

## Klinik Araştırma

# Çölyak Hastalarının Eşlerinde Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi

Nimet YILMAZ<sup>1,a</sup>, Halil İbrahim ÖZTÜRK<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Sanko Üniversitesi Tıp Fakültesi Gastroenteroloji Bilim Dalı, Gaziantep, Türkiye

<sup>2</sup>Sanko Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Gaziantep, Türkiye

### ÖZET

**Amaç:** Araştırma, çölyak hastalığı olan bireylerin eşlerinde bakım yükü ve etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışma Sanko Üniversitesi hastanesinin gastroenteroloji polikliniğinde gerçekleştirilmiştir. Araştırma örneklemini, haziran-kasım 2019 tarihleri arasında, çölyak hastalığı olan ve düzenli takip için polikliniğe başvuran, 72 hasta ve eşleri oluşturmuştur. Veri toplama aracı olarak, Tanıtıcı Bilgi Formu, Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği ve Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi anketi kullanılmıştır. Anketler yüz yüze görüşme tekniği ile araştırmacı tarafından uygulanmıştır. Yüzde ve korelasyon analizi kullanılarak değerlendirilmiştir.

**Bulgular:** Çölyak hastalarının eşlerinin Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puan ortalamasının  $49.18 \pm 16.81$  olduğu saptanmıştır. Çölyak hastalarının aylık geliri ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puan ortalamaları arasında negatif yönde, hastalara tanı konulduktan sonra geçen süre ile pozitif yönde anlamlı bir korelasyon saptanmıştır. Hastaların Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği puan ortalamaları ile eşlerinin Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puan ortalamaları arasında pozitif yönde, Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi anketi puan ortalamaları ile eşlerinin Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı bir korelasyon olduğu saptanmıştır.

**Sonuç:** Araştırmada, çölyak hastalarının eşlerinde bakım yükünün orta düzey olduğu bulunmuştur. Hastanın aylık gelirinin, çölyak tanısı aldıktan sonra geçen süre, anksiyete ve depresyon düzeyinin ve yaşam kalitesinin bakım yükünü etkilediği ve bakım yükünün en çok etkileyen faktörün hastanın yaşam kalitesi olduğu sonucuna varılmıştır. Bakım verenlerin bakım yüklerinin azaltılmasının, çölyak tanısı olan hastaların tedavi sürecine olumlu yansıtacağı düşünülmektedir.

**Anahtar Sözcükler:** Çölyak Hastalığı, Bakım Veren, Bakım Yükü.

### ABSTRACT

#### An Investigation of the Burden of Care Borne By the Spouses of Celiac Patients and The Factors Affecting it

**Objective:** The present study aims to examine the burden of care borne by the spouses of patients with celiac disease and the factors affecting it.

**Material and Method:** The study was carried out in the gastroenterology outpatient clinic of Sanko University Hospital. The study sample consisted of 72 patients with celiac disease, who applied to the outpatient clinic for regular follow-up between June and November 2019, and their spouses. The introductory Information Form, Zarit Caregiver Burden Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale, and Health-Related Quality of Life Questionnaire for Celiac Patients were used as the data collection tools. The questionnaires were applied by the researcher via face-to-face interviews. The data obtained were evaluated using a percentage and correlation analysis.

**Results:** The mean Zarit Caregiver Burden Scale score of the spouses of celiac patients was  $49.18 \pm 16.81$ . There was a negative correlation between the monthly income of celiac patients and the Zarit Caregiver Burden Scale mean scores. This correlation was significantly positive when it came to the time elapsed after diagnosis was made. There was a positive correlation between the Hospital Anxiety and Depression Scale mean scores of the patients and their spouses' mean scores on the Zarit Caregiver Burden Scale, and a negative correlation between the celiac patients' mean scores for the Health-Related Quality of Life Questionnaire and their spouses' mean scores on the Zarit Caregiver Burden Scale.

**Conclusion:** In the study, it was found that the care burden of the spouses of celiac patients was moderate. It was concluded that the monthly income of the patients, the time elapsed after the diagnosis of celiac disease, the level of anxiety and depression, and quality of life affected the burden of care, and that quality of life was the factor that affected it most. It was thought that reducing the burden of care borne by caregivers would positively affect the treatment process of patients diagnosed with celiac disease.

**Keywords:** Celiac Disease, Caregiver, Quality of Life.

**Bu makale atıfta nasıl kullanılır:** Yılmaz N, Öztürk Hİ. Çölyak Hastalarının Eşlerinde Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. Fırat Tıp Dergisi 2021; 26(2): 95-102.

**How to cite this article:** Yılmaz N, Ozturk HI. An Investigation of the Burden of Care Borne By the Spouses of Celiac Patients and The Factors Affecting it. Firat Med J 2021; 26(2): 95-102.

Çölyak hastalığı genetik yatkınlığı olan bireylerde, buğday, arpa ve çavdar gibi tahılların içerdiği glutenin tüketilmesi ile tetiklenen, kronik, otoimmün bir ince barsak hastalığıdır ve dünyada en yaygın görülen gıda ile ilişkili bozukluklardan biridir (1, 2). Dünyada çölyak hastalığının prevalansı, serolojik test sonuçlarına

göre %1.4, biyopsi sonuçlarına göre %0.7 olduğu belirtilmektedir (3). Günümüzde, çölyak hastalığının bilinen tek tedavi yöntemi, semptomların gerilemesiyle yaşam kalitesinde iyileşme sağlayan ömür boyu katı bir glütensiz diyetdir (2, 4, 5).

Çölyak hastalığında klinik tablo son derece değişkendir, ishal, steatore, şişkinlik gibi intestinal semptomlar

görülebileceği gibi, dermatit, anemi, infertilite, nöropsikiyatrik hastalıklar gibi ekstraintestinal semptomlarda görülebilmektedir (6). Komplikasyon korkusu sebebiyle sosyal olarak kısıtlayıcı bir diyet ve düzenli sağlık kontrolüne duyulan ihtiyaç, yaşam kalitesinde azalmaya, tükenmişlik, depresyon hatta ciddi psikiyatrik hastalıkların oluşumuna zemin hazırlamaktadır (5). Çölyak hastalarında anksiyete ve depresyon prevalansı yüksektir (7). Hem gluten alımıyla ilişkili intestinal ve ekstraintestinal bulguların hem de sıkı glutensiz diyet uygulamasındaki zorluk ve diyet sebebiyle gelişebilen nutrisyonel yetersizliğin çölyak hastalarında depresyon riskinin arttırdığı belirtilmektedir (8). Nedensellik yönü tam bilinmese de, çölyak hastalarının yaşadığı depresif belirtiler, glutensiz diyete uyuma engel olabildiği, benzer şekilde glutensiz diyete uyumu kötü olanlarda da depresif semptomları artırdığı belirtilmektedir (9). Semptomlar, komorbiditeler ve katı diyet gerekliliği ile çölyak hastalarının yaşam kalitesi önemli ölçüde etkilenmektedir. Aynı zamanda, ailede kronik hastalığa sahip bireyin olması, hastaların yaşamını etkilediği gibi eşlerinin de yaşamına yansması ve tüm aile bireylerinin yaşam kalitesini ve ruhsal durumunu etkilemesi muhtemeldir. Yakın zamana kadar gastrointestinal hastalıklarda bakım yükü kavramı araştırılmamıştır (6). Ancak kronik hastalıkların birçoğunda olduğu gibi, çölyak hastalığında da, eşlerin bakım yükünün artmış olduğu belirtilmektedir (5, 10). Bakım veren yükü, bakım sunarken yaşanan fiziksel, psikososyal veya ekonomik zorluklarla açıklanmaktadır (6, 11). Bakım yükü, bakım verenin kişisel zamanlarını, sosyal rollerini, fiziksel ve duygusal durumlarını etkileyen biyopsiko-sosyal bir tepkidir (10). Bakım vermek, bakım veren kişiyi kısıtlayan ve sosyal olarak izole eden uzun ve zor bir süreçtir (12).

Çölyak hastalığı olan bireylerin tedavi için gerekli olan katı glutensiz diyete ve diyete ömür boyu bağlı kalma gerekliliği, hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Literatürde çölyak hastalığının bireye getirdiği sosyoekonomik, psikolojik ve cinsel memnuniyetle ilgili yüklerin incelendiği çok sayıda çalışma olsa da, çölyak hastalarının eşleri üzerindeki etkisinin incelendiği sınırlı sayıda çalışmaya ulaşılmıştır (7, 13-19). Çölyak hastalarının eşlerinde bakım veren yükü ile ilgili ulaşılabilen ilk çalışma 2016 yılında Roy ve arkadaşları tarafından (6) yapılmıştır ancak bu çalışmada hasta ve eşlerinde depresyon ve anksiyete semptomları değerlendirilmeye alınmamıştır. Ülkemizde, çölyak hastalığı olan bireylerin eşlerinin bakım yükünü belirlemeye yönelik yapılan bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Çölyak hastalarının eşlerinin bakım yükünün belirlenmesi, bakım verenlerin gereksinimlerinin saptanması, gereksinimlerine erken müdahale edilmesi ve bakım yükünün azaltılması için hastalara ve eşlere rehberlik edilmesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir. Eşlerin bakım yükünün azalması, çölyak hastalarının gereksinimlerinin optimal düzeyde karşılanmasında ve kendilerinin ve eşlerinin yaşam kalitesinin artırılmasında önemlidir. Bu araştırmanın amacı, çölyak hasta-

lığı olan bireylerin eşlerinde bakım yükü ve etkileyen faktörlerin incelenmesidir.

## GEREÇ VE YÖNTEM

### Araştırmanın Tipi

Araştırma, prospektif, kesitsel ve tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

### Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, haziran-kasım 2019 tarihleri arasında, Sanko Üniversitesi Hastanesinin Gastroenteroloji polikliniğine kontrole gelen tüm çölyak hastaları ve eşleri oluşturmuştur. Örneklemeye dahil edilme koşullarını sağlayan; 18 yaşından büyük olan, çölyak hastalığı tanısı intestinal biyopsi ile kanıtlanmış, en az 1 yıllık rutin takipte olan, araştırmaya katılmayı gönüllü kabul eden, soruları anlayabilecek ve düşüncelerini aktarabilecek yeterliliği olan hastalar (n =72) ve onların eşleri (n =72) örneklemi oluşturmuştur.

### Veri Toplama Araçları

Veri toplama çölyak hastaları ve eşleri için Tanıtıcı Bilgi Formu, Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği ve Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Anketi kullanılmıştır.

**-Tanıtıcı bilgi formu:** Araştırmaya katılan çölyak hastalarının ve eşlerinin sosyodemografik özellikleri ve çölyak hastalığı ile ilgili klinik özelliklerini içeren 25 sorudan oluşan bir formdur.

**-Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (ZBYÖ):** 1980 yılında Zarit ve arkadaşları (20) tarafından geliştirilmiş olan ölçeğin, Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Özlü ve arkadaşları (21) tarafından 2009 yılında yapılmıştır. Orijinalinde 22 maddeli olan ölçeğin, şizofreni hastalarının bakım verenlerinde yapılan Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında üç madde çıkarılarak, Türkçe versiyonu 19 maddeden oluşmuştur. Ölçek; asla, nadiren, ara sıra, oldukça sık ve neredeyse her zaman şeklinde birden beşe kadar değişen Likert tipi değerlendirilmeye sahiptir. Ölçeğin iç tutarlık katsayısı 0.83 bulunmuş ve yapı geçerliğinde beş alt boyut (ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sinirlilik ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük ve bağımlılık) tanımlanmıştır. Maddelerinin hepsinin düz ifade edildiği ZBYÖ'nün değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Ölçek puanının yükselmesi, bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir ve ölçekten maksimum 95 puan alınmaktadır (21). Araştırmamızda, çölyak hastalarının eşlerinin bakım yüklerini değerlendirmek amacıyla uygulanmıştır.

**-Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD):** 1983 yılında Zigmond ve Snaith (23) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Aydemir ve (22) arkadaşları tarafından 1997 yılında yapılmıştır. Ölçek 14 maddeden oluşmaktadır ve bu maddelerin yedi tanesi anksiyete yedi tanesi depresyon belirtilerini ölçmektedir. Ölçekte bulunun maddeler dörtlü likert ile değerlendirilmekte ve 0-3 arasında

puanlanmaktadır. Ölçekten alınan puanların artması, bireyin depresyon ve/veya anksiyetesinin şiddetlendiği anlamına gelmektedir. HAD ölçeğinin Türkçe formunun kesme puanları anksiyete alt ölçeği (HAD-A) için 10, depresyon alt ölçeği (HAD-D) için 7 olarak saptanmıştır. Tanı koyma amacı taşımayan ölçek, hastaların psikolojik durumlarını değerlendirmek için kullanılmaktadır (22). Araştırmamızda, çölyak hastalarının anksiyete ve depresyon düzeylerini değerlendirmek amacıyla uygulanmıştır.

**-Çölyak Hastalarında Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Anketi (CDQ):** 2007 yılında Hauser ve arkadaşları (16) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Çakmak ve arkadaşları (24) tarafından 2013 yılında yapılmıştır (16). Ölçek 28 sorudan oluşmaktadır ve sorulara verilen yanıtlar, duygusal (7 soru), sosyal (7 soru), gastrointestinal (7 soru) ve endişe (7 soru) olmak üzere dört alt ölçek ile değerlendirilmiştir. Her soru 1'den 7 'ye kadar likert ile değerlendirilmektedir. Alt ölçek puanları, 0-49, tüm ölçeğin puanı ise 0-196 arasında değişen değerlerde edilmektedir. Yüksek değerler sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin yüksekliğini, düşük değerler azalmış sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ifade etmektedir (24). Araştırmamızda, çölyak hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla uygulanmıştır.

Veri toplama aracı olarak kullanılan formlar, araştırmacılar tarafından araştırmaya katılmayı kabul eden hasta ve eşlerine, yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmış ve görüşmeler ortalama 15 dakika sürmüştür.

#### Verilerin değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde SPSS 25.0 ve Modeller 18 (IBM Corporation, Armonk, New York, United States) programları kullanıldı. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk fransia testi ve Değişkenlik katsayıları ile varyans homojenliği Levene ile değerlendirildi. Normal dağılım gösteren nicel değişkenler ortalama  $\pm$  SS. (standart sapma), normal dağılım göstermeyen nicel değişkenler Medyan (Minimum/Maximum) şeklinde ifade edilirken kategorik değişkenler ise frekans (%) olarak gösterildi. İstatistiksel analizlerde, tanımlayıcı istatistikler (sayı, yüzde dağılımı, ortalama, standart sapma, medyan, minimum, maksimum değer), Bağımsız iki grubun nicel verilere göre birbiri ile karşılaştırılmasında Independent-Samples T testi Bootstrap sonuçlarıyla birlikte kullanılırken, Mann-Whitney U testi Monte Carlo sonuçlarıyla birlikte kullanıldı. İki den fazla grubun nicel verilere göre birbiriyle karşılaştırılmasında One-Way Anova (Robust Test: Brown-Forsythe) kullanıldı. Değişkenlerin birbiriyle olan korelasyonlarını incelemek için Spearman's rho testleri kullanılmıştır. Bağımlı değişken ile en yüksek önemliliğe sahip değişkenleri bulmak ve tahminleme yapmak için danışmanlı makine öğrenim yöntemlerinden Linear Regression, General linear model (GLM), Random Forest ve Neural Network (Multilayer Perceptron-Radial Basis) kullanıldı. Bu yöntemlerden en başarılı model olan Neural Network (Multilayer Perceptron) analizinin sonuçları kullanıldı. Optimizasyon algoritması için Gradien descent, hidden layer aktivasyon fonksiyonu ve output Layer aktivasyon fonksiyonu olarak Sigmoid kullanıldı. Training data seçimi için %70 Training set %30 Testing set olarak ayarlandı. Değişkenler %95 güven düzeyinde incelenmiş olup p değeri 0,05 ten küçük anlamlı kabul edildi.

yon algoritması için Gradien descent, hidden layer aktivasyon fonksiyonu ve output Layer aktivasyon fonksiyonu olarak Sigmoid kullanıldı. Training data seçimi için %70 Training set %30 Testing set olarak ayarlandı. Değişkenler %95 güven düzeyinde incelenmiş olup p değeri 0,05 ten küçük anlamlı kabul edildi.

#### Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma, Sanko Üniversitesi klinik araştırmalar etik kurul onayı ve kurumsal izni alınarak yürütülmüştür (Etik kurul no:2019/06, karar no:03). Araştırmaya katılan hasta ve eşlerinden, araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanarak, yazılı onamları alınmıştır.

#### BULGULAR

Araştırmaya katılan çölyak hastalarının yaş ortalaması  $36,19 \pm 9,78$  (20-66) yıl olup, %61,1'i erkek hastalardır. Çölyak hastalarının tanı alma yaş ortalamasının  $24,18 \pm 12,54$  (1-60) yıl olduğu ve çölyak tanısı aldıktan sonra geçen sürenin ortalama  $11,74 \pm 8,63$  (1-28) yıl olduğu saptanmıştır. Hastaların ortalama eğitim süresinin  $11,28 \pm 3,39$  (2-15) yıl olduğu ve eşlerinin ortalama eğitim süresinin  $11,06 \pm 3,14$  (4-15) yıl olduğu saptanmıştır. Çölyak hastalarının, eşleri ile  $12,83 \pm 9,39$  (1-38) yıldır evli olduğu, %69,4'ünün eşleriyle flört ederek ve isteyerek evlendiği, hastaların %86,1'inin çocuğunun olduğu ve çoğunun 2 (1-5) çocuğu olduğu saptanmıştır. Araştırmaya katılan çölyak hastalarının ve eşlerinin diğer tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı tablo 1'de verilmiştir.

Çölyak hastalarının HAD-A ve HAD-D puan ortalamaları sırasıyla  $11,33 \pm 4,91$  ve  $9,4 \pm 5,49$  olduğu bulunmuştur. HAD ölçeğinin Türkçe formunda belirtilen kesme puanlarına göre çölyak hastalarının %20,8'inin (n :15) yalnız depresyon puanları, %2,7'sinin yalnız anksiyete puanları %52,7'sinin (n :38) ise hem depresyon hem de anksiyete puanları ölçeğin kesme puanlarının üzerindedir. Hastaların %23,6'sının (n :17) ise anksiyete ve depresyon puanları ölçeğin kesme puanlarının altındadır. Araştırmamızda çölyak hastalarının CDQ puan ortalamalarının  $112,90 \pm 33,21$  olduğu, çölyak hastalarının eşlerinin ZBYÖ puan ortalamasının  $49,18 \pm 16,81$  olduğu saptanmıştır.

Çölyak hastalarının ve eşlerinin tanıtıcı özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde, hastanın cinsiyeti, çalışma durumu ile ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p >0.05). Çölyak hastalarının ve eşlerinin tanıtıcı özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları tablo 2'de verilmiştir.

**Tablo 1.** Çölyak tanısı olan hastaların ve eşlerinin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı (n :72).

	n	%
<b>Hastanın Çalışma Durumu</b>		
Düzenli çalışıyor	60	83.3
Çalışmıyor	12	16.7
<b>Hastanın Aylık Geliri</b>		
≤2000 TL	1	1.6
2000-4000 TL	23	35.9
4000-6000 TL	29	45.3
6000-8000 TL	8	12.5
8000-10000 TL	2	3.1
≥10000 TL	1	1.6
<b>Hastada Başka Tıbbi Hastalık</b>		
Yok	60	83.3
Var	12	16.7
<b>Hastada Geçmiş Psikiyatrik Hast. Öyküsü</b>		
Yok	70	97.2
Var	2	2.8
<b>Hastada Mevcut Psikiyatrik Hast.</b>		
Yok	71	98.6
Var	1	1.4
<b>Eşin Çalışma Durumu</b>		
Düzenli çalışıyor	40	55.6
Çalışmıyor/Ev hanımı	32	44.4
<b>Eşin Aylık Geliri</b>		
≤2000 TL	1	2,5
2000-4000 TL	13	32,5
4000-6000 TL	19	47,5
6000-8000 TL	5	12,5
8000-10000 TL	2	5,0
<b>Eşin Glutensiz Diyete Sıkı Uyumu</b>		
Yok	12	16,7
Var	60	83,3
<b>Ešte Kronik Tıbbi Hast.</b>		
Yok	51	70,8
Var	21	29,2
<b>Ešte Geçmiş Psikiyatrik Hast.</b>		
Yok	70	97,2
Var	2	2,8
<b>Ešte Mevcut Psikiyatrik Hast.</b>		
Yok	72	100,0
Var	0	0,0
<b>Aile Tipi</b>		
Çekirdek Aile	66	91,7
Geniş Aile	6	8,3
<b>Aile Geliri</b>		
≤2000 TL	1	1,4
2000-4000 TL	10	13,9
4000-6000 TL	24	33,3
6000-8000 TL	19	26,4
8000-10000 TL	12	16,7
≥10000 TL	6	8,3

SD: Standard Deviation, Min.: Minimum, Max.: Maximum.

**Tablo 2.** Çölyak tanısı olan hastaların ve eşlerinin tanıtıcı özelliklerine göre bakım yükü puanların değerlendirilmesi.

	Zarıt Mean±SD/Median (Min./Max.)	p
<b>Hasta Cinsiyet, Mean±SD.</b>		
Kadın	52,93±17,32	0,132 <sup>†</sup>
Erkek	46,80±16,21	
<b>Çocuk Durumu, Median(Min./Max.)</b>		
Yok	38,5 (25 / 67)	<b>0,042<sup>u</sup></b>
Var	50 (19 / 87)	
<b>Çalışma Durumu, Median(Min./Max.)</b>		
Düzenli çalışıyor	44,5 (19 / 81)	0,970 <sup>u</sup>
Çalışmıyor	50 (25 / 87)	
<b>Kiminle Yaşıyor, Median(Min./Max.)</b>		
Çekirdek Aile	44,5 (19 / 87)	0,612 <sup>u</sup>
Geniş Aile	54,5 (30 / 73)	
<b>Hastada Ek Kronik Tıbbi Hastalık, Median(Min./Max.)</b>		
Yok	43,5 (19 / 81)	0,861 <sup>u</sup>
Var	50 (23 / 87)	
<b>Eş Çalışma Durumu, Median(Min./Max.)</b>		
Düzenli çalışıyor	44,5 (25 / 87)	0,368 <sup>u</sup>
Çalışmıyor/Ev hanımı	47 (19 / 81)	
<b>Eşin Diyete Uyumu, Median(Min./Max.)</b>		
Yok	67,5 (44 / 87)	<b>0,001<sup>u</sup></b>
Var	42,5 (19 / 81)	
<b>Eş Kronik Tıbbi Hast, Median(Min./Max.)</b>		
Yok	45 (19 / 73)	0,758 <sup>u</sup>
Var	43 (25 / 87)	

<sup>†</sup> Independent Samples t test(Bootsrap), <sup>o</sup> OneWay ANOVA (Robusts Statistic:Brown-Forsythe), <sup>u</sup> Mann Whitney U test(Monte Carlo), SD: Standard Deviation, Min.: Minimum, Max.: Maximum.

Çölyak hastalarının aylık geliri ile ZBYÖ puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı ( $r = -0,288$ ,  $p = 0,021$ ) zayıf, hastalara tanı konulduktan sonra geçen süre ile ZBYÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı ( $r = 0,290$ ,  $p = 0,013$ ) zayıf düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur. Hastaların HAD-A ve HAD-D puan ortalamaları ile eşlerinin ZBYÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı (sırasıyla  $r = 0,605$ ,  $p < 0,001$ ;  $r = 0,671$ ,  $p < 0,001$ ) orta düzey ilişki, hastaların CDQ puan ortalamaları ile eşlerinin ZBYÖ puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı ( $r = -0,779$ ,  $p < 0,001$ ) yüksek düzeyde bir ilişki olduğu bulunmuştur (Tablo 3).

**Tablo 3.** Çölyak hastalarının ve eşlerinin bazı tanıtıcı özellikleri, HAD-A, HAD-D, CDQ puan ortalamaları ile ZBYÖ puan ortalamalarının ilişkisi (n :72).

	ZBYÖ	
	r	p
Hastanın Yaşı	0,023	0,845
Evlilik Süresi	0,109	0,362
Hastanın Eğitim Süresi	-0,177	0,137
Eşin Eğitim Süresi	-0,127	0,289
Çocuk Sayısı	0,095	0,480
Hastanın Aylık Geliri	<b>-0,288</b>	<b>0,021</b>
Eşin Aylık Geliri	-0,253	0,115
Ailenin Toplam Geliri	-0,188	0,114
Çölyak Tanısı Alma Yaşı	-0,110	0,357
Çölyak Tanısı Aldıktan Sonra Geçen Süre	<b>0,290</b>	<b>0,013</b>
CDQ	<b>-0,779</b>	<b>&lt;0,001</b>
HAD-A	<b>0,605</b>	<b>&lt;0,001</b>
HAD-D	<b>0,671</b>	<b>&lt;0,001</b>

Spearman's rho Test, r: Correlation coefficient.

Çölyak hastalarının eşlerinin ZBYÖ puan ortalamaları-na etki eden faktörler arasında en yüksek önemliliğe sahip faktörün hastaların CDQ puan ortalamaları oldu-

ğu saptanmıştır. Bakım yükünü etkileyen faktörlerin, etki düzeyleri tablo 4'te verilmiştir.

**Tablo 4.** ZBYÖ puan ortalamasını etkileyen en yüksek önemliliğe sahip değişkenler.

Independent Variable Importance		Holdout sample		incorrect and correct predictions	
Independent Variable	Normalized Importance	Sample	n (%)	Relative Error	Percentage of correct predictions
Hastanın Aylık Geliri	31,1%	<b>Training</b>	44 (69,8)	-->0,292	70,8%
Çocuk Durumu	8,3%		19 (30,2)	-->0,210	79,0%
Eşin Diyete Uyumu	15,3%		<b>Valid</b>	63 (100)	-->0,216
Çölyak Tanısı Aldıktan Sonra Geçen Süre	28,2%				
CDQ	100,0%	<b>Excluded</b>	9	<b>Dependent Variable</b>	<b>Zarit</b>
HAD-A	13,5%				
HAD-D	39,0%				

Neural Network (Multilayer Perceptron), Hidden layer activation function: Sigmoid, Output layer activation function: Sigmoid.

## TARTIŞMA

Ülkemizde, çölyak hastalarıyla yapılan araştırmalar incelendiğinde, çölyak hastalarının eşlerinde bakım yükünün incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu açıdan bakıldığında, araştırmamız ülkemiz açısından özgün bir çalışmadır. Bu araştırma çölyak hastalığı olan bireylerin eşlerinin bakım yüklerinin belirlenmesi, çölyak hastalığı olan bireye ya da eşine ait bazı özelliklerin bakım yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırmamızda çölyak hastalarının anksiyete ve depresyon yönünden risklerini belirlemek amacıyla HAD ölçeğinden yararlanılmıştır. HAD ölçeğinin tanı koydurucu özelliği olmayıp özellikle bedensel hastalıkları olan bireylerde anksiyete ve depresyon yönünden risklerini belirlemek, düzeylerini ve şiddet değişimlerini ölçmek amacıyla kullanılmaktadır. Araştırmamızda çölyak hastalarının HAD'den aldıkları puanlar değerlendirildiğinde, HAD-A ve HAD-D puan ortalamalarının eşik üstü olduğu saptanmıştır. HAD ölçeğinin Türkçe formunda belirtilen kesme puanları göz önünde bulundurulduğunda ise bulgularımız çölyak hastalarının %76,4 gibi yüksek bir oranda depresyon ve/veya anksiyete bozuklukları açısından risk altında bulduklarına işaret etmiştir. Şipal ve arkadaşları (8) çölyak hastaları ile yaptığı çalışmada, hastaların %33'ünde depresif semptomlar görüldüğünü belirtmiştir.

Çölyak hastalığı, ruh sağlığına ve sosyal yaşama indirekt etkilerinden dolayı psikiyatrik semptomlara neden olabilmektedir (25). Çölyak hastalarında, depresif bulguların en yaygın görülen nöropsikiyatrik komplikasyon olduğu belirtilmektedir. Ek olarak, çölyak hastalarının sosyalleşme, hayattaki önemli şeylerden kaçınmak zorunda kalmak konusunda endişeli oldukları belirtilmektedir (15). Addolarato ve arkadaşlarının (7) yaptığı çalışmada, sağlıklı bireylere göre çölyak hastalarında sosyal fobinin daha fazla görüldüğü saptanmıştır. Yaşam boyu sıkı bir glutensiz diyetle uyum sağlama zorunluluğu, hastalığın ve tedavi sürecinin getirdiği kısıtlılıklar, depresyon, anksiyete gibi psikiyatrik semptomların ortaya çıkmasında etkili olduğu düşünülmektedir.

Araştırmamızda, çölyak hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan CDQ ölçeği puan ortalamalarının,  $112,90 \pm 33,21$  olduğu saptanmıştır. Çölyak hastalarında yaşam kalitesinin CDQ kullanılarak değerlendirildiği çalışmalara bakıldığında, İtalya'da yetişkin çölyak hastaları ile yapılan bir çalışmada, yaşam kalitesi puanı kadın hastalarda ortalama  $150,9 \pm 26,8$ , erkek hastalarda ortalama  $168,70 \pm 20,8$  olduğu saptanmıştır (26). Çakmak ve arkadaşlarının (24) yaptığı çalışmada ise ölçek puanı, kadın hastalarda ortalama  $119,16 \pm 25,68$ , erkek hastalarda ortalama  $115,00 \pm 26,05$  olduğu saptanmıştır. Araştırma bulgularımız, Çakmak ve arkadaşlarının ülkemizde yaptığı çalışmayla benzer niteliktedir. Çölyak hastalarının yaşadığı fiziksel değişiklikler, diyet ve hastalığa özgü sorunlar, hastalığın psikolojik etkileri, emosyonel ve ekonomik zorluklar, hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirtilmektedir (17, 27). Yaşam kalitesi puan ortalamalarının nispeten düşük olması, çölyak hastalarının yaşam kalitesini, yaş, eğitim durumu, glutensiz ürünlere erişim olanağı, ülkelerin sağlık hizmetleri ve bireylerin yaşam standartları arasındaki farklılıklar gibi pek çok bireysel ve toplumsal faktörün etkisiyle açıklanabilir.

Araştırmamızda çölyak hastalarının eşlerinde bakım verme yükünün, orta düzeyde olduğu tespit edilmiştir. Çölyak hastalarının eşlerinin bakım yükünün Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak değerlendirildiği çalışmalar incelendiğinde, çalışmamıza benzer şekilde Roy ve arkadaşlarının (6) yaptığı çalışmada bakım veren eşlerin üçte birinden fazlasının hafif-orta düzey bakım yükü yaşadığını belirtmişlerdir. Singh ve arkadaşlarının (10) yaptığı çalışmada çölyak hastalarının eşlerinin bakım yüklerinin hafif düzeyde olduğu tespit edilmiştir. Çölyak hastalarına bakım verenlerin, glutensiz diyeti yönetme, finansman sağlama, aile ilişkileri ve yolculuk gibi sosyal etkinlikleri yönetme gibi sorumlulukları vardır (28). Araştırma bulgularına göre çölyak hastalarının eşlerinde bakım yükünün hafif-orta düzey olması, çölyak hastalarının fiziksel bağımlılık düzeylerinin düşük olması ile açıklanabilir. Ek olarak, geleneksel aile yapısının etkili olduğu Türk toplumunda, ailede hasta olan eşi bakımının evliliğin getirdiği bir sorumluluk olarak görülmesi ve yük olarak algılanmamasından kaynaklanmış olabileceği düşü-

nülmektedir. Ancak, hastaların yaşam kalitesine etkisi göz önünde bulundurularak, hafif-orta düzey bakım yükünün dahi göz ardı edilmemesi gerekmektedir. Araştırmamızda, çölyak hastalarının eşlerinin bakım yüküne etki eden faktörler incelendiğinde, hastanın ve bakım verenin cinsiyeti, hastanın ve eşin çalışma durumunun, aile yapısının, hastada ve eşinde ek kronik hastalık olma durumunun bakım yükünü etkilemediği saptanmıştır ( $p > 0.05$ ). Çocuğu olan ailelerde, bakım veren eşlerin bakım yükü puan ortalamalarının anlamlı olarak yüksek olduğu tespit edilmiştir ( $p = 0.042$ ). Hasta dışında bakımından sorumlu olunan aile bireylerinin varlığı, bakım verenin yükünü artırması beklendiği bir sonuçtur. Diyete uyum sağlamayan bakım verenlerin, bakım yükü puan ortalamalarının anlamlı olarak daha yüksek olduğu tespit edilmiştir ( $p = 0.001$ ). Glutensiz diyete uyum sağlamamak, hastalık semptomlarını artırarak hastanın yaşam kalitesini azaltacağı için bakım verenin bakım yükünü arttırdığı düşünülmektedir. Çölyak hastaları, glutensiz diyeti uygularken, glutensiz ürünlerin fiyatının yüksek olması, her markette glutensiz ürün olmaması, ürün çeşitliliğinin sınırlı olması, buğdayın pek çok gıdada katkı maddesi olarak kullanılması ve ambalajlarda yeterli bilgi olmaması gibi güçlüklerle karşılaşmaktadır (18, 29). Glutensiz diyete uyum, çölyak hastalarında yaşam kalitesini iyileştirerek, metabolik komplikasyonları azalttığı bilinmektedir (30). Bu açıdan bakıldığında, çölyak hastalarına bakım veren eşlerin de glutensiz diyete uyuma destek olmaları önemlidir.

Araştırmamızda hastanın aylık gelir seviyesi düştükçe, bakım veren eşlerin bakım yükü puan ortalamalarının yükseldiği tespit edilmiştir. Çölyak hastalarına bakım verenlerin, ilaç ve glutensiz besinlerin finansal maliyetleri nedeniyle mali zorluklar yaşayabildiği belirtilmektedir (10). Glutensiz besinlerin fiyatlarının nispeten yüksek olması, aileyi maddi açıdan zorlayacağı gibi, aylık geliri düşük olan hastaların glutensiz gıdalara erişimini de güçleştirmektedir. Dolayısıyla tedavi süreci için gerekli olan glutensiz gıdaya aksatmadan ulaşabilme zorunluluğu maddi yükü beraberinde getirdiği ve çölyak hastalarının eşlerinin bakım yükünü arttırdığı düşünülmektedir. Araştırmamızda tanı aldıktan sonra geçen süre arttıkça, bakım veren eşlerin bakım yükü puan ortalamalarının da arttığı tespit edilmiştir. Tanı yaşı düştükçe, yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir (13). Yaşam kalitesinin azalması bakım yükünde önemli bir faktördür. Dolayısıyla, bakım verme süresinin uzaması, aşırı sorumluluk, öfke ve tükenmişliğe neden olabileceği için yük algısını arttırması beklendiği bir sonuçtur.

Araştırmamızda, hastaların anksiyete ve depresyon düzeyi arttıkça, bakım veren eşlerin bakım yükü puan ortalamalarının da arttığı tespit edilmiştir. Çölyak hastalarında psikiyatrik komorbitenin varlığı, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (31). Hastalığın doğasından kaynaklı algılanan bakım yüküne ek olarak, hastada anksiyete ve depresyon semptom-

larının varlığı, eşlerin yük algısını arttırdığı düşünülmektedir.

Araştırmamızda elde edilen sonuçlara göre, hastaların yaşam kalitesi arttıkça, bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamaları azalmaktadır. Ek olarak, araştırmamız sonucunda, çölyak hastalarına bakım veren eşlerin yaşadığı bakım yükünü en çok etkileyen faktörün, hastaların yaşam kalitesi olduğu saptanmıştır. Yaşam kalitesi, yaşamımızın tüm yönlerini etkileyen, bir sağlık ve refah algısı olarak tanımlanmaktadır (17). Çölyak hastalarının, yaşam kalitesinin azalmış olduğu belirtilmektedir (17, 32). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin azalması, yalnızca fiziksel ve mental komorbite ile değil, aynı zamanda glutensiz diyete uymama ile ilişkilidir (31, 33). Hastalarda yaşam boyu glutensiz diyet yapma zorunluluğu, yaşam kalitesini, fiziksel, sosyal ve ekonomik açılarından olumsuz etkileyebilir (17, 19, 34). Beslenmede glutenin dışlanması, çölyak hastalarının sağlığında iyileşme sağladığı bilinmektedir (15). Glutensiz gıdaların farmasötik bir fayda sağladığı göz önünde bulundurularak, bakım verenlerin yaşadıkları ekonomik yükün arttığı düşünülmektedir.

Bakım yükünü azaltmak için öncelikle bakım veren bireyin, bakım yükünü belirlemek gerekmektedir. Bakım yükünü belirlemek, hasta ve bakım verenin yaşam kalitesini artırarak bakım yükünü azaltacağı düşünülmektedir. Araştırmamız, ülkemizde çölyak hastalarının eşlerinde bakım yükünün araştırıldığı ilk çalışmadır. Hastanın glutensiz diyete uyum sağlama durumu, hastalık semptomlarının sıklığı ve şiddeti, bakım veren olarak eşin yaşı, ilişki memnuniyeti, başka bir yardımcının olup olmadığı gibi bilgilerin sorgulanmaması çalışmamızın zayıf yönüdür. Bu bilgiler bakım yükünü etkileyebilen faktörler olması sebebiyle önemli olduğu düşünülmektedir.

### Sonuç ve Öneriler

Çölyak hastalığı olan bireylerin eşlerinde bakım yükünün orta düzey olduğu bulunmuştur. Çocuğu olanların ve diyete uyum sağlamayan eşlerin daha fazla bakım yükü yaşadıkları tespit edilmiştir. Aylık gelirin azalması, tanı aldıktan sonra geçen sürenin artması, hastanın yaşam kalitesinin azalması, anksiyete ve depresyon düzeyinin artması, çölyak hastasına bakım veren eşlerin bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir. Eşlerin bakım yükünü en çok etkileyen faktörün hastaların yaşam kalitesi olduğu saptanmıştır.

Çölyak hastalarının eşlerinde bakım yükünü azaltmak için, hastanın yaşam kalitesinin artırılmasının önemi ortaya çıkmıştır. Yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin başında glutensiz diyete uyum dikkat çekmektedir. Bu bağlamda hasta ve hasta ile etkileşime giren tüm aile bireyleri bilgilendirilerek, hasta takibine dahil edilmelidir. Bakım yükü yaşadığı saptanan çölyak hastalarının eşlerinin yaşadıkları bakım yükünü kabul edip, hissettikleri bakım yükü hakkında konuşmaları için cesaretlendirilmeleri önerilmektedir. Çölyak hastalarının eşlerinin, hastalığın prognozu, komplikasyonları ile ilgili bilgilendirilmeleri ve baş etme yöntemleri konusunda desteklenmeleri önemlidir.

**KAYNAKLAR**

- Kahaly GJ, Frommer L, Schuppan D. Celiac disease and endocrine autoimmunity-the genetic link. *Autoimmun Rev* 2018; 17: 1169-75.
- Lindfors K, Ciacci C, Kurppa K et al. Coeliac disease. *Nat Rev Dis Primers* 2019; 5: 3.
- Singh P, Arora A, Strand TA et al. Global prevalence of celiac disease: Systematic review and meta-analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2018; 16: 823-36.
- Caio G, Volta U, Sapone A et al. Celiac disease: a comprehensive current review. *BMC Med* 2019; 17: 142.
- Ludvigsson JF, Roy A, Lebwohl B, Green PH, Emilsson L. Anxiety and depression in caregivers of individuals with celiac disease-A population-based study. *Dig Liver Dis* 2017; 49: 273-9.
- Roy A, Minaya M, Monegro M et al. Partner burden: A common entity in celiac disease. *Dig Dis Sci* 2016; 61: 3451-9.
- Addolorato G, Mirijello A, D'Angelo C et al. Social phobia in coeliac disease. *Scand J Gastroenterol* 2008; 43: 410-5.
- Sipal S, Sezikli M, Dindar G. Çölyak Hastalarında Depresyon ve Cinsel Disfonksiyon sıklığı, hormonal dengenin cinsel disfonksiyonun üzerine etkilerinin belirlenmesi. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi* 2017; 16: 18-25.
- Sainsbury K, Marques MM. The relationship between gluten free diet adherence and depressive symptoms in adults with coeliac disease: A systematic review with meta-analysis. *Appetite* 2018; 120: 578-88.
- Singh P. Caring for a celiac partner: Gluten, but not worry free. *Dig Dis Sci* 2016; 61: 3378-80.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3: 513-52.
- Ay S, Ünübol H, Ezer S, Omay O, Hizli Sayar G. Yaşlı hastalara bakım verenlerin bakım verme yükleri ve başa çıkma biçimleri ile depresyon ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Family Practice & Palliative Care* 2017; 2: 38-44.
- Ciacci C, D'Agate C, De Rosa A et al. Self-rated quality of life in celiac disease. *Dig Dis Sci* 2003; 48: 2216-20.
- Ciacci C, De Rosa A, de Michele G et al. Sexual behaviour in untreated and treated coeliac patients. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1998; 10: 649-51.
- Hallert C, Granno C, Hulten S et al. Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness. *Scand J Gastroenterol* 2002; 37: 39-42.
- Hauser W, Gold J, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. Development and validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related quality of life measure for adult patients with celiac disease. *J Clin Gastroenterol* 2007; 41: 157-66.
- Lee AR, Ng DL, Diamond B, Ciaccio EJ, Green PH. Living with coeliac disease: survey results from the U.S.A. *J Hum Nutr Diet* 2012; 25: 233-8.
- Lee AR, Ng DL, Zivin J, Green PH. Economic burden of a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet* 2007; 20: 423-30.
- Mustalahti K, Lohiniemi S, Collin P, Vuolteenaho N, Laippala P, Maki M. Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Eff Clin Pract* 2002; 5: 105-13.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
- Ozlu A, Yıldız M, Aker T. Zarit bakıcı yük ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009; 46: 38-42.
- Aydemir O. Validity and reliability of Turkish version of Hospital Anxiety and Depression Scale). *Turk Psikiyatri Derg* 1997; 8: 280-7.
- Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-70.
- Cakmak A. Ankara'da yaşayan 19-65 Yaş Arası Çölyak hastalarının beslenme durumlarının yaşam kalitesi. Hacettepe üniversitesi sağlık bilimleri enstitüsü. Diyetetik programı. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara. 2013.
- Clappison E, Hadjivassiliou M, Zis P. Psychiatric Manifestations of Coeliac Disease, a Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients* 2020; 12:142.
- Zampieron A, Daicampi C, Martin A, Buja A. Quality of life in adult celiac disease in a mountain area of northeast Italy. *Gastroenterol Nurs* 2011; 34: 313-9.
- Martinez-Martinez MI, Alegre-Martinez A, Garcia-Ibanez J, Cauli O. Quality of life in people with coeliac disease: Psychological and socio-economic aspects. *Endocr Metab Immune Disord Drug Targets* 2019; 19: 116-20.
- Satherley RM, Coburn SS, Germone M. The impact of celiac disease on caregivers' well-being: An integrative review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2020; 70: 295-303.
- Ozsan D. Çölyak hastalığı olan bireylerin beslenme alışkanlıkları ve genel sağlık durumlarının değerlendirilmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beslenme ve Diyetetik. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul, 2013.

30. Aydın O, Kahramanoglu-Aksoy E, Yener Akpınar M, Göktaş Z. Yetişkin Çölyak hastalarının glutensiz diyetle uyumu. *Bes Diy Derg* 2019; 47: 51-8.
31. Grudeva L. Gluten-Free Diet- Social burden and impact on the quality of life in adult patients-cases from practice. *J IMAB* 2019; 25: 2689-91.
32. Al-Qefari SN, Al-Twijri AW, Al-Adhadh AM, Al-Rached OA, Al-Jarallah B. Health-related quality of life among patients with celiac disease in Saudi Arabia. *Ann Med Health Sci Res* 2018; 8: 74-7.
33. Hauser W, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2007; 25: 569-78.
34. Guennouni M, Elkhoudri N, Bourhouat A, Hilali A. Assessment of quality of life in children, adolescents, and adults with celiac disease through specific questionnaires: review. *Nutrition Clinique et Metabolisme* 2020; 34: 1-7.

Nimet YILMAZ  
Halil İbrahim ÖZTÜRK

0000-0002-3092-6037  
0000-0002-2802-1343