



T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

ÇORUM İLİNDE YAŞAYAN ÇÖLYAK HASTALARININ
SAĞLIKLA İLİŞKİLİ YAŞAM KALİTELERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ: KESİTSEL BİR ÇALIŞMA

DR. FULYA ÖZBOLAT

AİLE HEKİMLİĞİ
TIPTA UZMANLIK TEZİ

ÇORUM - 2020

**T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI**

**“ÇORUM İLİNDE YAŞAYAN ÇÖLYAK HASTALARININ
SAĞLIKLA İLİŞKİLİ YAŞAM KALİTELERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ :KESİTSEL BİR ÇALIŞMA**

DR. FULYA ÖZBOLAT

AİLE HEKİMLİĞİ

TIPTA UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI

DR. ÖĞR. ÜYESİ COŞKUN ÖZTEKİN

ÇORUM - 2020

I. TEŞEKKÜR

Uzmanlık tezimi hazırlarken değerli bilgilerini benimle paylaşan, yardımları ve destekleriyle bana her zaman benim yanımda olduğunu hissettiren, her sorun yaşadığımda çekinmeden yanına gidebildiğim, samimiyetini benden asla esirgemeyen, kıymetli ve saygıdeğer danışman hocam Dr. Öğretim Üyesi Coşkun ÖZTEKİN'e teşekkürü borç bilirim.

Uzmanlık eğitimim süresince desteklerini ve hayatım boyunca işime yarayacağına emin olduğum kıymetli bilgilerini benden esirgemediği mesleki hayatımdaki gelişimde çok faydası olan saygıdeğer Prof. Dr. Derya İren AKBIYIK ve Dr. Öğretim Üyesi Mustafa OĞULLUK hocamlarıma teşekkürlerimi sunuyorum.

Uzmanlık eğitimi sürecimde rotasyon eğitimlerimde birlikte çalışma fırsatı bulduğum ve bana çok kıymetli deneyimler katan değerli hocalarıma teşekkürlerimi sunuyorum.

Uzmanlık eğitimi sürecimde birlikte çalıştığımız süre boyunca sevgi ve saygı çerçevesinde bana destek olan ve dostluklarını esirgemeyen tüm araştırma görevlisi doktor arkadaşlarıma teşekkür ediyorum.

Hayatım boyunca yaşadığım her güzel tecrübeye, etik ve ahlaken öğrendiklerimde ve doktor olup ülkeye hizmet etmemde sonsuz payları olan canım anneme ve canım babama sonsuz teşekkürlerimi borç bilirim. Çalışkanlık ve sabır nedir sayesinde öğrendiğim sır arkadaşım, tek kardeşim, ağabeyim Dt. Nüvit KARAKAŞLI'ya sonsuz teşekkür ediyorum.

Tanıştığım günden beri hiçbir zaman beni desteksiz bırakmayan, her sıkıntıyı birlikte göğüslediğimiz, hiçbir zaman pes etmemek için bana sonsuz destek olan kıymetli eşim Vet. Hek.Seyit ÖZBOLAT'a sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Dr.Fulya ÖZBOLAT

II. İÇİNDEKİLER

Sayfa

I. TEŞEKKÜR	iii
II. İÇİNDEKİLER	iv
III. ÖZET.....	vii
IV. ABSTRACT.....	ix
V. KISALTMALAR	xi
VI. TABLOLAR LİSTESİ.....	xiii
VII. ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xiv
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Çölyak Hastalığı Tanımı ve Prevalansı.....	4
2.2. Epidemiyoloji	6
2.3. Hastalığın Kliniği ve Klinik Sınıflandırması	7
2.3.1. Klasik Hastalık.....	7
2.3.2. Atipik Hastalık	7
2.3.3. Sessiz Hastalık	8
2.3.4. Latent Hastalık.....	8

2.3.5. Potansiyel Hastalık	8
2.4. Patofizyoloji ve Patogenez.....	9
2.4.1. Genetik Faktörler	9
2.4.2. Çevresel Faktörler.....	10
2.4.3. Hastalığın Başlama Zamanı	11
2.4.4. İmmunolojik Faktörler.....	12
2.5. Tanı	12
2.5.1. Serolojik Testler.....	13
2.5.2. Endoskopik Biyopsi.....	13
2.5.3. Genetik Analizler	13
2.5.4. In vitro Gluten Challenge Testi	14
2.6. Çölyak Hastalığı ile İlişkili Diğer Hastalıklar.....	14
2.6.1. Çölyak Hastalığı ve Genetik Sendromlar	15
2.6.2. Çölyak Hastalığı ve Dermatolojik Sorunlar.....	15
2.6.3. Çölyak Hastalığı ve Otoimmün Hastalıklar.....	16
2.6.4. Çölyak Hastalığı ve Kanser	16
2.6.5. Çölyak Hastalığı ve Nörolojik Bozukluklar	16
2.7. Tedavi.....	17
2.7.1. Bağırsak Epitelinde Glüten Girişini Bloke Etme.....	17
2.7.2. Enzim Tedavisi	17
2.7.3. Modifiye Edilmiş Tahıllar	18

2.7.4. Yaşam Boyu Glütensiz Diyet	18
2.7.5. Rho / Rho Kinaz İnhibitörü	19
2.7.6. Aşı Tedavisi	20
2.8.Çölyak Hastalığı ve Yaşam Kalitesi	20
3. GEREÇ ve YÖNTEM.....	23
3.1. Araştırmanın Yeri, Zamanı ve Örneklem Seçimi	23
3.2. Araştırmanın Genel Planı.....	23
3.3. Çölyak Hastalığı Anketi.....	24
3.4. İstatistiksel Analiz Yöntemleri.....	25
4. BULGULAR.....	26
5. TARTIŞMA	40
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	50
7. KAYNAKÇA	52
8. EKLER.....	62

III. ÖZET

Çorum İlinde Yaşayan Çölyak Hastalarının Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi: Kesitsel Bir Çalışma

Amaç: Bu çalışmada Çorum’da yaşayan çölyak hastalarının yaşam kalitelerini değerlendirmek; yaşam şekilleri, diyet uyumları ve sosyodemografik verileri ile sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi ortaya koymak amaçlanmıştır. Böylece birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri için çölyak hastalığına ait verilere katkı sağlanacaktır.

Gereç ve Yöntem: Araştırmamızın katılımcıları, Çorum Çölyak Derneği’ne başvuran çölyak tanılı hastalardan gelişi güzel seçilmiştir. Çalışmamıza 18-65 yaş arasında olan, kanser teşhisi olmayan hastalar dahil edilmiştir. 18 yaş altı, 65 yaş üstü, mental retarde olan hastalar çalışma dışı tutulmuştur. Bu çalışma, 54 hastaya yazılı ve sözlü onamları alınarak gerçekleştirilmiştir. Hastalara sosyodemografik veriler formu ile Çölyak Hastalığı Anketi (Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Anketi, CDQ), yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmıştır.

Bulgular: Çalışmamıza toplam 54 hasta katılmıştır. Hastaların yaş ortalaması 37.41 ± 12.24 olup, VKİ ortalaması $24,7 \pm 5,22$ olarak bulundu. Araştırmaya dahil edilen hastaların %24,1’i erkek ve %75,9’u kadındı. Toplam yaşam kalitesi puanı $132 \pm 34,6$ hesaplandı. CDQ alt ölçeklerinden en yüksek puanı GI alt ölçeğinin, en düşük puanı ise duygu alt ölçeğinin aldığı görüldü. Yaş arttıkça toplam yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı görüldü ($P=0,028$). Bekar kişilerde yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı gösterildi ($P=0,028$). Çocuk sayısı arttıkça yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı görüldü ($P=0,015$). Eğitim seviyesi arttıkça GI alt ölçek puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı belirlendi ($P=0,036$). Hastaların tanı yaşları arttıkça yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düştüğü saptandı ($P=0,047$). Aile hekimlerinin ($P=0,002$) ve diğer

doktorların ($P<0,001$) glütensiz ilaç yazma konusunda dikkati arttıkça yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı tespit edildi.

Sonuç: Çölyak hastalığı, şüphelenilmesi, tanı konması ve tedavisi zor olan bir hastalıktır. Hekimler ve özellikle aile hekimleri tarafından bu hastaların yaşam kalitelerini önemsemek; kişilerin iyilik halinin, aile refahının ve iş gücünün artmasına katkıda bulunabilir.

Anahtar Kelimeler: Çölyak, Yaşam Kalitesi, CDQ, Aile Hekimi, Glüten.



IV. ABSTRACT

Evaluation Of Health-Related Quality Of Celiac Patients Who Live In Çorum: A Cross-Sectional Study

Purpose: In this study, it was aimed to evaluate the quality of life of celiac patients who live in Çorum, and to reveal them among their life styles, dietary compliance and socio-demographic data and health-related quality of life. Thus, contribution will be made to the data of celiac disease for first, second and third-line health services.

Material and Methods: The participants of our study were chosen beautifully from the patients with celiac diagnosis who applied to the Çorum Celiac Association. Patients aged 18-65 years without cancer diagnosis were included in our study. Patients under the age of 18, over 65, with mental retardation were excluded from the study. Our research was carried out by taking written and verbal consent from 54 patients who were admitted to Corum Celiac Assosation. Celiac Disease Questionnaire (CDQ) was applied to the patients with the form socio-demographic data by face-to-face interview technique.

Results: A total of 54 patients participated in our study. The mean age of the patients was 37.41 ± 12.24 , and the mean BMI was 24.7 ± 5.2 . 24.1% of the patients included in the study were male and 75.9% were female. Total quality of life score was calculated as 132 ± 34.6 . It was seen that the highest score of the CDQ subscales was the GI subscale and the lowest score was the emotion subscale. It was observed that the total quality of life decreased statistically significantly with increasing age ($P=0.028$). It was shown that the total quality of life was increased statistically significantly in single people ($P=0.028$). It was observed that total quality of life scores decreased statistically significantly as the number of children increased ($P=0.015$). It was determined that the GI subscale scores increased statistically significantly as the education level increased ($P=0.036$). As the age of diagnosis increased, the total quality of life scores of patients decreased statistically significantly ($P=0.047$). As the attention of family physicians ($P=0.002$) and the other physicians' ($P<0.001$) about writing gluten-free drugs increased, total quality of life scores were shown to increase statistically significantly.

Conclusion: Celiac disease is a disease that is difficult to be suspected, diagnose and treat. To care about the quality of life of these patients by physicians and especially family physicians; features need to increase well-being, family well-being and workforce.

Keywords: Celiac, Quality of Life, CDQ, Family Physician, Gluten.



V. KISALTMALAR

AT-1001	Larazotid asetat
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
AGA	Antigliadin antikor
ARA	Anti-retikülin antikor
BMI	Body Mass Index
CD4+	Yardımcı T hücresi
CD8+	Sitotoksik T hücresi
CDQ	Celiac Disease Questionnaire (Çölyak Hastalığı Anketi)
DGP	Deamine gliadin peptid
DM	Diyabetes Mellitus
dTG	Doku transglutaminaz
ELISA	Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay
EMA	Antiendomisyal antikor
GI	Gastrointestinal
HLA	Human Leucocyte Antigens
HT	Hipertansiyon
IgA	İmmünoglobulin A
IgG	İmmünoglobulin G
IFA	Immuno Fluorescence Assay
IKY	İmmuno Kromatografik Yöntem
KC	Karaciğer
IL-15	İnterlökin-15
MHC	Majör histokompatibilite kompleksi
MICA	MHC class I chain-related proteins
PEP	Prolyl endopeptidase
ROCK	Rho Kinaz
SF-36	Short Form - 36
TG	Transglutaminaz
VKİ	Vücut kitle indeksi

WHO World Health Organisation (Dünya Sağlık Örgütü)



VI. TABLOLAR LİSTESİ

Sayfa

Tablo 2.1: Çölyak hastalığında kullanılan serolojik testler.....	13
Tablo 2.2: Çölyak hastalığı ile birliktelik gösteren hastalıklar.....	15
Tablo 4.1. Hastalara ilişkin bazı demografik bilgiler.....	27
Tablo 4.2. Hastaların çölyak tanısı öncesindeki şikayetlerinin dağılımı.....	28
Tablo 4.3. Hastaların eşlik eden hastalıklara göre dağılımları.....	29
Tablo 4.4. Hastaların tanı sürecine ilişkin bazı değişkenlerin dağılımı.....	30
Tablo 4.5. Hastaların çölyak ile sosyal yaşam uyumuna yönelik sorulara verdikleri yanıtların dağılımı.....	32
Tablo 4.6. Çölyak hastalarında sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeğinin boyutlarına verilen puanların ortalama ve standart sapma değerleri.....	33
Tablo 4.7. Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeğinin boyutlarına verilen puanların cinsiyete göre fark analizi sonuçları.....	33
Tablo 4.8. Demografik özellikler ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları.....	34
Tablo 4.9. Hastalığa ilişkin tanı özellikleri ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları.....	35
Tablo 4.10. Hastalığa ilişkin sosyal özellikler ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları.....	36
Tablo 4.11. Toplam yaşam kalitesine etki eden değişkenler için yapılan regresyon modeli sonuçları.....	37

VII. ŐEKİLLER LİSTESİ

Sayfa

Őekil 4.1. Hekimin ilaç yazarken dikkat etme durumuna göre CDQ toplam puanının dağılımı.....38

Őekil 4.2. Aile hekiminin ilaç yazarken dikkat etme durumuna göre CDQ toplam puanının dağılımı.....39

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Çölyak hastalığı, buğday ve tahıllar da dahil olmak üzere farklı gıda türlerinde bulunan büyük bir protein olan glütene karşı aşırı duyarlılık ile karakterize kalıtsal bir otoimmün bozukluktur. Asemptomatik hastalardan başta gastrointestinal semptomlar olmak üzere çoklu organ semptomlarına kadar çeşitli klinik tablolar sunulabilir (1). Malabsorbsiyon, kilo kaybı, kronik ishal ve steatore, çölyak hastalığının tipik belirtileri olarak kabul edilir. Bununla birlikte başlıca atipik belirtiler esas olarak dermatit herpetiformis, saç dökülmesi, osteoporoz, büyüme geriliği ve epilepsidir. Çölyak hastalığının birçok metabolik hastalığa sebep olması bu hastalığı kayda değer bir sağlık yükü haline getirmektedir. Birçok çalışmada çölyak hastalarında malignite riskinin önemli ölçüde arttığı sonucuna varılmıştır (1, 2).

Çölyak hastalığını teşhis etmek için öncelikle serolojik testlerden yararlanılmaktadır. Doku transglutaminaz (dTG), antigliadin antikor (AGA) ve antiendomisyal antikor (EMA) hastalığın teşhisinde kullanılan temel testler olup; özellikle IgA yapısındaki dTG ve EMA'nın tanı amaçlı olarak kullanımı oldukça yaygındır. Ancak IgA testi 2 yaşından küçüklerde uygulanması esnasında sonuçlar dikkatli bir şekilde gözlenmektedir. Çünkü bazen 0-2 yaş arasındaki çocuklarda IgA negatif çıkabilir. Kesin tanıda altın standardın ince bağırsaktan yapılan endoskopik biyopsi olduğu ifade edilmektedir. Yapılan ince bağırsak biyopsisinde, mukozada intraepitelyal lenfositlerin artışı, kript hiperplazisi ve villus atrofi saptanır (3).

Çölyak hastalığında görülen abdominal ağrı, diyare, vücut ağırlığı kaybı, yorgunluk gibi fiziksel semptomlar, ekstraintestinal semptomlar ve uzun dönemli tedavi süreci nedeniyle hastanın yaşam kalitesi önemli ölçüde düşmektedir (4). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, bireyin yaşamdan genel memnuniyeti ve genel kişisel refah duygusu olarak tanımlanmaktadır. Kişinin sağlık durumundan etkilenen fiziksel işlev, somatik duyum, psikolojik durum ve sosyal etkileşimlerinin tamamı yaşam kalitesi altında incelenmektedir. Ayrıca sağlıkla ilgili yaşam kalitesi hastanın hastalık algısını, fonksiyonel kapasitesini ve refah duygusunu da yansıtmaktadır. Bu sebeplerden dolayı

çölyak hastalığının, hastaların yaşam kalitesinde önemli düşüşlere neden olduğu bildirilmektedir (5).

Sağlık alanındaki gelişmelere paralel olarak yaşam kalitesinin ölçülmesine olan ilgi son yıllarda artmıştır. Bunun nedeni kronik hastalıklarda yaşam kalitesinin değerlendirmesinin doğal seyrini tanımlamadaki önemli rolüdür. İkincisi, çeşitli tedavilerin sonuçlarının değerlendirilmesinde ve farklı müdahalelerin maliyet / etkililiğinin veya maliyet / faydasının hesaplanmasında ulusal ve uluslararası olarak rapor edilebilmesine dayanmaktadır (6).

Çölyak hastalığının tedavisi, yaşam boyu sürmesi gereken glütensiz diyetdir. Eğer diyetle uyulmazsa malabsorbsiyona bağlı besin eksiklikleri, annenin bebeğinin düşük doğum ağırlığı ile doğması, kanser veya otoimmün hastalıkların gelişme sıklığında artış meydana gelebilir. Bu nedenle tanı koymak ve tedaviye uymak çok önemlidir. Glütensiz diyetin ömür boyu uyum gerektirmesi, hem hasta bireyler hem de aileleri için zorlu bir tedavi yöntemidir; bu nedenle hastaların çoğunluğu diyetle uyum sağlayamamaktadır (7). Getirilen kısıtlamalar, hastanın ve ailelerinin günlük alışkanlıklarında büyük değişiklikler yaratmakta ve yaşam boyu sürdürülmesi zor alışkanlıkların kazanılmasına yol açmaktadır. Bu nedenle, hastaların %30'undan fazlasında tedaviye yeterli cevabın olduğunu gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (3,4). Glütensiz gıdalar bulmanın zorluğu, yüksek maliyet ve gluten içeren gıdaların yanlışlıkla tüketilmesi, bireyin diyetle daha az bağlı kalmasına katkıda bulunan diğer faktörlerdir (5, 6, 7).

Çorum'da çölyak hastalarının yaşam kaliteleri ile ilgili veriler mevcut değildir. Bu çalışmada Çorum İli'nde yaşayan çölyak hastalarının sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerini ortaya koymak ana hedef ölçütümüz olmuştur. Diğer hedeflerimiz ise;

- Çorum İli'nde yaşayan çölyak hastalarının sosyodemografik verilerini ortaya koymak,
- Çorum İli'nde yaşayan çölyak hastalarının yaşam şekilleri ve diyet uyumlarını ortaya koymak,
- Çorum İli'nde yaşayan çölyak hastalarının sosyodemografik verileri ile sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi ortaya koymak,
- Birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri için çölyak hastalığına ait verilere katkıda bulunmak,

- Türkiye ve dünya genelinde çölyak hastalığı ile ilgili farkındalığı artırmaktır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çölyak Hastalığı Tanımı ve Prevalansı

Çölyak hastalığı, buğday, arpa ve çavdar tanelerinin glütenerinde bulunan gliadin ve ilgili prolamınlerin neden olduğu otoimmün bir hastalığı temsil eder. Kafkasyalı'larda bir hayli sık görülürken, diğer ırkların popülasyonlarında da önemli ölçüde veya istisnai olarak görülebilir (8).

Dünyada 1970'lerden sonra çölyak tanısı bir dizi ince bağırsak biyopsisi ile netlik kazanmıştır. Yapılan analizler; çölyak tanısı koymak için spesifik serolojik testler ile villöz anormallikler gösteren ince bağırsak biyopsi örneklerinin birlikte kullanılması gerektiği sonucuna varmıştır. Tanı kriterlerinin basitleştirilmesi ve serolojik testlerin yaygın kullanımı, genel popülasyonda çölyak hastalığının gerçek prevalansının tahmin edilmesini mümkün kılmıştır (9). Diğer otoimmün hastalıklara benzer şekilde kadınlarda daha sık görülür. Hastalığın temeli ve teşhisinde anahtar bulgu glütene duyarlı enteropatidir; yani glütensiz diyetle düzelen ince bağırsak mukozasının spesifik olmayan bir iltihaplanmasıdır (10). Semptomatik veya asemptomatik enteropatinin yanı sıra, hastalık aynı zamanda farklı ekstraintestinal belirtiler ve potansiyel olarak ciddi komplikasyonlarla karakterizedir (11). Bugün çölyak hastalığı, modern insanın en muzdarip olduğu (1, 13) kronik hastalıklardan biri olarak ifade edilmektedir. Güncel bilgi ve teşhis olanakları sayesinde, son yıllarda doğrulanmış hastalık oranı, özellikle atipik ve subklinik form, hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerde sürekli artmaktadır (12).

Çölyak hastalığı, çoğunlukla glütene karşı toleranssızlığın neden olduğu malabsorbsiyon ve villöz atrofi ile ilişkili kronik bir bağırsak hastalığı olarak tanımlanmaktadır. Bağışıklık aracılı enteropati ile karakterize edilir, bu da maldijestiyon ve malabsorbsiyon ile sonuçlanır. Bununla birlikte, çölyak dışındaki hastalıklar da belirgin villöz düzleşmeye ve intraepitelyal lenfositlerin artmasına neden olabilir (13). Ayırıcı tanı için, çölyak hastalığından şüphelenilen kişiler için serolojik testler yapılmalı

çünkü çölyak ile benzer biyopsi bulguları gösterebilen; tropikal sprue, kollajenöz kolit, whipple hastalığı, giardiyaz, viral enterit, aids, crohn'un ince bağırsak hastalığı, ince bağırsak lenfoması, karbonhidrat intoleransı, inek sütü intoleransı, otoimmün enteropati, graft versus host hastalığı ve radyasyon hasarına dikkat edilmelidir (14).

Genel popülasyonda çölyak predispozan HLA haplotiplerinin prevalansı ve çölyak prevalansının birincil belirleyicisi olan kişi başına buğday bileşimi bölgeler arasında farklılık göstermektedir (15). Bununla birlikte, dünyanın farklı bölgelerinde çölyak prevalansında her yıl artan bir eğilim bulunmaktadır. Her ne kadar çölyak hastalığı hakkındaki incelemelerin çoğu çölyak hastalığının global prevalansının yaklaşık %1 olduğunu düşünse de, bu konuda meta-analiz çalışmalar oldukça yetersizdir (16).

Çölyak hastalığı için prevalans tahmini %3,1-7,4 içinde olmasına rağmen (17), son sistematik bir derlemede %5,1 oranından biraz daha düşük olduğu ifade edilmiştir (15). Güney Amerika'da çölyak prevalansının %0,4 olduğu ifade edilirken Avrupa ve Okyanusya'da %0,8 olduğu tespit edilmiştir (16). Bu farktan sorumlu faktörlerin genetik (HLA ve HLA olmayan genler dahil), buğday tüketimi, buğday giriş yaşı, bebek besleme uygulamaları, gastrointestinal enfeksiyonlar, antibiyotik ve proton pompası inhibitörü kullanımı ve sezaryen gibi çevresel faktörler olduğu düşünülmektedir (18).

Çölyak hastalığının global yaygınlığını sistematik olarak inceleyen Singh ve arkadaşları (18); çölyak hastalığının toplanmış küresel seroprevalansının %1,4 olduğunu ifade etmişlerdir. Çölyak hastalığının biyopsi ile doğrulanmış küresel prevalansı %0,7'dir. En yüksek prevalans Avrupa (%0,8) ve Okyanusya (%0,8) ve en az prevalans Güney Amerika'da (% 0,4) olduğu rapor edilmiştir. İnce bağırsak biyopsisi ile doğrulanmış çölyak hastalığının kadınlarda erkeklerden 1,5 kat daha yaygın olduğunu ve çocuklarda yetişkinlerden yaklaşık iki kat daha yaygın olduğunu doğrulamaktadır (18).

Çölyak seroprevalansının Asya'da en yüksek (%1,8) ve Afrika'da en düşük (%1,1) olduğu gözlenmiştir. Afrika'da, HLA-DQ2 haplotipinin ve buğday tüketiminin nüfus yaygınlığı, Sahra altı Afrika'da Kuzey Afrika'ya kıyasla önemli ölçüde düşüktür (19).

Yapılan araştırmalarda dünyanın en kalabalık 10 ülkesinden, çölyak hastalığına dayalı nüfus tabanlı yaygınlık verileri yalnızca 4 ülkeden (Hindistan, Amerika Birleşik Devletleri (ABD), Brezilya ve Rusya) elde edilebilmiştir. En kalabalık diğer 6 ülkeden (Çin, Endonezya, Pakistan, Nijerya, Bangladeş ve Japonya) nüfus temelli yaygınlık

verileri bulunmamakla birlikte, Nijerya dışındaki bu ülkelerin her birinde çölyak bildirilmiştir. Bundan dolayı dünyanın birçok yerinden iyi tasarlanmış, nüfus temelli çalışmalara ihtiyaç vardır. 143 milyonluk bir nüfusa sahip olan Rusya'nın çölyak yaygınlığına ilişkin raporlarda oldukça azdır (20, 21, 22, 23).

2.2. Epidemiyoloji

Çölyak hastalığı ABD ve Avrupa'da yaygın bir hastalıktır. İyi tasarlanmış çalışmalara göre, pek çok ülkede, küresel seroprevalans ve biyopsi ile doğrulanmış prevalansı sırasıyla % 1,4 ve %0,7 olan nispeten tekdüze bir yaygınlık bulunmuştur (18). Bununla birlikte, seroprevalans yaklaşık olarak aynı olsa da, biyopsi, çölyak hastalığının Güney Amerika, Orta Doğu, Türkiye ve Sahra altı Afrika'da biraz daha az yaygın olduğunu doğrulamıştır. Ancak bu ülkelerde tanı oranı hala düşüktür, bunun nedeni çoğunlukla tanı tesislerinin düşük olması ve hastalık bilincinin düşük olmasıdır (24). Batı Sahra'da yaşayan bir Arap nüfusu olan Saharawis'te, genel popülasyonda çölyak prevalansı şu anda belirsiz nedenlerden ötürü istisnai derecede yüksektir (%5,6). Sahra Altı Afrika ülkelerinde yalnızca çölyak hastalığının anekdot raporları vardır. Malezya ve Vietnam hariç, Çin, Japonya ve Güneydoğu Asya dahil olmak üzere uzak Doğu'dan nüfus temelli çalışmalar bulunmamaktadır. Kuzey Amerika'da, birkaç on yıl boyunca artan yaygınlıktan sonra, çölyak hastalığı yaygınlığı son yıllarda sabit görünmektedir (25).

Kadınların çölyak hastalığından etkilenme olasılığı biraz daha yüksektir. Klinik uygulamada, teşhis edilen hastaların neredeyse üçte ikisini oluştururlar. ABD'de en sık tanı yaşı 40 yıl olmasına rağmen, çölyak hastalığı herhangi bir yaşta teşhis edilebilir. Sessiz çölyak hastalığı, çölyak hastalığının serolojik ve histolojik kanıtıdır, ancak belirgin bir belirti, bulgu veya eksiklik durumu yoktur. Gerçekten sessiz olan çölyak hastalığı oranı iyi bilinmemektedir, ancak hastaların en az %20'sini oluşturduğu düşünülmektedir (26).

Ülkemizde yapılan çeşitli araştırmalarda çölyak prevalansının 1/115-1/212 arasında değişiklik gösterdiği ifade edilmiştir (27, 28).

2.3. Hastalığın Kliniği ve Klinik Sınıflandırması

Çölyak hastalığı klinik olarak asemptomatikten; dehidratasyon, karın şişliği, şiddetli diyare, elektrolit imbalansı, hipotansiyon ve letarji ile karakterize çölyak krizi olarak tanımlanan, acil müdahaleyi gerektirecek tabloya kadar değişebilen karışık spektrumları içerir (3).

Genel olarak hastalığın bilinen klinik bulguları; karın ağrısı, karın şişliği, davranış değişimleri, iştahsızlık, uzun süreli diyare, ödem, ağırlık kaybı, hipokalemi, hipoproteinemi, çocuk grubunda büyümenin gerileme yada durmasıdır. Ancak son yıllarda hastaların %50'si gastrointestinal dışı bulgularla kliniğe başvurmaktadır (20).

Çölyak hastalığının sınıflandırılması buz dağı modeline dayanmaktadır. Çünkü çölyak tanısı alan her hastaya karşılık 5-10 tanı almayan hasta olduğu düşünülmektedir. Bu hastalar da suyun altında bulunan buz dağı kütesini oluştururlar. Buz dağı modeline göre 5 grupta sınıflandırılmıştır (29).

2.3.1. Klasik Hastalık

Villus atrofi ve intestinal malabsorbsiyon ile karakterize genellikle çocuklarda görülen klasik hastalık büyüme geriliği, kas zayıflığı, kusma, ve cıvık dışkılama, karın distansiyonu, hipotoni, iştahsızlık ve kronik ishal gibi gastrointestinal bulgular ile birlikte seyreder (30).

2.3.2. Atipik Hastalık

Çölyak belirtilerinin minimum seviyede görüldüğü bu tipte ince bağırsak mukozasında tipik yapısal anomallikler gözlenmektedir. Hastalar daha çok transaminaz

enzim yüksekliđi, osteoporoz, anemi ve infertilite gibi ekstraintestinal belirti vermektedirler (31).

2.3.3. Sessiz Hastalık

Hastalar asemptomatiktir. İnce bağırsak mukozasında tipik lezyonlar mevcuttur. Genellikle taramalar esnasında kendine özgü serolojik antikor varlığı ile teşhis edilebilir. Yapılan araştırmalarda daha çok aile öyküsünde çölyak hastalığı bulunan yada otoimmün (tip 1 diyabet gibi) ya da genetik (turner down, williams sendromu gibi) bir hastalığı bulunan bireylerde daha sık tespit edilmektedir (32).

2.3.4. Latent Hastalık

Normal beslenme sırasında ince bağırsak biyopsileri normal olan, ancak hayatlarının bir döneminde ince bağırsak mukozasında düzleşme gelişen ve glütensiz diyetle düzelen hastalar için kullanılmaktadır. Bu hastalarda çölyak hastalığı belirtileri olabilir ya da olmayabilir. Benzer şekilde çölyak hastalığı antikorları pozitif ya da negatif olabilir (33).

2.3.5. Potansiyel Hastalık

Potansiyel çölyak; bireylerde normal intestinal mukoza veya intarepitelyal lenfosit (tip 1 lezyon) sayısının artışı gibi belirgin olmayan histolojik bulgularla karakterizedir. Potansiyel çölyaklı bireylerde zamanla intestinal mukozanın düzleşmesi gerçekleşebilmektedir, bu hastalarda henüz glütensiz diyet önerisi geliştirilmiş

olmamasına rağmen bu durumda glütensiz diyet uygulanması bireyin yaşam kalitesini arttırmaktadır (30).

2.4. Patofizyoloji ve Patogenez

Çölyak hastalığının patogenezinde; buğday, arpa ve çavdarın ana depolama proteini olan glüten ile ilişkili, enterosit yıkımına ve villöz atrofiye yol açan birçok yolak bulunmaktadır. Glütenin yapısında gliadin ve bazı ilgili prolaminler bulunur (8). Gliadin, özellikle bağırsakta IL-15'in aşırı ifadesi yoluyla, çölyak hastalığı olan bireylerin enterositleri için doğrudan toksik olduğu düşünülen bir glikoproteindir (34). Ek olarak, gliadin peptitlerinin hem enterositlerin yüzeyindeki stres molekülü MIC-A'yı hem de IL-15'e bağımlı olan enterositlere karşı infiltran intraepitelyal lenfositler üzerindeki NKG2D reseptörünü yukarı regüle ettiği gösterilmiştir. TG; çölyak hastalığının patogenezinde, gliadin peptitlerindeki glutaminin glutamik aside spesifik deamidasyonuna neden olması bakımından önemlidir. Böyle bir deamidasyon meydana geldiğinde, gliadin peptitleri gliadinle reaktif CD4+ T hücrelerine daha verimli bir şekilde sunulabilir, böylece immünojenikliğini artırır. TG olmadan, gliadinin daha az immünojenik olduğuna ve T hücrelerini etkili bir şekilde uyaramayabileceğine düşünülmektedir (34, 35, 38).

Çevresel ve genetik faktörler çölyak hastalığının patogenezinde önemli rol oynamaktadırlar. Çevresel faktörlerin başında glüten tüketimi gelirken genetik faktörlerde ise aile faktörünün önemli rol oynadığı bilinmektedir (36, 37).

2.4.1. Genetik Faktörler

Çölyak hastalığının patogenezinde anahtar rol oynayan genetik etmenler; diğer kronik inflamatuvar hastalıklardan daha fazla oranda çölyak hastalığında baskın özellik gösterirler. Yapılan araştırmalarda çölyak hastası olan kişilerin birinci derece

akrabalarında çölyak riskinin daha fazla olduğu hatta çölyak hastası kişilerin %10'unda birinci derece akrabalarının da çölyak hastası oldukları bildirilmiştir (36). Aynı şekilde monozigot ikizlerin birinde çölyak hastalığı riski varsa diğer ikizinde çölyak olma riskinin %75 olduğu bildirilmiştir. Bu riskin dizigot ikizlerde %17 olduğu tespit edilmiştir. Genetik riskin altında bulunan temel faktörün major histokompatibilite kompleksi olduğu belirlenmiştir (37).

Bağışıklık sisteminde kendinden olmayanı ve olanı tanımak için “doku antijenleri” ni kodlayan gen bölgesi bulunmaktadır. Bu bölgeler “Büyük Doku Uyum Kompleksi (MHC)” olarak adlandırılırlar (38). İnsanda 6. kromozomun kısa kolunda yerleşmiş olan ve ilk defa beyaz kan hücrelerinde gösterilen bu genler, HLA (Human Leukocyte Antigens) bölgesi olarak tanımlanırlar. Yapılan araştırmalarda hastalığın patogeneğinde MHC moleküllerinin rol oynadığı ifade edilmiştir (39). Bazı araştırmalarda ise HLA alellerine sahip olan bireylerde çölyak hastalığı gibi bazı immünolojik hastalıkların görülme riskinin daha fazla olduğu vurgulanmıştır. Ayrıca çölyak gelişiminde genetik faktörlerin %40 oranında etkili olduğunu bildiren birçok araştırma bulunmaktadır (36, 37, 38, 39).

Çölyak hastalığına yatkın bireyler, %5 oranında HLA-DQ8 (DQA1*03 DQB1*03:02) alleli, %90 oranında HLA-DQ2 (DQA1*05-DQB1*02) alleli ve %5 oranında DQ2 alellerinden (genellikle DQB1*02) en az birini taşımaktadırlar. Çölyak hastalığına yatkın bireylerin en fazla DQB1*02 genini taşıdığı belirtilmiştir (36, 37, 38, 39).

2.4.2. Çevresel Faktörler

Çölyak hastalığı, gluten kompleks meydana getirebilen, arpa, buğday ve çavdar gibi gıdalara otoimmün yanıt geliştirerek, barsak mukozasında hasar ve enflamasyon oluşturur. Anne sütünden kesilerek tahıl ürünlerinin verilmesi ile, eğer çölyak hastalığına yatkınlığı da varsa otoimmün tablo gelişmeye başlar. Glutenli besin alımından önce anne sütünün kesilmesi, inek sütünün erken verilmeye başlanması, diyetle yüksek miktarda

glüten ihtiva eden besinler eklenmesi ve gluten içeriği fazla olan besinlerin erken verilmesi çevresel risk faktörleri olarak kabul edilmektedir (40).

Buğday, çavdar, arpa ve yulaftaki prolamin içerikleri mukozal enflamasyonun derecesini belirlemektedir. Bitkisel besinlerde bulunan proteinlerin asit ve alkali solüsyonlarda çözünebilen fakat nötral solüsyonda çözünmeyen formlarına “glutelin”, alkolde çözünen ama suda çözünmeyen formlarına ise “prolamin” adı verilmektedir (41). Temel olarak gliadin buğday tanesinde bulunan prolamin türüdür. Buğday, çavdar, arpa ve yulafta prolamin ile glutelin eşit oranlarda olduğu için su ile birleştiğinde gluten kompleksini meydana getirirler. Mısırdaki prolamin yüksek, glutelin düşük, pirinçte ise prolamin düşük glutelin yüksek olduğu için gluten meydana gelmez. Bu sebeplerden dolayı pirinç ve mısır tüketimi mukozal hasara yol açmaz (42).

2.4.3. Hastalığın Başlama Zamanı

Yapılan araştırmalarda çölyak hastalığının görülme yaşının çocuklukta beslenme alışkanlıkları ile doğrudan ilişkili olduğu savunulmaktadır. Çavdar, buğday ve arpa'nın doğumdan sonra ilk 3 ay içinde başlatılan bebekler ile 4 ila 6 ay da bu gıdalara başlatılan bebekler ile yapılan çalışmalarda ilk 3 ay içinde buğdayı arpa ve çavdar verilen çocuklarda gluten duyarlılığı gelişme riskinin daha fazla olduğu ifade edilmiştir (43, 44). Burada rol oynayan temel faktörün otoantibodiler olduğu savunulmaktadır. Çölyak hastalığından hayatının herhangi bir döneminde ortaya çıkabileceği gibi genel olarak erken çocukluk döneminde yani 9-24. aylar arasında ortaya çıktığı belirlenmiştir. Fakat erken çocuklukta ortaya çıkmayan çölyak hastalığının da çoğunlukla hayatın üçüncü ila dördüncü yarısında belirti göstermeye başladığı bilinmektedir (43).

Çölyak hastalığında çocukluk döneminde erkek ve kızlarda görülme oranı hemen hemen eşit iken yetişkinlik döneminde kadınlarda erkeklerden 2 kat daha fazla görüldüğü bildirilmektedir. Çölyak hastalığı; yorgunluk, kilo kaybı, karın ağrısı ve anemi gibi gastrointestinal sistemdeki klasik semptomlarla belirti gösteriyor olsa da bazen de kanama, sindirim güçlüğü, gastrointestinal sistemle ilişkili olmayan semptomlarda gösterebilir (44).

2.4.4. İmmunolojik Faktörler

Çölyak hastalığında natural killer hücrelerinin, plazma hücrelerinin, CD8+ sitotoksik T hücrelerinin, makrofajların, CD4+ T hücrelerinin rolleri bulunmaktadır. Bunların dışında farklı immün mediatörlerde çölyak hastalığının meydana gelmesine zemin hazırlayabilirler (45). Oral olarak vücuda alınan glütenin hasta kişilerde normal sindirim süreci ile mide, pankreas ve intestinal enzimler tarafından tamamen aminoasitlere kadar bölünüp sindirilemez. Sindirim yetersiz olduğu için de 30 aminoasitten daha uzun peptitler arta kalır. Artan kalan bu peptitler antijen özelliği gösterirler ve bütün pankreatik, gastrik ve intestinal enzimlere karşı direnç gösterirler. İntestinal membrandan kolayca içeri alınır, doku transglutaminazı bu parçaları transamidasyon ve deamidasyona uğratar. Bu reaksiyonlar sonucunda oluşan negatif yüklü glutamik asit parçacıkları HLA molekülü üzerindeki pozitif yüklü antijen bağlama yarıklarına yerleştirilir. Bu şekilde HLA kompleksleri ile (özellikle HLA-DQ2 ve HLA-DQ8) ile gliadin peptit bağları oluşturur ve CD4+ T hücrelerine antijenik olarak sunulur. Bu şekilde aktifleşen lenfositler immün reaksiyonu başlatır ve sitokinlerin (interferon- α , interlökin-4 ve tümör nekrozis etken) salınımını uyarır. Sitokinlerin uyarılması ile şiddetli bir immün reaksiyon başlar ve intestinal hücrelerde hasara sebep olur. Bu şekilde villüs atrofi ile barsak mukozasının kronik inflamasyon süreci immünolojik olarak başlamış olur (46).

2.5. Tanı

Çölyak hastalığının tanısı serolojik testler ve endoskopik ince bağırsak biyopsi bulguları ile konur. Bu testler, hasta glüten içeren normal bir diyet yapıyorken anlamlıdır (47).

2.5.1. Serolojik Testler

Çölyak hastalığının tanısında ilk kullanılacak yöntem serolojik testlerin uygulanmasıdır. Bu testler arasında anti-gliadin antikor (AGA) IgA ve IgG, anti-endomisyum antikor (EMA) IgA, anti-retikülin antikor (ARA) IgA, doku transglutaminaz antikor (dTG) IgA ve IgG ve son olarak yeni kullanılmaya başlanan deamide gliadin peptid antikor (DGP) IgA ve IgG bulunmaktadır (47).

Anti-dTG antikorları belirli yöntemlerle ucuz olması, kolay sonuç vermesi ve hızlı olması, ve güvenilirliğinin yüksek olmasından dolayı taramada yada şüpheli vakaların saptanmasında kullanılması önerilen ilk test yöntemidir (48). Çölyak hastalığında kullanılan serolojik testler Tablo 2.1’de gösterilmiştir.

Tablo 2.1: Çölyak hastalığında kullanılan serolojik testler (47)

Serolojik testler	Yöntem
Antigliadin Antikor(AGA)	IgA/IgG ELİSA
Anti Endomisyum Antikor(EMA)	IgA/IgG IFA, ELİSA
Antiretikülin Antikor(ARA)	IgA/IgG IFA
Doku Transglutaminaz Antikor(dTG)	IgA/IgG ELİSA, IKY
Deamine Gliadin Peptid Antikör(DGP)	IgA/IgG ELİSA

2.5.2. Endoskopik Biyopsi

Çölyak hastalığının kesin tanısını koyabilmek için ince bağırsaktan biyopsi yapmak gereklidir. Biyopsinin birey hala normal diyet (glüten içeren) yaparken yapılması gerekir. Çölyak hastalarında biyopside villöz atrofi, intraepitelyal lenfosit artışı ve kript hiperplazisi görülmesi beklenir. Eğer biyopside hasar dereceleri düşük, villöz atrofi hiç yok fakat serolojik testler pozitif ise potansiyel hastalık olarak değerlendirilebilir (47).

2.5.3. Genetik analizler

Genetik analizler, HLA testi çölyak hastalığında ancak ailesel kalıttan şüphelenildiği durumlarda yapılmaktadır. Geniş örneklemli araştırmalarda, çölyak hastalarının sadece %0,4'ünün hem HLA-DQ8 hem de HLA-DQ2'lerinin negatif olduğu belirlenmiştir. Aile bireylerinde çölyak hastası mevcut olup kendisi tanı almayanlarda HLA-DQ8 ve HLA-DQ2, çölyak hastalığına yatkınlığı saptamak amacıyla bakılmaktadır. HLA testi eğer pozitifse olası çölyak hastalığı diyebilmek için ya da negatif ise hastalığı dışlayabilmek için bir aracı test yöntemidir. Ayrıca, serolojisi negatif olan ama villus atrofi olan hastalarda HLA negatifliği bu histolojik farklılıkların diğer olası sebeplerine dikkat çekmelidir (49).

2.5.4. In vitro Glüten Challenge Testi

Birçok araştırma, çölyak hastalığında gluten duyarlı immünolojik reaksiyonunun, duodenal mukozadaki kültür hücrelerini kullanarak in vitro gluten challenge testi ile yeniden üretilebileceğini savunmaktadır (50).

2.6. Çölyak Hastalığı ile İlişkili Diğer Hastalıklar

Bazı genetik ve otoimmün hastalıkların çölyak hastalığına eşlik edebildiği bilinmektedir (47, 48, 49). Çölyak hastalığına eşlik edebilen bazı hastalıklar Tablo 2.2'de verilmiştir.

Tablo 2.2: Çölyak hastalığı ile birliktelik gösterebilen hastalıklar (51)

- | | |
|--------------------------------|-------------------------------|
| - Dermatitis herpetiformis | - Down sendromu |
| - IgA eksikliği | - Turner sendromu |
| - Tip 1 Diabetes mellitus | - Sistemik lupus eritematozis |
| - Otoimmun tiroid hastalıkları | - Sjögren sendromu |
| - Romatoid artrit | - Williams sendromu |
| - IgA nefropatisi | - Addison hastalığı |
| - Otoimmun hepatit | - Epilepsi |
| - Skleroderma | - Migren |
| - Kistik fibrosis | - Glüten ataksisi |
| - Sklerozan kolanjit | - Myastenia gravis |
| - Primer bilier siroz | - Depresyon |
| - Alopesia Areata | |

2.6.1. Çölyak Hastalığı ve Genetik Sendromlar

Turner ve Down sendromu gibi genetik hastalıkların çölyak hastalığı ile ilişkili olduğu bilinmektedir. Turner sendromlu hastaların %5-7'de çölyak hastalığının gözlemlendiği tespit edilmiş iken down sendromlu hastaların ise %4,6-15 oranında çölyak hastalığının gözlemlendiği tespit edilmiştir. Dolayısı ile bu hastalarda gözlenen yüksek çölyak prevalansından dolayı çölyak taraması yapılması önerilmektedir. Özellikle turner hastalarında çölyak hastalığının büyüme hormonu tedavilerine yetersiz cevap verdiği düşünülmektedir (52).

2.6.2. Çölyak Hastalığı ve Dermatolojik Sorunlar

Dermatitis herpetiformis, çölyak hastalarında gözlenen en belirgin dermatolojik sorundur. Dermatitis herpetiformis ile çölyak arasındaki ilişki HLA fenotipleri ile ilişkilendirilmiştir. Glütensiz diyetin sıkı bir şekilde uygulanması Dermatitis herpetiformis için en iyi tedavi seçeneğidir. Ürtiker, kutanoz vaskülit, lineer IgA büllöz dermatozu ve atopi gibi birçok deri hastalığının da çölyak hastalığı ile ilişkisi olduğu düşünülmektedir (53).

2.6.3. Çölyak Hastalığı ve Otoimmün Hastalıklar

Çölyak hastalığında görülen bağırsak dışı klinik bulguların (karaciğer, kalp, sinir sistemi vb.) büyük bir olasılıkla otoantikorlara bağlı olduğu düşünülmektedir. Çölyak hastalığı ile tip I diyabetes mellitus, otoimmün karaciğer hastalığı, Sjögren sendromu, Addison hastalığı, Alopesia areata gibi diğer otoimmün hastalıkların da ilişkili olduğu düşünülmektedir (54).

2.6.4. Çölyak Hastalığı ve Kanser

Çölyak hastalığının lenfoma, barsak adenokarsinomu, özafagus kanseri, melenoma ve malign tümörler ile ilişkili olabileceği ve uzun süreli glutensiz beslenmenin tümörlerde küçülmelere neden olabileceği savunulmaktadır (55).

2.6.5. Çölyak Hastalığı ve Nörolojik Bozukluklar

Çölyak hastalarında vitamin ve mineral eksikliklerine, yani malabsorbsiyona bağlı olarak nörolojik bozuklukların görüldüğü tespit edilmiştir. Çölyak hastalığının ataksi (glüten ataksisi) ve epilepsi gibi hastalıkları tetiklediği bildirilmiştir. Ayrıca çölyak hastalığı ile ilişkili depresyon, baş ağrısı, anksiyete, dikkat eksikliği gibi birçok nörolojik bulguların düzelmesinde glutensiz diyetin etkili olduğu savunulmuştur (56, 57).

2.7. Tedavi

Çölyak hastalığının tedavisinde kullanılan değişik tedavi yaklaşımları bulunmaktadır. Bu yaklaşımlardan ön plana çıkanlar şunlardır:

2.7.1. Bağırsak Epitelinde Glüten Girişini Bloke Etme

Zonulin inhibitörü larazotid (AT-1001)'in bir hayvan modelinde yapılan araştırmasında bağırsak bariyer bozukluklarını düzelttiği görülmüştür (58). Çölyak hastalığının tedavisi için yürütülen çalışmalarda üzerinde en çok araştırma yapılan farmakolojik ajan olan AT-1001'in kullanıldığı hastaların plasebo kontrolleriyle kıyaslandığında, pro-inflamatuar üretimi, otoantikor yanıtında daha az belirginlik ve semptomlarda azalma tespit edilmiştir. Bu hastalarda yine plasebo kontrollere nazaran alt üriner yoluyla yapılan nitrat atılımının azaldığı saptanmıştır (59).

2.7.2. Enzim Tedavisi

Barsak lümenine gelen proteinler çoğunlukla pankreatik proteazlar ve gastrik peptinler vasıtasıyla sindirilir ve bunun ardından fırça kenar enzimleri ile aminoasit, dipeptid ve tripeptide dönüştürülerek intestinal epitelden geçiş yaparlar. Buna karşın, immün baskın gliadin peptidlerinde bir hayli büyük miktarda bulunan prolin rezidüleri bu aminoasit, dipeptid ve tripeptidlerin sindirim proteazlarına direnç kazanmalarına neden olur. Bundan dolayı bunların lamina propriaya ulaşmasına engel olmak amacıyla immün baskın prolin bölgelerini ayırabilen ve farklı mikroorganizmalarda eksprese olan prolyl endopeptidazlar kullanılabilir. Bunu sağlamak üzere faz-1 klinik araştırmaları sürmekte olan ve *Sphingomonas capsulata*'dan elde edilen PEP, filizlenen arpa kullanılarak üretilen endoproteaz B2+S ve *Aspergillus niger*'den sağlanan PEP kombinasyonu kullanılmaktadır (60).

Diğer tedavi yöntemlerine benzer şekilde enzim tedavisinin de normal günlük glüten tüketiminin 13 gramın üzerine çıkması durumunda glütenin immünojenik epitoplarını parçalamak için yeterli olmayacaktır. Bu tedavi sadece refrakter tip 1 veya yüksek glüten duyarlılığı olan çölyak hastalarında glütenin zararlı tesirlerinden yalnızca küçük bir bölümünü elimine edecektir (61).

2.7.3. Modifiye Edilmiş Tahıllar

Genetik modifikasyon yoluyla veya mevcut olan türler arasından yapılacak seçimlerle daha az immünojenik buğday üretmek mümkündür. Duodenal biyopsi örnekleri alınan çölyak hastalarında heksaploid buğday glütene ile kıyaslandığında tetraploid buğday glüteninin daha az immünojenik özellikte olduğu ortaya konulmuştur (62). Farklı bir buğday çeşidi üzerinde yapılan araştırmada ise pişirme özelliklerini bozmaksızın kromozom 1'de bulunan düşük molekül ağırlıklı glüten, ω -gliadin ve γ -gliadinin delesyonu immünstimlatuvar kapasiteyi azaltmıştır (63).

2.7.4. Yaşam Boyu Glütensiz Diyet

Çölyak hastalığı için kesin kanıtlanmış tedavi yöntemi tüm yaşam boyunca devam ettirilecek glüten içermeyen bir diyettir. Glüten alımının çok küçük miktarlarının bile hastalara zarar vermesinden dolayı alınan tüm ilaç ve gıdalarda bulunan glütenin uzaklaştırılmış olması gerekir (64). Çünkü her hastanın glüten toleransında ufak farklılıklar olsa da glütensiz diyet uygulamalarında alınabilecek maksimum glüten miktarı 20 miligram ile sınırlıdır. Fakat bu miktarın ince bir dilim ekmeğin yaklaşık olarak %1'i olduğu göz önüne alınırsa, hastaların tolere edebildiği miktarın çok küçük olduğu görülmektedir. Bu nedenle bağırsaklarda oluşabilecek hasarın önlenmesi için en güvenli yol glütene diyetten tamamen çıkarmak veya 10 miligram ile sınırlamaktır. 100 miligram ve üstündeki glüten tüketiminde ise hastalarda patolojik değişiklikler ortaya çıkmaya başlar (65).

Çölyak hastalığına sebep olan peptitleri bünyesinde bulunduran tahılların başında arpa, çavdar ve buğday gelir. Kuskus, einkorn, farina ve ırmik de buğday türleri arasında yer aldığından çölyak hastalarınca tüketilmeleri uygun değildir. Yulaf konusunda ise farklı görüşler mevcuttur. Yapılan bazı çalışmaların gösterdiğine göre yulaf türlerinden bir kısmının çölyak hastaları için toksik olması söz konusudur. Ancak en son varılan nokta da yulafın çölyak hastalarının diyetinde yer almasının bir problem oluşturmayacağı görüş birliği oluşmuştur (66).

Çölyak hastalarının tüketebileceği besin seçenekleri oldukça fazladır. Meyve, sebzeler, süt ve süt ürünleri, et ve balık bu besinlerin başında gelir. Ancak dikkatli olunması gereken husus normalde gluten içermediği halde ticari sebeplerle içlerine gluten ilavesi yapılan pek çok besin maddesinin bulunuyor olmasıdır. Bu sebeple çölyak hastalarının gluten barındırmadığı açık bir şekilde ifade edilmeyen besinleri tüketirken çok dikkatli olması gerekmektedir. Tamamen glutensiz bir diyet uygulamaya çalışan hastaların dahi, bu ve benzeri yollarla tolere edebilecekleri değerlerin çok üstünde gluten tüketmeleri söz konusu olabilmektedir. Glutensiz besinlerin hazırlanması esnasında da dikkatli davranılmalı ve gluten içeren besinlerle teması kesinlikle önlenmelidir (67, 68).

Çölyak hastalarınca glutensiz diyetle başlanmasının ardından geçen 1-2 hafta içerisinde klinik düzelmeler görülür. Buna karşın çölyak antikorlarının serumdan tamamen kaybolması için minimum 6 aylık bir süre gereklidir. Bazı durumlarda bu süre 12 aya kadar da çıkabilmektedir. 2 yıl içinde ise hastaların %95'inde mukozal iyileşmeler görülmektedir (69). Büyüme geriliği gibi hastalığın yol açtığı malabsorbsiyonla alakalı bulgular da diyetle başlanması ile olumlu bir tablo ortaya çıkmaktadır. Hastalar 1 ila 3 yıl arasında değişen bir süre içinde kendi yaş gruplarının boy uzunluğu ve vücut ağırlığına ulaşabilmektedir (70).

2.7.5. Rho / Rho Kinaz İnhibitörü

Bağırsak geçirgenliğinin artışının bağlı olduğu düşünülen faktörlerden biride Rho kinaz (ROCK) etkinliğidir. ROCK bir yandan bağırsak işlev ve bağlantı yapısını düzenlerken bir yandan da akson büyümesini de düzenler. Çölyak hastalarında glutene

bağlı olarak gerçekleşen bağırsak geçirgenliğindeki artışın ROCK inhibisyonu yoluyla engellenip engellenemeyeceğini belirlemek için ilaç kullanılması söz konusudur (71).

2.7.6. Aşı Tedavisi

Faz I'ı yakın bir zamanda tamamlanmış olan ait klinik deneylerde HLA-DQ2 tarafından immünodominant bir biçimde tanınan bir dizi glüten peptidine dayanan prototipik bir aşı kullanılmıştır. Çalışmada hastaların büyük bölümünün uyumunun yükseltilmesi hedeflendiğinden günlük kullanım değil, tek dozlu bir uygulama üzerine yoğunlaştırılmıştır (71). Aşı tedavisi neticesinde ortaya çıkabilecek muhtemel yan etkilere bağlı olan immün sistem aktivasyonu tehlikesi hususu önemli bir problem olarak karşımıza çıkmakta ve daha fazla araştırma yapılmasını gerektirmektedir. Ancak bu durum yalnızca aşı tedavisi için geçerli değildir. Aşı tedavisi ile birlikte diğer alternatif tedavi seçeneklerinde de henüz cevap verilememiş sorulara yanıt olacak ve bu tedavi yöntemlerinin uzun süreli klinik etkililiklerini ve güvenilirliklerini araştırarak klinik çalışmaların sayısının artması gerekmektedir (72).

2.8. Çölyak Hastalığı ve Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization, WHO) tarafından yapılan tanımlamaya göre sağlık hali yalnızca hasta ya da sakat olmamayı değil aynı zamanda sosyal, mental ve fiziksel iyilik halinin varlığını da ifade eder (73). Bundan dolayı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi oldukça önemli bir husustur ve yeni tedavi stratejilerinin fayda, maliyet ve etkinliklerinin değerlendirilmesi noktasında geçerli ve önemli bir araç haline gelmiştir (74).

Yaşam kalitesinin tanımını yapmak bir hayli zordur ve bu sebeple ortak kabul görmüş bir açıklama yoktur. Ancak WHO tarafından yapılan tanımda da ifade edildiği şekilde sosyal, mental ve fiziksel sağlık başta olmak üzere birçok değişik boyutu kapsar. Yaşam kalitesi, problemleri ortadan kaldırmayı amaçlayan çözümler üreten, hastaların özellikle sorunlarının yoğunlaştığı alanlara vurgu yapan, hasta iletişimini kolaylaştıran ve takip gerektiren tanısal bir araçtır (73, 75).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramının sahip olduğu bu nitelikler hem klinik uygulamalarda hem de tıbbi araştırmalarda giderek artan bir önem kazanmasına neden olmuştur. Yaşam kalitesi muhtemel bir tıbbi girişim için hem laboratuvar sonuçlarından hem de klinik semptomlardan daha ayrıntılı bir değerlendirmeye imkan tanımaktadır (76).

Hastanın yaşam kalitesinin artırılması hedefi pek çok klinik disiplin açısından kişinin sağlığının iyileştirilmesi kadar önemli bir noktaya gelmiştir. Ancak burada kişiye özel durumlar ön plana çıkmaktadır. Çünkü her hastanın performans ve sağlık beklentileri birbirinden farklıdır ve bu durum her bireyin farklı yaşam kalitesi değerlendirmesine tabi tutulmasını zorunlu kılmaktadır (75).

Klinik, histolojik ve serolojik değerlendirmelerin yanı sıra çölyak hastalarında kişisel sağlık durumunun / algısının, glütensiz diyet uygulama durumunun ve günlük yaşantısının da değerlendirilmesi önem taşır. Sağladığı tartışılmaz yararlarına rağmen hastaların glütensiz diyetle uyumu oldukça zayıftır ve çölyak hastalarında tıbbi diyet tedavisinin uygulanmaması ya da düzensiz uygulanması ile çölyak hastalarında hastalığın klinik belirtileri ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi arasında güçlü bir ilişki mevcuttur (77). Bundan dolayı glütensiz diyet tedavisi alan çölyak hastalarının yaşam kalitesi önemli oranda artarken tedaviyi almayan veya tedaviyi uygun biçimde devam ettiremeyen hastalarda ise yaşam kalitesi düşük seviyelerde kalmaktadır (78).

Glütensiz diyet çölyak hastalarının sağlık durumunu iyileştirip yaşam kalitesini arttırmasına rağmen bazı çalışmalarda ulaşılan sonuçlara göre uygulanan diyetin yaşam kalitesini olumsuz bir şekilde etkilemesi de söz konusu olabilmektedir (79). Sıkı bir glütensiz diyetin takibinin çok zor oluşu ile birlikte diyet esnasındaki kısıtlamaların hastanın sosyal ve duygusal açıdan iyi oluşu üzerindeki etkileri böyle bir sonuca sebebiyet vermektedir. Özellikle çocuk hastaların diyeti takip etme konusunda yaşadığı zorluklar onların psikolojik sorunlar yaşamasına yol açmaktadır. Ancak yaşı ilerlemesiyle hem sosyal iletişimin artması hem de ebeveynlerin sıkı kontrolünün azalması neticesinde ve

girilen sosyal ortamların da etkisiyle diyetin devamı çok daha zor bir hal alabilmektedir (71). Ekonomik, pratik ve sosyal nedenler glütensiz diyetin uygulanmasını zorlaştırmaktadır. Örneğin; marketten alınacak bir ürünün glüten içerip içermediğinin tespiti bile çok zorken hem glüten içermeyen ürünlerin sayısı oldukça azdır hem de çoğu mağazada bunları bulabilmek nerdeyse imkansızdır. Çölyak hastası bireyler bulunan ailelerin pek çoğu dışarıda yemek yemekten kaçınırken büyük kısmı ise sürekli yanlarında glütensiz yiyecekler taşımak zorunda kalmaktadırlar (80). Tüm bu nedenlerden dolayı hastalığın kronik seyri, diğer muhtemel komplikasyonlara yatkınlık, tedavi amaçlı uygulanan diyetin hayata getirdiği ciddi zorluklar, düzenli tıbbi kontrol gereksinimi gibi faktörler çölyak hastalarının yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Diyetle birlikte azalan sağlık sorunları nedeniyle yaşam kalitesi yükselse de diyetin katı kısıtlamaları ve sosyal, ekonomik ve pratik zorlukları yaşam kalitesini düşürmektedir (80).

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Yeri, Zamanı ve Örneklem Seçimi

Araştırmamız Çorum Çölyak Derneği'ne başvuran çölyak hastalığı tanısı olan hastalara anket uygulanmasını içeren kesitsel bir çalışmadır. 01.01.2020 ile 01.07.2020 tarihleri arasında 6 aylık bir süreç içerisinde çölyak hastalığı kesin tanısı alan 18-65 yaş arasında 54 hastaya çalışmaya gönüllü katılmak isteyip istemedikleri sorularak, yazılı ve sözlü onamları alındıktan sonra gerçekleştirilmiştir. Kanseri tanısı olan, 18 yaş altında ve 65 yaş üstünde olan, mental retarde olan ve katılmaya gönüllü olmayan hastalar çalışmamız dışında tutulmuştur.

Örneklem büyüklüğü www.clincalc.com üzerinden online Sample Size Calculator programı kullanılarak yapılmıştır. Literatür tarandığında daha önce yapılan yayınlarda "Celiac Disease Questionnaire" anketi yapılan hasta gruplarında ortalama skor ve standard sapma değerleri ile Türk Toplumundaki ortalama değerleri kullanılarak %95 güç ve alfa 0,05 hata payı kabul edilerek hesaplama yapılmıştır. Anketin minimum 40 hastaya yapılması gerektiği sonucuna varılmıştır.

Araştırmamız için Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 11.12.2019 tarihinde 2019-119 sayılı kurul kararıyla onay alınmıştır (Ek 1). Çalışmamız, Helsinki Deklarasyonu'na uygun olarak yürütülmüştür.

3.2. Araştırmanın Genel Planı

Araştırmamızda Çorum Çölyak Derneği'ne başvuran çölyak hastalığı tanısı olan hastalara yaş, medeni durum, meslek, diyet uyumları, tanı yaşları, tanıda gecikme

sebepleri gibi hedef ölçütlerimize yönelik sorular içeren 33 soruluk bir sosyodemografik veri formu uygulanmıştır. Aynı zamanda 28 soruluk Çölyak Hastalığı Anketi (Çölyak Hastalığında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Anketi, CDQ) uygulanmıştır. Anketlerimizin ikisi de hastalar ile yüz yüze görüşme yöntemi ile yapılmıştır.

3.3. Çölyak Hastalığı Anketi

Çölyak hastalığı (Çölyak hastalarında sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, CDQ) anketi, 2007 yılında, yaşam kalitesi ölçeği olan SF-36'nın kısa bir formu olacak şekilde alt ölçekler planlanarak Häuser ve arkadaşları tarafından Almanya'da geliştirilmiştir (82). Ayşegül Aksan, Seyit Mehmet Mercanlıgil, Winfried Häuser ve Eda Karaismailoğlu tarafından Türkiye için 2015 yılında geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır (81). Bu anket, çölyak hastalarının son 15 günlük durumlarını baz alarak çözmeleri gereken, genel iyilik halini belirleyen bir ankettir. Sadece yetişkin ve çölyak hastalığı olan kişilere uygulanabilmektedir.

Toplam dört alt ölçek puanı ve bir toplam puan şeklinde hesaplanır. Alt ölçekler Duygu (D), Endişe (E), Sosyal (S) ve Gastrointestinal (GI)'dir. Her alt ölçek yedi sorudan oluşur, her sorunun 1 ile 7 arasında puanı olan yedi şıkkı vardır. Ve her soru için katılımcının, son 15 günlük durumunu baz alarak kendi için en doğru olan yalnızca bir şıkkı işaretlemesi gerekmektedir. Her alt ölçek için katılımcı, 0 ile 49 arasında puan alabilmektedir. Dört alt ölçeğin puanlarının toplamı, toplam puan olarak isimlendirilir ve 0-196 arasında bir değere sahip olabilir. Puan yükseldikçe yaşam kalitesi artar, puan düşüklüğü yaşam kalitesinin düşüklüğünü ifade eder.

Katılımcılar, cevaplamak istemedikleri soruları boş bırakabilirler. Fakat birden fazla soruyu boş bırakan katılımcıların anket verileri hatalı sonuç verebileceğinden dolayı, bilimsel değerlendirmelere katılmamalıdır. Bizim yaptığımız çalışmada da bu konuya dikkat edilmiştir.

3.4. İstatistiksel Analiz Yöntemleri

Araştırmada nominal ve ordinal olarak toplanan kategorik veriler frekans analiziyle, ölçek skorları ise ortalama ve standart sapma değerleri ile verilmiştir. Veri dağılımlarının normallik testi için Kolmogorov Smirnov testi yapılmıştır. Normal dağılan verilerin iki grup arasındaki fark analizi için bağımsız örneklerde t-testi kullanılmıştır. Kategorik veriler arasındaki fark analizi için Ki-Kare testi kullanılmıştır. Kategorik veriler ile nominal ve ordinal verilerin arasındaki ilişki için Spearman's rho korelasyon analizi kullanılmıştır. Araştırma değişkenlerinin arasındaki ilişki için lineer regresyon analizi kullanılmıştır. Tüm analizler %95 güven aralığında ve 0.05 anlamlılık düzeyinde, SPSS 17.0 for windows programında gerçekleştirilmiştir.

4. BULGULAR

Araştırmamıza Çorum Çölyak Derneği'nde başvuran 54 hasta dahil edildi. Hastaların yaş ortalaması $37,4 \pm 12,2$ olup, VKİ (vücut kitle indeksi) ortalaması ise $24,7 \pm 5,22$ olarak bulundu. Hastaların %3,8'inin VKİ değeri 18,5'in altında, %56,6'sı 18,5-24,99 arası, %26,4'ünün 25-29,99 arası, %11,3'ü 30-34,99 arası, %1,9'unun ise 40 ve üzeri değere sahipti. Araştırmaya dahil edilen hastaların %24,1'i erkek ve %75,9'u kadındı. Hastaların %1,9'u okuryazar, %35,2'si ilkokul, %20,4'ü ortaokul, %18,5'i lise ve %24,1'i üniversite mezunuydu. Hastaların %31,5'i bekar, %66,7'si evli ve %1,9'u dul olduklarını ifade ettiler. Hastaların %16,7'sinde akrabalarında ya da yakınlarında çölyak hastalığı öyküsü vardı. Hastaların %9,3'ü öğrenci, %18,5'i serbest meslek, %18,5'i memur, %5,6'sı emekli ve %3,7'si bunların dışında meslek sahibi olduklarını ifade ettiler. Hastaların %44,4'ü çalışmamaktaydı.

Hastaların bazı demografik özellikleri Tablo 4.1'de verildi.

Tablo 4.1. Hastalara ilişkin bazı demografik bilgiler

Parametre	Ortalama	Std. Sapma
Yaş	37,4	12,2
Boy	164	8,93
Kilo	66	11,9
VKİ	24,7	5,22
	Kişi Sayısı (n)	Yüzde (%)
<i>VKİ</i>		
<18.5	2	3,8
18.5-24.99	30	56,6
25-29.99	14	26,4
30-34.99	6	11,3
40 ve üzeri	1	1,9
<i>Cinsiyet</i>		
Erkek	13	24,1
Kadın	41	75,9
<i>Eğitim</i>		
Okur-yazar	1	1,9
İlkokul	19	35,2
Ortaokul	11	20,4
Lise	10	18,5
Üniversite	13	24,1
<i>Medeni durum</i>		
Bekar	17	31,5
Evli	36	66,7
Dul	1	1,9
<i>Akraba öyküsü</i>		
Yok	45	83,3
Var	9	16,7
<i>Meslek</i>		
Öğrenci	5	9,3
Çalışmıyor	24	44,4
Serbest meslek	10	18,5
Memur	10	18,5
Emekli	3	5,6
Diğer	2	3,7

Hastalar çölyak tanısından önce %61,1’inde kansızlık, %57,4’ünde karın ağrısı, %51,9’unda zayıflık/kilo alamama, %42.6’sında ishal, %22,2’sinde kabızlık, %18,5’inde bulantı kusma, %11,1’inde boy kısalığı, %3,7’sinde aft, %1,9’unda döküntü, %1,9’unda karın şişliği, %1,9’unda halsizlik, %1,9’unda saç dökülmesi ve %1,9’unda sinirlilik olduğunu ifade etmişlerdir. Hastaların çölyak tanısı öncesinde şikayetlerinin dağılımı Tablo 4.2’de verildi.

Tablo 4.2. Hastaların çölyak tanısı öncesindeki şikayetlerinin dağılımı

	Kişi Sayısı (n)	Yüzde (%)
Kansızlık	33	61,1
Karın ağrısı	31	57,4
Zayıflık/kilo almama	28	51,9
İshal	23	42,6
Kabızlık	12	22,2
Bulantı kusma	10	18,5
Boy kısalığı	6	11,1
Aft	2	3,7
Döküntü	1	1,9
Karın şişliği	1	1,9
Halsizlik	1	1,9
Saç dökülmesi	1	1,9
Sinirlilik	1	1,9

Hastaların %40,7'sinde vitamin eksikliği, %27,8'inde kansızlık, %9,3'ünde HT, %7,4'ünde DM, %7,4'ünde kemik erimesi, %7,4'ünde kalp damar hastalıkları, %5,6'sında karaciğer (KC) hastalıkları, %1,9'unda kolon polip ve %1,9'unda alerjik bronşit olduğu rapor edildi. Ek hastalık sayısının ortalaması $1,09 \pm 1,07$ hesaplanmıştır.

Hastaların eşlik eden hastalıklara göre dağılımları Tablo 4.3'te verilmiştir.

Tablo 4.3. Hastaların eşlik eden hastalıklara göre dağılımları

	Kişi Sayısı (n)	Yüzde (%)
Vitamin eksikliği	22	40,7
Kansızlık	15	27,8
Hipertansiyon	5	9,3
Diyabetes mellitus	4	7,4
Kemik erimesi	4	7,4
Kalp damar hastalıkları	4	7,4
KC hastalıkları	3	5,6
Kolon polip	1	1,9
Alerjik bronşit	1	1,9
	Ortalama	Std. Sapma
Ek hastalık sayısı	1,09	1,07

Hastaların ilk tanı yaşı $30,7 \pm 13,9$ ve tanı için geçen süre $6,19 \pm 4,77$ ay ortalamaya sahipti. İlk başvuru alan hekimler arasında gastroenterolog %48,1 ile en yüksek orana sahip olup, bunu %22,2 ile aile hekimi ve %13 oranla çocuk doktoru izlemekteydi. Semptomdan sonra doktora gitme oranı %60,4 oranla 0-1 yıl arasında yoğunlaşmaktaydı. Kesin tanı alan hastaların tanıların %79,6'sı gastroenterolog tarafından, %14,8'i çocuk gastroenterolog tarafından, %3,7'si dahiliye ve %1,9'u çocuk doktoru tarafından alınmıştı. Kesin tanı için geçen sürede en fazla öne çıkan süre aralığı %42,6 oranla 1-5 yıl olup, bunu %40,7 oranla 0-1 yıl izlemekteydi. İlk semptomdan sonra katılımcıların %61,1'i 0-1 yıl arasında bir süre içinde gastroenterologa başvurmuştu. Tanıda gecikme olduğunu düşünenlerin oranı %79,6 olup, en fazla ön plana çıkan tanı gecikme nedeni %50,0 oranla doktorun tanı koymada gecikmesi olarak ifade edilmişti. Hastaların sadece %11,1'i glütensiz diyetle ek başka bir hastalığın diyetini yaptıklarını ifade etmişti. Ek diyet yaptığını ifade eden hastaların %66,7'si diyabetes mellitus (DM) diyeti, %16,7'si laktozsuz diyeti ve %16,7'si tuzsuz diyet yaptıklarını ifade ettiler. Hastaların tanı sürecine ilişkin bazı değişkenlerin dağılımı Tablo 4.4'te verildi.

Tablo 4.4. Hastaların tanı sürecine ilişkin bazı değişkenlerin dağılımı

	Ortalama	Std. Sapma
İlk tanı yaşı	30,67	13,92
Tanı için geçen süre (ay)	6,19	4,77
	Kişi Sayısı (n)	Yüzde (%)
İlk başvuru hekimi		
Gastroenterolog	26	48,1
Aile hekimi	12	22,2
Çocuk doktoru	7	13,0
Genel cerrahi	3	5,6
Dahiliye	3	5,6
Acil tıp	1	1,9
Kardiyoloji	1	1,9
Endokrinoloji	1	1,9
Semptomdan sonra ilk doktora gitme süresi		
0-1 yıl	32	60,4
1-5 yıl	14	26,4
5-10 yıl	6	11,3
10 yıl ve üzeri	1	1,9
Kesin tanı alınan branş		
Gastroenterolog	43	79,6
Çocuk gastroenterologu	8	14,8
Çocuk doktoru	1	1,9
Dahiliye	2	3,7
Kesin tanı için geçen süre		
0-1 yıl	22	40,7
1-5 yıl	23	42,6
5-10 yıl	8	14,8
10 yılın üzerinde	1	1,9
Gastroenterolog başvuru süresi		
0-1 yıl	33	61,1
1-5 yıl	13	24,1
5-10 yıl	6	11,1
10 yılın üstünde	2	3,7
Tanıda gecikme ve nedeni		
Yok	11	20,4
Doktora ulaşamamak	2	3,7
Maddi zorluk	3	5,6
Ulaşım zorluğu	2	3,7
Doktorun hastalıktan şüphelenmemesi	27	50,0
Doktora gitmeme	9	16,7
Ek diyet		
Yok	48	88,9
Var	6	11,1
Ek diyet türü		
DM diyeti	4	66,7
Laktozsuz	1	16,7
Tuzsuz	1	16,7

Hastaların %14,8'i sadece rapor için, %14,8'i şikayet olursa, %70,4'ü yılda en az bir kez kontrole gittiklerini ifade ettiler. Hastaların %5,6'sı kısmen, %31,5'i çoğunlukla, %63,0'ü ise aksatmadan diyetlerine uyduklarını ifade ettiler. Çapraz bulaşa dikkat etme durumuna %51,9 oranında katılımcı her zaman yanıtını verirken, bunu %31,5 oranla genellikle yanıtı izlemekteydi. Dernek etkinliklerine katılma düzeyine verilen yanıtlarda %24,1 genellikle, %22,2 hiçbir zaman, %20,4 kısmen, %16,7 ise her zaman ve nadiren şeklinde dağılmaktaydı. Hastaların %38,9'u diğer hastalarla görüşmediklerini ifade ederken, %29,6'sı ise ayda bir ya da daha az kez diğer hastalarla görüştiklerini ifade ettiler. Hastaların %61,1'i bir doktora gittiğinde her zaman hastalığını belirtmekteydi. Hastalara göre hekimlerin %38,9'u genellikle bu duruma dikkat ederken, %14,8'i ise bu duruma hiç dikkat etmemekteydi. Katılımcılar, aile hekimlerinin %31,5'inin glütensiz ilaç yazma hususuna dikkat etmediklerini belirtmişlerdir. Hastanın durumuna ilişkin aile hekimlerinin %5,6'sı üst birime sevk ederken, %14,8'inin internetten araştırma yaptıklarını, %1,9'u derneği aradığını, %29,6'sının mevcut ilaçlara baktığı belirtilmiştir. Cinsiyete göre fark analizi sonuçları incelendiğinde, kadın ve erkeklerin verdikleri yanıtlar arasındaki dağılımlar istatistiksel olarak anlamlı değildir ($P>0,05$).

Hastaların çölyak ile sosyal yaşam uyumuna yönelik bazı sorulara verdikleri yanıtların dağılımı Tablo 4.5'te verildi.

Tablo 4.5. Hastaların çölyak ile sosyal yaşam uyumuna yönelik sorulara verdikleri yanıtların dağılımı

	Erkek		Kadın		Toplam		P*
Kontrolle gitme							
Sadece rapor için	2	15,4	6	14,6	8	14,8	0,995
Şikâyet olursa	2	15,4	6	14,6	8	14,8	
Yılda en az bir kez	9	69,2	29	70,7	38	70,4	
Diyete uyma							
Kısmen	2	15,4	1	2,4	3	5,6	0,264
Çoğunlukla	4	30,8	13	31,7	17	31,5	
Aksatmadan	7	53,8	27	65,9	34	63,0	
Çapraz bulaşa dikkat etme							
Hiçbir zaman	1	7,7	-	-	1	1,9	0,364
Nadiren	-	-	2	4,9	2	3,7	
Kısmen	2	15,4	4	9,8	6	11,1	
Genellikle	4	30,8	13	31,7	17	31,5	
Her zaman	6	46,2	22	53,7	28	51,9	
Dernek etkinliklerine katılma							
Hiçbir zaman	4	30,8	8	19,5	12	22,2	0,335
Nadiren	4	30,8	5	12,2	9	16,7	
Kısmen	1	7,7	10	24,4	11	20,4	
Genellikle	2	15,4	11	26,8	13	24,1	
Her zaman	2	15,4	7	17,1	9	16,7	
Diğer hastalarla görüşme							
Hiçbir zaman	8	61,5	13	31,7	21	38,9	0,150
Ayda bir ya da az	2	15,4	14	34,1	16	29,6	
Ayda 2-4 defa	3	23,1	8	19,5	11	20,4	
Ayda 5-10 defa	-	-	5	12,2	5	9,3	
Ayda 10'dan fazla	-	-	1	2,4	1	1,9	
Doktora gidince hastalığını belirtme							
Hiçbir zaman	1	7,7	1	2,4	2	3,7	0,516
Nadiren	-	-	1	2,4	1	1,9	
Kısmen	2	15,4	2	4,9	4	7,4	
Genellikle	2	15,4	12	29,3	14	25,9	
Her zaman	8	61,5	25	61,0	33	61,1	
Hekimin dikkat etme durumu							
Hiçbir zaman	1	7,7	7	17,1	8	14,8	0,847
Nadiren	2	15,4	6	14,6	8	14,8	
Kısmen	2	15,4	4	9,8	6	11,1	
Genellikle	6	46,2	15	36,6	21	38,9	
Her zaman	2	15,4	9	22,0	11	20,4	
Aile hekimine gitme sıklığı							
Hiçbir zaman	2	15,4	8	19,5	10	18,5	0,812
Yılda 1	3	23,1	15	36,6	18	33,3	
6 ayda 1	3	23,1	7	17,1	10	18,5	
3 ayda 1	2	15,4	6	14,6	8	14,8	
3 ayda birden çok	3	23,1	5	12,2	8	14,8	
Aile hekiminin hastalığa dikkat etme durumu							
Hayır	5	38,5	12	29,3	17	31,5	0,281
Üst birime sevk	2	15,4	1	2,4	3	5,6	
İnternette araştırır	3	23,1	5	12,2	8	14,8	
Derneği arar	-	-	1	2,4	1	1,9	
Mevcut ilaçlarına bakar	2	15,4	14	34,1	16	29,6	
Yardım almadan bilir	1	7,7	8	19,5	9	16,7	

*Ki-kare testi

Ölçek boyutlarına verilen ortalama değerler incelendiğinde, en yüksek puanın GI boyutunda olduğu ve bunu sırasıyla sosyal boyut, endişe boyutu ve duygu boyutunun izlediği görülmektedir. Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (CDQ) boyutlarına verilen puanların ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.6'da verilmiştir.

Tablo 4.6. Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeğinin boyutlarına verilen puanların ortalama ve standart sapma değerleri

	En küçük	En büyük	Ortalama	Std. Sapma
Duygu	8	46	29,9	8,85
Sosyal	20	49	34,4	7,52
Endişe	11	49	31,8	8,26
GI	15	47	35,4	6,45
Toplam	74	177	132	24,6

Duygu ve endişe puanı erkeklerde, sosyal, GI ve toplam puan ise kadınlarda daha yüksek düzeydedir. Ancak fark analizi sonuçları, cinsiyete göre çölyak hastalarında yaşam kalitesinin toplam puanı ve boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılaşmadığını göstermiştir ($P>0,05$).

Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeğinin boyutlarına verilen puanların cinsiyete göre fark analizi sonuçları Tablo 4.7'de verilmiştir.

Tablo 4.7. Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeğinin boyutlarına verilen puanların cinsiyete göre fark analizi sonuçları

	Erkek (n=13)	Kadın (n=41)	P*
Duygu	31,15±8,21	29,4±9,10	0,548
Sosyal	33,1±7,56	34,9±7,55	0,457
Endişe	32,9±8,61	31,5±8,22	0,590
GI	34,7±4,99	35,7±6,89	0,643
Toplam	132±24	132±25,1	0,987

*Bağımsız Örneklem T-testi

Korelasyon analizi sonuçlarına göre duygu alt ölçeği puanları ile yaş ($P=0,032$), medeni durum ($P=0,008$) ve çocuk sayısı ($P=0,017$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde ilişki vardır. Endişe alt ölçeği puanları ile yaş ($P=0,030$), medeni durum ($P=0,007$) ve çocuk sayısı ($P=0,004$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde ilişki vardır. GI alt ölçeği puanı ile yaş ($P=0,005$) ve çocuk sayısı ($P=0,028$) arasında negatif, eğitim ($P=0,036$) ile pozitif yönde ve anlamlı ilişki vardır. Toplam yaşam kalitesi ile yaş ($P=0,028$), medeni durum ($P=0,028$) ve çocuk sayısı ($P=0,015$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde ilişki vardır. Korelasyon analizi yapılırken, bağımsız değişkenlerin ilişkisinin yönünün yorumlanmasında, Tablo 4.1'deki sıralamaya göre değerlendirme yapılmaktadır. Buna göre medeni durum bekar=1, evli=2 ve dul=3 olarak kodlandığından, bekar bireylerden evli ve evli bireylerden dul bireylere geçişte (kategori değeri arttığında), yaşam kalitesi puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşmektedir ($P=0,028$).

Demografik özellikler ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları Tablo 4.8'de verilmiştir.

Tablo 4.8. Demografik özellikler ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları

	Duygu	Sosyal	Endişe	GI	Toplam
Yaş	-0,292*	-0,047	-0,296*	-0,380**	-0,300*
Boy	0,168	-0,050	0,187	0,146	0,151
Kilo	-0,164	0,048	-0,166	-0,170	-0,136
VKI	-0,269	0,129	-0,228	-0,221	-0,185
Cinsiyet	-0,063	0,109	-0,043	0,075	-0,033
Eğitim	0,157	-0,073	0,165	0,286*	0,146
Medeni durum	-0,355**	-0,038	-0,366**	-0,257	-0,300*
Çocuk sayısı	-0,327*	-0,099	-0,391**	-0,301*	-0,333*
Akraba öyküsü	-0,156	-0,123	-0,166	0,037	-0,156
Meslek	-0,200	-0,146	-0,118	-0,094	-0,155

* $P<0,05$ ** $P<0,01$

Korelasyon analizi sonuçlarına göre endişe alt ölçek puanı ile ilk tanı yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde ilişki vardır ($P=0,010$). GI boyutu puanı ile ilk tanı yaşı ($P=0,039$) ve kesin tanı süresi ($P=0,024$) arasında istatistiksel olarak anlamlı

ve negatif yönde ilişki vardır. Toplam yaşam kalitesi puanı ile ilk tanı yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde ilişki vardır ($P=0,047$).

Hastalığa ilişkin tanı özellikleri ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları Tablo 4.9'de verilmiştir.

Tablo 4.9. Hastalığa ilişkin tanı özellikleri ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları

	Duygu	Sosyal	Endişe	GI	Toplam
İlk tanı yaşı	-0,252	-0,026	-0,349**	-0,283*	-0,272*
Tanı süresi	-0,166	-0,203	0,006	-0,166	-0,200
İlk başvuru hekimi	-0,152	0,205	-0,237	-0,052	-0,084
Doktora gitme süresi	-0,247	-0,037	0,012	-0,185	-0,095
Kesin tanı branş	-0,033	-0,129	0,142	0,201	0,035
Kesin tanı süresi	-0,175	-0,109	-0,186	-0,310*	-0,252
Gastroenterolog başvuru yılı	-0,233	0,010	-0,142	-0,179	-0,181
Tanıda gecikme	0,016	-0,056	-0,020	0,008	-0,010
Ek diyet sayısı	0,009	0,034	-0,030	0,032	-0,032
Ek diyet türü	-0,068	0,507	-0,463	0,412	-0,068
Ek hastalık sayısı	-0,192	-0,069	-0,150	-0,190	-0,178

* $P<0,05$ ** $P<0,01$

Korelasyon analizi sonuçlarına göre duygu ($P=0,003$), sosyal ($P=0,012$), endişe ($P<0,001$), GI ($P=0,005$) alt ölçekleri ve toplam puan ($P<0,001$) ile hekimin ilaç yazarken dikkat etme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişki vardır. Aile hekimlerinin ilaç yazarken dikkat etme durumu ile duygu ($P=0,041$), sosyal ($P=0,009$), GI ($P=0,009$) alt ölçekleri ve toplam puan ($P=0,003$) ile hekimin ilaç yazarken dikkat etme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişki vardır.

Toplam yaşam kalitesi üzerinde demografik verilerden yaş ($P=0,028$), medeni durum ($P=0,028$) ve çocuk sayısı ($P=0,015$); hastalık tanı parametrelerinden ilk tanı yaşı ($P=0,047$) ve hastalığa ilişkin sosyal özelliklerden hekimin ilaç yazarken dikkat etme

durumu ($P<0,001$) ve aile hekiminin ilaç yazarken dikkat etme durumu ($P=0,003$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Bu parametrelerin her biri tek tek toplam yaşam kalitesine etki etmekle beraber, hepsinin bir arada olduğu durumda etkilerini ölçmek için regresyon analizi yapılmıştır.

Hastalığa ilişkin sosyal özellikler ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları Tablo 4.10'da verilmiştir.

Tablo 4.10. Hastalığa ilişkin sosyal özellikler ile CDQ boyutları arasındaki ilişki için yapılan Spearman's rho korelasyon analizi sonuçları

	Duygu	Sosyal	Endişe	GI	Toplam
Kontrolle gitme	0,137	0,287	0,243	0,199	0,266
Diyete uyma	-0,178	-0,007	0,177	0,007	-0,037
Çapraz bulaşa dikkat	-0,129	-0,033	0,134	0,131	0,037
Dernek etkinliği	0,005	-0,121	0,155	-0,131	-0,036
Diğer hastalarla görüşme	0,085	-0,127	-0,082	-0,046	-0,044
Doktora gidince belirtme	0,103	0,050	0,124	-0,030	0,056
Hekimin ilaç yazarken dikkati	0,406**	0,344*	0,475**	0,386**	0,565**
Aile hekimi sıklığı	-0,173	-0,058	-0,202	-0,143	-0,190
Aile hekiminin ilaç yazarken dikkati	0,281*	0,358**	0,263	0,355**	0,420**

* $P<0,05$ ** $P<0,01$

Regresyon analizi sonuçlarına göre modelin açıklama gücü %44,3'tür. Diğer bir ifadeyle, çölyak hastalarında yaşam kalitesini belirlemede modeldeki değişkenler, yaşam kalitesi toplam varyansının %44,3'ünü açıklayabilmektedir. Modeldeki anlamlılık katsayılarına bakıldığında, hekimin ilaç yazarken dikkat etmeleri ($P<0,008$) ve aile hekiminin ilaç yazarken dikkat etmesinin ($P=0,033$) yaşam kalitesine katkısı istatistiksel olarak anlamlıyken, diğer değişkenlerin katkısı istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$). Diğer bir ifadeyle, çölyak hastalarında yaşam kalitesine etki eden faktörler çok

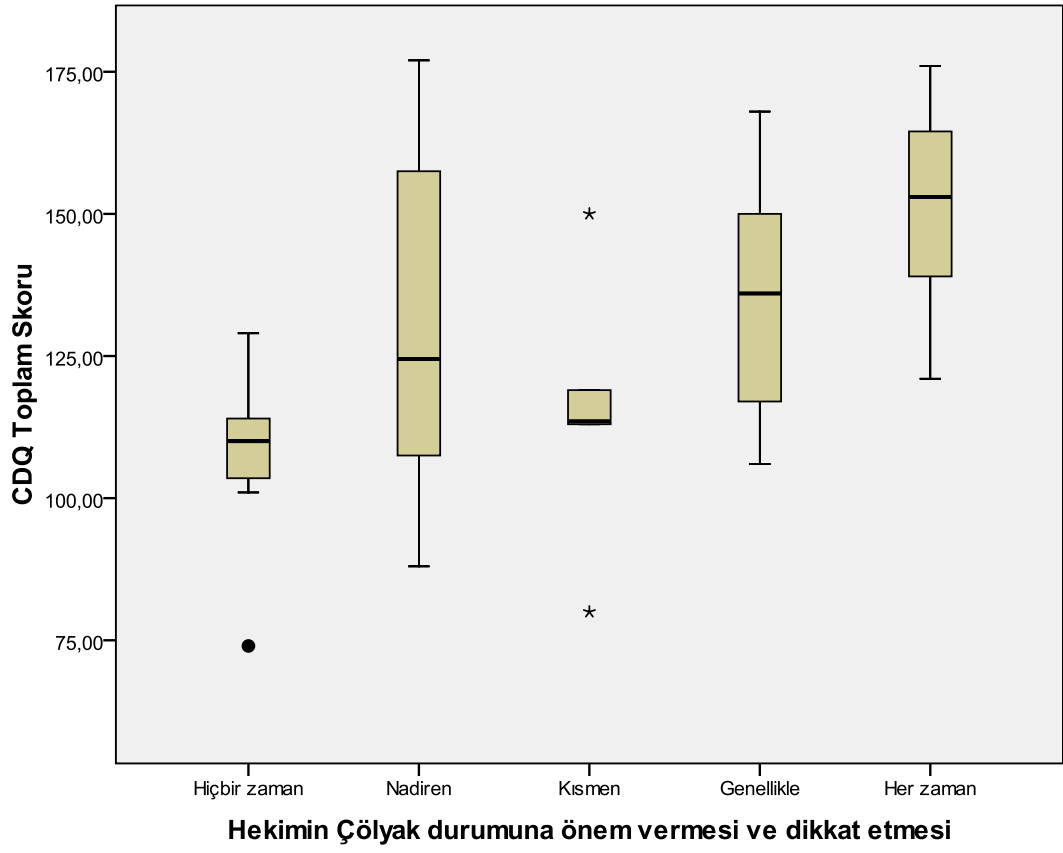
değişkenli (multivariate) değerlendirildiğinde, başka sorunlarla gidilen bir hekimin ilaç yazarken dikkat etmesi ve aile hekiminin ilaç yazarken dikkat etmesi en önemli iki değişken olarak ortaya çıkmaktadır. Toplam yaşam kalitesine etki eden değişkenler için yapılan regresyon modeli sonuçları Tablo 4.11’de verilmiştir.

Tablo 4.11. Toplam yaşam kalitesine etki eden değişkenler için yapılan regresyon modeli sonuçları

	Standart olmayan katsayılar		Standardize Katsayılar		t	p	95,0% Güven Aralığı	
	B	Std. Hata	Beta				Min	Maks.
Sabit	112,829	15,084			7,480	<0,001	82,466	143,192
Yaş	0,133	0,498	0,066		0,267	0,791	-,870	1,136
Medeni durum	-9,210	7,977	-0,184		-1,155	0,254	-25,267	6,847
Çocuk sayısı	-4,611	3,415	-0,238		-1,350	0,184	-11,485	2,264
İlk tanı yaşı	0,025	0,433	0,014		0,059	0,953	-0,846	0,897
Hekim dikkat eder mi?	6,803	2,446	0,378		2,781	0,008	1,879	11,726
Aile hekimi dikkat eder mi?	3,378	1,535	0,302		2,201	0,033	0,288	6,468
					R ² : 0,443; F: 6,109; P<0,05			

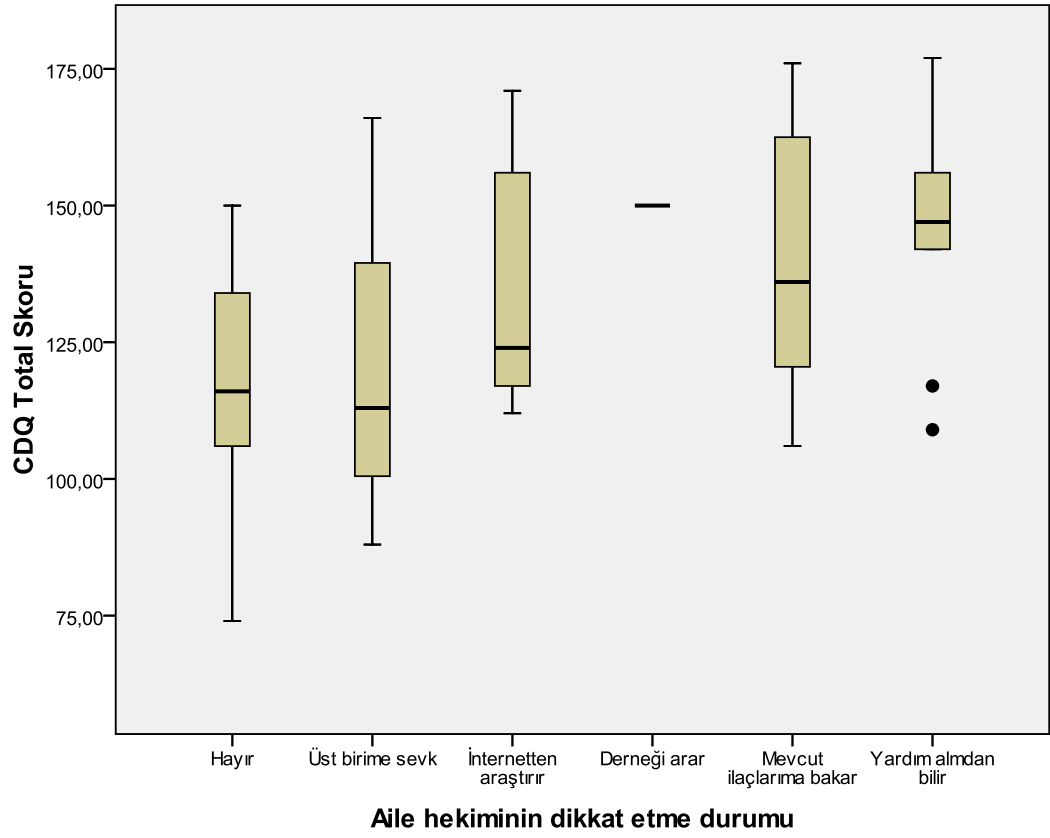
Şekil 4.1’de görüldüğü gibi, toplam yaşam kalitesi puanı herhangi bir hekime gidildiğinde, her zaman çölyak durumuna dikkat ettiğini düşünenlerde en yüksek düzeye sahip olup, ANOVA analizi sonuçlarına göre gruplar arasındaki bu farklar istatistiksel olarak anlamlıdır ($P<0,001$). Post Hoc için yapılan Tukey testi sonuçları, hiçbir zaman yanıtı verenler ile genellikle ($P=0,010$) ve her zaman ($P<0,001$) yanıtı verenlerin arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğunu ortaya koymuştur.

Hekimin ilaç yazarken dikkat etme durumuna göre CDQ toplam puanının dağılımı Şekil 4.1’de gösterilmiştir.



Şekil 4.1. Hekimin ilaç yazarken dikkat etme durumuna göre CDQ toplam puanının dağılımı

Aile hekiminin dikkat etme durumuna göre CDQ toplam puanının dağılımı Şekil 4.2’de gösterilmiştir.



Şekil 4.2. Aile hekiminin ilaç yazarken dikkat etme durumuna göre CDQ toplam puanının dağılımı

Burada da, hekimin bilgi ve ilgi düzeyinde olduğu gibi, aile hekiminin bilgi düzeyini yüksek olarak gören bireylerde, CDQ total skoru daha yüksek düzeydedir. One Way ANOVA testi sonuçlarına göre yanıt veren gruplar arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlı çıkmıştır ($P=0,042$).

5. TARTIŞMA

Çalışmamıza dahil olan 54 hastanın çölyak hastalarında sağlıkla ilişkili yaşam kalite değerlendirmelerinde kadınların toplam puanı 132 ± 24 , erkeklerin toplam puanı $132 \pm 25,1$ ve tüm hastaların ortalama toplam puanı $132 \pm 24,6$ çıkmıştır. Ankara’da Çakmak ve arkadaşları tarafından, yine CDQ kullanılarak yapılan bir araştırmada kadınların toplam yaşam kalitesi puanı $119 \pm 25,7$ ve erkeklerin toplam yaşam kalitesi puanı 115 ± 26 bulunmuştur (77). CDQ kullanılarak yapılan başka bir araştırmada kadın hastaların toplam yaşam kalitesi puanı $151 \pm 26,8$ ve erkek hastaların $169 \pm 20,8$ bulunmuştur. Aynı çalışmada tüm hastaların ortalama toplam skoru 155 hesaplanmıştır (83).

Çölyak hastalarında sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin süregelen semptom varlığı, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, ek hastalık varlığı gibi çok çeşitli faktörden etkilenebildiği ile ilgili çeşitli çalışmalar yapılmıştır. (78, 84, 85, 86). Yaşam kalitesi puanlarının çalışmalarda farklılık göstermesi çevre ve örneklem farklılığından kaynaklanabilir. Yani yaşam kalitesi çevreden ve örneklem farklılığından da etkilenebilir.

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi; kişinin fiziksel, emosyonel, sosyal ve mental açılarından iyilik hali olarak tanımlanan çok yönlü bir kavramdır. Kişilerin iyilik hali ile ilgili olarak hayatlarındaki önemli yönleri tam anlamıyla yakalayabilecek bir değerlendirme yapmak zordur. Çünkü yaşama dair beklentiler bireyden bireye farklılıklar gösterebilir. Gene de yaşam kalitesini ölçmek amacıyla kullanılan anketler, yaşam kalitesini değerlendirebilmek için bizlere yardımcıdır. Bu anketler günümüzde kişilerin kişisel ve sosyal hayatlarının iyilik halini belirlemede kullanılabilen yöntemlerdendir. Yaşam kalitesini belirlemek, kişinin hastalığı ve tedavisiyle ilgili plan ve değerlendirmelerde, hastanın genel olarak iyilik halinin göz önüne alınmasını sağlar (75, 87, 88, 89).

Yaşamın ekonomik, sosyal, kültürel olarak her alanı, yaşam kalitesini belirlemede rol oynar (90). Kronik hastalıklar ve bu hastalıkların tedavileri de, kişilerin yaşam tarzını

değiştirdiği için, bu hastalıklarda kişilerin yaşam kalitelerinin etkilenmesi kaçınılmazdır (87, 90).

Alt ölçeklerde en yüksek puanlar GI (gastrointestinal) alt ölçeğinde bulunmuştur. Hastalarımızın GI alt ölçek puan ortalaması $35,4 \pm 6,45$ çıkmıştır. Sosyal alt ölçeği $34,4 \pm 7,52$ ortalama ile en yüksek ikinci ortalamaya sahiptir. Bunu $31,8 \pm 8,26$ ile endişe alt ölçeği izlemektedir. Çalışmamızda en düşük puanı ise $29,9 \pm 8,85$ ile duygu alt ölçeği almıştır. İtalya’da Zampieron ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada da en düşük puanı duygu alt ölçeği ($27,9 \pm 8$) almıştır (83). Yine Çakmak ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada da benzer sonuç elde edilmiştir (77). Bu durumda çölyak hastalarında yaşam kalitesinin en kötü etkilenen parametresinin emosyonel durum olduğu düşünülebilir.

Bu çalışmaya dahil olan kadın katılımcılarımızın erkek katılımcılarımıza oranı yaklaşık 3,1:1 çıkmıştır. Yapılan bazı araştırmalarda çölyak hastalığı kadın/erkek oranı 2,4:1 (91), 3:1 (92), 2,1:1 (93) bulunmuştur.

Bizim çalışmamızda yaşam kaliteleri açısından cinsiyetler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($P=0,987$). Kadın hastaların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanları birçok çalışmada erkeklerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olarak düşük bulunmuştur (83, 84, 85, 94, 95). Yaşam kalitesinin bazı çalışmalardaki düşüklüğü, kadınların sosyal açıdan daha kaygılı olmalarına ve erkeklerden daha duygusal olmalarına bağlanabilir (94, 95).

Çalışmamızda yaş arttıkça yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı görülmüştür ($P=0,028$). Yapılan bazı çalışmalar da bu bulgumuzu destekler niteliktedir (77, 83, 85, 91, 96). Çakmak ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışma, katılımcıların yaşları arttıkça duygu ve sosyal alt ölçek puanlarının da istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığını göstermiştir (77). Bazı çalışmalar ise yetişkin çölyak hastalarının yaşları ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark tespit etmemiştir (83, 84, 86).

Bu çalışmaya dahil olan hastaların vücut kitle indekslerinin (VKİ) ortalaması $24,7 \pm 5,22$ olarak bulunmuştur. VKİ’lerinin %56,6’sı ($n=30$) normal aralıkta ($18,5-24,99$) çıkmıştır. Yapılan iki farklı klinik çalışmada çölyak hastaları için VKİ $22,9 \pm 3,6$ (97),

22.1±4.2 (98) olarak bulunmuştur. Klinik çalışmalar, çölyak hastalarının tanılarının konup tedavilerinin başlamasından sonra hastaların VKİ'lerinin arttığını göstermektedir (99, 100). Çalışmamıza dahil olan katılımcıların büyük kısmı uzun zamandır çölyak hastalığına sahip yetişkinler oldukları için sonuçlar yüksek çıkmış olabilir. Nunes-silva ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, çölyak hastalarının VKİ'leri sağlıklı yetişkinlerden farklı bulunmamıştır (97).

Çalışmamızda bekar kişilerde evlilere oranla; evlilerin de dul olanlara oranla hem toplam ($P=0,028$), hem duygu ($P=0,030$), hem de endişe ($P=0,030$) alt ölçeklerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi saptanmıştır. Yapılan bazı çalışmalarda evli çölyak hastalarının yaşam kalitesi bekarlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek çıkmıştır (77, 101, 102). Zampieron ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise evli kadınların istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte yaşam kaliteleri düşük çıkmıştır ve genel olarak medeni durum ile yaşam kalitesi arasında doğrudan bir ilişki olmadığı gösterilmiştir (83). Bizim çalışmamızda bekar hastalarda evlilere ve dullara göre yaşam kalitelerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek çıkması, hastaların kendilerine sağlıkları ile ilgili daha fazla vakit ayırabilmeleri ve sosyal açıdan endişelerinin daha az olması nedeniyle olabilir. Literatürde bu konuyla alakalı çelişkili sonuçlar bulunmasının sebebi, yöresel kültürel özellikler, her bireyin kendine özgü aile içi yardımseverlik anlayışı ve empati duygusu olabilir.

Çalışmamızda çocuk sayısı arttıkça yaşam kalitesinin duygu ($P=0,017$), endişe ($P=0,004$) ve GI ($P=0,028$) alt ölçekleri ve toplam puanın ($P=0,015$) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı görülmüştür. Hastalığın genetik geçişli bir hastalık olması ve tedavisinin meşakkatli olması sebebiyle, çocuklarında da aynı hastalığın çıkması endişesi GI, endişe alt ölçeği ve toplam yaşam kalitesi puanının düşük çıkmasına sebep olmuş olabilir. Yine katılımcıların çocuklarında da çölyak hastalığı da varsa, bu durum tüm ailenin yaşam kalitesini etkileyebilir. Bu konu ile ilgili olarak daha ileri çalışmalara ihtiyaç vardır.

Bizim çalışmamızda eğitim seviyesi arttıkça GI alt ölçek puanlarında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artış olduğu görülmüştür ($P=0,036$). Bu ilişkinin, eğitim seviyesi arttıkça hem refah, hem beslenme kalitesi bilincinin artması ile alakası olabileceğini

düşünmekteyiz. Bir çalışmada çölyak hastalarının eğitim durumları ve mesleklerinin, yaşam kalitesine doğrudan etkide bulunmadığı düşünülmüştür (103). Ross ve arkadaşlarının çalışmasında ise; eğitim durumunun artmasının kişinin hastalıklarla baş etme bilincinin artmasına ve yüksek gelir elde etmesine katkıda bulunduğunu göstermiştir. Yine aynı çalışma, maddi gelir artışının refahı arttığını ve iş ortamının iyilik durumu ile sosyal açıdan daha iyi durumda olmanın da yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediğini bulmuştur (101). CDQ ile yapılan bazı çalışmalarda ise yaşam kalitesi ile eğitim durumu arasında ilişki saptanmamıştır (77, 83).

Çölyak hastalarında tanı yaşı genelde çocukluk dönemine denk gelmektedir (104, 105). Bu çalışmada ise tanı konma yaşı ortalaması $30,7 \pm 13,9$ olarak hesaplanmıştır. Yetişkin çölyak hastalarında yapılan çalışma sayısı, çocuk hastalara yapılandan çok daha azdır. Yetişkin çölyak hastalarında Cranney ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada tanı yaşı 46 ± 16 bulunmuştur (92). Yine Ciacci ve arkadaşları tarafından erişkin hastalarla yapılan başka bir araştırmada ise tanı konma yaşı ortalaması 23,2 olarak bulunmuştur (91). Çalışmamızda ve yetişkinlerde yapılan bu çalışmalarda ortalama tanı yaşının yüksek çıkmasının sebebi, ülkemizde ve dünyada yapılan araştırmaların çok büyük bir çoğunluğunun çocukluk ve adölesan dönemdeki çölyak hastaları ile yapılması, erişkin hastalarda yapılan çalışmaların daha az sayıda olması olabilir.

Çalışmamızda katılımcılarımızın tanı yaşları arttıkça sağlıkla ilişkili toplam yaşam kalite puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşmüştür ($P=0,047$). Çalışmamızda ayrıca katılımcılarımızın tanı yaşları arttıkça GI alt ölçek puanları ($P=0,039$) ve endişe alt ölçek puanları ($P=0,010$) da istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır. Norstrom ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada genç hastalarda yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu tespit edilmiştir (85). Pelegri ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışma, tanı yaşı arttıkça yaşam kalitesinin düştüğünü ortaya koymuştur (96). Tanı yaşı arttıkça sağlıkla ilişkili toplam yaşam kalite puanlarının düşmesi mevcut literatür ile uyumludur.

Çalışmamızda semptomların başlamasından kesin tanı alana kadar geçen süre arttıkça GI alt ölçek puanının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı gösterilmiştir ($P=0,024$); fakat toplam yaşam kalite puanında istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç tespit edilmemiştir ($P=0,067$). Çölyak hastalığı en çok gastrointestinal sistemi etkileyen bir

hastalık olduğundan, tedavisiz hastalık sürecinin uzamasının GI alt ölçeğini etkilemiş olabileceğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda katılımcılarımızın %50'si (n=27) tanıda gecikmenin sebebini, doktorun çölyak hastalığından şüphelenmesinde gecikme olarak belirtmiştir. Yine tanı için katılımcıların şikayetlerinin ortaya çıkışından sonra ilk doktora gitme süreleri ortalama $6,19 \pm 4,77$ ay bulunmuştur. Fakat hastalarımızın %42,6'sı (n=23) şikayetlerinin başlamasından sonra 1 ila 5 yıl arasında kesin tanı almıştır. Hekimlere mezuniyet öncesi ve mezuniyet sonrası verilecek eğitimler ne kadar fazla olursa tanıda gecikmeyi minimuma indirmek de o kadar mümkün olabilir. Çölyak hastalığında kullanılan serolojik testlerin ulaşılabilirliği, daha düşük maliyetli testler geliştirilip riskli gruplara daha kolay tarama yapılabilmesi, testlerin kırsal bölgelerde ve birinci basamak sağlık hizmetlerinde bakılabilirliğinin artması, erken tanıyı kolaylaştırabilir.

Ek kronik hastalığı olan katılımcılarımızın yaşam kalitesi ile ek hastalığı olmayan katılımcılarımızın yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanamamıştır ($P=0,198$). Casellas ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise, ek hastalığı olanların yaşam kalitelerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu tespit edilmiştir (84). Kronik hastalığa sahip olmanın genel olarak yaşam kalitesi ile ilgisini araştıran çalışmaların sonuçları çelişkilidir. Toplam 6957 hasta ile 2015 yılında yapılan bir kohort çalışmasında tip 1 DM, kronik böbrek yetersizliği, astım ve epilepsi hastaları ele alınmış ve ekonomik refahı yüksek olup kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinde düşüş gösterilememiştir (106). Bazı çalışmalar ise kronik hastalığı olan bireylerin yaşam kalitelerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşüşler saptamıştır. Erci ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada hipertansiyon tanısı olup antihipertansif ilaç kullanan hastaların yaşam kaliteleri sağlıklı insanlara göre düşük bulunmuştur (107). Sönmez ve arkadaşları tarafından yapılan başka bir araştırmada ise DM olan ve olmayan katılımcıların yaşam kaliteleri kıyaslandığında aralarında fark saptanmamış olup, DM'a ek olarak hipertansiyonu olan hastalarda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yaşam kalitesi düşük saptanmıştır (108). Yaşam kalitesi çevresel ve coğrafi birçok değişkenden etkilenebildiği gibi; hastalığın çeşidinden ve şiddetinden de etkilenebilir. Sonuçlar bu nedenle farklı çıkmış olabilir.

Katılımcılarımızın tanı öncesindeki en sık şikayetleri %61 kansızlık, %57,4 karın ağrısı, %51,9 zayıflık-kilo alamama ve %42,6 ishaldir. Hastalarımızın en sık görülen semptomları literatürle uyumludur.

Çalışmamızda katılımcıların ilk başvurdukları hekimlerin dalları sıklık sırası ile gastroenterolog (n=26), aile hekimi (n=12), çocuk doktoru (n=7), dahiliye (n=3), genel cerrahi (n=3), acil tıp (n=1), kardiyoloji (n=1) ve endokrinoloji (n=1) olmuştur. Bu veriler değerlendirildiğinde, aile hekimine başvuru sıklığı yüz güldürücüdür.

Dünya Aile Hekimleri Birliği'ne (WONCA, World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians) göre “aile hekimliği; kendine özgü eğitim içeriği, araştırması, kanıt temeli ve klinik uygulaması olan akademik ve bilimsel bir disiplin ve birinci basamak yönelimli klinik bir uzmanlıktır” (109). Bu hizmetler arasında bireyin ve toplumun katılımını sağlamak, tanı koymak, tedavi etmek, korumak ve rehabilite etmek yer almaktadır (110). Aile hekimliği, bireylere hem hastalıkta hem sağlıkta sürekli olarak hizmet sunmakla yükümlüdür ve cinsiyet, ırk, yaş ve hastalık ayırt etmeden hizmet verir (111). Bir aile hekimi için; çölyak hastalarının tanılarının konmasından önce hastalıktan şüphelenebilmesi, tanı konduktan sonra hastayı gerekli konularda yönlendirebilmesi, bilgilendirebilmesi ve hastayı biyopsikososyal olarak ele alabilmesi oldukça önemlidir. Ve buna yönelik olarak çölyak hastalığında ilk başvuru alan hekim olarak aile hekimliğinin tercihi oldukça kıymetlidir.

Çalışmamızda, kesin tanı koyan branşlar sıklık sırası ile gastroenterolog (n=43), çocuk gastroenterologu (n=8), dahiliye (n=2) ve çocuk doktoru (n=1) olarak bulunmuştur. Kesin tanı koyan branşlar arasında aile hekimlerinin bulunmama sebepleri; aile sağlığı merkezlerinde çalışan aile hekimlerinin çölyak hastalığı tetkiklerini yapabilecek laboratuvar imkanlarının olmaması, aile hekimlerine başvuruların yeterince fazla olmaması, aile hekimlerinin çölyak hastalığından şüphelenmemeleri veya hastalığın ön tanısını koyup hastayı kesin tanı için üst birime yönlendirmesi olabilir.

Glütensiz diyetine aksatmadan uyan katılımcıların oranı %63 çıkmıştır. %31,5'u ise arada bir aksattığını ifade etmiştir. Çakmak ve arkadaşlarının Ankara'da yürüttüğü bir çalışmada da katılımcıların sadece %46,9'unu hiç glüten tüketmediklerini belirtmişlerdir (77). Zampieron ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise glütensiz diyet katı olarak

uyduklarını belirtenlerin oranı %90'dır (83). Glütensiz diyetine aksatmadan uyulması için hedef oranımız %100 olmalıdır.

Çalışmamızda glütensiz diyetle uyum ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır ($P=0,791$). Casellas ve arkadaşları tarafından 177 kişi ile yapılan bir çalışmada glütensiz diyetle uyumun yaşam kalitesini istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artırdığını hesaplanmıştır (84). Gray ve arkadaşları tarafından 2000 kişi ile yapılan çalışmada da benzer sonuç bulunmuştur (86). Yine Norström ve arkadaşları tarafından 1560 kişi ile yapılan başka bir çalışma, glütensiz diyetle uymanın özellikle kadın hastalarda yaşam kalitesini çok daha fazla yükselttiğini ortaya koymuştur (85). Çakmak ve arkadaşlarının 159 kişiyle yaptıkları çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir (77). Çalışmamızın mevcut literatürle uyumlu olmaması, örneklem büyüklüğü ile ilgili olabilir.

Katılımcılarımızın %51,9'u çapraz bulaşa her zaman dikkat ettiklerini ifade ettiler. Bunu %31,5 ile genellikle dikkat edenler izledi. Çapraz bulaşa hiçbir zaman dikkat etmeyenler ise %1,9 idi. Aydın ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada çapraz bulaşa her zaman dikkat eden hastaların oranı %64,4 çıkmıştır, %8,9'u ise hiçbir zaman dikkat etmediklerini belirtmişlerdir (112). Farklı bir çalışmada ise çapraz bulaşa her zaman dikkat edenlerin oranı %66,2 çıkmıştır (113). 38 farklı çalışmadan derleme yapılan bir çalışmada çapraz bulaşa dikkat etme oranı %42-91 çıkmıştır (114). Türk Gıda Kodeksi Glüten İntoleransı Olan Bireylere Uygun Gıdalar Tebliği'nde, bir besinin glütensiz olarak etiketlenebilmesi için içerdiği glüten miktarının 20 mg/kg değerini geçmemesi gerektiği belirtilmektedir (115). Bu kritere uymayan gıdalar, çölyak hastaları için sakıncalı olduklarından, hastaların gıda seçimlerine çok itina etmeleri gerekmektedir. Yine restoranda yemek yemek veya başka birinin hazırladığı yemeği tüketmek, evde yemek pişirme ve saklama yöntemlerinde hatalar yapılması, çölyak hastalarının çapraz bulaş ile glütene maruz kalmasına sebep olabilmektedir (112). 2020 yılında yayınlanan Abu-Janb ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada 1992-2017 yılları arasında yayınlanmış olan 40 çalışmanın sonuçları derlenmiş; sonuçlara göre hasta-hekim ilişkisi ve hasta eğitimindeki eksiklik, glütensiz diyet ve çapraz bulaşa ilgili hatalarda en yüksek paya sahiptir. Yine bu çalışmaya göre çölyak dernekleriyle iletişimin glütensiz diyet ve çapraz bulaşa dikkati arttırdığı saptanmıştır (116). Glütensiz diyet ve çapraz bulaşa uyumun %100 olması amacımızdır ve maalesef çalışmalarda oranlar düşük kalmaktadır.

Hastaların diyetlerine uyumlarının az olmasının nedenleri; glütensiz diyet hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmamaları, hekimlerin hastalara eğitim vermek için yeteri kadar süre ayıramamaları, hastaların çölyak dernekleriyle yeteri kadar iletişime geçmemeleri olabilir. Sakal ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, çölyak hastalarının en çok çevrelerinden etkilendikleri ve bu durumun hastalığı kabul etmemeye sebep olabildiği tespit edilmiştir. Çölyak derneklerinin, hastaların hastalığını kabulü ve o hastalığa uyumu için çok önemli olduğu görülmüştür. Yine aynı çalışma, çölyak derneği faaliyetlerine katılan çölyak hastalarının hastalığa daha kolay uyum sağladığını saptamıştır (117). Bu nedenlerle doktorların ve özellikle de aile hekimlerinin, çölyak hastalarını çölyak derneklerine yönlendirmeleri oldukça önemlidir. Bu anlamda doktorların çalıştıkları illerde çölyak derneği olup olmadığını öğrenmeleri ve yeni tanı koydukları hastaları derneğe yönlendirmeleri oldukça önemlidir.

Çalışmamızda katılımcılarımızın %24,1'i genellikle çölyak derneği etkinliklerine katıldıklarını, %22,2'si ise hiçbir zaman katılmadıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların çölyak dernekleriyle iletişiminin fazla olması, hem hastaya hastalık bilici açısından fayda sağlayabilir, hem de hastaların glütensiz yaşama uyumunu artırabilir. Ayrıca dernekle iletişimde olan hasta sayısının artması, derneğin büyümesine, gelişmesine; bu durum da çölyak bilincinin artmasına, glütensiz gıda zincirinde zenginleşmeye sebebiyet oluşturabilir. Bu durum ise çölyak hastalarının daha özgürce sosyal hayata katılıp, daha kolay glütensiz gıda bulmalarına sebep olabilir.

Çalışmamızda çölyak derneği faaliyetlerine katılma durumları ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($P=0,795$). Katılımcı sayısındaki kısıtlılık, bu duruma sebebiyet vermiş olabilir.

Sosyal hayat, çölyak hastalarının hastalıklarını kabulü için çok önemlidir (117). Bu nedenle bu çalışmada, katılımcılarımızın diğer çölyak hastalarıyla görüşme sıklıklarını da sorguladık. Çalışmamızda hastaların diğer çölyak hastalarıyla görüşme sıklıkları ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark saptanamamıştır ($P=0,756$). Bu konuya değinen pek çalışma olmayıp daha çok çalışma yapılabilir.

Bu çalışmada, hastaların aile hekimine başvuru sıklıkları ile yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanamamıştır ($P=0,170$). Aile

hekimlerinin çölyak hastalığının tedavisi, çölyak derneklerinin varlığı ve çalışma şekli hakkında daha fazla bilgi sahibi olmaları, çölyak hastalarına daha kaliteli bir hizmet vermelerini sağlayabilir.

Çalışmamızda katılımcıların %38,9'u herhangi bir doktora gittiklerinde, doktorlarının ilaç yazarken glütensiz ilaç listesindeki ilaçlara genellikle dikkat ettiğini, %20,4'ü her zaman dikkat ettiklerini ifade etmişlerdir. %14,8'i ise doktorlarının hiçbir zaman dikkat etmediğini, %14,8'i ise nadiren dikkat ettiklerini belirtmişlerdir. Çölyak hastalarının glütensiz ilaç listeleri çölyak derneklerinin sayfalarında mevcuttur ve bu listeler belirli aralıklarla güncellenmektedir (118). Doktorların bu konudaki hassasiyeti, zor şartlarda yaşayan ve titizlikle yaşam şeklini değiştirmiş çölyak hastalarının glütensiz diyetini bozmamak için oldukça önemlidir. Bu konuda doktorlara güncel bilgiler verilmesi çölyak hastaları için faydalı olabilir.

Bu çalışmada, doktorların glütensiz ilaç yazma konusunda daha dikkatli olması ile yaşam kalitesinin artması arasında yüksek düzeyde istatistiksel anlamlılık saptanmıştır ($P<0,001$). Ayrıca duygu ($P=0,003$), endişe ($P=0,012$), GI ($P<0,001$) ve sosyal ($P=0,005$) alt ölçeklerinde de glütensiz ilaç yazmaya dikkat edildikçe yaşam kalite puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı görülmüştür. Bu durum, glütensiz ilaç yazma hususunun ne kadar önemli olduğunu net bir şekilde göstermektedir. Bu durumu ele alan çalışma sayısı sınırlıdır. Bu konuda tüm doktorların aynı özveriyi göstermesi için bu yönde yapılacak çalışmaların öncü olabileceğini düşünmekteyiz.

Katılımcılarımızın %31,5'i aile hekimlerinin ilaç yazarken glütensiz ilaç yazmaya dikkat etmediğini, %29,6'sı aile hekimlerinin eski kullandığı ilaçlara bakarak ilaç yazdıklarını, %16,7'si hiçbir yardım almadan glütensiz ilaçları yazabildiklerini, %14,8'i internetten araştırarak ilaç reçete ettiklerini ve %5,6'sı ilaç yazmadan üst birime sevk ettiklerini belirtmişlerdir. Aile hekimlerinin çölyak hastalarına ilaç yazarken gluten içerip içermediğine dikkat etmeleri, çölyak hastalarının sağlıkları için oldukça önemlidir. Bu nedenle bu konuya dikkat edilme oranının %100 olması nihai hedef olmalıdır. Çalışmamıza dahil olan katılımcıların %31,5'i bu duruma dikkat edilmediğini belirtmişlerdir. Bu oranın sıfıra indirilmesi amaçlanmalı, bu konuya yönelik çalışmalar planlanmalıdır.

Bu alıřmada, aile hekimlerinin glütensiz ila yazma konusunda daha dikkatli olması ile yařam kalitesinin artması arasında yüksek düzeyde istatistiksel anlamlılık saptanmıřtır ($P=0,003$). Ayrıca duygu ($P=0,041$), sosyal ($P=0,009$) ve GI ($P=0,009$) alt öleklerinde de glütensiz ila yazmaya dikkat edildike yařam kalite puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artmıř olarak hesaplanmıřtır. Buradan da anlařıldıđı üzere, birinci basamak sađlık hizmetlerinde de glütensiz ila yazmaya dikkat etmenin, ölyak hastalarının yařam kaliteleri üzerine anlamlı katkıları bulunmaktadır. Aile hekimleri ölyak hastalarının yařam kalitelerini artırmada önemli bir yere sahiptir.



6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Yaptığımız bu çalışmada, Çorum’da yaşayan çölyak kesin tanısı almış hastaların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini belirlemek amacıyla CDQ anketi kullanıldı. Toplam yaşam kalitesi puanı $132 \pm 34,6$ çıktı. Kadın ve erkek hastalarda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark saptanmadı ($P=0,987$). CDQ alt ölçeklerinden en yüksek puanı GI alt ölçeği, en düşük puanı ise duygu alt ölçeği aldı. Çölyak hastalığında yaşam kalitesinin en çok emosyonel kaliteyi etkilediği sonucuna varıldı. Yaş arttıkça toplam yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldığı görüldü ($P=0,028$). Bekar kişilerde toplam yaşam kalitesinin ($P=0,028$), duygu ($P=0,010$) ve endişe ($P=0,004$) alt ölçeklerinin puanının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı tespit edildi. Çocuk sayısı arttıkça toplam yaşam kalitesi ($P=0,015$), duygu ($P=0,017$) ve endişe ($P=0,004$) alt ölçek puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azaldı. Eğitim seviyesi arttıkça GI alt ölçek puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttı ($P=0,036$). Hastaların tanı yaşları arttıkça toplam yaşam kalite puanları ($P=0,047$), GI ($P=0,039$) ve endişe ($P=0,010$) alt ölçek puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düştüğü görüldü. Doktorların glütensiz ilaç yazma konusunda dikkati arttıkça toplam yaşam kalite puanı ($P<0,001$) ve tüm alt ölçek puanlarının ($P=0,003$, $0,012$, $<0,001$, $0,005$) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı görüldü. Aile hekimlerinin glütensiz ilaç yazma konusunda dikkati arttıkça hem toplam yaşam kalite puanının ($P=0,003$), hem de duygu ($P=0,041$), sosyal ($P=0,009$) ve GI ($P=0,009$) alt ölçek puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı tespit edildi.

Çölyak hastalığı, glütensiz diyetle uyulmadığında ciddi komplikasyonlarla seyredebilen otoimmün bir hastalık olup, başka otoimmün hastalıklarla birlikte de görülebilen, tedavisi oldukça sıkı bir diyetle uyumu gerektiren kronik bir hastalıktır. Bu hastaların kronik süreçte sağlık ve iyilik halini iyileştirebilmek ve devamlılığını sağlayabilmek için, aile hekimliğinin çekirdek yeterlilikleri bağlamında, hasta merkezli, biyopsikososyal bir yaklaşım ile takip edilmeleri önemlidir.

İllerde bulunan çölyak derneklerinin varlıkları doktorlar tarafından bilinmeli, hastaların bu derneklere yönlendirilmesi sağlanmalıdır. Yine bu derneklerin sitelerinde

belirli aralıklarla gncellenen gltensiz ilalar listesinin varlıđı bilinmeli, ila yazarken bu bilgilerden faydalanılmalıdır.

lyak hastalarında yařam kalitelerini belirlemek ve bunun sonucunda yařam kalitelerini artırıcı ynde alıřmalar yapmak; bireysel, ailesel ve toplumsal faydalar sađlayabilir. Aile hekimleri; kiřileri sadece bireysel deđil, iinde bulundukları ailesi ve toplumu ile birlikte deđerlendiren hekimlerdir. O yzden hekimlerin ve zellikle aile hekimlerinin lyak hastalarının yařam kalitelerini nemsemeleri; kiřilerin iyilik halinin, aile refahının ve iř gcnn artmasına katkıda bulunabilir.

Aile hekimleri hastalarla ilk karřılařan hekimlerdir. Aile hekimlerinin gltensiz ila yazma konusundaki dikkatleri hastaların yařam kalitelerini artıracaktır. Yani aile hekimleri lyak hastalarının yařam kalitelerinin artmasında nemli bir role sahiptir.

7. KAYNAKÇA

1. Greco L., Timpone L., Abkari A., Abu-Zekry M., Attard T et al. Burden of celiac disease in the Mediterranean area. *World J Gastroenterol.* 2011; 17(45): pp. 4971-8.
2. Rodrigues A.F., Jenkins H.R. Investigation and management of coeliac disease. *Arch Dis Child.* 2008; 93(3): pp. 251-4.
3. Demirçeken F.G. Gluten enteropatisi (çölyak hastalığı): Klasik bir öykü ve güncel gelişmeler. *Güncel Gastroenteroloji.* 2011;15(1): pp. 58-72.
4. Admou B., Essaadouni L., Krati K., Zaher K., Sbihi M. et al. Atypical celiac disease: from recognizing to managing. *Gastroenterol Res Pract.* 2012; 2012:637187
5. Deepak C., Berry N., Vaiphei K., Dhaka N., Sinha S.K. et al. Quality of life in celiac disease and the effect of gluten-free diet. *JGH Open: An open access journal of gastroenterology and hepatology* 2 (2018): pp. 124–128.
6. Crocker H., Jenkinson C., Peters M. Quality of life in coeliac disease: qualitative interviews to develop candidate items for the Coeliac Disease Assessment Questionnaire. *Patient Related Outcome Measures* 2018;9 211–220
7. Radlović N. Celiac Disease. *Srp Arh Celok Lek.* 2013 Jan-Feb;141(1-2): pp. 122-126
8. Maki M. Celiac disease. In: Kleinman RE, Sanderson IR, Goulet O, Sherman PM, Mieli-Vergani G, Shneider B, editors. *Walker's Pediatric Gastrointestinal Disease.* 5th ed. Hamilton: BC Decker Inc; 2008. pp. 319-27.
9. Husby S., Koletzko S., Korponay-Szabó I.R., Mearin M.L, Phillips A. et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2012; pp. 54:136–160.
10. Cummins A.G., Roberts-Thomson I.C. Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. *J Gastroenterol Hepatol.* 2009; 24(8): pp. 1347-51.
11. Kagnoff M.F. Celiac disease: pathogenesis of a model immunogenetic disease. *J Clin Invest.* 2007; 117(1):41-9.
12. Kneepkens C.M., von Blomberg B.M. Clinical practice: coeliac disease. *Eur J Pediatr.* 2012; 171(7): pp. 1011-21.

13. Holtmeier Wolfgang, Wolfgang F Caspary. Celiac disease. Orphanet Journal of Rare Diseases 2006, 1:3 <http://www.OJRD.com/content/1/1/3>.
14. Goldstein N.S.: Non-gluten sensitivity-related small bowel villous flattening with increased intraepithelial lymphocytes: not all that flattens is celiac sprue. *Am J Clin Pathol* 2004, 121: pp. 546-550.
15. Pham-Short A., Donaghue K.C., Ambler G., Phelan H., Twigg S., Craig M.E. Screening for celiac disease in type 1 diabetes: a systematic review. *Pediatrics* 2015;136:e170–e176.
16. Bianchi M., Cartabia M., Clavenna A., et al. Serological screening for celiac disease in a northern Italian child and adolescent population after the onset of type 1 diabetes: a retrospective longitudinal study of a 7-year period. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2016; 28: pp. 696–70.
17. Craig M.E., Prinz N., Boyle C.T., Campbell F.M., Jones T.W., Hofer S.E. Prevalence of Celiac Disease in 52,721 Youth With Type 1 Diabetes: International Comparison Across Three Continents *Diabetes Care* 2017;40: pp. 1034–1040. <https://doi.org/10.2337/dc16-2508>
18. Singh P., Arora A., Strand T.A., Leffler D.A., Catassi C. Et al. (2018) Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2018;16: pp. 823–836.
19. Menardo G., Brizzolara R., Bonassi S. et al. Population screening for coeliac disease in a low prevalence area in Italy. *Scand J Gastroenterol* 2006;41: pp. 1414–1420
20. Stroikova M., Augul N., Gureev J, et al. Screening of blood donors for tissue transglutaminase antibodies in the Ryazan area (Russia). *Dig Liver Dis* 2006;38: pp. 617–619
21. Kondrashova A., Mustalahti K., Kaukinen K., et al. Lower economic status and inferior hygienic environment may protect against celiac disease. *Ann Med* 2008;40: pp. 223–231.
22. Galván J.A., Lemos G., Fernández de Cossio M.E., et al. Silent celiac disease in a cohort of healthy adults. *Autoimmunity* 2009; 42: pp. 705–708
23. Rubio-Tapia A., Ludvigsson J.F., Brantner T.L., et al. The prevalence of celiac disease in the United States. *Am J Gastroenterol* 2012;107: pp. 1538–1545
24. Sood A., Midha V., Sood N., et al. Prevalence of celiac disease among school children in Punjab, North India. *J Gastroenterol Hepatol.* 2006 Oct;21(10): pp. 1622-5.

25. Bai J.C., Fried M., Corazza G.R., et al. World gastroenterology organisation global guidelines on celiac disease. *J Clin Gastroenterol* 2013; 47: pp. 121–126.
26. Green P.H. The many faces of celiac disease: clinical presentation of celiac disease in the adult population. *Gastroenterology*. 2005 Apr;128(4 Suppl 1):S74-8.
27. Ertekin V., Selimoglu M.A, Kardas F., Aktas E. (2005) Prevalence of Celiac Disease in Turkish Children. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 39 (8), pp. 689-691.
28. Göral V., Yıldırım N., Kaplan A., Şit D., Çelik M. (2007) Gluten enteropatisi sıklığı. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi*, 6 (3), pp. 144-148.
29. Wieser H., Koehler P., Konitzer K. (2014). Celiac disease and gluten: Multidisciplinary challenges and opportunities. URL: <http://www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fwww.sciencedirect>.
30. Hill I.D. Clinical manifestations and diagnosis of celiac disease in children. 2009 Sep[cited2010Feb10].Available from: URL:<http://www.uptodate.com>.
31. Fasano A., Catassi C. (2001) Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology* (120), pp. 636- 651.
32. Shamir R. (2003) Advances in celiac disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 32 (3), pp. 931-947.
33. Wahab P.J., Meijer J.W., Goerres M.S., Mulder C.J. Coeliac disease: changing views on gluten-sensitive enteropathy. *Scand J Gastroenterol Suppl* 2002; 236: pp. 60-5
34. Mention J.J., Ben Ahmed M., Begue B. et al. Interleukin 15: a key to disrupted intraepithelial lymphocyte homeostasis and lymphomagenesis in celiac disease. *Gastroenterology*. 2003;125: pp. 730–745. [PubMed: 12949719]
35. Hüe S., Mention J.J., Monteiro R.C., Zhang S., Cellier C. Et al. (2004) A Direct Role for NKG2D/MICA Interaction in Villous Atrophy during Celiac Disease. *Immunity*, Vol. 21, pp. 367–377.
36. Högborg L., Magnusson F.K., Grodzinsky E., Stenhammar L. Familial prevalence of coeliac disease: a Twenty- Year Follow-up Study. *Scand J Gastroenterol* 2003;1: pp. 61-65.
37. Book L., Zane J.J., Neuhausen S.L. Prevalance of celiac disease among relatives of sib pairs with celiac disease in U.S. families. *Am J Gastroenterol*. 2003;98: pp. 377-381.
38. Al-Toma A., Goerres M.S., Meijer J.W., Peña A.S., Crusius J.B.A., Mulder C.J. Human leukocyte antigen–DQ2 homozygosity and the development of refractory

- celiac disease and enteropathy-associated T-cell lymphoma. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2006;4(3): pp. 315-319.
39. Cogulu O., Ozkinay F., Gunduz C., et al. Celiac disease in children with Down syndrome: importance of follow-up and serologic screening. *Pediatr Int* 2003; 45: pp. 395-399.
40. Plot L., Amital H. Infectious associations of Celiac disease. *Autoimmun Rev.* 2009; 8(4): pp. 316-92.
41. Lars C. Stene, Margo Honeyman, Edward J Hoffenberg, Joel E Haas, Ronald J Sokol, Lisa Emery, Iman Taki, Jill M Norris, Henry A Erlich, George S Eisenbarth. Rotavirus Infection Frequency and Risk of Celiac Disease Autoimmunity in Early Childhood. *The American Journal of Gastroenterology.* 2006;101: pp. 2333–2340.
42. Doğdu G., Duru N.S., Elevli M., Çivilibal M. Tip 1 Diyabetes Mellituslu Çocuklarda Tiroid Otoimmünitesi ve Gluten Duyarlı Enteropati. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2012; 50: pp. 39-42.
43. Norris, J. M., Barriga K., Hoffenberg E. J., Taki I., Miao, D. Haas, J. E., ve ark. (2005). Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet of infants at increased risk of disease. *JAMA*, 293: pp. 2343-2351.
44. Feighery C. (1999). Fortnightly review: coeliac disease. *BMJ*, 319: pp. 236.
45. du Pré, M. F, ve Sollid, L. M. (2015). T-cell and B-cell immunity in celiac disease. *Best Pract Res Cl GA*, 29: pp. 413-423.
46. Matthias T., Neidhöfer S., Pfeiffer S., Prager K., Reuter S., ve Gershwin M. E. (2011). Novel trends in celiac disease. *Cell Mol Immunol*, pp. 8:121.
47. Ludvigsson J.F., Bai J.C., Biagi F., et al, for the BSG Coeliac Disease Guidelines Development Group, British Society of Gastroenterology. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut* 2014; 63: pp. 1210–28.
48. Lebowitz B., Sanders D.S., Green P.H. (2018) Coeliac disease. *Lancet* 2018; 391: pp. 70–81.
49. Gidrewicz D., Potter K., Trevenen C.L., Lyon M., Butzner J.D. (2015) Evaluation of the ESPGHAN Celiac Guidelines in a North American Pediatric Population. *The American Journal of Gastroenterology.* 2015;110: pp. 760–767.
50. Ravelli A., Villanacci V., Monfredini C., Martinazzi S., Grassi V., Manenti S. How patchy is patchy villous atrophy. Distribution pattern of histological lesions in the

- duodenum of children with celiac disease. *Am J Gastroenterol.* 2010; 105: pp. 2103–2110.
51. Sevinç N. Çocuklardaki Çölyak Hastalığının Annelerin Yaşam Kalitesi Ve Depresyon Düzeylerine Etkisi Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıpta Uzmanlık Tezi. 2018.
52. Ludvigsson, J. F, Lebwohl, B, Green, P. H, Chung, W. K, ve Mårild, K. (2017). Celiac disease and Down syndrome mortality: a nationwide cohort study. *BMC pediatrics*, 17: pp. 41.
53. Rubio-Tapia A., Hill I.D., Kelly C.P., Calderwood A.H. ve Murray, J.A. (2013). ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease.
54. Lerner, A, ve Matthias, T. (2015). Rheumatoid arthritis–celiac disease relationship: Joints get that gut feeling. *Autoimmunity reviews*, 14: pp. 1038-1047.
55. Green, P.H., Fleischauer A.T., Bhagat G., Goyal R., Jabri B., ve Neugut A.I. (2003). Risk of malignancy in patients with celiac disease. *Am J Med*, 115: pp. 191-195.
56. Catassi C., Fabiani E., Corrao G., Barbato M., De Renzo A., Carella A.M, e ark. (2002). Risk of non-Hodgkin lymphoma in celiac disease. *Jama*, 287: pp. 1413-1419.
57. Chin R.L, Latov N., Green P.H., Brannagan T.H., Alaedini A. ve Sander H.W. (2004). Neurologic complications of celiac disease. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 5: pp. 129-137.
58. Rashtak, S., ve Murray J.A. Coeliac Disease, New Approaches To Therapy. *Aliment Pharmacol Therapeutics*.2012; 35: pp. 768-781.
59. Utech M., Ivanov A.I., Samarin S.N., Bruewer M., Turner J.R., Mrsny, R.J., ve Nusrat A. (2005). Mechanism of IFN- γ -induced Endocytosis of Tight Junction Proteins: Myosin II-Dependent Vacuolarization of The Apical Plasma Membrane. *Mol Biol Cell*.2005;16: pp. 5040-5052.
60. Gass J., Bethune M.T., Siegel M. Combination Enzyme Therapy For Gastric Digestion Of Dietary Gluten İn Patients With Celiac Sprue. *Gastroenterology*. 2007; 133: pp. 472-80.
61. Cengiz C. Çölyak Hastalığında Yeni Terapötik Yaklaşımlar. *Güncel Gastroenteroloji*. 2010; 14(4): pp. 198-201.
62. Auricchio S., De Ritis G., De Vincenzi M., et al. Effects of Gliadin-derived Peptides From Bread And Durum Wheats on Small Intestinal Cultures from Rat Fetus and Celiac Children. *Pediatr Res*. 1982; 16: 1004-10.

63. Van den Broeck H.C., van Herpen T.W., Schuit C., et al. Removing Celiac Disease-Related Gluten Proteins from Bread Wheat While Retaining Technological Properties: A Study With Chinese Spring Deletion Lines. *BMC Plant Biol.* 2009; 9: pp. 41.
64. Catassi C., Fabiani E., Iacono G., et al. A Prospective, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial To Establish A Safe Gluten Threshold For Patients With Celiac Disease. *Am J Clin Nutr.* 2007; 85: pp. 160–66.
65. Serin, Y. Yetişkin Çölyak Hastalarında Beslenme Durumunun Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara, 2016.
66. Erinç, K. Ankara İl Merkezindeki 8 – 18 Yaş Arası Çölyak Hastalarının Tıbbi İzlem Durumunun ve Diyetle Uyum Oranının Belirlenmesi, Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi. Uzmanlık Tezi. Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Tıp Fakültesi. Ankara, 2018.
67. Gibert A., Kruizinga A. G, Neuhold, S, Houben, G. F, Canela, M. A, Fasano, A. and Catassi, C. Might Gluten Traces in Wheat Substitutes Pose a Risk in Patients With Celiac Disease? A Population-Based Probabilistic Approach to Risk Estimation. *The American Journal of Clinical Nutrition.* 2013; 97(1), pp. 109-116.
68. Niewinski M.M. Advances in Celiac Disease and Gluten-Free Diet. *Journal of the American Dietetic Association*, 2008;108(4), pp. 661-672.
69. Lionetti E., Catassi C. New Clues in Celiac Disease, Epidemiology, Pathogenesis, Clinical Manifestations and Treatment. *Int Rev Immunol.* 2011; 30: 219-31.
70. Kaukinen K., Lindfors K., Collin P., Koskinen O., Mäki M. Coeliac Disease-a Diagnostic and Therapeutic Challenge. *Clin Chem Lab Med.* 2010; 48(9): 1205-16.
71. Elliiki Z. Çölyak Hastalığı Tanısı Almış Kişilerde Glutensiz Diyetin Psikososyal Durum ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul, 2019.
72. Parzanese I., Qehajaj D., Patrinicola F., Aralica M., Chiriva-Internati M., Stifter S., ve ark. Celiac disease: From pathophysiology to treatment. *World Journal of Gastrointestinal Pathophysiology.* 2017; pp. 8: 27.
73. WHO. World Health Organisation: Handbook of Basic Documents. (2014) Geneva, Palais des Nations.

74. Mantzavinis G., Trikalinos T., Dimoliatis I.K., Ioannidis J.A. Self Reported Health in High and Very High Incomes. *Quality of Life Research*. 2006;15 (3), pp. 547-558.
75. Kurppa K., Collin P., Maki M., Kaukinen K. Celiac disease and health-related quality of life. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 2011; 5(1), pp. 83-90.
76. Hörnell A. Living Well With Celiac Disease? *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2008; 47 (5), pp. 544-546.
77. Çakmak A. Ankara'da Yaşayan 19-65 Yaş Arası Çölyak Hastalarının Beslenme Durumlarının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara, 2013.
78. Hopman, E.G., Koopman H.M., Wit J.M., Mearin M.L. Dietary Compliance and Health-Related Quality of Life in Patients With Coeliac Disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*.2009; 21 (9), pp. 1056-1061.
79. Usai P., Manca R., Cuomo R., Lai M.A., Boi M.F. Effect Of Gluten-Free Diet and Co-Morbidity of Irritable Bowel Syndrome-Type Symptoms on Healthrelated Quality of Life in Adult Coeliac Patients. *Digestive Liver Disease*. 2007; 39 (9), pp. 824-828.
80. Hörnell A. Living Well With Celiac Disease? *J Pediatr Gastr Nutr*. 2008; 47: pp. 544-546.
81. Aksan A, Mercanlıgil S.M., Häuser W., Karaismailoğlu E. Validation of the Turkish version of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ). *Health and quality of life outcomes*. 2015;13(1): pp. 82.
82. Häuser W., Gold J., Stallmach A., Caspary W.F., Stein J. (2007) Development and Validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a Disease-specific Health-related Quality of Life Measure for Adult Patients With Celiac Disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 41 (2), pp. 157-166.
83. Zampieron A., Daicampi C., Martin, A., Buja, A. (2011) Quality of Life in Adult Celiac Disease in a Mountain Area of Northeast Italy. *Gastroenterology Nursing*. 34(4): pp. 313-319.
84. Casellas F., Rodrigo L., Vivancos J.L., Riestra S., Pantiga C., Baudet J. et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. *World journal of gastroenterology: WJG*. 2008;14(1): pp. 46-52.
85. Norstrom F., Lindholm L., Sandstrom O., Nordyke K., Ivarsson A. (2011) Delay to celiac disease diagnosis and its implications for health-related quality of life. *Boston Medical Center Gastroenterology*, 11, 118.

86. Gray A.M., Papanicolas I.N. (2010) Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: results from a UK population survey. *Boston Medical Center Health Service Research*, 10, 105.
87. Higgison I.J. ve Car A.J. Using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 2001; 322 (26): pp. 1297- 1300.
88. Bradlyn A.S., Ritchey A.K., Harris C.V., Moore I.M., O' Brien RT, Parsons SK. Et all. "Quality of life research in pediatric oncology". *Research methods and barriers*", *Cancer*,1996; 78: pp. 1333-1339.
89. Tagay S., Herpertz S., Langkafel M., Erim, Y. Bockisch, A. Senf, W. et al. (2006) Health-related Quality of Life, Depression and Anxiety in Thyroid Cancer Patients. *Quality of Life Research*, 15 (4), pp. 695-703.
90. Özmete E. (2010). Aile Yaşam Kalitesi Dinamikleri: Aile iletişimi, Ebeveyn Sorumlulukları, Duygusal, Duygusal Refah, Fiziksel / Materyal Refahın Algılanması. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3,11, pp. 355-365.
91. Ciacci C., D'Agate C., De Rosa A., Franzese C., Errichiello S., Gasperi V. Et al. (2003) Self-rated quality of life in celiac disease. *Digestive Disease Science*, 48 (11), pp. 2216-2220.
92. Cranney A., Zarkadas M., Graham I.D., Butzner J.D., Rashid M., Warren R. et al. The Canadian celiac health survey. *Digestive diseases and sciences*. 2007;52(4): pp. 1087-95.
93. Rampertab S.D., Pooran N., Brar P., Singh P., Green P.H. 2006. Trends in the presentation of celiac disease. *The American journal of medicine*. 119 (4): 355. e359-355. e314.
94. Hallert C., Grännö C., Grant C., Hulten S., Midhagen G., Ström M., et al. Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scandinavian journal of gastroenterology*. 1998;33(9):933-8.
95. Hallert C., Grännö C., Hulten S., Midhagen G., Ström M., Svensson H., et al. Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness. *Scandinavian journal of gastroenterology*. 2002;37(1): pp. 39-42.
96. Pelegrí C.C., Soriano d.C.J., Mañes V.J. Quality of life and diagnosis process in adult celiacs from the Valencian Community. *Nutricion hospitalaria*. 2012;27(4): pp. 1293.

97. Nunes-Silva J., Nunes V., Schwartz R., Trecco S.M., Evazian D., Correa-Giannella M., et al. Impact of type 1 diabetes mellitus and celiac disease on nutrition and quality of life. *Nutrition & diabetes*. 2017;7(1):e239-e.
98. Kayar Y., Sürmeli N., Dertli R., Bilgili M.A., Ağın M., Doğan N.Y. Çölyak Hastalarında Demografik, Histopatolojik ve Klinik Özellikler. *Van Tıp Dergisi*.26(3):363-9.
99. KULOĞLU Z.T.D., MOKHTARİ H.Y. Çölyak hastalığı tanısı alan çocuklarda şişmanlık sıklığı ve glutensiz diyetin vücut kitle indeksine etkisi: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.
100. Samasca G., Sur G., Lupan I., Deleanu D.. Gluten-free diet and quality of life in celiac disease. *Gastroenterology and hepatology from bed to bench*. 2014;7(3): pp. 139.
101. Ross C.E.,Van Willigen M. (1997) Education and the subjective quality of life. *Journal of Health and Social Behavior*, 38 (3), pp. 275-297.
102. Häuser W., Janke K.H., Klump B., Gregor M., Hinz A. (2010) Anxiety and deppresion in adult patients with celiac disease on gluten-free diet. *World Journal of Gastroenterology*, 16 (22), pp. 2780-2787.
103. Papadopoulos G.K., Wijmenga, C., Koning, F. (2001) Interplay between genetics and the environment in the development of celiac disease: perspectives for a healthy life. *The Journal of Clinical Investigation*, 108 (9), pp. 1261-1266.
104. Lipski, E. (2006). *Digestive Wellness for Children: How to Strengthen The Immune System and Prevent Disease Through Healthy Digestion* [Elektronik Sürüm]. Basic Health Publications.
105. Dinler G., Atalay E., Kalayci A.G. Celiac disease in 87 children with typical and atypical symptoms in Black Searegion of Turkey. *World J Pediatr* 2009;5: pp. 282-286.
106. Madeleine S., Didsbury S.K., Medway M.M., Tong A., McTaggart S.J., Walker A.M., White S., Mackie F.E., Kara T., Craig J.C., Wong G. (2016) Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health* 52 (2016) pp. 1062–1069.

107. Erci B., Elibol M., Aktürk Ü. Hipertansiyon hastalarının tedaviye uyumunu ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi. 2018;26(2): pp. 79-92.
108. Sönmez B., Kasım İ. Diabetes mellitus' lu hastaların anksiyete, depresyon durumları ve yaşam kalitesi düzeyleri. Türkiye Aile Hekimliği Dergisi. 2013;17(3): pp. 119-24.
109. Wonca World Family Doctors. Caring for PeopleEurpoe. (2002) Aile hekimliği / Genel Pratisyenlik Avrupa Tanımı. İç: Başak O, çeviri editörü. WONCA.EUROPE
110. Ağdemir H. Sağlık sektöründe aile hekimliği yeri ve önemi ile hizmetten yararlananların ve hizmet sunanların memnuniyet durumu konusunda bir araştırma: Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2012
111. DİKİCİ M.F., KARTAL M., Alptekin S., Çubukçu M., Ayanoğlu A.S., YARIŞ F. Aile hekimliğinde kavramlar, görev tanımı ve disiplininin tarihçesi. Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences. 2007;27(3):412-8.
112. Aydın Ö., Kahramanoğlu-Aksoy E., Akpınar M.Y., Göktaş Z. Yetişkin Çölyak Hastalarının Glutensiz Diyetle Uyum. Beslenme ve Diyet Dergisi. 2019;47(1):51-8.
113. Aydoğdu S., Tümgör G., Yüksekaya H.A., Çakır M., Karakoyun M., İldan Çalım S., ve ark. Ülkemizde Çölyaklıların Diyetle Uyum Sorunları. Türkiye 11. Gıda Kongresi, 10-12 Ekim, 2012, Hatay, Türkiye, Kongre kitabı 2012; pp. 58.
114. Hall N.J., Rubin G., Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. Aliment Pharmacol Ther. 2009;30(4):315-30.
115. T.C. Gıda Tarım ve Hayvancılık Bakanlığı. Türk Gıda Kodeksi Gluten İntoleransı Olan Bİreylere Uygun Gıdalar Tebliği. (2012) Tebliğ No: 2012/4
116. Abu-Janb N., Jaana M. Facilitators and barriers to adherence to gluten-free diet among adults with celiac disease: a systematic review. Journal of Human Nutrition and Dietetics. 2020.
117. Sakal M., Taslak S. Çölyak Hastalarının Etkin Bilgi Yönetimini Olumsuz Etkileyen Unsurların Sanal Örgütler Bağlamında Araştırılması. 2019.
118. Çölyakla Yaşam Derneği, glutensiz ürünler ve markalar. 2020.

8. EKLER

Ek-1: Etik kurul onay formu

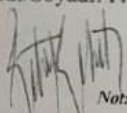
Ek-2: Anket



Ek-1

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU					
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Çorumda Yaşayan Çölyak Hastalarının Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi: Kesitsel Bir Çalışma			
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU					
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu			
	AÇIK ADRESİ:	Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Fen Edebiyat Yerleşkesi Ulukavak Mahallesi Çiftlik Çayırı Cad. No:45 Kat 1 19040 Merkez Çorum			
	TELEFON	0364 2230800/ 3465			
	FAKS	0364 222 11 02			
	E-POSTA	etikkurultip@hitit.edu.tr			
BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Dr. Öğr. Üyesi Coşkun ÖZTEKİN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Aile Hekimliği			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Hitit Üniversitesi			
	VARSA İDARI SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI				
	DESTEKLEYİCİ				
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	☐		
		FAZ 2	☐		
		FAZ 3	☐		
FAZ 4		☐			
Gözlemsel ilaç çalışması		☐			
Tıbbi cihaz klinik araştırması		☐			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ	ÇOK MERKEZLİ	ULUSAL	ULUSLARARASI	
	☐	☐	☐	☐	
	İn vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları ☐ İlaç dışı klinik araştırma ☐				
Diğer ise belirtiniz					

DEĞERLEN DİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: **Prof. Dr. Betül BOZKURT**
İmza: 

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Çorumda Yaşayan Çölyak Hastalarının Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi: Kesitsel Bir Çalışma	
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU			
	OLGU RAPOR FORMU		Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ		Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama
	SIGORTA	☐	
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐	
	BIYOLOJİK MATERİYEL TRANSFER FORMU	☐	
	İLAN	☐	
	YILLIK BİLDİRİM	☐	
	SONUÇ RAPORU	☐	
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐	
	DİĞER:	☐	
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 119	Tarih: 11.12.2019	
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplanmış katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.		

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Betül BOZKURT

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkisi	Katılım *	İmza
Prof. Dr. Betül BOZKURT	GENEL CERRAHI	Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç. Dr. İsmail Çağatay ÇAĞLAR	GÖZ HASTALIKLARI	Hitit Ü.T.F.	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç. Dr. Sertaç ARSLAN	GÖĞÜS HASTALIKLARI	Hitit Ü.T.F.	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Yusuf KARAVELİOĞLU	KARDİYOLOJİ	Hitit Ü.T.F.	E ☒ K ☐	E ☐ H ☐	E ☒ H ☐	
Doç. Dr. İbrahim Tayfun SAHİN	GENEL CERRAHI	Hitit Ü.T.F.	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç. Dr. Adnan YALÇINKAYA	KALP DAMAR CERRAHİSİ	Hitit Ü.T.F.	E ☒ K ☐	E ☐ H ☐	E ☐ H ☐	
Doç. Dr. Havva Nur PELTEK KENDİRCİ	ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI	Hitit Ü.T.F.	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Dr. Öğr. Üyesi Güven GÜNEY	TIBBİ PATOLOJİ	Hitit Ü.T.F.	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Dr. Öğr. Üyesi Aynur KOÇ	FİZYOLOJİ	Hitit Ü.T.F.	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Dr. Öğr. Üyesi Ece Yazla ASAFOV	RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI	Hitit Ü.T.F.	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Dr. Öğr. Üyesi Yaprak Dilber ŞİMAY	FARMAKOLOJİ	Hitit Ü.T.F.	E ☐ K ☒	E ☐ H ☐	E ☐ H ☐	
Uzm. Dr. Emin RENÇBER	HALK SAĞLIĞI	Çorum Halk Sağlığı Merkezi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Hukuk Mşv. Avukat Gülhan DURMUŞBAŞ	HUKUK	Hitit Üniversitesi Rektörlüğü	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Betül BOZKURT
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Çorumda Yaşayan Çölyak Hastalarının Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi: Kesitsel Bir Çalışma						
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU								
Biyomedikal Müh. Anıl KARATAŞ	BIYOMEDİKAL	S.B. Çorum Eğitim Araştırma Hastanesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Nail DEMİR	Y. Drama Bim Uzmanı	-	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐

*:Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Betül BOZKURT
İmza:



Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

Ek-2

**Çorum’da Yaşayan Çölyak Hastalarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi :
Kesitsel Bir Çalışma**

Anketin Amacı ve Bilgilendirme:

Bu çalışmada Çorum’da yaşayan çölyak hastalarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Çölyak hastalığı, son zamanlarda sıklığı giderek artan, kişinin konforunu ciddi derecede bozabilen ve hastaların yaşam tarzlarını ve diyetlerini değiştirmeleri gereken önemli bir hastalıktır. Bu çalışmadan elde edilecek sonuçların tüm hekimlerin çölyak hastalığına psikososyokültürel yaklaşımına katkısı olacağı kanaatindeyiz. Verdiğiniz cevaplar gizli tutulacak ve başka hiçbir çalışmada kullanılmayacaktır.

Araştırma sonucunun sağlıklı oluşması için tüm soruları dikkatlice okuyup size göre en uygun şıkkı işaretlemenizi rica ederiz.

Destek ve emeğiniz için teşekkür ederiz.

1. **Kilonuz:**.....

2. **Boyunuz:**.....

3. **Yaşınız:**.....

4. **Cinsiyetiniz:** a. Kadın b. Erkek

5. **Eğitim durumunuz:**

a. Okur-yazar değil b. Okur-yazar c. İlkokul mezunu d. Ortaokul mezunu

e. Lise mezunu f. Üniversite mezunu

6. **Medeni durumunuz:** a. Bekar b. Evli c. Dul

7. Çocuk sayınız, yazınız.

8. Birinci derece akrabalarınızda çölyak hastası olan biri var mı? Varsa kim olduğunu/olduklarını belirtiniz.

9. Mesleğiniz:

a. Öğrenci b. Çalışmıyor c. Serbest meslek d. Memur e. Emekli

f. Diğer.....

10. Çölyak hastalığı tanısı almadan önce şikayetiniz neydi/nelerdi işaretleyiniz.
(Birden fazla işaretleme yapabilirsiniz.)

a. Karın ağrısı

c. Kabızlık

d. İshal

e. Kansızlık

f. g. Bulantı - Kusma

h. Boy kısalığı

i. Zayıflık / Kilo alamama

j. Diğer, açıklayınız.

11. Bu şikayetleriniz için ilk başvurduğunuz hekimin dalı neydi?

- a. Aile hekimi b. Çocuk doktoru c. Gastroenterolog
d. Çocuk gastroenterologu e. Diğer:

12. Şikayetlerinizin başlangıcından ilk doktora gitmeniz arasındaki süre ortalama ne kadardı, yazınız. ay / yıl

13. Kesin tanıyı koyan doktorun branşı nedir?

- a. Aile hekimi b. Çocuk doktoru c. Gastroenterolog
d. Çocuk gastroenterologu e. Diğer.....

14. Şikayetlerinizin başlaması ile kesin tanı almanız arasında geçen süre ortalama ne kadardı, yazınız..... ay / yıl

15. İlk tanı konduğunda kaç yaşındaydınız?

16. Kaç aydır / yıldır çölyak hastalığı tanınız var?

17. Şikayetlerinizin başlangıcından gastroenterologa başvurmanız arasında geçen süre ortalama ne kadardı, yazınız. ay / yıl

18. Kesin tanı için endoskopi yapıldı mı ?

- a. Evet, yapıldı. b. Hayır, yapılmadı.

19. Tanınızın konmasında bir gecikme yaşadığınızı düşünüyorsanız bu soruyu cevaplayın:

Tanı konmasındaki gecikmenin sebebini neye/nelere bağlıyorsunuz, işaretleyiniz. (Birden fazla işaretleme yapabilirsiniz.)

- a. Doktora ulaşamamak
- b. Maddi zorluk yaşıyor olmak
- c. Kırsal bölgede yaşıyor olmak ve ulaşım zorluğu çekmek
- d. Doktorun çölyak hastalığından şüphelenmesinin gecikmesi
- e. Şikayetlerin kendiliğinden iyileşebilecek önemsiz bir durum olduğunu düşünerek doktora başvurmamak
- f. Diğer.....

20. Başka kronik bir hastalığınız varsa işaretleyiniz. (Birden fazla işaretleme yapabilirsiniz.)

- a. Hipotiroidi / Hashimoto
- b. Diyabetes mellitus (şeker hastalığı)
- c. Kansızlık (anemi)
- d. Vitamin eksiklikleri
- e. Kanser
- f. Kemik erimesi
(osteopeni/osteoporoz)
- g. Karaciğer hastalığı
- h. Diğer, açıklayınız:.....

21. Çölyak diyeti dışında başka bir diyet uyguluyorsanız boşluk kısmına yazınız.

.....

22. Ailenizin ortalama geliri ne kadar, yazınız. tl

23. Evinizde toplam kaç kişi ile yaşıyorsunuz, yazınız. (kendiniz dahil)

.....

24. Glutensiz ürünlere ayda ortalama kaç tl harcıyorsunuz?

a. 100 tl ve daha az

b. 101-200 tl

c. 201-300 tl

d. 301-400 tl

e. 401- 500 tl

f. 500 tl'den fazla

25. Gastroenteroloji kontrollerinize gidiyor musunuz?

a. Uzun zamandır hiç gitmedim.

b. Sadece rapor çıkarttırmak için gidiyorum.

c. Şikayetim olursa gidiyorum.

d. Yılda en az 1 kez kontrole gidiyorum.

26. Çölyak hastalığı için uygulamanız gereken diyetle uyuyor musunuz?

a. Hiçbir zaman uymuyorum.

b. Çok az uyuyorum.

c. Kısmen uyuyorum.

d. Çoğunlukla uyuyorum.

e. Aksatmadan her zaman uyuyorum.

27. apraz bulař konusunda markette hazır gıdalardaki marka seimlerine, evde ise mutfak malzemelerinden apraz bulařlara ne derece dikkat ediyorsunuz?

- a. Hi dikkat etmiyorum.
- b. Nadiren dikkat ediyorum.
- c. Kısmen dikkat ediyorum.
- d. Genellikle dikkat ediyorum.
- e. her zaman dikkat ediyorum.

28. ölyak Derneęi'nin etkinliklerine katılıyor musunuz?

- a. Hi katılmıyorum.
- b. Nadiren katılıyorum.
- c. Ara sıra katılıyorum.
- d. Genellikle katılıyorum.
- e. Her zaman katılıyorum.

29. Dięer ölyak hastalarıyla ne sıklıkla görüşüyorsunuz ?

- a. Hi görüşmüyorum.
- b. Ayda 1 veya daha da az görüşüyorum.
- c. Ayda 2-4 defa görüşüyorum.
- d. Ayda 5-10 defa görüşüyorum.
- e. Ayda 10'dan fazla görüşüyorum.

30. Herhangi bir şikayetle bir hekime başvurduğunuzda ilaç yazılırken çölyak hastası olduğunuzu söylüyor musunuz?

- a. Hiçbir zaman söylemiyorum.
- b. Nadiren söylüyorum.
- c. Ara sıra söylüyorum.
- d. Genellikle söylüyorum.
- e. Her zaman söylüyorum.

31. Herhangi bir şikayetle bir hekime başvurduğunuzda hekiminiz ilaçların gluten içerip içermediğine dikkat ederek ilaç yazıyor mu?

- a. Hiç dikkat etmiyorlar.
- b. Nadiren dikkat ediyorlar.
- c. Ara sıra dikkat ediyorlar.
- d. Genelde dikkat ediyorlar.
- e. Her zaman dikkat ediyorlar.

32. Herhangi bir şikayetiniz için aile hekimine ne sıklıkla başvuruyorsunuz?

- a. Aile hekimine hiç gitmiyorum.
- b. Yılda 1 gidiyorum.
- c. 6 ayda 1 gidiyorum.
- d. 3 ayda 1 gidiyorum.
- e. 3 ayda 1'den daha sık gidiyorum.

33. Çölyak tanınızın olduğunu bilen aile hekiminiz size ilaç yazarken ilaçların gluten içerip içermediğine dikkat ediyor mu?

- a. Gluten içerip içermediğini önemsemeden ilaç yazıyor.
- b. ilaç yazmaktan çekinip üst birime sevk ediyor.
- c. doğru ilaç yazabilmek için internetten araştırma yapıyor.
- d. doğru ilaç yazabilmek için Çölyak derneğiyle iletişime geçiyor.
- e. Daha önceden kullandığınız ilaçları sorarak sizin tecrübe ettiğiniz ilaçlardan yazıyor.
- f. Diğer doktor arkadaşlarından yardım alarak ilaç yazıyor.
- g. hiç yardım almadan glutensiz ilaçları biliyor ve onlardan yazıyor.

ÇÖLYAK HASTALARINDA SAĞLIKLA İLİŞKİLİ YAŞAM KALİTESİ (CDQ)

Bu anket son iki haftalık zaman dilimi içerisinde nasıl hissettiğinizi değerlendirmek için geliştirilmiştir. Bu amaçla size çölyak hastalığınız ile ilgili semptomlar, genel iyilik haliniz, kendinizi nasıl hissettiğiniz, ruhsal durumunuz ile ilgili 28 adet soruya cevap vermeniz beklenmektedir. Her bir soru için 1 ve 7 arasında puanlarla değerlendirilecek 7 olası cevap bulunmaktadır. Lütfen son iki haftalık süreçte sizi en iyi tanımlayan cevabı dikkatlice seçerek işaretleyiniz. Eğer cevaplamak istemediğiniz soru, ya da size uygun olmayan bir ifade olursa (örneğin cinsel yaşam ile ilgili bir soru) olursa lütfen boş bırakınız.

1. Geçtiğimiz iki hafta boyunca kaç kez barsak hareketleriniz sebebiyle ani tuvalete girme ihtiyacı hissettiğiniz için günlük yaşamınız kötü etkilendi?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

2. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla kendinizi fiziksel olarak yorgun veya bitkin hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

3. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla kendinizi bıkkın, tahammülsüz veya huzursuz hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

4. Geçtiğimiz iki hafta boyunca kaç defa çölyak hastalığınız nedeniyle bir yakınınız ya da arkadaşınız tarafından yapılan yemek davetini reddettiniz veya davete katılmaktan kaçındınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

5. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla ishal oldunuz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

6. Geçtiğimiz iki hafta boyunca zihinsel olarak ne kadar enerjiktiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Hiç enerjim yoktu	Çok az enerjim vardı	Az enerjim vardı	Biraz enerjim vardı	Ortalama enerjim vardı	Çok enerjim vardı	Enerji doluydum

7. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla çocuklarınızın çölyak hastalığını genetik olarak sizden almış olduğu ya da olabileceği endişesine kapıldınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

8. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla karnınıza kramp girmesi nedeniyle sorun yaşadınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

9. Geçtiğimiz iki hafta boyunca çölyak hastalığınız yüzünden günlük aktivitelerinizde veya sportif faaliyetlerinizde zorluk yaşadınız mı?

1	Çok fazla zorlandım, herhangi bir aktivitede bulunmam imkansızdı
2	Oldukça fazla zorlandım
3	Fazlaca zorlandım
4	Biraz zorlandım
5	Az zorlandım
6	Neredeyse hiç zorlanmadım
7	Hiç zorlanmadım, çölyak hastalığı günlük aktivitelerimi veya sportif faaliyetlerimi etkilemedi

10. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla kendinizi depresif ve bezgin hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

11. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla şişkinlik veya gaz şikayetiniz oldu?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

12. Çölyak hastası olan insanlar genellikle hastalıkları ile ilgili korku ve endişe duyarlar. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne kadar sıklıkla çölyak hastalığınız sonucunda kanser olabileceğiniz endişesine kapıldınız veya bundan korktunuz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

13. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla büyük tuvaletinizi tam yapamadığınız hissine kapıldınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

14. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla kendinizi rahatlamış ve sakin hissettiniz?

7	6	5	4	3	2	1
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

15. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla çölyak hastalığınız nedeniyle çevrenizden soyutlandığınızı veya insanlar tarafından dışlandığınızı hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

16. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla ağlamaklı ve üzgün hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

17. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla tekrarlayan geçirmeye katlanmak zorunda kaldınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

18. Geçtiğimiz iki hafta boyunca çölyak hastalığı cinsel aktivitenizi ne derecede kısıtladı?

1	Cinsellik yaşamadım
2	Oldukça fazla kısıtlandım
3	Fazlaca kısıtlandım
4	Biraz kısıtlandım
5	Az kısıtlandım
6	Neredeyse hiç kısıtlanmadım
7	Kısıtlanmadım

19. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla öğürme ya da mide bulantısına katlanmak zorunda kaldınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasira	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

20. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla aile üyeleriniz ya da arkadaşlarınız gibi sizin için önemli olan insanların çölyak hastalığınıza karşı yeterince anlayışlı davranmadıklarını hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasira	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

21. Geçtiğimiz iki hafta boyunca hayatınızdan ne kadar hoşnut, mutlu veya memnundunuz?

1	Oldukça memnuniyetsizdim, çoğu zaman mutsuzdum
2	Memnuniyetsizdim, mutsuzdum
3	Genellikle memnuniyetsizdim, mutsuzdum
4	Genellikle memnundum, hoşnuttum
5	Çoğunlukla memnundum, mutluydum
6	Çoğunlukla çok memnundum, mutluydum
7	Çok memnundum, daha mutlu veya hoşnut olamazdım

22. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla iş arkadaşlarınızın ya da müdürlerinizin çölyak hastalığınıza karşı yeterince anlayışla davranmadığını hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasira	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

23. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla çölyak hastalığınızdan dolayı profesyonel yaşamınızda/kariyerinizde kısıtlandığınızı hissettiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

24. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla glutensiz ürünlere ulaşma zorluğu size kendinizi sıkıntılı hissettirdi?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

25. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla glutensiz ürünlerin masrafı (fiyat, reçete, geri ödeme vb...) ve diğer çölyak hastalığı tedavileri size kendinizi maddi açıdan sıkıntılı hissettirdi?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

26. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla çölyak hastalığınız hakkında doktorlarınızdan yeterli yönlendirme alamadığınızı düşündünüz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

27. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla çölyak hastalığınıza çok geç tanı konulduğunu konusunda endişe duydunuz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

28. Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla çölyak hastalığınızla ilgili kan alınması ya da endoskopi gibi tıbbi tetkik yaptırma korkusu yaşadınız?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasıra	Nadiren	Neredeyse hiç	Hiçbir zaman

CDQ – Testin Uygulanması ve Yorumlanması

Test Kullanımı

CDQ yetişkinler için geliştirilmiştir (≥ 18 Yaş), testin uygulanmasıyla ilgili talimatı ilk sayfada bulabilirsiniz. Testin uygulanması yaklaşık 10 dakika sürmektedir, anlaşılması kolay sorulardan oluşmakta, sıklıkla anlama güçlüğü çekilmemektedir. Teste başlamadan önce hasta tüm soruları kendisinin yanıtlaması, partnerine ya da ailesine sormaması konusunda bilgilendirilmelidir. Eğer hastanın yanında aile veya arkadaşlar varsa, test dolumunun sırasında hastayı etkileyebilecek konuşmalar oluşmamasına dikkat edilmelidir. Testin bitiminin ardından araştırmacı tüm soruların tamamlandığını kontrol etmeli, çalışmaya katılan hastanın değerlendirme ile ilgili soruları varsa yanıtlamalıdır.

CDQ Değerlendirilmesi

Hastanın ölçek puanları, ilgili maddelerinin sayılarını alarak elde edilir. Alt ölçeklerin değerleri, CDQ - değerlendirme kağıdında yazılan maddelerin ölçeklerini toplayarak ortaya çıkmaktadır.

Duygu (D)

$$\text{Soru 2} + 3 + 6 + 10 + 14 + 16 + 21 = D$$

--	--	--	--	--	--	--	--

Sosyal (S)

$$\text{Soru 4} + 9 + 15 + 18 + 20 + 23 + 23 = S$$

--	--	--	--	--	--	--	--

Endişe (E)

$$\text{Soru 7} + 12 + 24 + 25 + 26 + 27 + 28 = E$$

--	--	--	--	--	--	--	--

Gastrointestinal (GI)

$$\text{Soru 1} + 5 + 8 + 11 + 13 + 17 + 19 = GI$$

--	--	--	--	--	--	--	--

Toplam (To)

D	+	S	+	E	+	Gl	=	To

Test Yorumu

Değerlendirme puanı her soruya ait puanın toplanmasıyla elde edilir, hangi sorunun hangi alt ölçeğe ait olduğu yukarıdaki tablolar kullanılarak anlaşılabilir ve tablolar yardımıyla alt ölçek puanları ve toplam puan elde edilir. Alt ölçek puanları 0-49, tüm ölçeğin puanı ise 0-196 arasında değişen değerlerde elde edilir. Yüksek değerler sağlıklı ilişkili yaşam kalitesinin yüksekliğini, düşük değerler azalmış sağlıklı ilişkili yaşam kalitesini ifade eder. Her alt ölçekte en fazla bir eksik madde bulunabilir, değerlendirme sırasında alt ölçeğin bireysel medianı boş bırakılan maddenin değeri yerine konularak hesaplama yapılır. Eğer bir alt ölçekte birden fazla soru yanıtlanmadıysa, bu soru kağıdını bilimsel değerlendirmeler için kullanmamanızı önerilir. Bireysel değerlendirmelerde cinsiyet göz önünde bulundurulmalıdır (genel olarak çölyak hastası kadınlarda sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi çölyak hastası olan erkeklere göre daha düşük belirlenmektedir; Häuser et al. 2007). Müdahale çalışmaları gibi tekrarlı ölçüm yapılacak çalışmalarda (örn. bir tedavinin sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi üzerine etkilerini tespit etmek için) analizlerdeki minimum anlamlı puan farkının toplamda ≥ 12 ve alt ölçelerde ≥ 3 , olması klinik açıdan önemli fark olarak kabul edilmesi uygundur. Gruplar arası karşılaştırma yapılan analizlerde ise minimum $\geq \frac{1}{2}$ standart sapma değişiminin klinik açıdan önemli fark olarak değerlendirilmesi gerekmektedir.

Telif Hakları

CDQ'nun türkçe versiyonunun kullanımı için ilgili kişiden izin alınması ve ilgili makalenin kaynak gösterilmesi koşuluyla herhangi bir telif hakkı ödemesi olmaksızın klinik çalışmalarda kullanılması uygundur. İlgili kişilere, müelliften izin talep ettikten sonra, kullanım izni verilecektir (email üzerinden: aysegul.cakmak@hacettepe.edu.tr)