

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SİSTEMİK LUPUS ERİTEMATÖZ TANILI HASTALARDA BİLİŞSEL EGZERSİZ
TERAPİ YAKLAŞIMI ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİĞİ, GÜVENİRLİĞİ VE
DUYARLILIĞININ BELİRLENMESİ**

Fzt. Merve DEMİRTEKİN

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2022

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SİSTEMİK LUPUS ERİTEMATÖZ TANILI HASTALARDA BİLİŞSEL EGZERSİZ
TERAPİ YAKLAŞIMI ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİĞİ, GÜVENİRLİĞİ VE
DUYARLILIĞININ BELİRLENMESİ**

Fzt. Merve DEMİRTEKİN

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Edibe ÜNAL

ANKARA

2022

ONAY SAYFASI**SİSTEMİK LUPUS ERİTEMATÖZ TANILI HASTALARDA BİLİŞSEL EGZERSİZ TERAPİ
YAKLAŞIMI ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİĞİ, GÜVENİRLİĞİ VE DUYARLILIĞININ****BELİRLENMESİ****Öğrenci: Merve Demirtekin****Danışman: Prof. Dr. Edibe ÜNAL**

Bu tez çalışması 17 Mayıs 2022 tarihinde jürimiz tarafından
“Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı” nda yüksek lisans tezi olarak kabul
edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof.Dr. Yavuz YAKUT
Hasan Kalyoncu Üniversitesi

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Edibe ÜNAL
Hacettepe Üniversitesi

Üye: Prof. Dr. Şule APRAŞ BİLGİN
Hacettepe Üniversitesi

Üye: Doç.Dr. Gözde YAĞCI
Hacettepe Üniversitesi

Üye: Doç.Dr. Çiğdem AYHAN
Hacettepe Üniversitesi

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

24.05.2022

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

11.05.2022

Fzt. Merve DEMİRTEKİN

¹ *"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"* Madde 6.

-
- (1) *Madde 6.1. Lisansüstü teze 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 internette paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı 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 işbirliği 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 çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Tez Danışmanının Prof. Dr. Edibe ÜNAL danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Fzt. Merve DEMİRTEKİN

TEŞEKKÜR

Sevgi, saygı, samimiyeti ile her zaman yanımda olan, “çok istemeyi deneyimlemeyi” hayat felsefesi olarak bizlere aşılayan, akademik bilgilerinin yanı sıra hayata dair, yaşamaya dair bilgilerini her zaman bizimle paylaşan, sadece tez danışmanım değil her zaman yön göstericim olan Prof. Dr. Edibe ÜNAL hocama,

Tez çalışmamın istatistiklerinin yapılmasındaki katkılarından ötürü Ar. Gör. Hanife AVCI'ya,

Hastalara ulaşma konusunda yardımlarıyla hep yanımda olan Prof. Dr. Şule APRAŞ BİLGEN'e, Ar. Gör. Gözde Kübra Yardımcı'ya ve Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı sekreterlerine,

Her zaman yanımda olan canım annem Şennur DURMUŞ, canım babam Köksal DURMUŞ, çok sevdiğim kardeşlerim Azra ve Burak ve hayal ortağım, eşim Cenk DEMİRTEKİN'e teşekkür ederim.

ÖZET

DEMİRTEKİN M., Sistemik Lupus Eritematoz Tanılı Hastalarda Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği'nin Geçerliği, Güvenirliği ve Duyarlılığının Belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2022. Bu çalışma Sistemik Lupus Eritematoz (SLE) tanılı bireylerde Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (BETY) Değerlendirme Ölçeği'nin geçerlik, güvenilirlik ve duyarlılığını incelemek amacıyla planlandı. Çalışmaya dâhil edilen 150 SLE tanılı bireye BETY Ölçeği'nin geçerlik çalışmasında bireyleri değerlendirmek için Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeği (Lupus Quality of Life- LupusQoL), Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire- HAQ), Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (Hospital Anxiety and Depression Scale- HADS) ve Kısa Form-36 (Short Form 36- SF-36) kullanıldı. BETY Ölçeği'nin diğer ölçekler ile arasındaki korelasyon Spearman's korelasyon analizi ile incelendi ve $r = -0,522$ ve $0,735$ arasında bulundu ($p < 0,001$). Güvenirlik için test-tekrar test yöntemi ve sınıf içi güvenilirlik (Intraclass Correlation Coefficient-ICC) katsayısına bakıldı. Bir hafta aradan sonra 30 bireyin BETY ölçeğine verdikleri yanıtların korelasyonu ($r = 0,989$, $p < 0,001$) ve ICC katsayısı ($0,985$, $p < 0,001$) oldukça yüksekti. İç tutarlılık için Cronbach's Alpha katsayısına bakıldı ve $0,952$ ile ölçeğin iç tutarlılığının da mükemmel olduğu bulundu. Ölçeğin duyarlılığı değerlendirmek amacıyla 3 ay sonra 30 SLE'li hastada BETY ölçeğinin tüm ölçeklerle zamana bağlı değişim korelasyonu incelendiğinde SLE'ye spesifik bir yaşam kalitesi ölçeği olan LupusQoL planlama ($\rho = -0,529$ $p = 0,003$), yakın ilişki ($\rho = -0,421$ $p = 0,02$), vücut imajı parametreleri ($r = -0,443$ $p = 0,014$) arasında orta düzeyde ilişki bulunurken, diğer parametreleri arasında zayıf ilişki bulundu. Diğer ölçeklerle benzer şekilde orta veya zayıf düzeyde ilişki bulundu. Çalışmamızın sonucunda BETY ölçeğinin SLE'li bireylerde geçerli, güvenilir ve duyarlı olduğu sonucuna varıldı. BETY Ölçeği SLE'li bireylerde değerlendirme ve tedaviyi takip aracı olarak tercih edilebilir.

Anahtar Kelimeler: Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği, Sistemik Lupus Eritematoz, geçerlik, güvenilirlik, duyarlılık.

ABSTRACT

DEMİRTEKİN M., Validity, Reliability and Responsiveness of the Cognitive Exercise Therapy Approach Questionnaire in Patients with a Diagnosis of Systemic Lupus Erythematosus, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Physical Therapy and Rehabilitation Program Master of Science Thesis, Ankara, 2022. This study was planned to examine the validity, reliability and responsiveness of the Cognitive Exercise Therapy Approach (Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı-BETY) Questionnaire in patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). 150 individuals diagnosed with SLE participated in the study. The Lupus Quality of Life Scale (LupusQoL), Health Assessment Questionnaire (HAQ), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and Short Form-36 (SF-36) were used to validate the BETY Questionnaire. The Spearman's correlation between the BETY Scale and the other scales was found to be between $r = -0,522$ and $0,735$ ($p < 0.001$). The test-retest method and the intraclass reliability (ICC) coefficient were used for reliability. The correlation between the responses of 30 patients to the BETY scale for 1 week ($r = 0.989$, $p < 0.001$) and ICC (0.985 , $p < 0.001$) were quite high. The Cronbach's Alpha coefficient (0.952) was checked for internal consistency which was found to be excellent. In order to evaluate the responsiveness of the scale, time-dependent correlation of the BETY Questionnaire with all scales was examined in 30 patients with SLE after 3 months. LupusQoL, which is a SLE-specific quality of life scale, was moderate correlated with the parameters of planning ($\rho = -0,529$ $p = 0,003$), intimate relationship ($\rho = -0,421$ $p = 0,02$), body image ($r = -0,443$ $p = 0,014$); while other parameters were low correlated. Similar to other scales, moderate or weak correlation was found. As a result of our study, it was concluded that the BETY Questionnaire is a valid, reliable and responsiveness assessment tool in individuals with SLE. The BETY Scale can be preferred as a tool for evaluation and follow-up treatment in individuals with SLE.

Key Words: Cognitive Exercise Therapy Approach Questionnaire, Systemic Lupus Erythematosus, validity, reliability, responsiveness

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYINLANMA VE FİKRİ MÜLKİYET BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiv
TABLolar	xv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Sistemik Lupus Eritematoz Tanımı	3
2.2. Sistemik Lupus Eritematoz Tarihçesi	3
2.3. Epidemiyoloji	4
2.4. Tanı Kriterleri ve Sınıflandırma	5
2.5. Etiyoloji ve Patogenez	6
2.6. Klinik Bulgular	8
2.6.1. Kas- İskelet Sistemi	8
2.6.2. Artrit	8
2.6.3. Kemik Tutulumu	9
2.6.4. Kardiyovasküler Sistem	9
2.6.5. Gastrointestinal Sistem	10
2.6.6. SLE'nin Hepatik Belirtileri	10
2.6.7. Renal Sistem	10
2.6.8. Hematolojik Bulgular	11
2.6.9. Cilt Bulguları	11
2.6.10. Pulmoner Tutulum	12
2.6.11. Nöropsikiyatrik Belirtiler	12
2.7. Tedavi	13
2.7.1. Farmakolojik Tedavi	13
2.7.2. Non farmakolojik Tedaviler	13
2.7.3. Egzersiz	14
2.7.4. Biyopsikososyal Yaklaşım (BPS)	14
2.8. SLE'de Kullanılan Ölçekler	16
2.8.1. Britanya Lupus Değerlendirme Grubu Ölçeği (The British Isles Lupus Assessment Group-BILAG 2004)	16
2.8.2. Avrupa Lupus Aktivite Ölçümü (European Consensus Lupus Activity Measurement-ECLAM)	16
2.8.3. Sistemik Lupus Aktivite Ölçümü (Systemic Lupus Activity Measure -SLAM)	16
2.8.4. Nüfus Çalışmaları İçin Sistemik Lupus Etkinlik Anketi (Systemic Lupus Activity Questionnaire For Population Studies-SLAQ)	17

2.8.5. Sistemik Lupus Eritematoz Hastalık Aktivite İndeksi 2000- (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000-SLEDAI-2K)	17
2.8.6. Lupus Yaşam Kalitesi (Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus-LupusQoL)	17
2.8.7. Sistemik Lupus Eritematoz Yaşam Kalitesi Anketi (Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire-SLEQoL)	17
2.8.8. SLE Yaşam Kalitesi Anketi (Lupus Quality of Life -L-QoL)	18
2.8.9. Lupus Hasta Tarafından Raporlanan Sonuç Aracı (Lupus Patient-Reported Outcome-LupusPRO)	18
2.8.10. Kısa Form-36 (Short Form-36- SF-36)	18
2.8.11. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği	19
2.9. Ölçek Geliştirme Süreci	20
3.BİREYLER VE YÖNTEM	22
3.1. Bireyler	22
3.1.1. Dahil Edilme Kriterleri	22
3.1.2. Dahil Edilmeme Kriterleri	22
3.2. Yöntem	22
3.2.1. Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeği (Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus-LupusQoL)	23
3.2.2. Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire-HAQ)	23
3.2.3. Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS)	23
3.2.4. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği (BETY Ölçeği)	24
3.2.5. Kısa Form-36 (Short Form-36- SF-36)	24
3.3. Verilerin Değerlendirilmesi	24
4.BULGULAR	25
4.1. Bireyler	25
4.2. BETY Ölçeğinin Geçerliliği	27
4.3. BETY Ölçeğinin Güvenirliği	28
4.4. BETY Ölçeği'nin İç Tutarlılığı	29
4.5. BETY Ölçeği'nin Duyarlılığı	31
5.TARTIŞMA	33
5.1. Geçerlik Değerlendirmesi	34
5.2. Güvenirlik Değerlendirmesi	35
5.3. Duyarlılık Değerlendirmesi	36
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	38
6.1. Sonuç	38
6.2. Öneriler	39
7.KAYNAKLAR	40
8. EKLER	
EK-1. Etik Kurul İzin Formu	
EK-2. Demografik Bilgiler Formu	
EK-3. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği	
EK-4. Sağlık Değerlendirme Anketi (HAQ)	

EK-5. Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (HADS)

EK-6. Kısa Form 36 (SF-36)

EK-7. Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeđi (LupusQoL)

EK-8. Tez Çalışmasıyla İlgili Bildiriler

EK-9. Orjinallik Raporu

EK-10. Dijital Makbuz

9. ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER VE KISALTMALAR

% :	Yüzde
≥ :	Eşit ya da büyüktür
≤ :	Eşit ya da küçüktür
> :	Büyüktür
< :	Küçüktür
= :	Eşittir
α :	alfa
ACR :	Amerika Romatoloji Birliği (American College of Rheumatology)
ANA :	Antinükleer antikörler
APS :	Anti-fosfolipid sendromu
AS :	Ankilozan Spondilit
ASQoL :	Ankylosing Spondylitis Quality of Life Questionnaire
BASDAI :	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI :	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
BETY :	Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı
BETY Ölçeği :	Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği
BILAG 2004 :	Britanya Lupus Değerlendirme Grubu Ölçeği (The British Isles Lupus Assessment Group)
BPS :	Biyopsikososyal Yaklaşım
cm :	Santimetre
DLE :	Diskoid lupus eritematöz
ECLAM :	Avrupa Lupus Aktivite Ölçümü (European Consensus Lupus Activity Measurement)
EULAR :	European League Against Rheumatism
FM :	Fibromiyalji
HADS :	Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (Hospital Anxiety and Depression Scale)
HADS-A :	HADS Anksiyete alt parametresi

HADS-D :	HADS Depresyon alt parametresi
HAQ :	Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire)
IBM SPSS :	International Business Machines Statistical Package for the Social
ICC :	Sınıf içi güvenilirlik katsayıları (Intraclass Correlation Coefficient)
ILD :	Kronik interstisyel akciğer hastalığı
kg :	Kilogram
KLE :	Kutanöz lupus eritematoz
L-QoL :	SLE Yaşam Kalitesi Anketi (Lupus Quality of Life)
LupusPRO :	Lupus Hasta Tarafından Raporlanan Sonuç Aracı (Lupus Patient- Reported Outcome)
LupusQoL :	Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeği (Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus)
m :	Metre
Maks. :	Maksimum
Min. :	Minimum
n :	Olgu sayısı
OA :	Osteoartrit
p :	İstatistiksel anlamlılık katsayısı
PsA :	Psöriatik artrit
PsAQoL :	Psoriatic Arthritis Quality of Life
r :	Korelasyon katsayısı
RA :	Romatoid artrit
RAQoL :	The Rheumatoid Arthritis Quality of Life Questionnaire Sciences
SF-36 :	Kısa Form-36 (Short Form-36)
SLAM :	Sistemik Lupus Aktivite Ölçümü (Systemic Lupus Activity Measure)
SLAQ :	Nüfus Çalışmaları İçin Sistemik Lupus Etkinlik Anketi (Systemic Lupus Activity Questionnaire For Population Studies)
SLE :	Sistemik lupus eritematoz

SLEDAI-2K : Sistemik Lupus Eritematoz Hastalık Aktivite İndeksi 2000 (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000)

SLEQoL : Sistemik Lupus Eritematoz Yaşam Kalitesi Anketi (Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire)

SS : Standart Sapma

WOMAC : Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index

\bar{X} : Ortalama

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	SLE'de prevalans ve hastalık şiddeti ve ilerlemesi	4
2.2.	BPS Modeli	15
2.3.	Ölçek Geliştirme Süreci	19

TABLolar

Tablo	Sayfa
2.1. SLE Sınıflandırması	5
2.2. SLE'de görülen nöropsikiyatrik sendromlar	12
2.3. SLE'de kullanılan ölçekler	19
4.1. Çalışmaya dahil edilen bireylerin demografik bilgileri	25
4.2. Çalışmaya dahil edilen bireylerin demografik bilgileri	25
4.3. Ölçeklere ait tanımlayıcı istatistik değerleri	25
4.4. Geçerlik korelasyon analizi	28
4.5. Test-tekrar güvenilirlik korelasyon analizi	29
4.6. Sınıf içi güvenilirlik katsayısı (ICC) analizi	29
4.7. BETY Ölçeği Madde Toplam Korelasyon Analizi	30
4.8. Dış duyarlılık için korelasyon analizi	32

1. GİRİŞ

Sistemik lupus eritematoz (SLE), multisistem organ tutulumu olan ve otoantikör üretimi ve doku yaralanması ile karakterize karmaşık bir otoimmün hastalıktır (1). Kadınlar her yaştan ve etnik gruptan daha fazla etkilenmiştir. Siyah etnik kökenliler SLE için en yüksek insidans ve prevalansa sahiptir (2).

SLE'nin klinik belirtileri, hastalığın farklı evrelerinde gelişen ve otoantikör üretimi ve kompleman sisteminin aktivasyonu ile karakterize edilen immün inflamatuvar bir sürecin sonucudur. (3)

SLE, kas-iskelet sistemi, hematolojik sistem, renal, nöropsikiyatrik, kardiyovasküler ve solunum sistemi ve deri dâhil olmak üzere pek çok organ ve sistemi etkileyebilir (4). Halsizlik, yorgunluk, artralji, anksiyete, depresyon, ateş ve kilo kaybı gibi spesifik olmayan genel yakınmalar, hastalığın başlangıcında ve aktivasyon dönemlerinde belirgindir (5).

