

T.C.

EGE ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM DEĞERLENDİRME

ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ:

KARMA METOD ÇALIŞMASI

İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DOKTORA TEZİ

Ar. Gör. Filiz ÖZEL

TEZ DANIŞMANI

Prof.Dr. Aynur ESEN

İZMİR-2014

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM DEĞERLENDİRME
ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ:
KARMA METOD ÇALIŞMASI

İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DOKTORA TEZİ

Ar. Gör. Filiz ÖZEL

TEZ DANIŞMANI

Prof.Dr. Aynur ESEN

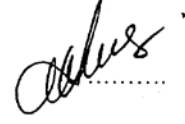
İZMİR-2014

DEĞERLENDİRME KURULU ÜYELERİ

(Adı Soyadı)

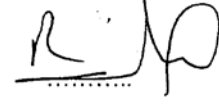
(İmza)

Başkan: Prof. Dr. Aynur ESEN



(Danışman)

Üye: Prof. Dr. Rukiye Pınar BÖLÜKTAŞ



Üye: Prof. Dr. Azize Dilek GÜLDAL



Üye: Prof. Dr. Fisun ŞENUZUN AYKAR



Üye: Prof. Dr. Gökhan KESER



Doktora Tezinin Kabul Edildiği Tarih: 24/07/2014

ÖNSÖZ

Araştırmanın planlanması ve yürütülmesi sürecinden itibaren emekli olana dek tez çalışmalarına büyük katkı sağlayan ilk danışmanım Sayın Prof. Dr. Gülümser ARGON'a, Gülümser hocamdan sonra danışmanlığımı üstlenen, tezimin son aşamalarında birlikte çalışmaktan onur duyduğum ve doktora eğitimim sırasında çok şey öğrendiğim danışmanım Sayın Prof. Dr. Aynur ESEN'e,

Tez sürecimde öneri ve katkılarıyla daima yanımda olan hocalarım Sayın Prof. Dr. A. Dilek GÜLDAL, Sayın Prof. Dr. Gökhan KESEK ve Sayın Prof. Dr. Fisun ŞENUZUN AKAR'a,

Tez çalışmalarına yeni literatür ve gözlemler katabilmek için gittiğim Amerika'daki eğitimim süresince, mesleki hayatımın gelişimime ve tezimin literatür zenginliğine yardımcı olan Yard. Doç. Dr. Yusuf YAZICI ve Hemşire Mary KIELYE,

Tezimin yürütülmesinde ve özellikle veri toplama sürecinde, yardımlarını esirgemeyen Sayın Prof. Dr. Kenan AKSU'ya,

Araştırmamın uygulanmasına olanak sağlayan Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Anabilim Dalı ve tüm Romatoloji polikliniği çalışanlarına,

Emekli olana dek resmi olarak tez jürimde olan ve hiç bir zaman destek ve katkılarını esirgemeyen Sayın Prof. Dr. Çiçek FADİLOĞLU'na,

Bilgi ve deneyimleri ile yolumu aydınlatan ve yaşamımda daima özel bir yere sahip olacak İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'ndaki bütün hocalarıma,

Lisansüstü eğitimim süresince bana destek veren ve ayrıca tezimin istatistik analizinde bana yardımcı olan Sayın Ahmet GÜL'e,

Benimle görüşmeyi kabul eden, deneyimlerini tüm içtenlikleriyle paylaşan hastalara,

Doktora eğitimim sırasında bana destek veren fakültedeki oda arkadaşlarım ve tüm çalışma arkadaşlarıma,

Üniversite yıllarımdan itibaren beni yalnız bırakmayan tüm lisans arkadaşlarıma,

Bana her zaman destek veren Sevgili arkadaşlarım İnci AKTAŞ, Esra TÜRKMEN ve Fatma İLTUŞ'a,

Yaşamımın her safhasında olduğu gibi onlardan aldığım zamanı tezime verirken bile desteklerini ve sevgilerini benden esirgemeyen ve çıktığım her yolda bana olan inançlarını hiç kaybetmeyen, Sevgili annem Meryem ÖZEL, Sevgili babam Mehmet ÖZEL ve Canım ağabeyim Mustafa ÖZEL'e

ÇOK TEŞEKKÜR EDİYORUM...

İzmir, 2014

Filiz ÖZEL

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
ÖNSÖZ.....	iv
İÇİNDEKİLER.....	v
TABLOLAR DİZİNİ.....	xiv
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xvii
GRAFİKLER DİZİNİ.....	xviii

BÖLÜM I

1.GİRİŞ

1.1. Araştırmanın Konusu.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	2
1.3. Hipotezler ve Araştırma Sorusu.....	3
1.3.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümüne Ait Hipotezler.....	3
1.3.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü Araştırma Sorusu.....	3
1.4. Araştırmanın Önemi.....	3
1.5. Sınırlılıklar ve Karşılaşılan Güçlükler.....	5
1.6. Genel Bilgiler.....	6
1.6.1. Behçet Hastalığı.....	6
1.6.1.1. Epidemiyoloji.....	6
1.6.1.2. Çocukluk Çağı Behçet Hastalığı.....	8
1.6.1.3. Geç Başlangıçlı Behçet Hastalığı.....	8
1.6.1.4. Etiyopatogenez.....	8
1.6.1.4.1.Genetik.....	8
1.6.1.4.2. İmmün Mekanizmalar.....	9
1.6.1.4.3. Enfeksiyöz Ajanlar.....	10
1.6.1.5. Histopatoloji.....	10
1.6.1.6. Klinik Belirti ve Bulgular.....	11
1.6.1.6.1. Mukokutanöz Lezyonlar.....	13
1.6.1.6.2. Deri Belirtileri.....	15
1.6.1.6.3. Paterji Testi.....	16
1.6.1.6.4. Göz Tutulumu.....	17

1.6.1.6.5. Kas ve İskelet Sistemi Tutulumu.....	17
1.6.1.6.6. Vasküler Tutulum.....	18
1.6.1.6.7. Nörolojik Tutulum.....	19
1.6.1.6.8. Kalp Tutulumu.....	20
1.6.1.6.9. Pulmoner Tutulum.....	20
1.6.1.6.10. Gastrointestinal Tutulum.....	20
1.6.1.6.11. Diğer Klinik Bulgular.....	20
1.6.1.7. Laboratuvar.....	21
1.6.1.8. Tanı.....	21
1.6.1.9. Ayırıcı Tanı.....	23
1.6.1.10. Tedavi.....	23
1.6.1.11. Prognoz.....	24
1.6.1.12. Behçet Hastalığında Hemşirelik Bakımı.....	25
1.6.2. Hemşirelik Teorisi.....	27
1.6.2.1. Orta Ölçekli Teori.....	27
1.6.3. Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi.....	30
1.6.3.1. Teorinin İçeriği.....	32
1.6.3.2. Semptomlar.....	32
1.6.3.3. Etkileyen Faktörler.....	36
1.6.3.4. Performans Sonuçları.....	38
1.6.3.5. Hemşirelik Araştırmalarında Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinin Kullanımı.....	39
1.6.3.6. Hemşirelik Uygulamalarında Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinin Kullanılması.....	40
1.6.4. Semptom Yönetimi Teorisi.....	42
1.6.4.1. Teorinin İçeriği.....	44
1.6.4.2. Semptom Yönetimi Teorisinin Kavramları Arasındaki İlişkiler.....	46
1.6.4.3. Hemşirelik Araştırmalarında Semptom Yönetimi Teorisinin Kullanımı.....	47
1.6.4.4. Hemşirelik Uygulamalarında Semptom Yönetimi Teorisinin Kullanımı.....	51

1.7. Yayınlanmış Ölçüm Araçlarından Yararlanılarak Ölçek Geliştirmeye Yönelik İşlemler.....	51
1.7.1. Ölçek Geliştirme Aşamaları.....	52
1.7.2. Deneme Ölçeğinin Düzenlenmesi ve Deneme Uygulaması.....	54
1.7.3. Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik İşlemleri.....	54
1.7.4. Güvenirlik.....	54
1.7.4.1. İç Tutarlılık Güvenirliği.....	55
1.7.4.2. Test-Tekrar Test Güvenirliği.....	56
1.7.4.3. Paralel Formlar Güvenirliği.....	56
1.7.4.4. Gözlemciler Arası Güvenirlik.....	56
1.7.5. Geçerlik.....	57
1.7.5.1. Yüze Geçerliği.....	57
1.7.5.2. İçerik Geçerliği.....	57
1.7.5.3. Ölçüt Geçerliği.....	58
1.7.5.4. Yapısal Geçerlik.....	58
1.8. Odak Grup Görüşmesi.....	60
1.8.1. Amacın Belirlenmesi.....	61
1.8.2. Araştırma Sorularından Yola Çıkılarak Odak Grup Görüşme Sorularının Geliştirilmesi.....	61
1.8.3. Yer ve Teknoloji Planlaması.....	62
1.8.4. Bütün Sürecin Pilot Denemesinin Yapılması.....	63
1.8.5. Katılımcıların Belirlenmesi ve Davet Edilmesi.....	64
1.8.6. Yönetici Özellikleri.....	64
1.8.7. Araştırmanın Gerçekleştirilme Basamakları.....	66
1.8.8. Verilerin Düzenlenmesi ve Analizi.....	66
1.8.9. Odak Grup Görüşmesinin Olumlu ve Olumsuz Yönleri.....	67

BÖLÜM II

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi	71
2.1.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü.....	72
2.1.1.1. Hasta Tanılama Formu.....	72
2.1.1.2. Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu'nun Geliştirilmesi.....	72

2.1.1.3. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Geliştirilmesi	73
2.1.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü.....	75
2.2. Kullanılan Gereçler.....	76
2.2.1. Veri Toplama Araçları.....	77
2.2.1.1. Hasta Tanılama Formu.....	77
2.2.1.2. Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu	77
2.2.1.3. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği.....	78
2.2.1.4. Yarı Yapılandırılmış Odak Grup Görüşme Formu.....	79
2.3. Kullanılan Yöntemler.....	80
2.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	80
2.5. Araştırmanın Evreni.....	80
2.6. Araştırmanın Örnekleme.....	81
2.7. Veri Toplama Yöntemi ve Süresi.....	82
2.8. Verilerin Analizi.....	82
2.9. Araştırmacının Yeterliliği.....	84
2.10. Süre ve Olanaklar.....	85
2.11. Etik Açıklamalar.....	86

BÖLÜM III

3. BULGULAR

3.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü.....	87
3.1.1. Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özellikleri.....	87
3.1.2. Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formunun Oluşturulması.....	90
3.1.3. Behçet Hastalarının Semptomları ile İlişkili Bulguları.....	94
3.1.4. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Geliştirilme Aşamaları.....	103
3.1.5. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması.....	108
3.1.5.1. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Yapı/Kavram Geçerliliğinin Değerlendirilmesi	108
3.1.5.1.1. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Güvenirlik Analizleri	112
3.1.5.1.2. Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün İç Tutarlılık	

Analizleri	113
3.1.5.2. Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Doğrulayıcı Faktör Analizi.....	120
3.1.5.2.1. Geçerlik Çalışması.....	121
3.1.5.2.2. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Faktör Yapısı	121
3.1.5.2.3. Güvenirlik Çalışması	124
3.1.6. Bölüm II: Semptomların Etkilendiği Durumlar Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması.....	127
3.1.6.1. Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Yapı/Kavram Geçerliliğinin Değerlendirilmesi	127
3.1.6.1.1. Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Güvenirlik Analizleri	131
3.1.6.1.2. Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün İç Tutarlılık Analizleri	131
3.1.6.2. Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Doğrulayıcı Faktör Analizi	138
3.1.6.2.1. Geçerlik Çalışması	138
3.1.6.2.3. Güvenirlik Çalışması	141
3.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü.....	145
3.2.1. Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özellikleri.....	145
3.2.2. Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar.....	145
3.2.2.1. Semptomlara Ait Temalar.....	148
3.2.2.1.1. Ağız Yaraları.....	148
3.2.2.1.2. Genital Yaralar.....	150
3.2.2.1.3. Göz Tutulumu.....	150
3.2.2.1.4. Eklem Tutulumu.....	152
3.2.2.1.5. Nörolojik Tutulum.....	152
3.2.2.1.6. Güçsüzlük.....	153
3.2.2.2. Semptom Algısına Ait Temalar.....	153
3.2.2.2.1. Ciddi Hastalık.....	153

3.2.2.2.2. Kader.....	154
3.2.2.2.3. Kötü Şans.....	155
3.2.2.2.4. Sıkıntı Kaynağı.....	156
3.2.2.2.5. Bulaşıcı.....	156
3.2.2.2.6. Genetik.....	158
3.2.2.3. Behçet Hastalığı Semptomların Etkilediği Durumlara Ait Temalar.....	159
3.2.2.3.1. Aileye Etki.....	159
3.2.2.3.2. İşe Etki.....	160
3.2.2.3.3. Ekonomik Etki.....	162
3.2.2.3.4. Sosyal Yaşama Etki.....	163
3.2.2.3.5. Psikolojik Etki.....	163
3.2.2.3.6. Fiziksel Harekete Etki.....	165
3.2.2.3.7. Yemek Yemeye Etki.....	166
3.2.2.3.8. Konuşmaya Etki.....	167
3.2.2.4. Behçet Hastalarında Semptom Yönetimi.....	168
3.2.2.5. Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları.....	168
3.2.2.5.1. İyi Olma Hali.....	168
3.2.2.5.2. Özgüven.....	169
3.2.2.6. Etkisiz Semptom Yönetimine Ait Temalar.....	169
3.2.2.6.1. İntihar Düşüncesi.....	169
3.2.2.6.2. İçine Kapanma.....	170
3.2.2.6.3. Depresyon.....	170
3.2.2.6.4. İlgî İsteği.....	171
3.2.2.6.5. Etkisiz Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp Yöntemlerine Başvurma	171
3.2.2.6.6. Atak Oluşumu.....	173
3.2.2.6.6.1. Atak Korkusu.....	173
3.2.2.6.6.2. Ölüm Korkusu.....	174
3.2.2.7. Semptom Yönetim Stratejilerine Ait Temalar.....	175
3.2.2.7.1. Performansı Kadar Yapmak/Yapmamak.....	175
3.2.2.7.2. Hayata Olumlu/Olumsuz Bakmak.....	175
3.2.2.7.3. Kabullenmek/Kabullenmemek.....	176
3.2.2.7.4. Alışmak/Alışmamak.....	177

3.2.2.7.5. Hastalığı Hakkında Pozitif/Negatif Düşünmek.....	178
3.2.2.7.6. Boş Vermek/Boş Vermemek.....	179
3.2.2.7.7. Psikolojik Destek Almak/Almamak.....	179
3.2.2.7.8. Dikkat Dağıtmak/Dağıtmamak.....	180
3.2.2.7.9. Stressiz/Stresli Yaşam.....	180
3.2.2.7.10. Dikkat Etmek/Etmemek.....	182
3.2.2.7.11. Hastalığı Önemsemek/Önemsememek.....	184
3.2.2.7.12. Unutmak/Unutmamak.....	185
3.2.2.7.13. Olumlu/Olumsuz Gelecek Beklentisi.....	186

BÖLÜM IV

4. TARTIŞMA

4.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü.....	188
4.1.1. Behçet Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri.....	188
4.1.2. Behçet Hastalığı Semptomları.....	189
4.1.3. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği.....	192
4.1.3.1. Behçet Hastalığı Semptomlarını Etkileyen Faktörler.....	193
4.1.3.2. Behçet Hastalığı Semptomlarının Etkilediği Durumlar.....	194
4.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü.....	201
4.2.1. Behçet Hastalığı Semptomlarına Ait Temalar.....	202
4.2.1.1. Semptomlar Teması.....	202
4.2.1.2. Semptom Algısı Teması.....	203
4.2.1.3. Semptomların Bireylerin Yaşamlarına Etkileri Teması.....	204
4.2.2. Behçet Hastalarında Semptom Yönetimine Ait Temalar.....	209
4.2.2.1. Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları Teması.....	209
4.2.2.2. Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları Teması.....	212
4.2.2.3. Semptom Yönetim Stratejileri Teması.....	215

BÖLÜM V

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü.....	220
5.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü.....	221

BÖLÜM VI

ÖZET.....	225
ABSTRACT.....	228

BÖLÜM VII

KAYNAKLAR.....	231
EKLER	
EK-I: Uzman Görüşü İstenen Öğretim Üyeleri.....	247
EK-II: Behçet Hastalığı Tanılama Formu Deneme Formu.....	249
EK-III: Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği Uzman Görüşü İçin Hazırlanan Form.....	255
EK-IV: Hasta Tanılama Formu.....	260
EK-V: Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu.....	262
EK-VI: Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği.....	264
EK-VII: Yarı Yapılandırılmış Odak Grup Görüşme Formu.....	267
EK-VIII: Kantitatif Araştırma: Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	268
EK-IX: Kalitatif Araştırma: Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	272
EK-X: Kalitatif Araştırmaya Katılan Hastaların Özellikleri.....	276
EK-XI: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Kabul Belgesi.....	279
EK-XII: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Ad Değişikliği Kabul Belgesi.....	280
EK-XIII: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurul İzin Belgesi.....	282
EK-XIV: Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Nitel Araştırma Yöntem ve Teknikleri Semineri Katılım Belgesi.....	285
EK-XV: Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sağlık Bilimlerinde Nitel Araştırmalar Kursu Katılım Belgesi.....	286
EK-XVI: Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derneği Temel İstatistik Kursu Katılım Belgesi.....	287
EK-XVII: Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu SANERC Niteliksel Araştırma: Tasarım Ve Veri Oluşturma Kursu Katılım Belgesi.....	288
EK-XVIII: Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu SANERC Niteliksel Araştırma: Veri Analizi Ve Raporlama Kursu Katılım Belgesi.....	289

EK-XIX: Anı Yayıncılık Eğitim Ve Danışmanlık Bilgisayar Destekli Nitel Veri Analizi Nvivo 10 Programının Tanıtımı Ve Uygulamaları Çalıştayı Katılım Belgesi.....	290
EK-XX: New York Langone Medical Center Seligman Center For Advanced Therapeutics, Behçet's Syndrome Center Klinik Rotasyonu Belgesi.....	291
EK-XXI: Ege Üniversitesi İç Hastalıkları Kliniği Toplantı Odası Odak Grup Görüşme Ortamı Fotoğrafları.....	292
ÖZGEÇMİŞ.....	293

TABLULAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo-1: Behçet Hastalarında Klinik Bulgular.....	11
Tablo-2: Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu Tanı Kriterleri.....	22
Tablo-3: Behçet Hastalığında Kullanılan İlaçlar.....	24
Tablo-4: Ayırma basamakları: Semptom Yönetimi.....	29
Tablo-5: Ayırma basamakları: Rahatsız Edici Semptomlar.....	29
Tablo-6:KGO Değerleri için İstatistiksel Olarak Anlamlı ($p<0,05$) Minimum Değerleri.....	53
Tablo-7: Görüşmelere İlişkin Veriler.....	76
Tablo-8: Araştırmanın Uygulama Takvimi.....	85
Tablo-9: Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Dağılımı	88
Tablo-10: Behçet Hastalarının Kullandıkları İlaçlara Göre Dağılımı.....	89
Tablo-11: Behçet Hastalarının Hastalık Süresi/Hafta Ortalamaları.....	90
Tablo-12: Behçet Hastalarının Yaşadıkları Semptomlara Ait KG Oranları.....	92
Tablo-13: Behçet Hastalarının Semptom Sıklıklarına Göre Dağılımı.....	96
Tablo-14: Behçet Hastalarının Semptom Şiddetlerine Göre Dağılımı.....	99
Tablo-15: Behçet Hastalarının Semptom Streslerine Göre Dağılımı.....	102
Tablo-16: Behçet Hastalarının Semptomlarını Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Kapsam Geçerlilik Oranları.....	104
Tablo-17: Behçet Hastalarının Semptomların Etkilendiği Durumlar Bölümüne Ait Kapsam Geçerlilik Oranları.....	106
Tablo-18: Ölçeğe İlişkin Test-Tekrar Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması ve Korelasyonları.....	107
Tablo-19: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling (KMO), Bartlett's Test Sphericity Analizi Sonuçları.....	108
Tablo-20: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Maddelerin ve Faktörlerin Toplam Varyans Açıklama Oranları.....	109
Tablo-21: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Faktör Yüklerinin Dağılımı.....	111

Tablo-22: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Madde Analizlerinin Dağılımı.....	114
Tablo-23: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Madde Analizi....	115
Tablo-24: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Madde Ortalamalarının Dağılımı.....	116
Tablo-25: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Yarı-Test Güvenilirlik Analizleri	117
Tablo-26: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü ve Alt Boyutlarının, Cronbach Alpha Katsayısı Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı	118
Tablo-27: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Devamlılık/ Süreklilik/ Zamana Karşı Değişmezliğinin Değerlendirilmesi.....	119
Tablo-28: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Regresyon ve t Değerleri.....	123
Tablo-29: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı.....	125
Tablo-30: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling (KMO), Bartlett's Test Sphericity Analizi Sonuçları.....	127
Tablo-31: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Maddelerin ve Faktörlerin Toplam Varyans Açıklama Oranları	128
Tablo-32: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Faktör Yüklerinin Dağılımı	130
Tablo-33: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Madde Analizlerinin Dağılımı	132
Tablo-34: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Madde Analizi.	134
Tablo-35: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Madde Ortalamalarının Dağılımı.....	135
Tablo-36: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Yarı-Test Güvenilirlik Analizleri.....	136
Tablo-37: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü ve Alt Boyutlarının, Cronbach Alpha Katsayısı Ortalama, Standart Sapma ve Minimum,	

Maksimum Değerlerinin Dağılımı.....	136
Tablo-38: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Devamlılık/ Süreklilik/ Zamana Karşı Değişmezliğinin Değerlendirilmesi.....	137
Tablo-39: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Regresyon ve t Değerleri.....	140
Tablo-40: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı.....	141
Tablo-41: Ölçeğin Puanlanmasına İlişkin Veriler.....	143
Tablo-42: Ölçek Alt Boyutlarının Korelasyonları.....	144
Tablo-43: Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Dağılımı.....	145
Tablo-44: Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar.....	147

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No	Sayfa No
Şekil-1: Hemşirelik Disiplininin yapısı.....	28
Şekil-2: Ayırma Basamakları.....	28
Şekil-3: Rahatsız Edici Semptomlar	32
Şekil-4: Semptom Yönetimi.....	43
Şekil-5: Araştırma Deseni.....	72
Şekil-6: Veri Analizinde İzlenen Aşamalar.....	83
Şekil-7: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Path Diyagramı....	122
Şekil-8: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Path Diyagramı..	139
Şekil-14: Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar.....	146

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik No	Sayfa No
Grafik-1: Behçet Hastalarının Kullandıkları İlaçların Dağılım Grafiği.....	90
Grafik-2: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Faktör Grafiği.....	110
Grafik-3: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Faktör Grafiği...	129

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Araştırmanın Konusu

Behçet Hastalığı (BH), arter ve venlerin sistemik vaskülitini ile karakterize genç erişkinlerin kronik multisistemik bir hastalığıdır. Alevlenmeler ve remisyonlar ile birlikte seyreden BH, organlarda geçici veya kalıcı işlev bozukluklarına yol açarak bireyin bedensel ve ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (71,142). BH yaşamı tehdit etmemesine rağmen kişinin görünüşünü, psikososyal durumunu, kişisel ilişkilerini ve günlük aktivitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. BH kişinin günlük aktivitelerinin sınırlanmasına, yaşam tarzında kısıtlılığa ve ruh sağlığında bozulmalara neden olarak yaşam kalitesini etkiler. Ayrıca hastalığın ortaya çıkması ve alevlenmesinden önce yüksek oranda stresli yaşam olaylarının varlığı, tanı konulmuş hastalarda sıklıkla anksiyete ve depresif belirtilerin gelişmesi bu hastalığın psikosomatik yönünü de göstermektedir (90).

Behçet Hastalığı, hastanın yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen ya da fonksiyonlarında engelliliğe neden olabilen deri/mukoza lezyonları, eklem tutulumu ve görmede kayba yol açabilen göz tutulumu ile önemli bir morbidite nedeni olan kronik bir hastalıktır (22). Canbolat (2010) araştırmasında, Behçet hastalarının %75.5'inin genellikle ağrı yaşadığını, % 59.6'sının ise ağrının günlük yaşamlarını etkilediğini, %31.9'unun uyku sorunu yaşadığını, %76.6'sının da genellikle yorgun olduğunu ve %69.1'inin yorgunluğun günlük yaşamlarını etkilediğini belirtmiştir. Aynı çalışmada hastaların %56.4'ü hastalığın stresle ilişkili olduğunu; %23.4'ü hastalığın sosyal ilişkilerini etkilediğini ifade ettiği saptanmıştır (22).

Gilworth ve ark. (2004), İngiltere'nin kuzeyindeki iki hastanede ve Londra'daki bir hastanede yaptıkları arařtırmalarında Behçet hastalarının %81'inin günlük yaşam aktivitelerinin azaldığı, %45'inin iki veya daha fazla semptom yaşadığı saptanmıştır. Aynı arařtırmada BH'ndaki kronik romatolojik problemlerin hastaların günlük yaşam aktivitelerini sınırladığı, kendilerine güvenlerini ve çevreleri ile olan ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği, ağırlı ağız ülserlerinin de hastaların konuşmalarını, yemek yemelerini engellediği ve kişinin beden imajını olumsuz yönde etkilediği belirtilmektedir (51). Karlıdağ ve ark.(2001) yaptıkları arařtırmada, hastaların BH karşısında korku, üzüntü, endişe, ümitsizlik ve merak (%74.9) yaşadıkları, hastalıkla başa çıkmak için sıklıkla aktif rahatlama stratejisi (%36.1), ilgiyi dağıtma stratejisi (%25) ve kaçınma stratejisine başvurdukları ve başa çıkmakta güçlük çekenlerde psikiyatrik belirtilerin ortaya çıktığını saptamışlardır (69).

Behçet Hastalığı nedeniyle ortaya çıkan çeşitli ve çok sayıdaki semptom bireyi fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden olumsuz etkileyebilmekte ve hastalar bu semptomlarla başa çıkmada farklı yöntemler kullanmaktadırlar. BH'nda oluşan semptomlar, semptomları etkileyen faktörler, semptomların etkilediği durumlar, hastaların baş etme yöntem ve kaynaklarının belirlenmesi hemşirelik bakımının uygulanmasında hemşirelere yol gösterici olacaktır.

1.2. Arařtırmanın Amacı

Behçet hastalığı semptomlarının fizyolojik, psikolojik ve durumsal faktörlerden etkilenme durumunu ve semptomların hastaların performansına etkilerini belirlemek için "Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği" nin

geliştirilmesi ve hastaların semptomlarla başa çıkma yöntem ve kaynaklarının belirlenmesi amacıyla planlanmış karma metod bir araştırmadır.

1.3. Hipotezler ve Araştırma Sorusu

1.3.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümüne Ait Hipotezler

H1: Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin geçerliliği yüksektir.

H2: Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin güvenilirliği yüksektir.

1.3.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümüne Ait Araştırma Sorusu

Behçet hastalığına ait semptomlar, semptomları etkileyen faktörler ve semptomların hastalara etkileri, hastaların bu etkilerle baş etmede kullandıkları yöntemler ve kaynaklar nelerdir?

1.4. Araştırmanın Önemi

Yıllar boyunca sağlıklı olmanın geleneksel değerlendirmesinde ölçüt olarak morbidite, mortalite ve beklenen yaşam süresi gibi niceliksel kavramlar esas alınmıştır. Son yıllarda bu yaklaşımın yeterli olmadığı benimsenmiş ve hastanın sadece nesnel anlamda değil aynı zamanda fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan bütünü ile değerlendirilmesi gereken öznel bir varlık olduğu düşüncesi hakim olmuştur (71). Hemşireler hem akut hem de kronik hastalık bakımını yönetmek için daha fazla sorumluluk üstlenmektedirler. Bu nedenlerle semptom yönetimi hemşirelik uygulamalarının gittikçe merkezi haline gelmekte ve buna paralel olarak hemşirelik biliminin önemli bir araştırma konusu olmaktadır. Semptomlar hakkında hastaların düşünce ve yorumları ile semptomlar belirlenerek, araştırmacı ve klinisyenlerin

semptomların hem tek hem de kombinasyonlarını dikkate almaları sağlanmaktadır. Semptom yönetimi stratejileri, semptom deneyimini gidermek, geciktirmek veya en aza indirmek için çaba göstermektedir (60). Bu nedenlerden dolayı hemşirelikte son dönem araştırmalar sıklıkla semptomlar ile fonksiyonlar arasındaki ilişkiyi incelemektedir (60, 118).

Kronik hastalıklardan biri olan BH, deri ve mukoza lezyonları, eklem tutulumu ve görme kaybına neden olabilen göz tutulumu ile önemli bir morbidite ve mortalite nedenidir. Bunun yanında bireyin hem bedensel ve ruhsal sağlığını bozmakta hem de fiziksel fonksiyonlarında engelliliğe yol açarak yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (60).

Blackford ve ark. (1997), Behçet hastalarının kutanöz bulguların yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştırmışlar ve en çok etkilenen alt kategorilerin ağırlı oro-genital ülserleri yansıtan ‘semptomlar ve duygular’ ile ‘kişisel ilişkiler’ olduğunu saptamışlardır (15). Tanrıverdi ve ark. (2003), göz tutulumu olan Behçet hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmişler ve hastaların yaşam kalitesi düzeyinin kontrol grubuna göre daha düşük olduğunu saptamışlardır (130). Mumcu ve ark. (2006), yaptıkları araştırmada aktif Behçet hastalarında aktif olmayanlara göre yaşam kalitesinde, fiziksel ve duygusal rol güçlüğü ve enerji alanlarındaki azalmayı göstermişlerdir (93). Gur ve ark. (2006), artrit bulgularını ve ağrı şiddetini değerlendirmişler ve artrit sık rastlanan bir bulgu olduğunu ve hastanın ağrı yaşadığını ve bunun yaşam kalitesi düzeyini önemli ölçüde etkilediğini saptamışlardır (53). Uğuz ve ark. (2006) yaptıkları araştırmada, Behçet hastalarında yaşam kalitesi düzeyinin sosyal ilişkiler bakımından kontrol grubuna yakın, fiziksel ve psikolojik açıdan ise daha düşük olduğunu saptamışlardır (142). Kılınç ve ark. (2009) araştırmalarında, yaşam kalite ölçeği olarak Türk toplumu için uyarlanmış

Türkçe Dermatolojik Yaşam Kalitesi Ölçeği (DYKÖ)'ni uygulamışlar ve hastaların yaşam kalitesinin en çok oral aft, genital ülser ve eritema nodozum benzeri lezyonlardan etkilendiğini saptamışlardır. Bu veriler hastalığın aktif döneminde olan hastaların aktif dönemde olmayan hastalara göre yaşam kalitesindeki belirgin azalmayı ve hastalıklarıyla ilgili olarak daha çok olumsuz değerlendirme/düşünceler içinde olduklarını, günlük aktivitelerini yapmakta zorlandıklarını, hastalığın yarattığı semptomların günlük aktivitelerini engellediğini ve hastalıklarıyla ilgili gelecekleri konusunda daha çok düşündüklerini ve umutsuzluğa kapıldıklarını göstermektedir (71).

Semptomların yol açtığı engelleri azaltmak ve kaliteli yaşamı sürdürmek için hemşireler hastalara yardım ederler. Hastaları anlamak için semptom deneyimini anlamının “altın standart” olduğu kabul edilmektedir. Hastaların yaşam kalitelerini arttırmak için iyi bir semptom yönetimi önemlidir. Hemşirelerin semptomları belirleme ve yönetiminde önemli bir role sahip olduğunu vurgulanmaktadır (136).

Bu bulgulardan yola çıkılarak kronik hastalıklardan biri olan BH'nda başarılı semptom yönetiminin bireyin yaşam kalitesinin artırılması kadar hastaların öz bakımlarını yapabilmeleri ve normal yaşam süreçlerine devam edebilmelerinde hayati öneme sahip bir strateji olduğu düşünülmüş ve BH semptom değerlendirilmesinin önemli olduğu öngörülmüştür. Bu düşüncelerle planlanan bu araştırma BH literatürüne semptom değerlendirme ölçeğinin kazandırılması açısından önemli bir araştırmadır.

1.5. Sınırlılıklar ve Karşılaşılan Güçlükler

Araştırma, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Polikliniği tarafından izlenen hastalarla sınırlı tutulmuştur.

Karşılaşılan güçlükler;

*Araştırmanın bir hastanede yapılma zorluğu,

*Behçet Hastalığı polikliniğinin bir günle sınırlı olması,

*Odak grup görüşmelerinde hastaların bir araya toplanması,

*Odak grup görüşmelerinde hastaların konuşmaya cesaretlendirilmesi ve konuşturulabilmesidir.

1.6. Genel Bilgiler

1.6.1. Behçet Hastalığı

Behçet Hastalığı, mukokütanöz, oküler, vasküler, gastrointestinal, kas iskelet ve sinir sistemi tutulumu ile kendini gösteren, kronik inflamatuvar multisistemik bir hastalıktır (11, 17, 153). Hastalık ilk olarak 1937 yılında, bir Türk dermatoloji profesörü olan Hulusi BEHÇET tarafından, üçlü belirti kompleksi (oral aft, genital aft ve hipopiyonlu üveit) olarak tarif edilmiştir (13, 32).

1.6.1.1. Epidemiyoloji

Tüm dünyada ve hemen hemen her ırkta görülebilen BH, kuzey yarım kürede ve dikkat çekici bir şekilde tarihi 'İpek Yolu' üzerinde bulunan ülkelerde oldukça sık görülmektedir. Türkiye, İran ve Uzak Doğu (Japonya, Çin, Kore) ülkeleri hastalığın en sık görüldüğü ülkeler iken, Güney Avrupa (İtalya, Portekiz) ve Kuzey Afrika (Cezayir, Tunus, Fas) ülkelerinde daha az sıklıkla görülmektedir. Kuzey Avrupa, Amerika ve Britanya'da seyrek olarak görülür. Yapılan araştırmalarda hastalığın prevalansı Japonya'da 1/10.000, İngiltere'de 1/100.000, İran'da 1.67/10.000, Irak'ta

1.7/10.000, Suudi Arabistan'da 2/10.000 ve Çin'de 1.4/10.000 olarak bildirilmektedir. Etnik köken ya da genetik faktörler dışında, çevresel faktörler de BH sıklığını etkilemektedir. BH'nın sık görüldüğü Japon nüfusunun yoğun olarak bulunduğu Hawaii'de yapılan bir araştırmada bu gruptaki bireylerde BH saptanmamıştır (5, 9, 110, 140). Başka bir kaynakta, BH prevalansı İngiltere'de 0.64/100.000, Portekiz'de 1.53/100.000, Almanya'da 2.26/100.000, Amerika'da 5.2/100.000, Fransa'da 7.1/100.000, Japonya'da 13.5/100.000, İsrail'de 15.2/100.000, Irak'ta 17/100.000, Suudi Arabistan'da 20/100.000, İran'da 80/100.000 ve Türkiye'de 421/100.000'dir. İsveç'te oran belli değildir fakat tahmini olarak 1.18/100000'dir (91).

Hastalığın ortalama başlangıç yaşı ile ilgili araştırmalar ortalama 28 yaş civarında genç erişkinlerde görüldüğünü göstermektedir. Türk hastalarda ortalama başlangıç yaşı 23.3 iken, Almanya'da 26, Japonya'da ise 35.7 olarak bildirilmektedir. Kadın erkek dağılımı ile ilgili sonuçlar değişkendir. Akdeniz ülkelerinde erkek olguların daha sık olduğu bildirilmekle birlikte, kadın erkek oranı aynı olan çalışmalar da bulunmaktadır. Erkek cinsiyet, sistemik bir bulgu ile erken başlangıç ve HLA B51 pozitifliğinin kötü prognoz taşıdığı bildirilmektedir (104).

Ülkemizde BH ile ilgili ilk epidemiyolojik araştırma 1981 yılında Demirhindi ve ark. (1981) tarafından yapılmış ve BH'nın sıklığı 8/10.000 olarak saptanmıştır (30). İdil ve ark. (1999)'nın Park Sağlık Ocağı bölgesinde 10 yaş ve üzeri nüfusta yaptıkları BH prevalans araştırmasında, BH prevalansı %0.11 ve kadın erkek oranı 2.2 olarak bulunmuştur (62). Karıncaoğlu ve ark. (2005)'nin Malatya ve Elazığ bölgelerinde yaptıkları araştırmada, Behçet hastalığının başlama yaşı en sık 16-25 yaş arasında ve cinsiyetler açısından farklılık olmadığı bulunmuştur. Aynı araştırmada, ailede Behçet hastalığı öyküsü %16.1 olarak saptanmıştır (68).

Ülkemizde yapılan saha arařtırmalarında, adölesan ve eriřkin popölyasyonda hastalık prevalansı 20–421/100.000 olarak belirlenmiřtir (10, 24, 30, 62, 152). Behçet hastalıęı bařlangıç yaşı genelde 20-30’lu yařlardır. 50 yař üzeri ve çocukluk çaęında bařlangıç nadirdir (153).

1.6.1.2. Çocukluk Çaęı Behçet Hastalıęı

Çocukluk yař grubundaki klinik bulgular eriřkin yař grubu ile benzer özellikler taşımakla birlikte ciddi organ tutulumları daha fazla olabilir. Sistemik tutulumun ilk 5 yıl içinde ortaya çıktıęı bildirilmektedir (104, 145).

1.6.1.3. Geç Bařlangıçlı Behçet Hastalıęı

Hastalıęın daha çok genç eriřkinlerde özellikle 20-40 yařta göröldüęü bildirilmekle birlikte geç bařlangıçlı olgular da bulunabilir (104).

1.6.1.4. Etiyopatogenez

Behçet Hastalıęının kesin nedeni ve patogenezi henüz tam olarak açıklanamamıř olsa da hastalıęın belli genetik zemindeki bireylerde çeřitli çevresel faktörlerle tetiklendięine inanılmaktadır. Genetik yatkınlık, enfeksiyöz ajanlar ve immün mekanizmalar etyopatogenezin temelinde yer alır. Genetik yatkınlık ile beraber çeřitli hücrelerden salınan proinflamatuvar sitokinlerin BH’nda görölen artmıř inflamatuvar reaksiyondan sorumlu olduęu düşünölmektedir (18, 54, 103, 104, 108).

1.6.1.4.1. Genetik

Behçet Hastalıęında görölen bulguların, genetik olarak hastalıęa yatkın bireylerde, çeřitli çevresel faktörlerin tetiklemesiyle ortaya çıktıęı düşünölmektedir.

Ailevi yığılım, farklı coğrafik dağılım ve HLA-B51 antijeni ile olan ilişkisi, BH'nın patogeneğinde genetik faktörlerin rol aldığını desteklemektedir (18). HLA-B51'in BH'nı oluşturmada nasıl bir etken olduğu hala tam olarak açıklanamamıştır. Doğrudan hastalık nedeni olmayıp, hastalık ilişkili genlerle bir bağlantısının olabileceği ileri sürülmektedir. Muhtemel sorumlu genler 6. kromozomda yerleşmiş olup; en önemlileri “major histocompatibility complex class I chain-related gene A” (MICA), “new organization associated with HLA-B” (NOB) ve “transporter associated with antigen processing genes” (TAP)'dır. HLADR1 ve HLA-DQw1 pozitif bireyler BH'na yakalanmaya karşı doğal dirence sahip olabilirler (3).

1.6.1.4.2. İmmün Mekanizmalar

İmmün mekanizmalar BH'nın patogeneğinde majör rol oynarlar. Isı şok proteinleri, sitokinler, nötrofil ve makrofaj aktivitelerindeki değişiklikler ve otoimmün mekanizmalar hastalık patogeneğinde önemlidir. Hem doğal hem de kazanılmış immün sistem aktive olur. Isı şok proteinleri strese cevap olarak salgılanırlar ve “Toll-like” reseptörler ile etkileşime girerek, T yardımcı Tip 1 immün cevabı stimüle edebilirler (34). Bu reaksiyonda mevcut lenfositlerin çoğu $\gamma\delta$ tipindedir (57). IL-1, IL-8 ve TNF- α gibi sitokinlerin patogeneşte rol aldıkları gösterilmiştir. Bu sitokinlerin seviyelerindeki artış hastalık aktivitesi göstergesi olabilir. Fakat TNF- α seviyeleri bir akut faz reaktanı olarak, C-reaktif protein (CRP) ve eritrosit sedimentasyon hızı (ESH) ile birlikte yükselebilir ve düşebilir. Kronik inflamasyondan sorumlu bu proinflamatuvar sitokinlerin üretiminden aktive olmuş makrofajlar sorumludur (128). Makrofaj aktivasyonuna ek olarak, BH lezyonlarında nötrofil kemotaksisi artmıştır. Nötrofillerde görülen aktivite artışı doku yaralanmasına neden olur. Bu yaralanma aft, püstüler deri lezyonları ve eritema

nodozum benzeri lezyonlar gibi lezyonlarda görülen nötrofilik vasküler reaksiyon şeklindedir. Dolaşan immün kompleksler de karakteristik nötrofilik vasküler reaksiyonun başlamasında rol oynarlar (3). Ayrıca Behçet hastaları serum örneklerinde saptanan prostoglandin seviyelerindeki düşüklük, hastalık patogenezinde epitelyal hücre disfonksiyonunun rolünün olduğunu düşündürmektedir (121).

İmmün ve endokrin düzensizlikler depresif bozukluk veya depresif semptomlarla sonuçlanabilir. Depresyon ve immünite ile ilişkili araştırmalar depresyon ve lenfosit üretiminde azalmayı desteklemektedirler. Bazı araştırmacılar düşük CD4⁺ miktarı ve depresyon arasında ilişkinin olduğunu savunmuşlardır (39).

1.6.1.4.3. Enfeksiyöz Ajanlar

Behçet Hastalığı patogenezinde, enfeksiyöz ajanlar rol oynayabilirler. İleri sürülen teoriye göre, BH'nda, birden çok mikroorganizmaya karşı gelişen immün cevapta farklılaşma ve doğal immünitede regülasyon bozukluğu mevcuttur (153).

1.6.1.5. Histopatoloji

Behçet Hastalığında histopatolojik bulgular non-spesifik olup, özellikle küçük boy damarlar olmak üzere, her tipte, çapta ve lokalizasyonda arter ve venleri tutan bir vaskülit tablosu gözlenmektedir. Lezyonların histopatolojik incelemelerinde karışık bir hücre infiltrasyonu gözlenmekte, lezyon tipi ve dönemi hücre tipini etkilemektedir. Lezyonların erken döneminde yapılan biyopsilerde genellikle lökositoklastik vaskülit ya da nötrofilik vasküler reaksiyon saptanmaktadır. Geç dönemde ise hakim görünüm lenfositik vaskülit veya lenfositik perivasküler infiltrasyon şeklindedir. Paterji reaksiyonunda ilk 6-8 saat içinde test bölgesinde

baskın hücre tipi nötrofiller iken 24 saat sonra monosit ve mast hücreleri ortama göç etmektedir (9).

1.6.1.6. Klinik Belirti ve Bulgular

Behçet Hastalığı tekrarlayan oral ülserler, genital ülserler ve oküler inflamasyon ile karakterize, eklemler, deri, merkezi sinir sistemi ve gastrointestinal sistemi tutan bir multisistem hastalığıdır. Deri ve mukoza belirtileri en sık başlangıç yakınmaları, göz, damar ve nörolojik tutulumlar ise en ciddi olanlarıdır (22, 56). BH'nda görülen klinik bulgular Tablo-1'de gösterilmiştir (153).

Tablo-1: Behçet Hastalarında Klinik Bulgular

Klinik Bulgu	%
Tekrarlayan oral aft	97-100
Genital ülserler	80
Papülopüstüler lezyonlar	80
Paterji pozitifliği	60
Eritema nodozum	50
Göz tutulumu	50
Eklemler tutulumu	50
Tromboflebit	30
Gastrointestinal tutulum	0-25
Nörolojik tutulum	5-10

Kılınç ve ark. (2009) yaptıkları araştırmada, Behçet hastalarının %61,1'inde oral aft, %26,4'ünde genital ülser, %18,1'inde eritema nodozum benzeri lezyonlar (ENBL), %16,7'sinde papülopüstüler lezyonlar (PPL), %12,5'inde göz tutulumu, %6,9'unda artrit, %2,8'inde GİS tutulumu, %5,6'sında damar tutulumu

(tromboflebit, derin ven trombozu) ve hastaların %15,3'ünde paterji reaksiyonu pozitifliği saptamışlardır (71).

Klinik arařtırmalarda Behçet hastalarının kontrollere göre daha çok anksiyete ve depresif belirtilere sahip oldukları ve alevlenme öncesinde genellikle stresli yaşam olaylarıyla karşılařtıkları bildirilmektedir. Gürler ve ark. (2000)'nın yaptıkları arařtırmada, BH'nda ilk semptom olarak; olguların %86.5'inde oral aft, %3.4'ünde genital ülserasyon, %0.4'ünde göz semptomları ve %5.5'inde diđer semptomlar (Eritema Nodosum, vasküler veya birden fazla semptomun bir arada olduđu durumlar vb.) görüldüğünü saptamışlardır. Aynı arařtırmada tüm grupta ilk semptom görülme yaşı tüm grupta ortalama 25.67 iken; erkeklerde 26.09, kadınlarda ise 25.22 olarak saptanmıştır. İlk semptomun başlama yaşına göre tüm grup deđerlendirildiğinde, hastalığın %23.9'luk bir oranla 25-29 yaş grubunda pik yaptıđı görülmüştür (55).

Karıncaođlu ve ark. (2005) Malatya ve Elazığ bölgelerinde yaptıkları arařtırmada, Behçet hastalarında en sık görülen bulgu olarak oral aft %100, genital ülser %94.1, paterji pozitifliği %48 olarak saptanmıştır. Aynı arařtırmada sistem tutulumları sıklıklarına göre eklem tutulumları %81.3, göz bulguları %39, anjiobehçet %16.1, genito-üriner sistem %9.3, gastro-intestinal sistem tutulumu %3.3, nörobeçet %5.9, pulmoner tutulum %0.1 şeklinde saptanmıştır. Aynı arařtırmada mukokutanöz bulgular içerisinde bulgular aftöz ülserasyon %100 oranla en sık izlenen bulgu olarak saptanmıştır (68).

Vücutta hemen tüm organları tutabilen BH'nda beyin tutulumu olsun veya olmasın psikiyatrik belirtiler ortaya çıkabilmekte ya da psikiyatrik belirtiler BH'nın öncüsü olabilmektedir. En sık rastlanan psikiyatrik belirtiler arasında psikosomatik belirtiler, anksiyete ve depresyon gelmektedir. Bu psikiyatrik belirtilerin BH'nın

ortaya çıkmasından sonra %86 gibi yüksek oranlarda görüldüğü ileri sürülmektedir. Taner ve ark. (2006) Behçet hastaları ve psöriasis hastalarında gelişen anksiyete ve depresyonun karşılaştıkları araştırmalarında, Behçet hastalarında anksiyete ve depresyon belirtilerinin psöriasis hastalarına göre anlamlı derecede yüksek olduğunu saptamışlardır (129).

1.6.1.6.1. Mukokutanöz Lezyonlar

Oral Aftlar

Ağrılı ve yineleyici özellikteki oral ülserler, hastalığın en önemli semptomlarındanıdır. Hastalar tek ya da çok sayıda oral ülsere sahiptir ve bu lezyonlar genellikle birkaç hafta içinde iyileşip, gün ya da aylar içinde tekrarlama özelliği gösterir. Klinik olarak rekürren aftöz stomatit (RAS) ile benzer olmakla birlikte, daha sık tekrarlama ve yaygın seyretme eğilimi gösterir. Artmış sayıda oral ülser (aynı anda 6 ve daha fazla), lezyon çaplarının birbirinden farklı olması (herpetiform ülserlerden major ülserlere kadar değişen spektrum), lezyon çevresinde belirgin eritemli halka ve yumuşak damak ve orofarenks tutulumunun Behçet hastalarının oral ülserlerinin RAS'den ayırımında önemli kriterler olduğu ileri sürülmüştür. Bir yıl içerisinde en az 3 kez yineleme özelliği gösteren oral ülser, tanıda en önemli kriter olarak kabul edilir. Oral ülser diğer belirtiler olmaksızın tek başına yıllarca sürebilir. Genellikle dudak ve yanak mukozası, yumuşak damak ve dilin ventral yüzü gibi ağız mukozasının keratinizasyon göstermeyen bölgelerine lokalize olurlar. Sert damak, diş etleri ve dilin dorsal yüzü gibi keratinize bölgeler daha az sıklıkla tutulur. Tonsil ve farenks yerleşimi nadir de olsa görülebilir. Ağrı en önemli semptomdur ve zaman zaman beslenme güçlüğüne yol açabilir. Oral ülser, yuvarlak ya da oval, eritemli ve ödemli lezyonlar halinde başlar ve 48 saat içerisinde

hızla ülsere olurlar. Böylece oval-yuvarlak, kenarları ödemli ve eritemli bir hale ile çevrili, tabanı gri-sarı renkte ülserler gelişir. Oral ülser genellikle 1-4 hafta devam eder. Lokal travmalar yeni mukozal lezyonların gelişimini tetikleyebilir (Mukozal paterji reaksiyonu). Oral mukoza ülserleri çaplarına göre üç grupta incelenir:

a) Minör ülserler; hastalığın seyrinde en sık görülen oral ülserdir. Tek ya da çok sayıda, çapları 1 cm'den küçük (sıklıkla 3-6 mm) olan ve genellikle 1-2 hafta içerisinde iz bırakmadan iyileşen yüzeysel ülserlerdir. Sayıları oldukça değişkendir.

b) Major ülserler; görünüm olarak minör ülserlere benzemekle birlikte çapları 1 cm'den büyük olup, 10-40 gün veya daha uzun bir sürede ve iz bırakarak iyileşir. Oral mukozada herhangi bir yerde görülebilirler. Genellikle az sayıda olan major ülserler, minör ülserlere göre daha derin yerleşimlidir.

c) Herpetiform ülserler; sayıları 100'e ulaşan, 1-2 mm çaplı, yüzeysel ve birbirleriyle birleşme eğilimi olan ülserlerdir. Daha nadir görülen herpetiform ülserler, genellikle iz bırakmadan iyileşir (4,6).

Genital Ülserler

Genital ülserler (GÜ), BH'nı karakterize eden en önemli bulgulardandır ve hastaların %57-93'ünde gözlenir (6). Uslu ve ark. (2008)'nin Aydın'da 67 Behçet hastası ile yaptıkları retrospektif araştırmada, hastaların %97'sinde genital ülser olduğunu bildirmişlerdir (144).

Genellikle papülopüstül şeklinde başlar ve hızla ülsere olurlar. Genital ülserin görünümü ve seyri oral ülsere benzer. Ancak genellikle daha derindirler ve daha az sıklıkta tekrarlama özelliği gösterirler. Genital ülser, ağrı yanında fiziksel aktivitede zorlanmalara neden olur. Nadiren kadınlarda semptomsuz seyredebilir. Erkeklerde en

sık gözlenen lokalizasyon skrotumdur. Hastaların yaklaşık %90'ında lezyonlar bu alana yerleşim gösterirler. Daha az sıklıkla glans ve korpus penis yerleşimi görülür. Kadınlarda ise en sık lokalizasyon labiumlarda, ancak vulvaya, vajene ve hatta servikse lokalize olabilirler. Vajina lokalizasyonu nedeniyle kanlı-cerahatlı bir akıntı tarif edilebilir. Vulva ülserleri bazen labiumlarda doku kayıplarına yol açabilir. Derin yerleşimli ülserler nedeniyle nadiren mesane, üretra ve rektuma fistülizasyon gelişebilir. Her iki cinste de perianal bölge ve inguinal kıvrım lokalizasyonu görülebilmektedir (6, 37).

1.6.1.6.2. Deri Belirtileri

Behçet Hastlığının deri belirtileri hastalığın tanısında son derece önemlidir ve büyük bir çeşitlilik gösterir. Bunlar arasında eritema nodozum benzeri lezyonlar, papülo-püstüler lezyonlar, yüzeysel tromboflebit, ekstragenital ülser, paterji reaksiyonu ve diğer vaskülitik deri belirtileri sayılabilir.

Papülopüstüler Lezyonlar: Klinikte en sık gözlenen deri belirtisi olup eritemli zeminde yerleşmiş follikülit veya akneye benzer steril püstüllerle karakterizedir. Papül halinde başlayan lezyonlar, 24-48 saat içinde püstüle dönüşürler ve sıklıkla gövde, alt ekstremiteler ve yüz bölgesi yerleşimi gösterirler. Bu tip lezyonların olguların %65-96'sında bulunduğu bildirilmiştir.

Eritema Nodozum Benzeri Lezyonlar: Kadınlarda daha sık gözlenen bu önemli deri belirtisinin, değişik araştırmalarda hastaların %15-78'inde bulunduğu bildirilmiştir. Eritema nodozum benzeri lezyonlar özellikle alt ekstremitelere lokalize olurlar. Subkutan yerleşimli olan bu lezyonlar ağrılıdır. Eritemli lezyonlar lokal ısı artışı gösterir ve ortalama 2-3 hafta içerisinde ülserleşmeksizin gerilerler. Özellikle koyu

tenlilerde daha belirgin olmak üzere lezyonların yerlerinde pigmentasyon bırakarak ve bazen de skuamlanarak kaybolduđu gözlenir. Lezyonlar daha az sıklıkla kalça, yüz ve boyun lokalizasyonu gösterebilir.

Yüzeyel Tromboflebit: Behçet Hastalığındaki vasküler tutulum oranı %7.7-60 arasında deđişir. En sık gözlenen venöz damar tutulum şekli %47.3 oranı ile yüzeyel tromboflebittir. Sıklıkla eritema nodozum ile karıştırılır. Hastalar eritemli, hassas ve lineer bir dizilim gösteren subkutan nodüler lezyonlara sahiptir. Özellikle erkek hastalarda sık gözlenen bu tutulum şeklinde tromboz ve takiben de skleroz gelişimine genel bir eğilim vardır.

Ekstragenital Ülser: Deri tutulumunun bir diđer klinik görünümü olup hastaların %3'ünde gözlendiđi bildirilmiştir. Lezyon, klinik olarak hastalığın aftöz lezyonlarına benzer. Kenarları zımbayla delinmiş gibi keskin sınırlı ve ödemli, çevresi eritemli, tabanı sarı renkte, derin ülserlerdir. Bacaklar, koltuk altları, meme, boyun, ayak parmak araları, inguinal bölge ve boyun gibi alanlara lokalize olabilir (6, 65).

1.6.1.6.3. Paterji Testi

Behçet hastalarının çoğunda nonspesifik bir uyarana karşı deri yanıtı alınmakta ve bu fenomen paterji testi ile gösterilebilmektedir. Deri Paterji reaksiyonu, iğne batırılan alanda gelişen artmış nonspesifik deri reaktivitesini gösterir. Bu reaksiyon sonucu gelişen lezyonların Paterji testi steril koşullar altında, ön kol fleksör yüzüne uygulanır. Testin 20 G enjektör iğnesi ile ve en az iki ayrı noktaya pikür yapılarak uygulanması önerilmektedir. Reaksiyonun gelişebilmesi için pikürün dermise kadar inecek derinlikte ve 45 derecelik açı ile uygulanması gerekmektedir. Paterji testi pikür alanına serum fizyolojik veya otolog serum enjekte edilerek de yapılabilir. Pikür alanında 24. saatte başlayan ve 48. saatte maksimum

olan eritemli papül veya püstül oluşumu pozitif reaksiyonu gösterir. Deri paterji reaksiyonunun mekanizması tam olarak bilinmemektedir. Testin uygulanmasından önce yapılan deri temizliği testin pozitiflik oranını düşürmektedir. Deri paterji testinin pozitiflik oranı %6-71 arasında değişmektedir. Japonya ve Akdeniz ülkelerinde test pozitifliği ortalama %60-70 iken, batılı ülkelerde bu oran düşmekte ve testin tanı koydurucu özelliği azalmaktadır (6).

1.6.1.6.4. Göz Tutulumu

En önemli organ tutulumlarından biri olan ve körlüğe kadar götürebilen göz belirtileri değişik populasyonlar arasında %40-70 arasında görülmektedir. Genellikle BH'nın başlangıcından sonraki 2-3 yıl içinde ortaya çıkar ve olguların yaklaşık %20'sinde ilk belirti olarak ortaya çıkabilmektedir. Erkeklerde kadınlara göre daha sık ve şiddetli görülmektedir. Kronik, tekrarlayan, bilateral üveit şeklindedir. En sık gözlenen belirtiler anterior üveit, posterior üveit, katarakt, glokom, vitröz birikimleri, koryoidit, maküler dejenerasyon ve retinitistir. Görme kaybı en ciddi problemdir (22, 76, 119). Göz tutulumu, papülo-püstüler lezyonlar (PPL) ve tromboflebit erkek hastalarda daha sık gözlenir. Puberte öncesi ve 50 yaş sonrasında nadiren gelişen hastalık, kadınlarda genellikle daha hafif bir klinik seyir gösterir. Göz tutulumu dışındaki klinik bulgular zamanla düzelme eğilimi gösterir (6, 7, 80).

1.6.1.6.5. Kas ve İskelet Sistemi Tutulumu

Hastaların hemen hemen %50'sinde görülen eklem tutulumu; erozyon ve deformasyona yol açmayan, birkaç hafta içinde kaybolan, epizodik ve periferik artrit olarak karşımıza çıkar. Monoartiküler ve oligoartiküler tutulum görülebilir ve oligoartiküler tutulum simetrik veya asimetrik olabilir. En sık diz eklemi etkilenir.

Bunu sırayla ayak bileđi, el bileđi ve dirsek eklemi tutulumu izler. Sinovyal sıvı sıklıkla inflamatuvar karakterdedir. Sinovyal tutulumun tanıda değeri yoktur. Ataklar sırasında ESH ve CRP ykselebilir. Radyolojik değışiklikler yaygın değildir. BH'nda miyozit de görölür ve genellikle lokaldır, fakat yaygın da olabilir. Kas enzimleri lokal tutulumlarda artmaz, yaygın tutulumlarda artar. BH'nda hastalık aktivitesi ile korelasyon gösteren yorgunluk yaygındır (6, 67).

1.6.1.6.6. Vasküler Tutulum

Damar tutulumu, geniş damarları etkileyen birkaç vaskülitik sendromdan biri olmakla birlikte, arterleri ve tüm çaptaki venleri etkileyebilmektedir. Venler daha sık tutulmaktadır. Çoğunlukla genç ve erkek hastalarda ortaya çıkmaktadır. Venöz tromboz ve arteryel anevrizma ya da oklüzyon şeklinde başlıca iki tipi vardır. Damar tutulumu kendisini en sık (% 60-80) alt ekstremitede derin ven trombozu olarak göstermektedir. Tutulum genellikle bilateraldir, ancak semptomların ağırlığı tek tarafta toplanabilmektedir. Bacak venlerinden sonra ilyak, vena kava inferior ve vena kava süperior, jugular, brakial ve aksiller ven tutulumu görülebilmektedir. Trombüsün damar duvarına sıkı bir şekilde yapışması sonucu emboli komplikasyonu görülmez. Tekrarlayan derin ven trombüsleri, genellikle ülserlere ve staza neden olabilmektedir. Vena kava inferior tutulumu ile birlikte hepatik venlerde de nadiren tromboz gelişebilmektedir ve Budd-Chiari sendromuna neden olabilmektedir. Budd-Chiari sendromunun Türkiye'de en sık sebebinin BH olduğu belirlenmiştir. Tüm damar tutulum tipleri arasında %2 sıklıkta görülen bu sendrom, progresif karaciğer yetmezliğine neden olmakta ve oldukça fatal seyredebilmektedir. Ölümcüllüğün %60 olduğu ve ortalama yaşam süresinin de on ay olduğu bildirilmiştir. Hastalık arterleri de tutabilmektedir, arter tutulumu venöz tutulumu göre daha seyrek olmakla birlikte

daha ciddi sonuçlar doğurabilmektedir. En sık aorta, daha sonra sırası ile pulmoner arterler, femoral, popliteal, subklavia ve karotis arterler tutulmaktadır. Yüksek mortalite riski taşıması nedeni ile pulmoner arter tutulumu önemlidir (22, 134).

1.6.1.6.7. Nörolojik Tutulum

Behçet Hastalığının mortalite ve morbiditesini arttıran sinir sistemi tutulumu, Nöro-Behçet sendromu olarak bilinmektedir. Başlangıçtan 1-7 yıl sonra gelişen, yaşamsal önemi olan bir klinik bulgudur. Motor ağırlıklı fakat duyuşsal etkileri de söz konusudur. Nörolojik etkilenme sıklığı erkeklerde kadınların en az iki katıdır. Nörolojik tutulum olarak sıklıkla beyin sapı veya kortikospinal yol sendromları, çoğunlukla venöz sinus trombozu veya aseptik menenjitte bağılı olarak gelişen artmış kafa içi basıncı, davranışsal bozukluklar veya izole baş ağrısı tanımlanmıştır (73). Daha seyrek olarak rüptüre anevrizma sonucu gelişen intraserebral kanama, periferik nöropati, izole optik nörit ve parkinson BH'nın nörolojik tutulum bulgularıdır. Akut olarak baş ağrısı, ateş ve kusma şeklinde ya da basit belirtilerle sinsice gelişebilmektedir. Piramidal, ekstrapiramidal, serebellar ya da beyin sapı tutulum belirtileri, bellek bozukluğu, demans ve davranış deęişiklikleri oluşabilmektedir. Ağır beyin sapı atrofisi, bulbar paralizi gibi tablolar gelişebilir ve hasta yataęa bağımlı hale gelebilir. Hasta ya tekrarlayan nörolojik atak sebebiyle ya da sekonder infeksiyonlar sebebiyle kaybedilir (22). Merkezi sinir sistemi tutulumu ve görmeyi tehdit eden göz tutulumu, hastalığı daha geç yaşlarda (40 yaş ve üzerinde) başlayanlarda nadiren ortaya çıkar. Son yıllardaki araştırmalar özellikle merkezi sinir sistemi, akcięer ve büyük damarların tutulumu ve barsak perforasyonu nedeniyle hastalığın artmış bir ölüm hızına sahip olduğunu göstermektedir (6).

1.6.1.6.8. Kalp Tutulumu

Behçet Hastalığında kalp tutulumu yaygın olmamakla birlikte; perikardit, kapak tutulumu, koroner tromboz, sol ventrikül dolum anormallikleri ve anevrizma sporadik olarak rapor edilmiştir. BH'nda kalp tutulum sıklığı %5-10 arasında saptanmıştır (1,6).

1.6.1.6.9. Pulmoner Tutulum

Pulmoner arter anevrizması, arter ve ven trombozu ve pulmoner infarkt; hastaların %5'inden azında görülür. Tekrarlayan masif hemoptizi temel klinik bulgudur ve ölüme neden olabilir. Plevral efüzyon nadirdir (6, 43).

1.6.1.6.10. Gastrointestinal Tutulum

Behçet hastalarında gastrointestinal tutulum, özofagusdan anüse kadar herhangi bir yerde oluşabilen aftöz ülserasyonlar olarak tanımlanmaktadır. Gastrointestinal (GİS) tutulum en sık ileo-çekal bölge ve kolonda gözlenmektedir. BH olanlarda GİS ile ilgili şikayetler genellikle kanlı, mukuslu ishal ve karın ağrısı, şiddetli kanama, bulantı, kusma ve kabızlıktır (12, 22, 38).

1.6.1.6.11. Diğer Klinik Bulgular

Behçet Hastalığında böbrek tutulumu çok nadirdir. Orta derecede proteinüri, mikroskopik hematüri başlangıçta bazı hastalarda olabilir; fakat sadece birkaç olguda biyopsi ile glomerülonefrit saptanmıştır. Epididimit %5 hastada görülür (6, 78).

1.6.1.7. Laboratuvar

Behçet Hastalığına spesifik laboratuvar bulgusu yoktur. Orta şiddette kronik hastalık anemisi ve lökositöz hastaların %15'inde görülür. ESH ve CRP, periferik lökosit ve trombosit sayısı gibi inflamatuvar parametrelerde ataklar sırasında orta derece bir artış görülür (96). TNF- α , interferon (INF)- γ , IL-1b, IL-6 and IL-8 gibi sitokinlerin serum düzeylerinde artış görülebilir. Serum immünglobülinleri ve kompleman seviyelerinde yükselme saptanabilir. Romatoid faktör, antinükleer antikor, antikardiolipin ve antinötrofilik antikorlar negatiftir (109, 153).

1.6.1.8. Tanı

Hastalığa özel, patognomonik laboratuvar veya radyolojik bulgular olmadığı için, Behçet hastalığı tanısı klinik kriterlere göre konur. Hastalığın tanısı için çeşitli kriterler önerilmiştir. 1990'da Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu tanı kriterlerini yayınlamıştır (Tablo-2). Buna göre oral afta ek olarak, tekrarlayan genital aft, deri lezyonları, göz tutulumu ve Paterji testi pozitifliğinden herhangi ikisinin olması, %91 sensitivite ve %96 spesifisite ile BH tanısı koydurmaktadır (100, 156).

Tablo-2: Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu Tanı Kriterleri *

Tekrarlayan Oral Ülserasyon
Doktor tarafından gözlemlenen veya 12 aylık period içerisinde en az üç kez tekrarlayan güvenilir şekilde hasta tarafından bildirilen, minör aftöz, majör aftöz veya herpetiform ülserasyon
Ek olarak aşağıdaki kriterlerden ikisi
Tekrarlayan Genital Ülserasyon
Doktor tarafından gözlemlenen veya güvenilir şekilde hasta tarafından bildirilen aftöz ülserasyon veya skar, özellikle erkeklerde görülür.
Göz Lezyonları
Anterior üveit Posterior üveit Biyomikroskop muayenesinde vitröz sıvı içerisinde hücreler
Veya
Tecrübeli bir doktor (Oftalmolojist) tarafından gözlemlenen retinal vaskülit
Deri Lezyonları
Doktor tarafından gözlemlenen veya güvenilir şekilde hasta tarafından bildirilen Eritema nodozum benzeri lezyonlar Psödofollikülit Papülopüstüler lezyonlar veya kortikosteroid tedavisi altında olmayan postadolesan bireylerde, doktor tarafından gözlemlenen veya güvenilir şekilde hasta tarafından bildirilen Behçet hastalığı ile uyumlu akneiform nodüller
Pozitif Paterji Testi
20-22 gauge steril iğne avasküler derinin 5 mm derinine oblik olarak batırıldıktan sonra iğne yerinde 2 mm'den büyük eritematöz papül oluşmasıdır. Doktor tarafından 24-48 saat sonra okunur.

*Bulgular sadece diğer açıklayıcı klinik nedenlerin yokluğunda uygulanabilir.

1.6.1.9. Ayırıcı Tanı

Behçet Hastalığı, oral aft, genital aft ve deri lezyonlarıyla seyreden birçok hastalık ile karışabilir. Ayrıntılı klinik öykü ve fizik muayene diğer patolojileri ekarte etmek için gereklidir (100).

1.6.1.10. Tedavi

Alevlenme ve remisyon dönemleri ile seyreden ve hastanın yaşı ilerledikçe hastalık aktivitesinde azalma eğilimi gözlenen BH'nda ilaç tedavisinin amacı, özellikle hastalığın ilk yıllarında inflamasyonun baskılanmasıdır. Özellikle genç erkek hastalar, oküler komplikasyonlar açısından risk altındadır. Geri dönüşümsüz organ hasarı oluşmadan, etkin bir tedavinin yapılması çok önemlidir. Hiçbir ilaç BH'nın tüm semptomlarına aynı anda etkin olmayacağı için, tedavi bireysel semptomlara göre ayarlanır (36, 47, 147). Tedavide kullanılan ilaçlar Tablo-3'de verilmiştir (49).

Tablo-3: Behçet Hastalığında Kullanılan İlaçlar

Yalnız mukokütanöz hastalık
Topikal, intralezyonel veya inhaler kortikosteroidler
Topikal sukralfat
Lokal anestetikler
Topikal takrolimus
Kolşisin
Dapson
Bu ajanların kombinasyonu
Şiddetli mukokütanöz hastalık
Talidomid
Metotreksat
Prednizon
İnterferon- α
Sistemik hastalık
Prednizon
Azatioprin
Klorambusil
Siklofosamid
Siklosporin
Mikofenolat mofetil
İntravenöz immünglobülin
Anti TNF- α ajanlar

1.6.1.11. Prognoz

Behçet Hastalığının klinik seyri hastadan hastaya değişkenlik gösterir. Hastalık alevlenme ve remisyonlarla seyrederek. Hastalığın seyri erkeklerde ve gençlerde daha kötüdür. Mortalite oranı ise erkeklerde kadınlara göre daha yüksektir.

Östrojen hormonunun bazı komplikasyonlara karşı koruyucu olduğu gösterilmiştir. BH'nın ilk klinik bulgusu ortaya çıktıktan sonra, hastalık tanısının hemen konulamaması sık karşılaşılan bir durumdur. Çoğu zaman hastalık ilk olarak mukokütanöz bulgularla kendini gösterir. Oftalmolojik ve nörolojik tutulum tanıdan birkaç yıl sonra ortaya çıkabilir. Bu nedenle kompleks aftöz lezyonları olan hastalar, ilerde BH gelişme riski nedeniyle düzenli olarak takip edilmelidirler. Takipte aftöz lezyonlar dışında Behçet tanı kriterlerini sağlayacak ek patolojik bulgular değerlendirilmelidir. BH'nda mortalite düşük olup, genellikle pulmoner veya Santral Sinir Sistemi tutulumuna veya bağırsak perforasyonuna bağlıdır. En sık morbidite nedeni ise körlüğe neden olabilen posterior üveit ve retinal vaskülit gibi göz tutulumlarıdır (100, 123).

1.6.1.12. Behçet Hastalığında Hemşirelik Bakımı

Kronik hastalıklar uzun süren, geri dönüşsüz, ilerleyici ve hatta ölümcül olabilme özelliği nedeni ile hasta birey ve ailesi için bir kriz durumudur. Kronik hastalıklar fonksiyonel güçsüzlüğe, fiziksel iyilik halinde bozulmalara yol açar ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine neden olurlar (22).

Kronik bir hastalık olan BH da gerek multisistem organ tutulumu gerekse yüksek morbidite ve mortalite nedeniyle kişinin hem bedensel ve ruhsal sağlığını hem de fiziksel özürllülüğe yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (93, 142). Behçet hastalarında yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörler arasında; yorgunluk, disabilite ve ağrıya neden olan eklem tutulumu, beden imajı ve cinsel yaşamını etkileyen ağrılı genital ülserler, tekrarlayan ağız içi aftlar, deri lezyonları, göz tutulumu ve immunosupresif tedaviye ve hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan anksiyete ve depresyon yer almaktadır (130, 142). BH'nda yorgunluk, yaşam

kalitesini etkileyen en önemli faktördür. Yapılan arařtırmalarda disabilite ve ağrıya neden olan eklem tutulumu ile yorgunluęun, sosyal iliřkilerde doyumsuzluęa ve emosyonel sorunlara da yol aarak yařam kalitesini olumsuz etkiledięi bulunmuřtur (16). Behçet hastalarında nörolojik tutulum olsun ya da olmasın %86 oranında anksiyete ve depresyon vb. psikiyatrik belirtiler görölmektedir (126). BH'ndaki kronik romatolojik problemlerin hastaların günlük yařam aktivitelerini sınırladıęı, kendilerine güvenlerini ve çevreleri ile olan iliřkilerini olumsuz yönde etkiledięi, ağrılı ağız ülserlerinin de hastaların konuřmalarını, yemek yemelerini engelledięi ve kiřinin beden imajını olumsuz yönde etkiledięi belirtilmektedir. Hastalar eklem tutulumunun ağrıya ve fiziksel aktivite kısıtlılıęına neden olduęunu, yine ağrılı genital ülserlerin hastaların beden imajını ve cinsel yařamını olumsuz etkiledięi belirtilmektedir (22).

Hemřirelięin temel amacı insana yardımdır. Bir bařka deyiřle kendi temel gereksinimlerini karřılayamayan bireye yardım etmek ya da saęlıklı bireylerin saęlığını koruma, geliřtirme ve yařam kalitelerini arttırmaları için yardımcı olmaktır. Hemřirelik biliminde yařam kalitesine yönelik uęrařlar hastayı rahatlatmaya yardım etme, uygun bakım verme ve yařamın; biyolojik, psikolojik ve sosyokültürel yönünü içeren esenlik durumunu yükseltmeye yöneliktir. İnsanların saęlıklarında herhangi bir sapma olduęunda yařamdan doyum bulmaları olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Bu noktada hemřirelięin rolü ve amacı, hastaya yardımcı olmak, en kısa zamanda kendi bakımını üstlenmesini saęlamak ve bu süreç içerisinde de yařam doyumunu maksimum düzeye çıkarmaktır. Hemřirelerin yařamın kalitesini koruma, geliřtirme ve iyileřtirme sorumlulukları vardır. Bu sorumlulukları yerine getirirken önce yařam kalitesinin ve yařam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi gerekir (22).

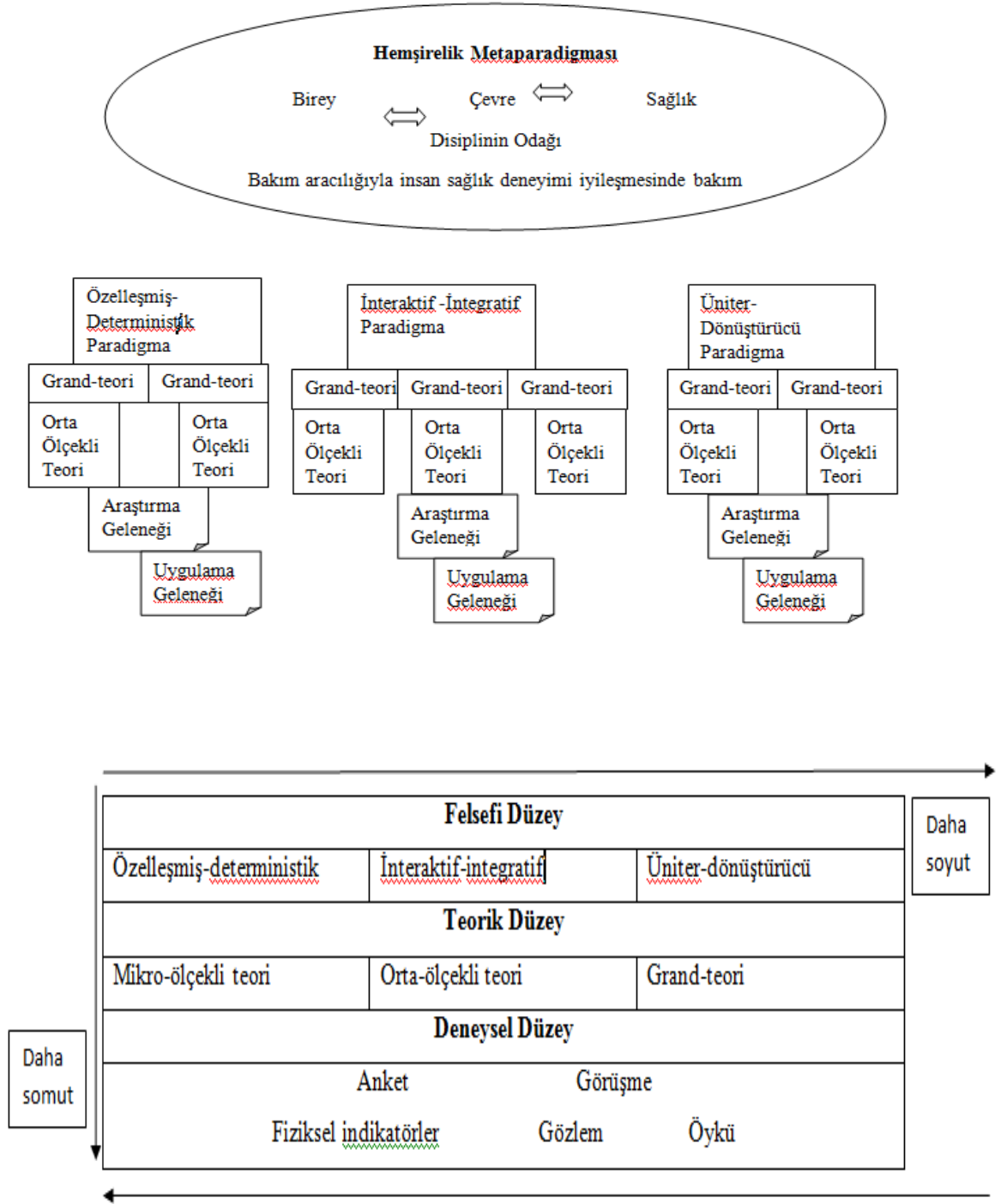
1.6.2. Hemşirelik Teorisi

Teori (kuram) sözcüğü Latin dilindeki “görüş” sözcüğünden türemiştir. Kerlinger teoriyi; “olguları açıklamak, önceden tahmin etmek amacı ile değişkenler arasındaki ilişkileri belirleyerek olguya sistematik bir görüş getiren bir dizi kavram, tanım ve önermedir” şeklinde tanımlamıştır. Kuramlar mesleklerin uygulamalarında kullanılabilen bilimsel bilgi içeriğini ortaya koyar. Hemşirelik diğer profesyonel disiplinler gibi uygulamalarını destekleyen kavram ve kuramları oluşturacak bilgileri araştırarak mesleğini geliştirmeyi amaçlamaktadır. Bu nedenle hemşirelik teorileri önemli hale gelmektedir (146).

1.6.2.1. Orta-Ölçekli Teori

Orta ölçekli teorileri Merton (1968) ‘‘küçük teoriler arasında yer alır fakat gün gün araştırılarak ve birleştirilerek kuramın gelişimine neden olur’’ şeklinde açıklamıştır. Hemşirelikte birçok paradigmal şemalar gelişmektedir. Şema hemşirelik disiplininin odağı olarak insan sağlık deneyimlerinde bakımı tanımlamaktadır. En son olarak 3 paradigma tanımlanmıştır: özelleşmiş-deterministik, interaktif-bütünleştirici, ve üniter-dönüştürücü. Her paradigma sağlık, bakım ve değişim hakkında tek değerde birleştirilir. Hemşirelik disiplinin yapısı Şekil-1’de gösterilmiştir. İnteraktif-bütünleştirici paradigma olasılıksal ve birçok faktör, sosyal bilimlerin perspektifinde temellenen karşılıklı varlık, değişimler olarak insanlar için tanımlanır. İnteraktif-bütünleştirici paradigma Şekil-2’de gösterilmiştir. Bu teoriler uygulama veya araştırmada insan sağlık deneyimlerinin değişimlerini sağlarlar. Bu teorilerden ikisi Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi (Tablo-5) ve Semptom Yönetim Teorisi (Tablo-4) semptomların genel deneyimini paylaşırlar (124).

Şekil-1: Hemşirelik Disiplininin Yapısı



Şekil-2: Ayırma basamakları

Tablo-4: Ayırma Basamakları: Semptom Yönetimi

İTERAKTİF-İNTEGRATİF PARADİGMA	
Teorinin varsayımları Birey, çevre ve sağlık/hastalık semptom yönetimini etkiler. Semptomlarda düzelme bireysel sağlık ötesine geçmelidir. Semptomlar subjektiftir ve deneyimlenir.	
Orta-ölçekli teori kavramları	
Semptom deneyimi Semptom yönetim stratejileri Semptom sonuçları	
Uygulama	Araştırma
Hasta-bakım veren iletişimi semptom algısı, deneyim, uygulanan etkili stratejileri anlamada esastır.	Semptom sonuçlarını ölçme ve semptomlarla ilişkili uygun kavramsal faktörler çalışılmalıdır (örneğin; uyku, konstipasyon).

Tablo-5: Ayırma Basamakları: Rahatsız Edici Semptomlar

İTERAKTİF-İNTEGRATİF PARADİGMA	
Teorinin varsayımları Değişik durumlarda bireyler tarafından deneyimlenen farklı semptomlar arasında ortaklık vardır. Semptomlar aile ve toplum bağlamında oluşan bireysel subjektif fenomenlerdir.	
Orta-ölçekli teori kavramları	
Semptomlar Etkileyen faktörler Performans	
Uygulama	Araştırma
Dispne değerlendirmesi Semptom yönetimi Semptomlara rahatlatıcı müdahaleler	Yorgunluk ölçeği Dispnenin süre, şiddet ve kalitesi Semptom deneyimi

1.6.3. Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi

Semptom yönetimi, hemşirelik uygulamasında öneminin artmasıyla birlikte; hemşirelik biliminin temel odak konularından biri haline gelmiştir. Hemşirelerin akut ve kronik hastaların bakımı açısından daha fazla sorumluluk almaları ile birlikte semptom yönetimindeki araştırmalar da bu yönde genişlemiştir. Semptom yönetimine yönelik yapılan araştırmalar ve semptom deneyimini açıklayan teorik araştırmaların çoğu semptom ya da hastalık özelliklerinin yönetimine temel oluşturmuştur (50,84, 85, 86). Semptom analizi kavramların sistematik bir şekilde incelenmesi için yapılır. Bu tür araştırmalarda semptomlar derinlemesine incelenir ve semptom özellikleri hakkında detaylı bilgiye ulaşılması amaçlanır (117).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi (Theory of Unpleasant Symptoms, TOUS), çeşitli semptomlar ve ilgili mevcut bilgileri entegre etmek amacıyla geliştirilmiş olup farklı semptomlar arasında ortak noktalar bulunduğu fikrinden hareket etmektedir. Teorinin amacı çeşitli vakalarda semptom deneyimlerinin anlaşılması ve olumsuz semptomların ve negatif etkilerinin önlenmesi, hafifletilmesi veya yönetilmesidir (84, 85, 86, 141).

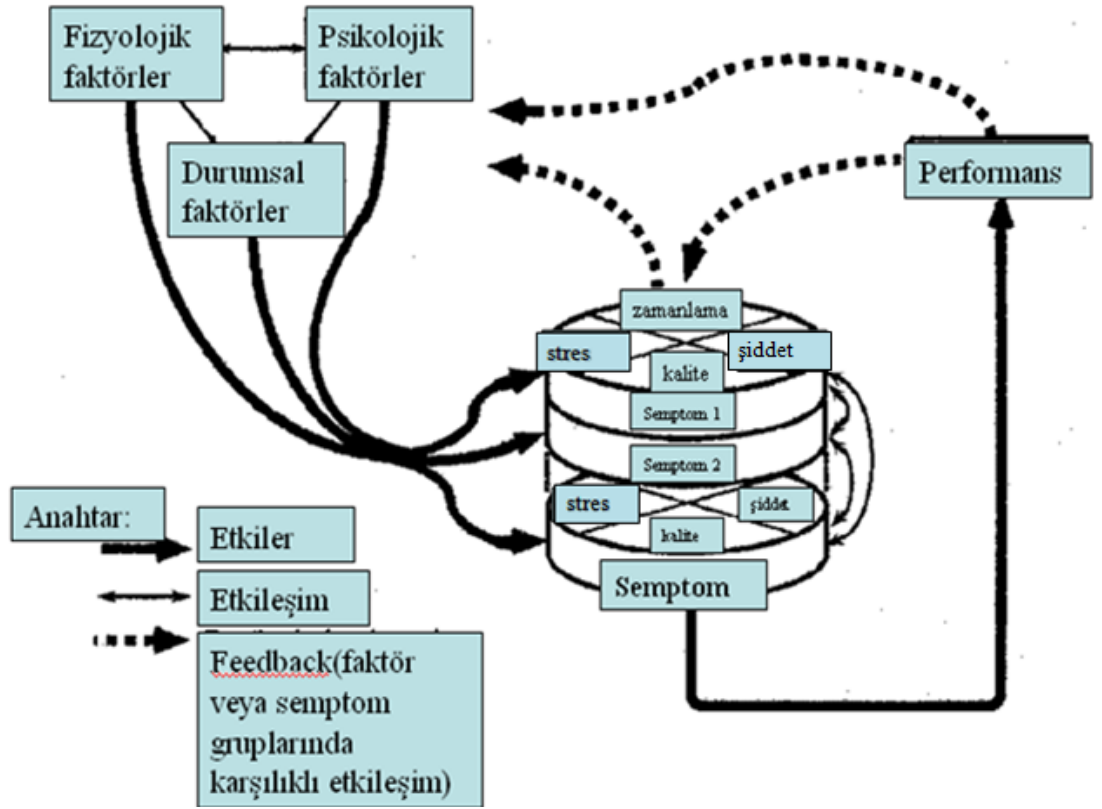
Spesifik bir semptomu tanımlayan veya açıklayan bir teoriden çok genel bir anlama sahip olduğundan dolayı, TOUS belirli bir kliniksel popülasyonda belirli bir semptom ile mücadele edilmesi açısından detay eksikliği sergileyebilmektedir. Diğer yandan, semptomlarda bulunan ortak noktaları vurgulaması ile araştırmacıları ve klinisyenleri semptomları tek başına değil birlikte düşünmeye yöneltmiştir (86). TOUS yalnızca fiziksel semptomları tanımlamaz ayrıca kognitif semptomları da tanımlar (64).

Semptom deneyimi, tanımı gereği, bireysel algı düzeyinde oluşur; teori bireysel düzeyde uygulanabilir niteliktedir. Ancak, TOUS bireyi izole şekilde ele

almaz. Bunun yerine, bireyi aile, sosyal ve organizasyonel ağlar ve toplum içerisinde ele alır, çevrenin de semptom deneyimini etkileyebileceğini düşünür. Aynı zamanda semptom deneyiminin sonucunu performans bakımından tanımlar; semptom deneyiminin bireyin başkaları ile olan etkileşimleri ve kısa ve uzun vadeli fonksiyon gösterimi üzerindeki etkilerini inceleyen bir yapıdadır (86).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi farklı semptomların yapısı ve deneyimi (özellikle bitkinlik ve dispne) ile konsept ve teori geliştirme bakımından ortak görüşlere sahip olan dört hemşire araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Bu kişiler (*Audrey Gift, Renee Milligan, Linda Pugh ve Elizabeth Lenz*) çeşitli deneysel araştırmalar ve teorik makalelerde ikili ya da üçlü biçimlerde bir araya gelmişlerdir. Teoriyi geliştirenlerden üçü spesifik bir semptomla dair bir tez çalışması yapmışlardır: Gift dispne, Milligan ve Pugh ise bitkinlik üzerine araştırma yapmıştır. Araştırmacılar hep birlikte bir orta düzey teori geliştirmeye karar vermişler ve bunun için düzenli görüşmelere başlamışlardır. Sonuçta TOUS ortaya çıkmıştır ve hemşirelik uygulamasını yönlendirmede orta düzey teorilerin kullanılması gerektiğini savunan makalelerde yayınlanmıştır (86, 97).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi, hemşirelik akademik toplumunda büyük ilgi uyandırmış ve çoğu yeni uzmanlığını almış olan ve araştırmalar yapan hemşirelerin de ilgisini çekmiştir. Teoriye yönelik eleştirilerde teorinin bazı zayıf yönleri olduğuna ve bazı noktaların belirsiz kaldığına dikkat çekilmiştir. Bunun sonucunda, yazarlar teori üzerindeki çalışmalarını sürdürmüşler ve güncellemeler yapmışlardır (50, 85, 86). Teoriye yönelik algoritma Şekil-3'te gösterilmiştir.



Şekil-3: Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi

1.6.3.1. Teorinin İçeriği

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi üç major konsepte sahiptir: semptom(lar), etkileyen faktörler ve performans sonuçları (86, 118).

Birbiri ile bağlantılı üç faktör kategorisinin (fizyolojik, psikolojik ve durumsal) semptom deneyiminin yapısını etkilediği görülmektedir. Bunun yanında, semptom deneyimi bireyin performansını (bilişsel, fiziksel ve sosyal fonksiyon gösterimini kapsayan) etkiler (50, 86).

1.6.3.2. Semptomlar

Semptom (lar), teorinin kavramlaştırılmasının başlangıç noktası olmuştur ve bu yüzden teorinin merkezi konsepti kabul edilmeleri gerekir. Şu ana kadar, TOUS objektif gözlenebilir işaretler yerine subjektif olarak algılanan semptomlara

odaklanmıştır. TOUS amaçları doğrultusunda, semptomlar “hastalar tarafından yaşandığı şekilde normal fonksiyon gösteriminde görülen değişime dair algılanan göstergelerdir” şeklinde tanımlanmıştır (86). Algı-tabanlı tanımlama, bireyin farkındalığının olduğunu varsayar; bu yüzden, semptomun oluşması bireyin bunu tecrübe etmesine bağlıdır. O yüzden ölçüm subjektif olmalıdır. Objektif gözlem belirtilerinin ölçüsünün teori ile açıklanabilir olması için incelenmektedir ve imkan dahilinde açıkça dikkatli bir şekilde verilmelidir (83).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi, semptomların ya izole şekilde ya da başka semptomlarla birlikte oluşabileceğini öngörür. Teori içerisinde küme terimi geçmese de, semptomların birlikte oluşmasına semptom kümeleri denilir. Bu konsept mevcut durumda literatürde kanser ve başka kronik hastalıklar bakımından da ilgi görmektedir. Bazı durumlarda, bir semptom bir başkasına öncülük edebilir. Örneğin, aşırı bitkinlik bulantı ve baş dönmesini tetikleyebilir. Birden fazla semptom aynı anda yaşandığında veya toplam semptom yükü kümülatif olarak oluştuğunda, net etki güçlü olabilir. Düzenleyici etkiler de oluşabilir. Ağrıya bitkinlik ve bulantı gibi birden fazla semptom eşlik ettiğinde, ağrı tek başına algılandığından daha kötü bir şekilde algılanır. Ağrının farklı seviyeleri de bitkinliğin psikolojik değişkenlerle olan ilişkisini düzenleyebilir (86). Örneğin, Francoeur (2005) 268 kanser hastası üzerinde yaptığı araştırmada, ağrının ateş, bitkinlik ve kilo kaybı ile depresif etkinin etkileşim gösterdiğini belirlemiştir (46).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinde, semptomlar çoklu değişkenler ve ölçülebilir boyutlarla kavramlaştırılırlar. Tüm semptomların yoğunluk ve şiddet, ilgili stres derecesi, zamanlama ve nitelik bakımından değişkenlik gösterdiği kabul edilir. Bu boyutlar aynı zamanda birbiriyle bağlantılıdır. Yoğunluk boyutu semptomun derecesi, gücü veya şiddetini nicel olarak tanımlar ve semptom

deneyiminin en sık ölçülen boyutudur. Ameliyat sonrası hastaların değerlendirilmesinde rutin bir değerlendirme ölçütüdür. Yoğunluk çoğunlukla hastaların skorlaması istenen en basit karakteristiktir. Pediyatrik uygulamada, ağrının sayısal olmayan ölçütleri çocukların yoğunluk skorlarının tespitinde kullanılmaktadır (örneğin, yüzler ağrı ölçeği gibi) (86).

Stres boyutu, semptom deneyiminin etkisel bir boyutunu yansıtır ve semptomu yaşayan bireyin bundan ne derecede rahatsız olduğunu belirler. Ağrı eşik seviyelerindeki farklılıklar nedeniyle, örneğin, aynı yoğunlukla ağrı-tetikleyici uyarıya maruz bırakılan bireyler farklı seviyelerde stres yaşayabilirler. Stres, bireyin semptoma odaklanma derecesinden etkilenebilir. Stresi azaltmaya yönelik semptom yönetim stratejileri semptoma odaklanmanın kırılmasına yöneliktir (örneğin doğumda kullanılan Lamaze tekniği dahilinde uygulanan nefes alma teknikleri ağrıya yönelik dikkati dağıtmaya ya da ağrının kapı kontrolü teorisinde olduğu gibi ağrıya yönelik dikkate alternatif bir uyarım sunmaya yöneliktir). Stres derecesi üzerindeki en önemli etkilerden biri de, bireyin semptoma yüklediği anlamdır. Örneğin, kısırlık tedavisi görüp gebe kalan bir kadın bulantıyı iyi şekilde karşılarken, kemoterapi gören bir hasta için bulantı olası negatif ilişkilendirmelerinden dolayı oldukça olumsuz bir etki yaratmaktadır. Zaman boyutu semptomların süre ve sıklık bakımından gösterdiği değişkenliği içerir. Akut deneyimleri kronik semptom deneyimlerinden ayırmak genelde mümkündür; çünkü, bunların yapısı farklı olma eğilimindedir ve tedavileri genelde farklıdır. Kronik semptomlar sürelerinden dolayı özellikle stres yaratan türden olabilir; semptomların tedavi sürelerine göre değişebilir. Örneğin, akut ağrı için yararlı olan stratejiler kronik ağrı tedavisinde yararlı olmayabilir. İkincisi, birlikte görülen semptomların sıklığı, düzenliliği ve periyodik yapıları değişiklik gösterebilir. Gebeliğin ilk üç ayında her sabah 3 saat

boyunca görülen bulantı birkaç zaman-bağlantılı boyutta tanımlanabilir ve dolayısıyla ölçülebilir. Semptom deneyiminin bir boyutu olarak zamana Henley, Kallas, Klatt ve Swenson (2003) dikkat çekmişlerdir (59). Zamanın bireyin semptomaya yüklediği anlam üzerindeki etkisini ve bireyin semptom deneyimine dair yaptığı öz-değerlendirme ile buna karşı verdiği duygusal yanıt üzerindeki etkisini tanımlamışlardır (86).

Lenz ve ark. (1997) semptom değerlendirilmesiyle ilişkili üç boyut önermiştir: 1- semptom oluşum sıklığı, 2- semptom şiddeti, 3-semptom sıkıntı derecesi (85). Portenoy ve ark. (1994) semptom sıklığı, şiddeti ve stresinin kontrol listesi olarak tanımlanmasını önermiştir. Böylece hastaların semptom deneyimleri çok boyutlu sağlanabilir (113).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi içerisinde dahil olan son semptom deneyimi boyutu semptomun niteliğidir. Bu boyut semptomun yapısına veya bunun ortaya çıkış ya da yaşanma biçimine karşılık gelmektedir; yani, semptomaya sahip olmanın kişiye ne hissettirdiğidir. Bu boyutun dahil edilmesiyle, TOUS, semptomlar arası ortak özelliklere ek olarak, her bir semptomun kendine özgü boyutlarının ve karakteristiklerinin olduğunu da kabul etmektedir. Her semptomu tanımlayan unsurlar yüksek derecede spesifiktir. Örneğin, ağrı genelde his ile tanımlanır: batan, yanan, saplanan, vuran vb. ve yeri ile de tanımlanmaktadır. Ağrının yapısında görülen değişimler hastalık ilerlemesi ile ilgili olabilir ve bu yüzden semptom-spesifik ölçütlerde yaygın şekilde kullanılırlar. Dispne, bireyin hissettiği nefes darlığı şeklinde tanımlanabilir. Bu tanımlayıcı unsurlar önemlidir; çünkü, bir hastalık durumundan (veya ilerleme safhasından) diğerine sistematik farklılık gösterirler ve etkili semptom yönetimi açısından değerlidirler. Spesifik semptomların niteliğinin

tanımlanması ve ölçümü (ve semptom kümelerinin) bireyin ne yaşadığını anlatabilme kabiliyetine bağlıdır (86).

Semptom tanımları ve özel semptomların kalite ölçümleri (ve semptom grupları) hastaların deneyimlerinin ne olduğuna bağlıdır. Tanımlarda kişisel ve toplumsal farklar olabilir. Kalitatif araştırmalarda sıklıkla değişik hasta popülasyonları ile semptom deneyim kalitesini tanımlama önemlidir. Kalitatif metodlar erken evre araştırmalarında kullanılmıştır ve kişisel tanımlar sonraki gelişmeler için kantitatif araştırmada kullanılmıştır. Semptomların ölçümü tüm dört karakteristiği içeren şekilde tanımlayıcı olmalıdır (75,86).

1.6.3.3. Etkileyen Faktörler

Semptom deneyimini etkileyen üç faktör kategorisi (ve bunun karşılığında birbirinden etkilenebilen) TOUS'nde tanımlanmıştır:

- fizyolojik,
- psikolojik
- durumsal faktörler.

Bir semptomu etkileyen spesifik faktörler bir başka semptomu etkileyenlerden farklı olabilir. Birden fazla faktörün birlikte yarattığı etki, tek bir semptomun yarattığı etkiden farklı olabilir. Örneğin, ileri aşamadaki bir hastalık (fizyolojik), depresif ruh hali (psikolojik) ve sosyal destek eksikliği (durumsal) kombinasyonu bu faktörlerin birinin yarattığından daha yoğun ve stresli bir sendroma neden olabilecektir (66, 86).

Fizyolojik faktörler; anatomik/yapısal, fizyolojik, genetik ve tedavi-ilişkili değişkenleri içerir. Bunların tamamı bir semptomun oluşumunu ve nasıl hissedildiğini etkileyebilir. Örneğin, emziren annelerin bitkinlik deneyimleri

doğum sürecinin süresi, doğum tipi, hidrasyon düzeyi, doğumdan bu yana geçen süre, annenin yaşı ve enfeksiyon olup olmadığı gibi pek çok fizyolojik faktörden etkilenmektedir. Fizyolojik faktörlerle semptomlar arasında karşılıklı bir ilişki bulunmaktadır. Buna ilaveten, tedaviler çoğunlukla olumsuz semptomlara neden olur. Klasik örnekler arasında olumsuz semptomlar olarak algılanan etkiler yaratan kanser kemoterapisi, radyasyon ve diğer medikasyonlar yer almaktadır (86).

Psikolojik faktörler modelin en kompleks bileşenlerinden birini oluşturmaktadır. Hem ruhsal hem de bilişsel değişkenleri etkilerler. Semptomdan önce veya semptom esnasında bireyin ruh hali (yani endişe veya depresyon seviyesi), semptomla ilişkili olmasa bile, hastalığa veya semptomun kendisine verdiği ruhsal yanıt (öfke, korku, endişe) semptomu büyütebilir. Bilişsel değişkenler arasında belirsizlik ve bilişsel başa çıkma yetenekleri vardır. Semptom deneyimini etkileyen psikolojik ve fizyolojik faktörlerin de birbirinden ayrılması zordur (86).

Durumsal faktörler, bireyin sosyal ve fiziksel çevresini içerir. Örneğin, semptom deneyimi kültüre göre değişebilir; çünkü, semptomların yorumlanması ve ifadesinde öğrenilmiş bir bileşen vardır. Diğer durumsal faktörler semptom deneyimlerinden etkilenebilir. Bireyin geçmiş öyküsü, araştırmalara ulaşım olanağı, finansal, duygusal ve kurumsal yeterliliği içerir. Örnek olarak, sosyo-ekonomik durum, evlilik ve aile durumu ve sağlık bakım yolları verilebilir. Yaşam davranışları, örneğin, sigara içme ve egzersiz, semptom oluşumu ve semptom şiddetini etkiler. Fiziksel çevre semptomları etkileyebilir. Yükseklik, sıcaklık, rutubet, ses seviyesi, ışık ve havada veya suda polenlere veya irritanlara maruz kalmayı içerebilir (86).

Jurgens (2006) araştırmasında etkileyen faktörleri düşük somatik farkındalık, aralıklı semptomlar, yaş, kadın cinsiyet, yer, şiddet, semptom kalitesi ile ilişkili önyargılar ve eksternal faktör olarak sağlık profili ve evsel faktörler olarak tanımlarken; değişkenleri ağrı, şiddet, fiziksel semptom miktarı ve hastalıkla ilişkili ciddi semptom algısı olarak tanımlamıştır (64).

1.6.3.4. Performans Sonuçları

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinde sonuç konsepti performanstır. Semptom deneyiminin sonuçlarını temsil eder. Teori, semptom deneyiminin bireyin fonksiyon gösteriminde motor kabiliyetler, sosyal davranışlar ve bilişsel yapı bağlamında etkili olabileceğini ileri sürer (66, 86).

Performans konsepti birkaç olası boyuta sahiptir:

- fiziksel aktivite ve engellilik, fonksiyonel rol performansı; buna günlük yaşam aktiviteleri dahildir.
- bilişsel yapı; buna kavrama, öğrenim ve konsantrasyon dahildir.
- problem çözme ile sosyal etkileşim.

Bir veya bir dizi semptom eş zamanlı veya zaman-sıralı şekilde farklı performans sonuçlarına neden olabilir. Semptom deneyimine zamansal olarak yakın performans sonuçları özellik semptomun süresi de korunmuşsa daha yan sonuçları etkiler. Örneğin, dispnesi olan bir kalp yetmezliği hastasının, yokuş çıkma, merdiven çıkma ve market torbalarını taşıma yetenekleri kısıtlanır (86).

Performans kavramı, birçok olağan boyuta sahiptir: fiziksel aktivite ve düzelme, fonksiyonel rol performansı, günlük yaşam aktiviteleri, ve sosyal davranışlardır. Verilen semptomlar veya semptomlar grubu farklı performans

sonuçları içerebilir. Sonuç olarak; performansta birçok fonksiyonel sınırlılıklar, yaşlılık, yerleşim yeri, arkadaşlar, sosyal yaşamı sürdürme durumu ve alışveriş, yemek yeme, bağımlılık ve kişilerin apartman veya ev merdivenlerini çıkma zorunlulukları yer alır. TOUS bir sonuç olarak kesinlikle yaşam kalitesini (Quality of Life, QOL) içermez. Bugünkü etkili değişkenlerde semptomların etkileri daha kesin bir sonuç olarak psikolojik faktörlere semptom deneyimlerinden geri bildirim ile ele alınmaktadır (86).

1.6.3.5. Hemşirelik Araştırmalarında Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinin Kullanımı

Giderek artan sayıda araştırmacı TOUS'ni araştırmalarında genel çerçeve olarak kullanmaktadır. Araştırmalarda kullanıldığı kliniksel popülasyonlar içerisinde; kanser, miyokardiyal enfarktüs, kalp yetmezliği, mitral kapak prolapsusu, siroz, hemodiyaliz, felç, kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireyler ve gebelik, gebelik sonrası ve emzirme dönemindeki kadınlar yer almaktadır (86).

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinin ilgilendiği sonuç performanstır; bu performans fiziksel, bilişsel ve sosyal fonksiyon gösterimini içerir. Bu kavramlaştırmanın çok sınırlı olduğu yönünde eleştiriler mevcuttur. Üzerinde şu ana kadar en yaygın şekilde çalışılan sonuç fonksiyonel performans veya fonksiyonel sağlık durumu olmuştur; hastalık-spesifik ya da genel enstrümanlarla ölçülmektedir.

Diğer sonuçlar arasında;

- bakım-arama şablonları,
- sağlık kaynaklarının kullanımı,

- sađlık endişeleri,
- ölüm yer almaktadır.

Performans sonuçlarını içeren arařtırmaların neredeyse tamamının semptomlarla olan ilişkileri ortaya koyduđu görölmektedir.

İstisna olarak,

- Michael, Allen ve Macko (2006) ise kronik hemiparejik felç geçiren hastalarda bitkinliđin gezici aktivite ile bađlantılı olmadığını,
- Crane (2003) ise bitkinliđin miyokardiyal enfarktüs sonrası kadınların fiziksel aktiviteye katılımını etkilemediđini saptamıştır (86).

1.6.3.6. Hemşirelik Uygulamalarında Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinin Kullanılması

Şu ana kadar TOUS'nin kliniksel uygulamada kullanımıyla ilgili çok yayınlanmış arařtırma vardır; ancak, birkaç arařtırmada kliniksel girişimler test edilmiştir. Örneđin, Pugh ve Milligan (1995, 1998; Milligan, Flenniken & Pugh, 1996) emziren annelerde bitkinliđi minimize etmek için TOUS temelinde birkaç arařtırma yapmışlardır; çünkü bitkinliđin emzirmenin başarısının önünde temel bir engel olduđu tespit edilmiştir (113, 116). Çok yönlü müdahale;

- diyet ve egzersiz tartışmaları,
- uyku ve dinlenme ihtiyacı,
- annelerin öz güvenini yükseltmeye dönük çabalar,
- sosyal desteđin kullanımı,
- ılık kompresler gibi rahatlık ölçütleri,
- enerjiyi korumak için emzirirken yana dođru yatar pozisyon da olunması gibi unsurları içermektedir.

Kontrol grubu annelerine kıyasla bu yöntem uygulandığında;

- doğum sonrası dönemde doğumdan 14 gün sonra deney grubu annelerinde bitkinlikte azalma görüldüğü,
- emzirmeyi ortalama 6 hafta daha fazladan sürdürebildikleri saptanmıştır (86).

Araştırmacıların çoğunluğu araştırmalarının uygulamadaki etkilerini ele almışlardır. Neredeyse araştırmaların tamamı çoklu semptomların eşzamanlı oluşması temelindedir; çünkü semptomların oluşum düzeni semptomlar ve kliniksel popülasyonlar arasında en fazla bu şekilde görülmektedir. Aynı zamanda semptom deneyiminin çoklu boyutlarının rutin şekilde değerlendirilmesinin önemine de dikkat çekmişlerdir. Örneğin, Parshall ve meslektaşlarının (2001) elde ettiği bulgular, kalp yetmezliği hastalarında çok yönlü bir değerlendirmenin hem ayakta hem de acil serviste tedavi bağlamında değerlendirilmesiyle ilgilidir. Bu değerlendirme hastaneye yatma riski altındaki ayakta tedavi edilen hastaların tespitini sağlayabilir ve dispne hastaneye yatma oranlarının düşürülmesine yönelik girişimlerin tasarımına rehberlik edebilir (112).

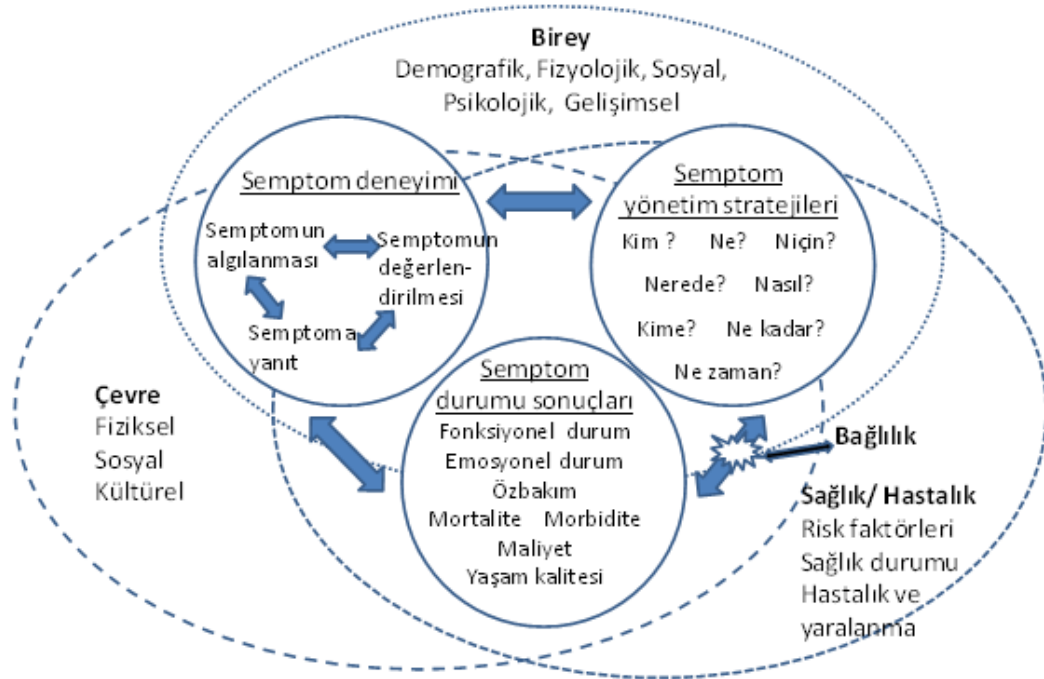
Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi, aynı zamanda semptom deneyiminin belirli boyutlarının ortaya çıkarılmasına ve daha semptom-spesifik modeller tarafından ele alınmayan potansiyel semptom yönetimi stratejilerine dikkat çekilmesine yardımcı olmaktadır. Örneğin, TOUS semptom deneyiminin kendisinin çok değişkenli şekilde değerlendirilmesine, olası etkileyici faktörlere dikkat çeker ve biyopsikososyal yaklaşımın uygulanması için genel bir mantık ve çerçeve oluşturur. Etkileyici semptomların çok değişkenli yapısı göz önüne alındığında, çoklu yönetim stratejilerinin eşzamanlı olarak uygulanmasına ihtiyaç duyulabileceğini savunur. Bazı etkileyici faktörlerin çoklu semptomları arttırabileceğini veya etkileyebileceğini

de savunmaktadır. Aynı zamanda birkaç semptomun eşzamanlı oluşmasının hastanın fonksiyon gösterimi üzerindeki olumsuz etkisinin önemine vurgu yapar ve fonksiyonel hasta sonuçlarının değerlendirilmesini destekleyen bir yapıya sahiptir. Cooley'e (2000) göre, TOUS değerlidir; çünkü, "semptom deneyiminin kompleks ve interaktif yapısı ile bilgilerin entegre edilmesi için bir yöntem sunmaktadır". Hutchinson ve Wilson (1998)'da, modelin hemşireleri semptomların interaktif yapısı, etkileyici faktörler ve sonuçlarını kapsayan girişimler tasarımları için desteklediğini ve böylece onları hasta-spesifik hale getirdiğini ifade etmiştir (86).

1.6.4. Semptom Yönetimi Teorisi

Semptom, bireyin bilişsel, duygusal veya biyo-psikososyal fonksiyonellikteki refleks değişimlerinin subjektif deneyimi olarak tanımlanır. Bunun tersine belirti, bireysel ya da diğerleri tarafından saptanabilen hastalığın veya herhangi bir anormalliğinin göstergesi olarak tanımlanır. Belirtiler ve semptomlar sosyal, mental ve fiziksel fonksiyonelliği engelleyen hastalık ve sağlık açısından önemlidir. Sıklıkla akut ya da kronik bir semptom hastanın öz bakım ve yönetim stratejilerinde başarısız olmasına neden olur. Bir semptom ya da semptom kümesinin bulunması hasta için ilerleyen hastalığın ilk belirtisi olabilir. Semptomlar uygun tedavi veya ilaçların geliştirilmesine neden olabilir. Semptomun ortadan kaldırılması veya semptom deneyiminin sıkıntısının en aza indirilmesi amacı Semptom Yönetimi Teorisini destekler. Bu orta ölçekli teori hemşirelik araştırmaları için hipotezler, sorular ve hemşirelik pratiğinin içinde semptom tanılması ve tedavisi rehberi olarak hizmet etmektedir (48, 50, 60, 73, 74). Semptom farkındalığı ve izlem etkili öz-bakım ve hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesinde önemlidir (64, 70).

Semptom Yönetimi Teorisi ilk kez 1994'te California Üniversitesi'ndeki San Francisco Hemşirelik Fakültesi'nde (University of California, San Francisco, UCSF) tanıtılmıştır. Bu orijinal model; semptom deneyimi, yönetim stratejileri, semptom yönetiminin sonuçları hakkında düşünmenin daha organize şekilde ilerlemesi ve işbirliğini geliştirmek için semptom araştırmaları ve klinik uygulamaları içine alan fakülte tarafından desteklenen bir teoridir. O zamanki kavramsallaştırma; psikoloji, antropoloji ve sosyoloji modelleriyle bağlantılı olduğu kadar Orem'in öz bakım modeli (1971, 1980, 1985) ve Sorofman, Tripp-Reimer, Lauer ve Martin'in (1990) öz bakımın semptomları modeli gibi modeller üzerine temellendirilmiştir (60). Modelin daha ileri testi ve komponentleri UCSF ve öğrencileri arasında tartışılmaya devam edilmiştir, UCSF Semptom Yönetimi Teorisi 2001'de revize edilmiştir. Semptom Yönetimi Teorisi üç kavram arasındaki ilişkilerin test edilmesi, bu kavramlar arasındaki ilişkilerin anlaşılması için bir yapının desteklenmesi ve sonuç ve girişimleri dikkate almak için bir çerçevenin desteklenmesini açık olarak önermektedir (60, 63, 120). Teoriye yönelik algoritma Şekil-4'de gösterilmiştir.



Şekil-4: Semptom Yönetimi

1.6.4.1. Teorinin İçeriği

Semptom Yönetimi Teorisinin üç ana kavramı: semptom deneyimi, semptom yönetim stratejileri, semptom durumu sonuçlarıdır. Kavramlar hemşirelik biliminin (çevre, insan, sağlık/hastalık) ölçüleri içinde hemşirelik araştırmaları için içeriksel önemin hatırlatıcısı olarak hizmet etmek için düzenlenmiştir. Örneğin bir kadının semptom deneyimi, yaşı ve doğurganlık durumu kadar onun genetik risk faktörleri, semptomun anlamı hakkındaki düşünceleri, laboratuvar, klinik, ev veya iş hayatı (çevre boyutunda) ve kültürel inanışları, sağlık durumu veya tanısının (sağlık/hastalık boyutunda) güncel durumuna uygun şekilde değişecektir (60).

Semptom deneyimi birinin olağan hissettiklerindeki değişim nedeniyle anında algılama, değerlendirme ve yanıtıdır. Örneğin bir bayan aniden bir sıcaklık ve terleme hissedebilir. Semptomu gidermek ve bedenini serinletmek için bazı giysilerini çıkarabilir veya kendini yelpazelemeye başlayabilir. Bu semptom deneyimi ve farklı yanıtlar bu semptomun önemli bir toplantı sırasında ya da evde uykuda iken olup olmadığına bağlıdır. Eğer bu durum sayı ve yoğunluk olarak artar ve hissedilen sıkıntı bireyin yaşam akışını engelleyecek olursa bu bayanın tepki olarak semptomu ortadan kaldırmak ya da en aza indirmek için daha etkili stratejiler ve yardım araması olasıdır. “Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi”nin yazarları (Lenz, Pugh, Milligan, Gift ve Suppe) semptom deneyiminin sadece bir değil birkaç çeşit sinerjistik semptomu içerebileceğini kabul etmişlerdir. Semptom Yönetimi Teorisini geliştiren araştırmacıların bir kısmı semptom kümesini deneyimlemiş bireylerin çalışmalarıyla bu fenomeni incelemişlerdir. Semptom yönetimi stratejileri, semptom deneyimini gidermek, geciktirmek veya en aza indirmek için çaba göstermektedir. Strateji üç yolla etkili olabilir: 1) semptom deneyiminin sıklığının azaltılması, 2) şiddetinin en aza indirgenmesi, 3) semptomla

ilişkili sıkıntının dindirilmesi. Araştırma için çerçeve ve yönetim stratejilerinin geliştirilmesi; kim, nasıl, nerede, ne zaman ve ne girişimsel strateji gerektireceğinin tanımlanmasını içermektedir (60).

Hastalar tarafından kullanılan öz bakım stratejilerine verilen önem artmaktadır. Bu çabanın bir sonucu olarak birey için semptomların yönetiminin sorumluluğunun çoğu aktarılabilir. Hastalar aslında günden güne semptomlarını kendi kendine yönetme ve kendilerinin birincil bakım vereni olmaktadır. Nerede bir strateji kullanılır ya da denenir ise laboratuvar veya ev gibi, semptom etkilenebilir veya değiştirilebilir. “Ne” kendi başına strateji olarak görüldüğünde, medikal tedavinin gerekleri devam ederken birey ya da aile günlük uygulayabilecekleri gevşeme teknikleri veya tamamlayıcı terapileri kapsayan seçenekler bir strateji olabilir. Bir diğeri hastane odasının, ev veya iş çevresinin değiştirilmesini kapsayabilir. Hasta ve yakınları birden fazla strateji ve semptom ya da semptom kümelerine daha fazla etki eden girişimlerin kombinasyonunu da kullanabilirler. Birey veya aile için uygun hale getirilmiş yönetim stratejisi, semptomların giderilmesi kadar davranış değişikliği oluşturmanın önemli olabildiğini göstermektedir (81).

Hemşirelik uygulaması ve araştırmasında semptomları hafifletmek için girişim veya stratejilerin yönü, doz (örn. ne kadar) ve zamanlaması (örn. ne zaman) önemlidir. Özellikle davranışsal girişim uygulandığında stratejinin dozu önemli bir etkidir. Doz; egzersiz için harcanan gerçek süre, stres azaltma oturumu zamanlarının sayısı veya sağlanan eğitim materyali miktarını içerebilir. Sağlık bakım sağlayıcıları tarafından harcanan zamanın miktarı ya da aile üyelerinin girişimlerinin yönetilmesi teorisinin tüm boyutlarıyla ele alınmasında bireyin semptom deneyimi döneminde gerçekten ne kadar zaman ve destek sağlandığıdır. İşyerinde özür lülüğe

sağlanan kolaylık veya işin derecesi çevre yönetimi açısından doza bir örnek olabilir (60).

Semptom durumu sonuçları, stratejinin uygulanmasını takip eden değerlendirme için açık ve ölçülebilirdir. Sonuçlar semptom sıklığındaki, yoğunluğundaki ve sıkıntılardaki azalma aracılığıyla semptom durumundaki belirgin değişiklikleri kapsar. Semptomlardaki bu düzelme daha iyi fiziksel ve mental fonksiyonelliğe, yaşam kalitesinin artmasına, hastanede kalış süresinin kısalmasına, işe daha hızlı dönmeye, bireysel, ailevi, sağlık bakım sistemi veya işverenin ekonomik kayıplarının azalmasına yol açar (60).

1.6.4.2. Semptom Yönetimi Teorisinin Kavramları Arasındaki İlişkiler

Semptom Yönetimi Teorisi üç ana kavrama sahiptir. Bu kavramlar: semptom deneyimi, semptom yönetimi stratejileri ve semptom durumu sonuçlarıdır. Semptom Yönetimi Teorisindeki çift yönlü oklar üç kavramın tümü arasında eşzamanlı etkileşimi gösterilmesi anlamına gelmektedir. Semptom deneyimi hem semptom yönetimi stratejileri hem de semptom durumu sonuçları olarak etkileme ve etkisinde olma olarak kavramsallaştırılmıştır. Bireyler semptomlarının farkında oldukları için stratejilere başlama, semptom sonuçlarını değerlendirmede kendi semptom deneyimlerinden etkilenirler. Bu etkileşim anlık olarak çok rastlanan semptom öz bakım yönetimi olaylarında sıkça gerçekleşebilir (örneğin küçük soğuk algınlıkları, kazalar, mide sorunları vb.); ama semptomlar daha fazla dile getirildiği ve/veya sıkıntı verdiğinde diğer semptom yönetimi kaynakları formal şeklinden daha fazla aranabilir. Bu tekrarlayan süreç semptom giderilinceye ve/veya stabilize edilinceye kadar devam eder. Ancak bağıllık sorun haline geldiğinde (örn. saptanan stratejinin kabul veya uygulamasının aslında alıcı tarafından strateji olarak amaçlanıp

amaçlanmaması) semptomların yönetimi süreci yanlış gider. Bu bozukluk Semptom Yönetimi Teorisinin semptom durumu sonuçları ve semptom yönetim stratejileri komponentleri arasındaki oklarda kırılma olarak gösterilir. Semptom Yönetimi Teorisi fazlasıyla emek isteyen girişimlere bağlılık olmadığına uygulanamaz ya da uygulama tutarsız olur. Bunlara ek olarak kişisel faktörlerin durumu, çevre ve sağlık/hastalık alanları semptomların yönetiminde bağlılığın gerçekleşmemesine katkıda bulunabilir (60).

1.6.4.3. Hemşirelik Araştırmalarında Semptom Yönetimi Teorisinin Kullanımı

Daha fazla araştırma teorisinin üç ana kavramının arasındaki ilişkilerin anlaşılması ve gelişmesi için katkıda bulunarak Semptom Yönetimi Teorisini geliştirmiştir. Aynı şekilde semptom deneyimi ve yanıtları araştırmaları, tek ve küme halindeki semptomlar kavramsal rehber olarak Semptom Yönetimi Teorisi kullanımını ilerletmeye devam etmektedir. Astım için araştırma yörüngelerinin uygulanması astım kontrolünün izleminde semptomların farklı şekillerini ortaya koymaktadır. Artan kronik astım semptomları veya ani akut semptomlar astım kontrolünün kaybolduğunu gösterir ve yaşamı sürdürmek için girişimlere gerek duyar, buna rağmen birçok yetişkin astım kötüleştiğinde acil tıbbi bakım aramayı geciktirir. Girişimler akut dönem yanıtları, kronik astım için üretilmiş anti-inflamatuvar tedavilere bağlılık ve gelişmiş astım kontrolü için öz yönetim becerilerinin geliştirilmesi için düzenlenmiştir (60).

Kavramsal temel olarak Semptom Yönetimi Teorisinin kullanımı yaygındır, ama hiçbir araştırma teorisinin tümünü test etmeye çalışmamıştır. Ancak araştırma bulguları dikkat çekecek ölçüde benzerdir ve çalışma topluluklarının çeşitliliği içinde teoriyi destekleyicidir. Özellikle hastaların farklı semptom deneyimleri, çeşitli

yönetim stratejileri ve birey, çevre, sağlık/hastalık alanlarındaki etkiler tüm araştırmalarda bulunmuştur. Semptom deneyimi boyutu en çok çalışılandır. Heilemann, Coffey-Love ve Frutos (2004), kalitatif ve kantitatif metodlar kullanılarak depresyon hikayesi olan Meksika asıllı 107 kadının semptom deneyimlerini araştırmışlardır. Araştırmada, kadınların depresyonlarının nedenini algılamaları incelenmiş ve ilişkili problemlerinin yarısı ile bağlantılı olduğunu bulmuşlar; anlamlı stratejiler geliştirmeleri için sağlık bakım sağlayıcıları tarafından kadınların kendi semptomlarının nedenini algılamasının araştırılmasının gerekli olduğu sonucuna varmışlardır (60).

Şiddete maruz kalmış kadınların semptom deneyimleri iki korelasyonel, tanımlayıcı araştırmada incelenmiştir. Birincisinde istismar edilen kadınların semptom ağırlığı ve yoğunluğu bulunarak bildirilen partner şiddetinin ağırlığı ve sayısı ile karşılaştırılmıştır. İkinci araştırmada Humphreys ve Lee (2005), istismara uğramış geçici eve yerleştirme programlarındaki kadınların uyku bozuklukları çektiklerini kaydetmişler; spesifik içerikli ileri semptom yönetim stratejileri araştırmalarında uyku değerlendirmesinin gerekli olduğu sonucuna varmışlardır. Diğer bir çok araştırma farklı topluluklardaki semptom deneyimlerini ve semptom yönetim stratejilerini incelemiştir. Bu araştırmaların çoğu sıklıkla anahtar değişkenler üzerindeki kişisel etkiler, çevre ve sağlık/hastalık alanlarını da dikkate almıştır. Tsai, Hsiung ve Holzemer (2002), 134 HIV+ hasta ve 31 sağlık bakım sağlayıcısına Birleşik Devletlerdeki araştırma sonuçlarının hangi derecede Tayvan'a uygulanabilir olduğunu çalışmışlardır. HIV/AIDS'li bireylerin semptomları belirtmek için kullandığı terimler onların bulgularını doğrulamıştır. Birleşik Devletlerdeki diğer araştırmaların da benzer olduğunu bildirilmektedir, bakım sağlayıcılar, güncel hasta öz bakım stratejileri ve hastaların çeşitli kaynaklardan edindiği bilgiler hakkında

sınırlı bilgiye sahiptir. Semptom yönetim stratejilerinin az araştırılmış bir konu olduğu sonucuna varmışlardır (60).

Semptom yönetimi üzerine arařtırmaların tümü bakım sađlayıcıların hastalar ile açık iletişimini gerektirdiđi ve eđer onlar hastaların öz bakım stratejilerini öğrenmek için ve en yararlı olabilecekleri görülen stratejiler hakkında hastaların farkındalıklarının olabilirliğini arttırmada güçlü kanıt sağlamıştır (60).Üç arařtırma HIV+ bireylerde semptom deneyimi ve sonuçlar arasındaki ilişkileri arařtırmıştır. Bir kez daha hastalar yaşamlarını etkileyen çeşitli sonuçlar ile ilişkili olan semptomların çeşitliliğini rapor etmiş olmuřlardır. Ancak birey, çevre, sađlık/hastalık alanlarıyla ilgili tüm bildirilenler yüksek derecede etkili olmuřtur. Hudson ve meslektaşları (2004) da, semptom durumu sonucu olarak fonksiyonel durumun bazı HIV+ bireylerin deneyimlerinin rollerindeki bozulmanın tüm alanları tutmada başarısız olabileceğini belirtmişlerdir. Semptom durumu boyutunun model içinde rollerde bozulma, iyileřtirme, sınırlılıklar ve memnuniyeti içerecek şekilde genişletilebileceğini belirtmişlerdir. Faucett ve meslektaşları da, işyeri deđişikliklerinin çalışanların semptom deneyimleri ve özellikle çalışma performanslarını belirgin olarak deđiřtirebileceğini belirtmişlerdir (60).

Altı arařtırma semptom deneyimi, semptom yönetim stratejileri ve semptom durumu sonuçları olmak üzere üç alandaki ölçümleri içermektedir. Hearson halen evde terminal dönemdeki ileri evre kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin uyku bozukluklarını Semptom Yönetimi Teorisi kullanarak çalışmaktadır (60). Eller ve meslektaşları, depresif semptomları olan 34 HIV+ bireyle çalışırken (39), Fuller'in arařtırma ekibi pelvik taban bozukluđu hikayesi olan kadınlarda konstipasyon çalışmaktadır (49), bu arařtırmaların bulguları dikkate deđer biçimde benzerdir. Hastaların kendi semptomlarını yönetmek için deđişik kaynaklardan

edinilmiş çeşitli stratejileri kullanmasının önceleri literatürde rapor edilenlerden çok daha geniş kapsamlı semptom deneyimledikleri her iki araştırmada da tekrar belirtilmiştir. Ancak çoğu hastanın öz bakım stratejisinin etkililiğinden şüpheli olduğunu saptamışlardır. Böylece hastaların hayatları kendileri tarafından sürdürülen ve etkisizce yönetilen semptomlardan etkilenecek devam etmektedir. Eller ve ark. (2005), hastalar tarafından rapor edilen stratejilerin sadece %28'inin bakım sağlayıcılar tarafından önerildiğini ve stratejilerin %31'inin hastalar tarafından deneme yanılma yoluyla bulunduğunu belirtmişlerdir (60).

İlgi çekici bir yön de semptom kümelerinin çalışılmasıdır. Orijinal Semptom Yönetimi Teorisi yalnız bir semptomun nasıl çalışılacağına odaklanmışken, semptom deneyimi büyük olasılıkla birden fazla semptomu içermektedir. Dodd ve meslektaşları (2004), biri diğeriyle ilişkili ve eş zamanlı oluşan iki veya daha fazla semptomun bulunduğu semptom kümelerini tespit etmişlerdir (60). Çoğunlukla oluşan kümeler bulantı, kusma, iştah azalması, ağrı, depresyon ve uyku bozukluğu gibi semptomlardır. Semptom kümelerine yönelen sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır ve bulunanlar çözümleyici olması gereken metodolojik makalelerdir. Ancak semptom kümesi kavramı Semptom Yönetimi Teorisi ile bağıntılıdır. Miaskowski (2006), semptom kümelerinin araştırılmasının temel mekanizmaların nedenlerini anlamada yeni yararlar sağlayabileceğini belirtmiştir. "Eğer spesifik semptom kümeleri için ortak biyolojik mekanizmalar bulunursa bu bilgi yeni semptom yönetim stratejilerinin gelişmesine yol açabilir". Astımda genellikle oluşan semptom kümeleri: göğüs sıkışması, nefes darlığı, hırıltı ve öksürük astım atakları sırasında sıklıkla birlikte olduğu bulunarak oluşturulmuştur (60).

1.6.4.5. Hemşirelik Uygulamalarında Semptom Yönetimi Teorisinin Kullanımı

Semptom Yönetimi Teorisi kullanılan uygulamaların raporları literatürde az bulunmaktadır. Jablonsky ve Wyatt (2005), gerekli bakımın verilmesinin çevresel engelleri ve terminal dönem hastaların ihtiyaçlarının anlaşılması için genişletilmiş anlamda yaşam sonu bakım modelini uygulamışlardır. Ahlberg (2005), kanser nedeni yorgunluğa yaklaşım için bir çerçeve göstermek için Semptom yönetimi teorisini kullanmıştır. Sonunda, Maag, Bucchery, Kapella ve Jennings (2006), klinik hemşire liderleri eğitim programı için bir kavramsal çerçeve formu için diğer teoriler ile Semptom yönetimi teorisini sentezlemişlerdir. Araştırmacılar optimal sonuçlara ulaşma, yönetsel girişim stratejilerinin geliştirilmesi ve uygulanması, hasta semptomlarının etkili ölçümünde klinik hemşire liderlerinin diplomalandırılmasını garanti etmek için teoriyi kullanmışlardır (60).

1.7. Yayınlanmış Ölçüm Araçlarından Yararlanılarak Ölçek Geliştirmeye Yönelik İşlemler

Araştırmalarda ölçmenin belirli bir kurala göre yapılması büyük önem taşımaktadır. Bilim adamları bu kuralları ortaya çıkarmak için büyük çaba göstermektedirler. Günümüzde olgusal ölçmeler dışında yargısal ölçmenin yapılması için de ölçüm araçlarına gereksinim giderek artmaktadır. Hemşire araştırmacılar da somut kavramları ölçmek için geliştirilmiş ölçekleri kullanmakta veya yeni ölçekler geliştirmektedirler (79). Ölçek ise belirli bir psikolojik yapıyı ölçmek için geliştirilen ölçme araçlarıdır. Ölçekler, yapı geçerliği sağlanmış ölçme araçlarıdır (20).

1.7.1. Ölçek Geliştirme Aşamaları

Ölçek geliştirmenin ilk aşaması, tüm bilimsel araştırmaların ilk aşaması olan, amaç belirlemektir. Geliştirilecek olan ölçeğin kuramsal yapısı ortaya konmalıdır. Kuramsal form, ölçülmek istenilen psikolojik yapıyı ölçtüğü varsayılan maddelerin belirlenerek oluşturulmuş bir ölçme aracı taslağı niteliğindedir. Deneysel form, kuramsal formun uygulanmasından sonra, üretilmiş maddelerin hangi alt boyutta yer aldığı ve yer aldıkları boyutları temsil gücüne göre yeniden düzenlenmiş biçimdir. Maddeler oluşturulurken, ölçülmek istenilen yapının olabilecek tüm alt boyutları da gözetilerek kuramsal bir temelde hazırlanır. Ölçekte yer alacak maddeler; kuramsal temelde, ölçülmek istenen yapıya ve ölçme kurallarına uygunlukları, ilgili alt boyutları da gözetilerek üretilirler (kuramsal form). Ölçekte yer alan maddelerin, psikolojik yapıyı ölçme düzeylerini ve var ise alt boyutlarını belirlemek amacıyla bireylere uygulanarak, ölçme sonuçları için faktör analizi uygulanır. Faktör analizi, ölçek maddelerini ölçme düzeylerine göre deneysel olarak gruplar. Faktör analizi sonuçlarına göre ilgili yapıyı ölçmeye yönelmiş maddeler, ölçeğin nihai formu için ayrılır, faktörlerde temsil edilmeyen maddeler ise nihai forma alınmazlar. Hazırlanan ölçme aracı, hedef kitlede yer alan bireylere uygulanmak yerine uzmanların görüşlerine başvurulur. Uzmanlardan gelen sonuçlar doğrultusunda deneme formu oluşturulur. Uzman görüşlerine dayanarak ölçek geliştirme çalışmalarında Kapsam Geçerlik Oranı (KGO-Content Validity Ratio/Index) adı verilen bir ölçüt kullanılır.

$$KGO = \frac{Ne}{N} \cdot \frac{1}{2}$$

$$N/2$$

Burada;

Ne: 4 (en uygun) seçeneğini işaretleyen uzmanların sayısı

N: Toplam uzman sayısı

Her bir madde için elde edilen KGO deęerleri için istatistiksel olarak anlamlı ($p<0,05$) minimum deęerleri ařaęıda Tablo-6'da verilmiřtir. Bu özelliklere sahip maddeler ölçeęe konur, dięer maddeler ise ölçeęe alınmazlar (106, 132).

Tablo-6: KGO Deęerleri için İstatistiksel Olarak Anlamlı ($p<0,05$) Minimum Deęerleri

Uzman Sayısı	Minimum Deęer
5	0.99
6	0.99
7	0.99
8	0.78
9	0.75
10	0.62
11	0.59
12	0.56
13	0.54
14	0.51
15	0.49
20	0.42
25	0.37
30	0.33
35	0.31
40+	0.29

1.7.2. Deneme Ölçeğinin Düzenlenmesi ve Deneme Uygulaması

Genellikle, ölçekte kullanılması tasarlanan madde sayısının, olanak varsa üç-dört katının veya daha fazlasının hazırlanmış olması arzu edilir. Çünkü maddelerin bir grup üzerinde denenmesinden sonra amaca hizmet etmeyen, yeterli güvenilirlik ve geçerlikte olmayan maddeler ortaya çıkabilir (132).

1.7.3. Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik İşlemleri

Ölçüm, tanımlanmış kurallara göre belirlenmiş özelliklerin sayısal ifadesidir. Güvenirlik ve geçerlik testleri önceden saptanmış bir norm değeri olmadan yapılan ölçümlerde ölçümün doğru yapılabilmesini sağlayan unsurlardır (25, 40).

1.7.4. Güvenirlik

Güvenirlik, bireylerin test maddelerine verdikleri cevaplar arasındaki tutarlılık olarak tanımlanabilir. Testin güvenilirlik katsayısı olarak hesaplanan korelasyon (r), test puanlarına ilişkin bireysel farklılıkların ne derece gerçek ve ne derece hata faktörüne bağlı olduğunu yorumlamak amacıyla yapılır (19, 20). Güvenirlik için testin tekrarlanabilir ve aktarılabilir olması gerekir. Güvenirlik analizleri psikometriciler tarafından dört grupta ele alınmıştır (25):

- 1-İç tutarlılık güvenirligi
- 2-Test-tekrar test güvenirligi
- 3-Paralel formlar güvenirligi
- 4-Gözlemciler arası güvenirlilik

1.7.4.1. İç Tutarlılık Güvenirliği

Ölçek maddelerinin belli bir kavramsal yapıya sahip olması, maddelerinin birbirleriyle ilişkili olarak aynı yapıyı ölçmelidir. İç tutarlılık analiziyle tek bir ölçüm kullanılarak ve tek bir seansta ölçüm yapılarak maddelerin belirli bir kavramsal yapıyı tutarlı bir şekilde ölçüp ölçmediği araştırılır. Güvenilir test ve ölçekler iç tutarlılığı yüksek olan araçlardır. Bir ölçeğin çok sayıda madde içermesi belirlenen maddelerin alanı çok iyi kapsadığı anlamına gelmez. Alanın çok iyi kapsadığı durumda ise testin/ölçeğin geçerliği zayıflar. İç tutarlılık analizleri için farklı hesaplama ve istatistik yöntemler vardır. Bunlar:

***Maddeler arası korelasyon katsayılarının ortalaması:** Bu analizde ölçeğin toplam puanları hesaplamaya katılmaz. Yalnız maddeler arasında korelasyon analizleri yapılır ve değişkenlerin korelasyon katsayılarının ortalaması alınır. Bu analiz ölçek maddelerinin ne ölçüde birbiriyle ilişkili olduğunu gösterir.

***Madde-toplam puan korelasyonu katsayılarının ortalaması:** Ölçeğin toplam puanlarıyla her bir maddeye ait puanların korelasyonunun alınmasıdır. Madde toplam puan korelasyon katsayılarının ortalaması testin güvenirliliğini verir.

***İki şıklı değerlere ait korelasyon analizi:** Biserial korelasyon analizi de denilmektedir. Sürekli veri niteliğindeki toplam puan değerleri ile maddeleri 1-2 veya 0-1 şeklinde kodlanan puan değerleri karşılaştırılır.

***Cronbach alfa değeri:** Likert türü toplamalı ölçeklerde, anlamsal farklılık ölçeklerinde, Stapel ölçeklerinde toplam veya ortalama puana dayanan diğer psikometrik testlerde ve bileşik maddelerden oluşan indeks türü ölçüm araçlarında maddelerin birbiriyle tutarlı olup olmadığını ve maddelerin hipotetik bir değişkeni ölçüp ölçmediğini belirler. Alfa değerinin esas işlevi iç tutarlılığı saptamasıdır. Esas

olarak bir gvenirlik indeks deęeri olan Cronbach alpha, lęin ierdięi maddelerin birbiriyle ne lde tutarlı olduęu ve arka planda gizli, hipotetik deęiřkeni ne lde temsil ettięi hakkında bilgi verir (19, 20).

1.7.4.2. Test-Tekrar Test Gvenirlięi

Bir test ya da lğin tutarlılıęı faklı zamanlarda yapılan lm sonularının benzerlięi ile belli olur. Bu durum test-tekrar test yntemi ile belirlenir. Her tr lkte kullanılması zordur. Daha ok standardizasyonu yapılmak istenilen test ve lklerde kullanılır. Tekrar test iřleminde zaman aralıęının kısa oluřu ile ezberleme etkisi, uzun oluřu ile geliřim etkisi dezavantaj olarak grlr (19, 20).

1.7.4.3. Paralel Formlar Gvenirlięi

Testin iki zaman diliminde yapılmasında glk varsa test-tekrar test uygulaması yerine paralel form uygulaması yapılır. Ancak bu yntemde llmek istenilen zellik aısından grupların birbirine tam paralel olması gerekir (19, 20).

1.7.4.4. Gzlemciler Arası Gvenirlik

Bir lmn eř deęerlilik gvenirlięi iki Őekilde saptanır; alternatif formlar gvenirlięi ve gzlemciler arasındaki tutarlılık. Gzlemciler nceden belirlenmiř bir puanlama sistemine baęlı olarak belirli bir olguyu baęımsız Őekilde deęerlendirebilirler. Bu deęerlendirmelerde verilen puanların birbirine benzer oluřu puanların gvenilir olduęunu gsterir.

***Tutarlılık analiz yntemleri:** Bir test ya da lğin tutarlılıęı faklı zamanlarda yapılan lm sonularının benzer oluřu ile belli olur. Tutarlılık test-yeniden test

yöntemi ile belirlenir. Bu yöntem daha çok standardizasyonu yapılmak istenen test ve ölçeklerde uygulanır. Güvenirliđi belirleyen tek ölçüt deđildir.

***Test-yeniden test işleminin tanımlayıcı istatistiksel analizleri:** Bu uygulamada korelasyon analizi sonuçlarından önce merkezi dağılım ölçüleri, standart sapma, varyans, çarpıklık ve basıklık katsayıları alınarak her iki ölçüm sonuçları karşılaştırmalı ele alınır (19, 20).

1.7.5. Geçerlik

Geçerlik bir ölçeđin ölçmeyi amaçladığını ölçüp ölçmediğini ve genellenebilirliğini gösterir. Ölçümün geçerli oluşu, ölçme aracının ölçmeyi planladığı özellikleri gerçekten ölçüyor olması anlamına gelir. Ölçeđin geçerli olabilmesinin ilk koşulu güvenilir olmasıdır. Geçerli bir test aynı zamanda güvenilirdir ama güvenilirliđi yüksek bir test geçerli olmayabilir. Geçerlik: içerik, yüzey, ölçüt ve yapı geçerliđi olarak dört şekilde deđerlendirilir (19, 20).

1.7.5.1. Yüzey Geçerliđi

Bir ölçeđin araştırılan yapıyı ölçüp ölçmediğine ilişkin olarak araştırmacının kendisinin ve konuda uzman olan olmayan bireylerin görüşlerinin alınmasıyla belirlenir. Mantıksal geçerlik de denilmektedir. İstatistik bir deđerlendirme yapılamaz (19, 20).

1.7.5.2. İçerik Geçerliđi

Ölçek maddelerinin kavramsal ana kütleği temsil etme derecesidir. Örneklem geçerliđi de denilmektedir. Beş aşaması vardır; “kavramsal yapı veya test evreninin tanımlanması”, “kavramsal yapıya ait boyutların ortaya çıkarılması”, “ölçek

maddelerinin oluşturulması”, “hakem görüşünün alınması”, “matematiksel analizlerin yapılması”. İçerik geçerliği ölçülmek istenilen kavramsal yapının temel boyutları ve ölçüm alanının kapsanması yönünden önemlidir. Ancak kavramsal alanın sınırlarını net ve kesin bir şekilde belirlemez (19, 20).

1.7.5.3. Ölçüt Geçerliği

Geliştirilen ölçekle elde edilen sonuçların standart ölçüm puanlarıyla karşılaştırılmasıdır. Ölçüt geçerliği geliştirilen ölçek sonuçlarının değerlendirilmesi amacıyla değil, ileriye yönelik tahmin yapma amacıyla kullanılır. Ölçüt geçerliğinde geliştirilen ölçek veya test sonuçlarıyla karşılaştırma yapmak için daha önce geçerlik ve güvenilirlik analizi yapılmış standart bir ölçek ya da birden fazla ölçüt temel alınır (19, 20).

1.7.5.4. Yapısal Geçerlik

Somut bir ölçüm yerine, belirli bir davranış alanına ve kavramsal yapıya ilişkin inceleme yapıldığı zaman uygulanır. Değişkenlerin bir faktör üzerindeki faktör ağırlıkları yüksekse bu değişkenlerin yapısal geçerliğe sahip oldukları söylenir. Ancak bu yeterli değildir, faktör sayısının ve faktörler arasındaki ilişkilerinde kuramla uyumlu olması gerekir. Yapısal geçerliği kanıtlamak için kullanılan yöntemler:

***Dış testler ile yapısal geçerliğin test edilmesi:** Geliştirilen ölçeğin geçerliğini kanıtlamak için bir yandan benzer yapıları, diğer yandan farklı kavramsal yapıları ölçen testler aynı bireylere uygulanarak elde edilen sonuçların karşılaştırılmasıdır.

***Grup farklılıklarıyla yapısal geçerliğin test edilmesi:** Geliştirilen bir testten farklı iki grubun farklı puanlar almasıyla sağlanmış olur. Örneğin yetişkinlerin genel yeteneğini ölçen bir test maddesi ilk okul öğrencilerine uygulandığında aralarındaki korelasyon katsayısı 0.95 çıkmışsa testin geçerliğinin düşük olduğu sonucuna varılır.

***Faktör analizi yöntemiyle yapısal geçerliğin test edilmesi:** Faktör analizi yöntemi, çok sayıda değişkenin arka planında yatan temel yapıyı ortaya çıkarmak için yapılır. Bu işlemin amacı; aralarında ilişki bulunduğu düşünülen çok sayıda değişken arasındaki ilişkilerin anlaşılmasını ve yorumlanmasını kolaylaştırmak için yapıyı daha az sayıda temel boyuta indirgemektir. Faktör analizi yapmak için öncelikle ölçümün kavramsal alanının belirlenmesi gerekir. Bu kavramsal alandan belirli bir ölçüm konusuyla ilgili testler, ana kütlede ise örneklem seçilir. Bu alandan seçilen maddeler yüzey değişkenleri olarak bilinir. Bu değişkenlerin arka planında faktör olarak isimlendirilen değişkenlere iç değişkenler adı verilir. Faktörler bir anlamda yüzey değişkenlerinin nedeni olarak değerlendirilir.

***Faktör analizinin yapısal geçerlik olarak sunumunda:** Tek boyutluluğun kanıtlanması, çift boyutluluğun kanıtlanması, boyutlar arasındaki ilişki ve faktöriyel yapıyı doğrulama incelenir. Her bir maddenin hangi diğer maddelerle birliktelik gösterdiğini, bu maddelerin bu gruplara ne kuvvetle bağlandıklarını görmek amacıyla araştırmacı faktör analizi, bir kültürde geliştirilen ölçeğin başka bir kültüre uyarlanmasında doğrulayıcı faktör analizi kullanılır. Bu işlemin uygulanmasında, örneklemin değişken başına en az üç, tercihen beş olgu olacak kadar büyük olması gerekmektedir. Ölçeğin psikometrik özellikleri (güvenirlilik ve geçerlik) için, hedef evreni temsil edecek kadar büyük bir örneklem grubuna ölçek uygulanmalıdır. Çeşitli kaynaklar, faktör analizi için madde sayısının 10 katı kadar örneklem büyüklüğüne

ihtiyaç duyulduğunu belirtirken; bazı kaynaklar, en az 400 örneklem büyüklüğüne ihtiyaç duyulduğunu belirtmektedir (19, 20).

1.8. Odak Grup Görüşmesi

Bir insanın tek başına davranışı ile grup içindeki davranışları arasında farklar vardır. Gruplar aslında kendine özgü normatif kalıpları yaratırken aynı zamanda da içinde buldukları kültür ve değerler sisteminin de grup içinde temsilini sağlarlar. Gruplarla görüşülerek sistematik bir biçimde toplanan kalitatif verinin sistematik olarak analiz edilmesi süreci bireysel görüşmelerdeki süreçlere göre çok farklılıklar gösterir. Bu nedenle, kalitatif araştırma desen ve yöntemleri içinde sınırları belli bir konuya odaklanmış ve grupla yapılan görüşme tekniğini ifade eden “odak grup görüşmesi” ortaya çıkmıştır. Odak grup görüşmesi “ılımlı ve tehditkar olmayan bir ortamda önceden belirlenmiş bir konu hakkında algıları elde etmek amacıyla dikkatle planlanmış bir tartışmalar serisi” olarak tanımlanabilir. Başka bir deyişle, bir konu, ürün veya hizmet hakkında insanların ne düşündüğünü ve ne hissettiğini anlamak odak grup görüşmesinin temel amacıdır. Bu araştırmaya katılacak insanlar arasında sözü edilen konu, ürün veya hizmete ilişkin ortak bir deneyimin olması esasına dayalı bir seçimle 6-8 arasında insanın katılması uygundur. Becerikli bir yöneticinin tartışma platformunu yönetmesi sürecin etkililiği açısından gerekliliktir. Bütün bunlar, rahat, tehditkar olmayan ve insanların düşüncelerini özgürce ifade edebilecekleri bir ortamla bütünleştirildiğinde odak grup görüşmesi için asgari koşullar sağlanmış olur. Odak grup çalışmasını birbirini içine geçmiş yedi aşamada açıklayabiliriz: amacın belirlenmesi, araştırma ve odak grup görüşme sorularının geliştirilmesi, yer ve teknoloji planlaması, bütün sürecin pilot denemesinin

yapılması, katılımcıların belirlenmesi ve davet edilmesi, yönetici özellikleri ve çalışmanın gerçekleştirilmesi, verinin düzenlenmesi ve analizi (52, 150).

1.8.1. Amacın Belirlenmesi

Tüm arařtırmalar bir amacı gerekleřtirmek, birtakım kuramdan türetilmiř veya uygulama sürecinde saptanmıř sorulara sistematik yanıtlar bulmak için gerekleřtirilir. Her yöntem her amacı gerekleřtirmek için uygun olmayabilir. Arařtırmacının amacı sınırlı bir durumu (örneğin bir sınıf, bir okul, bir kurum, bir kurumun bir birimi, bir köy, vb.) çok boyutlu ve derinlemesine alıřmak istiyorsa, dahası durum hakkında çok sınırlı sayıda arařtırma soruları varsa bu amaca hizmet edebilecek en iyi yöntem kalitatif bir yöntem olacaktır. Kalitatif arařtırma yöntemleri arasında yapılacak tercih ile arařtırmanın amacı arasında da bir iliřki vardır. Bireysel görüşme yöntemi de bireyleri derinlemesine anlamak için uygundur. Ancak bir arařtırmacı görüşme yoluyla sınırlı sayıda katılımcıya ulaşabilir ve çok kabarık bir veri seti elde eder. Odak grup görüşmeleri bu sorunların çözümüne iliřkin katkılar getirmektedir. Temelde soru-yanıta dayalı olması nedeniyle bireysel görüşme yöntemine benzerdir. Dahası bir defada bir gruba ulaşmayı olanaklı kılar (150).

1.8.2. Arařtırma Sorularından Yola ıkılarak Odak Grup Görüşme Sorularının Geliřtirilmesi

Arařtırma soruları arařtırma amacının arařtırılabilir hale getirilmesidir. Odak grup görüşmelerinde alt soru sayısı 3-4 veya 4-5 adet olmalıdır. Katılımcılardan (6-8 birey) 1-2 saat içerisinde ancak bu genişlik ve derinlikte bilgi elde edinilebilir. Gruplar daha büyük olduėunda yönetmesi ve kaydetmesi zor olan alt tartışma gruplarına ayrılma eğilimi gösterirler. Projeler genelde üç ila beř grup içerecek

biçimde planlanır (150). Odak grup görüşme soruları hazırlanırken aşağıdaki konulara dikkat edilmelidir:

-Sohbet tarzına uygun informal ya da günlük dil kullanımına uygun biçimde hazırlanmalıdır.

-Katılımcıların kullandığı ve tanışık olduğu sözcük dağarcığını içermelidir.

-Akademik ve teknik dilden arınmış olmalı ve yönetici tarafından kolaylıkla söylenebilmelidir.

-Sorulduğunda katılımcılar tarafından kolayca anlaşılabilir olacak şekilde açık-seçik olmalıdır (sorular her bir katılımcı için aynı anlam ifade etmeli, katılımcıların tamamı tarafından anlamlı bulunmalıdır).

-Sorular olabildiğince kısa olmalıdır.

-Genellikle açık uçlu olmalıdır (bazı durumlarda kapalı uçlu sorular sorularak takip eden açık uçlu soruya zemin hazırlanabilir).

-Sorular öz ve tek hedefli olmalıdır ("ve"lerle bağlanan, kafa karıştırıcı, sözcüklerin eş anlamlarının kullanıldığı sorulardan kaçınılmalıdır).

-Açık, iyi düşünülmüş bir yönerge içermelidir.

Odak grup görüşmesine sohbet tarzında olan ve kolay sorulardan başlanmalı; sorular arasında mantıksal bir sıralama olmalı; sorular genelden özele veya genelden ayrıntıya doğru sorulmalıdır (150).

1.8.3. Yer ve Teknoloji Planlaması

Odak grup görüşmesinin planlanmasının en önemli aşaması görüşmenin yapılacağı yerin ayarlanması, düzenlenmesi ve çalışma sırasında gerekecek cihazların sağlanmasıdır. Görüşmenin yapılacağı yerin 8-10 kişiyi barındıracak (6-8

katılımcı, 1 yönetici, 1 yönetici yardımcısı) büyüklükte olması gerekir. Yaklaşık 8-10 kişinin 1-2 saat arasında bu ortamda kalabilecekleri dikkate alındığında ortam yeteri kadar ışık almalı, oksijen yönünden zengin olmalı, klima ve diğer yollarla kolay havalandırılabilir olmalı; çevresi olası gürültü kaynaklarından uzak olmalıdır. Ortalama 8-10 kişinin etrafına rahatça yerleşebileceği büyüklük ve genişlikte bir masaya, rahat ve konforlu sandalyelere ihtiyaç vardır. Katılımcıların birbirlerini görebilmeleri için masa oval veya yuvarlak olmalıdır. Masada her katılımcı için kağıt ve kalem, su ve su bardakları olmalıdır. Her katılımcı için masada durabilecek veya katılımcının yakasına asabileceği bir isimlik de yararlı olabilir. Bütün bunlar arasında en önemlisi kaliteli ve üst özelliklere sahip kayıt cihazının var olmasıdır. Kayıt cihazı bütün katılımcıların konuşmalarını eşit düzeyde ve aynı hassasiyetle kaydedebilmek için masa ortasına yerleştirilmelidir (150).

1.8.4. Bütün Sürecin Pilot Denemesinin Yapılması

Araştırmanın planlama sonrası çalışmaya katılacak katılımcıları belirlemesi ve davet etmesi gerekir. Bu aşamaya geçmeden önce araştırmacının kalitatif veya kantitatif olsun her tip araştırma sürecinde yapılması gereken ve araştırmanın geçerlik ve güvenilirliği ile doğrudan ilişkili bir aşamayı da planına katması gerekmektedir. Bu da araştırmada kullanılacak veri toplama araçlarının denenmesidir. Odak grup görüşmelerinin pilot deneme sürecinde araştırmacı sadece araştırmada kullanacağı görüşme yönergesini denemekle kalmayacak, araştırmanın gerçekleşeceği ortamı ve araştırmada veri toplama amacıyla kullanacağı kayıt cihazları gibi malzemeleri de deneme fırsatı bulacaktır. Pilot deneme sürecine davet edilecek katılımcılar araştırmanın asıl hedef kitesinden ve asıl araştırmaya dahil edilecek sayıda seçilmelidir. Eğer süreci yönetecek kişinin bir yardımcısı olacaksa

deneme sürecine o kişi de dahil edilmelidir. Pilot denemeden sonra görüşme yönergesinde gerekli değişiklikler yapılmalı, ortamda ve kayıt cihazında ortaya çıkan aksamalar giderilmelidir (150).

1.8.5. Katılımcıların Belirlenmesi ve Davet Edilmesi

Tipik bir odak grup görüşmesi için 6-8 katılımcı idealdir. Ancak araştırmanın amacına, yanıt aranan soruların niteliği ve sayısına göre bu sayı farklılaşabilir. Dört kişi ile odak grup görüşmesi yapan olduğu gibi 15 kişi ile odak grup görüşmesi yapan da vardır. Odak grup görüşmesine kimlerin davet edileceği konusunda araştırmanın amacı, araştırmaya konu duruma dahil olan bireylerin toplam sayısı, araştırmada konu durumuna özgü kültürel ve sosyal yapının çeşitliliği veya homojenliği gibi öğeler etkili olabilir. Bu konuda üzerinde durulması gereken son konu araştırmacının alması gereken bir dizi önleme ilişkindir: Bunlar araştırmaya dahil edilecek bireylerin önceden yüz yüze, telefon veya e-posta yoluyla çalışmanın amacı hakkında bilgilendirilmeleri, katılımcıların yöneltebilecekleri soruların içtenlikle ve doğru olarak yanıtlanması, çalışmanın gerçekleştirileceği gün ve saatin belirtilmesi ve son olarak çalışmanın gerçekleştirileceği yerin tam adresinin sağlanması olarak sıralanabilir. Projeler genelde üç ila beş odak grup içerecek şekilde planlanırlar. Hedeflenen grup sayısı başlangıçta belirlenir, fakat daha fazla grup gerektiğinde grup sayısında esnek olunabilir (150).

1.8.6. Yönetici Özellikleri

Farklı farklı bakış açılarına sahip, farklı kökenlerden gelen, farklı kişisel özelliklere sahip çok sayıda insan arasında gerçekleşecek ve bir iki saat sürebilecek etkileşim sürecinin araştırmanın amacı doğrultusunda “yönetilmesi” gerekmektedir.

Bu yönetme görevi arařtırmacının kendisi tarafından yerine getirilebileceđi gibi bu grup görüřmesi konusunda eđitim almıř kiřiler tarafından da yerine getirilebilir. Kayıt cihazlarının kontrolü, önemli tartıřma noktalarının not edilmesi ve diđer tür ortaya çıkabilecek ihtiyaçları yerine getirmek ve sorunu çözmek amacıyla yöneticiye yardımcı olabilecek bir yardımcının süreçte bulundurulması önemle dikkate alınmalıdır. Odak grup görüřmesini yönetecek yöneticinin rolü çok kritik bir role sahiptir. Yönetici daha odak grup sürecinin bařında katılımcıları toplantının amaçları konusunda bilgilendirmeli, insanların kendilerini rahat hissetmelerini sağlamalı ve sorabilecekleri soruları net ve açık bir řekilde yanıtlamalıdır. Odak grup sürecinde yöneticiler:

- Açık uçlu sorular yoluyla tartıřmaya özendirmeli,
- Zaman zaman katılımcıların görüřlerini yansız biçimde ve nazikçe sorgulamak yoluyla hem o kiřinin hem de diđerlerinin konu hakkında yeni düşünceler geliřtirmelerine önderlik etmeli,
- Ayrıntıya inmemeli,
- Arařtırma konusu dıřına çıkan tartıřmaları durdurmalı ve tartıřmayı konuya odaklamaya çalışmalıdır.
- Sözel ya da sözel olmayan (yüz ifadesi ve bakıř gibi) biçimlerde katılımcıların dile getirdiđi görüř ve düşünceleri onaylıyormuř ya da onaylamıyormuř görüntüsü vermemeli,
- Katılımcılar arasında ayırım yapmamalı, bazı katılımcıların görüřlerini diđerlerinden daha çok önemsiyormuř hissi yaratmamalı,
- Tartıřma konusu hakkında öznel görüřlerini ifade ederek katılımcıları belirli görüřler dođrultusunda yönlendirmemelidir (150).

1.8.7. Araştırmanın Gerçekleştirilme Basamakları

*Açılış: Her katılımcı bir dakika gibi kısa bir sürede kendini tanıtır.

*Tanıtma soruları: Bir, iki soru örneği verilir. Her soru için en fazla beş dakika verilir. Bu soruların amacı katılımcıları tartışılacak konuya ısındırmaktır.

*Geçiş soruları: Bir, iki soru tartışılabilir; ancak verilen süre 7–8 dakikayı geçmemelidir. Bu sorular, tanıtma soruları ve anahtar sorular arasında köprü olabilir; fakat daha derinlemesine sorulardır. Bu sorulardan itibaren katılımcılar artık diğer katılımcılarla düşüncelerini paylaşırlar.

*Anahtar sorular: İki, üç soru olabilir ve konuyu tartışacak kadar zaman tanınabilir. Bu süre 10–15 dakika olabilir. Bu sorular odak grubun temel sorularıdır. Araştırma sorularına odaklanılır, buraya kadar geçen süre toplam sürenin yarısı kadardır.

*Araştırma soruları: Bir, iki adet olabilir; bu sorular için de 10–15 dakika verilebilir. Bu süre odak grup görüşmesinin uzunluğuna bağlıdır.

*Kapanış sorusu: Genellikle son bir sorudur ve bu soru için 3–5 dakika verilebilir. Katılımcıların son cümlelerini sunmaları sağlanır.

* Final sorusu: Katılımcılara kısaca değinilmeyen bir konu olup olmadığı sorulur (27).

1.8.8. Verilerin Düzenlenmesi ve Analizi

Odak grup görüşme oturumu tamamlandıktan sonraki süreç bireysel görüşmelerden farklı değildir. Öncelikle kayıt cihazları yoluyla kaydedilmiş sözel veri dikkatli biçimde ve birebir yazıya dönüştürülmelidir. Bundan sonraki süreç, yani yazıya dönüştürülmüş verinin analizidir (150).

1.8.9. Odak Grup Görüşmesinin Olumlu ve Olumsuz Yönleri

Odak grup görüşmelerinin sahip olduğu bazı olumlu yönleri aşağıdaki gibi özetlemek mümkündür:

- Odak grup görüşmesi, insanı işin içine katmaktadır.
- Odak grup görüşmesi, kalitatif verileri kullanılır hale getirmektedir.
- Odak grup görüşmesinde grup üyeleri görüşme sırasında etkileşim içinde olmakta, birbirlerinden etkilenmektedir.
- Bir kişinin dile getirdiği bir fikir, bir diğeri tarafından geliştirilebilmekte ve böylelikle detaylı bilgilere ulaşılabilir.
- Odak grup görüşmeleri, birçok konuda zengin bir bakış açısı ya da geniş bir perspektif sağlayabilmekte ve büyük resmi görmeyi kolaylaştırmaktadır.
- Odak grup görüşmeleri sayesinde araştırma sorularına yanıt oluşturacak zengin bilgiler toplanabilmektedir.
- Odak grup görüşmeleri, bireysel eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesine olanak tanımaktadır. Odak grup görüşmeleri katılımcıların birbirleri ile etkileşimine olanak tanımakta ve konu ile ilgili derinlemesine bilgi elde edilmesini sağlamaktadır.

Odak grup görüşmeleri olumlu yönlerinin yanı sıra bir takım olumsuz yönlere de sahiptir. Bunları ise şöyle özetlemek mümkündür:

- Odak grup görüşmelerinde katılımcılardan birinin kullandığı bir kelime / ifade, grubun diğer üyeleri ile çatışma yaşamasına neden olabilmektedir.
- Odak grup görüşmelerinde yaşanabilecek olumsuzluklardan biri de baskın bir grubun oluşabilmesidir. Çünkü baskın grup diğer katılımcıların görüşlerini etkileyebilmektedir. Bu duruma genellikle aynı performans sorunu yaşayan ya da aynı seviyedeki katılımcılar bir araya getirilerek engel olunabilir.
- Odak grup görüşmeleri hassas konuların tartışılması için uygun ortamlar değildir.

-Odak grup görüşmeleri ile verilerin toplanması ve çözümlenmesi uzun zaman almaktadır.

-Araştırmacılar, odak grup görüşmeleri ile üretilen veriler üzerinde, kantitatif araştırmalara ya da birebir görüşmelere göre daha az kontrole sahiptir.

-Odak grup görüşmeleri doğası gereği açık uçludur ve olacakları önceden kestirebilmek çoğu zaman çok zordur.

Odak grup görüşmelerinin olumlu yönlerinin ön plana çıkartılması ve olumsuz yönlerinin azaltılması ya da engellenmesi için dikkat edilmesi gereken noktaları da şöyle özetlemek mümkündür:

-Odak grup görüşmesi sınırlı sayıda kavram ya da konunun tartışılmasını gerektirmektedir. Buna özellikle dikkat edilmelidir.

-Küçük, homojen gruplar oluşturulmalı ve katılımcıların özellikleri konu ile doğrudan ilişkili olmalıdır.

-Grup dinamiklerine dikkat edilmelidir.

-Moderatör ve raportör odak grup görüşmeleri hakkında bilgi sahibi olmalıdır.

-Moderatör, konuda uzman gibi görünmemeli, sadece tartışmaları desteklemeli ve grup üyelerini tartışmaya katılmaları için cesaretlendirmelidir. Görüşme konusu ile ilgili yorum yapmaktan kaçınmalıdır. Moderatör, görüşme her kesintiye uğradığında bir şeyler söylemek zorunda değildir. Sessizce bekleyerek ortamı gözleyebilir.

-Görüşme sırasında moderatöre, konuya ilişkin kişisel fikri sorulursa, fikir belirtmemeli ve burada olma amacının “onları eğitmek ya da bilgilendirmek olmadığını” vurgulamalıdır. Kişisel görüşünü görüşme bittikten sonra belirtebileceğini ifade edebilir. Görüşmenin merkezinde yer alan kavram ya da konuların genel olarak tartışılmasına yönelik rehberlik yapılmalıdır.

-Katılımcılardan kendilerini tanıtmaları istendiğinde, araştırma açısından önemli

görülen özelliklerini belirtmeleri istenmelidir. Örneğin doğum yerini öğrenmek yerine eğitim durumunu öğrenmek çok daha önemli olabilir.

-Görüşme sürecinin soru-cevap şeklinde ilerlememesine dikkat edilmelidir. Bu durumu engellemek için aşağıdaki sorular kullanılabilir:

- a. Bu konu ile ilgili olarak daha fazla bilgi verebilir misiniz?
- b. Bu konu ile ilgili daha ne söyleyebiliriz?
- c. Bunu biraz açabilir misiniz?
- d. Konumuz ile ilişkisi ne?
- e. Bu ilginç bir nokta ama konumuz ile nasıl bağlantı kurabiliriz?

-Baskın (dominant) katılımcılar, görüşmenin akışını kontrol etmeye başladıklarında, konu dışına çıktıklarında, konuyu normal akışına çekmek için bu katılımcılarla göz temasından kaçınmak, dikkati diğer katılımcılara yöneltmek, teşekkür ederek konuyu değiştirmek yararlı olabilir.

-Eğer, görüşmede çok pasif kalan katılımcılar varsa, bu katılımcılarla göz teması kurmak ve isimleri ile hitap etmek yoluyla katılımları cesaretlendirilebilir. Gerekirse doğrudan görüşleri sorulabilir.

-Katılımcıların konudan konuya atlamaları durumunda, moderatör buna kısa bir süre izin vermeli, daha sonra konuyu istenen yöne çekmek için bir toparlama ile yumuşak bir geçiş yapmalıdır.

-Görüşme sırasındaki tartışmalarda katılımcıların gerçekleri söylemeleri değil, görüşlerini belirtmeleri önemlidir.

-Odak grup görüşmelerinde grubun oturma düzeni önemlidir. Bu görüşmelerde yuvarlak masa toplantısı ya da U düzeni tercih edilmelidir. Bu oturma düzenlerinde moderatör ile raportörün karşılıklı oturması tavsiye edilmektedir.

-Odak grup görüşmelerindeki kayıtların amacı, daha sonra yapılacak analizler için veri oluşturmaktır.

-Odak grup görüşmelerinde 10–15 soru sorulmalıdır.

-Odak grup görüşmelerinde zaman yönetimi önemlidir.

-Odak grup görüşmelerinde katılımcıların özgeçmişlerine fazla zaman ayrılmamalıdır.

-Odak grup görüşmelerinde kendisini yeterince ifade edemeyen katılımcılarla ayrıca birebir derinlemesine görüşme yapılması düşünülebilir.

-Odak grup görüşmelerinde moderatör objektif olmaya çalışmalı ve görüşülen kişilerin düşüncelerini etkilememeli ve kendi görüşlerini beyan etmemelidir.

Odak grup görüşmelerinde incelenen konuya ilişkin sorular ve beklentiler, görüşülen kişilerin deneyimleri ve olaylara yükledikleri anlamlar değerlendirilerek soruna ilişkin temel örüntüler ortaya çıkartılmaya çalışılmaktadır. Bu tartışmalar yoluyla katılımcılarının belirli konulardaki algıları, zihinsel şemaları, duyguları ve düşünceleri ile ilgili bilgiler toplanmaktadır. Bu anlamda odak grup görüşmeleri, kantitatif araştırmaların yansıtamadığı çeşitlilikte ve zenginlikte bilgiler sağlamakta, verilere derinlik kazandırmakta, yanlış anlamaları ve genellemeleri önlemektedir (27).

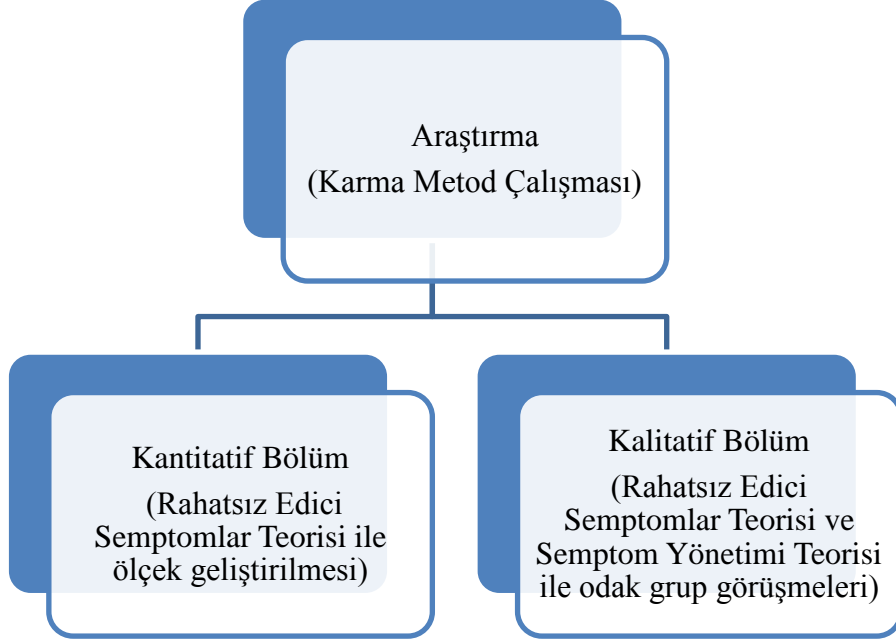
BÖLÜM II

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi

Behçet Hastalığı semptomlarının fizyolojik, psikolojik ve durumsal faktörlerden etkilenme durumunu ve semptomların hastaların performansına etkilerini belirlemek için “Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği” nin geliştirilmesi ve hastaların semptomlarla başa çıkma yöntem ve kaynaklarının belirlenmesi amacıyla planlanmış karma metod (metodolojik araştırma ve kalitatif araştırma) bir araştırmadır. Karma metod; tek bir çalışma ya da çalışmalar dizisindeki aynı temel olgulara ilişkin kalitatif ve kantitatif veriler toplamayı, onları analiz etmeyi ve yorumlamayı içermektedir (72). Bu araştırmada kalitatif ve kantitatif veriler eş zamanlı toplanarak zenginleştirilmiş desen (triangulation design) kullanılmıştır. Bu desende eş zamanlı toplanan verilerin birbirlerini destekleyip desteklemediğine bakılır (20). Araştırmanın kantitatif bölümünde Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi kullanılırken; kalitatif bölümünde ise Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi ve Semptom Yönetimi Teorisi kullanılmıştır (Şekil-5).

Şekil-5: Araştırma Deseni



2.1.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü

2.1.1.1. Hasta Tanılama Formu

Araştırmada hastaların sosyo-demografik özelliklerini incelemeye Hasta Tanılama Formu (EK-IV) kullanılmıştır.

2.1.1.2. Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu'nun Geliştirilmesi

Araştırmacılar tarafından Romatoloji polikliniği hasta kayıtları ve hastalık semptomları ile ilgili literatür taranarak (8, 14, 15, 21, 22, 28, 36, 42, 44, 51, 53, 61, 68, 75, 81, 83, 90, 91, 93, 94, 101, 113, 115, 116, 128, 130, 131, 138, 143, 148, 155) Behçet hastalarının semptomlarına ait tanılama formu hazırlanmıştır (Madde sayısı=M=54). Araştırmacılar tarafından oluşturulan maddeler Behçet hastalığı konusunda uzman 9 kişiye sunularak dil ve kapsam geçerliliği açısından

değerlendirilmiştir (EK-II). Uzmanlar her bir maddeye ilişkin görüşlerini; “anlaşılır değil”, “çok düzeltme gerekiyor”, “anlaşılır, ancak çok az düzeltme gerekiyor”, “oldukça anlaşılır” şeklinde cevaplandırması ve maddeler hakkında gerektiğinde açıklama yapmaları istenmiştir. $KGO \geq 0.75$ $p < 0.05$ olarak kabul edilerek bu özelliğe sahip maddeler ile Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu (EK-V) hazırlanmış ve hastalara bu form uygulanmıştır (M=29).

2.1.1.3. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Geliştirilmesi

Son yıllarda hemşirelik alanında tutum ölçeği araştırmalara sık rastlanmaktadır ve tutum ölçmek için geliştirilen ölçeklerde en sık olarak R. Likert tarafından geliştirilen “derece yöntemi” kullanılmaktadır. Likert tipi ölçekler bireyin kendisi hakkında bilgi vermesi temeline dayanır. Genellikle bireye bir soru listesi verilir ve listedeki ölçek maddelerini cevaplaması istenir (79). Behçet hastalarının semptomlarının değerlendirilmesi için Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi'ne dayalı geliştirilen *Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği* aşağıdaki basamaklar izlenerek hazırlanmıştır:

- 1. Aşama: Madde Havuzu Aşaması:** Araştırmacılar tarafından konu ile ilgili literatür taranarak (8, 14, 15, 21, 22, 28, 36, 42, 44, 51, 53, 61, 68, 75, 81, 83, 90, 91, 93, 94, 101, 113, 115, 116, 128, 130, 131, 138, 143, 148, 155) Behçet hastalarının semptomları etkileyen faktörler (M=22) ve performans sonuçlarını (M=20) içeren Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi alt başlıklarına uygun olarak soru havuzu oluşturulmuştur (EK-III).
- 2. Aşama: Uzman Görüşü Aşaması:** Araştırmacılar tarafından oluşturulan maddeler BH ve kuram konusunda uzman 9 kişiye sunulmuş (EK-III) dil ve kapsam geçerliliği açısından değerlendirilmiştir. Uzmanlardan her bir maddeye

ilişkin görüşlerini; “anlaşılır değil”, “çok düzeltme gerekiyor”, “anlaşılır ancak çok az düzeltme gerekiyor”, “oldukça anlaşılır” şeklinde cevaplandırmaları ve maddeler hakkında gerektiğinde açıklama yapmaları istenmiştir. KGO ≥ 0.75 p<0.05 olarak kabul edilerek, bu özelliğe sahip maddeler denemelik forma eklenmiştir. Uzman görüşleri sonucunda BH semptomları etkileyen faktörler (M=22) ve performans sonuçlarını (M=20) içeren toplam 42 maddeden oluşan denemelik form geliştirilmiştir. Bu formda yer alan Bölüm I: Behçet Hastalığı Semptomları Etkileyen Faktörler ve Bölüm II: Behçet Hastalığı Semptomlarının Etkilediği Durumlar bölümleri için ölçek geliştirme çalışmaları yapılmıştır (EK-VI).

- 3. Aşama: Ön Deneme:** Oluşturulan deneme ölçek formunun (EK-VI) denemesi 30 Behçet hastasına mesai saatleri içerisinde yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Görüşülen bu kişilere hasta durumunda herhangi bir değişiklik yaşanmaması için 2 hafta sonra tekrar ulaşılarak aynı form tekrar uygulanmıştır. Soruların anlaşılması ve doldurulma süresi özellikleri değerlendirilmiştir.
- 4. Aşama: Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği’ nin Geçerliliği ve Güvenilirliği:** Araştırmada geliştirilen ölçeğin geçerliliğinin sınanması için, yüzey geçerliliği, kapsam geçerliliği ve yapı geçerliliği kullanılmıştır. Ölçeğin yüzey geçerliliği araştırmacılar tarafından sınanmıştır. Yapı geçerliliğinin incelenmesi için açıklayıcı faktör analizi uygulanmıştır. Ölçeğin güvenilirlik kapsamında; iç tutarlılık ve birden çok uygulamaya dayalı yöntemlerle incelenmiştir. İç tutarlılık incelenmesi için Cronbach α katsayısı hesaplanmıştır. Madde toplam puan güvenilirlik kat sayıları bakılarak ve faktör analizi sonucu oluşturulan alt ölçeklerle ilgili maddeleri arasında korelasyon kat sayıları

(pearson korelasyon katsayısı) hesaplanmıştır. Cronbach α katsayısı ($0 < \alpha < 1$) ölçeğin her bir alt boyutu için ayrı ayrı hesaplanmıştır.

- 5. Aşama: Ölçeğin Puanlanması:** Ölçekten alınan toplam puanlara göre, grubun en yüksek puandan en düşük puana doğru sıralandığında uç grupların (üst grup, alt grup) her bir maddeye verdikleri puan ortalamalarının karşılaştırılmasına madde ayırt edicilik denir. Testin toplam puanlarına göre oluşturulan alt grup (%27'lik alt kısım) ile üst grubun (%27'lik üst kısım) madde ortalamaları arasındaki fark, bağımsız grup t-testi ile karşılaştırılır. İki grup arasında anlamlı farkın olması gerekir. Ölçekte puan artması etkileme oranının arttığını göstermektedir (19, 20).

2.1.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü

Kalitatif araştırma; kantitatif araştırmanın başlamasından 6 ay sonra tez jürisi ile ara izlem toplantısı sonrası başlatılmıştır. Kalitatif araştırmada; Behçet hastalarıyla hastaların yaşadıkları semptom deneyimleri, semptom yönetim stratejileri ve semptom durumu sonuçlarına yönelik oluşturulan yarı yapılandırılmış odak grup görüşme formu ile 6 defa gruplar şeklinde odak grup görüşmeleri yapılmıştır (n=32). Ayrıca 3 hasta ile toplantıya hastaların gecikmesi nedeniyle bireysel görüşme yapılmıştır. Görüşme süreleri her hastaya ayrıla süre 10-15 dk olacak şekilde planlanmıştır. Hastaların toplantı tarihleri ve sayıları Tablo-7'de gösterilmiştir.

Tablo-7: Görüşmelere İlişkin Veriler

Tarih		14.11. 2013 (G-1)	05.12. 2013 (G-2)	26.12. 2013 (G-3)	22.01. 2014 (G-4)	20.02. 2014 (G-5)	06.03. 2014 (G-6)
Odak grup görüşmesi hasta sayısı	Kadın	3	3	1	4	0	3
	Erkek	4	5	3	1	4	1
Bireysel görüşme hasta sayısı	Kadın					1	1
	Erkek			1			
Toplam hasta sayısı		7	8	5	5	5	5
Toplam görüşme süresi (dk)	Odak grup görüşmesi	102	120	72	70	42	54
	Bireysel görüşme			12		17	13

2.2. Kullanılan Gereçler

Araştırma verilerinin toplanmasında;

- Behçet Hastalarının Hasta Tanılama Formu (EK-IV)
- Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu (EK-V)
- Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği (Ek-VI)
- Yarı Yapılandırılmış Odak Grup Görüşme Formu (Ek-VII)

2.2.1. Veri Toplama Araçları

2.2.1.1. Hasta Tanılama Formu

Araştırmada, Behçet hastalarının sosyo-demografik verilerini saptamak amacıyla Hasta Tanılama Formu kullanılmıştır. Araştırmacılar tarafından literatür incelemesi sonucunda hazırlanmış olan form yaş, cinsiyet, medeni durum, sosyal güvence, öğrenim düzeyi, meslek, aylık gelir düzeyi ve aile içindeki konumunuz gibi sosyo-demografik verileri içeren 11 soru ve hastalık süresi, diğer hastalıklar ve kullanılan ilaçlar gibi hastalığı tanımlamaya yönelik 3 soru olmak üzere toplam 14 soru içermektedir (EK-IV).

2.2.1.2. Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu

Bu formda semptomlar; ağız yaraları (aftlar), genital (etekte) yaralar, papülopüstüler lezyonlar (vücudun herhangi bir yerinde sivilceye benzer belirtiler), eritema nodozum (ciltten kabarık sertlikler), üveit (göz belirtileri), eklem tutuluşu, nörolojik tutuluş, pulmoner tutuluş ve gastrointestinal tutuluş başlıklarını içermektedir. Üveit başlığı altında; gözde kanlanma, bulanık görme, göz çevresinde ağrı, gözün ışıktan rahatsız olması, gözde siyah nokta uçuşmaları ve görmede azalma semptomları yer alırken; eklem tutuluşu altında eklemlerde ağrı ve şişme, eklemlerde kızarıklık ve hareket kısıtlılığı semptomları yer almıştır. Yine nörolojik tutuluş başlığı altında baş ve boyun ağrısı, çift görme, his azalması/kaybı, kol veya bacaklarda uyuşukluk, güçsüzlük, dengede güçlük, konuşmada güçlük ve unutkanlık semptomları; pulmoner tutuluşta göğüs ağrısı, sürekli öksürük, pembe renkli veya kanlı balgam; gastrointestinal tutuluşta ise boğaz ağrısı, bulantı-kusma, kanlı ishal, karın ağrısı ve huzursuzluk semptomları yer almıştır. Bu bölümde, geçtiğimiz 4 hafta

boyunca yaşanan/deneyimlenen semptomlar 0 (hiç deneyimlemedim/Yaşamadım) ile 3 (çok sık/çok güçlü/çok stresli) arasında derecelendirerek değerlendirilmiştir (EK-V).

2.2.1.3. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği

Araştırmada, araştırmacılar tarafından ilgili literatür taranarak Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi'ne göre **hastalık semptomlarını etkileyen faktörler** (M=20) ve **hastalık semptomlarının etkilediği durumlar** (M=20) hakkında veri toplamak amacıyla hazırlanan ölçek formu kullanılmıştır (EK-VI). Etkileyen faktörler teoriye dayalı **fizyolojik faktörler** (M=7), **psikolojik faktörler** (M=7) ve **durumsal faktörler** (M=6) olmak üzere 3 başlık altında incelenmiştir. Performans sonuçları ise, **fonksiyonel durum** (M=6), **bilişsel fonksiyonlar** (M=8) ve **fiziksel performans** (M=6) başlıkları altında düzenlenmiştir.

Behçet Hastalığı Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünde; fizyolojik faktörler başlığı altında mevcut veya akut geçirilen hastalıklar, aktivite/egzersiz, ilaç kullanımı, sigara, beslenme, yorgunluk; psikolojik faktörler başlığı altında endişe, korku, öfke, depresyon, stres, sosyal destek; durumsal faktörler başlığı altında ise fizik çevre, iş hayatı, geçmiş sağlık öyküsü, hastalığı hakkında bilgiye ulaşabilme, sağlık bakımına ulaşım zorlukları ve ekonomik durum ifadeleri yer almıştır. Bu bölümde, semptom sıklığı, şiddeti ve verdiği sıkıntıyı arttıran durumlar 0 (hiç etkilemez) ile 10 (çok etkiler) arasında derecelendirerek değerlendirilmiştir.

Semptomların etkilediği durumlar bölümünde ise; fonksiyonel durum başlığı altında aile içi rollerin yönetimi, iş performansı, okul performansı, arkadaş ilişkileri, sosyal destek, ekonomik durum; bilişsel fonksiyonlar başlığı altında kavrama ve öğrenme durumu, konsantrasyon ve hafıza, problem çözme durumu ve baş etme,

duygu durum ve yaşamdan zevk alma, uyku durumu; fiziksel performans başlığı altında ise enerji seviyesi, günlük yaşam aktiviteleri, bireysel bakım, ev işlerini sürdürme, cinsel aktivite ve boş zaman aktiviteleri ifadeleri yer almıştır. Bu bölümde, semptomların hastanın performansını etkileme durumu 0 (engellenmedi) ile 10 (tamamen engellendi) arasında derecelendirilerek değerlendirilmiştir.

2.2.1.4. Yarı Yapılandırılmış Odak Grup Görüşme Formu

Araştırmada, Behçet hastalarının semptomlar ve semptomlarla baş etme yöntemleri hakkında veri toplamak amacıyla araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış odak grup görüşme formu kullanılmıştır (EK-VII). Yarı yapılandırılmış görüşme, hem sabit seçenekli cevaplama hem de ilgili alanda derinlemesine gidebilmeyi birleştirir (20). Görüşme soruları hazırlanmadan önce, araştırma konusu ile ilgili ulusal ve uluslararası literatür taraması yapılmış, konuyla ilgili kalitatif ve kantitatif araştırmalar ve araştırmamızın ön kantitatif verilerinden yararlanılmıştır. Literatür taraması ile çalışmanın kuramsal temelleri oluşturulup konu hakkında kapsamlı bilgilere ulaşıldıktan sonra, formda yer alması düşünülen maddeler belirlenmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu görüşme sırasında yol gösteren soru formudur. Bu araştırmada da, bir ana soru ve dört alt soru hazırlanmıştır. Görüşme formunun sonunda diğer Behçet hastalarına önerileri ve eklemek istedikleri başka şeyler olup olmadığı şeklinde iki tane kapanış sorusu sorulmuştur. Soruların değerlendirilmesini yapmak amacıyla hemşirelik alanında bir profesör ve tıp alanında bir profesör kalitatif araştırma uzmanından uzman görüşü alınmıştır. Uzman görüşleri doğrultusunda gerekli düzeltmeler yapıldıktan sonra araştırmanın bir ön görüşme uygulaması yapılmıştır. Bu aşamalardan sonra elde edilen bilgilerden yararlanılarak forma son hali verilmiş ve uygulanmıştır. Aynı

zamanda görüşmeler sırasında daha önceden deneyimli bir gözlemci tarafından hastaların ifadeleri not alınmış ve kodlama sırasında bu notlardan da faydalanılmıştır.

2.3. Kullanılan Yöntemler

Araştırmada BH semptomlarının etkileyen ve etkilenen durumlarını ve semptomlarla başa çıkma yöntemlerini belirlemek için karma metod kullanılmıştır. Böylece araştırma kantitatif ve kalitatif olarak eş zamanlı iki çalışma deseninden oluşmuştur. Araştırmanın kantitatif bölümünde ölçek geliştirme çalışması, kalitatif bölümünde ise odak grup görüşmeleri yapılarak, araştırma verileri toplanmıştır.

2.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Şubat 2013-Mart 2014 tarihleri arasında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Polikliniğinde kayıtlı hastalara uygulanmıştır. Veriler; araştırmanın kantitatif bölümünde Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Polikliniğinde Perşembe günleri 09-12.00 saatleri arasında, kalitatif bölümünde ise Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Kliniği Toplantı Odası'nda (EK-XXI) Perşembe günleri saat 14.00'de araştırmacı tarafından odak grup görüşmeleri ile toplanmıştır. Odak grup görüşmelerine polikliniğe kayıtlı hastalar telefon ile davet edilmiştir.

2.5. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini; Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Polikliniğine kayıtlı ve dışlama kriterleri dışında olan Behçet hastaları oluşturmuştur (n= 400).

Dıřlama kriterleri:

*Behçet Hastalıęı dıřında bařka kronik hastalıęa (Diyabet, Bbrek yetmezlięi vb.) sahip olan hastalar,

*Gebeler arařtırma kapsamı dıřında tutulmuřtur.

2.6. Arařtırmanın rneklemi

Kantitatif arařtırma iin:

- Ege niversitesi Tıp Fakltesi Hastanesi Romatoloji Poliklinięine kayıtlı,
- Bařka kronik hastalıęa (Diyabet, Bbrek yetmezlięi vb.) sahip olmayan,
- Bilin düzeyi aık,
- Trke konuřabilen,
- Arařtırmaya katılmayı kabul eden Behçet hastaları oluřturmuřtur (N=218).

Kalitatif arařtırma iin:

- Ege niversitesi Tıp Fakltesi Hastanesi Romatoloji Poliklinięine kayıtlı,
- Bařka kronik hastalıęa (Diyabet, Bbrek yetmezlięi vb.) sahip olmayan,
- Bilin düzeyi aık,
- Trke konuřabilen,
- Arařtırmaya katılmayı kabul eden,
- Okuma – yazma bilen,
- Grřmelere yalnız katılmayı kabul eden Behçet hastaları oluřturmuřtur (N=35).

2.7. Veri Toplama Yöntemi ve Süresi

Bu araştırma, kantitatif ve kalitatif metodlar kullanılarak yürütülmüştür.

Kantitatif araştırma veri toplama yöntemleri:

*Romatoloji Polikliniği hasta kayıtları

*Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçek formunun kullanımı

Kalitatif araştırma veri toplama yöntemleri:

*Odak grup görüşmesi kayıtları

*Odak grup görüşmesine ait gözlemler

Araştırma çalışma saatleri içerisinde ölçek formunun uygulanması ve odak grup görüşmesi ile yapılmıştır. Kantitatif bölüm için, her hasta ile bir defa görüşülmüştür. Ölçek formunun uygulanması için 30-40 dk, odak grup görüşmesi için ise her hastaya 10-15 dk konuşma süresi verilerek veriler toplanmıştır. Her iki araştırmada da, veriler toplanmadan önce hastalara araştırmanın adı ve amacı belirtilerek yazılı onam formunu okuması ve imzalaması sağlanmıştır. Odak grup görüşmelerinde rahat, etkili bir görüşme yapabilmek için görüşme öncesi uygun fiziksel ortam sağlanmıştır. Görüşmeye başlamadan önce hastalara görüşme esnasında söylediklerinin ses kayıt cihazına kayıt edileceği ve görüşmeyi sonlandırmak isterlerse buna saygı duyulacağı bildirilmiş; yönetici ve gözlemci hastalara tanıtılmıştır.

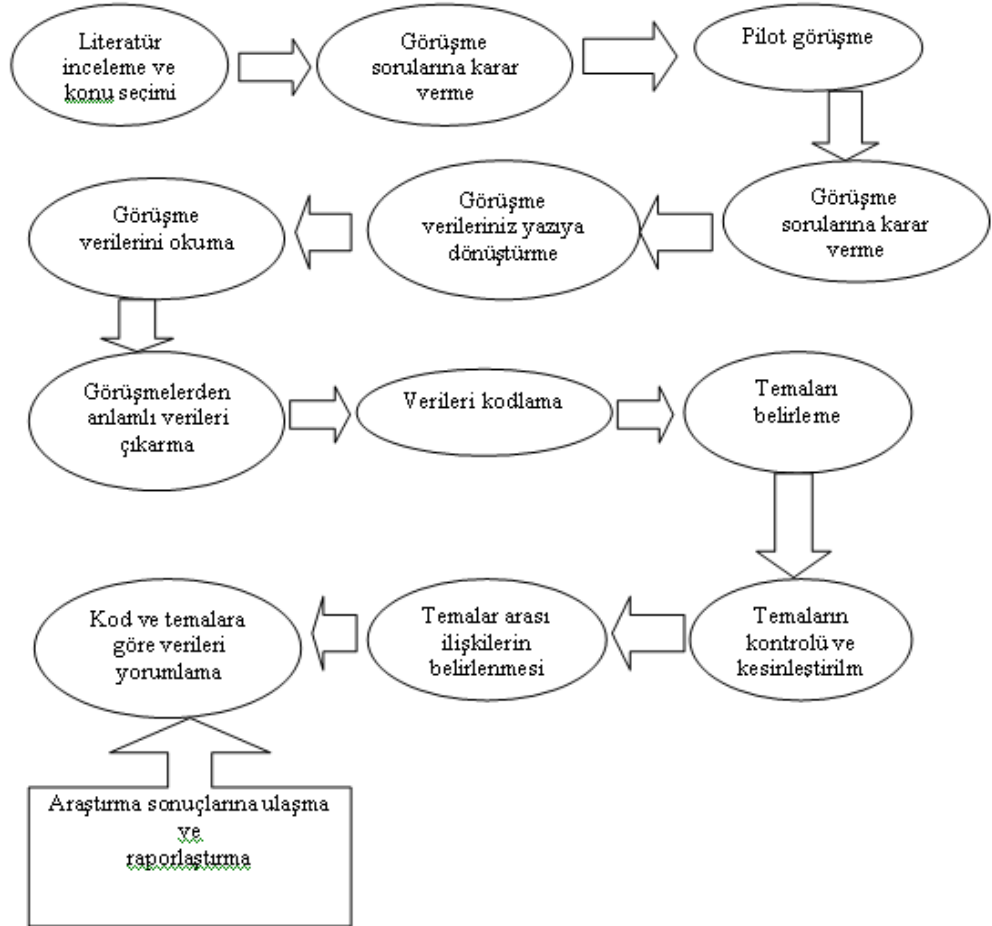
2.8. Verilerin Analizi

Kantitatif araştırma verileri ile ölçek geliştirmeye yönelik analizler lisanslı Statistical Package For Social Science (SPSS) 20.0 programı ve LISREL paket

programında değerlendirilmiştir. İstatiksel sonuçlar %5 güven aralığında değerlendirilmiştir ($p < 0.05$).

Kalitatif araştırma verileri Nvivo 10 programında analiz edilmiş ve ortaya çıkan kavramlar, olgular ve süreçler daha sonraki veri toplama aşamalarına dahil edilmiştir. Öncelikle elde edilen veriler kopyalanmış, elde edilen kopyalar, orjinal kaydetmeye ve düzeltmeye karşı yeniden kontrol edilmiştir. Yapılan görüşmeler teyp kaydından yazıya çözümlenmiştir. Veri analizinde izlenen aşamalar Şekil-6'da gösterilmiştir.

Şekil-6: Veri Analizinde İzlenen Aşamalar



2.9. Arařtırmacının Yeterlilięi

Arařtırmacı kalitatif ve kantitatif arařtırmalar ile ilgili yeterlilięini saęlamak iin bazı eęitimlere katılmıřtır. Arařtırmacının aldıęı eęitimler ařaęıda sıralanmıřtır.

* Ege niversitesi Hemřirelik Yksek Okulu “Nitel Arařtırma Yntem ve Teknikleri Semineri”, 12-14 řubat 2008, İzmir (EK-XIV).

* Erciyes niversitesi Saęlık Bilimleri Fakltesi “Saęlık Bilimlerinde Nitel Arařtırmalar Kursu”, 2-4 Mayıs 2011, Kayseri (EK-XV).

*Hemřirelikte Arařtırma Geliřtirme Derneęi “Temel İstatistik Kursu”, 18-20 Ocak 2013, Ankara (EK-XVI).

*Ko niversitesi Hemřirelik Yksekokulu Semahat Arsel Hemřirelik Eęitim ve Arařtırma Merkezi (SANERC) “Niteliksel Arařtırma: Tasarım ve Veri Oluřturma Kursu”, 2-3 řubat 2013, İstanbul (EK-XVII).

* Ko niversitesi Hemřirelik Yksekokulu Semahat Arsel Hemřirelik Eęitim ve Arařtırma Merkezi (SANERC) “Niteliksel Arařtırma: Veri Analizi ve Raporlama Kursu”, 9-10 řubat 2013, İstanbul (EK-XVIII).

*Anı Yayıncılık Eęitim ve Danıřmanlık “Bilgisayar Destekli Nitel Veri Analizi Nvivo 10 Programının Tanıtımı ve Uygulamaları alıřtayı”, 23-24 Kasım 2013, Ankara (EK-XIX).

*New York Langone Medical Center, Seligman Center For Advanced Therapeutics, Behet’s Syndrome Center Klinik Rotasyonu Belgesi, 13 Mayıs-12 Temmuz 2013 (EK-XX).

2.10. Süre ve Olanaklar

Araştırmanın uygulama takvimi Tablo-8’de gösterilmiştir.

Tablo-8: Araştırmanın Uygulama Takvimi

FAALİYETLER	Kasım 2011- Ocak 2012	Şubat 2012- Ağustos 2012	Eylül 2012	Eylül 2012- Şubat 2013	Şubat 2013- Mart 2014	Mart 2014- Mayıs 2014	Nisan 2014- Haziran 2014	Temmuz 2014
Tez konusu için literatür tarama	X							
Konunun seçimi ve konuyla ilgili literatür tarama		X						
<i>Tez Önerisi</i>			X					
Araştırmanın uygulanması için hazırlık aşaması				X				
Araştırmanın uygulanması					X			
Araştırma verilerinin analizi						X		
Araştırmanın yazımı							X	
<i>Tez Savunması</i>								X

2.11. Etik Açıklamalar

*Araştırmanın yürütülebilmesi için Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nden onay alınmıştır (EK-XIII).

*Araştırmanın yürütülebilmesi için Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nden alınan onay, Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Bilimsel Etik Kurulu'na bildirilmiştir.

*Araştırma kapsamına alınan hastalara; araştırmanın amacı, uygulama yöntemi ve elde edilmesi planlanan sonuçlar hakkında gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra sözel ve yazılı onam alınmıştır (EK-VIII, EK-IX).

BÖLÜM III

BULGULAR

3.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü

3.1.1. Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özellikleri

Araştırmanın kantitatif bölümüne alınan Behçet hastalarının sosyo-demografik verilerine ait bilgiler Tablo-9'da gösterilmiştir.

Tablo-9: Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş	16-32 yaş arası	27	12.4
	33-49 yaş arası	107	49.1
	50-66 yaş arası	76	34.9
	67-83 yaş arası	8	3.7
Cinsiyet	Kadın	98	45
	Erkek	120	55
Medeni durum	Evli	176	80.7
	Bekar	41	18.8
	Boşanmış	1	0.5
Sosyal güvence	SGK	218	100
	Özel Sigorta	0	0
	Sosyal güvence yok	0	0
Öğrenim düzeyi	Okur-yazar değil	9	4.1
	Okur-yazar	12	5.5
	İlkokul	102	46.8
	Ortaokul	20	9.2
	Lise	47	21,6
	Üniversite	28	12.8
Meslek	Çalışmayan	17	7.8
	Serbest çalışan	9	4.1
	İşçi	38	17.4
	Memur	27	12.4
	Diğer	127	58.3
Aylık gelir düzeyi	Gelir giderden az	73	33.5
	Gelir gider dengeli	142	65.1
	Gelir giderden fazla	3	1.4
Yalnız yaşayıp yaşamadığı	Yalnız yaşayan	19	8.7
	Yalnız yaşamayan	199	91.3
TOPLAM		218	100

Araştırma kapsamına alınan Behçet hastalarının %55'inin erkek, %80.7'sinin evli, %100'ünün SGK sağlık güvencesine sahip, %46.8'inin ilkokul mezunu,

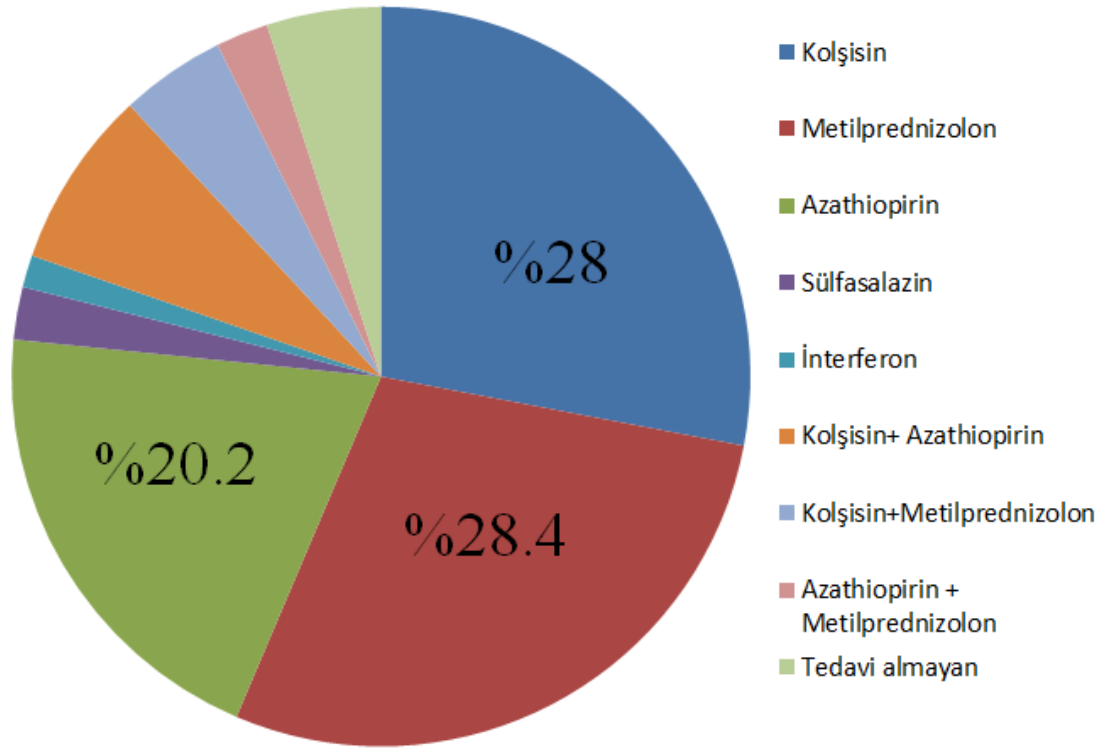
%58.3'ünün diđer meslek grubundan olduđu, %65.1'inin gelirinin giderine denk olduđu ve %91.3'ünün yalnız yaşamadıđı saptanmıřtır (Tablo-9).

Tablo-10: Behçet Hastalarının Kullandıkları İlaçlara Göre Dađılımı

Hastaların Kullandıkları İlaçlar	n	%
Kolşisin	61	28
Metilprednizolon	62	28.4
Azathiopirin	44	20.2
Sülfasalazin	5	2.3
İnterferon	3	1.4
Kolşisin+ Azathiopirin	17	7.8
Kolşisin+Metilprednizolon	10	4.6
Azathiopirin + Metilprednizolon	5	2.3
Tedavi almayan	11	5

Arařtırmada hastaların %95'inin tedavi alırken, %5'inin tedavi almadıđı saptanmıřtır. Tedavi alan hastaların ise, %28'inin Kolşisin, %28.4'ünün Metilprednizolon, %20.2'sinin Azathiopirin, %2.3'ünün Sülfasalazin, %1.4'ünün İnterferon, %7.8'inin Kolşisin+Azathiopirin, %4.6'sının Kolşisin+Metilprednizolon ve %2.3'ünün Azathiopirin+Metilprednizolon kullandıđı saptanmıřtır (Tablo-10, Grafik-1).

Hastaların Kullandıkları İlaçlar



Grafik-1: Behçet Hastalarının Kullandıkları İlaçların Dağılım Grafiği

Tablo-11: Behçet Hastalarının Hastalık Süresi/Hafta Ortalamaları

	Ortalama	Minimum	Maximum	SD
Tanı sonrası süre/hafta	589.4	3.0	2256.0	402.5

Araştırmada hastaların yaş ortalamalarının 45.8 ± 11.2 (Min: 21, Max: 82) ve hastalık süresi/hafta ortalamalarının 589.4 ± 40.52 (Min: 3.0, Max: 2256.0) olduğu saptanmıştır (Tablo-11).

3.1.2. Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formunun Oluşturulması

Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu, araştırmacılar tarafından literatür taranarak oluşturulmuş ve kapsam geçerliği için 9 uzman tarafından incelenmiştir (EK-II). Uzmanlardan elde edilen cevapların değerlendirmesinde her

bir madde için Lawshe tekniđi ile kapsam geerlik oranı (KGO) indeksi (Content Validity Ratio/Index) hesaplanmış ve kapsam geerlik oranı 0.75 altında kalan 25 madde Behet Hastalığı Semptom Tanılama Formu'ndan ıkarılmıştır. Ayrıca uzman grüşlerine bađlı olarak sorunlu olduđu ifade edilen maddelerin, öneriler dođrultusunda düzeltmeleri yapılmıştır. Behet hastalarının yaşadıkları semptomlara ilişkin KGO oranları Tablo-12'de belirtilmiştir.

Tablo-12: Behçet Hastalarının Yaşadıkları Semptomlara Ait KGO Oranları

1.	Ağız yaraları (oral aftlar)	1
2.	Genital yaralar	1
3.	Papülopüstüler lezyonlar (Vücudun herhangi bir yerinde sivilceye benzer belirtiler)	1
4.	Eritema nodozum (Bacakların alt kısmında yerleşen, kırmızı, ağrılı, ciltten kabarık sertçe belirtiler)	1
Üveit		
5.	Gözde kanlanma	1
6.	Bulanık görme	1
7.	Çift görme	0.56
8.	Göz çevresinde ağrı	1
9.	Gözün ışıktan rahatsız olması	1
10.	Gözde siyah nokta uçuşmaları	1
11.	Gözde batma hissi	0.33
12.	Gözde sulanma	0.56
13.	Gözde kaşıntı	0.56
14.	Gözde kuruluk	0.56
15.	Görme kaybı	0.33
Artrit (Diz ve ayak bileği)		
16.	Eklem ağrıları	1
17.	Eklem şişliği	1
18.	Eklemlerde kızarıklık	1
19.	Hareket kısıtlılığı	1
Nörolojik tutulum		
20.	Baş ve boyun ağrısı	1
21.	Kusma	0.33
22.	Kol veya bacaklarda uyuşukluk	1
23.	Güçsüzlük	1
24.	Dengede güçlük	1
25.	Konuşmada güçlük	1
26.	Unutkanlık	1
27.	Davranış değişiklikleri	0.56
28.	Yatağa bağımlılık	0.56
29.	Baş dönmesi	0.33

Tablo-12: Behçet Hastalarının Yaşadıkları Semptomlara Ait KGO Oranları-devam

Kalp tutulumu		
1.	Göğüs ağrısı	1
2.	Çabuk yorulma	0.56
3.	Çarpıntı	0.56
4.	Nefes darlığı	0.56
5.	Ateş	0.56
6.	Bayılma	0.56
Pulmoner tutulum		
7.	Boğaz ağrısı	1
8.	Sürekli öksürük	1
9.	Pembe renkli veya kanlı balgam	1
Gastrointestinal tutulum		
10.	İştahsızlık	0.33
11.	Bulantı kusma	1
12.	Kanama	0.33
13.	Kabızlık	0.33
14.	Kanlı-mukuslu ishal	1
15.	Karın ağrısı	1
16.	Kilo artışı	0.56
Diğer semptomlar		
17.	Kanlı idrar	0.56
18.	Huzursuzluk	1
19.	Çökkün ruh hali	0.56
20.	Yaygın ağrı	1
21.	Terleme	0.78
22.	Ses kısıklığı	0.56
23.	Baş dönmesi	0.56
24.	Vücutta kaşıntı	0.33

3.1.3. Behçet Hastalarının Semptomları ile İlişkili Bulguları

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan Behçet hastalarının semptomlarına ilişkin özellikleri açıklanmıştır. Behçet hastalarının semptom sıklıkları incelendiğinde; Behçet hastalarında ağız yaralarının %36.7, genital yaraların %17, papülopüstüler lezyonların %12.4, eritema nodozum %11.9, gözde kanlanma %11.5, bulanık görme %16.1, göz çevresinde ağrı %9.2, gözün ışıktan rahatsız olması %9.2, gözde siyah nokta uçuşmaları %10.1, görmede azalma %7.8, eklemlerde ağrı %25.7, eklemlerde şişlik %14.7, eklemlerde kızarıklık %13.8, hareket kısıtlılığı %22.5, baş ağrısı %13.3, boyun ağrısı %2.8, his azalması/kaybı %1.4, kol veya bacaklarda uyuşukluk %3.7, güçsüzlük %15.6, dengede güçlük %3.2, konuşmada güçlük %2.3, unutkanlık %9.6, göğüs ağrısı %1.8, sürekli öksürük %0.9, pembe renkli veya kanlı balgam %0.5, boğaz ağrısı %0, bulantı-kusma %0.9, kanlı ishal %0.5, karın ağrısı %0.5, huzursuzluk %27.1, ve yaygın ağrı %8.3 oranında çok sık (3) olarak deneyimledikleri saptanmıştır. Hastalar semptomlarından; ağız yaralarını %25.2, genital yaralarını %13.8, papülopüstüler lezyonlarını %11.9, eritema nodozum %8.7, gözde kanlanma %7.8, bulanık görme %9.2, göz çevresinde ağrı %6.4, gözün ışıktan rahatsız olması %8.3, gözde siyah nokta uçuşmaları %7.8, görmede azalma %0.5, eklemlerde ağrı %24.8, eklemlerde şişlik %13.8, eklemlerde kızarıklık %10.1, hareket kısıtlılığını %19.3, baş ağrısını %7.8, boyun ağrısını %3.2, his azalması/kaybını %0, kol veya bacaklarda uyuşukluğu %11.9, güçsüzlüğü %17.4, dengede güçlüğü %9.2, konuşmada güçlüğü %2.8, unutkanlığı %11, göğüs ağrısını %2.8, sürekli öksürüğü %1.4, pembe renkli veya kanlı balgamı %1.4, boğaz ağrısını %0, bulantı-kusmayı %1.4, kanlı ishali %0.5, karın ağrısını %4.6, huzursuzluğu %14.2 ve yaygın ağrıyı %0.9 oranında orta sıklıkta (2); yine ağız yaralarını %26.1, genital yaralarını %26.6, papülopüstüler lezyonlarını %18.8, eritema nodozum

%13.8, gözde kanlanma %14.2, bulanık görme %11, göz çevresinde ağrı %8.7, gözün ışıktan rahatsız olması %9.2, gözde siyah nokta uçuşmalarını %11.5, görmede azalmayı %4.1, eklemlerde ağrıyı %11.9, eklemlerde şişlik %7.3, eklemlerde kızarıklık %6.9, hareket kısıtlılığı %7.8, baş ağrısını %7.3, boyun ağrısını %2.8, his azalması/kaybını %1, kol veya bacaklarda uyuşukluğu %5.5, güçsüzlüğü %8.7, dengede güçlüğü %8.3, konuşmada güçlüğü %3.7, unutkanlığı %9.2, göğüs ağrısını %5.5, sürekli öksürüğü %6.9, pembe renkli veya kanlı balgamı %5, boğaz ağrısını %1.8, bulantı-kusmayı %3.2, kanlı ishali %2.3, karın ağrısını %2.8, huzursuzluğu %15.6 ve yaygın ağrıyı %4.1 oranında az sıklıkta (1) olarak değerlendirmişlerdir. Hastaların ağız yaralarını %11.9, genital yaralarını %42.7, papülopüstüler lezyonlarını %56.9, eritema nodozum %65.6, gözde kanlanma %66.5, bulanık görme %63.8, göz çevresinde ağrı %75.7, gözün ışıktan rahatsız olması %73.4, gözde siyah nokta uçuşmaları %70.6, görmede azalma %87.6, eklemlerde ağrı %37.6, eklemlerde şişlik %64.2, eklemlerde kızarıklık %69.3, hareket kısıtlılığı %50.5, baş ağrısı %71.6, boyun ağrısı %91.3, his azalması/kaybı %98.2, kol veya bacaklarda uyuşukluk %78.9, güçsüzlük %58.3, dengede güçlük %79.4, konuşmada güçlük %91.3, unutkanlık %70.2, göğüs ağrısı %89.9, sürekli öksürük %90.8, pembe renkli veya kanlı balgam %93.1, boğaz ağrısı %98.2, bulantı-kusma %94.5, kanlı ishal %96.8, karın ağrısı %92.2, huzursuzluk %43.1, ve yaygın ağrı %86.7 oranında deneyimlemedikleri (0) saptanmıştır (Tablo-13).

Tablo-13: Behçet Hastalarının Semptom Sıklıklarına Göre Dağılımı

Semptomlar	Yok (0)		Az sıklıkta (1)		Orta sıklıkta (2)		Çok Sık (3)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ağız yaraları	26	11.9	57	26.1	55	25.2	80	36.7
Genital yaralar	93	42.7	58	26.6	30	13.8	37	17.0
Papülopüstüler lezyonlar	124	56.9	41	18.8	26	11.9	27	12.4
Eritema nodozum	143	65.6	30	13.8	19	8.7	26	11.9
Gözde kanlanma	145	66.5	31	14.2	17	7.8	25	11.5
Bulanık görme	139	63.8	24	11.0	20	9.2	35	16.1
Göz çevresinde ağrı	165	75.7	19	8.7	14	6.4	20	9.2
Gözün ışıktan rahatsız olması	160	73.4	20	9.2	18	8.3	20	9.2
Gözde siyah nokta uçuşmaları	154	70.6	25	11.5	17	7.8	22	10.1
Görmede azalma	192	88.1	9	4.1	1	0.5	16	7.3
Eklemlerde ağrı	82	37.6	26	11.9	54	24.8	56	25.7
Eklemlerde şişlik	140	64.2	16	7.3	30	13.8	32	14.7
Eklemlerde kızarıklık	151	69.3	15	6.9	22	10.1	30	13.8
Hareket kısıtlılığı	110	50.5	17	7.8	42	19.3	49	22.5
Baş ağrısı	156	71.6	16	7.3	17	7.8	29	13.3
Boyun ağrısı	199	91.3	6	2.8	7	3.2	6	2.8
His azalması/kaybı	214	98.2	1	0.5	0	0	3	1.4
Kol veya bacaklarda uyuşukluk	172	78.9	12	5.5	26	11.9	8	3.7
Güçsüzlük	127	58.3	19	8.7	38	17.4	34	15.6
Dengede güçlük	173	79.4	18	8.3	20	9.2	7	3.2
Konuşmada güçlük	199	91.3	8	3.7	6	2.8	5	2.3
Unutkanlık	153	70.2	20	9.2	24	11.0	21	9.6
Göğüs ağrısı	196	89.9	12	5.5	6	2.8	4	1.8
Sürekli öksürük	198	90.8	15	6.9	3	1.4	2	0.9
Pembe renkli veya kanlı balgam	203	93.1	11	5.0	3	1.4	1	0.5
Boğaz ağrısı	214	98.2	4	1.8	0	0	0	0
Bulantı-kusma	206	94.5	7	3.2	3	1.4	2	0.9
Kanlı ishal	211	96.8	5	2.3	1	0.5	1	0.5
Karın ağrısı	201	92.2	6	2.8	10	4.6	1	0.5
Huzursuzluk	94	43.1	34	15.6	31	14.2	59	27.1
Yaygın ağrı	189	86.7	9	4.1	2	0.9	18	8.3
TOPLAM	218	100	218	100	218	100	218	100

Araştırmada hastaların semptom şiddetleri; ağız yaraları %80.7, genital yaralar %78.4, papülopüstüler lezyonların %47.9, eritema nodozum %46.7, gözde kanlanma %52.1, bulanık görme %58.2, göz çevresinde ağrı %47.2, gözün ışıktan rahatsız olması %41.4, gözde siyah nokta uçuşmaları %45.3, görmede azalma %69.2, eklemlerde ağrı %69.1, eklemlerde şişlik %71.8, eklemlerde kızarıklık %68.7, hareket kısıtlılığı %79.6, baş ağrısı %66.1, boyun ağrısı %31.6, his azalması/kaybı %75.0, kol veya bacaklarda uyuşukluk %43.5, güçsüzlük %64.8, dengede güçlük %15.6, konuşmada güçlük %52.6, unutkanlık %69.2, göğüs ağrısı %40.9, sürekli öksürük %35.0, pembe renkli veya kanlı balgam %26.7, boğaz ağrısı %75.0, bulantı-kusma %33.3, kanlı ishal %28.6, karın ağrısı %23.5, huzursuzluk %84.7 ve yaygın ağrı %79.3 oranında çok şiddetli (3) olarak deneyimledikleri saptanmıştır. Hastalar semptomlarından; ağız yaralarını %17.2, genital yaralarını %20.8, papülopüstüler lezyonlarını %44.7, eritema nodozum %44.0, gözde kanlanma %28.8, bulanık görme %26.6, göz çevresinde ağrı %30.2, gözün ışıktan rahatsız olması %37.9, gözde siyah nokta uçuşmaları %34.4, görmede azalma %7.7, eklemlerde ağrı %30.1, eklemlerde şişlik %24.4, eklemlerde kızarıklık %26.9, hareket kısıtlılığı %18.5, baş ağrısı %22.6, boyun ağrısı %42.1, his azalması/kaybı %0, kol veya bacaklarda uyuşukluk %50.0, güçsüzlük %31.9, dengede güçlük %44.4, konuşmada güçlük %31.6, unutkanlık %29.2, göğüs ağrısı %36.4, sürekli öksürük %15.0, pembe renkli veya kanlı balgam %26.7, boğaz ağrısı %0, bulantı-kusma %58.3, kanlı ishal %42.9, karın ağrısı %58.8, huzursuzluk %12.9 ve yaygın ağrıyı %13.8 oranında orta şiddetli (2); ağız yaralarını ise %2.1, genital yaralarını %0.8, papülopüstüler lezyonlarını %7.5, eritema nodozum %9.3, gözde kanlanma %19.2, bulanık görme %15.2, göz çevresinde ağrı %22.6, gözün ışıktan rahatsız olması %20.7, gözde siyah nokta uçuşmaları %20.3, görmede azalma %23.1, eklemlerde ağrı %0.7, eklemlerde şişlik

%3.8, eklemlerde kızarıklık %4.5, hareket kısıtlılığı %1.9, baş ağrısı %11.3, boyun ağrısı %26.3, his azalması/kaybı %25.0, kol veya bacaklarda uyuşukluk %6.5, güçsüzlük %3.3, dengede güçlük %40.0, konuşmada güçlük %15.8, unutkanlık %1.5, göğüs ağrısı %22.7, sürekli öksürük %50.0, pembe renkli veya kanlı balgam %46.7, boğaz ağrısı %25.0, bulantı-kusma %8.3, kanlı ishal %28.6, karın ağrısı %17.6, huzursuzluk %2.4 ve yaygın ağrıyı %6.9 oranında az şiddetli (1) olarak değerlendirmişlerdir (Tablo-14).

Tablo-14: Behçet Hastalarının Semptom Şiddetlerine Göre Dağılımı

Semptomlar	Az şiddetli (1)		Orta şiddetli (2)		Çok şiddetli (3)	
	n	%	n	%	n	%
Ağız yaraları (n=192)	4	2.1	33	17.2	155	80.7
Genital yaralar (n=125)	1	0.8	26	20.8	98	78.4
Papülopüstüler lezyonlar (n=94)	7	7.5	42	44.7	45	47.9
Eritema nodozum (n=75)	7	9.3	33	44.0	35	46.7
Gözde kanlanma (n=73)	14	19.2	21	28.8	38	52.1
Bulanık görme (n=79)	12	15.2	21	26.6	46	58.2
Göz çevresinde ağrı (n=53)	12	22.6	16	30.2	25	47.2
Gözün ışıktan rahatsız olması (n=58)	12	20.7	22	37.9	24	41.4
Gözde siyah nokta uçuşmaları (n=64)	13	20.3	22	34.4	29	45.3
Görmede azalma (n=26)	6	23.1	2	7.7	18	69.2
Eklemlerde ağrı (n=136)	1	0.7	41	30.1	94	69.1
Eklemlerde şişlik (n=78)	3	3.8	19	24.4	56	71.8
Eklemlerde kızarıklık (n=67)	3	4.5	18	26.9	46	68.7
Hareket kısıtlılığı (n=108)	2	1.9	20	18.5	86	79.6
Baş ağrısı (n=62)	7	11.3	14	22.6	41	66.1
Boyun ağrısı (n=19)	5	26.3	8	42.1	6	31.6
His azalması/kaybı (n=4)	1	25.0	0	0.0	3	75.0
Kol veya bacaklarda uyuşukluk (n=46)	3	6.5	23	50.0	20	43.5
Güçsüzlük (n=91)	3	3.3	29	31.9	59	64.8
Dengede güçlük (n=45)	18	40.0	20	44.4	7	15.6
Konuşmada güçlük (n=19)	3	15.8	6	31.6	10	52.6
Unutkanlık (n=65)	1	1.5	19	29.2	45	69.2
Göğüs ağrısı (n=22)	5	22.7	8	36.4	9	40.9
Sürekli öksürük (n=20)	10	50.0	3	15.0	7	35.0
Pembe renkli veya kanlı balgam (n=15)	7	46.7	4	26.7	4	26.7
Boğaz ağrısı (n=4)	1	25.0	0	0	3	75.0
Bulantı-kusma (n=12)	1	8.3	7	58.3	4	33.3
Kanlı ishal (n=7)	2	28.6	3	42.9	2	28.6
Karın ağrısı (n=17)	3	17.6	10	58.8	4	23.5
Huzursuzluk (n=124)	3	2.4	16	12.9	105	84.7
Yaygın ağrı (n=29)	2	6.9	4	13.8	23	79.3

Araştırmada hastaların semptom stresleri ise; ağız yaraları %83.3, genital yaralar %78.4, papülopüstüler lezyonların %47.9, eritema nodozum %48.0, gözde kanlanma %52.1, bulanık görme %58.2, göz çevresinde ağrı %47.2, gözün ışıktan rahatsız olması %41.4, gözde siyah nokta uçuşmaları %45.3, görmede azalma %69.2, eklemlerde ağrı %69.9, eklemlerde şişlik %71.8, eklemlerde kızarıklık %68.7, hareket kısıtlılığı %79.6, baş ağrısı %66.1, boyun ağrısı %31.6, his azalması/kaybı %75.0, kol veya bacaklarda uyuşukluk %45.7, güçsüzlük %67.0, dengede güçlük %15.6, konuşmada güçlük %52.6, unutkanlık %69.2, göğüs ağrısı %45.5, sürekli öksürük %35.0, pembe renkli veya kanlı balgam %26.7, boğaz ağrısı %75.0, bulantı-kusma %33.3, kanlı ishal %28.6, karın ağrısı %23.5, huzursuzluk %83.9 ve yaygın ağrı %86.2 oranında çok stresli (3) olarak deneyimledikleri saptanmıştır. Hastalar semptomlarından; ağız yaralarını %16.7, genital yaralarını %21.6, papülopüstüler lezyonlarını %44.7, eritema nodozum %42.7, gözde kanlanma %28.8, bulanık görme %26.6, göz çevresinde ağrı %30.2, gözün ışıktan rahatsız olması %37.9, gözde siyah nokta uçuşmaları %34.4, görmede azalma %7.7, eklemlerde ağrı %29.4, eklemlerde şişlik %24.4, eklemlerde kızarıklık %25.4, hareket kısıtlılığı %18.5, baş ağrısı %22.6, boyun ağrısı %42.1, his azalması/kaybı %0, kol veya bacaklarda uyuşukluk %47.8, güçsüzlük %29.7, dengede güçlük %44.4, konuşmada güçlük %31.6, unutkanlık %29.2, göğüs ağrısı %31.8, sürekli öksürük %15.6, pembe renkli veya kanlı balgam %26.7, boğaz ağrısı %25, bulantı-kusma %58.3, kanlı ishal %42.9, karın ağrısı %58.8, huzursuzluk %12.9 ve yaygın ağrıyı %6.9 oranında orta stresli (2); ağız yaralarını ise %0, genital yaralarını %0, papülopüstüler lezyonlarını %7.5, eritema nodozum %9.3, gözde kanlanma %19.2, bulanık görme %15.2, göz çevresinde ağrı %22.6, gözün ışıktan rahatsız olması %20.7, gözde siyah nokta uçuşmaları %20.3, görmede azalma %23.1, eklemlerde ağrı %0.7, eklemlerde şişlik

%3.8, eklemlerde kızarıklık %6.0, hareket kısıtlılığı %1.9, baş ağrısı %11.3, boyun ağrısı %26.3, his azalması/kaybı %25.0, kol veya bacaklarda uyuşukluk %6.5, güçsüzlük %3.3, dengede güçlük %40.0, konuşmada güçlük %15.8, unutkanlık %1.5, göğüs ağrısı %22.7, sürekli öksürük %50.0, pembe renkli veya kanlı balgam %46.7, boğaz ağrısı %0, bulantı-kusma %8.3, kanlı ishal %28.6, karın ağrısı %17.6, huzursuzluk %3.2 ve yaygın ağrıyı %6.9 oranında az stresli (1) olarak değerlendirmişlerdir (Tablo-15).

Tablo-15: Behçet Hastalarının Semptom Streslerine Göre Dağılımı

Semptomlar	Az stresli (1)		Orta stresli (2)		Çok stresli (3)	
	n	%	n	%	n	%
Ağız yaraları (n=192)	0	0	32	16.7	160	83.3
Genital yaralar (n=125)	0	0	27	21.6	98	78.4
Papülopüstüler lezyonlar (n=94)	7	7.5	42	44.7	45	47.9
Eritema nodozum (n=75)	7	9.3	32	42.7	36	48.0
Gözde kanlanma (n=73)	14	19.2	21	28.8	38	52.1
Bulanık görme (n=79)	12	15.2	21	26.6	46	58.2
Göz çevresinde ağrı (n=53)	12	22.6	16	30.2	25	47.2
Gözün ışıktan rahatsız olması (n=58)	12	20.7	22	37.9	24	41.4
Gözde siyah nokta uçuşmaları (n=64)	13	20.3	22	34.4	29	45.3
Görmede azalma (n=26)	6	23.1	2	7.7	18	69.2
Eklemlerde ağrı (n=136)	1	0.7	40	29.4	95	69.9
Eklemlerde şişlik (n=78)	3	3.8	19	24.4	56	71.8
Eklemlerde kızarıklık (n=67)	4	6.0	17	25.4	46	68.7
Hareket kısıtlılığı (n=108)	2	1.9	20	18.5	86	79.6
Baş ağrısı (n=62)	7	11.3	14	22.6	41	66.1
Boyun ağrısı (n=19)	5	26.3	8	42.1	6	31.6
His azalması/kaybı (n=4)	1	25.0	0	0	3	75.0
Kol veya bacaklarda uyuşukluk (n=46)	3	6.5	22	47.8	21	45.7
Güçsüzlük (n=91)	3	3.3	27	29.7	61	67.0
Dengede güçlük (n=45)	18	40.0	20	44.4	7	15.6
Konuşmada güçlük (n=19)	3	15.8	6	31.6	10	52.6
Unutkanlık (n=65)	1	1.5	19	29.2	45	69.2
Göğüs ağrısı (n=22)	5	22.7	7	31.8	10	45.5
Sürekli öksürük (n=20)	10	50.0	3	15.0	7	35.0
Pembe renkli veya kanlı balgam (n=15)	7	46.7	4	26.7	4	26.7
Boğaz ağrısı (n=4)	0	0	1	25.0	3	75.0
Bulantı-kusma (n=12)	1	8.3	7	58.3	4	33.3
Kanlı ishal (n=7)	2	28.6	3	42.9	2	28.6
Karın ağrısı (n=17)	3	17.6	10	58.8	4	23.5
Huzursuzluk (n=124)	4	3.2	16	12.9	104	83.9
Yaygın ağrı (n=29)	2	6.9	2	6.9	25	86.2

3.1.4. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Geliştirilme

Aşamaları

1. Aşama: Madde Havuzu Aşaması

Bu aşamada, araştırmacılar tarafından literatür taranarak deneme ölçek formu (M=42) oluşturulmuştur.

2. Aşama: Uzman Görüşü Aşaması

Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu Deneme Ölçek kapsam (içerik) geçerliliği için 9 uzmana gönderilmiştir (EK-I). Uzmanlardan elde edilen cevapların değerlendirmesinde her bir madde için kapsam geçerlik oranı (KGO) indeksi (Content Validity Ratio/Index) hesaplanmış ve KGO 0.75 altında kalan Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünden öneriler doğrultusunda menstrüasyon, hamilelik, aile ilişkileri ve ilacı bırakma maddeleri çıkarılmış ve yaşam biçimi, endişe-korku-öfke bölümleri ayrılmıştır. Behçet hastalarının semptomlarını etkileyen faktörler bölümüne ait KGO oranları Tablo-16'da belirtilmiştir.

Tablo-16: Behçet Hastalığı Semptomlarını Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Kapsam Geçerlik Oranları

Maddeler		
Etkileyen Faktörler		
Fizyolojik faktörler		
1.	Mevcut veya akut geçirilen hastalıklar Örnek veriniz:	1
2.	Aktivite	1
3.	İlaç kullanımı Örnek veriniz:	1
4.	Yaşam biçimi (sigara/beslenme/egzersiz) Örnek veriniz:	1
5.	Menstrüasyon	0.56
6.	Hamilelik	0.56
7.	Yorgunluk	1
Psikolojik faktörler		
8.	Endişe, korku, öfke	1
9.	Depresyon	1
10.	Stres Örnek veriniz:	1
11.	Çevre desteği (Ailem, arkadaş, dernek veya kurum)	1
Durumsal faktörler		
12.	Fiziksel çevre (yaşanılan evin yeterliliği gibi)	1
13.	İş hayatı	1
14.	Geçmiş sağlık öyküsü	1
15.	Hastalığı hakkında bilgiye ulaşabilme	1
16.	Sağlık bakımına ulaşım zorlukları	1
17.	Aile ilişkileri	0.56
18.	Ekonomik durum	1
19.	Soğuk veya sıcak (kaplıca gibi)	1
20.	İlaçları bırakma	0.33

Semptomların Etkilendiği Durumlar bölümünden ise, uzmanlardan elde edilen cevapların değerlendirilmesinde her bir madde için kapsam geçerlik oranı (KGO) indeksi (Content Validity Ratio/Index) hesaplanmış ve KGO 0.75 altında

kalan maddeler ve öneriler doğrultusunda vücut imaj algısı maddesi çıkarılmış ve kavrama-öğrenme durumu, problem çözme durumu-baş etme, duygu durum-yaşamdan zevk alma bölümleri ayrılmıştır. Ayrıca uzman görüşlerine bağlı olarak sorunlu olduğu ifade edilen maddelerin, öneriler doğrultusunda düzeltmeleri yapılmıştır. Behçet hastalarının Semptomların Etkilediği Durumlar bölümüne ait KGO oranları Tablo-17’de belirtilmiştir.

Tablo-17: Behçet Hastalığı Semptomlarının Etkilediği Durumlara Ait KGO Oranları

Maddeler		
Etkilenen Durumlar		
Fonksiyonel durum		
1.	Aile içi rollerin yönetimi	1
2.	İş (örneğin; görevlerin tamamlanması, performans seviyesi)	1
3.	Okul (örneğin; performans, görevlerin tamamlanması)	1
4.	Arkadaş ilişkileri (örneğin; arkadaşlarınızla birlikte vakit geçirmeye isteklilik durumu)	1
5.	Sosyal destek durumu	1
6.	Ekonomik durum	1
Kognitif fonksiyonlar		
7.	Kavrama ve öğrenme durumu	1
8.	Konsantrasyon ve hafıza	1
9.	Problem çözme durumu ve baş etme	1
10.	İnsanlardan uzaklaşma	0.56
11.	Duygu durum ve yaşamdan zevk alma	1
12.	Vücut imaj algısı	0.56
13.	Uyku durumu (örneğin; uykuya dalmakta güçlük, uyuya kalma)	1
Fiziksel performans		
14.	Enerji seviyesi (örneğin; yorgunluk, konuşma)	1
15.	Günlük yaşam aktiviteleri (banyo yapma, yemek yeme, su içmek vb.)	1
16.	Bireysel bakım (örneğin; yataktan kalkma, hijyen, kendi kendine giyinme)	1
17.	Ev işlerini sürdürme	1
18.	Cinsel aktivite	1
19.	Boş zaman aktiviteleri	1

3. Aşama: Ölçeğin Ön Denemesi

Araştırmacı tarafından uygulama öncesi, oluşturulan deneme ölçeğinin maddeleri üzerinde fark edilmemiş herhangi anlaşılmayan madde ve doldurma sıkıntısı oluşturabilen madde olabileceği düşünülerek 30 Behçet hastasına pilot uygulama yapılmıştır. Pilot uygulama esnasında herhangi bir sorunla karşılaşmadığından uygulamaya devam edilmiştir. Ölçeğe ilişkin test-tekrar test puan ortalamalarının karşılaştırılması ve korelasyonları Tablo-18’de gösterilmiştir.

Tablo-18: Ölçeğe İlişkin Test-Tekrar Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması ve Korelasyonları

Ölçek Bölümleri	Test-Tekrar Test Uygulamaları	t	p	R	p
Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü	Birinci Uygulama	1.000	0.000*	1.0	0.000**
	İkinci Uygulama	1.000	0.000*	0.9980	0.000**
Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü	Birinci Uygulama	1.000	0.000*	1.0	0.000**
	İkinci Uygulama	1.000	0.000*	0.997	0.000**

*p>0,5 ; **p<0,00

3.1.5. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması

3.1.5.1. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Yapı/Kavram Geçerliğinin Değerlendirilmesi

Bu bölümde Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün yapı geçerliliği sonuçları yer almaktadır. Ölçeğin yapı geçerliliği için faktör analizi öncesi örneklemin yeterliliği ve büyüklüğü sınanmıştır. Bu doğrultuda varimax rotasyonu kullanılan temel bileşenler faktör analizi uygulanmıştır. Bu testler ile ilgili sonuçlar Tablo-19'da verilmiştir.

Tablo-19: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling (KMO), Bartlett's Test Sphericity Analizi Sonuçları

Testler (N=218)	Sonuçlar
Kaiser - Meyer - Olkin Measure of Sampling	0.88*
Bartlett's Test of Sphericity χ^2	3434.0*
SD	0.231
p	0.000

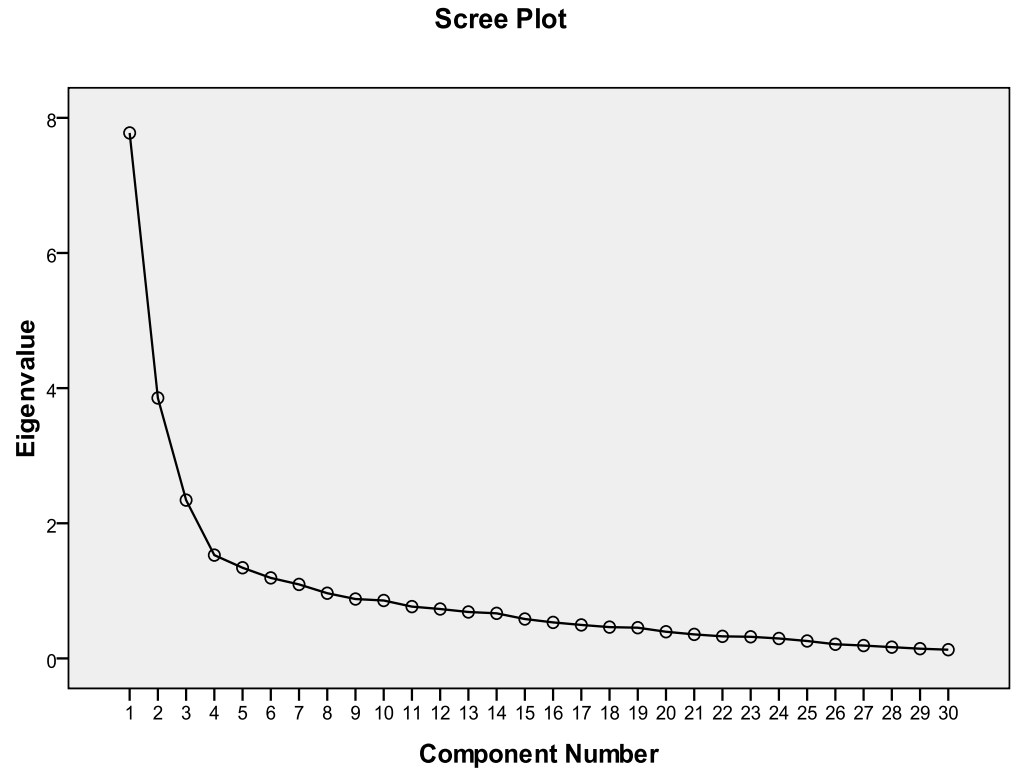
p < 0.01*

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünde bulunan 22 madde ile yapılan faktör analizinde Kaiser-Meyer Olkin (KMO) katsayısı 0.88 (iyi düzeyde) ve Bartlett testi sonucu $\chi^2 = 3434.0$; $p = 0.000$ değeri ile anlamlı olduğu saptanmıştır (Tablo-19).

Tablo-20: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Maddelerin ve Faktörlerin Toplam Varyans Açıklama Oranları

Başlangıç Öz değerleri Initial Eigen values				Yüklerin Kareler Toplamı Extraction Sums of Squared Loadings			Döndürme Sonrası Yüklerin Kareler Toplamı Rotation Sums of Squared Loadings		
Bileşenler	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %
1	7.766	35.298	35.298	7.766	35.298	35.298	7.766	35.298	35.298
2	3.164	14.383	49.681	3.164	14.383	49.681	3.164	14.383	49.681
3	2.099	9.542	59.223	2.099	9.542	59.223	2.099	9.542	59.223
4	1.453	6.603	65.826	1.453	6.603	65.826	1.453	6.603	65.826
5	1.094	4.973	70.799	1.094	4.973	70.799	1.094	4.973	70.799
6	0.879	3.996	74.795						
7	0.769	3.495	78.291						
8	0.687	3.123	81.414						
9	0.593	2.695	84.109						
10	0.497	2.257	86.366						
11	0.444	2.017	88.383						
12	0.420	1.908	90.291						
13	0.394	1.793	92.084						
14	0.331	1.504	93.587						
15	0.290	1.317	94.904						
16	0.260	1.184	96.088						
17	0.244	1.111	97.199						
18	0.213	0.970	98.168						
19	0.165	0.748	98.916						
20	0.110	0.501	99.417						
21	0.084	0.382	99.799						
22	0.044	0.201	100.000						

Tablo-20 incelendiğinde öz deęeri 1'in üzerinde olan 5 faktör görülmektedir. Bu 5 faktörün varyansa toplam yaptığı katkı % 70.799'dur. "Initial Eigen values" bölümünün "% of variance" sütununda faktörlerin ayrı ayrı varyansa yaptıkları katkılara bakıldığında; üçüncü faktörden sonra katkının azaldığı ve bunlar arasındaki farkın birbirine çok yakın olduğu görülür. Bu durum üç faktör olabileceğini işaret etmektedir ve bu sonuç ölçeğin üç faktör olmasını doğrulamıştır. Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün alt boyutları, teorik modelle de ilişkili olarak; fizyolojik faktörler (Madde sayısı=M=7), psikolojik faktörler (M=7) ve durumsal faktörler (M=7) olarak adlandırılmıştır. Aynı zamanda Semptomları Etkileyen Faktörler bölümüne ait faktör grafięi Grafik-2'de gösterilmiştir.



Grafik-2: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Faktör Grafięi

Tablo-21: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Faktör Yüklerinin Dağılımı

Maddeler	Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3
M1-Mevcut veya akut geçirilen hastalıklar	0.464	0.278	-0.002
M2-Aktivite	0.475	0.386	0.323
M3-İlaç kullanımı	0.046	0.319	0.479
M4-Sigara	-0.140	0.113	0.717
M5-Beslenme	0.329	0.286	0.470
M6-Egzersiz	0.217	0.568	0.259
M7-Yorgunluk	0.079	0.404	0.435
M8-Endişe	0.315	0.876	-0.006
M9-Korku	0.292	0.887	0.039
M10-Öfke	0.228	0.899	,039
M11-Depresyon	0.259	0.893	0.012
M12-Stres	0.078	0.478	0.088
M13-Sosyal destek	0.807	0.222	0.144
M14-Dernek üyeliği	0.387	0.023	0.735
M15-Fizik çevre	0.833	0.157	0.085
M16-İş hayatı	0.849	0.175	0.032
M17-Geçmiş sağlık öyküsü	0.778	0.097	0.193
M18-Hastalığı hakkında bilgiye ulaşabilme	0.749	0.355	-0.172

Tablo-21: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Faktör Yüklerinin Dağılımı-devam

Maddeler	Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3
M19-Sağlık bakımına ulaşım zorlukları	0.272	-0.010	0.641
M20-Ekonomik durum	0.495	0.303	0.278
M21-Sıcak uygulamalar/ortamlar	0.086	-0.010	0.856
M22-Soğuk uygulamalar/ortamlar	-0.092	-0.035	0.745

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümüne ait maddelerin faktör yükü 0.30'un altında olan madde olmadığı için hiçbir madde ölçekten çıkarılmamıştır (Tablo-21).

3.1.5.1.1. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Güvenirlik Analizleri

Semptomları etkileyen faktörler bölümü ve alt boyutlarının iç tutarlılık analizleri, yarı test güvenirligi ve zamana karşı değişmezlik analizleri sonuçları bu bölümde yer almaktadır.

3.1.5.1.2. Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün İç Tutarlılık Analizleri

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümü ve alt boyutlarına yönelik olarak korelasyona dayalı madde analizi yapılmış, Hotelling's T^2 analizi ve yarı-test güvenilirlik sonuçları elde edilmiş Cronbach Alpha katsayıları hesaplanmıştır.

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümüne ait madde analizi Tablo-22'de verilmiştir.

Tablo-22: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü Madde Analizlerinin Dağılımı

Maddeler	Madde Çıkarıldığında Ölçek Ortalaması	Madde Çıkarıldığında Ölçek Varyansı	Madde Ölçek Toplam Korelasyonu	Madde Çıkarıldığında Ölçek Alphası
Madde 1	93.73	2464.39	0.42	0.90
Madde 2	93.75	2397.99	0.63	0.90
Madde 3	95.55	2481.63	0.38	0.90
Madde 4	96.30	2536.84	0.24	0.90
Madde 5	94.53	2423.12	0.53	0.90
Madde 6	90.98	2443.56	0.56	0.90
Madde 7	93.04	2453.21	0.44	0.90
Madde 8	92.46	2321.81	0.70	0.89
Madde 9	92.64	2309.91	0.71	0.89
Madde 10	92.97	2319.88	0.67	0.89
Madde 11	92.90	2317.20	0.68	0.89
Madde 12	89.76	2551.91	0.34	0.90
Madde 13	95.44	2372.24	0.67	0.89
Madde 14	97.93	2499.29	0.54	0.90
Madde 15	94.98	2369.48	0.61	0.90
Madde 16	94.78	2354.02	0.61	0.90
Madde 17	95.29	2380.05	0.58	0.90
Madde 18	92.94	2364.80	0.56	0.90
Madde 19	97.00	2493.35	0.39	0.90
Madde 20	91.83	2390.14	0.57	0.90
Madde 21	97.53	2522.16	0.37	0.90
Madde 22	96.89	2561.72	0.19	0.91

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün madde analizi sonucunda tüm maddelerin ölçek toplam korelasyon değeri 0.20'nin üzerinde bulunmuştur. Madde ölçek korelasyon değerlerinde 0.20'nin altında madde olmaması nedeni ile bu bölümden madde çıkarılmamıştır (Tablo-22).

Tablo-23: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Madde Analizi

Maddeler	Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayısı		
	R	t	p
Madde 1	0.41	5.73	0.0001
Madde 2	0.80	12.71	0.0001
Madde 3	0.52	7.53	0.0001
Madde 4	0.33	4.56	0.0001
Madde 5	0.77	12.20	0.0001
Madde 6	0.61	9.14	0.0001
Madde 7	0.41	5.81	0.0001
Madde 8	0.93	17.97	0.0001
Madde 9	0.96	19.25	0.0001
Madde 10	0.97	19.67	0.0001
Madde 11	0.96	19.08	0.0001
Madde 12	0.37	5.63	0.0001
Madde 13	0.47	7.19	0.0001

Tablo-23: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Madde Analizi-devam

Maddeler	Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayısı		
	R	t	p
Madde 14	0.24	3.48	0.0001
Madde 15	0.81	13.92	0.0001
Madde 16	0.87	15.40	0.0001
Madde 17	0.77	12.84	0.0001
Madde 18	0.73	11.99	0.0001
Madde 19	0.29	4.18	0.0001
Madde 20	0.52	7.89	0.0001
Madde 21	0.18	2.58	0.0001
Madde 22	0.37	5.63	0.0001

***p<0.05**

Tablo-23 incelendiğinde, Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünde tüm alt boyutlara ait elde edilen her bir maddenin madde toplam korelasyon katsayıları incelenmiş ve burada korelasyon katsayısı 0.20'nin altına düşen Madde 21 (Sıcak uygulamalar/ ortamlar)'in ölçekten çıkarılmasına karar verilmiştir. Bu bölümde madde sayısı 21'e düşmüştür.

Tablo-24: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Madde Ortalamalarının Dağılımı

	T ²	F	df1	df2	p
Hotelling's T ² - Test	1414.14	61.13	21	197	0.000

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümü maddelerinin ortalamaları arasındaki fark da istatistiksel olarak anlamlı (p< 0.001) bulunmuştur (Tablo-24).

Tablo-25: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Yarı-Test Güvenirlik Analizleri

Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü	
Guttman Split-Half	0.77
Spearman-Brown	0.77
N	218
Madde Sayısı	21

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün yarı test güvenirlik sonuçları Tablo-25’de görülmektedir. Guttman Split-Half katsayısı 0.77; Spearman-Brown katsayısı 0.77 olarak saptanmıştır (Tablo-25).

Tablo-26: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü ve Alt Boyutlarının, Cronbach Alpha Katsayısı Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı

Alt Boyutlar ve Toplam Ölçek	Ölçek Maddeleri	Cronbach Alpha Değeri	Ortalama	SD
Fizyolojik Faktörler	1,2,3,4,5,6,7	0.76	33.20	17.35
Psikolojik Faktörler	8,9,10,11,12,13,14	0.89	36.97	22.05
Durumsal Faktörler	15,16,17,18,19,20,21	0.82	28.55	21.09
GENEL	1-21	0.84	98.72	51.46

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün madde sayısı 21 olup Cronbach Alpha katsayısı 0.90 olarak saptanmıştır. Fizyolojik faktörler alt boyutu 7 maddeden oluşmakta olup Cronbach Alpha katsayısı 0.76, Psikolojik faktörler alt boyutu 7 maddeden oluşmakta olup Cronbach Alpha katsayısı 0.89 ve Durumsal faktörler alt boyutu 7 maddeden oluşmakta olup Cronbach Alpha katsayısı 0.82 olarak saptanmıştır (Tablo-26).

Tablo-27: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Devamlılık/ Süreklilik/ Zamana Karşı Değişmezliğinin Değerlendirilmesi

Alt Boyutlar	İCC	95%CI
Fizyolojik Faktörler	0.711	0.625-0.778
Psikolojik Faktörler	0.813	0.692-0.878
Durumsal Faktörler	0.738	0.657-0.800
Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü	0.874	0.841-0.901

***p<0.001**

Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün Intraclass correlation coefficient- ICC sonuçları Tablo-27'de görülmektedir. Ölçeğin Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün tüm maddelerin birinci ve ikinci uygulama ICC sonuçlarının istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p<0.001). Bölümün birinci ve ikinci uygulama sonrası genel toplam ICC 0.874 (0.841-0.901) ve değerlerin istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p< 0.001). Bu bölümün zamansal süreçteki tutarlılığı yeterli düzeyde bulunmuştur.

3.1.5.2. Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Doğrulayıcı Faktör Analizi

Veriler, araştırmacı tarafından geliştirilmek amacıyla “Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği” aracılığı ile toplanmıştır. Ölçekte Bölüm I’de 21 madde ve 3 faktör yer almaktadır. Toplam katılımcı sayısı 218’dir. Ölçeğin faktör yapısının doğrulanıp doğrulanmadığı birinci düzey doğrulayıcı faktör analizi (DFA) ile incelenmiştir. DFA, pek çok gözlenebilir değişkenin oluşturduğu faktörlerden (gizil değişkenlerden) oluşan faktöriyel bir modelin gerçek verilerle ne derece uyum gösterdiğini değerlendirmeyi amaçlar. İncelenecek model, ampirik bir araştırmanın verileri kullanılarak belirlenmiş ya da belirli bir kurama dayandırılarak kurgulanmış bir yapıyı tanımlayabilir. DFA’da modelin geçerliliğini değerlendirmek için çok sayıda uyum indeksi kullanılmaktadır. Bunlar içinde en sık kullanılanları; Ki-Kare Uyum Testi (Chi-Square Goodness, χ^2), Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (Root Mean Square Error of Approximation, RMSEA), Karşılaştırmalı Uyum İndeksi (Comparative Fit Index, CFI), Normleştirilmemiş Uyum İndeksi (Non-Normed Fit Index, NNFI), Normleştirilmiş Uyum İndeksi (Normed Fit Index, NFI), İyi Uyum İndeksi (Goodness of Fit Index, GFI) ve Uygunluk Artış İndeksi (Incremental Fit Index, IFI). Ölçek modelinde gözlenen değerlerin $X^2/d < 3$; $0 < RMSEA < 0.05$; $0.97 \leq NNFI \leq 1$; $0.97 \leq CFI \leq 1$; $0.95 \leq GFI \leq 1$; $0.95 \leq NFI \leq 1$ ve $0.95 \leq IFI \leq 1$ aralıklarında olması mükemmel uyumu; $4 < X^2/d < 5$; $0.05 < RMSEA < 0.08$; $0.95 \leq NNFI \leq 0.97$; $0.95 \leq CFI \leq 0.97$; $0.90 \leq GFI \leq 0.95$; $0.90 \leq NFI \leq 0.95$ ve $0.90 \leq GFI \leq 0.95$ ise kabul edilebilir uyumu göstermektedir (19, 20). Ayrıca, ölçeğin güvenilirliğini belirlemek amacıyla Cronbach alfa iç tutarlılık anlamında güvenilirlik katsayısı hesaplanmıştır.

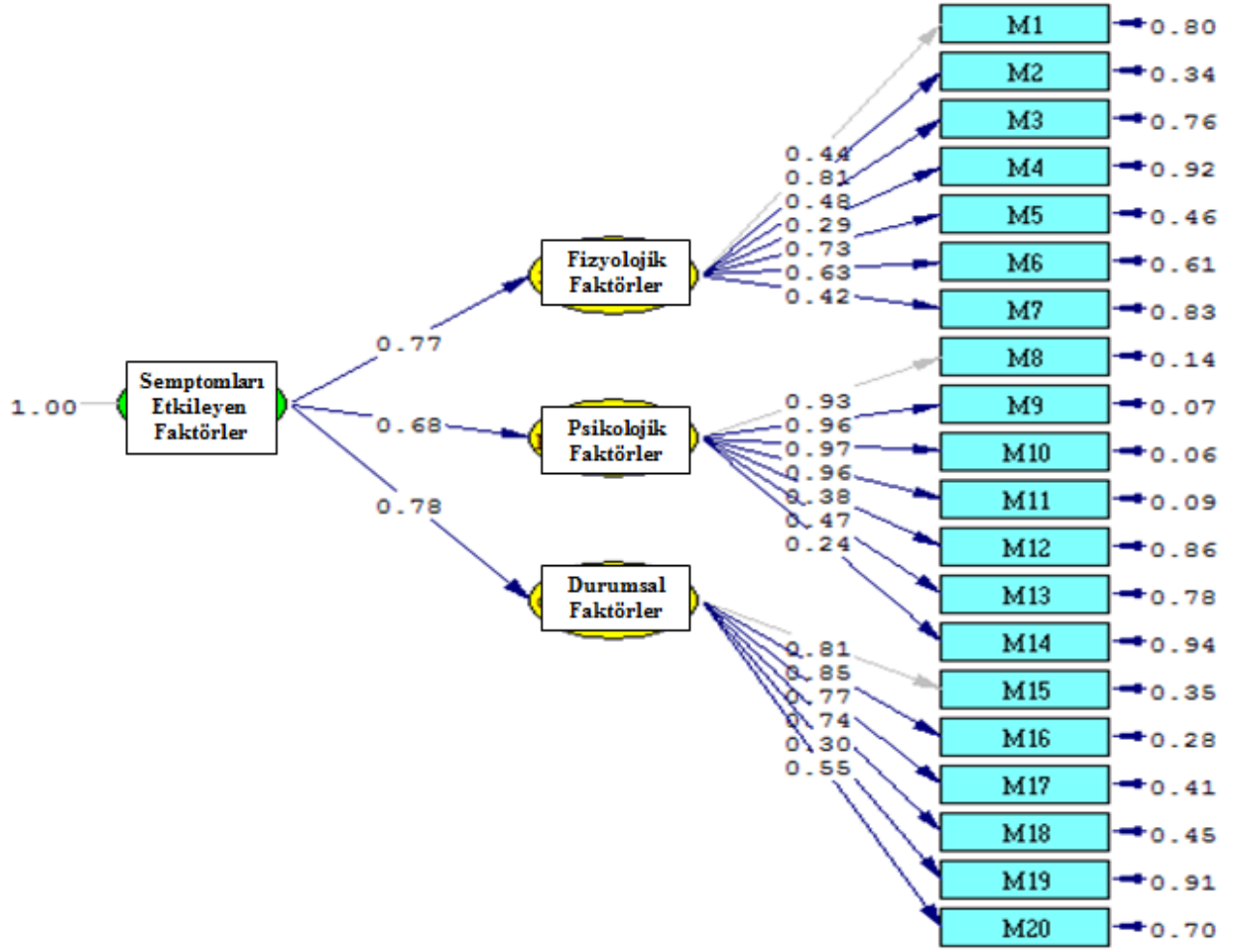
3.1.5.2.1. Geçerlik Çalışması

Ölçeğin bu bölümünün geçerliğinin belirlenmesinde, birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi uygulanmıştır.

3.1.5.2.2. Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Faktör Yapısı

Bu bölümün üç boyutuna ait 21 maddelik yapının doğrulanıp doğrulanmadığını değerlendirmek amacıyla DFA uygulanmıştır. Uygulanan ilk DFA'da istatistiksel olarak anlamlı olmayan t değerine sahip maddeler incelenmiştir. Yapılan incelemeye göre anlamlı olmayan değerine sahip 21. Madde (Soğuk uygulamalar/ortamlar) bölümden çıkartılmıştır. Analiz 20 madde ile tekrar edilmiştir. Tekrar edilen analiz bulgularında tüm maddelere ait t değerinin anlamlı olduğu belirlenmiştir. Path diyagramı Şekil-7'de yer almaktadır.

Uyum indeksleri $\chi^2=525.86$, $X^2/sd= 3.15$, $GFI=0.90$, $CFI=0.89$ ve $IFI=0.89$ olarak bulunmuştur. Bu bölümün faktöryel yapısını gösteren modelin gözlenen değişkenleriyle faktörleri arasındaki ilişkiyi gösteren katsayılar incelendiğinde, tüm katsayıların yeterli düzeyde olduğu sonucuna varılmıştır. DFA ile hesaplanan uyum istatistikleri dikkate alındığında, bölümün daha önce belirlenen yapısının toplanan verilerle genel olarak uyum sağladığına karar verilmiştir.



Şekil-7: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Path Diyagramı

Doğrulayıcı faktör analizi sonucu bu bölümündeki maddelere ait regresyon değerleri ve t değerlerine Tablo-28’de yer verilmiştir.

Tablo-28: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümüne Ait Regresyon ve t Değerleri

Maddeler	R	t
Madde 1	0.44	9.92
Madde 2	0.81	6.13
Madde 3	0.48	4.94
Madde 4	0.29	3.48
Madde 5	0.73	5.96
Madde 6	0.63	5.61
Madde 7	0.42	4.51
Madde 8	0.93	8.91
Madde 9	0.96	29.69
Madde 10	0.97	30.47
Madde 11	0.96	28.86
Madde 12	0.38	5.84
Madde 13	0.47	7.55
Madde 14	0.24	3.63
Madde 15	0.81	7.98
Madde 16	0.85	13.72
Madde 17	0.77	12.11
Madde 18	0.74	11.67
Madde 19	0.30	4.32
Madde 20	0.55	8.17

Tablo-28 incelendiğinde elde edilen regresyon katsayılarının ve t değerlerinin anlamlı olduğu ve modelin doğrulandığı belirlenmiştir.

3.1.5.2.3. Güvenirlik Çalışması

Bölüm I'in güvenirlığının belirlenmesinde, iç tutarlılık katsayısı olan Cronbach alfa hesaplanmıştır. Fizyolojik Faktörler boyutuna ait alfa değeri 0.75; Psikolojik Faktörler boyutuna ait alfa değeri 0.89 ve Durumsal Faktörler boyutuna ait alfa değeri 0.83 olduğu belirlenmiştir. Bölümün bütününe ait alfa değeri ise 0.91 olarak belirlenmiştir. Tezbaşaran, likert tipi bir ölçekte yeterli sayılabilecek bir güvenirlilik katsayısının olabildiğince 1'e yakın olması gerektiğini ifade etmektedir (19, 20). Bu sonuçlara göre araştırma için kullanılan ölçme aracının güvenirlığının yüksek düzeyde olduğu söylenebilmektedir.

Tablo-29: Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümünün Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı

Maddeler	Ortalama	Minimum	Maximum	SD
Fizyolojik Faktörler				
Mevcut veya akut geçirilen hastalıklar	4.99	0.000	10.000	3.97
Aktivite	4.97	0.000	10.000	3.79
İlaç kullanımı	3.17	0.000	10.000	3.92
Sigara	2.42	0.000	10.000	3.85
Beslenme	4.19	0.000	10.000	3.97
Egzersiz	7.74	0.000	10.000	3.48
Yorgunluk	5.68	0.000	10.000	4.05
Psikolojik Faktörler				
Endişe	6.26	0.000	10.000	4.52
Korku	6.08	0.000	10.000	4.61
Öfke	5.75	0.000	10.000	4.69
Depresyon	5.82	0.000	10.000	4.69
Stres	8.96	0.000	10.000	2.59
Sosyal destek	3.28	0.000	10.000	3.98
Dernek üyeliği	0.79	0.000	10.000	2.63
Durumsal Faktörler				
Fizik çevre	3.74	0.000	10.000	4.35
İş hayatı	3.94	0.000	10.000	4.57
Geçmiş sağlık öyküsü	3.43	0.000	10.000	4.34
Hastalığı hakkında bilgiye ulaşabilme	5.78	0.000	10.000	4.75
Sağlık bakımına ulaşım zorlukları	1.72	0.000	10.000	3.63
Ekonomik durum	6.89	0.000	10.000	4.24

Tablo-29'da araştırma kapsamındaki hastaların Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün maddelerine yönelik verdikleri yanıtların dağılımları yer almaktadır. Puan ortalamaları 0.79 ve 8.96 arasında değiştiği saptanmıştır.

3.1.6. Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması

3.1.6.1. Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Yapı/Kavram Geçerliğinin Değerlendirilmesi

Bu bölümde Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün yapı geçerliliği sonuçları yer almaktadır. Bölümün yapı geçerliliği için faktör analizi öncesi örneklemin yeterliliği ve büyüklüğü sınanmıştır. Bu doğrultuda varimax rotasyonu kullanılan temel bileşenler faktör analizi uygulanmıştır. Bu testler ile ilgili sonuçlar Tablo-30'da verilmiştir.

Tablo-30: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling (KMO), Bartlett's Test Sphericity Analizi Sonuçları

Testler (N=218)	Sonuçlar
Kaiser - Meyer - Olkin Measure of Sampling	0.89*
Bartlett's Test of Sphericity χ^2	3966.0*
SD	0.190
p	0.000

p < 0.01*

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünde bulunan 20 madde ile yapılan faktör analizinde Kaiser-Meyer Olkin (KMO) katsayısı 0.89 (iyi düzeyde) ve Bartlett testi sonucu $\chi^2 = 3966.0$; $p = 0.000$ değeri ile anlamlı olduğu saptanmıştır (Tablo-30).

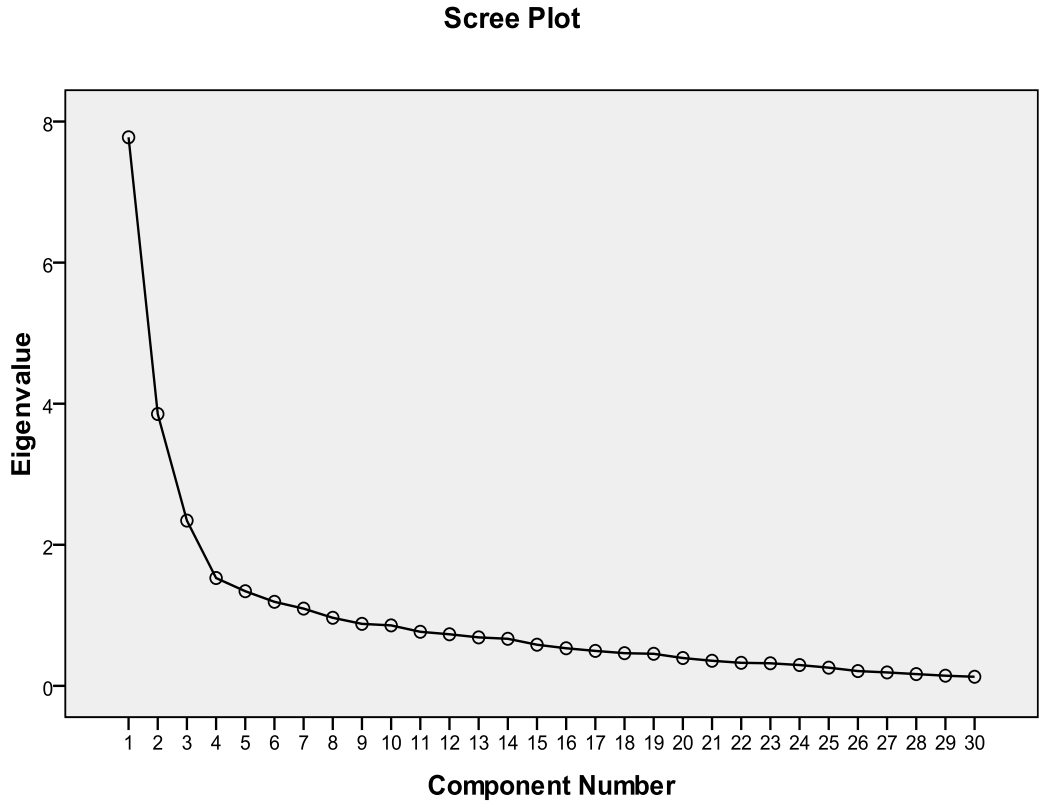
Tablo-31: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Maddelerin ve Faktörlerin Toplam Varyans Açıklama Oranları

Başlangıç Öz değerleri Initial Eigen values				Yüklerin Kareler Toplamı Extraction Sums of Squared Loadings			Döndürme Sonrası Yüklerin Kareler Toplamı Rotation Sums of Squared Loadings		
Bileşenler	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %
1	8.843	44.215	44.215	8.843	44.215	44.215	6.667	33.337	33.337
2	2.788	13.939	58.154	2.788	13.939	58.154	3.647	18.235	51.572
3	1.383	6.916	65.070	1.383	6.916	65.070	2.069	10.344	61.916
4	1.094	5.468	70.538	1.094	5.468	70.538	1.724	8.622	70.538
5	0.886	4.429	74.967						
6	0.820	4.102	79.069						
7	0.691	3.455	82.524						
8	0.685	3.427	85.951						
9	0.558	2.790	88.742						
10	0.463	2.313	91.054						
11	0.379	1.896	92.951						
12	0.328	1.641	94.591						
13	0.308	1.539	96.130						
14	0.227	1.136	97.265						
15	0.188	0.938	98.203						
16	0.111	0.557	98.760						
17	0.096	0.480	99.241						
18	0.080	0.399	99.640						
19	0.037	0.185	99.825						
20	0.035	0.175	100.000						

Tablo-31 incelendiğinde öz değeri 1'in üzerinde olan 4 faktör görülmektedir.

Bu 4 faktörün varyansa toplam yaptığı katkı % 70.538'dir. "Initial Eigen values"

bölümünün “% of variance” sütununda faktörlerin ayrı ayrı varyansa yaptıkları katkılara bakıldığında; üçüncü faktörden sonra katkının azaldığı ve bunlar arasındaki farkın birbirine çok yakın olduğu görülür. Bu durum üç faktör olabileceğini işaret etmektedir ve model doğrulanmaktadır. Bölüm II alt boyutları; Fonksiyonel Durum (M=6), Bilişsel Fonksiyonlar (M=8) ve Fiziksel Performans (M=6) şeklide adlandırılmıştır. Semptomların Etkilediği Durumlar bölümüne ait faktör grafiği Grafik-3’te gösterilmiştir.



Grafik-3: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Faktör Grafiği

Tablo-32: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Faktör Yüklerinin Dağılımı

Maddeler	Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3
M1-Aile içi rollerin yönetimi	0.065	0.300	0.492
M2-Okul performansı	0.191	0.162	0.586
M3-İş performansı	0.019	0.126	0.654
M4-Ekonomik durum	0.184	0.059	0.559
M5-Arkadaş ilişkileri	0.520	0.155	0.472
M6-Sosyal destek	0.197	0.298	0.694
M7-Kavrama durumu	0.815	0.215	0.144
M8-Öğrenme durumu	0.886	0.161	0.148
M9-Konsantrasyon ve hafıza	0.897	0.175	0.094
M10-Problem çözme durumu	0.918	0.169	0.174
M11-Baş etme	0.899	0.154	0.216
M12-Duygu durum	0.869	0.157	0.186
M13-Yaşamdan zevk alma	0.816	0.210	0.205
M14-Uyku durumu	0.779	0.040	0.248
M15-Enerji seviyesi	0.163	0.765	0.169
M16-Günlük yaşam aktiviteleri	0.211	0.867	0.180
M17-Bireysel bakım	0.179	0.881	0.213
M18-Ev işlerini sürdürme	0.241	0.762	0.157
M19-Cinsel aktivite	0.305	0.116	0.516
M20-Boş zaman aktiviteleri	0.071	0.702	0.270

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümüne ait maddelerin faktör yükü 0.30'un altında olan madde olmadığı için hiçbir madde ölçekten çıkarılmamıştır (Tablo-32).

3.1.6.1.1. Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Güvenirlik Analizleri

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümüne ait iç tutarlılık analizleri, yarı test güvenirligi ve zamana karşı değişmezlik analizleri sonuçları bu bölümde yer almaktadır.

3.1.6.1.2. Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün İç Tutarlılık Analizleri

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümü ve alt boyutlarına yönelik olarak korelasyona dayalı madde analizi yapılmış, Hotelling's T^2 analizi ve yarı-test güvenirlilik sonuçları elde edilmiş Cronbach Alpha katsayıları hesaplanmıştır.

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümüne ait madde analizi Tablo-33'de verilmiştir.

Tablo-33: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü Madde Analizlerinin Dağılımı

Maddeler	Madde Çıkarıldığında Ölçek Ortalaması	Madde Çıkarıldığında Ölçek Varyansı	Madde Ölçek Toplam Korelasyonu	Madde Çıkarıldığında Ölçek Alphası
Madde 1	77.5	2965.960	0.38	0.92
Madde 2	83.8	3033.031	0.43	0.92
Madde 3	80.1	2964.845	0.32	0.93
Madde 4	77.1	2967.519	0.37	0.92
Madde 5	80.1	2824.791	0.63	0.92
Madde 6	82.5	2918.713	0.55	0.92
Madde 7	80.7	2789.282	0.73	0.92
Madde 8	80.2	2771.859	0.76	0.92
Madde 9	80.2	2782.122	0.74	0.92
Madde 10	80.3	2752.813	0.80	0.92
Madde 11	80.5	2755.828	0.80	0.92
Madde 12	80.4	2771.421	0.76	0.92
Madde 13	80.4	2773.210	0.76	0.92
Madde 14	80.6	2817.035	0.66	0.92
Madde 15	77.9	2893.146	0.53	0.92
Madde 16	79.4	2824.995	0.62	0.92
Madde 17	80.0	2825.390	0.62	0.92
Madde 18	80.6	2852.459	0.57	0.92
Madde 19	81.1	2913.721	0.46	0.92
Madde 20	81.4	2912.251	0.47	0.92

Semptomların Etkilediđi Durumlar bölümünün madde analizi sonucunda tüm maddelerin ölçek toplam korelasyon değeri 0.20'nin üzerinde bulunmuştur. Madde ölçek korelasyon değerlerinde 0.20'nin altında madde olmaması nedeni ile bu bölümden madde çıkarılmamıştır (Tablo-33).

Tablo-34: Semptomların Etkilediđi Durumlar Bölümüne Ait Madde Analizi

Maddeler	Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayısı		
	R	t	p
Madde 1	0.26	3.86	0.0001
Madde 2	0.35	5.34	0.0001
Madde 3	0.21	3.14	0.0001
Madde 4	0.31	4.61	0.0001
Madde 5	0.58	9.30	0.0001
Madde 6	0.42	6.48	0.0001
Madde 7	0.80	14.07	0.0001
Madde 8	0.86	15.84	0.0001
Madde 9	0.87	16.18	0.0001
Madde 10	0.96	19.08	0.0001
Madde 11	0.96	19.08	0.0001
Madde 12	0.92	17.78	0.0001
Madde 13	0.87	16.29	0.0001
Madde 14	0.78	13.89	0.0001
Madde 15	0.35	5.29	0.0001
Madde 16	0.42	6.46	0.0001
Madde 17	0.41	6.21	0.0001

Tablo-34: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Madde Analizi

Maddeler	Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayısı		
	R	t	p
Madde 18	0.42	6.36	0.0001
Madde 19	0.40	6.05	0.0001
Madde 20	0.29	4.33	0.0001

***p<0.05**

Tablo-34 incelendiğinde, Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünde tüm maddelere ait elde edilen her bir maddenin madde toplam korelasyon katsayıları incelenmiş ve burada korelasyon katsayısı 0.20'nin altına düşen hiçbir madde olmadığı için madde atılmamıştır.

Tablo-35: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Madde Ortalamalarının Dağılımı

	T ²	F	df1	df2	p
Hotelling's T ² - Test	900.06	43.44	19	199	0.000

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümü maddelerinin ortalamaları arasındaki fark da istatistiksel olarak anlamlı ($p < 0.001$) bulunmuştur (Tablo-35).

Tablo-36: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Yarı-Test Güvenirlik Analizleri

Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü	
Guttman Split-Half	0.87
Spearman-Brown	0.88
N	218
Madde Sayısı	20

Semptomların etkilediği durumlar bölümünün yarı test güvenirlik sonuçları Tablo- 36'da görülmektedir. Guttman Split-Half katsayısı 0.87; Spearman-Brown katsayısı 0.88 olarak saptanmıştır (Tablo-36).

Tablo-37: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü ve Alt Boyutlarının, Cronbach Alpha Katsayısı Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı

Alt Boyutlar ve Toplam Ölçek	Ölçek Maddeleri	Cronbach Alpha Değeri	Ortalama	SD
Fonksiyonel Durum	1,2,3,4,5,6,	0.71	25.70	15.31
Bilişsel Fonksiyonlar	7,8,9,10,11,12,13,14	0.96	32.33	32.01
Fiziksel Performans	15,16,17,18,19,20	0.86	26.48	20.49
Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü	1-20	0.82	84.52	56.14

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün madde sayısı 20 olup Cronbach Alpha katsayısı 0.82 olarak saptanmıştır. Fonksiyonel Durum alt boyutu 6 maddeden oluşmakta olup Cronbach Alpha katsayısı 0.71, Bilişsel Fonksiyonlar alt boyutu 8 maddeden oluşmakta olup Cronbach Alpha katsayısı 0.96 ve Fiziksel Performans alt boyutu 6 maddeden oluşmakta olup Cronbach Alpha katsayısı 0.86 olarak saptanmıştır (Tablo-37).

Tablo-38: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Devamlılık/ Süreklilik/ Zamana Karşı Değişmezliğinin Değerlendirilmesi

Alt Boyutlar	İCC	95%CI
Fonksiyonel Durum	0.604	0.440-0.715
Bilişsel Fonksiyonlar	0.964	0.957-0.971
Fiziksel Performans	0.843	0.800-0.878
Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü	0.915	0.895-0.931

***p< 0.001**

Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün Intraclass correlation coefficient- ICC sonuçları Tablo-38’de görülmektedir. Ölçeğin Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün tüm maddelerin birinci ve ikinci uygulama ICC sonuçları istatistiksel olarak anlamlı (p< 0.001) olduğu saptanmıştır. Bölümün birinci ve ikinci uygulama sonrası hem genel toplam ICC 0.915 (0.895-0.931) değerleri istatistiksel olarak anlamlı saptanmıştır (p<0.001). Bu bölümün zamansal süreçteki tutarlılığı yeterli düzeyde bulunmuştur.

3.1.6.2. Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Doğrulayıcı Faktör Analizi

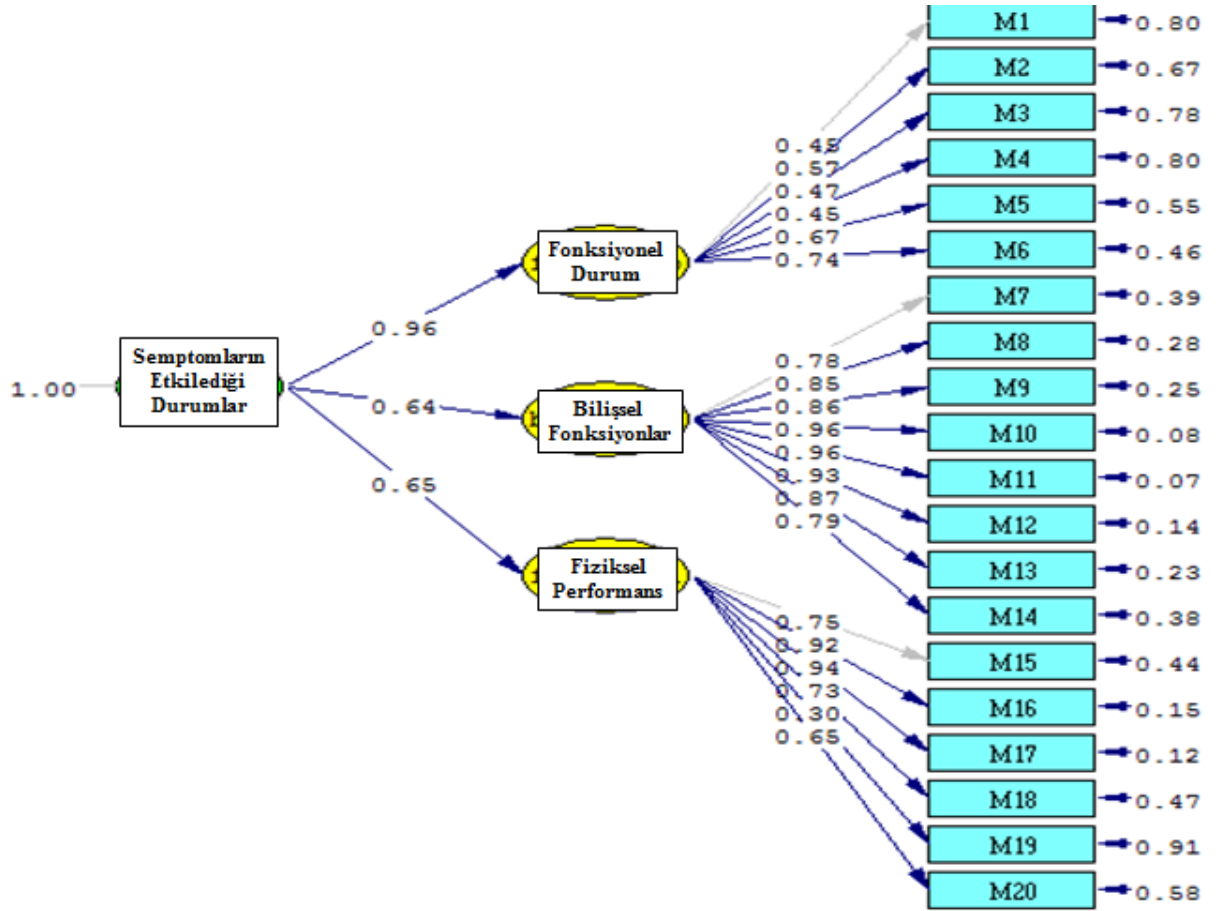
3.1.6.2.1. Geçerlik Çalışması

Bu bölümün geçerliğinin belirlenmesinde birinci ve ikinci düzey DFA uygulanmıştır.

3.1.6.2.2. Semptomların Etkilediği Durumlar Ölçeğinin Faktör Yapısı

Bu bölümde, ölçeğe ait 20 maddelik yapının doğrulanıp doğrulanmadığını değerlendirmek amacıyla DFA uygulanmıştır. Uygulanan ilk DFA'da istatistiksel olarak anlamlı olmayan t değerine sahip maddeler incelenmiştir. Yapılan incelemeye göre anlamlı olmayan hiçbir t değerine rastlanmamıştır. Bu nedenle tüm maddeler boyuttaki yerini korumuşlardır. Path diyagramı Şekil-8'de yer almaktadır.

Uyum indeksleri $\chi^2=579.14$, $X^2/sd= 3.48$, GFI=0.91, CFI=0.89 ve IFI=0.89 olarak bulunmuştur. Bu bölümün faktöryel yapısını gösteren modelin gözlenen değişkenleriyle faktörleri arasındaki ilişkiyi gösteren katsayılar incelendiğinde, tüm katsayıların yeterli düzeyde olduğu sonucuna varılmıştır. DFA ile hesaplanan uyum istatistikleri dikkate alındığında, bölümün daha önce belirlenen yapısının toplanan verilerle genel olarak uyum sağladığına karar verilmiştir.



Şekil-8: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümüne Ait Path Diyagramı

Maddelere ait regresyon değerleri ve t değerlerine Tablo-39’da yer verilmiştir.

Tablo-39: Semptomların Etkilediđi Durumlar Bölümüne Ait Regresyon ve t Deđerleri

Maddeler	R	t
Madde 1	0.45	9.82
Madde 2	0.57	5.29
Madde 3	0.47	4.77
Madde 4	0.45	4.63
Madde 5	0.67	5.67
Madde 6	0.74	5.86
Madde 7	0.78	10.04
Madde 8	0.85	14.39
Madde 9	0.86	14.72
Madde 10	0.96	17.11
Madde 11	0.96	17.24
Madde 12	0.93	16.30
Madde 13	0.87	14.98
Madde 14	0.79	13.08
Madde 15	0.75	9.62
Madde 16	0.92	14.39
Madde 17	0.94	14.64
Madde 18	0.73	11.01
Madde 19	0.30	4.33
Madde 20	0.65	9.71

Tablo-39 incelendiđinde, elde edilen regresyon katsayılarının ve t deđerlerinin anlamlı olduđu ve modelin dođrulandıđı belirlenmiřtir.

3.1.6.2.3. Güvenirlik Çalışması

Bölüm II'nin güvenirliliğinin belirlenmesinde iç tutarlılık katsayısı olan Cronbach alfa hesaplanmıştır. Fonksiyonel Durum boyutuna ait alfa değeri 0.72; Bilişsel Fonksiyonlar boyutuna ait alfa değeri 0.97 ve Fiziksel Performans boyutuna ait alfa değeri 0.86 olduğu belirlenmiştir. Bu bölümün bütününe ait alfa değeri ise 0.93 olarak belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre araştırma için kullanılan ölçme aracının güvenirliliğinin yüksek düzeyde olduğu söylenebilmektedir.

Tablo-40: Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümünün Ortalama, Standart Sapma ve Minimum, Maksimum Değerlerinin Dağılımı

Maddeler	Ortalama	Minimum	Maximum	SD
Fonksiyonel Durum				
Aile içi rollerin yönetimi	6.95	0.000	10.000	4.08
Okul performansı	0.62	0.000	10.000	2.36
İş performansı	4.38	0.000	10.000	4.67
Ekonomik durum	7.40	0.000	10.000	4.07
Arkadaş ilişkileri	4.40	0.000	10.000	4.57
Sosyal destek	1.93	0.000	10.000	3.65
Bilişsel Fonksiyonlar				
Kavrama durumu	3.78	0.000	10.000	4.45
Öğrenme durumu	4.25	0.000	10.000	4.48
Konsantrasyon ve hafıza	4.24	0.000	10.000	4.44
Problem çözme durumu	4.16	0.000	10.000	4.50
Baş etme	3.93	0.000	10.000	4.47
Duygu durum	4.05	0.000	10.000	4.50
Yaşamdan zevk alma	4.03	0.000	10.000	4.48
Uyku durumu	3.86	0.000	10.000	4.46
Fiziksel Performans				
Enerji seviyesi	6.56	0.000	10.000	4.19
Günlük yaşam aktiviteleri	5.08	0.000	10.000	4.58
Bireysel bakım	4.45	0.000	10.000	4.60
Ev işlerini sürdürme	3.84	0.000	10.000	4.55
Cinsel aktivite	3.41	0.000	10.000	4.35
Boş zaman aktiviteleri	3.12	0.000	10.000	4.33

Tablo-40'da araştırma kapsamındaki hastaların Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün maddelerine yönelik verdikleri yanıtların dağılımları yer almaktadır. Puan ortalamalarının 0.62 ve 7.40 arasında değiştiği saptanmıştır.

5. Aşama: Ölçeğin Puanlanması

Oluşturulan ölçekte, değerlendirmede puanların reel değerlerinin kullanılması mümkündür. Alt boyutlarda puanların azalması semptomların etkilenme durumunu ve semptomların etkileme durumunu azaltırken, puanların artması da semptomların etkilenme durumunu ve semptomların etkileme durumunu arttırdığı şeklinde ifade edilebilir. "Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği" 2 bölüm ve 6 alt boyutta olup, ters puanlanan madde yoktur.

Tablo-41'de bu araştırmaya ait her bir alt boyutun bağımsız olarak alınan puanların minimum ve maksimum değerleri ile alt boyutta bulunan madde sayıları ve puanlamaların Düşük-Orta-Yüksek şeklinde eşik değerleri görülmektedir.

Tablo-41: Ölçeğin Puanlanmasına İlişkin Veriler

	Madde Sayısı	Minimum Puan	Maksimum Puan	Düşük Puan Sınırı (Alt %27)	Orta Puan Sınırı (Aradaki %46)	Yüksek Puan Sınırı (Üst %27)
Fizyolojik Faktörler	7	7	70	0-26	27-43	44-70
Psikolojik Faktörler	7	7	70	0-10	11-55	56-70
Durumsal Faktörler	6	6	60	0-9	10-39	40-70
Semptomları Etkileyen Faktörler Bölümü	20	20	200	0-64	65-127	128-200
Fonksiyonel Durum	6	6	60	0-17	18-34	35-60
Bilişsel Fonksiyonlar	8	8	80	0-10	11-62	63-80
Fiziksel Performans	6	6	60	0-10	11-42	43-60
Semptomların Etkilediği Durumlar Bölümü	20	20	200	0-44	45-126	127-200

Araştırmada Semptomları Etkileyen Faktörler bölümü alt boyut puanları ve toplam puanları ile Semptomların Etkilediği Durumlar bölümü alt boyut ve toplam

puanlar arasında anlamlı ve pozitif yönlü korelasyonların olduğu bulunmuştur (p<0.05) (Tablo-42).

Tablo-42: Ölçek Alt Boyutlarının Korelasyonları

		Fonksiyonel Durum Puanı	Bilişsel Fonksiyonlar Puanı	Fiziksel Performans Puanı	Semptomların Etkilediği Durumlar Toplam Puanı
Fizyolojik Faktörler Puanı	r	0.392	0.253	0.306	0.363
	p	0.000	0.000	0.000	0.000
Psikolojik Faktörler Puan	r	0.457	0.537	0.291	0.537
	p	0.000	0.000	0.000	0.000
Durumsal Faktörler Puan	r	0.523	0.477	0.358	0.545
	p	0.000	0.000	0.000	0.000
Semptomları Etkileyen Faktörler Toplam Puanı	r	0.543	0.511	0.375	0.576
	p	0.000	0.000	0.000	0.000

3.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü

3.2.1. Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özellikleri

Araştırmanın kalitatif bölümüne alınan Behçet hastalarının sosyo-demografik verilerine ait bilgiler Tablo-36’da gösterilmiştir.

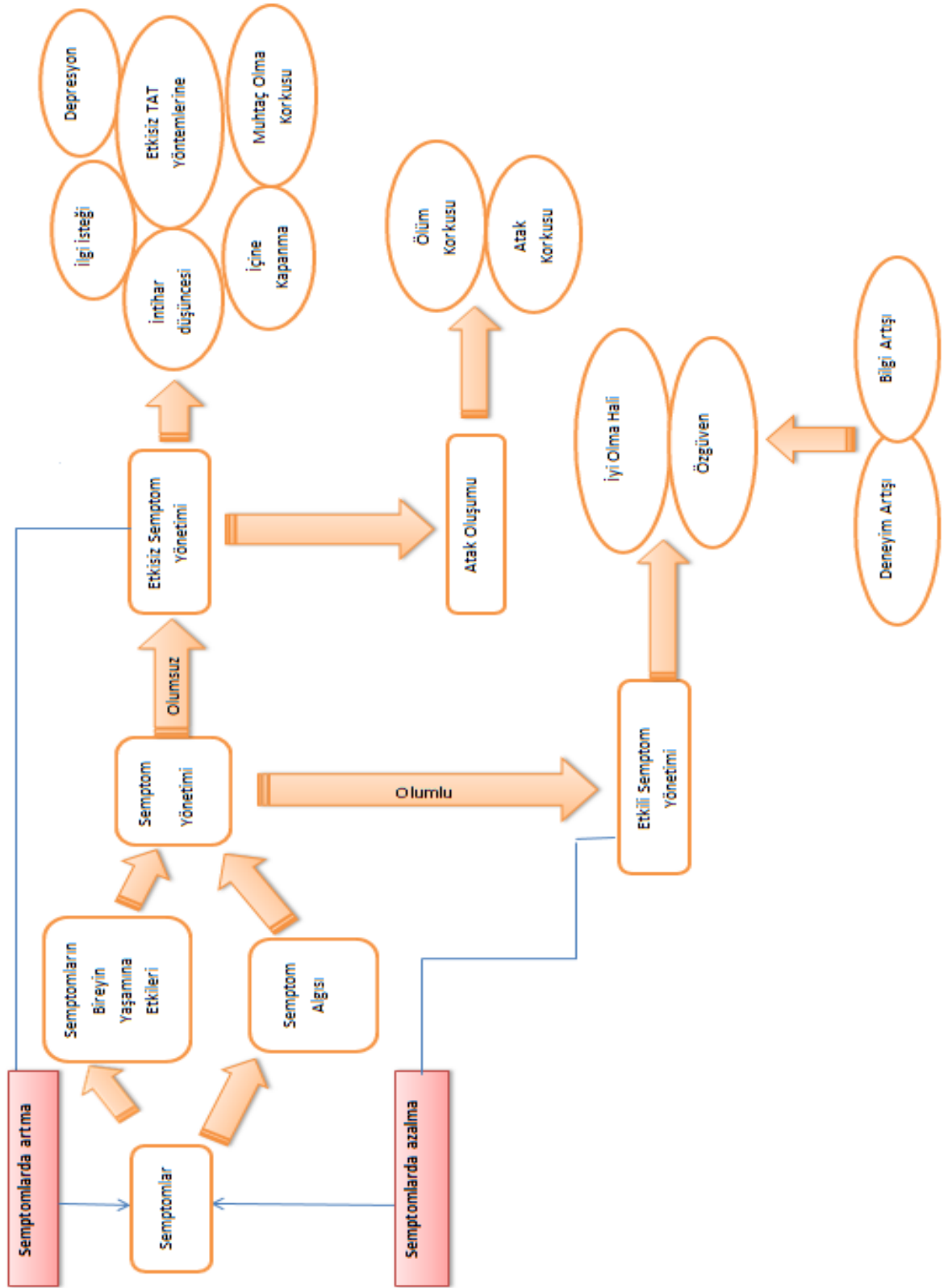
Tablo-43: Behçet Hastalarının Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

	Ortalama	Minimum	Maximum	SD
Yaş	44.8	19.0	62.0	10.8
Tanı süresi/hafta	565.4	3.0	2160.0	506.8

Kalitatif araştırmada, hastaların yaş ortalamalarının 44.8 ± 10.8 (Min: 19, Max: 62) ve hastalık süresi/hafta ortalamalarının 565.4 ± 506.8 (Min: 3.0, Max: 2160.0) olduğu saptanmıştır (Tablo-36). Ayrıca, hastaların %45.8’i kadın ve %54.2’sinin kadın olduğu bulunmuştur.

3.2.2. Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar

Araştırmanın kalitatif bölümünde, BH semptomlarının hastaların yaşamlarını etkilemesi ile hastaların semptom yönetimi yapma zorunluluğu ortaya çıkmaktadır. Hastalar olumlu veya olumsuz semptom yönetim stratejileri kullanmaktadırlar. Hastalar, etkisiz semptom yönetimi yaparlarsa olumsuz sonuçlar ortaya çıkarken; etkili semptom yönetimi yaparlarsa da olumlu sonuçlar ortaya çıkmaktadır. Bu sonuçlar semptomların artışı veya azalmasını sağlayarak semptomlar bölümüne geri dönüşler sağlanmaktadır. Tüm bunlar Şekil-9’da gösterilmiştir.



Şekil-9: Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar

Behçet hastalarına ait ana temaların tablosu aşağıda verilmiş ve her bir temaya ait bulgular açıklanmıştır (Tablo-37).

Tablo-44: Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar

Ana Tema	Alt Tema-1	Alt Tema-2
Semptomlar	Ağız Yaraları	
	Genital Yaralar	
	Göz Tutulumu	
	Eklem Tutulumu	
	Nörolojik Tutulum	
	Güçsüzlük	
Semptomları Algıları	Ciddi Hastalık	
	Kader	
	Kötü Şans	
	Sıkıntı Kaynağı	
	Bulaşıcı	
	Genetik	
Semptomların Bireylerin Yaşamlarına Etkileri	Aileye Etki	
	İşe Etki	
	Ekonomik Etki	
	Sosyal Yaşama Etki	
	Psikolojik Etki	
	Fiziksel Hareket Etki	
	Yemek Yemeye Etki	
	Konuşmaya Etki	
Semptom Yönetimi		
Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları	İyi Olma Hali	Bilgi Artışı Deneyim Artışı
	Özgüven	
Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları	İntihar Düşüncesi	Atak Korkusu Ölüm Korkusu
	İçine Kapanma	
	Depresyon	
	İlgi İsteği	
	Etkisiz TAT Yöntemlerine Başvurma	
	Atak Oluşumu	

Tablo-44: Behçet Hastalarının Semptomları ve Semptom Yönetimlerine Ait Temalar- devam

Ana Tema	Alt Tema-1	Alt Tema-2
Semptom Yönetim Stratejileri	Performansı Kadar Yapmak/Yapmamak	Ölüm Korkusu
	Hayata Olumlu/Olumsuz Bakmak	
	Ailenin Olumlu/Olumsuz Desteği	
	İşyeri Olumlu/Olumsuz Desteği	
	Çevredeki İnsanların Bilinçliliği/Bilinçsizliği	
	Kabullenmek/Kabullenmemek	
	Alışmak/Alışmamak	
	Hastalığı Hakkında Pozitif/Negatif Düşünmek	
	Boş Vermek/Boş vermemek	
	Psikolojik Destek Almak	
	Dikkat Dağıtmak/Dikkat Dağıtamamak	
	Stressiz Yaşam/Stresli Yaşam	
	Dikkat Etmek/Dikkat Etmemek	
	Hastalığı Önemsememek/Önemsemek	
	Unutmak/Unutmamak	
	Olumlu/Olumsuz Gelecek Beklentisi	

3.2.2.1. Semptomlara İlişkin Temalar

Hastaların semptomları nasıl algıladıkları ve bunlardan nasıl etkilendikleri hastadan hastaya değişiklik göstermektedir. Bazı hastalar semptom deneyimlerini abartılı ifadeler ile sunarken, bazıları da olağan olarak ifade etmektedirler. Semptomlar içerisinde; ağız yarası, genital yaralar, göz tutulumu, eklem tutulumu, hareket kısıtlılığı, nörolojik tutulum, baş ağrısı ve güçsüzlükten söz edilmiştir.

3.2.2.1.1. Ağız Yaraları

Behçet hastalarında araştırmanın kantitatif bölümünde de görüldüğü gibi en sık rahatsız edici semptom ağız yaralarıdır. Yapılan görüşmelerde de 10 hasta ağız yarası ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır.

Hastaların ifadeleri;

“Ağız yaraları olan dönemi tabii ki yoğun yaşamıyosun o dönemi yani devamlı olan bişey var ama çok yoğun değil. Ben mesela ilk olduğunda falan resmen şu dudaklarım ters dönmüştü böyle bişey vardı ağzımın içleri böyle koca koca çıbanlar gibiydi her tarafında iltihaplar artık böyle şey oluyodu.” (OG-1)

“Benim mesela bu akşamları uyurken bu çıkan yara artık beni uyandırıyor desem yeri var yani. Orası sanki böyle patlıyor uyanıyorum yani.”(OG-1)

“Ağız yaralarım beni yataklık hasta ediyö diyebilirim yani o kadar kötü etkiliyodu ki. Hiç bi halim şeyim kalmıyodu.” (OG-2)

(Gülümseyerek) “Ben alışmıştım onlarla (ağız yaralarıyla) yaşamaya. Biliyodum ki 10 gün sonra geçecekler 20 gün sonra geçecekler sonra gene çıkacaklar.” (OG-1)

“Mesela böyle şişlik ceviz büyüklüğünde, sonra deri döküntüleri falan benim sadece ağzımda aftlarım çıkıyo. Öbürü gibi hiçbir sıkıntım olmuyo yani.” (OG-4)

“Din görevlisiyim ya aylar önce randevu alınıyo işte mevlüt okutacak filan İzmir’e bi albay arkadaşımızın şeyine geldik. Ağzımda aftlar var. Başladım okuyamıyorum. Öyle bi sızı ki dilim delinmiş benim.” (OG-5)

“2007 yılında öyle bi yara oldu ki ağzım. Yani beni 3 ay, eşim burada, su içtiğin zaman sanki böyle iğne batırıyor.”(OG-5)

“Ağzımda yara çıkıyodu ben pek dikkat etmiyodum. Zaten 1-2 hafta sonra geçiyodu. Kendiliğinden geçiyodu.”(OG-6)

“Yani daha çok üşütüncce ağızımda yara çıkıyor.” (OG-6)

“Ya üşüdüğüm zaman zaten... Genelde üşüdüğüm zaman ağırlıkta.” (BG-2)

3.2.2.1. 2. Genital Yaralar

Görüşmelerde 2 hasta genital yara ile ilgili ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Benim ilk başlarda bir yılın içinde iki kez büyük yaralar oldu genital bölgede. Baya büyük.” (OG-1)

“Genital bölgede başladı. Zaten küçük siğil gibi bişey vardı ben onu kopardım. Koparınca da büyümeye başladı. Ondan sonra içeri doğru oyulmaya başladı. Tabii kenarları karınca yuvası şeklinde, bu sefer iltihaplar bırakıyordu. İçeri doğru derinleşiyodu böyle. 2-3 tane çıktı ondan sonra durdu.” (OG-5)

3.2.2.1. 3. Göz Tutulumu

Hastalarda göz tutulumu görme kaybına varan sonuçlara yol açmaktadır. Bu nedenle hastalar bu durumu önemsemektedirler. Yapılan görüşmelerde 10 hastanın göz tutulumu ile ilgili ifadelerde bulunduğu görülmüştür. Hastaların ifadeleri;

“Gözümde kızarıklıklar oldu, göz görme bozuklukları oldu. O zaman gözcüyle Hanım birlikte şey yapmışlardı hani yola çıkmışlardı. Ondan sonra işte bi kaç hastane, tahlil falan yaptırırken en son’e (hastanesine) çıktım.” (OG-2)

“Göz bulanıklığı sürekli. Mesela gözlerimi ben zannediyorum ki bi çapak var elimi siliyom yüzümü yıkıyom; yine bulanıklık devam ediyö. Bu şikayetim üzerine zaten göz bulanıklığımdan çok rahatsız olduğum için göremez oldum. Onun için geldim.” (OG-5)

“Şu an göz tutulumu var evet. Sol gözüm hiç görmüyo. Behçetten dolayı.” (OG-1)

“Yani ben çok uzun zaman ışığa bakamadım. Işıksız yaşam sürdüm. Hemen hemen bu 6 ay falan sürdü.” (OG-5)

(Üzüntülü bir yüz ifadesiyle) “6 ay ışığa bakamadım. Televizyon seyredemedim. Karanlıkta yaşamak zorunda kaldım. Hiçbir el işi hiçbir iş yapamadım.” (OG-3)

“Sol gözüm hiç görmüyor, sağda yüzde 90 kayıp var.” (BG-1)

“Üveit glakoma çevirdi, glakom görme azalmasına yol açtı. Şu anda sağ gözümde görme kaybım var.” (OG-3)

“Göz kayı var %60 sağ gözümde görme kaybı var. Diğer gözümle rahat görebildiğim için hayatıma devam ediyorum.” (OG-4)

“Ben güneşe bakamıyodum. Güneşe bakınca şiddetli bi şekilde bi ağrı giriyodu böyle, açamıyodum gözümü böyle. Hemen gölgeye kaçıyodum ve gözlüksüz gezemiyodum o zaman böyle.” (OG-6)

“Göze vurduğu zaman siyah sinekler gibi bi anda 3-4-5-6 nokta yani, gözüm artık görmüyo yani. O kadar çok çoğaldı ki o siyah şeyler yani. Sağ göze atak vurdu ya bişey görmüyodum yani, o dereceye geldim.” (OG-5)

3.2.2.1.4. Eklem Tutulumu

Eklem tutulumu birçok romatolojik hastalıkta olduğu gibi Behçet hastalarında da sıkıntı veren bir durumdur. Yapılan görüşmelerde 2 hasta eklem tutulumu ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Hastaların ifadeleri;

“Romatizmandan dolayı sol kolum hiç tutmadı. “(OG-2)

“Benim öyle oluyordu ki şöyle kolumu koyuyordum şöyle kolumun burasında yumurta gibi bi şiş olmuş. Allah Allah. Yani yumurta aynen ya eklem yerleri. Ondan sonra şöyle bi eklem yerlerinde kızgınlık, bi ateş oluyo.” (OG-3)

3.2.2.1.5. Nörolojik Tutulum

Nörolojik tutulum Behçet hastaları için sıkıntı verici bir durum olmaktadır. Yapılan görüşmelerde 3 hasta nörolojik tutulum ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Hastaların ifadeleri;

“Behçete bağlı olarak beyne giden sağ damar tıkanı. 1 yıl, pardon bir ay burda yattım hastanede. Onun tedavisi görüldü. Şu an hem nörolojiden hem romatolojiden takipteyim.” (OG-2)

“Beyin tutulumu olmuş. 1 hafta falan hiç naptığımı falan hiçbirini hatırlamıyorum yani. Öyle işte yani.” (OG-4)

“3 yıl önce 3 defa üst üste atak geçirdim beyin tutulumu oldu. O yüzden dolayı çok sıkıntılar yaşadım.” (OG-2)

3.2.2.1.6. Güçsüzlük

Romatolojik hastalıklarda güçsüzlük sık karşılaşılan bir rahatsız edici semptomdur. Yapılan görüşmelerde 2 hasta güçsüzlük ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Hastaların ifadeleri;

“Yatırdı beni yani felç gibi, bitirdi yani 40 kiloya kadar düştüm. Yani yürüyemiyordum yani babamın kucağında gittim seviyor taşıyor.” (OG-1)

“O biçim halsizlik. Artık yani yürüyemiyosun, yatamıyorsun. Ağzında bi yara başlıyo, sanki hep böyle dünyanın sonumuş gibi.” (OG-1)

3.2.2.2. Semptom Algısına İlişkin Temalar

Semptomun algılanması teması içerisinde yer alan alt temalar: ciddi hastalık, kader, kötü şans, sıkıntı kaynağı, bulaşıcı ve genetik olmak üzere 6 alt temadan oluşmaktadır. Bu alt temalar sırasıyla açıklanmıştır.

3.2.2.2.1. Ciddi Hastalık

Yapılan görüşmelerde 4 hasta hastalıklarını ciddi olarak algılamaktadırlar. Hastaların ifadeleri;

“Bazı yerlere gittiğiniz zaman ilk etraftakilere kendi hastalığınızı öne sürmek zorundasınız. Atıyorum bi grip oldu hasta sağlık ocağına gidiyorsunuz. En azından kuvvetli bi antibiyotik vermemek açısından veyahut da bazı illere gittiğinde zaman böyle hastalığınızla ilgili bişey yapmadığınızı belirtmek.” (OG-4)

“Herkesin Behçet hastası olduğunu söylemesi lazım. Çok ciddi bi hastalık.”(OG-1)

“Kendi adıma bilmiyodum ben fazla bi bilgim yoktu. Yani açıkçası ilaçlarımı bile doğru düzgün kullanmak istemiyodum. Belki değildir ya öyle bişey olmaz. Hani biraz daha araştırmaya başlayınca ciddi bi hastalık diye anladım. Atak geçirdikten sonra daha çok tabi kendime dikkat ettim.” (OG-5)

“Bende yani bu kadar ciddi olduğunu da bilmiyordum. Yani 5-6 yıl ilaç kullandık bıraktık şu oldu bu oldu ne zaman ben toplar damarda sorun çıktı o zaman ben bu iş ciddiymiş dedim başka bi yerde de bi arıza çıkarabilirdi o günden bu yana da doktorların verdiği ilaçları hiç şey yapmadım.” (OG-6)

3.2.2.2.2. Kader

Görüşme yapılanlardan 8 hasta hastalığı kader olarak belirtmektedir. Hastaların ifadeleri;

“Yani alnımıza ne yazıldıysa o.” (OG-3)

“Her şey Allahtan diyorum.” (OG-3)

“Bazı konularda kaderciyiz; eğer bu bana verirdiyse bunla yaşamayı öğrenmem gerekiyo. Ve bununla yaşıycaksam da ben ne diye moralimi bozayım? O zaman napcam; ilaçlarımı kullancam, kontrollerimi yapcam başka yapcak bişey yok.” (OG-4)

“Kader işte orda yine kader giriyo.” (BG-1)

“İsyan etmek istemiyorum her şey Allahtan geliyo. Ama niye çok erken beni buldu gibi düşündüğüm oluyo. Bazen de buralara gelip daha kötülerini görünce çok şükredip dönüyorum. Başka yok yani böyle. Ekleme istediğim herhangi yani

hastaneden ve personelden, doktorlardan derecesiz memnunum. İki bölümde de tedavi görüyorum.” (OG-3)

“Şükrettim hastalığım, şükrettim Allahtan gelen başına gelirse napalım tedavimiz görülür Allahın izniyle. Gittiği yere kadar gitsin.” (OG-4)

“Yani olacaksa olacağı vardır diyorum ben onun için de hastalığımı çok kafamda büyütmem, şey yani kaderde ne varsa o olacak.” (OG-5)

“Demek ki böyle gerekiyo. İnsanlar bazı artık Allah mı desem, bazı insanlar kaderinde bu varmış böyle gitcek diyorum. Kader olarak düşünüyorum. Sınav olarak görüyorum. Demek ki sınava girdim sınavın derecesi bu. Yaşıycaz. Ben, hanım, bi de bu hastalıkla yaşıyoruz. Bi de çocuk var, 4 olduk. Behçetle 4 oluyo.” (BG-2)

3.2.2.2.3. Kötü Şans

Toplam 2 hasta hastalığı yaşamasını kötü şans olarak tanımlamaktadır.

Hastaların ifadeleri;

“Artık kötü şans yani yapacak bişey yok yani.” (OG-1)

“Benim beyin tutulumu oldu. Beyin tutulumu hemen hemen fazla rastlanan bişey değilmiş. Ama piyango bana çıktı diyelim.” (OG-4)

3.2.2.2.4. Sıkıntı Kaynağı

Toplamda görüülen 5 hasta bu hastalığı sıkıntı kaynağı olarak görmektedir. Hastaların ifadeleri;

“O dönemi yani devamlı olan bişey var ama çok yoğun değil. Ben mesela ilk olduğunda falan resmen şu dudaklarım ters dönmüştü böyle bişey vardı ağzımın içleri böyle koca koca çıbanlar gibiydi her tarafında iltihaplar artık böyle şey oluyodu kendin hani artık bide kokulu bişey oluyo yaradan dolayı artık maskeyle dolaşmak zorunda kalıyodum hani kimse hissetmesin bilmem ne diye. Öyle bir yoğun dönemi yaşadım ben.” (G-2)

“Ağız yaralarım beni yataklık hasta ediyodu diyebilirim yani o kadar kötü etkiliyodu ki. Hiç bi halim şeyim kalmıyodu.” (G-3)

“Geçen iki hafta önce genital bölgede küçük bi yara çıktı, hiç çıkmamıştı. Hem de ağzımda felan yara oldu artık konuşamıyodum. Bu kadar kötü.” (G-4)

“İlk tanı konulduğunda aslında çok üzülümüştüm o zaman hani romatizmanın nasıl bişey olduğunu bilmiyoduk hiç yaşamamıştık. Gerçekten hani böyle artık bizim gözümüzde kanser gibiydi. O derece kötüydü yani.” (BG-2)

“1998’den beri işte Behçet hastalığı beni çok vurduğu için ağırdı.” (G-5)

3.2.2.2.5. Bulaşıcı

Görüşme yapılan hastalar hastalıklarını ilk tanı aldıklarında hastalığın bulaşıcı olduğunu düşündüklerinden bahsetmişlerdir. Bu tema 7 hasta tarafından belirtilmiştir.

Hastaların ifadeleri;

“Bulaşıcı olur diye çok düşündüm. Yani her gidişimde hocalarım soruyodum.”
(OG-2)

“Doktorlarımıza sordum. Burda doktorlarımız dedi, herhangi birine bulaşıcı değil. Yalnızca sana zarar verir.” (OG-2)

“Acaba bu bulaşıcı bişey mi yani art niyetle değil de bu bulaşıcı bişey mi diye kendi kendime çok üzülüm. 2- 3 gün böyle hani ne bileyim...” (OG-3)

“Behçet teşhisi konulduğu zaman yaralar olduğu için ben her şeyimi ayırmaya başladım çatalımı, kaşığı. Ayrı yıkıyodum yani beraber bile yıkamıyodum çocuklarıma bulaşmasın diye. Sonra işte hocaya sordum benim çocuklarım var onlara geçme ihtimali var mı diye “yok” dedi “bulaşıcı değil” dedi, “öyle bir ihtimal aklınızda olmasın” dedi. Rahatladım açıkçası.” (OG-4)

“Sepici bi hastalık yani bulaşıcı bi hastalık değil di mi bu?” (OG-2)

““Bulaşıcı” dediler. Ben dedim yok değil. Kimse uzaklaşmadı. Etilerim, kaynanalarım, kayınpederim destek oldular, çok iyiler çok. Birlikte yemek yiyorum, birlikte her şeyi birlikte yapıyorum. Ben geldim buraya yatırdığı zaman hepsi destek oldular. Kızım 15 yaşında elim bakıyordu. Kaynanam, kayınpederim hepsi bakıyordu, çok iyi bakıyordu. Çok iyiler.” (OG-2)

“Doktora sadece bulaşıcı olup olmadığını sordum. Bulaşıcı değil dediler. Erkek olarak cinsel ilişkiye girebiliyorsunuz ya da bayanla birlikte olabiliyorsunuz. Bunun

bulaşma, AIDS gibi bulaşıcı bir etkisi olabilir mi diye onun için sordum. Onu sorduğum zaman cevabımı aldım.” (BG-3)

3.2.2.2.6. Genetik

Yapılan görüşmelerde 12 hasta hastalığın genetik olduğunu düşünmektedir. Hastaların ifadeleri;

“Hani ben kendim öyle olunca böyle zaman zaman düşündüğümde bu çocuk bana çok benziyo hani böyle şeyleri. Hastalıkları falan çok benziyo çok benziyo derken şimdi kaç kere söylemişim ben ona oğlum hani bi baktıralım benim gibi olabilir misin? Hani söylemesi de zor da dolaylı yollardan anlatıyodum.” (OG-5)

“Hani bu genetik ya.” (OG-3)

“Annemde var, kalıtsal.” (OG-4)

“Irsi diyolar bide?” (OG-2)

“Bak bu tarz şeyleri geçirdim acaba çoluğuma çocuğuma da geçer mi?” (OG-2)

“Sadece tek korkum şeydi, hani acaba çocuklarımda da olur mu ilerde ya da çocuğum olmaz mı diye böyle hani kullandığım ilaçlardan dolayı bi korkum vardı.”(OG-3)

“Yani çocuklarımla herhangi bi yerinde, 2 oğlum var biri yetişkin biri 31 biri 27 yaşında, ikisinde de birinin hatta şurasında bir ağrısı var; acaba benim hastalığımla bağlantısı var mıdır diye hep şüphe içerisindeyim.”(OG-5)

“Bu genetik olabilir mi?”(OG-3)

“Benim kızlarımda olur diye korkuyorum bazen. Onun da küçük küçük sivilceleri oluyo bacaklarında.” (OG-6)

“Genetik olduğu aklımda yani. Düşünüyorum yani.” (OG-5)

“Sevdiğim için onu hep diyorum acaba benim hastalığım onda var mı? O da böyle bişey yaşayacak mı?”(OG-1)

“Mesela benim ailem çocuklarımda çıktığı zaman bak işte genetikdir. Bize bulaşır diye. Ben bu tür şeylerle çok karşılaştım. Çok rahatsızlandım, çok üzüldüm.” (BG-3)

3.2.2.3. Behçet Hastalığı Semptomlarının Etkilediği Durumlara İlişkin Temalar

Yapılan görüşmelerde hastalar performans sonuçları ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Bulunan temalardan, araştırmanın kantitatif bölümünde aileye etki, işe etki, ekonomik etki, intihar düşüncesi, sosyal yaşama etki, psikolojik etki, depresyon yer alırken; yemek yemeye etki ve konuşmaya etki yer almamıştır.

3.2.2.3.1. Aileye Etki

Behçet hastalığı hastaların kendileri kadar ailelerini de etkilemektedir. Yapılan görüşmelerde 3 hasta hastalığın aileye etkisi ile ilgili ifadelerde bulunmuştur.

Hastaların ifadeleri;

“Çocuğumla yeterince ilgilenmedim, sevemedim, okşayamadım, gezdiremedim.”
(OG-2)

“Yani çocuklarına, evine, çevrene, her şeyi etkiliyor bu hastalık. Herkesin psikolojisini bozuyor.” (OG-4)

“İki tane küçük çocuğum var birisi liseye birisi ilkokula gidiyo iki tane. Benim onu ilgilenmem gerekiyo çalışıyom zorluk çekiyodum. Damar tıkalı olduğu için eğilip kalkamıyosun yani kısıtlı oluyo.” (OG-5)

3.2.2.3.2. İşe Etki

Behçet hastaları hastalıkları nedeniyle işten çıkarılma ya da tedavilerinde engellerle karşılaşmaktadırlar. Yapılan görüşmelerde 11 hasta hastalığın işe etkisi ile ilgili ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“O zaman bi 3 ay daha öyle yattım. Bi yıl çalışmamış oldum. Çalışamadım.” (OG-5)

“İş konusunda çok şey yaşadım. Behçet hastalığına yakalandığımdan beri 10 tane 15 tane iş değiştirdim.” (BG-3)

“Farklı algılanıyo yani yapamıyosun bişey. Hani ben diyom ya 2000 yılından beri 10-15 iş yeri değiştirdim sadece şu Behçet yüzünden.” (OG-4)

“Çalışmıyorum. Çalışcak durumum yok.” (OG-3)

“Benim şöyle oldu, iş hayatımı etkiledi yani. 4 seneden beri çalışamıyorum yani. Bi de ailem üzülüyo ailemi üzme istemiyorum. Üzüliyo, çalışamıyom. Çalışmak istiyom ama çalışamıyom.” (OG-4)

“Yorgunluk oluyo çalışamıyom. Önceden çalışıyodum ama şimdi çalışamıyom.”(OG-1)

(Üzüntülü bir yüz ifadesiyle) “Görmediğim için yapamadığım için zorluklar çektim. İdareciliğe geçmek zorunda kaldım. Bi okulda idareciyim şimdi.” (OG-2)

“7 yıldır bi yerde çalışıyorum. İşyerinde kimse hastalığımı bilmiyodu. Bende kimseye söylemiyodum. 8 ay önce diyelim ağızımdaki yaralardan artık kurtulamadım. İşyeri hekimine ilaçlarımı yazdırarak idare ediyorum. Ağızımdaki yaralardan yemez oldum, içmez oldum, af buyurun ağızımdaki salyalar, yutkunamıyodum ya yutkunamıyodum. Ağızıma böle peçete tuttuğum zaman da oldu. İşyerinde de arkadaşlara bişey diyemedim. Rahatsızlığım bu desem herkes kötü algılıyo. Bunu söylesem belki de işimden çıkışıma sebep olacak. Yolda bunun kalp krizi gibi tutcak bunun Behçeti de ölcek sanki.” (OG-6)

“Nerden bakarsan ilk zamanlar ayda 2 sefer 3 sefer hastaneye geliyodum. Bi gün tahlil, bi gün sonuç gösterme, bi gün muayene derken. İşyerinden de oldum yani.” (OG-2)

“Çıkariyolar işten. Onun için söylemiyorum. Şu an işyeri dahi bilmiyo benim hasta olduğumu. Söylemiyorum yani genellikle.”(OG-4)

“Herhangi bişey yaşamadım ama söyleyince işe almıyolar. Bu sıkıntı oluyo. Çünkü hastalığın ne olduğunu bilmedikleri için Bu sefer işe almıyolar. Sıkıntı yaşıyoruz. Onun için söylememeyi tercih ediyorum.” (OG-3)

3.2.2.3.3. Ekonomik Etki

Behçet hastaları hastaneye geliş ve ilaçların temininde ekonomik sıkıntılarla karşılaşabilmektedirler. Yapılan görüşmelerde 5 hasta hastalığın ekonomik etkisi ile ilgili ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“..... hastanesindeki doktor bize bu hastalık yüzünden bir ev sattırdı bana. Bu hastalık yüzünden.” (OG-5)

“Maddi olarak çok zor geçti.” (OG-3)

“Ben çok, eşimle boşanma noktasına geldim yani. Şimdi maddi diyosunuz ama işte 2 çocuk, kiradasınız, bi de başka yere para yetiştirmeye kalkarsanız ister istemez bi yerde patlak veriyosun yani. Çünkü yapcak bişey yok. Ben çok yaşadım. Kendim olarak çok yaşadım sıkıntı.” (OG-5)

“Para yok. Engelliyim, maaş engelli maaşı vermiyorlar. Sigortam varmış diye. Eşim emekli onun üzerinden şey yapıyorum. Maddi durum sıkıntısı çok çekiyorum yani.” (OG-6)

“İlaç farkını çok yüksek tutuyolar. Biraz eşimden şey görüyorum yani fark çok alınıyor. Sigortadan çok para kesiliyor. Biraz onlardan rahatsızlığım çok oluyo yani kendi maaşım da yok farkını ödeyemiyorum. Eşim de 6 kişiye bakıyo bi emekli maaşı. Yani maddi durum sıkıntısı çekiyoruz ama çok şükür işte.”(BG-3)

3.2.2.3.4. Sosyal Yaşama Etki

Behçet hastalarının özellikle atak dönemlerinde sosyal yaşamdan uzaklaştıkları görülmektedir. Yapılan görüşmelerde 3 hasta hastalığın sosyal yaşama etkisi ile ilgili ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Kendin hani artık bide kokulu bişey oluyo yaradan dolayı artık maskeyle dolaşmak zorunda kalıyodum hani kimse hissetmesin bilmem ne diye. Öyle bir yoğun dönemi yaşadım ben.” (OG-2)

“E yani, bir nevi öyle oluyor yani şimdi mesela böyle çok konuşmayı seven birine ulan şu adam gelip konuşurmasa diye içimden geçiriyorum yani. Çünkü ne etcem ona cevap vermek zorundayım yani yatarken mesela ağız açık değil de böyle dişlerimi sıkarak ağzımı sıkarak yatıyorum mesela bu acıdığı zamanlar.”(OG-1)

“Göz olayı olduğu için bi yere gidemiyorum.”(OG-3)

3.2.2.3.5. Psikolojik Etki

Behçet hastalığının hastalarda özellikle depresyon ve anksiyeteye neden olduğu bilinmektedir. Yapılan görüşmelerde 10 hasta hastalığın psikolojik etkisi ile ilgili ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Gözün görmemesinden baya gözlük kullanmıyodum. Çocuğumu tanımadığımda çok ağladım. Kendi çocuğumu 1 metreye gelinceye kadar tanıyamıyodum gözlüksüz yani. O benim çocuğumu göremez hale geldim yani. O zaman çok korktum.” (OG-3)

“Biraz psikolojimiz bozuldu yani. İster istemez bozuldu. Eşimlen tartıştığım oldu. Şimdi herkes biraz imkanlarına göre.” (OG-2)

“Duymamışım öyle bişey. Behçet dedi ben dedim doktorun ismi mi Behçet, anlayamadım. Dedi ki hastalığın ismi Behçet. İnanır mısın işte bu şiddetlendikten sonra da bi köye Behçet diye bi arkadaşım var ondan bile nefret etmeye başladım. inan Allaha o çocuklan 1-2 sene konuşmadım. İsmi, ha bide beni çok ağır vurdu gerçekten yani o günleri Allah bi daha göstermesin gerçekten.” (OG-4)

“Bende kendimle psikolojim de bozulmaya başladı.” (OG-5)

“Hayatımı çok etkiledi, yani hayata küşmüş artık yani bezginlik, bıkkınlık, ümitsüzlük sanki bu dünyadan göçüyümüşüm gibi. Gerçekten bu tür şeyler ben çok etkiledi. Yani ümitlen bu dünyaya bakmadım sanki, böyle anlatabilirim. Ben kendi şahsıma söylüyom, herkes bilir. Hep ağlamayla, hep ağladım.”(OG-5)

“Doktor açık açık konuşunca “Bu hastalığa sahiptin artık, ömür boyu taşıcaksın, ilaç kullanacaksın” deyince moralim bozuldu yani. 3 çocuk babasıyım yani. Çalışabilir miyim çalışamaz mıyım moralim çok bozuldu yani.”(BG-3)

“Ben bu hastalığa yakalanmadan önce deli dolu bi insandım böyle. O kadar hırslıydım ki böyle. Hastalığın teşhisi konulduktan sonra 90 derece 100 derece değiştim yani.” (OG-4)

“Benim ilk tanı konduğunda ben çok şey böyle içime kapanmıştım. Böyle resmen hani böyle çok da bilinçli bi. Tamam o zaman şey demişlerdi. Böyle hani bu kalıcı ama kalıcı dedikleri anda sanki böyle sanki beynime yerleşmiş gibi hep kötüsünü düşündüm hiç iyi tarafını da düşünmedim yani şu anki iyi durumum gibi düşünmemiştim. Çok böyle içime kapandım. Depresyona girdim. Ama en çok hani

şey bir gün ölürsem çocuklarım nolucak? Çocuklarım küçük nolucak falan filan öyle şeylere çok kafama takılmıştı.” (OG-1)

“Benim de bir yılım çok kötü geçti. İlk bir yılım. Çünkü orda psikiyatrik tedaviler kullanıyodum. İnanır mısınız bi günde 35-40 tane ilaç içiyodum. Psikiyatri de ayrı bişey veriyodu ve ben sürekli uyuyodum. Sürekli işe gidiyorum işten geliyorum yatıyorum. Çocuklarımla bağlantım kesildi. İki tane oğlum vardı, küçüklerdi o zaman okula gidiyolardı. Çocuklarımla bağlantılarım kesildi yani çocuklar hasret kalmıştı bana. İşe gidiyorum çalışıyorum, geliyorum uyuyorum. Sabah gidiyorum akşam geldiğim zaman uyuyorum.” (OG-2)

“Bilmiyodum ama çok böyle nasıl anlatıyım... çok fazla insanlarla görüşmeyi istemediğim bir yılım diyorum ya böyle zindan gibi geçti. Yani ben tam böyle anlayana kadar çok kötü geçirdim yani bir yılı. İnsanlardan uzak, kimseyle konuşmak istemedim. Kimseyle hani eşimle bile konuşmuyodum. Çocuklarımla bile konuşmuyodum yani. İçime kapandım öyle. Eşim o ilaçları fırlatınca ben de biraz biraz böyle değiştim. Normal kendi ilaçlarım, Behçetle ilgili ilaçlarımı içiyodum.” (OG-5)

3.2.2.3.6. Fiziksel Harekete Etki

Yapılan görüşmelerde 3 hasta hastalığın hareket etmeye etkisi üzerine ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Sadece spor yapamıyorum. Spor hayatımda önemli bi yere sahipti benim için. Maç yapmayı koşmayı seven bi insandım. Onlardan mahrum olmaktan kaynaklı bi üzüntüm var.”(OG-2)

“Ev işi değil yemek bile yapamadım.”(OG-3)

“Öncesinde ben spor yapan, top oynayan hareketli bi insanım ve o adım atamadığım zamanlarda gerçekten yani o kadar şey yapıyodum ki yani diyordum ki insanlara ne güzel yürüyorlar ben böyle hareketli bi insanken niye böyle oldum ve çok büyük bi çöküntü oldu o dönemler. Acaba hep böyle mi kalacam diye de yani ister istemez etkilendim. İnsan normal yolunda yürüyen bende böyleydim ben şimdi niye böyle oldum diyorum yani o dönemdeki problemde adım bile atamıyordum.”(OG-5)

3.2.2.3.7. Yemek Yemeye Etki

Behçet hastalarında özellikle ağız yaraları nedeniyle yemek yeme etkilenmektedir. Yapılan görüşmelerde 9 hasta yemek yiyemediği şeklinde ilgili ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Kendini göstermiş hastalık ama ben ciddiye almadım. Ben kendimi bildim bileli küçük çocuktan beri ağızda yaralar çıkar benim. Hatta böyle 15 yıl kadar ağızda yara çıktığı zaman ben doğru düzgün yemek yiyemezdim mesela. O kadar rahatsız ederdi beni.” (OG-3)

“Benim de çok sık olurdu. Ekmek fala yiyemiyosun zaten yani. 1 hafta 15 gün.”(OG-4)

“Acı çekerdim yani yemek yerken. Yemekhaneye giderken streslen giderdim. Nasıl bu yemek bitecek, geçecek yani o kadar ağır geçerdi.” (OG-5)

“Yemek yiyemiyosun gezemiyosun tozamiyosun bişey yapamıyosun.”(OG-5)

“Ağız yarası, bişey yiyemedim, her şeyde gözüm kalırdı bişey yemezdim. Haftalarca yiyemezdim bişey. Ağızımı açamazdım. Herhangi bir yiyecekte hepsinde gözüm kalırdı, yiyemezdim.”(OG-5)

“Yemek yemem için onu süürüp uyuşturup öyle yiyordum.” (BG-3)

“Valla yemek yemekte güçlük çekiyoduk açıkçası.”(OG-2)

“Ağız yaralarım çok değişik şaşıyoduk yani bu tür yaraları sen nasıl yemek yiyiyosun.”(OG-3)

“Ekmek yerken ekmeğin gabığı değdiği zaman o yaraya sofradan kalktığımı bilirim yani.” (OG-2)

3.2.2.3.8. Konuşmaya Etki

Behçet hastalarında ağız yaraları konuşmaya da olumsuz etki yapabilmektedir. Yapılan görüşmelerde 2 hasta konuşamadığı şeklinde ifadelerde bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Konuşsan da anlaşılmıyo yani karşıdaki anlamıyo. Benim öyle oluyodu. Anne ne diyon sen diyolardı çocuklar bana. Oğlum ağızım yara konuşamıyom diyodum tamam diyolardı bana.” (OG-5)

“Konuşmakta zorluk çekiyodum. Ne kadar konuşsam o kadar mutlu idim. Biri soru sorduğu zaman sinirlerim allak bullak oluyodu. Çünkü her dilimin dönmesinde huzurum kaçıyodu, o kadar canım yanıyodu ki her şeye sinirim bozuluyodu. Bu derece”. (BG-1)

3.2.2.4. Behçet Hastalarında Semptom Yönetimine İlişkin Temalar

Behçet hastalarında semptom yönetimi etkili semptom yönetmi ve etkisiz semptom yönetimi şekilde iki tema şeklinde açıklanmıştır.

3.2.2.5. Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları

Etkili semptom yönetimi yapabilen Behçet hastaları iyi olduklarını, öz bakımlarını yapabildiklerini ve özgüvene sahip olduklarını belirtmişlerdir. Bu bölümde alt temalar iyi olma hali, öz bakım ve özgüvendir. Ayrıca 2 hasta özellikle hastalıkla baş edebildiği üzerinde durmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Kendi kendime heralde alt edebiliyorum bilmiyorum. Öyle sorun yaşamıyorum yani.” (OG-2)

“Daha iyi başa çıkıyorum. İlaçlarımı kullanıyorum. Ağrı kesicimi kullanıyorum. Çok iyiyim şükür.” (OG-5)

3.2.2.5.1. İyi Olma Hali

Görüşme yapılanlardan 3 hasta şu anda iyi olduklarını ifade etmişlerdir. Hastaların ifadeleri;

“Şükür moralim düzgün olduğu için 2 yıldır kan tahlillerim iyi çıktıyo.” (OG-4)

“Hani şu anda onu atlattığımı düşünüyorum. Çok yani yüzde 90 aştık gibi. Yani aştım diye düşünüyorum.” (OG-5)

“5 senedir çok şükür çok çok iyiyim yani.” (BG-1)

3.2.2.5.2. Özgüven

Görüşme yapılanlardan 2 hasta semptom yönetimini sağladıklarını ve diğer bireylere bilgi verebilecek düzeyde deneyim sahibi olduğunu ifade etmiştir. Hastaların ifadeleri;

“Behçet internetten çıkardım yani Behçet hastalığının ne olduğunu nasıl gittiğini kimlere vurduğunu hepsini yazmışım koymuşum buraya. Gelen de okuyo yani. Ben 70-80 kişilik bi yerde çalışıyorum.” (OG-5)

(Gülümseyerek) “Eğer çağırırsanız diğer hastalara da seve seve bilgi verebilirim.”(OG-5)

3.2.2.6. Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları

Behçet hastaları etkisiz semptom yönetimi yaparak semptomların artışına neden olmaktadır. Etkisiz semptom yönetimine ait temalar; intihar düşüncesi, içine kapanma, depresyon ilgi isteği, etkisiz Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp (TAT) yöntemlerine başvurma ve atak oluşumu başlıkları altında incelenecektir. Görüşmelerde 1 hasta özellikle hastalıkla baş edemediği üzerinde ifade bulunmuştur.

(Üzüntülü bir yüz ifadesiyle) “Bana çok zarar verdi. Çok fazla. Bi de çalıştığım için. Aile yaşantım var, çocuklarım var; hepsiyle başa çıkamıyorsun.” (OG-5)

3.2.2.6.1. İntihar Düşüncesi

Etkili semptom yönetimini sağlayamayan 3 hasta intiharı düşündüğünü ifade etmiştir.

Hastaların ifadeleri;

“İntihara kadar düşündüğüm dönemler oldu dayanılmaz ağırlardan.” (OG-2)

“Ben ölmeyi düşündüm o zaman.” (OG-4)

“İntihara bile çıktı. O kadar sıkı bi süreç geçirdim.” (OG-5)

3.2.2.6.2. İçine Kapanma

Yapılan görüşmelerde 1 hastanın içine kapandığını ifade ettiği görülmüştür.

“Ben içime kapandım. Ben hiç kimseyi görmek istemedim, konuşmak istemedim.”
(OG-5)

3.2.2.6.3. Depresyon

Yapılan görüşmelerde 2 hastanın depresyon yaşadığını ifade ettiği görülmüştür. Hastaların ifadeleri;

“Benim ilk tanı konduğunda ben çok şey, böyle içime kapanmıştım. Böyle resmen hani böyle çok da bilinçli bi... Tamam o zaman şey demişlerdi.. Böyle hani bu kalıcı ama kalıcı dedikleri anda sanki böyle sanki beynime yerleşmiş gibi hep kötüsünü düşündüm hiç iyi tarafını da düşünmedim yani şu anki iyi durumum gibi düşünmemiştim. Çok böyle içime kapandım. Depresyona girdim. Ama en çok hani şey bir gün ölürsem çocuklarım nolucak? Çocuklarım küçük nolucak falan filan öyle şeylere çok kafama takılmıştı.” (OG-2)

“Bilmiyodum ama çok böyle nasıl anlatıyım. Çok fazla insanlarla görüşmeyi istemediğim bir yılım diyorum ya böyle zindan gibi geçti. Yani ben tam böyle anlayana kadar çok kötü geçirdim yani bir yılı. İnsanlardan uzak, kimseyle konuşmak istemedim. Kimseyle hani eşimle bile konuşmuyodum. Çocuklarımla bile konuşmuyodum yani. İçime kapandım öyle. Eşim o ilaçları fırlatınca ben de biraz biraz böyle değiştim. Normal kendi ilaçlarım, Behçetle ilgili ilaçlarımı içiyodum.”(OG-4)

3.2.2.6.4. İlgi İsteği

Yapılan görüşmelerde 1 hastanın ilgi isteği duyduğunu ifade ettiği görülmüştür.

“Biz ayaklı hastayız ama bizi normal görüyorlar. Bana hastaymış gibi ilgilenilmesini istiyorsun. Ben çok kızdım. İstedim ki “sen hastasın, nasılsın iyi misin?” densen. Benimle ilgilenilsin. Hep bunları bekledim. Bunları göremeyince de sinirlendim o zaman. İlgi görmek istiyosun ama bakıyorlar sapasağlam bi insan var içini görmüyorlar.” (OG-3)

3.2.2.6.5. Etkisiz Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp Yöntemlerine Başvurma

Görüşmelerde hastaların acı, balık yağı, çörek otu, kantaron otu, karbonat, köstebek, kudret şekeri ve sigara kullandıklarını ifade ettikleri bulunmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Acı kullandım. Acının faydası var ama.”(OG-2)

“Balık yağı, arı şeyi propolis. Ondan aldım ben, onu denedim 1 ay sadece o kadar.”(OG-3)

“Balık yağı çok yedim ben. Balık yağı 2 sene 3 sene boyunca sıvısı. Sabah akşam kaşıkla balık yağı yiyiyodum. Onun dışında hiçbirşey yapmadım.” (BG-3)

“Çörekotu yağını hani ölümden başka her şeye faydası olduğunu söylüyorlar. Babam da böyle şeylere çok şey yapar internetten falan araştırır. Çörekotu yağı getirmişti ve artık ağzımda o kadar çok yaralar vardı ki yemek yemeyi bırakın konuşamıyodum bile. O kadar çoktu yani. Çörekotu yağını kullandıktan sonra ağzımdaki yaralar 3 gün içinde geçti yani.” (BG-2)

“Kantron yağı otunu bilirsiniz. Onu kaynatıp da içtim. Hiçbi faydasını görmedim.” (OG-4)

“Karbonat da etkili yani bence ilaç listesine koyulabilir. Baya faydası oldu.”(OG-2)

“Dediler ki A köyünde işte toprağın altına çıkan köstebek var. Hani böyle toprağı şey yapıyo ya. Onları işte köylüler çıkarıp kurutuyolar. Boğduktan sonra kurutuyolar. İşte nere ağzının içi, onu gidiyosun ateşte kızartıp yuttuğun zaman orası iyileşiyö. Arabamla eşimle taa aydının bilmem ne köyüne gittik. O köstebeğin kafasına o zaman parasıyla 25 milyon verdim. Onu aldım getirdim. Havanda dövüldü öyle yedim onu. Neymiş işte...” (OG-3)

“Kudret şekeri var aklınız alıyo mu güzel paralara satıyolar ama. Getiriyosun ağzında eritiyosun eritiyosun onu.”(OG-5)

“Bir yıl oldu sigarayı bıraktım. Ondan sonra ağız yarısından kurtulamadım. Sigara yararlı diye düşünüyorum.” (OG-5)

3.2.2.6.6. Atak Oluşumu

Görüşmelerde bir hastanın atak oluşumu ile ilişkili ifadede bulunduğu görülmüştür. Atak oluşumu sonucu prognozun kötüleştiği ve hastaların atak korkusu ya da ölüm korkusu yaşadığı gözlenmiştir.

“İlaçlarımı falan verdiler işte. İlaçlarımı kullandım sonra bi ara iyi oldum diye bıraktım. Heralde ondan sonra gene aynı tetiklemeler başladı.”(OG-6)

3.2.2.6.6.1. Atak Korkusu

Görüşmelerde atak yaşayan ya da yaşamayan 8 hastanın atak korkusu yaşadığını ifade ettikleri görülmüştür. Hastaların ifadeleri;

“Biz bu hastalığın ne zaman nerden patlycağını bilemiyoruz. Ben artık bunun bilincindeyim.” (OG-1)

“Valla Behçet hastalığıyla çok iyi samimi olacaksın. Yani ben iyileştim diye sanıyorsan bu hastalık öyle nalet bir şey ki sen ne kadar ona kötü bakarsan o seni o kadar etkiliyor. Bunlan arkadaş olacaksın, iyi geçineceksin, yoksa saati saatine uymuyor.” (OG-3)

“Zaman zaman aklıma geliyo diyorum bi yerden patlak verir mi? Duruyor yani tamam bende şu an her an tetikte sanki birisi beni göremezsiniz ya düşmanı ben böyle bekliyor en ufak bişeyde beni tekrar yıkacak diye düşünüyorum yani. Öyle bi psikoloji var. Tekrar yaşayacağım. O korkuyu tekrar yaşayacağım diye.”(OG-3)

“Bende mesela şiddetli baş ağrısı yaşadığım zaman her an acaba atak mı yaşıyorum diye korku var yani.”(OG-1)

“Başka bi normal bi insanın gözleri acıdığında belki onun aklına bişey gelmiyo ama benim gözümde bi kaşıntı olsa yorgunluktan dolayı bi kızarıklık olsa gözüme de bişey oluyor behçetten dolayı bişey mi oluyor diyip onun stresini yaşıyorum. Yorgunluktan veya gözüme bişey kaçtı mikrobik bişeydir gözümde bişey oldu diyemiyorum. Bu beni gözümde vuracak diye korku duyuyorum.”(OG-5)

“Tekrar olur mu? Veya olursa yine ayağımdan mı olacak? Yani çok korkuyla yaşamıyorum ben ama insanın aklına geliyor zaman zaman. Çünkü ben başka zamanlarda da şu olacak diye pinpiriklenmem, rahat bir insanımdır. Yani olacaksa olacağı vardır diyorum ben onun için de hastalığımı çok kafamda büyütmem, şey yani kaderde ne varsa o olacak.”(OG-1)

“Bi de insan kafaya bu hastalığı da takıyo. İlerde başka şey çıkacak mı?” (OG-2)

“Benim korkum şu an bu. Böyle rahatsız olduktan sonra, kendim Behçet hastası olduktan sonra arkadaşın dediği gibi göze de vurduğu için her an her şey olabilir. Ben bunu kafaya takıyorum işte.”(OG-1)

3.2.2.6.2. Ölüm Korkusu

Görüşmelerde bir hastanın ölüm korkusundan bahsettiği gözlenmiştir.

“Hani bizim tek korkumuz ne bileyim yani ya Allah korusun mesela akşam yatıyoruz sabah ölürüz. Allaha şükürler olsun di mi? Böle şeylerimiz var yani.” (OG-5)

3.2.2.7. Semptom Yönetim Stratejilerine İlişkin Temalar

Semptom yönetimi teması içerisinde yer alan tema ve alt temalar: performansı kadar yapmak/yapmamak, hayata olumlu/olumsuz bakmak, ailenin olumlu/olumsuz desteği, işyeri olumlu/olumsuz desteği, çevredeki insanların bilinçliliği/bilinçsizliği, kabullenmek/kabullenmemek, alışmak/alışmamak, pozitif/negatif düşünmek, boş vermek/boş vermemek, psikolojik destek almak, dikkat dağıtmak/dikkat dağıtamamak, stressiz yaşam/stresli yaşam, dikkat etmek/dikkat etmemek, önemsememek/önemsemektir. Bu alt temalar sırasıyla açıklanmıştır.

3.2.2.7.1. Performansı Kadar Yapmak/Yapmamak

Görüşmelerde bir hastanın işlerini hastalığın zorlu dönemlerinde yapabildiği kadar yaptığını ifade ettiği görülmüştür.

“Ben de yapabiliyosam yapıyorum işlerimi, yapabiliyosam yapıyorum. Yapamıyosam napıyım ya bırakıyorum. Yani bana kızacak edecek kimse yok. Yapabiliyosam yapıyorum. Bazen oluyo her tarafı pırıl pırıl yapıyorum, bazen oluyo bi tabe bardağı kaldırıp oraya koyamıyorum yani. O kadar dermansız oluyorum. Bugün mesela işte kötüyüm yani. Bugün çok kötüyüm. Her tarafım, heralde yapmurdan da biraz, bütün eklem yerlerim ağrıyo.”(OG-2)

3.2.2.7.2. Hayata Olumlu/Olumsuz Bakmak

Görüşmelerde 5 hastanın hayata olumlu bakma şeklinde ifadesi yer aldığı görülmüştür.

Hastaların ifadeleri;

“Bende çıktı sordum tabi düşündüm. Acaba niye bende oldu? Bi yerde de dedim beterin beteri var. Daha kötü şeyler olabilirdi. Kanser oluyo millet çaresiz hastalıktan. Buna şükür dedik artık öyle yaşamaya.”(OG-4)

“Beterin beteri vardır. Daha kötüsü daha şeyi de olabilirdi demek ki Allah bize bunu bu şekilde karar vermiş. Çekcez. Ama tabii ki şu anda tıpın çok ilerlediğini görüyoruz zaten. Doktorların vermiş olduğu haplarla yöntemlerle olsun bunun faydasını görüyoruz. Onları gördüğümüz zaman da zaten ister istemez moral olarak da zaten hastalığımızı zaten unutmuş oluyoz. Geride bırakmış oluyoz. Onun için de zaten çocuklarımız da bizim iyileştüğimizi gördüğü için zaten bi moral falan hiç bişey olmuyo.” (OG-3)

“Ama neticede ben her zaman buraya her geldiğim zaman benden daha kötülerini gördüğüm zaman gene şükrediyorum.” (OG-2)

“Bakıyorum bazı klinikte görüyorum, beyinden Behçete vurulan hastalar var. Bizim gözleri kaybettik ama şükürler olsun aklımız başımızda yine hamdolsun napalım yapacak bişey yok.”(OG-1)

“Hayata olumlu bakmak adına öyle düşündüm. Genelde de öyle düşünürüm yani.”(OG-1)

3.2.2.7.3. Kabullenmek/Kabullenmemek

Görüşmelerde yalnızca 4 hasta zamanla kabullenmeden bahsetmiştir.

Hastaların ifadeleri;

“Dışa açık mesela arkadaş çalışıyo zaten bütün gün dışarda. Akşam geliyo eşi var yapıyo ediyo falan. Belki hani şey yapmıyo; o yoğun dönemi yaşamıyo olabilir hani söylendi, böyle bişey çıktı, kabullendin. Hepimizin yapması gereken şey zaten. Ama erkekler biraz daha şey oluyolar galiba. Ama kişiye göre de deęişıyo. Benim eřim de mesela böyle belirli bi hastalık olmuř olsun.”(OG-1)

“Satsan satılmaz yani. Yařamaya alışmadıktan sonra bence insan sıkıntı yařar yani. Mecbur yaşıycaksın bununla. Ben kabullendim yani iki ay geince.”(OG-2)

“Bu hastalık benimle beraber gidecek, yapacađım her şeyi ble yapacaksın diye bunu kabullendik. Yařam tarzımızı biraz hafiflettik ünkü ok stresli bir yařamı sevmiyo, ok grltl bir ortamı sevmiyo.” (OG-1)

“Alıřtik hastalıđa alıřtik. Herşeye daha pozitif olmayı ğrendik. Kabullendik. Daha pozitif gryorum. Herkeste olabileceđini dřnyorum. Olumsuzluk olabilir. Hi olmazsa tedavisi var veya durduruldu. Yani řu anda iyiyim moralim iyi.”(OG-5)

3.2.2.7.4. Alıřmak/Alıřmamak

Grřmelerde 10 hasta bu hastalıđa alıřtıđını ifade etmiřtir. Hastaların ifadeleri;

“Alıřarak yařadık yani sonra benim ok kt dnemlerim olmadı yani zaman zaman oldu. Alıřtım; yle yařıyorum.” (OG-5)

“Zaman yani bi dnyam karardı ama daha sonra yavař yavař alıřtırdık kendimizi.”(OG-3)

“Valla dedim ya o dönem hayatımda bişeyler değişti; inişler çıkışlar oldu. Kendim kendime aldım verdim. Sonra alıştıktan sonra gayet sakince oturdum. İyiyim dedim.”(BG-1)

“Alıştım yaşantıma. Çünkü ben çok iyiyim.”(BG-3)

“Kaç sene oldu ben artık alıştım yani Behçetle yaşamaya.” (OG-4)

“Alıştım ve öğrendim bu hastalıkla yaşamayı.”(OG-3)

“Alıştık çok şükür ailemiz de alıştı hamdolsun.”(BG-2)

“İşte alışmak zorundasın. Bu hastalık bi kalp hastası veyahutta tansiyon hastası değilsin. Sende bunla yaşamaya alışacaksın.” (OG-1)

“Alıştım ve öğrendim. Kabullendik yani. İnişler çıkışlar yaşadık, yoluna girdi yani. 2 gün ne yaşasak o bizim karımız dedik artık, kendimizi avuttuk.” (OG-2)

“Ama şimdi alıştım yani, şimdi çok rahatım. Yani hastalıkla beraber yaşamaya alıştık yani.” (OG-4)

3.2.2.7.5. Hastalık Hakkında Pozitif/Negatif Düşünmek

Hastalıkların yönetiminde pozitif düşünmenin önemi büyüktür. Görüşmelerde 2 hasta pozitif düşünmekten bahsetmiştir. Hastaların ifadeleri;

“Ya, bişeyi kötü düşünürseniz kötü olur.” (BG-2)

“Alıştık hastalığa alıştık. Herşeye daha pozitif olmayı öğrendik. Kabullendik. Daha pozitif görüyorum. Herkeste olabileceğini düşünüyorum. Olumsuzluk olabilir. Hiç olmazsa tedavisi var veya durduruldu. Yani şu anda iyiyim moralim iyi.”(OG-5)

3.2.2.7.6. Boş Vermek/Boş Vermemek

Görüşmelerde 2 hastanın semptom yönetiminde boşverme yöntemini kullandığı görülmüştür. Hastaların ifadeleri;

“Herşeyi boşverdim.” (OG-4)

“Boşver dedim ben. Başka çarem kalmadı.” (OG-5)

3.2.2.7.7. Psikolojik Destek Almak/Almamak

Görüşmelerde 2 hastanın semptom yönetiminde psikolojik destek aldığı görülmüştür. Hastaların ifadeleri;

“Ben psikolojik destek aldım kendim burda.” (OG-5)

“Müthiş dayanılmaz ağrılarım vardı 6 ay ışığa bakamadım. Televizyon seyredemedim. Karanlıkta yaşamak zorunda kaldım. Hiçbir el işi hiçbir iş yapamadım. Bunun yanı sıra ev işi değil yemek bile yapamadım. Hiçbir şey yapamadım. Hayatım tamamen bitti. Ve şu an psikiyatri tedavisi alıyorum.” (OG-2)

3.2.2.7.8. Dikkat Dağıtmak/Dağıtmamak

Görüşmelerde bazı hastaların semptom yönetiminde dikkat dağıtma yöntemini kullandıkları saptanmıştır. Görüşmelerde 4 hasta bu konu hakkında konuşmuştur. Hastaların ifadeleri;

“Bazen, bazen böyle şey günde bi kaç mevsim yaşıyo gibiyim. Sabah kalkıyorum çok böyle tutuk kalkıyorum. Bi iki saat böyle dolaşıyorum bi iki saat falan geçince daha rahatlamış oluyorum.”(OG-1)

“Valla evden uzaklaşıyorum o zaman. Annem zaten bebek bakıyo. Onun yanına gidiyorum işte onunla falan uğraşınca geçiyo ya da dışarı çıkıyorum. Öyle yani zaten evde durunca bu sefer daha çok sıkılıyorum. Mesela daha çok kafama takıyorum.” (BG-2)

“Hastalığımla, kendi kendime nasıl diyim, yani en ufak bi yerim ağrıdığı zaman başka doktorlara gidip ilerlememesi için tedbir alıyorum. Ve kendimi hep başka bişeylerle meşgul etmeye çalışıyorum. Unutmaya çalışıyorum hastalığımı.” (OG-3)

“Azaltmak için spor yapıyorum. Takarım kulaklığımı sahile inerim yavaş yavaş koşarım sakın kalırım ve o yorgunluk beni rahatlatıyo. Terapi gibi bişey oluyo. Geliyorum duşumu alıyorum biraz daha kendimi rahatlamış hissediyorum.” (OG-5)

3.2.2.7.9. Stresiz/Stresli Yaşam

Görüşmelerde 10 hastanın stresin semptomları arttığını düşündüğü ve bu nedenle stressiz yaşam önerdiği görülmüştür.

Hastaların ifadeleri;

“Stressiz bir yaşam. Kalabalık ve yorgunluktan uzak durmak iyi geldi.”(BG-3)

“Stres tetikliyo. Sonra işte indir. Bu sefer şey oluyo böyle günlerce uğraşıyoruz tansiyon normale döncek diye. Bazen günde birkaç kere acile gidiyorum. Yani o dönemler, aslında olmasa da her şey normal oluyo.”(OG-1)

“Sıkıntı strese ben kesinlikle katılıyorum çünkü ben üniversitede okurken ne zaman vize final olsa vizeden 1 hafta önce finalden 1 hafta önce hastalanırdım yani. Neden başka bi dönem değil de o dönem yani? Sınav stresi var üzerimde. Ben ona yoruyorum yani. Başka zaman olsun yani yaz kış farketmiyo. Yazın da sınav oluyosun bi hafta önceden ben hastayım yani.” (OG-4)

“Bu sefer üzülünce de daha kötü olduğumu da fark ettim. Ama şimdi üzülüyo musun dersiniz üzülmiyorum ki bu sene yaşadıklarına rağmen.” (BG-3)

“Stres oldu mu zaten ağız yarası çıkıyo. Başlıyo stresten, genellikle stresten kaynaklanıyo.”(OG-3)

“Zaten bunun yegane şeyi stres sıkıntıdır. Tetikliyo. Tetikleyince de sinirleniyosunuz stres oluyosunuz. Kendi kendini yiyosun sonra he bu iş böyle değil.” (OG-2)

“Kendi kendine önce sinir stres sıkıntı. O da onu tetikliyo. Bu rahatsızlık olduğu zaman sinir stresi tetikliyo.” (OG-2)

“Daha çok sıkıntıyla birlikte geliyo daha çok bu.” (OG-1)

“Stresten benimkisi, sıkıntıdan. Param yoktu açıkçası, borcu da hiç sevmem. Biraz borç almıştım, ödeyemedim. Ama işte stres yaptım, ordan patlak verdi.”(BG-1)

“Sıkıntı olunca gözlerimde oluyo. Sıkıntılı ortamdan uzak durmalı hastalarımız.”(OG-1)

3.2.2.7.10. Dikkat Etmek/Etmemek

Görüşme yapılan 23 hastanın hastalık ile dikkat etme yoluyla baş ettiklerini ifade ettikleri belirlenmiştir. Hastaların ifadeleri;

“Sıvı tüketmeye çok gayret gösteriyorum.”(OG-1)

“Tuzu elimizden geldiği kadar az almaya çalışıyoruz.”(OG-1)

“Benim hayatımı etkiledi. Çünkü o dönem sigara kullanıyodum sigarayı bırakmak zorunda kaldım.”(OG-2)

“İlaçlarını çok düzgün kullanırlar. Bide randevularını hiç aksatmadan gelsinler gitsinler. Bu bile yeterli yani. Bunları yapmaları.”(OG-1)

“Önce doktor kendimiz olmamız lazım ki ondan sonra çözemediğimiz şeylerde doktorumuza başvurmamız lazım.”(OG-2)

“Bazı yerlere gittiğiniz zaman ilk etraftakilere kendi hastalığınızı öne sürmek zorundasınız. Atıyorum bi grip oldu hasta sağlık ocağına gidiyorsunuz. En azından kuvvetli bi antibiyotik vermemek açısından veyahut da bazı illere gittiğinde zaman böyle hastalığınızla ilgili bişey yapmadığınızı belirtmek.”(OG-3)

“Yiyeceklere dikkat ediyoruz, perhiz olarak dikkat ediyoruz.”(OG-3)

“Her şeyi kısıyorum.”(OG-3)

“İlaçlarımızı kullanıyorum, tuzsuz yiyoruz, işte kola filan o gibi şeylerden uzak duruyoruz.”(OG-3)

“Şu anda dışarı çıkmıyorum, enfeksiyon kaparım diye, sonra mikrop kaparız.”(OG-4)

“Diyet yapmaya çalışıyoz.”(BG-1)

“İşte dediğimiz gibi dikkat ediyoz. Özellikle yiyecek içecek bilhassa ilaçlara. Enfeksiyona almamaya.”(OG-3)

“Kalabalık olan yerlere böyle enfeksiyon kapacağımla yerlere girmem. Dediğim gibi ilk doktora gittiğim zaman ilk kendimi şey yaparım ben ben Behçet hastasıyım.”(OG-3)

“Ben dosyamı gittiğim her yere götürüyorum.” (OG-4)

“İlaçlarını saatinde kullanacağım. Hocamın dediği gibi sinir stres mikrop olan yerlere girmiyecem. Ben biraz dikkat etmedim baştan. Bişey olmaz falan dedim ama hep zarar gördüm. Yani gerçekten çok dikkat edecen. Canını düşünüyorsan dikkat edecen.”(OG-5)

“Yorgunluk, strese gelemiyorum, çok fazla kalabalık ortamlara giremiyorum. Etkileniyorum. Öyle işte. Kortizon aldığım için mesela onların da dediği gibi tuzsuz yemek zorundasın. Şeker alamıyorum yani hayatın tadı tuzu kaçtı açıkçası.”(OG-5)

“Atak geçirdikten sonra daha çok tabi kendime dikkat ettim.”(BG-2)

“Ataktan sonra perhiz de yaptım yiyeceğime içeceğime daha dikkat eder hale geldim. Ama ondan önce öle değildi.”(OG-6)

“Ben şimdi kortizon aldığım için şeker almıyorum ama ben hiç yememden kızmadım yani. Şu atak öncesine kadar.”(OG-6)

“Ben ilaçlarımı harfiyen kullandığım için hiçbi belirti yok tabi. İlaçlarımı ben harfiyen kullandım, ne demişse ne yap demişse.”(BG-3)

“Çok dikkat ederek doktorların verdiği ilaçları kesinlikle kullanıyorum yani. Hemen eczaneden alıp devam ediyom.”(OG-5)

“Sonraki hastalara önerim sigaradan uzak dursunlar, özellikle evde kendi kendilerine stres yapmasınlar. Yani evliyse evdekilerle açık açık konuşsun, sonuçta bu hastalıktır yani. Onun böyle psikolojisini bozacak şeylerden uzak dursunlar. İlaçları zamanında kullansınlar yani.”(BG-3)

“Sıkıntı olunca gözlerimde oluyo. Sıkıntılı ortamdan uzak durmalı hastalarımız.”(OG-3)

3.2.2.7.11. Hastalığı Önemsemek/Önemsememek

Görüşmelerde 10 hastanın semptom yönetiminde önemsememe yöntemini kullandığı saptanmıştır. Hastaların ifadeleri;

“Umursamadım yani. Nolacaksa olur dedik yani. Yapacak bişey yok.”(OG-1)

“Bi de kendimi çok dinlememeyi hani öyle çok stres yapmamaya çalışıyorum.”(OG-1)

“Hani biz Behçet hastasıyız ve bugün ölcek gibi düşünmüyorum ben. Sapasağlam bi insan da ölüveriyö.”(OG-3)

“Kafama bişey takmıyorum artık. Yani şimdi taksam da bişey değişceğini şey yapmıyosun.” (OG-5)

“Çok üstünde durmamaya çalışıyorum artık.”(OG-4)

“Kafama takmıyom ben.”(OG-3)

“Bunları düşünürsek hiç yaşayamayız. Mümkün değil.”(OG-4)

“Boşver dedim ben. Başka çarem kalmadı.”(OG-4)

“Takmıyom yani. Takarsam canım daha çok yanar.”(OG-3)

“Şu anda hastalığı unuttum yani. Burada aldığım kitaplarla Behçet bölümünden veya aşağıda romatoloji bölümünden. Sonuçta bu hastalıkla beraber ömür boyu yaşıcaksın yani. Kafana takıcaksan ona buna sataşıyosun. Şu anda nerdeyse unuttum yani.” (OG-6)

3.2.2.7.12. Unutmak/Unutmamak

Görüşmelerde 1 hastanın hastalığını unuttuğunu ifade ettiği saptanmıştır.

“Şu anda hastalığı unuttum yani. Burada aldığım kitaplarla Behçet bölümünden veya aşağıda romatoloji bölümünden. Sonuçta bu hastalıkla beraber ömür boyu

yaşıcaksın yani. Kafana takıcaksan ona buna sataşiyosun. Şu anda nerdeyse unuttum yani.” (OG-2)

3.2.2.7.13. Olumlu/Olumsuz Gelecek Beklentisi

Görüşmelerde 5 hastanın hastalığın düzelmesi ile ilgili olumlu gelecek beklentisi içerisinde olduğu görülmüştür. Hastaların ifadeleri;

“Annem de orda üveyitle ilgili bi kitap varmış. Artık hepimiz böyle hastalıkla ilgili bişey gördük mü okuyoruz mesela. Orda da, kitapta da şey diyodu annem okumuş; hani bu hastaların %80’inin hani körlükten sonra görme ihtimali çok az %20’sinin görmeme ihtimalini okumuş. Ve biz umutlanıyoruz yani acaba görcek mi görmicek mi? Mesela en küçük bişeyi bile fark etse benim gözüm mesela akşamları otururken ışık çok rahatsız ediyo beni. Önceden hiç bişey, hiç bişey fark etmiyodu gözüm yani. Son 10 gündür falan gözüm ışığı çok fazla fark ediyo. Biz buna bile seviniyoruz yani. Aa işte faaliyete mi geçiyo acaba? Görcek mi diye ona bile seviniyoruz.”(BG-3)

“Bende çıktı sordum tabi düşündüm. Acaba niye bende oldu? Bi yerde de dedim beterin beteri var. Daha kötü şeyler olabilirdi. Kanser oluyo millet çaresiz hastalıktan. Buna şükür dedik artık öyle yaşamaya...” (OG-3)

“Beterin beteri vardır. Daha kötüsü daha şeyi de olabilirdi demek ki Allah bize bunu bu şekilde karar vermiş. Çekcez. Ama tabii ki şu anda tıpın çok ilerlediğini görüyoruz zaten. Doktorların vermiş olduğu haplarla yöntemlerle olsun bunun faydasını görüyoruz. Onları gördüğümüz zaman da zaten ister istemez moral olarak da zaten hastalığımızı zaten unutmuş oluyoruz. Geride bırakmış oluyoruz. Onun için de

zaten çocuklarımız da bizim iyileştiğimizi gördüğü için zaten bi moral falan hiç bişy olmuyo.”(OG-4)

“Ama neticede ben her zaman buraya her geldiğim zaman benden daha kötülerini gördüğüm zaman gene şükrediyorum.” (OG-5)

“Bakıyorum bazı klinikte görüyorum, beyinden behçete vurulan hastalar var. Bizim gözleri kaybettik ama şükürler olsun aklımız başımızda yine hamdolsun napalım yapacak bişey yok.” (OG-6)

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

4.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü

Araştırmanın kantitatif bölümünde, tartışma üç bölümden oluşmuştur. Bölüm, Behçet hastalarının sosyo-demografik özellikleri, semptomlar ve “Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği” başlıkları altında tartışılmıştır.

4.1.1. Behçet Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri

Araştırma kapsamına alınan Behçet hastalarının %49.1’inin 33-49 yaş arasında, %55’inin erkek, %80.7’sinin evli, %100’ünün SGK sağlık güvencesine sahip, %46.8’inin ilkokul mezunu, %58.3’ünün diğer meslek grubundan olduğu, %65.1’inin gelirinin giderine denk olduğu ve %91.3’ünün yalnız yaşamadığı saptanmıştır (Tablo-9). Bu bölümde Behçet hastalarının sosyo-demografik özellikleri tartışılmıştır.

Canbolat (2010)’ın araştırmasına katılan Behçet hastalarının %43.5’inin 31-41 yaş arasında, %50’sinin erkek, %80.9’unun evli, %46.8’inin ortaöğretim mezunu, %56.4’ünün çalışmadığı ve % 37.2’sinin ev hanımı, % 71.3’ünün gelirinin giderine denk olduğu ve %74.5’inin yalnız yaşamadığını saptamıştır (22). Uslu ve ark. (2008) yaptıkları araştırmada, hastaların yaşının 16 ile 61 arasında değiştiğini ve yaş ortalamalarının 35.7 ± 10.5 olduğunu ve hastaların %40.3’ünün kadın, %59.7’sinin erkek olduğunu saptamışlardır (144).

Araştırmada hastaların hastalık süreleri incelendiğinde, hastalık süresi/hafta oranı 589.4 ± 402.5 olarak saptanmıştır (Tablo-11). Kılınç ve ark. (2009)’nın yaptığı araştırmada, hastalık süresinin 4 ay ile 36 yıl arasında değiştiği ve ortalama hastalık

süresinin 11.22 ± 8.68 yıl; Karıncaoğlu ve ark. (2005)'nin yaptıkları araştırmada, hastalık sürelerini %15.3 bir yıldan az, %34.7 iki-beş yıl, %20.3 altı-on yıl, %29.7 oranında on yılın üzerinde ve Canbolat (2010) araştırmasında, hastaların %42.6'sının hastalık süresinin 7 yıl ve daha uzun süre olduğu saptamışlardır (22, 68, 71).

Hastaların aldığı tedaviye bakıldığında, araştırma bulgularımızla benzer sonuçlara rastlanmıştır (Tablo-10). Kılınç ve ark. (2009) araştırmalarında, BH nedeniyle kolşisin kullananların oranını %66.7 ve kolşisin+steroid kullananların oranını %12.5 ve tedavi almayan hastaların oranını %20.8 olarak saptarken (71); Çiçek ve ark. (2007) araştırmalarında, Behçet hastalarından göz ve nörolojik tutulumu olan 8 hastanın sistemik kortikosteroid tedavisi aldığı, oral aft, genital ülser ve eritema nodozum benzeri lezyonları olan 24 hastanın kolşisin tedavisi aldığı, eklem şikayeti olan 19 hastanın nonsteroid anti-inflamatuvar tedavisi aldığı ve oral aft ve genital ülseri bulunan 24 hastanın topikal kortikosteroid tedavisi aldığını saptamışlardır (26).

4.1.2. Behçet Hastalığı Semptomları

Araştırmanın kantitatif bölümünde, Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinde belirtilen semptomlar başlığına yönelik "Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu'nun kapsam geçerliliği yapılmış ve bu formda 31 madde yer almıştır. Bu bölümde, BH semptomları tartışılmıştır.

Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinde (Theory of Unpleasant Symptoms, TOUS), semptomlar teorisinin başlangıç noktasıdır ve semptom oluşum sıklığı, semptom şiddeti, semptom sıkıntı derecesi olarak üç boyutta değerlendirilir (86). BH'nda da semptomlar çeşitlidir ve bireyin hem bedensel ve ruhsal sağlığını bozar hem de fiziksel fonksiyonlarında engelliliğe yol açarak yaşam kalitesini olumsuz

yönde etkiler (22). Araştırmada TOUS teorisine göre oluşturulan semptomlarla ilişkili bulgular incelendiğinde literatürde de benzer sonuçların olduğu gözlenmiştir (Tablo-13, Tablo-14, Tablo-15). Karıncaoğlu ve ark. (2005) yaptıkları araştırmada, en sık (%100) görülen bulgu oral aft iken diğer mukokütanöz bulgulardan genital ülser %94.1 oranında 2. sırada saptanmıştır. Sistem tutulumları ise, sıklık sırasına göre; eklem bulguları %81.3, göz bulguları %39, gastro-intestinal sistem tutulumu %3.3, nörobehçet %5.9 ve pulmoner tutulum %0.8 oranlarında saptanmıştır (68). Kılınç ve ark. (2009) yaptıkları araştırmada, Behçet hastalarının %61.1'inde oral aft, %26.4'ünde genital ülser, %18.1'inde eritema nodozum benzeri lezyonlar (ENBL), %16.7'sinde papülopüstüler lezyonlar (PPL), %12.5'inde göz tutulumu, %6.9'unda artrit ve %2.8'inde gastro-intestinal tutulum saptamışlardır (71). Touma ve ark. (2011) yaptıkları araştırmada, oral ülser %100, genital ülser %73.2, deri belirtileri %100, göz hastalığı %70.7, körlük % 4.9, damar tutulumu %34.1, nörolojik tutulum %65.9 ve artralji/ artrit %70.7 oranında belirtmiştir (135).

Özdemir ve ark. (2010) yaptıkları araştırmada, hastaların son 1 yılda görülen semptomlarının oral aft (%58.3), genital ülser (%31.2), eritema nodozum (%28.1), akne benzeri lezyonlar (%28.1), diz eklemi artrit (%24), ayak bileği artrit (%18.7), anterior üveit (%13.5), damar tutulumu (%10.4), posterior üveit (%6.2) ve kanlı diyare (%4.2) olduğunu saptamışlardır. Aynı araştırmada benzer şekilde son 1 haftadır hastalarda oral aftlar (%28.1) ve deri lezyonları (%16.7), eklem (%13.5) ve göz (%12.5) tutulumu ile genital ülserler (%8.3) olduğu da bulunmuştur (107).

Behçet Hastalığında oral ülserler genellikle ilk semptomdur ve sınıflama kriterlerinde başta yer alır (%97-100) ve yılda en az 3 defa görülür. Göz tutulumu BH'nın en ciddi belirtilerindendir, hastaların %50'sini etkiler. Tedaviye rağmen, hastaların %20'sinden fazlası görme kaybına uğrayabilir (127).Yurtman Havlucu ve

ark. (2011) yaptıkları arařtırmada, örnekleme katılan hastaların tümünün öyküsünde mukokutanöz tutulum olduđunu ve sistemik tutulum bulunan hastalarda eklem, göz ve nörolojik tutulumların en sık rastlanan tutulum olduđunu bildirmektedir (54).Gürler ve ark. (2000)'nın yaptıkları arařtırmada ilk semptom olarak, olguların %86.5'inde oral aft, %3.4'ünde genital ülserasyon ve %5.5'inde diđer semptomların (eritema nodozum, vasküler veya birden fazla semptomun bir arada olduđu durumlar vb.) olduđu saptanmıřtır (55). Mohammad ve ark. (2013) İsveçli Behçet hastaları ile yaptıkları arařtırmada, oral ülser oranı %100, genital ülser %80, deri lezyonları %88, göz hastalıđı %53, artralji/artrit %40, venöz tromboz %20 ve santral sinir sistemi tutulumu %0 olarak saptanmıřtır (91).

Yücel ve ark. (2005)'nin yaptıkları arařtırmada, Behçet hastalarında aktif veya inaktif klinik dönemlerde oral aft oranı %100, genital ülserler %87.7, papülopüstüler lezyonlar %83.8, eritema nodozum %44.7,göz tutulumu %37.4, artralji/ artrit %68.2 ve nörolojik tutulum olarak rapor edilmiřtir. Aynı arařtırmada Behçet hastaları 5 yıl izlenmiř ve aktif oral aft oranı %46.2 iken beř yıl sonra %75.01; genital ülser oranı %13.5 iken %23.1; papülopüstüler lezyonlar %11.5 iken %15.4; eritema nodozum %13.5 iken %7.7; göz tutulumu oranı %13.5 iken %3.8; artralji/artrit oranı %26.9 iken %11.5 ve nörolojik tutulum oranı %3.8 iken 0.0 olarak deđiřmiřtir (155).

Mumcu ve ark. (2009) Türkiye'den 31, İngiltere'den 31 hasta alarak yaptıkları arařtırmada; İngiltere'de organ tutulumlarını oral ülser %100, genital ülser %93.5, kutanöz tutulum %77.5, göz tutulumu %25.8, romatolojik tutulum %41.9, vasküler tutulum %16.1, gastrointestinal tutulum %6.5 ve nörolojik tutulum 0 olarak rapor etmiřlerdir. Aynı arařtırmada, Türkiye'de organ tutulumlarına bakıldıđında ise, oral ülser %100, genital ülser %100, kutanöz tutulum %100, göz tutulumu

%35.5, romatolojik tutulum %61.3, vasküler tutulum %22.6, gastrointestinal tutulum %3.2 ve nörolojik tutulum %6.5 olduğu görülmektedir (95).

Onal ve ark. (2010)'nın yaptıkları araştırmada, Behçet hastalarında göz tutulumunun %70 oranında olduğu ve tedaviye rağmen, üveitli hastalarda görme kaybının %15 tekrarlayan dönemlerde ise göz içi inflamasyonun körlüğe yol açtığı saptanmıştır (101). Tezel ve Tezel (1993), Behçet hastalarının 5 yıllık izlemi şeklinde yaptıkları araştırmada, oküler tutulum insidansının %19.30 olduğu, erkeklerde oküler tutulum insidansının, kadınlara göre 2.58 kat daha fazla görüldüğü saptanmıştır. Aynı araştırmada göz bulgularının sessiz ve sinsi ataklarla başlayabileceği ve özellikle kadın hastalarda gelişmesi için belli bir zaman limitinin tanımlanamayacağı vurgulanmıştır (133).

Sepici ve ark. (1991), 70 Behçet hastası ile yaptıkları araştırmada, hastaların 31'inde ekstremitte eklemlerinde yakınmalarının olduğunu ve 31 hastanın 8'inde artralji, 23'ünde ise artrit saptanmıştır (122).

Arteriyel lezyonlar Behçetli hastalarda yaklaşık %2 oranında görülür. Vaskülitin kontrolü ek semptomlara neden olabileceğinden (örneğin bayılma atakları, şiddetli karın ağrısı ve progresif arteriyel stenoz ile ilişkili renovasküler hipertansiyon) önemlidir (98). Tüm bu sonuçlar araştırmanın elde edilen sonuçlarına benzerdir (Tablo-13, Tablo-14, Tablo15).

4.1.3. Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği

Araştırmanın kantitatif bölümünde **H1** (Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği' nin geçerliliği yüksektir.) ve **H2** (Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği' nin güvenilirliği yüksektir.) hipotezleri desteklenmiştir. Ölçek 2 bölümden oluşmuştur. Bu nedenle, bu bölümde tartışma BH Semptomlarını

Etkileyen Faktörler ve BH semptomlarının Etkilediği Durumlar başlıkları altında tartışılmıştır.

4.1.3.1. Behçet Hastalığı Semptomlarını Etkileyen Faktörler

“Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği”nde yer alan Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler bölümünün 20 madde ile geçerli ve güvenilir olduğu saptanmıştır. Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinde, semptom deneyimini etkileyen fizyolojik, psikolojik ve durumsal faktörler olmak üzere üç faktör tanımlanmıştır (Tablo-16). Bu bölümde, alt ölçeklere yönelik maddeler teoriyle ilişkili literatür taranarak oluşturulmuştur. Fakat oluşturulan ölçeğin “Semptomları Etkileyen Faktörler” bölümünde elde edilen sonuçlara yönelik literatürde BH ile ilişkili çok fazla araştırmanın olmadığı görülmüştür (Tablo-16).

Mumcu ve ark. (2009) yaptıkları araştırmada, oral ülser oranını Türkiye ile karşılaştırmışlar ve İngiltere’de oranın daha yüksek olduğunu saptamışlardır. Aynı araştırmada BH’nda etyopatolojik faktörleri özellikle de Streptokok, Herpes Simpleks Virüsü ve oral hijyen durumuna bağlı olduğu; aynı zamanda genetik geçmiş ve immün mekanizmaların da önemli olduğu vurgulanmıştır (95).

Behçet Hastalığında özellikle hastalığın etiyopatogenezinde ruhsal etkenlerin rolü üzerinde durulmakta ve ruhsal etkenlerin birincil etiyolojik rolü olabileceği gibi hastalığa ikincil olarak da ortaya çıkabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte hastalığın ortaya çıkışında ruhsal etkenler önemli olsa da, bunlara hastalığın ‘kesin etkeninden çok, ortaya çıkışını ‘kolaylaştırıcı’ etken olarak bakılmasının daha doğru olacağı vurgulanmaktadır (71).

Literatür incelendiğinde özellikle, sigara ve stres üzerinde durulmaktadır. Soy ve ark. (2000) yaptıkları araştırmada, katılımcıların günlük sigara kullanımının %13

olduğu ve sigara içmeyi bırakma sonrası nikotin seviyesinin azalmasının intestinal mukoza permeabilitesini arttırabileceğini ve BH'nin aktivasyonuna neden olabileceğini düşünmüşlerdir (126). Canbolat (2010) araştırmasında, hastaların %56.4'ünün hastalıklarının stresle ilişkili olduğunu düşündüğünü ifade ettiğini belirtmiştir. Aynı çalışmada hastaların %23.4'ünün hastalıklarının atak dönemlerinin stresle ilişkili olmadığını düşündüklerini ifade ettiği görülmektedir (22).

4.1.3.2. Behçet Hastalığı Semptomlarının Etkilediği Durumlar

“Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği”nde yer alan Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün 20 madde ile geçerli ve güvenilir olduğu saptanmıştır. Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinde sonuç konsepti performanstır ve fonksiyonel durum, bilişsel fonksiyonlar, fiziksel performans başlıkları altında incelenir. Bu bölümde de, alt ölçeklere yönelik maddeler teoriyle ilişkili literatür taranarak “Semptomların Etkilediği Durumlar” adlı bölüm oluşturulmuştur. Literatürde incelendiğinde bu bölümde elde edilen sonuçlara benzer sonuçların olduğu görülmüştür (Tablo-17).

Behçet Hastalığının, kronik ve multisistemik tutulum yaptığı ve klinik bulguları ile hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği bildirilmektedir. Tekrarlayıcı ve ağrılı oral ülserlerle beslenme problemlerine, ağrılı genital ülserlerle cinsel ilişkide güçlükler/mutsuzluğa/doyumsuzluğa ve beden imajının olumsuz algılanmasına neden olarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Aynı zamanda göz tutulumu ve görme kayıpları önemli morbidite ve iş gücü kaybına neden olmakta, eklem tutulumu ise ağrıya, hareket kısıtlılığına ve iş gücü kaybına yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (22). Tanrıverdi ve ark. (2003) yaptıkları

arařtırmada, SF-36 Yařam Kalitesi leđine gre, Behet hastalarında fiziksel fonksiyon oranı 59.33, sosyal fonksiyon 51.93, ađrı 45.60, emosyonel problemlere bađlı rol sınırlılıkları 23.68, fiziksel sađlıđa bađlı rol sınırlılıkları 31.66, genel sađlık 33.20, mental sađlık 47.73 ve enerji/yorgunluk oranı 42.63 olarak saptanmıřtır. Aynı arařtırmada, Behet hastaları aynı yař ve cinsteki sađlıklı bireylerle karřılařtırıldıđında yařam kalitesi Behet hastalarında azalmıřtır (130).

Yurtman Havlucu (2006) 33 Behet hastasıyla yaptıđı arařtırmada, eklem, gz, nrolojik, kardiyovaskler sistem, gastrointestinal sistem ve solunum sistemi gibi sistemik tutulumu olan hastalarda fiziksel rol, sosyal fonksiyon, emosyonel rol ve mental sađlık puanlarını, deri ve mukoza tutulumu olan (oral lser ve genital lser) hastalara gre daha dřk bulmuřtur (154). Uđuz ve ark. (2006) yaptıkları arařtırmada, SCL-90-R'nin tm alt lek (somatik belirtiler, anksiyete, obsesif kompulsif belirtiler, depresif belirtiler, kiřilerarası duyarlılık, psikotik belirtiler, paranoid belirtiler, fke, fobi,ek skala ve genel belirti indeksi), Beck Depresyon leđi ve Beck Anksiyete leđi (BAS) puanlarının hasta grubunda, kontrol grubuna gre anlamlı dzeyde daha yksek olduđunu saptamıřlardır. Aynı arařtırmada WHOQOL-Brief (fiziksel sađlık, psikolojik sađlık, sosyal iliřkiler alanı ve evre alanı) fiziksel sađlık ve psikolojik sađlık alanı puanları hasta grubunda anlamlı dzeyde daha dřk bulunurken; Behet hastaları iinde BA ile SCL-90-R'nin somatik belirtiler, anksiyete ve depresif belirtiler alt lek puanları, kadınlarda erkeklere gre anlamlı dzeyde yksek bulunmuřtur (142). Kılın ve ark. (2009) arařtırmasında, Behet hastalarında Beck Depresyon leđi (BD) puanları ile Dermatolojik Yařam Kalitesi leđi (DYK) toplam puanı ve alt alanları olan sosyal yařam, duygusal yařam, gnlk aktiviteler, kognitif iřlevler ve cinsel yařam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif bir korelasyon olduđunu ve Beck

Anksiyete Ölçeği (BAÖ) puanları ile DYKÖ toplam puanı, duygusal yaşam, kognitif işlevler ve cinsel yaşam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif bir korelasyon olduğunu saptamıştır. Aynı araştırmada aktif hasta grubunda BDÖ puanları ile DYKÖ toplam puanı ve alt alanları olan sosyal yaşam, duygusal yaşam, günlük aktiviteler, kognitif işlevler ve cinsel yaşam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif bir korelasyonun olduğu ve BAÖ puanları ile DYKÖ toplam puanı ve cinsel yaşam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif bir korelasyonun olduğu da saptanmıştır (71).

Kılınç ve ark. (2009) yaptıkları araştırmada, BH aktif olanların, inaktif olanlara kıyasla Türkçe Dermatolojik Yaşam Kalitesi Ölçeği (DYKÖ) toplam puanında ve alt alanları olan duygusal yaşam, günlük aktiviteler, semptomlar ve kognitif işlevlerle ilgili puanlarda istatistiksel olarak anlamlı bir yüksekliğin olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Aynı araştırmada Behçet hastalarında DYKÖ toplam puanlarının oral aft, genital ülser ve eritema nodozum benzeri lezyonlardan (ENBL); sosyal yaşam puanlarının ENBL'dan; duygusal yaşam puanlarının oral aft ve genital ülserden; günlük aktiviteler ve semptomlar puanlarının genital ülser ve ENBL'dan ve cinsel yaşam puanlarının ise genital ülser, ENBL'dan ve Gİ ülserden etkilendiği tespit edilmiştir(71). Erdoğan (2008) yaptığı araştırmada, klinik bulgulardan göz tutulumunun yaşam kalitesini etkilemediğini belirlemiş ve bunun göz tutulumu olan olgu sayısının az olmasından kaynaklandığını düşündüğünü belirtmiştir. Aynı araştırmada, BH'nda yaşam kalitesini etkileyen en önemli ikinci faktörün eklem tutulumu olduğu ve yorgunluk ve eklem tutulumunun birlikte olması, fiziksel yaşam kalitesinde %39.8; yorgunluk ve baş ağrısı birlikteliğinin de mental yaşam kalitesinde %28.9 oranında belirleyici olduğunu saptanmıştır (41).

Canbolat (2010) araştırmasında, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt ölçekleri olan fiziksel fonksiyon ($p<0.001$), sosyal fonksiyon ($p<0.01$), fiziksel rol kısıtlılığı ($p<0.01$), emosyonel rol kısıtlılığı ($p<0.01$), mental sağlık ($p<0.01$), zindelik/yorgunluk ($p<0.001$), ağrı ($p<0.001$) ve genel sağlık anlayışı ($p<0.001$) puan ortalamalarının, ağrı yaşamayan hastalarda, ağrı yaşayan hastalara göre daha yüksek olduğu ve hastaların %59.6'sının ağrının günlük yaşamlarını etkilediğini ifade ettiğini saptanmıştır. Aynı çalışmada hastalardan %31.9'unun uyku sorunu yaşadıkları ve uyku sorunu yaşamayan hastaların sosyal fonksiyon ($p<0.05$) ve mental sağlık ($p<0.05$) puan ortalamalarının, uyku sorunu yaşayan hastalardan daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca bu çalışmada hastaların yorgunluk yaşama durumu incelendiğinde de hastaların %23.4'ü yorgunluk yaşadığını belirtmiştir. SF-36 Yaşam Kalitesinin alt ölçekleri olan fiziksel fonksiyon ($p<0.001$), sosyal fonksiyon ($p<0.01$), fiziksel rol kısıtlılığı ($p<0.001$), emosyonel rol kısıtlılığı ($p<0.001$), mental sağlık ($p<0.05$), zindelik/yorgunluk ($p<0.001$), ağrı ($p<0.001$) ve genel sağlık anlayışı ($p<0.001$) puan ortalamaları, yorgunluk yaşamayan hastalarda yorgunluk yaşayan hastalara göre daha yüksek bulunmuştur. Araştırmada yorgunluğun günlük yaşamı etkileme durumu incelendiğinde ise, hastaların %69.1'i yorgunluğun günlük yaşamlarını etkilediğini belirtmiştir. Fiziksel fonksiyon ($p<0.05$), fiziksel rol kısıtlılığı ($p<0.05$), emosyonel rol kısıtlılığı ($p<0.01$), zindelik/yorgunluk ($p<0.001$), ağrı ($p<0.01$) ve genel sağlık anlayışı ($p<0.01$) puan ortalamaları yorgunluğun günlük yaşamlarını etkilemediğini belirten hastalarda, yorgunluğun günlük yaşamlarını etkilediğini belirten hastalara göre daha yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda Canbolat (2010) araştırmasında, oral ülser belirtisi olmayan hastaların genel sağlık anlayışı puan ortalamalarının oral ülser belirtisi olan hastalardan daha yüksek olduğunu saptamıştır (22).

Özdemir ve ark. (2010) yaptıkları araştırmada, ACYÖ puan ortalamalarının 14.2 ± 5.8 olduğu 66 hastada (%68.7) ölçek puanına göre cinsel disfonksiyon (ACYÖ puanı ≥ 11) bulunduğu saptanmıştır. Ayrıca cinsel yaşamla ilgili açık uçlu bir soruyu hastaların %38.5'i cinsel yaşantısının hastalık nedeniyle olumsuz etkilendiği şeklinde yanıtlamış ve bu hastalar cinsel aktivite sıklığında azalma (%86.5), ağırlı cinsel ilişki (%48.6) ve cinsel isteksizlik (%24.3) gibi sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Aynı araştırmada, cinsel disfonksiyonu belirlemede etkili olan değişkenlerin ACYÖ'ne göre puanlarının dağılımı incelediğinde kadınların (%89.8) ve hastalık sonrası cinsel yaşamının etkilendiğini ifade edenlerin tamamına yakınında (%75) cinsel disfonksiyon olduğu (ACYÖ puanı ≥ 11) belirlenmiştir (107). Bernabe ve ark. (2010)'nın yaptıkları araştırmada, İngiltere'de yetişkin populasyonunda EQ-5D indeks ortalaması 0.47 ($SD=0.38$)'dır ve genel popülasyon ile Behçet hastaları karşılaştırıldığında EQ-5D indeks oranı %45 oranında azaldığı saptanmıştır. Aynı araştırmada ağrı/rahatsızlık %87, her zamanki aktiviteler %75 ve hareketlilik %65 oranında etkilenmiş ve hastaların %60'ında anksiyete/depresyonun ciddi problem olarak değerlendirildiği, öz-bakım etkilenme oranı %36 olarak belirlenmiştir (14). Onal ve ark. (2010) yaptıkları araştırmada, üveitli Behçet hastalarında genel sağlık oranını 55.0 (2.2) ($18.0-83.0$), genel görme oranını 65.0 (2.1) ($5.0-85.0$), oküler ağrıyı 62.5 (3.1) ($25.0-100.0$), yakın aktiviteleri 80.0 (3.2) ($4.0-100.0$), uzak aktiviteleri 85.0 (3.1) ($8.0-100.0$), sosyal fonksiyon oranını 100 (2.7) ($17.0-100.0$), mental sağlığı 65.0 (3.9) ($0-100.0$), rol değişimlerini 75.0 (3.3) ($0-100.0$), bağımlılığı 87.5 (3.7) ($6.0-100.0$), çevre görüşünü 100.0 (2.9) ($25.0-100.0$) ve NEI-VFQ-25 toplam skorunu 81.1 (2.6) ($13.4-97.7$) olarak saptamışlardır. Aynı araştırmada SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğine göre fiziksel fonksiyon 80.0 , sosyal fonksiyon 55.5 , fiziksel problemlerle ilişkili rol sınırlılıkları 50.0 , emosyonel problemlerle ilişkili rol

sınırlılıkları 66.6, mental sağlık 60.0, enerji ve canlılık 55.0, vücut ağrısı 66.6, genel sağlık algısı 50.0, özet skorun fiziksel komponenti 57.3 ve özet skorun mental komponenti 55.8 şeklinde saptanmıştır (101).

Yurtman Havlucu ve ark. (2011)'nin yaptıkları araştırmada ise, hasta grubunda hem anksiyete, hem depresyon puanlarının, sağlıklı bireylerden daha yüksek olduğu; SF-36 Yaşam Kalitesi ölçek skorlarına bakıldığında iki gruptaki fiziksel fonksiyon ve vitalite alt skorlarının benzer olduğu saptanmıştır. Aynı araştırmada Behçet hastalarında SF-36 Yaşam Kalitesi skorları hastalığın tutulum yerleri açısından yorumlandığında; sistemik bulguları olan hastalarda, mental sağlık, fiziksel ve emosyonel rol kısıtlılığı, sadece mukokutanöz bulguları olan hastalara göre daha düşük olarak saptanmıştır (154). Ayanoğlu (2012) araştırmasında, BH olgularının yaşam kaliteleri, BYKÖ ile değerlendirildiğinde, kadın cinsiyette olmanın yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür (8). Noel ve ark. (2013) araştırmalarında, genç kadınlarda BH aktivitesiyle ilişkili bazı endişelerin olduğunu, çünkü bazı araştırmalarda gebelik döneminde mukozal lezyonların sayısında artışı içeren alevlenmelerin belirtildiğini söylemişlerdir. Bu araştırmada 76 gebe hasta arasında, 9 hastada 12 komplikasyon, düşük (n=5), sezaryen (n=3), gebeliğin sonlanması (n=2), HELLP sendromu (n=1) ve trombositopeni (n=1) oluşmuş, doğum komplikasyonları ve yeni doğan kaybı 279 gebeliğin 25'inde gözlenmiştir(99). Yetkin ve ark. (2013)'nin yaptıkları araştırmada, BH ve sağlıklı kontroller arasında Beck Depresyon Ölçeği (p=0.01) ve Kadın Seksüel Fonksiyon İndeks (p=0.03) değerlerine göre anlamlı derecede farklılık olduğu bulunmuştur. Aynı zamanda, cinsel ilişki sırasında ağrı oranı da, sağlıklı bireylere göre anlamlı derecede farklı çıkmıştır (p=0.03). Aynı araştırmada %32 oranı ile depresyonun, sağlıklı kontrollere oranla önemli derecede yüksek olduğu saptanmıştır. BH'nda

genel seksüel problem, uyarılmanın azalması (%69), izleyen cinsel istekte azalma (%45.1) ve ıslaklık sorunları (%50.7) olarak saptanmıştır (149).

Ertam ve ark. (2009) SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği ile yaptıkları araştırmada, kadın Behçet hastalarında yaşam kalitesinin düşük olduğu saptanmıştır (40). Onal ve ark. (2010) oküler tutulum olan Behçet hastalarında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ile yaptıkları araştırmada, kadınlarda emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılığı olduğuna dikkat çekmiştir (44). Buna karşın Bodur ve arkadaşları, Nottingham Sağlık Profili ölçeği ile “ağrı” alt kategorisi haricinde cinsiyetin yaşam kalitesi üzerine etkisini gözlemlememiştir (16). Moses ve ark. (2008)’nin 129 Behçet hastası ile yaptıkları araştırmada, fonksiyon 1.6, ağrı 4.2, yorgunluk 5.6, hasta değerlendirmesi (global) 4.9 ve hekim değerlendirmesi 1.9 oranında bulunmuştur. Aynı araştırmada artritli Behçet hastalarında fonksiyon 2.1, ağrı 5.0, yorgunluk 6.6, hasta değerlendirmesi (global) 6.1 ve hekim değerlendirmesi 2.2 oranında bulunurken; artritli olmayan hastalarda fonksiyon 0.9, ağrı 3.2, yorgunluk 4.5, hasta değerlendirmesi (global) 3.8 ve hekim değerlendirmesi 1.6 oranında saptanmıştır (92). Gilworth ve ark. (2004), Behçet hastalarının %81’inin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmek için enerjilerinin yeterli olmadığını ifade ettiklerini belirtmişlerdir (51).

4.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü

Araştırmanın kantitatif bölümünde oluşturulan ölçek ile elde edilen nicel sonuçların kalitatif olarak da incelenerek zenginleştirilmesi için kalitatif araştırma yapılmıştır. Bu bölümde, hem TOUS teorisi ile geliştirilen “Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği” sonuçları hem de Semptom Yönetimi Teorisinden yararlanılmıştır.

San Francisco Hemşirelik Fakültesi tarafından geliştirilen Semptom Yönetimi Teorisine göre, semptom yönetimi stratejileri, semptom deneyimini gidermek, geciktirmek veya en aza indirmek için etkili olabilir. Strateji üç yolla etkili olabilir: 1) semptom deneyimi sıklığının azaltılması, 2) şiddetinin en aza indirilmesi, 3) semptomla ilgili sıkıntının giderilmesi (60).

Araştırmanın kalitatif bölümünde benzer şekilde, hastalar semptom yönetim stratejileri kadar semptomlarından söz etmiş ve yapılan analizler sonucu oluşturulan temalar bu semptom yönetim stratejilerini, semptomların etkilediğini göstermiştir. Araştırmanın kalitatif bölümünde elde edilen temaların tartışılmasını içeren bu bölüm, Behçet hastalarına ait Semptomlar ve Semptom Yönetim Durumları başlıkları altında 2 bölümde tartışılmıştır. BH semptomlarına ait temalar; araştırmanın kantitatif bölümünde geliştirilen ölçeğin gerekliliğini desteklerken; Behçet hastalarının semptom yönetimi ile ilgili temalar ise, hastaların semptom yönetim durumlarını göstermiştir.

4.2.1. Behçet Hastalığı Semptomlarına Ait Temalar

Bu bölümde; Semptomlar, Semptom Algısı ve Semptomların Bireylerin Yaşamlarına Etkileri başlıkları altında 3 alt temada tartışılmıştır.

4.2.1.1. Semptomlar Teması

Araştırmanın kantitatif bölümünde oluşturulan “Behçet Hastalığı Semptom Tanılama Formu”nda BH semptomlarının kapsam geçerliliği yapılmış ve araştırmanın kalitatif verileri bu bölümünü doğrulamış ve önemini göstermiştir.

Bu bölümde, hastaların semptomlarını ifade etme biçimleri, semptomlarla ilgili deneyimleri ve tanımlamaları (sıklık, şiddet, stres) yer almıştır. Kantitatif bölümden farklı olarak, tüm semptomlar alt temalarda yer almamıştır.

Bir semptom bir bireyin biyopsikososyal fonksiyon, duyar ve bilişsel durumuna bağlı değişebilen bireysel bir deneyim olarak tanımlanır. Semptomlar kişilerin algılarına dayanır (35). Wilson ve Clearly, semptomları hastaların anormal fiziksel, duygusal veya kognitif bir durum algısı olarak tanımlarken; Hegyuery hastaların deneyimlediği normal fonksiyonlarda değişim şeklinde tanımlamıştır (136). Hastaların semptom yönetiminin sağlanması için semptomların tanımlanması önemlidir (35).

Behçet hastalarına bakıldığında, hastalar farklı semptomlar nedeniyle hastanelere başvuru yapabilmektedirler. BH tekrarlayan oral ülserler, genital ülserler ve oküler inflamasyon ile karakterize ve eklemler, deri, merkezi sinir sistemi ve gastrointestinal sistemi tutabilmektedir. Bunlardan deri ve mukoza belirtileri en sık başlangıç yakınmaları, göz, damar ve nörolojik tutulumlar ise en ciddi olanlarıdır (153). Nörolojik tutulum BH'nın en ciddi ve yaşam kalitesini düşüren klinik

belirtilerinden birisidir (2). Behçet hastalığında tüm bulgular hastaların yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (6).

4.2.1.2. Semptom Algısı Teması

Semptom deneyimi, bireysel semptom algısı, semptom değerlendirmesi ve semptom cevabını içerir. Semptom algısı, kişilerin semptom hakkında hisleri veya davranışlarını tanımlar. Bireyler semptom şiddeti, nedeni ve artması ve semptomlarının etkisini değerlendirir. Cevaplar psikososyal, psikolojik, sosyo-kültürel ve davranışsal bileşenlerden oluşur. Eğer bu bileşenler anlaşılırsa semptom yönetimi etkili bir şekilde sağlanır. Kültür ve gelişimsel süreç semptom algısını etkiler. Semptom yönetimi süreci semptom algısı, semptom değerlendirmesi ve semptom sonuçlarından ayrılamaz bir bütündür (35). Hastaların semptom algıları teması, araştırmanın kantitatif bölümünde geliştirilen ölçekte yer alan Semptomları etkileyen faktörler ve Semptomların etkilediği durumlar bölümlerinin önemini de göstermiştir. Bu nedenlerle, hastaların semptom yönetim stratejileri tanımlanmadan önce semptom algılarının tanımlaması yapılmalıdır.

Behçet Hastalığında hastalığın klinik ciddiyetinin yanı sıra yaşantıya etkilerinin saptanması, hastaların hastalığı nasıl algıladıklarının anlaşılması, tedavi sonuçlarının hasta gözü ile değerlendirilmesi önem taşımaktadır (71). Birçok kişi yaşamında bir hastalık geçirmesine karşın, hastalık deneyimi her kişide farklı yaşanır. Hastalar kişisel deneyimleri, bilgileri, değerleri, inançları ve gereksinimleri ışığında hastalıklarını açıklamaya çalışırlar. Hastalık algısı, hastalık durumunun bilişsel görünümüdür. Hastanın birey olarak hastalığına ilişkin yorumu, algısı ve değerlendirmeleri, ortaya koyduğu duygusal ve davranışsal tepkileri, baş etme biçimini, psikososyal zorlanma, psikiyatrik bozukluk gelişmesini ve yaşam kalitesini

belirleyici bir unsurdur (77, 151). Araştırmanın kalitatif bölümünde, hastalar BH'ni ciddi hastalık, kader, kötü şans, sıkıntı kaynağı, bulaşıcı ve genetik olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir. Görüşmelerde hastalar özellikle kendileri ve çevredeki bireyler tarafından bulaşıcı olarak değerlendirilmesi nedeniyle çok fazla sıkıntı yaşadıkları ifade ettikleri görülmüştür. Birey ya da toplum; kendisini rahatsız eden, korkutan bir durumla karşılaştığında sıklıkla onu dışlayıp uzaklaştırma yolunu seçer. Bu süreç bazı hastalıklara vurulmuş stigmaya (damgalama) katkıda bulunmakta ve bu stigma zaman zaman hastalığın kendisi kadar tehlike yaratmaktadır (137). Aynı zamanda hastalar, hastalığın tamamen genetik olduğuna inanmakta ve çocuklarının da aynı sıkıntılara maruz kalmasından korkmaktadırlar. Behçet Hastalığının tarihi İpek Yolu'nun geçtiği ülkelerde daha sık görülmesi, gelişiminde genetik ve/veya çevresel faktörlerin etkili olabileceğini düşündürmektedir (6). Bunun yanında aile içi evliliklerin hastalıkların genetik geçişini etkilediği bilinmektedir (110, 139). Bu bulgu, Semptom Yönetimi Teorisinde yer alan Semptom Deneyimleri bölümünü de desteklemektedir ve hastaların semptom algılarının semptom yönetiminde önemli olduğu görülmüştür. Tüm bu sonuçlar, semptomların yönetiminde semptom algısının önemini göstermektedir.

4.2.1.3. Semptomların Bireylerin Yaşamlarına Etkileri Teması

Behçet Hastalığı semptomları bireylerin yaşamını olumsuz etkilemekte ve hastalar bu nedenle bireysel semptom yönetimi yapmaya ihtiyaç duymaktadırlar. Hastalık semptomları, hastaların ailesinden, işine, sosyal yaşamına, psikolojisine, hareketine, yemek yemesine, konuşmasına ve ekonomisine kadar etkilemektedir.

Hastalar semptomları nedeniyle aile bireyleriyle ilgilenemediklerini ve bu yüzden sıkıntı yaşadıklarını, aynı zamanda işyerinde de işten çıkarılma gibi sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bilindiği gibi, insanların yaşamında önemli bir yeri olan, gerektiğinde kişiye duygusal, maddi ve bilişsel yardım sağlayan tüm kişiler arası ilişkiler, sağlığı korumaya yarayan sosyal destek sistemleri şeklinde tanımlanmıştır. Bireyler tarafından algılanan sosyal destek sosyal aile üyelerince sağlanan yardımların kişiye verdiği doyum olarak değerlendirilmektedir (29). Kronik hastalıklarda evlilik ve ailesel işlevler sıklıkla ciddi bir şekilde etkilenir. Bir aile bireyinin sağlık durumu değiştiğinde diğer aile bireylerinin de buna uyum sağlaması sıklıkla gereklidir. Romatizmal hastalıklar önceden kestirilememekte ve aile üyeleri, arkadaşlar ve nihayet sağlık ekibinin emosyonel ve sosyal desteğini gerektirmektedir. Romatizmal hastalığı olanlar sıklıkla fiziksel hareket, ekonomik durum, rol işlevleri ve emosyonel sağlıkları ile ilişkili değişimler yaşarlar (33). Literatür incelendiğinde hastaların aile rollerini yerine getirememesi ile ilgili sıkıntılar yaşadıkları gösterilmiştir. Canbolat (2010) araştırmasında, hastaların %23.4'ünün hastalıklarının sosyal ilişkilerini etkilediğini ifade ettiklerini saptamıştır (22). Uğuz ve ark. (2006)'nın 73 Behçet hastasını WHOQOL-Brief ile değerlendirdikleri çalışmada, hastaların yaşam kalitesi düzeyinin sosyal ilişkiler ve çevre alanlarında kontrol grubuna yakın, fiziksel ve psikolojik sağlık alanlarında daha düşük olduğunu bildirmişlerdir (142). Eren ve ark. (2006), SF-36 ile semptomu olan ve olmayan Behçet hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmişler ve semptomu olan hastalarda benzer şekilde fiziksel sağlıktan ve ruhsal problemlerden kaynaklanan rol güçlüklerinde azalma olduğunu göstermişlerdir. Ayrıca kadın Behçet hastalarında erkek hastalara göre SF-36'nın fiziksel sağlıktan kaynaklanan rol güçlükleri, vücut ağrısı, duygusal problemlerden kaynaklanan rol güçlükleri ve enerji (canlılık) alan

düzeylerinde azalma olduğunu vurgulamışlardır (42). Bu nedenlerle, romatizmal hastalıkların rehabilitasyonunda özür lülüğün önlenmesi, hastanın fonksiyonel durumunun korunması ya da daha iyi hale getirilmesi ve böylece hastanın yaşam kalitesinin artırılması için ekip içinde hasta ve ailesi de yer almaktadır. Tedavi için karar alma aşamasında ve strateji belirlemede hasta ve ailesinin aktif olarak görev alması önemli rol oynar (125). Hastaların iş sıkıntılarına yönelik özellikle göz tutulumu ve görme kayıpları olan hastalarda iş gücü kaybı oluşmakta ve eklem tutulumu ağrıya, hareket kısıtlılığına ve iş gücü kaybına yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (42). Bunun sonucunda hastalarda ekonomik etkilenmeler de oluşmaktadır. Aile yaşamı yanında hastaların sosyal yaşamının da etkilendiği görülmektedir. Behçet hastalarındaki eklem tutulumu ağrıya ve hareket kısıtlılığına neden olarak hastaların günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmelerini engellemekte ve sosyal ilişkilerini sınırlamaktadır (22). Kılınç ve ark. (2009) araştırmalarında, hastalarda depresyon düzeyi arttıkça diğer bireylerle ilişkisinin bozulduğunu, çevresindeki insanlardan uzaklaştığını, olumsuz düşünceler içine girdiğini, günlük aktivitelerini yerine getirmekte zorlandığını, gelecek ile ilgili endişelerinin arttığını ve sonuçta hastaların hayat kalitesi azaldığını bildirmişlerdir (71). Aynı zamanda Behçet hastalarının çeşitli semptomlara bağlı ağrı yaşamayı günlük yaşamdaki aktivitelerini gerçekleştirmelerinde kısıtlılığa neden olmakta ve bu da Behçet hastalarının fiziksel, sosyal ve ruhsal fonksiyonlarını ciddi bir şekilde etkileyerek yaşam kalitelerini azaltabilmektedir (22).

Artrit nedeniyle birçok romatizmal hastalıkta olduğu gibi BH'nda da hastaların hareket etme düzeyleri etkilenmektedir. Literatür incelendiğinde benzer bulgulara rastlanmıştır. Erdoğan (2008) araştırmasında, SF-36 ve BD-QoL ölçeği ile hastaların yaşam kalitesini incelemiş ve en yüksek yaşam kalitesi puanının sosyal

fonksiyon alanında, en düşük yaşam kalitesi puanlarının fiziksel rol fonksiyon ve zindelik/yorgunluk alanlarında olduğunu saptamıştır (41).

Behçet Hastalığı aynı zamanda hastaları psikolojik açıdan da etkilemektedir. Literatürde psikolojik boyuta yönelik çok sayıda araştırma vardır. Bunun nedeni, romatolojik rahatsızlıkları olan hastaların yaklaşık üçte birinde, depresyon ve anksiyeteden psikotik reaksiyonlara kadar geniş bir çerçevede çizebilen psikiyatrik bozukluklar görülebmesidir. Bu psikiyatrik bozukluklar, romatolojik hastalıkların neden olduğu diğer faktörlerden bağımsız olarak yaşam kalitesini düşürmekte ve iş gücü kaybını arttırmaktadır (58). BH'nda en sık psikosomatik belirtiler, anksiyete ve depresyon olmak üzere çeşitli psikiyatrik belirtiler izlenmektedir. Kılıncı ve ark. (2009) araştırmasında, Behçet hastalarının anksiyete ve depresyon düzeyi kontrol grubuna göre anlamlı derecede yüksek olduğunu ve kadın hastaların anksiyete düzeyleri erkek hastalara göre daha yüksek olduğunu saptamıştır. Bu, kadın hastaların kişilik yapıları, hastalıklarına bakış açıları ve hastalıklarıyla ilgili duydukları endişe ve kadın hastaların aynı anda anne, eş, iş kadını ve ev kadını rollerini üstlenmeleri sonucu daha fazla strese maruz kalmaları ile açıklanmıştır (71).

Behçet Hastalığında yaygın görülen depresyon birçok faktörden etkilenmektedir. Bu faktörler arasında hastalığın yol açtığı oral ülser, genital ülser, eklem tutulumu, körlük vb. hem yaşamın süresini hem de kalitesini etkileyen komplikasyonlar, özürlülük, bedensel görünüm ile ilgili kaygılar, tedavide kullanılan kortikosteroidler, immunosupresifler sayılabilir. Depresyon gelişiminde birbiriyle etkileşim halinde olan bu faktörlerden hangisinin daha baskın olduğunu söylemek güçtür (130). Emosyonel iyilik hali, cinsel fonksiyon, fiziksel görünüm ve sosyal ilişkiler ağrıdan dolayı olumsuz olarak etkilenebilir. Hatta altta yatan hastalık stabil olsa bile ağrı üretkenliği, bireyin ailesel ve toplumsal rolündeki memnuniyetini

azaltır (22). Ağrılı genital ülserler cinsel ilişkide güçlüklerle/mutsuzluğa/doyumsuzluğa ve beden imajının olumsuz algılanmasına neden olarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (42). Kılınç ve ark. (2009), Behçetli hastalarda depresyon düzeyi arttıkça cinsel hayatlarının olumsuz yönde etkilendiğini ve sonuçta hastaların yaşam kalitesinin azaldığını belirtmiştir (71).

Behçet hastalarında oluşan tekrarlayıcı ve ağrılı oral ülserler aynı zamanda beslenme problemlerine neden olarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (42). Gilworth ve ark. (2004) yaptıkları araştırmada, BH'nın hastaların günlük yaşam aktivitelerinin sınırlandığı, kendilerine güvenlerini ve çevreleri ile olan ilişkilerini olumsuz yönde etkilendiği, ağrılı ağız ülserlerinin de hastaların konuşmalarını, yemek yemelerini engellediği ve kişinin beden imajını olumsuz yönde etkilediği belirtilmiştir (51). BH'nda en sık görülen semptom olan oral ülserler, oral mukozanın sadece konuşma, yutkunma, çiğneme gibi motor fonksiyonlarını olumsuz yönde etkilemekle kalmayıp; aynı zamanda salgılama, duyu algılaması, rezorbsiyon gibi görevlerini de engellemektedir (22). Ağrı, oral ülserli hastalarda en önemli semptom olup beslenme güçlüğüne neden olmaktadır. Behçet hastalarında oral ülserlerin neden olduğu beslenme yetersizliği sonucu halsizlik görüldüğü düşünülmektedir. Buna bağlı günlük aktivitelerini gerçekleştiremeyen hastalarda yaşam kalitesinin düştüğü düşünülmektedir. Oral mukoza hastalığına sahip hastalarda oluşan semptomlarla hastaların yeme, içme ve günlük yaşam aktivitelerini etkiler. Oral sağlık bireylerin günlük yaşamı ve yaşam kalitesini etkiler (87).

Literatürde de görüldüğü gibi, BH semptomları bireylerin yaşamını olumsuz etkileyerek, semptom yönetimine ihtiyaç oluşturmaktadır. Bu bulgular, araştırmanın kantitatif bölümünde geliştirilen ölçekte yer alan Semptomların Etkilediği Durumlar bölümünün önemini göstermiştir. Bu bulgular aynı zamanda, semptomların

bireylerin yaşamını olumsuz etkilerken, semptomların da bu olumsuz durumdan etkilendiği ve bu etkinin semptom yönetimi ihtiyacı doğurduğunu da göstermiştir.

4.2.2. Behçet Hastalarında Semptom Yönetimine Ait Temalar

Araştırmanın kalitatif bölümünde yer alan etkili Semptom Yönetimine ait temalar, San Francisco Hemşirelik Fakültesi tarafından oluşturulan Semptom Yönetimi Teorisinde yer alan semptom yönetimi bölümünü desteklemektedir. Semptom Yönetimi Teorisinin Semptom Deneyimi, Semptom Yönetim Stratejileri ve Semptom Durumu Sonuçları, araştırmanın kalitatif bölümünden elde edilen hasta ifadeleriyle desteklenmiştir. Bu bölüm, Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları Teması, Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları Tanısı ve Semptom Yönetimi Stratejileri başlıkları altında 3 alt temada tartışılmıştır.

4.2.2.1. Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları Teması

Semptomlar ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki nedeniyle, bireylerin yaşam kalitesini düzeltmek için etkili semptom yönetimi önemli bir konudur. Araştırmalar hemşirelerin semptomları belirleme ve yönetiminde önemli bir yere sahip olduklarını vurgulamıştır (136). Bu nedenlerle, hastaların etkili semptom yönetimleri belirlenerek, kanıta dayalı araştırmalarla desteklenmelidir.

Semptom yönetimi, birey, hastalık/sağlık ve çevre tarafından etkilenen dinamik bir süreçtir. Semptom deneyimini, kişisel değişkenler-demografik, psikososyal ve psikolojik değişkenler etkiler. Semptom yönetimi bireysel olduğu kadar, sağlık ve hastalık kavramlarından da etkilenir. Bireyler iş sıkıntıları, tedavi veya durumun yan etkileri gibi çevresel risklere sahip olabilirler. Çevre fiziksel, sosyal ve kültürel çevreyi tanımlar. Fiziksel çevre ev, iş ve hastane ortamını tanımlarken, sosyal çevre sosyal destek veya kişisel ilişkileri tanımlar. Kültürel çevre

ise inançlar, değerler ve etnik, dinsel ve ırksal uygulamaları içerir. Semptom yönetiminin amacı, biyomedikal, profesyonel ve öz-yönetim stratejileri yoluyla negatif sonuçları geciktirmek veya önlemektir. Yönetim bireylerin perspektifinden semptom yönetimini değerlendirme ile başlar (35).

Semptomlarla baş etme, insan deneyimlerinin merkezidir. Lazarus'a göre baş etme; bireyin kaynaklarını tüketen ve duygusal ve probleme odaklı olabilen spesifik iç ve dış taleplerini yönetmek için yaptığı bilişsel ve davranışsal çabalarını kapsar. Duygu odaklı baş etme, hissedilen duygusal zorlanmaları azaltmak yoluyla, birey kendisini daha iyi hissetmesini sağlamaya çalışır. Problem odaklı baş etme, çevrede doğrudan değişiklikler yapma ve böylece problemi daha etkin bir şekilde ele almayı amaçlar. İyilik, konfor, stres, sıkıntı, duygular ve öz-etkililik sağlıkta kesintiler ile kişilerin baş etmesini sağlayan temel kavramlardır (114). Başa çıkma süreci, genellikle stres faktörünün tehdit veya zarar verme riski taşıyıp taşımadığını değerlendirme ve kabullenme sürecini içerir. Eğer birey başa çıkma kaynaklarının yeterli olmadığını düşünürse o zaman mevcut durumun stresi dramatik olarak yoğunlaşır (33). Araştırmanın kalitatif bölümünde, hastalar semptomlarla etkili bir şekilde başa çıkarak iyilik hali, bilgi ve deneyim artışı ile de özgüven kazandıklarını ifade etmişlerdir.

İyilik "kişilerin düşünce, vücut, duyguları ve ruh halinde ahenk, enerji, pozitif olma, ve iyilik durumudur". İyilik kişinin aile, kamu, toplum ilişkileri ve fiziksel çevreyi içeren çevresel fonksiyonları hakkındadır. Hastalıkta iyilik hali bozulabilir (optimal bir konfor durumu), kişilerin kronik, sakatlık, veya gelişimsel hastalık durumları iyiliği etkileyebilir (114). Canbolat (2010) araştırmasında, genel sağlık anlayışı puan ortalamaları açısından bakıldığında cilt lezyonu olmayan hastaların puan ortalamalarının cilt lezyonu olan hastalardan daha yüksek olduğunu

ve hastaların ağrı ve genel sağlığa bakış açısı puan ortalamalarının cilt lezyonu olmayan hastalarda, cilt lezyonu olan hastalara göre daha yüksek olduğunu yani daha iyi olduklarını ifade ettiklerini bulmuştur (22).

Özgüven ise; kişinin kendi değeri hakkındaki subjektif değerlendirmesi; kişinin kendi özelliklerinin ne ölçüde olumlu ya da olumsuz olduğu hakkındaki yorumudur. Özgüven hem kişinin kendisine ilişkin düşünceleri, hem bu düşüncelerin yol açtığı duyguları, hem de bu duygu ve düşüncelerin ifadesi olan davranışları içerir (157). Kronik hastalıklar insan yaşamını, daha ötesi yaşam kalitesini olumsuz etkiler. Kronik hastalığın türü ne olursa olsun bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yapamaması, güçsüzlük, hastalık semptomları, hastaların fiziksel iyilik halinde bozulmalara ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır (45). Hasta zamanla bilgi ve deneyim kazanarak bu olumsuzluklarla başa çıkmaktadır. Bilgili hasta, yapılan tedavi sonrasında ortaya çıkan etkileri ne kadar mantıklı yorumlarsa kabul etmesi de o kadar kolay olur. Diğer taraftan eğitim seviyesi yüksek olan kişilerin özgüveni artar. Kişiler hastalığa ve hastalığın getirdiği olumsuzluklara daha gerçekçi bakarlar (22). Burada sağlık profesyonellerine büyük görev düşmektedir. Romatizmal hastalıkların çoğu zaman kronik olmaları nedeniyle, hastaların bu hastalıkla yaşamayı öğrenmesi gerekir. Bu hastalıklarda eğitim; hastanın mevcut hastalığı, hastalık aktivitesi, tedavi yöntemleri, ağrı kontrolü, hastalığın gidişatı ve eklemleri koruma yöntemleri gibi konularında bilgilendirilmeyi içerir (125). Hastalara hastalığın özellikleri, nedenleri ve tedavisi hakkında ayrıntılı bilgi verilmesi, tıbbi tedaviye uyumun, diyetin ve düzenli egzersizin öneminin vurgulanması ve hastalığı ile nasıl baş edebileceğinin öğretilmesi, diğer bir anlatımla hastanın eğitilmesi çok önemlidir. Bu şekilde bir hasta eğitimi; uygulanan tedavinin başarısını artırmak, fonksiyonel yeterliliği sağlamak ve yaşam kalitesini artırmak

açısından önem taşımaktadır (111). BH'na yönelik Canbolat (2010) tarafından yapılan araştırmada, hastaların %96.8'inin hastalıkları ile ilgili eğitim almadıklarını belirttiğini saptanmıştır (22).

4.2.2.2. Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları Teması

Behçet Hastalığı hastaların yaşamı için belirsizliği ifade etmekte ve bu da etkili baş etme yöntemlerini önlemektedir. Hastalıkta yaşanan belirsizlik, hastalıkla ilgili olayların anlamını belirleme yetersizliği olarak tanımlanmıştır. Belirsizlik algısı duygusal boyutta sağlığı olumsuz olarak etkiler. Yaşamın her döneminde yaşanabilen, ancak hastalık durumunda daha da önem kazanan belirsizlik kavramının tüm sağlık çalışanlarınca bilinmesi ve hasta bireyi anlama, yardım etme ve tedavi sürecinde dikkate alınması büyük önem taşımaktadır. Belirsizliğin stres, psikososyal uyum sorunları ve negatif duygu durumlarıyla doğrudan ilişkili olduğu; ümit, beklenti, amaç, baş etme becerisi ve yaşam kalitesiyle de ters ilişkili olduğu belirtilmektedir. Tehdit edici bir olay karşısında bireyler olayı objektif olarak yorumlamak ve etkili baş etme davranışları geliştirmek için bilgi arayışı içine girerler. İnsanların belirsizlik ile nasıl baş ettiği büyük oranda sahip oldukları kaynaklara bağlıdır. Bunlar; olaylara ilişkin düşünce biçimi-pozitif düşünme, sosyal destek ve parasal kaynaklardır (105). Araştırmanın kalitatif bölümünde, etkisiz baş etmeye yönelik alt temalar belirlenmiştir.

Bilindiği gibi hastalıklar, kişinin dengesini sarsmakta ve yeni bir uyumu gerektirmektedir. Bu durum kişinin gelecek planlarına, günlük yaşamının akışına ne kadar engel oluyorsa o kadar ağır sorunlara neden olur. Bu sorunlar hastalığa uyum çabalarından klinik düzeyde ruhsal bozukluklara dek değişebilir. Hastalar yeni duruma uyum sağlarlar ve yeni bir yaşam akışı, yaşam planı oluştururlar. Uyum

çabaları zaman zaman hastaların hastalıkla baş etmede çok işine yaramayan bir şekilde sonuçlanır. Bu düzeneklerden bazıları aşağıdaki gibidir:

***Gerileme (Regresyon):** Davranışların gelişme dönemlerinin geride bırakılmış aşamalarına dönmesidir. Hasta bir çocuk gibi davranabilir, sağlık personellerine aşırı bağlanabilir. Ailesinin yanından ayrılmasını isteyebilir. Araştırmada buna benzer bir yönetememe şekli ile karşılaşılmamıştır.

***Yansıtma (Projeksiyon):** Hastalığın verdiği korku, endişe abartılarak dışa yansıtılabilir. Yakınlarının çok endişeli olduğundan kendisi ile hiç ilgilenilmediğinden ya da aşırı üzerine düşüldüğünden yakınabilir. Araştırmada hastaların ilgi isteği artışı ifade ettikleri bulunmuştur.

***Yadsıma (İnkâr):** Hasta tanıya inanmaz ya da hastalığın önemini yadsır. Hasta sağaltım önerilerine uymayabilir, kontrollere gelmez ilaç kullanmaz. Hastalığı vitaminler, bazı yiyecekler, otlar, muskalarla yenebileceğini iddia eder. Araştırmada hastaların etkisiz tamamlayıcı ve alternatif tıp yöntemlerine başvurdukları bulunmuştur.

***Depresyon:** Depresyon çok yaygın bir hastalıktır. Depresyon döneminde bedensel sorunlar artar. Çoğu zaman kronik hastalıkların ilk çıkışı depresyon dönemlerindedir. Depresyon kronik bir hastalığın gidişini kötüleştirmediği gibi kronik bir hastalık da depresyona neden olabilir (114). Araştırmada hastaların depresyon, içine kapanma ve intihar düşüncesini ifade ettikleri saptanmıştır.

Umutsuzluk, geleceğe yönelik başarısızlığı gösterir ve umutsuzluk kavramının depresyon ve intihar ile ilişkili olduğu bilinmektedir. Bu nedenle hastaların hayata olumsuz bakma stratejileri kullanarak bunlara yol açtığı düşünülmüştür (31).

Behçet Hastalığıyla ilişkili literatür incelendiğinde, benzer sonuçlarla karşılaşılmıştır. Kılınç ve ark. (2009) araştırmasında, BH'nın aktif döneminde olan hastaların aktif dönemde olmayan hastalara göre yaşam kalitesindeki belirgin azalmayı ve hastalıklarıyla ilgili olarak daha çok olumsuz değerlendirme/düşünceler içinde olduklarını; günlük aktivitelerini yapmakta zorlandıklarını (ev işi, okul/iş hayatı, giyinme ve vücut temizliği gibi); BH'nın yarattığı semptomların (yara, ağrı, kanama, kaşıntı ve leke gibi) günlük aktivitelerini engellediğini ve hastalıkları/gelecekleri konusunda daha çok düşündüklerini ve umutsuzluğa kapıldıklarını göstermekteyken; hastalığın aktif döneminde olan hastaların sosyal yaşam ve cinsel yaşam alan düzeyleri, aktif dönemde olmayan hastalara göre farklılık göstermemektedir. Buda hastalığın aktif döneminde olan hastaların, daha çok olumsuz düşünce içinde olmalarına, günlük aktivitelerini yapmakta zorlanmalarına, hastalığın semptomlarından etkilenmelerine ve hastalıklarıyla ilgili daha çok düşünce uğraşısı içinde olmalarına rağmen, hastalığın aktif döneminde olmayan hastalar kadar diğer bireylerle ilişki kurmaktan ve sosyal ortamlara katılmaktan çekinmediklerini ve cinsel hayatlarının etkilenmediğini göstermektedir (71). Ayanoğlu (2012) araştırmasında, Behçet hastalarında depresyon oranlarının kadınlarda erkeklerden daha sık olduğu ve kadınların psikososyal ve duygudurum bozukluklarına daha yatkın oldukları görülmüştür. BH ve RAS hastalarında değerlendirdiğinde kadınların yaşam kalitelerinin erkeklere göre daha düşük olduğunu, oral sağlığın sosyal ve psikolojik algılanmasının cinsiyetler arası farklılık gösterdiğini belirtmişlerdir (8). Yıldırım ve ark. (2008)'nin belirttiğine göre, BH'nda olumsuz emosyonel ve bilişsel süreçlere neden olan ağrı ile ilgili belirtilerin daha da artması, ağrıya bağlı karamsarlık, mutsuzluk ve umutsuzluk gibi duygu ve düşüncelerin yaşanmasına neden olur (150).

4.2.2.3. Semptom Yönetim Stratejileri Teması

Araştırmanın kalitatif bölümünde, hastaların olumlu veya olumsuz farklı semptom yönetim stratejileri kullandıkları görülmüştür. Araştırmanın kalitatif bölümünde, semptom yönetim stratejileri performansı kadar yapmak/yapmamak, hayata olumlu/olumsuz bakmak, ailenin olumlu/olumsuz desteği, işyeri olumlu/olumsuz desteği, çevredeki insanların bilinçliliği/bilinçsizliği, kabullenmek/kabullenmemek, alışmak/alışmamak, pozitif/negatif düşünmek, boş vermek/boş vermemek, psikolojik destek almak, dikkat dağıtmak/dikkat dağıtamamak, stressiz yaşam/stresli yaşam, dikkat etmek/dikkat etmemek, önemsememek/önemsemek, unutmak/unutmamak ve olumlu/olumsuzgelecek beklentisi başlıkları altında incelenmiştir. Literatürde; konfor, stres, sıkıntı, duygular, ve öz-etkililik sağlıkta kesintiler ile kişilerin baş etmesini sağlayan temel kavramlardır. Konfor kolaylık, yardım, ve üstünlük için kişilerin temel ihtiyaçları ile tanışma durumudur. Konfor görecelidir. “Konfor rahatsızlığın dışında anlamlanır”. Bu fiziksel, sosyal, psikospiritual, ve çevresel kavramların konfor seviyesidir. Bu verilebilir ve algılanabilir. Kolbaca “konfor holistik, kompleks, kişiselleştirilmiş, dinamik, sürekli, ve ölçülebilir” şeklinde tanımlar (114). Araştırmada hastalar performanlarına göre işlerini yaparak konforlarını arttırdıklarını ifade etmişlerdir.

Ayrıca hayata olumlu bakmak ve çevredeki insanların desteği de semptom yönetim stratejileri arasında yer almıştır. Lazarus ve Folkman (1984) pozitif düşünmenin bireylerin hastalıklarına daha olumlu bir şekilde bakabilmelerini ve belirsizlikten uzaklaşmalarını sağladığını ileri sürmüşlerdir. Ayrıca, sosyal desteğe ve parasal kaynakları yeterli olan bireylerin psikolojik stresle daha iyi baş ettiklerini de savunmuşlardır (82). Bazı insanlar diğerlerinden daha iyi baş ederler. Olay veya durum ve değerlendirmeyi etkileyen kişisel ve çevresel faktörlerdir. Öz-etkililiğin

karakteristikleri tahammül, umut, beceri, optimizm, ve tutarlılık stresin etkilerine karşı durmaya yardım eder. Tahammül, strese-karşı eğilimlerin bir takımı ve stres ve ayarlanması arasında bir mediyatör olarak düşünülmektedir. Tahammülü üç anahtarla ayırabiliriz: bağlılık, kontrol ve değişimdir. Rees ve Joslyn açıkladığı umut genel anlamda düzelecektir, veya bu özel hasta amacıdır(örneğin, tekrar yürüyebilme). Beceri bir kişinin sağlığına yardım ederken öz-kontrol yetenekleri ve davranışları gibi inanışlardan meydana gelen kişisel söylemlerdir (114). Optimizm her durumun optimist olarak iyi sonuçlanmasını bekleme ile ilişkilidir. Onlar problem-odaklı baş etme stratejileri kullanırlar çünkü pozitif değişim beklerler. McWilliams “pozitif düşüncelerin (neşe, mutluluk, çalışmak, başarı, değerlilik) pozitif sonuçları (istek, sakinlik, iyi hissetme, huzur, enerji, sevgi) vardır. Negatif düşünceler ise (yargı, değersizlik, güvensizlik, küskünlük, korku) negatif sonuçları (korku, anksiyete, soğuma, kızgınlık, yorgunluk) üretirler (33).

Diğer stratejiler, kabullenmek, boş vermek, önemsememek, unutmak ve alışmaktır. Genel olarak araştırmacılar problem-odaklı başa çıkma dışındaki faktörleri, emosyon-odaklı başa çıkmanın varyasyonları (duygulara odaklanma ve onları dışavurma, davranışsal olarak ilgisini kesme, zihinsel olarak ilgisini kesme) olarak değerlendirirler. Bir başka şekilde, başa çıkma tutumları aktif ve pasif olan tutumlar şeklinde tanımlanmaktadır. Aktif olanlar stresörün kendisinin değiştirilmesini ya da ortadan kaldırılmasını hedefleyen davranışsal ya da psikolojik yanıtları, pasif olanlar ise stresörlerden uzaklaştıran davranışları içerir (23). Kabullenmek umutsuzluk olarak düşünülmemeli, hastalığın ve durumun ciddiyetini anlamak olarak ele alınmalıdır (88, 89).

Umutsuzluk, çaresizlik, farklı beklentiler, bilgisizlik ve aile üzerindeki sosyal baskılar hasta ve aileyi geleneksel tedavi yöntemleri dışında arayışlara iten en önemli

faktörlerdendir (102). Araştırmada da görüldüğü gibi hastalar depresyon nedeniyle destek tedavilere başvurmaktadır. Depresyon bazı artrit hastalarında önemli bir klinik problemdir. Kronik hastalığı olan kişilerde sağlıklı kişilere göre daha yüksek oranda depresyon gelişme olasılığı vardır. Sosyal soyutlanma ve ekonomik güçlükler depresyona katkıda bulunabilen faktörler olarak tanımlanmıştır (33). Hastaya bu durumlarda anksiyete ve depresyonun çok sık görüldüğü, yardımla bu durumun düzeldiği açıklanmalıdır. Kişiyi zorlayan durumlarda (hastalık, kayıp vb.) psikolojik destek ve tedaviden yararlanılabilir. Bu programlarda, kişinin duygularını ve kaygılarını ifade edebilmesine, stresle baş etme stratejilerinin geliştirilmesine, hastanın zedelenmiş olan benlik değerini yeniden kazanmasına yardım edilir (158). Literatürde belirtildiği gibi kognitif-davranışsal veya kendi-kendine tedaviler, romatolojik hastalıklarda ağrı, depresyon semptomlarını, başa çıkma yeteneği, öz-etkinlik ve diğer kendi-kendine tedavi davranışlarında düzelme olduğu vurgulanmıştır. American College of Rheumatology, TAT yöntemlerinin çok sık kullanıldığı ve bu yüzden sağlık personelinin bilgili olmasını önermektedir. Bu tedavi standart tedavinin önüne geçmekten öte, sıklıkla ek olarak kullanılmaktadır (33).

Hastalar ayrıca, semptom yönetiminde en çok stressiz yaşamın önemi üzerinde durmuşlardır. Selye stresi ‘‘vücut ve isteğin non-spesifik cevapları’’ şeklinde tanımlamıştır, örneğin, genel adaptasyon sendromu (GAS), non-spesifik zararlılara vücudun özel bir cevap örneğidir. Lazarus’a göre, GAS sadece fiziksel zararlı durumu başlatmaz aynı zamanda ‘‘psikolojik zararlar ve tehditler getirebilir’’. ‘‘Psikolojik stres ne tek çevreden ne de kişisel karakteristiklerden kaynaklanır, fakat kişisel-çevresel ilişkiye bağlıdır’’. Lazarus, psikolojik stresi: zararlı, tehdit edici ve değişen şeklinde ayırmıştır.

Stresin Çeşitleri/Stresörler: Stres çeşitleri kategorize edilmiştir. Pelleiter kronik, sakatlık, ve gelişimsel hastalıklar ile oluşan akut ve kronik stresleri ayırmıştır. Elliot ve Eisdorfer stresi dördümlü şekilde tanımlamıştır: 1) akut, zaman sınırlı stresler (örneğin, sutur oluşumu ve patoloji sonuçlarını bekleme), 2) ard arda stresörler (örneğin, sonradan kazanılan hemipleji ile yeniden güvenli tuvalet alışkanlığı öğrenme), 3) kronik aralıklı stresörler (örneğin, hemodiyalizin sık oluşan komplikasyonları), 4) kronik stresörler (örneğin, ailenin spina bifidalı çocuğa olması) (114).

Stres artrit hastalarının çoğunda bulunan yaygın bir problemdir. Kronik ağrı, işlevsel kayıplar, iş bulma zorlukları, ekonomik kaygılar gibi hastalıkla ilişkili semptomlar yaşam stresine katkıda bulunmaktadır (33).

Araştırmada hastalar yine sıkıntıdan uzak durmanın önemli olduğunu vurgulamışlardır. “Sıkıntı ciddi strestir, ‘çoğu durum davranış, duygular, bilinçli düşünceler sakınmayı çağırır ve ‘kötü’ dönem olarak tanımlanabilir” (114).

Aynı zamanda araştırmada, hastaların tedavi planları ve hastalık semptomlarına dikkat ettiklerini belirttikleri saptanmıştır. Hastanın bir görevi başarı ile yapabilme veya bir stresle başa çıkma yeteneğine inancıdır (33). Araştırmada da hastalar öz-etkililik üzerinde durmuşlardır. Bandura'nın çalışması, baş etme ile ilişkilidir. Kişiler özel durumlar ve stresör kontrolü ile etkili baş etmede yetenekli olduklarına inanırlar; aksi doğrudur. Öz-etkililik, öz-kavram, ve öz-saygı farklıdır. Öz-kavram öz görüşür. Öz- saygı öz-dünya ile ilişkilidir. Öz-etkililik ‘sağlanan başarılarında ihtiyaç duyulan hareketlerin birinin organize etmesi ve uygulamasında inanışlar’ dan bahseder ve hareketler için major temeldir (114).

Literatür incelendiğinde ise, Behçet hastalarının baş etme yöntemlerine yönelik tek bir araştırmanın olduğu görülmüştür. Karlıdağ ve ark. (2001)'nin

yaptıkları arařtırmada, BH karřısında hastaların yařadıkları duyguların öncelikle korku, üzüntü, endiře, ümitsizlik ve merak olduđu (%74.9) ve hastalıkla bařa çıkmak için ise daha çok aktif rahatlama stratejisi (%36.1), ilgiyi dađıtma stratejisi (%25) ve kaçınma stratejisine (%25) bařvurdukları belirtilmiř ve sorunlarıyla bařa çıkmakta güçlük çekenlerde daha sık psikiyatrik belirti görüldüđu vurgulanmıřtır (69). Bu sonuçlar, arařtırmanın kalitatif bölümünden elde edilen hastaların semptom yönetimine iliřkin temalar ile uygunluk göstermektedir.

BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Araştırmanın Kantitatif Bölümü

Bu araştırmanın bulguları doğrultusunda, Behçet hastalarının semptomlarını çok boyutlu değerlendirmek için Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği geliştirilmiş ve “**H1:** Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği’ nin geçerliliği yüksektir.” , “ **H2:** Behçet Hastalığında Semptom Değerlendirme Ölçeği’ nin güvenilirliği yüksektir.” hipotezleri desteklenmiştir. Aynı zamanda araştırmanın kalitatif bölümünden elde edilen tematik verilerle de ölçek maddelerinin önemi açıklanmış ve desteklenmiştir. Sonuç olarak kantitatif olarak geliştirilen, geçerliği ve güvenilirliği belirlenen, kalitatif veriler ile desteklenen bu ölçek (Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği) Behçet hastalarının semptomlarını, semptomlarını etkileyen faktörleri ve semptomların etkilediği durumları değerlendirebilecek niteliktedir.

Ölçeğin benzer araştırmalarda kullanılarak semptomları etkileyen faktörler ve semptomların etkilediği durumların geliştirilmesi, Rahatsız Edici Semptomlar Teorisinin Behçet hastalığı semptomları ile ilişkilendirilerek uygulanması ile ilgili daha geniş boyutlu bilimsel kanıtlar elde edilmesi önerilmektedir.

5.2. Araştırmanın Kalitatif Bölümü

Araştırmanın kalitatif bölümünde sorulan “Behçet hastalığına ait semptomlar ve semptomların hastalara etkileri, hastaların bu etkilerle baş etmede kullandıkları yöntemler ve kaynaklar nelerdir?” sorusuna yanıt bulunmuştur.

Kalitatif araştırmalarda, araştırma sonuçları katılımcılara ait sonuçlardır. Bu nedenle bu araştırmanın sonuçları da evreni temsil etmemektedir. Behçet hastalarının semptomları ve semptom yönetim durumlarını odak grup görüşmeleri ile ortaya koymak amacıyla zenginleştirilmiş desen kullanılarak yapılan bu araştırmanın kalitatif bulguları doğrultusunda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

*Semptomlar grubu içerisinde yer alan ana temalar: Semptomlar, Semptom Algısı ve Semptomların Bireylerin Yaşamlarına Etkileri olmak üzere üç ana tema elde edilmiştir:

-Semptomlar ana temasının altında; Ağız Yaraları, Genital Yaralar, Göz Tutulumu, Eklem Tutulumu, Nörolojik Tutulum ve Güçsüzlük alt temaları,

- Semptom Algısı ana temasının altında; Ciddi Hastalık, Kader, Kötü Şans, Sıkıntı Kaynağı, Bulaşıcı ve Genetik alt temaları,

- Semptomların Bireylerin Yaşamlarına Etkileri ana temasının altında; Aileye Etki, İşe Etki, Ekonomik Etki, Sosyal Yaşama Etki, Psikolojik Etki, Hareketin Etkilenmesi, Yemek Yemeye Etki ve Konuşmaya Etki alt temaları yer almıştır.

*Semptom Yönetimi grubu içerisinde yer alan ana temalar; Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları, Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları ve Semptom Yönetim Stratejileri olmak üzere üç ana tema elde edilmiştir:

- Etkili Semptom Yönetimi Sonuçları ana temasının altında; İyi Olma Hali ve Özgüven alt temaları elde edilmiştir. Özgüven alt teması altında ise Bilgi Artışı ve Deneyim Artışı ikinci alt temaları,

- Etkisiz Semptom Yönetimi Sonuçları ana temasının altında; İntihar Düşüncesi, İçine Kapanma, Depresyon, İlgi İsteği, Etkisiz Tamamlayıcı ve Alternatif Tedavi Yöntemlerine Başvurma ve Atak Oluşumu alt temaları elde edilmiştir. Atak Oluşumu alt teması altında ise Atak Korkusu ve Ölüm Korkusu ikinci alt temaları,

- Semptom Yönetim Stratejileri ana temasının altında; Performansı Kadar Yapmak/Yapmamak, Hayata Olumlu/Olumsuz Bakmak, Ailenin Olumlu/Olumsuz Desteği, İşyeri Olumlu/Olumsuz Desteği, Çevredeki İnsanların Bilinçliliği/Bilinçsizliği, Kabullenmek/Kabullenmemek, Alışmak/Alışmamak, Hastalığa Pozitif/Negatif Düşünmek, Boş Vermek/Boş vermemek, Psikolojik Destek Almak, Dikkat Dağıtmak/Dikkat Dağıtamamak, Stressiz Yaşam/Stresli Yaşam, Dikkat Etmek/Dikkat Etmemek, Hastalığı Önemsememek/Önemsemek, Unutmak/Unutmamak ve Olumlu/Olumsuz Gelecek Beklentisi alt temaları elde edilmiştir.

Sonuç olarak; araştırmada semptomların hastaların yaşamını etkilediği ve bu durumun semptom yönetimi ihtiyacı doğurduğu; hastaların olumlu veya olumsuz semptom yönetimi stratejileri kullanarak etkili veya etkisiz semptom yönetimi yaptıkları belirlenmiştir. Ayrıca semptom yönetiminin yapılabilmesi için semptomların tanımlanmasının yani değerlendirilmesinin gerekliliği düşünülmüş ve buna yönelik kantitatif bölümde geliştirilen “Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği”nin gerekliliği ve önemi ortaya konmuştur.

Etkili semptom yönetiminin değerlendirilmesi aşamasında, hastalarda semptom sıklık, şiddet ve stresinde azalma olduğu; etkisiz semptom yönetimi yapan hastalarda semptomların sıklığının, şiddetinin ve stresinin arttığı sonucuna varılmıştır ve ölçeğin kullanılabilir olduğu görülmüştür.

Araştırmadan elde edilen veriler doğrultusunda;

- *Behçet hastalarında semptomların bireysel olarak değerlendirilmesi gerektiği,
- * Behçet hastalarının semptom yönetiminde önemli yere sahip olan semptomların özelliklerinin saptanması amacıyla yapılan araştırmaların arttırılması,
- * Behçet Hastalığında semptomlara ve semptom yönetimine ilişkin düzenli eğitim ve danışmanlık verilmesi,
- *Behçet hastalarının bireysel olarak kullandığı semptom yönetim stratejilerinin incelenerek tedavi ve bakımın planlanması ve sürdürülmesi,
- * Baş etme yetersizliği olan hastalara semptomlarla başa çıkma stratejileri geliştirmelerinde yardımcı olunması, ilgilerini çekebilecek sosyal olayların (spor, sanat, çeşitli kurslar vb.) önerilmesi,
- *Behçet hastalarına baş etme becerilerinin geliştirilmesine yönelik kognitif-davranışsal tedavilerin sağlanması,
- * Behçet hastalarının sosyal destek gruplarının gözden geçirilmesi ve yetersiz desteğe sahip olan hastaların sosyal destek sistemlerini güçlendirmeye yönelik araştırmaların ve iyileştirici progamların planlanması,

* Hemşirelerin semptom değerlendirme ve semptom yönetimi alanlarında gelişmesi, hastalara bu alanlarda bakım ve danışmanlık verebilmesi için gerekli hizmet içi/ mezuniyet sonrası eğitimlerin yapılması ve sertifika programlarının geliştirilmesi,

*Araştırmadan elde edilen kavramların ileri analiz ve araştırmalar yapılarak teorilere ve literatüre katkı sağlanması önerilmektedir.

BÖLÜM VI

ÖZET

BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ: KARMA METOD ÇALIŞMASI

Amaç: Bu araştırmanın kantitatif bölümünde, Behçet hastalarının semptomlarını güvenilir ve geçerli biçimde değerlendirebilecek Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi'ne dayalı bir ölçeğin geliştirilmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın kalitatif bölümünde Behçet hastalarının bu semptomlarla baş etmeleri incelenmiştir.

Gereç ve Yöntem: Araştırmanın kantitatif bölümünde, amaca yönelik olarak araştırmacılar tarafından ilgili literatür taranarak soru havuzu hazırlanmıştır. Soru havuzu 40 maddeden oluşmuştur. Oluşturulan soru havuzu alanında uzman 9 kişinin incelemesi sonucunda yüzey geçerliliği elde edilmiş olan bir ölçek haline getirilmiştir. Uzmanların önerileri doğrultusunda Kapsam Geçerlik Oranı ≥ 0.75 $p < 0.05$ olan 39 madde ölçeğe dahil edilmiştir. Ölçeğin geçerliliğini test etmek amacıyla hastalarla ilk ölçek uygulanmasından sonraki iki hafta içerisinde, yüz yüze görüşme tekniği ile tekrar uygulanmıştır. Araştırma Şubat 2013-Mart 2014 tarihleri arasında yürütülmüş olup, uygulama aşamasında ölçeğin örneklemini Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi romatoloji polikliniği'ne başvuran 218 Behçet hastası oluşturmuştur. Araştırmanın kalitatif bölümü, 14 Kasım 2014-6 Mart 2014 tarihleri arasında Ege Üniversitesi romatoloji polikliniğine başvuran 35 Behçet hastası ile yapılmıştır. Görüşmeler, odak grup görüşme tekniği kullanılarak, yüz yüze yapılmış ve ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Kayıtlar bilgisayar ortamında yazılı

döküm haline getirilmiş, veriler kodlanıp temalara göre sınıflandırılmıştır. Verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmış ve verilerin işlenmesinde Nvivo 10 programından yararlanılmıştır.

Bulgular: Araştırmanın kantitatif bölümünde, örneklem grubunun (n=218) yaş ortalaması 45.8 ± 11.2 'dir. Behçet hastalarının %45'i kadın, %55'i erkektir. "Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği" Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler ve Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar başlıkları altında iki bölümden oluşmaktadır. "Bu bölümlere ölçeğin kapsam geçerliliğini belirlemek için faktör analizi uygulanmıştır. Her bölümde faktör analizi sonucunda üç faktör grubu elde edilmiştir. Analizler her bölüm için ayrı ayrı değerlendirilmiştir. Birinci bölüm için Kaiser-Meyer-Okin deęeri (0.88) ölçek maddeleri arasındaki korelasyonun yeterli olduğunu göstermiştir. Birinci bölüm için Barlett Testi katsayısı $\chi^2 = 3434.0$ $p < 0.00$ 'dır. Birinci bölüm için denemelik soru formunda 22 madde yer alırken, yapılan uygulama ve analizler sonucunda madde sayısı 20'ye indirilmiştir. Birinci bölümün iç tutarlılık Cronbach alfa katsayısı 0.91 olarak bulunmuştur. İkinci bölüm için Kaiser-Meyer-Okin deęeri (0.89) ölçek maddeleri arasındaki korelasyonun yeterli olduğunu göstermiştir. İkinci bölüm için Barlett Testi katsayısı $\chi^2 = 3966.0$ $p < 0.00$ 'dır. İkinci bölüm için denemelik soru formunda 20 yapılan uygulama ve analizler sonucunda deęişmemiştir. İkinci bölümün iç tutarlılık Cronbach alfa katsayısı 0.93 olarak bulunmuştur. Ölçeğin iki bölümüne ait deęerler iyi düzeydedir.

Araştırmanın kalitatif bulguları sonucunda, Semptomlar grubunda; Rahatsız edici semptomlar, Semptomları Etkileyen faktörler ve Semptom algıları; Semptom Yönetimi grubunda Etkili semptom yönetimi, Etkisiz semptom yönetimi ve Semptom yönetim stratejileri temaları belirlenmiştir.

Sonuç: Araştırmanın kantitatif bölümü bulguları, geliştirilen Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Behçet Hastalığı semptomlarını ölçmekte kullanılabilir geçerli ve güvenilir bir araç olduğunu göstermiştir. Araştırmanın kalitatif bölümünde, Behçet hastalarının semptomlarının hayatlarını etkilediği için semptom yönetimi yapmaları gerektiği belirlenmiştir. Hemşirelerin bu alanda yeterli bilgi birikiminde olmaları, Behçet hastalarına bakım ve danışmanlık hizmeti vermeleri önerilmektedir.

Anahtar sözcükler: Behçet Hastalığı, Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği, Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi, Semptom Yönetimi Teorisi, Karma Metod Çalışması

ABSTRACT

DEVELOPMENT OF BEHÇET'S DİSEASE SYMPTOM ASSESSMENT

SCALE: MIXED METHODS

Aim: The aim of quantitative part of this study was to develop a measure based on the Unpleasant Symptom Theory which can provide a reliable and valid evaluation of Behçet's patients symptoms. In qualitative part of the study, aimed to investigate the cope with the this symptoms of patients with Behçet disease.

Material and Method: In quantitative part of the study, a question pool was prepared by the investigators according to the aim of the study by reviewing relevant literature. The question pool consisted of 40 items. A scale with face validity was formed by evaluation of the question pool by 9 experts in the field. Thirty-nine items with content validity ≥ 0.75 and $p < 0.05$ which were suggested by the experts were included in the scale. The questionnaire was applied with face-to-face interviews again in the following two weeks to test the reliability of the scale. The sample of the study that was conducted between February 2013 and March 2014 included 218 Behçet's patients who presented to the rheumatology outpatient clinic in Ege University Medical Faculty. In qualitative part of the study was carried out with 35 Behçet's patients who applied at Ege University rheumatology outpatient clinic between 14 November 2014-6 March 2014. The participant were interviewed with focus group interview method and face to face interviews were recorded on tape. These tape records, in turn, were decrypted and categorized under certain themes

after being coded. The data were analyzed with content analysis by using Nvivo 10 software.

Results: In quantitative part of the study, mean age of the sample (n=218) was 45.8 ± 11.2 years. Among the Behçet's patients, 45% were females and 55% were males. Behçet's Disease Symptom Assessment Scale" consists two section: Section I: Factors Affecting Symptoms and Affected Status of Symptoms. A principal component factor analysis was used to measure the construct validity. Three factor groups were obtained as a result of the factor analysis for each section. Analyses were evaluated separately for each section. Kaiser-Meyer-Olkin value (0.88) showed that the correlation between scale items was adequate for first section. The Bartlett Test for Sphericity was $\chi^2=3434.0$ $p<0.00$ for first section. While the initial questionnaire included 22 items, the number of the items was decreased to 20 after the analysis for first section. First section demonstrated a reasonable level of internal consistency reliability with a Cronbach's Alpha Coefficient of 0.91. Kaiser-Meyer-Olkin value (0.89) showed that the correlation between scale items was adequate for second section. The Bartlett Test for Sphericity was $\chi^2=3966.0$ $p<0.00$ for second section. While the initial questionnaire included 20 items, the number of the items wasn't changed after the analysis for second section. Second section demonstrated a reasonable level of internal consistency reliability with a Cronbach's Alpha Coefficient of 0.93. Two sections of the scale's values are good level.

In quantitative part of the study's results suggested certain themes for the Symptoms Group such as Unpleasant symptoms, Factors affecting symptoms and Symptom perceptions. The themes for the Symptom Management Group were acknowledged as follows; Effective symptom management, In effective symptom management and Symptom management strategies.

Conclusion: In quantitative part of the study's results show that Behçet Disease Symptom Assessment Scale is a reliable and valid scale to measure the Behçet's Disease symptoms. In qualitative part of the study results show patients with Behçet's symptoms affect their lives so they must symptom management. It was strongly recommended that nurses provide health care and consultancy accordingly.

Key words: Behçet's Disease, Behçet's Disease Symptom Assessment Scale, Unpleasant Symptom Theories, Symptom Management Theories, Mixed Method Research

BÖLÜM VII

KAYNAKLAR

- 1-Akar, H., Konuralp, C., Akpolat., T. (2003). Cardiovascular Involvement in Behçet's Disease, Anadolu Kardiyol Derg., 3: 261-5.
- 2-Akdal, G.(2007). Multisistem Tutulumlarıyla Behçet Hastalığı: Nöro-Behçet. T Klin J Int Med Sci, 3: 33-5.
- 3-Akman, A., Alpsoy, E. (2009). Behçet Hastalığı: Etyopatogeneizde Güncel Bilgiler, Türkderm, 43(2): 32-8.
- 4-Aktan, Ş., İlknur, T.(2007). Behçet Hastalığı Mukokutan Bulguları, T Klin J Int Med Sci.,3: 15-20.
- 5-Al-Araji, A., Kidd, D.P. (2009). Neuro- Behçet's Disease: Epidemiology, Clinical Characteristics, and Management, Lancet Neurol.,8(2): 192-204.
- 6-Alpsoy, E. (2003). Behçet Hastalığının Deri ve Mukoza Belirtileri, Türkderm, 37(2): 92-9.
- 7-Atmaca, L.S., Atmaca Sönmez, P.(2004). Behçet Hastalığında Göz Tutulumu, Ret-Vit.,12: 77-86.
- 8-Ayanoğlu, B.T. (2012).Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesi ve Rekürren Aftöz Stomatitli Hastalarla ve Sağlıklı Kontrollerle Karşılaştırması. Ufuk Üniversitesi, Deri ve Zührevi Hastalıkları Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, Ankara.
- 9-Aytuğar, E., Pekiner, F.N. (2011). Behçet Hastalığı, MÜSBED, 1(1):65-73.
- 10-Azizlerli, G., Köse, A.A., Sarıca, R. (2003). Prevalence of Behçet's Disease in İstanbul, Turkey, Int J Dermatol, 42: 803-6.
- 11-Barnes, C. (2006). Behcet's Syndrome. British Society for Rheumatology, 38: 1171-6.

- 12-Bayraktar, Y., Özarslan, E., Van Threl, D.H.(2000). Gastrointestinal Manifestations of Behçet's Disease, *J Clin Gastroenterol.*, 30(2): 144-54.
- 13-Behçet, H. (1937). Uber Rezidivierende Aphthose Durch Ein Virus Verursachte Geschwure am Mund, am Auge, und an Den Genitalien *Dermato Wochenschr*, 105:1152-7.
- 14-Bernabe', E., Marcenes, W., Mather, J. (2010). Impact of Behçet' Syndrome on Health-related Quality of Life: Influence of the Type and Number of Symptoms, *Rheumatology*, 49: 2165-71.
- 15-Blackford, S., Finlay, A.Y., Roberts, D.L.(1997) Quality of Life in Behcet's Syndrome: 335 Patients Surveyed, *Br J Dermatol*,13:293.
- 16-Bodur, H., Borman, P., Özdemir, Y. (2006). Quality of Life and Life Satisfaction in Patients with Behçet's Disease: Relationship with Disease Activity, *Clinical Rheumatology*, 25 (3): 329-33.
- 17-Bonfioli, A., Orefice, F. (2005). Behçet's Disease, *Semin Ophthalmol*, 20, 199-206.
- 18-Borlu, M.(2007). Behçet Hastalığında Etyopatogenez, *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16 (1): 63-72.
- 19-Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E.K., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş., Demirel, F. (2011). *Olgubilim Çalışmaları. Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, Pegem Akademi, Ankara, 19-20.
- 20-Büyüköztürk, Ş. (2012). *Testlerin Geçerlik ve Güvenirlik Analizlerinde Kullanılan Bazı İstatistikler. Sosyal Bilimler için Veri Analizi El Kitabı*. 17. Baskı. Ankara. 167-82.

- 21-Can, G., Aydiner, A. (2011). Development and Validation of the Nightingale Symptom Assessment Scale (N-SAS) and Predictors of the Quality of Life of the Cancer Patients in Turkey, *European Journal of Oncology Nursing*, 15: 3-11.
- 22-Canbolat, Ö. (2010). Behçet Hastalarında Yaşam Kalitesi, Mersin Üniversitesi SBE, Mersin.
- 23-Carver, C. S., Scheier, M.F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol*, 56: 267–83.
- 24-Çakır, N., Derviş, E., Benian, O. (2004). Prevalence of Behçet's Disease in Rural Western Turkey: A Preliminary Report, *Clin Exp Rheumatol*, 22(4 Suppl 34): 53–5.
- 25-Çakmur, H. (2012). Araştırmalarda Ölçme -Güvenilirlik -Geçerlilik. *TAF Prev Med Bull*, 11(3): 339-44.
- 26-Çiçek, D., Kandi, B., İlhan, N. (2007). Behçet Hastalarında Kronik Hastalık Anemisi Sıklığı, 41: 121-4.
- 27-Çokluk, Ö., Yılmaz, K., Oğuz, E. (2011). Nitel Bir Görüşme Yöntemi: Odak Grup Görüşmesi, *Kuramsal Eğitimbilim*, 4 (1): 95-107.
- 28-De Vito Dabbs, A., Hoffman, L.A., Swigart, V. (2004). Using Conceptual Triangulation to Develop an Integrated Model of Experience of Acute Rejection After Lung Transplantation, *Advances in Nursing Science*, 27 (2): 138-49.
- 29-Dedeli, Ö., Fadıloğlu, Ç., Uslu, R. (2008). Kanserli Bireylerin Fonksiyonel Durumları ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi, *Türk Onkoloji Dergisi*, 23(3):132-9.
- 30-Demirhindi, O., Yazıcı, H., Binyıldız, P. (1981). Silivri Fener Köyü ve Yöresinde Behçet Hastalığı Sıklığı ve Bu Hastalığın Toplum İçinde Taranabilmesinde Kullanabilecek Bir Yöntem, *Cerrahpaşa Tıp Fak Derg.*, 12: 509–14.

- 31-Dilbaz, N., Seber, G. Umutsuzluk Kavramı: Depresyon ve İntiharda Önemi, *Kriz Dergisi*, 1 (3): 134-8.
- 32-Dilşen, N. (1997). Behçet Hastalığının Tarihçesi, *Aktüel Tıp Dergisi*, Behçet Hastalığı Sayısı, 2: 62-5.
- 33-Dinç, A. (2007). Romatizmal Hastalıklarda Klinik Tedavi. 3. Basım. RAED.
- 34-Direskeneli, H. (2001). Behçet's Disease: Infectious Aetiology, New Autoantigens, and HLA-51, *Ann Rheum Dis.*, 60: 996-1002.
- 35-Dodd, M., Janson, S., Facione, N.(2001). Advancing the Science of Symptom Management, *Journal of Advanced Nursing*, 33(5): 668-76.
- 36-Doğanavşargil, E., Keser G. (1999). Behçet Hastalığı. *Klinik Romatoloji*, Deniz Matbaası, İstanbul, 423-37.
- 37-Dongsik, B., Sangho, O., Kwang-Hoon, L., Sungnack, L.(2003). Influence of Sex on Patients with Behçet's Disease in Korea, *J Korean Med Sci*, 18: 231-5.
- 38-Ebert, E.C. (2009). Gastrointestinal Manifestations of Behçet's Disease, *Dig Dis Sci.*, 54: 201-7.
- 39-Eller, L.S., Corless, I., Bunch, E.H., et al. (2005). Self-care Strategies for Depressive Symptoms in People with HIV Disease, *Journal of Advance Nursing*, 51(2), 119-30.
- 40-Ercan, İ., Kan, İ. (2004). Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik, *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30(3): 211-6.
- 41-Erdoğan, Z. (2008). Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi*, İstanbul.
- 42-Eren, I., Şahin, M., Cüre, E., Çivi-İnanlı, I., Tunç, Ş.E. (2006). Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Behçet's Disease. *Neurology, Psychiatry and Brain Res.*, 13(4):169-74.

- 43-Erkan, F., Gül, A., Tasali, E. (2001). Pulmonary Manifestations of Behçet's Disease, *Thorax*, 56: 572-8.
- 44-Ertam, I., Kitapçıoğlu, G., Aksu, K. (2009). Quality of Life and Its Relation with Disease Severity in Behçet's Disease, *Clin Exp Rheumatol.*, 27 (2): 18-22.
- 45-Eşit Üstün, M., Karadeniz, G. (2006). Hemodiyaliz Tedavisi Gören Hastaların Yaşam Kalitesi ve Bilgilendirici Hemşirelik Yaklaşımının Önemi, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(1):33-43.
- 46-Francoeur, R.B. (2005). The Relationship of Cancer Symptom Clusters to Depressive Affect in the Initial Phase of Palliative Radiation, *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(2): 130-55.
- 47-Fresko, I., Yurdakul, S., Hamuryudan V. Ve ark. (1999). The Management of Behçet's Syndrome, *Ann Med Interne*, 150 (7): 576-81.
- 48-Fuller, E., Welch, J.L., Backer, J.H., Rawl, S.M. (2005). Symptom Experiences of Chronically Constipated Women with Pelvic Floor Disorders, *Clinical Nurse Specialist*, 19 (1): 34-40.
- 49-Ghate, J.V., Jorizzo, J.L. (1999). Behçet's Disease and Complex Aphthosis, *J Am Acad Dermatol.*, 40: 1-8.
- 50-Gift, A. (2009). Middle Range Theories. Ed: Peterson, S.J., Bredow, T.S., Wolters Kluwer, 2. Ed., 82-98.
- 51-Gilworth, G., et al. (2004). Development of the BD-QOL:A Quality of Life Measure Specific to Behçet's Disease, *The Journal of Rheumatology*, 31(5), 931-6.
- 52-Glesne, C. (2013). Nitel Arştırmaya Giriş. (Çev Ed: Ersoy, A, Yalçınoğlu, P.). 3. Baskı, Ankara, 177-90.

- 53-Gur, A., Sara, A.J., Burkan, Y.K., Nas, K., Çevik, R. (2006). Arthropathy, Quality of Life, Depression, and Anxiety in Behcet's Disease: Relationship between Arthritis and These Factors, *Clin Rheumatol.*, 25: 524-31.
- 54-Gül, A. (2001). Behçet's Disease: An Update on the Pathogenesis, *Clin Exp Rheumatol.*, 19 (Suppl 24): 6-12.
- 55-Gürler, A., İdil, A., Boyvat, A., Çalışkan, D.(2000). AÜTF İbni Sina Hastanesi Behçet Merkezine 1976-1997 Yılları Arasında Başvuran 2175 Olgunun Cinsine Göre İlk Semptom Başlama Yaşının Değerlendirilmesi, *T. Klin Dermatoloji*, 10: 83-6.
- 56-Hamdan, A., Mansour, W., Uthman, I. ve ark. (2005). Behçet's Disease in Lebanon: Clinical Profile, Severity and two-decade Comparison, *Clin Rheumatol.*, 25 (3): 364-7.
- 57-Hasan, A., Fortune, F., Wilson, A. (1996). Role of Gamma Delta T Cells in the Pathogenesis and Diagnosis of Behçet's Disease, *Lancet*, 347: 789-94.
- 58-Hatemi, G., Hamuryudan, V. (2008). Romatolojik Hastalıklarda Görülen Psikiyatrik Bozukluklar. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi, 62: 263-8.
- 59-Henley, S.M., Kallas, K.D., Klatt, C.M., Swenson, K.K. (2003). The Notion of Time in Symptom Experiences, *Nursing Research*, 52(6), 410-7.
- 60-Humphreys, J., Lee, K.A., Carrieri-Kohlman, V., et al. (2008). Theory of Symptom Management, *Middle Range Theory for Nursing*, Second Edition, New York, 145-58.
- 61-Izuno, T., Miyakawa, M., Sugimori, H. (1998). The Effect of Quality of Life in Behçet Disease Patients on Subjective Life Satisfaction, *Nihon Kosho Eisei Zasshi*, 45(10): 979-87.

- 62-İdil, A., Gürler, A., Boyvat, A. (1999). Park Sağlık Ocağı Bölgesinde 10 Yaş Üzeri Nüfusta Behçet Prevalans Çalışması, T Klin J Dermatol, 9: 221-24.
- 63-Jablonski, A., Wyatt, G.K. (2005). A Model for Identifying Barriers to Effective Symptom Management at the End of Life, Journal of Hospice and Palliative Nursing, 7 (1): 23-34.
- 64-Jurgens, C.Y. (2006). Somatic Awareness, Uncertainty, and Delay in Care-Seeking in Acute Heart Failure, Research in Nursing&Health, 29: 74-86.
- 65-Kalayciyan, A., Arzuhal, N. (2005). Deri ve Mukoza Belirtileri, T Klin J Int Med Sci., 1: 19-23.
- 66-Kapella M.C., Larson, J.L., Patel, M.K.,et al. (2006). Subjective Fatigue, Influencing Variables, and Consequences in Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Nursing Research, 55(1): 10-7.
- 67-Karaođlan, B. (2008). Behçet Hastalığında Klinik Bulgular ve Lökomotor Sistem Tutulumu, Türk Fiz Tıp Rehab Derg., 54(1): 34-7.
- 68-Karıncaođlu, Y., Kandi Çoşkun, B., Seyhan, B., Akı, T. (2005). Malatya ve Elazığ Bölgelerindeki Behçet Hastalarının Demografik ve Klinik Özellikleri, Türkiye Klinikleri J Dermatol., 15: 65-70.
- 69-Karlıdağ, R., Everekliođlu, C., Ünal, S.,ve ark. (2001). Behçet Hastalarında Stresli Yaşam Olayları ve Başa Çıkma Yöntemleri İle Hastalık Belirtileri Arasındaki İlişkinin Araştırılması, Türk Psikiyatri Dergisi, 12(3): 203-9.
- 70-Kemppainen, J.K., Wantland, D., Voss, J., et al. (2012). Self-Care Behaviors and Activities for Managing HIV-Related Anxiety, Journal of The Association of Nurses in AIDS Care, 23(2): 111-23.
- 71-Kılınç, Y., Yıldırım, M., Ceyhan, A.M. (2009). Behçet Hastalarında Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi, S.D.Ü. Tıp Fak. Derg.,16(1): 6-10.

- 72-Kıral, B., Kıral, E. (2011). Karma Araştırma Deseni. 2nd International Conference on New Trends in Education and Their Implications. 27-29 Nisan. Antalya-Türkiye.
- 73-Kidd, D. (2006). The Prevalence of Headache in Behçet's Syndrome, *Rheumatology*, 45: 621-3.
- 74-Kim, W.H., Cho, Y.S., Yoo, H.M., Park, I.S. (1999). Quality of Life in Korean Patients with Inflammatory Bowel Diseases: Ulcerative Colitis, Crohn's Disease and Intestinal Behçet's Disease, *Int J Colorectal Dis.*,14(1): 52-7.
- 75-Kim, S.H., Oh, E.G., Lee, W.H., et al. (2006). Symptom Experience in Korean Patients with Liver Cirrhosis, *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(4), 326-334.
- 76-Kitachi, N., Miyazaki, A., Iwata, D. ve ark. (2007). Ocular Features of Behçet's Disease: An International Collaborative Study, *Br J Ophthalmol.*, 91: 1579-82.
- 77-Kocaman, N., Özkan, M., Armay, Z. (2007). Hastalık Algısı Ölçeği'nin Türkçe Uyarlamasının Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Anadolu Psikiyatri Derg.*,8:271-80.
- 78-Korkmaz, C. (2005). Behçet Hastalığında Damar ve Diğer Organ Tutulumları, *Türkiye Klinikleri J Med Sci*, 1(25): 42-7.
- 79-Kubilay, G. (2002). Veri Toplama Teknik ve Araçları. Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri. Ed: Erefe İ. İstanbul. HEMAR-GE. 161-7.
- 80-Kulaçoğlu, D., Gürelik, G., Özdek, Ş., Aydın, B., Hasanreisioğlu, B.(2003). Oküler Tutulumlu Behçet Hastalarında Klinik Bulgular, *Ret-Vit.*,11:19-29.
- 81-Lang, C.A., Conrad, S., Garrett, L., et al. (2006). Symptom Prevalence and Clustering of Symptoms in People Living with Chronic Hepatitis C Infection, *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(4): 335-43.

- 82-Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- 83-Lee, E.H. (2005). Relationships of Mood Disturbance, Symptom Experience, and Attentional Function in Women with Breast Cancer Based upon the Theory of Unpleasant Symptoms, *Journal of Korean Academy of Nursing*, 35(4): 728-36.
- 84-Lenz, E.R., Suppe, F., Gift, A.G., Pugh, L.C., Milligan, R.A. (1995). Collaborative Development of Middle-Range Nursing Theories: Toward a Theory of Unpleasant Symptoms, *Adv Nurs Sci.*, 17 (3): 1-13.
- 85-Lenz, E.R., Pugh, L.C., Milligan, R., et al. (1997). The Middle-Range of Theory of Unpleasant Symptoms: An Update, *Adv. Nurs. Sci.*,19: 14-27.
- 86-Lenz, E.R., Pugh, L.C. (2008). *Theory of Unpleasant Symptoms, Middle Range Theory for Nursing, Second Edition*, New York, 159-82.
- 87-Lopez-Jornet, P., Camacho-Alonso, F., Lucero Berdugo, M. (2009). Measuring the impact of oral mucosa disease on quality of life, *Eur J Dermatol.*, 19(6):603-6.
- 88-Mete, H.E., Önen, Ö. (2001). Kanserli Hastalarda Depresyon, *Duygudurum Dizisi*, 4:184-91.
- 89-Mete, H.E.(2008). Kronik Hastalık ve Depresyon, *Klinik Psikiyatri*,11(3):3-18.
- 90-Metin, N.İ.(2009). Behçet Hastalığına Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeği Geliştirilmesi. *Deri ve Zührevi Hastalıklar Uzmanlık Tezi*. İstanbul.
- 91-Mohammad, A., Mandl, T., Sturfelt, G., Segelmark, M. (2013). Incidence, Prevalence and Clinical Characteristics of Behcet's Disease in Southern Sweden, *Rheumatology*, 52 (2):304-10.
- 92-Moses Alder, N., Fisher, M., Yazıcı, Y. (2008). Behçet's Syndrome Patients Have High Levels of Functional Disability, Fatigue and Pain as Measured by a Multi-

dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), *Clin Exp Rheumatol.*, 26 (50): 110-3.

93-Mumcu, G., İnanç, N., Ergun T, İkiz, K.(2006). Oral Health Related Quality of Life is Affected by Disease Activity in Behcet's Disease, *Oral Dis.*,12: 145-51.

94-Mumcu G, Hayran O, Özalp DO (2007). The Assessment of Oral Health-related Quality of Life by Factor Analysis in Patients with Behcet's Disease and Recurrent Aphthous Stomatitis, *J Oral Pathol Med.*, 36(3): 147-52.

95-Mumcu, G., Niazi, S., Stewart, J. (2009). Oral Health and Related Quality of Life Status in Patients from UK and Turkey: A Comparative Study in Behcet's Disease, *J Oral Pathol Med.*, 38: 406–9.

96-Müftüoğlu, A.U., Yazıcı, H., Yurdakul, S.(1986). Behcet's Disease. Relation of serum C-Reactive Protein and Erythrocyte Sedimentation Rates to Disease Activity, *International Journal of Dermatology*, 25: 235–9.

97-Myers, J.S. (2009). A Comparison of the Theory of Unpleasant Symptoms and the Conceptual Model of Chemotherapy-Related Changes in Cognitive Function, *Oncology Nursing Forum*, 36 (1): 1-10.

98-Nakamura, H., Ueki ,Y., Horikami, K. (2001). Vasculo-Behçet's Syndrome with Widespread Arterial Involvement, *Mod Rheumatol.*, 11(4): 332-5.

99-Noel, N., Wechsler, B., Nizard, J. (2013). Behçet's Disease and Pregnancy, *Arthritis & Rheumatism*, 65(9): 2450–6.

100-Oğuz, A.K. (2010). Behçet Hastalığında Kemik Mineral Yoğunluğu ve Hastalık Aktivitesi ile İlişkili. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon ABD. Ankara.

- 101-Onal, S., Savar, F., Akman, M., Kazokođlu, H. (2010). Vision- and Health-Related Quality of Life in Patients With Behçet Uveitis ARCH Ophthalmol, 128 (10): 1265-71.
- 102-Ovayolu, Ö., Ovayolu, N. (2013). Semptom Yönetiminde Kanıt Temelli Tamamlayıcı Yöntemler, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 1(1): 83-98.
- 103-Önder, M., Gürer, M.A (2001). The Multible Faces of Behçet's Disease and Its Aetiological Factors, European Academy of Dermatology and Venereology,15:126-36.
- 104-Önder, M. (2009). Behçet Hastalığı: Epidemiyoloji, Türkderm, 43(2): 28-31.
- 105-Öz, F. (2001). Hastalık Yaşantısında Belirsizlik, Türk Psikiyatri Dergisi, 12(1):61-8.
- 106-Özdamar, K. (2002). Paket Programlar ile İstatiksel Veri Analizi-1. 4. Baskı, Kaan Kitapevi, İstanbul: 661-76.
- 107-Özdemir, L., Kalyoncu, U., Akdemir, N. (2010).Behçet Hastalığında Cinsel Sorunlar ve Etkileyen Faktörlerin Deđerlendirilmesi, Trakya Univ Tıp Fak Derg., 7(3): 238-42.
- 108-Öztaş, P., Polat, M., Gür, G., Allı, N. (2006). Behçet Hastalığı Etyopatogenezi, Türkiye Klinikleri J Dermatol, 16: 181-5.
- 109-Öztürk, M.A. (2005). Behçet Hastalığında Laboratuvar Bulguları, Türkiye Klinikleri J Med Sci., 1 (25): 55-8.
- 110-Pamuk, Ö.N., Çakır, N. (2005). Behçet Hastalığı Epidemiyolojisi, Türkiye Klinikleri J Int Med Sci, 1(25):3-9.

- 111-Parlar, S. ve ark. (2010). Artritli Hastalarda Bireysel Hastalık Yönetiminin Hastaların Yetersizlik Düzeyi ve Yaşam Kalitesine Etkisi, Türkiye Klinikleri J Med Sci 2010, 30(4):1236-45.
- 112-Parshall, M.B., Welsh, J.D., Brockopp, D.Y., et al. (2001). Dyspnea Duration, Distress and Intensity in Emergency Department Visits for Heart Failure, *Heart&Lung*, 30(1): 47-56.
- 113-Portenoy, R.K., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., et al. (1994). The Memorial Symptom Assessment Scale: an Instrument for the Evaluation of Symptom Prevalence, Characteristics and Distress, *Eur. J. Cancer*, 30: 1326-36.
- 114-Pryor, J. (2002). *Rehabilitatin Nursing*, Mosby, 162-190.
- 115-Pugh, L.C., Milligan, R.A. (1995). Patterns of Fatigue during Pregnancy, *Applied Nursing Research*, 8: 140-3.
- 116-Pugh, L.C., Milligan, R.A. (1998). Nursing Intervention to Increase the Duration of Breastfeeding, *Applied Nursing Research*, 11: 190-4.
- 117-Ream, E., Richardson, A. (1997). Fatigue in Patients with Cancer and Chronic Obstructive Airways Disease: a Phenomenological Enguiry, *Int. J. Nurs. Stud.*, 34(1): 44-53.
- 118-Reishtein, J.L. (2005). Relationship Between Symptoms and Functional Performance in COPD, *Research in Nursing&Health*, 28: 39-47.
- 119-Rohatgi, J., Singal, A.(2003). Ocular Manifestation of Behçet's Disease in Indian Patients, *Indian J Ophthalmol.*, 51(4): 309-13.
- 120-Rutledge, D.N., McGuire, C. (2004). *Cancer Symptom Management*. Ed: Yarbrow, C.H., Frogge, M.H., Goodman, M. 3. Ed., Jones and Bartlett Publishers. Sudbury, Massachusetts: 8-9.

- 121-Saylan, T., Mat, C., Fresko, I.(1999). Behçet's Disease in the Middle East, Clin Dermatol., 17: 209-23.
- 122-Sepici, V., Taş, N., Sever, A., Gürer, M.A. (1991). Behcet's Disease With Arthritis, Türkiye Klinikleri J Med Res., 9(4): 261-4.
- 123-Seyahi, E. (2005). Behçet Hastalığında Prognoz, Türkiye Klinikleri J Int Med Sci., 1(25):59-63.
- 124-Smith, M.J., Liehr, P.R. (2008). Understanding Middle Range Theory by Moving Up and Down the Ladder of Abstraction, Middle Range Theory for Nursing, Second Edition, New York, 13-31.
- 125-Sonel Tur, B.(2007).Romatolojik Hastalıkların Rehabilitasyonu. 520-7.
- 126-Soy,M., Erken, E., Konca, K., Özbek, S. (2000). Smoking and Behçet's Disease, Clinical Rheumatology, 19(6): 508-9.
- 127-Sut, N., Seyahi, E., Yurdakul, S., Şenocak, M., Yazıcı, H. (2007). A Cost Analysis of Behcet's Syndrome in Turkey, Rheumatology (Oxford), 46(4): 678-82.
- 128-Şahin, S., Lawrence, R., Direskeneli, H. (1996). Monocyte Activity in Behçet's Disease, Br J Rheumatol., 35: 424-9.
- 129-Taner, E., Burhanolu, S., Coşar, B., Önder, M. (2006). Behçet Hastalığı Olan Hastalarda Anksiyete ve Depresyonun Psöriasis Hastalarıyla Karşılaştırılması, Türkiye'de Psikiyatri, 8(1): 27-9.
- 130-Tanrıverdi, N., Taşkıntuna Duru, C., Özdal, P. (2003). Health-related Quality of Life in Behçet Patients with Ocular Involvement. Jpn J Ophthalmol., 47: 85-92.
- 131-Taşçılar, N.F., Tekin, N.S., Ankaralı, H. (2012). Sleep Disorders in Behçet's Disease, and their Relationship with Fatigue and Quality of Life, J. Sleep Res., 21: 281-8.

- 132-Tezbaşaran, A.A. (1997). Likert Tipi Ölçek Geliştirme Kılavuzu 2.Baskı Ankara: Türk Psikologlar Derneği.14-18.
- 133-Tezel, T.H., Tezel, G. (1993). Behçet Hastalığında Oküler Tutulum: Sıklık ve Risk Faktörleri, Türkiye Klinikleri J Ophthalmol., 2(3): 242-9.
- 134-Tohme, A., Aoun, N., El-Rassi, B., Ghayad, E. (2003). Vascular Manifestations of Behçet's Disease Eighteen Cases Among 140 Patients, Joint Bone Spine, 70: 384-9.
- 135-Touma, Z., Ghandour, L., Sibai, A. (2011). Cross-cultural Adaptation and Validation of Behçet's Disease Quality of Life Questionnaire, Medical Research Methodology, 11(52): 2-7.
- 136-Tsai, Y.F., Hsiung, P.C., Holzemer, W.L. (2002). Symptom Management in Taiwanese Patients with HIV/AIDS, Journal of Pain and Symptom Management, 23(4), 301-309.
- 137-Tuna Oran, N., Şenuzun, F. (2008). Toplumda Kırılması Gereken Bir Zincir: HIV/AIDS Stigması ve Baş Etme Stratejileri, Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 5(1): 1-16.
- 138-Tunç ve ark. (2002). Target Organ Associations in Turkish Patients with Behçet's Disease: A Cross Sectional Study by Exploratory Factor Analysis, The Journal of Rheumatology, 29(11): 2393-96.
- 139-Türsen, Ü., Gürler, A.(2000). Behçet Hastalığı ve Genetik. T Klin Dermatoloji, 10: 37-43.
- 140-Tüzün, Y., Yurdakul, S., Mat, C., Özyazgan, Y., ve ark.(1996). Epidemiology of Behçet's Syndrome in Turkey, Int J Dermatol., 35: 618-20.

- 141-Tyler, R., Pugh, L.C. (2009). Application of the Theory of Unpleasant Symptoms in Bariatric Surgery, *Bariatric Nursing and Surgical Patient Care*, 4 (4): 271-6.
- 142-Uğuz, F., Dursun, R., Kaya, N., Çilli, A.S. (2006). Behçet Hastalarında Ruhsal Belirtiler ve Yaşam Kalitesi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*,7: 133-9.
- 143-Uğuz, F., Dursun, R., Kaya, N., Çilli, A.S. (2007).Quality of Life in Patients with Behçet's Disease: The Impact of Major Depression, *General Hospital Psychiatry*, 29(1).
- 144-Uslu, M., Karaman, G., Savk, E., Sendur, N., Yılmaz, E.(2008). Aydın'da Behçet Hastalığı Deneyimi: 67 Hastanın Retrospektif Değerlendirilmesi, *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 9(3) : 21-26.
- 145-Ünsal, E. (2007). Çocukluk Çağında Behçet Hastalığı, *T Klin J Int Med.*, 3: 47-9.
- 146-Velioğlu, P. (1999). Hemşirelikte Kavram ve Kuram ile İlgili Temel Düşünceler, *Suadiye*, 3-23.
- 147-Whallet, A., Thurairajan, G., Hamburger, J. (1999). Behçet's Syndrome: A Multidisciplinary Approach to Clinical Care, *Q J Med*, 92: 727-40.
- 148-Yazıcı, Y., Yazıcı, H. (2010). Behçet's Syndrome. Springer New York Dordrecht Heidelberg London. 53-243.
- 149-Yetkin, D.O., Çelik, O., Hatemi, G., Kadioğlu, P. (2013). Sexual Dysfunction and Depression in Premenopausal Women with Mucocutaneous Behçet's Disease, *International Journal of Rheumatic Diseases*, 16(4): 463–8.
- 150-Yıldırım, H., Şimşek, A.(2008). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, 7. Baskı, Tıpkı Basım, 151-66.

- 151-Yılmaz Karabulutlu, E., Okanlı, A. (2011). Hemodiyaliz Hastalarında Hastalık Algısının Değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14(4): 25-31.
- 152-Yurdakul, S., Günaydın, I., Tüzün, Y.(1988). The Prevalence of Behçet's Syndrome in a Rural Area in Northern Turkey, *J Rheumatol.*, 15: 820–2.
- 153-Yurdakul, S., Yazıcı, H. (2008). Behçet's syndrome, *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 22: 793-809.
- 154-Yurtman Havlucu, D., İnanır, I., Aydemir, Ö. (2011). Behçetli Hastalarda Yaşam Kalitesi, Anksiyete, Depresyon ve Hastalık Hakkındaki Bilgiler, *Anatol J Clin Investig.*, 5(2): 82-8.
- 155-Yücel, A., Maraklı, S.S., Aksungur, V.L. (2005). Clinical Evaluation of Behçet's Disease: A Five Year Follow-Up Study, *The Journal of Dermatology*, 32: 365–70.
- 156-.....International Study Group for Behçet's Disease: Criteria for the Diagnosis of Behçet's disease. *Lancet* 335:1078-1080, 1990.
- 157-.....<http://tr.wikipedia.org/wiki/Özgüven> (Erişim tarihi: 15.06.2014).
- 158-.....[http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Hasta Psikolojisi.pdf](http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Hasta_Psikolojisi.pdf)

EKLER

EK-I: UZMAN GÖRÜŞÜ İSTENEN ÖĞRETİM ÜYELERİ

*Prof. Dr. Gülümser ARGON

*Prof. Dr. Aynur ESEN

*Prof. Dr. Gökhan KESER

*Prof. Dr. Kenan AKSU

*Prof. Dr. Fisun ŞENUZUN AYKAR

*Yard. Doç. Dr. Esra OKSEL

*Yard. Doç. Dr. Serap ÖZER

*Hemşire Nuray Mine BATUMLU

*Hemşire Dilşen ALTINBAŞ ÇEVİRGEN

Ayrıca oluşturulan deneme ölçek formu Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi'ni oluşturan teorisyenlerden **Renee Milligan (Women's Health Advance Practice Nurse-Clinical Professor, Phd, RNC)** tarafından da incelenmiş ve öneri alınmıştır.

Re: important

↑ ↓ ✕



Renee Milligan 11/6/2013 ▶

To: filiz özel ✕

This seems fine, as it is very specific to the disease you are studying. One aspect the theory thT was not captured was quality of the symptom. You might add a column for comments about the symptom to capture that. Dr. M

Sent from my iPad

On Nov 4, 2013, at 2:47 PM, "filiz özel" <filizce28@hotmail.com> wrote:

Dear Renee,

I'm trying to create a questionnaire with your theory for my thesis.
I would ask you to check. Appendix QUESTIONNAIRE.

Thanks.

Filiz ÖZEL

EK-II: BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM TANILAMA FORMU
UZMAN GÖRÜŞÜ İÇİN HAZIRLANAN FORM

Sayın,

“Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği’nin Geliştirilmesi: Karma Metod Çalışması ” adlı araştırmada oluşturulmak istenen Semptom Tanılama Formunun maddelerinin semptomların Behçet hastalığı ile ilişkisini, basitliğini ve anlaşılabilirliğini aşağıda belirtilen değerlendirme ölçeğine göre değerlendirmenizi rica ederim.

Ar. Gör. Filiz ÖZEL
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
İç Hastalıkları Hemşireliği AD

DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

İlişki	Basitlik	Anlaşılrlık
1. Konu ile ilişkili değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Konu ile ilişkili ancak çok az düzeltme gerekiyor 4. Konu ile ilişkili	1. Basit değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Basit fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Çok basit	1. Anlaşılır değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Anlaşılır ancak çok az düzeltme gerekiyor 4. Oldukça anlaşılır

BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM TANILAMA FORMU

Aşağıda belirtilen semptomlardan hangilerini yaşıyorsunuz/deneyimliyorsunuz?

***Lütfen aşağıdaki anketi **0** (hiç deneyimlemedim/Yaşamadım) ile **3** (çok sık/çok güçlü/çok stresli) arasında derecelendirerek sizin için uygun olan sayıyı işaretleyiniz.

0 = Hiç Deneyimlemedim/ Yaşamadım 3 = Çok sık/Çok güçlü/Çok stresli

Maddeler	İlişki	Basitlik	Anlaşılrlık
	1. Konu ile ilişkili değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Konu ile ilişkili fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Konu ile ilişkili	1. Basit değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Basit fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Çok basit	1. Anlaşılır değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Anlaşılır fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Oldukça anlaşılır
Semptomlar			
Ağız yaraları (oral aftlar)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Genital yaralar	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Papülopüstüler lezyonlar (Vücudun herhangi bir yerinde sivilceye benzer belirtiler)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Eritema nodozum (Bacakların alt kısmında yerleşen, kırmızı, ağrılı, ciltten kabarık sertçe belirtiler)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Üveit			
Gözde kanlanma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Bulanık görme	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

Çift görme	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Göz çevresinde ağrı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gözün ışıktan rahatsız olması	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gözde siyah nokta uçuşmaları	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gözde batma hissi	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gözde sulanma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gözde kaşıntı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gözde kuruluk	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Görme kaybı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Artrit (Diz ve ayak bileği)			
Eklem ağrıları	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Eklem şişliği	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Eklemlerde kızarıklık	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

Hareket kısıtlılığı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Nörolojik tutulum			
Baş ve boyun ağrısı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Kusma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Kol veya bacaklarda uyuşukluk	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Güçsüzlük	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Dengede güçlük	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Konuşmada güçlük	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Unutkanlık	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Davranış değişiklikleri	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Yatağa bağımlılık	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Baş dönmesi	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Kalp tutulumu			
Göğüs ağrısı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

Çabuk yorulma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Çarpıntı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Nefes darlığı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Ateş	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Bayılma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Pulmoner tutulum			
Boğaz ağrısı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Sürekli öksürük	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Pembe renkli veya kanlı balgam	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Gastrointestinal tutulum			
İştahsızlık	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Bulantı kusma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Kanama	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Kabızlık	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

Kanlı-mukuslu ishal	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Karın ağrısı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Kilo artışı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Diğer semptomlar			
Kanlı idrar	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Huzursuzluk	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Çökkün ruh hali	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Yaygın ağrı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Terleme	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Ses kısıklığı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Baş dönmesi	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
Vücutta kaşıntı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

EK-III: BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ
UZMAN GÖRÜŞÜ İÇİN HAZIRLANAN FORM

Sayın,

“Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği’nin Geliştirilmesi: Karma Metod Çalışması” adlı araştırmada oluşturulmak istenen ölçeğin maddelerinin semptomların Behçet hastalığı ile ilişkisini, basitliğini ve anlaşılabilirliğini aşağıda belirtilen değerlendirme ölçeğine göre değerlendirmenizi rica ederim.

Ar. Gör. Filiz ÖZEL
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
İç Hastalıkları Hemşireliği AD

DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

İlişki	Basitlik	Anlaşılabilirlik
1. Konu ile ilişkili değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Konu ile ilişkili ancak çok az düzeltme gerekiyor 4. Konu ile ilişkili	1. Basit değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Basit fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Çok basit	1. Anlaşılır değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Anlaşılır ancak çok az düzeltme gerekiyor 4. Oldukça anlaşılır

BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Bölüm I:

Semptomlarınızın sıklığını, şiddetini ve verdiği sıkıntıyı etkilediğini düşündüğünüz durumlar nelerdir?

***Lütfen aşağıdaki anketi **0 (engellenmedi)** ile **10 (tamamen engellendi)** arasında derecelendirerek sizin için uygun olan sayıyı işaretleyiniz.

0 = Hiç Etkilemez **10 = Çok Etkiler**

	Maddeler	İlişki	Basitlik	Anlaşırlık
		1. Konu ile ilişkili değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Konu ile ilişkili fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Konu ile ilişkili	1. Basit değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Basit fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Çok basit	1. Anlaşılır değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Anlaşılır fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Oldukça anlaşılır
	Semptomları Etkileyen Faktörler			
1.	Fizyolojik Faktörler			
2.	Mevcut veya akut geçirilen hastalıklar Örnek veriniz:	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
3.	Aktivite	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
4.	İlaç kullanımı Örnek veriniz:	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
5.	Yaşam biçimi (sigara/beslenme/egzersiz) Örnek veriniz:	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
6.	Menstrüasyon	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
7.	Hamilelik	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

8.	Yorgunluk	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
9.	Psikolojik Faktörler			
10.	Endişe, korku, öfke	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
11.	Kararsız ruh hali, depresyon	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
12.	Stres Örnek veriniz:	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
13.	Çevre desteği (Ailem, arkadaş, dernek veya kurum)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
14.	Durumsal Faktörler			
15.	Fiziksel çevre (yaşanılan evin yeterliliği gibi)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
16.	İş hayatı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
17.	Geçmiş sağlık öyküsü	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
18.	Hastalığı hakkında bilgiye ulaşabilme	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
19.	Sağlık bakımına ulaşım zorlukları	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
20.	Aile ilişkileri	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
21.	Ekonomik durum	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
22.	Soğuk uygulama/ortamlar	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
23.	İlaçları bırakma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

Bölüm II:

Semptomlarınız performansınızı nasıl etkiledi?

***Lütfen aşağıdaki anketi **0 (engellenmedi)** ile **10 (tamamen engellendi)** arasında derecelendirerek sizin için uygun olan sayıyı işaretleyiniz.

0 = Hiç Engellenmedi **10 = Tamamen Engellendi**

	Maddeler	İlişki	Basitlik	Anlaşılrlık
		1. Konu ile ilişkili değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Konu ile ilişkili fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Konu ile ilişkili	1. Basit değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Basit fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Çok basit	1. Anlaşılır değil 2. Çok düzeltme gerekiyor 3. Anlaşılır fakat çok az düzeltme gerekiyor 4. Oldukça anlaşılır
Semptomların Etkilediği Durumlar				
1.	Fonksiyonel Durum	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
2.	Aile içi rollerin yönetimi	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
3.	İş (örneğin; görevlerin tamamlanması, performans seviyesi)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
4.	Okul (örneğin; performans, görevlerin tamamlanması)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
5.	Arkadaş ilişkileri (örneğin; arkadaşlarınızla birlikte vakit geçirmeye isteklilik durumu)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
6.	Sosyal destek durumu	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
7.	Ekonomik durum	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
8.	Kognitif Fonksiyonlar			
9.	Kavrama ve öğrenme durumu	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

10.	Konsantrasyon ve hafıza	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
11.	Problem çözme durumu ve baş etme	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
12.	İnsanlardan uzaklaşma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
13.	Duygu durum ve yaşamdan zevk alma	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
14.	Vücut imaj algısı	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
15.	Uyku durumu (örneğin; uykuya dalmakta güçlük, uyuya kalma)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
16.	Fiziksel Performans			
17.	Enerji seviyesi (örneğin; yorgunluk, konuşma)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
18.	Günlük yaşam aktiviteleri (banyo yapma, yemek yeme, su içmek vb.)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
19.	Bireysel bakım (örneğin; yataktan kalkma, hijyen, kendi kendine giyinme)	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
20.	Ev işlerini sürdürme	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
21.	Cinsel aktivite	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....
22.	Boş zaman aktiviteleri	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....	1 2 3 4 Öneri:.....

8- Yalnız mı yaşıyorsunuz?

a)Evet

b)Hayır

9-Aileniz içindeki rolleriniz nedir?

10-Tanı aldığınızdan bu yana kaç ay/yıl geçti?.....

11-Kullandığınız ilaçlar

*

*

EK-V: BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM TANILAMA FORMU

Geçtiğimiz 4 hafta süresince aşağıda belirtilen semptomlardan hangilerini yaşadınız/deneyimlediniz? (Sıklık, şiddet ve sıkıntı/stres belirterek işaretleyiniz)

***Lütfen aşağıdaki anketi aşağıdaki derecelendirmeye göre işaretleyiniz.

0 = Hiç Deneyimlemedim/Yaşamadım **1=Az sıklıkta/Az şiddetli/Az stresli**
2=Orta sıklıkta/Orta şiddetli/Orta stresli **3 =Çok sıklıkta/Çok şiddetli/Çok stresli**

Semptomlar	SIKLIK				ŞİDDET			STRES/SIKINTI		
	Hiç Deneyimlemedim / Yaşamadım(0)/ Çok sık deneyimledim/ yaşadım (3)				Çok şiddetli deneyimledim/ yaşadım (3)			Çok stresli/sıkıntılı deneyimledim/ yaşadım (3)		
	0	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Ağız yaraları (oral aftlar)										
Genital yaralar										
Papülopüstüler lezyonlar (Vücudun herhangi bir yerinde sivilceye benzer belirtiler)										
Eritema nodozum (Ciltten kabarık sertlikler)										
Üveit (Göz belirtileri)										
Gözde kanlanma										
Bulanık görme										
Göz çevresinde ağrı										
Gözün ışıktan rahatsız olması										
Gözde siyah nokta uçuşmaları										
Görmede azalma										
Eklemler tutulumu										
Eklemlerde ağrı ve şişme										
Eklemlerde kızarıklık										
Hareket kısıtlılığı										
Nörolojik tutulum										
Baş ve boyun ağrısı										

Çift görme										
His azalması/kaybı										
Kol veya bacaklarda uyuşukluk										
Güçsüzlük										
Dengede güçlük										
Konuşmada güçlük										
Unutkanlık										
Pulmoner tutulum										
Göğüs ağrısı										
Sürekli öksürük										
Pembe renkli veya kanlı balgam										
Gastrointestinal tutulum										
Boğaz ağrısı										
Bulantı-kusma										
Kanlı ishal										
Karın ağrısı										
Huzursuzluk										
Diğer										

EK-VI: BEHÇET HASTALIĞI SEMPTOM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Bölüm I: Semptomları Etkileyen Faktörler

Semptomlarınızın sıklığını, şiddetini ve verdiği sıkıntıyı arttırdığını düşündüğünüz durumlar nelerdir?

***Lütfen aşağıdaki anketi **0 (hiç etkilemez)** ile **10 (çok etkiler)** arasında derecelendirerek sizin için uygun olan sayıyı işaretleyiniz.

0 = Hiç Etkilemez **10 = Çok Etkiler**

	Hiç Etkilemez (0)					Çok Etkiler(10)					
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Fizyolojik Faktörler											
1-Mevcut veya akut geçirilen hastalıklar Örnek veriniz:											
2-Aktivite											
3-İlaç kullanımı Örnek veriniz:											
4- Sigara											
5-Beslenme											
6-Egzersiz											
7- Yorgunluk											
Psikolojik Faktörler											
1-Endişe											
2- Korku											
3-Öfke											
4-Depresyon											
5-Stres											

6-Sosyal destek (Aile, arkadaş, dernek veya kurum)														
7- Hastalıkla ilişkili dernek üyeliği														
Durumsal Faktörler														
1-Fizik çevre (ev koşulları gibi)														
2-İş hayatı														
3-Geçmiş sağlık öyküsü														
4-Hastalığı hakkında bilgiye ulaşabilme														
5-Sağlık bakımına ulaşım zorlukları														
6-Ekonomik durum														

Bölüm II: Semptomların Etkilediği Durumlar

Semptomlarınız performansınızı nasıl etkiledi?

***Lütfen aşağıdaki anketi **0 (engellenmedi)** ile **10 (tamamen engellendi)** arasında derecelendirerek sizin için uygun olan sayıyı işaretleyiniz.

0 = Hiç Engellenmedi

10 = Tamamen Engellendi

	Hiç Engellemedi (0)					Tamamen Engellendi (10)					
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Fonksiyonel Durum											
1-Aile içi rollerin yönetimi											
2-İş performansı											
3-Okul performansı											
4- Arkadaş ilişkileri											
5- Sosyal destek											
6-Ekonomik durum											
Bilişsel Fonksiyonlar											
1- Kavrama durumu											
2-Öğrenme durumu											
3- Konsantrasyon ve hafıza											
4-Problem çözme durumu											
5- Baş etme durumu											
6-Duygu durum											
7- Yaşamdan zevk alma											
8- Uyku durumu (örneğin; uykuya dalmakta güçlük, uyuyakalma)											
Fiziksel Performans											
1-Enerji seviyesi											
2-Günlük yaşam aktiviteleri (banyo yapma, yemek yeme vb.)											
3- Bireysel bakım											
4- Ev işlerini sürdürme											
5- Cinsel aktivite											
6- Boş zaman aktiviteleri											

EK-VII: YARI YAPILANDIRILMIŐ ODAK GRUP GÖRÜŐME FORMU

Ana soru:

*Behçet hastaları, hastalıklarının yaşamlarına olan etkisiyle nasıl başa çıkmaktadırlar?

Alt sorular:

*Hastalığınız hayatınızın normal seyrini nasıl etkiledi?(Sizi, ailenizi ve çevrenizi)

*Bu etkilerle ilgili duygularınız nelerdir?

*Bunlarla nasıl başa çıkıyorsunuz? (Yöntemler, sosyal destek ve sağlık bakımı)

*İlk tanı aldığınızda ne hissettiniz?

*İlk duygularınız ile şimdikiler arasında fark var mı?

*Bu duygularınız hastalığınızın farklı dönemlerinde nasıl deęişim gösteriyor?

(Alevlenme ve normal dönemler)

* Ekleme istediğiniz öneriler veya dięerleri.

EK-VIII: KANTİTATİF ARAŞTIRMA: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Araştırma, Behçet hastalığının semptomları ve bu semptomların fizyolojik faktörler, psikolojik faktörler ve durumsal faktörlerden etkilenme durumu ve hastaların fonksiyonel performans, kognitif performans ve fiziksel performansına semptomların etkilerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya dahil edilebilmeniz için

- Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji polikliniğine kayıtlı Behçet hastası olmanız,
- Başka kronik hastalığa (Diyabet, Böbrek yetmezliği vb.) sahip olmamanız,
- Araştırmaya katılmayı kabul etmiş olmanız yeterlidir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Araştırmada size uzmanlar tarafından hazırlanmış olan soru formu uygulanacaktır. Soru formu üç bölümden oluşmaktadır; ilk bölümde sosyo-demografik özellikleriniz ve hastalığınıza ilişkin 11 soru, ikinci bölümde yaşadığınız semptomlar, semptomların sıklık, şiddet ve verdiği sıkıntı ve performansınıza etkilerine yönelik sorular yer almaktadır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak sorulan sorulara doğru yanıtlar vermeniz sizin sorumluluklarıdır. Bu koşullara uymadığımız durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmaya Şubat 2013 ve Mart 2014 tarihleri arasında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi romatoloji polikliniği tarafından izlenen hastalar alınacaktır.

KATILIMIM NE KADAR SÜRECEKTİR?

Araştırmada yer alacak gönüllülere uygulanacak soru formu için süre 30dk-1 saat arasında değişecektir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu araştırmada sizin için beklenen yararlar Behçet hastalarına yönelik uygun hemşirelik bakımının verilebilmesi için hastalığa yönelik belirtiler, etkileyen faktörler ve günlük yaşantınızı etkileme durumu belirlenerek sonuçların tüm hastaların yararına kullanılabilir olmasıdır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Çalışmaya katılma ile beklenen bir risk bulunmamaktadır.

ARAŞTIRMA SÜRECİNDE BİRLİKTE KULLANILMASININ SAKINCALI OLDUĞU BİLİNER İLAÇLAR/BESİNLER NELERDİR?

Çalışma süresince gebe kalmanız veya başka bir kronik hastalığınızın tespiti gibi nedenlerle araştırmacılar sizin izniniz olmadan sizi çalışmadan çıkarabilir.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, zorunlu olarak gebe kalmanız veya başka bir kronik hastalığınızın tespiti durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırmacıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için 0232 388 55 78 no.lu telefondan Ar. Gör. Filiz ÖZEL'e başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır.

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 2 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŞTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŞTIRMACININ		İMZASI

ADI & SOYADI		
TARİH		

GEREKTIĞİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		

**EK-IX: KALİTATİF ARAŞTIRMA:
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

(ODAK GRUP GÖRÜŞMESİ)

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu çalışmada Behçet hastalığının belirtileri ve hastaların bu belirtilerle başa çıkma yöntemleri ve kaynaklarının belirlenmesi amaçlanmaktadır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya dahil edilebilmeniz için

- Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji polikliniğine kayıtlı Behçet hastası olmanız,
- Başka kronik hastalığa (Diyabet, Böbrek yetmezliği vb.) sahip olmamanız,
- Araştırmaya katılmayı kabul etmiş olmanız gerekmektedir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Bu araştırmada sizin gibi Behçet hastası olan ve araştırmaya katılmayı kabul eden diğer hastalarla birlikte en fazla 10'ar kişilik gruplar oluşturularak hastalığınızın neden olduğu belirtiler, nedenleri, nasıl başa çıktığınız gibi konular birlikte konuşulacak ve diğer hastalarla birlikte bili paylaşımı yapılacaktır. Bu görüşmeler esnasında araştırmada kullanılmak amacıyla izniniz alındıktan sonra görüşmeler kayda alınacaktır. Araştırma sonucunda isminiz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak sorulan sorulara doğru yanıtlar vermeniz sizin sorumluluklarınızdır. Bu koşullara uymadığınız durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmada odak grup görüşmesi en fazla 10'ar kişilik grupla görüşme yapılacaktır.

KATILIMIM NE KADAR SÜRECEKTİR?

Araştırmada odak grup görüşme süresi en fazla 2 saat olacaktır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu araştırmada sizin için beklenen yararlar Behçet hastalarına yönelik uygun hemşirelik bakımının verilebilmesi için hastalığa yönelik belirtiler ve bunlarla nasıl başa çıktığınızı belirleterek sonuçların tüm hastaların yararına kullanılabilir olacaktır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Yoktur.

ARAŞTIRMA SÜRECİNDE BİRLİKTE KULLANILMASININ SAKINCA LI OLDUĞU BİLİ NEN İLAÇLAR/BESİNLER NELERDİR?

Çalışma süresince gebe kalmanız veya başka bir kronik hastalığınızın tespiti gibi nedenlerle araştırmacılar sizin izniniz olmadan sizi çalışmadan çıkarabilir.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, zorunlu olarak gebe kalmanız veya başka bir kronik hastalığınızın tespiti durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırmacıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için 0232 388 55 78 no.lu telefondan Ar. Gör. Filiz ÖZEL'e başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 2 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŐTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŐTIRMACININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

GEREKTİĐİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		

EK-X: KALİTATİF ARAŞTIRMAYA KATILAN

HASTALARIN ÖZELLİKLERİ

Görüşme-1

K-1

Hastanın Yaşı:47

E-1

Hastanın Yaşı:48

Görüşme-2

K-1

Hastanın Yaşı:47

E-1

Hastanın Yaşı:50

K-2

Hastanın Yaşı: 38

E-2

Hastanın Yaşı: 56

K-2

Hastanın Yaşı: 48

E-2

Hastanın Yaşı: 57

K-3

Hastanın Yaşı: 50

E-3

Hastanın Yaşı:33

K-3

Hastanın Yaşı: 28

E-3

Hastanın Yaşı:62

E-4

Hastanın Yaşı:48

E-4

Hastanın Yaşı:45

E-5

Hastanın Yaşı:48

Görüşme-3

K-1

Hastanın Yaşı:19

E-1

Hastanın Yaşı:56

E-2

Hastanın Yaşı: 33

E-3

Hastanın Yaşı:57

Görüşme-4

K-1

Hastanın Yaşı:55

E-1

Hastanın Yaşı:45

E-2

Hastanın Yaşı: 45

E-3

Hastanın Yaşı:48

E-4

Hastanın Yaşı:62

Görüşme-5

E-1

Hastanın Yaşı:50

E-2

Hastanın Yaşı: 40

E-3

Hastanın Yaşı:35

E-4

Hastanın Yaşı:24

Görüşme-6

E-1

Hastanın Yaşı:29

K-1

Hastanın Yaşı:50

E-2

Hastanın Yaşı: 33

E-3

Hastanın Yaşı:59

Bireysel Görüşme-1

Hastanın Yaşı: 40

Bireysel Görüşme-2

Hastanın Yaşı:35

Bireysel Görüşme-3

Hastanın Yaşı:38

***Erkek: E**

***Kadın: K**

EK-XI: EGE ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

TEZ KABUL BELGESİ

T.C
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
YÖNETİM KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı	Toplantı Saati
11.10.2012	27		09:30

Karar 15- İç hastalıkları hemşireliği anabilim dalı başkanlığının 02.10.2012 tarih ve 162 sayılı yazısı ve ekleri okundu.

Görüşmelerden sonra;

İç hastalıkları hemşireliği anabilim dalı doktora öğrencisi Filiz ÖZEL'in tez konusunu "Behçet Hastalarının Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi Yönünden Değerlendirilmesi" olarak belirlenmesine oybirliğiyle karar verildi.


ASLİN AYINIDIR
Melike ÖRK
Enstitü Sekreteri

EK-XII: EGE ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TEZ AD DEĞİŞİKLİĞİ KABUL BELGESİ



T.C
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

SAYI : 86991637 - 1066
KONU: Tez Konusu

02.07.2014

İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Anabilim Dalınız doktora programı öğrencisi Filiz ÖZEL'in tez konusunun "Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Geliştirilmesi: Karma Metod Çalışması" olarak değiştirilmesi yönetim kurulunuzun 02.07.2014 tarih ve 24/5 sayılı kararı ile uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr. Güliz BAKSI ŞEN
Müdür V.

02.07.2014 S.Bil.Enst.Kur. İşl.Bil.İşl.Şef: N.Ö.ÖZKOL
... /.../2014 S.Bil.Enst.Sek. : M.ÖRK

Ege Üniversitesi Kampüsü 35100 Bornova /İZMİR
Tel: 342 17 45 İç Hat:4495 Fax: 311 44 86
E-mail: sagbilens@mail.ege.edu.tr

T.C
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
YÖNETİM KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı	Toplantı Saati
02.07.2014	24		09:30

Karar 5- İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanlığı'nın 11.06.2014 tarih ve 104 sayılı yazısı ve ekleri okundu.

Görüşmelerden sonra;

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı doktora programı öğrencisi Filiz ÖZEL'in tez konusunun "Behçet Hastalığı Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Geliştirilmesi: Karma Metod Çalışması" olarak değiştirilmesine oybirliğiyle karar verildi.

EK-XIII: EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ

ARAŞTIRMA ETİK KURUL İZİN BELGESİ



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU



Sayı : B.30.2.EGE.0.20.05.00/BOY/ 1587 / 587
Karar Nu: 13-10/23

04 EKİ 2013

Sayın
Prof. Dr. Gülümser ARGON
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
İç Hastalıkları Hemşireliği AD.

Kurulumuzdan 14.01.2013 tarih ve 12-11/3 numaralı karar ile onayı alınan "**Behçet Hastalarının Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi Yönünden Değerlendirilmesi**" konulu araştırmanızın bilgilendirmelerine ilişkin Kurul kararı ekte sunulmaktadır.

Yazımınızın bir örneğinin diğer araştırma merkezlerine ve varsa destekleyiciye iletilmesi hususunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.


Prof. Dr. Kaan KAVAKLI
Başkan

EKLER:

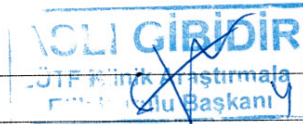
EK 1: İlgili Etik Kurul Kararı (1 adet)



ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

BAŞVURU BİLGİLERİ					
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Behçet Hastalarının Rahatsız Edici Semptomlar Teorisi Yönünden Değerlendirilmesi				
ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-				
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Gülümser ARGON				
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UZMANLIK ALANI	İç Hastalıkları Hemşireliği				
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği AD.				
DESTEKLEYİCİ	-				
DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-				
ARAŞTIRMANIN FAZİ	FAZ 1 <input type="checkbox"/> FAZ 2 <input type="checkbox"/> FAZ 3 <input type="checkbox"/> FAZ 4 <input type="checkbox"/>				
ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Yeni Bir Endikasyon <input type="checkbox"/> Yüksek Doz Araştırması <input type="checkbox"/>				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Diğer ise belirtiniz <input type="checkbox"/> İlaç Dışı <input type="checkbox"/> TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/> ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/> ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/> ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>				
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER					
Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER		Açıklama			
TÜRKÇE ETİKET ÖRNEĞİ	<input type="checkbox"/>				
SİGORTA	<input type="checkbox"/>				
ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>				
BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>				
HASTA KARTI/GÜNLÜKLERİ	<input type="checkbox"/>				
İLAN	<input type="checkbox"/>				
YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>				
SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>				
GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>				
DİĞER:	<input checked="" type="checkbox"/>	Veri Toplama Süresinin Nisan 2014'e Uzatılması Bildirimi			
06.09.2013 tarihli Etik Kurul Bilgilendirme Formu ile başvurusu yapılan bildirim.		Ecz. Ebru BEDİR Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulunun Üyesi 01.10.13			
KARAR BİLGİLERİ					
Karar Nu: 13-10/23	Tarih: 01.10.2013				
Kurulumuzdan 14.01.2013 tarih ve 12-11/3 numaralı karar ile onayı alınan ve yukarıda adı verilen çalışmaya ilişkin Veri Toplama Süresinin Nisan 2014'e Uzatılması Bildirimi incelenerek bilgi edinilmiştir.					
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU					
ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Kaan KAVAKLI				

Araştırma Başvurusu Onay Belgesi



Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
22	28.09.2011/05	1/2



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel:0 232 390 4219 - 373 78 81 Fax: 0232 390 21 34
e-mail: aetikk@mail.ege.edu.tr www.aek.med.ege.edu.tr

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

KARAR BİLGİLERİ		Karar Nu : 13-10/23				
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Kaan KAVAKLI Başkan	Çocuk Sağlığı Hst. ve Çocuk Kan Hst	E.Ü. Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hst. AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Aytül ÖNAL Başkan Yardımcısı	Tıbbi Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Uzm. Ecz. Ebru BEDİR Raportör	Eczacı	E.U. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Suna TOKSAVUL Üye	Protetik Diş Tedavisi	E.Ü. Diş Hek. Fakültesi Protetik Diş Tedavisi AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Bülent SEMERCİ Üye	Üroloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Üroloji AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Zeliha KERRY Üye	Farmakoloji	E.Ü. Eczacılık Fakültesi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Süheyla ALTUĞ ÖZSOY Üye	Halk Sağlığı Hemşireliği	EÜ. Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Zeki KARASU Üye	İç Hastalıkları ve Gastroenteroloji	E.Ü. Tıp Fakültesi İç Hastalıkları AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Murat PEHLİVAN Üye	Biyofizik	E.Ü. Tıp Fakültesi Biyofizik AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Hasan PETEK Üye	Hukuk	Gediz Üniversitesi Hukuk Fakültesi	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI
Doç. Dr. Çağatay ÜSTÜN Üye	Tıp Tarihi ve Etik	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI
Doç. Dr. Şafak TANER Üye	Halk Sağlığı	E. Ü. Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Ayşe EROL Üye	Tıbbi Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Uzm. Dr. Özlem EKER Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Serbest	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Fatma BÜYÜKAKKUŞ Üye	Ziraat Mühendisi	Emekli	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	

* Araştırma ile İlişki
** Toplantıda Bulunma



Araştırma Başvurusu Onay Belgesi	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	22	28.09.2013/05	2/2

EK-XIV: EGE ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU

NİTEL ARAŞTIRMA YÖNTEM VE TEKNİKLERİ

SEMİNERİ KATILIM BELGESİ



EK-XV: ERCİYES ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİNDE NİTEL ARAŞTIRMALAR KURSU

KATILIM BELGESİ



EK-XVI: HEMŞİRELİKTE ARAŞTIRMA GELİŞTİRME DERNEĞİ

TEMEL İSTATİSTİK KURSU KATILIM BELGESİ



EK-XVII: KOÇ ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU SANERC

NİTELİKSEL ARAŞTIRMA: TASARIM VE VERİ OLUŞTURMA KURSU KATILIM BELGESİ

		<p>SANERC, Amerikan Hemşireler Yetki Belgelendirme Merkezi tarafından sürekli hemşirelik eğitim merkezi olarak akredite edilmiştir.</p>		<p>KOÇ ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU SANERC</p>
Belge No: 1026.2013.				
KATILIM BELGESİ				
Sayın <i>Filiz ÖZEL</i>				
<p>Sağlık için Sosyal Bilimler Derneği (SASBİL) ve Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Semahat Arsel Hemşirelik Eğitim ve Araştırma Merkezi (SANERC) işbirliği ile 02-03 Şubat 2013 tarihleri arasında sağlık alanında çalışan araştırmacılar için düzenlenen “<i>Niteliksel Araştırma:Tasarım ve Veri Oluşturma Kursu</i>”nu başarı ile tamamlamıştır.</p>				
<p>Doç. Dr. İnci User Sağlık için Sosyal Bilimler Derneği Yönetim Kurulu Başkanı</p>		<p> Prof. Dr. Lale Büyükgöncü Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu ve SANERC Müdürü</p>		

EK-XVIII: KOÇ ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU SANERC

NİTELİKSEL ARAŞTIRMA: VERİ ANALİZİ VE RAPORLAMA KURSU KATILIM BELGESİ

		<p>SANERC, Amerikan Hemşireler Yetki Belgelendirme Merkezi tarafından sürekli hemşirelik eğitim merkezi olarak akredite edilmiştir.</p>		<p>KOÇ ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU SANERC</p>
Belge No: 1026.2013.				
KATILIM BELGESİ				
Sayın <i>Filiz ÖZEL</i>				
<p>Sağlık için Sosyal Bilimler Derneği (SASBİL) ve Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Semahat Arsel Hemşirelik Eğitim ve Araştırma Merkezi (SANERC) işbirliği ile 09-10 Şubat 2013 tarihleri arasında sağlık alanında çalışan araştırmacılar için düzenlenen “<i>Niteliksel Araştırma: “Veri Analizi ve Raporlama Kursu”</i> nu başarı ile tamamlamıştır.</p>				
 Doç. Dr. İnci User Sağlık için Sosyal Bilimler Derneği Yönetim Kurulu Başkanı		 Prof. Dr. Lale Büyükgöneç Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu ve SANERC Müdürü		

EK-XIX: ANI YAYINCILIK EĞİTİM VE DANIŞMANLIK
BİLGİSAYAR DESTEKLİ NİTEL VERİ ANALİZİ NVİVO 10
PROGRAMININ TANITIMI VE UYGULAMALARI ÇALIŞTAYI
KATILIM BELGESİ

KATILIM BELGESİ



ANI YAYINCILIK
EĞİTİM VE DANIŞMANLIK
Kızılırmak Caddesi No: 10/A Bakanlıklar / ANKARA
Tel: 0 312 425 81 50 Faks: 0 312 425 81 11
Cumhuriyet VD. 069 001 92 87

Sayın: Filiz ÖZEL

Anı Yayıncılık Eğitim ve Danışmanlık tarafından
23 - 24 Kasım 2013 tarihlerinde düzenlenen Bilgisayar Destekli
Nitel Veri Analizi Nvivo 10 Programının tanıtımı ve uygulamaları
çalıştaya katılmıştır.

Çalıştay Yürütücüsü
Işıl KABAKÇI
YURDAKUL

Çalıştay Yürütücüsü
Sema ÜNLÜER

Anı Yayıncılık
Dilek ERTUĞRUL



EK-XX: NEW YORK LANGONE MEDICAL CENTER
SELIGMAN CENTER FOR ADVANCED THERAPEUTICS,
BEHÇET'S SYNDROME CENTER
KLİNİK ROTASYONU BELGESİ

Yusuf Yazıcı, MD

Assistant Professor of Medicine
New York University, School of Medicine
Director, Seligman Center for Advanced Therapeutics
Director, Behçet's Syndrome Center



Center for Musculoskeletal Care
333 East 38th Street,
New York, NY 10016
Tel: (846) 501 7400
Fax: (846) 754 9807
yusuf.yazici@nyumc.org

7/25/2013

RE: Filiz Ozel

To whom it may concern,

Ms Ozel completed an 8 week clinical rotation in the rheumatology department in New York Langone Medical Center (NYULMC) in New York City. She was here from May 14, 2013 until July 12, 2013.

During this time she became familiar with policy, procedure, patient management, and unit operations in a variety of clinical services. These areas included the Seligman Center for Advanced Therapeutics, and the Infusion Center in the Rheumatology Department, the Ambulatory Care Infusion/Apheresis Center, and the Clinical Cancer Center chemotherapy Suite. Ms. Ozel met with nurse practitioners and registered nurses in these units and attended a Nursing Department Leadership Meeting. She also had observational experiences in interventional radiology, physical therapy and in the pharmacy.

Ms. Ozel also participated in several educational programs during her clinical rotation in the hospital. These included an on-line Collaborative Institutional Training Initiative (CITI) Program on Human Subject Research, the 17th Annual NYULMC Nursing Research and Evidence Based Practice Conference, and the Oncology Nurses Society Chemotherapy and Biotherapy Course.

Ms. Ozel also had an opportunity to spend a week observing undergraduate and graduate nursing education in New York University College of Nursing. She had an opportunity to meet with nursing faculty and to visit the Simulation Lab as well as lectures on a variety of subjects.

During this time Ms. Ozel also spent time in my rheumatology practice, observing assessment and management of patient with Behçet's disease. She also collaborated with me regarding her interest in this disorder and with planning her doctoral research on patients with Behçet's disease.

Please feel free to contact me with any questions,

Best regards,

Yusuf Yazıcı, MD

EK-XXI: EGE ÜNİVERSİTESİ İÇ HASTALIKLARI KLİNİĞİ
TOPLANTI ODASI ODAK GRUP GÖRÜŞME ORTAMI FOTOĞRAFLARI



ÖZGEÇMİŞ

Araştırmacı Filiz ÖZEL,

Eylül 2004-Haziran 2007 tarihleri arasında Uludağ Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu, Hemşirelik Bölümü'nde lisans eğitimini üçüncülükle tamamlamıştır.

Lisans döneminde birçok öğrenci topluluğunda aktif görev almış ve Uludağ Üniversitesi bilim topluluklarından Evrensel Sağlık Topluluğu'nun kuruluşunda yer almıştır.

Lisandan mezun olduktan sonra, Temmuz 2007-Ağustos 2009 tarihleri arasında İzmir Bayındır Devlet Hastanesi, Acil Servis Birimi'nde 4/6 sözleşmeli hemşire olarak çalışmıştır.

Araştırmacı Eylül 2007 tarihinde Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı'nda yüksek lisansa başlamıştır. Aynı zamanda, bu dönemde Kalite Yönetim Sistemi'ne yönelik eğitimlerini tamamlamıştır.

Araştırmacı Ağustos 2009 tarihinde becayiş yaparak çalışmasına İzmir Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Reanimasyon Yoğun Bakımı'nda Şubat 2010 tarihine kadar devam etmiştir.

Eylül 2009 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı'nda doktora eğitimine başlamıştır.

Şubat 2010 tarihinde Kastamonu Üniversitesi'ne bağlı Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı (ÖYP) ile Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı'na Araştırma Görevlisi olarak atanmıştır.

Mayıs-Temmuz 2013 tarihleri arasında New York Langone Medical Center Seligman Center For Advanced Therapeutics, Behçet's Syndrome Center'da gözlemci olarak bulunmuştur.

Bilimsel anlamda yüksek lisans ve doktora eğitimi sırasında birçok ulusal ve uluslararası kongre ve kurslara katılmıştır. Araştırmacı bu dönemde, aktif olarak resim ve halk dansları ile ilgilenmiştir.

Halen Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı'nda ÖYP Araştırma Görevlisi olarak görev yapmakta ve doktora eğitimine devam etmektedir.