



**T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**

**ÇÖLYAK HASTASI ÇOCUKLARIN HASTALIKLARINA
YÖNELİK TUTUMLARI VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

Yüksek Lisans Tezi

Fetih BİŞGİN

Çorum 2020

ÇÖLYAK HASTASI ÇOCUKLARIN HASTALIKLARINA YÖNELİK TUTUMLARI VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Fetih BİŞGİN

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Dalı**

Yüksek Lisans Tezi

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA**

Çorum 2020

ETİK BEYANNAMESİ

Yüksek Lisans tezi olarak hazırlayıp sunduğum “Çölyak Hastası Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler” başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/ hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan deneysel çalışma/ araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

07 Temmuz 2020
Fetih BİŞGİN

ÖN SÖZ

Yüksek lisans tezimin her aşamasında bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, bilimsel katkılarıyla rehberlik eden değerli danışman hocam Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA'ya,

Çalışmam sırasında bana destek olan değerli arkadaşlarım Öğr. Gör. Semra SÖNGÜT ve Araş. Gör. Ahu Pınar TURAN'a,

Çorum Çölyak Derneği Başkanı Sayın Fatma Müjgan DEMİR'e,

Çekirdek ailemi oluşturan canım eşim ve dünya tatlıları prenses kızlarıma,

Hayatımın her döneminde yanımda olan, sabırla ve sevgiyle beni destekleyen günlere gelmemi sağlayan canım anneme ve kardeşime,

Ve her daim yardıma ve desteğe hazır olan sevgili arkadaşım Mustafa KESKİN ve tüm arkadaşlarıma sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

07 Temmuz 2020
Fetih BİŞGİN

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ETİK BEYANNAMESİ.....	ii
ÖN SÖZ	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
KISALTMALAR VE SEMBOLLER.....	vi
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	vii
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	viii
ÖZET	ix
SUMMARY.....	x
1. GİRİŞ.....	1
1.1 Çalışmanın Amacı	1
1.2 Problemler.....	3
1.2.1 Alt problemler	3
1.3 Sınırlılıklar	4
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1 Çölyak Hastalığı.....	5
2.1.1 Epidemiyoloji	5
2.1.2 Etyopatogenez	6
2.1.2.1 Genetik faktörler	7
2.1.2.2 İmmunolojik faktörler	8
2.1.2.3 Çevresel faktörler	9
2.1.3 Klinik bulgular	10
2.1.3.1 Klasik/ Semptomatik çölyak hastalığı.....	11
2.1.3.2 Klasik olmayan/ Atipik çölyak hastalığı.....	12
2.1.3.3 Sessiz çölyak hastalığı.....	13
2.1.3.4 Potansiyel çölyak hastalığı.....	13
2.1.3.5 Latent çölyak hastalığı	13
2.1.4 Tanı.....	13
2.1.5 Patoloji	19
2.1.6 Ayırıcı tanı.....	20
2.1.7 Tedavi.....	20
2.1.8 Komplikasyonları	24
2.1.9 Prognoz.....	24
2.2 Tutum Kavramı	25
2.2.1 Tutumların özellikleri.....	25
2.2.2 Tutumu oluşturan temel öğeler, boyutları ve tutumun ölçülmesi	26
2.2.3 Tutumların oluşması.....	28
2.2.4 Kronik hastalıklarda çocukların tutumu.....	28
2.2.5 Çölyak hastası çocuklarda pediatri hemşiresinin rolü.....	30

3. MATERYAL VE YÖNTEM	33
3.1 Araştırmanın Tipi	33
3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı	33
3.3 Araştırmanın Evreni.....	33
3.4 Araştırmanın Örnekleme	33
3.5 Veri Toplama Araçları.....	34
3.5.1 Tanıtıcı bilgi formu	34
3.5.2 Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği (ÇKHYTÖ).....	35
3.6 Verilerin Toplanması.....	37
3.7 Ön Uygulama.....	37
3.8 Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi	37
3.9 Araştırmanın Değişkenleri.....	38
3.10 Araştırma Etiği	38
4. BULGULAR	40
4.1 Çölyak Hastası Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	40
4.2 Çölyak Hastası Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	41
4.3 Çölyak Hastası Çocukların Klinik Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	43
4.4 Çölyak Hastası Çocukların Tedavi Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	44
4.5 Çölyak Hastası Çocukların ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulgular	45
4.6 Çölyak Hastası Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulgular.....	46
4.7 Çölyak Hastası Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulgular.....	47
4.8 Çölyak Hastası Çocukların Klinik Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular.....	50
4.9 Çölyak Hastası Çocukların Tedaviye İlişkin Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular.....	53
5. TARTIŞMA	56
5.1 Çölyak Hastası Çocukların Klinik ve Tedavi Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması	57
5.2 Çölyak Hastası Çocukların ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulguların Tartışılması	61
5.3 Çölyak Hastası Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	62
5.4 Çölyak Hastası Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulguların Tartışılması	63
5.5 Çölyak Hastası Çocukların Klinik ve Tedavilerine İlişkin Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	65
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	71
6.1 Sonuçlar	71
6.2 Öneriler.....	72
KAYNAKLAR	74
EKLER	86
ÖZGEÇMİŞ	96

KISALTMALAR VE SEMBOLLER

AGA	: Amerikan Gastroenteroloji Derneği Enstitüsü (American Gastroenterological Association)
ÇKHYTÖ	: Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği
dTG	: Doku transglutaminaz
EMA	: Endomysial antikor
ESPGHAN	: Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Topluluğu (The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition)
GD	: Glutensiz diyet
GİS	: Gastrointestinal sistem
HLA	: İnsan lokosit antijeni (human leucocyte antigen)
IEL	: İnterapitelial lenfosit
IgA	: İmmünoglobulin A
T1DM	: Tip 1 diabetes mellitus
SSS	: Santral sinir sistemi
USG	: Ultrasonografi
VKİ	: Vücut kitle indeksi
YK	: Yaşam kalitesi

ÇİZELGELER LİSTESİ

	<u>Sayfa</u>
Çizelge 2.1: Çölyak hastalığı açısından yüksek risk grupları.....	6
Çizelge 2.2: Çölyak hastalığının gelişimine katkıda bulunan faktörler	8
Çizelge 2.3: Çölyak hastalığının belirtileri.....	11
Çizelge 2.4: Çölyak hastalığı için ESPGHAN tanı kriterleri	14
Çizelge 2.5: Çölyak hastalığı teşhisinde ESPGHAN'ın önerdiği puanlama yöntemi.....	17
Çizelge 2.6: Çölyak hastalığı teşhisinde yapılan testlerin güvenilirliği.	18
Çizelge 2.7: Marsh-Oberhuber evreleme sistemi	20
Çizelge 2.8: Çölyak hastası çocuklarda diyet tedavisi.....	22
Çizelge 2.9: Çölyak hastalığı tıbbi beslenme tedavisinin özeti.....	23
Çizelge 3.1: Çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ madde toplam puan korelasyon dağılımı.....	36
Çizelge 4.1: Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı..	41
Çizelge 4.2: Çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı.....	42
Çizelge 4.3: Çölyak hastası çocukların klinik özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı....	44
Çizelge 4.4: Çölyak hastası çocukların tedavi özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı...	45
Çizelge 4.5: Çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı.....	45
Çizelge 4.6: Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı.	46
Çizelge 4.7: Çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı.	48
Çizelge 4.8: Çölyak hastası çocukların klinik özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	51
Çizelge 4.9: Çölyak hastası çocukların tedaviye ilişkin özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	54

ŞEKİLLER LİSTESİ

	Sayfa
Şekil 2.1: Çölyak hastalığının gelişiminde etkili olan faktörler.....	7
Şekil 2.2: Çölyak buzdağı ve gluten duyarlılığı dağılımı.....	10
Şekil 2.3: Çölyak hastalığında Marsh evrelemesine göre histopatolojik bulgular.....	20
Şekil 3.1: Araştırmanın akış şeması	39



ÇÖLYAK HASTASI ÇOCUKLARIN HASTALIKLARINA YÖNELİK TUTUMLARI VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

ÖZET

BİŞGİN, Fetih. Çölyak Hastası Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler, (Yüksek Lisans Tezi), Çorum, 2020

Çölyak hastalığı, özellikle ince bağırsağı tutarak diğer vücut sistemlerini de etkileyen glutene karşı kalıcı duyarlılıkla karakterize, otoimmün bir enteropatidir. Çölyak hastalığının kronik hastalıklardan biri olduğu ele alınırsa; çölyak hastası çocukların hastalığa yönelik hissettikleri duygu ve gösterdikleri tutum, çocuğun hastalıkla baş etme mekanizmasını ve hastalığa olan uyumunu etkilemektedir. Sunulan bu çalışma ile 9-17 yaş arası çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Tanımlayıcı ve kesitsel olan bu araştırma, İç Anadolu Bölgesindeki bir ilde bulunan bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi Pediatrik Gastroenteroloji Polikliniğinde yapılmıştır. Araştırma, 01 Mart 2019 – 01 Mart 2020 tarihlerinde gastroenteroloji polikliniğine başvuran, en az altı aydır çölyak hastası olan kendisi ve ebeveyni çalışmaya katılmayı kabul eden 54 çocuk ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri “Tanıtıcı Bilgi Formu” ve “Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği” (ÇKHYTÖ) kullanılarak toplanmıştır. İstatistiksel analizler SPSS (Version 25.0) paket programı ile yapılmış, sayısal değişkenler ortalama ve standart sapma olarak, kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak sunulmuştur. Ölçek puanlarının karşılaştırılması amacıyla student t testi, tek yönlü varyans analizi (One-way ANOVA) kullanılmıştır. İstatistiksel olarak $p<0,05$ değeri anlamlı kabul edilmiştir. Araştırmaya katılan çölyak hastası çocukların yaş ortalamasının $13,09\pm 2,68$ olduğu, %63,0'nun glutensiz diyete (GD) uyduğu, %55,6'sının ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlandığı ve ÇKHYTÖ puan ortalamasının $2,88\pm 0,71$ olduğu belirlenmiştir. Çocukların annelerinin mesleklerine, tanı alma zamanlarına, aile desteğini yeterli görme, GD uyma, GD uygulamakta zorlanma, ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Araştırmada, çölyak hastası çocukların kendi hastalıklarına yönelik olumsuz tutuma sahip olduğu belirlendi. Bu doğrultuda pediatri hemşirelerinin çölyak hastası olan çocukların hastalığa uyumunda tutumun önemli bir faktör olduğunu dikkate alarak; hastalığa uyumunu kolaylaştırma konusunda çocukları ve aileleri bilgilendirmeleri ve çocukların hastalıklarına yönelik olumlu tutum geliştirmesi için psikososyal destek sağlamaları önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, çölyak hastalığı, gluten, hemşire, tutum.

ATTITUDE OF CHILDREN WITH A DIAGNOSIS OF CELIAC DISEASE AND THE FACTORS AFFECTING IT

SUMMARY

BİŞGİN, Fetih. Attitudes Of Children with A Diagnosis of Celiac Disease And The Factors Affecting It, (Master's Thesis), Çorum, 2020

Taking hold of the small intestine, Celiac disease is an autoimmune enteropathy, characterized by a persistent susceptibility to gluten and also affecting other body systems. Considering that Celiac disease is one of the chronic diseases, the feelings and attitudes of children diagnosed with Celiac disease influence the child's coping mechanism and adaptation to the disease. With this study, it is aimed to determine the attitudes of children aged 9-17 towards their condition, Celiac disease. This descriptive and cross-sectional study was conducted in a Pediatric Gastroenterology Policlinic of a Training and Research Hospital in a province in the Central Anatolia Region. The study was carried out with 54 children who applied to the gastroenterology clinic between 01 March 2019 - 01 March 2020, who have had celiac disease for at least six months and whose parents agreed to participate in the study. The research data were collected by using the "Introductory Information Form" and the "Child Attitude Towards Illness Scale (CATIS)". Statistical analyzes were made with SPSS (Version 25.0) package program. Numerical variables are presented as mean and standard deviation, categorical variables as numbers and percentages. Student t test and one-way analysis of variance (One-way ANOVA) were used to compare scale scores. Statistical value of $p < 0.05$ was considered significant. The average age of children with celiac disease who participated in the study was 13.09 ± 2.68 , 63.0% of whom adhered to the gluten-free diet (GD), 55.6% of the families had difficulties in accessing / preparing gluten-free foods and the mean score of the CATIS was found 2.88 ± 0.71 . The difference between the mean scores of the CATIS was found significant that varies based on the professions of the mothers in the study, the time of diagnosis, adequate family support, compliance with GD, difficulty in implementing GD, and difficulty in reaching / preparing gluten-free foods ($p < 0.05$).

As a result, children diagnosed with Celiac disease have a negative attitude towards their own diseases. Accordingly, pediatric nurses can be recommended to provide psychosocial support for children's adaptation to the disease, where attitude is an important factor, the need for families and nurses to acknowledge the disease, and to develop a positive attitude towards children's diseases.

Keywords: Child, Celiac disease, gluten, nurse, attitude

1. GİRİŞ

1.1 Çalışmanın Amacı

Çölyak hastalığı, kalıtsal eğilimi olan bireylerde gluten bulunan gıdaların yenmesi ile meydana gelen gastrointestinal sistem (GİS) ve GİS dışı semptomlarla seyreden hem çevresel (gluten) hem de genetik faktörlerin [HLA (human leukocyte antigen-insan lökosit antijeni); "HLA DQ2 ve HLA DQ8" ve HLA olmayan genler] birleşmesi sonucu ortaya çıkan sistemik otoimmün bir enteropatidir (Comba ve diğerleri, 2019; Kuloğlu, 2014; Soya ve Ün, 2014).

Buğday, arpa ve çavdar gibi gluten içeren gıdaların yenmesi ile glutenin alkolde çözülebilen prolamin kısmı, başta vitaminler ve mineraller olmak üzere vücudun gereksinim duyduğu çeşitli besin maddelerinin emilimini azaltarak çölyak hastalığına neden olmaktadır (Trancone ve Jabri, 2011; Türksoy ve Özkaya, 2006). Kronik emilim bozukluğunun en sık sebeplerinden olan bu hastalık karın ağrısı, ishal ve büyüme gelişme geriliği olarak bilinen alışılmış semptom üçlemesi ile seyretmektedir (Demirçeken, 2011; Lionetti ve Catassi, 2011).

ÇH prevalansı, dünyada ortalama %0,05-0,1 olarak saptanmıştır (Lionetti ve Catassi, 2011). ÇH yaygınlık oranları; Kuzey Amerika'da 1/100-1/200, Güney Amerika'da 1/67-1/681, Amerika Birleşik Devleti'nde 1/100, Avrupa ülkelerinde 1/88-1/262, Afrika ülkelerinde 1/18-1/355, Orta Doğu'da 1/87-1/166, Hindistan'da 1/100-1/310, Avustralya'da 1/87-1/251 olarak bildirilmektedir (Gujral, Freeman ve Thomson, 2012). ÇH seroprevalansı yaklaşık olarak aynı olmakla birlikte, biyopsi onaylı ÇH Güney Amerika, Orta Doğu, Türkiye ve Afrika'da biraz daha az yaygındır (Singh ve diğerleri, 2018).

Ülkemizde yapılan tarama çalışmasında, sağlıklı okul çocuklarında %0,47 oranında ÇH olduğu saptanmıştır (Dalgıç ve diğerleri, 2011; Emiroğlu ve diğerleri, 2017). Ancak teşhis edilmemiş olan hastaların çölyak buzdagingının büyük bölümünü meydana getirdiği ve her teşhis edilen çölyak hastasının, henüz tanı konmamış iki

ÇH'nın hastanın varlığına işaret ettiğine dikkat çekilmiştir (Mustalahti ve diğerleri, 2010).

Günümüzde çölyak hastalığının tek tedavisi glutensiz diyet (GD) uygulamasıdır (Özkaya ve Özkaya, 2018). Kişinin diyetinden buğday, arpa ve çavdar gibi sindirim sistemi için toksik etki oluşturan besinleri ömür boyu kesin olarak çıkartması gerekmektedir (Emiroğlu ve diğerleri, 2017; Kaukinen ve diğerleri, 2008; Sarı, Gökdağ ve Kızılkaya, 2018). GD'yi ömür boyu uygulamak zorunda olan çölyak hastası çocuklar, beslenme ihtiyaçları ile ilgili zorluklarla baş etmek zorundadırlar. Bu durum, çölyak hastası çocukların sosyal ortamlarda beslenme ihtiyaçlarını karşılamada zorluk yaşamalarına neden olmakta ve çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını olumsuz etkilemektedir (Sarı ve diğerleri, 2018).

Tutum; kişiyi belli insanlara, objelere ve olaylara karşı belirgin hareketler göstermeye iten edinilmiş yönelimler olarak tanımlanır (Ekici, Bayraktar ve Hacıcaferoğlu, 2011). Ekici, Bayraktar ve Hacıcaferoğlu'nun aktardığına göre Klausmaier ve Goodwin (1966) tutumu; bir fikir, nesne ya da insana ilişkin olumlu veya olumsuz yönde oluşan tepki gösterme eğiliminin duygusal düzeyi olarak tanımlamaktadırlar (Ekici ve diğerleri, 2011). Tutumlar çocukluk döneminde oluşmaya başlar. Çocukluk çağında elde edilen davranışları erişkin çağda değiştirmek kolay değildir. Bireylerin davranışlarına yönelik değişiklik yapabilmek için tutumlarını değiştirmek oldukça başarılı bir yoldur. Bu nedenle davranış değişikliği meydana getirmek için davranışla ilgili tutumların belirlenmesi önemlidir (Öztürk, 2002).

Kronik hastalığın var olması ile ilgili hissedilen duygu ve gösterilen tutum, rahatsızlıkla baş etmeyi ve rahatsızlığa uyumu etkiler. Yapılan çalışmalarda kronik bir hastalığa sahip çocukların hastalıklarına karşı sergilediği tutumun, çocuğun hastalıkla nasıl baş ettiği ve sonuçta hastalığa nasıl uyum sağladığı noktasında önemli rolü olduğunu göstermektedir (Ersun, 2010; Funderburk, McCormick ve Austin, 2007). Ayrıca kronik bir hastalığa sahip olmayla ilgili olumsuz his ve yaklaşımları olan çocukların, kronik hastalıkları ile ilgili olumlu his ve yaklaşımları olan çocuklara göre, daha uyumsuz davranışlar gösterdiği belirlenmiştir (Özmert, 2017; Sezer ve İlhan, 2019). Psikolojik sorunların oluşmasında da hastalığa yönelik gelişen olumsuz tutumun bir risk faktörü olduğu bildirilmektedir. Bu doğrultuda çocukların, kronik hastalığa uyumlarını sağlamak için hastalığa yönelik geliştirdikleri tutumun

bilinmesinin önemi ortaya çıkmaktadır (Ersun ve Bolışık 2012). Kronik hastalıklarda çocuk ve aileyi bir bütün olarak ele alma, çocuk ve ailenin hastalığa karşı geliştirmiş oldukları tutumu saptayarak gerekli önlem ve düzenlemeleri planlamada birincil rol pediatri hemşirelerine aittir. Pediatri hemşirelerinin bu planlamada çocuk ve ailesinin hastalıkla baş etmelerinde yardım etmek, hastalığa ilişkin eğitim vermek ve hastalığın psikososyal yönden uyumunu desteklemek gibi temel işlevleri de bulunmaktadır (Çavuşoğlu, 2011).

Konu ile ilgili literatür incelendiğinde kronik hastalıklarla ilgili tutum çalışmalarının sınırlı olduğu (Chishty, Singh ve Singh, 2016), çölyak hastası çocuklarla ilgili tutum çalışmalarına rastlanmadığı gözlenmiştir. Çölyak hastası çocukların kronik bir hastalık olan çölyak hastalığına yönelik tutumlarının belirlenmesi, bu konudaki duyarlılıklarının artırılması çocukların hastalığa uyumunu kolaylaştırabilmekte ve bakımlarını destekleyebilmektedir (Sarı ve diğerleri, 2018). Bu düşünceden hareketle bu çalışma çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

1.2 Problemler

Çölyak hastası çocukların hastalıklarına olan tutumları hastalığa uyum ile paralel olup bu tutumların belirlenmesi çocukların hastalığa uyumunu kolaylaştırabileceği ve bakımı destekleyebileceği öngörülür. Çölyak hastalığı gibi kronik hastalıklarda hastalığa uyum oldukça önemlidir. Hasta gruplar arasında çocuklar özenle değerlendirilmesi gereken gruptur. Çölyak hastası çocukların tutumlarının ve etkileyen faktörlerin tespit edilmesi çocukların tedavi ve bakıma uyumlarını kolaylaştırarak hastalıklarına yönelik olumlu tutum gösterme açısından yapılması gerekenler ile ilgili pediatri hemşirelerine yol gösterici olacaktır.

1.2.1 Alt problemler

Çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumu ve bu tutumu etkileyen faktörleri değerlendirebilmek için cevapları aranan sorular;

Soru 1: Çocukların “Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği” (ÇKHYTÖ) puanları nasıldır?

Soru 2: Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özellikleri ile hastalıklarına yönelik tutumları arasında fark var mıdır?

Soru 3: Çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri ile hastalıklarına yönelik tutumları arasında fark var mıdır?

Soru 4: Çölyak hastası çocukların klinik özellikleri ile hastalıklarına yönelik tutumları arasında fark var mıdır?

Soru 5: Çölyak hastası çocukların tedavi özellikleri ile hastalıklarına yönelik tutumları arasında fark var mıdır?

1.3 Sınırlılıklar

Çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının belirlenmesi için kullanılan ölçek ile toplanan araştırma verileri, çocukların verdikleri cevaplar ile sınırlıdır. Bu nedenle çalışmanın sonuçları yalnızca Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Polikliniğine başvuran çölyak hastası çocuklara genellenebilir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Çölyak Hastalığı

Çölyak hastalığı kalıtsal eğilimi olan bireylerde gluten içeren gıdaların yenmesi ile meydana gelen GİS ve GİS dışı semptomlarla seyreden hem çevresel (gluten) hem de genetik faktörlerin [HLA (human leukocyte antigen); "HLA DQ2 ve HLA DQ8" ve HLA olmayan genler] birleşmesi sonucu ortaya çıkan sistemik otoimmün bir enteropatidir (Comba ve diğerleri, 2019; Kuloğlu, 2014; Soya ve Ün, 2014). Buğday, arpa ve çavdar gibi gluten içeren gıdaların yenmesi ile glutenin alkolde çözülebilen prolamin kısmı, başta vitaminler ve mineraller olmak üzere vücudun gereksinim duyduğu çeşitli besin maddelerinin emilimini azaltarak bu hastalığa neden olmaktadır (Trancone ve Jabri, 2011; Türksoy ve Özkaya, 2006).

Kronik emilim bozukluğunun en sık sebeplerinden olan bu hastalık karın ağrısı, ishal ve büyüme gelişme geriliği olarak bilinen alışılmış semptom üçlemesi ile seyretmektedir (Lionetti ve Catassi, 2011). Çocukları ve yetişkinleri hayat boyu etkilemekte ve her yaşta meydana gelebilmektedir (Demirçeken, 2011).

2.1.1 Epidemiyoloji

Tarihte ilk kez Samuel Gee tarafından 1888 yılında tanımlanmış olan bu hastalık, sıklıkla çocuk yaş grubunda semptom veren ve tedavide glutensiz diyetin (GD) ömür boyu devam etmesi gereken bir hastalıktır. Yakın zamanda yapılan epidemiyolojik çalışmalar hastalığın sıklıkla Avrupa ve Kuzey Amerika'da ve beyazlarda sık görüldüğüne işaret ederken, son zamanlarda coğrafi farklılıklar olsa da, hastalığın tüm dünyada sıklığının arttığını göstermektedir (Akkelle ve Ertem, 2017). Çölyak hastalığı prevalansını saptamak, serolojik testler ve bağırsak biyopsisi gibi gelişmiş tanı yöntemlerinin artmasıyla kolaylaşmıştır (Serin ve Akbulut, 2016). Tüm ülkelerin yer aldığı çalışmalara göre, hastalığın seroprevalansının %1,4 ve biyopsi ile doğrulanmış prevalansı %0,7 olduğu ve göreceli olarak homojen bir prevalansın yer aldığı görülmüştür (Ertekin, Selimoğlu, Kardeş ve Aktaş, 2005; Singh ve diğerleri, 2018; Sood, Midha, Sood, Avasthi ve Sehgal, 2006). Bununla birlikte, seroprevalans yaklaşık olarak aynı olmasına rağmen, biyopsi onaylı çölyak hastalığı Güney Amerika, Orta Doğu, Türkiye ve Afrika'da biraz daha az yaygındır (Singh ve diğerleri, 2018). Çölyak hastalığı prevalansı dünyada ortalama %0,05-0,1 olarak saptanmıştır (Lionetti

ve Catassi, 2011). Yaygınlık oranları; Kuzey Amerika'da 1/100-1/200, Güney Amerika'da 1/67-1/681, Amerika Birleşik Devleti'nde 1/100, Avrupa ülkelerinde 1/88-1/262, Afrika ülkelerinde 1/18-1/355, Orta Doğu'da 1/87-1/166, Hindistan'da 1/100-1/310, Avustralya'da 1/87-1/251 olarak bildirilmektedir (Gujral, Freeman ve Thomson, 2012). Ülkemizde ise sağlıklı okul çocuklarında yapılan tarama çalışmasında %0,47 oranında çölyak hastalığı saptanmıştır (Dalgıç ve diğerleri, 2011; Emiroğlu ve diğerleri, 2017). Ancak henüz teşhis edilmemiş olan hastaların çölyak buzdığının büyük bölümünü meydana getirdiği ve her teşhis edilen çölyak hastasına karşılık iki tanı konmamış hastanın var olduğu düşünülmektedir (Mustalahti ve diğerleri, 2010).

Çölyak hastalığı, 6 ve 7 yaşlarında pik yapmaktadır. İkinci zirve dördüncü ve beşinci on yılda ortaya çıkmaktadır. ABD'de tanıda en sık görülen yaş yaklaşık 40 olmasına rağmen, çölyak hastalığı her yaşta teşhis edilebilmektedir (Green ve diğerleri, 2001; Green, 2005). Kadınların çölyak hastalığından etkilenmesi biraz daha muhtemeldir (Singh ve diğerleri, 2018). Kadınlar tanı alan hastaların neredeyse üçte ikisini oluştururlar. Ayrıca tek yumurta ikizleri ve birinci derece akrabalar arasında da sıklığı on kat daha fazladır. Otoimmün bir hastalık olduğu için Tip I Diyabet, Tiroidit, Sjögren Hastalığı, Addison Hastalığı, Osteoporoz, Primer Biliyer Siroz, Down Sendromu ve Seçici Immünglobulin A (IgA) Eksikliği gibi hastalıklarla da sık beraberlik göstermektedir (Demirçeken, 2011) (Çizelge 2.1).

Çizelge 2.1: Çölyak hastalığı açısından yüksek risk grupları (Akkelle ve Ertem, 2017).

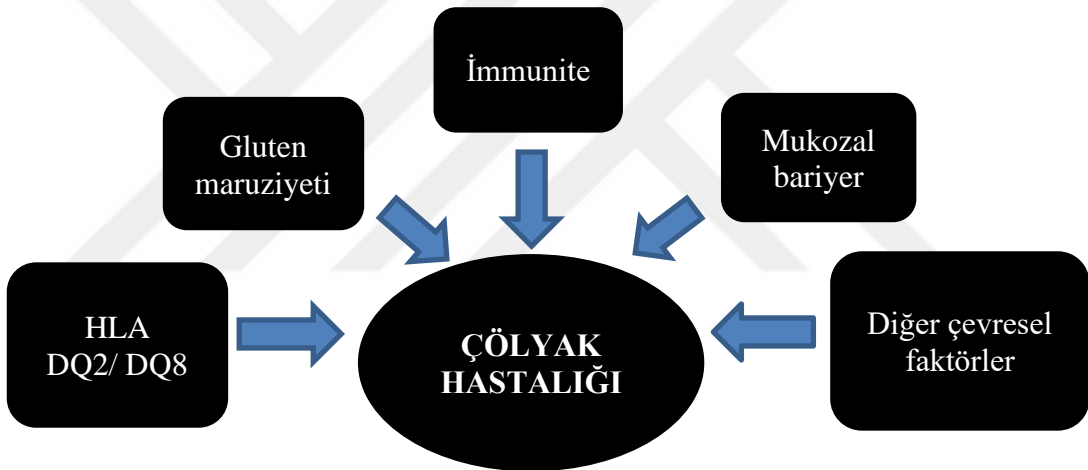
<u>RİSK GRUPLARI</u>	<u>SIKLIK</u>
Birinci derece akrabalar	%10-20
Otoimmün hastalıklar	
• Tip 1 DM	%3-12
• Otoimmün tiroid hastalıkları	%3
• Otoimmün karaciğer hastalıkları	%13,5
Kromozomal bozukluklar	
• Down Sendromu	%5,5
• Turner Sendromu	%6,5
• Williams Sendromu	%9,5
• Selektif IgA eksikliği	%3

2.1.2 Etyopatogenez

Buğday, arpa ve çavdar gibi tahıllarda bulunan gluten suda çözünmeyen bir proteindir. Mısır ve pirinç zararsızdır. Glutenin alkol ile tepkimeye girmesi neticesinde gliadin isimli bir molekül oluşur. Gliadin antijen rolü üstlenir ve ince bağırsakta

parmak biçimindeki villusların iltihaplanmasına ve hasarına sebep olarak immünolojik cevap meydana getirir. Villüs yassılaşıarak ve atrofiye uğrayarak malabsorbsiyon yüzey alanını azaltır. İlk etapta yağ emilimi zarar görür, bunu protein, karbonhidrat ve yağda eriyen vitaminler (A, D, E, K) izler (Küçükazman, Ata, Dal ve Nazlıgöl, 2008).

Gliadin'in ince bağırsak mukozasını nasıl tahrip ettiği tam olarak anlaşılammakla beraber bebeklik döneminde vaktinden önce tahıllı yiyecekler ile beslenmeye başlamanın ve emzirme süresinin yetersiz olmasının çölyak hastalığına zemin hazırladığı vurgulanmaktadır. Çölyak hastalığı günümüzde otoimmün temelli meydana gelen bir hastalık olduğu varsayılmaktadır. Patogeneizde genetik, immünolojik ve çevresel faktörler rol almaktadır (Akkelle ve Ertem 2017; Conk, Başbakkal, Bal Yılmaz ve Bolışık, 2013). Şekil 2.1'de çölyak hastalığı gelişiminde etkili olan faktörler gösterilmiştir.



Şekil 2.1: Çölyak hastalığının gelişiminde etkili olan faktörler (Arentz-Hansen ve diğerleri, 2000).

2.1.2.1 Genetik faktörler

Çölyak hastalığının oluşumundan sorumlu genlerin HLA ile kuvvetli bir ilişkisi bulunmaktadır. Esas olarak çölyak hastalığına eğilimli kişiler %90 oranında HLA-DQ2 (DQA1*05- DQB1*02) alleli, %5 HLA-DQ8 (DQA1*03 DQB1*0302) alleli ve %5 DQ2 (genellikle DQB1*02) alellerinden en az birini barındırır (Lionetti ve diğerleri, 2014). Çölyak hastalığına eğilimli kişilerin en çok DQB1*02 genini taşıdığı saptanmıştır (Lionetti ve diğerleri, 2014).

DQ2 ve DQ8 bağırsak mukozasındaki immun sistemin spesifik CD4+ T-helper hücrelerine glutenin gliadin alt birimlerini sunarak çölyak hastalığı

duyarlılığına neden olurlar (Sollid, 2002; Treem, 2004). Çölyak hastalarının birinci derece akrabalarında %10-20 arası, monozigot ikizlerde %70, benzer HLA doku yapıya sahip kardeşlerde %30 oranında çölyak hastalığı görülmesi hastalığın oluşumunda genetik faktörlerin rol oynadığını göstermektedir (Maiuri ve diğerleri, 2003).

Çölyak hastalığı ile HLA sınıf II D grubu arasında güçlü bir bağ saptanmıştır. HLA DQ2 toplumda %20-30 sıklıkta tespit edilirken, çölyak hastalığı tanılı hastalarda bu oran %86-100'e erişmektedir. Çölyak hastalığı tanılı hastalarda yaklaşık %95 DQ2, %5 ise DQ8 doku grubu vardır. Ancak HLA tam uyumlu kardeşlerin %30-50'sinde hastalığın çıkması HLA dışı etmenlerin de kalıtsal eğilime faydası olabileceğini düşündürmektedir (Kuloğlu, 2014). Çölyak hastalığı oluşumunda kalıtsal etmenler %40 oranında paya sahiptir (Serin ve Akbulut, 2016) (Çizelge 2.2).

Çizelge 2.2: Çölyak hastalığı gelişimine katkıda bulunan faktörler (Stepniak ve Koning, 2006).

<u>FAKTÖRLER</u>	<u>MEKANİZMA</u>
• Gluten	• T hücre cevabı oluşturmaması • Sitokin üretimini arttırma, • İntestinal hasarı indüklenme
• Glutene maruziyet zamanı	• Erken çocuklukta intestinal bağışıklığın zayıf olması
• HLA DQ2/HLA DQ8	• Gluten prezantasyonu
• Pro otoimmün genetik altyapı	• Th1/Th2 dengesinin Th1 lehine kayması
• Viral enfeksiyonlar	• Aktif tolerans gelişmesinde defekt olması • İnterferon (IFN) üretimi
• Doku hasarı	• dTG miktarında artma
• Emzirmenin erken sonlandırılması	• Enfeksiyonlara karşı korunmada zayıflık
• Cinsiyet	• Hormon ilişkili pro-otoimmün durum

Not: Th1: Yardımcı T1 hücresi; Th2: Yardımcı T2 hücresi; dTG: Doku transglutaminaz; HLA: Human Leucocyte Antigen; IFN: İnterferon.

2.1.2.2 İmmunolojik faktörler

Çölyak hastalığında genetik eğilimi olan kişilerde hastalığın mukozal lezyonlarının meydana gelmesinde humoral ve hücrel olarak aşırı immün cevapların rol aldığı saptanmıştır (Chand ve Mihas, 2006). Yine gliadinin 56-75. amino asitlerinin çölyak hastalığında T hücre yanıtı için antijenik determinant görevi üstlendiği bildirilmiştir (Küçükazman ve diğerleri, 2008).

Glutenin GİS'e giriřiyle ince baęırsak mukozasındaki immünolojik olaylar zinciri bařlamaktadır. İmmünolojik cevap CD4+ glutene hassas T hücrelerinin Th1/Th0 řekli bir enflamatuvar cevabı harekete geçirmesi ile bařlar (Kuloęlu, 2014). Doku transglutaminaz (dTG) hücre ii bir enzim olup mekanik tahriř veya iltihaplanmaya cevap olarak enflamatuvar ve endotelial hücrelerden, fibroblastlardan salgılanır. Bu süreç tetiklendikten sonra buędaydaki gluten gibi glutaminden zengin proteinlerle apraz iliřki oluřur. Bunun yanı sıra gluten iindeki glutamin artıkları glutamine ayrılırlar. Deamidasyon (bir molekülden amino grubunun ayrılması) gluten peptidlerinde negatif yük oluřturur, bu da bu moleküllerin HLA DQ2 ve DQ8'e baęlanmalarını artırarak T hücrelerinin uyarıcı kapasitesini artırır (Maiuri ve dięerleri, 2003). Gluten peptidlerinin HLA DQ2 ve DQ8 pozitif hücrelere sunulması ile immünolojik cevap tetiklenir. Bu immün cevap villus atrofisi, kript hipertrofisi ve ince baęırsak yüzey epitelinin hasarı ile sonulanır. Hasarlanma ince baęırsakta en yüksek seviyededir, ancak distal baęırsaęı da farklı ařamalarda etkiler (Salvati ve dięerleri, 2003).

Son zamanlarda ölyak hastalıęının erken teřhisinde deamide olmuř peptidlere karřı oluřan antikolar tespit edilmeye bařlanmış olup, dTG antikolarından daha hassas oldukları belirtilmiřtir (Demireken, 2011). Ancak halen dTG antikolarının daha ergonomik olduęunu savunan görüřler de bulunmaktadır (Volta ve dięerleri, 2010).

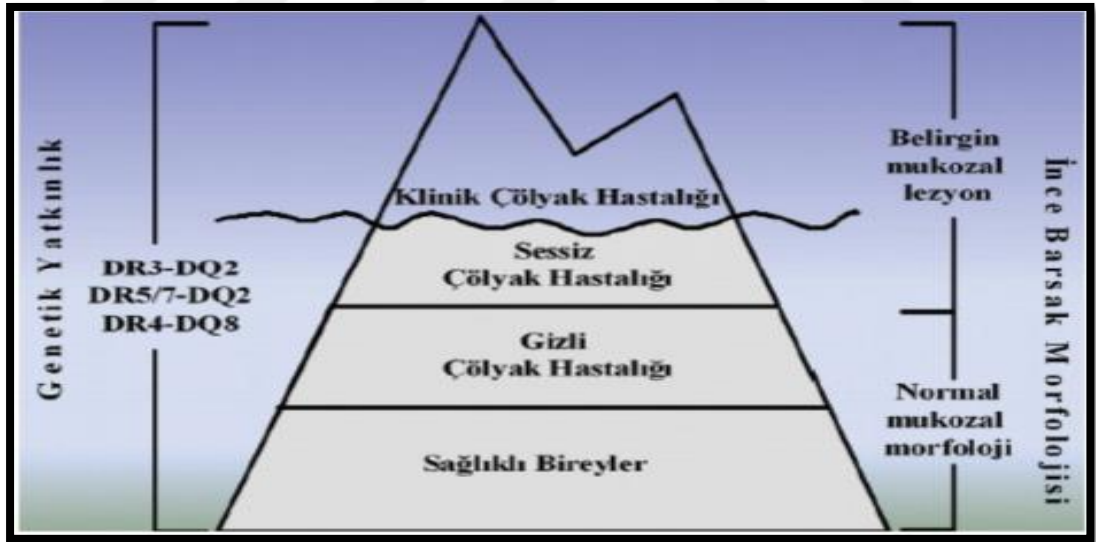
2.1.2.3 evresel faktörler

Hastalıęın oluřumunda kalıtsal etmenlerin önemli rolü olmakla birlikte evresel etmenlerin de katkısı büyüktür. Diyette gluten olmadıęı sürece hastalık görülmez. Bu nedenle hastalıęın prevalansı beslenmede buędayın fazla tüketildięi toplumlarda artmıřtır. Anne sütünün uzun zaman verilmesi, anne sütü alırken ek besinlerin bařlanması pek ok alıřmada faydalı bulunmuřtur (Dewar, Pereira ve Ciclitira, 2004). Bugün iin tavsiye edilen ideal olarak anne sütünün uzun süre verilmesi ve 4-7. aylarda henüz anne sütü alımı devam ederken gluten ieren tahıllı ek besinlere bařlanmasıdır. Viral enfeksiyonlar, gıda katkıları, sigara gibi evresel faktörlerin hastalıęın meydana geliřinde olumsuz etkileri olduęu düşünölmektedir (Akobeng ve Heller, 2007).

2.1.3 Klinik bulgular

Bir malabsorpsiyon sendromu olan bu hastalık kronik, intermitten veya persistan ishal, kronik karın ağrısı, karın şişliği, halsizlik, solukluk, kansızlık, kilo kaybı, büyüme geriliği, boy kısalığı, iştahsızlık bazen de kabızlık gibi GİS ile alakalı semptomlara neden olabilir. Günümüzde çölyak hastalığının kliniği farklılık göstermeye başlamıştır. Kronik açıklanamayan karın ağrısı, dispepsi, şişkinlik gibi sekonder belirtiler primer malabsorpsiyon belirtilerden daha fazla görülmeye başlamıştır. Bunların haricinde, açıklanamayan transaminaz yüksekliği ve kemik kırıkları, gecikmiş puberte, püstüler cilt lezyonları gibi GİS dışı belirtilerle ortaya çıktığı gözlemlenmektedir. Çölyak hastalığının klinik belirtileri hastanın yaşı, hastalığın süresi ve kapsamı ve ekstra bağırsak komplikasyonlarının varlığına göre değişim gösterir (Ertekin, Selimoğlu ve Altınkaynak, 2009; Yıldırım 2019).

Hastaların geniş bir kısmı kliniğe sessiz veya atipik belirtilerle gelmesi nedeniyle teşhis edilemediğinden “Iceberg Model Teorisi” geliştirilmiştir (Küçükazman ve diğerleri, 2008). Şekil 2.2’de çölyak buzdağı ve gluten duyarlılığı dağılımını yer almaktadır.



Şekil 2.2: Çölyak buzdağı ve gluten duyarlılığı dağılımı (Maki ve Collin, 1997).

Buzdağının görünür bölümü, çölyak hastalığının prevalansı ile sayısal olarak ifade edilir (Fasano ve Catassi, 2001). Bununla birlikte, gelişmiş ülkelerde, tanı konulan her bir çölyak hastalığı olayı için, genellikle atipik, en az veya hatta olmayan şikayetler sebebiyle, ortalama beş olay tanı konulmadan kalır (buzdağının batık kısmı)

Çizelge 2.3: Çölyak hastalığının belirtileri (Maki ve Lohi, 2004).

Gastrointestinal sistem		
Erken başlangıç	Geç başlangıç	
<ul style="list-style-type: none">• 2 yaş altı• Kronik ishal/yağlı dışkı• İştahsızlık• Kilo alamama• Karın şişliği (abdominal distansiyon)• Kas erimesi, cilt altı yağ dokusunun kaybolması• Apati (donukluk)/huzursuzluk• Hipotoni.	<ul style="list-style-type: none">• Çocukluktan erişkin döneme kadar her yaş• İshal veya cıvık dışkı (değişken/aralıklı)• Bulantı/kusma• Karında rahatsızlık hissi/şişkinlik (dispepsi)• Tekrarlayan karın ağrısı• Kilo kaybı• Kabızlık	
Gastrointestinal sistem dışı		
Kas-iskelet sistemi belirtileri	Mukoza-deri belirtileri	Hematolojik belirtiler
<ul style="list-style-type: none">• Kısa boy• Rikets• Osteoporoz• Diş mine tabakası boz.• Artrit ve artralji• Myopati	<ul style="list-style-type: none">• Dermatitis herpetiformis• Tekrarlayan aftöz stomatit• Vaskulit	<ul style="list-style-type: none">• Anemi (demir/folat/B12 eksikliği)• Lökopeni• Trombositopeni• Vitamin E veya Vitamin K eksikliği
Nöro-psikayatrik belirtiler	Üreme sistemi belirtileri	Diğer belirtiler
<ul style="list-style-type: none">• Serebral kalsifikasyonla birlikte olan epilepsi• Sereballar ataksi• Periferik nöropati• Anksiyete, depresyon, demans, şizofreni, dikkat eksikliği, algı bozukluğu	<ul style="list-style-type: none">• Gecikmiş ergenlik• Adet düzensizlikleri• Tekrarlayan düşükler ve/veya infertilite	<ul style="list-style-type: none">• Karaciğer enzim yüksekliği ve kronik hepatit• Açıklanamayan kilo kaybı• Yorgunluk, zayıflık• Saç dökülmesi• İntestinal lenfoma

(Fasano ve Catassi, 2001). Buna göre çölyak hastalığı; Tipik (Klasik), Atipik, Sessiz, Potansiyel ve Latent çölyak hastalığı olarak 5 formda görülür (Yıldırım, 2019).

2.1.3.1 Klasik/ Semptomatik çölyak hastalığı

Çölyak hastalığının bu şekli daha çok süt çocukları ve küçük çocuklarda, hayatın 6-24. aylarında diyetle gluten girdikten sonra ortaya çıkmaktadır. Klasik semptomları; büyüme ve gelişme geriliği, kronik ishal veya sulu gaita çıkarma, kusma, karın ağrısı, karında distansiyon, iştahsızlık, kas güçsüzlüğü ve hipotonidir. Diyetteki gluten ölçüsüne ve kişinin bağışıklık cevabına göre haftalar, aylar içerisinde meydana gelebilir (Fasano ve Catassi, 2005). Çizelge 2.3'te çölyak hastalığının belirtileri yer almaktadır.

İshal halen en sık görülen belirtidir, akut veya sinsi başlayabilir. Gaita tipik olarak soluk, açık renkli, sulu ve pis kokuludur. Çocukta yineleyen aşırı ishal atakları

görülebilmektedir. Hatta bazen çok cıvık bir ishal de olabilir. Kilo artışı ve boy uzaması ise malabsorpsiyon ve/veya iştahsızlık nedeni ile yaşına göre geri kalır. Bu çocuklara vitamin D ve kalsiyum yetersizliğine bağlı olarak genellikle raşitizm tablosu ile de teşhis konmaktadır. Nörolojik belirtiler de görülebilen bu çocuklar duygusal yönden çekinik, tedirgin, kötü ve geçimsiz olabilirler (Maki ve Lohi, 2004; Fasano ve Catassi, 2005).

2.1.3.2 Klasik olmayan/ Atipik çölyak hastalığı

Atipik çölyak hastalığı sıklıkla 5-7 yaş üstü büyük çocuklar ile yetişkinlerde görülür ve tipik malabsorpsiyon özellikleri yoktur (Lionetti ve Catassi, 2011). Çölyak hastalığının bu tipi boy kısalığı, uzamış puberte, diş mine katmanlı bozuklukları, aftöz stomatit, tedaviye yanıt vermeyen veya sebebi net belli olmayan demir eksikliği anemisi, kemik erimesi veya osteopenik kemik rahatsızlıkları, kronik artrit, kardiyomyopati gibi kalp kası bozuklukları, karaciğer işlevlerinde bozukluk, nörolojik bozukluklar gibi semptomlarla beraber, yineleyen karın ağrısı, bulantı-kusma, distansiyon gibi hassas bağırsak hastalığını akla getiren dispeptik şikayetler, gastroözefageal reflü ve kabızlık gibi atipik intestinal yakınmalar ile belirlenir (Demirçeken, 2011).

Çölyak hastalığının dermatolojik muadili olan dermatitis herpetiformis daha çok genç yetişkinlerde görülür. Bu tablo ekstremitelerde, kalçada, yüzde, servikalde ve gövdede makülopapüler döküntülerle izler. Çölyak hastalığında immün sistem vasıtasıyla başka deri belirtilerinin (linear IgA dermatozu, ürtiker, herediter anjionörotik ödem, kutanöz vaskulit, psöriazis, eritema nodozum, vitiligo, alopesi areata gibi) yanında yetersizlikle ilgili mukokutanöz belirtiler de (demir, çinko, vitamin B12 ve folik asit eksikliklerine bağlı) saptanır (Green, 2005). Atipik belirtileri ve şikayetleri olan kişilerin çoğunda sindirim sistemi semptomları yoktur. Açıklanamayan demir eksikliği olan yetişkinlerde çölyak hastalığı, çocuklardan daha yüksek oranda bulunmuştur (Mukherjee ve diğerleri, 2010).

Demir eksikliği, anemi ile beraber olabilir veya henüz anemi gelişmemiştir (Mukherjee ve diğerleri, 2010). Yaşın ilerlemesiyle beraber gliadin peptidlerine karşı değişik immün cevapların oluşması ve bu tip tepkimelerin daha da yükselmesi neticesinde otoimmüitenin ön planda olduğu tiroidit ve nöropati gibi değişik klinik manzaralar daha çok saptanmaktadır (Mukherjee ve diğerleri, 2010).

2.1.3.3 Sessiz çölyak hastalığı

Sessiz çölyak hastası bireylerde serolojik testlerin pozitif olduğu ve bağırsak biyopsi bulgularının çölyak hastalığı ile uyumlu olduğu görülmektedir. Bu hastalar çoğunlukla risk grubundaki hastaların düzenli taranması esnasında tanı konulan hastalardır. Bu gruptaki hastalara asemptomatik denilmekte fakat diyet tedavisi başladıktan sonra hastaların geriye dönük olarak daha önce farkında olmadıkları belirtilerin düzeldiğini dile getirmeleri nedeniyle hastaların asemptomatik olarak belirtilmesinin yanlış olduğu vurgulanmaktadır (Akkelle ve Ertem, 2017).

2.1.3.4 Potansiyel çölyak hastalığı

Bu hastaların serolojik testleri pozitif olduğu halde histopatolojik bulguları tamamen normaldir. Potansiyel çölyak hastası hastalarda gluten maruziyetinin devam etmesi çölyak hastalığını destekleyen histopatolojik bulgular geliştirebileceğinden potansiyel grup olarak adlandırılırlar (Husby ve diğerleri, 2012). Gluten almaya devam eden potansiyel çölyak hastalarının üç yıllık takiplerinde vakaların %5-10'unda çölyak hastalığı ile uyumlu histopatolojik bulguların meydana geldiği gözlenmiştir. Bunlar da risk grubunda olup serolojik olarak tarama sırasında tespit edilen hastalardır (Auricchio ve diğerleri, 2014; Lionetti ve diğerleri, 2012).

2.1.3.5 Latent çölyak hastalığı

Latent çölyak hastalığına sahip olan hastalar hayatlarının bir döneminde çölyak hastalığına ait gerek serolojik gerekse histopatolojik özellikleri taşırlar. Bu hastalar diyet tedavisi alıp iyileştikten sonra diyet tedavisinde yaptıkları kaçamaklara/ diyet tedavisine uymamalarına rağmen minimal semptomatik veya tamamen asemptomatik klinik tablo gösterirler (Akkelle ve Ertem, 2017).

2.1.4 Tanı

Çölyak hastalığı tanısında öykü, fiziksel muayene, hematolojik-biyokimyasal tahliller ve dışkı testi birinci adımı oluştururken (Sevinç, Sevinç, Sezgin ve Arslan, 2015); serolojik tahliller, ince bağırsak biyopsisi ve GD'ye yanıt en önemli ölçütlerdir (Güleç, Urgancı, Gül, Emecen ve Erdem, 2011).

Gastrointestinal semptomlar arasında kronik/ tekrarlayan diyare veya kabızlık, malabsorpsiyon, kilo kaybı, karın ağrısı, şişkinlik sayılabilir. Çölyak

hastalığını düşündüren ekstraintestinal işaretler ise demir eksikliği anemisi, folat veya B12 vitamini eksikliği, serum aminotransferazlarda sürekli yükselme, dermatit herpetiformis, yorgunluk, tekrarlayan baş ağrıları, tekrarlayan fetal kayıp, düşük doğum ağırlığı, düşük doğurganlık, kalıcı aftöz stomatit, dental mine hipoplazisi, metabolik kemik hastalığı, erken osteoporoz, idiyopatik periferik nöropati veya kalıtsal olmayan serebellar ataksidir (Adelman ve diğerleri, 2018). Ancak çölyak hastalarının yalnızca 3’de 1’i semptomatiktir (Mustalahti ve diğerleri, 2002). Hastalığa ait antikorların tespiti çölyak hastalığı tanısında sıklıkla kullanılırken şüpheli durumlarda kesin tanı için biyopsi uygulanır (Demirçeken, 2011).

Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Topluluğu’nun [The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN)] 1990 senesinde saptadığı, 2012 ve 2019 yıllarında tekrar revize ettiği tanı rehberi çölyak hastalığı teşhisi için kullanılmaktadır (Husby ve diğerleri, 2020; Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, 2018). Çölyak hastalığı için ESPGHAN’ın tanı kriterleri Çizelge 2.4’te gösterilmiştir.

Çizelge 2.4: Çölyak hastalığı için ESPGHAN tanı kriterleri (Husby ve diğerleri, 2012).

-
- Anamnez ve klinik belirtilerinin çölyak hastalığını düşündürmesi
 - Serolojik bulguların çölyak hastalığını ile uyumlu olması
 - Çölyak hastalığını düşündüren histolojik verilerin bulunması
 - GD’ye kesin klinik ve serolojik iyileşme cevabı
 - İki yaşından büyük hastaların olması
 - Çölyak hastalığını ile benzerlik gösteren diğer durumların ayırt edilmesi.
-

Çölyak hastalığı tanısında iki algoritma geliştirilmiştir. İlk algoritma çölyak hastalığı ile ilişkili semptom gösteren çocuk ve ergenlere uygulanabilir. İkinci algoritma ise herhangi bir çölyak hastalığı semptomu göstermeyen ancak risk altındaki (çölyak hastalarının birinci derece akrabaları veya listelenen immün aracılı/kromozomal hastalıklara sahip) çocuk veya ergenler için kullanılır. Daha detaylandırmak gerekirse çölyak hastalığı için aşağıdaki gruplara test yapılması gereklidir (Husby ve diğerleri, 2012).

Grup 1: Çocuklar ve ergenlerde açıklanamayan semptomlar; kronik veya aralıklı ishal, gelişim geriliği, kilo kaybı, gecikmiş ergenlik, amenore, demir eksikliği

anemisi, bulantı/ kusma, kronik karın ağrısı, kramp, kronik kabızlık ve yorgunluk, tekrarlayan aftöz stomatit (ağız ülseri), dermatit herpetiformis benzeri döküntü, osteoporoz ve anormal karaciğer biyokimyasıdır (Gujral ve diğerleri, 2012).

Grup 2: Herhangi bir semptom göstermeyen ama riskli olan çocuklar ve ergenlerdir (Tip 1 Diabetes Mellitus, Down Sendromu, Otoimmün Tiroid Hastalığı, Turner Sendromu, Williams Sendromu, seçici immünoglobulin A eksikliği, otoimmün karaciğer hastalığı ve birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı bulunması) (Karaahmet, 2018).

Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Topluluğu'na göre çölyak hastalığı algısı nadir görülen bir enteropati iken, bu algısını 20 yıldan sonra yenilediği kılavuzda genetik predispozisyonla ilişkili multiorgan hastalığı olarak değiştirmiştir. Kılavuz niteliğinde olan bu kriterler bir çocuğun çölyak hastası olma olasılığını ortaya koymakta ve çölyak hastalığı tanısında faydalı olmaktadır. Bu kriterler (Husby ve diğerleri, 2012);

- Çölyak hastalığını düşündüren kilo kaybı, ishal, malabsorpsiyon, gelişim geriliği gibi klasik semptomları göstermesi,
- dTG düzeyinin yüksek olması
- Pozitif EMA (anti-endomizial antikoru) kan testi
- Genetik olarak riskli olmak.

Eğer çölyak hastalığı şüpheli kişi bu 4 kriteri karşılamıyorsa teşhis için biyopsi yaptırması gerekir. Ayrıca Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Topluluğu doktorları bu basamaklar tamamlanmadan GD'ye başlanmaması gerektiğini savunmaktadırlar. Bu spesifik kriterler ve kılavuzlara ek olarak, onları geliştiren doktorlar ve araştırmacılar, endoskopi sırasında biyopsilerin hangi bağırsak alanlarından alınması gerektiğini ve patologlar tarafından nasıl yorumlanmaları gerektiğini belirleyen kılavuzlar da vardır (Husby ve diğerleri, 2012; Tonutti ve Bizzaro, 2014).

Bu rehberde çölyak hastalığı teşhisi için sade bir puanlama yöntemi tavsiye edilmekle beraber, ileriye yönelik araştırmaların yapılması bu tarz puanlama yöntemlerinin kliniklerde rutin uygulanması açısından zorunlu olduğu belirtilmiştir. Çizelge 2.5'te çölyak hastalığı teşhisinde Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji

ve Beslenme Topluluğu'nun tavsiye ettiği puanlama yöntemi gösterilmiştir. Bu yöntemin esas görevi semptomların saptanmasına yardımcı olmak ve yeteri kadar yorumlanmamış ya da sınırda kalan vakaların doğru tanılanmasını sağlamaktır. Çölyak hastalığı tanısı için toplam 4 puan yeterlidir (Ertuğral Özçiftçi, 2019; Husby ve diğerleri, 2012).

Çölyak hastalığı çok çeşitli spesifik olmayan işaretler ve semptomlar gösterebilir. Çölyak hastalığı sağlığı olumsuz yönde etkilediği için tanısını sadece belirgin gastrointestinal semptom gösteren çocuklarda koymak değil daha az klinik tablo gösteren çocuklarda da koymak önemlidir. Semptomatik ve asemptomatik hasta grupları arasında tahlil sonuçları da farklıdır. Yüksek doğruluklu serolojik testler ve diğer diagnostik testler çölyak hastalığı tanısını koymaya olanak sağlar (Maki ve Lohi, 2004).

Tipik veya atipik semptomlarla çölyak hastalığı için şüphelenilen vakalarda öncelikle serolojik tahliller alınarak gıdalardaki proteinlere (glutenin ve gliadin) ve bağırsak dokusundaki yapısal proteinlere (endomisyum, retikülin, transglutaminaz) yönelik meydana gelmiş pozitif antikor bakılmalıdır. Tarama için en değerli yöntem serolojik tahlillerdir (Fasano ve Catassi, 2005; Polanco, 2008). İmmünofloresan yöntemi ile yapılan EMA tahlili çölyak hastalığı teşhisinde en hassas olan altın testtir. Fakat yapılmasının daha güç, maliyetinin daha pahalı olması ve iyi eğitilmiş laboratuvar personellerine ihtiyaç duyulduğundan zorunlu olmadıkça tercih edilmemektedir (Hill, Dirks ve Liptak, 2005).

Çizelge 2.5: Çölyak hastalığı teşhisinde ESPGHAN'ın önerdiği puanlama yöntemi (Husby ve diğerleri, 2012).

Semptomlar	PUANLAR
• Emilim Bozukluğu (Malabsorpsiyon Sendromu)	2
• Çölyak hastalığı ile ilgili diğer semptomlar veya Tip 1 DM/ 1. derece yakınlarında çölyak hastalığı olması	1
• Herhangi bir belirti olmaması	0
Serum antikorları	
• EMA pozitifliği ve/veya anti-dTG antikorların normalin üst sınırından 10 kat yüksek olması	2
• Anti- dTG antikorların düşük pozitifliği veya izole anti-DGP (deamide gliadin peptid) pozitifliği	1
• Serolojik testler yapılmamış	0
• Serolojik testler yapılmış ama çölyak hastalığına özgü antikorların hepsi negatif	-1
HLA	
• Tam HLA-DQ2 (cis/ trans) veya HLA-DQ8 heterodimerlerinin pozitifliği	2
• HLA yapılmamış veya %50 HLA-DQ2 pozitifliği (yalnız HLA-DQR1-0202)	1
• HLA-DQ2 ve HLA-DQ8 negatifliği	0
Histoloji	
• Marsh 3b veya 3c (subtotal villus atrofi, düz mukoza)	2
• Marsh 2 veya 3a (villus boyu/ kript derinliği oranında orta derecede azalma) veya Marsh 0-1 ve bağırsak dokusunda dTG antikorların pozitifliği	1
• Marsh 0-1 veya biyopsi yapılmamış	0

Spesifik olan üç çölyak antikoru [Doku Transglutaminaz Antikoru-IgA (dTG-IgA), EMA-IgA, DGP-IgG] duyarlılık ve özgünlükleri açısından birçok çalışma ile farklı performans gösterdiği belirlenmiştir. Doğrulukları karşılaştırıldığında en yüksek skoru dTG-IgA yaptığı için çölyak hastalığının tanısında en uygun birincil test olduğu kabul edilir. Yaşa göre normal serum IgA değerine sahip bireylerde, yaştan bağımsız olarak dTG-IgA başlangıç testi olarak yapılmalıdır. Ayrıca ELISA tekniğiyle bakıldığından, uygulanması basit, ucuz ve rahatlıkla değerlendirilebilen bir testtir. Çölyak hastalığı teşhisinde yapılan testlerin güvenilirlik yüzdeleri Çizelge 2.6'da verilmiştir (Basso ve diğerleri, 2006; Gürsoy ve diğerleri, 2003; Hill ve diğerleri, 2005; Husby ve diğerleri, 2020).

Çizelge 2.6: Çölyak hastalığı teşhisinde yapılan testlerin güvenilirliği (Basso ve diğerleri, 2006; Hill ve diğerleri, 2005).

	DUYARLILIK (%)	ÖZGÜNLÜK (%)
• Doku transglutaminaz (IgA, insan)	90-100	95-100
• Anti-endomisyal antikor (IgA)	93-100	98-100
• Anti-gliadin antikor IgA	52-100	72-100
• Anti-gliadin antikor IgG	83-100	47-94

Çölyak hastalığı şüphesi olup toplam IgA konsantrasyonunun düşük olduğu hastalarda, IgG bazlı bir test (DGP, EMA/ TGA) ikinci adım olarak gerçekleştirilmelidir. Klinik uygulamada birincil tarama olarak antikorlar (IgG ve IgA) tavsiye edilmemektedir (Husby ve diğerleri, 2020). Çölyak hastalığı spesifik antikor testiyle kanda anti-dTG IgA yada EMA ölçülür. Antikor sonuçlarının yorumlanması için, serum IgA seviyeleri, hastanın yaşı, gluten tüketim şekli ve immünosupresif ilaçların kullanımı dikkate alınmalıdır. Eğer gluten maruziyeti kısa veya uzun süredir gluten alınmıyorsa (birkaç haftadan birkaç yıla kadar) negatif sonuç güvenilir değildir (Güleç ve diğerleri, 2011).

Hem EMA hem de anti-dTG IgA yapısındaki antikorların 2 yaş altındaki çocuklarda güvenilirliği azdır ve yalancı negatif sonuç alınma ihtimali fazladır. İki yaş altı hasta profilinde anti-deamide gliadin peptid (DGP) antikorların tanısallık değeri anti-dTG ve EMA'ya göre daha fazladır (Barbato ve diğerleri, 2011). Bu sebeple anti-DGP antikorlarının diğer çölyak hastalığına özgün antikorları negatif ama 2 yaş altı çocuklarda çölyak hastalığı yönünden ciddi şüphe varlığında ekstra tahlil olarak yapılabileceği tavsiye edilmektedir (Husby ve diğerleri, 2012).

Serum total IgA miktarına bakılarak selektif IgA eksikliğinin dışlanması çölyak hastalığı teşhisi saptanırken önemlidir. 2012'de revize edilen Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Topluluğu'nun Çölyak Kılavuzuna göre şüpheli çölyak hastalığı durumunda (örn. çölyak hastalığı spesifik antikorları negatif ve ince bağırsak biyopsisinde hafif infiltratif değişikliklerin olması) HLA testi yapılmalıdır (Kurtoğlu ve Tekedereli, 2018). Ayrıca çölyak hastalığı belirtileri oldukça çok görülen, yüksek spesifik çölyak hastalığı antikorları olan ve biyopsi yapılamayacak çocuklarda da bu test önerilir. Herhangi bir semptom göstermeyen ama riskli olan yani grup 2'ye HLA testi yapılabilir (Mearin, 2007).

Bir enteropati olan çölyak hastalığı için ince bağırsak biyopsisi ile histopatolojik tanı altın standart tanı yöntemi olup (Catassi ve diğerleri, 1996), çölyak hastalığında ince bağırsakta gelişen enteropati ve histolojik değişiklikleri çeşitli şiddettedir ve çölyak hastalığına özel olmayıp, biyopsi öncesi GD çölyak hastalığı tanısını güçleştirir (Gürsoy ve diğerleri, 2003). Tercihen üst kısımdan en az bir, duodenumun ikinci veya üçüncü kısmından en az dört biyopsi alınmalıdır. Patoloji raporu; vilusların durumunu, atrofisini, intraepitelyal lenfosit artışını ve kript hiperplazisini içermelidir (Husby ve diğerleri, 2012; Marsh, 1992).

2.1.5 Patoloji

Çölyak hastalığı, Marsh'ın sınıflandırmasıyla ve Oberhuber'in modifiye etmesiyle 5 evre şeklinde patolojik sınıflandırmaya sahiptir. Burada histolojik bulgular; villuslarda atrofi, villüs kript oranının azalması, kript hiperplazisi ve intraepitelyal lenfosit (IEL) sayısının artmasıdır (>40 lenfosit her 100 eritrosit) (Oberhuber, 2000; Serin ve Akbulut, 2016).

Bu evreler Marsh-0, I, II, IIIa, IIIb, IIIc ve IV şeklindedir. Marsh 0, preinfiltratif evre olup, İEL/100 enterosit (<40 lenfosit her 100 eritrosit) görülür. Marsh I'de, Marsh 0'dan farklı olarak intraepitelyal lenfosit (IEL) sayısının artmasıdır (>40 lenfosit her 100 eritrosit). Marsh II'de, Marsh I'e ek olarak kript hiperplazisi de görülür. Marsh IIIa, IIIb, IIIc evrelerinin üçünde de IEL sayısının artmasıdır (>40 lenfosit her 100 eritrosit), kript hiperplazisi ve sırasıyla hafif, orta ve total vilus atrofisi görülür. (Aydoğdu ve Tümçör, 2005). Marsh I-II tanısı hatalı ve zor olabilirken III (a, b, c) tanısı daha kolay ve kesindir (Kuloğlu, 2014; Marsh, 1992; Oberhuber, 2000) (Çizelge 2.7 ve Şekil 2.3).

Histolojik değerlendirme için Amerikan Gastroenteroloji Derneği Enstitüsü [American Gastroenterological Association Institute (AGA)] araştırmalarına göre iyi bir teşhis için endoskopik inceleme sırasında alınacak biyopsi örneği sayısı altı olmalıdır (Adelman ve diğerleri, 2018). Buna uygun olarak araştırmacı Küçükazman ve diğerleri (2008) duodenumun ikinci kısmından en az 4-6 örnek alınması gerektiğini savunmuştur. Çölyak hastalığının patolojik teşhisinde; duodenum ikinci kısmından alınan iki biyopsinin %90, üç biyopsinin %95, dört biyopsinin ise %100 teşhis sağladığı bulunmuştur (Kagnoff, 2006).

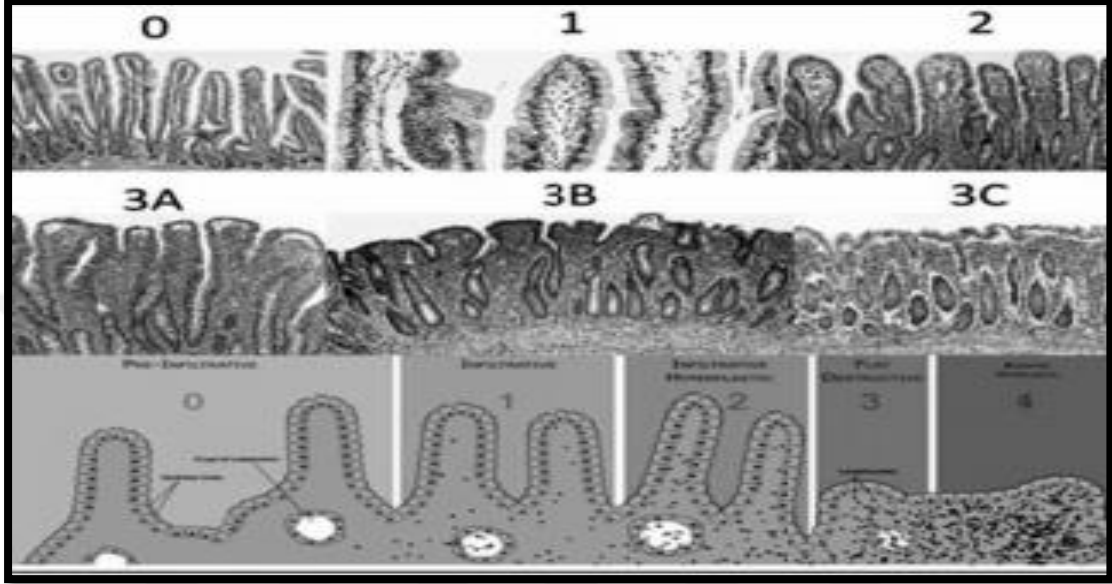
Çizelge 2.7: Marsh-Oberhuber evreleme sistemi (Modifiye Marsh) (Oberhuber, 2000).

Evre	Lezyon tipi	İEL/100 enterosit	Kript hiperplazisi	Villus atrofisi
Marsh 0	Preinfiltratif	<40	-	-
Marsh 1	İnfiltratif	>40	-	-
Marsh 2	İnfiltratif-hiperplastik	>40	+	-
Marsh 3a	Düz-destrüktif	>40	+	Hafif
Marsh 3b	Düz-destrüktif	>40	+	Orta

Çizelge 2.7 (devam): Marsh-Oberhuber evreleme sistemi (Modifiye Marsh).

Marsh 3c	Düz-destrüktif	>40	+	Total
Marsh 4*	Total atrofik-hipoplastik	<40	-	Total

Not. IEL/100: 100 enterosit başına düşen intraepitelyal lenfosit sayısı; *Bu sınıflama artık kullanılmamaktadır.



Şekil 2.3: Çölyak hastalığında Marsh evrelemesine göre histopatolojik bulgular (Marsh, 1992).

2.1.6 Ayırıcı tanı

Ayırıcı tanıda çölyak hastalığı olasılığı düşünülmesi gereken durumlar; inek sütü protein intoleransı, giardiazis, inflamatuvar bağırsak hastalığı, eozinofilik gastroenterit, immün yetmezlik durumlar ve bakteriyel aşırı çoğalma başta olmak üzere diğer malabsorpsiyon sendromlarıdır (Green ve Cellier, 2007).

2.1.7 Tedavi

GD tedavisi çölyak hastalığı kesin tanısının konmasından sonra uygulanmaya başlanmalıdır. GD yapılmasındaki amaç, hastalığın mevcut bulgularının kontrolünü sağlamak, hastaların hayat standartlarını yükseltmek ve hastalıkları ile alakalı komplikasyonların meydana gelmesini engellemektir (Kara, 2019).

Çölyak hastalığının günümüzde tek tedavi metodu hayat boyu glutensiz beslenmedir (Özkaya ve Özkaya, 2018). Kararlı ve kesin bir diyet yapılmalıdır. Buğday, arpa ve çavdarın diyetle kesinlikle bulunmaması gerekir. Yulaf hakkında ise

halen şüpheler bulunmaktadır. En fazla, yulafın bulaş riskinden ötürü çölyak hastalığında diyetten çıkarılması gerektiği vurgulanmaktadır (Makharia, 2014; Rubio-Tapia, Hill, Kelly, Calderwood ve Murray, 2013; Theethira ve Dennis, 2015). Yine daha az immünojenik olan Etiyopya tahılı “tef”, “sorghum” (süpürge darısı), “millet” (akdarı), “Buck wheat” (kara buğday) benzeri yöresel tahılların yetiştirilmesi ve diyete alınma çalışmaları da sürmektedir (Demirçeken, 2011).

Mısır, pirinç baklagiller, et, yumurta, balık, soya fasülyesi, patates, sebze ve meyvelerde gluten bulunmaz (hazır gıdalarda katkı maddeleri ve bazı ilaç taşıyıcıları gluten içerebilir). Çizelge 2.8’de GD tedavisinde gıda kaynaklarıyla alakalı esas yaklaşım görülmektedir (Pietzak, 2013; Saturni, Ferretti ve Bacchetti, 2010). Teşhis edildikten itibaren ilk 3 ay laktozsuz diyet tavsiye edilir (Fasano ve Catassi, 2012). GD ile beraber eksikliği bulunan vitamin B12, folat demir, kalsiyum ve D vitamini nutrisyonel takviye tedavisi olarak uygulanmalıdır (Küçükazman ve diğerleri, 2008).

GD’ye yanıt çok hızlı gelişir. 24 saatte klinik semptomlar düzelir ve iştah artar. Belirtiler genellikle iki hafta içinde geriler. GD’nin sürdürülmesi ile antikorlar kaybolmakta ve 6-24 ay içerisinde bağırsakta oluşan zarar iyileşmektedir (Metin, 2016).

Bireylerin bedeninin glutenin zararlı etkilerini tolere edebileceği miktarın belirlenmesi zor olup, kişiden kişiye değişir. Birçok hastanın yer aldığı bir çalışmada 20 ppm gluten içeren 500 g’lık bir gıdaya eşdeğer olarak günde 50 mg’a kadar glutenin tolere edilebileceği bildirilirken, başka bir derlemede günlük gluten alımının 10 mg’ın altında olmasının güvenli olacağı belirtilmiştir (Akobeng ve Thomas, 2008; Catassi ve diğerleri, 2007). Ülkemizde Tarım ve Orman Bakanlığı’nın 2012’de Resmi Gazete’de yayımlanan Türk Gıda Kodeksi Gluten İntoleransı Olan Bireylere Uygun Gıdalar Tebliğine göre “glutensiz” ibaresine gluten seviyesinin 20 mg/kg aşmaması koşulu ile izin verilebileceği ve çölyak hastalığında kullanılabileceği belirtilmektedir (Metin, 2016).

Çizelge 2.8: Çölyak hastası çocuklarda diyet tedavisi (Pietzak, 2013; Saturni ve diğerleri, 2010).

<u>GD Tedavisinde Yasaklanan Besinler</u>	<u>GD tedavisinde izin verilen besinler</u>	<u>GD tedavisinde riskli besinler</u>
<ul style="list-style-type: none">• Buğday ve türevleri (bulgur, makarna, kuskus, irmik, şehriye, vb)• Arpa• Malt• Çavdar• Spelt• Triticale• Kamut (Horasan buğdayı)	<ul style="list-style-type: none">• Pirinç, mısır• Minor tahıllar^a (teff, millet, vb.)• Psödo-tahıllar (karabuğday, kinoa, amarant)• Meyve-sebzeler• Kurubaklagiller• Kuruyemişler^b• Bitkisel yağlar• Süt ve türevleri (Süt^c, yoğurt, peynir^d)• Et^e, tavuk, balık• Yumurta• Tereyağ	<ul style="list-style-type: none">• Dekstrin• Aroma vericiler• Hidrolize bitkisel protein• Hidrolize sebze proteini• Modifiye besin nişastası• Yulaf• Soslar• Baharatlar

Not. a: Nadiren veya belli bir bölgede yetiştirilen tahıl türlerine verilen isimdir; b: Genellikle ülkemizde özellikle tuzlu kuruyemişler için unla kavurma işlemi yapılmaktadır; c: Laktoz intoleransı olan bireyler tüketmemelidir; d: Bazı peynir türleri glutenle kaplanabilmektedir; e: Ekmek içi veya gluten katkılı sos içermemelidir.

Çölyak hastalığında diyet uyum oldukça önemlidir. Diyete uyumsuzluk olarak %20-80 oranında görülmektedir (García-Manzanares ve Lucendo, 2011; Kaukinen ve Lindfors, 2015). Özellikle ergenlerde bilişsel ve psikolojik özelliklerin GD uyumunu etkileyebileceği iddia edilmiş ve zor olduğu bildirilmiştir (Hall, Rubin ve Charnock, 2009). GD bireylerin yaşam kalitesine negatif etki etmekte ve sosyal hayatlarını kısıtlamaktadır. Gluten içermeyen gıdaların lezzetleri farklı ve fiyatları pahalı olduğundan, gluten içeren az miktarda gıda alındığında çölyak hastalığı atakları gelişebilmektedir. Birçok neden GD uyumsuzluğuna etki etmektedir. Ayrıca diyeti negatif etkileyen faktörlerden bir diğeri de hayat tarzı değişimidir. Hayat tarzı değişimine uyum hem hastada hem de ailede oluşmadığında GD'ye uyum sağlanamamaktadır (Özkaya ve Özkaya, 2018). Yapılan bir çalışmada hasta bireyin sosyal yaşamında özellikle yaşlılarının olduğu ortamda GD'ye uyumsuzluk gösterdiği vurgulanmıştır (Cinquetti ve diğerleri, 1999). Beslenme alışkanlıklarının tamamen değişmesi gereken hastalardan bilhassa ergenler için psikolojik destek sağlanması fiziksel ve sosyal açıdan daha iyi yaşam kalitesine ve daha düşük hastalık yüküne sahip olmalarını sağlayacaktır. Hastalığın erken yaşta tanı alması özellikle diyet uyum açısından çok önemlidir (Yıldız ve Civan, 2019). Tıbbi beslenme tedavisi diyetisyenle planlanarak yaşam tarzına ve tıbbi durumuna uygun bir GD'ye geçiş sağlanmalıdır (See ve Murray, 2006) (Çizelge 2.9).

Çizelge 2.9: Çölyak hastalığı tıbbi beslenme tedavisinin özeti (See ve Murray, 2006).

<u>İlk Değerlendirme</u>	<u>Danışmanlık</u>	<u>Takip</u>
<ul style="list-style-type: none">• Diyet geçmişi• 24 saat hatırlama• Takviyeler• Besin eksiklikleri	<ul style="list-style-type: none">• Sıkı uyumun önemi• Gluten Kaynak: gıda ve gıda dışı• GD alternatifleri• GD alternatifleri nerede satılır• Destek grupları• Etiket okuma, alışveriş• Evde Yeme	<ul style="list-style-type: none">• Ağırlık• Uyum• Anlama• Diyet yeterliliği, çeşitliliği• Başa çıkma becerileri• Egzersiz• Sorun giderme (kasıtlı gluten veya kasıtsız gluten tüketimi için)

Çölyak hastalığı tedavisinde GD dışında; diyetle alınan gluteni hidrolize ederek zararsız hale getirmek, absorpsiyonunu önlemek, deamidasyonunu önleyerek toksik olmayan hale getirmek, aşılama, HLA DQ2 blokajı, interlökin blokajıyla immünitinin modüle edilmesini hedefleyen tedaviler de yeni tedavi seçenekleri arasındadır. Ancak hiçbiri GD kadar etkili olmayıp faz çalışmaları ile tıbbın diyet dışı seçenekleri sunması beklenmektedir (Akkelle ve Ertem, 2017).

Yaklaşık 1 yıl GD'ye rağmen hastalık tablosu klinik, histolojik ve serolojik açıdan düzelmeyorsa tedaviye cevapsızlık olarak isimlendirilir. Tedaviye cevapsızlıkta aşağıdaki nedenler düşünülmelidir (Theethira ve Dennis, 2015).

1. GD'ye uyumlu olmama,
2. İnce bağırsak villus atrofisine eşlik eden diğer hastalıklar,
3. Eşlik eden diğer hastalıklar (Primer veya sekonder laktaz eksikliği, irritabl bağırsak sendromu, ince bağırsak bakteriyel aşırı gelişim, pankreas yetersizliği, mikroskopik kolit),
4. Refrakter çölyak hastalığı,
5. Ülseratif jejunit/ intestinal lenfoma (Harris, Park, Voltaggio ve Lam-Himlin, 2012).

Refrakter çölyak hastalığı, 1 yıldan fazla GD tedavisine rağmen malabsorpsiyon semptomlarına eşlik eden villöz atrofi durumu olarak tanımlanır. Refrakter çölyak hastalığı tanısı için çölyak hastalığına benzer tabloya neden olabilecek GD'ye uyumsuzluk ve ince bağırsağı ilgilendiren diğer patolojilerin (otoimmün enteropati, tropikal sprue, CVID vb.) ekarte edilmesi gereklidir. %30-50 refrakter çölyak hastalığı vakası GD'ye cevap vermez (Akkelle ve Ertem, 2017).

Refrakter çölyak hastalığı hastalarının bazısında klinik tablo ciddi olmakla birlikte çoğu refrakter çölyak hastalığı hastalarında klinik, histopatolojik bulgular çölyak hastalığına benzer. Refrakter çölyak hastalığı tanısı konulduktan sonra 5 yıl içinde enteropati ilişkili T hücreli lenfoma gelişimi riski %10-50 arasında değişmektedir (Malamut, Murray ve Christophe, 2012).

2.1.8 Komplikasyonları

Çölyak hastalığı tanısı konmadığında ve uzun süre farkedilmediğinde yaşın ilerlemesiyle bazı otoimmün hastalıklar, osteoporoz, ülseratif jejunoleitis ve T hücreli intestinal lenfoma gibi önemli komplikasyonlar gelişebilir. Araştırmacılar vakaların %7'sinde 50-60. yaşlarda intestinal lenfomanın olduğunu bildirmiştir. Yerleşim yeri, köken aldığı hücreler ve yayılımı açısından primer lenfomadan farklıdır; prognozu kötüdür. Buna ilaveten farens, özafagus, ince bağırsak ve meme kanseri çölyak hastası bireylerde daha yüksek orandadır (Barker ve Liu, 2008; Tezel, 2015). Ayrıca çölyak hastalığının nadir görülen, hipokalemi, hipomagnezemi, hipokalsemi, hipoproteinemiye neden olan ağır düzeyde ishal, dehidratasyonla karakterize bir komplikasyonu olan çölyak krizi görülür. Klasik komplikasyonlar anemi, rikets, osteoporoz, karaciğer bozuklukları, epilepsi ve oksipital kalsifikasyon, ataksi, nöropati, otoimmün myokardit ve kardiyomyopati, böbrek hastalıkları, adrenal yetmezlik, üreme sistemi bozuklukları, psikolojik bozukluklar ve malignite olarak sayılabilir (Farrell ve Kelly, 2002; Fasano ve Catassi, 2001; Fasano ve Catassi, 2005; Hill ve diğerleri, 2005; Maki ve Lohi, 2004).

2.1.9 Prognoz

Çölyak hastalığının prognozu tanısı ne kadar erken konur ve hayat boyu GD'ye uyum sağlanırsa o kadar iyi seyreder. Erken tanı ve GD, çölyak hastalığı komplikasyonlarını önler (Green ve diğerleri, 2001). Tam tersi tedavi edilmez diyete uyum sağlanmazsa mortalitenin 2-3,5 kat artabileceği belirtilmiştir (Küçükazman ve diğerleri, 2008). Çölyak hastalığı malignitesi özellikle malign lenfomada çok önemlidir. Çünkü prognoz oldukça kötüdür ve bu nedenle mortalite ve morbidite oranları yüksektir (Harris ve diğerleri, 2012).

2.2 Tutum Kavramı

Tutum, bir kelime olarak ilk defa Herbert Spencer öncülüğünde 1862’de kullanıma girmiştir. Spencer, tutumu, kişinin bellek vaziyetini açıklamak için kullanmıştır. Genel anlamda tutum kavramı, harekete yön veren bilişsel bir öge ya da duyumsal bir öncü fikirdir (Gökdağ, 2018). Daha sonra 1888 yılında Lange, laboratuvar çalışmalarında tutumu bir kavram olarak ele almış ve incelemiştir. Sonraki dönemde tutum kavramı psikologlar ve sosyologlar öncülüğünde araştırılan ve beğenilerek tartışılan bir konu durumuna gelmiştir. 1930’lu yılların son dönemine doğru tutum ile ilgili araştırmalar zirveye ulaşmıştır. Günümüzde de tutum çalışmaları halen aktüelitesini korumakta ve çok yönlü olarak devam etmektedir (Güllü ve Güçlü, 2009).

Kağıtçıbaşı (2005)’nın belirttiğine göre; Smith (1968) tutumu, “bir bireye atfedilen ve onun bir psikolojik nesne ile ilgili düşünce ve duygu davranışlarını düzenli bir biçimde oluşturan eğilim” olarak tanımlamıştır. Tutum belirli bir nesne, durum, kurum, kavram ya da diğer insanlara karşı öğrenilmiş olumlu ya da olumsuz tepkide bulunma eğilimi olarak belirtilmiştir (Kağıtçıbaşı, 2005). Ozankaya (1975) “Belli nesnelere, olaylara, kişilere karşı belli biçimde davranma yolunda toplumsal olarak kazanılmış eğilim ya da yönelim” olarak toplum bilimleri sözlüğünde tanımlamıştır (Gökdağ, 2018). Genel olarak bakıldığında tutum, kişinin kendi idrak beceresinin bir yönü ile güdüleme, coşku, algı ve öğrenme ilerleyişinin sürekli bir organizasyonu olarak belirtilmektedir (Ersun, 2010).

Bu doğrultuda tutum; negatiften pozitif doğru bir devamlılık çizgisi hattında bir obje, şahıs ve durumla alakalı bir değerlendirmeyi barındırır. Diğer bir deyişle tutum kişiyi, birey ve olaya yönelik belli bir tarzda davranmaya yatkınlaştırır (Plotnik, 2009). Tutumların limiti vardır. Bunun sebebi bir nesnenin kişinin etrafında olması, kişinin bu nesneye ait bir tutumunun olması için tek başına yeterli olmamasıdır. Bu nesnenin kişi için ruhsal bir anlam içermesi gerekmektedir. Kişinin tutumları gözle görülemez ancak, kişinin hareketlerini gözleyerek bir nesneyle ilgili tutumu hakkında fikire varılabilmektedir (Tavşancıl, 2010).

2.2.1 Tutumların özellikleri

- Sonradan öğrenilerek edinilen tutumlar doğuştan gelmez. Bireylerin sosyalleşerek ve kültür etkileşimine girmelerinin sonucu olarak ortaya çıkar.

- Geçici süreli meydana gelmeyen tutumlar oluştuktan sonra çoğunlukla uzun vadeli gözlenerek süreklilik arz eder.
- Kişiler ve objeler arasındaki bağı belirler (Gökdağ, 2018).
- Tutumlar, kişi ve nesne arasındaki ilişkinin sistematik olmasını söyler. İnsanın etrafını anlamasını sağlayarak öğrenme süreci içinde kademe kademe şekillenir (Ustaahmetoğlu, 2013).
- Bir nesnenin diğer nesnelere kıyaslanması neticesinde nesne hakkında pozitif ya da negatif bir tutum meydana gelir.
- Tutum, bir reaksiyon biçiminden ziyade daha çok bir reaksiyon gösterme eğilimidir.
- Tutumlar pozitif ya da negatif hareketlere yol açabilir (Tavşancıl, 2010).

2.2.2 Tutumu oluşturan temel öğeler, boyutları ve tutumun ölçülmesi

Bir tutum, kişinin düşünce, emosyonel ve hareket yönelimlerini birbirleriyle uyumlu hale getirir. Tutumların, kendi içlerinde genellikle uyumlu olan duysal, bilişsel ve davranışsal olmak üzere üç bileşeni vardır (Moorhead ve Griffin, 1989).

Duysal Bileşen; bireyin bir nesneye ilişkin duygu ve değerlendirmeleri bireyin tutumunu oluşturur. Örneğin kişi okuldaki bir dersi çok sever, başka bir dersten hiç hoşlanmaz ise hoşlanmadığı ders esnasında kişide anksiyete oluşur. Bir objeye olumlu tutumu olan kişi bu objeyi olumlu olarak yorumlayacak ve olumlu hisler besleyecektir (Kırel, 2011).

Bilişsel Bileşen; kişinin tutum kavramına yönelik bilgi, düşünce ve inançları tutumun bilişsel bileşenini oluşturur. Örneğin, bir ders kitabının çok iyi olması, zamanlamasının uygun olması, dersi veren öğretmenin yetenekli olması ve büyük bir çabayı zorunlu kılmaması bu derse yönelik tutumları pozitif yönde etkileyebilir (Kırel, 2011; Özkalp ve Kırel, 2010).

Davranışsal Bileşen; kişiyi tutum objesine yönelik hareketler sergilemeye yönelten bileşendir. Örneğin, kişi sevdiği bir markanın yeni çıkan ürününü hemen almak isteyebilir (Özkalp ve Kırel, 2010). Ancak amaçlar her zaman gerçek davranışların meydana gelmesinde etkili olmazlar. Örneğin sevilen markanın ürünü çok pahalıysa en az onun kadar sevilen diğer markanın ürününü de tercih edebilir (Özkalp ve Kırel, 2010).

Kuvvetli ve oturmuş tutumlarda bilişsel, duysal ve davranışsal bileşenler tam

olarak mevcuttur. Daha güçsüz bazı tutumlarda ise özellikle davranışsal faktör çok daha güçsüz olabilir. Tam gelişmiş bir tutum birbirinden benzersiz unsurları içerdiğinden sade değil karmaşıktır. Bu bileşenler, bir tutumu kendi içinde tutarlığını sağlayarak sistematik duruma getiren unsurlardır. Diğer bir ifadeyle, tutum kişiyi harekete hazırlayıcı kompleks bir yönelimdir (Kağıtçıbaşı, 2008).

Tutumun pozitif, negatif ve nötral olmak üzere üç boyutu vardır. Bu boyutlar tutumun dereceleri olarak tanımlanır. Bireyin tutumu ne kadar sabitse o kadar güçlüdür (Öztürk, 2002). Yönelme, derecelendirme, güçlülük, izolasyon, bilinçsellik ve farklılık unsurlarını barındıran tutumun boyutları tutumun istikrarını etkileyen başlıca faktörlerdir. Tutumun ne kadar zahmetsiz başkalaştırıldığı da bu boyutlarla ilişkilidir. Tutumlar, bireylerin hareketlerini yorumlayıcı bir değişken olarak görüldüğünden tutumların ölçülmesi büyük önem taşımaktadır (Çelebi, 2014). Bu nedenle kişilerin fikirleri, hisleri ve reaksiyon yönelimleri ile alakalı bilgi toplanarak onların tutumları öğrenilmeye çalışılır. Kişilerin tutumlarını bilerek, hareketlerini tahmin ederek ve kontrol altına alarak onların tutumları ile alakalı bilgi almak mümkündür (Ekici, 2012).

Pratikte uygun önlemlerin alınması için tutumların pozitif veya negatif olduğu bilinmelidir. Tutum kavramı soyut olduğundan ölçülmesi oldukça zordur. Tutumlar saklı ya da olağan değişkenlerdir. Tutumlar doğrudan ölçülemezler. Tutumların güvenilir bir şekilde ölçülmesiyle tutum-hareket birlikteliği anlaşılır ve tutumdan hareketin tahmin edilmesi mümkün olur (Tavşancıl, 2010). Tutum direkt ölçülemediğinden dolayı olarak davranış aracılığıyla ölçülebilir (Kağıtçıbaşı, 2005). Çünkü tutum davranışı belirlediğinden, tutum ölçmede de davranış baz alınmaktadır. Sorulara yanıt verme veya görüş ifade etme tarzındaki sözel davranışlar, tutum ölçümünde çoğunlukla kullanılan davranışlardır (Kağıtçıbaşı, 2005).

Tutumların ölçülmesi için birçok tutum ölçme teknikleri geliştirilmiştir. Bu teknikler, doğrudan ve dolaylı ölçümler olmak üzere iki temel başlıkta birleştirilebilir (Kağıtçıbaşı, 2005; Sakallı, 2001). Başkalarına sorma, gözlem yapma, rapor, arşiv, dergi ve süreli yayınlardan yararlanma gibi teknikler dolaylı ölçümlerde kullanılırken çeşitli tutum ölçekleri veya sosyometrik yöntemler ise doğrudan ölçümlerde kullanılır (Sakallı, 2001; Tavşancıl, 2010).

Tutum ölçmede genellikle ölçeklerden yararlanılır. Temel kullanılan tutum ölçekleri: “Toplumsal Uzaklık Ölçeği”, “Eşit Görünümlü Aralıklar Ölçeği”, “Toplamalı Sıralama Ölçeği”, “Birikimli Ölçekleme Tekniği”, “Çocuğun Kendi

Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği”, “Duygusal Anlam Ölçeği”dir (Kağıtçıbaşı, 2005; Sakallı, 2001; Tavşancıl, 2010). Fakat bu ölçekler içerisinde en elverişli olanı Rensis Likert (1932) tarafından geliştirilen ve kendi isminin verildiği Likert ölçeğidir (Cramer ve Howitt, 2004; Çetin, 2006).

2.2.3 Tutumların oluşması

Tutumlar zamanla yaşanan tecrübeler veya olaylar neticesinde oluşur ve değişim geçirirler. Tutumların kaynağı çocukluğa uzanır ve çoğunlukla doğrudan tecrübe, pekiştirme, taklit ve sosyal öğrenme (yaşıtlar, kitle iletişim araçları ve diğer kaynaklardan öğrenilen bilgi ve eğitim) ile kazanılır. Can (2014)’ın ifadesine göre; Oskamp (1977) tutumların oluşmasında başlıca ailenin, çevrenin ve direkt kişisel deneyimlerin etkisinin olduğunu belirtmiştir. Özellikle 6–12 yaş arası çocukluk çağında birçok tutum anne ve babayı taklit ederek meydana gelmektedir. Tutumların biçimlenmesinde, yukarıda belirtilenlerin yanında kişilerin yaşları da önemlidir (Kağıtçıbaşı, 2005). Ergenlik çağında (12–21 yaşları arası) tutumlar biçimlenirken ilk erişkinlik evresinde (21–30 yaşları arası) bu tutumlar giderek kristalleşir veya sertleşir. Morgan’ın (2000) belirttiğine göre; Sears (1969) tutumların şekillendiği ve kristalleştiği 12-30 yaşlar arasındaki bu süreyi, kritik çağ olarak belirtmiştir. Bir kişinin tutumlarının büyük bölümü bu çağda son şeklini almakta ve daha sonra kolay kolay değişmemektedir (Morgan, 2000).

2.2.4 Kronik hastalıklarda çocukların tutumu

Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır (Özdemir ve Taşçı, 2013).

Doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım gibi bir çok kronik çocuk hastalıkları vardır. Çocukluk dönemindeki kronik ve ölümcül hastalıklara bağlı ölümler, tıp biliminin ilerlemesi ve yapılan güncel çalışmalarla azaltılarak hastaların hayat süreleri uzatılmaktadır. Yaşam süresinin artması ile beraber; hasta çocuk ve ailesi hastalığın oluşturduğu psiko-sosyal reaksiyonlarla daha uzun zaman karşılaşır (Özdemir ve Taşçı, 2013). Kronik hastalıklar çocuk ve ergenlerde;

depresyon, korku, endişe, içe kapanıklık, sinirlilik, yanlış anlama, anti-sosyal ve konversiyon gibi ruhsal etkilere sebep olurken sonuçta sürekli olmayan ya da daimi şekilde uyum problemlerine yol açmaktadır (Lebovidge, Strauch, Kalish ve Schneider, 2009).

Çocukların kronik hastalık karşısında sergiledikleri tutum ve reaksiyonlar, bazı faktörlerle ilişkilidir. Bu faktörler; çocuğun gelişim ve uyum seviyesi ve becerileri, aile ve çocuk bağının hastalıktan önceki durumu, hastalık öncesindeki aile içi denge, hastalığın veya yaralanmanın durumu, hasta organ, ağrı veya kaybın seviyesi, tedavi şekli, hastalığın meydana getirdiği daimi etki ve limitler, hastalığın çocuk ve ailesi için yüklediği anlam, hastalıkla alakalı fikirler, hastalığın ve çocuğun sosyal uyumuna, okul hayatına, alışkanlıklarına, kardeş ve arkadaşları ile ilişkilerine etkisi olarak sınıflandırılır (Er, 2006).

Kronik hastalığı bulunan çocuklar, sağlıklı akranlarına göre önemli davranış bozukluklarını sergileme yönünden daha çok tehlike altındadırlar. Davranışlar ve hastalık birlikteliği senelerdir incelenmesine rağmen ülkemizde bu hususta yapılan kısıtlı çalışma sonuçlarına göre kronik hastalığın, çocuğun standart büyümesi ve davranışsal ilerlemesinde etki gösteren özel problemler meydana getirdiği belirlenmiştir (Yıldırım, 2011). Kronik hastalıkları olan çocukların tutumlarını araştıran çalışmalara bakıldığında ise çocukların negatif tutum gösterdikleri görülmektedir. Diyabet, astım, epilepsi, gıda alerjisi ve kronik artrit problemi olan çocukların hastalıklarına karşı tutumları araştırılmış ve negatif tutum gösterdikleri ortaya konmuştur (Çelebi, 2014; Ersun ve Bolışık, 2012; Kahraman ve Bolışık, 2014; Valizadeh ve diğerleri, 2013). Diyabetle alakalı yapılan bir araştırmada, hastalığına karşı olumlu tutum gösteren çocukların, pozitif benlik saygısına sahip olduğu bununla birlikte hastalıklarını daha iyi kontrol ettikleri saptanmıştır (Joephine, Arden ve Kaminsky, 2008). 8-18 yaş grubu kronik artrit sahibi olan çocuklarla hastalığa yönelik stres ilişkisine ve hastalığa bakış açılarının ele alındığı bir çalışmada, artan yaşam streslerini azaltmada ve hastalığa yönelik pozitif tutum göstermelerinde, hastalıkla mücadele metodlarını kullanmalarının yardım ettiği belirtilmiştir (Er, 2006).

Pozitif ve negatif tutumlar kronik hastalığın gidişatını belirleyebilmektedir. Hastalıklarıyla ilgili pozitif tutum geliştiren çocuklar daha hızlı şekilde iyileşebilirken, hastalıkları, tedavileri ve bakımlarıyla ilgili negatif tutum sergileyen çocukların iyileşme süreleri uzayarak sağlıkları tehlikeye girebilmektedir. Çocukların

hastalıklarına, tedavilerine ve bakımlarına ilişkin olumsuz tutumlar, iyileşme sürecini olumsuz etkileyip çocuğun sağlığını riske sokabilmektedir (Ersun, 2010).

2.2.5 Çölyak hastası çocuklarda pediatri hemşiresinin rolü

Kronik hastalıklardan biri olan çölyak hastalığında hemşirelik yönetimi, evde veya bir sağlık işletmesindeki bakımı içerir. Profesyonel sağlık ekibinin bir üyesi olan hemşireler, çölyak hastası çocuklarda bakım ve eğitimlerini sağlamalı, konu ile ilgili çalışmaları yönetmeli, danışmanlık hizmeti vermeli, kaynak sağlamalı ve değişimin temsilcisi olmalıdır (Gül, 2019). Hemşireler tarafından sağlanan bu yükümlülükler ile daha masraflı sağlık hizmetleri engellenmiş veya en aza indirgenmiş olacaktır. Bu doğrultuda hemşireler bireyin hastalığa uyumunu ve özelliklerini göz önünde bulundurarak hastanın problemlerini tespit etmeli, uygun hemşirelik bakım planını hazırlamalı ve bu bakımı uygulamalıdır. Çölyak hastalığına karşı yenilikçi çözümler üreten hemşireler, hastaların ve ailelerin yaşamlarında pozitif değişimler meydana getirebilirler (Akpınar ve Ceran, 2019). Bu doğrultuda;

Çölyak hastalığını kontrol etmede ve önlemede hemşirelerde olması gereken yetkinlikler,

- Hastanın tercihlerine ve kişiliğine saygı duymak,
- İlaçlar ve diğer ürünler ile alakalı totaliter, profesyonel, samimi ve etik ilkelere bağlı hareket etmek,
- Hastaların hayat tarzlarını geliştirerek, hastalık/ yaralanmaları engellemek, sağlıktaki gelişmelerle, sakatlık ve ölümlle mücadele etmelerini sağlamak,
- Kişiye, aileye ve topluma sağlıklı yaşam aktivitelerinde rehberlik ve danışmanlık sunmak,
- Kişinin/ ekibin özelliklerine ve gereksinimlerine elverişli eğitim/ öğretim yöntemlerini saptamak,
- Hastalıkları gidererek sağlıklı hayat tarzlarını ve çevreyi geliştirmek amacıyla diğer meslek uzmanlarıyla ortaklık kurmak,
- Sağlığın çeşitli tanımını yaparak uygulama yöntemi saptamak,
- Hemşirelik mesleğini ilerletmek adına diğer sağlık bakımı uzmanları ile beraber çalışmaktır (Kayış, 2010; Kumsar ve Yılmaz, 2014).

Ayrıca hemşireler çölyak hastası çocukların psikososyal bakımında, hasta ve ailenin hayat biçimindeki değişimleri kabullenmelerinde, faydalı olmayan uyumsuz

davranışları engellemede, hastalıkla mücadele etme yeteneklerini geliştirmelerinde ve böylece hastalığa uyum sağlamalarında destek olmalıdır (Özdemir ve Taşçı, 2013). Çocukların, hastalıklarına karşı sahip oldukları tutumun bilinmesi onların hastalıklarıyla uyum içinde hayatlarını sürdürmelerine yardımcı olmak adına gereklidir. Ruhsal sorunların gelişiminde hastalığa yönelik negatif tutum bir risk etmeni olarak saptanmıştır. Hastalığa yönelik ikincil olarak oluşabilecek psikososyal problemleri azaltabilmek adına hemşirelerin çocukların hastalığına karşı tutumlarını ölçebilmesi yararlı olacaktır (Ersun ve Bolışık, 2012). Hastalığa uyumda, çocukların hastalığına yönelik oluşturduğu tutum önemli bir etmen olduğundan, ailelerin, hemşirelerin ve bütün sağlık profesyonellerinin çocuğun hastalığa yönelik tutumunu bilmesi, hemşirelerin çocuk ve ailelerine bu amaçla eğitim vererek onların bilinçlendirilmelerini sağlaması hemşirelerin esas yükümlülüklerindedir. Ayrıca, hemşirelerin çocukları hastalıklarına karşı pozitif tutum oluşturmaları amacıyla yüreklendirmeleri de ayrı bir önem taşımaktadır. Çocukta kronik hastalık teşhis edilmesi ailede strese sebep olan bir faktör olduğundan, stresin etkilerini azaltarak hastalığın ağırlığının paylaşımını sağlayacak aile üyelerini, sağlık profesyonellerini, komşuları ve arkadaşları kapsayan toplumsal destek sistemlerinin oluşturulması gerekmektedir (Çavuşoğlu, 2011; Kraff ve Kraff, 1998). Bu nedenle hemşirelerin anne-baba ve çocuğun çölyak hastalığı gibi kronik bir hastalıkla sağlıklı baş edebilmeleri için bu rollerini yerine getirmeleri kaçınılmazdır.

Çölyak hastası çocukların bakımında pediatri hemşirenin esas rolü, çocuk ve aileyi hastalık ve yönetimi açısından eğitmektir. Pediatri hemşireleri, aileye ve çocuğa hastalık sürecini, klinik bulgularını ve GD'nin önemini açıklamalıdır. Çocuğun en iyi düzeyde büyüme ve gelişmesini sağlamalıdır. Çocuğu ishal, karında şişlik, bulantı/kusma, kilo alamama, kabızlık, anemi , ağız içinde ülser ve çölyak hastalığının diğer belirtileri açısından değerlendirerek büyüme ve gelişmesini yakından takip etmelidir. Aileden çocuğun boşaltım alışkanlığı hakkında bilgi alarak gaita miktarı ve içeriğini gözlemlemelidir (Akdemir ve Birol, 2005).

Çocuk ve aile GD yönetimi için diyetisyene yönlendirilerek diyetisyenin bakıma katılımı sağlanmalıdır. Aile GD açısından desteklenerek glutensiz besin listesi (meyve, sebze, pirinç, etler vb) verilmelidir (Törüner ve Büyükgönenç, 2017). Aile ile beraber diyetisyen tarafından hazırlanan beslenme programı gözden geçirilmelidir (Törüner ve Büyükgönenç, 2017).

Aile, semptomlar gerilese bile  m r boyu GD uygulamaları aısından bilgilendirilmelidir. Hastalara ve ailelerine eđitim verileceđi zaman eđitimin ana teması “ lyak hastalıđı ile yařamayı  đrenme” olmalıdır. Bireylere, hastalıđın ihmalinde oluřabilecek medikal komplikasyonlar, aile bireyelerine  lyak hastalıđı riski aısından tarama yapılmasının gerekliliđi ve  m r boyu GD’ye bađlı kalmanın  nemi anlatılmalıdır. Ayrıca diyet danıřmanlıđının bařlıklarını; gizli gluten kaynaklarının tanımlanması, yeterli beslenme desteđinin sađlanması ve etiket okuma alışkanlıđının kazandırılması konuları iermelidir (Saturni ve diđerleri, 2010).

Diyeti uygulamamanın ocuđun b y me ve geliřmesini etkileyeceđi ve sonraki yařamında sindirim sistemi kanser riskini arttıracadıđı konusu aileye aıklanmalıdır. Evde k  k ocukların diyetlerinin takibi kolaydır. Ancak adolesanların okulda, sosyal ortamlarda akranları ile beraberken diyete uymaları zorlařabileceđinden t m aile  yeleri ve ocuđun arkadařları ile ocuđun diyete uyumu sađlanmalıdır. GD’nin maliyeti ailenin ekonomik durumunu etkileyebileceđi g z  n nde bulundurularak aile sosyal destek mekanizmaları y n nden bilgilendirilmelidir (Conk ve diđerleri, 2013; T r ner ve B y kg nen, 2017).

 zetle  lyak hastası ocuđun bakımında pediatri hemřireleri, hasta ve ailesininin yařam tarzı deđiřikliklerine uyum sađlamalarına yardım etmede, zararlı olan uyumları engellemede, hasta ve ailenin bař etme becerilerini geliřtirerek hastalıđa uyumlarını artırmalarında destek olmalıdır.  lyak hastalıđında en  nemli tedavi seeneđi olan GD ile ilgili ocuk ve aile bilinlendirilmeli, bu dođrultuda da uyum ve bakım sađlanmalıdır ( zkaya ve  zkaya, 2018; Sarı ve diđerleri, 2018).

3. MATERYAL VE YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Tipi

Bu çalışma çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır.

3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Mart 2019 - Mart 2020 tarihleri arasında, Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Gastroenteroloji polikliniğinde yapılmıştır. Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Gastroenteroloji polikliniği, 8 yıldır hizmet vermekte olup, ana bina zemin kattadır. Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yalnızca bir tane Pediatrik Gastroenterolog bulunmakta, çölyak hastası çocukların takip ve izlemleri poliklinikte bu uzman hekim tarafından yapılmakta ve sunulan hizmet olarak randevulu sistemle gerçekleştirilmektedir. Araştırmanın yapıldığı Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi poliklinik hizmetleri hafta içi saat 08:00-12:00 ve 13:00-17:00 saatleri arasında verilmektedir

3.3 Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini, Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Gastroenteroloji polikliniğine kayıtlı olan ve düzenli kontrole gelen 9-17 yaş arası çölyak hastası çocuklar oluşturmuştur.

3.4 Araştırmanın Örnekleme

Araştırmanın örneklemini, belirtilen tarihlerde (Mart 2019 - Mart 2020) Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Gastroenteroloji polikliniğinde çölyak hastalığı tanısı nedeniyle izlenen, örneklem seçim kriterlerine uyan, kendisi ve ailesi çalışmaya katılmayı kabul eden 54 çocuk oluşturmuştur. Araştırmanın örneklem hesabı power analiz ile yapılmış olup 0,05 anlamlılık seviyesinde %95 güven aralığında çölyak hastası 54 çocuk alındığında araştırmanın gücü %80 olarak hesaplanmıştır.

Araştırmada kullanılan ÇKHYTÖ kronik hastalığa sahip çocukların bağımsız olarak doldurabileceği bir öz kayıt ölçeği olarak tasarlandığından, çölyak hastası çocuklar 18 yaşından sonra yetişkin polikliniğine gittiğinden ve ÇKHYTÖ’de belirtilen yaş aralığı 9-17 yaş arası olduğundan;

Araştırma kapsamına alınacak çocukların örneklem seçim kriterleri;

- 9-17 yaş aralığında olan,
- En az ilköğretim 3. sınıf düzeyinde okuma yazma bilen,
- En az 6 aydır çölyak hastalığı olan,
- Zihinsel bir problemi olmayan,
- Araştırmaya katılma konusunda istekli olan aile ve çocuklar çalışma kapsamına alınmıştır.

3.5 Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında, “Tanıtıcı Bilgi Formu” ve “Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği” (ÇKHYTÖ) kullanılmıştır.

3.5.1 Tanıtıcı bilgi formu

Uzman görüşleri ve literatür (Akkaya, 2014; Akkuş ve Ayhan, 2018; Cırık, 2010; Çelebi, 2014; Ekici, 2012; Elliki, 2019; Ersun, 2010; Sezer, 2012). doğrultusunda araştırmacı tarafından hazırlanan bu form; çölyak hastası çocuklar ve ailelerine ilişkin tanıtıcı özelliklerini (yaş, cinsiyet, okula gitme durumu, kaçınıcı sınıfta öğrenim gördüğü, okuldaki başarı durumu algısı, yaşadığı yer, aile tipi, sosyal güvence durumu, ailenin sosyo-ekonomik durumu, annenin yaşı, eğitim durumu ve mesleği, babanın yaşı, eğitim durumu ve mesleği ile anne-babanın birliktelik durumu) ve çölyak hastası çocukların klinik özelliklerini (tanı alma yaşı ve tanı alma süresi, birinci derece akrabada çölyak hastalığı varlığı, çölyak hastalığı nedeniyle hastaneye yatış, hastalığı konusunda aile desteğini yeterli bulma, hastalığın günlük yaşam aktivitesini (GYA) etkileme, hastalığı hakkında bilgi alma ve hastalığı hakkında kendi algısına göre yeterli bilgi durumu, glutensiz diyet uygulama süresi, glutensiz diyeti uygulamakta zorlanma, glutensiz diyeti takip eden kişi, glutensiz diyete uyma ve ailelerin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada güçlük çekme durumu) belirlemeye yönelik sorulardan oluşmuştur (Ek 1).

3.5.2 Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği (ÇKHYTÖ)

Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ) (Ek 2), kronik hastalığa sahip çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdikleri tutumları değerlendirmek amacıyla Austin ve Huberty tarafından 1993 yılında geliştirilmiştir. Bu ölçeğin Türkçe geçerliliği Ersun tarafından 2010 yılında yapılmıştır. ÇKHYTÖ, 9 yaşına ve ilkokul 3. sınıf seviyesine gelmiş kronik hastalığa sahip çocukların bağımsız olarak doldurabileceği bir öz kayıt ölçeği olarak tasarlanmıştır. Ölçek, beşli likert tipi değerlendirmeye sahip 13 maddeden oluşmuş, 13 maddenin 4'ü çift kutuplu sıfatlardan (Çok İyi, Biraz İyi, Emin Değilim, Biraz Kötü, Çok Kötü) meydana gelmiştir. Ölçeğin 9 maddesi ise kronik hastalığa sahip olma ile ilgili çocukların ne sıklıkla olumlu veya olumsuz duygular hissettiklerini (Çok Sık, Sık Sık, Bazen, Sık Değil, Hiçbir zaman) değerlendirmektedir. Çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdiği tutumları ölçen maddelerin puan ortalaması 1-5 arasında değişmektedir. 1 ve 2 negatif tutumu, 3 nötral tutumu, 4 ve 5 ise pozitif tutumu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı Ersun tarafından 0,79 olarak bulunmuştur (Ersun ve Bolışık, 2012). Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısının 0,84 olduğu belirlenmiştir.

Araştırma kapsamına alınan çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ madde toplam puan korelasyon bulgularının dağılımı Çizelge 3.1'de verilmiştir. Çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ madde puan ortalamalarının 1,37 ile 3,85 arasında değiştiği saptanmıştır. En düşük madde puan ortalamasının 1,37 puan ile 5. maddenin, en yüksek madde puan ortalamasının ise 3,85 puan ile 12. maddenin olduğu görülmüştür. ÇKHYTÖ'nün madde-toplam puan korelasyonları incelendiğinde, madde-toplam puan korelasyonlarının 0,144 ile 0,723 arasında değiştiği, 6. madde dışında ($p=0,300$) diğer 12 maddenin toplam puan ortalamaları arasında anlamlı bir korelasyon olduğu saptanmıştır ($p<0,05$).

Çizelge 3.1: Çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ madde toplam puan korelasyon dağılımı.

Maddeler	Toplam Puan	Madde Puan Ortalaması	r	p
1. Çölyak hastası olmanla ilgili kendini ne kadar iyi veya kötü hissediyorsun?	137	2,54	0,719	<0,001
2. Çölyak hastası olmanı ne kadar adaletli buluyorsun?	133	2,46	0,586	<0,001
3. Çölyak hastası olmanla ilgili kendini ne kadar mutlu ya da üzgün hissediyorsun?	206	3,81	0,287	0,035
4. Çölyak hastası olmanla ilgili kendini ne kadar kötü veya iyi hissediyorsun?	151	2,80	0,723	<0,001
5. Çölyak hastalığının senin hatan olduğunu ne sıklıkla hissediyorsun?	74	1,37	0,310	0,022
6. Çölyak hastalığının sevdiğin şeyleri yapmanı engellediğini ne sıklıkla düşünüyorsun?	206	3,81	0,144	0,300
7. Sürekli hasta olacağını ne sıklıkla hissediyorsun?	120	2,22	0,459	<0,001
8. Çölyak hastalığının yeni şeylere başlamanı engellediğini ne sıklıkla hissediyorsun?	199	3,69	0,352	0,009
9. Çölyak hastası olmandan dolayı kendini diğer kişilerden ne sıklıkla farklı hissediyorsun?	126	2,33	0,428	<0,001
10. Çölyak hastası olmandan dolayı kendini ne sıklıkla kötü hissediyorsun?	205	3,80	0,387	0,004
11. Hasta olmandan dolayı ne sıklıkla üzgün hissediyorsun?	136	2,52	0,637	<0,001
12. Çölyak hastası olmana rağmen kendini ne sıklıkla mutlu hissediyorsun?	208	3,85	0,376	0,005
13. Çölyak hastası olmana rağmen kendini ne sıklıkla yaşlıların kadar iyi hissediyorsun?	124	2,30	0,627	<0,001

Not: Tüm maddelerin en düşük puanı 1, en yüksek puanı 5 arasındadır.

3.6 Verilerin Toplanması

Araştırma verileri, Mart 2019 - Mart 2020 tarihleri arasında araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak “Tanıtıcı Bilgi Formu” ve ÇKHYTÖ aracılığıyla toplanmıştır. Verilerin toplanması için öncelikle araştırma yapılan kurumdan yazılı izin alınmıştır. Araştırmanın yapıldığı poliklinikte çölyak hastası olan çocukların takip ve izlemleri randevulu sistemi ile yapıldığından çocuklar ve aileleri telefonla aranmış, kontrole geldiklerinde görüşülmek üzere randevu alınmıştır. Araştırmaya alınma kriterlerini taşıyan çölyak hastası çocukların rutin sağlık kontrolleri yapılmadan önce poliklinikte bulunan hasta eğitim odasında aile ve çocuklarla görüşmeler yapılarak çalışmanın amacı anlatılmıştır. Çocuk ve ailenin gönüllü onamları alındıktan sonra Tanıtıcı Bilgi Formu ve ÇKHYTÖ, çocuklara verilerek yaklaşık 20 dakikada her iki formun doldurulması sağlanmıştır.

3.7 Ön Uygulama

Anket formlarındaki soruların anlaşılabilirliği ve formların doldurulması gereken sürenin belirlenmesi için form ve ölçekler örnekleme dahil edilmeyen 9-17 yaş arası çölyak hastası olan 5 çocuğa uygulanmıştır. Ön uygulama sonrası formlarda gerekli düzeltmeler yapılarak anket formlarına son şekli verilmiştir.

3.8 Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

İstatistiksel Analiz SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, version 25 for Windows, SPSS® Inc, Chicago, IL) istatistik analizi programı kullanılmıştır. Sayısal değişkenler ortalama ve standart sapma olarak, kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak sunulmuştur. Ölçek puanlarının karşılaştırılması amacıyla student t testi, tek yönlü varyans analizi (One-way ANOVA) kullanılmıştır. Bu amaçla iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında student t testi, ikiden fazla bağımsız grubun karşılaştırılmasında ise tek yön varyans analizi (One-way ANOVA) kullanılmıştır. İki den fazla bağımsız grup arasında fark tespit edildiğinde farkın kaynağı olan grup ya da grupların tespitinde Bonferonni testinden faydalanılmıştır. İstatistiksel olarak $p < 0,05$ değeri anlamlı olarak kabul edilmiştir.

3.9 Araştırmanın Değişkenleri

Çalışmaya katılan çölyak hastası çocuklar ile ailelerinin tanıtıcı özellikleri ve çölyak hastalığına ait klinik özellikleri araştırmanın bağımsız değişkenlerini, çölyak hastası olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmuştur.

3.10 Araştırma Etiği

Araştırmaya başlamadan önce, ÇKHYTÖ'nün kullanılabilmesi için ölçeğin kullanım hakkına sahip olan ve Türkçe geçerlik-güvenirlik çalışmasını yapan yazar ile e-posta aracılığıyla görüşülmüş ve ölçeğin kullanılabilmesi için gerekli izin alınmıştır (Ek 3). Araştırmanın yapılabilmesi için Hitit Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik kurul onayı (Ek 4), Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin bağlı bulunduğu Çorum İl Sağlık Müdürlüğü'nden yazılı izin (Ek 5) alınmıştır. Araştırmaya başlamadan önce çocuklara ve ailelerine araştırmanın amacı ve yapmaları gerekenler anlatılarak "Aydınlatılmış Onam", araştırmaya katılma ya da katılmama konusunda özgür oldukları şeklinde bilgi verilerek "Özerkliğe Saygı" ve araştırmaya katılacak çocuklara, bireysel bilgilerinin başkalarına açıklanmayacağı konusunda güvence verilerek "Gizlilik ve Gizliliğin Korunması" ilkeleri yerine getirilmiştir. Ayrıca veri toplamadan önce çocukların ve ailelerinin soruları yanıtlanmış ve konu ile ilgili bilgi verildikten sonra yazılı onamları (Ek 6) alınmıştır.

	Haziran-Aralık 2018	Kasım 2018	Aralık 2018	Ocak-Şubat 2019	Mart-Ağustos 2019	Eylül-Kasım 2019	Kasım 2019	Aralık 2019	Ocak-Temmuz 2020
Hazırlık-Literatür Tarama	X								
Konu ile İlgili Spesifik Okuma		X	X	X	X				
Tez Önerisi Sunumu		X							
Veri Toplama Araçlarını Hazırlama			X						
Gerekli İzinlerin Alınması	X		X						
Ön Uygulama					X				
Uygulama		X	X	X	X				
Tezin Yazılması						X	X		
Verilerin Değerlendirilmesi								X	
Genel Değerlendirme									X
Tez Sunumu									X

Şekil 3.1: Araştırmanın akış şeması.

4. BULGULAR

Araştırmanın bu bölümünde verilerin istatistiksel analizleri yapılmış olup, çölyak hastası çocukların;

4.1: Tanıtıcı özelliklerine,

4.2: Ailelerinin tanıtıcı özelliklerine,

4.3: Klinik özelliklerine,

4.4: Tedavi özelliklerine,

4.5: ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımına,

4.6: Çocukların tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımına,

4.7: Ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımına,

4.8: Klinik özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılmasına,

4.9: Tedaviye ilişkin özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılmasına, ilişkin bulgular olmak üzere 10 başlık altında incelenmiştir.

4.1 Çölyak Hastası Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı Çizelge 4.1’de verilmiştir. Çizelge 4.1’de verilen sonuçlara göre; araştırma kapsamına alınan çölyak hastası çocukların %35,1’inin 15-17 yaş grubunda, %33,4’ünün 12-14 yaş ve %31,5’inin 9-11 yaş grubunda yer aldığı belirlenmiş olup, yaş ortalamaları $13,09 \pm 2,68$ ’dir. Araştırmadaki çocukların %44,4’ünü erkek çocukları oluşturmakta, %100’ü okula gitmektedir. Çalışma kapsamına alınan çocukların %39,0’ının 9-12. sınıf grubunda, %33,4’ünün 5-8. sınıf grubunda ve %27,6’sının 3-4. sınıf grubunda öğrenim gördüğü belirlenmiştir. Çalışmadaki çocukların okuldaki başarı durumu

alguları incelendiğinde; %48,1'inin iyi, %44,4'ünün orta ve %7,4'ünün kötü başarı durumu algılarının olduğu saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan çocukların yaşadıkları yerler incelendiğinde ise; %81,5'inin şehirde, %14,8'inin ilçede ve %3,7'sinin köyde yaşadığı belirlenmiştir.

Çizelge 4.1: Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı.

Özellikler	f	%
Yaş		
9-11	17	31,5
12-14	18	33,4
15-17	19	35,1
Yaş (ort). (ort±SS)	13,09±2,68	En küçük=9 En büyük= 17
Cinsiyet		
Kız	30	55,6
Erkek	24	44,4
Okula gitme durumu		
Evet	54	100,0
Hayır	0	0,0
Sınıf		
3-4.	14	27,6
5-6.	8	13,0
7-8.	11	20,4
9-10.	10	18,6
11-12	11	20,4
Okuldaki başarı durumu algısı		
İyi	26	48,1
Orta	24	44,4
Kötü	4	7,5
Yaşanılan yer		
Şehir	44	81,5
İlçe	8	14,8
Köy	2	3,7
Toplam	54	100,0

4.2 Çölyak Hastası Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çalışma kapsamına alınan çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı Çizelge 4.2'de yer almıştır.

Araştırmadaki çocukların aile tipleri değerlendirildiğinde %92,6'sının çekirdek aileye ve %7,4'ünün geniş aileye sahip olduğu saptanmıştır. Çalışmadaki çocukların anne yaşları incelendiğinde; %51,6'sının 28-39 yaş grubunda ve %48,4'ünün 40-52 yaş grubunda yer aldığı saptanmış olup, yaş ortalamaları 39,15±4,59'dur. Araştırmaya alınan çocukların annelerinin eğitim durumları

incelendiğinde; çocukların annelerinin %51,8'inin ortaöğretim eğitim düzeyine sahip oldukları belirlenmiştir. Çalışmadaki çocukların annelerinin meslek durumuna bakıldığında; çocukların annelerinin %70,4'ünün ev hanımı olduğu görülmüştür.

Çizelge 4.2: Çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı.

Özellikler	f	%
Aile tipi		
Çekirdek	50	92,6
Geniş	4	7,4
Anne yaşı		
28-39	28	51,6
40-52	26	48,4
Anne eğitim durumu		
İlköğretim	21	38,9
Ortaöğretim	28	51,8
Üniversite	5	9,3
Anne mesleği		
Ev hanımı	38	70,4
Memur/İşçi	16	29,6
Baba yaşı		
30-44	33	60,8
45-59	21	39,2
Baba eğitim durumu		
İlköğretim	27	50,0
Ortaöğretim	14	25,9
Üniversite	13	24,1
Baba mesleği		
Serbest meslek	34	63,0
Memur/İşçi	20	37,0
Anne ve babanın aynı evde yaşama durumu		
Evet	50	92,6
Hayır	4	7,4
Sosyal güvence durumu		
Var	52	96,3
Yok	2	3,7
Sosyo-ekonomik durum*		
Gelir < gider	17	31,4
Gelir = gider	30	55,6
Gelir > gider	7	13,0
Toplam	54	100,0

*Gelir durumu ailelerin kendi ifadelerine göre belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan çocukların baba yaşları incelendiğinde; %60,8'inin 30-44 yaş grubunda ve %39,2'sinin 45-59 yaş grubunda yer aldığı saptanmış olup, yaş ortalamaları $42,11 \pm 5,48$ 'dir. Araştırmadaki çocukların babalarının eğitim durumları incelendiğinde; çocukların babalarının %50,0'ının ilköğretim eğitim düzeyine sahip oldukları belirlenmiştir. Çalışmadaki çocukların babalarının meslek durumuna bakıldığında; çocukların babalarının %63,0'ının serbest meslek sahibi olduğu görülmüştür.

Çalışma kapsamına alınan çocukların %7,4'ünün anne-babasının ayrı yaşadığı saptanmıştır. Çalışmadaki çocukların ailelerinin sosyal güvence durumları incelendiğinde; %96,3'ünün sosyal güvencesinin olduğu, %3,7'sinin sosyal güvencesinin olmadığı belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan çocukların ekonomik durumları incelendiğinde; geliri giderinden küçük olanların oranı %31,4, geliri giderine eşit olanların oranı %55,6 ve geliri giderinden büyük olanların oranı %13,0'dır.

4.3 Çölyak Hastası Çocukların Klinik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan çölyak hastası çocukların klinik özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı Çizelge 4.3'te verilmiştir. Çizelge 4.3 incelendiğinde araştırmaya alınan çocukların %27,8'inin 0-5 yaşları arasında çölyak hastalığı tanısı aldığı, %48,1'inin 5-10 yaşları arasında, %24,1'inin ise 10-15 yaşlar arası çölyak hastalığı tanısı aldığı saptanmıştır.

Araştırmadaki çocukların %42,0'ı 1-5 yıl arası, %52,6'sı 6-10 yıl arası, %5,4'ü ise 11-15 yıl arası çölyak hastası olduğu belirlenmiştir. Çalışmaya katılan çocukların %31,5'inin birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı olduğu görülmüştür. Araştırmaya katılan çocukların %87,0'ının çölyak hastalığı nedeniyle daha önce hastaneye yatmadığı ve %85,2'sinin aile desteğini yeterli bulduğu belirlenmiştir. Çalışmadaki çocukların %48,1'inin çölyak hastalığının GYA'larını etkilemediği saptanmıştır. Çocukların tamamının çölyak hastalığı hakkında bilgi aldığı, %79,6'sının kendi algılarına göre hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip oldukları belirlenmiştir.

Çizelge 4.3: Çölyak hastası çocukların klinik özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı.

Özellikler	f	%
Tam alma yaşı		
0-5 yaş	15	27,8
5-10 yaş	26	48,1
10-15 yaş	13	24,1
Tam alma süresi		
1-5 yıl	28	42,0
6-10 yıl	23	52,6
11-15 yıl	3	5,4
Birinci derece akrabada çölyak hastalığı varlığı		
Evet	17	31,5
Hayır	37	68,5
Çölyak hastalığı nedeniyle hastaneye yatış durumu		
0	47	87,0
1	4	7,4
2 ve üzeri	3	5,6
Aile desteğini yeterli bulma durumu		
Yeterli	46	85,2
Kısmen yeterli	8	14,8
Yetersiz	0	0,0
Hastalığın *GYA'sını etkileme durumu		
Etkiliyor	19	35,2
Etkilemiyor	26	48,1
Kararsız	9	16,7
Hastalık hakkında bilgi alma durumu		
Evet	57	100,0
Hayır	0	0,0
Kendi algısına göre hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu		
Yeterli	43	79,6
Kısmen yeterli	11	20,4
Yetersiz	0	0,0
Toplam	54	100,0

*GYA: Günlük Yaşam Aktiviteleri.

4.4 Çölyak Hastası Çocukların Tedavi Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan çölyak hastası çocukların tedavi özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı Çizelge 4.4'te verilmiştir. Çizelge 4.4 incelendiğinde araştırmaya alınan çocukların %44,4'ünün 4-6 yıldır GD uyguladığı, %61,1'inin GD uygulamakta zorlanmadığı belirlenmiştir. Çalışmaya katılan çocukların %50,0'mın

GD takibini annelerinin, %44,4'ünün ise kendilerinin yaptığı saptanmıştır. Araştırmadaki çocukların %63,0'ının GD'yi uyguladığı, %55,6'sının ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlandıkları belirlenmiştir.

Çizelge 4.4: Çölyak hastası çocukların tedavi özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı.

Özellikler	f	%
*GD'yi uygulama süresi (yıl)		
1-3	14	25,9
4-6	24	44,4
7-9	10	18,5
10+	6	11,2
GD'yi uygulamakta zorlanma durumu		
Evet	21	38,9
Hayır	33	61,1
GD'yi takip eden kişi		
Kendisi	24	44,4
Annesi	27	50,0
Babası	1	1,9
Diğer	2	3,7
GD'ye uyma durumu		
Evet	34	63,0
Hayır	20	37,0
Ailelerin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanma durumu		
Evet	30	55,6
Hayır	24	44,4
Toplam	54	100,0

*GD: Glutensiz Diyet

4.5 Çölyak Hastası Çocukların ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ toplam puanlarına ilişkin bulguların dağılımı Çizelge 4.5'te verilmiştir. ÇKHYTÖ'nün puan ortalaması en düşük 1,77, en yüksek 4,31 olarak bulunmuştur. Ölçeğin genel puan ortalamasının $2,88 \pm 0,71$ olduğu belirlenmiştir. Çölyak hastası çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4.5: Çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı.

	Puan Ortalaması	SS	En büyük değer	En küçük değer
ÇKHYTÖ	2,88	0,71	4,31	1,77

Not. SS: Standart Sapma.

4.6 Çölyak Hastası Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulgular

Araştırmaya alınan çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları Çizelge 4.6’da verilmiştir. Çalışmadaki çocukların yaşlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; 9-11 yaş arasındaki çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları 3,12±0,69, 12-14 yaş arası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları 2,62±0,60, 15-17 yaş arası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise 2,92±0,78’dir. Araştırma kapsamına alınan çocukların cinsiyetlerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; kız çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları 2,79±0,74, erkek çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise 3,00±0,67’dir.

Çizelge 4.6: Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı.

Özellikler	$\bar{X}\pm SS$	p
Yaş		
9-11	3,12±0,69	0,107 ^a
12-14	2,62±0,60	
15-17	2,92±0,78	
Cinsiyet		
Kız	2,79±0,74	0,305 ^b
Erkek	3,00±0,67	
Yaşanılan yer		
Şehir	2,86±0,70	0,823 ^b
İlçe	3,03±0,90	
Köy	2,92±0,33	
Okula gitme durumu		
Evet	2,86±0,70	0,071 ^b
Hayır	4,15± -	
Sınıf		
3-4.	3,02±0,71	0,874 ^a
5-6.	2,89±0,78	
7-8.	2,71±0,60	
9-10.	2,81±0,68	
11-12.	2,83±0,80	
Okul başarı durumu algısı		
İyi	2,86±0,75	0,083 ^a
Orta	2,79±0,65	
Kötü	3,63±0,37	

Not. a: One Way ANOVA Testi; b: Student T Testi; SS: Standart Sapma.

Çalışmadaki çocukların yaşadıkları yerlere göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; şehirde yaşayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,86 \pm 0,70$, ilçede yaşayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,03 \pm 0,90$, köyde yaşayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,92 \pm 0,33$ 'dir. Araştırmaya alınan çocukların okula gitme durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; okula giden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,86 \pm 0,70$ 'dir. Çalışma kapsamında okula gitmeyen çocuk olmadığı için okula gitmeyen çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları değerlendirilememiştir.

Araştırma kapsamına alınan çocukların öğrenim gördüğü sınıfa göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; 3-4. sınıfa giden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,02 \pm 0,71$, 5-6. sınıfa giden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,89 \pm 0,78$, 7-8. sınıfa giden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,71 \pm 0,60$, 9-10. sınıfa giden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,81 \pm 0,68$, 11-12. sınıfa giden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,83 \pm 0,80$ 'dir. Araştırmadaki çocukların okul başarı durumu algılarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; okul başarı durumunu iyi algılayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,86 \pm 0,75$, orta algılayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,79 \pm 0,65$, kötü algılayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,63 \pm 0,37$ 'dir. Çalışma kapsamına alınan çocukların yaşlarına, cinsiyetlerine, yaşadıkları yere, okula gitme durumlarına, öğrenim gördüğü sınıf ve okul başarı durumu algılarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farklarının istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır (sırasıyla $p=0,107$; $p=0,305$; $p=0,823$; $p=0,071$; $p=0,874$ ve $p=0,083$; Çizelge 4.6).

4.7 Çölyak Hastası Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulgular

Araştırmaya alınan çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları Çizelge 4.7'de verilmiştir. Çalışmadaki çocukların aile tipine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; çekirdek aile tipine sahip ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,93 \pm 0,70$, geniş aile tipine sahip ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,33 \pm 0,65$ 'dir. Araştırmadaki çocukların aile tipine göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farkının $p=0,105$ olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4.7: Çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı.

Özellikler	$\bar{X} \pm SS$	p
Aile tipi		
Çekirdek	2,93±0,70	0,105 ^b
Geniş	2,33±0,65	
Annenin yaşı		
28-33	2,77±0,89	0,693 ^a
34-39	2,77±0,67	
40-45	2,99±0,68	
46-52	3,08±1,06	
Annenin eğitim durumu		
İlköğretim	2,97±0,75	0,768 ^a
Ortaöğretim	2,84±0,69	
Üniversite	2,77±0,77	
Annenin mesleği		
Ev hanımı	2,90±0,65	0,034 ^b
Memur/İşçi	3,13±0,62	
Babanın yaşı		
30-36	2,79±0,94	0,704 ^a
37-41	2,77±0,65	
42-47	2,93±0,65	
48-59	3,11±0,87	
Babanın eğitim durumu		
İlköğretim	2,94±0,69	0,585 ^a
Ortaöğretim	2,95±0,75	
Üniversite	2,70±0,68	
Babanın mesleği		
Serbest meslek	2,94±0,69	0,632 ^b
Memur/İşçi	2,84±0,75	
Anne ve babanın aynı evde yaşama durumu		
Evet	2,84±0,71	0,082 ^b
Hayır	3,48±0,33	
Ailenin sosyal güvence durumu		
Var	2,88±0,71	0,820 ^b
Yok	3,00±0,80	
Ailenin sosyo-ekonomik durumu**		
Gelir < gider	3,04±0,64	0,169 ^a
Gelir = gider:	2,90±0,71	
Gelir > gider	2,44±0,80	

*Not: a: One Way ANOVA Testi; b: Student T Testi.

**Gelir durumu ailelerin kendi ifadelerine göre belirlenmiştir.

Çalışma kapsamına alınan çocukların annelerinin yaşlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; 28-33 yaş arası annelerin ÇKHYTÖ

puan ortalamaları $2,77\pm0,89$, 34-39 yaş arası annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,77\pm0,67$, 40-45 yaş arası annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,99\pm0,68$, 46-52 yaş arası annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,08\pm1,06$ 'dir. Araştırmaya alınan çocukların annelerinin yaş durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farkının $p=0,693$ olduğu belirlenmiştir.

Araştırmadaki çocukların annelerinin eğitim durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; ilköğretim mezunu annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,97\pm0,75$, ortaöğretim mezunu annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,84\pm0,69$, üniversite mezunu annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,77\pm0,77$ 'dir. Çalışmadaki çocukların annelerinin eğitim durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının $p=0,768$ olduğu bulunmuştur.

Çalışma kapsamına alınan çocukların annelerinin mesleklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; ev hanımı olan annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,90\pm0,65$, memur/ işçi olan annelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,13\pm0,62$ 'dir. Araştırma kapsamına alınan çocukların annelerinin mesleklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının $p=0,034$ olduğu belirlenmiştir.

Araştırmadaki çocukların babalarının yaşlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; 30-36 yaş arası babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,79\pm0,94$, 37-41 yaş arası babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,77\pm0,65$, 42-47 yaş arası babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,93\pm0,65$, 48-59 yaş arası babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,11\pm0,87$ 'dir. Araştırmaya alınan çocukların babalarının yaş durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farkının $p=0,704$ olduğu belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan çocukların babalarının eğitim durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; ilköğretim mezunu babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,94\pm0,69$, ortaöğretim mezunu babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,95\pm0,75$, üniversite mezunu babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,70\pm0,68$ 'dir. Çalışma kapsamına alınan çocukların babalarının eğitim durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının $p=0,585$ olduğu görülmüştür. Çalışmadaki çocukların babalarının mesleklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; serbest meslek sahibi olan babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,94\pm0,69$, memur veya işçi olan babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,84\pm0,75$ 'dir. Araştırmaya alınan çocukların

babalarının mesleklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının $p=0,632$ olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4.7).

Çalışma kapsamına alınan çocukların annelerinin ve babalarının aynı evde yaşama durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; aynı evde yaşayan annelerin ve babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,84\pm 0,71$, aynı evde yaşamayan annelerin ve babaların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,48\pm 0,33$ 'dür. Araştırmadaki çocukların anne ve babalarının aynı evde yaşama durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın $p=0,082$ olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.7).

Çalışma kapsamına alınan çocukların ailelerinin sosyal güvence durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; sosyal güvencesi olan ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,88\pm 0,71$, sosyal güvencesi olmayan ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,00\pm 0,80$ 'dir. Araştırmadaki çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; geliri giderinden küçük olan ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,04\pm 0,64$, geliri giderine eşit olan ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,90\pm 0,71$, geliri giderinden fazla olan ailelerin ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,44\pm 0,80$ 'dir. Araştırma kapsamına alınan çocukların ailelerinin sosyal güvence durumuna ve sosyo-ekonomik durumuna göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasında ki farkın sırasıyla $p=0,82$ ve $p=0,169$ olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.7).

4.8 Çölyak Hastası Çocukların Klinik Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Araştırmaya alınan çocukların klinik özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları Çizelge 4.8'de verilmiştir. Çalışmadaki çocukların tanı alma yaşına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; 0-5 yaş arası tanı alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,54\pm 0,57$, 5-10 yaş arası tanı alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,03\pm 0,68$, 10-15 yaş arası tanı alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,99\pm 0,83$ 'dir. Çalışma kapsamına alınan çocukların tanı alma yaşlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın $p=0,090$ olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 4.8: Çölyak hastası çocukların klinik özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması.

Özellikler	$\bar{X} \pm SS$	p
Tanı alma yaşı		
0-5 yaş	2,54±0,57	0,090 ^a
5-10 yaş	3,03±0,68	
10-15 yaş	2,99±0,83	
Tanı alma süresi		
1-5 yıl	2,97±0,73	0,049 ^a
6-10 yıl	2,90±0,66	
11-15 yıl	1,92±0,20	
Birinci derece akrabada çölyak varlığı		
Evet	2,71±0,62	0,226 ^b
Hayır	2,96±0,74	
Çölyak nedeniyle hastaneye yatış durumu		
0	2,92±0,72	0,560 ^a
1	2,71±0,75	
2 ve üzeri	2,54±0,98	
Aile desteği		
Yeterli	2,76±0,67	<0,001 ^b
Kısmen yeterli	3,73±0,38	
Hastalığın GYA'sını etkileme durumu		
Evet	3,36±0,50	<0,001 ^a
Hayır	2,53±0,64	
Kararsız	2,91±0,75	
Hastalık hakkında bilgi alma durumu		
Evet	2,88±0,71	-
Hayır	- ± -	
Hastalık hakkında kendi algısına göre bilgi durumu		
Yeterli	2,83±0,68	0,254 ^b
Kısmen yeterli	3,10±0,83	
Yetersiz	- ± -	

Not: a: One Way ANOVA Testi; b: Student T Testi; SS: Standart Sapma; GYA: Günlük Yaşam Aktivileri.

Araştırma kapsamına alınan çocukların tanı alma süresine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; 1-5 yıl arası tanı alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları 2,97±0,73, 6-10 yıl arası tanı alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları 2,90±0,66, 11-15 yıl arası tanı alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise 1,92±0,20'dir. Çalışma kapsamına alınan çocukların tanı alma zamanlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın p=0,049 istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir. Çalışma kapsamına alınan çocukların tanı alma zamanlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farklılığının hangi gruplar arasında

olduğunu anlamak için yapılan Post-Hoc Bonferroni testi sonucunda bunun 1-5 yıl arasında tanı alan çocukların ölçek puan ortalamasının 6-10 yıl ($p=0,051$) ve 11-15 yıl ($p=0,044$) arasında tanı alanlara göre yüksek olmasından kaynaklı olduğu tespit edilmiştir (Çizelge 4.8).

Çalışmadaki çocukların birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı olma durumuna göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; birinci derece akrabalarında çölyak hastası olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,71\pm 0,62$, birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı olmayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,96\pm 0,74$ 'dir. Çalışma kapsamına alınan çocukların birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı olma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farkının $p=0,226$ olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.8).

Araştırma kapsamına alınan çocukların çölyak hastalığı nedeniyle hastaneye yatma durumları incelendiğinde; çölyak hastalığı nedeniyle daha önce hastaneye yatışı olmayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,92\pm 0,72$, çölyak hastalığı nedeniyle bir kez hastaneye yatışı olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,71\pm 0,75$, çölyak hastalığı nedeniyle iki kez ve üzeri hastaneye yatışı olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,54\pm 0,98$ 'dir. Araştırmadaki çocukların hastaneye yatma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farkının $p=0,560$ olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4.8).

Çalışmadaki çocukların aile desteği durumları değerlendirildiğinde; aile desteğini yeterli bulan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,76\pm 0,67$, aile desteğini kısmen yeterli bulan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,73\pm 0,38$ 'dir. Araştırma kapsamına alınan çocukların aile desteği durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları açısından gruplar arası farkın istatistiksel olarak ileri derece anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$; Çizelge 4.8).

Araştırmadaki çocukların hastalığın GYA'sını etkileme durumu değerlendirildiğinde; hastalığın GYA'sını etkileyen çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,36\pm 0,50$, GYA'sını etkilenmeyen çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,53\pm 0,64$, GYA'sını etkileme açısından kararsız olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,91\pm 0,75$ 'dir. Çalışmadaki çocukların hastalığın GYA'sını etkileme durumuna göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları açısından farkın istatistiksel olarak ileri derece anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$). Çalışma kapsamına alınan çocukların hastalığın GYA'sını etkileme durumuna göre ÇKHYTÖ

puan ortalamaları farklılığının hangi gruplar arasında olduğunu anlamak için yapılan Post-Hoc Bonferroni testi sonucunda bunun “Evet” diyen çocukların ölçek puan ortalamasının “Hayır” ($p<0,001$) diyenlere göre yüksek olmasından kaynaklı olduğu tespit edilmiştir. Çalışma kapsamına alınan çocukların hastalıkları hakkında bilgi alma durumları incelendiğinde; hastalıkları hakkında bilgi alan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,88\pm 0,71$ 'dir. Araştırmadaki çocukların hastalıkları hakkında yetersiz bilgiye sahip olduğunu algılayan çocuk olmadığı için hastalıkları hakkında yetersiz bilgiye sahip olduğunu algılayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları açısından istatistiksel karşılaştırma yapılamamış olup yalnızca ortalama puanı ve standart sapması belirlenmiştir (Çizelge 4.8).

Çalışmadaki çocukların hastalıkları hakkında kendi algılarına göre yeterli bilgi durumları değerlendirildiğinde; hastalıkları hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu algılayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,83\pm 0,68$, hastalıkları hakkında kısmen yeterli bilgiye sahip olduğunu algılayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,10\pm 0,83$ 'dir. Araştırmadaki çocukların hastalıkları hakkında kendi algılarına göre yeterli bilgi durumuna göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları farkının $p=0,254$ olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.8).

4.9 Çölyak Hastası Çocukların Tedaviye İlişkin Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan çocukların tedaviye ilişkin özelliklerine göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamaları Çizelge 4.9'da verilmiştir. Çalışmadaki çocukların GD uygulama sürelerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; 1-3 yıl GD uygulayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,20\pm 0,80$, 4-6 yıl GD uygulayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,89\pm 0,64$, 7-9 yıl GD uygulayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,68\pm 0,75$, 10 yıl ve üzeri GD uygulayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,47\pm 0,49$ 'dir. Çalışmadaki çocukların GD uygulama sürelerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın $p=0,133$ olduğu belirlenmiştir.

Çalışma kapsamına alınan çocukların GD uygulamakta zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; GD uygulamakta zorlanan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,28\pm 0,69$, GD uygulamakta zorlanmayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $2,63\pm 0,61$ 'dir. Araştırmadaki

çocukların GD uygulamakta zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri derece anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$). Araştırma kapsamına alınan çocukların GD'yi takip eden kişilere göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı değerlendirildiğinde; GD'yi kendisi takip eden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,64\pm0,64$, GD'yi anneleri takip eden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,04\pm0,74$, GD'yi diğerleri (baba, kız kardeş, erkek kardeş ve büyükanne) takip eden çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,46\pm0,11$ 'dir. Çalışmadaki çocukların GD'yi takip eden kişilere göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın $p=0,064$ olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4.9).

Çizelge 4.9: Çölyak hastası çocukların tedaviye ilişkin özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması.

Özellikler	$\bar{X}\pm SS$	p
Glutensiz diyet uygulama süresi		
1-3 yıl	$3,20\pm0,80$	0,133 ^a
4-6 yıl	$2,89\pm0,64$	
7-9 yıl	$2,68\pm0,75$	
10 yıl ve üzeri	$2,47\pm0,49$	
Glutensiz diyet uygulamakta zorlanma durumu		
Evet	$3,28\pm0,69$	<0,001 ^b
Hayır	$2,63\pm0,61$	
Glutensiz diyeti takip eden kişi		
Kendisi	$2,64\pm0,64$	0,064 ^a
Annesi	$3,04\pm0,74$	
Diğer (baba, kız kardeş, erkek kardeş ve büyükanne)	$3,46\pm0,11$	
Glutensiz diyet uyma durumu		
Evet	$2,71\pm0,69$	0,018 ^b
Hayır	$3,18\pm0,65$	
Ailelerin glutensiz gıdalara ulaşmada / hazırlamada zorlanma durumu		
Evet	$2,66\pm0,65$	0,037 ^b
Hayır	$3,06\pm0,72$	

Not: a: One Way ANOVA Testi; b: Student T Testi; SS: Standart Sapma.

Çalışma kapsamına alınan çocukların GD'ye uyma durumları incelendiğinde; GD'ye uyan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,71\pm0,69$, GD'ye uymayan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,18\pm0,65$ 'dir. Araştırma kapsamına alınan

çocukların GD'ye uyma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın $p=0,018$ olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.9).

Araştırmadaki çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlananların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,66\pm0,65$, çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanmayanların ÇKHYTÖ puan ortalamaları ise $3,06\pm0,72$ 'dir. Araştırma kapsamına alınan çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın $p=0,037$ olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.9).



5. TARTIŞMA

Çölyak hastalığı, glutene karşı kalıcı duyarlılık ile karakterize olan ve özellikle ince bağırsağı tutarak diğer vücut sistemlerini de etkileyen, otoimmün bir enteropatidir (Albayrak, 2016; Yıldırım, 2010). Günümüzde çölyak hastalığının tek tedavisi GD uygulamasıdır. Kişinin diyetinden buğday, arpa ve çavdar gibi sindirim sistemi için toksik etki oluşturan besinleri ömür boyu kesin olarak çıkartması gerekir (Kaukinen ve diğerleri, 2008; Sarı ve diğerleri, 2018). Bu durum, çölyak hastası çocukların sosyal ortamlarda beslenme ihtiyaçlarını karşılamada zorluk yaşamalarına neden olmaktadır. Ömür boyu GD uygulaması çocukların sosyal ortamlarda diyetlerini uygulamalarında isteksizlik ve diyet yorgunluğu oluşturduğundan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını da olumsuz etkilemektedir (Sarı ve diğerleri, 2018).

Kronik hastalıklardan biri olan çölyak hastalığı, çocuğun eğitimini, sosyal yaşantısını dolayısıyla tutumunu önemli ölçüde etkilemektedir (Josephine ve diğerleri, 2008). Yapılan çalışmalarda kronik bir hastalığa sahip çocukların hastalıklarına karşı sergilediği tutumun, çocuğun hastalıkla nasıl baş ettiği ve sonuçta hastalığa nasıl uyum sağladığı noktasında önemli rolü olduğu görülmekte, kronik hastalığa karşı olumsuz tutum geliştiren çocukların hastalıklarının daha ciddi seyrettiği belirtilmektedir (Ersun ve Bolışık, 2012; Funderburk ve diğerleri, 2007). Sonuç olarak; çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdikleri tutum hastalığın seyrini etkileyen önemli bir faktördür (Sarı ve diğerleri, 2018; Yıldırım, 2011).

Profesyonel sağlık ekibi üyelerinden özellikle pediatri hemşirelerinin kronik hastalığı olan çocuğa yönelik eğitim ve bakımı planlayıp, uygulama ve danışmanlık yapma gibi önemli sorumlulukları bulunmaktadır (Akpınar ve Ceran, 2019). Çölyak hastası çocukların kendi hastalığına yönelik tutumlarının genel olarak olumsuz olduğu (Sarı ve diğerleri, 2018) ve bu olumsuz tutumun çocuklarda tedaviye ve diyete uyumda sorun yaşamalarına neden olduğu düşünüldüğünde (Funderburk ve diğerleri, 2007; Sarı ve diğerleri, 2018) pediatri hemşirelerinin çölyak hastalığı hakkında çocuğun kendisine, ailesine ve sosyal çevresine eğitim planlama, bilgilendirme, hastalık hakkında farkındalık kazandırma, sosyal destek sağlama ve sosyal destek sağlayacak kurum ve kuruluşlara yönlendirme gibi sorumlulukları önem kazanmaktadır. Ayrıca sadece çölyak hastası çocukların ve ailelerinin değil toplumun da çölyak hastalığı hakkında bilgilendirilmesini ve duyarlılığını artırarak çölyak hastası çocukların ve

ailelerin hayatlarında olumlu deęişikliklere neden olacaklardır (Akpınar ve Ceran, 2019).

Bu doęrultuda 9-17 yaşı arası 54 çölyak hastası çocuęun hastalıklarına yönelik tutumlarının ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanan bu çalışmada araştırmanın bulguları;

5.1: Çölyak hastası çocukların klinik ve tedavi özelliklerine,

5.2: Çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımına,

5.3: Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımına,

5.4: Çölyak hastası çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının dağılımına,

5.5: Çölyak hastası çocukların klinik ve tedavilerine ilişkin özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması olmak üzere 6 başlık altında ele alınmıştır.

5.1 Çölyak Hastası Çocukların Klinik ve Tedavi Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Son yıllarda yapılan çalışmalarda çölyak hastalığı tanı alma yaş ortalamasının, özellikle okul çağındaki çocuklar ve adolesanlarda arttığı belirtilmektedir (Albayrak, 2016; Sevinç ve dięerleri, 2015). Ayrıca uzun süreli emzirme sonucu diyete glutenin geç alınmasının, diyette alınan gluten miktarının ve kalitesinin çölyak hastalığının ileri yaşlarda ortaya çıkmasında etkili olduęu da saptanmıştır (Kondolot, Demirçeken ve Ertan, 2009; Roma ve dięerleri, 2009; Stone, Bohane, Whitten, Tobias ve Day, 2005). Demirçeken ve dięerleri (2008) tarafından yapılan çalışmada, çölyak hastası çocukların %45,5'inin okul çağında, %31,6'sının ise adolesan dönemde tanı aldığı bildirilmiştir. Albayrak (2016)'ın çölyak hastası çocukların klinik ve laboratuvar bulgularının retrospektif olarak deęerlendirildięi çalışmada, ortalama tanı alma yaşı 8,4±4,2 yıl olarak saptanmıştır. Elliiki (2019)'nin yaptıęı çalışmada çölyak hastası çocukların %32,8'inin 6-10 yıl önce çölyak hastalığı tanısı aldığı belirlenmiştir. Bu çalışmada ise çölyak hastası çocukların çoęunluęunun (%48,1) 5-10 yaş grubunda yani okul çağında tanı aldığı belirlenmiş (Çizelge 4.3) olması literatür ile uyumlu olduęunu göstermektedir. Çölyak hastası çocukların çoęunluęunun (%72,2) ileri

yaşlarda (5-15 yaş) tanı almış olması, ülkemizde emzirme oranının yüksek (%40,8) ve uzun süreli (ilk iki yıla kadar) olması (İnanç, 2013) sonucu çocuğun glutenle geç karşılaşmasıyla açıklanabilir. Ayrıca çölyak hastası çocukların çoğunluğunun (%52,6) 6-10 yıl önce tanı aldığının görülmesi (Çizelge 4.3), çölyak hastası çocukların hastalıkları ile uzun süredir mücadele ettiklerini göstermektedir.

Çölyak hastası çocuğun tek yumurta ikizinde %70, kardeşinde %30 ve birinci derece akrabalarında %8-18 oranında çölyak hastalığı görülme ihtimalinin olması, çölyak hastalığının oluşumunda genetik yatkınlığın önemli bir etmen olduğunu göstermektedir (Kelly, 2016; Liu ve diğerleri, 2014). Akkaya (2014)'nın yaptığı çalışmada, çölyak hastası çocukların %30,3'ünün birinci derece akrabasında çölyak hastalığı olduğu belirlenmiştir. Biagi ve diğerleri (2008)'nin yaptıkları çalışmada, çölyak hastası çocukların birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı görülme oranının %17,7 olduğu saptanmıştır. Bu çalışmada, çölyak hastası çocukların birinci derece akrabalarında %31,5 oranında çölyak hastalığı varlığının görülmesi literatürü desteklemektedir (Çizelge 4.3). Bu bulgu birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı varlığı söz konusu olan ailelerin bilinçlendirilmesinin ve genetik taramaların ve çocuklarında düzenli takiplerin yapılmasının önemini ortaya koymaktadır.

Kronik hastalıklar nedeniyle sık sık hastaneye yatma, tedavileri ve takipleri için sürekli hastane kontrolleri; çocukların psikolojik ve duyuşal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Bu durum çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını olumsuz etkilemektedir. Sık hastaneye yatma, çocukların kendi yaşamı üzerindeki kontrollerini kaybetmelerine ve bağımlı olmalarına neden olmaktadır (Çavuşođlu, 2011; Törüner ve Büyükgöneç, 2017; Tsakiris ve diğerleri, 2013). Bu çalışmada, çölyak hastası çocukların %13,0'ının hayatlarında bir ve üzeri kez hastaneye yatış yaptıkları belirlenmiştir (Çizelge 4.3). Bu doğrultuda pediatri hemşiresi çölyak hastalığı tanılı çocukların hastaneye yatmaya bađlı yaş dönemlerine göre verebileceđi tepkileri bilmeli ve ona göre bakım uygulamalı, çocuđun günlük evde alıştıđı rutinlerini mümkün olduđu kadar hastane ortamında sürdürmeye çalışmalı, ailenin çocuđun bakımına katılımını sađlayarak çocuklara ve aileye destek olmalıdır (Törüner ve Büyükgöneç, 2017).

Çocukların sosyal çevresini oluşturan aile, öğretmen ve arkadaşlarından aldıkları sosyal destek, çocukların gelişimlerine önemli katkı sağlamaktadır. Aile desteđi kronik hastalığa sahip çocukların hastalıkları konusunda karşılaştıkları

problemlerle mücadele etmelerini kolaylaştırmaktadır (Cırık, 2010; Karadağ, 2007; Kahraman ve Bolışık, 2014; Törüner ve Büyükgönenç, 2017). Bu çalışmada da, çölyak hastası çocukların %85,2'sinin aile desteğini yeterli buldukları belirlenmiştir (Çizelge 4.3). Bu bulgu literatürü desteklemekte ve çölyak hastası çocukların ailelerinin çocuğun tedavi etkinliğini ve bu etkinliğin sürekliliğini artırma yönünde çaba gösterdikleri yorumunu yaptırmaktadır.

Kronik hastalığı olan çocuk ve adolesanlar, yalnızca hastalığın semptomları ile baş etmekle kalmayıp bununla birlikte hastalığın getirdiği sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlarla da mücadele etmek durumunda kalmaktadırlar. Kronik hastalıkların tedavi ve bakımı çocukların GYA'larını aksatabilmektedir (Sezer ve İlhan, 2019). Çelebi (2014)'nin diyabetli çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını incelediği çalışmada, çocukların yarısından fazlası hastalığın GYA'larını etkilediğini (%31,7) ve kararsız (%23,1) kaldığını belirtmiştir. Bu çalışmada ise çölyak hastası çocukların yarısından fazlası hastalığın GYA'larını etkilediğini (%35,2) ve kararsız (%16,7) kaldığını belirtmiştir (Çizelge 4.3). Bu bulgu literatürü desteklemekte ve çocukların okula gitme, spor yapma, arkadaşları ile oyun oynama, sosyal aktivitede bulunma gibi GYA'larını etkileyebileceği yorumunu yaptırmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2017).

Pediatric hemşirelerinin çocukların kronik hastalıklarına yönelik psikososyal uyumunu kolaylaştırmak ve çocukların topluma entegre olmalarını sağlamak amacıyla; çocuklara, ailelere ve çocuğun sosyal çevresine bilgi vermek, eğitim planlayıp uygulamak gibi önemli sorumlulukları bulunmaktadır (Kudubeş ve Bektaş, 2015). Ersun (2010)'un ÇKHYTÖ türkçe formu geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında, kronik hastalığa sahip çocukların %61,5'inin hastalıkları hakkında bilgi aldıklarını bildirmiştir. Çelebi (2014)'nin yaptığı çalışmada, Tip 1 diyabet olan çocukların %100,0'mın hastalıkları hakkında bilgi aldıkları ve %83,7'sinin kendi algılarına göre yeterli bilgiye sahip oldukları belirlenmiştir. Bu çalışmada da çölyak hastası çocukların %100,0'mın hastalıkları hakkında bilgi alması ve %79,6'sının kendi algılarına göre yeterli bilgiye sahip olması literatürü desteklemektedir (Çizelge 4.3). Bu bulgu Çölyak hastası çocuklara hekim ve hemşireler tarafından bilgilendirmenin yapıldığı yorumunu yaptırmaktadır (Ayar ve Öztürk, 2015; Kudubeş ve Bektaş, 2015).

Çölyak hastalığı tedavisinde bilinen tek tedavi yöntemi GD'dir (Yıldız ve Civan, 2019). Sıkı GD uygulamasının psikolojik, ekonomik ve sosyal zorlukları

özellikle çocukları ve ergenleri daha çok zorlamaktadır. GD hakkında bilgi eksikliği, gluten kontaminasyonu, etiketleme sorunu ve diyetin kısıtlayıcı olması GD uygulamasının zorlukları arasındadır (Elliki, 2019; Jenna ve diğerleri, 2018). Akkaya (2014) yaptığı çalışmada Çölyak hastası çocukların %36,4'ünün 3-6 yıl arası GD uyguladıkları, Chauhan, Kumar, Dutta, Basu ve Kumar (2010)'in Çölyak hastası Hintli çocuklarda GD'ye uyumun ve psikososyal sorunların değerlendirildiği çalışmada çocukların %82,3'ünün GD uygulamakta zorlanmadıkları saptanmıştır. Sunulan bu çalışmada ise, Çölyak hastası çocukların %44,4'ünün 4-6 yıl arası GD uyguladıkları ve %61,1'inin GD uygulamakta zorlanmadıkları belirlenmiştir (Çizelge 4.4). Bu bulgu, yapılan çalışmada Çölyak hastası çocukların çoğunluğunun 1-5 yıl arası (28 çocuk) ve 6-10 yıl arası (23 çocuk) tanı almasından kaynaklı olduğu yorumunu yaptırmakta, hekim ve hemşireler tarafından GD ile beslenmenin önemi konusunda yeterli bilgilendirmelerinin yapıldığını düşündürmektedir.

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerde ve genel aile sağlığını ilgilendiren durumlarda, çocuğun günlük bakım ve sorumluluklarını daha çok annelerin üstlendiği bilinmektedir (Erdem ve diğerleri, 2013). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin çocukların bakım, tedavi, takip ve beslenme gibi konularda önemli görevler ve sorumluluklar üstlendiği belirtilmektedir (Garg ve Gupta, 2014; Muhammad, Reeves, Ishag, Mayberry ve Jeanes, 2017). Alahan ve diğerleri (2015)'nin yaptıkları çalışmada kronik hastalığa sahip çocukların %82,7'sinin bakımını annelerin üstlendiği bildirilmiştir. Sunulan bu çalışmada da Çölyak hastası çocukların çoğunluğunun (%50,0) GD takibini annelerinin yapması literatürü desteklemektedir (Çizelge 4.4).

Çölyak hastalığında GD'ye başlanması ve diyetle tam uyum sağlanması, hastalığın semptomlarını ve olumsuz etkilerini ortadan kaldırmaktadır. Hayat boyu uygulanan GD, çocukların yeterli büyüme ve gelişmesini sağlayarak çocukları; karın ağrısı, şişkinlik, ishal, kabızlık, demir eksikliği anemisi, boy kısalığı ve osteoporoz gibi çölyak hastalığının komplikasyonlarından korumaktadır (Bathrellou, Kontogianni ve Panagiotakos, 2018; Husby ve diğerleri, 2012; Myleus ve diğerleri, 2014). Literatürde uzun vadede çölyak hastalığının komplikasyonlarını engellemek için GD'ye sıkı sıkıya bağlılığın olması gerektiği belirtilse de, GD'ye uyumun %36,0 ile %95,0 arasında değiştiği bildirilmektedir (Hall ve diğerleri, 2009; Mazzone ve diğerleri, 2011; Troncone, Auricchio ve Granata, 2008). MacCulloch ve Rashid (2014)'in yaptıkları çalışmada çölyak hastası çocukların %70,0'ünün GD'ye uyum

sağladıkları saptanmıştır. Czaja Balsa ve Balsa (2018)'nin çölyak hastası çocukların GD'ye uyumlarını değerlendirdikleri çalışmada, çocukların %74,0'ının GD'ye uydukları belirlenmiştir. Sunulan bu çalışmada, çölyak hastası çocukların %63,0'ının GD'ye uyduklarının belirlenmesi literatürü desteklemekte, bu bulgunun araştırmadaki çölyak hastası çocuklarda yarısının GD'yi takip eden kişinin annelerinin olmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir (Çizelge 4.4).

Glutensiz gıdaların üretimi için gerekli olan hammaddelerin ve sanayi yatırımlarının maliyeti yüksek olduğundan ülkemizde glutensiz gıda üreten yerli firma sayısı kısıtlı sayıda bulunmaktadır (Atar, 2017). Bununla birlikte glutenli gıda üretimi yapılan yerlerde çapraz bulaş riskinden dolayı glutensiz gıda üretimi yapmak mümkün değildir. Bu sebeplerden ithal edilmek zorunda olan glutensiz gıdaların satış fiyatı ülkemizde pahalıya yapılmaktadır (Yalçın ve Başman, 2006). Bu nedenle çölyak hastası çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlandığı belirtilmiştir (Meclis Araştırma Komisyonu Raporu, 2018). Sunulan bu çalışmada da literatür ile uyumlu olarak çölyak hastası çocukların ailelerinin %55,6'sının glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlandığı saptanmıştır (Çizelge 4.4). Bu bulgu glutensiz gıdaların ülkemizde üretimi için biran önce gerekli çalışmaların yapılmasının önemini ortaya koymaktadır.

5.2 Çölyak Hastası Çocukların ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulguların Tartışılması

Kronik hastalığa karşı gösterilen tutum, hastalıkla baş etmeyi dolayısıyla hastalığa uyumu etkiler (Özmert, 2017; Sezer ve İlhan, 2019). Austin (1993)'in ÇKHYTÖ'nün geçerlik ve güvenilirliğini yaptığı çalışmada kronik hastalıklı çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $3,20 \pm 0,60$ olarak belirlenmiştir. Adewuya ve diğerleri (2006)'nin Nijeryalı epilepsi olan adolesanların okul performanslarını araştırdığı çalışmada, ÇKHYTÖ puan ortalaması $3,05 \pm 1,04$ olarak saptanmıştır. Kahraman ve Bolışık (2014)'in epilepsi olan çocukların hastalıklarına yönelik tutumunu değerlendirdikleri çalışmada, ÇKHYTÖ puan ortalaması $2,80 \pm 0,69$ olarak saptanmış olup çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğu bildirilmiştir. Bu çalışmada, çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamaları $2,88 \pm 0,71$ olarak belirlenmiş olup çölyak hastası çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.5). Bu bulgu kronik hastalığına sahip çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğu

bilgisini desteklemekte, hastalığa karşı olumsuz his ve duygularının olduğunu ortaya koymaktadır. Bu konuda pediatri hemşireleri çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını ve olumsuz etkileyen faktörleri saptamalı, buna yönelik eğitim ve bakım planlamalıdır.

5.3 Çölyak Hastası Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çocukların, kronik hastalıklarına yönelik tutumları ve hastalıklarıyla baş etme yöntemleri yaşlarına ve gelişimsel düzeylerine göre değişiklik göstermektedir. 6-12 (okul çağı) yaş ve 12-18 (adolesan dönemi) yaş dönemi çocukların kronik hastalıkla baş etme yöntemleri; kronik hastalığa sahip akranları ile deneyimlerini paylaşma, tedavi ve bakıma katılarak hastalıklarıyla baş edebilmeyi öğrenebilirler. Hastalıklarına karşı uygun baş etme yöntemi geliştiren çocuklar, hastalıklarına yönelik olumlu tutum göstermektedirler (Conk ve diğerleri, 2013). Özellikle okul çağı çocuklarının tedavilerindeki uygulamaları öğrenerek hastalıklarıyla baş etmeye çalışma durumlarının diğer yaş gruplarına göre daha iyi olduğu da belirtilmektedir (Çavuşoğlu, 2011). Çelebi'nin 2014 yılında yapmış olduğu çalışmada diyabet olan çocukların yaşlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklı olmadığı bildirilmiştir. Bu çalışmada da, 9-11 yaş grubu çölyak hastası çocukların 12-14 ve 15-17 yaş grubundakilere göre ölçek puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$; Çizelge 4.6). Bu çalışmada 9-11 (okul çağı) yaş grubundaki çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının diğer yaş gruplarına göre daha olumlu olması diğer yaş gruplarına göre daha iyi hastalıklarıyla baş etmelerinden kaynaklanmış olabileceği yorumunu yaptırmaktadır.

Kronik hastalık tanımlı çocukların cinsiyete göre hastalığa yönelik tutumlarının incelendiği çalışmalarda (Çelebi, 2014; Ersun, 2010) cinsiyetin, çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını etkilemediği belirtilmiştir. Sunulan bu çalışmada da, çocukların cinsiyetlerinin hastalıklarına yönelik tutumlarını etkilemediği ($p>0,05$) ancak erkek çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının ($3,00\pm 0,67$) kız çocuklarının hastalıklarına yönelik tutumlarından ($2,79\pm 0,74$) daha olumlu olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.6). Araştırmanın bu bulgusu literatürü desteklemekle birlikte gerek kız gerekse erkek çocuklara çölyak hastalığı ile ilgili olumlu tutum geliştirmeleri için pediatri hemşireleri tarafından desteklenmelerinin önemi ortaya çıkmaktadır.

İlçede yaşayan çocuklar şehir merkezinde yaşayan çocuklar kadar elektronik ortamda sosyal imkanlara sahip olmayıp akranlarıyla daha fazla etkileşime girmekte böylelikle hastalıklarıyla daha kolay baş edebilmektedirler (Ayar ve Öztürk, 2015). Ayrıca literatürde (Çelebi, 2014) 3-4. sınıfta öğrenim gören çocukların tedavileriyle ilgili uygulamaları öğrenmeye diğer sınıftakilere göre daha istekli oldukları böylece hastalıklarıyla baş etmelerinin daha kolay olduğu belirtilmekte, okul başarı durumunu kötü algılayan çocukların daha az sorumluluk sahibi oldukları, hastalıkları hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıkları ve hastalıklarını umursamadıkları bildirilmektedir. Bu çalışmada, ilçede yaşayan çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının şehir ve köyde yaşayanlara göre, 3-4. sınıfta öğrenim gören çocukların diğer sınıftakilere göre ve okul başarı durumu algısını kötü tanımlayan çocukların iyi ve orta olarak algılayanlara göre hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduğu ancak ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$; Çizelge 4.6). Okul başarı durumunu kötü algılayan çocukların hastalıklarına yönelik olumlu tutumlarının olması, bu çocukların daha az sorumluluk sahibi oldukları, hastalıkları hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıkları ve hastalıklarını umursamadıklarından kaynaklı olabileceğini düşündürmektedir.

5.4 Çölyak Hastası Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını çocukların aile tipi etkilemektedir (Chauhan ve diğerleri, 2010). Chauhan ve diğerleri (2010) yapmış oldukları çalışmada çekirdek aileye sahip çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik uyumlarının dört kat daha fazla olduğu, Çelebi (2014)'nin yapmış olduğu çalışmada çekirdek aileye sahip kronik hastalığı olan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının geniş aileye göre daha olumlu olduğu bildirilmiştir. Yine yapılan çalışmalarda (Çelebi, 2014; Garg ve Gupta, 2014) eğitim düzeyi yüksek olan ailelerin sağlık ve hastalık konuları hakkında daha bilinçli oldukları, bunun sonucunda ise çocuklarının hastalıklarını daha iyi yönetebildikleri ve bu durumun çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını olumlu yönde etkilediği belirtilmektedir. Bu çalışmada ise çekirdek aileye sahip olan çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamalarının geniş aileye sahip çocuklara göre yüksek olduğu, aralarındaki ölçek puan ortalamaları farkının istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Geniş aileye sahip çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının çekirdek aileye göre daha düşük olması; geniş ailede çocuğun ebeveynleri dışında diğer aile bireylerinin (babaanne, anneanne, dede, amca, hala vb.) çocuğa farklı tutum ve davranışlar sergilemesi, farklı mesajlar vermesi böylelikle çocuğun davranış ve düşüncelerinde tutarlılığın sağlanamaması sonucu çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu yorumunu yaptırmaktadır. Ayrıca literatürden farklı olarak bu çalışmada gerek annenin/ babanın eğitim durumu, gerekse babanın mesleği, anne ve babanın aynı evde yaşama durumu çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumları üzerinde anlamlı farklılığa neden olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$; Çizelge 4.7). Anne/ babanın eğitim durumunun çölyak hastası çocukların hastalığına yönelik tutumlarında olumsuz etkisinin nedeni olarak, araştırma verilerinin Eğitim ve Araştırma Hastanesinde toplanmasından ve bu hastanelere gelen çocukların ailelerinin orta ya da düşük eğitim seviyesine sahip olmalarından kaynaklanabileceğini düşündürmektedir. Yine bu çalışmada annesi memur/ işçi olan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının annesi ev hanımı olan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarından daha olumlu olduğunun belirlenmesi ($p<0,05$; Çizelge 4.7), çalışan annelerin çocuklarının hastalıklarının sorumluluğunu daha erken dönemde üstlendiği ve bu duruma daha iyi uyum sağlamış oldukları böylece çocuklarıyla daha fazla ilgilenerek çocuklarda farkındalık kazandırdıklarından kaynaklı olabileceği yorumunu yaptırmaktadır. Bununla birlikte, anne ve babaları aynı evde yaşamayan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduğunun saptanması, çölyak hastası çocukların hastalıklarının sorumluluklarını daha çok alarak hastalıklarını kendilerinin yönetmelerinden kaynaklanmış olabileceğini düşündürmektedir.

Bu çalışmada, çölyak hastası çocuklardan aile sosyal güvencesi olan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının aile sosyal güvencesi olmayan çocuklara göre daha olumsuz olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür ($p>0,05$). Bu bulgu, çölyak hastası çocukların kendilerini güvende hissetmemelerinden ve kendi sorumluluklarının bilincinde olmalarından kaynaklı olabileceğini düşündürmektedir. Yine çölyak hastası çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik durumu geliri giderinden az olanların, eşit ve yüksek olanlara göre ölçek puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmüş, aralarındaki farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Çölyak hastası çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik durumu

geliri giderinden az olanların, diğer gruptakilere göre ölçek puan ortalamalarının yüksek olması, aile sosyal güvence durumu parametresini destekler niteliktedir (Çizelge 4.7).

5.5 Çölyak Hastası Çocukların Klinik ve Tedavilerine İlişkin Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Yapılan çalışmalarda (Albayrak, 2016; Balamtekin ve diğerleri, 2010; Soylu ve Ecevit, 2013) çölyak hastalığı tanı alma yaş ortalamasının arttığı bildirilmektedir. Çölyak hastalığı tanı alma yaş ortalamalarının incelendiği çalışmalarda; Balamtekin ve diğerleri (2010)'nin yapmış olduğu çalışmada 7,2 yıl, Soylu ve Ecevit (2013)'in yapmış olduğu çalışmada 7,5 yıl olduğu belirlenmiştir. Kahraman ve Bolışık (2014)'in yaptıkları çalışmada, çocukların hastalıklarının erken yaşlarda ortaya çıkmasının çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını olumsuz etkilediği saptanmıştır. Bu çalışmada, 0-5 yaş arası çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamasının diğer yaş gruplarında tanı alanlara göre düşük olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$; Çizelge 4.8), 0-5 yaş arası çölyak hastası yani erken tanı almış çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu saptanmıştır. Bu bulgunun 0-5 yaş arası çocukların stresle baş etme düzeylerinin daha düşük olması, sosyalleşme döneminde iken hastalığı bir tehdit olarak algılamalarından kaynaklanabileceği düşünülmektedir (Ersun, 2010). Yine bu çalışmada çölyak hastası çocukların tanı alma süresi 1-5 yıl arasında olanların 6-10 ve 11-15 yıl arasında olanlara göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının yüksek olması ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğunun görülmesi ($p<0,05$; Çizelge 4.8), uzun süre tanı almış çocukların (11-15 yıl) hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğunu ortaya koymaktadır. Bu bulgu uzun süre önce tanı alan çocukların çölyak hastalığı ile baş etmekten yorulmalarından ve bu çocukların şuan adolesan dönemde olmalarından kaynaklanıyor olabileceği düşünülmektedir. Çünkü adolesan dönemde beden algısı, kişilik gelişimi ve diğer kişiler tarafından kabul görme oldukça önemlidir (Törüner ve Büyükgönenç, 2017). Kronik hastalığın çocuğun normal benlik gelişimini olumsuz etkilediği düşünüldüğünde adolesan hastaların hastalıklarına yönelik tutumu olumsuz denilebilir.

Çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumları ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada, birinci derece akrabalarında

çölyak hastası çocukların olmayanlara göre hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu görülmüş, aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Bu bulgu, çölyak hastası çocukların birinci derece akrabalarının çölyak hastalığına yönelik tutumlarının olumsuz olmasından ve çocukların rol-model olarak aldıkları yakın akrabalarından (anne, baba ve kardeşler) etkilenmelerinden kaynaklı olabileceği yorumunu yaptırmaktadır. Ayrıca bu çalışmada iki kez ve daha fazla hastanede yatmış olan çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik daha olumsuz tutum gösterdikleri belirlenmiş, çölyak hastası çocukların hastaneye yatış durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür ($p>0,05$; Çizelge 4.8). Bu bulgu, kronik hastalığı olan çocukların hastalıkları ve tedavilerinin uzun sürmesi nedeniyle bazı dönemlerde hastanede yatmak zorunda kaldıklarından ve hastane ortamında olanakların yetersizliğinden, çocukların sosyal ortamlarından uzaklaşmasından, sağlık koşullarının elverişli olmamasından dolayısıyla yaşam becerileri sekteye uğradığından (Akkuş ve Ayhan, 2018), iki kez ve daha fazla hastaneye yatmış olma çocuklarda hastalıklarına yönelik olumsuz tutum göstermelerine neden olabilmektedir.

Aileleri tarafından hastalıklarıyla ilgili desteklenen çocuklar, hastalıklarını daha kolay kontrol altına alabilmekte, hastalıklarıyla ilgili herhangi bir sorun yaşamaları durumunda aile üyelerinden destek alabileceklerini bilmeleri çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olmasına neden olabilmektedir (Çelebi, 2014). Yine kronik hastalığa sahip çocuklar, yalnızca hastalığın semptomlarıyla mücadele etmekle kalmayıp, aynı zamanda hastalığın getirdiği sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlarla da baş etmek durumunda da kalmaktadırlar (Er, 2006). Bunlara rağmen çocuklar, normal yaşantılarını sürdürmeye çalışırken GYA'larındaki kısıtlamalar çocukların hastalıklarına yönelik olumsuz tutum sergilemelerine neden olmaktadır (Mollaoğlu, 2007). Bu çalışmada ailelerinden kısmen destek gören çölyak hastası çocukların ailelerinden yeterli destek gören çocuklara göre hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduğu, çölyak hastası çocuklardan çölyak hastalığının GYA'larını etkilediğini ifade edenlerin hastalıklarına yönelik olumlu tutum gösterdikleri saptanmıştır. Çölyak hastası çocukların ailelerinden destek görme durumlarına ve çocukların hastalıklarının GYA'larını etkileme durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı

olduğu görülmüştür ($p < 0,001$; Çizelge 4.8). Çelebi (2014)'nin yaptığı çalışmada ailelerinin kendilerini desteklediklerini ifade eden çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduğu, kronik hastalığın, GYA'larını etkilemeyen çocukların etkileyen çocuklara göre yine hastalıklarına yönelik daha olumlu tutum sergilediklerini belirtmiştir. Kahraman ve Bolışık (2014)'in epilepsi olan çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını değerlendirdiği çalışmasında da hastalıklarının oyun oynamalarına engel olduğunu düşünen çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu bildirilmiştir. Bu çalışmada literatürün aksine ailelerinden kısmen destek gören çölyak hastası çocukların ailelerinden yeterli destek gören çocuklara göre hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olması kısmen aile desteği gören çölyak hastası çocukların farklı destek sistemleri geliştirmiş olabileceklerini/ hastalıklarının yönetimlerini kendilerinin daha iyi yaptıklarını düşündürmekte, ayrıca araştırma evrenini sosyo-ekonomik durumu düşük-orta seviye ailelerin oluşturmasından kaynaklı olabileceği yorumunu yaptırmaktadır.

Çocukların hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmaları, hastalıklarını tanımalarını ve daha iyi yönetmelerini sağlayarak çocukların hastalıklarına yönelik daha olumlu tutum göstermelerini sağlamaktadır (Ayar ve Öztürk, 2015; Valizadeh ve diğerleri, 2013). Bu çalışmada, kısmen yeterli bilgiye sahip olduğunu ifade eden çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduğu belirlenmiş, çölyak hastası çocukların çölyak hastalığı hakkında yeterli bilgi durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p > 0,05$; Çizelge 4.8). Bu bulgu, çölyak hastası çocukların çölyak hastalığı hakkında tüm yönleriyle bilgi sahibi olmadıklarından, hastalıklarının önemini tam olarak kavrayamadıklarından, kendi algılarına göre hastalıklarını önemsizleştirerek hastalıklarına yönelik daha olumlu tutum göstermelerinden kaynaklanmış olabileceğini düşündürmektedir.

GD; buğday, arpa ve çavdardan gelen proteinleri içeren tüm ürünlerden kesinlikle kaçınılmasını gerektiren bir diyet şeklidir. Çölyak hastalığı tedavisinin en temel prensibi, ömür boyu GD'ye bağlılıktır (Rubio-Tapia ve diğerleri, 2013). Diyetten glutenin çıkarılması yalnızca semptomları kontrol etmek için değil aynı zamanda çölyak hastalığına bağlı komplikasyonların riskini en aza indirmek için şiddetle tavsiye edilmektedir (Haines, Anderson ve Gibson, 2008). GD'ye uyum her ne kadar uygulanması zor olsa da, eşlik eden başka bir patolojik durum yoksa

hastaların fiziksel sađlığını daha iyi hale getirmektedir (Akkaya, 2014). Bu alıřmada, en az sũrede (1-3 yıldır) GD uygulayan ölyak hastası ocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduđu ve 4-6yıl, 7-9 yıl ve 10 yıl üzeri olan gruplar arasında KHYTÖ puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığının saptanması ($p>0,05$; izelge 4.9), 1-3 yıldır GD uygulayan ocukların diđer gruplara göre daha az hastalıkları ile bař etmek durumunda kalmalarından kaynaklı olabileceđini dũřündürmektedir. Yine bu alıřmada GD'yi uygulamakta zorlandığının ifade eden ölyak hastası ocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduđu saptanmıř, ölyak hastası ocukların GD uygulamakta zorlanma durumlarına göre KHYTÖ puan ortalamalarının ileri düzeyde anlamlı fark olduđu belirlenmiřtir ($p<0,001$; izelge 4.9). Garg ve Gupta (2014)'nın ölyak hastası ocukların GD'ye uyum durumunu inceledikleri alıřmada, GD'ye uyumlu gruptaki ocukların ođunluđu (%56,82) diyetlerine devam etmeyi kolay bulurken, GD'ye uyumsuz ocukların azınlığı (%19,57) diyetlerine devam etmeyi kolay bulmuřtur. Ayrıca GD'ye uyumlu ölyak hastası ocuklar ile GD'ye uyumsuz ölyak hastası ocukların GD uygulama durumları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı fark olduđu bildirilmiřtir ($p<0,001$; izelge 4.9). Bu alıřma bulgularının Garg ve Gupta (2014)'nın yaptıkları alıřmanın bulgularından farklı olmasının nedeni olarak, Garg ve Gupta (2014)'nın alıřma popũlasyonunun ođunluđunu 2-9 yař grubu ocuklar oluřtururken, bu alıřmanın popũlasyonunun ođunluđunu (%68,5) adolesan yař grubunun (12-17 yař) oluřturması olarak dũřünebilir. Adolesan ocuklar GD uygulanmakta zorlansalar dahi küçük yař grubuna göre daha bilinli olduklarından ve hastalığın kendilerinden kaynaklı olmadığının farkından olduklarından, hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduđu dũřünũlebilir.

Ebeveynlerin; ölyak hastalığı ve gluten ieren maddeler hakkında yeterli bilgiye sahip olmaları, GD'nin ocukların büyüme ve geliřmeleri iin ne kadar önemli olduđunu bilmeleri ve gluten ieren gıdaları ayırt edebilmeleri ölyak hastası ocukların diyet takiplerini yapmalarında olduka önemlidir. Bilinli ve bilgili ebeveynlere sahip ölyak hastası ocukların diyetlerine daha yüksek derecede uyum sađladıkları vurgulanmaktadır (Garg ve Gupta, 2014; Jenna ve diđerleri, 2018). Garg ve Gupta (2014)'nın yapmıř oldukları alıřmada diyetleri ebeveynleri tarafından takip edilen ocukların GD'ye daha uyumlu oldukları bildirilmiřtir. Sunulan bu alıřmada da, glutensiz diyetleri anneleri tarafından takip edilen ocukların hastalıklarına yönelik

tutumlarının çocukların kendileri tarafından takip edilenlere göre daha olumlu olduğu ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığın olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$; Çizelge 4.9). Bu bulgu, genel olarak çocukların hastalık yönetiminde etkin rolü olan ebeveynlerin özellikle annelerin çocukların tedavilerini, takiplerini üstlenerek çocuklarda güven duygusu oluşturmaya dolayısıyla çocukların hastalıklarına yönelik olumlu tutum geliştirmesine neden olabileceği yorumunu yaptırmaktadır.

Çölyak hastalığının mevcut tek tedavisi ömür boyu GD olduğundan literatürde diyetle uyum oranları oldukça değişken olup %36,0 ile %95,0 arasında değişmektedir. Özellikle ergenlerde bu durum ile ilgili zorluklar bildirilmiş olup çocukların bilişsel ve psikolojik özellikleri GD uyumunu etkileyebileceği ifade edilmiştir (Yıldız ve Civan, 2019). Rashid ve diğerleri (2005)'nin Kanada'da on altı yaşından küçük çölyak hastası çocuklar üzerinde yapmış oldukları çalışmada çocukların GD uyumları %95,0 olarak, Chauhan ve diğerleri (2010)'nin Kuzey Hindistan'da 2-17 yaş arası çölyak hastası çocuklar üzerinde yaptıkları çalışmada GD uyumları %75,0 olarak belirtilmiştir. Sunulan bu çalışmada, çölyak hastası çocukların GD'ye uyma durumları %63,0 olarak belirlenmiş olup (Çizelge 4.4), GD'ye uymayan çocukların ölçek puan ortalaması ($3,18\pm 0,65$), uyan çocukların ölçek puan ortalamasına ($2,71\pm 0,69$) göre yüksek olduğu belirlenmiş, çocukların GD'ye uyma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$; Çizelge 4.9). GD'ye uymayan çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumlu olduğunun belirlenmesi, GD'ye uyma sorumluluğu gelişmeyen çocukların daha rahat ve kaygısız oldukları dolayısıyla hastalıklarına daha olumlu baktıkları yorumunu yaptırmaktadır.

Çölyak hastası çocuklar ve aileleri glutensiz beslenme konusunda çeşitli sorunlar yaşamaktadır. Bunların başında çölyak hastası hastaların glutensiz gıdaya ulaşmada yaşadıkları güçlükler gelmektedir. Bunlar arasında; çölyak hastası hastalara yapılan SGK ödemelerinin yetersiz bulunması, gıda firmalarının çölyak hastası bireyler için ürettikleri ürünlerin özellikle dar ve orta gelirli ailelerin alım gücünü zorlayacak fiyatta piyasaya arz edilmesi, glutensiz ürün miktar ve çeşitliliğinin az olması, dağıtım ağının yetersizliği, ülkemizin her noktasında çocukların ve ailelerin bu ürünlere erişiminin zor olması vb yer almaktadır (Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, 2018). Garg ve Gupta (2014)'nin yapmış oldukları çalışmada GD'ye uyumlu

olmayan çölyak hastası çocukların ailelerinin yarısından fazlası, GD'yi bütçeleri üzerinde bir yük olduğunu düşünürken; bu oranın GD'ye uyumlu çölyak hastası çocukların ailelerinde % 19,32 olduğu bildirilmiştir. Aynı çalışmada GD hazırlamanın zor olduğunu ifade eden GD'ye uyumlu olmayan çölyak hastası çocukların aileleri %54,35'ini oluştururken; GD'ye uyumlu çölyak hastası çocukların aileleri %20,45'ini oluşturmuş, çölyak hastası çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanma durumlarına göre GD'ye uyumlu ile GD'ye uyumsuz çocuklar arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı farklı olduğu bildirilmiştir ($p<0,001$). Bu çalışmada da, çölyak hastası çocukların ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$; Çizelge 4.9). Bununla birlikte, aileleri glutensiz gıdalara ulaşmada/ hazırlamada zorlanan çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu belirlenmiş olup bu bulgu literatürü desteklemektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1 Sonuçlar

Çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını ve etkileyen faktörleri belirlemek amacı ile yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

Çocukların tanıtıcı özellikleri incelendiğinde; çölyak hastası çocukların %35,1'ini 15-17 yaş grubunun oluşturduğu, yaş ortalamalarının $13,09 \pm 2,68$ olduğu, %55,6'sını kız çocuklarının oluşturduğu, %100,0'inin okula gittiği, %39,0'ının 9-12 sınıfta öğrenim gördüğü, %48,1'inin okuldaki başarı durumu algısının iyi olduğu ve %81,5'inin şehir merkezinde yaşadığı belirlenmiştir. Çölyak hastası çocukların tanıtıcı özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılığın olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

Çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri incelendiğinde; %92,6'sının çekirdek aile olduğu, annelerin %51,6'sını 28-39 yaş grubunun oluşturduğu ve yaş ortalamalarının $39,15 \pm 4,59$ olduğu, %51,8'inin ortaöğretim mezunu ve %70,4'ünün ev hanımı olduğu, babaların %60,8'ini 30-44 yaş grubunun oluşturduğu ve yaş ortalamalarının $42,11 \pm 5,48$ olduğu, %50,0'ının ilköğretim mezunu ve %63,0'ının serbest meslek sahibi olduğu, %92,6'sının anne-babasının aynı evde birlikte yaşadığı, %96,3'ünün sosyal güvencesinin ve %55,6'sının gelirlerinin giderlerine eşit olduğu saptanmıştır. Çölyak hastası çocukların annelerinin mesleklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Çölyak hastası çocukların ailelerinin aile tipi, annelerinin yaş ve eğitim durumları, babalarının yaş, eğitim ve meslek durumları, anne-babanın aynı evde birlikte yaşama durumu, çocukların sosyal güvencelerinin olma durumu ve sosyo-ekonomik durumları çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını etkilemediği sonucuna ulaşılmıştır ($p>0,05$).

Çocukların klinik özellikleri incelendiğinde; %48,1'inin 5-10 yaş grubunda tanı aldığı, %52,6'sının 6-10 yıl tanı alma süresi olduğu, %68,5'inin birinci derece akrabasında çölyak hastalığı olmadığı, %87,0'ının çölyak hastalığı nedeniyle hastaneye yatmadığı, %85,2'sinin aile desteğini yeterli bulduğu, %48,1'inin çölyak hastalığının GYA'larını etkilemediği, %100,0'ının çölyak hastalığı hakkında bilgi aldığı ve %79,6'sının çölyak hastalığı hakkında kendi algısına göre yeterli bilgisinin olduğu belirlenmiştir. Çölyak hastası çocukların tanı alma zamanlarına göre 1-5 yıl ve 11-15 yıl arası tanı alma zamanları olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$). Çölyak hastası çocukların aile desteğini yeterli görme durumlarına göre de ÇKHYTÖ puan ortalamaları açısından farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,01$).

Çölyak hastası çocukların tanı alma yaşları, birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı varlığı, çölyak hastalığı nedeniyle hastaneye yatış durumları, çölyak hastalığı hakkında bilgi alma durumları ve kendi algılarına göre yeterli bilgi durumları ile ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasında fark olmadığı görülmüştür ($p>0,05$).

Çocukların tedavi özellikleri incelendiğinde; çölyak hastası çocukların %44,4'ünün 4-6 yıldır GD uyguladığı, %61,1'inin GD uygulamakta zorlanmadığı, %50,0'ının GD'yi annesinin takip ettiği, %63,0'ının GD'ye uyduğu ve %55,6'sının ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada ve hazırlamada zorlandığı saptanmıştır. Çölyak hastası çocukların GD uygulamakta zorlanma, GD'ye uyma ve ailelerinin glutensiz gıdalara ulaşmada ve hazırlama/ zorlanma durumlarına göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

Çocukların ölçek puanları incelendiğinde; çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ puan ortalaması $2,88\pm 0,71$ olarak belirlenmiştir. Araştırmada belirlenen bu puan ortalamasına göre çölyak hastası çocukların kendi hastalıklarına yönelik olumsuz bir tutuma sahip oldukları saptanmıştır.

6.2 Öneriler

Yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlara dayanarak pediatri hemşirelerine yönelik aşağıdaki önerilerde bulunularak çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik olumlu tutum geliştirmeleri sağlanabilir:

- Çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdikleri tutum hastalığın klinik seyrini etkileyen önemli bir faktör olduğundan çocuklar ve ailelerine bu konuda eğitimlerin verilmesi,
- Çölyak hastalığına yönelik sekonder olarak gelişebilecek psikososyal sorunların belirlenip önlenmesi için çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının belirlenmesi,
- Hastalıklarına yönelik tutumları olumsuz olan çocukların daha fazla psikososyal destek verilerek olumlu tutum geliştirmelerinin sağlanması,
- Çocuk, aile, okul ve toplumun çölyak hastalığı hakkında bilgilendirilmesi,
- Çocukların hastalıklarını daha iyi yönetebilmesi için aileleri tarafından daha fazla desteklenmelerinin sağlanması,
- Sağlık çalışanlarına özellikle pediatri hemşirelerine hizmet içi eğitimler verilerek çocukların hastalıklarına uyumunda tutumun önemi hakkında bilgi ve duyarlılıklarının artırılması,
- Çölyak hastalığı buzdığına benzetilirse henüz tanı konulmamış olan hastaların buzdığının büyük kısmını oluşturduğu bilinmektedir. Hastalığın erken teşhis ve tedavisi için Milli Eğitim Bakanlığı ile de iş birliği yapılarak mevcut öğretim kurumlarında eğitim gören öğrencileri de dahil ederek tüm çocuklara çölyak hastalığı taraması yapılması,
- Çölyak hastalığının tek tedavi yöntemi GD olduğundan diyet sıkı bir şekilde uygulanmalıdır. Bunun için çölyak hastası çocukların ve ailelerinin diyetisyene yönlendirilmesi,
- Pediatri hemşirelerinin diyetisyen, doktor, eczacı ve diğer sağlık çalışanları ile multidisipliner yaklaşım içinde iş birliği yapması, gluten içeren besin, ilaç, katkı ve koruyucular hakkında çocuklar ve ailelerinin bilgilendirilmesi,
- Çölyak hastası çocuklar için SGK tarafından aylık olarak ödenen sosyal yardım ücretinin artırılmasına yönelik çalışmaların yapılması önerilir.

KAYNAKLAR

- Adelman, D. C., Murray, J., Tsung-Teh Wu, M. D., Markku Mäki, M. D., Green, P. H. ve Kelly, C. P.** (2018). Measuring change in small intestinal histology in patients with celiac disease. *Am J Gastroenterol*, 113(March), 339-347. doi: 10.1038/ajg.2017.480.
- Akdemir, N. ve Birol, L.** (2005). Kronik Hastalıklar ve Hemşirelik Bakımı. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı (s. 193-199). Ankara: Akademisyen Kitapevi.
- Akkaya, M. İ.** (2014). *Çölyak tanılı adolesanlarda anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesinin glutensiz diyetle ilişkisinin incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Anabilim Dalı, İzmir.
- Akkelle, B. Ş. ve Ertem, D.** (2017). Çölyak hastalığı. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*, 9(1), 1-10. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/768519>
- Akkuş, S. Y. ve Ayhan, A. B.** (2018). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 2020 (14), 129-135. doi: 10.12956/tjpd.2018.394.
- Akobeng, A. K. ve Heller, F. R.** (2007). Assessing the population impact of low rates of breast feeding on asthma, ceeliac disease and obesity. *Arch Dis Child*, 92(6), 583-585. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16840504>
- Akobeng, A. K. ve Thomas, A. G.** (2008). Systematic review of tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 27(11), 1044–1052. doi: 10.1111 / j.1365-2036.2008.03669.x.
- Akpınar, N. B. ve Ceran, M. A.** (2019). Kronik hastalıklar ve rehabilitasyon hemşireliği. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(2), 140-152. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/642339>
- Aksayan, S. ve Gözüm, S.** (2002). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber: Ölçek uyarlama aşamaları ve dil uyarlaması. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 4(1), 9-14. Erişim adresi: <http://hemarge.org.tr/ckfinder/userfiles/files/2002/2002-vol4-sayi1-147.pdf>
- Albayrak, S.** (2016). *Çölyak hastalığı olan çocukların klinik ve laboratuvar bulgularının retrospektif olarak değerlendirilmesi* (Uzmanlık Tezi). T.C. Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Elazığ.
- Arentz-Hansen, H., Körner, R., Molberg, O., Quarsten, H., Vader, W., Kooy, Y. M., ... McAdam, S. N.** (2000). The intestinal t cell response to alpha gliadin in adult celiac disease is focused on a single deaminated glutamine targeted by tissue transglutaminase. *J Exp Med*, 191(4), 603-612. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10684852>
- Atar, N.** (2017). 26 Ekim 2017 tarihli dinleme tutanağı, Meclis Araştırması Komisyonu Raporu (s.70). TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı. Erişim adresi: <https://www.tarimorman.gov.tr/GKGM/Duyuru/334/Meclis-Arastirma-Komisyonu-Colyak-Raporu>

- Auricchio, R., Tosco, A., Piccolo, E., Galatola, M., Izzo, V., Maglio, M., ... Greco, L.** (2014). Potential celiac children: 9-year follow-up on a gluten-containing diet. *Am J Gastroenterol*, 109(Haziran), 913-921. doi: 10.1038/ajg.2014.77.
- Austin, J. K. ve Huberty, T. J.** (1993). Development of the child attitude toward illness scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(4), 467-480. doi: 10.1093/jpepsy/18.4.467.
- Ayar, D. ve Öztürk, C.** (2015). Tip 1 Diyabetik ergenlerin eğitiminde yeni yaklaşımlar web tabanlı eğitim. *DEUHFED*, 8(3), 184-189. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/753215>
- Aydoğdu, S. ve Tümgör, G.** (2005). Celiac disease. *Güncel Pediatri*, 3(1), 47-53. Erişim adresi: <http://dergipark.org.tr/en/pub/pediatri/issue/51425/668115>
- Balamtekin, N., Uslu, N., Baysoy, G., Usta, Y., Demir, H., Saltuk-Temizel, İ. N., ... Yüce, A.** (2010). The presentation of celiac disease in 220 Turkish children. *Turk J Pediatr*, 52(3), 239-244. Erişim adresi: https://www.researchgate.net/publication/45706177_The_presentation_of_celiac_disease_in_220_Turkish_children
- Barbato, M., Maiella, G., Di Camillo, C., Guida, S., Valitutti, F., Lastrucci, G., ... Cucchiara, S.** (2011). The anti-deamidated gliadin peptide antibodies unmask celiac disease in small children with chronic diarrhoea. *Dig Liver Dis*, 43(6), 465-469. doi: 10.1016/j.dld.2010.12.006.
- Barker, J. M. ve Liu, E.** (2008). Celiac disease: Pathophysiology, clinical manifestations, and associated autoimmune conditions. *Adv Pediatr*, 55(Kasım), 349-365. doi: 10.1016/j.yapd.2008.07.001.
- Basso, D., Guariso, G., Fasolo, M., Pittoni, M., Schiavon, S., Fogar, P., ... Plebani, M.** (2006). A new indirect chemiluminescent immunoassay to measure anti-tissue transglutaminase antibodies. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 43(5), 613-618. doi: 10.1097/01.mpg.0000239739.09983.38
- Bathrellou, E., Kontogianni, M. D. ve Panagiotakos, D. B.** (2018). Celiac disease and non-celiac gluten or wheat sensitivity and health in later life: A review. *Maturitas*, 112(June), 29-33. doi: 10.1016/j.maturitas.2018.03.014.
- Biagi, F., Campanella, J., Bianchi, P. I., Zanellati, G., Capriglione, I., Klersy, C. ve Corazza, G. R.** (2008). The incidence of coeliac disease in adult first degree relatives. *Dig Liver Dis*, 40(2), 97-100. doi: 10.1016/j.dld.2007.10.004.
- Can, R.** (2014). Türk edebiyatı dersine yönelik tutum ölçeğinin geliştirilmesi. *Uluslararası Avrasya Sosyal Bilimler Dergisi*, 5(17), 111-127. Erişim adresi: http://www.ijoess.com/Makaleler/1687172506_111-127%20remzi%20can.pdf
- Catassi, C., Fabiani, E. ve Iacono, G., D'Agate, C., Francavilla, R., Biagi, F., ... Fasano, A.** (2007). A prospective, doubleblind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr*, 85(1), 160-166. doi: 10.1093/AJCN / 85.1.160.
- Catassi, C., Fabiani, E., Rätsch, I. M., Coppa, G. V., Giorgi, P. L., Pierdomenico, R., ... Ventura, A.** (1996). The celiac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in schoolage subjects. *Acta Paediatr Suppl*, 412(Mayıs), 29-35. doi: 10.1111/j.1651-2227.1996.tb14244.x.
- Chand, N. ve Mihis, A. A.** (2006) Celiac disease current concepts in diagnosis and treatment. *Journal Clinical Gastroenterology*, 40(1), 3-14. doi: 10.1097/01.mcg.0000190644.01661.2b.

- Chauhan, J. C., Kumar, P., Dutta, A. K., Basu, S. ve Kumar, A.** (2010). Assessment of dietary compliance to gluten free diet and psychosocial problems in Indian children with celiac disease. *Indian Journal of Pediatrics*, 77(6), 649–654. doi: 10.1007/s12098-010-0092-3.
- Chishty, S., Singh, M ve Singh, N.** (2016). Knowledge and practices among parents of children suffering from celiac disease. *International Journal of Food, Agriculture and Veterinary Sciences*, 6(2), 31-38. Erişim adresi: https://www.researchgate.net/publication/309786159_KNOWLEDGE_AND_PRACTICES_AMONG_PARENTS_OF_CHILDREN_SUFFERING_FROM_CELIAC_DISEASE
- Cırık, İ.** (2010). *İlköğretim 5-6-7 ve 8. sınıf öğrencilerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi* (Doktora Tezi). T.C. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı Sınıf Öğretmenliği Bilim Dalı, İstanbul.
- Cinquetti, M., Trabucchi, C., Menegazzi, N., Comucci, A., Bressan, F., ve Zoppi, G.** (1999). Psychological problems connected to the dietary restrictions in the adolescent with coeliac disease. *Pediatr Med Chir*, 21(6), 279-283. Erişim adresi: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Comucci%20A%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11293149
- Comba, A., Demirbaş, F., Eren, E., Çaltepe, G., Yüce, Ö. ve Kalaycı, A. G.** (2019). Çölyak hastalarında ve sağlıklı çocuklarda laktoz malabsorbsiyonu. *Pamukkale Tıp Dergisi*, 12(2), 321-328. doi:<https://dx.doi.org/10.31362/patd.531821>.
- Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H. ve Bolışık, B.** (2013). *Pediyatri Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Tıp Kitapevi.
- Cramer, D. ve Howitt, D. L.** (2004). *The SAGE Dictionary of Statistics: A Practical Resource for Students in The Social Sciences*. London: SAGE Publications Ltd. doi: <https://dx.doi.org/10.4135/9780857020123>.
- Czaja-Bulsa, G. ve Bulsa, M.** (2018). Adherence to gluten-free diet in children with celiac disease. *Nutrients*, 10(10), 1424. doi:10.3390/nu10101424.
- Çavuşoğlu, H.** (2011). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği* (s.148-174). “9. Baskı” , Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Çelebi, A.** (2014). *Tip 1 diyabetli çocukların hastalıklarına yönelik tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Erzurum.
- Çetin, Ş.** (2006). Öğretmenlik mesleği tutum ölçeğinin geliştirilmesi. *Gazi Üniversitesi Endüstriyel Sanatlar Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18(1), 28-37. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/296498>
- Dalgıç, B., Sarı, S., Baştürk, A., Ensari, A., Eğritaş, Ö., Bükülmez, A. ve Barış, Z.** (2011). Prevalance of celiac disease in healthy Turkish school children. *Am J Gastroenterol*, 106(8), 1512-1517. doi: 10.1038/ajg.2011.183.
- Demirçeken, F. G.** (2011). Gluten enteropatisi (çölyak hastalığı): Klasik bir öykü ve güncel gelişmeler. *Güncel Gastroenteroloji*, 15(1), 58-72. Erişim adresi: <http://guncel.tgv.org.tr/journal/36/pdf/100006.pdf>
- Demirçeken, F. G., Kansu, A., Kuloğlu, Z., Girgin, N., Güriz, H. ve Ensari, A.** (2008). Human tissue transglutaminase antibody screening by

immunochromatographic line immunoassay for early diagnosis of celiac disease in Turkish children. *Turk J Gastroenterol*, 19(1), 14-21. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18386235>

- Dewar, D., Pereira, S. P. ve Ciclitira, P. J.** (2004). The pathogenesis of celiac disease. *Int J Biochem Cell Biol*, 36(1), 17-24. doi: 10.1016/s1357-2725 (03) 00.239-5
- Ekici, T.** (2012). Bireysel ses eğitimi dersine yönelik tutum ölçeğinin geliştirilmesi. *GEFAD/GUJGEF*, 32(3), 557-569. Erişim adresi: <http://www.gefad.gazi.edu.tr/tr/download/article-file/76920>
- Ekici, S., Bayraktar, A. ve Hacıcaferoğlu, B.** (2011). Lise öğrencilerinin beden eğitimi dersi tutumlarının değerlendirilmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 8(1), 829-839. Erişim adresi: <http://www.InsanBilimleri.com>
- Elliki, Z.** (2019). *Çölyak hastalığı tanısı almış kişilerde glutensiz diyetin psikososyal durum ve yaşam kalitesi üzerine etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İstanbul.
- Emiroğlu, H. H., Emiroğlu, M., Akbulut, H., Eryılmaz, A., Olcay Bayram, R., Yüksel, A. ve Ağır, M. A.** (2017). Çölyak hastalığı tanısı ile izlenen çocuklarda klinik özellikler: Tek merkez sonuçları. *J Contemp Med*, 7(4), 333-339. doi: 10.16899/gopctd.358797.
- Er, M.** (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar, kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168. Erişim adresi: http://www.cshd.org.tr/uploads/pdf_CSH_206.pdf
- Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N. ve Bayat, M.** (2013). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)*, 22(2), 150-157. Erişim adresi: <http://sagens.erciyes.edu.tr/dergi/2013-2/pdf/zubeyde.pdf>
- Ersun, A.** (2010). *Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği Türkçe formu geçerlik ve güvenilirlik çalışması* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
- Ersun, A. ve Bolşık, B.** (2012). Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği Türkçe formu geçerlik ve güvenilirliği. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(1), 37-45. Erişim adresi: <https://toad.halileksi.net/sites/default/files/pdf/cocugun-kendi-hastaligina-yonelik-tutumu-olcegi-toad.pdf>
- Ertekin, V., Selimoğlu, M. A. ve Altinkaynak, S.** (2009). Çocukluk çağı çölyak hastalığı: 140 hastanın değerlendirilmesi. *Avrasya J Med. Aralık*, 41(3), 154-157. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4261272/>
- Ertekin, V., Selimoğlu, M. A., Kardaş, F. ve Aktaş, E.** (2005). Türk çocuklarında çölyak hastalığı prevalansı. *J Clin Gastroenterol*, 39(8), 689-691. doi: 10.1097/01.mcg.0000174026.26838.56.
- Ertuğral Özçiftçi, N.** (2019). *Çölyak tanılı çocuklarda serum NGAL ve Zonulin düzeylerinin belirlenmesi ve bu belirteçlerin glutensiz diyetle uyum ile ilişkisinin incelenmesi* (Uzmanlık Tezi). T.C. Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Denizli.
- Farrell, R. J. ve Kelly, C. P.** (2002). Celiac sprue. *N Engl J Med*, 346(3), 180-188. doi: 10.1056/NEJMra010852

- Fasano, A. ve Catassi, C.** (2001). Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum. *Gastroenteroloji*, 120(3), 636-651. doi: 10,1053/gast.2001.22123.
- Fasano, A. ve Catassi, C.** (2005). Coeliac disease in children. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*, 19(3), 467-478. doi: 10.1016 / j.bpg.2005.01.008.
- Fasano, A. ve Catassi, C.** (2012). Clinical practice. Celiac disease. *N Engl J Med*, 367(25), 2419-2426. doi: 10,1056 / NEJMcp1113994.
- Funderburk, J. A., McCormick, B. P. ve Austin, J. K.** (2007). Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 11(1), 71-76. doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.04.006>
- Garg, A. ve Gupta, R.** (2014). Predictors of compliance to gluten-free diet in children with celiac disease. *International Scholarly Research Notices*, 2014(Article ID; 248402), 1-9. doi: <https://doi.org/10.1155/2014/248402>.
- García-Manzanares, A. ve Lucendo, A. J.** (2011). Nutritional and dietary aspects of celiac disease. *Nutr Clin Pract*, 26(2), 163-73. doi: 10.1177/0884533611399773.
- Gökdağ, M.** (2018). *Okul yöneticilerinin spora yönelik tutumları ve kadınların spor etkinliklerine katılımlarına dair görüşlerinin araştırılması Bartın örneği* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Bartın Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği Anabilim Dalı, Bartın.
- Green, P. H.** (2005). The many faces of celiac disease: Clinical presentation of celiac disease in the adult population. *Gastroenterology*, 128-4(1), 74-78. doi: 10,1053/j.gastro.2005.02.016.
- Green, P. H. ve Cellier, C.** (2007). Celiac disease. *N Engl J Med*, 357(17), 1731-1743. doi: 10,1056/NEJMra071600.
- Green, P. H. R., Stavropoulos, S. N., Panagi, S. G., Goldstein, S. L., McMahon, D. J., Absan, H. ve Neugut, A. I.** (2001). Characteristics of adult celiac disease in the Usa: results of a national survey. *Am J Gastroenterol*, 96(1), 126-31. doi: 10.1111/j.1572-0241.2001.03462.x.
- Gujral, N., Freeman, H. J. ve Thomson, A. B.** (2012). Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol*, 18(42), 6036-6059. doi: 10.3748/wjg.v18.i42.6036.
- Gül, Ş.** (2019). Bakım kavramı ışığında hemşirelik bakımı ve etkileyen faktörler. *ACU Sağlık Bil Dergisi*, 10(2), 129-134. doi: <https://doi.org/10.31067/0.2019.134>.
- Güleç, S. G., Urgancı, N., Gül, F., Emecen, M. ve Erdem, E.** (2011). Çocuklarda çölyak hastalığının tanı ve takibinde doku transglutaminaz-IgA antikorunun yeri. *Şişli Etfal Hastanesi Tıp Bülteni*, 45(4), 119-123. Erişim adresi: https://www.journalagent.com/sislietfaltip/pdfs/SETB-93064-ORIGINAL_RESEARCH-GEYLANI_GULEC.pdf
- Güllü, M., ve Güçlü, M.** (2009). Ortaöğretim öğrencileri için beden eğitimi dersi tutum ölçeği geliştirilmesi. *Niğde Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 3(2), 138-151. Erişim adresi: <https://toad.halileksi.net/sites/default/files/pdf/beden-egitimi-dersi-tutum-olcegi-toad.pdf>
- Gürsoy, S., Güven, K., Şimsek, T., Yurçi, A., Torun, E. ve Koç, N.** (2003). **Karaarslan, H. ve diğerleri** (Ed.). Gönüllü kan donörlerinde gluten enteropatisi seroprevalansı. 20. *Ulusal Gastroenteroloji Haftası*. Kuşadası, İzmir, Türkiye, Bildiriler içinde (s.508-511).

- Haines, M. L., Anderson, R. P. ve Gibson, P. R.** (2008). Systematic review: The evidence base for long-term management of coeliac disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 28(9), 1042–1066. doi: 10.1111 / j.1365-2036.2008.03820.x.
- Hall, N. J., Rubin, G. ve Charnock, A.** (2009). Systematic review: Adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 30(4), 315-330. doi: 10.1111/j.1365-2036.2009.04053.x.
- Harris, L. A., Park, J. Y., Voltaggio, L. ve Lam-Himlin, D.** (2012). Celiac disease: Clinical, endoscopic, and histopathologic review. *Gastrointest Endosc*, 76(3), 625-640. doi: 10.1016/j.gie.2012.04.473.
- Hill, I. D., Dirks, M. H. ve Liptak, G. S.** (2005). Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 40(1), 1-19. doi: 10.1097/00005176-200501000-00001.
- Husby, S., Koletzko, S., Korponay-Szabo, I. R., Mearin, M. L., Phillips, A., Shamir, R., ... Zimmer, K. P.** (2012). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 54(1), 136-160. doi: 10.1097/MPG.0b013e31821a23d0.
- Husby, S., Koletzko, S., Korponay-Szabó, I., Kurppa, K., Mearin, M. L., Ribes-Koninckx, C., ... Wessels, M.** (2020). European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2020. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 70(1), 141-156. doi: 10.1097/MPG.0000000000002497.
- İnanç, B. B.** (2013). 15-49 yaş arası annelerin anne sütü ile ilgili uygulamaları ve etki eden faktörleri. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 17(2), 51-55. doi: 10.2399/tahd.13.63835.
- Jenna, K., Dowhaniuk, M. D., Heather Mileski, R. D. , Joanne Saab, R. D., Tutelman, P., Thabane, L. ve Herbert Brill, M. D.** (2018). The gluten free diet: assessing adherence in a pediatric celiac disease population. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, 20(10), 1–7. doi: 10.1093/jcag/gwy067.
- Josephine, H., Arden, L., Kaminsky, L. ve Wirrell, E.** (2008). Self-concept, Attitude Toward İllness and Family Functioning in adolescents with Type 1 Diabetes. *Paediatr Child Health*, 13(7), 600-604. doi: 10.1093/pch /13.7.600.
- Kagnoff, M. F.** (2006). AGA Institute Medical Position Statement on the diagnosis and management of celiac disease. *Gastroenterology*, 131(6), 1977-1980. doi: 10.1053/j.gastro.2006.10.003.
- Kağıtçıbaşı, Ç.** (2005). Yeni İnsan ve İnsanlar. “10. Baskı”, İstanbul: Evrim Yayınevi.
- Kağıtçıbaşı Ç.** (2008). Günümüzde İnsan ve İnsanlar, Sosyal Psikolojiye Giriş. İstanbul: Evrim Yayınevi.
- Kahraman, A. ve Bolşık, B.** (2014). Epilepsili çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının incelenmesi. *Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi*, 10(4), 54-66. Erişim adresi: <http://www.sstbdergisi.com/imagesbuyuk/44febSSTB%2010.pdf>
- Kara, F. (Ed.).** (2019). Çölyak Hastalığında Aile Hekimleri İçin Tanı, Tedavi ve İzlem Rehberi. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı, ISBN: 978-975-590-706-2, Yayın No : 1111.

- Karaahmet, F.** (2018). Çölyak hastalığında teşhis süresi. *Ege Tıp Dergisi*, 57(4), 228-231.
- Karadağ, İ.** (2007). *İlköğretim beşinci sınıf öğrencilerinin akademik başarılarının sosyal destek kaynakları açısından incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Çukurova Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Sınıf Öğretmenliği Anabilim Dalı, Adana.
- Kaukinen, K. ve Lindfors, K.** (2015). Novel treatments for celiac disease: Glutenases and beyond. *Dig Dis*, 33(2), 277-281. doi: 10.1159/000369536.
- Kaukinen, K., Salmi, T., Collin, P., Huhtala, H., Kääjä-Lahdensuu, T. ve Mäki, M.** (2008). Clinical trial: Gluten microchallenge with wheat-based starch hydrolysates in coeliac disease patients-a randomized, double-blind, placebocontrolled study to evaluate safety. *Aliment Pharmacol Ther*, 28(10), 1240-1248. doi: 10.1111/j.1365-2036.2008.03832.x.
- Kayış, A.** (2010) Kronik hastaların bakımında bütüncül yaklaşım, etkileyen faktörler ve kronik hastalıklı bireylerin aileleri. *Acıbadem Hemşirelik E Dergisi (Elektronik Dergi)*, 23, 1-4. Erişim adresi: http://www.acıbademhemsirelik.com/dergi/yeni_tasarim/files/Kronik%20hastal%C4%B1klarda%20hem%C5%9Firelik%20bak%C4%B1m%C4%B1%20edergi.pdf
- Kelly, C. P.** (2016). Celiac disease. Feldman, M. ve diğerleri (Ed.). Sleisenger and fordtran's gastrointestinal and liver disease. 10th Ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, 107, 1849-1872. Erişim adresi: [https://books.google.com.tr/books?id=NzmIDwAAQBAJ&pg=PA149&lpg=PA149&dq=Kelly,+C.+P.+\(2016\).+Celiac+disease](https://books.google.com.tr/books?id=NzmIDwAAQBAJ&pg=PA149&lpg=PA149&dq=Kelly,+C.+P.+(2016).+Celiac+disease).
- Kırel, Ç.** (2011). Tutum ve Tutum Değişimi. Ünlü, S. (Ed.). Sosyal Psikoloji-I (s.73-87). Eskişehir: T.C. Anadolu Üniversitesi Web-Ofset. ISBN: 978-975-06-0965-7.
- Klausmaier, H. J. ve Goodwin, W.** (1966). Learning and Human Abilities (s. 343). Newyork: Harper and Row.
- Kondolot, M., Demirçeken, F. ve Ertan, Ü.** (2009). 52 vaka ile Türk çocuklarında çölyak hastalığı. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 3(1), 10-17. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/tchd/issue/44437/550575>
- Kraff, S. K. ve Kraff, L. J.** (1998). Chronic sorrow: Parents' lived experience. *Holistic Nursing Praticce*, 13(1), 59-67. doi: 10.1097/00004650-199810000-00009.
- Kudubeş, A. A. ve Bektaş, M.** (2015). Çocukluk dönemi kronik hastalıklarında kullanılan model ve teoriler. *DEUHFED*,8(1), 39-44. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/753265>
- Kuloğlu, Z.** (2014). Çölyak hastalığı. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 8(2), 105-111. doi:10.12956/tjpd.2014.46.
- Kumsar, K. A. ve Yılmaz, T. F.,** (2014). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesine genel bakış. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2), 62-70. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/66956>
- Kurtoğlu, E. L. ve Tekedereli, İ.** (2018). Çölyak hastalığı ön tanısı almış bireylerde HLA-DQ2 ve HLA-DQ8 genotip sıklıkları. *Çağdaş Tıp Dergisi*, 8(2), 94-97. doi: <https://doi.org/10.16899/gopctd.418646>.
- Küçükazman, M., Ata, N., Dal, K. ve Nazlıgül, Y.** (2008). Çölyak hastalığı. *Dirim Tıp Gazetesi*, 83, 85-92. Erişim adresi: http://www.dirim.com/Dirim_2008-3_files/C%CC%A7o%CC%88lyak%20Hastal%C4%B1g%CC%86%C4%B1.pdf
- Lebovidge, J. S., Strauch, H., Kalish, L. A. ve Schneider, L. C.** (2009). Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *J*

Allergy Clin Immunol, 124(6), 1282-1288. Erişim Adresi:
[https://www.jacionline.org/article/S0091-6749\(09\)01329-3/pdf](https://www.jacionline.org/article/S0091-6749(09)01329-3/pdf)

- Lionetti, E., Castellaneta, S., Pulvirenti, A., Tonutti, E., Ruggiero, F., Francavilla R.,... Catassi, C.** (2012). Prevalence and natural history of potential celiac disease in at-family-risk infants prospectively investigated from birth. *J Pediatr*, 161(5), 908-914. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.05.008.
- Lionetti E., Castellaneta S., Francavilla R., Pulvirenti A., Tonutti E., Amarri S., ... Catassi, C.** (2014). Introduction of gluten, HLA status, and the risk of celiac disease in children. *N Engl J Med*, 371(14), 1295-303. doi: 10.1056/NEJMoA1400697.
- Lionetti, E. ve Catassi, C.** (2011). New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations and treatment. *Int Rev Immunol*, 30(4), 219-231. doi: 10.3109/08830185.2011.602443.
- Liu, E., Lee, H. S., Aronsson, C. A., Hagopian, W. A., Koletzko, S., Rewers, M. J., ... Agardh, D.** (2014). Risk of pediatric celiac disease according to HLA haplotype and country. *N Engl J Med*, 371(1), 42-49. doi: 10.1056/NEJMoA1313977.
- MacCulloch, K. ve Rashid, M.** (2014). Factors affecting adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease. *Paediatr Child Health*, 19(6), 305-309. doi: 10.1093/pch /19.6.305.
- Maiuri, L., Ciacci, C. ve Ricciardelli, I., Vacca, L., Raia, V., Auricchio, S., ... Londei, M.** (2003). Association between innate response to gliadin and activation of pathogenic t cells in coeliac disease. *Lancet*, 362(9377), 30-7. doi: 10.1016/S0140-6736 (03) 13.803-2.
- Makharia, G.K.** (2014). Current and emerging therapy for celiac disease. *Front Med (Lausanne)*, 1(6), 1-11. doi: 10.3389/fmed.2014.00006.
- Maki, M. ve Collin, P.** (1997). Coeliac disease. *Lancet*, 349(9067), 1755-1759. doi: 10.1016/S0140-6736 (96) 70.237-4.
- Maki, M. ve Lohi, O.** (2004). Celiac Disease (s.932-943). Walker, W.A. ve diğerleri (Ed.). Pediatric Gastrointestinal Disease. "4th Ed". Ontario: B.C. Decker.
- Malamut, G., Murray, J. A. ve Cellier, C.** (2012). Refractory celiac disease. *Gastrointest Endoscopy Clin North Am*, 22(4), 759-772. doi: 10.1016/j.giec.2012.07.007
- Marsh, M. N.** (1992). Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. a molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity (celiac sprue). *Gastroenterology*, 102(1), 330-354. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1727768>
- Mazzone, L., Reale, L., Spina, M., Guarnera, M., Lionetti, E., Martorana, S. ve Mazzone, D.** (2011). Compliant gluten-free children with celiac disease: An evaluation of psychological distress. *BMC Pediatrics*, 11(46), 1-6. Erişim adresi: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-11-46>
- Mearin, M. L.** (2007). Celiac disease among children and adolescents. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 37(March), 86-105. doi:10.1016/j.cppeds.2007.01.001.
- Meclis Araştırması Komisyonu Raporu**, (2018). Çölyak hastalığının teşhis aşamasının, sebeplerinin, sonuçlarının ve bu hastalığa maruz kalanlara sağlanabilecek yardımların araştırılarak alınması gereken önlemlerin belirlenmesine ilişkin önerge. Erişim adresi: <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss554.pdf>.

- Metin, S.** (2016). Çölyak hastalığında nutrisyon. *Güncel Gastroenteroloji*, 20(3), 259-262. Erişim adresi: <http://guncel.tgv.org.tr/journal/67/pdf/100477.pdf>
- Mollaoğlu, M.** (2007). Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı (s. 9-11). İzmir: Mete Basım.
- Moorhead, G. ve Griffin, R.W.** (1989). Organizational Behavior, "2.nd Ed". Boston: Houghton and Mifflin Comp.
- Morgan, C. T.** (2000). Psikolojiye Giriş. Arıcı, H. ve diğerleri (Ed.). "14. Baskı", Ankara: T.C. Hacettepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü Yayınları.
- Muhammad, H., Reeves, S., Ishag, S., Mayberry, J. ve Jeanes, Y.M.** (2017). Adherence to a gluten free diet is associated with receiving gluten free foods on prescription and understanding food labelling. *Nutrients*. Jul, 9(7), 705. doi: 10.3390/nu9070705.
- Mukherjee, R., Egbuna, I., Brar, P., Hernandez, L., McMahon, D. J., Shane, E. J., ... Green, P. H. R.** (2010). Celiac disease: Similar presentations in the elderly and young adults. *Dig Dis Sci*, 55(11), 3147-3153. doi:10.1007/s10620-010-1142-4.
- Mustalahti, K., Catassi, C., Reunanen, A., Fabiani, E., Heier, M., McMillan, S., ... Maki, M.** (2010). The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project. *Ann Med*, 42(8), 587-595. doi: 10.3109/07853890.2010.505931.
- Mustalahti, K., Lohiniemi, S., Collin, P., Vuolteenaho, N., Laippala, P. ve Mäki, M.** (2002). Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Eff Clin Pract*, 5(3), 105-113. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12088289>
- Myleus, A., Petersen, S., Carlsson, A., Hammarroth, S., Högberg, L., ve Ivarsson, A.** (2014). Health-related quality of life is not impaired in children with undetected as well as diagnosed celiac disease: A large population based cross-sectional study. *BMC public health*, 14(425), 1-9. doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-425>.
- Oberhuber, G.** (2000). Histopathology of celiac disease. *Biomed Pharmacother*, 54(7), 368-372. doi: 10.1016/S0753-3322 (01) 80.003-2.
- Özdemir, T. ve Taşçı, S.** (2013). Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/66941>
- Özkalp, E. ve Kırel, Ç.** (2010). Örgütsel Davranış. Bursa: Ekin Basım Yayın Dağıtım.
- Özkaya, V. ve Özkaya, Ş. Ö.** (2018). Çölyak hastalığına diyetetik yaklaşım. *Selcuk Med J*, 34(4), 186-193. doi: 10.30733/std.2018.00906.
- Özmert, E.** (2017). Ulusal hastalık yükü çalışması sonuçları ve çözüm önerileri. Erişim adresi: www.tip.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/ulusal_program.pdf
- Öztürk, M.** (2002). *Çocukların kalp sağlığını geliştirme tutum ölçeğinin Türkiye'deki geçerlik ve güvenilirlik çalışması* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
- Pietzak, M.** (2013). Nutritional considerations in the management of celiac disease. *Elsevier*, 3(780), 773-786. doi: 10.1016/B978-0-12-391884-0.00041-X.
- Plotnik, R.** (2009). Psikoloji'ye Giriş. (Çev: Geniş, T.). İstanbul: Kaknüs Yayınları.

- Polanco, I.** (2008). Celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 47(1), 283-287. doi: 10.1097/MPG.0b013e3181818df5.
- Rashid, M., Cranney, A., Zarkadas, M., Graham, I, Switzer, C., Case, S., ... Butzner, J.** (2005). Celiac disease: Evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*, 116(6), 754-759. doi: 10.1542/peds.2005-0904.
- Roma, E., Panayiotou, J., Karantana, H., Constantinidou, C. Siakavellas, S. I., Krini, M., ... Bamias, G.** (2009). Changing pattern in the clinical presentation of pediatric celiac disease: A 30-year study. *Digestion*, 80(3), 185-191. doi: 10.1159/000227275.
- Rubio-Tapia, A., Hill, I. D., Kelly, C. P., Calderwood, A. H. ve Murray, J. A .** (2013). American College of Gastroenterology. ACG Clinical Guidelines: Diagnosis and management of celiac disease. *Am J Gastroenterol*, 108(5), 656-677. doi: 10.1038/ajg.2013.79.
- Sakallı, N.** (2001). Sosyal Etkiler. Ankara: İmge Kitabevi.
- Salvati, V. M., Mac Donald, T. T., Vecchio Bianco, G. D., Mazzarella, G., Monteleone, I., Vavassori, P., ... Monteleone, G.** (2003). Enhanced expression of interferon regulatory factor-1 in the mucosa of children with celiac disease. *Pediatr Res*, 54(3), 312-318. doi: 10.1203/01.PDR.0000079184.70237.9C.
- Sarı, H., Gökdağ, H. ve Kızılkaya, A.E.** (2018). Çölyaklı ilkököl öğrencilerinin okulda sosyo biyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında yaşadıkları problemlerin incelenmesi: Bir vaka çalışması yöntemi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 40(Ocak – Haziran), 121-134. Issn: 2148-9424.
- Saturni, L., Ferretti, G. ve Bacchetti, T.** (2010). The glutenfree diet: Safety and nutritional quality. *Nutrients*, 2(1), 16-34. doi: 10.3390/nu20100016.
- See, J. ve Murray, J. A.** (2006). Gluten-free diet: The medical and nutrition management of celiac disease. *Nutrition in Clinical Practice*, 21(1), 1-15. doi: 10.1177/011542650602100101.
- Serin, Y. ve Akbulut, G.** (2016). Çölyak hastalığı ve glutensiz diyet tedavisine güncel yaklaşım. *Türkiye Klinikleri J Health Sci*, 2(3), 192-200. doi: 10.5336/healthsci.2016-53640.
- Sevinç, E., Sevinç, N., Sezgin, G.C. ve Arslan, D.** (2015). Çölyaklı çocuk hastalarımızın klinik değerlendirmesi. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi*, 14(1), 1-4. Erişim adresi: <http://akademik.tgv.org.tr/journal/40/pdf/512.pdf>
- Sezer, T. A.** (2012). *Kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara.
- Sezer, T. A. ve İlhan, S. E.** (2019). Kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları. *Sted*, 28(2), 127-136. doi: 10.17942/sted.472967.
- Singh, P., Arora, A., Strand, T. A., Leffler, D. A., Catassi, C., Yeşil, P. H., ... Makharia, G. K.** (2018). Global prevalence of celiac disease: Systematic review and meta-analysis. *Clin. Gastroenterol. Hepatol*, 16(6), 823–836. doi: 10.1016/j.cgh.2017.06.037.
- Sollid, L.M.** (2002). Celiac disease: Dissecting a complex inflammatory disorder. *Nat Rev Immunol*, 2(9), 647-655. doi: 10.1038/nri885.

- Sood, A., Midha, V., Sood, N., Avasthi, G. ve Sehgal, A.** (2006). Prevalence of celiac disease among school children in Punjab, North India. *J. Gastroenterol. Hepatol*, 21(10), 1622-1625. doi: 10.1111/j.1440-1746.2006.04281.x.
- Soya, S. ve Ün, C.** (2014). Çölyak hastalığındaki moleküler ve genetik gelişmeler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57(4), 274-282. Erişim adresi: http://www.cshd.org.tr/uploads/pdf_CSH_551.pdf
- Soylu, Ö. B. ve Ecevit, Ö. Ç.** (2013). Çölyak hastalığı tanısı ile izlenen olguların klinik değerlendirmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, 3(1), 38-43 doi:10.5222/buchd.2013.038.
- Stepniak, D. ve Koning, F.** (2006). Celiac disease –sandwiched between innate and adaptive immunity. *Hum Immunol*, 67(6), 460-68. doi: 10.1016/j.humimm.2006.03.011.
- Stone, M. L., Bohane, T. D., Whitten, K. E., Tobias, V. H. ve Day, A. S.** (2005). Age related clinical features of childhood celiac disease in australia. *BMC Pediatr*, 5(1), 11. doi: 10.1186/1471-2431-5-11.
- Şen, S.** (2016). Korelasyon. Erişim adresi: <https://sedatsen.files.wordpress.com/2016/11/7-sunum.pdf>
- Tavşancıl, E.** (2010). Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri Analizi, (s. 65-173). “4. Baskı”. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Tezel, A.** (2015). Çölyak hastalığının komplikasyonları. *Türkiye Klinikleri J Gastroenterohepatol-Special Topics*, 8(3), 80-84. Erişim adresi: <https://www.turkiyeklinikleri.com/article/en-colyak-hastaliginin-komplikasyonlari-73352.html>
- Theethira, T. G., Dennis, M.** (2015). Celiac disease and the gluten- free diet: Consequences and recommendations for improvement. *Dig Dis*, 33(2), 175-82. doi: 10.1159/000369504.
- Tonutti, E. ve Bizzaro, N.** (2014). Diagnosis and classification of celiac disease and gluten sensitivity. *Elsevier*, 13(4-5), 472-476. doi: <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2014.01.043>.
- Törüner, E. K. ve Büyükgöncü, L.** (2017). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi.
- Trancone, R. ve Jabri, B.** (2011). Celiac disease and gluten sensitivity. *J Intern Med*, 269(6), 582-590. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02385.x.
- Treem, WR.** (2004). Emerging concepts in celiac disease. *Curr Opin Pediatr*, 16(5), 552-559. doi: 10.1097/01.mop.0000142347.74135.73.
- Troncone, R., Auricchio, R. ve Granata, V.** (2008). Issues related to gluten-free diet in coeliac disease. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, 11(3), 329-333. doi: 10.1097/mco.0b013e3282f795f8.
- Tsakiris, A., Iordanidou, M., Paraskakis, E., Tsalkidis, A., Rigas, A., Zimeras, S., ... Chatzimichael, A.** (2013). The presence of asthma, the use of inhaled steroids, and parental education level affect school performance in children. *BioMed Research International*, Article ID 762805, 1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/762805>.
- Türksoy, S. ve Özkaya, B.** (2006). Gluten ve çölyak hastalığı. Türkiye 9. Gıda Kongresi. 24-26 Mayıs, Bolu, Türkiye.
- Ustaahmetoğlu, E.** (2013). Tutumlar. Candan, B. (Ed.). Tüketici Davranışları. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Yayınları.

- Valizadeh, L., Barzegar, M., Akbarbegloo, M., Zamanzadeh, V., Rahiminia, E. ve Ferguson, C.,** (2013). The relationship between psychosocial care and attitudes toward illness in adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, Sayı: 27,* 267–271.
- Volta, U., Fabbri, A., Parisi, C., Piscaglia, M., Caio, G., Tovoli, F. ve Fiorini, E.** (2010). Old and new serological tests for celiac disease screening. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol, 4(1),* 31-35. doi: 10.1586/egh.09.66.
- Yalçın, S. ve Başman, A.** (2006). Glutensiz makarna ve erişte üretimi. Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24-26 Mayıs, Bolu, Türkiye. Erişim adresi: <http://www.gidadernegi.org/TR/Genel/2409344509c44.pdf?DIL=1&BELGEANAH=5270&DOSYASIM=240934450.pdf>
- Yıldırım, D.** (2019). *Çölyak hastalığı olan çocuklarda beslenme durumunun değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Diyetetik Programı, Ankara.
- Yıldırım, N.** (2011). Öğretim sürecinde bulunan öğrencilerde görülen süregen hastalıklar üzerine yönetimsel değerlendirme: Tokat ili örneği. *Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 14(25),* 69-85. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/pub/baunsobed/issue/50199/646444>
- Yıldırım, S.** (2010). *Çölyak hastalarının birinci derece akrabalarında çölyak hastalığı görülme sıklığı* (Uzmanlık Tezi). T.C. Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Elazığ.
- Yıldız, E. P. ve Civan, H. A.** (2019). Pediatrik çölyak hastalarının nörolojik ve psikososyal değerlendirilmesi: Diyet uyumları-olgular kontrol çalışması. *Bakırköy Tıp Dergisi, 15(1),* 110-114. doi: 10.4274/BTDMJB.galenos.2019.20190119060348.

EKLER

EK 1: Tanıtıcı Bilgi Formu

TANITICI BİLGİ FORMU

Bu form “Çölyak Hastası Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler”i belirlemek amacıyla hazırlanmıştır. Bu çalışmadan elde edilen bilgiler bilimsel amaçlı kullanılacak, isim-soy isim alınmayacak ve katılımın için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Katılımınız ve iş birliğiniz için teşekkür ederim.

1. Kaç yaşındasınız?.....
2. Cinsiyetiniz nedir?
 - a. Kız
 - b. Erkek
3. Okula gidiyor musunuz?
 - a. Evet
 - b. Hayır
4. Yanıtınız “Evet” ise kaçınıcı sınıfa gidiyorsunuz ? Yazınız
5. Okuldaki başarı durumu algınızı nasıl tanımlarsınız?
 - a. İyi
 - b. Orta
 - c. Kötü
6. Yaşadığınız yer aşağıdakilerden hangisidir?
 - a. Şehir
 - b. İlçe
 - c. Köy
7. Aile tipiniz nedir?
 - a. Çekirdek aile
 - b. Geniş aile
8. Anneniz kaç yaşında?.....
9. Annenizin eğitim durumu nedir?
 - a. İlköğretim
 - b. Ortaöğretim
 - c. Üniversite
10. Annenizin mesleği nedir?
 - a. Ev hanımı
 - b. Memur
 - c. İşçi
11. Babanız kaç yaşında?.....
12. Babanızın eğitim durumu nedir?
 - a. İlköğretim
 - b. Ortaöğretim
 - c. Üniversite
13. Babanızın mesleği nedir?
 - a. Serbest meslek
 - b. Memur
 - c. İşçi
14. Anneniz ve babanız ile birlikte aynı evde mi yaşıyorsunuz?
 - a. Evet
 - b. Hayır

EK 1 (devam): Tanıtıcı Bilgi Formu

- 15. Ailenizin sosyal güvencesi var mı?**
a. Var b. Yok
- 16. Ailenizin sosyoekonomik durumu sizce nasıldır?**
a. Gelir giderden az b. Gelir gidere eşit c. Gelir giderden fazla
- 17. Çölyak hastalığı tanı alma yaşıınız kaçtır?.....**
- 18. Çölyak hastalığı tanı alma süreniz nedir?**
a. 1-5 yıl b. 6-10 yıl c. 11-15 yıl
- 19. Birinci derece akrabanızda çölyak hastalığı olan var mı?**
a. Evet..... b. Hayır
- 20. Çölyak hastalığı nedeniyle kaç kez hastaneye yattınız?**
a. 0 b. 1 c. 2 ve üzeri
- 21. Hastalığınız konusunda aile desteğini yeterli buluyor musunuz?**
a. Yeterli b. Kısmen yeterli c. Yetersiz
- 22. Hastalığınız günlük yaşam aktivitenizi (sosyal yaşantınızı) etkiliyor mu?**
a. Etkiliyor b. Etkilemiyor c. Kararsız
- 23. Hastalığınız hakkında bilgi aldınız mı?**
a. Evet b. Hayır
- 24. Hastalığınız hakkında kendi algınıza göre bilgi durumunuz nedir?**
a. Yeterli b. Kısmen yeterli c. Yetersiz
- 25. Glutensiz diyet uygulama süreniz nedir?**
a. 1-3 yıl b. 4-6 yıl c. 7-9 yıl d. 10 yıl ve üzeri
- 26. Glutensiz diyet uygulamakta zorlanıyor musunuz?**
a. Evet b. Hayır
- 27. Glutensiz diyetinizi takip eden kişi kimdir?**
a. Kendisi b. Annesi c. Diğer
- 28. Glutensiz diyeteye uyuyor musunuz?**
a. Evet b. Hayır
- 29. Aileniz glutensiz gıdalara ulaşmakta/ hazırlamakta zorlanıyor mu ?**
a. Evet b. Hayır

EK 2: Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ) Formu

Aşağıda sen ve hissettiklerin hakkında 13 adet soru bulunmaktadır. Her soruyu dikkatle oku. Eğer anlamadığın bir şey olursa, bize sor. Her soru için, düşüncelerinizi en iyi tanımlayan cevabın üst kısmına bir **X** işareti koy. Bazı sorularda cevap vermek zor olsa bile HER soruyu cevaplandır ve her soru için BİR cevap işaretle. Yalnızca KENDİN bize ne düşündüğünü söyleyebilirsin, bu nedenle GERÇEKTEN düşündüklerini işaretleme umuyoruz.

1. Çölyak hastası olmanla ilgili kendini ne kadar iyi veya kötü hissediyorsun?	Çok İyi	Biraz İyi	Emin Değilim	Biraz Kötü	Çok Kötü
2. Çölyak hastası olmanı ne kadar adaletli buluyorsun?	Çok Adaletli	Biraz Adaletli	Emin Değilim	Biraz Adaletsiz	Çok Adaletsiz
3. Çölyak hastası olmanla ilgili kendini ne kadar mutlu/ üzgün hissediyorsun?	Çok Üzgün	Biraz Üzgün	Emin Değilim	Biraz Mutlu	Çok Mutlu
4. Çölyak hastası olmanla ilgili kendini ne kadar kötü veya iyi hissediyorsun?	Çok İyi	Biraz İyi	Emin Değilim	Biraz Kötü	Çok Kötü
5. Çölyak hastalığının senin hatan olduğunu ne sıklıkla hissediyorsun?	Hiçbir zaman	Sık Değil	Bazen	Sık Sık	Çok Sık
6. Çölyak hastalığının, sevdiğin şeyleri yapmanı engellediğini ne sıklıkla düşünüyorsun?	Çok Sık	Sık Sık	Bazen	Çok Sık Değil	Hiçbir zaman
7. Sürekli hasta olacağını ne sıklıkla hissediyorsun?	Hiçbir zaman	Sık Değil	Bazen	Sık Sık	Çok Sık
8. Çölyak hastalığının, yeni şeylere başlamayı engellediğini ne sıklıkla hissediyorsun?	Çok Sık	Sık Sık	Bazen	Çok Sık Değil	Hiçbir zaman
9. Çölyak hastası olmandan dolayı kendini diğer kişilerden ne sıklıkla farklı hissediyorsun?	Hiçbir zaman	Sık Değil	Bazen	Sık Sık	Çok Sık
10. Çölyak hastası olmandan dolayı kendini ne sıklıkla kötü hissediyorsun?	Çok Sık	Sık Sık	Bazen	Çok Sık Değil	Hiçbir zaman
11. Hasta olmandan dolayı ne sıklıkla üzgün hissediyorsun?	Hiçbir zaman	Sık Değil	Bazen	Sık Sık	Çok Sık
12. Çölyak hastası olmana rağmen kendini ne sıklıkla mutlu hissediyorsun?	Hiçbir zaman	Sık Değil	Bazen	Sık Sık	Çok Sık
13. Çölyak hastası olmana rağmen kendini ne sıklıkla yaşlıların kadar iyi hissediyorsun?	Çok Sık	Sık Sık	Bazen	Çok Sık Değil	Hiçbir zaman

Puanlama

1. Her bir madde için çocuğun sađlık durumunu boş bırakılan yere giriniz.
Örneđin “nöbet durumu”, “astım” veya “sađlık durumu”.
2. Soldan sađa giderek, maddeleri 1’den 5’e kadar puanlayınız.
3. Madde 1, 2, 4, 5, 7, 9, 11 ve 13 için puanlamayı ařađıdaki gibi yapınız:
(1=5), (2=4), (4=2), (5=1)
4. 13 madde için puanları toplayınız ve toplamı 13’e bölünüz. Bulunan sayı 1 ile 5 arasında olacaktır.
5. 1 ve 2 skor negatif tutumu 3 nötral tutumu, 4 ve 5 ise pozitif tutumu göstermektedir.



EK 3: Ölçek Sahibi ile Ölçek Kullanımı için Yapılan Yazışmalar

ÇOCUĞUN KENDİ HASTALIĞINA YÖNELİK TUTUM ÖLÇEĞİ



ben

alıcı: ayse.kahraman@ege.edu.tr

[Ayrıntıları gizle](#)

Kimden Fetih Bisgin fetihbisgin@gmail.com

Alıcı ayse.kahraman@ege.edu.tr ayse.kahraman@ege.edu.tr

Tarih 14 Haz 2018 11:17

Sayın Ayşe ERSUN,
Ben Fetih BİŞGİN, Çorum Alaca Devlet Hastanesinde hemşire olarak çalışmaktayım ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları alanında yüksek lisans yapmaktayım. Eğitimimin tez aşamasına geçtim.Tez konusu için "Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği"nizle ilgileniyorum.Bu konu ile ilgili izninizi ve görüşlerinizi iletirseniz sevinirim.
Yüksek Lisans Öğrencisi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD

ÇOCUĞUN KENDİ HASTALIĞINA YÖNELİK TUTUM ÖLÇEĞİ

Gelen kutusu



Ayşe KAHRAMAN

alıcı: ben

15 Haz [Ayrıntıları göster](#)

Fethi Bey Merhaba,
Ekte ölçeği ve değerlendirmesi ile ilgili bilgiyi iletıyorum. Ölçekten yayınladığımız 2 yayını da iletıyorum.
İyi çalışmalar dilerim.

Arş. Gör. Dr. Ayşe KAHRAMAN

Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.

EK 4: Etik Kurul Onayı



T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Sayı : 2019-10

04/01/2019

Konu: Başvuru Değerlendirme Sonucu

Sayın Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA

Etik Kurulumuza yapmış olduğunuz başvurunuzla ilgili kurul kararımız ve ilgili bilgiler aşağıda yer almaktadır.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Mehmet Ömer BOSTANCI
Başkan

Başvuru Numarası	2018-176
Sorumlu Araştırmacı	Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA
Araştırma Başlığı	Çölyaklı Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler
Toplantı Tarihi	03/01/2019
Karar Numarası	2019-10

- Araştırma başvurunuz etik açıdan uygun bulunmuştur.
- Araştırmaya Kurum İzni/İznileri alındıktan sonra başlanması uygun bulunmuştur.
- Başvurunun, ekteki belirtilen düzeltmelerin yapılması halinde tekrar değerlendirilmesine karar verilmiştir.
- Araştırma projesi etik açıdan uygun olmadığından başvurunun reddine karar verilmiştir.

EK 5: Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Yazılı İzin



T.C.
ÇORUM VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ



Sayı : 23418205/
Konu : Bilimsel Çalışma Ön İzin Komisyon Onayı

Sayı: Ferit BİŞGİN
(Günhan Mah. Coşkun İşler Cad. 17/10)
Alaca/ÇORUM

İlgi: 14.01.2019 tarihli başvurunuz.

İlgi tarihli başvurusunuza istinaden; araştırmacılığınızı yapacağınız "Çölyak" ı Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler" isimli çalışmanın, Kamu Hastaneleri Hizmetleri Başkanlığımıza bağlı T.C. Sağlık Bakanlığı Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Polikliniği'nde uygulanabilmesi için Ön İzin verilmesi hakkında alınan Müberriflik Makamının 08.02.2019 tarih ve 23418205-799-E.146/86770637 sayılı Bilimsel Çalışma Ön İzin Komisyon Onayı, Ön İzin Formu, Araştırma Çalışmaları Başvuru Formu yazınız ekinde gönderilmiştir.

Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Finans Hizmetleri Başkanlığının 20.02.2013 tarih ve 1488 sayılı Onayı ile yürürlüğe giren "Döner Sermaye İşletmesi Kapsamında Destekleyici Talebi ile Yürütülecek Çalışmalar ile İlgili Usul ve Esaslar Hakkındaki Yönergenin 7. Maddesinde "Çalışma, ön izin alınmasına müteakip destekleyici tarafından sağlık tesisinden alınacak hizmetleri değerlendirmek üzere "Araştırma/Proje Bütçe Formu" ve ekleri ile birlikte Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumuna gönderilir. Eğer sağlık tesisinden alınacak hizmet yoksa çalışma Kuruma bilgi amaçlı gönderilir denilmekte olup, ilgili madde doğrultusunda işlem yapılması, destekleyici veya bilimsel çalışmayı yapan kişiler tarafından kurumla yapılan yazışmalardan tarafımıza bilgi verilmesi, çalışmanın başlayış ve bitiş tarihlerinin Başkanlığımıza bildirilmesi hususunda;

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

e-İmzalıdır.
Dr. İhsan DEMİRBAŞ
Başkan

EKLER:

- 1- Onay (1 Sayfa)
- 2- Ön İzin Formu (1 Sayfa)
- 3-Araştırma Çalışmaları Başvuru Formu (2 Sayfa)

İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ - KAMU HASTANELERİ HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI
Adı: Bahçelievler Mah. Çamlık Sok. No : 86 / A Merkez / ÇORUM Tel:0 364 219 51 00
Dahilî No:7456-7457-7458 Ayrıntılı Bilgi İçin Birim Sorumlusu: Yelitz YELEN AKPINAR
E-Posta: corumim.egitim@sağlik.gov.tr

Elektronik olarak izlenebilir adres: <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 1715026-e72b-4725-adf0-3d0e4861177b kodu ile erişilebilir.
Bu belge 1070 numaralı elektronik belge kurumu göre görevli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK 6: Aydınlatılmış Onam



T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ!

Bilimsel araştırma amaçlı ve detayları aşağıda yer alan bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini tam olarak anlamana ve kararınıza, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınız ya da belirtilmediğini fark ettiğiniz noktalar olursa araştırmacıya sorunuz ve sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünmeniz için formu imzalamadan önce araştırmacı size zaman tanıyacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde formu imzalayınız.

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Çölyak Hastalığı Tanısı Alan Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler,

2. KATILIMCI SAYISI

Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam katılımcı sayısı 54'dür.

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre 20 dakikadır.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı; Çölyak hastalığı tanısı alan çocukların hastalıklarına yönelik tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA ve ÇIKARILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dahil edilebilmek için sahip olmanız gereken koşullar şu şekildedir;

- 9-17 yaş grubunda olan,
- En az ilköğretim 3. sınıf düzeyinde okuma yazma bilen,
- En az 6 aydır Çölyak hastalığı tanısı alan,
- Zihinsel bir problemi olmayan,
- Araştırmaya katılma konusunda istekli olan aile ve çocuklar çalışma kapsamına alınacaktır.

Araştırmadan dışlanma kriterleri;

Epilepsi, psikoz, mental retardasyon, otizm, nörolojik bozukluğu olanlardır.

Araştırma dışı bırakılmasını durumunda da, size ile ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

Dikkat: Bu formun her bir sayfası hem araştırmacı hem de katılımcı tarafından imzalanacaktır ve bir kopyası katılımcıya verilecektir.

EK 6 (devam) : Aydınlatılmış Onam



T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BİLGİLENDİRİLMİŞ VELİ/VASİ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ!

Velisi/vasisi bulunduğunuz bilimsel araştırma amaçlı ve detayları aşağıda yer alan bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmişsinizdir. Bu çalışmaya katılımına izin vermeden önce çalışmanın ne amaçla yapılması istendiğini tam olarak anlamasını ve kararını, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermesini önemlidir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınızı ya da belirtilmediğini fark ettiğinizde noktalar olursa araştırmacıya sorunuz ve sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu araştırmaya katılma onay verip vermemekte serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünceleriniz için formu imzalamadan önce araştırmacı size saman tanıyacaktır. Araştırmaya katılımı onayladığınızı takdirde formu imzalayınız.

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Çölyak Hastalığı Tanısı Alan Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler.

2. KATILIMCI SAYISI

Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam katılımcı sayısı 34'dir.

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmaya katılım için öngörülen süre 20 dakikadır.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı; Çölyak hastalığı tanısı alan çocukların hastalıklarına yönelik tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA VE ÇIKARILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dahil edilebilmek için sahip olunması gereken koşullar şu şekildedir;

- 9-17 yaş grubunda olan,
- En az ilköğretim 3. sınıf düzeyinde okuma yazma bilen,
- En az 6 aydır Çölyak hastalığı tanısı alan,
- Zihinsel bir problemi olmayan,
- Araştırmaya katılma konusunda istekli olan aile ve çocuklar çalışma kapsamına alınacaktır.

Araştırmadan dışlanma kriterleri:

• Epilepsi, psikoz, mental retardasyon, otizm, nörolojik bozukluğu olanlardır.

Araştırma dışı bırakılmaması durumunda da, o ana kadar elde edilmiş olan veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

Dikkat: Bu formun her bir sayfası hem araştırmacı hem de katılımcı tarafından imzalanacaktır ve bir kopyası katılıma verilecektir.

EK 6 (devam) : Aydınlatılmış Onam



T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BİLGİLENDİRİLMİŞ VELİ/VASİ OLUR FORMU

edilmiştir. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladım; bulunmaktayım. Araştırmamın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilme hakkına sahip olduğumu biliyorum. (Ancak araştırmacının zor durumda bırakılmamak için olası bir çekilme durumunda bunu önceden bildirmesinin uygun olacağını bilincindeyim). Araştırmaya katılım konusunda karar vermem için bana yeterli zaman tanıdı. Araştırma sonuçlarımın eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin öznel korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Araştırmacılar tarafından da herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Bu koşullar altında, velisi/vasisi olduğum ve aşağıda ismi yazılı kişinin bilgilerimin gözetilmesini, transfer edilmesini ve işlenmesini konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve ebu konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılma davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülikle içerisinde kabul ediyorum. Bu forma imzalamakla yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ	
ADI SOYADI	
TELEFON	

VELİ/VASİ	İMZASI
ADI SOYADI	
ADRES	
TELEFON	
TARİH	

ARAŞTIRMACI	İMZASI
ADI SOYADI	Fatih BIŞGIN
GÖREVİ	Hamşire
ADRES	Günhan Mahallesi Coşkun Arslan Caddesi 17/10 Alaca/ÇORUM
TELEFON	05446846334
TARİH	

Dikkat: Bu formun her bir sayfası hem araştırmacı hem de katılımcı tarafından imzalanacaktır ve bir kopyası katılımcıya verilecektir.

ÖZGEÇMİŞ

Adı – Soyadı : Fetih BİŞGİN
Doğum yeri ve tarihi : Gebze-15/09/1987
İletişim adresi ve telefonu : Günhan Mah. Coşkun Arslan Cad. Esnaflar Apt. No: 17/10. Alaca/ÇORUM. Tel: 0544 684 63 34

Öğrenim Durumu :

Lisans : 2010, Trakya Üniversitesi, Kırklareli Sağlık Yüksekokulu
Yüksek lisans : 2020, Hitit Üniversitesi, Hemşirelik Anabilim Dalı

Mesleki Deneyimi : İstanbul Bahçelievler Medikal Park Hastanesi (15.06.2010-15.12.2010)
İstanbul Bağcılar Eğitim ve Araştırma Hastanesi (15.02.2011-23.03.2011)
İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi (23.03.2011- 01.03.2017)
Çorum Alaca Devlet Hastanesi (14.03.2017-01.12.2019)
Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi (06.12.2019-Halen)
Görev : Hemşire
Yer : Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi/Anestezi Yoğun Bakım Servisi
Başlama Tarihi : 06.12.2019
Çalışma Durumu : Halen çalışmakta

Bilimsel Çalışma Alanları

Yayımlar

Ulusal bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitabında basılan bildiriler

Bişgin, F. ve Akça, S.Ö. (2019). Çölyak'lı Çocuklarda Hemşirelik Yaklaşımları: Sistematik Derleme. Uluslararası 4. Sağlık ve Spor Bilimleri Yenilikçi Yaklaşımlar Sempozyumu, (Özet Bildiri/Poster) (Poster No: 05). Samsun, 22-24 Kasım 2019.

Katıldığım kongreler

Uluslararası 4. Adli Hemşirelik 3. Adli Sosyal Hizmet, 2. Adli Gerontoloji Kongresi, 18-20 Ekim 2018, Çorum.

Uluslararası 4. Sağlık ve Spor Bilimleri Yenilikçi Yaklaşımlar Sempozyumu, 22-24 Kasım 2019, Samsun.

Uluslararası hakemli dergilerde yayımlanan çalışmalar

-

Katıldığım etkinlikler

HİTÜ Çocuk Üniversitesi 2017 Yaz Etkinlikleri, 3-14 Temmuz. (Çocuklarla yapılan etkinlikte çocukların koçu olarak görev aldım).

Katıldığım kurslar ve sempozyumlar

T.C. Sağlık Bakanlığı Çorum Hitit Üniversitesi Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Acil Bakım Hemşireliği Sertifikası Kursu. (02.05.2017-16.06.2017).

