

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SKLERODERMALİ BİREYLERDE TELEREHABİLİTASYON KULLANILARAK
GERÇEKLEŞTİRİLEN ÖZ YÖNETİM PROGRAMININ ETKİSİ**

Erg. Emirhan KARAKUŞ

Ergoterapi Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2022

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SKLERODERMALİ BİREYLERDE TELEREHABİLİTASYON KULLANILARAK
GERÇEKLEŞTİRİLEN ÖZ YÖNETİM PROGRAMININ ETKİSİ**

Erg. Emirhan KARAKUŞ

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ**

ANKARA

2022

ONAY SAYFASI

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
SKLERODERMALİ BİREYLERDE TELEREHABİLİTASYON KULLANILARAK
GERÇEKLEŞTİRİLEN ÖZ YÖNETİM MÜDEHALESİNİN ETKİSİ
Öğrenci: Emirhan Karakuş
Danışman: Prof. Dr. Çiğdem Öksüz

Bu tez çalışması 25.05.2022 tarihinde jürimiz tarafından "Ergoterapi Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Mine Uyanık*
(Hacettepe Üniversitesi)

Tez Danışmanı: *Prof. Dr. Çiğdem Öksüz*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Prof. Dr. Deran Oskay*
(Gazi Üniversitesi)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

16 Haziran 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN
Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- o Enstitü/fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren 2 yıl ertelenmiştir (1).
- o Enstitü/fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren ... ay ertelenmiştir (2).
- o Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir (3).

21/05/2022

Emirhan KARAKUŞ

“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” Madde 6.

- (1) *Madde 6.1. Lisansüstü tezle ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.*
- (2) *Madde 6.2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkânı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.*
- (3) *Madde 7.1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan iş birliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.*
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.
** Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.*

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Prof. Dr. iđdem KSZ danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Erg. Emirhan KARAKUř

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın her aşamasında desteğini ve bana olan inancını hissettiğim, tüm bilgi birikimini aktarıp yol gösteren, fikirlerimi önemseyip beni cesaretlendiren saygıdeğer danışman hocam Prof. Dr. Çiğdem ÖKSÜZ'e,

Akademik hayatımı planlama sürecinde rehberlik ve desteğini esirgemeyen, yardımseverliğiyle ve vizyonu ile örnek aldığım sevgili hocam Prof. Dr. Burcu Semin AKEL'e,

Çalışmamın oluşma sürecinde fikir veren ve katkısını esirgemeyen sayın Prof. Dr. Deran OSKAY'a, birlikte çalışmaktan çok büyük keyif aldığım programın interdisipliner bir program olmasında büyük katkısı olan Arş. Gör. Fulden Sarı ve Uzm. Dr. Aslıhan AVANOĞLU GÜLER'e,

Görüşleriyle hem sklerodermalı bireylere hem de araştırmacılara yol gösterip destek olan Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği kurucusu ve başkanı sayın Kamil HAMİDULLAH'a; kurucusu ve başkan yardımcısı sayın Sibel ERCAN'a İstatistik konusunda büyük bir özveriyle usanmadan her sorumu cevaplayan Arş. Gör. Hanife AVCI'ya,

Akademik ve mesleki temelimin oluşma sürecinde bana katkı sağlayan Medipol ve Hacettepe Üniversitesi ergoterapi bölümündeki tüm hocalarıma,

Manevi destekleriyle her zaman yanımda olan çalışma arkadaşlarım sevgili Erg. Tek. Ezgi ERCAN ve Shu. Fatma Nur ERDOĞAN'a ve tezim konusunda fikirlerini, inançlarını ve desteklerini eksiltmeyen değerli arkadaşlarım Dr. Yasemin DEMİR, Erg. Yüsrü FERLİGÜL, Arş. Gör. Başak Tuncel ve Mertcan OKUL'a

Bu günlere gelmemi sağlayan ve destekleyen annem Rayime KARAKUŞ, babam Emin KARAKUŞ, ablam Pelin YILDIRIM ve sevgili yeğenim Ömer Eymen YILDIRIM'a,

Öz yönetim yolunda vazgeçmeyen sklerodermalı tüm bireylere ve yakınlarına,

Sonsuz teşekkürler...

ÖZET

Karakuş, E., Sklerodermalı Bireylerde Telerehabilitasyon Kullanılarak Gerçekleştirilen Öz Yönetim Programının Etkisi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2022. Çalışma skleroderma tanısı almış olan bireylerde telerehabilitasyonla gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesinin yaşam kalitesi, ağrı, aktivite performansı, yorgunluk, öz yeterlilik ve uyku üzerindeki etkisini incelemek amacıyla planlandı. Çalışmamıza dahil edilme kriterlerini sağlayan ve gönüllü olan 29 sklerodermalı birey katıldı. Sosyodemografik bilgileri ve klinik özellikleri sorgulandı. Hastalığın şiddeti, ağrı ve fiziksel aktivite düzeyi; Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi (SHAQ), öz yönetimi; Kronik Hastalıklar Öz-Etkililik Ölçeği, uyku kalitesi; Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ), yorgunluk düzeyi; Yorgunluk Şiddet Ölçeği, yaşam kalitesi; Kısa Form – 12 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF – 12) ve aktivite performansı; Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) kullanılarak değerlendirildi. Telerehabilitasyon kullanılarak ortalama 45 dakika olmak üzere 8 haftalık öz yönetim müdahalesi uygulandı. Müdahale sonunda sklerodermalı bireyler tekrar aynı ölçeklerle değerlendirildi. Normal dağılım gösteren değişkenler için bağımlı t-testi, normal dağılım göstermeyen değişkenler için Wilcoxon işaretli sıra testi kullanıldı. Çalışmamız sonucunda bireylerin öz yönetim, yorgunluk, aktivite performansı ve memnuniyet alanlarında anlamlı fark bulundu ($p<0,01$). Sklerodermalı bireyleri psikososyal açıdan desteklemek amacıyla öz yönetim müdahalesinin interdisipliner ergoterapi programlarına dahil edilmesini önermekteyiz.

Anahtar kelimeler: Öz yönetim, skleroderma, ergoterapi, telerehabilitasyon

ABSTRACT

Karakuş, E., The Effect of Self-Management Program Performed Using Telerehabilitation on Individuals with Scleroderma, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Occupational Therapy Program Master's Thesis, Ankara, 2022. The study was planned to examine the effect of self-management intervention performed with telerehabilitation on quality of life, pain, activity performance, fatigue, self-efficacy and sleep in individuals diagnosed with scleroderma. 29 individuals with scleroderma who met the inclusion criteria and volunteered were included in our study. Sociodemographic information and clinical features were questioned. The severity of the disease, the level of pain and physical activity were evaluated with Scleroderma Health Assessment Survey (SHAQ), Self-Management was evaluated with Self-efficacy Scale on the People with Chronic Diseases, sleep quality was evaluated with Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), level of fatigue was evaluated with The Fatigue Severity Scale, quality of life was evaluated with Short Form - 12 (SF - 12) and activity performance was evaluated with Canadian Occupational Performance Measure (COPM) An 8-week self-management intervention was administered using telerehabilitation for an average of 45 minutes. At the end of the intervention, individuals with scleroderma were evaluated again with the same scales. A dependent t-test was used for normally distributed variables, and Wilcoxon signed-rank test was used for non-normally distributed variables. As a result of our study, a significant difference was found in the areas of self-management, fatigue, activity performance and satisfaction of individuals ($p < 0.01$). We recommend that self-management intervention be included in interdisciplinary occupational therapy programs in order to psychosocially support individuals with scleroderma.

Keywords: Self-management, scleroderma, occupational therapy, telerehabilitation

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Sklerodermanın Tanımı	4
2.2. Sklerodermanın Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi	4
2.3. Skleroderma Türleri	4
2.4. Sklerodermada Ortaya Çıkan Semptomlar	5
2.5. Skleroderma ve Ağrı	6
2.6. Skleroderma ve Uyku	7
2.7. Skleroderma ve Yorgunluk	8
2.8. Skleroderma ve Yaşam Kalitesi	9
2.9. Skleroderma ve Aktivite Performansı	11
2.10. Öz Yönetim ve Skleroderma	13
2.11. Skleroderma ve Ergoterapi	16
2.12. Telerehabilitasyon	19
3. GEREÇ VE YÖNTEM	21
3.1. Bireyler	21
3.2. Yöntem	22
3.3. Değerlendirme	23

3.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Özelliklerinin Değerlendirilmesi	24
3.3.2. Hastalığın Şiddeti, Ağrının ve Fiziksel Aktivitenin Değerlendirilmesi	24
3.3.3. Öz Yönetimin Değerlendirilmesi	25
3.3.4. Uykunun Değerlendirilmesi	25
3.3.5. Yorgunluğunun Değerlendirilmesi	26
3.3.6. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	26
3.3.7. Aktivite Performansının Değerlendirilmesi	27
3.4. Öz Yönetim Müdahalesi	27
3.4. Eğitim	28
3.5. Verilerin İstatiksel Analizi	34
4. BULGULAR	35
4.1. Bireylerin Sosyodemografik ve Klinik Özelliklerinin Değerlendirilmesine Ait Bulgular.	35
4.2. Bireylerin Hastalık Şiddeti, Ağrı ve Fiziksel Aktivitesinin Değerlendirilmesine Ait Bulgular	38
4.3. Bireylerin Öz Yönetiminin Değerlendirilmesine Ait Bulgular	39
4.4. Bireylerin Uykusunun Değerlendirilmesine Ait Bulgular	39
4.5. Bireylerin Yorgunluğunun Değerlendirilmesine Ait Bulgular	40
4.6. Bireylerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesine Ait Bulgular	40
4.7. Bireylerin Aktivite Performansının Değerlendirilmesine Ait Bulgular	41
5. TARTIŞMA	45
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	55
7. KAYNAKLAR	57
8. EKLER	
EK 1. Etik Kurul Karar Formu	
EK 2. Orijinallik Raporu	
EK 3. Dijital Makbuz	
EK 4. Aydınlatılmış Onam Formu	
EK 5. Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi (SHAQ)	
EK 6. Kronik Hastalıklarda Öz-Etkililik Ölçeği	
EK 7. Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ)	
EK 8. Yorgunluk Şiddet Ölçeği	
EK 9. Kısa Form – 12 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF – 12)	

EK 10. Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ)

9. ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER ve KISALTMALAR

- AOTA** : Amerikan Ergoterapi Derneği
HAQ : Sağlık Değerlendirme Anketi
KAPÖ : Kanada Aktivite Performans Ölçümü
n : Birey Sayısı
SHAQ : Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi
SF-12 : Kısa Form – 12
SF-36 : Kısa Form - 36
SPSS : Statistical Package for the Social Science
SS : Standart Sapma
SSC : Sistemik Skleroz
X : Ortalama
X±SS : Ortalama±Standart Sapma
p : İstatiksel Yanılma Payı
PUKİ : Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi
P.Ö : Program Öncesi
P.S : Program Sonrası
r : Korelasyon Katsayısı
vb. : Ve Benzeri
YŞÖ : Yorgunluk Şiddeti Ölçeği
% : Yüzde

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
2.1. Sklerodermalı bireylerin ellerinde görülen değişiklikler.	6
2.2. Sklerodermalı bireylerin aktivitelerini kolaylaştırmak için uygulanmış parmak atelleri ve adaptif yaklaşımlar.	13
3.1. Araştırma akış şeması.	23
3.2. Sklerodermada kullanılan ilaçlar hakkında uzman romatoloji doktoru tarafından verilen eğitim.	29
3.3. Enerji koruma ve organize olma becerisini arttırmaya yardımcı tablo.	30
3.4. Vücut imajıyla başa çıkmak için verilen öneriler.	30
3.5. Stresle başa çıkma becerilerinden beden taraması uygulaması.	31
3.6. Yardımcı cihazların kullanımını gösteren fotoğraflar.	32
3.7. Ağız germe egzersizleri nasıl yapılacağını gösteren resimler.	32
3.8. Günlük görevleri kolaylaştırmak için etkinlik planı formu.	33

TABLolar

Tablo	Sayfa
4.1. Bireylerin yaş ve hastalık süresine ait bulgular.	35
4.2. Bireylerin demografik ve klinik özelliklerine ait bulgular.	36
4.3. Bireylerin egzersiz ve diyet alışkanlıklarının değişimine ait bulgular.	38
4.4. Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi ortalamalarının program öncesi ve sonrasına ait bulguların karşılaştırılması.	38
4.5. Kronik Hastalıklarda Öz Etkililik Ölçeği program öncesi ve sonrası ortalama puanının karşılaştırılması.	39
4.6. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi program öncesi ve sonrası toplam puanının karşılaştırılması.	39
4.7. Yorgunluk Şiddet Ölçeği program öncesi ve sonrası skorunun karşılaştırılması.	40
4.8. Katılımcıların yorgunluk şiddeti düzeyleri sınıflandırılmasına ait bulgular.	40
4.9. Kısa Form-12 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin parametrelerinin program öncesi ve sonrasına ait bulguların karşılaştırılması.	41
4.10. Kanada Aktivite Performans Ölçümüyle belirlenen aktiviteler.	42
4.11. Kanada Aktivite Performans Ölçümü puanlarının program öncesi ve sonrasına ait bulgularının karşılaştırılması.	43
4.12. Bireylerin programın içeriğine ait görüşlerinin değerlendirilmesine ait bulgular.	44

1. GİRİŞ

Skleroderma veya Sistemik Skleroz (Ssc) deri veya iç organlarda aşırı kollajen birikimiyle ilişkili vaskülopati ve otoantikör üretimi ile karakterize bir otoimmün bağ dokusu hastalığıdır. (8) Sklerodermalı bireylerde raynaud fenomeni, gastroözofagial reflü, yutma güçlüğü, ağız açıklığının azalması, deride sertleşme ve kaşıntı, pulmoner hipertansiyon, dijital ülserler, renal kriz, eklem kontraktürü gibi semptomlar görülebilir. (12) Sklerodermalı bireylerde görülen bu semptomlar bireylerin yaşam kalitesini azaltabilir, uyku kalitesini bozabilir, ağrıyı arttırabilir, yorgunluğuna sebep olabilir, aktivitelerini, rollerini ve katılımını kısıtlayabilir, vücut imajı problemlerine, depresif ve kaygılı bir ruh haline yol açabilir (1).

Telerehabilitasyon ve telesağlık teknolojileri, ergoterapistlerin danışanlarının nerede yaşadığı fark etmeksizin değerlendirmeye, eğitim vermeye, müdahale etmeye ve takip etmeye olanak tanır. Günümüzde telerehabilitasyon hizmetleri birçok hastalığın değerlendirilmesi ve tedavisinde kullanılmasıyla, hastalar ve rehabilitasyon ekibi, zaman, işgücü ve tedavi maliyetinden tasarruf etmektedir (2). Romatolojik hastalıklarda telerehabilitasyon müdahalelerinde olumlu kazanımlar elde edilmiş ve daha fazla çalışmanın yapılması önerilmiştir (3). Pandemi süreci, romatoloji bakımında ve rehabilitasyonunda teletıbbın büyümesini hızlandırmıştır. Sosyal mesafe kısıtlamaları ortadan kalktığına bile sanal müdahaleler etkili araçlar olmaya devam edeceği düşünülmektedir (4).

Kronik hastalıklar, genellikle hem hastalığı olan kişinin hem de bakım verenin kapsamlı yaşam tarzı değişiklikleri ve sürekli ilgisini gerektirir. Kalıcı olarak tedavisi olmayan, alevlenmeler ve remisyonlarla karakterize olan kronik hastalıkların, ömür boyu takip ve tedavi edilmesi gerekir. Öz yönetim, bireylerin kronik hastalıklarıyla günlük yaşamlarında aktif olarak baş ettikleri bir süreçtir (5). Skleroderma gibi karmaşık

bir kronik hastalığın yönetimi, hastalığı olan kişinin semptomların ve tedavinin tüm yönlerinin yöneticisi olmasını gerektirir. Skleroderma, nadir görülen bir hastalıktır ve semptomlar diğer romatizmal hastalıklardan çok farklıdır bu nedenle hastalığa özgü çeşitli öz yönetim tedavi programları geliştirilmiştir (1). Öz yönetim, programlarında ağrı, yorgunluk, depresyon, solunum, egzersiz, gevşeme teknikleri, sağlıklı beslenme, iletişim yetenekleri, ilaç yönetimi, problem çözme becerileri konuları yer alır (6). Sklerodermayla yaşayan bireyler, psikososyal refahlarını ve yaşam kalitelerini etkileyen bir dizi zorlukla karşı karşıyadır. (105). Öz yardım kaynakları ve öz yönetim teknikleri, çeşitli psikososyal sorunlar için hasta bakımı sağlamaya yönelik ilk adımlar olarak düşünülebilir. Tıbbi uzmanlar, hastaların ve bakım verenlerinin karşılaştığı sorunların farkına varmalı, bu sorunlara ilişkin çözümleri kolaylaştırmalı ve hastaların öz yardım materyallerine erişmesine yardımcı olmalıdır (1).

Ergoterapi, sklerodermalı bireyin öz bakım, ev yönetimi, serbest zaman ve iş gibi okupasyonlarına katılımlarını arttırır. Hastalığın ilerlemesiyle birlikte, doktorlar eklem hareketlerinde azalmayı ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlamaları fark eder etmez tedaviye sevk etmelidir (1). Sklerodermalı bireyin hastalık yönetimi, romatoloji doktoru başta olmak üzere, diğer uzman doktorlar, fizyoterapist, ergoterapist, yara bakım hemşiresi, diyetisten, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hasta ve bakım vereniyle birlikte interdisipliner bir şekilde ele alınmalıdır.

Literatürde sklerodermalı bireylerde yapılmış çalışmalar oldukça sınırlıdır (3,7). Telerehabilitasyon çalışmalarının önemi pandemi döneminde bir kez daha anlaşılmıştır. Fakat bu alandaki değerlendirme ve müdahale başta olmak üzere eksiklikler bulunmaktadır. Ülkemizde sklerodermalı bireylerle gerçekleştirilen öz yönetim, telerehabilitasyon veya ergoterapi müdahalesine rastlanmamıştır. Çalışmamızın amacı sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyonla gerçekleştirilen öz yönetim programının etkisini ortaya koymaktır.

Çalışmamızı oluşturan hipotezlerimiz şunlardır;

1. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programının öz yeterliliğe etkisi yoktur.
2. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programının uyku kalitesi üzerine etkisi yoktur.
3. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programının yorgunluk üzerine etkisi yoktur.
4. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programının yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.
5. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programının aktivite performansı üzerine etkisi yoktur.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Sklerodermanın Tanımı

Sistemik skleroz (SSc) veya skleroderma, ciltte ve çeşitli iç organlarda vaskülopati ve doku fibrozu ile karakterize, çok sistemli bir otoimmün hastalıktır. Genetik çalışmalar, SSc başlangıcının çevresel etkilerle ilişkili predispozan faktörlerin birikimi ile belirlendiğini, genetik faktörlerinse hastalığa yatkınlığı ve ciddiyetini etkilediğini göstermiştir (8).

2.2. Sklerodermanın Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi

SSc başlangıcı tipik olarak 30-50 yaşları arasında görülür ve hastalık bölgesel farklılıklar göstermektedir (9). 2003-2015 yılları arasında Türkiye’de SSc prevalansı 23.2/100,000, insidansı 2.1/100,000 olarak bulunmuştur ve bulguların Avrupa ve Amerika insidansı ile uyumlu olduğu belirtilmiştir (10). Hayatta kalma oranı, ileri yaş başlangıç, erkek cinsiyet, skleroderma renal krizi, pulmoner fibroz, pulmoner arteriyel hipertansiyon, kanser ve antitopoizomeraz ve anti-U1 antikörlerinden olumsuz etkilenir (9). Genetik faktörler ve çevresel faktörler (silika maruziyeti vb.) gibi durumlar hastalığa yakalanmayı arttırabilir (11).

2.3. Skleroderma Türleri

Sınırlı skleroderma; sklerodermanın en çok görülen tipidir ve cilt kalınlaşmasıyla karakterizedir, organ etkilenimleri ve CREST sendromu (kasinozis, raynaud fenomeni, özofagus motilitesi, sklerodaktili ve telanjiektazi) görülebilir (12). Yaygın skleroderma; daha nadirdir, fakat iç organ tutulumu nedeniyle daha fazla mortalite oranına sahiptir. Üst ekstremitte tutulumu görülür, cilt değişikliği ve raynaud fenomeni ortaya çıkabilir.

(13,14). Sine skleroderma; deri tutulumu olmadan iç organ tutulumu ile karakterizedir (15). Ülkemizde yapılan bir çalışmada bireylerin % 76'sının sınırlı SSc, %23'ünde yaygın SSc ve % 1'inde sine SSc'si olduğu bulunmuştur (10). Yaygın skleroderması olan bireyler, sınırlı skleroderması olan bireylere göre fiziksel aktivitelerde daha fazla zorlanırlar (16).

2.4. Sklerodermada Ortaya Çıkan Semptomlar

Genelde skleroderma hastalarının ilk bulgularından olan raynaud fenomeni el ve ayak parmaklarında tekrarlayan vazospazmdır. Ataklarla seyir gösterir ve ataklar sırasında el ve ayaklar damar spazmına bağlı tipik kırmızı, mavi-mor bir renk alır (17). Duygusal stresle, gerginlikle ve soğukla artabilir. Bu nedenle öz yönetim programları önemlidir (18). Akciğer tutulumu skleroderma hastalarında ölümün en sık nedenidir. Akciğer tutulumu interstisyel akciğer hastalığı ya da pulmoner hipertansiyon şeklinde olabilir (19). İnterstisyel akciğer hastalığı akciğerin parankiminde meydana gelen fibrozis, inflamasyonla karakterizedir. Pulmoner arter hipertansiyonu sağ kalp yetmezliğine neden olabilir (20). Sklerodermada diğer iç organlarda fibrozis görüldüğü gibi özofagusta da fibrozis görülmektedir. Özofagusun basıncının azalması sonucu mide içeriği özofagusa doğru hareket eder ve gastroözofagial reflü meydana gelir (21). Renal kriz, oldukça sık görülmektedir ve mortalite ve morbiditenin belirlenmesinde önemli bir parametredir (22). Kalsinozis deri altında meydana gelen sertliklerdir, genelde parmaklarda görülmektedir, dokuda depolanmış kalsiyumdan meydana gelir ve tekrarlayan travmalar sonucu ülserlere sebep olabilir (23). Telenjektazi venül, arteriol ya da kapiller gibi küçük damarların dilatasyonu sonucu kırmızı çizgi görünümüdür (24). Sklerodaktili ciltteki kalınlaşmanın parmaktaki özel adıdır (25). Ülkemizde yapılan bir çalışmada hastaların % 34'ünde intersistiyel akciğer hastalığı, % 43'ünde pulmoner hipertansiyon, %27'sinde dijital ülser, 29'unda artrit ve %3'ünde renal kriz semptomlarının olduğu bulunmuştur (10).



Şekil 2.1. Sklerodermalı bireylerin ellerinde görülen değişiklikler.

2.5. Skleroderma ve Ağrı

Sklerodermalı bireylerde ağrı akut veya kronik olabileceği gibi nosiseptif veya nöropatik olabilir ve bu durum düşük yaşam kalitesiyle ilişkilidir (49,50). Bireylerin 4'te 3'ü ağrıdan müzdarıdır (51). Ağrının öznel bir deneyim olduğu göz önüne alındığında, ağrı değerlendirmeleri bireyin öz bildirimine dayanır (52). Raynaud fenomeninden kaynaklı ağrı en sık bildirilen semptomlar arasındadır (53). %85'i eklemlerinde, %75'inde kaslarında, %55'i derisinde ağrılarının olduğunu belirtmiştir (54). Hastalık ilerledikçe bu ağrılarının yerini gastrointestinal ve özofagus ağrıları alır (55). Cilt kalınlaşması daha kötü ağrı ile ilişkilendirilmiştir ve yaygın skleroderması olan bireyler sınırlı skleroderması olan bireylere oranla daha fazla ağrıdan müzdarıdır (56). Hastalar daha çok hafif ağrı yaşadıklarını belirtmektedir (57). Hafif düzeyde ağrı bile sklerodermalı bireylerde engelliliği artırır, çalışma süresini azaltır, doktor ziyaretlerini; bakım maliyetleri artırır ve yaşam kalitesini düşürür (49,58,59,60). Ağrı, sklerodermalı bireylerde fiziksel aktivitenin önündeki en büyük beş engelden biridir; eklem ağrısı ve

kontraktürü fiziksel aktiviteleri engeller ve düşük yaşam kalitesiyle ilişkilidir (16,61,62). Ağrı ve kaşıntı yaşam kalitesini önemli ölçüde azaltabilir, uyku kalitesini bozabilir, yorgunluğu ve depresif semptomları arttırabilir (63,64). Ağrı, sklerodermalı kadınlarda cinsel işlevi ve ev işlerini katılımı etkiler (65,66,67,68). Sklerodermada ağrı, hastalık aktivitesinin ve daha önce devam eden hasarın bir sonucu olduğu düşünülmektedir (49).

Ağrı, hastalık parametreleri ve şiddeti ile ilişkilidir ancak bunlarla tanımlanmaz. Mevcut literatür, psikososyal faktörlerin ağrıyla ilişkili olduğunu öne sürmektedir (67). Sklerodermalı bireylerde, depresyon ile ağrı yoğunluğu arasında pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur ve bu iki semptom yetersiz tedavi edilmektedir (61,69). Biyopsikososyal ağrı modeli, sadece fiziksel değil; biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerinde ağrının oluşmasında rol oynadığını, kişi, çevre ve hastalık arasında bağlantı olduğunu ve bunların hiçbirinin tek başına ağrıyı açıklayamayacağını savunur (52,70). Diğer kronik hastalıklarda ağrıyla ilgili çalışmalardan elde edilmiş kanıtlar, ağrının; duygudurum ve duygulanım, ağrı davranışı, ağrı hafızası, ağrı hakkında konuşma biçimi, sosyal destek ve demografik özelliklerle ilişkili olduğunu göstermektedir (70). Daha yüksek sosyal destek, hastaların baş etme yeteneğini ve katılımını artırır (38). Araştırmacılar ve klinisyenler, sistemik skleroz hastalarında tıbbi, psikolojik ve sosyal özelliklerin ağrı ile nasıl bağlantılı olduğunu nadiren düşünmüşlerdir (71). Bu nedenle klinisyenler, sklerodermalı bireylerde ağrı deneyimine katkıda bulunan faktörler olarak biyopsikososyal faktörleri dikkate almalıdır (61,71).

2.6. Skleroderma ve Uyku

Romatizmal hastalığı olan birçok birey günlük hayatta uykunun bölünmesi, kötü uyku kalitesi gibi uyku problemleri yaşarlar (72). Sklerodermada uyku bozukluğu yaygın bir semptomdur ve ağrıyla, hastalık şiddetiyle, özafagus tutulumuyla, dispneyle,

depresif ruh hali ve reflüyle ilişkilidir (59,73,74,75). Her 4 hastadan 3'ü uyku bozukluğundan müzdarıptir (75,76,77). Bireylerin yaşam kalitesini azaltır (59,75) Sklerodermada uyku bozukluğu sosyodemografik faktörlerle değil gastrointestinal semptomlar, huzursuz bacak sendromu ağrı ve kaşıntı gibi tıbbi faktörler ilişkilidir (59,78). Düşük uyku kalitesi özellikle ağrı, yorgunluk, depresif semptomlar ve fonksiyonel durumla ilişkilidir. Romatoid artritte olduğu gibi hassas eklem sayısının uyku bozukluğuyla ilişkisi yoktur (73). Gastroözofageal reflünün uyku bozukluğuyla ilişkili olduğu vurgulanmaktadır (79).

2.7. Skleroderma ve Yorgunluk

Yorgunluk, sklerodermada yaygın bir semptomdur; yaşam kalitesini, günlük yaşam aktivitelerine katılımı olumsuz yönde etkiler ve hastalık şiddetiyle ilişkilidir (76,80,81,82,83). Her 4 hastadan 3'ü yorgunluk yaşar (51,76,83). Yaşam kalitesi, ebeveynlik, ev ve iş becerisinde önemli bir bozulmaya yol açar. Psikososyal faktörler (depresyon, ağrı ve uyku bozuklukları), sosyodemografik faktörler, hastalığın klinik belirtileri (pulmoner ve gastrointestinal tutulum) ve özellikle etkisiz başa çıkma stratejileriyle ilişkilidir (84,85). Sklerodermalı bireylerin %61'i yorgunluğu en üzücü semptomlarından biri olarak görür (80). Ağrı, eklem tutulumu, fonksiyonel bozukluk ve pulmoner tutulum yorgunluğu arttıran en önemli faktörlerdendir (60). Sklerodermalı bireylerde şiddetli yorgunluk daha fazla ağrı, daha kötü uyku kalitesi ve daha yüksek depresif semptomlarla ilişkilidir (80). Fiziksel aktivitenin önündeki en büyük sağlık engeli yorgunluktur (53). Yorgunluk bireylerin toplumsal, sosyal ve günlük yaşam aktivitelerine katılımını; çalışma hayatlarını, sosyal ve ebeveyn rollerini, etkiler (36,53,62,66,86,87). En iyi klinisyen için bile, yorgunluğa müdahale etmek çok yönlü bir bakış açısı gerektirdiğinden kolay değildir (88). Sklerodermada yorgunluk, hastalığa özgü belirtilerden (doku değişiklikleri, solunum veya gastrointestinal problemler), psikososyal yönlerden (başta çıkma becerileri veya depresyon), yaşam tarzı değişiklikleri (egzersiz,

diyet veya sigara içme) kaynaklanan faktörlerden; ek hastalıklardan, ağrıdan ve uykudan etkilenir (88,89).

Yorgunluk sklerodermalı bireylerde yaygın ve fonksiyonelliği sınırlandıran bir semptomdur ve kötü yaşam kalitesi ile ilişkilidir (60,87). Düzenli egzersiz yapan sklerodermalı bireylerin yorgunluğu egzersiz yapmayanlara göre daha azdır (90). Düşük yoğunluklu ve kademeli aerobik egzersiz yorgunluk ve diğer semptomları azaltmada sklerodermalı bireyler için etkili bir strateji olabilir (91,92). Yorgunluk değişken ve kişisel bir deneyim olduğu için davranışsal müdahalelerle desteklenmelidir (91). Sklerodermada yorgunluk büyük ölçüde göz ardı edilir (93). Sklerodermalı bireyler, yorgunluğun klinik bakımda yeterince ele alınmadığını düşünmektedirler (94). Hasta odaklı eğitim kitabıyla, internet temelli öz yönetim müdahalesinin karşılaştırıldığı randomize kontrollü bir çalışmada yorgunluk açısından anlamlı bir etki bulunamamıştır (48). Bu durumun sebebi çalışmanın ana noktasının yorgunluk olamaması olabilir (88). Farmakolojik yaklaşımlar, yorgunluğu azaltmada genel olarak etkisizken; fiziksel aktivite, tamamlayıcı ve alternatif tıpla ilgili yaklaşımların sonuçları cesaret vericidir (85). Sklerodermada yorgunluk için uzlaşılan bir müdahale bulunmamaktadır (88). Yeterli yorgunluk yönetimi, hastaların yaşam kalitesinde belirgin bir iyileşmeye yol açabilir ve ayrıca skleroderma kaynaklı maliyetlerin azalmasına katkıda bulunabilir (85).

2.8. Skleroderma ve Yaşam Kalitesi

Sistemik skleroz, yaşam kalitesini büyük ölçüde etkiler (95). Sklerodermalı bireylerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinde azalma mevcuttur, fiziksel yaşam kalitesi mental yaşam kalitesinden daha çok etkilenir (31,96,97). Sklerodermalı bireylerde, yaşam kalitesi ile yorgunluk arasında anlamlı bir ilişki vardır (60). Yaygın skleroderması olan bireylerin yaşam kalitesi, sınırlı skleroderması olan bireylere göre daha kötüdür (31). Ağız açıklığının azalması, el fonksiyonundaki bozukluk yaşam kalitesini azaltır (98)

(99) (100). Pulmoner arteriyel hipertansiyon, zaman içinde sađlıkla iliřkili yařam kalitesinde bir azalmaya yol aar. Raynaud fenomeni, dijital lserler ve gastro-intestinal sorunlar yařam kalitesi zerinde byk etkiye sahiptir (98). zellikle akcięer hastalıęının ciddiyeti, nefes darlıęı řiddeti arttıka yařam kalitesi kt etkilenmektedir (101) (102). Yařam kalitesi solunumla ilgili znel bozulma ile ilgilidir, objektif llen testlerle (spirometri vb.) yařam kalitesi arasında herhangi bir iliřki bulunmamıřtır. Hastalık semptomlarının yarattıęı anksiyete, fonksiyonel yetersizlik ve bireyin sbjektif dispne algısı yařam kalitesini azaltabilir (103,104). Bu nedenle solunum fonksiyon testi ve grntlenme teknikleri gibi objektif testlerin yanında bireylerin izlenimi ve algısı da deęerlendirmek yařam kalitesinde nemli bir rol oynar (103). Sklerodermalı bireyler birok fiziksel ve psikolojik zorlukla bařa ıkmak zorundadır, dıřarıdan destek almaları gerekir. Bireyler duygusal desteęin kendileri iin daha nemli olduęunu ifade etmiřlerdir (105). Hastalık algıları ve bařa ıkma yetenekleri yařam kalitesiyle iliřkilidir (106). Algılanan hastalık etkisinin yařam kalitesini ve mutluluęu olumsuz ynde etkiledięi bulunmuřtur (107).

Hastaların yzde %19'nun majr depresif bozukluęunun olduęu buna raęmen yarısından azının psikolojik destek aldıęı belirtilmektedir (108). Depresyon kadınlarda ve dřk sosyoekonomik durumda daha yksektir (109). Depresyon ve anksiyete hastanede yatıřla iliřkili olarak artar fakat bu durum oęunlukla gzden kamaktadır (108). Sklerodermaya baęlı otoantikorlar artmıř depresyon riski ile iliřkilendirilmemiřtir, bu durum depresyonun daha az řiddetli skleroderması olan bireylerde de yaygın olabileceęini desteklemektedir (109). Yksek depresyon, dřk yařam kalitesiyle sıkı bir řekilde iliřkilidir (110).

Sklerodermalı bireylerin %42'sinde aleksitimi olduęu bulunmuřtur. Bu durum yeni insanlarla tanışmaktan kaınmaya yol aar. Aleksitimi sklerodermalı bireylerde artmıř depresyon, anksiyete, uyku problemleri, aęrı, estetik kayęı ve aktivitelerde

yetersizlikle anlamlı derece ilişkilidir (111). Psikolojik ve sosyal faktörler sklerodermalı bireylerin yaşam kalitelerini ve kişilerarası ilişkilerini olumsuz etkiler. Bu faktörler davranışların planlanmasında ve hastalıkla baş etmede önemli rol oynar (112). Sklerodermalı babalar en çok hastalığın belirsiz seyri ve ölüm korkusundan müzdarıptır ve bu durum bireyleri duygusal olarak etkiler (113). Olumlu kişilik özellikleri, hastalığın algısını etkiler ve daha yüksek mutluluk düzeyiyle ilişkilendirilir (107).

İster doğuştan ister sonradan olsun görünür vücut bölgelerinde birtakım farklılıklar ve izleri olan kişiler psikososyal ve psikolojik sorunlarla karşılaşır. Skleroderma vücut imajı algısında değişimlere, kaygı ve depresyona yol açabilen fiziksel değişimlere yol açabilir ve bu nedenle bireyler vücutlarının bazı kısımlarını saklama eğilimi gösterebilirler (114). Sklerodermalı bireylerdeki değişiklikler daha çok el ve yüzlerinde meydana gelme eğilimindedir bu durum görünüş kaygısına yol açar (111). Kadın hastaların erkek hastalardan daha fazla vücut imajına dair kaygıları varken yaşın artmasıyla birlikte bu kaygıların azaldığı; el kontraktürlerinin artmasıyla ise arttığı bulunmuştur (114). Vücut imajının sosyal katılım, ruh hali ve cinsellik üzerine etkisinin olabileceği tartışılmaktadır (115,116). Fakat görünüşten duyulan memnuniyetsizlik cinsel bozukluklarla ilişkilendirilmemiştir (65). Sklerodermalı kadınlarda cinsel işlev bozukluğu göz ardı edilir bu nedenle uygun yönlendirme ve eğitim verilmelidir (117). Görünüş kaygısı konusundaki kanıta dayalı müdahale bulunmamaktadır (111). Bireylerin bu durumla başa çıkmasını sağlayacak stratejileri öğrenmesi gerekir (118).

2.9. Skleroderma ve Aktivite Performansı

Sklerodermalı bireyler, deri, kas-iskelet sistemi ve iç organların dahil olduğu çeşitli hastalık semptomları nedeniyle fiziksel olarak aktif olmada zorluk yaşarlar (62). Özellikle cilt problemi yaşayan sklerodermalı bireyler fiziksel aktivitelerde zorlanırlar. Nefes darlığı, yorgunluk ve ağrı gibi semptomlar; sklerodermalı kadınların aktivite

performansından duyulan memnuniyeti ve günlük yaşam aktivite kapasitesini etkiler (119). Sklerodermalı bireylerin %52'sinin haftada ortalama 4.7 saat egzersiz yaptığı ve en çok yaptıkları egzersizin yürüyüş olduğu bulunmuştur. Bireylerin egzersizin aşamaları ve egzersizle ilişki faktörlerle ilgili desteklenmesi gerekir (90). Fiziksel olarak aktif olmanın önündeki en büyük engel raynaud fenomeni, yorgunluk ve el fonksiyondur (120). Sklerodermalı bireyler duygusal, fiziksel ve sosyal zorluklar yaşarlar. Sklerodermalı kadınların yaşam deneyimleri incelenmiş; benlik saygısının, aktivite intoleransının azaldığı; rollerinde değişikliğe uğradıkları ve konuşulması tabu olan cinselliğin etkilendiği bulunmuştur. Cinsel yaşamdaki problemler cilt ülserleri ve kalınlaşması gibi vücut imajı problemleri ve vajinal kuruluk, ağrı ve yorgunluk gibi hastalıktan kaynaklı semptomlardır ve bu nedenle cinsel konulara yaklaşım ve eğitim oldukça önemlidir (121).

Sklerodermalı bireylere bakım veren kişilerin %74'nün bakım verme yüklerinin fazla olduğu bulunmuştur. Hastaların kişisel bakımlarıyla ilgilenen bu kişilerin daha çok zorlandığı ve bakım veren yükü fazla olan bu kişilerin diğer bakım verenlerle iletişim kurma ihtiyacı olduğunu ifade etmişlerdir (122). Bakım verenler özellikle hastalığın belirsiz seyrinin duygusal yükü arttırdığı ve tedavi konusundaki bilgi eksiklerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Bu nedenle sklerodermalı bireyleri ve bakım verenlerini sadece sosyal destek almaya teşvik ederek değil ayrıca erişilebilir bilgi kaynaklarıyla da desteklemelidir (123).

Bireylerin aktivite katılımları incelendiğinde en fazla ev işleri, sosyal aktiviteler ve diğer kişilere hizmet alanlarında zorlandıkları bulunmuştur (66). El becerisi, kavrama kuvveti, sertlik ve raynaud fenomeni günlük yaşam aktivitelerinde zorlanmaya yol açar (124,125). Türkiye'de yapılan bir çalışmada sklerodermalı bireylerin en çok yemek yeme, çamaşır yıkama, kavanoz veya şişe kapağı açma aktivitelerinde zorlandığı bulunmuştur (125). Amerika'da yapılan bir çalışmada ise en çok öz bakım ve mobilite

alanlarında; ağır ev işleri, küçük tamirler ve çocuk bakımı aktivitelerinde zorlandıkları bulunmuştur (126). Sklerodermalı bireyleri bilgisayar kullanırken zorlanırlar ve ergoterapistler bu alanda destek olabilirler (127). Günlük yaşama katılım engellilik seviyesi, depresyon ve hastalık semptomları ile ilişkilidir (66,128). Bireylerin el fonksiyonu fiziksel aktiviteleri ile anlamlı derece ilişkilidir (16).



Şekil 2.2. Sklerodermalı bireylerin aktivitelerini kolaylaştırmak için uygulanmış parmak atelleri ve adaptif yaklaşımlar.

2.10. Öz Yönetim ve Skleroderma

Öz yönetim, hastaların kronik hastalıkla yaşamının sonucunda semptomları, tedaviyi, fiziksel sonuçları, psikolojik sonuçları ve yaşam tarzı değişikliklerini yönetme yeteneğidir. İnsanların düşüncelerini, duygularını ve eylemlerini kontrol etmelerini sağlar. Hastalıkla daha iyi başa çıkmak için çeşitli stratejilerin kullanılması fiziksel ve zihinsel sağlıkla ilgilidir (31,32). Etkili öz yönetim hastaların yaşam kalitesini korumak için bilişsel, davranışsal ve duygusal stratejiler geliştirme becerisi içerir (32). Öz yeterlilik stratejileri öz yönetimi geliştirir (33). Öz yeterlik fiziksel işlev ve psikolojik değişkenlerle ilişkilidir, hastaların sağlıklarını nasıl yönettiklerinin göstergesidir, bu değişkenlerin öz yönetimine odaklanan eğitim programlarına katılım yoluyla artabilir (34).

Skleroderma gibi kronik bir hastalığı yönetmek zor olabilir (35). Öz yeterlik, kronik hastalığı yönetirken davranışta değişiklikleri başlattığı gösterilen bir öncüdür. Sklerodermalı bireylerde öz yeterlik, medeni durum, çalışma durunu, sağlık, depresyon, fonksiyonellik, yorgunluk, ağrı ve el işlevi ile önemli ölçüde ilişkilidir (34). Sklerodermalı bireylerin öz yeterlilik düzeyleriyle yorgunlukları ve sosyal katılımları arasında ilişki bulunamamıştır (36). Hastalık algısı, hastaların hastalıkları hakkında sahip olduğu temsiller ve inançlardır (37). Belirsizlik algısı ve bu belirsizlikle baş etmede karşılaşılan zorluklar, sklerodermalı bireylerin hastalıklarıyla ilgili baş etme becerisinin merkezinde yer alır. Hastaların belirsizliğe karşı farklı tolerans seviyeleri vardır. Çoğu hasta için belirsizliği azaltmak önemlidir (38).

Sklerodermanın, teşhisi ve prognozu hakkındaki belirsizlikler bakıma duyulan güveni sarsarak kaygı ve terapötik nihilizme yol açabilir. Bireyin rolünü ve işlevsellik kapasitesini desteklemek için psikososyal bakıma erişiminin yanı sıra hastalığın yönetimiyle ilgili endişeleri açık bir şekilde ele alan iletişim ve eğitim; hastaların tedavi memnuniyetini ve öz yeterliliğini arttırabilir (39). Hastalık algıları sklerodermalı bireyler arasında oldukça değişken ve hastalığın şiddeti ile ilişkili değildir. Bireyler gelecek konusunda endişeli ve semptom kontrol becerileri düşüktür (40). Sklerodermalı bireylerin diğer yaygın hastalığı olan bireylerle benzer (problem odaklı, duygu odaklı ve anlam odaklı) baş etme stratejilerine sahip olduğu ancak destek hizmetlerine ulaşmada zorluk yaşadıkları bulunmuştur (41). Olumlu tutum, güçlü bir destek sistemi ve bilgiye erişimin kolaylığı bireylerin öz savunuculuk stratejisi geliştirmesini sağlar. Bireyler öz yeterlilik ve öz savunuculuk becerilerini arttırmak için öz yönetim programı geliştirmeli veya katılmalıdırlar (35). Ergoterapi veya fizyoterapi alan sklerodermalı bireylerin almayanlara göre daha fazla stres, zayıf öz yeterlilik, daha şiddetli kas iskelet sorunları vardır (42). Bireylerin sık sık hastalıklarına özgü bilgileri öğrenmek istedikleri ve hastalığın yaşamları üzerindeki özel etkisine değinilmediğinde çoğu zaman kendilerini dışlanmış hissettikleri bulunmuştur. Bu durumda öz yönetim programları faydalı

olabilir. Bu tür programların ağrı, yorgunluk yönetimi, depresyon ve günlük görevlerin yerine getirilmesi gibi konuları ele alması gerekir (35).

Eğitim, multidisipliner müdahale ve öz yönetim sklerodermalı bireylerin yaşam kalitesini ve günlük yaşam aktivitelerine katılımı arttırabilir (43,44). Öz yönetim müdahalesi bireylerin yeni kişilerle tanışmasını sağlar. Sklerodermalı bireylerde eğitimin öz yeterlilik modeline göre yapılması programa memnuniyeti arttırmış ve hedef belirlemeye yardımcı olmuştur (44). Sklerodermalı bireylere el fonksiyonları için öz yönetim müdahaleleri olarak germe, kuvvet egzersizleri, aktif egzersiz, raynaud fenomenin önlenmesi ve cilt bakımı ile ilgili önerileri (el ısıtma, el nemlendirme ve parafin kullanımını) verilen bir çalışmada bireylerin ağrı, fonksiyon, güç, yaşam kalitesinde olumlu gelişmelere yol atığı bulunmuştur. Katılımcıların verilen müdahalelere memnuniyet oranı yüksektir (45). İnternet üzerinden gerçekleştirilen bir öz yönetim programı pilot çalışmasında bireylerin yorgunluk ve depresyon düzeyinde anlamlı gelişmelere yol açmıştır. Aynı zamandan internet tabanlı olduğu için bu çalışmanın kendini izole etmiş veya çevresel etmenleri yüzünden katılımı kısıtlanan sklerodermalı bireylere destek olabileceği belirtilmiştir. Katılımcılar içerik ve formattan da memnun kaldıkları için internet tabanlı müdahalelerle ilgili yapılacak çalışmaların, SSc'li bireylerin öz yönetimini arttırmak önemli bir katkı olabileceği vurgulanmaktadır (46). Bir DVD ve çalışma kitabıyla gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesinde sklerodermalı bireylerde depresif belirtiler, ağrı ve fiziksel işlevsellikle anlamlı bir değişim olmamıştır (47). Hasta odaklı eğitim kitabıyla, internet temelli öz yönetim müdahalesinin karşılaştırıldığı randomize kontrollü bir çalışmada öz yeterliliğin arttırılması ve semptomların iyileşmesi açısından iki müdahale arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (48).

2.11. Skleroderma ve Ergoterapi

Sklerodermalı bireyler, kendileri için rahat olan fiziksel aktiviteleri seçerek, aktivitelerin yoğunluğunu ve süresini ayarlayarak, aktiviteleri uyarlayarak ve hastalığı azaltmak için adaptif ekipmanları kullanarak birçok zorluğunun üstesinden gelirler. Ergoterapistler, fiziksel aktiviteyi teşvik etmek için tavsiye verirken, sklerodermalı kişilerin aktivitelerini bireylerin kapasite ve ihtiyaçlarına göre uyarlamalarına yardımcı olmalıdır (62). Başa çıkma becerilerinin kullanımı zihinsel ve fiziksel sağlıkla ilişkilidir (106). Hastalıkla başa çıkma bilgi ve becerilerini attırmak için doğru kaynaklara ulaşmalarını sağlamalı ve sosyal destek ihtiyaçlarını arttırmak için teşvik etmeli ve desteklemelidir (94,105). Hastanın kendi hastalığına bakışını içeren hasta merkezli multidisipliner bir yaklaşım ve eğitim planı, bu ciddi hastalıkta terapatik müdahaleler için iyi bir başlangıç noktasıdır (44,106,129). 12 haftalık haftada bir gün multidisipliner bakım programının (tedavi, egzersiz ve eğitim) bireylerin kavrama gücü, ağız açıklığı ve fiziksel aktiviteleri sadece ayaktan bakım alanlara göre artmışken solunum kapasitesi, ağrı, yorgunluk ve yaşam kalitesinde herhangi bir değişim gerçekleşmemiştir (130).

Sklerodermalı bireylerde yüz derisi ve tükürük bezleri etkilenir. Bu nedenle ağız sağlığını korumak güçleşir (131). Bireylerde mikrostomi, azalmış oral açıklık, dilin hareket kaybı, ağız kuruluğu olduğu bilinmektedir (132). 6 ay boyunca orofasiyal egzersizleri yapan sklerodermalı bireylerin oral açıklığında anlamlı derecede bir artış olmamıştır. Katılımcıların egzersize devam etme oranları düşüktür (133). El, ağız egzersizleri ve ağız hijyeni eğitiminin sklerodermalı bireylerde diş taşı oluşumu ve kanayan diş sayısında önemli bir azalma olduğu bulunmuştur. Ağız açıklıklarında bir fark olmasa da sklerodermalı bireylerde ağız hijyeni eğitiminin ve egzersizlerinin, ağız hijyeninin yönetilmesinde faydalı olabileceği vurgulanmaktadır (134).

Sklerodermalı bireylerde şiddetli cilt sklerozu, el fonksiyonlarında kayıplara yol açar (135,136). Sklerodermalı bireylerde dijital ülserler yüzünden kavrayış biçimleri değişmiştir. Bu nedenle özellikle anahtar, bozuk para, bardak ve tava tutmak zordur (137). Sklerodermada deri tutulumu hastalık aktivitesinin, ciddiyetinin ve prognozunun önemli bir belirleyicisidir (138). Sklerodermalı bireylerde kas dayanıklılığı ve gücünün azaldığı bulunmuştur (101). Egzersiz ve parafin tedavisi uygulanan sklerodermalı bireylerde eklem sertliği azalmış ve cilt elastikiyeti arttırmıştır (139). Kendi kendine germe egzersizi verilen sklerodermalı bireylerin 9 yıl boyunca belirli aralıklarla takip edildiği bir çalışmada 9 yıl içinde pasif eklem hareket açıklığı ve el fonksiyonunun geliştiği bulunmuşken, 9 yıl sonra pasif eklem hareket açıklığının korunamadığı bulunmuştur. Bireylerin kendi kendine uyguladıkları germenin etkisi sınırlı olduğu için multimodal terapilerle desteklenmeleri önerilmektedir (135). Parafin tedavisinin günlük ev egzersizleriyle karşılaştırıldığı bir çalışmada 9. ve 18. haftada el fonksiyonu açısından anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (140). Üç haftalık bir süre boyunca her gün sklerodermalı bireylerin ellerine ergoterapi destekli çamur banyosu ve termal terapi, hidroterapi, yumuşak doku masajı ve el germe egzersizleri uygulanmış; fiziksel aktivite ve el fonksiyonlarında anlamlı derecede artış meydana gelmiştir. 6 aylık izlemde de bu gelişmeler devam etmiştir (141). Erken dönem sklerodermalı bireylere sekiz haftalık yüz yüze uygulanan ergoterapi müdahalesinde kol, omuz ve el sorunları hızlı anketi puanında anlamlı değişimler bulunmuş ve katılımcıların yarısı önemli iyileşmeler kaydetmişlerdir. Bu tür yüz yüze ergoterapi müdahaleleri sklerodermalı bireylerin üst ekstremitte fonksiyonlarını geliştirebilir (142). Rehabilitasyon, hastalığın gelişimini durdurmaz fakat engelliliğin üstesinden gelmeyi sağlayabilir. Ergoterapistler ve fizyoterapistler tarafından yapıldığı zaman güvenlidir ve önemli yan etkilere sebep olmaz (143).

Akciğer tutulumu, eklem ağrısı ve sınırlı eklem hareket açıklığı, yorgunluk ve dispne gibi çeşitli nedenlerle, sklerodermalı egzersiz kapasitesinin sağlıklı bireylere

kıyasla sınırlı olduğu bulunmuştur (144,145). Hafif şiddetli akciğer hastalığı olan sklerodermalı bireylerde fiziksel egzersiz, fiziksel kapasite ve yaşam kalitesini ilgili olumlu gelişmeler sağlar. Orta ve şiddetli akciğer hastalığı olan bireylerde egzersizin etkileriyle ilgili çok az sayıda çalışma vardır (146). Sklerodermalı bireylerde egzersizin etkisinin ve güvenilirliğinin incelendiği bir sistematik derlemede el, ağız ve aerobik ve dirençli egzersizlerin bireylerin el fonksiyonu, ağız açıklığı, kas kuvveti ve aerobik kapasitesini arttırdığını gösterse de program bitiminden sonraki gelişmelerin devam edip etmediği, egzersizin etkisi ve güvenilirliğiyle alakalı kanıtların yetersiz olduğu vurgulanmıştır (129,147). Sklerodermalı bireyler azalmış kor stabiliteye sahiptir bu nedenle fiziksel fonksiyon etkilenir. Fonksiyonel performansı korumak için bireylerin gövde kas gücü ve dayanıklılığı arttırılabilir (148). Tai Chi egzersiz programı uygulanan sklerodermalı bireylerle yalnızca ev içi egzersiz programı alan sklerodermalı bireylerin karşılaştırıldığı bir randomize kontrollü çalışmada Tai Chi egzersizi alan grupta almayan gruba göre uyku kalitesi, yorgunluk, dayanıklılık ve depresyon düzeylerinde olumlu gelişmeler göstermiştir. Tai Chi egzersizi alternatif bir egzersiz olarak sklerodermalı bireylerin rehabilitasyon programlarına dahil edilebilir (149). Genellikle rehabilitasyon programının ardından kazanımlar kaybedilmektedir bu nedenle rehabilitasyonun düzenli ve sürekli olması gerekir (143). Sklerodermalı bireylerde tedavi memnuniyeti büyük ölçüde klinisyenin uzmanlığı ve empati duygusu ile ilişkilidir (69).

Eski tedaviler tatmin edici sonuçlar vermediğinden, hastalığın her bireyde farklı seyir göstermesi ve yeni tedaviler beklentileri karşılamadığından ötürü sklerodermanın tedavisi hala büyük bir sorundur. Organ tutulumu önemli bir sorun olsada hastalığın ilk olarak bireylerin yaşam kalitelerini etkilediği ve engelliliklerini arttırdığı unutulmamalıdır (150). Sklerodermalı tüm bireyler için el bozukluğunun genel yönetimi, eklem hareket açıklığı egzersizleri, parafin ve günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olacak cihazlar gibi ergoterapi bakış açıyla el terapisi tekniklerini içermelidir (151).

Yardımcı cihazların üretimi ve satışı Türkiye'de yaygın değildir, bu nedenle hastalar bu cihazları nereden temin edecekleri bilmemektedir (152).

İş kaybı sklerodermalı bireylerde önemli bir problemidir (153). Bireylerin %40,4'ü hastalıkları nedeniyle ortalama olması gerekenden 11,9 yıl önce malulen emekli olmaktadır (154,155). Hastalık hem bireyler hem de toplum için sadece klinik anlamda problemler değil aynı zamanda sosyal ve ekonomik bir yük ortaya çıkarır (128,153,154,156,157). Sklerodermada ağrı, yorgunluk, soğuk ortamlar ve azalmış el fonksiyonu, çalışabilme üzerinde güçlü bir etkiye sahiptir (58,136,153). Sklerodermalı bireylerde demografik olarak düşük eğitim seviyesi; hastalıkla ilişkili olarak hastalığın şiddeti, türü, cilt problemleri ve el fonksiyonu; psikososyal olarak, depresyon; işle ilgili olarak işin türü, iş yükü, fiziksel işler ve çalışılan süre ile ilişkilidir (153). Sklerodermalı bireyler iş yaşamında aktivite dengesi oluşturmak için iş saatlerini esnetme, işi uyarlama ve sınırlarını bilme stratejilerini kullanırlar (158). Sklerodermalı bireyler için mesleki rehabilitasyon müdahaleleri, hastaların ağrı ve yorgunlukla başa çıkmalarına yardımcı olmak, işlerini gerçekleştirmek için güvenini artırmak, iş yerini düzenlemek ve işi bireye göre uyarlamanın yanı sıra öz yönetim stratejilerini de içermelidir (58,153,157). Fakat mesleki rehabilitasyonun sklerodermada etkisini araştıran çalışmalar çok azdır ve yapılması önerilmektedir (153). Problem çözme teknikleri ve günlük yaşam aktivitelerinin yeniden tasarlanması müdahaleleri, bireylerin iş yaşamlarında bir denge kurmalarına yardım edebilir (158).

2.12. Telerehabilitasyon

Amerikan Ergoterapi Derneği (AOTA) telerehabilitasyonu “değerlendirme, önleyici, teşhis ve tedavi hizmetlerinin iki yönlü veya çok yönlü etkileşimli telekomünikasyon teknolojisi yoluyla uygulanması” olarak tanımlamaktadır. Telerehabilitasyon, telesağlık uygulamaları kullanılarak terapistler tarafından verilen bir

hizmettir (2). Romatolojik hastalığı olan bireylerde rutin bakım kapsamında gerçekleştirilen telerehabilitasyon müdahalelerinde olumlu kazanımlar elde edilmiştir (3). Telerehabilitasyon kullanılarak uygulanan egzersiz programları sadece terapiye destek olarak değil, aynı zamanda çeşitli hastalıklar için başlı başına müdahale olarak da kullanılması önerilmektedir (26). Ergoterapi pratiğindeki telerehabilitasyon müdahalelerinin incelendiği bir derlemede telerehabilitasyonun olumlu etkilerinin olduğu ve daha fazla çalışmaya ihtiyaç olduğu belirtilmiştir (7).

Telerehabilitasyon programı, sklerodermalı bireylerin el fonksiyonlarının rehabilitasyonu için umut verici bir yaklaşımdır ve ağrıyı azaltıp yaşam kalitesini arttırabilir (27, 28). Sklerodermalı bireylerde Covid-19 pandemisi sürecinde videokonferansla yapılan telerehabilitasyon ruh sağlığı müdahalesinden 6 hafta sonra bireylerin depresyon semptomlarında anlamlı azalma olduğu bulunmuştur (29). Ergoterapistler pandemi ve pandemiden sonra da erişim, günlük yaşam aktiviteleri, akut bakım, iletişim, hareketlilik, damgalanma, sosyal izolasyon, ruh sağlığı ve esenlik konularında danışanlarını desteklemelidir (30).

Romatolojik hastalıklarda gerçekleştirilen telerehabilitasyon müdahalelerinin kısıtlı olduğu ve kanıt düzeyi yüksek çalışmaların yapılması gerektiği vurgulanmaktadır (204). Kliniğe gelemeyen hastaların tedavilerini izlemek için iyi bir yöntemdir (205). Bu rehabilitasyon biçiminin yüz yüze müdahaleler kadar etkili olabileceği düşünülmektedir (206). Telerehabilitasyon bireylerin okupasyonel performansını olumlu yönde etkiler. Bu nedenle bu alanda daha fazla çalışma yapılması gerekmektedir. (206) Pandemi sürecinde ergoterapistlerin yeni yöntemler konusunda çalışmalar yapması ve becerilerini geliştirilmesi tavsiye edilmiştir. (206, 207)

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma skleroderma tanısı almış olan bireylere, telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesinin etkisini araştırmak amacıyla Ekim 2020 – Şubat 2021 tarihleri arasında yapıldı.

Gazi Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 21/10/2021 tarihli 635 Karar numarasıyla izlenen çalışmamız tıbbi etik açısından değerlendirildi ve uygun bulundu.

3.1. Bireyler

Çalışmamıza; 18-65 yaş arası, en az 1 yıl önce skleroderma tanısı almış ve son 6 aydır remisyon döneminde olan 36 birey dahil edildi. Örneklem grubu Ankara Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde düzenli olarak takip edilen hastalar oluşturdu.

Müdahaleden önce ve sonra ölçeklerden elde edilecek toplam puanları arasında fark olup olmadığının incelenmesinde $(1 - \beta) = 0.80$ ve $\alpha = 0,05$ olarak alınıp G-Power programı yardımıyla örneklem büyüklüğü elde edildi. Toplam puanlar arasında 0,60'lık bir fark olacağı yani etki büyüklüğü 0,60 orta etki olarak (Cohen'in d indeksi = 0,60) öngörülerek alınması gereken toplam kişi sayısı 24 olarak hesaplandı. Ancak çalışmadan ayrılma ihtimali olan kişiler de göz önüne alınarak çalışmayı bırakma oranı 10 olarak belirlendiğinde örneklem büyüklüğü 27 olarak bulundu.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

1. Bir romatoloji uzmanı tarafından en az bir yıl önce skleroderma tanısı almış olmak,
2. 18 – 65 yaş arasında olmak,
3. Okuryazar olmak,

4. Minimum akıllı telefon veya bilgisayar kullanımı bilgisine sahip olmak veya buna sahip olan ve bireye yardım edebilecek bir yakınının olması,

5. Son 6 aydır remisyon döneminde olmak,

6. Gönüllü olarak çalışmaya katılmayı istemek.

Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri:

1.Nörolojik bir hastalığa sahip olmak,

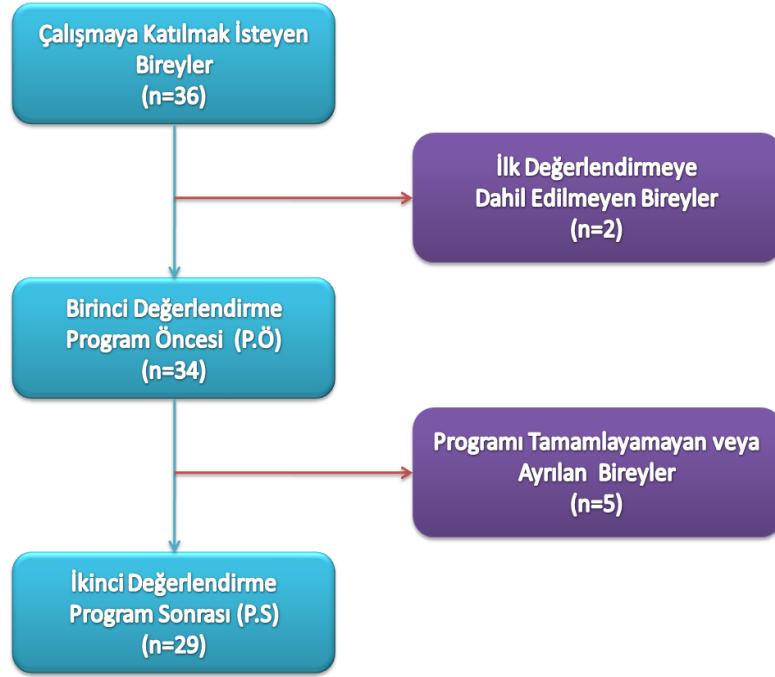
2. Son 6 ay içinde skleroderma semptomlarının alevlenmesi,

3. Farklı bir rehabilitasyon programına dahil olmak.

3.2. Yöntem

Program Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi Bölümü romatolojik rehabilitasyon ünitesi veya romatoloji polikliniğinden yönlendirilen, programa katılmak isteyen ve dahil edilme kriterlerini karşılayan bireylerle gerçekleştirildi. Bireyler için Skleroderma Öz Yönetim Whatsapp grubu oluşturuldu. Program süresince tüm bilgiler buradan verildi. Bireylerin özel soruları için terapistlerle özelden iletişime geçmesi gerektiği vurgulandı. Değerlendirmeler yine bu gruptan Google Formlar vasıtasıyla gönderildi ve bireylerin doldurulması istendi. Sadece üyelerin görebileceği Skleroderma Öz Yönetim adlı bir Youtube kanalı oluşturuldu. Videolar düzenli olarak bu kanala yüklendi ve her hafta videonun amacı ve kazanımları bahsedilerek linki paylaşıldı. Özelden sorulan sorular ve özele gelen sorular herkes faydalansın diye grupta tekrar paylaşılarak cevaplandı. Böylece 8 haftalık 40-50 dakikalık videolar ve ufak ödevler içeren programı 29 kişi tamamladı. Kanada Aktivite Performans Ölçümünün son değerlendirilmesinde bireylerin zorlandıkları aktiviteler tekrar hatırlatıldı. Programın ilk ve son haftası bireyler değerlendirmeye alınarak sonuçlar karşılaştırıldı.

Çalışmaya katılan bireylerden 1'i hastalığının tekrar nüksettiği, 1'i Covid-19 enfeksiyonu geçirdiği, 1'i daha önceden benzer bir programı aldığı, 2'si yeterli zamanının olmaması, 1'i internet erişiminin ve kullanımı bilgisinin kısıtlı olması, 1'i psikolojik olarak programın kendisini kötü etkileyeceğini düşünmesi sebebiyle programa devam edemedi. (Şekil 3.1.)



Şekil 3.1. Araştırma akış şeması.

3.3. Değerlendirme

Çalışmamızda, bireylerin sosyodemografik ve klinik özellikleri alındıktan sonra; yaşam kalitesi, fiziksel aktivite, uyku, yorgunluk, ağrı, öz yönetim ve aktivite performansları değerlendirildi.

3.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireyleri ayrıntılı bir şekilde değerlendirmek amacıyla bireylerin yaş, cinsiyet, eğitim, medeni hal, çalışma durumu, skleroderma türü, ailesinde başka romatizmal hastalığı olup olmadığı, kronik rahatsızlıkları, egzersiz veya diyet yapip yapmadığı, hastalığının süresi (yıl), hastalığın bireyin hayatını etkileyip etkilemediği, organ tutulumları, hastalıktan kaynaklı görülen semptomlarına yönelik bilgileri alındı.

3.3.2. Hastalığın Şiddeti, Ağrının ve Fiziksel Aktivitenin Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireylerde ağrının, hastalığın şiddetinin ve fiziksel aktivitenin değerlendirilmesi amacıyla Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi (SHAQ) kullanıldı. SHAQ, 1997 yılında Steen ve arkadaşları tarafından Amerika'da geliştirilmiştir ve 25 sorudan oluşmaktadır (159). İlk bölüm 5 maddelik; Raynaud fenomeni, parmak ülserleri, bağırsak problemleri, solunum problemleri ve diğer limitasyonlarının günlük yaşamı nasıl etkilediğine dair soruları içerir. Bireyin ilk 5 maddeyi, 10-çok şiddetli ağrı, 1-hastalık yok şeklinde puanlanması istenir. Artan puan hastalık şiddetinin (semptomlarının) ve ağrının arttığını gösterir. Alınabilecek en yüksek puan 10 en düşük puan 1'dir. (16) Anketin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2019 yılında Karadağ ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (160).

SHAQ bu 5 soru haricinde 20 soruluk Sağlık Değerlendirme Anketinin (HAQ) birleştirilmesiyle oluşmuştur. Bu nedenle son 20 soru HAQ ile birebir aynıdır. HAQ, 1980 yılında Amerika'da romatizmal hastalarda geliştirilmiştir (161). Günlük işler, kavrama, uzanma, hijyen, yürüme, yemek yeme, doğrulma, giyinme olmak 7 alt parametrede ve her parametrede 2-3 soru içermektedir. Her soru 0-rahatça yapabiliyorum ile 3-hiç yapamıyorum arasında puanlanır. Toplam ortalama bulunabileceği gibi her parametrenin ayrı ayrı puanları hesaplanabilir. Puan arttıkça fiziksel aktivitede zorluk yaşanıldığı anlamına gelir. Alınabilecek en yüksek puan 3, en düşük puan 0'dır (161). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği 2004 yılında Küçükdeveci ve

arkadaşları tarafından romatoid artritli bireylerle yapılmış ve Cronbach's alfa değeri 0,97 olarak bulunmuştur (162).

3.3.3. Öz Yönetimin Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireylerde öz yönetimi değerlendirmek için Kronik Hastalıklarda Öz-Etkilik Ölçeği kullanıldı. Ölçek 1996 yılında geliştirilmiştir (163). 10 alt boyut ve toplam 30 sorudan oluşmaktadır. Bunlar düzenli spor yapma, hastalık hakkında bilgi alma, sosyal destek sağlama, doktorla iletişim, genel hastalık yönetimi, ev işlerini yapma, sosyal aktiviteler, semptom yönetimi, nefes darlığı ile başa çıkma ve depresyonu yönetmedir. Her soru 0-10 arasında hiç güvenim yok ile tamamen güvenim var arasında puanlanır. Ölçeğin genel puanı hesaplanabileceği gibi her boyutun ortalama puanı da hesaplanabilir. Artan puan öz yönetimin arttığına işaret eder. Bulunan ortalama puan 7'nin altındaysa öz yönetim becerisinin düşük olduğu, üzerindeyse öz yönetim becerisi yüksek olduğu için bireyin strateji ve problem çözme becerisini arttırmaya gerek olmadığı anlamına gelir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 10 en düşük puan 1'dir (163). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2017 yılında Ceyhan ve Ünsal tarafından artritli bireyleri de içeren 5 farklı kronik hastalıkla yapılmış ve Cronbach's alfa değeri 0.95 olarak bulunmuştur (164).

3.3.4. Uykunun Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireylerde uyku kalitesini değerlendirmek için Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ) kullanıldı. PUKİ, 1988 yılında geliştirilmiştir (165). Ölçek 11 maddeden oluşur ama son madde puanlamaya dahil edilmez. Farklı maddelerin farklı soru tipleri vardır. Belirli maddeler alınarak 7 bileşen hesaplanabilir. Bu bileşenler öznel uyku kalitesi, gündüz işlev bozukluğu, uyku ilacı kullanımı, uyku latansı, uyku bozukluğu, alışılmış uyku etkinliği ve uyku süresidir. Her bileşenin puanı ayrı olarak hesaplanırken ayrıca bu bileşenleri toplam puanı bireyin toplam PUKİ puanına işaret eder. Artan puan uyku kalitesinin azaldığını gösterir. Ölçekten alınabilecek toplam en yüksek puan 21 en

düşük puan 0'dır (165). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1996 yılında Ağargün ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. (166)

3.3.5. Yorgunluğunun Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireylerde yorgunluğu değerlendirmek için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ) kullanıldı. Ölçek 1988 yılında multipl sklerozlu bireylerle geliştirilmiştir (167). Ölçek 9 maddeden oluşmaktadır ve her madde 0-hiç katılmıyorum ile 7-kesinlikle katılıyorum şeklinde puanlanır. 9 maddenin ortalaması alınarak skor puanı elde edilir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 7 en düşük puan 0'dır. Artan skor puanı yorgunluğun arttığını ifade eder. Skor Puanı<2,8=yorgunluğun olmadığı, anlamına gelirken, Skor Puanı>6,1=kronik yorgunluk sendromu, olduğuna işaret eder (167). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği 2010 yılında fibromiyaljili bireylerle yapılmış ve Cronbach's alfa değeri 0.87 olarak bulunmuştur (168).

3.3.6. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireylerde yorgunluğu değerlendirmek için Kısa Form-12 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-12) kullanıldı. Ölçek SF-36 ölçeğinin kısaltılmış halidir ve nasıl kullanılacağı ilk olarak 1995 yılında yayınlanan Ware ve arkadaşları tarafından yazılan kitapta açıklanmıştır (169). Toplam 12 maddelik ölçek, fiziksel işlev, sosyal işlev, fiziksel sorunlara bağlı kısıtlılık, duygusal sorunlara bağlı kısıtlılık, ruhsal sağlık, enerji ve yorgunluk, ağrı ve genel sağlık algısı olmak üzere 8 farklı alandan oluşmuştur. Bazı sorular evet – hayır şeklinde cevap verilirken bazı sorular her zaman veya hiçbir zaman arasında puanlanır. Bu nedenle özel bir puanlaması vardır. Ruhsal (mental) yaşam kalitesi ve fiziksel yaşam kalitesi puanı ayrı olarak hesaplanır. Artan puan artan yaşam kalitesine işaret eder (169). Ölçeğin hesaplanması için orthotoolkit.com internet sitesi kullanılmıştır (170). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2021 yılında sağlıklı bireylerde yapılmış ve Cronbach's alfa değeri 0.72 olarak bulunmuştur (171).

3.3.7. Aktivite Performansının Değerlendirilmesi

Sklerodermalı bireylerde aktivite performansının hesaplanması için Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) kullanılmıştır. KAPÖ, 1990 yılında geliştirilmiştir (172). Ölçek bireylerin günlük hayatta yapmakta zorlandığı aktiviteleri, aktivite performansı ve memnuniyet puanı şeklinde 1-10 arasında ölçek. En az bir, en çok 5 aktivite yazılabilir ve böylece toplam performans ve memnuniyet puanı ortaya çıkar. Bu puanlar yazılan aktivite sayısına bölünerek ortalama performans ve memnuniyet puanı elde edilir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 10, en düşük puan 1'dir (172). Ölçeğin Türkçe kültürel adaptasyonu, geçerlilik ve güvenirlik çalışması 2017 yılında multipl sklerozlu bireylerde Torpil tarafında yapılmıştır (173).

3.4. Öz Yönetim Müdahalesi

Öz yeterlilik, diğer bir adıyla öz etkililik, bireyin belirli bir performans göstermek için gerekli etkinlikleri organize edip, başarılı olma kapasitesi ve kendisi hakkındaki yargısı ve inancıdır (174). Kronik hastalığı olan bireylerin hastalıklarını daha iyi yönetebilmeleri için çok sayıda müdahale geliştirilmiştir. Öz yönetim, insanların düşüncelerini, duygularını ve eylemlerini kontrol etmelerini sağlar (32). Öz yeterlilik stratejileri öz yönetimi geliştirir (33).

Sklerodermanın karmaşıklığı ve yükü, hastalık yönetimi, öz yeterliliğinin geliştirilmesi ve sürdürülmesi için zorluklar yaratmaktadır. Birçok birey öz yeterlik sorunları nedeniyle öz yönetim programlarına kaydolmaktadır (105). Sklerodermalı bireyler için internet tabanlı öz yönetim programının, bilgi, beceri ve sağlığın yönetimini artırmada etkili olduğunu; katılımcı grubundaki yorgunluk ve depresif belirtileri azaldığı gösterilmiştir ve katılımcılar içerikten ve formattan da memnun kalmışlardır. Bu nedenle, bireylerin öz yönetim becerilerini arttırmak için daha fazla araştırılma yapılması gerektiği belirtilmiştir (46). Özellikle Covid-19 pandemisi sürecinde bireylerin

fiziksel aktivitesi sınırlandıđı için bireylerin öz yönetimlerini sağlamaları için çeşitli stratejiler geliştirmeleri büyük önem taşımaktadır (150).

3.4. Eğitim

Çalışmamızı oluştururken daha önce sklerodermalı bireylerde hangi semptomların daha fazla görüldüğünü ve hangi alanlarda öz yönetim müdahalesinin yapılmasının yararlı olabileceğini inceledik. Programın oluşturulmasında makaleler, kitaplar ve çeşitli internet sitelerinden yararlanıldı. (46,175,176,177,178) 856 kişiyle yapılan bir çalışmada Ssc'li bireylerin %70'inden fazlasında yorgunluk, el sertliği, eklem ağrısı, yıkanmada zorluk, uyku problemleri, deri sertleşmesi, kas ağrısı ve eklem hassaslığı nesnelere tutma, ellerini açma ve karpal tünel sendromu gibi semptomları ve aktivite zorlukları olduğu bulunmuştur. (76) Ssc'li bireylerin yaşam kalitelerinin değerlendirildiği bir derlemede; hastaların 3'te 1'nin işsiz olduğu; el fonksiyonu, ağrı, yorgunluk, uyku, depresyon ve vücut imajı konularında interdisipliner müdahaleler yapılması gerektiği belirtilmiştir. (31) Tüm bu semptomlar, öneriler ve daha önce yapılan öz yönetim programları ışığında kendi programımız oluşturulmuştur.

Gerçekleştirdiğimiz öz yönetim programının hazırlanmasında ve müdahalesinde romatoloji doktoru ve fizyoterapistte yer aldı ve bazı haftalar interdisipliner olarak gerçekleştirildi. Değerlendirme haftaları sayılmazsa toplam 8 haftalık bir program düzenlendi. Her program o haftalık 1 video ve küçük ödevlerden oluşmuştur. Her video ortalama 35-50 dk. arasındadır. Her video öncesinde bireylere o hafta anlatacağımız konu hakkında bilgi verildi.

Program içeriği aşağıdaki gibidir:

- 1. Hafta:** Aydınlatılmış onam formu gönderildi ve formu onaylayan kişilere değerlendirmeler gönderildi.
- 2. Hafta:** Romatoloji uzmanıyla birlikte skleroderma hastalığıyla ilgili genel bilgileri verildi. Hastalığın seyri, semptomları ve baş etme stratejileri, kullanılan ilaçlar ve tedavi yöntemleri hakkında bilgi verildi. (**Şekil 3.2.**)

Tedavi

- Sistemik sklerodermalı kişiler, birincil uzmanları olarak bir romatolog tarafından tedavi ve takip edilmelidir. Romatolog daha sonra tedavi ihtiyaçlarını karşılamak için diğer uzmanlara (hemşireler, göğüs hastalıkları doktoru, kardiyolog, ergoterapist ve fizyoterapistlere yönlendirebilirler).
- **Yaklaşım 1:** Esas olarak yaygın sklerodermanız veya akciğer fibrozunuz varsa, sklerodermanın tedavi amacı iltihabı hızla azaltmaktır. Bu, daha fazla fibroz üretimini önlemek için bağışıklık sistemini baskılamak anlamına gelir. Bağışıklık sisteminin baskılayıcı ilaçlar arasında mikofenolat mofetil, siklofosamid gibi ilaçlar bulunmaktadır.
- **Yaklaşım 2:** Şiddetli Raynaud fenomeni, dijital ülserleri, pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) veya böbrek yetmezliği gibi esas olarak vasküler hastalığınız varsa, tedavi vazodilatör kullanmayı içerir. Bunlar, kalsiyum kanal blokerleri gibi ilaçları ve PAH tedavisi ilaçları içerir.



Şekil 3.2. Sklerodermada kullanılan ilaçlar hakkında uzman romatoloji doktoru tarafından verilen eğitim.

- 3. Hafta:** Fizyoterapistle birlikte sklerodermalı bireyler için egzersizin önemi, egzersiz türleri, faydaları, kuralları, uygulama yöntemleri, bir egzersiz için aksiyon planı nasıl oluşturulur? Soruları cevaplandı.
- 4. Hafta:** Sklerodermada yorgunluk ve semptomları nelerdir? Eklemelerimizi ve enerjimizi nasıl koruyabiliriz ve kaliteli bir dinlenme nasıl olmalıdır? Soruları cevaplandı. (**Şekil 3.3.**)

Görev	Son Tarih	Etki Derecesi	Gerçekçi Hedef mi?	Yardımcı	Bitiş Tarihi	Notlar

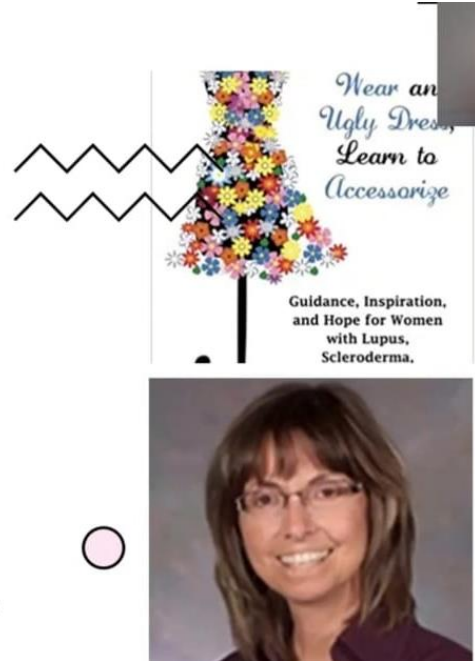
Birinci sütuna, başarmak istediğiniz görevleri yazın. İkinci sütunda, atanan her görev için belirli bir zaman dilimine karar verin. Üçüncü sütun, etki puanınızı veya her bir görevin sizin için ne kadar önemli olduğunu 1 ile 10 arasında temsil edecektir. Dördüncü sütun, gerçekleştirmeniz için en gerçekçi olan görevleri işaretlemeniz için olacaktır. Her görevi tamamladığınızda son sütun işaretlenebilir. Bu çalışma sayfasını kullanmak, organize olmanıza, enerjinizi korumanıza ve hayatınızı daha iyi yönetmenin yollarını görmenize yardımcı olacaktır.

Şekil 3.3. Enerji koruma ve organize olma becerisini arttırmaya yardımcı tablo.

5. **Hafta:** Ağrı nedir ve azaltma yaklaşımları nelerdir. Ağrıyla ilişki 6 etki alanı nedir? Vücut imajı problemleri nelerdir, problem çözme yaklaşımı nasıl kullanılır ve önemi nedir? Soruları cevaplandı. (**Şekil 3.4.**)

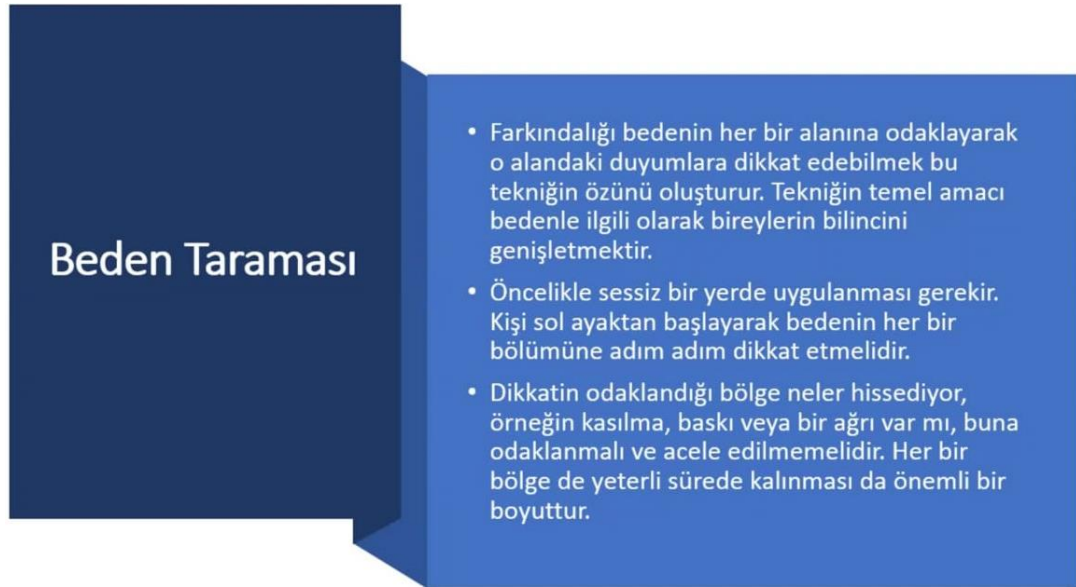
Vücut İmajıyla Başa Çıkmak

- Skleroderma genellikle kişinin dış fiziksel görünümündeki değişiklikleri içerir. Bu değişiklikler kişinin beden imajını ve benlik duygusunu etkiler.
- Sklerodermada görülen fiziksel değişiklikler üzücü olabilir. Bazı hastalar için bu değişiklikler hafiftir ve zamanla yavaş yavaş ortaya çıkar.
- Karen Kemper, sklerodermalı bir bireydir ve “Çirkin Bir Elbise Giymek Zorundaysanız, Kullanmayı Öğrenin” kitabının ortak yazarıdır. Lupus, Skleroderma ve Diğer Otoimmün Hastalıkları İçin İlham ve Umut” veriyor.
- « Hasta biri olmak istemiyorum. Ben skleroderma değilim. Sklerodermayı yönetiyorum. O benim gölgem ama ben değilim. Çirkin elbiseyi giymem gerekebilir, ama çirkin görünmek zorunda değilim. »



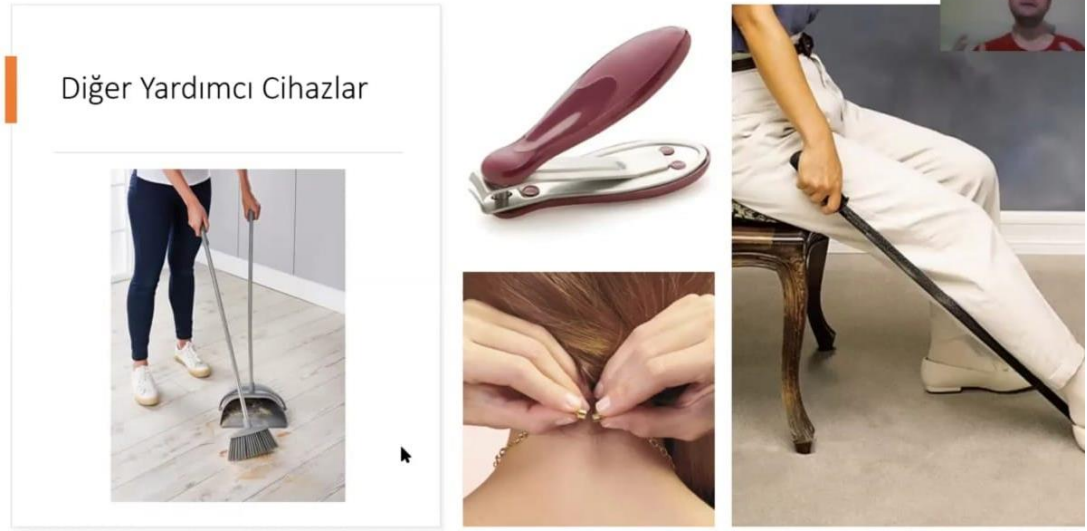
Şekil 3.4. Vücut imajıyla başa çıkmak için verilen öneriler.

6. **Hafta:** Stres Nedir? Bilinçli farkındalık (Mindfulness) nedir? Bilinçli farkındalık egzersizleri nelerdir? Stresle başa çıkma yolları nelerdir? Soruları cevaplandı. (**Şekil 3.5.**)



Şekil 3.5. Stresle başa çıkma becerilerinden beden taraması uygulaması.

7. **Hafta:** Günlük yaşam aktiviteleri nelerdir ve nasıl kolaylaştırabiliriz? Zorlandığımız aktivitelerdeki sorunları nasıl çözebiliriz? (**Şekil 3.8.**) Günlük aktiviteleri kolaylaştırmak için aktivite planı nasıl oluşturulur? (**Şekil 3.6.**) Ağız germe egzersizleri nelerdir ve nasıl yapılır? Soruları cevaplandı. (**Şekil 3.7.**)



Şekil 3.6. Yardımcı cihazların kullanımını gösteren fotoğraflar.



Şekil 3.7. Ağız germe egzersizleri nasıl yapılacağını gösteren resimler.

- 8. Hafta:** Uykuyu etkileyen faktörler nelerdir? Uyku hijyeni nedir ve nasıl iyileştirebiliriz? Savunuculuk nedir ve neden önemlidir? Soruları cevaplandı.
- 9. Hafta:** Diğer tüm haftalardan en önemli noktaları vurgulanarak tüm konuların özeti anlatıldı.
- 10. Hafta:** Programımızı tamamlayan bireylere ilk hafta gönderdiğimiz tüm değerlendirmeler tekrar gönderildi.

**GÜNLÜK GÖREVLERİ
KOLAYLAŞTIRMAK İÇİN
ETKİNLİK PLANI**
Janet L. Poole, Ph.D., OTR/L
(Çeviri: Emiřhan Karakuş, Erg.)

Daha kolay yapmak istediğiniz aktiviteleri belirleyin:

Yardımcı cihazlar, aktiviteyi yapacak kaynaklar (eş, çocuk, yardımcı vb.) ve aktiviteyi kolaylaştıracak enerji tasarrufu yöntemlerini belirleyin:

<u>Aktivite</u>	<u>Olası Çözümler</u>
<i>Örnek: Kavanoz kapaklarını açamıyorum</i>	<i>Bulunan Kaynaklar – Aile üyelerinden destek, kavanoz açıcı cihaz alabilirim;</i>
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Planınızı Tanımlayın:

Örnek: İnternette cihazı arayabilirim, aile üyelerini büyük mağazalara gönderebilirim.

Planınızı Değerlendirmek için Bir Strateji Tanımlayın.

Şekil 3.8. Günlük görevleri kolaylaştırmak için etkinlik planı formu.

Son hafta deęerlendirmeye ek olarak bireylerin programla ilgili genel dűşünceleriyle ilgili kısa cevaplı sorular, hangi haftadaki videoları izledięi ve izledięi videoları tavsiye etme derecesi sorulmuştur. Program sonucunda elde edilen bulgular istatistiksel olarak incelenmiştir.

3.5. Verilerin İstatistiksel Analizi

İstatistiksel analiz SPSS (IBM SPSS Statistics 23) paket programı kullanılarak yapıldı. Deęişkenler ortalama±standart sapma olarak ($X\pm SS$) olarak gösterilmiştir. Bulguların yorumlanmasında hastalardan elde edilecek demografik özelliklerden sayısal deęişkenlere ilişkin daęılımların normal daęılıma uyup uymadığını test etmek için Shapiro-Wilk uyum iyilięi testi kullanılmıştır.

Normal daęılım gösteren sayısal deęişkenler için ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum gibi tanımlayıcı istatistikler verilmiştir. Normal daęılım göstermeyen sayısal deęişkenler için ise ortanca, çeyrekler arası daęılım aralıęı, minimum ve maksimum gibi tanımlayıcı istatistikler verilmiştir. Kategorik deęişkenler için yüzde deęerleri ve frekans tabloları verilmiştir.

Ölçeklerden elde edilecek toplam puanlar arasında fark olup olmadığı parametrik test varsayımları sağlandığında iki eş arasındaki farkın anlamlılık testi ile incelenmiştir. İki eş arasındaki farkın anlamlılık testine ilişkin varsayımlardan herhangi birinin yerine gelmedięi durumlarda bu testin parametrik olmayan karşılığı olan Wilcoxon eşleştirilmiş iki örnek testi kullanıldı. Etki deęeri hesaplanırken baęımlı t-testi ile analiz edilenler için Cohen's d, Wilcoxon ile analiz edenler için r deęeri hesaplanmıştır. Cohen d deęerinin 0,2'den küçük olması durumunda, etki büyüklüğünün zayıf, 0.5 olması durumunda orta ve 0,8'den büyük olması durumunda ise kuvvetli olarak tanımlanabilir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Çalışmaya; skleroderma tanısı almış toplam 29 birey dâhil edilmiştir. Bireyler 8 hafta arayla program öncesi ve sonrasında değerlendirildi ve bu iki ölçüm sonuçlarına ait bulgular karşılaştırıldı.

4.1. Bireylerin Sosyodemografik ve Klinik Özelliklerinin Değerlendirilmesine Ait Bulgular.

Bireylerin yaş ortalaması $41,38 \pm 11,40$ yıl olarak hesaplanmıştır. Katılımcıların 28 kadın 1'i erkek olup, yaş ve hastalık süresiyle ilgili bilgiler Tablo 4.1'de gösterilmiştir. (Tablo 4.1.)

Tablo 4.1. Bireylerin yaş ve hastalık süresine ait bulgular.

	X±S.S (Minimum-Maksimum)
Yaş (yıl)	41,38 ± 11,40 (23-65)
Hastalık süresi (yıl)	8,01 ± 7,99 (1-32)

Çalışmamıza katılan bireylerin skleroderma türünü incelediğimizde %41'i yaygın, %35'i sınırlı geri kalan 24'ü ise türünü bilmemektedir veya türüne ait kesin tanı koyulamamıştır. %44,5'i 3 ilaçtan az ilaç kullanırken, %55,2'si 3 ilaçtan fazla ilaç kullanmaktadır. %72,4'ü evli iken, %27,6'sı bekadır. %31'i ilkokul, ortaokul veya lise düzeyinde eğitimi tamamlamış olup %69'u üniversite veya yüksek lisans mezundur. %55,2'si bir işte çalışırken, %16'sı herhangi bir işte çalışmamakta, %17,2'si ise emeklidir. (Tablo 4.2.)

Bireylerin %44,8'i egzersiz ve diyet yapmıyorken, %44,8'i egzersiz veya diyetten en az birisini yapmaktadır, %10,4'ü ise hem diyet hem de egzersiz yapmaktadır. Bireylerin %69,0'ında organ tutulumu mevcutken, %31,0'ında ise organ tutulumu yoktur. Skleroderma kaynaklı en çok görülen ilk 3 semptomun, %93,1'inde raynaud fenomeni, %75,9'u cilt tutulumu ve %72,4 ile sklerodaktili olduğu bulunmuştur. Skleroderma haricinde %58,6'sının başka bir kronik hastalığı varken %41,4'ünün ise herhangi bir kronik hastalığı bulunmamaktadır. (Tablo 4.2.)

Tablo 4.2. Bireylerin demografik ve klinik özelliklerine ait bulgular.

	(n=29)	%
Skleroderma Türü		
Yaygın	12	41,4
Sınırlı	10	34,5
Bilmiyor	7	24,1
İlaç Kullanımı		
3 İlaçtan Az	13	44,8
3 İlaçtan Fazla	16	55,2
Medeni Durum		
Bekar	8	27,6
Evli	21	72,4
Eğitim Durumu		
İlköğretim ve Lise	9	31,0
Üniversite ve Üzeri	20	69,0
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	8	27,6
Çalışmıyor	16	55,2
Emekli	5	17,2
Ailesinde Başka Romatizmal Hastalığı Olan Birey		
Var	15	51,7
Yok	14	48,3
Egzersiz ve Diyet		
Yapmıyor	13	44,8

Sadece Birini Yapıyor	13	44,8
Yapıyor	3	10,4
Hastalığın Hayatına Engel Olduğunu Düşünmesi		
Evet	17	58,6
Hayır	12	41,4
Hastalığın İş ve Görevlerini Etkilemesi		
Evet	21	72,4
Hayır	8	27,6
Organ Tutulumu		
Var	20	69,0
Yok	9	31,0
Hastalık Nedeniyle Ortaya Çıkan Semptomlar		
Raynaud Fenomeni	27	93,1
Cilt Tutulumu	22	75,9
Sklerodaktili	21	72,4
Telenjiaktazi	11	37,9
Ülserasyon	9	31,0
Dijital İskemi	8	27,6
Kalsinozis Kutis	6	20,7
Vaskülopati	5	17,2
Pulmoner Fibrozis	5	17,2
İnterstisyel Akciğer Hastalığı	4	13,8
Akroosteoliz	2	6,9
Otoampütasyon	1	3,4
Skleroderma Haricinde Kronik Hastalık		
Var	13	58,6
Yok	16	41,4

Program sonrasında egzersiz ve diyet yapmayan birey sayısı %44,8'den %13,8'e düşerken; egzersiz veya diyet yapan birey sayısı %44,8'den %51,7'ye hem egzersiz hem de diyet yapan birey sayısı ise %10,3'ten %31,0'a yükselmiştir. (Tablo 4.3.)

Tablo 4.3. Bireylerin egzersiz ve diyet alışkanlıklarının değişimine ait bulgular.

	P.Ö n (%)	P.S n (%)
Egzersiz ve Diyet Yapmıyorum	13 (%44,8)	4 (%13,8)
Egzersiz veya Diyet Yapıyorum	13 (%44,8)	15 (%51,7)
Hem Egzersiz Hem Diyet Yapıyorum	3 (%10,3)	9 (%31,0)

4.2. Bireylerin Hastalık Şiddeti, Ağrı ve Fiziksel Aktivitesinin Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Program öncesi ve sonrası SHAQ ve HAQ puanları karşılaştırıldı ve anlamlı bir değişimin olmadığı bulundu. ($p>0,05$) (Tablo 4.4)

Tablo 4.4. Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi ortalamalarının program öncesi ve sonrasına ait bulguların karşılaştırılması.

	P.Ö (n=29)	P.S (n=29)	Test İstatistiği	P
SHAQ-Raynaud Fenomeni	1,50±0,93	1,31±0,83	t=0,81	0,21*
SHAQ-Dijital Ülser	0,6(1,35)	0,6(1,65)	Z=-0,27	0,79**
SHAQ-Bağırsak	0,78±0,64	0,91±0,67	t=-0,72	0,24*
SHAQ-Solunum	0,9(1,5)	0,3(1,35)	Z=-0,99	0,32**
SHAQ-Genel	1.5(1,05)	1,2(0,75)	Z=-0,54	0,59**
SHAQ-Toplam	1,17±0,44	1,14±0,61	t=0,18	0,43*
HAQ-Toplam	0,54±0,74	0,57±0,75	t=-1,89	0,06*

* Bağımlı t-testi (tanımlayıcı istatistik olarak aritmetik ortalama ± standart sapma verildi)

** Wilcoxon işaretli sıra testi (tanımlayıcı istatistik olarak ortanca (çeyrekler arası dağılım) verildi)

4.3. Bireylerin Öz Yönetiminin Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Kronik Hastalıklar Öz-Etkililik Ölçeği ortalama puanı analiz edildiğinde, program öncesi ortalama puanı $6,86 \pm 2,20$ iken program sonrası artarak $6,99 \pm 2,17$ olmuştur. İstatiksel olarak anlamlı bir şekilde öz yönetim artmıştır. ($p < 0,05$) (Tablo 4.5.)

Tablo 4.5. Kronik Hastalıklarda Öz Etkililik Ölçeği program öncesi ve sonrası ortalama puanının karşılaştırılması.

	P.Ö (n=29)	P.S (n=29)	Test İstatistiği	p	Etki değeri**
KHÖÖ-Total	6,86±2,20	6,99±2,17	t=-2,63	0,01*	0.06

* Bağımlı t-testi (tanımlayıcı istatistik olarak aritmetik ortalama \pm standart sapma verildi)

** Hesaplanırken bağımlı t-testi ile analiz edilenler için Cohen's d, Wilcoxon ile analiz edenler için r değeri hesaplanmıştır.

4.4. Bireylerin Uykusunun Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Bireylerin PUKİ puanları incelendiğinde istatistiği olarak anlamlı bir değişim bulunmamıştır. ($p > 0,05$) (Tablo 4.6.)

Tablo 4.6. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi program öncesi ve sonrası toplam puanın karşılaştırılması.

	P.Ö (n=29)	P.S (n=29)	Test İstatistiği	p
PUKİ-Toplam Puan	6(6)	6(5.5)	Z=-0.18	0,86*

* Wilcoxon işaretli sıra testi (tanımlayıcı istatistik olarak ortanca(çeyrekler arası dağılım) verildi)

** Hesaplanırken bağımlı t-testi ile analiz edilenler için Cohen's d, Wilcoxon ile analiz edenler için r değeri hesaplanmıştır.

4.5. Bireylerin Yorgunluğunun Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Yorgunluk şiddet ölçeği ortalama puanı program sonrası anlamlı bir şekilde azalmıştır. ($p < 0,05$) (Tablo 4.7.) Katılımcılar yorgunluk şiddeti düzeylerine yönelik sınıflandırılması incelendiğinde program öncesi katılımcıların %51,7'si kronik yorgunluk sendromuna sahipken program sonrası %34,5'e düşmüştür. Yorgunluğu olmayan birey sayısı ise değişmemiştir. (Tablo 4.8.)

Tablo 4.7. Yorgunluk Şiddet Ölçeği program öncesi ve sonrası puanının karşılaştırılması.

	P.Ö (n=29)	P.S (n=29)	Test İstatistiği	p	Etki değeri**
YŞÖ-Skoru	5,7(2,1)	5,5(2,2)	Z=-2,58	0,01*	-0.48

* Wilcoxon işaretli sıra testi (tanımlayıcı istatistik olarak ortanca(çeyrekler arası dağılım) verildi)

** Hesaplanırken bağımlı t-testi ile analiz edilenler için Cohen's d, Wilcoxon ile analiz edenler için r değeri hesaplanmıştır.

Tablo 4.8. Katılımcıların yorgunluk şiddeti düzeyleri sınıflandırılmasına ait bulgular.

	P.Ö n (%)	P.S n (%)
Yorgunluk Yok (<2,8)	5 (%17,2)	5 (%17,2)
Kronik Yorgunluk Sendromu (>6,1)	15 (%51,7)	10 (%34,5)

4.6. Bireylerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Bireylerin mental yaşam kalitesi puanı program öncesi $40,98 \pm 11,92$ 'den, program sonrası $44,46 \pm 12,24$ çıkarak artış görülmesine rağmen bu artış anlamlı değildir. ($p > 0,05$) Fiziksel yaşam kalitesi puanında da anlamlı bir değişim olmamıştır. ($p > 0,05$) (Tablo 4.9.)

Tablo 4.9. Kısa Form-12 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin parametrelerinin program öncesi ve sonrasına ait bulguların karşılaştırılması.

	P.Ö (n=29)	P.S (n=29)	Test İstatistiği	P	Etki değeri**
SF-12-Fiziksel	41,58±10,77	41,28±10,18	t=0,39	0,70*	0.03
SF-12-Mental	40,98±11,92	44,46±12,24	t=-1,96	0,06*	0.30

* Bağımlı t-testi (tanımlayıcı istatistik olarak aritmetik ortalama ± standart sapma verildi)

** Hesaplanırken bağımlı t-testi ile analiz edilenler için Cohen's d, Wilcoxon ile analiz edenler için r değeri hesaplanmıştır.

4.7. Bireylerin Aktivite Performansının Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Bireylerin zorlandıkları aktiviteler ölçüldüğünde en fazla zorlanılan alanın %45,9'la iş ve üretici aktiviteler olduğu bulunmuştur. Bu alanda en çok zorlanılan 3 aktivite kavanoz veya şişe kapağı açma, ev temizliği yapma ve yemek pişirmedir. İkinci zorlanılan aktivite alanı %31,97'yle kendine bakımdır. Bu alanda en çok zorlanılan üç aktivite merdiven veya yokuş çıkma, banyo yapma ve kişisel hijyeni veya bakımını sağlamaktır. Serbest zaman aktiviteleri ise tüm zorlanılan aktivitelerin %22,13'ünü oluşturmaktadır. Burada en çok zorlanılan üç aktivitenin ilki yürüyüş olduğu belirtilmiş özellikle soğuk havada olduğu bazı bireyler tarafından vurgulanmıştır. Diğer iki aktivite ise spor veya egzersiz yapma ve bahçe işleridir. (Tablo 4.10.)

Tablo 4.10. Kanada Aktivite Performans Ölçümüyle belirlenen aktiviteler

	n	%
KENDİNE BAKIM	39	31,97
Kişisel bakım	16	13,11
Çorap giyme	1	0,82
Sütyen takma	2	1,64
Giyinme	2	1,64
Düğme ilikleme	1	0,82
Banyo yapma	4	3,28
Ayak bakımı yapma	1	0,82
Kişisel hijyen/bakım	3	2,46
Tırnak kesme	1	0,82
Diş fırçalama	1	0,82
Fonksiyonel mobilite	10	8,20
Yataktan kalkma	2	1,64
Yemek yeme	1	0,82
Merdiven/Yokuş çıkma	7	5,74
Toplumda kendini idare etme	13	10,66
Ağır nesne – poşet taşıma	9	7,38
Ayakta durma	4	3,28
ÜRETKENLİK	56	45,90
Ücretli veya ücretsiz iş	7	5,74
Çocuk bakımı	3	2,46
Ders anlatma	1	0,82
Yazı yazma	3	2,46
Ev işi yönetimi	51	41,8
Ev temizliği yapma	9	7,38
Süpürge kullanma	7	5,74
Anahtar kullanma	1	0,82
Yerleri silme	3	2,46
Çarşaf – yorgan değiştirme	1	0,82
Cam silme	2	1,64
Ütü yapma	3	2,46
Yemek pişirme	8	6,56
Kavanoz – şişe kapağı açma	9	7,38
Bıçak kullanma	5	4,10
Alışveriş yapma	3	2,46
SERBEST ZAMAN	27	22,13
Sessiz rekreasyon	5	4,10
Örgü örme	1	0,82
Kitap okuma	1	0,82

Bahçe işleri yapma	3	2,46
Aktif rekreasyon	20	16,4
Seks yapma	1	0,82
Yürüme (Soğukta)	13	10,66
Spor/Egzersiz yapma	5	4,10
Dans etme	1	0,82
Koşma	2	1,64
Sosyalleşme	2	1,64
Sosyal aktivitelere katılma	2	1,64
TOPLAM		100

Bireylerin aktivite performansı ve memnuniyeti incelendiğinde her ikisinde de program sonrası istatistiksel olarak anlamlı bir artış olduğu bulunmuştur. ($p<0,05$) (Tablo 4.11.)

Tablo 4.11. Kanada Aktivite Performans Ölçümü puanlarının program öncesi ve sonrasına ait bulgularının karşılaştırılması

	P.Ö (n=29)	P.S (n=29)	Test İstatistiği	P	Etki Değeri****
KAPÖ- Performans	5(2,7)	6(2,5)	Z=3,28	0,00**	0.61
KAPÖ- Memnuniyet	4,36±2,64	6,40±2,36	t=-4,64	0,00*	0.82

* Bağımlı t-testi (tanımlayıcı istatistik olarak aritmetik ortalama ± standart sapma verildi)

** Wilcoxon işaretli sıra testi (tanımlayıcı istatistik olarak ortanca(çeyrekler arası dağılım) verildi)

*** Etki değeri hesaplanırken bağımlı t-testi ile analiz edilenler için Cohen's d, Wilcoxon ile analiz edenler için r değeri hesaplanmıştır.

4.8. Bireylerin Programın İçeriği Hakkındaki Düşünceleri

Programa katılan bireylerin %85'i programın içeriklerini faydalı bulmuşken %12'si biraz faydalı bulmuş, %3'ü ise faydasız bulmuştur. (Tablo 4.12.)

Tablo 4.12. Bireylerin programın içeriğine ait görüşlerinin değerlendirilmesine ait bulgular

	Faydalıydı	Biraz Faydalıydı	Faydasızdı
Genel Bakış	%93,1	%6,9	%0
Egzersiz	%89,7	%6,9	%3,4
Eklem Enerji Koruma Teknikleri	%89,7	%10,3	%0
Ağrı ve Vücut İmajıyla Başa Çıkma	%82,8	%13,6	%3,4
Stresle Başa Çıkma Teknikleri	%72,4	%23,8	%3,4
Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Ağız Egzersizleri	%89,7	%10,3	%0
Uyku Hijyeni Eğitimi ve Savunuculuk	%79,3	%13,76	%6,9
TOPLAM	%85	%12	%3

5. TARTIŞMA

Çalışmamız skleroderma tanısı almış olan bireylerde telerehabilitasyonla gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesinin yaşam kalitesi, ağrı, aktivite performansı, yorgunluk, öz yeterlilik ve uyku üzerindeki etkisini incelemek amacıyla gerçekleştirildi. Öz yönetim müdahalesi sonucunda bireylerin yorgunluk, öz yeterlilik ve aktivite performansı ve memnuniyetinde anlamlı bir değişim meydana gelmiştir. Yaşam kalitesi, ağrı ve uyku kalitesinde ise anlamlı bir değişim olmamıştır.

Sklerodermalı bireylerin, hastalıkla baş etmede karşılaştıkları zorlukları ve bu zorluklarla başa çıkmak için kullandıkları stratejileri araştıran bir çalışma, bilgiye erişimde zorluklarla karşılaştıklarını ve olumsuz duyguları yönetmekte zorlandıklarını bulmuştur. Aile desteği, öz yönetim programları veya destek grupları bireylerin hastalıkla başa çıkma becerisini ve yaşam kalitesini iyileştirebileceği belirtilmektedir (176,125). Bireyler çoğunlukla kendi hastalıklarıyla ilgili bilgi sahibi olmak isterler fakat hastalığın genel resmi hakkında bilgiye sahibi değildirler. Hastalıklarını daha iyi anlayan bireyler kendilerini daha fazla motive eder ve duygularını daha iyi kontrol altına alır (51). Hastalar fiziksel, psikolojik ve sosyal rollerin değişimi olarak üç yönden etkilenir. Sklerodermalı bireylerin hastalıklarını yönetmek için kullandığı stratejiler hastalığın etkilerini hafifletmek ve yaşamda denge oluşturmak için önemli yaklaşımdır (38). Bireylerin eğitim eksikliği nedeniyle sosyal destek grupları oluşturmak ve devam ettirmek zor olduğundan rehabilitasyon uzmanları hastalara destek sağlamalı ve eğitim vermelidir (179). Destek gruplarının fizibilitesini telerehabilitasyonla (video konferans) inceleyen bir çalışmada programa memnuniyetin yüksek olduğu ve randomize kontrollü çalışmalarla desteklenmesi gerektiği bulunmuştur (180). Temel motivasyonumuz ülkemizde bu alanda yapılan bir çalışma veya program bulunmayışıdır. Çalışmamızdaki bir katılımcı bunu şu şekilde ifade etmiştir. *“Bizim için böyle bir program yapılması çok güzel. Yıllardır hayalini kurduğum bir programı gerçekleştirdiğiniz ve katılımcısı olduğum*

için çok mutluyum.” Katılımcıların birçoğu bu şekilde bir programın gerekliliğini ve eksikliğini vurgulamıştır.

Raynaud fenomeni için internette yer alan bilgiler kalitesiz ve yetersizdir erken teşhisi ve semptom yönetimini kolaylaştırmak için yeni kaynaklar geliştirilmelidir (181). Sklerodermalı bireyler için internette yer alan kaynakların anlaşılması zordur ve içerikleri kaliteli değildir. Bu nedenle literatür destekli materyallerin oluşturulması gerekir (182). Sklerodermalı bireylerin nispeten düşük öz yeterlikleri olduğu bulunmuştur. Bu nedenle hastaların benzersiz ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak tasarlanmış öz yönetim müdahalelerine ihtiyaç vardır (183). Romatizmal hastalığı olan bireylerde öz yeterlilik ve ağrının kabulünü arttırmayı sağlayan müdahaleler yapılmalıdır (184). Bireylerin başa çıkma becerilerini geliştirmeye yönelik müdahaleler, dayanıklılığı arttırabilir ve hasta tarafından algılanan fonksiyonel durumu ve semptomları iyileştirebilir (185). Bireyselleştirilmiş hasta eğitimi, hastaların eğitim ihtiyaçlarını hedef almalyken, grup müdahaleleri, hastalık süreciyle ilgili genel bir çerçeve sunmalıdır (186). Öz yeterlilik stratejilerini teşvik etmeyi içeren kişi merkezli bakım yaşam kalitesini arttırabilir (86). Hastalık algısı, başa çıkma stratejileri ve bunların fiziksel ve zihinsel sağlık üzerine etkisi konusunda daha fazla araştırma yapılması gerektiği belirtilmektedir (106).

Literatürde yazan bu bilgiler ışığında tasarlanan çalışmamızda oluşturduğumuz videoların faydalı veya biraz faydalı olarak bulunma oranı yüzde 97'dir. Bu konuda katılımcılardan özellikle programla ilgili sevdikleri yönler sorulunca *“Artık bilinçli bir şekilde hastalığımla mücadele edeceğim, kendi özel yaşam şeklimi kendim yaratacağım”*. *“Bizim için özel olarak hazırlanmış bir programı sevmemek mümkün mü”* şeklinde cevaplar verdiler. Bu açıdan programın güçlendirici bir program olduğu ve bireylerin kendilerini özel hissettirdiği ön plana çıkan duygu ve düşüncelerdir. Programla ilgili değişmesini veya eklenmesi istedikleri noktalar sorulunca egzersizlerin

canlı olarak yapılması ve hataların düzeltilmesi, yutma rehabilitasyonu, yara bakımı, tamamlayıcı tıp, beslenme, ameliyatlara, medikal gelişmeler, yeni tedavi yöntemleri, organ tutulumu ve tedavisi, etkili iletişim teknikleri ve grup terapisi şeklinde bireylerinde birbirleriyle etkileşim ve iletişime geçebilmesi konusunu belirttiler. Bireyler programın egzersiz dışında canlı olmasını istemediklerini ve bu durumun programa katılımlarını kısıtlayacağını vurguladılar. Çalışmaya sklerodermalı birine tavsiye eder misiniz sorusuna tüm katılımcılar evet cevabını vermiştir. Nedenine ise ağrılarının azalacağı, farkındalıklarının artacağı, egzersizleri doğru bir şekilde öğrenecekleri, psikolojik olarak kendilerini daha iyi hissedebilecekleri, umutsuzluk ve çaresizlik duygusundan kurtulmayı sağlayacaklarını belirtmişlerdir.

Ağrının yönetimiyle ilgili az sayıda çalışmada olsa da tıbbi tedaviler, fizik tedavi ve psikoterapi öne çıkmaktadır. Özellikle farmakolojik olmayan tedaviler umut vericidir. Sklerodermalı bireylerde yapılan psikososyal müdahaleler oldukça sınırlıdır (67). Düzenli egzersiz yapan sklerodermalı bireylerin yapmayanlara göre ağrısının daha az olduğu bulunmuştur (90). Bireyselleştirilmiş fizyoterapi alan sklerodermalı bireyler almayanlara göre daha düşük eklem ağrısı yaşamışlardır fakat bu durum bir yıl boyunca devam etmemiştir (187). Bireyler için fizyoterapi ve ergoterapi stratejilerini kullanan programlar geliştirilmiştir (188). Eve gönderilen DVD ve çalışma kitabıyla gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesinde sklerodermalı bireylerde anlamlı tek gelişme ağrı için öz yönetimde olmuştur (47). 8 haftalık ev tabanlı el egzersiz programı sklerodermalı bireylerde el ağrısını azalmış, fonksiyonu ve kuvvetini arttırmıştır (189). Romatizmal hastalığı olan bireylerde bilişsel davranışsal terapi başta olmak üzere psikososyal çalışmalar yapılmış ve ağrı açısından olumlu gelişmeler elde edilmiştir (67). Sklerodermalı bireylerde fonksiyonellik, ağrı, yorgunluk ve diğer sağlık sorunları önemli eğitim ihtiyaçlarıyla ilişkili olduğu için sağlık uzmanları hasta eğitimini planlarken eğitim ihtiyaçlarını dikkate almalıdır (186). Sklerodermalı bireylerde ağrının tıbbi ve psikososyal değişkenlerinin belirlenmesi ve daha önce faydası diğer romatizmal hastalıklarda

kanıtlanmış müdahale yaklaşımlarının uygulanması gerekir. Bu açıdan telerehabilitasyon erişimi kısıtlı olan bireylere yardımcı olabilir (67). Bireyler ağrılarını orta veya hafif şiddetli olarak tanımlansa bile ağrı, yorgunluktan daha fazla fiziksel aktiviteleri etkiler. Ağrıya yönelik tedavilerin yorgunluğu azaltıp bireylerin yaşam kalitesine katkısı incelenmelidir (80). Skleroderma ağrısı, iyi anlaşılmayan karmaşık bir fenomendir. Sklerodermalı bireylerde ağrı döngüsünü kırmayı amaçlayan stratejiler ve multidisipliner müdahaleler önerilmektedir (69,70). Literatürde belirtildiği gibi sklerodermalı kaynaklı ağrı oldukça karmaşık ve klinisyenler için zor bir fenomendir. Ağrı algısı sübjektif bir duygudur ve psikososyal faktörlerden etkilenir. Bu nedenle farmakolojik tedaviler bile çoğunlukla yetersiz kalabilir. Çalışmamızda ağrı açısından anlamlı bir değişim bulunamamıştır. Ağrının bu kompleks doğası ve her bireyi etkileyen psikososyal faktörlerin farklı olması nedeniyle kişi merkezli ve sadece ağrı odaklı interdisipliner çalışmalar yapmak faydalı olabilir. Buna rağmen programa katılan 3 kişi programının en büyük katkısının ağrılarının azalması olduğunu bildirmiştir.

Uyku hijyeni sklerodermalı bireylerde düşüktür ve uyku kalitesini etkileyebilir (190). Sklerodermalı bireylerde uykuya ilgili çok az çalışma yapılmıştır ve bunların artırılması önerilmektedir (59,76). Romatizmal hastalığı olan bireylerde uyku bozuklukları genellikle davranışsal terapilerle veya ilaç yaklaşımlarıyla tedavi edilebilir. Eğitimle birlikte, düzenli fiziksel aktivite, uyku kalitesini iyileştirebilir (72). İnterdisipliner bakış açısı ve biyopsikososyal yaklaşım, sklerodermanın klinik yönetiminde büyük fayda sağlar (118). Çalışmamız sonucunda bireylerin uyku kalitesi anlamlı olarak değişim olmadı. Bunun nedeni uykuyu etkileyen birçok faktörün olması, bu konunun son hafta anlatılması ve önerilerin düzenli uygulanması sonucunda bireylerdeki değişiminin uzun sürede ortaya çıkması olabilir. Yüzde 7 ile en az faydalı bulunan hafta “*Uyku Hijyeni ve Savunuculuk*” konulu haftadır. Uyku özellikle günlük yaşam aktiviteleri içinde anlatılmamış ve diğer çalışmalarda da ayrı olarak ele alınması vurgulandığı için ayrı bir konu olarak ele alınmıştır. Burada savunuculuğa da yer verilmesi konuyu biraz dağıtmış

ve memnuniyeti etkilemiş olabilir. O nedenle iki konuyu ayrı ayrı ele almak veya uyku konusunda uyku hijyeni dışında farklı müdahale yaklaşımlarını ele almak memnuniyeti ve etkiyi arttırabilir. Aynı zamanda pandemi döneminde bu çalışmanın yapılması ek bir stres olarak yansımış olabilir.

Yorgunluk, sklerodermada önemli bir klinik sorundur, sosyal rollere ve faaliyetlere katılımın azalmasıyla güçlü bir şekilde ilişkilidir. Katılımı en üst düzeye çıkarmak için yorgunluk yönetimine odaklanan rehabilitasyon müdahaleleri gereklidir (87). Ağrı ve yorgunluğun sklerodermalı bireylerin akciğer hastalığı üzerine etkisi veya akciğer hastalığının ağrı ve yorgunluk üzerine olan etkisinin araştırılması önerilmektedir (101). Hastalık semptomlarının kısıtlayıcı etkisi nedeniyle yorgunluğun ölçümü ve müdahalesinde telerehabilitasyon uygulamaları kullanılabilir (88). Yorgunluğun hastalıkla ilgili değişkenlerini tanımlamak ve bireylerin yorgunlukla ilgili başa çıkma becerisi geliştirmesi yaşam kalitelerini arttırabilir (51). Solunum, sindirim sistemi ve eklem tutulumu gibi hastaların fiziksel yükünü azaltmaya yönelik müdahalelerinin yanı sıra başa çıkma becerilerini ve ağrıyı iyileştirmeye odaklanan müdahaleler, sklerodermalı bireylerde yorgunluk şiddetini azaltabilir (84). Yorgunluk yönetiminde erken dönemden itibaren günlük yaşam aktiviteleri ve enerji koruma yöntemi eğitimi verilebilir (83,88). Yorgunluk müdahaleleri, sosyal rollere ve aktivitelere katılımının sürdürülmesine yönelik destekler içermelidir (36). Erken dönemden itibaren yorgunluğun tedavisi için multidisipliner yaklaşımlar önerilmektedir (83,88). Multidisipliner ekipte egzersiz ve semptom yönetimi konusunda fizyoterapist ve ergoterapist; depresyon ve başa çıkma becerisini arttırmak için psikolog ve psikososyal diğer sorunlar için sosyal hizmet uzmanı bulunmalıdır (88,129,142,191). Çalışmamızda bireylerin yorgunluk düzeyleri anlamlı bir şekilde azalmıştır. Bu açıdan uyguladığımız müdahaleler yorgunluk günlüğü tutma, kolay ve anlaşılabilir olacak şekilde hap bilgi içeren eklem ve enerji koruma teknikler, iş ve görevleri yakınlarla paylaşırma ve etkili iletişim tekniklerini kullanma beceri geliştirme yöntemleridir. Yorgunluğun daha

anlaşılabilir bir semptom olmasından verilen eğitimlerle birlikte bireylerin öz yönetim stratejilerini geliştirmesi daha kolay olmuş olabilir.

Sklerodermalı bireylerin inançları ve duygusal tepkileri hastalığın semptomlarından ve ciddiyetinden ziyade durumlara yükledikleri anlamlarla ilişkilidir (51). Yaşam kalitesini ve mutluluğu optimize etmek için vücut imajı ve yorgunluğa müdahale edilmelidir (107). Fonksiyonel engellilik ve anksiyete, sistemik sklerozda yaşam kalitesi ile önemli ölçüde ilişkilidir. Bu faktörlerden herhangi birini iyileştirmeyi amaçlayan müdahaleler, sistemik sklerozlu bireylerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesine katkıda bulunabilir (192). Bireylerle yapılan bir odak grup görüşmesinde hastalığı kontrol altına almanın yüksek yaşam kalitesini sağlamanın önemli yollarından biri olduğu bulunmuştur (35). Ağrı ve yorgunluğa yönelik müdahaleler bireylerin yaşam kalitesini arttırabilir (80). Depresyon için tavsiye edilen tedavi yaklaşımı multidisipliner müdahaledir (192). Hastalığın fiziksel etkilerine ek olarak duygusal, psikolojik ve sosyal etkileri de dikkate alınmalı ve yönetilmelidir (193). Çalışmamızda bireylerin yaşam kalitesini anlamlı olarak değişmemiştir. Bunun nedeni olarak yaşam kalitesini etkileyen birçok faktörün olması olabilir. Örneğin bireylerin aktivite performansı ve yorgunluğu anlamlı bir şekilde gelişme gösterirken uyku kalitesi ve ağrısı anlamlı bir şekilde değişim göstermemiştir. Aynı zamanda pandemi dönemi ve kısıtlamalar kaygı ve korku duygularını arttırmış olabilir. Bu durumlar yaşam kalitesindeki gelişmeleri sınırlamış olabilir. Bir katılımcı *“Keşke bu program ilk hastalandığım zaman olsaydı hayatımda kesinlikle her şey farklı olurdu. Daha dikkatli olur ve kendimi asla suçlamazdım. O zamanlar işe yaramadığımı hissediyor ve üzülüyordum. Ellerimi ve yüzümü görenler neyin var yandı mı diyor soruyor ve kendimi suçlu hissediyordum. Fakat bu program beni kendimle barıştırdı ve artık hastalığımla baş edilmeyi öğrenmeye çalışıyorum.”* şeklinde kendisindeki olumlu değişimi ifade etmiştir.

Sklerodermalı bireylerde alt ekstremitte tutulumu mevcuttur, bu nedenle alt ekstremitte gerektiren aktivitelerde zorlanırlar (194). Günlük yaşam aktiviteleri için gerekli eklem hareket açıklığını eski haline getirmek veya sürdürmek için egzersizler önemlidir (43). Uzun saplı ayakkabı çekeceği, tırnak makası, bireye özgü tasarlanmış yatak, küvet, klozette ilave edilen tutunma barları ve yükselticiler gibi yardımcı cihazlar bireylerin hayatını kolaylaştırabilir (194). Yardımcı cihazlarla yapılan müdahaleler ve alternatif çalışma yöntemleri hakkında bilgi verme gibi müdahaleler günlük yaşam aktivitelerdeki zorlukları azaltabilir (124). Sklerodermalı bireylerin aktivitelerini kolaylaştırmak için egzersiz türünü değiştirme, ortamı uyarılama, sağlık davranışlarını değiştirme ve cildi korumak, sıcak tutmak için uygun kıyafet seçimi önemlidir (120). Bireylerin aktivite performansı ve memnuniyetinde anlamlı değişimler meydana gelmiştir. Bu durumu çalışmanın liderinin ergoterapist olması ve her içerikte ister istemez okupasyon odaklı yaklaşımların yer alması desteklemiş olabilir. Ayrıca çeşitli ödevlerle bireylerin günlük hayatta karşılaşılabilecekleri aktivite katılımlarını kısıtlayacak problemleri kendi öz yönetim becerisiyle çözmeleri ve ergoterapistin geri bilirim vermesi katkı sağlamış olabilir.

Sklerodermalı kadınlarda gerçekleştirilen ergoterapi müdahalesi yemek yeme, mobilite ve iletişim gibi günlük yaşam aktivitelerinde artış sağlamıştır. Ergoterapi seansları sırasında öğrenilen bilgilerin ve stratejilerin kullanılması bireylerin günlük yaşam aktivitelerini iyileştirir ve bu faydalı etki uzun vadeli (136). Sklerodermalı anneler, ebeveynlik rolleriyle ilgili zorluklar yaşarlar. Bu nedenle ağrı, yorgunluk ve aktivite kısıtlılıkların gibi ortaya çıkan durumlar ebeveynlik becerisini arttırmak için ergoterapi müdahalesiyle desteklenmelidir (195,196). Sklerodermalı babalar en çok çocuklarıyla açık havada yapılan oyunlarda zorlanmaktadır. Çocuklarıyla kaliteli zaman geçirmek bireylerin hastalıkları üzerinde olumlu etkiye sahiptir (113). Aktivite kaybı, serbest zamanla ilgili düşük memnuniyet, algılanan yorgunluk, nefes darlığı ve ağrı sklerodermalı bireylerde yaşam kalitesini azalttığı için ergoterapistlerin bu alanlara

odaklanması gerekir (197). Sistemik skleroz yıkıcı bir hastalık olmasına rağmen ağız ve eklem hareket açıklığına odaklanmak ve yorgunluğu azaltmak daha bağımsız bir yaşama katkıda bulunur (43). Sklerodermanın ilk yıllarında el fonksiyonu ve günlük yaşam aktiviteleri korunur (198). Hastalar günlük yaşam aktivitelerini telafi edici stratejiler gerçekleştirebilir bu nedenle sadece elin fonksiyonu değil aktivite düzeyleri de değerlendirilmelidir (199). Ergoterapistler bireylerin iyi olma halini desteklemek amacıyla sklerodermalı bireylerin aktivite performansını, memnuniyetini ve sosyal ilişkilerini güçlendirmelidir (119). Sklerodermalı bireyler için rehabilitasyon müdahalelerinin etkinliğini tam olarak belirlemek için daha büyük, randomize kontrollü çalışmalara ihtiyaç vardır (200). Program sonunda bireylerin aktivite performansı anlamlı bir şekilde artmıştır. Bazı katılımcılar *“Yutma problemim vardı artık ergoterapistin tavsiyeleri üzerine daha kolay yutabiliyorum”* *“Öğretmenim ve kalem tutmakta problem yaşıyordum artık kime başvuracağımı ve aktivitemi kolaylaştırmak için ne yapabileceğimi biliyorum”* gibi cümlelerle ergoterapistin bireylerin okupasyonları ve aktivitelerindeki katılımı arttırma açısından katkısını ve önemini vurgulamıştır.

Bulaşıcı hastalık salgınlarıyla ilgili kısıtlamalar, özellikle önceden var olan tıbbi durumlar nedeniyle risk altındaki savunmasız popülasyonlarda olumsuz psikolojik sonuçlara yol açabilir (201). SSc'li bireylerin %40'ında interstisyel akciğer hastalığı vardır. İmmünsüpresan ilaçların yaygın kullanımı nedeniyle birey hastalığa yakalanırsa, COVID-19'dan ciddi komplikasyon riski altındadır. Sklerodermalı bireyler Covid-19 sırasında korku ve izolasyonla karşı karşıyadır (201, 202). COVID-19 pandemisi sırasında sklerodermalı bireylerin ihtiyaçları, korkuları ve kaygıları içinde yaşadıkları ülkeden ülkeye, bireyin sosyal çevresine göre önemli ölçüde farklılık gösterir (203). Pandemi döneminde bu gibi durumlar bireyleri psikolojik olarak etkilenmiş olabilir. Bu bağlamda enfeksiyona yakalandığı için programdan ayrılmak zorunda olan veya kontrole korktuğu için gitmek istemediğini paylaşan, eskiden uyku sorunu yaşamadığını ama pandemi

dönemiyle birlikte artık geceleri uykuya dalmakta zorlandığını ifade eden katılımcılarımız vardı. Pandeminin de bireylerin rolleri, okupasyonları ve aktivitelerini değiştirdiğinin unutulmaması gerektiğini düşünüyoruz. Her ne kadar pandemi döneminin çalışmamız için olumsuz bir durum olduğunu düşünsek, programın stresle başa çıkma gibi psikososyal açıdan bireylere destek olup kaygı ve korku gibi duygularının hafiflemesine yardımcı olmuş olabilir. Bir katılımcımız bu durumu “Öz yönetimin önemi pandemi döneminde daha çok ortaya çıktı.” şeklinde ifade etmiştir.

Çalışmamız bazı limitasyonlara sahiptir. Pandemi dönemi çalışmanın telerehabilitasyon şeklinde yapılmasını zorunlu kılmıştır. Katılımcıların birçoğu orta yaş üzeridir ve bu durum bilgisayar kullanımlarını etkileyen bir unsundur. Videolara erişimde ve değerlendirmeleri doldururken güçlük çekmiş olabilirler. Ayrıca değerlendirmelerin hepsi uzaktan yapılmak zorunda kalmıştır. Bu değerlendirmelerin uzaktan ne derece geçerliliği olduğu bilinmemektedir. Bireylerin videoların ne kadarını izlediği ve verilen ödevleri ne derecede yaptıkları bilinmemektedir. Sadece videoların izlenme sayısı ve sözel olarak alınan geri bildirimler ile bu durum ölçülmeye çalışılmıştır.

Pandemi döneminin bireylere korku ve kaygı gibi birçok psikososyal sorunların meydana geldiği bilinmektedir. Ayrıca çalışmamız ülkemizde kapanmaların olduğu döneme denk gelmiştir. Bu durumlar ister istemez bireylerin uyku kalitesine, yaşam kalitesi ve sosyal katılımını etkilemektedir. Bu nedenle skleroderma semptomlarına, uyku kalitesini ve yaşam kalitesini etkiler. Ayrıca yorgunluk semptomlarının azalmasının kapanmanın etkisi bilinmemektedir. Bireyler eve kapandıkları için yorgunlukları azalmış olabilir.

Çalışmamız sonucunda telerehabilitasyonla gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesiyle bireylerin öz yönetim, yorgunluk ve aktivite performansında anlamlı iyileşmeler meydana geldi. Program sonunda egzersiz veya diyetten herhangi birini

yapan bireylerin oranı %44'ten 54'e hem egzersiz hem diyet yapan bireylerin oranı ise %10'dan 31'e yükselmiştir. Romatizmal hastalıklarda en önemli müdahalelerden birinin yaşam tarzı değişikliği olduğu bilinmektedir. Bu açıdan programımızın sadece öz yeterlilik düzeyini arttırmakla kalmayıp bireylerin yaşam tarzlarını yeniden tasarlamasına yardımcı olduğunu düşünmekteyiz. Programda kapsamında bireyler farkındalık, başa çıkma, güçlenme, kabul gibi kazanımları olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda uyku, ağrı ve yaşam kalitesinde anlamlı değişimler meydana gelmedi. Bu nedenle bu konularda daha kapsamlı ve kişi merkezli interdisipliner müdahaleler yapılabilir. Pandeminin döneminin çalışmamıza ne düzeyde etki ettiği bilinmemektedir. Farklı bir dönemde daha büyük örneklem grubu ve randomize kontrollü bir çalışmayla öz yönetimin veya telerehabilitasyonun etkisi ortaya konulmalıdır. Bu etkilerin uzun dönemde devamlılığı incelenmelidir. Çalışmamızın, başta sklerodermalı bireyler olmak üzere tüm romatizmal hastalığı olan bireylerin öz yeterlilik, telerehabilitasyon ve ergoterapi konusunda yapılacak olan çalışmalara ışık tutması beklenmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyonla gerçekleştirilen ergoterapi müdahalesinin etkisinin araştırıldığı çalışmamızda şu sonuçlara varılmıştır:

1. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programı bireylerin öz yeterliliklerini anlamlı olarak geliştirir. Başta skleroderma olmak üzere diğer romatizmal hastalığı olan bireylerde tedaviye ek olarak öz yönetim müdahalesinin eklenmesini önermekteyiz.
2. Pandemi süreci gibi zorunlu hallerde bireylerin tedavileri aksaklığa uğramaktadır. Telerehabilitasyon ile bireylerin psikososyal fonksiyonları gelişmiştir. Telerabilitasyon pandemi sürecinde bireylerin tedavilerinin aksamamasına yardımcı olur. Diğer avantajları ve etkisi göz önünde bulundurulduğunda telerehabilitasyonun pandemi sonrasında da etkin bir şekilde kullanılmaya devam edilmesini önermekteyiz.
3. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programı bireylerin aktivite performansını ve memnuniyetini arttırmada etkili bir yöntemdir. Program yöneticisinin ergoterapist olması bu durumun oluşmasında büyük bir etken olmuş olabilir. Bu nedenle interdisipliner müdahale programlarına bireylerin aktivite performanslarını arttırmak için ergoterapistlerin dahil edilmesini önermekteyiz.
4. Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programı bireylerin yorgunluğunu azaltan etkin bir yöntemdir. Pandemi döneminde kapanma dönemleri bireylerin aktivitelerini kısıtlayıp daha çok dinlenmesine yol açmış olabilir. Bu nedenle pandemi sonrasında tekrar benzer bir etkinin olup olmadığı incelenmelidir.
5. Sklerodermalı bireylerin aktivite performansının en düşük olduğu aktiviteler merdiven ve yokuş çıkma, ağır bir nesne veya poşet taşıma, ev temizliği yapma,

süpürge kullanma, yemek pişirme, kavanoz ve şişe kapağı açma, bıçak kullanma, spor yapma ve özellikle soğukta yürümektedir. Sklerodermalı bireylerle çalışacak ergoterapistlerin özellikle bu alanlarda aktivite performanslarını arttıracak müdahalelere odaklanmalıdır.

6. Sklerodermalı bireylerde öz yönetim müdahalesi bireylerin yaşam tarzı değişikliğine katkı sağlar. Bu nedenle yaşam tarzı değişikliği müdahalelerine öz yönetimi arttıracak uygulamalar dahil edilebilir.
7. Telerehabilitasyonla gerçekleştirilen öz yönetim müdahalesinin içeriğine sklerodermalı bireylerin memnuniyet oranı oldukça yüksektir. Bunun sebebi literatür incelenerek en çok zorlanılan alanların tespit edilmesi olabilir. Fakat bireysel olarak her bireyin zorlandığı alanları ele alıp o konularda bir içerik hazırlamak veya kişiye özel müdahale programları oluşturmanın etkisinin ve memnuniyetinin ne derecede olduğu bilinmemektedir. Bu yöntemlerle oluşturulacak programlara ihtiyaç vardır.
8. Çalışmamız interdisipliner bir müdahale olmasına karşın skleroderma oldukça karmaşık bir hastalıktır ve birçok alanda desteklenmeye ihtiyaç vardır. Bir sonraki interdisipliner müdahalelerde psikolog, sosyal hizmet uzmanı, dermatolog ve diyetisyen gibi birçok farklı meslek grubu eklenebilir.
9. Programımız hemen bittikten sonra bireyler değerlendirilmiştir. Bu nedenle psikososyal gelişmelerin etkisinin ne kadar sürdüğü bilinmemektedir. Öz yönetim programının uzun dönemli etkilerini görmek için randomize, kontrollü çalışmalar yapılmalı ve hastalar uzun süreli takip edilmelidir.

7. KAYNAKLAR

1. Varga J, Denton CP, Wigley FM, Yannick A, Masataka K. Scleroderma: From Pathogenesis to Comprehensive Management. 2. baskı. Switzerland: Springer Science+Business Media New York; 2017.
2. Kumar S, Cohn ER. Telerehabilitation. Springer Science & Business Media; 2012.
3. Hailey D, Roine R, Ohinmaa A, Dennett L. Evidence in routine care: a systematic review. *J Telemed Telecare*. 2011;17(6):281–7.
4. Décary S, Barton JL, Proulx L, Richards DP, Paterson G, Wit M, vd. How to Effectively Support Patients with Rheumatic Conditions Now and Beyond COVID -19. *ACR Open Rheumatol*. 2020;2(9):505–6.
5. Miller WR, Lasiter S, Ellis RB, Buelow JM. Chronic disease self-management: A hybrid concept analysis. *Nurs Outlook* [Internet]. 2014;63(2):154–62. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2014.07.005>
6. Lorig K, Lubeck D, Kraines RGUY, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of Self-Help Education for Patients With Arthritis. *Arthritis Rheum*. 1985;28(6):680–5.
7. Kn GH, Fong KNK. Effects of telerehabilitation in occupational therapy practice: A systematic review. *Hong Kong J Occup Ther*. 2019;32(1):3–21.
8. Asano Y. Systemic sclerosis. *J Dermatol*. 2017;(October):1–11.
9. Barnes J, Mayes MD. Epidemiology of systemic sclerosis: incidence, prevalence, survival, risk factors, malignancy, and environmental triggers. *Curr Opin Rheumatol*. 2012;24(2):165–70.
10. Pamuk ON, Balci MA, Donmez S, Pamuk GE. The Incidence and Prevalence of Systemic Sclerosis in Northwestern Part of Turkey. İçinde: *Arthritis Rheumatol* [Internet]. 2016. s. 68. Available at: <https://acrabstracts.org/abstract/the-incidence-and-prevalence-of-systemic-sclerosis-in-northwestern-part-of-turkey>
11. Pamuk ÖN. Sistemik Sklerozun Epidemiyolojisi. *Türkiye Klin Rheumatol - Spec Top*. 2015;8(2):7–13.
12. Nihtyanova SI, Ong VH, Denton CP, Ong VH, Denton CP. Current management strategies for systemic sclerosis. *Curr Manag Strateg Syst Scler*. 2014;32(81):156–64.
13. Herrick AL, Pan X, Peytrignet S, Lunt M, Hesselstrand R, Mouthon L, vd. Treatment outcome in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: the European Scleroderma Observational Study (ESOS). *Ann Rheum Dis*. 2017;76(7):1207–18.
14. Distler O, Pope J, Denton C, Allanore Y, Matucci-cerinic M. RISE-SSc: Riociguat in diffuse cutaneous systemic sclerosis. *Respir Med* [Internet]. 2016;122:14–7.

Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2016.09.011>

15. Kucharz EJ, Kopeć-Mędrak M. Systemic sclerosis sine scleroderma. *Adv Clin Exp Med*. 2017;26(5):875–80.
16. Poole L, Steen VD. The Use of the Health Assessment Questionnaire (HAQ) to Determine Physical Disability in Systemic Sclerosis. *Arthritis Rheum Off J Am Coll Rheumatol*. 1991;4(1):27–31.
17. Döndü CÜ, Korkmaz C. Raynaud Fenomenli Hastalara Yaklaşım. *Türkiye Klin Rheumatol - Spec Top*. 2009;2(3):15–21.
18. Pauling JD, Hughes M, Pope JE. Raynaud’s phenomenon—an update on diagnosis, classification and management. *Clin Rheumatol*. 2019;38(12):3317–30.
19. Ünsal E. Sistemik Skleroz ve Akciğerler. 1. Baskı. A K, editör. *Türkiye Klinikleri Göğüs Hastalıkları - Özel Konular*. Ankara; 2021. 31–35 s.
20. Kayıkçıoğlu M. Pulmoner Hipertansiyonlu Hastaya Yaklaşım. *Türkiye Klin Romatoloji - Özel Konular*. 2009;2(3):15–21.
21. Demir K, Acartürk G. Skleroderma ve Özofagus. *Türkiye Klin Genel Cerrahi - Özel Konular*. 2012;5(3):112–5.
22. Zihni FY. Sistemik Sklerozda Böbrek Tutulumu. *Türkiye Klin Romatoloji - Özel Konular*. 2015;8(2):47–52.
23. İslamoğlu ZGK, Bilgiç Ö, Karabağlı P, Altınyazar HC. Metastatik Kalsinozis Kutis Olgusu: Farklı Bir Lokalizasyon. *Türkiye Klin J Dermatology*. 2014;24(2):83–6.
24. Geert LP, Schönbein WS. Telenjektaziler, Retiküler ve Variköz Venlerin Oluşumundaki Nedenler. *Semin Vasc Surg*. 2005;1(18):2–4.
25. Köksüz T, Saraçoğlu ZN, Koku-Aksu AE, Sabuncu İ, Korkmaz C. CREST Sendromu. *Turk Dermatoloji Derg*. 2012;6(2):48.
26. Kim J-Y, Lee D-W, Jeong M-B. Effect of a Telerehabilitation Exercise Program on the Gait, Knee function and Quality of life In Patients with Knee Osteoarthritis. *J Korean Soc Phys Med*. 2020;15(1):143–52.
27. Piga M, Tradori I, Pani D, Barabino G, Dessì A, Raffo L, vd. Telemedicine Applied to Kinesiotherapy for Hand Dysfunction in Patients with Systemic Sclerosis and Rheumatoid Arthritis: Recovery of Movement and Telemonitoring. *J Rheumatol*. 2014;41(7):1324–33.
28. Jorge MSG, Wibelinger LM, Knob B, Zanin C. Physiotherapeutic intervention on pain and quality of life of systemic sclerosis elderly patients. *Case reports. Rev Dor*. 2016;17(2):148–51
29. Thombs BD, Kwakkenbos L, Levis B, Bourgeault A, Henry RS, Levis AW, vd.

- Articles Effects of a multi-faceted education and support programme on anxiety symptoms among people with systemic sclerosis and anxiety during COVID-19 (SPIN-CHAT): a two-arm parallel , partially nested , randomised , controlled trial. *Lancet Rheumatol.* 2021;19(21):1–11.
30. Salar S, Akel BS. Covid-19 ve Ergoterapi: Salgın Hastalıklara Hızlı Cevap Verme ve Hazırlıklı Olma Boyutuyla Bir Gözden Geçirme Çalışması. *Ergoter ve Rehabil Derg.* 2020;8(2):161–74.
 31. Hudson M, Thombs BD, Steele R, Panopalis P, Newton E, Baron M, vd. Health-Related Quality of Life in Systemic Sclerosis: A Systematic Review. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2009;61(8):1112–20.
 32. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Couns.* 2002;48(2):177–87.
 33. Dishman RK, Motl RW, Sallis JF, Dunn AL, Birnbaum AS, Welk GJ, vd. Self-management strategies mediate self-efficacy and physical activity. *Am J Prev Med.* 2005;29(1):10–8.
 34. Buck U, Poole J, Mendelson C. Factors Related to Self-Efficacy in Persons with Scleroderma. *Musculoskeletal Care.* 2010;8(4):197–203.
 35. Mendelson C, Poole JL. Become your own advocate: Advice from women living with scleroderma. *Disabil Rehabil.* 2007;29(October):1492–501.
 36. Murphy SL, Whibley D, Kratz AL, Poole JL, Khanna D. Fatigue predicts future reduced social participation, not reduced physical function or quality of life in people with systemic sclerosis. *J Scleroderma Relat Disord.* 2020;
 37. Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatry.* 2007;20(2):163–7.
 38. Anand SV. *Scleroderma Patients' Commitment To Illness Management: Strategies And Learning.* Columbia University; 2018.
 39. Sumpton D, Thakkar V, O'Neill S, SinghGrewal D, Craig JC, Tong A. "It's not me, it's not really me." Insights from patients on living with systemic sclerosis: an interview study. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2016;69(11):1733–42.
 40. Leeuwen NM Van, Boonstra M, Huizinga TWJ, Kaptein AA, Vries-Bouwstra JK de. Illness perceptions, risk perceptions and worries in patients with early systemic sclerosis: A focus group study. *Musculoskeletal Care.* 2020;18(2):177–86.
 41. Gumuchian ST, Peláez S, Delisle VC, Jewett LR, El-baalbaki G, Fortune C, vd. Understanding coping strategies among people living with scleroderma: a focus group study. *Disabil Rehabil [Internet].* 2017;40(25):3012–21. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1365954>

42. Becetti K, Kwakkenbos L, Carrier M, Gordon JK, Joseph T, Mancuso CA, vd. Physical or Occupational Therapy Use in Systemic Sclerosis: A Scleroderma Patient-centered Intervention Network Cohort Study Physical or Occupational Therapy Use in Systemic Sclerosis : A Scleroderma Patient-centered Intervention Network Cohort Study. *J Rheumatol.* 2019;46(12):1605–13.
43. Poole JL, Macintyre NJ, Heather N. Evidence-Based Management of Hand and Mouth Disability in a Woman Living with Diffuse Systemic Sclerosis (Scleroderma). *Physiother Canada.* 2013;65(4):317–20.
44. Samuelson UK, Ahlme EM. Development and Evaluation of a Patient Education Program for Persons with Systemic Sclerosis (Scleroderma). *Arthritis Rheum.* 2000;13(3):141–8.
45. Mestrado FL, Estadual U, Endere U, Universit C, Vaz Z, Estadual U, vd. Self-management programs for hands in systemic sclerosis-literature review. *Brazilian J Heal Rev.* 2020;3(6):17382–9.
46. Poole JL, Mendelson C, Skipper B, Khanna D, Arbor A, Otr L. Taking Charge of Systemic Sclerosis : A Pilot Study to Assess the Effectiveness of an Internet Self-Management Program. *Am Coll Rheumatol.* 2014;66(5):778–82.
47. Poole JL, Skipper B, Mendelson C. Evaluation of a mail-delivered, print-format, self-management program for persons with systemic sclerosis. *Clin Rheumatol.* 2013;32(9):1393–8.
48. Khanna D, Serrano J, Berrocal VJ, Silver RM, Cuencas P, Newbill SL, vd. Randomized Controlled Trial to Evaluate an Internet-Based Self-Management Program in Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res.* 2019;71(3):435–47.
49. Carreira PE. ‘Quality of pain’ in systemic sclerosis. *Rheumatology.* 2006;45(10):1185–6.
50. Cuzdan N, Turk I, Sarpel T, Erken E, Alparslan ZN. Neuropathic pain: is it an underestimated symptom in systemic sclerosis? *Clin Rheumatol.* 2018;37(7):1845–51.
51. Richards HL, Herrick AL, Griffin K, Gwilliam PDH, Griffin K, Loukes J, vd. Systemic Sclerosis: Patients’ Perceptions of Their Condition. *Arthritis Rheum Off J Am Coll Rheumatol.* 2003;49(5):689–96.
52. Merz EL. Biopsychosocial pathways of pain in patients with systemic sclerosis. University of California, San Diego State University; 2014.
53. Willems LM, Kwakkenbos L, Leite CC, Thombs BD, Hoogen FHJ Van Den, Maia AC, vd. Frequency and impact of disease symptoms experienced by patients with systemic sclerosis from five European countries. *Clin Exp Rheumatol.* 2014;32(6):88–93.

54. Clements P. Management of Musculoskeletal Involvement in Systemic Sclerosis. *Curr Treat Options Rheumatol*. 2016;2(1):61–8.
55. Franck-larsson K, Graf W, Ro A. Lower gastrointestinal symptoms and quality of life in patients with systemic sclerosis: a population-based study. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2009;21(2):176–82.
56. Malcarne VL, Hansdottir I, Mckinney ANN, Upchurch R, Greenbergs HL, Henstorf GH, vd. Medical Signs and Symptoms Associated with Disability, Pain, and Psychosocial Adjustment in Systemic Sclerosis. *Rheumatology*. 2007;34(2):359–67.
57. Schieir O, Thombs BD, Hudson M, BOIVIN J-F, STEELE R, BERNATSKY S. Prevalence, Severity, and Clinical Correlates of Pain in Patients With Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62(3):409–17.
58. Sandqvist G, Scheja A, Hesselstrand R. Pain, fatigue and hand function closely correlated to work ability and employment. *Rheumatology*. 2010;49(9):1739–46.
59. Milette K, Razykov I, Pope J, Hudson M, Motivala SJ, Baron M, vd. Clinical correlates of sleep problems in systemic sclerosis: the prominent role of pain. *Rheumatology*. 2011;50(5):921–5.
60. Yacoub YI, Amine B, Bensabbah R, Hajjaj-Hassouni N. Assessment of fatigue and its relationships with disease-related parameters in patients with Systemic sclerosis. *Clin Rheumatol*. 2011;31(4):655–60.
61. Ostojic P, Jankovic K, Djurovic N, Stojic B, Knezevic-apostolski S, Bartolovic D. Pain Management Nursing Common Causes of Pain in Systemic Sclerosis: Frequency, Severity, and Relationship to Disease Status, Depression , and Quality of Life. *Pain Manag Nurs [Internet]*. 2019;20(4):331–6. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.02.006>
62. Harb S, Cumin J, Rice DB, Peláez S, Hudson M, Bartlett SJ, vd. Identifying barriers and facilitators to physical activity for people with scleroderma: a nominal group technique study. *Disabil Rehabil [Internet]*. 2020;1–8. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1742391>
63. Racine M, Hudson M, Baron M, Nielson WR, Canadian Scleroderma Research Group. The Impact of Pain and Itch on Functioning and Health-Related Quality of Life in Systemic Sclerosis: An Exploratory Study. *Am Acad Hosp Palliat Med*. 2016;52(1):43–53.
64. El-baalbaki G, Razykov I, Hudson M, Bassel M, Baron M. Association of Pruritus With Quality of Life and Disability in Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62(10):1489–95.
65. Knafo R, Haythornthwaite JA, Heinberg L, Wigley FM, Thombs BD. Original article

- The association of body image dissatisfaction and pain with reduced sexual function in women with systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2011;50(6):1125–30.
66. Poole JL, Chandrasekaran A, Hildebrand K, Skipper B. Participation in life situations by persons with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2014;37(10):842–5.
 67. Merz EL, Assassi S, Malcarne VL. Pain and Its Management in Systemic Sclerosis. *Curr Treat Options Rheumatol*. 2018;4(3):255–67.
 68. Levis B, Burri A, Hudson M, Baron M, Thombs BD. Sexual Activity and Impairment in Women with Systemic Sclerosis Compared to Women from a General Population Sample. *PLoS One*. 2012;7(12):e52129.
 69. Rehberger P, Müller H, Günther C, Schmitt J. Treatment satisfaction and health status in patients with systemic sclerosis. *JDDG J Ger Soc Dermatology*. 2012;10(12):905–11.
 70. Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC. The Biopsychosocial Approach to Chronic Pain: Scientific Advances and Future Directions. *Psychol Bull*. 2007;133(4):581–624.
 71. Merz EL, Malcarne VL, Assassi S, Nair DK, Graham TA, Yellman BP, vd. Biopsychosocial Typologies of Pain in a Cohort of Patients With Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014;66(4):567–74.
 72. Boeselt T, Koczulla R, Nell C, Beutel B, Guenter K, Cassel W, vd. Best Practice & Research Clinical Rheumatology Sleep and rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol* [Internet]. 2019;33(3):101434. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.berh.2019.101434>
 73. Sariyildiz MA, Batmaz I, Budulgan M, Bozkurt M, Yazmalar L, Inanir A, vd. Sleep quality in patients with systemic sclerosis: relationship between the clinical variables, depressive symptoms, functional status, and the quality of life. *Rheumatol Int*. 2013;33(8):1973–9.
 74. Frech T, Hays RD, Maranian P, Clements PJ, Furst DE. Concise report Prevalence and correlates of sleep disturbance in systemic sclerosis—results from the UCLA scleroderma quality of life study. *Rheumatology*. 2011;50(7):1280–7.
 75. Figueiredo FP, Aires GD, Nisihara R, Skare T. Sleep Disturbance in Scleroderma. *J Clin Rheumatol Pract Reports Rheum Musculoskelet Dis*. 2020;
 76. Bassel M, Hudson M, Taillefer SS, Schieir O, Baron M, Thombs BD. Frequency and impact of symptoms experienced by patients with systemic sclerosis: Results from a Canadian National Survey. *Rheumatology*. 2011;50(4):762–7.
 77. Krishnan V, McCormack MC, Mathai SC, Agarwal S, Richardson B, Horton MR, vd. Sleep Quality and Health-Related Quality of Life in Idiopathic Pulmonary. *Sleep Med* [Internet]. 2008;134(4):693–8. Available at:

<http://dx.doi.org/10.1378/chest.08-0173>

78. Prado GF, Allen RP, Toscano VG, Earley CJ. Sleep disruption in systemic sclerosis (scleroderma) patients: clinical and polysomnographic findings. *Sleep Med.* 2002;3(4):341–5.
79. Horsley-Silva J Lo, Umar SB, Vela MF, Griffing WL, Parish JM, Dibaise JK, vd. The impact of gastroesophageal reflux disease symptoms in scleroderma: effects on sleep quality. *Dis Esophagus.* 2019;32(5):1–6.
80. Sandusky SB, Mcguire L, Smith MT, Wigley FM, Haythornthwaite JA. Fatigue: an overlooked determinant of physical function in scleroderma. *Rheumatology.* 2009;48(2):165–9.
81. Kwakkenbos L, Delisle VC, Fox RS, Gholizadeh S, Jewett LR, Levis B, vd. Psychosocial Aspects of Scleroderma. *Rheum Dis Clin North America.* 2015;41(3):519–28.
82. Levis B, Kwakkenbos L, Hudson M, Baron M, Thombs BD, Gyger G, vd. The association of sociodemographic and objectively-assessed disease variables with fatigue in systemic sclerosis: an analysis of 785 Canadian Scleroderma Research Group Registry patients. *Clin Rheumatol.* 2017;36(2):373–9.
83. Yakut H, Özalevli S, Birlik AM. Fatigue and its relationship with disease-related factors in patients with systemic sclerosis: A cross-sectional study. *Turkish J Med Sci.* 2021;51(2):530–9.
84. Assassi S, Leyva AL, Mayes MD, Sharif R, Nair DK. Predictors of Fatigue Severity in Early Systemic Sclerosis: A Prospective Longitudinal Study of the GENISOS Cohort. *PLoS One.* 2011;6(10):e26061.
85. Basta F, Afeltra A, Margiotta DPE. Review Fatigue in systemic sclerosis: a systematic review. *Clin Exp Rheumatol.* 2018;36(4):150–60.
86. Nakayama A, Tunnicliffe DJ, Thakkar V, Singh-Grewal D, O’Neill S, Craig JC, vd. Patients’ perspectives and experiences living with systemic sclerosis: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *J Rheumatol.* 2016;43(7):1363–75.
87. Murphy S, Khanna D. Fatigue and its Association with Social Participation, Functioning and Quality of Life in Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2019;73(3):415–22.
88. Stamm T, Mosor E, Omara M, Ritschl V, Murphy SL. How can fatigue be addressed in individuals with systemic sclerosis? *Lancet Rheumatol [Internet].* 2020;2(3):128–9. Available at: [http://dx.doi.org/10.1016/S2665-9913\(20\)30027-8](http://dx.doi.org/10.1016/S2665-9913(20)30027-8)
89. Thombs BD, Hudson M, Bassel M, Taillefer SS, Baron M, Markland J, vd.

- Sociodemographic, disease, and symptom correlates of fatigue in systemic sclerosis: Evidence from a sample of 659 canadian scleroderma research group registry patients. *Arthritis Care Res.* 2009;61(7):966–73.
90. Azar M, Rice DB, Kwakkenbos L, Carrier M, Bartlett SJ, Hudson M, vd. Exercise habits and factors associated with exercise in systemic sclerosis: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) cohort study investigators. *Disabil Rehabil.* 2017;40(17):1997–2003.
 91. Neill J, Belan I, Ried K. Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: A systematic review. *J Adv Nurs.* 2006;56(6):617–35.
 92. Silva NC de OV e, Sabbag LM dos S, Pinto ALS, Borges CL, Lima FR. Aerobic Exercise is Safe and Effective in Systemic Sclerosis. *Int J Sports Med.* 2009;30(10):728–32.
 93. Thombs BD, Bassel M, Mcguire L, Smith MT, Hudson M, Haythornthwaite JA. A systematic comparison of fatigue levels in systemic sclerosis with general population, cancer and rheumatic disease samples. *Rheumatology.* 2008;47(10):1559–63.
 94. Mouthon L, Alami S, Boisard AS, Chaigne B, Hachulla E, Poiraudau S. Patients' views and needs about systemic sclerosis and its management: a qualitative interview study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2017;18(1):1–10.
 95. Cohen JM, Sibley RA, Chiu ES, Sharma S. Advances in Upper Extremity Scleroderma Wound Care. *Adv Skin Wound Care.* 2018;31(10):446–55.
 96. Angelis R De, Salaffi F, Grassi W. Health-Related Quality of Life In Primary Raynaud Phenomenon, Raynaud. *J Clin Rhumatol.* 2008;14(4):206–10.
 97. Iudici M, Cuomo G, Vettori S, Avellino M, Valentini G. Quality of life as measured by the short-form 36 (SF-36) questionnaire in patients with early systemic sclerosis and undifferentiated connective tissue disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2013;11(1):23.
 98. Leeuwen NM Van, Ciaffi J, Liem SIE, Huizinga TWJ. Original article Health-related quality of life in patients with systemic sclerosis: evolution over time and main determinants. *Rheumatology.* 2021;
 99. Erol K, Gok K, Cengiz G, Ozgocmen S. Hand functions in systemic sclerosis and rheumatoid arthritis and influence on clinical variables. *Int J Rheum Dis.* 2017;21(2):249–52.
 100. Isola G, Migliorati M, Dalessandri D, Matarese G. Systemic sclerosis: Small mouth, big burden? *Autoimmun Rev [Internet].* 2018;17(3):323–4. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2018.01.005>

101. Pettersson H. Physical function, physical activity and quality of life in systemic sclerosis. SOLNA Karolinska Institutet; 2019.
102. Khanna D, Clements PJ, Furst DE, Chon Y, Elashoff R, Roth MD, vd. Correlation of the Degree of Dyspnea With Health-Related Quality of Life, Functional Abilities, and Diffusing Capacity for Carbon Monoxide in Patients With Systemic Sclerosis and Active Alveolitis Results From the Scleroderma Lung Study. *Arthritis Rheum Off J Am Coll Rheumatol*. 2005;52(2):592–600.
103. Lumetti F, Barone L, Alfieri C, Silva M, Serra V. Quality of life and functional disability in patients with interstitial lung disease related to Systemic Sclerosis. *Acta Biomed*. 2015;86(2):142–8.
104. Sierakowska M, Doroszkiewicz H, Sierakowska J, Olesińska M. Factors associated with quality of life in systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Qual Life Res* [Internet]. 2019;28(12):3347–54. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02284-9>
105. Milette K, Thombs BD, Dewez S, Körner A, Milette K, Thombs BD, vd. Scleroderma patient perspectives on social support from close social relationships. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2019;42(11):1588–98. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1531151>
106. Arat S, Verschueren P, Langhe E De, Rn KVDH, Blockmans D, Keyser F De. The Association of Illness Perceptions with Physical and Mental Health in Systemic Sclerosis Patients: An Exploratory Study. *Musculoskeletal Care*. 2011;10(1):18–28.
107. Santiago T, Santos E, Duarte AC, Sousa M, Guimar F, Azevedo S, vd. Happiness, quality of life and their determinants among people with systemic sclerosis: a structural equation modelling approach. *Rheumatology*. 2021;
108. Baubet T, Ranque B, Taïeb O, Bérezné A, Bricou O, Mehallel S, vd. Mood and anxiety disorders in systemic sclerosis patients. *Presse Med* [Internet]. 2011;40(2):e111–9. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2010.09.019>
109. Bragazzi NL, Watad A, Gizunterman A, Mcgonagle D, Mahagna H, Comaneshter D, vd. The burden of depression in systemic sclerosis patients: a nationwide population-based study. *J Affect Disord* [Internet]. 2019;243:427–31. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.09.075>
110. Mura G, Bhat KM, Pisano A, Licci G, Mg C. Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Systemic Sclerosis. *Clin Pract Epidemiol Ment Heal*. 2012;8(1):30–5.
111. Basta F, Paolo D, Margiotta E, Mazzuca C, Batani V, Dolcini G, vd. Factors related to alexithymia in patients with systemic sclerosis: a tight relationship with facial image dissatisfaction. *Rheumatol Int* [Internet]. 2019;39(3):461–7. Available at: <http://dx.doi.org/10.1007/s00296-018-4214-y>

112. Špiritović M. Biopsychosocial Aspects in Management of Scleroderma Patients. İçinde: Tomcik M, editör. *New Insights into Systemic Sclerosis*. London: Intechopen Publishing; 2019.
113. Poole JL, Haygood D, Mendelson C. "I'm still dad": The Impact of Scleroderma on being a Father. *Occup Ther Heal Care* [Internet]. 2017;32(1):1–13. Available at: <https://doi.org/10.1080/07380577.2017.1422087>
114. Jewett LR. *Living with a Visible Difference: Assessing Body Image and Appearance Concerns in Scleroderma*. McGill University; 2018.
115. Gholizadeh S, Fox RS, Millis SD, Jewett LR, Thombs BD, Malcarne VL. Coping with the disfigurement of scleroderma: facial, skin, and hand changes. İçinde: *Scleroderma*. Springer; 2017. s. 713–21.
116. Bongi SM, Rosso A Del, Mikhaylova S, Baccini M, Cerinic MM, Bongi SM, vd. Disease-related and Psychological Concerns Sexual Function in Italian Women with Systemic Sclerosis Is Affected by Disease-related and Psychological Concerns. *J Rheumatol*. 2013;40(10):1697–705.
117. Knafo R, Thombs BD, Jewett L, Hudson M, Wigley F, Haythornthwaite A. (Not) talking about sex: a systematic comparison of sexual impairment in women with systemic sclerosis and other chronic disease samples. *Rheumatology*. 2009;48(10):1300–3.
118. Leon L, Abasolo L, Redondo M, Rodriguez-rodriguez MAPL, Isabel M, Rafael C, vd. Negative affect in systemic sclerosis. *Rheumatol Int*. 2014;34(5):597–604.
119. Sandqvist G, Eklund M. Daily occupations – performance, satisfaction and time use, and relations with well-being in women with limited systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2008;30(1):27–35.
120. Harb S. *Use of the Nominal Group Technique and a Cohort-based Survey to Identify Important Barriers and Facilitators to Physical Activity for People with Scleroderma*. McGill University, Montreal,; 2020.
121. Oksel E, Gündüzoğlu NÇ. Investigation of Life Experiences of Women with Scleroderma. *Sex Disabil*. 2014;32(1):15–21.
122. Stoop DF, Vries-bouwstra JK De, Vlieland TPV, Stoop DF, Vries-bouwstra JK De, Vlieland TPV. Quality of life and strain among caregivers of patients with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2019; Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1674390>
123. Schriemer MR, Spierings J, Vries-bouwstra JK De, De LAJ, Ende CH Van Den, Vonk MC, vd. Living with systemic sclerosis: exploring its impact on caregivers. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2019;42(11):75. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1608320>

124. Sandqvist G, Eklund M, Akesson A, Nordenskiöld U. Daily activities and hand function in women with scleroderma. *Scand J Rheumatol*. 2004;33(2):102–7.
125. Cinar FI, Unver V, Cinar M, Yilmaz S, Simsek I, Tosun N, vd. Coping strategies for activities of daily living in women whose hands affected by systemic sclerosis. *J Clin Nurs*. 2013;23(11–12):1630–8.
126. Johnson K, Skipper B, Prokopiak A, Poole J. Difficulty and Importance of Valued Occupations for People With Scleroderma. *Am J Occup Ther*. 2015;69.
127. Baker NA, Aufman EL, Poole JL. Computer Use Problems and Accommodation Strategies at Work and Home for People With Systemic Sclerosis: A Needs Assessment. *Am J Occup Ther*. 2012;66(3):368–75.
128. Seror R, Menthon MDE, Fois E, Nguyen C, Hachulla E, Guillemin L, vd. Impact of Systemic Sclerosis on Occupational and Professional Activity With Attention to Patients. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63(2):277–85.
129. Mugii N, Hamaguchi Y, Maddali-bongi S. Rehabilitation for systemic sclerosis. *J Scleroderma Relat Disord*. 2018;3(1):71–80.
130. Schouffoer AA, Ninaber MK, Beart-van de Voorde LJJ, van der Giesen FJ. Randomized Comparison of a Multidisciplinary Team Care Program With Usual Care in Patients. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63(6):909–17.
131. Shah AA, Wigley FM. Often Forgotten Manifestations of Systemic Sclerosis. *Rheum Dis Clin North America*. 2008;34:221–38.
132. Soares G, Marina S, Maymone L, Jair DM, Leão C, Tavares A, vd. Oral features of systemic sclerosis: A case – control study. *Oral Dis*. 2019;25(8):1995–2002.
133. Yuen HK, Marlow NM, Reed SG, Mahoney S, Summerlin LM, Leite R, vd. Effect of orofacial exercises on oral aperture in adults with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(1):84–9.
134. Poole J, Conte C, Brewer C, Good CC, Perella D, Rossie KM, vd. Oral hygiene in scleroderma: The effectiveness of a multi-disciplinary intervention program. *Disabil Rehabil*. 2010;32(5):379–84.
135. Mugii N, Matsushita T, Oohata S, Hirokazu O, Tetsutarou Y, Fujiko S, vd. Long-term follow-up of finger passive range of motion in Japanese systemic sclerosis patients treated with self-administered stretching. *Mod Rheumatol [Internet]*. 2018; Available at: <http://dx.doi.org/10.1080/14397595.2018.1466635>
136. Zanatta E, Rodeghiero F, Pigatto E, Galozzi P, Polito P, Favaro M, vd. Long-term improvement in activities of daily living in women with systemic sclerosis attending occupational therapy. *Br J Occup*. 2017;80(7):417–22.
137. Poole JL. Grasp Pattern Variations Seen in the Scleroderma Hand. *Am J Occup Ther*. 1994;48(1):46–54.

138. Khanna D, Furst DE. Assessment of skin involvement in systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2017;56:53–66.
139. Sandqvist G, Åkesson A, Eklund M. Evaluation of paraffin bath treatment in patients with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2004;26(16):981–7.
140. Gregory WJ, Wilkinson J, Herrick AL, Musculoskeletal M, Manchester C, Foundation NHS. A randomised controlled trial of wax baths as an additive therapy to hand exercises in patients with systemic sclerosis. *Physiotherapy* [Internet]. 2019;105(3):370–7. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.physio.2018.08.008>
141. Horváth J, Bálint Z, Farkas N, Papp ÉH, Komjáti D, Mándó Z, vd. Efficacy of intensive hand physical therapy in patients with systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2017;35(106):159–66.
142. Murphy SL, Barber M, Homer K, Dodge C, Cutter G, Khanna D, vd. Occupational Therapy Treatment to Improve Upper Extremity Function in Individuals with Early Systemic Sclerosis: A Pilot Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018;70(11):1653–60.
143. Maddali-Bongi S, Del Rosso A. Systemic sclerosis: Rehabilitation as a tool to cope with disability. *Clin Exp Rheumatol*. 2016;34:162–9.
144. Cuomo G, Santoriello C, Polverino F, Ruocco L, Valentini G, Polverino M. Impaired exercise performance in systemic sclerosis and its clinical. *Scand J Rheumatol*. 2010;39(4):330–5.
145. Pettersson H, Åkerström A, Nordin A, Svenungsson E, Alexanderson H. Self-reported physical capacity and activity in patients with systemic sclerosis and matched controls. *Scand J Rheumatol* [Internet]. 2017;46(6):490–5. Available at: <http://dx.doi.org/10.1080/03009742.2017.1281436>
146. Cristina N, Leslie DO, Portes A, Alexanderson H, Boström C, Pettersson H. Aerobic and resistance exercise in systemic sclerosis: State of the art. *Musculoskeletal Care*. 2017;15(4):316–23.
147. Vlieland TPMV, Schoones JW, Vries-bouwstra JK De. Review The effect and safety of exercise therapy in patients with systemic sclerosis: a systematic review. *Rheumatol Adv Pract*. 2019;3(2):1–13.
148. Yakut H, Özalevli S, Birlik AM. Association between core stability and physical function, functional performance in patients with Systemic Sclerosis. *Int J Rheum Dis*. 2021;24(4):548–54.
149. Cetin SY, Calik BB, Ayan A. Complementary Therapies in Clinical Practice Investigation of the effectiveness of Tai Chi exercise program in patients with scleroderma: A randomized controlled study. *Complement Ther Clin Pract*

- [Internet]. 2020;40:101181. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101181>
150. Orlandi M, Lepri G, Damiani A, Barsotti S, Battista M Di, Codullo V, vd. Review One year in review 2020: systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2020;38(125):3–17.
 151. Young A, Namas R, Dodge C, Khanna D. Hand Impairment in Systemic Sclerosis: Various Manifestations and Currently Available Treatment. *Curr Treat Options Rheumatol* [Internet]. 2016;2(3):252–69. Available at: <http://dx.doi.org/10.1007/s40674-016-0052-9>
 152. Öksüz Ç, Akel BS, Bumin G. Effect of occupational therapy on activity level and occupational performance in patients with neuromuscular disease. *Fiz Rehabil*. 2011;22(3):231–9.
 153. Lee JJY, Gignac MAM, Johnson SR. Best Practice & Research Clinical Rheumatology Employment outcomes in systemic sclerosis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* [Internet]. 2021;101667. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.berh.2021.101667>
 154. Davidsen JR, Miedema J, Wuyts W, Kilpelainen M, Papis S. Economic Burden and Management of Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease in 8 European Countries: The BUILDup Delphi Consensus Study. *Adv Ther*. 2020;38(1):521–40.
 155. Singh MK, Clements PJ, Furst DE, Maranian P, Arbor A. Work Productivity in Scleroderma: Analysis From the University of California, Los Angeles Scleroderma Quality of Life Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012;64(2):176–83.
 156. Morrisroe K, Frech T, Schniering J, Maurer B, Nikpour M. Systemic sclerosis: The need for structured care. *Best Pract Res Clin Rheumatol* [Internet]. 2016;30(1):3–21. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.berh.2016.04.004>
 157. Schouffoer AA, Schoones JW, Terwee CB, Vlieland TPMV. Original article Work status and its determinants among patients with systemic sclerosis: a systematic review. *Rheumatology*. 2012;51(7):1304–14.
 158. Sandqvist G, Hesselstrand R, Scheja A, Hakansson C. Managing work life with systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2012;51(2):319–23.
 159. Steen VD, Medsger TA. The Value Of The Health Assessment Questionnaire And Special Patient-Generated Scales To Demonstrate Change In Systemic Sclerosis Patients Over Time. *Arthritis Rheum*. 1997;40(11):1984–91.
 160. Karadag DT, Karakas F, Tekeoglu S, Yazici A, Isik OO, Cefle A. Validation of Turkish version of the Scleroderma Health Assessment Validation of Turkish version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire. *Clin Exp Rheumatol*.

- 2019;38(7):1917–23.
161. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement Of Patient Outcome In Arthritis. *Arthritis Rheum.* 1980;23(2):137–45.
 162. Küçükdeveci AA, Şahin H, Ataman Ş, Griffiths B, Tennant A. Issues in Cross-Cultural Validity: Example From the Adaptation, Reliability, and Validity Testing of a Turkish Version of the Stanford Health Assessment Questionnaire. *Am Coll Rheumatol.* 2004;51(1):14–9.
 163. Lorig K, Stewart A, Ritter P, Gonzalez V, Lynch J, Laurent D. Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions. Kate Lorig, Philip Ritter, Virginia Gonzalez, Anita Stewart JL, editör. *American Journal of Health-System Pharmacy.* Sage; 1996.
 164. Ceyhan YŞ, Ünsal A. The Validity and Reliability Study of Self-Efficacy Scale on the People with Chronic Diseases. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derg [Internet].* 2017;19(2):1–13. Available at: <http://www.hemarge.org.tr/>
 165. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: A New Instrument for Psychiatric Practice and Research. *Psychiatry Res.* 1989;2(28):193–213.
 166. Ağargün MY, Kara H, Anlar Ö. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksinin Geçerliği ve Güvenirliği. *Türk Psikiyat Derg.* 1996;7(2):107–15.
 167. Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in Multiple Sclerosis. *Arch Neurol.* 1988;45(4):435–7.
 168. Gencay-Can A, Can SS. Validation of the Turkish version of the fatigue severity scale in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int.* 2010;32(1):27–31.
 169. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-12: How to score the SF-12 physical and mental health summary scales. 2. baskı. The Health Institute of New England Medical Cente. Boston; 1995.
 170. Orthotoolkit.com [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 7 Haziran 2021] Erişim adresi: <https://orthopowertools.com/SF12>
 171. Soylu C, Kütük B. SF-12 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe Formunun Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması. *Türk Psikiyat Derg.* 2021;
 172. Law M, Baptiste S, Mccoll M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy. *Can J Occup Ther.* 1990;57(2):82–7.
 173. Torpil B, Ekici ÇG, Bumin G, Pekçetin S. Validity and Reliability of the Turkish Canadian Occupational Performance Measure (COPM-TR) for People with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care.* 2021;35(3):306-17.

174. Bandura A. The Explanatory and Predictive Scope of Self-Efficacy Theory. *J Soc Clin Psychol.* 1986;4(3):359–73.
175. Mayes MD. *The scleroderma book: a guide for patients and families.* Oxford University Press; 2005.
176. Milette K, Thombs BD, Maiorino K, Nielson WR, Körner A, Peláez S, vd. Challenges and strategies for coping with scleroderma: implications for a scleroderma-specific self-management program. *Disabil Rehabil [Internet].* 2018;41(21):2506–15. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1470263>
177. Poole JL, Newbill SL, Rosson D, Battyany J. Engagement of patients with scleroderma to revise an internet self-management program. *Patient Exp J.* 2019;6(2):75–82.
178. Khanna D, Poole J, Serrano J, Cuencas P. Taking Charge of Systemic Sclerosis (TOSS) An internet self-management program [Internet]. 2021. Available at: <https://www.selfmanagescleroderma.com/>
179. Delisle VC, Gumuchian ST, El-baalbaki G, Malcarne VL, Peláez S, Carrier M, vd. Training and support needs of scleroderma support group facilitators: the North American Scleroderma Support Group Facilitators Survey Training and support needs of scleroderma support group facilitators : he North. *Disabil Rehabil [Internet].* 2018;41(20):2477–82. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1467970>
180. Thombs BD, Dyas L, Pépin M, Aguila K, Carrier M-E, Tao L, vd. Scleroderma Patient-centered Intervention Network—Scleroderma Support group Leader EDucation (SPIN--SSLED) program: non-randomised feasibility trial. *BMJ Open.* 2019;9(11):e029935.
181. Devgire V, Martin AF, Mckenzie L, Sandler RD, Hughes M. A systematic review of internet-based information for individuals with Raynaud’s phenomenon and patients with systemic sclerosis. *Clin Rheumatol.* 2020;1–5.
182. Abdouh I, Porter S, Fedele S, Elgendy N, Riordain RN. Web-based information on the treatment of the mouth in systemic sclerosis. *BMC Rheumatol.* 2020;4(1):1–7.
183. Thombs BD, Kwakkenbos L, Riehm KE, Saadat N, Fedoruk C. Comparison of Self-Efficacy for Managing Chronic Disease conditions: a systematic review. *Rheumatol Int.* 2016;37(2):281–92.
184. Cameron N, Kool M, Estévez-López F, López-Chicheri I, Rinie C. The potential buffering role of self-efficacy and pain acceptance against invalidation in rheumatic diseases. *Rheumatol Int.* 2018;38(2):283–91.

185. DiRenzo DD, Smith TR, Frech TM, Shah AA, Pauling JD. Impact of coping strategies on patient and physician perceptions of disease severity and disability in systemic sclerosis. *J Rheumatol*. 2021;48(5).
186. Sierakowska M, Sierakowski S, Sierakowska J, Krajewska-Kuřak E, Ndosi M. Pain, fatigue and functional disability are associated with higher educational needs in systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Rheumatol Int* [Internet]. 2018;38(8):1471–8. Available at: <http://dx.doi.org/10.1007/s00296-018-3998-0>
187. Rannou F, Boutron I, Mouthon L, Sanchez K, Tiffreau V. A personalized physical therapy program or usual care for patients with systemic sclerosis: a randomized controlled trial. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2017;69(7):1050–9.
188. Young A, Khanna D. Systemic sclerosis: a systematic review on therapeutic management from 2011 to 2014. *Curr Opin Rheumatol*. 2015;27(3):241–8.
189. Floriano S, Barros M, Felipe M, Abreu M De, Paula A, Rio D, vd. The evaluation of a home-based program for hands in patients with systemic sclerosis. *J Hand Ther* [Internet]. 2017;32(3):313–21. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jht.2017.10.013>
190. Gokcen N, Komac A, Tuncer F, Yazizi A, Cefle A. Sleep Hygiene: Could It Be A Confounding Factor For Sleep Quality In Systemic Sclerosis? *Ann Rheum Dis*. 2020;1578.
191. Stöcker JK, Vonk MC, Hoogen FHJ Van Den, Sanden MWGN Der, Spierings J, Staal JB, vd. Room for improvement in non- pharmacological systemic sclerosis care? — a cross-sectional online survey of 650 patients. *BMC Rheumatol*. 2020;4(1):1–9.
192. Somani A, Kar SK, Parida JR. Depression in systemic sclerosis: Review of the neuro-immunologic link and pharmacological management. *Med J Dr DY Patil Univ*. 2016;9(2):294.
193. Oksel E. Psychosocial effects of systemic sclerosis: A case report. *Nurs Pract Today*. 2020;7(3):165–8.
194. Poole JL, Brandenstein J. Difficulty with daily activities involving the lower extremities in people with systemic sclerosis. *Clin Rheumatol*. 2016;35(2):483–8.
195. Poole JL, Willer K, Mendelson C. Occupation of Motherhood: Challenges for Mothers With Scleroderma. *Am J Occup Ther*. 2009;63(2):214–9.
196. Poole JL, Mot KW, Mendelson C, Sanders M, Skipper B. Perceived Parenting Ability and Systemic Sclerosis. *Musculoskeletal Care*. 2010;9(1):32–40.
197. Sandqvist G, Åkesson A, Eklund M. Daily Occupations and Well-Being in Women With Limited Cutaneous Systemic Sclerosis. *Am J Occup Ther*. 2005;59(4):390–7.
198. Sandqvist G, Hesselstrand R, Eberhardt K. A longitudinal follow-up of hand

- involvement and activities of daily living in early systemic sclerosis. *Scand J Rheumatol.* 2009;38(4):304–10.
199. Brower LM, Poole JL. Reliability and Validity of the Duruöz Hand Index in Persons With Systemic Sclerosis (Scleroderma). *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2004;51(5):805–9.
 200. Poole JL. Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. *Curr Opin Rheumatol.* 2010;22(2):205–12.
 201. Thombs BD, Kwakkenbos L, Carrier M, Bourgeault A, Tao L, Harb S, vd. Protocol for a partially nested randomised controlled trial to evaluate the effectiveness of the scleroderma patient-centered intervention network COVID-19 home-isolation activities together (SPIN-CHAT) program to reduce anxiety among at-risk scleroderm. *J Psychosom Res [Internet].* 2020;135:110132. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110132>
 202. Dougherty DH, Kwakkenbos L, Carrier M, Salazar G, Assassi S, Baron M, vd. Concise report The Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Cohort: baseline clinical features and comparison with other large scleroderma cohorts. *Rheumatology.* 2018;57(9):1623–31.
 203. Wu Y, Kwakkenbos L, Henry RS, Carrier ME, Gagarine M, Harb S, vd. Factors associated with fears due to COVID-19: A scleroderma patient-centered intervention network (SPIN) COVID-19 cohort study. *J Psychosom Res.* 2021;140:110314.
 204. Srikesavan C, Bryer C, Ali U, Williamson E. Web-based rehabilitation interventions for people with rheumatoid arthritis: A systematic review. *Journal of telemedicine and telecare.* 2019;25(5):263-275.
 205. Shaw MT, Best P, Frontario A, Charvet LE. Telerehabilitation benefits patients with multiple sclerosis in an urban setting. *J Telemed Telecare.* 2021;27(1):39–45.
 206. Hailey D, Roine R, Ohinmaa A, Dennett L. Evidence in routine care: a systematic review. *J Telemed Telecare.* 2011;17(6):281–7.
 207. Okupasyonel Performans ve Aile Katılımı Pandemi Sürecinde Rehabilitasyon Uygulama Yöntemlerindeki Değişimin Nörogelişimsel Bozukluğu Olan Çocukların Okupasyonel Performansları Üzerine Etkisi: Pilot Çalışma. *H.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi.* 2021;8(3):509-526
 208. Sinem S, Akel S. Covid-19 ve Ergoterapi: Salgın Hastalıklara Hızlı Cevap Verme ve Hazırlıklı Olma Boyutuyla Bir Gözden Geçirme Çalışması. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi.* 2020;8(2):161-174

8. EKLER

EK 1. Etik Kurul Karar Formu

GAZİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR KARAR FORMU						
ETİK KURUL İLETİŞİM BİLGİLERİ	ETİK KURULUNUN ADI	Gazi Üniversitesi (GÜ) Klinik Araştırmalar Etik Kurulu				
	AÇIK ADRES	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlık (GÜTF) Binası 06500 Beşevler/Ankara				
	TELEFON	0312 202 69 58				
	FAKS	0312 202 46 73				
	E-POSTA	tipetikkurul@gazi.edu.tr				
BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Sklerodermali Bireylerde Telerehabilitasyon Kullanılarak Gerçekleştirilen Öz Yönetim Programının Etkisi				
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Deran OSKAY				
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UZMANLIK ALANI/BULUNDUĞU MERKEZ	Sağlık Bilimleri Fakültesi / GÜ				
	DESTEKLEYİCİ (Varsa)					
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Egzersiz gibi vücut fizyolojisi ile ilgili araştırmalar-Yüksek Lisans Tezi				
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Ver.No	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	13.08.2020	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	13.08.2020	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama				
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input checked="" type="checkbox"/>				
	BIYOLOJİK MATERYAL TRANSFER FORMU DİĞER	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 635		Toplantı tarihi: 21.09.2020			
	Sklerodermali Bireylerde Telerehabilitasyon Kullanılarak Gerçekleştirilen Öz Yönetim Programının Etkisi başlıklı başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerçek amaç, yaklaşım ve yöntemleri ile incelenerek uygun bulunduğuna GÜ Klinik Araştırmalar Etik Kurulu üyelerinin oybirliği ile karar verilmiştir.					
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU						
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI			İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu Prof. Dr. D. Berrin GÜNAYDIN			
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurum	Çalıştır	Araştırmaya üyüklüğü	Katılım	İmza
Prof. Dr. D. Berrin GÜNAYDIN BAŞKAN	Anesteziyoloji ve Reanimasyon Anabilim Dalı Farmakoloji Bilim Dr.	GÜTF	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	/
Prof. Dr. Gülten TAÇOY BAŞKAN YARD.	Kardiyoloji Anabilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Murat UÇAR BİLDİRİMDEN SORUMLU ÜYE	Radyoloji Anabilim Dalı	GÜTF	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Gülşen S. ÖZTÜRK FİNCAN BİLDİRİMDEN SORUMLU ÜYE	Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	

EK 1. Devamı

Prof. Dr. Nevzat YÜKSEL ÖYE	Psikiyatri Anabilim Dalı	GÜTF	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Nevin ÇOBANOĞLU ÖYE	Top Tarih ve Etik Anabilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Mehmet Ali ERGÖN ÖYE	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	GÜTF	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Özge LEVENTOĞLU ÖYE	Genel Cerrahi Anabilim Dalı	GÜTF	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Nuriye ÖZDEMİR ÖYE	İç Hastalıklar Anabilim Dalı Tıbbi Onkoloji Bilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>
Prof. Dr. Aylin SEPECTİ DİNÇEL ÖYE	Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Elvin ARJAN	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nöroloji Bilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Doç. Dr. Elçin ÖZGÜR BÜYÜKATALAY ÖYE	Biyofizik Anabilim Dalı	GÜTF	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Uzm. Dr. Emine AVCI ÖYE	Halk Sağlığı	Halk Sağlığı Genel Müd.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Araç Gör. Dr. Fahri Erdem KAŞAK ÖYE	Hukuk	Halk Sağlığı Genel Müd.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
İ. Nâhmet EKŞİ ÖYE	Sivil Temsilci		E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>

EK 2. Orijinallik Raporu

Sklerodermalı Bireylerde Telerehabilitasyon Kullanılarak Gerçekleştirilen Öz Yönetim Programının Etkisi

ORJİNALLİK RAPORU

% 8	% 7	% 1	% 3
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
2	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	% 1
5	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
6	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	Submitted to Pamukkale Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
8	jag.journalagent.com İnternet Kaynağı	<% 1
9	9lib.net İnternet Kaynağı	<% 1

EK 3. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Emirhan Karakuş
Ödev başlığı: tez 2
Gönderi Başlığı: Sklerodermalı Bireylerde Telerehabilitasyon Kullanılarak Ger...
Dosya adı: Emirhan_Karaku_-_Turnitin.docx
Dosya boyutu: 1.82M
Sayfa sayısı: 71
Kelime sayısı: 12,217
Karakter sayısı: 88,444
Gönderim Tarihi: 15-Haz-2022 01:47ÖS (UTC+0300)
Gönderim Numarası: 1857255988



EK 4. Aydınlatılmış Onam Formu



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

GAZİ ÜNİVERSİTESİ “GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Araştırma Projesinin Adı: Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen Öz Yönetim Programının Etkisi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Prof. Dr. Deran Oskay

Diğer Araştırmacıların Adı: Prof. Dr. Çiğdem Öksüz, Uzm. Dr. Aslıhan Avanoğlu Güler, Uzm Fzt. Fulden Sari ve Erg. Emirhan Karakuş

Destekleyici (varsa):

“Sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen Öz Yönetim Programının Etkisi” isimli bir çalışmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmaya davet edilmenizin nedeni sizde skleroderma hastalığının görülmüş olmasıdır. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çalışmaya katılma konusunda karar vermeden önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra eğer katılmak isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma, İç Hastalıkları Anabilim Dalında, Uzm. Dr. Aslıhan Avanoğlu Güler sorumluluğu altındadır.

Çalışmanın amacı nedir; benden başka kaç kişi bu çalışmaya katılacak?

Çalışmanın amacı, sklerodermalı bireylerde telerehabilitasyon kullanılarak gerçekleştirilen öz yönetim programının etkisini incelemektir. Bu sayede bireylerin ağrı, yorgunluk, aktivite performansının nasıl değişeceği ortaya konulacaktır. Sklerodermalı bireylerde ülkemizde ilk kez öz yönetim programı uygulanacaktır. Salgın sonrasında gittikçe önemi artar teletıp ve telerehabilitasyon literatürü ve ülkemizde yeni gelişen bir alan olan romatizmal hastalıklarda ergoterapi alanına bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Çalışmamıza 21 kişinin alınması planlanmaktadır.

Bu çalışmaya katılmamı mı?

Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemez iseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, doktorunuz tarafından sizin için en uygun tedavi planı uygulanacaktır. Aynı şekilde çalışmayı yürüten doktor çalışmaya devam etmenizin sizin için yararlı olmayacağına karar verebilir ve sizi çalışma dışı bırakabilir, bu durumda da sizin için en uygun tedavi seçilecektir.

Bu çalışmaya katılırsam beni ne bekliyor?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- Çalışmamızın değerlendirmeleri online ortamda Google Formlar vasıtasıyla yapılacaktır. Öz yönetim müdahalelerinin videoları Youtube üzerinden paylaşılacaktır.
- Çalışmamız toplamda 9 hafta sürecektir.

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları var mıdır?

Araştırmamızda herhangi bir risk veya rahatsızlığın olmayacağı düşünülmektedir.

BGOF-Girişimsel olmayan-Erişkin	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	29.05.2013/01	1/3



**T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**

Çalışmada yer almamanın yararları nelerdir?

Sklerodermalı bireyler için ülkemizde ilk defa öz yönetim müdahalesi yapılacaktır. Bu müdahalenin, yurtdışından gerçekleştirilen çalışmalar göz önüne alındığında, bireylerin fiziksel ve psikososyal iyilik halini arttıracakı düşünülmektedir.

Bu çalışmaya katılmamanın maliyeti nedir?

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Kişisel bilgilerim nasıl kullanılacak?

Çalışma doktorunuz kişisel bilgilerinizi, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, sizinle ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, kendi sonuçlarınızla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları çalışma bitiminde tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak kimliğiniz açıklanmayacaktır.

Daha fazla bilgi için kime başvurabilirim?

Çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI : Emirhan Karakuş
GÖREVİ : Öz Yönetim Programın Ergoterapi Konularında İçerik Hazırlayıcısı ve Danışmanı
TELEFON :

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

GÜTF İç Hastalıkları Anabilim dalında, Uzm. Dr. Aslıhan Avanoğlu Güler tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim.

Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersen, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim)*. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırmadan elde edilen benimle ilgili kişisel bilgilerin gizliliğinin korunacağını biliyorum.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

BGOF-Girişimsel olmayan-Erişkin	Rev. Tarihi / No.suc.	Sayfa
	29.05.2013/01	2/3



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Uzm Dr. Aslıhan Avanoğlu Güler, 505 806 59 76 ve Yaşamkent Caddesi 3045 Sokak No:2 06810 Çayyolu/Ankara (telefon ve adres) 'ten arayabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Katılımcı ile görüşen hekim

Adı soyadı, unvanı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

**AYDINLATMA ve KATILIMCININ BEYANI KESİNLİKLE BİRBİRLERİNİN DEVAMI
ŞEKLİNDE OLACAKTIR. AYRI AYRI SAYFALARDA YER ALMAYACAKTIR.**

BGOF-Girişimsel olmayan-Erişkin	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	29.05.2013/01	3/3

EK 5. Skleroderma Sağlık Değerlendirme Anketi (SHAQ)

SAĞLIK DEĞERLENDİRME ANKETİ

- Hastalığınızın günlük hayatınızda işlev görme yeteneğinizi nasıl etkilediğini öğrenmek istiyoruz.
- Lütfen, sorulara günlük işleri yapabilme gücünüzü en iyi tanımlayan seçeneği işaretleyerek yanıt veriniz

Son yedi günde aşağıda belirtilenleri yapabiliyor musunuz?

	HİÇ Zorluk	Biraz Zorluk	Çok Zorluk	İmkansız
GİYİNME/GENEL BAKIM				
01 Ayakkabı bağlamak ve düğme iliklemek dahil kendiniz giyinebiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02 Saçınızı yıkayabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DOĞRULMA				
03 Kolluğu olmayan dik bir sandalyeden kalkabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04 Yatağa uzanmışken kalkabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
YEMEK YEME				
05 Bıçakla et kesebiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06 Dolu bir bardağı ağızınıza götürebiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07 Açılmamış karton süt kutusunu açabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
YÜRÜME				
08 Düz yolda yürüyebiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09 Beş kat merdiven çıkabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HİJYEN				
10 Kendi kendinize yıkayıp kurulanabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Küvette banyo yapabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Tuvalete oturup kalkabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
UZANMA				
13 Başınızın üzerindeki seviyede 2-3 kg'lık bir nesneye uzanıp, aşağıya indirebiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Eğilip yerden glyislerinizi alabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KAVRAMA				
15 Araba kapılarını açabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Daha önceden açılmış olan kavanoz kapağını açabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Muslukları kapatıp açabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DİĞER AKTİVİTELER				
18 Ev dışındaki günlük işleri, örneğin alışveriş, yapabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Arabaya binip inebiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Yerleri süpürme/bahçe işleri gibi günlük işleri yapabiliyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOPLAM PUAN:				

SKLERODERMA İLİŞKİLİ SORULAR

- Aşağıdaki soruları cevaplariken belirtilen aktivite ile ilgili yaşadığınız zorluk seviyesini kalemle istediğiniz yerde işaret koyarak lütfen gösteriniz.

Örnek



1. **GEÇTİĞİMİZ HAFTA İÇERİSİNDE**, el parmaklarındaki renk değişikliğine (Raynaud fenomeni) bağlı şikayetleriniz günlük aktivitelerinize ne kadar engel oldu?



2. **GEÇTİĞİMİZ HAFTA İÇERİSİNDE**, parmaklarındaki yaralara (dijital ülser) bağlı şikayetleriniz günlük aktivitelerinize ne kadar engel oldu?



3. **GEÇTİĞİMİZ HAFTA İÇERİSİNDE**, sindirim sistemi ile ilgili şikayetleriniz günlük aktivitelerinize ne kadar engel oldu?



4. **GEÇTİĞİMİZ HAFTA İÇERİSİNDE**, solunum sistemi ile ilgili şikayetleriniz günlük aktivitelerinize ne kadar engel oldu?



5. **GEÇTİĞİMİZ HAFTA İÇERİSİNDE**, skleroderma hastalığınızla ilgili tüm şikayetleriniz günlük aktivitelerinize ne kadar engel oldu?



TOPLAM PUAN:

ANKETLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Sağlık Değerlendirme Anketinin Puanlanması:

1. Soruların puanlaması en düşük 0 ve en yüksek 3 arasında değişir. Her bir aktivite için en yüksek puanlı cevap o aktivitenin skoru olarak alınır.
2. Aktiviteleri yaparken yardımcı bir alet veya bir başkasından yardım alınıyorsa, değerlendirmede kategori skoru 0 ve 1 ise skor 2'ye yükseltilir. Kategori skoru 2 ve 3 ise herhangi bir değişiklik yapılmaz. (Aşağıdaki yönlendirmeleri takip ediniz.)
3. Skorlar toplanır.
4. Toplam skor 8'e bölünür.

- **GİYİNME/GENEL BAKIM, DOĞRULMA, YEMEK YEME, YÜRÜME** aktivitelerini yaparken genelde kullandığınız yardımcı alet veya gereç varsa lütfen işaretleyiniz.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Baston | <input type="checkbox"/> Giyinme için kullanılan araçlar (düğme çengeli, fermuar çekici, uzun saplı ayakkabı çekeceği vs.) |
| <input type="checkbox"/> Yürüteç | <input type="checkbox"/> Özel yapılmış gereçler |
| <input type="checkbox"/> Koltuk değneği | <input type="checkbox"/> Özel yapılmış sandalye |
| <input type="checkbox"/> Tekerlekli sandalye | <input type="checkbox"/> Diğer (lütfen belirtiniz) |

- Aşağıdakilerden hangilerini bir başkasından yardım alarak yapabiliyorsunuz?

- | | |
|--|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> GİYİNME/GENEL BAKIM | <input type="checkbox"/> YEMEK YEME |
| <input type="checkbox"/> DOĞRULMA | <input type="checkbox"/> YÜRÜME |

- **HİJYEN, UZANMA, KAVRAMA, DİĞER AKTİVİTELERİ** yaparken genelde kullandığınız yardımcı alet veya gereç varsa lütfen işaretleyiniz.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Yükseltilmiş tuvalet oturağı | <input type="checkbox"/> Bir yere uzanmak için uzun saplı gereçler |
| <input type="checkbox"/> Küvet oturağı veya sandalyesi | <input type="checkbox"/> Banyoda kullanmak için uzun saplı gereçler |
| <input type="checkbox"/> Kavanoz açacağı (önceden açılmış) | <input type="checkbox"/> Diğer (lütfen belirtiniz.....) |
| <input type="checkbox"/> Küvet tutamağı | |

- Aşağıdakilerden hangilerini bir başkasından yardım alarak yapabiliyorsunuz?

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> HİJYEN | <input type="checkbox"/> KAVRAMA |
| <input type="checkbox"/> UZANMA | <input type="checkbox"/> DİĞER AKTİVİTELER |

Skleroderma İlişkili Soruların Puanlanması:

Ölçek uzunluğu 15 cm'dir. Her ölçek üzerindeki işaret ölçülerek 0,2 ile çarpılır. Her soru için 0-3 arasında bir sayı elde edilir. Soruların puanları ayrı değerlendirilir.

EK 6. Kronik Hastalıklarda Öz-Etkililik Ölçeği

Kronik Hastalıklarda Öz-Etkililik Ölçeği

Biz sizin belirli eylemleri icra etmede kendinize ne kadar güven duyduğunuzu bilmek istiyoruz. Aşağıdaki her bir soru için, lütfen şu anda düzenli bir şekilde altta yazılı görevleri yerine getirme öz güveninize karşılık gelen numarayı daire içine alın.

Öz-Yönetim Davranışlarını Gerçekleştirmek İçin Öz-Etkililik

GENEL ÖZ-ETKİLİLİK

Düzenli Bir Şekilde Spor Yapma	Öz-Etkililik Ölçeği										
	hiç güvenim yok	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Aktif-pasif egzersiz, ağırlık kullanma gibi hafif bir şekilde kas güçlendirme veya esnetme çalışmalarını haftada 3 ya da 4 kez yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2. Yürüme, yüzme veya bisiklete binme gibi aerobik egzersizlerini haftada 3 veya 4 kez yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3. Semptomları daha kötü hale getirmeden, egzersiz yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Hastalık Hakkında Bilgi Alma											
4. Hastalığınız hakkında toplum kaynaklarından bilgi almada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Toplum, Aile ve Arkadaşlardan Yardım Alma											
5. Alışveriş yapma, yemek pişirme ve ulaşım gibi günlük ihtiyaç duyduğunuz ev işlerinde, aile ve arkadaşlarınızdan yardım almada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
6. Birinin size dinlemesi ya da sorunlarınız üzerine konuşmada, aile ve arkadaşlarınızdan duygusal destek almada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
7. Bahçe işleri, yemek hazırlama veya kişisel temizlik gibi günlük işlerinize ilişkin, ihtiyaç duyduğunuzda aileniz veya arkadaşlarınız dışındaki kaynaklardan yardım almada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Doktorla İletişim											
8. Hastalığınız hakkında doktora bir şeyler sormada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
9. Hastalığınızla ilgili olabilecek kişisel bir sıkıntınızı açık bir şekilde doktorunuzla paylaşmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
10. Hastalığınızın seyrinde farklılıklar yaşadığınızda bunları doktorunuzla çözümlenmede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Genel Hastalık Yönetimi											
11. Hasta olma, genellikle hastalığı yönetmek için farklı görev ve aktiviteleri yapmak anlamına gelir. Hastalığınızı düzenli bir şekilde yönetmek için ihtiyaç duyduğunuz tüm şeyleri yapabilmeye kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
12. Sağlık durumunuzu yönetmek adına bir doktora muayene olma ihtiyacınızı azaltmak için gereksinim duyduğunuz farklı görev ve aktiviteleri yapabilmeye kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

13. Günlük yaşantınızı etkilememesi için sağlık durumunuzdan kaynaklı duygusal gerginliğinizi azaltmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14. Hastalığınızın günlük yaşantınızı etkileme düzeyini azaltmak için sadece ilaç almanın dışında bir şeyler yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

SONUÇLARA ULAŞMAK İÇİN ÖZ-ETKİLİLİK

Ev İşlerini Yapma										
15. Sağlık sorunlarınıza rağmen getir götür işlerinizi yaptırmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
16. Sağlık sorunlarınıza rağmen alışverişinizi yaptırmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sosyal/Eğlence Aktiviteleri										
17. İlgi alanlarınız ve sizi eğlendiren etkinlikleri sürdürmede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
18. Sosyal ziyaretler ve eğlence gibi arkadaşlarınız ve ailenizle birlikte yapmayı sevdiğiniz aktiviteleri sürdürmede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Semptomlarla Başa Çıkma										
19. Fiziksel rahatsızlığınızı veya ağrınızı azaltmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
20. Hastalığınızdan kaynaklı yorgunluğunuzun yapmak istediğiniz şeylerden sizi alıkoymasını önlemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
21. Hastalığınızdan kaynaklanan fiziksel rahatsızlığınızın veya ağrınızın, yapmak istediğiniz şeyleri gerçekleştirmenize engel olmasını önlemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
22. Hastalığınızdan kaynaklı herhangi bir başka belirtinin veya sağlık sorununun yapmak istediğiniz şeyleri gerçekleştirmenize engel olmasını önlemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
23. Herhangi bir belirtinin veya sağlık sorununun, yapmak istediğiniz şeyleri gerçekleştirmenize engel olmasını kontrol edebilmede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nefes Darlığı İle Başa Çıkma										
24. Nefes darlığınızın, yapmak istediğiniz şeyleri gerçekleştirmenize engel olmasını önlemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Depresyonu Yönetme/Kontrol										
25. Yaptığınız herhangi bir şeyin herhangi bir farklılık yaratmadığını gördüğünüzde cesaretinizin kırılmasını engellemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
26. Üzgün veya moral yönünden çökmüş hissetmenizi engellemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
27. Kendinizi yalnız hissetmenizi engellemede kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
28. Yalnız hissettiğinizde kendinizi daha iyi hissettirecek bir şeyler yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
29. Cesaretiniz kırılmış hissettiğinizde kendinizi daha iyi hissettirecek bir şeyler yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
30. Üzgün veya moral yönünden çökmüş hissettiğinizde kendinizi daha iyi hissettirecek birşeyler yapmada kendinize ne kadar güveniyorsunuz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

EK 7. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKI)

Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi (PUKI)

Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Aşağıdaki sorulara vereceğiniz cevaplar için son bir ayı göz önünde bulundurun.
Lütfen tüm soruları cevaplandırın.

- Geçen ay geceleri genellikle ne zaman yattınız? _____
- Geçen ay geceleri uykuya dalmamız genellikle ne kadar zaman (dakika) aldı? _____ dakika
- Geçen ay sabahları genellikle ne zaman kalktınız? _____
- Geçen ay geceleri kaç saat uyudunuz (bu süre yatakta geçirdiğiniz süreden farklı olabilir) _____ saat
- Geçen ay aşağıdaki durumlarda belirtilen uyku problemlerini ne sıklıkla yaşadınız?

	Haftada	Hiç	1'den az	1 - 2 kez	3'ten çok
a	30 dakika içinde uykuya dalamadınız	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Gece yansı veya sabah erkenden uyanıyorsunuz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Tuvalete gittiniz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Rahat bir şekilde nefes alıp veremediniz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Aşırı derecede üşüdünüz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Aşırı derecede sıcaklık hissettiniz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Kötü rüyalar gördünüz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Ağrı duydunuz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Diğer nedenler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j	Öksürdünüz veya gürültülü bir şekilde horladınız	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Geçen ay uyku kalitenizi bütünü ile nasıl değerlendirirsiniz.

<input type="checkbox"/>	Çok iyi	<input type="checkbox"/>	Oldukça iyi	<input type="checkbox"/>	Oldukça kötü	<input type="checkbox"/>	Çok kötü
--------------------------	---------	--------------------------	-------------	--------------------------	--------------	--------------------------	----------
- Geçen ay uyunmanıza yardımcı olması için ne sıklıkta (reçeteli veya reçetesiz) uyku ilacı aldınız?

<input type="checkbox"/>	Hiç	<input type="checkbox"/>	Haftada 1'den az	<input type="checkbox"/>	Haftada 1 - 2 kez	<input type="checkbox"/>	Haftada 3'ten çok
--------------------------	-----	--------------------------	------------------	--------------------------	-------------------	--------------------------	-------------------
- Geçen ay araba sürerken, yemek yerken veya sosyal bir aktivite esnasında ne kadar sıklıkla uyanık kalmak için zorlandınız?

<input type="checkbox"/>	Hiç	<input type="checkbox"/>	Haftada 1'den az	<input type="checkbox"/>	Haftada 1 - 2 kez	<input type="checkbox"/>	Haftada 3'ten çok
--------------------------	-----	--------------------------	------------------	--------------------------	-------------------	--------------------------	-------------------
- Geçen ay bu durum işlerinizi yeterli kadar istekle yapmanızda ne derecede problem oluşturdu?

<input type="checkbox"/>	Hiç problem oluşturmadı	<input type="checkbox"/>	Bir dereceye kadar problem oluşturdu
<input type="checkbox"/>	Yalnızca çok az bir problem oluşturdu	<input type="checkbox"/>	Çok büyük bir problem oluşturdu
- Bir yatak partneriniz veya oda arkadaşınız var mı?

<input type="checkbox"/>	Bir yatak partneri veya oda arkadaşı yok	<input type="checkbox"/>	Partneri aynı odada fakat aynı yatakta değil
<input type="checkbox"/>	Diğer odada bir partneri veya oda arkadaşı var	<input type="checkbox"/>	Partner aynı yatakta
- Eğer bir oda arkadaşı veya yatak partneriniz varsa son bir ayda ona aşağıdaki durumları ne sıklıkta yaşadığınızı sorun.

	Haftada →	Hiç	1'den az	1 - 2 kez	3'ten çok
a	Gürültülü horlama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Uykuda nefes alıp verme arasında uzun aralıklar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Uyurken bacaklarda seğirme veya sıçrama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Uyku esnasında uyumsuzluk veya şaşkınlık	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Diğer huzursuzluklarınız:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EK 8. Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Yorgunluk Şiddet Ölçeği

The Fatigue Severity Scale (FSS)

Hastanın Adı Soyadı:

Tarih:

Bugün de dahil olmak üzere son bir hafta içinde ne derecede yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Lütfen tüm ifadeleri dikkatlice okuyunuz. Size en uygun rakamın olduğu bölgeyi işaretleyiniz

Puanlamaya Ait İfadeler		
1. Kesinlikle katılmıyorum	3. Katılmama eğilimindeyim	5. Katılma eğilimindeyim
2. Katılmıyorum	4. Kararsızım	6. Katılıyorum
		7. Kesinlikle katılıyorum

1 Yorgun olduğum zaman motivasyonum azalır.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

2 Egzersiz yapmak beni yoruyor.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

3 Kolay yorulurum.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

4 Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

5 Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

6 Yorgunluğum fiziksel fonksiyonumu sürdürmeme engel olur.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

7 Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmemi etkiler.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

8 Yorgunluk beni yetersiz bırakan en önemli 3(üç) şikâyetten biridir.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

9 Yorgunluk işimi, aile veya sosyal yaşantımı etkiler.
Hiç Katılmıyorum 0 1 2 3 4 5 6 7 Katılıyorum

Krupp LB, LaRocca NG, Mair-Nash J, Steinberg AD (1989) Arch Neurol. 1989 Oct;46(10):1121-3

<2,8; Yorgunluk yok | >6,1; kronik yorgunluk sendromu

Skor (ham toplam/9):

EK 9. Kısa Form – 12 Yaşam Kalitesi Ölçeđi (SF – 12)

SF-12 sađlık denetimi sađlıđımız hakkındaki grlerinizi sorgulamaktadır. Bu test ile nasıl hissettiđiniz ve genel aktivitelerinizde ne kadar iyi olduđunuz hakkında bilgi sahibi olabilirsiniz.

Her sorunun yanıtını istenildiđi gibi iaretleyiniz. Eđer sorunun cevabından emin deđilseniz verebildiđiniz en iyi cevabı veriniz.

1- Genelde sađlık durumunuz nasıldır? (bir tanesini iaretleyiniz)

Mkemmел	ok iyi	İyi	Fena deđil	Kt
1	2	3	4	5

2- Aađıdakiiler gn iinde yapabileceđiniz aktivitelerden bazılarıdır. Bu aktiviteler sırasında sađlıđımız sizi kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar? (her satırdan bir numarayı iaretleyiniz)

AKTİVİTELER	EVET ok kısıtlandı	EVET az kısıtlandı	HAYIR kısıtlanmadı
a- Masayı hareket ettirmek, elektrik sprgesini itmek, bowling yada golf gibi orta dereceli aktiviteler	1	2	3
b- Merdivenin pek ok basamađını ıkmak	1	2	3

3- Geen 4 hafta boyunca gnlk aktiviteleriniz ya da iiniz sırasında fiziksel sađlıđınız nedeniyle aađıdaki problemlerle karılatırdınız mı? (her satırdan bir numarayı iaretleyiniz)

	EVET	HAYIR
a- İstediđinizden daha azını bařarabilme	1	2
b- İiniz yada diđer aktiviteleriniz sırasında gerekli performansı gstermekte zorlanma (rneđin daha fazla efor sarfetmek)	1	2

4- Geçen 4 hafta boyunca günlük aktiviteleriniz ya da işiniz sırasında duygusal problemlerinizi nedeniyle aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı? (her satırdan bir numarayı işaretleyiniz)

	EVET	HAYIR
a- İstediginizden daha azını başarabilme	1	2
b- İşiniz yada diğer aktiviteleriniz sırasında her zaman olduğunuz kadar dikkatli olamama	1	2

5- Geçen 4 hafta boyunca ağrınız normal işinizi (ev işleri ve ev dışındaki işleri kapsamak üzere) ne kadar aksattı? (bir tanesini işaretleyiniz)

Hiç	Çok az	Orta derecede	Fazla	Oldukça fazla
1	2	3	4	5

6- Aşağıdaki sorular sizin geçen 4 hafta boyunca nasıl hissettiğiniz hakkındadır. Her soru için hissettiğinize en yakın sıklığı işaretleyiniz. Geçen 4 hafta boyunca ne kadar sıklıkla; (Her satırdan bir numara işaretleyiniz)

	Tüm hafta	Çoğu zaman	Sıklıkla	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
a- Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz?	1	2	3	4	5	6
b- Kendinizi enerjik hissettiniz?	1	2	3	4	5	6
c-Kendinizi hiçbir şeyin sizi mutlu edemeyeceği kadar kederli hissettiniz ?	1	2	3	4	5	6

7- Geçen 4 hafta boyunca ne kadar sıklıkla sosyal aktiviteleriniz (arkadaşlarınızı ziyaret etmek gibi) fiziksel sağlığınız ya da duygusal problemlerinizi nedeniyle engellendi? (Bir tanesini işaretleyiniz)

Her zaman	Çoğu zaman	Bazen	Nadiren	Hiç
1	2	3	4	5

Teşekkürler...

EK 10. Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ)



Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ)

yüksek kaliteli, kişi merkezli, aktivite temelli uygulamaları destekler. KAPÖ, zaman içinde bireyin aktivite performansı açısından algısındaki değişiklikleri saptamak için tasarlanmış, bireyselleştirilmiş bir ölçümdür. KAPÖ sonuç ölçümü olarak kullanılır. Hedefleri belirlemek için müdahalenin başlangıcında uygulanabildiği gibi ilerleme ve sonucu saptamak için de uygulanabilir.

KAPÖ:

- aktivite performansındaki problemleri alanlar belirlemek;
- bireyin aktivite performansındaki bireyin önceliklerinin derecelendirilmesini sağlamak;
- bu problemleri alanlarla ilişkili performansı ve memnuniyeti değerlendirilmek;
- hedef belirlemek için temel oluşturmak ve,
- ergoterapi müdahalesi boyunca bireyin aktivite performansıyla ilişkili algısındaki değişiklikleri ölçmek için kullanılmaktadır.

KAPÖ 5 adımda tamamlanır:

1. Aktivite performans problemlerini belirlemek.
Problemin tanımında:
KİŞİNİN YAPMAK İSTEDİĞİ, YAPMASI GEREKEN veya YAPMASI BEKLENEN; FAKAT YAPAMADIĞI, YAPMADIĞI veya YAPTIĞINDAN MEMNUN OLMADIĞI aktivitelerdir.
2. Aktivite performansındaki özel problemler belirlendiğinde, bireyin kendi yaşamındaki ÖNEMİ açısından her bir ifadesini derecelendirmesi istenir. Önemlilik düzeyi 10 puanlık bir ölçek üzerinde derecelendirilir.
1= hiç önemli değil 10 = son derece önemli
3. Bireyden yapılan derecelendirmeleri kullanarak en öncelikli veya önemli görülen 5 problemi seçmesi istenir.
4. Puanlama: PERFORMANS (Şu an bu aktiviteyi yapma şeklinizi nasıl derecelendirirsiniz?) ve MEMNUNİYET (Şu an yaptığınız bu aktiviteden ne kadar memnunsunuz ?)
5. Tekrar değerlendirme için tarih belirlenir.

BİREY İLE İLGİLİ BİLGİLER

Adı Soyadı: _____

Doğum Tarihi: _____

Terapist Adı: _____

İlk Değerlendirme: _____

Tekrar Değerlendirme: _____

KENDİNE BAKIM

ÖNEM

Kendine bakım, gün içindeki ve güne hazırlanmayı amaçlayan aktiviteleri içerir. KAPÖ'de kendine bakımın 3 alanını değerlendiririz: kişisel bakım, fonksiyonel mobilite ve toplumda kendini idare etme.

Kişisel Bakım

Fonksiyonel Mobilite

Toplumda Kendini İdare etme

9. ÖZGEÇMİŞ

Emirhan Karakuş İstanbul'da doğdu. İlk ve orta öğrenimini Nail Reşit İlköğretim okulunda, lise öğrenimini Pertevniyal Lisesinde tamamladı. 2015 yılında İstanbul Medipol Üniversitesi Ergoterapi Bölümüne başladı ve 2019 yılında bölüm ikincisi olarak mezun oldu. Aynı yıl Edirne Sultan 1. Murat Devlet hastanesine atanarak Toplum Ruh Sağlığı Merkezinde çalışmaya başladı. 2019 yılında Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümünde Yüksek Lisans eğitime başladı. 2016 yılında girdiği Anadolu Üniversitesi Açıköğretim fakültesi Sosyal Hizmet Bölümünden 2021 yılında mezun oldu. Halen Edirne Sultan 1. Murat Devlet Hastanesinde ergoterapist olarak çalışmaktadır. İlgi alanları; romatolojik rehabilitasyon, psikososyal rehabilitasyon, ergoterapi bilimi ve el rehabilitasyonu.