



**SIVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ**  
**Sosyal Bilimler Enstitüsü**  
**Sosyoloji Ana Bilim Dalı**

**ÇÖLYAK HASTALARI VE YAŞADIKLARI SORUNLAR  
ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR İNCELEME**

**Yüksek Lisans Tezi**

**Derya KAYA**

**Sivas**  
**Ocak 2020**

**SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ**

**Sosyal Bilimler Enstitüsü**

**Sosyoloji Ana Bilim Dalı**

**ÇÖLYAK HASTALARI VE YAŞADIKLARI SORUNLAR  
ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR İNCELEME**

**Yüksek Lisans Tezi**

**Derya KAYA**

**Tez Danışmanı  
Prof. Dr. Cemal YALÇIN**

**Sivas  
Ocak 2020**

## KABUL VE ONAY

**Üniversite:** : Sivas Cumhuriyet Üniversitesi  
**Enstitü** : Sosyal Bilimler Enstitüsü  
**Ana Bilim Dalı** : Sosyoloji  
**Tezin Başlığı** : "Çölyak Hastaları ve Yaşadıkları Sorunlar Üzerine Sosyolojik Bir Araştırma"  
**Savunma Tarihi** : 06.12.2019  
**Danışmanı** : Prof. Dr. Cemal YALÇIN

Unvanı - Adı Soyadı

İmza

**Jüri Başkanı** : Prof. Dr. Cemal YALÇIN



**Üye** : Doç. Dr. Recep ERCAN



**Üye** : Doç. Dr. Hatice KARAKUŞ ÖZTÜRK



**Oy Birliği**

**Oy Çokluğu**

Derya KAYA tarafından hazırlanan "Çölyak Hastaları ve Yaşadıkları Sorunlar Üzerine Sosyolojik Bir Araştırma" başlıklı tez, kabul edilmiştir. ..../..../.....

Prof. Dr. Ahmet ŞENGÖNÜL  
Enstitü Müdürü

## ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI

Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü bünyesinde hazırladığım bu Yüksek Lisans tezinin bizzat tarafımdan ve kendi sözcüklerimle yazılmış orijinal bir çalışma olduğunu ve bu tezde;

1-Çeşitli yazarların çalışmalarından faydalandığımda bu çalışmaların ilgili bölümlerini doğru ve net biçimde göstererek yazarlara açık biçimde atıfta bulunduğumu,

2-Yazdığım metinlerin tamamı ya da sadece bir kısmı daha önce herhangi bir yerde yayınlanmışsa bunu da açıkça ifade ederek gösterdiğimi,

3-Başkalarına ait alıntılanan tüm verileri (tablo, grafik, şekil vb. de dahil olmak üzere) atıflarla belirttiğimi,

4-Başka yazarların kendi sözcükleriyle alıntıladığım metinlerini, tırnak içerisinde veya farklı dizerek verdiğim yine başka yazarlara ait olup kendi sözcüklerimle ifade ettiğim hususları da istisnasız olarak kaynak göstererek belirttiğimi

beyan ve bu etik ilkeleri ihlal etmiş olmam halinde bütün sonuçlarına katlanacağımı kabul ederim.

...../...../2020

Derya KAYA

## ÖNSÖZ

Öncelikle sabrından, anlayışından ve verdiği emeklerden dolayı tez danışman hocam Prof. Dr. Cemal YALÇIN'a ve jüri üyelerim Doç. Dr. Hatice KARAKUŞ ÖZTÜRK ve Doç. Dr. Recep ERCAN'a teşekkür ediyorum.

Anketlerin yapılmasında emeği geçen çölyak dernek başkanlarıma ve anketleri dolduran çölyak hastalarına teşekkür ediyorum. Üzerimde büyük emeği olan annem, babam, kardeşlerim ve yeğenlerime teşekkür ediyorum.



# İÇİNDEKİLER

<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	<b>i</b>
<b>KISALTMALAR</b> .....	<b>iii</b>
<b>TABLO LİSTESİ</b> .....	<b>iv</b>
<b>ÖZET</b> .....	<b>vii</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>viii</b>
<b>GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
<b>BİRİNCİ BÖLÜM</b> .....	<b>4</b>
<b>1. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ</b> .....	<b>4</b>
1.1.Araştırmanın Konusu.....	4
1.2.Araştırmanın Kapsamı.....	4
1.3. Araştırmanın Amacı .....	4
1.4. Araştırmanın Önemi .....	4
1.5. Araştırmada Kullanılan Yöntem ve Teknikler .....	5
1.6. Araştırmanın Evreni, Örneklemi ve Sınırlılıkları .....	5
<b>İKİNCİ BÖLÜM</b> .....	<b>7</b>
<b>2. ÇÖLYAK HASTALIĞININ TARİHÇESİ, EKONOMİK, PSİKOLOJİK VE TOPLUMSAL BOYUTU</b> .....	<b>7</b>
2.1. Çölyak Hastalığının Tarihçesi .....	7
2.2. Çölyak Hastalığının Ekonomik Boyutu.....	9
2.3. Çölyak Hastalığının Psikolojik Boyutu .....	13
2.4. Çölyak Hastalığının Toplumsal Boyutu .....	15
<b>ÜÇÜNCÜ BÖLÜM</b> .....	<b>19</b>
<b>3. SAĞLIK VE BEDEN SOSYOLOJİSİ</b> .....	<b>19</b>
3.1. Sağlık Sosyolojisi .....	19
3.1.1. Sağlık Sosyolojisine Kuramsal Yaklaşımlar .....	20
3.1.1.1. Fonksiyonalist Kuram.....	20
3.1.1.2. Marksist Kuram .....	22
3.1.1.3. Gerçekliğin Sosyal İnşası Kuramı .....	23
3.1.1.4. Feminist Kuram .....	24
3.1.1.5. Sembolik Etkileşimcilik .....	25

3.1.1.6. Yapısalcı Kuram .....	27
3.1.1.7. Yeni İşlevselcilik .....	27
3.1.1.8. Postyapısalcı Kuram .....	28
3.1.1.9. Biyomedikal Kuram .....	29
3.2. Beden Sosyolojisi .....	30
<b>DÖRDÜNCÜ BÖLÜM .....</b>	<b>33</b>
<b>4. ARAŞTIRMA BULGULARI .....</b>	<b>33</b>
4.1.Genel Bilgiler .....	33
4.2.Çölyak Hastalarının Tedavi Süreci .....	40
4.3.Çölyak Hastalığının Ekonomik Yansıması .....	53
4.4. Çölyak Hastalığının Aileye Etkileri .....	60
4.5.Çölyak Hastalığının Sosyal Etkileşime Etkileri .....	63
<b>SONUÇ .....</b>	<b>80</b>
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>84</b>
<b>EKLER .....</b>	<b>90</b>
Ek.1. Anket Formu .....	90

## KISALTMALAR

**SGK** :Sosyal Güvenlik Kurumu

**TDK** :Türk Dil Kurumu

**ÇH** :Çölyak Hastalığı

**STK** :Sivil Toplum Kuruluşu





## TABLO LİSTESİ

<b>Tablo 1.</b> Yerli Ürünlerin Fiyat Listesi .....	11
<b>Tablo 2.</b> Glutensiz İthal Ürün Fiyatları .....	11
<b>Tablo 3.</b> Çatışmacı Yaklaşım ve Sağlık .....	23
<b>Tablo 4.</b> Sembolik Etkileşimcilik ve Sağlık .....	26
<b>Tablo 5.</b> Yaş Durumu .....	33
<b>Tablo 6.</b> Cinsiyet Durumu .....	33
<b>Tablo 7.</b> Medeni Durum .....	34
<b>Tablo 8.</b> Eğitim Durumu.....	35
<b>Tablo 9.</b> Meslek Durumu.....	36
<b>Tablo 10.</b> Yaşanılan Yer Durumu .....	37
<b>Tablo 11.</b> Aylık Gelir Durumu .....	38
<b>Tablo 12.</b> Aile Büyüklükleri Durumu .....	39
<b>Tablo 13.</b> Hastaların Tanı Aldıkları Yaş Grubu Durumu.....	41
<b>Tablo 14.</b> Katılımcıların Hastalığa Çok Geç Tanı Konulduğunu Konusunda Endişe Duyma Durumu .....	42
<b>Tablo 15.</b> Katılımcıların Yakınlarında (Aile ve Akraba) Kendilerinden Başka Çölyak Hastası Olma Durumu .....	42
<b>Tablo 16.</b> Katılımcıların Kendi Yaşlıları Diğer Bireylerle Sağlık Durumunu Kıyaslaması .....	43
<b>Tablo 17.</b> Hastalık Nedeniyle Hastaneye Yatma Durumu .....	43
<b>Tablo 18.</b> Hastaların Teşhise Güvenme Durumu .....	44
<b>Tablo 19.</b> Katılımcıların Hastalık Hakkında Doktorlardan Yeterli Yönlendirme Almadığını Düşünme Durumu .....	44
<b>Tablo 20.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığının Glutensiz Diyet Dışında Bir Tedavisi Olduğunu Düşünme Durumu.....	46
<b>Tablo 21.</b> Katılımcıların Çölyak Bir Hastalık mı? Yoksa Sadece Diyet Yapmakla Düzelecek Bir Sorun mu ? Olduğunu Düşünme Durumu .....	47
<b>Tablo 22.</b> Katılımcıların Glutensiz Gıdaları Lezzetli Bulma Durumu .....	47
<b>Tablo 23.</b> Katılımcıların Yerli Marka Glutensiz Ürünler İle İthal Glutensiz Ürünler Arasında Kıyaslama Yapma Durumu.....	48
<b>Tablo 24.</b> Katılımcıların Glutensiz Diyeti Uygularken En Çok Zorlandıkları	

Durumlar.....	48
<b>Tablo 25.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle İyi Bir Şekilde Baş Edebilme Durumları.....	49
<b>Tablo 26.</b> Katılımcıların Hastalığın Gerektirdiği Glutensiz Diyeti Uygulama Durumu .....	50
<b>Tablo 27.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle Baş Edebilmek İçin Oluşturduğu Planların İşe Yarama Durumu .....	50
<b>Tablo 28.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle Mücadelesinin İsteddiği Şekilde Gitmemesi Durumu .....	51
<b>Tablo 29.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle Mücadele Ederken Amaçlarına Genellikle Ulaşma Durumları.....	51
<b>Tablo 30.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Bedeninde Ne Gibi Değişimler Gözlemlediği Durumu .....	52
<b>Tablo 31.</b> Katılımcıların Çalışma Durumları.....	54
<b>Tablo 32.</b> Katılımcılardan İş Yerinde Yemek Çıkanlara Herhangi Bir Diyet Yaptıklarının Sorulma Durumu .....	54
<b>Tablo 33.</b> Katılımcılardan Çalışanların İşyerinde Glutensiz Menü Çıkma Durumu	55
<b>Tablo 34.</b> Katılımcıların Glutensiz Ekmeği Temin Etme Durumu .....	55
<b>Tablo 35.</b> Katılımcıların Glutensiz Ekmek Fiyatı Hakkındaki Görüşleri.....	56
<b>Tablo 36.</b> Katılımcıların Yerli Glutensiz Ürünlerin İhtiyacı Karşılamaya Yettiği Durumu Hakkında Görüşleri .....	56
<b>Tablo 37.</b> Katılımcıların Fiyat Farkı Açısından İthal Ürün Almak İsterken Yerli Ürün Tercih Etmeleri Durumu .....	56
<b>Tablo 38.</b> Katılımcıların İthal Ürünlerin Ucuzlatılmasını İsteme Durumları.....	57
<b>Tablo 39.</b> Katılımcıların Devlet Tarafından Sağlanan Ekonomik Yardımı Yeterli Bulma Durumu .....	57
<b>Tablo 40.</b> Katılımcıların Glutensiz Gıda Maddelerini Nerede Bulabileceklerini Bilme Durumları.....	58
<b>Tablo 41.</b> Katılımcıların Glutensiz Ürün Alımında En Çok Zorlandıkları Durumlar	58
<b>Tablo 42.</b> Katılımcıların Çölyak Hastaları İçin Alınmasını İstedikleri Tedbirler .....	59
<b>Tablo 43.</b> Katılımcıların Kendilerine Aile Üyeleri/Arkadaşları Tarafından Yeterince Anlayışlı Davranılmadığını Hissetme Durumları.....	61

<b>Tablo 44.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığının Eş/Diğer Aile Bireyleri İle İletişimlerini Olumsuz Etkileme Durumu .....	62
<b>Tablo 45.</b> Katılımcıların Glutensiz Diyeti Arada Bozma Durumları .....	65
<b>Tablo 46.</b> Katılımcıların Dışarı Yemek Yemeye Çıkma Durumları .....	66
<b>Tablo 47.</b> Katılımcıların Çölyak Derneğine Üye Olmalarının Çölyak Hastalığı İle Mücadelelerini Olumlu Yönde Etkileme Durumu .....	66
<b>Tablo 48.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Bir Yakını/Arkadaşı Tarafından Yapılan Yemek Davetini Reddetme Durumu.....	67
<b>Tablo 49.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Çevreden Soyutlandığını / İnsanlar Tarafından Dışlandığını Hissetme Durumu.....	68
<b>Tablo 50.</b> Katılımcıların Glutensiz Diyetin Kendilerini Sosyal Ortamda Kısıtladığını Düşünme Durumu.....	70
<b>Tablo 51.</b> Katılımcıların Glutensiz Diyetin Sosyal Etkileşime Engel Olduğunu Düşünme Durumu.....	71
<b>Tablo 52.</b> Katılımcıların İş Arkadaşlarının/Müdürlerinin Kendilerine Karşı Yeterince Anlayışla Davranmadığını Hissetme Durumu.....	72
<b>Tablo 53.</b> Katılımcıların Hastalık Nedeniyle Profesyonel Yaşamında/Kariyerinde Kısıtlandığını Hissetme Durumu .....	73
<b>Tablo 54.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle İlgili Yaşadıkları Sorunlar Durumu..	74
<b>Tablo 55.</b> Katılımcıların Glutensiz Beslenmenin Kendilerini Sosyal Ortamdan Uzaklaştırdığını Düşünme Durumu .....	75
<b>Tablo 56.</b> Katılımcıların Hastalık Nedeniyle Yaşadıkları Değişimlerle İlgili Düşünceleri Durumu.....	76
<b>Tablo 57.</b> Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Psikolojik Sorunlar Yaşadıklarını Düşünme Durumu .....	77

## ÖZET

Çölyak hastalığı; buğday, arpa, çavdar gibi tahıllarda bulunan gluten adı proteinin sindirilememesi sonucu açığa çıkan bir sindirim sistemi hastalığıdır. İnce bağırsaklarda tahıllarda bulunan gluten adlı proteinin sindirilebilmesi için gerekli enzimlerin yokluğunda ortaya çıkar. Bu enzimlerin yokluğunda gluten içeren gıdalarla beslenildiğinde ince bağırsaklarda bulunan villus adı verilen tüysü yapılar bozulur. Bilinen tek tedavi şekli glutensiz diyetdir. Glutenin kıvam verici özelliği nedeniyle çikolata, dondurma, ketçap, mayonez gibi ana maddesi tahıl olmayan ürünler dahi gluten içermektedir. İleri yaşlarda tanı alanlar için gluteni diyetten çıkarmak adeta yaşam tarzını değiştirmektir. Çünkü hasta artık istediği kafede oturamayacak istediği restorana gidemeyecektir. Bu durum yalnızca tanıyı alanı değil neredeyse bütün aileyi ilgilendirir. Artık hanede bir çölyak hastası vardır ve glutensiz diyet yapmak zorundadır. Birden ailenin bütün düzeni değişir. Aile, çölyak hastası birey için ayrı market alış-verişi yapmak, ayrı tencere-tava hatta fırın kullanılmak zorundadır. Bu durum hem ekonomik anlamda hem de değişime ayak uydurabilmek anlamında aileyi hayli zorlayacaktır. Tıbben hasta tek kişidir ancak hastanın yakınları da hastalıktan olumsuz etkilenmektedir. Böylece hastalık tek kişilik olmaktan çıkmaktadır. Bu durum çölyak hastaları açısından değerlendirildiğinde daha toplumsal bir sorun haline almaktadır. Çölyak hastaları; kafe, restoran, hastane kantinleri, okul kantinleri gibi yerlerde glutensiz ürünlere ulaşmakta büyük zorluk yaşamaktadır. Bu nedenle hastalar kendilerini toplumdan soyutlamaktadır.

Bu çalışmada; ekonomik, sosyal, psikolojik gibi farklı boyutları olan çölyak hastalığı ve çölyak hastalarının yaşadıkları sosyo-ekonomik sorunların ortaya çıkarılması amaçlanmıştır. Bu amaçla, kuramsal çerçevede çölyak hastalığının tarihçesi, sosyal, ekonomik ve psikolojik boyutu irdelenmiştir. Çalışmanın örneklemini ise Türkiye’de yaşayan çölyak hastalarından çölyak derneklerine üye olanlar olarak belirlenmiştir. Bu amaçla farklı 9 kentte bulunan çölyak derneklerine üye 162 kişiye ulaşılmıştır. Elde edilen veriler yorumlanmıştır.

**Anahtar Sözcükler:** Çölyak hastalığı, Glutensiz diyet, Dışlanma, Hastalık, Sağlık.

## ABSTRACT

Celiac disease; is a digestive system disease caused by inability to digest gluten named protein included in cereals such as wheat, barley, rye. It emerges in the absence of necessary enzymes for digestion of gluten protein in cereals in small intestine. In the absence of these enzymes, when fed with gluten-containing foods; small, finger-like structures named intestinal villus are disrupted. The only treatment for celiac disease is to follow a gluten-free diet. Due to the stabiliser properties of gluten, the main ingredient of non-cereal products such as chocolate, ice cream, ketchup, mayonnaise, even contains gluten. For those who are diagnosed at an advanced age, removing gluten from the diet is like changing their lifestyle. Because the patient can no longer sit in the cafe he wants and cannot go to the restaurant he wants. This does not concern only the person diagnosed, it concerns almost the whole family. There is now a celiac patient in the household and he has to follow a gluten-free diet. Suddenly the whole order of the family changes. Family must make separate grocery shopping for celiac patients and use separate pots and pans or even oven. This situation will highly tax the family both in terms of economy and adaptation to change. In terms of medical diagnosed patient is the only person, however patient's relatives are also adversely affected. Thus, the disease ceases to be single person. This situation occurs more like a social problem when evaluated for celiac patients. Celiac patients are experiencing great difficulty to have gluten-free products in places such as cafes, restaurants, hospital canteens, school canteens. Therefore, patients isolate themselves from society.

In this study; It is aimed to reveal the socio-economic problems of celiac patients and celiac disease with different dimensions such as economic, social and psychological. For this purpose, the history, social, economic and psychological aspects of celiac disease are examined in the theoretical framework. The sample of the study is identified as celiac patients who are members of the association of celiac and living in Turkey. For this purpose, 162 members of celiac associations in 9 different cities were reached. The data obtained were interpreted.

**Keywords:** Celiac disease, Gluten-free diet, Exclusion, Disease, Health.

# GİRİŞ

Çölyak hastalığı, buğdayda bulunan gluten adlı proteinin sindirilmesi için gerekli olan enzimin yokluğunda ortaya çıkan bir sindirim sistemi hastalığıdır. Bu hastalar gluten içeren besinler tükettiği zaman bulantı, kusma, ishal, kilo kaybı gibi sorunlar yaşamaktadırlar. İlerleyen süreçte ince bağırsaklarında dezenformasyon ortaya çıkmakta olup, tehlikeli bir seyir izleyebilmektedir. Bu hastalığın tek tedavi şekli glutensiz beslenmektir. Glutensiz diyet ile sağlık sorunları aşılmakta daha sağlıklı yaşamın imkânı ortaya çıkmaktadır. Ne var ki glutensiz diyet yaşam standartlarını düşürmektedir. Bu durumun başlıca nedeni glutensiz ürünlere ulaşmakta yaşanan sıkıntılar ve toplumun bu diyete yabancı olmasıdır. Glutensiz ürünlere ulaşmakta yaşanan sıkıntılar ise iki boyutludur. Bir boyutu ürünlerin çok pahalı olması iken diğer boyutu ise bu ürünlerin satışının yapıldığı yerlerin ve ürün çeşitliliğinin az olmasıdır. Glutensiz diyet yapan hastaların yaşadığı bir başka sorun ise toplumda doğru anlaşılammamaktadır. Toplumumuzda glutensiz diyetin öneminin anlaşılammamasından kaynaklı sorunlar öne çıkmaktadır. Bu yönüyle hastalar adeta evlerine hapsedilmiş bir hayat yaşamaktadırlar. Glutensiz diyet çölyak hastalarının, sosyal hayatlarını kesintiye uğramakta yaşam kalitelerini oldukça düşürmektedir. Ülkemizde gıda maddelerinin paketleri/kutuları üzerinde ürünün gluten içerip içermeme durumu genellikle yazmamaktadır. Bu durumda çölyak hastalarının yaşadıkları sorunlardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır.

Çölyak hastalığı teşhis ve tedavisi itibariyle tıbbi bir hastalık olmakla birlikte glutensiz diyet uygulamasına başlanmasıyla toplumsal bir boyut kazanır. İnsan sosyal bir varlık olarak belli bir fiziksel ve beşeri bir çevrede yaşar ve bu kültürün etkisiyle şekillenir.

Türk kültür hayatına tarımın ve tahılın etkisi büyüktür. Orta Asya'da göçebe olarak başlayan Türk kültürü yerleşik hayata geçilmesi ile tarım kültürünün etkisi altına girmiştir. Yerleşik hayatla birlikte temel ekonomik etkinliğin tarım olmasıyla beslenme, barınma gibi faaliyetler toprak ile daha yakın ilişkiler kurulmasını sağlamıştır. Osmanlı İmparatorluğu'nda tarımın ülke ekonomisine katkısı büyüktür. İmparatorluğun yıkılmasıyla birlikte kurulan Cumhuriyet Türkiye'sinde de tarım temel ekonomik birim olmuştur. Yer şekilleri ve iklime bağlı olarak tahıl tarımı

yaygınlaşmış, tahıl Türk kültürünün bir ögesi halini almıştır.

Anadolu’da bebek ilk dişini çıkardığı zaman yakın komşu ve akrabalara “diş hediği” dağıtılır. Buğdayın kaynatılarak pişirilmesine hedik adı verilir. Hedik tabaklara konular, üzerine şeker, lokum, çerez gibi yiyecekler eklenerek dağıtılır. Bu bir sevinç ifadesi olmakla birlikte bebeğin dişlerinin buğday gibi düzgün ve sıralı olması dileği vardır. Türk mutfak kültüründe buğday önemli bir yere sahiptir. Bu nedenle glutensiz diyet uygulaması hem hasta hem de hastanın yakınlarınca zor bir durumdur. Hasta artık buğdaydan yapılan her türlü gıdadan uzak kalmak zorundadır. Hastanın çevresi ise bu diyetin gerekliliğini yeterince anlamış değildir. Bunu glutensiz diyet uygulayanlara karşı toplumun “bir kere yemekten ne çıkar”, “ekmek yemeden doyulur mu?” gibi sözleri ortaya koymaktadır. Bu durum üzerinde, toplumda tahıl ürünlerinin vazgeçilmez olarak algılanmasının yanında glutensiz diyet uygulayanlara karşı sorumluluktan kaçmak gibi nedenler etki edebilmektedir. Çünkü glutensiz diyet uygulayan bir kişiyi misafir etmek fazladan emek ve masraf anlamına gelmektedir. Hazırlayanlar bilirler glutensiz unları yoğurmak ve şekil vermek oldukça zahmetlidir.

1943 yılında ABD’de buğdayı ıslah etmek için enstitü kurulmasıyla birlikte buğdayın doğal yapısıyla oynanmıştır. Verimliliği artırmak için yapılan bu çalışmalar sonucu buğdayın içindeki protein miktarları da değişmiş ve buğdaylar daha çok gluten içerir hale gelmiştir. Bunun yanı sıra daha beyaz ekme elde etmek için una kimyasallar eklenmektedir. Bu haliyle buğday, tip2 diyabet ve çölyak gibi hastalıkların birinci faili olarak görülmektedir.

Görüldüğü üzere çölyak sosyal-ekonomik sorunlarla iç içe geçmiş bir hastalıktır. Bu çalışmada, çölyaklı hastaların gerek teşhis gerek tedavi aşamasında geçirdikleri süreçler ve diyete başlamaları ile yaşadıkları sorunlar ele alınacaktır. Bilindiği gibi çölyak yaşam şartlarını zorlaması, insanları toplumdan soyutlaması nedeniyle psikolojik rahatsızlıklara neden olan bir hastalıktır. Çölyaklı hastalarının ve toplumun bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi ile yaşam şartlarının yükseltilebileceğine inanmaktayız. Bu çalışma da bu sorulara cevaplar bulunmaya çalışılacaktır.

Çalışmanın birinci bölümünde; araştırmanın konusu, kapsamı, amacı, önemi,

arařtırmada kullanılan yöntem ve teknikler ile arařtırmanın evreni, örneklemi ve sınırlılıkları açıklanmaya çalıřılarak arařtırmanın metodolojisi hakkında bilgi verilmiřtir.

Çalıřmanın ikinci bölümünde; çölyak hastalıęının tarihçesi, ekonomik, psikolojik ve toplumsal boyutu üzerinde durulmuřtur.

Çalıřmanın üçüncü bölümünde; saęlık sosyolojisi kuramları üzerinde durulmuřtur.

Çalıřmanın dördüncü bölümünde ise; arařtırma bulgularına yer verilmiřtir. Bu bölümde arařtırmaya katılanların verdikleri yanıtlar ile hastaların demografik özellikleri, hastaların tedavi süreci, hastalıęın ekonomik yansıması, hastalıęın aileye etkisi ve hastalıęın sosyal etkileřime etkisi ortaya çıkarılmaya çalıřılmıřtır.



# BİRİNCİ BÖLÜM

## 1. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

### 1.1.Araştırmanın Konusu

“Çölyak Hastaları ve Yaşadıkları Sorunlar Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme” adlı tez çalışmasının genel konusu, çölyak hastalarının yaşadıkları sosyo-ekonomik sorunlardır.

### 1.2.Araştırmanın Kapsamı

Araştırmanın kapsamı Türkiye’de çölyak derneklerine üye olan çölyak hastalarının sosyal ortamlarda yaşadıkları sorunların ortaya çıkarılmasıyla sınırlanmıştır. Araştırmanın saha çalışması ile seçilen örneklerle çölyak hastalarının yaşadıkları sorunlara etki eden faktörler belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırma kavramsal anlamda ise hastalığın tarihçesi, hastalığın sosyolojik-psikolojik boyutu, kuramsal yaklaşımlar çerçevesinde sınırlanmıştır.

### 1.3. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı; ekonomik, sosyal, psikolojik gibi farklı boyutları olan çölyak hastalığı ve çölyak hastalarının yaşadıkları sorunların sosyolojik boyutunun ortaya çıkarılmasıdır.

### 1.4. Araştırmanın Önemi

İnsan sosyal bir varlıktır. Bir toplum içerisinde hayatını devam ettirebilmektedir. Ancak hastalık gibi olağanüstü durumlarda toplumdan soyutlanabilmektedir. Çölyak hastalığı da glutensiz diyet uygulamasını gerektirdiğinden insanın sosyal yaşamını derinden etkilemektedir. Çölyak hastalığı ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında zaman daha çok işin teknik yanı sıra ilgili çalışmalar olduğu görülmektedir. Yani hastalığın sebepleri, sonuçları ve glutensiz ürünlerin içerikleri gibi konular göze çarpmaktadır. Ülkemizde, bu hastalığın tek tedavisi olan glutensiz diyet uygulamasının hastanın sosyal yaşantısını nasıl

etkilediği üzerine bir çalışmaya rastlanılmamaktadır. Bu çalışma, hastalığını ihmal edilen sosyolojik boyutunu ele alması bakımından önem taşımaktadır.

### **1.5. Araştırmada Kullanılan Yöntem ve Teknikler**

Bu araştırmada nicel veri toplama tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın konusuna uygun iki bölümden oluşan bir anket formu oluşturulmuştur. Bu anket formunun ilk bölümünü (ilk sekiz soruluk kısım) demografik özellikler, ikinci bölümünü ise çölyak hastalarının sosyal ortamlarda yaşadıkları sosyo-ekonomik sorunları ortaya çıkarmaya çalışan sorular oluşturmaktadır. Anket sorularının hazırlanmasında kronik hastalıklarla ilgili yapılmış çalışmaların soru formlarından faydalanılmıştır. Konuyla ilgili kaynaklar taranmış elde edilen bilgiler doğrultusunda araştırma verilerini toplamak amacıyla anket formunun ilk sürümü oluşturulmuştur. Anketin ilk sürümü 20 kişilik bir gruba uygulanmış ve geri dönütler dikkate alınarak anket metninin son hali oluşturulmuştur. Anketler çölyak dernekleri aracılığıyla çölyak hastalarına ulaştırılmıştır. Anket formu demografik ve hastalıkla ilgili sosyo-ekonomik ve psikolojik sorunları ortaya çıkarmayı hedefleyen 67 sorudan oluşmaktadır. Araştırma verilerinin analizi SPSS programı ile yapılmıştır. Tablolar oluşturulmuş ve yorumlanmıştır.

### **1.6. Araştırmanın Evreni, Örnekleme ve Sınırlılıkları**

Araştırma evreni, Türkiye'deki çölyak hastalarıdır. Bursa, Burdur, Antalya, Adıyaman, Adana, Eskişehir, Uşak, Balıkesir, Gaziantep, Malatya ve Denizli merkez ilçelerindeki çölyak hastalarından örneklem çekilmiştir. Bu kentlerin seçilmesinde iletişime geçtiğimiz çölyak dernekleri başkanlarının anket uygulama konusunda yardımcı olacaklarına dair söz vermeleridir. Bu nedenlerle anketleri daha kolay ve güvenilir uygulayabileceğimiz kanaati oluşmuştur.

Araştırmanın uygulaması, hazırladığımız anketlerin basılı olarak adı geçen kentlerde bulunan çölyak derneklerine kargo ile gönderilmesi ve gönderiyi alan çölyak derneği başkanlarının dernek üyelerine bu anketleri uygulayarak tarafımıza geri göndermesiyle gerçekleştirilmiştir. Adana, Adıyaman, Bursa, Balıkesir, Denizli, Malatya, Eskişehir, Gaziantep, Uşak'ta bulunan çölyak dernekleri ve merkezi

Antalya'da bulunan Batı Akdeniz çölyak derneđi aracılıđıyla Antalya ve Burdur kentlerinde anket uygulaması yapılmıřtır. Toplamda 179 çölyak hastasına anket uygulanmıř olup bunlardan 162 tanesi geerli, 17 tanesi hatalı kabul edilmiřtir. Geerli olan 162 anket alıřması arařtırmaya tabi tutulmuřtur. Hatalı kabul edilen anketler arařtırmanın dıřında tutulmuřtur.



## İKİNCİ BÖLÜM

### 2. ÇÖLYAK HASTALIĞININ TARİHÇESİ, EKONOMİK, PSİKOLOJİK VE TOPLUMSAL BOYUTU

#### 2.1. Çölyak Hastalığının Tarihçesi

Yaklaşık 10.000 yıl önce insanoğlu tarım ile tanışmıştır. İnsan toplulukları, avcılık toplayıcılıktan tarıma geçilmesiyle birlikte büyük bir sosyal-ekonomik dönüşüme uğramıştır. ABD’li tarih bilimci ve arkeolog James Henry Breasted, dünyada ilk kez tarım yapılan ve yerleşik hayata geçilen bugün Ortadoğu denilen bölgeye Verimli Hilal adını vermiştir. Bölge hilale benzediğinden bu adı verdiği bilinmektedir. İnsan topluluklarının ilk evcilleştirdiği bitki buğdaydır. Buğday bu yönüyle insanların temel besin kaynağı olmuştur. “Toprağa sürekli yerleşme ile birlikte, ilkel (göçebe) topluluğun geçim ve yaşam biçiminde görülen darboğazlar bir bir aşılmaya başlanmıştır” (Şenel 1982: 158). Buğday, Güney Rusya, Amerika Birleşik Devletleri, Norveç, Finlandiya ve Arjantin’e kadar çok geniş bir yetiştirilme alanına sahiptir. İnsan besinlerinin büyük bölümü buğdaydan elde edilir. Yüksek oranda nişasta ve karbonhidrat bulundurması su içeriğinin düşük olması, işlenmesinin kolay olması, buğdayı sürekli üretilen ve ticareti yapılan bir bitkiye dönüştürmüştür (Yıldız 2016: 2032). Buğdayın ekilip biçilmeye başlanmasıyla insan toplulukları göçebe hayattan kurtulmuş, toprak artık canlıları besleyen ve barınma sağlayan bir vatan olmuştur. II. Dünya Savaşı’nın başlamasıyla erkekler savaşa katılmış, tarım ihmal edilmiştir. ABD tarımda verimliliği artırmak için buğdayı ıslah etme çalışmalarına başlamıştır. Artık buğdayın doğallığına insan eli değmiştir. Bu haliyle buğday, çölyak başta olmak üzere tip2 diyabet, obezite gibi hastalıkların nedeni olarak görülmeye başlanmıştır. “Modern ıslah çalışmaları, buğdayın evrimsel sürecinde verimlilik, dayanıklılık, besin değerlerindeki artış vb. noktalarda başarı göstermiş olduğu varsayılsa da bugün bunun karşısında tüketim ve üretim açısından karşıt görüşler ortaya çıkmaya başlamıştır. Bitkilerde kullanılan kimyasallardan ayrı olarak buğdaydaki gluten proteinin oluşturduğu bazı zararlı etkiler doktorlar, beslenme uzmanları, biyologlar ve ziraat mühendisleri tarafından insan sağlığı açısından tehlikeli gözükmektedir” (Yıldız 2016: 2034). Çölyak hastalığının temel

nedeni buğdayda bulunan gluten proteini'dir.

“Çölyak hastalığı 10.000 yıl önce Mezopotamya’da tarım devrimi ile birlikte tahılların insan diyetine girmesi sonucu ortaya çıkmış olan bir hastalıktır” (Soya, Ün 2014: 275). Bu hastalığı ilk kez tanımlayan ve ‘koilliakos’ adını veren Kapadokyalı hekim Arateaus’dur. 1856 yılında Arateaus’un kitabını Yunanca’dan İngilizce’ye çeviren Francis Adams, ‘koilliakos’ kelimesini ‘celiac’ olarak çevirmiştir. Daha sonra ‘celiac’ adı bu hastalığı tanımlamak için kullanılmıştır. Kelime Türkçe’ye ‘çölyak’ olarak yerleşmiştir ([www.cappodaciaexplorer.com](http://www.cappodaciaexplorer.com)).Grekçe’de koilliakos sözcüğü, bağırsaklarından hasta anlamına gelmektedir. İngilizce’ye de karın boşluğuna ait, karın boşluğu ile ilgili anlamına gelen celiac olarak aktarılmıştır. Dilimize ise İngilizce okunuşuyla girmiştir. Ancak günümüzde ki anlamıyla tanımlanması 1888’de çocuk hastalıkları doktoru Samuel Jones Gee tarafından yapılmıştır. “Dr. Samuel Jones Gee, Ekim 1887’de düzenlenen bir konferansta çölyak hastalığına dikkat çekti. Konferansın başlığı ‘Çölyak Sevgisi’ üzerineydi. Arateaus’tan farklı olarak Gee, hastalığın her yaştan kişiyi etkilediğini ilk gözleyen kişi oldu. Her yaştan kişilerde rastlanan, ancak özellikle bir ila beş yaş arasındaki çocukları etkileyen bir çeşit kronik hazımsızlık türü vardır” (Pavaley 1998: 1646). Böylelikle Gee Arateaus’un tanımını genişleterek hastalığın kronik bir sindirim sistemi hastalığı olduğuna özellikle küçük yaşlarda görülmesine rağmen her yaştan kişiyi etkileyebileceğine vurgu yapmıştır. Oysaki Arateaus hastalığın “sadece yetişkinleri özellikle de yaşlıları ve kadınları etkilediğini iddia etmişti” (Dowdand, Walker, Simith 1974: 47).

Çölyak hastalığı ile buğday gluteni arasındaki ilişkinin kurulması 1950’lere denk gelmektedir. Dicke’nin 1928 yılında Hollanda’da tıp eğitimini tamamladığı yıllarda çölyak hastalığı çoğunlukla ölümle sonuçlanmaktadır. “Dicke’nin buğday proteininin patojen etkileri üzerine gözlemlerini takiben ve bir buğday/çavdar içermeyen diyet benimsenmesinden sonra, hastalar nadiren ölmüştür. Dicke, hastalarının tedavisi için tüm karbonhidratları diyetten uzaklaştırarak işe başlamıştır. Gözlemlendiği bir hastasının şikâyetleri başlamadan önce ekmek yemesine dikkat etmiştir. 1944/1945 yıllarında II. Dünya Savaşı’nın bitiminden sonra Hollanda’da ekmek dağıtılmaya başlanmasıyla ölümlerin arttığını fark etmesiyle çölyak hastalığı ve buğday arasındaki ilişkiyi kurabilmiştir. Yaptığı çalışmalar sonucu Dr. Williem

Karel Dicke ve arkadaşlarının çölyak hastalarında farklı diyetlerin etkilerinin gözlemlerinden sonra elde ettikleri veriler Ocak 1953'te Acta Paediatrica'da yayınlanmıştır” (Yan, Holt 2009: 446-448). Böylece çölyak ve buğday gluteni arasındaki ilişki ilk kez ortaya çıkarılmıştır. Dr. Dicke'nin hastalık ile gluten arasındaki ilişkiyi tespit etmesi tedavi için dönüm noktası olmuştur. “Dicke ve arkadaşı biyokimyacı Van De Kamer'in çalışmalarıyla 1952'de çölyak hastalığının tedavisinin glutensiz diyet olduğuna şüphe kalmadı” (Berge, Henegouvenand, Mulder 1993: 1474). “Gluten içermeyen bir diyet daha sonra Holanda'da ve sonra da İngiltere'de ortaya çıkmış ve çölyak hastalığı olan diğer bölgelere göre mükemmel terapötik sonuçlar vermiştir. Bu diyet sadece diyetteki bütün buğday, çavdar ve yulafların ortadan kaldırılmasıdır. Böylece, buğday, çavdar veya yulaftan yapılan tüm ekmek ve tahıllar ortadan kalkar” (Francis 1959: 285). Glutensiz diyet ile çölyak hastalığı ölümcül olmaktan çıkmış, glutensiz beslenme adeta bir yaşam tarzı haline gelmiştir.

## **2.2. Çölyak Hastalığının Ekonomik Boyutu**

Çölyak hastalığının tek tedavi şekli ömür boyu glutensiz diyettir. Glutensiz diyet ile hastanın şikayetleri azalmakta ve ince bağırsaklarda meydana gelen dezenformasyon düzelebilmektedir. Bu dezenformasyonun düzelme şekli ve süresi hastadan hastaya değişiklik göstermektedir. Bilindiği üzere bireylerin hastalıklarla mücadele edebilme kapasiteleri birbirinden farklıdır. Bu mücadele durumu hastanın, psikolojik yapısından sosyal çevresi, fiziksel çevresi, ekonomik durumundan hastanın bünyesiyle de alakalı geniş bir yelpazede ele alınabilmektedir. Çölyak hastalığında glutensiz diyet uygulaması söz konusu olduğundan ekonomik durum önem kazanmaktadır. Çünkü ülkemizde ve yapılan çalışmalardan gördüğümüz kadarıyla yurt dışında da glutensiz ürünler, buğday unundan yapılmış muadillerine göre daha pahalıdır. Bu fiyat farkı maalesef ki ülkemizde oldukça fazladır.

Lee ve diğerlerinin ABD'de glutensiz diyetin maliyeti üzerine yaptıkları çalışmaya göre; Glutensiz her ürün buğday esaslı muadillerine göre daha pahalıdır. Ekmek ve makarna, buğday esaslı muadillerine göre iki kat pahalıdır. ABD'de glutensiz yiyecek temin etmek kolay değildir ve ürünler, gluten içeren gıdalara göre önemli ölçüde pahalıdır (2007: 423-430).

Aşağıdaki tabloda Migros ve doğa evinizde siteleri taranarak glutensiz ürünlerin fiyat listesi çıkarılmıştır. Doğa evinizde sitesi glutensiz ürün satan aktif bir sitedir. Migros ise özellikle ülkemizin pek çok kentinde ve ilçesinde bulunan ulusal bir market olmasından kaynaklı olarak taranmıştır. Ülkemizde glutensiz ürün çeşitliliği oldukça kısıtlı olmasının yanında ürünlere erişebilirlik durumu da oldukça sınırlıdır. Yerel marketlerde bu ürünleri bulmak neredeyse imkânsızdır. Ancak gelişen teknoloji bu gibi durumlarda cankurtaran görevi üstlenmiş ve ülkenin hemen her yerinden ürünlere erişim imkânı sağlamıştır. Ne var ki internet siparişlerinde gerek satış yapan firmalardan gerekse kargo firmasından kaynaklı gecikmeler yaşanabildiği gibi ürünlerin paket/ambalajlarının bozulması, ürünlerin ezilmesi gibi sorunlarda yaşanabilmektedir.

Belirli yapıda hamur elde etmek için una ilave edilmesi gereken su miktarına unun su kaldırma kapasitesi denir. Tüm çeşitler için önemli bir faktördür. Ekonomik açıdan da unun fazla su tutması istenir. Bir unun su kaldırma kapasitesine protein miktarı etki eder. Gluten kısmı sabit su kaldırma yeteneğine sahiptir. Unlarda bulunan azotlu maddeler bileşim yapı ve niteliklerine göre dörde ayrılırlar: albumin, globulin, gliadin ve glutenin. Bu proteinler öz oluşturan ve öz oluşturmayan proteinler olarak da bilinir. Albumin ve globulin miktar ve nitelik bakımından ekmek kalitesine önemli bir etkide bulunmazlar. Gliadin ve glutenin su ile karıştığında gluten adı verilen bir madde oluşturur. Buna hamur özü/öz denir ([www.vankim.com/Files/Ekmek%20uretim%20teknolojisi\(1\).pdf](http://www.vankim.com/Files/Ekmek%20uretim%20teknolojisi(1).pdf)). Kaliteli bir ürün elde etmek için kullanılan malzemenin kaliteli olması ve yeterli miktarda kullanılması gerekmektedir. Glutensiz unlarla yapılan hamur işleri özden yoksun olduğu için işlemek, şekil vermek oldukça zahmetlidir. Aynı zamanda bu ürünler elastikiyetten yoksun olduklarından dayanıklı değildir. Bu durum paketlenmiş ürünlerin ezilme, dağılma olasılığını artırmaktadır. Bu yönüyle internet üzerinden verilen siparişler hayal kırıklığına uğratabilmektedir.

**Tablo 1. Yerli Ürünlerin Fiyat Listesi**

<b>Yerli Normal Ürünlerin Fiyat Listesi</b>	
Arbella Burgu Makarna 500 gr	1,55 ₺
Arbella Arpa Şehriye 500 gr	1,55 ₺
Eti Baharatlı Kraker 175 gr	2,00 ₺
Eti Kakaolu Bisküvi 125 gr	1,00 ₺
Söke Un 1 kg	3,95 ₺
Ekmek 250 gr	1,15 ₺
Hamburger Ekmeği	
Eti Sütü Çikolata 150 gr	5,00 ₺
<b>Yerli Glutensiz Ürünlerin Fiyat Listesi</b>	
ArbellaGlutensiz Burgu Makarna 400 gr	9,00 ₺
ArbellaGlutensiz Arpa Şehriye 400 gr	9,00 ₺
Ada Glutensiz Baharatlı Kraker 110 gr	6,50 ₺
Eti PronotGlutensiz Bisküvi 85 gr	2,25 ₺
Söke Glutensiz Un 250 gr	4,50 ₺
Ege Glutensiz Ekmek 285 gr	7,95 ₺
Glutensiz Ada Hamburger Ekmeği 255 gr	6,95 ₺
MabelGlutensiz Sütü Çikolata 150 gr	11,0 ₺

Tabloda yerli Marka Normal ve Glutensiz Ürünlerin Fiyat Listesi (<https://www.migros.com.tr> ve <https://www.dogaevinizde.com>, erişim 10.11.2018)

Yukarıdaki iki tablonun bizim için dikkat etmemiz gereken kısmı karşılaştırılan ürünlerin yerli yapım olması ve aynı marka ürünlerin karşılaştırılmasıdır. Aynı marka ürünler karşılaştırıldığında aradaki fark daha net görülecektir. Tablodan anlaşıldığına göre, glutensiz ürünler ile buğdaydan imal edilmiş muadilleri arasında fark çok yüksektir. Ülkemizde piyasaya glutensiz ürün sunan firma sayısı oldukça az olmakla birlikte ürün çeşitliliği de minimal düzeydedir. Aşağıda oluşturacağımız tablo bize yerli üretimin önemini açık bir şekilde gösterecektir.

**Tablo 2. Glutensiz İthal Ürün Fiyatları**

<b>Glutensiz İthal Ürün Fiyatları</b>								
<b>Ürünler</b>	<b>Makarna 500 Gr</b>	<b>Şehriye 250 Gr</b>	<b>Un 1 Kg</b>	<b>Kurabiye 150 Gr</b>	<b>Kraker 210 Gr</b>	<b>Gofret 40 Gr</b>	<b>Bisküvi 100 Gr</b>	<b>Ekmek 400 Gr</b>
<b>Fiyatı</b>	19,90 ₺	17,90 ₺	29,95 ₺	29,95 ₺	21,90 ₺	9,90 ₺	14,95	21,75 ₺

Tabloda İthal Glutensiz Ürünlerin Fiyat Listesi (<https://www.migros.com.tr>,



erişim 10.11.2018).

Tabloda görüldüğü üzere ithal glutensiz ürünler, yerli glutensiz ürünlere göre çok daha pahalıdır. Devlet, glutensiz ürünlere yerli üretimi desteklemek ve ithal ürünlere fiyatı aşağıya çekecek tedbirler almak durumundadır. Bu fiyatlar ülkemizde ki asgari ücret ve emekli maaşları düşünüldüğü zaman oldukça yüksektir.

Anlaşılabacağı üzere çölyak hastalığı aile bütçesini sarsan bir hastalıktır. Hatta bazı evlerde birden fazla çölyak hastası olabilmektedir. Hastalığın genetik geçişli olması bu durum üzerinde etkilidir. Devletimiz çölyak hastalarına glutensiz diyet için bir miktar ödeme yapmaktadır. Bu ödemeyi alabilmek için öncelikle hastanın, ilgili uzman doktorun verdiği hastalık raporu olmalıdır. Çölyak hastalığının teşhisinde en önemli kriter ince bağırsak endoskopi biyopsisi sonucudur. Biyopsi sonucunda hastalığa dair bir patoloji gözlemlendiği zaman, gerekli tetkikler tamamlanarak hastaya gastroenteroloji uzmanı tarafından üç yıl süreli rapor verilir. Hastanın bu raporu bulunduğu ildeki Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK)'nun ilgili departmanına vermesiyle, rapor sisteme işlenir. SGK, raporun sisteme işlenmesinden sonra ödemedeki bulunur ve rapor geçerlilik süresinin sonunda yenilenmelidir. Aksi halde yapılan yardım sonlandırılır.

Yapılan çölyak yardımının miktarı yaş grubuna göre değişiklik göstermektedir. Bu miktar;

0-5 yaş grubu için 78,75 TL,

5-15 yaş grubu için 120 TL,

15 yaş üzeri için 108,75 TL'dir. Anlaşılabacağı üzere yapılan yardım çok cüzi bir miktardır. Ürünlerin fiyatlarıyla yapılan yardım arasında büyük bir uçurum vardır.

Bu hastalık tüm dünyada ve ülkemizde bilindiği üzere geçici olmayan kronik bir hastalıktır. Durum böyle olduğu halde hastaların üç yılda raporlarını yenilemelerinin istenmesi zaman ve enerji kaybıdır. SGK, raporun üç yılda bir yenilenmesini mecburi görüyorsa SGK ile hastane arasında geliştirilen bir sistem ile hasta ve yakınlarının yükü hafifletilebilmelidir. Hastanede rapor yenilemek için geçen sürenin üzerine birde SGK'ye gitmek eklenince rapor yenilemek günlerce

süren bir işlem haline gelebilmektedir. Bu durum özellikle çalışanlar açısından iş kaybına yol açmaktadır.

### **2.3. Çölyak Hastalığının Psikolojik Boyutu**

Hastalar; daha duygusal, daha hassas olabilmektedir. Kronik hastalık teşhisi alanlar ise korku, panik içindedir. Ömür boyu sürececek bir hastalığı olduğunu öğrenenler için artık hiçbir şey eskisi gibi olmayacaktır. Hastalar, hastalıkla ilgili bilgi edinmeye, teşhisin doğruluğunu sorgulamaya başlarlar. “Hastalıklar günlük hayatta bireylerin psikolojilerini de etkilemektedir. Doğal olarak, bireyler, sürekli olarak, kendilerini sağlıklı olmaya doğru yönlendirmektedirler. Bireyin hastalanması psikolojik olarak bir tür başarısızlık olarak ele alınmaktadır” (Cirhinlioğlu 2012: 22).

“Hastalık söz konusu olduğunda ilk hedef tedavidir. Bunun içinde doğru tanı birincil koşuldur. Ardından hasta ile işbirliği sağlanarak, etkin tedavinin doğru sürede tamamlanması gelir (Baltaş 2000: 35). Kesin teşhis konulması ile birlikte hastalar ve yakınları bir bocalama sürecine girerler. Baltaş bu süreci üç düzeyde ele alır; inkâr, kabul ve uyum olarak. İnkâr; kişinin etkilenme düzeyine göre iki-üç hafta süren bir dönemdir. Bu süreçte kabullenmeme, reddetme yaşanır. Kabul; aşırı ağlama, suçluluk, kızgınlık, saldırganlık, sosyal hayattan elini ayağını çekmek, hayattan zevk almamak, uyku bozuklukları, ilgisizlik ve iç sıkıntısı ortaya çıkar. Uyum; diğer olaylar ve diğer insanlarla ilgilenir ve yavaş yavaş normal hayata dönüş sağlanır (2000: 158). Bütün bu süreçler yaşanırken hastayı yalnız bırakmamak uyum sürecine girmeyi kolaylaştırır. Hasta ve ailesi bir yandan hastalıkla mücadele ederken diğer yandan da glutensiz ürünleri temin etme, ürünleri işleme ve kros kontaminasyonundan (çapraz bulaşmadan) kaçınma gibi durumlarla mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Glutensiz ürünlerin pahalı olması, istenilen yer ve zamanda temin edilememesi ile çapraz kontaminasyonu nedeniyle hasta ve ailesi uyum sürecinde oldukça zorlanabilmektedir.

Çölyak hastalığında glutenin kati surette vücuda alınmaması gerekir. Ancak bu durum yalnızca glutensiz ürün kullanmakla tesis edilemez. Glutensiz ürünler ile glutenli ürünleri aynı ortamda, aynı gereçlerle hazırlamakla glutensiz ürün, glutenli ürünle temas eder. Bu durumuna kros kontaminasyonu (çapraz bulaşma)

denilmektedir. Eđer ki kontaminasyon geekleřirse hasta ne kadar diyete dikkat ederse etsin hastalıđın patolojik sonularından kurtulamaz. Hasta ve yakınlarına bu konular anlatıldıđında toplumumuzda zaten zor bir hastalık olarak kabul gren lyak hastalıđının aslında bař edilmesi olduka zor olan bir hastalık olduđu anlaşılır. Hasta ve yakını bir korkuya kapılır. Bu korku durumu anksiyete yaratır. Artık hasta ve yakını titizliđin tesinde bir tavır sergilemek zorunda kalır. Glutensiz diyette byle sorunların olduđunun anlaşılmasıyla hasta kendini yk olarak grmeye bařlar. Evin dıřında yapılan yiyecek ve ieceklerle karřı tepkili olur. Etrafındakilerde yapılan diyetin nemini anlayamaz ya da nemsemezse hasta iin her řey daha zor hale gelir. Bylece hasta iine kapanır, toplumdandan dıřlanmışlık hissine kapılır.

lyak hastalıđı beyin fonksiyonlarına bir zarar vermez. Teřhis konuluncaya kadar geen srede zayıflama hatta bazı durumlarda ařırı zayıflama veya ciltte grlen dknt ya da yaralardan bařka herhangi bir fiziksel zararı da grlmez. Bu řikyetler genellikle glutensiz diyete bařlanmasıyla hafiflemekte ve gemektedir. Ancak glutensiz diyet uygulaması son derece zordur. zelliklede hastalıđın ilk gnlerinde hastalar olduka zorlanmaktadır. Hatta bu durum, hasta ocuk ise daha zor bir hal alır. Gnlk alışkanlıkların, yeme-ime dzeninin deđiřmesi ve bu deđiřim srecine uyum sađlamak zaman almaktadır. Glutensiz diyet, glutenin kısıtlanması deđil, diyetten tamamen uzaklařtırılmasıdır. Benjamin Dirsaeli'nin, "alışkanlıkların zincirleri, nce duyulmayacak kadar hafif, sonra kırılmayacak kadar gl olurlar" sz alışkanlıklardan vazgemenin ve alışkanlıkları deđiřtirmenin ne kadar g olduđunu vurgulamaktadır. Bu sre elbette ki sancılı ve sıkıntılı olabilmektedir. Bir tarafta diyet rnlerini temin etmek, rn hazırlamak byk bir klfettir. stelik okul, hastane, restoran, kafe gibi yerlerde glutensiz rn temin etmek ok zordur. Byk kentlerde glutensiz rn temin etmek bir nebzedede olsa mmkn iken kk kentlerde, kasabalarda, kylerde lyak hastaları byk zorluklar yařamaktadırlar. Bu zorlu sre hastaların psikolojisini olumsuz etkilemektedir.

Hastanın yanında hasta yakınları da bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. zellikle de hasta ocuk ise her řey daha iinden ıkılmaz hale gelmektedir. ocuđunun istediđi ikolatayı, gofreti alamayan ebeveynler iin ok zc bir durum yařanmaktadır. stelik yařıtlarının afiyetle yediđi bu gıdaları yiyemeyen ocuk

hırçınlaşmakta ve çoğu zaman nedenini anlayamamaktadır. Gerek yetişkin gerekse çocuk olsun diyetin önemini bilmeli ve benimsemelidir ki diyete uysun, faydasını görsün. “Kişiler glutensiz bir diyetin kendilerine iyi geldiği beklentisiyle kendilerini daha iyi hissedebilirler, buna plasebo etkisi denir. Tersine kendilerine kötü geleceğini düşündüklerinde ise kötü hissedebilirler buna da nocebo etki denir. Besinlerin bu şekilde insanlar üzerinde göreceli etkileri vardır” (<http://www.haberturk.com/saglik/haber/1440693-glutensiz-diyetin-zararlari>). Diyete uyulmadığı zaman sindirim sistemiyle ilgili sorunlar, dermatolojik sorunlar, kemik erimesi, kansızlık gibi sorunlar yaşanmaktadır. Glutensiz diyet, sosyal ortamlardaki engeller nedeniyle yaşam kalitesini düşürürken diyete uyulmadığı zaman ortaya çıkacak patolojilerin önüne geçilmesi bakımından oldukça önemlidir. Glutensiz ürün temininde yaşanan sorunların yanı sıra ürünlerin pahalı olması da can sıkıcı diğer bir boyuttur. Çölyak hastalığının tek tedavi şekli glutensiz diyet olmakla birlikte bu diyetin patates, mısır, pirinç ağırlıklı olması diyabet hastalığına zemin hazırlamakta, genetik yatkınlığı olanları tetiklemektedir.

Glutensiz diyet; ürünlerin pahalı olması, ürün çeşitliliğinin az olması, ürünlere erişilebilirliğin düşük olması, okul-hastane-otel-restoran-kafe gibi yerlerde glutensiz ürün bulunmaması, misafirlikte ikramlıkların diyete uygun olmaması gibi nedenlerle yaşam kalitesini oldukça düşürmektedir. Bu hastalar beslenme sorunları nedeniyle sosyal hayatla bütünleşememektedir. Sosyal hayattan izole bir hayat yaşar, adeta evlerine hapsolurlar. Bütün bu olumsuzluklar hasta ve yakınlarının psikolojisini etkilemektedir. Bunun yanı sıra çoğu zaman eş, dost, arkadaş grubundan dışlanmamak için bozulan diyetlere bağlı olarak ortaya çıkan sağlık sorunları da psikolojiyi bozabilmektedir.

## **2.4. Çölyak Hastalığının Toplumsal Boyutu**

Sağlığın çeşitli tanımları yapılabilmektedir. Gündelik kullanımıyla sağlık “hasta olmamak” olarak tanımlanır. Sağlık ve hastalık kavramları birbiriyle iç içe geçmiştir. “Sağlık; birbirine dayalı fiziksel, psikolojik ve toplumsal yönleri olan çok boyutlu bir olaydır” (Capra 1992: 368).

Fişek; Birleşmiş Milletler Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) yaptığı sağlık

tanımına değinerek “Sağlık; sadece hastalık ya da sakatlığın olmayışı değil bedence, ruhça ve sosyal yönden tam bir iyilik halidir” (1983: 1) tanımlamasında bulunur. Burada dikkati çeken husus sağlığın, yalnızca anatomik yönüyle tanımlanmamasıdır. Bu tanıma göre sağlık, yalnızca bedeni (fiziksel) bir hastalığın olmayışı değildir. Yani insanın bedensel olarak bir hastalığı olmaz ancak içinde bulunduğu koşullar insanı hasta edebilir. Aşağılanma, hor görülme, dışlanma, yalnız bırakılma gibi nedenler insan ruhunda derin yaralar açabilir ve bütün bu süreçlerden geçen birey kendisini hasta olarak tanımlayabilir. Peki o zaman hastalık nedir?

Yine Fişek hekimlerin yaptığı hastalık tanımını aktararak; “Hastalık; doku ve hücrelerde yapısal ve fonksiyonel ve normal olmayan değişikliklerin yarattığı haldir.” tanımlamasına yer veriyor (1983: 1). Ancak Fişek; bu tanımın biyolojik bir tanım olarak doğru, açıklayıcı ve anlaşılır olduğunu vurgulayarak hastalığın yalnızca biyolojik yönüyle tanımlanmasının eksik kaldığına değinerek hastalığın toplumsal ve kültürel boyutunun göz ardı edilmemesi gerektiğini ekliyor.

Tıpkı toplumların sağlık ve hastalık kavramlarına farklı anlamlar yüklediği gibi hastalıkların toplumlarda görülme sıklığı da farklılıklar gösterir. “Ülkemizde çölyak hastalığı görülme sıklığı yüzde 1 ile binde 3 arasında değişmekte olup Türkiye’de 250 bin ile 750 bin arasında çölyak hastası tahmin edilmekte iken ancak yüzde 10’nuna tanı konulduğu dikkate alındığında 25 bin ile 75 bin arasında tanı almış hasta beklenmektedir. Toplumda tanı almamış hastalar buz dağının görünmeyen kısmıdır. Bakanlığımızın Sağlık Bilgi Sistemlerinde nisan ayı çölyak hastalığı raporu alan hasta sayısı 67.683 olarak bilinmektedir (<https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/metabolizma-ve-colyak>).

Tarihte hastalık kavramı birkaç aşamadan geçtikten sonra günümüzdeki/çağımızdaki anlamına erişmiştir. Buna göre, modern tıbbın ortaya çıkışından çok daha önceleri hastalıklar, ruhsal ve mekanik güçlerin bir ürünü olarak düşünülürmüş. Örneğin ya vücudu meydana getiren öğelerdeki dengesizlikten ya da günahkâr davranışlardan ötürü Tanrı’nın bireylere verdiği bir ceza şeklinde ele alınmış. 19.yy’ın ilk yarısında yaygınlaşan Kolera salgını, zayıf ahlaktan ve çevrede bulunan organizmaların çürümesinden dolayı havanın kötüleşmesi şeklinde açıklanmış (akt. Cirhinlioğlu 2012: 23).

Modern toplumlarda hastalıkların tedavisi için modern tedavi şekilleri geliştirilmiştir. Hastalıkların nedeninin kötü ruhlar, günahkâr davranışlar olmadığı, hastalıkların nedeninin mikroorganizmalar olduğunun anlaşılması üzerine hastalıklara da biyolojik bir süreç olarak bakılmıştır. Ancak bireylerin hastalıkları algılamasında, hasta davranışında bulunmasında bireysel farklılıkların olduğunun anlaşılması üzerine hastalığın kültürel ve sosyal boyutu önem kazanmıştır. Kimilerine göre sağlıklı olmak; hayatın gerektirdiği rutin işleri aksatmadan yapması olarak tanımlanırken kimilerine göre biyolojik ya da psikolojik olarak kendini iyi hissetmesidir.

Anlaşıldığı üzere sağlık ve hastalık olguları; daha çok biyolojik süreçleri çağrıştırırsa da sağlık ve hastalık toplumsal çevrenin büyük etkisi altındadır. İnsanların hastalıklara ve bu hastalıklarla mücadeleye yükledikleri anlamlar farklılaşmaktadır. İnsan; bedeni, kültürü ve sosyal çevresiyle bir bütün olarak var olmaktadır. Beden bu bütünün yalnızca bir parçasıdır. Ancak bedenden soyutlanmış bir birey düşünmek mümkün değildir. İnsan eylemlerini bedeni ile hayata geçirmektedir. Mauss bedeni, insanın sahip olduğu ilk ve en doğal nesne ve de teknik araç olarak tanımlamaktadır (2006: 474). Gerçekten de varlığın ilk koşulu bedeni ile var olmaktır. Hukukta kişilik; tam ve sağ doğumla başlar ve ölümle sona erer, demektir (TMK; madde 28). Burada tam ve sağ doğumdan kasıt bedensel bir arazi olmadan doğmak değildir. Ana rahminden tam olarak ayrılmak ve bir an bile olsa yaşamaktır. Buradan anlaşıldığı üzere insan olarak var olabilmenin temeli beden var olmaktır. Sosyolojinin en küçük birimi ailedir. Ailenin var olabilmesi için bireyin olması gerekir. Beden, bireyden önce gelir. Bedeniyle bir toplumda gözlerini açan insan o toplumun kültürüyle yoğrularak bireyselleşir. Biyolojik beden toplumsal beden haline gelir.

Sağlık ve hastalık kavramları her ne kadar tıbbi çağrışımlarda bulunsun da sağlık ve hastalık yalnızca biyolojik süreçlerle açıklanabilecek bir konu değildir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO), tanımından da anlaşılacağı üzere sağlık ve hastalık olgusu toplumsal ve kültürel boyutları olan bir olgudur. İnsanla ilgili olan hiçbir şey toplumsal, kültürel boyutları yadsınarak açıklanamaz. Bu nedenle sağlık ve hastalık olgusunu açıklarken sosyolojik bir bakış açısı gerekmektedir. Bu bakış açısı sosyolojinin bir alt disiplini olarak sağlık sosyolojisinin doğmasına neden olmuştur.

“Sağlık sosyolojisi, sağlık ve hastalıkta sosyal sebeplerin etkisini öne çıkartır. Akademik bir disiplin olarak sosyoloji, sosyal sebepler ve insan davranışlarının sonuçlarıyla ilgilidir. Bu yüzden sağlık ve hastalığa etki eden sosyal sebepler sağlık sosyolojisinin ilgi alanına girer” (akt. Aytaç, Kurtdaş 2015: 240). Sağlık sosyolojisinin daha çok II. Dünya Savaşından sonra geliştiği bilinmektedir. Ancak bir alt disiplin olarak sağlık sosyolojisinin doğuşu sosyolojinin gelişimiyle paralellik göstermektedir.

Toplumsal kültürün temel dinamiklerinden olan din de, sosyal bir kurum olarak sağlık/hastalık sosyal sistemi üzerinde etkiye ve değişik yaptırımlara sahiptir. Örneğin bazı yiyeceklerin yenmesi serbestken bazıları yasaktır. Bu İslam dininde sevap, günah/haram kavramıyla belirlenir. Ağrı konusunda dini ve mitik açıklamalar vardır. Müslümanlar için yazgı, Hindular için karma yani geçmişteki reenkarnasyonlarından kalan bir yük, Hristiyanlar için ise günahın kutsal kara kamçısıdır. Hastalıkların tedavisinde de dinden yararlanılmaktadır (Adak 2002: 78-79).

Aynı zamanda üç büyük din, ekmeğe kutsallık atfetmiştir. Yahudilik ve Hristiyanlıkta ekmek ve şarap ayini yapılır. İslam Dininde de ekmeğin yeri önemlidir. İslamiyet’te nimet denilen ekmek Allah’ın kullarına bir lütfu olarak görülmektedir. Yani Tek Tanrılı dinler ekmeğe özel bir önem vermektedir. Bu durumda ekmeğin temel maddesi olan buğday büyük önem kazanmaktadır. Görüldüğü gibi bir inanç alanı olan din, insan yaşamının yeme-içme gibi faaliyetlerini de etkilemektedir.

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### 3. SAĞLIK VE BEDEN SOSYOLOJİSİ

#### 3.1. Sağlık Sosyolojisi

İnsan olmak, sağlık ve hastalık ile ilgili olmak demektir. Hastalık olgusu ve hastalıklarla bahsedebilme çabası bütün insan toplumlarının ortak özelliğidir. Ancak karşılaşılan sağlık riskleri, hastalık çeşitleri, hastalığın algılanışı ve bunlarla baş etme yolları yani tedavi yöntemleri toplumdan topluma büyük oranda değişmektedir. Sağlık ve hastalık, kültürel ve sosyal olarak tanımlanmış kavramlardır. Neyin sağlıklı ve normal olduğu toplumdan topluma ve değişik kültürlerde farklılık göstermektedir. İnsan biyolojik bir organizmadır ancak bundan daha fazla bir şeydir de. İnsan, bir davranış sistemi, toplumsal sistemin bir üyesi, kültürel sistemin bir katılımcısıdır. Kısaca şöyle ifade edebiliriz: Hastalık evrensel bir olgu iken, hastalığın algılanışı ve sağaltım (tedavi) yöntemleri farklıdır (Saltık 2014: 8). İşte hastalıkların nedeninin yalnızca biyolojik süreçlerle açıklanamayacağı ve hastanın hastalığına verdiği tepkinin kültürel ve sosyal boyutlarının olduğu düşüncesi sağlık sosyolojisinin temelini oluşturmuştur.

Baltaş'a göre; insan sağlığına etki eden faktörler, ana-babasından getirdiği kalıtsal özellikleri, bireysel özellikleri, sosyal çevresi, kültürü ve içinde yaşadığı evrenin koşullarıdır. Bu faktörlerden herhangi birinde ortaya çıkacak aksama, kişide fiziksel veya duygusal semptomların oluşmasına yol açar. Sosyal çevrede bulunan bir ajanla enfekte olmak, buna bağlı fizyolojik belirtilerin ortaya çıkmasına sebep olur. Sosyal ortamdaki insan ilişkileri, bazı çatışmalara zemin oluşturacak duygusal belirtiler yaratır ve hasta tanımı hastalık tanımına eşlik eder (2000: 72). Günümüzde hastalıklı olma ya da sağlıklı olamama, artık sadece bireysel değildir. Sağlıksız ya da hasta olarak nitelendirilen insanlar çeşitli ilişkiler ağı aracılığıyla diğer kişileri etkilemekte ya da diğer kişilerden etkilenmektedirler. Böylece hastalık toplumsal bir boyut da kazanmaktadır (Akbal 2008: 40). Hasta ve hastalık kavramlarına yüklenen bu toplumsal ve kültürel etkenler sosyolojinin bir alt dalı olarak sağlık sosyolojisinin ortaya çıkmasına etken olmuştur. Sosyoloji biliminin sağlık alanına yönelmesi ilk olarak, sosyal antropoloji alanında yapılan araştırmalarla başlamıştır. Antropologlar



halk üzerinde yaptıkları arařtırmalarda, kltrle saėlık ve hastalık arasındaki iliřkiyi gzlemlemiřlerdir. Bylece saėlık ve hastalığın yalnızca biyolojik srelerle aıklanmayacaėı fikri doėmuřtur. Bu alıřmalar saėlık sosyolojisinin doėmasına neden olmuřtur.

Saėlık sosyolojisi teriminin ilk kullanımı, Charles McIntyre'nin saėlıkta sosyal faktrlerin önemini belirten makalesinde 1894'l yıllarda grlmřtir. Diėer erken alıřmalar Amerika'da tıp okulundan mezun ilk kadın olan Elizabeth Blackwell tarafından 1902'de yapılan toplum ve tıp arasındaki iliřki zerine deneme alıřmaları ve 1909'da James Warbass'ın alıřmalarıdır. Ancak bu erken dnem alıřmaları sosyolojiden ok tıp ile ilgili olmuřtur. Sosyolojik perspektif tařıyan ilk alıřma ise Social Factors in Medical Progress bařlıėı ile 1927'de Bernard Stern tarafından yayınlanan alıřmadır (akt. Ayta, Kurtdař 2015: 241). Bunu izleyen birka alıřmadan daha sz etmek olanaklıdır ancak Saėlık Sosyolojisi alanındaki asıl geliřme 2. Dnya Paylařım Savařı'ndan sonra olmuřtur. Bu dnemde ok nemli miktarda Federal fon, Saėlık Sosyolojisi alıřmalarına ayrılmıřtır (Saltık 2014: 9).

İlk kez ABD'de ortaya ıkan medikal sosyolojinin geliřimi, 1940 ve 1950'li yıllarda uygulamalı sosyoloji ynnde olmuřsa da 1951 yılında Parsons'ın, Sosyal Sistem adlı eserinin yayınlanmasıyla teorik bir ynelim ierisine girmiřtir (Kasapoėlu 1999: 2).

### **3.1.1. Saėlık Sosyolojisine Kuramsal Yaklařımlar**

#### **3.1.1.1. Fonksiyonalist Kuram**

Saėlıklı olmak, bireylerin toplumsal yařam iindeki rol ve sorumluluklarını eksiksiz ve kimseye baėımlı olmadan yerine getirebilmesi durumudur. Hasta bir bireyden drt farklı rol yerine getirmesi beklenmektedir. İlk olarak hasta birey, gnlk olarak srdrdėu etkinlikleri ve sorumlulukları (rn. iře gitmek, spor yapmak gibi) bırakmak durumundadır. İkinci olarak hasta birey, kendi ihtiyalarını karřılayamadıėından, kendisine bakılması gereken kiřidir. Ancak, hasta bireyin bu iki kořulu yerine getirmesi, iinde bulunduėu durumun kritikliėi ya da ciddiyeti ile yakından ilgilidir. Bazı bireyler, tamamen bakıma muhtaken, bazıları ihtiyalarının bir blmn kendileri karřılayabilirler. Bazı hastalar, basit hastalıklar karřısında,

doktora dahi gitmezlerken, kronik hastalıkları olan kimseler daima bir hekimin gözetimi altında kalmalıdır. Üçüncü olarak hasta, hekimlere başvuracak ve yardım talep edecektir. Son olarak hasta birey, mümkün olduğu kadar çabuk iyileşmek isteyecektir. Her iki durumda da hasta kişinin, mümkün olduğu kadar çabuk bir şekilde, hayata dönmesini sağlamak, hekimin ve hastanenin amacı durumundadır (akt. Cihiniöğlü 2012: 54-55). Parsons bu durumlara hasta rolü adını vermektedir. Buna karşılık Parsons, hekimlere de çeşitli roller biçmiştir. Böylece toplumda hastalar ve hekimler kendilerine biçilen rolleri yerine getirerek toplumun denge halinde kalmasına hizmet edeceklerdir.

“Parsons’a göre hasta bireyin sahip olduğu gizil toplumsal haklar şunlardır;

- Hasta birey toplum içerisinde oynaması gereken diğer toplumsal rollerden muaf tutulmaktadır. Burada hastalığın doğası ve şiddeti etkili olmaktadır.
- Hasta birey kendisinin hasta olmasından sorumlu değildir. Yani var olan hastalığı kendisi isteyerek çıkarmıştır.

Buna mukabil hasta bireyin sorumlulukları ise şunlardır.

- Hasta birey, iyileşme eğiliminde olmalı ve bunun için çaba harcamalıdır.
- Hasta birey, konunun uzmanı olanlarla irtibat içerisinde olmalı ve gerektiği ölçüde teknik-tıbbi yardım almalıdır” (akt. Tecim 2016: 54).

Parsons, benzer şekilde hekimlerin de rollerini belirtmektedir. Ona göre, hekimlerin rolü temel olarak hastaların rollerini tamamlayıcı niteliktedir. Hastalar nasıl ki, tedavileri için hekimlere yardımcı olmaları gerekiyorsa hekimler de, tüm bilgilerini hastalarını iyileştirmek amacıyla kullanacaklardır. Bundan dolayı, hekim, tedaviyi tam yapabilmek için, genel olarak hastanın hiçbir zaman bir başka kimseye söyleyemeyeceği sırlarını bilmek isteyebilecektir. Hastanın beklide bedeninde daha önce hiç kimsenin görmediği noktaları görmesi gerekebilecek, bu noktalara ilişkin bilgi talep edebilecektir (Cihiniöğlü 2012: 56).

Anlaşılabacağı üzere hastalık toplum için bir sorundur. Hasta olan birey toplumsal görevlerini yerine getiremediğinden hastalık toplumun sağlıklı işlev görmesinin önünde bir engel olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumun dengede kalabilmesi için hem doktorlar hem de hasta olan birey üzerine düşen görevi yapmalıdır.

Ancak Parsons'ın kuramına; en ağır eleştiri Freidson'dan gelmiştir. Kasapoğlu'nun aktardığına göre; Freidson, doktor-hasta ilişkisinin Parsons ve diğer fonksiyonalistlerin belirttikleri gibi yalnızca uyumluluk içinde kavramsallaştırılamayacağını, aksine bu ilişkinin temel özelliğinin 'çatışma' olduğunu vurgulamıştır. O'na göre doktor ve hasta arasında, amaçlar kadar, hastalığın nedenleri ve tedavi süreçleri kadar, sağlık ve hastalık konusundaki değer ve inançların farklılığı yüzünden de güçlü bir çatışma söz konusudur (1999: 2-3).

### **3.1.1.2. Marksist Kuram**

Sağlık ve hastalık, kapitalist sistemden iki boyutlu olarak etkilenir. Birincisi, gelir ve servet dağılımındaki eşitsizlikler toplumun üyelerinin hizmetlere erişiminde haksızlıklara neden olur. Toplumun bir kesimi sağlık ve eğitim hizmetlerinden üst düzeyde faydalanırken bir kesimi insan onur ve haysiyetine yakışır bir yaşamdan uzaktır. İnsanların yaşam standartları toplumsal konumlarıyla doğru orantılı olarak değişmektedir. Mal ve sermaye sahibi kesim de elbette hastalanmaktadır. Ancak bu kesim sağlık hizmetlerinden üst düzeyde faydalanabilmektedirler. İkincisi, fabrikalar hava ve çevre kirliliği yaratabilmekte, kapitalist daha fazla kazanabilmek adına kimyasallar kullanabilmekte ve ürünlerin doğal yapısını bozmaktadır. Bu yönüyle kapitalizm, çeşitli sağlık sorunlarına yol açabildiği gibi ilaç ve medikal üretim yapan firmalar için büyük bir nimettir.

Bugün için tıp sermaye için karlı bir işletmedir. İlaçların, medikal malzemelerin satışı, sağlık sistemlerinin maddi getirisinin yüksek olduğu kârlı bir ticari/endüstriyel faaliyet koludur. Marksist yaklaşım, tıp hizmetlerinin insanların sağlık sorunlarını çözmekten çok çalışan sınıflar ve halk yığınlarını toplumsal açıdan kontrol altına almayı ve tıp endüstrisinin hareket alanında tutmaya yaradığını vurgular (Aytaç, Kurtdaş 2015: 245).

**Tablo 3.** Çatışmacı Yaklaşım ve Sağlık

Özellikler	Örnekler
Sağlığın tekelleşmesi (monopoly)	Belirli okullardan mezun olanların, erkeklerin sağlık yasalarını ve uygulamalarını belirlemesi
Sağlığın profesyonelleşmesi	Topluma ve insanlığa hizmet yerine, kendi çıkarlarını düşünen mesleklere dönüşmesi
Sağlığın metalaşması	Kamu hizmeti yerine piyasada yüksek fiyatlara satılan güçlü bir iş sektörüne dönüşmesi
Sağlıkta eşitsizliğin artması	Parası olan zenginlerin daha fazla yararlandığı bir hizmete dönüşmesi
Denetimsiz ve seçkinci hale gelmesi	Hastaların anlayamayacağı şekilde hekimler tarafından yazılan ve ancak eczacıların okuyabildiği reçetelerle işlemlerin görülür hale gelmesi

(Kasapoğlu, Karkiner 2013: 176).

Çatışmacı yaklaşım sağlık ve hastalık kavramsallaştırmasına toplumda bulunan eşitsizlikler açısından bakmaktadır.

### 3.1.1.3. Gerçekliğin Sosyal İnşası Kuramı

Kuramın temel amacı, hastalığın dışsal olan nedenleri ya da ağrının anlamı, sadece fiziksel değil sosyal olduğu için hastanın ağrıya ilişkin duygu ve düşüncelerini incelemektir (Baloğlu 2006: 12). Sosyal inşacılık, toplumun yaratıcı ve aktif bireyler tarafından üretildiğine dair vurgu yapmaya çalışan bir teoridir. Dünya, daha çok verili halde bulunmaktan öte çizilmiş, icat edilmiş, düzenlenmiş bir dünyadır. Sosyal dünya birey ve gruplar tarafından dokunan yorumsal bir ağdır. Bu

sebeple tababet süreçleri de sosyal olarak inşa edilebilen bir şeydir (akt. Tecim 2016: 69).

Gerçekliğin sosyal inşası kuramı, bilimsel ve sosyal bilgi arasında ayırım yapmayı reddeder. Berger ve Luckman, bireylerin karakter kazanma ve toplumsallaşma sürecinde, sosyal gerçekliğin döngüsel olarak nasıl inşa edildiğini incelemişlerdir. Bu döngüsel süreç; dışsallaştırma, nesnelleşme ve içselleştirme olarak kavramsallaştırılmıştır. Hastalığın nedenlerini, doktor-hasta arası etkileşim ve iletişimin sağlık-hastalık kavramlarına nasıl etki ettiğini bu döngüsel süreçlerle ortaya çıkarmaya çalışmaktadır. Wallace ve Wolf'a göre; dışsallaştırmada bireyler kendi etkinlikleri ile kendi toplumsal dünyalarını yaratırlar. Toplumsal düzen, geçmiş insan etkinliğinin sonucudur ve insan etkinliği onu üretmeye devam ettiği sürece vardır. Nesnelleştirme bireylerin gündelik hayatı, düzenli, önceden tertiplenmiş, kendisini insanlara kabul ettiren ama görünüşte onlardan bağımsız bir gerçeklik olarak algılama sürecidir. Nesnelleştirme, onun içinde yaşayan bireylerin dışında gerçek bir toplumsal dünyanın üretilmesi demektir. Son evre olan içselleştirme ise, Berger için içselleştirme, Parsons için toplumsallaştırma olan, bireylerin nesnelleştirilmiş toplumsal gerçekliği içselleştirdikleri ve sonuçta herkesin olduğu gibi kabul edildiği toplumsallaştırmadır (2013: 382-385). Bu kuram, kişiler arası ilişkilerin ve toplumsallaşma sürecinin bireylerin, hastalık ve sağlık algılarına yaptığı etkiye vurgu yapmaktadır.

Sosyal inşacı perspektif, hastalıkların sosyal ilişkiler içine derin bir şekilde yerleştiğini vurgulamaktadır. Hastalık olgusunun kültürden kültüre değişmesi bu durumun bir göstergesi olarak kabul edilebilir. Bazı kültürlerde akıl ve ruh hastalıklarının toplum içinde görece olarak daha kolay kabul edilmesine karşılık, bazılarında bu sorunu yaşayan kişilerin deli olarak damgalanması söz konusu olabilmektedir (Kasapoğlu 2010: 102). Bu kurama göre birey, dünyada sadece bedeniyle bulunan fiziksel bir nesne değildir. Beklentileri, amaçları, yaşadıklarıyla dünyayı anlamlandıran bir varlıktır.

#### **3.1.1.4. Feminist Kuram**

Bu kurama göre, toplumdaki erkek egemen ve ataerkil yapının kadınlar üzerinde gücü ve zorlaması vardır. Sağlık ve hastalığın temel belirleyicisi sosyal

rolleridir. Feminist teoriye göre bu sosyal roller içinde tıbbi rol önemli bir roldür ve özellikle kadınları hedef alır. Çünkü ataerkil toplumlarda kadın, erkeğin soyunun devam etmesinden, çocukların ve yaşlıların bakım ve gözetiminden sorumlu kişi olarak algılandığı için beden olarak da erkek için vardır düşüncesi hâkimdir. Kadınlara sunulan sağlık hizmetleri de bu düşünce etrafında şekillenmektedir.

Özellikle feminist teori, erkek egemen toplum tarafından kadın bedeni ve onun düzenlenmesi dikkate alındığında post-yapısalcı özelliğiyle ön plana çıkmaktadır. Sosyal ve kültürel bir takım durumlar bireylerin beden algılamasını etkilemektedir. Erkek bedeninin tıbbi müdahalede bir standart olarak kullanımı ve kadına karşı toplumca çok istenmeyen fiziksel ve duygusal müdahalelerin yapılması ile kadının hastalığı sosyal olarak inşa edilmektedir. Diğer bir kısım feminist teori ise çatışma teorisi ve sembolik etkileşimcilik ekseninde yapılanmıştır. Kadın hastalara erkek doktorların cinsiyetçi muamelesi; profesyonel hayatta ve hiyerarşide kadın doktorlara erkeklere göre daha düşük statü ithaf edilmesi gibi konuları ele almışlardır (akt. Tecim 2016: 73). Anlaşılacağı üzere feminist teori, sağlık ve hastalık kavramsallaştırmasını cinsiyetçilik bağlamında ele almıştır. Kadın sağlığının erkek egemen bir grubun elinde olduğuna vurgu yapmıştır.

### **3.1.1.5. Sembolik Etkileşimcilik**

Kuram öncelikle sağlık ve hastalığın tanımsal bir süreci içerdiği noktasından hareket eden sembolik etkileşimci gelenek öznel durumlara yaptığı vurguyla ve bireyin öznel tanımlamalarına verdiği değerlere akıl hastalığını hem bir sapma hem de tanımsal olarak değişen hastalık kavramı içerisinde değerlendirmiştir (Bakacak, Boyacıoğlu 2012: 2). Hastalık sosyal bir durum olarak bireyin toplumsallaşma sürecinde edindiği algıları yansıtmaktadır. Böylece kültürel yapılanma ile görece olan bu sürecin içerdiği etkileşimler doğrultusunda, semptomların hangisinin normal olmadığı belirlendiği gibi fiziksel, ruhsal ve duygusal düzeylerde ortaya çıkan değişimlerin, hasta kişi ve çevresindeki kişilerin kabullenebileceği bir semptom kalıbı içerisinde bilinçlenmelerine neden olmaktadır (Özçelik, Adak 2002: 182). Hasta olma toplumsal bir süreçtir ve bu süreç hasta kişiyi ve diğer kişileri, aralarındaki etkileşimin ve bu etkileşimi yönlendiren değer ve normları veya tüm toplumsal-kültürel normları içerir (Adak 2004: 427). Bu yönüyle sağlık ve hastalık,

farklı oyuncular arasında oynanan bir oyundur. Hastalık özellikle, özel hasta olma deneyiminin doktor- hasta değişimiyle nasıl inşa edildiği üzerinedir (Bilton vd. 2009: 357).

**Tablo 4.** Sembolik Etkileşimcilik ve Sağlık

Özellikler	Örnek
Sağlık ve hastalık nesnel olarak tanımlanmaz.	Kültürden kültüre değiştiği için tek bir sağlık ve hastalık tanımı yapılamaz.
Sağlık ve hastalık onu tanımlayana göre değişir.	Farklı kültürler içinde yaşayanlar durumlarını sağlıklı ve hastalıklı olarak tanımlamada farklılaşırlar.
Sağlık ve hastalık bir inşadır.	Sonuç olarak neyin sağlık, neyin hastalık olduğu kültürel olarak inşa edilir.
Bu inşa sürecinin incelenmesi önemlidir.	Toplumsal gerçekliğin hastalık olarak inşa sürecinin nasıl olduğunu anlamak önemlidir.

(Kasapoğlu, Karkıner 2013: 170).

Sembolik etkileşimcilik, farklı bireylerin hastalık ve sağlığa ilişkin rollerini sahnelemeleri sürecindeki etkileşimleri incelemektedir. Temel odak noktası, hastalık ile rahatsız olmanın öznel (subjektif) deneyiminin, hasta-doktor etkileşiminde nasıl yapılandırıldığı hususudur. Temel argüman ise hastalığı fiziksel bozukluktan çok bireyler arası bir sosyal gerçekleştirme olduğu yönündedir. Sembolik etkileşimciliğe yapılan erken eleştirilerin başında yapı-bozumcu olduğuna dair önyargılar ve yanlış anlamalar gelmektedir. Sembolik etkileşimci yaklaşım asla toplumsal bir yapının varlığını inkâr etmemektedir ancak insanların onu yeniden ürettiğini ve yapılaştırdığını tartışmaktadır (akt. Tecim 2016: 61).

### 3.1.1.6. Yapısalcı Kuram

Yapısalcılık, sistemi ve yapıyı merkeze alan ve onların değişmezliğine gönderme yapan tipik bir burjuva sosyolojisi tavrıdır. Yapısalcılık, Marks'ın çok sevdiği 'başkalaşım' sözcüğünün karşısına 'değişmezlik' sözcüğünü dikmiş, kendisini 'değişmeme ideolojisi' olarak ifade etmiştir. Yapısalcılık, Marks'ın ehemmiyet verdiği muhalif sınırları yok saymış, kapitalist toplumun düzenini başta sosyal sınıflar olmak üzere hiçbir şeyin değiştiremeyeceğini ileri sürmüştür (Kızılcılık 2013: 178).

Kurama göre, toplumu oluşturan bazı gruplar ayrıcalıklı pozisyonadadır ve bu kişiler ya da gruplar diğerlerine göre daha sağlıklıdır. Bu yüzden hastalık ya da sağlık bireysel olduğu kadar toplumsal ve yapısalıdır. Yapısalcı yaklaşım, sağlık ve toplum yapısı arasındaki ilişkiyi ön plana çıkarmaktadır. Sağlık ve hastalık açısından iki tür yapısalcı yaklaşımdan söz edilebilir (Özçelik, Adak 2002: 186-187). Bu yaklaşımlardan biri Marksist kuramcılarca geliştirilen görüş iken diğeri feminist kuramcılarca geliştirilen görüştür. Marksist görüşe göre, kapitalizmin kendisi hastalık nedenidir. Kapitalizm, hem bireylerin ilgi ve yeteneklerini göz ardı ederek çalışanları yabancılaştırmakta hem de çevre kirliliği, sağlık hizmetlerine erişimde eşitsizlik yaratarak bireylerin hastalanmasına neden olmaktadır.

Geleneksel toplumlarda kadın bedeni geleneksel patriarşi toplum değerlerinin öngördüğü şekilde düzenlenmektedir. Bu durumun sonucu olarak kadın bedenine geleneksel patriarşi anlamlandırmalar çerçevesinde toplumsal roller yüklenerek, beden, cinsiyet rolleriyle donatılmaktadır (Bilgin 2016: 222). Kadın bedeni erkek için vardır anlayışı öne çıkmaktadır. Bu toplumlarda kadının görevi, çocuk dünya getirmek, çocuklara ve yaşlılara bakmak ve erkeğin cinsel isteklerine cevap vermektir. Dolayısıyla kadın ötekileştirilmekte ve kadın sağlığı göz ardı edilmektedir.

### 3.1.1.7. Yeni İşlevselcilik

Parsons'ın kuramının deneysel uygulamalarını yeniden gözden geçiren yeni işlevselcilerden Niklas Luhmann'ın risk kuramı ile sağlık ve hastalık arasındaki ilişkiye vurgu yapılabilir. Luhmann rizikoyu, bir birey tarafından verilmiş olan bir



karara dayalı, o bireyi tehdit eden gizil tehlike olarak tanımlar. Luhman riziko ile tehlikeyi birbirinden ayırır: ikincisini bireyin pasif olarak maruz kalmış olduğu, kendi kararından kaynaklanmayan gizil bir zarar olarak-örneğin bir hortum, yer sarsıntısı ya da kasırga gibi- tanımlar. Burada tehlike, dış etkenlerden gelen muhtemel zarar olup çevreye atfedilir. Luhman aynı zamanda, bir bireyin kararının (riziko) bir başka birey için(sigara içenin sigara içmeyen üzerindeki etkisi gibi) tehlike oluşturduğunu söyler. Böylece, karar alanlar ile bu karardan etkilenenler arasındaki önemli fark, birisi için (karar alan) riziko olanın, diğeri (etkilenen) için tehlike oluşturduğudur.

Halk sağlığı söyleminde riskin iki türlü olduğu söylenmektedir. Birincisi çevresel düzeye yoğunlaşır ve nükleer atıklar, çevre kirliliği ve diğer tehlikelere maruz kalan belli nüfusları hesaba katar. Riskin bu kavramsallaştırmasında sağlık tehdidi bireylerin çok az kontrolünün olduğu dışsal bir tehlike olarak değerlendirilir. İkinci söylem çeşidi bireyler tarafından gerçekleştirilen yaşam tarzı seçimlerinin sonucu olarak riski inşa eder ve özdenetim üzerine vurgu yapar. Bu bağlamda sağlıklı kalmak ve sağlığın geliştirilmesi dışsal risklerin azaltılması ve bireysel olarak özdenetim ve sağlıklı yaşam tarzının benimsenmesine bağlıdır (akt. Adak 2006: 22). Güven sosyal dünyanın karmaşıklığını azaltan etkili bir iletişim mesajıdır, o olmadan sosyal yaşam olanaksızdır. Nerede güven varsa orada deneyimler ve eylemler için fırsatlar doğar (akt. Ertong; 2011: 6) Bu kuram Luhmann'ın riziko kavramsallaştırması ile hastalık-sağlık arasındaki ilişkiye vurgu yapar. Birey, modern toplumun risklerinden yaptığı seçimlerle kaçınabilir. Bu seçimlerin yapılmasında en önemli etken güvendir.

### **3.1.1.8. Postyapısalcı Kuram**

Postyapısalcı yaklaşım, sağlık ve hastalık tartışmalarına iki önemli katkı sunmaktadır. İlki bizlere, tababetin tahakkümüne karşı meydan okuma daveti içermektedir, böylece neyin bilimsel, gerçek ve nesnel olduğu ortaya çıkacaktır. İkincisi ise, bilgi söyleminin bireyleri disipline edecek şekilde kullanılmasıdır. Bilton'a göre "bedenin medikalleştirilmesi bir sosyal kontrol süreci olarak algılanmalıdır (akt. Tecim 2016: 66).

Bu teorinin içinde en çok tartışılan düşün adamı Foucault'tur. Foucault'un

üzerine durduğu üç geleneksel sorun vardır. 1) Bilimsel bilgi aracılığıyla gerçekte, uygarlık için çok önemli olan ve bütün insanların öznesi ve nesnesi olduğu ‘gerçek oyunlar’la ilişkilerimiz nedir? 2) Tuhaf stratejiler ve iktidar ilişkileri vasıtasıyla ötekilerle ilişkilerimiz nedir? 3) Gerçek, iktidar ve benlik arasındaki ilişkiler nedir (Kızılcılık 2008: 199)? Foucault açısından “hastalık” asla doğada yer alan patolojik bir durum değildir. Aksine toplumsal ve tarihsel süreçlerin bir sonucu olarak görülmektedir (Tecim 2016: 67-68).

Foucault’ya göre hastalık, doğal bir olgu değil, toplumdaki egemen düşünce biçiminin yansımasıdır. Örneğin eşcinsellik önceleri günah olarak, daha sonra davranış bozukluğu olarak, çağdaş toplumlarda ise cinsel bir tercih olarak görülmüştür. Yani Foucault’ya göre hastalık, nüfusu kolayca kontrol altına alabilmek için iktidar tarafından yaratılmıştır. Tıp alanında iktidarın temsilcileri olan doktorların görevi ise hastaları kontrol altına alacak tedbirleri almaktır. Cirhinlioğlu’nun aktardığına göre; hekimler, Freud’un da belirttiği gibi, bir kişinin hastalığını yasal hale getiren kişilerdir. Kişi kendini ne kadar kötü hissederse hissetsin bu durum bir hekim tarafından resmi olarak onaylanmak zorundadır (2012: 26). Buradan da anlaşılacağı üzere hastaların ve tedavi şekillerinin temel belirleyicisi doktorlardır. Doktor resmi olarak teşhis koyduğu andan itibaren hastanın hastalığı resmi bir boyut kazanır. Aksi halde hastanın şikayetleri yakınma düzeyinde kalır.

### **3.1.1.9. Biyomedikal Kuram**

Tıp disiplini alanında kabul gören ilk yaklaşım biyomedikal modeldir. Modern toplumun akıla ve bilime verdiği değerin bir yansıması olan bu model (Giddens 2008: 32), sağlık ve hastalık süreçlerini biyolojik düzeyde ele almaktadır.

Biyomedikal sağlık anlayışının ne olduğunu kavrayabilmek için medikalleşme kavramının çok iyi anlaşılması gerekmektedir. Medikalleşme kavramı ile tam anlatılmaya çalışılan, kendi özü itibarıyla tıbbi olmayan bir takım sorunların sanki tıbbi bir duruma aitmiş gibi ele alınması, özellikle hastalık ve bozukluk gibi kavramlarla tanımlanabilir hale gelme sürecidir. Toplumun medikalleşmesi ise, bu sürecin toplumun katmanlarına yaygınlaşması, yapılan medikal tanımlamaların normalleşmesi, kitleselleşmesi ve kabul edilir hale gelmesini ifade etmektedir (Tecim

2016: 44-45).

Bireyin biyolojik olarak herhangi bir hastalığı yoksa sağlıklı olduğu düşünülür. Geleneksel model olarak da adlandırılan bu yaklaşım, sağlığı sadece hastalığın yokluğu olarak tanımlamakta ve sağlık/hastalık olgularını tamamen tıbbi bir eksenle ele almaktadır (Baloğlu 2006: 9). Örneğin biyomedikal model, bütün hastalıkların ve rahatsızlıkların nedenlerinin bazı özel kimyasallarla (maddi etkenlerle, ilaçlarla) açıklanabileceğini savunması anlamında maddi (materyalist), insan ideasının dışında bir gerçeklik aramasıyla realist, deneyci ve hesapçı olmasıyla empirisist ve rasyoneldir. Oldukça pozitivist ve indirgemecidir (Tecim 2016: 47). Biyomedikal model insan bedenini zihinden ayrı olarak incelemesi ve hastalıkların sebebini maddi unsurlarda araması açısından oldukça mekanist temellere oturmaktadır. Bedeni bir makine olarak görmekte onun aksayan parçalarını tamir etmeye çalışmakta, insani ve kültürel boyutu değerlendirme dışı bırakmaktadır (Tecim 2016: 49). Bu yaklaşım sağlık kavramını yalnızca biyolojik etkenlerle açıklamaya çalışarak hastalıkların sosyal-kültürel boyutunu göz ardı ettiği için eleştirilmektedir. Yani bu kurama göre eğer bir hastalık varsa öncelikle bu hastalığın laboratuvar sonuçlarıyla teşhis edilmesi ve klinik olarak tedavi edilmesi gerekmektedir. Ancak her hastanın, hastalığına verdiği tepkiler ve her hastada aynı hastalık olsa da hastalığın şiddeti farklı olduğundan teşhis ve tedavi şekilleri ve süreçleri farklı olmaktadır.

### **3.2. Beden Sosyolojisi**

Sosyolojinin bir alt dalı olarak beden sosyolojisi; temel olarak insanın vücuda gelişiminin toplumsal doğası, vücudun toplumsal olarak üretilmesi, vücudun toplumsal temsili ve dile getirimleri ve vücut, toplum ve kültür arasındaki karmaşık ilişkileri incelemektedir (Cirhinlioğlu 2012: 83). İnsan toplumda bedeniyle var olur. Duygularını, düşüncelerini, eylemlerini bedeni aracılığıyla hayata geçirir. Ancak bu duygular, düşünceler, eylemler içinde bulunan toplumun, kültürün birer yansımasıdır. Böylece bedenin yalnızca biyolojik bir varlık olmadığı çevresel-kültürel etmenlerden etkilenecek aynı zamanda toplumsal bir varlık olduğu düşüncesinin yaygınlaşmasıyla sosyolojinin içinde beden sosyolojisi alanı doğmuştur. Marx, Weber, Durkheim, Comte gibi klasik dönem sosyologları beden

sosyolojisi üzerine kafa yormamış daha çok dönemin sorunlarına çözüm yolları bulmaya çalışmıştır. “Düşünürlerin ortak teması toplumların modern öncesi aşamadan modern aşamaya geçişidir (akt. Timurturkan 2008:8). Beden konusunun sosyoloji içinde yer bulması 1980’lerde olmuştur. Wallace ve Wolf’a göre; sosyologların beden konusunda giderek artan ilgilerinin nedeni, kamuda bütün fiziksel ve sağlık alanına duyulan yaygın ve artmakta olan merakıdır (2013: 502).

Bilindiği gibi bedenimiz üzerinde yoğunlaşan beden sosyolojisi, toplumsal aktör olarak gördüğü insanı, bedeni üzerinden ele almak gerektiği varsayımıyla özellikle toplumun, iktidarların, liderlerin, ideolojilerin, dinlerin vs. bedene müdahalelerinin olduğunu, buna karşılık da bedenin bir takım tepkiler verdiğini, daha doğrusu insanların kendilerine yapılan müdahalelere bedenleri üzerinden karşı çıktıklarını belirtir. Benzer ifadelerle; bedene sosyolojik yaklaşım alanı olarak beden sosyolojisi, insanın fiziksel yapısı üzerindeki toplumsal etkileri, insan bedeninin toplumsal ilişki ve etkileşimlerdeki etkinliğini, kullanılabilirlik ve işlevselliğini, bireyin sosyalleşmesine katılımını, toplumsal değişme ve sosyal etkileşimlerin beden üzerindeki etkilerini, kültür-beden ilişkilerini, sosyal bir gerçeklik olarak bedeni, hülasa beden ile toplumun karşılıklı ilişkilerini inceler. Tabii ki beden sosyolojisinde öne çıkan inceleme alanı, bedenin topluma dönük yüzü, yani bedenin sosyal faktörler tarafından etki altına alınmasıdır (akt. Okumuş 2009: 2).

“Beden olgusunun sosyoloji ile tanışmasında etkili olan toplumsal değişimleri şu şekilde ele almak mümkündür:

- Kadınların, kendi bedenleri üzerinde daha fazla hak iddia etmeleri. Sağlık ve hastalık sosyolojisi bakımından ise tıbbi müdahalelere, kadın bedeninin erkek bedeninden daha fazla açık olması ve bunun ötesinde tıbbın erkek egemen ideoloji ile sıkı ilişki içinde olması bu eleştirinin arka planında yer alır.
- Tıbbın teknolojileşmesi ve özellikle kadın bedeni üzerindeki etkisi.
- Nüfusun giderek yaşlanması ve buna bağlı olarak bu nüfusun bedensel sorunlarının çözümü için yapılan çalışmalar ya da ötenazi hakkı üzerine tartışmalar.
- Tüketim toplumu. Üreten bedenler artık tüketen bedenler olarak karşımıza çıkmaktadır.

- AIDS özelinde, hastalığın çözümü için ciddi anlamda bir şeylerin yapılamaması tıbbi teknolojinin sınırlarını ortaya koymaktadır.
- Son olarak ise etik tartışmaları ele almak gerekir. Yaşam hakkı, ölme hakkı, beden üzerinde söz söyleme hakkı gibi” (akt.Kasapoğlu, Karkıner 2013: 178).

Beden sosyolojisinin temel savı bireylerin bedenleriyle birlikte düşünülmesidir. İnsan birer sosyal varlık olarak, toplumda bedeni ile var olduğuna göre bedenin sağlığı insanın dünyada var olmasının temelini oluşturur. Sağlık ve hastalık olguları beden üzerinden tanımlanmaktadır. Sağlıklı olmanın koşullarından biri de hastalığın gerektirdiği tedaviyi eksiksiz yerine getirmektir. Tıp doktorlarının iddiası çölyak hastalığının patolojik sonuçları olan bir hastalık olduğu ve tek tedavi şeklinin glutensiz beslenmek olduğu yönündedir. Beslenme şekli direk bedenle ilgili bir durumdur. Bireyin fiziksel görünüşü üzerinde etkilidir. Bu yönüyle çölyak hastalığının beden sosyolojisi ile ilgili olduğu savunulabilir. Çölyak hastalığının komplikasyonları doğrudan insan bedeni ile ilgilidir. Çölyak hastaları, tanı alana kadar diyet yapmadıklarından ya da tanı aldıktan sonra diyete uymadıklarından aşırı kilo kaybı yaşayabilirler. Aynı zamanda ciltlerinde kaşıntı ve kızarıklık ortaya çıkar. Glutensiz beslenmeyle bu sorunlar ortadan kalkabilmektedir. Ancak glutensiz beslenmede buğdayın yerini daha çok mısır ve pirinç almaktadır. Hasta bulgur yerine pirinç, buğday unu yerine mısır unu-mısır nişastası ve pirinç unu tüketmeye başlamaktadır. Bu durum tip2 diyabeti tetikleyebildiği gibi bu gıdalar karbonhidrattan zengin olduğundan hastalara kolay kilo aldırılmaktadır. Böylece çölyak hastalığının belirtilerinden olan kilo kaybı ve cilt sorunları beden sosyolojisinin alanına girebileceği gibi hastalığın tek tedavi şekli olan glutensiz beslenmede buğdayın ikamesi olarak kullanılan mısır ve pirincin karbonhidrattan zengin olması nedeniyle kilo aldırması da beden sosyolojisinin alanına girebilmektedir.

## DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

### 4. ARAŞTIRMA BULGULARI

#### 4.1.Genel Bilgiler

Çalışmamızda anket uygulanan 162 kişinin verdiği yanıtların demografik bilgilerle ilgili kısımları düz tablolar halinde bu bölümde yer almaktadır. Bunlar sırasıyla; yaş grubu dağılımları, cinsiyetleri, medeni durumları, eğitim durumları, meslekleri, yaşanılan yer, aylık gelirleri ve aile içinde kaç kişi yaşadıklarıyla ilgili bilgilerdir.

**Tablo 5.** Yaş Durumu

	Sayı	Oran %
20 yaş altı	56	34,6
20-28	17	10,5
29-37	33	20,4
38-46	29	17,9
47-55	20	12,3
56-64	4	2,5
65+	3	1,9
Toplam	162	100,0

Tablodan anlaşılacağı üzere, katılımcıların 37 yaş ve altında yığıldığı görülmektedir. Çalışmamızın çölyak dernekleri aracılığıyla yapıldığını göz önüne aldığımızda katılımcıların, STK'ların varlığından haberdar oldukları, STK'ların önemini benimsedikleri, toplum içinde aktif bireyler olarak görev alarak modern toplumun gereklerini yerine getirdikleri gibi çıkarımlarda bulunulur.

**Tablo 6.** Cinsiyet Durumu

	Sayı	Oran %
Kadın	104	64,2
Erkek	58	35,8
Toplam	162	100,0

Bu verilere göre örnekleme girenlerin çoğunluğunun kadın olduğu

anlaşılmaktadır. Anket uygulamamızın çölyak dernekleri tarafından yapıldığı düşünüldüğünde kadınların, derneklere üye olduğu, toplum içinde aktif bireyler olarak daha katılımcı daha sosyal bir hayat yaşadıkları çıkarımında bulunulur.

Cinsiyet faktörü, kişilerin sağlık ve hastalık durumlarını etkileyen en önemli etmenlerden biridir. Bilindiği üzere kadınlara ve erkeklere özgü hastalıklar vardır. Ayrıca kadınların ve erkeklerin hastalıklara karşı verdikleri tepkiler birbirinden farklıdır. Üstelik geleneksel toplumlarda kadının hangi doktora gideceğine erkekler karar vermektedir. Örneğin kadının, doğum ve kadın hastalıkları gibi şikâyetlerinde erkek doktora gitmesine izin verilmediği hatta geleneksel kodlarla işlenmiş kadının kendisinin de bu durumda erkek doktoru tercih etmediği bilinmektedir.

Daha çok geleneksel toplumlarda yaşayan kadınlar dini inanç ve toplumun kültürel yapısına dayalı olarak, erkeklere oranla geleneksel tıbbı daha bağlı durumdadırlar. Bunun sonucunda da kadınlar erken tanı ve tedaviden yoksun kalmaktadırlar. Buna ilaveten ailelerde erkekler sağlık hizmeti alımı konusunda kadınlara oranla daha fazla karar verici konumdadırlar (Tanrıverdi vd. 2007: 435). Çağdaş toplumlarda kadınların, erkeklerden daha fazla hastalandıkları, bu yüzden daha fazla sağlık sisteminden yaralandıkları ve bunun için hastaneye daha fazla gittikleri ve daha fazla hastanede yattıkları, kısacası daha fazla sağlıklarına baktırdıkları saptanmıştır. Buna karşın erkeklerin kadınlara göre daha fazla ölüm oranına sahip oldukları yani daha az yaşadıkları ortaya çıkmıştır (Cirhinlioğlu 2012: 31). Dolayısıyla sağlıklarına daha dikkat eden kadınların ortalama yaşam süresi erkeklerden daha fazladır. Nathanson, “Kadınlar hastalanır, erkekler ölür” sözüyle erkeklerin kadınlara oranla daha kısa ortalama yaşam süresine sahip olduklarını belirtmektedir.

**Tablo 7.** Medeni Durum

	Sayı	Oran %
Evli	80	49,4
Bekar	82	50,6
Toplam	162	100,0

Tablodan örnekleme girenlerin medeni durumları karşılaştırıldığında oranların birbirine yakın oldukları görülmektedir. Bu durumda toplumsal faaliyetlere

katılmakta medeni durumun fazla ayırt ediciliği olmadığı anlaşılmaktadır.

Medeni durum, kişilerin hastalık ve sağlık durumlarını etkileyen önemli etmenlerden biridir. “Boşanmışların, dulların, ölüm oranının evli çiftlere göre daha yüksek ve bu oranın erkeklerde, kadınlara göre daha fazla olduğu saptanmıştır. Araştırma gösteriyor ki toplumsallaşma evli çiftlerde daha fazla ve bu sağlığı daha olumlu yönde etkilemektedir (Cirhinlioğlu 2012: 30-31). Burada evliliğin, çiftlere sosyal destek ve sosyal bütünleşme sağlamasının sağlık üzerindeki olumlu etkisi öne çıkmaktadır.

**Tablo 8.** Eğitim Durumu

	Sayı	Oran %
İlköğretim	38	23,5
Ortaöğretim	61	37,7
Ön lisans	24	14,8
Lisans	36	22,2
Yüksek Lisans-Doktora	3	1,9
Toplam	162	100,0

Tablodan, ilk ve orta öğretim mezunlarının oranının %61,2 olduğu anlaşılmaktadır. Bu verilerden anlaşılacağı üzere örnekleme girenlerin büyük çoğunluğunun eğitim düzeyleri, ortaöğretim ve ortanın altındadır. Araştırmanın çölyak derneklerinde yapıldığından yola çıkılarak STK'lara katılmakta, toplumsal faaliyetlerde bulunmakta eğitim düzeyi yüksekliğinin gerekmediği, her öğrenim düzeyinde bulunan bireylerin toplumda aktif olarak yer aldıkları çıkarımında bulunulur. Ancak eğitim düzeyi ile sağlık arasında doğru orantı olduğu bilinmektedir. Eğitim düzeyi yükseldikçe bireylerde, analitik düşünme, neden-sonuç ilişkisi kurma, problem çözme yetenekleri yükselmektedir.

Eğitim, kişilerin sağlığını yükseltici ve toplumsal eşitsizlikleri azaltıcı bir rol oynamaktadır. Bu nedenle toplumda sağlık düzeyinin yükseltilmesi için eğitime daha fazla bütçe ayrılmalı ve koruyucu sağlık hizmeti eğitimleri verilmelidir (Dikmetaş 2006: 9). Sağcan'da, yeni yerler ve yeni şeyler görme arzusunun eğitim düzeyi ile doğru orantılı olarak arttığını belirtmiştir (1986: 85). O halde eğitim düzeyi yükseldikçe bireyler yeniliklere açık hale gelmektedir. Bu sayede yeni bir diyete, yeni bir yaşam



tarzına uyum sağlama daha kolay olabilecektir.

**Tablo 9.** Meslek Durumu

	Sayı	Oran %
Serbest	11	6,8
Memur	18	11,1
Hemşire	6	3,7
İşçi	9	5,6
Öğrenci	48	29,6
Emekli	7	4,3
Ev Hanımı	37	22,8
Heykeltıraş	1	,6
Öğretmen	3	1,9
İşsiz	20	12,3
Mimar	1	,6
Mühendis	1	,6
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %29,6 gibi büyük oranı öğrencidir. Öğrencilerin genç olmaları nedeniyle daha aktif daha girişken oldukları bilinmektedir. “Katılım olgusu gençlerin toplumla olan etkileşimini ortaya çıkarmak açısından önemli rol oynamaktadır. Katılım, kişinin kendisinin ve başkalarının yaşamında değişim yaratmayı amaçlaması durumunda kişisel ve toplumsal zorluklarla başa çıkmak için etkin olarak rol alması ve bu sayede toplum bilincini geliştiren, kişilerarası güven ve anlayışı geliştiren bir olgudur (Ataman, Şener 2016: 125). Çalışmanın çölyak derneklerinde yapıldığı düşünüldüğünde gençlerin toplumsal faaliyetlerde aktif rol aldıkları anlaşılmaktadır. Araştırmaya katılanların %22,8’lik oranı ev hanımlarından oluşmaktadır. Bu verilerden ev hanımlarının boş zamanlarını değerlendirme faaliyeti olarak sivil toplum kuruluşlarını seçtikleri, ev hanımlarının evin sınırları dışına çıkarak toplumsal faaliyetlerde aktif olarak yer aldıkları anlaşılmaktadır.

Meslek; belli bir eğitim ile kazanılan, sistemli bilgi ve becerilere dayalı, insanlara yararlı mal üretmek, hizmet vermek ve karşılığında para kazanmak için yapılan, kuralları belirlenmiş iştir (TDK). Mesleğin toplum içindeki statüsü, o mesleğin prestijini belirlemektedir. Birey prestijli bir mesleğe sahip olursa toplumda saygı görür. Toplum tarafından kabul görmeyen, düşük statülü meslekleri icra

edenler olumsuz benlik saygısı geliştirir. Bireylerin sağlık durumları üzerinde, icra ettikleri meslekler önemli etkide bulunur. “Çalışılan yerin koşulları, iş yükü miktarı, monoton, uygunsuz ve az kontrol edilen işler hastalık riskini artırmaktadır. Düşük eğitim düzeyine sahip, düşük ücretle çalışan, ölüm riski yüksek işlerde çalışan kişilerin sağlık durumları diğerlerine oranla daha kötü durumdadır” (Dikmetaş 2006: 12). Bazı mesleklere has hastalıklar vardır ki, bunlar meslek hastalığı olarak bilinir. Ayrıca işsizlik ile sağlık ve hastalık olgusu arasında da ilişki vardır. İşsizlik, bireylerin ekonomik yoksulluk içerisine düşmesine neden olduğundan bireyler yetersiz beslenme, stres gibi nedenlerle daha fazla hastalanmakta buna karşın sağlık hizmetlerinden daha az faydalanmaktadırlar.

İşe sahip olma ve sağlık arasındaki ilişki, iki farklı bakış açısıyla ele alınabilir, iş bireyleri bir taraftan daha sağlıklı ve mutlu yaparken, diğer taraftan sağlık açısından çeşitli riskleri de taşıyabilmektedir. Çalışan kadınlar üzerinde yapılan araştırmaya göre stresli ve tehlikeli çalışma şartları çalışanların sağlığını kötü yönde etkilese de çalışmayan kadınlara oranla çalışan kadınlar daha sağlıklıdır (Özçelik Adak, 2002: 54). Dolayısıyla zor koşullarda da olsa çalışmanın sağlık üzerinde olumlu etki yaptığı söylenebilir.

**Tablo 10.** Yaşanılan Yer Durumu

	Sayı	Oran %
Balıkesir	14	8,6
Burdur	5	3,1
Antalya	20	12,3
Malatya	27	16,7
Denizli	20	12,3
Erzurum	1	,6
Eskişehir	28	17,3
Uşak	11	6,8
Adıyaman	11	6,8
Adana	16	9,9
Gaziantep	9	5,6
Toplam	162	100,0

Çalışmamıza konu olan kentler çölyak derneği olan kentlerdir. Çölyak

hastalarına ulaşmamızın kolay olmayacağı düşüncesiyle çölyak derneği olan kentlerle iletişime geçilmiş ve anket uygulaması konusunda yardım edeceğini beyan eden çölyak dernek başkanlarına anketlerimiz kargo ile gönderilerek araştırmamız yapılmıştır.

**Tablo 11.** Aylık Gelir Durumu

	Sayı	Oran %
2020 TL ve altı	47	29,0
2030-2500 TL	34	21,0
2510-3000 TL	12	7,4
3010-3500 TL	19	11,7
3510-4000 TL	21	13,0
4010 TLve üstü	29	17,9
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %57,4'ünün aylık gelir düzeyi 3.000 TL ve altındadır. Bu verilere göre örnekleme girenlerin ekonomik durumlarının rahat bir hayat sürecektir düzeyde olmadığı anlaşılmaktadır. 2019 yılı itibariyle asgari ücret 2.020 TL olup Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre enflasyon Haziran 2019'da %0,03 artarken yıllık bazda %15,72 olmuştur. Glutensiz ürünlerinin fiyatları düşünüldüğünde çalışmaya katılan çölyak hastalarının ekonomik olarak zor durumda oldukları çıkarımında bulunulur.

Düzenli bir gelire sahip olmak, insanların asgari yaşam ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri açısından önemlidir. Barınma, beslenme, giyinme gibi temel ihtiyaçların karşılanması zorunludur. Düşük gelir düzeyine sahip bireyler, bu ihtiyaçlarını karşılamakta zorluk çekerler. Göreli sağlıksız binalarda yaşar, yeterli beslenemezler. Bu nedenle daha sık hastalanırlar ve sağlık hizmetlerinden yeteri kadar faydalanamazlar. Bu nedenlerle sosyal ve duygusal olarak da kendilerini iyi hissetmezler. Gelir düzeyi ile sağlık ve hastalık arasında kısır bir döngü vardır. Yoksulluk hastalıklara neden olur, hastalık işsizliğe neden olur.

Glutensiz gıdaların fiyatları dikkate alınarak, çölyak hastalarının aylık giderlerinin fazla olduğu bilinmektedir. Çölyak hastalığı halk arasında “zengin hastalığı” olarak tanımlanmaktadır.

**Tablo 12.** Aile Büyüklükleri Durumu

	Sayı	Oran %
1 kişi	9	5,6
2 kişi	17	10,5
3 kişi	28	17,3
4 kişi	65	40,1
5 kişi	33	20,4
6 kişi	8	4,9
7 kişi	1	,6
8 kişi	1	,6
Toplam	162	100,0

Çalışmamıza katılanlar aile içinde büyük oranda 5 kişi ve altında birey sayısına sahiplerdir. Bu verilerden katılımcıların ailelerinin, modern toplumlara ait çekirdek tipi aile yapısına sahip oldukları, çocuk sayılarının az olduğu çıkarımında bulunulabilir. Aile içinde 6 ve daha fazla birey bulunanların çocuk sayılarının fazla olduğu ya da geniş aile tipine sahip oldukları çıkarımında bulunulabilir. Katılımcıların %29,6'sının öğrenci olduğu bilinmektedir. Tek kişi yaşadığını beyan edenlerin öğrenci olma ihtimali vardır.

İnsanlık tarihi kadar eski, toplumsal bir birim olan “aile” kavramı, çeşitli formlar içine girerek yapısal ve biçimsel değişimler geçirse de 21.yy da da önemini korumuş ve biyolojik, sosyolojik, ekonomik, politik pek çok tartışmanın yapıldığı odak bir nokta olmuştur (Hallaç, Öz 2014: 142). Aile; toplumsal hayatın devamlılığıyla ilgili cinsel ilişkileri düzenlemek, çocukların doğum ve bakımı, karşılıklı sevgi ve güven gibi duygusal, sosyal ve ekonomik ihtiyaçları karşılamak amacıyla bir araya gelmiş kişilerden oluşan en küçük toplumsal birimdir (Fichter 1996: 58). Ailenin, üyelerine sunduğu sosyal destek ve sosyal bütünleşme, bireyin yaşadığı hastalıkları, olumsuzlukları daha rahat atlatmasını, toplumla bütünleşmesini sağlıyor. Aile bazen kişinin sağlığını bozan değişik etmenlerin hazırlayıcısı ya da ortadan kaldıracısı olarak etkide bulunabiliyor (Dirican, Bilgel 1993: 211). Eğer aile içi şiddet varsa şiddete uğrayan birey sağlığını kaybedebilmektedir. Aile içi şiddet bilindiği üzere fiziksel, cinsel, duygusal, ekonomik gibi çeşitli türlerde olabilmektedir. Aile içinde bu şiddet türlerinin hepsinin görülmesi olasıdır. Aile

bazen ters işlev görerek, duygusal, sosyal bağlılığın yerini şiddete bırakabiliyor. Bu durumda aile bireyin sağlığının bozulmasına neden oluyor. Bazen de genetik hastalıklarda aile belirleyici olabiliyor. Çölyak hastalığının da genetik yatkınlıkta ortaya çıktığı belirtilmektedir. Bu nedenle çölyak hastalığının ortaya çıkmasında ailesel faktörlerin etkili olduğu düşünülebilir.

#### **4.2.Çölyak Hastalarının Tedavi Süreci**

Çölyak hastalığı, ince bağırsaklarda, tahıllarda bulunan gluten adlı proteinin sindirilmesi için gerekli enzimin yokluğunda ortaya çıkan bir metabolizma hastalığıdır. Çölyak hastalığının belirtileri; bulantı, kusma, karın ağrısı, ishal, şişkinlik, kilo kaybı gibi farklı birçok hastalıkta görülebilen belirtiler olduğundan teşhisi güçtür. “Çölyak hastalığının önemi; semptomlarının çok geniş bir yelpazede seyretmesi, adeta bir buzdağı modeli ile çok büyük bir bölümünün buzdağının su seviyesinin altında kalması, her yaşta ortaya çıkmakla birlikte en çarpıcı klasik tipinin özellikle büyüme ve gelişmenin çok önemli olduğu ilk iki yaşta görülmesi ve eğer tanı konulmazsa çok önemli sağlık sorunlarına ve bununla doğru orantılı gelişen ekonomik, psikolojik ve sosyal kayıplara neden olmasıdır. Hastalığın klasik olmayan tipleri ise ergenlik ve orta yaş yetişkin döneminde sızrama gösterir. Atipik belirtilerden ötürü çoğu kez tanının akla getirilememesi nedeniyle başka hastalıklar düşünülerek gereksiz ve sonuç getirmeyecek araştırmalar tedaviler yapılır” (Demirçeken 2011: 64). Tanıda önemli olan ilk adım, hasta şikâyetlerini bildirdiğinde çölyak hastası olabileceğinin akla gelmesidir. Böylece serolojik testler yapılarak hastanın antikorlarına bakılır. Ancak pozitif antikor çıkmaması hastalık olmadığı anlamı taşımamaktadır. Çölyak hastalığı şüphesinde en doğru teşhis ince bağırsak biyopsisi ile konulmaktadır.

Çölyak hastalığının tedavisinde tek seçenek diyetten gluten içeren yiyeceklerin tamamen çıkarılmasıdır. Bunlar; buğday, arpa, çavdar ve bunlardan yapılmış bulgur, irmik, makarna, erişte, kek, börek gibi gluten içeren her türlü besindir. Öncelikle doktor hastayı, sağlıklı bir glutensiz diyet planlanmasına yardımcı olabilecek bir diyetisyene yönlendirir. Diyetten gluten içeren besinlerin çıkarılmasıyla ince bağırsaktaki iltihaplanma genellikle birkaç hafta içinde azalmaya başlar. Birkaç gün içinde hasta kendini daha iyi hissetmeye başlayabilir. Tam şifa ve

bağırsak villuslarının yeniden büyümesi, birkaç aydan, birkaç yıla kadar sürebilir. İnce bağırsaktaki iyileşme sürecinin, çocuklarda yetişkinlerden daha hızlı gerçekleşme eğiliminde olduğu bilinmektedir. Gluten içeren bir gıdanın tüketilmesi durumunda, karın ağrısı, bulantı ve ishal gibi belirtiler yaşanabilir. Bazı insanlar, gluten yedikten sonra hiçbir belirti yaşamazlar; ancak bu durum glutenin onlara zarar vermediği anlamına gelmez. Diyetteki az miktardaki gluten bile belirti veya bulgu olup olmamasına bakılmaksızın zararlı olabilir. Eğer ciddi bir beslenme bozukluğu ortaya çıkmışsa vitamin ve mineral takviyeleri önerebilir. Genellikle kalsiyum, folik asit, demir, çinko, b12 vitamini, D vitamini ve K vitamini takviyesi önerilir.

**Tablo 13.** Hastaların Tanı Aldıkları Yaş Grubu Durumu

	Sayı	Oran %
18 ve altı	82	50,6
19-25 yaş	19	11,7
26-35 yaş	32	19,8
36-45 yaş	19	11,7
46 ve üzeri	10	6,2
Toplam	162	100,0

Bu verilerden hastalığın, büyük oranda erken yaşlarda ortaya çıkmakla birlikte her yaş düzeyinde ortaya çıkabildiği anlaşılmaktadır. Çölyak hastaları kaç yaşında tanı alırsa alsın, glutensiz diyet yapmak zorundadır. Glutensiz diyet çok katı olmalıdır. Hasta diyete sadık kalmalıdır. Çünkü hasta çok az miktarda dahi gluten alsa hastalığın iyileşme süresi sekteye uğrar. Bu nedenle tanı konulduktan sonra hasta ve yakınlarına diyetisyenler, doktor ve hemşireler tarafından eğitim verilmelidir.

Demirçeken'e göre çölyak hastalığının klasik tipi daha çok süt çocukları ve küçük çocuklarda, yaşamın 6-24. aylarında diyetle gluten alımı başladıktan sonra ortaya çıkarken; klasik olmayan tipi ise çoğunlukla 5-7 yaş üstü büyük çocuklar ve erişkinlerde görülür (2011: 61-62). Anlaşılacağı üzere, çölyak hastalığı her yaşta ortaya çıkabilmektedir.

**Tablo 14.** Katılımcıların Hastalığa Çok Geç Tanı Konulduğunu Konusunda Endişe Duyma Durumu

	Sayı	Oran %
Kararsızım	9	5,6
Her zaman	34	21,0
Çoğu zaman	40	24,7
Nadiren	45	27,8
Hiçbir zaman	34	21,0
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların yalnızca %21,0’i hastalıklarına geç tanı konulduğunu düşünmediklerini beyan etmiştir. Çölyak hastalığı teşhis edilmesi zor bir hastalıktır. Çölyak hastalığının tipik belirtileri bulantı, kusma, karın ağrısıdır. Bu belirtiler pek çok hastalığın belirtileri arasında olduğundan çölyak hastalığının teşhisi zaman almaktadır. Bu süreçte hastalar aşırı kilo kaybı, cilt sorunları, psikolojik sorunlar yaşamaktadır. Hastalık, teşhis aşamasında eğer ailede çölyak hastası varsa akla gelen ihtimaller arasındadır. Aksi takdirde teşhis edilmesi zaman almaktadır. Çölyak hastalığının kesin teşhisi ince bağırsak biyopsisi ile konulmaktadır. “Tanı koymada hastalığı düşünmemek en önemli engeldir; tanı koymak için önce ÇH tanısının akla gelmesi gerekir (Demirçeken 2011:65).

**Tablo 15.** Katılımcıların Yakınlarında (Aile ve Akraba) Kendilerinden Başka Çölyak Hastası Olma Durumu

	Sayı	Oran %
Var	53	32,7
Yok	109	67,3
Toplam	162	100,0

“Çölyak hastalığı (ÇH) genetik yatkınlığı olan kişilerde gluten içeren yiyeceklerin yenmesi sonucu ortaya çıkan otoimmün bir enteropatidir (Kuloğlu 2014: 105). Genetik açıdan çölyak hastalığı, hem çevresel (gluten) hem de genetik faktörlerin (MHC genleri) etkili olduğu multifaktöriyel bir hastalıktır (Ün, Aydoğdu 2003: 77). Ancak katılımcıların büyük oranı aile ve akraba çevresinde kendilerinden başka çölyak hastası olmadığını beyan etmiştir. Bu verilerden çölyak hastalığının

genetik olduđu görüřü irdelenebilir.

**Tablo 16.** Katılımcıların Kendi Yaşıtları Diđer Bireylerle Sađlık Durumunu Kıyaslaması

	Sayı	Oran %
Aynı	45	27,8
Onlar Kadar İyi Deđil	90	55,6
Daha İyi	27	16,7
Toplam	162	100,0

Arařtırmamıza katılanların büyük oranı kendilerini çölyak hastası olmayanlar kadar iyi hissetmediklerini beyan etmiřtir. Bu durum üzerinde çölyak hastalıđının tek tedavi řekli olan glutensiz diyetin, pahalı olması, erişilebilirliđinin düşük olması, bu yönüyle hastaların toplum içinde kendilerini kısıtlanmış hissetmeleriyle psikolojik sorunlar yařayabildikleri, tüketilen niřastalı gıdaların sađlık üzerinde olumsuz etkilerinin olabileđi ve bozulan diyetlerin hastalıđın seyrini ađırlařtırabileđi gibi nedenlerin etkili olabileceđi düşünölmektedir.

**Tablo 17.** Hastalık Nedeniyle Hastaneye Yatma Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	39	24,1
Hayır	123	75,9
Toplam	162	100,0

Bu verilerden katılımcıların büyük oranının diyetlerine dikkat ettikleri anlařılmaktadır. Aksi takdirde bozulan diyetlerin neden olduđu sađlık sorunları nedeniyle hastaneye yatma eylemi öne çıkabilecektir. Bu durumdan hastaların Parsons'ın hasta rolü tanımına uygun davranıřlarda buldukları çıkarımında bulunulabilir. "Parsons hasta kiřinin rol ve statüsünü, kasti olmayan bir sapma olarak görmektedir. Parsons'a göre hasta statüsünü işgal eden kiři, sıradan sosyal rolleri yerine getiremediđi için sapkın olarak görülür. Kiři hasta olur fakat hastalıkla ilgili hislerine aldırmayıp gündelik rollerini aksatmazsa bu durum, içinde yařadıđı grup tarafından sapkınlık olarak nitelendirilmez. Ancak bu insanlar günlük görevlerinden muaf tutulmak için normal rollerini yerine getirmezlerse sapkın bir davranıř göstermiř olurlar. Hasta



rolü toplumsal sapmayı meşru kılmaktadır. Tıbbın da amacı hasta bireyleri eski toplumsal rollerine döndürmektir (Özçelik Adak, 2002: 30). Kendi ihtiyaçlarını gideremeyen, sosyal rollerini yerine getiremeyen hastadan, tedavi olarak toplumun kendisinden beklenen rolleri yerine getirmesi için çaba sarf etmesi beklenir. Böylece hasta sapma davranışından kurtulur.

**Tablo 18.** Hastaların Teşhise Güvenme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	108	66,7
Hayır	3	1,9
Kısmen	33	20,4
Kararsızım	18	11,1
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı teşhislerine güvendiklerini beyan etmiştir. Çölyak hastalığının kesin teşhisi ince bağırsak biyopsisi ile olabilmektedir. Hastalığın bir kez teşhis edilmesi yeterlidir. Çünkü çölyak hastalığı iyileşme ihtimali olmayan bir hastalıktır. Tek tedavi şekli glutensiz diyetdir. Bu diyet yaşam standartlarını düşürmesi açısından zor bir diyetdir. Ancak hastaların iyileşme ve iyi kalma hallerinin devam etmesi için diyete koşulsuz uyulması gereklidir. Hastaların teşhislerine güvenmeleri hastalıkla mücadele edebilmelerinin önünü açmıştır. İnsanlar inandıkları, güvendikleri eylemleri hayata geçirme konusunda her zaman daha isteklidir.

**Tablo 19.** Katılımcıların Hastalık Hakkında Doktorlardan Yeterli Yönlendirme Almadığını Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Kararsızım	9	5,6
Her zaman	14	8,6
Çoğu zaman	42	25,9
Nadiren	64	39,5
Hiçbir zaman	33	20,4
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların yalnızca %20,4'ü hastalık hakkında doktorlardan

yeterince bilgilendirme aldıklarını düşündüklerini beyan etmiştir. Bu durumda geriye kalan %79,6 oranındaki katılımcı hastalık hakkında doktorlardan yeterince bilgilendirme aldıkları konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Hastalıklarla mücadele edebilmenin ön koşulu teşhisin doğru konulması ve doğru tedavinin uygulanmasıdır. Hasta, hastalığıyla ilgili doktoruna ne kadar güvenirse tedavi o kadar başarılı olur. Hasta ve hekim arasındaki güven hastalıkla mücadelenin temelini oluşturur.

Hasta ve hekim arasındaki iletişim çift yönlüdür. Bir tarafta hekimin, iletişime açık, empati yeteneği yüksek, uzmanlık bilgisine sahip, hoş görülü olması gerekirken diğer yanda hastanın, iletişime açık, kendini doğru ifade edebilen, işbirliğine hazır olması gerekir. Her iki tarafında uyumlu olmalıdır. “Sağlık örgütlerinde personelin sosyal ilişkilerini araştıran Kasapoğlu, çalışmasında ‘bir insanın diğer bir insan üzerindeki etkisi olarak’ ele aldığı güç kavramını altı kategoriye ayırmıştır. Bunlar;

1. *Zorlayıcı güç*, ceza korkusuna dayanan bir güç çeşididir. Belirli bir davranışı göstermediği takdirde zarar göreceği kanısında olan bir kişi, o davranışı gösteriyorsa zorlama yoluyla etkilenmiş demektir.
2. *Ödüllendirici güç*, ‘ödül beklentisi’ yaratma temeline dayanmaktadır. Bir insanın belirli bir biçimde davranmasıyla diğerinden bir yarar sağlama olasılığı, o insanı, o davranışı yapmaya itmektedir.
3. *Uzmanlık gücü*, etkileyen kişiye üstün bilgi ve yetenek atfedilmesinden kaynaklanmaktadır. Bir başka deyişle, kişiye diğerinin saygısını kazandıran bu güç, onun uzmanlık, bilgi ve becerisine dayanmaktadır. Genel olarak insanlar belirli bir konuda bilgi ve beceriye sahip olan kişiden etkilenme eğilimi gösterirler.
4. *Sevgi ve özdeşim gücü*, gücü kullanan kişinin kişilik özelliklerine bağlıdır. Bu tür kişiler, kişilik özellikleri nedeniyle diğerleri tarafından sevilen ve çok beğenilen, takdir edilen kişilerdir. Bu seçme, beğenme, takdir edilme durumu diğerlerini etkilemede bir araç olmaktadır.
5. *Meşru güç*: Bir davranış ortaya çıktığı zaman yadırganmıyor, öyle olması doğal görülüyor, bu davranışın bu şekilde olmasında herhangi bir nedenle gereklilik bulunduğu inanılıyorsa, o davranış meşrudur.

6. *Bilgi Gücü*: Bir insanın diğerine gerekli açıklamaları yaparak onun davranışlarını değiştirmesi veya yeni davranışlar kazandırması bilgi yoluyla etkilemedir (1999: 28-32).

Hekim bütün bu güçlerini kullanarak hastasını etkileme yoluyla kendisine güvenmesini sağlamaktadır. Hasta-hekim arasında çıkacak çatışma her iki tarafında aleyhine sonuçlanabilir. “Hastanın hekimle işbirliği yapma ve tedavisine katkıda bulunma amacıyla iletişim kurmasını, cinsiyet, eğitim durumu, hastanın toplumsal ve kültürel kökeni ile hekime başvuru sayısı gibi pek çok etken belirlemektedir. Hekimle ilk kez ilişki kuran hasta ile birden fazla ilişki kuran hastanın aynı düzeyde iletişim kurması beklenemez. Yapılan araştırmalarda hekime ilk kez başvuran kişinin, hekimin söylediklerini peşin olarak kabul ettiği yönündedir. Hasta, daha sonraki görüşmelerinde hastalıkla ilgili tecrübelerini de artırdığından hekimle daha fazla iletişim kurma eğilimi göstermektedir” (Cirhinlioğlu, 2012: 61-62). Doğru teşhis tedavinin ilk adımıdır. Teşhisten sonra bir tedavi şekli geliştirilir. Burada hastaya düşen görev, hekimin yönlendirmelerine açık olmaktır.

**Tablo 20.** Katılımcıların Çölyak Hastalığının Glutensiz Diyet Dışında Bir Tedavisi Olduğunu Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	34	21,0
Hayır	128	79,0
Toplam	162	100,0

Araştırmaya katılanların büyük oranı hastalığın glutensiz diyet dışında tedavisi olmadığını düşündüklerini beyan etmişlerdir. Bu durumda hastalarda, hastalık hakkında bilincin geliştiği izlenimi öne çıkmaktadır. “Çölyak hastalığının tek tedavisi ömür boyu buğday, arpa, çavdar yulaf tahıllarında bulunan glutenden uzak sıkı bir diyettir (<https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/metabolizma-ve-colyak/>).

**Tablo 21.** Katılımcıların Çölyak Bir Hastalık mı? Yoksa Sadece Diyet Yapmakla Düzelecek Bir Sorun mu ? Olduğunu Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	105	64,8
Hayır	22	13,6
Kararsızım	35	21,6
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı çölyak hastalığını tıbbi bir hastalık olarak kabul etmektedir. Bu durumda diyetlerine uyum süreci hızlanarak iyileşme hali ortaya çıkacaktır. Böylece toplum içinde üretici konumda olabileceklerdir. Sağlıklı toplumlar sağlıklı bireylerden oluşur. Hastalar hastalıklarının gerektirdiği rolleri yerine getirdiği müddetçe daha verimli olurlar. Böylece toplumun beklentilerini karşılarlar.

**Tablo 22.** Katılımcıların Glutensiz Gıdaları Lezzetli Bulma Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	38	23,5
Hayır	34	21,0
Kısmen	90	55,6
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların, büyük oranı glutensiz gıdaların lezzeti konusunda kesin bir fikir beyan etmemişlerdir. Katılımcıların büyük oranı soruya kısmen cevabını vermişlerdir. Bu hastaların ileri yaşlarda teşhis aldıkları düşünülmektedir. Damak tadı değişikliği nedeniyle bu hastalar glutensiz gıdaları beğenmemiş ya da kararsızlık yaşıyor olabilirler. Glutensiz unlu gıdalar; mısır unu ve nişastası, pirinç unu, keçiyoynuzu unu, nohut unu gibi unlardan yapılmaktadır. Nişasta ağırlıklı olduğundan kekremsi bir tadı vardır. Aynı zamanda glutensiz unlu gıdalar sert olmaktadır. Glutensiz ekmek ısıtmadan tüketilememektedir. Isıtıldığında da hemen tüketmek gerekir. Aksi halde tekrar sertleşir ve kurur.

**Tablo 23.** Katılımcıların Yerli Marka Glutensiz Ürünler İle İthal Glutensiz Ürünler Arasında Kıyaslama Yapma Durumu

	Sayı	Oran %
Yerli ürünler ile ithal ürünler arasında fark yok	23	14,1
Yerli ürünler daha lezzetli	10	6,2
Yerli ürünler daha güvenilir	18	11,1
İthal ürünler daha lezzetli	24	14,8
İthal ürünler daha çeşitli	62	38,3
İthal ürünler daha güvenilir	80	49,4
Toplam	217	133,9

Tabloda görüldüğü üzere çalışmaya katılan çölyak hastalarının, ithal ürünleri daha lezzetli, daha çeşitli ve daha güvenilir buldukları çıkarımında bulunulabilir. Çölyak hastalığının tek tedavi şekli glutensiz diyettir. O halde çölyak hastalarının iyileşmesi ve bu iyilik halinin devam etmesi glutensiz diyet yapmalarına bağlıdır. Bu nedenlerle glutensiz ithal ürünlerin daha uygun fiyatlara temin edilmesi, yerli firmaların yeterli sayı ve çeşitlilikte glutensiz ürün temin edebilmeleri amacıyla sosyal politikalar geliştirilmelidir. Toplam sayının yüksek çıkması katılımcıların birden fazla cevap vermesindedir

**Tablo 24.** Katılımcıların Glutensiz Diyeti Uygularken En Çok Zorlandıkları Durumlar

	Sayı	Oran %
Ambalajda içerik bilgilerinin yetersiz olması	43	26,5
Denetimlerin yetersizliği	12	7,4
Glutensiz unları işlemekte yaşadığım zorluklar	16	10,0
Çevremdeki insanların diyetimi uygularken gösterdikleri tepkiler	18	11,1
Hepsi	72	44,4
Hiçbiri	1	,6
Toplam	162	100

Tabloda görüldüğü üzere, çalışmaya katılanların %26,5'i glutensiz diyeti

uygularken en çok ambalaj içeriklerinin yetersiz olmasından şikâyet etmektedir. %7,4'ü denetimlerin yetersizliği, %10,0'u glutensiz unları işlemekte çekilen zorluklardan şikâyetçidir. Gluten, tahıllarda bulunan bir proteindir. Tahıl grubu ürünlerin hepsinde bulunur. Bu nedenle çölyak hastaları tahıl grubu ürünleri diyetten uzaklaştırır. Ancak glutein, kıvam verici özelliğinden tutkal (yapıştırıcı) olarak kullanılmaktadır. Bu nedenle tahıl grubu olmayan ürünlerde de kıvam verici olarak kullanılmaktadır. Ürünlerin ambalajlarında genellikle ürünün gluten içerip içermediği yazmamaktadır. Bu durumda hastalar ürün tercihlerinde zor durumda kalmaktadır. Bu sorunun çözümü olarak bu konuda denetimlerin artırılması gerekmektedir. Aynı zamanda glutensiz unlarda kıvam verici özellik olmadığından bu unları işlemek oldukça zahmetlidir. Hamurun kıvamını tutturmak ve şekil vermek zordur. Katılımcıların %11,1'i glutensiz diyeti uygularken çevrede bulunanların gösterdikleri tepkilerden şikâyetçi olmuştur. Toplumumuzda çölyak hastalığı ile ilgili bilinç yeterince gelişmediğinden glutensiz diyetin önemi kavranamamıştır. Sağlıklı olanlar, çölyak hastalarının diyetlerini gereksiz görmekte ya da diyeti arada bozmasının sorun olmayacağını düşünmektedir. Katılımcıların %44,4'ü de soruda geçen bütün öncüllerin sorun teşkil ettiğini beyan etmiştir.

**Tablo 25.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle İyi Bir Şekilde Baş Edebilme Durumları

	Sayı	Oran %
Evet	54	33,3
Hayır	23	14,2
Kısmen	85	52,5
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %33,3'ü hastalıkla iyi bir şekilde baş edebildiklerini beyan etmişlerdir. Bu kesimin hastalığın ciddiyetini anladıkları, hastalığın getirmiş olduğu rollere uygun davrandıkları ve hastalığı bir yaşam tarzı haline getirdikleri düşünülmektedir. Soruya hayır cevabını veren %14,2'lik kesimin hastalığın ciddiyetini anlamadıkları ya da yaşam tarzları nedeniyle hastalıkla mücadele edemedikleri düşünülebilir. Kısmen cevabını veren %52,5'lik kesiminse duruma göre davrandıkları çıkarımında bulunulabilir.

**Tablo 26.** Katılımcıların Hastalığın Gerekthirdiđi Glutensiz Diyeti Uygulama Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	130	80,2
Hayır	7	4,3
Arada bozuyorum	25	15,4
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı hastalığın tek tedavi şekli olan glutensiz diyeti düzenli olarak uyguladıklarını beyan etmişlerdir. Hastaların, hastalığın getirdiđi davranış biçimlerinin içselleştirebilmeleri için önce o hastalığın varlığına ve kendilerine önerilen diyetin gereksinimine inanmış olmaları gerekir. Biyomedikal Kuram, hastalığın teşhis ve tedavi edilebilmesi için öncelikle hastalığın somut belirtilerinin olması gerektiđini, hastaların hastalıklarıyla ilgili şüphelerinin olmaması gerektiđini belirtir. Çölyak hastalığının kesin teşhisi ince bağırsak biyopsisi ile konulmaktadır. Tablodan anlaşılacağı üzere, hastalar hastalıklarının teşhisinin doğru olduğuna ve glutensiz diyetin hastalığın tedavisi için gerekli olduğuna dair kesin görüş geliştirmişler ki diyete uyum sağlamışlardır. Bu yönüyle yukarıdaki tablo Biyomedikal Kuramı desteklemektedir.

**Tablo 27.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle Baş Edebilmek İçin Oluşturduğu Planların İşe Yarama Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	30	18,5
Hayır	46	28,4
Kısmen	86	53,1
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %18,5'i hastalıkla mücadele edebilmek için oluşturdukları planların işe yaramadığını beyan etmiştir. Bu hastaların yaşam tarzlarının hastalıkla mücadele etmelerinin önünde engel olduğu, yaşadıkları yörelerde glutensiz ürün bulamama sorunu nedeniyle yaptıkları plana uyamadıkları, hasta rolü davranışı sergileyemedikleri düşünülebilir. Katılımcıların %28,4'ü hastalıkla mücadele edebilmek için yaptıkları planlara uyduklarını beyan etmiştir. Bu kişilerin hastalığı önemsedikleri, hastalığın gerekthirdiđi glutensiz diyeti yaşam tarzı

haline getirdikleri, hasta rolüne uygun davranışlar sergiledikleri gibi çıkarımlarda bulunulabilir.

**Tablo 28.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle Mücadelesinin İstedığı Şekilde Gitmemesi Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	43	26,5
Hayır	53	32,7
Kısmen	66	40,7
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %26,5'i ne kadar uğraşırsam uğraşayım hastalığım ile mücadelem istediğim gibi gitmiyor sorusuna evet cevabını vermiştir. Bu hastaların içinde buldukları psikolojik durum ve sosyal çevrenin önlerine engel olarak çıktıkları düşünülebileceği gibi hastaların planlama yapma ve uygulama noktasında sorunlar yaşadıkları da düşünülebilir. Katılımcıların %32,7'si ne kadar uğraşırsam uğraşayım hastalığım ile mücadelem istediğim gibi gitmiyor sorusuna hayır cevabını vermiştir. Bu hastaların çölyak hastalığı ile etkili bir şekilde mücadele edebildikleri anlaşılmaktadır. Soruya kısmen yanıtını veren %40,7'lik kesimin karar alma ve uygulama noktasında karasızlık yaşadıkları, duruma göre hareket ettikleri düşünülebilir.

**Tablo 29.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle Mücadele Ederken Amaçlarına Genellikle Ulaşma Durumları

	Sayı	Oran %
Evet	57	35,2
Hayır	28	17,3
Kısmen	77	47,5
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %35,2'si hastalıkla mücadele ederken amaçlarına ulaşabildiklerini beyan etmiştir. Bu kesimin hastalıkla mücadele ederken amaçlarını öncelikli olarak hayata geçirdikleri düşünülmektedir. Soruya hayır yanıtı %17,3'lük kesimin hastalıkla ilgili olarak amaçlarını geri plana attıkları, sosyal hayatın içinde daha rahat bir yaşam sürdükleri, kendilerini ihmal ettikleri, hasta rolü



geliştiremedikleri çağrışımı yapmaktadır. Soruya kısmen yanıtı veren %47,5'lik kesimin hastalıkla ilgili yeterince bilinç geliştiremedikleri ya da sosyal ortamlarda duruma göre hareket ettikleri düşünülebilir.

**Tablo 30.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Bedeninde Ne Gibi Değişimler Gözlemlediği Durumu

	Sayı	Oran %
Aşırı kilo kaybettim	90	55,6
Cilt sorunları yaşadım yaşıyorum	44	27,2
Kendimi çok güçsüz hissediyorum	79	48,8
Zayıflık ve/veya cilt sorunlarım yüzünden kendimi çok çirkin hissediyorum	16	9,9
Herhangi bir değişim yaşamadım	3	1,9
Toplam	232	143,1

Tabloda görüldüğü üzere çalışmaya katılanların %55,6'sı aşırı kilo kaybından şikâyet etmiştir. Çölyak hastaları genellikle hastalık teşhis edilene dek diyet yapmadıklarından aşırı kilo kaybederler. Glutenli diyet bulantı, kusma ve ince bağırsaklarda dezenformasyon yaptığından hastalar kilo kaybı yaşarlar. Bu kilo kaybı çok fazla olabilir. Katılımcıların % 27,2'si cilt sorunlarından şikâyet etmiştir. Çölyak hastalığı bir bağışıklık sistemi hastalığıdır. Diyete uyulmadığı zaman bağışıklık sistemi zarar görür. Böylelikle ciltte döküntüler ve yaralar ortaya çıkar. Katılımcıların %48,8'i kendilerini güçsüz hissettiklerini beyan etmiştir. Çölyak hastalığında diyete uyulmadığı takdirde bulantı, kusma, iştahsızlık ve kilo kaybı olur. Bu nedenle hastalar kendilerini yorgun ve halsiz hisseder. Katılımcıların %9,9'u çölyak hastalığının fiziksel sonuçları nedeniyle kendilerini çirkin hissettiklerini beyan etmiştir. Kendini çirkin hisseden insanda özgüven kaybı yaşanması olasıdır. Çölyak hastaları kilo sorunu ve dermatolojik sorunlar yaşadıklarından özgüven kaybına uğramakta ve bu nedenle kendilerini toplumdan soyutlamaktadır. Katılımcıların %1,9'u herhangi bir sorun yaşamadıklarını beyan etmiştir. Toplamda oranın fazla çıkmasının nedeni katılımcıların birden fazla cevap vermesindedir.

### 4.3.Çölyak Hastalığının Ekonomik Yansıması

Ekonomi kurumunu konu edinen sosyolojinin alt disiplinine ekonomi sosyolojisi denilmektedir. Ekonomi sosyolojisi; ekonomik olay, olgu ve ekonomik çıkarları, teknolojik öze dayalı sosyal örgütlenme ve ilişkiler ağı içinde ele alan bir bilimdir. Bilim dalının kurucuları olan Weber ve Durkheim, bu bilim dalının konusunu, “sosyolojik bakış açılarının ekonomik olgulara uygulanması” olarak görürler. Başka bir deyimle, sosyolojinin model, bakış açısı, değişken ve tercihlerinin; kıt mal ve hizmetlerin üretim, alışveriş (piyasa), bölüşüm ve tüketim faaliyetlerinin açıklamasında kullanılmasıdır (Bozkurt ve Güneş 2013: 4). Ekonomik durum ile hastalık arasında yakın bir ilişki bulunmaktadır. Sağlık hizmetlerine erişebilme, dengeli ve sağlıklı beslenme, sağlık açısından elverişli mekanlarda yaşayabilme, daha iyi koşullarda çalışabilme imkanına sahip olabilmek için gelir düzeyi önemli bir etmendir. Ekonomik anlamda daha iyi düzeyde olanların, daha az gelir düzeyine sahip olanlardan yaşam koşulları daha iyidir ve hastalandıklarına daha kaliteli sağlık hizmeti almaktadırlar.

Bir ülkede kişi başına düşen milli gelir yükseldikçe sağlıklı insan sayısında da artış görülmektedir. Türkiye’de resmi istatistiklere baktığımızda kırsal ve merkez-gecekondu arasında sağlık açısından da farklılıkların bulunduğu görülmektedir. Kırsal ve gecekondu bölgesinde yaşayanlar, diğerlerine göre sosyal güvenceden daha mahrum durumda bulunmaktadır (Yıldız 2008: 33). Bu nedenlerle hastalığa yakalanma riskleri arttığı gibi sağlık hizmetlerine erişimde de sorun yaşamaktadırlar.

Hasta birey iş hayatına tam anlamıyla aktif bir birey olarak katılamadığında iş gücü kaybı olarak ekonomi olumsuz etkilenirken, hastanın teşhis ve tedavi sürecinde yapılan ödemelerde ekonomik kayıp olarak karşımıza çıkmaktadır. Çölyak hastalığının bilinen tek tedavi şekli glutensiz diyetdir. Ancak glutensiz ürünler oldukça pahalıdır. Bu yönüyle hastalar ekonomik açıdan oldukça yıpranmaktadır. Hatta ekonomik yoksulluk nedeniyle diyetini yapamayan hastalar mevcuttur. SGK, çölyak hastalarını ekonomik olarak desteklemektedir ancak yapılan yardımlar hastaların yalnızca günlük ekme giderlerini dahi karşılamamaktadır.

**Tablo 31.** Katılımcıların Çalışma Durumları

	Sayı	Oran %
Evet	48	29,6
Hayır	114	70,4
Toplam	162	100,0

Tabloda görüldüğü üzere, ankete katılanların, %29,6'sı çalıştığını, %70,4'ü çalışmadığını beyan etmiştir.

**Tablo 32.** Katılımcılardan İş Yerinde Yemek Çıkanlara Herhangi Bir Diyet Yaptıklarının Sorulma Durumu

	Sayı	Oran %
Cevapsız	141	87,0
Evet	9	5,6
Hayır	12	7,4
Total	162	100,0

Çalışmaya katılanlardan iş yerinde yemek çıkanların yalnızca %5,6'sı iş yerinde diyet yapıp yapmadıklarının sorulduğunu beyan etmişlerdir. Bu verilerden iş verenlerin çalışanlarının sağlık durumlarını önemsenmediği anlaşılmaktadır. Oysaki yapılan araştırmalarda, çalışanların önemsendiği iş yerlerinde verimliliğin daha yüksek olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır. “Neo klasik örgüt teorisi (insan ilişkileri teorisi), klasik kuramcıların ihmal ettiği, örgütün insan unsuruna büyük önem verirler. Mayo ve arkadaşlarının çalışmaları ile başlayan bu hareket, genelde klasik kuramın özelde ise bilimsel yönetimin varsayımlarını sorgulamaya dayanmaktadır. Bu teorinin temelleri, 1927-1932 yıllarında Batı Elektrik Şirketi (Western Electric Company) nin Hawthorn'daki iş yerlerinde yapılan ve insan ilişkileri ile ilgili ilk çalışmalar sayılan ‘Howthorne Araştırmaları’ ile atılmıştır. Mayo'nun başkanlığında sürdürülen bu çalışmalar, daha sonraları insan ilişkileri alanında yapılan tüm çalışmalara da esin kaynağı olmuştur. İnsan ilişkileri yaklaşımı, örgütsel sürece insani açıdan bakmaktadır. Bu örgütsel model, örgüt yapılarına, insani/sosyal değer, tutum ve eğilimleri monte etmeyi esas almaktadır. ‘İnsan ilişkileri akımı’, ‘mutlu örgüt modeli’, ‘hümanist yaklaşım’ olarak da anılan bu teori, kuşkusuz, örgütleri

içinde insanların büyük baskı ve zorlanmalara maruz kaldıkları bir yapı olmaktan çıkararak, iş görenin insani/sosyal yanını özgür kılmak, grup kurma, kendini ifade etme, sosyal yönünü geliştirme temelli iş sürecine katılmasının yolunu ve usulünü geliştirmeyi sorun edinmiştir. Bu akım taraftarları, insanı gönüllü işe koşarak, içten motive edici süreçlere dinamizm kazandırarak örgütü yeniden organize etmek isterler. Bu örgüt yapıları için de, işlevsellik, yüksek kârlılık temel amaçtır, ancak, bunu, klasik kuramcılarının aksine, çalışanları onore ederek, insani yönlerini öne çıkartarak, psikolojik olumlama yoluyla örgütsel hedeflere ulaşmanın önünü açmak isterler” (Aytaç 2004: 211-212). O halde iş verimi, kaliteli ürün üretimi, iş yerinde geçirilen sürenin kalitesi açısından işverenlerin, çalışanlarına değer vermesi gerekmektedir.

**Tablo 33.** Katılımcılardan Çalışanların İşyerinde Glutensiz Menü Çıkma Durumu

	Sayı	Oran %
Cevapsız	129	79,6
Evet	6	3,7
Hayır	27	16,7
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %3,7'lik kesimi iş yerlerinde glutensiz menü çıktığını beyan etmiştir. Oran olarak düşük olsa da bu sevindirici bir durumdur.

**Tablo 34.** Katılımcıların Glutensiz Ekmeği Temin Etme Durumu

	Sayı	Oran %
Hazır alıyorum	103	63,6
Kendim pişiriyorum	59	36,4
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı diyetlerine uygun ekmeği hazır aldıklarını beyan etmiştir. Ekmek pişirebilmek için glutensiz un ve ekmek yapma makinesinin olması gerekmektedir. Unlar ve makinenin pahalı olması, istenilen kalitede ekmek üretmenin zor olması, insanların yaşam kavgası esnasında kendilerine ayıracak zaman bulamaması gibi ihtimaller çağrışım yapmaktadır.

**Tablo 35.** Katılımcıların Glutensiz Ekmek Fiyatı Hakkındaki Görüşleri

	Sayı	Oran %
Pahalı	48	29,6
Çok pahalı	109	67,3
Uygun	5	3,1
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı glutensiz ekmeğin pahalı olduğu konusunda hemfikirdir. Bilindiği üzere glutensiz ekmek fiyatı oldukça yüksektir. 250 gr. sofrta ekmeği 1.50 TL iken, 250 gr glutensiz ithal ekmek 16.90 TL, 285 gr. glutensiz yerli ekmek 8.95 TL'dir -ithal ve yerli ekmeklerin en ucuz olanı gösterilmiştir- (<https://www.migros.com.tr/> erişim 28.12.2019).

**Tablo 36.** Katılımcıların Yerli Glutensiz Ürünlerin İhtiyacı Karşılama Yettiği Durumu Hakkında Görüşleri

	Sayı	Oran %
Evet	19	11,7
Hayır	143	88,3
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı glutensiz yerli ürünlerin ihtiyacı karşılamaya yetmediğini beyan etmiştir. Gerçektende glutensiz ürün bulduran market reyonlarına göz atıldığında raflarda bulunan ürünlerin çoğunun ithal ürünler oldukları dikkat çekmektedir. Glutensiz yerli ürünler de pahalıdır ancak glutensiz ithal ürünler çok daha pahalıdır. Katılımcıların yerli ürünlerin ihtiyacı karşılamaya yetmediği beyanlarından yola çıkılarak yerli firmalar glutensiz ürün üretmeleri konusunda teşvik edilmelidir.

**Tablo 37.** Katılımcıların Fiyat Farkı Açısından İthal Ürün Almak İsterken Yerli Ürün Tercih Etmeleri Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	147	90,7
Hayır	15	9,3
Toplam	162	100,0

Tabloda görüldüğü üzere, ankete katılanların, %90,7'si ithal ürün almak

isterken fiyat farkı nedeniyle yerli ürün tercih ettiklerini beyan etmiştir. Yerli glutensiz ürünlerin çeşitliliği azdır. Daha önceki sorularımızda katılımcılar, çeşit, lezzet ve güvenilirlik bakımından ithal glutensiz ürünleri tercih ettiklerini beyan etmişlerdir. Ancak anlaşıldığı üzere katılımcılar, ekonomik yetersizlik nedeniyle yerli glutensiz ürünleri almaktadır.

**Tablo 38.** Katılımcıların İthal Ürünlerin Ucuzlatılmasını İsteme Durumları

	Sayı	Oran %
Evet	44	27,2
Kesinlikle ucuzlatılmalı	118	72,8
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanlar ithal glutensiz ürünlerin ucuzlatılması gerektiği yönünde görüş bildirmiştir. Devlet, ithal glutensiz ürünlerin yurda girmesi ve daha uygun fiyattan piyasaya sürülmesi konusunda gerekli tedbirleri almalıdır.

**Tablo 39.** Katılımcıların Devlet Tarafından Sağlanan Ekonomik Yardımı Yeterli Bulma Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	8	4,9
Hayır	140	86,4
Kısmen	10	6,2
Kesinlikle	4	2,5
Toplam	162	100,0

SGK, tarafından çölyak hastalarına yardım yapılmaktadır. Yapılan yardımının miktarı yaş grubuna göre değişiklik göstermektedir. Bu miktar; 0-5 yaş grubu için 78,75 TL, 5-15 yaş grubu için 120 TL, 15 yaş üzeri için 108,75 TL'dir. Tablo 1 ve Tablo 2'de yerli ve ithal glutensiz ürünlerin fiyatları verilmiştir. Glutensiz ürün fiyatları ile SGK tarafından yapılan ödemeler karşılaştırıldığında yapılan ödemelerin çok düşük düzeyde kaldığı anlaşılmaktadır. Tabloda görüldüğü üzere, ankete katılanların, %86,4'ü yapılan yardımı yeterli bulmadıklarını beyan etmiştir.

**Tablo 40.** Katılımcıların Glutensiz Gıda Maddelerini Nerede Bulabileceklerini Bilme Durumları

	Sayı	Oran %
Evet	154	95,1
Hayır	8	4,9
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların ürünleri temin konusunda yeterli bilgiye sahip oldukları anlaşılmaktadır. Bu durum üzerinde internet kullanımı, sosyal medya kullanımı, STK'lar etkili olmaktadır. Şimdilerde farklı bir gruba dahil olan insanlar kendileri gibi olanlarla iletişime geçmektedir. Örneğin bir insan çölyak hastalığı tanımı aldığı anda çölyak hastaları grubuna dâhil olur. Böylece yeni dâhil olduğu grupla ilgili araştırmalara başlar. Sosyal medyada kendileriyle aynı durumda olanların oluşturdukları sayfalara üye olur, buldukları yörede bulunan derneklere üye olurlar. Böylece insanlar kendileriyle benzer durumda olanlarla iletişim haline geçer, onların deneyim ve bilgi birikimlerinden faydalanma imkânı bulur.

**Tablo 41.** Katılımcıların Glutensiz Ürün Alımında En Çok Zorlandıkları Durumlar

	Sayı	Oran %
Glutensiz ürünlerin pahalı olması	19	11,7
Marketlerde her zaman glutensiz ürün bulunmaması	13	8,0
Ürünlerin yalnızca büyük marketlerde ve yalnızca sınırlı sayıda bulunması	8	5,0
Ürün çeşitliliğinin az olması	12	7,4
Hepsi	107	66,0
Hiçbiri	3	1,9
Toplam	162	100,0

Tabloda görüldüğü üzere, çalışmaya katılanların %11,7'si glutensiz ürün alımında en çok ürünlerin pahalı olması şikâyetinde bulunurken, %8,0'i marketlerde her zaman ürün bulunmasından, %5,0'i ürünlerin sınırlı sayıda ve büyük marketlerde bulunmasından, %7,4'ü de ürün çeşitliliğinin az olmasından şikâyetçi olmuştur. Soruda verilen öncüllerin hepsinden muzdarip olduğunu beyan edenlerin oranı

%66,0'dır. Bu verilerden piyasada yeterli sayıda ve uygun fiyatta glutensiz ürün bulundurulması gerektiği sonucuna ulaşılmaktadır. Devletimiz bu konuda gerekli çalışmaları yaparak hastaların ikincil mağduriyetler yaşamamasının önüne geçmelidir.

**Tablo 42.** Katılımcıların Çölyak Hastaları İçin Alınmasını İstedikleri Tedbirler

	Sayı	Oran %
Okul öncesinden itibaren çölyak hastalığı tespit edilip kantinlerde piyasa fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalı	30	18,5
Hastanelerde piyasa fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalı	20	12,3
İşyerindeki kafeterya ve restoranlarda glutensiz ürün bulundurulmalı	18	11,1
Kentlerde ve ilçelerde marketlerin glutensiz ürün satışı yapması sağlanmalı	15	9,3
Kentlerde ve ilçelerde glutensiz restoran, kafe, pastane gibi yerlerin hizmet yapması için teşvik edilmeli	16	9,9
Çölyak hastalarına yapılan ödemeler arttırılmalı	20	12,3
Hastalık raporunun süresi uzatılmalı	3	1,9
Glutensiz ürün üretimi için yerli firmalara teşvik sağlanmalı	13	8,0
Hiçbiri	1	0,6
Hepsi	117	72,2
Toplam	253	156,2

Tabloda görüldüğü üzere çalışmaya katılanların, %18,5'i çölyak hastalığı ile ilgili ne gibi tedbirler alınmalı sorusunun yanıtını okul öncesinden itibaren çölyak hastalığı tespit edilip okul kantinlerinde piyasa fiyatından ürün bulundurulmalıdır cevabını vermiştir. Katılımcıların %12,3'ü hastanelerde piyasa fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalıdır, %11,1'i işyerlerinde bulunan kafeterya ve restoranlarda glutensiz ürün bulundurulmalıdır, %9,3'ü kentlerde ve ilçelerde bulunan marketlerin glutensiz ürün satışı yapması sağlanmalıdır, %9,9'u kentlerde ve ilçelerde glutensiz restoran, kafe, pastane gibi yerlerin hizmet yapması için teşvik edilmelidir, %12,3'ü çölyak hastalarına yapılan ödemeler arttırılmalıdır, %1,9'u hastalık raporunun süresi uzatılmalıdır, %8,0'i glutensiz ürün üretimi için yerli firmalara teşvik sağlanmalıdır, %72,2'si de soruda geçen bütün çözüm önerilerinin hayata geçirilmesi gerektiği



yönünde görüş bildirmiştir. Ancak katılımcıların %0,6'sı önerilen çözüm önerilerinden hiçbirini kabul etmediğini beyan etmiştir. Toplamda oranın fazla çıkmasının nedeni katılımcıların birden fazla cevap vermesindedir.

Katılımcıların verdikleri cevaplara dikkat edildiğinde, daha çok ürünlerin ulaşılabilirliği ve fiyatları konusunda tedbirler alınması talepleri öne çıkmaktadır.

#### **4.4. Çölyak Hastalığının Aileye Etkileri**

Aile birbirine evlilik ve kan yoluyla veya evlat edinme şekliyle bağlı olan insanlar grubudur (Sezal 1981: 17). Aile genel olarak nüfusu yenileme, milli kültürü taşıma, çocukları sosyalleştirme, ekonomik, biyolojik ve psikolojik tatmin fonksiyonlarını yerine getiren toplumsal bir kurumdur. Aile kurumu çeşitli işlevlere ve yapıya sahiptir. Günümüzde aile yerleşim yeri esas alınarak, büyük kent ailesi, kasaba ailesi, gecekondu ailesi, köy ailesi ve göçebe ailesi olarak beşe ayrılmaktadır. Sosyoekonomik aşamalara göre, sanayi öncesi aile, sanayi ailesi, ve sanayi ötesi toplum ailesi olarak üçe ayrılmaktadır. Üye yoğunluğu ve işlevleri bakımındansa geleneksel ve çekirdek aile olarak iki şekilde karşımıza çıkmaktadır. Aile üye yoğunluğu, ilişkiler düzeni ve işlevleri bakımından ise geniş aile ve küçük aile olarak ikiye ayrılabilir (Aydın; 2000: 44-46).

Sağlık durumu ile ilgili olarak, ailenin de içinde bulunduğu sosyal grupların önemli bir bileşen olduğu oldukça kabul gören bir görüş olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenden sosyologlar, sosyal destek (social support) kavramı üzerine çok sayıda araştırmalar gerçekleştirmektedirler. Sosyal destek, kriz zamanında kişilerin bu sorunlarla baş etmeleri konusunda yardımcı olan farklı kaynakları ifade etmektedir. Diğer bir deyişle kavram, genel olarak sosyal ilişkileri ve sosyal ilişki ağlarını kapsamaktadır ve kişiyi stresin ya da ona sebep veren farklı sorunların olumsuz etkilerinden kurtarmayı hedeflemektedir. Bu noktada sosyal destek ile iyi olma hali ve algısı arasında pozitif yönde bir ilişkinin varlığından bahsetmek mümkündür. Aile ve arkadaşlar, sosyal destek konusunda ilk dereceden kaynaklar olarak karşımıza çıkmaktadır. Aldıkları ya da algıladıkları sosyal destek seviyesi yüksek olan kişilerin stres seviyelerinin düşük sağlık durumlarının diğerlerine göre daha iyi olduğu farklı araştırmalar ile ortaya konulmuştur. Sosyal

destek, kişinin öz güveninin ve öz saygısının artması yönünde olumlu bir işleve sahip bulunmaktadır. Hastanın iyileşmesi sürecinde oldukça etkilidir (Kasapoğlu, Karkıner 2013: 169). Anlaşılacağı üzere hastalar kendilerine destek olan, kendilerini düşünen insanların varlığında olumsuzluklarla daha kolay mücadele edebilmektedir. Sosyal bir varlık olan insanın, yalnız olmadığını bilmesi hayata tutunmasını ve zorluklara göğüs germesini kolaylaştırmaktadır.

Çölyak hastalığının tek tedavi şekli, gluteni diyetten tamamen uzaklaştırmaktır. Çölyak hastaları sürekli ve düzenli olarak glutensiz diyet yapmak zorundadır. Aksi halde diyetin bir kez bozulması dahi ince bağırsak dezerformasyonunu artırabilir ya da iyileşme süresini uzatabilir. Glutensiz diyet yalnızca hastayı değil bütün aileyi etkilemektedir. Hanede bulunan hasta için diyetine uygun alışveriş yapmak, diyete uygun ürünler hazırlamak ve bunlar için aile bütçesinden pay ayırmak gerekmektedir. Bu yönüyle glutensiz diyet bütün aileyi ilgilendiren bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır.

**Tablo 43.** Katılımcıların Kendilerine Aile Üyeleri/Arkadaşları Tarafından Yeterince Anlayışlı Davranılmadığını Hissetme Durumları

	Sayı	Oran %
Her zaman	20	12,3
Çoğu zaman	42	25,9
Nadiren	67	41,4
Hiçbir zaman	33	20,4
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların yalnızca %20,4'ü sosyal çevrelerinde bulunanların kendilerine yeterince anlayışlı davrandıklarını düşündüklerini beyan etmiştir. Bu hastaların kendileriyle daha barışık oldukları, hastalıkla ilgili kaygılarının az olduğu ve çevrelerinde hastalıkla ilgili bilinç oluştuğu düşünülebilir. Aile, arkadaş akraba gibi yakınlarının desteğini hisseden hastaların, hastalıkla mücadele etmeleri daha kolay olmaktadır. Bu hastalar kendilerine uygun bir yaşam tarzı geliştirebilmektedir. Bu verilerden çölyak hastalarının sosyal çevrelerinde yeterince anlayışla karşılanmadıkları düşüncesi öne çıkmaktadır.

Aile içinde sosyal dayanışmanın, aile içi iletişimin ve etkileşimin düşük

olması aile üyelerinin yalnızlaşmasına, hastalıklara açık hale gelmelerine ve mevcut hastalıklarıyla baş etme sorunu yaşamalarına neden olmaktadır. Ancak hastalar daha duygusal olduklarından çoğu zaman tepkilerini abartabilmektedirler. Sürekli, ilginin odağı olma istekleri olabilmektedir.

**Tablo 44.** Katılımcıların Çölyak Hastalığının Eş/Diğer Aile Bireyleri İle İletişimlerini Olumsuz Etkileme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	52	32,1
Hayır	69	42,6
Kısmen	41	25,3
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı çölyak hastalığının sosyal ortamda iletişimlerini olumsuz etkilediklerini beyan etmişlerdir. Bu durum üzerinde, hastalık nedeniyle sosyal ortamdan izole bir yaşam sürmek zorunda oldukları görüşü öne çıkmaktadır. Beslenme şekli nedeniyle hastalar her ortama girememektedir. Bu durumda iletişim ortamı oluşmamaktadır. Bu nedenlerle çölyak hastaları kendilerini yalnız hissetmektedir.

Kronik hastalıklar, bireylerin yaşam kalitesini, aile içi iletişimlerini, çevreyle olan ilişkisini, aile içi rollerini, statüsünü, sosyo-ekonomik, psikolojik/duygusal ve fiziksel durumlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Kronik hastalık teşhisiyle birlikte hastanın gündelik yaşamdaki aktiviteleri kesintiye uğramaktadır. Kronik hastalıklarda zamanla aile, akraba, arkadaş ve iş hayatıyla ilgili problemler ortaya çıkmaktadır. Kronik hastalığa sahip olan bireylerde öncelikle beslenme ve kişisel bakımla ilgili değişimler yaşanmaktadır. Bu değişimden yalnızca hasta değil ailesi ve yakın çevresi de etkilenmektedir. Kronik hastalıklar, kişilerin benlik imajı, toplumsal kimliği, sosyal ilişkileri ve gelecek planlarını etkilemektedir. Kronik hastalıklar, bireyin bağımsız olarak hayatını idame ettirmesini engellemesi yani hastanın ilaç, diyet gibi gereksinimleri olması, hastalığın nasıl bir seyir izleyeceğinin önceden kestirilememesi nedeniyle psikolojik, fiziksel, cinsel, sosyal ve ekonomik yönden sorun olmaktadır. Bu nedenlerle kronik hastalar çoğu zaman kendilerini büyük bir çıkmazın içinde hissetmektedirler. Bu sorunlarla başa çıkmak çokta kolay değildir. Hastalar, kronik hastalık teşhisi konulmasıyla birlikte öncelikle “neden ben?” gibi inkâr, öfke, depresyon sonrasında

kabullenme gibi davranışlar sergilemektedirler. Bu davranışlar kişiden kişiye değişiklik göstermektedir. Bu noktada hastanın en yakın destekçisi ailesi ve yakın çevresi olmaktadır. Bu süreçte agresif olan hastaya, yapıcı bir iletişim diliyle yaklaşmak önem taşımaktadır.

#### **4.5.Çölyak Hastalığının Sosyal Etkileşime Etkileri**

İnsanlar toplum içerisinde birbirleriyle sürekli bir etkileşim halindedir. Biyolojik bir varlık olarak dünyaya gelen insan toplum içerisinde sosyal bir varlık özelliği kazanır. İletişim kurumunu konu edinen sosyolojinin alt disiplinine iletişim sosyolojisi denilmektedir. “İletişim bilimi; iletişim süreçlerine, öğelerine, işlevlerine, iletişimi engelleyen faktörlere yoğunlaşırken iletişim sosyolojisi; iletişimin toplumsal çerçevesine odaklanmaktadır” (Karaca 2016: 628).

İletişim, insanın kendini bir insan olarak gerçekleştirmesi ve sosyal süreçlere girmesi bakımından önemlidir. İletişim sayesinde insan, düşüncelerini açığa vurma, onları paylaşma ve değerlendirme olanağı bulur. Başkalarını etkileme ve onlardan etkilenme, yararlanma, yararlı olma ve bir başarı gösterme, iletişim sayesinde olmakta, insanlar arasında var olan ilişkilerin sürmesi ve yeni ilişkilerin kurulmasının da iletişime bağlı olduğu belirtilmektedir (Tutar vd. 2003: 19). Belli bir coğrafyada ve belirli bir zaman diliminde bir grup, bir topluluk veya toplumda insanlar arasında duygu, düşünce, bilgi ve deneyimlerin paylaşılma sürecine iletişim denir (Tüfekçioğlu 2013: 5). İletişim doğrudan dilin veya sözün kullanımıyla olabildiği gibi çiçekler, semboller, beden hareketleri, renkler, sertçe kapı çarpma, kornaya basma gibi söz kullanımı olmaksızın da gerçekleşebilir (Cangöz 2015: 3). Bu iletişim sürecinde insanlar-toplumlar, birbirinden etkilenir, bilgi, kültür alışverişinde bulunurlar böylece sosyal etkileşim oluşur. Sosyal etkileşim, iki veya daha fazla kişinin birbirleriyle ilişki kurmalarıyla başlayan ve karşılıklı eylemlere dönüşen bir süreç olarak tanımlanabilir. “Sosyal etki, bir insanın başka insanların sosyal yargı, tutum ve fikirlerine maruz kalması sonucunda kendi tutum, fikir ve yargılarında ortaya çıkan değişikliklerdir” (Arkonuç 2005: 206) demektedir. Bir başka deyişle bir veya birden fazla kişinin bilinçli veya bilinçsiz olarak bir diğer kişinin ve kişilerin herhangi sosyal, ekonomik, politik bir konuda duygu, düşünce ve davranışlarını değiştirme işlemidir (Sakallı 2001: 29).

Akut hastalıklar ile kronik hastalıklar arasındaki farklılıklardan önemli bir tanesi hastalığın süresi konusudur. Akut hastalıklar başlar ve bir süre sonra biter; hastalık iyileşme veya ölümlle sonlanır. Sonuç olarak bu sürenin sonunda hastalık gündemden çıkar. Oysa kronik hastalıklar kısa zamanda bitmez, yıllar boyu sürer. İnsanlar bu hastalıklarla, toplum da bu hastalarla birlikte yaşamak durumundadır (Bilir 2006: 4). Weber'e göre; sosyoloji sosyal eylemleri yorumlayarak anlamak ve bu sosyal eylemleri kendi süreç ve etkileri çerçevesinde nedensel olarak açıklamak amacıyla olan bir bilimdir (San 1971: 16). Çölyak hastaları, toplum tarafından anlaşılacak istemektedir.

Hastalıkların kişisel ve toplumsal açıdan önemlerinin farklı olduğuna 1915 yılında Alman sosyal bilim adamı Alfred Grotjahn işaret etmiştir. Seyrek de olsa, kişinin kendi hastalığı kişisel açıdan önem taşıırken, konuya toplumsal açıdan yaklaşıldığında, bir toplumda sık görülen, çok kişiyi öldüren ve çok kişiyi sakat bırakan hastalıklar önemli sağlık sorunu oluştururlar. Bir hastalık toplumda ne kadar çok kişiyi ilgilendiriyorsa o kadar önemlidir. (Bilir 2006: 2). Kronik bir hastalık olan çölyak hastalığı da yalnızca hastayı ilgilendiren bir sağlık sorunu değildir. Bütün aile, arkadaş ve akraba çevresini ilgilendirir. Çünkü çölyak hastasını evinde konuk eden bir yakını glutensiz menü çıkarmak zorundadır ya da çölyak hastasıyla yemeğe veya tatile çıkan bir yakını glutensiz menü sunan bir yer tercih etmek durumundadır. Çevresinde bulunanlar, hastanın diyetini aksatmaması için tedbirler almak durumundadır.

**Tablo 45.** Katılımcıların Glutensiz Diyeti Arada Bozma Durumları

	Sayı	Oran %
Bozmuyorum	129	79,6
Glutensiz gıda bulamadığımda	20	12,3
Dışarda bulunduğum zamanlarda	21	12,7
Arkadaş-akraba ziyaretlerinde	10	6,2
Evde kimse olmadığına	5	3,1
Üzülduğümde	7	4,3
Glutensiz ürünleri alacak bütçem olmadığına	11	6,8
Toplam	203	125,3

Bu verilerden hastaların büyük oranının diyetle dikkat ettikleri anlaşılmaktadır. Katılımcılardan %3,1'i evde kimse olmadığına diyeti bozdukları yanıtını vermişlerdir. Toplumsal çevrenin insan üzerindeki etkisi dikkat çekmektedir. İnsanlar yalnız olduklarında farklı, toplum içerisinde olduklarında farklı davranış biçimleri sergilemektedir. Katılımcıların %12,3'ü glutensiz gıda bulamadığımda, %12,7'si dışarda bulunduğum zamanlarda, %6,2'si arkadaş-akraba ziyaretlerine gittiğimde diyeti bozuyorum cevabı vermişlerdir. Buradan glutensiz ürünlere ulaşmakta yaşanan sıkıntıların diyetin önünde engel olduğu anlaşılmaktadır. Ayrıca katılımcıların %6,8'i glutensiz ürünü alacak bütçem olmadığına diyeti bozuyorum cevabı vermiştir. Glutensiz ürünlerin pahalı olması hastalar için önemli bir sorundur. Katılımcıların %4,3'ü üzülduğümde diyeti bozuyorum cevabı vermiştir. "Besinler ve duyu durumu arasındaki ilişki karmaşıktır. Duyu durumu, bireylerin hangi besini tüketeceğini etkilemektedir. Stresli zamanlarda aşırı yemek yemek yaygın bir reaksiyondur. Yapılan çeşitli çalışmalarda katılımcıların çoğunluğu stresli zamanlarda diyetlerini değiştirdiklerini belirtmiştir (akt.Özenoğlu 2018: 357).

**Tablo 46.** Katılımcıların Dışarı Yemek Yemeye Çıkma Durumları

	Sayı	Oran %
Önceden arayıp yapabileceklerinden emin oluyorum	11	6,8
Rastgele gidiyorum	4	2,5
Sadece güvendiğim belirli yerlere gidiyorum	74	45,7
Dışarıda yemek yemiyorum	73	45,0
Toplam	162	100,0

Katılımcıların %45,7'si sadece güvendiği belirli yerlere gittiği, %45,0'i dışarıda yemek yemediği beyanında bulunmuştur. Güvendiğim yerlere giderim yanıtını verenlerin yaşadıkları yörede glutensiz ürün bulunduran kafe ve restoranların olduğu akla gelebilmektedir. Dışarıda yemek yemediğini beyan edenlerin yaşadıkları yörede glutensiz ürün bulunduran kafe ve restoran gibi yerlerin olmadığı ya da bu hastaların daha titiz olduğu, dışarıda hazırlanan gıdalara güvenmedikleri düşünülebilir.

**Tablo 47.** Katılımcıların Çölyak Derneğine Üye Olmalarının Çölyak Hastalığı İle Mücadelelerini Olumlu Yönde Etkileme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	125	77,2
Hayır	6	3,7
Kısmen	31	19,1
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı çölyak derneğine üye olmalarının hastalıkla mücadelelerinde olumlu katkıları olduğunu beyan etmişlerdir. İnsanlar kendileriyle ortak kaderi paylaştıkları, ortak sorunlar etrafında birleştikleri ve paylaşımlarda buldukları kişilerle aynı ortamda olmaktan mutluluk duyar ve rahat ederler. Bu şekilde hem sorunu yaşayan yalnızca ben değilim düşüncesi gelişir hem de karşılarındakilerin deneyim ve bilgi birikimlerinden faydalanırlar. Böylelikle kendilerini daha iyi ve rahat hissederler. Bilindiği üzere dernekler, sivil toplum kuruluşları olarak görev yaparlar. Sivil toplum kuruluşları en genel anlamıyla resmi

kurumların dışında ve onlardan bağımsız çalışan, belli bir amaç etrafında toplanmış, gönüllülük esasına dayalı, kâr amacı gütmeyen kuruluşlardır. Bir STK olarak dernekler, en az yedi gerçek veya tüzel kişinin bir araya gelmesiyle kanunlarda suç sayılmayan bir ortak amaç etrafında birleşmiş tüzel kişiliklerdir. Amaç yardımlaşma ve dayanışmadır.

Sivil toplum, büyük ölçüde politik toplumun, başka bir ifadeyle devletin ve ekonomik alanın dışında kalan, toplumsal gruplar tarafından doldurulan alanı ifade etmek üzere kullanılan bir kavramdır. Günümüzde sivil toplum kavramı katılıma açık, farklılaşmış, demokratik bir toplumu ifade etmek üzere daha geniş anlamda kullanılmaktadır. Günümüz dünyasında sivil toplum unsurları toplumsal, siyasal, ekonomik ve kültürel yaşamın her alanına damgasını basacak genişlikte ve kapsamda gelişmektedir (Sezik 2009: 119). STK yönetici ve çalışanları tarafından yapılan önemli hatalardan birisi STK'ya gönül vermiş maddi veya manevi olarak destek sağlayan kişilerin veya üyelerin yapmış oldukları destekler karşılığında kendilerine geri bildirim yapılmamasıdır (Bektaş 2014: 104). O halde Sivil Toplum Kuruluşları, kendilerine gönül verenlerin aidiyet duygusunu artırmak bu yolla daha fazla kitlelere ulaşmak amacıyla gereken tedbirleri almalıdırlar. .

**Tablo 48.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Bir Yakını/Arkadaşı Tarafından Yapılan Yemek Davetini Reddetme Durumu

	Sayı	Oran %
Her zaman	26	16,0
Çoğu zaman	76	46,9
Nadiren	45	27,8
Hiçbir zaman	15	9,3
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların, %16,0'sı yapılan yemek davetlerini her zaman reddettiğini belirtirken, %46,9'u çoğu zaman reddettiklerini belirtmiştir. Çölyak hastalığının tek tedavi şekli glutensiz diyetdir. Glutensiz diyet, diyetten tahılların çıkarılmasıdır. Tahıl, Türk mutfak kültüründe önemli bir yere sahiptir. Glutensiz ürünleri temin etmek zordur. Hem ürün çeşitliliği azdır hem de ürünlerin ulaşılabilirliği zordur. Ayrıca oldukça pahalıdır ve işlenmesi zordur. Bu yönüyle



çölyak hastaları yemek davetlerinde ihmal edilebilmektedir. Öte yandan glutensiz diyeteye uygun gıda maddeleri hazırlansa bile çapraz bulaş olabileceğinden çölyak hastaları genellikle yemek davetlerini kabul etmemektedir. Çünkü diyetin bir kez dahi bozulması sağlık sorunlarına yol açabilmektedir.

**Tablo 49.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Çevreden Soyutlandığını / İnsanlar Tarafından Dışlandığını Hissetme Durumu

	Sayı	Oran %
Her zaman	16	9,9
Çoğu zaman	36	22,2
Nadiren	68	42,0
Hiçbir zaman	42	25,9
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %9,9'u hastalık nedeniyle her zaman dışlandıklarını, %22,2'si çoğu zaman dışlandıklarını, %42,0'si nadiren de olsa dışlandıklarını hissettiklerini beyan etmiştir.

“Sosyal dışlanma; en genel anlamıyla toplumsal hayata katılım sağlayamamayı, toplumun dışında kalmayı anlatan bir kavramdır. 1970’lerde Fransa’da ortaya çıktığı bilinmektedir. Buna göre;

- Ekonomik alanın dışında kalma: Formel ve enformel iş gücü piyasasının dışında kalma; toprak ya da diğer doğal kaynakları kullanım hakkının olmaması; en temel yaşamsal maddelere ulaşamama.
- Tanınmama ya da yalnızca ekonomik ve sosyal hakların değil, medeni ve siyasi hakların da tam olarak kullanılamaması. Bunlara, sunulan hizmetlerden yararlanamama, hizmetlere erişimdeki problemlerde eklenebilir.
- Sosyal ilişkilerin dışında kalma, toplumun dışına itilme; kişiler, aileler ya da grupların toplumdan bir çeşit sürgün edilme durumu olarak üç temel alanda ele alınabilir” (akt. Semerci 2013: 4).

Çölyak hastalarının yaşadıkları durum üçüncü alanla ilişkilendirilebilir. Çölyak hastaları yapmak zorunda oldukları glutensiz diyet nedeniyle toplumun dışına itilmişlik hissi yaşamaktadırlar. Bu hastalar gluten içeren gıdaları tükettiğinde karın

ağrısı, ishal, bulantı, kusma gibi sorunlar yaşarken uzun vadede kolon kanserine yakalanma riski taşımaktadır. Diyeti bir kez dahi bozmak karın ağrılarıyla kıvrınmaya, acil servislere başvurmaya neden olur. Üstelik bu sıkıntılar günlerce sürebilir. Durum böyle olunca hasta glutenden kesinlikle uzak durmak zorundadır. Ancak ne var ki kaldırımlarda, köşe başlarında dahi buğday unundan yapılan gıdaları bulmak mümkün iken glutensiz ürünlere ulaşmak neredeyse imkânsızdır. Bir yakının düğününe gitmek, bir davete, bir toplantıya katılmak, akşam misafirliğine gitmek çölyak hastası için lükse girmektedir. Türk mutfak kültüründe buğdayın yeri ayrıdır. Bulgur ve buğday unu başrodedir. Genellikle ev sahibi açısından, çözüm yolu ya çölyak hastasını davet etmemektir ya da “aman canım sende bir kereden ne çıkar” “bugünlük ye sonra yemezsin” gibi tepkiler vermektedir. Hal öyle olunca çölyak hastası toplumdan uzaklaşmakta, kendi içine kapanmaktadır.

Damgalama, bir kişinin ya da grubun, ruhsal hastalık, etnik grup, ilaç kötüye kullanımı veya fiziksel yetersizlik gibi özelliklerine dayanarak kusurlu veya gözden düşmüş olarak olumsuz değerlendirilmesidir (akt. Çam, Çuhadar 2011: 136). Goffman, damgalanmış kişileri üç kategori altında ele almaktadır. Bunlardan ilki kötürüm, cüce ve sağırılık gibi fiziksel olarak özürlü olanlardır. İkinci kategoride kişilik zayıflığı bulunanlar, hüküm giymiş olanlar ve işsizlik gibi bir geçmişe sahip olanlar bulunmaktadır. Üçüncü kategori ise bireyin arkadaş grubu, ait olduğu ırksal ya da dinsel gruplarla ilgili olarak damgalanmış kişilerden oluşmaktadır. Kategorilere bakıldığında damgalanma sebebinin doğuştan gelebildiği gibi sonradan kazanılabildiği de görülmektedir (akt. Eryiğit Günler 2011: 65). Çölyak hastalığı fiziksel ve psikiyatrik/psikolojik bir hastalık olmamakla birlikte yapılan glutensiz diyet nedeniyle çölyak hastaları da bir çeşit damgalamaya maruz kalmışlardır. Damgalama kavramıyla sıkça karıştırılan kavram etiketleme kavramıdır.

Etiketleme kuramı, ilk kez Becker tarafından ortaya atılmıştır. Sembolik etkileşimcilik yaklaşımının temelini atan bu görüşü benimseyen düşünürler, sosyal olayları insanlar arasındaki ilişkilere ve etkileşimlere dayandırır, bir kişinin normal görülenin dışında hareket ettiğinden dolayı diğerlerinden ayrıştırılarak, sınıflanmasına yol açan, sapma gösteren birinin davranışları üzerinde durmuşlardır (akt. Özmen, Erdem 2018: 189). Kronik hastalar, tedavileri nedeniyle kullanmak zorunda oldukları ilaçları, yapmak zorunda oldukları diyetleri gibi nedenlerle

toplumda etiketlenmişlerdir. Hastalıklar toplumda bir çeşit sapma olarak algılanmaktadır. Hastanın görevi gereken tedaviyi yerine getirerek hastalıktan kurtulmak ya da mümkün değilse belirtileri en aza indirerek toplumsal yaşama dâhil olmaktır. Böylece sapma ortadan kalkacaktır.

**Tablo 50.** Katılımcıların Glutensiz Diyetin Kendilerini Sosyal Ortamda Kısıtladığını Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	99	61,1
Hayır	18	11,1
Kısmen	45	27,8
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların, büyük oranı glutensiz beslenmenin kendilerini sosyal ortamda kısıtladıklarını düşündüklerini beyan etmiştir. Glutensiz beslenme ülkemizde büyük bir sorundur. Ülkemizde glutensiz ürün bulunduran market, restoran, kafe gibi yerler oldukça azdır. Bu nedenle hastalar, okul, hastane kafeteryalarında, sinemalarda, kafe, restoran ve pastane gibi yerlerde glutensiz ürünlere ulaşmakta güçlük çekmektedir. Ayrıca hastalar, genellikle ev gezmelerinde kendileri için hazırlanmış menü bulamazlar. Bu nedenle hastalar sosyal ortamlarda bulunmak yerine evlerinde vakit geçirmeyi tercih etmektedir.

Kronik hastalıklara bağlı olarak ortaya çıkan sosyal ilişkilerde azalmanın ya da sosyal yalıtımın çeşitli nedenlerinden söz edilebilir. Bunlardan bazıları; yorgunluk, kötü sağlık, fiziksel görünümün değişmesi, duygusal durumun değişmesi, benlik kavramındaki değişiklik, finansal durumda yaşanan değişiklik, hastalıktan dolayı çekilen ağrı, acı, ilişkilerde karşılıklılığın olmayışı, diğer kişilerin bedensel eksiklik ya da görünüm bozukluğundan dolayı çekinmeleri ve korkmaları, sağlık durumlarının gidişatını tahmin edememeleri, damgalanma, utanma, suçluluk hissi, hastalık nedeni ile kişilerin duydukları üzüntü, hayal kırıklıkları, sinirlilik, beklenmedik krizler, zorlanılan diyetler, sağlık hizmetlerinin uzun zaman alması, yabancı kişilerin bakışlarına ve sorularına maruz kalma olarak sıralanabilir. Sosyal yalıtım düzeyi hastalık çeşidine, sahip olunan sosyal ağa ya da hastalığa sahip bireye ait özelliklere göre değişebilmektedir (Eryiğit Günler; 2019: 396).

Kronik hastalar, ömür boyu sürecek bir hastalığın pençesindedir. Yaşam standartları düşmüştür. Ancak hastalığıyla yaşamayı öğrenerek daha yaşanır bir hayat düzeni kurmaları gerekir. Bu sürede aile, akraba ve yakın arkadaş gibi sosyal çevrelerinden aldıkları destekle hayata tutunurlar. Böylece uyum sürecini daha olumlu atlatırlar. Uyum sürecinde yalnız olmadığını hissettirmek önemlidir.

**Tablo 51.** Katılımcıların Glutensiz Diyetin Sosyal Etkileşime Engel Olduğunu Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	55	34,0
Hayır	64	39,5
Kısmen	43	26,5
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %34,0'ü glutensiz diyeti sosyal yaşamda engel olarak gördüklerini, %26,5'i kısmen engel gördüklerini beyan etmişlerdir. Ülkemizde glutensiz ürün satışı kısıtlıdır. Aynı zamanda glutensiz menü sunan restoran, kafe, otel, gibi yerler fazla değildir. Ayrıca bu hastalar çapraz bulaş nedeniyle buğday türevi olmayan gıdaları da tüketemezler. Bu nedenlerle çölyak hastaları genellikle ev dışında yemek yeme imkânı bulamazlar. Dolayısıyla sosyal ortamlara katılamazlar. Böylelikle glutensiz menü sosyal etkileşimin önünde engel teşkil eder. Ancak soruya hayır cevabı veren %39,5'lik kesim glutensiz ürün sunan restoran, kafe, otel gibi yerlerin olduğu kentlerde yaşıyor olabilirler. Sosyal ortamlarda kendi yiyeceklerini yanlarında taşıyor olabilirler.

Çölyak hastalarından beklenen, diyeti bir yaşam tarzı haline getirmeleridir. Gerekirse yiyeceklerini yanlarında taşımalarıdır. Hastaların, glutensiz diyetin kendilerine iyi geleceği ve hastalıkla mücadelede kazançlı çıkacakları yönünde inanç geliştirmeleri gerekir. Böylece motivasyonları artacaktır. Hayat iniş ve çıkışlarla doludur. Bu nedenle, bir işte başarılı olmak için daima kararlı olmalı ve kararlarından vazgeçmemeleri gereklidir. Hastadan beklenen istisnasız glutensiz diyet ve sosyal hayata katılımdır.

**Tablo 52.** Katılımcıların İş Arkadaşlarının/Müdürlerinin Kendilerine Karşı Yeterince Anlayışla Davranmadığını Hissetme Durumu

	Sayı	Oran %
Kararsızım	41	25,3
Her zaman	17	10,5
Çoğu zaman	30	18,5
Nadiren	53	32,7
Hiçbir zaman	21	13,0
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı, iş arkadaşları ya da müdürlerinin hastalıklarına yeterince anlayışlı davranmadıkları yönünde görüş bildirmişlerdir. Bunların %10,5'i her zaman anlayışsız davranıldığını beyan ederken, %18,5'i çoğu zaman anlayışsız davranıldığını, %32,7'si de nadiren de olsa anlayışsız davranıldığını beyan etmişlerdir.

Kronik hastalığı olan bireylerin yaş, cinsiyet, aile, iş ve eğlence gibi özellikleri sosyal rollerini etkiler. Sosyal uyumun etkilendiği faktörler ise fiziksel görünüş, iletişim yeteneği, fizik çevre, insan, para ve toplumsal hizmetler gibi sosyal kaynaklar, bireysel ve toplumsal inanç, değer ve tutumlardır. Bireyin sahip olduğu değer ve inançlar iş ve eğlence hayatı, yaşadığı çevre ve sağlık bakım sistemlerinden etkilenmektedir (Özdemir, Taşçı 2013: 64). Kronik hastalar duygusal olabilmektedir. İlginin odağı olmak isterler. Bu ilgiyi göremedikleri takdirde hayal kırıklığı yaşarlar. Toplum düzeninin sekteye uğramadan devam edebilmesi için toplumun üyelerinin, üzerlerine düşen görevleri yerine getirmeleri gerekir. Hastanın yakın çevresinde bulunanlar, aile, akraba, yakın arkadaş ve iş arkadaşlarıdır. Bu yakın çevrenin sosyal desteği ile hasta, yeni hayatına uyum sağlamaya çalışacaktır.

**Tablo 53.** Katılımcıların Hastalık Nedeniyle Profesyonel Yaşamında/Kariyerinde Kısıtlandığını Hissetme Durumu

	Sayı	Oran %
Kararsızım	43	26,5
Her zaman	17	10,5
Çoğu zaman	35	21,6
Nadiren	39	24,1
Hiçbir zaman	28	17,3
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı hastalık nedeniyle iş hayatında kısıtlandıklarını düşündüklerini beyan etmiştir. Bunların %10,5'i her zaman kısıtlandıklarını düşündüklerini beyan ederken %21,6'sı çoğu zaman kısıtlandıklarını, %24,1'i de nadiren de olsa kısıtlandıklarını hissettiklerini belirtmişlerdir. Kronik hastalıkların insanları iş ve eğitim hayatında sekteye uğrattığı gerçektir. İnsanların toplum içinde aktif bir birey olarak yer almalarında sağlıklı olmaları önemli bir koşuldur. Aksi takdirde hastanede geçirilen zaman ve harcanan paralar ile hastalık nedeniyle eve kapanma gibi durumlarda insanlar tüketici durumuna düşmektedir. Kronik hastalıklar devletlerin beşeri sermayesinin önünde engel olarak durmaktadır. Kronik hastalıklar semptomları ve tedavi süreçleri nedeniyle hastaları iş ve kariyer mücadelesinde geride bırakabilmektedir. Bu nedenle hastalar kendilerini meslek hayatında engellenmiş hissedebilmektedir.

**Tablo 54.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı İle İlgili Yaşadıkları Sorunlar Durumu

	Sayı	Oran %
Arkadaş ve akraba ziyaretlerine gitmiyorum	63	38,9
Arkadaş ve akrabalarım beslenme şeklim yüzünden beni davet etmiyor	34	21,0
Arkadaş ve akrabalarım ile dışarıya çıktığım zamanlar yemek yemek gerektiğinde ya onlardan ayrılıyorum yada yanımda götürdüğüm yiyecekleri yemek zorunda kalıyorum bu yüzden kendimi dışlanmış hissediyorum	79	48,8
Arkadaş ve akrabalarım hastalığım hakkında yeterli bilgiye sahip değiller	47	29,0
Ürün çeşitliliği az ve temin edilebilecek yerler çok kısıtlı	25	15,4
Hastalık tatil gibi nedenlerle evden ayrılmak gerektiği durumlarda ürünlere ulaşmakta büyük zorluk çekiyorum	63	38,9
Toplam	311	192,0

Tabloda görüldüğü üzere çalışmaya katılanların, %38,9'u çölyak hastalığı ile ilgili olarak yaşadıkları sorunlar arasında arkadaş ve akraba ziyaretlerine gitmemek olduğunu beyan ederken, %21,0'i beslenme şekli nedeniyle arkadaş ve akrabalarının kendilerini davet etmediğini, %48,8'i arkadaş ve/veya akrabalarıyla dışarı çıktığında yanında yemek taşıdığını ya da yemek zamanı onların yanından ayrıldıklarını ve böylece kendilerini dışlanmış hissettiklerini beyan etmiştir. Katılımcıların %29,0'u arkadaş ve/veya akrabalarının hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını, %15,4'ü glutensiz ürün çeşitliliğinin az olması ve ürün temin edilebilecek yerlerin kısıtlı olmasını, %38,9'u da hastalık ya da tatil gibi nedenlerle evden ayrılmak gerektiğinde ürünlere ulaşmakta sorun yaşadıklarını beyan etmiştir. Toplamda oranın fazla çıkması birden fazla cevap verildiğindedir.

Verileri değerlendirdiğimizde çölyak hastalarının beslenme şekli nedeniyle sosyal hayata katılımında geri kaldıkları anlaşılmaktadır. Beslenme şekli önemlidir. Yemek yeme hayatın vazgeçilmez rutin eylemlerindedir. Bu nedenle glutensiz

beslenme çölyak hastalarını sosyal ortamlardan uzaklaştırmaktadır. Çünkü glutensiz ürünlere ulaşmak çok kolay değildir. Ülkemizde glutensiz ürün sunan kafe, restoran gibi yerler henüz yeteri kadar yaygın değildir.

**Tablo 55.** Katılımcıların Glutensiz Beslenmenin Kendilerini Sosyal Ortamdan Uzaklaştırdığını Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	48	29,6
Kesinlikle	22	13,6
Kısmen	75	46,3
Hayır	17	10,5
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %43,2'si glutensiz beslenmenin kendilerini sosyal ortamdan uzaklaştırdığını, %46,3'ü ise kısmen uzaklaştırdığını düşündüklerini beyan etmiştir. İnsan sosyal bir varlıktır. Sosyal ortamlarda bulunmaktan, etkinliklere katılmaktan, yeni yerler keşfetmekten ve yeni insanlarla tanışmaktan memnun olurlar. Böylece kendilerini daha iyi hisseder ve kültürel olarak gelişirler. Ancak kronik hastalıklar insanların önünde engeldir. Glutensiz beslenme çölyak hastasının en büyük engelidir. Ülkemizde çölyak hastalığı hakkında yeterli bilinç gelişmediğinden ürünlerin ve bu ürünleri sunan kafe ve restoranların ulaşılabilirliği düşüktür. Bu nedenle hastalar sosyal ortamlarda engellendiklerini düşündüklerinden sosyal ortamlardan uzaklaşmaktadır.



**Tablo 56.** Katılımcıların Hastalık Nedeniyle Yaşadıkları Değişimlerle İlgili Düşünceleri Durumu

	Sayı	Oran %
Kararsızım	41	25,3
Kendime olan güvenimi kaybettim	53	32,7
İnsanlar içine çıkmamaya özen gösteriyorum	8	4,9
Önemsemiyorum	37	22,8
Beni hiç etkilemiyor	23	14,2
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların %32,7'si güven kaybı yaşadıklarını beyan etmişlerdir. Bu durumda kronik hastalığı olanlar kendilerini iş hayatının dışında, sosyal hayattan izole yaşamak zorunda hissedeceklerdir. “Özgüven (Benlik Saygısı) kişinin kendisiyle ilgili yaptığı değerlendirme sonrasında kendinden memnun olup olmaması, kendini bedensel ve psikolojik olarak yeterli, güçlü, önemli, başarılı sağlam bulup bulmamasıyla, kendisini nasıl bulduğıyla ilgili bir kavramdır. Kişinin kendinden hoşnut olması benlik saygısının ve özgüvenin yüksek olduğunun göstergesidir. Kişinin sahip olduğu özgüven hem kendi iç dünyasında hem kişiler arası ilişkilerde hem de iş hayatında büyük önem taşır. Benlik saygısı (özgüven) kişinin diğer insanlarla nasıl ilişkiler kuracağını, ilişki içinde ki pozisyon ve gücünü belirlemede ki en önemli psikolojik özelliktir. Bir kişinin özgüveninin olmaması diye bir şey söz konusu değildir. Yalnızca düşük ve yüksek özgüvene sahip olmak olarak tanımlanan durum vardır” (<https://www.doktortakvimi.com/blog/ozguven-eksikliginin-sebepleri-ve-ozguven-eksikligi-tedavisi>). Çölyak hastaları, teşhis konulana dek aşırı kilo kaybı, teşhis konulduktan sonra nişastadan zengin diyetle geçilmesiyle obezite sorunu, gluten alımına bağlı dermatolojik sorunlar yaşamaktadırlar. Bütün bunlar hastanın kendini kötü hissetmesine bağlı olarak özgüven kaybı yaşammasına neden olmaktadır.

%22,8'i hastalıkla ilgili değişimleri önemsemediklerini beyan etmiştir. Bu hastaların kendileriyle barışık oldukları izlenimi oluşmaktadır. %14,2'si beni hiç etkilemiyor beyanında bulunmuştur. Bu hastaların hastalık belirtilerinin daha az olduğu, hastalığı daha iyi tolere edebildikleri, hastalığın gerektirdiği diyetle uyum düzeylerinin yüksek olduğu gibi çıkarımlarda bulunulabilir.

**Tablo 57.** Katılımcıların Çölyak Hastalığı Nedeniyle Psikolojik Sorunlar Yaşadıklarını Düşünme Durumu

	Sayı	Oran %
Evet	97	59,9
Hayır	65	40,1
Toplam	162	100,0

Çalışmaya katılanların büyük oranı hastalık nedeniyle psikolojik sorunlar yaşadıklarını beyan etmiştir. Bu durum üzerinde kronik hastalıkların hastalar üzerinde bıraktığı olumsuz etkiler öne çıkabilmektedir. Kronik hastalar, iyileşemeyecekleri düşüncesiyle depresyona girebilmektedir. Aynı zamanda çölyak hastalığının beslenme şekli nedeniyle hastaları kısıtlaması ve diyetle uyum sürecinde yaşadıkları sorunlar psikolojik sorunlara neden olmaktadır. Katılımcılardan çölyak hastalığı nedeniyle psikolojik sorunlar yaşadığını düşünenlerden neden belirtenler olmuştur. Bu nedenler;

- Glutensiz beslenmenin özgürlüklerini kısıtlaması,
- Dışlanmışlık hissi yaratması,
- Hastalığın agresiflik, sinirlilik yapması,
- Toplumun hastalık konusunda bilinçsiz olduğundan acıma duygusu ile yaklaşılması,
- Beslenme şekillerinin yorgunluk ve halsizlik hissi yaratması olarak sıralanmıştır.

Çölyak hastalarında, özellikle bazı psikiyatrik belirti ve bozukluklar toplum genelinden daha sık görülebilmektedir. Bunlara bakıldığında psiko-sosyal zorlanmalara neden olan gluten alındığında hastalarda oluşan karın ağrısı, midede rahatsızlık hissi, ishal gibi şikâyetlerin kişilerin günlük işlevselliklerini bozması, kişiye süregelen bir rahatsızlık hissi vermesi, bu nedenle kişinin yaşadığı sosyal sorunlar, diğer kişilerden ayrı yemek zorunda kalması sonucu yalnızlık hissi, kronik bir hastalıkla yaşamının zorluğu, istediği şeyleri serbestçe yiyememe neticesinde özgüven ve kişisel özgürlük hissinde azalma görülebilmektedir (<https://www.liva-glutensiz.com.tr/sayfa/colyak-hastaligi-ve-psikiyatrik-sorunlar>). Hastalarda belirlenen

psiko-sosyal sorunlar arasında üzüntü, öfke, çaresizlik, sürekli ağlama, ümitsizlik, endişe, içe kapanma, aile ve iş yaşantısına ilişkin rol kaybı, öz güvende azalma, ölüm korkusu, kendine yetememe/ bağımlı olma endişesi, depresif görüntü ve sosyal izolasyon yer almaktadır (Özdemir ve Taşçı; 2013:59). Hastaların hastalıklara karşı verdikleri tepkiler birbirinden farklılık gösterir. Bu farklılık, kişilik özelliği, dinin etkisi, ailenin etkisi, psikolojik/ruhsal durumun etkisi gibi faktörlere göre değişir. Kimi hastalar agresif tavır sergilerken, kimileri içine kapanır. Kronik hastaların yaşadıkları genel sorunları Druss şu şekilde belirlemiştir. Bunlar;

- Kronik hastaların bazıları hastalığın, gerek gizli gerekse açık günahları için ilahi bir ceza olduğunu ve cezalandırmanın kendilerini sevmediğini düşünür. Bu nedenle bazı hastalar aşırı suçluluk duygusu yaşayarak, hastalıklarını hak etmiş olduklarını düşündüklerinden hastalıkla savaşmaz veya tedaviye yardımcı olmaz.
- Kişiler hastalanmayı rahatsızlık verici olmanın yanı sıra aşağılayıcı ve küçük düşürücü bulabilir. Hastalık nedeniyle gündelik aktivitelerini yapamaz. Tedaviye muhtaçtır. Statü ve kontrol kaybı çaresizlik duygularına neden olur.
- Bedenlerinin hatasız olmasını isteyen mükemmeliyetçi kişiler herhangi bir hastalık ve hatta yaşlanma sürecine bile katlanamazlar. Sürekli olarak ‘Neden ben?’ diye sorar ve herkese karşı öfke gösterisinde bulunurlar.
- Kişi için önemli olan bir organın kaybı durumunda değişen derecelerde krizler yaşanabilir. İçe kapanma, içinde bulunulan durumun inkâr edilmesi, eksikliği telafi çabaları gibi başa çıkma yolları kullanılabilir.
- İlerleyici olan ve zaman içinde yıkıma neden olan hastalıklar özel sorunlara neden olabilir. Hastalığa göre günlük hayatı düzenleme çabaları, pek çok ayrıntıyı sürekli göz önünde bulundurma zorunluluğu zamanla kişinin aklını sürekli meşgul ederek, kişinin yaşamında merkezi bir noktayı oluşturur.
- Hastalık sürecinde iyiden kötüye bir değişim olduğunda ve bir kayıp ortaya çıktığında katlanılması zorlaşır (1997: 3-16). Kronik hastalıklar doğası gereği baş edilmesi zor hastalıklardır. Hasta teşhis konulduğundan itibaren o hastalıkla yaşamaya devam edeceğini bilir. Hastalığıyla ilgili bilgi toplamaya

başlar. Bilgi kaynağı genellikle internet araştırması olmaktadır. Eğer hastalığı gittikçe ilerleyen bir hastalıksa inkar, öfke nöbetleri daha yoğun yaşanır.



## SONUÇ

Çölyak hastaları ve yaşadıkları sorunlara ilişkin Adana, Antalya, Adıyaman, Balıkesir, Burdur, Bursa, Malatya, Denizli, Eskişehir, Uşak ve Gaziantep'te bulunan çölyak dernekleri aracılığıyla gerçekleştirilen bu araştırmada elde edilen sonuçlar kısaca ele alınacak ve değerlendirilecektir.

Araştırma tesadüfi örnekleme ile yukarıda saydığımız onbir ilde bulunan çölyak dernekleri aracılığıyla anket tekniği uygulanarak gerçekleştirilmiştir.

Ankete katılanların; % 34,6'sı 20 yaş altı grubunda, %10,5'i 20-28 yaş grubunda, %20,4'ü 29-37 yaş grubunda, % 17,9'u 38-46 yaş grubunda, % 12,3'ü 47-55 yaş grubunda, % 2,5'i 56-64 yaş grubunda, % 1,9'u 65+ yaş grubundadır. Katılımcıların; %64,2 kadın, %35,8'i erkek ve %49,4'ü evli, %50,6'sı bekârdır.

Ankete katılanların; %23,5'i ilköğretim, %37,7'si ortaöğretim, %14,8'i ön lisans, %22,2'si lisans, %1,9'u yüksek lisans-doktora eğitim seviyesine sahiptir.

Ankete katılanların; %8,6'sı Balıkesir, %3,1'i Bursa, %12,3'ü Antalya, %16,7'si Malatya, %12,3'ü Denizli, %0,6'sı Burdur, %17,3'ü Eskişehir, %6,8'i Uşak, %6,8'i Adıyaman, %9,9'u Adana, %5,6'sı Gaziantep'te yaşamaktadır.

Ankete katılanların; aile aylık gelir grubu dağılım oranları, 2020 TL ve altı %29, 2030-2500 TL %21, 2510-3000 TL %7,4, 3010-3500 TL %11,7, 3510-4000 TL %13,00, 4010 TL ve üstü % 17,9'dur.

Glutensiz gıdaların yalnızca büyük marketlerde ve az sayıda olması, glutensiz ürünlerin pahalı olması, glutensiz unları işlemenin zor olması, glutensiz ürün bulunduran kafe-restoran gibi yerlerin az olması hatta hiç olmaması gibi nedenlerle çölyak hastaları adeta evlerine kapanmaktadırlar. Bir arkadaş, akraba grubuyla kahve içmeye çıkmak dahi imkânsız halde olabilmektedir. Gluten yalnızca unlu gıdalarda bulunmaz piyasada bulunan birçok işlenmiş mamul ürünlerde gluten kıvam bağlayıcı olarak kullanılmaktadır. Bu nedenle çölyak hastası gönül rahatlığıyla yeme-içme olan ortamlara giremez. Bu nedenle çölyak hastaları kendilerini sosyal ortamdan soyutlar. İçer kapanır, yalnızlaşır.

Katılımcıların %59,9'u çölyak hastalığı nedeniyle psikolojik sorunlar yaşadıklarını beyan etmişlerdir. Çölyak hastalığının kronik/süreğen bir hastalık

olması, insanın alışıla gelen yeme-içme kültürünü deęiřtirmesini gerektirmesi, glutensiz diyet yapma zorunluluęu, kilo sorunları ve cilt sorunları nedeniyle insanların kendini toplumdan soyutlamasıyla çölyak hastaları psikolojik sorunlar yaşamaktadır.

Katılımcıların %57,4'ü çölyak hastalığının eři ya da ailenin dięer bireyleriyle iletiřimlerini olumsuz etkilediđini beyan etmiřtir. Bu yönde beyanda bulunan katılımcıların neredeyse tamamı eři ya da aile bireyleriyle birlikte bir etkinlik yapmak gerektiđinde glutensiz diyetin karřılarına engel olarak çıktıđı ve bu durumun sorun yarattıđı yönünde bildirimde bulunmuřlardır.

Katılımcıların %60,5'i glutensiz diyeti sosyal etkileřimin önünde engel olarak gördüklerini beyan etmiřlerdir. Bu engellerden kasıt, yeme-içme gibi nedenlerle istenilen kafe-restorana gidememe, arkadař-akraba davetlerine katılamama, tatillerde istenilen otele gidememe, okul-hastane gibi yerlere gidince yanında kendi yiyeceđini taşıma gibi sosyal hayatta karřılařılan engellerdir.

Katılımcılardan çalıřtıđını beyan edenler çölyak hastalığı nedeniyle profesyonel yaşamında/kariyerinde kısıtlandıđını hissettiđini beyan etmiřtir. Bu durumun nedeni olarak, okul ve iř yeri tercihlerinde glutensiz gıdaya ulařımın dikkate alındıđı ve bu nedenle istek dıřı tercihlerde bulunulduđu, tedavi ve diyete uyulmadıđı takdirde ortaya çıkan ataklar nedeniyle iř yaşamından geri kalma gibi nedenlerin etkili olabileceđi düşünülebilir.

Katılımcıların, fiyat farkı açasından ithal ürün almak isterken yerli ürün tercih ettiđiniz oluyor mu? Sorusuna %90,7'si evet, %9,3'ü hayır cevabını vermiřtir. Bu verilerden, çölyak hastalarının ekonomik nedenlerle yerli glutensiz ürünleri tercih ettikleri anlařılmaktadır.

Katılımcıların, günümüzde tarımda kullanılan suni gübre ilaç gibi kimyasalların çölyak hastalığına neden olduđunu düşünüyor musunuz? Sorusuna %30,9'u evet, %18,5'i kesinlikle, %30,2'si kısmen cevabını verirken %11,1'i hayır, %9,3'ü kararsızım cevabını vermiřtir. Ancak tarımda kullanılan suni gübre ve/veya tarımsal ilaçların buđdayın genetiđini bozarak çölyak hastalığına neden olduđuna dair bilimsel bir çalıřma yoktur.

Katılımcıların, çölyak teřhisinize güveniyor musunuz? Sorusuna yalnızca

%1,9'u hayır cevabını vermiştir. Buradan yola çıkarak çölyak hastalığı biyomedikal kuram ile ilişkilendirilebilir. Biyomedikal kuram tıp biliminin temelini oluşturmaktadır. Mikrop teorisine bağlı olarak geliştiği bilinmektedir. Bu kurama göre bir hastalıktan söz edebilmek için öncelikle bu hastalığın somut delilleri olmalıdır. Yani hastalık; mikrobiyoloji, biyokimya, patoloji sonuçlarıyla kanıtlanmalıdır. Hastalık bu şekilde teşhis edilerek hastalığa resmi bir boyut kazandırılmış olur. Böylelikle hasta için tedavi yolları geliştirilir. Biyomedikal kuram hastalığı biyolojik süreçlerle ortaya çıkarma çabasıdır. Hastalığın sosyal, kültürel, psikolojik boyutlarını ihmal etmektedir. Görünürde biyomedikal kuram çok teknik durmaktadır. Ancak hastanın hasta rollerini yerine getirebilmesi için öncelikle hastalığının varlığını kabul etmesi gerekir. Hasta olduğunu kabul etmeyen birinden hastalığına uygun roller sergilemesi beklenemez. Birey, öncelikle çölyak hastası olduğunu kabul etmeli ki glutensiz diyetin önemini anlayabilsin ve buna uygun davranışlar sergileyebilsin. Biyomedikal kuram bu yönüyle önem taşımaktadır. Biyomedikal kuram hastalığı yalnızca biyolojik süreçlerle açıklaması, hastalığın sosyal-kültürel boyutunu ihmal etmesiyle eleştirilir.

Gerçekliğin sosyal inşası kuramına göre toplum yaşamı; dışsallaştırma, nesnelleştirme ve içselleştirme yoluyla diyalektik bir şekilde var olmaktadır. Çölyak teşhisi konulduktan sonra birey, glutensiz beslenmek zorunda olmasıyla öncelikle kendini toplumdaki dışlanmış hissedebilir. Kendini geri plana çeker. Daha sonra hastalığını kabul eder. Bu süreçte toplumun bir parçası olduğu gerçeğinden yola çıkarak hastalığıyla birlikte toplumun bir ferdi olmak üzere sosyal yaşama katılmaya çalışır. Hasta bireyde, ben çölyak hastasıyım glutensiz beslenmek zorundayım ancak bu toplumun da bir ferdiyim düşüncesi gelişir. En sonunda toplumda üretken, katılımcı bir vatandaş olarak var olmak üzere topluma yeniden adapte olur. Hasta hastalığını sadece biyolojik süreç olarak algılamaz. Hastalığına yorum getirir. Böylece kronik hastaların yaşadığı uyum sürecini başarıyla yerine getirmiş olur.

Sonuç olarak;

- Okullarda, televizyonlarda, kamu spotlarında çölyak hastalığı işlenerek toplumun hastalık hakkında bilgi sahibi olması sağlanmalı,
- Okul öncesinden itibaren çölyak hastalığı tespit edilip kantinlerde piyasa

fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalı,

- Hastanelerde piyasa fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalı,
- İşyerlerindeki kafeterya ve restoranlarda glutensiz ürün bulundurulmalı,
- Kentlerde ve ilçelerde marketlerin glutensiz ürün satışı yapması sağlanmalı,
- Kentlerde ve ilçelerde glutensiz restoran, kafe, pastane gibi yerlerin hizmet yapması için teşvik edilmeli,
- Çölyak hastalarına yapılan ödemeler artırılmalı,
- Hastalık raporunun süresi uzatılmalı,
- Glutensiz ürün üretimi için yerli firmalara teşvik sağlanmalı,
- İthal glutensiz ürünlerin vergileri, gümrük giderleri azaltılarak uygun fiyattan piyasaya sunulması sağlanmalıdır.
- Hastaların sosyal ortamlara uyumlarını artırmak için çeşitli sosyal faaliyetler düzenlenmelidir.
- Arkadaş, akraba ve aileleriyle iletişim problemleri yaşayan hastalara ve özellikle aile üyelerine, iletişim ve problem çözme teknikleriyle ilgili eğitimler verilmelidir.
- Hastaların yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik önlemlerin alınması gerekmektedir.
- Teşhis konulduktan sonra hastalar psikologa yönlendirilmelidir.
- Teşhis konulduktan sonra hasta ve yakınlarına glutensiz diyetin önemi ve nasıl hazırlanması gerektiğiyle ilgili eğitimler verilmelidir.
- Teşhis konulduktan sonra hastaya ve ailesine kronik hastalılarla nasıl mücadele edilmesi gerektiğiyle ilgili eğitimler verilmelidir.

Sağlıklı toplumlar, sağlıklı bireylerden oluşur. Toplumun bir ferdi olarak hepimizin görevi engel olmak değil destek olmaktır. Daha yaşanabilir bir toplum için hoşgörülü, sabırlı ve anlayışlı yaklaşmak hepimizin görevidir.



## KAYNAKÇA

- Adak Nurşen, Sağlık Sosyolojisinde Güncel Tartışmalar, Nobel Yayınları, İstanbul, 2006.
- Adak, Nurşen, “Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık”, Kurumlara Sosyolojik Bakış, (Ed. Sevinç Güçlü), Birey Yayıncılık, İstanbul, 2004.
- Akbal Alev, “Sağlığın Değişen Anlamı”, (Ed. Aytül Kasapoğlu), Madalyonun İki Yüzü: Sağlık ve Hastalık, Phoenix Yayınevi, Ankara, 2008.
- Arkonaç Sibel Ayşe, Sosyal Psikoloji, Alfa Yayınları, İstanbul, 2005.
- Ataman Ayşenur, ŞENER Tülin, “Gençlikte Toplumsal Katılım ve Anababanın Rolü”, Toplum ve Sosyal Hizmet, 2016, Cilt:27, Sayı:1, 123-144.
- Aydın Mustafa, Kurumlar Sosyolojisi, Vadi Yayınları, Ankara, 2000.
- Aytaç Ömer, “Örgütler: Sosyolojik Bir Perspektif”, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 2004, Cilt:14, Sayı:1, 189-2017.
- Aytaç Ömer, KURTDAŞ Muzaffer Çağlar, “Sağlık ve Hastalığın Toplumsal Kökenleri ve Sağlık Sosyolojisi”, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi (iç), Elazığ, Cilt:25, Sayı:1, 2015, Sayfa:231-250.
- Baloğlu Burhan, Ekonomik ve Sosyolojik Bakış Açısıyla Sağlık ve Hastalık, Der Yayınları, İstanbul, 2006.
- Baltaş Zuhal, Sağlık Psikolojisi, Remzi Kitabevi, İstanbul, 4.Basım, 2000.
- Bektaş İbrahim, Sivil Toplum Kuruluşlarında Yönetim ve Yönetim Sorunları, Semerci Yayınları, İstanbul, 2014.
- Berge-HENEGOUWEN-MULDER; 1993, Pioneer in the Gluten Free Diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, Over 50 Years of Gluten Free Diet, [Gut](#). 1993 Nov;34(11):1473-5.
- Bilgin Rıfat, “Geleneksel ve Modern Toplumda Kadın Bedeni ve Cinselliği”, Fırat Üniversitesi sosyal Bilimler Dergisi, 2016, Cilt:26, Sayı:1, 219-243.

- Bilir Nazmi, “Değişen Sağlık Örüntülerinde Halk Sağlığı Çalışanlarının Rolü: Kronik Hastalıklar ve Yaşlılık Sorunları”, Toplum Hekimliği Bülteni, 2006, Cilt:25, Sayı:3.
- Bilton Tony vd., Sosyoloji, Çev. Kasım TORAMAN, Yağmur ÖZKAN, A. Rıza GÜNGAN, Siyasal Kitabevi, Ankara, 2.Baskı, 2009.
- Bozkurt Veysel, GÜNEŞ, Fatime, Ekonomi Sosyolojisi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 3.Baskı, 2013.
- Cangöz İncilay, İletişim Sosyoloji, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 2015.
- Capra Fritjof; 1992, Batı Düşüncesinde Dönüm Noktası, Çev. M. ARMAĞAN, İnsan Yayınları, İstanbul, 1992.
- Cirhinlioğlu Zafer, Sağlık Sosyolojisi, Nobel Yayınları, İstanbul, 3.Baskı, 2012.
- Çam Olcay, ÇUHADAR Döndü, “Ruhsal Hastalığa Sahip Bireylerde Damgalama Süreci ve İçselleştirilmiş Damgalama”, Psikiyatri Hemşireliği Dergisi, 2011, 2(3), 136-140.
- Demirçeken Fulya G., “Gluten Entropisi (Çölyak Hastalığı): Klasik Bir Öykü ve Güncel Gelişmeler”, Güncel Gastroenteroloji Dergisi, Kırıkkale, Sayı:15/1, 2011, 58-72.
- Dikmetaş Elif, “Sağlıkta Eşitlik/ Eşitsizlik”, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, Elazığ, Cilt:1, Sayı: 2, 2006.
- Dirican Rahmi, BİLGEL Nazan, Halk Sağlığı, Uludağ Üniversitesi Basımevi, 2.Baskı, 1993.
- Dowd Bryan, WALKER John-SMITH; 1974, “Samuel Gee, Aretaeusand The Coeliac Affection”, British Medical Journal (iç), 2, 1974, 45-47.
- Druss Richard G., Hastalığın Psikolojisi, Çev. T. Tunga TÜZER, Compos Mentis Yayınları, Ankara, 1997.
- Elbi Mete Hayriye, “Kronik Hastalık ve Depresyon”, Klinik Psikiyatri Dergisi, Ankara, 11(ek3), 2008, 3-18.

- Ertong Günnur, "Sağlık Sisteminde Hekim Hasta İlişkisi ve Güven Unsuru" Yayınlanmamış Doktora Tezi, Aytül Kasapoğlu (Dan.), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 2011.
- Eryiğit Günler Oya, "Kronik Hastalıkların Yol Açtığı Bazı Toplumsal Sorunlar", Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, Sayı:42, 2019, 392-400.
- Eryiğit Günler Oya, "Hemodiyaliz Hastalarında Hastalığa Bağlı Toplumsal Rol Değişimi Beklenti ve Sorunları: Bir Sağlık Sosyolojisi Çalışması" Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ramazan Yelken (Dan.), Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya, 2011.
- Fichter Joseph, *Sosyoloji Nedir?*, Çev. Nilgün ÇELEBİ, Atilla Kitabevi, Ankara, 1986.
- Fişek Nusret, *Halk Sağlığına Giriş*, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 1983.
- Francis Yvette Fay, *The Therapeutic Trial of the GlutenFreeDiets a Diagnostic Aidin İdiopathic Celiac Diseas*, 1959 Jul; 51(4): 283–285.
- Gabe Jonathan, BURY Michel, ELSTON, Mary Ann, *Key Concepts in Medical Sociology*, London, 2014.
- Gelgeç Bakacak Ayça, ÖĞÜN BOYACIOĞLU Aslıhan, "Bireylerin Akıl/Ruh Sağlığı Tanımlamalarına İlişkin Nitel Bir Araştırma", *Sosyoloji Dergisi*, 2012, Vol:27, 1-15.
- Giddens Anthony, *Sosyoloji*, Kırmızı Yayınları, İstanbul, 2008.
- Goffman, Erving, "Damga", *Sosyolojide Temel Fikirler*, Martin Slattery, Yay. Haz. Ümit Tatlıcan ve Gülhan Demiriz, (Çev. Özlem Balkız vd.), Sentez Yayınları, İstanbul, 2008.
- Gülkaya TİMURTURKAN Meral, "Felsefi Bedenden Sosyolojik Bedene", *Felsefe ve Toplumsal Bilimlerde Diyaloglar*, Antalya, Temmuz 2008, Sayı:1/4.
- Gökçe Orhan, *İletişim Bilimine Giriş*, Turhan Kitabevi Yayınları, Ankara, 2001.

- Hallaç Saliha, ÖZ Fatma, “Aile Kavramına Kuramsal Bir Bakış”, Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi, 2014, 6(2), 142-153.
- Karaca Mehmet, “Sosyolojik Perspektiften İletişim”, Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi, 2016, Cilt:15 Sayı:57.
- Kasapoğlu Aytül, Sağlık Sosyolojisi, Türkiye’de Araştırmalar, Sosyolojisi Derneği Yayınları VI, Ankara, 1999.
- Kasapoğlu, Aytül, Sağlık Sosyolojisi, Yay. Haz. Mehmet C. Ecevit, Sosyolojisi Derneği Yayınları, Ankara, 1999.
- Kasapoğlu, Aytül, “Kurumlar Sosyolojisi”, Ankara Üniversitesi Uzaktan Eğitim Yayınları, Ankara, 2010.
- Kasapoğlu Aytül, KARKINER Nadide, Aile Sosyolojisi, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 1.Baskı, 2011.
- Kızılcılık Sezgin, Sefaletin Sosyolojisi, Anı Yayınları, Ankara, 2.Baskı, 2008.
- Kızılcılık Sezgin, Burjuva Sosyolojisi, Anı Yayınları, Ankara, 2. Baskı, 2013.
- Kuloğlu Zarife, “Çölyak Hastalığı” Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 2014, 2, 105-111.
- Lee A.R ve vd., “Economic Burden of a Gluten Free Diet” The British Dietetic Association, New York, 2007, 20, pp:423-430.
- Mauss Marcel, Sosyoloji ve Antropoloji, çev. Özcan Doğan, Doğu Batı Yayınları, Ankara, 2006.
- Okumuş Ejder, “Bedene Müdahalenin Sosyolojisi”, Şarkiyat İlim Araştırmaları Dergisi, 2009, ISSN1308-9633, Sayı:2.
- Özçelik ADAK, Nurşen; 2002, Sağlık Sosyolojisi Kadın ve Kentleşme, İstanbul, Birey Yayınları.
- Özdemir Ülkü, TAŞÇI Sultan, “Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar ve Bakım” Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2013, Cilt:1, Sayı:1, 57-72.

- Özenođlu Aliye, “Duygu Durumu Besin ve Beslenme İlişkisi”, ACU Sađlık Bilimleri Dergisi, 2018, 9(4), 357-365.
- Özmen Sümeyye, ERDEM Ramazan, “Damgalamanın Kavramsal Çerçevesi” Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi, 2008, Cilt: 23, Sayı:1, 185-208.
- Pavaley, W.F.; 1988, From Aretaeusto Crosby a History Coeliac Disease, 1988 Dec 24; 297(6664): 1646–1649.
- Sađcan Mustafa, Rekreasyon ve Turizm, Cumhuriyet Basımevi, İzmir, 1986.
- Sakallı Nuray; Sosyal Etkiler, İmge Kitabevi, Ankara, 2001.
- Saltık Ahmet, Sađlık Sosyolojisi Ders Notları, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, 2014.
- San Çoşkun, Max Weber’de Hukukun ve Meşru Otoritenin Sosyolojik Analizi, Ankara İktisadi ve İdari Bilimler Akademisi Yayınları, Ankara, 1971.
- Sezal, İhsan; 1981, “Sosyal Bilimlerde Temel Kavramlar”, Ankara, Birlik Yayınları.
- Sezik Murat, “Türkiyede Sivil Toplum Kuruluşlarının İşlevleri ve Sorun Alanları” 2019, Vol:2, ISSUE:4, pp:118-125.
- Soya Seçkin, ÜN Cemal, “Çölyak Hastalığındaki Moleküler ve Genetik Gelişmeler”, Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Dergisi (iç), İzmir, 2014, Sayı:57, Sayfa:274-284.
- Şenel Alâeddin, İkel Topluluktan Uygur Topluma, Ankara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi Yayınları, Ankara, 1982.
- Tecim Erhan, Sađlık Sosyolojisi Yazıları, Açılım Kitap Yayınları, İstanbul, 9. Basım, 2016.
- Tutar Hasan, YILMAZ M. Kemal, ERDÖNMEZ Cumhur, Genel ve Teknik İletişim, Nobel Yayınları, Ankara, 2003.
- Tüfekçiođlu Hayati, İletişim Sosyolojisi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 2013.
- Uyan SEMERCİ Pınar; Ayrımcılık Bağlamında Yoksulluk ve Sosyal Dışlanma:

Önyargılar, Kalıplar ve Ayrımcılık, İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları, İstanbul, 2013.

Ün Cemal, AYDOĞDU Sema, “Çölyak Hastalığının Moleküler Genetik Temelleri” Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 2003, 46, 75-79.

Wallace Ruth A., WOLF Alison, Çağdaş Sosyoloji Kuramları, Çev. Leyla ELBURUZ ve M. Rami AYAS, Doğu Batı Yayınları, Ankara, 5.Baskı, 2013.

Yan David, HOLT Peter Y., Willem Dicke Brilliant Clinical Observer and Translational Investigator Discoverer of the Toxic Cause of Celiac Disease, 2009 Dec;2(6):446-448.

Yıldız Mesut Yüce; “Beslenme ve Tarım Politikası Açısından Buğdayın Evrimi”, XII. Ulusal Tarım Fuarı Kongresi, Isparta, Ziraat Fakültesi Yayınları, 2016, 2031-20140.

Yıldız Özkan, “Küreselleşme, Sağlık ve Toplum”, Gaziantep Tıp Dergisi, 2008, Cilt 14, Sayı:1.

## İNTERNET KAYNAKLARI

[www.cappodaciaexplorer.com](http://www.cappodaciaexplorer.com)

[www.vankim.com](http://www.vankim.com).

[www.habertürk.com/sağlik/haber](http://www.habertürk.com/sağlik/haber)

[www.hürriyet.com.tr](http://www.hürriyet.com.tr)

<https://hsgm.saglik.gov.tr>

(<https://www.doktortakvimi.com/blog/ozguven-eksikliginin-sebepleri-ve-ozguven-eksikligi-tedavisi>

<https://www.livaglutensiz.com.tr/sayfa/colyak-hastaligi-ve-psikiyatrik-sorunlar>).

# EKLER

## Ek.1. Anket Formu

### ÇÖLYAK HASTALARI VE YAŞADIKLARI SORUNLAR ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR İNCELEME

Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalında yapıyor olduğum yüksek lisans tezi için hazırlamış olduğumuz anket çalışmasıdır. Bu çalışmayı ben yüksek lisans öğrencisi Derya Kaya, hocam Sayın Prof. Dr. Cemal Yalçın danışmanlığında yapmaktayım. “Çölyak Hastaları ve Yaşadıkları Sorunlar Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme” konu başlıklı çalışmamıza katkılarınızı beklemekteyiz. Değerli katkılarınız için teşekkür ederiz.

#### 1.Yaşınız:

( ) 20 yaş altı ( ) 20-28 ( ) 29-37 ( ) 38-46 ( ) 47-55 ( ) 56 -64 ( ) 65+

2.Cinsiyetiniz: ( ) Kadın ( ) Erkek

3. Medeni Durumuz: ( ) Evli ( ) Bekar

#### 4. Eğitim Durumunuz

- ( ) İlköğretim  
( ) Ortaöğretim  
( ) Ön Lisans  
( ) Lisans  
( ) Yüksek Lisans-Doktora

5. Mesleğiniz.....

6. Yaşadığınız yeri belirtiniz? (Lütfen hangi şehirde yaşadığınızı belirtiniz)

Şehir.....

İlçe.....

Köy.....

7. Ailenizin aylık geliri ne düzeydedir?

- ( ) 2020 TL ve altı  
( ) 2030 – 2500 TL  
( ) 2510 – 3000 TL  
( ) 3010 --3500 TL  
( ) 3510-- 4000 TL  
( ) 4010 TL ve üstü

8. Aile içinde kaç kişi

yaşamaktasınız?.....

9. Kaç yaşındayken çölyak hastalığı tanısı aldınız?.....

10. Yakınlarınızda (aile ve akrabalarınızda) sizden başka çölyak hastası var mı?

( ) Var ( ) Yok

11. Sizin yaşınızdaki diğer bireylerle sağlık durumunuzu kıyasladığınızda kendinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?

- ( ) Aynı  
( ) Onlar Kadar İyi Değil  
( ) Daha İyi

**12. Çölyak hastalığı nedeniyle hiç hastaneye yattınız mı? Kaç kez yattınız?**

Evet, .....defa

Hayır

**13. Hastalığınızın gerektirdiği glutensiz diyeti uyguluyor musunuz?**

Evet

Hayır

Arada bozuyorum

**14. On üçüncü sorunun cevabı “Hayır” ise lütfen neden diyet yapmadığınızı belirtiniz. Cevabınız “Hayır” değil ise lütfen boş bırakınız.**

-

-

-

-

-

**15. On üçüncü sorunun cevabı “Arada bozuyorum” ise lütfen hangi zamanlarda bozduğunuzu belirtiniz. Cevabınız “Arada bozuyorum” değil ise lütfen boş bırakınız. Birden fazla cevap verebilirsiniz.**

Glutensiz gıda bulamadığımda

Dışarıda bulunduğum zamanlarda

Arkadaş-akraba ziyaretlerinde

Evde kimse yokken

Üzüldüğümde

Glutensiz ürünleri alacak bütçem olmadığında

**16. Gluten içermeyen gıda maddelerini nerelerde bulabileceğinizi biliyor musunuz?**

Evet

Hayır

**17. Glutensiz ekmeği nasıl temin ediyorsunuz?**

Hazır alıyorum

Kendim pişiriyorum

**18. Sizce glutensiz ekmek fiyatı nasıl?**

Pahalı

Çok pahalı

Uygun

**19. Dışarı yemek yemeye çıktığımda;**

Önceden arayıp yapabileceklerinden emin oluyorum.

Rastgele gidiyorum

Sadece güvendiğim belirli yerlere gidiyorum

Dışarıda yemek yemiyorum

**20. Glutensiz diyeti uygularken en çok zorlandığım;**

Ambalajlarda içerik bilgilerinin yetersiz olması



- Üretici/satıcı şirketin sorularına yanıt vermeyişi
- Denetimlerin yetersizliği
- Glutensiz unları işlemekte yaşadığım zorluklar
- Çevremdeki insanların diyetimi uygularken gösterdikleri tepkiler
- Hepsi
- Hiçbiri

**21. Önceki sorunun cevabı “Çevremdeki insanların diyetimi uygularken gösterdikleri tepkiler” ise bu tepkiler nelerdir, belirtir misiniz? Değil ise lütfen boş bırakınız.**

-  
-  
-  
-  
-

**22. Glutensiz ürün alımında en çok zorlandığım;**

- Glutensiz ürünlerin pahalı olması
- Marketlerde her zaman glutensiz ürün bulunmaması
- Ürünlerin yalnızca büyük marketlerde ve sınırlı sayıda bulunması
- Ürün çeşitliliğinin az olması
- Hepsi
- Hiçbiri

**23. Glutensiz gıdaları lezzetli buluyor musunuz?**

- Evet  Hayır  Kısmen

**24. Yerli markalı ürünler ile ithal ürünler arasında nasıl bir kıyaslama yaparsınız? Birden fazla cevap verebilirsiniz.**

- Yerli ürünler ile ithal ürünler arasında fark yok
- Yerli ürünler daha lezzetli
- Yerli ürünler daha güvenilir
- Yerli ürünler daha çeşitli
- İthal ürünler daha lezzetli
- İthal ürünler daha çeşitli
- İthal ürünler daha güvenilir

**25. Sizce yerli ürünler ihtiyacı karşılamaya yeterli mi?**

- Evet  Hayır

**26. Fiyat farkı açısından ithal ürün almak isterken yerli ürün tercih ettiğiniz oluyor mu?**

- Evet  Hayır

**27. Sizce ithal ürünler ucuzlatılmalı mı?**

- Evet  Kesinlikle ucuzlatılmalı   
Hayır

**28. Çölyak hastalığı ile mücadele ederken oluşan sorunlara karşı etkin bir çözüm bulmam benim için çok zor.**

Evet       Hayır       Kısmen

**29. Çölyak hastalığı ile iyi bir şekilde baş edebiliyorum.**

Evet       Hayır       Kısmen

**30. Çölyak derneğine üye olmanızın çölyak hastalığı ile mücadelenizi olumlu yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?**

Evet       Hayır       Kısmen

**31. Genellikle çölyak hastalığı ile baş edebilmek için oluşturduğum planlarım işe yaramıyor.**

Evet       Hayır       Kısmen

**32. Ne kadar uğraşırsam uğraşayım çölyak hastalığım ile mücadele istediğim şekilde gitmiyor.**

Evet       Hayır       Kısmen

**33. Çölyak hastalığı ile mücadele ederken amaçlarıma genellikle ulaşabiliyorum.**

Evet       Hayır       Kısmen

**34. Çölyak hastalığımız nedeniyle bir yakınınız ya da arkadaşınız tarafından yapılan yemek davetini reddettiniz veya davete katılmaktan kaçındınız mı?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**35. Çölyak hastalığımız nedeniyle çevrenizden soyutlandığınızı veya insanlar tarafından dışlandığınızı hissettiniz mi?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**36. Çalışıyor musunuz? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 44. soruya geçiniz.**

Evet       Hayır

**37. Nerede çalıştığınızı belirtir misiniz?**

Kamu (Lütfen kurumunuzu belirtiniz).....

Özel sektör

**38. İşyerinizde yemek çıkıyor mu? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 44. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

**39. Önceki sorunun cevabı “Evet” ise çalışanlara herhangi bir diyet yaptıkları soruldu mu? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 41. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

**40. Önceki sorunun cevabı “Evet” ise bu diyet önemseniyor mu?**

Evet

Hayır

**41. İş yerinizde glutensiz menü çıkıyor mu? Cevabınız “Evet” ise 44. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

**42. Önceki sorunun cevabı “Hayır” ise bu konuda bir talebiniz oldu mu? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 44. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

**43. Önceki sorunun cevabı “Evet” ise bu durum nasıl karşılandı?**

İsteğimiz dikkate alınmadı

İsteğimiz reddedildi

İsteğimiz kabul edildi.

**44. Glutensiz diyetin sizi sosyal ortamda kısıtladığını düşünüyor musunuz?**

Evet

Hayır

Kısmen

**45. Sizce glutensiz diyet bir engel midir? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 47. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

Kısmen

**46. Glutensiz diyetin engel olduğunu düşünüyorsanız size göre bu engeller nedir belirtir misiniz?**

-  
-  
-  
-  
-

**47. Ne sıklıkla aile üyeleriniz ya da arkadaşlarınız gibi sizin için önemli olan insanların çölyak hastalığınıza karşı yeterince anlayışlı davranmadıklarını hissettiniz?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**48. Ne sıklıkla iş arkadaşlarınızın ya da müdürlerinizin çölyak hastalığınıza karşı yeterince anlayışla davranmadığını hissettiniz?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**49. Ne sıklıkla çölyak hastalığınızdan dolayı profesyonel yaşamınızda/kariyerinizde kısıtlandığınızı hissettiniz?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**50. Ne sıklıkla çölyak hastalığınız hakkında doktorlarınızdan yeterli yönlendirme alamadığınızı düşündünüz?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**51. Ne sıklıkla çölyak hastalığınıza çok geç tanı konulduğunu konusunda endişe duyduunuz?**

Her zaman       Çoğu zaman       Nadiren       Hiçbir zaman

**52. Çölyak teşhisinize güveniyor musunuz?**

Evet       Hayır       Kısmen       Kararsızım

**53. Günümüzde tarımda kullanılan suni Gübre, ilaç gibi kimyasalların çölyak hastalığına neden olduğunu düşünüyor musunuz?**

Evet       Kesinlikle       Kısmen       Hayır       Kararsızım

**54. Çölyak hastalığı ile ilgili ne gibi sorunlar yaşıyorsunuz? Birden fazla cevap verebilirsiniz.**

Arkadaş ve akraba ziyaretlerine gitmiyorum.

- Arkadaş ve akrabalarım beslenme şeklim yüzünden beni davet etmiyor.  
 Arkadaş ve akrabalarım dışarıya çıktığım zamanlar yemek yemek gerektiğinde ya onlardan ayrılıyorum ya da yanımda götürdüğüm yiyecekleri yemek zorunda kalıyorum. böylece kendimi dışlanmış hissediyorum.  
 Arkadaş ve akrabalarım hastalığım hakkında yeterli bilgiye sahip değiller.  
 Arkadaş ve akrabalarım beslenme şeklime itiraz ediyor.  
 Ürün çeşitliliği az ve ürün temin edilebilecek yerler çok kısıtlı  
 Hastalık, tatil gibi nedenlerle evden ayrılmak gerektiği durumlarda ürünlere ulaşmakta büyük zorluk yaşıyorum.

**55. Glutensiz beslenmek sizi sosyal ortamlardan uzaklaştırıyor mu?**

- Evet       Kesinlikle       Kısmen       Hayır       Kararsızım

**56. Devlet tarafından sağlanan ekonomik yardımı yeterli buluyor musunuz?**

- Evet       Hayır       Kısmen       Kararsızım

**57. Yeterli bulmuyorsanız sebebini belirtir misiniz?**

- -  
-  
-  
-

**58. Çölyak hastaları için ne gibi tedbirler alınmalı?**

- Okul öncesinden itibaren çölyak hastalığı tespit edilip kantinlerde piyasa fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalı  
 Hastanelerde piyasa fiyatından glutensiz ürün bulundurulmalı  
 İşyerlerindeki kafeterya ve restoranlarda glutensiz ürün bulundurulmalı  
 Kentlerde ve ilçelerde marketlerin glutensiz ürün satışı yapılması sağlanmalı  
 Kentlerde ve ilçelerde glutensiz restoran, kafe, pastane gibi yerlerin hizmet yapması için teşvik edilmeli  
 Çölyak hastalarına yapılan ödemeler artırılmalı  
 Hastalık raporunun süresi uzatılmalı  
 Glutensiz ürün üretimi için yerli firmalara teşvik sağlanmalı.  
 Hepsi  
 Hiçbiri

**59. Çölyak hastalığı nedeniyle bedeninizde ne gibi değişimler gözlemlediniz?**

**Birden fazla cevap verebilirsiniz.**

- Aşırı kilo kaybettim.  
 Cilt sorunları yaşadım, yaşıyorum.  
 Kendimi çok güçsüz hissediyorum.  
 Zayıflık ve / veya cilt sorunları yüzünden kendimi çok çirkin hissediyorum.  
 Herhangi bir değişim yaşamadım.

**60. Eğer değişim yaşıyorsanız bu değişimler sizi nasıl etkiliyor?**

- Kendime olan güvenimi kaybettim.  
 İnsanların içine çıkmamaya özen gösteriyorum.  
 Önemsemiyorum.  
 Beni hiç etkilemiyor.

**61. Çölyak hastalığının glutensiz diyet dışında bir tedavisi olduğunu düşünüyor musunuz? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 63. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

**62. Cevabınız “Evet” ise nasıl bir tedavisi olduğunu düşünüyorsunuz?**

.....  
.....  
.....

**63. Çölyak hastalığı nedeniyle psikolojik sorunlar yaşadığınızı düşünüyor musunuz? Cevabınız “Hayır” ise lütfen 65. soruya geçiniz.**

Evet

Hayır

**64. Bir önceki sorunun cevabı “Evet” ise bu sorunların neler olduğunu belirtir misiniz?**

-  
-  
-  
-  
-

**65. Sizce çölyak bir hastalık mı yoksa sadece diyet yapmakla düzelecek bir sağlık sorunu mudur?**

Evet

Hayır

Kararsızım

**66. Hastalığınızın eşiniz ya da diğer aile bireyleriniz ile iletişiminizi olumsuz etkilediğini düşünüyor musunuz?**

Evet

Hayır

Kısmen

**67. Düşünüyorsanız bu olumsuzluklar nelerdir, belirtir misiniz?**

.....  
.....  
.....  
.....

**KATKILARINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ...**

# ÖZGEÇMİŞ

## KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı: Derya KAYA

Uyruğu:T.C.

Doğum Tarihi ve Yeri:03.02.1975-Sivas

e-posta:kyderyaa@gmail.com

## EĞİTİM

Derece	Kurum	Mezuniyet Yılı
Lisans	Cumhuriyet Üniversitesi	2015

## İŞ TECRÜBESİ

Tarih	Kurum	Görev
15.11.2018 (halen)	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı	Sosyolog

## YABANCI DİL BİLGİSİ

Yabancı Dilin Adı KPDS (.....) ÜDS (.....) TOEFL (.....) EILTS (.....)