

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

ÇÖLYAK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA
GLÜTENSİZ DİYETE UYUMUN SAPTANMASI
VE UYUMUN ÖNÜNDEKİ ENGELLER

Dr. Selin SEVİNÇ

TIPTA UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI:
Prof. Dr. Zarife KULOĞLU

ANKARA, 2020

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

ÇÖLYAK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA
GLÜTENSİZ DİYETE UYUMUN SAPTANMASI
VE UYUMUN ÖNÜNDEKİ ENGELLER

Dr. Selin SEVİNÇ

TIPTA UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI:
Prof. Dr. Zarife KULOĞLU

ANKARA, 2020

KABUL VE ONAY

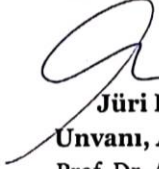
ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEZ SINAVI TUTANAĞI

I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİNİN		
Adı, Soyadı	: Dr. Selin Sevinç	Sınav tarihi: 03/01/ 2020
Anabilim/Bilim Dalı	: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	
Tez Danışmanı	: Prof. Dr. Zarife Kuloğlu	

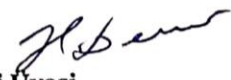
II. TEZ İLE İLGİLİ BİLGİLER	
Tezin Başlığı:	Gökyaz Hastalığı dan Çocuklarda Glütensit Diyet Uygunun Saptanması ve Uygunun Önündeki Engeller
Tezin Niteliği:	☒ Ana Dal Uzmanlık Tezi ☐ Yan Dal Uzmanlık Tezi
Kaçıncı tez sınavı olduğu:	☐ 1 ☒ 2 ☐ 3

III. KARAR	
Yapılan tez sınavı sonucunda yukarıda belirtilen tezin "Tıpta Uzmanlık Tezi" olarak	
☒ Kabulüne	
☐ Reddine	
☐ Düzeltmeler yapıldıktan sonra tekrar değerlendirilmesine	
☒ Oy birliği ☐ Oy çokluğu ile karar verilmiştir.	

IV. AÇIKLAMALAR	
Lütfen, tezin reddi veya düzeltme istenmesi durumunda gerekçeli açıklamalarınızı buraya yazınız	


Jüri Başkanı
Unvanı, Adı, Soyadı
Prof. Dr. Aydan Kansu
Pediatrik Gastroenteroloji Bilim Dalı

Jüri Üyesi
Unvanı, Adı, Soyadı
Prof. Dr. Zarife Kuloğlu
Pediatrik Gastroenteroloji Bilim Dalı


Jüri Üyesi
Unvanı, Adı, Soyadı
Prof. Dr. Hülya Demir
Hacettepe Üniversitesi
Pediatrik Gastroenteroloji Bilim Dalı

TEŞEKKÜR

Tezimi hazırlarken bütün yardımları ve yönlendirmeleri için deneyimlerinden yararlanmama fırsat sağlayan değerli danışman hocam Prof. Dr. Zarife Kuloğlu'na;

Tez sürecinde ve özellikle anket formunun yapılandırılmasında katkılarını esirgemeyen değerli hocalarım Prof. Dr. Aydan Kansu ve Prof. Dr. Betül Ulukol'a;

Birlikte çalışmaktan onur ve mutluluk duyduğum Anabilim Dalı Eski Başkanımız Prof. Dr. Semra Atalay'a ve eğitimimiz için çıttayı sürekli daha yükseğe taşımayı hedeflemiş Anabilim Dalı Yeni Başkanımız Prof. Dr. Saadet Arsan'a;

Asistanlık sürecim boyunca araştırma yapma arzumu karşılıksız bırakmayıp bana fırsat sunan, yeni ufuklar açan ve her aşamada yol gösteren İmmünoloji, Yenidoğan, Enfeksiyon ve Metabolizma bölümleri başta olmak üzere Anabilim dalımızın tüm değerli öğretim üyelerine;

Asistanlık süresince lise sıralarındaki sıcaklığı ve samimiyeti hissettiren başta eş kıdem ekibim olmak üzere, her kıdemden değerli çalışma arkadaşlarıma;

Her daim ve her koşulda yanımda olan, motive eden ve desteklerini esirgemeyen biricik anneme ve babama sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Selin SEVİNÇ

İÇİNDEKİLER

Sayfa No:

KABUL VE ONAY	i
TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR	viii
TABLolar DİZİNİ	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. TANIM.....	3
2.2. EPİDEMİYOLOJİ.....	4
2.3. PATOGENEZ	5
2.3.1. Genetik Faktörler	5
2.3.2. Glütinin Rolü.....	6
2.3.3. Çevresel Faktörler	7
2.3.3.1. Emzirme ve Ek Gıda Tutumları	7
2.3.3.2. Diğer Risk Faktörleri.....	7
2.3.4. Mukozal İmmün Yanıt.....	7
2.4. ÇÖLYAK HASTALIĞININ SINIFLAMASI	9
2.5. KLİNİK BULGULAR	11
2.6. ÇÖLYAK HASTALIĞI İLE İLİŞKİLİ HASTALIKLAR	13
2.7. TANI	15
2.7.1. Seroloji.....	15
2.7.2. Histopatoloji.....	18
2.8. TEDAVİ	19
2.9. KOMPLİKASYONLAR.....	19
2.10. GLÜTENSİZ DİYET	20
2.10.1. Glütinin Kökeni.....	20
2.10.2. Çölyak Hastaları Ne Kadar Glütini Tolere Edebilir?	22
2.10.3. Besin Kaynaklı Olmayan Glüten İçeren Ürünler.....	23

2.11. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMU ENGELLEYEN FAKTÖRLER.....	24
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	26
3.1. İSTATİSTİKSEL ANALİZ	30
4. BULGULAR.....	31
4.1. ÇÖLYAK HASTALARININ DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ	31
4.1.1. Yaş Ve Cinsiyet Bilgileri	31
4.1.2. Hastalık Tipi.....	31
4.1.3. Belirtilerin Başlama Zamanı ve Tanı Zamanı.....	32
4.1.4. Başvurulan Merkez Sayısı	32
4.1.5. Anne Sütü İle Beslenme Durumu	33
4.1.6. Tanı Anındaki Belirtiler	33
4.1.7. Tanı Anındaki Antropometri.....	34
4.1.8. Tanı Anındaki Serolojik Bulgular.....	34
4.1.9. Tanı Anındaki Histopatolojik Bulgular	36
4.1.10. Eşlik Eden Hastalıklar.....	36
4.2. AİLE TARAMASI SONUÇLARI	37
4.3. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMUN DEĞERLENDİRİLMESİ	37
4.3.1. Glütensiz Diyet Uygulama Süreleri	37
4.3.2. Glütensiz Diyetle Sözel Uyum Ve Serolojik Uyum	38
4.4. GLÜTENSİZ DİYET SONRASI ANTROPOMETRİ	39
4.5. AİLELERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ.....	40
4.5.1. Yaşadıkları Yer	40
4.5.2. Sağlık Durumu	40
4.5.3. Eğitim Durumu	41
4.5.4. Çalışma Durumu	42
4.5.5. Gelir Düzeyi.....	42
4.5.6. Aile Yapısı	43
4.5.7. Özel Bakım Gerektiren Birey Durumu	43
4.6. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMU ETKİLEYEN FAKTÖRLER.....	44
4.6.1. Hastaya Ait Faktörler	44
4.6.1.1. Yaş.....	44
4.6.1.2. Cinsiyet.....	45

4.6.1.3. Çölyak Hastalığı Tipi	45
4.6.1.4. Tanı Alma Yaşı	45
4.6.1.5. Glütensiz Diyet Uygulama Süreleri	46
4.6.1.6. Eşlik Eden Hastalık Varlığı	46
4.6.2. Ailelere Ait Faktörler	47
4.6.2.1. Gelir Düzeyi	47
4.6.2.2. Ebeveynlerin Eğitim Durumu	47
4.6.2.3. Ebeveynlerin Sağlık Durumu	48
4.6.2.4. Yaşanılan Yer	48
4.6.2.5. Ailedeki Çocuk Sayısı	49
4.6.2.6. Aile Tipleri	49
4.7. HASTA VE AİLELERİN ÇÖLYAK HASTALIĞI VE GLÜTENSİZ DİYET KONUSUNDA BİLGİ KAYNAKLARI, BİLGİ DÜZEYLERİ VE DÜŞÜNCELERİ	50
4.7.1. Hasta ve Ailelerin Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet Konusunda Bilgi Kaynakları.....	50
4.7.2. Hasta ve Ailelerin Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Bilgi Düzeyi	51
4.7.3. Hasta ve Ailelerin İzlem ile İlgili Düşünceleri	56
4.7.4. Hasta ve Ailelerin Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Görüş ve Düşünceleri.....	57
4.7.5. Hasta ve Ailelerin Glütensiz Diyetle Yaşam Konusunda Görüş ve Düşünceleri.....	60
4.7.7. Hasta ve Ailelerin Glütensiz Diyet Tedavisinde Karşılaşılan Güçlükler.....	68
4.7.8. Hasta ve Ailelerin Hasta Derneği Konusundaki Görüş ve Bilgi Düzeyleri.....	71
4.7.9. Hasta ve Ailelerin Glütensiz Diyet Dışındaki Tedavi Arayışları.....	72
5. TARTIŞMA.....	75
5.1. GİRİŞ	75
5.2. DEMOGRAFİK VERİLERİN YORUMLANMASI.....	76

5.3. TANI ANINDAKİ BELİRTİ VE BULGULARIN YORUMLANMASI.....	76
5.4. EŞLİK EDEN HASTALIKLARIN YORUMLANMASI.....	78
5.5. AİLE TARAMALARININ YORUMLANMASI.....	78
5.6. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMUN YORUMLANMASI	79
5.7. GLÜTENSİZ DİYET SONRASI ANTROPOMETRİK DEĞİŞİMLERİN YORUMLANMASI	80
5.8. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMU ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN YORUMLANMASI.....	81
5.8.1. Hastaya Ait Faktörlerin Yorumlanması	81
5.8.2. Ailelere Ait Faktörlerin Yorumlanması	82
5.9. GLÜTENSİZ DİYETLE İLGİLİ DÜŞÜNCE VE BİLGİLERİN YORUMLANMASI.....	83
5.9.1. Glütensiz Diyet Konusunda Bilgi Kaynaklarının Yorumlanması.....	83
5.9.2. Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Bilgi Düzeyinin Yorumlanması.....	84
5.9.3. İzlemle İlgili Düşüncelerin Yorumlanması.....	86
5.9.4. Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Düşüncelerin Yorumlanması.....	87
5.9.5. Glütensiz Diyetle Yaşam Konusunda Düşüncelerin Yorumlanması.....	88
5.9.6. Glütensiz Ürün Seçimindeki Eğilimlerin Yorumlanması	92
5.9.7. Glütensiz Diyet Tedavisinde Karşılaşılan Güçlüklerin Yorumlanması.....	93
5.9.8. Hasta Derneği Konusundaki Görüşlerin Yorumlanması	95
5.10. GLÜTENSİZ DİYET DIŞINDA TEDAVİ ARAYIŞLARININ YORUMLANMASI	95
6. SONUÇLAR.....	98
ÖZET.....	111
SUMMARY	113
KAYNAKLAR	115

EKLER.....	129
EK-1: HASTA KAYIT FORMU.....	129
EK-2: ETİK KURUL RAPORU	139



KISALTMALAR

AAP	: American Academy of Pediatrics
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
AGA	: Anti-gliadin antikor
ARA	: Anti-retikülin antikor
ÇH	: Çölyak hastalığı
DGP	: Deamide gliadin peptid
dTG	: Doku-transglutaminaz
EMA	: Anti-endomisyum antikor
ESPGHAN	: Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği
FDA	: Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi
GİS	: Gastrointestinal sistem
HLA	: Human Leukocyte Antigen
ICF	: International Classification of Functioning, Disability and Health
IFN	: İnterferon
IgA	: İmmünoglobülin A
IgG	: İmmünoglobülin G
IL	: İnterlökin
MHC	: Büyük Doku Uyum Kompleksi
PGWB	: Psychological General Well-Being Index
PSC	: Pediatric Symptoms Checklist
ppm	: Parts per million
SIBO	: İnce Bağırsakta Aşırı Bakteri Çoğalması
T1DM	: Tip 1 diabetes mellitus
Th1	: T helper 1
TG	: Transglutaminaz
VKİ	: Vücut kitle indeksi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü

TABLolar DİZİNİ

Sayfa No:

Tablo 2.1.	Çölyak hastalığında klinik belirtiler.....	12
Tablo 2.2.	Çölyak hastalığı ile birlikte görülebilen hastalıklar	13
Tablo 2.3.	Çölyak hastalığı tanısında kullanılan serolojik testler	15
Tablo 2.4.	Çölyak hastalığı tanısında kullanılan serolojik testlerinin güvenirliliği.....	16
Tablo 2.5.	Çölyak hastalığı tanısında ESPGHAN'nın önerdiği puanlama sistemi	17
Tablo 2.6.	Çölyak hastalığında histolojik bulguların Marsh sınıflaması	18
Tablo 2.7.	Glütensiz diyetle uyumdaki zorluklar	24
Tablo 3.1.	Çölyak hastalığında histolojik bulguların Marsh sınıflaması	27
Tablo 4.1.	Hastaların tanı aldığı dönemdeki belirtileri	33
Tablo 4.2.	Tanı anındaki serum IgA, dTG-IgA ve dTG-IgG düzeyleri	35
Tablo 4.3.	İnce bağırsak biyopsi bulguları	36
Tablo 4.4.	Hastaların diğer takipli olduğu hastalıklar	36
Tablo 4.5.	Tarama testi yapılan aile bireylerinin derecesi	37
Tablo 4.6.	Glütensiz diyetle sözel uyum ile serolojik uyumun ilişkisi	38
Tablo 4.7.	Hastaların glütensiz diyetle uyamama sıklıkları	39
Tablo 4.8.	Çölyak hastalarının diyet öncesi ve sonrası ölçümleri.....	39
Tablo 4.9.	Hastaların yaşadıkları yerlere göre dağılımı	40
Tablo 4.10.	Ebeveynlerin sağlık durumları	41
Tablo 4.11.	Ebeveynlerin takipli oldukları hastalıklar	41
Tablo 4.12.	Ebeveynlerin eğitim durumu.....	42
Tablo 4.13.	Ebeveynlerin çalışma durumu.....	42
Tablo 4.14.	Ailelerin aylık gelir düzeyi	43
Tablo 4.15.	Evde özel bakım gereksinimi olan bireylerin hastalık dağılımı.....	43
Tablo 4.16.	Yaş gruplarına göre diyetle uyum ve uymayan hastaların dağılımı	44
Tablo 4.17.	Yaş gruplarına göre hastaların glütensiz diyetle uyumları.....	44

Tablo 4.18. Cinsiyete göre glütensiz diyetle uyum ve uymayan hastaların dağılımı	45
Tablo 4.19. Çölyak hastalığı tipi ile glütensiz diyetle uyum arasındaki ilişki	45
Tablo 4.20. Tanı alma yaşı ile diyetle uyumun ilişkisi.....	46
Tablo 4.21. Uygulanan glütensiz diyet süresi ile diyetle uyumun ilişkisi.....	46
Tablo 4.22. Hastaların ÇH dışında takipli oldukları hastalık durumları ile diyetle uyumun ilişkisi	46
Tablo 4.23. Aylık gelir düzeyi ile hastaların diyetle uyum oranı ilişkisi	47
Tablo 4.24. Hastaların ebeveynlerinin eğitim durumlarının diyetle uyum ile ilişkisi	47
Tablo 4.25. Hastaların ebeveynlerinin sağlık durumlarının diyetle uyum ile ilişkisi	48
Tablo 4.26. İkamet yerinin glütensiz diyetle uyum üzerine etkisi	48
Tablo 4.27. Ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısının glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri	49
Tablo 4.28. Hastaların aile tipi ile diyetle uyum oranlarının ilişkisi	49
Tablo 4.29. Glütensiz diyetle ilgili ilk bilgi alınan yerler ve/veya kişiler.....	50
Tablo 4.30. Hastaların izlemde aldıkları bilgi yeterliliği ile diyetle uyumun ilişkisi	51
Tablo 4.31. Çölyak hastalığı ve glütensiz diyetle dair sorulan 10 önermeye verilen yanıtlar	52
Tablo 4.32. Hastaların önermelere yanıtları ile diyetle uyumun ilişkisi	53
Tablo 4.33. Hastaların besin maddelerinin glüten içeriklerine dair bilgi durumları.....	54
Tablo 4.34. Hastaların gıda maddelerine yanıtları ile diyetle uyumun ilişkisi	55
Tablo 4.35. Kontrolde sorun yaşama durumları ile diyetle uyumun ilişkisi	57
Tablo 4.36. Hastaların glütensiz diyetin etkisine yönelik düşünceleri ile diyetle uyumun ilişkisi	57
Tablo 4.37. Çalışma hastası dışında glütensiz diyet uygulayan bireye sahip 14 ailede glütensiz diyet alan bireylerin dağılımı	58

Tablo 4.38. Ailede glütensiz diyet uygulayan başka birey varlığı ile diyete uyumun ilişkisi	58
Tablo 4.39. Diyet sonrası kendini iyi hissetme durumu ile diyete uyumun ilişkisi	59
Tablo 4.40. Glütensiz diyet uygularken zorlanma durumları ile diyete uyum arasındaki ilişki	60
Tablo 4.41. Hastaların bulundukları yerlere göre glütensiz diyet alışkanlıkları.....	61
Tablo 4.42. Etiketlerin anlaşılabilirliği ile diyete uyum arasındaki ilişki	64
Tablo 4.43. Glütensiz ürün satın alma durumları ile diyete uyum arasındaki ilişki.....	66
Tablo 4.44. Glütensiz ürünlere ulaşılabilirlik ile diyete uyum arasındaki ilişki.....	67
Tablo 4.45. Ailelerin glütensiz ürünleri satın alma sıklıkları.....	67
Tablo 4.46. En sık tercih edilen glütensiz ürün markaları.....	68
Tablo 4.47. Evde glütensiz yemek hazırlarken en çok zorlanılan durumlar	69
Tablo 4.48. Glütensiz ürün kullanımında en sık zorlanılan durumlar.....	69
Tablo 4.49. Hastaların glütensiz yemek hazırlarken zorlanma durumları ile diyete uyum arasındaki ilişki	70
Tablo 4.50. Glütensiz ürünlerin lezzeti ile diyete uyum arasındaki ilişki	71
Tablo 4.51. Hastaların ülkemizde faaliyet gösteren hasta derneğine yönelik bilgi durumları.....	71
Tablo 4.52. Hastaların Hasta Derneği ile iletişim ve bilgi durumları ile diyete uyum arasındaki ilişki	72
Tablo 4.53. Vitamin ve mineral desteği alma durumu ile diyete uyum ilişkisi	73
Tablo 4.54. Ailelerin glütensiz diyet dışı tedavi uygulamaları	73
Tablo 4.55. Hastaların glütensiz diyet dışında alternatif yöntemleri uygulama durumlarının diyete uyumlarına etkisi	74

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa No:

Şekil 2.1.	Çölyak hastalığına etki eden faktörler	5
Şekil 2.2.	İnce bağırsakların histolojik özellikleri.	8
Şekil 2.3.	Çölyak hastalığının patogenezi.....	9
Şekil 2.4.	Çölyak buzağı.	10
Şekil 2.5.	Glüten içeren maddelerin bitki taksonomisindeki yeri.....	21
Şekil 4.1.	Hastaların cinsiyetlerine göre dağılımı.....	31
Şekil 4.2.	Çölyak hastalığı tiplerinin dağılımı	31
Şekil 4.3.	Hastaların yaş grupları.....	32
Şekil 4.4.	Tanı anında çölyak hastalarının beslenme durumları	34
Şekil 4.5.	Çölyak hastalarının glütensiz diyet öncesi ve sonrası beslenme durumları	40
Şekil 4.6.	Hastaların kontrol ile ilgili düşüncelerine ait dağılımları.....	56
Şekil 4.7.	Hastaların glütensiz diyetin etkisi ile ilgili düşüncelerinin dağılımı	59
Şekil 4.8.	Hastaların glütensiz diyetle zorlanma durumları.....	60
Şekil 4.9.	Hastaların glütensiz diyet nedeniyle sosyal aktivitelerini erteleme durumları.....	61
Şekil 4.10.	Farklı ortamlarda hastaların glütensiz diyete uyum durumları.....	62
Şekil 4.11.	Öğretmenlerin glütensiz diyet konusundaki tutumları	63
Şekil 4.12.	Gıda etiketlerinin aileler tarafından anlaşılabilirliği.....	63
Şekil 4.13.	Ailelerin ekonomik destek hakkındaki fikirleri.....	64
Şekil 4.14.	Glütensiz ekmek tüketimi alışkanlıkları	65
Şekil 4.15.	Ailelerin glütensiz ürünlere ulaşabilme durumları	66
Şekil 4.16.	Düzenli glütensiz ürün kullanan ailelerin glütensiz ürün tüketim eğilimleri.....	68
Şekil 4.17.	Glütensiz ürünlerin tat ve lezzeti ile ilgili hastaların düşünceleri	70
Şekil 4.18.	Ailelerin glütensiz diyet dışı tedavi uygulamaları	74

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Çölyak hastalığı (ÇH) genetik yatkınlığı olan kişilerde glüten içeren yiyeceklerin yenmesi sonucu ortaya çıkan otoimmün bir enteropatidir. Glüten buğday ve arpa, yulaf, çavdar gibi tahıllarda bulunan bir proteindir. Çölyak hastalığı her yaş grubunda görülen ve yaşam boyu devam eden bir hastalıktır.¹

Çölyak hastalığının sıklığı cinsiyete, yaşa ve bölgeye göre değişir. Ocak 1991 ile Mart 2016 arasında Asya, Avrupa, Afrika, Güney Amerika, Kuzey Amerika ve Avustralyadan yayınlanan 96 çalışmanın incelendiği bir meta-analizde, dünya çapında ÇH sıklığı seroloji sonuçlarına göre %1.4, biyopsi sonuçlarına göre %0.7'dir.²

Ülkemizde ÇH görülme sıklığı %0,3 ile %1 arasında değişmektedir. Ülkemizde 250 bin ile 750 bin arasında çölyak hastası olduğu tahmin edilmektedir.³

Hastalığın patogenezi tam olarak bilinmemekle beraber, günümüzde genetik yatkınlığı olan kişilerde glüten içeren gıdaların alınmasıyla tetiklenen immünolojik reaksiyonlar sonucu oluştuğu düşünülmektedir. Hastalığın oluşumunda çevresel faktörler de önemli yere sahiptir.

Çölyak hastalığı küçük yaşlarda ishal, karın şişliği gibi tipik gastrointestinal sistem (GİS) belirtileri ile ortaya çıkarken; büyük çocuklarda boy kısalığı, pubertenin gecikmesi, demir eksikliği anemisi veya osteoporoz gibi gastrointestinal sistem dışı (atipik) bulgularla ortaya çıkar.⁴ Bazı hastalara ise hiçbir belirti ve bulgu olmadan, sadece tarama testleri ile tanı konulabilir. Günümüzde ÇH klinik bulgularına göre; klasik, atipik, sessiz ve potansiyel ÇH olarak sınıflandırılmaktadır.⁵

Çölyak hastalığı tanısında Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneğinin [European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN)] önerileri dikkate alınmaktadır. Tanı seroloji ve ince bağırsak biyopsisi ile konulur.¹

Çölyak hastalığının günümüzde bilinen tek tedavisi ömür boyu süren glütensiz diyet tedavisidir. Glütensiz diyet iyi uyum hastalığın seyri açısından önemlidir. Çölyak hastalarının buğday, arpa, çavdar ve yulaf içeren ürünleri tüketmemesi gereklidir. Glütensiz diyet ile klinik bulgular 1-2 haftada, histopatolojik bulgular 6 ay

içinde düzelir. Tanıda pozitif saptanan antikorlar glütenden fakir diyetin başlamasından sonra 6 ay ile 1 yıl arasında negatifleşirler.⁶

Glütensiz diyetle uyum, değerlendirme yöntemine ve tanımına göre, %42 - %91 arasında değişmektedir. Çalışmaların sonuçları değerlendirildiğinde glütensiz diyetle uyum çeşitli faktörler ile ilişkilendirilmiştir. Besin etiketi okuma, tanı yaşı, hastalık süresi, eğitim düzeyi, yaşam kalitesi ve düzenli hekim kontrolü bu faktörlerin en önemlilerindendir.⁷⁻⁹

Ülkemizde çocukluk çağında glütensiz diyetle uyumu etkileyen faktörler henüz araştırılmamıştır. Çölyak hastalarında glütensiz diyetle uyumu artıracak yöntemlerin tespitinin morbiditeyi azaltarak hem yaşam kalitesini artıracığı, hem de maliyeti azaltacağı düşünülmektedir. Bu çalışmada çölyak hastalarının demografik bilgileri ile beraber glütensiz diyetle ilgili bilgi düzeyleri, glütensiz ürün yaklaşımları ve glütensiz beslenmeye uyumlarındaki belirleyici faktörler araştırılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. TANIM

Çölyak hastalığı, genetik yatkınlığı olan kişilerde gıda kaynaklı glutene karşı immün reaksiyonun eşlik ettiği bir otoimmün bir enteropatidir.⁴ Glüten proteini; başlıca buğday, arpa, yulaf ve çavdarda bulunmaktadır.

Özellikle çocukluk çağında kronik ishal nedenleri arasında ilk sırada ÇH yer almaktadır. Klasik belirtiler; ishal, kilo kaybı ve gelişme geriliğidir. Daha yaygın rastlanan ve klasik olmayan belirtiler arasında ise demir eksikliği, karında şişkinlik hissi, kabızlık, kronik yorgunluk, baş ağrısı, karın ağrısı ve osteoporoz bulunur.¹⁰

Başlangıç bulgularındaki bu değişkenlik büyük ölçüde genetik ve immünolojik faktörler, başlangıç yaşı, ince barsak mukozasındaki inflamasyonun derecesi, cinsiyet ve ailesel yapı ile ilişkili görünmektedir.¹¹

Çölyak hastalığı tanısında kullanılan serolojik testler anti-gliadin antikor (AGA), anti-endomisyum antikor (EMA) ve doku-transglutaminaz antikor (dTG) antikorlarıdır. Çalışmalarda, EMA ve dTG antikorlarının AGA'dan daha üstün olduğu gösterilmiştir.¹² Çölyak hastalığı tanısı tek başına serolojik testlerle konulmaz. Bağırsak biyopsisi tanıda altın standarttır.¹³ Son yıllarda bağırsak biyopsisi olmadan tanı konulması ile ilgili kriterler belirlenmeye çalışılmaktadır.

Hastalar intraepitelyal lenfosit artışından, kript hiperplazisi ile birlikte tama yakın villüs atrofisine kadar değişen derecelerde ve lamina propiada mononükleer hücre infiltrasyonunun eşlik ettiği histopatolojik bulgular sergilerler.

Erken tanı ve tedavi, bu hastalarda gelişebilecek büyüme ve gelişme geriliği, osteoporoz, otoimmün hastalıklar ve bağırsak lenfomasının önlenmesi açısından önemlidir.¹³

2.2. EPİDEMİYOLOJİ

Diyetle glüten alımına bağlı ortaya çıkan ÇH, tahıl tüketiminin ön planda olduğu ülkelerde daha sık görülmektedir. Kolay ve hızlı tanı yöntemlerinin gelişmesi ile beraber ÇH sıklığı tüm dünyada giderek artmaktadır.

Çölyak hastalığı için yüksek riskli olarak tanımlanan 11 Asya – Pasifik ülkesinde (Yeni Zelanda, Avustralya, Türkiye, Hindistan, İran, İsrail, Suudi Arabistan, Kuveyt, Umman, Çin, Japonya) yapılan 24 çalışmanın değerlendirildiği bir meta-analizde, ÇH sıklığının sağlıklı çocuklarda %0.32 ile %1.41 arasında, yetişkinlerde ise %0.05 ile %1.22 arasında değiştiği gösterilmiştir.¹⁴

Avrupa kökenli toplumlarda, çocuk ve erişkinlerde ÇH sıklığı %1 olarak bildirilmiştir.¹⁵ Finlandiya’da 7-16 yaş arasındaki 3654 sağlıklı çocuklarda yapılan bir çalışmada, biyopsi ile tanı konulan ÇH sıklığının 1:99 olduğu bildirilmiştir. Bu çalışmada seropozitif olguların hepsine biyopsi yapılamadığı için, gerçek prevalansın 1:99’dan daha yüksek olabileceği öne sürülmüştür.¹⁶

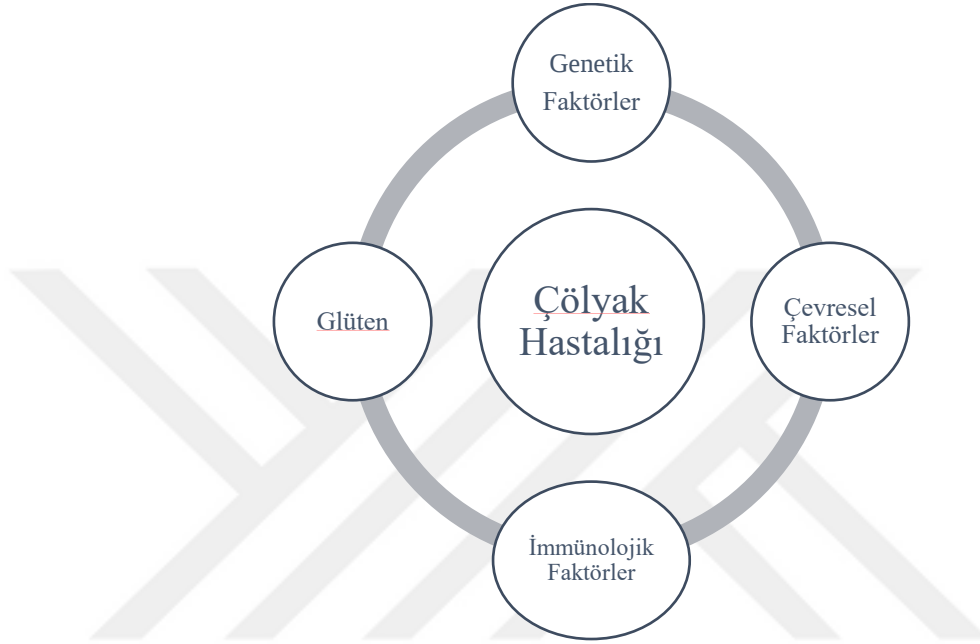
Türkiye’de 6-17 yaşları arasında 20,190 sağlıklı okul çağı çocuğu ile yapılan bir çalışmada ÇH sıklığının en az %0,47 olduğu bildirilmiştir.¹⁷ Ülkemizde yapılan bölgesel çalışmalarda ise bu sıklığın sağlıklı okul çağı çocuklarında %0,39 (1:256) ile %0,46 (1:216) arasında değişmekte olduğu görülmektedir.^{18,19}

Hastalığın sıklığı coğrafi olarak değişkenlik göstermektedir. Hastalığın oluşumunda toplumun genetik yapısının dışında başka faktörler de sorumludur. Araştırmacılar artan tanı oranlarını klinisyenlerin artan farkındalığına, ÇH hakkındaki bilgi birikimi ve tanısal becerilerin artmasına bağlamıştır. Bir başka önemli faktör ise çeşitli ülkelerde glüten ile ilgili farkındalığın artmış olmasıdır. Amerika Birleşik Devletleri (ABD) başta olmak üzere birçok ülkede ÇH tanısı olmaksızın glütensiz beslenme eğilimi giderek artmaktadır.²⁰

Çölyak hastalığı, yaşam boyu süren hastalıklar arasında en sık görülen hastalıklardan biridir. Çeşitli bulgularla her yaşta görülebilir. En sık 5 yaş civarında görülür. İkinci sık görüldüğü yaş grubu 40-50 yaşları arasındır. Çölyak hastalığı erkeklere göre kızlarda daha sık görülmektedir (2:1).

2.3. PATOGENEZ

Hastalığın meydana gelmesinde genetik faktörlerin önemli rolü olmakla birlikte çevresel ve immünolojik faktörler de etkilidir (Şekil 2.1.). Hastalık glutenle temas etmedikçe ortaya çıkmaz. Bu nedenle beslenmelerinde buğdayın önemli yer tuttuğu toplumlarda ÇH daha sık görülür.



Şekil 2.1. Çölyak hastalığına etki eden faktörler

2.3.1. Genetik Faktörler

Aile içi vakalar ve tek yumurta ikizleri arasındaki yüksek uyum göz önünde bulundurulduğunda, ÇH gelişiminde genetik faktörlerin önemi belirgindir.²¹

“Büyük Doku Uyum Kompleksi” [Major Histocompatibility Complex (MHC)], bağışıklık sisteminin kendinden olanı ve olmayanı tanıması için gerekli olan “doku antijenleri”ni kodlayan gen bölgesidir. Bu gen bölgesi insanlarda 6. kromozomun kısa kolunda bulunur. İlk olarak insan beyaz kan hücrelerinde gösterildiği için Human Leukocyte Antigens” (HLA) bölgesi olarak adlandırılır.²²

Çölyak hastalarının neredeyse tamamı, antijen sunan hücrelerin yüzeyinde bulunan ve ÇH ile ilişkili heterodimer proteinler olan DQ2 ve DQ8’in iki zincirini (α ve β) kodlayan HLA sınıf II genlerinin özgün varyantları olan HLA-DQA1 ve HLA-DQB1 ekspresyonuna sahiptirler.⁴ Çölyak hastalarında DQ2 ve DQ8 yaygınlığında

coğrafi değişkenlik bildirilmiştir.²³ Avrupa, ABD ve Güneydoğu Asya'daki insanların %40'ına yakını bu alelleri taşımaktadır. Bu durum, ÇH'nın gelişmesi için bahsi geçen genlerin gerekli olduğunu ancak yeterli olmadığını, ÇH için genetik riskin sadece %40'ına katkıda bulunduğunu düşündürmektedir. Genom çalışmaları, ÇH riski ile ilişkili 39 adet HLA dışı bölge göstermiştir.

Çölyak hastalığı riskinin artmasıyla ilişkili MHC bölgesi dâhilinde ve haricinde diğer genetik risk faktörlerinin gösterilmesi, yeni patojenik yolların tanımlanmasını sağlayacaktır.²⁴

2.3.2. Glütenin Rolü

Çölyak hastalığının gelişmesinden sorumlu ana çevresel faktör glüten tüketimidir. Glüten (Latince “glue: tutkal”); buğday, çavdar ve arpanın dâhil olduğu tahıl grubu besinlerin prolamin depolama proteinleri için kullanılan terimdir.

Glüten, esnekliği nedeniyle ekmek yapımında tercih edilmektedir. Glutamin ve prolinden zengindir. Gastrik, pankreatik ve fırça kenar peptidazları tarafından tam olarak sindirilmez ve büyük peptitler 33 amino asit uzunluğunda kalır.²⁵

Bu peptitler, ince bağırsağın lamina propriyasına girer. Etkilenen bireylerde, doğal immün sistemin reaksiyonu ile gliadin moleküllerinin doku transglutaminaz (dTG) enzimi ile deamidasyonu gerçekleşir. Deamidasyon, gliadinin immünojenitesini artırarak antijen sunan hücrelerde HLA-DQ2 veya HLA-DQ8 moleküllerine bağlanmayı kolaylaştırır. Gliadin peptitleri daha sonra gliadin reaktif CD4+ T hücrelerine sunulur. Bu işlem sırasında dTG, gliadin ve aktine karşı oluşan antikorların oluşum mekanizmaları hala net değildir. Bu antikorlar, dermatitis herpetiformis ve glüten ataksisi gibi ÇH'nın bağırsak dışı belirtilerine katkıda bulunabilir.^{26,27}

Diyetle glüten alımının zamanlaması, glüten maruziyetinin miktarı ve emzirme tutumlarının ÇH gelişimini etkileyebileceği düşünülmektedir.

2.3.3. Çevresel Faktörler

2.3.3.1. Emzirme ve Ek Gıda Tutumları

1984-1996 yılları arasında İsveç'te çölyak hastalığındaki hızlı artış, beslenme uygulamalarındaki değişikliklerin sonucu olarak kabul edilmiştir.²⁸ Daha sonra yapılan çalışmalar emzirmenin ÇH riski üzerinde bir etkisi olmadığını göstermiştir.^{29,30}

Gözlemsel ve büyük ileriye dönük çalışmalar, aile öyküsü ve uyumlu HLA haplotipleri nedeniyle ÇH için yüksek risk taşıyan çocuklarda, gluten başlangıç zamanlamasının ÇH gelişme riski üzerinde önemli bir etkisi olmadığını göstermiştir.³⁰ Avrupa Çocuk Gastroenterolojisi, Hepatoloji ve Beslenme Derneği (ESPGHAN), glutene hayatın 4. ayı ile 12. ayı arasında başlanmasını ve gluten başlangıcından sonraki ilk haftalarda çok miktarda gluten tüketiminden kaçınılmasını önermektedir.³¹

2.3.3.2. Diğer Risk Faktörleri

Elektif sezaryen çalışmalarının çelişkili sonuçlar göstermesi ile birlikte, doğum mevsimi³² ve sezaryen doğumun³³ hastalığın gelişimi ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Gastrointestinal enfeksiyonlar, çocuklarda rota virüs ve yetişkinlerde campylobacter enfeksiyonu risk faktörleri olarak bildirilmiştir; rota virüs aşılmasının ise koruyucu bir etki sağladığı öne sürülmektedir.³⁴

Antibiyotik³⁵ ve proton pompası inhibitörü³⁶ kullanımı, intrauterin dönemde annenin demir desteği alımı³⁷, ilerleyen dönemde ÇH riskinde artış ile ilişkilendirilmiştir. Bununla birlikte, intrauterin dönemde antibiyotiklere maruz kalma ÇH riski ile ilişkilendirilmemiştir. *Helicobacter pylori* kolonizasyonu ÇH riskini azaltabilir.³⁸

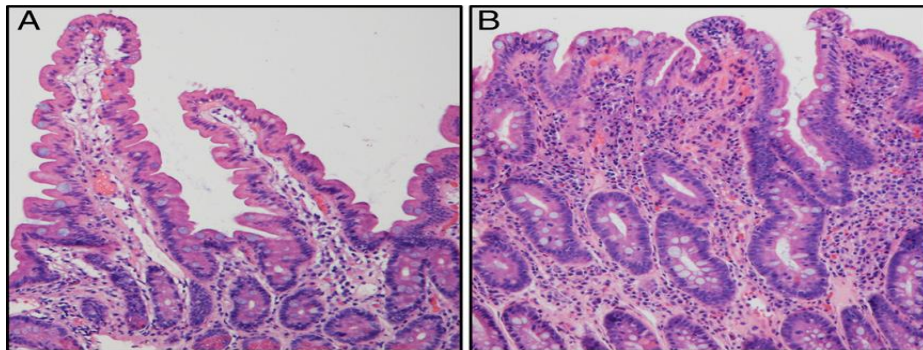
2.3.4. Mukozal İmmün Yanıt

Glutenin sindirim sistemine alınması bağırsak mukozasında immünolojik olayların başlamasına neden olur. Doku transglutaminaz (dTG) intrasellüler bir enzim olup mekanik irritasyon veya enflamasyona yanıt olarak fibroblastlardan,

enflamatuvar hücrelerden ve endotelyal hücrelerden salgılanır. Glütenin peptidazlar tarafından sindirimi sonucu ortaya çıkan sindirilememiş 33 amino asit uzunluğundaki peptidler, ince bağırsakta lamina propriaya paraselüler yolla girer.

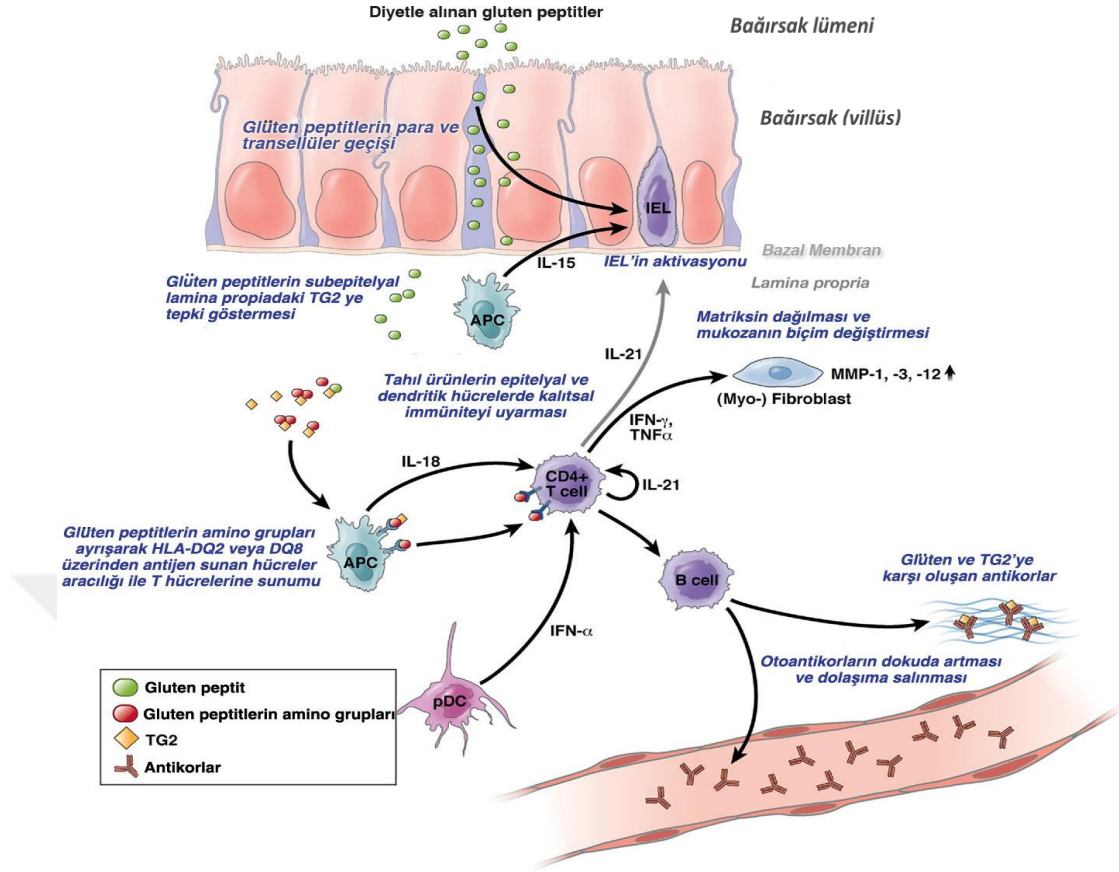
Çölyak hastalığı olan kişilerde sıkı bağlantılar (*tight junctions*) bozulmuştur. Bu yapıların mikro-iskeletini kontrol eden bir protein olan zonülinin ÇH’de arttığı gösterilmiştir. Bu peptidin artmış ekspresyonu sıkı bağlantıların gevşemesine neden olarak intestinal geçirgenliği arttırmaktadır.⁶ Peptidler, lamina propriyada doku transglutaminaz tarafından deamidasyona uğrar. Bu işlem, glutamin rezidülerini glutamik aside dönüştürerek molekülün negatif yükünü artırır. Negatif yükteki artış ile peptidler, antijen sunan hücrelerin yüzeylerindeki HLA-DQ2 ve HLA-DQ8 molekülüne daha kolay bağlanır.

Diğer glüten kaynaklı peptidler, lamina propriya içindeki doğal immün sistemi uyarır. Bütün bu olaylar, interlökin-15 (IL-15), CD4+ T hücrelerini ve B hücrelerini içeren bir enflamatuvar kaskata katkıda bulunur ve sonucunda ÇH’nin histolojik özellikleri olan villüs atrofisi ve kript hiperplazisi oluşur. (Şekil 2.2)³⁹. Diğer sitokinler IL-18, interferon- α (IFN- α) ve IL-21 olup yardımcı Tip 1 T hücrelerinin [T helper 1 (Th1)] cevabının devam etmesinde önemli rol oynamaktadırlar. Bu kaskad aynı zamanda, günümüzde hastalığın durumunu kontrol etmek için kullanılan antigliadin antikor (AGA), doku transglutaminaz (dTG) ve antiendomysium antikor (EMA) üretimini başlatır. Glüten alımı ile başlayarak antikor üretimi ile sonlanan süreç Şekil.2.3’te gösterilmiştir.⁴⁰



Şekil 2.2. İnce bağırsakların histolojik özellikleri.

Normal duodenal biyopside (A), villuslar uzun ve kriptler nispeten kısadır. Çölyak hastalığından etkilenen ince bağırsak dokusunda ise (B), villuslar belirgin küntleşmiştir ve kript hiperplazisi görülür.

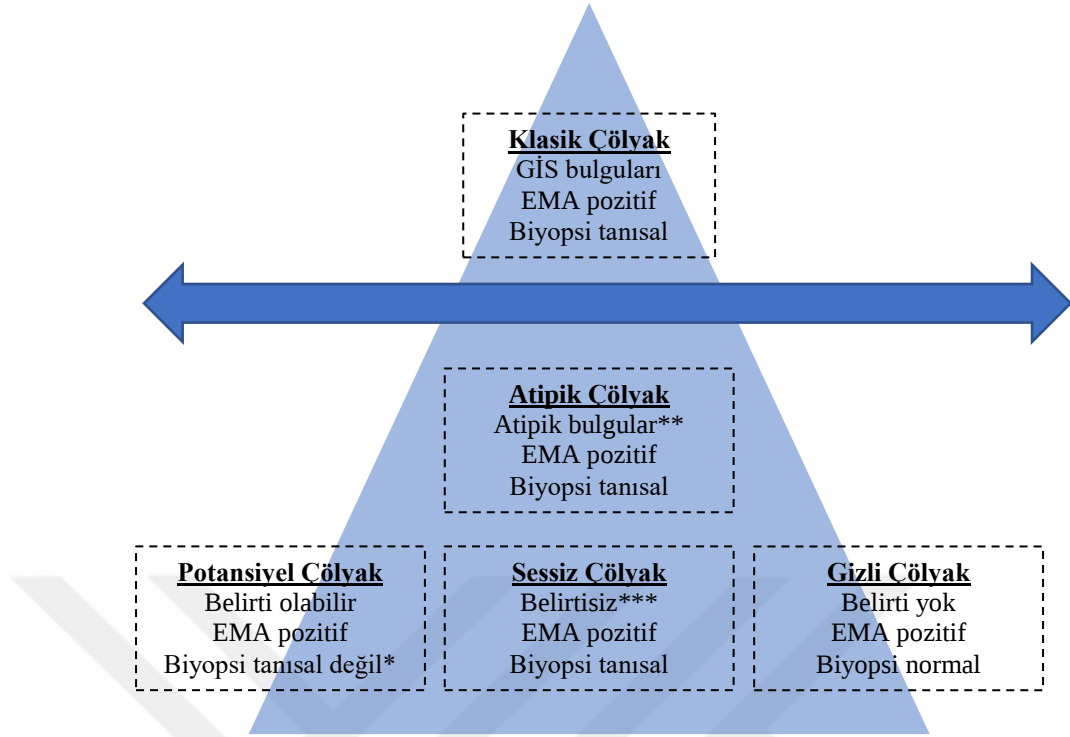


Şekil 2.3. Çölyak hastalığının patogenezi

2.4. ÇÖLYAK HASTALIĞININ SINIFLAMASI

Çölyak hastalığının sınıflaması klinik belirti ve bulgulara dayanır. İtalya’da yapılan çok merkezli çalışmalar sonucunda, ilk kez buz dağı modeli ortaya atılmıştır (Şekil 2.4)⁴¹. Belirtili olgulara göre belirtisiz olguların daha fazla sayıda tanı alması hastalığın “buz dağı” modeline benzetilmesine sebep olmuştur. Klasik belirti gösteren veya tanı almış hastalar buz dağının suyun yüzünde kalan bölümünü oluştururlar.

Klinik olarak ÇH; klasik, atipik, sessiz, gizli ve potansiyel olarak 5 ana grupta sınıflandırılmaktadır.



Şekil 2.4. Çölyak buzdağı.

*Villöz atrofi yok ancak artmış intraepitelyal lenfositler. **Diyabet, nöbet, ataksi, kemik ağrısı, hematolojik veya biyokimyasal anormallikler. ***Aile öyküsü ve tarama testleriyle tanımlanabilir.

Klasik (tipik) ÇH, yaşamın 6-24. aylarında glüten alınmasıyla başlayan kronik ishal, büyüme geriliği, iştahsızlık, karın şişliği ve kas güçsüzlüğü ile karakterizedir.⁴² Bu bulgular ile birlikte hastalarda antikor pozitifliği ve ince bağırsak mukozasında hafif villus düzleşmesinden total villus atrofisine uzanan histopatolojik bulgular da mevcuttur. Glütensiz diyetle bulgular geriler.

Atipik ÇH, genellikle büyük çocuk ve erişkinlerde görülür. Bu hastalarda boy kısalığı, puberte gecikmesi, dermatitis herpetiformis, anemi, artrit, aftöz stomatit ve ataksi gibi gastrointestinal sistem dışı belirtiler vardır. Malabsorpsiyon bulguları yoktur. Çölyak antikorlarının pozitif olmasına ek olarak histopatolojide ÇH için tipik mukozal bulgular mevcuttur.

Sessiz (asemptomatik) ÇH, belirtisi olmayan bireylerde ÇH için tipik serolojik veya histolojik bulguların olması şeklinde tanımlanmaktadır. Bu hasta grubu ancak taramalarla tanı alabilmektedir. Son dönemde serolojik tanı yöntemlerinin gelişmesi ile sessiz formun görülme sıklığının tahmin edilenin çok üzerinde olduğu fark edilmiş, tarama çalışmaları sonucunda ÇH'nın özellikle risk gruplarında (tip I diyabetes

mellitus, selektif IgA eksikliği, Down sendromu, Turner veya Williams sendromu) ve birinci derece akrabalarında sık olduğu bildirilmiştir.⁴³

Gizli (latent) ÇH tanımı; glüten içeren beslenme sürecinde ince bağırsak biyopsileri normal olan, ancak hayatlarının ilerleyen bir zamanında ince bağırsak mukozasında düzleşme gelişen ve glütensiz diyetle düzelen hastalar için kullanılmaktadır.^{42,43} Bu hastaların çölyak antikorları pozitif ya da negatif olabilir.

Potansiyel ÇH'de hastalarda klinik belirtiler olabilir, ancak duodenal biyopsilerde histolojik değişiklikler görülmemektedir. Hastalık için karakteristik olan immünolojik testler pozitifdir. (EMA ve/veya anti-dTG pozitifdir). Bu hastalar HLA DQ2 veya HLA DQ8 gibi ÇH ile uyumlu doku gruplarına sahip olup, ilerleyen dönemde ÇH olma riski taşırlar. Bu nedenle bu hastaların takibi önemlidir.^{42,43}

2.5. KLİNİK BULGULAR

Çölyak hastalığının klinik belirtileri son derece değişkendir. Belirtiler tek başına veya bir arada ortaya çıkabilir. Hastalık bebeklikten yetişkinliğe kadar herhangi bir yaşta görülebilir.

Klasik çölyak hastalığı, 6 ay ile 2 yaş arasındaki ufak çocuklarda ishal, kilo kaybı, kusma, kas kaybı ve karın şişliği belirtileri ile ortaya çıkar. Çölyak hastalığı gelişen 9-18 ay arası çocukların büyümesi, tahılların diyetle eklenmesinden 3 ile 6 ay sonra kademeli olarak yavaşlar. Deride kanama, hipokalsemik tetani, hipoalbuminemi ve ödemle giden ve geçmişte çölyak krizi olarak bilinen ciddi klinik tablo günümüzde çok nadirdir. Büyük çocuklarda, ishal yerine kabızlık ilk başvuru bulgusu olabilir. Çölyaklı çocukların %10'undan fazlası kabızlık ile başvurmaktadır. Gastrointestinal sistem dışı bulgular ise ergen ve erişkin hastalar arasında daha yaygın olup birden fazla sistemi etkileyebilir.

Çölyak hastalığında ortaya çıkan gastrointestinal sistem ile ilişkili olan bulgular ve gastrointestinal sistem dışı bulgular (ekstraintestinal) Tablo 2.1'de gösterilmiştir.

Tablo 2.1. Çölyak hastalığında klinik belirtiler

Gastrointestinal Belirtiler	
Erken Başlangıç	Geç Başlangıç
• 2 yaştan altında	• Çocukluktan erişkin çağa kadar
• Kronik ishal ve yağlı dışkı	• İshal veya cıvık dışkı
• İştahsızlık	• Bulantı ve kusma
• Kilo alamama	• Karında rahatsızlık/şişkinlik
• Karın şişliği	• Tekrarlayan karın ağrısı
• Cilt altı yağ dokusu kaybı	• Kilo kaybı
• Apati ve huzursuzluk	• Kabızlık

Gastrointestinal Sistem Dışı Belirtiler	
Kas ve İskelet Sistemi Belirtileri	Hematolojik Belirtiler
• Kısa boy	• Anemi (demir, folat, B12 eksikliği)
• Rikets	• Lökopeni
• Osteoporoz	• Trombositopeni
• Diş mine tabakası sorunları	• Vitamin E eksikliği
• Artrit/artralji	• Vitamin K eksikliği
• Miyopati	
Mukoza ve Deri Belirtileri	Üreme Sistemi Belirtileri
• Dermatitis herpetiformis	• Gecikmiş ergenlik
• Tekrarlayan aftöz stomatit	• Adet düzensizlikleri ve amenore
• Vaskülit	• Tekrarlayan düşükler/ infertilite
Nörolojik – Psikiyatrik Belirtiler	
• Serebral kalsifikasyonla birlikte olan epilepsi	
• Serebellar ataksi	
• Periferik nöropati	
• Baş ağrısı	
• Anksiyete, depresyon, demans, şizofreni, dikkat eksikliği, algı bozuklukları	
Diğer Belirtiler	
• Karaciğer enzimlerinde yükseklik	• Saç dökülmesi
• Kronik hepatit	• Yorgunluk
• Açıklanamayan kilo kaybı	• İntestinal lenfoma

2.6. ÇÖLYAK HASTALIĞI İLE İLİŞKİLİ HASTALIKLAR

Çölyak hastalığı bir kısmı otoimmün, bir kısmı genetik birçok hastalıkla birliktelik gösterir (Tablo 2.2).

Tablo 2.2. Çölyak hastalığı ile birlikte görülebilen hastalıklar

Otoimmün Hastalıklar	Genetik Bozukluklar
• Otoimmün tiroidit	• Down sendromu
• Otoimmün hepatit	• Turner sendromu
• Atrofik gastrit	• Williams sendromu
• Enflamatuvar barsak hastalıkları	
• Tip 1 diabetes mellitus	Nörolojik Bozukluklar
• Addison hastalığı	• Epilepsi
• Sjogren sendromu	• Serebral kalsifikasyon
• Primer biliyer siroz	• Serebellar ataksi
• Sistemik lupus eritematozus	• Polinöropati
• Vaskülit	• Şizofreni
Maligniteler	Diğerleri
• Lenfoma	• Selektif IgA eksikliği
• İnce barsak adenokarsinomu	• İdiopatik pulmoner hemosiderozis
• Özefageal ve orofaringeal skuamöz hücreli karsinom	

Glüten kaynaklı proteinlerin neden olduğu anormal immünolojik cevap, farklı sistemleri etkileyen farklı otoantikorların üretimine yol açar. Transglutaminaz (TG) ailesinin üyelerine yönelik IgA grubu en bilinen otoantikorlar; ÇH’nda TG-2’yi, dermatit herpetiformiste TG-2 ve TG-3’ü ve glüten ataksisinde TG-6’yı hedefler.⁴⁴ Transglutaminaz dışında aktin, kalretikülün, gangliozidler, kollajenler, sinapsin, zonulin, kardiyolipin, ATP sentaz β alt birimi ve enolaz gibi bir dizi otoantijene karşı antikorlar da bildirilmiştir.

Tip 1 diabetes mellitus (T1DM) ÇH ile ilişkili en ciddi otoimmün hastalıklardan biridir. Çölyak hastalarının %5'inde T1DM vardır. Tam tersi, T1DM'li hastaların da %5'inde ÇH vardır.⁴⁵ Tip 1 diabetes mellitusta insülin üreten ve salgılayan pankreas β hücreleri, otoimmün bir saldırı ile yok edilir. T1DM'li bireylerin yaklaşık %50'si 15 yaşından önce hasta olmaktadır. Çölyak hastalığı ve Tip I DM birlikteliğinde olguların yarıya yakınında ÇH'nin gastrointestinal belirtileri yoktur. ÇH'nin erken tanısı ve glütensiz beslenme ile büyüme ve diyabet kontrolü daha iyi olmaktadır.

Çölyak hastalığı ile birlikteliği iyi bilinen bir başka hastalık grubu, Hashimoto tiroiditi ve Graves hastalığının yer aldığı otoimmün tiroit hastalıklarıdır. Finlandiya'daki otoimmün tiroit hastalıkları ile takipli 83 hasta ile yapılan bir çalışmada ÇH sıklığı %4.8 olarak bildirilmiş.⁴⁶ Literatürde bazı paratiroid patolojileri, poliglandüler otoimmün sendrom, Addison hastalığı ve Sjögren sendromunun ÇH ile ilişkili olabileceği gösterilmiştir.⁴⁷

Otoimmün hepatit ve primer sklerozan kolanjit başta olmak üzere ÇH ile ilişkili karaciğer hastalıkları vardır.⁴⁸ İtalya'da yapılan çok merkezli bir çalışmada, 1990-2005 yılları arasında otoimmün karaciğer hastalığı ile takip edilmiş 140 çocuk hastanın 23'ünde ÇH olduğu tespit edilmiştir.⁴⁹

Dermatitis herpetiformis “derinin çölyak hastalığı” olarak kabul edilir. Deriden kabarıklık ve kaşıntılı lezyonlar ile karakterize bir deri hastalığıdır. Lezyonları en sık sırtta, ekstremitelerde ve kalçaların ekstansör yüzlerinde ortaya çıkar. Bu durum glüten bağımlıdır. Çölyak hastalığı ile aynı HLA doku grupları ile ilişkilidir. Patogenezi tam olarak anlaşılmamıştır, ancak TG-2 ve TG-3'e karşı antikorların sorumlu olduğu düşünülmektedir. Dermatit herpetiformis tanısı, derinin etkilenmemiş bir kısmından alınan biyopsi örneklerinin immüno Floresan incelenmesi sonrasında konur. Histopatolojik olarak tipik IgA birikimi görülür.⁴⁸ Dermatit herpetiformis glütensiz diyet ile tedavi edilebilir. Glütensiz diyetin etkisi ortaya çıkana kadar dapson da tedaviye sıklıkla eklenir.⁵⁰

Bazı genetik hastalıklar ÇH'ye eşlik edebilmektedir. Bunların arasında en iyi bilineni Down Sendromu ve ÇH birlikteliğidir. Down sendromlu hastalarda semptomatik ÇH, asemptomatik formlardan daha sık görülür. Bununla birlikte,

büyüme bozukluğu, anemi, aralıklı ishal ve kabızlık ÇH olmayan Down sendromlu çocuklarda da sık görülebilen belirtileridir. Hastalığın geç tespiti çok şiddetli komplikasyonlara neden olabilir. Bu nedenle Down sendromlu çocuk ve ergenlerin takibinde ÇH için sistematik tarama gereklidir.⁵¹

2.7. TANI

2.7.1. Seroloji

Serolojik incelemeler, 1980 yılından beri yüksek duyarlılık ve özgüllüğü nedeni ile ÇH teşhisinde kullanılmaktadır. Hastalığın teşhisinde serum AGA, EMA, dTG ve birlikte serum IgA düzeyi kullanılmaktadır (Tablo 2.3.). Tanıda altın standart ince bağırsak biyopsisi ile materyalin histolojik olarak Marsh sınıflanmasına göre değerlendirilmesidir.

Tablo 2.3. Çölyak hastalığı tanısında kullanılan serolojik testler

Serolojik Testler		Yöntem
Antigliadin Antikor (AGA)	IgA/IgG	ELİSA
Anti Endomisyum Antikor (EMA)	IgA/IgG	IFA, ELİSA
Antiretikülin Antikor (ARA)	IgA/IgG	IFA
Doku Transglutaminaz Antikor (dTG)	IgA/IgG	ELİSA, IKY
Deamide gliadin peptid (DGP) antikor	IgA/IgG	ELISA

ELİSA: Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay, IFA: Immuno Fluorescence Assay, IKY: İmmuno Kromatografik Yöntem.

Anti-gliadin (AGA) antikorları (IgG ve IgA) günümüzde düşük duyarlılık ve düşük özgüllükleri nedeniyle tanıda ve takip sürecinde kullanılmamaktadır (Tablo 2.4.).

Antiendomisyum antikorlar (EMA), maymun primat özefagusunun ya da insan umbilikal kordunun substrat olarak kullanıldığı sonuçlarının yorumlanması uzmanlık gerektiren bir immünfloresan testtir. Toplum taramalarında AGA'dan daha üstündür. Tetkikin pahalı olması kullanımı kısıtlamaktadır. Glütensiz diyeti takiben negatifleşme diğer antikorlardan daha önce olmaktadır.

Anti doku transglutaminaz antikorlarının ölçümü, yüksek duyarlılık ve yüksek negatif tahmini değeri nedeniyle, ayrıca endomisyal antikorların ölçümünden daha ucuz olduğu için birinci basamak tarama testi olarak kullanılmaktadır. Bir çalışmada, 2000 hastada tek başına dTG-IgA testi ile dTG-IgA ve EMA testleri kullanılarak iki aşamalı bir yaklaşımın duyarlılığı karşılaştırılmıştır. Tek başına dTG-IgA testi, ÇH için dTG-IgA ve EMA testlerinin birlikteliğine göre daha duyarlı bir belirteç olarak bulunmuştur (sırayla, duyarlılıkları % 90,9 ile % 85,7).⁵²

İmmünoglobulin A eksikliği olan hastalar, dTG IgA veya EMA IgA antikorları üretemez ve yanlış negatif sonuç verebilir. Bu nedenle, seroloji ile birlikte IgA konsantrasyonu da ölçülmelidir. IgA eksikliği olan hastalar için, dTG IgG, EMA IgG ve DGP IgG testleri kullanılabilir.

Tablo 2.4. Çölyak hastalığı tanısında kullanılan serolojik testlerinin güvenirliliği³⁹

ÇH antikorlar	Duyarlılık (%)	Özgüllük (%)
AGA IgG	80	80
AGA IgA	80	85
EMA IgA	90	98
dTG IgA	95	96
DGP IgA	88	90
DGP IgG	80	98

Çölyak hastalığının tanısı için 2012’de “European Society of Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN)”ın önerileri kullanılmaktadır. Tanıda yaşanan güçlükler nedeniyle; belirtiler, serum antikorları, HLA doku grubu ve histopatolojik bulguları içeren bir puanlama sistemi geliştirilmiştir (Tablo 2.5). Bu puanlama sistemine göre ÇH tanısı için toplam 4 puan yeterli kabul edilmektedir.¹

Tablo 2.5. Çölyak hastalığı tanısında ESPGHAN'nın önerdiği puanlama sistemi¹

	Puanlar
Belirtiler	
Malabsorpsiyon sendromu	2
ÇH ile ilgili diğer belirtiler ya da Tip 1 DM ya da 1. derece yakınlarında ÇH varlığı	1
Belirtisiz	0
Serum antikorları	
EMA pozitifliği ve/veya anti-dTG antikorların normalin üst sınırından 10 kat yüksek olması	2
Anti- dTG antikorların düşük pozitifliği veya izole anti-DGP pozitifliği	1
Serolojik testler yapılmamış	0
Serolojik testler yapılmış ancak tüm ÇH'ye özgü antikorlar negatif	-1
HLA	
Tam HLA-DQ2 (cis ya da trans) veya HLA DQ8 heterodimerlerinin pozitifliği	2
HLA yapılmamış ya da %50 HLA DQ2 pozitifliği (sadece HLA-DQR1-0202)	1
HLA DQ2 ve HLA DQ8 negatifliği	0
Histoloji	
Marsh 3b ya da 3c (subtotal villus atrofi, düz mukoza)	2
Marsh 2 ya da 3a (villus boyu/ kript derinliği oranında orta derecede azalma) ya da Marsh 0–1 ve bağırsak dokusunda dTG antikorların pozitifliği	1
Marsh 0-1 ya da biyopsi yapılmamış	0

Anti-dTG: Anti-doku transglutaminaz, Anti-GDP: Anti-deamide gladin peptid.

2019 yılında yayınlanan güncel ESPGHAN kılavuzunda; ÇH şüphesi halinde ilk olarak serum IgA düzeyi ve dTG-IgA düzeyi birlikte bakılmasının, diğer antikor kombinasyonlarına göre daha uygun olduğu belirtilmiştir.⁵³ IgG grubu antikorların, yalnızca serum IgA düzeyinde yaşa göre düşüklük saptanması halinde test edilmesi önerilmiştir. Kılavuzda önemli değişiklik olarak bulguları ÇH düşündüren, serum dTG-IgA değeri referans aralığın üst sınırının 10 katında ve daha üzerinde olan, ikinci bir serum örneğinde EMA-IgA testi pozitif olan ve ÇH için HLA DQ2 ve/veya DQ8 sonucu pozitif olan hastaların biyopsi yapılmaksızın ÇH kabul edilerek glütensiz

diyete yönlendirilmesi önerilmektedir. Ayrıca, seroloji ile biyopsi olmadan tanı alan hastalar için HLA testleri ve bulguların devamlılığı mutlak kriter olarak kabul edilmemiştir. Doku transglutaminaz-IgA düzeyi üst sınırın 10 katının altında tespit edilen hastalar için yanlış pozitif tanıları dışlamak amacıyla, distal duodenumdan en az 4 adet ve ampulladan en az 1 adet olmak üzere endoskopik biyopsi yapılması önerilmiştir.

2.7.2. Histopatoloji

Girişimsel olmayan serolojik testlerin gelişmiş duyarlılığına ve özgüllüğüne rağmen, ÇH tanısı için altın standart yöntem ince bağırsak biyopsisidir. Histopatolojik olarak intraepitelyal lenfositoz, kript hiperplazisi ve villöz atrofi görülür. 1992 yılında Marsh tarafından bu bulgulara dayanan bir sınıflama geliştirilmiştir, 1999 yılında ise Oberhuber tarafından modifiye edilmiştir⁵⁴ (Tablo 2.6). Histolojik bulgular kısmi villöz atrofiden total villöz atrofiye kadar değişebilir. Biyopside vakaların %70'inde gözden kaçabilen yamalı tutulum görülebilir. Bu nedenle tanı koymak için proksimal ince bağırsaktan birden fazla biyopsi (en az dört adet duodenumdan, iki adet bulbustan) gereklidir. Hastaların %13'ünde hastalığın sadece proksimal ince bağırsağa lokalize olduğu gösterilmiştir.

Tablo 2.6. Çölyak hastalığında histolojik bulguların Marsh sınıflaması⁴³

Marsh 0	İntraepitelyal lenfositik infiltrasyon olmayan normal mukozal yapı
Marsh I	Lenfositik enterit: Lenfositler tarafından belirgin bir villöz epitel infiltrasyonu ile normal mukozal yapı; 100 enterosit için 30'dan fazla lenfosit
Marsh II	Kript hiperplazisi ile birlikte lenfositik enterit: intraepitelyal lenfositoz ve epitel hücrelerin çoğalmasının artışı ile uzamış ve dallanmış kriptler
Marsh III	İntraepitelyal lenfositoz, kript hiperplazisi ve villöz atrofi. Villöz atrofisinin 3 farklı aşaması vardır.
Marsh IIIa	Kısmi villöz atrofi, villüsler kör ve kısalmıştır. Villus/kript oranı 1: 1'den düşükse, örnekler kısmi villöz atrofi olarak sınıflandırılır.
Marsh IIIb	Subtotal villöz atrofi, villuslar belirgin atrofiktir ancak yine de tanınabilir.
Marsh IIIc	Total villöz atrofi, villuslar yoktur veya rudimanterdir, mukoza kalın barsak mukozaya benzer.

2.8. TEDAVİ

Tedavi ömür boyu sürececek glütensiz diyetdir. Glütensiz diyete sıkı bir şekilde uyulması hastalığın seyri açısından önemlidir. Hastaların çoğunda bulguların gerilemesi, diyet başlangıcından 4 hafta içinde gerçekleşir. Genel olarak anti-dTG'nin normal sınırlara gerilemesi aylar içinde olur. Bazen bir yıla kadar uzayabilir. Histolojik sonuçların normale dönme süresinin ortalama 3,8 yıl olduğu bildirilmiştir.⁵⁵

Hastaların yaklaşık %20'sinde glütensiz diyete başladıktan sonra devam eden veya iyileştikten sonra tekrar görülen bulgular olabilmektedir. Bu durum cevapsız ÇH olarak tanımlanmaktadır. Bu belirtilerin en sık nedeni glütene maruz kalınmasıdır. Geleneksel buğday, çavdar ve arpa dışındaki bazı gizli glüten kaynakları arasında yulaf, soya sosu, bazı soslar, bazı ilaç dolgu maddeleri, işlenmiş etler ve glüten içeren yiyeceklerle temas halinde hazırlanan yiyecekler bulunur. Gerilemeyen ve devam eden bulgular; irritabl barsak sendromu, kolon kanseri, laktoz intoleransı, pankreas yetmezliği, ince bağırsakta aşırı bakteri çoğalması [*Small Intestine Bacterial Overgrowth* (SIBO)] veya mikroskobik kolit gibi başka etiyolojilerden de kaynaklanabilir.⁵⁶

Dirençli (*refrakter*) ÇH, villöz atrofiye neden olacak diğer durumların yokluğunda, 12 aydan daha uzun süre glütensiz diyete uyumu doğrulanmış vakalarda duodenal villöz atrofi ve malabsorpsiyon ile karakterizedir.⁵ İmmüsupresif tedavi olarak steroid tedavisi kullanılmaktadır.⁵⁷

Çölyak hastalığı tanısı alan hastaların yaş gruplarına göre kendileri ve ailelerine eğitim verilmeli, beslenme tarifleriyle glütensiz ürünlerin hazırlanması öğretilmeli, uygun hazır besinler önerilmelidir. Glütensiz diyet ile beraber eksikliği saptanan eser elementler, mineral ve vitaminler (vitamin B12, folat, demir, kalsiyum, D vitamini) tedaviye eklenmelidir.

2.9. KOMPLİKASYONLAR

Çölyak hastalarında tipik belirtilerle veya belirti olmaksızın mukozal hasarın devam etmesi ciddi komplikasyonlara yol açabilir. Uzun süre tanı almadan devam eden ÇH'nin en önemli komplikasyonları arasında ilerleyen yaşla birlikte diğer

otoimmün hastalıkların eşlik etmesi, osteoporoz, ülseratif jejunoileit, kollajenöz çölyak hastalığı, enteropati ilişkili T hücreli intestinal lenfoma ve orofarenks, özefagus ve ince bağırsağın karsinomları gibi maligniteler bulunmaktadır.⁵⁸

2.10. GLÜTENSİZ DİYET

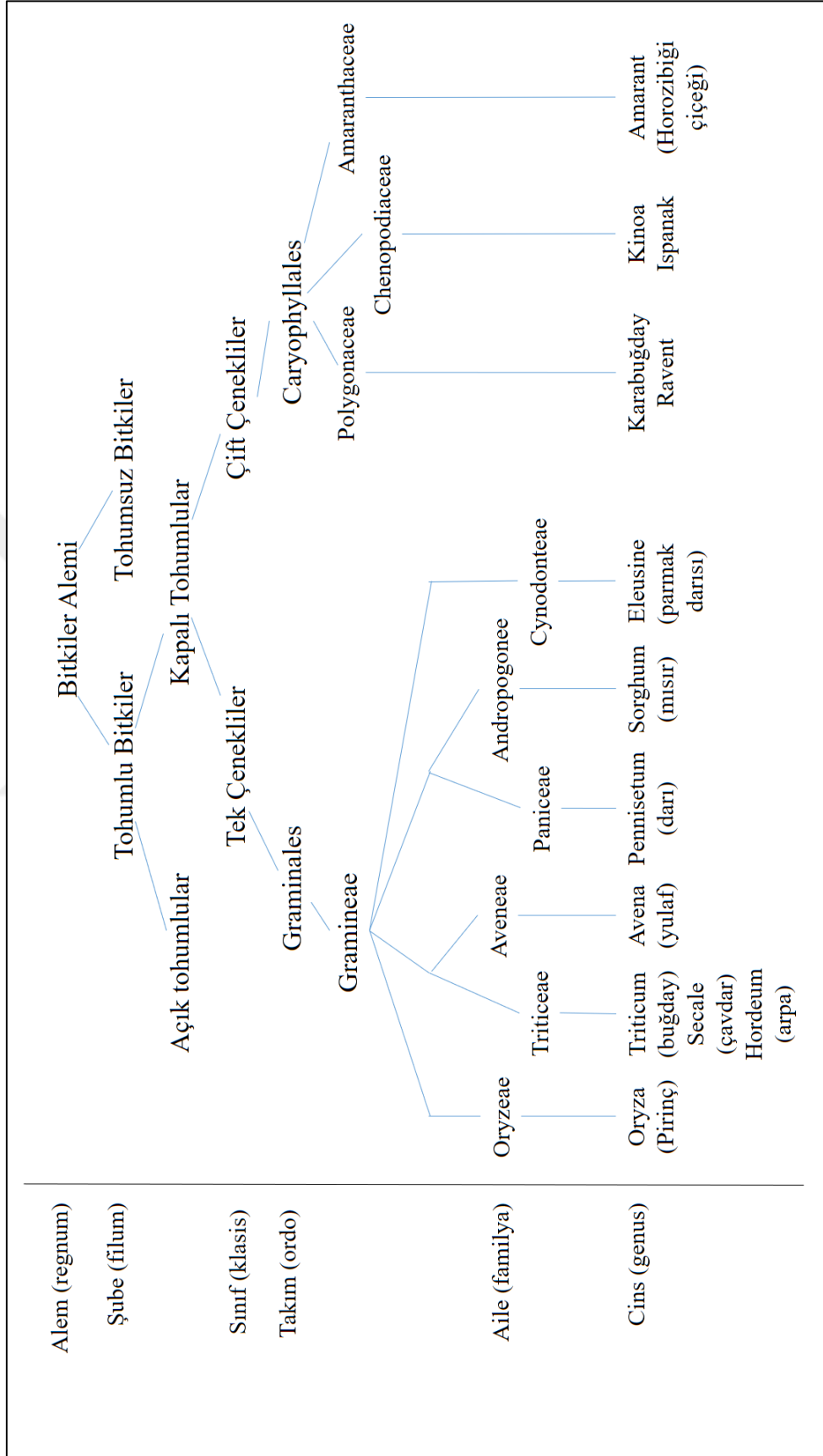
Glütenin hastalığın gelişimindeki rolü anlaşıldığı günden beri ÇH tedavisinin en önemli kısmını glütensiz diyet oluşturmuştur. Glütensiz diyetle buğday, arpa, çavdar unu içeren her türlü besin maddesinin yenilmesi yasaklanır. Mısır ve pirinç zararlı olmayıp diğerlerinin yerine kullanılabilir. Bulgur, yulaf ve irmik de glütensiz diyetle kaçınılması gereken gıda maddeleridir. Hayvan kaynaklı gıdalar olan et, süt, yumurta ve balıkta gluten bulunmamaktadır. Kuru fasulye, nohut ve mercimek de gluten içermiyor olması nedeniyle ÇH tarafından güvenle tüketilebilecek diğer gıda maddeleridir.

Çölyak hastaları için yararı tartışmasız olan glütensiz diyet ile tüketilen ürünlerin bir yandan demir, folik asit, magnezyum, bakır ve çinko gibi minerallerden ve D vitamini, niasin, tiamin ve riboflavin gibi vitaminlerden fakir olduğu; diğer yandan da karbonhidrat ve kalori içeriğinin artmış olduğu günümüzde birçok çalışma ile gösterilmiştir.⁵⁹

2.10.1. Glütenin Kökeni

Buğday yaklaşık 10.000 yıl önce Güneydoğu Asya'da “verimli hilal” olarak adlandırılan, şimdiki Türkiye, Filistin, Lübnan ve Kuzey Irak topraklarında ortaya çıkmıştır. O zamandan beri insanlar yemek yapmayı, buğday bazlı hamurları ekmeğe dönüştürmeyi öğrendikten sonra gluten tüketimleri artmıştır. En çok gluten içerdiği belirtilen buğday, arpa ve çavdarın bitkiler âlemindeki sınıflandırılması Şekil 2.5'te gösterilmiştir.

Glüten; “gliadin” ve “glütenin”den oluşur. “Glütenin” ÇH ile ilişkili değildir. Çölyak hastalığından sorumlu olan peptit gliadin peptitidir. Gliadin, glutamin ve prolin kalıntıları bakımından zengin, alkolde çözünen bir proteindir.



Şekil 2.5. Glüten içeren maddelerin bitki taksonomisindeki yeri

2.10.2. Çölyak Hastaları Ne Kadar Glütene Tolere Edebilir?

"Glütensiz ürünler" denilen ürünlerin çoğu tamamen glütenden arındırılmış değildir.⁶⁰ Bu durumda çölyak hastaları için glütene ne kadarının zararlı olmadığını belirlemek önem kazanmaktadır. Birçok çalışmada, bağırsak mukozasında değişiklik yaratmadan ve klinik belirtileri tetiklemeden hastaların tolere edebildiği gluten miktarı araştırılmıştır. Hayvan modellerinin azlığı bu konunun değerlendirilmesini zorlaştırmaktadır. Bu nedenle bu soruya kesin cevap henüz verilememiştir. Farklı çalışmalarda elde edilen değişken sonuçlar gluten duyarlılığı derecesinin çölyak hastaları arasında farklılık gösterdiğini desteklemektedir.

Ciclitira ve arkadaşlarının in vivo yaptıkları bir çalışmada 10 mg gliadinin mukozal hasara yol açmadığı; ancak 100 mg gluten maruziyeti sonrası mukozada minimal değişiklikler görüldüğü gösterilmiştir. Çalışmada 500 mg gliadin ile yapılan gluten uyarı testinden (gluten challenge) sonra mukozal kabartıların oluştuğu, villus yüksekliği/kript derinliği oranının ve intraepitelyal lenfosit miktarının değiştiği bildirilmiştir. Gluten uyarı testinde araştırmacılar 1000 mg'dan sonra daha belirgin anormallikler ortaya çıkmaya başladığını raporlamışlardır.⁶¹

Catassi ve arkadaşları, az miktarda gliadinin uzun süreli alımının etkilerini araştırmak için ÇH olan 20 çocukta 100 mg ve 500 mg gliadin ile 4 haftalık bir uyarı testi yapmışlardır. Günlük gliadin alımı 100 mg olan hastalarda intraepitelyal lenfosit sayısında önemli bir artış görülürken, 500 mg gliadin almış olan grupta, daha belirgin histolojik değişiklikler gözlenmiştir.⁶²

Yakın zamanda ABD'de yapılan bir çalışmada, çölyak hastalarında 14 gün süreyle 3 gram ve 7,5 gram glutenle uyarı testi yapılarak serolojik ve histolojik değişiklikler değerlendirilmiştir. Bu çalışmada 14 gün süreyle günlük 3 gram gluten tüketiminin histolojik ve serolojik değişiklikleri tetiklemek için yeterli olacağı sonucuna varılmıştır.⁶³

Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi [*Food and Drug Administration (FDA)*] tarafından 2011 yılında yayınlanan "Gluten Maruziyetine İlişkin Sağlık Tehdidi Değerlendirme Raporu"nda klinik veya histolojik göstergelerle elde edilen mevcut kanıtlar analiz edilmiştir. Çölyak hastalığı olan bireylerde gluten için tolere edilebilir

günlük alım düzeyinin morfolojik etkilenme için 0,4 mg glüten/gün, istenmeyen klinik etkilenme için 0,015 mg glüten/gün olduğu belirtilmiştir.⁶⁴

Klinik ve histolojik hasara neden olmaksızın glüten tüketimi hakkında bilimsel tartışmalar halen devam etmektedir. Uluslararası çabalar ile “glütensiz” olarak tanımlanan ürünlerde bulunması gereken glüten miktarı düzenlenmektedir. *Codex Alimentarius*, gıda güvenliği için uluslararası standartların fikir birliğini temsil eden bir gıda kodeksidir. *Codex Alimentarius* 2008 yılında “glütensiz” ürünler için eşik değeri 20 ppm (*parts per million*)(kilogram başına 20 miligram glüten) olarak belirlemiştir. Birçok ülke kendi bölgelerine göre ürünlerdeki glüten sınırlarını belirlemiştir. Bu sınır İspanya, İtalya, İngiltere, Kanada ve ABD'de 20 ppm; Arjantin'de 10 ppm ve Avustralya, Yeni Zelanda ve Şili'de 3 ppm olarak belirlenmiştir.

2009'da yayınlanan ve 2012'de düzenlenen Avrupa Birliği Glütensiz Ürünler Mevzuatında ise glütensiz ürünler için iki seviye belirlenmiştir. Buna göre ≤ 20 ppm/mg/kg glüten içeren ürünler “glütensiz ürün”, 21-100 ppm/mg/kg arasında glüten içeren ürünler ise “düşük glütenli ürün” olarak tanımlanmıştır. Çölyak hastalarının glütensiz ürünleri tüketmeleri gereklidir.⁶⁵

2.10.3. Besin Kaynaklı Olmayan Glüten İçeren Ürünler

Çölyak hastaları için günlük hayatta sıkça kullanılan gıdalardan başka besin kaynaklı olmayan bazı ürünlerin de potansiyel olarak zararlı seviyelerde glüten içermeye ihtimali endişe yaratmaktadır. Yutulabilecek herhangi bir ürün, örneğin; ilaçlar, diş macunu, ağız yıkama çözeltileri, ruj glüten kaynağı olabilir ancak genellikle ihmal edilecek kadar düşük miktarlarda olduğu düşünülmektedir.

Bu ürünlerdeki glüten genellikle ölçülmediğinden, gerekirse hastaların üreticiye başvurmaları ve ilgilendikleri belirli ürünler için bilgi talep etmeleri önerilir. Diğer taraftan, şampuanlar, losyonlar veya diğer banyo malzemeleri gibi topikal ürünlerdeki glüten endişe verici olmamalıdır.⁶⁶

2.11. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMU ENGELLEYEN FAKTÖRLER

Çölyak hastalarında bulguların ve serolojik parametrelerin normalleşmesini sağlamadaki etkinliğine rağmen, glütensiz diyeti idame ettirebilmenin birçok zorluğu vardır. 2017’de Romanya, İsrail, Almanya, Çek Cumhuriyeti ve Kanada’dan katılımcılarla oluşturulan Prag uzlaşısı raporu ile bildirilmiş başlıca glütensiz diyetle uyum konusundaki zorluklar Tablo 2.7’de özetlenmiştir⁶⁷:

Tablo 2.7. Glütensiz diyetle uyumdaki zorluklar

1) Glütensiz ürünlere ulaşım zorluk
2) Sosyal baskı
3) Daha az lezzetli olması
4) Glütensiz diyet ile dengesiz beslenme
5) Diyet konusunda danışma sınırlılığı
6) Glütensiz diyetle bulguların devamı
7) Diğer ürünlere göre daha pahalı olması
8) Tutarsız, yanlış etiketleme
9) Etiket eksikliği
10) İzin verilen minimum glüten miktarı hakkında fikir birliği olmaması
11) Çapraz bulaş ve glüten içeriği tespitinde standardizasyon olmaması

Glütensiz diyetle uyumu etkileyen faktörlerden birisi glütensiz ürünlere erişimin zor olmasıdır. İhtiyaç anında her markette bulunmayabilir. Bir diğer neden ise sosyal baskıdır. Özellikle ergenlik döneminde etkili olup diyetle uyumu engelleyebilir. Doğum günü partileri, ev dışında kalma durumu, okulda atıştırma zamanı gibi durumların yönetilmesi zor olabilir.⁶⁸ Seyahat ederken veya restoranlarda yemek yerken glütene maruz kalma ihtimali, bir tehlike ve endişe kaynağı olabilir.

Glütensiz diyetle uyumu olumsuz yönde etkileyen bir diğer faktör de glütensiz ürünlerin hem görünüm hem de lezzet açısından çekici olmamasıdır. Glütensiz diyetle uyumun değerlendirildiği birçok çalışmada glütensiz ürünlerin görünüm ve tat sorunu nedeniyle daha az tercih edildiği gösterilmiştir.⁶⁹

Son yıllarda özellikle hazır ticari glütensiz ürünlerin besin değerleri ile ilgili bazı endişeler ortaya çıkmıştır. Yapılan bazı çalışmalarda glütensiz ürünlerin metabolik sendrom için bir risk faktörü olabileceği düşünülmektedir. İşlenmiş glütensiz ürünlerin yüksek seviyelerde yağ, şeker ve tuz içerebildiği gösterilmiştir.⁷⁰

Çölyak hastalarının takibinde gastroenteroloji uzmanları ile beslenme ve diyet uzmanlarının işbirliği önemlidir. Glütensiz diyet sürecinde besinlerin glüten içeriği konusunda ailelerin yetersiz eğitimi ve izlemde iletişim güçlüğü, diyete uyumu zorlaştıran başka bir faktördür. Birçok zorluğu barındıran diyete sıkı uyulmasına rağmen bulguların hala devam etmesi de uyumu olumsuz etkileyen bir başka faktördür.

Diyete uyumu etkileyen bir diğer unsur da lezzet açısından daha iyi olan ticari glütensiz ürünlere erişimin yeterli olmamasıdır. Glütensiz ürünler, glüten içeren diğer normal ürünlerden daha pahalıdır. Bu nedenle düşük geliri olan hastalar bu diyete uyumda daha fazla zorlanabilir. Bunun için hastaların devlet tarafından desteklenmeye ihtiyaçları vardır.⁶⁵

Çoğu gıda maddesinde glüten içeriğinin açık ve net olarak belirtilmemiş olması, diyete uyumu olumsuz etkileyen bir faktördür. Piyasada mevcut birçok gıda maddesinde glüten içeriğini gösteren işaret ve bilgiler eksiktir. Bazen de ürünün glüten içeriği ile ilgili yanlış bilgilendirmeler yapılmış olabilir. Bu durum da kafa karışıklığına yol açarak uyumu bozabilir.

Zaman içinde glütensiz ürünlerin sayısı giderek artmıştır. Bu ürünlerin hazırlanma sürecinde çapraz bulaş olabilir. Bu nedenle ürün içindeki glütene hızlı saptayan standart yeni yöntemlere ihtiyaç vardır.⁷¹

Glütensiz diyete uymak için gereken dikkat de göz önüne alındığında, ÇH'nın maliyeti ve morbidite yükü yüksektir. Yetişkinlerde ÇH'nın tedavi yükü, hipertansiyon gibi kronik hastalıkları olanlardan daha fazladır ve diyabetin yarattığı yüke benzer.⁷²

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma, ÇH tanısı almış çocukların diyetle uyum oranlarını, hasta ve ailelerinin ÇH ile glütensiz diyet hakkındaki bilgi düzeylerini ve glütensiz diyetle uyumlarını zorlaştıran etkenleri belirlemek amacıyla yapılan ileriye dönük bir araştırmadır.

Bu araştırmanın örneklemini, 1 Ağustos 2018 – 1 Eylül 2019 tarihleri arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Bilim Dalında izlenen, ESPGHAN kriterlerine göre ÇH tanısı almış ve en az 1 yıl süreyle glütensiz diyet uygulayan 1-18 yaş aralığındaki hastalar oluşturmaktadır.

İnce bağırsak biyopsisi yapılmadan tanı konulan hastalar, tanı anındaki çölyak antikorları (EMA ve/veya dTG) negatif olan hastalar, 18 yaşından büyük hastalar ve 1 yıldan kısa süre glütensiz diyet alan çölyak hastaları çalışmaya dâhil edilmemiştir.

Her bir hastanın demografik bilgileri, tanı anındaki belirti ve bulguları, fizik inceleme bulguları, çölyak tarama testleri ve bağırsak biyopsileri standart bir form eşliğinde dosya bilgilerinden kaydedilmiştir (Ek-1). Tüm hastalar çalışmaya alındığı zaman muayene edilmiş, boy ve ağırlık ölçümleri alınmış, çalışmaya alındıkları zamanda veya son 3 ay içinde bakılmış çölyak tarama testleri dosya bilgilerinden kaydedilmiştir. Glütensiz diyetle uyumları sözel olarak standart bir form eşliğinde sorgulanmıştır (Ek-1).

Çalışmaya katılmayı kabul eden hasta ve/veya ailelere glütensiz diyet hakkında bilgi ve görüşlerini değerlendirmek için de ayrı bir anket uygulanmıştır (Ek-1).

Çölyak hastalığı tanısı olan hastalar, başvuru yakınmalarına göre klasik (ishal vb. GIS belirtileri ön planda olan hastalar), atipik (malabsorpsiyon belirtileri olmayan hastalar) ve sessiz (klinik belirti ve bulgusu olmayan hastalar) ÇH olarak 3 grupta değerlendirilmiştir.

İnce bağırsak biyopsileri modifiye Marsh kriterlerine göre değerlendirilmiştir⁴³. Duodenal biyopsiler villöz atrofi derecesine göre Tablo 3.1'deki gibi sınıflandırılmıştır.

Tablo 3.1. Çölyak hastalığında histolojik bulguların Marsh sınıflaması⁴³

<u>Marsh 0</u>	İntraepitelyal lenfositik infiltrasyon olmayan normal mukozal yapı
<u>Marsh I</u>	Lenfositik enterit: Lenfositler tarafından belirgin bir villöz epitel infiltrasyonu ile normal mukozal yapı; 100 enterosit için 30'dan fazla lenfosit
<u>Marsh II</u>	Kript hiperplazisi ile birlikte lenfositik enterit: intraepitelyal lenfositoz ve epitel hücrelerin çoğalmasının artışı ile uzamış ve dallanmış kriptler
<u>Marsh III</u>	İntraepitelyal lenfositoz, kript hiperplazisi ve villöz atrofi. Villöz atrofinin 3 farklı aşaması vardır.
<u>Marsh IIIa</u>	Kısmi villöz atrofi, villüsler kör ve kısalmıştır. Villus/kript oranı 1: 1'den düşükse, örnekler kısmi villöz atrofi olarak sınıflandırılır.
<u>Marsh IIIb</u>	Subtotal villöz atrofi, villuslar belirgin atrofiktir ancak yine de tanınabilir.
<u>Marsh IIIc</u>	Total villöz atrofi, villuslar yoktur veya rudimanterdir, mukoza kalın barsak mukozaya benzer.

Tanı anında ve çalışmanın yapıldığı zamana ait vücut ağırlığı (kg) ve boy (cm) değerleri kaydedilmiş, Dünya Sağlık Örgütü Antropometri programı [WHO Anthro, WHO Anthro Plus] kullanılarak, vücut kitle indeksi (VKİ) ile ağırlık, boy, VKİ skorları hesaplanmıştır. Vücut kitle indeksi vücut ağırlığının (kg) boyun karesine (m²) bölünmesi ile hesaplanmıştır.⁷³

Yaşa göre boy z skorunun -2'den düşük olması “*boy kısalığı*”, yaşıya göre ağırlık z skorunun -2'den düşük olması ise “*düşük kilolu*” olarak tanımlanmıştır. Yaşa ve cinsiyete göre VKİ z skorunun -2 ile +2 arasında olması “*normal*” olarak kabul edilmiştir. Vücut kitle indeksi z skorunun +2'den büyük olması “*şişman (obez)*”, -2'den düşük olması ise “*zayıf*” olarak tanımlanmıştır. Hastaların diyetle başlamadan öncesi ve sonrası antropometrik ölçümleri karşılaştırılmıştır.

Tanı anında ve çalışma yapıldığı zamana ait çölyak antikör sonuçları (dTG ve EMA IgA ve/veya IgG) kaydedilmiştir. Tanı anındaki serum IgA düzeyleri kaydedilmiş, IgA düzeyi yaşıya göre normal sınırlarının altında olması IgA eksikliği olarak tanımlanmıştır.⁷⁴

Araştırmamızda glütensiz diyetle uyum hem sözel hem de serolojik yöntemle değerlendirilmiştir. Hasta ve/veya ailelerin diyetle sıkı uyduğunu beyan etmesi “glütensiz diyetle sözel uyum”, anketin yapıldığı dönemde son 3 ay içinde bakılan

ölyak antikorlarının negatif olması ise “glütensiz diyetle serolojik uyum” olarak tanımlanmıştır. Çalışmada glütensiz diyetle uyum esas olarak “serolojik uyum” ile değerlendirilmiş olup, grupların karşılaştırılmasında bu uyum temel alınmıştır. Glütensiz diyetle uyum dTG-IgA testiyle, IgA eksikliği olan hastalarda ise dTG-IgG testiyle kontrol edilmiştir.

Araştırmada kullanılan anket, araştırmacının bulunduğu bir ortamda, hasta ve/veya aileleri tarafından yanıtlanarak uygulanmıştır. Anket formunda kapalı uçlu soruların yanı sıra açık uçlu sorulara da yer verilmiştir.

Anket; genel ve demografik bilgiler, ölyak hastalığı tanısı ile ilgili bilgiler, ölyak hastalığı ve glütensiz diyetle ilgili bilgi durumu, hastaların uyguladıkları kendi glütensiz diyetlerine yönelik sorular ve glütensiz ürün/besinleri tüketim durumları olmak üzere 5 alt bölümden oluşmuştur.

Anket formunun birinci bölümünde; yaş, cinsiyet, ikamet yeri, anne ve babaların sağlık durumu, meslekleri ve öğrenim durumları, aylık gelir düzeyleri, hastaların kardeş sayıları, evde yaşayan toplam birey sayıları, aile tipleri ve evde özel bakım ihtiyacı olan birey durumları ile ilgili genel bilgiler sorgulanmıştır. Aylık gelir düzeyi asgari geçim ücreti temel alınarak 3 kategoriye ayrılmıştır. Araştırmanın başladığı zaman ülkemizdeki net asgari geçim ücretinin 1600 TL olduğu belirlenmiştir. Aile yapıları çekirdek aile ve geniş aile olarak gruplandırılmıştır. Sadece evlenmemiş çocuk/çocukların ve anne-babanın birlikte yaşadığı aile tipi çekirdek aile olarak tanımlanmıştır. İki kiden fazla kuşağı barındıran aileler ise geniş aile olarak tanımlanmıştır.

İkinci bölümde; hastaların anne sütü aldıkları süre, ilk ÇH tanısı aldıkları merkez, ilk belirtilerin ortaya çıkma yaşı ve tanı yaşı, tanı anında var olan belirtiler, ÇH dışında var olan hastalıklar, hastalıkla ilgili ilk bilgilerin alındığı kaynaklar, tarama testi yapılma oranları ve ÇH tanısı alan aile bireyleri sorgulanmıştır.

Üçüncü bölümde; hastaların ve ailelerin ÇH ve glütensiz diyetle ilgili bilgi durumları incelenmiştir. ölyak hastalığı ile ilgili verilen 10 önermeyi “doğru”, “yanlış” veya “bilmiyorum” şeklinde seçmeleri istenmiştir. Her bir önermeye 1 puan verilerek hasta ve/veya ailelerin doğru yanıt oranı belirlenmiştir. On önermenin olduğu bu bölümde hasta ve/veya ailelerin en fazla 10 puan alacağı tanımlanmıştır. Bu

bölümde ayrıca 20 farklı gıda maddesi verilerek glüten içerip içermemelerine göre sınıflandırmaları istenmiştir. Her bir önermeye 1 puan verilerek toplam doğru yanıt oranı belirlenmiştir. Buna göre, 20 önermenin olduğu bu bölümden hasta ve/veya ailelerinin alacağı en yüksek puan 20 olarak tanımlanmıştır. Aynı bölümde kontrollere devam etme konusunda sıkıntı yaşama durumları, ömür boyu doktor kontrolü konusundaki fikirleri ve glütensiz diyetin uzun dönemde sağlık üzerine etkileri konusundaki düşünceleri de sorgulanmıştır.

Dördüncü bölümde; glütensiz diyet alma süreleri, ailede glütensiz diyet ile beslenen birey durumları, glütensiz diyetin etkisi ile ilgili düşünceleri sorgulanmıştır. Bu bölümde hastalar ayrıca glütensiz diyetle uyumları ve ne sıklıkta bozmak zorunda kaldıkları hakkında sorgulanmıştır. (Elde edilen cevaplar “Glütensiz diyetle sözel uyum” olarak değerlendirilmiştir.) Bu bölümde; farklı yerlerde ve ortamlarda diyetle uyum durumları, okul yönetimine haber verip vermedikleri, okulun glütensiz ürün bulundurma durumu, sosyal aktivitelere katılımları, glütensiz ekmek temini ve glütensiz yemek hazırlama konusundaki zorluklar değerlendirilmiştir.

Beşinci bölümde; glütensiz ürünler için rapor durumları, ekonomik destek hakkındaki fikirleri, glütensiz ürün fiyatları ve bu ürünlere ulaşım konusundaki düşünceleri sorgulanmıştır. Glütensiz ürün konusunda en sık zorlanılan konular ve bu zorluklar ile ne oranda karşılaştıkları araştırılmıştır. Glütensiz ürün alma sıklıkları 7 farklı glütensiz ürün üzerinden değerlendirilmiştir. Açık uçlu bir soru ile en sık kullanılan glütensiz ürün markaları sorgulanmıştır. Ayrıca, araştırmada ürünlerin glüten içeriğini anlama konusundaki durumları, hasta derneği (Çölyakla Yaşam Derneği) ile bilgi, iletişim ve üyelik durumları, destek amaçlı vitamin, mineral desteği alıp almadıkları da araştırılmıştır. Glütensiz diyet dışında tedavi yöntemlerine yönelimleri sorgulanmıştır.

Araştırma, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi etik kurulunda 25 Haziran 2018 tarihli ve 11-733-18 karar numarası ile onaylanmıştır (Ek 2). Hastalar yapılan çalışma hakkında bilgilendirilmiştir ve onamları alınmıştır.

3.1. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

İstatistiksel analizler için SPSS for Windows version 24.0 paket programı kullanıldı. Sonuçlar ortalama $\pm$ standart sapma veya ortanca (minimum-maksimum) olarak verildi. Gruplar arasında farklılığın önemi Chi-square testi ile yapıldı. İki grup arası ortalama karşılaştırılırken; dağılım normal ise Student t testi, normal değilse Mann Whitney U testi ve Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanıldı. Sonuçlar için anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirildi.

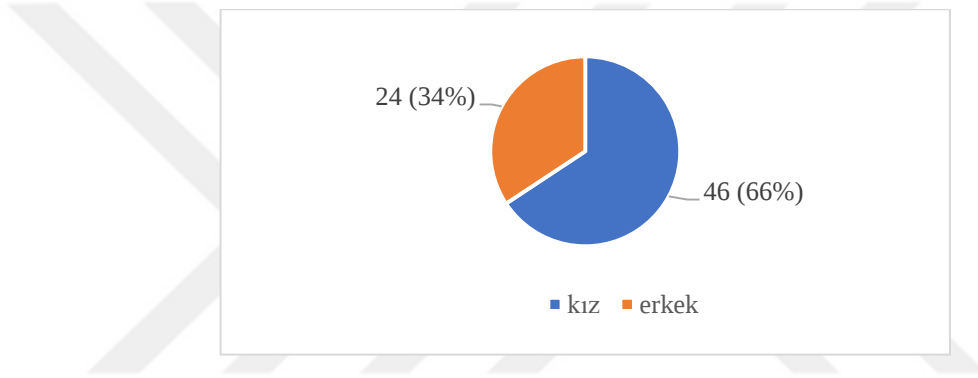


4. BULGULAR

4.1. ÇÖLYAK HASTALARININ DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

4.1.1. Yaş Ve Cinsiyet Bilgileri

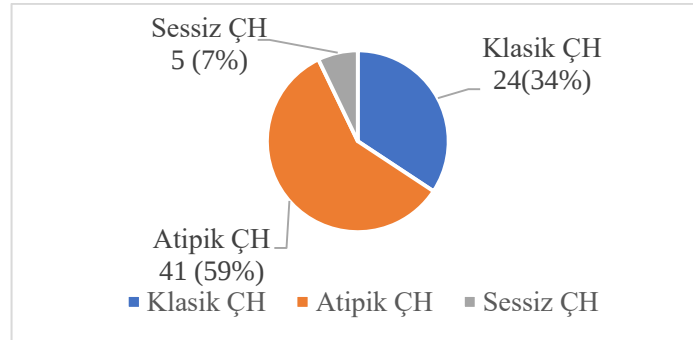
Bu çalışmaya ESPGHAN tanı kriterlerine göre ÇH tanısı almış, en az 1 yıl süredir glütensiz diyet tedavisi alan, yaşları 4,2 ile 18 arasında olan toplam 70 hasta dâhil edilmiştir. Olguların ortalama yaşı $12,98 \pm 3,76$ idi. Çalışmaya dahil edilen hastaların 46'sı (%65,7) kız, 24'ü (%34,3) erkek idi (Şekil 4.1.).



Şekil 4.1. Hastaların cinsiyetlerine göre dağılımı

4.1.2. Hastalık Tipi

Tanı anındaki klinik belirtilerine göre 24 hasta (%34,3) tipik GİS belirtileri ile (klasik ÇH), 41 hasta (%58,6) atipik bulgularla tanı almıştır. Beş hasta (%7,1) ise sessiz ÇH tanısı almıştır (Şekil 4.2).

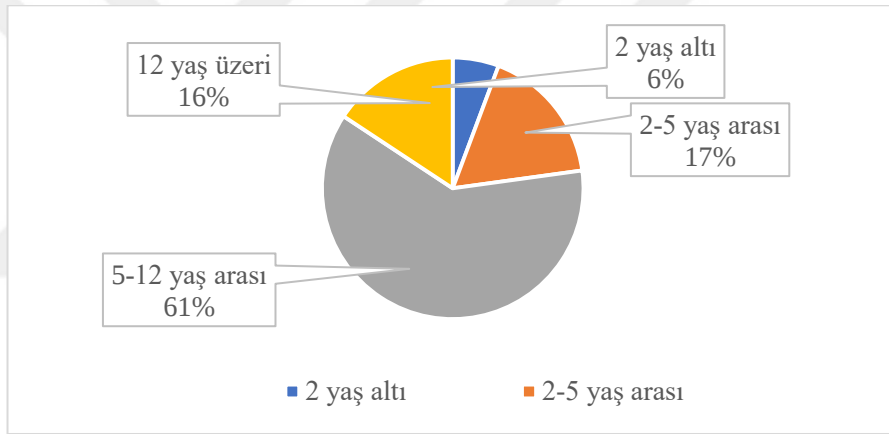


Şekil 4.2. Çölyak hastalığı tiplerinin dağılımı

4.1.3. Belirtilerin Başlama Zamanı ve Tanı Zamanı

Çalışmaya alınan hastaların ÇH belirtilerinin ilk olarak ortalama $6,46 \pm 4,22$ (1-15 yaş) yaşında çıktığı; ancak ortalama $7,80 \pm 3,82$ (1-16 yaş) yaşında tanı konulduğu belirlenmiştir. Tanının yaklaşık 1,5 yıl geciktiği saptanmıştır. Tanıda gecikme klasik ÇH’de ortalama 5,5 ay, atipik ÇH’de 8,9 ay olup, arada istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p=0,25$).

Tanı sırasında 4 hasta (%5,7) 2 yaşın altında, 12 hasta (%17,1) 2-5 yaş arasında, 43 hasta (%61,4) 5-12 yaş arasında, 11 hasta (%15,7) ise 12 yaşın üzerinde idi. Çalışmaya alınan hastaların büyük bir kısmı 5-12 yaş arasında ÇH tanısı almıştır (Şekil 4.3).



Şekil 4.3. Hastaların yaş grupları

Hastaların çölyak hastalığı tiplerine göre tanı alma yaşları, sırasıyla klasik ÇH’de $6,25 \pm 4,14$, atipik ÇH’de $8,72 \pm 3,51$, sessiz ÇH’de ise $7,80 \pm 2,58$ olup; atipik çölyak hastalarının ortalama yaşlarının klasik çölyak hastalarından daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p=0,013$).

4.1.4. Başvurulan Merkez Sayısı

Çalışmaya alınan 3 hasta dışında, tüm hastalar (%95,7) Ankara ilinde bulunan üniversite veya eğitim araştırma hastanesinde tanı almışlardır. Bu hastaların 52’sine (%77,6) kliniğimizde tanı konulmuştur.

Hastaların %52,9'u (n=37) başvurdukları ilk merkezde tanı alırken, %47,1'i (n=33) tanı alıncaya kadar birden fazla merkeze başvurduğunu belirtmiştir. İki hasta ise (%2,9) tanı alana kadar toplam 7 merkeze başvurduğunu belirtmiştir.

4.1.5. Anne Sütü İle Beslenme Durumu

Hastaların anne sütüyle beslenme süreleri sorgulandığında tek başına anne sütü alma süresi ortanca 6 ay olup, 0 ile 26 ay arasında değişmekte idi. Toplam anne sütü alma süresi ise ortanca 12 ay (0 – 36 ay) bulunmuştur. Hastaların 8'inin (%11,4) anne sütü ile hiç beslenmemiş olduğu, 21 hastanın (%30) ise 6 aydan daha kısa süreyle sadece anne sütü ile beslendiği saptanmıştır.

4.1.6. Tanı Anındaki Belirtiler

Hastaların tanı aldıkları döneme ait belirti ve bulguları sorgulandığında, en sık kilo alamama (%68,6), karın ağrısı (%64,3) ve iştahsızlık (%55,7) yakınmalarının olduğu gözlenmiştir. İshal tanı anında hastaların yaklaşık 1/3'ünde (n=24;%34,4) saptanmıştır. Hastaların %28,5'inde (n=20) ise hem ishal, hem de kilo alamama yakınmalarının beraber olduğu gözlenmiştir. Hastaların %7,1'ini (n=5) yakınması olmaksızın tarama testleri ile tanı almış hastalar oluşturmaktadır. Tanı anındaki belirtiler ve bulgular Tablo 4.1'de özetlenmiştir.

Tablo 4.1. Hastaların tanı aldığı dönemdeki belirtileri (n=70)

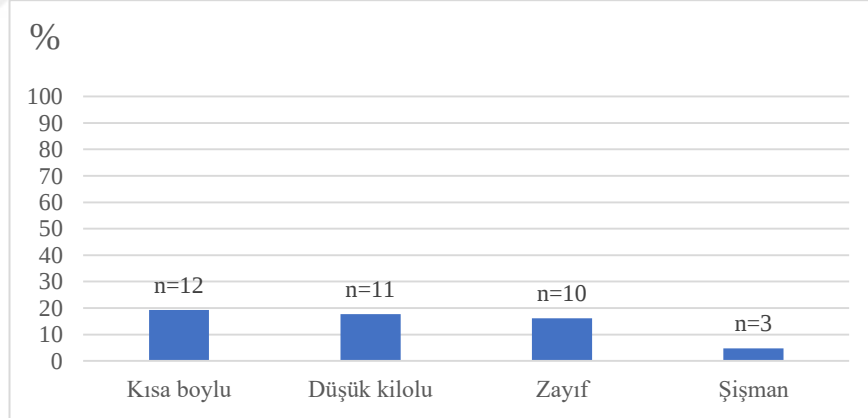
Belirtiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kilo alamama	48	68,6
Karın ağrısı	45	64,3
İştahsızlık	39	55,7
Gelişme geriliği	38	54,3
Boy kısalığı	37	52,9
Karın şişliği	27	38,6
İshal	24	34,3
Kansızlık	24	34,3

Tablo 4.1. (Devamı)

Belirtiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kabızlık	18	25,7
Kusma	14	20,0
Ağız yaraları	14	20,0
Eklem ağrısı	14	20,0
Ergenliğe girişte gecikme	6	8,6
Kaşıntılı yaralar	5	7,1
Kemik erimesi	4	5,7
Karaciğer enzimlerinde yükseklik	2	2,9
Toprak yeme	1	1,4

4.1.7. Tanı Anındaki Antropometri

Tanı anında ortalama ağırlık z skoru $-1,05 \pm 1,40$, ortalama boy z skoru $-0,68 \pm 1,36$, ortalama VKI z skoru ise $-0,66 \pm 1,46$ saptanmıştır. Tanı anında 11 hastanın (%17,7) düşük kilolu, 10 hastanın (%16,1) zayıf, 12 hastanın (%19,3) kısa boylu, 3 hastanın (%4,8) ise şişman olduğu saptanmıştır (Şekil 4.4).



Şekil 4.4. Tanı anında çölyak hastalarının beslenme durumları

4.1.8. Tanı Anındaki Serolojik Bulgular

Tanı anında serum IgA düzeyi 59 hastada (%84,2) bakılmış, 2 hastada (%3,3) yaşa göre düşük bulunmuştur.

Çalışmaya dâhil edilen hastaların hepsinde tanı anında dTG ve/veya EMA grubu antikorlar pozitif bulunmuştur.

Tanı anında doku transglutaminaz IgA antikorları 70 hastanın 61'inde (%87,1) bakılmıştır. Bu hastalarda ortalama dTG-IgA düzeyi 134,0 IU/mL olup, referans aralığının üst sınırının ortalama $27,4 \pm 10,0$ katı kadar yüksek olduğu gözlenmiştir. Hastaların 31'inin (%44,2) tanı anındaki dTG-IgA düzeyinin referans aralığının üst sınırının 10 katı ve üzerinde olduğu saptanmıştır.

Tanı anında dTG-IgA bakılan 61 hastanın 56'sında (%91,8) pozitif, 5'inde (%8,2) ise negatif bulunmuştur. Doku transglutaminaz IgA negatif bulunan 5 hastanın 2'sinde IgA eksikliği olduğu saptanmıştır. Diğer 3 hastada ise EMA-IgA antikorları pozitif saptanmıştır.

Çalışmamızda dTG-IgG grubu antikorlar 70 hastanın 23'ünde (%32,8) bakılmıştır. Bu hastalarda ortalama dTG-IgG düzeyinin 3,7 IU/mL olduğu, referans aralığının üst sınırının ortalama $3,50 \pm 0,40$ katı kadar yüksek olduğu gözlenmiştir. Tanı anında bakılan dTG-IgG'nin 23 hastanın 7'sinde (%30,4) pozitif, 16'sında (%69,6) negatif olduğu saptanmıştır.

Tanı anında EMA-IgA düzeyi 33 hastada (%47,1) bakılmıştır. Bu hastaların 25'inde (%75,7) pozitif olduğu, 8'inde (%24,3) ise negatif olduğu görülmüştür. Anti endomisyum-IgA antikor düzeyi negatif bulunan 8 hastanın 2'sinde (%25) IgA eksikliği olduğu saptanmıştır.

Anti endomisyum-IgG testi ise 70 hastanın sadece 7'sinde (%10) değerlendirilmiştir. Bu hastaların 6'sında (%85,7) negatif iken sadece 1 hastada pozitif bulunmuştur.

Tablo 4.2'de tanı anındaki serum IgA, dTG-IgA ve IgG grubu antikor düzeyleri verilmiştir.

Tablo 4.2. Tanı anındaki serum IgA, dTG-IgA ve dTG-IgG düzeyleri

	n	Serum düzeyi*
Serum IgA (mg/dL)	59	151,0 (41,2 – 559,0)
dTG-IgA (IU/mL)	61	134,0 (0,3 – 8504,0)
dTG-IgG (IU/mL)	23	3,7 (0,1 – 300,0)

*Veriler ortalama (minimum - maksimum) olarak verilmiştir.

4.1.9. Tanı Anındaki Histopatolojik Bulgular

Çalışmaya dâhil edilen 70 hastanın 62'sinin (%88,5) patoloji raporlarının aslına ulaşılabilmektedir. Histolojik bulgular değerlendirildiğinde; 62 hastanın %90,4'ünde histopatolojik bulgular Marsh III (a, b, c) ile uyumlu iken, %4,8'inde Marsh II, %4,8'inde ise Marsh I ile uyumlu bulunmuştur (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. İnce bağırsak biyopsi bulguları (n=62)

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Marsh 1	3	4,8
Marsh 2	3	4,8
Marsh 3 (a, b, c)	56	90,4

4.1.10. Eşlik Eden Hastalıklar

Çölyak hastalığına eşlik eden hastalıklar hem ailelere sorularak, hem de hastane kayıtları değerlendirilerek incelenmiştir. Çalışmaya alınan 70 hastanın 22'sinin (%31,4) ÇH dışında başka bir hastalığa sahip olduğu tespit edilmiştir. Çölyak hastalarının sahip oldukları diğer hastalıklar Tablo 4.4'te ayrıntılı olarak verilmiştir. Çalışmaya alınan hastalarımızda ÇH ile birlikte en sık görülen hastalıkların sırasıyla Tip I DM (%10), otoimmün tiroidit (%7,1), IgA eksikliği (%2,8), otoimmün hepatit (%2,8), hipereozinofili (%2,8), dermatitis herpetiformis (%2,8), büyüme hormonu eksikliği (%2,8) olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.4. Hastaların diğer takipli olduğu hastalıklar (n=70)

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Tip 1 DM	7	10
Otoimmün tiroidit	5	7,1
IgA eksikliği*	2	3,3*
Otoimmün hepatit	2	2,8
Hipereozinofili	2	2,8
Dermatitis herpetiformis	2	2,8
Büyüme hormonu eksikliği	2	2,8
Eozinofilik özefajit	1	1,4
Puberte prekoks	1	1,4
Hipertansiyon	1	1,4
Hidrocefali	1	1,4

*Serum IgA düzeyi 59 hastada bakılmıştır.

4.2. AİLE TARAMASI SONUÇLARI

Tanı konulduktan sonra, 70 hastanın 49'unun (%70) aile bireylerine tarama yapıldığı belirlenmiştir. Tarama yapılan aile bireylerinin dağılımına bakıldığında ilk sırada kardeş (n=43, %87,7), ikinci sırada anne (n=31, %63,2), üçüncü sırada ise babanın (n=23, %46,9) geldiği gözlenmiştir. Tarama yapılan 49 hastanın 19'unun (%38,7) ailesinde tarama ile yeni tanı konulan ÇH olan bireylerin olduğu saptanmıştır. Tablo 4.5'te tarama testi yapılan aile bireylerinin dağılımı gösterilmiştir.

Tablo 4.5. Tarama testi yapılan aile bireylerinin derecesi

Tarama yapılan aile sayısı (n=49)		
Aile bireyleri	Tarama yapılan akrabaların yakınlık derecesi	
	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kardeş	43	87,7
Anne	31	63,2
Baba	23	46,9
Dayı	4	8,1
Kuzen	4	8,1
Hala	2	4,0
Amca	2	4,0
Teyze	1	2,0
Dede	1	2,0
Yeğen	1	2,0
Nine	0	0

4.3. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMUN DEĞERLENDİRİLMESİ

4.3.1. Glütensiz Diyet Uygulama Süreleri

Çalışma anında 3 hasta (%4,3) 2-5 yaş arasında, 18 hasta (%25,7) 5-12 yaş arasında, 49 hasta (%70) ise 12 yaşın üzerinde idi.

Katılımcıların hepsi en az 1 yıldır glütensiz diyet alan ÇH'dan oluşmaktadır. Hastaların glütensiz diyet uygulama süreleri ortalama $52,4 \pm 36,7$ ay olup, 1 yıl ile 14 yıl arasında değişmektedir.

4.3.2. Glütensiz Diyetle Sözel Uyum Ve Serolojik Uyum

Hastaların glütensiz diyetle uyumları hem sözel olarak hem de serolojik olarak denetlenmiştir (Tablo 4.6).

Hastaların glütensiz diyetle uyumları sözel değerlendirilmede %72,9 (n=51) bulunmuştur. Çalışmaya alınan hastaların %27,1'i (n=19) glütensiz diyetle kısmen uyduklarını belirtmiştir. Sözel olarak diyetle hiç uymadığını belirten hasta saptanmamıştır.

Hastaların glütensiz diyetle uyumları sözel olarak değerlendirildiğinde 51 hasta (%72,9) diyetle uyduğunu ifade etmişken, serolojik olarak 70 hastanın 34'ünde (%48,6) diyetle uyum saptanmıştır.

Sözel olarak diyetle uyduğunu ifade eden 51 hastanın 33'ünün (%64,7) serolojik değerlendirmede de glütensiz diyetle uyduğu tespit edilmiştir. Sözel olarak glütensiz diyetle uyduğunu ifade eden 18 hastanın ise (%35,2) ise serolojik değerlendirme ile diyetle uymadığı saptanmıştır.

Sözel olarak diyetle kısmen uyduğunu belirten 19 hastadan sadece 1'inin serolojik olarak diyetle uyduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.6. Glütensiz diyetle sözel uyum ile serolojik uyumun ilişkisi (n=70)

Glütensiz Diyetle Uyum				
	Uyumlu olanlar		Uyumsuz Olanlar	
	n	%	n	%
Sözel değerlendirme ile	51	72,9	19	27,1
Serolojik değerlendirme ile	34	48,6	36	51,4

Hastaların glütensiz diyeti ne sıklıkla bozdukları sorgulandığında ise %45,6'sının diyeti sıkı uygulayıp, hiç bozmadığı görülmüştür. Hastaların diyetlerini ne sıklıkta bozdukları Tablo 4.7'de verilmiştir.

Tablo 4.7. Hastaların glütensiz diyet uyamama sıklıkları (n=68)

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Günde bir kez uymaz	2	2,9
Haftada bir kez uymaz	6	8,8
Ayda bir kez uymaz	15	22,1
Yılda bir kez uymaz	14	20,6
Çok sıkı uyar, hiç bozmaz	31	45,6

4.4. GLÜTENSİZ DİYET SONRASI ANTROPOMETRİ

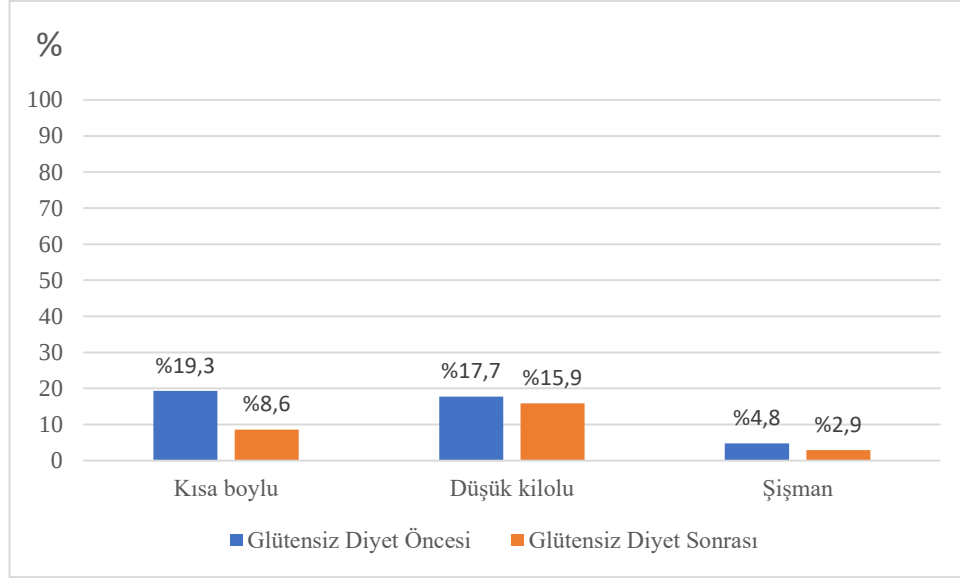
Ortalama $52,4 \pm 36,7$ ay glütensiz diyetten sonra, çalışma anında ortalama ağırlık z skorunun -1,05'ten -0,80'e ($p=0,73$), boy z skorunun -0,68'den -0,51'e ($p=0,20$), VKI z skorunun ise -0,66'dan -0,39'a gerilediği ($p=0,15$) gözlenmekle birlikte, istatistiksel olarak arada anlamlı bir fark saptanmıştır.

Glütensiz diyet tedavisinden sonra, düşük kilolu olan hasta sayısının 11 olup değişmediği ($p=1,00$), boy kısalığı olan hasta sayısının 12'den 6'ya ($p=0,03$), şişman olan hasta sayısının 3'ten 2'ye gerilediği ($p=0,15$) saptanmıştır. Çalışmaya katılan hastaların glütensiz diyet öncesi ve glütensiz diyet sonrası antropometrik ölçümleri tablo 4.8'de verilmiştir.

Tablo 4.8. Çölyak hastalarının diyet öncesi ve sonrası ölçümleri

	Glütensiz Diyet Öncesi	Glütensiz Diyet Sonrası	p
Ağırlık	$-1,05 \pm 1,40$ (-4,2 – 3,5)	$-0,80 \pm 1,35$ (-3,78 – 2,70)	0,73
Boy	$-0,68 \pm 1,36$ (-4,33 – 2,16)	$-0,51 \pm 1,29$ (-4,99 – 2,74)	0,20
VKI	$-0,66 \pm 1,46$ (-3,35 – 3,76)	$-0,39 \pm 1,24$ (-3,17 – 2,25)	0,15

*Veriler ortalama $\pm$ SD (min-max) olarak verilmiştir.



Şekil 4.5. Çölyak hastalarının glütensiz diyet öncesi ve sonrası beslenme durumları

4.5. AİLELERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

4.5.1. Yaşadıkları Yer

Çalışmaya alınan 70 hastanın 64'ü (%91,4) Ankara ilinde yaşamakta idi. Hastaların yaşadıkları yerlere göre dağılımları Tablo 4.9'da verilmiştir.

Tablo 4.9. Hastaların yaşadıkları yerlere göre dağılımı (n=70)

İkamet Yeri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Ankara	64	91,4
Çankırı	2	2,9
Bartın	1	1,4
Çanakkale	1	1,4
Erzincan	1	1,4
Van	1	1,4

4.5.2. Sağlık Durumu

Hastaların hepsinin annesi sağ olup, sadece 1 hastanın (%1,4) babası hayatta değildi. Hastaların annelerinin %21,4'ünün (n=15), babaların ise %18,6'sının (n=13)

kronik bir hastalığı olduğu öğrenilmiştir. Ebeveynlerin sağlık durumları Tablo 4.10 ve Tablo 4.11’de özetlenmiştir. Takipli hastalığı olan annelerin %20’sinin (n=3), babaların ise %23’ünün (n=3) ÇH’ye sahip olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.10. Ebeveynlerin sağlık durumları

	Anne (n=70)		Baba (n=70)	
	n	%	n	%
Sağ ve sağlıklı olanlar	55	78,6	56	80,0
Takipli hastalığı olanlar	15	21,4	13	18,6
Ölmüş olanlar	0	0	1	1,4

Tablo 4.11. Ebeveynlerin takipli oldukları hastalıklar

	Anne (n=15)		Baba (n=13)	
	n	%	n	%
Çölyak hastalığı	3	20	3	23,0
Migren	-	-	3	23,0
Astım	-	-	2	15,2
Hipertansiyon	3	20	1	7,7
Diyabet	2	13,3	-	-
Guatr	2	13,3	-	-
Romatizmal hastalık	2	13,3	-	-
Liken planus	1	6,7	-	-
Memede kitle	1	6,7	-	-
Elefantiazis	1	6,7	-	-
Epilepsi	-	-	1	7,7
Kalp hastalığı	-	-	1	7,7
B12 eksikliği	-	-	1	7,7

4.5.3. Eğitim Durumu

Çalışmaya katılan hastaların ebeveynlerinin eğitim durumu incelendiğinde, annelerin %2,9’unun (n=2), babaların ise %1,4’ünün (n=1) okur-yazar olmadığı

saptanmıştır. Annelerin %18,6'sının (n=13), babaların ise %29'unun (n=20) üniversite mezunu olduğu; diğerlerinin orta öğretim – lise mezunu olduğu görülmüştür (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Ebeveynlerin eğitim durumu

	Anne (n=70)		Baba (n=69)	
	n	%	n	%
Okur-yazar olmayan	2	2,9	1	1,4
İlkokul mezunu	25	35,7	13	18,8
Ortaokul mezunu	15	21,4	15	21,7
Lise mezunu	15	21,4	20	29,0
Üniversite mezunu	13	18,6	20	29,0

4.5.4. Çalışma Durumu

Ebeveynlerin çalışma durumuna bakıldığında annelerin %76,8'inin (n=53), babaların ise %4,3'ünün (n=3) işsiz olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin çalışma durumu ayrıntılı olarak Tablo 4.13'te gösterilmiştir.

Tablo 4.13. Ebeveynlerin çalışma durumu

	Anne (n=69)		Baba (n=69)	
	n	%	n	%
Çalışanlar	15	21,7	61	88,4
İşsiz olanlar	53	76,8	3	4,3
Emekli olanlar	1	1,4	5	7,2

4.5.5. Gelir Düzeyi

Ailelerin gelir düzeyi sorgulandığında, 70 hastanın 67'sinden yanıt alınmıştır. Yanıt veren 67 hastanın 56'sının (%83) aylık geliri, asgari geçim ücreti düzeyinde veya üzerinde olduğu görülmüştür. Ailelerin aylık gelir düzeyi Tablo 4.14'te özetlenmiştir.

Tablo 4.14. Ailelerin aylık gelir düzeyi (n=67)

	n	%
1600 TL'nin altında	11	16,4
1600 TL – 3000 TL arasında	35	52,2
3000 TL'nin üzerinde	21	31,3

4.5.6. Aile Yapısı

Hastaların aile yapıları incelendiğinde, 70 hastadan sadece 11'inin (%15,7) geniş aileye sahip oldukları görülmüştür. Evde yaşayan birey sayısı ortalama $4 \pm 1,00$ (3-7 kişi) olup, ortalama kardeş sayısı $2 \pm 1,00$ (0 – 6 kardeş) bulunmuştur.

4.5.7. Özel Bakım Gerektiren Birey Durumu

Çalışmaya dâhil edilen 70 hastanın 14'ünün (%20) ailesinde özel bakım gereksinimi olan birey olduğu saptanmıştır. Nedenleri araştırıldığında, özel bakım gereksinimi olan bireylerin %57,2'sinde ÇH, %14,3'ünde diyabet, %14,3'ünde otizm, %7,1'inde ise mental retardasyon ve hidrosefali olduğu saptanmıştır. Evde özel bakım gereksinimi olan bireylerin hastalıklarının dağılımı Tablo 4.15'te verilmiştir.

Tablo 4.15. Evde özel bakım gereksinimi olan bireylerin hastalık dağılımı (n=14)

Hastalıklar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Çölyak hastalığı	8	57,2
Diyabet	2	14,3
Otizm	2	14,3
Hidrosefali	1	7,1
Mental retardasyon	1	7,1

4.6. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMU ETKİLEYEN FAKTÖRLER

4.6.1. Hastaya Ait Faktörler

4.6.1.1. Yaş

Glütensiz diyetle uyum sağlayan hastaların ortalama yaşı $13,58 \pm 3,48$ iken, uyum sağlamayan hastaların ortalaması $12,41 \pm 3,96$ olup, arada istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,19$). Yaş gruplarına göre diyetle uyum sağlayan ve uyum sağlamayan hastaların dağılımları Tablo 4.16’da verilmiştir.

Tablo 4.16. Yaş gruplarına göre diyetle uyum sağlayan ve uyum sağlamayan hastaların dağılımı

	Diyetle uyum sağlayan (n=34)		Diyetle uyum sağlamayanlar (n=36)	
	n	%	n	%
2 yaş altı hastalar	0	0	0	0
2-5 yaş arası hastalar	1	2,9	2	5,6
5-12 yaş arası hastalar	5	14,7	13	36,1
12 yaş üzeri hastalar	28	82,4	21	58,3

Hastaların 12 yaş sınır alınarak glütensiz diyetle uyumları incelendiğinde; 12 yaş üzerindeki hastaların 12 yaşın altındaki hastalara göre glütensiz diyetle uyumlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür ($p=0,028$)(Tablo 4.17).

Tablo 4.17. Yaş gruplarına göre hastaların glütensiz diyetle uyumları

	Diyetle uyum sağlayan (n=34)		Diyetle uyum sağlamayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
12 yaş altı hastalar	6	17,6	15	41,7	0,028
12 yaş üzeri hastalar	28	82,4	21	58,3	

4.6.1.2. Cinsiyet

Glütensiz diyeteye uyan hastaların 24'ü (%70,6), diyeteye uymayan hastaların ise 22'si (%61,1) kız olup; cinsiyet açısından diyeteye uyanlar ile uymayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p=0,40$) (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Cinsiyete göre glütensiz diyeteye uyan ve uymayan hastaların dağılımı

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,40
Kız	24	70,6	22	61,1	
Erkek	10	29,4	14	38,9	

4.6.1.3. Çölyak Hastalığı Tipi

Çalışmamızda tanı anındaki klinik belirtilerin diyeteye uyum üzerindeki etkileri araştırıldığında; hastalık tipi ile glütensiz diyeteye uyum arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p= 0,92$) (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. Çölyak hastalığı tipi ile glütensiz diyeteye uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,92
Klasik ÇH	12	35,3	12	33,3	
Atipik ÇH	20	58,8	21	58,3	
Sessiz ÇH	2	5,9	3	8,3	

4.6.1.4. Tanı Alma Yaşı

Tanı alma yaşının glütensiz diyeteye etkisi olup olmadığına bakıldığında, diyeteye uyan hastaların ortalama tanı alma yaşı $7,67\pm4,19$ iken, diyeteye uymayan hastaların ortalama tanı alma yaşı $7,93\pm3,49$ olup, arada istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,78$)(Tablo 4.20).

Tablo 4.20. Tanı alma yaşı ile diyetle uyumun ilişkisi

	Yaş (yıl)*	p
Diyete uyanlar (n=34)	7,67 ± 4,19	0,78
Diyete uymayanlar (n=36)	7,93 ± 3,49	

*Veriler ortalama ± SD olarak verilmiştir.

4.6.1.5. Glütensiz Diyet Uygulama Süreleri

Çalışmaya alınan hastaların glütensiz diyet alma süreleri ortalama 52,4 ay olup, 1 yıl ile 14 yıl arasında değişmektedir.

Glütensiz diyetle uyumu olanlar ile olmayanların glütensiz diyet alma süreleri kıyaslandığında; glütensiz diyetle uyumu iyi olanların ortalama diyet süresi, diyetle uyumsuz olan hastaların ortalama süresinden daha uzun saptanmıştır ancak istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p=0,15) (Tablo 4.21).

Tablo 4.21. Uygulanan glütensiz diyet süresi ile diyetle uyumun ilişkisi

	Süre (ay)	Min	Max	p
Diyete uyanlar (n=34)	59,3 ± 41,4	12	168	0,15
Diyete uymayanlar (n=35)	44,5 ± 30,2	11	120	

*Veriler ortalama ± SD olarak verilmiştir.

4.6.1.6. Eşlik Eden Hastalık Varlığı

Çalışmamızda ÇH dışında başka bir hastalığa sahip olmanın glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri incelendiğinde; ÇH dışında ek bir hastalığa sahip olmanın glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisinin olmadığı gözlemlenmiştir (p=0,45) (Tablo 4.22).

Tablo 4.22. Hastaların ÇH dışında takipli oldukları hastalık durumları ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,45
Takipli hastalığı olmayanlar	28	82,4	27	75	
Takipli hastalığı olanlar	6	17,6	9	25	

4.6.2. Ailelere Ait Faktörler

4.6.2.1. Gelir Düzeyi

Çalışmamızda ailelerin gelir düzeyinin glütensiz diyetle uyumu etkileyip etkilemediğine bakıldığında, gelir düzeyi ile glütensiz diyetle uyum arasında bir ilişki olmadığı saptanmıştır ($p=0,059$) (Tablo 4.23).

Tablo 4.23. Aylık gelir düzeyi ile hastaların diyetle uyum oranı ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=33)		Diyete uymayanlar (n=34)		p
	n	%	n	%	
1600 TL'nin altında	2	6,1	9	26,5	0,059
1600 TL – 3000 TL arasında	18	54,5	17	50,0	
3000 TL'nin üzerinde	13	39,4	8	23,5	

4.6.2.2. Ebeveynlerin Eğitim Durumu

Ebeveynlerin eğitim durumunun glütensiz diyetle etkisi araştırıldığında, annenin eğitim durumunun glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisinin olmadığı ($p=0,06$), babaların eğitim durumunun ise hastaların glütensiz diyetle uyumları üzerinde etkisi olduğu saptanmıştır. Babanın eğitim düzeyinin yüksek olmasının glütensiz diyetle uyumu arttırdığı belirlenmiştir ($p=0,001$) (Tablo 4.24).

Tablo 4.24. Hastaların ebeveynlerinin eğitim durumlarının diyetle uyum ile ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Annelerin Eğitim Durumu					
İlkokul mezunu	10	29,4	17	47,2	0,06
Ortaokul mezunu	5	14,7	10	27,8	
Lise mezunu	11	32,4	4	11,1	
Üniversite mezunu	8	23,5	5	13,9	
Babaların Eğitim Durumu					
İlkokul mezunu	3	8,8	11	31,4	0,001
Ortaokul mezunu	13	38,2	2	5,7	
Lise mezunu	6	17,6	14	40,0	
Üniversite mezunu	12	35,3	8	22,9	

4.6.2.3. Ebeveynlerin Sağlık Durumu

Çalışmamızda ebeveynlerin sağlık durumlarının glütensiz diyetle uyumu etkileyip etkilemediği araştırıldığında, ebeveynlerin sağlık durumunun glütensiz diyetle uyumu etkilemediği gözlenmiştir (anneler için $p=0,86$, babalar için $p=0,42$) (Tablo 4.25).

Tablo 4.25. Hastaların ebeveynlerinin sağlık durumlarının diyetle uyum ile ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Annenin Sağlık Durumu					
Sağ ve Sağlıklı Olanlar	27	79,4	28	77,8	0,86
Takipli hastalığı Olanlar	7	20,6	8	22,2	
Ölmüş Olanlar	0	0	0	0	
Babanın Sağlık Durumu					
Sağ ve Sağlıklı Olanlar	29	85,3	27	75,0	0,42
Takipli hastalığı Olanlar	5	14,7	8	22,2	
Ölmüş Olanlar	0	0	1	2,7	

4.6.2.4. Yaşanılan Yer

Ankara ili dışında yaşamının glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri incelendiğinde; glütensiz diyetle uyumlu olan 34 hastanın 31'inin (%91,1) Ankara'da yaşadığı görülmektedir. Diyetle uyumsuz 36 hastanın sadece 3'ünün Ankara dışında yaşadığı, diğer 33'ünün (%91,6) Ankara'da ikamet ettiği görülmüş olup, izlem merkezinden uzakta yaşamının glütensiz diyet üzerine anlamlı etkisi olmadığı görülmüştür ($p= 0,94$) (Tablo 4.26).

Tablo 4.26. İkamet yerinin glütensiz diyetle uyum üzerine etkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Ankara'da yaşayan hastalar	31	91,2	33	91,7	0,94
Ankara dışında yaşayan hastalar	3	8,8	3	8,3	

4.6.2.5. Ailedeki Çocuk Sayısı

Çalışmamızda ebeveynlerin bakmaya yükümlü oldukları çocuk sayısının glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri de araştırılmıştır. İki ve 2'nin altında çocuk sahibi olan aileler ile 2'den fazla çocuk sahibi olan aileler kıyaslandığında, çocuk sayısının glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisi olmadığı saptanmıştır ($p=0,63$)(Tablo 4.27).

Tablo 4.27. Ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısının glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
<2 çocuk sahibi olanlar	18	52,9	17	47,2	0,63
≥2 çocuk sahibi olanlar	16	47,1	19	52,8	

4.6.2.6. Aile Tipleri

Çalışmamızda, hastaların aile tiplerinin glütensiz diyetle uyum üzerine etkisi araştırıldığında; çekirdek ailede yaşayan hastalar ile kalabalık bir ailede yaşayan hastalar arasında diyetle uyum açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmemiştir ($p=0,27$) (Tablo 4.28).

Tablo 4.28. Hastaların aile tipi ile diyetle uyum oranlarının ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Çekirdek aile	27	79,4	32	88,9	0,27
Kalabalık aile	7	20,6	4	11,1	

4.7. HASTA VE AİLELERİN ÇÖLYAK HASTALIĞI VE GLÜTENSİZ DİYET KONUSUNDA BİLGİ KAYNAKLARI, BİLGİ DÜZEYLERİ VE DÜŞÜNCELERİ

4.7.1. Hasta ve Ailelerin Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet Konusunda Bilgi Kaynakları

Çalışmada hastalar ve/veya ailelerin, hem ilk tanı koyan hem de izlemelerini yapan merkezlerdeki hekimleri, glütensiz diyetle ilgili bilgilendirmeleri açısından değerlendirmeleri istenmiştir. Hastaların 53'ü (%75,7) ÇH tanısını koyan merkezdeki hekimlerinin ilk bilgilendirmesini yeterli bulduğunu, 15'i (%21,4) yetersiz bulduğunu belirtirken 2 hasta (%2,8) bu soruya cevap vermemiştir.

Glütensiz diyet konusunda kliniğimizdeki hekimlerin verdiği bilgileri ise hastaların 43'ü (%62,3) yeterli bulduğunu, 26'sı (%37,7) yetersiz bulduğunu belirtirken 1 hasta (%1,4) bu konuda fikrini bildirmemiştir.

Hasta ve/veya aileler, glütensiz diyetle ilgili bilgilendirmeleri çocuk gastroenteroloji uzmanları (%58,6), diyetisyen (%40), internet/televizyon (%17,1), çocuk doktoru (%11,4), ÇH olan kişiler (%8,6) ve derneklerden (%8,6) aldıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte, 29 hasta ve/veya ailesi çocuk gastroenteroloji uzmanından, 42 hasta ve/veya ailesi ise diyetisyenden tanı anında glütensiz diyet hakkında bilgi alamadığını belirtmiştir. Glütensiz diyetle ilgili ilk bilgilendirilme kaynakları tablo 4.29'da verilmiştir.

Tablo 4.29. Glütensiz diyetle ilgili ilk bilgi alınan yerler ve/veya kişiler (n=70)

	Bilgi alanlar		Bilgi almayanlar	
	Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde (%)
Çocuk Gastroenteroloji uzmanları	41	58,6	29	41,4
Diyetisyenler/Beslenme uzmanları	28	40	42	60
İnternet/Televizyon	12	17,1	58	82,9
Çocuk doktorları	8	11,4	62	88,6
Çölyak hastalığı olan kişiler	8	11,4	62	88,6
Dernekler	6	8,6	64	91,4
Hemşireler	0	0	70	100

Takip edilen merkezlerden yapılan bilgilendirme düzeyinin glütensiz diyet uyum üzerindeki etkisi incelendiğinde, yeterli bilgi aldığını düşünenler ile yetersiz bilgi aldığını düşünenler arasında diyet uyum açısından fark olmadığı görülmüştür ($p=0,82$) (Tablo 4.30).

Tablo 4.30. Hastaların izlemde aldıkları bilgi yeterliliği ile diyet uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=33)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,82
Yeterli bulanlar	21	63,6	22	61,1	
Yeterli bulmayanlar	12	36,4	14	38,9	

4.7.2. Hasta ve Ailelerin Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Bilgi Düzeyi

Çalışmada hasta ve/veya ailelerin gluten içeren besin maddeleri ve glütensiz diyet konusunda bilgi düzeyleri araştırılmıştır. Çalışmaya katılan hastaların %95,7'si ($n=67$) ÇH'nin bağırsak hasarı sonucu geliştiğini belirtmiştir. Bir hasta ÇH'nin mide hasarı sonucu geliştiğini belirtmiştir, 2 hasta ise bu soruyu yanıtsız bırakmıştır.

Hasta ve/veya ailelerin ÇH ve glütensiz diyet konusunda bilgi düzeylerini belirlemek için 10 önermede bulunulmuştur. Bu önermeler için bilgileri doğrultusunda doğru veya yanlış seçeneklerini işaretlemeleri; eğer fikirleri yoksa bilmiyorum seçeneğini işaretlemeleri istenmiştir. Önermeler ve yanıtlar tablo 4.31'de gösterilmiştir.

Tablo 4.31. Çölyak hastalığı ve glütensiz diyetle ilgili sorulan 10 önermeye verilen yanıtlar

Önermeler	Doğru yanıt verenler		Yanlış yanıt verenler		Fikri olmayanlar	
	n	%	n	%	n	%
Çölyak hastalığı her yaşta görülebilir.	64	91,4	0	0	6	8,6
Glütensiz diyet ömür boyu gereklidir.	61	87,1	1	1,4	8	11,4
Arada bir, az miktarda glütenli gıdaların yenmesinin bir zararı yoktur.	61	87,1	6	8,6	3	4,3
İshal çölyak hastalarında görülen tek bulgudur.	57	81,4	6	8,6	7	10,0
Yiyecekleri glütenden arındırmak için iyice kaynatmak yeterlidir.	54	77,1	2	2,9	14	20
Çölyak hastalığı 18 yaşına kadar düzelir.	53	75,7	6	8,6	11	15,7
Çölyak hastalığının ailevi (kalıtsal) bir temeli vardır.	47	67,1	8	11,4	15	21,4
Buğday işaretinin üzerinde bir çapraz işareti olduğu ürünler çölyak hastalarının güvenle tüketebileceği yiyeceklerdir.	43	61,4	21	30,0	6	8,6
Çölyak hastalığı kemik erimesine neden olmaz.	42	60,0	6	8,6	22	31,4
Bulaş riskini azaltmak için yemek hazırlarken tahta kaşık kullanılmamalıdır.	36	51,4	15	21,4	19	27,1

Her bir önermeye 1 puan verilerek doğru yanıt sayısı değerlendirilmiştir. Tüm önermelere doğru yanıt veren sadece 6 hasta ve/veya aile (%8,5) olduğu saptanmıştır. Ortalama doğru yanıt sayısının $7,3 \pm 2,1$ (en az doğru sayısı= 1, en fazla doğru sayısı= 10) olduğu belirlenmiştir.

Hasta ve/veya ailelerin %91,4'ü ÇH'nin her yaşta görülebileceğini, %67'si ÇH'nin kalıtsal bir temeli olduğunu belirtmiştir. Hasta ve/veya ailelerin %81,4'ü, ishalin ÇH'nin tek bulgusu olduğunu düşündüklerini belirtirken %60'ı ÇH'nin kemik erimesine neden olmadığını düşünmektedir. Hasta ve/veya ailelerin %87'si glütensiz diyetin ömür boyu gerekli olduğunu düşünürken; %75,7'si ÇH'nin 18 yaşına kadar düzeleceğini düşündüklerini belirtmiştir. Hasta ve/veya ailelerin %87'si arada bir, az

miktarda glütensiz gıdaların yenmesinin zararlı olmadığını düşündüklerini belirtmiştir. Hasta ve/veya ailelerin %77,1'i yiyecekleri glütenden arındırmak için iyice kaynatmanın yeterli olduğunu bildirmiştir. Hasta ve/veya ailelerin %51,4'ü bulaş riskini azaltmak için yemek hazırlarken tahta kaşık kullanılmaması gerektiğini, %61,4'ü ise “glütensiz” işareti olan ürünlerin ÇH tarafından güvenle tüketilebileceğini belirtmektedir.

Hasta ve ailelerinin glütensiz diyet konusundaki bilgi düzeylerinin glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri araştırıldığında diyetle uyanların ortalama puanının $8,1 \pm 1,4$; diyetle uymayanların ortalama puanının ise $6,6 \pm 2,4$ olduğu saptanmıştır. Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hasta ve/veya ailelerin bilgi düzeyi arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p=0,002$).

Hastaların glütensiz diyet ile ilgili verilen önermeler için ortalama doğru yanıt sayısının $7,3 \pm 2,1$ (ortanca değer= 8) olduğu göz önünde bulundurulduğunda; önermelere 7'den daha fazla doğru yanıt veren hastalar ile 7 ve daha az önermeyi doğru bilen hastalar arasında diyetle uyum açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,01$) (Tablo 4.32). 7'den daha fazla bilen hasta ve/veya ailelerinin diyetle uyumlarının daha iyi olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.32. Hastaların önermelere yanıtları ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,01
7 doğrudan fazla yapanlar	27	79,4	18	50,0	
7 ve daha az doğru yapanlar	7	20,6	18	50,0	

Çalışmada katılımcıların glütensiz gıdaları doğru tanıyıp tanıyamadıkları da araştırılmıştır. Bu amaçla katılımcıların 20 farklı besin maddesinin glüten içeriklerine dair bilgileri değerlendirilmiştir. Bilgileri doğrultusunda glüten içerir veya içermez seçeneklerini işaretlemeleri; eğer fikirleri yoksa bilmiyorum seçeneğini işaretlemeleri istenmiştir. Besin maddelerinin glüten içeriklerine göre değerlendirilme durumları Tablo 4.33'te belirtilmiştir.

Araştırmada katılımcıların tamamı buğdayın glüten içeren bir besin olduğunu bilirken, bulgurun glüten içeren bir gıda olduğunu %98,6'sı, arpanın glüten içeren bir gıda olduğunu %97,1'i, irmiğin glüten içeren bir gıda olduğunu %90'ı, çavdarın glüten içeren bir gıda olduğunu %85,7'si, yulafın glüten içeren bir gıda olduğunu %75,7'si, bozanın glüten içeren bir gıda olduğunu ise %45,7'si bilmıştır.

Tablo 4.33. Hastaların besin maddelerinin glüten içeriklerine dair bilgi durumları

Besin Maddeleri	Glüten içeriği	Doğru yanıt verenler		Yanlış yanıt verenler		Fikri olmayanlar	
		n	%	n	%	n	%
Buğday	İçerir	70	100	0	0	0	0
Bulgur	İçerir	69	98,6	1	1,4	0	0
Arpa	İçerir	68	97,1	0	0	2	2,9
Çavdar	İçerir	60	85,7	0	0	10	14,3
Yulaf	İçerir	53	75,7	4	5,7	13	18,6
Boza	İçerir	32	45,7	9	12,9	29	41,4
İrmik	İçerir	63	90,0	3	4,3	4	5,7
Pirinç	İçermez	67	95,7	1	1,4	2	2,9
Ceviz	İçermez	67	95,7	1	1,4	2	2,9
Yumurta	İçermez	67	95,7	1	1,4	2	2,9
Kırmızı et	İçermez	67	95,7	1	1,4	2	2,9
Kuru fasülye	İçermez	67	95,7	1	1,4	2	2,9
Nohut	İçermez	67	95,7	1	1,4	2	2,9
Patates	İçermez	66	94,3	0	0	4	5,7
Balık	İçermez	66	94,3	1	1,4	3	4,3
Bezelye	İçermez	65	92,9	1	1,4	4	5,7
Mercimek	İçermez	65	92,9	2	2,9	3	4,3
Süt	İçermez	65	92,9	2	2,9	3	4,3
Mısır	İçermez	65	92,9	1	1,4	4	5,7
Yoğurt	İçermez	63	90,0	3	4,3	4	5,7

Pirinç, ceviz, yumurta, kırmızı et, kuru fasulye, nohutun glütensiz besinler olduğunu hastaların %95,7'si bilirken; patates ve balığın glütensiz olduğunu %94,3'ü, bezelye, mercimek, mısır ve sütün glütensiz olduğunu %92,9'u, yoğurdun glütensiz olduğunu ise %90'ı bilmiştir.

Sorulan her besin maddesine 1 puan verilerek, hastaların glüten içeriklerini doğru bildikleri gıda sayıları belirlenmiştir. Ankette yer alan tüm gıdaların glüten içeriğini doğru bilen 22 hasta ve/veya aile (%31,4) olduğu saptanmıştır. Ankette yer alan glütensiz gıdaları doğru yanıtlama sayısının ortalama $18,1 \pm 2,9$ (en az doğru sayısı= 4, en fazla doğru sayısı= 20) olduğu belirlenmiştir.

Hasta ve/veya ailelerinin glütensiz ürünler hakkında bilgi düzeyinin, diyetle uyumu etkileyip etkilemediği değerlendirildiğinde; diyetle uyanların ortalama puanının $19,21 \pm 0,94$, diyetle uymayanların puanının ise $17,19 \pm 3,82$ olduğu görülmüştür. Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hasta ve/veya ailelerin gıdalar hakkındaki bilgi düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark mevcuttur ($p=0,004$).

Gıdaların glüten içerme durumlarına verdikleri ortalama doğru yanıt sayısının $18,1 \pm 2,9$ (ortanca değer= 19) olarak belirlendiği göz önüne alınarak; 18'den daha fazla doğru yanıt verenler ile 18 ve daha az gıdayı doğru bilenler arasında diyetle uyum açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,007$) (Tablo 4.34). 18'den daha fazla gıdanın glüten içerme durumu doğru bilen hasta ve/veya ailelerinin diyetle uyumlarının daha iyi olduğu tespit edilmiştir.

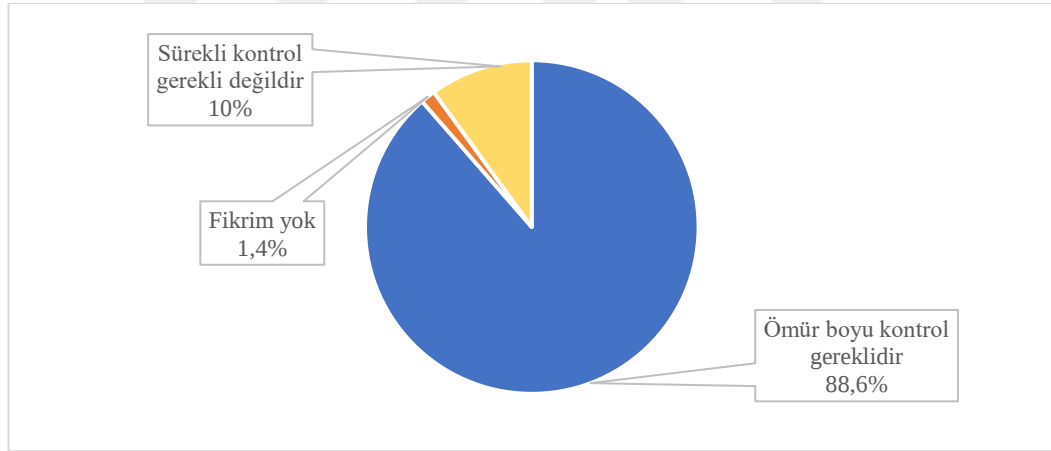
Tablo 4.34. Hastaların gıda maddelerine yanıtları ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,007
18 gıdadan daha fazla bilenler	29	85,3	20	55,6	
18 ve daha az bilenler	5	14,7	16	44,4	

4.7.3. Hasta ve Ailelerin İzlem ile İlgili Düşünceleri

Çalışmada hastaların önerilen sıklıkta kontrole gelip gelmedikleri, gelemiyorlarsa nedenleri araştırılmıştır. Hastaların 58'i (%82,9) kontrole düzenli gelmek konusunda sıkıntı yaşamadığını belirtirken 12'si (%17,1) sıkıntı yaşadığını belirtmiştir. Kontrole düzenli gelememe konusunda bildirilen sıkıntıların başında derslerden geri kalma endişesi gelmektedir (n=4, %36). Diğer nedenler arasında, kontrol merkezinden uzak yaşamak (n=2, %18,1), kontrollerin sık olması (n=1, %9), kardeşlerin varlığı (n=1, %9), maddi zorluklar (n=2, %18,1) ve doktorlar tarafından verilen bilgilerin yetersiz olması (n=1, %9) yer almaktadır.

Hastalara sürekli kontrol altında olmalarının gerekip gerekmediği sorulduğunda; %88,6'sı (n=62) ömür boyu kontrol gerektiğini belirtmiştir. Bir hasta (%1,4) sürekli kontrolün gerekli olmadığını düşünmüş, 7 hasta (%10) ise bu konuda fikri olmadığını bildirmiştir (Şekil 4.6).



Şekil 4.6. Hastaların kontrol ile ilgili düşüncelerine ait dağılımları

Önerilen sıklıkta kontrole gelmede sorun yaşayanların diyetle uyumlarının daha az olduğu görülmekte birlikte, kontrole gelmede sorun yaşayanlar ile sorun yaşamayan hastalar arasında diyetle uyum açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p=0,07) (Tablo 4.35).

Tablo 4.35. Kontrolde sorun yaşama durumları ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,07
Sorun yaşayanlar	3	8,8	9	25,0	
Sorun yaşamayanlar	31	91,2	27	75,0	

4.7.4. Hasta ve Ailelerin Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Görüş ve Düşünceleri

Araştırmada katılımcıların %80'i (n=56) glütensiz diyetin uzun dönemde sağlık üzerine önemli etkilerinin olduğuna inanırken, %1,4'ü (n=1) yararı olmadığını, %18,6'sı (n=13) ise yararı konusunda emin olmadığını belirtmiştir.

Glütensiz diyetin yararlı olduğunu düşünenler ile yararsız olduğunu düşünenler arasında diyetle uyum açısından anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,63)(Tablo 4.36).

Tablo 4.36. Hastaların glütensiz diyetin etkisine yönelik düşünceleri ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,63
Yararlı olduğunu düşünenler	28	82,4	28	77,8	
Yararsız olduğunu düşünenler	6	17,6	8	22,2	

Araştırmaya alınan 70 çölyak hastasının 14'ünün (%20) ailesinde glütensiz diyet alan başka bireylerin de olduğu öğrenilmiştir. Glütensiz diyet alan başka birey sayısı 11 ailede 1 kişi iken, diğer 3 ailede birden fazla başka bireyin glütensiz diyet aldığı saptanmıştır. Çalışmaya alınan hasta dışında diğer aile bireylerinden glütensiz diyet uygulayan bireylerin dağılımı tablo 4.37'de verilmiştir.

Tablo 4.37. Çalışma hastası dışında glütensiz diyet uygulayan bireye sahip 14 ailede glütensiz diyet alan bireylerin dağılımı

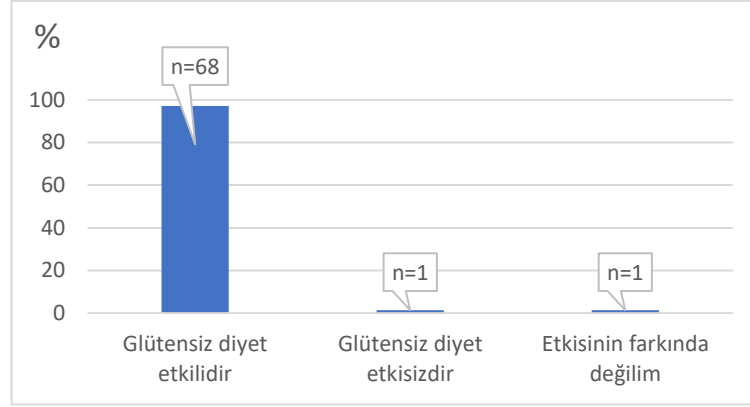
	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kardeş	6	42,8
Anne	4	28,5
Baba	4	28,5
Dede	1	7,1
Hala	1	7,1
Teyze	1	7,1
Dayı	1	7,1

Ailede glütensiz diyet uygulayan başka birey olmasının glütensiz diyetle uyum açısından anlamlı fark yaratmadığı saptanmıştır ($p=0,28$)(Tablo 4.38).

Tablo 4.38. Ailede glütensiz diyet uygulayan başka birey varlığı ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Ailede glütensiz diyet alan başka birey var	5	14,7	9	25,0	0,28
Ailede glütensiz diyet alan başka birey yok	29	85,3	27	75,0	

Hastaların 68'i (%97,1) glütensiz diyetin etkili olduğunu düşünürken, 1 hasta (%1,4) etkisiz olduğunu, 1 hasta (%1,4) ise diyetin etkisinin farkında olmadığını belirtmiştir (Şekil 4.7).



Şekil 4.7. Hastaların glütensiz diyetin etkisi ile ilgili düşüncelerinin dağılımı

Kırk sekiz hasta (%68,6) glütensiz diyetle başlamadan önceki döneme göre diyetten sonraki dönemde daha iyi hissettiğini belirtirken, 12 hasta (%17,1) değişiklik hissetmediğini, 7 hasta (%10,0) diyetle beraber daha kötü hissettiğini, 3 hasta (%4,3) ise bir değişikliğin farkında olmadıklarını belirtmiştir.

Glütensiz diyet sonrası “kendini iyi hissetmenin/düzelmenin” diyetle uyum üzerindeki etkisi de araştırılmıştır. Bu amaçla değişimin olmadığını düşünenler, değişimin kötü yönde olduğunu düşünenler ve bir değişimin farkında olmadığını belirten hasta ve/veya aileler (n=22) ayrı bir gruba dâhil edilerek istatistiksel analiz yapıldığında; glütensiz diyet sonrası “kendini iyi hissetme/düzelme” hissinin glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisi olmadığı saptanmıştır (p= 0,38) (Tablo 4.39).

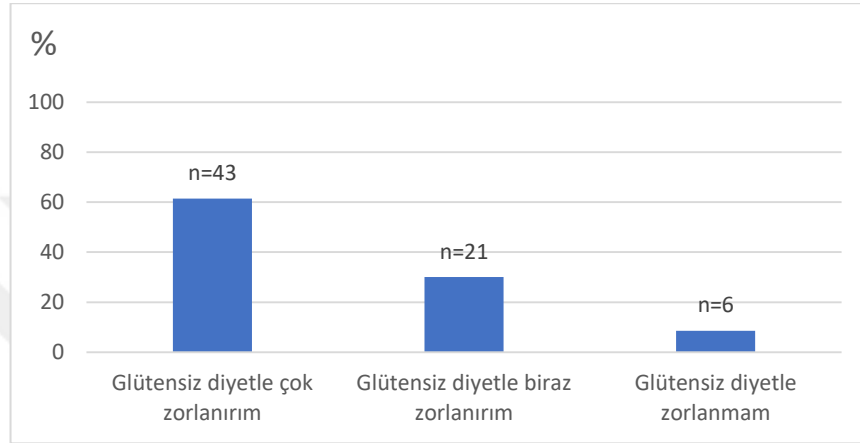
Tablo 4.39. Diyet sonrası kendini iyi hissetme durumu ile diyetle uyumun ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Daha iyi hissedenler	25	73,5	23	63,9	0,38
Diğer grup	9	26,5	13	36,1	

Glütensiz diyet uygulanması ile beraber hastaların süt ve süt ürünlerini daha rahat tüketip tüketmedikleri sorgulandığında, 41 hastanın (%63,1) diyet sonrası süt ürünlerini daha rahat tüketebildikleri, 17 hastada (%24,3) bir değişiklik olmadığı, 7 hastanın (%10,0) ise farkında olmadığı belirlenmiştir.

4.7.5. Hasta ve Ailelerin Glütensiz Diyetle Yaşam Konusunda Görüş ve Düşünceleri

Hastaların 43'ü (%61,4) glütensiz diyetle yaşamı çok zor olarak tanımlarken, 21 hasta (%30,0) biraz zorlandığını, 6 hasta (%8,6) ise zorlanmadığını belirtmiştir (Şekil 4.8).



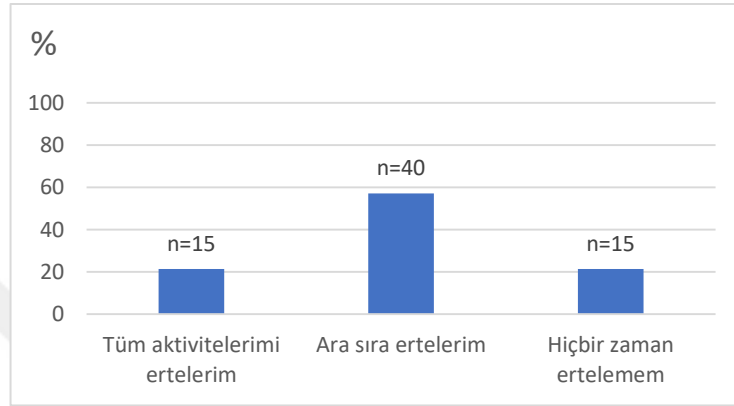
Şekil 4.8. Hastaların glütensiz diyetle zorlanma durumları

Hasta ve/veya ailelerinin glütensiz diyetle yaşamayı nasıl algıladıklarının glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkilerine bakıldığında, diyetle uymayanların diyetle uyanlara göre daha fazla zorlandığı görülmekle birlikte, aralarında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,57$) (Tablo 4.40).

Tablo 4.40. Glütensiz diyet uygularken zorlanma durumları ile diyetle uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,57
Çok zorlananlar	19	55,9	24	66,6	
Biraz zorlananlar	11	32,4	10	27,8	
Zorlanmayanlar	4	11,7	2	5,6	

Hastaların 40'ı (%57,1) glütensiz diyet nedeniyle sosyal aktivitelerini ara sıra ertelediklerini belirtirken, 15 hasta (%21,4) tüm aktivitelerini ertelemek zorunda kaldığını, kalan 15 hasta ise (%21,4) sosyal aktivitelerini hiçbir zaman diyet nedeniyle ertelediklerini belirtmiştir (Şekil 4.9).

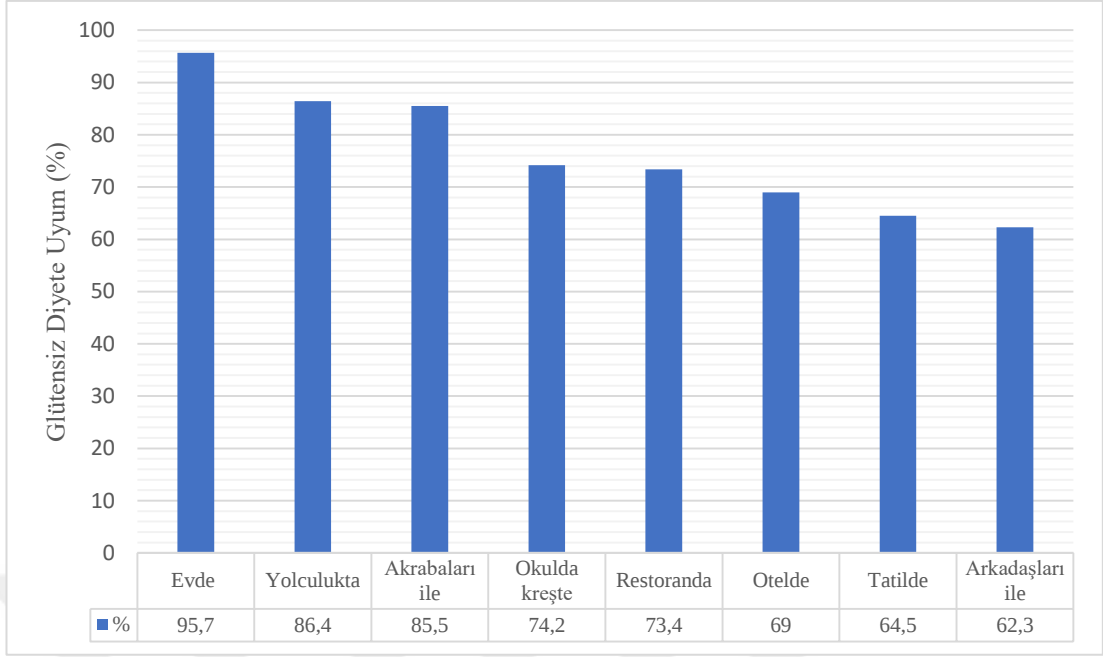


Şekil 4.9. Hastaların glütensiz diyet nedeniyle sosyal aktivitelerini erteleme durumları

Hastaların %95,7'si glütensiz diyetle evde uyabildiklerini bildirmişken, akrabalarla birlikte iken %85,5'i, yolculukta %86,4'ü, okulda veya kreşte %74,2'si, restoranlarda %73,4'ü, arkadaşları ile iken %62,3'ü, tatilde iken %64,5'i, oteldeyken ise %69'u glütensiz diyetle uyabildiğini belirtmektedir. Glütensiz diyetle uyumun en düşük tatilde ve akranlarla birlikte iken olduğu gözlemlenmiştir (Tablo 4.41) (Şekil 4.10).

Tablo 4.41. Hastaların bulundukları yerlere göre glütensiz diyet alışkanlıkları

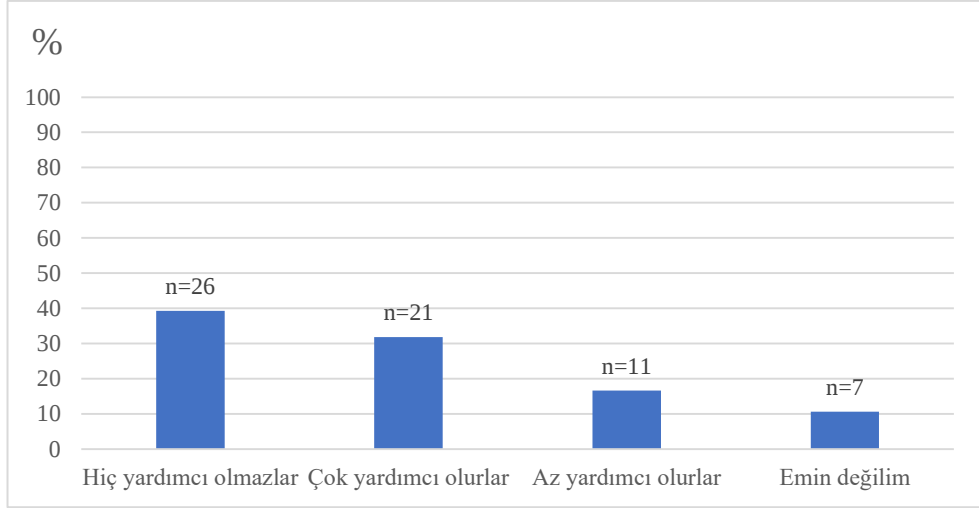
	Uyanlar		Uymayanlar		Emin olmayanlar	
	n	%	n	%	n	%
Evde (n=70)	67	95,7	3	4,3	0	0
Akrabaları ile (n=69)	59	85,5	3	4,3	7	10,1
Yolculukta (n=66)	57	86,4	6	9,1	3	4,5
Okulda/kreşte (n=66)	49	74,2	4	6,1	13	19,7
Restoranlarda (n=64)	47	73,4	7	10,9	10	15,6
Arkadaşları ile (n=69)	43	62,3	12	17,4	14	20,3
Tatilde (n=62)	40	64,5	10	16,1	12	19,4
Otelde (n=58)	40	69,0	9	15,5	9	15,5



Şekil 4.10. Farklı ortamlarda hastaların glütensiz diyet uyum durumları

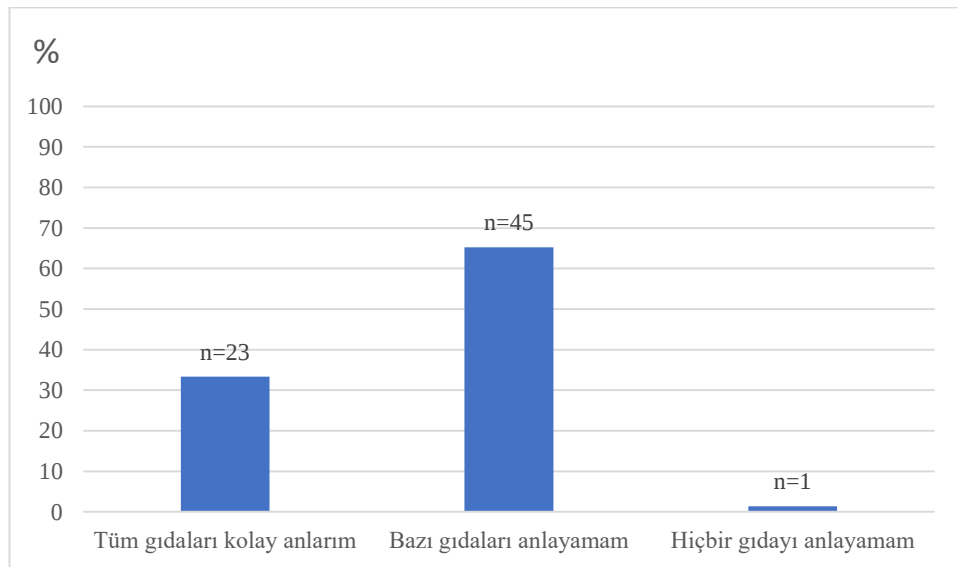
Çalışmaya katılan 70 ÇH'nin 66'sı (%94,2) okul çocuğu idi. Okul çocuklarının %84'ünün (n=56) aileleri okul yönetimine çocuklarında ÇH olduğuna dair bilgi verdiklerini belirtmiştir. On çocuğun (%14,2) ailesi ise okul yönetimine herhangi bir bilgi vermediklerini belirtmiştir. Okul döneminde olmayan çocukları olan 4 hasta ailesi ise çocukları okula başladığında okul yönetimini bilgilendireceklerini belirtmiştir. Okula bilgi vermek istemeyen ailelerin temel çekinceleri arasında; öğretmenlerin gerekli ilgiyi göstermeyecekleri ve okul yönetiminden yardım alamayacakları düşüncesi yer almaktadır.

Okula giden hastaların (n=66, %94,2) okul öğretmenlerinin glütensiz diyet konusunda tutumları incelendiğinde, 21 aile (%31,8) öğretmenlerinin oldukça yardımcı olduğunu belirtirken, 11 aile (%16,6) az miktarda yardımcı olduklarını, 26 aile (%39,3) öğretmenlerinin hiç yardımcı olmadığını, 7 aile (%10,6) yardım konusunda emin olmadığını belirtmiştir (Şekil 4.11). Hastaların sadece 7'sinin (%10,6) okulunda glütensiz ürün olduğu, okula giden hastalar içinde geri kalan 59'unun (%89,4) okulda glütensiz ürünlere ulaşamadığı öğrenilmiştir.



Şekil 4.11. Öğretmenlerin glütensiz diyet konusundaki tutumları

Çalışmada hastaların etiket okuma alışkanlıkları da incelenmiştir. Hastaların ve ailelerin büyük çoğunluğu (n=66, %95,7) glütensiz olup olmadıklarını anlamak için ürün içeriklerini okuduklarını belirtirken; 2'si (%2,9) ara sıra okuduğunu, 1'i (%1,4) ise ürün içeriklerini okumanın gereksiz olduğunu belirtmiştir. Etiketlerin anlaşılabilirliği sorgulandığında, hastaların 23'ü (%33,3) tüm hazır gıdaların glüten içerme durumunu kolayca anladığını ifade ederken, 45 hasta (%65,2) bazı gıdaları anlayamadığını, 1 hasta (%1,4) ise hiçbir gıdanın glüten içeriğini anlamadığını ifade etmiştir (Şekil 4.12).



Şekil 4.12. Gıda etiketlerinin aileler tarafından anlaşılabilirliği

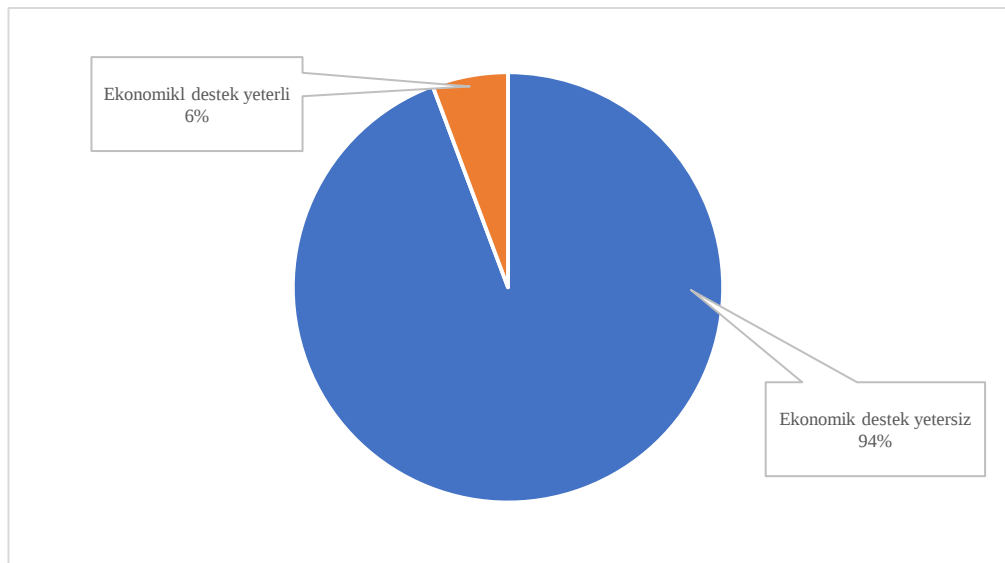
Ürünlerin glütensiz olup olmadıklarını anlamak için ürün içeriklerini okuduğunu belirten 66 ailenin 34'ünün (%51,5) diyetle uyumlu olduğu saptanmıştır. Glütensiz diyetle uyan hastalar ile diyetle uymayan hastalar arasında etiketlerin anlaşılabilirliği açısından istatistiksel anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p=0,49$) (Tablo 4.42).

Tablo 4.42. Etiketlerin anlaşılabilirliği ile diyetle uyum arasındaki ilişki

	Diyetle uyanlar (n=34)		Diyetle uymayanlar (n=35)		p
	n	%	n	%	
Tüm gıdaları kolay anlayanlar	10	29,4	13	37,1	0,49
Bazı gıdaları anlayamayanlar	23	67,6	22	62,9	
Hiçbir gıdayı anlayamayanlar	1	2,9	0	0	

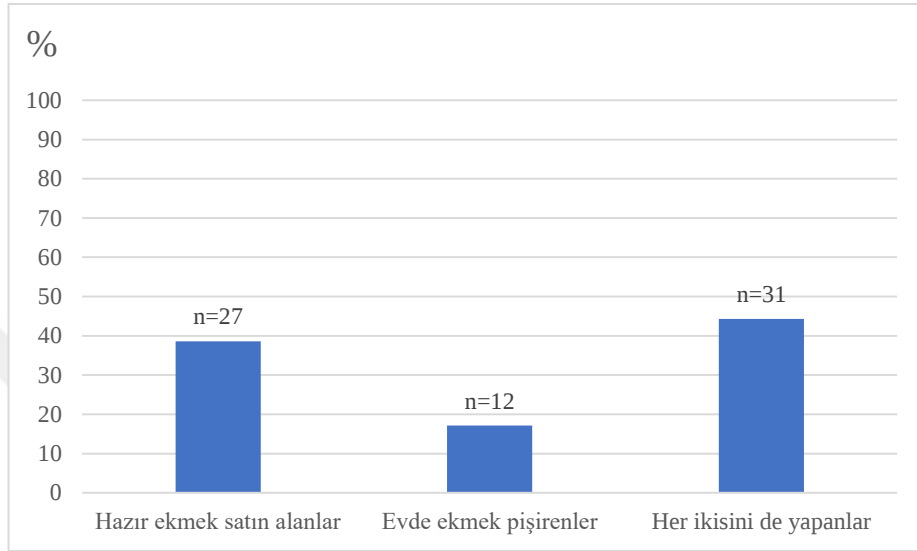
4.7.6. Hasta Ve Ailelerin Glütensiz Ürün Seçimindeki Eğilimleri

Çalışmamızda 1 hasta dışında tüm hastaların (%98,6) glütensiz ürünler için sağlık raporu mevcuttu. Ailelerin 66'sı (%94,3) verilen ekonomik desteği yetersiz bulurken, 4 aile (%5,7) bu desteği yeterli bulduğunu ifade etmiştir (Şekil 4.13).



Şekil 4.13. Ailelerin ekonomik destek hakkındaki fikirleri

Glütensiz ekmek tüketimi incelendiğinde, ailelerin 27'si (%38,6) genellikle hazır ekmek satın aldıklarını belirtmiştir. On iki aile (%17,1) evde pişirdikleri ekmeği tükettiklerini belirtirken, kalan 31 aile (%44,3) hem hazır ekmek tükettiklerini hem de evde de pişirdiklerini ifade etmiştir (Şekil 4.14).



Şekil 4.14. Glütensiz ekmek tüketimi alışkanlıkları

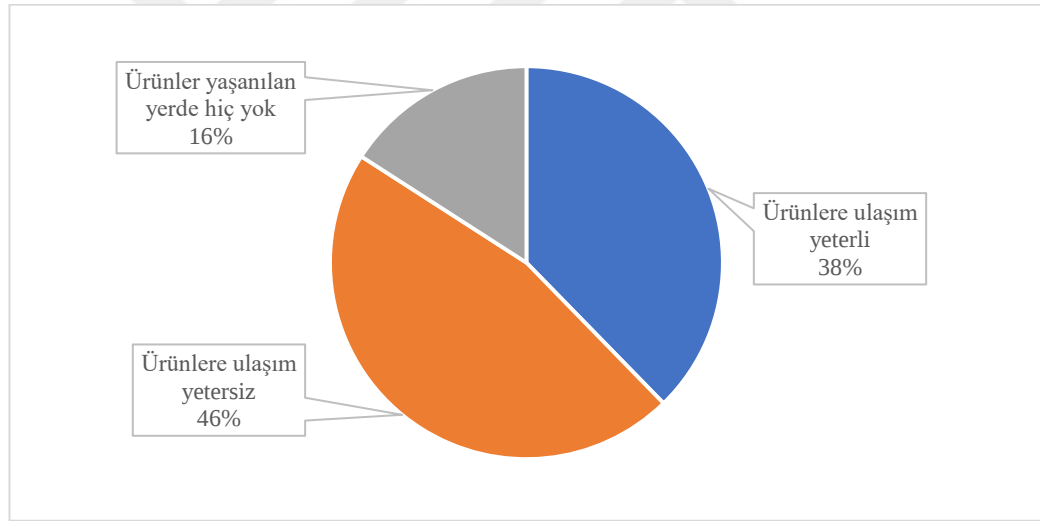
Çalışmaya alınan hastaların %97,1'inin çikolata, makarna, kek gibi hazır satın alınan glütensiz ürünleri kullandıkları öğrenilmiştir. Glütensiz ürün fiyatlarına dair düşünceleri sorgulandığında, 52 aile (%74,3) bu ürünlerin satın alınamayacak kadar pahalı olduğunu, kalan 18 aile (%25,7) ise pahalı olmasına rağmen alınabilir bulduklarını ifade etmiştir.

Ailelerin ticari/hazır glütensiz ürünleri satın alabilme görüşünün glütensiz diyeteye uyum üzerindeki etkisi araştırıldığında, glütensiz ürünleri satın alınamayacak kadar pahalı bulan hastaların %57'sinin (n=30) diyeteye uyumsuz olduğu saptanmıştır. Satın alınabilir bulan hastaların %66'sının (n=12) ise diyeteye uyumlu olduğu görülmüştür; ancak istatistiksel olarak arada anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,07) (Tablo 4.43).

Tablo 4.43. Glütensiz ürün satın alma durumları ile diyeteye uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Satın alınamayacak kadar pahalı bulanlar	22	64,7	30	83,3	0,07
Pahalı ancak satın alınabilir bulanlar	12	35,3	6	16,7	

Ailelerin glütensiz ürünlere ulaşma durumları incelendiğinde, 32 aile (%46,4) ulaşabildiğini ancak yetersiz kaldığını, 26 aile (%37,7) ürünlere ulaşım konusunda yeterli imkânâna sahip olduğunu, 11 aile (%15,9) glütensiz ürünlerin yaşadıkları yerde hiç olmadığını belirtmiştir (Şekil 4.15).



Şekil 4.15. Ailelerin glütensiz ürünlere ulaşabilme durumları

Glütensiz ürünlere erişimin diyeteye uyum üzerindeki etkileri incelendiğinde, glütensiz ürünlere yeterli ulaşanların %61'inin (n=16/26) diyeteye uyumlu olduğu görülmüştür. Glütensiz ürünlere yeterli ulaşamayanların %59'unun (n=19/32) ve yaşadığı yerde glütensiz ürün satışı olmayanların %63'ünün (n=7/11) ise diyeteye uyumsuz olduğu görülmüştür; ancak anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,20) (Tablo 4.44).

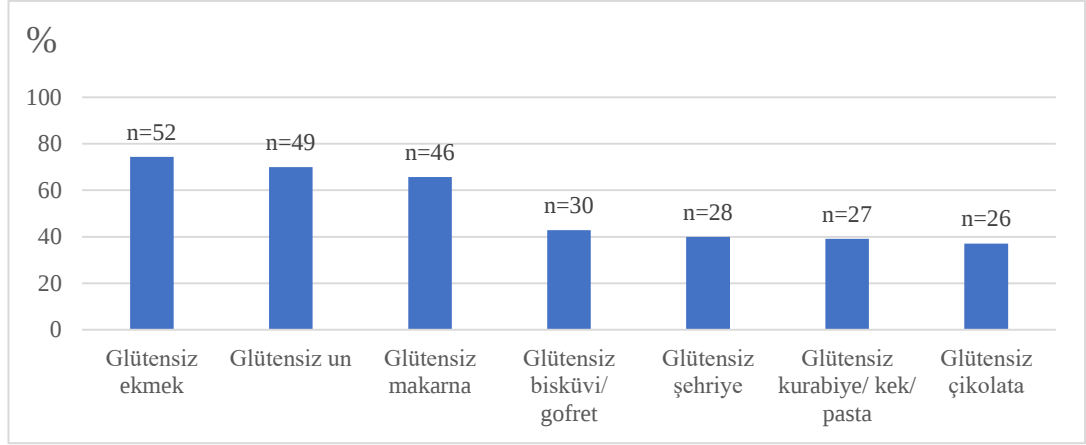
Tablo 4.44. Glütensiz ürünlere ulaşılabilirlik ile diyetle uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=33)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	0,20
Yaşadığı yerde ürün olmayanlar	4	12,1	7	19,4	
Ürünlere yetersiz ulaşanlar	13	39,4	19	52,8	
Ürünlere yeterli ulaşabilenler	16	48,5	10	27,8	

Çalışmaya katılan hastaların hepsi glütensiz un ve makarna kullanırken, %14,5'i glütensiz şehriye, %14,3'ü glütensiz çikolata, %7,2'si glütensiz kurabiye/kek veya pasta, %5,7'si glütensiz ekmek, %5,7'si ise glütensiz bisküvi hiç kullanmadıklarını belirtmiştir. Glütensiz un kullanan hastaların %70'i düzenli kullandığını, %30'u ise ara sıra kullandığını bildirmiştir. Hastaların %65,7'si glütensiz makarnayı düzenli kullandıklarını, %34,3'ü ise ara sıra kullandığını belirtmiştir. Ailelerin glütensiz ürünleri satın alma sıklıkları Tablo 4.45'te verilmiştir (Şekil 4.16).

Tablo 4.45. Ailelerin glütensiz ürünleri satın alma sıklıkları

	Hiç almayanlar		Düzenli alanlar		Ara sıra alanlar	
	n	%	n	%	n	%
Glütensiz un	0	0	49	70,0	21	30,0
Glütensiz ekmek	4	5,7	52	74,3	14	20,0
Glütensiz makarna	0	0	46	65,7	24	34,3
Glütensiz şehriye	10	14,5	28	40,0	31	44,9
Glütensiz bisküvi/ gofret	4	5,7	30	42,9	36	51,4
Glütensiz kurabiye/ kek/ pasta	5	7,2	27	39,1	37	53,6
Glütensiz çikolata	10	14,3	26	37,1	34	48,6



Şekil 4.16. Düzenli glütensiz ürün kullanan ailelerin glütensiz ürün tüketim eğilimleri

Ailelerin en fazla tercih ettiği glütensiz ürün markaları sırasıyla Schar (%31,4), Sinangil (%25,7) ve Ege'dir (%21,4). Tercih edilen diğer markalar Tablo 4.46'da verilmiştir.

Tablo 4.46. En sık tercih edilen glütensiz ürün markaları

Marka isimleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
1. Schar	22	31,4
2. Sinangil	18	25,7
3. Ege	15	21,4
4. Pronot	11	15,7
5. Eti	9	12,8
6. Barilla	9	12,8
7. Halk Ekmek	7	10,0
8. Söke	6	8,5
9. Nuh'un Ankara	6	8,5
10. Tadelle	6	8,5

4.7.7. Hasta ve Ailelerin Glütensiz Diyet Tedavisinde Karşılaşılan Güçlükler

Ailelerin 30'u (%42,9) evde glütensiz yemek hazırlarken hiç zorlanmadığını, 40'ı (%57,1) ise zorlandığını belirtmiştir. Glütensiz yemek hazırlama konusunda en çok zorlanılan durumlara ailelerin yanıtları Tablo 4.47'de gösterilmiştir.

Tablo 4.47. Evde glütensiz yemek hazırlarken en çok zorlanılan durumlar (n=70)

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sınırlı sayıda besin seçeneği olması	34	48,5
Glütensiz ürün hazırlarken hata yapma endişesi	19	27,1
Çok sık glütensiz yemek hazırlama gereksinimi	16	22,8
Glütensiz besin hazırlamanın zor olması	16	22,8

Çalışmamızda glütensiz ürün kullanımında en çok zorluk hissedilen durumlara dair 8 seçenek verilerek, hastalar ve ailelerinin kendileri için uygun olanları işaretlemeleri istenmiştir. Ürün kullanımında en sık zorlanılan durumlara dair hastalardan edinilen bilgiler Tablo 4.48’de verilmiştir. En sık belirtilen nedenler; glütensiz ürün fiyatlarının yüksekliği (n=67, %95,7), ürünlerin satın alınan marketlerde her aranıldığında bulunmaması (n=64, %91,4) ve her markette satılmaması (n=64, %91,4) olarak sıralanmıştır.

Tablo 4.48. Glütensiz ürün kullanımında en sık zorlanılan durumlar (n=70)

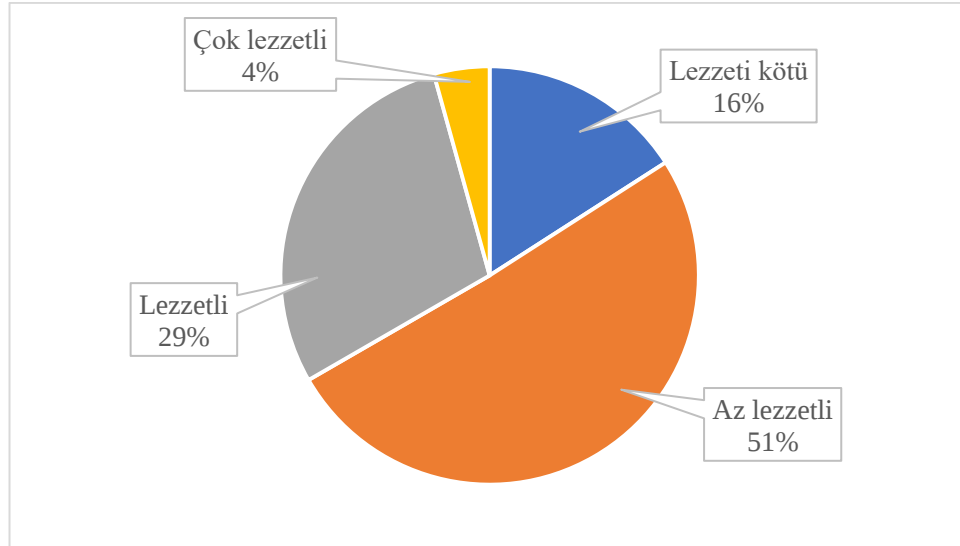
Nedenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Glütensiz ürün fiyatlarının yüksekliği	67	95,7
Satılan marketlerde her aranıldığında bulunmaması	64	91,4
Her markette olmaması	64	91,4
Ürün çeşitliliğinin azlığı	61	87,1
“Glüten içerir” ibaresinin her ürün ambalajında olmaması	48	68,6
Glütensiz ürünlerin lezzetsiz olması	33	47,1
Etiket bilgilerinin doğruluğuna güvenememek	31	44,3
Yetkililerin sorulara tatmin edici yanıt verememeleri	30	42,9

Glütensiz yemek hazırlarken zorlanan aileler ile zorluk hissetmeyen aileler arasında da diyetle uyum açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0,42$) (Tablo 4.49).

Tablo 4.49. Hastaların glütensiz yemek hazırlarken zorlanma durumları ile diyetle uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=33)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Zorlanan aileler	16	48,5	14	38,9	0,42
Zorluk hissetmeyen aileler	17	51,5	22	61,1	

Hazır glütensiz ürünlerin tat ve lezzet durumu sorgulandığında, hastaların 35'i (%50,7) glütensiz ürünlerin az lezzetli olduğunu, 20'si (%29,0) lezzetli olduğunu, 3'ü (%4,3) çok lezzetli olduğunu, 11'i (%15,9) ise lezzetinin kötü olduğunu ifade etmiştir (Şekil 4.17).



Şekil 4.17. Glütensiz ürünlerin tat ve lezzeti ile ilgili hastaların düşünceleri

Glütensiz ürünleri lezzetli bulanların gruplarında diyeteye uyumlu olan hastaların oranı daha yüksekken, az lezzetli bulanlar ve lezzetini kötü bulan hastaların gruplarında diyeteye uyum oranlarının anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır ($p=0,029$) (Tablo 4.50).

Tablo 4.50. Glütensiz ürünlerin lezzeti ile diyeteye uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=35)		p
	n	%	n	%	0,029
Çok lezzetli bulanlar	2	5,9	1	2,9	
Lezzetli bulanlar	14	41,2	6	17,1	
Az lezzetli bulanlar	16	47,0	19	54,3	
Lezzetini kötü bulanlar	2	5,9	9	25,7	

4.7.8. Hasta ve Ailelerin Hasta Derneği Konusundaki Görüş ve Bilgi Düzeyleri

Hasta ve ailelerinin %72,9'u ÇH ile ilgili ülkemizdeki hasta derneğini (*Çölyakla Yaşam Derneği*) bildiğini, %30'u dernek faaliyetlerinden haberdar olduğunu bildirmiştir. Bununla birlikte, 70 hastanın sadece 16'sının ailesinin (%22,9) derneğe üye olduğu belirlenmiştir. Derneğe üye olan ailelerin hepsi Ankara'da derneğe üye iken, 1 hastanın ailesi diğer şehirlerden 3 derneğe de üye olduğunu belirtmiştir. Hastaların hasta derneğine dair bilgi durumları Tablo 4.51'de verilmiştir.

Tablo 4.51. Hastaların ülkemizde faaliyet gösteren hasta derneğine yönelik bilgi durumları (n=70)

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta derneğini bilen aileler	51	72,9
Derneğin etkinliklerinden haberdar olan aileler	21	30,0
Dernekle iletişimde olan aileler	15	21,4
Derneğe üye olan aileler	16	22,9

Hastaların hasta derneği ile iletişim ve bilgi durumları değerlendirildiğinde, hasta derneğini bilenlerin, bilmeyenlere göre diyetle uyumlarının daha iyi olduğu görülürken ($p=0,008$); derneğin etkinliklerinden haberdar olma, dernekle iletişimde olma ve derneğe üye olma durumları ile diyetle uyum arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmamıştır (Tablo 4.52).

Tablo 4.52. Hastaların Hasta Derneği ile iletişim ve bilgi durumları ile diyetle uyum arasındaki ilişki

	Diyete uyanlar (n=33)		Diyete uymayanlar (n=35)		p
	n	%	n	%	
Hasta derneğini bilenler	30	90,9	21	60,0	0,008
Hasta derneğini bilmeyenler	3	9,1	14	40,0	
Derneğin etkinliklerden haberi olanlar	13	39,4	8	22,9	0,14
Derneğin etkinliklerden haberi olmayanlar	20	60,6	27	77,1	
Dernekle iletişimde olanlar	9	27,3	6	17,1	0,31
Dernekle iletişimde olmayanlar	24	72,7	29	82,9	
Derneğe üye olanlar	10	30,3	6	17,1	0,20
Derneğe üye olmayanlar	23	69,7	29	82,9	

4.7.9. Hasta ve Ailelerin Glütensiz Diyet Dışındaki Tedavi Arayışları

Glütensiz diyetin yanı sıra vitamin-mineral desteği alıp almadıkları sorgulandığında, hastaların 13'ünün (%18,8) düzenli olarak vitamin desteği aldığı, 17'sinin (%24,6) ara sıra aldığı, 39'unun (%56,5) ise vitamin desteği kullanmadığı saptandı. Benzer şekilde 11 hastanın (%15,9) düzenli olarak demir, çinko, magnezyum gibi mineral desteği aldığı, 26 hastanın (%37,7) bu destekleri ara ara kullandığı, 32 hastanın (%46,4) ise hiçbir mineral desteği almadığı saptandı.

Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hastalar arasında vitamin ve mineral desteği kullanımları açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.53).

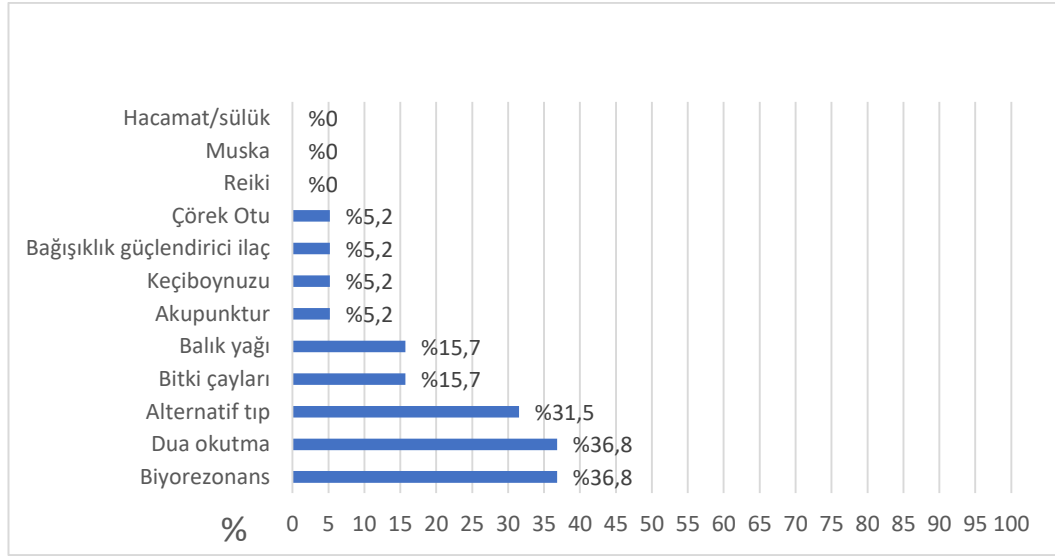
Tablo 4.53. Vitamin ve mineral desteği alma durumu ile diyetle uyum ilişkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=35)		p
	n	%	n	%	
Vitamin Kullanımı					
<i>Düzenli vitamin kullananlar</i>	8	23,5	5	14,3	0,54
<i>Ara ara vitamin kullananlar</i>	7	20,6	10	28,6	
<i>Vitamin kullanmayanlar</i>	19	55,9	20	57,1	
Mineral Kullanımı					
<i>Düzenli mineral kullananlar</i>	6	17,6	5	14,3	0,90
<i>Ara ara mineral kullananlar</i>	13	38,2	13	37,1	
<i>Mineral kullanmayanlar</i>	15	44,1	17	48,6	

Ailelerin glütensiz diyet dışındaki diğer tedavi arayışları sorgulandığında 70 hastanın 19'unun (%27,1) farklı tedavi arayışında oldukları gözlenmiştir. En sık başvuru alan uygulamalar biyorezonans, dua okutma, alternatif tıp, bitki çayları ve balık yağı olmuştur. Glütensiz diyet dışındaki tedavi uygulamaları Tablo 4.54'te ve Şekil 4.18'de gösterilmiştir.

Tablo 4.54. Ailelerin glütensiz diyet dışı tedavi uygulamaları (n=19)

	n	%
Biyorezonans	7	36,8
Dua okutma	7	36,8
Alternatif tıp	6	31,5
Bitki çayları	3	15,7
Balık yağı	3	15,7
Akupunktur	1	5,2
Keçiboynuzu	1	5,2
Bağışıklık güçlendirici ilaç	1	5,2
Çörek Otu	1	5,2
Reiki	0	0
Muska	0	0
Hacamat/sülük	0	0



Şekil 4.18. Ailelerin glütensiz diyet dışı tedavi uygulamaları

Glütensiz diyetle uyum ve uyumayan hastalar arasında diyet dışı alternatif yöntem uygulama alışkanlıkları açısından anlamlı farklılık olmadığı görülmüştür ($p=0,07$)(Tablo 4.55).

Tablo 4.55. Hastaların glütensiz diyet dışında alternatif yöntemleri uygulama durumlarının diyetle uyumlarına etkisi

	Diyete uyanlar (n=34)		Diyete uymayanlar (n=36)		p
	n	%	n	%	
Başka bir yöntem uygulayanlar	6	17,6	13	36,1	0,07
Başka yöntem uygulamayanlar	28	82,4	23	63,9	

5. TARTIŞMA

5.1. GİRİŞ

Çölyak hastalığı (ÇH) genetik yatkınlığı olan kişilerde glüten içeren yiyeceklerin yenmesi sonucu ortaya çıkan otoimmün bir enteropatidir. Çölyak hastalığı hem çocuklarda hem de erişkin yaş grubunda görülen ve yaşam boyu devam eden bir hastalıktır.¹

Dünya çapında ÇH prevalansı %0,5 -1 olarak bildirilmiştir.⁶ Ülkemizde ise Sağlık Bakanlığı verilerine göre ÇH prevalansı %0,3 ile %1 arasındadır.⁷⁵

Amerika Birleşik Devletleri'nde erişkin ÇH prevalansı %0,95 olarak, çocukluk çağı ÇH prevalansı ise %0,31 olarak hesaplanmıştır. Bununla birlikte, Birleşik Krallık, İsveç, Finlandiya ve Hollanda gibi diğer Avrupa ülkelerinden yapılan çalışmalarda %1 ile %2 arasında değişen daha yüksek bir prevalanstan bahsedilmektedir.⁷⁶

Türkiye'de Dalgıç ve arkadaşları tarafından 2006-2008 yılları arasında 62 şehirde 20.190 okul çocuğu arasında yapılan tarama çalışmasında biyopsi ile doğrulanmış ÇH tanısı sıklığı %0,47 olarak bulunmuştur; ancak, biyopsiye girmeyen katılımcılar dâhil edildiğinde, prevalansın 1/58 kadar yüksek olabileceği düşünülmüştür.¹⁷ Demirçeken ve arkadaşları tarafından Ankara'da 1000 çocuk arasında yapılan Türkiye'deki ilk yerel prevalans çalışmasının sonuçlarına göre biyopsi ile doğrulanmış ÇH sıklığı %0,9 olarak bulunmuştur.⁷⁷

Ülkemizde çocukluk çağında glütensiz diyetle uyumu etkileyen faktörler henüz araştırılmamıştır. Çölyak hastalarında glütensiz diyetle uyumu artıracak yöntemlerin tespitinin morbiditeyi azaltarak hem yaşam kalitesini artıracak, hem de maliyeti azaltacağı düşünülmektedir. Bu çalışmada çölyak hastalarının demografik bilgileri ile beraber glütensiz diyetle ilgili bilgi düzeyleri, glütensiz ürün yaklaşımları ve glütensiz beslenmeye uyumlarındaki belirleyici faktörler araştırılmıştır.

5.2. DEMOGRAFİK VERİLERİN YORUMLANMASI

Hastalık erişkin dönemde kadınlarda daha sık görülmekle beraber çocukluk çağında her iki cinsiyet için sıklığı eşittir¹⁸. Çalışmamızda kızlarda erkeklerden daha sık görüldüğü saptanmıştır.

Çölyak hastalığına ait bulguların ortaya çıkması ve tanı alma olasılığı her yaşta olmakla beraber, çalışmalarda ÇH sıklığının yaşla birlikte arttığı gösterilmiştir. Kadınlar sıklıkla 40-45 yaşları arasında tanı alırken, erkekler 10-15 ile 35-40 yaşları arasında olmak üzere iki ayrı dönemde daha sık tanı alırlar.⁷⁸ Çalışmamızda hastaların tanı anındaki ortalama yaşları 7,8 yıl olup, hastalarımızın büyük bir kısmını 5-12 yaş arasındaki çocuklar (%61,4) oluşturmuştur. Çalışmamızda hastaların sadece %5,7'si 2 yaşın altında tanı almış olup, geri kalan hastaların hepsi 2 yaşın üzerinde tanı almıştır.

Çölyak hastalığı farklı klinik bulgularla ortaya çıktığı için çoğu kez tanıda gecikmeler olabilmektedir. Çalışmamızda hastalık belirtilerinin ortalama 6,4 yaşında ortaya çıktığı; ancak hastaların ortalama 7,8 yaşında tanı aldıkları görülmüştür. Çalışma grubumuzdaki çocuklarda tanıda yaklaşık 16 aylık bir gecikme olduğu saptanmıştır. Paez ve arkadaşlarının 2017 yılında yaptıkları bir çalışmada hastaların tanı almalarındaki gecikmenin gastrointestinal bulguları olan hastalarda ortalama 2,3 ay, gastrointestinal bulguları olmayan hastalarda ise ortalama 42 ay olduğu bildirilmiştir.⁷⁹ Çalışmamızda tanıda gecikme süresi klasik çölyak hastalarına (ortalama 5,5 ay) göre atipik çölyak hastalarında (ortalama 8,9 ay) daha uzun olmakla birlikte arada istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Bunun çalışmaya alınan hasta sayısının az olması ile ilgili olabileceği düşünülmüştür.

5.3. TANI ANINDAKİ BELİRTİ VE BULGULARIN YORUMLANMASI

Anne sütü ile beslenme, küçük çocuklarda gluten duyarlılığı ile ilişkilendirilen bir çevresel faktördür. Çölyak hastalığı gelişiminde anne sütü ile beslenmenin etkisi net anlaşılmamıştır. Bazı yayınlar hastalık gelişme riskini azalttığını savunurken bazı yayınlar ise aksini öne sürmektedir. 1966 ile 2004 yılları arasında yayınlanan çalışmaların derlendiği bir meta-analizde; glutenin diyetten girmesi sırasında emzirilen çocukların ÇH geliştirme riskinin, emzirilmeyenlere kıyasla %52 oranında daha az olduğu tespit edilmiştir.⁸⁰ Stordal ve arkadaşlarının Norveç'te yaptıkları ileriye dönük

bir kohort çalışmasında ise 12 aydan uzun süre emzirilen çocuklarda ÇH riskinin daha yüksek olduğu öne sürülmüştür.⁸¹ Çalışmamızda hastaların tek başına anne sütü alma süresi ortalama 5,7 ay, toplam anne sütü alma süresi ise ortalama 13,5 ay olarak hesaplanmıştır. Bu sonuçların, uluslararası kuruluşların (AAP, DSÖ) önerileriyle uyumlu olduğu görülmüştür.

Çölyak hastalığının klinik bulguları kronik ishal, karın ağrısı, gelişim geriliği gibi tipik GİS belirtilerinden, demir eksikliği anemisi, açıklanamayan karaciğer enzim yüksekliği, osteoporoz gibi GİS dışı belirtilere kadar uzanır. Günümüzde hastaların klasik GİS bulgularından ziyade atipik bulgularla tanı aldığı gösterilmiştir. Çalışmamızda da son literatür bilgileri ile uyumlu olarak hastaların %59'unun atipik ÇH, %34'ünün klasik ÇH, %7,1'inin ise sessiz ÇH'ye sahip olduğu görülmüştür.

Atipik ÇH'nin klasik ÇH'ye göre daha ileri yaşlarda tanı aldığı bilinmektedir. Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak, atipik ÇH ile takipli hastaların ortalama 8,7 yaşında, klasik ÇH ile takipli hastaların ise ortalama 6,2 yaşında tanı aldıkları görülmüş olup, aradaki bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.⁷⁹

Çölyak hastalarında en sık görülen belirtilerin ishal, kilo kaybı, iştahsızlık olduğu, en sık görülen bulguların ise anemi, boy kısalığı ve gelişme geriliği olduğu bildirilmiştir.⁴ Hastalarımızın yaklaşık 2/3'ünde kilo alamama, karın ağrısı ve iştahsızlık yakınmaları gözlenirken, ishal yakınması sadece 1/3'ünde görülmüştür. Tanı anında hastaların yaklaşık yarısında gelişme geriliği ve boy kısalığı olduğu, 1/3'ünde ise anemi olduğu görülmüştür.

Çölyak hastalığının taramasında, tanısında ve glütensiz diyetle uyumun izleminde glütene karşı ve bağırsak mukozasındaki proteinlere karşı oluşan antikorlar kullanılmaktadır. Bu antikorlar anti-gliadin antikor IgA/IgG, endomisyum antikoru IgA/IgG, anti-retikülin IgA ve doku transglutaminaz antikor IgA/IgG'dir. Birinci basamak değerlendirmede dTG-IgA bakılması önerilmektedir.⁵² IgA eksikliği olan hastalar dTG-IgA ve EMA-IgA üretemedikleri için bu hastalarda yanlış negatif sonuç olabilir. Bu nedenle seroloji ile beraber total serum IgA düzeyleri de bakılmaktadır. IgA eksikliği olan hastalar için dTG-IgG ve EMA-IgG bakılmaktadır.⁴ Hastalarımızın %84,2'sinde serum IgA düzeylerine bakılmıştır; %3,3'ünün IgA eksikliği olduğu ve bu hastaların hem dTG-IgA hem de EMA-IgA düzeylerinin negatif olduğu görülmüştür.

Son yayınlanan ESPGHAN kılavuzunda, dTG-IgA üst sınırının 10 katı ve üzerindeki sonuçlara sahip hastaların biyopsi yapılmaksızın ÇH kabul edilerek glütensiz diyetle başlanması önerilmiştir.⁵³ Hastalarımızın %44'ünün tanı anındaki dTG-IgA düzeyinin referans aralığının üst sınırının 10 katı ve üzerinde olduğu saptanmıştır. Yeni kılavuz önerilerine göre, çalışmaya alınan hastaların yaklaşık yarısının biyopsi yapılmadan ÇH tanısı alabileceği gözlenmiştir.

5.4. EŞLİK EDEN HASTALIKLARIN YORUMLANMASI

Çölyak hastalığı bir kısmı otoimmün, bir kısmı genetik birçok hastalıkla birliktelik gösterir. Bu hastalıkların başında Tip 1 DM, otoimmün tiroit hastalıkları, selektif IgA eksikliği, dermatitis herpetiformis, Addison hastalığı, Sjögren sendromu gelmektedir.⁴⁵⁻⁵⁰ Bizim hastalarımızda da literatürle uyumlu olarak en sık eşlik eden hastalıkların başında Tip I DM (%10), otoimmün tiroit (%7,1), IgA eksikliği (%3,3), otoimmün hepatit (%2,8), hipereozinofili (%2,8), dermatitis herpetiformis (%2,8), büyüme hormonu eksikliği (%2,8) gelmektedir.

Bazı genetik hastalıklar ÇH'na eşlik edebilmektedir. Bunların en bilinenleri Down sendromu⁵¹, Turner sendromu ve Williams sendromudur.⁸² Çalışmamıza katılan hasta grubunda bu sendromlar ile takipli hastamız bulunmamaktadır.

5.5. AİLE TARAMALARININ YORUMLANMASI

Çölyak hastalarının aile üyelerinde bu hastalığın görülme sıklığının artmış olduğu bilinmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde 111 ÇH'nin birinci derece yakınlarından oluşan 344 kişilik bir grubun tarandığı çalışma sonucunda, birinci derece yakınlar arasında ÇH görülme sıklığının %11 olduğu bildirilmiştir.⁸³ Kılavuzlarda bulguları olan birinci derece akrabaların ÇH açısından ayrıntılı değerlendirilmesi, bulgusu olmayan birinci derece akrabaların ise ÇH açısından taranması gerektiği belirtilmektedir.⁸⁴ 2019 yılında Columbia Üniversitesi'nde 2081 çölyak hastasının 539 akrabasının ÇH ve tarama durumları değerlendirildiğinde, tüm akrabalarda tarama oranının %39,3, birinci derece akrabalarda tarama oranının %50,4 olduğu belirtilmiştir.⁸⁵ Bizim hastalarımızın %70'ine aile taraması yapıldığı, tarama

yapılan hastaların % 38,7'sinde de tarama ile yeni ÇH tanısı alan birey olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda da literatürle uyumlu şekilde tarama yapılan bireylerin daha çok birinci derece akrabalar olduğu gözlenmiştir.

5.6. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMUN YORUMLANMASI

Çölyak hastalığının tedavisi ömür boyu sürecek glütensiz diyetle yapılır. Glütensiz diyetle iyi uyum hastalığın seyri açısından önemlidir. Çölyak hastalarının buğday, arpa, çavdar ve yulaf içeren ürünleri tüketmemesi gereklidir. Glütensiz diyet ile klinik bulgular 1-2 haftada, histopatolojik bulgular 6 ay içinde düzelir. Tanıda pozitif saptanan antikorlar glütenden fakir diyetin başlamasından sonra 6 ay ile 1 yıl arasında negatifleşirler.⁶

Glütensiz diyetle uyum, değerlendirme yöntemine ve tanımına göre, %42 - %91 arasında değişmektedir. Çalışmaların sonuçları değerlendirildiğinde glütensiz diyetle uyum çeşitli faktörler ile ilişkilendirilmiştir. Besin etiketi okuma, tanı yaşı, hastalık süresi, eğitim düzeyi, yaşam kalitesi ve düzenli hekim kontrolü bu faktörlerin en önemlilerindendir.⁷⁻⁹

Literatürde hem çocuk hem erişkin yaş gruplarında yapılmış, glütensiz diyetle uyumu ve buna etkili olan faktörleri inceleyen birçok yayın mevcuttur. Bu yayınların bir kısmında diyetle uyum ailelerin sözel bildirimleri ile değerlendirilmiştir.^{9,86-90} Bir kısmında, diyetisyen eşliğinde belli bir süre günlük beslenme şekilleri yakın takip edilerek, tüketilen glüten miktarına göre uyum grupları sınıflandırılmıştır.^{91,92} Bir kısmında ise, bizim çalışmamızda da belirleyici olarak ele aldığımız gibi, serolojik uyum temel alınmıştır.⁹³ Bunların dışında, belli bir süre glütensiz diyet sonrasında kontrol endoskopi yapılarak biyopsi bulgularında gerileme durumuna göre diyetle uyum değerlendirmeleri yapan çalışmalar da mevcuttur.⁹⁴

Çalışmamızda glütensiz diyetle uyum sözel olarak değerlendirildiğinde hastaların %73'ü diyetle uyduğunu ifade etmişken, serolojik olarak %49'unda diyetle uyum saptanmış olup literatür bulguları ile uyumludur.

5.7. GLÜTENSİZ DİYET SONRASI ANTROPOMETRİK DEĞİŞİMLERİN YORUMLANMASI

Malabsorbsiyon, kronik ishal ve belirgin büyüme geriliği ile karakterize olan klasik ÇH kliniğinin günümüzde daha nadir görülmeye başlanmasıyla, çölyak hastalarının tanı anındaki VKİ'lerinin normal veya hafif yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Literatürde VKİ düşük olan, düşük yağ kütleli ve kemik mineral dansitesi düşük ÇH grubunun yanı sıra⁹⁵, son yıllarda tanı anında obez olan yeni bir hasta grubunun ortaya çıktığı bildirilmektedir.⁹⁶

Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılmış geniş bir ÇH kohortunda glütensiz diyetin VKİ'ye etkisi araştırılmıştır. Hastalar VKİ'lerine göre Dünya Sağlık Örgütü tarafından belirlenen 4 ana gruba (düşük kilolu, normal, fazla kilolu, obez) ayrılarak, 1 yıllık bir glütensiz diyetin öncesinde ve sonrasında değerlendirilmiştir. Glütensiz diyet ile düşük kilolu hastaların %66'sının kilo aldığı, obez hastaların ise %47'sinin kilo verdiği, ortalama VKİ değerlerinin düşük kilolu hastaların grubunda anlamlı oranda yükseldiği, fazla kilolu hastaların grubunda ise anlamlı oranda düştüğü gösterilmiştir.⁹⁷

İsrail'de yayınlanan başka bir çalışmada ise ortalama takip süresi 39,5 ay olan 679 ÇH geriye dönük değerlendirilmiştir. Glütensiz diyet öncesinde normal veya fazla kilolu VKİ değerlerine sahip hastaların, diyet sonrası VKİ'lerinde 2 puanlık artış kaydedildiği bildirilmiştir. Hastaların %15,8'inin normal veya düşük kilolu grubundan fazla kilolu VKİ grubuna geçtiği, tanıda fazla kilolu olan hastaların %22'sinin de kilo aldığı gözlenmiştir.⁹⁶ Araştırmamızda glütensiz diyet tedavisinden sonra düşük kilolu olan hasta sayısının değişmediği görülmüştür. Şişman hasta sayısında azalma görülmekle birlikte istatistiksel açıdan anlamlı bir gerileme olmadığı saptanmamıştır.

Boy kısalığı, ÇH'nın atipik bulgularından biridir. Hastaların yaklaşık %8-10'u boy kısalığı nedeniyle değerlendirilme sürecinde ÇH tanısı alırken, %10-40'unun ÇH tanı anında boy kısalığı olduğu bildirilmiştir.⁹⁸ Boy kısalığının endokrin dışı nedenlerinin yaklaşık %19-59'unu ÇH oluşturmaktadır.⁹⁹ Bizim çalışmamızda glütensiz diyet tedavisinden sonra boy kısalığı olan hasta sayısının anlamlı oranda gerilediği görülmektedir.

5.8. GLÜTENSİZ DİYETE UYUMU ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN YORUMLANMASI

5.8.1. Hastaya Ait Faktörlerin Yorumlanması

Rimarova ve arkadaşlarının, 223 kız ve 102 erkekten oluşan toplam 325 çölyak hastasının aileleri ile yaptıkları bir anket çalışmasında, glütensiz diyetle uyumu etkileyebilecek faktörler araştırılmıştır. Bu hasta grubunun sonuçları incelendiğinde; kız hastaların, daha küçük hastaların (9-11 yaş arası), ailesinde ÇH öyküsü olan hastaların ve gastrointestinal bulguları ön planda olan hastaların diyetle daha uyumlu olduğu bildirilmiştir. Glütensiz diyet uygulanan sürenin ise anlamlı bir etkisi olmadığı bildirilmiştir.⁸⁹ Yaşı daha küçük olan hasta grubunun glütensiz diyetle daha uyumlu olması adölesan grubuna kıyasla, ebeveyn kontrolü ve etkisinin altında daha çok kalmaları ile ilgili olduğu düşünülmüştür.⁹

Finlandiya’da 2015 yılında yayınlanan bir çalışmada, tanıdan 1 yıl sonra takiplerinde biyopsi yapılan ve bu biyopsi sonucuna göre mukozal iyileşme gösteren 178 erişkin hasta ile mukozal iyileşme göstermeyen 85 hasta karşılaştırılmış, mukozal iyileşmenin glütensiz diyetle uyumla yakın ilişkisi gösterilmiştir. Bu çalışmada, ayda bir, az miktarda istemsiz glüten tüketimi ve tamamen glütensiz beslenme, diyetle uyum olarak tanımlanmıştır. Mukozal iyileşme olan ve olmayan grupların arasında yaş, cinsiyet, bulguların süresi, ÇH için aile hikâyesi ve eşlik eden hastalıklar açısından anlamlı farklılık saptanmadığı bildirilmiştir. Başvuru bulguları karşılaştırıldığında ise ishal, gastrointestinal sistem dışı bulgular ve yakınma olmaksızın tanı alanlar arasında mukozal iyileşme ve diyetle uyum açısından anlamlı farklılık saptanmazken, yalnızca emilim bozukluğu bulguları olan hastalarda mukozal iyileşmenin iyi olmadığı ve diyetle uyumun daha kötü olduğu bildirilmiştir.⁹⁴

Literatürde gastrointestinal bulguların ön planda olduğu klasik ÇH hastaları ile atipik bulgularla tanı almış çölyak hastalarının glütensiz diyetle uyumunun karşılaştırıldığı başka çalışmalar da mevcuttur. 2001-2015 yılları arasında ÇH tanısı almış 62 klasik ÇH ve 60 klasik olmayan ÇH’nın karşılaştırıldığı bir çalışmada, glütensiz diyetle uyum bir anket formu eşliğinde değerlendirilmiş olup klasik ÇH ve atipik ÇH grupları arasında uyumun benzer olduğu görülmüştür.¹⁰⁰ Bizim hasta grubumuzda da klasik, atipik ve sessiz ÇH gruplarında diyetle uyum oranları arasında

anlamalı farklılık bulunmamaktadır. Bu durum, hastalığın ilk ortaya çıkış bulgularının ve hastalık tipinin glütensiz diyetle uyum üzerinde bir etkisi olmayabileceğini düşündürmekle beraber, hasta sayımızın az olması kesin bir yorum yapmayı sınırlamaktadır.

Araştırmamızda hastaların yaşı, cinsiyeti, ÇH tipi, tanı yaşı, glütensiz diyet uygulama süreleri ve eşlik eden hastalık durumları ile glütensiz diyetle uyum arasında anlamalı bir ilişki bulunamamıştır. Bu durumun örneklemin küçüklüğü ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

5.8.2. Ailelere Ait Faktörlerin Yorumlanması

Çölyak hastalarının ailelerine ait bazı özelliklerin, hastaların glütensiz diyetle gösterdiği bağılılığı etkilediği bilinmektedir.⁹ Bu özelliklerin en bilinenleri arasında ebeveynlerin eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyi, ailenin sağlık durumu ve aile yapıları gelmektedir.

Literatürdeki birçok çalışmada ebeveynlerin eğitim düzeyinin glütensiz diyetle uyum ile ilişkisi gösterilmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyi yükseldikçe ÇH hakkında daha geniş bilgi sahibi oldukları, ürünleri gluten içeriklerine göre daha iyi ayırt edebildikleri, glütensiz beslenmenin çocuğun büyümesi ve gelişimi üzerindeki önemini daha iyi anladıkları görülmektedir. Rimarova ve arkadaşlarının çalışmasında hem annenin hem de babanın eğitim düzeyinin glütensiz diyetle uyum üzerinde etkili olduğu bildirilirken⁸⁹; Garg ve arkadaşlarının çalışmasında annenin eğitim düzeyinin babanın eğitim düzeyine oranla daha etkili olduğu bildirilmiştir.⁹ Çalışmalarda bu sonuçlar, glütensiz ürünleri satın almada ve evde glütensiz yemek hazırlama konusunda sorumlu kişinin anne olması ile açıklanmıştır.

Çalışmamızda annelerin %2,9'unun, babaların ise %1,4'ünün okur-yazar olmadığı; annelerin %18,6'sının, babaların ise %29'unun üniversite mezunu olduğu saptanmıştır. Araştırmamızda anne ve babanın eğitim durumunun diyetle uyum üzerine etkisi incelendiğinde babanın eğitim durumunun glütensiz diyetle uyum üzerinde annenin eğitim durumundan daha etkili olduğu tespit edilmiştir.

Hasta grubumuzda anne ve babaların iş ve çalışma durumları incelendiğinde, annelerin %21,7'sinin, babaların ise %88,4'ünün çalıştığı görülmüştür. Ebeveynlerin hem eğitim durumu hem de çalışma durumlarındaki sonuçlarımız, ülkemizdeki ataerkil aile yapısıyla ve çalışmamızdaki hasta grubunda evin geçimi konusunda sorumluluğun babada olması ile açıklanabilir.

Glütensiz ürünlerin satın alınması konusunda diyetle uyumu etkileyen önemli bir faktör, bu ürünlerin maliyetinin yüksek olmasıdır. Bu nedenle ailelerin gelir düzeyi ile diyetle uyum ilişkisi, araştırılan bir diğer konudur. Çalışmamızda aylık gelir düzeyinin artması ile glütensiz diyetle uyum oranının arttığı görülmekle beraber istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Bu durumun örneklemin küçüklüğü ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

Literatürde çekirdek ailede yaşayan hastaların glütensiz diyetle daha uyumlu olduğunu bildiren çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmalarda kalabalık aile yaşamında, çocuğu cezbedebilecek glüten içerikli birçok yiyeceği tüketebilen diğer aile fertlerinin olmasının glütensiz diyetle uyuma zarar verdiği öne sürülmektedir.^{9,87} Bizim çalışmamızda çekirdek ailede yaşayan hastalar ile kalabalık bir ailede yaşayan hastalar arasında diyetle uyum açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. Ayrıca çalışmamızda ailedeki toplam çocuk sayısının glütensiz diyetle uyumda bir etkisi olmadığı saptanmıştır.

Araştırmamızda ebeveynlerin sağlık durumunun ve ailenin yaşadığı yerin takip edilen merkeze yakınlığının glütensiz diyetle uyum üzerinde anlamlı etkisi olmadığı saptanmıştır.

5.9. GLÜTENSİZ DİYETLE İLGİLİ DÜŞÜNCE VE BİLGİLERİN YORUMLANMASI

5.9.1. Glütensiz Diyet Konusunda Bilgi Kaynaklarının Yorumlanması

Hastaların desteklenmesi ve doğru bilgilendirmesi, ÇH'nin yönetiminin ve glütensiz diyetle uyumun önemli bir parçası olup hastalık sonuçlarını etkilemektedir.

Günümüzde çölyak hastaları, ÇH ve glütensiz diyetle ilişkin bilgileri çok çeşitli kaynaklardan alabilmektedir. Bunlar, sağlık çalışanları, diyetisyenler, hemşireler,

çölyak destek grupları, gıda şirketleri, sağlık ve gıda ile ilgili marketler, internet, kitaplar, aile bireyleri ve arkadaşlar olarak sıralanabilir. Ne yazık ki hastalar bu kaynakların birçoğundan eskimiş, yanlış veya çelişkili bilgiler almaktadır ve bu durum çoğu zaman bilgi kirliliğine neden olmaktadır.¹⁰¹

İnternete erişimin kolaylaşması ve yaygınlaşması sonucunda çölyak hastalarının ve ailelerin, sağlık personellerinden daha çok internet üzerinden diğer çölyak hastalarıyla ve sağlık personeli olmayan kişi/kaynaklarla bilgi aldığı bilinmektedir.

2014 yılında İngiltere’de ailelerin bilgi kaynaklarının ve ÇH ile ilgili bilgi düzeylerinin incelendiği bir çalışmada en sık başvuru kaynağı internet olduğu, internetle beraber olma şartı ile tıbbi kaynaklardan, kitaplardan ve videolardan da yararlanıldığı bildirilmiştir.¹⁰²

Araştırmamızda hasta ve/veya aileler, glütensiz diyetle ilgili bilgilendirmeleri çocuk gastroenteroloji uzmanları (%58,6), diyetisyen (%40), internet/televizyon (%17,1), çocuk doktoru (%11,4), ÇH olan kişiler (%8,6) ve derneklerden (%8,6) aldıklarını belirtmişlerdir.

Glütensiz diyetle uyumu artırmak ve hasta ve/veya aileleriyle uzun süreli bir iletişimi devam ettirmek için, soru ve cevaplara yeterli süre tanımak gereklidir. 2011 yılında Finlandiya’da erişkin çölyak hastaları ile yapılan bir çalışmada klasik ÇH bulguları ile başvuran hastaların yapılan bilgilendirmeyi yeterli buldukları; ancak genç yaşta, bağırsak dışı bulgular ile veya bulgusu olmayıp tarama ile tanı alan hastaların bilgilendirmeyi yetersiz buldukları ve bu durumun bu 3 grupta glütensiz diyetle uyumu zorlaştırmış olduğu bildirilmiştir.¹⁰³ Bizim hasta grubumuzda ise yeterli bilgi aldığını düşünenler ile yetersiz bilgi aldığını düşünenler arasında diyetle uyum açısından fark saptanmamıştır.

5.9.2. Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Bilgi Düzeyinin Yorumlanması

Çölyak hastalığı ve glütensiz diyetle dair hasta ve ailelerinin bilgi durumu, hastaların diyetle uyumunda büyük yer kaplamaktadır. Çölyak hastalığının sadece ishal

ve kilo kaybı ile seyreden bir hastalık olduğunu bilen; ancak çocuklarında boy kısalığı dışında başka bulgu olmayan ailelerin hastalığı kabullenmeyerek diyetle uymak istemeyebilecekleri gösterilmiştir.¹⁰³ Bu nedenle ailenin hastalığa ve uygulanması gereken diyetle ait bilgi birikimleri ve yaklaşımları, diyetle uyumu etkilemektedir.

2011-2012 yılları arasında Garg ve arkadaşları tarafından yapılan glütensiz diyetle uyum araştırmasında 134 aile değerlendirilmiş ve hem ÇH hakkında hem de gıda gruplarının glüten içeriği hakkında aileler sorgulanmıştır. Hastalıkla ilgili 4 soru sorulmuş, 5 farklı gıda örneği verilerek glüten içeriklerini ayırt etmeleri istenmiştir. Bu çalışmanın sonuçları; ebeveynlerin ÇH ve glüten içeren ürünler hakkında bilgi sahibi olmalarının, çocuklarının büyüme ve gelişimi için glütensiz diyetin yerini anlamalarının ve yiyecekleri ayırt edebilmelerinin yüksek düzeyde uyumu beraberinde getirdiğini desteklemektedir.⁹

İngiltere’de Tomlin ve arkadaşları tarafından yayınlanan bir başka çalışmada ebeveynlerin ÇH ve glütensiz gıdalar hakkındaki bilgi birikimleri, hastalıkla ilgili 3 soru ve gıdalarla ilgili 6 sorudan oluşan bir anketle değerlendirilmiştir. Çalışmaya alınan hasta ve aile sayısı 63 olup bizim çalışmamıza yakındır. Bu grupta ailelerin üçte birinin tüm gıda maddelerini doğru bildiği saptanmıştır.¹⁰²

Çalışmamızda ailelerin ÇH ve glütensiz diyet konusunda bilgi düzeylerini belirlemek için 10 önermede bulunulmuştur. Ailelerin sadece %8,5’i önermelere tümüyle doğru yanıt vermiştir. Ortanca doğru yanıt oranının 10 üzerinden 8 olduğu saptanmıştır. Hasta ve ailelerinin glütensiz diyet konusundaki bilgi düzeylerinin glütensiz diyetle uyum üzerindeki etkileri araştırıldığında, diyetle uyan ve uymayan ailelerin bilgi düzeyi arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur. Glütensiz diyetle uyumu iyi olan hasta ve ailelerin bilgi düzeyinin, diyetle uymayanlara göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Hasta ve ailelerin glütensiz diyet konusundaki bilgi düzeyinin artırılmasının diyetle uyumu artıracak ve prognozu olumlu etkileyeceği aşîkârdır.

Araştırmamızda katılımcıların glütensiz gıdaları seçip seçemediklerini incelemek amacıyla 20 besin maddesi glüten içerme durumları açısından sorgulanmıştır. Araştırmamızda sorgulanan gıda maddelerinin, günlük yaşamda yemek hazırlarken en sık kullanılan gıdalar olmasına dikkat edilmiştir. Ailelerin

%31,4'ü ankette yer alan tüm gıdaların glüten içeriğini doğru bilmıştır. Ankette yer alan glütensiz gıdaları doğru yanıtlama sayısının ortalama $18,1 \pm 2,9$ olduğu belirlenmiştir.

Ailelerin glütensiz gıdalar hakkında bilgi düzeyinin, diyetle uyumu etkileyip etkilemediği değerlendirildiğinde, glütensiz diyetle uyan ve uymayan ailelerin gıdalar hakkındaki bilgi düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmıştır. Aile ve/veya hastalardan besinlerin glüten içeriklerini daha iyi bilenlerin diyetle uyumlarının da daha iyi olduğu görülmüştür.

Bu çalışma ailelerin glütensiz diyet ile ilgili bilgi düzeylerinin yanı sıra, glütensiz diyet konusunda ailelerin bilgi eksikliği olan konuların fark edilmesini sağlayarak, bu hastaların izleminde hangi konuların daha çok vurgulanması gerektiğini de ortaya çıkarmıştır.

5.9.3. İzlemle İlgili Düşüncelerin Yorumlanması

Çölyak hastalığının tedavisi ömür boyu devam eden glütensiz diyet olup diyetle uymama durumunda hastaların büyüme ve gelişmeleri olumsuz yönde etkilenebilmekte, bulgular devam edebilmektedir. Bu nedenle hastaların düzenli bir şekilde kontrollerine devam etmesi gereklidir.

Ukkola ve arkadaşları, hiçbir bulgusu olmaksızın tarama ile ÇH tanısı alan sessiz ÇH grubunun, daha ağır bulgularla seyreden klasik veya atipik ÇH grubuna oranla, takiplere devamlılık açısından daha olumsuz bir yaklaşıma sahip olduğunu bildirmiştir.¹⁰³ Aynı çalışmada açık uçlu sorulara alınan yanıtlar sonucunda, hekimlerin ÇH hakkındaki bilgi eksikliğinin, hastaya karşı uygunsuz davranışlarının ve hekimlerin ÇH'nı hafife alma tavırlarının doktor-hasta iletişimine ve kontrollere gelmeye karşı olumsuz tutum oluşturduğu bildirilmiştir.

2006 yılında Bebb ve arkadaşları tarafından yayınlanan ve 126 erişkin ÇH ile yapılan bir anket çalışmasında kontrollere gelmenin hastaları güvence altında hissettirdiği, yıllık kan testi ile durumlarını görebildikleri ve hastalıkları hakkında sorularını sorabilmelerinin onları iyi hissettirdiği belirtilmiştir. Diğer yandan, günlük diyetlerinin incelenmesini ve diyetleri hakkında bilgi alma fırsatlarının daha çok olmasını talep ettikleri görülmüştür.¹⁰⁴

Hastalarımızın %89'unun ömür boyu kontrolün gerekli olduğunu düşündükleri öğrenilmiştir. Ailelerin sadece %17'si düzenli kontrollerine gelmekte sorun yaşadığını belirtmiştir. Kontrole düzenli gelememe nedenleri açık uçlu soru eşliğinde sorgulandığında, temel nedenin derslerden geri kalma endişesi olduğu belirtilmiştir. Ailelerin düzenli kontrole gelememe nedenleri arasında, kontrol merkezinde uzakta yaşamak, kontrol sayısının fazla olması, bakım gereken diğer çocukların olması, maddi zorluklar ve doktor tarafından verilen bilgilerin yetersiz olması yer almıştır. Uzun süreli izlemde, okul çocuklarının randevularının sömestr tatillerine denk gelecek şekilde ayarlanması, düzenli kontrolün önünde önemli bir engelin kalkmasına katkıda bulunabilir. Çalışmamızda düzenli kontrol gelememenin glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisi olmadığı görülmüştür.

5.9.4. Çölyak Hastalığı ve Glütensiz Diyet ile İlgili Düşüncelerin Yorumlanması

Glütensiz diyet uygulayan başka bir aile bireyi ile beraber yaşamak, bu diyetin nasıl yapıldığına ve glütensiz diyetle yaşamda karşılaşılan günlük zorluklara dair bir bakış açısı sağlamaktadır. Diğer taraftan, tanısı olan ve glütensiz diyet tecrübesi olan bir kardeşin varlığında dahi, hasta ve aileler ÇH konusunda bilgi eksikliği yokmuş gibi kabul edilmemelidir; bu durum glütensiz diyet konusunda potansiyel eksikleri tamamlamak için bir fırsat olarak düşünülmelidir.

Tomlin ve arkadaşlarının çalışmasında hastaların %63,5'inin ailesinde başka bir çölyak hastası olduğu, bu grubun da yaklaşık yarısında bu bireyle aynı evde yaşadıkları görülmüş olup; bu durumun glütensiz diyetle uyum üzerinde olumlu etkisi olduğu öne sürülmüştür.¹⁰²

Bizim araştırmamızda, hastalarımızın %20'sinin ailesinde glütensiz diyet alan başka bireylerin olduğu öğrenilmiştir. Literatüre uyumsuz olarak, ailede glütensiz diyet uygulayan başka birey olan hastalar ile başka diyet uygulayan birey olmayan hastalar arasında glütensiz diyetle uyum açısından anlamlı fark saptanmamıştır. Bu sonuç hasta sayısının az olması ile ilişkili olabilir.

Pekki ve arkadaşlarının, 1 yıl glütensiz diyet sonrasında mukozal iyileşmesi olan ve olmayan grupları karşılaştırdıkları çalışmasında, 1 yıllık glütensiz diyet sonrası

hastaların iyi hissetme durumlarını ve hayat kalitelerini değerlendirmek amacı ile 22 sorudan oluşan 6 aşamalı Likert skalası ile yapılan Psikolojik Genel İyilik hali İndeksi (Psychological General Well-Being Index, PGWB) anketi uygulanmıştır. Bu anket sonuçlarına göre, mukozal iyileşmesi olan ve iyileşme olmayan gruplar arasında anlamlı fark bulunmamış olsa da her iki grubun glütensiz diyet sonrası anket skorlarında olumlu yönde artış tespit edilmiştir.⁹⁴

Yakın zamanda Hindistan’da glütensiz diyetin çocukluk çağında yaşam kalitesine etkisinin incelendiği bir çalışmada hastaların daha iyi hissetme durumları, geniş kohort çalışmaları ile geçerliliği kanıtlanmış bir anket olan ve hastaların psikososyal durumlarının değerlendirildiği Pediatrik Bulgu Kontrol Listesi (Pediatric Symptoms Checklist, PSC) ile kontrol edilmiştir. Glütensiz diyet sonrası ortanca PSC skorlarının glütensiz diyet öncesine göre anlamlı oranda gerilediği, diyetten ekilenimin olumlu yönde olduğu bildirilmiştir.⁸⁶

Çalışmamızda glütensiz diyet sonrası “kendini iyi hissetmenin/düzelmenin” diyetle uyum üzerindeki etkisi de araştırılmıştır. Hastaların %97,1’i glütensiz diyetin etkili olduğunu düşündüğünü, %68,6’sı ise diyetle başlamadan önceki döneme göre diyetten sonraki dönemde daha iyi hissettiğini belirtmiştir. Çalışmamızda glütensiz diyet sonrası “kendini iyi hissetme/düzelme” hissinin glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisi olmadığı saptanmış olup hastaların kendini daha iyi hissetme hallerinin sorgulanmasında standart bir ölçek kullanılmamıştır.

5.9.5. Glütensiz Diyetle Yaşam Konusunda Düşüncelerin Yorumlanması

Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), çevresel ve kişisel faktörleri göz önüne alarak hastaların faaliyetlere katılımının vücut işlevleri ile ilişkisini tanımlar. Bu sınıflandırmaya göre sağlık kavramı, hastalığın biyolojik etkileri dışında psikolojik ve sosyal boyutlardaki etkilerini de kapsayan çok boyutlu bir kavrama dönüşmüştür.¹⁰⁵

2017 yılında Meyer ve arkadaşları, dört farklı veritabanında (PubMed, CINAHL, PsycINFO, ve Web of Science) çölyak hastalarının glütensiz diyetle ilişkili “hayat kalitesi (quality of life)”, “sosyal aktiviteleri (activities)”, “aktivitelere katılım

durumları (participation)” konusunda yapılan tüm çalışmaları taradıklarında literatürde toplam 658 adet yayın olduğunu belirlemişlerdir.¹⁰⁶ Bu çalışmalardan 23’ünü dâhil ettikleri kapsamlı meta-analizde hastaların glütensiz diyetle evde uyum ve akrabalarla iken uyum konusunda bildirilmiş çalışma yer almamaktadır. Bizim araştırmamızda hastalarımızın %95,7’si glütensiz diyetle evde uyabildiklerini, %85,5’i ise akrabaları ile birlikte olduklarında uyabildiklerini bildirmiştir.

Restoranlarda, otellerde, tatilde ve yolculukta glütensiz ürün bulma konusundaki zorluklar, çölyak hastalarını tedirgin eden bir faktördür. Literatürde birçok çalışma bu durumun glütensiz diyetle uyumu zorlaştırdığını bildirmektedir.^{9,86,87,106} Araştırmamızda hastalarımızın %35,5’u tatillerde, %31’i otellerde, %26,6’sı restoranlarda, %13,6’sı ise yolculukta glütensiz diyetle uyamadıklarını belirtmiştir. Bu koşullarda tek zorluk yaratan durum glütensiz ürüne ulaşımın güçlüğü değildir. Özellikle tatillerde ve otellerde hastaların, yaşlılarının böyle bir diyetle mecbur olmadığını görmesi ve hastaların uyguladıkları diyet nedeni ile arkadaş edinemeyeceklerini düşünmelerinin de uyumu zorlaştıran başka faktörler olduğu bildirilmiştir.⁸⁷ Ülkemizde sık görülen ÇH ve hastalığın tek tedavisi olan glütensiz diyet konusunda her sektörde farkındalığın artırılmasını sağlayarak, hastaların glütensiz diyetle erişimini kolaylaştıracak önlemler alınmalı ve gerekli düzenlemeler yapılmalıdır.

Çalışmamızda hastalarımızın %37,7’si arkadaşlarıyla iken glütensiz diyetle uyamadıklarını bildirmiştir. Diyet nedeni ile dışlanma korkusu, hastalık nedeniyle dalga geçilme ve küçük düşürülme korkusu, diğer çocuklardan farklı olma ve hasta olma hissinin istenmemesi ve arkadaşlarla iken glütensiz ürünlerin götürülmesinden utanıyor olma hissinin uyumu zorlaştırdığı bildirilmiştir.⁸⁶ Adölesan grubunda ise sosyal aktivitelerin sıklığının artması, bir grup içinde olma isteği nedeniyle baskı hissetmeleri, ev dışı aktivitelerin daha sık olması ve farklı şeyleri daha sık ve daha korkusuzca deneyimleme isteği gibi durumların, bu yaş grubunda diyetle uyumun daha az olmasında önemli yeri olduğu öne sürülmektedir.⁸⁹

Garg ve arkadaşlarının çalışmasında 134 ÇH’nin farklı ortamlarda diyetle uyumu değerlendirilmiş, hastaların %76’sının partilerde, %74’ünün okulda,, %67’sinin yolculukta ve tatilde, %63’ünün ise arkadaşları ile beraberken diyetle uyum

sağlayamadığı bildirilmiştir. Bizim çalışmamızda ise glütensiz diyetle uyumun en düşük tatilde ve akranlarla birlikte iken olduğu gözlemlenmiştir.

Üniversite öncesi okul dönemi yaklaşık on yıldan uzun sürmektedir ve çocukluk döneminin önemli bir bölümünü oluşturmaktadır. Bu nedenle, ÇH çocukların okullarındaki destek durumu, glütensiz ürün durumu ve kısıtlılıkları diyetle uyum konusunda önemli bir yere sahiptir. Araştırmamızda hastalarımızın %94,2'sinin okul çağı çocuğu olduğu, %74,2'sinin okulda veya kreşte diyetle uyabildiği saptanmıştır.

Hastalarımızın %84'ünün okul yönetimi ile ÇH konusunda iletişim içinde olduğu, iletişim içinde olmayanların çekincelerinin ise öğretmenlerin gerekli ilgiyi göstermeyecekleri ve okul yönetiminden yardım alamayacakları düşüncesi yer almaktadır. Okula giden hastalarımızın %39,3'ü okul öğretmenlerinin hastalığa yaklaşım ve beslenme konusunda hiç yardımcı olmadığını bildirmiştir. Bu konuda eğitimcilerin bilgilendirilmesinin ve buna yönelik ulusal politikalar geliştirilmesinin gerekli olduğu görülmektedir.

Çalışmaya alınan hastaların büyük bir kısmını okul çocukları oluşturmaktadır. Okulda glütensiz diyetle erişimin yetersiz olması da diyetle uyumu olumsuz etkileyen hususlardan birisidir. Okul yöneticilerinin bu konuda bilgilendirilmesi ve glütensiz ürünlere erişimin kolaylaştırılması için ülkemizde çeşitli düzenlemelere gereksinim bulunmaktadır.

Diğer ülkelerin uygulamalarına bakıldığında, çölyak hastalarının aileleri tarafından sınıf öğretmenlerine, okul müdürüne, sınıftaki diğer çocuklara ve sınıftaki çocukların ailelerine bilgilendirme amaçlı vermek için mektup uygulamaları dikkate çarpmaktadır. Diğer yandan, birçok ülkede ÇH olmayanların ve çölyak dışı gluten duyarlılığı olanların da glütensiz beslenme eğilimleri nedeniyle bu ürünlerin okullarda daha sık bulunabildiği bildirilmektedir. Her şeye rağmen, ülkemiz de dâhil olmak üzere birçok ülkenin okullarında glütensiz ürün kısıtlılığı problemi devam etmektedir. Bizim hasta grubumuzun ise yalnızca %10,6'sının okulunda glütensiz ürünlere ulaşabildiği tespit edilmiştir. Bu durum, Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve yerel yönetimlerin işbirliği yapması gerektiğini düşündürmektedir.

Özellikle Batı ülkelerinde ve Amerika Birleşik Devletleri'nde son yıllarda ürünlerin üzerindeki glütensiz olduğunu belirten etiketlerle ilgili gelişmeler söz konusu olup, marketlerde satılan ürünlerdeki etiketleme işlemi giderek artmaktadır. Avrupa Birliği'nde 2005'ten beri yiyeceklerin içindeki alerjen maddelerin etiketlenme uygulaması devam etmektedir; buğday, arpa, çavdar ve yulaf içeriğine göre besinlerin üzerinde uyarılar bulunmaktadır.⁶⁵

Çölyak hastaları, gıda satın alırken glüten içeriklerine dair önlem ifadeleri ve etiketler konusunda dikkatli olmalıdır. Bununla beraber, "buğday içeren ürünlerle aynı hizada üretilir" veya "glüten içeren yiyeceklerin işlendiği aynı tesiste üretilir" gibi ibarelerin bulunduğu ürünleri tüketmek de bu hastalar için güvenilir değildir.¹⁰⁷ Başka bir açıdan, malzemelerin içeriklerinin ve etiketlemelerin önceden haber edilmeksizin her zaman değişme ihtimali olabilir.¹ Bu nedenle, glütensiz diyet uygulayan hastalar her satın alım işleminde etiketleri tekrar kontrol etmelidirler.

Çalışmamızda ailelerin %95,7'si glütensiz olup olmadıklarını anlamak için ürün içeriklerini okuduklarını belirtirken; ailelerin sadece 1/3'ü tüm hazır gıdaların glüten içerme durumunu kolayca anladığını ifade etmiştir. Ailelerin 2/3'ü ise bazı gıdaların glüten içeriğini anlayamadıklarını belirtmiştir. Çalışmamızda etiketlerin anlaşılabilirliğinin glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisi olmadığı görülmüştür.

Gıda etiketlerini iyi anlayan ÇH'nin glütensiz diyetle uyum oranlarının daha yüksek olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir.¹⁰⁸⁻¹¹⁰ Diyetisyen kontrolüne düzenli devam etmek de, glütensiz ürünlerin etiketlerinin daha iyi anlaşılmasını sağlama konusunda yardımcı olabilir.

Avrupa'nın aksine, birçok Asya, Güneydoğu Asya ve Ortadoğu ülkesinde etiketleme işlemlerinde istenilen noktaya henüz gelinebilmiştir.⁸⁶ Ülkemizde, 4 Ocak 2012 tarihli ve 28163 mükerrer sayılı Resmi Gazete'de "Türk Gıda Kodeksi Gluten İntoleransı Olan Bireylere Uygun Gıdalar Tebliği" yayınlanmış olup, bu tebliğe göre glütensiz ürünlerin etiketlenmesine yönelik kurallar yazılı olarak belirlenmiştir.¹¹¹

Besinlerin uygun etiketlenmesi konusunda farkındalığın artması, basın sürecinde ciddi kuralların konulması ve kontrollerin yapılması bir gerekliliktir. Bu konularda glütensiz ürün üreticilerinin ve gıda denetimini sağlayan kurumların sıkı bir işbirliği içinde olarak etiketlerin daha anlaşılır nitelikte olması sağlanmalıdır.

5.9.6. Glütensiz Ürün Seçimindeki Eğilimlerin Yorumlanması

Tedavi edilmemiş ÇH lenfoma, osteoporoz ve anemi gibi ciddi komplikasyonlara neden olabilmektedir; ancak glütensiz diyetle sıkı bir şekilde uyum ile bu risk azaltılabilir. Glütensiz ürünlerin satın alınabilirlik durumu ve bu ürünlere ulaşım, diyetle uyumu etkileyen başka bir faktördür.

Glütensiz ürünlerin fiyatı, glüten içeren eş değerlerine oranla daha yüksektir. Ülkemizde 1 kg unun glüten içeren standart versiyonu 4,25 TL, glütensiz yerli marka fiyatı 9,90 TL, glütensiz ithal marka fiyatı ise 39,90 TL'dir. Bu durum özellikle düşük gelirli aileler için devlet desteği olmadan diyetle devam edebilmeyi güçleştirmektedir. Ülkemizde 2017 yılından itibaren Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından verilen ÇH için aylık yardım; 0-5 yaş arası için 78,75 TL, 5-15 yaş arası için 120 TL, 15 yaş üzeri için 108,75 TL olarak belirlenmiştir.¹¹²

Düşük sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerde çölyak tanısı alma sıklığı arttıkça, ucuz glütensiz ürüne ulaşım ihtiyacı paralel olarak artmaktadır. Hasta grubumuzda yalnızca 1 hasta dışında diğer tüm hastaların glütensiz ürünler için sağlık raporu mevcuttur; ancak ailelerin büyük çoğunluğu (%94,3) bu rapor ile alabildikleri devlet yardımını yetersiz bulmaktadır. Glütensiz ürün fiyatları dikkate alındığında, ailelerin %74,3'ü glütensiz ürünlerin satın alınamayacak kadar pahalı olduğunu savunmaktadır. İthal ürünlerin maliyetinin çok yüksek olduğu göz önüne alındığında yerel glütensiz ürün üretiminin teşvik edilmesi, ailelerin ucuz glütensiz ürünlere erişimini kolaylaştıracaktır.

Literatürdeki birçok çalışmada glütensiz ürünlerin fiyatlarının eş değerlerine göre yüksek olmasının, ailelere göre diyetle uyumun önündeki engellerden biri olduğu bildirilmiştir.^{87,89} Bizim araştırmamızda glütensiz ürünleri satın alınamayacak kadar pahalı bulan hastaların %57'sinin diyetle uyumsuz olduğu, satın alınabilir bulan hastaların %66'sının ise diyetle uyumlu olduğu görülmüştür; ancak istatistiksel olarak arada anlamlı fark saptanmamıştır. Bu durumun hasta sayısının az olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Son 10 yılda ÇH ve çölyak dışı glüten duyarlılığı konularına halkın ilgisi giderek artmaktadır. Farkındalık artışı ile glütensiz gıda pazarları daha çok desteklenmekte ve satışları artmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nden yayınlanan

bir rapora göre nüfusun 1/5'nin glütensiz ürün satın almaya başladığı ve sosyal medya nedeni ile bu akımın artmasının beklendiği bildirilmiştir.¹¹³ Bu farkındalık artışına rağmen, glütensiz gıdalara ulaşım ÇH için yeterli düzeye gelememiştir. İngiltere’de yapılan bir çalışmada, 20 farklı günlük gıda maddesi 30 farklı markette incelenmiş; her gıda maddesinin standart (glüten içeren) ve gluten içermeyen çeşitlerinin en ucuz markaları ve en bilinen markaları fiyat ve ulaşılabilirlik yönünden kaydedilmiştir. Bu çalışmanın sonuçlarına bakıldığında, market başına ortalama 20 gıdadan ancak 8’ine ulaşılabilirdi, süpermarketlerin dükkânlara göre glütensiz diyetle daha ulaşılabilir yerler olduğu ve özellikle buğday içeren ürünlerin glütensiz çeşitlerinin standartlarından 5 kata kadar daha pahalı olduğu bildirilmiştir.¹¹⁴

Çalışmamızda hastalarımızın %37,7’si glütensiz ürünlere ulaşım konusunda yeterli imkânâ sahip olduklarını belirtirken, %15,9’u glütensiz ürünlerin yaşadıkları yerde hiç olmadığını belirtmiştir. Glütensiz ürünlere yeterli ulaşanların %61’inin diyetle uyumlu olduğu, yaşadığı yerde glütensiz ürün satışı olmayanların %63’ünün ise diyetle uyumsuz olduğu görülmüş olup anlamlı fark saptanmamıştır.

Glüten günlük beslenmede önemli yeri olan ekmek, makarna gibi gıdaların içinde çokça yer alır. Gluten içeriği en fazla olan ve günlük diyetin önemli parçalarını oluşturan gıda maddelerinin glütensiz alternatiflerinin ÇH tedavisindeki yeri tartışılmazdır. Araştırmamızda da hastalara glütensiz gıda çeşitleri verilerek ne sıklıkta aldıkları sorgulandığında; düzenli bir şekilde en sık satın alınan glütensiz gıda maddelerinin ekmek (%74,3), un (%70,0) ve makarna (%65,7) olduğu saptanmıştır.

5.9.7. Glütensiz Diyet Tedavisinde Karşılaşılan Güçlüklerin Yorumlanması

Literatürde ÇH’nin glütensiz diyetle uyumunda karşılaştığı zorluklara dair çok sayıda çalışma bulunmaktadır. Çalışmamızda hastaların büyük çoğunluğu için glütensiz ürün fiyatlarının yüksekliği, ürünlerin satılan marketlerde her aranıldığında bulunamaması ve her markette olmaması en çok zorlanılan durumları oluşturmaktadır. Ürün çeşitliliğinin azlığı, “Glüten içerir” ibaresinin her ürün ambalajında olmaması, glütensiz ürünlerin lezzetsiz olması, ailelerin etiket bilgilerinin doğruluğuna güvenememesi ve yetkililerin sorulara tatmin edici yanıt verememeleri çalışmamızda sorgulanan ve ailelerin diyet uygularken karşılaştığı diğer zorluklardır.

Bu konuda yayınlanmış olan alıřmalar incelendiėinde, arařtırmamızda sorguladıėımız durumlara ek olarak bildirilen diėer zorluklar; glütensiz ürünlerin saėlık güvencesi kapsamında olmaması ve lke dıřında glütensiz ürün temini ile ilgili sorunlar⁸⁹, yanlıřlıkla glüten ieren bir besin tüketme korkusu, hastanın kendisinin H olmama ihtimali dıřıncesi¹⁰², özel bir diyetle ihtiya olmadan iyileřilebilir dıřıncesi^{9,86,87}, az miktarda glüten tüketimi sonrası bir bulgu ortaya ıkması halinde daha sık tüketilebilir dıřıncesidir¹¹⁵.

Glütensiz ürünlerde lezzet konusu, glütensiz diyetin yařam kalitesi üzerine olan etkisinin arařtırıldıėı alıřmalarda yaygın olarak sorgulanan bařka bir konudur. Glütensiz ürünlerin tadını beėenmemek, özellikle ocuk yař grubunda glütensiz diyetle tam uyumu engelleyen önemli bir faktördür. Garg ve arkadaşlarının alıřmasında, hastaların 1/4'ü; Chellan ve arkadaşlarının alıřmasında ise hastaların 1/3'ü glütensiz ürünlerin tadını kötü bulduėunu belirtmiř olup, her iki alıřmada da bu durumun glütensiz diyetle uyumu etkilediėi bildirilmiřtir.^{9,86}

alıřmamızda hastaların sadece yaklaşık 1/3'ü glütensiz ürünleri lezzetli bulmuřtur. Hastaların geri kalan 2/3'ü glütensiz ürünleri lezzetli bulmadıėını bildirmiřtir. Glütensiz ürünleri lezzetli bulanların gruplarında diyetle uyumlu olan hastaların oranı daha yüksekken; az lezzetli bulanlar ve lezzetini kötü bulan hastaların gruplarında diyetle uyum oranlarının anlamlı düzeyde daha dıřuk olduėu saptanmıřtır.

Damak tadı, coėrafi bölge ve yeme kltürlerine göre deėiřebilmektedir. Yemek kltürü, bir toplumu diėerlerinden ayıran en önemli özelliklerden biridir. Bu nedenle “lezzet” kavramı toplumdan topluma farklılık gösterir. Son yıllarda yemek sektöründe “gastronomi” kavramı ilgi odaėı haline gelmiřtir. Gastronomi; saėlığa uygun, iyi düzenlenmiř, hoř ve lezzetli yemek düzeni, azami damak ve göz zevkini amaçlayarak, yiyeceklerin yenmeye hazır hale getirilmesini saėlamak olarak açıklanır. ölyak hastalarının glütensiz diyetle uyumlarını artırmak için daha lezzetli tariflerin hazırlanmasına ve “gastronomik” bir bakıř aısına ihtiya vardır. Glütensiz ürünleri daha yenilebilir hale getirmek için her lkenin kendi kltürüne, damak tadına uygun saėlıklı yemek tarifleri üzerinde alıřması gereklidir. Glütensiz ürünlerin tat sorununun ařılması diyetle uyumu artıracadıı için gıda endstirisinin bu konuda aba göstermesinin gerekli olduėu dıřınılmektedir.

5.9.8. Hasta Derneği Konusundaki Görüşlerin Yorumlanması

Hasta dernekleri, belli bir hastalık konusunda bir araya gelen hasta ve/veya yakınlarının kurduğu derneklerdir. Temel amaçları; o hastalıkla yaşamının güçlüğüne paylaşmak, hastalıkla ilgili bilgilendirmeler yapmak, farkındalık yaratmak, hastalar arasında dayanışma modeli oluşturmak, sağlık hizmeti sunumunda görüş oluşturmak, yöneticilerin ve toplumun ilgisini hastalığa yönlendirmektir. Bu süreçte pek çok işbirlikleri yaparak hastaların lehine gerekli düzenlemelerin yapılmasına katkıda bulunurlar.

Gelişmiş ülkelerde ÇH ile ilgili hasta derneklerinin çok yaygın ve etkili olduğu bilinmektedir. Bu dernekler sayesinde aileler en sık karşılaştıkları sorunları paylaşabilmekte, diğer ailelerle glütensiz ürün satın alımı, glütensiz yemek önerileri konusunda bilgi alışverişi yapabilmekte ve çeşitli etkinliklerle bir araya gelebilmektedir.^{102,115} Hem çocukluk çağında hem de erişkin gruplarında yapılan birçok çalışmada çölyak derneklerine üye olmanın ve derneklerle iletişimde olmanın glütensiz diyetle uyumu artırdığı gösterilmiştir.^{115,116}

Ülkemizde çok sınırlı sayıda bulunan hasta derneklerinden biri olan Çölyakla Yaşam Derneği 2002 yılından beri çölyak hastalarının yaşamlarını kolaylaştırmak, ÇH hakkında kamuoyunu bilinçlendirmek ve glütensiz ürünlerin üretimini arttırmak için yerli üreticiler, sağlık kuruluşları ve bakanlıklar ile beraber bilinçlendirme çalışmalarında bulunmaktadır.¹¹⁷ Çalışmamızda ailelerinin %72,9'u ÇH ile ilgili ülkemizdeki derneği bildiğini, %30'u dernek faaliyetlerinden haberdar olduğunu, %23'ü ise derneğe üye olduğu belirlenmiştir. Literatürle uyumlu olarak hasta derneğini bilenlerin, bilmeyenlere göre diyetle uyumlarının anlamlı oranda daha iyi olduğu saptanmıştır. Bununla birlikte derneğin etkinliklerinden haberdar olma, dernekle sıkı iletişimde olma ve derneğe üye olma durumları ile diyetle uyum arasında ilişki olmadığı saptanmamıştır.

5.10. GLÜTENSİZ DİYET DIŞINDA TEDAVİ ARAYIŞLARININ YORUMLANMASI

2013 yılında yayınlanan Amerikan Gastroenteroloji Koleji kılavuzunda ÇH tanı anında vitamin ve mineral eksikliklerinin (özellikle demir, folik asit, B6 ve B12

vitaminleri, D vitamini, bakır ve çinko) sık görülebildiği bildirilmiştir. Bu nedenle yeni tanı konmuş çölyak hastalarının bu vitamin ve mineral eksiklikleri açısından tetkik edilmesi önerilmektedir.⁸⁴ Aynı zamanda, glütensiz diyetle uzun süredir devam eden ve diyetle uyumu iyi olan hastalarda dahi, ince bağırsak mukozasının tamamen iyileşme sürecine kadar vitamin ve mineral eksikliklerinin görülebileceği bildirilmiştir.¹¹⁸

2019’da Rondanelli ve arkadaşları, literatürdeki uzun süre glütensiz diyetle uyumu iyi olan ÇH’nin vitamin ve mineral eksikliklerinin araştırıldığı yayınları derlemiştir.⁵⁹ Bu derlemede gösterilen yayınlarda, uzun süre ve düzenli bir şekilde glütensiz diyetle devam eden ÇH’nin dahi demir, kalsiyum, folik asit, D vitamini, niasin, B12 vitamini ve riboflavin eksikliklerinin izlemde olabileceği ve bu hastaların desteklerini uzun süre kullanmaları gerektiği bildirilmiştir.^{119–121}

Araştırmamızdaki hastalarımızın %43,5’inin vitamin desteği aldığı, %53,6’sının ise demir, çinko, magnezyum gibi mineral desteği aldığı saptanmıştır. Çalışmamızda glütensiz diyetle uyan ve uymayan hastalar arasında vitamin ve mineral desteği kullanımları açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Çalışmamızda glütensiz diyet dışındaki tedavi arayışları sorgulandığında, ailelerin yaklaşık 1/3’ünün farklı tedavi arayışında olduğu gözlenmiştir. En sık başvuru alan uygulamalar biyorezonans, dua okutma, alternatif tıp, bitki çayları ve balık yağı olmuştur. Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hastalar arasında diyet dışı alternatif yöntem uygulama alışkanlıkları açısından anlamlı farklılık olmadığı görülmüştür. Literatürde glütensiz diyet dışında ailelerin yöneldiği alternatif veya geleneksel başka yöntemler ile ilgili çalışma henüz bulunmamaktadır. Literatürde alternatif tedavi seçeneği olarak sadece probiyotik kullanımının gündeme geldiği görülmektedir. Probiyotiklerin bağırsak mikrobiyotasını değiştirerek antienflamatuvar etki yapabileceği öne sürülmekle birlikte, ÇH’nin tedavisinde kullanımının etkinliği için güvenilirliğini gösteren bir çalışma henüz yoktur.¹²²

Hastaların demografik bilgilerine, glütensiz diyetle uyum durumlarına, ÇH ve glütensiz diyet ile ilgili bilgi düzeylerine ve diyetle uyumlarını etkileyen faktörlere tek seferde geniş bir anket formu ile ulaşabilmiş olmak çalışmamızın güçlü yanını oluşturmaktadır. Hasta örneklemimizin dar olması ise özellikle glütensiz diyetle uyumu etkileyen faktörlere yönelik analizlerimiz için kısıtlayıcı bir faktördür. Bir diğer

kısıtlayıcı faktör ise, tanı anındaki verilerin geriye dönük değerlendirilme zorunluluğudur.

Sonuç olarak; ÇH genetik yatkınlığı olan kişilerde glüten içeren yiyeceklerin yenmesi sonucu ortaya çıkan otoimmün bir enteropatidir. Bilinen tek tedavisi ömür boyu sürmesi gereken glütensiz diyetdir. Glütensiz diyetle sıkı uyum, hastalığa ait ince bağırsak bulgularında ve klinikte gerileme ile hastaların yaşam kalitesinin artmasına neden olmaktadır. Bu nedenle glütensiz diyetle uyumu azaltacak nedenlerin tespiti ve bu nedenlere yönelik alınacak önlemlerin, hem hastaların yaşam kalitesini artırmada hem de hastalığa ait maliyetin azalmasında önemli yeri olduğunu düşünmekteyiz. Çalışmamızda hastaların glütensiz diyetle uyumları sözel olarak değerlendirildiğinde 51 hasta (%72,9) diyetle uyduğunu ifade etmişken, serolojik olarak diyetle uyum 34'ünde (%48,6) saptanmıştır. Çalışmamızda glütensiz diyetle uyumu etkilediğini saptadığımız unsurların başında ebeveynlerin eğitim durumu, hastaların yaş grubu (12 yaş ve üzeri), ÇH ve glütensiz besinler ile ilgili bilgi düzeyi, ailelerin hasta derneği ile ilgili bilgi durumları ve glütensiz ürünlerin lezzet sorunu gelmektedir.

6. SONUÇLAR

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Gastroenteroloji Bilim Dalı'nda izlenen, Avrupa Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Derneği kriterlerine göre çölyak hastalığı tanısı almış ve en az 1 yıl süreyle glütensiz diyet uygulayan 1-18 yaş aralığında 70 hasta ve aileleri çalışmamıza dahil edilmiştir. Her bir hastanın demografik bilgileri, tanı anındaki belirti ve bulguları, fizik inceleme bulguları, çölyak tarama testleri ve bağırsak biyopsileri standart bir form eşliğinde dosya bilgilerinden kaydedilmiştir. Hasta ve ailelerinin glütensiz diyet hakkında bilgi düzeylerini, diyetle uyum durumlarını ve glütensiz diyetle uyumlarını engelleyen faktörlere yönelik fikirlerini değerlendirmek için de ayrı bir anket uygulanmıştır. Hasta ve/veya ailelerin diyetle sıkı uyduğunu beyan etmesi “glütensiz diyetle sözel uyum”, anketin yapıldığı dönemde son 3 ay içinde bakılan çölyak antikörlerinin negatif olması ise “glütensiz diyetle serolojik uyum” olarak tanımlanmıştır. Glütensiz diyetle uyum esas olarak “serolojik uyum” ile kabul edilmiş, grupların karşılaştırılmasında bu uyum kullanılmıştır. Esas olarak ÇH olan çocuklarda glütensiz diyetle uyumu olumsuz etkileyen nedenlerin belirlenmesi hedeflenmiş olup sonuçlarımız aşağıda özetlenmiştir.

1. Yetmiş hastanın 46'sı (%65,7) kız, 24'ü (%34,3) erkek idi.
2. Hastaların çalışmaya alındığı zamandaki ortalama yaşı $12,98 \pm 3,76$ yıl idi. Tanı sırasında 4 hasta (%5,7) 2 yaşın altında, 12 hasta (%17,1) 2-5 yaş arasında, 43 hasta (%61,4) 5-12 yaş arasında, 11 hasta (%15,7) ise 12 yaşın üzerinde idi.
3. Tanı anındaki klinik belirtilerine göre 24 hasta (%34,3) klasik ÇH, 41 hasta (%58,6) atipik ÇH, 5 hasta (%7,1) ise sessiz ÇH idi.
4. Hastalık belirtilerinin ilk olarak ortalama $6,46 \pm 4,22$ (1-15 yaş) yaşında çıktığı; ortalama $7,80 \pm 3,82$ (1-16 yaş) yaşında tanı konulduğu belirlenmiştir. Tanının yaklaşık 1,5 yıl geciktiği saptanmıştır.
5. Hastaların çölyak hastalığı tiplerine göre tanı alma yaşları, sırasıyla klasik ÇH'de $6,25 \pm 4,14$ yıl, atipik ÇH'de $8,72 \pm 3,51$ yıl ve sessiz ÇH'de $7,80 \pm 2,58$ yıl olup; tanı yaşı açısından klasik ÇH ve atipik ÇH arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,013$).

6. Tanıda gecikme klasik ÇH'de ortalama 5,5 ay, atipik ÇH'de 8,9 ay olup istatistiksel olarak anlamlı bir gecikme saptanmamıştır ($p=0,25$).
7. Hastaların %95,7'si Ankara ilinde bulunan üniversite veya eğitim araştırma hastanesinde tanı almıştır. Hastaların %77,6'sına kliniğimizde tanı konulmuştur.
8. Hastaların %52,9'u başvurdukları ilk merkezde tanı alırken, %47,1'i tanı alınca kadar birden fazla merkeze başvurmuştur.
9. Hastaların tek başına anne sütü alma süresi ortalama 6 ay olup, 0 ile 26 ay arasında değişmektedir. Toplam anne sütü alma süresi ortalama 12 ay (0–36 ay) bulunmuştur. Hastaların 8'inin (%11,4) anne sütü ile hiç beslenmemiş olduğu, 21 hastanın (%30) ise 6 aydan daha kısa süreyle sadece anne sütü ile beslendiği görülmüştür.
10. Tanı anında en sık görülen yakınmalar sırasıyla kilo alamama (%68,6), karın ağrısı (%64,3) ve iştahsızlık (%55,7) idi. Tanı anında hastaların %34,4'ünün ishali olduğu saptanmıştır.
11. Tanı anında 11 hastanın (%17,7) düşük kilolu, 10 hastanın (%16,1) zayıf, 12 hastanın (%19,3) kısa boylu, 3 hastanın (%4,8) ise şişman olduğu saptanmıştır.
12. Tanı anında serum IgA düzeyi 59 hastada (%84,2) bakılmış, 2 hastada (%3,3) yaşa göre düşük bulunmuştur.
13. Tanı anında doku transglutaminaz IgA antikoru 70 hastanın 61'inde (%87,1) bakılmıştır. Bu hastalarda ortalama dTG-IgA düzeyi 134,0 IU/mL olup, referans aralığının üst sınırının ortalama $27,4 \pm 10,0$ katı kadar yüksek olduğu gözlenmiştir. Hastaların 31'inin (%44,2) tanı anındaki dTG-IgA düzeyi referans aralığının üst sınırının 10 katı ve üzerindedir. Tanı anında dTG-IgA bakılan 61 hastanın 56'sında (%91,8) pozitif, 5'inde (%8,2) ise negatif bulunmuştur. Doku transglutaminaz IgA negatif bulunan 5 hastanın 2'sinde IgA eksikliği olduğu saptanmıştır. Diğer 3 hastada ise EMA-IgA antikorları pozitif saptanmıştır.
14. Doku transglutaminaz-IgG grubu antikorlar 70 hastanın 23'ünde (%32,8) bakılmıştır. Bu hastalarda ortalama dTG-IgG düzeyinin 3,7 IU/mL olduğu, referans aralığının üst sınırının ortalama $3,50 \pm 0,40$ katı kadar yüksek

- olduğu gözlenmiştir. Tanı anında bakılan dTG-IgG'nin 23 hastanın 7'sinde (%30,4) pozitif, 16'sında (%69,6) negatif olduğu saptanmıştır.
15. Tanı anında EMA-IgA düzeyi 33 hastada (%47,1) bakılmıştır. Bu hastaların 25'inde (%75,7) pozitif olduğu, 8'inde (%24,3) ise negatif olduğu görülmüştür. Anti endomisyum-IgA antikör düzeyi negatif bulunan 8 hastanın 2'sinde (%25) IgA eksikliği olduğu saptanmıştır.
16. Anti endomisyum-IgG testi 70 hastanın 7'sinde (%10) değerlendirilmiştir. Bu hastaların 6'sında (%85,7) negatif iken sadece 1 hastada pozitif bulunmuştur.
17. Çalışmaya dâhil edilen 70 hastanın 62'sinin (%88,5) patoloji raporlarının aslına ulaşılabilmektedir. Altmış iki hastanın %90,4'ünde histopatolojik bulgular Marsh III (a, b, c) ile uyumlu iken, %4,8'inde Marsh II, %4,8'inde ise Marsh I ile uyumlu bulunmuştur.
18. Çalışmaya alınan 70 hastanın 22'sinin (%31,4) ÇH dışında başka bir hastalığa sahip olduğu tespit edilmiştir.
19. Hastalarımızda ÇH ile birlikte en sık görülen hastalıklar sırasıyla Tip I DM (%10), otoimmün tiroidit (%7,1), IgA eksikliği (%2,8), otoimmün hepatit (%2,8), boy kısalığı (%2,8), hipereozinofili (%2,8), dermatitis herpetiformis (%2,8) ve büyüme hormonu eksikliği (%2,8) olarak gözlenmiştir.
20. Tanı konulduktan sonra, 70 hastanın 49'unun (%70) aile bireylerine tarama yapıldığı belirlenmiştir. Tarama yapılan aile bireylerinin dağılımına bakıldığında ilk sırada kardeş (%87,7), ikinci sırada anne (%63,2), üçüncü sırada ise babanın (%46,9) geldiği gözlenmiştir. Tarama yapılan 49 hastanın 19'unun (%38,7) ailesinde tarama ile yeni tanı konulan ÇH olan bireylerin olduğu saptanmıştır.
21. Hastaların glütensiz diyet uygulama süreleri ortalama 52,4 ay olup, 1 yıl ile 14 yıl arasında idi.
22. Hastaların %72,9'u sözel değerlendirilmede glütensiz diyetle sıkı uyduğunu, hastaların %27,1'i (n=19) glütensiz diyetle kısmen uyduğunu belirtmiştir. Sözel olarak diyetle hiç uymadığını belirten hasta saptanmamıştır.

23. Serolojik deęerlendirmede ise 70 hastanın 34'ünde (%48,6) diyetle uyum saptanmıřtır.
24. Sözel olarak diyetle uyduęunu ifade eden 51 hastanın 33'ünün (%64,7) serolojik deęerlendirmede de glütensiz diyetle uyduęu tespit edilmiřken, geri kalan 18 hastanın (%35,2) serolojik deęerlendirme ile diyetle uymadıęı saptanmıřtır. Sözel olarak diyetle kısmen uyduęunu belirten 19 hastadan sadece 1'inin serolojik olarak diyetle uyduęu belirlenmiřtir.
25. Hastaların %45,6'sı diyeti sıkı uygulayıp, hi bozmadıklarını belirtmiřtir.
26. Glütensiz diyet tedavisinden sonra; düşük kilolu olan hasta sayısının (n=11) deęiřmedięi (p=1,00), boy kısalıęı olan hasta sayısının 12'den 6'ya (p=0,03), řiřman olan hasta sayısının ise 3'ten 2'ye (p=0,15) geriledięi saptanmıřtır.
27. alıřmaya alınan 70 hastanın 64'ü (%91,4) Ankara ilinde yařamakta idi.
28. Hastaların hepsinin annesi saę olup, sadece 1 hastanın (%1,4) babası hayatta deęildi. Hastaların annelerinin %21,4'ünün, babaların ise %18,6'sının kronik bir hastalıęı olduęu öęrenilmiřtir. Takipli hastalıęı olan annelerin %20'sinin, babaların ise %23'ünün H'na sahip olduęu saptanmıřtır.
29. alıřmaya katılan hastaların ebeveynlerinin eęitim durumu incelendięinde, annelerin %2,9'unun, babaların ise %1,4'ünün okur-yazar olmadıęı saptanmıřtır. Annelerin %18,6'sının, babaların ise %29'unun üniversite mezunu olduęu; dięerlerinin orta öęretim – lise mezunu olduęu görölmüřtür.
30. Ebeveynlerin alıřma durumuna bakıldıęında annelerin %76,8'inin (n=53), babaların ise %4,3'ünün (n=3) iřsiz olduęu saptanmıřtır.
31. Ailelerin gelir düzeyi sorgulandıęında, 70 hastanın 67'sinden yanıt alınmıřtır. Ailelerin sadece %16,4'ünün aylık gelirinin asgari geim ücretinin altında olduęu, geri kalan %83,6'sının aylık gelirinin asgari geim ücreti düzeyinde veya üzerinde olduęu görölmüřtür.

32. Hastaların aile yapıları incelendiğinde, 70 hastadan 11'inin (%15,7) geniş aileye sahip oldukları görülmüştür. Evde yaşayan birey sayısı ortalama $4 \pm 1,00$ (3-7 kişi) olup, ortalama kardeş sayısı $2 \pm 1,00$ (0 – 6 kardeş) bulunmuştur.
33. Hastaların %20'sinin ailesinde özel bakım gereksinimi olan birey olduğu belirlenmiştir. Özel bakım gereksinimi olan bireylerin %57,2'sinde ÇH, %14,3'ünde diyabet, %14,3'ünde otizm, %7,1'inde ise mental retardasyon ve hidrosefali olduğu saptanmıştır.
34. Glütensiz diyetle uyan hastaların ortalama yaşı $13,58 \pm 3,48$ yıl iken, uymayan hastaların ortalama yaşı $12,41 \pm 3,96$ yıldır; ancak istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,19$). Çalışmamızda 12 yaş üzerindeki hastaların 12 yaşın altındaki hastalara göre glütensiz diyetle uyumlarının anlamlı olarak yüksek olduğu görülmüştür ($p=0,028$).
35. Glütensiz diyetle uyan hastaların 24'ü kız (%34,2) ve 10'u erkek (%14,2); diyetle uymayan hastaların ise 22'si (%31,4) kız ve 14'ü erkek (%20,0) olup; cinsiyet açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,40$).
36. Hastalık tipi ile glütensiz diyetle uyum arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p= 0,92$).
37. Diyetle uyan hastaların ortalama tanı alma yaşı $7,67 \pm 4,19$ iken, diyetle uymayan hastaların ortalama tanı alma yaşı $7,93 \pm 3,49$ olup, arada istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,78$).
38. Glütensiz diyetle uyumu iyi olan hastaların ortalama glütensiz diyet süresinin ($59,3 \pm 41,4$ ay) diyetle uymayan hastalara göre ($44,5 \pm 30,2$ ay) daha uzun olduğu belirlenmiştir, ancak istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p=0,15$).
39. Çölyak hastalığı dışında ek bir hastalığa sahip olmanın glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisinin olmadığı gözlemlenmiştir ($p=0,45$).
40. Ailelerin gelir düzeyi ile glütensiz diyetle uyum arasında bir ilişki olmadığı saptanmıştır ($p=0,059$).

41. Annenin eğitim durumunun glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisinin olmadığı ($p=0,06$), babanın eğitim düzeyinin yüksek olmasının ise glütensiz diyetle uyumu arttırdığı belirlenmiştir ($p=0,001$).
42. Ebeveynlerin sağlık durumunun glütensiz diyetle uyumu etkilemediği gözlenmiştir (anneler için $p=0,86$, babalar için $p=0,42$).
43. Glütensiz diyetle uyumlu olan 34 hastanın 31'inin (%91,1) Ankara'da yaşadığı görülmektedir. Diyetle uyumsuz 36 hastanın sadece 3'ünün Ankara dışında yaşadığı, diğer 33'ünün (%91,6) Ankara'da ikamet ettiği görülmüş olup, izlem merkezinden uzakta yaşamının glütensiz diyet üzerine anlamlı etkisi olmadığı görülmüştür ($p=0,94$).
44. İki ve 2'nin altında çocuk sahibi olan aileler ile 2'den fazla çocuk sahibi olan aileler kıyaslandığında, çocuk sayısının glütensiz diyetle uyum üzerinde etkisi olmadığı saptanmıştır ($p=0,63$).
45. Çekirdek ailede yaşayan hastalar ile kalabalık bir ailede yaşayan hastalar arasında diyetle uyum açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilmemiştir ($p=0,27$).
46. Hastaların 53'ü (%75,7) ÇH tanısını koyan merkezdeki hekimlerinin ilk bilgilendirmesini yeterli bulduğunu, 15'i (%21,4) yetersiz bulduğunu belirtirken 2 hasta (%2,8) bu soruya cevap vermemiştir.
47. Glütensiz diyet konusunda kliniğimizdeki hekimlerin verdiği bilgileri ise hastaların 43'ü (%62,3) yeterli bulduğunu, 26'sı (%37,7) yetersiz bulduğunu belirtirken 1 hasta (%1,4) bu konuda fikrini bildirmemiştir.
48. Hasta ve/veya aileler, glütensiz diyetle ilgili bilgilendirmeleri çocuk gastroenteroloji uzmanları (%58,6), diyetisyen (%40), internet/televizyon (%17,1), çocuk doktoru (%11,4), ÇH olan kişiler (%8,6) ve derneklerden (%8,6) aldıklarını belirtmişlerdir. Yirmi dokuz hasta ve/veya ailesi çocuk gastroenteroloji uzmanından, 42 hasta ve/veya ailesi ise diyetisyenden tanı anında glütensiz diyet hakkında bilgi alamadığını belirtmiştir.
49. Takip edilen merkezlerden yeterli bilgi aldığını düşünenler ile yetersiz bilgi aldığını düşünenler arasında diyetle uyum açısından fark olmadığı görülmüştür ($p=0,82$).

50. Hastaların %95,7'si (n=67) ÇH'nin bağırsak hasarı sonucu geliştiğini belirtmiştir.
51. Hasta ve/veya ailelerin ÇH ve glütensiz diyet konusunda bilgi düzeylerini belirlemek için 10 önermede bulunulmuştur. Hasta ve/veya ailelerin %91,4'ü ÇH'nin her yaşta görülebileceğini, %67'si ÇH'nin kalıtsal bir temeli olduğunu, %81,4'ü ishalin ÇH'nin tek bulgusu olduğunu, %60'ı ÇH'nin kemik erimesine neden olmadığını, %87'si glütensiz diyetin ömür boyu gerekli olduğunu, %75,7'si ÇH'nin 18 yaşına kadar düzeleceğini, %87'si arada bir, az miktarda glütenli gıdaların yenmesinin zararlı olmadığını, %77,1'i yiyecekleri glütenden arındırmak için iyice kaynatmanın yeterli olduğunu, %51,4'ü bulaş riskini azaltmak için yemek hazırlarken tahta kaşık kullanılmaması gerektiğini, %61,4'ü ise "glütensiz" işareti olan ürünlerin ÇH tarafından güvenle tüketilebileceğini belirtmiştir.
52. Tüm önermelere doğru yanıt veren sadece 6 hasta ve/veya aile (%8,5) olduğu saptanmıştır. Ortalama doğru yanıt sayısının $7,3 \pm 2,1$ (en az doğru sayısı= 1, en fazla doğru sayısı= 10) olduğu belirlenmiştir.
53. Diyete uyanların ortalama puanının $8,1 \pm 1,4$; diyete uymayanların ortalama puanının ise $6,6 \pm 2,4$ olduğu saptanmıştır. Glütensiz diyete uyan ve uymayan hasta ve/veya ailelerin bilgi düzeyi arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p=0,002$). Önermeler için ortalama doğru yanıt sayısının $7,3 \pm 2,1$ (ortanca değer= 8) olduğu göz önünde bulundurulduğunda; önermelere 7'den daha fazla doğru yanıt veren hastalar ile 7 ve daha az önermeyi doğru bilen hastalar arasında diyete uyum açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,01$).
54. Hasta ve/veya ailelerin glütensiz gıdaları doğru tanıyıp tanıyamadıklarını değerlendirme amaçlı 20 farklı gıda madde verilmiştir. Katılımcıların tamamı buğdayın glüten içeren bir besin olduğunu bilirken, bulgurun glüten içeren bir gıda olduğunu %98,6'sı, arpanın glüten içeren bir gıda olduğunu %97,1'i, ırmığın glüten içeren bir gıda olduğunu %90'ı, çavdarın glüten içeren bir gıda olduğunu %85,7'si, yulafın glüten içeren bir gıda olduğunu %75,7'si, bozanın glüten içeren bir gıda olduğunu ise

%45,7'si bilmiştir. Pirinç, ceviz, yumurta, kırmızı et, kuru fasulye, nohutun glütensiz besinler olduğunu hastaların %95,7'si bilirken; patates ve balığın glütensiz olduğunu %94,3'ü, bezelye, mercimek, mısır ve sütün glütensiz olduğunu %92,9'u, yoğurdun glütensiz olduğunu ise %90'ı bilmiştir.

55. Ankette yer alan tüm gıdaların glüten içeriğini doğru bilen 22 hasta ve/veya aile (%31,4) olduğu saptanmıştır. Ankette yer alan glütensiz gıdaları doğru yanıtlama sayısının ortalama $18,1 \pm 2,9$ (en az doğru sayısı= 4, en fazla doğru sayısı= 20) olduğu belirlenmiştir. Diyetle uyumun ortalama puanının $19,21 \pm 0,94$, diyetle uymayanların puanının ise $17,19 \pm 3,82$ olduğu görülmüştür. Glütensiz diyetle uyum ve uymayan hasta ve/veya ailelerin gıdalar hakkındaki bilgi düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark mevcuttur ($p=0,004$). On sekizden daha fazla doğru yanıt verenler ile 18 ve daha az gıdayı doğru bilenler arasında diyetle uyum açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,007$).
56. Hastaların %88,6'sı çölyak hastalığında ömür boyu kontrol gerektiğini belirtmiş, %1,4'ü sürekli kontrolün gerekli olmadığını düşünmüş, %10'u ise bu konuda fikri olmadığını bildirmiştir.
57. Hastaların %82,9'u kontrole düzenli gelmek konusunda sıkıntı yaşamadığını belirtirken %17,1'i sıkıntı yaşadığını belirtmiştir. Kontrole düzenli gelememe konusunda bildirilen sıkıntıların başında derslerden geri kalma endişesi gelmektedir (%36). Diğer nedenler arasında, kontrol merkezinden uzak yaşamak (%18,1), kontrollerin sık olması (%9), kardeşlerin varlığı (%9), maddi zorluklar (%18,1) ve doktorlar tarafından verilen bilgilerin yetersiz olması (%9) yer almaktadır.
58. Önerilen sıklıkta kontrole gelmede sorun yaşayanlar ile sorun yaşamayan hastalar arasında diyetle uyum açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p=0,07$).
59. Katılımcıların %80'i glütensiz diyetin uzun dönemde sağlık üzerine önemli etkilerinin olduğuna inanırken, %1,4'ü yararı olmadığını, %18,6'sı ise yararı konusunda emin olmadığını belirtmiştir. Glütensiz diyetin yararlı olduğunu düşünenler ile yararsız olduğunu düşünenler arasında diyetle

uyum açısından anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,63$).

60. Araştırmaya alınan 70 çölyak hastasının 14'ünün (%20) ailesinde glütensiz diyet alan başka bireylerin de olduğu öğrenilmiştir. Ailede glütensiz diyet uygulayan başka birey olmasının glütensiz diyete uyum açısından anlamlı fark yaratmadığı saptanmıştır ($p=0,28$).
61. Hastaların 68'i (%97,1) glütensiz diyetin etkili olduğunu düşünürken; 1 hasta (%1,4) etkisiz olduğunu, 1 hasta (%1,4) ise diyetin etkisinin farkında olmadığını belirtmiştir.
62. Kırk sekiz hasta (%68,6), glütensiz diyete başlamadan önceki döneme göre diyetten sonraki dönemde daha iyi hissettiğini belirtirken; 12 hasta (%17,1) değişiklik hissetmediğini, 7 hasta (%10,0) diyetle beraber daha kötü hissettiğini, 3 hasta (%4,3) ise bir değişikliğin farkında olmadığını belirtmiştir. Bir değişim olmadığını düşünenler, değişimin kötü yönde olduğunu düşünenler ve bir değişimin farkında olmadığını belirten hasta ve/veya aileler ($n=22$) ayrı bir gruba dâhil edilerek istatistiksel analiz yapıldığında; glütensiz diyet sonrası “kendini iyi hissetme/düzelme” hissinin glütensiz diyete uyum üzerinde etkisi olmadığı saptanmıştır ($p=0,38$).
63. Glütensiz diyet sonrası hastaların %63,1'i süt ve süt ürünlerini daha rahat tüketebildiğini belirtirken; %24,3'ü bir değişiklik olmadığını, %10'u ise süt tüketimi açısından bir değişikliğin farkında olmadığını belirtmiştir.
64. Hastaların 43'ü (%61,4) glütensiz diyetle yaşamı çok zor olarak tanımlarken; 21 hasta (%30,0) biraz zorlandığını, 6 hasta (%8,6) ise zorlanmadığını belirtmiştir. Diyetle uymayanların diyetle uyanlara göre daha fazla zorlandığı görülmekle birlikte, aralarında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,57$).
65. Hastaların 40'ı (%57,1) glütensiz diyet nedeniyle sosyal aktivitelerini ara sıra ertelediklerini belirtirken; 15 hasta (%21,4) tüm aktivitelerini ertelemek zorunda kaldığını, kalan 15 hasta ise (%21,4) sosyal aktivitelerini hiçbir zaman diyet nedeniyle ertelemediklerini belirtmiştir.
66. Hastaların %95,7'si glütensiz diyete evde uyabildiklerini söylerken; akrabalarla birlikte iken %85,5'i, yolculukta %86,4'ü, okulda veya kreşte

%74,2'si, restoranlarda %73,4'ü, arkadaşları ile iken %62,3'ü, tatilde iken %64,5'i, oteldeyken ise %69'u glütensiz diyetle uyabildiğini belirtmektedir. Glütensiz diyetle uyumun en düşük tatilde ve akranlarla birlikte iken olduğu gözlemlenmiştir.

67. Çalışmaya katılan 70 hastanın 66'sı (%94,2) okul çocuğu idi. Okul çocuklarının %84'ünün (n=56) aileleri okul yönetimine çocuklarında ÇH olduğuna dair bilgi verdiklerini belirtmiştir. On çocuğun (%14,2) ailesi ise okul yönetimine herhangi bir bilgi vermediklerini belirtmiştir. Okula bilgi vermek istemeyen ailelerin temel çekinceleri arasında; öğretmenlerin gerekli ilgiyi göstermeyecekleri ve okul yönetiminden yardım alamayacakları düşüncesi yer almaktadır.
68. Okula giden hastaların (%94,2) okul öğretmenlerinin glütensiz diyet konusunda tutumları incelendiğinde; 21 aile (%31,8) öğretmenlerinin oldukça yardımcı olduğunu belirtirken, 11 aile (%16,6) az miktarda yardımcı olduklarını, 26 aile (%39,3) öğretmenlerinin hiç yardımcı olmadığını, 7 aile (%10,6) yardım konusunda emin olmadığını belirtmiştir.
69. Hastaların sadece 7'sinin (%10,6) okulunda glütensiz ürün olduğu, okula giden hastalar içinde geri kalan 59'unun (%89,4) okulda glütensiz ürünlere ulaşamadığı öğrenilmiştir.
70. Hastaların ve ailelerin büyük çoğunluğu (n=66, %95,7) glütensiz olup olmadıklarını anlamak için ürün içeriklerini okuduklarını belirtirken; 2'si (%2,9) ara sıra okuduğunu, 1'i (%1,4) ise ürün içeriklerini okumanın gereksiz olduğunu belirtmiştir.
71. Etiketlerin anlaşılabilirliği sorgulandığında, hastaların 23'ü (%33,3) tüm hazır gıdaların glüten içirme durumunu kolayca anladığını ifade ederken, 45 hasta (%65,2) bazı gıdaları anlayamadığını, 1 hasta (%1,4) ise hiçbir gıdanın glüten içeriğini anlamadığını ifade etmiştir.
72. Çalışmamızda 1 hasta dışında tüm hastaların (%98,6) glütensiz ürünler için sağlık raporu mevcuttu.
73. Ailelerin 66'sı (%94,3) verilen ekonomik desteği yetersiz bulurken, 4 aile (%5,7) bu desteği yeterli bulduğunu ifade etmiştir.

74. Glütensiz ekmek tüketimi incelendiğinde, ailelerin 27'si (%38,6) genellikle hazır ekmek satın aldıklarını belirtmiştir. On iki aile (%17,1) evde pişirdikleri ekmeği tükettiklerini belirtirken, kalan 31 aile (%44,3) hem hazır hem de evde de pişirdikleri ekmeği tükettiklerini ifade etmiştir.
75. Çalışmaya alınan hastaların %97,1'inin çikolata, makarna, kek gibi hazır satın alınan glütensiz ürünleri kullandıkları öğrenilmiştir
76. Ailelerin 52'si (%74,3) glütensiz ürünlerin satın alınamayacak kadar pahalı olduğunu, kalan 18 aile (%25,7) ise bu ürünleri pahalı olmasına rağmen alınabilir bulduklarını ifade etmiştir. Glütensiz ürünleri satın alınamayacak kadar pahalı bulan hastaların %57'sinin diyeteye uyumsuz olduğu saptanmıştır. Satın alınabilir bulan hastaların %66'sının ise diyeteye uyumlu olduğu görülmüştür; ancak istatistiksel olarak arada anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,07$).
77. Ailelerin %46,4'ü glütensiz ürünlere ulaşabildiğini ancak yetersiz kaldığını, %37,7'si ürünlere ulaşım konusunda yeterli imkâna sahip olduğunu, %15,9'u ise glütensiz ürünlerin yaşadıkları yerde hiç olmadığını belirtmiştir. Glütensiz ürünlere yeterli ulaşanların %61'inin ($n=16/26$) diyeteye uyumlu olduğu görülmüştür. Glütensiz ürünlere yeterli ulaşamayanların %59'unun ($n=19/32$) ve yaşadığı yerde glütensiz ürün satışı olmayanların %63'ünün ($n=7/11$) diyeteye uyumsuz olduğu görülmüştür; ancak anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,20$).
78. Çalışmaya katılan hastaların hepsi glütensiz un ve makarna kullanırken, %14,5'i glütensiz şehriye, %14,3'ü glütensiz çikolata, %7,2'si glütensiz kurabiye/kek veya pasta, %5,7'si glütensiz ekmek, %5,7'si ise glütensiz bisküvi hiç kullanmadıklarını belirtmiştir. Glütensiz un kullanan hastaların %70'i düzenli kullandığını, %30'u ise ara sıra kullandığını bildirmiştir. Hastaların %65,7'si glütensiz makarnayı düzenli kullandıklarını, %34,3'ü ise ara sıra kullandığını belirtmiştir.
79. Ailelerin en fazla tercih ettiği glütensiz ürün markaları sırasıyla Schar (%31,4), Sinangil (%25,7) ve Ege'dir (%21,4).
80. Ailelerin 30'u (%42,9) evde glütensiz yemek hazırlarken hiç zorlanmadığını, 40'ı (%57,1) ise zorlandığını belirtmiştir. Glütensiz

yemek hazırlarken zorlanan aileler ile zorluk hissetmeyen aileler arasında da diyetle uyum açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0,42$).

81. Hastaların %48,5'i glütensiz yemek yaparken sınırlı sayıda besin seçeneği olmasından, %27,1'i glütensiz yemek hazırlarken hata yapma endişesinden, %22,8'i çok sık glütensiz yemek hazırlama gereksinimi olmasından ve %22,8'i de glütensiz besin hazırlamanın zor olmasından yakınmaktadır.
82. Çalışmamızda glütensiz ürün kullanımında en çok zorluk hissedilen durumlar; glütensiz ürün fiyatlarının yüksekliği (%95,7), ürünlerin satın alınan marketlerde her aranıldığında bulunmaması (%91,4) ve her markette satılmıyor olması (%91,4) olarak sıralanmıştır. Diğer zorluklar; ürün çeşitliliğinin azlığı (%87,1), "Glüten içerir" ibaresinin her ürün ambalajında olmaması (%68,6), glütensiz ürünlerin lezzetsiz olması (%47,1), etiket bilgilerinin doğruluğuna güvenememek (%44,3) ve yetkililerin sorulara tatmin edici yanıt verememeleri (%42,9) olarak sıralanmaktadır.
83. Hastaların 35'i (%50,7) glütensiz ürünlerin az lezzetli olduğunu, 20'si (%29,0) lezzetli olduğunu, 3'ü (%4,3) çok lezzetli olduğunu, 11'i (%15,9) ise lezzetinin kötü olduğunu ifade etmiştir. Glütensiz ürünleri lezzetli bulanların gruplarında diyetle uyumlu olan hastaların oranı daha yüksekken; az lezzetli bulanlar ve lezzetini kötü bulan hastaların gruplarında diyetle uyum oranlarının anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır ($p=0,029$).
84. Hasta ve ailelerinin %72,9'u ÇH ile ilgili ülkemizdeki hasta derneğini bildiğini, %30'u dernek faaliyetlerinden haberdar olduğunu bildirmiştir. Bununla birlikte, 70 hastanın sadece 16'sının ailesinin (%22,9) derneğe üye olduğu belirlenmiştir. Derneğe üye olan ailelerin hepsi Ankara'da derneğe üye iken, 1 hastanın ailesi diğer şehirlerden 3 derneğe de üye olduğunu belirtmiştir.
85. Hasta derneğini bilenlerin, bilmeyenlere göre diyetle uyumlarının daha iyi olduğu görülürken ($p=0,008$); dernek etkinliklerinden haberdar olma ($p=0,14$), dernek ile iletişimde olma ($p=0,31$) ve derneğe üye olma

($p=0,20$) durumları ile diyetle uyum açısından anlamlı bir fark saptanmamıştır.

86. Hastaların 13'ünün (%18,8) düzenli olarak vitamin desteği aldığı, 17'sinin (%24,6) ara sıra aldığı, 39'unun (%56,5) ise vitamin desteği kullanmadığı saptandı. Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hastalar arasında vitamin desteği kullanımları açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0,54$).
87. Hastaların 11'inin (%15,9) düzenli olarak demir, çinko, magnezyum gibi mineral desteği aldığı, 26 hastanın (%37,7) bu destekleri ara ara kullandığı, 32 hastanın (%46,4) ise hiçbir mineral desteği almadığı saptandı. Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hastalar arasında mineral desteği kullanımları açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0,90$).
88. Ailelerin glütensiz diyet dışındaki diğer tedavi arayışları sorgulandığında 70 hastanın 19'unda (%27,1) farklı tedavi arayışında oldukları gözlenmiştir. En sık başvurulanan uygulamalar biyorezonans (%36,8), dua okutma (%36,8), alternatif tıp (%31,5), bitki çayları (%15,7) ve balık yağı (%15,7) olmuştur. Glütensiz diyetle uyan ve uymayan hastalar arasında diyet dışı alternatif yöntem uygulama alışkanlıkları açısından anlamlı farklılık olmadığı görülmüştür ($p=0,07$).

ÖZET

Çölyak Hastalığı Olan Çocuklarda Glütensiz Diyete Uyumun Saptanması ve Uyumun Önündeki Engeller

Amaç: Çölyak hastalığı, genetik yatkınlığı olan kişilerde gluten içeren yiyeceklerin yenmesi sonucu ortaya çıkan otoimmün bir enteropatidir ve tedavisi ömür boyu sürecek glütensiz diyetdir. Glütensiz diyete iyi uyum hastalığın seyri açısından önemlidir. Bu çalışmada çölyak hastalarının ve ailelerinin glütensiz diyetle ilgili bilgi düzeylerinin, glütensiz ürünlere yaklaşımlarının ve glütensiz beslenmeye uyumlarını etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Gastroenteroloji Bilim Dalında 1 Ağustos 2018 – 1 Eylül 2019 arasında izlenen, Avrupa Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Derneği kriterlerine göre çölyak hastalığı tanısı almış ve en az 1 yıl süreyle glütensiz diyet uygulayan 1-18 yaş aralığındaki çocuklar çalışmamıza dahil edilmiştir. Her bir hastanın demografik bilgileri, tanı anındaki belirti ve bulguları, fizik inceleme bulguları, çölyak tarama testleri ve bağırsak biyopsileri standart bir form eşliğinde dosya bilgilerinden kaydedilmiştir. Hasta ve/veya ailelerin diyete sıkı uyduğunu beyan etmesi “glütensiz diyete sözel uyum”, anketin yapıldığı dönemde son 3 ay içinde bakılan çölyak antikörlerinin negatif olması ise “glütensiz diyete serolojik uyum” olarak tanımlanmıştır. Glütensiz diyete uyum esas olarak “serolojik uyum” ile kabul edilmiş, grupların karşılaştırılmasında bu uyum kullanılmıştır. Hasta ve ailelerinin glütensiz diyet hakkında bilgi düzeylerini, diyete uyum durumlarını ve glütensiz diyet uyumlarını engelleyen faktörlere yönelik fikirlerini değerlendirmek için bir anket uygulanmıştır. Aile ve hastalara ÇH ile ilgili bilgi düzeyini belirlemek için 10, glütensiz ürünlerle ilgili bilgi düzeyini belirlemek için 20 önerme verilmiştir. Her önermeye 1 puan verilerek değerlendirilmiştir.

Bulgular: Çalışmaya ortalama yaşı $12,98 \pm 3,76$ yıl olan, 46’sı kız, 24’ü klasik ÇH, 41’i atipik ÇH, 5’i sessiz ÇH olmak üzere toplam 70 hasta alınmıştır. Hastalık belirtilerinin ortalama $6,46 \pm 4,22$ yaşında çıktığı; ancak ortalama $7,80 \pm 3,82$ yaşında tanı konulduğu belirlenmiştir. Hastaların ortalama glütensiz diyet uygulama süreleri

52,4 ay olup, glütensiz diyetle uyumları sözel olarak %72,9, serolojik uyumun ise %48,6 olduğu saptanmıştır. Glütensiz diyet sonrası boy kısalığı sıklığında anlamlı azalma olmuştur ($p=0,03$). Ailelerin %61,4'ü glütensiz diyetle yaşamayı zor bulduklarını belirtmişlerdir. En sık karşılaşılan zorlukların glütensiz ürünlerin maliyetinin yüksek olması (%95,7) ve erişimin sınırlı olması (%91,4) olduğu gözlenmiştir. Çalışmaya katılan hasta ve ailelerin yaklaşık %80'i diyet nedeniyle sosyal aktivitelerini ertelediklerini belirtmiştir. Hasta ve ailelerinin ÇH hakkında bilgi düzeylerinin 10 puan üzerinden ortalama $7,3 \pm 2,1$, glütensiz gıdalar konusunda bilgi düzeylerinin ise 20 puan üzerinden ortalama $18,1 \pm 2,9$ olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda cinsiyet, hastalık tipi, ek hastalık varlığı, aile yapısı, çocuk sayısı, gelir düzeyi, ailede diyet alan kişi sayısının glütensiz diyetle uyum üzerinde etkili olmadığı; yaş (>12 yıl) ($p=0,028$), ebeveyn eğitim durumu ($p=0,001$), çölyak hastalığı ($p=0,002$) ve glütensiz diyet ($p=0,004$) konusundaki bilgi düzeyi ve hasta derneğini bilmenin ($p=0,008$) glütensiz diyetle uyumu olumlu etkilediği; glütensiz ürünlerin lezzetinin kötü olmasının ($p=0,029$) ise diyetle uyumu olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır.

Sonuç: Çalışmamızda glütensiz diyetle uyum %48,6 bulunmuştur. Yaş (>12 yıl), ebeveyn eğitim durumunun ve hasta derneğini bilmenin diyetle uyumu olumlu etkilediği, glütensiz ürünlerin lezzetinin kötü olmasının diyetle uyumu olumsuz etkilediği tespit edilmiştir.

Anahtar kelimeler: Çölyak hastalığı, glütensiz diyet, glütensiz diyetle uyum, glütensiz diyetle uyumu engelleyen faktörler

SUMMARY

Determination of Gluten-Free Diet Compliance in Children with Celiac Disease and Barriers to Adherence

Objectives: Celiac disease is an autoimmune enteropathy caused by ingestion of gluten-containing foods in individuals with genetic predisposition and its treatment is a lifelong gluten-free diet. Compliance with the gluten-free diet is important for the course of the disease. In this study, we aimed to (1) determine the level of knowledge on gluten-free diet, (2) identify the perspectives to gluten-free products and (3) learn the factors affecting adherence to gluten-free diet among celiac patients and their families.

Methods: The patients between 1-18 years of age, diagnosed with celiac disease according to the criteria of European Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition Association and followed in Ankara University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Gastroenterology between August 2018 and September 2019 were included in our study. The demographic data, signs and symptoms, physical examination findings, celiac screening tests and intestinal biopsies of each patient at the time of diagnosis were recorded with a standardized form. A questionnaire is applied to evaluate the knowledge of the patients and their families about the gluten-free diet, their adherence levels and the factors that affect their adherence to the gluten-free diet. Patients and their families were given 10 propositions to determine their knowledge about celiac disease and 20 propositions to determine their knowledge about gluten-free products. Each proposition was assigned with 1 point. Patients' declarations of their strict adherence to the diet was defined as "verbal compliance to gluten-free diet". Negative celiac antibodies which were resulted in the last 3 months at the time of the survey was defined as "serological compliance to gluten-free diet". Compliance with the gluten-free diet was mainly evaluated with "serological compliance" and this type of compliance was used in the comparison of the groups.

Results: The study included a total of 70 patients with a mean age of 12.98 ± 3.76 years, of whom 46 were female, 24 were classic CD, 41 were atypical CD, and 5 were silent CD. The mean age of onset of the symptoms was 6.46 ± 4.22 years, and

the mean age of diagnosis was 7.80 ± 3.82 years. The mean duration of gluten-free diet was 52.4 ± 36.7 months. In our study, 72.9% of patients reported strict adherence to the gluten-free diet, however, 48.6% of the patients were found to be dietary compliant by serologically. There was a significant decrease in the frequency of short stature after gluten-free diet ($p = 0.03$). 61.4% of the families stated that they found it difficult to live on a gluten-free diet. The most common difficulties were high price (95.7%) and limited availability (91.4%) of gluten-free products. Approximately 80% of the patients and families participated in this study stated that they postponed their social activities due to gluten-free diet. We evaluated the knowledge levels of patients and families; the mean score about celiac disease was 7.3 ± 2.1 points out of 10 points and the mean score on gluten-free foods was 18.1 ± 2.9 points out of 20 points. Our study showed that gender, type of the celiac disease, presence of comorbidities, family type, number of children, income level, the number of people who received gluten free diet in the family had no effect on compliance. On the other hand, age (> 12 years) ($p = 0.028$), parental education status ($p = 0.001$), the level of knowledge about the disease ($p = 0.002$) and about the gluten-free diet ($p = 0.004$), knowing the societies about celiac disease ($p = 0.008$) are found to be affecting the compliance positively. Poor taste of gluten-free products ($p = 0.029$) is found to be affecting the compliance negatively.

Conclusions: In our study, compliance with gluten-free diet was 48.6%. It was determined that age (> 12 years), parental education status and knowing the societies about celiac disease had a positive effect; while poor taste of gluten-free products had a negative effect on adherence to gluten free diet.

Key words: celiac, celiac disease, gluten-free diet, gluten-free diet compliance, barriers to adherence to gluten-free diet

KAYNAKLAR

1. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, et al. European Society For Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54(1):136-160. doi:10.1097/MPG.0b013e31821a23d0
2. Singh P, Arora A, Strand TA, et al. Global prevalence of celiac disease: systematic review and meta-analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2018;16(6):823-836.e2. doi:10.1016/j.cgh.2017.06.037
3. Türkiye Büyük Millet Meclisi, Çölyak Hastalığının Teşhis Aşamasının, Sebeplerinin, Sonuçlarının ve Bu Hastalığa Maruz Kalanlara Sağlanabilecek Yardımların Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesine İlişkin Meclis Araştırması Komisyonu Rap. 2018. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss554.pdf>.
4. Lebowitz B, Sanders DS, Green PHR. Coeliac disease. *Lancet.* 2018;391(10115):70-81. doi:10.1016/S0140-6736(17)31796-8
5. Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut.* 2013;62(1):43-52. doi:10.1136/gutjnl-2011-301346
6. Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev Immunol.* 2011;30(4):219-231. doi:10.3109/08830185.2011.602443
7. Farage P, Zandonadi RP. The gluten-free diet: difficulties celiac disease patients have to face daily. *Austin J Nutr Food Sci.* 2014;2(5):1-8. doi:10.1111/jhn.12375
8. MacCulloch K, Rashid M. Factors affecting adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease. *Paediatr Child Heal.* 2014;19(6):305-309. doi:10.1093/pch/19.6.305
9. Garg A, Gupta R. Predictors of compliance to gluten-free diet in children with celiac disease. *Int Sch Res Not.* 2014;2014:1-9. doi:10.1155/2014/248402

10. Downey L, Houten R, Murch S, et al. Recognition, assessment, and management of coeliac disease: Summary of updated NICE guidance. *BMJ*. 2015;351(September):1-5. doi:10.1136/bmj.h4513
11. Freeman HJ. Risk factors in familial forms of celiac disease. *World J Gastroenterol*. 2010;16(15):1828-1831. doi:10.3748/wjg.v16.i15.1828
12. Leffler DA, Schuppan D. Update on serologic testing in celiac disease. *Am J Gastroenterol*. 2010;105(12):2520-2524. doi:10.1038/ajg.2010.276
13. Shannahan S, Leffler DA. Diagnosis and updates in celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am*. 2017;27(1):79-92. doi:10.1016/j.giec.2016.08.011
14. Ashtari S, Pourhoseingholi MA, Rostami K, et al. Prevalence of gluten-related disorders in Asia-pacific region: A systematic review. *J Gastrointest Liver Dis*. 2019;28(1):95-105. doi:10.15403/jgld.2014.1121.281.sys
15. Mustalahti K, Catassi C, Reunanen A, et al. The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized, international mass screening project. *Ann Med*. 2010;42(8):587-595. doi:10.3109/07853890.2010.505931
16. Mäki M, Mustalahti K, Kokkonen J, et al. Prevalence of celiac disease among children in Finland. *N Engl J Med*. 2003;348(25):2517-2524. doi:10.1056/NEJMoa021687
17. Dalgic B, Sari S, Basturk B, et al. Prevalence of celiac disease in healthy Turkish school children. *Am J Gastroenterol*. 2011;106(8):1512-1517. doi:10.1038/ajg.2011.183
18. Comba A, Eren NB, Demir E. Prevalence of celiac disease among school-age children in Çorum, Turkey. *Turkish J Gastroenterol*. 2018;29(5):595-600. doi:10.5152/eurjrheum.2018.18020
19. Beser OF, Gulluelli E, Cullu Cokugras F, et al. Prevalence and clinical features of celiac disease in healthy school-aged children. *Dig Dis Sci*. 2019;64(1):173-181. doi:10.1007/s10620-018-5320-0
20. Choung RS, Unalp-Arida A, Ruhl CE, Brantner TL, Everhart JE, Murray JA.

Less hidden celiac disease but increased gluten avoidance without a diagnosis in the United States: Findings from the national health and nutrition examination surveys from 2009 to 2014. *Mayo Clin Proc.* 2017;92(1):30-38. doi:10.1016/j.mayocp.2016.10.012

21. Kuja-Halkola R, Lebowitz B, Halfvarson J, Wijmenga C, Magnusson PKE, Ludvigsson JF. Heritability of non-HLA genetics in coeliac disease: A population-based study in 107 000 twins. *Gut.* 2016;65(11):1793-1798. doi:10.1136/gutjnl-2016-311713
22. Hong CH, Sohn HJ, Lee HJ, Cho H Il, Kim TG. Antigen presentation by individually transferred HLA Class I genes in HLA-A, HLA-B, HLA-C Null Human Cell Line Generated using the Multiplex CRISPR-Cas9 System. *J Immunother.* 2017;40(6):201-210. doi:10.1097/CJI.0000000000000176
23. Karell K, Louka AS, Moodie SJ, et al. HLA types in celiac disease patients not carrying the DQA1 *05-DQB1 *02 (DQ2) heterodimer: Results from the European genetics cluster on celiac disease. *Hum Immunol.* 2003;64(4):469-477. doi:10.1016/S0198-8859(03)00027-2
24. Gutierrez-Achury J, Zhernakova A, Pulit SL, et al. Fine mapping in the MHC region accounts for 18% additional genetic risk for celiac disease. *Nat Genet.* 2015;47(6):577-578. doi:10.1038/ng.3268
25. Shan L, Molberg Ø, Parrot I, et al. Structural basis for gluten intolerance in celiac sprue. *Science (80-).* 2002;297(5590):2275-2279. doi:10.1126/science.1074129
26. Taylor TB, Schmidt LA, Meyer LJ, Zane JJ. Transglutaminase 3 present in the IgA aggregates in dermatitis herpetiformis skin is enzymatically active and binds soluble fibrinogen. *J Invest Dermatol.* 2015;135(2):623-625. doi:10.1038/jid.2014.368
27. Hadjivassiliou M, Aeschlimann P, Sanders DS, et al. Transglutaminase 6 antibodies in the diagnosis of gluten ataxia. *Neurology.* 2013;80(19):1740-1745. doi:10.1212/WNL.0b013e3182919070

28. Ivarsson A, Persson LA, Nystrom L, et al. Epidemic of coeliac disease in Swedish children. *Acta Paediatr.* 2000;89(2):165-171. doi: 10.1080/080352500750028771
29. Welandar A, Tjernberg AR, Montgomery SM et al. Infectious disease and risk of later celiac disease in childhood. *Pediatrics.* 2010;125(3). doi:10.1542/peds.2009-1200
30. Aronsson CA, Lee HS, Liu E, et al. Age at gluten introduction and risk of celiac disease. *Pediatrics.* 2015;135(2):239-245. doi:10.1542/peds.2014-1787
31. Szajewska H, Shamir R, Mearin L, et al. Gluten introduction and the risk of coeliac disease: A position paper by the european society for pediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;62(3):507-513. doi:10.1097/MPG.0000000000001105
32. Lebwohl B, Green PHR, Murray JA, Ludvigsson JF. Season of birth in a nationwide cohort of coeliac disease patients. *Arch Dis Child.* 2013;98(1):48-51. doi:10.1136/archdischild-2012-302360
33. Lionetti E, Castellaneta S, Francavilla R, Pulvirenti A, Catassi C. Mode of delivery and risk of celiac disease: Risk of celiac disease and age at gluten introduction cohort study. *J Pediatr.* 2017;184:81-86.e2. doi:10.1016/j.jpeds.2017.01.023
34. Stene LC, Honeyman MC, Hoffenberg EJ, et al. Rotavirus infection frequency and risk of celiac disease autoimmunity in early childhood: A longitudinal study. *Am J Gastroenterol.* 2006;101(10):2333-2340. doi:10.1111/j.1572-0241.2006.00741.x
35. Mårild K, Ye W, Lebwohl B, et al. Antibiotic exposure and the development of coeliac disease: A nationwide case-control study. *BMC Gastroenterol.* 2013;13(1). doi:10.1186/1471-230X-13-109
36. Lebwohl B, Spechler SJ, Wang TC et al. Use of Proton pump inhibitors and subsequent risk of celiac disease. *Dig Liver Dis.* 2014;46(1):36-40. doi:10.1038/jid.2014.371

37. Størdal K, Haugen M, Brantsæter AL et al. Maternal iron supplement intake during pregnancy and risk of celiac disease in children. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014;12(4):624-631.e2. doi:10.1016/j.cgh.2013.09.061.
38. Lebowitz B, Blaser MJ, Ludvigsson JF, et al. Decreased risk of celiac disease in patients with helicobacter pylori colonization. *Am J Epidemiol*. 2013;178(12):1721-1730. doi:10.1093/aje/kwt234
39. Ediger TR, Hill ID. Celiac disease. *Pediatr Rev*. 2014;35(10):409-415; quiz 416. doi:10.1542/pir.35-10-409
40. Schuppan D, Junker Y, Barisani D. Celiac Disease: From pathogenesis to novel therapies. *Gastroenterology*. 2009;137(6):1912-1933. doi:10.1053/j.gastro.2009.09.008
41. Farrell RJ, Kelly CP. Diagnosis of celiac sprue. *Am J Gastroenterol*. 2001;96(12):3237-3246. doi:10.1016/S0002-9270(01)03882-5
42. Kuloğlu Z. Çölyak Hastalığı. *J Exp Clin Med*. 2010;17(2). doi:10.5835/jecm.v17i2.567
43. Parzanese I, Qehajaj D, Patrinoia F, et al. Celiac disease: From pathophysiology to treatment. *World J Gastrointest Pathophysiol*. 2017;8(2):27. doi:10.4291/wjgp.v8.i2.27
44. Dieterich W, Ehnis T, Bauer M et al. Identification of tissue transglutaminase as the autoantigen of celiac disease. *Nat Med*. 1997;3(7):797-801. doi:10.1038/nm0798-822
45. Elfström P, Sundström J, Ludvigsson JF. Systematic review with meta-analysis: Associations between coeliac disease and type 1 diabetes. *Aliment Pharmacol Ther*. 2014;40(10):1123-1132. doi:10.1111/apt.12973
46. Freeman HJ. Endocrine manifestations in celiac disease. *World J Gastroenterol*. 2016;22(38):8472-8479. doi:10.3748/wjg.v22.i38.8472
47. Collin P, Kaukinen K, Välimäki M, Salmi J. Endocrinological disorders and celiac disease. *Endocr Rev*. 2002;23(4):464-483. doi:10.1210/er.2001-0035

48. Lundin KEA, Wijmenga C. Coeliac disease and autoimmune disease - Genetic overlap and screening. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015;12(9):507-515. doi:10.1038/nrgastro.2015.136
49. Caprai S, Vajro P, Ventura A, Sciveres M, Maggiore G. Autoimmune liver disease associated with celiac disease in childhood: a multicenter study. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2008;6(7):803-806. doi:10.1016/j.cgh.2007.12.002
50. Ingen-Housz-Oro S, Joly P, Bernard P, Bedane C, Prost C. Dermatitis herpetiformis. Guidelines for the diagnosis and treatment. *Ann Dermatol Venereol*. 2011;138(3):271-273. doi:10.1016/j.annder.2011.01.008
51. Pavlovic M, Berenji K, Bukurov M. Screening of celiac disease in Down syndrome - Old and new dilemmas. *World J Clin Cases*. 2017;5(7):264. doi:10.12998/wjcc.v5.i7.264
52. Hopper AD, Hadjivassiliou M, Hurlstone DP, et al. What is the role of serologic testing in celiac disease? A prospective, biopsy-confirmed study with economic analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2008;6(3):314-320. doi:10.1016/j.cgh.2007.12.008
53. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Kurppa K, Mearin L. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2019. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019;8(5):55. doi: 10.1097/MPG.0000000000002497
54. Oberhuber G, Granditsch G VH. The histopathology of coeliac disease: time for a standardized report scheme for pathologists. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 1999;11(10):1185-1194. doi:10.1097/00042737-199910000-00019
55. Branchi F, Locatelli M, Tomba C, Conte D, Ferretti F, Elli L. Enteroscopy and radiology for the management of celiac disease complications: Time for a pragmatic roadmap. *Dig Liver Dis*. 2016;48(6):578-586. doi:10.1016/j.dld.2016.02.015

56. Lebwohl B, Ludvigsson JF, Green PHR. State of the art review: Celiac disease and non-celiac gluten sensitivity. *BMJ*. 2015;351:h4347. doi:10.1136/bmj.h4347
57. Rishi AR, Rubio-Tapia A MJ. Refractory celiac disease. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2016;10(4):537-546. doi:10.1586/17474124.2014.887438
58. Farrell RJ, Kelly CP. Current concepts: Celiac sprue (Review article). *N Engl J Med*. 2002;346(3):180-188.
59. Rondanelli M, Faliva MA, Gasparri C, et al. Micronutrients dietary supplementation advices for celiac patients on long-term gluten-free diet with good compliance: A review. *Med*. 2019;55(7):1-17. doi:10.3390/medicina55070337
60. Akobeng AK, Thomas AG. Systematic review: Tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2008;27(11):1044-1052. doi:10.1111/j.1365-2036.2008.03669.x
61. Ciclitira PJ, Ellis HJ, Fagg NLK. Evaluation of a gluten free product containing wheat gliadin in patients with coeliac disease. *Br Med J*. 1984;289(6437):83. doi:10.1136/bmj.289.6437.83
62. Catassi C, Rossini M, Räscher IM, et al. Dose dependent effects of protracted ingestion of small amounts of gliadin in coeliac disease children: A clinical and jejunal morphometric study. *Gut*. 1993;34(11):1515-1519. doi:10.1136/gut.34.11.1515
63. Leffler D, Schuppan D, Pallav K, et al. Kinetics of the histological, serological and symptomatic responses to gluten challenge in adults with coeliac disease. *Gut*. 2013;62(7):996-1004. doi:10.1136/gutjnl-2012-302196
64. Food and Drug Administration - Health hazard assessment for gluten exposure in individuals with celiac disease : Determination of tolerable daily intake levels and levels of concern for gluten. 2011;(May). Erişim tarihi: 29 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://www.fda.gov/media/81500/download>

65. Rostami K, Bold J, Parr A, Johnson MW. Gluten-free diet indications, safety, quality, labels, and challenges. *Nutrients*. 2017;9(8):10-14. doi:10.3390/nu9080846
66. Bascuñán KA, Vespa MC, Araya M. Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *Eur J Nutr*. 2017;56(2):449-459. doi:10.1007/s00394-016-1238-5
67. Samasca G, Lerner A, Girbovan A et al. Challenges in gluten-free diet in coeliac disease: Prague consensus. *Int J Clin Investig*. 2017;47(5):394-397. doi:10.1111/ijlh.12426
68. Rodrigues M, Yonamine GH, Satiro CAF. Rate and determinants of non-adherence to a gluten-free diet and nutritional status assessment in children and adolescents with celiac disease in a tertiary Brazilian referral center: A cross-sectional and retrospective study. *BMC Gastroenterol*. 2018;18(1):1-8. doi:10.1186/s12876-018-0757-3
69. Olsson C, Lyon P, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. Food that makes you different: The stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qual Health Res*. 2009;19(7):976-984. doi:10.1177/1049732309338722
70. Tortora R, Capone P, De Stefano G, et al. Metabolic syndrome in patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *Aliment Pharmacol Ther*. 2015;41(4):352-359. doi:10.1111/apt.13062
71. Verma AK, Gatti S, Galeazzi T, et al. Gluten contamination in naturally or labeled gluten-free products marketed in Italy. *Nutrients*. 2017;9(2):1-10. doi:10.3390/nu9020115
72. Shah S, Akbari M, Vanga R, et al. Patient perception of treatment burden is high in celiac disease compared with other common conditions. *Am J Gastroenterol*. 2014;109(9):1304-1311. doi:10.1038/ajg.2014.29
73. WHO Anthro Survey Analyser. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://www.who.int/childgrowth/software/en/>. Published 2017.

74. Aksu G, Genel F, Koturoğlu G, Kurugöl Z, Kütükçüler N. Serum immunoglobulin (IgG, IgM, IgA) and IgG subclass concentrations in healthy children: A study using nephelometric technique. *Turk J Pediatr.* 2006;48(1):19-24.
75. Çölyak hastalığı görülme sıklığı ve illere dağılımı. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/metabolizma-ve-colyak/cölyak-ve-görülme-sıklığı.html>.
76. Al-Bawardy B, Codipilly DC, Rubio-Tapia A et al. Celiac disease: a clinical review. *Abdom Radiol.* 2017;42(2):351-360. doi:10.1007/s00261-016-1034-y
77. Demirçeken FG, Kansu A, Kuloğlu Z, Girgin N, Güriz H, Ensari A. Human tissue transglutaminase antibody screening by immunochromatographic line immunoassay for early diagnosis of celiac disease in Turkish children. *Turkish J Gastroenterol.* 2008;19(1):14-21.
78. Dixit R, Lebwohl B, Ludvigsson JF et al. Celiac disease is diagnosed less frequently in young adult males. *Dig Dis Sci.* 2014;59(7):1509-1512. doi:10.1007/s10620-014-3025-6
79. Paez MA, Gramelspacher AM, Sinacore J, Winterfield L, Venu M. Delay in diagnosis of celiac disease in patients without gastrointestinal complaints. *Am J Med.* 2017;130(11):1318-1323. doi:10.1016/j.amjmed.2017.05.027
80. Akobeng AK, Ramanan A V., Buchan I, Heller RF. Effect of breast feeding on risk of coeliac disease: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Arch Dis Child.* 2006;91(1):39-43. doi:10.1136/adc.2005.082016
81. Størdal K, White RA, Eggesb M. Early feeding and risk of celiac disease in a prospective birth cohort. *Pediatrics.* 2013;132(5):1202-1209. doi:10.1542/peds.2013-1752
82. Giannotti A, Tiberio G, Castro M, et al. Coeliac disease in Williams syndrome. *J Med Genet.* 2001;38(11):767-768. doi:10.1136/jmg.38.11.767

83. Rubio-Tapia A, Dyke CT Van, Lahr BD, et al. Predictors of family risk for celiac disease: a population-based study. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2008;6(9):983-987. doi:10.1016/j.cgh.2008.04.008.Predictors
84. Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA. American College of Gastroenterology Clinical Guideline : Diagnosis and management of celiac. *Am J Gastroenterol*. 2013;108(5):656-676; quiz 677. doi:10.1038/ajg.2013.79.AMERICAN
85. Faye AS, Polubriaginof F, Green PHR, Vawdrey DK, Tatonetti N, Lebwohl B. Low rates of screening for celiac disease among family members. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2019;17(3):463-468. doi:10.1016/j.cgh.2018.06.016
86. Chellan D, Muktesh G, Vaiphei K, et al. Effect of gluten-free diet and compliance on quality of life in pediatric celiac disease patients. *JGH Open*. 2019;3(5):388-393. doi:10.1002/jgh3.12172
87. 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. *Indian J Pediatr*. 2010;77(6):649-654. doi:10.1007/s12098-010-0092-3
88. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Di Leo G, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: The role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr*. 2011;158(3):463-466.e5. doi:10.1016/j.jpeds.2010.08.034
89. Rimárová K, Dorko E, Diabelková J, et al. Compliance with gluten-free diet in a selected group of celiac children in the Slovak republic. *Cent Eur J Public Health*. 2018;26(88):S19-S24. doi:10.21101/cejph.a5369
90. Paganizza S, Zanotti R, D’Odorico A, Scapolo P, Canova C. Is adherence to a gluten-free diet by adult patients with celiac disease influenced by their knowledge of the gluten content of foods? *Gastroenterol Nurs*. 2019;42(1):55-64. doi:10.1097/SGA.0000000000000368

91. Errichiello S, Esposito O, Di Mase R, et al. Celiac disease: Predictors of compliance with a gluten-free diet in adolescents and young adults. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010;50(1):54-60. doi:10.1097/MPG.0b013e31819de82a
92. Chishty S, Monika B, Singh N. Compliance among North Indian celiac children to gluten free diet. *Stud Home Community Sci.* 2016;10(1-3):69-73. doi:10.1080/09737189.2016.11885368
93. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *Br J Nutr.* 2009;102(6):882-887. doi:10.1017/S0007114509301579
94. Pekki H, Kurppa K, Mäki M, et al. Predictors and significance of incomplete mucosal recovery in celiac disease after 1 year on a gluten-free diet. *Am J Gastroenterol.* 2015;110(7):1078-1085. doi:10.1038/ajg.2015.155
95. Barone M, Della Valle N, Rosania R, et al. A comparison of the nutritional status between adult celiac patients on a long-term, strictly gluten-free diet and healthy subjects. *Eur J Clin Nutr.* 2016;70(1):23-27. doi:10.1038/ejcn.2015.114
96. Kabbani TA, Goldberg A, Kelly CP, et al. Body mass index and the risk of obesity in coeliac disease treated with the gluten-free diet. *Aliment Pharmacol Ther.* 2012;35(6):723-729. doi:10.1111/j.1365-2036.2012.05001.x
97. Cheng J, Brar PS, Lee AR, Green PHR. Body mass index in celiac disease: Beneficial effect of a gluten-free diet. *J Clin Gastroenterol.* 2010;44(4):267-271. doi:10.1097/MCG.0b013e3181b7ed58
98. Comba A, Çaltepe G, Yüce Ö, Eren E, Kalayci AG. Effects of age of diagnosis and dietary compliance on growth parameters of patients with celiac disease. *Arch Argent Pediatr.* 2018;116(4):248-255. doi:10.5546/aap.2018.eng.248
99. Saari A, Harju S, Mäkitie O, Saha MT, Dunkel L, Sankilampi U. Systematic growth monitoring for the early detection of celiac disease in children. *JAMA Pediatr.* 2015;169(3):e1525. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.25

100. Choung RS, Lamba A, Marietta E V., et al. Effect of a gluten-free diet on quality of life in patients with nonclassical versus classical presentations of celiac disease. *J Clin Gastroenterol.* 2019;00(00):1-6. doi:10.1097/MCG.0000000000001277
101. Case S. The gluten-free diet: How to provide effective education and resources. *Gastroenterology.* 2005;128(4 SUPPL. 1):128-134. doi:10.1053/j.gastro.2005.02.020
102. Tomlin J, Slater H, Muganthan T, Beattie RM, Afzal NA. Parental knowledge of coeliac disease. *Informatics Heal Soc Care.* 2015;40(3):240-253. doi:10.3109/17538157.2014.907806
103. Ukkola A, Mäki M, Kurppa K, et al. Patients' experiences and perceptions of living with coeliac disease - implications for optimizing care. *J Gastrointest Liver Dis.* 2012;21(1):17-22.
104. Bebb JR, Lawson A, Knight T, Long RG. Long-term follow-up of coeliac disease - What do coeliac patients want? *Aliment Pharmacol Ther.* 2006;23(6):827-831. doi:10.1111/j.1365-2036.2006.02824.x
105. McDougall J, Wright V, Schmidt J, Miller L, Lowry K. Applying the ICF framework to study changes in quality-of-life for youth with chronic conditions. *Dev Neurorehabil.* 2011;14(1):41-53. doi:10.3109/17518423.2010.521795
106. Meyer S, Rosenblum S. Activities, participation and quality of life concepts in children and adolescents with celiac disease: A scoping review. *Nutrients.* 2017;9(9):1-15. doi:10.3390/nu9090929
107. Mehtab W, Singh N, Malhotra A, Makharia GK. All that a physician should know about gluten-free diet. *Indian J Gastroenterol.* 2018;37(5):392-401. doi:10.1007/s12664-018-0895-0
108. Muhammad H, Reeves S, Ishaq S, Mayberry J, Jeanes YM. Adherence to a gluten free diet is associated with receiving gluten free foods on prescription and understanding food labelling. *Nutrients.* 2017;9(7). doi:10.3390/nu9070705

109. Leffler DA, Edwards George JB, Dennis M et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci*. 2008;53(6):1573-1581. doi:10.1038/jid.2014.371
110. Verrill L, Zhang Y, Kane R. Food label usage and reported difficulty with following a gluten-free diet among individuals in the USA with coeliac disease and those with noncoeliac gluten sensitivity. *J Hum Nutr Diet*. 2013;26(5):479-487. doi:10.1111/jhn.12032
111. Türk Gıda Kodeksi Gluten İntoleransı Olan Bireylere Uygun Gıdalar Tebliği. Resmi Gazete. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2012/01/20120104-8.htm>. Published 2012.
112. Çölyak Hastalığı Raporu ve Sosyal Güvenlik Kurumu Aylık Ödemeleri. Resmi Gazete. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <http://www.glutensizhayatdernegi.org/Makale/2048/18>. Published 2018.
113. Smith JL. The great gluten-free scam. The Telegraph. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://www.telegraph.co.uk/food-and-drink/news/the-great-gluten-free-scam/>. Published 2014.
114. Singh J, Whelan K. Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *J Hum Nutr Diet*. 2011;24(5):479-486. doi:10.1111/j.1365-277X.2011.01160.x
115. Czaja-Bulsa G, Bulsa M. Adherence to gluten-free diet in children with celiac disease. *Nutrients*. 2018;10(10):1-9. doi:10.3390/nu10101424
116. Rose C, Howard R. Living with coeliac disease : a grounded theory study. *J Hum Nutr Diet*. 2014;27:30-40. doi:10.1111/jhn.12062
117. Çölyakla Yaşam Derneği. Erişim tarihi: 26 Aralık 2019. Erişim adresi: <https://www.colyak.org.tr/>.
118. Vici G, Belli L, Biondi M, Polzonetti V. Gluten free diet and nutrient deficiencies: A review. *Clin Nutr*. 2016;35(6):1236-1241. doi:10.1016/j.clnu.2016.05.002

119. Saturni L, Ferretti G, Bacchetti T. The gluten-free diet: Safety and nutritional quality. *Nutrients*. 2010;2(1):16-34. doi:10.3390/nu2010016
120. Caruso R, Pallone F, Stasi E, Romeo S, Monteleone G. Appropriate nutrient supplementation in celiac disease. *Ann Med*. 2013;45(8):522-531. doi:10.3109/07853890.2013.849383
121. Penagini F, Dilillo D, Meneghin F, Mameli C, Fabiano V, Zuccotti GV. Gluten-free diet in children: An approach to a nutritionally adequate and balanced diet. *Nutrients*. 2013;5(11):4553-4565. doi:10.3390/nu5114553
122. Chibbar R, Dieleman LA. The gut microbiota in celiac disease and probiotics. *Nutrients*. 2019;11(10). doi:10.3390/nu11102375

EKLER

EK-1: HASTA KAYIT FORMU

ÇÖLYAK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA | GLUTENSİZ DİYETE UYUMUN SAPTANMASI VE UYUMUN ÖNÜNDEKİ ENGELLERİN BELİRLENMESİ

A. GENEL VE DEMOGRAFİK BİLGİLER

TARİH:

1. Adı – Soyadı:
2. Protokol Numarası:
3. Telefon Numarası:
4. Anket Kim İle Dolduruldu:
5. Doğum Tarihi / Yaşı:
6. Cinsiyeti: Kız / Erkek
7. İkamet ettiği şehir:
8. Annenin:
 - I. Sağlık durumu:
 - a. Sağ ve sağlıklı
 - b. Sağ ve takipli hastalığı var:
 - c. Ölmüş
 - II. Mesleği:
 - a. Çalışıyor
 - b. Çalışmıyor
 - c. Emekli
 - III. Okur-yazarlık durumu ve son mezun olduğu okul:
 - a. Okur-yazar değil
 - b. İlkokul mezunu
 - c. Ortaokul mezunu
 - d. Lise mezunu
 - e. Üniversite mezunu
9. Babanın:
 - I. Sağlık durumu:
 - a. Sağ ve sağlıklı
 - b. Sağ ve takipli hastalığı var:
 - c. Ölmüş
 - II. Mesleği:
 - a. Çalışıyor
 - b. Çalışmıyor
 - c. Emekli

III. Okur-yazarlık durumu ve son mezun olduđu okul:

- | | |
|---------------------|----------------------|
| a. Okur-yazar deđil | d. Lise mezunu |
| b. İlkokul mezunu | e. Üniversite mezunu |
| c. Ortaokul mezunu | |

10. Ayda eve giren toplam para ne kadar:

- a. 1600 TL'nin altında
- b. 1600 TL ile 3000 TL arasında
- c. 3000 TL'nin üstünde

11. Kardeş sayısı:

12. Evde özel bakım gereksinimi olan birey sayısı:

- a. Yok
- b. Var: kişi, takipli hastalığı:

13. Evde yaşayan birey sayısı:

14. Aile tipi:

- a. Çekirdek aile (anne-baba-çocuk)
- b. Kalabalık aile

B. ÇÖLYAK HASTALIđI TANISI İLE İLGİLİ BİLGİLER

- 1. Toplam anne sütü alma süresi (ay): ay
- 2. Tek başına anne sütü alma süresi (ay): ay
- 3. İlk tanı aldığı yer/ merkez:
- 4. Hastalık belirtileri kaç yaşında ortaya çıktı?:
- 5. Çocuđunuz kaç yaşında iken çölyak hastalığı tanısı aldı?:
- 6. Çölyak hastalığı tanısı konuluncaya kadar kaç sağlık kurumuna/doktora başvurdunuz?
- 7. Tanı aldığı dönemde hangi belirtileri vardı? (birden çok seçenek işaretlenebilir):

a. İshal	f. Karın ağrısı
b. Karın şişliđi	g. Kusma
c. Gelişme geriliđi	h. Kabızlık
d. İştahsızlık	i. Kansızlık
e. Kilo alamama	j. Ergenliğe girişte gecikme

- | | |
|-------------------------------------|----------------------|
| k. Boy kısalığı | o. Kaşıntılı yaralar |
| l. Karaciğer enzimlerinde yükseklik | p. Ağız yarası |
| m. Toprak yeme | q. Kemik erimesi |
| n. Eklem ağrısı | r. Yakınması yok |
| | s. Diğer |

8. Çocuğun çölyak hastalığı dışında başka bir hastalığı var mı?

- a. Yok
b. Var.....

9. Tanı konulduktan sonra çölyak hastalığı ile ilgili ilk tanıyı koyan doktorunuzun verdiği bilgiler yeterli mi ?

- a. Evet
b. Hayır

10. Tanı aldıktan sonra glutensiz diyetle ilgili bilgileri ilk kez kimden/nere-den öğrendiniz? :

- a. Çocuk Doktoru
b. Çocuk Gastroenteroloji Uzmanı
c. Diyetisyen/Beslenme Uzmanı
d. Hemşireler
e. Dernekler
f. Çölyak Hastalığı Olan Kişiler
g. İnternet/TV

11. Glütensiz diyet konusunda izlemizi yapan doktorlarınızın verdiği bilgiyi yeterli buluyor musunuz?

- a. Evet
b. Hayır

12. Çocuğunuza çölyak hastalığı tanısı konulduktan sonra aile bireylerine çölyak hastalığı ile ilgili bir tarama testi uygulandı mı?

- a. Evet
b. Hayır

13. Ailede çölyak hastalığı açısından kimlere tarama testi yapıldı?

- | | |
|-----------|----------|
| a. Anne | g. Hala |
| b. Baba | h. Nine |
| c. Kardeş | i. Dede |
| d. Amca | j. Yeğen |
| e. Dayı | k. Kuzen |
| f. Teyze | |

14. Ailede başka çölyak hastalığı tanısı alan birey/bireyler var mı? (Birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- | | |
|-----------|----------|
| a. Anne | g. Hala |
| b. Baba | h. Nine |
| c. Kardeş | i. Dede |
| d. Amca | j. Yeğen |
| e. Dayı | k. Kuzen |
| f. Teyze | l. YOK |

C. ÇÖLYAK HASTALIĞI VE GLUTENSİZ DİYET İLE İLGİLİ BİLGİ DURUMU

1. Çölyak hastalığı esas olarak nerenin hastalığıdır? :
- | | |
|--------------|-----------|
| a. Bağırsak | c. Böbrek |
| b. Karaciğer | d. Mide |
2. Çölyak hastalığı ve glutensiz diyetle ilgili ifadelerden sizin için hangilerinin doğru, hangilerinin yanlış olduğunu işaretleyiniz.

	DOĞRU	YANLIŞ	BİLMİYORUM
a. Çölyak hastalığı her yaşta görülebilir			
b. Çölyak hastalığının ailevi (kalıtsal) bir temeli vardır.			
c. Arada bir, az miktarda glütenli gıdaların yenmesinin bir zararı yoktur.			
d. İshal çölyak hastalarında görülen tek bulgudur			
e. Yiyecekleri glütenden arındırmak için iyice kaynatmak yeterlidir			
f. Çölyak hastalığı kemik erimesine neden olmaz			
g. Glütensiz diyet ömür boyu gereklidir.			
h. Buğday işaretinin üzerinde bir çapraz işareti olduğu ürünler çölyak hastalarının güvenle tüketebileceği yiyeceklerdir			
i. Bulaş riskini azaltmak için yemek hazırlarken tahta kaşık kullanılmamalıdır			
j. Çölyak hastalığı 18 yaşına kadar düzelir.			

3. Besinleri glüten içeriklerine göre işaretleyiniz.

	Gluten İçerir	Gluten İçermez	Bilmiyorum		Gluten İçerir	Gluten İçermez	Bilmiyorum
Arpa				Ceviz			
Pirinç				Bulgur			
Buğday				Kuru Fasülye			
Mısır				Nohut			
Yulaf				Bezelye			
Çavdar				Kırmızı et			
Patates				Boza			
Mercimek				Yumurta			
Balık				İrmik			
Yoğurt				Süt			

4. Doktorunuzun önerdiği sıklıkta kontrole gelmekte sorun yaşıyor musunuz?

- a. Evet, sorun yaşıyorum, nedeni:
- b. Hayır, sorun yaşamıyorum

5. Çölyak hastaları ömür boyu doktor kontrolünde olması gerekli midir?

- a. Evet, gereklidir
- b. Hayır, gerekli değildir
- c. Bilmiyorum

6. Glutensiz diyetin uzun dönemde sağlık üzerine olumlu etkileri konusunda ne düşünüyorsunuz?

- a. Yararlıdır
- b. Emin değilim
- c. Yararı yoktur

D. GLUTENSİZ DİYET İLE İLGİLİ SORULAR

1. Ne kadar süredir glutensiz diyet kullanıyorsunuz? (ay belirtiniz)?

.....

2. Glutensiz diyet uygulayan başka aile bireyi var mı?

- a. Var (Kişi sayısı ve kimler olduğu:)
- b. Yok

3. Glütensiz diyetin etkili olduğunu düşünüyor musunuz?
- Evet, etkili
 - Hayır, etkili değil
 - Farkında değilim
4. Glütensiz diyetle başlamadan önceki döneme kıyasla çocuğunuz kendisini nasıl hissediyor?
- Daha iyi hissediyor
 - Değişiklik yok
 - Daha kötü hissediyor
 - Farkında değilim
5. Tedavi başladıktan sonra çocuğunuz süt ve süt ürünlerini daha iyi tolere edebiliyor mu?
- Evet
 - Hayır
 - Bir değişiklik yok
 - Farkında değilim
6. Çocuğunuz glutensiz diyetle uyabiliyor mu? :
- Sıkı uyuyor
 - Kısmen uyuyor
 - Hiç uymuyor
7. Çocuğunuz diyetini bozuyorsa ne sıklıkta bozuyor?
- Günde bir kez
 - Haftada bir kez
 - Ayda bir kez
 - Yılda bir kez
 - Diğer (sıklık belirtiniz:)

8. Çocuğunuz glütensiz diyetle buralarda uyabiliyor mu?

	EVET	HAYIR	EMİN DEĞİLİM
a. Evde			
b. Okulda/kreşte			
c. Restoranlarda			
d. Yaz kampında/tatilde			
e. Yolculukta			
f. Otelde			
g. Arkadaşları ile iken			
h. Akrabaları ile iken			

9. Okul yönetimine/öğretmenine çocuğunuzun hastalığı konusunda bilgi verdiniz mi?
- Evet
 - Hayır (Nedeni :.....)

10. Okulda öğretmenleri glütensiz diyet konusunda çocuğunuza yardımcı oluyorlar mı?

- a. Evet, oldukça yardımcılar
- b. Evet, biraz yardımcılar
- c. Hayır, hiç yardımcı değiller
- d. Emin değilim

11. Çocuğunuz okulda glütensiz ürün bulabiliyor mu?

- a. Evet
- b. Hayır
- c. Bilmiyorum

12. Glütensiz diyetle yaşamayı nasıl tanımlıyorsunuz?

- a. Çok zor
- b. Biraz zor
- c. Normal zorlukta
- d. Kolay

13. Glütensiz diyet nedeniyle sosyal aktivite katılımınızı erteliyor musunuz?

- a. Hiçbir zaman ertelemiyoruz
- b. Bazen erteliyoruz
- c. Her zaman erteliyoruz

14. Glütensiz ekmeğin temini ile ilgili aşağıdakilerden hangisi size en uygun olan seçenektir?

- a. Genellikle hazır satın alırım
- b. Genellikle evde pişirim
- c. Bazen hazır alırım, bazen evde pişirim

15. Glütensiz yemek hazırlarken zorlanıyor musunuz?

- a. Hayır, glutensiz diyet hazırlarken hiç zorlanmıyorum
- b. Evet zorlanıyorum

16. Glutensiz yemek hazırlarken zorlanıyorsanız, en çok zorlandığınız durumlar nelerdir? (birden çok seçenek işaretlenebilir)

- a. Sınırlı sayıda besin seçeneğinin olması
- b. Çok sık glütensiz yemek hazırlama gereksinimi
- c. Glütensiz besin hazırlamanın zor olması
- d. Glutensiz ürün hazırlarken hata yapmaktan endişe duyuyorum

E. GLUTENSİZ ÜRÜNLER/BESİNLERİN TÜKETİMİ:

1. Glutensiz ürünler için çocuğunuzun raporu var mı?

- a. Var
- b. Yok

2. Verilen ekonomik destek sizce yeterli mi?

- a. Yeterli
- b. Yetersiz

3. Çikolata, makarna, kek gibi hazır glutensiz ürünlerden kullanıyor musunuz?
- Evet kullanıyorum
 - Hayır kullanmıyorum
4. Glütensiz ürün fiyatları konusunda ne düşünüyorsunuz?
- Satın alınamayacak kadar pahalı
 - Pahalı ancak alınabilir
 - Satın alınabilir uygunlukta
5. Hazır glutensiz ürünlere ulaşabiliyor musunuz?
- Yaşadığım yerde yok
 - Yetersiz miktarda ulaşabiliyorum
 - Yeterli miktarda ulaşabiliyorum
6. Glutensiz ürün kullanımında en çok zorlandığınız durum/durumlar nelerdir İŞARETLEYİNİZ (birden çok seçenek işaretlenebilir)? :
- Fiyat yüksekliği
 - Marketlerde her aradığımda bulunamaması
 - Her markette olmaması
 - Ürün çeşitliliğinin azlığı
 - Etiket bilgilerinin doğruluğuna güvenmeme
 - "Gluten içerir" ibaresinin her ürün ambalajında olmaması
 - Üretici/satıcı yetkililerinin sorulara tatmin edici yanıt vermemesi
 - Glutensiz ürünlerin lezzetsiz olması

7. Aşağıdaki hazır glütensiz ürünleri alma sıklığınızı işaretleyiniz:

	Hiç almadım	Düzenli alırım	Ara sıra alırım
Glütensiz un			
Glütensiz ekmek			
Glütensiz makarna			
Glütensiz şehriye			
Glütensiz bisküvi/gofret			
Glütensiz kurabiye/kek/pasta			
Glütensiz çikolata			

8. Glutensiz ürünler için hangi markaları tercih ediyorsunuz (en sık kullandığınız 3 markayı yazınız)?
-
 -
 -

9. Hazır glütensiz ürünlerin tadı konusunda çocuğunuzun/sizin görüşünüzü aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?
- a. Çok lezzetli
b. Lezzetli
c. Az lezzetli
d. Kötü
10. Glutensiz olup olmadığını anlamak için ürün içeriğini okur musunuz?
- a. Her zaman okurum
b. Bazen okurum
c. Hiçbir zaman okumam
d. Okumam gerektiğini düşünmüyorum
11. Hazır gıdaların glutensiz olup olmadığını kolayca anlayabiliyor musunuz?
- a. Evet, tüm gıdaları anlıyorum
b. Bazı gıdaları anlayabilirim
c. Hiçbir gıdayı anlamıyorum
12. Çölyakla yaşam derneğini biliyor musunuz?
- a. Evet
b. Hayır
13. Derneğin etkinliklerinden haberdar mısınız?
- a. Evet
b. Hayır
14. Dernekle iletişimde misiniz?
- a. Evet
b. Hayır
15. Derneğe üye misiniz?
- a. Evet
b. Hayır
16. Derneğe üye iseniz, hangi ilin derneğine üyesiniz?:
17. Doktorunuzun verdiklerine ek olarak çocuğunuz vitamin desteği alıyor mu?
- a. Hayır almıyor
b. Evet düzenli alıyor
c. Ara ara alıyor
18. Çocuğunuz mineral (demir, çinko, kalsiyum, magnezyum vb) desteği alıyor mu?
- a. Hayır almıyor
b. Evet düzenli alıyor
c. Ara ara alıyor
19. Çölyak hastalığı için glütensiz diyet dışında tedavi yöntemi olduğu iddia edilen uygulamalardan bazıları aşağıda belirtilmiştir. Siz çocuğunuz için bunlardan hangisi veya hangilerini uyguladınız?
- a. Hiçbirine başvurmam
b. Bitki çayları
c. Balık yağı
d. Alternatif tıp
e. Akupunktur
f. Reiki
g. Dua okutma
h. Muska
i. Hacamat / sülük
j. Keçi boynuzu
k. Biyorezonans
l. Bağışıklık güçlendirici ilaçlar
m. Diğer:

KATKILARINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ.

--- Anketin bu bölümü doktor tarafından doldurulacaktır ---

1. Çölyak hastalığı tipi:

- a. GIS bulgusu var
- b. GIS bulgusu yok / Atipik
- c. Asemptomatik / Tarama ile

2. Histopatoloji tipi:

- a. Marsh 0
- b. Marsh 1
- c. Marsh 2
- d. Marsh 3 (a-b-c)

3. Eşlik eden hastalık:

- | | |
|-----------------------------|--------------------|
| a. Dermatitis herpatiformis | f. Down Sendromu |
| b. Otoimmün tiroidit | g. Evans Sendromu |
| c. Otoimmün hepatit | h. Turner sendromu |
| d. Tip 1 Diyabet | i. Diğer |
| e. IgA Eksikliği | |

4. Tanıda

- a. Serum IgA:
- b. Anti-doku transglutaminaz (anti-dTG) IgA:
- c. Anti-doku transglutaminaz (anti-dTG) IgG:
- d. Anti-endomisyum antikor (EMA) IgA:
- e. Anti-endomisyum antikor (EMA) IgG:

5. Tanı aldığındaki (Z skorları ile):

- a. Vücut ağırlığı:
- b. Boy:
- c. VKI:

6. Anket yapıldığındaki (Z skorları ile):

- a. Vücut ağırlığı:
- b. Boy:
- c. VKI:

7. Anket yapıldığında (son 6 ay içinde yapılmış)

- a. Anti-doku transglutaminaz (anti-dTG) IgA:
- b. Anti-doku transglutaminaz (anti-dTG) IgG:
- c. Anti-endomisyum antikor (EMA) IgA:
- d. Anti-endomisyum antikor (EMA) IgG:

EK-2: ETİK KURUL RAPORU

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Çölyak hastalığı olan çocuklarda glutensiz diyetle uyumun saptanması ve uyumun önündeki engeller
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Morfoloji Binası 06100 Sıhhiye/ANKARA
	TELEFON	0312 595 82 27
	FAKS	0312 310 63 70
	E-POSTA	etik@medicine.ankara.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ

KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof.Dr.Zarife KULOĞLU			
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları			
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gastroenteroloji Bilim Dalı			
VARSA İDARI SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI				
DESTEKLEYİCİ				
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	☐		
	FAZ 2	☐		
	FAZ 3	☐		
	FAZ 4	☐		
	Gözlemsel ilaç çalışması	☐		
	Tıbbi cihaz klinik araştırması	☐		
	İn vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları	☐		
	İlaç dışı klinik araştırma	☐		
	Diğer ise belirtiniz: Tanımlayıcı Çalışma			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☒	ULUSLARARASI ☐

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof.Dr.Mehmet MELLİ
İmza:

Funda BAYKAL KILIÇ
A.Ü.T.F. Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
Asli Kayıttır

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

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Çölyak hastalığı olan çocuklarda glutensiz diyetle uyumun saptanması ve uyumun önündeki engeller
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı			Açıklama
	SIGORTA	☐		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐		
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	☐		
	İLAN	☐		
	YILLIK BİLDİRİM	☐		
	SONUÇ RAPORU	☐		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐		
	DİĞER:	☐		
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:11-733-18	Tarih:25 Haziran 2018		
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplanmış katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.			

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

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkisi	Katılım *	İmza
Prof.Dr.Mehmet MELLİ	Farmakoloji	A.Ü.Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.İrfan SOYKAN	Gastroenteroloji	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Serdar ÖZTÜRK	Tıbbi Biyokimya	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Levent YAZICIOĞLU	Kalp ve Damar Cerrahisi	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Şule ŞENGÜL	Nefroloji	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.İnci İLHAN	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Serap SIVRI	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	H.Ü. Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Zarife ŞENOCAK	Hukuk	A.Ü.Hukuk Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Banu ÇAKIR	Halk Sağlığı	H.Ü. Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Derya GÖKMEN	Biyoistatistik	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Selami Koçak TOPRAK	Hematoloji	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
Dr.Öğr.Üyesi Nüket KUTLAY	Tıbbi Genetik	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Dr.Öğr.Üyesi Ali Doğan DURSUN	Fizyoloji	A.Ü. Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Dr.Öğr.Üyesi Önder İLGİLİ	Tıp Tarihi ve Etik	H.Ü.Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
İffet BERKTAŞ	Matematik Mühendisliği	Türkiye Kömür İşletmeleri Genel Müdürlüğü	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	

Etik Kurul Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı:Prof.Dr.Mehmet MELLİ
İmza:

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

Funda BAYKAL KILIÇ
Prof.Dr. Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
Asıl Üyedir