Hastalar semptomların karmaşıklığı, hastalığın kronik ve ilerleyici yapısı nedeniyle umutsuzluk yaşamakta, anksiyete ve depresyon bulgularının diğer semptomlarla etkileşimiyle de yaşam kalitelerinde bozulma yaşamaktadırlar (6). SLE hastaları farklı organ ve sistem tutulumlarının yarattığı karmaşık bir hastalık süreci nedeniyle hastalık yönetimi zor bir hastalıktır. Ayrıca hastalığın bu semptomları ve kronik ağrının santral sensitizasyonu da içeren doğası kişinin duygu durumundan etkilenen bir sürece eşlik etmesine neden olmaktadır. SLE'nin hastalık yönetiminde, tüm bu süreçler nedeniyle, hastayı bütüncül olarak ele alan biyopsikososyal modeller hedeflenmektedir (7,8). Öte yandan literatür incelendiğinde biyopsikososyal olarak romatizmalı bireylerin değerlendirmesini içeren ölçeklerin kısıtlı olduğu görülmektedir.

Hacettepe Üniversitesi'nde Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı'nda teşhis alarak 2004 yılından itibaren egzersize yönlendirilen romatizmalı bireylere uygulanan grup egzersizleri hem biyopsikososyal modele uygun Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (BETY) adı verilen bir yöntemin hem de bu

gruba katılan romatizmalı bireylerden gelen iyileşme özelliklerini ifade eden geri bildirimlerle oluşturulan BETY Ölçeği'nin gelişimine neden olmuştur (7,9).

Romatolojik rehabilitasyon alanında kronik ağrı yönetimi için dünyada biyopsikososyal yaklaşım önerilse de bu çok yönlü yaklaşımı değerlendirebilecek ölçeklere ihtiyaç olduğu açıktır. Bu yönüyle Hacettepe Üniversitesi'nde geliştirilen biyopsikososyal modele uygun inovatif bir egzersiz yaklaşımı olan BETY'nin bir ürünü olarak ortaya çıkmış olan ve bu modele katılan hastalar tarafından geliştirilen BETY Ölçeği'nin farklı romatizmal hastalıklar için geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılarak romatolojik hastalıklar alanında yaygın kullanımı hedeflenmektedir. Bu hedeften yola çıkılarak bu çalışmada BETY Ölçeği'nin Sistemik Lupus Eritematoz tanılı bireylerde geçerliği, güvenilirliği ve duyarlılığının saptanması amaçlanmaktadır.

Hipotez 1: BETY Ölçeği SLE tanılı bireylerin deneyimlemiş olduğu biyopsikososyal etmenleri değerlendirmede geçerlidir.

Hipotez 2: BETY Ölçeği SLE tanılı bireylerin bireylerin deneyimlemiş olduğu biyopsikososyal etmenleri değerlendirmede güveniliridir.

Hipotez 3: BETY Ölçeği SLE tanılı bireylerin deneyimlemiş olduğu biyopsikososyal etmenleri değerlendirmede duyarlıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Sistemik Lupus Eritematoz Tanımı

Sistemik lupus eritematoz (SLE), oldukça heterojen bir klinik ve serolojik görünüm paternine sahip, kronik multisistemik otoimmün bir hastalıktır. SLE'nin patogenezi, genler, hormonlar ve çevre arasındaki etkileşimlerin bir sonucudur; ancak kesin etiolojisi bilinmemektedir (10).

SLE genellikle birden fazla organı etkilemektedir. Klinik seyri deri döküntüleri, artrit, lökopeni, nefrit ve sinir sistemi iltihabı ile sonuçlanabilecek büyük bir değişkenlik göstermektedir (11). Bazı hastalar hafif semptomlarla romatoloğa başvururken, diğerleri ciddi, yaşamı tehdit eden belirtiler gösterebilir (12).

2.2. Sistemik Lupus Eritematoz Tarihçesi

SLE'nin tarihçesi, Dr. Rogerius'un bir kurdun ısırmasını taklit eden aşındırıcı yüz lezyonlarını tanımladığı on üçüncü yüzyıla kadar uzanmaktadır. Orta Çağ'dan on dokuzuncu yüzyılın ortalarına kadar, SLE'nin ana klinik tanımları, Bateman, Cazenave ve Kaposi tarafından dermatolojik olarak tarif edilmiştir. 1833'te Cazenave, günümüzde diskoid lupus olarak adlandırılan kutanöz lezyonları tanımlamak için eritema santrifüj terimini ortaya atarken, 1846'da Von Hebra yüzdeki döküntülerin kelebek dağılımını tanımlamıştır (13).

1872'de Kaposi, bozukluğun ateş, kilo kaybı, lenfadenopati, anemi ve artriti içeren ilk sistemik belirtilerini tanımlamıştır. Sir William Osler, sistemik lupus eritematoz terimini ortaya atmıştır. Jadassohn'un 1904'te diskoid ve sistemik lupusla ilgili kapsamlı incelemesi, bu hastalığı anlamamıza büyük ölçüde katkıda bulunmuştur. 1908'de Alfred Kraus ve Carl Bohac tarafından lupusta pulmoner tutulum ve 1923'te Emanuel Libman ve Benjamin Sacks tarafından enfeksiyöz olmayan endokardit tanımlamalarından bahsedilmiştir (14).

Başlangıçta, deri tutulumunun varlığı lupus eritematoz tanısı için zorunlu kabul edilmiştir. Ancak George Belote ve H.S. Ratner, Libman-Sacks endokarditinin kutanöz tutulum olmasa bile hastalığın bir belirtisi olduğunu doğrulamıştır (14).

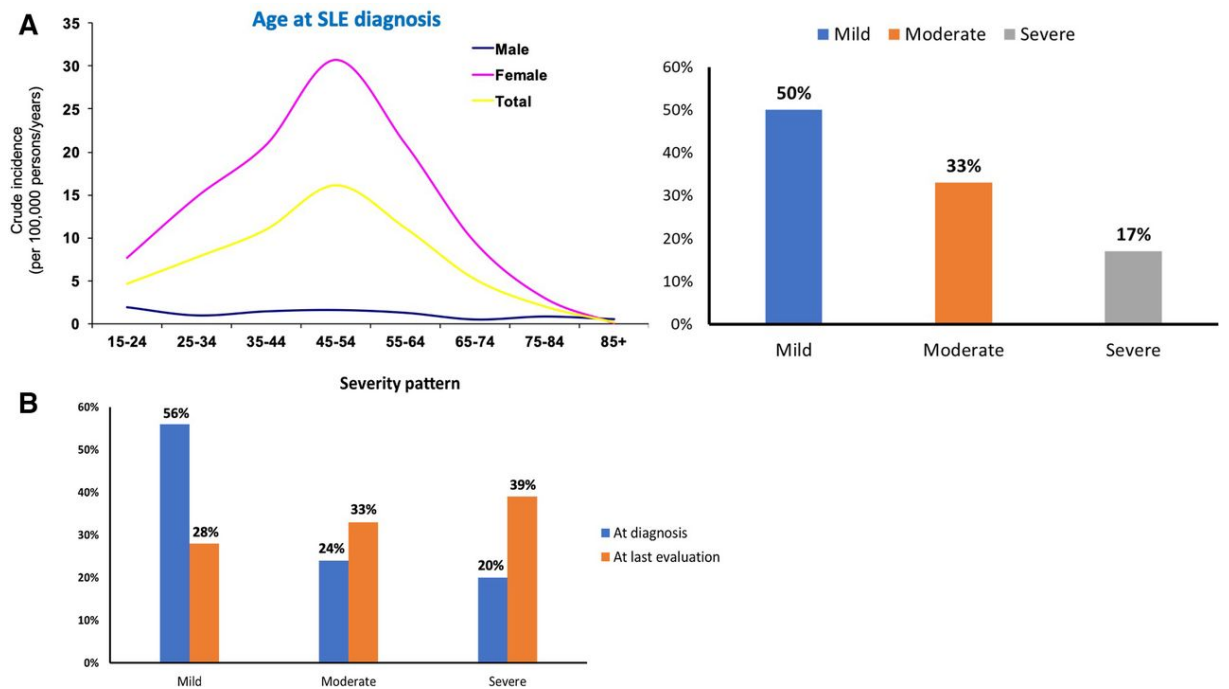
2.3. Epidemiyoloji

SLE nadir görülen bir hastalıktır. İnsidansının yılda 100.000 kişi başına 0.3-31,5 olduğu tahmin edilmektedir ve dünya çapındaki prevalansı etnik kökene bağlı olarak 100.000'de 50-100'ü aşmaktadır (15).

SLE, Afrikalı-Amerikalılarda, Afrikalı-Karayiplilerde ve Asyalılarda, Kafkasyalılardan daha yaygındır (16).

Cinsiyete bağlı literatürde bildirilen 6 ila 14:1 oranlarıyla SLE, kadınlarda erkeklere göre çok daha sıktır. Gözlenen kadın baskınlığı, muhtemelen hastalığın patogenezinde seks hormonlarının oynadığı rolü yansıtmaktadır. Ayrıca, kadınlarda en yüksek insidans üreme yıllarında meydana gelir. Hastalık özellikle hamilelik sırasında veya oral kontraseptif kullanımı ve hormon replasman tedavisi ile hormonal değişiklik dönemlerinde aktivite eğilimindedir (17).

Şekil 2.1. SLE'de prevalans ve hastalık şiddeti ve ilerlemesi



(A) SLE'de prevalans ve hastalık şiddeti. Toplum temelli kayıtlarda hastaların çoğu orta yaşlı kadınlardır ve vakaların yaklaşık %50'si başvuru anında hafif bir hastalığa sahiptir. Buna karşılık, üçüncü basamak sevk merkezlerinde, çoğu vakanın orta veya şiddetli hastalığı vardır.

(B) SLE'de hastalık ilerlemesi. SLE'li hastaların çoğu başlangıçta hafif hastalıkla başvursa da, bu oran şiddetliye ilerleyebilir, böylece hafif, orta ve şiddetli vakalar zaman içinde her kategoride üçte birine eşit olarak bölünür (18).

2.4. Tanı Kriterleri ve Sınıflandırma

SLE için en yaygın kullanılan sınıflandırma kriterleri, Amerika Romatoloji Birliği (American College of Rheumatology - ACR) tarafından geliştirilmiştir. Bu sınıflandırma kriterleri 1982'de yayınlanmıştır ve 1997'de bir komite tarafından revize edilmiştir (19).

2019'da ise ACR 1997'de yapılan sınıflamanın duyarlılığını artırırken özgüllüğünü koruyan yeni sınıflandırma kriterleri oluşturulmuştur. Kriterler doğrulandığında, %96.1'lik bir duyarlılık ve %93.4'lük bir özgüllük elde edilmiştir (20).

Tablo 2.1. SLE Sınıflandırması

• Ateş
• Mukokutanöz
• Hematolojik
▪ Trombositopeni
▪ Otoimmün hemoliz
▪ Lökopeni
• Nöropsikiyatrik
▪ Nöbetler
▪ Psikoz
▪ Deliryum
• Mukokutanöz
▪ İz bırakmayan alopesi
▪ Ağız ülserleri
▪ Subakut kutanöz lupus veya diskoid lupus
▪ Akut kutanöz lupus
• Serozal
▪ Akut perikardit
▪ Plevral efüzyon veya perikardiyal efüzyon
• Kas-iskelet sistemi
• Böbrek
▪ Proteinüri > 0,5 g/24 saat
▪ Böbrek biyopsisi Sınıf III veya IV böbrek
▪ Böbrek biyopsisi Sınıf II veya V böbrek
• İmmünolojik alanlar ve kriterler
• Antifosfolipid antikorları

▪ 30/101
▪ IGG aCL
▪ IGM aCL
▪ IGA aCL
▪ IGM B2GPI
▪ IGG B2GPI
▪ IGA B2GPI
• Tamamlayıcı
▪ Düşük C3 VE/VEYA düşük C4
• SLE'ye özgü antikorlar
▪ Anti dsDNA
▪ AntiSM

ACR 2019.2019 Sistemik lupus eritematoz teşhisi için Avrupa Romatoloji Birliği ve Amerikan Romatoloji Birliği Sınıflandırması, ANA: Antinükleer antikor, anti-dsDNA: anti-çift sarmallı deoksiribonükleik asit, anti-SM: anti-Smith, aCL: Anti-Cardiolipin, B2GPI: anti-β2-glikoprotein I, CH50: toplam tamamlayıcı aktivite, LA: Lupus antikoagülanı (20).

2.5. Etiyoloji ve Patogenez

SLE'nin etiyojisi çok faktörlüdür ve genetik yatkınlık ile hormonlar, enfeksiyonlar ve çevresel faktörler gibi immün tolerans kaybı, periferde otoreaktif lenfositlerin varlığı ve otoreaktif antikorların üretimi ile başlayan diğer birçok faktörün bir kombinasyonunu içermektedir. Histonlar, DNA, RNA, ribozomal proteinler ve diğer nükleer bileşenler dâhil olmak üzere çok çeşitli otoantijenlere karşı yüksek seviyelerde otoantikorlar üretilmekte ve bu da patojenik immün komplekslere ve immünolojik olarak aracılık edilen doku hasarına yol açmaktadır (21).

Hastalık daha yaygın olarak bir grup gendeki varyantların birleşik etkisinden kaynaklanmaktadır. Nadir durumlarda SLE, tek bir genin eksikliğiyle ilişkili olabilmektedir (örneğin, kompleman bileşenleri C1q ve C4). Bazı genler, çeşitli otoimmün hastalıklarla ilişkilidir ve spesifik olarak SLE riskini arttırdığı görülmektedir. Patojenik B ve T hücrelerinin ortaya çıkmasına ve kalıcılığına yol açan anormal bağışıklık tepkileri, antijen sunan hücreler tarafından kendi antijenlerinin anormal işlenmesini, T ve B hücrelerinin hiperaktivasyonunu ve çoklu düzenleyici ağların bu süreci kesintiye uğratmasında başarısızlığını içeren birçok bileşene sahiptir(22).

SLE'nin otoimmünite ile ilgili, muhtemelen birbirinden bağımsız yüzlerce belirtisi olabileceği açıktır. Hücrel immün aktivasyona ek olarak, bu belirtilerin çeşitli antikorlara ve sıklıkla otoantijen ve otoantikordardan oluşan immün komplekslere bağlı olması hastalığın ayırt edici özelliğidir. Aslında, SLE'nin esasen tüm inflamatuvar belirtileri, bağışıklık kompleksleri ile ilişkilidir. Sitopeniler ve bazı sinir sistemi semptomları, muhtemelen otoantikor bağlanması doğrudan etkileri ile başlatılmaktadır. Birçok organ belirtisi için, kusurlu otoantikor özgüllükleri tam olarak bilinmemektedir. Bununla birlikte halen ölçülmekte olan ve farklı hassasiyet ve özgüllük derecelerinde SLE ile ilişkilendirilen bir düzineden fazla otoantikor bulunmaktadır (23).

Antinükleer antikorlar (ANA), SLE için önemli biyobelirteçler olarak kabul edilmekte ve hasta sınıflandırması için önemli bir kriteri temsil etmektedir (24). Bu antikorlar, nükleik asitlere (DNA veya RNA), proteinlere ve DNA veya RNA'nın proteinlerle komplekslerine bağlanır. ANA üretimi SLE'ye özgü olmasa da, bu hastalığı olan hastalar tarafından ifade edilen otoantikörlerin paterni oldukça karakteristiktir ve tarama, sınıflandırma, tanı, prognoz ve evreleme için serolojinin kullanılmasını sağlamaktadır (25).

SLE patogenezinde en çok rol oynayan otoantikörler, DNA (dsDNA) antikörleri (tek sarmallı ve çift sarmallı), kromatik, histon, Sm, SSA/Ro, SSB/La ve RNP'nin yanı sıra anti-C1q, fosfolipid ile ilişkili proteinler, sitoplazmik moleküller, endotelial membran antijenleri, kompleman fragmanları ve IFN'lerdir (26).

Anti-Ds-DNA antikörleri, SLE için %95'ten fazla özgüllüğe sahiptir; ancak SLE hastalarının yalnızca %60 ila %70'inde görülmektedir. Bu nedenle negatif bir Anti-Ds-DNA, SLE tanısını dışlamak için yeterli olmamaktadır. Nadir olarak, düşük değerlerde Anti-Ds-DNA antikörleri, romatoid artrit ve Sjögren sendromunda rapor edilmiştir. SLE'de, Anti-Ds-DNA antikörlerinin, hastalık aktivitesi ve lupus nefritinin gelişimi ile korelasyon gösterebileceği düşünülmektedir (27).

Kompleman C3 ve C4 SLE veya SLE şüphesi olan hastalarda kontrol edilmekte düşük kompleman seviyeleri kompleman tüketimini göstermektedir ve hastalık

aktivitesi ile ilişkilendirilebilmektedir. Organ tutulumunu değerlendirmek amacıyla tam kan sayımları, karaciğer fonksiyon testleri ve serum kreatin, idrar tahlili ve idrar protein miktar tayini (24 saatlik idrar proteini veya spot idrar protein/kreatinin oranı) dâhil böbrek fonksiyon testleri kontrol edilmektedir. Eklem radyografileri, CBT taraması ile göğüs görüntüleme, ekokardiyografi, MRG, kardiyak inceleme, böbrek biyopsisi, deri biyopsisi gibi değerlendirmeler yapılmaktadır (27).

2.6. Klinik Bulgular

2.6.1. Kas- İskelet Sistemi

Kas-iskelet sistemi tutulumu, SLE'li hastalarda en sık görülen semptom grubudur (hastalık seyri boyunca %70-95 ve hastalık alevlenmeleri sırasında %60'a kadar), hatta vakaların %50'ye varan kısmında ilk başvuru semptomu olarak görülmektedir. Bundan dolayı klinik tablo, kullanılan görüntüleme tekniğine bağlı olarak, geçici veya göçebe artralji, deforme olmayan ve eroziv olmayan artrit ve tenosinovitten, kemik erozyonunun olmadığı veya az olduğu deformiteler gösteren Jaccoud artropatisine kadar değişmektedir. Çeşitli araştırmalara göre SLE hastalarında diğer yaygın olmayan kas iskelet sistemi belirtileri ise miyozit, fibromiyalji, kırılabilir kırıklar ve osteonekrozdur (28).

2.6.2. Artrit

Tarihsel olarak lupus artritinin en yaygın türü eroziv olmayan inflamatuvar artrit olarak tanımlanmıştır. Başlangıçta sinsidir. Eklemde eritem, hassasiyet ve/veya efüzyona neden olan erken bir hastalık belirtisidir. Genellikle eller, bilekler ve dizlerde görülür ve simetrikdir. Bu bulgular romatoid artrit (RA) ile karıştırılabilir.

Lupus artritli hastalarda hacimli sinovyal efüzyonlar gelişmez. Sıvı berrak ila hafif opaktır. Viskozite normal olabilir ya da biraz düşebilir. Radyografiler yumuşak doku ödemi gösterebilir; ancak eroziv değişiklikler ve eklem aralığında daralma görülmez (29).

Kortikosteroid kullanımına sekonder olarak SLE hastalarının %10-44'ünde tenosinovit bildirilmiştir. Tenosinovit, potansiyel tendon veya bağ rüptür komplikasyonları ile ilişkilidir. Eklem tutulumunun ultrason bulguları tendon çevresinde ve kılıfının içinde, kılıfın distansiyonu ile sıvı toplanmasıdır. Ek olarak, MRG kapsüler şişlik, ödemli ve proliferatif tenosinovit ve sinovyal hipertrofi gibi yumuşak doku anormalliklerini gösterebilir (30).

2.6.3. Kemik Tutulumu

Avasküler osteonekroz SLE hastalarının yaklaşık %13'ünde meydana gelmektedir ve tipik olarak femur başı, humerus başı, tibial plato ve skafoidi etkilemektedir. Kemiğe giden kan akımının kesilmesi, demineralizasyon, trabeküler incelleme ve son olarak eğer varsa kollaps ile sonuçlanmaktadır. Avasküler osteonekroza ek olarak, uzun süreli yüksek doz kortikosteroid ile tedavi edilen SLE hastaları ayrıca osteoporoz riski altındadır (30).

2.6.4. Kardiyovasküler Sistem

SLE'li hastalarda kardiyovasküler riskte artış olduğuna dair güçlü kanıtlar vardır (31).

Bir sistematik derleme ve meta-analizde, 17 çalışma analiz edilmiş ve genel veya sağlıklı popülasyona kıyasla SLE hastalarında ateroskleroz, inme, miyokardiyal enfarktüs, periferik damar hastalığı ve kalp yetmezliği dâhil kardiyovasküler hastalık riski değerlendirilmiştir. Sonuçlar, genel veya sağlıklı popülasyonla karşılaştırıldığında, SLE hastalarında kardiyovasküler hastalık (KVH) riskinin üç katına çıktığı gösterilmiştir. SLE hastalarında ateroskleroz, inme, miyokardiyal enfarktüs, periferik damar hastalığı ve kalp yetmezliği riski anlamlı olarak artmıştır. SLE hastalarında hipertansiyon insidansı önemli ölçüde artmıştır. Bu meta-analizin sonuçları içinde ayrıca lupus nefriti hastalarında KVH riskinin SLE hastalarına göre önemli ölçüde arttığı ileri sürülmüştür (32).

2.6.5. Gastrointestinal Sistem

SLE'nin gastrointestinal belirtileri heterojendir. Gastrointestinal sistemin herhangi bir kısmı, karaciğer ve pankreas etkilenebilir. Bu etkilenimleri doğrudan veya dolaylı olarak tedaviye bağlı komplikasyonlardan ve eşlik eden SLE dışı patolojilerden ayırt etmek zor olabilir. Diğer organlardaki aktif hastalık, gastrointestinal lupus için bir ipucu olarak değerlendirilebilir (33).

SLE'li hastalarda kronik aralıklı karın ağrısı, kronik mezenterik yetmezlik şüphesini düşündürebilir. Lupus seroziti, mezenterik veya intestinal vaskülit, bağırsak enfarktüsü, malabsorpsiyon sendromları, pankreatit ve kolesistit ortaya çıkabilmektedir (34).

2.6.6. SLE'nin Hepatik Belirtileri

SLE hastalarında karaciğer fonksiyon bozukluğu genellikle hafiftir ve ilaç kullanımına bağlıdır. Lupus hepatiti nadirdir; ancak önemli bir bulgudur ve tanınması gerekir. (34).

2.6.7. Renal Sistem

SLE'li bir hastadaki morfolojik böbrek değişiklikleri glomerülo nefrit, vaskülopati ve tübüler-interstisyum hastalığı gibi geniş bir lezyon yelpazesini içermektedir (35).

Etnik kökene bağlı olarak SLE hastalarının %30-80'inde kronik böbrek hastalığı (KBH) ve ileri evre böbrek hastalığına yol açan lupus nefriti gelişmektedir (36). Lupus nefriti, renal glomerüllerde kompleman aktivasyonuna, kronik inflamasyona ve histopatoloji ile tanımlanan renal yetmezliğe ve proteinüri ve hücresel döküntülerin varlığına yol açan immün kompleks yanıtından kaynaklanmaktadır (37).

2.6.8. Hematolojik Bulgular

Tam kan sayımı yapıldığında, bir bireyin lupus olduğuna dair ilk ipuçlarından biri lökopeni bulgusudur. Anemi ve trombositopeni de mevcut olabilir (38). Lupusta ciddi organ tutulumu trombositopeni ile ilişkilidir (39). Bir diğer önemli özellik, orantısız olarak yükselmiş bir ESR ile düşük veya normal bir CRP arasındaki tutarsızlıktır. Özellikle hastalık aktivitesi sırasında, yetersiz üretim veya daha sık tüketim nedeniyle C3 ve C4 seviyeleri düşük olabilir (38).

2.6.9. Cilt Bulguları

SLE'de deri tutulumu hastaların neredeyse % 90'ında görülmektedir (39). Kutanöz lupus eritematoz (KLE), akut, subakut ve kronik olmak üzere üç ana alt tipi olan ışığa duyarlı, kutanöz otoimmün bir hastalıktır. Akut KLE, klasik "kelebek döküntüsü" ile karakterizedir ve haftalar ila aylarca sürebilir. Subakut KLE ilk olarak polisiklik plaklar halinde birleşen eritematöz halka şeklindeki plaklar veya papüloskuamöz psoriaziform lezyonlar olarak kendini gösterir. Kronik KLE, diskoid lupus eritematoz (DLE), lupus eritematoz tumidus, Chilblain lupusu ve lupus panniküliti dahil olmak üzere en fazla sayıda alt tipe sahiptir. Kronik KLE'nin en yaygın türü olan DLE ışığa duyarlı bir dağılımda eritemli ile morumsu pullu papüller ve plaklar, daha sonra periferik hiperpigmentasyon, merkezi atrofi, skarlaşma ve hipopigmentasyon geliştiren bir yapı ile karakterizedir (40).

Diğer deri belirtileri arasında ekstremitelerde refleks vazokonstriksiyon olan Raynaud fenomeni; anti-fosfolipid sendromlu (APS) hastalarda daha sık görülen, file çorap dağılımındaki bir döküntü olan livedo reticularis; pannikülit, ağrılı cilt nodüllerine yol açan deri altı yağ dokusunun iltihabı; yaygın veya düzensiz olabilen alopesidir. Yamalı alopesi, yara izi ile ilişkili olabilir ve bu nedenle saçın yeniden büyümesinde kötü bir prognoza sahiptir (38).

2.6.10. Pulmoner Tutulum

Pulmoner belirtiler genellikle multisistem hastalığı olan hastalarda ortaya çıkmaktadır. Plevral tutulum, parankimal hastalık, pulmoner vasküler hastalık ve diyafragma disfonksiyonu içermektedir (41). En yaygın pulmoner bulgu olan plörit, tüm lupus hastalarının %50 kadarında görülmektedir. Kronik interstisyel akciğer hastalığı (ILD), lupus hastalarında %13 oranında, tipik olarak hastalık seyrinin ilerleyen dönemlerinde ortaya çıkmaktadır. Akut pnömoni, yaygın alveoler kanama, pulmoner hipertansiyon ve pulmoner emboli dâhil olmak üzere SLE'nin diğer pulmoner belirtileri daha az yaygındır (42).

2.6.11. Nöropsikiyatrik Belirtiler

SLE'nin nöropsikiyatrik belirtileri genellikle şiddetli olup; teşhis edilmesi ve tedavisi zordur. Santral veya periferik sinir sistemi tutulabilir (43).

Tablo 2.2. SLE'de görülen nöropsikiyatrik sendromlar (44)

Merkezi sinir sistemi	Periferik sinir sistemi
Aseptik menenjit Serebrovasküler hastalık Demyelinizan sendrom Baş ağrısı Hareket bozukluğu (kore) Miyelopati Nöbet bozuklukları Akut konfüzyon durumu Anksiyete bozukluğu Bilişsel işlev bozukluğu Duygu-durum bozukluğu Psikoz	Guillain-Barré sendromu Otonom bozukluk Basit/çoklu mononörit Miyastenia gravis Kraniyal nöropati Pleksopati Polinöropati Periferik sinir sistemi

Bilişsel işlev bozukluğu, nöropsikiyatrik SLE'nin ana belirtileri arasında yer almaktadır. Bilişsel işlev bozukluğu hafif, orta veya şiddetli olarak sınıflandırılabilir. Hafif ila orta derecede bilişsel işlev bozukluğu, SLE hastalarında baskındır. Bilişsel bozukluklar arasında baskın olanlar; dikkat ve konsantrasyon bozukluğu, sözel ve

sözel olmayan bellekte değişiklikler, sözel üretkenlikte azalma, görsel-uzaysal becerilerde bozulma, psikomotor hızın azalması ve bilişsel esneklikte bozulmadır (43). Bilişsel işlev bozukluğu ile depresyon ve anksiyete arasında açık ve tutarlı bir ilişki vardır (45).

SLE'de görülen tüm sistemik tutulumlar, kronik hastalıklarda sıklıkla görülen semptom ve bulgulara yol açmaktadır. Bu klinik özellikler arasında günlük yaşamda fonksiyonel yetersizlikler, yorgunluk, anksiyete- depresyon, diğer duygu-durum değişimleri, ağrı, uyku kalitesinde bozukluk, bilişsel etkilenimler, kozmetik problemler, sosyal izolasyon gibi durumlar yer almakta ve tüm bu özellikler SLE'li bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Dolayısıyla tedavi ve değerlendirme süreçleri hastalığın klinik özelliklerinin tamamını kapsayacak şekilde, yani biyopsikososyal zeminde planlanmalıdır.

2.7. Tedavi

2.7.1. Farmakolojik Tedavi

SLE'deki tedavi hedefleri, semptomların yönetimini, hastalık aktivitesinin azaltılmasını ve organ hasarlarının önlenmesini içermektedir. Bu hedeflere ulaşmak için kortikosteroidler, antimalaryal ajanlar, immünosupresan ilaçlar ve biyolojik ajanların bir kombinasyonunu içeren tedavilerin kullanılması önerilmektedir (46,47,48).

2.7.2. Non farmakolojik Tedaviler

Farmakolojik olmayan müdahaleler, hastaları hastalıklarıyla daha iyi başa çıkmaları ve kendi kendilerini yönetmeleri için desteklemekte ve böylece yaşam kalitelerini artırmaktadır (49). Farmakolojik olmayan tedaviler yorgunluk, depresyon, ağrıyı hafifletmek ve yaşam kalitesini artırmak amacıyla tıbbi tedaviye ek olarak verilmektedir (50). Güncel literatür, fiziksel olarak aktif olmanın ve egzersiz yapmanın SLE'li kişilerde yorgunluğu olumlu etkilediğini göstermiştir (40). Ayrıca psikolojik müdahalelerin yorgunluk üzerinde etkisi olan depresyon ve ağrı yönetiminde etkili olduğu görülmüştür (50).

2.7.3. Egzersiz

SLE'de egzersiz müdahalesinin kardiyorespiratuar kapasiteyi iyileştirdiği, yorgunluğu azalttığı ve psikolojik fonksiyonları iyileştirdiği gösterilmiştir. Ayrıca egzersiz müdahalelerinin güvenli olduğu, hastalık aktivitesini olumsuz etkilemediği ve hastaların çoğunluğu tarafından iyi tolere edildiği bildirilmiştir (50).

Düzenli ve orta yoğunlukta yapılan egzersizlerin bağışıklık sistemi üzerinde olumlu etkileri olduğu bilinmektedir. Düzenli orta şiddette egzersizden sonra gözlemlenen bağışıklık sistemi işleyişindeki gelişmeler; anti inflamatuar etkilerin ortaya çıkması, bağışıklığın güçlenmesi, psikolojik stresin iyileştirilmesi olarak sayılabilir. Egzersiz eğitimi, SLE'de fiziksel işlev bozukluğunu gidermek için önemli bir terapötik strateji olarak sunulmuştur (51).

2.7.4. Biyopsikososyal Yaklaşım (BPS)

Biyopsikososyal modelin kökeni, 1977 de Dr. George Engel tarafından ortaya sunulmuştur. Engel genetik ve enfeksiyöz süreçler gibi biyolojik faktörlerin tüm sağlık problemlerini açıklamadığını ve hastalıkların anlaşılmasında geleneksel biyolojik faktörlerin; psikolojik ve sosyal değişkenlerle etkileşimlerinin hesaba katılması gerektiğini öne sürmüştür (52).

İnsanların moleküler ve hücresele düzeyden toplumsal ve biyosfer düzeyine kadar değişen karmaşıklık seviyelerinde iç içe geçmiş sistemler arasında sıkışmış olarak tanımlayan bir yaklaşım kullanarak, insana dönük iyileşme hedeflerini bütünsel bir çerçeve içinde incelemeyi ve tedavi etmeyi önermiştir.

Bu modele göre bir seviyedeki olay diğer seviyeleri etkilemekte ve bir bozukluk asla tek bir seviyeyi kapsamamaktadır (53).

Şekil 2.2. BPS Modeli



BPS modeli ağrının; kişinin biyolojisi, duyguları, toplumu, kültürü, çevresi, geçmiş deneyimleri ile inançları, tutumları ve beklentilerinin iç içe geçmesinden kaynaklanan dinamik, gelişen ve benzersiz bir olgu olduğunu kabul etmektedir (54).

Engel'in vardığı sonuç;

Hastalığın belirleyicilerini anlamak, akılcı tedavilere ve sağlık hizmeti modellerine ulaşımı sağlamak amacıyla medikal model hastayı çok yönlü olarak değerlendirememektedir. Bu durum biyopsikososyal bir modeli gerektirmektedir (55).

BPS faktörlerin karmaşıklığı kabul edilmekte ve tek başına bir terapi yerine, egzersizle birlikte bilişsel veya psikolojik müdahaleleri kapsayan çok yönlü yaklaşımlar önerilmektedir (54).

SLE'li bireylerin klinik özelliklerinin takibinde, daha çok nonfarmakolojik tedavilerde olmak üzere pek çok ölçek kullanılmaktadır.

2.8. SLE'de Kullanılan Ölçekler

2.8.1. Britanya Lupus Değerlendirme Grubu Ölçeği (The British Isles Lupus Assessment Group-BILAG 2004)

Orijinal versiyon 1988'de, güncellenmiş versiyon (BILAG 2004) 2005 yılında yayınlanmıştır. Tedavi amaçlı öncülü doğrultusunda lupus aktivitesini değerlendirmektedir. 101 ve 5 ek maddeden oluşmaktadır. 0 = yok, 1 = iyileşiyor, 2 = aynı, 3 = daha kötü ve 4 = yeni olarak cevaplanmaktadır. Puanlama yapılırken hastalık aktivitesi A-E'den 5 farklı seviyeye sınıflandırır. Derece A, çok aktif hastalığı temsil etmektedir. Derece B, orta düzeyde hastalık aktivitesini temsil etmektedir. Derece C, hafif stabil hastalığı gösterirken, derece D hastalık aktivitesinin olmadığını, ancak sistemin daha önce etkilenmiş olduğunu göstermektedir. Derece E, mevcut veya önceki hastalık aktivitesinin olmadığını göstermektedir (56).

2.8.2. Avrupa Lupus Aktivite Ölçümü (European Consensus Lupus Activity Measurement-ECLAM)

Lupuslu hastalarda son bir ay içinde hastalık aktivitesini değerlendirmektedir. 33 maddeden oluşmaktadır. 12 kategori (10 organ/sistem, ESR ve tamamlayıcı seviyeleri) içermektedir (56).

2.8.3. Sistemik Lupus Aktivite Ölçümü (Systemic Lupus Activity Measure-SLAM-R)

1988'de yayınlanmış ve 1991'de revize edilmiştir. Son bir ay içindeki hastalık aktivitesinin derecesini ölçmektedir. Önceki ay içinde mevcut olan bulgulardan 0-3 arasında puan almaktadır. Çoğu madde en fazla 3 puan alabilir. Birkaç madde maksimum 1 puan alabilir. Laboratuvar kategorisi en fazla 21 puan alabilir. Maksimum puan 81'dir. Belirtilerin (laboratuvarda veya başka şekilde) lupustan kaynaklanıp kaynaklanmadığına dair kararda yardımcı olmaktadır. 7 puan klinik olarak önemli kabul edilmektedir (56).

