

ÇÖLYAKLI İLKOKUL ÖĞRENCİLERİNİN OKULDA SOSYO BİYOLOJİK İHTİYAÇLARININ KARŞILANMASINDA YAŞADIKLARI PROBLEMLERİN İNCELENMESİ: BİR VAKA ÇALIŞMASI YÖNTEMİ

Hakan SARI¹ - Hatice GÖKDAĞ² - Ahsen Ela KIZILKAYA³

Öz

Bütün ülkelerde en önemli besin kaynağı olma özelliği taşıyan tahıl ürünleri insanlar için bu denli önemli olmasına rağmen buğday, arpa ve çavdar gibi tahıllarda bulunan amino asiti genetik yatkınlığı olan bireylerde kronik ince bağırsak hastalığına neden olabilmektedir. Gluten içeren besinlerin tüketilmesiyle birlikte ince bağırsağın doğal yapısının bozulmasına neden olan bu hastalık 'çölyak' olarak tanımlanmaktadır. Tek tedavi yöntemi, ömür boyu uygulanması gereken glutensiz diyet olan çölyak hastalığında diyet uygulamanın zorluğu yanında sosyal ve biyolojik ihtiyaçlarının karşılanması açısından da sorunlar yaşanmaktadır. Ülkemizde, çölyaklı öğrencilerin eğitimleri sürecinde okullarda sosyo-biyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasıyla ilgili araştırmalar oldukça sınırlıdır. Dolayısıyla bu çalışmada, glutensiz diyet uygulamak durumunda olan ilkökul çağındaki çocukların karşılaştıkları sosyo-biyolojik problemlerin ortaya çıkarılması amaçlanmıştır. İlkokula devam eden çölyaklı bir çocuğun okul ortamında sosyal ve biyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında yaşadığı problemlerin belirlenmesi amacıyla 'vaka incelemesi yöntemi' kullanılmıştır. Çalışmada öğrenci, ebeveyn ve öğretmen ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmış, elde edilen verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre öğrencinin okulda diyetle uygun yiyecek bulmada, düzenlenen sosyal etkinliklere katılmada problem yaşadığı, hastalığını arkadaşlarıyla paylaşmaktan çekindiği, okul idareci ve öğretmenlerinin farkındalık düzeylerinin artırılarak öğrencilerin yaşamını kolaylaştırıcı tedbirler konusunda daha hassas davranmaları gerektiği sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Çölyak hastalığı, glutensiz diyet, sosyo-biyolojik problemler, özel eğitim, en az sınırlandırılmış eğitim ortamı, süregelen hastalıklı bireyler.

¹ Prof. Dr., Necmettin Erbakan Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü, Konya, e-posta: hakansari@gmail.com

² Arş. Gör., Necmettin Erbakan Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü, Konya, e-posta: gokdaghatice@hotmail.com

³ Arş. Gör., Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü, Karaman, e-posta: ahsenkizilkaya35@hotmail.com

AN INVESTIGATION ON THE PROBLEMS IN MEETING SOCIO BIOLOGICAL NEEDS OF STUDENTS WITH CELIAC DISEASE IN THE SCHOOL: A CASE STUDY

Abstract

Although cereal products are the most important food sources in all countries and so are important to human beings, the gluten substance found in cereals such as wheat, barley and rye can cause chronic small bowel diseases in individuals with genetic predisposition. This disease is called as 'celiac', which causes deterioration of the natural structure of the small intestine by taking food containing gluten. The only treatment method is the gluten-free diet, which can be a lifelong diet. Celiac disease patients not only suffer from dietary difficulties but also meeting their social and biological needs in different settings such as home, school and in society. In our country, the researches about meeting the social-biological needs in schools of the students with celiac disease are very limited. Therefore, in this study, it was aimed to reveal the socio-biological problems faced by the children in the elementary school age who have to follow a gluten-free diet. In this direction, a 'case study method' was used to determine the problems that a child with celiac disease in primary school is experiencing in meeting the social and biological needs in the school environment. Semi-structured interviews were conducted with the students, parents and teachers in the study, and the data obtained from the interviews were analyzed by content analysis. According to the research findings, it was reached that the students have problems in finding gluten free products at the school, participating in the organized social activities, and sharing the situation with their friends. It was concluded that school administrators and teachers need to be more sensitive about the measures to facilitate the life of the students by increasing their awareness level.

Key words: Celiac Disease, Gluten-Free Diet, Socio-Biological Problems, Special Education, Least Restricted Education Environment, Individuals With Chronic Illnesses

Giriş

Birçok ülkede en önemli besin kaynağını oluşturan tahıllar insanlar için bu derece önemli olmalarına rağmen bazı rahatsızlıklara da neden olabilmektedirler. Bu rahatsızlıklardan biri de çölyak hastalığıdır (Keller, 2003). Çölyak hastalığı, genetik yatkınlığı olan bireylerde buğday, arpa ve çavdar gibi tahıllarda bulunan gluten maddesinin tetiklediği, kronik bir ince bağırsak hastalığı olup (Maki ve Lohi, 2004), genetik, çevresel faktörler ve kişinin bağışıklık sisteminin de birlikte rol almasıyla ortaya çıkmaktadır.

Çölyak hastalığında görülen en önemli belirtilerin; öne doğru çıkıntılı karın, sertleşmiş kaslar, yaşa göre düşük ağırlık ve boyda kısalık, büyüme geriliği, kronik ishal, çocukta mutsuz görünüm, ağlamaya eğilim, kusma ve iştahsızlıktır. İleri dönemde ise ödem, tırnak yapısında bozulma, demir eksikliğine bağlı sekonder anemi, serum folik asit düzeyinde düşüklük, kemik ağrıları, kalsiyum düzeyinde azalma ve deri üzerinde hafif sıyrıklarla oluşan kanamalar olduğu belirtilmektedir (Zimmer, 2003).

Çölyak hastalığının temel tedavisini glutensiz diyet oluşturmaktadır (Hadjivassiliou, Sanders ve Aeschlimann, 2015). Başka bir anlatımla, kişinin diyetinden buğday, arpa ve çavdar gibi sindirim sistemi için toksik özellik gösteren besinleri yaşam boyu çıkartması gerekmektedir. Diyete tam ya da ara sıra uyumsuzluk, yemek borusu, mide, barsak gibi sindirim sistemi kanser riskini genel popülasyonun 10-15 katına çıkartırken daha düşük olasılıkla otoimmün tiroit, hepatit, diabet gibi immün kökenli hastalıklara yol açmaktadır (Hill, vd., 2005; Aydoğdu ve Tümçör, 2005; Gren ve Jabri, 2003).

Çölyak hastalarının ömür boyu glutenden uzak diyet uygulama zorunlulukları, beslenme ihtiyaçları ile ilgili sorunların yanında birtakım sosyal sorunları da beraberinde getirmektedir (Körner,2013). Birlikte yemek yeme kültürü, kişisel değişim ve uyumu güçlendirmektedir. Çölyaklı bireyler, birlikte yemek yemenin bağlayıcı sosyal etkilerinden genellikle uzak kalmakta, toplumdan dışlanma tehdidi ile zaman zaman karşılaşabilmekte ya da beslenme ihtiyaçlarını karşılamada uygulamak durumunda oldukları glutensiz diyetten dolayı ilgi odağı olmakta ya da acıma duygularıyla karşılaşabilmektedirler. Bu durum, çölyaklı çocukların sosyal ortamlardan ve sosyal ortamlarda beslenme

ihtiyaçlarını gidermekten kaçınmalarına, kendilerini sosyal ortamlarda dışlanmış ve yalnız hissetmelerine veya bu ortamlarda ömür boyu uymaları gereken glutensiz diyeti uygulamaya karşı isteksizliğe ve diyet yorgunluğuna neden olmaktadır (Sarı, 2016; Wagner, vd., 2008).

Türkiye’de çölyak hastalığı sıklığı ile ilgili araştırma sayısı son yıllarda yapılan çalışmalar ile artmaya başlamıştır. Ertekin ve arkadaşları tarafından 2005 yılında Erzurum’da 6-17 yaş grubu okul çağı çocuklarında yapılan çalışmada (Ertekin, Selimoğlu, Küçük ve Okçu, 2007b) araştırmaya dahil edilen 1263 çocukta çölyak hastalığı sıklığı 1:115 olarak bulunmuştur. Demirçeken ve arkadaşları (2011) yaptıkları benzer bir çalışmada 1000 çocukta çölyak hastalığı sıklığını %0,9 olarak bulmuşlardır. Türkiye’de tahmin edilen çölyaklı sayısı 700.00 yani nüfusun %1’i olduğu tahmin edilirken tanı konmuş çölyaklı sayısı ancak 10.000 civarındadır (Harmancı, 2008). Ülkemizde çölyaklı bireylerin eğitim-öğretim sürecinde okullarda karşılaştıkları sosyo biyolojik güçlükler konusunda araştırmalar oldukça sınırlıdır. Öğrencilerin glutensiz beslenme konusunda okul yöneticilerinin, öğretmenlerin ve yardımcı personelin yeterli bilgiye sahip olmadıkları göz önüne alındığında bu araştırmanın önemi ortaya çıkmaktadır. Dolayısıyla, bu çalışmanın amacı, çölyaklı ilkököl çocuklarının okulda sosyo biyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında yaşadıkları problemlerin ortaya çıkarılmasıdır.

Yöntem

Bu bölümde, araştırmanın modeli, çalışma grubu, verilerin toplanması ve verilerin analizi hakkında detaylı bilgi sunulmaktadır.

Araştırmanın Modeli

Bu çalışmanın ana amacı, çölyaklı ilkököl çocuklarının okulda sosyo biyolojik ihtiyaçlarını karşılamada yaşadıkları problemlerin belirlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda, çölyaklı bir ilkököl öğrencisinin okul ortamında sosyo biyolojik ihtiyaçlarını karşılamada yaşadığı sorunlar vaka çalışması yöntemi olarak desenlenmiştir. Vaka çalışması yöntemi, “Güncel bir olguyu kendi gerçek yaşam çevresi (içeriği) içinde çalışan, olgu ve içinde bulunduğu içerik arasındaki sınırların kesin hatlarıyla belli olmadığı ve birden fazla kanıt veya veri kaynağının mevcut olduğu durumlarda kullanılan görgül

bir araştırma yöntemidir” şeklinde tanımlanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu çalışma kapsamında ‘Çölyaklı öğrencinin okulda sosyo-biyolojik ihtiyaçlarını nasıl karşılıyor? Sosyo-biyolojik ihtiyaçlarını karşılamada ne tür sorunlarla karşılaşılıyor?’ soruları derinlemesine araştırılacağı için Vaka Çalışması yöntemi tercih edilmiştir.

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu, Konya İli Meram merkezinde bir ilkokula devam eden çölyaklı sekiz yaşında bir kız öğrenci, öğrencinin anne-babası ve sınıf öğretmeni oluşturmaktadır. Öğrenciye çölyak tanısı dört yaşında (okul öncesi dönemde) konmuştur. Anne-baba yüksek lisans mezunu olup her ikisi de devlet memuru olarak çalışmaktadır. Aile, tanı öncesinde çölyakla ilgili yeterli bilgiye sahip değildir. İlkokul öğretmenin görev tecrübesi 11 yıldır. Öğretmen, meslek hayatında ilk kez çölyaklı öğrenci ile karşılaşmıştır.

Verilerin Toplanması

Araştırma sorusuyla ilgili alt problemlere ilişkin veriler öğrenci, öğretmen ve ebeveyn görüşlerine başvurularak, araştırmacılar tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanılarak belirlenmiştir. Görüşme formları, nitel araştırmalar konusunda deneyim sahibi üç uzman tarafından incelenerek, uzmanlardan alınan görüş ve dönütler doğrultusunda madde ifadeleri yeniden düzenlenmiştir. Düzenlenen ve değiştirilen ifadelerin yer aldığı formlar, incelenmesi için yeniden uzmanlara gönderilmiştir. Uzmanlardan kabul görüşü alındıktan sonra ‘Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu’ ana araştırma için kullanılmıştır.

Verilerin Analizi

Görüşmelerin tamamlanmasının ardından, katılımcılarla yapılan görüşmelere ait ses kayıtlarının çözümlemesi yapılmış, görüşme formundaki veriler yazılı hale getirilmiş ve tek tek değerlendirilerek görüşme kodlama anahtarı oluşturulmuştur. Verilerin analizinde ‘Betimsel Analiz Yöntemi’ tercih edilmiştir. Bu yöntem aracılığıyla görüşme sorularına göre verilen cevaplar soruların altında içerik oluşturacak şekilde ve betimsel istatistik teknikleri (frekans ve yüzdelik hesaplamaları) kullanılarak sunulmuştur. Görüşmenin güvenilirliğini yükseltmek için, yapılan görüşmelerden ikisi

seçilerek arařtırmacılarından biri ve bir uzman tarafından birbirinden bağımsız olarak görüşmeler kodlama anahtarına göre değerlendirilmiştir. Tutarlılığını belirlemek amacıyla arařtırmacı ve uzmanın kodlama anahtarında yaptığı işaretlemler karşılaştırılıp gerekli görülen deęişiklikler yapılmış ve kodlama anahtarına son şekli verilmiştir. Görüşmeye katılan öğrenci, öğretmen ve anne-baba için arařtırmacı ve uzman tarafından doldurulan kodlama anahtarları, tutarlılığın sağlanması amacıyla karşılaştırılmıştır.

Bulgular

Bu bölümde, yarı yapılandırılmış görüşme neticesinde ebeveyn, öğretmen ve öğrenci görüşlerinden elde edilen bulgular yer almaktadır.

Ebeveyn Görüşlerinden Ortaya Çıkan Bulgular:

Görüşüne başvuru alan anne-baba, çölyaklı çocuğun okuldaki sosyal gelişiminin engellendiğini belirtmiştir. Okul yönetimi ve sınıf öğretmenlerinin çölyak ve gluten alerjisi hakkında yeterli bilgi, farkındalık ve duyarlılığın olmamasından dolayı ne okul kantininde ne de okul içinde ve dışında düzenlenen organizasyonlarda bu çocukların ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik bir tedbirin olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu durum, çocuğun sosyal gelişimini olumsuz etkilemekte, zamanla çocuğu ortamda yalnızlığa itebileceği endişesini uyandırmaktadır. Onlara göre, çölyaklıların sahip olduğu gluten hassasiyetliğine yönelik bilinç ve farkındalık düzeyinin çok düşük olması, çocuğun sınıfta ve okulda düzenlenen bir takım eğlencelere, gezi programlarına katılımını da engellemektedir. Aşağıda aile görüşünden kesitler sunulmuştur;

“Yapılan her etkinlik ayrı bir sorun. Bu konudaki bilgi yetersizliğinden ve duyarsızlıktan dolayı reşit olmayan çocuğumuzu bu tür etkinliklere tek başına gönderemiyoruz. Anne- baba olarak her ortamda bulunmak da zor bir durum. Örneğin arkadaşının doğum günü partisine tek başına gönderemiyoruz, birlikte katılıyoruz ya da gitmiyoruz” (Anne).

Çocuğun sosyal ihtiyaçlarının karşılanmasında sınıf öğretmenin de çok duyarlı olması gerektiği aile tarafından vurgulanmaktadır. Aile bu konuda şöyle bir yaşanmışlığı dile getirmiştir;

“Çocuğumuzun okula başladığı ilk sene, sınıfta bir öğrencinin doğum günü yapıldı. Veli toplantısında bu konuyu dile getirmiştik. Mümkün merteye sınıf ortamında yapılmamasını, ya da önceden mutlaka haberdar edilmemizi talep etmiştik. Ama hiçbir olmadı. Parti esnasında çocuğumuzun sunulan hiçbir yiyeceği yiyemeyip kendini dışlanmış ve farklı hissetmesi gerçekten çok üzücüydü. Biz bu konuda öğretmenin hassasiyet göstermesini beklerdik. Aynı şekilde diğer velilerin de empati kurmaları gerekir. Veli toplantısında dile getirilmiş olmasına rağmen hassasiyet gösterilmesini gerçekten çok yadırgadım” (Anne).

Aile görüşlerinden ortaya çıkan diğer bir sonuç, çölyaklı olmanın, çocuğun arkadaşları ile etkileşimini olumsuz etkilemediğidir. Ancak çocuk, gerekli durumlarda çölyaklı olmasından dolayı glutensiz beslendiğini söylemekten ya da bu durumun açıklanmasından rahatsızlık duymaktadır. Aile bu durumu, yeterince anlayamama, dışlanmaktan endişe etmeye dayandırmakta, kendisine acınarak bakılmasını istemediğinden dolayı açıklamaktan kaçındığını belirtmektedir.

Okulda biyolojik ihtiyaçların karşılanmasında ne tür sorunlar yaşandığına ilişkin aile şunları dile getirmiştir; “Çocuk okul kantininde glutensiz diyeteye uygun hiçbir yiyecek bulamamakta. Tüm beslenme ihtiyaçlarını evden biz tedarik ediyoruz Ama bu daha çocuk ve arkadaşları ile birlikte kantine gidip teneffüste bir şeyler almak isteyebilir. Biz bunu düşünerek kantin görevlisi ile görüşüp, kızımızın tüketebildiği glutensiz, çikolata, kraker gibi yiyeceklerden oluşan bir raf hazırladık üzerine de glutensiz ürünler yazısını astık. Kızımın, kantinden bir şeyler almak istediğinde o raftan alabilmesini sağladık. Ancak her çocuk aynı şartlara sahip değil. Bu konuda idarecilerin çözüm üretmesi gerekir” (Baba) .

Ebeveynin belirttiği bir diğer görüşe göre sınıfta yiyecek temelli pekiştiricilere ulaşmak da ayrı bir sorundur. Aile şunları ifade etmektedir; “Biz öğretmenle görüştük, kızımızın çölyaklı olduğunu, gluten içeren ürünler tükettiğinde ciddi sağlık sorunları yaşadığını anlattık. Bununla birlikte sınıfta pekiştirici dağıtma durumu olduğunda öğretmenin kullanabileceği, kızımızın tüketebileceği, diğer öğrencilerin de zevkle yiyebilecekleri glutensiz şeker, çikolata gibi ürünlerden sınıfa götürdük. Bittiği takdirde sürekli tedarik edebileceğimizi de bildirdik. Ama buna rağmen öğretmen bizim bu uyarımızı çok fazla dikkate

almayıp sınıfta pekiştireç dağıtırken benim çocuğuma da içeriğinde gluten bulunan yiyeceklerden pekiştireç verebiliyor. Öğretmenin böylesi bir durumda son derece duyarlı olması gerekirken önemsememesi çok can sıkıcı bir durum” (Baba).

Öğretmen Görüşlerinden Ortaya Çıkan Bulgular

Görüşmeye katılan sınıf öğretmeni, çölyaklı öğrencinin alerjen hassasiyetliğini belirtmek istemediğinden dolayı doğum günü gibi yiyecek temelli sosyal aktivitelere zaman zaman katılmak istemediğini belirtmiş, diğer sosyal etkinliklerde ve arkadaşlarıyla olan etkileşiminde bir sorun yaşanmadığını belirtmiştir. Öğretmen görüşünden, çocuğun ders zamanında, teneffüs saatlerinde arkadaşlarıyla olan iletişim ve etkileşiminde bir sorun olmadığı ancak öğrencinin gerekli durumlarda glutensiz beslendiğini arkadaşları ve diğer bireylerle paylaşmak istemediği sonucuna ulaşılmıştır. Çocukların yaşlarının küçük olması nedeniyle kavramakta zorluk çekmeleri, öğrencinin diğer arkadaşları tarafından dışlanacağı endişesi bu durumu paylaşmasını engellemektedir. Öğretmen görüşünden bir kesit bu sonucu yansıtmaktadır;

“Öğrenci çölyaklı olduğunu genellikle söylemiyor. Sınıfta zaman zaman yiyecek, şekerleme dağıtılıyor, bunları yemede temkinli davranıyor, bilmediği yiyecekleri çantasına atıyor. Ancak çölyaklı olmasından dolayı yemediğini kesinlikle ifade etmiyor” (Öğretmen).

Öğrenci Görüşlerinden Ortaya Çıkan Sonuç

Öğrenci görüşlerinden ortaya çıkan sonuçlara göre, çölyaklı olan öğrenci glutensiz besinlere ulaşmadaki zorluk ve sürekli uymak zorunda olduğu diyet nedeniyle sosyal faaliyetlere katılmak istememektedir. Bunun nedeni de, glutensiz beslendiğini sürekli paylaşmak durumunda olmak istememesi, arkadaşları tarafından alay edilmekten endişe duymasıdır. Öğrencinin şu ifadesi sonucu desteklemektedir;

“Ben kantinden şeker, çikolata almıyorum hem sağlıksız hem de glutenli diye. Arkadaşlarımdan biri hiç şeker almıyorsun kantinden, sen şeker hastasıydın diye dalga geçti. Çölyak hastası olmamdan dolayı daha çok dalga geçerler diye söylemek istemiyorum”.

Diğer taraftan öğrenci çölyaklı olmasından dolayı her yiyeceği yiyemesinin, insanların kendisine farklı yaklaşımlarına sebep olduğunu ve bu durumdan da rahatsızlık duyduğunu ifade etmektedir.

Tartışma

Çölyak, genetik olarak duyarlı bireylerde gluten içeren maddelerin alınması ile ortaya çıkan kronik bir bağışıklık sistemi bozukluğudur. Çölyak hastalığının tek tedavisini glutensiz diyet oluşturmaktadır. Tek tedavisi olan ömür boyu glutensiz diyetle uyum göstermek, medikal durumları iyileştirmekte ve uzun dönem tıbbi komplikasyonları önlemektedir (Hill, vd., 2005; Aydoğdu ve Tümgör, 2005; Gren ve Jabri, 2003). Ancak glutensiz diyetin uzun dönemde çölyaklıların psikolojik ve duygusal durumlarına olan etkileri hakkında yapılan çalışmalar farklı sonuçlar ortaya koymaktadır. Roma, Roubani, Kolia ve arkadaşlarının (2010) çölyaklı çocukta diyet uyumu ve yaşam kalitesini araştırdıkları çalışmada 73 çölyaklı çocuğun diyetlerine uyum oranını %58 olarak bulmuşlardır. Sürekli diyet zorunluluğu ve diyet ürünlerine ulaşmada güçlükler, ailelerin bu durumla baş etme becerisini etkilediğini öne sürmüşlerdir. Çocuklarda diyetle uymama nedenleri; diyetle uygun yemeklerin lezzetli olmaması (%32), dışarıda yemek yeme (%17), ürünlere ulaşımındaki güçlükler (%11) ve tarama ile tanısı konan asemptomatik grup (%11) bulunması olarak saptanmıştır. Bunun yanında, diyet kısıtlamasının özellikle ergenler için zor olabildiği bu yüzden ergenlerin diyetlerine uymadıkları bildirilmiştir. Ergenlerde glutensiz diyetle uyum oranı %52 ile %81 arasında bulunmuştur. Hastalığı en zor kabul eden grup özellikle 12-17 yaş arasındaki ergenlerin dışarıda yemek yeme, gezme gibi sosyal durumlarda bu hastalığı problemlilik olarak göyerek kızgınlık ve kıskançlık duygularıyla diyetlerini bozabildikleri saptanmıştır (Mustalahti, Catassi, Reunanen ve Fabiani, 2010; Mearin, 2007; Cinquetti, vd.,1999). Chauhan, Kumar, Dutta ve arkadaşları (2010) 64 çölyaklı çocukta glutensiz diyetle uyum ve hastalığın psikososyal etkilerini araştırmışlardır. Çalışma sonucunda, çocuklarda diyetlerine uyma oranları %75 bulunurken; ergenlere (%44) göre genç çocuklarda diyetle uyma oranının (>%80); anne eğitimi daha iyi olan, hastalık hakkında bilgi sahibi olan ve hastalığı anlayan ebeveyne sahip grupta diyet uyumunun daha iyi olduğu bulunmuşlardır. Çekirdek aileye sahip olma ve daha yüksek aile geliri de diyetle

uyumu artırmıştır. Bu çalışmada da ebeveynler, çölyaklı çocukları için okulda yapılan etkinlik ve gezilerde diyetlerini ayarlayamamak ve öğretmenlerinin hastalıklarının doğasını anlamamalarından dolayı diyetlerine uygun beslenme imkanının sağlanmasında birtakım güçlüklerle karşılaştıklarından yakınmışlardır. Çölyaklı çocuğun ebeveyn gözetimi ve kontrolü dışındaki ortamlarda diyete uygun olmayan yiyeceklerden az miktarda dahi olsa tüketmesi durumunda belirtiler ortaya çıkmaktadır. Dolayısıyla ebeveyn kontrolünden uzak olduğu okul ortamında bu yiyecekleri tüketme olasılığı oldukça yüksektir. Okul kantininde çölyaklı çocukların tüketebileceği glutensiz yiyeceklerin bulunmamasının yanı sıra, öğretmenlerin de bu konuda yeterli bilgiye sahip olmamaları sebebiyle sınıf ortamında zaman zaman gluten içeren yiyecekleri ödül ve pekiştireç olarak sunmaları çölyaklı çocukların uygulamak zorunda olduğu glutensiz diyeti sekteye uğratabilmektedir.

Çölyaklı bireylerin glutensiz diyeti uygulama zorunluluğu uzun dönemde hastaların psikolojik ve duygusal durumlarını olumsuz etkilemekte, ömür boyu glutenden uzak diyet uygulama zorunluluğu beslenme ihtiyaçları ile ilgili sorunların yanında birtakım sosyal sorunları da beraberinde getirmektedir. Yapılan çalışmalarda glutensiz diyetin uzun dönemde çölyaklı bireylerin psikolojik ve duygusal durumlarına olan etkileri ortaya konmuştur. Hastalığı en zor kabul eden grup özellikle 12-17 yaş arasındaki ergenlerin dışarda yemek yeme, gezme gibi sosyal durumlarda bu hastalığı problemlilik olarak görerek kızgınlık ve kıskançlık duygularıyla diyetlerini bozabildikleri saptanmıştır. Bu çalışmadan elde edilen sonuç, çölyak hastalığının sadece beslenme ile ilgili bir sorun olmayıp, çocuğun okul içinde ve dışında ortamlarda sosyal katılımını etkileyen bir durum olduğu görüşü ile örtüşmektedir. Ebeveynler çocuklarının çölyaklı olmasından dolayı okul içinde ve dışında gerçekleştirilen sosyal aktivitelere katılımında genellikle sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çölyaklı çocuk ise arkadaşları tarafından dışlanma, alay edilme kaygısı ve yetişkinlerin acıma duygusuna muhatap olmamak için çölyaklı olduğunu ifade etmekten çekinmektedir. Ebeveyn ve çocukların kaygılarının en aza indirilmesi, çocuğun sosyal katılımının artması, sosyal ortamlarda kendini rahat hissedip dışlanma endişesi yaşamaması ve okul ortamında sosyo biyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik farkındalık oluşturulması ve gerekli düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Sonuç

Bu araştırmadan ortaya çıkan sonuçlar aşağıda maddeler halinde sunulmuştur.

1. Çölyak hastalığının, sadece beslenme ile ilgili bir sorun olmayıp, çocuğun okul içinde ve dışında sosyal ortamlara katılımını ve sosyal gelişimini etkileyen bir durum olduğu ortaya çıkmıştır.
2. Çölyaklı çocuklar sosyal ortamlara katılmaktan kaçınmakta ya da yaşamları boyunca uymaları gereken glutensiz diyeti ihlal ederek ciddi sağlık problemleri yaşamaktadırlar.
3. Çölyaklı çocukların uygulaması gereken glutensiz diyeti kaçamak yapmadan sıkı bir şekilde uygulaması, ailenin motivasyon ve desteği, sosyal çevrenin duyarlılığı ve glutensiz diyet ürünlerinin daha rahat erişilebilir olması ile doğru orantılıdır.
4. Çocuğun sosyal ortamlara katılması, kendini rahat hissetmesi, dışlanma endişesi yaşamaması için okul yöneticileri ve sınıf öğretmenlerinin sorumluluk almalarının önemli olduğu ortaya çıkmıştır.
5. Sınıf öğretmenleri ve okul yöneticilerinin çölyaklı öğrencilerin sosyo-biyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik uygun ortamların oluşturulmasında hassasiyet göstermeleri, çaba sarf etmeleri gereği ortaya çıkmıştır.

Öneriler

Bu bölümde araştırmadan ortaya çıkan sonuçlara yönelik öneriler geliştirilmiştir.

1. Sınıf öğretmenlerinin, sınıfında çölyaklı çocuklar ve bu çocukların gereksinimlerine yönelik farkındalıklarını artırmaları gerekir. Bunun için de sınıftaki öğrencilere belirli aralıklarla çölyaklı bireylerin ihtiyaçlarının ne olabileceği ve toplum olarak bizlerin ne yapması gerektiğini sınıftaki diğer öğrencilerle farklı etkinlikler içerisinde anlatmalıdır.
2. Çölyaklı öğrencilerin temel ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri için, okul kantininde glutensiz yiyecek içecek türlerinin bulundurulması ve kantin

görevlilerinin çölyak ile ilgili bilgilendirilmesine yönelik düzenlemeler yapılmalıdır.

- 3 Toplumsal farkındalığın oluşması amacıyla kamu spotu, seminer ve aile eğitim programları düzenlenmelidir. Özellikle gastronomi alanında çalışan bireylere yönelik, çölyaklı bireylerin tüketebileceği yiyeceklerin hazırlanması aşamasında nelere dikkat etmeleri gerektiği hususunda mutlaka eğitici seminerler verilmelidir.

İleri Araştırmalar için Öneriler

1. Çölyaklı çocukların fiziksel, akademik ve psiko sosyal gelişim özelliklerini farklı değişkenler açısından ortaya koyan araştırmalar gerçekleştirilebilir.

Kaynakça

- Aydoğdu S., Tümgör G. (2005). Çölyak Hastalığı. *Güncel Pediatri*; 2, 47-53.
- Chauan, J.C., Kumar, P., Dutta, A.K. et al. (2010). Assessment of Dietary Compliance to Gluten Free Diet and Psychological Problems in Indian Children with Celiac Disease. *Indian J Pediatr*, 77, 649-654.
- Cinquetti, M., Trabucci, C., Menegazzi, N. et al. (1999). Psychological Problems Connected to the Dietary Restrictions in the Adolescent with Celiac Disease. *Ped Med Chir*, 21, 279-283.
- Demirçeken F.G. (2011). Gluten enteropatisi klasik bir öykü ve güncel gelişmeler. *Güncel Gastroenteroloji Dergisi*, 15(1), 58-72.
- Ertekin, V., Selimoğlu, M.A., Küçük, N., Okçu, N. (2007b). Çölyak Hastalıklı Çocukların Aile Bireylerinde Çölyak Hastalığı Prevalansı. *Güncel Pediatri Dergisi*, 5(1), 186.
- Gren PHR, Jabri, B. (2003). Celiac Disease. *Lancet*, 362, 383-391.
- Hadjivassiliou M, Sanders D.D., Aeschlimann D.P. (2015). Gluten-related disorders: gluten ataxia. *Dig Dis*, 33, 264–268.
- Harmancı, Ö. (2008). *Erişkin Yaş Grubunda Çölyak Hastalığının Klinik Özellikleri* (Yan Dal Uzmanlık Tezi), Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Hill, I.D., Dirks, M.H., Liptak, G.S. et al. (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, 1-19.
- Keller, K.M. (2003). Klinische Symptomatik: «Zöliakie, ein Eisberg». *Monatsschr Kinderheilkd*, 151, 706–714.
- Körner, U (2013). Glutensensitivität. *Ernährungs Umschau*, 60, 519–523.
- Maki, M.; Lohi, O. (2004). Celiac Disease, in: Walker, W.A., Goulet, O., Kleinman, R.E. Sherman, P.M., Shneider, B.L., Sanderson, I.R. (Eds). *Pediatric Gastrointestinal Disease*. (4th edition), Ontario: B.C. Decker, 932-943.
- Mearin, M.L. (2007). Celiac Disease Among Children And Adolescents. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 37, 86-105.
- Mustalahti K., Catassi C., Reunanen A., Fabiani E. (2010). The Prevalence Of Celiac Disease In Europe: Results of A Centralized, International Mass Screening Project.

- Ann Med., 42, 587-595.
- Roma E, Roubani A, Kolia E. (2010). Dietary Compliance And Life Style Of Children With Celiac Disease. *J Hum Nutr Diet*, 23, 176-182.
- William N. Bender (2016). Öğrenme Güçlüğü Olan Bireyler ve Eğitimleri. (Sarı, H., Çev.) Ankara: Nobel Yayınları.
- Wagner, G., Berger, G., Sinnreich, U. (2008). Quality of Life in Adolescents with Tereated Coelieac Disease: Inluence of Compliance and Age at Diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 47, 555-568.
- Zimmer, K.P. (2003). Pathopsiologie der Zöliakie, *Monatsschr Kinderheilkd*, 151, 698–705.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayınevi.