



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SJÖGREN SENDROMU OLAN HASTALARDA HASTALIK
ALGISI İLE SAĞLIK HİZMETLERİNDEN YARARLANIM
İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ**

AYSUN KAPUSUZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ
SAĞLIK YÖNETİMİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Prof. Dr. GONCA MUMCU

İSTANBUL-2020

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 olmadığı beyan ederim.

Aysun KAPUSUZ

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 planlamanın yapılması ve verilerin kullanımında katkılarını esirgemeyen

M.Ü. Tıp Fakültesi, Romatoloji Bilim Dalı Öğretim Üyeleri ile

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Diş Hekimliği Fakültesi

Sayın Prof. Dr. Haner Direskeneli'ye ve Sayın Prof. Dr. Nevsun İnanc'a,

Sayın Prof. Dr. Ümit Karaçaylı'ya

Beni yetiştirip bugünlere getiren, beni her zaman destekleyen ve her anımda yanımda bulunan sevgili

annem Zeliha Kapusuz'a, babam Hüseyin Kapusuz'a ve kız kardeşim Ayşegül Kapusuz'a

Her zaman bir ekip halinde çalıştığım ve desteklerini hiçbir zaman esirgememiş arkadaşlarım

Elifnaz Çakır ve Yıldız Aycan Yenisoy'a

Sonsuz sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım...

III. İÇİNDEKİLER

I. BEYAN	i
II. TEŞEKKÜR	ii
III. İÇİNDEKİLER	iii
IV. KISALTMALAR	v
V. TABLOLAR LİSTESİ	vi
VI. ŞEKİLLER LİSTESİ	vii
1.ÖZET	1
2. ABSTRACT	3
3. GİRİŞ VE AMAÇ	4
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Sağlık Hizmetleri Kullanımı	5
4.2. Kronik Hastalıklar	7
4.2.1. Tarihçe/Tanım	7
4.2.2. Kronik hastalıkların prevelansı	8
4.2.3. Kronik hastalıkların genel özellikleri	9
4.2.4. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar	9
4.3. Sjögren Sendromu	10
4.3.1. Tanı	10
4.3.2. Sjögren sendromu tarihçesi	11
4.3.3. Sjögren sendromu epidemiyolojisi	11
4.3.4. Klinik belirti ve bulgular	11
4.3.4.1. Salgı bezlerine yönelik bulgular	11
4.3.4.2. Ekstraglandüler bulgular	11
4.3.5. Sjögren sendromunun tanısı ve ayırıcı tanısı	11
4.3.6. Sjögren sendromunun tedavisi	11
4.4. Hastalık Algısı	11
5. GEREÇ VE YÖNTEM	16
5.1. Araştırmanın Tipi	16
5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	16

5.3. Araştırma Evren ve Örneklemi	16
5.4. Araştırmanın Hipotezleri	16
5.5. Veri Toplama Araçları	16
5.6. Veri Toplama Yöntemi	18
5.7. Araştırmanın Etik Boyutu	18
5.8. Verilerin Analizi	18
5.9. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	19
5.10. Araştırmadan Çıkarılma Kriterleri	19
5.11. Araştırmanın Sınırlılıkları	19
6. BULGULAR	20
7. TARTIŞMA VE SONUÇ	31
8. KAYNAKLAR	36
9. EKLER	45
10. ÖZGEÇMİŞ	55

IV. KISALTMALAR

HADS	Hospital Anxiety And Depression Questionnaire: HADS-Anksiyete; HADS-Depresyon
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
IPQ-R	Illness Perception Questionnaire Revise
ESSPRI	EULAR Sjogren Syndrome Patient Reported Index
VAS	Visual Analogue Scale
pSS	Primer Sjögren Sendromu

V. TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Araştırma Grubunun Profili	20
Tablo 2: Tedavi Beklentisi.....	20
Tablo 3: Hasta ve Hekimin Hastalık Aktivitesi ve Genel Sağlık Durumunu Değerlendirmesi.....	21
Tablo 4: Hastalık Aktivitesinin Hasta Kaynaklı Ölçek Olan ESSPRI ile Değerlendirilmesi	21
Tablo 5: HADS-Anksiyete ve HADS-Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi	22
Tablo 6: Hastalık ile İlişkilendirilen Belirtiler Error! Bookmark not defined.	
Tablo 7: Hastalık Algısı Ölçeği, Görüşler Bölümü Puan Tablosu.....	23
Tablo 8: Hastalık Algısı Ölçeği, Nedenler Bölümü Sonuçları.....	24
Tablo 9: ESSPRI ve HADS-Anksiyete HADS-Depresyon , Hastalık Algısı Ölçeği Hastalık Hakkındaki Görüşler İlişkisi	28
Tablo 10: IPQ-R Hastalık Algısı Ölçeği ile HADS-Anksiyete HADS-Depresyon ve Tedavi Beklentisi İlişkisi	30

VI. ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: ESSPRI ve Hastalık Aktivitesi İlişkisi	22
Şekil 2: Hasta-Hastalık Aktivitesi ve IPR-Q İlişkisi	25
Şekil 3: ESSPRI ve Hastalık Aktivitesi İlişkisi	26
Şekil 4: Hasta-Hastalık Aktivitesi ve IPR-Q İlişkisi	Error! Bookmark not defined.
Şekil 5: Hasta-Genel Sağlık ve IPR-Q İlişkisi.....	Error! Bookmark not defined.
Şekil 6: Hastalık Aktivitesi ve Genel Sağlık ile Muayene Sıklığı İlişkisi.....	26
Şekil 7: ESSPRI-Halsizlik ve ESSPRI-Ağrı ile HADS İlişkisi	27
Şekil 8: ESSPRI ve IPR-Q İlişkisi	28
Şekil 9: HADS-Depresyon ve IPQ-R İlişkisi	29

1.ÖZET

SJÖGREN SENDROMU OLAN HASTALARDA HASTALIK ALGISI İLE SAĞLIK HİZMETLERİNDEN YARARLANIM İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ

Öğrencinin Adı: Aysun KAPUSUZ

Danışman: Prof. Dr. Gonca MUMCU

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

Amaç: Bu çalışmanın amacı, kronik bir hastalık olarak Primer Sjögren sendromu (pSS) olan hastalarda hastalık algısı ile sağlık hizmetleri kullanımı arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

Gereç-Yöntem: Kesitsel tipteki bu çalışmaya 50 hasta dahil edilmiştir. Veriler, yapılandırılmış bir formla yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Bu form; sağlık hizmetlerinden yararlanım durumu, hastanın-hastalık aktivitesi ve genel sağlık durumu, Illness Perception Questionnaire-Revise (IPQ-R) ve Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) ölçeklerinden oluşmaktadır.

Bulgular: Muayene sıklığı; hasta-hastalık aktivitesi ve genel sağlık durumu ile ilişkili olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Hastalık algısı alt boyutları ile muayene sıklığı arasında ilişki görülmemiştir ($p>0.05$). IPQ-R “Sonuçlar” ve IPQ-R “Duygusal Temsil” puanlarının HADS-Depresyon puanı ve hastalık aktivite puanı arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($p<0.05$). Ayrıca IPQ-R “Kişisel Kontrol”, “Tedavi Kontrol”, “Hastalığı Anlama” gibi olumlu alt boyut puanlarının HADS-Depresyon puanı ile arasında ise negatif yönlü korelasyonların olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Sonuçlar: Primer Sjögren sendromunda hastanın hastalık aktivitesin ve genel sağlık durumu sağlık hizmeti kullanımı ile ilişkilidir. Hastalık algısı; hastalık aktivitesi ve depresyon düzeyi ile ilişkili olabileceğinden, tedavi süreçlerinde hasta kaynaklı çıktıların kullanımı kronik hastalıkların yönetiminde hekime önemli geri bildirimler sağlayabilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Primer Sjögren Sendromu, Hastalık Algısı, Depresyon

2. ABSTRACT

THE ASSESSMENT OF THE RELATIONSHIP BETWEEN ILLNESS PERCEPTION AND UTILISATION OF HEALTHCARE IN PATIENTS WITH SJÖGREN'S SYNDROME

Student's name: Aysun KAPUSUZ

Supervisor: Prof. Dr. Gonca MUMCU

Department: Faculty of Health Sciences, Department of Health Management

Aim: The purpose of this cross-sectional study is to assess the relationship between illness perception and healthcare utilisation in patients with primary Sjögren's syndrome (pSS) as a chronic disease.

Material-Method: 50 patients (M/F: 4/46; mean age: 53,02±10,20 year) included in this cross-sectional study. Data were collected by face-to-face interview with a structured form. Utilisation of healthcare, self-reported disease activity and general health status, Illness Perception Questionnaire-Revise (IPQ-R) and Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) were included in the form.

Results: The number of visit was associated with self-reported disease activity and general health status ($p<0.05$). Yet, no significant relation was observed among IPQ-R subgroups and the number of visits ($p>0.05$). IPQ-R “Consequences” and IPQ-R “Emotional Representation” were positively correlated with both HADS-Depression Score and disease activity score ($p<0.05$). In addition, negative correlations were observed between HADS-Depression Score and IPR subgroups regarding IPQ-R “Personal Control”, “Treatment Control”, “Illness Coherence” ($p<0.05$).

Conclusions: In pSS, healthcare utilisation was associated with self-reported disease activity and general health status. As the illness perception could be associated with disease activity and depression level in pSS, the use of PROs could provide helpful information in the management of chronic diseases.

Keywords: Primary Sjögren Syndrome, Illness Perception, Depression

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar, yavaş ve ilerleyici bir değişimin olduğu, geri dönüşümsüz değişikliklere neden olan, yaşamın büyük bir bölümünü kapsayan, sürekli tıbbi tedavi ve bakım gerektiren hastalıklardır. Bu bağlamda, kronik hastalıklarda semptomlarının kontrol altına alınamamasından dolayı hastalık algısı olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Mumcu ve ark., 2019; Mumcu ve ark., 2020).

Kronik otoimmün bir hastalık olan primer Sjögren sendromu (pSS), ekzokrin bezleri etkilemektedir. Bu romatizmal hastalık yaygın olarak kadınlarda görülmektedir. Oral ve oküler kuruluk, tükürük ve lakrimal bezlerin fonksiyonel olarak bozulmasından kaynaklanan öncelikli semptomlardır. Bununla birlikte, eklem ağrısı ve halsizlik gibi belirtilerde sürece eşlik etmektedir. Ayrıca, kronik hastalık olması ile ilişkili olarak anksiyete ve depresyonun da bu hastalarda görüldüğü bildirilmiştir. (Omma ve ark., 2018). Hasta kaynaklı çıktılar; kronik hastalık yönetiminde diğer klinik bilgilerle birlikte kullanılarak hastalarla iletişimi geliştirmede ve hasta memnuniyetini arttırmada önemli katkılar sağlamaktadır (Chan ve ark., 2019). Bu açıdan hasta merkezli çıktı ölçümü, klinik karar verme sürecinde ve tedavinin etkinliğinin değerlendirilmesinde önemli bir faktördür (Mumcu ve ark., 2019).

Hastalık algısı, hastalık durumunun bilişsel görünümü olarak ifade edilmektedir. Hastalar kişisel deneyimleri, bilgileri, değerleri, inançları ve gereksinimleri ışığında hastalıklarını açıklamaya çalışırlar (Mumcu ve ark., 2019). Günümüzde, hastanın sağlığına veya hastalık aktivitesine göre kendini nasıl hissettiğiyle ilgili geri bildirimde bulunması, tedavinin etkinliğini belirlemek için önemli bir araçtır (Mumcu ve ark., 2019)(Hoque ve ark., 2019).

Kesitsel tipteki bu çalışmanın amacı, kronik bir hastalık olan primer Sjögren sendromu olan hastalarda sağlık hizmetlerinden yararlanma ile hastalık algısı arasındaki ilişkiyi araştırmaktır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Sağlık Hizmetleri Kullanımı

Her birey sağlıklı kalarak çevresine uyum sağlamayı ve hayatını sürdürmeyi amaçlar. Toplumun ve bireyin sağlık durumunun korunması ve geliştirilmesi sağlık hizmetlerinin organizasyonu ile sağlanmaktadır (Yaman ve Kavuncu, 2019).

Sağlık hizmetlerinin kullanımı, bireylerin profesyonel sağlık hizmetleri erişim ve sağlık hizmetlerinden yararlanmaları demektir (Scheppers ve ark., 2006). Hizmetin kullanımı; ihtiyaçları tanımlama, sağlık hizmetlerinin yapısı ve sosyal refah sistemi tarafından etkilenen karmaşık bir süreçtir (Şantaş, 2018).

Diğer yandan sağlık hizmetleri kullanımı, hem arz hem de talebin bir fonksiyonu olarak görülebilir. Sağlık hizmetlerine erişimde; sosyo-ekonomik, fiziksel ve kültürel faktörlerin etkili olduğu görülmektedir. Hizmete erişimden sonra hekimin etkisi, alternatif tedavilerin maliyeti ve kurumsal bağlantılar gibi faktörler de devreye girer (Gökkaya ve Erdem, 2017). Bununla birlikte sağlık hizmeti kullanımı, “sunulan sağlık hizmetinin, hizmete ihtiyaç duyan bireyler tarafından kullanılması” olarak da tanımlanabilir. Sağlık hizmetlerine erişim, sağlık sistemlerinin performansının değerlendirilmesinde önemli bir konumdadır (Temizer, 2019; Wolinsky ve Johnson, 1991).

Sağlık sisteminin toplumun sağlığına ne kadar faydalı olduğu, sunulan sağlık hizmetinin ne kadar “kullanılabilir” olduğuyla doğru orantılıdır. Sağlık hizmetleri bakımından kullanılabilirlik, hizmete erişim veya hizmetin kullanımı anlamına gelmektedir. Başka bir ifade ile kullanılabilirlik;

- Sağlık hizmeti sunan kurum/kuruluşların ve sağlık personelinin durumu,
- Maliyetler ve ödeme seçenekleri,
- Sağlık kurum/kuruluşlarının fiili kullanımı (belirli bir zaman diliminde hekime başvuran kişilerin oranı, belirli bir zaman diliminde kişi başına yapılan hekim ziyareti sayısı),
- Nüfusun görünürdeki ihtiyacına göre sağlık hizmetlerinin kullanımı (algılanan belirtilere göre hekim ziyaretleri, deneyimlenen hastalık koşullarının göre sağlık kuruluşuna gitme sıklığı) şeklinde tanımlanabilir.

Hizmet kullanımının tüketici davranışlarından yola çıkarak ölçülebileceği de savunulmuştur (Temizer, 2019).

Kullanılabilirlik, hasta ve sağlık sistemi arasındaki uyumu ifade eden kavramdır. Bu uyumu sağlayan çeşitli boyutlar şunlardır:

1) Hazır bulunma (availability): Sağlık hizmeti ve kaynakların miktar ve tür olarak hasta sayısı ve ihtiyaç türü arasındaki ilişkiyi ifade etmektedir. Sağlık personeli, sağlık kurumları ve sunulan sağlık hizmetinin arzının yeterliliğini anlatan boyuttur.

2) Erişilebilirlik ve ulaşılabilirlik (accessibility): Hastaların sağlık hizmetine ulaşım süresi, ulaşım kaynağı ve maliyetlerini içeren boyutu ifade eder.

3) Konaklama, (accommodation): Sağlık hizmeti sunan kurumlara gelen hastaları kabul etmek için kullanılan düzenleme sistemleri ile hastaların arasındaki uyumu gösteren boyuttur.

4) Karşılabilirlik (affordability): Kullanılan sağlık hizmeti maliyetlerinin (sağlık sigortası, ödeme gücü vb.) hastalar tarafından karşılanabilmesini ifade eden boyuttur.

5) Kabul edilebilirlik (acceptability): Hastaların ve sağlık personellerinin özelliklerinin uyumunu ifade eder.

Toplum sağlığını geliştirmek sağlık sistemlerinin en önemli amaçlarından biridir. Hizmete olan talebi etkileyen faktörlerin belirlenmesi, bireylerin sergilediği davranışlar, sağlık hizmeti sunan kurumların geleceğe yönelik planlamaları ve sağlık hizmeti sunumunda etkinliğin ve verimliliğin değerlendirilmesi önemlidir (Temizer, 2019).

Sağlık sistemlerinin performansları değerlendirilirken ve sağlık politikaları oluşturulurken sağlık hizmetleri kullanımı ile ilgili veriler kullanılmaktadır. Sağlık hizmeti kullanımı ile ilgili veriler incelenerek, hizmet kullanımında geleceğe ilişkin değerlendirmeler yapılmakta, toplumun sağlık statüsü belirlenmekte ve hizmet kullanımında etkinlik ve verimlilik ölçülmektedir (Şantaş, 2018).

4.2. Kronik Hastalıklar

4.2.1. Tarihçe/Tanım

Kronik hastalıklar uzun süreli hastalıklardır (Stanton ve ark., 2007; Bayındır ve Ünsal, 2015). Genel bir tanım olarak kronik hastalıklar, “fizyolojik fonksiyonlarda yavaş ilerleyen geri dönüşümü olmayan değişikliklere neden olan ve yaşamın uzun dönemini kapsayan sağlık sorunları” olarak tanımlanmaktadır (Akpınar ve Ceran, 2019).

Kronik hastalıklarda sürekli tıbbi bakım ve tedavi gerekir, hastalığın kendiliğinden gerilemesi veya tamamen iyileşmesi mümkün değildir. Günümüzde kronik hastalıkların en etkili yönetiminin, kendi hastalık bakımına katılan güçlendirilmiş hastalar ile sağlanabileceği kabul edilmektedir. Ayrıca kronik hastalıklar bulaşıcı olmayan, genetik yatkınlık, yaşam tarzı ya da çevresel koşullardan kaynaklanan hastalıklar olarak da tanımlanabilmektedir (Akpınar ve Ceran, 2019; Erşil ve Sivrikaya, 2016; Bayındır ve Ünsal, 2015 Koşar ve Besen, 2015).

Günümüzde kronik hastalık yönetiminde maliyet-etkin, kolay ulaşılabilir, hedef kitlenin benimseyebileceği ve sürdürülebilir bilişim temelli uygulamalar kullanılmaya başlanmıştır. Bu uygulamaların tedavi sürecinde sürekliliğin sağlanması, uzaktan hastalık yönetiminin yapılması, tıbbi hataların azalması, hastanın yaşam kalitesinin artması, iyilik halinin sürdürülmesi, sağlık verilerinin toplanması, sağlık çıktılarının analiz edilmesi gibi pek çok faydası vardır (Yıldırım ve Çevirgen, 2019).

Kronik hastalıklar hem bu hasta grubunun yaşam kalitesini hem de ülkelerin ekonomik ve sosyolojik açıdan sağlık taleplerini karşılama yetisini tehdit etmektedir. Kronik hastalıklar özellikle yüksek ölüm oranları ve sağlık harcamalarındaki aşırı artışla, sağlık sisteminin sürdürülebilirliği açısından tehdit oluşturmaktadır. Kronik hastalığı olan bireyler daha erken emekli olmakta, daha az çalışmakta, ekonomik olarak sorun yaşamakta ve ailenin yaşam tarzı ve sosyal ilişkileri de olumsuz yönde etkilenmektedir. Diğer yandan ise, sağlık harcamalarının giderek artan bir bölümü kronik hastalıklara ayrılmaktadır (Akpınar ve Ceran, 2019).

Bulaşıcı Olmayan Hastalıkların Önlenmesi ve Kontrolü Stratejisi kapsamında belirlenen hedefler şu şekildedir:

1. Bulaşıcı olmayan hastalıklara yönelik epidemiyolojik verilerin oluşturulması ve nedenlerinin tanımlanması,

2. Sağlığın geliştirilmesi kapsamında risk faktörlerinin azaltılması,

3. Sağlık bakımının güçlendirilmesi (Akpınar ve Ceran, 2019).

4.2.2. Kronik hastalıkların prevalansı

Ülkelerin gelişmişlik düzeylerine göre dünyada ölüm nedenleri değişiklik göstermektedir. Özellikle gelir düzeyi yüksek olan ülkelerde, ölüm nedenlerinin ilk sıralarında kronik hastalıklar yer almaktadır (Karabulutlu ve ark., 2015). Kronik hastalıkların giderek yaygınlaşması konunun önemini son yıllarda artırmıştır (Yıldırım ve Çevirgen, 2019).

Nüfusun yaşlanması ve hızlı kentleşme sonucu alışkanlıkların değişmesi gibi yaşama şeklindeki değişimler kronik hastalıkların prevalansı ve insidansında artışa sebep olmaktadır (Akpınar ve Ceran, 2019; Stanton ve ark., 2007).

Günümüzdeki bilgi ve iletişim teknolojilerinin kullanımı hastalıkların kontrolünü ve erken teşhisini önemli ölçüde kolaylaştırmıştır (Yıldırım ve Çevirgen, 2019). Ülkemizde kronik hastalıkların sıklığının giderek arttığı ve bu hastaların etkilerine bağlı olarak depresyonun da sürece eşlik edebildiği görülmüştür (Akpınar ve Ceran, 2019). Türkiye’de de diğer ülkelere benzer şekilde kronik hastalıklara bağlı ölümlerin arttığı görülmektedir. (Zehirlioğlu ve Mert, 2019; Yıldırım ve Çevirgen, 2019; Ceyhan ve Ünsal, 2018; Sezer ve İlhan, 2019; Özdemir ve Taşcı, 2013).

Kronik hastalıklar, tıbbi maliyetleri ve hastaların yaşamındaki olumsuz etkilerinden dolayı topluma büyük bir yük getirmektedir (Roberts ve Barnard, 2005). Kronik hastalıklar düşük ve orta gelir düzeyli ülkeler için daha ağır yük oluşturmaktadır. Kronik hastalıklar gelişmiş ve gelişmekte olan ülke ekonomilerinde finansal riskler oluşturmaktadır. Bu durum sağlık hizmeti sunum sistemlerinin sürdürülebilirliğini tehdit etmekte ve üretim kaybına sebep olmaktadır (Özdemir ve Taşcı, 2013; Ceyhan ve Ünsal, 2018).

Gelir düzeyi yüksek olan ülkelerde; beslenme alışkanlıklarının değişmesi, bulaşıcı hastalıkların kontrolü gibi faktörler, beklenen yaşam süresinin uzamasına yol açmıştır. Yaşam süresinin uzaması ile beraber kronik hastalıkların görülme sıklığı ve buna bağlı

olarak da kronik hastalıkların meydana getirdiği ekonomik yük de artmış durumdadır (Karabulutlu ve ark., 2015; Ceyhan ve Ünsal, 2018).

4.2.3. Kronik hastalıkların genel özellikleri

Kronik hastalık grubunun genel özellikleri şu şekildedir:

- Kronik hastalıkların meydana gelmesinde birçok etken rol oynayabilir, hasta grubunun bu etkenlerle karşılaşma durumu hastalığın oluşmasında önemli rol oynar.
- Bir kronik hastalığın varlığı başka kronik hastalığın/hastalıkların oluşmasına da sebep olabilmektedir.
- Bu hastalıklarda hastalığın tekrarlaması, süreci olumsuz yönde etkileyebilmektedir.
- Hastalar belirtileri bilerek yaşamak zorunda olduğu için hastalığın yönetiminde sorunlar yaşanabilmektedir.
- Kronik hastalık sürecinde farklı evreler yaşanabildiği için her evrenin farklı fizyolojik, psikolojik, sosyal sorunları ve farklı çözüm yolları vardır.
- Sağlık hizmeti kullanım süreci için yeterli ekonomik desteğe gereksinim vardır.
- Kronik hastalıklar belirli kurallara uyma ve farklı bir yaşam tarzı benimseme zorunluluğu da getirmektedir (Bayındır ve Ünsal, 2015).

4.2.4. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar

Kronik hastalıklar bireyin uyum kapasitesini değiştirir ve beraberinde getirdiği bir takım faktörler de stres kaynağı olabilir. Kronik hastalığı olan bireylerin, ruhsal sorunları yaşanması riskinin kronik hastalığı olmayan bireylere göre arttığı da bilinmektedir. Kronik hastalıklar ile beraber ortaya çıkan bu olumsuz tablo; tedavi uyumsuzluğu, iş kaybı ve gündelik yaşamda aksamalara neden olmaktadır. Kronik hasta gruplarında beden imajı ve yaşam biçiminde değişim söz konusu olduğu için kronik durumların yönetimi, fizyolojik sorunların yönetiminin yanı sıra psiko-sosyal problemlerin yönetimini de kapsamaktadır (Akkol, 2018).

Kronik hastalığı olan hastalarda üzüntü, öfke, çaresizlik, sürekli ağlama, ümitsizlik, endişe, içe kapanma, aile ve iş yaşantısına ilişkin rol kaybı, öz güvende azalma, ölüm korkusu, kendi kendine yetememe, bağımlı olma endişesi, depresif

görüntü ve sosyal izolasyon görülebilmektedir (Özdemir ve Taşcı, 2013). Depresif sorunlarının oluşması da bu açıdan beklenir bir durum olarak düşünülmektedir (Chapman ve ark., 2004). Kronik hastalıkla ilişkili sorunlarla baş edilemediğinde hastaların fizyolojik, sosyal ve psikolojik sorunlarında artış meydana gelebilmektedir. Kronik hastalığa yakalanan bireylerin anksiyete ve depresyon gibi sorunları yaşanmasıyla hastaların fiziksel yakınmalarında da artış gözlemlenmektedir (Güneş ve Öner, 2009). Kronik hastalıkla meydana gelen psikolojik problemler tedaviye uyumu ve hastalığın gidişatını olumsuz yönde etkilemekte ve bu durum tedavi maliyetini artırmaktadır. Çeşitli çalışmalarda, psikolojik problemleri olan hastalarda sağlıklı davranışların yüksek oranda bulunduğu da açıklanmıştır (Akkol, 2018).

Kronik hastalığı olan bireylere sunulan; hastayı merkezde tutan, organize, proaktif, çok bileşenli ve toplum temelli olan sağlık hizmeti, kronik hastalık yönetimi olarak tanımlanır (Karabulutlu ve ark., 2015). Kronik hastalığın sağlık durumu ve sağlık harcamaları üzerindeki büyük etkisi nedeniyle öz yönetim programlarına artan ilgi vardır. Öz yönetim programları, tıbbi yönetimi olan, yaşam rollerini sürdüren, korku ve depresyon gibi olumsuz duyguları bulunan hastalara yardımcı olmayı amaçlamaktadır. Ek olarak, programlar hastalara hastalıkla ilgili problemlerle başa çıkmak için gerekli bilgi, beceri ve güveni (öz-yeterlik) sağlar. Son olarak, öz yönetim hastaları sağlık profesyonelleri ve sağlık sistemi ile işbirliği yapmaya hazırlar (Lorig ve ark., 2001).

4.3. Sjögren Sendromu

4.3.1. Tanı

Sjögren sendromu (SS) temel olarak ekzokrin bezlerini yaygın olarak etkileyen ekzokrin bezlerin lenfositik infiltrasyonu ile karakterize, otoimmün bir hastalıktır (Fox ve ark., 1984; Carrasco ve ark., 2002; Carrasco ve ark., 2002; Parambil ve ark., 2006; Pınarcı ve ark., 2013; Aydoğan ve ark., 2015; Temel, 2014). Ağız, gözler, burun, farinks, larenks ve vajina gibi mukozal yüzeylerin kuruluşuna yol açar (Casals ve ark., 2012). Bununla birlikte, hastalık sürecine eklem ağrısı ve halsizlik gibi semptomlar da eşlik eder (Omma ve ark., 2018). Ağız ve göz kuruluşuna bağlı özellikler, spesifik oküler (Rose Bengal boyama, Schirmer testi) ve oral (tükürük akış ölçümü, parotis bezi görüntülemesi) testler ile tespit edilir (Casals ve ark., 2008; Şahinkaya ve ark., 2020).

Sjogren sendromu, başka bir romatizmal hastalığa eşlik edip etmemesine göre primer Sjögren sendromu ve sekonder Sjögren sendromu olmak üzere iki gruba ayrılır. (Karabulut ve ark., 2011; Delalande ve ark., 2004; Aydoğan ve ark., 2015).

Kronik hastalıklarda görülen anksiyete ve depresyon gibi sorunlar bu hastalarda da görülebilmektedir ve hastaların yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilenmesine de neden olabilmektedir (Omma ve ark., 2018).

4.3.2. Sjögren sendromu tarihçesi

Sjögren sendromunu; bilateral parotis bezinde ve lakrimal bezlerde değişim, kuruluk şikayeti ve eklem tutulumu ile süreç tanımlanırken keratokonjunktivitis sikka terimi kullanılırken sonrasında Sjögren sendromu olarak tanımlanmıştır (Güzel, 2014).

4.3.3. Sjögren sendromu epidemiyolojisi

Sjögren sendromu, çoğunlukla oral ve oküler kuruluk ile kendini gösteren ekzokrin bezlere lokalize bir hastalığı olarak düşünülse de, farklı organ ve sistemleri etkileyebilen bir sistemik hastalıktır (Mavragani ve Moutsopoulos, 2014). Sjögren sendromu en yaygın otoimmün hastalıklardan biridir ve kadınlarda yaygın olarak görülmektedir. Sjögren sendromu prevalansı tanı ölçütleri, çalışma tasarımı ve incelenen popülasyona göre değişiklik gösterebilmektedir (Karabulut ve ark., 2011; Arman, 2016; Temel, 2014). Ancak ağırlıklı olarak kadınları etkilemektedir. Hastalığın kadın erkek arasındaki görülme oranı ise 9'a 1'dir. Yaşın artışı ile birlikte görülme sıklığı da artmaktadır (Arman, 2016; Casals ve ark., 2010) (Omma ve ark., 2018; Pensec ve ark., 2014)

4.3.4. Klinik belirtiler

Sjögren sendromunun temel klinik belirtileri olan göz ve ağız kuruluğu ile beraberinde sistemik bulgular da görülebilmektedir (Aydoğan ve ark., 2015; Arman, 2016). Ağız kuruluğunun varlığı yeme, konuşma ve uyku gibi temel günlük işlevleri ile birlikte yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Tükürük miktarının azaltılması, tükürüğün koruyucu etkisini engellenmekte ve sonrasında ağız ve diş sağlığına yönelik sorunlar ortaya çıkmaktadır (Kassan ve ark., 2004).

4.3.4.1. Salgı bezlerine yönelik bulgular

Sjögren sendromu hastalarının oküler şikayetleri, kaşıntı, ağrı ve kuruluk hissini içerir. Gözyaşı salgısının azalması ile koruyucu etkinliğinin ortadan kalkmasına neden olmaktadır (Kassan ve ark., 2004). Sjögren sendromunda yaşanan belirtilerden bir diğeri ise tükürük bezlerinin etkilenmesi ile oluşan ağız kuruluğudur (Arman, 2016). Hastalarda yeme, konuşma, tad alma gibi temel oral fonksiyonlarda etkilenme söz konusu olur. Kuru gıdaların çiğnenmesi ve yutulmasında güçlükler oluşur. Ağız kuruluğu ile birlikte tükürüğün koruyucu etkilerinin ortadan kalkması, ağız ve diş sağlığına yönelik sorun oluşmasına da nede olmaktadır (Gümüş, 2016).

4.3.4.2. Ekstraglandüler bulgular

Klinik olarak belirgin halsizlik ve yorgunluk bu hastalarda yaygın olarak görülebilmektedir (Arman, 2016; Gümüş, 2016). Pulmoner, renal ve gastrointestinal bulgular da görülebilmektedir (Arman, 2016). Lenfoproliferatif hastalık gelişme riskinin de olduğu unutulmamalıdır (Gümüş, 2016). Ayrıca bunlara ek olarak duygu durum bozukluklarına da rastlanılabilmektedir (Can ve ark., 2015).

4.3.5. Sjögren sendromunun tanısı ve ayırıcı tanısı

Hastalık tanısı için hastanın anamnezi, fizik muayenesi ve tanıya yardımcı olacak objektif testlerin de kullanılması gereklidir. Sjögren sendromu çeşitli hastalıklarla ilişkili olmaktadır. Romatoid artrit, sistemik lupus eritematozus, skleroderma gibi romatizmal hastalıklarla birlikte seyretmesi durumunda, sekonder sjögren sendromu yönünden değerlendirilmesi de söz konusudur (Arman, 2016).

4.3.6. Sjögren sendromunun tedavisi

Sjögren sendromu tedavisinde semptomların kontrolüne yönelik sistemik tedavilere ek olarak, azalan sekresyonların neden olduğu kuruluğa yönelik topikal tedaviler de uygulanır. Ağız kuruluğu için en iyi tedavi seçeneği bol su tüketmektir. Suni gözyaşı ve tükürük preparatlarının yanı sıra, sekresyonların stimülasyonu sağlamak amacıyla, sistemik ilaç kullanımları da söz konusudur (Arman, 2016).

4.4. Hastalık Algısı

Bireylerin sağlık hizmetini kullanımını etkileyen birçok unsur vardır. Bu unsurlar göz önüne alındığında kişilerin sağlık hizmetini kullanım sıklığı ve sağlık hizmeti türü değişebilmektedir. Sağlık hizmetlerine duyulan ihtiyaç bu belirleyicilerdendir. İhtiyacı

şekillendiren faktörlerden birisi ise bireylerin hastalıklarına dair algılarıdır. Hastalığın seyrinin de sağlık hizmeti kullanımını etkileyen bir faktör olduğu unutulmamalıdır (Gökkaya ve Erdem, 2017).

Hastalık algısı, insanların bir hastalık hakkında sahip oldukları zihinsel temsiller ve kişisel fikirleri ifade etmektedir. Bilişsel temsilin temel bileşenleri, hastalığın semptomları, ne kadar süreceği, nedenleri, sonuçları, kişinin onu kontrol etmek için neler yapabileceği, ne kadar tıbbi tedavi ile kontrol edebildiğidir ve bunlar hastalık algısını oluşturur (Broadbent ve ark., 2015; Broadbent ve ark., 2009; Broadbent ve ark., 2006).

Hastalığın bilişsel temsili içinde beş boyut tanımlamıştır:

- Kimlik: kişinin hastalığı ve hastalığın bir parçası olarak gördüğü semptomlarını ifade edebilmek için kullandığı tanımlama;
- Neden: Hastalığın nedeni hakkında kişisel fikirler;
- Sonuçlar: Hastalığın beklenen etkileri ve sonuçları;
- Zaman: Hastanın hastalıktan kurtulabileceğini veya hastalığın kontrolünü sağlayabileceğine inandığı kapsamı iyileştirmek veya kontrol etmek;
- Duygusal temsil: Korku, öfke ve sıkıntı gibi olumsuz tepkilerin oluşması (Broadbent ve ark., 2006).

Hastalar herhangi bir hastalık tanısı aldıklarında, genellikle kendi durumları hakkında çeşitli inançlar geliştirirler. Bu inançlar, hastalığın yönetimi için oluşturulan davranışın kilit noktalarını oluşturur. Hastalık hakkında hastaların algılarının ve fikirlerinin değişimi, tedaviye yanıtta da değişmeye yol açan dinamik bir süreçtir. Bu süreçler, bireyin hastalığa verdiği duygusal yanıtı ve tedaviye uyumu gibi davranışları doğrudan etkilemektedir (Yorulmaz ve ark., 2013). Hastalık hastadan hastaya büyük ölçüde değişebilen bir dizi soruna yol açar. Son yıllarda uzmanlar, bu sorunların anlaşılması ve yanıtlanması için hastaların kendi modellerini yarattığını da göstermişlerdir (Weinman ve ark., 1996). Benzer bir hastalıkla karşılaşan kişiler, hastalığa dair farklı tepkiler gösterebilmektedir. Bunun temel sebebi ise hastalık kavramının hem objektif hem de subjektif boyutlar içermesidir (Karabulutlu ve Karaman, 2015).

Hastanın birey olarak hastalığına ilişkin yorumu, algısı ve değerlendirmeleri, ortaya koyduğu duygusal ve davranışsal tepkileri, hastalıkla baş etme biçimini ve yaşam kalitesindeki değişimi yansıtabilir (Karabulutlu ve Okanlı, 2011). Hastanın belirtilere bakış açısı, tedaviyi düzenleyen sağlık profesyonellerinin bakış açısından çok farklı olabilmektedir. Hastalar sıklıkla tedavinin yan etkileri hakkında ya da hiç ilişki olmasa bile bazı belirtiler hakkında yanlış yorumlar yapabilmektedir (Karabulutlu ve Karaman, 2015). Bunlara ek olarak; aynı hastalığa sahip olan bireylerin hastalık algıları farklılık gösterebilmektedir. Bu sebeple her hastanın bireysel hastalık algısı kronik hastalık yönetiminde dikkate alınmalıdır (Karabulutlu ve Karaman, 2015).

Hastalık algısı, bireylerin sağlığı ile risk azaltıcı sağlıklı davranışlarının gelişimi için önemlidir. Hastalık algısı, sağlık ve hastalık kavramlarının birbiriyle ilişkisinin belirlenmesi, sağlıklı olma durumunu sürdürme, var olan hastalığın önlenmesi, tedaviye uyum ve hasta eğitiminde etkin girişimlerin planlanması ve uygulanması için önemi giderek artan bir konudur (Karabulutlu ve Karaman, 2015).

Hastalık algısı ölçeği gibi hasta kaynaklı çıktılar, hastanın kendini nasıl hissettiğiyle ilgili tedavinin etkinliğini belirlemek için önemli bir araçtır (Mumcu ve ark., 2019). Bu açıdan hasta tarafından bildirilen bu hasta kaynaklı çıktılar, hastaların semptomlarının durumları, fiziksel işlevleri, zihinsel sağlıkları, sosyal yararları, tedavi memnuniyetleri, ilaç uyumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için tasarlanmıştır (Hoque ve ark., 2019).

Hasta kaynaklı çıktılar, kronik hastalık yönetiminde diğer klinik bilgilerle birlikte kullanılabilir. Ayrıca hastalarla iletişimi geliştirmede ve hasta memnuniyetini arttırmada giderek daha fazla kullanılmaktadır (Chan ve ark., 2019). Bu açıdan hasta merkezli çıktı ölçümü, klinik karar verme sürecinde ve tedavinin etkinliğinin değerlendirilmesinde önemli bir faktördür (Mumcu ve ark., 2019).

Günümüzde; kronik hastalıkların mortalite riski olduğu kadar yaşam kalitesinde de azalmaya neden olmaktadır. Bu doğrultuda kronik hastalığı olan bireylerin, hastalıkları ile ilgili algılarının olumlu yönde değiştirilmesiyle, hastalığı kendi kendini yönetebilmeleri, hastalığın oluşturduğu duygusal durumla baş edebilmeleri ve

hastalığa eşlik eden günlük stresin üstesinden gelebilmeleri için beceri kazandırılabilirmesi çok önemlidir (Yorulmaz ve ark., 2013).

Hastalık algısı modeli hastalığı yorumlama, hastalıkla baş etme ve hastalığı değerlendirme süreçlerini içermektedir. Bu model hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan belirtiler hakkındaki inançlar, hastalığın dönemleri ve algılanan sonuçları, hastalığın tedavisi ve kontrol edilebilirliği ile hastalığın olası nedenleriyle ilişkili durumları ortaya koymaktadır (Karabulutlu ve Karaman, 2015).

Hastalık algısı sorgulanan hastaların, hastalıklarının kişisel olarak kontrol edilebilir olduğuna inanmalarının ve bilgi düzeylerini artırmalarının, sağlık hizmetlerinden yararlanmalarını etkilediği, hastaneye tekrarlı yatışları azaltabileceği, yaşam şeklindeki değişikliklere uyum sağlayabileceği ve yaşam kalitesini arttırabileceği de belirtilmektedir (Bağçıvan ve ark., 2018). Başka bir ifade ile, bireylerin bir hastalık ya da belirtilerle ilgili inanç ve tedavi ile ilgili beklentilerini kapsamaktadır (Uysal ve Akpınar, 2013). Bireyler kendilerine somut ve soyut kaynaklardan sunulan bilgiler çerçevesinde, zihinlerinde hastalık ve yaşamı tehdit eden diğer durumlarla ilgili şemalar oluşturur. Hastaların oluşturdukları bu bilişsel modeller aynı zamanda tedavi ve belirti kontrolü ile ilgili inançları da içerir. Her bireyin bir diğerinden farklı olarak ortaya koyduğu inanç, yorum, duygusal ve davranışsal tepkilerden oluşan bu bilişsel model, kişinin hastalığı anlamasını, baş etme biçimini, duygu durumunda değişimi ve yaşam kalitesini belirleyen unsurdur (Uysal ve Akpınar, 2013).

Hastanın hastalık durumlarını nasıl algıladığının sadece fizyolojik, psikolojik ya da psikososyal iyilik haline değil, hastanın yaşam kalitesine de etkisi vardır (Karadağ ve ark., 2016).

Geçirilen hastalığın doğru algılanması meydana gelen sorunların anlaşılması ve uygun tedavi planlamasının yapılması için önemlidir. Bu sebepten dolayı çoğu araştırmacı, özellikle kronik hastalıkların tedavisinde hastaların hastalık hakkındaki algı ve inançlarının dikkate alınmasının önemini vurgulamaktadır. Örneğin ağrı yönetimi üzerinde bireysel yönetiminin pasif olduğunu düşünen hastalara, daha aktif olmasını tavsiye etmek çoğu zaman faydasızdır. Bireylerin geçirdikleri hastalık hakkındaki algıları sağlık davranışlarını etkilemektedir. Hastanın tedaviye olan inancı

ilaç tedavisine uyumuna yönelik ipuçları verebilmektir. Özellikle hastalık algısı olumsuz olan hastalarda, ağrı yoğunluğu ve stres daha yüksektir. Bu durum tedaviden beklenen yararı olumsuz etkileyebilmekte ve hastanın tedavi yöntemlerinden memnun kalmamasına neden olabilmektedir (Karadağ ve ark., 2016).



5. GEREÇ VE YÖNTEM

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

5.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma kesitsel tipte bir araştırmadır.

5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma 1 Eylül 2019 – 1 Aralık 2020 tarihleri arasında Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Kliniğinde yapılmıştır. Araştırmacının yurt dışında eğitim almak için 3 ay süre kayıt dondurma işlemi sonrasında Mart 2020 itibari yeniden veri toplama süreci planlanmıştır. Ancak Covid-19 Salgın süreci nedeniyle romatoloji kliniğinden veri toplanma süreci planlanandan erken bitirilmek zorunda kalınmıştır.

5.3. Araştırma Evren ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini romatoloji kliniklerinde tedavi görmekte olan primer Sjögren sendromu tanısı olan hastalar oluşturmaktadır. Örnekleme; Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Kliniğine başvuran primer Sjögren sendromu tanısı olan hastalar oluşturmaktadır (Vitali ve ark., 2002). Araştırmanın yapılabilmesi için kurumdan izin alınmıştır. Ayrıca M.Ü. Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan da bu anket çalışmasına yönelik izin alınmıştır (09.2019.054).

5.4. Araştırmanın Hipotezleri

H1: Hastalık algısı ile sağlık hizmetlerinin kullanımı ilişkili değildir.

H2: Hastalık algısı ile anksiyete ve depresyon ilişkili değildir.

H3: Hastalık algısı ile hastalık aktivitesi ilişkili değildir.

5.5. Veri Toplama Araçları

Veriler yapılandırılmış anket formu ile yüzyüze görüşme ile toplanmıştır.

Araştırmada Kullanılan Ölçekler

Illness Perception Questionnaire-Revise Hastalık Algısı Ölçeği

Hastalık Algısı Ölçeği; üç boyuttan oluşmaktadır: hastalıkla ilişkili belirtiler,

hastalık hakkındaki inançlar ve hastalık nedenleri olarak sıralanabilir. Ölçeğin değerlendirilmesinde toplam puan alınmayıp, her alt boyut ortalama puanı üzerinden değerlendirilmektedir. Hastalıkla ilgili olduğu düşünülen belirtiler ve hastalık sürecinde olan belirtiler olarak tanımlanmaktadır. Hastalık hakkındaki görüşler boyutu yedi alt ölçeği içermektedir:

- Süre (akut/kronik),
- Sonuçlar,
- Kişisel kontrol,
- Tedavi kontrolü,
- Hastalığı anlayabilme,
- Döngüsel,
- Duygusal temsiller.

Hastalık nedenler boyutu, kişinin hastalığının olası nedenleri hakkındaki düşüncelerini araştırır ve dört alt ölçek içerir. Bunlar aşağıdaki şekilde sıralanabilir:

- Psikolojik atıflar
- Riskler
- Bağışıklık
- Kaza veya şans.

Hastalığa yönelik belirtiler, sonuçlar, süre ve döngüsel boyutlardaki yüksek puanlar, hastalığa yönelik olumsuz düşünceleri yansıtmaktadır. Kişisel kontrol, tedavi kontrol ve hastalığı anlama boyutlarındaki yüksek puanlar da hastalığın kontrol edilebilirliğini ve olumlu görüşleri yansıtır (Armay, 2006; Tekin ve Polat, 2018; Moss-Morris ve ark., 2002; Weinman ve ark., 1996). Bu ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması da yapılmıştır (Kocaman ve ark., 2007; <http://www.uib.no/ipq/>),

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADS)

Hastanın kendini anksiyete (HADS-A) ve depresyon (HADS-D) açısından

değerlendirme yapmasına olanak veren bir ölçektir (Zigmond ve Snaith, 1983). Maddelerin puanlaması 0-3 puan arasında yapılmaktadır. Her iki alt boyut için puan aralığı 0-21 olarak tanımlanmıştır (Sayın ve ark., 2019; Lee ve ark., 2017). Ülkemizdeki geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Aydemir ve Köroğlu (Aydemir ve Köroğlu, 2009; Aydemir ve ark 1997) tarafından yapılan ölçeğin, depresyon ve anksiyete belirtilerini tanımlama açısından güvenli olduğu da belirtilmiştir (Sayın ve ark., 2019).

Hastalık Aktivitesi ve Genel Sağlık

Hem hasta hem hekim görsel analog skala (0-100 mm) kullanarak son 1 ay içindeki genel sağlık durumu ve hastalık aktivitesi değerlendirilmiştir.

EULAR Sjogren's Syndrome Patient Reported Index: ESSPRI

Hastalar, ESSPRI indeksini kullanarak global olarak kuruluk, ağrı ve halsizlik belirtilerini değerlendirmiştir. Bu indeks 0-10 arasında bir aktivite seviyesi puanından oluşmaktadır (0 = hiç belirti yok ve 10 = en kötü düzeyde belirti var). Hasta son iki hafta içindeki durumunu en iyi tanımlayan puanı işaretlemiştir (Paganotti ve ark., 2015; Seror ve ark., 2011).

5.6. Veri Toplama Yöntemi

Veriler araştırmacı tarafından, çalışmaya alınan kurumda araştırmaya katılmayı kabul eden kişilere araştırmanın amacı açıklandıktan sonra ve kişilerin çalışma hakkında bilgilendirilmesi ile sözlü ve yazılı onam alındıktan sonra yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır.

5.7. Araştırmanın Etik Boyutu

Ölçeklerin kullanımı ile ilgili olarak; HADS ölçeğinin Türkçe formunu kullanmak için gerekli izin Prof. Dr. Ömer Aydemir'den, IPQ-R ölçeği için gerekli izin ise Psikolog Zeynep Armay'dan alınmıştır. Araştırmacının araştırmayı yapacağı ilgili kurumdan kurum izni, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Etik Kurulu'ndan etik izin (06.2019.153) ve araştırma grubundaki kişilerden sözlü ve yazılı onam alınmıştır.

5.8. Verilerin Analizi

Toplanan veriler SPSS 26.0 (Chicago, IL, USA) programına aktarılarak

değerlendirilmiştir. Analiz ve değerlendirmeler yapılmadan önce verilerin hem histogramlar çizilerek hem de Kolmogrow-Smirnow testi ile normal dağılıma uygunluğu sınanmıştır. Çalışmadaki hipotezleri analiz etmek için non-parametrik testler (Mann Whitney-U testi, Spearman korelasyon testi) kullanılmıştır.

Ölçek alt grupların içsel tutarlığı için Chronbach-alpha değeri HADS için 0,894 ve IPQ-R İnançlar bölümü için 0,685 olarak hesaplanmıştır.

5.9. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

18 yaşından büyük, onam veren ve primer Sjögren sendromu tanısı konulmuş tüm hastalar çalışmaya dahil edilmiştir.

5.10. Araştırmadan Çıkarılma Kriterleri

Onam vermeyen bireyler, araştırma sürecinde anket sorularına tutarsız cevap veren ya da anketi tam olarak doldurmayan kişiler ve primer Sjögren sendromu tanısı tam netleşmemiş hastalar çalışma dışında kalmışlardır.

5.11. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmada sadece çalışmaya dahil olmayı kabul eden hastalardan anket yolu ile veri toplanması ve planlanmış olmasına rağmen Covid-19 salgını nedeni ile o dönemde veri toplanamaması araştırmanın sınırlılıklarıdır.

6. BULGULAR

Bu araştırmaya Sjögren sendromu tanısı konan 50 hasta katılmıştır. Araştırma grubunun %92'si (n=46) kadın ve %62'si (n=31) ev hanımıdır. Yaş ortalaması $53,02 \pm 10,20$ yıl ve öğrenim durumu $7,53 \pm 4,80$ yıl olarak bulunmuştur. Araştırma grubunun hastalık tanı süresi ortalaması $9,32 \pm 6,82$ yıl olduğu belirlenmiştir (Tablo 1).

Tablo 1: Araştırma Grubunun Profili

Değişkenler		n	%
Cinsiyet	Erkek	4	8
	Kadın	46	92
	Toplam	50	100
İş durumu	Tam zamanlı	7	14
	Emekli	10	20
	Ev hanımı	31	62
	Öğrenci	1	2
	Cevapsız	1	2
	Toplam	50	100
		Ort	SS
Yaş (yıl)		53,02	10,20
Öğrenim durumu (yıl)		7,53	4,80
Hastalık tanı süresi (yıl)		9,32	6,82

Araştırma grubundaki hastalara 'En son muayenenizden bu yana tedavinizi nasıl değerlendirirsiniz?' şeklinde tedavi beklentisi ile ilgili sorulan soruya, grubun %54'ü (n=27) 'hastalığın belirtisi hiç değişmedi/kötüleşti' yanıtını vermiştir (Tablo 2).

Tablo 2: Tedavi Beklentisi

Değişkenler	n	%
Hastalığın belirtileri azaldı/iyileşti	21	42
Hastalığın belirtileri hiç değişmedi/kötüleşti	27	54
Cevapsız	2	4
Toplam	50	100

Hastanın hastalık aktivitesini değerlendirme sonucu $52,04 \pm 23,29$ iken; hekimin hastalık aktivitesini değerlendirme sonucu $47,40 \pm 20,13$ olarak bulunmuştur. Hastanın genel sağlık durumunu değerlendirme sonucu $53,06 \pm 20,17$; hekimin sağlık durumunu değerlendirme sonucu ise $64,58 \pm 16,17$ olarak belirlenmiştir (Tablo 3).

Tablo 3: Hasta ve Hekimin Hastalık Aktivitesi ve Genel Sağlık Durumunu Değerlendirmesi

Değişkenler	Ort.	SS
Hasta-Hastalık Aktivitesi (100-mm VAS) (0=inaktif 100=şiddetli aktif)	52,04	23,29
Hasta-Genel Sağlık Durumu (100-mm VAS) (0=çok kötü 100=çok iyi)	53,06	20,17
Hekim-Hastalık Aktivitesi (100-mm VAS) (0=inaktif 100=şiddetli aktif)	47,40	20,13
Hekim-Genel Sağlık Durumu (100-mm VAS) (0=çok kötü 100=çok iyi)	64,58	16,17

Hastanın *genel sağlık durumunu* değerlendirmesi ile hekimin *genel sağlık durumunu* değerlendirmesi arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=0.50$ $p=0.000$). Benzer ilişki hastalık aktivitesinde de görülmüştür ($r=0.63$ $p=0.000$).

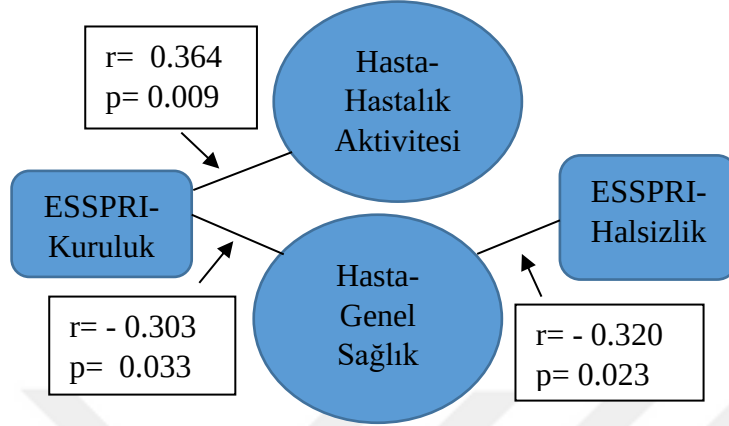
Çalışmaya dahil edilen hastaların ESSPRI-Kuruluk, Halsizlik ve Ağrı durumları şu şekilde bildirilmiştir. En düşük ortalama ESSPRI-Ağrı ($5,74 \pm 3,13$) alt boyutunda en yüksek puan ise ESSPRI-Kuruluk ($7,00 \pm 2,67$) alt boyutunda olduğu görülmüştür (Tablo 4).

Tablo 4: Hastalık Aktivitesinin Hasta Kaynaklı Ölçek Olan ESSPRI ile Değerlendirilmesi

Değişkenler	Ort.	SS
Kuruluk Durumu (10-mm VAS) (0=kuruluk yok 10=çok kuruluk hissediyorum)	7,00	2,67
Halsizlik Durumu (10-mm VAS) (0=halsiz değilim 10=çok halsizim)	6,08	2,96
Ağrı Durumu (10-mm VAS) (0=ağrı yok 10=çok ağrı var)	5,74	3,13

ESSPRI-Kuruluk durumu ile *hastanın hastalık aktivitesi* arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=0.364$ $p=0.009$). *Hastanın genel sağlık durumu* ile ESSPRI-Kuruluk puanı ($r=-0.303$ $p=0.033$) ve ESSPRI-Halsizlik puanı arasında ise

negatif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişkinin olduğu görülmüştür ($r=-0.320$ $p=0.023$) (Şekil 1).



Şekil 1: ESSPRI ve hastalık aktivitesi ilişkisi

HADS-Anksiyete sonucu $10,36 \pm 5,88$ iken; HADS-Depresyon sonucu $7,46 \pm 4,49$ olarak belirlenmiştir (Tablo 5).

Tablo 5: HADS-Anksiyete ve HADS-Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi

Değişkenler	Ort.	SS
HADS-Anksiyete	10,36	5,88
HADS-Depresyon	7,46	4,49

Bu ölçeğin hastalıkla ilişkili *Belirtiler* bölümüne bakıldığında; hastaların en fazla gözlerde yanma (n:41 %82,0), ağrı (n:37 %74,0) ve yorgunluk yaşadıkları (n:35 %70,0) görülmüştür (Tablo 6).

Tablo 6: Hastalık ile İlişkilendirilen Belirtiler

	Hastalıkla İlişkili Belirtiler	
	n	%
Ağrı	37	74,0
Boğazda yanma	22	44,0
Bulantı	12	24,0
Soluk almada güçlük	13	26,0
Kilo kaybı	3	6,0
Yorgunluk	35	70,0
Eklem sertliği	31	62,0
Gözlerde yanma	41	82,0
Hırıltılı soluma	6	12,0
Baş ağrıları	15	30,0
Mide yakınmaları	14	28,0
Uyku güçlükleri	19	38,0
Sersemlik hissi	20	40,0
Güç kaybı	28	56,0

Katılımcıların Hastalık Algısı Ölçeği *İnançlar* bölümüne verdiği cevaplardan elde edilen bulgular Tablo 7’de görülmektedir.

Katılımcılara uygulanan IPQ-R Hastalık Algısı Ölçeğinin *Nedenler* bölümü ile ilgili sonuçlarına bakıldığında “*stres ya da endişe*” (n=31, %62), “*vücut direncinin azalması*” (n=31, %62), “*duygusal durum*” (n=31, %62) ilk üç neden olarak belirtilmiştir (Tablo 8).

Tablo 7: IPQ-R Ölçeği, İnançlar Bölümü Puanları

Değişkenler	n	Ort.	SS
IPQ-R Kişisel Kontrol*	48	18,87	5,91
IPQ-R Tedavi Kontrol*	48	18,83	4,08
IPQ-R Hastalığı Anlama*	48	17,29	5,54
IPQ-R Süre**	48	22,27	5,06
IPQ-R Sonuçlar**	48	19,16	5,97
IPQ-R Döngüsel**	48	15,16	3,97
IPQ-R Duygusal Temsil	48	19,89	7,39

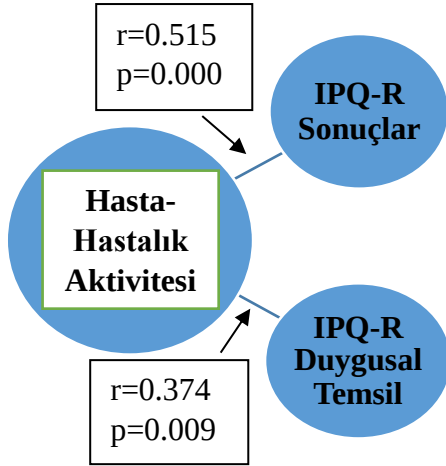
*Olumlu alt boyutlar **Olumsuz alt boyutlar

Tablo 8: IPQ-R Ölçeği Nedenler Bölümü Puanları

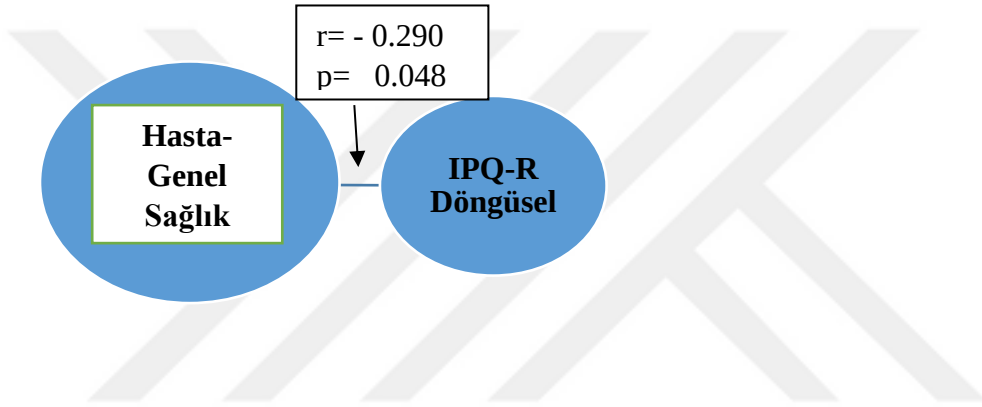
Değişkenler	Katılmıyorum		Kararsızım		Katılıyorum	
	n	%	n	%	n	%
Stres ya da endişe	12	24,0	5	10,0	31	62,0
Kalıtısal (irisi)	23	46,0	5	10,0	20	40,0
Bir mikrop ya da virüs	30	60,0	10	20,0	8	16,0
Diyet-yemek alışkanlıkları	35	70,0	3	6,0	10	20,0
Şans ya da kötü talih	27	54,0	5	10,0	16	32,0
Geçmişimdeki kötü tıbbi bakım	32	64,0	7	14,0	9	18,0
Çevre kirliliği	27	54,0	7	14,0	14	28,0
Kendi davranışım	25	50,0	5	10,0	18	36,0
Benim tutumum	26	52,0	3	6,0	19	38,0
Aile problemleri	31	62,0	3	6,0	14	28,0
Aşırı çalışma	29	58,0	3	6,0	16	32,0
Duygusal durumum	13	26,0	4	8,0	31	62,0
Yaşlanma	31	62,0	5	10,0	12	24,0
Alkol	44	88,0	2	4,0	2	4,0
Sigara içme	41	82,0	2	4,0	5	10,0
Kaza ya da yaralanma	43	86,0	2	4,0	3	6,0
Kişilik özellikleri	19	38,0	5	10,0	24	48,0
Vücut direncimin azalması	13	26,0	4	8,0	31	62,0

Hastanın *hastalık aktivitesi* ile IPQ-R “*Sonuçlar*” ($r=0.515$ $p=0.000$) ve IPQ-R “*Duygusal Temsil*” alt boyut puanları arasında pozitif yönlü ilişkilerin olduğu görülmüştür ($r=0.374$ $p=0.009$) (Şekil 2).

Hekimin *hastanın genel sağlık durumunu* değerlendirmesi ile IPQ-R “*Döngüsel*” durum arasında negatif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=-0.290$ $p=0.048$) (Şekil 3).



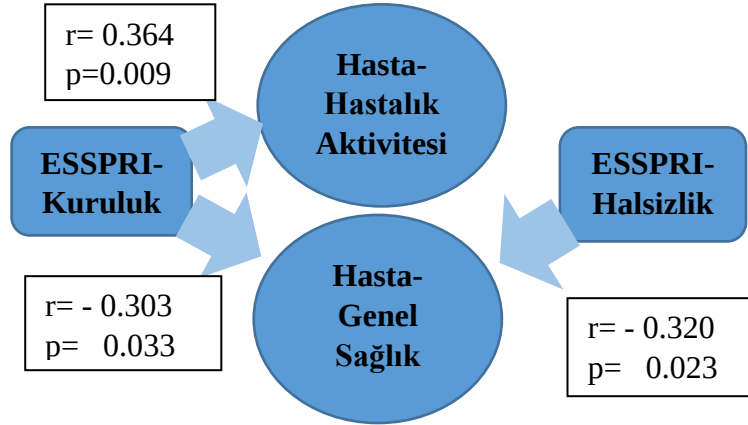
Şekil 2: Hasta-hastalık aktivitesi ve IPQ-R ilişkisi



Şekil 3: Hasta-genel sağlık ve IPQ-R ilişkisi

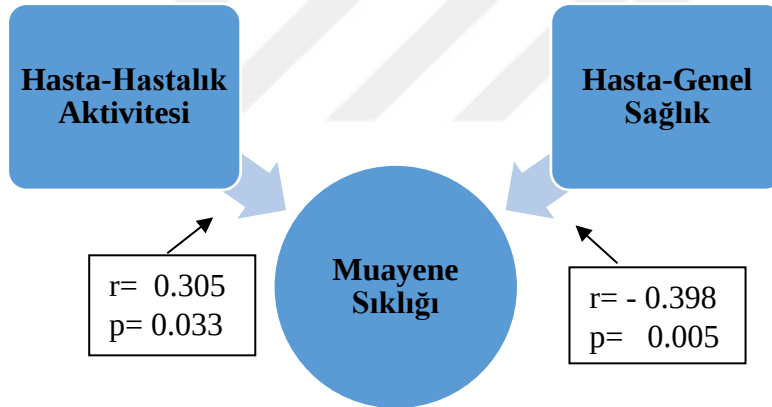
ESSPRI-Kuruluk durumu ile hastanın *hastalık aktivitesi* arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=0.364$ $p=0.009$). ESSPRI-Kuruluk durumu ile hastanın *genel sağlık durumunu* değerlendirmesi arasında negatif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r= -0.303$ $p=0.033$).

ESSPRI-Halsizlik durumu ile hastanın *genel sağlık durumunu* değerlendirmesi arasında negatif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r= -0.320$ $p=0.023$) (Şekil 4).



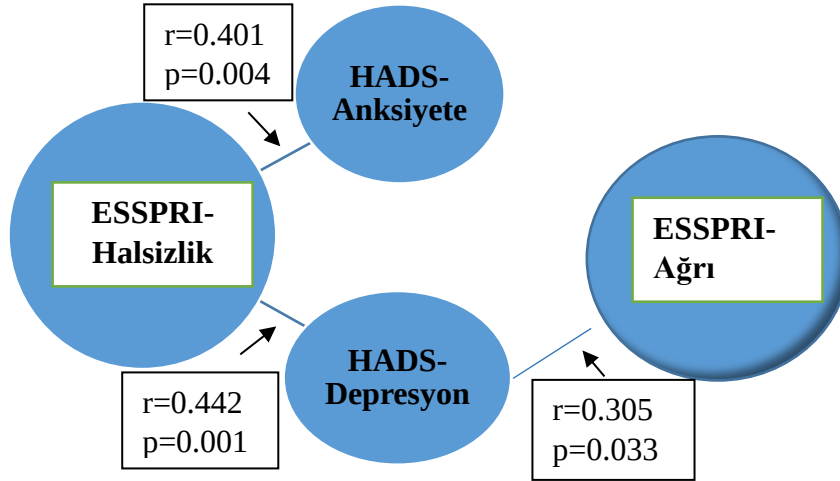
Şekil 4: ESSPRI, genel sağlık durumu ve hastalık aktivitesi ilişkisi

Muayene sıklığı ile hastanın *hastalık aktivitesini* değerlendirmesi pozitif yönlü ilişki olduğu görülürken ($r=0.305$ $p=0.033$), *hastanın genel sağlık durumunu* değerlendirmesi arasında negatif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=-0.398$ $p=0.005$) (Şekil 5).



Şekil 5: Hastalık aktivitesi ve genel sağlık ile muayene sıklığı ilişkisi

Araştırmada ESSPRI ile HADS-Anksiyete ve HADS-Depresyon ilişkisi de incelenmiştir (Tablo 9). *ESSPRI-Halsizlik* durumu ile *HADS-Anksiyete* ve *HADS-Depresyon* arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=0.401$ $p=0.004$ ve $r=0.442$ $p=0.001$, sırasıyla). *ESSPRI-Ağrı* durumu ile *HADS-Depresyon* arasında da pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($r=0.305$ $p=0.033$) (Şekil 6).

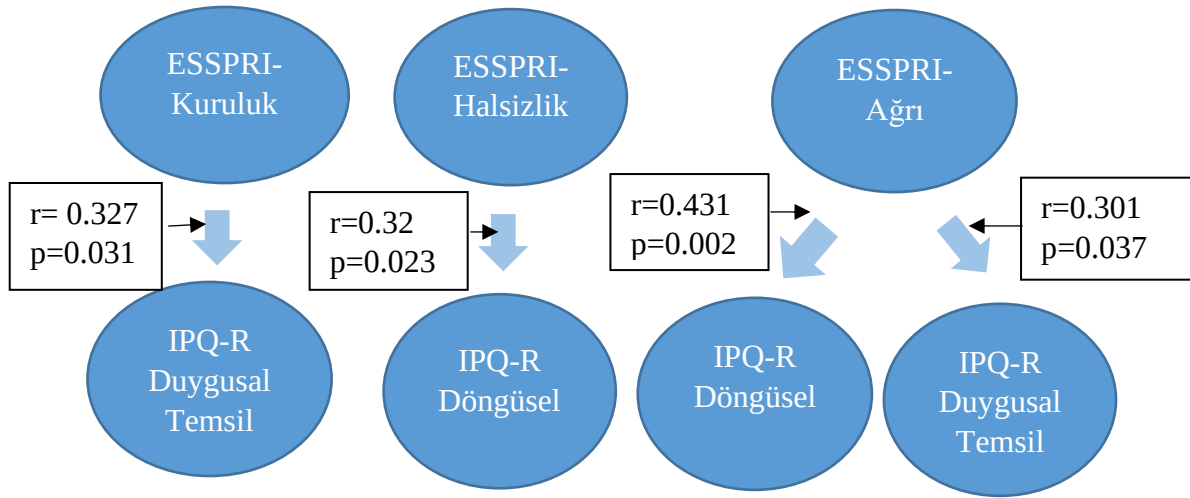


Şekil 6: ESSPRI-halsizlik ve ESSPRI-ağrı ile HAD ilişkisi

Araştırmaya katılan hastalarda ESSPRI alt boyutları ile IPQ-R Hastalık Algısı Ölçeği Hastalık Hakkındaki İnançlar ilişkisi de incelenmiştir (Tablo 9).

ESSPRI-Kuruluk durumu ile IPQ-R “*Duygusal Temsil*” arasında ve ESSPRI-Halsizlik ile IPQ-R “*Döngüsel*” arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=0.327$ $p=0.031$, $r=0.32$ $p=0.023$) (Şekil 7).

ESSPRI-Ağrı durumu ile IPQ-R “*Döngüsel*” ve IPQ-R “*Duygusal Temsil*” alt boyut puanları arasında pozitif yönlü ilişkiler olduğu görülmüştür ($r=0.431$ $p=0.002$ $r=0.301$ $p=0.037$) (Şekil 7).



Şekil 7: ESSPRI ve IPR-Q ilişkisi

Tablo 9: ESSPRI, HADS ve IPQ-R İlişkisi

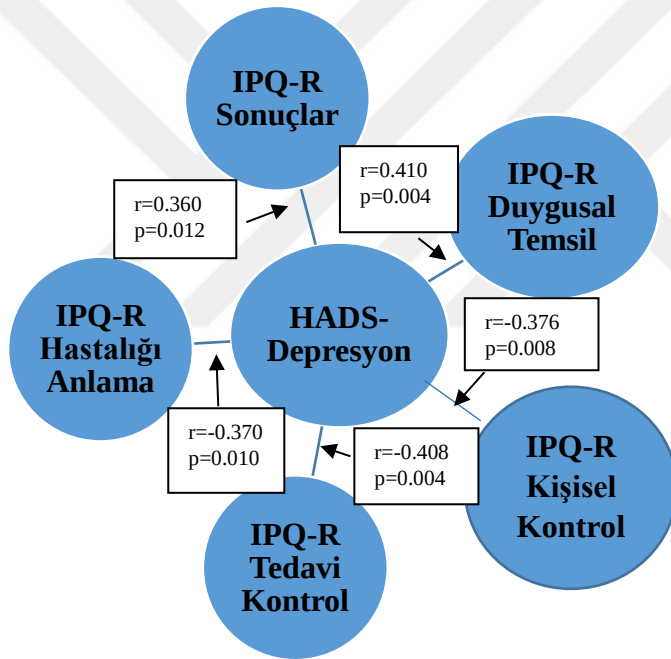
		r	p*
ESSPRI-Kuruluk Durumu puanı	IPQ-R Duygusal Temsil puanı	0.312	0.031
ESSPRI-Halsizlik Durumu puanı	HADS-Anksiyete puanı	0.401	0.004
ESSPRI-Halsizlik Durumu puanı	HADS-Depresyon puanı	0.442	0.001
ESSPRI-Halsizlik Durumu puanı	IPQ-R Döngüsel puanı	0.327	0.023
ESSPRI-Ağrı Durumu puanı	HADS-Depresyon puanı	0.305	0.033
ESSPRI-Ağrı Durumu puanı	IPQ-R Döngüsel puanı	0.431	0.002
ESSPRI-Ağrı Durumu puanı	IPQ-R Duygusal Temsil puanı	0.301	0.037

Araştırmaya katılan hastalarda HADS-Anksiyete ve HADS-Depresyon puanları ile IPQ-R Hastalık Algısı Ölçeği Hastalık Hakkındaki Görüşler ilişkisi incelenmiştir (Tablo 10).

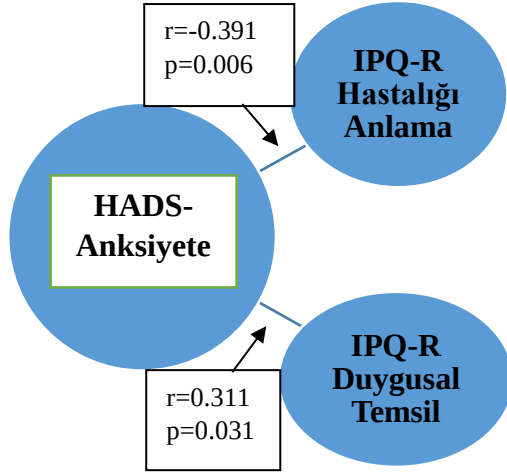
IPQ-R “*Sonuçlar*” ve IPQ-R “*Duygusal Temsil*” alt boyut puanlarının HADS-Depresyon puanı ile arasında pozitif yönlü korelasyonun olduğu belirlenmiştir ($r=0.360$ $p=0.012$; $r=0.410$ $p=0.004$).

IPQ-R “*Kişisel Kontrol*”, “*Tedavi Kontrol*”, “*Hastalığı Anlama*” alt boyut puanlarının HADS-Depresyon puanı ile arasında ise negatif yönlü korelasyonların olduğu belirlendi ($r= -0.376$ $p=0.008$; $r= -0.408$ $p=0.004$; $r= -0.370$ $p=0.010$) (Tablo 10, Şekil 8).

HADS-Anksiyete ile IPQ-R “*Hastalığı Anlama*” arasında negatif yönlü ilişki olduğu görülürken ($r=-0.391$ $p=0.006$), IPQ-R “*Duygusal Temsil*” arasında pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($r=0.311$ $p=0.031$) (Şekil 9).



Şekil 8: HADS-Depresyon ve IPQ-R ilişkisi



Şekil 9: HADS-Anksiyete ve IPQ-R ilişkisi

Tablo 10: IPQ-R Hastalık Algısı Ölçeği ile HADS-Anksiyete HADS-Depresyon ve Tedavi Beklentisi İlişkisi

Değişkenler		r	p*
IPQ-R Sonuçlar puanı	HADS-Depresyon puanı	0.360	0.012
IPQ-R Kişisel Kontrol puanı	HADS-Depresyon puanı	-0.376	0.008
IPQ-R Tedavi Kontrol puanı	HADS-Depresyon puanı	-0.408	0.004
IPQ-R Hastalığı Anlama puanı	HADS-Anksiyete puanı	-0.391	0.006
IPQ-R Hastalığı Anlama puanı	HADS-Depresyon puanı	-0.370	0.010
IPQ-R Duygusal Temsil puanı	HADS-Anksiyete puanı	0.311	0.031
IPQ-R Duygusal Temsil puanı	HADS-Depresyon puanı	0.410	0.004
IPQ-R Duygusal Temsil puanı	Tedavi Beklentisi puanı	0.351	0.016

7. TARTIŞMA VE SONUÇ

Kronik hastalıklar, günümüzün en ciddi sağlık sorunlarından biridir. Kronik hastalığı olan kişiler yaşamları boyunca bu hastalıkla mücadele ederken, kaçınılmaz olarak süreçten olumsuz yönde etkilenmektedirler (Ziarko ve ark., 2014). Kronik hastalıklar bireysel etkilerinin yanı sıra sağlık hizmetlerinin sunumunu ve sağlık politikalarını da önemli ölçüde etkilemektedir (Mumcu ve ark., 2020).

Primer Sjögren sendromu, kronik otoimmün bir hastalık olarak salgı bezlerinin fonksiyonlarını etkileyen ve mukozal yüzeylerde kuruluğa neden olan bir hastalıktır (Casals ve ark., 2012). Bu araştırmada pSS'lu hastaların sağlık hizmeti kullanımı ve hastalık algısı arasındaki ilişkiyi araştırmak amaçlanmıştır.

Araştırmamızda primer Sjögren sendromu olan hastaların hem hastalık aktivitesi hem de genel sağlık durumu 100-mm VAS kullanarak global olarak değerlendirmişlerdir. Hastaların kendi hastalık aktivite ve genel sağlık durumu değerlendirmeleri muayene sıklığının ilişkili olduğu belirlenmiştir. Ancak muayene sıklığı ile hastalık algısı arasında ilişki tespit edilmemiştir (Hipotez 1 kabul edildi). Hastanın bakış açısından, tedavi protokolleri hastalık aktivitesini kontrol ederek genel sağlık durumunu olumlu yönde etkilemelidir (Pensec ve ark 2014), talep oluşturarak sağlık hizmetlerine başvuruyu tetikleyebilmektedir. Sağlık hizmetlerine erişimini sağlanmasında ihtiyaçların tanımlanması büyük önem taşımaktadır (Şantaş 2018; Temizer 2019; Hoque ve ark 2019; Wolinsky ve Johnson 1991). Bu noktada, araştırma grubunun sağlık hizmetlerine talep oluşturması konusunda farkındalığının olduğu görülmektedir. Sağlık hizmetlerinin sunumu açısından bakıldığında, hastaların muayene sıklıklarının artması, tedavilerinde istenilen etkinin oluşmaması ya da hastaların daha yakından izlenmesini gerektiren durumların söz konusu olabileceği yönünde yorumlanabilmektedir (Mumcu 2019; Mumcu 2020). Bu açıdan, muayene sıklığının hasta beklentilerini yansıttığı düşünüldüğünde, yeniden sağlık hizmeti alma yönünde talebin artmasını tetikleyebileceği de unutulmamalıdır.

Hastalığa özel hasta kaynaklı değerlendirme olan ESSPRI indeksi ile Kuruluk, Ağrı ve Halsizlik olmak üzere 3 farklı boyut değerlendirilebilmektedir. Bu indeks ile hastalığa özel en belirgin bulgularının hızla değerlendirilmesi mümkün olmaktadır (Seror ve ark., 2011). Araştırma grubunda hastaların ESSPRI-Kuruluk puanının diğer

iki alt boyut puanına göre daha yüksek olduğu görülmüştür. ESSPRI-Ağrı ve ESSPRI-Halsizlik puanının da orta düzeyde olduğu görülmüştür.

Hem hastalık aktivitesinin hem de genel sağlık durumunun ESSPRI-Kuruluk düzeyinin ilişkili olduğu belirlenmiştir. ESSPRI-Halsizliğin de *Genel Sağlık Durumu* ile ilişkili olduğu görülmüştür. Hastalığa özel olarak kullanılan ESSPRI ölçeği en temel belirtilere yönelik ayrıntılı bilgi verirken (Seror ve ark., 2011) hastalık aktivitesi ve genel sağlık durumu hakkında da bilgi vermektedir. Hastaların hem global değerlendirmesinin hem de hastalığa özel belirtilerin değerlendirmesinin ilişkili olması da önemli bir geri bildirimdir.

Araştırmada IPQ-R ölçeği kullanılarak hastalıkla ilişkili olduğu düşünülen faktörler sorulmuştur. Hastalar gözde yanma, ağrı ve yorgunluğun hastalıkla ilişkili en temel belirtiler olduğunu bildirilmiştir. Bu kronik romatizmal hastalık, gözyaşı ve tükürük bezlerini etkileyerek salgının azalmasına ve kuruluk oluşumuna neden olmaktadır. Bunun yanı sıra eklem ağrıları ve halsizliğe de yaygın olarak rastlanmaktadır. Gözde kuruluğun olması gözde yanma şikayetini desteklemektedir. Bu romatizmal hastalıkta ağrı ve yorgunluk yaygın olarak görülen belirtiler olduğu için bu beklenen bir durumdur (Yorulmaz ve ark., 2013; Gümüş, 2016; Casals ve ark., 2012; Casals ve ark., 2010; Omma ve ark., 2018; Şahinkaya ve ark., 2020). Araştırma grubumuzdaki hastaların kendi hastalık süreçlerini ve hastalığın doğasını doğru değerlendirebildikleri görülmektedir.

Hastalık algısına yönelik görüşler IPQ-R ölçeği ile incelenmiştir. Primer Sjögren sendromlu hastaların hastalık aktivitesi ile hem hastalığın etkilerini tanımlayan '*IPQ-R Sonuçlar*' hem de hastalıkla ilgili hissettiklerini ifade eden '*IPQ-R Duygusal temsil*' boyutu ilişkilendirilmiştir. (Hipotez 3 reddedildi). Hastalık aktivitesinin artması hastalık algısı ölçeğinin olumsuz alt boyutlarını etkilemektedir. Kronik hastalıklarda depresif değişimler ile hastalığa yönelik olumsuz görüşler gelişebileceği için hastalık aktivitesinin sürüyor olmasının hastalığa yönelik olumsuz görüşlerin oluşmasını tetikleyebileceği düşünülmektedir (Güneş ve Öner, 2009; Omma ve ark., 2018).

Hastalığın nedenlerine yönelik faktörleri de IPQ-R ölçeği ile kullanılarak incelenerek mümkün olmaktadır (Moss-Morris ve ark., 2002). Bu araştırma grubunda olan pSS olan hastalarda stres ve vücut direncinin azalmasının, etkili olan faktörler

olduğunu bildirmişlerdir. Benzer sonuçlar vaskülitis tanısı olan hastalarda da görüşmüştür (Grayson ve ark., 2014). Benzer bir çalışmada romatoid artrit hastalarının hastalık nedeni olarak şans ve stresi işaret ettikleri belirlenmiştir (Weinman ve ark., 1996). Sağlık profesyonellerinin hastaların bakış açılarının öğrenilmesi tedavi protokollerinin oluşturulmasında önemli katkılar sağlayacağı için, bu hasta kaynaklı ölçeklerin kullanımının önemli geri bildirimler sağladığı unutulmamalıdır (Grayson ve ark., 2013).

ESSPRI-Kuruluk kişinin hastalığıyla ilgili hissettiklerini ifade eden '*IPQ-R Duygusal temsil*' boyutunu, ESSPRI-Halsizlik kişilerin hastalıklarını bazen akut, bazen de kronik döngüsel bir seyir içinde algılamalarını ifade eden '*IPQ-R Döngüsel*' durumu etkilemektedir. Hastalık algısının bu iki olumsuz alt boyutunun ESSPRI-Ağrı durumu ile ilişkili olduğu da belirlenmiştir. Hastalığa özel olarak tanımlanmış olan ağrı, halsizlik ve kuruluk durumunu değerlendiren ESSPRI ölçeğinin, hastalık algısının olumsuz görüşleri yansıtan bu alt boyutlar ile ilişkisi, hastanın yaşadıklarını anlamak açısından önemli olduğu görülmektedir (Omma ve ark., 2018).

Araştırmada HADS-Depresyon puanı 7,46; HADS-Anksiyete puanı ise 10,36 olarak bulunmuştur. Hastalık algısı ölçeği romatizmal hastalıklarda yaygın olarak kullanılan bir ölçektir (Smarr ve ark., 2011). Türkçe validasyon çalışmasında tanımlanan anksiyete ve depresyon düzeyi için sınır değerlerde olduğu belirlenmiştir (Aydemir ve ark., 1997). Primer Sjögren sendromu olan kadınlarda yapılan bir çalışmaya göre ise yüksek olduğu belirlenmiştir (HADS-D: 6; HADS-A: 7) (Liu ve ark., 2017).

Hastalardaki ESSPRI-Halsizlik ve ESSPRI-Ağrı durumu doğrudan HADS-Depresyon durumu ile ilişkilidir. ESSPRI-Halsizlik aynı zamanda HADS-Anksiyete ile ilişkilidir. Primer Sjögren sendromlu hastalarda; hastalığın semptomlarının istenilen düzeyde kontrol altına alınmamasının Depresyon ve Anksiyete düzeyini etkileyebileceği görülmektedir. Romatizmal hastalıklarda görülen ağrı, halsizlik ve eklem hareketlerinde kısıtlılık hastanın sosyal yaşamını ve iş yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalığın aktivitesine bağlı olarak planlı olmayan randevu talepleri ve hastaneye yatış gerektirecek durumların olmasına da neden olabilmektedir (Ziarko ve

ark., 2014; Liu ve ark., 2017). Bu hastaların yaşadığı belirtilerle bağlantılı olarak depresyon ve anksiyetenin artması beklenen bir durumdur.

Araştırmada; IPQ-R ölçeğinin olumlu görüşleri '*IPQ-R Kişisel kontrol*', '*IPQ-R Tedavi kontrol*' ve '*IPQ-R Hastalığı anlama*' düzeylerinin yüksek olması Depresyon puanının azalması ile ilişkilidir. Ayrıca IPQ-R olumsuz görüşleri yansıtan alt boyutlardan '*IPQ-R Sonuçlar*' ve '*IPQ-R Duygusal temsil*' ile Depresyon durumunu da olumsuz yönde etkilemektedir. Anksiyete düzeyi olumlu alt boyut olan '*IPQ-R Hastalığı anlama*' ile azalırken olumsuz alt boyut olan '*IPQ-R Duygusal temsil*' boyutu puanı ile artmaktadır. Sonuç olarak depresyon ve anksiyete düzeylerinin hastalık algısını etkileyen faktörler olduğu görülmektedir (Hipotez 2 reddedildi).

Sjögren sendromlu hastalarda anksiyete ve depresyon durumunu belirlemek için yapılan bir çalışmada, yorgunluk ve ağrı ile depresyonun; yorgunluk ve hastalık aktivitesi ile anksiyete durumunun ilişkili olduğu depresyon düzeyinde artışların olduğu da görülmüştür (Cui ve ark., 2018a ve Cui ve ark., 2018b). Hastalığın hasta tarafından tam olarak anlaşılmaması gibi hastalık algısına yönelik olumsuz görüşün, depresyon düzeyinin artışı ile ilişkili olduğu, hastalığı anlama gibi pozitif alt boyutun ise depresyon seviyesinin düşmesi ile bağlantılı olduğu bildirilmiştir (Ziarko ve ark., 2014). Kronik hastalıklarda, hastalar süreçten olumsuz yönde etkilenerek hastalıkla baş etme konusunda sorunların yaşanabildiği (Elst ve ark., 2016; Adakan ve ark 2017), depresyon ile hastalık algısının ilişkili olabileceği de bildirilmiştir (Ulus ve ark., 2017; Rezaei ve ark., 2014). Aynı zamanda hastalık algısı ve depresyonun yaşam kalitesini de olumsuz yönde etkilediği bildirilmiştir (Kotsis, 2014).

IPQ-R Duygusal temsil alt boyutu *Tedavi beklentisini* etkilemektedir. Hastalık sürecinden duygusal olarak olumsuz yönde etkilenme, hastanın tedaviye yönelik olarak olumsuz beklenti oluşturmaya da neden olmaktadır. Hastalığının oluşumunu ve ciddiyetini tam olarak anlayamamış, tedaviye inancı olmayan ve hastalığın kontrolü üzerinde bir etkisi olamayacağına inanan hastalarda, verilen tedavi ne kadar iyi olursa olsun başarıya ulaşılmasının mümkün olmayabileceği unutulmamalıdır (Uysal ve Akpınar, 2013; Yıldırım ve ark., 2013).

Hasta kaynaklı ölçekleri kullanmak (Chan ve ark 2019), hastalık algısını değerlendirmek (Leysen 2015), yaşam tarzının hastalığa etkisini analiz etmek (Roberts ve Barnard 2005), hastalığa özel olarak belirlenen ihtiyaçlara yönelik kronik hastalık yönetimi eğitim programları oluşturmak ile hastaların sağlık çıktılarını iyileştirmenin (hançerlioğlu ve ark 2018), sağlık hizmetlerine yönelik talebi kontrol etmede önemli olduğu göz ardı edilmemelidir (Lorig ve ark., 2001).

SONUÇLAR

- Hastalık algısının; hastalık aktivitesi, genel sağlık durumu, ESSPRI ve HADS ile ilişkili olabileceği göz önünde bulundurulduğunda, tedavi sürecinin yönetimi açısından hasta kaynaklı çıktıların kullanımı önemli geri bildirimler sağlamaktadır.
- Primer Sjögren sendromunda sağlık hizmetine yönelik taleplerinin oluşmasında hastaların genel sağlık ve hastalık aktivitesine yönelik beklentilerinin etkili olabileceği görülmektedir.
- Sağlık yönetimi perspektifi açısından; kronik hasta yönetiminde, hasta kaynaklı ölçeklerin kullanımı ile hastanın perspektifinin daha iyi anlaşılmasının önemli olduğu görülmektedir.

8. KAYNAKLAR

Adakan, F., Vural, R., Şahintürk, Y., Boylubay, Ş., Yılmaz, Ü., Kulaksızoğlu, B., Yeşil, B., Ünal, A. Diyabetik ve Non-diyabetik Kişilerde Sosyo-Demografik ve Klinik Faktörlerin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile İlişkisi. Konuralp Tıp Dergisi 2017; (Sayı 2): 96-105.

Akkol, C. Birinci Basamağa Başvuran Tıp 2 Dm Hastalarında Görülen Anksiyete Ve Depresyonun Hastalık Algısı İle İlişkisi. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, 2018, İzmir (Danışman Doç. Dr. Tolga Günvar).

Akpınar, N., Ceran, M. Kronik Hastalıklar ve Rehabilitasyon Hemşireliği. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 2019; 3(Sayı 1): 79-91.

Arman, P. Sjögren Sendromu Hastalarında Özofagus Fonksiyonlarının Değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2016, Ankara (Danışman Prof. Dr. Mehmet Bektaş).

Armay, Z. Hastalık Algısı Ölçeğinin Geçerlilik Ve Güvenilirlik Çalışması T.C. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Prevanatif Onkoloji/Psikososyal Onkoloji Bilimdalı Yüksek Lisans Tezi, 2006, İstanbul (Danışman Doç. Dr. Mine Özkan).

Aydemir, Ö., Güvenir, T., Küey, L., Kültür, S. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. Reliability and Validity of the Turkish version of Hospital Anxiety and Depression Scale. Türk Psikiyatri Dergisi 1997; 8(Sayı 4):280-287.

Aydemir., Ö, Köroğlu., E. Psikiyatride Kullanılan Ölçekler. Hekimler Yayın Birliği 2009.

Aydoğan, H., Karahan, M., Büyükfırat, E., Sürücü, M. Sjögren Sendromlu Gebe Hastada Anestezik Yaklaşım: Olgu Sunumu. Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 2016; 13 (Sayı 1).

Bağçivan, G., Tanrıver, E., Kılıç, B. Kronik Kalp Damar Hastalığı Olan Bireylerin Hastalık Algısının İncelenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 2018; 21 (Sayı 2): 89-96.

Bayındır, S. Ünsal, A. Kronik Hastalıkları Olan Bireylerde En Sık Ele Alınan Hemşirelik Tanıları Ve Girişimleri. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 2015; 3 (Sayı 1).

Broadbenta, E., Ellisb, C., Thomasa, J., Gamblec, G., Petrie K. Can An Illness Perception İntervention Reduce Illness Anxiety İn Spouses Of Myocardial İnfarction Patients? A Randomized Controlled Trial. Journal Of Psychosomatic Research 2009; 67: 11–15.

Broadbenta, E., Petriea, K., Maina , J., Weinmanb J. The Brief Illness Perception Questionnaire. Journal of Psychosomatic Research 2006; 631–637.

Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., Petrie, K. A Systematic Review And Meta-Analysis Of The Brief Illness Perception Questionnaire. Psychology & Health 2015; 30 (Sayı 11): 1361–1385.

Can, S., Soykan, Ç., Uğurlu, G., Can, A. Sjögren Sendromu ve Şizofreni Komorbiditesi. Ankara Medical Journal 2015; 15 (Sayı 3): 169-171.

Casals, M., Solans, R., Rosas, J., Camps, M., Gil, A., Pino-Montes, J., Alen, J., Alonso, J., Mico, M., Beltra'n, J., Belenguier, R., Pallare's, L. Primary Sjogren Syndrome in Spain Clinical and Immunologic Expression in 1010 Patients. Medicine Volume 2008; 87 (Sayı 4).

Casals, M., Tzioufas, A., Stone, J., Siso, A., Bosch, X. Treatment of Primary Sjögren Syndrome. JAMA Journal 2010; 304 (Sayı 4).

Casals, M., Zerón, P., Almirall, A., Bosch, X. Primary Sjögren syndrome. BMJ 2012; 3 (Sayı 44) 3821.

Ceyhan, Y. Ünsal, A. Farklı Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Öz-Etkililik Düzeylerinin Karşılaştırılması. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi 2018; 11(Sayı 4): 263-273.

Chan, E., Edwards, T., Haywood, K., Mikles, S., Newton, L. Implementing Patient- Reported Outcome Measures in Clinical Practice: A Companion Guide To The ISOQOL User's Guide. Quality of Life Research 2019; 28 (Sayı 3): 621–627.

Chapman, D., Perry, G., Strine, T. The Vital Link Between Chronic Disease and Depressive Disorders. Prevention Chronic Disease 2005; 2(Sayı 1): 14.

Carrasco, M., Casals, M., Rosas, J., Pallarés, L., Alen, J., Cervera, R., Font, J., Ingelmo, M. Primary Sjögren Syndrome Clinical and Immunologic Disease Patterns in a Cohort of 400 Patients. *Medicine Journal* 2002; 81(Sayı 4): 270-80.

Cui, Y., Xia, L., Li, L., Zhao, Q., Chen, S., Gu, Z (a). Anxiety And Depression İn Primary Sjögren's Syndrome: A Cross-Sectional Study. *BMC Psychiatry* 2018a; 18:131.

Cui, Y., Li, L., Yin, R., Zhao, Q., Chen, S., Zhang Q., Shen B (b). Depression in Primary Sjögren's Syndrome: A Systematic Review And Meta-Analysis. *Psychology, Health & Medicine* 2018b; 23 (Sayı 2): 198–209.

Delalande, S., Seze, J., Fauchais, A., Hachulla, E., Stojkovic, T., Ferriby, D., Dubucquoi, S., Pruvo, J., Vermersch, P., Hatron P. Neurologic Manifestations in Primary Sjogren Syndrome *Medicine Journal* 2004; 83: 5.

Elst, K., Cock, D., Vecoven, E., Arat, S., Meyfroidt, S., Joly, J., Moons, P., Verschueren, P., Westhovens R. Are İllness Perception And Coping Style Associated With The Delay Between Symptom Onset And The First General Practitioner Consultation İn Early Rheumatoid Arthritis Management? An Exploratory Study Within The Carera Trial. *Scand J Rheumatol* 2016;45:171–178.

Erşil, S., Sivrikaya, S. Kronik Hastalıklarda Evde Bakımda Hasta Güvenliği. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2016; 3(Sayı 3): 413-417.

Fox, R., Howell, F., Bone, R., Michelson P. Primary Sjogren Syndrome: Clinical and Immunopathologic Features. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 1984; 14 (Sayı 2).

Gökkaya, D., Erdem, R. Sağlık Hizmetleri Kullanımına Etki Eden Faktörlerin Hastalık Şiddeti Algısıyla Değerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 2017; 1 (Sayı 26): 149-184.

Grayson, P., Amudala, N., McAlear, C., Leduc, R., Shereff, D., Richesson, R., Fraenkel, L., Merkel, P., Causal Attributions about Disease-Onset and Relapse in Patients with Systemic Vasculitis. *J Rheumatol* 2014; 41 (Sayı 5): 923–930.

Grayson, P., Amudala, N., McAlear, C., Leduc, R., Shereff, D., Richesson, R., Fraenkel, L., Merkel, P. Illness Perceptions and Fatigue in Systemic Vasculitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2013; 65(Sayı 11):1835-1843.

Gümüş, Z. Sjögren Sendromu Ve Sistemik Skleroz Hastalarının Minör Tükürük Bezi Patolojilerinden Mtor Yolağının Rolünün Araştırılması. *İzmir Katip Çelebi*

Üniversitesi Atatürk Eğitim Ve Araştırma Hastanesi İç Hastalıkları Kliniği, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2016, İzmir (Danışman Prof. Dr. Servet Akar).

Güneş, Z., Öner., H. Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Aileden Aldıkları Sosyal Destek ve Ümitsizlik Durumları. I.Ü.F.N. Hemşirelik Dergisi 2009; 17 (Sayı 1): 24-31.

Güzel, E. Primer Sjögren Sendromu Patobiyolojik Seyrinde Antisentromer Antikor Varlığı Ve IgG4. Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2014, Ankara (Danışman Prof. Dr. Şeminur Haznedaroğlu).

Hançerlioğlu, S., Aykar, F. Kronik Hastalıklarda Öz-Bakım Yönetimi Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlik ve Güvenirliliği. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2018; 175-183.

Hoque, D., Ruseckaite, A., Lorgelly, P., Sampurno, F., Evans, M., Evans, S. A Randomised Controlled Trial Comparing Completeness Of Responses Of Three Methods Of Collecting Patient-Reported Outcome Measures in Men Diagnosed With Prostate Cancer. Quality of Life Research 2019; 28 (Sayı 3): 687–694.

<http://www.uib.no/ipq/>

Karabulutlu, E., Atman, R., Yağcı, S. Kronik Hastalığı Olan Bireylere Verilen Bakımın Değerlendirilmesi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 2015; 3 (Sayı 1).

Karabulutlu, E., Karaman, S. Kanser Hastalarında Hastalık Algısının Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi 2015; 2 (Sayı 3): 271-284.

Karabulutlu, E., Okanlı, A. Hemodiyaliz Hastalarında Hastalık Algısının Değerlendirilmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 2011; 14 (Sayı 4).

Karadağ, M., Çalışkan, N., İşeri, Ö., Sarıtaş, S. Kronik Bel Ağrısı Olan Hastaların Kullanmış Oldukları Tamamlayıcı Tedavi Yöntemlerinin Ve Hastalık Algılarının İncelenmesi. İness Perception And Complementary. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 2016; 3 (Sayı 2): 14–27.

Kassan, S., Moutsopoulos, H. Clinical Manifestations and Early Diagnosis of Sjogren Syndrome JAMA Internal Medicine 2004; 164.

Kocaman, N., Özkan, M., Armay, Z., Özkan, S. Hastalık Algısı Ölçeğinin Türkçe Uyarlamasının Geçerlilik Ve Güvenirlilik Çalışması. Anadolu Psikiyatri Dergisi

2007;8:271-280.

Koşar, C., Besen, D. Kronik Hastalıklarda Hasta Aktifliği: Kavram Analizi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi 2015; 8 (Sayı 1): 45-51.

Kotsis, K., Voulgari, PV., Tsifetaki, N., Drosos, AA., Carvalho, AF., Hyphantis, T. Illness Perceptions And Psychological Distress Associated With Physical Health-Related Quality Of Life In Primary Sjögren's Syndrome Compared To Systemic Lupus Erythematosus And Rheumatoid Arthritis. Rheumatol Int. 2014;34(Sayı 12):1671-81.

Lee, C., Choua, Y., Liua, C., Hunga, C. Dimensionality Of The Chinese Hospital Anxiety Depression Scale İn Psychiatric Outpatients: Mokken Scale And Factor Analyses. International Journal Of Psychiatry In Clinical Practice 2017; 21 (Sayı 4): 283–291.

Leysen, M., Nijs, J., Meeus, M., Wilgen, C., Struyf, F., Vermandel, A., Kuppens, K., Roussel, N. Clinimetric Properties of İllness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R) and Brief İllness Perception Questionnaire (Brief IPQ) in Patients With Musculoskeletal Disorders: A Systematic Review. Manual Therapy 2015; 20: 10- 17.

Lorig, K., Sobel, D., Ritter, P., Laurent, D., Hobbs, M. Effect Of A Self Management Program on Patients with Chronic Disease. Effective Clinical Practice 2001; (Sayı 4) 256-262.

Liu, Z., Dong, Z., Liang, X., Liu, J., Xuan, L., Wang, J., Zhang, G., Hao, W. Health-Related Quality Of Life And Psychological Status Of Women With Primary Sjögren's Syndrome. A Cross-Sectional Study Of 304 Chinese Patients. Medicine 2017; 96 (Sayı 50):92-08.

Lorig, K., Sobel, D., Ritter, P., Laurent, D. Hobbs M. Effect Of A Self-Management Program On Patients With Chronic Disease. Eff Clin Pract. 2001; 4:256-262.

Mavragani, C., Moutsopoulos, H., Sjogren Syndrome. CMAJ 2014; 186 (Sayı 15).

Mumcu, G., Yağar F., Alibaz-Öner, F., İnanç, N., Direskeneli, H., Ergun, T. Does Illness Perception Associate With Disease Symptoms in Behçet's Disease?. Internal

and Emergency Medicine 2019;14:691–697.

Mumcu, G., Yay, M., Aksoy, A., Tas, M., Armağan, B., Sarı, A., Bozca, B., Tekgöz, E., Karadağ, D., Badak S., Tecer, D., Bes, C., Şahin, A., Erken, E., Cefle, A., Çınar, M., Yılmaz, S., Karaçaylı, Ü., Alpsoy, E., Şenel, S., 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 2020;23 (Sayı 2):240-246.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, KJ. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). Psychol Health 2002;17:1-16.

Omma, A., Tecer, D., Küçükşahin, O., Sandıkçı, S., Yıldız, F., Erten Ş. Do the European League Against Rheumatism (EULAR) Sjögren's Syndrome Outcome Measures Correlate With Impaired Quality Of Life, Fatigue, Anxiety And Depression In Primary Sjögren's Syndrome?. Archives of Medical Science 2018; 14 (Sayı 4): 830-837.

Özdemir, Ü., Taşçı, S. Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar Ve Bakım. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 2013; (Sayı 1): 57-72.

Paganotti, M., Valim, V., Serrano, E., Miyamoto, S., Giovelli, R., Santos, M. Validation And Psychometric Properties Of The EULAR Sjögren's Syndrome Patient Reported Index (ESSPRI) Into Brazilian Portuguese. Revista Brasileira De Reumatologia 2015; 55 (Sayı 5): 439-445.

Parambil, J., Myers, J., Lindell, R., Matteson, E. Ryu, J. Interstitial Lung Disease in Primary Sjogren Syndrome. CHEST Journal 2006; 130.

Pensec, R., Mariette, X., Joulin, S., Berthelot, J., Perdriger, A., Puechal, X., Guern, V., Sibilia, J., Gottenberg, J., Chiche, L., Hachulla, E., Hatron, P., Goeb, V., Hayem, G., Morel, J., Zarnitsky, C., Dubost, J., Pers, J., Nowak, E., Saraux, A. Treatment of Primary Sjogren Syndrome With Rituximab. Annals of Internal Medicine 2014; 160 (Sayı 4).

Pınarcı, E., Pelit, A., Bozkırlı, D., Canbolat, E. Primer Sjögren Sendromu: Olgu Sunumu. Cukurova Medical Journal 2013; 38 (Sayı 4): 818-822.

Rezaei, F., Doost, H., Molavi, H., Abedi, M., Karimifar, M. Depression And Pain in Patients With Rheumatoid Arthritis: Mediating Role Of Illness Perception. The Egyptian Rheumatologist 2014;36:57–64.

Roberts, K., Barnard, J. Effects Of Exercise And Diet On Chronic Disease. Journal of Applied Physiology 2005; (Sayı 98) 3–30.

Sayın, S., Sayın, S., Bursalı, B., İpek, H. Tip 2 Diyabet Hastalarında Anksiyete ve Depresyon Riski ve İlişkili Faktörler. Çukurova Medical Journal 2019; 44 (Sayı 2): 1.

Scheppers, E., Dongen, E., Dekker, J., Geertzen J., Dekkere, J. Potential Barriers To The Use of Health Services Among Ethnic Minorities: A Review. Family Practice 2006; 23 (Sayı 3): 265-266.

Seror, R., Ravaud, P., Mariette, X., Bootsma, H., Theander, E., Hansen, A., Ramos-Casals, M., Dörner, T., Bombardieri, S., Hachulla, E., Brun, J., Kruize, A., Praprotnik, S., Tomsic, M., Gottenberg, J., Devauchelle, J., Devita, S., Vollenweider, S., Mandl, T., Tzioufas, A., Carsons, S., Saraux, A., Sutcliffe, N., Vitali, C., Bowman, S. EULAR Sjogren's Syndrome Patient Reported Index (ESSPRI): Development of a Consensus Patient Index for Primary Sjogren's Syndrome. Ann Rheum Dis 2011; 70(Sayı 6):968-72.

Sezer, T., İlhan, S. Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Evebeynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi 2019; 28 (Sayı 2): 127-136.

Stanton, A., Revenson, T., Tennen, H. Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. Annual Review of Psycholog 2007; (Sayı 58) 565–92.

Smarr K., Keefer, A. Measures Of Depression And Depressive Symptoms. Arthritis Care & Research 2011; 63(Sayı 11):454–466.

Şahinkaya, Y., Mumcu, G., Özdemir, F., Kuruş, R., Ünal, A., Direskeneli, H., Bruyn G., Inanc, N. Are Salivary Gland Ultrasonography Scores Associated with Salivary Flow Rates and Oral Health Related Quality of Life in Sjögren's syndrome?. The Journal of Rheumatology 2020.

Şantaş, G. Türkiye’de İç Göçün Sağlık Hizmetleri Kullanımı Ve Sağlık Statüsüne

Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı, Doktora Tezi, 2018, Ankara (Danışman Dr. Gülsün Erigüç).

Tekin, H., Polat, Ü. Kalp Yetmezliği Olan Hastaların Hastalık Algısı Ve Bakımlarına İlişkin Görüşlerinin Değerlendirilmesi. Genel Tıp Dergisi 2018; 28 (Sayı 1): 14-22.

Temel, Ş. Primer Sjögren Sendromu, Ankilozan Spondilit Ve Ankilozan Spondilit İle Birlikte Sjögren Sendromu Tanılı Hastalarda İl 23 Reseptör Gen Polimorfizminin Karşılaştırılması. Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2014, Denizli (Danışman Prof. Dr. Veli Çobankara).

Temizer, A. Namık Kemal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Öğrencilerinde Algılanan Sağlık Hizmeti Kalitesi Ve Sağlık Hizmeti Kullanımı. Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2019, Tekirdağ (Danışman Doç. Dr. Gamze).

Ulus, Y., Tander, B., Akyol, Y., Terzi, Y., Zahiroğlu, Y., Sarısoy, G., Bilgici, A., Kuru, Ö. Are Illness Perceptions Associated With Disease Activity Or Psychological Well-Being In Rheumatoid Arthritis? A Study With The Evidence Of Confirmatory Factor Analysis. Arch Rheumatol 2017;32(Sayı 4):315-324.

Uysal, Y., Akpınar, Y. Illness Perception And Depression Of Type 2 Diabetic Patients. Cukurova Medical Journal 2013.

Vitali, C., Bombardieri, S., Jonsson, R. Classification Criteria For Sjögren's Syndrome: A Revised Version Of The European Criteria Proposed By The American-European Consensus Group. Ann Rheum Dis 2002; 61: 554-8.

Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., Horne, R. The Illness Perception Questionnaire: A New Method For Assessing The Cognitive Representation Of Illness. Psychology and Health 1996 (Sayı 11): 11.

Wolinsky, F., and Johnson, R. The Use of Health Services by Older Adults. Journal of Gerontology: Social Sciences 1991; 46 (Sayı 6): 345-357.

Yaman, Z., Kavuncu, B. Sağlık Kurumlarında Hastaların Sağlık Hizmet Kültürünün Belirlenmesi. Sosyal Çalışmalar Üzerine Akademik Perspektif Dergisi

2019, (Sayı: 1): 01-12.

Yıldırım, J., Çevirgen, A. Kronik hastalıkların yönetiminde kullanılan bilişim tabanlı uygulamalar. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 2019; 6(Sayı 1):67-73.

Yıldırım, N., Okanlı, A., Karabulutlu, E., Karahisar, F., Özkan, S. Effects Of İllness Perception On Anxiety And Depressive Symptoms İn Hemodialysis Patients: A Multi-Center Study. Anadolu Psikiyatri Dergisi 2013; 14(Sayı 3):252-259.

Yorulmaz, H., Tatar, A., Saltukoğlu, G., Soylu, G. Diyabetli Hastalarda Hastalık Algısını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi 2013; (Sayı 2).

Zehirlioğlu, L., Mert, H. Kronik hastalıklara yeni yaklaşım: Yaşam tarzı tıbbı. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilim Dergisi 2019; 12 (Sayı 2): 341-350.

Ziarko, M., Mojs, E., Piasecki, P., Samborski, W. The Mediating Role of Dysfunctional Coping in the Relationship between Beliefs about the Disease and the Level of Depression in Patients with Rheumatoid Arthritis. The Scientific World Journal 2014.

Zigmond, AS., Snaith, RP. The Hospital Anxiety And Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983; 67: 361-370.

9. EKLER

Ek 1 - Anket Formu

SJÖGREN SENDROMU ANKET FORMU

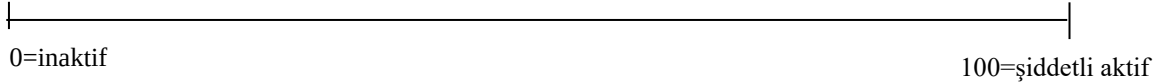
- 1) Sıra no: 2) Dosya Protokol no:
3) Adı Soyadı: 4) Doğum yeri ve tarihi:
5) Cinsiyet: 1. Erkek 2. Kadın 6) Öğrenim durumu:.....yıl
7) Telefon numarası:
8) İş durumu: 1. Tam zamanlı (haftada 30 saatten fazla) 2. Yarı zamanlı (30 saatten az) 3. Kendi işi
4. İşsiz 5. Sağlık sorunlarından dolayı işsiz 6. Emekli 7. Ev hanımı 8. Öğrenci
9) Hastalığın tanısı ne zaman kondu?/...../.....
10) Şikâyetleriniz ne zaman başladı?/...../.....
11) Bilinen başka hastalığınız/hastalıklarınız:
12) Son 1 yıl içinde hastalığınızın tedavisi için hangi sıklıkla muayeneye geldiniz?..... kez/yıl
13) Son 1 yıl içinde hastalığınız nedeniyle kaç gün işe gidemediniz?.....
14) Son 1 yıl içinde kaç defa aile hekimi ziyareti yaptınız?
15) Sigara içiyor musunuz? 1. Evet adet/gün 2. Hayır 3. yıl önce bıraktım
16) Alkol kullanır mısınız? 1. Evet/hafta 2. Hayır
17) Sistemik tutulum:

	Son 1 ay	Muayene günü	
Kullanılan ilaçlar	Günlük dozları	Günlük dozları	Kullanım süreleri

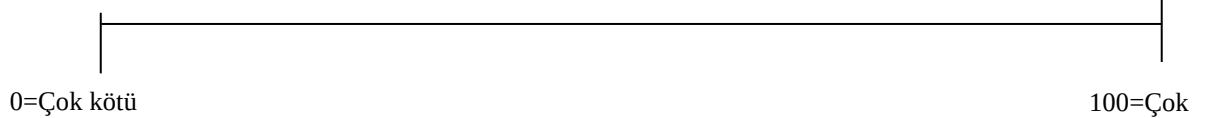
- 18) En son muayenenizden bu yana tedavinizi nasıl değerlendirirsiniz?

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

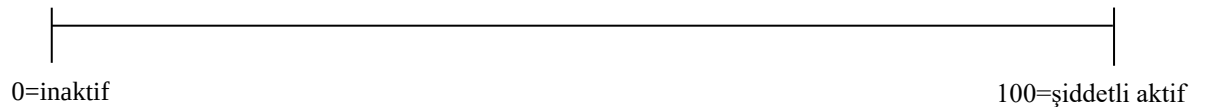
- 19) Hastanın hastalık aktivitesini global olarak değerlendirmesi (100-mm VAS)



- 20) Hastanın genel sağlık durumunu global olarak değerlendirmesi (100-mm VAS)



- 21) Hekimin hastalık aktivitesini global olarak değerlendirmesi (100-mm VAS)

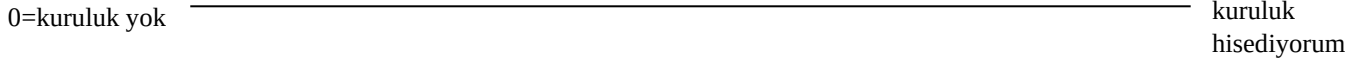


22) Hekimin hastanın genel sağlık durumunu global olarak değerlendirmesi (100-mm VAS)

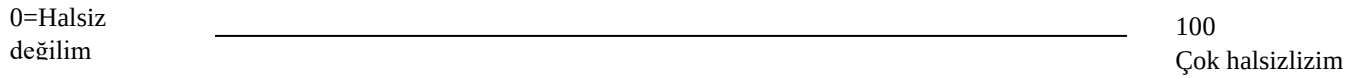


23) ESSPRI

24. Kuruluk durumu (100-mm VAS)



25. Halsizlik durumu (100-mm VAS)



26. Ağrı durumu (100-mm VAS)



27) 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.

28.Kendimi gergin “patlayacak gibi” hissediyorum.

- 0) Çoğu zaman
- 1) Birçok zaman
- 2) Zaman zaman, bazen
- 3) Hiçbir zaman

29.Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

- 0) Aynı eskisi kadar
- 1) Pek eskisi kadar değil
- 2) Yalnızca biraz eskisi kadar
- 3) Neredeyse hiç eskisi kadar değil

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

- 0) Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli
- 1) Evet, ama çok da şiddetli değil
- 2) Biraz, ama beni endişelendiriyor
- 3) Hayır, hiç de öyle değil

31.Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

- 0) Her zaman olduğu kadar
- 1) Şimdi pek o kadar değil
- 2) Şimdi kesinlikle o kadar değil
- 3) Artık hiç değil

32.Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

- 0) Çoğu zaman
- 1) Birçok zaman
- 2) Zaman zaman, ama çok sık değil
- 3) Yalnızca bazen

33.Kendimi neşeli hissediyorum.

- 0) Hiçbir zaman
- 1) Sık değil
- 2) Bazen
- 3) Çoğu zaman

34.Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum.

- 0) Kesinlikle
- 1) Genellikle

- 2) Sık değil
3) Hiçbir zaman
35. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.
0) Hemen hemen her zaman
1) Çok sık
2) Bazen
3) Hiçbir zaman
36. Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.
0) Hiçbir zaman
1) Bazen
2) Oldukça sık
3) Çok sık
37. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.
0) Kesinlikle
1) Gerektiği kadar özen göstermiyorum
2) Pek o kadar özen göstermeyebilirim
3) Her zamanki kadar özen gösteriyorum
38. Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum.
0) Gerçekten de çok fazla
1) Oldukça fazla
2) Çok fazla değil
3) Hiç değil
39. Olacakları zevkle bekliyorum.
0) Her zaman olduğu kadar
1) Her zamankinden biraz daha az
2) Her zamankinden kesinlikle daha az
3) Hemen hemen hiç
40. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.
0) Gerçekten de çok sık
1) Oldukça sık
2) Çok sık değil
3) Hiçbir zaman
41. İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.
0) Sıklıkla
1) Bazen
2) Pek sık değil
3) Çok seyrek

42

	Hastalığımın başlangıcından yana bu belirtiyi yaşadım		Bu belirti hastalığımla ilgili	
43. Ağrı	Evet	Hayır	Evet	Hayır
44. Boğazda yanma	Evet	Hayır	Evet	Hayır
45. Bulantı	Evet	Hayır	Evet	Hayır
46. Soluk almada güçlük	Evet	Hayır	Evet	Hayır
47. Kilo kaybı	Evet	Hayır	Evet	Hayır
48. Yorgunluk	Evet	Hayır	Evet	Hayır

49. Eklem sertliđi	Evet	Hayır	Evet	Hayır
50. Gözlerde yanma	Evet	Hayır	Evet	Hayır
51. Hırıltılı soluma	Evet	Hayır	Evet	Hayır
52. Baş ağrıları	Evet	Hayır	Evet	Hayır
53. Mide yakınmaları	Evet	Hayır	Evet	Hayır
54. Uyku güçlükleri	Evet	Hayır	Evet	Hayır
55. Sersemlik hissi	Evet	Hayır	Evet	Hayır
56. Güç kaybı	Evet	Hayır	Evet	Hayır

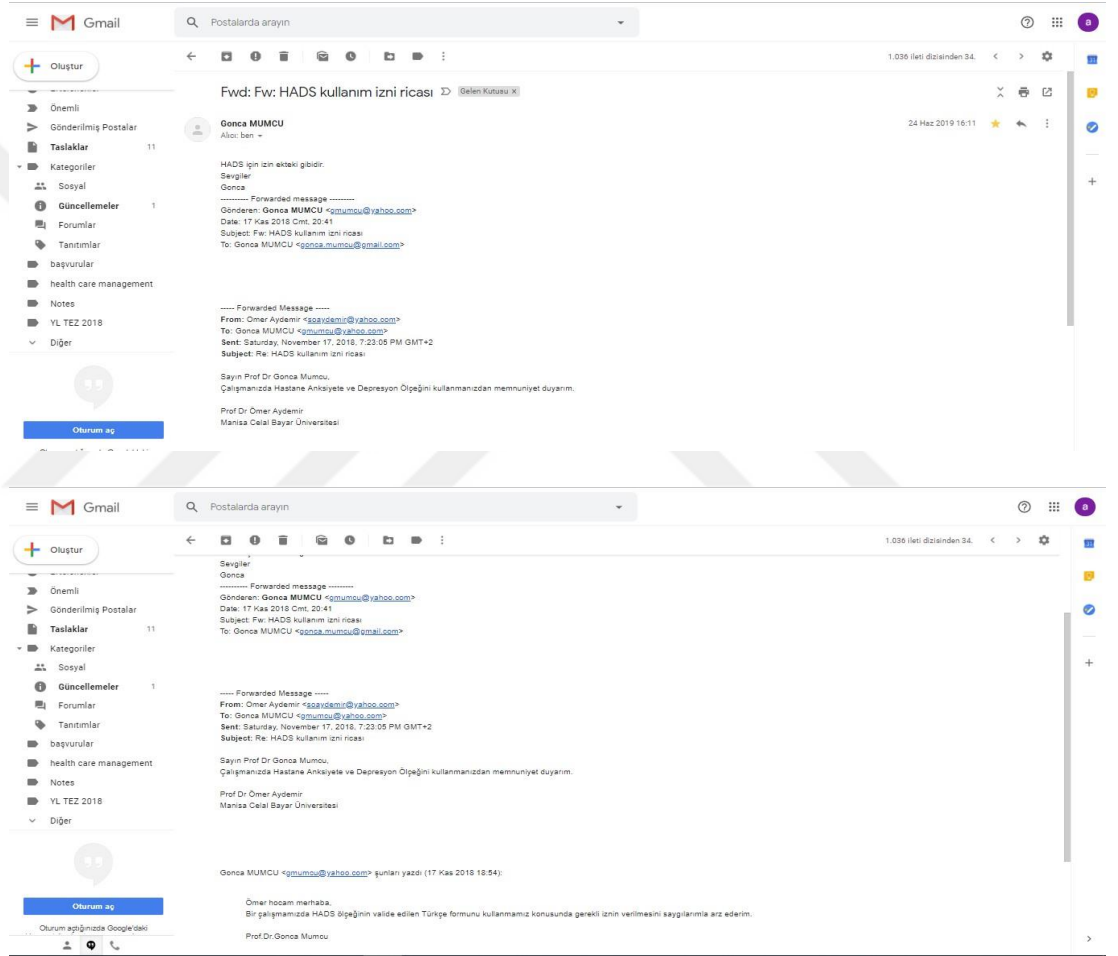
	Kesinlikle böyle düşünmüyorum	Böyle düşünmüyorum	Kararsızım	Böyle düşünüyorum	Kesinlikle böyle düşünüyorum
57. Hastalığım kısa sürecek					
58. Hastalığım muhtemelen geçici olmaktan çok kalıcı					
59. Bu hastalık uzun sürecek					
60. Bu hastalık çabuk geçecek					
61.Yaşamımın geri kalan süresini bu hastalıkla geçireceğimi düşünüyorum					
62. Ciddi bir hastalığım var					
63. Hastalığımın yaşamımın üzerinde ciddi etkileri var					
64. Hastalığım yaşamımı çok fazla etkilemiyor					
65.Hastalığım diğer insanların bana bakış açılarını ciddi olarak etkiliyor					
66. Hastalığımın ciddi maddi sonuçları var					
67. Hastalığım yakınlarıma da zorluk yaratıyor					
68. Belirtilerimi kontrol etmek için yapabileceğim çok şey var					
69. Yaptığım şeyler hastalığımın iyiye ya da kötüye gidişinde belirleyici olabilir					
70. Hastalığımın seyri bana bağlı					
71.Yaptığım hiçbir şey hastalığımı etkileyemez					
72. Hastalığımı etkileyebilme gücüm var					

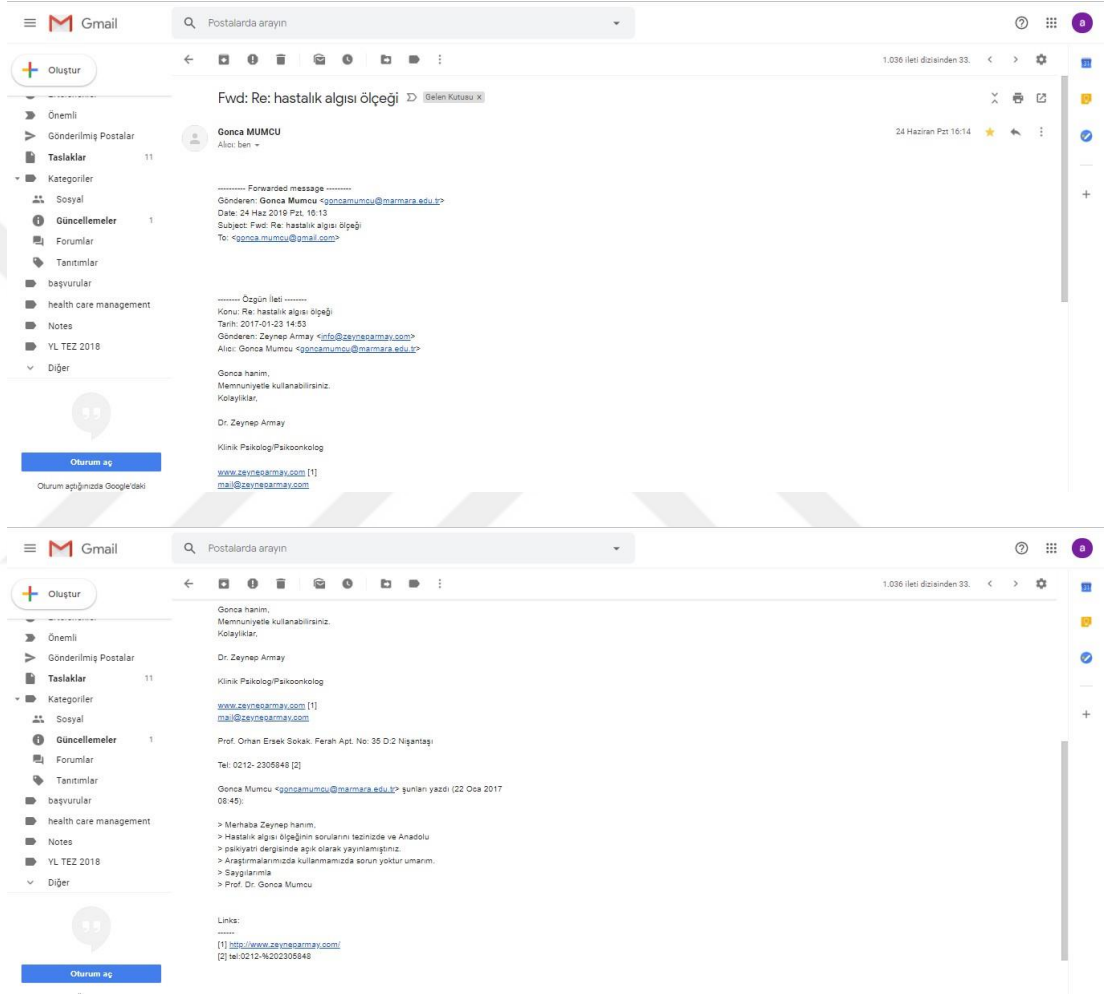
73. Yaptıklarım hastalığımın sonucunu etkilemeyecek
74. Hastalığım zamanla iyileşecek
75. Hastalığımın iyileşmesi için yapılabilecek çok az şey var
76. Tedavim hastalığımı iyileşmesinde etkili olacak
77. Hastalığımın olumsuz etkileri tedavim ile ortadan kalkabilir
78. Tedavim hastalığımı kontrol edebilir
79. Benim durumuma hiçbir şey yardım edemez
80. Hastalığımın belirtileri beni şaşırtıyor
81. Hastalığım bana anlamsız geliyor
82. Hastalığımı anlamıyorum
83. Hastalığıma hiçbir anlam veremiyorum
84. Hastalığımı gayet net anlayabiliyorum
85. Hastalığımın belirtileri güden güne farklılık gösteriyor
86. Hastalığımın belirtileri bazen var bezen yok
87. Hastalığım önceden bilinemez (öngörülemmez)
88. Hastalığımın daha iyi olduğu ve daha kötü olduğu dönemleri oluyor
89. Hastalığımı düşündüğüm zaman çökkün oluyorum
90. Hastalığımı düşündüğüm zaman üzgün oluyorum
91. Hastalığım beni öfkeli yapıyor
92. Hastalığım beni endişelendirmiyor
93. Bu hastalık beni kaygılandırıyor
94. Hastalığım beni korkutuyor

	Kesinlikle böyle düşünmüyorum	Böyle düşünmüyorum	Kararsızım	Böyle düşünüyorum	Kesinlikle böyle düşünüyorum
95.Stres ya da endişe					
96.Kalıtsal (ırsi)					
97.Bir mikrop ya da virüs					
98.Diyet - yemek alışkanlıkları					
99.Şans ya da kötü talih					
100.Geçmişimdeki kötü tıbbi bakım					
101.Çevre kirliliği					
102.Kendi davranışım					
103.Benim tutumum, örneğin yaşamım hakkında olumsuz düşünmem					
104.Aile problemleri					
105.Aşırı çalışma					
106.Duygusal durumum, örneğin; kendimi kötü, yalnız, gergin ya da boşlukta hissetmem					
107.Yaşlanma					
108.Alkol					
109.Sigara içme					
110.Kaza ya da yaralanma					
111.Kişilik özelliklerinin					
112.Vücut direncimin azalması					

Lütfen aşağıya hastalığınıza neden olduğunu düşündüğünüz üç faktörü önem sırasına göre yazınız. Yukarıdaki tablodan seçebilirsiniz ya da sizin düşündüğünüz nedenleri yazabilirsiniz.

Ek 2 – Ölçek Kullanım İzni





Ek 3 – Kurum İzni

Tarih: 16.04.2019

MARMARA ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ ETİK KURULU BAŞKANLIĞI'NA

“Sjögren Sendromu Olan Hastalarda Hastalık Algısı İle İlişkili Faktörler” başlıklı araştırma, Enstitünüz Yüksek Lisans Öğrencisi Aysun Kapusuz’un tez çalışması kapsamında danışman hoca Prof. Dr. Gonca Mumcu’nun sorumluluğunda Haziran 2019-Haziran 2020 tarihleri arasında Romatoloji kliniğinde yürütülecektir. Bu çalışma Romatoloji Bilim Dalı başkanının bilgisi dahilinde ve onayı ile yapılacaktır.

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

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Prof.Dr. Haner DİRESKENELİ
İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı
Romatoloji Bilim Dalı Başkanı
Diyadin No: 41204

Ek 4 – Kurul Onayı

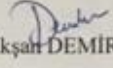


T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Etik Kurulu

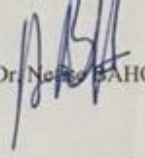
PROJENİN ADI : Sjögren Sendromu Olan Hastalarda Hastalık Algısı İle Sağlık Hizmetlerinden Yararlanım İlişkisinin İncelenmesi
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ: Prof. Dr. Gonca MUMCU
PROJEDEKİ ARAŞTIRICILAR : Aysun KAPUSUZ
ONAY TARİHİ VE ONAY SAYISI: 20.06.2019-153

Sayın Prof. Dr. Gonca MUMCU

153 protokol nolu "Sjögren Sendromu Olan Hastalarda Hastalık Algısı İle Sağlık Hizmetlerinden Yararlanım İlişkisinin İncelenmesi" isimli projeniz Enstitümüz Etik Kurulu tarafından incelenmiş ve etik yönden uygunluğuna karar verilmiştir.

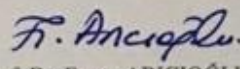

Doç.Dr. İlkşan DEMİRBÜKEN

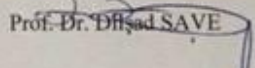

Prof.Dr. Hülya AŞCI

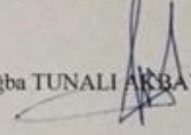

Prof.Dr. Neşe BAHÇECİK

Doç.Dr. M. Ümit UĞURLU

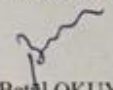
Av. Funda IŞIK


Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU
Komisyon Başkanı


Prof. Dr. Dilek SAVE


Prof.Dr. Tuğba TUNALI AKBAY

Prof.Dr. Hakkı ARIKAN


Doç.Dr. Betül OKUYAN

Av. Öncel Onur AKBAŞ

Marmara Üniversitesi Göztepe
Kampusu Sağlık Bilimleri
Enstitüsü 34688 Kadıköy
İSTANBUL

0 (216) 414 44 23/12 (Faks) saglik.ogrencisi@marmara.edu.tr
0 (216) 414 44 23 <http://saglik.marmara.edu.tr>

Ayrıntılı bilgi için
Süleyman
TÜRKMENÖĞLU

10. ÖZGEÇMİŞ

Adı	Aysun	Soyadı	KAPUSUZ
Doğum Yeri	YAKAKENT	Doğum Tarihi	04.09.1995
Uyruğu	TC	Tel	+19709888527
E-mail	aysunkapusuz@gmail.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans	MARMARA ÜNİVERSİTESİ	
Lisans	MARMARA ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ SAĞLIK YÖNETİMİ	2017
Lise	TUĞRULBEY ANADOLU LİSESİ	2013

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İNGİLİZCE	İyi	İyi	İyi
İSPANYOLCA	Zayıf	Zayıf	Zayıf

Yabancı Dil Sınav Notu #								
YDS	ÜDS	IELTS	TOE FL IBT	TOE FL PBT	TOE FL CBT	FCE	CAE	CPE

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı			
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
MS Office	İyi

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

EK : Diğer Bilimsel faaliyetler (yayın, kongre bildirisi vs.