2.8.4. Nüfus Çalışmaları İçin Sistemik Lupus Etkinlik Anketi (Systemic Lupus Activity Questionnaire For Population Studies-SLAQ)

Epidemiyolojik çalışmalarda bir merkezden uzakta olabilecek SLE hasta grupları için hastalık aktivitesini takip etmenin ekonomik bir yolunu sağlamak amaçlanmıştır. Sistemik Lupus Aktivite Ölçütü (SLAM) maddelerine dayalı olarak geliştirilmiştir ve 2003 yılında yayınlanmıştır. 24 maddeden oluşmaktadır. Cevaplar; problem yok = 0, hafif = 1, orta = 2 ve şiddetli = 3 şeklindedir. Ayrıca hastadan son 3 aydaki hastalık aktivitesini derecelendirmesini isteyen tek bir sayısal derecelendirme 0-10 (0-aktivite yok, 10-çok aktif) arası olarak puanlanmaktadır (56).

2.8.5. Sistemik Lupus Eritematoz Hastalık Aktivite İndeksi 2000- (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000-SLEDAI-2K)

SLE hastalarında hastalık aktivitesini ölçmek için geliştirilmiştir. Orijinal versiyon 1985'te yayınlanmıştır. 2002'de değiştirilmiştir. 24 maddeden oluşmaktadır. Toplam puan en fazla 105'tir (56).

2.8.6. Lupus Yaşam Kalitesi (Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus-LupusQoL)

Son bir aydaki yaşam kalitesini değerlendirmektedir. Fiziksel sağlık, duygusal sağlık, beden imajı, ağrı, planlama, yorgunluk, yakın ilişkiler ve başkalarına yük olmak üzere sekiz alanda son bir ayı değerlendirmektedir. 34 maddeden oluşmaktadır. Anket 5'li Likert yanıt formatına sahiptir (0=her zaman, 1=çoğu zaman, 2=zamanın iyi bir kısmı, 3=ara sıra ve 4=hiçbir zaman) (57).

2.8.7. Sistemik Lupus Eritematoz Yaşam Kalitesi Anketi (Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire-SLEQoL)

Son bir haftayı değerlendiren yaşam kalitesi ölçeğidir. Fiziksel işlevsellik (6 madde), aktiviteler (9 madde), semptomlar (8 madde), tedavi (4 madde), ruh hali (4 madde) ve kendi imajını (9 madde) içeren 40 maddeden oluşmaktadır. 7 puanlı yanıt ölçeği kullanılmıştır (alt bölümlerde "hiç zor değil"den "son derece zor"a, "hiç"ten

“çok sorunlu”ya ve “hiç değil”den “çok sık”a farklı seçenekler vardır). Puanlar 40-280 arasında değişmekte olup, daha yüksek değerler daha kötü yaşam kalitesini göstermektedir (57).

2.8.8. SLE Yaşam Kalitesi Anketi (Lupus Quality of Life -L-QoL)

SLE'de yaşam kalitesinin ihtiyaç temelli bir değerlendirmesini sağlamak amacıyla 2008 yılında geliştirilmiştir. Maddeler, SLE'nin genel etkisini ve yaşam kalitesi üzerindeki tedavisini değerlendirmektedir. 25 madde bulunmaktadır. “doğru/doğru değil” olarak ikili yanıt biçimi ile cevaplanmaktadır. Yüksek puan daha kötü yaşam kalitesini göstermektedir (57).

2.8.9. Lupus Hasta Tarafından Raporlanan Sonuç Aracı (Lupus Patient-Reported Outcome-LupusPRO)

SLE'li kadın ve erkeklerden gelen geri bildirimler kullanılarak LupusPRO oluşturulmuştur. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi alanları; (1) lupus semptomlarını; (2) fiziksel sağlık (fiziksel işlev, fiziksel rol); (3) ağrı-canlılık; (4) duygusal sağlık (duygusal işlev ve duygusal rol); (5) vücut imajı; (6) biliş; (7) üreme; ve (8) lupus ilaçları kategorilerini içermektedir. Yaşam kalitesi dışı alanlar ise (1) mevcut sosyal destek ve başa çıkma; (2) arzular-hedefler; (3) tıbbi bakımdan memnuniyet kategorilerini içermektedir. 44 maddeden oluşmaktadır (58).

2.8.10. Kısa Form-36 (Short Form-36- SF-36)

SF-36, dünyanın birçok bölgesinde SLE hastalarında yaşam kalitesini değerlendirmek için yaygın olarak başarıyla kullanılmıştır. Belirli bir yaş, hastalık veya tedavi grubunu hedefleyen bir ölçünün aksine genel bir ölçüm aracıdır. Ölçek 36 maddeden oluşmaktadır ve 8 alt bölümü bulunmaktadır (59).

Aşağıdaki tabloda SLE'de kullanılan ölçek ve skalalar özetlenmiştir:

Tablo 2.3. SLE’de kullanılan ölçekler

Lupus Aktivite Değerlendirmesi	Lupus Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi	Kullanılan Diğer Ölçekler
<ul style="list-style-type: none"> •BILAG 2004 (Britanya Adaları Lupus Değerlendirme Grubu Ölçeği) •ECLAM (Avrupa Konsensus Lupus Aktivite Ölçümleri) •SLAM-R (Sistemik Lupus Aktivite Ölçümü, Revize Edilmiş) •SLAQ (Nüfus Çalışmaları İçin Sistemik Lupus Etkinlik Anketi) •SLEDAI-2K (Sistemik Lupus Eritematoz Hastalık Aktivite Endeksi 2000) 	<ul style="list-style-type: none"> •LupusQoL (Lupus Yaşam Kalitesi) •SLEQoL (Sistemik lupus eritematoza özgü yaşam kalitesi anketi) •L-QoL (SLE Yaşam Kalitesi Anketi) •LupusPRO (Lupus Hasta Tarafından Raporlanan Sonuç Aracı) 	<ul style="list-style-type: none"> •SF-36 •HAQ •HADS(Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası) •Vizüel Analog Skalası (VAS)

2.8.11. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği

Romatolojik hastalıkların değerlendirme yöntemleri incelendiğinde her hastalığa özel ya da genel anlamda tüm hastalık grupları için önerilen ölçeklerin kullanıldığı görülmektedir. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (BETY), biyopsikososyal modele uygun inovatif bir egzersiz yaklaşımıdır. Uzun yıllar, haftanın üç günü düzenli olarak BETY seanslarına katılan romatizmal hastalığa sahip olan bireyler, kendilerine uygulanan değerlendirme ölçeklerinde yer alan maddelerin hissettikleri iyileşme özelliklerini yeterince ifade etmediğini belirttiler. Düzenli olarak BETY seanslarına katılan hastalardan iyileşme özellikleri nitel veri olarak toplandı. BETY seanslarına katılmayan romatizmalı bireylere uygulanarak, romatologlardan uzman görüşleri alınarak, BETY grubuna katılan bireylerin oluşan maddeler üzerindeki görüş birliği sağlanarak oluşan süreç boyunca tekrarlı istatistikler sonrasında BETY ölçeği son haline getirildi ve biyopsikososyal özellikleri değerlendiren bir ölçüm aracı olarak sunuldu. Literatür incelendiğinde, romatizmalı bireylerin biyopsikososyal temelli bir

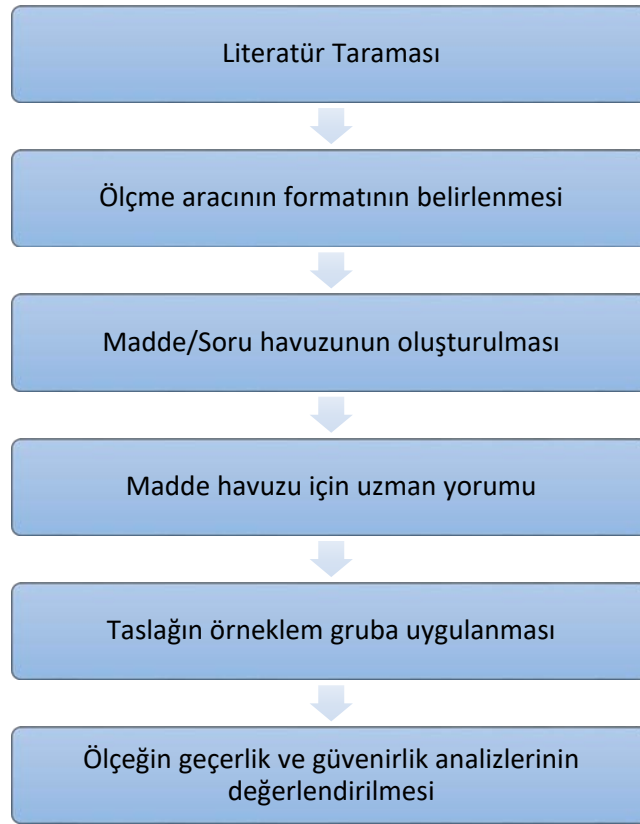
egzersiz grubuna uzun yıllar katılarak, bu egzersiz modelinin kendilerinde yarattığı değişim özellikleriyle geliştirilen bir ölçeğe rastlanılmamıştır. Bu yönüyle de orijinal bir ölçek olan BETY ölçeği beşli likert sisteminde ağrı, fonksiyon, duygu durum, cinsellik gibi boyutları değerlendirmektedir. Yüksek skor kötü biyopsikososyal durumu göstermektedir (7,9).

2.9. Ölçek Geliştirme Süreci

Ölçek kavramı temelde ölçme sonuçlarının matematiksel niteliklerini göstermektedir. Birçok alanda, hedeflenen kişi veya kişilerin, sistem, konu ya da içerik bakımından veri/bilgi toplamak için kullanılmaktadır (60).

Yeni bir ölçek çalışmasında uygulanacak ilk adım, konuyla ilgili literatür taraması yapmaktır. Ölçüm şekli için format belirlenmeli ve buna göre soru havuzu oluşturulmalıdır. Sorular anlaşılır olmalı ve birden fazla yargı içermemelidir. Sonraki adım, oluşturulan soru havuzu için uzmana başvurmak olmalıdır. Uzmanlar soruların değerlendirmesini yapar. Uzman yorumu ile kapsam ve görünüm geçerliği değerlendirilmiş olur. Şekillendirilen ölçek, taslak örneklem grubuna uygulanır. Örneklem grubuna uygulamanın peşinden, ölçeğin geçerlik ve güvenirlik analizleri ile değerlendirilmesi yapılır ve ölçeğe son hali verilir (61).

Şekil 2.3. Ölçek Geliştirme Süreci



Güvenirlik (Reliability): Ölçmek istenilen değişkenin ne tutarlılıkla ölçtüğünün ya da ölçme sonuçlarının hatalardan arınmış olmasının derecesidir. Kararlılık, ölçme konusu olan özelliğin, aynı ölçme aracıyla farklı zamanlarda birkaç kez ölçümünde aynı sonuçların elde edilmesidir (61). Bir ölçeğin tamamına ve alt boyutlarına ait güvenirlik bulguları sıklıkla Cronbach's Alfa güvenirlik katsayısı ile hesaplanarak raporlanmaktadır (62).

Geçerlik: Geçerlik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellikle karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir. Bir ölçmenin geçerli sayılabilmesinin ilk koşulu onun güvenilir olmasıdır (63).

Duyarlılık: Bir ölçeğin değişikliği hesaplayabilme yeteneğidir. İçsel ve dışsal olarak ikiye ayrılır. İçsel duyarlılık belirlenen bir zaman diliminin sonunda ölçme aracının değişimini ölçerken, dışsal duyarlılık, belirli bir zaman diliminin sonunda ölçme aracında meydana gelen değişimin, referans alınan bir ölçme aracındaki değişimle ilişkisinin değerlendirilmesidir (64).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışma Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı'nda Eylül 2019-Şubat 2022 tarihleri arasında SLE tanılı hastalar ile gerçekleştirildi.

Çalışma, Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulunun 05.11.2019 tarihli toplantısında GO 19/940 kayıt numarasıyla kabul edildi (EK-1).

Çalışmamıza gönüllü olarak katılan hastalara, gizlilik ilkesi doğrultusunda kişisel bilgilerinin korunacağı ve üçüncü kişilerle paylaşılmayacağı söylenerek hastalardan sözlü ve yazılı onam alındı.

Çalışmaya, SLE tanılı hastalardan BETY ölçeğinde bulunan soru sayısının beş katı olacak şekilde 150 kişi alındı. Bu hastalara BETY ölçeğinin yanı sıra, bireylere HAQ, SF-36, LupusQoL ve HADS ölçekleri uygulandı. Güvenirlik çalışması için test tekrar test değerlendirmeleri aynı ölçeklerle 30 kişi üzerinde 1 hafta sonra tekrarlandı. Ölçeğin rutin tedavi yararlanımına cevap verebilirliğini (responsiveness) belirlemek amacıyla yine aynı ölçekler 30 kişiye 3 ay sonra tekrarlandı.

3.1.1. Dahil Edilme Kriterleri

- Sistemik Lupus Eritematoz tanısı almış olmak
- 18 - 65 yaş arası olmak

3.1.2. Dahil Edilmeme Kriterleri

- Anketleri doldurmaya yönelik kooperasyon güçlüğü çekmek
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmamak

3.2. Yöntem

Hastalardan demografik bilgiler olarak hikaye, cinsiyet, yaş, boy, kilo, hastalık durasyonu ve meslek kaydedildi (EK-2). HAQ, SF-36, LupusQoL, HADS ve BETY ölçeği,

geçerlik çalışması için kullanıldı. Tercih edilen tüm ölçekler SLE tanılı hastalarda sıklıkla tercih edilen ölçeklerdir.

3.2.1. Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeği (Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus-LupusQoL)

Son bir aydaki yaşam kalitesini değerlendirmektedir. Fiziksel sağlık, duygusal sağlık, beden imajı, ağrı, planlama, yorgunluk, yakın ilişkiler ve başkalarına yük olmak üzere sekiz alanda son bir ayı değerlendirmektedir. 34 maddeden oluşmaktadır. Anket 5'li Likert yanıt formatına sahiptir (0=her zaman, 1=çoğu zaman, 2=zamanın iyi bir kısmı, 3=ara sıra ve 4=hiçbir zaman) (57). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (68).

3.2.2. Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire-HAQ)

Günlük yaşam aktivitelerini sorgulayan sağlık değerlendirme anketidir. 20 sorudan oluşur ve 8 alt başlığı vardır. Bunlar günlük yaşam, yürüme, uzanma, hijyen, yemek yeme, oturup kalkma, kavrama ve genel bakım aktiviteleridir. Her soruya 0-3 arası puan verilir. (Hiç güçlük çekmeden=0, biraz güçlkle=1, çok güçlkle=2, hiç yapamama=3). Toplam skor her kategori için türetilen ortalama puandır. Skorun artışı hastalığın yaşam kalitesini bozduğunu, günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlamalarını gösterir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (65).

3.2.3. Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS)

Anksiyete ve depresyon alt ölçeklerini içermektedir. Ölçek 7'si depresyon 7'si anksiyete belirtilerini araştıran toplam 14 maddeden oluşmaktadır. Yanıtlar dörtlü likert biçiminde değerlendirilmektedir ve 0-3 arasında puanlanmaktadır. Ölçeğin amacı tanı koymak değil bedensel hastalığı olanlarda anksiyete ve depresyonu kısa sürede tarayarak risk grubunu belirlemektir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (66).

3.2.4. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği (BETY Ölçeği)

Geliştirilen bu ölçek 30 maddeden oluşmaktadır. Ölçek fonksiyon ve yorgunluk, uyku, ağrı, duygu-durum, cinsellik ve sosyallik ile ilgili bilişleri değerlendiren sorulardan oluşmaktadır. 5'li likert sistemi kullanılır ve 0-4 arasında puanlanır. Yüksek puan kötü biyopsikosoyal durumu gösterir (9).

3.2.5. Kısa Form-36 (Short Form-36- SF-36)

SF-36, dünyanın birçok bölgesinde SLE hastalarında yaşam kalitesini değerlendirmek için yaygın olarak kullanılmaktadır. Belirli bir yaş, hastalık veya tedavi grubunu hedefleyen bir ölçütün aksine genel bir ölçüm aracıdır. Ölçek 36 maddeden oluşmaktadır ve 8 alt bölümü bulunmaktadır (67).

3.3. Verilerin Değerlendirilmesi

İstatistiksel analizler için IBM SPSS Statistics 21 (Statistical Package for the Social Sciences) analiz programı kullanıldı. 'Tanımlayıcı analizler, sayısal veriler için minimum ve maksimum ve 'Ortalama±Standart Sapma ($X\pm SS$)' olarak verildi, sayısal olmayan veriler için sayı (n) ve yüzde (%) değeri hesaplandı. Sınıf içi güvenilirlik katsayıları (ICC) %95 güven aralığında hesaplandı. Ölçekler arası güvenilirlik 150 hastanın anketten aldığı toplam puana bakılarak; gözlemler arası güvenirliliği ise birer hafta arayla ikişer defa değerlendirilen 30 hastanın ölçeklerden aldığı toplam puana bakılarak ve tedaviye cevap verebilirliği (responsiveness) için ise 3 ay sonra değerlendirmesi yapılan 30 hastanın aldığı toplam puana bakılarak hesaplandı. Ölçeklerdeki maddeler esas alınarak Cronbach's alpha değeri hesaplandı. Korelasyon değerlendirmelerinde parametrik veriler için Pearson testi, non-parametrik test koşullarında ise Spearman's testi kullanıldı. Korelasyon katsayıları temel alınarak, korelasyon düzeyleri $0.80 < r < 1$ için çok yüksek, $0.60 < r < 0.80$ için yüksek, $0.40 < r < 0.60$ için orta, $0.20 < r < 0.40$ için zayıf ve $0.00 < r < 0.20$ için korelasyon yok olarak kabul edildi. İstatistiksel anlamlılık düzeyi için $p=0,05$ kabul edildi (18).

4. BULGULAR

4.1. Bireyler

Bu çalışmaya BETY Ölçeği'nin geçerlik, güvenilirlik ve duyarlılığının belirlenmesi amacıyla 150 birey dâhil edildi. Bireylerin 16'sı erkek ve 134'ü kadın olmak üzere yaklaşık %11'i erkek %89'u kadındır (Tablo 4.1.). Bireylerin yaş aralığı 18-64 arasında değişmekte ve yaş ortalaması $39,08 \pm 12$ yıldır. Bireylerin vücut ağırlığı 40-105 kg aralığında ve ortalama $67,4 \pm 12,07$ kg, boy ise 141-183 cm aralığında ve ortalama $162,2 \pm 7,2$ cm idi. Hastalık durasyonları ortalama $122,7 \pm 87,3$ olarak hesaplandı (Tablo 4.2.).

Tablo 4.1. Çalışmaya dahil edilen bireylerin demografik bilgileri

Cinsiyet	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kadın	134	89
Erkek	16	11

Tablo 4.2. Çalışmaya dahil edilen bireylerin demografik bilgileri

	Ortalama (X)	Standart Sapma (SS)	Minimum	Maximum
Yaş (yıl)	39,08	12,00	18	64
Boy (cm)	162,22	7,22	141	183
Ağırlık (kg)	67,46	12,79	40	105
SLE Durasyon (ay)	122,71	87,30	6	480

Tablo 4.3. Ölçeklere ait tanımlayıcı istatistik değerleri

Ölçek (alınabilecek max-min skor)	İlk Ölçüm (\bar{X}) (n=150)	İlk Ölçüm (SS) (n=150)	1 Hafta Sonraki Ölçüm (\bar{X}) (n=30)	1 Hafta Sonraki Ölçüm (SS) (n=30)	3 Ay Sonraki Ölçüm (\bar{X}) (n=30)	3 Ay Sonraki Ölçüm (SS) (n=30)
BETY Ölçeği (0-120)	51,6133	24,69377	46,3333	31,64385	43,3333	27,14626
LupusQoL- Fiziksel aktivite (0-32)	20,5733	7,30757	19,8667	8,67312	20,7333	8,11951
LupusQoL-Ağrı (0-12)	7,6267	3,19510	7,8667	3,15937	8,1333	3,07081
LupusQoL- Planlama (0-12)	7,2800	3,21306	7,6667	3,71700	7,7000	3,56371

LupusQoL-Yakın İlişki (0-8)	5,2867	2,30650	5,1667	2,85371	5,1667	2,58755
LupusQoL-Başkalarına Yük (0-12)	7,6400	2,89243	7,8000	3,59502	7,7333	3,71329
LupusQoL-Emosyonel Sağlık (0-24)	14,2133	6,00066	14,3000	6,69611	14,4667	6,83668
LupusQoL-Vücut İmajı (0-20)	13,0133	4,96023	13,9000	6,03638	13,3333	6,24960
LupusQoL-Yorgunluk (0-16)	9,7067	7,46765	10,1333	4,82617	10,1667	4,60197
SF-36-Fiziksel Fonksiyon (0-100)	59,7667	22,94096	63,0000	28,24157	64,5000	27,74111
SF-36-Fiziksel Rol Güçlüğü (0-100)	42,5000	40,62742	58,3333	39,57388	58,3333	36,75017
SF-36-Emosyonel Rol Güçlüğü (0-100)	51,1933	43,61280	54,2667	41,50940	55,4000	42,29747
SF-36-Enerji/Canlılık/ Vitalite (0-100)	45,8000	20,34996	49,0333	23,10618	54,4333	23,25671
SF-36-Ruhsal Sağlık (0-100)	59,6000	20,96818	64,5000	21,05289	65,2333	21,20131
SF-36-Sosyal İşlevsellik (0-100)	60,9500	26,30913	65,2500	28,34022	65,9167	26,48587
SF-36-Ağrı (0-100)	60,6000	22,67305	63,7500	28,15252	64,2500	26,31990
SF-36-Genel Sağlık (0-100)	49,0667	18,81905	52,5000	19,33150	56,0000	20,40115
HAQ-S (0-3)	,3027	,34004	,3083	,44626	,2850	,40132
HADS-D (0-21)	5,7867	3,04681	5,9667	3,76447	5,7333	3,95608
HADS-A (0-21)	7,6467	4,02365	6,8667	4,57680	6,5000	4,12520

(\bar{X}) - Ortalama, SS- Standart Sapma, BETY- Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği, LupusQoL- Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeği, HAQ- Sağlık Değerlendirme Anketi, HADS-A -Hastane Anksiyete Depresyon Skalası Anksiyete, HADS-D -Hastane Anksiyete Depresyon Skalası- Depresyon, n- birey sayısı

4.2. BETY Ölçeğinin Geçerliliği

BETY Ölçeği'nin geçerliğinin incelenmesi amacıyla SLE'li bireyleri değerlendirmekte sık kullanılan ölçeklerden olan LupusQoL, SF-36, HAQ, HADS ile BETY Ölçeği arasındaki korelasyona bakıldı. Sayısal değişkenlerin normallik varsayımları Kolmogorov-Smirnov Uyum İyiliği testi ile incelenmiştir. Değişkenler normallik varsayımını sağlamadığı için Spearman's korelasyon katsayısı ile incelemeler yapıldı.

BETY Ölçeği ile SLE'ye özgü geliştirilen bir ölçek olan ve sekiz tane alt boyutu bulunan LupusQoL arasındaki korelasyonu incelediğimizde fiziksel aktivite ($\rho=-0,668$ $p<0,001$), ağrı ($\rho=-0,663$ $p<0,001$), planlama ($\rho=-0,697$ $p<0,001$), emosyonel sağlık ($\rho=-0,628$ $p<0,001$), vücut imajı ($\rho=-0,718$ $p<0,001$) ve yorgunluk ($\rho=-0,675$ $p<0,001$) parametreleri ile negatif yönde yüksek derecede; yakın ilişki ($\rho=-0,554$ $p<0,001$) ve başkalarına yük ($\rho=-0,522$ $p<0,001$) parametreleri ile ise negatif yönde ve orta düzeyde ilişki bulundu.

BETY Ölçeği ile sekiz tane alt boyutu bulunan SF-36 arasındaki korelasyonu incelediğimizde sadece fiziksel fonksiyon alt parametrelerinin sayısal değişkenleri normallik varsayımını sağladığı için Pearson korelasyon analizi yapıldı. Diğer parametreler Spearman's test ile hesaplandı. Fiziksel fonksiyon ($r=-0,836$ $p<0,001$) negatif yönde ve çok yüksek derecede; fiziksel rol güçlüğü ($\rho=-0,697$ $p<0,001$), ruhsal sağlık ($\rho=-0,696$ $p<0,001$), sosyal işlevsellik ($\rho=-0,754$ $p<0,001$), ağrı ($\rho=-0,658$ $p<0,001$), genel sağlık ($\rho=-0,623$ $p<0,001$) parametreleri ile negatif yönde ve yüksek derecede; emosyonel rol güçlüğü ($\rho=-0,594$ $p<0,001$), enerji-canlılık-vitalite ($\rho=-0,594$ $p<0,001$) parametreleri ile negatif yönde ve orta düzeyde ilişki bulundu (Tablo 4.4.).

BETY Ölçeği ile HAQ arasında ($\rho=0,735$ $p<0,001$) pozitif yönde ve yüksek derecede, BETY Ölçeği ile HADS Anksiyete alt parametresi ($\rho=0,571$ $p<0,001$) ile pozitif yönde orta derecede HADS Depresyon alt parametresi ($\rho=0,622$ $p<0,001$) ile pozitif yönde ve yüksek derecede korelasyon bulundu.

Tablo 4.4. Geçerlik korelasyon analizi

BETY Ölçeği			
Kolerasyon Analizi	rho	p	N
LupusQoL-Fiziksel aktivite	-0,668	<0,001	150
LupusQoL-Ağrı	-0,663	<0,001	150
LupusQoL-Planlama	-0,697	<0,001	150
LupusQoL-Yakın İlişki	-0,554	<0,001	150
LupusQoL-Başkalarına Yük	-0,522	<0,001	150
LupusQoL-Emosyonel Sağlık	-0,628	<0,001	150
LupusQoL-Vücut İmaji	-0,718	<0,001	150
LupusQoL-Yorgunluk	-0,675	<0,001	150
SF-36-Fiziksel Fonksiyon	-0,826	<0,001	150
SF-36-Fiziksel Rol Güçlüğü	-0,697	<0,001	150
SF-36-Emosyonel Rol Güçlüğü	-0,594	<0,001	150
SF-36-Enerji/ Canlılık/ Vitalite	-0,594	<0,001	150
SF-36-Ruhsal Sağlık	-0,696	<0,001	150
SF-36-Sosyal İşlevsellik	-0,754	<0,001	150
SF-36-Ağrı	-0,658	<0,001	150
SF-36-Genel Sağlık	-0,623	<0,001	150
HAQ	0,735	<0,001	150
HAD Depresyon	0,622	<0,001	150
HAD Anksiyete	0,571	<0,001	150

r- Pearson korelasyon katsayısı, rho-Spearman korelasyon katsayısı p- istatistiksel anlamlılık düzeyi, n-birey sayısı

4.3. BETY Ölçeğinin Güvenirliği

BETY Ölçeği'nin güvenirliliğini incelemek için test-tekrar test yöntemi kullanıldı. 30 hastanın ilk değerlendirme ve 1 hafta sonraki değerlendirmelerinin toplam skorları hesaplandı ve sayısal değişkenler normallik varsayımını sağladığı için

Pearson korelasyon testi ile ilişkilerine bakıldı. Buna göre iki ölçüm arasında çok yüksek derecede ($r=0,989$ $p<0,001$) korelasyon bulundu (Tablo 4.5.).

Tablo 4.5. Test-tekrar güvenilirlik korelasyon analizi

BETY Ölçeği 1. Hafta		
BETY Ölçeği	r	P
İlk Değerlendirme	0,989	<0,001

Aynı zamanda test-tekrar test sonuçlarının güvenilirlik açısından karşılaştırılması için sınıf içi güvenilirlik (intraclass correlation coefficient, ICC) katsayısına bakıldı. Elde edilen sonuçların ($r=0,985$, $p<0,001$) zamana göre değişimi güvenilir olarak bulundu (Tablo 4.6.)

Tablo 4.6. Sınıf içi güvenilirlik katsayısı (ICC) analizi

	ICC	95% Confidence Interval
BETY Ölçeği	0,985	0,970-0,993

4.4. BETY Ölçeği'nin İç Tutarlılığı

BETY Ölçeği'nin iç tutarlılık analizi için, tüm bireylerin ölçeğe verdikleri ilk cevaplardan Cronbach alfa değerine bakıldı ve 0,952 bulundu. Bu değerden yola çıktığımızda BETY Ölçeği'nin iç tutarlılığı yüksektir. Bu durum aynı zamanda güvenilir olduğunun bir göstergesidir.

BETY Ölçeği Madde Toplam Korelasyon Analizi yapıldı ve ölçekten bir madde çıkarılması durumunda Cronbach's Alpha katsayısı ölçeğin tümü için hesaplanan katsayıdan küçük çıktı. Bu sonuç bize BETY Ölçeği'nden herhangi bir maddenin çıkarılmasına gerek olmadığını gösterdi (Tablo 4.7.)

Tablo 4.7. BETY Ölçeği Madde Toplam Korelasyon Analizi

	Madde Çıkarılırsa Ölçek Ortalaması	Madde Çıkarılırsa Ölçek Varyansı	Düzeltilmiş Test Toplam Korelasyonu	Madde Madde Ölçeğin Cronbach's Katsayısı	Çıkarılırsa Alpha
Soru 1	49,13	575,99	0,495	0,951	
Soru 2	49,73	576,73	0,566	0,950	
Soru 3	49,51	563,84	0,677	0,949	
Soru 4	49,94	570,89	0,589	0,950	
Soru 5	49,86	567,14	0,664	0,949	
Soru 6	50,16	571,65	0,622	0,950	
Soru 7	49,51	567,60	0,651	0,949	
Soru 8	50,38	572,84	0,583	0,950	
Soru 9	50,30	566,02	0,701	0,949	
Soru 10	50,29	581,10	0,409	0,952	
Soru 11	48,96	564,52	0,733	0,949	
Soru 12	49,62	559,96	0,748	0,948	
Soru 13	50,50	576,10	0,528	0,950	
Soru 14	50,35	570,60	0,607	0,950	
Soru 15	49,91	565,60	0,712	0,949	
Soru 16	50,44	573,76	0,575	0,950	
Soru 17	49,68	573,53	0,539	0,950	
Soru 18	49,58	569,19	0,671	0,949	
Soru 19	50,12	573,45	0,549	0,950	
Soru 20	49,75	573,23	0,526	0,950	
Soru 21	49,50	566,06	0,681	0,949	
Soru 22	48,90	583,11	0,443	0,951	
Soru 23	49,74	573,73	0,608	0,950	
Soru 24	50,19	563,78	0,749	0,948	
Soru 25	50,30	568,21	0,675	0,949	
Soru 26	50,45	570,84	0,657	0,949	
Soru 27	50,08	572,12	0,594	0,950	
Soru 28	50,38	570,46	0,627	0,949	
Soru 29	49,91	571,24	0,595	0,950	
Soru 30	49,50	569,25	0,665	0,949	

4.5. BETY Ölçeği'nin Duyarlılığı

BETY Ölçeği'nin duyarlılığının incelenmesi için hastalar tarafından doldurulan ölçeklerin ilk değerlendirmesi ve 3 ay sonraki değerlendirmesinin sonucu arasındaki fark alındı. Farklar üzerinden ölçeklerin zamana bağlı değişimini ölçme korelasyonuna bakıldı.

BETY Ölçeği ile LupusQoL Planlama ($\rho=-0,529$ $p=0,003$), Yakın İlişki ($\rho=-0,421$ $p=0,02$), Vücut İmajı ($r=-0,443$ $p=0,014$), Yorgunluk ($r=0,484$ $p=0,007$) parametreleri arasında orta düzeyde ilişki bulunurken Fiziksel Aktivite ($\rho=-0,368$ $p=0,046$), Başkalarına Yük ($r=-0,379$ $p=0,039$) alt parametreleri arasında zayıf derecede ilişki bulundu. Ağrı ve Emosyonel Sağlık parametrelerinde ise anlamlı ilişki bulunamadı.

BETY Ölçeği ile SF-36 Sosyal İşlevsellik ($\rho=-0,427$ $p=0,019$) parametresi ile orta düzeyde, Fiziksel Rol Güçlüğü ($\rho=-0,351$ $p=0,057$) ile zayıf derecede korelasyon bulundu. Fiziksel Fonksiyon, Emosyonel Rol Güçlüğü, Enerji, Ruhsal Sağlık, Ağrı ve Genel Sağlık parametreleri ile ilişki bulunmadı.

BETY Ölçeği ile HAQ arasında ($\rho=0,237$ $p=0,208$) zayıf derecede korelasyon; HAD Depresyon ($\rho=0,418$ $p=0,021$) ve HAD Anksiyete ile ($r=0,507$ $p=0,004$) ile orta derecede korelasyon bulundu (Tablo 4.8.).

Tablo 4.8. Dış duyarlılık için korelasyon analizi

BETY Ölçeği				
Fark	r	rho	p	N
LupusQoL-Fiziksel aktivite		-0,368	0,046	30
LupusQoL-Ağrı		-0,078	0,683	30
LupusQoL-Planlama		-0,529	0,003	30
LupusQoL-Yakın İlişki		-0,421	0,020	30
LupusQoL-Başkalarına Yük	-0,379*		0,039	30
LupusQoL-Emosyonel Sağlık	-0,182		0,335	30
LupusQoL-Vücut İmajı	-0,443*		0,014	30
LupusQoL-Yorgunluk	0,484**		0,007	30
SF-36-Fiziksel Fonksiyon		-0,175	0,356	30
SF-36-Fiziksel Rol Güçlüğü		-0,351	0,057	30
SF-36-Emosyonel Rol Güçlüğü		-0,184	0,329	30
SF-36-Enerji/ Canlılık/ Vitalite	-0,159		0,403	30
SF-36-Ruhsal Sağlık	-0,061		0,747	30
SF-36-Sosyal İşlevsellik		-.427	0,019	30
SF-36-Ağrı		-0,188	0,320	30
SF-36-Genel Sağlık	-0,159		0,401	30
HAQ		0,237	0,208	30
HAD Depresyon		0,418	0,021	30
HAD Anksiyete	0,507		0,004	30

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada BETY Ölçeği'nin Sistemik Lupus Eritematoz tanılı bireyler için geçerlik, güvenilirlik ve duyarlılığının belirlenmesi amaçlandı. Yapılan değerlendirmeler ve analizler sonucunda BETY Ölçeği'nin geçerli olduğu, güvenilir olduğu ve SLE'li bireyler için geliştirilen hastalığa spesifik LupusQoL ölçeğinin bazı alt parametreleri orta düzeyde korelasyon göstererek zamana bağlı değişimi ölçmede duyarlı olduğu bulundu. Bu sonuçlar bize kurduğumuz hipotezleri destekler yönde olduğunu gösterdi.

Çalışmaya dahil edilen bireylerin demografik özelliklerine baktığımızda 134 kadın ve 16 erkek birey olmak üzere , %89 u kadınlardan oluşmaktaydı. Bu durum SLE'nin kadınlarda erkeklerden çok daha fazla görülmesiyle bağdaşmaktadır (17). Günümüzde kullanılan değerlendirme yöntemleri birçok hastalık için; klinik bulgular, laboratuvar testleri, radyolojik görüntüleme gibi yöntemlerden oluşmaktadır. Hastalıkların değerlendirilmesinde kullanılan bu nicel değerlendirmeler kadar öneme sahip nitel boyutların değerlendirilmesi için ise ölçekler büyük öneme sahiptir. Doğrudan hastalar tarafından yapılan, hastalık semptomlarını hasta gözünden görünür kılan, tedavi etkinliğini değerlendirmede hastalara söz hakkı tanıyan ölçeklerden elde edilen veriler nicel veriler kadar değerlidir. Romatolojik hastalıklarda değerlendirme yöntemleri incelendiğinde, her hastalığa spesifik veya genel olarak tüm hastalık grupları için kullanılabilen ölçeklerin olduğu görülmektedir (9). Romatizmal hastalıkların kronik seyri fiziksel semptomların yanı sıra psikolojik, sosyal kaygıların ve iş veriminde azalmanın da eşlik ettiği bir süreci takip etmektedir. Literatür incelendiğinde, romatizmalı hastaları bütüncül olarak ele alan ve hastalığın bilişsel etkilenimini de inceleyen ölçeklere sık rastlanılmamaktadır (73).

Romatizmalı hastaların bilişsel durumlarını ölçen geniş kapsamlı bir ölçeğe duyulan ihtiyaç nedeniyle geliştirilen BETY Ölçeği, romatizmalı hastaların iyileşme özelliklerini gösteren maddelerden oluşan ve bu hasta grubunu biyopsikososyal açıdan değerlendiren bir ölçektir (9).

5.1. Geçerlik Değerlendirmesi

BETY Ölçeği'nin geçerliğini değerlendirmek amacıyla LupusQoL, HADS, HAQ ve SF-36 ölçekleri kullanıldı. BETY Ölçeği ile bu ölçekler arasındaki ilişkiler incelendiğinde 8 alt parametresi bulunan ve SLE hastalarına spesifik geliştirilen LupusQoL Ölçeği'nin fiziksel aktivite, ağrı, planlama, emosyonel sağlık, vücut imajı ve yorgunluk parametreleri ile yüksek derecede; yakın ilişki ve başkalarına yük parametreleri ile orta düzeyde ilişki bulundu. LupusQoL ölçeğinde bulunan özellikle dış görünüm ile ilgili "cilt döküntüsü, saç dökülmesi, almış olduğum kilo..." gibi net ifadeler hastalarda "Ben de mi ileride böyle olacağım?" tarzında sorular yöneltmesine ve hastaların hayal kırıklığı yaşamalarına neden olduğu gözlemlendi. Bu ifadeler yerine BETY Ölçeği'ndeki "hastalığının vücudumda yarattığı değişiklikler" ifadesi ile hastaların herhangi bir olumsuz duyguya kapılmadıkları gözlemlendi. Bireyler, LupusQoL'de ağrı sorularını sıradan bir şekilde yanıtlarken BETY Ölçeğinde ise "Ağrılarımı artıracaklarını bile bile kendimi işlerimi yapmaktan alıkoyamıyorum.", "Ağrı kesici alamadan rahat edemiyorum." ifadeleri "Aaaa evet bu ben. Kesinlikle öyle" tarzında benimseyici geri dönüşlerde bulundular.

BETY Ölçeği ile sekiz tane alt boyutu bulunan SF-36 arasındaki korelasyonu incelediğimizde fiziksel fonksiyon ile çok yüksek derecede; fiziksel rol güçlüğü, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, ağrı, genel sağlık parametreleri ile yüksek derecede; emosyonel rol güçlüğü, enerji-canlılık-vitalite parametreleri ile orta düzeyde ilişki bulundu. SF-36 için hastalar "Çok uzun, kaç sayfa?" gibi sıkıldıklarını belirten sorular sordular ve bazı ifadelerin net anlaşılmadığı dönütlerinde bulunarak soruların ne anlatmak istediğini sordular. BETY Ölçeği'nde ise böyle bir sorun yaşamadılar ve SF-36'ya kıyasla hızlıca ölçeği tamamladılar. BETY Ölçeği'nin hızlı bitmesi ve anlaşılır olması, bu ölçeğin romatizmalı hastaların geri dönütlerinden ve kendi ifadelerinden uyarlanan bir ölçek olmasının sonucu olduğunu düşündürmektedir.

BETY Ölçeği ile HAQ arasında yüksek derecede ilişki bulunması, BETY ölçeğindeki "Basamak/merdiven inip çıkarken zorlanıyorum.", "Tuvalete oturup kalkarken zorlanıyorum.", "Yatağa yatıp kalkarken zorlanıyorum." gibi fiziksel

fonksiyonu değerlendiren maddelerin HAQ'daki maddeler ile benzerliğinden kaynaklandığı ve farklı fonksiyonel parametreleri değerlendiren maddelerin bulunmasının da bu sonuçlara etki ettiği yönünde yorumlandı.

BETY Ölçeği ile HADS Anksiyete alt parametresi orta derecede, depresyon alt parametresi ile yüksek derecede ilişki bulundu. HADS Ölçeği'nde de çoğu hasta, ifadeleri anlamadıklarından dolayı sorularda ne demek isteklerini sordular. Bazı hastalar ise tam anlamadıklarını belirtse de " bazen" seçeneği gibi orta seviyedeki cevabı işaretlediler.

5.2. Güvenirlilik Değerlendirmesi

BETY Ölçeği'nin güvenirliliği bir hafta sonra yapılan test-tekrar test yöntemiyle ve ICC katsayısıyla hesaplandı. Ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach's Alpha katsayısı ile değerlendirildi. Test tekrar test yönteminde 30 SLE'li bireyin bir hafta arayla yapılan BETY ölçümlerinin arasında çok yüksek derecede ilişki olduğu ve sınıf içi güvenirlilik katsayısının 0,985 olduğu görüldü. Kullanılan diğer ölçekler incelendiğinde Onat ve ark.'ları (68) tarafından LupusQoL Türkçe geçerlik güvenirlilik araştırmasının yapıldığı çalışmada test tekrar test değişkenliği 0.84 ile 0.94 arasında olarak bulunmuştur. Kaya ve ark.'ları (67) tarafından yapılmış olan SF-36'nın Türkçe geçerlik ve güvenirlilik çalışmasında bu aralık 0,51 ile 0,78 arasında değişmektedir. Küçükdeveci ve ark.'ları (65) tarafından yapılmış olan HAQ Ölçeği'nin Türkçe geçerlik ve güvenirlilik çalışmasında 0,95 olarak; Aydemir ve ark.'ları (66) tarafından yapılmış olan HADS Türkçe geçerlik ve güvenirlilik çalışmasında ise HADS-A için 0,852, HADS-D için 0,778 olarak sonuçlar literatürde yerini almıştır. Bu yönüyle BETY ölçeği zaman aralığında yüksek düzeyde güvenilir sonuçlar vermektedir.

İç tutarlılık analizi için bakılan Cronbach alfa değeri BETY Ölçeği için 0,952 bulundu. Onat ve ark.'ları (68) tarafından Türkçe güvenirlilik çalışması yapılan LupusQoL alt parametreleri için 0,88 ile 0,93 arasında; Kaya ark.'ları (67) tarafından Türkçe güvenirlilik çalışması yapılan SF-36 için alt parametreler için 0,792 ile 0,992 arasında; Küçükdeveci ark.'ları (65) tarafından Türkçe güvenirlilik çalışması yapılan

HAQ ölçeği için 0,97; Aydemir ve ark.'ları (66) tarafından yapılan HADS'ın güvenilirlik çalışmasında ise HADS-A 0,8825 ve HADS-D için 0,7784 olarak bulunmuştur.

Tüm bu değerler incelendiğinde hastalıklar için sık kullanılan ve Türkçe geçerliği güvenilirliği yapılmış bu ölçeklerin ICC ve Cronbach alfa değeri BETY Ölçeği ile benzerlik göstermektedir. BETY Ölçeği'nin romatolojik hastalıklarda kullanımının yaygınlaştırılması için yapılan diğer çalışmalara baktığımızda ICC ve Cronbach alfa değerleri sırasıyla; romatoid artrit için 0,833-0,937, fibromiyalji için 0,899-0,947, diz osteoartriti için 0,854-0,887, ankilozan spondilit için 0,944-0,936 ve psöriatik artrit için 0,915-0,940 bulunmuştur. Sonuç olarak yapılan bu çalışmalarda da BETY ölçek maddeleri kendi içinde uyumlu ve zaman aralığında ölçüldüğünde güvenilir olduğu bulunmuştur (69-73).

5.3. Duyarlılık Değerlendirmesi

BETY Ölçeği'nin duyarlılığını değerlendirmek amacıyla 30 SLE'li bireye ilk ölçümlerinden 3 ay sonra olacak şekilde tüm ölçekler tekrar uygulandı. BETY Ölçeği geçerlik, güvenilirlik ve duyarlılık değerlendirme için daha önce yapılmış çalışmalara, BETY Ölçeği ile duyarlılık açısından bakıldığında da; fibromiyalji tanılı hastalarda Zahid M.'nin (70) çalışmasında HADS ile yüksek derecede, romatoid artritli hastalarda Oflaz B.'nin (69) çalışmasında RAQoL (The Rheumatoid Arthritis Quality of Life Questionnaire) ile yüksek derecede, ankilozan spondilit tanılı hastalarda Verap U.'nun (72) çalışmasında AS'ye özgü geliştirilmiş olan ASQoL ile yüksek derecede ve HADS-D, BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) ve BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) ile orta derecede bir ilişki bulunmuştur. Psöriatik artrit tanılı bireylerde Bulut S.'nin (73) çalışmasında hastalığa özgü bir ölçek olan PsAQoL ile yüksek derecede, HADS anksiyete alt parametresi ile orta derecede, SF-36'nın alt parametrelerinden ağrı ve mental sağlıkta orta derece bir ilişki saptanmıştır. Diz osteoartrit tanılı bireylerde ise Zeynep İ. B.'nin (71) çalışmasında WOMAC (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index) anketinin sertlik alt parametresiyle anlamlı ilişki bulunmuştur.

Çalışmamızda ise BETY Ölçeği ile SLE'ye özgü oluşturulan bir ölçek olan LupusQoL Ölçeğinin planlama ve yakın ilişki parametreleri arasında orta düzeyde, HADS Ölçeği Anksiyete ve diğer ölçeklerle orta ve zayıf derecede anlamlı ilişkili bulundu. SLE'ye spesifik ölçek olan LupusQoL'nin, SF-36 gibi farklı alt başlıklardan oluşması ve toplam puan veremiyor oluşunun sonuçların yorumuna yansıdığı düşünüldü. Bahsi geçen hastalıklarda kullanılan diğer spesifik ölçekler de BETY Ölçeği gibi toplam puan veriyordu. Bu durum sonuçlardaki hastalığa spesifik ölçeklerle yüksek ilişki yönüyle dikkat çekicidir. Ayrıca BETY Ölçeği'nin kolay anlaşılması, likert tipi yanıt çeşitliliği sunması, BETY seanslarına uzun yıllar devam eden romatizmalı bireylerin iyileşme özellikleriyle oluşturulma şekli yönüyle avantajlıdır. Bu durum aynı zamanda BETY Ölçeği'nin SLE'li bireylerde bütüncül bakış açısıyla biyopsikososyal veri sağlayan bir ölçek olması yönüyle tercih sebebi olabileceği görüşünü de vurgulamaktadır.

Limitasyonlar

Çalışmanın Covid-19 pandemisine denk gelmesi dolayısıyla SLE tanılı bireylere ulaşabilme olanağını güçleştirdi. Geçerlik için kullandığımız ölçekler içerisinde biyopsikososyal değerlendirme sağlayan başka bir ölçek bulunamadı. Bu nedenle SF-36 ölçeği kullanılmak zorunda kalındı. Bu ölçeğin ise zor anlaşılır bir ölçek olması, daha fazla sayıda SLE'li bireyin çalışmaya katılımına bir engel olarak düşünüldü.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç

BETY ölçeğinin SLE tanılı bireylerde geçerlik, güvenilirlik ve duyarlılığının ölçülmesi amacıyla yapmış olduğumuz çalışmamızda elde ettiğimiz sonuçlar şu şekildedir:

BETY ölçeğinin geçerlik çalışması için ölçümlerde kullandığımız HAQ, SF-36, LupusQoL, HADS ölçekleri ile hesaplanan korelasyonda yüksek veya orta derecede ilişki bulundu. BETY ölçeği SLE tanılı hastalarda geçerli bir ölçektir.

BETY ölçeğinin güvenilirlik değerlendirmesi için test-tekrar test yöntemi uygulandı ve ICC katsayısı incelendi. İç tutarlılık için ise Cronbach alfa katsayısına bakıldı. Yapılan bu analizler sonunda BETY ölçeğinin farklı zamanlarda uygulanmasında hastayı aynı şekilde değerlendirebildiği ve güvenilir olduğu; ayrıca ölçek maddelerinin de yüksek iç tutarlılık göstererek maddelerin homojen olduğu görüldü.

BETY ölçeğinin duyarlılığının hesaplanması için aynı şekilde ölçümlerde kullandığımız HAQ, SF-36, LupusQoL, HADS ölçekleri 3 ay sonra yeniden uygulanarak değişimleri incelendi. SLE'ye özgü bir yaşam kalitesi değerlendirme aracı olan LupusQoL' nin bazı alt parametreleri ve HADS ile orta derecede ilişkiler bulunurken diğer ölçeklerle orta veya zayıf derecede ilişkiler bulundu. Bu verilerle BETY ölçeğinin zamana bağlı klinik değişimi ölçmede duyarlı olduğu sonucuna ulaşıldı.

Sonuç olarak BETY Ölçeği rahatça anlaşılabilen, hızlı uygulanabilen, hastayı birçok parametre açısından değerlendirebilen, yanıtların likert tipi olması nedeniyle detaylı yanıt seçeneği sunabilen, kolay puanlanabilen yapısının avantajları da dikkate alındığında SLE'li hastalar için biyopsikososyal değerlendirmelerde ve tedavi etkinliğinin takibinde tercih edilebilecek bir ölçek olarak yorumlandı.

6.2. Öneriler

Romatoloji alanında sađlık alıřanları iin biyopsikosozyal model zerinde sıka durulmaktadır. Fakat bu modele uygun olarak hastaları deęerlendirmede kullanılabilcek lm aralarının eksiklięi aıka grlmektedir.

BETY leęi, biyopsikosozyal modele uygun bir egzersiz yaklařımının uzun yıllar boyunca romatizmal bireylerde yarattıęı iyileřme zelliklerinin ve deęiřimlerinin analizleriyle oluřturulmuřtur ve doęal olarak biyopsikosozyal deęerlendirmeye olanak sunmaktadır.

BETY leęi romatizmal hastalıklarda genel bir biyopsikosozyal deęerlendirme aracı olmayı hedeflemektedir. Bu hedef doęrultusunda karřılařtırmalı alıřmalarla hastalıkların yarattıęı biyopsikosozyal etkilenimler belirlenmelidir. alıřmanın sonucunda BETY leęi, AS, RA, FM, OA, PsA'dan sonra SLE hastalıęı iin de uygulanabilir bulunurken; farklı kronik hastalıkları ieren ve biyopsikosozyal modeli benimseyen alıřmalar iin deęerlendirme ve tedavi etkinlięi aracı olarak nerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. K L Moser , J A Kelly, C J Lessard, J B Harley. Recent insights into the genetic basis of systemic lupus erythematosus. *Genes Immun.* 2009; 10(5): 373-9
2. Frances Rees, Michael Doherty, Matthew J Grainge, Peter Lanyon, Weiya Zhang. The worldwide incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus: a systematic review of epidemiological studies. *Rheumatology.* 2017; 56(11): 1945–1961
3. Chau-Ching Liu; Susan Manzi; Joseph Ahearn. Biomarkers for systemic lupus erythematosus: a review and perspective. *Current Opinion in Rheumatology.* 2005; 17(5): 543-549
4. Irini Gergianaki and George Bertias. Systemic Lupus Erythematosus in Primary Care: An Update and Practical Messages for the General Practitioner. 2018; 5: 161
5. Funda Sofulu , Elif Ünsal Avdal , Berna Nilgün Özgürsoy Uran, İsmail Ayvaz, Yasemin Tokem, Sevginar Şentürk. Sistemik Lupus Eritematoz -Lupus Nefriti: Bir Olgu Sunumu. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Nefroloji Hemşireliği Dergisi.* 2017; 12(2): 97 – 103
6. Kyeong Yae Sohng PhD RN. Effects of a self-management course for patients with systemic lupus erythematosus. 2003; 42(5): 479-86
7. Ünal, E. Romatizmal Hastalıklarda Biyopsikososyal Model: Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı, BETY. Edibe Ünal (Ed.), *Romatoid Artrit.* 2014; 71-98
8. Kisacik, P., Unal, E., Akman, U., Yapali, G., Karabulut, E., Akdoğan. Investigating the effects of a multidimensional exercise program on symptoms and antiinflammatory status in female patients with ankylosing spondylitis. *Complementary Therapies in Clinical Practice.* 2016; 22: 38-43
9. Ünal, E., Arın, G., Karaca N. B., Kiraz S., Akdoğan, A., Kalyoncu, ve arkadaşları. Romatizmalı Hastalar İçin Bir Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Geliştirilmesi: Madde Havuzunun Oluşturulması. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation.* 2017; 4(2): 67-75
10. RymAbidaSu-AnnYeohDavid A.Isenberg. Advances in systemic lupus erythematosus. *Medicine.* 2022; 50(1): 7-17
11. Somayeh Hashemia, Zahra Habibagahib, Mojdehheidaric Meghdad, Abdollahpour-Alitappehd Mohammad HosseinKarimic. Effects of combined

aerobic and anaerobic exercise training on cytokine profiles in patients with systemic lupus erythematosus (SLE); a randomized controlled trial. *Transplant Immunology* 2022; 70

12. Benjamin J Smith DMSc, PA-C. Systemic Lupus Erythematosus. *Physician Assistant Clinics*. 2021; 6(1): 61-73
13. Giulio Fortuna DMD, PhD and Michael T. Brennan DDS, MHS, FDS RCSEd. Systemic Lupus Erythematosus. *Dental Clinics of North America*. 2013; 57(4): 631-655
14. Mallavarapu, Ravi K. MD; Grimsley, Edwin W. MD, FACP. The History of Lupus Erythematosus. *Southern Medical Journal*. 2007; 100(9): 896-898
15. Rym Abida Su-Ann Yeoh David A.Isenberg. Advances in systemic lupus erythematosus. *Medicine*. 2022; 50(1): 7-17
16. Michelle Petri MD, MPH(Professor of Medicine). Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2002; 16(5): 847-858
17. Irimi Gergianakia, Alessandra Bortoluzzib, George Bertsiasa. Update on the epidemiology, risk factors, and disease outcomes of systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2018; 32(2): 188-205
18. Fanouriakis, Nikolaos Tziolos, George Bertsiias, Dimitrios T Boumpas. Update on the diagnosis and management of systemic lupus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2021; 80:14-25.
19. Michelle Petri, Ana-Maria Orbai, Graciela S. Alarcó n,Caroline Gordon, Joan T. Merrill, Paul R. Fortin ve arkadaşları. Derivation and Validation of theSystemic Lupus International Collaborating Clinics Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 2012; 64(8): 2677–2686
20. Diana Guavita Navarroa, Laura Gallego Cardonaa, Ana María Arredondoa, Hector Cubidesa, Jairo Cajamarca Baróna, Claudia Ibáñez ve arkadaşları. Comparison of the sensitivity of the EULAR / ACR 2019 and SLICC 2012 classification criteria in a Colombian population with systemic lupus erythematosus. *Journal of Translational Autoimmunity*. 2021; 4
21. Somayeh Hashemia, Zahra Habibagahib, Mojdeh heidaric, Meghdad Abdollahpour-Alitappehd, Mohammad Hossein Karimi. Effects of combined aerobic and anaerobic exercise training on cytokine profiles in patients with

- systemic lupus erythematosus (SLE); a randomized controlled trial. *Transplant Immunology*. 2022; 70
22. Nooshin Dalili, Mehrdad Rostami. An Update on Pathogenesis of Systemic Lupus Erythematosus *Pedram Ahmadpoor*. *IJKD* 2014; 8: 171-84
 23. M Aringer, T Dörner, N Leuchten, S R Johnson. Toward new criteria for systemic lupus erythematosus—a standpoint. *Lupus*. 2016; 25(8): 805–811
 24. David S Pisetsky, Diane M Spencer, Peter E Lipsky, Brad H Rovin. Assay variation in the detection of antinuclear antibodies in the sera of patients with established SLE. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2018; 77: 911-913
 25. David S. Pisetsky and Peter E. Lipsky. New insights into the role of antinuclear antibodies in systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Rheumatol*. 2020; 16(10): 565–579
 26. Giulio Fortuna DMD, PhDaMichael T.BrennanDDS, MHS, FDS RCSEd. Systemic Lupus Erythematosus: Epidemiology, Pathophysiology, Manifestations, and Management. *Dental Clinics of North America*. 2013; 57(4): 631-655
 27. Angel A. Justiz Vaillant, Amandeep Goyal, Matthew Varacallo. Systemic Lupus Erythematosus. *National Library of Medicine*. 2022
 28. Vicenç Torrente-Segarra, Tarek Carlos Salman Monte, Hèctor Corominas. Musculoskeletal involvement and ultrasonography update in systemic lupus erythematosus: New insights and review. *Eur J Rheumatol*. 2018; 5(2): 127–130
 29. Diane Horowitz, Galina Marder, Richard Furie. Chapter 38 - The Musculoskeletal System in Systemic Lupus Erythematosus. *Systemic Lupus Erythematosus Basic, Applied and Clinical Aspects*. 2016; 325-332
 30. Y.P. Gohac, P.Naidooabc, G.-S.Ngiand. Imaging of systemic lupus erythematosus. Part II: Gastrointestinal, renal, and musculoskeletal manifestations. *Clinical Radiology*. 2013; 68(2): 192-202
 31. Paula Sánchez, EstebanToro-Trujilloa, Oscar M.Muñoz-Velandiab, Angel Alberto, Garcíac Daniel, G.Fernández-Ávila. Therapeutic impact of statins on the lipid profile and cardiovascular risk in patients with systemic lupus erythematosus: Systematic review of the literature and a meta-analysis. *Reumatología Clínica (English Edition)*. 2019,; 15(6): e86-e91

32. Xiaohong Lu, Yan Hua Wang, Jing Zhang, Dan Pu Nan Hu, Jing Luo, Qi An, Lan He. Patients with systemic lupus erythematosus face a high risk of cardiovascular disease: A systematic review and Meta-analysis. *International Immunopharmacology*. 2021; 94
33. Chi Chiu Mok. Chapter 44 - Gastrointestinal, Hepatic, and Pancreatic Disorders in Systemic Lupus Erythematosus. *Systemic Lupus Erythematosus Basic, Applied and Clinical Aspects*. 2016; 391-401
34. C.C. Mok MD, FRCP (Consultant in Rheumatology). Investigations and management of gastrointestinal and hepatic manifestations of systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2005; 19(5): 741-766
35. C. Molino a, F. Fabbian b, C. Longhinia. Clinical approach to lupus nephritis: Recent advances. *European Journal of Internal Medicine*. 2009; 20(5): 447-453
36. Sammy Patyna, Stefan Büttner, Timon Eckesa, Nicholas Obermüller, Christine Bartel, Axel Braner ve arkadaşları. Blood ceramides as novel markers for renal impairment in systemic lupus erythematosus. *Prostaglandins & Other Lipid Mediators*. 2019; 144
37. Paula S. Ramos PhD, Elisabeth E. Brown PhD, MPH, Robert P. Kimberly, Carl D. Langefeld PhD. Genetic Factors Predisposing to Systemic Lupus Erythematosus and Lupus Nephritis. *Seminars in Nephrology*. 2010; 30(2): 164-176
38. Paul P. Smith, Caroline Gordon. Systemic lupus erythematosus: Clinical presentations. *Autoimmunity Reviews*. 2010; 10(1): 43-45
39. R. Hal Scofield, Gail R. Bruner, Jennifer A. Kelly, Jeff Kilpatrick, Debra Bacino, Swapan K. Nath, John B. Harley. Thrombocytopenia identifies a severe familial phenotype of systemic lupus erythematosus and reveals genetic linkages at 1q22 and 11p13. *Blood*. 2003; 101(3): 992-997
40. Jack C. O'Brien, Benjamin F. Chong. Not Just Skin Deep: Systemic Disease Involvement in Patients With Cutaneous Lupus. *Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings*. 2017; 18(2): 69-74
41. T. Gheita, A. Abo-Zeid, H. El-Fishawy. Pulmonary involvement in asymptomatic systemic lupus erythematosus patients with antiphospholipid syndrome multislice CT angiography and pulmonary involvement in asymptomatic SLE patients with APS. *Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis*. 2012; 61(3): 217-222

42. Jennifer L. Medlin MD, Karen E. Hansen MD, MS, Sara S. McCoy MD, Christie M. Bartels MD, MS. Pulmonary manifestations in late versus early systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2018; 48(2): 198-204
43. Irene Carrión-Barberà, Tarek Carlos Salman-Monte, F. Vílchez-Oya, Jordi Monfort. Neuropsychiatric involvement in systemic lupus erythematosus: A review. *Autoimmunity Reviews*. 2021; 20(4)
44. Alessandra Bruns, Olivier Meyer. Neuropsychiatric manifestations of systemic lupus erythematosus. *Joint Bone Spine*. 2006; 7(6): 639-645
45. Kathleen S. Bingham, Juan Pablo DiazMartinez, Robin Green, Maria C. Tartaglia, Lesley Ruttan, Jiandong Su ve arkadaşları. Longitudinal relationships between cognitive domains and depression and anxiety symptoms in systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2021; 51(6): 1186-1192
46. Tasneem Lokhandwala BPharm, PhD, Anna D. Coutinho BPharm, PhD, Christopher F. Bell MSc. Retrospective Analysis of Disease Severity, Health Care Resource Utilization, and Costs Among Patients Initiating Belimumab for the Treatment of Systemic Lupus Erythematosus. *Clinical Therapeutics*. 2021; 43(8): 1320-1335
47. Renaud Felten, Florence Scher, Jean Sibilia, François Chasset, Laurent Arnaud. Advances in the treatment of systemic lupus erythematosus: From back to the future, to the future and beyond. *Joint Bone Spine*. 2019; 86(4): 429-436
48. Grainne Murphy PhD, Larissa Lisnevskiaia MD, Prof. David Isenberg MD. Systemic lupus erythematosus and other autoimmune rheumatic diseases: challenges to treatment. *The Lancet*. 2013; 382(9894): 809-818
49. Valentin Ritschl, Ricardo J O Ferreira, Eduardo José Ferreira Santos, Rúben Fernandes, Essi Juutila, Erika Mosor ve arkadaşları. Suitability for e-health of non-pharmacological interventions in connective tissue diseases: scoping review with a descriptive analysis. *RMD Open*. 2021; 7(2)
50. Monthida Fangtham, MD, Shanthini Kasturi, MD, MS, Raveendhara R. Bannuru, MD, PhD, Jacob Louis Nash, MSLIS, and Chenchen Wang, MD, MSc. Non-Pharmacologic Therapies for Systemic Lupus Erythematosus. *Lupus*. 2019 May; 28(6): 703–712

51. Somayeh Hashemi, Zahra Habibagahi, Mojdeh heidaric, Meghdad Abdollahpour-Alitappeh, Mohammad Hossein Karimi. Effects of combined aerobic and anaerobic exercise training on cytokine profiles in patients with systemic lupus erythematosus (SLE); a randomized controlled trial. *Transplant Immunology*. 2022; 70
52. Jill E. MacLaren PhD (Postdoctoral Fellow), Zeev N. Kain MD, MBA (Professor and Vice Chair). Perioperative biopsychosocial research: the future is here. *Journal of Clinical Anesthesia*. 2007; 19(6): 410-412
53. Tom Weidig, Gilles Michaux. How the tower of information leads to an integrated framework for biopsychosocial ideas. *New Ideas in Psychology*. 2015; 36: 25-29
54. Monica Abrosimoff, Dévan Rajendran. 'Tell me your story' - How osteopaths apply the BPS model when managing low back pain - A qualitative study. *International Journal of Osteopathic Medicine*. 2020; 35: 13-21
55. Timothy P. Melchert. The Biopsychosocial Approach: General Systems, Nonlinear Dynamical Systems, and Complexity Theory. *Foundations of Professional Psychology*. 2011; 57-76
56. Juanita Romero-Diaz, MD, MS, David Isenberg, MD, and Rosalind Ramsey-Goldman, MD, DrPH. Measures of Adult Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011; 63(0 11)
57. Jinoos Yazdany, MD, MPH. Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus: The LupusQoL, SLEQoL, and L-QoL. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011; 63(0 11): S413–S419
58. Meenakshi Jolly, A Simon Pickard, Joel A Block, Rajan B Kumar, Rachel A Mikolaitis, Caitlyn T Wilke ve arkadaları. Disease-specific patient reported outcome tools for systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum*. 2012; 42(1): 56-65
59. Laura Holloway, Louise Humphrey, Louise Heron, Claire Pilling, Helen Kitchen, Lise Højbjerg ve arkadaşları. Patient-reported outcome measures for systemic lupus erythematosus clinical trials: a review of content validity, face validity and psychometric performance. *Health Qual Life Outcomes*. 2014; 12: 116
60. Dr. Halil Yurdugül. Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliği için Kapsam Geçerlik İndekslerinin Kullanılması. XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi. 2005

61. Arařtırma Grevlisi Dr. Fatma Yeřim Karakoç, Prof. Dr. Levent Dnmez. lek Geliřtirme alıřmalarında Temel İlkeler. Tıp Eđitimi Dnyası. 2014; 40
62. Duygu Gngr. Psikolojide lme Aralarının Geliřtirilmesi ve Uyarlanması Kılavuzu. Trk Psikoloji Yazıları. 2016; 19(38): 104-112
63. İlker ERCAN, İsmet KAN. leklerde Gvenirlik ve Geerlik. Uludađ niversitesi Tıp Fakltesi Dergisi. 2004; 30(3): 211-216
64. Iřıl ADADAN GVEN, M. Cenk ECEVİT. Kronik Rinit ve Rinosinzitte Subjektif Deđerlendirme Yntemleri: Yařam Kalitesi lekleri. Trk Rinoloji Dergisi. 2016
65. Ayse A. Kkdeveci, Hlya Sahin, Sebnem Ataman, Bridget Griffiths, Alan Tennant. Issues in cross-cultural validity: Example from the adaptation, reliability, and validity testing of a Turkish version of the Stanford Health Assessment Questionnaire. Arthritis Rheum. 2004; 51(1): 14-9
66. Aydemir . Hastane Anksiyete ve Depresyon leđi Trke Formunun Geerlilik ve Gvenilirlik alıřması. Trk Psikiyatri Dergisi. 1997; 8(4): 280-287
67. Koyiđit H, Aydemir , Fiřek G, lmez N, Memiř A. Kısa Form–36 (KF-36)'nın Trke versiyonunun gvenilirliđi ve geerliliđi. Romatizmal hastalıđı olan bir grup hasta ile alıřma. İla ve Tedavi Dergisi 1999; 12:1 02-6
68. O N Pamuk, A M Onat, S Donmez, C Mengs, B Kisacik. Validity and reliability of the Lupus QoL index in Turkish systemic lupus erythematosus patients. Lupus. 2015; 24(8): 816-21
69. Fzt. Fatma Birgl OFLAZ. Biliřsel Egzersiz Terapi Yaklařımı leđi'nin Romatoid Artrit Tanısı Alan Bireylerde Geerliđi, Gvenirliđi Ve Duyarlılıđının Belirlenmesi. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yksek Lisans Tezi. 2018
70. Fzt. Mahbuba ZAHİD. Biliřsel Egzersiz Terapi Yaklařımı leđi'nin Fibromiyalji Tanısı Alan Bireylerde Geerliđi, Gvenirliđi Ve Duyarlılıđının Belirlenmesi Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Programı Yksek Lisans Tezi. 2018
71. Fzt. Zeynep İrem BULUT. Biliřsel Egzersiz Terapi Yaklařımı Deđerlendirme leđi'nin Diz Osteoartrit Tanısı Alan Bireylerde Geerliđi, Gvenirliđi Ve Duyarlılıđının Belirlenmesi. Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Programı Yksek Lisans Tezi. 2020

72. Fzt. Uğur VEREP. Ankilozan Spondilit Tanılı Hastalarda Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği'nin Geçerliği, Güvenirliği Ve Duyarlılığının Belirlenmesi. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi. 2020
73. Fzt. Senem BULUT. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Değerlendirme Ölçeği'nin Psöriatik Artrit Tanısı Alan Bireylerde Geçerliği, Güvenirliği Ve Duyarlılığının Belirlenmesi. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi. 2021

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul İzin Formu



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557-2293

Konu :

07.12.2021

Prof. Dr. Edibe ÜNAL
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi
Öğretim Üyesi

Sayın Prof. Dr. ÜNAL,

Kurulumuzun 05.11.2019 tarihli toplantısında GO 19/940 kayıt numarası ile onaylanmış olan ve "*Sistemik Lupus Eritamatoz Tanılı Hastalarda Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği'nin Geçerliliği, Güvenirliliği ve Duyarlılığının Belirlenmesi*" başlıklı projeniz için vermiş olduğunuz 25.11.2021 tarihli süre uzatma ve protokol revizyonu dilekçeniz Kurulumuzun 07.12.2021 tarihli toplantısında değerlendirilmiş ve **uygun bulunmuştur**. Çalışmanın yeni sonlanım tarihi 07 Aralık 2022 olarak belirlenmiş ve kayıtlarımıza eklenmiştir. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinize rica ederim

Prof. Dr. G. Burça AYDIN
Başkan

EK :
Toplantı Katılım Tutanağı

EK-2. Demografik Bilgi Formu

Hastanın,

Tarih: / /

Cinsiyet:

Tanı:

Yaş:

Boy:

Kilo:

Hastalık Durasyonu:

Meslek:

Adres:

Telefon:

EK-3. Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı Ölçeği

BİLİŞSEL EGZERSİZ YAKLAŞIMI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Lütfen aşağıdaki her bir soruyu okuyun ve bugün dahil SON BİR HAFTA İÇİNDE her bir maddenin sizin için uygun olan seçeneği işaretleyin.					
1. Ağrımı artıracaklarını bile bile kendimi işleri yapmaktan alıkoymuyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
2. Ağrım olduğunda hareket etmekten çekiniyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
3. Ağrımın daha da kötüye gideceğinden korkuyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
4. Ağrı kesici almazsam rahat edemiyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
5. Ağrıyla nasıl baş edebileceğimi bilmiyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
6. Yatağa yatıp kalkarken zorlanıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
7. Basamak/merdiven inip çıkarken zorlanıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
8. Yürüyüşümün bozuk olduğunu düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
9. Tuvalete oturup kalkarken zorlanıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
10. Barsak fonksiyonlarımın düzensiz olduğunu düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
11. Kendimi yorgun hissediyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
12. Ağrılarım nedeniyle kaslarımı – eklemelerimi doğru kullanmayı bilmiyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
13. Hastalığımın vücudumda yarattığı değişiklikler nedeniyle insanların sürekli bana baktıklarını düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
14. Hasta olduğum için bedenimi kabullenemiyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
15. Hastalığımın bende yarattığı olumsuz duygulardan kurtulamıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
16. Hastalığımın bir insanın başına gelebilecek en kötü şey olduğunu düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
17. Geçmişte yaşadığım olumsuz duyguları hatırlamanın ağrılarımı artırdığını düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
18. Gelecekle ilgili kaygılardan kendimi bir türlü kurtaramıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
19. Kendime değer vermiyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
20. İstemediğim olaylar karşısında 'hayır' diyemediğim için ağrılarım arttığını düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
21. İşlerimi yetiştirmek için aceleci davranmanın ağrımı artırdığını düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
22. Akıldaki işleri bitirene kadar rahat edemiyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
23. Kendime vakit ayıramıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
24. Hastalığım hayattan geri çekilmeme neden oldu.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
25. Sosyalleşmekte ve arkadaş edinmekte kendimi yetersiz hissediyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
26. Arabaya binip inmekte zorlanıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
27. Hastalığımın beni cinsellikten uzaklaştırdığını düşünüyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
28. Ellerimle yapabileceğim işleri yapmaktan zorlanıyorum (ayakkabı bağını bağlama, düğme ilikleme, yemek yemek, banyo yapmak, kavanoz açmak vs...).	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
29. Hasta olduktan sonra cinselliğe eskisi kadar istekli değilim.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman
30. Uyku sorunları (uykuya dalmada zorluk, sık sık uyanma, kalitesiz uyku...) yaşıyorum.	EVET Her zaman	EVET SIKLIKLA	EVET BAZEN	EVET NADİREN	HAYIR Hiçbir zaman

EK-4. Sağlık Değerlendirme Anketi

HAQ - SAĞLIK DEĞERLENDİRME FORMU

Geçen hafta boyunca sizin genel yeteneklerinizi en iyi tanımlayan yanıtı işaretleyiniz.

	Hiç güçlük çekmeden	Biraz güçlükle	Çok güçlükle	Hiç yapamama
GİYİNME/GENEL BAKIM				
1. Ayakkabı bağlarını ve düğmeleri ilikleme dahil kendi kendinize giyinebiliyor musunuz?				
2. Saçınızı yıkayabiliyor musunuz?				
OTURMA/KALKMA				
3. Kolsuz, düz bir sandalyeden kalkabiliyor musunuz?				
4. Yatağa yatıp kalkabiliyor musunuz?				
YEMEK YEME				
5. Bıçakla et kesebiliyor musunuz?				
6. Dolu bir bardağı ağızınıza götürebiliyor musunuz?				
7. Açılmamış karton süt kutusunu açabiliyor musunuz?				
YÜRÜYÜŞ				
8. Evin dışında düz alanda yürüyebiliyor musunuz?				
9. Beş basamak çıkıp inebiliyor musunuz?				
HİJYEN				
10. Tüm vücudu yıkayıp kurulayabiliyor musunuz?				
11. Banyo yapabiliyor musunuz?				
12. Tuvalete gidebiliyor musunuz?				
UZANMA				
13. Baş üstündeki seviyede bulunan bir raftan 2 kiloluk bir nesneyi alabiliyor musunuz?				
14. Yerde bulunan bir giysi vs. alabiliyor musunuz?				
KAVRAMA				
15. Araba kapılarını açabiliyor musunuz?				
16. Daha önce açılmış bir kavanoz kapağını açabiliyor musunuz?				
17. Muslukları kapatıp açabiliyor musunuz?				
DİĞER AKTİVİTELER				
18. Ev dışındaki işleri (ör. alışveriş) yapabiliyor musunuz?				
19. Arabaya binip inebiliyor musunuz?				
20. Elektrikli süpürge kullanabiliyor musunuz? Yada küçük bahçe işleri yapabiliyor musunuz?				

EK-5. Hastane Anksiyete Depresyon Skalası

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD)

(Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

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

Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

- Kendimi gergin "patlayacak gibi" hissediyorum.

<input type="checkbox"/> 3 Çoğu zaman	<input type="checkbox"/> 1 Zaman zaman, bazen
<input type="checkbox"/> 2 Birçok zaman	<input type="checkbox"/> 0 Hiçbir zaman
- Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

<input type="checkbox"/> 0 Aynı eskisi kadar	<input type="checkbox"/> 2 Yalnızca biraz eskisi kadar
<input type="checkbox"/> 1 Pek eskisi kadar değil	<input type="checkbox"/> 3 Hiçbir zaman
- Sanki kötü bir şey olacaktı gibi bir korkuya kapılıyorum.

<input type="checkbox"/> 3 Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli
<input type="checkbox"/> 2 Evet, ama çok da şiddetli değil
<input type="checkbox"/> 1 Biraz, ama beni pek endişelendiriyor
<input type="checkbox"/> 0 Hayır, hiç de öyle değil
- Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

<input type="checkbox"/> 0 Her zaman olduğu kadar	<input type="checkbox"/> 2 Kesinlikle o kadar değil
<input type="checkbox"/> 1 Şimdi peko kadar değil	<input type="checkbox"/> 3 Artık hiç değil
- Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

<input type="checkbox"/> 3 Çoğu zaman	<input type="checkbox"/> 1 Zaman zaman, çok sık değil
<input type="checkbox"/> 2 Birçok zaman	<input type="checkbox"/> 0 Yalnızca bazen
- Kendimi neşeli hissediyorum.

<input type="checkbox"/> 3 Hiçbir zaman	<input type="checkbox"/> 1 Bazen
<input type="checkbox"/> 2 Sık değil	<input type="checkbox"/> 0 Çoğu zaman
- Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi rahat hissediyorum.

<input type="checkbox"/> 0 Kesinlikle	<input type="checkbox"/> 2 Sık değil
<input type="checkbox"/> 1 Genellikle	<input type="checkbox"/> 3 Hiçbir zaman
- Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

<input type="checkbox"/> 3 Hemen hemen her zaman	<input type="checkbox"/> 1 Bazen
<input type="checkbox"/> 2 Çok sık	<input type="checkbox"/> 0 Hiçbir zaman
- Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bird tedirginliğe kapılıyorum.

<input type="checkbox"/> 0 Hiçbir zaman	<input type="checkbox"/> 2 Oldukça sık
<input type="checkbox"/> 1 Bazen	<input type="checkbox"/> 3 Çok sık
- Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

<input type="checkbox"/> 3 Kesinlikle
<input type="checkbox"/> 2 Gerekli kadar özen göstermiyorum
<input type="checkbox"/> 1 Pek o kadar özen göstermeyebilirim
<input type="checkbox"/> 0 Her zamanki kadar özen gösteriyorum
- Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum.

<input type="checkbox"/> 3 Gerçekten de çok fazla	<input type="checkbox"/> 1 Çok fazla değil
<input type="checkbox"/> 2 Oldukça fazla	<input type="checkbox"/> 0 Hiç değil
- Olacakları zevkle bekliyorum.

<input type="checkbox"/> 0 Her zaman olduğu kadar
<input type="checkbox"/> 1 Her zamankinden biraz daha az
<input type="checkbox"/> 2 Her zamankinden kesinlikle daha az
<input type="checkbox"/> 3 Hemen hemen hiç
- Aniden panik duygusuna kapılıyorum.

<input type="checkbox"/> 3 Gerçekten de çok sık	<input type="checkbox"/> 1 Çok sık değil
<input type="checkbox"/> 2 Oldukça sık	<input type="checkbox"/> 0 Hiçbir zaman
- İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.

<input type="checkbox"/> 0 Sıklıkla	<input type="checkbox"/> 2 Pek sık değil
<input type="checkbox"/> 1 Bazen	<input type="checkbox"/> 3 Çok seyrek

Mavi renkli kutu içinde şıkları olan sorular anksiyete, turuncu renkli altı çizgili şıkları olan sorular depresyon skorlarını verir.
0-7 puan: normal ||| 8-10puan: sınırdan ||| 11ve üstü anormal

Toplam Puan: Depresyon _____ Anksiyete _____

Acta psychiatr. scand. 1983;67:361-370 A. S. Zigmond and R. P. Snaith

EK-6. Kısa Form-36 (SF-36)

Kod:

Tarih:

YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (SF-36)

1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz?
1. Mükemmel
 2. Çok iyi
 3. İyi
 4. Orta
 5. Kötü
2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığını şu an için nasıl değerlendirirsiniz?
1. Geçen seneden çok daha iyi
 2. Geçen seneden biraz daha iyi
 3. Geçen sene ile aynı
 4. Geçen seneden biraz daha kötü
 5. Geçen seneden çok daha kötü
3. Aşağıdaki tiptik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınızı bunları yaparken stizi sınırlandırmakta mıdır? Öyleyse ne kadar?

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırma, zor sporlar yapma	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çözmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son bir hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız.

EVET HAYIR

- | | | |
|--|---|---|
| a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zaman kesinti | 1 | 2 |
| b. İsteddiğinizden daha az miktar için tamamlanması | 1 | 2 |
| c. İş veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama | 1 | 2 |
| d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması | 1 | 2 |

5. Son 4 hafta içerisinde duygusal problemler (örnek: üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıda problemlerle karşılaştınız mı?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız.

EVET HAYIR

- | | | |
|--|---|---|
| a. İş yada diğer aktivitelerle ayırdığınız süreden kestirme oldu mu? | 1 | 2 |
| b. İsteddiğinizden daha az kısmın tamamlanması | 1 | 2 |
| c. İş veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapamama | 1 | 2 |

6. Geçen hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşlarınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

1. Hiç
2. Çok az
3. Orta derecede
4. Biraz
5. Oldukça

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

1. Hiç
2. Çok az
3. Orta
4. Çok
5. İleri derecede
6. Çok şiddetli

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?

1. Hiç
2. Çok az
3. Orta
4. Çok
5. İleri derecede

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğinizi ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

	Her zaman	Çoğu zaman	Bir kısım	Bazen	Çok nadir	Hiçbir zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sinirli bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbirşey güldürmeyecek kadar batmış hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. Kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?

1. Her zaman
2. Çoğu zaman
3. Bazı zamanlarda
4. Çok az zaman
5. Hiçbir zaman

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Tamamen yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum					
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım					
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum					
d. Sağlığım mükemmel					

EK-7. Lupus Yaşam Kalitesi Ölçeği

Son 4 hafta içinde ne kadar sıklıkta		Her zaman	Çoğu zaman	Bazen	Çok az	Hiçbir zaman
1	Lupusum nedeniyle bahçe kazmak, mobilyalarını boyamak ve/veya dekore etmek gibi ağır fiziksel güç gerektiren işleri yapmada yardıma ihtiyac duyuyorum					
2	Lupusum nedeniyle elektrik süpürgeyle temizlik yapmak, tıra yapmak, alışveriş yapmak, banyoyu temizlemek gibi orta derecede fiziksel güç gerektiren işleri yapmak için yardıma ihtiyac duyuyorum					
3	Lupusum nedeniyle yemek pişirmek, hazırlamak, kavanozları açmak, saçlarımı taramak ve fırçalamak gibi hafif fiziksel güç gerektiren işleri yapmak için yardıma ihtiyac duyuyorum					
4	Lupusum nedeniyle çalıştığım işin, çocuğumun bakımı, ev işleri gibi hergün yapmam gereken vazifelerimi yapmıyorum					
5	Lupusum nedeniyle merdiven çıkmakta zorluk çekiyorum					
6	Lupusum nedeniyle biraz bağımsızlığımı kaybettim ve başkalarına bağımlıyım					
7	İşlerimi lupusum nedeniyle daha yavaş yapıyorum					
8	Lupusum nedeniyle uyku alışkanlığım bozuldu					
9	Lupusum neden olduğu ağrı, alışmış olduğum şekilde aktiviteleri yapmanın engel oluyor					
10	Lupusum nedeniyle yaşadığım ağrı uyku kalitemi bozuyor					
11	Lupusa bağlı ağrım o denli şiddetli ki hareketliliğimi engelliyor					
12	Lupusum nedeniyle gelecekteki aktivitelere, faaliyetlere katılmayı planlamaktan kaçınıyorum					
13	Lupusum seyri önceden kestirilemediği için hayatımı etkili bir şekilde organize edemiyorum					
14	Lupusum günden güne doğışmesi kendim için sosyal düzenlemeler yapmamı zorlaştırıyor					
15	Lupusa bağlı ağrım nedeniyle cinsel ilişkiye daha az ilgi duyuyorum					
16	Lupusum nedeniyle cinsel konularla ilgilenmiyorum					
17	Lupus olduğumdan dolayı bana yakın olan kişilerin stresli olduğundan endişeliyim					
18	Lupusum nedeniyle bana yakın olan kişilerde endişeye neden olduğumdan kaygılıyım					
19	Lupusum nedeniyle arkadaşlarıma ve/veya aileme yük olduğumu hissediyorum					
Son 4 hafta içinde lupus hastalığımdan dolayı						
20	Kızgınım					
21	Öyle bıkmışım ki hiçbir şey beni neşelendirmez					
22	Üzgünüm					
23	Endişeli, kaygılı					
24	Merak içinde, tasalı					
25	Kendimi güvenimi kaybetmiş					
Son 4 hafta içinde ne kadar sıklıkta						
26	Lupusa neden olduğu fiziksel görünümümdeki değişiklik hayatın zevk alınmasını engelliyor					
27	Lupusum nedeniyle oluşan görünümüm (cilt doküntüsü, kilo alma veya kilo kaybı) sosyal ortamlardan kaçınmama neden oluyor					
28	Lupus ilişkili olan cilt bulgularım kendimi daha az cazip hissetmemi neden oluyor					
29	Lupus nedeniyle yaşadığım saç dökülmesi kendimi daha az cazip hissetmemi neden oluyor					
30	Lupus tedavisi nedeniyle almış olduğum kilo kendimi daha az cazip hissetmemi neden oluyor					
31	Lupusum nedeniyle bir şeye uzun süre konsantre olup yoğunlaşamam					
32	Lupusum nedeniyle kendimi yıpranmış ve durgun hissediyorum					
33	Lupusum nedeniyle gece erken yatma ihtiyacı duyuyorum					
34	Lupusum nedeniyle sabahleyin genellikle kendimi tükenmiş hissediyorum					

Değerler 0-100'dür

EK-8. Tez Çalışması ile İlgili Çalışmalar



Sayın Merve Durmuş

*20-22 Aralık 2021 tarihlerinde
Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi'nde
gerçekleştirilen 6. Ulusal Romatolojik
Rehabilitasyon Kongresine katılımınızdan
dolayı teşekkür ederiz.*

KONGRE BAŞKANI
Prof. Dr. Edibe Ünal

EK-9. Tez Orjinallik Raporu

SİSTEMİK LUPUS ERİTEMATOZ TANILI HASTALARDA BİLİŞSEL
EGZERSİZ TERAPİ YAKLAŞIMI ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİĞİ,
GÜVENİRLİĞİ VE DUYARLILIĞININ BELİRLENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 19	% 18	% 4	% 8
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 9
2	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	www.jetr.org.tr İnternet Kaynağı	% 1
5	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	% 1
6	uhsk.org İnternet Kaynağı	<% 1
7	Submitted to Hellenic Open University Öğrenci Ödevi	<% 1
8	dergipark.ulakbim.gov.tr İnternet Kaynağı	<% 1

EK-10. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

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

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Merve Demirtekin
 Ödev başlığı: Tez
 Gönderi Başlığı: SISTEMİK LUPUS ERİTEMATÖZ TANILI HASTALARDA BİLİŞSEL ...
 Dosya adı: Tez_Turnitin.docx
 Dosya boyutu: 144K
 Sayfa sayısı: 38
 Kelime sayısı: 7,691
 Karakter sayısı: 54,500
 Gönderim Tarihi: 24-May-2022 04:37ÖS (UTC+0300)
 Gönderim Numarası: 1843254947



9. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

ADI, SOYADI: DOĞUM TARİHİ ve YERİ:	
HALEN GÖREVİ: YAZIŞMA ADRESİ: TELEFON: E-MAIL:	

EĞİTİM

YILI	DERECESİ	ÜNİVERSİTE	ÖĞRENİM ALANI
2013-2017	Lisans	Hacettepe Üniversitesi	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
2018-*	Yüksek Lisans	Hacettepe Üniversitesi	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon