



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**BEHÇET HASTALIĞINDA KRONİK BAKIM MODELİ KAPSAMINDA
HASTA KAYNAKLI ÇIKTILARIN DEĞERLENDİRİLMESİ**

ELİF NAZ ÇAKIR

YÜKSEK LİSANS TEZİ
SAĞLIK YÖNETİMİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Prof. Dr. GONCA MUMCU

İSTANBUL

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışması ile elde edilmiş bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Elif Naz ÇAKIR

II. TEŞEKKÜR

Bu tezin ortaya çıkışı, hazırlanması ve sonuçlanmasında her zaman öneri ve görüşleriyle önemli katkılarda bulunan, değerli bilgilerini benimle paylaşan,

kıymetli danışman hocam
Sayın Prof. Dr. Gonca MUMCU' ya,

Tezin planlanması ve verilerin oluşturulmasında katkılarını esirgemeyen
M.Ü. Tıp Fakültesi, Romatoloji Bilim Dalı öğretim üyeleri
Sayın Prof. Dr. Haner Direskeneli'ye ve Sayın Prof. Dr. Nevsun İnanç'a

Tezime sağladığı tüm yardımları için
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Dış Hekimliği Fakültesi öğretim üyesi
Prof. Dr. Ümit KARAÇAYLI'ya

Çalışmamda desteğini ve fikirlerini eksik etmeyen sevgili eşim
Tunahan ÇAKIR' a

Beni yetiştirip bugünlere kazandıran ve her anımda yanımda bulunan değerli
Aileme,

Sonsuz sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım...

III. İÇİNDEKİLER

I. BEYAN	i
II. TEŞEKKÜR	ii
III. İÇİNDEKİLER	iii
IV. KISALTMALAR	vi
V. TABLOLAR LİSTESİ	vii
VI. ŞEKİLLER LİSTESİ	viii
1. ÖZET	1
2. ABSTRACT	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	4
4.1. KRONİK HASTALIK	4
4.1.1. Kronik Hastalık Yönetiminin Önemi	4
4.1.2. Kronik Bir Hastalık Olan Behçet Hastalığı	5
4.2. KRONİK BAKIM MODELİ	6
4.2.1. Toplum Kaynakları ve Politikalar	7
4.2.2. Sağlık Bakım Organizasyonu	7
4.2.3. Sağlık Hizmetleri Sunum Planı	7
4.2.4. Öz-yönetim Desteği	8
4.2.5. Karar Verme Desteği	8
4.2.6. Klinik Bilgi Sistemleri	8
4.3. SAĞLIK HİZMETLERİ KULLANIMI	10
4.3.1. Sağlık Hizmetleri Kullanımını Etkileyen Faktörler	10
4.3.1.1. Kişisel (Predisposing) faktörler	11
4.3.1.2. Kolaylaştırıcı (Enabling) faktörler	11

4.3.1.3. İhtiyaç faktörleri	12
4.4. KRONİK HASTALIKLAR VE HASTA KAYNAKLI ÇIKTILAR	12
4.4.1. Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi	12
4.4.2. Kronik Hastalıklar, İş Üretkenliği ve Günlük Aktivitede Yeterlilik	13
4.5. ARACI ANALİZİ	13
4.5.1. Basit Aracı Model ve Çoklu Aracı Analiz	13
5. GEREÇ VE YÖNTEM	14
5.1. Araştırmanın Tipi	14
5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	14
5.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	14
5.4. Araştırmanın Hipotezleri	14
5.5. Veri Toplama Araçları	15
5.6. Veri Toplama Yöntemi	16
5.7. Araştırmanın Etik Boyutu	16
5.8. Verilerin Analizi	16
5.9. Aracı Analizi	17
5.10. Basit Aracı Model	17
5.11. Moderatör Etkili Çoklu Aracı Analiz	17
5.12. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri	18
5.13. Çalışmadan Çıkarılma Kriterleri	18
5.14. Araştırmanın Sınırlılıkları	18
6. BULGULAR	19
6.1. WPAI Ölçeği	20
6.2. Hasta Kaynaklı Çıktılar	21

6.3. İş Günü Kaybı	23
6.4. Cinsiyete Göre Hastalıkla İlgili Değişkenler	24
6.5. Basit Aracı Analiz	29
6.6. Moderatör Etkili Çoklu Aracılı Analiz	29
7. TARTIŞMA ve SONUÇ	31
8. KAYNAKLAR	36
9. EKLER	44
Ek 1 – Veri Toplama Formu	44
Ek 2 – Ölçek Kullanım İzni	49
Ek 3 – Kurum İzni	50
Ek 4 – Etik Kurul İzni	51
10. ÖZGEÇMİŞ	52

IV. KISALTMALAR

WPAI Work Productivity and Activity Impairment

OHIP- 14 Oral Health Impact Profile-14

BSAS Behçet's Syndrome Activity Score

MI Mukokütan İndeks



V. TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Araştırma Grubunun Sosyo-Demografik Özellikleri

Tablo 2: Araştırma Grubunun Sağlık Hizmetlerini Kullanımı ve İş Günü Kaybı

Tablo 3: Araştırma Grubunun Sağlık Davranışları

Tablo 4: Araştırma Grubunun WPAI Alt Boyut Puan Dağılımları

Tablo 5: Hastalık ile İlgili Hasta Kaynaklı Çıktılar

Tablo 6: Hasta kaynaklı Çıktılar Arasındaki İlişkiler

Tablo 7: İş Günü Kaybı İle İlişkili Faktörler

Tablo 8: Araştırma Grubunda Cinsiyete Göre Değişkenlerin İncelenmesi

Tablo 9: Araştırma Grubunun Cinsiyete Göre Tedavi Beklentisi, Mukokütan İndeks, Hastalık Şiddet, OHIP-14, WPAI ve BSAS Puan Dağılımları

Tablo 10: Araştırma Grubunun Cinsiyete Göre Değişkenlerin İncelenmesi

Tablo 11: Hastalığı Hafif Seyrettiği Grupta Oral Ülser Aktivitesi İle İlişkili Faktörler

Tablo 12: Hastalığı Ağır Seyrettiği Grupta Oral Ülser Aktivitesi İle İlişkili Faktörler

VI. ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: Kronik Bakım Modeli

Şekil 2: Sağlık Hizmeti Kullanım Süreci

Şekil 3: Basit Aracı Analiz Tasarım Modeli

Şekil 4: Moderatör Etkili Çoklu Aracılı Tasarım Modeli

Şekil 5: Mukokutan İndeks Puanı ile BSAS Puan İlişkisi

Şekil 6: Kompozit İndeks ile OHIP-14 Puan İlişkisi

Şekil 7: İş Günü Kaybı İle İlişkili Değişkenler

Şekil 8: Diş Fırçalama Sıklığı için Basit Aracı Analiz

Şekil 9: Moderatör Etkili Çoklu Aracı Analiz

1. ÖZET

BEHÇET HASTALIĞINDA KRONİK BAKIM MODELİ KAPSAMINDA HASTA KAYNAKLI ÇIKTILARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

Öğrencinin Adı: Elif Naz ÇAKIR

Danışman: Prof. Dr. Gonca MUMCU

Anabilim Dalı: Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, Sağlık Yönetimi
Ana Bilim Dalı

Amaç: Bu araştırmanın amacı, Behçet hastalığında kronik bakım modeli kapsamında hasta kaynaklı ölçekleri incelemektir.

Gereç ve Yöntem: Bu geriye dönük çalışmaya, 339 Behçet hastası (K/E: 179/160, ort. yaş: 36,13±9,81) dahil edilmiştir. Veriler; sağlık hizmeti kullanımı, tedavi beklentisi, iş günü kaybı, iş ve günlük yaşam ile ilgili Work Productivity and Activity Impairment (WPAI) ölçeği, ağız sağlığı ile yaşam kalitesini incelemek için Oral Health Impact Profile-14 (OHIP-14), hastalık aktivitesine yönelik Behçet's Syndrome Activity Score (BSAS) ve Mukokütan indeksi (MI) içeren yapılandırılmış bir form ile toplanmıştır.

Bulgular: Araştırma grubunda, iş günü kaybı ile muayene sıklığının ilişkili olduğu belirlendi ($r:0,45$ $p=0.000$). Ayrıca, araştırma grubunda WPAI-günlük yaşam aktivitesinde azalma da gözlenmiştir. Diş hekimine muayene gidiş ile OHIP-14 puanı ilişkilidir ($r:-0,25$ $p=0.000$). Aracı analizde; oral ülserin aktif olmasının OHIP-14 puanının artmasına neden olduğu belirlenmiştir ($p=0.0000$). Aracı etki olarak tedavi beklentisinin olumsuz olması OHIP-14 puanının artışına neden olmaktadır ($p=0.0001$). Ayrıca yaş'ın ikinci aracı değişken olarak OHIP-14 puanının artışında etkili olduğu da gözlenmiştir ($p=0.0053$). Hastalık şiddetinin oral ülser ile yaş arasındaki ilişkide moderatör etkiye sahip olduğu da belirlenmiştir ($p=0.0040$).

Sonuç: Kronik hastalık yönetiminde, iş günü kaybı ve günlük aktivitede azalmanın olduğu belirlenmiştir. Oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, oral ülser aktivitesi, tedavi beklentisi ve yaştan etkilendiği görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Kronik bakım modeli, hasta kaynaklı çıktılar, Behçet hastalığı.

2. ABSTRACT

THE EVALUATION OF PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURES IN BEHÇET'S DISEASE IN THE PERSPECTIVE OF CHRONIC CARE MODEL

Student's name: Elif Naz ÇAKIR

Supervisor: Prof. Dr. Gonca MUMCU

Department: Faculty of Health Sciences, Department of Health Management

Aim: The aim of the study was to examine patient-reported outcome measures in Behçet's disease (BD) in the perspective of chronic care model.

Materials and Methods: In this retrospective study, 339 BD patients (F/M: 179/160, mean age: 36,13±9,81 years) included. Data were collected by a structured questionnaire regarding use of healthcare services, treatment expectation, work-day loss, work productivity and activity impairment (WPAI) questionnaire, Oral Health Impact Profile-14 (OHIP-14) questionnaire for oral health related quality of life and disease activity indices regarding Behçet syndrome activity scale (BSAS) and Mucocutaneous index (MI).

Results: Work-day loss that was associated with the number of medical visits ($r:0,45$ $p=0.000$) and daily activity impairment were also seen in the group. The duration for dental visit was correlated with OHIP-14 score ($r: -0,25$ $p=0.000$). In the mediation analysis; it was found that OHIP-14 score was increased by the presence of oral ulcer ($p=0.0000$). The negative expectation of the treatment as a mediator in the indirect path ($p = 0.0001$) and age as a second mediator was also associated with poor OHIP-14 score ($p = 0.0053$). Disease severity was a moderator in the relationship between presence of oral ulcer and age ($p=0.0040$).

Conclusion: In chronic disease management, work-day loss and daily activity impairment were seen. Oral health related quality of life was affected by oral ulcer activity, treatment expectation and age in the group.

Keywords: Chronic care model, patient-reported outcome measures, Behçet's disease.

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar, hayatın uzun bir dönemini kapsayan, günlük yaşamı kısıtlayan, sürekli tıbbi bakım, tedavi ve destek gerektiren hastalıklardır. Bu açıdan belirtilerin kontrolü büyük önem taşımaktadır. Behçet hastalığı da kronik bir hastalık olarak mukokutanöz semptomlara ek olarak major organ tutulumlarının geliştiği, genetik yapı ve çevresel faktörlerin etkili olduğu bir hastalıktır (Direskeneli, 2001).

Behçet hastalığı; oral ve genital ülserler ve cilt tutulumun yanı sıra kas-iskelet sistemi, damar, göz, nörolojik ve gastrointestinal sistem tutulumları ile karakterize bir hastalıktır. Özellikle hastalığın ağır seyrettiği gruplarda hem günlük yaşam hem de iş yaşamı olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Mumcu, 2020a; Mumcu, 2020b, Mumcu, 2020c; Mumcu 2017; Sut, 2007). Behçet hastalığının tedavisinde farklı uzmanlık alanlarında sağlık hizmeti alımına ihtiyaç duyulmaktadırlar. Bu noktada, hem genel sağlığa hem de ağız ve diş sağlığına yönelik hasta kaynaklı ölçeklerle sağlık hizmeti kullanımına yönelik ihtiyaçların belirlenmesi de mümkün olmaktadır.

Günümüzde kronik hastalıkların yaygın görülen sağlık sorunları olması, hem sağlık hizmetlerinin sunumunu hem de organizasyonlardaki iş süreçlerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Kronik hastalıklar, sağlık hizmetleri üzerindeki direkt maliyetlerin yanı sıra kronik hastalığı olanların iş performansı ile ilgili kayıplar nedeniyle de dolaylı maliyetleri artmaktadır. Bu açıdan işe gidememe ve işte var olamama, işgücü kaybına neden olmasından dolayı önemli sorunlar olarak görülmektedir (Loeppke ve ark, 2009; Bardhan, 2020; Pala, 2019).

Kronik bakım modeli, bakım kalitesini ve hastaların sağlık hizmetlerine erişimlerini geliştirerek, sağlık ile ilgili çıktılarda iyileşme sağlayabilmektedir. Bu bağlamda kronik bakım sürecinde iş gücü kaybı, günlük yaşam aktivitesinde değişim veya yaşam kalitesi gibi hasta kaynaklı ölçeklerin kullanımı, önemli geri bildirimler sağlamaktadır (Mumcu ve ark. 2017).

Bu araştırmanın amacı, Behçet hastalığında kronik bakım modeli kapsamında farklı hasta kaynaklı ölçeklerin etkinliğinin değerlendirilmesidir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. KRONİK HASTALIK

Kronik hastalıklar, hayatın uzun bir dönemini kapsayan, bireyin fizyolojik fonksiyonlarında zamanla ilerleyen ve geri dönüşü olmayan değişikliklere neden olan, günlük yaşamı kısıtlayan, sürekli tıbbi bakım, tedavi ve destek gerektiren hastalıklardır. Bu hastalıklar uzun süreli ve kalıcı olduğu için hastalığın tamamen iyileştirilmesi mümkün olmadığından semptomların kontrol edilebildiği hastalıklardır (Karabulutlu ve ark, 2015; Convery et al, 2019).

Tüm dünyada beklenen yaşam süresinin uzamasıyla birlikte, kronik hastalıkların görülme sıklığı giderek artmakta ve bu hastalıklar ölüm nedenlerinin başında yer almaktadır (Bardhan, 2020). Kalp-damar hastalıkları, kanserler, diabetes mellitus ve kronik solunum yolu hastalıkları başlıca ölüm nedenleri olarak tanımlanmıştır (WHO 2011).

Ülkemizde yaşlı nüfus oranının artmasıyla birlikte, kronik hastalıklarda da artışlar görülmektedir. Bu durum kronik hastalık kontrolü ve toplum temelli hastalık yönetimi programlarının önemini de ortaya koymaktadır (İncirkuş ve Nahcivan, 2015). Bu açıdan kronik hastalık yönetim sürecinin iyi organize edilmesi, sağlık hizmetlerinin sürdürülebilirliği için önemli bir konudur (Koşar ve Besen, 2015).

4.1.1. Kronik Hastalık Yönetiminin Önemi

Günümüzde kronik hastalıkların giderek yaygınlaşması, kronik hastalıkların kontrol edilmesini ve hastalık yönetimi programlarının önemini ortaya koymaktadır. Kronik hastalıkların yönetimi, hastalıkların tedavi süreçleriyle beraber hastanın öz-yönetimini kazanması için çeşitli eğitim ve öğretim teknikleriyle hastanın güçlendirilmesini hedefleyen bir süreçtir. Böylelikle hastalık belirtilerinin, acile başvuran hasta sayısının ve hastane yatışlarının azaltılması sağlanabilmektedir (Karabulutlu ve ark, 2015; Zuhur ve Özpancar, 2017). Kronik hastalık bakımının başarılı olabilmesi için sürecin iyi değerlendirilmesi ve birinci basamak sağlık profesyonelleri ile kronik hastalık yönetiminin kesintisiz olarak sağlanabilmesi önemlidir (İncirkuş ve Nahcivan, 2015; Karabulutlu ve ark, 2015).

4.1.2. Kronik Bir Hastalık Olan Behçet Hastalığı

Behçet hastalığı, kronik bir hastalık olarak oral ve genital ülserler, cilt bulguları ile eklem, göz, gastrointestinal sistem ve merkezi sinir sistemini tutabilen kompleks bir hastalıktır (Avcı, 2004; Uslu ve ark, 2008; Boyvat, 2009; Türsen, 2009; Akci ve Avşar, 2013). Behçet hastalığında tanı hekimin klinik değerlendirmesine dayanır, özel bir laboratuvar testi yoktur. Bu hastalığın tanısı için 1990 yılında belirlenen Uluslararası Çalışma Grubu Kriteri yaygın olarak kullanılmaktadır (International Study Group Criteria- Lancet,1990).

Bu hastalık, ilk kez 1937'de Türk dermatolog Prof. Dr. Hulusi Behçet tarafından; tekrarlayan aftöz stomatitis (stomatit), genital ülserasyon (ülser) ve üveitis triadı olarak tanımlanmıştır. Hastalık tüm dünyada görülebilmekle birlikte tarihi “İpek Yolu” üzerinde bulunan ülkelerde, özellikle Akdeniz çevresi ve Japonya'da oldukça sık görülmektedir (Avcı, 2004; Uslu ve ark, 2008; Alpsoy, 2009). Behçet hastalığının prevalansının bölgelere göre farklı olmasında çevresel ve genetik faktörlerin etkili olduğu bildirilmiştir (Akkoç, 2010). Türkiye de hastalığın yaygın olarak görüldüğü ülkelerdendir. En yaygın morbidite nedeni göz tutulumlarına bağlı görme kaybı oluşmasıdır. Vaskülitte bağlantılı süreçler de en sık görülen mortalite sebebidir (Pak ve İnce, 2018).

Araştırmalarda, genç erkeklerde morbidite ve mortalite riskinin yüksek olduğu da görülmüştür (Can ve Direskeneli, 2009; Alibaz et al, 2018). Bu açıdan farklı uzmanlık alanlarında sağlık hizmeti alımına ihtiyaç duyulmaktadır.

Behçet hastalarında aftların yarattığı sorunlar nedeniyle diş fırçalama sıklığı sağlıklı bireylere göre daha az olabilmektedir. Bu hasta grubunda oral hijyen düzeyinin düşük olması, ağız ve diş sağlığını da olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle oral sağlığın korunması için oral hijyen alışkanlıklarının kazandırılması ve hastaların gerekli tedavilerinin yapılması önem kazanmaktadır (Mumcu ve Ergun, 2009; Mumcu ve ark, 2019; Mumcu ve ark, 2020d). Behçet hastalarında hem genel yaşam kalitesi hem de ağız ve diş sağlığına yönelik yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir. Hastalığın şiddeti, yaş ve cinsiyet gibi faktörlerin süreçte değerlendirilmesi gerekmektedir (Mumcu, 2020b; Mumcu ve ark 2007; Mumcu ve ark 2006).

4.2. KRONİK BAKIM MODELİ

Günümüz nüfusunun yaşlanmasıyla birlikte kronik hastalıklardaki artış, hastalık yönetimi kavramının önemini arttırmıştır. Kronik hastalıklar bireylerin hem günlük yaşamlarını hem de çalışma yaşamlarını büyük ölçüde etkilemektedir (İncirkuş ve Nahcivan, 2015).

Kronik hastalık yönetiminde geliştirilen modeller arasında en etkili görülen ve en çok kullanılan model “Kronik Bakım Modelidir”. Bu model hem hasta bakımının kalitesinin artırılması hem de bakım maliyetlerinin düşürülmesinde oldukça önemlidir (Eraksoy, 2017). Kronik Bakım Modelinin temel noktası sağlık ve öz bakımın sağlanabilmesi için klinisyenler ve hastalar arasında işbirlikçi bir ilişkiyi vurgulamaktadır. Bu ilişkiyi “*bilgilendirilmiş hasta ve donanımlı sağlık çalışanları arasındaki verimli etkileşimler*” olarak nitelendirmiştir (Karabulutlu ve ark, 2015; Convery et al, 2019). Aynı zamanda sağlık çalışanları ile etkileşim sonucunda bilgilendirilen hastaların yüksek kaliteli sağlık hizmeti almaları sağlanarak, sağlık hizmetlerinden memnuniyetlerinin artması da amaçlanmıştır (Marcelli et al, 2017).

Güncel sağlık politikalarıyla birlikte sağlık harcamalarını en aza indirmek ve bakım kalitesini artırmak için çok çaba harcanmaktadır. Kronik Bakım Modeli bu çabaların bileşeni olarak sağlık bakımının sürekliliğini sağlamak için tasarlanmıştır (Malley et al, 2017). Kronik Bakım Modeli ile sağlığın korunması ve geliştirilmesine yönelik hizmetleri ön plana çıkarmak ve sağlıkla ilgili çıktıları iyileştirmek amaçlanmıştır (İncirkuş ve Nahcivan, 2015; Watkins et al, 2017).

Kronik Bakım Modelinin birçok avantajı bulunmaktadır. Bunlardan en önemlisi sağlık sisteminin kronik hastalığı olan bireylerin ihtiyaçlarını nasıl karşılayacağına yapısal olarak cevap verebilmesidir. Bu amaçla Kronik Bakım Modeli, birinci basamak sağlık hizmetlerinde kronik durumların proaktif olarak yönetilmesine de olanak sağlamaktadır (Boehmer et al, 2018). Kronik hastalığa sahip bireylere sağlık profesyonellerinin kaliteli sağlık bakımı sunabilmeleri için kanıta dayalı plan ve protokollerin uygulanması, bütüncül bir yaklaşım gösterilmesi, ihtiyaçların yeniden güncellenmesi, hastanın eğitimi için bilgi ihtiyacının karşılanması ve hastaların düzenli olarak izlenmesi gerekmektedir. Kronik hastalığa sahip bireylerin öz yönetimi ve sağlık bakımlarındaki engellerin ortadan kaldırılması da önemli katkılar sağlayabilmektedir (Karabulutlu ve ark. 2015).

Kronik Bakım Modeli'ni birçok ülke kendi sađlık sistemlerine gre uyarlamıřtır (Barcel et al, 2013). Kronik bakım modeli altı temel bileřenden oluřmaktadır. Bunlar;

- Toplum kaynakları ve politikalar,
- Karar verme desteđi,
- Sađlık bakım organizasyonu,
- z-ynetim desteđi,
- Sađlık hizmeti sunum planı ve
- Klinik bilgi sistemleridir (Aryani et al, 2015).

4.2.1. Toplum Kaynakları ve Politikalar

Bu bileřen toplum kaynakları ile sađlık bakım sistemleri arasındaki iř birliđini ifade eder. Eđitim programları, egzersiz programları, medya gibi hastaların ihtiyalarına ynelik oluřturulmuř toplum kaynaklarının harekete geirilmesini; hastaların hastalıkları ile bař etmelerini kolaylařtırmak iin sađlık kurumları ile bađlantı kurulmasını ierir.

4.2.2. Sađlık Bakım Organizasyonu

Bakım iin gerekli olan altyapının oluřturulmasını, iyi planlamayı, kaynakların maliyet-etkin kullanılmasını ve ynetilmesini, kalite geliřtirme alıřmalarını, kurumlar arasında koordinasyonun sađlanmasını, hizmete uygun politika oluřturulması ve z-ynetim programlarının yaygınlařtırılmasını sađlayan kurumların desteklenmesini, etkili yeni stratejilerin ve bu stratejileri ynetecek liderlerin belirlenmesini iermektedir.

4.2.3. Sađlık Hizmetleri Sunum Planı

Sađlık bakım ekibinin rollerinin aık ve net olarak tanımlanmasını ierir (İncirkuř ve Nahcivan, 2015).

4.2.4. Öz-yönetim Desteği

Öz-yönetim kavramı hastanın kronik durumunu yönetmedeki rol ve sorumluluklarını ifade ederken, öz-yönetim desteği sağlık çalışanının bu becerilerin kazanılması ve uygulanmasını sağlamadaki rol ve sorumluluklarını ifade etmektedir (Convery et al, 2019). Öz-yönetim desteği; kronik bir hastalığı olan bireye, hastalık yönetiminde güven ve beceri kazandırmayı, öz bakımı sürdürmeyi ve problemlerle baş etmede yardımcı olmayı sürecin düzenli olarak izlenmesini içermektedir. İlaç kullanım sağlıklı beslenme, fiziksel aktivite, uyku düzeni ve hastalık belirti yönetimi, öz-yönetim desteğine örnek olabilir (İncirkuş ve Nahcivan, 2015; Adams and Woods, 2016).

Bazı çalışmalarda öz-yönetim desteği bileşeninin Kronik Bakım Modeli bileşenleri arasındaki en kritik bileşen olduğu da bildirilmiştir (Bodenheimer, 2003). Kronik Bakım Modelinde özyönetim desteği 5A yönetimi “sor (ask), öner (advice), değerlendir (assess), destekle (assist), düzenle (arrange)” şeklinde süreçler ile yürütülebilmektedir. Bakım planını destekleyen 5A yönetiminin içerdiği girişimler birbiriyle yüksek ilişki içerisinde olup, özellikle birlikte kullanıldığında oldukça etkili sonuçlar sağlayabilen öz yönetim sistemini de desteklemektedir (Kalav ve Bektaş, 2018).

4.2.5. Karar Verme Desteği

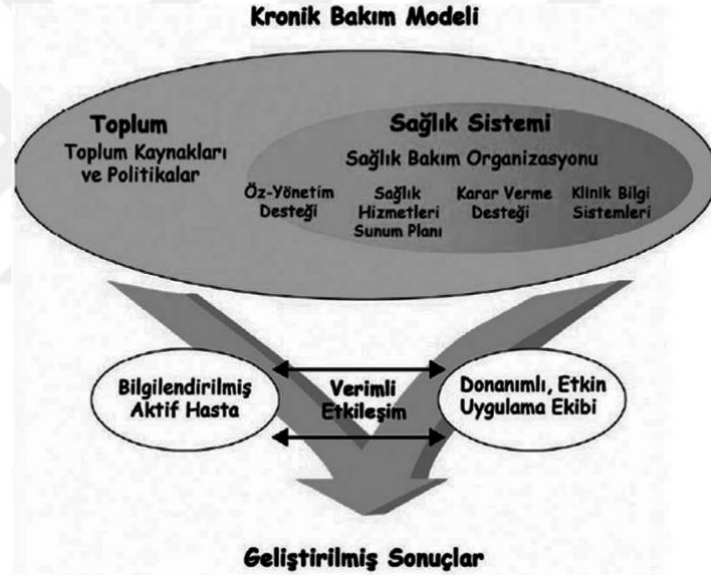
Kronik hastalık yönetimi ve klinik bilgi sistemlerinin etkin kullanımı için, sağlık çalışanlarını destekleyen programların geliştirilmesi ve bireyin tedavi ile ilgili kararlara katılımının sağlanmasıdır.

4.2.6. Klinik Bilgi Sistemleri

Etkili ve verimli sağlık hizmet sunumunda; hastalık yönetimini kolaylaştırmada, hastalar hakkında gerekli ve yararlı veriyi sağlayan bir sistemin olması avantaj sağlamaktadır (İncirkuş ve Nahcivan, 2015). Kronik bakım modelinin kurumsal kültürün parçası olması ve iletişimin artırılması da oldukça önemlidir (Baptista et al, 2008). Kronik bakım modeli, bakım kalitesini ve hastaların sağlık hizmetlerine erişimlerini geliştirerek sağlık sonuçlarında iyileşme sağlayabilmektedir (Boult et al, 2008). Model, hasta ve hizmet sağlayıcı arasında etkileşimi hedefleyip

çıktıların iyileşmeleri amaçlamıştır. Dolayısıyla hastaların güven ve becerilerini artırmaya öncelik verilerek öz-yönetim desteği sağlanırsa hastalar kendi süreçlerinin yöneticisi olabilir. Hasta kayıtları, izlem sistemlerinin ve hatırlatıcıların kullanılması ve performans hakkında geri bildirimde bulunulması için bilgi sistemlerinin kullanımı önemlidir (Edward ve Wagner, 1998).

Kronik bakım modeli bileşenlerinden öz-yönetim desteği ve toplum kaynakları bileşenleriyle hastaların sağlıklarını güçlendirmek ve sağlık hizmetlerine erişimlerini kolaylaştırmak amaçlanmaktadır. Diğer dört bileşenle ise hastanın ihtiyaçlarını daha iyi karşılamak, kronik hastalık yönetimi ile ilgili uygulama kültürünü geliştirmek için bakım ve bakım ekiplerini yeniden yapılandırmak amaçlanmaktadır (Sendall et al, 2016).



Şekil 1: Kronik Bakım Modeli

(Kaynak: İncirkuş ve Nahcivan, 2015)

4.3. SAĞLIK HİZMETİ KULLANIMI

Sağlık hizmeti kullanımı, toplumun sağlık düzeyinin iyileştirilmesine katkıda bulunan en önemli faktörlerdendir. Sağlık hizmetleri kullanımının incelenmesinin birçok nedeni olabileceği gibi başlıca nedenleri; sağlık hizmeti kullananların ve sağlık hizmeti sunucularının davranışlarını tahmin etmek ve maliyet-fayda analizleri yapmaktır (Kılıç ve Çalışkan, 2013; Erdem ve Pirinçci, 2003).

Sağlık hizmetleri kullanımı, ülkelerin sağlık sistemlerinin performanslarını değerlendirmede ve yapılandırılmasında yol göstericidir (Kılıç ve Çalışkan, 2013).

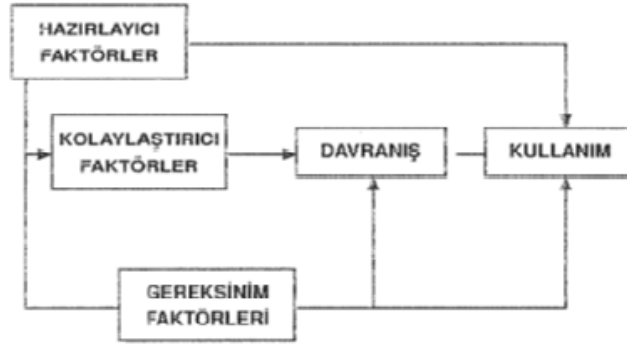
Genel sağlık hizmetlerinde olduğu gibi ağız ve diş sağlığı hizmetleri kullanımında da kadınlar, öğrenim düzeyi yüksek olan bireyler, gelir düzeyi yüksek olanlar ve sağlık güvencesi olanlar, ağız ve diş sağlığı hizmetlerinden daha fazla yararlanabilmektedir (Hayran ve ark, 2000).

4.3.1. Sağlık Hizmeti Kullanımını Etkileyen Faktörler

Sağlık hizmetleri kullanımı birbirleriyle ilişkili faktörlerle belirlenen bir çıktıdır. Bu faktörler;

- Farkına varma (awareness): Bireyin tıbbi müdahale gerektiren durumda olması
- Hizmetlerin ulaşılabilirliği (availability of services): Zaman ve uzaklık
- Kabul edilebilirlik (acceptability): Kullanılacak hizmeti kullanma arzusu ve güven
- Ödenebilirliği (affordability): Gelir ve zaman konularını kapsamaktadır.

Sağlık hizmetleri kullanımında fiziksel, sosyo-ekonomik, kültürel ve demografik faktörlerin etkili olduğunu belirtmiştir. Sağlık hizmeti kullanımında ilk etapta hizmet kullanımını hasta belirlerken hekim ile hastanın irtibatından sonra hizmet kullanımı hekim tarafından belirlenir. Araştırmacılar, sağlık hizmeti kullanımını açıklamak için genellikle eğilim (predisposing), olanak (enabling) ve ihtiyaç (need) kavramlarını kullanmaktadırlar. Bu üç kavramı bazı yazarlar “hazırlayıcı ya da kişisel”, “kolaylaştırıcı” ve “gereksinim” şeklinde çevirmişlerdir (Erdem ve Pirinçci, 2003)(Şekil 2).



Şekil 2: Sağlık hizmeti kullanım süreci

(Kaynak: Erdem ve Pirinçci, 2003).

4.3.1.1. Kişisel (Predisposing) faktörler

Bazı bireyler diğer bireylere göre daha fazla hizmet kullanmaya eğilimlidir. Bu eğilim belirli bir hastalık ortaya çıkmadan önce var olan bireysel özellikler, sosyo-ekonomik özellikler, tutum ve davranış özellikleri olarak üçe ayrılmaktadır.

Sağlık hizmetleri kullanımı yaş, cinsiyet ve medeni durum gibi faktörlerden etkilenmektedir. Bazı araştırmalarda kadınların erkeklere oranla daha fazla sağlık hizmeti kullandığı görülmektedir. Bu durumun nedeni ise kadınların gebelik ve doğum hizmetlerinden yararlanmaları, cinsiyete özel durumlarda hastalık oranlarının erkeklerden daha yüksek olması, sağlık algılamalarındaki farklılıklar veya önleyici sağlık hizmeti alma konusunda kadınların daha çok talebin olduğu ifade edilmektedir. Yaş, sağlık hizmeti kullanımında önemli bir belirleyicidir. Yeni doğan çocuklar veya yaşlı bireylerin sağlık hizmetine daha çok ihtiyaçları vardır. Sağlık hizmetleri kullanımına etkisi olan sosyo-ekonomik özellikler; bireyin eğitim seviyesi, mesleği, gelir durumu, aile yapısı, ırk, soy, inanç, kültür gibi özelliklerdir. Bireylerin hastalık ve sağlık konusunda sahip olduğu bilgileri ve farkındalıkları, sağlık hizmetlerine olan güveni ve aldıkları hizmetlerden tatmin düzeyleri de sağlık hizmetleri kullanımında belirleyici olmaktadır (Erdem ve Pirinçci, 2003).

4.3.1.2. Kolaylaştırıcı (Enabling) faktörler

Bireylerin sağlık hizmetlerinden yararlanmaları için mevcut yollarını açıklamaktadır. Bunlar bireyin ailesinin kaynaklarını (gelir, sigorta) ve bireyin

yaşadığı toplum ve bölgenin özelliklerini (kırsal-kentsel özellikler, sağlık çalışanı ve kurumsal kapasitenin nüfusa oranı) kapsamaktadır (Erdem ve Pirinçci, 2003).

4.3.1.3. İhtiyaç (Need) faktörleri

Belirli imkanlar dahilinde, bireyin ya da ailesinin sağlık hizmetlerini kullanması için hastalığını algılaması gerekmektedir. İhtiyaç, sağlık hizmetleri kullanımının uyarıcısı ve doğrudan nedeni olarak görülmektedir (Erdem ve Pirinçci, 2003).

4.4. KRONİK HASTALIKLAR VE HASTA KAYNAKLI ÇIKTILAR

4.4.1. Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi

Sağlığın değerlendirmesinde ölçüt olarak morbidite, mortalite ve beklenen yaşam süresi gibi ölçülebilir kavramlar temel alınmıştır. Günümüzde, bu yaklaşımın yeterli olmadığı anlaşılmış ve hastanın fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan bir bütün olarak değerlendirilmesi gerektiği düşünülmüştür. Bu düşünce ışığında “yaşam kalitesi” kavramı ortaya çıkmıştır (Kılınç ve ark, 2009). Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini “kişinin kendi amaçlarına, beklentilerine ve standartlarına göre bir kültür ve değer sisteminde kendi yaşamını algılaması” olarak tanımlamıştır. (Kaynak:<https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> Erişim tarihi: 19.06.2020).

Yaşlanmayla beraber ortaya çıkan kronik hastalıkların, fiziksel sorunların, ağrıların, bilişsel değişimlerin yanında sağlık hizmetlerinin ulaşılabilirliği, kullanılabilirliği, sosyal izolasyon, yaşamdan alınan doyum ve çalışma durumu gibi faktörler, yaşam kalitesini etkileyen değişkenler olarak tanımlanmıştır (Sönmez ve ark, 2007).

Kronik hastalıklar küresel anlamda önde gelen ölüm nedeni olarak görülmektedir. Kronik hastalıklara bağlı olarak yaşam kalitesinin değişmesi, bireylerin yaşamlarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Yaşam kalitesi gibi hasta kaynaklı ölçeklerin kullanılması, hastaların süreçten nasıl etkilendiklerini anlamak için ayrıntılı bilgiler verebilmekte ve önemli geri bildirimler sağlamaktadır (Gong et al, 2018; Siboni et al, 2019).

4.4.2. Kronik Hastalıklar, İş Üretkenliği ve Günlük Aktivitede Yetersizlik

Kronik hastalıklar bireylerin hem günlük yaşamlarını hem de iş üretkenliklerini sınırlandırmaktadır. Kronik hastalığa sahip bireylerin iş hayatında olumsuzluklar yaşaması, işini kaybetmesi ve ekonomik zorluklar yaşaması da söz konusu olabilmektedir (Eraksoy, 2017; Mumcu ve ark. 2017; Mumcu ve ark. 2020c).

4.5. ARACI ANALİZİ

Aracı analizi, verilerin sebep ve sonuç ilişkilerinin açıklanmasında, bağımlı ve bağımsız değişkenlerin yanı sıra *aracı* olarak tanımlanan başka bir değişkenin etkisinin de değerlendirildiği bir analizdir (Baron and Kenny 1986; Hayes, 2013; MacKinnon, 2000).

4.5.1. Aracı Analiz ve Moderatör Etkili Aracı Analiz

Aracı analizde bağımsız değişkenin bağımlı değişken üzerindeki etkisi direkt ve dolaylı yolla incelenir. Direkt etkide herhangi bir aracı değişkenin olmadığı bağımsız değişken (X) ile bağımlı değişken (Y) arasında aracı değişken olmadan oluşan etki tanımlanmaktadır (Maassen, Bakker, 2001). Bu analizde, aracı “*M*” değişken sayısı “1” olarak tanımlanırken, çoklu mediatör analizinde aracı değişken sayısı artmaktadır. Çoklu aracı analizde ise aracı değişken sayısı birden fazladır. Bunlara ek olarak Moderatör etki olarak tanımlanan (W) değişkenlerin de olduğu Moderatör etkili aracı analizler de vardır (Baron and Kenny, 1986; Judd and Kenny, 1981). Bu yöntemler açısından, tekrarlı örneklem yöntemi (5000, 10000, 100000 gibi) olan bootstrap ile aracı etkiye ilişkin güven aralığının küçük örneklemle bile oldukça başarılı sonuçlar verdiği ve kullanımının uygun olduğu bildirilmiştir (Shrout and Bolger, 2002; Bollen and Stine, 1990; Hayes and Scharkow, 2013; Preacher and Hayes, 2004; Creedon and Hayes, 2015).

5. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın tipi, evreni, örnekleme, modeli ve hipotezleri anlatılmış, veri toplama araçları ile toplanan verilerin değerlendirilmesinde kullanılan istatistiksel analizlere, çalışmaya dahil edilme ve çıkarılma kriterleri ile araştırmanın sınırlılıklarına yer verilmiştir.

5.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma retrospektif bir araştırmadır.

5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Aralık 2010 – Kasım 2019 tarihleri arasında Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji kliniğine başvuran ve araştırma kapsamına dahil edilen hasta kaynaklı ölçek verileri olan Behçet hastalarını kapsamaktadır.

5.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

Araştırmanın evreni ülkemizdeki Behçet hastalarından oluşmaktadır. Araştırmacının İstanbul’da yaşaması ve İstanbul’un Türkiye’yi temsil edebilme durumundan dolayı çalışma İstanbul’da yürütülmüştür. Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Romatoloji Kliniğinde kaydı olan 339 Behçet hastasının (ISG 1990) verisi analize dahil edilmiştir.

5.4. Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmanın amacına uygun olarak test edilmek üzere geliştirilen hipotezleri şu şekildedir:

- İş gücü kaybı ve günlük yaşam aktivitesi, ağız ve diş sağlığı ile ilişkili yaşam kalitesi ve hastalık aktivitesini içeren hasta kaynaklı ölçekler birbiri ile ilişkili değildir.
- Ağız ve diş sağlığı hizmetlerinden yararlanma hasta kaynaklı ölçekler ile ilişkili değildir.
- Ağız ve diş sağlığı hizmetlerinden yararlanma ile genel sağlık hizmetlerinden yararlanma ilişkili değildir.

5.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmaya tanımlanan dönemdeki klinik izlem süreçlerinde araştırma kapsamındaki hasta kaynaklı ölçeklere ait verilerin kayıt altına alındığı, genel sağlık hizmetleri ile ağız ve diş sağlığına yönelik hizmet kullanım bilgileri olan hasta verileri araştırmaya dahil edilmiştir.

Bu çalışmada verilerin toplanmasında yapılandırılmış bir form kullanılmıştır. Birinci bölümde hastaların demografik özellikleri, ağız diş sağlığı ile genel sağlık hizmetlerinden yararlanım durumu ile ilgili değişkenler yer almaktadır. Organ tutulumlarına paun verilerek hastalık şiddet puanı da hesaplanmıştır (Krause ve ark, 2001).

İkinci bölümde ise hasta kaynaklı ölçekler yer almaktadır. Bu hasta kaynaklı çıktılar; iş gücü kaybını ve günlük yaşam değerlendirmek amacı ile Work Productivity and Activity Impairment (WPAI), ağız sağlığı ile yaşam kalitesini incelemek için Oral Health Impact Profile-14 (OHIP-14), hastalık aktivitesine yönelik Behçet Syndrome Activity Scale (BSAS) ve Mukokütan İndeks (MI) olarak sıralanabilir.

Hasta Kaynaklı Ölçekler

Hastalığın Günlük Yaşam ve İş Yaşamına Etkisinin Değerlendirilmesi: Work Productivity and Activity Impairment (WPAI): Son 7 gün içinde tüm hastalarda günlük yaşamın hastalıktan nasıl etkilendiği 10-cm VAS (Visual Analog Scale) ile değerlendirilmiştir. Sadece çalışan hastalarda hastalığın iş yaşamı üzerindeki etkisi de aynı puanlama yöntemi ile değerlendirilmiştir. Ayrıca çalışan hastaların son 7 gün içinde çalışma saatleri, hastalık nedeni ile çalışmadığı saatler de belirlenmiştir. (http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html, Erişim tarihi: 20.05.2020) (Reilly ve ark, 1993; Mumcu ve ark. 2017).

Oral Health Impact Profile-14 (OHIP-14): Ağız sağlığı ile ilişkili yaşam kalitesini değerlendiren bir ölçektir. Bu ölçeğin 14 maddeden oluşan Oral Health Impact Profile-14 formu yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu ölçeğe ait 14 maddenin değerlendirilmektedir. Toplam puan 0-56 arasındadır. Puan arttıkça oral sağlık ile ilişkili yaşam kalitesi o ölçüde kötüleşmektedir. Bu ölçeğin Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği yapılmıştır ve araştırmalarda kullanılmıştır (Hayran ve ark. 2009; Mumcu ve ark. 2006; Mumcu ve ark. 2009; Mumcu ve ark. 2007).

Behçet Syndrome Activity Scale (BSAS): Son bir ay içindeki farklı organ tutulumlarının aktivitesinin bir arada değerlendirildiği hasta kaynaklı bir ölçektir. Toplam puan 0-100 arasında değişmektedir. Puanın yükselmesi hastalık aktivitesinin arttığını göstermektedir (Yılmaz ve ark, 2013).

Mukokütan indeks (MI): Son bir ay içindeki mukokütanöz aktiviteyi değerlendirmektedir. Bu indeksin; oral ülserle yönelik olarak Kompozit indeks (Mumcu ve ark. 2019; Mumcu ve ark. 2009), Genital ülser indeksi ve Eritema nodosum indeksi olmak üzere 3 alt grubunun toplam puanı 0-10 arasında olmaktadır. Mukokütan indeksin toplam puanı da bu değerlere bağlı olarak 0-30 arasında olmaktadır (Mumcu ve ark. 2014). Aktivite, fonksiyonel durum ve ağrı düzeyi her üç alt boyutta değerlendirilmektedir (Mumcu ve ark. 2014, Mumcu ve ark. 2009; Mumcu G. 2020c).

5.6. Veri Toplama Yöntemi

Araştırmada veriler dosya taraması yöntemi ile yapılandırılmış bir form kullanılarak toplanmıştır.

5.7. Araştırmanın Etik Boyutu

Ölçeklerin kullanımı ile ilgili yazarlardan izin alınmıştır (Ek 2). Araştırmacının araştırmayı yapacağı ilgili kurumdan kurum izni (Ek 3) ve Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Etik Kurulundan etik izin (Ek 4) alınmıştır (Onay numarası: 152).

5.8. Verilerin Analizi

Toplanan veriler SPSS 26.0 (Chicago, IL, USA) programına aktararak değerlendirilmiştir. Analiz ve değerlendirmeler yapılmadan önce veriler hem histogramlar çizilerek hem de verilerin Kolmogrow-Smirnow testi ile normal dağılıma uygunluğu sınanmıştır. Normal dağılım olmadığı için analizlerde Mann Whitney-U ve Spearman korelasyon testleri kullanılmıştır. $p < 0.05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Mukokutan indeks ölçek alt grupların fonksiyonel durum için Chronbach-alpha değerleri hesaplanmış ve içsel tutarlılığın olduğu belirlenmiştir (0,732-0,960). WPAI

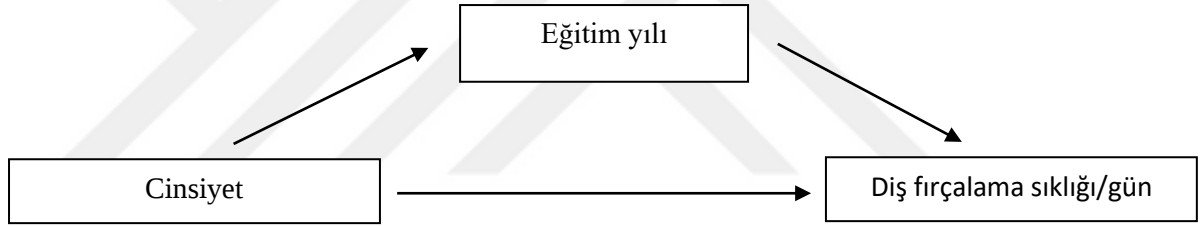
ölçeğinin son iki maddesi (0,806) ve BSAS (0,699) için içsel tutarlığın olduğu da belirlendi.

5.9. Aracı Analizi

Aracı analiz, SPSS 26.0 içinde çalışan ek bir programın yüklenmesi ile analiz edilmiştir. Bu çalışmada istatistiksel analizler tamamlandıktan sonra sonuçlar göz önünde bulundurularak iki aracı analiz yapılmıştır. Birinci *Basit Aracı Analizde* dış fırçalama sıklığı, *Moderatör Etkili Çoklu Aracı Analizde* ise OHIP-14 bağımlı değişkendir.

5.10. Basit Aracı Model

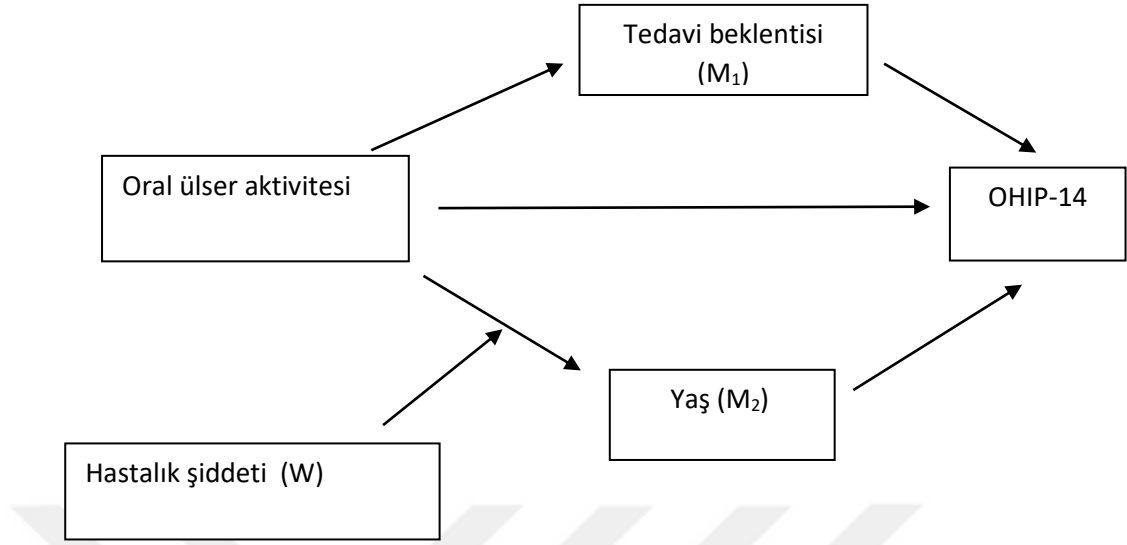
Bağımlı değişken olarak *Diş fırçalama sıklığı/gün* seçilmiştir. Cinsiyet kategorik olarak tanımlanan bağımsız değişkendir. *Diş fırçalama sıklığı/gün* için seçilen değişken ise eğitim yılıdır. Tasarı model Şekil 3'te görülmektedir.



Şekil 3: Basit aracı analiz tasarım modeli

5.11. Moderatör Etkili Çoklu Aracı Analiz

Bağımlı değişken olarak *OHIP-14 puanı* seçilmiştir. Oral ağız aktif olup olmaması kategorik olarak tanımlanan bağımsız değişkendir. Bağımlı değişken üzerine *Tedavi beklentisi* ve *Yaşın* aracı etkisi incelenmiştir. Hastalık şiddetinin moderatör etkisinin olup olmadığı da analize edilmiştir (Şekil 4).



Şekil 4: Moderat r etkili  oklu aracılı tasarım modeli

5.12.  alıřmaya Dahil Edilme Kriterleri

Arařtırma kapsamında deęerlendirilecek olan verilerinin yer aldıęı dosyalar arařtırmaya dahil edilmiřtir.

5.13.  alıřmadan  ıkarılma Kriterleri

Arařtırma kapsamındaki verilerin b t nl ę n n saęlanamadıęı dosyalar arařtırmaya dahil edilmemiřtir.

5.14. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmanın planlanan s resi i inde hasta dosyalarında eksikliklerin olduęu hasta dosya verileri arařtırmaya dahil edilmemiřtir.

6. BULGULAR

Bu araştırma grubu 339 kişiden oluşmaktadır. Grubun %47,2'si (n=160) erkek, %52,8'i (n=179) kadındır. Yaş ortalaması $36,13 \pm 9,81$ yıl ve öğrenim durumu ortalaması $7,77 \pm 4,06$ yıl olarak bulunmuştur. Araştırma grubunun %46,3'ünün (n=157) bir işte çalıştığı da belirlenmiştir (Tablo 1).

Tablo 1: Araştırma Grubunun Sosyo-Demografik Özellikleri

Değişkenler		n	%
Cinsiyet	Erkek	160	47,2
	Kadın	179	52,8
	Toplam	339	100
İş durumu	Çalışıyor	157	46,3
	Çalışmıyor	162	53,7
	Toplam	319	100
		Ort.	S.S
Yaş (yıl)		36,13	9,81
Öğrenim durumu (yıl)		7,77	4,06

Araştırma grubunun hastalık süresi $8,43 \pm 6,62$ yıldır. Son bir yılda Behçet hastalığı ile ilgili muayene sıklığı ortalaması $3,42 \pm 2,80$ kez olarak belirlenmiştir. Son bir yıl içinde Behçet hastalığı nedeni ile hastaneye yatış gün sayısı ortalama $22,48 \pm 42,39$ gündür. Son bir yıl içinde sağlık sorunu nedeni ile kaybedilen iş günü sayısı ortalaması $33,07 \pm 57,70$ (n=66, %19,4) olarak bulunmuştur (Tablo 2).

Tablo 2: Araştırma Grubunun Sağlık Hizmetlerini Kullanımı ve İş Günü Kaybı

Değişkenler	n	Ort.	S.S	Ortanca
Hastalık süresi	333	8,43	6,62	7,00
Muayene sıklığı (son bir yılda)	265	3,42	2,80	3,00
Hastaneye yatış gün sayısı/son 1 yıl	23	22,48	42,39	10,00
İş günü kaybı (son bir yılda)	66	33,07	57,70	10,00

Araştırma grubunun sağlık davranışlarına bakıldığında; %24,4'ünde (n=80) sigara kullanımının olduğu ve günlük sigara tüketiminin ortalama $13,56 \pm 10,22$ /gün olduğu belirlenmiştir. Ayrıca grubun %5,9'unda (n=19) alkol tüketiminin olduğu da bildirilmiştir (Tablo 3). Sigara kullanan kadın hastaların (n=26) günlük sigara tüketimi ($12,46 \pm 9,19$;10.00) olarak bulunmuştur. Sigara kullanan erkek hastaların (n=47) günlük sigara tüketimi ($14,17 \pm 10,80$;10.00) olarak bulunmuştur (p=0,448).

Tablo 3: Araştırma Grubunun Sağlık Davranışları

Değişkenler		n	%	
Sigara kullanımı	Evet	80	24,4	
	Hayır	248	75,6	
	Toplam	328	100	
Alkol kullanımı	Evet	19	5,9	
	Hayır	305	94,1	
	Toplam	324	100	
Diş hekimine gidiş nedeni	Tedavi	274	93,5	
	Kontrol	19	6,5	
	Toplam	293	100	
		Ort.	S.S	Ortanca
Sigara tüketimi/gün		13,56	10,22	10,00
Diş fırçalama sıklığı/gün		1,11	0,75	1,00
En son diş hekimine muayene zamanı (ay)		13,57	24,63	4,00

Araştırma grubunun günlük diş fırçalama sıklığı ortalaması $1,11 \pm 0,75$ kez olarak bildirilmiştir. Diş hekimini ziyaret sebeplerine bakıldığında %93,5'inin (n=274) tedavi için %6,5'inin (n=19) kontrol için başvurduğu bulunmuştur. Hastalar en son diş hekimine muayenesine $13,57 \pm 24,63$ ay önce gittiğini bildirmiştir (Tablo 3).

En son diş hekimine muayene sıklığı ile romatoloji kliniğindeki muayene sıklığı ilişkili değildir (p=0,747).

6.1. WPAI Ölçeği

Araştırma grubunun hastalıklarına bağlı olarak iş üretkenliklerinde ve günlük faaliyetlerinde azalma olup olmadığını değerlendirmek için WPAI ölçeği kullanılmıştır. Son yedi gün içindeki *işe devamsızlık*, *işte var olamama*, *toplam iş gücünde azalma* ve *günlük faaliyetlerde azalma* olarak WPAI'nin 4 alt boyutunun yüzdelik puanları verilmiştir (Tablo 4).

Araştırma grubunun son yedi gün içinde sağlık sorunları nedeniyle işinde bulunamama $30,27 \pm 21,74$ (n=5), işte var olamama $56,29 \pm 25,13$, toplam iş gücünde azalma $58,54 \pm 24,89$ (n=27) ve günlük faaliyetlerde azalma $34,21 \pm 34,22$ (n=27) olarak bulunmuştur (Tablo 4). Hastalık süresi ile WPAI-Günlük aktivitede azalma arasında zayıf ilişki olduğu görülmüştür ($r:0,29$ $p=0.010$).

Tablo 4: Araştırma Grubunun WPAI Alt Boyut Puan Dağılımları

Değişkenler	n	Ort.	SS	Ortanca
İşe devamsızlık	5	30,27	21,74	22,22
İşte var olamama	27	56,29	25,13	60,0
Toplam iş gücünde azalma	27	58,54	24,89	65,94
Günlük faaliyetlerde azalma	76	34,21	34,22	30,0

6.2. Hasta Kaynaklı Çıktılar

Araştırma grubunda yer alan hasta kaynaklı ölçeklerin puan hesaplaması yapılmıştır. OHIP-14 puanı $22,05 \pm 16,47$; BSAS puanı $21,79 \pm 14,21$; Kompozit indeks puanı $4,05 \pm 3,55$ ve Mukokütan indeks puanı $4,97 \pm 4,77$ olarak bulunmuştur. Organ tutulumlarına puan verilerek hesaplanan hastalık şiddet puanı $4,68 \pm 2,19$ olarak bulunmuştur (Tablo 5).

Mukokütanöz tedavi beklentisi ($2,35 \pm 0,98$) hem BSAS puanı hem de OHIP-14 puanı ilişkili olduğu görülmüştür ($r: 0,34$ $p=0.000$; $r: 0,36$ $p=0.000$) (Tablo 6). BSAS puanının da Mukokütan indeks puan ile ilişkili olduğu da belirlenmiştir. Kompozit indeks puanın ise OHIP-14 ile ilişkili olduğu da tespit edilmiştir (Şekil 5, Şekil 6)(Tablo 6). OHIP-14 puanı ile en son diş hekimine gidiş ilişkilidir ($r: -0,25$ $p=0.000$).

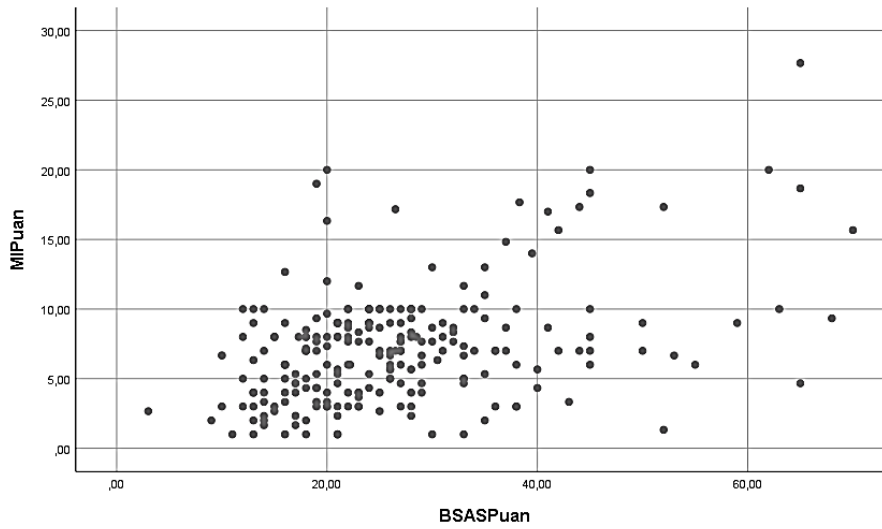
Tablo 5: Hastalık ile İlgili Hasta Kaynaklı Çıktılar

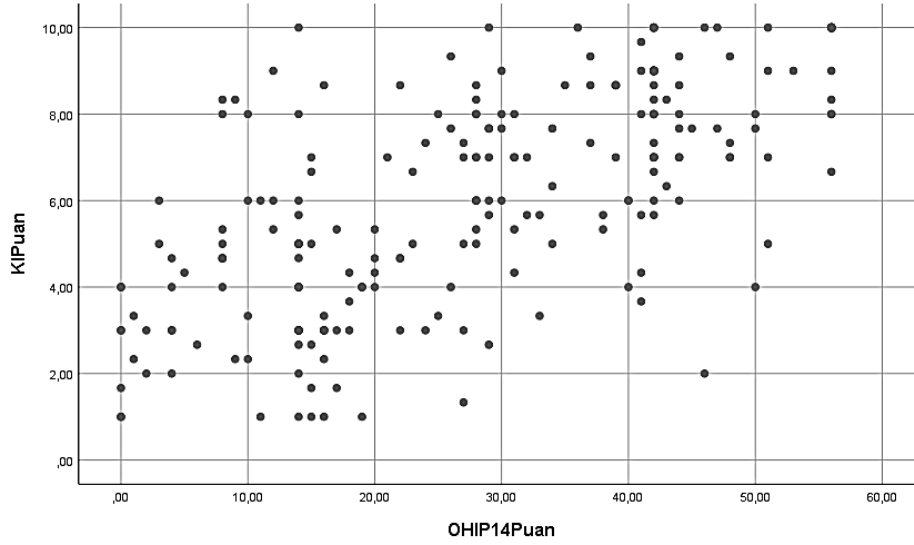
	n	Ort.	S.S	Ortanca
OHIP-14	339	22,05	16,47	17,00
BSAS	334	21,79	14,21	21,00
Hastalık şiddet puanı	339	4,68	2,19	4,00
Kompozit indeks (KI)	339	4,05	3,55	4,00
Mukokütan indeks (MI)	339	4,97	4,77	4,66
Mukokütanöz tedavi beklentisi*	274	2,35	0,98	2,00

*5'li Likert tipi puanlama kullanılmıştır (1:hastalığın belirtileri tamamen kayboldu, 5:hastalığın belirtileri kötüleşti).

Tablo 6: Hasta kaynaklı Çıktılar Arasındaki İlişkiler

	r	p*
Mukokütanöz tedavi beklentisi – BSAS	0,34	0.000
Mukokütanöz tedavi beklentisi – OHIP-14	0,36	0.000
BSAS – Mukokütan İndeks	0,56	0.000
OHIP-14 - Kompozit İndeks	0,68	0.000

**Şekil 5: Mukokutan İndeks Puanı ile BSAS puan ilişkisi**



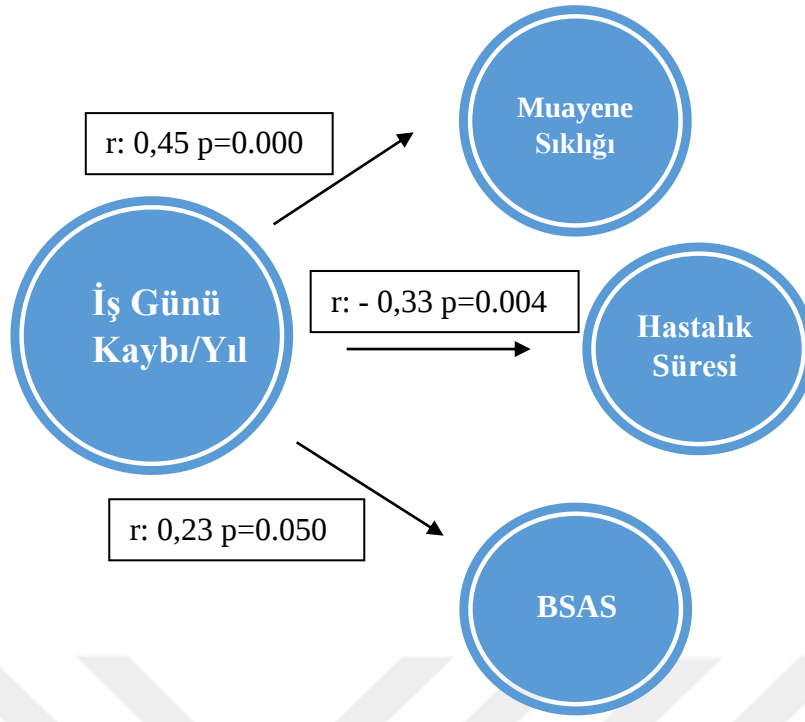
Şekil 6: Kompozit İndeks Puanı ile OHIP-14 puan ilişkisi

6.3. İş Günü Kaybı

Son bir yıl içinde hastalığa bağlı olarak 66 hastanın işe gidemediği belirlenmiştir ($33,07 \pm 57,70$). Araştırma grubunda *İş Günü Kaybı* ile muayene sıklığı ($r:0,45$ $p=0.000$) ve hastalık süresinin ($r: -0,33$ $p=0.004$) ilişkili olduğu belirlenmiştir. BSAS puanı ile ise ilişkinin zayıf yönde olduğu görülmüştür ($r:0,23$ $p=0.050$) (Tablo 7).

Tablo 7: İş Günü Kaybı İle İlişkili Faktörler

	r	p*
İş günü kaybı – Muayene sıklığı	0,45	0.000
İş günü kaybı – Hastalık süresi	-0,33	0.004
İş günü kaybı – BSAS	0,23	0.050



Şekil 7: İş günü kaybı ile ilişkili değişkenler

6.4. Cinsiyete Göre Hastalıkla İlişkili Değişkenler

Araştırma grubundaki erkek hastaların; daha genç, eğitim süresinin daha uzun, muayene sıklığının daha fazla olduğu (Tablo 8) ve hastalık şiddet puanının daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 9)($p<0.05$).

Kadın hastaların ise hastalık süresinin daha uzun olduğu ve diş fırçalama sıklığının daha fazla olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$)(Tablo 8). Ayrıca kadın hastaların Kompozit indeks, Mukokütan indeks ve OHIP-14 puanlarının daha yüksek olduğu ve Mukokütan tedavi beklentisinin daha kötü olduğu da gözlenmiştir ($p<0.05$)(Tablo 9).

Cinsiyete göre en son diş hekimine muayeneye gidiş, iş günü kaybı/yıl (Tablo 8), WPAI-Günlük aktivite alt boyut puanı ve BSAS puanlarının farklılık göstermediği de belirlenmiştir ($p<0.05$)(Tablo 9).

Tablo 8: Araştırma Grubunda Cinsiyete Göre Değişkenlerin İncelenmesi

		n	Ort.	S.S	Ortanca	p*
Yaş	Kadın	176	38,64	10,59	38,00	0.000
	Erkek	160	35,16	8,69	34,00	
	Toplam	336	42,33	10,26	41,50	
Eğitim yılı	Kadın	149	6,91	4,24	5,00	0.000
	Erkek	154	8,60	3,71	8,00	
	Toplam	303	7,77	4,06	5,00	
Hastalık süresi	Kadın	173	9,76	6,98	8,00	0.000
	Erkek	160	6,99	5,91	5,50	
	Toplam	333	8,43	6,62	7,00	
Muayene sıklığı / Son bir yılda	Kadın	136	3,07	2,61	2,00	0.004
	Erkek	129	3,79	2,95	3,00	
	Toplam	265	3,42	2,80	3,00	
Hastaneye yatış gün sayısı / son 1 yıl	Kadın	5	16,60	18,58	10,00	0.736
	Erkek	18	24,11	47,24	10,00	
	Toplam	23	22,48	42,39	10,00	
İş günü kaybı / Son bir yılda	Kadın	13	40,77	101,13	5,00	0.196
	Erkek	60	31,40	44,35	12,00	
	Toplam	73	33,07	57,70	10,00	
Diş fırçalama	Kadın	169	1,25	0,758	1,00	0.000
	Erkek	148	,95	0,726	1,00	
	Toplam	317	1,11	0,75	1,00	
En son diş muayenesi (ay)	Kadın	161	12,10	23,04	5,00	0.921
	Erkek	149	12,12	19,35	4,00	
	Toplam	310	12,11	21,31	4,00	

Tablo 9: Araştırma Grubunun Cinsiyete Göre Tedavi Beklentisi, Mukokütan İndeks, Hastalık Şiddet, OHIP-14, WPAI ve BSAS Puan Dağılımları

		n	Ort.	S.S	Ortanca	p*
Mukokütan tedavi beklentisi	Kadın	142	2,46	0,95	2,00	0.020
	Erkek	132	2,22	1,00	2,00	
	Toplam	274	2,35	0,98	2,00	
Kompozit indeks puan	Kadın	179	4,53	3,59	5,00	0.012
	Erkek	160	3,52	3,45	3,00	
	Toplam	339	4,05	3,55	4,00	
Mukokütan indeks puan	Kadın	179	5,83	5,20	5,66	0.001
	Erkek	160	4,00	4,04	3,00	
	Toplam	339	4,97	4,77	4,66	
Hastalık şiddet puanı	Kadın	179	4,32	2,18	4,00	0.001
	Erkek	160	5,08	2,13	5,00	
	Toplam	339	4,68	2,19	4,00	
OHIP-14 Puan	Kadın	179	23,84	16,80	22,00	0.045
	Erkek	160	20,05	15,90	14,00	
	Toplam	339	22,06	16,84	17,00	
WPAI-günlük aktivitede azalma	Kadın	42	33,33	33,39	25,00	1.000
	Erkek	34	35,29	35,69	30,00	
	Toplam	76	34,21	34,22	30,00	
BSAS Puan	Kadın	177	22,77	13,89	22,00	0.195
	Erkek	157	20,68	14,52	21,00	
	Toplam	334	21,79	14,21	21,00	

Hem erkek hem de kadın hastalarda; Mukokutan indeks puanı ile BSAS ve Mukokutan tedavi beklentisi ile ilişkili olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Kompozit indeks puanı ile BSAS, OHIP-14 ve Mukokutan tedavi beklentisinin de ilişkili olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$)(Tablo 10).

Erkek hastalarda; son bir yıl içinde görülen *İş günü kaybının, muayene sıklığı ve hastalık süresi* ile ilişkili olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Kadın hastalarda ise

Mukokutanöz tedavi beklentisi ile OHIP-14 puanının pozitif yönde ilişkili olduğu; diş fırçalama sıklığı ile öğrenim durumu arasında ise negatif yönde bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 10).

Tablo 10: Araştırma Grubunun Cinsiyete Göre Değişkenlerin İncelenmesi

	Erkek		Kadın	
	r	p*	r	p*
MI Puanı – BSAS Puan	0,51	0.000	0,60	0.000
Tedavi beklentisi - MI Puanı	0,45	0.000	0,38	0.000
Tedavi beklentisi - KI Puanı	0,42	0.000	0,37	0.000
KI Puanı – BSAS Puan	0,52	0.000	0,60	0.000
KI Puanı – OHIP-14 Puan	0,64	0.000	0,73	0.000
İş günü kaybı – muayene sıklığı	0,35	0.010		
İş günü kaybı – hastalık süresi	0,36	0.005		
Öğrenim düzeyi – diş fırçalama			-0,25	0.002
Tedavi beklentisi – OHIP-14 Puan			0,25	0.005

Araştırmada hastalığın hem hafif hem de ağır seyreden gruplarda oral ülserin aktif olanlarda OHIP-14 puanının ve Mukokutan tedavi beklentisini puanının daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$)(Tablo 11 ve Tablo 12). Ancak hafif grupta, oral ülseri aktif olan hastaların daha genç olduğu da belirlenmiştir ($p=0.011$)(Tablo 11). Aktif oral ülseri olan grupta OHIP-14 puanı, yaş ($r: 0,2$ $p=0.014$) ve Mukokutan tedavi beklentisi ($r:0,2$ $p=0.04$) ile ilişkilidir.

Tablo 11: Hastalığın Hafif Seyrettiği Grupta Oral Ülser Aktivitesi İle İlişkili Faktörler

		n	Ort	S.S	Ortanca	p*
Yaş	Oral ülser aktif	139	35,09	9,52	34	0.011
	Oral ülser inaktif	42	39,57	10,06	37,5	
OHIP-14 Puanı	Oral ülser aktif	139	27,56	14,55	28	0.000
	Oral ülser inaktif	42	13,38	12,23	14	
Mukokütan tedavi beklentisi*	Oral ülser aktif	118	2,68	0,87	2,0	0.000
	Oral ülser inaktif	32	1,81	0,73	2,0	

* 5’li Likert tipi puanlama kullanılmıştır (1: Hastalığın belirtileri tamamen kayboldu, 5: Hastalığın belirtileri kötüleşti).

Tablo 12: Hastalığın Ağır Seyrettiği Grupta Oral Ülser Aktivitesi İle İlişkili Faktörler

		n	Ort	S.S	Ortanca	p*
Yaş	Oral ülser aktif	86	38,87	10,31	38	0.233
	Oral ülser inaktif	72	36,92	9,35	36,5	
OHIP 14 Puanı	Oral ülser aktif	86	28,51	17,25	28,5	0.000
	Oral ülser inaktif	72	8,79	10,19	11,0	
Mukokütan tedavi beklentisi*	Oral ülser aktif	69	2,43	,99	2,0	0.000
	Oral ülser inaktif	55	1,85	1,02	2,0	

*5’li Likert tipi puanlama kullanılmıştır (1: Hastalığın belirtileri tamamen kayboldu, 5: Hastalığın belirtileri kötüleşti).

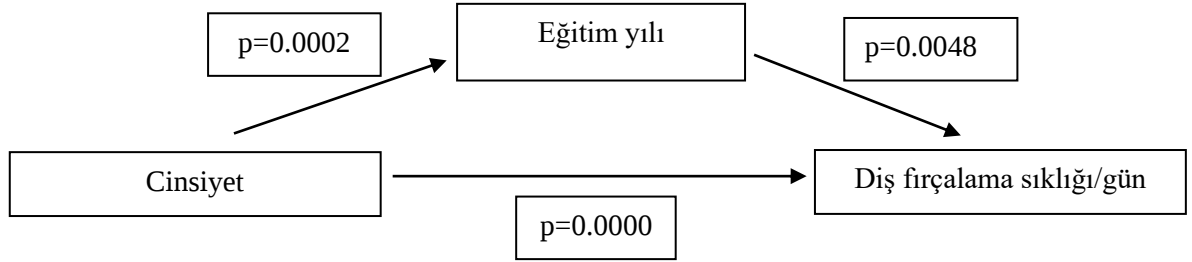
6.5.Basit Aracı Analiz

Cinsiyete göre; kadınlarda *diş fırçalama sıklığının* yüksek olması ($p=0.0000$) direk yoldur. Kadın ve eğitim yılının düşük olması ($p=0.0002$) *diş fırçalama sıklığını* arttırmaktadır ($p=0.0048$). Bu dolaylı yoldur (Şekil 8). Aracı etkiye ilişkin 5000 örnekli bootstrap analizde aracı etkinin mevcut olduğu devam ettiği de görülmüştür.

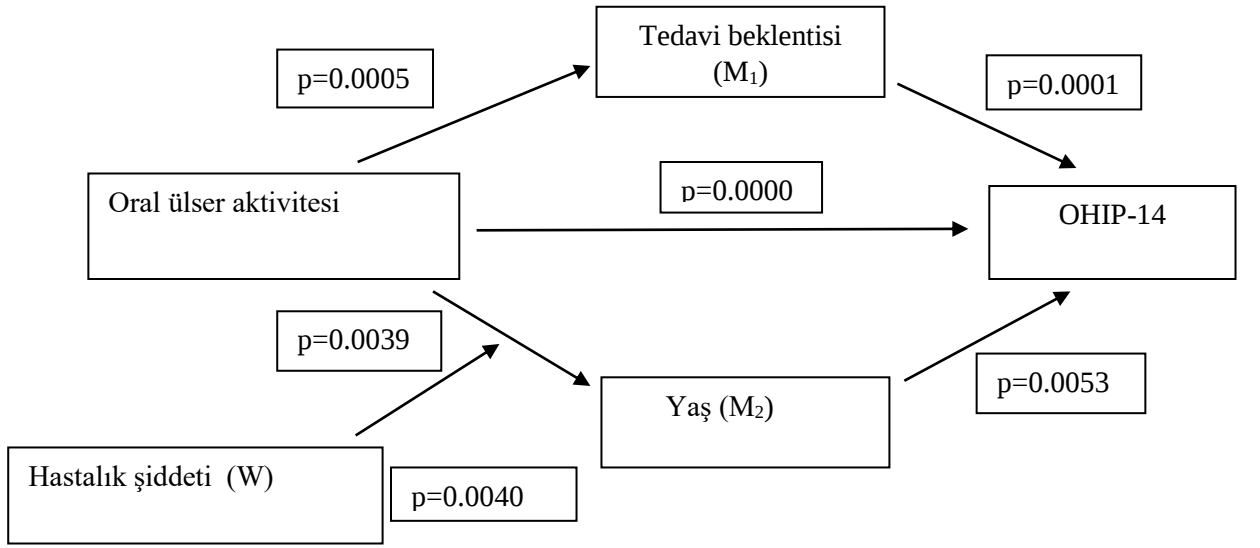
6.6. Moderatör Etkili Çoklu Aracılı Analiz

Direkt yol olarak; oral ülserin aktif olması OHIP-14 puanının artışına neden olmaktadır ($p=0.0000$). Oral ülserin varlığında aracı etki olarak *Tedavi beklentisinin* olumsuz yönde olması ($p=0.0005$), OHIP-14 puanının artışına neden olmaktadır ($p=0.0001$). Modele moderatör olarak eklenen hastalık şiddetinin aracı üzerinde etkisinin olmadığı da görülmüştür ($p=0,2477$).

Oral ülserin aktif olması ile genç olmanın ilişki olduğu ($p=0.0039$), hastalık şiddetinin hafif olduğu grupta bu etkinin ön plana çıktığı da belirlenmiştir. Hastalık şiddetinin Moderatör etkiye sahip olduğu görülmüştür ($p=0.0040$). Yaşın ikinci aracı değişken olarak OHIP-14 puanın artışında etkili olduğu da gözlenmiştir ($p=0.0053$)(Şekil 9). Ayrıca 5000 örnekli bootstrap analizde, aracı etkilerin ve moderatör etkinin devam ettiği de belirlenmiştir.



Şekil 8: Diş Fırçalama Sıklığı için Basit Aracı Analiz



Şekil 9: Moderatör Etkili Çoklu Aracı Analiz

7. TARTIŞMA ve SONUÇ

Günümüzde kronik hastalıkların yaygın görülen sağlık sorunları olması hem sağlık hizmetlerinin sunumunu hem de organizasyonlarda iş süreçlerini önemli ölçüde etkilemektedir. Kronik hastalıklar sağlık hizmetleri üzerindeki direkt maliyetlerin yanı sıra kronik hastalığı olanların iş ile ilgili kayıpları dolaylı maliyetleri de arttırmaktadır. Bu noktada işe gidememe ve işte var olamama önemli sorunlar olmaktadır (Loeppke ve ark, 2007; Bardhan, 2020; Pala, 2019; Drenkard ve ark, 2014; Mumcu 2017; Mumcu 2020c; Wagner, 1998).

Araştırma grubunda iş günü kaybı olduğu belirlenmiştir. Bu hasta grubunda, muayene sıklığının artması ve iş günü kaybının artışının ilişkili olması, hastalık belirtisi kontrolünün sağlanmasında sık kontrole ihtiyacın olduğu şeklinde yorumlanabilmektedir (Mumcu ve ark, 2017; Mumcu ve ark, 2020).

İş yaşamı ile ilgili son bir haftadaki durum WPAI ölçeği ile değerlendirildiğinde, işte performans kaybının olmasının yanı sıra günlük faaliyetlerde etkilenmenin olduğu da görülmüştür. Kronik hastalıkların bireyin yaşamını bütünüyle etkilediği düşünüldüğünde bu sonuç beklenen bir konudur (Loeppke ve ark, 2007; Bardhan, 2020; Pala, 2019).

Sağlık hizmetlerinde sürdürülebilirliği sağlamak için maliyetlerin kontrol altına alınması gerekmektedir (Kılıç ve Çalışkan, 2013; Erdem ve Pirinçci, 2003). Muayene, hastanelerin sunduğu önemli bir sağlık hizmetidir. Muayene sürecinde tetkik istemi ve konsültasyon ihtiyacı ortaya çıkmaktadır (Karasioğlu ve Çam, 2008). Araştırmada erkek hastalarda hastalık şiddet puanının daha yüksek olduğu ve muayene sıklığının daha fazla olduğu belirlenmiştir. Hastalığın erkek hastalarda daha ağır seyrettiği düşünüldüğünde muayene sıklığının fazla olması beklenen bir durumdur (Mumcu ve ark, 2020). Sağlık sorunları nedeni ile işe gidilemeyen gün sayısının artışının son bir yıl içindeki muayene sıklığının artışı ile ilişkili olduğu da gözlenmiştir. Bu ilişki cinsiyete göre incelendiğinde erkek hastalarda bu ilişkinin ön plana çıktığı görülmüştür. Bu durumun hastalık semptomlarının kontrolü veya mortaliteye neden olabilecek riskli durumların varlığı ile bağlantılı olduğu şeklinde yorumlanmaktadır. Kronik bir hastalık olarak Behçet hastalığının şiddetine ve seyrine bağlı olarak hastaların hem iş

hem de çalışma yaşamlarının olumsuz yönde etkilenebilmesi mümkündür (Mumcu ve ark. 2017). Ayrıca son bir yıl içinde iş günü kaybının erkek hastalarda ve hastalığın ağır seyrettiği grupta yüksek olduğu verisi ile de uyum göstermektedir (Mumcu ve ark. 2020c).

Araştırmada iş günü kaybının hastalık süresi ile de ilişkili olduğu da belirlenmiştir. Semptomların erken dönemlerde daha yoğun seyrediyor olmasının ve kolaylıkla kontrol edilememesi söz konusu iken hastalık süresinin uzaması ile uzun dönemde hastalığa bağlı kalıcı etkilerin oluşması da beklenen bir durumdur. Hastalık sürecinin iş yaşamının etkilenmesinin dolaylı maliyetler açısından göz ardı edilmemesi gereklidir (Mumcu 2017; Mumcu 2020c).

Araştırma grubunda toplam iş gücünde azalma $58,54 \pm 24,89$ ve günlük faaliyetlerde azalma $34,21 \pm 34,22$ olduğu görülmüştür. Behçet hastalığı ile ilgili yapılan bir başka çalışmada benzer şekilde toplam iş gücünde azalma $57,75$ olarak bulunurken günlük faaliyetlerde azalma $27,27$ olarak bulunmuştur (Mumcu ve ark, 2017). Reilly ve arkadaşlarının (2010) Ankilozan spondilit hastaları üzerine yaptıkları çalışmada, toplam iş gücünde azalma $43,9$ ve işte var olamama $41,7$ olarak bulunmuştur. Romatoid artrit hastaları ile ilgili yapılan bir çalışmada ise işe devamsızlık $45,5$ ve işte var olamama 24 olarak bulunmuştur (Zhang ve ark, 2010). Sistemik Lupus Eritematosus'lu hastalarda grubun 40 'ından fazlası işe devamsızlık ve toplam iş gücünde azalmanın olduğunu belirtmiştir (Jetha ve ark, 2015). Farklı kronik hastalıklarda değerlendirme yapıldığında hastalığa özgü belirtilere bağlı olarak değişik düzeylerde iş gücü kayıplarının olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Kronik hastalıklar için tedavi protokolleri oluşturulurken iş gücü kaybının yanı sıra günlük yaşamın da etkilendiği göz önünde bulundurulmalıdır.

Araştırma grubunda hastalık ile ilgili bazı değişkenlerde cinsiyetin etkisinin olduğu da belirlenmiştir. Kadınlarda yaşın daha büyük ve buna paralel olarak hastalık süresinin daha uzun olduğu görülmüştür. Kadın hastalarda oral hijyen alışkanlığının daha iyi olduğu ve sigara tüketiminin de az olduğu da belirlenmiştir. Araştırmada değişkenler arasındaki ilişkileri daha iyi anlayabilmek için Aracı analiz yapılmıştır. Direkt yolda kadınlarda diş fırçalama sıklığı daha fazla olduğu görülmüştür. Aracı değişken olarak eğitim süresinin de etkisi olduğu belirlenmiştir. Behçet hastaları ile

ilgili yapılan bir araştırmada da diş fırçalama sıklığı kadınlarda daha fazla olduğu bulunmuştur (İris ve ark, 2018).

Günümüzde yaşam kalitesi tüm toplumların ulaşmayı hedeflediği ve hayatın her alanından etkilenen bir kavramdır. Yaşlanmayla beraber ortaya çıkan kronik hastalıklar, fiziksel yetersizlikler, ağrılar, bilişsel bozukluklar yanında, sağlık hizmetlerinin ulaşılabilirliği, kullanılabilirliği, sosyal izolasyon, yaşamdan alınan doyum ve çalışma durumu yaşam kalitesini etkileyen önemli değişkenlerdir (Boylu ve Paçacıoğlu, 2016; Sönmez ve ark, 2007). Bu açıdan yaş, hastalık süresi, eğitim düzeyi, birden fazla kronik hastalığa sahip olup olmamak ve sosyo-ekonomik faktörlerin yaşam kalitesi ile ilişkili olabileceği bildirilmiştir (Kumsar ve Yılmaz, 2014). Ancak farklı kronik hastalıklarda yaşam kalitesinde farklılıkların olabileceği de unutulmamalıdır (Siboni et al, 2019). Behçet hastalığı da kronik bir hastalık olarak mukokutanöz semptomlara ek olarak major organ tutulumlarının geliştiği, genetik yapı ve çevresel faktörlerin etkili olduğu bir hastalıktır (Direskeneli, 2001).

Oral ülserler hastalığın en yaygın klinik bulgusudur ve izlem sürecinde de tamamen elimine edilememektedir (Alibaz Oner ve ark, 2014). Behçet hastalarında oral ülserlerden dolayı oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyinin olumsuz yönde etkilendiği görülmektedir (Mumcu ve ark, 2007; Senusi et al, 2018; Senusi et al, 2015, Mumcu G.2020d; Mumcu ve ark, 2006).

Hastalığın hafif seyrettiği ve oral ülserlerin tamamen elimine edilemediği kadın hastalarda oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyinin daha kötü olduğu da belirlenmiştir (Mumcu, 2007; Mumcu G. 2020d).

Araştırmada cinsiyete göre hasta kaynaklı ölçeklerin puanlarına bakıldığında aktiviteyi değerlendiren MI ve KI puanları ile yaşam kalitesini yansıtan OHIP-14 puanının, kadınlarda daha kötü olduğu görülmektedir. Hastalığın erkeklerde daha ağır seyretmesi ve mortalite riskinin yüksek olması nedeniyle belirtileri baskılayacak daha ağır tedavi protokolleri tercih edilebilmektedir. Kadın hastalarda ise hastalığın görece daha hafif seyretmesi nedeniyle daha az yan etkisi olan ancak semptomları bütünüyle ortadan kaldıramayan tedavi yöntemleri tercih edilebilmektedir (Mumcu ve ark. 2019; Senusi et al, 2018; Senusi et al, 2015; Mumcu ve ark, 2019; Alibaz-Oner ve ark, Clin Rheumatol, 2014; Alibaz-Oner ve ark. Clin Rheumatol 2018).

Ayrıca hasta kaynaklı ölçeklerin birbiri ile ilişkili olabildiği gibi BDCAF ile de ilişkili olabilmektedirler. Hastalığa bağlı farklı semptomların olması, bunlara yönelik organ spesifik yada genel indekslerin kullanılması aktivite ve hasta perspektifinin yansıtılması açısından önemli geri bildirimler sağlamaktadır. (Mumcu ve ark, Springer 2020; Hatemi ve ark, 2014; Lawton ve ark, 2004; Merkel ve ark, 2014; <https://omeract.org/>). Hasta kaynaklı ölçekler arasında ilişki olmasından dolayı araştırmanın Hipotez 1 red edilmiştir.

Araştırma grubunda, OHIP-14 puanı diş hekimine gidiş süresi uzadıkça kötüleşmektedir. Bu bulgu ile araştırmanın Hipotez 2 red edilmiştir. Ancak diş hekimine muayeneye gidiş ile romatoloji kliniğinde yapılan muayene sıklığı arasında ilişki olmadığından araştırmadaki Hipotez 3 kabul edilmiştir. Bu kronik hasta grubunda aktif oral ülseri olanların hem OHIP-14 yaşam kalitesi puanı ve mukokütan tedavi beklentisi puanı olumsuz yönde etkilenmiştir. Oral ülserlerin; oral hijyen alışkanlıkları ve oral fonksiyonlar ile günlük yaşamı olumsuz yönde etkilemesinin yanı sıra ağrı oluşumuna neden olması oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyinin etkilenmesi ile ilişkilidir. Bu açıdan yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemesi beklenen bir durumdur (Mumcu ve ark. 2007; Mumcu ve ark, Springer 2020; Karaçaylı ve ark, 2009; Mumcu ve ark, 2006; Mumcu ve ark, 2007; Mumcu ve ark, 2019).

Hastalığın hafif seyrettiği grupta oral ülseri olan hastaların daha genç olduğu görülmüştür. Genç hastalarda hastalığın erken dönemlerinde ve hastalığın organ tutulumuna göre daha hafif tedavilerin uygulandığı grupta belirtilerin bütünü ile elimine edilmesi mümkün olamayabilir. Bu açıdan genç hastalarda aktivitenin yüksek olması beklenen bir durumdur (Mumcu ve ark, 2019; Yazici ve ark, 1984; Hamuryudan ve ark, 2012).

Hasta kaynaklı ölçekler açısından baktığımızda hem BSAS gibi tüm organ tutulumlarını içeren bir aktivite ölçeğinin hem de OHIP-14 gibi yaşam kalitesi puanının kötü olması tedavi beklentisini ile ilişkilidir. Bu noktada hastalığın aktivitesi kontrol altına alınamazsa tedavinin etkili olmadığı görüşünün hakim olmaması beklenen bir durumdur.

Aracı analiz ile değişkenler arasındaki ilişkiler ayrıntılı olarak incelenebilmektedir. Behçet hastalarında oral sağlığın hastalığın şiddetine etki eden önemli bir aracı değişken olduğu belirlenmiştir (Mumcu, 2019). Bu çalışmada da aracı analiz ile değişkenler arasındaki ilişki incelendiğinde, aktif oral ülserin olması OHIP-14 oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilemektedir. Ancak oral ülser ile yaşın genç olması arasındaki ilişkinin hastalığın hafif seyreden grupta bu etkinin ortaya çıktığı da gözlenmiştir. Hastalık şiddeti bu noktada moderatör değişkendir. Hastalığın seyri tedavi protokolünün temelini oluşturmaktadır. Oral ülserler en yaygın klinik bulgudur ve izlem süreçlerinde bütünüyle eliminasyonu sağlanamamaktadır. Farklı hasta kaynaklı ölçekler kullanılarak hastaların kendi hastalık süreçlerindeki deneyimleri anlamak tedavi protokollerinin oluşturulması ve hasta memnuniyetinin sağlanması için büyük önem taşımaktadır. Kullanıcı dostu hasta merkezli ölçümler ile objektif bulguları bir araya getirerek kronik hastalık yönetim sürecini organize etmek büyük önem taşımaktadır. Neyin ölçüleceği ve nasıl ölçüleceği bu noktada önem taşımaktadır (Hatemi et al, 2015; Lawton et al, 2004; Yılmaz et al, 2013; Senusi et al, 2018; Mumcu ve ark, 2020b; Prinsen et al, 2019; Leccese et al, 2019; Hatemi et al 2018; Merkel et al, 2014).

Sonuçlar

- Kronik hasta grubu olarak Behçet hastalarında iş gücü kaybının ve günlük yaşamın olumsuz yönde etkilenebileceği,
- Diş hekimine muayeneye gidiş süresi uzadıkça oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyinin kötüleştiği,
- Oral ülserin de oral sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği, yaşın, tedavi beklentisinin ve hastalık şiddetinin önemli faktörler olduğu da görülmektedir.
- Kronik hastalık yönetimi açısından her hasta grubunun farklı riskler taşıdığı göz önünde bulundurularak, hastaların tedavi memnuniyetlerini ve günlük yaşama uyumlarını arttıracak çözümler üretmenin gerektiği de görülmektedir.

8. KAYNAKLAR

- Adams J and Woods E, Redesign of chronic illness care in children and adolescents: evidence for the chronic care model. 2016; 28: 4.
- Akci Ö. ve Avşar A. Behçet Hastalığında Kardiyovasküler Tutulum, Kocatepe Medical Journal, 2014; 15(2): 218-25.
- Akkoç N. Türkiye’de romatizmal hastalıkların epidemiyolojisi ve diğer ülkelerle karşılaştırılması. RAED Dergisi. 2010; (2): 1-8.
- Alibaz Öner F, Sawalha A, Direskeneli H. Management of Behcet’s disease. Current Opinion in Rheumatology, 2018; 30: 238–242.
- Alibaz Öner F, Karatay E, Akpınar İ, Ergun T, Direskeneli H. Evaluation of asymptomatic venous disease by venous Doppler ultrasonography in patients with Behcet’s disease without overt thrombosis, Clinical Rheumatol, 2014; 33: 277–280.
- Alibaz-Oner F, Mumcu G, Kubilay Z, et al. Unmet need in Behcet's disease: most patients in routine follow-up continue to have oral ulcers. Clin Rheumatol 2014; 33: 1773-1776
- Alpsoy E. Behçet Hastalığı, Türkderm 2009; 43 (Özel Sayı 2): 21-23.
- Aryani F, Lee S, Chua S, Kok L, Efendie B, Paraidathathu T. Chronic care model in primary care: can it improve health-related quality of life? Integrated Pharmacy Research and Practice. 2015;4.
- Avacı A. Behçet Hastalığında Serum Prolaktin Düzeyleri. Haseki Hastanesi, Uzmanlık Tezi, 2004, İstanbul (Danışman: Doç.Dr. K Adem).
- Baptista D, Wiens A, Pontarolo R, Regis L, Reis W and Correr C, The chronic care model for type 2 diabetes: a systematic review, Diabetol Metab Syndr. 2016; 8: 7.
- Barceló A, Epping J, Orduñez P, Luciani S, Agurto I, Tasca R. Innovative Care for Chronic Conditions: Organizing and Delivering High Quality Care for Chronic Noncommunicable Diseases in the Americas Washington, DC : PAHO, 2013: 23,24.
- Bardhan I, Chen H, Karahanna E. Connecting Systems, Data, And People: A Multidisciplinary Research Roadmap For Chronic Disease Management, MIS Quarterly, 2020; 44(1): 185-200.

- Baron, R. M., and Kenny D. A. The Moderator and Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research: Conceptual, Strategic and Statistical Considerations, *Journal of Personality and Social Psychology*, 1986; 51: 1173-1182.
- Bertakis K, Azari R, Callahan E, et al. Gender Differences in the Utilization of Health Care Services, *Journal of Family Practice*, 2000; 49:147-157.
- Bodenheimer T. Interventions to improve chronic illness care: evaluating their effectiveness, *Disease Management*, 2003; 6: 2.
- Boehmer K, Dabrth A, Gionfriddo M, Erwin P, Montori V. Does the chronic care model meet the emerging needs of people living with multimorbidity? A systematic review and thematic synthesis, *PLoS ONE*, 2018; 13(2): 1-3.
- Bollen KA, Stine RA. Direct and indirect effects: classical and bootstrap estimates of variability. *Social Methodology* 1990; 20:115-40.
- Boult C, Karm L, Groves C, Improving Chronic Care: The “Guided Care” Model. *The Permanente Journal* 2008; 12: 1.
- Boylu A. ve Paçacıoğlu B. Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri, *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, 2016; 8(15): 137-150.
- Boyvat A. Behçet Hastalığında Deri ve Mukoza Belirtileri, *Türkderm* 2009; 43 Özel Sayı 2: 42-7.
- Can M. ve Direskeneli H. Behçet Hastalığında Kas, İskelet Sistemi ve Damar Tutulumu, *Türkderm*, 2009; 43 (Özel Sayı 2): 54-60.
- Convery E, Hickson L, Keidser G, Meyer C. The Chronic Care Model and chronic condition self-management: an introduction for audiologists, *Macquarie University NSW*, 2019; 6-13.
- Creedon, P. S. and Hayes, A.F., (2015). Small Sample Mediation analysis: How Far Can We Push the Bootstrap?. Poster presented at Ohio State University, Columbus, USA.
- Denkard C, Bao G, Dennis G, Kan H, Jhingran P, Molta C, and Lim S, Burden of Systemic Lupus Erythematosus on Employment and Work Productivity: Data From a Large Cohort in the Southeastern United States, *American College of Rheumatology*, 2014; 66(6): 878-887.

Direskeneli H. Behcet's disease: infectious aetiology, new autoantigens, and HLA-B51. *Ann Rheum Dis*. 2001; 60: 996-1002.

Edward H. Wagner, MD, MPH, Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve Care for Chronic Illness? *Effective Clinical Practice*. 1998; 1: 2-4.

Eraksoy H, Kronik Hastalıklar, Kronik Hepatit B ve Yaşam Kalitesi, *Klimik Dergisi*, 2017; 30: 100.

Erdem R ve Pirinçci E, Sağlık hizmetlerinde Kullanım ve Kullanımı Etkileyen Faktörler, *O.M.Ü Tıp Dergisi*, 2003; 20(1): 39-46.

Gong J, Yu X, Yi X, Wang C and Tuo X, Epidemiology of chronic noncommunicable diseases and evaluation of life quality in elderly, *Aging Med*. 2018;1:64-66.

Hamuryudan V, Hatemi G, Sut N, *et al*. Frequent oral ulceration during early disease may predict a severe disease course in males with Behcet's syndrome. *Clin Exp Rheumatol* 2012; 30: 32-34.

Hatemi G, Ozguler Y, Direskeneli H et al. Current Status, Goals, and Research Agenda for Outcome Measures Development in Behcet Syndrome: Report from OMERACT 2014. *J Rheumatol* 2015; 42: 2436-2441.

Hatemi I, Hatemi G, Celik AF. Gastrointestinal Involvement in Behcet Disease. *Rheum Dis Clin North Am* 2018; 44: 45-64.

Hayes A F, Scharkow, M. The Relative Trustworthiness of Inferential Tests of the Indirect Effect in Statistical Mediation Analysis: Does Method really matter?, *Psychological Science*, 2013; 24(10): 1918-1927.

Hayran O, Mumcu G, Inanc N, Ergun T, Direskeneli H. Assessment of minimal clinically important improvement by using Oral Health Impact Profile-14 in Behçet's disease. *Clin Exp Rheumatol*. 2009 Mar-Apr; 27(2 Suppl 53): 79-84.

Hayran O, Sur H, Mumcu G, Söylemez D, Atlı H. Türkiye Ağız ve Diş Sağlığı Hizmetlerinden Yararlanım Araştırması, *Türk Diş Hekimleri Birliği Yayınları*, 2000; 4: 15-58.

İncirkuş K ve Nahcivan N, Kronik Hastalık Yönetimi İçin Bir Rehber: Kronik Bakım Modeli, *F.N. Hemşirelik Dergisi*, 2015; 1: 66-75.

- İris M, Özçıkırmak E, Aksoy A, Alibaz-Öner F, İnanç N, Ergun T, Direskeneli H, Mumcu G. The assessment of contributing factors to oral ulcer presence in Behçet's disease: Dietary and non-dietary factors, *Eur J Rheumatol*, 2018 Dec; 5(4): 240-243.
- Jetha A, Badley E, Beaton D, Fortin P, Shiff N, and Gignac M., Unpacking Early Work Experiences of Young Adults With Rheumatic Disease: An Examination of Absenteeism, Job Disruptions, and Productivity Loss, *American College of Rheumatology*, 2015; 67(9): 1246-1254.
- Judd, C.M. and Kenny, D.A., Process Analysis: Estimating mediation in treatment evaluations, *Evaluation Review*, 1981; 5: 602-619.
- Kalav S, Bektaş H, Tekrarlayan İnmenin Önlenmesinde Kronik Bakım Modeli: Özyönetim Destekli Bakım Yaklaşımları, *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2018; 3(2): 27-32.
- Karabulutlu E, Atman R, Yağcı S. Kronik Hastalığı Olan Bireylere Verilen Bakımın Değerlendirilmesi, *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2015; 3(1): 16-18.
- Karasioğlu F. Ve Çam A. Sağlık İşletmelerinde Maliyet Analizi: Karaman Devlet Hastanesinde Birim Muayene Maliyetlerinin Hesaplanması, *Niğde Üniversitesi İİBF Dergisi*, Haziran 2008; 1(1): 15-24.
- Kılıç D, Çalışkan Z. Sağlık Hizmetleri Kullanımı ve Davranışsal Model, *NEÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2013; 2: 192-206.
- Kılınç Y, Yıldırım M, Ceyhan A. Behçet hastalarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 2009; 16(1): 6-10.
- Koşar C ve Besen D, Kronik Hastalıklarda Hasta Aktivitesi: Kavram Analizi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2015; 8: (1), 45-51.
- Krause I, Mader R, Sulkes J, Paul M, Uziel Y, Adawi M, Weinberger A. Behçet's disease in Israel: the influence of ethnic origin on disease expression and severity. *J Rheumatol* 2001 May; 28(5): 1033-6.
- Kumsar A, ve Yılmaz F. Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesine Genel Bakış, *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2014; 2(2): 62-67.
- International Study Group for Behcet's Disease, Criteria for diagnosis of Behcet's disease, *Lancet*, 1990; 335(8697): 1078–1080.

Lawton G, Bhakta BB, Chamberlain MA, et al. The Behcet's disease activity index. *Rheumatology (Oxford)* 2004; 43: 73-78.

Leccese P, Ozguler Y, Christensen R, et al. Management of skin, mucosa and joint involvement of Behcet's syndrome: A systematic review for update of the EULAR recommendations for the management of Behcet's syndrome. *Semin Arthritis Rheum* 2019; 48: 752-762.

Loeppke R, Taitel M, Haufle V, Parry T, Kessler R.C, Jinnett K, Health and Productivity as a Business Strategy: A Multiemployer Study, *J Occup Environ Med*. 2009; 51: 411–428.

Maassen G.H. ve Bakker A.B. Suppressor Variables in Path Models Definitions and Interpretations. *Social Methods Research*, 2001; 30(2): 241-270.

MacKinnon, D.P. Contrasts in multiple mediator models, *Multivariate Applications in Substance Use research: New Methods for New Questions*, Mahwah,NJ: Erlbaum, 2000, p.141-160.

Malley A, Sarwar R, Keith R, Balke P, McCall N. Provider Experiences with Chronic Care Management Services and Fees: A Qualitative Research Study, *J Gen Intern Med*. 2017; 32(12): 1294–1300.

Marcelli S, Gatti C, Rocchi R, Troiani S, Tuccio S, Giuli C, Postacchini D, Santarelli A. Chronic care model and cost reduction in initial health: a new approach for satisfaction and improvement of chronicity, *Geriatric Care*, 2017; 3: 66-69.

Merkel PA, Aydin SZ, Boers M, et al. Current status of outcome measure development in vasculitis. *J Rheumatol* 2014; 41: 593-598.

Mumcu G, Hayran O, Ozalp DO, Inanc N, Yavuz S, Ergun T, Direskeneli H. The assessment of oral health-related quality of life by factor analysis in patients with Behcet's disease and recurrent aphthous stomatitis, *J Oral Pathol Med*. 2007; 36(3): 147-52.

Mumcu G, Alibaz Öner F, Ergun SAT, Direskeneli RH. Incidence and severity of Behcet's Disease is decreasing: A changing trend in epidemiological spectrum possibly associated with oral health. *Turk J Med Sci*. 2020d.

Mumcu G, Inanc N, Ergun T, Ikiz K, Gunes M, Islek U, Yavuz S, Sur H, Atalay T, Direskeneli H. Oral health related quality of life is affected by disease activity in Behçet's disease. *Oral Dis.* 2006 Mar;12 (2): 145-51.

Mumcu G, Inanc N, Taze A, Ergun T, Direskeneli H. A new Mucocutaneous Activity Index for Behçet's disease. *Clin Exp Rheumatol.* 2014 Jul-Aug; 32(4 Suppl 84): 80-6.

Mumcu G, Karaçaylı Ü, İnanç N, Ergun T, Atalay T, Direskeneli H, Behçet Hastalığının Yönetiminde Oral Sağlık ile İlişkili Klinik Parametreleri ve Hasta Kaynaklı Çıktıları Nasıl Değerlendirmeliyiz?, *Türkiye Klinikleri J Dental Sci*, 2020a; 26(2): 268-75.

Mumcu G, Karacayli Ü, Yay M, et al. Oral ulcer activity assessment with the composite index according to different treatment modalities in Behçet's syndrome: a multicentre study, *Clin Exp Rheumatol*, 2019 Nov-Dec; 37 Suppl 121(6): 98-104.

Mumcu G, Lehimci F, Fidan Ö, Gök H, Alpar U, Ünal A, Ertürk Z, Alibaz Öner F, İnanç N, Ergun T, Direskeneli H. The assessment of work productivity and activity impairment in Behçet's disease, *Turk J Med Sci*, 2017; 47: 535-541.

Mumcu G, Niazi S, Stewart J, Hagi-Pavli E, Gokani B, Seoudi N, Ergun T, Yavuz S, Stanford M, Fortune F, Direskeneli H. Oral health and related quality of life status in patients from UK and Turkey: a comparative study in Behcet's disease. *J Oral Pathol Med.* 2009 May; 38(5): 406-9.

Mumcu G, Sur H, Inanc N, Karacayli U, Cimilli H, Sisman N, Ergun T, Direskeneli H. A composite index for determining the impact of oral ulcer activity in Behcet's disease and recurrent aphthous stomatitis. *J Oral Pathol Med.* 2009 Nov; 38(10): 785-91.

Mumcu G ve Ergun T. Behçet Hastalığında Oral Sağlık ve Hastalığın Gelişimindeki Yeri, *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 2009; 43 (2): 39-41.

Mumcu G, Yay M, Aksoy A, Taş MN, Armağan B, Sarı A, Bozca BC, Tekgöz E, Karadağ DT, Badak SÖ, Tecer D, Bes C, Şahin A, Erken E, Cefle A, Çınar M, Yılmaz S, Karaçaylı Ü, Alpsoy E, Şenel S, Yaşar Bilge Ş, Kaşifoğlu T, Karadağ Ö, Aksu K, Keser G, Alibaz-Öner F, İnanç N, Ergun T, Direskeneli H., Predictive factors for

work-day loss in Behçet's syndrome: A multi-center study, *Int J Rheum Dis.* 2020c; 23(2): 240-246.

Mumcu G, Yazıcı Y, Hatemi G, Disease Assessment. Behçet's Disease, Springer 2020d; 261-278.

Pak D ve İnce Ö. Türkiye’de Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalarına Sunulan Sağlık Hizmetlerinin Değerlendirilmesi, *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 2018; 21(3): 529-538.

Pala E. Kronik Hastalığı Olan Çalışanlarda İş Verimliliği İle İlişkili Olan Faktörlerin İncelenmesi, M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. G Mumcu).

Preacher, K. J. And Hayes, A.F. SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments and Computers*, 2004; 36: 717-731.

Prinsen CA, Spuls PI, Kottner J, et al. Navigating the landscape of core outcome set development in dermatology, *J Am Acad Dermatol* 2019; 81: 297-305.

Reilly M, Gooch K, Wong R, Kupper H, Heijde D., Validity, reliability and responsiveness of the Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire in ankylosing spondylitis, *Rheumatology* 2010; 49:812–819.

Sendall M, McCosker L, Crossley K, Bonner A. A Structured Review Of Chronic Care Model Components Supporting Transition Between Healthcare Service Delivery Types For Older People With Multiple Chronic Diseases, *Health Information Management Journal*, 2016; 1–10.

Senusi A, Higgins S, Fortune F. The influence of oral health and psycho-social well-being on clinical outcomes in Behçet's disease. *Rheumatol Int.* 2018 Oct; 38(10): 1873-1883.

Senusi A, Seoudi N, Bergmeier LA, et al. Genital ulcer severity score and genital health quality of life in Behcet's disease. *Orphanet J Rare Dis* 2015; 10: 117.

Shrout, P. E., Bolger, N., Mediation in Experimental and Nonexperimental Studies: New Procedures and Recommendations, *Psychological Methods*, 2002; 7(4): 422-445.

Siboni F, Alimoradi Z, Atashi V, Alipour M and Khatooni M, Quality of Life in Different Chronic Diseases and Its Related Factors, *Int J Prev Med* 2019; 10: 65.

- Sönmez Y, Uçku R, Kıtay Ş, Korkut H, Sürücü S, Sezer M, Çalık E, Kayalı D, Yetiş Ç, Şentürk E, Kuralay M, Gülcan M, İzmir’de Bir Sağlık Ocağı Bölgesinde Yaşayan 75 Yaş ve Üzeri Bireylerde Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Etmenler, DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi, 2007; 21(3): 145 – 153.
- Sut N, Seyahi E, Yurdakul S, Senocak M, Yazici H. A Cost Analysis of Behcet's Syndrome in Turkey. Rheumatology (Oxford) 2007 Apr;46(4):678-82.
- Türsen Ü. Behçet Hastalığında Aktivite Belirteçleri, Türkderm, 2009; 43(Özel Sayı 2): 74-86.
- Uslu M, Karaman G, Şavk E, Şendur N, Yılmaz E. Aydın'da Behçet Hastalığı Deneyimi: 67 Hastanın Retrospektif Değerlendirilmesi, ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi 2008; 9(3): 21-26.
- Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pract. 1998; 1(1): 2-4.
- Watkins et al. Implementing the Chronic Care Model for Opioid and Alcohol Use Disorders in Primary Care, Prog Community Health Partnersh. 2017; 11(4): 397–407.
- Yazici H, Tüzün Y, Pazarlı H, et al. Influence of age of onset and patient's sex on the prevalence and severity of manifestations of Behcet's syndrome. Ann Rheum Dis 1984; 43: 783-789.
- Yılmaz S, Simsek I, Cinar M, Erdem H, Kose O, Yazici Y, Pay S. Patient-driven assessment of disease activity in Behçet's syndrome: cross-cultural adaptation, reliability and validity of the Turkish version of the Behçet's Syndrome Activity Score. Clin Exp Rheumatol. 2013 May-Jun; 31(3 Suppl 77): 77-83.
- Zhang W, Bansback N, Boonen A, Young A, Singh A, Anis A.H, Validity of The Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire - General Health Version In Patients with Rheumatoid Arthritis, Arthritis Research & Therapy. 2010; 12: 1-7.
- Zuhur Ş ve Özpancar N. Türkiye’de kronik hastalık yönetiminde hemşirelik modellerinin kullanımı: sistematik derleme, Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi 2017; 19(2): 57-74.

9. EKLER

EK 1 - VERİ TOPLAMA FORMU

Tarih:

- 1) Sıra no: 2) Dosya Protokol no:
3) Adı Soyadı: 4) Doğum yeri ve tarihi:
5) Cinsiyet: 1. Erkek 2. Kadın 6) Öğrenim durumu:.....yıl
7) Telefon numarası
9) Hastalığın tanı süresi: ... yıl
12) Son 1 yıl içinde Behçet hastalığı tedavisi için hangi sıklıkla muayeneye sıklığı..... kez/yıl
13) Son 1 yıl içinde Behçet hastalığı işe gidilmeyen gün sayısı:

14) Sigara içiyor musunuz: 1. Evet adet/gün 2. Hayır 3. yıl önce bıraktım

15) Alkol kullanır mısınız? 1. Evet/hafta 2. Hayır

16) Dişlerinizi fırçalar mısınız? Günde.....kez,

19. Hastalığınıza bağlı şikayetlerinizle ilgili olarak tedavinizi nasıl değerlendirirsiniz?

1. Hastalığın belirtileri tamamen kayboldu, 2. Hastalığın belirtileri belirgin olarak azaldı,
3. Hastalığın belirtileri kısmen azaldı, 4. Hastalığın belirtileri hiç değişmedi,
5. Hastalığın belirtileri kötüleşti

20) Halen çalışıyor musunuz (ücretli olarak)? ____ Hayır ____ Evet *Cevabınız hayır ise, "HAYIR" sözcüğünü işaretleyip 6. soruya geçiniz.*

Bundan sonraki sorular, bugün hariç olmak üzere geçen yedi günle ilgilidir.

21) Geçen yedi gün içinde sağlık sorunlarınız yüzünden işinizden kaç saat kaybettiniz? *Sağlık sorunlarınız yüzünden hasta olup da işe gidemediğiniz günleri, geç gittiğiniz ya da erken ayrıldığınız saatleri vb. cevabınıza dahil ediniz. Fakat bu çalışmaya katılmak için işten kaybettiğiniz vakti dahil etmeyiniz.* _____ SAAT

22) Geçen yedi gün içinde izinli tatil, ulusal veya dini bayram veya bu çalışmaya katılma gibi diğer nedenlerle işinizden kaç saat kaybettiniz? _____ SAAT

23) Geçen yedi gün içinde bilfiil kaç saat çalıştınız? _____ SAAT (Cevabınız "0" ise 6. soruya geçiniz.)

24) Geçen yedi gün içinde sağlık sorunlarınız çalışırken verimliliğinizi ne derece etkiledi? Sadece sağlık sorunlarının üretkenliği çalıştığınız zaman ne kadar etkilediğini göz önünde bulundurunuz.

Sağlık sorunlarım
çalışmamı hiç
etkilemedi

Sağlık sorunlarım
çalışmamı tamamen
engelledi

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25) Geçen yedi gün içinde sağlık sorunlarınız, çalışmanız haricinde normal günlük faaliyetlerinizi yapabilmeyi ne derece etkiledi?

Sadece sağlık sorunlarının işinizdeki çalışmalarınız dışındaki normal günlük faaliyetlerinizi yapma kapasitenizi ne kadar etkilediğini göz önünde bulundurunuz.

Sağlık sorunlarım
günlük
faaliyetlerimi hiç
etkilemedi

Sağlık sorunlarım günlük
faaliyetlerimi yapmamı
tamamen engelledi

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

26) Oral ülser aktivitesi: Son 1 ay içindeki aft sayısı 0=0, $\geq 1=1$ puan.

27) Ağrı durumu: Ağızınızdaki yaralardan dolayı hissettiğiniz ağrı düzeyini işaretleyiniz.

0: ağrı yok _____ 10 (çok şiddetli)

28) Fonksiyonel durum:

Son 1 ay içinde ağızınızdaki yaralardan dolayı hangi sıklıkla.....	Hiç (0)	Nadiren (1)	Bazen (2)	Çoğu zaman (3)	Her zaman (4)
---	------------	----------------	--------------	----------------------	------------------

-Ağızınızda hoş olmayan tad hissettiniz?

-Konuşmada güçlük çektiniz?

-Yemede/çığnemedede/yutmada güçlük çektiniz?

Toplam puan: 0-10

29) Genital ülser aktivitesi: Son 1 ay içindeki genital ülser sayısı 0=0, $\geq 1=1$ puan.

30) Ağrı durumu: Cinsel bölgedeki yaralardan dolayı hissettiğiniz ağrı düzeyini işaretleyiniz.

0: ağrı yok _____ 10 (çok şiddetli)

31) Fonksiyonel durum:

Son 1 ay içinde cinsel bölgenizdeki yaralarınızdan dolayı hangi sıklıkla.....	Hiç (0)	Nadiren (1)	Bazen (2)	Çoğu zaman (3)	Her zaman (4)
---	------------	----------------	--------------	-------------------	------------------

-Oturmak gibi basit hareketlerde kısıtlanma
oluşturdu?

-Cinsel ilişkide zorluk yaşadınız?

-Kişisel bakım ve ihtiyaçlarınızda (banyo,
tuvalet, temizlik) zorluk yaşadınız ?

Toplam puan: 0-10

32) Eritema nodosum aktivitesi Son 1 ay içindeki eritema nodosum sayısı 0=0, $\geq 1=1$ puan

33) Ağrı durumu: Bacağınızda iltihaplı oluşumlar nedeniyle hissettiğiniz ağrının düzeyini
işaretleyiniz.

0: ağrı yok _____ 10 (çok şiddetli)

34) Fonksiyonel durum:

Son 1 ay içinde bacaklarınızda ağrılı sert oluşumlardan dolayı	Hayır	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
---	-------	---------	-------	------------	-----------

hangi sıklıkla.....

(0)

(1)

(2)

(3)

(4)

-Günlük işlerinizi yapmada sorun oluştu?

-Fiziksel aktivitenizde (uzun yürüyüş, merdiven inip çıkmak, spor yapmak) zorluk oluştu?

Toplam puan: 0-10

35-44) Behçet Sendromu Aktivite Skalası (BSAS)

1. Son 4 hafta içinde ağzınızdaki ülserler size ne kadar rahatsız etti? Lütfen işaretleyin

Ülser yok ○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○

Çok rahatsız oldum

2. Son 4 hafta içinde ağzınızda kaç tane ülser çıktı ?

0

☐

1-3

☐

3'den fazla

☐

3. Son 4 hafta içinde ağzınızdaki ülserler size ne kadar rahatsız etti? Lütfen işaretleyin

Ülser yok ○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○

Çok rahatsız oldum

4. Son 4 hafta içinde genital bölgenizde kaç tane ülser çıktı

0

☐

1-3

☐

3'den fazla

☐

5. Son 4 hafta içinde akne veya akne gibi lezyonlar size ne kadar rahatsız etti? Lütfen işaretleyin

Cilt lezyonu yok

○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○

Çok rahatsız oldum

6. Son 4 hafta içinde kaç tane akne veya akne gibi lezyonlarınız oldu ?

0

☐

1-5

☐

5'den fazla

☐

7. Son 4 hafta içinde karın ağrısı yada ishal şikayetiniz oldu mu? ☐Hayır ☐Evet

8. Son 4 hafta içinde gözünüzde, ağrı, kızarıklık veya bulanık görme oldu mu? ☐Hayır ☐Evet

9. Son 4 hafta içinde alt ekstermitede şişme, renk değişimi, damarlarda tıkanma oldu mu ? ☐Hayır ☐Evet

10. Behçet hastalığınızın aktivitesini düşündüğünüzde son 4 haftalık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz ?

Aktif değil

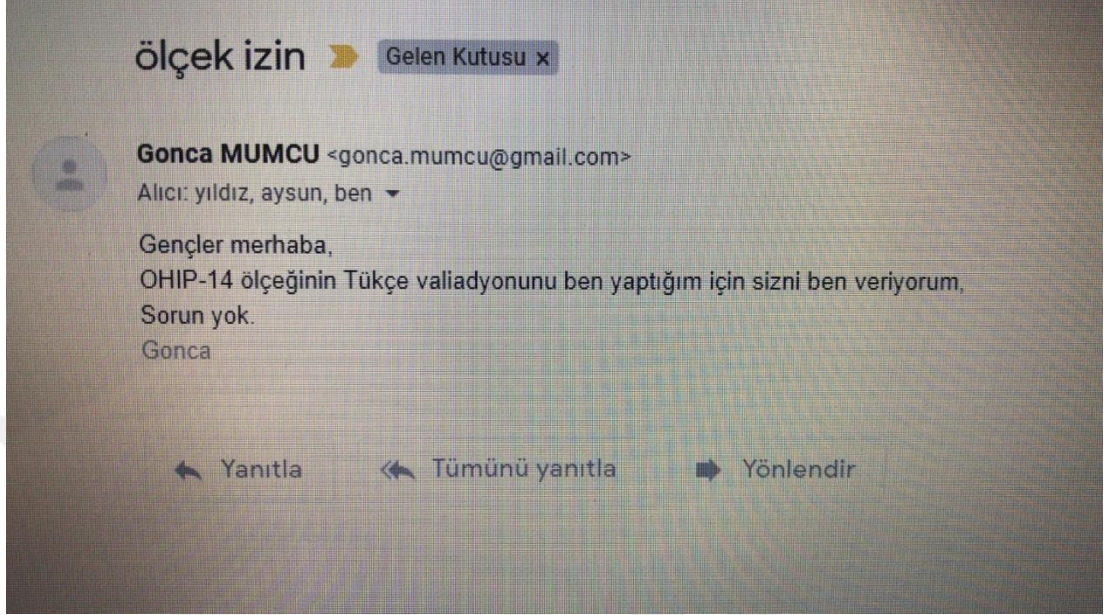
○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○

Aşırı derecede aktif

**Ağzınızdaki, protezinizdeki veya dişlerinizdeki
problemlerden dolayı.....
(hayır/nadiren/bazen/sıklıkla/her zaman)**

45. Kelimeleri telaffuz etmede zorluk çekiyor musunuz?
46. Tat alma hissiniz kötüleşti mi?
47. Ağzınızda size rahatsızlık veren ağrınız oluyor mu?
48. Yemek yemede zorluk çekiyor musunuz?
49. Dişleriniz veya ağzınızın farkında olarak mı yaşıyorsunuz?
50. Kendinizi gergin hissediyor musunuz?
51. Beslenmeniz sizi tatmin etmiyor mu?
52. Yemeğe ara vermek zorunda kalıyor musunuz?
53. Sakinleşmede/rahatlamada zorluk çekiyor musunuz?
54. Biraz utanıyor musunuz?
55. Diğer insanların yanında rahatsızlık duyuyor musunuz?
56. Günlük işlerinizi yapmada zorluk çekiyor musunuz?
57. Yaşantınızın daha az tatmin edici mi olduğunu mu hissediyorsunuz?
58. İşlerinizi/görevlerinizi tamamen yapamaz durumda mısınız?

EK 2 – ÖLÇEK KULLANIM İZNİ



EK 3 – KURUM İZNİ

Tarih: 10.05.2019

**MARMARA ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ ETİK
KURULU BAŞKANLIĞI'NA**

“Behçet Hastalığında Kronik Bakım Modeli Kapsamında Hasta Kaynaklı Çıktıların Değerlendirilmesi” başlıklı araştırma, Enstitünüz Yüksek Lisans Öğrencisi Elif Naz Çakır'ın tez çalışması kapsamında danışman hoca Prof. Dr. Gonca Mumcu'nun sorumluluğunda Temmuz 2019-Temmuz 2020 tarihleri arasında Romatoloji kliniğinde yürütülecektir. Bu çalışma Romatoloji Bilim Dalı başkanının bilgisi dahilinde ve onayı ile yapılacaktır.

Prof.Dr. Hacer Direskeneli
M.Ü. Tıp Fakültesi
İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı
Romatoloji Bilim Dalı Başkanı

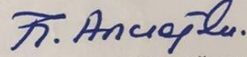
EK 4 – ETİK KURUL İZNİ

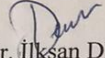

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Etik Kurulu

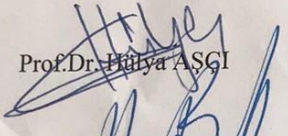
PROJENİN ADI : Behçet Hastalığında Kronik Bakım Modeli Kapsamında Hasta Kaynaklı Çıktıların Değerlendirilmesi
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ: Prof. Dr. Gonca MUMCU
PROJEDEKİ ARAŞTIRICILAR : Elif Naz ÇAKIR
ONAY TARİHİ VE ONAY SAYISI: 20.06.2019-152

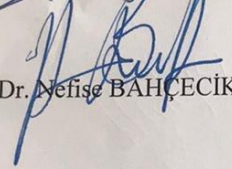
Sayın Prof. Dr. Gonca MUMCU

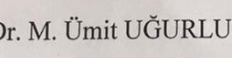
152 protokol nolu “Behçet Hastalığında Kronik Bakım Modeli Kapsamında Hasta Kaynaklı Çıktıların Değerlendirilmesi” isimli projeniz Enstitümüz Etik Kurulu tarafından incelenmiş ve etik yönden uygunluğuna karar verilmiştir.

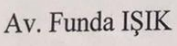

Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU
Komisyon Başkanı

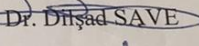

Doç. Dr. İlkan DEMİRBÜKEN

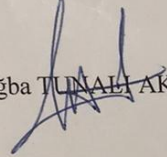

Prof. Dr. Hülya AŞCI


Prof. Dr. Nefise BAHÇECİK


Doç. Dr. M. Ümit UĞURLU


Av. Funda IŞIK


Prof. Dr. Dilek SAVE


Prof. Dr. Tuğba TUNALI AKBAY


Prof. Dr. Hakkı ARIKAN


Doç. Dr. Betül OKUYAN


Av. Öncel Onur AKBAŞ

Marmara Üniversitesi Göztepe
Kampüsü Sağlık Bilimleri
Enstitüsü 34688 Kadıköy /

0 (216) 414 44 23/12 (Faks)
0 (216) 414 44 23

saglik.ogrenci@marmara.edu.tr
<http://saglik.marmara.edu.tr>

10. ÖZGEÇMİŞ

Adı	Elif Naz	Soyadı	ÇAKIR
Doğum yeri	Kayseri	Doğum Tarihi	23.07.1994
Uyluğu	TC	Tel	05448470500
E-mail	elifnazaltngz@gmail.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi	
Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sağlık Yönetimi	2017
Lise	Henza Akın Çolakoğlu Lisesi	2012

Yabancı Dil Bilgisi

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	Orta	Orta	Orta

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
MS Office	İyi

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendiriniz.