

Çölyak Hastası Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörler

Attitude of Children With Celiac Disease and The Factors Affecting It

Fetih BİŞGİN¹, Selen ÖZAKAR AKÇA², Ahu Pınar TURAN³

ÖZ

Bu çalışma ile 9-17 yaş aralığında çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu araştırma, tanımlayıcı ve kesitsel olup, İç Anadolu Bölgesinde bir ilde bulunan bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi Pediatrik Gastroenteroloji Polikliniğinde yapılmıştır. Araştırma, 01 Mart 2019-01 Mart 2020 tarihleri arasında 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. Araştırma verileri uygun istatistiksel analizlerle değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan çölyak hastası çocukların yaş ortalaması 13,09±2,68'dir. Çocukların ailelerinin %55,6'sının glutensiz gıdalara ulaşmada/hazırlamada zorlandığı belirlenmiş olup, ÇKHYTÖ puan ortalaması 2,88±0,71'dir. Araştırmadaki çocukların tanı alma zamanları, aile desteğini yeterli görme, glutensiz diyetle uyuma ve glutensiz diyeti uygulamakta zorlanma durumları ile ÇKHYTÖ puan ortalamaları arasındaki fark anlamlıdır (p<0,05). Araştırmada, çölyak hastası olan çocuklar kendi hastalıklarına yönelik olumsuz tutum içindedirler. Çölyak hastası çocukların hastalıklarına ilişkin olumlu tutum edinmeleri ve psikososyal destek alarak farkındalık kazanmaları için pediatri hemşirelerinin eğitilmeleri uygun olacaktır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Çölyak Hastalığı, Hemşire, Tutum

ABSTRACT

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 Polyclinic 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). Research data evaluated with appropriate statistical analyzes. The average age of children with celiac disease who participated in the study was 13.09±2.68. It was determined that 55,6% of the families of the children had difficulties in reaching/preparing gluten-free foods, and the mean score of the CATIS is 2.88±0.71. The difference between the mean scores of the CATIS was found significant that varies based on, the time of diagnosis, adequate family support, compliance with gluten-free diet and difficulty in implementing gluten-free diet (p<0.05). Children diagnosed with Celiac disease have a negative attitude towards their own diseases. It would be appropriate to train pediatric nurses so that children with celiac disease acquire a positive attitude towards their disease and gain awareness by receiving psychosocial support.

Keywords: Child, Celiac Disease, Nurse, Attitude

Bu çalışma yüksek lisans tezinden türetilmiştir. Araştırmanın yapılabilmesi için Hitit Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu'ndan onay (04.01.2019/2019-10), Çorum İl Sağlık Müdürlüğü'nden yazılı izin (14.01.2019) alınmıştır.

¹Öğr. Gör. Fetih BİŞGİN, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Sinop Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Anestezi Programı, fetihbisgin@gmail.com, ORCID: 0000-0002-0155-7180

²Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Hitit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, selenozakar@hitit.edu.tr, ORCID: 0000-0002-69 43-6713

³Arş. Gör. Ahu Pınar TURAN, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Hitit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, ahupnr@gmail.com, ORCID: 0000-0002-7645-8320

İletişim / Corresponding Author: Selen ÖZAKAR AKÇA
e-posta/e-mail: selenozakar@hotmail.com

Geliş Tarihi / Received: 29.07.2021
Kabul Tarihi / Accepted: 17.07.2022

GİRİŞ

Çölyak hastalığı, kalıtsal eğilimi olan bireylerde gluten bulunan gıdaların yenilmesi ile ortaya çıkan gastrointestinal sistem (GİS) ve GİS dışı semptomlarla seyreden çevresel (gluten) ve genetik faktörlerin birleşmesi sonucu ortaya çıkan sistemik otoimmün bir enteropatidir.¹ Buğday, arpa, çavdar ve yulafta ya da bunların melezlerinde bulunan, bazı insanların intolerans gösterdiği, suda ve 0.5 mol/L NaCl'de çözünemeyen proteinler prolamin proteinleri olarak tanımlanmaktadır. Bu proteinerin ince bağırsakta kısmen hidrolizi sonucu oluşan toksik gluten peptitler, ince bağırsaklarda villilerde körelme ve iltihaplanma gibi karakteristik belirtilere sebep olurlar.² Kronik emilim bozukluğunun en sık sebeplerinden olan bu hastalık ishal, karın ağrısı ve büyüme gelişme geriliği olarak bilinen bulgu üçlemesi ile seyretmektedir.³

Çölyak hastalığı prevalansı, dünyada ortalama %0,5-1 olarak saptanmıştır.⁴ Çölyak hastalığı yaygınlık oranları; Güney Amerika'da 1/67-681, Kuzey Amerika'da 1/100-200, Amerika Birleşik Devleti'nde 1/100, Afrika ülkelerinde 1/18-355, Avrupa ülkelerinde 1/88-262, Orta Doğu'da 1/87-166, Avustralya'da 1/87-251 olarak bildirilmektedir.^{4, 5} Ülkemizde 2017 yılında yapılan tarama çalışmasında ise sağlıklı okul çocuklarında %0,47 oranında çölyak hastalığı olduğu saptanmıştır.⁶ Son birkaç on yılda çölyak hastalığı insidansının arttığı ve teşhis edilmemiş olan hastaların çölyak buzdığının büyük bölümünü meydana getirdiği bildirilmektedir.⁷ Bu artış çölyak tarama testlerinin yaygınlaşmasının yanında Atipik ve latent çölyak hastalığındandır.⁵⁻⁸

Günümüzde glutensiz diyet uygulaması çölyak hastalığının tek tedavisidir. Kişinin diyetinden ömür boyu kesin olarak arpa, buğday ve çavdar gibi sindirim sistemi için toksik etkiye neden olan besinleri çıkartması gerekmektedir.⁸ Glutensiz diyeti 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.^{9, 10}

Kronik hastalıkların tedavisinde, hastanın hastalığa karşı geliştirdiği tutum önemlidir. Yapılan çalışmalarda, kronik hastalığı olan çocukların hastalığa uyum açısında olumlu tutum geliştirmelerinin önemli olduğu gösterilmiştir.^{11, 12} Kronik hastalığa sahip çocukların hastalıklarına yönelik olumsuz his ve duygularının olduğu, ayrıca uyumsuz davranışlar gösterdiği belirlenmiştir. Bu doğrultuda çocukların, kronik hastalığa uyumlarını sağlamak için hastalığa yönelik geliştirdikleri tutumun bilinmesinin önemi ortaya çıkmaktadır.^{9, 13} Çünkü bireylerin davranışlarına yönelik değişiklik yapabilmek için tutumlarını değiştirmek bunun için de davranışla ilgili tutumlarının belirlenmesi gerekmektedir.^{14, 15}

Kronik hastalıklarda çocuk ve aileyi holistik bakım yaklaşımında bir bütün olarak değerlendirmek, çocuk ve ailenin hastalığa karşı geliştirmiş oldukları tutumu saptayarak gerekli önlem ve düzenlemelerin planlanmasında birincil rol pediatri hemşirelerine aittir. Pediatri hemşirelerinin çocuk ve aileye hastalıkla mücadele sürecinde bilgi ve eğitim vermesi, hastayı psikososyal yönden desteklemesi önemlidir.¹⁶ Konu ile ilgili literatür incelendiğinde kronik hastalıklarla ilgili tutum çalışmalarının olduğu fakat, çölyak hastası çocuklarla ilgili tutum çalışmalarına rastlanmadığı gözlenmiştir.⁹ Çocuklarda çölyak hastalığı tedavisinde, çocukların hastalığa yönelik tutumlarının belirlenmesi ve bu konudaki farkındalıklarının artırılması hastalığa uyumu kolaylaştırmakta ve tedaviyi desteklemektedir.^{9, 17} Bu çalışmada amaçlanan; çölyak hastası çocukların hastalığa yönelik tutumlarını ve bunu etkileyen faktörleri belirleyerek, hasta ve ailede farkındalık yaratıp tedaviye katkı sağlamaktır.

MATERYAL VE METOT

Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, tanımlayıcı ve kesitseldir.

Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma, Mart 2019 - Mart 2020 tarihleri arasında İç Anadolu Bölgesi'nde bulunan bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Gastroenteroloji polikliniğinde yapılmıştır.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Gastroenteroloji polikliniğine kayıtlı olan ve düzenli olarak kontrole gelen 9-17 yaş aralığında çölyak hastası çocuklar oluşturmuştur.

Araştırmanın örneklemini ise 54 çocuk oluşturmuştur. Araştırmada örneklem hesabı power analizi ile yapılmış, I. Tip hata miktarı 0,05, testin gücü 0,80 ($\alpha= 0,05$, $1-\beta= 0,80$) olarak alındığında minimal örneklem büyüklüğü 54 çocuk olarak hesaplanmıştır.

Araştırmada kullanılan Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ) kronik hastalığı bulunan çocukların özerk olarak doldurabileceği bir ölçek olarak tasarlandığından, çölyak hastası çocuklar 18 yaşından sonra yetişkin polikliniğine gittiğinden ve ÇKHYTÖ'de belirtilen yaş aralığı 9-17 yaş aralığında olduğundan örneklem seçiminde çocuklar belirlenirken; 9-17 yaş aralığında olan, en az ilköğretim düzeyinde okuma yazma bilen, Çölyak hastalığı tanısını en az 6 aydır almış olan, zihinsel ve iletişimsel bir problemi olmayan ve araştırmaya katılma konusunda gönüllü olan çocuklar çalışma kapsamına alınmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, "Tanıtıcı Bilgi Formu" ve "Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ)" ile toplanmıştır.

Tanıtıcı bilgi formu; uzman görüşleri ve literatür doğrultusunda araştırmacı tarafından hazırlanmıştır.^{1, 8, 9, 13, 16, 18} Bu formda, çölyak hastası çocuklar ve ailelerine ilişkin tanıtıcı özellikleri (yaş, cinsiyet, annenin öğrenim

durumu vb.) ile çölyak hastası çocukların klinik özellikleri (tanı alma yaşı, tanı alma zamanı, vb.) ve tedavi özelliklerini (glutensiz diyeti uygulama süresi, uygulamakta zorlanma durumu, vb.) belirlemeye yönelik sorular yer almaktadır.

Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ); Austin ve Huberty tarafından 1993 yılında geliştirilmiş olup, kronik hastalığı olan çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdikleri tutumları değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır.^{18,}

¹⁹ Bu ölçeğin Türkçe geçerliliği Ersun tarafından 2010 yılında yapılmıştır.²⁰ ÇKHYTÖ, 9 yaşına ve ilkökul 3. sınıf seviyesine gelmiş kronik hastalığa sahip çocukların doldurabileceği bir öz kayıt ölçeği olarak düzenlenmiştir. Ölçek, 13 maddeden oluşmuş ve beşli likert tipi olarak değerlendirilmektedir. 13 maddenin 4'ü çift kutuplu sıfatlardan, 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" önermeleriyle değerlendirmektedir. Çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdiği tutumları ölçen maddelerin puan ortalaması 1-5 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan 1 ve 2 puan negatif tutumu, 3 puan nötral tutumu, 4 ve 5 puan ise pozitif tutumu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı Ersun tarafından 0,79 olarak bulunmuştur.²⁰ Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,84'tür.

Verilerin Toplanması

Araştırma verileri, Mart 2019 - Mart 2020 tarihleri arasında yüze görüşme yöntemi kullanılarak araştırmacı tarafından "Tanıtıcı Bilgi Formu" ve ÇKHYTÖ aracılığıyla toplanmıştır. Araştırmanın yapıldığı poliklinikte çölyak hastası çocukların takip ve izlemleri randevulu sistemle yapıldığından, çocuklar ve aileleri telefonla aranmış, kontrole geldiklerinde görüşülmek üzere randevu alınmıştır. Araştırmacı, araştırmaya alınma kriterlerine uyan çölyak hastası çocukların rutin sağlık kontrolleri

yapılmadan önce poliklinikte bulunan hasta eğitim odasında aile ve çocuklarla görüşmeler yaparak çalışmanın amacını anlatmıştır. Çocuk ve ailenin gönüllü onamları alındıktan sonra Tanıtıcı Bilgi Formu ve ÇKHYTÖ, çocuklara verilerek yaklaşık 20 dakikada her iki formun doldurulması sağlanmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

İstatistiksel analizler SPSS (Version 22.0) paket programı ile yapılmıştır. Sayısal değişkenler ortalama ve standart sapma olarak, kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak gösterilmiştir. 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. İstatistiksel olarak $p < 0,05$ değeri anlamlı olarak kabul edilmiştir.

Araştırmanın Değişkenleri

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

Araştırma Etiği

Araştırmaya başlamadan önce ÇKHYTÖ'nün kullanım izni, etik kurul onayı (4 Ocak 2019/2019-10) ve çalışmanın yapıldığı kurumdan kurum izni alınmıştır. Ayrıca veri toplama öncesi çocukların ve ebeveynlerin soruları yanıtlanmış ve konu ile ilgili bilgi verildikten sonra yazılı onamları alınmıştır.

Araştırmanın Kısıtlılıkları

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

BULGULAR VE TARTIŞMA

Çalışmaya katılan çölyak hastası çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması $2,88 \pm 0,71$ 'dir (Tablo 1). Çocukların hastalıklarına yönelik geliştirdiği tutumlarını değerlendiren ÇKHYTÖ puan ortalamalarında 4 ve 5 puan pozitif tutumu, 3 puan nötral tutumu, 1 ve 2 puan negatif tutumu gösterdiği göz önüne alınırsa bu çalışma sonucunda elde edilen ölçek puan ortalaması çölyak hastası çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğunu göstermektedir.^{19, 20, 21}

Tablo 1. Çölyak Hastası Çocukların ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı

	$\bar{X} \pm SS$	En büyük değer	En küçük değer
ÇKHYTÖ	$2,88 \pm 0,71$	4,31	1,77

ÇKHYTÖ: Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği

Yapılan çalışmalarda da kronik hastalığa sahip çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğu bildirilmiştir.^{12,}

²² Ramsey ve ark. (2013) tarafından yapılan çalışmada 7-18 yaş arası adolesanların $2,96 \pm 0,58$ ÇKHYTÖ puan ortalaması ile hastalıklarına yönelik olumsuz tutuma sahip oldukları belirlenmiştir.¹² Ryan ve ark. (2012) tarafından yapılan çalışmada, çocukların hastalıklarına yönelik negatif tutuma sahip oldukları saptanmıştır.²² Çölyak hastası çocukların ölçek puan ortalamasına göre ($2,88 \pm 0,71$) hastalıklarına yönelik tutumlarının olumsuz olduğu belirlenen bu çalışmanın bulgusu literatürle^{12, 22} benzerdir.

Tablo 2'de çölyak hastası çocukların ve ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamaları incelendiğinde; 12-14 yaş grubu çölyak hastası çocukların 9-11 yaş ve 15-17 yaş grubundakilere göre, kız çocukların erkek çocuklarına göre, anne ya da babası üniversite öğrenim seviyesine sahip çocukların anne ya da babası ilk ve orta öğrenim seviyesine sahip çocuklara göre,

babası memur/işçi olan çocukların babası serbest meslek sahibi olanlara göre, geliri giderinden yüksek olan çocukların geliri giderinden düşük ve eşit olanlara göre çölyak hastalığına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu belirlenmiş olup, ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$; Tablo 2).

Tablo 2. Çölyak Hastası Çocukların ve Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı (N=54)

Özellikler	n (%)	$\bar{X}\pm SS$	p
Yaş			
9-11	17 (31,5)	3,12 \pm 0,69	
12-14	18 (33,4)	2,62 \pm 0,60	0,107 ^a
15-17	19 (35,1)	2,92 \pm 0,78	
Cinsiyet			
Kız	30 (55,6)	2,79 \pm 0,74	0,305 ^b
Erkek	24 (44,4)	3,00 \pm 0,67	
Annenin öğrenim durumu			
İlköğretim	21 (38,9)	2,97 \pm 0,75	
Ortaöğretim	28 (51,8)	2,84 \pm 0,69	0,768 ^a
Üniversite	5 (9,3)	2,77 \pm 0,77	
Annenin mesleği			
Ev hanımı	38 (70,4)	2,90 \pm 0,65	0,034 ^a
Memur/işçi	16 (29,6)	3,13 \pm 0,62	
Babanın öğrenim durumu			
İlköğretim	27 (50,0)	2,94 \pm 0,69	
Ortaöğretim	14 (25,9)	2,95 \pm 0,75	0,585 ^a
Üniversite	13 (24,1)	2,70 \pm 0,68	
Babanın mesleği			
Serbest meslek	34 (63,0)	2,94 \pm 0,69	0,632 ^b
Memur/işçi	20 (37,0)	2,84 \pm 0,75	
Ailenin sosyo-ekonomik durumu			
Gelir < gider	17 (31,4)	3,04 \pm 0,64	
Gelir = gider	30 (55,6)	2,90 \pm 0,71	0,169 ^a
Gelir > gider	7 (13,0)	2,44 \pm 0,80	

Yine bu çalışmada çocuklardan annesi ev hanımı olanların hastalıklarına yönelik tutumları, annesi memur/işçi olanlardan daha olumsuzdur ve ölçek puan ortalamaları arasındaki fark anlamlıdır ($p<0,05$; Tablo 2). Bu bulgu, çalışan anne çocuklarının hastalıklarının sorumluluğunu kendilerinin üstlendiğini dolayısıyla hastalıklarına yönelik olumlu tutuma sahip olduklarını düşündürmektedir.

Çölyak hastası çocukların klinik özellikleri ve bu özelliklere göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması incelendiğinde (Tablo 3); çölyak hastası çocukların %48,1'inin 6-10 yaşları arasında çölyak hastalığı tanısı aldığı, %52,6'sının 6-10 yıl arasında çölyak hastası olduğu belirlenmiştir. Çölyak hastası çocuklardan tanı alma süresi 11-15 yıl arasında olanların 0-5 yıl ve 6-10 yıl arasında olanlara göre

ÇKHYTÖ puan ortalamasının düşük olduğu saptanmıştır ve ölçek puan ortalamaları arasındaki fark anlamlıdır ($p<0,05$; Tablo 3).

Yapılan çalışmalarda çölyak hastalığı tanı alma yaş ortalamasının, özellikle okul çağındaki çocuklar ve adolesanlarda arttığı belirtilmektedir.^{23, 24} Türkiye çölyak hastalığı ile ilgili ilk yerel yaygınlık çalışmasında çölyak hastası çocukların %45,5'inin okul çağında, %31,6'sının ise adolesan dönemde tanı aldığı bildirilmiştir.²⁵ Bu çalışmada çölyak hastası çocukların büyük çoğunluğuna 6-10 yaşları arasında çölyak hastalığı tanısının konulmuş olması literatüre benzerdir.²³⁻²⁵ Çölyak hastası çocukların tanı alma sürelerine göre ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olması uzun süre tanı almış çocukların (11-15 yıl) hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğunu ve uzun süre önce tanı alan çocukların çölyak hastalığı ile baş etmekten yorulmalarından kaynaklandığını düşündürmektedir.

Tablo 3'te çölyak hastası çocukların %85,2'sinin aile desteğini yeterli bulduğu, aile desteğini yeterli gören çocukların kısmen yeterli görenlere göre ölçek puan ortalamasının düşük olduğu görülmektedir. Çölyak hastası çocukların aile desteğini yeterli bulma durumuna göre ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$; Tablo 3).

Yapılan çalışmalarda aile desteğinin kronik hastalığa sahip çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarını olumlu yönde etkilediği bildirilmiştir.^{16, 26} Bu çalışmada literatürün aksine ailelerinden yeterli destek gören çocukların ailelerinden kısmen destek gören çocuklara göre hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğunu ortaya koyması, kısmen aile desteği gören çocukların farklı destek sistemleri geliştirmiş olabileceklerini ya da hastalıklarının yönetimlerini kendilerinin daha iyi yaptıklarını düşündürmektedir.

Tablo 3'te çölyak hastası çocukların yaklaşık yarısında (%48,1) hastalığın günlük yaşam aktivitelerini etkilemediği görülmektedir. Çocuklardan hastalığının

günlük yaşam aktivitelerini “etkilemediğini” ifade edenlerin ölçek puan ortalamasının hastalığının günlük yaşam aktivitelerini “etkilediğini” ve etkileyip etkilememe konusunda “kararsız” olduğunu belirtenlere göre düşük olduğu belirlenmiştir. Araştırmadaki çocukların hastalığının günlük yaşam aktivitelerini etkileme durumuna göre ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$; Tablo 3).

Tablo 3. Çölyak Hastası Çocukların Klinik Özellikleri ve Bu Özelliklere Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=54)

Özellikler	n (%)	$\bar{X}\pm SS$	p
Tanı alma yaşı			
0-5 yaş	15 (27,8)	2,54±0,57	0,090 ^a
6-10 yaş	26 (48,1)	3,03±0,68	
11-15 yaş	13 (24,1)	2,99±0,83	
Tanı alma süresi			
0-5 yıl	28 (42,0)	2,97±0,73	0,049 ^a
6-10 yıl	23 (52,6)	2,90±0,66	
11-15 yıl	3 (5,4)	1,92±0,20	
Birinci derece akrabada Çölyak hastalığı varlığı			
Evet (Var)	17 (31,5)	2,71±0,62	0,226 ^b
Hayır (Yok)	37 (68,5)	2,96±0,74	
Aile desteğini yeterli bulma durumu			
Yeterli	46 (85,2)	2,76±0,67	<0,001 ^b
Kısmen yeterli	8 (14,8)	3,73±0,38	
Yetersiz	0 (0,0)	- ± -	
Hastalığın günlük yaşam aktivitesini etkileme durumu			
Etkiliyor	19 (35,2)	3,36±0,50	<0,001 ^a
Etkilemiyor	26 (48,1)	2,53±0,64	
Kararsız	9 (16,7)	2,91±0,75	
Hastalık hakkında bilgi alma durumu			
Alan	57 (100)	2,88±0,71	-
Almayan	0 (0,0)	- ± -	
Hastalık hakkında kendi algısına göre bilgi durumu			
Yeterli	43 (79,6)	2,83±0,68	0,254 ^b
Kısmen yeterli	11 (20,4)	3,10±0,83	
Yetersiz	0 (0,0)	- ± -	

a: One Way ANOVA Testi; b: Student T Testi

Yapılan çalışmalarda kronik hastalıkların tedavi ve bakımının çocukların günlük yaşam aktivitelerini aksatabildiği bildirilmiş, hastalıklarının oyun oynamalarına engel olduğunu düşünen çocuklarda hastalıklarına yönelik tutumlarının daha olumsuz olduğu belirtilmiştir^{27, 28} Bu çalışmada ise literatürün aksine hastalıklarının günlük yaşam aktivitelerini etkilemediğini düşünen çocukların hastalıklarına yönelik olumsuz tutum gösterdikleri saptanmıştır (Tablo 3).

Tablo 4’te çölyak hastası çocukların tedavi özellikleri ve bu özelliklerine göre ÇKHYTÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması incelendiğinde; çölyak hastası çocukların %44,4’ünün 4-6 yıl arası glutensiz diyet uyguladıkları, glutensiz diyet uygulama süresi 10 yıl ve üzeri olan çocukların ÇKHYTÖ puan ortalamasının 10 yılın altında olanlara göre düşük olduğu belirlenmiştir. Çocukların %38,9’unun glutensiz diyeti uygulamakta zorlandıkları, glutensiz diyeti uygulamakta zorlanmadığını ifade eden çocukların zorlandığını belirtenlere göre ölçek puan ortalamasının düşük olduğu saptanmıştır. Çölyak hastası çocukların glutensiz diyeti uygulamakta zorlanma durumuna göre ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$; Tablo 4). Yine bu çalışmada çölyak hastası çocukların %50,0’sinin glutensiz diyet takibini annelerinin yaptığı saptanmıştır (Tablo 4).

Tablo 4. Çölyak Hastası Çocukların Tedavi Özellikleri ve Bu Özelliklerine Göre ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Özellikler	n (%)	$\bar{X}\pm SS$	p
Glutensiz diyet uygulama süresi (yıl)			
1-3	14 (25,9)	3,20±0,80	0,133 ^a
4-6	24 (44,4)	2,89±0,64	
7-9	10 (18,5)	2,68±0,75	
10+	6 (11,2)	2,47±0,49	
Glutensiz diyet uygulamakta zorlanma durumu			
Zorlanan	21 (38,9)	3,28±0,69	<0,001 ^b
Zorlanmayan	33 (61,1)	2,63±0,61	
Glutensiz diyeti takip eden kişi			
Kendisi	24 (44,4)	2,64±0,64	0,064 ^a
Annesi	27 (50,0)	3,04±0,74	
Diğer	3 (5,6)	3,46±0,11	
Glutensiz diyet uyma durumu			
Uyan	34 (63,0)	2,71±0,69	0,018 ^b
Uymayan	20 (37,0)	3,18±0,65	
Ailelerin glutensiz gıdalara ulaşmada/hazırlamada zorlanma durumu			
Zorlanan	30 (55,6)	2,66±0,65	0,037 ^b
Zorlanmayan	24 (44,4)	3,06±0,72	

a: One Way ANOVA Testi; b: Student T Testi

Çölyak hastalığı tedavisinde bilinen tek tedavi yöntemi glutensiz diyettir.²⁹ Sıkı glutensiz diyet uygulamasının psikolojik, ekonomik ve sosyal zorlukları özellikle çocukları ve ergenleri daha çok zorlamaktadır.^{10, 29} Sarkhy ve ark. (2016) tarafından yapılan çalışmada çölyak hastası çocukların %50’sinden fazlasının diyet

yaparken zorlandığı (sosyal ortamlara katılma, restoranlarda yemek yeme, aile ile seyahat etme, glutensiz yiyeceklere ulaşma, glutensiz yiyeceklerin pahalı olması) saptanmıştır.¹⁰ Bu çalışmada literatürün aksine çölyak hastası çocuklardan glutensiz diyeti uygulamakta zorlanmadığını belirtenlerin oranının yüksek olması (%61,1) çocukların çoğunluğunun glutensiz diyetini takip eden kişinin annesi olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Tablo 4'te araştırmadaki çölyak hastası çocukların %63,0'nun glutensiz diyete uyduğu, bu çocukların ailelerinin %55,6'sının glutensiz gıdalara ulaşmada/hazırlamada zorlandığı saptanmıştır. Diyete uymayan çocukların uyan çocuklara ve glutensiz diyete ulaşmada/hazırlamada zorlanmayan çocukların zorlananlara çocuklara göre ölçek puan ortalamalarının yüksek olduğu ve aralarındaki puan ortalamaları farkının istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0,05$; Tablo 4).

Yapılan çalışmalarda uzun vadede çölyak hastalığının komplikasyonlarını engellemek

için glutensiz diyete sıkı sıkıya bağlılığın olması gerektiği belirtilse de, glutensiz diyete uyumun %40,0 ile %95,0 arasında değiştiği bildirilmektedir.³⁰⁻³⁴ Bu çalışmada çocukların yarısından fazlasının diyete uyduğu gözlemlenirse de istendik düzeyde değildir. Ayrıca glutensiz gıdaların üretimi için gerekli olan hammaddelerin ve sanayi yatırım maliyetinin yüksek olması, ülkemizde glutensiz gıda üreten yerli firma sayısının kısıtlı olmasına neden olmakta, dolayısıyla ülkemizde glutensiz gıdaların satış fiyatı yükselmektedir.³⁵ Bu durum ailelerin glutensiz gıdalara erişimini zorlaştırmaktadır. Yine çölyak hastalarına yapılan Sosyal Kurum ödemelerinin yetersiz bulunması, glutensiz ürünlerin çeşitliliğinin ve miktarının yetersiz olması, dağıtım ağının azlığı nedeniyle de ülkemizin her noktasında çocukların ve ailelerin bu ürünlere erişimini zorlaştırmaktadır.^{35, 36} Bu çalışmada glutensiz gıdaya ulaşmada/hazırlamada zorlanma oranının yüksek olduğu düşünülürse glutensiz gıdaların ülkemizde üretimi için bir an önce gerekli çalışmaların yapılmasının önemi gündeme gelmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmada bulunan ÇKHYTÖ puan ortalamasına göre, çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik olumsuz bir tutuma sahip oldukları saptanmıştır. Çocukların hastalıklarına yönelik olumsuz tutumlarının iyileştirilmesi için, pediatri hemşireleri tarafından psikososyal destek verilmesi tedavi sürecine fayda sağlayacağı için önemlidir. Yine çalışmada çölyak hastası çocukların glutensiz diyete istendik düzeyde uymadıkları belirlenmiştir. Glutensiz diyet uygulanmasının zorluklarından biri de

glutensiz ürünlere olan erişimin zor olmasıdır. Bu nedenle ülkemizde glutensiz gıdaların üretimi için gerekli çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Çocukluk döneminde çölyak hastalığının takibi doktor, hemşire, çocuk gelişim uzmanı, diyetisyen ve psikoloğun yer aldığı multidisipliner bir yaklaşım gerektirmektedir. Çölyak hastası çocuklara ve ailelerine düzenli olarak farkındalık artırıcı eğitimler verilmesi hastalığın tedavi sürecine olumlu katkı sağlayacağından önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Gallegos, C. and Merkel, R. (2019). "Current Evidence in the Diagnosis and Treatment of Children With Celiac Disease". *Gastroenterology Nursing*, 42 (1), 41-48.
2. Karademir, E. ve Yalçın, E. (2017). "Toksik Gluten Peptitlerin Detoksifikasyonunda Yeni Yöntemler ve Gluten Toksisitesinin Belirlenmesi". *Gıda*, 42 (2), 177-185
3. Bingham, S.M. and Bates, M.D. (2020). "Pediatric Celiac Disease: A Review for Non-Gastroenterologists". *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 100786.
4. Caio, G, Volta, U, Sapone, A, Leffler, D.A, De Giorgio, R, Catassi, C. and Fasano, A. (2019). "Celiac Disease: A Comprehensive Current Review". *BMC Medicine*, 17 (1), 1-20.
5. Gujral, N, Freeman, H.J. and Thomson, A.B. (2012). "Celiac Disease: Prevalence, Diagnosis, Pathogenesis and Treatment". *World Journal of Gastroenterology*, 18 (42), 6036-6059.

6. Emiroğlu, H.H, Emiroğlu, M, Akbulut, H, Eryılmaz, A, Bayram, R.O, Yüksel, A. ve Ağır, M.A. (2017). "Çölyak Hastalığı Tanısı ile İzlenen Çocuklarda Klinik Özellikler: Tek Merkez Sonuçları". *Çağdaş Tıp Dergisi*, 7 (4), 333-339.
7. Kivelä, L. and Kurppa, K. (2018). "Screening for Celiac Disease In Children". *Acta Paediatrica*, 107 (11), 1879-1887.
8. Lionetti, E, Antonucci, N, Marinelli, M, Bartolomei, B, Franceschini, E, Gatti, S. and Catassi, C. (2020). "Nutritional Status, Dietary Intake, and Adherence to The Mediterranean Diet of Children With Celiac Disease on A Gluten-Free Diet: A Case-Control Prospective Study". *Nutrients*, 12 (1), 143.
9. Ramsey, R.R, Ryan, J.L, Fedele, D.A, Mullins, L.L, Chaney, J.M. and Wagner, J.L. (2016). "Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS): A Systematic Review of The Literature". *Epilepsy & Behavior*, 59, 64-72.
10. Sarkhy, A, El Mouzan, M.I, Saeed, E, Alanazi, A, Alghamdi, S, Anil, S. and Assiri, A. (2016). "Socioeconomic Impacts Of Gluten-Free Diet Among Saudi Children with Celiac Disease". *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*, 19 (3), 162-167.
11. Heath, J, Norman, P, Christian, M. and Watson, A. (2017). "Measurement of Quality of Life and Attitudes Towards Illness in Children and Young People with Chronic Kidney Disease". *Quality of Life Research*, 26 (9), 2409-2419.
12. Ramsey, R.R, Bonner, M.S, Ryan, J.L, Mullins, L.L. and Chaney, J.M. (2013). "A Prospective Examination of Attitudes Toward Illness and Depressive Symptoms in Youth with Juvenile Rheumatic Diseases". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25 (2), 171-180.
13. Blackwell, C.K, Elliott, A.J, Ganiban, J, Herbstman, J, Hunt, K, Forrest, C.B. and Camargo, C.A. (2019). "General Health and Life Satisfaction in Children with Chronic Illness". *Pediatrics*, 143 (6), 1-10.
14. Bekir, H. (2020). "Early Child Development". In: *Handbook of Research on Prenatal, Postnatal, and Early Childhood Development (181-196)*. IGI Global.
15. Kruglanski, A.W, Jasko, K, Chernikova, M, Milyavsky, M, Babush, M, Baldner, C. and Pierro, A. (2015). "The Rocky Road From Attitudes to Behaviors: Charting The Goal Systemic Course of Actions". *Psychological Review*, 122 (4), 598-620.
16. McElfresh, P.B. and Merck, T.T. (2018). "Family-Centered Care of The Child with Special Needs". In: M.J. Hockenberry ve D. Wilson (Eds.). *Wong's Nursing Care of Infants and Children (761-824)*. Netherlands: Elsevier Health Sciences.
17. Chishty, S, Singh, M. and 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.
18. Austin, J.K. and Huberty, T.J. (1993). "Development of the Child Attitude Toward Illness Scale". *Journal of Pediatric Psychology*, 18 (4), 467-480.
19. Austin, J.K, Dunn, D.W, Perkins, S.M. and Shen, J. (2006). "Youth With Epilepsy: Development of A Model of Children's Attitudes Toward Their Condition". *Children's Health Care*, 35 (2), 123-140.
20. Ersun, A. ve Bolışık, B. (2012). "Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği Türkçe Formu Geçerlik ve Güvenirliliği". *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28 (1), 37-45.
21. Asmelash, D, Abdu, N, Tefera, S, Baynes, H.W. and Derbew, C. (2019). "Knowledge, Attitude, and Practice Towards Glycemic Control and Its Associated Factors Among Diabetes Mellitus Patients". *Journal of Diabetes Research*, 2019, 1-9.
22. Ryan, J.L, Ramsey, R.R, Fedele, D.A, Wagner, J.L, Smith, G. and Chaney, J.M. (2012). "Exploration of Age and Sex Differences in Depressive Symptoms and Illness Attitudes for Youth With Epilepsy and Juvenile Rheumatic Disease". *Journal of Child Neurology*, 27 (8), 1004-1010.
23. Aljebreen, A.M, Almadi, M.A, Alhammad, A. and Al Faleh, F.Z. (2013). "Seroprevalence of Celiac Disease Among Healthy Adolescents in Saudi Arabia". *World Journal of Gastroenterology*, 19 (15), 2374.
24. Popp, A. and Mäki, M. (2019). "Changing Pattern of Childhood Celiac Disease Epidemiology: Contributing Factors". *Frontiers in Pediatrics*, 7 (357), 1-16.
25. Demirçeken, F.G, Kansu, A, Kuloğlu, Z, Girgin, N, Güriz, H. and Ensari, A. (2008). "Human Tissue Transglutaminase Antibody Screening By Immunochromatographic Line Immunoassay for Early Diagnosis of Celiac Disease in Turkish Children". *The Turkish Journal of Gastroenterology*, 19, 14-21.
26. Heath, J, Norman, P, Christian, M. and Watson, A. (2017). "Measurement of Quality of Life and Attitudes Towards Illness in Children and Young People with Chronic Kidney Disease". *Quality of Life Research*, 26 (9), 2409-2419.
27. Fitzgerald, M.P, Hennigan, K, O'Gorman, C.S. and McCarron, L. (2019). "Obesity, Diet and Lifestyle in 9-Year-Old Children with Parentally Reported Chronic Diseases: Findings From The Growing Up in Ireland Longitudinal Child Cohort Study". *Irish Journal of Medical Science*, 188 (1), 29-34.
28. Kahraman, A. ve Bolışık, B. (2014). "Epilepsili Çocukların Hastalıklarına Yönelik Tutumlarının İncelenmesi". *Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi*, 10 (4), 53-66.
29. Makovicky, P, Makovicky, P, Caja, F, Rimarova, K, Samasca, G. and Vannucci, L. (2020). "Celiac Disease and Gluten-Free Diet: Past, Present, and Future". *Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench*, 13 (1), 1.
30. Bathrellou, E, Kontogianni, M.D. and Panagiotakos, D.B. (2018). "Celiac Disease and Non-Celiac Gluten or Wheat Sensitivity and Health in Later Life: A Review". *Maturitas*, 112, 29-33.
31. Niland, B. and Cash, B.D. (2018). "Health Benefits and Adverse Effects of A Gluten-Free Diet in Non-Celiac Disease Patients". *Gastroenterology & Hepatology*, 14 (2), 82-91.
32. Czaja-Bulsa, G. and Bulsa, M. (2018). "Adherence to Gluten-Free Diet in Children With Celiac Disease". *Nutrients*, 10 (1424), 1-9.
33. Hall, N.J, Rubin, G. and 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.
34. MacCulloch, K. and Rashid, M. (2014). "Factors Affecting Adherence to A Gluten-Free Diet in Children with Celiac Disease". *Paediatr Child Health*, 19 (6), 305-309.
35. Atar, N. (2018). "T.C. Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü: Meclis Araştırma Komisyonu Çölyak Raporu". Erişim adresi: <https://www.tarimorman.gov.tr/GKGM/Duyuru/334/Meclis-Arastirma-Komisyonu-Colyak-Raporu> (Erişim tarihi: 13.07.2021).
36. Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, (2018). "Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesine İlişkin Önerge". Erişim adresi: <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss554.pdf>. (Erişim tarihi: 13.07.2021).