

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

**SKLERODERMALİ HASTALARIN DEĞERLENDİRME
SONUÇLARININ İNCELENMESİ**

Fzt. Gamze ARIN

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2016**

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

**SKLERODERMALİ HASTALARIN DEĞERLENDİRME
SONUÇLARININ İNCELENMESİ**

Fzt. Gamze ARIN

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Edibe ÜNAL**

**ANKARA
2016**

ONAY SAYFASI

Anabilim Dalı :Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
 Program :Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
 Tez Başlığı :Sklerodermalı Hastaların Değerlendirme
 Sonuçlarının İncelenmesi

Öğrenci Adı-Soyadı :Gamze Arın
 Savunma Sınavı Tarihi :26.08.2016

Bu çalışma jürimiz tarafından yüksek lisans/doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: **Prof.Dr., Sedat Kiraz**
Hacettepe Üniversitesi

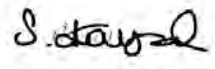
Tez danışmanı: **Prof.Dr., Edibe Ünal**
Hacettepe Üniversitesi

Üye: **Doç.Dr., Songül Atasavun Uysal**
Hacettepe Üniversitesi

Üye: **Yard.Doç.Dr., Gürsoy Coşkun**
Hacettepe Üniversitesi

Üye: **Yard.Doç.Dr.,Emel Sönmezer**
Başken Üniversitesi

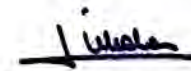
(İmza)



ONAY

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.


 Prof.Dr. Diclehan ORHAN
 Müdür

TEŞEKKÜR

özlemi kalbimizi delip geçen ablama...

Hacettepe’de geçirdiğim süre boyunca ışıyla bana yol göstererek ufkumu genişleten, tezin oluşturulması ve gerçekleştirilmesi sürecinde hem akademik bilgi birikimi hem de manevi desteği ile hep yanımda olan, asistanlık hayatımı huzurlu ve istekli geçirmeme çok büyük katkılarıyla asistanı olmaktan gurur duyduğum çok değerli danışmanım ve ‘hayat öğretmeni’ m Prof. Dr. Edibe Ünal’a,

Tez süreci boyunca romatoloji polikliniğinde anlayış ve sevecenliği ile beni ağırlayan, hasta akışını sağlayan, bilgi birikiminden çok şey öğrendiğim saygıdeğer hocam Doç. Dr. Ali Akdoğan başta olmak üzere desteklerinden dolayı Uzm. Dr. Alper Sarı, Uzm. Dr. Berkan Armağan, Prof. Dr. Sedat Kiraz ve bütün Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Anabilim Dalı doktorlarına, sekreterlerine ve hemşire hanımlara,

Çalışmanın istatistiklerinin yapılması ve yorumlanmasında katkılarını esirgemeyen Hacettepe Üniversitesi Biyoistatistik Anabilim Dalı öğretim üyesi Doç. Dr. Erdem Karabulut’a,

Tezin sancılı süreçlerinde beraber çalıştığımız, her daim desteğini hissettiğim kıymetli arkadaşım Uzm. Fzt. Merve Karapınar’a ve destekleri için sevgili arkadaşlarım Uzm. Fzt. Ayşe Abit Kocaman’a,

Mesafeleri aşarak desteklerini hep hissettiğim sevgili Hüseyin Binzat, Hande Gülçin Özer, Özlem Balcı, Seda Tunca’ya ve can arkadaşım Ece Köroğlu’na,

Hacettepe Üniversitesi Romatolojik Rehabilitasyon Ünitesi’ndeki işleyiş ve tez ile ilgili çalışmalarım konusunda desteklerini esirgemeyen sevgili çalışma arkadaşlarım Fzt. Nur Banu Türkmen, Uzm. Fzt. Utku Berberoğlu, Uzm. Fzt. Pınar Kısacık ve Dr. Fzt. Gökmen Yapalı’ya,

Hastalıkla baş etmelerine şahitlik ederek bir yaşam tecrübesi edinmemi sağlayan, yüzleri gülücükle dolu çok değerli hastalarımıza,

Bugün bu tezi yapıyor olmamda yıllar süren en büyük emeğe sahip, cesaretli ve ayakları yere basan bir birey olma yolunda beni destekleyen, koşulsuz sevgileri ile hep yanımda olan, biricik annem, biricik babam ve hep kalbimde, yanımda olan özlemi kalbimizi delip geçen ablama en içten teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Arın, G. Sklerodermalı hastaların değerlendirme sonuçlarının incelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2016. Bu çalışma sklerodermalı bireylerde hastalığın ortaya çıkardığı semptomları değerlendirmek, hastalık tipine ve seviyesine göre bireylerin ayırt edici özelliklerini ve bir tedavi programının etkinliğini aynı değerlendirme ölçeklerinin sonuçlarıyla ortaya koymak amacıyla planlandı. Çalışmaya 56 sklerodermalı birey dahil edildi. Katılımcılar hastalık tipine, interstisyel akciğer hastalığı varlığına, pulmoner hipertansiyon varlığına ve yatarak veya ayaktan takip edilmelerine göre gruplara ayrıldı. Bireylerin yaşam kalitesi, solunum, uyku, yorgunluk, depresyon, anksiyete ve fonksiyonelliklerini inceleyen ölçeklerle değerlendirmeleri yapıldı. 56 bireyin içinden egzersiz grubuna katılmayı kabul eden 5 birey 8 haftalık, haftada 3 gün uygulanan çok yönlü bir egzersiz programına alındı. Egzersiz grubuna katılan bireylerin öncesi ve sonrası değerlendirmeleri kontrol grubuna katılmayı onaylayan 5 birey için de tekrarlandı. Değerlendirme sonuçlarına göre limitli kutaneöz sistemik sklerozlu ve diffüz kutaneöz sistemik sklerozlu bireylerin yaşam kalitesi ve fonksiyonelliklerinde, interstisyel akciğer hastalığı olan ve olmayan bireylerin el fonksiyonlarında, pulmoner hipertansiyon olan ve olmayan bireylerin solunum sistemi ve yorgunluk şiddetlerinde, yatarak ve ayaktan takip edilen bireylerin ise solunum sistemi ve günlük yaşam aktivitelerinde farklılıklar gösterdiği bulundu ($p<0,05$). Egzersiz grubuna dahil edilen bireylerin egzersiz eğitimleri sonunda oral apertura açıklığı, yaşam kalitesi, solunum değerlendirmesi, yorgunluk etkisi, günlük yaşam aktiviteleri ile ağrılarında anlamlı iyileşmeler görüldü ($p<0,05$). Kontrol grubuna katılan bireylerin değerlendirme parametrelerinde anlamlı bir değişim görülmedi ($p>0,05$). Bütün bireylerin değerlendirme sonuçları arasında orta ve yüksek derecede ilişkiler bulundu ($p<0,05$). Çalışmamızda sklerodermalı bireylerde kullandığımız ölçeklerin hem hastalığın tipine, seviyesine ve ayırtedici özelliklerine göre değerlendirme sonuçlarını ortaya koyabildiği hem de egzersiz yaklaşımındaki etkinliğini gösterebildiği görüşüne varıldı.

Anahtar Kelimeler: skleroderma, sistemik skleroz, hasta merkezli değerlendirme, hasta merkezli, egzersiz terapi

ABSTRACT

Arin, G. Investigation of the assessment results of patients with scleroderma. Hacettepe University Institute of Health Science. Master Thesis in Physiotherapy and Rehabilitation Programme, Ankara, 2016. This study was planned to evaluate the symptoms of the disease that occurs in people with scleroderma, to reveal the distinctive features of individuals depending on the level and type of disease and to demonstrate the efficacy of a treatment program with the results of the same assessment scales. 56 patients with scleroderma were included in the study. Participants were divided into groups according to disease type, the presence of interstitial lung disease, the presence of pulmonary hypertension and to the inpatient and outpatient follow-up visits. Assessment scales that examine the quality of life, respiratory status, sleep status, depression, anxiety and functionality of patients were performed. Through 56 patients, 5 patients who agreed to participate in the multidimensional exercise program which took 8 weeks, 3 days a week were included that program. Before and after evaluation of individuals who participated in the exercise group were repeated as well for 5 individuals who accepted to participate in the control group. There were differences in quality of life and functionality between limited cutaneous systemic sclerosis and diffuse cutaneous systemic sclerosis, in hand functions of patients with and without interstitial lung disease, in respiratory status and fatigue severity of patients with and without pulmonary hypertension, in respiratory status and daily living activities of patients who are inpatients or outpatients according to evaluation results ($p<0,05$). There were significant improvements in oral aperture distance, quality of life, respiratory status, fatigue impact, daily living activities and pain of patients in exercise group ($p<0,05$). Patients in the control group didn't show any significant changes in the assessment parameters ($p>0,05$). In our study, it is determined that the scales we used in the study can reveal the assessment results according to the type, level and distinctiveness of disease and also reveal the effectiveness of the exercise approach.

Key Words: scleroderma, systemic sclerosis, patient-reported assessment, patient-centered, exercise therapy

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISATMALAR	x
ŞEKİLLER	xi
TABLOLAR	xii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Tarihçe	4
2.2. Etiyoloji:	6
2.3. Patofizyoloji	7
2.4. Sınıflandırma:	8
2.4.1. Lokalize Skleroderma	8
2.4.2. Sistemik Skleroz	9
2.4.3. Overlap (Çakışan) Sendromlar	9
2.4.4. Sine Skleroderma	10
2.5. Klinik Bulgular	11
2.5.1. Dermatolojik Bulgular	11
2.5.2. Periferel Vasküler Sistem Bulguları – Raynaud Fenomeni (RF)	12
2.5.3. Muskuloskeletal Sistem Bulguları	12
2.5.4. Gastrointestinal Sistem Bulguları	14
2.5.5. Kardiyopulmoner Sistem Bulguları	15
2.5.6. Renal Bulgular	15
2.6. Fizyoterapiye Yönelik Bulgular	16
2.7. Sklerodermada Değerlendirme Yöntemleri	19
2.7.1. Yaşam Kalitesi Ve Yaşamdan Doyum Değerlendirmesi:	19
2.7.2. Solunum Sistemi Değerlendirmesi:	21
2.7.3. Uyku Değerlendirmesi:	22

2.7.4. Yorgunluk Değerlendirmesi:	23
2.7.5. Depresyon ve Anksiyete Değerlendirmesi:	24
2.7.6. Genel Sağlık Değerlendirmesi:	25
2.7.7. Fonksiyonel Değerlendirme:	26
2.8. Sklerodermada Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yaklaşımı	28
3. BİREYLER ve YÖNTEM	32
3.1. Bireyler	32
3.1.1. Dahil Edilme Kriterleri	32
3.1.2. Dahil Edilmeme Kriterleri	32
3.2. Yöntem	33
3.2.1. Demografik Bilgilerin Alınması	33
3.2.2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu	34
3.2.3. St. George Solunum Anketi	35
3.2.4. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi	35
3.2.5. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği	37
3.2.6. Yorgunluk Etki Ölçeği	37
3.2.7. Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği	38
3.2.8. Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası	38
3.2.9. Genel Sağlık Değerlendirme Anketi	39
3.2.10. Duruöz El İndeksi	39
3.3. Verilerin Değerlendirilmesi	44
4. BULGULAR	45
4.1. Demografik Bilgiler	45
4.2. Ölçülen Değişkenlerin Karşılaştırılması	48
4.3. Egzersiz Tedavisi Alan Bireylerin Tedavi Öncesi ve Sonrası Değerlendirme Sonuçlarının Karşılaştırılması	53
4.4. Bireylerin Değerlendirme Sonuçları Arasındaki İlişki	56
5. TARTIŞMA	58
5.1. Limitasyonlar	68
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	69
6.1. Öneriler	71
7. KAYNAKLAR	72
EKLER	

- Ek 1. Etik Kurul Onay Belgesi
- Ek 2. Yönetim Kurulu Kararı
- Ek 3. Sosyodemografik Bilgi Formu
- Ek 4. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu
- Ek 5. St. George Solunum Değerlendirmesi
- Ek 6. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi
- Ek 7. Yorgunluk Şiddet Ölçeği
- Ek 8. Yorgunluk Etki Ölçeği
- Ek 9. Anlık ve Sürekli Kaygı Ölçeği
- Ek 10. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği
- Ek 11. Sağlık Değerlendirme Formu
- Ek 12. Duruöz El İndeksi

SİMGELER VE KISATMALAR

%	Yüzde
cm	Santimetre
dcSSc	Diffüz kutaneöz sistemik skleroz
DHI	Duruz El İndeksi
FIS	Yorgunluk Etki Ölçeği
FSS	Yorgunluk Şiddeti Ölçeği
HADS	Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası
HAQ	Genel Sağlık Değerlendirme Anketi
IL	İnterlökin
Kg	Kilogram
lcSSc	Limitli kutaneöz sistemik skleroz
PAH	Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon
PH	Pulmoner Hipertansiyon
PSQI	Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi
RA	Romatoid Artrit
RF	Raynaud Fenomeni
SD	Standart Deviasyon
SGRQ	St. George Solunum Anketi
SLE	Sistemik Lupus Eritematozus
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SSc	Skleroderma / Sistemik Skleroz
STAI	Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği
STAI-1	Durumluk Kaygı Skoru
STAI-2	Sürekli Kaygı Skoru
TGF	Dönüştürücü Büyüme Faktörü
TNF	Tümör Nekrozis Faktör
VAS	Vizüel Analog Skala
VKİ	Vücut Kütle İndeksi
WHOQOL -BREF	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu
X	Ortalama
Z	Sıfır ortalamasından ölçümlü sapma

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
3.1. Shoulder bridge 1-2	42
3.2. Arm openings 1-2	42
3.3. Tendon kaydırma egzersizi	42
3.4. Opozisyon-repozisyon	43
3.5. Lastik egzersizleri	43
3.6. Oral aperturaya yönelik germeler	43



TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. Skleroderma ve Sistemik Skleroz Sınıflandırması	10
3.1. WHOQOL-BREF alt alanlarının değerleri	34
3.2. Tedavi grubuna uygulanan klinik pilates egzersizleri	41
4.1. Çalışmaya Katılan Bireylerin Demografik Verileri	46
4.2. Çalışmaya katılan bireylerin ölçek skorları	47
4.3. Hastalık tipine göre değerlendirme sonuçları	49
4.4. IAH varlığına göre değerlendirme sonuçları	50
4.5. PAH varlığına göre değerlendirme sonuçları	51
4.6. Yatan-ayaktan bireylerin değerlendirme sonuçları	52
4.7. Egzersiz ve kontrol grubuna ait demografik veriler	53
4.8. Egzersiz grubuna ait değerlendirme sonuçları	54
4.9. Kontrol grubuna ait değerlendirme sonuçları	55
4.10. Bireylerin değerlendirme sonuçları arasındaki ilişki tablosu	57

1. GİRİŞ

Skleroderma (SSc), latince ‘sert’ anlamına gelen ‘skleros’ ve ‘deri’ anlamına gelen ‘derma’ kelimelerinin birleşiminden oluşur ve ‘sert deri’ demektir. Kronik, otoimmün bir yumuşak doku hastalığını ifade eder. Bu hastalık damarlar, deri, sinovyum, iskelet kası ve iç organlarda inflamasyon ve fibrozis ile karakterize özellikler gösterir ve kişinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler (1).

Skleroderma, diğer romatizmal hastalıklarla karşılaştırıldığında klinik özellikleri nedeniyle oldukça karmaşık seyreden bir tablo oluşturabilmektedir. Deride oluşturduğu sertlik ve bu sertleşmenin getirdiği eklem limitasyonları ile iç organlardaki tutulumlar sonucu kısa ve uzun vadede tanı alan bireyler için günlük yaşamı zorlaştıran durumlar ortaya çıkarabilmektedir. Bunlar; deri tutulumuna bağlı ellerde ve yüzde oluşan gerginlikler ile ortaya çıkan estetik kaygılar, sklerodaktili sonucu günlük yaşam aktivitelerinde el eklemlerini yeterince aktif kullanamama ve dolayısıyla fonksiyonel kayıp oluşması (2), akciğerlerde oluşan tutulum sonucu solunum fonksiyonlarının etkilenmesi ve aerobik kapasitede düşüş, çabuk yorulma (3), gastrointestinal sistem tutulumuna bağlı olarak yutmada güçlük, reflü, ishal, kabızlık (4) gibi bulgulardır. Tüm bu çoklu sistem tutulumları dolayısıyla sklerodermalı bireylerin yaşam kalitesinde düşüş olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (5).

Günümüzde romatoloji alanındaki gelişmeler ile romatologların skleroderma hastalığını yönetmedeki becerileri de artmaktadır. Hastalığa özgü takip ve değerlendirmeler hastalığın kontrolünü kolaylaştırmaktadır. Bireyler ayaktan yada yatan hasta profili ile takip edilirken bu ayrıma karar vermekte sıklıkla pulmoner sistem enfeksiyonu, konjestif/kronik kalp yetmezliği, akut miyokard enfarktüsü, koroner ateroskleroz, kanser veya implant-greft komplikasyonları ile kontrol altında ilaç verme gibi nedenler etkin olmaktadır (6). Romatologların hasta takip kriterleri belirli olmakla birlikte fizyoterapi ve rehabilitasyon alanında sklerodermalı bireylerin takibini yapmak için hastalığın seviyeleri hakkında tanımlayıcı bilgiler oluşturulmamış durumdadır. Fizyoterapist ulaşan bir sklerodermalı bireyin fizyoterapi değerlendirmesinde durumunu net olarak yansıtabilecek ve fizyoterapist bu durum hakkında bilgi verebilecek değerlendirme ölçütlerine ihtiyaç vardır.

Literatürde sklerodermaya özgü ölçekler geliřtirmeye alıřıldığı dikkat ekmektedir (7,8). oğunlukla diğerkomatizma hastalıkları iin kullanılan ölçeklerin sklerodermada da kullanıldığı görölmektedir. Dolayısıyla sklerodermalı bireylere fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları yaparken bu ölçeklerin anlamlı kullanılabilirliğı ile ilgili fizyoterapistefikir veren alıřmalara ihtiya vardır.

Fizyoterapi alanında yapılan eřitli yaklařımlarla önemli bařarılar elde edilebilmesine rağmen skleroderma rehabilitasyonu konusunda egzersize yönelik alıřmalar hala yeterli eřitlilik ve güce ulaşamamış durumdadır. Yapılan alıřmalar daha ok el ve yüz tutulumlarıyla sınırlı kalmakta (9,10), kiřinin yařam kalitesini etkileyebilecek diğerkparametrelere yönelik yaklařımlar yeterli derecede planlanamamaktadır. Bu durumun nedeni hastalığın fizik tedavi yaklařımlarını gerektirecek profillerinin henüz yeterince açıklanamamış olmasından kaynaklanabilir.

Ayrıca, erken dönemde skleroderma teřhisi alan bireyler iin planlanabilecek egzersiz programları ile uzun vadede kazanımlar elde edebileceğı öngörülmektedir. Bu yaklařımla hastalığın seyri sırasında gelişen fonksiyon kayıpları önlenabilir ve yařam kalitesi korunabilir. Ancak bir tedavi etkinliğini göstermek iin yine sklerodermalı bireylerin kapsamlı deęerlendirilme sonuçlarına ihtiya vardır. Bu durum saęlandığında hastalığın eřitli evrelerindeki bireylerde oluşturabileceğı etkilenimleri saptamak ve tedavi etkinliğini belirlemek konusunda ortak bir dil geliştirilmiş olacaktır.

Sklerodermalı bireylerde hastalığın ortaya ıkardığı semptomları deęerlendirmek, hastalık tipine ve seviyesine göre bireylerin ayırt edici özelliklerini ve bir tedavi programının etkinliğini aynı deęerlendirme ölçeklerinin sonuçlarıyla ortaya koymak amacıyla bu alıřma planlandı.

H1 hipotezimiz; hastalık tipine göre bireylerin deęerlendirme sonuçları farklılık göstermektedir.

H2 hipotezimiz; akciğertutulumunun tipine göre bireylerin deęerlendirme sonuçları farklılık göstermektedir.

H3 hipotezimiz; ayaktan takip edilen sklerodermalı bireylerin deęerlendirme sonuçları ile yatarak takip edilen bireylerin deęerlendirme sonuçları farklılık göstermektedir.

H4 hipotezimiz; egzersiz tedavisi alan bireylerin tedavi öncesi ve sonrası değerlendirme sonuçları farklılık göstermektedir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Tarihçe

Skleroderma çok yaygın olmamasına rağmen, nadir görülen bir hastalık da değildir. Eski çağlarda sklerodermaya sahip kişiler olduğu düşünülen ilk kayıtlı tanımlamalar Hipokrat ve Galen tarafından yapılmıştır. Hipokrat (İÖ.460-370) ilk skleroderma vakasını ‘çimdiklenemeyecek kadar sertleşmiş derisi olan bir Atinalı’ olarak betimlemiştir. Galen (MS.130-299) ise yaptığı bir hastalık tanımında ‘kalınlaşma, beyaz noktalar, pigmentasyon ve ter bezlerinin yokluğuyla birlikte bir tür gözenek tıkanması’ olarak belirtmiştir (11,12). Fakat kesin olarak yapılan ilk tanının 1753 yılında İtalyan doktor Carlo Curzio tarafından yapıldığı görülür. 17 yaşında bir vakanın anlatıldığı raporunda doktor Curzio, hastalığı “gergin göz kapakları, ağız açma güçlüğü, deri soğukluğu” ile tasvir ederken “normal duyu ve sorunsuz respiratuar, gastrointestinal ve renal bulgular”a sahip olduğunu belirtmiştir. Vakanın tedavisinde kullanılan süt ile buhar banyoları, kanatmalar ve az dozda cıva kullanımı ile 11 ay sonunda deride rahatlama sağlandığı söylenmiştir (13). Bu tasvir günümüzde diffüz skleroderma olarak belirtilen skleroderma sınıflaması ile örtüşmektedir.

19.yy’de sadece bir deri hastalığı olarak düşünülmesine rağmen bazı vakalarda iç organ tutulumlarının olması, eşlik eden başka bir hastalık varlığı olarak düşünülmekteydi. 20.yy’nin sonlarına doğru Matsui’nin, bu hastalığın sklerotik ve vasküler değişikliklere neden olduğunu ve bütün vücudu genel olarak etkilediğini belirtmesi üzerine bu düşünce değişmiştir (14).

19.yy boyunca genelde dermatolojik bir durum olarak değerlendirilen skleroderma, derinin kalınlaşması ve sertleşmesinin yanında ülserasyon, gangren, pigmentasyon ve telenjektazi varlığı ile de görülmekteydi (12). 1928’de Durham tarafından kalsinozis varlığına ilk kez dikkat çekilmiş ve patogenezi anlamaya yönelik çalışmalar yapılmıştır (11).

Tarihte ilk vakalardan itibaren eklem ağrısı ve hareket kısıtlılığı varlığı belirtilmiştir. Sklerodermanın iskelet sisteminde anormalliklere sebep olabileceğini Dercum, 1896 yılında yaptığı X-ray çalışmaları ile göstermiştir. Bu bulgulara göre Dercum, sklerodermalı bireylerin interfalangeal eklem aralıklarında daralma

gözlemiş ve tendon, kas, fasya ve eklemlerdeki etkilenimlerin deri etkilenimine göre daha mühim olabileceğini vurgulamıştır (15). 1898'de Osler, sklerodermalı vakalarının 5'inde romatolojik nodül varlığını, 8'inde parmak eklemlerinin şişliğini ve sertliğini belirtmiştir (16). 1900'lerde yapılan çalışmalar ile sinoviyal membrandaki değişimler tanımlanmış ve hastalığın aktif fazında sinovyumda lenfosit ve plazma hücre infiltrasyonu ile hastalığın ileri fazında vasküler skleroz varlığı keşfedilmiştir (17).

Skleroderma ve vazospastik ataklar ilişkisi hastalığın ilk aşamalarından beri belirtilmektedir. 1888'de Raynaud'un yayınladığı raporda vazospastik belirtilere dair ilk tanımlama yapılmıştır (18). Hutchinson, Raynaud Fenomeni(RF)'nin sklerodermadan bağımsız, deri sklerozundan önce veya sonra olabilen bir bulgu olduğunu yaptığı çalışmalarla desteklerken (19), Matsui'nin yaptığı daha ileri patolojik çalışmalar ile RF'nin sadece deride de değil iç organlarda da görülebilen bir durum olduğu bulunmuştur (14). Kan damarlarındaki bu değişimler, 1920'lerde tırnak yatağı kapillerindeki değişiklikler ile tanımlanabildiğinden beri (20) kapilleroskopi popüler bir tanı yöntemi olarak kullanılmaktadır.

1903 yılında Ehrman'ın bir vakasında tanımladığı öksürük ve dispne bulguları üzerinde vardığı, deride olan bulguların özefagusda ve farinkste de gerçekleşmesi hipotezi üzerine (12) daha ileri zamanlarda yapılan çalışmalar ile submukozada fibrozis ve kas yapıda hipertrofi varlığı, mide ve duodenum dilatasyonu ile gastrointestinal sistem üzerindeki etkileri keşfedilmiştir (13,14). 1950'de Abrams ve arkadaşları barsakların da etkilenebildiğini ve bunun sonucunda hastalığın hızlıca ilerleyerek kişiye ölüme götürebileceğini belirtmiştir (21). Abrams ve arkadaşları barsak dilatasyonu ve hipomotilitesine değinirken Cullinan ise 14 vaka üzerinden yaptığı çalışmada kilo kaybı, abdominal gerginlik, diare ve psödoobstruksiyon semptomlarının görüldüğünü belirtmiştir (22).

19.yy'da yayınlanan bazı raporlarda dispne ve bronşit gibi eşlik eden rahatsızlıklar belirtilmiş olsa da bunların göğüs duvarı kaslarının sertleşmesinden kaynaklandığı düşünülmekteydi. Hope-Seyler akciğer seslerine eşlik eden ikinci bir ses varlığını keşfettiğinde bunun pulmoner sirkülasyon ile ilişkili olabileceğini düşünmüştür (13). Fakat ayrıntılı patolojik değerlendirmeler yapıldığında artmış interstisyel konnektif doku varlığı ile arterlerde duvar kalınlaşması olduğu

görülmüştür (23). Bu bulguların keşfedilmesinden sonra çalışmalar akciğerlerin fonksiyonu üzerinden devam ettirilmiştir.

Yine 19.yy'da yapılan kadavra çalışmaları sonucunda miyokardial ve perikardial değişiklikler görülmüş fakat ölümlere kalp probleminin mi, yoksa sklerodermanın mı sebep olduğuna dair bir yorum yapılamamıştır. Daha sonra yapılan çalışmalarda kalbin sağ yarısında genişleme ve miyokardial fibrozis varlığı ile pulmoner arterde dilatasyon gözlenmiştir (13,14). Pulmoner arteriyal hipertansiyonun ilk keşfi olan bu çalışmalardan günümüze geline nokta artık, yapılan EKG değerlendirmeleri erken tanı koyulabilmektedir.

1863'te Auspitz hızlı ilerleyen üremi sonucu ölen bir sklerodermalı bireyin nekropsisi sonucunda böbreklerinde gördüğü renk ve boyut değişikliğini hastalıkla ilişkilendiren bir bulguya erişememiştir (13). Yapılan çalışmalarda renal tübüller etrafını saran artmış konnektif doku varlığı bulunmuş (14), 1950lere gelindiğinde ise sklerodermadan kaynaklanan böbrek yetmezliği tanımlanmıştır (24). Renal tutulumlar o zamandan beri sklerodermada görülen ölümlerin önemli bir sebebi olarak belirtilmektedir.

Bütün bu bulgulara rağmen hastalık hala genel olarak dermatolojik bir hastalık olarak belirtilmekteydi; ancak içerdiği etkilenimler göz önüne alındığında, hastalık konnektif doku hastalığı olmasının yanında vasküler ve otoimmün bir hastalık olma özelliğini de taşıdığı görülmüyordu. Hastalıkların içerdiği organlara göre sınıflandırılması sebebiyle sklerodermanın hangi hastalık sınıfına girdiğini belirlemek hususunda yaşanan çelişkiler sonunda, işin içine girdiği bilinen otoantikorların varlığı kesinleştikten beri immünolojik bir hastalık olarak sınıflandırılmış durumdadır (25).

2.2. Etiyoloji:

Hastalığın etyolojisi, genetik ve çevresel faktörlerin etkisi gösterilmesine karşın tam olarak aydınlatılamamıştır.

Skleroderma kadınlarda erkeklerden yaklaşık 8 kat daha fazla görülür. Çoğu sklerodermalı bireyde başlangıç doğurganlık çağı sonrasına denk gelmektedir (26).

Genetik faktörlerin etkisinin araştırıldığı çalışmalarda birinci derece yakınlarında skleroderma bulunan kişilerde hastalık gelişme riskinin arttığı

gösterilmiş; fakat bu değer normalde % 0,026 gibi düşük bir ihtimal iken birinci derece yakınarda % 1,6 olarak belirtilir (27). İkiz kardeşlerin eş hastalanma oranı % 4,7 olarak bildirilmesine rağmen anti-nükleer antikor uyumunun çok daha yüksek olduğu gösterilmiştir (tek yumurta için % 90, çift yumurta için % 40) (28).

Mesleki uğraşlar nedeniyle vinil klorid, silika tozları, L-triptofan, meme silikon implantları ve organik çözücülere maruziyet skleroderma etyolojisinde çevresel faktörler olarak gösterilmektedir (29).

Ayrıca çeşitli bakteriyel ve/veya viral enfeksiyöz ajanların (helikobakter pilori, sitomegalovirüs, parvovirüs B19, Epstein-Barr virüs ve retrovirüs gibi) da skleroderma etyolojisinde rol aldığı gösterilmiştir (30).

2.3. Patofizyoloji:

Hastalığın erken fazında dermiste özellikle kan damarları etrafında toplanmış mononükleer hücreler vardır. Bu monosit ve lenfositlerin çözülebilir ürünleri hastalık sürecinde patogenetik bir öneme sahip olabilir. Daha sonrası, hücresel infiltrasyon ile fibrozisler tendonları, sinirleri, kas demetlerini ve eklem kapsüllerini çevreleyen konnektif dokuya yerleşir. Final sürecinde fibrosiz daha az belli olabilirken, epidermiste incelleme ve ikincil organ kayıpları ön plana çıkmaktadır (31).

Sklerodermada interlökin (IL)-4, dönüştürücü büyüme faktörü (TGF)-beta ve IL-17 gibi T lenfosit aracılı sitokinler ve T lenfosit aktivasyon belirteçlerinden olan IL-2 reseptör ekspresyonlarının arttığı belirtilmiştir. Aktive olan T lenfositler fibroblastlara bağlanarak doğrudan veya IL-4 ve TGF-beta gibi profibrotik sitokinler aracılığıyla fibroblastik aktivasyona neden olur. Bu aktivasyonun sonucunda kollajen, fibronektin gibi ekstrasellüler matriks yapıtaşlarının sentezinde artış görülür (32,33). Ekstrasellüler matriks yapıtaşlarındaki yapım-yıkım dengesinin yapım yönünde artışla bozulması fibroz doku üretimi ile sonuçlanmaktadır (34). IL-17 ise intersellüler hücre ve vasküler hücre adezyon moleküllerinin üretimini artırır ve inflamatuvar hücre inflamasyonuna katkı sağlamış olur (32,33). Endotelial hücre kültürlerine fibroblast büyüme faktörü-1 (35) veya tümör nekrozis faktör (TNF)-alfa ile IL-1beta gibi proinflamatuvar sitokinler eklendiğinde endotelial hücrelerin miyofibroblastik hücrelere dönüştüğünü gösteren çalışmalar vardır (36).

Sklerodermanın patolojisi endotelial hücre aktivasyonu ve mikrovasküler hasar ile açıklanmaktadır. İnflamatuar fazda mononükleer hücre infiltrasyonu görülür. Bu infiltrasyon ile konnektif doku büyümesini tetikleyen sitokin salınımları gerçekleşir. Daha sonra hastalığın sklerotik fazı tetiklenerek fibroblast ve miyoblast hücrelerin hakimiyeti artar. Anti nükleer antikor reaktivitesinin görülmesi, sklerodermaya özel otoantikorların görülmesiyle serolojik özelliklere de yansır olur (37). Ek olarak lokalize sklerodermada sistemik formlarında olduğu gibi fibrilin1 içeren ekstrasellüler matriks içeriklerine karşı minör reaktiviteler de görüldüğü bildirilmiştir (38). Bu ortak özellikler bu hastalıklar için benzer bir patojenik mekanizmanın bulunduğunu ve benzer genetik ve çevresel yatkınlıkların altında yatan neden olduğunu göstermektedir.

Vaskülopati ile ilişkili RF ve kapilleroskopik anomaliler skleroderma için öncül bulgulardır. Vaskülopati endotelial hasar sonucu inflammatuar hücre adezyonu ve migrasyonuna neden olur ve fibrointimal proliferasyon ve epizodik vazospazmlar ile karakterizedir (39). Bu proliferasyonun nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte iskemiyle sonuçlanmaktadır.

Hastalığın patofizyolojik özellikleri hastalığın kendi içinde farklılaşma nedenlerini de açıklamaktadır. Dolayısıyla skleroderma yapısal özelliklerine göre sınıflandırılarak tedavi seçenekleri oluşturulmuştur.

2.4. Sınıflandırma:

Günümüzde skleroderma grubu hastalıklar deri tutulum derecesine göre sınıflandırılmaktadır. 1980 yılında yapılan bu sınıflandırma sistemik skleroderma (sistemik skleroz) ve lokalize skleroderma şeklinde iki ana klinik gruba ayrılmaktadır (40,41).

2.4.1. Lokalize Skleroderma

Lokalize skleroderma daha çok çocuklarda görülür ve sistemik değildir. Plak morphea olarak isimlendirilen düzgün şekilli alanları kaplayan deri kalınlaşmalarından oluşur. Bu alanların 4'ten fazla olması durumunda daha yaygın formu olan generalize morfea olarak isimlendirilir. Lineer skleroderma olarak isimlendirilen şeklinde ise çoğunlukla asimmetrik olmasıyla beraber dermatomlar

hizası boyuna uzanarak derin dokularda fibrozis oluşumu görülebilir. Ciddi tutulumlu lineer sklerodermada kemik ve destekleyen dokularda ciddi büyüme deformitelerinin görülmesine sebebiyet verebilmektedir. Yüzü yada kafatasını etkileyen durumlarda “*en coup de sabre*” ismiyle anılmaktadır. Hastalığın bu türü yüzde hemiatrofiye neden olabilmektedir. Morfea plaklarının aktif olduğu dönemlerde morumsu sınırlar ve merkezinde beyaz renkli sklerotik alanlar bulunmaktadır (1).

2.4.2. Sistemik Skleroz

Limitli Kutaneöz Sistemik Skleroz (lcSSc)

Limitli sklerodermada deri tutulumu daha çok distal bölgelerle sınırlı veya hiç yoktur. RF sonrası yavaş ilerleme göstermektedir. Uzun vadede iç organ tutulumları veya dijital amputasyonlar görülmektedir. 10 yıllık hayatta kalma oranı ise %70 ve daha fazla olarak belirtilmiştir . Eğer kişilerde kalsinozis, RF, özefagal disfonksiyon, sklerodaktili ve telenjiyektazi bulguları bir arada bulunursa bu vakalar ayırt edici olarak CREST sendromu şeklinde isimlendirilmektedir (1).

Diffüz Kutaneöz Sistemik Skleroz (dcSSc)

Diffüz kutaneöz sistemik sklerozlu kişilerde vücudun distal ve proksimal kısımlarının da etkilendiği yaygın deri sertleşmesi görülmektedir. RF’nin görülmesinden sonra 1 yıl içerisinde hızlı bir başlangıç göstermektedir. Kalp, akciğerler, gastrointestinal sistem veya böbreklerin dahil olduğu önemli derecede iç organ belirtileri bulunur. Dokulardaki ciddi fibrozise bağlı olarak limitli sklerodermaya göre daha ciddi bir fiziksel tutulumla sebebiyet verebilmektedir. 10 yıllık hayatta kalma oranı % 40-60 arası olarak belirtilmiştir (1).

2.4.3. Overlap (Çakışan) Sendromlar

Sklerodermanın diğer romatizmal hastalıklarla beraber görüldüğü durumlardır. % 15-20’sini oluşturan bu sınıfta eşlik eden diğer hastalıklar daha sıklıkla Sjögren, Sistemik Lupus Eritematozus (SLE), Polimiyozit, Romatoid Artrit (RA) gibi hastalıklardır (1,31).

2.4.4. Sine Skleroderma

Bazı durumlarda kişilerde, deride herhangi bir değişim olmadan vasküler ve serolojik değişiklikler viseral komplikasyonlarla beraber görülebilir. % 1'den az olan bu gibi durumlar ise sine skleroderma olarak isimlendirilmektedir (42).

Sınıflandırmaya ait ayrıntılar Tablo 2.1.'de özetlenmiştir.

Tablo 2.1. Skleroderma ve Sistemik Skleroz Sınıflandırması

Sınıflandırma	Tanım
Lokalize skleroderma	
Plak morphea	Lineer bir dizilimin izlemediği, 4 taneden az, lokalize skleroderma alanı bulunur. Yüz genelde etkilenmez.
Generalize morphea	4 veya daha fazla lokalize skleroderma alanı bulunur. Çok yaygın olabilir fakat elleri tutmaz. Raynaud Fenomeni genellikle yoktur.
Lineer skleroderma	Lineer bir dizilimde görülen lokalize skleroderma vardır. Sıklıkla başı ve kafa derisini etkiler. Bilateral görülebilmesine rağmen genellikle asimettiktir. Çoğu çocukluk çağı sklerodermasından kalır. Major büyüme geriliğine sebep olabilir. Çeşitleri: <i>en coup de sabre</i> ve hemifasiyal atrofi.
Sistemik skleroz	
Diffüz kutaneöz sistemik skleroz (dcSSc)	Proksimalden dizler, dirsekler ve boyna uzanan deri tutulumu vardır. Yaklaşık 30%'u SSc vakası. İnflamatuvar özellikleri ilk üç yılında daha belirgindir. Renal ve pulmoner tutulumu çok yaygındır. Raynaud Fenomeni ilk bulgu olarak görülmeyebilir.
Limitli kutaneöz sistemik skleroz (lcSSc)	Distal deri tutulumu vardır. Vasküler değişiklikler inflamasyondan önce gelişir. Raynaud Fenomeni her zaman ilk belirtidir. Yaklaşık 60%'ı SSc vakasıdır. Ciddi barsak tutulumu ve izole pulmoner hipertansiyon çok sık görülür. Akciğer fibrozisleri ve renal tutulum da görülmektedir.
Overlap (çakışan) sendromlar	SSc vakaları fakat SLE, miyozit, poliartrit gibi diğer romatolojik hastalıklar da eşlik edebilir. SSc vakalarının yaklaşık %15-20'si çakışma sendromudur.
Sine skleroderma	Vasküler, serolojik ve organ tutulumu belirteçleri bulunur fakat deri tutulumu yoktur. %5'ten az SSc vakasında görülür.

SLE, sistemik lupus eritematozus; SSc, sistemik skleroz; RF, raynaud fenomeni. (31)

Sklerodermanın ortaya koyduğu farklı özelliklere göre farklı şekillerde isimlendirilmesi hastalığın kontrolü ve yönetiminde tedavi seçeneklerinin doğru ayarlanmasını kolaylaştırmaktadır. Sklerodermalı birey hastane ortamına ulaştığında

pek çok klinik bulgu ile izlenmektedir. Bu klinik tablo sınıflandırma özellikleri yönüyle farklı olsa da sklerodermayı tanımlamakta ve sık görülen bulgulardan oluşmaktadır.

2.5. Klinik Bulgular

2.5.1. Dermatolojik Bulgular

Sklerodermanın en önemli göstergesi deride oluşan fibröz dokudur. Sklerodermalı bireylerin yaklaşık %5’lik kısmında sadece çok küçük alanlarda fibröz doku görülürken; genelde daha yaygındır. Hastalığın aktif inflamatuvar sürecinde oluşan ödem ile hastalık sürecine deri dahil olmaya başlar. Bu süreç birkaç haftadan, birkaç aya kadar sürebilir ve etkilenen eklemde gode bırakmayan ödem, eritem ve yoğun kaşıntı ile karakterizedir. Bu kaşıntı bireyler için oldukça can sıkıcı olabilir. Derinin kuruması ve kaşınması ekzokrin bezlerin etkilenmesi sonucu vücut salgılarının azalmasından kaynaklanır.

Ödematöz dönem ardından aylar hatta yıllar sürebilecek olan fibrotik süreci getirir. Dermiste artmış kollajen ve diğer ekstrasellüler matriks sonucu deri kalınlaşır, esnekliği azalır ve fonksiyon bozuklukları ortaya çıkar. Etkilenmiş bölgede saç-tüy uzaması durur ve terleme azalır. Bu sürecin ardından gelen daha geç dönemdeki süreçte artık ciddi ve kalıcı deformasyonlar ortaya çıkar ve atrofiler görülür (43,44).

Geç dönemde, diffüz kutenaöz sistemik sklerozlu bireylerin tipik yüz görünümünde gergin bir yüz derisi, küçülmüş oral apertura ve dudak çevresinde vertikal girintiler yerleşmiş durumdadır. Bu gerginlik nedeniyle dişler daha öne çıkmış şekilde görülür. Ellerde fleksiyon kontraktürleri ve doku atrofileri yerleşir. Özellikle yüzler, eller ve gövdede ‘tuz-biber’ görünümü denen hipo ve hiperpigment alanları görülebilir. Derinin rengi koyulaşır.

Hastalığın daha geç döneminde deri kendini toparlamaya başlayıp normal dokusuna dönebilir veya daha derin dokularda seyredebilir.

Sekonder deri enfeksiyonları ve ülserasyonlar görülebilir. Mikrovasküler hasar, vazospastik değişiklikler ve vasküler oklusif değişiklikler sonucu iskemik ülserasyonlar oluşabilir (45). Erken dönem sklerodermada, tırnak yatağındaki

anormal kapiller genişlemeler de görülmektedir. Kapiller damarlar düzensizleşmiş ve azalmıştır.

Telenjektazi ise kırmızı, sınırları belirli benekler şeklinde kendini gösteren anormal olarak genişlemiş kapiller yapıların göstergesidir. Yüzde, parmaklarda, avuç içlerinde, muköz membranlarda ve CREST sendromunda karşımıza çıkabilir (1).

2.5.2. Periferel Vasküler Sistem Bulguları – Raynaud Fenomeni (RF)

RF sklerodermanın en erken dönemde ve en sık görülen bulgusudur. Parmakların distal bölgelerinde solukluk ve siyanozun epizodlar şeklinde birbirini takip etmesi ve soğuktan ve emosyonel durumdan etkilenmesi ile karakterizedir. Vazodilatör kapasitede ilerleyici yetersizlik oluşur. Bunun sonucunda iskemik nekroz, dijital ülserasyonlar ve el-ayak parmaklarında gangren görülür (44). Parmaklarda görülen küçük arter obstrüksüyonlarına benzer histopatolojik değişikliklerin iç organlarda da gerçekleştiğini gösteren yayınlar mevcuttur (46).

RF kesin tanı alındığında altta yatan nedenin bir konnektif doku hastalığına sekonder olarak gelişip gelişmediği sorgulanmalıdır. Bu nedenle serum otoantikörlerine ve tırnak yatağı kapilleroskopi görüntülerine bakılır. Kapilleroskopide genişlemiş kapiller kıvrımlar, avasküler alanlar ve normal kapiller yatakta bozulmalar görülür (47,48).

Dijital piting ve ülserasyonlar RF'ye sekonder ve yaygın olarak gelişebilir. Daha derin ülserasyonlar daha büyük damarların etkilendiğini göstermektedir. İskemiye bağlı olarak yoğun ağrılı bir süreç olan oto-amputasyon süreci başlayabilir. Eğer bu süreç tedavi edilemezse parmakların tamamen kaybına hatta ekstremitte kayıplarına kadar gidebilir (1).

2.5.3. Muskuloskeletal Sistem Bulguları

Kalsinozis

Sklerodermalı bireylerin yaklaşık % 25'inde (özellikle limitli kutaneöz sistemik skleroz) görülür. Vücut dokularında anormal kalsiyum depolanmasıdır. Kalsifikasyonlar daha çok tekrarlayan mikrotravmaya maruz kalan parmak

eklemlerinin sırtları, kalça, el bileği ve önkolun ekstansör yüzeylerinde daha sık görülür (49).

Radyografiler ile yumuşak dokuyu tutan kalsifikasyonların sınırları belirlenebilir. Paraspinal kalsifikasyonlar ve olası nörolojik defisitleri bilgisayarlı tomografi veya manyetik rezonans görüntüleme ile saptanabilir (44).

Osteolizis

Falankslardaki kemik rezorpsiyonu, sklerodermalı bireylerin %40-60'ında görüldüğü belirtilmiştir (50). Rezorpsiyon özellikle distal falanksların palmar yüzlerinde, nadir de olsa orta ve proksimal falankslarda görülür. Görülme ihtimalinin olduğu diğer alanlar şu şekilde belirtilmiştir; ulna ve radiusun distal sonlanmaları, klavikula, mandibula, kaburga kemikleri ve humerus (51-53).

Eklem etkilenimi

Eklem etkilenimi sklerodermada sık rastlanan bulgulardandır. En sık görülen semptomlar ağrı, sertlik, artralji, fleksiyon kontraktürleridir. Sinoviyal göstergeler çok sık olmamasına rağmen ağrı daha çok parmaklar, el bileği, dirsek, omuz ve diz çevresinde görülür. Eklem değişiklikleri radyografik değerlendirmelerde daha çok eklem aralığında daralma, periartriküler yumuşak dokuda kalınlaşma, osteoporoz tablolarıyla seyreder (54). Çok az bir kısmında özellikle distal interfalangeal eklemler, proksimal interfalangeal eklemler, metakarpofalangeal eklemler ve el bileği ekleminde psöriazistekine benzer eroziv değişiklikler görülebilir (54,55).

Fleksiyon kontraktürleri özellikle parmaklar, el bileği, dirsek ve dizlerde görülmesine rağmen radyografik olarak eroziv değişiklikler oluşturmadığına sadece periartiküler osteopeni varlığı görüldüğüne değinilmiştir. Bu kontraktürlerin oluşma sebebinin temelinde deri, ligamentler ve eklem kapsüllerinde görülen ve eklem hareketliliğini engelleyen fibrozis olduğu belirtilmiştir (44,56).

Kas etkilenimi

Genellikle eşlik eden kas etkilenimi miyopatilerdir. Eklem kontraktürlerine bağlı yanlış kullanma ve kronik hastalık nedeniyle en sık kas zayıflığı ve atrofi görülmektedir. Bireylerin yaklaşık % 20'sinde orta derece kas zayıflığı, atrofi,

minimal yükselme gösteren kreatinin fosfokinaz seviyesi, bir veya bir kaç elektromiyografi (EMG) değişikliği ve kollajen ve fibrozis varlığı ile karakterize kronik miyopati görüldüğü belirtilmiştir (44).

Bireylerin çok küçük bir kısmında ise artmış kreatinin fosfokinaz seviyesi ve pozitif EMG değişiklikleriyle dermatomiyozitteki benzer inflamatuvar miyopati varlığından söz edilmiştir (56). Yapılan Manyetik Rezonans Görüntüleme çalışmalarında fasya kalınlaşması ve kas inflamasyonuna işaret eden artmış sinyal alanlarının varlığı gösterilmiştir. Bu değişikliklerin özellikle inflamatuvar miyozitli sklerodermalı bireylerde hamstring ve kuadriseps femoris kaslarında olduğu belirtilmiştir (57).

2.5.4. Gastrointestinal Sistem Bulguları

Gastrointestinal sistem tutulumunun bireylerin % 75-90'ında bulunduğu belirtilmiştir (4).

Özefagus

Sklerodermalı bireylerin % 55-90'ında görülebilmektedir. Peristaltik hareket yokluğu veya azalması, özefagal sfinkterdeki basınçta düşüş gibi belirtileri vardır (58). Bireylerin genellikle yutma güçlüğü, reflü, yanma gibi şikayetleri oluşur.

Mide ve ince barsak

Mide tutulum sıklığı kesin olmamakla birlikte, bireylerin % 50'sinde ince barsakların tutulduğu belirtilmiştir (59). Mide bulantısı, kusma, abdominal şişlik, konstipasyon gibi bulgular barsak hipomotilitesinden olduğu düşünülmektedir. Bakteri sayısındaki artış malabsorbsiyon ve diareye sebep olabilir (44).

Kolon ve Rektum

Sıklığı %10-50 olmakla birlikte en çok konstipasyon ve fekal inkontinans ile kendini göstermektedir (4). Daha az sıklıkla ülserasyonlar, barsak düğümlenmesi, psödoobstrüksiyon ve delinmeler görülebildiği belirtilmiştir (59).

Anal sfinkterin tutulmasına bağılı olarak fekal inkontinans ve ara sıra da rektal prolaps görülebilmektedir (44).

2.5.5. Kardiyopulmoner Sistem Bulguları

Bireylerin akciğer dokularındaki tutulum sonucunda interstisyel akciğer hastalığı, pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) gibi durumlar görülmektedir. İnterstisyel akciğer hastalığı şeklinde görülen formlarda akciğer alveollerindeki genişleme kapasitesinin azalması sonucu kişilerde nefes darlığı, erken yorulma ve dispne bulguları görülebilir (60). Pulmoner hipertansiyon, dinlenme halinde sağ kalp kateterizasyonu ile değerlendirilen pulmoner arter basıncının ≥ 25 mmHg olması şeklinde tanımlanmıştır (61). Pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) tanısı ise pulmoner arter basıncın ≥ 25 mmHg olması ile birlikte pulmoner kapiller uç basıncının ≤ 15 mmHg olması ve kardiyak debinin normal veya azalmış olması durumları ile birlikte bulunduğu durumlarda konulmaktadır (62). Pulmoner hipertansiyonun bulguları spesifik olmamakla birlikte aktivite yada egzersiz sırasında dispne, halsizlik, yorgunluk, baş dönmesi ve kalp çarpıntısı görülebilir. Semptomların başlangıcından tanı konmasına kadar geçen sürenin en az 2 yıl olduğu söylenmekte ve bu nedenle erken tanının önemi vurgulanmaktadır (63).

Net olarak belirtilmemekle birlikte kalp tutulumunun da sık olduğu söylenmektedir. Sklerodermalı bireylerde miyokardial, perikardial hastalıklar ile aritmiler görülebileceğı ve sıklıkla diffüz tutulumda görüldüğü, perikardiyal efüzyon, miyokardiyal inflamasyon yada fibrozis varlığının bu durumlar için önemli belirteçler olabileceğinden bahsedilmiştir (64).

2.5.6. Renal Bulgular

İlgili antikor varlıkları sklerodermada böbrek tutulumuna işaret etmektedir. Renal krizin kortikosteroid kullanımına bağılı olarak gelişebileceğı de belirtilmiştir. 140/90 mmHg üzerindeki hipertansiyon varlığında böbrek tutulumunun akla getirilmesi gerekliliğı üzerinde durulmuştur. Hipertansiyon gelişmemiş bireylerdeki anemi yada trombositopeni gibi bulgularda doktorun dikkatli olması gerektiğı söylenmektedir (1).

Belirtilen tüm bu klinik bulgular sklerodermalı bireyin yaşam kalitesinde düşüşe sebep olmaktadır. Bu süreç ağrı, fonksiyon kaybı, günlük yaşam aktivitelerinde yetersizlikler, kozmetik görünümün oluşturduğu olumsuz ruh hali, yorgunluk, düzensiz solunum, sosyal izolasyon ve iş kaybı gibi fizyoterapi ihtiyacının oluşmasına neden olan diğer klinik bulgulara neden olmaktadır. Bu yönüyle sklerodermalı bireyler teşhis aldığı andan itibaren ilaç tedavisinin yanı sıra kapsamlı bir fizyoterapi değerlendirmesine de alınmalı ve erken rehabilitasyon programına alınarak yaşam kalitesindeki düşüş beklenmeden korunmaya çalışılmalıdır.

2.6. Fizyoterapiye Yönelik Bulgular

Skleroderma bahsedilen çoklu sistem tutulumlarına bağlı ortaya çıkardığı heterojen bulgular nedeniyle kişilerin yaşam kalitesini etkilemektedir. Yaşam kalitesi kişinin yaşamından algıladığı kaliteyi ifade etmektedir. Dolayısıyla hastalığın oluşturduğu semptomlarla beraber kişinin kendini, bedenini, sağlığını ve günlük yaşam aktivitelerini de içerecek şekilde bir çok parametreden oluşur.

Yaşam kalitesi hastalığın şiddetinden farklı olarak düşünülmelidir. Hastalığın etki derecesi ne olursa olsun yaşam kalitesi etkilenimi kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Dolayısıyla hastalığın şiddeti ve yaşam kalitesi aynı değerlendirme ölçekleri ile değerlendirilememektedir (65). Temelde birbirinden farklı olan bu iki kavram klinik değerlendirmeler sırasında kişilerin ve sağlık profesyonellerinin iyileşme hedeflerinin birbirinden ayrılmasına neden olabilir. Romatologlar hastalık belirteçlerinin objektif göstergelerini iyileşme yönünde tutmayı hedef edinirken; hastalık teşhisi alan bireyler ise kendilerine göre daha fazla stres oluşturan el fonksiyonlarındaki limitasyonlar, ağrı, yorgunluk, uyku, depresyon, seksüel disfonksiyon gibi diğer göstergeleri daha sıklıkla algılıyor ve bunlardan şikayet ediyor olabilmektedir (66-68). Yapılan araştırmalarda kişilerin kan analizlerine yansıyan bulgulardan çok yorgunluk, uyku bozuklukları, fonksiyonel limitasyonlar, deri deformasyonları, ağrı, baş etme stratejileri, hastalıkla yaşamının getirdiği sosyal yönler, dış görünüş, RF, şişmiş eller, eklem ağrıları gibi şikayetlerinden daha çok yakındıkları belirtilmiştir (66,69).

Skleroderma erkeklere göre kadınlarda daha sık görülen bir hastalıktır. Yapılan araştırmalarda görülmüş ki, genel olarak erkek bireylerin hastalık prognozu daha kötü seyretmektedir (70). Böbrek yetmezliği, artmış kan basıncı, aritmi, miyopati, miyozit, akciğer tutulumları gibi bulguların ve diffüz sistemik sklerozun erkeklerde, artralji, kalsinozis gibi bulgular ve limitli sistemik sklerozun kadınlarda daha sıklıkla görüldüğü belirtilmiştir. Yine aynı çalışmada kadınların anksiyete bulgularını daha çok dile getirip, erkeklerin ise anksiyete ve depresyon gibi bulguları belirtmedikleri söylenmiştir (70).

İş yapabilirlik erişkinlik döneminde önemli bir durumdur. Hastalık sonrası kişilerin fiziksel ve psikososyal kapasitelerindeki düşüş nedeniyle iş yapabilirlik kapasiteleri de etkilenmektedir. Hastalığın oluşturduğu uzun süreli iş devamsızlığı sosyal rollerde, sosyal statülerde ve kişinin, iş verenin ve toplumun ekonomik kaygılarında ciddi sonuçlar oluşturabilmektedir. Yayınlanmış çalışmalarda bireylerin 3'te 1'inden fazlasının işsiz olduğu, % 40'ının ise iş görme kapasitesinden tatminsiz olduğu gösterilmiştir (71). Bu durum, spesifik organ tutulumundan çok kişinin kendisiyle ilgili algıladığı durumu ve özrü kaynaklı olabileceği belirtilmiştir (72). Kişilerin çalışma yeteneklerini ve çalışma durumlarını etkileyen bu özelliklerin ise ağrı, yorgunluk ve deri sklerozuna, RF yada ülserlere bağlı oluşan bozulmuş el fonksiyonu olduğu belirtilmiştir (71).

Yapılan uyku çalışmalarında skleroderma hastalığına sahip kişilerin uyku bozuklukları yaşama riskine sahip oldukları gösterilmiştir (73). Bu çalışmalarda reflü, dispne ve depresyonun uyku bozukluğuna neden olduğundan bahsedilmiştir. Aynı yaş sağlıklı kişilerle karşılaştırıldığında sklerodermalı bireylerin uykularının % 70 daha yetersiz olduğu gösterilmiştir (74).

Sklerodermalı kişilerin % 50'sinde orta yada ciddi seviyelerde psikolojik strese sahip oldukları belirtilmektedir (75). Bu durum yaş, semptom miktarı, anksiyete ve sosyal fobi gibi durumlarla ilişkilendirilirken, anksiyetinin daha çok vücut imajı ile ilgili olduğu söylenmiştir (76).

Yaşam kalitesini artırmak için öncelikle bu semptomlarla baş etme becerilerinin geliştirilmesi gerekliliğinden bahsedilmektedir. Duygusal streslerle daha iyi baş etme, ellerde oluşan problemleri azaltmak için fiziksel ve mesleki rehabilitasyon yaklaşımlarını kullanma, yorgunluk için enerji tasarruf teknikleri ve

uyku ve seksüel disfonksiyonları düzeltmeye yönelik eğitimler ile sklerodermalı bireylerde değişim oluşturma'nın önemi üzerinde durulmuştur (68).

Yaşam kalitesi ve kişilerarası ilişki üzerindeki etkilerinden dolayı seksüel fonksiyonlardaki bozukluklar önem taşımaktadır. Bu konu üzerinde çok durulmamasına karşın, hem kadın hem de erkekler için yaygın bir sorun kaynağıdır (77). Erkeklerde erektil disfonksiyon nedeniyle uzun süreli ve tatmin edici ereksiyon yaşama güçlüğü ile kadınlarda isteksizlik, acı veren cinsel ilişki ve orgazma erişme güçlüğü tanımlanmıştır (78,79). Kaverna fibrozis varlığı ile vajinal giriş etrafındaki deri kalınlaşması, eklem kontraktürleri ve ağrısı, kas zayıflığı gibi nedenler seksüel disfonksiyona sebep olan somut nedenler olarak belirtilmiştir (77,80).

Sklerodermanın en önemli özürlerinden biri ellerde oluşturduğu sorunlardır. Bu sorunlar eklem limitasyonları, paroksizmal vazospazmlar, iskemi, dijital ülserler, deri sklerozu, subkutanaöz kalsinozis gibi bulgulardır. İlerlemiş derecede etkilenimlerde eklem ve kemik yapılar da dahil olabilir (81,82).

Yapılan bir araştırmada sklerodermalı bireylere sorulduğunda, iç organların tedavisinden ziyade günlük yaşamlarını etkileyen el fonksiyonlarının tedavisini daha çok önemsedikleri belirtilmiştir (83).

RF, sklerodermalı bireylerde oldukça sık karşılaşılan, ciddi ve uzun süren ve diğer bulgulara göre ilk sırada kendini gösteren bir durumdur. Tedavi edildiğinde yaşam kalitesini artıracak belirtilmiştir (84).

Yapılan çalışmalarda gösterilmiş ki sklerodermalı bireyler kalp hastalığı veya diyabeti olan kronik hastalığa sahip kişilere göre daha düşük yaşam kalitesine sahiptir (85). Hastalık kişilerin görülebilir birçok bölgesinde fiziksel değişikliğe sebebiyet verebilmekte ve bu durum da hem fiziksel hem de psikolojik morbiditeyi artırmaktadır (86). Kas atrofisi, incelmış dudaklar, mikrostomi, dil ve dudaklarda sertlik, trigeminal nevralji ve mandibulanın rezorpsiyonu gibi oral ve maksillofasyal eklem bulgularının yaşam kalitesini düşürdüğü belirtilmektedir (87).

Sklerodermada fizyoterapi ihtiyacını doğuran tüm bu bulgular kapsamlı bir değerlendirmeye ihtiyaç duymaktadır. Bu bireylerde nadiren fizyoterapiye yönlendirilmekte, yönlendirildiklerinde yapılan değerlendirmelerin bir standardizasyonuna ait bir kanıt bulunmamaktadır. Literatür incelendiğinde skleroderma ile ilgili spesifik ölçek sayısının az olduğu görülmekte, bu nedenle de

görülen semptomlar başka hastalıklarda da kullanılan ölçekler ile değerlendirebilmektedir. Bu çalışmayla, bu alanda fizyoterapi ihtiyacını ortaya çıkaran semptomları değerlendiren ölçekler ile fizyoterapisti tanıştırmak, ölçüm özelliklerinden bahsetmek ve hastalığın düzeyiyle, tipiyle ayırt edici özellikleri hakkında fikir sahibi olmaları hedeflenmektedir.

2.7. Sklerodermada Değerlendirme Yöntemleri

2.7.1. Yaşam Kalitesi Ve Yaşamdan Doyum Değerlendirmesi:

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (World Health Organisation Quality of Life Questionnaire – BREF) (WHOQOL-BREF):

Kişilerin yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını değerlendirmek amaçlı Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi Grubu (1996) tarafından geliştirilen bir ölçektir (88). 100 sorudan oluşan yaşam kalitesi ölçeğinin kısaltılmış versiyonudur. Çok kapsamlı bir anket olması nedeniyle dünyanın her yerinde yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu nedenle oluşturulma amacını karşılamış ve çeşitli kültürlerde karşılaştırma yapma imkanı yakalamıştır. Anketin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması 1999 yılında Fidaner ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (89).

Kişinin son 15 gündeki durumunu ölçmektedir. Fiziksel, ruhsal, sosyal durumları ve çevre ile ilişkilerini inceleyen alt parametreleri bulunmaktadır. Bu alt parametreler 26 soru üzerinden ve bedensel, ruhsal, sosyal ilişkiler ve çevre alanları başlıkları altında değerlendirilir. Ankette ilk iki soru genel sorulardır ve hesaplamaya katılmamaktadır. Alt parametrelerin değerlendirme sonuçlarında puan yükseldikçe yaşam kalitesi de yükselmektedir (89). Alanların değerlendirilen içerikleri aşağıdaki gibidir:

1. Bedensel alan: Gündelik işleri yapabilme becerisi, tedavi bağımlılığı, canlılık, hareketlilik durumları, ağrı, uyku problemleri, çalışabilme yeteneği.
2. Ruhsal alan: Bedensel görünüş, kişilik saygısı, olumlu-olumsuz duygular, manevi, dini, kişisel inançları, kognitif becerileri.

3. Sosyal alan: Çevredeki insanlar ile ilişkiler, çevresinden gördüğü sosyal destek, cinsellik.
4. Çevre alanı: Kişinin maddi kaynakları, fiziksel çevresi ve güvenliği, ulaşım imkanları, kişisel güvenliği, sağlık hizmetlerine ulaşabilirliği, boş zaman aktiviteleri, aktivitelere katılabilme becerisi.

Ölçeğin iç tutarlılığını belirleyen Cronbach alfa değerleri bedensel alanda 0,83, ruhsal alanda 0,66, sosyal ilişkiler alanında 0,53, çevre ve ulusal çevre alanlarında 0,73 bulunmuştur. Güvenirliğini belirleyen pearson katsayıları ise 0,57-0,81 arasındadır (89). Sklerodermalı bireylerde kullanılan bir ankettir (90,91).

Kısa Form-36 Ölçeği (Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey) (SF-36):

SF-36 ölçeği yaşam kalitesini ölçmekte genel olarak kullanılabilen ölçeklerden biridir. 8 alt parametreyi ölçen 36 sorudan oluşur (92). 36 maddenin içerisinde 8 boyut ölçümü yapılmaktadır. Bunlar; fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlanmaları, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlanmaları, mental sağlık, enerji/vitalite, ağrı ve sağlığın genel olarak nasıl algılandığıdır. Ölçeğin değerlendirmesi son 4 hafta düşünülerek yapılmaktadır. Toplam puan 0 (kötü sağlık durumu) – 100 (iyi sağlık durumu) arası değer almaktadır. Anketin Türkçe güvenilirliği ve geçerliliği Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (93). Herhangi bir hastalığa spesifik değildir ve sklerodermalı bireylerde kullanıldığı çalışmalar vardır (94).

Hastanın Sağlık Değerlendirmesi (The Patient Overall Health Assessment):

Hastaların yaptığı bir genel sağlık değerlendirmesidir. Tek soruda kişinin genel sağlık durumunu tamamıyla değerlendirmesi istenir. Bu değerlendirme skoru mükemmel sağlık durumunu belirten 1 puan ile kötü sağlık durumunu belirten 5 puan arasında değişen değerlere sahiptir (7).

Hekimin Genel Sağlık Değerlendirmesi (The Physician Assessment of Overall Health):

Hekimin değerlendirmesi, tek soruda kişinin genel sağlığı hakkında fikir veren bir değerlendirmedir. Geçen hafta içinde kişinin sağlık durumu sorgulanır. Cevap aralığı '0' olarak mükemmel sağlık durumu ve '10' olarak oldukça kötü sağlık durumu arasında değişim gösterir (7).

Manchester Kısa Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi (Manchester Short Assessment of Quality of Life) (MANSA):

Subjektif yaşam kalitesini farklı alanlarda değerlendiren genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Sklerodermalı kadınlarda iyi tutarlılık göstermiştir (95). Türkçeye yönelik geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmamıştır.

Yaşam kalitesi sklerodermalı bireylerde sıklıkla etkilenen bir parametre olmasına rağmen sklerodermaya özgü bir yaşam kalitesi ölçeği henüz geliştirilmemiştir.

2.7.2.Solunum Sistemi Değerlendirmesi:

St. George Solunum Anketi (St.George's Respiratory Questionnaire) (SGRQ)

St. George solunum anketi kişinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen anketlere örnek bir ankettir (96). Solunum sistemi hastalıkları için özgün bir değerlendirmedir. Toplamda 50 sorudan oluşur. Anketin 3 alt bölümü vardır; semptomlar, aktiviteler ve hastalık etkileri. Semptomlar alt bölümünde kişinin solunum rahatsızlığından kaynaklı nefes darlığı, öksürük, balgam çıkarma ve göğüste hırıltı/hışırtı düzeyleri incelenir. Aktivite alt bölümünde nefes darlığına sebep olan veya bu nedenle kısıtlanan günlük yaşam aktiviteleri değerlendirilir. Hastalığın etkilerini inceleyen alt bölümünde ise kişinin iş/meşguliyet durumları, sağlık kontrolü, hastalık belirtileri nedeniyle yaşayabileceği panik, korku gibi durumlar, tedavi etkileri gibi faktörler değerlendirilir. Anketin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması kronik obstrüktif akciğer hastalığına sahip bireylerde Polatlı ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (97). Sklerodermalı bireylerde kullanılan bir ölçektir (98).

2.7.3. Uyku Değerlendirmesi:

Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (Pittsburgh Sleep Quality Index) (PSQI):

Buysse ve arkadaşları tarafından 1989 yılında geliştirilen bir ankettir (99). Kişilerin uyku bozukluklarını ve nedenlerini belirlemektedir. Kişinin son bir aydaki uyku durumunun değerlendirildiği 24 sorudan oluşmaktadır. Ölçeğin Türkçe geçerliliği yapılmış ve cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0.80 olarak hesaplanmıştır (100).

Ölçeğin ilk 19 sorusu hasta tarafından, geri kalan 5 soru ise kişinin yatak arkadaşı yada oda arkadaşı tarafından doldurulmaktadır. Son beş soru hesaplama katılmamaktadır. Sadece hastanın doldurduğu sorular değerlendirilir. Değerlendirmeler problemlerin sıklığı, uyku süresi uyku kalitesi üzerinedir. Cevaplar 0 (hiç sıkıntı yok) ile 3 (ciddi sıkıntı) arasında değişim göstermektedir. Toplamda 7 alt parametreden oluşur ve skorların toplamı uyku kalitesini göstermektedir. Ölçeğin alt parametrelerine yönelik ayrıntılar aşağıdadır;

1. Öznel uyku kalitesi (6. soru)
2. Uyku latensi (2. soru ve 5. sorunun A skoru)
3. Uyku süresi (4. soru)
4. Alışılmış uyku etkinliği (1., 3., 4. sorular)
5. Uyku bozukluğu (5. sorunun B-J arası skorları)
6. Uyku ilacı kullanımı (7. soru)
7. Gündüz işlev bozukluğu (8. ve 9. soru)

İndeksin toplam skoru 0-21 arasında değişmektedir. Yüksek skor kötü uyku kalitesini göstermektedir. Toplam skorun 5 ve 5'in altında olması 'iyi' uyku kalitesi, üstünde olması ise 'kötü' uyku kalitesine işaret eder. Sklerodermalı bireylerde kullanılan bir ölçektir (101).

2.7.4. Yorgunluk Değerlendirmesi:

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası (Multidimensional Assessment of Fatigue) (MAF)

Çok boyutlu yorgunluk skalası 16 maddeden oluşan, 4 alt boyutta yorgunluğu değerlendiren bir ölçektir. Alt boyutlarda yorgunluğu şiddeti, kişiye ne kadar çok sıkıntı verdiği, günlük yaşam aktivitelerine etki derecesi, ve süresi değerlendirilir. Kişinin genel, fiziksel ve mental yorgunluğunu ile azalmış motivasyon ve aktivite değerlendirmelerini içermektedir (102). Çalışmanın Türkçe geçerlik ve güvenirliği Yıldırım ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (103). Sklerodermalı bireylerde kullanılan bir ölçektir (104).

Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (Fatigue Severity Scale) (FSS):

Yorgunluk şiddetinin kişinin kendisinin doldurarak cevaplandırıldığı bir ankettir (105). Dokuz maddeden oluşur. Skor 1-7 arası değer alır. Yüksek skor yüksek şiddette yorgunluğu gösterir. Anketin Türkçe geçerlik ve güvenirliği Armutlu ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (106). Sklerodermalı bireylerde kullanılan bir ölçektir (107).

Yorgunluk Etki Ölçeği (Fatigue Impact Scale) (FIS):

Yorgunluğun günlük yaşam aktiviteleri ile yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini değerlendiren bir ölçektir (108). Toplamda 40 soru içerir. Kognitif, fiziksel ve sosyal alt bölümlerinden oluşmaktadır. Skor 0- 160 puan arasında değişir ve yüksek skor olumsuz etkiye işaret eder. Anketin Türkçe geçerlik ve güvenirliği Armutlu ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (109).

Yorgunluk sklerodermalı bireylerde önemli bir semptomdur. Bu semptomun uygulanan tedaviyle etkileşimini göstermek önemli bir iyileşme parametresi olmaktadır. Sklerodermaya spesifik bir yorgunluk ölçeği olmasa da sklerodermada kullanılabileceğini gösteren ölçekler tedavi etkinliğini belirlemede tercih edilebilir.

2.7.5. Depresyon ve Anksiyete Değerlendirmesi:

Beck Depresyon Envanteri (Beck Depression Inventory) (BDI):

Kişilerin depresyon seviyelerini ve risklerini belirlemek için geliştirilmiş bir ölçektir. Kişilerin kendilerini değerlendirdikleri 21 sorudan oluşmaktadır. Cevaplar 0-3 puan arasında dörtlü likert tipinde oluşturulmuştur. Minimum puan 0 maksimum puan ise 63 olmaktadır ve yüksek skor depresyonun şiddetini belirtmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Hisli ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (110). Kesme puanı ise 17 olarak belirtilmiştir. Depresyon değerlendirme için sklerodermada kullanılan bir ankettir (111).

Beck Anksiyete Envanteri (Beck Anxiety Inventory) (BAI):

Beck tarafından 1988 yılında, kişilerin anksiyete şiddetinin belirlemek için geliştirilmiş bir ölçektir. Anksiyeteye yönelik zihinsel ve bedensel belirtileri ölçmektedir. Cevaplamalar kişinin kendi tarafından yapılır. 0-3 puan arası puanlanan likert tipi bir ölçek olan envanterde 21 soru bulunmaktadır. 0-63 puan arasında değişen skorlamada yüksek puan yüksek anksiyete seviyesine işaret etmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Ulusoy ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (112).

Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory) (STAI):

Hem durumluk hem de sürekli kaygı düzeyini ölçmek için geliştirilmiş iki bölümden oluşan bir ölçektir (113). Toplamda 40 sorudan oluşur. İlk 20 soru durumluk kaygı düzeyi denilen kişinin o an içinde bulunduğu durumu değerlendirirken sonraki 20 soru genel kaygı düzeyini değerlendiren sorular içermektedir. Her soru dörtlü likert değerlendirmeye uygun olarak cevaplandırılır. Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır (114).

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (Hospital Anxiety and Depression Scale) (HADS):

Toplamda 14 soruda kişilerin anksiyete ve depresyon düzeylerini değerlendiren yaygın olarak kullanılan bir ölçektir (115). Cevaplar 0-3 arası puan alırken yüksek skor yüksek anksiyete veya depresyona duruma işaret etmektedir. Mantar ve arkadaşları tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (116). Sklerodermalı bireylerde kullanılan bir ankettir (111).

Literatürde depresyon ve anksiyete durumunun belirlenmesinde Beck ölçekleri sıklıkla kullanılsa da sklerodermalı bireylerde HADS'ın tercih edildiği görülmektedir. Son yıllarda STAI ölçeğinin anlık ve sürekli kaygıyı değerlendirme özellikleri nedeniyle çalışmalarda ön plana çıktığı görülmektedir.

2.7.6. Genel Sağlık Değerlendirmesi:

Genel Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire) (HAQ)

Genel sağlık değerlendirme anketi 8 alt parametreden oluşan, toplamda 20 soruluk bir global özür değerlendirmesidir. Alt ve üst ekstremitte aktivitelerini sorgulamakta ve artritli kişilerde fonksiyonellik kapasitesini ve özrü ölçmektedir. Alt parametreler giyinme, oturma-kalkma, yemek yeme, yürüme, hijyen, uzanma, kavrama ve günlük aktivitelerden oluşmaktadır. Cevap aralığı 'hiç güçlük çekmeden' ve 'çok güçlükle' olacak şekilde 0 ve 3 arasında değer almaktadır. Skleroderma değerlendirmelerinde sıklıkla kullanılan bir ölçektir (7).

Skleroderma Genel Sağlık Değerlendirme Anketi (Scleroderma Health Assessment Questionnaire) (SHAQ)

Skleroderma genel sağlık değerlendirme anketi, genel sağlık değerlendirme anketindeki sorulara eklenmiş 5 sorudan oluşmaktadır. Eklenen sorular kişilerin ağrısını, genel durumunu, vasküler durumunu, dijital ülserlerini, akciğer tutulumu ve gastrointestinal sistem tutulumunu değerlendirmektedir. Bu değerlendirme sklerodermaya özel bir değerlendirmedir. Hastalık şiddetini ölçen güvenilir bir ölçektir (117). Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmamıştır.

Skleroderma İlişkili Semptom Değerlendirmesi (SSc-associated symptoms assessment):

Skleroderma hastalık aktivite indeksi kullanılarak semptom değerlendirilmesi yapılır. Deri, RF yada dijital ülser, gastrointestinal sistem semptomları, nefes tıkanıklığı ve göğüs ağrısının sorgulandığı, son bir ayda herhangi bir semptom varlığı yada semptom kötüleşmesinin değerlendirildiği yöntemdir (73). Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmamıştır.

Semptom Yükü İndeksi (Symptom Burden Index) (SBI):

Semptom yükünü 8 alt grupta değerlendiren bir ölçektir. Bu alt gruplar barsak fonksiyonu, kalsinozis, yemek yeme, el problemleri, ağrı, nefes tıkanıklığı, görünüş ve uykudan oluşmaktadır. Kişilere her bir semptom için 5 soru sorulur; ne kadar çok oldu, ne sıklıkla oldu, günlük yaşamı ne kadar etkiledi, günlük yaşamı ne sıklıkla etkiledi ve ne kadar önemliydi. Her cevap 0 (hiç) – 10 (ciddi) arası değer alır. Semptom yükü indeksi sklerodermalı bireyler için geçerli bir ölçektir (118). Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmamıştır.

Literatür incelendiğinde sklerodermalı bireylerin genel sağlık durumlarını incelemek için ölçekler yer alsa da bunların Türkçe güvenirlik ve geçerliğinin yapılmamış olması bu çalışmada kullanılmalarına engel olmuştur. İleride yapılacak çalışmalarda sklerodermaya spesifik ölçeklerin güvenirlik ve geçerlik çalışmalarının yapılmasına ihtiyaç vardır.

2.7.7. Fonksiyonel Değerlendirme:

Duruöz El İndeksi (Duruöz Hand Index/Hand Functional Disability Index/Cochin Index) (DHI):

Temelde romatoid artrit vakalarında el tutulumunu değerlendirmek için geliştirilmiş (119) fakat sklerodermalı bireyler için geçerliliği ve güvenilirliği belirtilmiş bir değerlendirme ölçeğidir. 18 tane el fonksiyonunu değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler mutfak işleri, giyinme, hijyen, iş aktiviteleri ve diğer fonksiyonlar olarak sınıflandırılır. Kişiler zorlanma seviyelerine göre zorluk yok (0) ve yapması imkansız (5) dereceleri arasında bir skor vermektedir. Skor aralığı 0-90

puan arasında değişmekte ve yüksek skor kötü el durumuna işaret etmektedir. Anket romatoid artrit ve osteoartritli (120) bireylerde geçerli ve güvenilir bulunmuştur. Brower ve arkadaşları tarafından anketin sklerodermada geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (121).

Skleroderma Fonksiyonel Skoru (Scleroderma Functional Score) (FS):

Alt ve üst ekstremitedeki deri sertliği sonucu hareket etkilerini içeren 11 soruluk bir ankettir. Skleroderma uzmanlarından oluşan bir grup tarafından geliştirilmiştir. Soruların derecesi ‘normal’ (0) ve ‘gerçekleşmesi imkansız’ (4) seçenekleri arasında değişmektedir ve total skor 0-33 arası değer almaktadır (122). Kişisel ve çevre bakımına yönelik sorular içermektedir (71). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmamıştır.

Günlük Aktiviteler Memnuniyet Ölçeği (Satisfaction with Daily Occupation Instrument) (SDO):

Bireylerin kendilerinin cevapladığı 9 soruluk bir ankettir. Kişilerin iş hayatı, boş zaman aktiviteleri, ev işleri ve kişisel bakımda memnuniyetine yönelik sorular içermektedir. Sklerodermalı bireylerde iyi bir iç tutarlılık göstermiş ve geçerli bir ölçektir (95). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmamıştır.

Skleroderma El Mobilitesi (Hand Mobility In Scleroderma) (HAMIS):

Sandqvist tarafından elin normal eklem hareket açıklığını değerlendirmek, şişlik gibi spesifik durumlar hakkında fikir edinebilmek amaçlı sklerodermaya özel geliştirilmiş fonksiyonel bir testtir (2). Elin farklı kavrama hareketleri ile farklı görevlerini ölçen bir test olması açısından diğer fonksiyonel testlerden farklı olduğu belirtilmektedir. Parmak fleksiyon ve ekstansiyonu, parmak abduksiyonu, baş parmak fleksiyonu ve abduksiyonu, bileğin volar ve dorsal fleksiyonu ile ön kol supinasyon ve rotasyonunu değerlendiren özelliklere sahiptir. Skorlaması 0-3 arasında değişen 9 maddeden oluşmaktadır. Bu maddelerde kişinin normal fonksiyon gerçekleştirmesi ve fonksiyonu gerçekleştirememesi arasında değerlendirme yapılır. Minimum alabileceği toplam değer ‘0’dır ve maksimum alacağı değer yük derecede

disfonksiyonu belirten ‘27’ puandır. Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmamıştır.

KEITEL Fonksiyon Testi (KEITEL Functional Test) (KFT):

Romatoid artritli bireyler için oluşturulmuş bir fonksiyonel değerlendirme testidir. Eklem hareket açıklığı, kas aktivitesini temel alan 24 basit üst ve alt ekstremitte hareket paterninden oluşmaktadır. Skor 0-100 arasında değişmektedir ve 100 puan normal fonksiyonel kapasiteye işaret etmektedir. Ekstra herhangi bir materyale ihtiyaç duyulmayan 15-20 dakikada yapılabilen bir değerlendirmedir. Sklerodermalı bireylerde geçerliği bulunmamakla birlikte el fonksiyonunu değerlendiren bir altın standart olarak kullanıldığı belirtilmiştir (123).

Literatürde bahsedilen sklerodermaya özgü yada özgü olmayan bütün bu ölçekler bireylerin tedaviye yanıtını değerlendirmede önemli bir yer tutmaktadır. Tedaviye etkinliğin yine sklerodermalı bireyin fonksiyonel becerileri ve günlük yaşama katılımı üzerinden değerlendiriliyor olması bireyin tedavisinde tatmin olacağı verilere ulaşılmasını öngörmektedir. Bu öngörü bireylerin değerlendirilmesinde bireyin tedavisine bakış açısını yansıtmaya yönüyle önemlidir. Bireyin iyileşme tanımını oluşturan anlayışı romatoloğun ya da fizyoterapistin uyguladığı tedavi ve yaklaşımlarla hasta memnuniyetine ulaşırken hedef belirlemede sağlık ekibinin en önemli yol göstericisi olmaktadır.

2.8. Sklerodermada Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yaklaşımı

Skleroderma, kronik süreci boyunca fizyoterapi ihtiyacı doğuran pek çok semptomu nedeniyle romatoloğun hastasını fizyoterapistle yönlendireceği bir romatizmal hastalıktır. Ancak buna rağmen literatürde hastalığın fizyoterapi ve rehabilitasyonuna yönelik çalışmaların çok yönlü olmadığı, tedavilerin daha çok el ve oral tutulumu olan bireylerde yapıldığını görmekteyiz (124-126).

Yüz ve oral apertura tutulumlarına yönelik ağız açıklığını ve fonksiyonelliğini artırmak amaçlı yapılan çalışmalarda olumlu gelişmeler belirtilmiştir. Pizzo ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada 18 hafta boyunca uygulanan ağız çevresine ve çene eklemine yönelik germelerin, ağız açıklığı 30mm’den az olan kişilerde iyileşme sağladığı gösterilmiştir (127). Yuen ve

arkadaşlarının yaptığı başka bir çalışmada ağız çevresine ve çene eklemine yönelik germeler ile ağız bakımı karşılaştırılmış ve 3 ay boyunca her gün yapılan 6 dakikalık egzersizlerin sadece ağız bakımı yapılan gruba kıyasla iyileşmeler gösterdiği bulunmuştur (10). Aynı çalışmada altıncı ayda yapılan kontrolde ise üçüncü aya kıyasla bir fark görülmemiştir. Biyomekanik stimülasyon terapisinin kullanıldığı bir çalışmada 3 hafta boyunca haftada 5 gün, 30 dakikalık yoğun uygulamanın haftada 3 gün 20 dakikalık uygulamaya göre daha etkin olmakla birlikte her iki grupta da gelişmeler olduğu gösterilmiştir (126).

Maddali Bongi ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, 20 sklerodermalı bireye (10 çalışma,10 kontrol) ihtiyaçlarına yönelik uygulanan rehabilitasyon programında yüze yönelik egzersizlerin yanında McMennel eklem manipülasyonları, karada yapılan egzersiz programı ile solunum egzersizleri yapılmış ve ihtiyaç duyulan durumlarda lenf drenajı eklenmiştir. Bireylere yapılan yaşam kalitesi değerlendirmesi, el fonksiyon değerlendirmesi, eklem hareket açıklığı, oral apertura ve genel sağlık değerlendirme parametrelerinin hepsinde 9 haftalık tedavi sonunda gelişmeler gösterilmiştir. Aynı zamanda tedavi sonrası yapılan 9 haftalık takip sonunda ağız mobilitesi ve fonksiyonelliği ile genel sağlık durumunda azalma olurken el fonksiyonelliğinin korunduğu görülmüştür (128).

Ev programı şeklinde verilen el eklemlerine yönelik germe egzersizlerinin hem eklem hareket açıklığında artış hem de yaşam kalitesinde artış sağladığını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (124,129). El tutulumlarına yönelik olarak yapılan egzersizler yanında parafin uygulamasının da yapıldığı çalışmalarda 1 aylık tedavi sonunda el mobilitesi, sertlik hissi ve elastikiyetinde iyileşme görüldüğü sonuçlarına varılmıştır (9,125). Elde oluşan ödemin giderilmesine yönelik manuel lenf drenajından faydalanılabileceğini (130) ve aynı zamanda soğuk hassasiyeti nedeniyle kullanılması gereken eldivenlerin egzersizlerin etkisini ve parmak mobilizasyonlarını artırabileceğini gösteren çalışmalar (131) da mevcuttur.

Literatürde kardiyopulmoner tutulum gösteren sklerodermalı bireylerde, egzersiz sırasında oluşabilecek yüklenmeler sonucu olumsuz etkiler ortaya çıkmaması için nelere dikkat edilmesi gerektiği konusunun üzerinde durulmaya çalışmıştır. Yapılan bu çalışmalar daha çok vaka çalışmaları şeklinde yada kısıtlı sayıda bireyle gerçekleştirilmiştir. Direkt aerobik egzersizin güvenliğini araştıran bir

çalışmada 7 sklerodermalı bireye 8 hafta boyunca orta yoğunluklu 40 dakikalık aerobik egzersizin (koşu bandında yürüme) maksimal oksijen tüketimini artırdığı görülmüş; fakat bu değişim istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır (90). Antonioli ve arkadaşlarının uyguladığı 16 sklerodermalı birey üzerinde yapılan çok yönlü bir rehabilitasyon programında el eklemlerine yönelik germeler yanında ısınma ve soğuma periyodlarıyla birlikte motor fonksiyon eğitimi ve koşu bandında yapılan serbest yürüyüş eğitiminin 10 seans sonrası ve 4 aylık takip sonunda el fonksiyon değerlendirmesi, yaşam kalitesi ve solunum sistemi etkilenimi üzerinde olumlu gelişmeler oluşturduğu gösterilmiştir (132). Vaka raporu şeklinde yayınlamış bir çalışmada 2 sklerodermalı bireye bisiklet ergometresi ile kalp iş yükünün %50-80 arası yüklenmesi ile haftada 3 gün, 6 hafta boyunca yapılan aerobik egzersizin oksijen tüketiminde artış sağladığı ve hiç bir yan etki oluşturmada yaşam kalitesini artırabileceği gösterilmiştir. Bisiklet kullanılarak yapılan aerobik egzersiz ve omuz ve kalça fleksiyonuna yönelik kassal endurans egzersiz etkinliğinin araştırıldığı bir pilot çalışmada kardiyopulmoner tutulum göstermeyen 4 sklerodermalı bireyde olumlu etkiler gösterdiği gözlenmiş; 4 bireyin ikisinde aerobik kapasitede ikisinde kassal enduransta gelişmeler görülmüştür (133).

RF tedavisi her ne kadar ilaçlar ile yapılmakta olsa da fizyoterapi uygulamalarından olan biofeedback ve derin ossilasyon uygulamalarının faydalı olabileceği de gösterilmiştir. Bir çalışmada 8 sklerodermalı bireyde biofeedback, 10 bireyde ise derin ossilasyon uygulaması haftada 3 gün, 4 hafta boyunca uygulanmış ve VAS ile yapılan değerlendirmelerde tedavi sonrası biofeedback grubunda istatistiksel anlamlı iyileşme gözlenmiş, derin ossilasyon grubunda ise anlamlı bir fark bulunamamasına rağmen iyileşme yönünde bulgular tespit edilmiştir (134).

Gastrointestinal (GI) sistem tutulumu görülen bireylerde Sallam ve arkadaşları tarafından, gastrointestinal sistem ile ilgili akupunktur noktaları üzerine yapılan 14 günlük TENS uygulamasının yapılan elektrokardiyogram ölçümleri ve genel sağlık değerlendirmesi ile GI semptom değerlendirmesinde semptomik ve vagal aktivitelerde iyileşmeler gösterdiği bulunmuştur (135).

Sklerodermalı bireylerin psikososyal etkilenimlerini ortaya koyan değerlendirmeler bulunmasına rağmen bu kişilerde psikososyal rehabilitasyona yönelik çalışmalar çok fazla yer almamaktadır. Literatürde, kronik ağrıları olan

bireylerde uygulanan bilişsel-davranışçı yaklaşımların etkinliğinin gösterildiği bir vaka raporunda iki sklerodermalı bireyde uygulanan ‘kendi kendine yardım’ uygulamasının etkili olabileceği gösterilmiştir (136). Psikologların yaptığı bu çalışmada gevşeme teknikleri, olumsuz düşünme etkileri, dengeli düşünme teknikleri, ağrı, yorgunluk yönetimi ile baş etme becerileri ile iletişim becerilerini artırmaya yönelik eğitimler uygulanmıştır. Ancak bütüncül yaklaşımı içeren bir fizyoterapi uygulamasına rastlanmamaktadır.

Görüldüğü gibi literatür incelendiğinde sklerodermalı bireylerde fizyoterapi çalışmalarının daha çok tek bir semptomla yönelik olduğu dikkat çekmektedir. Bu semptomlar ya el fonksiyonlarının korunması, ya ağız açıklığı ve yüz kaslarının aktivasyonunun sağlanması, ya da aerobik enduransı inceleyen bir tablo içermektedir. Son yıllarda biyopsikososyal modellerin romatizmalı bireylerde da gündeme gelmiş olması tek yönlü tedavilerin değil, hastayı bütüncül olarak ele alan kapsamlı tedavilerin önemine dikkat çekmektedir. Sklerodermalı bireylerin ayakta tedavileri yanında yatış yapılarak verilen tedavileri de bu kapsam içerisinde değerlendirilmelidir. Bir sklerodermalı birey daha çok pulmoner problemleri nedeniyle hastaneye yatırılırken (6) aynı zamanda yorgunluk, ağrı, anksiyete, fonksiyonel yetersizlik ve yaşam kalitesinde azalmanın görüldüğü bir sürece tanıklık etmektedir. Aynı şekilde ilaç takibi ve kontrollerle hastalık yönetimi sağlanan sklerodermalı birey tüm bu semptomları yönünden hastalığı yaşamakta ve günlük yaşamdaki bağımlılığı ve sosyal izolasyonu en büyük problemleri olmaktadır. Literatür incelendiğinde fark edilen yaşam kalitesi, solunum, uyku, yorgunluk, depresyon, anksiyete, fonksiyonellik gibi semptomlar dikkate alınarak planlanan bu çalışma bireyi kapsamlı değerlendiren, aynı zamanda biyopsikososyal modelde tedavinin de yer aldığı ve hastalığın tipine ve seviyesine göre yapılan değerlendirmelerin sonuçlarının incelendiği bir çalışmadır. Sklerodermalı bireylere yönelik bir değerlendirme paketi oluşturarak bu alanda çalışan fizyoterapistlere yol göstermesi hedeflenmiştir.

3. BİREYLER ve YÖNTEM

3.1. Bireyler

Sklerodermalı bireylerde hastalığın ortaya çıkardığı semptomları değerlendirmek, hastalık tipine ve seviyesine göre bireylerin ayırt edici özelliklerini ve bir tedavi programının etkinliğini aynı değerlendirme ölçeklerinin sonuçlarıyla ortaya koymak amacıyla bu çalışma planlandı.

Çalışmaya, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Ünitesi'nde takip edilen skleroderma tanılı bireyler dahil edildi.

Çalışma, Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu tarafından GO 16/148 numarası ile kabul edildi. Çalışmaya katılmayı kabul eden bireylerden çalışmanın kapsamını ve amacını belirten aydınlatılmış onam formu alındı.

Çalışmamıza 56 sklerodermalı birey katıldı. Bu bireyler hastalığın tipine, akciğer tutulumu varlığına, ayaktan ve yatarak takiplerine göre aynı değerlendirme ölçekleri ile incelendi. Ayrıca tedaviye katılmayı kabul eden 5 sklerodermalı birey 8 haftalık haftada 3 gün egzersiz eğitimine alındı. Aşağıda belirtilen dahil edilme kriterlerine göre 5 sklerodermalı birey kontrol grubu olarak seçildi. Tüm hastalar için değerlendirme özellikleri aynı ölçeklerden aldıkları sonuçlar kaydedilerek incelendi.

3.1.1. Dahil Edilme Kriterleri

Değerlendirme ölçekleri uygulanan bireyler için:

- Skleroderma tanısı almış olmak
- Egzersiz programına dahil edilen bireyler için:
- Skleroderma tanısı almış olmak
- 18-75 yaş arası olmak
- Hastalığın stabil olması
- Son 3 ayda ilaç değişimi yapılmamış olmak

3.1.2. Dahil Edilmeme Kriterleri

Değerlendirme ölçekleri uygulanan bireyler için:

- Anketleri doldurmaya yönelik kooperasyon güçlüğü çekmek

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmamak

Egzersiz programına dahil edilen bireyler için:

- İleri derecede muskuloskeletal özre sahip olmak
- Pulmoner hipertansiyon tanısı almış olmak
- FVC değeri %50'nin üstünde olmak
- Aktif enfeksiyon öyküsü
- Kardiyak tutulum
- Psikiyatrik bozukluğa sahip olmak
- Hamilelik
- Aktif miyozit öyküsü
- Renal yetmezlik

3.2. Yöntem

3.2.1. Demografik Bilgilerin Alınması

Bireylere ait aşağıdaki demografik ve klinik bilgiler kaydedildi.

- | | |
|--------------------------|--|
| • Yaş | • Skleroderma tipi (lcSSc:limitli |
| • Boy | kutaneöz sistemik |
| • Kilo | skleroz/dcSSc:diffüz kutaneöz |
| • Cinsiyet | sistemik skleroz) |
| • Eğitim durumu | • Akciğer tutulumu varlığı (interstisyel |
| • Hastalık durasyonu | akciğer hastalığı/pulmoner |
| • Oral apertura açıklığı | hipertansiyon) |

Literatür incelemesi sonucunda bir sklerodermalı bireyi bütüncül olarak değerlendirecek parametreleri kapsayan ölçekler tercih edildi.

3.2.2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (World Health Organisation Quality of Life Questionnaire – BREF) (WHOQoL-BREF)

Yaşam kalitesini değerlendirmek ve dünyada geçerlik ve güvenilirliği olan bir anket kullanmak adına Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalite Değerlendirmesi Ölçeği Kısa Formu kullanıldı.

Ankette yer alan 27 sorunun 3., 4., 26., ve 27. numaralı olanları ters sorulardır. Bu nedenle hesaplamaları yapılırken seçilen rakam 6'dan çıkarılır ve bulunan rakam o sorunun skoru olarak alınmalıdır.

Ankette yer alan alt parametreleri kapsayan sorular aşağıdaki gibidir:

Alan	Sorular
Bedensel alan	: 3 – 4 – 10 – 15 – 16 – 17 – 18
Ruhsal alan	: 5 – 6 – 7 – 11 – 19 – 26
Sosyal alan	: 20 – 21 – 22
Çevre alanı	: 8 – 9 – 12 – 13 – 14 – 23 – 24 – 25
Çevresel alan TR	: 8 – 9 – 12 – 13 – 14 – 23 – 24 – 25 – 27

İlgili alanlara denk gelen skorlar toplamı o alanların ham puanını oluşturmaktadır. Skorlamayı 100 üzerinden yapmak için aşağıdaki şekilde hesaplamalar yapılmalıdır:

$$\text{Dönüştürülmüş skor: } \left(\frac{\text{asıl skor} - \text{olası en düşük skor}}{\text{mümkün olan skor aralığı}} \right) \times 100$$

Her bir alanın olası en düşük skor ve mümkün olan skor aralık değerleri aşağıdaki tabloda gösterilmiştir (137). Her bir alanın dönüştürülmüş skoru hesaplanırken alana ait skorlar kullanılarak dönüştürme işlemi yapılmalıdır. Skor yükseldikçe ilgili alanda yaşam kalitesi de yükselmektedir.

Tablo 3.1. WHOQOL-BREF alt alanlarının değerleri

Alan	En düşük değer	En yüksek değer	Mümkün olan skor aralığı
Bedensel	7	35	28
Ruhsal	6	30	24
Sosyal	3	15	12
Çevre	8	40	32

Kaynak: (137)

3.2.3. St. George Solunum Anketi (St. George's Respiratory Questionnaire) (SGRQ)

Solunum sistemini ayrıntılı değerlendirmesi açısından çalışmamızda solunum sistemi değerlendirmesi için St. George solunum anketi kullanıldı.

Anket toplamda 50 sorudan oluşur. 8 madde ile semptomlar, 16 madde ile aktiviteler, 26 madde ile de hastalığın etkileri değerlendirilir. Testin bu üç alt bölümü ayrı ayrı hesaplanmaktadır. Bu bölümlere ek olarak toplam bir skor hesabı da bulunmaktadır. Skorlar 0-100 arası değişim göstermektedir. Tedavi amaçlı değerlendirme yapıldığı takdirde skorlardaki 4 birim değişim anlamlı kabul edilmektedir.

Çalışmamızda anket hesaplaması elektronik hesaplayıcı üzerinden yapıldı.

3.2.4. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (Pittsburgh Sleep Quality Index) (PSQI)

Bireylerin uyku durumlarının değerlendirilmesi PSQI anketi kullanılarak yapıldı. Anketin 5'ten yüksek skor alması uyku kalitesinin kötü olduğuna işaret etmektedir.

Puanlandırma aşağıda tarif edilmiştir:

5-10 arası soruların cevap aralıkları 0-3 arasındadır. 1'den 9'a kadar eksik soru varsa bu soru hesaplama katılmaz. Bu nedenle soruların hepsinin cevaplanmış olması önemlidir. İlk 4 soruda, bir soru için eğer süre veya saat aralığı (20-30 dakika gibi) verilmişse, bu sürenin ortalaması ($(20 + 30) / 2 = 25$ dakika) hesaba alınmalıdır. Anket hesaplamasında 5J'ye cevap verilmiş olsa bile hesaplama katılmamaktadır (99).

Uyku süresi (SÜRE);

$$S4 \geq 7 \quad \rightarrow 0$$

$$6 \leq S4 < 7 \quad \rightarrow 1$$

$$5 \leq S4 < 6 \quad \rightarrow 2$$

$$S4 < 5 \quad \rightarrow 3$$

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Uyku rahatsızlıkları (RAHATSIZLIK);

$$S5B + S5C + S5D + S5E + S5F + S5G + S5H + S5İ = 0 \rightarrow 0$$

$$1 \leq S5B + S5C + S5D + S5E + S5F + S5G + S5H + S5İ \leq 9 \rightarrow 1$$

$$9 < S5B + S5C + S5D + S5E + S5F + S5G + S5H + S5İ \leq 18 \rightarrow 2$$

$$18 < S5B + S5C + S5D + S5E + S5F + S5G + S5H + S5İ \rightarrow 3$$

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Uyku latensi (LATENS);

1.aşama:

$$S2 \text{ değeri} \rightarrow 0-15 \text{ dakika} = 0$$

$$S2 \text{ değeri} \rightarrow 16-30 \text{ dakika} = 1$$

$$S2 \text{ değeri} \rightarrow 31-60 \text{ dakika} = 2$$

$$S2 \text{ değeri} \rightarrow 61 \text{ dakika ve üstü} = 3$$

2.aşama:

$$S2 + S5A = 0 \rightarrow 0$$

$$1 \leq S2 + S5A \leq 2 \rightarrow 1$$

$$3 \leq S2 + S5A \leq 4 \rightarrow 2$$

$$5 \leq S2 + S5A \leq 6 \rightarrow 3$$

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Gündüz işlev bozukluğu (GÜNDÜZİŞLEV);

$$S8 + S9 = 0 \rightarrow 0$$

$$1 \leq S8 + S9 \leq 2 \rightarrow 1$$

$$3 \leq S8 + S9 \leq 4 \rightarrow 2$$

$$5 \leq S8 + S9 \leq 6 \rightarrow 3$$

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Alışılmış uyku etkinliği (ETKİNLİK);

Yatakta geçen süre = S1'den S3'e kadar geçen süre

$$\text{Hesap} = \frac{S4 \text{ (uyku süresi)}}{\text{yatakta geçen süre}} \times 100$$

Hesap ≥ 85

$75 \leq \text{Hesap} < 85$

$65 \leq \text{Hesap} < 75$

Hesap < 65

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Öznel uyku kalitesi (KALİTE);

S6'nın aldığı puan

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Uyku ilacı kullanımı (UYKUİLACI);

S7'nin aldığı puan

Min puan = 0 (daha iyi); Max puan = 3 (daha kötü)

Toplam PSQI puanı;

PSQI = SÜRE + RAHATSIZLIK + LATENS + GÜNDÜZİŞLEV +
ETKİNLİK + KALİTE + UYKUİLACI

Yorum;

Toplam PSQI ≤ 5 → iyi uyku kalitesini gösterir

Toplam PSQI > 5 → kötü uyku kalitesini gösterir

3.2.5. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (Fatigue Severity Scale) (FSS)

Yorgunluk şiddeti ölçeği, kişilerinin kendilerinin değerlendirdiği bir ölçek olması nedeniyle tercih edildi. Ölçek 9 sorudan oluşmaktadır. Cevap aralığı 0-7 arası değişen likert tip ölçektir. Skor hesaplaması, seçilen cevaba denk gelen rakamın toplanması ve toplam skorun 9'a bölünmesi ile elde edilir. Minimum alabileceği değer 0, maksimum alabileceği değer 7'dir.

3.2.6. Yorgunluk Etki Ölçeği (Fatigue Impact Scale) (FIS)

Yorgunluk etki ölçeği, kişilerinin kendilerinin değerlendirdiği bir ölçek olması nedeniyle tercih edildi. Ölçek toplamda 40 sorudan oluşmaktadır. Cevap

aralığı 0-4 arası değişen likert tip ölçektir. Skor hesaplaması, seçilen cevaba denk gelen rakamın toplanması ile elde edilir. Minimum alabileceği değer 0, maksimum alabileceği değer 160'tır.

3.2.7. Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory) (STAI)

Durumluk ve sürekli kaygı ölçeği, kişilerin anlık ve genel kaygı düzeyini ölçmek amacıyla çalışmamıza dahil edildi.

Değerlendirme formunda 3'ten fazla soruya yer verilmemiş ise doldurulan form geçersiz sayılmaktadır.

Durumluk kaygıyı ölçen ilk 20 soruluk kısmında cevapları şu şekildedir; hiç (1), biraz (2), çok (3), tamamiyle (4). Sürekli kaygıyı ölçen son 20 soruluk kısım için ise cevaplar şu şekildedir; hemen hiçbir zaman (1), bazen (2), çok zaman (3), hemen her zaman (4). Ölçeğin min-max değerleri 20-80 olarak, kesme değerleri ise anlık kaygı durumu STAI-1 için 35, sürekli kaygı durumu STAI-2 için 50 olarak belirtilmiştir.

Bu ölçeğin skorlaması elle değerlendirmenin yanında bilgisayar yoluyla yapılan skor hesaplamasını sağlayan web kaynaklı yollarla da yapılabilmektedir. Bu çalışmada skorlamalar ilgili web sayfası üzerinden yapıldı (138).

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

Anksiyete ve depresyon seviyelerini değerlendirmek amaçlı kullanıldı. Doldurmasının pratik olması nedeniyle tercih edildi.

Anksiyete ve depresyon skorları ayrı ayrı hesaplanmaktadır. Soruların bazıları ters yönlü ifadeler içermektedir. Doğru yönlü soruların cevapları sırasıyla 0-1-2-3 şeklinde puanlanırken ters yönlü soruların cevapları 3-2-1-0 şeklinde puanlanmaktadır. Ters yönlü sorular 1, 3, 5, 6, 8, 10, 11 ve 13. sorulardır.

Anksiyete alt ölçek skoru için 1, 3, 5, 7, 9, 11 ve 13. Soruların (tek rakamlı sorular) skorları toplanır. Depresyon alt ölçek skoru için 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14. Soruların (çift rakamlı sorular) skorları toplanır.

Anksiyete alt ölçeğinin kesme puanı 10/11, depresyon alt ölçeğinin kesme puanı ise 7/8 olarak bulunmuştur. Bu sınırı geçen skorlar anksiyete ve depresyon açısından risk altında sayılır (116).

3.2.9. Genel Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire) (HAQ)

Global özür durumunu değerlendirmesi ve altın standart olarak kullanılması nedeniyle HAQ anketi çalışmada kullanıldı. 20 sorudan oluşan anketin cevap aralığının skorlanması aşağıdaki gibidir;

Hiç güçlük çekmeden:	0
Biraz güçlkle:	1
Çok güçlkle:	2
Hiç yapamama:	3

Kişilerin bu cevap aralığından seçtiği skorların toplamı 20'ye bölünerek total HAQ skoru bulunur. Bu skor aralıkları aşağıdaki gibi yorumlanır:

- 0 – 0,5: Hasta kendi kendine yetebilir.
- 0,5 – 1,25: Hasta orta derecede kendi kendine yetebilir. Günlük yaşam aktivitelerinde ufak problemler olabilir.
- 1,25 – 2 : Hasta kendi kendine yetebilir. Günlük yaşam aktivitelerinde büyük problemler vardır.
- 2 – 3 : Hasta ciddi derecede etkilenmektedir. Günlük yaşam aktivitelerinde bağımlıdır.

3.2.10. Duruöz El İndeksi (Duruöz Hand Index/Hand Functional Disability Index/Cochin Index) (DHI)

Duruöz el indeksi sklerodermada geçerlik ve güvenilirliği bulunan, bireylerin kendi cevaplamasına dayanan etkin bir ölçek olması nedeniyle çalışmamızda tercih edildi. Kişiler fonksiyonları gerçekleştirme yeteneklerini 0 (hiç zorluk çekmeden) ve 5 (imkansız) arasında değerlendirir. Ölçek skorlaması 0-90 puan arası değer alır ve

tamamlaması ortalama 2 dakika sürer. Skorlama tercih edilen cevap puanlarının toplanmasıyla yapılmaktadır.

Hiç zorluk çekmeden: 0

Çok az zorlukla: 1

Biraz zorlukla: 2

Çok zorlukla: 3

Hemen hemen imkansız: 4

İmkansız: 5

Bahsedilen değerlendirme ölçekleri çalışma süreci boyunca klinik ortamda doktor kontrolüne gelen takip hastaları (n=47) ve sistemik durumları ve ilaç takipleri için hastaneye yatırılan bireyler (n=9) için uygulandı. Ayrıca çalışma süreci boyunca, doktor kontrolüne gelen bireyler arasından egzersiz programı için dahil edilme kriterlerine uygunluğu tespit edilen ve egzersiz programına katılmaya gönüllü 10 birey (Egzersiz grubu=5, Kontrol grubu=5) için de tedavi öncesi ve sonrası tekrar edildi.

Egzersiz programı 8 hafta boyunca haftada 3 gün olacak şekilde uygulandı. Egzersiz seansına başlamadan önce bireylere gövde stabilizasyon eğitimi verildi. Her seans 10 dakika ısınma egzersizleri, 30 dakika bütün vücut kısımlarına yönelik olarak seçilen klinik pilates egzersizleri (Tablo 3.2.) (Şekil 3.2.-3.6), 10 dakika dansterapi/drama seansı ile 10 dk soğuma egzersizlerinden oluşturuldu (139). Dansterapide otantik hareket üzerinde durularak bireyin bedenini kabul etmesi, aklıyla bedenini yönetebilirken bu beceriyi hayatını da yönetebileceği algısına çevirecek bilişsel bir yeniden yapılandırma üzerinde duruldu. Bu süreç bireylerin uzun süreli tedavilere devamlılık göstermelerine katkı ve iyileşme istekliliği kazandıran bir süreçtir (140).

Tablo 3.2. Tedavi grubuna uygulanan klinik pilates egzersizleri (n=5)

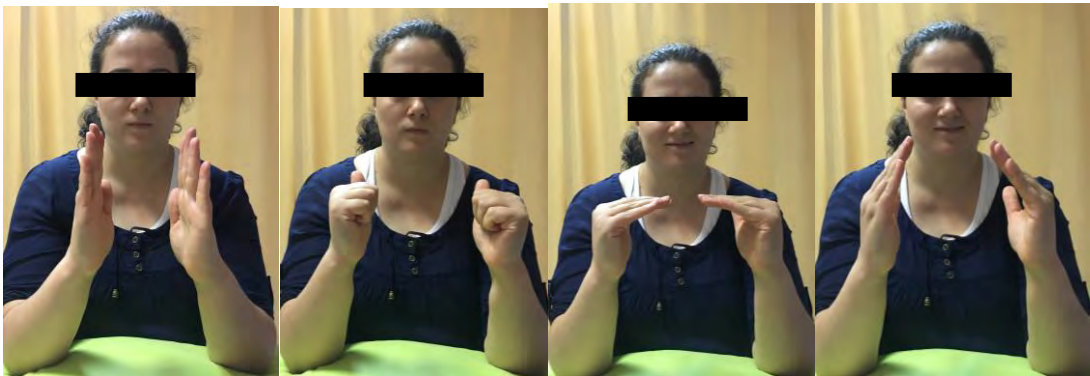
Mat üzerindeki egzersizler	Ayakta yapılan egzersizler	El fonksiyonları ve yüze yönelik egzersizler
• Hundreds • One leg stretch 1-2 • Double leg stretch 2 • Shoulder bridge 1-2 • Swan dive • One leg kick 1-2 • Swimming • Clam • Hip twist • Side kick 2-3 • Arm openings 1-2 • Lift lower	• Mini squat • Üst ekstremité PNF paternleri • Dumb waiter • Kleopatra • Chest stretch • Swinging • Spine stretch • Mermaid	• Parmak fleksiyon ve ekstansiyon aktif germeleri • Tendon kaydırma • Opozisyon-repozisyon egzersizleri • Lastik yardımcı kas aktivasyonu • Oral apertür açıklığına yönelik aktif germe



Şekil 3.1. Shoulder bridge 1-2



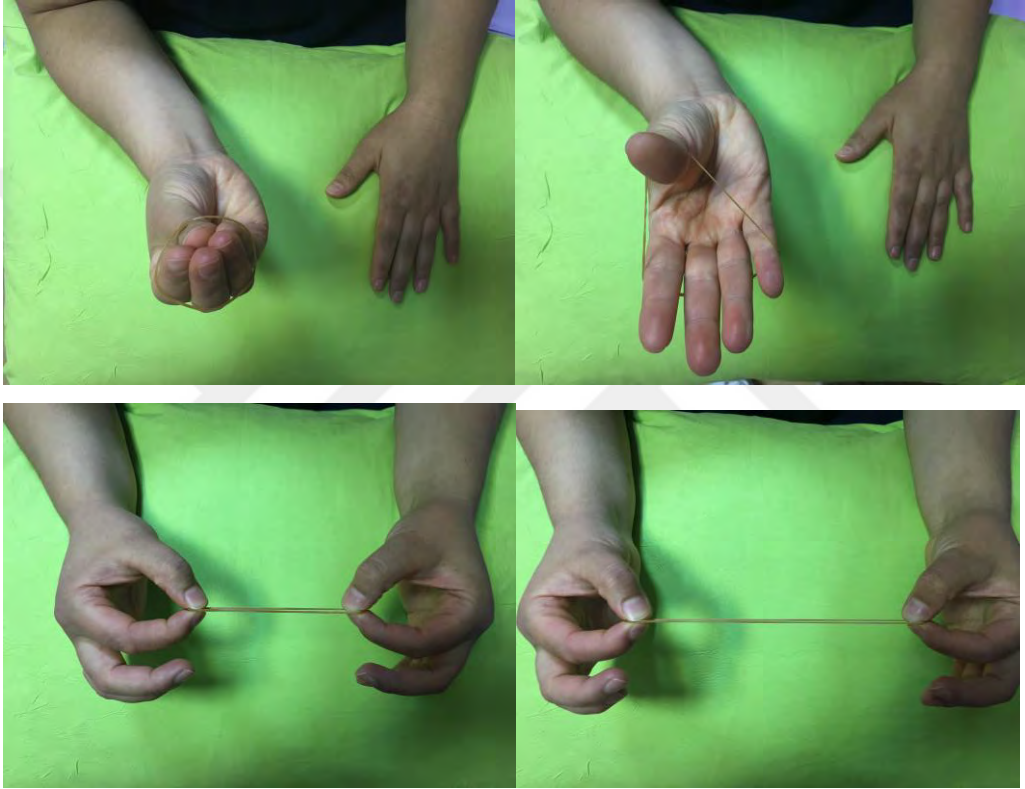
Şekil 3.2. Arm openings 1-2



Şekil 3.3. Tendon kaydırma egzersizi



Şekil 3.4. Opozisyon-repozisyon



Şekil 3.5. Lastik egzersizleri



Şekil 3.6. Oral aperturaya yönelik germeler

3.3. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesi SPSS yazılımının 20. Sürümü kullanılarak yapıldı. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov/Shapiro-Wilk testleri ile incelendi. Tanımlayıcı istatistikler sayısal değişkenler için ortalama ve standart sapma kullanılarak, nitel değişkenler yüzdeler kullanılarak verildi. Normal dağılıma uyan değişkenlerin gruplara göre karşılaştırmaları bağımsız gruplarda t testi kullanılarak, normal dağılıma uymayan değişkenlerin karşılaştırmaları ise Mann-Whitney U testi kullanılarak yapıldı. Bağımlı gruplarda öncesi-sonrası değerlendirmeleri karşılaştırmak için Wilcoxon testi kullanıldı. Değişkenlerin tamamı normal dağılmadığı için değişkenler arası ilişkiye Spearman korelasyon katsayısı ile bakıldı. İstatistiksel anlamlılık için toplam tip-1 hata düzeyi %5 olarak alındı.

4. BULGULAR

4.1. Demografik Bilgiler

Toplamda 56 skleroderma tanısı almış birey çalışmaya katıldı. Bireylerin 49'u (%87,5) kadın, 7'si (%12,5) erkekti. Bireylerin yaş ortalaması $47,58 \pm 9,2$ yıl, hastalık durasyonu $10,79 \pm 7,61$ yıl, vücut kütle indeksi $25,48 \pm 4,44$ kg/cm² olarak hesaplandı.

Bireylerin 34'ü limitli kutaneöz sistemik skleroderma, 22'si diffüz kutaneöz sistemik skleroderma tipine sahipti. Aynı zamanda 38'inde interstisyel akciğer hastalığı, 6'sında pulmoner hipertansiyon vardı ve 9'u hastaneye yatırılarak takip edilen bireydi. Egzersiz programına katılan bireylerin sayısı 5'ti. Aynı sayıda birey kontrol grubuna alındı. Bireylere ait demografik veriler Tablo 4.1'de gösterildi. 56 bireye ait ölçek skorları ve sıklıkları Tablo 4.2.'de gösterilmiştir.

Tablo 4.1. Çalışmaya Katılan Bireylerin Demografik Verileri

	Bireyler (n=56) X±SD
Yaş (yıl)	47,58±9,2
Boy (cm)	161,23±8,07
Kilo (kg)	66,6±14,34
VKİ (kg/m ²)	25,48±4,44
Hastalık Durasyonu (yıl)	10,79±7,61
Cinsiyet	
Kadın n(%)	49 (87,5)
Erkek n(%)	7 (12,5)
Eğitim	
Oku yazar olmayan n(%)	1 (1,8)
Okur yazar n(%)	1 (1,8)
İlkokul n(%)	22 (39,3)
Ortaokul n(%)	3 (5,4)
Lise n(%)	13 (23,2)
Üniversite n(%)	14 (25)
Yüksek Lisans n(%)	2 (3,6)
Hastalık tipi	
lcSSc n(%)	34 (60,7)
dcSSc n(%)	22 (39,3)
IAH	
Var n(%)	38 (67,9)
Yok n(%)	18 (32,1)
PAH	
Var n(%)	6 (10,7)
Yok n(%)	50 (89,3)
Yatan n(%)	9 (16,1)
Ayaktan n(%)	47 (83,9)

VKİ, Vücut Kütle İndeksi; lcSSc, limitli kutaneöz sistemik skleroz; dcSSc, diffüz kutaneöz sistemik skleroz; IAH, intersitisyel akciğer hastalığı; PAH, pulmoner arteriyel hipertansiyon.

Tablo 4.2. Çalışmaya katılan bireylerin ölçek skorları

	X±SD	n=56	
		Ölçek skoru	n (%)
WHOQOL-BREF Bedensel (0-100)	49,26±20,5	50 ≥	33 (%58,9)
		50 <	23 (%41,1)
WHOQOL-BREF Ruhsal (0-100)	58,4±16,58	50 ≥	18 (%32,1)
		50 <	38 (%67,9)
WHOQOL-BREF Sosyal (0-100)	59,75±21,85	50 ≥	24 (%42,9)
		50 <	32 (%57,1)
WHOQOL-BREF Çevresel (0-100)	64,91±16,69	50 ≥	14 (%25)
		50 <	42 (%75)
SGRQ Semptom (0-100)	35±23,01	50 ≥	43 (%76,8)
		50 <	13 (23,2)
SGRQ Aktivite (0-100)	51,94±26,88	50 ≥	22 (%39,3)
		50 <	34 (%60,7)
SGRQ Etki (0-100)	30,71±24,69	50 ≥	44 (%78,6)
		50 <	12 (%21,4)
SGRQ Total (0-100)	38,18±22,86	50 ≥	41 (%73,2)
		50 <	15 (%26,8)
PSQI (0-21)	7±4,32	5 ≥	24 (%42,9)
		5 <	32 (%57,1)
FSS (1-7)	4,88±1,84	4 ≥	15 (%26,8)
		4 <	41 (%73,2)
FIS (0-160)	52,18±34,18	0 – 50	30 (%53,6)
		50 – 100	22 (%39,3)
		100 – 150	4 (%7,1)
STAI-1 (20-80)	35,73±9,74	35 >	27 (%48,2)
		35 ≤	29 (%51,8)
STAI-2 (20-80)	47±7,88	50 >	35 (%62,5)
		50 ≤	21 (%37,5)
HADS-A (0-21)	7,35±4,29	10 >	42 (%75)
		10 ≤	14 (%25)
HADS-D (0-21)	7,21±3,73	7 >	23 (%41)
		7 ≤	33 (%59)
HAQ (0-3)	0,51±0,57	0 – 0,5	34 (%60,7)
		0,5 – 1,25	16 (%28,6)
		1,25 – 2	4 (%7,1)
		2 – 3	2 (%3,6)
DHI (0-90)	12,14±14,61	0 – 30	47 (%83,9)
		30 – 50	7 (%12,5)
		50 – 90	2 (%3,6)

4.2. Ölçülen Değişkenlerin Karşılaştırılması

Bireylerin değerlendirmelerde kullanılan ölçeklerden aldıkları skorlar ve karşılaştırma sonuçları Tablo 4.3, Tablo 4.4, Tablo 4.5 ve Tablo 4.6’da gösterildi. Bütün ölçümler hastalık tiplerine, IAH tanısı varlığına, PAH tanısı varlığına, yatan-ayaktan ve egzersiz tedavisi alan-almayan birey özelliklerine göre ayrıntılı olarak incelendi.

Hastalık tipine göre lcSSc ve dcSSc olarak sınıflandırıldığında bireylerin WHOQOL-BREF bedensel alt grubu, PSQI, HAQ ve DHI skorları arasında fark olduğu bulundu ($p<0,05$). lcSSc tanılı bireylerin bu değerlendirmelerdeki skorlarının dcSSC’li bireylere göre daha iyi olduğu görüldü (Tablo 4.3).

Bireyler interstisyel akciğer hastalığı (IAH) varlığına göre sınıflandırıldığında sadece DHI skorlarının farklı olduğu görüldü ($p<0,05$). DHI skoru IAH sahip olan bireylerde daha yüksekti (Tablo 4.4).

Bireyler pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) varlığına göre sınıflandırıldığında SGRQ ölçeğinin semptom, etki alt parametreleri ile total skoru ve FSS skorları arasında fark olduğu görüldü ($p<0,05$). PAH tanısı olan bireylerde bu skorlar daha yüksekti (Tablo 4.5).

Bireyler hastanede yatırılarak ve ayaktan takip edilme özelliklerine göre sınıflandırıldığında WHOQOL-BREF ölçeğinin bedensel alt skoru, SGRQ ölçeğinin aktivite alt skoru ile HAQ skorları arasında anlamlı fark bulundu ($p,0<05$). Yatan bireylerde bu skorlar ayaktan takip edilenlere göre daha kötüydü (Tablo 4.6).

Tablo 4.3. Hastalık tipine göre değerlendirme sonuçları

	Hastalık Tipi		Test istatistiği	p
	lcSSc (n=34) X±SD	dcSSc (n=22) X±SD		
Yaş (yıl)	47,11±8,78	48,31±9,97	-,473	0,638 ¹
Boy (cm)	162,41±8,2	159,4±7,7	1,370	0,176 ¹
Kilo (kg)	68±14,05	64,45±14,83	,902	0,371 ¹
VKİ (kg/m²)	25,69±4,58	25,16±25,48	,429	0,669 ¹
Hastalık Durasyonu (yıl)	10,63±7,94	11,02±7,26	-,182	0,856 ¹
WHOQOL-BREF	55,15±20,15	40,24±16,55	2,891	0,006* ¹
Bedensel (0-100)				
WHOQOL-BREF Ruhsal (0-100)	60,65±16,70	54,92±16,14	1,272	0,209 ¹
WHOQOL-BREF (0-100)	60,04±23,46	59,31±19,62	,121	,904 ¹
Sosyal (0-100)				
WHOQOL-BREF (0-100)	68,04±17,91	60,08±13,6	1,777	,081 ¹
Çevresel (0-100)				
SGRQ Semptom (0-100)	33,19±23,07	37,81±23,17	-,612	0,540 ²
SGRQ Aktivite (0-100)	49,99±24,79	54,95±30,18	-1,099	0,272 ²
SGRQ Etki (0-100)	27,25±23,71	36,05±25,75	-1,258	0,208 ²
SGRQ Total (0-100)	35,51±21,51	42,3±24,74	-,889	,374 ²
PSQI (0-21)	6,11±4,09	8,36±4,41	-2,003	0,045* ²
FSS (1-7)	4,99±1,89	4,73±1,81	,505	,616 ¹
FIS (0-160)	52,48±38,35	51,72±27,63	-,266	0,790 ²
STAI-1 (20-80)	34,73±9,69	37,27±9,84	-,951	0,346 ¹
STAI-2 (20-80)	47,38±8,02	46,4±7,81	,448	0,656 ¹
HADS-Anksiyete (0-21)	7,82±4,18	6,63±4,44	-1,187	0,235 ²
HADS-Depresyon (0-21)	7,2±3,64	7,22±3,95	-,287	0,774 ²
HAQ (0-3)	0,34±0,42	0,78±0,66	-2,834	0,005* ²
DHI (0-90)	7,18±9,37	19,82±17,87	-3,119	0,002* ²

¹: Bağımsız gruplarda t testi; ² Mann-Whitney U testi; *: p<0,05; VKİ: Vücut Kütle İndeksi

Tablo 4.4. IAH varlığına göre değerlendirme sonuçları

İnterstisyel Akciğer Hastalığı (IAH)				
	Var (n=38)	Yok (n=18)	Test	
	X±SD	X±SD	İstatistiği	p
Yaş (yıl)	49,78±8,09	42,94±9,88	-2,750	0,008¹
Boy (cm)	160,92±7,56	161,88±9,26	,416	0,679 ¹
Kilo (kg)	68,78±14,11	62±14,1	-1,681	0,098 ¹
VKİ (kg/m²)	26,42±4,28	23,5±4,22	-2,401	0,020¹
Hastalık Durasyonu (yıl)	11,,09±6,91	10,15±9,11	-,428	0,671 ¹
WHOQOL-BREF	47,55±19,12	52,97±22,02	,943	0,350 ¹
Bedensel				
(0-100)				
WHOQOL-BREF Ruhsal	57,34±14,76	60,64±20,17	,692	0,492 ¹
(0-100)				
WHOQOL-BREF	58,24±22,08	62,95±21,62	,751	0,456 ¹
Sosyal				
(0-100)				
WHOQOL-BREF Çevresel	64,71±15,11	65,33±20,1	,128	0,899 ¹
(0-100)				
SGRQ Semptom	34,73±24,17	35,59±20,98	-,325	0,746 ²
(0-100)				
SGRQ Aktivite	54,76±25,8	45,96±28,86	-1,079	0,280 ²
(0-100)				
SGRQ Etki	32,57±23,85	26,77±26,63	-,974	0,330 ²
(0-100)				
SGRQ Total	39,92±22,37	34,49±24,09	-,789	0,430 ²
(0-100)				
PSQI	7,1±4,19	6,77±4,72	-,466	0,641 ²
(0-21)				
FSS	4,79±1,81	5,1±1,96	,582	0,563 ¹
(1-7)				
FIS	50,36±28,91	56,23±44,57	-,228	0,820 ²
(0-160)				
STAI-1	35,52±9,86	36,16±9,74	,228	0,821 ¹
(20-80)				
STAI-2	46,76±6,93	47,5±9,8	,1324	0,747 ¹
(20-80)				
HADS-Anksiyete	6,84±3,85	8,44±5,03	-1,180	0,238 ²
(0-21)				
HADS-Depresyon	7,23±3,71	7,16±3,86	-,097	0,923 ²
(0-21)				
HAQ	0,58±9,59	0,37±0,49	-1,561	0,118 ²
(0-3)				
DHI	14,16±15,34	7,89±12,24	-2,107	0,035*²
(0-90)				

¹: Bağımsız gruplarda t testi; ² Mann-Whitney U testi; *: p<0,05; VKİ: Vücut Kütle İndeksi

Tablo 4.5. PAH varlığına göre değerlendirme sonuçları

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)				
	Var (n=6) X±SD	Yok (n=50) X±SD	Z	p ¹
Yaş (yıl)	45,5±11,43	47,84±9	-,809	0,419
Boy (cm)	164,83±8,79	160,8±7,96	-1,077	0,282
Kilo (kg)	65,5±18,87	66,74±13,94	-,013	0,989
VKİ (kg/m ²)	23,76±5,24	25,69±4,35	-,702	0,483
Hastalık Durasyonu (yıl)	11,83±9,19	10,66±7,5	-,345	0,730
WHOQOL-BREF	36,89±21,02	50,78±19,63	-1,487	0,137
Bedensel (0-100)				
WHOQOL-BREF Ruhsal	56,94±19,12	58,57±16,46	-,226	0,821
(0-100)				
WHOQOL-BREF	59,71±20,69	59,76±22,18	-,013	0,989
Sosyal (0-100)				
WHOQOL-BREF Çevresel	71,87±18,95	64,08±16,4	-1,276	0,202
(0-100)				
SGRQ Semptom	58,53±26,27	32,18±21,26	-2,411	0,016*
(0-100)				
SGRQ Aktivite	72,21±20,55	49,5±26,67	-1,882	0,060
(0-100)				
SGRQ Etki	62,78±20,94	26,86±22,32	-2,994	0,003*
(0-100)				
SGRQ Total	65,03±20,33	34,95±21,11	-2,808	0,005*
(0-100)				
PSQI	6,66±4,03	7,04±4,39	-,146	0,884
(0-21)				
FSS	6,7±1,26	4,66±6,7	-2,607	0,009*
(1-7)				
FIS	63±47,52	50,85±32,6	-,567	0,571
(0-160)				
STAI-1	39,16±10,26	35,32±9,7	-,769	0,442
(20-80)				
STAI-2	48,33±4,92	46,84±8,18	-,570	0,569
(20-80)				
HADS-Anksiyete	7,83±3,48	7,3±4,4	-,492	0,623
(0-21)				
HADS-Depresyon	7,16±2,4	7,22±3,87	-,040	0,968
(0-21)				
HAQ	0,74±0,58	0,49±0,57	-1,345	0,179
(0-3)				
DHI	8,5±7,94	12,58±15,12	-,133	0,894
(0-90)				

¹ : Mann-Whitney U testi; *: p<0,05; VKİ: Vücut Kütle İndeksi

Tablo 4.6. Yatan-ayaktan bireylerin değerlendirme sonuçları

	Yatan-Ayaktan		Z	p¹
	Yatan (n=9) X±SD	Ayaktan (n=47) X±SD		
Yaş (yıl)	44,11±10,51	48,25±8,89	-1,351	0,177
Boy (cm)	159±8,07	161,65±8,08	-,716	0,474
Kilo (kg)	56,44±7,26	68,55±14,58	-2,400	0,16*
VKİ (kg/m²)	22,44±3,43	26,07±4,4	-2,332	0,20*
Hastalık Durasyonu (yıl)	6,88±6,66	11,53±7,62	-1,687	0,092
WHOQOL-BREF	36,88±25,21	51,67±18,29	-1,979	0,048*
Bedensel (0-100)				
WHOQOL-BREF Ruhsal	57,4±14,25	58,59±17,12	-,011	0,991
WHOQOL-BREF	59,25±23,73	59,85±21,74	-,236	0,813
Sosyal (0-100)				
WHOQOL-BREF Çevresel	67,36±24,51	64,44±15,07	-,717	0,474
SGRQ Semptom	46,26±31,43	32,85±20,77	-1,116	0,265
SGRQ Aktivite	67,26±29,92	49±25,56	-1,986	0,047*
SGRQ Etki	46,80±31,41	27,63±22,29	-1,807	0,071
SGRQ Total	53,07±29,11	35,32±20,63	-1,841	0,066
PSQI	7,55±5,5	6,89±4,12	-,157	0,876
FSS	5,83±2,07	4,7±17,6	-1,639	0,101
FIS	57,11±26,89	51,21±35,61	-,990	0,322
STAI-1	35,88±7,84	35,70±10,14	-,156	0,876
STAI-2	44,55±7,65	47,46±7,92	-,893	0,372
HADS-Anksiyete	6,55±2,92	7,51±4,51	-,414	0,679
HADS-Depresyon	6,22±3,27	7,40±3,81	-,741	0,459
HAQ	1,2±0,75	0,38±0,42	-3,051	0,002*
DHI	19,89±20,98	10,66±12,83	-1,188	0,235

¹ : Mann-Whitney U testi; *: p<0,05; VKİ: Vücut Kütle İndeksi

4.3. Egzersiz Tedavisi Alan Bireylerin Tedavi Öncesi ve Sonrası Değerlendirme Sonuçlarının Karşılaştırılması

Egzersiz grubuna ve kontrol grubuna katılan bireylere ait demografik bilgilerin birbirinden farklı olmadığı görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.7). Egzersiz tedavisi alan 5 bireye ait tedavi öncesi ve sonrası değerlendirme skorları karşılaştırıldı. Aynı karşılaştırma 8 hafta arayla değerlendirilen kontrol grubu bireyleri için de yapıldı. Oral apertura açıklık mesafesi, WHOQOL-BREF ölçeğinin ruhsal alt grubu skoru, SGRQ ölçeğinin etki alt grubu ile total skoru, yorgunluk etki ölçeği skoru, HAQ skoru ve ağrı değerlendirmesi sonuçlarında tedavi öncesi ve sonrasına göre anlamlı iyileşme olduğu bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4.8). Diğer bütün parametre skorlarında da iyileşme görülmesine rağmen bu değişimler istatistiksel olarak anlamlı bir fark göstermedi ($p>0,05$). Kontrol grubuna ait hiç bir parametrede değişim görülmedi ($p>0,05$) (Tablo 4.9).

Egzersiz programında uygulanan egzersizler ve örnekler Tablo 3.2’de verildi.

Tablo 4.7. Egzersiz ve kontrol grubuna ait demografik veriler

	Egzersiz Grubu (n=5)	Kontrol Grubu (n=5)		
	X±SD	X±SD	Z	p¹
Yaş (yıl)	42±8,74	45,4±8,82	-,733	0,463
Boy (cm)	161,2±4,96	161,6±4,15	-,212	0,832
Kilo (kg)	65,2±13,16	58,4±16,83	-,943	0,346
VKİ (kg/m ²)	24,94±3,81	22,36±6,39	-,731	0,465
Durasyon (yıl)	9,85±7,8	17,6±3,28	-1,681	0,093

¹ : Mann-Whitney U testi; Anlamlılık düzeyi: $p<0,05$; VKİ: Vücut Kütle İndeksi

Tablo 4.8. Egzersiz grubuna ait değerlendirme sonuçları

Egzersiz Grubu				
	1. Ölçüm (n=5)	2. Ölçüm (n=5)		
	X±SD	X±SD	Z	p¹
Oral Apertura (cm)	3,3±0,69	3,62±0,8	-2,023	0,043*
WHOQOL-BREF	36,42±9,24	49,99±8,74	-1,753	0,080
Bedensel (0-100)				
WHOQOL-BREF	42,49±13,62	59,16±10,78	-2,032	0,042*
Ruhsal (0-100)				
WHOQOL-BREF	43,33±10,86	58,33±8,33	-1,625	0,104
Sosyal (0-100)				
WHOQOL-BREF	55,62±4,07	59,37±6,24	-,948	0,343
Çevresel (0-100)				
SGRQ Semptom (0-100)	40,21±20,88	26,75±11,27	-1,483	0,138
SGRQ Aktivite (0-100)	56,13±22,62	41,11±11,61	-1,826	0,068
SGRQ Etki (0-100)	32,56±14,08	19,85±9,84	-2,023	0,043*
SGRQ Total (0-100)	41,54±15,93	27,63±8,49	-2,023	0,043*
PSQI (0-21)	10,2±5,21	7,8±3,56	-1,841	0,066
FSS (1-7)	5,41±1,17	5,19±0,78	-,674	0,500
FIS (0-160)	81,4±16,48	57,6±12,83	-2,041	0,041*
STAI-1 (20-80)	38±6,96	40,6±5,59	-,271	0,786
STAI-2 (20-80)	56,2±7,94	51±6,89	-,677	0,498
HADS-Anksiyete (0-21)	12,4±4,66	10,6±2,96	-,674	0,500
HADS-Depresyon (0-21)	8,6±3,13	7,2±3,03	-1,089	0,276
HAQ (0-3)	0,61±0,6	0,28±0,13	-2,032	0,042*
DHI (0-90)	20,4±13,18	9,2±4,96	-1,826	0,068
Ağrı VAS (0-10)	5,3±1,23	1,68±1,53	-2,023	0,43*

¹ : Wilcoxon Test ; *: p<0,05

Tablo 4.9. Kontrol grubuna ait değerlendirme sonuçları

	Kontrol Grubu		Z	p¹
	1. Ölçüm	2. Ölçüm		
	(n=5)	(n=5)		
	X±SD	X±SD		
Oral Apertura (cm)	3,4±1,39	3,3±1,21	-1,000	0,317
WHOQOL-BREF	64,28±28,68	61,42±27,36	-,412	0,680
Bedensel				
(0-100)				
WHOQOL-BREF	63,33±26,25	59,16±28,92	-,921	0,357
Ruhsal				
(0-100)				
WHOQOL-BREF	59,99±28,5	51,66±13,69	-1,069	0,285
Sosyal				
(0-100)				
WHOQOL-BREF	79,37±15,4	76,24±7,19	-,542	0,588
Çevresel				
(0-100)				
SGRQ Semptom	34,89±23,34	38,59±32,65	-,674	0,500
(0-100)				
SGRQ Aktivite	47±30,15	45,1±38,4	-,365	0,715
(0-100)				
SGRQ Etki	30,63±33,82	33,86±25,95	-,405	0,686
(0-100)				
SGRQ Total	36,63±29,86	38,26±29,87	-,674	0,500
(0-100)				
PSQI	4,6±3,78	3,6±4,82	-,730	0,465
(0-21)				
FSS	4,83±1,81	4,68±2,02	-,730	0,465
(1-7)				
FIS	56,6±55,59	44,4±50,09	-1,289	0,197
(0-160)				
STAI-1	29,40±6,1	36,6±18,07	-,944	0,345
(20-80)				
STAI-2	46±9,3	40,2±5,97	-1,753	0,080
(20-80)				
HADS-Anksiyete	6,6±4,6	7,6±7,63	-,378	0,705
(0-21)				
HADS-Depresyon	5,6±4,15	7,8±6,22	-1,512	0,131
(0-21)				
HAQ	0,23±0,28	0,32±0,46	-1,069	0,285
(0-3)				
DHI	5,6±6,42	8,2±10,98	-,736	0,461
(0-90)				
Ağrı VAS	3,1±2,85	3,08±2,08	-,365	0,715
(0-10)				

¹ : Wilcoxon Test ; *: p<0,05

4.4. Bireylerin Değerlendirme Sonuçları Arasındaki İlişki

Bütün değişkenler normal dağılım göstermediğinden değişkenler arası değişimi ortaya koymak için Spearman testi kullanıldı. Test sonuçlarında WHOQOL-BREF ölçeği ve SGRQ ölçeğinin alt parametreleri arasında orta ve yüksek derece ($r=-0,447$ ile $-0,692$ arasında) ilişki bulundu ($p<0,05$). WHOQOL-BREF bedensel alt parametresi ile SGRQ, FSS, FIS ve DHI ölçekleri arasında orta ve yüksek derece ($r=-0,535$ ile $-0,692$ arasında) ilişki bulunurken HAQ ile çok yüksek ($r=-0,733$) derecede ilişki gösterdi. WHOQOL-BREF ölçeği ruhsal alt parametresi FIS ölçeği ile çok yüksek derecede ($r=-0,700$) ilişki gösterirken STAI-1-2 ve HADS ölçekleri arasında yüksek derece ($r=-0,528$ ile $-0,660$ arasında) ilişki bulundu ($p<0,05$).

SGRQ ölçeği alt parametreleri ve total skoru diğer ölçekler ile orta derecede ($r=0,400$ ile $0,595$ arasında) ilişki gösterdi ($p<0,05$).

PSQI skoru, FIS ve HAQ skorları ile (sırasıyla $r=0,508$, $r=0,449$) ; yorgunluk değerlendirme ölçekleri ile STAI-2, HADS ölçekleri, HAQ ve DHI ölçekleri arasında orta derece ($r=0,445$ ile $0,592$ arasında) ilişki bulundu ($p<0,05$).

STAI-2 ölçeği HADS ölçekleri ile yüksek ve çok yüksek derecede ($r=0,662$ ile $0,796$ arasında) ilişki gösterdi. Aynı ilişki HAQ ve DHI skorları arasında da vardı ($r=0,788$, $p<0,05$).

Bütün ilişki sonuçları Tablo 4.10'da gösterilmiştir.

Tablo.4.10. Bireylerin değerlendirme sonuçları arasındaki ilişki tablosu

		WHOQOL BREF Ruhsal	WHOQOL BREF Sosyal	WHOQOL BREF Çevresel	SGRQ Semptom	SGRQ Aktivite	SGRQ Etki	SGRQ Total	PSQI	FSS	FIS	STAI-1	STAI-2	HADS Anksiyete	HADS Depresyon	HAQ	DHI
WHOQOL BREF	R	-.547**	.320*	.374**	-.579**	-.616**	-.692**	-.678**	-.590**	-.554**	-.683**	-.236	-.266*	-.232	-.268*	-.733**	-.535**
	P	.000	.016	.004	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.080	.048	.061	.046	.000	.000
	N	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
WHOQOL BREF	R	1.000	.446**	.337*	-.447**	-.575**	-.562**	-.606**	-.457**	-.387**	-.688**	-.528**	-.660**	-.554**	-.561**	-.400**	-.411**
	P	.001	.001	.011	.001	.000	.000	.003	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.002	.002
	N	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
WHOQOL BREF	R	1.000	.423**	.423**	-.283*	-.278*	-.291*	-.302*	-.168	-.232	-.383*	-.446**	-.366**	-.222	-.287*	-.232	-.154
	P	.001	.001	.001	.035	.038	.029	.024	.215	.085	.004	.001	.006	.099	.032	.085	.258
	N	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
WHOQOL BREF	R			1.000	-.221	-.264*	-.336*	-.302*	-.207	.010	-.280*	-.433**	-.384**	-.306*	-.287*	-.134	-.061
	P				.102	.049	.011	.024	.125	.944	.037	.001	.003	.022	.032	.325	.654
	N			56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
SGRQ	R				1.000	.505**	.631**	.677**	.370**	.408**	.535**	.295*	.434**	.504**	.239	.347**	.313*
	P					.000	.000	.000	.005	.002	.000	.028	.001	.000	.076	.009	.019
	N				56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
SGRQ	R					1.000	.814**	.917**	.476**	.392**	.499**	.366**	.338*	.319*	.263	.490**	.242
	P						.000	.003	.000	.003	.000	.005	.011	.017	.051	.000	.072
	N					56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
SGRQ Etki	R						1.000	.960**	.442*	.465**	.564**	.373*	.403*	.350*	.289*	.527**	.323*
	P							.000	.001	.000	.000	.005	.002	.008	.031	.000	.015
	N						56	56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
SGRQ Total	R							1.000	.452**	.462**	.582**	.400**	.427**	.398**	.306*	.500**	.297*
	P								.000	.000	.000	.002	.001	.002	.022	.000	.026
	N							56	56	56	56	56	56	56	56	56	56
PSQI	R								1.000	.349**	.507**	.144	.226	.260	.208	.449**	.237
	P									.008	.000	.291	.094	.053	.124	.001	.079
	N								56	56	56	56	56	56	56	56	56
FSS	R									1.000	.590**	.228	.196	.241	.231	.473**	.297*
	P										.000	.094	.151	.076	.089	.000	.028
	N									56	56	55	55	55	55	55	55
FIS	R										1.000	.330*	.526**	.520**	.537**	.592**	.445**
	P											.014	.000	.000	.000	.000	.001
	N										56	55	55	55	55	55	55
STAI-1	R											1.000	.544**	.372**	.398**	.211	.087
	P												.000	.005	.002	.119	.524
	N											56	56	56	56	56	56
STAI-2	R												1.000	.796**	.662**	.172	.155
	P													.000	.000	.205	.253
	N												56	56	56	56	56
HADS Anksiyete	R													1.000	.537*	.186	.116
	P														.000	.170	.393
	N													56	56	56	56
HADS Depresyon	R														1.000	.207	.170
	P															.125	.211
	N														56	56	56
HAQ	R															1.000	.788**
	P																.000
	N															56	56

** : p<0,01; * : p<0,05

5. TARTIŞMA

Sklerodermalı bireylerde hastalığın ortaya çıkardığı semptomları değerlendirmek, hastalık tipine ve seviyesine göre bireylerin ayırt edici özelliklerini ve bir tedavi programının etkinliğini aynı değerlendirme ölçeklerinin sonuçlarıyla ortaya koymak amacıyla planladığımız çalışmamızın sonuçları kurduğumuz hipotezleri kısmen destekler nitelikte bulundu. Ayaktan ve yatan bireylere aynı değerlendirme ölçekleri kullanıldığında ayaktan takip edilen bireylere kıyasla yatan bireylerde daima daha kötü sonuçlar saptanmadı. Hastalık tipine göre bireylerin değerlendirme sonuçlarını incelediğimizde de aynı ölçekler dcSSc'li bireyler ve akciğer tutulumu olan bireyler lehine daima olumsuz sonuçlar göstermedi. Egzersiz tedavisi alan bireylerde kullanılan aynı ölçeklerin tedavi öncesi ve sonrası iyileşme özelliklerinin ölçek skorlarına yansıdığı görüldü.

Günümüzde romatologların romatizmal hastalıkların medikal yönetiminde edindikleri tecrübe ile karmaşık doğaya sahip olan skleroderma gibi hastalıkların klinik tablolarında daha etkin iyileşmeler görülmektedir. Hastalığın medikal takibinin yanı sıra teşhis sonrası hastalığın ortaya çıkarabileceği problemlerden bireyin yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmemesi için fizyoterapiye de yönlendirmek bir ihtiyaç olarak görünmektedir (90,128,129,132). Bireyler sistemik tutulumları nedeniyle karşılaştıkları tedavi gereksinimlerini, kas ve eklemlerinde oluşan deformiteler ve kozmetik problemler nedeniyle iç içe yaşamaktadır. Bu alanda bireyler hastalıkla başetme becerisi kazanmak ve eklemlerini ve kaslarını doğru kullanabilmek için fizyoterapi gereksimi içinde olmaktadır. Fizyoterapi hastalığın birey üzerindeki etkilerini değerlendirmeyi birincil olarak ele alıp, bu değerlendirmelerin sonuçlarına yönelik bir iyileşme yolculuğu hedefi oluşturmalıdır. Ülkemizde sklerodermalı bireylere yönelik rutin kullanılan değerlendirme ölçeklerinin olmaması yanında bu hastalık grubuna yönelik rehabilitasyon programlarının planlanmasında da oldukça yetersiz kalınmaktadır. Çalışmamız Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Ünitesi pratiğinde takipleri süren sklerodermalı bireylerde fizyoterapist gözüyle değerlendirme ölçeklerinin farklı hastalık düzeylerinde kullanılabilirliğini ortaya koymuştur.

Sklerodermada yaşam kalitesi değerlendirmesi yayınlarda çoğunlukla kullanılan bir değerlendirme parametresidir. Yaşam kalitesinin sklerodermalı bireylerde düşük seviyelerde izlendiği bilinmektedir (5). Rannou ve arkadaşları fiziksel ve mental alt gruplara ayrılan SF-36 değerlendirmesinde lcSSc tanılı bireylerin dcSSc tanılı bireylere göre mental alt grubunda daha yüksek skorlara sahip olduğunu göstermiştir. Fiziksel alt grup skorlarında ise bir fark gösterilmemiştir (8). Maddali Bongi ve arkadaşları ise sklerodermalı bireylere egzersiz eğitimi verdikleri bir çalışmada SF-36 ölçeğinin fiziksel ve mental alt grup skorlarının Rannou ve arkadaşlarının yaptığı çalışmaya da göre daha düşük skorlar aldığı görülmektedir (128). Bu iki çalışmaya alınan birey sayıları sırasıyla 50 ve 20'dir. Frikha ve arkadaşlarının yapmış olduğu bir çalışmada WHOQOL-BREF anketi ile sklerodermalı bayanların seksüel disfonksiyonları değerlendirilerek orta derece bir yaşam kalitesi kaybı yaşadıkları belirtilmiştir. Ölçek alt parametrelerine ait skorların 39-50 (0; kötü-100; iyi) puan arasında değiştiği gösterilmiştir. Bu çalışmada bireyler hastalık tipine göre sınıflandırılmamıştır (91). Çalışmamızda lcSSc ve dcSSc tip sklerodermalı bireylere ait WHOQOL-BREF ölçeğinin skorları 48-70 puan aralığında değiştiği görüldü. Sadece Bedensel alt parametresinde fark gösterdikleri, diğer alt parametrelerinin benzer özellikte olduğu saptandı. Bu sonuç dcSSc'li bireylerin bedenlerinde ortaya çıkan fiziksel özelliklerden lcSSc'li bireylere göre daha çok etkilendiklerini gösterdi. dcSSc'li bireylerde ekstremitte proksimali ile gövdenin de deri tutulumu gösteriyor olması bu alanda oluşacak limitlenmelerin erken dönemde önüne geçilmesinin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Sklerodermalı bireyler IAH ve PAH varlığına göre sınıflandırıldığında bütün WHOQOL-BREF parametreleri açısından sonuçların benzer olduğu görüldü. Bireyler dcSSc'li yada lcSSc'li olsun akciğer tutulumunun varlığı yaşam kalitelerine ek bir yük bindirmemektedir. Buradaki ayrımı yaratan durumu 'sadece ekstremitte proksimalinin ve gövde tutulumunun' ortaya koyduğu dikkat çekmektedir.

Aynı sonuç yatan ve ayakta takip edilen bireylerin yaşam kalite sonuçlarında da gözlemlendi. Bireylerin 5'i lcSSc, 4'ü dcSSc tip sklerodermaya sahipti. 2'sinde PAH, 6'sında IAH vardı. Yatırılarak takip edilen birey grubunda da WHOQOL-BREF anketinin bedensel alt parametresinde fark görüldü, diğer bütün alt parametre sonuçları arasında fark yoktu. Sonuç olarak hastalığın tipi ve tutulum

yerinden bağımsız olarak bedensel etkilenimlerin yaşam kalitesinde düşüş yarattığı söylenebilir. Bu sonuç medikal tedavinin yanısıra egzersiz yaklaşımlarının önemini vurgulamaktadır.

Sklerodermalı bireylerde akciğer tutulumunun varlığı solunum ile ilgili problemlere yol açmaktadır (3). Akciğer tutulumu olan sklerodermalı bireylerin 6 dakika yürüme testinde yürüdükleri mesafe, tutulumun şiddetine göre azalmaktadır. 6 dakika yürüme testi hekimler tarafından akciğer değerlendirmesi yapılırken veya bireylerin asemptomatik olmaları durumunda dahi kullanılan önemli bir parametredir. Ancak yapılan çalışmalar akciğer değerlendirmesi yapılırken, 6 dk yürüme testi için gerekli koşulların sağlanamadığı durumlarda SGRQ ölçeğinin kullanılabilecek bir test olduğunu göstermiştir (141). Kişiler için uygulaması kolay ve solunum sistemi üzerinden yaşam kalitesini de değerlendiren bir ankettir. Çelebi Sözen ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada 6 dakika yürüme mesafesi SGRQ ölçeği ile iyi derece korelasyon göstermiştir (141). Beretta ve arkadaşlarının yapmış olduğu bir çalışmada 28 sklerodermalı bireyin total SGRQ skorları $34,82 \pm 16,07$ (0;iyi-100;kötü) olarak belirtilmiştir (98). Çalışmamızda ise 56 bireyin Total SGRQ skor ortalaması $38,18 \pm 22,86$ olarak bulundu. Beretta ve arkadaşları aynı çalışmada 28 bireyin SGRQ ölçeğinin aktivite, etki ve total alt skorlarının HAQ-DI skoru ile orta veya yüksek derecede korelasyon gösterdiğini belirtmişlerdir. Çalışmamızda HAQ skoru 56 birey için SGRQ alt parametreleri ile orta derecede ilişkili bulundu. Bu durum WHOQOL-BREF ölçeğinin sadece bedensel parametresinde olduğu gibi SGRQ ile HAQ skorlarının ilişkili olmasının da solunumla ilgili problemlerin günlük yaşama bedensel etkilenimler olarak yansıdığını gösterdi. SGRQ skorları değerlendirildiğinde çalışmamızdaki bireylerin skorları lcSSc ve dcSSc açısından farklılık göstermedi. Bu durum IAH varlığı ve yokluğunda da aynıydı. Yatarak ve ayaktan takip edilen bireyler karşılaştırıldığında tek farklılık SGRQ aktivite alt parametresinde bulundu. PAH tutulumu olan bireylerde de semptom, etki ve total alt parametrelerinde PAH olmayanlara göre etkilenimlerin fazla olduğu görüldü. Bu durumda SGRQ'nun yatan ve PAH bulunan bireylerde aktivite yönünden etkilenimi ortaya koyduğu söylenebilir. Ancak burada dikkat çekici nokta, hastanede yatırılarak takip edilen bireylerin yatak istirahati nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinin doğal olarak kısıtlanmış olmasıdır. Bu durumdaki bireylere aktivite devamlılığını

sağlayacak bir hastane programının uygulanması, bu etkilenimin azaltılabileceğini düşündürebilir. PAH'lı birey için ise hastalığın her evresinde günlük aktivitelerindeki becerileri geliştirilirken solunum kontrolü eğitimi de verilmelidir.

Uyku problemi sklerodermalı bireylerin yaşadıkları diğer önemli bir semptomdur. Bu bağlamda uyku kalitesi günlük stres algısını yönetmekte kişinin gücünü etkileyebilir. Sandusky ve arkadaşları, yorgunluk alt parametrelerini inceledikleri çalışmalarında Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi'ni kullanmışlar ve 107 sklerodermalı bireyin ortalama PSQI skorunu $6,93 \pm 3,73$ olarak bulmuşlardır (101). Yaşam kalitesi ve yorgunluk arasındaki ilişkinin orta derecede olduğunu bildirmişlerdir. Çalışmamızda bu skor $7 \pm 4,32$ (5 puan üstü skor uyku problemine işaret eder) olarak bulunmuştur. Bireylerin % 57,1'i 6 ve üzeri skora sahipti. Çalışmamızda toplam 56 bireyde uyku kalitesinin akciğer tutulumundan, yatarak ve ayakta takip edilme durumundan etkilenmediği görüldü. Ancak hastalık tipi düşünüldüğünde dcSSc'li bireylerin lcSSc'li bireylere göre daha kötü uyku kalitesine sahip oldukları belirlendi. Sonuç olarak uyku kalitesi sklerodermalı bireylerde temel olarak, çalışmamızda da Sandusky'nin çalışmasında olduğu gibi, etkilenmektedir.

Sklerodermalı bireyleri yetersiz bırakan en önemli hastalık semptomlarından biri de yorgunluktur. Yorgunluğun fiziksel ve sosyal fonksiyon üzerindeki etkilerini araştıran bir çalışmada 107 bireyin %76'sının yorgunluk yaşadığı, %61'inin ise yorgunluğun stres oluşturan en önemli üç semptomdan biri olduğu belirtilmiştir (101). Yorgunluğun zayıf fiziksel fonksiyon ve daha yoğun ağrı ile ilişkili olduğu söylenmiştir. 2012 yılında 64 sklerodermalı birey üzerinden yapılan bir araştırmada bireylerin %89'unun şiddetli ağrı ile beraber şiddetli yorgunluk yaşadığı belirtilmiştir (101). Yorgunluk ile yaşam kalitesinin her alanında istatistik olarak anlamlı ilişki bulunmuştur. Ağrı, eklem tutulumu, fonksiyonel özür ve pulmoner tutulumun yorgunluğu etkileyen en önemli bulgular olduğu belirtilmiştir (104). Kesikburun ve arkadaşlarının yapmış olduğu bir çalışmada pulmoner tutulum ve respiratuar kas zayıflığının fonksiyonel durum, yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerine etkileri incelenmiştir (3). Bu çalışmaya göre bütün parametreler arasında önemli bir ilişki bulunmaktadır. 33 SSc tanılı bireyin yorgunluk şiddeti skoru ($4,8 \pm 1,8$) ile 34 sağlıklı bireyin yorgunluk şiddeti skoru skorlarının ($1,3 \pm 0,5$) değerlendirildiği bu çalışmada skorlar arasında anlamlı fark bulunmuştur. Çalışmamızda kullandığımız FSS skorları

4,88±1,84 olarak bulunmuştur. Sonuçlarımız Kesikburun ve arkadaşlarının sonuçlarıyla paraleldir. Weinstein ve arkadaşlarının, 24 PAH'lı birey (12'si SSc) üzerinde yaptıkları bir araştırmada 10 haftalık aerobik egzersiz ve hasta eğitimlerinden oluşan uygulamanın yorgunluğu azalttığı gösterilmiştir (142). Bu çalışmada 4 ve üstü FSS skorunun yorgunluğa işaret ettiği belirtilmiştir. Bu anlamda çalışmamızdaki bireylerin yaklaşık % 72'si şiddetli yorgunluk yaşamaktaydı. Çalışmamızda sklerodermalı bireylerde PAH'lı bireyler dışında, yorgunluk şiddetinin hastalığın tipinden, akciğer tutulumundan, yatarak ve ayakta takip edilme durumundan etkilenmediği görüldü. Bu çalışmada literatürden farklı olarak yorgunluk etki anketi de kullanıldı. Bireylerin sınıflamalarından bağımsız olarak yorgunluktan etkilendikleri gözlemlendi. Sklerodermalı bireylerde egzersiz alışkanlığı kazandırmanın yorgunluk etki ve şiddeti üzerinde olumlu etkiler göstereceği öngörülebilir. Özellikle PAH'lı olan sklerodermalı bireylerde yorgunluğu gideren stratejiler önemle ele alınmalıdır.

Sklerodermalı bireylerin depresyon ve anksiyeteye yönelik bulguları diğer bütün parametrelere kıyasla daha çok araştırılmış bir konudur. Kronik ağrı, yorgunluk, estetik kaygılar ve hastalıktan kaynaklanan özürler olumsuz duygudurum nedeni olarak gösterilmektedir. 2007 yılında yapılmış, sklerodermalı bireylerdeki depresyon sıklığını araştıran bir derlemede, çalışmalarda Beck depresyon envanteri, 'Center for Epidemiological Studies Depression Scale' (CES-D) ve HADS gibi ölçeklerin sıklıkla kullanıldığı belirtilmiştir (111). Richards ve arkadaşlarının yapmış olduğu bir araştırmada 49 kişi üzerinde HADS kullanılmış, bireylerin 3'te 1'inin potansiyel anksiyete ve depresyon vakaları olduğu belirtilmiştir (143). Bu çalışmada HADS anksiyete ve depresyon ortalamaları sırasıyla 9,2±4,5 (10 ve üstü anksiyete göstergesi) ve 6,8±3,9 (7 ve üstü depresyon göstergesi) şeklinde bulunmuştur. Bireylerin % 41'inin anksiyete ve depresyon skorları 10 üzeri olduğu belirtilmiştir. Anksiyete ve depresyon vakaları ayrı ayrı değerlendirildiğinde % 16,7'si depresyon, % 35,4'ü ise anksiyete bulgularına sahip bulunmuştur. Çalışmamıza katılan tüm bireylerin HADS anksiyete ve depresyon ortalamaları sırasıyla 7,35±4,29 ve 7,21±3,73 olarak bulundu. Çalışmamıza katılan bireylerin ölçek değerlendirmesine göre % 25'inde anksiyete, % 59'unda ise depresyon mevcuttu.

Rannou ve arkadaşları yaptıkları bir çalışmada toplamda 50 bireyden oluşan çalışma grubunu lcSSc (n=23) ve dcSSc (n=27) olarak karşılaştırmış ve HADS anksiyete skorlarını sırasıyla $6,59 \pm 3,09$ ve $5,65 \pm 4,33$ olarak, HADS depresyon skorlarını ise sırasıyla $10,97 \pm 4,22$ ve $9,43 \pm 4,34$ olarak bulmuşlardır (8). Del Rosso ve arkadaşları ise HADS anksiyete ve depresyon skorlarını 119 sklerodermalı bireyde sırasıyla, total olarak değerlendirildiğinde $6,66 \pm 4,09$ ve $6,14 \pm 3,97$, lcSSc'li bireylerde sırasıyla $6,57 \pm 3,84$ ve $5,96 \pm 3,89$ ve dcSSc'li bireylerde ise $6,8 \pm 4,11$ ve $6,44 \pm 4,11$ olarak bulmuşlardır (144). Bu bilgiler ışığında anksiyete ve depresyon bulgularının ikisine birden sahip olan bireylerin depresyon skoru, sadece depresyon bulguları olan bireylere göre daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca sağlıklı 50 bireyle karşılaştırıldıklarında sklerodermalı bireylerin HADS anksiyete ve depresyon skorları, skleroderma bireylerinde daha yüksek bulunmuştur.

Çalışmamızda bu skorlar lcSSc'li (n=34) ve dcSSc'li (n=22) bireyler için HADS anksiyete alt grubunda sırasıyla $7,82 \pm 4,18$ ve $6,6 \pm 4,44$, HADS depresyon alt grubunda ise sırasıyla $7,2 \pm 3,64$ ve $7,22 \pm 3,95$ şeklindedir. Nguyen ve arkadaşları yaşam kalitesi ile depresyon ve anksiyete ilişkisini araştırdıkları bir çalışmada klinik olarak belirgin depresyonu olan kişilerin, klinik olarak belirgin depresyonu olmayan kişilere göre daha düşük yaşam kalitesi, sağlık durumu ve global özre sahip olduklarını göstermiştir. 381 kişi üzerinde yapılan bu çalışmada 154 kişide klinik olarak belirgin depresyon bulguları bulunmuş ve HADS ölçeği depresyon alt parametresinden aldıkları puan 8 ve üzeri olarak değerlendirilmiştir (145). Duygu-durum değerlendirme anketlerinden olan STAI kişilerin anlık ve sürekli kaygı durumları hakkında bilgi veren bir araç olması açısından son yıllarda kullanımı artmış bir ölçektir. Literatür taraması yapıldığında sklerodermalı bireylerde kullanıldığı bir çalışmada kaygı düzeylerinin RA'lı ve sklerodermalı bireylerde fark gösterip göstermediği araştırılmış ve anlamlı bir fark bulunmamıştır. Çalışmamızda bireylerin anlık ve sürekli kaygı durum ortalamaları sırasıyla $35,73 \pm 9,74$ ve $47 \pm 7,88$ olarak bulunmuştur. Yüksek skor yüksek kaygı düzeyini göstermektedir ve skor alt ve üst sınırları 20-80 olarak belirtilmiştir.

Çalışmamızda sklerodermalı bireylerde anksiyete ve depresyon düzeylerinin hastalığın tipinden, akciğer tutulumundan, sayılar yetersiz olsa da yatarak ve ayakta takip edilme durumundan etkilenmediği gözlemlendi. Bu durum sklerodermalı bireylerin

duygu-durum analizlerinin yapılmasını ve hekimin ilaç tedavilerini antidepresan tedavilerle kombine etmesi gerekliliğine işaret edebilir. Aynı zamanda fizyoterapist açısından düşünüldüğünde egzersiz yaklaşımlarının bireyi bütüncül olarak ele alan biyopsikososyal modele uyan yaklaşımlarla desteklenmesi gerektiğini vurgulamaktadır.

Tüm romatizmal hastalıklarda altın standart olarak kullanılan ve kişilerin günlük yaşam aktivitelerinde ortaya çıkan problemlerin derecesini ortaya koyan bir genel sağlık değerlendirmesi olan HAQ ölçeğinin, skleroderma çalışmalarının çoğunda da kullanıldığı görülmektedir. Birçok ölçek ile iyi derece korelasyon göstermesi, bireylerin durumları hakkında kayda değer bilgiler vereceğinin göstergesidir. Rannou ve arkadaşlarının yaptığı HAQ-DI ölçeğinin yapısal geçerlik ve güvenilirliğinin değerlendirildiği bir çalışmada 50 kişi üzerinden değerlendirme yapıldığında lcSSc'li (N=23) ve dcSSc'li (N=27) bireyler için değerler sırasıyla $0,9\pm0,57$ ve $1,28\pm0,75$ olarak bulunmuştur. Bu değer toplam 50 birey için $1,07\pm0,68$ olarak belirtilmiştir (8). Del Rosso ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise skleroderma tipine göre karşılaştırma yapılmış, LcSSc'li ve dcSSc'li bireylerde HAQ-DI değerleri sırasıyla $0,55\pm0,7$ ve $0,76\pm0,53$ şeklinde bulunmuştur (144). Poole ve arkadaşlarının sklerodermalı bireylerin yaşam aktivitelerine katılım durumlarını değerlendirdikleri bir çalışmada HAQ skorları lcSSc'li ve dcSSc'li bireyler için sırasıyla $1,1\pm0,6$ ve $1,3\pm0,7$ olarak bulunmuştur (146). HAQ skorunun yükseldikçe özrün de yükseldiğini belirtmişlerdir. Çalışmamızda HAQ skoru 56 birey için $0,51\pm0,57$ olarak bulundu. lcSSc'li ve dcSSc'li bireyler olarak ayrı ayrı incelendiklerinde ise $0,34\pm0,42$ ve $0,78\pm0,66$ değerleri saptandı. IAH ve PAH varlığının, bireylerin HAQ skorlarına yansımadağı görüldü. Yatırılarak ve ayakta takip edilen bireylerin HAQ skorları sırasıyla $1,2\pm0,75$ ve $0,38\pm0,42$ olarak bulundu. Bu durum dcSSc'li ve yatırılarak takip edilen bireylerin günlük yaşam aktivitelerinin diğer ayırıcı özelliklere göre daha fazla etkilendiğini göstermektedir. Üst ekstremiteler ve gövde tutulumunun HAQ skorlarını yükseltmesinin günlük yaşam aktivitelerinin üst ekstremiteler ve gövde hareketleri ile yapıyor olmasından etkilenmiş olduğu düşünülebilir. Aynı şekilde yatan bireylerin çoğunun el tutulumu nedeniyle ilaç tedavisi almak için yatıyor olması günlük yaşam aktivitelerine katılımını azaltıyor olabilir. En erken dönemde sklerodermalı bireyler hem üst ekstremiteler hem de gövde

hareketliliği yönünden eğitilmeli ve günlük yaşam aktivitelerine katılımlarıyla ilgili modifikasyonlar öğretilmelidir.

Sklerodermalı bireylerde HAQ-DI anketi ile yapılan genel değerlendirmenin yanı sıra el eklemlerine yönelik ciddi tutulumlar görülmesi nedeniyle ve el, el bileğinin değerlendirilmesi de önemlidir. Bu bağlamda RA'lı bireyler için geliştirilmiş olan Duruöz El İndeksi (DHI)'nin sklerodermalı bireylerde geçerlik ve güvenilirliği yapılmış ve etkin bir şekilde el tutulumunu değerlendirdiği gösterilmiştir (121). Rannou'nun çalışmasında total DHI skoru $16,56 \pm 16,40$ (min;0-max;90, yüksek skor kötü el durumu) olarak bulunmuşken lcSSc ve dcSSc olarak ayrıldığında sırasıyla $11,07 \pm 11,04$ ve $23,48 \pm 19,45$ olarak bulunmuştur (8). Sonuç olarak DHI skoru dcSSc'li bireylerde daha yüksek etkilenim göstermektedir. Del Rosso'nun çalışmasında ise total DHI skor ortalaması $10,68 \pm 13,10$ olarak bulunmuş, lcSSc ve dcSSc için sırasıyla $9,60 \pm 15,36$ ve $12,51 \pm 11,25$ olarak belirlenirken, lcSSc ve dcSSc bireyler arasında fark gösterdiği belirtilmiştir (144). Çalışmamızda total DHI skoru $12,14 \pm 14,61$ olarak bulundu. Bireyler lcSSc ve dcSSc göre ayrıldığında ise sırasıyla $7,18 \pm 9,37$ ve $19,82 \pm 17,87$ olarak saptandı. Sonuç olarak dcSSc'li ve IAH'lı bireylerde el etkilenimi fazla görülürken, bu durumun PAH varlığı ve yatan ve ayaktan takip edilen bireyler arasında güçlü sonuçlar olmasa da etkilenim göstermediği belirlendi. Bu sonuçta PAH'lı ve yatan birey sayısının az olması etkili olmuş olabilir. dcSSc ve IAH'lı bireylerde el fonksiyonlarının daha fazla etkilenmiş olmasının nedeni olarak üst ekstremit ve gövde tutulumunun elin üst ekstremiteden bağımsız düşünilemeyen kompleks bir yapının ayırdedilemez bir parçası olması ve kol aktivasyonunun diafragma ile ko-aktivasyon gösteriyor olması gösterilebilir (147).

Sklerodermalı bireylerde değerlendirme özelliklerini gösterdiğimiz yaşam kalitesi, solunum, uyku kalitesi, yorgunluk, duygu-durum ve günlük yaşam aktivitelerindeki etkilenimler, erken veya geç dönemde deri sertleşmesine bağlı olarak el ve yüzde ortaya çıkan bulgular ile birleşerek eklem hareket açıklığında azalma ve uzun dönemde limitasyonlara neden olmaktadır. Bu noktada fizyoterapi ve rehabilitasyon programları bireyin bu bulgular nedeniyle yaşayacağı sorunları ortadan kaldırmak ve günlük yaşam aktivitelerindeki yetkinliğini korumak açısından oldukça önemlidir.

Literatür incelendiğinde fizyoterapi ve rehabilitasyona yönelik yapılan çalışmaların daha çok el, yüz problemleri ile aerobik kapasite üzerinde yoğunlaştığı görülmektedir(10,90,125,127,128).

Bu çalışmalarda fizyoterapi verilirken sklerodermalı bireylerin dcSSc, lcSSc, akciğer tutulumu olup olmaması, yatarak yada ayaktan takip edilen birey olup olmaması gibi sınıflandırmaların dikkate alınmadığı görülmektedir. Seçilen egzersiz yaklaşımlarının ise ağız açıklığı ve mimik kaslarının aktivasyonunu artırmaya yönelik, el eklem limitasyonlarını azaltıp, fonksiyonelliği artırmaya yönelik eklem hareketlerinden oluştuğu ve koşu bandında aerobik enduransı geliştirmeyi içerdiği gözlenmektedir. Tercih edilen egzersizler hakkında detaylı bir sunuma rastlanılmamaktadır. Bahsi geçen egzersizler ağız açıklığı ve el eklemleri için aktif germeler ve tekrarlı normal eklem hareketlerinden oluşmaktadır (129,131).

Maddali Bongi ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada 9 haftalık egzersiz eğitimi sonrası bireylerin yaşam kalitelerinde yükselme gözlenirken, egzersize katılan bireylerin egzersiz sonrası 9 haftalık takip süresinde bu kazanımı kaybettikleri gösterilmiştir. Bu bulgular ışığında bireylerin gözetimli egzersiz programına katılmalarının yaşam kalitesi üzerine etkinliğinden söz edilebilir. Aynı zamanda literatürde isimlendirilmiş bir egzersiz yaklaşımının kullanıldığına da rastlanılmamıştır. Hastalığın çok yönlü doğasına rağmen, egzersizle kombine olarak bireyin hastalığı ile ilgili bilişsel fonksiyonlarını değiştirmeye yönelik bütüncül yaklaşımların kullanılmadığı dikkat çekmektedir.

Çalışmamızda fizyoterapi programı çok yönlü bir yaklaşım olan Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (BETY) kullanıldı (139). Bu yaklaşımda temel egzersiz modeli klinik pilates egzersizleridir. Şikayet odaklı olarak bireylerin iyileşme hedefleri üzerinden ortak hedef belirlenir. Bu problemin seçilen klinik pilates egzersizleri ile ilk seansta çözülebileceği kişiye inandırılır. Bu inançta öğretilen egzersizin yapılamayan fonksiyonda nasıl kullanılacağını göstermek önemli bir yer tutar. Birey yapabileceğini gördüğünde tedaviye katılımda isteklilik kazanarak iyileşme yolculuğunun lideri konumuna geçer ve hastalığının iyileşme sorumluluğunu alır. Fizyoterapist yol göstericidir. Olumlama cümleleri klinik pilates egzersizleri ile birlikte kullanılarak bireylerin olumsuz duygu-durumlarının ağrı ile

olan ilişkisini yaratan kısır döngü kırılmaya çalışılır. Çalışmamıza kontrol grubunda 5, tedavi grubunda 5 sklerodermalı birey alındı.

Bireylerin 8 haftalık, haftada 3 gün yapılan tedavilerinin öncesi ve sonrası yapılan değerlendirmelerinde STAI-1 ölçeği hariç tüm ölçek skorlarında iyileşme gözlenmesine rağmen; WHOQOL-BREF ölçeğinin ruhsal alt parametresinde, SGRQ ölçeğinin etki alt parametresi ile total skorunda, Yorgunluk Etki Ölçeği (FIS)'nde, HAQ skorlarında ve VAS ile yapılan ağrı değerlendirmelerinin sonucunda iyileşme özellikleri istatistiksel olarak da ortaya konuldu. Kontrol grubunda ise 8 hafta arayla yapılan ölçümlerde herhangi bir parametrede değişim olmadı. Çalışmamıza katılan az sayıda bireye rağmen tüm ölçüm özelliklerinde iyileşme lehine verilerin toplanması, bu çalışmanın vaka sayısının artırıldığında alana isimlendirilmiş bir egzersiz modeli sunması yönüyle katkı sağlayacağını düşündürmektedir.

Literatür incelendiğinde sklerodermalı bireylerde yapılan değerlendirmelerin genellikle çok yönlü olmadığı görülmektedir. Genellikle bireylerin depresyon düzeyi, solunum sistemi ile günlük yaşam aktiviteleri, solunum sistemi ile yaşam kaliteleri, günlük yaşam aktiviteleri ile depresyon gibi parametrelerin birbirleri ile ilişkilerine bakılmıştır (8,98,101,104,144).

Çalışmamızda toplam 9 ölçek kullanıldı. Hastalığın çok yönlü doğasına uygun olarak geniş kapsamlı bir değerlendirme anlayışı içerisinde planlanan bu çalışmada sklerodermalı bireylerde biyopsikososyal modele uyan egzersiz yaklaşımlarına geçiş gereksiniminin bu ihtiyacı ortaya çıkardığı düşünüldü. Çalışmamızda literatür taranarak, sklerodermalı bireylerde semptom olarak saptanan durumlara özgü tercih edilen ölçeklerin kullanımı ile oluşturulan değerlendirme paketi bireyin yaşam kalitesi, solunum sistemi, uyku sorunları, yorgunluk, duygudurum, el fonksiyonları ve günlük yaşam aktivitelerini içermekteydi. 56 bireye ulaştığımız çalışmamızda kullandığımız tüm ölçekler birbiri ile orta ve üzerinde ilişkili bulundu. Bu sonuç sklerodermalı birey için bir değerlendirme paketi oluşturacak fizyoterapistlere yol gösterici olacaktır. Tedavi etkinliğine baktığımızda yine aynı ölçekler tedaviye yanıtı da gösterebilir nitelikte bulunmuştur. Biyopsikososyal modellerin romatizmal hastalıklarda yaygınlığının arttığı günümüzde çalışmamızda kullanılan değerlendirme paketi hem birey hakkında bilgi

edinmek hem de bütüncül bir egzersiz yaklaşımı uygulayarak etkinliğini araştırmak durumlarında güvenli olarak tercih edilebilir görüşüne varıldı.

5.1. Limitasyonlar

Bu çalışmada yatarak takip edilen bireyler, yatışlarını takiben değerlendirilip, öneriler verilip uygun egzersizlerin öğretilmesine ve aynı zamanda hastanede kaldığı sürece takip edilmelerine rağmen taburculuklarında çeşitli nedenlerle son değerlendirmeleri alınamamıştır. Veriler toparlanabilmiş olsaydı yatırılarak takip edilen bireyler için tedavi etkinliği üzerinde bir fikir yürütülebilecekti.

Yatarak takip edilen bireylerin sayısının az olması ayaktan takip edilen bireylerin takip sonuçlarıyla karşılaştırılmasında yorumların gücünü azaltmıştır. Aynı durum PAH tanısı alan bireylerin sayısındaki azlık için de geçerlidir.

Çalışmamıza cinsel fonksiyonu değerlendiren ölçekler eklememize rağmen bireylerin ölçekleri tam olarak doldurmak istememesi nedeniyle bu sonuçlar çalışmaya dahil edilemedi. Başka çalışmalarda bireylerin cinsel fonksiyonlarının hastalıktan etkilenimlerinin eklenmesi bütüncül yaklaşımlar için tedavi planlanmasında dikkate alınmalıdır.

Çalışmamızın bir başka limitasyonu da, literatürde sklerodermaya özgü bazı ölçeklerin yer almasına rağmen bunlara ulaşılamamasıdır. Bu spesifik ölçeklere ulaşıldığında versiyon çalışmaları yapılmalıdır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma sklerodermalı bireylerde hastalığın ortaya çıkardığı semptomları değerlendirmek, hastalık tipine ve seviyesine göre bireylerin ayırt edici özelliklerini ve bir tedavi programının etkinliğini aynı değerlendirme ölçeklerinin sonuçlarıyla ortaya koymak amacıyla planlandı. Yapılan değerlendirmeler sonrası elde ettiğimiz veriler analiz edilerek aşağıdaki sonuçlar elde edildi.

1. Çalışmamızda sklerodermalı bireylerde kullandığımız ölçeklerin hem hastalığın tipine, seviyesine ve ayırt edici özelliklerine göre değerlendirme sonuçlarını ortaya koyabildiği hem de egzersiz yaklaşımındaki etkinliğini gösterebildiği görüşüne varıldı.
2. Yaşam kalitesi yönünden etkilenimler incelendiğinde bireylerin hastalık tipi WHOQOL-BREF ölçeğinin sadece bedensel alt parametresinde farklılık gösterdi. Ancak akciğer tutulumu, yatarak veya ayaktan takipleri yapılan hastalarda hiç bir alt parametrede farklılık gözlenmedi. Hastalık tipine göre incelendiğinde ise dcSSc'li bireylerin bedenlerinde ortaya çıkan fiziksel özelliklerden, lcSSc'li bireylere göre daha çok etkilendikleri görüldü. Bu sonuç dcSSc'li bireylerde ekstremit proksimalinin yanısıra gövdenin de deri tutulumu gösteriyor olması dcSSc'li bireylerin erken dönemde üst ekstremit ve gövde mobilizasyonları sağlayan egzersizlere ihtiyaç duyduğu şeklinde yorumlandı. Akciğer tutulumunun ise yaşam kalitelerine ek bir yük bindirmediği belirlendi.
3. Solunum sistemi değerlendirmesi hastanede yatırılarak takip edilen bireyler ve ayaktan takip edilen bireyler üzerinde SGRQ skorları ile incelendi. Yatırılarak takip edilen bireylerin solunum problemlerinin daha fazla olduğu belirlendi. Aynı durum PAH'a sahip bireylerde de geçerliydi. Bu sonuç hastanede yatan bireylerde ve ayaktan veya yatarak takip ediliyor olsun ya da olmasın PAH varlığı olan bireylerde egzersizlerin solunumla kombine edilerek verilmesi gerekliliği şeklinde yorumlandı.
4. Uyku kalitesinin akciğer tutulumundan, yatarak ve ayaktan takip edilme durumuna göre etkilenmediği ancak hastalık tipi düşünüldüğünde dcSSc'li bireylerin lcSSc'li bireylere göre daha kötü uyku kalitesine sahip oldukları

belirlendi. Sonuç olarak uykusuzluğun sklerodermalı bireyler için önemli bir semptom olduğu görüşü desteklendi.

5. Sklerodermalı bireylerde yorgunluğun sıklıkla görülen bir semptom olduğu ve yorgunluğun şiddetinin PAH varlığı hariç hastalığın tipinden, akciğer tutulumundan, yatarak ve ayakta takip edilme durumundan etkilenmediği saptandı. Sonuç olarak sklerodermalı bireylerde genel bir semptom olarak ortaya çıkan yorgunluğun PAH'lı bireylerde daha dikkat çekici olduğu görüldü.
6. Sklerodermalı bireylerde anksiyete ve depresyon düzeylerinin hastalığın tipinden, akciğer tutulumundan, PAH varlığından, yatarak ve ayakta takip edilme durumundan etkilenmediği saptandı. Anksiyete ve depresyon düzeyinin çalışmaya katılan sklerodermalı bireylerde etkilenmiş olması, egzersiz yaklaşımlarının bireyi bütüncül olarak ele alan biyopsikososyal modele uyan yaklaşımlara geçiş gerekliliği görüşünü destekledi.
7. Günlük yaşam aktiviteleri değerlendirildiğinde IAH ve PAH varlığı durumunun etkin olmadığı, hastanede yatan bireylerde ve dcSSc tanısına sahip bireylerde ise günlük yaşam aktivitelerinin olumsuz etkilendiği görüldü. Hastalık tipine bağlı olarak tüm ekstremitelerde tutulum görülmesi ve yatırılarak takip edilen bireylerin bu süreçte inaktif kalmalarının bu sonuçta etkin olduğu görüşüne varıldı. Özellikle hastanede yatış döneminde ve dcSSc tanısı almış bireylerde günlük yaşam aktivitelerine katılımın devamlılığı erken dönemden itibaren dikkate alınmalıdır görüşü desteklendi.
8. El fonksiyonları incelendiğinde dcSSc'li ve IAH'lı bireylerde etkilenim fazla görülürken, bu durumun PAH varlığı ve yatan ve ayakta takip edilen bireyler arasında görülmediği saptandı. Bu etkinin görülmemesi PAH'lı ve yatan hasta sayımızın yetersizliği ile ilişkili olabilir. DHI ölçeğinde irdelenen el fonksiyonları dirsek ve omuzu da içine alan aktivitelerdir. Üst ekstremiteler kompleks bir bütün olarak düşünüldüğünden dcSSc'li bireylerin el tutulumu yanında dirsek ve omuz kullanımından da etkilenmesi yönüyle bu farkı ortaya çıkardığı sonucuna varıldı. IAH'lı bireylerde ise kol aktivasyonunun diafragma ile ko-aktivasyon gösteriyor olmasının bu farkı yarattığı düşünüldü.

9. Egzersiz programlarına dahil olan ve aynı değerlendirme ölçekleri ile incelenen sklerodermalı bireylerin ağrı, yaşam kalitesi, psikososyal durum, yorgunluk ve fonksiyonellik gibi parametrelerinde iyileşmeler görüldüğü saptandı. Kontrol grubunda 8 haftalık süreç içerisinde hiçbir değişikliğin olmaması tedavi grubundaki değişimin kullanılan ölçeklerle ortaya konabildiğini gösterdi. Çalışmamızda kullanılan ölçeklerin hem birey hakkında tedavi öncesi bilgi edinmek, hem de bütüncül bir egzersiz yaklaşımı uygulayarak etkinliğini araştırmak durumlarında ayırt edici özellikleri saptayabildiği belirlendi.

6.1. Öneriler

Fizyoterapistlere sklerodermalı bireylerin kapsamlı değerlendirme ve tedavisinde HAQ, DHI, FSS, FIS, WHOQOL-BREF, PSQI, HADS, STAI, SGRQ ölçeklerini bir arada kullanılabileceği görüşü sunulabilir. Ancak hastalığın tipine ve ayırıcı özelliklerine göre PSQI, FSS, FIS, HADS, STAI ölçek skorlarının etkilendiğini göz önünde bulundurulmalıdır. Literatürle uyumlu olan bu sonuçlar skleroderma için genel olarak görülen semptomlar olarak değerlendirilmiştir. Bu alanda kullanılan farklı ölçeklerle aynı sınıflamaların yapılarak, bu parametrelerde farklılık yansıtıp yansıtmayacağı incelenmelidir. Bu durum farklı çalışmalarda farklı sonuçlar elde edilmediği koşulda, yani bir başka bakış açısıyla, hastalığın tipi yada ayırıcı özellikleri ne olursa olsun romatolog ya da fizyoterapistin sklerodermalı bireyle karşılaştığında yorgunluk, depresyon, anksiyete, uyku kalitesinde düşme semptomlarının dikkate alınması gerektiği şeklinde de yorumlanabilir.

Sklerodermalı bireylerin pek çok problemleri nedeniyle fizyoterapiye ihtiyaç duyuyor oldukları açıktır. Bu çalışmayla etkinliği ortaya konan ölçekler, hastalığın çok yönlü doğası düşünüldüğünde sağlık profesyonelleri tarafından tercih edilebilir görünmektedir. Bu hastalığa özgü ölçeklerin de Türkçe güvenirlik ve geçerlik çalışmalarının yapılarak alana katılması bireylerin takip ve tedavisinde anlamlı olacaktır.

7. KAYNAKLAR

1. Wigley, F.M. (2008). Scleroderma (Systemic Sclerosis). D. A. Lee Goldman (Ed.). Cecil Medicine (23 bs., s. 2032-2040). Philadelphia: Saunders Elsevier
2. Sandqvist, G., Eklund, M. (2000) Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS) test: the reliability of a novel hand function test. *Arthritis Care Res*, 13 (6), 369-374.
3. Kesikburun, B., Köseoğlu, B.F., Şahin, A., Turgay, M., Doğan, A., Öken, Ö.A. (2015) The effect of respiratory muscle weakness and pulmonary involvement on functional status, fatigue, and health related quality of life in patients with systemic sclerosis. *Arch Rheumatol*, 30 (2), 116-123.
4. Sjogren, R.W. (1996) Gastrointestinal features of scleroderma. *Curr Opin Rheumatol*, 8, 569-575.
5. Almeida, C., Almeida, I., Vasconcelos, C. (2015) Quality of life in systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*, 14 (12), 1087-1096.
6. Chung, L., Krishnan, E., Chakravarty, E.F. (2007) Hospitalizations and mortality in systemic sclerosis: results from the Nationwide Inpatient Sample. *Rheumatology (Oxford)*, 46 (12), 1808-1813.
7. Pope, J. (2011) Measures of systemic sclerosis (scleroderma): Health Assessment Questionnaire (HAQ) and Scleroderma HAQ (SHAQ), physician- and patient-rated global assessments, Symptom Burden Index (SBI), University of California, Los Angeles, Scleroderma Clinical Trials Consortium Gastrointestinal Scale (UCLA SCTC GIT) 2.0, Baseline Dyspnea Index (BDI) and Transition Dyspnea Index (TDI) (Mahler's Index), Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review (CAMPBOR), and Raynaud's Condition Score (RCS). *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 63 Suppl 11, S98-111.
8. Rannou, F., Poiraudou, S., Berezne, A., Baubet, T., Le-Guern, V., Cabane, J. ve diğerleri. (2007) Assessing disability and quality of life in systemic sclerosis: construct validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), Systemic Sclerosis HAQ, and Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey. *Arthritis Rheum*, 57 (1), 94-102.

9. Sandqvist, G., Akesson, A., Eklund, M. (2004) Evaluation of paraffin bath treatment in patients with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*, 26 (16), 981-987.
10. Yuen, H.K., Marlow, N.M., Reed, S.G., Mahoney, S., Summerlin, L.M., Leite, R. ve diğeri. (2012) Effect of orofacial exercises on oral aperture in adults with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*, 34 (1), 84-89.
11. Durham, R.A. (1928) Scleroderma and Calcinosis. *Arch Intern Med*, 42 (4), 467-490.
12. Barnett, A.J. (1996). History of Scleroderma. D. E. F. Philip J Clements (Ed.). Systemic Sclerosis (1 bs., s. 3-22). USA: Williams & Wilkins
13. Rodnan, G.P., Benedek, T.G. (1962) An Historical Account of the Study of Progressive Systemic Sclerosis (Diffuse Scleroderma). *Ann Intern Med*, 57 (2), 305-319.
14. Matsui, S. (1924) Über die Pathologie und Pathogenese von Sclerodermia universalis. *Mitt Med Fak Tokyo*, 31, 55.
15. Dercum, F.X. (1896) Scleroderma. *J Nerv Ment Dis*, 21, 431.
16. Osler, W. (1895) On diffuse scleroderma; with special reference to diagnosis, and the use of thyriod gland extract. *J cutan Genito-urinary Dis*, 16, 49.
17. Rodnan, G.P. (1962) The nature of joint involvement in progressive systemic sclerosis (diffuse scleroderma): Clinical study and pathologic examination of synovium in twenty-nine patients. *Ann Intern Med*, 56, 422.
18. Raynaud, M. (1888). On local asphyxia and symmetrical gangrene of extremities (1862). New researches of the nature and treatment of local asphyxia of the extremities (1874). T. Barlow (Ed.). Selected Monographs. London: New Sydenham society
19. Hutchinson, J. (1895) On morphea and allied conditions. *Arch Surg*, 6, 350-367.
20. Brown, G.E., O'Leary, P.A. (1925) Skin capillaries in scleroderma. *Arch Intern Med*, 36, 73.
21. Abram, N.L., Carnes, W.H., Eaton, J. (1954) Alimentary tract in disseminated scleroderma. *Arch Intern Med*, 94, 61.

22. Cullinan, E.R. (1953) Scleroderma(diffuse systemic sclerosis). *Proc R Soc Med*, 46, 507.
23. Lewis, T. (1937) The pathological changes in the arteries supplying the finger in warm-handed people and in case of so-called Raynaud's Disease. *Clin Sci*, 3, 287.
24. Moore, H.C.,Sheehan, H.L. (1952) The kidney in scleroderma. *Lancet*, 1, 6.
25. Douvas, A.S., Achten, M.,Tan, E.M. (1979) Identification of a nuclear factor (Scl-70) as a unique target of human antinuclear antibodies in scleroderma. *J Biol Chem*, 254, 105-114.
26. Mayes, M.D. (1996) Scleroderma epidemiology. *Rheum Dis Clin North Am*, 22 (751-764).
27. Arnett, F.C., Cho, M., Chatterjee, S.,al., e. (2001) Familial occurrence frequencies and relative risks for systemic sclerosis (scleroderma) in three United States cohort. *Arthritis Rheum*, 44, 1359-1362.
28. Feghali-Boswick, C., Medsger, T.A.J.,Wright, T.M. (2003) Analysis of systemic sclerosis in twins reveals low concordance for disease and high concordance for presence of antinuclear antibodies. *Arthritis Rheum*, 48, 1956-1963.
29. Nietert, P.J.,Silver, R.M. (2000) Systemic sclerosis: environmental and occupational risk factors. *Curr Opin Rheumatol*, 12, 520-526.
30. Randone, S.B., Guiducci, S.,Cerinic, M.M. (2008) Systemic sclerosis and infections. *Autoimmun Rev*, 8, 36-40.
31. Fleisher, T.A.,Levinson, A.I. (2014). Autoimmunity in Primary Immunodeficiency Disorders. I. M. N. Rose (Ed.). *The Autoimmune Diseases* (Fifth Edition bs., s. 403-418): Elsevier
32. Sakkas, L.I. (2005) New developments in the pathogenesis of systemic sclerosis. *Autoimmunity*, 38, 113-116.
33. Tamby, M.C., Chanseaud, Y., Guillevin, L.,Mouthon, L. (2003) New insights into the pathogenesis of systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*, 2, 152-157.
34. Toubi, E., Kessel, A., Grushko, G.,al., e. (2002) The association of serum matrix metalloproteinases and their tissiue inhibitor levels with scleroderma disease severity. *Clin Exp Rheumatol*, 20, 221-224.

35. Ishisaki, A., Tsunobuchi, H., Nakajima, K., Imamura, T. (2004) Possible involvement of protein kinase C activation in differentiation of human umbilical vein endothelium-derived cell into smooth muscle like cell. *Biol Cell*, 96, 499-508.
36. Chaudhuri, V., Zhou, L., Karasek, M. (2007) Inflammatory cytokines induce the transformation of human dermal microvascular endothelial cells into myofibroblasts: a potential role in skin fibrogenesis. *J Cutan Pathol*, 34, 146-153.
37. Marzano, A.V., Menni, S., Parodi, A., Borghi, A., Fuligni, A., Fabbri, P. ve diğeri. (2003) Localized scleroderma in adults and children. Clinical and laboratory investigations on 239 cases. *Eur. J. Dermatol.*, 13, 171-176.
38. Tan, F.K., Arnett, F.C., Antohi, S., Saito, S., Mirarchi, A., Spiera, H. ve diğeri. (1999) Autoantibodies to the extracellular matrix microfibrillar protein, fibrillin-1, in patients with scleroderma and other connective tissue diseases. *J. Immunol*, 163, 1066-1072.
39. LeRoy, E.C. (1996) Systemic Sclerosis. A vascular perspective. *Rheum Dis Clin North Am*, 22, 675-694.
40. Anonymous. (1980) Preliminary criteria for the classification of systemic sclerosis (scleroderma). Subcommittee for scleroderma criteria of the American Rheumatism Association Diagnostic and Therapeutic Criteria Committee. *Arthritis Rheum*, 23, 581-590.
41. Cepeda, E.J., Reveille, J.D. (2004) Autoantibodies in systemic sclerosis and fibrosing syndromes: clinical indications and relevance. *Curr Opin Rheumatol*, 16 (6), 723-732.
42. Derrett-Smith, E.C., Denton, C.P. (2013) Systemic sclerosis: clinical features and management. *Medicine*, 42 (3), 167-173.
43. Charles, C., Clements, P., Furst, D.E. (2006) Systemic sclerosis: hypothesis-driven treatment strategies. *Lancet*, 367, 1683-1691.
44. Alparslan, L.H. (2009). Scleroderma and Related Disorders. B. N. Weissman (Ed.). Imaging of Arthritis and Metabolic Bone Disease (1 bs.). Philadelphia, PA: Mosby Elsevier

45. Chandran, G., Smith, M., Ahern, M.J., Roberts-Thomson, P.J. (1995) A study of scleroderma in South Australia: prevalence, subset characteristics and nailfold capillaroscopy. *Aust. N.Z. J. Med.*, 25, 688-694.
46. Kahaleh, M.B. (2004) Raynaud phenomenon and the vascular disease in scleroderma. *Curr Opin Rheumatol*, 16 (6), 718-722.
47. Herrick, A.L., Hutchinson, C. (2004) Vascular imaging. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 18, 957-979.
48. Cutolo, M., Grassi, W., Matucci Cerinic, M. (2003) Raynaud's phenomenon and the role of capillaroscopy. *Arthritis Rheum*, 11, 3023-3030.
49. Robertson, L.P., Marshall, R.W., Hickling, P. (2003) Treatment of cutaneous calcinosis in limited systemic sclerosis with minocycline. *Ann Rheum Dis*, 62, 267-269.
50. Yune, H.Y., Vix, V.A., Klatte, A.C. (1971) Early fingertip changes in scleroderma. *J Am Med Assoc*, 215, 1113-1116.
51. Quagliata, F., Sebes, J., Pinstein, M.L., al., e. (1982) Long bone erosions and ascites in progressive systemic sclerosis (scleroderma). *J Rheumatol*, 9, 641-644.
52. Keats, T.E. (1967) Rib erosions in scleroderma. *AJR Am J Roentgenol*, 100, 530-532.
53. Jr Osial, T.A., Avakian, A., Sassouni, V., al., e. (1981) Resorption of the mandibular condyles and coronoid process in progressive systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Rheum*, 24, 729-733.
54. Browner, A.C., Pesnick, D., Karlin, C.K., al., e. (1979) Unusual articular changes of the hand in scleroderma. *Skeletal Radiol*, 4, 119-123.
55. Ott, A.H. (1984) Unusual articular abnormalities in scleroderma. *Clin Rheumatol*, 13, 323-327.
56. Pope, J.E. (2003) Musculoskeletal involvement in scleroderma. *Rheum Dis Clin North Am*, 29, 391-408.
57. Olsen, N.J., King, L.E., Park, J.H. (1996) Muscle abnormalities in scleroderma. *Rheum Dis Clin North Am*, 22, 783-796.
58. Fulp, S.M., Castell, D.O. (1990) Scleroderma esophagus. *Dysphagia*, 5, 204-210.

59. Abu-Shakra, M., Guillemin, F., Lee, P. (1994) Gastrointestinal manifestations of systemic sclerosis. *Semin Arthritis Rheum*, 24, 29-39.
60. Volkan, M., Şen Küçüktepe, İ. (2014). Skleroderma, Sistemik Skleroz. E. Ünal (Ed.). Romatizmal Hastalıklarda Biyopsikososyal Yaklaşım: Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (s. 177-191). Ankara: Pelikan Yayıncılık
61. Hatano, S., Strasser, T. (1975). Primary pulmonary hypertension (Rapor No). Geneva: World Health Organisation.
62. ESC, ERS. (2009) Pulmoner hipertansiyon tanı ve tedavi kılavuzu. *European Heart Journal*, 30, 2493-2537.
63. Yurdakul, S., AYTEKİN, S. (2010) Diagnostic algorithms in pulmonary hypertension. *Anadolu Kardiyoloji Dergisi*, 10, 14-26.
64. Coghlan, J.G., Mukerjee, D. (2001) The heart and pulmonary vasculature in scleroderma: clinical features and pathobiology. *Curr Opin Rheumatol*, 13, 495-499.
65. McNearney, T.A., et al. (2009) Perceived functioning has ethnic-specific associations in systemic sclerosis: another dimension of personalized medicine. *J Rheumatol*, 36 (12), 2724-2732.
66. Suarez-Almazor, M.E., Kallen, M.A., Roundtree, A.K., Mayes, M. (2007) Disease and symptom burden in systemic sclerosis: a patient perspective. *J Rheumatol*, 34 (8), 1718-1726.
67. Arkachaisri, T., Vilaiyuk, S., Li, S., O'Neil, K.M., Pope, E., Higgins, G.C. ve diğerleri. (2009) The localized scleroderma skin severity index and physician global assessment of disease activity: a work in progress toward development of localized scleroderma outcome measures. *J Rheumatol*, 36 (12), 2819-2829.
68. Kwakkenbos, L., Jewett, L.R., Baron, M., Bartlett, S.J., Furst, D., Gottesman, K. ve diğerleri. (2013) The Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) Cohort: protocol for a cohort multiple randomised controlled trial (cmRCT) design to support trials of psychosocial and rehabilitation interventions in a rare disease context. *BMJ Open*, 3 (8).
69. Bassel, M., Hudson, M., Taillefer, S.S., Schieir, O., Baron, M., Thombs, B.D. (2011) Frequency and impact of symptoms experienced by patients with

- systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey. *Rheumatology (Oxford)*, 50 (4), 762-767.
70. Nguyen, C., Berezne, A., Baubet, T., Mestre-Stanislas, C., Rannou, F., Papelard, A. ve diğerleri. (2011) Association of gender with clinical expression, quality of life, disability, and depression and anxiety in patients with systemic sclerosis. *PLoS One*, 6 (3), e17551.
 71. Sandqvist, G., Scheja, A., Hesselstrand, R. (2010) Pain, fatigue and hand function closely correlated to work ability and employment status in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*, 49 (9), 1739-1746.
 72. Nguyen, C., Poiraudau, S., Mestre-Stanislas, C., Rannou, F., Berezne, A., Papelard, A. ve diğerleri. (2010) Employment status and socio-economic burden in systemic sclerosis: a cross-sectional survey. *Rheumatology (Oxford)*, 49 (5), 982-989.
 73. Frech, T., Hays, R.D., Maranian, P., Clements, P.J., Furst, D.E., Khanna, D. (2011) Prevalence and correlates of sleep disturbance in systemic sclerosis--results from the UCLA scleroderma quality of life study. *Rheumatology (Oxford)*, 50 (7), 1280-1287.
 74. Prado, G.F., Allen, R.P., Trevisani, V.M., Toscano, V.G., Earley, C.J. (2002) Sleep disruption in systemic sclerosis (scleroderma) patients: clinical and polysomnographic findings. *Sleep Med*, 3 (4), 341-345.
 75. Chularojanamontri, L., Sethabutra, P., Kulthanan, K., Manapajon, A. (2011) Dermatology life quality index in Thai patients with systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*, 77 (6), 683-687.
 76. Leite, C.C., Maia, A. (2013) Symptoms of disease and psychological adaptation in Brazilian scleroderma patients. *Rev Bras Reumatol*, 53 (5), 405-411.
 77. Impens, A.J., Seibold, J.R. (2010) Vascular alterations and sexual function in systemic sclerosis. *Int J Rheumatol*, 2010, 139020.
 78. Basson, R., Berman, J., Burnett, A., Derogatis, L., Ferguson, D., Fourcroy, J. ve diğerleri. (2000) Report of the international consensus development conference on female sexual dysfunction: definitions and classifications. *J Urol*, 163 (3), 888-893.

79. Avers, A. (2007) Relationship between chronic tadalafil administration and improvement of endothelial function in men with erectile dysfunction: a pilot study. *J Import Res*, 19 (2), 1083-1085.
80. Bhadauria, S., Moser, D.K., Clements, P.J., Singh, R.R., Lachenbruch, P.A., Pitkin, R.M. ve diğerleri. (1995) Genital tract abnormalities and female sexual function impairment in systemic sclerosis. *Am J Obstet Gynecol*, 172 (2 Pt 1), 580-587.
81. Poole, J.L. (2010) Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. *Curr Opin Rheumatol*, 22 (2), 205-212.
82. Granel, B., Dumas, A., Jouve, E., Harle, J.R., Nguyen, P.S., Chabannon, C. ve diğerleri. (2015) Safety, tolerability and potential efficacy of injection of autologous adipose-derived stromal vascular fraction in the fingers of patients with systemic sclerosis: an open-label phase I trial. *Ann Rheum Dis*, 74 (12), 2175-2182.
83. Jewett, L.R., Hudson, M., Malcarne, V.L., Baron, M., Thombs, B.D., Canadian Scleroderma Research, G. (2012) Sociodemographic and disease correlates of body image distress among patients with systemic sclerosis. *PLoS One*, 7 (3), e33281.
84. Silva, I., Almeida, J., Vasconcelos, C. (2015) A PRISMA-driven systematic review for predictive risk factors of digital ulcers in systemic sclerosis patients. *Autoimmun Rev*, 14 (2), 140-152.
85. Hudson, M., Thombs, B.D., Steele, R., Panopalis, P., Newton, E., Baron, M. ve diğerleri. (2009) Quality of life in patients with systemic sclerosis compared to the general population and patients with other chronic conditions. *J Rheumatol*, 36 (4), 768-772.
86. Arkachaisri, T., Vilaiyuk, S., Torok, K.S., Medsger, T.A., Jr. (2010) Development and initial validation of the localized scleroderma skin damage index and physician global assessment of disease damage: a proof-of-concept study. *Rheumatology (Oxford)*, 49 (2), 373-381.
87. Doucet, J.C., Morrison, A.D. (2011) Bilateral mandibular condylitis from systemic sclerosis: case report of surgical correction with bilateral total

- temporomandibular joint replacement. *Craniomaxillofac Trauma Reconstr*, 4 (1), 11-18.
88. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. (1998) *Psychol Med*, 28 (3), 551-558.
 89. Eser, E., Fidaner, H., Eser, S.Y., Elbi, H., G ker, E. (1999) WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik  zellikleri. *3P Dergisi*, 7 (2), 23-40.
 90. Oliviera, N.C., dos Santos Sabbag, L.M., de S  Pinto, A.L., Borges, C.L., Lima, F.R. (2009) Aerobic Exercise is Safe and Effective in Systemic Sclerosis. *Int J Sports Med*, 30, 728-732.
 91. Frikha, F., Masmoudi, J., Saidi, N., Bahloul, Z. (2014) Sexual dysfunction in married women with Systemic Sclerosis. *Pan Afr Med J*, 17, 82.
 92. Ware, J.E., Jr., Sherbourne, C.D. (1992) The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30 (6), 473-483.
 93. Ko yigit, H., Aydemir,  .,  lmez, N., Memi , A. (1999) SF-36'nin T rk e i in g venilirli i ve ge erlili i. * la  ve Tedavi Dergisi*, 12, 102-106.
 94. Sallam, H.S., McNearney, T.A., Chen, J.Z. (2011) Anorectal motility and sensation abnormalities and its correlation with anorectal symptoms in patients with systemic sclerosis: a preliminary study. *ISRN Gastroenterol*, 2011, 402583.
 95. Eklund, M., Sandqvist, G. (2006) Psychometric properties of the Satisfaction with Daily Occupations (SDO) instrument and the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) in women with scleroderma and without known illness. *Scand J Occup Ther*, 13 (1), 23-30.
 96. Jones, P.W., Quirk, F.H., Baveystock, C.M. (1991) The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med*, 85 Suppl B, 25-31; discussion 33-27.
 97. Polatlı, M., Yorgancıo lu, A., Aydemir,  ., Yılmaz Demirci, N., Kırkıl, G., Atı  Naycı, S. ve di erleri. (2013) St.George solunum anketinin T rk e ge erlilik ve g venilirli i. *Tuberk Toraks*, 61 (2), 81-87.
 98. Beretta, L., Santaniello, A., Lemos, A., Masciocchi, M., Scorza, R. (2007) Validity of the Saint George's Respiratory Questionnaire in the evaluation of

- the health-related quality of life in patients with interstitial lung disease secondary to systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*, 46 (2), 296-301.
99. Buysse, D.J., Reynolds, C.F., 3rd, Monk, T.H., Berman, S.R., Kupfer, D.J. (1989) The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*, 28 (2), 193-213.
 100. Ağargün, M.Y., Kara, H., Anlar, Ö. (1996) Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi'nin Geçerliliği ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 7 (2), 107-115.
 101. Sandusky, S.B., McGuire, L., Smith, M.T., Wigley, F.M., Haythornthwaite, J.A. (2009) Fatigue: an overlooked determinant of physical function in scleroderma. *Rheumatology (Oxford)*, 48 (2), 165-169.
 102. Washington, U.o. Multidimensional Assessment of Fatigue User's Guide., Ağ Sitesi: <http://www.son.washington.edu/research/maf/users-guide.asp>
 103. Yildirim, Y., Ergin, G. (2013) A validity and reliability study of the Turkish Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF) scale in chronic musculoskeletal physical therapy patients. *J Back Musculoskelet Rehabil*, 26 (3), 307-316.
 104. Ibn Yacoub, Y., Amine, B., Bensabbah, R., Hajjaj-Hassouni, N. (2012) Assessment of fatigue and its relationships with disease-related parameters in patients with Systemic sclerosis. *Clinical Rheumatology*, 31, 655-660.
 105. Krupp, L.B., LaRocca, N.G., Muir-Nash, J., Steinberg, A.D. (1989) The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*, 46 (10), 1121-1123.
 106. Armutlu, K., Korkmaz, N.C., Keser, I., Sumbuloglu, V., Akbiyik, D.I., Guney, Z. ve diğerleri. (2007) The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *Int J Rehabil Res*, 30 (1), 81-85.
 107. Assassi, S., Leyva, A.L., Mayes, M.D., Sharif, R., Nair, D.K., Fischbach, M. ve diğerleri. (2011) Predictors of fatigue severity in early systemic sclerosis: a prospective longitudinal study of the GENISOS cohort. *PLoS One*, 6 (10), e26061.
 108. Fisk, J.D., Ritvo, P.G., Ross, L., Haase, D.A., Marrie, T.J., Schlech, W.F. (1994) Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale. *Clin Infect Dis*, 18 Suppl 1, S79-83.

109. Armutlu, K., Keser, I., Korkmaz, N., Akbiyik, D.I., Sumbuloglu, V., Guney, Z. ve diğeri. (2007) Psychometric study of Turkish version of Fatigue Impact Scale in multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci*, 255 (1-2), 64-68.
110. Hisli, N.Ş. (1989) Beck Depresyon Envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği ve güvenilirliği. *Psikoloji Dergisi*, 7 (23), 3-13.
111. Thombs, B.D., Taillefer, S.S., Hudson, M., Baron, M. (2007) Depression in patients with systemic sclerosis: a systematic review of the evidence. *Arthritis Rheum*, 57 (6), 1089-1097.
112. Ulusoy, M., Şahin, N.H., Erkmen, H. (1998) Turkish version of the Beck Anxiety Inventory: Psychometric properties. *J Cognitive Psychother*, 12, 163-172.
113. Spielberg, C.D. (2010). State-trait Anxiety Inventory. The Corsini Encyclopedia of Psychology: John Wiley & Sons
114. Le Compte, W.A., Öner, N. (1976) Development of the Turkish edition of the state-trait anxiety inventory. *Cross cultural anxiety*, 1, 51-68.
115. Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67 (6), 361-370.
116. Aydemir, Ö. (1997) Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikiyatri Derg*, 8, 280-287.
117. Schouffoer, A.A., Zirkzee, E.J., Henquet, S.M., Caljouw, M.A., Steup-Beekman, G.M., van Laar, J.M. ve diğeri. (2011) Needs and preferences regarding health care delivery as perceived by patients with systemic sclerosis. *Clin Rheumatol*, 30 (6), 815-824.
118. Kallen, M.A., Mayes, M.D., Kriseman, Y.L., de Achaval, S.B., Cox, V.L., Suarez-Almazor, M.E. (2010) The symptom burden index: development and initial findings from use with patients with systemic sclerosis. *J Rheumatol*, 37 (8), 1692-1698.
119. Duruoz, M.T., Poiraudau, S., Fermanian, J., Menkes, C.J., Amor, B., Dougados, M. ve diğeri. (1996) Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *J Rheumatol*, 23 (7), 1167-1172.

120. Poiraudau, S., Chevalier, X., Conroizer, T., Flippo, R.M., Liote, F., Noel, E. (2001) Reliability, validity, and sensitivity to change of the Cochin Duruoz's Hand Index in hand osteoarthritis. *Osteoarthritis Cartilage*, 9, 570-577.
121. Brower, L.M., Poole, J.L. (2004) Reliability and validity of the Duruoz Hand Index in persons with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Rheum*, 51 (5), 805-809.
122. Serednicka, K., Smyth, A.E., Black, C.M., Denton, C.P. (2007) Using a self-reported functional score to assess disease progression in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*, 46 (7), 1107-1110.
123. Poole, J.L., Cordova, K.J., Brower, L.M. (2006) Reliability and validity of a self-report of hand function in persons with rheumatoid arthritis. *J Hand Ther*, 19 (1), 12-16, quiz 17.
124. Bongi, S.M., Del Rosso, A., Galluccio, F., Sigismondi, F., Miniati, I., Conforti, M.L. ve diğerleri. (2009) Efficacy of connective tissue massage and Mc Mennell joint manipulation in the rehabilitative treatment of the hands in systemic sclerosis. *Clin Rheumatol*, 28 (10), 1167-1173.
125. Mancuso, T., Poole, J.L. (2009) The effect of paraffin and exercise on hand function in persons with scleroderma: a series of single case studies. *J Hand Ther*, 22 (1), 71-77; quiz 78.
126. Berg, W., Tarner, I.H., Riemekasten, G., Müller-Ladner, U., Lange, U. (2016) Biomechanical Stimulation Therapy - An Efficacious Method for Facial Scleroderma with Reduced Oral Aperture. *J Rheum Dis Treat*, 2 (1).
127. Pizzo, G., Scardina, G.A., Messina, P. (2003) Effects of a nonsurgical exercise program on the decreased mouth opening in patients with systemic scleroderma. *Clin Oral Investig*, 7 (3), 175-178.
128. Maddali Bongi, S., Del Rosso, A., Galluccio, F., Tai, G., Sigismondi, F., Passalacqua, M. ve diğerleri. (2009) Efficacy of a tailored rehabilitation program for systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*, 27 (3 Suppl 54), 44-50.
129. Mugii, N., Hasegawa, M., Matsushita, T., Kondo, M., Orito, H., Yanaba, K. ve diğerleri. (2006) The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. *J Rheumatol*, 33 (8), 1586-1592.

130. Bongi, S.M., Del Rosso, A., Passalacqua, M., Miccio, S., Cerinic, M.M. (2011) Manual lymph drainage improving upper extremity edema and hand function in patients with systemic sclerosis in edematous phase. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 63 (8), 1134-1141.
131. Vannajak, K., Boonprakob, Y., Eungpinichpong, W., Ungpansattawong, S., Nanagara, R. (2014) The short-term effect of gloving in combination with Traditional Thai Massage, heat, and stretching exercise to improve hand mobility in scleroderma patients. *J Ayurveda Integr Med*, 5 (1), 50-55.
132. Antonioli, C.M., Bua, G., Frige, A., Prandini, K., Radici, S., Scarsi, M. ve diğ erleri. (2009) An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. *Clin Rheumatol*, 28, 159-165.
133. Alexanderson, H., Bergegard, J., Bjornadal, L., Nordin, A. (2014) Intensive aerobic and muscle endurance exercise in patients with systemic sclerosis: a pilot study. *BMC Res Notes*, 7, 86.
134. Sporbeck, B., Mathiske-Schmidt, K., Jahr, S., Huscher, D., Becker, M., Riemekasten, G. ve diğ erleri. (2012) Effect of biofeedback and deep oscillation on Raynaud's phenomenon secondary to systemic sclerosis: results of a controlled prospective randomized clinical trial. *Rheumatol Int*, 32 (5), 1469-1473.
135. Sallam, H., McNearney, T.A., Doshi, D., Chen, J.D. (2007) Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) improves upper GI symptoms and balances the sympathovagal activity in scleroderma patients. *Dig Dis Sci*, 52 (5), 1329-1337.
136. Buenaver, L.F., McGuire, L., Haythornthwaite, J.A. (2006) Cognitive-Behavioral self-help for chronic pain. *J Clin Psychol*, 62 (11), 1389-1396.
137. Murphy, B., Herrman, H., Hawthorne, G., Pinzone, T., Evert, H. (2000). Australian WHOQOL-100, WHOQOL-BREF and CA-WHOQOL Instruments User's Manual and Interpretation Guide, Ağ Sitesi: http://worlddatabaseofhappiness.eur.nl/hap_bib/freetexts/~WHOQOL2000.pdf
138. Ağ Sitesi: <http://www.nsrusa.org/score.php>

139. Kisacik, P., Unal, E., Akman, U., Yapali, G., Karabulut, E., Akdogan, A. (2016) Investigating the effects of a multidimensional exercise program on symptoms and antiinflammatory status in female patients with ankylosing spondylitis. *Complement Ther Clin Pract*, 22, 38-43.
140. Romatizmal Hastalıklarda Biyopsikososyal Yaklaşım: Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (1 bs.). (2014). Ankara: Pelikan Yayıncılık.
141. Çelebi Sözüner, Z., Karabıyıkoglu, G., Düzgün, N. (2010) Evaluation of the functional parameters in scleroderma cases with pulmonary involvement. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 58 (3), 235-241.
142. Weinstein, A.A., Chin, L.M., Keyser, R.E., Kennedy, M., Nathan, S.D., Woolstenhulme, J.G. ve diğerleri. (2013) Effect of aerobic exercise training on fatigue and physical activity in patients with pulmonary arterial hypertension. *Respir Med*, 107 (5), 778-784.
143. Richards, H.L., Herrick, A.L., Griffin, K., Gwilliam, P.D.H., Fortune, D.G. (2004) Psychological adjustment to systemic sclerosis-exploring the association of disease factors, functional ability, body related attitudes and fear of negative evaluation. *Psychology, Health & Medicine*, 9 (1), 29-39.
144. Del Rosso, A., Mikhaylova, S., Baccini, M., Lupi, I., Matucci Cerinic, M., Maddali Bongi, S. (2013) In systemic sclerosis, anxiety and depression assessed by hospital anxiety depression scale are independently associated with disability and psychological factors. *Biomed Res Int*, 2013, 507493.
145. Nguyen, C., Ranque, B., Baubet, T., Berezne, A., Mestre-Stanislas, C., Rannou, F. ve diğerleri. (2014) Clinical, functional and health-related quality of life correlates of clinically significant symptoms of anxiety and depression in patients with systemic sclerosis: a cross-sectional survey. *PLoS One*, 9 (2), e90484.
146. Poole, J.L., Chandrasekaran, A., Hildebrand, K., Skipper, B. (2015) Participation in life situations by persons with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*, 37 (10), 842-845.
147. Hodges, P.W., Butler, J.E., McKenzie, D.K., Gandevia, S.C. (1997) Contraction of the human diaphragm during rapid postural adjustments. *J Physiol*, 505 (Pt 2), 539-548.

EKLER

Ek 1. Etik Kurul Onay Belgesi



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

Sayı : 16969557 – 806

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 26 TEMMUZ 2016 SALI
Toplantı No : 2016/15
Proje No : GO 16/148 (Değerlendirme Tarihi : 05.04.2016)
Karar No : GO 16/148 – 24

Kurulumuzda değerlendirilmek üzere vermiş olduğunuz 12.07.2016 tarihli protokol değişikliği talebiniz, Kurulumuzun 26.07.2016 tarihli toplantısında değerlendirilmiştir. 10.05.2016 tarihinde GO 16/148-05 kayıt numarası ile Etik Kurulu onayı alan **“Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımının Sklerodermalı Bireylerde Etkinliğinin Araştırılması”** başlıklı çalışma kapsamında Gamze ARIN’ ın yüksek lisans tezi olarak **“Sklerodermalı Hastaların Değerlendirme Özelliklerini Belirlenmesi”** isimli tez çalışmasını yapabileceği Etik olarak oy birliği ile uygun bulunmuştur.

- | | |
|--|--|
| 1. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Başkan) | 10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Nurten AKARSU (Üye) | 11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ (Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Yılmaz SARA (Üye) | 12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM (Üye) | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye) |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU (Üye) | 14. Yrd. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye) |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye) | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye) | 16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR (Üye) |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALCIN (Üye) | 17. Öğr. Gör. Meltem ŞENGELEN (Üye) |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye) | 18. Av. Meltem ONURLU (Üye) |

Ek 2. Yönetim Kurulu Kararı



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

YÖNETİM KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
02 Ağustos 2016	20	SBE /2016-911

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı yüksek lisans öğrencisi **Gamze Arın**'nın tez önerisinin başlığının ve yönteminin değiştirilebilmesi ile ilgili Anabilim Dalı Başkanlığının yazısı okundu, incelendi.

Adı geçen öğrencinin daha önce Yönetim Kurulu Kararı ile kabul edilen "BİLİŞSEL EGZERSİZ TERAPİ YAKLAŞIMININ SKLERODERMALİ BİREYLERDE ETKİNLİĞİNİN ARAŞTIRILMASI" konulu tezinin "SKLERODERMALİ HASTALARIN DEĞERLENDİRME SONUÇLARININ İNCELENMESİ" olarak değiştirilmesi Anabilim Dalı Başkanlığı'nın teklifi üzerine oybirliği ile uygun görüldü.

ASLI GİBİDİR

Songül SALURVAN
Enstitü Sekreteri

Prof.Dr. Diclehan ORHAN (Müdür)	Doç.Dr. Zehra BÜYÜKTUNCER DEMİREL
Prof.Dr. Özden TACAL (Müdür Y.)	Doç.Dr. Erdem KARABULUT
Doç.Dr. Bilge PEHLİVANOĞLU (Müdür Y.)	Doç.Dr. Özlem ÜLGER

Ek 3. Sosyodemografik Bilgi Formu

SOSYODEMOGRAFIK BİLGİ FORMU-SKLERODERMA Tarih:

Ad-Soyad:

Yaş:

Boy:

Kilo:

Eğitim:

Meslek:

Medeni Durum:

Sigara Kullanımı:

Alkol Kullanımı:

Tanı:

Hastalık Durasyonu:

Hikaye:

Dosya No:

Telefon:

Dr:

Çocuk:

Süre:

Paket/Gün:

Daha önce geçirilmiş ameliyat:

Şikayet:

Kullandığı İlaçlar:

Daha Önce Egzersiz/FTR:

Spor/Hobi:

Sistemik Tutulum: Var/Yok

Var ise:

Başka bir hastalık var mı?

Oral Apertura:

Şu anki ağrı? (Yer: _____)

0

(yok)

10

(dayanılmaz derecede)

Uykusuzluk?

0

(yaşamıyorum)

10

(her zaman uykusuzum)

Yorgunluk?



Yaşam kalitesi?



Yüz hareketliliği?



Solunum güçlüğü?



Ek 4. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu

WHOQOL-BREF(TR)

Ulusal Versiyon/Şubat 1999

RUH SAĞLIĞI PROGRAMI DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ CENEVRE

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığını ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız.

Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

ŞİMDİ, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 F11. 3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 F24. 2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 F16. 1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 F22. 1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde tam olarak yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12 F18. 1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20. 1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21. 1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde iyi ya da doyurucu bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F 3.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
23 F17.3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri ne sıklıkta hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?
Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?

Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?

YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER.

Ek 5. St. George Solunum Değerlendirmesi

SOLUNUM SİSTEMİ ANKETİ (St. George's Respiratory Questionnaire-SGRQ)

Bu anket göğüs hastalığınızın size verdiği sıkıntıyı ve yaşamınıza olan etkisini daha iyi anlamanızı sağlamak üzere hazırlanmıştır. Bu anketi doktorların tanılarının yanı sıra, şikayetlerinize sebep olan göğüs hastalığınızı tüm yönleriyle değerlendirmek amacı ile kullanılacaktır.

Lütfen soruları dikkatle okuyunuz. Anlamadığınız her şeyi sorunuz. Cevap verirken sorular üzerinde çok düşünmeyiniz.

Adınız-Soyadınız:

Tarih:

Cinsiyetiniz:

Yaşınız:

BİRİNCİ KISIM

Bu bölümde son 1 sene içinde akciğer hastalığınızın ne durumda olduğunu tanımlayacak sorular yer almaktadır. Her soru için kutulardan birini işaretleyiniz.

1. Son bir sene içinde öksürme sıklığım:

- ☐ Haftanın hemen her günü
- ☐ Haftanın çoğu günü
- ☐ Ayda bir kaç gün
- ☐ Sadece üşüttüğüm zaman
- ☐ Hiç

2. Son bir sene içinde balgam çıkarma sıklığım:

- ☐ Haftanın hemen her günü
- ☐ Haftanın çoğu günü
- ☐ Ayda bir kaç gün
- ☐ Sadece üşüttüğüm zaman
- ☐ Hiç

3. Son bir sene içinde nefes darlığı durumum:

- ☐ Haftanın hemen her günü
- ☐ Haftanın çoğu günü
- ☐ Ayda bir kaç gün
- ☐ Sadece üşüttüğüm zaman
- ☐ Hiç

4. Son bir sene içinde göğsümde hissettiğim hırıltı-hışırtı sıklığı:

- ☐ Haftanın hemen her günü
- ☐ Haftanın çoğu günü
- ☐ Ayda bir kaç gün
- ☐ Sadece üşüttüğüm zaman
- ☐ Hiç

5. Son bir sene içinde kaç defa çok ciddi veya sıkıntı yaratan göğüs hastalığı geçirdiniz?

- ☐ 3'ten fazla
- ☐ 3 atak
- ☐ 2 atak
- ☐ 1 defa
- ☐ Hiç

6. En ağır atağınız ne kadar sürdü? Eğer bir atak geçirmediyseniz 7.soruya geçiniz.

- ☐ 1 hafta veya daha uzun
- ☐ 3 gün veya daha uzun
- ☐ 1-2 gün
- ☐ 1 günden az

7. Son bir senede, haftada ortalama kaç gün göğüs hastalığınız ile ilgili hiçbir problem olmadan rahat gün geçirdiniz?

- ☐ 0 gün (Haftanın her günü rahatsızdım)
- ☐ 1 veya 2 günü rahat geçirdim
- ☐ 3 veya 4 günü rahat geçirdim
- ☐ Hemen hemen her günü rahattım
- ☐ Her gün rahattım

8. Göğsünüzde hırıltı-hışırtı varsa bu sabahları kötüleşiyor mu?

- ☐ Evet
- ☐ Hayır

İKİNCİ KISIM

BÖLÜM-1

Akciğer hastalığınız ile ilgili durumu nasıl değerlendiriyorsunuz? Lütfen uygun olan kutuyu işaretleyiniz.

- ☐ En önemli problemim
- ☐ Bana fazla problem yaratmıyor
- ☐ Bana az problem yaratıyor
- ☐ Hiçbir problem yaratmıyor

Eğer bir işte çalışıyorsanız aşağıdakilerden birini işaretleyiniz.

- ☐ Akciğer hastalığım nedeni ile iş hayatım tamamen sona erdi.
- ☐ Akciğer hastalığım nedeni ile işimi yapmam zorlaştı veya işimi değiştirdim.
- ☐ Akciğer hastalığım işimi etkilemiyor.

BÖLÜM-2

Bugünlerde sizde nefes darlığı yapan hareketlerle ilgili sorulardır. Her madde için uygun olan 'Doğru' veya 'Yanlış' kutusunu işaretleyiniz.

-Otururken veya yatarken	Doğru	Yanlış
-Yıkanırken ve giyinirken	Doğru	Yanlış
-Ev içinde dolanırken	Doğru	Yanlış
-Dışarıda düz yolda yürürken	Doğru	Yanlış
-Merdiven çıkarken	Doğru	Yanlış
-Yokuş yukarı çıkarken	Doğru	Yanlış
-Spor yaparken	Doğru	Yanlış

BÖLÜM-3

Bugünlerde olan öksürük ve nefes darlığınızla ilgili soruları içermektedir.

-Öksürüğümde canım acıyor	Doğru	Yanlış
-Öksürmek beni yoruyor	Doğru	Yanlış
-Konuşunca nefes nefese kalıyorum	Doğru	Yanlış
-Öne eğilince nefes nefese kalıyorum	Doğru	Yanlış
-Öksürük veya nefes darlığım nedeniyle uyku bölünüyor	Doğru	Yanlış
-Çok çabuk yoruluyorum	Doğru	Yanlış

BÖLÜM-4

Bugünlerde akciğer hastalığınızın sizinn üzerinizdeki etkileri ile ilgili sorulardır.

-Öksürüğüm veya solunum sıkıntım topluluk içinde utanmama neden oluyor	Doğru	Yanlış
-Akciğerlerimle ilgili şikayetlerim yakın çevremi, ailemi, arkadaşlarımı, komşularımı rahatsız ediyor	Doğru	Yanlış
-Nefes alamadığım zaman paniğe kapılıyorum veya çok korkuyorum	Doğru	Yanlış
-Akciğer hastalığımı kontrol altında tutamadığımı düşünüyorum	Doğru	Yanlış
-Akciğerlerimin daha iyi olacağını umuyorum	Doğru	Yanlış
-Akciğer hastalığım nedeni ile zayıf, halsiz ve güçsüz biri oldum	Doğru	Yanlış
-Egzersiz yapmaktan kaçınıyorum (Benim için tehlikeli olacağını düşünüyorum)	Doğru	Yanlış
-Kolumu kaldıracak halim olmadığını hissediyorum	Doğru	Yanlış

BÖLÜM-5

Tedaviniz ile ilgili soruları içermektedir. Eğer herhangi bir tedavi almıyorsanız bu bölümü atlayınız ve 6.bölüme geçiniz.

-Tedavimin faydasını görmüyorum	Doğru	Yanlış
-İlaçlarımı başkalarının yanında kullanmaktan çekiniyorum	Doğru	Yanlış
-Tedavimin bazı hoş olmayan yan etkilerini hissediyorum	Doğru	Yanlış
-Tedavim yaşıntımı çok fazla etkiliyor	Doğru	Yanlış

BÖLÜM-6

Bu bölüm; nefes darlığınız ile hareketlerinizin ne şekilde kısıtlandığı konusundaki soruları içermektedir. Her bir soruda sizin için geçerli olan kutuyu işaretleyiniz.

-Yıkanmak ve giyinmek uzun zamanımı alıyor	Doğru	Yanlış
-Banyo yapamıyorum veya duş alamıyorum, ya da bunlar uzun zamanımı alıyor	Doğru	Yanlış
-Diğer insanlardan daha yavaş yürüyorum veya dinlenmek için durmak zorunda kalıyorum	Doğru	Yanlış
-Ev işi gibi faaliyetler uzun zamanımı alıyor	Doğru	Yanlış
-Bir kat merdiven çıkarken yavaş çıkmak veya dinlenmek için durmak zorunda kalıyorum	Doğru	Yanlış
-Eğer acele edersem veya hızlı yürürsem durup dinlenmek veya yavaşlamak zorunda kalıyorum	Doğru	Yanlış
-Nefes darlığım nedeniyle yokuş yukarı çıkarken, merdivenden yukarı yük taşıırken, çiçek ekmek gibi kolay bahçe işleriyle uğraşırken, dans ederken ve golf oynarken zorlanıyorum	Doğru	Yanlış
-Nefes darlığım nedeni ile ağır yük taşıırken, bahçe kazarken, saatte 5-6 km hızla yürürken, yavaş tempoda koşarken, tenis oynarken veya yüzerken zorlanıyorum	Doğru	Yanlış
-Nefes darlığım neden ile ağır işler yaparken, koşarken, bisiklete binerken, hızlı yüzerken veya spor yaparken zorlanıyorum	Doğru	Yanlış

BÖLÜM-7

Akciğer hastalığınızın günlük yaşamınız üzerinde nasıl etki yaptığını öğrenmek istiyoruz. ‘Doğru’ veya ‘Yanlış’ kutusunu işaretleyiniz. ‘Doğru’ yanıtını verdiğiniz durumların, nefes darlığınız nedeni ile sizi etkileyen faaliyetler olduğunu unutmayınız.

-Spor yapamıyorum	Doğru	Yanlış
-Sosyal etkinliklere katılamıyorum	Doğru	Yanlış
-Alışveriş için dışarıya çıkamıyorum	Doğru	Yanlış
-Ev işi yapamıyorum	Doğru	Yanlış
-Yatağımdan, koltuğımdan uzak bir yere gidemiyorum	Doğru	Yanlış

Aşağıda akciğer hastalığınız nedeni ile yapmakta güçlük çekebileceğiniz faaliyetler listelenmiştir. Bu listede yer alan faaliyetleri yapmıyorsanız işaretlemeyiniz. Bu faaliyetler nefes darlığı nedeniyle yapmakta zorlanabileceğiniz hareketlerden bazılarıdır.

- ☐ Yürüyüşe çıkmak veya köpeği gezdirmek
- ☐ Ev içinde veya bahçede bir şeyler yapmak
- ☐ Cinsel ilişki
- ☐ Camiye gitmek veya bir sosyal aktiviteye katılmak
- ☐ Kötü havada dışarı çıkmak veya dumanlı ortamda bulunmak
- ☐ Aile, arkadaş ziyaretlerinde bulunmak veya çocuklarla oynamak
- ☐

Yukarıda belirtilenler dışında, akciğer hastalığınız nedeni ile yapamadığınız bir başka aktivite veya önemli faaliyetler varsa burada yazınız:

Şimdi, akciğer hastalığınızın sizi nasıl etkilediğini en iyi ifade eden cümleyi işaretleyiniz. Sadece bir seçeneği işaretleyiniz.

- ☐ Hastalığıma rağmen yapmak istediğim her şeyi yapabiliyorum
- ☐ Hastalığım nedeni ile yapmak istediğim bir iki şeyi yapamıyorum
- ☐ Hastalığım nedeni ile yapmak istediklerimin çoğunu yapamıyorum
- ☐ Hastalığım nedeni ile yapmak istediğim hiçbir şeyi yapamıyorum

Ek 6. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi

PITTSBURGH UYKU KALİTESİ İNDEKSİ

1. Geçen hafta geceleri genellikle ne zaman yattınız?

.....genel yatış saati

2. Geçen hafta geceleri uykuya dalmanız genellikle ne kadar zaman (dakika) aldı?

.....dakika

3. Geçen hafta sabahları genellikle ne zaman kalktınız?

.....genel kalkış saati

4. Geçen hafta geceleri kaç saat uyudunuz (bu süre yatakta geçirdiğiniz süreden farklı olabilir)

.....saat (bir gecede ki uyku süresi)

Aşağıdaki soruların her biri için uygun cevabı seçiniz.

5. Geçen hafta aşağıdaki durumlarda belirtilen uyku problemlerini ne sıklıkla yaşadınız?

A. 30 dakika içinde uykuya dalamadınız

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

B. Gece yarısı veya sabah erkenden uyandınız

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

C. Banyo yapmak üzere kalkmak zorunda kaldınız

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

D. Rahat bir şekilde nefes alıp veremediniz

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

E. Öksürdünüz veya gürültülü bir şekilde horladınız

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

F. Aşırı derecede üşüdünüz

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

G. Aşırı derecede sıcaklık hissettiniz

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

H. Kötü rüyalar gördünüz

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

I. Ağrı duydunuz

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

J. Diğer nedenler lütfen belirtiniz

.....

K. Geçen hafta diğer nedenlerden dolayı ne kadar sıklıkla uyku problemi yaşadınız

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

6. Geçen hafta uyku kalitenizi bütünü ile nasıl değerlendirirsiniz.

- a) Çok iyi
- b) Oldukça iyi
- c) Oldukça kötü
- d) Çok kötü

7. Geçen hafta uyumanıza yardımcı olması için ne kadar sıklıkla uyku ilacı (reçeteli veya reçetesiz) aldınız?

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

8. Geçen hafta araba sürerken, yemek yerken veya sosyal bir aktivite esnasında ne kadar sıklıkla uyanık kalmak için zorlandınız?

- a) Geçen hafta boyunca hiç
- b) Haftada 1'den ↓
- c) Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d) Haftada 3 veya↑

9. Geçen hafta bu durum işlerinizi yeteri kadar istekle yapmanızda ne derecede problem oluşturdu?

- a) Hiç problem oluşturmadı
- b) Yalnızca çok az bir problem oluşturdu
- c) Bir dereceye kadar problem oluşturdu
- d) Çok büyük bir problem oluşturdu

10. Bir yatak partneriniz var mı?

- a) Bir yatak partneri veya oda arkadaşı yok
- b) Diğer odada bir partneri veya oda arkadaşı var
- c) Partner aynı odada fakat aynı yatakta değil
- d) Partner aynı yatakta

11. Eğer bir oda arkadaşı veya yatak partneriniz varsa ona aşağıdaki durumları ne kadar sıklıkta yaşadığınızı sorun

A. Gürültülü horlama

- a)Geçen hafta boyunca hiç
- b)Haftada 1'den ↓
- c)Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d)Haftada 3 veya↑

B. Uykuda iken nefes alıp verme arasında uzun aralıklar

- a)Geçen hafta boyunca hiç
- b)Haftada 1'den ↓
- c)Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d)Haftada 3 veya↑

C. Uyurken bacaklarda seğirme veya sıçrama

- a)Geçen hafta boyunca hiç
- b)Haftada 1'den ↓
- c)Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d)Haftada 3 veya↑

D. Uyku esnasında uyumsuzluk veya şaşkınlık

- a)Geçen hafta boyunca hiç
- b)Haftada 1'den ↓
- c)Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d)Haftada 3 veya↑

E. Uyurken olan diğ er huzursuzluklarınızı belirtiniz.....

- a)Ge en hafta boyunca hi 
- b)Haftada 1'den ↓
- c)Haftada 1 veya 2 kez veya↑
- d)Haftada 3 veya↑



Ek 7. Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Bugünde dahil olmak üzere geçen ay içerisinde ne derecede yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Lütfen **tüm ifadeleri dikkatlice** okuyunuz. Size en uygun seçeneğin solundaki parantezin içine (X) işareti koyunuz.

1. Yorgun olduğumda motivasyonum azalır.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

2. Egzersiz beni yorar.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

3. Kolay yorulurum.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

4. Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

5. Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

6. Yorgunluğum fiziksel fonksiyonumu sürdürmemi engeller.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

7. Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmeyi etkiler.

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

8. Yorgunluk, beni yetersiz bırakan en önemli 3 şikayetten birisidir.

- | | |
|---|--|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

9. Yorgunluk, aile ya da sosyal yaşantımı etkiler.

- | | |
|---|--|
| ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum | ☐ 5. Katılma eğilimindeyim |
| ☐ 2. Katılmıyorum | ☐ 6. Katılıyorum |
| ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim | ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum |
| ☐ 4. Kararsızım | |

Toplam puan:63



Ek 8. Yorgunluk Etki Ölçeği

Yorgunluk Etki Ölçeği

Bugün de dahil olmak üzere geçen ay içerisinde ne kadar yorgunluk problemi yaşadığınızı öğrenmek istiyoruz. Lütfen tüm ifadeleri dikkatlice okuyunuz. Yorgunluğunuz nedeniyle aşağıdaki durumlarda ne derecede problem yaşadığınızı seçeneğin solundaki parantezin içine çarpı (X) işareti koyunuz.

1. Kendimi daha az uyanık hissediyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

2. Dikkatimi uzun süre toplamakta zorluk çekiyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

3. Net bir şekilde düşünemediğimi hissediyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

4. Daha fazla unutkan olduğumu hissediyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

5. Karar vermekte güçlük çekiyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

6. Düşünmeyi gerektiren herhangi bir şey yapmak için daha az istekliyim.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

7. Düşünmeyi gerektiren görevleri eskisine göre daha zor tamamlayabiliyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

8. Evde veya işte iş yaparken düşüncelerimi toplamak zor geliyor.

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

9. Düşünce hızımın yavaşladığını hissediyorum

- | | |
|---|--|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

10. Konsantre olmakta güçlük çekiyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

11. Daha sakar ve dağınığım.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

12. Fiziksel aktivitelerimde daha dikkatli olmalıyım.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

13. Fiziksel güç gerektiren herhangi bir işi yapmaya daha az istekliyim.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

14. Fiziksel gücümü uzun süre korumakta zorluk çekiyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

15. Kaslarım olması gerekenden çok daha zayıf.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

16. Fiziksel rahatsızlığım arttı.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

17. Fiziksel güç gerektiren görevleri tamamlamayı daha az becerebiliyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

18. Diğer insanlara nasıl görüldüğüm konusunda endişeliyim.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

19. Fiziksel aktivitelerimi kısıtlamak zorundayım. ☐ Böyle bir problemim yok

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

20. Daha sık aralıklarla veya daha uzun süreyle dinlenmek istiyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

21. Kendimi sosyal ilişkilerden daha fazla soyutlanmış hissediyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

22. İş yükümü veya sorumluluklarımı azaltmak zorundayım.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

23. Daha huysuzum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

24. Ev içerisinde veya dışarıda çalışma etkinliğim azaldı.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

25. Benim için iş yapmaları veya bana yardım etmeleri için başkalarına daha fazla bel bağlamak zorunda kalıyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

26. Daha sinirliyim ve daha kolay öfkeleniyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

27. Sosyal aktivitelere katılmak için daha az istek duyuyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

28. Kendi evimin dışında çok az sosyal ilişkim var.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

29. Normal günlük olaylar bana stres veriyor.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

30. Bana stres verecek durumlardan kaçınıyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

31. Yeni bir şeylerle ilgilenmek zor geliyor.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

32. İnsanların benden istediklerini karşılayamadığımı düşünüyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

33. Kendim ve ailem için maddi destek sağlamakta zorlanıyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

34. Cinsel aktivitelerle daha az ilgileniyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

35. Duygusal konularla daha az ilgilenebiliyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

36. Aile aktivitelerine tam olarak katılmakta güçlük çekiyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

37. Aileme olması gerektiği kadar duygusal destek veremiyorum.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

38. Küçük zorluklar gözümde büyüyor.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

39. Aktiviteleri ileriye yönelik planlamakta zorluk çekiyorum, çünkü yorgunluğum aktiviteleri etkileyebilir.

- ☐ Böyle bir problemim yok ☐ Önemli problem yaratıyor
☐ Biraz problem yaratıyor ☐ Çok önemli problem yaratıyor
☐ Orta derecede problem yaratıyor

40. Yorgunluk evimin dışına yolculuk yapmamı kısıtlıyor.

- | | |
|--|---|
| ☐ Böyle bir problemim yok | ☐ Önemli problem yaratıyor |
| ☐ Biraz problem yaratıyor | ☐ Çok önemli problem yaratıyor |
| ☐ Orta derecede problem yaratıyor | |

- (0) Böyle bir problemim yok**
(1) Biraz problem yaratıyor
(2) Orta derecede problem yaratıyor
(3) Önemli problem yaratıyor
(4) Çok önemli problem yaratıyor



Ek 9. Anlık ve Sürekli Kaygı Ölçeği

STAI FORM TX – I

İsim:..... Cinsiyet:.....

Yaş:..... Meslek:..... Tarih:...../...../.....

YÖNERGE:Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin **anında** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		HİÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMIYLA
1.	Şu anda sakinim	(1)	(2)	(3)	(4)
2.	Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3.	Su anda sinirlerim gergin	(1)	(2)	(3)	(4)
4.	Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.	Şu anda huzur içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
6.	Şu anda hiç keyfim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
7.	Başıma geleceklerden endişe ediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9.	Şu anda kaygılıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
10.	Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
11.	Kendime güvenim var	(1)	(2)	(3)	(4)
12.	Şu anda asabım bozuk	(1)	(2)	(3)	(4)
13.	Çok sinirliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
14.	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
16.	Şu anda halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17.	Şu anda endişeliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18.	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19.	Şu anda sevinçliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
20.	Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

STAI FORM TX – 2

İsim:..... Cinsiyet:.....

Yaş:..... Meslek:..... Tarih:...../...../.....

YÖNERGE:Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin **anında** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
21.	Genellikle keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
22.	Genellikle çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
23.	Genellikle kolay ağlarım	(1)	(2)	(3)	(4)
24.	Başkaları kadar mutlu olmak isterim	(1)	(2)	(3)	(4)
25.	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım	(1)	(2)	(3)	(4)
26.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
27.	Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
28.	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
29.	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
30.	Genellikle mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)
31.	Herşeyi ciddiye alır ve endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
32.	Genellikle kendime güvenim yoktur	(1)	(2)	(3)	(4)
33.	Genellikle kendimi emniyette hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
34.	Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	(1)	(2)	(3)	(4)
35.	Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
36.	Genellikle hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
37.	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
38.	Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
39.	Aklı başında ve kararlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
40.	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor	(1)	(2)	(3)	(4)

Ek 10. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADS)

Hasta Adı Soyadı:

Tarih:

Bu anket sizi daha iyi anlamamıza yardımcı olacak. 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.

1. Kendimi gergin, ‘patlayacak gibi’ hissediyorum.

- ☐ Çoğu zaman
- ☐ Birçok zaman
- ☐ Zaman zaman, bazen
- ☐ Hiçbir zaman

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

- ☐ Aynı eskisi kadar
- ☐ Pek eskisi kadar değil
- ☐ Yalnızca biraz eskisi kadar
- ☐ Neredeyse hiç, eskisi kadar değil

3. Sanki kötü bir şey olacakmış gibi bir korkuya kapılıyorum.

- ☐ Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli
- ☐ Evet, ama çok da şiddetli değil
- ☐ Biraz, ama beni endişelendirmiyor
- ☐ Hayır, hiç öyle değil

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

- ☐ Her zaman olduğu kadar
- ☐ Şimdi pek o kadar değil
- ☐ Şimdi kesinlikle o kadar değil
- ☐ Artık hiç değil

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

- ☐ Çoğu zaman
- ☐ Bir çok zaman
- ☐ Zaman zaman, ama çok sık değil
- ☐ Yalnızca bazen

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

- ☐ Hiçbir zaman
- ☐ Sık değil
- ☐ Bazen
- ☐ Çoğu zaman

- 7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum.**
- ☐ Kesinlikle
 - ☐ Genellikle
 - ☐ Sık değil
 - ☐ Hiçbir zaman
- 8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.**
- ☐ Hemen hemen her zaman
 - ☐ Çok sık
 - ☐ Bazen
 - ☐ Hiçbir zaman
- 9. Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.**
- ☐ Hiçbir zaman
 - ☐ Bazen
 - ☐ Oldukça sık
 - ☐ Çok sık
- 10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.**
- ☐ Kesinlikle
 - ☐ Gerektiği kadar özen göstermiyorum
 - ☐ Pek o kadar özen göstermeyebiliyorum
 - ☐ Her zamanki kadar özen gösteriyorum
- 11. Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum.**
- ☐ Gerçekten de çok fazla
 - ☐ Oldukça fazla
 - ☐ Çok fazla değil
 - ☐ Hiç değil
- 12. Olacakları zevkle bekliyorum.**
- ☐ Her zaman olduğu kadar
 - ☐ Her zamankinden biraz daha az
 - ☐ Her zamankinden kesinlikle daha az
 - ☐ Hemen hemen hiç
- 13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.**
- ☐ Gerçekten de çok sık
 - ☐ Oldukça sık
 - ☐ Çok sık değil
 - ☐ Hiçbir zaman
- 14. İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.**
- ☐ Sıklıkla
 - ☐ Bazen
 - ☐ Pek sık değil
 - ☐ Çok seyrek

Ek 11. Sağlık Değerlendirme Formu

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 12. Duruöz El İndeksi

DURUÖZ EL İNDEKSİ (DURUÖZ'S HAND INDEX_DHI)

Aşağıdaki günlük etkinlikleri hiçbir yardımcı alet kullanmadan (bir veya iki eliniz) gerçekleştirdiğinizde karşılaştığınız zorluk derecesini belirten cevabı lütfen işaretleyiniz.

(Uygun cevabı karşılayan kutucuğa çarpı işareti koyunuz: X)

	Hiç zorluk çekmeden	Çok az zorlukla	Biraz zorlukla	Çok zorlukla	Hemen hemen imkansız	İmkansız
MUTFAKTA:						
1- Dolu bir kaseyi tutabiliyor musunuz?						
2- Dolu bir şişeyi tutup kaldırabiliyor musunuz?						
3- Dolu bir tabağı tutabiliyor musunuz?						
4-Şişedeki suyu bardağa boşaltabiliyor musunuz?						
5- Daha önce açılıp kapatılmış kavanoz kapağını açabiliyor musunuz?						
6- Bıçakla et kesebiliyor musunuz?						
7- Çatalı yiyeceklerle etkili olarak batırabiliyor musunuz?						
8- Meyve soyabiliyor musunuz?						
GİYİM:						
9- Gömleğinizin düğmelerini ilikleyebiliyor musunuz?						
10- Fermuar açıp kapatabiliyor musunuz?						
TEMİZLİK:						
11- Yeni diş macunu tüpünü sıkabiliyor musunuz?						
12- Diş fırçanızı etkin olarak kullanabiliyor musunuz?						
İŞ YERİNDE:						
13- Normal kurşun veya tükenmez kalemle kısa bir cümle yazabiliyor musunuz?						
14- Normal kurşun veya tükenmez kalemle mektup yazabiliyor musunuz?						
DİĞER:						
15- Yuvarlak kapı veya pencere tokmağı çevirebiliyor musunuz?						
16- Makasla bir parça kağıt kesebiliyor musunuz?						
17- Masanın üzerindeki bozuk parayı alabiliyor musunuz?						
18- Anahtarlı kilitte çevirebiliyor musunuz?						