



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

**ÇÖLYAK HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİNİN  
HASTANIN KENDİSİ, AİLESİ VE AİLE HEKİMİ  
TARAFINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**Dr. Mustafa AZAK**

**TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**Tez Danışmanı**

**Prof. Dr. Derya İREN AKBIYIK**

**ÇORUM/2023**

## TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim boyunca bilgi, tecrübe, hayata bakış açısı ve önerileriyle mesleki gelişimimde büyük katkısı olan, bize yol gösteren, kendisinden çok şey öğrendiğim, anabilim dalı başkanımız ve tez danışmanım Prof. Dr. Derya İREN AKBIYIK, uzmanlık eğitimime başladığım günden beri yanımızda olan, bize destek olan değerli hocalarım Doç. Dr. Coşkun ÖZTEKİN ve Dr. Öğr. Üyesi Mustafa OĞULLUK' a teşekkürlerimi sunarım.

Ayrıca rotasyonlarımdaki tüm değerli hocalarım ve asistan arkadaşlarıma eğitimime katkılarından dolayı teşekkür ederim.

Başta Uzm. Dr. Tuba KAYIR, Uzm. Dr. Ömür GÖRGÜLÜ ve Uzm. Dr. Enes HIŞIROĞLU olmak üzere eğitimini tamamlamış tüm arkadaşlarıma, eğitimine devam eden kıymetli asistanlarımıza sevgi ve şükranlarımı sunarım.

Tüm hayatım boyunca sevgi ve fedakarlıkta cömertçe davranan başta rahmetli babam Bahattin AZAK ve muhterem annem Semiha AZAK olmak üzere her zaman yanımda olup desteğini hiç esirgemeyen, görünmez kahraman biricik eşim Hilal Fitnat AZAK'a, babasının yolunda ilerleyen büyük kızım Rana Zülal ile diğer kızlarım Esmâ Sena, Berra Zeynep ve ailemizin son üyesi Meryem Serra'ya saygı ve sevgilerimi sunarım.

Her zaman fedakârca görevlerini icra eden başta mesai arkadaşlarım olmak üzere tüm sağlık çalışanlarına teşekkürü borç bilirim.

Dr. Mustafa AZAK

Çorum-2023

## II. İÇİNDEKİLER

	Sayfa
I. TEŞEKKÜR .....	I
II. İÇİNDEKİLER .....	II
III.ÖZET.....	V
IV.ABSTRACT.....	VII
V. KISALTMALAR .....	IX
VI. TABLOLAR LİSTESİ.....	XI
VII. ŞEKİLLER LİSTESİ.....	XII
1. GİRİŞ VE AMAÇ .....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Tanımı .....	5
2.2. ÇölyakHastalığı Prevalansı.....	5
2.3. Patogenez.....	6
2.4. Hastalığın Kliniği ve Klinik Sınıflandırması.....	6
2.4.1. Klasik Çölyak Hastalığı.....	7
2.4.2. Klasik Olmayan / Atipik Çölyak Hastalığı.....	7
2.4.3. Sessiz Çölyak Hastalığı.....	7
2.4.4. Latent Çölyak Hastalığı.....	8
2.4.5. Refrakter Çölyak Hastalığı.....	8
2.5. Çölyak Hastalığına Eşlik Eden Hastalıklar ve Semptomlar.....	8
2.6. Tanı .....	9

2.6.1. Serolojik Testler.....	9
2.6.2. Endoskopik Biyopsi.....	10
2.7. Çölyak Hastalığının Ayrıcı Tanısı.....	11
2.8. Tedavi.....	11
2.9. Çölyak Hastalığının Komplikasyonları.....	12
2.10. Çölyak Hastalığının Uzun Dönem İzlemi.....	12
2.11. Aile Hekimliği ve Çölyak Hastalığı.....	12
2.12. Çölyak Hastalarının Yaşam Kalitesi.....	13
3. GEREÇ ve YÖNTEM.....	21
3.1. Araştırmanın Kapsamı.....	21
3.2. Araştırma Yeri ve Zamanı.....	21
3.3. Etik Kurul ve Kurum Onayı.....	21
3.4. Örneklem Seçilmesi.....	22
3.4.1. Araştırmaya Dahil Etme ve Dışlama Kriterleri.....	22
3.4.2. Örneklem büyüklüğünün belirlenmesi.....	22
3.5. İşlem.....	23
3.6. Veri Toplama Araçları.....	24
3.6.1. Sosyo Demografik Veri Formu.....	24
3.6.2. Çölyak hastalığında sağlıkla ilişkili “yaşam kalitesi anketi” (Celiac Disease Questionnaire (CDQ) .....	24
3.7. İstatiksel analiz yöntemleri .....	25
4. BULGULAR.....	27
5. TARTIŞMA.....	46
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER .....	60
7. KAYNAKLAR .....	67
8. EKLER.....	81
8.1. Kurum Onayı (Sağlık Bakanlığı).....	81

8.2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	84
8.3. Sosyodemografik veri formu.....	86
8.4. CDQ ölçeđi.....	89



### III. ÖZET

**Amaç:** Çölyak hastalarının tedavisinde psikososyal ve toplumsal destek önemli rol oynamaktadır. Yaşam kalitelerini aile üyeleri veya doktorundan farklı kötü veya iyi algılayabilir. Bu çalışmanın amacı özellikle psikososyal tedavide çok etkili olan bu üçlünün durumu benzer açılardan değerlendirmelerine ve iş birliği yolları yaratmalarına zemin hazırlamak ve hastanın yaşam kalitesi konusundaki algı farklılıklarını göstermektir. Hastanın yaşam kalitesinin kendisi, ailesi ve hekimi açısından nasıl görüldüğünün belirlenmesi ve bunların karşılaştırılması; birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri için gerekli verilere katkı sağlanacaktır. Çorum'da yaşayan Çölyak hastalarının verileri elde edilecek ve gerekli iyileştirmeler için farkındalık yaratılacaktır.

**Gereç ve Yöntem:** Çorum'daki 69 aile sağlığı merkezinden 25'i ve 186 Aile hekiminin 48'i ve 18-65 yaş arası, okur-yazar, gönüllü 68 çölyak hastası çalışmaya katılmıştır. Ağır psikiyatrik, nörolojik, fiziksel rahatsızlığı bulunanlar, tek başına yaşayanlar, bakımevinde kalanlar ve son 6 ayda aile hekimini değiştirenler dışlanmıştır. Aile hekimi, hasta ve hasta yakını aile sağlığı merkezlerinde, aynı zamanda, tek seferde ve farklı odalarda çölyak hastalığı yaşam kalitesi anketi (CDQ) doldurmuştur.

**Bulgular:** Aile hekimi, hasta ve hasta yakınları yaşam değerlendirmeleri kendi içinde birbirleriyle %85 uyumludur. Ancak aile hekimleri çölyak hastalarının yaşam kalitesini anlamlı fark yaratacak derecede 14,618 puan yüksek algılamaktadır. Hasta ve hasta yakınları yaşam kaliteleri değerlendirmeleri birbirine yakındır. Hastaların yaşı arttıkça ve eğitimleri düştükçe yaşam kalitelerinin azaldığı bulunmuştur. Öğrencilerin yaşam kalitesi diğer mesleklere göre yüksektir. Bekarların yaşam kalitesi evli ve dullara göre yüksektir. Çölyak hastaları yaşam kalitelerini bozan en önemli iki unsurun glutensiz diyetin zorlukları ve sosyal sorunları olduğunu belirtmişlerdir.

**Sonular:** ölyak hastalarının yaşam kalitelerini olduğundan yüksek algılayan aile hekimlerinin tanı, tedavi ve takipte desteklenerek katkıları artırılmalıdır. Yaşam kalitesi düşük bulunan yaşlılar, dullar, eğitimi düşük olanlar ve ev hanımları gibi dezavantajlılar sosyal ve maddi açıdan desteklenmelidir. Genel ve yerel yönetimler ile ölyak dernekleri eşgüdüm içinde hastalarının yaşam kalitelerini yükseltecek faaliyetler yapmalıdır.

**Anahtar Kelimeler:** ölyak, Glütensiz, Yaşam Kalitesi, CDQ, Aile Hekimi



#### IV. ABSTRACT

**Aim:** Evaluation of Quality of Life in Celiac Patients by the Patient Herself, Her Family and Family Doctor

Psychosocial and social support plays an important role in the treatment of celiac patients. They may perceive their quality of life differently from their family members or doctor. The aim of this study is to evaluate the situation from similar perspectives of this trio, which is very effective especially in psychosocial treatment and to prepare the ground for creating ways of collaboration and to show the differences in perception of the patient's quality of life. Determining and comparing the patient's quality of life in terms of herself/himself, her/his family and her/his doctor; contribution will be made to the data required for primary, secondary and tertiary health services. Data of celiac patients living in Çorum will be obtained and awareness will be raised for necessary improvements.

**Materials and Methods:** 25 out of 69 family health centers and 48 out of 186 family doctors in Çorum and a total of 68 celiac patients aged 18-65 years, literate, and volunteers participated in the study. Those with severe psychiatric, neurological or physical disorders, those living alone, those in nursing homes and those who changed their family doctor in the last 6 months were excluded. The celiac disease quality of life questionnaire (CDQ) was completed by the family doctor, the patient and the patient's relatives at the same time, at one time and in different rooms in family health centers.

**Results:** Life assessments of family doctor patients and their relatives were 85% compatible with each other. However, family doctors perceive the quality of life of celiac patients to be 14.618 points higher, which makes a significant difference. Quality of life assessments of patients and their relatives were close to each other. It was found that quality of life decreased as the age of the patients increased and their education decreased.



Students have a higher quality of life than other professions. Single people have a higher quality of life than married and widowed people. Celiac patients reported that the two most important factors that impaired their quality of life were the difficulties of a gluten-free diet and social problems.

**Conclusions:** Family doctor who overestimate the quality of life of celiac patients should be supported and their contribution should be increased in diagnosis, treatment and follow-up. Disadvantaged people with low quality of life, such as the elderly, widows, those with low education and housewives, should be supported socially and financially. General and local governments and celiac associations should coordinate their activities to improve the quality of life of their patients.

**Keywords:** Celiac, Gluten Free, Quality of Life, CDQ, Family Doctor

## V. KISALTMALAR

ÇH Çölyak hastalığı

AH Aile Hekimi

ASM Aile Sağlığı Merkezi

CDQ Çölyak Hastalığı Yaşam Kalitesi Anketi (Celiac Disease Questionnaire)

YK Yaşam Kalitesi

AGA Anti gliadin antikor

EMA Anti endomisyum antikor

ARA Anti retikülin antikor

dTG Doku transglutaminaz antikor

DGB Deaminegliadinpeptit antikor

IGA İmmünglobilin A

IGG İmmünglobilin G

IFA İndirekt immuno florasan

ELİSA Enzyme-linked immuno sorbent assay

IKY İmmuno Kromatografik Yöntem.

ICC Intraclass correlation coefficient

DSÖ Dünya Sağlık Örgütü

WONCA Dünya Aile Hekimliği Birliği

DM Diyabet mellitus

d\_ailehek Aile hekimlerinin duygu alt ölçeği puanları

s\_ailehek Aile hekimlerinin sosyal alt ölçeği puanları

e\_ailehek Aile hekimlerinin endişe alt ölçeği puanları

gı\_ailehek Aile hekimlerinin gastrointestinal alt ölçeği puanları

top\_ailehek Aile hekimlerinin toplam puanları

d\_hasta\_yak Hasta yakınlarının duygu alt ölçeği puanları

s\_hasta\_yak Hasta yakınlarının sosyal alt ölçeği puanları

e\_hasta\_yak Hasta yakınlarının endişe alt ölçeği puanları

gı\_hasta\_yak Hasta yakınlarının gastrointestinal alt ölçeği puanları

top\_hasta\_yak Hasta yakınlarının toplam puanları

d\_hasta Hastalarının duygu alt ölçeği puanları

s\_hasta Hastalarının sosyal alt ölçeği puanları

e\_hasta Hastalarının endişe alt ölçeği puanları

gı\_hasta Hastalarının gastrointestinal alt ölçeği puanları

top\_hasta Hastalarının toplam puanları

## VI. TABLO LİSTESİ

Tablo 1. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri tablosu

Tablo 2. Aile Hekimi, Hasta, Hasta Yakını Ölçek değerleri tablosu.

Tablo 3. Cinsiyete göre dağılım değerleri tablosu.

Tablo 4. Eğitime göre dağılım değerleri tablosu.

Tablo 5. Meslek durumu değerleri tablosu.

Tablo 6. Medeni durum değerleri tablosu.

Tablo 7. Çocuk sayısı durumu değerleri tablosu

Tablo 8. Anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesi değerleri tablosu

Tablo 9. Yaşla korelasyon değerleri tablosu.

Tablo 10. Tüm ölçeklerde aile hekimi, hasta ve hasta yakını birbiriyle olan fark tablosu (Repaated Anova).

Tablo 11. Hasta, AH, hasta yakını tarafından 21 soruya verilen cevapların frekansları ve yüzdeleri tablosu.

## VII. ŐEKİL LİSTESİ

Grafik 1. Aile sađlıđı merkezi, hekim ve hasta sayıları gösteren grafik.

Őekil 1. Aile sađlıđı merkezi, aile hekimi, hasta, hasta yakını özellikleri ve dahil etme dışlama kriterleri ile veri toplama araçları.



## 1.GİRİŞ VE AMAÇ

Yaşam kalitesinin (YK) yükseltilmesi, tüm toplumların ulaşmayı amaçladığı evrensel hedeflerin en önemlilerinden birisidir (1). Kronik hastaların sağlıkla ilgili YK ölçüldüğü çalışmalarda bu hastalıkların YK'nin düştüğü tespit edilmiştir (2). Sağlıklı çocuk ve ergenlerle Çölyak Hastalığı (ÇH) olan çocuk ve ergenlerin karşılaştırıldığı bir çalışmada çölyak hastalarının YK'leri değerlendirilmiş ve YK'nde bozulma olduğu bulunmuştur (3). 133 ÇH olan çocuk ve ergenin YK'nin değerlendirildiği bir çalışmada ise, sağlıklı kontrol grubuna göre glutensiz diyet uygulayan çölyak hastalarının YK'lerinde sınırda bir fark bulunduğu, istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı, bunun da diyetten kaynaklandığı ileri sürülmüştür (4). ÇH'nda diyet uygulamanın zorluğu yanında psikososyal sorunlar da yaşanmaktadır (5). Kronik hastalığı olan çocukların %20'sinde duygusal ve davranışsal sorunlar tanımlanırken bu oranın tüm çocuklarda %10 olduğu bildirilmektedir (6). Bu çocukların psikososyal açıdan risk altında oldukları bilinmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların destek eğitimlere yönelik stratejilerin geliştirilmesi gereklidir (7). Çölyak hastalarının YK'lerinin incelenmesi bu kişilerin hayatlarında olumlu sonuçlar doğurabilecek çalışmalara sebep olacaktır. Gerçekleştirdiğimiz bu çalışma ile çölyak hastalarının YK'lerinin yükseltilmesi amacıyla toplumsal bir hassasiyet oluşturulması ve ilgili tüm kurum ve kuruluşların desteğinin istenmesi sağlanacaktır. Çölyak hastalarının beklentilerinin karşılanmasına önem verilmesi hem toplumsal gelişime katkı sağlayacağı gibi hem de toplumsal mutluluk düzeyinin ve motivasyonun yüksek tutulmasına yardımcı olacaktır. Ayrıca daha sonra ÇH olma ihtimali olan kişilerin hayatını yönlendirmek açısından çölyak hastalarının hayat kalitelerini incelemek gerekli ve önemlidir (8). Bu yönlendirmede aile, aile hekimi (AH) ve sosyal çevreye görevler düşmektedir. Araştırmamızın bu görevlere de ışık tutacağı kanaatindeyiz.

Pek çok engellilik durumu gibi, çölyak hastalarının da tedavisinde psikososyal müdahaleler, sosyal ve toplumsal destek mekanizmaları önemli rol oynamaktadır. ÇH gibi kronik bir durumla yaşayan çok sayıda hastanın yaşamı aile üyelerinin ya da doktorunun fark edemeyeceği değişik zorluklarla dolu olabilir. Ya da tam tersine dışarıdan ön görülen zorluklara karşı kişisel uyum mekanizmaları geliştirmiş olan hastalar yaşamlarını daha iyi algılıyor olabilirler. Çölyak hastalarının YK konusunda kendilerinin, takip ve tedavilerini üstlenen AH'lerinin ve aynı yaşam koşulları içindeki aile üyelerinin hastalığın YK'ne olan etkisini değerlendirmeleri farklı olabilir. Bu farklılıklar hastalığı önemsememeye ya da tersine, aşırı koruyuculuğa yol açabilir. Ebeveynlerin çocuklarına karşı gösterdikleri olumlu ya da olumsuz davranışları çocuğun gelişimi üzerinde etkili olur (9). Bazen ebeveynler çocuklarını çok sıkı kontrol altında tutar ve onlara aşırı özen gösterir. Anne babalar çocuklarının üzerlerine titrerler. Bu çocuklar, karar vermede zorluk çekmekte, olaylara ilgisiz kalmakta, amaçlarına ulaşmada ve problemlerinin çözülmesi için hep destek beklemektedir (10). Aşırı koruyucu ebeveynler kendini savunamayan, karar verme yetisi gelişmemiş, kendi işini yapamayan, başkalarına bağımlı çocuklara sebep olabilirler (11).

Dünya Aile Hekimliği Birliği (WONCA-2005) tarafından AH'lerinde olması gereken çekirdek yeterlilikler altı başlıkta düzenlenmiştir. Bunlardan birisi olan "Bütüncül Yaklaşım" a göre sağlık ve hastalık; biyolojik, psikolojik ve sosyal değişkenlerin birbiriyle etkileşimiyle oluşmaktadır. Hastalıkların anlaşılmasında kişi, aile ve sosyal şartlar göz önünde bulundurulmalıdır. Ruh ve beden ayırımı yapılması aile hekimliğini diğer tıp disiplinlerinden ayıran en önemli farktır. Birçok tıp alanı ya ruh ya da beden alanıyla ilgilenir. WONCA çekirdek yeterliliklerinden birisinde ise "Kapsamlı Yaklaşım"ın alt yapılarına göre sağlık ve iyiliğin teşviki ile akut ve kronik problemlerin takibi vardır. Bu yeterliklere sahip olan aile hekimlerinin kronik hastalıkların takibi ile ilgili pek çok görev ve sorumlulukları vardır. Aile hekimleri bu kapsamda ebeveynlerin çölyak hastalarına yaklaşımını değerlendirerek hastalığı önemsememe ya da tersine, aşırı koruyuculuk gibi olumsuz davranışların önüne geçmeye çalışmalıdır. WONCA'ya göre toplum sağlığından da sorumlu olan AH'leri toplumda ÇH

farkındalığı oluşturulması, çölyak hastalarına doğru yaklaşımın gösterilmesi ve biyolojik, psikolojik ve sosyal yönden onlara destek olunması için gerekli çalışmaları yürütmelidir. ÇH gibi kronik hastalıklar ve işin psikososyal yönünün tedaviye katkısı gibi konular üzerinde daha çok çalışma yapılması gerektirmektedir. ÇH da diyabet, kalp hastalığı veya hipertansiyon gibi diğer kronik hastalıklar kadar önemlidir. Her geçen gün tanı konulan çölyak hastası sayısı artarken bunların tedavi ve takip açısından uygun şekilde yönlendirmesi gerekmektedir. Zira diyet yapmayan çölyak hastalarında ya da geç tanı konulan uzun süredir aktif ÇH olan hastalarda premalign lezyonlar ve enteropati ile ilişkili T hücre lenfoması >100 kat artmış sıklıkta görülmektedir (12,13). Ayrıca ÇH tanısı aldıktan bir yıl sonra, YK'nde azalma ve hastalarda psikolojik problemler görülmeye başlamaktadır (14,15). ÇH olanlarda tanımlanan psikiyatrik yakınmalar arasında aşırı anksiyete, sinirlilik, depresif durum, apati, yeme bozuklukları ve dikkat eksikliği-hiperaktivite bozuklukları sık görülmektedir (16). Yapılan bir meta analizde ÇH'nda depresyon ve anksiyete araştırılmış ve sağlıklı kontrollere kıyasla çölyak hastası erişkinlerde depresyonun daha yaygın ve daha şiddetli olduğu gösterilmiştir (17). Çölyak hastalarında nörolojik bozukluklar geliştirme riski de artmıştır. Tüm çölyak hastalarının %10'unda nörolojik yakınmalar saptanmaktadır ve en yaygın olanı baş ağrısıdır (18). ÇH'nda gastrointestinal rahatsızlıkların dışında birçok sistemde bozukluklar oluşabilmektedir. Hastalar bu tip şikayetlerle çoğunlukla birinci basamağa başvurumaktadırlar. Bu hastalıkların tedavisinde ÇH'nın etkisi göz önünde bulundurulmalı ve bütüncül bir yaklaşım sergilenmelidir. Kapsamlı bir yaklaşım yeterliliğine sahip olan tüm AH'leri çölyak hastalarını değerlendirirken diğer hastalıkların da yönetimini yapabilmelidir. Çölyak hastalarının hem tıbbi hemde psikolojik açıdan başarılı bir şekilde takibi ve psikososyal destek sağlanması hastaların sağlığı açısından önemlidir (19). ÇH'nın iyi yönetilmesi hastaların sahip olduğu diğer birçok sorununda çözülmesini sağlayacaktır. Hastaların rahatsızlıklarının yok olması ya da azalması onların YK'ni de artıracaktır. YK AH'liğinde değerlendirilmesi gereken en önemli faktörlerdendir. Kronik hastalık yönetiminde hastanın sağlığını iyileştirmek, semptomları azaltmak, ömrü uzatmak ve YK'ni arttırmak amaçları vardır (20). Görüldüğü gibi bu temel amaçlarından



bir tanesi hastanın YK'ni arttırmaktır (21). AH ve birlikte çalıştıkları aile sağlığı elemanlarının bu konuda görevleri vardır. Sağlık çalışanlarının vereceği danışmanlık faaliyetleri ve eğitimlerin, hastalığın getirdiği sorunlarla baş edilmesinde, hasta ve ailesinin hastalıkla başedebilmesinin sağlanmasında ve dolayısıyla YK'nin yükselmesinde önemli bir faydası olur (22). Eskişehir'de yapılan bir çalışmada kronik hastalığı olan bireylerin aile sağlığı merkezlerindeki (ASM) hastaların tüm yönleriyle takibinde YK'nin de ele alınmasının önemli olduğu sonucuna ulaşılmıştır (23). Birinci basamak sağlık hizmetleri toplumun sağlık ve refahını yükseltmek için önleyici, tedavi ve rehabilite edici hizmetler sunar (24). Bu hizmetlerin en önemlilerinden birisi de hastanın YK'ni iyileştirme çalışmalarını yürütmektir.

Bu çalışmanın amacı özellikle psikososyal tedavide çok etkili olan AH, hasta yakını ve hastanın durumu benzer açılardan değerlendirmelerine ve iş birliği yolları yaratmalarına zemin hazırlamak ve hastanın YK konusundaki algı farklılıklarını göstermektir. Çölyak hastalarının kendi YK'ni nasıl gördüğünün tespit edilmesi ile hastaların YK'lerinin ailesi ve AH açısından nasıl görüldüğünün belirlenmesi ve bunların karşılaştırılması; birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri için ÇH'ına ait verilere katkı sağlanacaktır. Aynı zamanda Çorum'da yaşayan çölyak hastalarının Türkiye ve Dünya genelindeki çölyak hastalarına göre sağlıkla ilişkili YK'lerini kıyaslayabilecek veriler ve çölyak hastalarının sosyodemografik bilgileri elde edilmiş olacak, gerekli iyileştirmeler için bir farkındalık yaratılmış olacaktır. Bugün sağlıklı olan bireyler hayatın herhangi bir evresinde kendilerinde çıkma ihtimali olan ÇH'nı göz ardı etmeden, çölyak hastalarının YK'ni yükseltecek faaliyetlere destek olmaları hem kendileri hem de topluma faydalı olmaz mı?

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Tanımı

ÇH ince bağırsağın immün sistem etkisi ile oluşan enteropati ile karakterize edilen otoimmün bir hadisedir. Bu durum, buğday, çavdar ve arpada bulunan gluteni alan ve genetik olarak yatkın kişilerde ortaya çıkar (25). Hastalığın temeli ve teşhisinde anahtar bulgu glüten duyarlı enteropatidir ve glutensiz diyetle düzelen ince bağırsak mukozasının inflamasyonudur (26).

### 2.2 Çölyak Hastalığı Prevalansı

ÇH dünyanın çeşitli ülkelerinde farklı sıklıklarda görülür. Ortalama %0,3-1 oranında rastlanmaktadır. Avrupa ve ABD'nde ÇH prevalansı yaklaşık %1 kadardır. Orta Doğu, Kuzey Afrika ve Hindistan'da da yaygındır. Ancak bu ülkelerde tanı koyma olanakları kısıtlıdır. ÇH Avustralya, Avrupa, Kuzey Amerika gibi buğdayın beslenmede önemli olduğu ülkelerde çok sık görülürken, Çin ve Japonya'da çok az görülür. ÇH Batı Avrupa'da yaygındır (27,28). Ülkemizde gerçekleştirilen bir ÇH tarama projesinde sağlıklı görünen okul çocuklarında ÇH sıklığı %0,47 (1/212) olarak bulunmuştur (29). Çorum ili genelinde Comba ve arkadaşları (30) tarafından şikâyeti olmayan 1730 okul çağı çocuğunda yapılan araştırmada ÇH sıklığı %0,46 (1/216) olarak benzer şekilde olmuştur. Çalışmalar yaşla birlikte ÇH sıklığının arttığını desteklemektedir. 65 yaş üstü erişkinlerde ve adölesanlarda yeni tanı alma oranı artmıştır (31,32). Hastalık kadınlarda erkeklerden daha sık görülür (33,34). ÇH tekyumurta ikizlerde ve birinci derece akrabalar

arasında sıklığı on kat daha yüksektir (35,36). Çölyak hastaları ve birinci derece yakınlarında yüksek otoimmün hastalık riski vardır (37).

### **2.3 Patogenez**

ÇH buğday, arpa, çavdar, yulaf gibi tahılların içindeki glütene karşı genetik yatkınlığı bulunan bireylerde gelişen otoantikörlerin bağırsakda oluşturduğu inflamasyon ve atrofi ile karakterizedir. ÇH'nda genetik, immünolojik ve çevresel faktörler etkilidir. (38). Diyete glüten girmesi önemlidir ve beslenmelerinde buğdayın fazla yer aldığı toplumlarda ÇH görülme sıklığı artmıştır (27). Vücutta glüten absorbe edildikten sonra T lenfositleri aktive olur. Sitokinler ve yüzey antijenleri salınır (39). ÇH patogenezinde intestinal epitel kritik öneme sahiptir. İntestinal mukozal bütünlüğün bozulmasıyla gliadinin artar (40). ÇH'da IgA'nın öncelikli immün ve humoral yanıt olur. İnflamatuvar yanıtı başlatan gliadinin yapısındaki 33-mer peptidir (41). Kronik inflamasyon nedeniyle villuslar yıkılır, emilim yüzeyi azalır, sindirim enzimlerinin yetersizliği ve klasik malabsorpsiyon semptomları oluşur (36).

### **2.4. Hastalığın Kliniği ve Klinik Sınıflandırması**

Klinik bulgular hastalığın süresine, hastalığın yaygınlığına, hastanın yaşına ve semptomlara göre değişir. Klasik ve klasik olmayan gastrointestinal semptomlar, ekstraintestinal belirtiler ve subklinik vakalar olabilir. Hastalık, osteoporoz ve bağırsak lenfoması gibi bir komplikasyon riski ile ilişkilidir (42). Tanı konulan hasta sayısı çok az olduğundan Iceberg Model Teorisi öne sürülmüştür. Toplumda tanı konulmayan hasta sayısı çölyak hastalarının sayısından çok daha fazladır (43).

Buna göre ÇH; Klasik form, atipik form, sessiz veya semptomatik form, latent form ve refrakter form olmak üzere 5 grupta incelenir (44).

#### **2.4.1. Klasik Çölyak Hastalığı**

Klasik ÇH ilk tanımlanan şeklidir. Glüten kaynaklı villöz atrofi gelişmiş ve diğer klasik histolojik özellikler görülmektedir. Hastalarda klasik bağırsak emilim bozukluğu özellikleri vardır. Bu hastalar genelde gastrointestinal semptomlar nedeniyle başvururlar (45).

Daha çok ek gıdalarla glüten alımı başladıktan sonra ortaya çıkan 6-24 aylık çocuklarda, tipik olarak büyüme-gelişme geriliği, kronik ishal, kusma, karın ağrısı, karın şişliği, kas zayıflığı, iştahsızlık gibi gastrointestinal bulgular ve emilim bozukluklarına bağlı semptomlarla karakterize formdur. En sık ishal görülür ve akut veya sinsi başlayabilir. Dışkı karakteristik olarak açık renkli, cıvık ve kötü kokuludur. Bu çocuklarda büyüme geriliği olur ve sıklıkla vitamin D ve kalsiyum eksikliği görülür. Nörolojik bulguları da olabilen bu çocuklar, çekinik, huysuz, huzursuz ve mutsuz olabilirler (27).

#### **2.4.2. Klasik olmayan / atipik Çölyak Hastalığı**

Bu hastalarda genellikle gastrointestinal semptomlar çok nadirdir, ancak demir eksikliği, osteoporoz, kısa boy veya kısırılık gibi diğer nedenlerle başvururlar. Bu hastalarda genellikle villöz atrofi vardır. Tanı zordur çünkü gastrointestinal olarak “asemptomatik” olurlar (45).

#### **2.4.3. Sessiz Çölyak Hastalığı**

Villöz atrofi tespit edilen asemptomatik hastalardır. Serolojik taramadan sonra veya belki başka bir nedenle endoskopi ve biyopsi sırasında bulunur. Bu hastalar, demir veya mineral eksikliği, gastrointestinal semptomlar veya atipik özellikleri göstermedikleri için klinik olarak sessizdirler (45).

#### **2.4.4. Latent Çölyak Hastalığı**

İnsanlar glutensiz diyet yapmadığı dönemde de ince bağırsak biyopsi patoloji sonuçları normal olan, ancak ömürlerinin herhangi bir zamanında ince bağırsak mukozasında düzleşme gelişen hastalardır. Glütensiz diyetle düzelirler. Bu hastalarda ÇH belirtileri ve antikorları pozitif ya da negatif olabilir (46).

#### **2.4.5. Refrakter Çölyak Hastalığı**

1 yıldan daha fazla zamandır glütensiz diyet yapılmasına rağmen yanıt vermeyen gerçek ÇH olan kişilerdir. Bu hastalarda komplikasyonlar sıktır (45).

### **2.5. Çölyak Hastalığına Eşlik Eden Hastalıklar ve Semptomlar**

ÇH'na eşlik eden otoimmün hastalıklar, IgA eksikliği ve bazı genetik sendromlarla olduğu bilinmektedir. Yapılan bir araştırmada ÇH sıklığı Tip 1 Diyabet mellituslu (DM) çocuklarda %4,5-7,4 olduğu bulunmuştur (47). Otoimmün tiroidit olanlarda ÇH sıklığının 6-7 kat artmıştır (48). Down sendromu ÇH ile bir arada görülebilen genetik sendromlardan en iyi araştırılanıdır. ÇH sıklığı Down sendromunda %3,2-10,3 arasında bildirilmiştir (49,50).

## 2.6. Tanı

ÇH'nın tanısı serolojik testler ve endoskopik ince bağırsak biyopsi bulguları ile konur. Bu testler, hasta glüten içeren normal bir diyet yapıyorken anlamlıdır (51).

### 2.6.1. Serolojik Testler

Serolojik testler pozitifse endoskopi yapılarak histopatolojik olarak incelenme yapılması gereklidir. Serolojik testlerin negatif çıkan ve ÇH olma ihtimali yüksek olan kişilerde yine endoskopi yapılması ve duodenal biyopsi alınması gereklidir. Kesin tanıda, glütensiz diyet yapılmaya başlandıktan sonra hastanın klinik durumunda ve serolojik testlerde düzelme görülmesi önemlidir (52).

ÇH'ndan şüphelenilen bir hastada tanı için ilk önce serolojik testler kullanılır (26). Doku transglutaminaz (dTG), anti gliadin antikor (AGA), antiendomisyal antikor (EMA), anti-retikülin antikor (ARA) ve son olarak yeni kullanılmaya başlanan deamide gliadin peptid antikor (DGP) bu serolojik testlerdir. Bu testlerden IgA yapısındaki dTG ve EMA'nın tanı amaçlı kullanımı daha yaygındır (27,51,53). Anti-dTG antikorları ucuz olması, kolay sonuç vermesi, hızlı olması ve güvenilirliğinin yüksek olmasından dolayı kullanılması önerilen ilk test yöntemidir (12). Tüm serolojik testlerde IgA ve IgG otoantikor düzeyleri bakılır. Çölyak hastalarında selektif IgA eksikliği sık görüldüğünden serum IgA düzeyine de bakılması önemlidir. Çünkü serum IgA eksikliği olanlarda IgG tipi antikor sonucu dikkate alınmalıdır çünkü IgA tipi antikorların negatif çıkar (52). ÇH ile ilişkisi ilk bulunan antikor Anti-gliadin antikorlarıdır. DGP ve anti-gliadin antikorları sensitivite ve spesifitesinin düşük olması ve duyarlılığı yüksek yeni testlerin geliştirilmesi nedeniyle serolojik taramalarda artık tercih edilmemektedir. Ancak özel durumlarda düşünülmektedir (52).

EMA 30 yıla yakın süredir tanısal test olarak kullanılmaktadır. Duyarlılığı (%95) ve özgüllüğü (%99) çok yüksek olan bu testin diğerlerine göre pahalı olması ve uzun zaman gerektirmesi kısıtlılık oluşturur. Çölyak hastalarında doku transglutaminaz enzimine karşı gelişen otoantikörlerin ELISA yöntemi ile tespiti dTG ile olur ve duyarlılığı ve özgüllüğü %98 civarındadır. EMA testine göre daha ucuz, basit ve daha yaygın olarak kullanılır. Bu testin güvenilirliği 2 yaşından küçük çocuklarda ve selektif IgA eksikliği olan hastalarda azalmaktadır (45).

Son yıllarda geliştirilen DGP IgA ve IgG antikörleri özellikle 2-3 yaşın altında tanısal test ve diyete uyumun takibinde değerlidir. Çölyak hastalarını yakalamada DGP antikoru, çocuklarda henüz villus atrofi gelişmemiş (Marsh evre 1 ve 2) erken evrelerde diğer serolojik testlere göre daha üstün olduğu gösterilmiştir. Çölyak hastalarının %10'unda serolojik testler negatif olabilir (54).

### **2.6.2. Endoskopik Biyopsi**

ÇH'nın kesin tanısını koyabilmek için ince bağırsaktan biyopsi yapmak gereklidir. Kişi hala normal diyet (glüten içeren) yaparken işlemin yapılması gerekir. Çölyak hastalarında biyopside villöz atrofi, intraepitelyal lenfosit artışı ve kript hiperplazisi görülür. Eğer biyopside villöz atrofi hiç yok, hasar dereceleri düşük fakat serolojik testler pozitif ise potansiyel hastalık olarak değerlendirilebilir (51).

Biyopsi için uzlaşma kararları şöyledir:

1. Amerikan Gastroenteroloji Derneği “şüphelenilen bütün olgularda” biyopsi yapılmasını önermektedir (55).

2. A.B.D Ulusal Sağlık Enstitüsü (National Institute of Health) “pozitif seroloji varsa” veya “serolojik sonuçlar açık olarak tanısal değilse, ama klinik şüphe varsa” biyopsi yapılmasını önermektedir (56).

## 2.7. Çölyak Hastalığının Ayrıcı Tanısı

İmmün yetmezlik durumları, çeşitli protein intoleransları, giardiazis, eozinofilik gastroenterit, inflamatuvar bağırsak hastalıkları, bağırsak flora bozuklukları olmak üzere çeşitli malabsorpsiyon sendromları ve sebebi tam olarak bilinmeyen çoğu durumda ayrıcalık tanıda ÇH olması ihtimali düşünölmelidir (57).

## 2.8. Tedavi

ÇH'nın tedavisi, yaşam boyu sürmesi gereken glütensiz diyettir. Tedavi için glüten içermeyen bir diyet ömür boyu uygulanmalıdır (25). Eğer diyete uyulmazsa malabsorpsiyona bağılı 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 mühimdir (27,58). Glütensiz besin terimi 1 kilogram gıdadaki gluten miktarının 20 mg'dan az olması olarak tanımlanmıştır. Günde 50 mg glüten alınması yaklaşık 3 ay içinde hastaların bağırsaklarında hasar oluşturur. (59). Bu nedenle diyete uyumun bir diyetisyen ya da AH tarafından takibi gerekir. Hasta ve ailelerinin ÇH dernekleri gibi sivil toplum kuruluşlarıyla iletişimde olmaları sağlanarak glütensiz diyet konusunda bilinçlendirilmelidir. Glütensiz beslenme sadece ekmek, makarna, pasta, çörek veya börek gibi unlu mamüllerle sınırlı kalmayan bir diyet olduğundan yaşam şeklinde ayarlamalar yapılmalıdır. Tedaviye iyi yanıt vermeyen hastalarda ilk düşünölmeli gereken diyet yapılmaması, kaçak ve gluten içeren besinlerin farkında olmadan tüketilmesidir. Geçmiş yıllara göre ilerlemelerin kaydedildiği son günlerde farklı marka birçok glütensiz ürün market ve glütensiz işletmelerde bulunmaktadır.



## **2.9. Çölyak Hastalığının Komplikasyonları**

Hastalar her zaman diyetin ömür boyu süreceği konusunda bilgilendirilmelidir. Glütensiz diyetin uzun dönemde hastalığın iyileşme, komplikasyon ve ölüm oranları üzerine önemli etkileri bulunmaktadır. Diyet tedavisine uymayan hastalarda komplikasyon riski artar (60). Otoimmün hastalıklar, üreme bozukluğu osteoporoz, adenokarsinom ve T hücreli lenfoma gibi maligniteler uzun süre tanı almayan veya glütensiz diyete uymayan hastalarda görülür. Komplikasyonlar genellikle erişkin yaşlarda ortaya çıkar (12,13,60,61,62).

## **2.10. Çölyak Hastalığının Uzun Dönem İzlemi**

Çölyak hastalarının takibi sırasında düzenli aralıklarla glütensiz diyet uygulayıp uygulamadıklarının değerlendirilmesi önerilmektedir. Tanı konulduktan 6 ay sonra hastanın tetkiklerinin yeniden yapılması ve daha sonra yılda bir defa izlenmesi önerilmektedir (63). İlk tanı sırasında osteoporoz veya kemik mineral dansitesi düşük saptanan çölyak hastalarının aralıklı olarak izlemi önerildiği bildirilmiştir (64). İzlem sırasında serolojik testler ile diyet tedavisinin etkinliği ve hastanın genel durumunun nasıl olduğu değerlendirilir. Hastalar etkin bir glütensiz diyet uygularsa izlemlerde yapılan testlerde negatifleşme görülür ve bu tedaviye uyumun ve hastalarda oluşan iyileşmenin dolaylı bir göstergesidir (65).

## **2.11. Aile Hekimliği ve Çölyak Hastalığı**

AH yaş, cinsiyet, ırk ayrımı yapmadığı gibi, hastalık ve şikâyet ayrımı da yapmadan, kayıtlı tüm hastalarıyla bütüncül olarak ilgilenen hekimlerdir. Ayrıca kronik hastaların da sağlık yönetimi görevini üstlenirler. Asli görevleri birinci basamak hizmetlerini yerine getirme ve hastalıklardan korunmak için eğitim vermektir. Hastalarının sağlıklarından psikolojik ve fizyolojik olarak sorumludurlar. Hastalarla olduğu kadar ailelerle de ilgilenirler. ÇH'nın da kronik ve ömür boyu yaşam tarzı değişikliği gerektiren bir hastalık olduğu düşünülecek olursa, AH'lerinin ÇH konusunda olabildiğince yetkin ve farkındalık sahibi olmaları, çölyak hastaları için oldukça önemlidir. Bu nedenle ÇH sadece ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerinin ilgilendiği bir hastalık değildir. Hatta psikososyal yönüyle en önce birinci basamak sağlık hizmetlerinin kapsamına girer (66).

Kronik hastalığa sahip bir bireyin bulunduğu ailelerde tüm aile fertlerinin YK ve ruhsal durumu etkilenmektedir. Ailede bir çölyak hastasının bulunması anne, baba, kardeş veya çocuklarda ÇH gelişme riskini beraberinde getirmektedir. Hastalar ömürleri boyunca bu kaygıyla yaşayabilir ve bu da onların endişelerini artırabilir. AH çölyak hastaları ve yakınlarının bu kaygılarını süzebilmeli ve onları telkin edici yaklaşımlar sergileyebilmelidir. WONCA'nın bütüncül yaklaşım çekirdek yeterliliği de bunu gerektirir. Ailelerde gelecekte hasta olma endişesinin yanında ÇH ile baş edebilme endişeleri ve glütensiz diyet yapmanın maddi ve psikososyal zorlukları da birçok sıkıntıya neden olabilir. Bu zorluklarla baş edemeyen hasta ya da yakınlarında psikolojik ve fizyolojik sorunlar ortaya çıkabilir. Tüm bu problemlerle AH ilgilenmelidir. Kısaca çölyak hastası olan bir ailenin hepsi her açıdan AH'lerinin asli görev ve yetkilerinin sınırları içindedir. AH bunlarla bütüncül yaklaşımın gereklerine uygun müdahale etmelidir.

## **2.12. Çölyak Hastalarının Yaşam Kalitesi**

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Tüzüğü'nde sağlığın tanımı “Yalnızca hastalık veya sakatlığın olmaması durumu değil, fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden tam iyilik halidir” şeklinde yapılmıştır. Muayene ve tanı testlerine göre belirlen bir hastalığın olmaması objektif olarak sağlığı gösterirken, sübjektif olarak bireyin kendi durumunu fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak sağlıklı algılaması halidir. DSÖ'ne göre YK; “bireylerin yaşadıkları kültür ve değerler sistemi içerisinde amaçları, beklentileri, ilgi alanları ve yaşam standartları doğrultusunda hayattaki pozisyonlarını nasıl algıladıklarıdır”. Kısaca kişilerin yaşadıkları hayattan ve bireysel iyilik halinden elde ettiği doyumun tamamıdır. (67). YK değerlendirmeleri bir tanısal araç olarak kullanılır ve hasta iletişimini kolaylaştırır, hastalara sorun yaşatan alanlara dikkat çeker ve problemlere göre çözüm önerisi getirir. Tanımlanması zordur ve kabul görmüş tek bir açıklama bulunmamaktadır. YK ölçekleri ile YK kavramı standart bir hale getirilmekte ve verilerin karşılaştırılabilir olmasına imkan sağlanmaktadır (2). Genel olarak sağlıkla ilişkili, sosyal, fiziksel, mental ve ekonomik alanlar kişinin kendisinin algıladığı YK'ni belirler (68). YK açısından bireyin sosyal çevresi ve çevresi ile olan ilişkisi de önemlidir. Bu noktada aile son derece etkilidir (69). Sağlıkla ilişkili YK değerlendirmesinin son zamanlarda yapılan çalışmalarda hem tıbbi araştırmalarda hem de klinik uygulamalarda oldukça önemli hale geldiğinden bahsedilmiş, tıbbi girişim öncesinde laboratuvar parametreleri ve klinik semptomların değerlendirmesinden daha ayrıntılı bilgiler sağladığı sonucuna varılmıştır (70,71). Sağlık alanında birçok kliniğin öncelikli hedeflerden birisi kişinin sağlığı ile birlikte YK'nin de iyileştirilmesidir. Her birey sağlık ve performans açısından farklı beklentilere sahip olacağı için YK değerlendirmeleri de kişiye özel olmalıdır (68,72). ÇH hakkında çok sayıda çalışma yapılmasına rağmen, hastaların yaşam düzeni, hayattan ne algıladıkları ve YK'nin araştırılması daha az ilgi görmektedir (73).

YK'nin yükseltilmesi, insan hayatı için çok önemlidir ve tüm toplumlar bu konuda gelişmeler sağlamayı hedefler. YK objektif ve sübjektif olmak üzere iki açıdan değerlendirilmelidir ve göstergeleri “sağlık, cinsiyet, yaş, medeni durum, sosyal destek, yaşanılan konut ve özellikleri, eğitim, gelir, iş yaşamı, boş zaman aktiviteleri” başlıkları altındadır (74). Sağlığa bağlı YK zamanla değişen, çok boyutlu fiziksel, duygusal, sosyal

ve bilişsel alanları içeren, bir kavramdır ve sağlık alanında zamanımızda daha çok dikkat çekmeye başlamıştır. YK için insanların duygusal, toplumsal ve fiziksel tatminine ve yaşamlarını sürdürürken kendi başlarına yetebilme becerisine sahip olmasına dikkat çekilmiştir (75). İnsanlar bu becerilerde ne kadar kendilerini yeterli hissederse YK'lerini o kadar yüksek bulurlar. YK'nin önemli sübjektif göstergeleri kişinin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığıdır (76). YK'ni yükseltmek için bu üç alanda da iyileştirmeler yapılması gerekmektedir (77). Bireyin günlük faaliyetlerinde yer alan yürüme, oturma, kalkma, eğilme, doğrulma, koşma, gibi fiziksel kuvvet isteyen günlük yaşam aktivitelerini ve öz bakımını yeterli düzeyde uygulayabilmesi gerekir (78). Çölyak hastaları için en önemli konu insan sağlığı için çok önemli olan besin ihtiyacını giderilmesidir. Genelde günde 3 defa yemek yeme alışkanlığımızın olduğunu düşünürsek, çölyak hastalarının bu ihtiyacı gidermek için ev ve sosyal alanlarda büyük zorluklar çektiğini söyleyebiliriz. Bunun da YK'ni olumsuz yönde etkilediğini düşünmekteyiz. Yapılan çalışmalarda, çölyak hastalarının glutensiz diyet ile baş etme zorluğu günlük yaşamlarında sorunlar ortaya çıkarmıştır (79). Ayrıca sosyal ilişkiler açısından uyum sorunu yaşamaları ve sosyal alanlara katılımda zorlandıkları tespit edilmiştir (80). ÇH olan çocuklar damgalanma nedeniyle sosyal alanlarda kısıtlılıklar yaşamaktadırlar (81, 82). Aynı olumsuzluklar erişkinler için de geçerlidir. ÇH olan erişkinlerde YK'ni araştıran ulusal bir çalışma Almanya'da gerçekleştirilmiş ve bunun sunucunda; Çölyak hastalarının %67'sinin diyetlerine tam uydukları; %26'sının çoğu zaman uydukları ortaya çıkmıştır. Ayrıca bu hastaların YK puanları genel Alman halkı puanlarından daha düşük bulunmuştur (83). Nachman ve arkadaşları (84) erişkin çölyak hastalarında tanı sırasındaki klinik şikâyetin ve diyetle uyumun YK'ne etkisini araştırmış. Yapılan prospektif çalışmada, ilk üç ayda glutensiz diyet tedavisi ile YK düzeyinin belirgin artmış olduğunu bulmuşlardır. Bir yıllık takip sonunda da hastaların %70'inin glutensiz diyetle tam uyduğu ve bu uyum ile YK'nin arttığını göstermiştir. ÇH olan çocuk ve adölesanlar arasında yapılan bir çalışmada, çalışmaya katılanların %50'sinin diyetine uyduğu belirlenmiştir (85). Diyetle uymayan çölyak hastalarında sağlıkla ilgili YK'nin kötü olduğu bulunmuştur (3,86). Çölyak hastalarında glutensiz diyetin düzenli uygulanmasıyla çölyak hastalarında sağlıkla ilişkili

YK ve hastalığın klinik belirtileri arasında kuvvetli bir ilişki vardır (14,87). Yapılan başka bir çalışmada da diyetle uyumun sağlanması ile YK'nde artış olabileceği belirtilmiştir (88). YK'ni etkileyen faktörleri erişkin çölyak hastalarında araştıran Casellas ve ark. yaptıkları çok merkezli çalışmada; glutensiz diyet tedavisine devam eden 163 çölyak hastası ile 177 yeni ÇH tanısı almış grup karşılaştırılmış. Yeni tanı alan hastalarda YK düzeyi glutensiz diyet yapan gruba kıyasla belirgin düşük bulunmuş (67). Tedavi olmayan grupta YK'ni etkileyen faktörler; gluten içeren diyet olduğu ve semptomların varlığı olarak bildirilmiştir (89). İngiltere'de de ÇH tanısı öncesi ve sonrasında YK karşılaştırılmış ve tanı sonrası YK'nin tanı öncesine göre anlamlı olarak yüksek çıktığı bulunmuştur (90). Araştırmalarda görüldüğü gibi glutensiz diyetle uyum zor olsa da diyet uygulayanlarda YK yükselmektedir. Çölyak hastaları glutensiz diyetle uyum gösterdikleri takdirde prognozları oldukça iyidir. Diyetle uyum göstermeyen hastalarda YK düşükken diyetle uyum gösteren hastalarda sağlıklı kişilerden farklı değildir (91). Ancak bazı YK çalışmalarında farklı olarak glutensiz diyetin YK'nde düşüşe neden olduğu bulunmuştur (87,92,93,94). Buna rağmen çölyak hastalarında YK'nin yükseltilmesi için glutensiz bir diyetle sıkı bir uyumun hayati önem taşıdığına çoğunlukla inanılmaktadır. Diyet uyumunda zorluk yaşayan hastalarda YK daha düşük bulunmuş, hastalık yükü, fiziksel ve aile içi problemler daha fazla görülmüştür. Bu hastalarda daha yüksek "hastalığa yakalanma" hissinin olduğu belirtilmiştir (19). Çölyak hastaları için glutensiz bir diyetin yaşam boyu sürdürebilmesi çok önemlidir (95,96). Çölyak hastalarında, YK'nin yükseltilmesini sağlayacak glutensiz diyetle uyumu artırmak amacıyla kapsamlı eğitimler önerilmektedir (85). Glutensiz bir diyetle uyma zorunluluğu ÇH olanlarda karşılaşılan en büyük zorluktur ve bunda glutensiz gıdalara ulaşamamasının etkisi büyüktür (62). Adölesanlarda diyetle uymada güçlükler vardır. Bunlarda diyet uyumunun bozulmasına, glutensiz gıdalara ulaşımın zor ve pahalı olması, akran baskısı ve doğum günü gibi özel günlerde kutlama yapılan ortamlarda glutensiz gıdaların bulunmaması neden olmaktadır (80). Öğrenciler üzerinde yapılan başka bir çalışmada çölyak hastaları okuldaki bazı faaliyetlerde arkadaşları ile aynı yiyeceği yiyemediklerini ve üzüldüklerini dile getirmişlerdir (97). İspanya'da ailelerin katıldığı bir çalışmada sağlıkla ilgili YK algısı ve ilgili faktörler karşılaştırılmış ve

katılımcıların temel endişelerinin diyetle uymanın sosyal ve ekonomik zorluklarıyla ilgili olduğu bulunmuştur (98).

5-12 yaş aralığındaki çölyak hastalarının, sosyal yaşama ilişkin YK'nde bozulma olduğu De Lorenzo ve arkadaşları (99) tarafından saptanmıştır. Altobelli ve arkadaşları (100) yaptıkları araştırmada 10-18 yaş ÇH olanlarda, zihinsel ve sosyal alanlarda YK skorunu düşük bulmuşlardır.

Pek çok etmen çölyak hastalarının YK'ni etkilemektedir. ÇH olan hastalarda, YK'nin dışarıda yemek yeme, seyahate çıkma ve arkadaşları ile sosyal ortamlarda bulunma gibi davranışlarla ilişkili olduğunu White ve arkadaşları (101) tarafından belirtilmiştir. Çölyak hastalarında YK üzerinde hangi faktörlerin etkili olduğunu değerlendirmek için yapılan bir çalışmada; Çölyak hastalarının çoğu glütensiz diyet uygular, ancak bunu yapmakta güçlük çeker ve bu potansiyel olarak sosyal ve eğitim geçmişinden etkilenir. Glütensiz diyetin zorluk derecesi, hastanın refahındaki azalma ve psikolojik sıkıntı ile ilişkilidir sonucu çıkmıştır (102).

Çölyak hastasının ailesiyle birlikte hastalık ve glütensiz diyet ile ilgili geniş bilgiye sahip olması önemlidir. Beslenme alışkanlıklarındaki değişiklikler çölyak hastasını ve ailesini etkilemektedir (97). Kronik hastalığa sahip bir bireyin bulunduğu ailelerde tüm aile fertlerinin YK ve ruhsal durumu etkilenmektedir. Glütensiz diyetle uyum, pahalı ürünler, ev dışında yemek problemleri ve tedaviye uyum korkusundan dolayı anksiyete ve depresyon gibi psikolojik yönden olumsuz etkiler oluşturabilir (103). 6-12 yaş çölyak hastası çocuğu olan anne ve babalar üzerinde yapılan bir çalışmada, anne babalar sosyal alanlardan soyutlanma, tatil yerlerini değiştirme, aileler arasında yapılan kutlamalara gitmeme, sosyal etkileşimin azalması gibi sorunlarla karşılaştıklarını dile getirmişlerdir (104). ÇH'na sahip çocukların anne babaları, sosyal yaşamlarında sorunlar yaşamakta, hastalık ile ilgili endişelere kapılmakta ve günlük yaşamın yönetiminde zorluk çekmektedirler (3,80). Nergiz Sevinç ve arkadaşları (105) tarafından 2019'da yapılan bir çalışmada, kronik hastalığı olan çocuğu ile uğraşan annelerin YK'nin ve beden-ruh sağlıklarının olumsuz yönde etkilendiği bulunmuştur. Başka bir çalışmada, ebeveynler

yemek yeme alışkanlıklarını değiştirmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir ve okul yemekhanelerinde çocuklarının sorun yaşadıklarını, glüten bulaşma riski olduğu için restoranlara daha az gittiklerini ve ev haricinde çocuklarının dışarıdan yiyecek alımları konusunda endişe duyduklarını bildirmişlerdir (106). Çalışmalarda görüldüğü gibi ÇH sadece hastanın değil tüm ailenin YK'ni düşürmekte ve sağlık sorunlarına sebep olmaktadır. Ayrıca tüm ailede sosyal alanlardan uzaklaşmayı getirmektedir.

Çölyak hastalarının YK'ni olumsuz yönde etkileyen bir sorun da damgalanma korkusudur. Özellikle öğrenciler ve evlenme çağındaki hastalar damgalanma konusunda mağduriyetler yaşamaktadırlar. Ergenler, glütensiz diyet yaparken ve başkaları tarafından sunulan glütenli yiyecekleri reddettilerinde sosyal normları ve beklentileri karşılamadıkları için damgalanma duyguları yaşadıklarını belirtmişlerdir (81). Hastalığa bağlı eksikliklerini gizlemek ya da farklılıklarla mücadele etmek için sosyal ilişkilerden uzak durabilirler. Kendilerini arkadaşlarından uzaklaştırmaları yalnızlık, izolasyon ve bağlılık duygularının azalmasına neden olabilir. Hastaların arkadaşları ile kurduğu verimli ve sağlıklı sosyal ilişkiler bu olumsuz durumun düzeltilmesini sağlayabilir (107). ÇH ile ilgili yapılan bir araştırmada hastaların katılmış oldukları organizasyonlarda çevredekilerle aynı besini tüketemedikleri için kendilerini dışlanmış hissettiklerini ve izolasyon duygularının tetiklendiğini bulmuştur. Hastaların çoğu zaman kendilerini izole hissettikleri ve etraftakilerden farklılıkları bulunduğu için ÇH ve glütensiz beslenmeyi yönetmenin zor olduğunu belirtmiştir (108). Hastalıklarına uygun diyet yapması zorunlu olan çocuklar, sosyal alanlarda arkadaş baskısının altında kalabilmekte ve diyetlerini bozabilmektedirler. Bu çocuklarda, sosyal ve psikolojik gelişim en üst seviyede tutulmalıdır (109).

ÇH hakkında yeterli bilgiye sahip olamama ve damgalama beraberinde öğrenci için çok zor bir süreci başlatır. Bunun önlenmesi için okuldaki eğitim kadrolarının bilgi düzeyi ve farkındalıklarının artırılması çok önemlidir (110) Damgalanma kişilerin benliğinde tahribata neden olabilmektedir. Bu hastalar sosyal kimlik ve benlik problemi yaşayabilmektedirler (111). Damgalanan bireyler kısıtlı, eksik veya aşağılanmış olma hissine kapılabilir (112). Damgalanan hastanın yanında ailesinin de zaman zaman

etiketlendiği görülmektedir (113). Damgalanma sonucunda çölyak hastaları ve hasta yakınları damgalanmamak için bazen hastalıklarını gizleyebilmektedirler. Sosyal hayatta, okul veya sağlık kuruluşlarında çölyak hastası olduğunu gizleyebilmekte ya da glütensiz diyetlerini bozabilmektedir. Bazı hastalar ise başkaları ile olan ilişkilerini kesmek zorunda kaldıkları toplumsal ve psikolojik problemlerle karşılaşabilir.

Çölyak hastalarının YK'ni olumsuz yönde etkileyen önemli faktörlerden birisi de gastrointestinal semptomlardır. CDQ anketinin alt ölçeklerinden biri olan gastrointestinal semptomlar arasında ishal, ani tuvalete gitme hissi, bulantı, kusma, geğirme, gaz ve tuvaletini tam yapamama hissi yer almaktadır. Bu semptomların fazla olması hastanın YK olumsuz yönde etkilemektedir. Bu konuda yapılmış bir çalışmada sağlık kuruluşlarına başvuran hastalarda sık karşılaşılan gastrointestinal semptomları olan hastalarda sağlıkla ilişkili YK'nin belirgin bir şekilde azaldığı bulunmuştur (114). Çölyak hastalarının YK'ni iyileştirmek için gastrointestinal semptomların giderilmesi yönünde öneri ve tedavilerin uygulanması gerekmektedir.

Kronik hastalarda sosyal problemlerin görülme olasılığını artırabilmektedir. Bu hastaların yakın çevrelerindeki de bazı toplumsal sorunları olabilir. Damgalanma, utanma, benlik saygısında azalma, maddi imkânsızlıklar, hastalığın durumu, tedavi sürelerinin uzun olması gibi pek çok faktör kişilerin sosyal ilişkilerinin azalmasına ya da sosyal izolasyona neden olabilmektedir. Kronik hastalıkları olan bireyler ev içi ya da dışarıdaki bazı toplumsal rollerini oynama konusunda da sorunlara sahip olabilmektedir (115). Kronik hastalar aileleri, akraba ve yakın arkadaşlarıyla sınırlı küçük bir sosyal çevreye sahip olabilir. Hastaların sosyal aktivitelere kısıtlanmakta, yeni kişilerle tanışma fırsatı azalmakta ve ilişkiye gireceği fazla sayıda kişi bulunmayabilmektedir. Sadece kendisine yakın olan güvenilir ve özverili arkadaşları kişiye sosyal destek sağlamaya devam edebilmektedir (116).

Çölyak hastaları işleri konusunda da sorunlar yaşayabilmektedir. Araştırmamıza katılan 2 hasta ÇH olduktan sonra işinden ayrılmak zorunda kaldığını belirtmiştir. Hastaların işinde yaşadığı sorunlar YK'ni düşürmektedir. Kronik hastalıklar zaman zaman



kişilerin işlerini kaybetmelerine neden olabilmektedir. Özellikle bu ekonomik kayıplara neden olabilmektedir. Hastalık nedeni ile işsiz kalan kişiler mesleki çevre ve arkadaşlarından ayrılabilen ve sosyal yalıtıma maruz kalmaktadırlar (116,117).

Çölyak hastaları kendilerini yetersiz, güvensiz ve bağımlı hissetmeleri nedeniyle aile içinde de sorunlar yaşayabilmektedir. Aile içinde dengeler bozulmakta ve evliliklerde sorunlar olabilmektedir. Aile içi sorunlar hastaların YK'ini önemli oranda düşürmektedir. Bu konuda çölyak hastalarına özel çalışmalar yoktur ancak kronik hastalıklara yönelik araştırmalar yapılmıştır. Kronik hastalığı olanlar aile içindeki rollerin yeterince sergileyemedikleri için başkasına bağımlı olarak yaşamak zorunda kalabilirler (118). Bunu kabullenemeyenler ise çevresindekilere çok daha fazla yük getirmektedirler. Bu hastaların kendilerini yetersiz hissetmeleri daha fazla kötüye gidişe ve suçlanmalarına neden olabilmektedir (112).

Aile içindeki sorunların çözülmesi ve dengelerin sağlanması çölyak hastalarının YK'nde yükselmeye sebep olacaktır. Bu konuda hastanın kendisine iş düştüğü kadar hastanın yakınları ve AH'lerinin de görevleri vardır. Çölyak hastalarının YK'ini her açıdan incelediğimiz çalışmamızda çıkan sonuçların bu konuya katkı sağlayacağına inanıyoruz. Hasta, hasta yakını ve AH'nin hastalığın YK'ne olan etkisini değerlendirmeleri çölyak hastasına daha verimli yaklaşmayı sağlayacaktır. Bunun sonucunda çölyak hastalarının YK'nin yükselmesi için gerekli iyileşmeler uygulanabilecektir.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın kapsamı**

Araştırmamız belirlenen ASM'lerinde kayıtlı olan Çölyak hastaları, hasta yakınları ve hastanın AH ile yapılmış, çölyak hastalarının YK düzeylerini ölçen kesitsel bir çalışmadır.

#### **3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı**

Çalışma Çorum ilindeki ASM'lerinde 6 aylık sürede gerçekleştirilmiştir. Çorum'da yer alan 69 ASM'nde çalışan 186 AH arasından rastgele örnekleme yöntemiyle 25 ASM seçilmiş ve buralardan 48 AH çalışmaya katılmıştır.

#### **3.3. Etik Kurul ve Kurum Onayı**

Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 28.02.2022 tarih ve 2022-04 sayılı etik kurulu kararından sonra Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü'nün E-496542233-604.02.02 sayılı kurum onayı alınarak araştırmaya başlanmıştır.

### **3.4. Örneklem Seçilmesi**

Araştırmaya katılacak her AH'ne bir çalışmaya dahil edileceği bilgisi verilerek hasta listelerindeki kesin kayıtlı olan çölyak hastalarını taramaları söylendi. Daha sonra çölyak hastalarına zamanı gelince gerekli bilgilerin verilmesi kendisinden istendi. Bu nedenle online bir grup oluşturularak AH'ne kısa bilgiler verildi. AH'nden çölyak hastalarını YK açısından 2 hafta boyunca takip etmeleri istendi. Çölyak hastalarının takip etme süreçleri bittikten sonra, çölyak hastası ve hastanın birlikte yaşadığı yakınlarından biri AH tarafından ASM'ne randevuya çağırılması istendi.

#### **3.4. 1. Araştırmaya Dahil Etme ve Dışlama Kriterleri**

18-65 yaş arası, okur-yazar olan gönüllü çölyak hastaları, çölyak hastalarının yakınları ve çölyak hastalarını takip eden aile hekimleri çalışmaya dahil edildi. Okur yazar olmayanlar, soruları cevaplandıramayacak derecede ağır psikiyatrik, nörolojik ya da fiziksel rahatsızlığın bulunanlar ve tek başına yaşayıp hayatını yalnız olarak geçirenler yada çeşitli sebeplerle CDQ ölçeğini doldurabilecek yakını yanında olmayanlar, bakımevi veya yurt gibi toplu ortamlarda yaşayanlar, aynı mekânda hiç kimseyle birlikte yaşamayanlar son 6 ayda AH'ni değiştiren çölyak hastaları çalışma dışı tutuldu. Ayrıca kanser hastalığı olanlar YK'ni etkileyen başka faktörler de olabileceği için çalışmaya dahil edilmedi.

#### **3.4.2 Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi**

Araştırmaya başlamadan önce gerekli örneklem büyüklüğünü belirlemek için güç (power) analizi yapıldı. Araştırmamızdaki temel hipotez çölyaklı hastaların YK düzeylerini değerlendirmek amacıyla CDQ (Celiac Disease Questionnaire) ölçeğinin hastalara, ailelere ve AH'lerine uygulanması sonucunda elde edilen ölçek puanları arasındaki uyumu değerlendirmektir. Bu yüzden çalışmamızdaki temel hipotezimizi sınamak için öncelikle istatistiksel testlerden Sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC: intraclass correlation coefficient) kullanılacaktır. Bu nedenle araştırmaya başlamadan önce PASS (Versiyon 11) paket programı kullanılarak ICC için güç (power) analizi yapılmıştır. Uzman görüşünden yararlanılarak hesaplanan power analizi sonucunda 3 farklı grup arasındaki istatistiksel olarak anlamlı minimum 0,5 (ICC=0,5) (Alternatif hipotez=R1: 0,5 ve Null Hipotezi=R0: 0,2) düzeyindeki bir uyumu 0,05 hata ve %90 güç ile ortaya çıkarabilmek için araştırmaya minimum 39 hasta dahil edilmesi gerektiği belirlenmiştir. Ancak araştırma sürecinde kayıp verileri düşünerek %10 ek hasta dahil edilmesi sonucunda araştırmaya minimum 43 hasta dahil edilmesine karar verilmiştir.

### 3.5. İşlem

AH'ine çölyak hastalarını rutin AH'liği uygulamaları içinde takip etmeleri yönergesi verildi. Hasta ve yakınlarının gerçekleştirilen çalışmadan haberi olmaması ve özellikle yönlendirilmemesi konusuna özen gösterildi, AH tarafından hasta ve hasta yakınının ASM'ne çağırıldığı randevu günü araştırmacı ilgili ASM'ne giderek tüm veri toplama araçlarını hasta, hasta yakını ve AH'ne ulaştırdı. Her bir çölyak hastası için farklı zamana randevu verildi. Hasta, hasta yakını ve AH'nden ASM'nde aynı süre içinde ama ayrı ayrı odalarda anketleri doldurmaları istendi. Böylelikle birbirlerinden etkilenmeleri önlenildi. Bilgilendirilmiş onam formları ve ölçekler katılımcıların kendileri tarafından doldurulurken araştırmacı herhangi bir sorun olabilmesi ya da soru sorulması ihtiyacına binaen orda hazır bulundu.

### **3.6. Veri Toplama Araçları**

#### **3.6.1. Sosyo Demografik Veri Formu**

Sosyo Demografik Veri Formu arařtırmacı tarafından hazırlanan ve hastaya ait; isim-soyisim, cinsiyet, boy, kilo, yař, eđitim durumu, meslek, medeni durum, çocuk sayısı, 1. derece akrabalarda bařka çölyak hastası olma durumu, ilk tanı yařı, ailenin ortalama geliri, evde yařayan toplam kiři sayısı, glütensiz ürünlere harcanan aylık gider, ÇH ile ilgili diyet uygulama durumu, ÇH tanısı ile hastaların yařamında olan deđişiklikler, AH'ne gitme sıklığı bilgilerini içeren bilgi formudur. Anket bilgi formu ile bireylerin demografik özellikleri hakkında bilgiler elde edilmiştir.

#### **3.5.2. Çölyak hastalığında sađlıkla iliřkili “yařam kalitesi anketi” (Celiac Disease Questionnaire (CDQ))**

Çalıřmamızda kullanılan çölyak hastalarının YK düzeylerini ölçen YK ölçeđi (Celiac Disease Questionnaire (CDQ)) Hauser ve arkadaşları (2007) tarafından Almanya'da geliřtirilmiştir. Aksan ve arkadaşları (2015) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Dahil edilme ölçütleri yař >19 ve <65 yař arasında duodenal biyopsi ve endomisyal antikorlar ile ÇH tanısı alan çölyak hastalarında yapılan çalıřma ile CDQ'nun Türkçe versiyonu hazırlanmıştır (119). Arařtırmamızda kullanmak için izin talep edilen Ayřegül Aksan'dan “Anket kaynak göstermeniz kořulu ile kullanımınıza açıktır” cevabı alınmıştır. (Ek 3) CDQ YK ölçeđinin güvenilirliđi iç tutarlılık ile ve test-tekrar test güvenilirliđi 15 gün sonra tekrar test yapılarak deđerlendirilmiştir. Alt puanların iç tutarlılıđı Cronbach- $\alpha$  katsayısı 0,73 ile 0,93 arasında deđiřmektedir. Tüm alt puanlar için

test-tekrar test güvenirligi 0.99'dur. Duygu (yedi madde), gastrointestinal semptomlar (yedi madde), endişe (yedi madde), sosyal problemler (yedi madde) olmak üzere dört alt ölçeğe ayrılmış 28 maddeden oluşan bir ölçektir. Her bir alt ölçek, "7"nin en iyi duruma, "1"nin ise en kötü duruma karşılık geldiği ve 2 maddenin ters kodlanması gereken yedili Likert tipi bir ölçek kullanılarak puanlanmaktadır. Her alanın puanları 0 ile 49 arasında ve toplam CDQ puanı 0 ile 196 arasında değişmektedir.

CDQ hastalara, hasta yakınlarına ve AH'lerine yüz yüze görüşme yöntemiyle uygulanmıştır. Bu ölçek hastanın kendisi için düzenlenmiştir. Çalışmamızın ana unsuru olarak hastanın YK'nin hastanın yakını ve AH tarafından da değerlendirilmesi gerekmektedir. Böylelikle bunların karşılaştırılması sağlanabilmiştir. Bu amaçla kullanılacak başka bir ölçek yoktur. Bu yüzden çölyak hastaları için özel olarak hazırlanan bu CDQ ölçeğini hastanın yakını ve AH'ne de doldurtmak zorunluluğu doğmuştur. AH ve hasta yakınlarından soruları cevaplarırken çölyak hastasının son 2 haftadaki durumu düşünülerek, hasta için sorulmuş gibi algılayarak cevap vermeleri istenmiştir. Hasta yakını ve AH tüm anketi cevaplarını hastanın durumunu göz önüne alarak vermişlerdir. Böylelikle bu kısıtlılığın giderilmesine çalışılmıştır.

### **3.7. İstatistiksel Analiz Yöntemleri**

Çalışmadan elde edilen veriler araştırmacı tarafından kodlanarak, bilgisayar ortamında SPSS 25.0 istatistik programı kullanılarak analiz edilmiştir. Çalışma verilerinden tanımlayıcı bilgiler frekans, yüzde, ortalama, standart sapma, minimum maksimum istatistiksel metotlar kullanılarak değerlendirilmiştir. İki grup karşılaştırmaları için normal dağılan verilerde bağımsız t testi, normal dağılmayan verilerde Mann Whitney-U testi, ikiden fazla grup karşılaştırmalarında normal dağılan veriler için ANOVA, dağılmayan veriler için Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. ANOVA ve Kruskal-Wallis testi sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu tespit edilen

değişkenler arasında farkın hangi gruptan kaynaklandığı posthoc analizi ile incelenmiştir. Hasta, hasta yakını ve doktor açısından puanlar arasındaki ilişkileri değerlendirmek amacıyla tekrarlı ölçümlerde ANOVA (Repeated Measures ANOVA) testi kullanılmıştır. İki sürekli değişken olduğu durumda Pearson Korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. Hasta, hasta yakını ve doktor arasındaki toplam ölçek puanlarının uyumu için 3 farklı Sınıfıçi Korelasyon Analizi (Intraclass Correlation Coefficient-ICC) ile incelenmiş Bland-Altman grafikleri çizilmiştir. İstatistiksel sonuçların anlamlılığı  $p<0,05$  düzeyinde değerlendirilmiştir.



## 4. BULGULAR

### Katılımcıların sosyodemografik özellikleri

Araştırmamıza 68 çölyak hastası katılmıştır ve yaş ortalaması  $36,57 \pm 11,58$  dir. Cinsiyete göre dağılımda 50 si kadın (%73,5) yaş ortalaması  $37,36 \pm 11,039$  ve 18'i erkek (%26,5) yaş ortalaması  $34,39 \pm 13,053$  dür. Medeni durum dağılımına göre evli 43 (%63,2), bekar 22 (%32,3) ve dul (evlenmiş boşanmış) 3 (%4,5) kişidir. Yaş gruplarının dağılımı 18-28 arası 20 (%29,4) kişi, 28-38 arası 20 (%29,4) kişi, 38-48 arası 17 (%25,0) kişi, 48-58 arası 10 (%14,7) kişi ve 58-65 arası 1 (%1,5) kişidir. Eğitim durumuna göre okur yazar 1 (%1,5), ilkokul mezunu 16 (%23,5), ortaokul mezunu 7 (%10,3), lise mezunu 23 (%33,8) ve üniversite mezunu 21 (%30,9) idi. Çocuk sayısı dağılımına göre 25'i 0 çocuk (%36,8), 13'ü 1 çocuk (%19,1), 16'sı 2 çocuk (%23,5), 10' u 3 çocuk (%14,7) ve 4'ü 4 veya üzeri çocuk (%5,9) sahibi şeklindedir. Meslek dağılımına göre hastaların 10 öğrenci (%14,7), 9 çalışmıyor (%13,2), 11 serbest meslek (%16,2), 13 memur (%19,1), 2 emekli (%2,9) ve 23 diğer (%33,9) şeklindedir. Diyet uygulama durum dağılımına göre 0 hasta hiçbir zaman uygulamıyor (%0), 3 hasta çok az-kısmen uyguluyor (%4,4), 2 si fırsat buldukça uyguluyor (%2,9), 11'i çoğunlukla uyguluyor (%16,2), 52'si her zaman uyguluyor (%76,5) şeklindedir. 16 (%23,5) hastanın birinci derece yakınında ÇH varken 52'sinde (%76,5) yoktur (Tablo 1).

**Tablo 1. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri**

Değişkenler	Kişi Sayısı	Oranı (%)
<b>Cinsiyet</b>		
Kadın	50	73,5
Erkek	18	26,5
<b>Medeni Durum</b>		



Evli	43	63,2
Bekar	22	32,3
Dul (Boşanmış)	3	4,5
<b>Yaş</b>		
18-28	20	29,4
28-38	20	29,4
38-48	17	25
48-58	10	14,7
58-65	1	1,5
<b>Eğitim</b>		
Okur Yazar	1	1,5
İlkokul Mezunu	16	23,5
Ortaokul Mezunu	7	10,3
Lise Mezunu	23	33,8
Üniversite Mezunu	21	30,9
<b>Çocuk Sayısı</b>		
0	25	36,8
1	13	19,1
2	16	23,5
3	10	14,7
4 Veya Üzeri	4	5,9
<b>Meslek</b>		
Öğrenci	10	14,7
Çalışmıyor	9	13,2
Serbest Meslek	11	16,2
Memur	13	19,1
Emekli	2	2,9
Diğer	23	33,9
<b>Diyet Uyma Durumu</b>		
Hiçbir zaman uygulamıyorum	0	0
Çok Az- Kısmen Uyguluyorum.	3	4,4
Fırsat Bulursam Uyguluyorum.	2	2,9
Çoğunlukla Uyguluyorum.	11	16,2
Her Zaman Uyguluyorum.	52	76,5
<b>Birinci Derece Yakınında Çölyak Hastalığı Var Mı</b>		
Var	16	23,5
Yok	52	76,5

Araştırmamıza Çorum'daki 69 ASM'nin 25'i (%36,2) ve buralarda çalışan 186 AH arasından 48'i (%25,8) dahil edilmiştir. Bu ASM'lerde 1-6 arası AH ve 1-3 arası

çölyak hastasıyla katılmıştır. (Grafik 1). Araştırmaya katılan 68 hasta yakını, 37 (%54,4) eş, 19 (%27,9) anne, 5 (%7,2) çocuk, 4 (%5,9) kardeş ve 3 (%4,4) babası şeklindedir (Şekil 1).

AH ölçek sonuçları puanları duygu, sosyal, endişe, gastrointestinal alt ölçeklerinin ortalamaları 33,368 ile 39,265 arasındadır. Alt ölçeklerde en az 7 en fazla 49 puan verilmiştir. Toplam değerlerin ortalaması 145,602 arasındadır. Toplam puanlarda ise en az 76 en fazla 189 puan verilmiştir. Hastaların ölçek sonuçları puanlarının duygu, sosyal, endişe, gastrointestinal alt ölçeklerinin ortalamaları 28,632 ile 36,838 arasındadır. Alt ölçeklerde en az 8 en fazla 49 puan verilmiştir. Toplam değerlerin ortalaması 130,985 arasındadır. Toplam puanlarda ise en az 55 en fazla 196 puan verilmiştir. Hasta puanları incelendiğinde tüm ölçeklerde kendisine maksimum puan veren hasta ya da hastalar olmasına rağmen genel olarak tüm ölçeklerde AH'inden düşük puan vermişlerdir. CDQ anketleri incelendiğinde sadece bir hasta tüm kategorilerde kendisine tam puan vermiştir. Tartışmanın ilerleyen safhalarında gruplar arasındaki puanların karşılaştırılması ayrıntısı ile incelenecektir. Hasta yakınlarının ölçek sonuçları puanlarının duygu, sosyal, endişe, gastrointestinal alt ölçeklerinin ortalamaları 28,397 ile 35,765 arasındadır. Alt ölçeklerde en az 9 en fazla 49 puan verilmiştir. Toplam değerlerin ortalaması 128,956 arasındadır. Toplam puanlarda ise en az 67 en fazla 174 puan verilmiştir. Hasta yakınlarının puanları hasta puanlarına benzer şekilde olduğu görülmektedir (Tablo 2).

**Tablo 2. Aile Hekimi, Hasta, Hasta Yakını Ölçek değerleri**

	N	Ortalama			Standart Sapma			Minimum		Maximum			
		Aile Hekimi	Hasta	Hasta Yakını	Aile Hekimi	Hasta	Hasta Yakını	Hasta	Hasta Yakını	Aile Hekimi	Hasta	Hasta Yakını	
Toplam puanlar	68	145,602	130,985	128,956	25,766	31,005	27,118	76,0	55	67	189	196	174
Duygu puanları	68	33,368	28,632	29,691	8,961	10,366	7,946	7,0	8	13	49	49	47
Sosyal puanlar	68	38,794	35,088	35,103	6,695	9,165	7,792	23,0	12	18	49	49	49

Endişe puanları	68	34,177	30,427	28,397	7,409	9,650	8,054	19,0	9	9	49	49	47
Gastrointestinal puanlar	68	39,265	36,838	35,765	7,420	8,500	8,708	18,0	15	12	49	49	49

Cinsiyete göre dağılımda AH, hasta ve hasta yakını ölçüm sonuçlarına göre; toplam değerlerin, duyu alt ölçeği, sosyal alt ölçeği, endişe alt ölçeği, gastrointestinal alt ölçeği değerlerine bakıldığında; AH duyu alt ölçeğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. AH'leri kadınlara erkeklerden daha düşük puan vermiştir (p:0,023). AH diğer ölçeklerde ve hasta ve hasta yakını tüm ölçeklerde anlamlı bir fark yoktur (Tablo 3).

**Tablo 3. Cinsiyete göre dağılım değerleri**

		N	Ortalama	Standart Sapma	Minimum	Maksimum	Test İstatistiği	P Değeri
d_ailehek	Kadın	50	31,980	8,989	7	48	286,5*	<b>0,023</b>
	Erkek	18	37,222	7,886	23	49		
	Total	68	33,368	8,961	7	49		
s_ailehek	Kadın	50	38,420	7,174	23	49	395,5	0,448
	Erkek	18	39,833	5,171	28	48		
	Total	68	38,794	6,695	23	49		
e_ailehek	Kadın	50	34,240	7,130	19	49	0,117	0,907
	Erkek	18	34,000	8,353	19	49		
	Total	68	34,177	7,409	19	49		
gı_ailehek	Kadın	50	38,560	7,640	18	49	357	0,195
	Erkek	18	41,222	6,576	28	49		
	Total	68	39,265	7,420	18	49		
top_ailehek	Kadın	50	143,200	26,417	76	188	-1,288	0,202
	Erkek	18	152,278	23,255	111	189		
	Total	68	145,603	25,766	76	189		
top_hasta_yak	Kadın	50	127,920	27,928	67	174	-,522	0,603
	Erkek	18	131,833	25,262	79	167		
	Total	68	128,956	27,118	67	174		
d_hasta_yak	Kadın	50	28,820	8,290	13	47	-1,521	0,133
	Erkek	18	32,111	6,507	23	44		
	Total	68	29,691	7,946	13	47		
s_hasta_yak	Kadın	50	34,960	7,895	18	49		
	Erkek	18	35,500	7,710	22	47		

e_hasta_yak	<b>Total</b>	68	35,103	7,792	18	49	-250	0,803
	<b>Kadın</b>	50	28,560	8,242	9	43		
	<b>Erkek</b>	18	27,944	7,719	15	47		
gı_hasta_yak	<b>Total</b>	68	28,397	8,054	9	47	,276	0,783
	<b>Kadın</b>	50	35,580	8,827	12	49		
	<b>Erkek</b>	18	36,278	8,594	16	46		
top_hasta	<b>Total</b>	68	35,765	8,708	12	49	425,5	0,733
	<b>Kadın</b>	50	128,800	31,923	55	196		
	<b>Erkek</b>	18	137,056	28,254	89	187		
d_hasta	<b>Total</b>	68	130,985	31,005	55	196	387	0,381
	<b>Kadın</b>	50	27,440	10,168	9	49		
	<b>Erkek</b>	18	31,944	10,474	8	48		
s_hasta	<b>Total</b>	68	28,632	10,366	8	49	325	0,082
	<b>Kadın</b>	50	34,800	10,053	12	49		
	<b>Erkek</b>	18	35,889	6,230	22	46		
e_hasta	<b>Total</b>	68	35,088	9,165	12	49	449,5	0,994
	<b>Kadın</b>	50	30,420	9,639	9	49		
	<b>Erkek</b>	18	30,444	9,960	14	49		
gı_hasta	<b>Total</b>	68	30,427	9,650	9	49	-.009	0,993
	<b>Kadın</b>	50	36,140	8,699	15	49		
	<b>Erkek</b>	18	38,778	7,826	20	49		
	<b>Total</b>	68	36,838	8,500	15	49	371,5	0,274

Eğitime göre dağılımı incelendiğinde; Araştırmada çıkan sonuçlara göre AH sadece endişe (p:0,004), gastrointestinal (p:0,035) alt ölçeklerde ve toplam puanda (p: 0,023) istatistiksel olarak anlamlı fark yaratacak puan vermiştir. Endişe; ilk okul mezunlarına üniversite mezunlarına göre düşük (p:0,002), gastrointestinal; ilk okul mezunlarına üniversite mezunlarına göre düşük (p:0,017) ve toplam ilk okul mezunlarına üniversite mezunlarına göre düşük (p:0,015). Hastalar sadece endişe (p:0,005) ve gastrointestinal (p:0,021) alt ölçeklerde istatistiksel olarak anlamlı fark yaratacak puan vermiştir. Endişe; ilk okul mezunlarına üniversite mezunlarına göre düşük (p:0,002), gastrointestinal; ilk okul mezunlarına üniversite mezunlarına göre düşük (p:0,008). Hasta yakınları açısından tüm ölçeklerde istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç bulunamamıştır (Tablo 4).

**Tablo 4. Eğitime göre dağılım değerleri**

		N	Ortalama	Standart Sapma	Minimum	Maximum	Test İstatistiği	P Değeri
d_ailehek	Okur-yazar	1	42,000		42,00	42,00		
	İlkokul mezunu	16	29,375	9,878	7,00	48,00		
	Ortaokul mezunu	7	33,286	6,576	20,00	39,00		
	Lise mezunu	23	34,043	9,098	10,00	47,00		
	Üniversite mezunu	21	35,286	8,421	16,00	49,00		
	Total	68	33,368	8,961	7,00	49,00	6,175	0,186
s_ailehek	Okur-yazar	1	44,000		44,00	44,00		
	İlkokul mezunu	16	36,313	8,332	23,00	49,00		
	Ortaokul mezunu	7	37,429	9,519	23,00	48,00		
	Lise mezunu	23	37,826	4,886	28,00	48,00		
	Üniversite mezunu	21	41,952	5,113	34,00	49,00		
	Total	68	38,794	6,695	23,00	49,00	7,422	0,115
e_ailehek	Okur-yazar	1	43,000		43,00	43,00		
	İlkokul mezunu	16	29,000	5,621	19,00	39,00		
	Ortaokul mezunu	7	33,571	5,827	27,00	41,00		
	Lise mezunu	23	33,957	8,054	19,00	49,00		
	Üniversite mezunu	21	38,143	6,052	26,00	49,00		
	Total	68	34,177	7,409	19,00	49,00	15,379	<b>0,004</b>
gı_ailehek	Okur-yazar	1	41,000		41,00	41,00		
	İlkokul mezunu	16	34,875	8,484	20,00	49,00		
	Ortaokul mezunu	7	38,571	4,791	31,00	44,00		
	Lise mezunu	23	39,130	8,137	18,00	49,00		
	Üniversite mezunu	21	42,905	4,592	35,00	49,00		
	Total	68	39,265	7,420	18,00	49,00	10,317	<b>0,035</b>
top_ailehek	Okur-yazar	1	170,000		170,00	170,00		
	İlkokul mezunu	16	129,563	28,939	76,00	180,00		
	Ortaokul mezunu	7	142,8571	22,549	101,00	167,00		
	Lise mezunu	23	144,957	25,578	82,00	181,00		
	Üniversite mezunu	21	145,762	23,509	98,00	196,00		
	Total	68	145,603	25,760	76,00	189,00	11,351	<b>0,023</b>
top_hasta	Okur-yazar	1	154,000		154,00	154,00		
	İlkokul mezunu	16	116,063	35,815	55,00	174,00		
	Ortaokul mezunu	7	121,714	22,448	90,00	153,00		
	Lise mezunu	23	129,696	31,458	59,00	174,00		
	Üniversite mezunu	21	145,762	23,509	98,00	196,00		
	Total	68	130,985	31,005	55,00	196,00	9,231	0,056
d_hasta	Okur-yazar	1	42,000		42,00	42,00		
	İlkokul mezunu	16	27,188	10,691	10,00	46,00		
	Ortaokul mezunu	7	25,714	8,674	15,00	41,00		
	Lise mezunu	23	28,870	10,494	8,00	44,00		
	Üniversite mezunu	21	29,810	10,745	9,00	49,00		
	Total	68	28,632	10,366	8,00	49,00	3,300	0,509
s_hasta	Okur-yazar	1	41,000		41,00	41,00		
	İlkokul mezunu	16	33,875	12,263	12,00	49,00		
	Ortaokul mezunu	7	29,571	10,784	18,00	46,00		
	Lise mezunu	23	33,522	7,476	17,00	47,00		
	Üniversite mezunu	21	39,286	6,109	27,00	49,00		
	Total	68	35,088	9,165	12,00	49,00	7,807	0,099
e_hasta	Okur-yazar	1	37,000		37,00	37,00		
	İlkokul mezunu	16	23,688	8,138	11,00	39,00		
	Ortaokul mezunu	7	28,857	7,082	21,00	43,00		
	Lise mezunu	23	30,609	9,903	9,00	49,00		
	Üniversite mezunu	21	35,571	8,495	17,00	49,00		
	Total	68	30,427	9,650	9,00	49,00	14,838	<b>0,005</b>

gr_hasta	Okur-yazar	1	34,000		34,00	34,00		
	İlkokul mezunu	16	31,313	9,604	15,00	48,00		
	Ortaokul mezunu	7	37,571	5,740	27,00	44,00		
	Lise mezunu	23	36,696	8,498	19,00	47,00		
	Üniversite mezunu	21	41,095	6,284	31,00	49,00		
	Total	68	36,838	8,500	15,00	49,00	11,587	0,021

Meslek dağılımının değerlerine göre; AH endişe (p:0,024) ve gastrointestinal (p:0,016) gastrointestinal alt ölçekleri ile toplam puanda (p:0,037) istatistiksel olarak anlamlı fark vardır. Endişe; diğer grubu öğrenci grubundan düşük (p:0,025), gastrointestinal alt ölçekte diğer grubu öğrenci grubundan düşük (p:0,039) ve aynı şekilde toplam puanda diğer grubu öğrenci grubundan düşüktür (p:0,037). AH değerlerinde başka bir farklı çıkan sonuç yoktur.

Hasta endişe alt ölçekte meslek grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır. (p:0,004). Bunu oluşturanlar diğer grubu öğrenci grubundan daha düşük (p:0,021) ve diğer grubu çalışmıyor grundan daha düşüktür (p:0,025). Hastalar açısından başka anlamlı fark oluşturan ölçek yoktur.

Meslek grupları açısından hasta yakınlarının tüm alt gruplar ve toplam değerlerde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (Tablo 5).

**Tablo 5. Meslek durumu değerleri**

		N	Standart		Minimum	Maximum	Test İstatistiği	P
			Ortalama	Sapma				
d_ailehek	Öğrenci	10	37,100	6,315	23,00	45,00	1,322	0,267
	Çalışmıyor	9	34,667	11,011	17,00	49,00		
	Serbest meslek	11	33,818	7,110	25,00	47,00		
	Memur	13	35,615	8,685	16,00	48,00		
	Emekli	2	33,000	12,728	24,00	42,00		
	Diğer	23	29,783	9,439	7,00	42,00		
	Total	68	33,368	8,961	7,00	49,00		
s_ailehek	Öğrenci	10	40,800	3,765	36,00	48,00	5,764	0,330
	Çalışmıyor	9	38,778	7,102	28,00	47,00		
	Serbest meslek	11	37,182	4,238	28,00	44,00		
	Memur	13	42,000	5,715	34,00	49,00		
	Emekli	2	40,500	4,950	37,00	44,00		
	Diğer	23	36,739	8,449	23,00	49,00		
	Total	68	38,794	6,695	23,00	49,00		
e_ailehek	Öğrenci	10	40,200	6,374	29,00	49,00		
	Çalışmıyor	9	36,111	8,268	19,00	49,00		

	Serbest meslek	11	31,182	7,305	19,00	43,00		
	Memur	13	35,154	5,655	26,00	45,00		
	Emekli	2	36,000	9,899	29,00	43,00		
	Diğer	23	31,522	6,986	20,00	49,00		
	Total	68	34,1765	7,409	19,00	49,00	2,794	<b>,024</b>
gı_ailhekek	Öğrenci	10	43,700	4,322	35,00	49,00		
	Çalışmıyor	9	40,000	9,179	18,00	49,00		
	Serbest meslek	11	39,273	6,798	29,00	47,00		
	Memur	13	42,692	4,626	35,00	49,00		
	Emekli	2	34,500	9,192	28,00	41,00		
	Diğer	23	35,522	7,751	20,00	49,00		
	Total	68	39,265	7,420	18,00	49,00	13,987	<b>0,016</b>
top_ailhekek	Öğrenci	10	161,800	15,810	139,00	181,00		
	Çalışmıyor	9	149,556	30,021	82,00	189,00		
	Serbest meslek	11	141,455	19,791	111,00	172,00		
	Memur	13	155,462	19,238	118,00	188,00		
	Emekli	2	144,000	36,770	118,00	170,00		
	Diğer	23	133,565	28,409	76,00	184,00		
	Total	68	145,603	25,766	76,00	189,00	2,537	<b>0,037</b>
top_hasta	Öğrenci	10	147,700	23,575	107,00	174,00		
	Çalışmıyor	9	144,000	31,792	78,00	187,00		
	Serbest meslek	11	124,818	21,890	89,00	158,00		
	Memur	13	138,846	26,321	98,00	196,00		
	Emekli	2	122,500	44,548	91,00	154,00		
	Diğer	23	117,870	34,765	55,00	173,00		
	Total	68	130,985	31,005	55,00	196,00	2,183	0,067
d_hasta	Öğrenci	10	30,200	9,908	8,00	44,00		
	Çalışmıyor	9	30,667	13,657	9,00	48,00		
	Serbest meslek	11	28,727	7,708	19,00	44,00		
	Memur	13	30,231	10,694	9,00	49,00		
	Emekli	2	29,500	17,678	17,00	42,00		
	Diğer	23	26,130	10,235	9,00	46,00		
	Total	68	28,632	10,366	8,00	49,00	0,429	0,827
s_hasta	Öğrenci	10	39,300	4,296	34,00	47,00		
	Çalışmıyor	9	35,667	9,097	17,00	46,00		
	Serbest meslek	11	32,909	6,519	22,00	43,00		
	Memur	13	38,308	7,250	27,00	49,00		
	Emekli	2	37,000	5,657	33,00	41,00		
	Diğer	23	32,0870	11,927	12,00	49,00		
	Total	68	35,088	9,165	12,00	49,00	1,430	0,226
e_hasta	Öğrenci	10	37,700	9,068	18,00	49,00		
	Çalışmıyor	9	37,778	7,563	23,00	49,00		
	Serbest meslek	11	27,000	7,887	14,00	40,00		
	Memur	13	30,38	6,995	22,00	49,00		
	Emekli	2	29,000	11,314	21,00	37,00		
	Diğer	23	26,174	9,861	9,00	48,00		
	Total	68	30,427	9,650	9,00	49,00	17,385	<b>0,004</b>
gı_hasta	Öğrenci	10	40,500	6,311	28,00	47,00		
	Çalışmıyor	9	39,889	8,448	22,00	49,00		
	Serbest meslek	11	36,182	6,940	25,00	44,00		
	Memur	13	39,923	6,994	30,00	49,00		
	Emekli	2	27,000	9,899	20,00	34,00		
	Diğer	23	33,47	9,404	15,00	47,00		
	Total	68	36,8382	8,500	15,00	49,00	10,135	0,071

Medeni durum dağılımında; AH duygu (p:0,016), endişe (p:0,006), gastrointestinal (p:<0,001) alt ölçeklerinde ve toplam puanda (p: 0,002). İstatistiksel olarak anlamlı farklar bulunmuştur. Endişe; bekarlar evlilerden (p:0,005) ve dullardan (p:0,019) daha yüksek YK puanlarına sahiptir. Gastrointestinal; evliler dullardan (p:0,014), bekarlar evliler (p:0,005) ve dullardan (p:<0,001) daha yüksek YK puanı almıştır. Toplam puan aynı şekilde evliler dullardan (p:0,022), bekarlar evliler (p:0,005) ve dullardan (p:0,001) daha yüksek YK puanları almıştır. AH sosyal puanlarında fark bulunamamıştır. Genel olarak ölçeklerin puanları dul <evli <bekar şeklindedir.

Hasta endişe (p:0,001), gastrointestinal (p:0,046) alt ölçeklerinde ve toplam puan ortalaması (p:0,024) açısından medeni durum grupları arasında fark vardır. Endişe; bekarlar evlilerden daha yüksek puan almıştır (p:<0,001). Gastrointestinal; bekarların puanı evlilerden yüksektir (p:0,0018). Toplam puanda da bekarlar evlilere göre anlamlı olarak yüksek puana sahiptir (p:0,011). Hastaların duygu ve sosyal alt ölçek puanlarında fark yoktur.

Medeni durum grupları açısından hasta yakınlarında tüm alt gruplar ve toplam değerlerde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (Tablo 6).

**Tablo 6. Medeni durum değerleri**

		N	Ortalama	Standart Sapma	Minimum	Maximum	Test İstatistiği	P
d_ailehek	Evli	43	32,442	9,450	7,00	49,00	4,418	<b>0,016</b>
	Bekar	22	36,682	6,672	19,00	47,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	22,333	5,033	17,00	27,00		
	Total	68	33,368	8,961	7,00	49,00		
s_ailehek	Evli	43	38,837	7,237	23,00	49,00	3,222	0,200
	Bekar	22	39,818	4,747	28,00	49,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	30,667	7,371	25,00	39,00		
	Total	68	38,794	6,695	23,00	49,00		
e_ailehek	Evli	43	32,698	7,002	19,00	49,00	5,535	<b>0,006</b>
	Bekar	22	37,955	6,447	28,00	49,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	27,667	10,263	19,00	39,00		
	Total	68	34,1765	7,409	19,00	49,00		
gr_ailehek	Evli	43	38,0465	7,184	20,00	49,00	8,743	<b>&lt;0,001</b>
	Bekar	22	43,1818	3,788	35,00	49,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	28,0000	14,799	18,00	45,00		
	Total	68	39,264	7,420	18,00	49,00		
top_ailehek	Evli	43	142,023	26,672	76,00	189,00		
	Bekar	22	157,636	14,036	127,00	181,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	108,667	36,295	82,00	150,00		



top_hasta	Total	68	145,603	25,766	76,00	189,00	6,943	<b>0,002</b>
	Evli	43	124,861	33,890	55,00	196,00		
	Bekar	22	145,273	18,331	107,00	174,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	114,000	32,741	78,00	142,00		
d_hasta	Total	68	130,985	31,005	55,00	196,00	3,944	<b>0,024</b>
	Evli	43	27,861	10,836	9,00	49,00		
	Bekar	22	31,000	9,552	8,00	44,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	22,333	6,506	16,00	29,00		
s_hasta	Total	68	28,632	10,366	8,00	49,00	3,749	0,153
	Evli	43	34,140	10,382	12,00	49,00		
	Bekar	22	37,382	5,158	27,00	47,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	32,333	13,614	17,00	43,00		
e_hasta	Total	68	35,088	9,165	12,00	49,00	0,759	0,684
	Evli	43	27,652	9,413	9,00	49,00		
	Bekar	22	36,364	7,889	18,00	49,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	26,667	5,508	23,00	33,00		
gr_hasta	Total	68	30,427	9,650	9,00	49,00	7,338	<b>0,001</b>
	Evli	43	35,209	9,236	15,00	49,00		
	Bekar	22	40,591	5,068	28,00	47,00		
	Dul (evlenmiş boşanmış)	3	32,667	11,015	22,00	44,00		
	Total	68	36,838	8,500	15,00	49,00	6,160	<b>0,046</b>

Çocuk sayısı durumu değerleri incelendiğinde; AH endişe (p:0,006), gastrointestinal (p:0,004) alt ölçeklerinde ve toplam puanda (p:0,016) çocuk sayısı durumu grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklar bulunmuştur. Genelde çocuk sayısı arttıkça YK düşmektedir.

Endişe; 0 çocuğu olanların endişe puanları diğer grupların hepsinden anlamlı şekilde yüksektir. 1 çocuğu (p:0,03), 2 çocuğu (p:0,023), 3 çocuğu (p:0,01) ve 4 veya yukarı çocuğu (p:0,003) olanların YK puanı düşüktür. Gastrointestinal; aynı şekilde 0 çocuğu olanlar, 1 çocuğu (p:0,038), 2 çocuğu (p:0,01), 3 çocuğu (p:0,002) ve 4 veya yukarı çocuğu (p:0,005) olanlardan daha yüksek istatistiksel olarak anlamlı puana sahiptir. Toplam puana bakılınca da 0 çocuğu olanlar, 1 çocuğu (p:0,047), 3 çocuğu (p:0,006) ve 4 veya yukarı çocuğu (p:0,013) olanlardan yüksek YK'ne sahiptir.

Hasta endişe (p:0,002), gastrointestinal (p:0,026) alt ölçeklerinde ve toplam puan ortalaması (p:0,028) açısından çocuk sayısı durumu grupları arasında fark vardır. 0 çocuğu olanlar, 1 çocuğu (p:0,015), 2 çocuğu (p:0,011), 3 çocuğu (p:<0,001) ve 4 veya yukarı çocuğu (p:0,014) olan gruplardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek endişe puanı vardır.

0 çocuęu olanlar, 2 çocuęu (p:0,014) ve 3 çocuęu (p:0,004) olanlardan daha yüksek gastrointestinal puana sahiptirler. Hasta toplam puanında 0 çocuęu olanlar sadece 3 çocuęu (p:0,012) olanlardan yüksek puanı vardır. Hastaların sosyal ve duęu gruplarında çocuk sayısı açısından fark yoktur.

Çocuk sayısı grupları açısından hasta yakınlarının tüm alt gruplar ve toplam deęerlerde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (Tablo 7).

**Tablo 7. Çocuk sayısı durumu deęerleri**

		N	Ortalama	Standart Sapma	Minimum	Maximum	Test istatistięi	P Deęeri
d_ailehek	0	25	36,480	7,183	19,00	49,00	5,056	0,168
	1	13	31,385	7,974	16,00	39,00		
	2	16	34,063	9,923	10,00	48,00		
	3	10	29,200	11,868	7,00	48,00		
	4 ve üzeri	4	28,000	3,830	23,00	31,00		
	Total	68	33,368	8,961	7,00	49,00		
s_ailehek	0	25	40,160	4,688	28,00	49,00	0,769	0,549
	1	13	38,615	6,590	28,00	48,00		
	2	16	38,000	7,908	23,00	49,00		
	3	10	38,700	8,314	23,00	48,00		
	4 ve üzeri	4	34,250	9,215	25,00	47,00		
	Total	68	38,794	6,695	23,00	49,00		
e_ailehek	0	25	38,160	6,169	28,00	49,00	4,048	<b>0,006</b>
	1	13	33,000	7,853	19,00	49,00		
	2	16	33,063	7,038	22,00	45,00		
	3	10	29,200	7,391	19,00	41,00		
	4 ve üzeri	4	30,000	3,559	25,00	33,00		
	Total	68	34,177	7,409	19,00	49,00		
gı_ailehek	0	25	43,360	3,807	35,00	49,00	4,345	<b>0,004</b>
	1	13	38,462	7,849	18,00	48,00		
	2	16	37,625	7,365	24,00	49,00		
	3	10	35,300	8,970	20,00	49,00		
	4 ve üzeri	4	32,750	9,430	21,00	44,00		
	Total	68	39,265	7,420	18,00	49,00		
top_ailehek	0	25	158,160	14,840	127,00	189,00	3,316	<b>0,016</b>
	1	13	141,462	26,222	82,00	184,00		
	2	16	142,750	28,139	97,00	188,00		
	3	10	132,400	32,874	76,00	184,00		
	4 ve üzeri	4	125,000	23,123	94,00	150,00		
	Total	68	145,603	25,766	76,00	189,00		
top_hasta	0	25	146,040	19,542	107,00	187,00		
	1	13	123,769	29,046	78,00	173,00		
	2	16	123,500	39,040	59,00	196,00		
	3	10	115,100	36,075	55,00	175,00		
	4 ve üzeri	4	130,000	16,083	120,00	154,00		

d_hasta	Total	68	130,985	31,005	55,00	196,00	9,128	<b>0,028</b>
	0	25	31,000	9,895	8,00	48,00		
	1	13	25,231	9,541	9,00	46,00		
	2	16	28,625	11,266	9,00	49,00		
	3	10	26,300	11,908	10,00	44,00		
	4 ve üzeri	4	30,750	8,461	20,00	40,00		
s_hasta	Total	68	28,632	10,366	8,00	49,00	0,836	0,507
	0	25	38,000	5,252	27,00	47,00		
	1	13	33,846	9,932	17,00	48,00		
	2	16	31,688	11,429	12,00	49,00		
	3	10	33,000	11,700	14,00	46,00		
	4 ve üzeri	4	39,750	3,775	36,00	43,00		
e_hasta	Total	68	35,088	9,165	12,00	49,00	1,698	0,162
	0	25	36,080	7,916	18,00	49,00		
	1	13	28,615	7,932	17,00	48,00		
	2	16	28,750	11,109	9,00	49,00		
	3	10	23,800	6,713	14,00	38,00		
	4 ve üzeri	4	24,250	9,032	14,00	36,00		
gı_hasta	Total	68	30,427	9,650	9,00	49,00	4,891	<b>0,002</b>
	0	25	40,960	5,103	28,00	49,00		
	1	13	36,077	7,762	22,00	49,00		
	2	16	34,438	10,696	16,00	49,00		
	3	10	32,000	10,033	15,00	47,00		
	4 ve üzeri	4	35,250	5,852	29,00	42,00		

Anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesi durumu;

Anketi dolduran hasta yakını eş, anne, çocuğu, kardeşi ve babanın tüm ölçekleri hasta ile karşılaştırıldığında hepsinde de istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

AH endişe alt ölçeğinin puan ortalaması açısından anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesine göre istatistiksel anlamlı olarak farklı puanlar verilmiştir (p:0,027). Çocuğu dolduranlar babalara göre istatistiksel olarak anlamlı düşüktür (p:0,048). Eşi dolduranlar ise hem annelerden (p:0,026) hem de babalardan (p:0,009) düşüktür.

Hastaların endişe alt ölçeğinin puan ortalaması anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesine göre istatistiksel anlamlı olarak farklı puan verilmiştir. (p:0,001). Eşler endişe puanını annelerden (p:0,003), babalardan (p:0,003) ve kardeşlerden (p:0,044) daha düşük vermişlerdir. Çocuklar da hasta endişe puanlarını annelerden (p:0,038) ve babalardan (p:0,007) daha düşük YK olarak değerlendirmişlerdir (Tablo 8).

**Tablo 8. Anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesi değerleri**

		N	Ortalama	Std.Sapma	Minimum	Maximum	Test İstatistiği	P Değeri
d_ailehek	Annesi	19	35,947	7,539	17,00	47,00	0,895	0,472
	Babası	3	33,667	15,011	19,00	49,00		
	Eşi	37	31,838	9,657	7,00	48,00		
	Kardeşi	4	37,250	4,787	33,00	44,00		
	Çocuğu	5	31,600	6,914	23,00	39,00		
	Total	68	33,368	8,961	7,00	49,00		
s_ailehek	Annesi	19	39,053	5,223	28,00	48,00	0,175	0,950
	Babası	3	38,000	9,000	29,00	47,00		
	Eşi	37	38,351	6,965	23,00	49,00		
	Kardeşi	4	40,750	5,909	36,00	49,00		
	Çocuğu	5	40,000	10,794	25,00	48,00		
	Total	68	38,794	6,695	23,00	49,00		
e_ailehek	Annesi	19	36,526	7,229	19,00	49,00	2,940	<b>0,027</b>
	Babası	3	43,333	6,028	37,00	49,00		
	Eşi	37	32,027	7,159	19,00	49,00		
	Kardeşi	4	37,500	6,608	30,00	46,00		
	Çocuğu	5	33,000	5,244	25,00	39,00		
	Total	68	34,177	7,409	19,00	49,00		
gı_ailehek	Annesi	19	41,684	6,864	18,00	49,00	2,435	0,056
	Babası	3	43,667	5,033	39,00	49,00		
	Eşi	37	37,216	7,052	20,00	49,00		
	Kardeşi	4	45,500	1,732	43,00	47,00		
	Çocuğu	5	37,6000	11,149	21,00	49,00		
	Total	68	39,265	7,420	18,00	49,00		
top_ailehek	Annesi	19	153,214	22,658	82,00	181,00	6,974	0,137
	Babası	3	158,667	26,312	142,00	189,00		
	Eşi	37	139,432	26,688	76,00	188,00		
	Kardeşi	4	161,000	5,715	155,00	168,00		
	Çocuğu	5	142,200	31,972	94,00	172,00		
	Total	68	145,603	25,766	76,00	189,00		
top_hasta	Annesi	19	124,132	26,658	65,00	171,00	2,263	0,072
	Babası	3	140,632	24,021	78,00	174,00		
	Eşi	37	150,667	31,786	128,00	187,00		
	Kardeşi	4	121,919	34,587	55,00	196,00		
	Çocuğu	5	154,000	8,042	145,00	163,00		
	Total	68	131,200	12,755	120,00	147,00		
d_hasta	Annesi	19	130,985	31,005	55,00	196,00	0,474	0,755
	Babası	3	30,474	9,623	8,00	44,00		
	Eşi	37	29,000	19,519	9,00	48,00		
	Kardeşi	4	27,405	10,859	9,00	49,00		
	Çocuğu	5	33,000	4,082	29,00	37,00		
	Total	68	27,000	8,155	17,00	35,00		
s_hasta	Annesi	19	28,632	10,366	8,00	49,00	0,474	0,755
	Babası	3	36,158	6,784	17,00	47,00		
	Eşi	37	36,333	9,504	27,00	46,00		
	Kardeşi	4	33,054	10,509	12,00	49,00		
	Çocuğu	5	39,500	6,557	31,00	47,00		
	Total	68	41,800	2,775	37,00	44,00		

e_hasta	Total	68	35,088	9,165	12,00	49,00	1,477	0,220
	Annesi	19	34,790	7,779	18,00	49,00		
	Babası	3	43,333	6,028	37,00	49,00		
	Eşi	37	27,135	8,976	9,00	49,00		
	Kardeşi	4	36,500	8,185	28,00	44,00		
	Çocuğu	5	25,600	10,597	14,00	43,00		
	Total	68	30,427	9,650	9,00	49,00		
gı_hasta	Annesi	19	39,211	6,399	22,00	47,00	11,024	<b>0,026</b>
	Babası	3	42,000	7,550	34,00	49,00		
	Eşi	37	34,324	9,348	15,00	49,00		
	Kardeşi	4	45,000	,817	44,00	46,00		
	Çocuğu	5	36,800	6,221	29,00	44,00		
	Total	68	36,838	8,500	15,00	49,00		

Yaş arttıkça AH'lerinin verdiği duygu, endişe, gastrointestinal ve toplam puanları azalmakta, sosyal alt ölçeği ise etkilenmemektedir. Yaş arttıkça hastaların verdiği endişe, gastrointestinal ve toplam puanlar azalmakta, duygu ve sosyal puanlar değişmemektedir (Tablo 9). Hasta yakınlarının tüm ölçek puanlarında yaşla ilgili istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. Yaş gruplarının birbiriyle karşılaştırılması sonucunda AH, hasta ve hasta yakınlarının cevapları birbiriyle uyumlu olduğu görülmüştür (%80 üzerinde).

**Tablo 9. Yaşla korelasyon**

		Yaş
d_aillehek	Pearson Correlation	<b>-,317**</b>
	p	0,008
s_aillehek	Pearson Correlation	-0,171
	p	0,164
e_aillehek	Pearson Correlation	<b>-,400**</b>
	p	0,001
gı_aillehek	Pearson Correlation	<b>-,451**</b>
	p	0,000
top_aillehek	Pearson Correlation	<b>-,400**</b>
	p	0,001
top_hasta	Pearson Correlation	<b>-,328**</b>
	p	0,006
d_hasta	Pearson Correlation	-0,167
	p	0,173
s_hasta	Pearson Correlation	-0,099
	p	0,420
e_hasta	Pearson Correlation	<b>-,411**</b>
	p	0,001
gı_hasta	Pearson Correlation	<b>-,418**</b>
	p	0,000
Yaş	Pearson Correlation	1

\*\*Korelasyon 0,01 düzeyinde anlamlıdır, \*Korelasyon 0,05 düzeyinde anlamlıdır.

Birinci derece yakınında ÇH olması durumuna göre toplam değerlerde, duygu, sosyal, endişe ve gastrointestinal alt ölçeklerde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Diyet uygulama durumuna göre toplam değerlerde, duygu, sosyal, endişe ve gastrointestinal alt ölçeklerde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

AH'e gitme sıklığı dağılımına göre 68 hastanın AH'ne hiç gitmiyor 12 (%17,6), yılda 1 gidiyor 18 (%26,5), 6 ayda 1 gidiyor 18 (%26,5), 3 ayda 1 gidiyor 11 (%16,2) ve 3 ayda birden daha sık gidiyo 9 (%13,2) şeklindedir. AH'ne gitme sıklığı durumuna göre toplam değerlerde, duygu, sosyal, endişe ve gastrointestinal alt ölçeklerde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

AH, hasta yakını ve hasta grupları toplam ölçek puanlarının birbiri ile sınıf içi korelasyon (Intraclass Correlation Coefficient (ICC)) katsayısı 0,855'dir. Toplam ölçek puanları uyumludur (p:0,001) (Tablo 10). AH, hasta, hasta yakını sonuçlarının karşılaştırıldığı "Blant Altman" grafiğiklerine göre sonuçlar birbirine uyumludur. AH-hastalar grafiğinde ortalamanın üzerinde 1, ortalamanın altında 3 hasta, AH- hasta yakını grafiğinde ortalamanın üzerinde 2, ortalamanın altında 1 hasta ve son olarak hasta yakını-hasta grafiğinde ortalamanın üzerinde 1, ortalamanın altında 2 hasta mevcuttur. Diğer tüm hastaların cevabı birbirine uyumludur.

AH hasta yakını farkı 16,647'dir. (p:<0,001), AH hasta farkı 14,618 dır. (p:<0,001). Bunlar arasında anlamlı bir fark vardır. Hasta yakını hasta farkı -2,029 (p:0,528) (İstatistiksel anlamlı fark yoktur) (Tablo 10).

**Tablo 10 Aile hekimi, hasta ve hasta yakını birbiriyle olan farkları (REPEATED ANOVA)**

			Ortalamaların Farkı (I-J)	p
Toplam Ölçek	Aile Hekimi	Hasta Yakını	16,647*	<0,001

<b>Değerlerine Göre</b>	Aile Hekimi	Hasta	<b>14,618*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Hasta Yakını	Hasta	-2,029	0,528
<b>Duygu Alt Ölçek Değerine Göre</b>	Aile Hekimi	Hasta Yakını	<b>4,735*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Aile Hekimi	Hasta	<b>3,676*</b>	<b>0,001</b>
	Hasta Yakını	Hasta	-1,059	0,321
<b>Sosyal Alt Ölçek Değerine Göre</b>	Aile Hekimi	Hasta Yakını	<b>3,706*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Aile Hekimi	Hasta	<b>3,691*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Hasta Yakını	Hasta	-0,015	0,989
<b>Endişe Alt Ölçek Değerine Göre</b>	Aile Hekimi	Hasta Yakını	<b>5,779*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Aile Hekimi	Hasta	<b>3,750*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Hasta Yakını	Hasta	-2,029	0,079
<b>Gastrointestinal Alt Ölçek Değerine Göre</b>	Aile Hekimi	Hasta Yakını	<b>3,500*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Aile Hekimi	Hasta	<b>2,426*</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Hasta Yakını	Hasta	-1,074	0,267

21 sıradaki “Geçtiğimiz iki hafta boyunca hayatınızdan ne kadar hoşnut, mutlu veya memnundunuz” sorusuna verilen cevaplar, frekansları ve yüzdeleri karşılaştırıldığında hastalar bu soruya 27 kişi %39,7 ile en fazla 4 “Genellikle memnundum, hoşnuttum” cevabını vermiştir. AH bu soruya 20 kişi %29,4 ile en fazla 5 “Çoğunlukla memnundum, mutluydum” cevabını vermiştir. AH cevapları hasta ve hasta yakınlarına göre daha yüksek YK içerir. Hasta yakınları bu soruya 23 kişi %33,8 ile en fazla 4 “Genellikle memnundum, hoşnuttum” cevabını vermiştir (Tablo 11).

**Tablo 11. Hasta tarafından 21 soruya verilen cevaplar, frekansları ve yüzdeleri**

	Hasta Frekans	Hasta Yüzde	AH Frekans	AH Yüzde	Hasta Yakını Frekans	Hasta Yakını Yüzde
1 Oldukça memnuniyetsiz, çoğu zaman mutsuz	9	13,2	1	1,5	3	4,4
2 Memnuniyetsizdim, mutsuzdum	2	2,9	5	7,7	4	5,9
3 Genellikle memnuniyetsizdim, mutsuzdum	6	8,8	4	5,9	13	19,1
4 Genellikle memnundum, hoşnuttum	27	39,7	18	26,5	23	33,8
5 Çoğunlukla memnundum, mutluydum	7	10,3	20	29,4	11	16,2
6 Çoğunlukla çok memnundum, mutluydum	11	16,2	12	17,6	9	13,2

7 Çok memnundum, daha mutlu olamazdım	6	8,8	8	11,8	5	7,4
Total	68	100,0	68	100,0	68	100,0

Hastaların ÇH olduğu süre en düşük 2 yıl ve en yüksek 21 yıl ve ortalaması 9,5 yıldır (Medyan 9, Standart Sapma 4,824). ÇH olma süresi ölçek değerleri ile karşılaştırıldığında; yıl bazında bakıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Hastalar 5 er yıllık katogoriler haline getirildiğinde 68 hastanın 0-5 yıl 19 (%27,9) kişi, 5-10 yıl 26 (%38,2) kişi, 10-15 yıl 13 (%19,1) kişi, 15-20 yıl 8 (%11,8) kişi 20-25 yıl 2 (%2,9) kişi şeklinde oluştu. Bu katogoriler arası durum incelendiğinde AH duygu alt ölçeğinde (p:0,009) 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan istatistiksel olarak anlamlı olarak düşük puan almıştır (p:0,013). AH gastrointestinal alt ölçeğinde (p:0,009) 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan istatistiksel olarak anlamlı olarak düşük puan almıştır (p:0,004). AH toplam puanda (p:0,017) 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan istatistiksel olarak anlamlı olarak düşük puan almıştır (p:0,015).

Hastaların gastrointestinal alt ölçeğinde (p:0,005) 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan istatistiksel olarak anlamlı olarak düşük puan almıştır (p:0,002). Hastaların toplam puanda (p:0,006) 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan (p:0,01) ve 0-5 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan (p:0,034) istatistiksel olarak anlamlı olarak düşük puan almıştır.

Çalışmamızda endişe alt ölçeğinde yer alan 26. Soruda “Geçtiğimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla ÇH’nız hakkında doktorlarımızdan yeterli yönlendirme almadığınızı düşündünüz?” yer almaktadır. Bu soru AH tarafından kendi görevleri arasında yer aldığı için objektif olmayarak yüksek oranda cevaplanmış olabilir düşüncesi ile özel olarak irdelenmiştir. Tüm istatistiki sonuçlarda toplam puan ve endişe alt ölçek puanlarında bu soru çıkarılmış ve çıkarılmamış hali ile karşılaştırılmıştır. Endişe alt ölçeğinden 26. Soru çıkarılmış şekilde bakıldığında; eğitim gruplarında AH (p:0,007) ve hastaların (p:0,005), meslek gruplarında hastaların (p:0,002), medeni duruma göre AH (p:0,007) ve hastaların

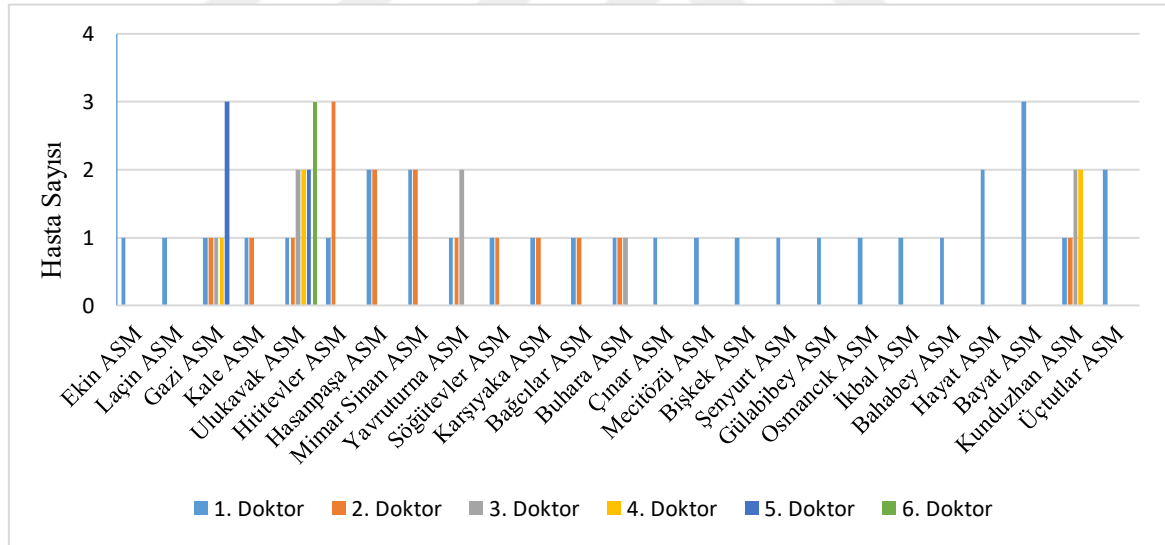


(p:0,001), çocuk sayısına göre AH (p:0,017) ve hastaların (p:0,025), anketi dolduran hasta yakını durumuna göre AH (p:0,027) ve hastaların (p:0,001) şeklinde bulunmuştur. Bu değerler 26. Soru çıkarılmadan değerlendirildiğinde oluşan toplam puanlarıyla aynı şekilde istatistiksel olarak anlamlı ya da anlamsız fark oluşturmaktadır. Dolayısıyla 26. Soru çıkarılarak oluşan toplam puanlarına tablolarda yer verilmemiştir.

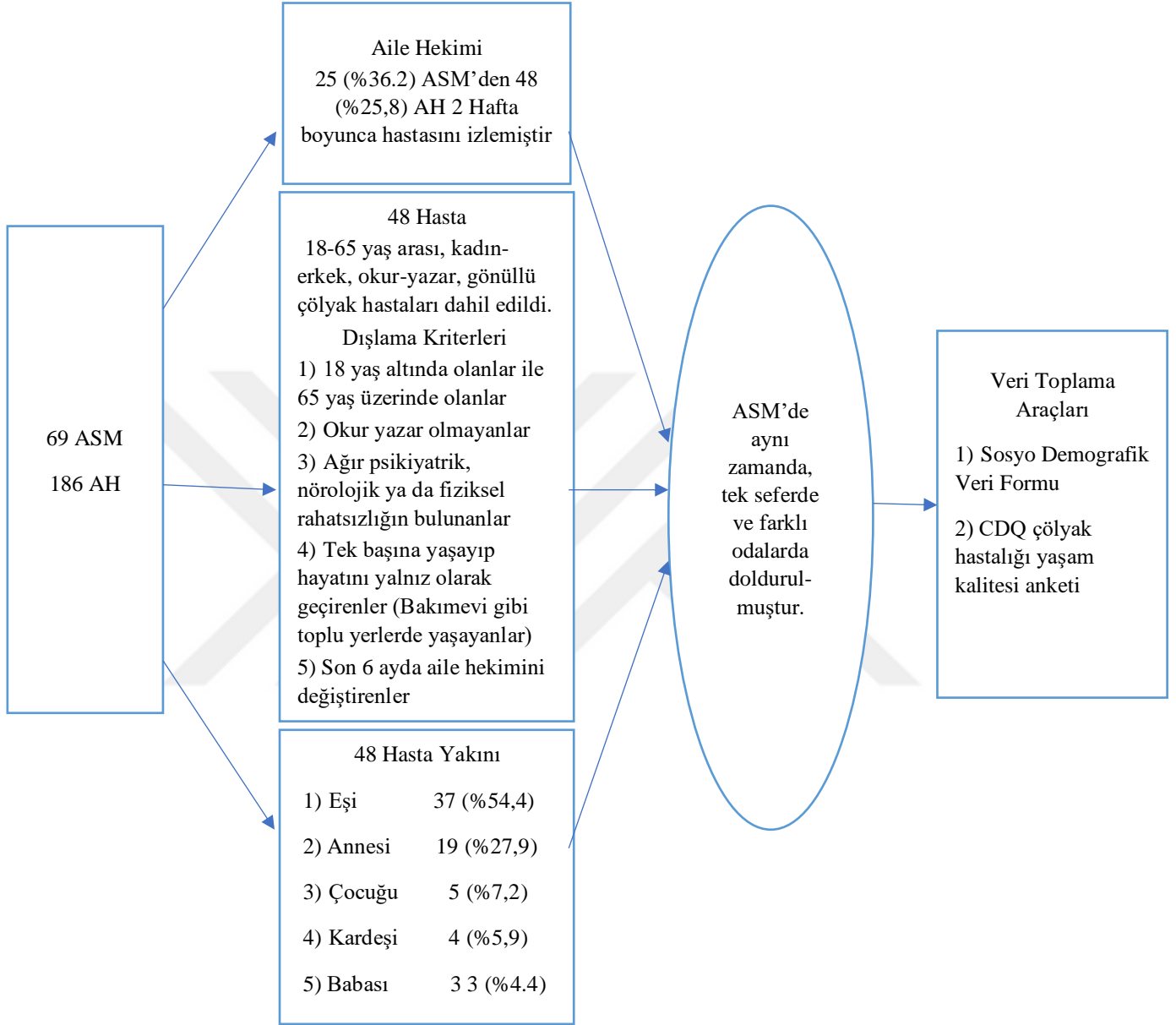
Toplam puanlardan 26. Soru çıkarılmış şekilde bakıldığında; eğitim gruplarında AH (p:0,025), meslek gruplarında AH (p:0,049), medeni duruma göre AH (p:0,002) ve hastaların (p:0,024), çocuk sayısına göre AH (p:0,018) ve hastaların (p:0,025) şeklinde bulunmuştur. Bu değerler 26. Soru çıkarılmadan değerlendirildiğinde oluşan endişe puanlarıyla aynı şekilde istatistiksel olarak anlamlı ya da anlamsız fark oluşturmaktadır. Dolayısıyla 26. Soru çıkarılarak oluşan endişe puanlarına tablolarda yer verilmemiştir.

Araştırmamıza 25 ASM'nden 48 AH katılmıştır. Bu hekimler 1-3 arası çölyak hastasını takip etmişlerdir. ASM'leri, katılan AH'leri ve hasta sayıları Grafik 1'de gösterilmiştir.

**Grafik 1 Aile sağlığı merkezi, aile hekimi ve hasta sayıları**



**Şekil 1 Aile sađlıđı merkezi, aile hekimi, hasta, hasta yakını zellikleri ve dahil etme dıřlama kriterleri ile veri toplama araları**



## 5. TARTIŞMA

Çalışmamızda AH'leri kadın hastaların duygu alt ölçeğini düşük olarak vermiştir. Bunun haricindeki tüm ölçeklerde ve AH, hastalar ve hasta yakınları puanlarında cinsiyet açısından herhangi bir istatistiksel olarak anlamlı fark görülmemiştir (Tablo 3). Depresyon kadınlarda erkeklere göre 2 kat daha sık görülür (120). Yengil ve arkadaşlarının (114) yaptığı çalışmada ÇH'ndaki rahatsızlıklara benzer şekilde gastrointestinal semptomlarda YK'nin düştüğü bulunmuş ve kadınlarda bunun daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Tansiyon hastaları üzerine yapılan farklı çalışmalarda kadın hastaların daha düşük YK'ne sahip olduğu bulunmuştur (121,122,123,124). Erdem ve arkadaşlarının (125) koroner arter hastaları üzerinde gerçekleştirdiği çalışmada da kadınlarda YK daha düşük bulunmuştur. Glasgow (126) ve arkadaşlarının ile Eren ve arkadaşlarının (127) gerçekleştirdiği iki ayrı çalışmada diyabetik hasta kadınlarda erkeklere göre YK'nin daha kötü olduğu bildirilmiştir. YK'nin bazı çalışmalardaki düşüklüğü, kadınların sosyal açıdan daha kaygılı olmalarına ve erkeklerden daha duygusal olmalarına bağlanabilir (94).

Görüldüğü gibi yapılan çalışmalarda genel olarak YK kadınlarda daha düşük bulunmaktadır. Ancak araştırmamızda cinsiyete bağlı olarak çölyak hastalarında YK açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Sadece AH duygu alt ölçeğinde anlamlı olarak kadınların YK'ni daha düşük değerlendirmiştir (p:0.023). AH duygu alt ölçek puanı literatürdeki kadınların YK çalışmalarıyla uyumludur. Kadın çölyak hastaları çalışmalara uygun olarak depresyon, anksiyete gibi duygu durum bozuklukları ile AH'lerine daha çok başvurmuş olmaları muhtemeldir. Ayrıca AH kadın hastalarını daha hassas ve kırılgan gördüğü için duygu alt ölçek puanlarını anlamlı şekilde düşük verilmiştir diye düşünmekteyiz.

Araştırmamızda eğitim arttıkça YK'nin arttığı bulunmuştur. Hastalar endişe ve gastrointestinal alt ölçeklerinde, AH ise bunlarla birlikte toplam puanlarda eğitim arttıkça daha yüksek puan vermişlerdir (Tablo 4). Çölyak hastaları üzerinde Ross ve arkadaşlarının (128) gerçekleştirdiği bir çalışmada eğitim durumunun artmasının YK'ni artırdığı bulunmuş ve bunun sebebi olarak kişinin hastalıklarla baş etme bilincinin, sosyal çevre ve iş imkanlarının, gelir ve refahın eğitimle birlikte artmasının YK'ni olumlu yönde etkilediği sonucuna varılmıştır. Farklı olarak Çakmak ve arkadaşları (129), Papadopoulos ve arkadaşları (130) ile Zampieron ve arkadaşlarının (131) çölyak hastaları hakkında yaptığı çalışmalarda eğitim seviyelerinin YK'ni etkilemediği bulunmuştur. ÇH harici diğer kronik hastalıklarda eğitimle YK arasındaki ilişki hakkında genel olarak pozitif bir artış olduğu bulunmuştur. Hipertansiyonlu hastalarda Göçgeldi ve arkadaşları (121) ile Bardage ve arkadaşları (122) bu sonuca ulaşmıştır. Diyabet hastalarında Çıtıl ve arkadaşları (132) eğitim seviyesi arttıkça YK'nin arttığı bulmuştur. Özgül ve arkadaşları (133) ile Karkucak ve arkadaşları (134) kronik bir hastalık olan ankilozan spondilitli hastalarda yaptıkları araştırmalarda eğitim arttıkça YK artmaktadır. Çeler ve arkadaşlarının (135) meme kanseri hastalarının yakınlarında YK araştırdığı çalışmada hasta yakınlarının da eğitim seviyesi arttıkça yaşam kalitelerinin arttığını bulmuştur. Eğitim bireyin gelişiminde ve iş sahibi olması ile bu işin niteliği üzerinde doğrudan etkisi olduğu Dublin'de yapılan bir çalışmayla da ispatlanmıştır (136). Görüldüğü gibi çalışmamızda literatürle benzer olarak eğitim seviyesi yükseldikçe YK'nin arttığını gözlemledik. İlk okul mezunlarının kendilerine düşük puan vermesi, buna paralel AH'lerinin de ilk okul mezunlarına düşük puan vermesi ÇH'ni anlamada ve hayatını ona göre düzenlemede eğitimin ne kadar önemli olduğunun bir göstergesidir. ÇH tedavisi olmayan ve sosyal alanlardan kişileri soyutlayan, endişe ve stresin hakim olduğu bir hastalıktır. Hastalar bu hastalığı eğitimleri sayesinde daha kolay kabullenip yaşam tarzlarını değiştirebilir ve hastalıkla daha iyi başedebilir. Eğitimin düşük olduğu gruplarda hastalar ÇH ile yaşama uyum sağlama da zorluk çekebilir ve bu yüzden YK puanları düşük olabilir. Ayrıca eğitim seviyesi arttıkça sosyal çevre, iş imkanlarının, gelir ve

refahın artması hastaların ÇH'ına uyumunu artırarak glütensiz beslenmenin daha iyi yapılmasını sağlayabilir.

Mesleklerin karşılaştırmasında AH puan ortalaması açısından endişe, gastrointestinal alt ölçekleri ve toplam puanda diğer meslekler grubunun puanı düşüktür. Öğrenci grubu ile diğer meslekler grubu arasında anlamlı bir fark vardır. Hasta endişe alt ölçeğinin puan ortalamasında da diğer meslekler grubunun puanı düşüktür (Tablo 5). İş yaşamında karşılaşılan olumlu, durumlar, başarı ve sosyal katılım YK'ni artırırken, olumsuz durumlar, başarısızlıklar ve dışlanmalar YK'ni düşürmektedir. Kırıcı Çevik ve arkadaşları (137) ile Saldamlı ve arkadaşlarının (138) yaptığı çalışmalarda bu gösterilmiştir. Bizim çalışmamızda öğrencilerin puanının tüm ölçeklerde genelde en yüksek olması bu bulguyu desteklemektedir. Bunu öğrencilerin hem daha sosyal olmaları hem de maddi sıkıntılarla ebeveynleri kadar uğraşmamalarıyla izah edebiliriz. Meslek gruplarına göre özellikle ev hanımları diğer meslekler grubunda yer almışlardır. Günümüzün getirdiği zorlu şartlarda ev hanımları kendi evlerinin işlerini yaparken maddi kazanç sağlayacak ek işler de yapmaktadırlar. Özellikle sipariş üzerine glütensiz yiyecek imal etmek, el işi, dikiş, nakış gibi işler ya da temizliğe gitmek gibi işler yapmaktadırlar. Haliyle zor şartlarda yaşayan çölyak hastaları kendi YK'ne düşük puan vermişlerdir. AH de buna paralel olarak bu hastaların YK'ni düşük görmüşdür diye düşünüyoruz.

Medeni durum incelendiğinde AH duygu, gastrointestinal ve endişe alt ölçekleri ile toplam puanda sıralama dul <evli <bekar şeklinde ve aralarında anlamlı farklar mevcuttur. Hastaların gastrointestinal ve endişe alt ölçekleri ile toplam puanda sıralama dul <evli <bekar şeklinde ve aralarında anlamlı farklar mevcuttur. İstatistiksel olarak anlamlı fark bulunamayan AH puanlarında sosyal alt ölçek ve hastalar için duygu ile sosyal alt ölçeklerde de puan sıralamalar aynı şekildedir. AH ve hastalar açısından YK en düşük görülen dul hastaları ve en yüksek olan ise bekar hastalardır. Medeni durum grupları açısından tüm alt gruplar ve toplam değerlerde başka istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (Tablo 6). Dulların YK'nin düşük olduğuna yönelik çalışmalardan birisi Çakıroğlu ve arkadaşları (139) tarafından gerçekleştirilmiş ve ölüm ya da boşanma sebebiyle dul kalan kişilerin maddi durum ve sosyal ilişkilerinde yaşanan değişim

nedeniyle YK ve mutluluğu olumsuz yönde etkilendiği sonucuna varılmıştır. Göç geldi ve arkadaşlarının (121) yaptığı çalışmada dul/ boşanmış olanlar evli ve bekarlara göre daha düşük puanlara sahip bulunmuştur. Savrun ve arkadaşlarının (140) yaptığı çalışmada dul veya boşanmış olmanın kadınlarda depresyon ve anksiyete riskini arttırdığı dolayısıyla YK'ni düşürdüğü bulunmuştur. Aynı çalışmada cinsiyetten bağımsız olarak dul veya boşanmış yaşlılarda da YK'nin düştüğü tespit edilmiştir. Yaşlılar arasında 2012 de Bakar (141) tarafından gerçekleştirilen bir araştırmada yapılan bir çalışmada dul veya bekar olmanın cinsiyet faktöründen bağımsız olarak YK'ni önemli ölçüde düşürdüğü ve bu sonucun tamamen yaş faktöründen kaynaklanabileceği bildirilmiştir. Hauser ve arkadaşları (142) yaptıkları bir çalışmada yalnız yaşamının YK'ni düşürdüğünü ve bunun sebebinin anksiyete düzeylerindeki artışın olduğunu belirlemişlerdir Medeni durumlar arasında evli olma veya bir eş ile yaşama durumu da seçenekler arasındadır. Perim (143) ile Avcı ve Pala (144) evli olmanın veya bir eş ile birlikte hayatını paylaşmanın YK'ni önemli ölçüde arttırdığını göstermişlerdir. Bu durum, hayatın zorluklarını biriyle paylaşılmasından ya da evliliğin sosyal olarak destek oluşturmasından ve yalnızlık algısını ortadan kaldırmasından kaynaklanabilir. Yapılan bazı çalışmalarda evli çölyak hastalarının YK bekarlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek çıkmıştır (80,129). Hauser ve arkadaşları (142) yaptıkları çalışmada evli olanların eşleri tarafından destek görmeleri nedeniyle daha az endişe duydukları ve gastrointestinal semptomların daha az görüldüğü belirtilmiş ve evlilerde YK'ni daha yüksek bulmuşlardır. Aynı şekilde Myers ve arkadaşları (145) medeni durum ve aile desteğinin YK'ni artırdığını ve tek başına yaşamının YK düşürdüğünü bulmuşlardır.

Zampieron ve arkadaşlarının (131) yetişkin çölyak hastalarında gerçekleştirdiği bir çalışmada istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte evli kadınların YK düşük çıkmıştır ve genel olarak medeni durumun YK üzerinde doğrudan bir ilişkisinin olmadığı gösterilmiştir. Çalışmalarda görüldüğü gibi dul veya boşanmış olan kişilerin YK düşük bulunmuş ve bu da genelde hayattaki zorluklarla tek başına başa çıkmanın güçlüğüne, depresyon ve anksiyetenin fazla görülmesine, sosyal alandan kısıtlanmaya ve hastalıkla baş etmenin zorluğuna bağlanmıştır. Evlilerin ise eşlerinden destek sayesinde YK daha

yüksek bulunmuş. Bizim araştırmamızda çıkan sonuçlarda da dul veya boşanmış olan kişilerin YK evli ve bekarlardan düşük çıkmıştır. Bekarların YK ise her ikisinden de yüksektir. Bekar hastalarda evliler ve dullara göre YK'nin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek çıkması, hastaların kendilerine sağlıkları ile ilgili daha fazla vakit ayırabilmeleri ve sosyal açıdan endişelerinin daha az olması nedeniyle olabilir. AH'lerinin bekar hastalarını değerlendirirken, evlilik müessesinin getirdiği stresten uzak olmaları, ebeveynleri tarafından desteklenmeleri ve yaşlarının genelde genç olması nedeniyle YK'lerinin yüksek olduğu şeklinde gözlediğini düşünüyoruz. Evli hastalar eşlerinden aldığı destek sayesinde dul veya boşanmışlardan daha yüksek yaşam kalitesine sahipken, evlilik ortamının getirdiği maddi ve psikososyal yükler nedeniyle bekarlardan daha düşük puanlar almıştır görüşünderiz. Literatürde bu durumla ilgili çıkan farklı sonuçların, aile yapıları, bireylerin yetiştirilme, toplumsal, sosyal ve kültürel alanlardaki farklılıklardan kaynaklı olduğunu düşünüyoruz.

Yaşa göre YK'nin karşılaştırılmasında AH'lerinin verdiği toplam puan ile duygu ve endişe, alt ölçeklerinde yaş arttıkça YK azalmaktadır. Buna benzer şekilde hastaların değerlendirmelerinde toplam puan, gastrointestinal, ve endişe alt ölçekleri puanları yaş arttıkça YK düşmektedir (Tablo 9). Çalışmamıza katılan hastaların yaş gruplarının dağılımı 10 ar yıllık gruplar şeklinde 4 grup ve 7 yıllık son grup ile toplam 5 grupta değerlendirilmiştir. Bu grupları AH, hasta ve hasta yakınlarının cevapları birbiriyle %80 üzerinde uyumlu bulunmuştur. Yağcıoğlu ve arkadaşları (146) ile Güler ve Akal'ın (147) yaptıkları çalışmada elde ettikleri gibi birçok çalışmada yaş arttıkça YK puanlarının düştüğü bulunmuştur. Taşkırın ve Demirel (148) yaptıkları çalışmada YK düşüşünü kronik hastalıklara, bağımsızlık düzeyindeki azalmaya bağlamış ve sağlığı algılama durumu ile YK arasında doğru orantılı bir ilişki olduğu ileri sürmüşlerdir. Literatürde genel olarak yaşlılarda YK düşüşü Kronik hastalıklar ve fiziksel kayıplara bağlanmıştır (149,150,151,152). Farklı çalışmalardan birinde ise Çam ve arkadaşları (153) neden olarak yalnızlığı ileri sürmüşlerdir. Görüldüğü gibi araştırmaların çoğunda yaşlılarda YK düşüşünün sebeplerinden en önemlilerden birisinin kronik hastalıklar olduğu gösterilmiştir. Araştırmamızda çıkan sonuç bu çalışmalarla uyumludur. Tüm yaş

gruplarının cevapları birbirine uyumludur. Buda bize ÇH'nın tüm yaş gruplarını benzer şekilde etkilediğini gösterir. Ancak ileri yaşlara gelince çölyak hastaları hem yaşlılığın hem de kronik bir durum olan ÇH'nın yükünü üzerlerine almaktadırlar. Glütensiz ürünler normal ürünlere göre çok daha fazla pahalıdır ve ulaşımı kolay değildir. Yaş arttıkça maddi zorluklarla mücadele etmek YK'ni düşürmektedir. Bu da bize tüm yaş gruplarında ÇH'nın YK'ni aynı ölçüde etkilediğini gösterir.

AH toplam puan, gastrointestinal alt ölçeği, endişe alt ölçeklerinde çocuk sayısı arttıkça YK düştüğü şeklinde yorumlamıştır. Çocuğu olmayan ÇH'larının ölçeklerdeki puanları daha yüksektir. Hastalar gastrointestinal, endişe alt ölçekleri ve puan ortalamasında çocuğu olmayanlar kendilerine daha çok puan vermişlerdir. Genel olarak çocuk sayısı arttıkça YK düşmektedir. Çocuk sayısı grupları açısından diğer tüm alt gruplar ve toplam değerlerde başka istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (Tablo 7). ÇH'nda genetik yatkınlık vardır. Ludvigsson JF ve arkadaşlarının (51) yaptığı çalışmada çölyak hastalarının birinci derece yakınında ÇH olması riski oldukça yüksek bulunmuştur (Yaklaşık %10). Hatta ikinci derece akrabalar için azalarak bu risk devam etmektedir. Bir ailede birden den fazla bireyde hastalık varsa o aile bireyleri ÇH açısından yüksek riskli kabul edilmektedir. Bu ailelerde birinci ve ikinci derece akrabalarda ÇH taraması önerilmektedir. Görüldüğü gibi hastalık çıkan bir ailede birden fazla ÇH olma riski fazladır. Bu da hastalarda ömürlerinin herhangi bir zaman diliminde ailenin diğer üyelerinde hastalık olma endişesini beraberinde getirmiştir. Fidan ve arkadaşları (3) ile Chauhan ve arkadaşları (80) ÇH'na sahip çocukların anne babaları hastalık ile ilgili endişelere kapıldıklarını bildirmiştir. Araştırmamızda çocuk sayısı açısından çıkan bu sonuç bekar hastalara verilen yüksek puanlarla paraleldir. Özellikle çocuklarında da aynı hastalığın çıkması endişesi ebeveynleri çok etkilemiş, gastrointestinal ve endişe alt ölçeklerinde YK algısının düşük çıkmasına sebep olmuştur düşüncesindeyiz. Çocuk sayısının artması endişe miktarını artırmış olabilir. Ayrıca ÇH tedavisi ve glütensiz diyet açısından çok meşakkatli ve zorluk seviyesi yüksek bir hastalıktır. Glütensiz ürünlerin pahalı olması ve bu diyetin çok zor uygulanabilmesi çalışmaya katılan hastalarımızın belirttiği olumsuzluklar arasında %48,3 le ilk sıradadır. Çocuk sayısı arttıkça hastaların



maddi ve manevi yükünün artması beklenir. Bu yükün YK'ni olumsuz yönde etkilediğini düşünüyoruz.

Çalışmamıza birinci derece yakınında ÇH olması durumunda ölçeklerin ortalama değerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Birinci derece yakınında ÇH olması hastalık görülme riskini artırmaktadır. O ailede ikinci bir ÇH olması bireyleri çok riskli hale getirmektedir (51). Beslenme alışkanlıklarında yapılması gereken değişiklikler sadece hastayı değil, çoğu zaman tüm aileyi etkilemektedir (97). Kronik hastalığa sahip bir bireyin bulunduğu ailelerde tüm aile fertlerinin YK ve ruhsal durumu etkilenmektedir (103). Araştırmamızda hastaların ailelerinde bir veya birden fazla ÇH olmasının herhangi bir fark doğurmadığı ortaya çıkmıştır. ÇH olan bir bireyin ailesinin bütün hayatı etkilenir ve birçok konuda değişikliklerin yapılması kaçınılmazdır. Yapılan bu değişiklikler tek kişi de olsa, daha fazla çölyak hastası da olsa aynıdır. Çünkü ailenin genel yapısı, sosyal hayatı değişmiştir. İkinci bir çölyak hastası olması bunda bir farklılık oluşturmaz. Sadece maddi olarak glutensiz ürünlere verilen miktarı artırmaktadır. Ayrıca süregelen hastalıkların aileye getirdiği psikolojik ve sosyal yüklerde aynıdır. Araştırmamızda çıkan sonucun bu yönde değerlendirilmesi gerektiğini düşünüyoruz.

Araştırmamızda çıkan değerlerine göre diyet uygulama durumunda istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. ÇH'nin tedavisi, yaşam boyu sürmesi gereken glutensiz diyetdir. (24,95,96). Almanya'da gerçekleştirilmiş ve bunun sunucunda; Çölyak hastalarının %67'sinin diyetlerine tam uydukları; %26'sının çoğu zaman uydukları ortaya çıkmıştır (83). Bizim araştırmamızda ise her zaman uyguluyorum %76,5 (52 Hasta), çoğunlukla uygulayanlar %16,2 (11 Hasta), yeteri derecede uygulamayanlar ise %7,3 (5 hasta) ile daha yüksek oranda diyet uygulandığı görülmüştür (Tablo 1). Yapılan çalışmalarda çoğunlukla glutensiz diyetle uyanların YK'nin yükseldiği ve uymayanlarda ise düştüğü görülmüştür (3,46,67,84,86,88,89,91). Bu araştırmaların tersine bazı çalışmalarda diyet uygulamanın zorluğu nedeniyle glutensiz diyet uygulayanlarda YK'nin düştüğü bulunmuştur (87,92,93,94). Buna rağmen çölyak hastalarında YK'nin yükseltilmesi için glutensiz bir diyetle sıkı bir uyumun hayati önem taşıdığına çoğunlukla inanılmaktadır. Ancak araştırmamızda bu çalışmalardan farklı olarak glutensiz diyetin YK

üzerinde etkisinin olmadığını bulduk. Çalışmamıza katılan çölyak hastaları büyük ölçüde diyetlerini uyguladıklarını ifade etmişlerdir (%76,5). Hiçbir zaman diyet yapmadığını belirten hastamız olmamıştır. Hastalığın tek tedavisinin glutensiz diyet olması seçilen örnekleme hastaların çoğunluğunun diyet yapıyor olmasını açıklıyor olabilir. Diyet uygulamayanların sayısının az olması istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamasını doğurmuş olabilir. Ya da diyetle kaçak yapan hastalar semptomlar açısından fazla bir bulgu vermedikleri için YK'lerinin değişmediğini düşünüyor olabilir. Bu kişiler diyet yapmakta zorlandıklarından dolayı diyet uygulamayı yapmıyor olabilir.

Anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesi değerlendirildiğinde çalışmamızda AH endişe alt ölçeklerinde ve hastaların endişe ve gastrointestinal alt ölçeklerde istatistiksel olarak anlamlı farklar bulunmuştur. Eşlerin doldurduğu anketlerdeki hastalara daha düşük YK puanı verilmiştir (Tablo 8). Bacigalupe ve arkadaşları (104) yaptığı çalışmada ebeveynler sosyal alanlardan izolasyon, tatil yerlerini değiştirme, aile kutlamalarına katılmama ve sosyal etkileşimin azalması gibi sorunlarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu yönde Chauhan (80) ve arkadaşları ile Fidan ve arkadaşları (3) benzer sonuçlar elde etmiş ve ebeveynlerin sosyal yaşamlarında sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Nergiz ve arkadaşları (105) tarafından 2019'da yapılan bir çalışmada, kronik hastalığı olan çocuğu ile uğraşan annelerin YK'nin ve beden-ruh sağlıklarının olumsuz yönde etkilendiği tespit edilmiştir. Diğer bir çalışmada Cederborg ve arkadaşları (106) ebeveynler yemek yeme alışkanlıklarını değiştirmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir ve okul yemekhanelerinde çocuklarının sorun yaşadıklarını, gluten bulaşma riski olduğu için restoranlara daha az gittiklerini ve ev haricinde çocuklarının dışarıdan yiyecek alımları konusunda endişe duyduklarını bildirmişlerdir. Çalışmalarda görüldüğü gibi ÇH sadece hastanın değil tüm ailenin de YK'ni düşürmekte ve sağlık sorunlarına sebep olmaktadır. Ayrıca tüm ailede sosyal alanlardan uzaklaşmayı getirmektedir. Anketi dolduran hasta yakınlarının puanları hastaların ortalamaları ile karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir fark olmaması bize hasta yakınlarının aynı ortamda kalmasının yeterli olduğunu gösterir. Dolduran kişinin yakınlık derecesinin önemi yoktur. Tüm yakınlar hastaları tanımaktadır (Tablo 2, Tablo 10).

AH'ne gitme sıklığı durumu dağılımına göre hastalarının ölçüm sonuçlarında herhangi istatistiksel anlamlı fark bulunamamıştır. ÇH'nın ömür boyu yaşam tarzı değişikliği gerektirdiği için AH'lerinin ÇH konusunda olabildiğince yetkin ve farkındalık sahibi olmaları, birinci basamak sağlık hizmetlerinin kapsamında çölyak hastaları ile etkin bir şekilde ilgilenmelidirler (66). AH'lerinin kronik hastalıkların takibinde görevleri vardır. Ayrıca kronik hastalıklarda tüm aile etkilendiği için AH çölyak hastasının bulunduğu ailedeki diğer fertlerle de ilgilenmelidir. WONCA'nın bütüncül yaklaşım çekirdek yeterliliği gereği AH tüm ailenin ÇH'ndan kaynaklı endişe, kaygı, korku psikolojik ve fizyolojik sorunları gidermeye çalışmalıdır.

AH'leri çok önemli görevleri üstlenmişken gidiş sıklığının YK'ni etkilememiş olması bizi şaşırtmıştır. Bu konuda farklı etmenlerin olduğunu düşünüyoruz. 2008-2010 yılları arası çölyak hastaları glutensiz yiyecekleri AH'ne reçete ettirip eczanelerden temin ediyorlardı. O dönemde ÇH olanlar AH'ne bu amaçla uğruyorlardı. Ancak sonradan bunun kaldırılması nedeniyle hastalar bu amaçla birinci basamağa gelmez oldular. Sosyal baskı veya damgalanma korkusuyla bazı hastalar hastalıklarını gizlemektedirler. Hatta bu hastalar AH'lerine bile ÇH olduğunu söylemeyebilmektedir. Dolayısıyla AH kendisine kayıtlı çölyak hastalarını tamamen bilip takiplerini yapmıyor olabilir. Araştırmamıza başlangıcında AH bilgilendirilmiş ve çölyak hastalarını 2 hafta takip etmeleri istenmiştir. Doğal olarak AH ulaşabildiği çölyak hastalarını rutin kontroller altında takip altına almıştır. 2 haftalık süreç boyunca hastalarında gelişen semptomları ve duyu durumlarını not etmişlerdir. CDQ anketi bu son 2 haftayı kapsadığı için olayısıyla AH'ne uğrama sıklığının pek önemi kalmamıştır. Eğer bu çalışma AH'lerine bilgi verilmeden yapılmış olsa idi uğrama sıklığının bir etkisi olabilirdi düşüncesindeyiz. Ancak bizim çalışmamızda önceden haber verildiği için tüm çölyak hastaları aynı muameleye maruz kalmış ve sonuçlarda AH'ne gitme sıklığı açısından fark çıkmamıştır.

AH'lerinin hastalarını 2 hafta boyunca yakinen takip ettiklerinin bir göstergesi de verilen cevapların uyumlu olmasıdır. AH, hasta yakını ve hasta grupları toplam ölçek puanlarının birbiri ile sınıf içi korelasyon katsayısı 0,855'dir. Toplam ölçek puanları uyumludur (p:0,001). AH'nin verdiği cevaplar hem hastalarla hem de hasta yakınları ile

uyumludur. Ancak toplam puanlar ve tüm alt ölçek puanları karşılaştırıldığında AH'lerinin verdiği puanlar hem hastalardan hemde hasta yakınlarından istatistiksel olarak anlamlı derecede farklı bulunmuştur. Toplam puanların ortalamaları karşılaştırıldığında AH hasta farkı 14,618'dir. ( $p<0,001$ ), AH hasta yakını farkı 16,647'dir ( $p<0,001$ ). Duygu alt ölçeğinin ortalamaları karşılaştırıldığında AH hasta farkı 3,691'dir. ( $p<0,001$ ). AH hasta yakını farkı 4,735'dir ( $p<0,001$ ). Sosyal alt ölçeğinin ortalamaları karşılaştırıldığında AH hasta farkı 3,691'dir ( $p<0,001$ ), AH hasta yakını farkı 3,706'dir ( $p<0,001$ ). Endişe alt ölçeğinin ortalamaları karşılaştırıldığında AH hasta farkı 3,750'dir ( $p<0,001$ ), AH hasta yakını farkı 5,779'dur ( $p<0,001$ ). Gastrointestinal alt ölçeğinin ortalamaları karşılaştırıldığında AH hasta farkı 2,426'dir ( $p<0,001$ ), AH hasta yakını farkı 3,500'dür ( $p<0,001$ ), (Tablo 10). AH'leri toplam puan ve tüm alt ölçeklerde hasta ve hasta yakınlarından istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puan vererek hastaların YK'ni olduğundan daha yüksek olarak değerlendirmiştir. Bu sonuç çalışmamızın en önemli çıktısıdır. AH hastaların YK'ni değerlendirirken % 85,5 oranında uyum gösterirken olduğundan daha yüksek değerlendirmesinin sebepleri şunlar olabilir;

- 1- ÇH glütensiz diyet yapıldığı sürece fazla bir semptom ve bulguya sebebiyet vermemektedir. Çalışmamıza katılan hastalarımızın da büyük bir oranı diyetine uymaktadır. AH'lerinin hastalarını takip ettiği 2 haftalık dönemde bu şikayetleri dile getirmeyen hastalar; YK'nin daha yüksek olduğu algısını yaratmışlardır.
- 2- AH her ne kadar bütüncül yaklaşımla hastayı çevre şartları ve ailesiyle birlikte değerlendirmesi gerekse de 2 haftalık bu kısa süre içinde tüm konulara haiz olması pek mümkün değildir. Hastaların sosyal açıdan sıkıntılarını tam manasıyla kestirememiş olabilirler.
- 3- AH ÇH'nin hastaya getirdiği psikolojik yüklerin tam farkında olmayabilir. Bunda AH'lerinin hastalarını yeterince takip etmemesi, hastaların sorunlarını dile getirmemesi veya ASM'lerine uğramaması etkili olabilir.
- 4- Glütensiz diyet ÇH'nin tek tedavisidir ve uygulanması çok zordur. Maddi ve manevi zorlukları AH'leri tam manasıyla takip edememiş olabilir. Aile içinde ve

sosyal hayatta glütensiz diyet yapmanın hayata etkileri hakkında AH daha olumlu bir bakış sergilemiş olabilir.

Tüm bu sebeplerden AH çölyak hastaların YK'lerine daha yüksek puan vermiş olabilirler. Bu çalışmanın amaçlarından birisi de AH'lerinde ÇH açısından farkındalık oluşturmaktır. Hastaların tanı aldığı safhadan itibaren AH'leri ile iletişim halinde olması ve AH'lerinin de onları doğru şekilde yönlendirmesi gerekmektedir. Özellikle glütensiz diyet uygulanması hakkında AH'lerinin fikir sahibi olması gerekmektedir. Ülkemizde çoğu ilde bulunan çölyak derneklerinin çölyak hastalarına hayat koçluğu yaptığı bilinmektedir. AH'leri sağlık bakanlığının ÇH hakkındaki politikalarına paralel hareket etmesi ve çölyak hastalarının hayatına dokunması gerekmektedir. Toplumsal desteğin yanında AH'lerinin desteği de çok önemlidir.

Hasta yakınlarının hastalara verdiği toplam puanlar ve tüm alt ölçeklere bakıldığında uyumluluk vardır ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Hasta yakınları toplam puanda 2,029 puan daha düşük vermiştir (p:0,528). Duygu alt ölçeğinde 1,059 puan daha düşük (p:0,321), sosyal alt ölçeyinde 0,015 düşük (p:0,989), endişe alt ölçeğinde 2,029 (p:0,079) ve gastrointestinal alt ölçeğinde 1,074 puan düşük (p:0,267) vermişlerdir. (Tablo 10). Görüldüğü gibi hastalara tüm ölçeklerde çok yakın puan vermişlerdir. Bu sonuç hasta yakınlarının hastaların YK'ni daha doğru değerlendirdiğini gösterir ve bu hayatın getirdiği şartlarla uygundur. Çünkü ÇH kronik bir hastalıktır ve tüm aileyi etkilemektedir. Öncelikle yemek her gün birden fazla defa yapılan ve Anadolu kültürüne göre genelde birlikte yapılan bir eylemdir. Dolayısıyla burada olan bir zorluk tüm aileye yansımaktadır. Aileler çölyak hastalarının yiyemediği yiyecekleri onların yanında tüketmekten imtina etmektedirler. Bu da çölyak hastası olmayan kişileri de olumsuz etkilemektedir. Ayrıca ev dışında tatil, gezme, misafirlik, düğün veya bayram kutlamaları tüm ortamlarda ÇH nedeniyle zorluklar yaşanmakta ve kısıtlamalar olmaktadır. Ev ve dışarda birlikte olan aile bireyleri bu olumsuz şartları görmekte ve bu yüzden çölyak hastalarının YK'leri hakkında gerekli fikre sahip olmaktadır. Bu yüzden hastaların YK'lerini hastaya yakın hatta 2 puan altında vermişlerdir.

21. soru tek başına hastanın yaşamı hakkında bilgi oluşturabilecek işin özünü oluşturan bir soru olması nedeniyle bu soruya verilen cevapları ayrıca inceledik. Hastaların 27'si (%39,7) kendilerine 4 puan getiren “Genellikle memnundum, hoşnuttum” şikkını işaretlemiştir. Hastaların 17 tanesi (%24,9) bundan daha düşük şıkları işaretlerken geri kalan 24'ü (%35,3) daha yüksek getiren puanları işaretlemiştir. Hasta yakınları ise bu soruya 23'ü (%33,8) 4 puan getiren “Genellikle memnundum, hoşnuttum” şikkını işaretlemiştir. 20 (%29,4) kişi bu puanın altındaki şıkları işaretlerken 25'i (%36,8) daha yukarı puanları işaretlemiştir. Aile hekimleri 20 AH (%29,4) ile bu soruya en fazla 5 puan getiren “Çoğunlukla memnundum, mutluydum” şikkını işaretlemiştir. 18 AH (%26,5) ise 4 puanlık “Genellikle memnundum, hoşnuttum” şikkını işaretlemiştir. Aile hekimlerinden sadece 10'u (%14,8) 4 puan altındaki şıkları işaretlerken 40'ı (%58,8) 4 puan üstündeki şıkları işaretlemiştir (Tablo 11). Görüldüğü gibi hasta ve hasta yakınları birbirine yakın derecede ve memnuniyet seviyesini orta derecelerde yoğun işaretlerken AH'lerinin verdiği YK puanları daha yüksek seviyede olmuştur.

Hastaların çölyak hastası olduğu süreyi ölçek değerleri ile karşılaştırınca hastaların ÇH süresi ile tüm ölçeklerin puanları karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Aralarında bir ilişki yoktur. Hastalar 5'er yıllık katogoriler haline getirilip 5 gruba ayrıldığında oluşan katagoriler arası durum incelendiğinde AH duygu ve gastrointestinal alt ölçeklerinde ve toplam puanda 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan düşük puan almışlardır. Hastaların gastrointestinal alt ölçekte ve toplam puanda 10-15 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan düşük puan almıştır. Hastaların toplam puanlarında ayrıca 0-5 yıldır ÇH olanlar 15-20 yıldır ÇH olanlardan düşük puan almıştır. Görüldüğü gibi 5 yıllık yaş grupları arasında bariz bir fark yoktur. Hastalar tanı aldıktan sonra bir anda hayatlarını değiştirmek zorunda kaldığı için eski hastalarla yeni tanı almış hastalar ekonomik, sosyal ve ailesel açıdan aynı etmenlere maruz kalmaktadır. Dolayısı ile tüm hastaların YK aynı derece de etkilenmektedir şeklinde yorumlayabiliriz.

Hastalardan sosyo demografik veri formu içinde “Çölyak hastalığı tanısı alınca yaşamınızda neler değişti?” sorusuna cevap vermelerini istemiştik. Katılımcıların bazıları

bu soruya bir ve/veya daha fazla cevap verirken bazıları ise hiç cevap vermediler. Hastaların verdiği cevapları olumlu ve olumsuz olmak üzere 2 katogoride sınıflandırdık. Toplam 145 (%77,5) olumsuz cevap 8 maddede yer alırken, toplam 42 (%22,5) olumlu cevap 7 maddede yer aldı. 3 kattan daha fazla olumsuzluklardan bahsedilmesi; ÇH'nın hastaların hayatına negatif etkilerinin ne denli fazla olduğunun göstergesi olarak yorumlayabiliriz.

Bu olumsuzluklar kendi içerlerinde incelendiğinde en çok 70 (%48,3) kişi ile glütensiz diyetin hayatlarını zorlaştırdığından bahsedilmiştir. Glütensiz diyetin zorluklarını ise hastalar evde veya dışarda diyet yapmakta zorlandım 32, maddi olarak zorlandım (ürünler çok pahalı) 25 ve glütensiz ürünlere ulaşmada zorlandım 13 şeklinde yorumlamıştır. Olumsuz cevapların ikinci sırasında 46 (%31,7) kişi sosyal olarak kısıtlandım cevabını verdi. Bunların 33 ü sosyal alanda zorlandım, 9'u misafirlikte zorlandım ve 4'ü tatilde zorlandım idi. Bundan sonraki sırada ise 14 (%9,7) kişi ile psikolojim bozuldu yer aldı. Diğer cevaplar ise Arkadaşlarımla ilişkilerim bozuldu 5 (%3,5), diyet yapmayınca sağlık sorunlarım arttı 4 (%2,8), ailemle sorun yaşadım 2 (%1,4), işimde sorun yaşadım (iş değiştirdim) 2 (%1,4), kendimi eksik veya öz güvensiz hissettim 2 (%1,4) şeklindeydi. Cevapların ağırlıklarına bakınca hastalar öncelikle glütensiz diyetin zorluğuna dikkat çektiler. Çölyak hastalarının yaşamları boyunca glütensiz diyet uygulamaya zorunlu olmalarının onları olumsuz yönde etkileyen en önemli şey olduğunu bize göstermektedir. Sosyal alandan kısıtlanmalarını ikinci en önemli problem olarak ön plana çıkarttılar. Sosyal alanlarda hastalara yeni imkanların sunulması gerekmektedir. Ayrıca toplumda ÇH farkındalığının artırılması hastaların sosyal hayata entegre olmasına katkı sağlayacaktır. Çölyak hastaları üçüncü sırada 14 kişi ile psikolojilerinin bozulduklarından bahsetmiştir. Hastaların YK'ini olumsuz yönde etkileyen faktörlerden birisi de kronik bir hastalığa bağlı olan psikolojik sorunlardır. Hastaların duygu ve endişe alt ölçeklerinin diğer alt ölçeklere göre daha düşük olması bunun en önemli göstergesidir (Tablo 2).

Hastalar dile getirdikleri olumlu değişiklikler kendi içinde incelendiğinde en fazla olarak 19 (%45,2) adet glütensiz beslenme alışkanlığını kazandım denilmiştir. İkinci

sırada ise 18 (%42,9) ile diyet yaptıklarında sađlık sorunlarının düzeldiđinden bahsetmişlerdir. Diđer şıklar ise 1'er (%2,4) defa ile; günümü planlayarak geçirme alışkanlığı kazandım, kendimi özel hissettim, özgüvenim arttı (Diyet yapıp iyileşince), ailemle iletişimim arttı, yeni insanlarla (Çölyak hastası ve yakınlarıyla) tanıştık şeklinde olmuştur. Olumlu cevaplar incelendiđinde çölyak hastaları glutensiz diyet yapmanın önemine ve diyet yapınca sađlık sorunlarından kurtulmalarına dikkat çekmişlerdir. Özellikle hastaların sađlık sorunlarından kurtulması onların diyet yapmasında motivasyon kaynađı olmaktadır.





## 6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Araştırmamızda çıkan en önemli sonuç AH'leri çölyak hastalarının YK'sini olduğundan daha yüksek değerlendirdiğinin tespitidir. Tüm alt ölçeklerde ve toplam puanlardaki farklılıklara bakıldığında AH'nin hastasına istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puan verdiği görülmüştür. Diğer önemli sonuçlardan birisi de hasta ve hasta yakınları arasında YK'lerini değerlendirmede anlamlı derecede fark yoktur. Tüm alt ölçekler ve toplam puanlar birbirine çok yakındır ve hasta yakınlarının puanları tüm ölçeklerde anlamlı olmayacak derecede düşüktür. AH'lerinin Çölyak hastalarının YK'ni olduğundan fazla değerlendirmesi üzerinde yeni çalışmaların yapılması gerektirecek kadar önemlidir.

Hasta yakınları çölyak hastalarının YK'ni daha doğru değerlendirirken anketi dolduran kişinin hastaya yakınlık derecesi dağılımına göre de genel olarak önemli bir fark bulunamamıştır. Sadece hastalar ve AH'lerine göre endişe alt ölçeğinde anlamlı farklılıklar bulunmuştur. Eş ve çocuklar hastalara anlamlı derecede düşük puan vermişlerdir. Buradan hastalar endişelerini eş ve çocuklara daha fazla ifade ettikleri sonucunu çıkarabiliriz. Ya da eş ve çocuklar hastaları daha endişeli görüyor olabilir. Çölyak hastalarının YK'nin karşılaştırıldığı tüm ölçeklerde; AH, hasta ve hasta yakınlarının YK görüşleri birbiriyle uyumludur.

Araştırmamızda cinsiyete göre dağılımda anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Sadece AH duygu alt ölçeğinde kadınlar anlamlı olarak düşük çıkmıştır. YK çalışmalarında kadınların psikolojik sorunlardan kaynaklı düzeyleri erkeklere göre genel olarak düşük bulunmaktadır. AH duygu alt ölçeğinde kadınları düşük bulması genel kaniyle uygundur. Diğer taraftan hasta ve hasta yakınları açısından herhangi bir fark

görülmemesi ÇH'nın her iki cinsi de eşit etkilediğini göstermektedir. Hastalar cinsiyet ayrımı gözetmeksizin ÇH'nın etkilerine aynı ölçüde maruz almaktadırlar.

Araştırmamızda eğitim gruplarının incelenmesinde çıkan sonuçlara göre eğitim düştükçe YK'nin düştüğü diğer bir deyişle eğitim yükseldikçe YK'nin yükseldiği ortaya çıkmıştır. Eğitimin YK'ni etkilemesi araştırmamızın en önemli sonuçlarından biridir. Bu sonuç genel literatür ile de uyumludur. Eğitim artışı sosyal çevre, iş imkanlarının, gelir ve refahın artması hastalıktan bağımsız olarak sosyal çevre, iş imkanlarının, gelir ve refahın artması gibi sebeplerle de YK'ni etkilemektedir. Ancak ÇH açısından da etkileri vardır. Eğitimin düşük olduğu gruplarda maddi imkansızlıklar nedeniyle hastalar ÇH'nın olumsuz şartları ile mücadelede ile zorluk çekmektedir. Hastaların eğitimi arttıkça imkanları artmakta, ÇH'nı daha kolay kabullenip yaşam tarzının daha uygun hale getirildiği görülmektedir.

Araştırmamızda çıkan sonuçlara göre tüm yaş gruplarında hastalar YK'lerini birbirine uyumlu olarak benzer şekilde değerlendirmişlerdir. ÇH tüm yaş gruplarında YK üzerinde benzer etkilere sahiptir. Yaş grupları ile ilgili çıkan bir diğer sonuç ise yaş ilerledikçe YK düşmektedir. İleri yaşlardaki çölyak hastaları hem yaşlılığın hem de mevcut olan kronik bir durum olan ÇH'nın yükünü üzerlerine almaktadırlar. Bu yüzden gençlere göre yaşlılarda YK daha düşük olmaktadır.

Araştırmamızda meslek gruplarının incelenmesinde genel olarak öğrencilerin YK'nin yüksek olduğu görülmüştür. Çoğunluğunun ev hanımlarından oluşan diğer meslek grubunun ise yaşam YK düşüktür. Bu birçok faktöre bağlı olabilir. Öğrencilerin daha sosyal olması, genelde maddi konularla ebeveynlerinin ilgilenmesi bunlardan bir kaçıdır.

Araştırmamızda medeni duruma göre çıkan sonuçlarda dul veya boşanmış olanların en düşük YK'ne sahiptir. Daha sonra evliler gelmekte ve en yüksek YK ise bekarlarda görülmektedir. Araştırmamızda çocuk sayısı açısından çıkan sonuçlara göre çocuk sayısı arttıkça YK düşmektedir. Çocuğu olmayanların YK daha yüksek bulunmuştur.

Araştırmamızın sonuçlarına göre; Birinci derece yakınında çölyak olması durum dağılımı ve diyet uygulama durum dağılımı ve AH'ne gitme sıklığı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

“Çölyak hastalığı tanısı alınca yaşamınızda neler değişti?” sorusuna verilen cevapların 145 (%77,5)'i olumsuz ve 42 (%22,5)'i olumlu idi. Olumsuz cevaplar kendi içinde değerlendirildiğinde 2 tanesi çok fazla verilmiştir. Bunların ilk sırada glutensiz diyet hayatımı zorlaştırdı 70 (%48,3) ve ikinci olarak sosyal olarak kısıtlandım 46 (%31,7) cevabı gelmiştir. Bu rakamlar bize çölyak hastaları için YK'lerini etkileyen en önemli etkenlerin glutensiz diyet yapmanın zorluğu ve sosyal alandan kısıtlanma olduğunu gösteriyor. Olumlu cevaplar kendi içinde değerlendirildiğinde glutensiz beslenme alışkanlığı kazandım 19 (%45,2) ve sağlıkla ilgili şikayetlerim düzeldi (Halsizlik, yorgunluk, kansızlık, karın ağrısı, zayıflık, boy kısalığı vs.) 18 (%42,9) şeklindeydi. Olumlu cevaplardan çıkardığımız sonucu; çölyak hastaları glutensiz diyetin hayatlarındaki önemine ve diyet yapınca sağlık sorunlarının düzelmesine dikkat çekerek YK'leri için bu faktörlerin önemli olduğunu düşünmektedirler diye yorumluyoruz.

Araştırmamıza Çorum'daki 69 ASM'nin 25'i ve buralarda çalışan 186 AH arasından 48'i dahil edilmiştir. Çalışmamızda iyi bir ekip ruhu oluşturulmuştur. AH'leri büyük bir çoğunlukla konuyu sahiplenmiş ve organizasyona destek vermiştir. (Sadece 1 AH ve 1 hasta çalışmaya katılmayı reddetti). Araştırma yapılacak örneklemin belirlenmesinde AH'lerinin katkısı büyük olmuştur. Araştırma konumuz olan YK hakkında literatürde çok sayıda kaynak ve çalışma vardı. Araştırmamıza katılan 68 çölyak hastası ve yakınları kendileri için yapılan bu çalışmadan çok memnun kaldılar ve uyumlu davrandılar. CDQ anketi çölyak hastaları için özel olarak geliştirilmiş, ölçeklerin anlaması ve uygulaması kolaydı. Ancak çalışmamızdaki kısıtlılıkların en önemlisi CDQ anketinin sadece hasta için olması hasta yakını ve AH için özel geliştirilmiş bir ölçeğin olmamasıydı. Bu nedenle çölyak hastaları için özel olarak hazırlanan bu CDQ ölçeğini hastanın yakını ve AH'ne de doldurtmak zorunluluğu doğdu AH ve hasta yakınlarından soruları cevaplarırken çölyak hastasının son 2 haftadaki durumu düşünülerek, hastanın YK hakkındaki cevaplarını vermeleri istenmiştir. Hasta yakını ve AH tüm ölçeğin cevaplarını

hastanın durumunu göz önüne alarak vermişlerdir. Böylelikle bu kısıtlılığın giderilmesine çalışılmıştır. Diğer bir kısıtlılığımız ise AH'lerini hastalarını takip etmek için önceden kendilerini uyarma mecburiyetimiz doğmuştur. AH'liği sisteminde ÇH için DM, HT veya obesite gibi belli bir takip sistemi mevcut değildir. Çölyak hastalarının tespiti ve takibe çağırılması için AH'lerine bilgi vermek zorunda kalmıştır. Yoksa hastaları tespit edemedik veya bu 2 haftalık dilimde tespit edilen hastaların çok azının AH'lerine uğrama olasılığı vardı. Yapılan bu işlem spontan takip sistemi içinde olan bir ölçüm değildir. Bu durum YK ölçütlerinde AH'ne gitme sıklığının istatistiksel olarak anlamlı bir fark oluşturmadığı sonucunu çıkarmıştır. Çünkü 2 haftalık dönemde tüm hastalar benzer şartlarda AH takibine maruz kalmıştır. Araştırmamızdaki bu kısıtlılığı tüm ASM'lere genellemiyoruz. Çölyak hastaları hakkında normalde de yeterli bilgiye sahip AH arkadaşlarımız mevcuttu. Ancak AH'lerine yönelik farkındalık çalışması yapılması gerektiği ihtiyacı olduğunu düşünüyoruz. Araştırmamızın diğer bir kısıtlılığı iş yoğunluğu ve AH'lerinin hastaları hakkında bilgileri paylaşmak istememeleri nedeniyle katılan hastaların ÇH haricindeki akut veya kronik diğer hastalıkları hakkında gerekli veriyi toplayamamamızdır. YK çalışmalarında görüldüğü gibi pek çok etken özellikle de kronik hastalıklar sağlığa bağlı YK'ni etkilemektedir. Daha doğru bir sonuç alınabilmesi için bu faktörleri de içine alan başka çalışmaların yapılması gerekmektedir. Çalışmamızda glutensiz diyet konusunu değerlendirmek için seçtiğimiz örnekleme kısıtlılık mevcuttu. Hastalarımız arasında glutensiz diyet yapmayan hiç yoktu ve çok az sayıda yetersiz diyet yapan vardı. Tek tedavisi glutensiz diyet olan kronik bir hastalığa sahip olan çölyak hastalarının YK'lerini değerlendirirken bu konuyla ilgili daha çok sonuç çıkarmak isterdik. Glütensiz diyet yapan ve yapmayan hastaların çok sayıda bulunduğu bir örnekleme bu diyetin YK üzerine etkisinin ne olduğunun daha ayrıntılı incelenmesi gerektiğini düşünüyoruz. Çünkü literatürde glutensiz diyetin YK üzerine etkisi ile ilgili çok farklı sonuçların çıktığı çalışmalar mevcuttur.

## ÖNERİLER

Çalışmamızın en önemli çıktısı AH'nin çölyak hastalarının YK'ni olduğundan fazla değerlendirmesi ve bunun yanında hasta yakınlarının daha doğru değerlendirmeleri yaptığının görülmesidir. Bu sonucun irdelenmesi gerekir. Özellikle AH'lerini bu sonuca götüren nedenler araştırmalıdır. Bizim sebep olarak düşündüğümüz glutensiz diyet yapmanın zorluklarının, sosyal hayattaki olumsuzlukların, hastaların sağlık sorunlarının ve psikolojik durumlarının neden AH'i tarafından olduğuna yakın değerlendirilemediği irdelenmelidir. Ayrıca bu konuların çözümüne ve AH'lerinin ÇH'nda tedavi ve takipte neler yapması gerektiğine yönelik çalışmalar yürütülmelidir. Kronik hastalıkların tedavi ve takibinde en önemli unsurlarından biri olan AH'lerinde ÇH farkındalığı oluşturulması amaçlarımızdan birisiydi. Bu farkındalığın oluşturulması konusunda yeni uygulamaların geliştirilmesi gerekmektedir. Özellikle glutensiz diyet konusunda AH'leri bilgilendirilmelidir. Bu konudaki zorlukların AH tarafından bilinmesi gerekmektedir. AH'leri yeterlilikleri arasında yer alan bütüncül yaklaşımı tam manasıyla ÇH'nda da uygulayabilmelidir ve onlara daha ayrıntılı yaklaşmalıdır. Hastaların sağlık sorunlarıyla birlikte psikososyal durumlarıyla da ilgilenmelidir. AH'lerinin çölyak hastalığı açısından hastalarını en iyi şekilde yönlendirmesi hastaların sağlığı açısından çok önemlidir. Bu konuda Sağlık Bakanlığı ve üniversiteler gibi ilgili tüm kurumların gerekli çalışmaları yapması çok olumlu sonuçlar doğuracaktır. Ayrıca ÇH olup tanı konulmayan hastalar ÇH'nın tipik veya atipik semptomlarıyla AH'lerine müracaat ettikleri aşıkardır. AH bu hastaların erken tanısı için çok önemlidir. Çölyak hastalarının ortalama tanı sürelerinin kısaltılması için aile hekimlerine görevler düşmektedir. Kısaca çölyak hastalarının tanısı, glutensiz diyet uygulaması ve ailesiyle beraber takibinde AH'lerinin desteklenmesi ve farkındalıklarının artırılması gerekmektedir.

Araştırmamızda ayrıntılı inceleyemediğimiz birlikte bulunan kronik hastalıklar ve glutensiz diyet konusunu daha ayrıntılı inceleyecek yeni araştırmaların yapılması ihtiyacı vardır. Özellikle glutensiz diyet yapanlarla yapmayanları karşılaştıracak güvenilir çalışmalar yapılmalıdır.

YK gibi çok önemli olan bir alanda AH ve hasta yakınlarının hastaların YK'ni kolaylıkla değerlendirebileceği YK ölçekleri geliştirilmelidir. Bu sayede YK konusundan daha çok çalışma yapıp toplum ve birey sağlığı için çok faydalı sonuçlara ulaşılabilir.

Hasta yakınlarına yönelik eğitim ve psikososyal destek faaliyetleri yürütülmelidir. ÇH'nın ailedeki tüm fertleri olumsuz yönde etkilediği bilinmektedir. Ailenin genel yapısının ve uyumunun korunması çok önemlidir. Ailedeki diğer fertlerin ve hatta çölyak hastalarının çevresindeki insanların eğitilmeleri ve farkındalık çalışmalarının yürütülmesi önemlidir. Bu konuda ilgili tüm resmî kurumlar ve sivil toplum kuruluşları taşın altına elini koymalıdır. Toplumun mutluluğu bireyin mutluluğu ile başlar. Bireyler aileyi, aileler de toplumu oluşturur.

Araştırmamızda YK düşük olarak belirlenen yaşlılar, dul veya boşanmış olanlar, eğitim seviyesi düşük olanlar ve ev hanımları gibi ÇH açısından dezavantajlı gruplar sosyal açıdan ve maddi açıdan desteklenmelidir. Bu konuda öncelikle çölyak hastalarına Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından aylık verilen cüzzi ücretler artırılması gerekmektedir. Özellikle dezavantajlı olan bu gruplara daha yüksek miktarda destek verilebilir. ÇH bireylerin yaşamlarının her anında bir etki oluşturmaktadır. İnsan yemek yemeden uzun süre duramayacağı için eninde sonunda hastalığı ile yüzyüze gelecektir. Hastalar ancak hiç besin almazsalar normal insanlarla aynı şartlarda olabilir. Bunun da imkânı yoktur. Hastalara yük bindirecek maddi ve manevi sorunlar YK'ni olumsuz yönde etkilemektedir. Zaten zorlu şartlarda hayatını idame ettiren hastalar bu ekstra yükleri taşıyamayabilir. Bu yüzden YK'leri düşmektedir. Çocuklara, adölesanlara, evliliğe karar gençlere, dul veya boşanmış olanlara, ev hanımlarına ve yaşlılara psikolojik destek verilmelidir. Çölyak hastalarının sosyal alanda daha fazla yer alabilmeleri ve onların damgalanmadan korunmaları için gerekli destekler verilmeli ve halka yönelik eğitimler yapılmalıdır. Çölyak hastalarının yer aldığı ailelerin desteklenmesine yönelik politikalar üretilebilir. Valilikler, belediyeler, çölyak dernekleri, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, üniversiteler, Milli, Eğitim Bakanlığı İçişleri Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı gibi birçok kurum çölyak hastalarına yönelik programlar yürütmelidir. Özellikle valilik ve belediye gibi yerel yönetimler glütensiz un ve ekmek gibi temel ihtiyaçların üretimini sağlamalı ve

glütensiz yiyeceklerle beraber bunların sunumunun yapılabileceği mekanlar oluşturmalıdır. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı maddi imkanı olmayan çölyak hastalarına glütensiz ürün ve maddi destek yapmalıdır. Milli, Eğitim Bakanlığı ve üniversiteler ÇH olan öğrencilerin yiyecek ve yurt sorunlarını çözmeli ayrıca çölyak farkındalığı için eğitim faaliyetlerine önem vermelidir. ÇH ile ilgilenen sivil toplum kuruluşları ile Sağlık Bakanlığı'nın iletişimi artırılmalı ve bu dernekler bakanlıkların programlarına paralel hareket etmelidir. İşleri Bakanlığı sivil toplum kuruluşları ile iş birliğine giderek onlara destek olmalı ve birlikte çölyak hastalarının yaşam şartlarını kolaylaştıracak hükümet politikaları belirlenmelidir. Çölyak hastalarının ve ailelerinin desteklenmesi ile çölyak hastalarının YK artırılabilir. Bu sosyal bir devlet olan yönetimimizin ve tüm toplumun hükümlüğüdür. Hayattaki tüm olumsuz şartların çölyak hastalarının lehine dönmesini diliyoruz.

## 7. KAYNAKLAR

1. Petersen C, Schmidt S, Power M, Bullinger M. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Quality of Life Research*. 2005;14(4): 1065-1077.
2. Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ ve Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2007;18(4): 353-363.
3. Fidan T, Ertekin V, Karabağ K. Çölyak hastalığı olan çocuk ve ergenlerde depresyon-kaygı düzeyleri ve yaşam kalitesi. *Düşünen Adam-Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*. 2013;26: 232-238.
4. Kolsteren M, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Healthrelated quality of life in children with celiac disease. *The Journal of Pediatrics*. 2001;138(4): 593-595.
5. Sarı H, Gökdağ H, Kızılkaya AE. Çölyak hastalığına sahip ilkökul öğrencilerinin okulda sosyobiyolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında yaşadıkları problemlerin incelenmesi: Bir vaka çalışması yöntemi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*.2018;18(40): 121-134.
6. Fettahoğlu EÇ, Koparan C, Özatalay E, Türkkahraman D. İnsüline bağımlı diabetes mellitus tanılı çocuk ve ergenlerde gözlenen ruhsal güçlükler. *Psychiatry in Turkey*. 2007;9: 32-6.
7. Akkuş SY. Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 2020;14: 129-135.
8. Hopman EGD, Koopman HM, Wit JM, Mearin ML. Dietary compliance and health related quality of life in patients with celiac disease. *European journal of gastroenterology and hepatology*. 2009; 21(9): 1056-1061.
9. Aydoğdu F, Dilekmen M. Ebeveyn tutumlarının çeşitli değişkenler açısından değerlendirilmesi. *Bayburt Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2016;11(2): 0-2.



10. Alisinanođlu F. Çocukların denetim odađı ile algıladıkları anne tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Türk Eđitim Bilimleri Dergisi*. 2003; 1(1): 97-107.
11. Seven S. Çocuk ruh sađlıđı. *Ailede çocuk*. 3. Baskı. Ankara: Pegem Net Yayıncılık. 2013, Pp 99-102.
12. Lebwohl B, Sanders DS, Green PHR. Coeliac disease. *Lancet*. 2018;391(10115): 70- 81.
13. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2012;54(1): 136-160.
14. Nachman F, Del Campo MP, González A, Corzo L, Vázquez H, Sfoggia C, et al. Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance. *Digestive and Liver Disease*. 2010;42(10): 685– 691.
15. Addolorato G. Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. *Scandinavian journal of gastroenterology*.2001;36(5): 502-506.
16. Karwautz A, Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Huber WD. Eating pathology in adolescents with celiac disease. *Psychosomatics*. 2008;49(5): 399-406.
17. Smit DF, Gerdes LU. Meta-analysis on anxiety and depression in adult celiac disease. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2012;125(3): 189-193.
18. Casella G, Bordo BM, Schalling R, Villanacci V, Salemme M, Di Bella C, et al. Neurological disorders and celiac disease. *Minerva Gastroenterol Dietol*. 2016;62(2): 197- 206.
19. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber W-D, et al. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: Influence of compliance and age at diagnosis. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2008;47(5): 555–561.
20. Grumbach K. Chronic illness, comorbidities, and the need for medical generalism. *The Annals Family Medicine*. 2003;1(1): 4-7.
21. Yıldırım A, Hacıhasanođlu R. Sađlık alıřanlarında yařam kalitesi ve etkileyen deđiřkenler. *Psikiyatri Hemřireliđi Dergisi*. 2011; 2(2): 61-68.

22. Mollaođlu M. Kronik hastalıklarda yařam kalitesi ve hemřirelik. 2. Ulusal Sađlıkta Yařam Kalitesi Kongresi, 5 Nisan-7 Nisan 2007, İzmir, 9-11.
23. Oktar D, am C, Zencirci SA, Aygar H, Dađtekin G, Pala S, Metintas S. Aile sađlıđı merkezlerine bařvuran kiřilerde kronik hastalık, multimorbidite ve yařam kalitesi iliřkisinin deđerlendirilmesi. Turkish Journal of Public Health. 2021;19(2): 116-128.
24. Wang HM, Beyer M, Gensichen J, Gerlach FM. Health-related quality of life among general practice patients with differing chronic diseases in Germany: cross sectional survey. BMC Public Health. 2008;8(1): 246.
25. Hill ID, Bhatnagar S, Cameron, DJ, De Rosa S, Maki M, Russell G J et al. Celiac disease: working group report of the First World Congress of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2002;35: 78-88.
26. Cummins AG, Roberts-Thomson IC. Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. Journal of gastroenterology and hepatology.2009;24(8): 1347-1351.
27. Demireken FG. Gluten enteropatisi (ölyak hastalıđı): Klasik bir öykü ve güncel geliřmeler. Güncel Gastroenteroloji. 2011;15(1): 58-72.
28. Catassi C, Gatti S, Linetti E. World perspective and celiac disease epidemiology. Digestive Diseases. 2015;33(2): 141-146.
29. Dalgic B, Sari S, Basturk B, Ensari A, Egritas O, Bukulmez A et al. Prevalence of celiac disease in healthy Turkish school children. Official journal of the American College of Gastroenterology| ACG. 2011;106(8): 1512-1517.
30. Comba A, Bariř Eren N, Demir E. Prevalence of celiac disease among school-age children in orum, Turkey. The Turkish Journal of Gastroenterology. 2018;29(5): 595-600.
31. Maki M, Kallonen K, Lahdeaho ML, Visakorpi JK. Changing pattern of childhood celiac disease in Finland. Acta Paediatr Acta Paediatrica. 1988;77(3): 408-412.
32. Elsurer R, Tatar G, Simsek H, Balaban YH, Aydinli M, Sokmensuer C. Celiac disease in the Turkish population. Digestive Diseases and Sciences. 2005;50(1): 136-142.

33. Lee SK, Lo W, Memeo L, Rotterdam H, Green PH. Duodenal histology in patients with celiac disease after treatment with a gluten-free diet. *Gastrointestinal Endoscopy*. 2003; 57(2): 187-191.
34. Ivarsson A, Persson LA, Nyström L, Hernell O. The Swedish coeliac disease epidemic with a prevailing twofold higher risk in girls compared to boys may reflect gender specific risk factors. *European Journal of Epidemiology*. 2003;18(7): 677-684.
35. Fasano A. Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. *Gastroenterology*. 2005;128(4): 68-73.
36. Mustalahti K. Unusual manifestations of celiac disease. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2006;73(8): 711-716.
37. Cataldo F, Marino V. Increased prevalence of autoimmune diseases in first-degree relatives of patients with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2003;36(4): 470-473.
38. Ertem PDD. Çölyak Hastalığı. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*. 2017;9(1): 1-10.
39. Bajor J, Szakács Z, Farkas N, Hegyi P, Illés A, Solymár M et al. Classical celiac disease is more frequent with a double dose of HLA-DQB1\*02: A systematic review with meta-analysis. *Plos One*. 2019;14(2): 2-13.
40. Di Sabatino A, Corazza GR. Coeliac disease. *The Lancet*. 2009;373(9673): 1480-1493.
41. Molberg Q, McAdam S, Lundin KE, Kristiansen C, Arentz-Hansen H, Kett K et al. T cells from celiac disease lesions recognize gliadin epitopes deamidated in situ by endogenous tissue transglutaminase. *European Journal of Immunology*. 2001;31(5): 1317-1323.
42. Catassi C, Verdu EF, Bai JC, Lionetti E. Coeliac disease. *The Lancet*. 2022;399(10344): 2413-2426.
43. Goddard CJR, Gillett HR. Complications of coeliac disease: are all patients at risk? *Postgraduate medical journal*, 2006;82(973): 705-712.
44. James SP. National Institutes of Health consensus development conference statement on celiac disease, June 28–30, 2004. *Gastroenterology*. 2005;128(4): 1-9.

45. Rostom A., Murray JA, Kagnoff MF. American Gastroenterological Association(AGA) Institute technical review on the diagnosis and management of celiac disease. *Gastroenterology*. 2006;131(6): 1981–2002.
46. Wahab PJ, Meijer JW, Goerres MS, Mulder CJ. Coeliac disease: changing views on gluten-sensitive enteropathy. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2002;37(236): 60-65.
47. Holmes GKT. Screening for ceeliac disease in type 1 diabetes. *Archives of Disease in Childhood*. 2002;87(6): 495-498.
48. Larizza D, Calcaterra V, De Giacomo C, De Silvestri A, Asti M, Badulli C, et al. Celiac disease in children with autoimmune thyroid disease. *The Journal of pediatrics*. 2001; 139(5): 738-740.
49. Book L, Hart A, Black J, Feolo M, Zone JJ, Neuhausen SL. Prevalance and clinical characteristics of celiac disease in Down syndrome in a US study. *American journal of medical genetics*, 2001;98(1): 70-74.
50. Kaukinen K, Lindfors K, Collin P, Koskinen O, Maki M. Coeliac disease diagnostic and therapeutic challenge. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 2010;48(9): 1205-1216.
51. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Ciacci C, Ciclitira PJ, BSG Coeliac Disease Guidelines Development Group et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut*. 2014;63(8): 1210-1228.
52. Lebowohl B, Rubio-Tapia A, Assiri A, Newland C, Guandalini S. Diagnosis of Celiac Disease. *Gastrointestinal Endoscopy Clinics*. 2012;22(4): 661-677.
53. Basso D, Guariso G, Fasolo M, Pittoni M, Schiavon S, Fogar P, et al. A new indirect chemiluminescent immunoassay to measure anti-tissue transglutaminase antibodies. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2006;43(5):613-618.
54. Kurppa K, Lindfors K, Collin P, Saavalainen P, Partanen J, Haimila K et al. Antibodies against deamidated gliadin peptides in early-stage celiac disease. *Journal of clinical gastroenterology*. 2011;45(8): 673-678.
55. Ciclitira PJ, King AL, Fraser JS. American Gastroenterological Association-AGA technical review on Celiac Sprue. *Gastroenterology*. 2001;120(6): 1526-1540.

56. Hill ID. Consensus Development Conference on Celiac Disease National Institutes of Health-NIH. US National Institutes of Health. 2004;21: 1-23
57. Green PH, Cellier C. Celiac disease. *New England Journal of Medicine*. 2007;357(17): 1731-1743.
58. Türksoy S, Özkaya B. Gluten ve çölyak hastalığı. Türkiye 9. Gıda Kongresi; 24 Mayıs-26 Mayıs 2006, Bolu: 24-26.
59. Murch S, Jenkins H, Auth M, Bremner R, Butt A, France S et al. Joint BSPGHAN and Coeliac UK guidelines for the diagnosis and management of coeliac disease in children. *Archives of disease in childhood*, 2013;98(10): 806-811.
60. Ludvigsson JF. Mortality and malignancy in coeliac disease. *Gastrointestinal Endoscopy Clinics*. 2012;22(4): 705-722.
61. Ciacci C, Cirillo M, Auriemma G, Di Dato G, Sabbatini F, Mazzacca G. Celiac disease and pregnancy outcome. *Obstetrical and Gynecological Survey*. 1996;51(11): 643-644.
62. Catassi C, Bearzi I, Hølems GK. Association of celiac disease and intestinal lymphomas and other cancers. *Gastroenterology* 2005; 128: 79-86.
63. Haines ML, Anderson RP, Gibson PR. The evidence base for long term management of celiac disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*. 2008;28(9): 1024-1066.
64. Jatla M, Zemel BS, Bierly P, Verma R. Bone mineral content deficits of the spine and whole body in children at time of diagnosis with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2009;48(2): 175-180.
65. Moore JK, West SR, Robins G. Advances in celiac disease. *Curr Opin Gastroenterology* 2011;27: 112-118.
66. Dikici MF, Kartal M, Alptekin S, Çubukçu M, Ayanoğlu AS, Yarış F. Aile hekimliğinde kavramlar, görev tanımı ve disiplininin tarihçesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*. 2007;27(3): 412-418.

67. Casellas F, Rodrigo L, Lucendo AJ, Molina-Infante J, Vivas S, Rosinach M et al. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. 2015;107(4): 196-201.
68. Kurppa K, Collin P, Maki, Kaukinen K. Celiac disease and health-related quality of life. *Expert Review of Gastroenterology and Hepatology*. 2011;5(1):83-90.
69. Özmete E. Aile Yaşam Kalitesi Dinamikleri: Aile İletişimi, Ebeveyn Sorumlulukları, Duygusal, Duygusal Refah, Fiziksel/Materyal Refahın Algılanması. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2010;3(11):455-465.
70. Eiser C, Jenney M. Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*. 2007;92 (4): 348-350.
71. Hörmell A. Living well with celiac disease? *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2008;47(5): 544-546.
72. Tagay S, Herpertz S, Langkafel M., Erim Y, Bockisch A, Senf, W. et al. Health-related quality of life, depression and anxiety in thyroid cancer patients. *Quality of Life Research*. 2006;15(4): 695-703
73. Shan L, Qiao SW, Arentz-Hansen H, Molberg Q, Gray GM, Sollid LM et al. Identification and analysis of multivalent proteolytically resistant peptides from gluten: implications for celiac sprue. *Journal of Proteome Research*. 2005;4 (5): 1732-1741.
74. Boylu Aydın A, Paçacıoğlu B. Yaşam kalitesi ve göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD)*. 2016;8(15): 137-150.
75. Demirkaya, Y. Çekmeköy'ün Sosyo-Ekonomik Yapısı ve Kentsel Yaşam Kalitesi, 1, İstanbul: Çekmeköy Belediye Başkanlığı Yayını; 2010, Pp 90-105
76. Aghaei A, Khayyamnekooui Z, Yousefy A. General health prediction based on life orientation, quality of life, life satisfaction and age. *Procedia- Social and Behavioral Sciences*. 2013;84: 569-573.
77. Aksungur A. Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde çalışan ebe ve hemşirelerin iş doyumu ve yaşam kalitesi düzeylerinin belirlenmesi. Yayımlanmamış

Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü sağlık yönetimi programı, Ankara, 2009.

78. Yapıcı A. Alkol bağımlılığında depresyon ve anksiyetenin yetiyitimi ve yaşam kalitesine etkisi. Uzmanlık Tezi, Sağlık Bakanlığı Bakırköy Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Hastanesi, İstanbul, 2006.

79. Biagetti C, Naspı G, Catassi C. Health-related quality of life in children with celiac disease: a study based on the critical incident technique. *Nutrients*. 2013;5(11): 4476–4485.

80. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten free diet and psychosocial problems in Indian children with celiac disease. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2010;77(6): 649-654.

81. Olsson C, Lyon P, Hornell A, Ivarsson A, Sydner YM. Food that makes you different: the stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qualitative health research*. 2009;19(7): 976-984.

82. Rosen A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L, et al. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC pediatrics* 2011;11(1): 1-10.

83. Hauser W, Gold J, Stein J, Caspary WF, Stallmach A. Health-related quality of life in adult celiac disease in Germany: results of a national survey. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 2006;18(7): 747-754.

84. Nachman F, Maurino E, Vazquez H, Sfoggia C, Gonzalez A, Gonzalez V et al. Quality of life in celiac disease patients: prospective analysis on the importance of clinic severity at diagnosis and impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*. 2009;41(1): 15-25.

85. Taghdir M, Honar N, Mazloomi SM, Sepandi M, Ashourpour M, Salehi M. Dietary compliance in Iranian children and adolescents with celiac disease. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2016;9: 365–370.

86. Barrio J, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin M, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish children with coeliac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2016;62(4): 603–608.

87. Usai P, Minerba L, Marini B, Cossu R, Spada S, Carpiello B et al. Case control study on health-related quality of life in adult coeliac disease. *Digestive and Liver Disease*. 2002;34(8): 547-552.
88. Sevinç E, Çetin FH, Coşkun BD. Psychopathology, quality of life, and related factors in children with celiac disease. *Jornal de Pediatria*. 2017;93(3): 267–273.
89. Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet J et al. Factors that impact healthrelated quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. *World journal of gastroenterology: WJG*. 2008;14(1): 46-52.
90. Gray AM, Papanicolas IN. Impact of symptoms on quality of life before and after celiac disease: results from a UK population survey. *BMC Health Services Research*. 2010;10(1): 1-7.
91. Wegner G, Berger G, Sinnereich U, Grylli V, Schober E, Huber WD et al. Quality of life in adolescents with treated celiac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2008;47(5): 555-561.
92. Hallert C, Grännö C, Hultén 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): 39-42.
93. Fera T, Cascio B, Angelini G, Martini S, Guidetti CS. Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 2003;15(12): 1287-1292.
94. Hallert C, Grännö C, Grant C, Hulten S, Midhagen G, Ström M, Wickström T. Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 1998;33(9): 933-938.
95. Gujral N, Freeman HJ, Thomson ABR. Celiac disease: prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World Journal of Gastroenterology*. 2012;18(42): 6036–6059
96. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, Colletti RB, Fasano A, Guandalini S, et al. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2005;40(1): 1–19.



97. Meyer S, Rosenblum S. Daily experiences and challenges among children and adolescents with celiac disease: focus group results. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2018;66(1): 58–63.
98. Barrio J, Cilleruelo ML, Román E, Fernández C. Health-related quality of life using specific and generic questionnaires in Spanish coeliac children. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2020;18(1): 1-9.
99. De Lorenzo CM, Xikota JC, Wayhs MC, Nassar SM, de Souza Pires MM. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case–control study. *Qual Life Research*. 2012;21(1): 77–85.
100. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, Caloisi C, Marziliano C, Necozone S et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2013;11(1): 1-9.
101. White LE, Bannerman E, Gillett PM. Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2016;29(5): 593–606.
102. Barratt SM, Leeds JS, Sanders DS. Quality of life in coeliac disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *Journal of Gastrointestinal Liver Diseases*. 2011;20(3): 241-245.
103. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alabeyoğlu K. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 2010;63(2): 55-63.
104. Bacigalupe G, Plocha A. Celiac is a social disease: family challenges and strategies. *Families, Systems and Health*. 2015;33(1): 46–54.
105. Sevinç N, Öztürk A, Sevinç E. Çocuklardaki çölyak hastalığının annelerin yaşam kalitesi ve depresyon düzeylerine etkisi. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi*. 2019;18(2): 59-63.
106. Cederborg AC, Hultman E, Magnusson KF. Living with children who have coeliac disease: a parental perspective. *Child: Care, Health and Development*. 2012;38(4): 484–489.

107. Yılmaz G. Kronik hastalığı olan ilköğretim öğrencilerinde aile okul ilişkisi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum, 2008.
108. Darling AA. Exploring factors of non-compliance for adolescents with celiac disease. Yüksek Lisans Tezi , St. Catherine University, St. Paul, Minnesota, 2013.
109. Altundağ S. Tip 1 diyabetli çocukların hastalığa uyumunda eğitimin ve sosyal desteğin etkisi. Pamukkale Tıp Dergisi. 2018;11(2): 137-144
110. Fidan G, Çalışkan D. Okul öncesi eğitim kurumlarında çölyak hastalığı yönetimi: öğretmenin rolü. Erken Çocukluk Çalışmaları Dergisi. 2020;4(3): 901–917.
111. Charmaz K. Experiencing chronic illness. The Handbook of Social Studies in Health and Medicine. 2000;18: 277–292
112. Charmaz, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. Sociology of Health and Illness. 1983;5(2): 168-197.
113. Çam O, Bilge A. Türkiye’de ruhsal hastalığa/hastaya yönelik inanç, tutum ve damgalanma süreci: sistematik derleme. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi. 2013;4(2): 91-101.
114. Yengil E, Mansuroğlu EY. Gastrointestinal yakınmalı hastalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Türkiye Klinikleri Family Medicine - Special Topics. 2014;5(3): 76-79
115. Eryiğit Günler O. Kronik hastalıkların yol açtığı bazı toplumsal problemler. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2019;42: 392-400.
116. Gallagher EB. Life with chronic illness-social and psychological dimensions. The Journal of Nervous and Mental Disease. 1999;187(10): 648-655
117. Asbring P. Chronic illness a disruption in life identity- transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromiyalgiya. Journal of Advanced Nursing. 2001;34 (3): 312-319.
118. Bury M. Chronic illness as biographical disruptions. Sociology of Health and Illness. 1982;4(2): 167- 182.
119. Aksan A, Mercanlıgil SM, Hauser W, Karaismailoğlu E. Validation of the Turkish version of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ). Health and Quality Life Outcomes. 2015;13(1): 1-7.

120. Helvacı Çelik F, Hocaoglu Ç. Major depresif bozukluk tanımı, etyolojisi ve epidemiyolojisi: bir gözden geçirme. *Çağdaş Tıp Dergisi*. 2016;6(1): 51-66
121. Göçgeldi E, Babayiğit MA, Hassoy H, Açıklak CH, Taşçı İ, Ceylan S. Hipertansiyon tanısı almış hastaların algıladıkları yaşam kalitesi düzeyinin ve etki eden faktörlerin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*. 2008;50(3): 172-179.
122. Bardage C, Isacson DG. Hypertension and healthrelated quality of life: an epidemiological study inSweden. *Journal of clinical epidemiology*. 2001;54(2): 172-181.
123. Li W, Liu L, Puente JG, Li Y, Jiang X, Jin S et al. Hypertension and healthrelated quality of life: an epidemiological study in patients attending hospital clinics in China. *Journal of Hypertension*. 2005;23(9): 1667-1676.
124. Aydemir O, Ozdemir C, Koroglu E. The impact of comorbid conditions on the SF-36: a primary-care-based study among hypertensives. *Archives of Medical Research*. 2005;36(2): 136-141.
125. Erdem N, Ergüney S. Koroner arter hastalarında yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2005;8(3): 1-9.
126. Glasgow RE, Ruggiero L, Eakin EG, Dryfoos J, Chobanian L. Quality of life and associated characteristics in a large national sample of adults with diabetes. *Diabetes Care*. 1997;20(4): 562-567.
127. Eren İ, Erdi Ö, Çivi İ. Tip II diabetes mellitus hastalarında yaşam kalitesi ve komplikasyonların yaşam kalitesine etkisi. *Klinik Psikiyatri*. 2004;7(1): 85-94.
128. Ross CE, Van Willigen M. Education and the subjective quality of life. *Journal of Health and Social Behavior*. 1997;38(3): 275-297.
129. 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.
130. Papadopoulos GK, Wijmenga C, Koning F. Interplay between genetics and the environment in the development of celiac disease: perspectives for a healthy life. *The Journal of Clinical Investigation*, 2001;108(9): 1261-1266.

131. Zampieron A, Daicampi C, Martin A, Buja A. Quality of life in adult celiac disease in a mountain area of northeast Italy. *Gastroenterology Nursing*. 2011;34(4): 313-319.
132. Çıtıl R, Günay O, Elmalı F, Öztürk Y. Diyabetik hastalarda tıbbi ve sosyal faktörlerin yaşam kalitesine etkisi. *Erciyes Tıp Dergisi*. 2010;32(4): 253-264.
133. Özgül A, Peker F, Taşkınatan MA, Tan A., Dinçer K, Kalyon TA. Ankilozan spondilitte hastalığın yaşam kalitesi ve yaşam alanlarına etkisi. *Romatizma Dergisi*. 2003;18(2): 82-91.
134. Karkucak M, Özden G, Çapkın E, Tosun M, Alaca H, Barçak Ö. Ankilozan spondilitte anksiyete ve depresyon düzeyi, yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2010;24(1): 13-19.
135. Çeler HG, Cengiz Özyurt B, Elbi H, Özcan F. Meme kanseri hastalarının yakınlarında yaşam kalitesinin ve bakım yükünün değerlendirilmesi. *Ankara Medical Journal*. 2018;18(2): 164-174
136. Nauenburg R. Perceived quality of society-Quality of Life in Europe-First European Quality of Life Survey 2003- Illustrative Report. 1.Baskı. Jens Alber, Jan Delhey, Wolfgang Keck and Ricarda Nauenburg editors. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Dublin Ireland, 2004.Pp. 71-78
137. Kırıcı Çevik N, Korkmaz O. Türkiye’de yaşam doyumu ve iş doyumu arasındaki ilişkinin iki değişkenli sıralı probit model analizi. *Academic Review of Economics Administrative Sciences* . 2014;7(1): 126-145.
138. Saldamlı A. Otel işletmelerinde bölüm yöneticilerinin iş ve yaşam tatminini belirlemeye yönelik bir alan araştırması. *Marmara Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*. 2008;25(2): 693-719.
139. Çakıroğlu Çevik A. Yaşam kalitesi ve mutluluk ilişkisi çerçevesinde Türkiye’de kadının durumu. *Kadın/Woman 2000*. 2016;17(2): 133-160
140. Savrun BM. Depresyonun Tanımı ve Epidemiyolojisi- Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Depresyon Somatizasyon ve Psikiyatrik Aciller. Engin Eker editor. 1. Baskı. İstanbul, Deonta Medya, 1999. Pp.11-18
141. Bakar N. Yaşlı bireylerde depresyon, yaşam kalitesi ve etkileyen faktörler. Yüksek Lisans Tezi, Erzincan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Erzincan, 2012.
142. Hauser W, Janke KH, Klump B, Gregor M, Hinz A. Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten-free diet. *World Journal of Gastroenterology*. 2010;16(22): 2780-2787.
143. Perim, A. Trakya Üniversitesi Eğitim, Araştırma ve Uygulama Hastanesi’nde çalışan hemşirelerin kaliteli yaşam algısının belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Trakya 2007.
144. Avcı K, Pala K. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi’nde çalışan araştırma görevlisi ve uzman doktorların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2004;30(2): 81- 85.

145. Myers D.G. Close relationships and quality of life. *The Foundations of Hedonic Psychology*. 1999;19(1): 374-391.
146. Yağcıoğlu R. Huzurevinde kalan 65 yaş üstü yaşlıların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya, 2013.
147. Güler N, Akal Ç. Sivas ilinde evde yaşayan 65 yaş ve üzeri bireylerin yaşam kalitesi. *Turkish Journal of Geriatrics*. 2009;12(4): 181- 189
148. Taşkiran N, Demirel F. Türkiye’de yaşlıların yaşam kalitesi: sistematik inceleme. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2017;2(1): 21-28.
149. Özerdoğan Ö, Yüksel B, Çelik M, Oymak S, Bakar C. Yaşlılarda yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Turkish Journal of Public Health*. 2018;16(2): 90-105.
150. Altuğ, F, Yağcı N, Kitiş A, Büker N, Cavlak U. Evde yaşayan yaşlılarda yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2009;2(1): 48-60.
151. Walker A, Mollenkopf H. International and multi-disciplinary perspectives on quality of life in old age: Conceptual issues. *Quality of life in old age*. 2007;31(3): 3-13.
152. Ersoy AF, Demirel H. Yaşlılarda Sağlık Açısından Yaşam Kalitesi, II. Ulusal Yaşlılık Kongresi 9 Nisan-12 Nisan, 2003 Denizli.
153. Çam C, Atay E, Işıklı B. Yaşlılarda yalnızlık ve yaşam kalitesi. *ESTUDAM Public Health Journal*. 2018;3(2): 49-67.

## 8.EKLER

### 8.1. Kurum Onayı (Sağlık Bakanlığı)



T.C.  
SAĞLIK BAKANLIĞI  
Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü



Sayı : E-72716672-804.01  
Konu : Araştırma İzin Talebi

#### HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRLÜĞÜNE (Toplum Sağlığı Hizmetleri ve Eğitim Dairesi Başkanlığı)

Hittit Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalında SAHU kapsamında eğitim alan Dr.Mustafa AZAK "Çölyak Hastalarında Yaşam Kalitesinin Hastanın Kendisi, Ailesi ve Aile Hekimi Tarafından Değerlendirilmesi" konulu tez çalışması ile ilgili talebi ve başvuru formları yazımız ekinde gönderilmiş olup, bilginize değerlendirenlererek Müdürlüğümüze bilgi verilmesi hususunda;

Gereğini arz ederim.

Uzm. Dr. Ömer SOBACI  
H Sağlık Müdürü

Ek: Dr.Mustafa AZAK Araştırma İzin Talebi

Yeni Adres: Ankara, Çarşıbaşı Mah. Çarşıbaşı Cad. No: 3  
Büyükdöğ. Mah. Çarşıbaşı Cad. No: 3  
Telefon: Faks No: 0 364 219 55 25/7215  
e-Posta: Huseyin.Cebeci@ogulugluk.gov.tr İnternet Adresi: www.tsmh.gov.tr/saglik-bakanligi

Bilgi için: Huseyin CEBECİ  
SAĞLIK MEMURU  
Telefon No: 09 3641 219 55 09





Y. C.  
S. SAĞLIK BAKANLIĞI



Sayı : E-49654233-604 (2/02)  
Konu : Araştırma İzni Talebi (Prof. Dr.  
Derya AKİHYİK)



COBUM VALİ CANİ  
(İl Sağlık Müdürlüğü)

İlgi : 07/04/2022 tarihli ve 72716672-804.01-01-300 sayılı yazınız.

İzinde kayıtlı yazınızda Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Derya AKİHYİK başkanlığında, Araştırma Görevlisi Dr. Mustafa AZAK tarafından yapılmak istenen "Çöğlek Hastalarında Yarım Kağıtsız Hastaneler Üzerindeki Aile ve Aile Hekimi Tanımlama Değerlendirmesi" konulu araştırma için Genel Müdürlüğümüzün görüşüne istendiği anlaşılmaktadır.

Yazınıza ilişkin olarak, araştırma talebinin Genel Müdürlüğümüzce yapılan değerlendirilmesi aşağıdaki gibidir:

Birinci basamak sağlık hizmetleri alanında yapılacak olan tüm araştırmalarda Tıbbi Deontoloji Tüzüğüne ve Hasta Hakları Yönetmeliğine uyulması gerekmektedir. Ayrıca, 25/01/2013 tarihli ve 28539 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliğinin 31. maddesi, 5. maddesinde belirtilen "Aile hekimleri, bakanlıkla yükümlü olduğu vatandaşları ait, bilgi sisteminde tuttuğu tüm verilerin ilgili mevzuatı çerçevesinde gizliliğini, bütünlüğünü, güvenliğini ve mahremiyetini sağlamakla yükümlüdür." hükmü ile 01/08/1998 tarihli ve 23420 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Hasta Hakları Yönetmeliğinin "Bilgilerin Gizli Tutulması" başlıklı 23. maddesi 1. maddesinde belirtilen "Sağlık hizmetinin verilmesi sebebiyle edinilen bilgiler, kanun ile münasip edilen haller dışında hiçbir şekilde açıklanamaz" hükmüne istinaden, aile hekimlerine kayıtlı nüfusla ilgili veriler şahsın veya yasal vasisinin izni olmadan üçüncü kişilerle paylaşamaz." öte yandan 07.04.2016 tarihli Resmî Gazete'de yayımlanmış olan 6698 sayılı "Kişisel Verilerin Korunması Kanunu" hükümleri doğrultusunda ilgili veriler şahsın veya yasal vasisinin izni olmadan üçüncü kişilerle paylaşılmayacağı hükmü yer almaktadır.

Bununla birlikte, aile sağlığı merkezinde gerçekleştirilecek olan araştırmalarda, aile sağlığı merkezinin işleyişi ve güvenliliğine zarar verilmemesi, sorumlu hekimin ve katılımcıların onayı çerçevesinde çalışma şartları ve hizmeti aksatmadan, bizzat araştırma sahibi tarafından araştırmanın yürütülmesi gerekmektedir. Ayrıca araştırmanın COVID-19 önlemleri kapsamında belirlenen usul ve esaslar gözetilerek Bakanlık tarafından alınan önlemlere dikkat edilmesi, katılımcıların iletişim bilgilerinin verilmeyeceği ancak araştırmacının kendi imkanları ile katılımcılara ulaşması durumunda araştırmanın yapılabileceği kararlaştırılmıştır.

Yapılan Sağlık Hizmetleri ve Eğitim Dairesi Başkanlığı  
Ankara Sıgırcı 2 Cad. No: 35 Çankaya/Ankara  
Telefon: 312 565 3854 Faks No:  
e-Posta: zeynep.kosmuglu@saglik.gov.tr İnternet Adresi:

Bu iş için ZEYNEP KÖSMÜĞÜ

İBBB TEKNOLOG

Telefon No: 03121 565 58 92



Bu deęerlendirmeler doęrultusunda yukarıda yer alan ilkelere baęlı kalmak kořuluyla arařtırma izni talebi uygun eđrölmüřtür. Çalışma tamamlanırken sonuçlarını içeren bir rapor ile Saęlık Bakan lığına Halk Saęlığı Genel Müdürlüğüne sunularak deęerlendirilmesi istenmektedir.

Bilgilerinizi ve gereęini rica ederim.

Doę. Dr. Fatih KARA  
Bakan a.  
Halk Saęlığı Genel Müdürlüğü



## 8.2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

### ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda detayları yazılı olan ve tarafıma anlatılan bu araştırmada yer almak için araştırmacı Sayın ..... tarafından “katılımcı” (denek) olarak davet edildim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim). Araştırmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Bu koşullar altında, bana ait bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ		İMZASI
ADI SOYADI		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ARAŐTIRMACI		İMZASI
ADI SOYADI	Arő. Gör. Dr. Mustafa AZAK	
GÖREVİ	Aile Hekimi	
ADRES	Çorum Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği A. B. D.	
TELEFON		
TARİH		

Arő. Gör. Dr. Mustafa AZAK  
Prof. Dr. Derya AKBIYIK  
Tarih/İmza

### 8.3 Sosyodemografik veri formu

#### SOSYO DEMOGRAFİK VERİ FORMU

#### **Çölyak Hastalarında Yaşam Kalitesinin Hastanın Kendisi, Ailesi ve Aile Hekimi Tarafından Değerlendirilmesi**

##### Anketin Amacı ve Bilgilendirme:

Pek çok engellilik durumu gibi, çölyak hastalarının da tedavisinde psikososyal müdahaleler, sosyal ve toplumsal destek mekanizmaları önemli rol oynamaktadır. Çölyak gibi kronik bir durumla yaşayan çok sayıda hastanın yaşamı aile üyelerinin ya da doktorunun fark edemeyeceği değişik zorluklarla dolu olabilir. Ya da tam tersine dışarıdan ön görülen zorluklara karşı kişisel uyum mekanizmaları geliştirmiş olan hastaları yaşamlarını daha iyi algılıyor olabilirler. Çölyaklı hastalarının yaşam kaliteleri konusunda kendilerinin, takip ve tedavilerini üstlenen aile hekimlerinin ve aynı yaşam koşulları içindeki aile üyelerinin hastalığın yaşam kalitesine olan etkisini değerlendirmeleri farklı olabilir. Bu farklılıklar hastalığı önemsememeye ya da tersine, aşırı koruyuculuğa yol açabilir. Bu çalışmanın amacı özellikle psikososyal tedavide çok etkili olan bu üçlünün durumu benzer açılardan değerlendirmelerine ve işbirliği yolları yaratmalarına zemin hazırlamak ve hastanın yaşam kalitesi konusundaki algı farklılıklarını göstermektir.

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

Destek ve emeğiniz için teşekkür ederiz.

1. Adınız- soyadınız: .....

2. Boyunuz:.....  
Kilonuz:.....
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. Mesleğiniz:  
a. Öğrenci b. Çalışmıyor c. Serbest meslek d. Memur e. Emekli  
f. Diğer.....
7. Medeni durumunuz: a. Evli b. Bekar c. Dul (evlenmiş boşanmış)
8. Çocuğunuz var mı, varsa sayı belirtiniz: .....
9. 1. derece akrabalarınızda başka çölyak hastası olan var mı? varsa yakınlık derecesini belirtiniz: .....
10. İlk tanı konduğunda kaç yaşındaydınız? .....
11. Ailenizin ortalama geliri ne kadar, yazınız: ..... TL
12. Evinizde toplam kaç kişi ile yaşıyorsunuz, yazınız. (kendiniz dahil)  
.....
13. Glutensiz ürünlere ayda ortalama kaç TL harcıyorsunuz?  
a. 1000 TL ve daha az b. 1001-1300 TL c. 1301-1600 TL d.  
1601-1900 TL  
e. 1900 TL'den fazla
14. Çölyak hastalığı ile ilgili diyetİ uyguluyor musunuz?  
a. Hiçbir zaman uygulamıyorum.  
b. Çok az- kısmen uyguluyorum.

- c. Fırsat bulursam uyguluyorum.
- d. oęunlukla uyguluyorum.
- e. Her zaman uyguluyorum.

Uygulayamıyorsanız sebebi;

.....  
.....

15. Herhangi bir Őikayetiniz iin aile hekimine ne sıklıkla başvuruyorsunuz?

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

ölyak tanısı yaŐamınızda neler deęiŐti

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....

## 8.4. CDQ ölçeđi

### ÇÖLYAK HASTALARINDA SAĞLIKLA İLİŞKİLİ YAŞAM KALİTESİ (CDQ)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. Geçtiđimiz iki hafta boyunca ne sıklıkla ishal oldunuz?

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çođu 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 enerji yoktu	Çok az enerji vardı	Az enerji vardı	Biraz enerji vardı	Ortalama enerji vardı	Çok enerji vardı	Enerji doluydum

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

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



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

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

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

1	2	3	4	5	6	7
Her zaman	Çoğu zaman	Sıklıkla	Arasına	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	Arasına	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	Arasına	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	Arasira	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	Arasira	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	Arasira	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	Arasira	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	Arasira	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	Arasira	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 dolununun sırasında hastayı etkileyebilecek konuşmalar olmamasına dikkat edilmelidir. Testin bitiminin ardından araştırması tüm soruların yanıtladığını kontrol etmeli, çalışmaya katılan hastanın değerlendirme ile ilgili soruları varsa yanıtlamalıdır.

### CDQ Değerlendirilmesi

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

#### Duygu (D)

Soru 2 + 3 + 6 + 10 + 14 + 16 + 21 = D

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

#### Sosyal (S)

Soru 4 + 9 + 15 + 18 + 20 + 22 + 23 = S

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

#### Endişe (E)

Soru 7 + 12 + 24 + 25 + 26 + 27 + 28 = E

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

#### Gastrointestinal (GI)

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 ölçğe ait olduğu yukarıdaki tablolar kullanılarak anlaşılabilir ve tablolar yardımıyla alt ölçek puanları ve toplam puan elde edilir. Alt ölçek puanları 0-49, tüm ölçğin puanı ise 0-196 arasında değişen değerlerde elde edilir. Yüksek değerler sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin yüksekliğini, düşük değerler azalmış sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ifade eder. Her alt ölçekte en fazla bir eksik madde bulunabilir, değerlendirme sırasında alt ölçğin 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 sağlıkla 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 sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerine etkilerini tespit etmek için) analizlerdeki minimum anlamlı puan farkının toplamda  $\geq 12$  ve alt ölçelerde  $\geq 3$ , olması klinik açıdan önemli fark olarak kabul edilmesi uygundur. Gruplar arası karşılaştırma yapılan analizlerde ise minimum  $\geq 3$  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)

