



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü



**SKLERODERMALİ BİREYLERDE SOSYAL DESTEĞİN
ÖZNEL İYİ OLUŞ VE TEDAVİYE UYUMA
ETKİSİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Meltem ADAİÇİ

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İzmir
2020

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

**SKLERODERMALİ BİREYLERDE SOSYAL DESTEĞİN
ÖZNEL İYİ OLUŞ VE TEDAVİYE UYUMA
ETKİSİNİN İNCELENMESİ**

Meltem ADAİÇİ

Danışman
Doç. Dr. Esra OKSEL

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Tezli Yüksek Lisans Programı

İzmir
2020

Tez Deęerlendirme Kurulu Üyeleri

Başkan : Doç. Dr. Esra OKSEL

(Danışman)

Üye : Prof.Dr. Fisun ŞENUZUN AYKAR

Üye : Prof. Dr. Güler BALCI ALPARSLAN

Yüksek Lisans Tezinin kabul edildiđi tarih: ..01..06....2020

TEZ ONAY SAYFASI

Kurum Adı : Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Anabilim Dalı : İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Program : İç Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı

Tez Konusu : Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluş ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi

Danışman : Doç. Dr. Esra OKSEL




Tezi Hazırlayan : Meltem ADAIÇI

Değerlendirme Kurulu Üyeleri :

Doç. Dr. Esra OKSEL, Başkan (Danışman)

Prof. Dr. Fisun ŞENUZUN AYKAR, Üye

Prof. dr. Güler BALCI ALPARSLAN, Üye

: 
: 
: 

Tezin Kabul Edildiği Tarih : 01...06....2020

Önsöz

Sklerodermalı bireylerin yaşamlarında sosyal destek önemli bir yer tutmaktadır. Bireylerin yaşam kalitesini yükseltebilmek ve duygu durumlarını pozitif yönde etkileyebilmek için, hastalığı doğru algılamaları gerekir. Bireyler sosyal destek gördüğü bir ortamda daha mutlu olduğu, yaşamının ve hastalığının getirdiği yük ile daha rahat baş edebildiği öngörülebilir. Hastalığını ve sağlığını doğru yönetebilmesi için bireye sağlık profesyonelleri tarafından doğru bilgilendirme yapılmalı ve kişiye uygun bakım programı sağlanmalıdır. Tedaviye uyumu yönetmek, kişilerin baş etme mekanizmalarını güçlendirilmesine bağlıdır. Bu bağlamda, bireylerin algıladıkları sosyal desteğin fiziksel ve ruhsal olarak kişiyi etkileyerek hastalığını ve tedavisini daha kolay yönetebileceğini düşünmekteyim.

Hastaların sahip olduğu sosyal destek, öznel iyi oluş ve tedaviye uyumlarını tanımlamak ve sosyal desteğin öznel iyi oluşları ve tedaviye uyum süreçleri üzerindeki etkisini belirlemek üzere yola çıktığımız tez çalışmamın özellikle bu alanda çalışan meslektaşlarıma katkı sağlamasını diliyorum.

İzmir, 1 Haziran 2020

Meltem ADAİÇİ

Özet

Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin

Öznel İyi Oluş ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi

Sklerodermalı bireylere iyi bir bakım verebilmek ve yaşam kalitelerini yükseltmek için hastalığa ilişkin gereksinimlerin bilimsel yöntemler ve araçlar kullanılarak tanımlanması ve öznel boyutta değerlendirilmesi önemlidir. Özellikle sosyal desteğin, fiziksel ve ruhsal çok sayıda hastalığın ortaya çıkışı, seyri ve süresi üzerinde önemli etkilerinin olduğu bilinmektedir. Bu araştırmanın amacı, sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal desteğin öznel iyi oluş durumları ve tedaviye uyumlarına etkisini araştırmaktır. Araştırma, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları AD Romatoloji BD’nda Ağustos-Ekim 2019 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş olup araştırma süresince, araştırma evreni içerisinde yer alan, en az 6 aydır skleroderma tanısı almış olan, iletişim engeli olmayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden tüm bireyler örneklem içerisine dahil edilmiştir. Araştırma verileri, bire bir görüşme yöntemi ile veri toplama araçları kullanılarak toplanmıştır. Bireyin tanıtıcı özellikleri “*Bireysel Tanıtım Formu*” ile, sosyal destek “*Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği*” ile, öznel iyi oluş “*Oxford Mutluluk Ölçeği*” ile ve tedaviye uyum ise “*Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği*” ile ölçülmüştür.

Araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin sosyal destek aile alt boyutunun puan ortalaması $16,88 \pm 7,82$; özel bir insan alt boyutunun puan ortalaması $15,35 \pm 7,70$; arkadaş alt boyutunun puan ortalaması ise $15,07 \pm 7,74$ ‘dir. Bireylerin öznel iyi oluşlarına ilişkin “Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu” puan ortalaması $21,22 \pm 4,69$ ’dur ve bireylerin %15,7’sinin yüksek tedaviye uyum düzeyine sahip olduğu; %63’ünün orta tedaviye uyum düzeyine sahip olduğu, %21,3’ünün ise düşük tedaviye uyum düzeylerine sahip olduğu bulunmuştur. Sosyal desteğin bütün alt boyutları; aile ($r: ,514$; $p < 0,05$), özel bir insan ($r: ,497$; $p < 0,05$), arkadaş ($r: ,433$; $p < 0,05$) ile öznel iyi oluş düzeyi arasında orta düzey pozitif anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Sosyal destek ve tedaviye uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($r: -,145$; $p > 0,05$). Ayrıca bireylerin; 45’inin çiğneme, ağız açmada zorluk ($t = -2,46$; $p < 0,05$); 46’sının vajinal kuruluk ($t = -2,56$; $p < 0,05$); 20’sinin el-ayak parmaklarında kayıp ($t = -3,03$; $p < 0,05$); 39’unun nefes darlığı nedeniyle ($t = -2,15$; $p < 0,05$); 35’inin yutma güçlüğü ($t = -2,31$; $p < 0,05$) ile öznel iyi oluş düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. Ancak bireylerin semptomları ile tedaviye uyum düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri öznel iyi oluş

durumlarını etkilemektedir. Algılanan sosyal destek oranı arttıkça kişilerin durumları olumlu etkilenmekte ve öznel iyi oluş düzeyleri de artmaktadır. Ayrıca bireylerin algıladıkları sosyal desteğin, tedaviye uyum düzeyleri üzerine etkisi bulunmamıştır.

Anahtar Kelimeler; Skleroderma; sosyal destek, öznel iyi oluş; tedaviye uyum.



Abstract

Investigation of the Effect of Social Support on Well-Being and Treatment Adherence in Patients with Scleroderma

It is important to identify the needs of the disease using scientific methods and tools and evaluate them in a subjective dimension, in order to provide a good care to individuals with scleroderma and improve their quality of life. It's known that; social support has important effects on the emergence, course and duration of many physical and mental diseases. The aim of this study is to investigate the effect of perceived social support of individuals with scleroderma on subjective well-being and treatment compliance. The research was carried out between August- October 2019 in Ege University Medical Faculty Hospital Internal Medicine Department, Department of Rheumatology. Sample selection will not be made in the research and all individuals who are in the research universe, who have been diagnosed with scleroderma for at least 6 months, without communication barriers and who agree to participate in the research are included in the sample. The research data were collected using one-to-one interview method and data collection tools. Introductory characteristics of the individual were measured with the Individual Introduction Form, social support with the "*The Multidimensional Scale of Perceived Social Support*", well-being with the "*Oxford Happiness Questionnaire Short Form*" and the adherence with the "*The Morisky Medication Adherence Scale*".

The mean score of the family subscale of the scleroderma individuals participating in the study is 16.88 ± 7.82 ; a particular human subscale is 15.35 ± 7.702 and the friend subscale is 15.07 ± 7.74 . The average score of individuals regarding subjective well-being is 21.22 ± 4.69 . It was found that 15.7% of individuals had high level of treatment compliance; 63% had a moderate level of treatment compliance and 21.3% had a low level of treatment compliance. A moderate positive relationship was found between all sub-dimensions of social support; family ($r: 514$; $p < 0.05$), a special person ($r: 497$; $p < 0.05$), friend ($r: 433$; $p < 0.05$) and subjective well-being. There was no significant relationship between social support and treatment compliance ($r: -$, 145 ; $p > 0.05$). In addition, there is a statistically significant difference between individuals' symptoms; 45 of them were difficult to chew and open mouth ($t = -2.46$; $p < 0.05$); 46 of them had vaginal dryness ($t = -2.56$; $p < 0.05$); 20 of them were loss of fingers and toes ($t = -3.03$; $p < 0.05$); 39 of them had shortness of breath ($t = -2.15$; $p < 0.05$); 35 of them had swallowing difficulty ($t = -2.31$; $p < 0.05$) and subjective well-being levels. However, there was no statistically significant difference between individuals'

symptoms and treatment compliance levels. Social support levels perceived by individuals with scleroderma affect subjective well-being. As the perceived social support rate increases, the conditions of the individuals are positively affected and the levels of subjective well-being increase. In addition, perceived social support by individuals was not effective on treatment compliance levels.

Keywords; Scleroderma; social support, well-being; adherence to treatment.



İçindekiler

Önsöz	II
Özet.....	III
Abstract	V
İçindekiler	VII
Kısaltma Listesi	X
GİRİŞ.....	1
1.1. Problemin Tanımı.....	1
1.2. Araştırmanın Önemi	2
1.3. Tanımlar	2
1.4. Araştırmanın Hipotezleri.....	3
1.5. Araştırmanın Amacı.....	3
GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Skleroderma	4
2.2. Kronik Hastalıklarda Sosyal Destek, Öznel İyi Oluş ve Tedaviye Uyum	13
GEREÇ VE YÖNTEM	16
3.1. Araştırmanın Tipi.....	16
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	16
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	16
3.4. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	16
3.5. Verilerin Toplanması	16
3.6. Verilerin Analizi	18
3.7. Araştırmanın Süresi ve Olanakları.....	18
3.8. Araştırmanın Etik Yönü	18
BULGULAR	19
4.1. Sklerodermalı Bireylerin Sosyodemografik ve Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular	20
4.2. Sklerodermalı Bireylerin Hastalık ve Sağlık Durumuna İlişkin Bulgular.....	23
4.3. Sklerodermalı Bireylerin Sosyal Destek, Tedaviye Uyum ve Öznel İyi Oluşlarına İlişkin Bulgular	26
TARTIŞMA	30
5.1. Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Etkisinin Tartışılması	30

5.2.Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluşa Etkisinin Tartışılması	31
5.3.Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Tedaviye Uyuma Etkisinin Tartışılması	32
SONUÇ VE ÖNERİLER	34
6.1.Sonuçlar	34
6.2.Öneriler	34
KAYNAKLAR	34
EK I: Birey Tanıtım Formu	46
EK II: Algılanan Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği	49
EK III: Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu	51
EK IV: Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği	52
EK V: Etik Kurul Onay Belgesi	52
EK VI: Kurum İzni	55
EK VII: Ölçek İzinleri	57
EK VIII: Bilgilendirilmiş Onam Formu	59
Teşekkür	62
Özgeçmiş	63

Tablolar Dizini

Tablo 1: Sınırlı Kutanöz Sistemik Skleroz (lcSSc) ve Yaygın Kutanöz Sistemik Skleroz (dcSSc)	6
Arasındaki Önemli Farklar:.....	6
Tablo-2: ACR EULAR sınıflandırma kriterleri ve tanımları	11
Tablo-3: Modifiye Rodnan Cilt Skorlaması.....	12
Tablo 4. Sklerodermalı Bireylerin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Dağılımları (n=108)	20
Tablo 5. Bireylerin Hastalığına İlişkin Verilerin Dağılımları (n=108)	23
Tablo 6. Bireylerin Sağlığına İlişkin Özelliklerinin Dağılımları (n=108)	24
Tablo 7. Sklerodermalı Bireylerin Ölçek Sonuçlarına Göre Normal Dağılım Değerlendirmesi	25
Tablo 8. Sklerodermalı Bireylerin “Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği” Puan Ortalamaları .	26
Tablo 9. Sklerodermalı Bireylerin “Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu” Puan Ortalamaları	“26
Tablo 10. Sklerodermalı Bireylerin Tedaviye Uyum Düzeylerine Göre Dağılımı (n=108)	27
Tablo 11. Sklerodermalı Bireylerin Sosyal Destek ve Öznel İyi Oluşları Arasındaki.....	27
Korelasyon Verilerine İlişkin Bulgular	27
Tablo 12. Sklerodermalı Bireylerin Sosyal Destek ve Tedaviye Uyumları Arasındaki	28
Korelasyon Verilerine İlişkin Bulgular	28
Tablo 13. Sklerodermalı Bireylerin Semptomlarına Bağlı Öznel İyi Oluş Düzeylerine İlişkin Bulgular	28
Tablo 14 Sklerodermalı Bireylerin Semptomlarına Bağlı Tedaviye Uyum Düzeylerine İlişkin Bulgular	29

Kısaltma Listesi

SSc	:	<i>“Sistemik Skleroz”</i>
EUSTAR	:	<i>“The European Scleroderma Trials and Research Group”</i>
SMR	:	<i>“Standart Mortalite Oranı”</i>
SScILD	:	<i>“Scleroderma Intestinal Lung Disease”</i>
PAH	:	<i>“Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon”</i>
İAH	:	<i>“İnterstisyel Akciğer Hastalığı”</i>
dcSSc	:	<i>“Diffuse Cutaneous Systemic Sclerosis”</i>
ssSSc	:	<i>“Systemic Sclerosis Sine Scleroderma”</i>
HLA	:	<i>“Human Leucocyte Antigen”</i>
SRC	:	<i>“Scleroderma Renal Crisis”</i>
TGF	:	<i>“Transforming Growth Factor”</i>
CTGF	:	<i>“Connective Tissue Growth Factor”</i>
VEGF	:	<i>“Vascular Endothelial Growth Factor”</i>
IL	:	<i>“Interleukin”</i>
MCP-1	:	<i>“Monocyte Chemoattractant Protein-1”</i>
TNF-a	:	<i>“Tumor Necrosis Factor-Alpha”</i>
CD4	:	<i>“Cluster Of Differentiation 4”</i>
RNA	:	<i>“Ribo Nükleik Asit”</i>
PDGF	:	<i>“Platelet Derived Growth Factor”</i>
ACR	:	<i>“American College of Rheumatology”</i>
EULAR	:	<i>“European League Against Rheumatism”</i>

mRSS	:	<i>“The Modified Rodnan Skin Score”</i>
MKF	:	<i>“Metakarpofalangeal”</i>
PIP	:	<i>“Proximal Interphalangeal”</i>
ETAR	:	<i>“Endothelin Receptor Antagonist”</i>
OMÖ	:	<i>“Oxford Mutluluk Ölçeđi”</i>
OMÖ-K	:	<i>“Oxford Mutluluk Ölçeđi Kısa Formu”</i>
MTUÖ	:	<i>“Morisky Tedavi Uyum Ölçeđi”</i>
PTG	:	<i>“Post Traumatic Growth”</i>
SLE	:	<i>“Sistemik Lupus Eritematozus”</i>
MM	:	<i>“Malign Melanom”</i>

GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı

Skleroderma aşırı kollojen üretimi, fibroblast aktivasyonu ve mikrovasküler dolaşım bozukluğu ile karakterize, nedeni bilinmeyen, sistemik, otoimmün bir bağ dokusu hastalığıdır. Hastalığın etiyojisi bilinmemekle birlikte genetik ve çevresel faktörler etiyojiden sorumlu tutulmaktadır, fizyopatolojisinde ise immün sistem elemanlarının kontrolsüz aktivitesi ve değişmiş fibroblastların aşırı kollajen üretmesinin rolü olduğu düşünülmektedir (Akkuş 2019, Turgay, 2014).

Hastalığın çok boyutlu olması yani pek çok organ ve organ sistemini etkiliyor olması sklerodermalı bireyin yaşadığı problemleri arttırmakta ve yaşam kalitelerini düşürebilmektedir. Sklerodermalı hastanın bakımında hemşirenin rolü bireyi biyo - psiko – sosyo - kültürel açıdan bir bütün olarak ele alıp bütüncül yaklaşım ile bakımını planlamak ve yönetmektir (Tokem ve Özel, 2011). Hasta bireylere iyi bir bakım verebilmek ve yaşam kalitelerini yükseltmek için hastalığa ilişkin gereksinimlerin bilimsel yöntemler ve araçlar kullanılarak tanımlanması ve öznel boyutta değerlendirilmesi önemlidir (Ardahan, 2006).

Tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi sklerodermada da hastalığın getirdiği psikososyal etkiler ve bu etkilerin tanımlanması gerekir. Özellikle kişilerin algıladığı sosyal desteğin, psikolojik ve fiziksel anlamda birçok hastalığın ortaya çıkışı, seyri ve süresi üzerinde önemli etkilerinin olduğu bilinmektedir. Sosyal destek; bireyin emosyonel durumunda ve bu durumda gösterdiği tepkilerde değişiklik meydana getirir. Kronik hastalıklarda sosyal desteğin hastalığa ve tedaviye uyum sağlamada ve tedavi sonuçları üzerinde önemli etkileri olduğu bulunmuştur (DiMatteo, 2004). Arkadaş ve aileden destek görmek, iyimserliği ve benlik saygısını teşvik ederek, stresi tamponlar, depresyonunu azaltır, yaşam tarzını iyileştirir ve hastanın tedaviye uyumunu kolaylaştırır (DiMatteo, 2004; Shumaker, 1991; Wallston ve diğerleri, 1983). Sosyal ilişkiler, sosyal destek sağlama yoluyla öznel iyi oluşu etkiler. Sosyal desteğin kişinin sağlığı ve iyilik halinde önemli bir rol oynadığı öne sürülmektedir (Cohen, 2004; Zhu ve diğerleri, 2013). Literatürde farklı hastalık gruplarında kişilerin algıladıkları sosyal desteğin ruhsal ve fiziksel sağlık üzerinde önemli etkilerinin olduğunu gösteren çok sayıda çalışma bulunmaktadır (Doğan, 1998).

Türkiye’de ve dünyada sklerodermalı bireyler ile yapılan çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Bu araştırmada hastaların sahip olduğu sosyal destek, öznel iyi oluş ve tedaviye uyumlarını tanımlamak ve sosyal desteğin öznel iyi oluşları ve tedaviye uyum süreçleri üzerindeki etkisini belirlemek üzere yola çıkılmıştır. Araştırma sonuçlarından elde edilecek verilerin sklerodermalı bireyler ve alanda çalışan sağlık profesyonelleri için sosyal destek, öznel iyi oluş ve tedaviye uyum kavramlarının daha iyi anlaşılmasına ve sklerodermalı bireylerin tedavi ve hemşirelik süreçlerinin geliştirilmesine yardımcı olabileceği düşünülmektedir .

1.2. Araştırmanın Önemi

Sklerodermanın nadir görülen bir kronik hastalık olması nedeniyle bu hastalığa sahip bireylerin sayısı oldukça azdır. Ancak multisistemik ve dejeneratif bir hastalık olması nedeniyle de etkileri azımsanamayacak kadar ciddidir. Bunun yanı sıra sklerodermalı bireyler ile yapılan çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir.

Bu araştırmada hastaların sahip olduğu sosyal destek, öznel iyi oluş ve tedaviye uyumlarını tanımlamak ve sosyal desteğin öznel iyi oluşları ve tedaviye uyum süreçleri üzerindeki etkisini belirlemek üzere yola çıkılmıştır. Araştırma sonuçlarından elde edilecek verilerin sklerodermalı bireyler ve alanda çalışan sağlık profesyonelleri için sosyal destek, öznel iyi oluş ve tedaviye uyum kavramlarının daha iyi anlaşılmasına ve sklerodermalı bireylerin tedavi ve hemşirelik bakımlarının geliştirilmesine yardımcı olabileceği düşünülmektedir. Çalışma sonuçlarının, bu alandaki bakış açısını geliştirme yönünden önemli katkıları olacağı öngörülmektedir.

1.3. Tanımlar

Skleroderma (Sistemik Skleroz, SSc): *“Sistemik skleroz (SS), cilt ve iç organların fibrozusu ile karakterize, bağ dokusunun sebebi bilinmeyen sistemik bir hastalıktır.”* (Turgay, 2014).

Sosyal Destek: *“Stres içerisinde veya güç durumda olan bireye etrafındaki kişilerden sağlanan fiziksel ya da emosyonel yardımlardır”* (Ardahan, 2006).

Öznel İyi-Oluş: *“Bir kişinin olumlu duygularını olumsuz duygularından daha fazla yaşaması ve yaşamdan doyum almasıdır”* (Choi ve Jang, 2015; Diener, 2000). *“Kişinin olumlu ve olumsuz duyguları yaşama sıklığı öznel iyi oluşun duyuşsal boyutunu, yaşam doyumunu da bilişsel boyutunu oluşturmaktadır”* (Doğan, 2012).

Tedaviye Uyum: *“Tedavinin etkinliđinin sađlanabilmesi ve hastalık sürecinin olumlu yönde ilerleyebilmesi amacıyla bireyin gösterdiđi davranıř deđiřikliđi ile deđerlendirilen çoklu deđerşkenlerden etkilenen önemli bir tıbbi durumdur”* (Dikec, 2015).

1.4. Arařtırmanın Hipotezleri

H₁- Sklerodermalı bireylerde sosyal destek düzeyi ile öznel iyi oluř arasında iliřki vardır.

H₂- Sklerodermalı bireylerde sosyal destek düzeyleri ile tedaviye uyum arasında iliřki vardır.

1.5.Arařtırmanın Amacı

Bu arařtırmanın amacı, sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal desteđin öznel iyi oluř durumları ve tedaviye uyumlarına etkisini arařtırmaktır.



GENEL BİLGİLER

2.1. Skleroderma

2.1.1. Tanımı ve Epidemiyolojisi

Skleroderma (Sistemik skleroz: SSc), cildi, kan damarlarını, kalbi, akciğerleri, böbrekleri, gastrointestinal sistemi ve kas-iskelet sistemini etkileyen otoimmün bir bağ dokusu hastalığıdır. İç organların tutulumu sklerodermalı hastalarda önemli morbidite ve mortalite nedenidir. Hastalığın klinik karmaşıklığı ve heterojenitesi nedeniyle tedavisi oldukça zordur (Nihtyanova, Ong, ve Denton, 2014). Kadınlar erkeklerden 5 kat daha fazla etkilenir ve hastalık başlangıcı esas olarak en yoğun çalışma çağında (18-65 yaş) ortaya çıkar (Mayes ve diğerleri, 2003; Sandqvist, 2008).

Risk faktörleri arasında genetik yatkınlık, kadın cinsiyeti, silika veya çözücü gibi kimyasal maddeler gibi çevresel faktörlere maruz kalmak sayılabilir, ancak etiyojisi tam olarak bilinmemektedir (Rubio-Rivas ve diğerleri, 2017). Büyük bir Avrupa SSc veri tabanında (EUSTAR) hastaların% 86'sının kadın olduğu tespit edilmiştir. Skleroderma görülme sıklığındaki bu kadın hakimiyeti, sistemik lupus eritematozus ve romatoid artrit gibi diğer otoimmün romatizmal hastalıklarla benzerlik göstermektedir (Meier ve diğerleri, 2012).

Skleroderma insidansı ve prevalansı, farklı coğrafi bölgelerde önemli ölçüde değişiklik göstermektedir. Skleroderma hastalığının dünya çapında prevalansının 1969-2006 yılları arasında yayınlanan çalışmalarda 7/milyon ile 489/milyon arasında değiştiği gözlenmiştir. Hastalığın coğrafi dağılımı da farklılık göstermektedir: Amerika'da 1990'da 276/milyon ve Avustralya'da 1999'da 233 / milyon, Fransa'da 2001'de 158 / milyon ve İngiltere'de 2000'de 88 / milyondur (Chiffot ve diğerleri, 2008). 1988-1991 yılları arasında Detroit bölgesinde yapılan büyük çaplı bir araştırmada, her yıl ortalama 21 yeni kişiye Skleroderma tanısı konduğu ve prevalansının 276/milyon vaka oranında olduğu görülmüştür (Assassi ve Varga, 2020). Kanada'da yapılan bir araştırmada, 2003 yılında Quebec eyaletinde 443/milyon insidans oranı olduğunu bildirmiştir (Bernatsky ve diğerleri, 2009). 1999-2007 yılları arasında İtalya'da yapılan bir retrospektif çalışmada yıllık insidans oranı 43/milyon ve prevalans oranı ise 341/milyon olarak bildirilmiştir (Le Guern ve diğerleri, 2004; Lo Monaco ve diğerleri, 2011). İzlanda'dan yapılan bir araştırma, 1975-1990 döneminde yıllık insidansın milyonda 3,8/milyon ve prevalansın ise 71/milyon olduğunu bildirmiştir (Geirsson ve diğerleri, 1994). İngilterenin kuzeydoğusunda ve Norveç'te yapılan epidemiyolojik çalışmalar benzer insidans

ve prevelans verileri göstermektedir, sırasıyla 88/milyon ve 99/milyondur (Allcock ve diğerleri, 2004). Avrupa'dan yapılan bir epidemiyolojik çalışmada, Fransa'nın Alsace bölgesindeki prevelans 228/milyon vaka olarak bildirmiştir (Meyer ve diğerleri, 2016). Araştırmalara göre skleroderma, Asya kıtasında daha az görülmektedir. Tayvan Ulusal Sağlık Sicili verilerine dayanan bir çalışmada, yıllık insidans oranı 10.9/milyon ve prevalans oranının ise 56.3/milyon vaka olduğu bildirilmiştir (Kuo ve diğerleri, 2011). İngilterede yapılan 1321 kişinin katıldığı bir kohort çalışmasında tanı yaşı ortalamasının 59.1 ve SSc insidansının genel olarak 2.02/100.000 ve mortalite oranının 2.82 olduğu bulunmuştur (García Rodríguez ve diğerleri, 2019).

Türkiye'nin kuzeybatısında 2003-2015 yılları arasında yapılan bir çalışmada, SSc prevalansının 23.2/100.000 ve SSc insidans oranının 2.1 / 100.000 olduğu görülmüştür (Pamuk ve diğerleri, 2016). Görülme sıklığı ve prevalansı ırktan etkilenebilir gibi görünmektedir, ancak beyaz ırk popülasyonunda coğrafi farklılıkların olup olmadığı henüz açık değildir (Kuo ve diğerleri, 2011; Le Guern ve diğerleri, 2004).

SSc'de başlangıç yaşı cinsiyete ve etnik kökene göre değişmektedir. Ortalama görülme yaşı oldukça küçüktür. Başlangıç yaşı 7.3-8.8 arasındadır. Çoğu vakada hastalığın başlangıcından tanı yaşına kadar anlamlı bir gecikme görülmektedir (Eleftheriou ve Shaw, 2020). Afrikalı Amerikalı hastalar daha erken bir başlangıç yaşına sahiptir. Amerika'da yapılan büyük çaplı bir çalışmada, tanıdaki ortalama yaş cinsiyete göre farklılık göstermemiştir. Skleroderma tanısında ortalama yaş beyazlar için 48.1 ve siyahiler için 41.0 olarak bulunmuştur (Steen ve diğerleri, 1997).

Dikkat çekici bir şekilde, sklerodermanın standart mortalite oranı (SMR), zaman içinde önemli bir değişiklik göstermemiştir, ancak tek merkezli kohort çalışmaları ve ulusal kayıtlarla yapılan çalışmalar, zamanla skleroderma ile ilişkili mortalitede iyileşme olduğunu göstermektedir (Ferri ve diğerleri, 2002; Steen ve Medsger, 2007). İspanyol Skleroderma Sicili'nde yapılan bir araştırmada, SSc ile ilişkili nedenlerden kaynaklanan ölümün 1990-1999 yılları arasında %72 iken, 2000-2009 yılları arasında % 48'e düştüğünü göstermiştir (Assassi ve Varga, 2020). SSc ile ilişkili ölümlerin nedeni de zamanla değişiklik göstermiştir. 1972-1997 yılları arasında görülen tek merkezli büyük bir çalışmada, skleroderma böbrek krizine bağlı ölüm sıklığı % 42'den % 6'ya düşerken SSc-ILD'ye bağlı ölümlerin oranı % 6'dan % 33'e yükselmiştir. Bu dönemde PAH'a bağlı ölümlerin sıklığı da artmıştır (Steen ve Medsger, 2007). Bu bulguları doğrulayan EUSTAR veri tabanının 5860 SSc hastasıyla yaptığı bir

analizi sonucunda, ölümlerin% 55'inin doğrudan SSc'ye atfedildiği, % 41'inin SSc dışı nedenlerden kaynaklandığı belirtilmiştir. %19'u SSc ile ilişkili İAH, % 14'ü PAH, % 14'ü SSc ile ilişkili miyokard tutulumu, % 4'ü böbrek nedenleri ve % 3'ü gastrointestinal komplikasyonlara bağlı nedenler olduğu bildirilmiştir (Tyndall ve diğerleri, 2010). 50 yayının dahil edildiği bir derlemede, SSc hastalarında on yıllık sağ kalım oranı Avrupa'da %65-73 ve Kuzey Amerika'da % 54-82 olarak bildirilmiştir (Bergamasco ve diğerleri, 2019).

2.1.2. Sınıflandırılması

2.1.2.1. Cilt tutulumunun derecesine göre sınıflandırılması:

- 1. Yaygın kutanöz skleroderma (dcSSc):** Sistemik sklerozun bu alt tipi nadirdir ancak erken iç organ tutulumu nedeniyle yüksek morbidite ve mortalite oranlarına sahiptir. Hızla ilerleyen bir yapıdadır (Herrick ve diğerleri, 2017). Bu alt tipte cilt fibrozu parmakları, elleri ve önkolları etkiler, dirseklere ve / veya dizlere proksimal olarak uzanır ayrıca yüz, göğüs ve karını da içerebilir. Cilt değişikliklerinden kısa bir süre önce Raynaud fenomeni (RP) görülmeye başlanabilir (Distler ve diğerleri, 2017).
- 2. Sınırlı kutanöz skleroderma (lcSSc):** Dirsek ve dizlerden distal bölgelere sınırlı cilt kalınlaşır, yüz ve boynu içerebilir ayrıca hastalar majör iç organ komplikasyonları geliştirebilir Bazı hastalarda CREST sendromu görülebilir; kalsinoz, Raynaud, özofageal dismotilite, sklerodaktili ve telanjiektazi. Sklerodermanın vasküler bulguları, özellikle pulmoner arteriyel hipertansiyonu ve dijital ülserasyon bu alt grupta belirgindir (Nihtyanova ve Schreiber ve diğerleri, 2014).

Sınırlı kutanöz sistemik skleroz (lcSSc) ve Yaygın kutanöz sistemik skleroz (dcSSc) arasında hastalık belirtileri açısından önemli farklar vardır (Tablo 1) (Pattanaik ve diğerleri, 2015).

Tablo 1: Sınırlı Kutanöz Sistemik Skleroz (lcSSc) ve Yaygın Kutanöz Sistemik Skleroz (dcSSc) Arasındaki Önemli Farklar:

Özellikler	lcSSc	dcSSc
Deri	Deri kalınlaşması geçtir. Üst ve alt ekstremitte, yüz, boyun ve üst göğsün distal kısmı ile sınırlı olarak ortaya çıkar. Telenjiektazi ve kalsinoz yaygındır. Tendon friksiyonu gözlenmez.	Cilt kalınlaşması erken yaşta ortaya çıkar, ekstremitelerin ve gövdenin proksimal kısmında ilerler. Telenjiektazi ve kalsinoz hastalığın geç dönemlerinde ortaya çıkabilir. Tendon friksiyonu gözlenir.
Gastrointestinal	Özefagus dismotilitesi, ince ve kalın bağırsak tutulumundan daha yaygındır.	Özefagus dismotilitesi sıklıkla görülür. İnce ve kalın bağırsak tutulumu daha yaygındır.

Pulmoner	Pulmoner fibroz daha az sıklıkta ve daha az şiddetlidir. Sık ve şiddetli pulmoner hipertansiyon sık görülür.	Pulmoner fibroz daha yaygın ve şiddetlidir. Pulmoner hipertansiyon daha az sıklıkta görülür.
Böbrek	Renal kriz nadir görülür.	Renal kriz daha sık görülür.
Otoantikör ilişkisi	Antikentromere antikörler (ACA) baskındır.	Anti-DNA topoizomera I antikörü (ATA) (Anti-Scl-70) antikörü baskındır. Anti-RNA polimeraz antikörü daha yaygındır.

3. **Sinüs skleroderması (ssSSc):** İç organlara yönelik belirtiler ile vasküler ve serolojik anormallikler cilt değişiklikleri olmadan saptanabilir. Raynaud fenomeni, vasküler bir anormallik olarak belirtilebilir. Herhangi bir iç organın sistemik skleroz ile ilişkili yetersizliği tespit edilinceye kadar cilt tutulumu yoktur (Manoria ve diğerleri, 2014). ssSSc hastalarının büyük çoğunluğu literatürde olgu raporları olarak sunulmuştur ve yapılan otopsielerde çok geç tanı konması nedeniyle hastalarda ileri multiorgan yetmezliği görülmüştür Hastalığın kutanöz ekspresyonu ortaya çıkmadan önce ssSSc tanısını koymanın önemli bir zorluk olduğunu düşünülmektedir (Slobodin ve diğerleri, 2002).
4. **Örtüşme sendromu:** Sistemik lupus eritematozus, enflamatuvar kas hastalığı veya romatoid artrit ile birlikte görülür.
5. **Lokalize Morfea Linear Skleroderma:** Linear morphea skleroderması çocuklarda görülen en baskın alt tiptir ve genellikle kas-iskelet sisteminde, ciltte ve nörolojik sistemlerde düzensizlik belirtileri gösterir (Kunzler ve diğerleri, 2019).

2.1.2.2. Otoantikör profiline göre sınıflandırılması:

1. **Genetik Faktörler:** Çeşitli çalışmalar HLA-sınıfı I kompleksleri “*HLA-A, -B, -C ve -G ve HLA-sınıfı II kompleksleri HLA-DP, -DQ ve -DR'nin*” skleroderma duyarlılığında anahtar rolü olduğunu göstermiştir. “*HLA-DRB1 * 01, HLA-DRB1 * 11, HLA-A * 30 ve HLA-A * 32*” skleroderma duyarlılığına sahipken, “*HLA-DRB1 * 07, HLA-B * 57 ve HLA-Cw * 14*” sklerodermaya karşı koruyucudur (Murdaca ve diğerleri, 2016).
2. **Çevresel Faktörler:** Silika gibi kimyasallar, cıva gibi ağır metaller, organik kimyasallar vinil klorür, benzen, toluen, trikloretilen; ilaçlar (bleomisin, pentazosin, taksol, kokain; L triptofan, mazindol, fenfluramin, dietilpropion gibi iştah bastırıcılar) bu grupta sayılabilir.

3. Enfeksiyöz ajanlar: Sitomegalovirüs ve Epstein Barr virüsü, moleküler benzerlik nedeniyle muhtemel rol oynar.

2.1.3. Etiyoloji ve Patogenez

Sistemik skleroz (SSc), mortalitesi yüksek, tedavi edilemez çok yönlü bir hastalıktır. Patogenezi tam olarak bilinmese de, yapılan son çalışmalar SSc hakkındaki bilgilerimizi geliştirmiştir (Furue ve diğerleri, 2017). Hastalığın klinik ve patolojik belirtileri üç farklı sürecin sonucudur: otoantikor ve hücre aracılı otoimmünite üretimine yol açan doğal ve adaptif bağışıklık sistemi anormallikleri, küçük antikorların mikrovasküler endotelial hücreleri ve fibroproliferatif vaskülopatili küçük damarlar ile deride, kan damarlarında ve iç organlarda aşırı kollajen ve diğer matriks bileşenlerinin birikmesine yol açan fibroblast fonksiyon bozukluğudur (Jimenez, 2013; Wollheim, 2005). Aşırı kollajen birikimine bağlı cildin progresif kalınlaşması ve fibrozisi en belirgin ve evrensel bulgudur ve iç organların değişen derecelerde fibrozisi ile ilişkili olabilir. Vasküler disfonksiyon ve anormallikler sıklıkla görülür ve organ tutulumundan birkaç yıl önce gelişebilir (Koenig ve diğerleri, 2008).

Vaskülopati, küçük damarların fibrointimal proliferasyonundan, soğuk veya stresle tetiklenen vazospastik ataklardan oluşur; klinik olarak Raynaud fenomeni olarak adlandırılan bu durum doku iskemisine yol açar. Daha büyük damarlardaki vaskülopati, PAH veya skleroderma böbrek krizi (SRC) olarak ortaya çıkabilir (Takehara, 2003).

SSc hastalarında gözlemlenen patolojik cilt değişiklikleri lezyonların erken mi yoksa geç mi olduğuna, hastanın SSc altkütmesine ve biyopsi örneğinin lokalizasyonuna bağlıdır (O'leary ve diğerleri, 2015; Takehara, 2003). Erken lezyonlarda papiller ve retiküler dermisin ödemi vardır. Üç ana anormallik artmış kollajen, anormal kan damarları ve enflamatuar infiltrattır. Dermis ve subcutis içindeki kollajen, papiller dermisten subkutise uzanan, deri altı yağ ve atrofik ter bezlerini değiştiren homojen, hyalinize bir desenle sıkıştırılır. Mikrovasküler değişiklikler hastalığın seyrinin başlarında görülür ve en iyi, elektron mikroskopu ile görülebilir (Fleischmajer, 1976; Prescott ve diğerleri, 1992). Daha büyük kan damarlarında intimal proliferasyon, lümenal oklüzyon ve fibroz gözlenir. Ekrin ter bezlerinin atrofi yaygındır (Takehara, 2003).

SSc için aşırı fibroz özelliği, tipik olarak ekstremitelerin derisinde distal olarak başlar ve mide-bağırsak yolu ve akciğerler gibi birçok organın işlevini büyük ölçüde olumsuz etkiler (Almeida ve diğerleri, 2015). Yaygın perivasküler fibroz da SSc patolojisinin önemli bir

özelliğidir.

Normal bir dokuda yaralanmanın ardından, fibroblastlar yara iyileşmesi ve inflamasyon evresi boyunca aktive edilerek granülasyon dokusu ile geçici bir matris üretilir. SSc gibi hastalıklarda, bu skar dokusu, aşırı skar oluşumu ile sonuçlanır ve remodeling düzgün yapılamaz (Abraham ve diğerleri, 2006).

Fibroblastlar, diferansiyasyon (remodeling) evrelerine ve ayrıca kollajen üretim seviyelerine göre kategorize edilebilir (Bayreuther ve diğerleri, 1988; LeRoy, 1974). SSc hastalarında, aktive olmuş fibroblastlar, fibrozun gelişmesinden ve ECM moleküllerinin birikmesinden sorumludur. Bu fibroblastlar, fazla miktarda kolajen üretimi ve kolajen değiştirici enzimlerin indüklenmesi ile karakterize edilir (Abraham ve diğerleri, 2006).

SSc hastalarının immun sisteminde aktif lenfositler, otoantikorlar, yüksek seviyelerde büyüme faktörü ("*TGF-*, *CTGF*, *vasküler endotel büyüme faktörü (VEGF)*, *fibroblast büyüme faktörü*"), IL'ler ("*IL-2*, *IL-4*, *IL-6*,*IL-8*, *IL-10*, *IL-13*") kemokinler ve sitokinler [monosit kemoatraktan protein-1 ("*MCP-1*"), timus ve aktivasyonu düzenlenmiş kemokin, fraktalkine ve TNF-a] SSc hastalarında tespit edilebilir (Abraham ve diğerleri, 2006; Luchetti ve diğerleri, 2006). Aktif T lenfositler hem dolaşımda hem de etkilenen organlarda (cilt ve akciğer) görülür. Dolaşımda, çözünür IL-2 reseptörü seviyeleri cilt fibrozunun derecesi ile ilişkilidir.(Lafyatis ve Jimenez, 2016) Ayrıca T hücrelerinin klonal genişlemesi hakkında kanıtlar vardır (French ve diğerleri, 2001). Deride oligoklonal genişleme gözlenir ve CD4 + T hücrelerinin gelişmiş transendotelial göçü görünür (Sakkas ve diğerleri, 2002; Stummvoll ve diğerleri, 2004).

SSc'li hastaların çoğu dolaşımda oldukça spesifik otoantikor seviyeleri sergilemektedir: bir otoantikor grubu nükleer antijenlere (topoizomeraz, RNA polimeraz) karşı yönlendirilirken, diğerlerinin olası patojenik rolü olabilir. Bu diğer grup otoantikorlar, SSc hastalarının% 44 ila 84'ünde vardır ve apoptozu tetikleyebileceği tahmin edilen anti-endotel hücre antikorlarını içerir (Ahmed ve diğerleri, 2006; Rosenbaum ve diğerleri, 1988). Anti-fibrillin-1 antikorları SSc hastalarının >% 50'sinde saptanabilir ve fibroblastları aktive ederek TGF-a salınımını uyarabilir. Uyarıcı anti-PDGF reseptör antikorları SSc hastalarında saptanabilir ve potansiyel olarak patojeniktir (Luchetti ve diğerleri, 2006). Bu otoantikorlar, Ha-Ras yolları yoluyla normal fibroblastları uyarabilir, kolajen I üretimini indüklemek ve istirahat fibroblastlarını aktive edilmiş myofibroblastlara dönüştürmek için reaktif oksijen kaskatlarını oluşturabilir. Değişmiş B hücresi fonksiyonunun, bu nedenle otoimmünite ve fibrozis arasındaki anahtar

bağlantı olabileceği düşünülmektedir (Abraham ve diğerleri, 2006; Denton, 2007).

SSc'nin klinik heterojenitesi sebebiyle, farklı alt gruplarında farklı patolojik bulgular tespit edilebilir. Diffüz kutanöz SSc (dcSSc)'nin, sınırlı kutanöze (lcSSc) göre başlangıcı çok daha inflamatuardır. Deride ve kas-iskelet sisteminde sıklıkla yaygın bir inflamasyon vardır ve oluşan ödem, endotel geçirgenliğinin değişmiş olduğunu gösterir. Geç evrelerde atrofi, fibrozdan daha anlamlı olabilir. Raynaud fenomeninin semptomları genellikle dcSSc'de cilt değişiklikleriyle eşzamanlı veya daha sonra ortaya çıkabilir. Bu durum, tanı konmasını geciktirebilir (Denton, 2007; Denton ve Black, 2006).

Buna karşılık, lcSSc'nin daha yavaş bir başlangıcı vardır. Raynaud Fenomeni birkaç yıl önceden ortaya çıkabilir. Bu alt grupta, SSc'nin vasküler bileşeni çok daha belirgindir ve PAH, dijital ülserasyon ve SRC de dahil olmak üzere hastalığın klinik görünümünün çoğundan sorumludur. Ayrıca, yüzdeki ve ekstremitelerdeki derinin sklerozu ile gastrointestinal kanal içinde de fibrozis oluşturur. Bu durum gastro-özofageal reflülerin ortaya çıkmasının başlıca nedenlerindedir (Denton, 2007).

2.1.4. Tanı ve Belirti Bulgular

Sistemik Skleroz belirtileri ve prognoz spektrumu değişkendir. Çoklu organ bazlı belirtiler sistemik sklerozun ayırt edici özelliğidir ve hastalarının erken teşhisi, komplikasyon gelişimini geciktirmek ve ciddi organ tutulumu açısından değerlendirmek çok önemlidir (Denton ve Khanna, 2017). Son yirmi yılda, hastalığın doğal seyrinin daha iyi anlaşılması ile sistemik sklerozun tanısal testlerinde dikkat çekici bir ilerleme olmuştur (Kowal-Bielecka ve diğerleri, 2013).

Sklerodermada, cilt kalınlaşması ve kaşıntı erken evre görülen belirtilerdedir. Bazı hastalar, inflamatuvar eklem hastalığını taklit eden kas-iskelet ağrısı ile başvururlar. Bazı hastalarda ise trigeminal veya glossofaringeal nevralji veya nöropati gibi diğer bölgesel duyuşal semptomlar mevcuttur. Özellikle erken evre diffüz kutanöz sistemik sklerozda alt ekstremitte şişmesi, kas güçsüzlüğü veya yorgunluğu görülebilir. Genellikle iştah azalması ile ilişkili kilo kaybı ve nefes darlığı yaygın semptomlardır (Denton ve Khanna, 2017).

Sınıflandırma kriterleri, SSc hastalarının, hasta olmayanlardan ayırt edilmesine yardımcı olan standart kriterlerdir. Sınıflandırma kriterlerinin temel kullanımı klinik denemeler ve araştırma çalışmaları içindir ancak tanısal kriterleri yakından taklit ettikleri için, Sistemik Sklerozun erken evrelerinde hastaları belirlemede temel bir araç olarak kullanılabilirler. Sınıflandırma

kriterleri, SSc'yi klinik ve serolojik parametrelere dayanarak örtüşen çeşitli hastalıklardan ayırt etmek için de önemli bir kılavuzdur (Bains, 2017).

2013 yılında önerilen en yeni kriterler ACR / EULAR sınıflandırmasıdır. Bu sınıflandırma, SSc tanısını koymaya yetecek kesin kriterleri ve kesin kriterlerin yerine getirilmemesi durumunda kullanılan nokta sistemli yedi kriteri içermektedir. Toplam puan, her kategoriye maksimum ağırlık/puan eklenerek belirlenir. Toplam puanı 9 olan hastalar kesin SSc'ye sahip olarak sınıflandırılmaktadır. (Tablo-2) (Van Den Hoogen ve diğerleri, 2013; Wollheim, 2005).

Ayrıca sistemik sklerozlu bireylerin cilt skorlaması için Modifiye Rodnan Cilt Skoru (mRSS) sınıflandırması kullanılmaktadır ve bu sınıflandırma sistemik sklerozun klinik çalışmalarında birincil veya ikincil sınıflandırma ölçüsü olarak kullanılmaktadır (Khanna, Furst, Clements, ve Al, 2017).

Tablo-2: ACR EULAR sınıflandırma kriterleri ve tanımları

Belirtiler	Alt Öge	Ağırlık/Puan	Tanımları
Her iki elde parmaklarda ve MKF eklemlerinin proksimalinde deri kalınlaşması (yeterli kriter)	-	9	Deride kalınlaşma veya sertleşme (yarananma, travma vb ile oluşmamış)
Parmakların cilt kalınlaşması (sadece yüksek puanı skorlayınız)	Şişmiş parmaklar	2	Parmak uçlarındaki eklem kapsülünün normal sınırlarının ötesine geçen yumuşak doku kütlesi nedeniyle şişlik
	Sklerodaktili (MKF eklemlerine distal, PIP eklemlerine proksimal)	4	
Parmak uçlarında lezyonlar (sadece daha yüksek puanı skorlayınız)	Parmak ucu ülserleri	2	Proksimal interfalangeal eklemden distal veya distalde travma nedeniyle oluşmamış ülserler
	Pitting Scar	3	Travma veya eksojen nedenlerden ziyade iskemi sonucu parmak uçlarında oluşan baskılanmış bölgelerdeki karıncalanma hissi
Talenjektazi	-	2	Basınç uygulandığında çöken ve basınç serbest bırakıldığında yavaşça dolan maküler dilate yüzeysel kan damarlarıdır. Sklerodermalı kişilerde talenjektazi çok net bir şekilde diğerlerinden ayrılabilir; ellerde, dudaklarda, ağız içinde görülebilir. Merkezi

			arteriyol tarafından hızlı dolması sebebiyle örümcek anjiyomlarından ayırt edilebilir.
Anormal tırnak yatağı kapilleri	-	2	Tırnak yatağında perikapiller kanama olan veya olmayan genişlemiş kılcıl damarlar ve / veya kılcıl damar kaybı. Kütükülde de görülebilir
PAH ve/veya interstisyel akciğer hastalığı (maksimum puan 2)	PAH	2	Standart tanımlara göre sağ kalp kateterizasyonu ile teşhis edilen pulmoner arter hipertansiyonu
	İnterstisyel Akciğer Hastalığı	2	Yüksek çözünürlüklü BT veya göğüs radyografisinde, akciğerlerin baziler kısımlarında belirgin görülen pulmoner fibrozis, veya oskültasyonda konjestif kalp yetmezliği kaynaklı olmayan “Velcro” çıtırtı seslerinin duyulması
Raynaud Fenomeni	-	3	Bir hekim tarafından bildirilmiş veya rapor edilmiş, soğuk algınlığı veya herhangi bir duyguya cevap olarak, el veya ayak parmaklarında görülen en az 2 fazlı bir renk değişikliği ve sıklıkla solukluk, siyanoz ve / veya reaktif hiperemidir
Sistemik skleroz ilişkili otoantikörler (maksimum skor 3)	Anti-sentromer Ak Anti-Sci 70 Ak Anti-RNA polimeraz III Ak		Antinükleer antikor testi veya sentromer paternde görülen anti topoizomeras I antikoru (ayrıca anti-Scl - 70 antikoru olarak da bilinir) veya anti-RNA polimeraz III antikorida görülen antikanser antikörler yerel laboratuvar standartlarına göre pozitifdir.

ACR: Amerikan Collage of Rheumatology, EULAR: European League Against Rheumatism , PAH: Pulmoner Arter Hipertansiyon (Sensitivite %91, Spesifite %92)

Tablo-3: Modifiye Rodnan Cilt Skorlaması

Puanlama/mRSS	Belirtiler
mRSS=0	Cilt kalınlaşmasını görülmediği “normal cilt”
mRSS=1	İki parmak ile kolayca tutulabilen ancak hafif kalınlaşmış cilt
mRSS=2	Kırışksız zorla tutulabilen orta derecede kalınlaşmış kırışksız cilt
mRSS=3	İki parmak ile tutulamayan ciddi kalınlaşmış cilt

mRSS: Modifiye Rodnan Skin Score

SSc hastaları, tanı konulmadan önce genellikle açıklanamayan semptomlarla karşı karşıyadırlar ve daha hastalıklarının başlangıcından belirsizliğe maruz kalmaktadırlar. Hastalar kimlikleri, aileleri ve sosyal rolleri açısından derin kayıplar yaşamaktadırlar. Ailelerini hastalıklarından korumaya çalışırken yetersiz ve suçlu hissettikleri gözlenmiştir. Hastalar, hasta rolünden kaçınarak yaşamlarında stabiliteyi yeniden kurma ve semptom yönetimi ile hastalıklarını yönetmeye çalışırlar (Nakayama ve diğerleri, 2016). Bazı hastalar

bu hastalığı çocuklarına genetik olarak aktarma konusunda endişelenmektedir. Kadınların skleroderma sebebiyle, kadınlıklarına etki eden fiziksel değişikliklerin olduğu ve bu konuda toplum tarafından damgalandıkları tespit edilmiştir. SSc'li erkekler ise hastalığı, maskülen fiziksel özelliklerini kaybetme ve aile kurma yetenekleri üzerine bir tehdit olarak görmekte olduklarını belirtmektedirler. Bazı hastalar genç olsalar bile, ciddi fonksiyonel bozuklukları nedeniyle hastalıklarının kendilerine yaşlı hissetmesine sebep olduğunu belirtmişlerdir (Sumpton ve diğerleri, 2017).

2.1.5. Tedavi

Skleroderma, bir kişinin hayatı üzerinde dikkate değer bir yük oluşturmaktadır. Ayrıca hastanın mesleki yaşantısında iş kesintisine, hastalık iznine ve buna bağlı mali sorunlara, sosyal yaşantısında damgalanmaya ve buna bağlı öz benliğine müdahale eden bir hastalıktır (Hromadkova ve diğerleri, 2012).

Kapsamlı araştırmalara rağmen, SSc'nin etiyolojisi ve patogenezi hala anlaşılammıştır. Bu sebeple, nedensel veya iyileştirici tedavi seçeneği hala eksiktir. Mevcut olan tedavi ancak semptom kontrolü ve organ hasarlarının ilerlemesini yavaşlatma üzerine odaklanmaktadır. Tıbbi tedavi seçeneği olarak steroidler ve immünosüpresif ajanlar (metotreksat, mikofenolat mofetil, siklofosfamid) ayrıca semptomaya yönelik tedavi amacıyla, Raynaud fenomeni için kalsiyum kanal blokerleri (CCBs), gastrointestinal sisteme bağlı semptomlar için proton pompa inhibitörleri (PPI) ve ağrılar için de analjezikler kullanılmaktadır (Brijs ve diğerleri, 2018). Vaskülopati ile ilgili klinik komplikasyonları tedavi etmek için ETAR ve anjiyotensin dönüştürücü enzim blokajları yararlı olabilmektedir (Denton ve diğerleri, 2008; Furue ve diğerleri, 2017). Basit kimyasal yapıya sahip bir piridin olan pirfenidon, antifibrotik bir ajandır ve dünya çapında idiyopatik pulmoner fibrozisin tedavisi için onaylanmaktadır (Albera ve diğerleri, 2016; Lopez-de la Mora ve diğerleri, 2015). Ayrıca Raynaud fenomenini önlemek amacıyla Botulinum toksini enjeksiyonu öneren yayınlar da mevcuttur (Motegi ve diğerleri, 2016).

2.2. Kronik Hastalıklarda Sosyal Destek, Öznel İyi Oluş ve Tedaviye Uyum

2.2.1. Hemşirelik Bakım Sürecinde Sosyal Destek

Algılanan sosyal destek, bir kişinin sosyal etkileşim yoluyla elde ettiği, psikolojik stres reaksiyonunu azaltabilen, zihinsel gerginliği azaltabilen ve sosyal adaptasyonu geliştirebilen desteği ve yardımı ifade eder (Wang, 2016). SSc dahil olmak üzere nadir hastalıkları olan

kişiler, daha yaygın hastalıklara sahip olanlarla aynı zorlukları yaşarlar, ancak hastalıkları hakkındaki bilgi eksiklikleri, doğru tanı alma güçlüğü, sınırlı tedavi seçenekleri ve sosyal destek de dahil olmak üzere çok daha fazla benzersiz zorluklarla karşılaşır (Delisle ve diğerleri, 2019). Bu nedenle, nadir hastalıkları olan kişilerin, hastalıklarının fiziksel ve psikolojik etkilerini nasıl üstleneceklerini ve daha iyi yönetebileceklerini öğrenmeleri önemlidir (Milette ve diğerleri, 2019). Yaşam boyu değişebilir bir yapıda olan sosyal destek; erişilebilirlik, güven ve bireysel algılanış şekline bağlı olarak meydana gelmektedir ve desteğin olumlu veya olumsuz etkisi kimden destek aldığına göre değişebilmektedir (Pedro ve diğerleri, 2008). Aileler ve sağlık profesyonelleri tarafından sağlanan sosyal destek, iletişimin güçlenmesine, kendi kendine bakımın artmasına ve bağımlılık davranışlarının iyileşerek hastalıklara bağlı komplikasyonların azalmasına neden olmaktadır. Özellikle, hemşire liderliğindeki sosyal desteğin; daha sağlıklı yeme, artan fiziksel aktivite, tatmin edici ilaç uyumu, kan şekeri seviyelerinin stabilizasyonu ve kilo kaybıyla sonuçlandığı bildirilmektedir (Krederdt-Araujo ve diğerleri, 2019). Ayrıca kişinin algıladığı sosyal desteğin, duygusal deneyim ve memnuniyet derecesine göre öznel iyi oluş üzerinde de büyük etkiye sahip olduğu bildirilmektedir (Wang, 2016).

2.2.2. Hemşirelik Bakım Sürecinde Öznel İyi Oluş

Dünya Sağlık Örgütü öznel iyi oluşu sağlığın önemli bir unsuru olarak tanımlamıştır. Maneviyat ve inanç, hastalık kabulü ve başa çıkmada önemli bir rol oynayabilmektedir (Pilch ve diğerleri, 2016). SSc hastalarında, soğuk, bozulmuş el hareketliliğinin yanı sıra yutma ve nefes alma zorluklarının sadece fiziksel değil, aynı zamanda öznel iyilik hali üzerinde de etkisi vardır. SSc'li hastalar kronik bir hastalığa sahip genel popülasyona göre daha yüksek psikolojik morbidite oranlarına sahiptir. Sağlık hizmetlerinden ise diğer kronik hastalıkları olan bireylere göre daha az memnundurlar (Thombs ve diğerleri, 2010). Sklerodermalı bireyler, bireysel ihtiyaçlarını dinleyen, açık bir şekilde iletişim kuran, bakım yaklaşımlarında aktif görünen, belirti bulgu kontrolü için pratik yönetim stratejileri geliştiren ve en son araştırmalar konusunda güncel bilgilere sahip olan sağlık personellerinin kendilerini güvende ve mutlu hissetmesini sağladığını bildirmişlerdir. Ayrıca hemşirelerin kendilerini meditasyona, sağlıklı beslenmeye, gerektiği kadar ve etkili dinlenmeye ve egzersiz yapmaya yönlendirerek sağlıklarını yönetmede proaktif olarak bağımsızlık kazanmalarına yardımcı olduklarını ayrıca bu durumun mental olarak kendilerini çok daha iyi hissetmelerine sebep olduğunu belirtmişlerdir (Sumpton ve diğerleri, 2017).

2.2.3.Hemşirelik Bakım Sürecinde Tedaviye Uyum

Tedavi uyumu, kronik hastalıklarda tedavi etkinliğinin önemli bir bileşenidir. Tedavinin başarısı hastaların bireysel duyarlılığına bağlıdır, ancak aynı zamanda hasta uyumundan da büyük ölçüde etkilenir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, kronik hastalığa sahip bireylerin yalnızca % 50'si tedaviye uyumludur (De Geest ve Sabaté, 2003). Kronik hastalıklarda, kişinin tedaviden en fazla faydayı elde etmesini sağlamak için öncelikle sahip olduğu hastalık ve buna bağlı bulguları değerlendirmek, daha sonra bu bilgileri kişilik özellikleri ile birleştirmek çok önemlidir (DiMatteo, 2004). Uyumun doğru değerlendirilmesi ve zayıf uyuma katkıda bulunan faktörlerin belirlenmesi, terapötik kararları ve hasta yönetimini optimize edebilir (Brijs ve diğerleri, 2018). Her ne kadar tedaviye uyum, başarılı tedavi için anahtar gereklilik olsa da, romatizmal hastalıklarda bu uyumun çok daha az olduğu görülmektedir (Hromadkova ve diğerleri, 2015). Hastalar genellikle çok fazla ilaç kullanırlar, ancak etkileri oldukça semptomatiktir. Kötü tedaviye uyum, morbidite, mortalite ve düşük yaşam kalitesi ile sonuçlanmaktadır. Ayrıca medikal tedavi artışı ve hastaneye yatış tıbbi büyük tıbbi maliyetlere neden olmaktadır (Brijs ve diğerleri, 2018).

Bir hastalık ve ilaç hakkındaki doğru bilgi uyum için önemli iken korkulan ilaçlar ve yan etkiler de tedaviye uyumsuzluk için önemli faktörler arasındadır. Hastalığı ve tedavisi hakkında doğru bilgi alan hastaların, tedavi hakkında daha olumlu bir görüşe ve daha iyi tedaviye uyuma sahip olduğu görülmektedir. Bu nedenle, yanlış ya da eksik bilgileri tespit etmek ve daha sonra multidisipliner bir yaklaşımla, bir hekim, fizyoterapist, hemşire ve psikolog ekibi tarafından eğitim ve danışmanlığa başlamak tedaviye uyumu iyileştirmek için iyi bir strateji olarak bildirilmiştir (Brijs ve diğerleri, 2018).

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, sklerodermalı hastalarda sosyal desteğin öznel iyi oluş ve tedaviye uyum üzerine etkisini araştırmak amacıyla tanımlayıcı-analitik bir çalışma olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırmanın Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı'nda Ağustos- Ekim 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı'na araştırma süresi içerisinde başvuran skleroderma tanısı almış bireyler oluşturmuştur (N=121). Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş olup araştırma süresince, araştırma evreni içerisinde yer alan, en az 6 aydır skleroderma tanısı almış olan, iletişim engeli olmayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden tüm bireyler (%89.2), örneklem içerisine dahil edilmiştir (n:108). Tanımlayıcı çalışmalarda, %95 güven aralığında, evren 150 kişi olduğu durumlarda en az örneklem sayısı 108, evren 100 olduğu durumlarda örneklem büyüklüğü en az 79 olması önerilmektedir (Saunders ve Lewis, 2013).

3.4. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

3.4.1. Bağımlı Değişkenler

Sklerodermalı bireylerin öznel iyi oluş ve tedaviye uyum düzeyleri araştırmanın bağımlı değişkenleridir.

3.4.2. Bağımsız Değişkenler

Sklerodermalı bireylerin sosyal destek düzeyleri, sosyo-demografik özellikler ("*yaş, cinsiyet, boy, kilo, medeni durum, ekonomik durum, eğitim durumu, meslek/iş, çalışma durumu*") ve sklerodermaya bağlı yaşanan sorunlar araştırmanın bağımsız değişkenleridir.

3.5. Verilerin Toplanması

Araştırma verileri, bire bir görüşme yöntemi ile veri toplama araçları kullanılarak toplanacaktır. Bireyin tanıtıcı özellikleri "*Bireysel Tanıtım Formu*" ile, sosyal destek "*Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği*" ile, öznel iyi oluş "*Oxford Mutluluk Ölçeği*" ile ve tedaviye uyum ise "*Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği*" ile ölçülmüştür.

3.5.1. Veri Toplama Araçları

3.5.1.1. Birey Tanıtım Formu (EK-I)

“Birey Tanıtım Formu”, örnekleme katılan bireylerin tanıtıcı ve sklerodermaya ilişkin özelliklerini belirlemek için konu ile ilgili literatür taranarak oluşturulmuştur.

Bireysel Tanıtım Formunda, bireylerin tanıtıcı özelliklerini içeren 13 soru (“yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim durumu, ekonomik durumu, meslek/iş, yaşam koşulları”) ve sklerodermaya ilişkin bilgileri içeren 6 soru (“tanı süresi, hastalığın seyri, diğer hastalıklar, genel sağlık değerlendirmesi, hastalıkla ilgili engeller”) olmak üzere toplam 19 soru bulunmaktadır.

3.5.1.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (EK-II)

“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği”; Gregory D. Zimet (1988) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin gözden geçirilen formunun Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Doğan Eker ve ark. tarafından yapılmıştır. Ölçek üç farklı kaynak (aile, arkadaş ve diğer özel bir kişi) tarafından algılanan sosyal desteği öznel olarak değerlendirmektedir (Zimet ve diğerleri, 1988). Ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.80 ile 0.95 arasındadır ve kabul edilir oranda iç tutarlılık göstermektedir. 12 maddeden oluşan ölçekte sosyal desteğin kaynağına ilişkin 3 alt grubu bulunmaktadır ve her biri 4 maddeden oluşmaktadır. Alt ölçeklerdeki dört maddenin puanlarının toplamı ile alt ölçek puanı elde edilmekte ve bütün alt ölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanı elde edilmektedir. En yüksek puan 84, en düşük puan ise 12’dir. Yüksek puan elde edilmesi sosyal desteğin de yüksek olduğunu ifade etmektedir (Eker ve diğerleri, 2001).

3.5.1.3. Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu (EK-III)

“Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu” (OMÖ-K); Hills ve Argyle (2002) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Doğan ve Çötök tarafından yapılmıştır. Cronbach alfa katsayısı 0.74 olarak saptanmıştır. OMÖ-K, 7 maddelik beşli Likert tipi (1-Hiç Katılmıyorum, 5-Tamamen Katılıyorum) öz bildirim tarzında bir ölçektir. Ölçekte alınabilecek en yüksek puan 35, en düşük puan ise 7’dir. Yüksek puan elde edilmesi öznel iyi oluşun yüksek olduğunu ifade etmektedir (Dogan ve Cotok, 2011).

3.5.1.4. Morisky Tedavi Uyum Ölçeği (EK-IV)

“Morisky Tedavi Uyum Ölçeği” (MTUÖ); D. E Morisky tarafından geliştirilmiş. Ölçek, hastaların kendilerinin doldurduğu ve ilaç uyumunu ölçen iki seçenekli dört kapalı uçlu sorudan oluşmaktadır. Sorular ‘evet/hayır’ şeklinde yanıtlanmaktadır. Soruların tümüne

'hayır' yanıtı verilmiş ise ilaç uyumu yüksek, bir veya iki soruya 'evet' yanıtı verilmiş ise ilaç uyumu orta, üç veya dört soruya 'evet' yanıtı verilmiş ise ilaç uyumu düşük olarak değerlendirilme yapılmaktadır (Morisky ve diğerleri, 1986). Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ülkemizde Bahar ve ark. tarafından yapılmıştır ve iç tutarlılık katsayısı 0,62 olarak hesaplanmıştır (Bahar ve diğerleri, 2014).

3.6. Verilerin Analizi

Araştırma verileri bilgisayar ortamında kodlandıktan sonra veri analizinde araştırmannın hipotezlerini açıklamaya yönelik olarak uygun istatistiksel yöntemler kullanılarak çözümlenmeler yapılacaktır. Bu süreç içerisinde Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nden "*Hemşirelikte Araştırma Süreçleri Danışmanlığı*" kapsamında istatistiksel veri analizi danışmanlığı alınmıştır.

3.7. Araştırmanın Süresi ve Olanakları

Eylül-Ekim 2018: Araştırma konusunun belirlenmesi

Kasım-Aralık 2018: Literatür taraması

Ocak-Şubat 2019: Tez önerisinin hazırlanması ve yazımı

Şubat 2019: Tez önerisi sunumu

Mart-Mayıs 2019: Etik kurul süreci

Ağustos-Ekim 2019: Veri toplama süreci

Kasım 2019-Ocak 2020: Verilerin analizi

Şubat – Nisan 2020: Tezin yazımı

Haziran 2020: Tez savunma sınavı

3.8. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülebilmesi için, araştırmaya başlamadan önce Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu onayı (EK-V) ve Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı'ndan yazılı izin alınmıştır (EK-VI). Çalışmada kullanılacak olan "*Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği*", "*Oxford Mutluluk Ölçeği*" ve "*Morisky Tedavi Uyum Ölçeği*" için yazarlardan e-posta yoluyla izin alınmıştır (EK-VII). Anketleri uygulamadan önce araştırma kriterlerini karşılayan

ve arařtırmaya katılmayı kabul eden bireylere alıřmanın amacı yazılı ve szli olarak aıklanmıř ve kabul edenlere bilgilendirilmiř onam formu imzalatılmıřtır (EK-VIII).



BULGULAR

4.1. Sklerodermalı Bireylerin Sosyodemografik ve Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 4. Sklerodermalı Bireylerin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Dağılımları (n=108)

Değişken	n	%
Cinsiyet		
➤ Kadın	105	97,2
➤ Erkek	3	2,8
Medeni Durum		
➤ Evli	82	75,9
➤ Bekar/Boşanmış	14	13
➤ Dul	12	11,1
Çocuk Sahibi Olma Durumu		
➤ Var	94	87
➤ Yok	14	13
Eğitim		
➤ Okur-yazar değil	14	13
➤ Okur-yazar	9	8,3
➤ İlköğretim	43	39,8
➤ Lise	24	22,2
➤ Lisans/Lisansüstü	18	16,7
Meslek		
➤ Ev hanımı	70	64,8
➤ Memur	13	12
➤ İşçi	3	2,8
➤ Emekli	15	13,9
➤ Serbest meslek	7	6,5
Birlikte Yaşadığı Kişiler		
➤ Anne-Baba	11	10,2
➤ Eş	65	60,2
➤ Çocuklar	19	17,6
➤ Eş ve Çocuklar	9	8,3
➤ Yanıt yok	4	3,7
Geçimini Sağlayan Kişi		
➤ Kendisi	44	40,7
➤ Eşi	56	51,9
➤ Anne-Baba	4	3,7
➤ Çocuğu	4	3,7

Gelir Durumu		
➤ Gelir giderden az	42	38,9
➤ Gelir gidere denk	62	57,4
➤ Gelir giderden fazla	4	3,7
Çalışma Durumu		
➤ Çalışmıyor	89	82,4
➤ Part-time	5	4,6
➤ Full-time	14	13
Çalışmama Nedeni		
➤ Hastalığına bağlı iş bulamama	13	12
➤ Şikayetlerine bağlı çalışmama	46	42,6
➤ Öğrenci olma	1	0,9
➤ Emekli olma	27	25
➤ Yaşına bağlı iş bulamama	4	3,7
➤ Yanıt yok	17	15,7
Bakmakla Yükümlü Olduğu Kişiler		
➤ Anne-Baba	16	14,8
➤ Eş	21	19,4
➤ Çocuklar	5	4,6
➤ Yok	66	61,1
Bakımını Üstlenebilecek Kişiler		
➤ Anne-Baba	3	2,8
➤ Eş	23	21,3
➤ Çocuklar	13	12
➤ Yok	69	63,9
Ev İşlerinde Yardımcı Olan Kişiler		
➤ Eş	25	23,1
➤ Çocuk	15	13,9
➤ Anne-Baba	5	2,8
➤ Yardımcı	12	11,1
➤ Yok	53	49,1
Son Zamanlarda Yaşanılan Olumlu Yaşam Değişiklikleri		
➤ Ailesel	25	23,1
➤ Eğitim	1	0,9
➤ Sosyal	2	1,9
➤ Ekonomik	6	5,6
➤ Yok	74	68,5
Son Zamanlarda Yaşanılan Olumsuz Yaşam Değişiklikleri		
➤ Ailesel	27	25
➤ Eğitim	4	3,7
➤ Sosyal	4	3,7
➤ Ekonomik	11	10,2
➤ Yok	62	57,4

Tablo 4'te arařtırmaya katılan sklerodermalı bireylerin sosyodemografik özelliklerine ait veriler verilmiřtir. Sonuçlara göre; arařtırmaya katılan bireylerden 105'inin kadın (%97,2), 3'ünün erkek (%2,8); 82'sinin evli (%75,9), 14'ünün bekar/bořanmıř (%13), 12'sinin dul (11,1) olduđu; 94'ünün çocuđunun olduđu (%87), 14'ünün çocuđunun (%13) olmadıđı; 14'ünün okur-yazar deđil (%13), 9'unun okur-yazar (%8,3), 43'ünün İlköđretim (%39,8), 24'ünün lise (%22,2), 18'inin lisans/lisansüstü (%16,7) mezunu olduđu; 70'inin ev hanımı (%64,8), 13'ünün memur (%12), 3'ünün iřçi (%2,8), 15'inin emekli (%13,9), 7'sinin serbest mesleđe (%6,5) sahip olduđu; 11'inin anne ve babası ile (%10,2), 65'inin eři ile (%60,2), 19'unun çocukları ile (%17,6), 9'unun eři ve çocukları ile (%8,3), 4'ünün yalnız yařıyor olduđu; 44'ünün kendisi (%40,7), 56'sının eři (%51,9), 4'ünün anne-babası (%3,7), 4'ünün çocukları (%3,7) geçimini sađlayan kiřiler olduđu; 89'unun alıřmıyor (%82,4), 5'inin part-time alıřıyor (%4,6), 14'ünün full-time alıřıyor (%13) olduđu; 13'ünün hastalıđına bađlı (%12), 46'sının řikayetlerine bađlı (%42,6), 1'inin öđrenciliđine bađlı (%0,9), 27'sinin emekliliđine bađlı (%25), 4'ünün yařına bađlı (%3,7) alıřamıyor olduđu; 16'sının anne-babasına (%14,8), 21'inin çocuklarına (%19,4), 5'inin eřiine (%4,6) bakmakla yükümlü olduđu, 66'sının kimseye (%61,1) bakmakla yükümlü olmadıđı; 3'ünün anne-babası (%2,4), 23'ünün eři (%21,3), 13'ünün çocukları (%12) bakımını üstlenebilecek kiřiler olduđu, 69'unun (%63,9) bakımını üstlenebilecek hi kimse olmadıđı; 25'inin eři (%23,1), 15'inin çocukları (%13,9), 3'ünün anne-babası (%2,8), 12'sinin yardımcı (%11,1) ev iřlerinde yardımcı olduđu, 53'ünün hi kimse (%49,1) ev iřlerinde yardımcı olmadıđı; 25'inin ailesel (%23,1), 1'inin eđitimsel (%0,9), 2'sinin sosyal (%1,9) 6'sının ekonomik (%5,6) alanda hayatında son zamanlarda olumlu yařam deđiřiklikleri olduđu, 74'ünün (%68,5) olumlu yařam deđiřiklikleri olmadıđı; 27'sinin ailesel (%25), 4'ünün eđitimsel (%3,7), 4'ünün sosyal (%3,7), 11'inin ekonomik (%10,2) alanda hayatında son zamanlarda olumsuz yařam deđiřiklikleri olduđu, 46'sının olumsuz yařam deđiřiklikleri olmadıđı saptanmıřtır

4.2. Sklerodermalı Bireylerin Hastalık ve Sağlık Durumuna İlişkin Bulgular

Tablo 5. Bireylerin Hastalığına İlişkin Verilerin Dağılımları (n=108)

Hastalığın Seyri	n	%
Parmaklarda Morarma		
➤ Var	86	79,6
➤ Yok	22	20,4
Çiğneme Zorluk, Ağız Açmada Zorluk		
➤ Var	45	41,7
➤ Yok	63	58,3
Ağız Kuruluğu		
➤ Var	59	54,6
➤ Yok	49	45,4
Göz Kuruluğu		
➤ Var	36	33,3
➤ Yok	72	66,7
Deride Kuruluk		
➤ Var	64	59,3
➤ Yok	44	40,7
Vajinal Kuruluk, Kaşıntı		
➤ Var	46	42,6
➤ Yok	62	57,4
Diş Problemleri		
➤ Var	37	34,3
➤ Yok	71	65,7
Parmak Ucu Yaraları		
➤ Var	51	47,2
➤ Yok	57	52,8
El/ayak Parmak Kaybı		
➤ Var	20	18,5
➤ Yok	88	81,5
Nefes Darlığı		
➤ Var	39	36,1
➤ Yok	69	63,9
Öksürük		
➤ Var	32	29,6
➤ Yok	76	70,4
Eklem Ağrısı		
➤ Var	44	40,7
➤ Yok	64	59,3

Eklem Kısıtlılığı		
➤Var	36	33,3
➤Yok	72	66,7
Reflü		
➤Var	48	44,4
➤Yok	60	55,6
Mide Barsak Sorunları		
➤Var	55	50,9
➤Yok	53	49,1
Yutma Güçlüğü		
➤Var	35	32,4
➤Yok	73	67,6
Ayaklarda Ödem		
➤Var	20	18,5
➤Yok	88	81,5

Tablo 5'te araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin hastalığına ilişkin veriler görülmektedir. Araştırma sonuçlarına göre, araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin 86'sının (%79,6) parmaklarında morarma, 45'inin (%41,7) çiğneme, ağız açma zorluğu, 59'unun (%54,6) ağız kuruluğu, 36'sının (%33,3) göz kuruluğu, 64'ünün (%59,3) deride kuruluk, 46'sının (%42,6) vajinal kuruluk, kaşıntı, 37'sinin (%34,3) diş problemleri, 51'inin (%47,2) parmak ucu yaraları, 20'sinin (%18,5) el-ayaklarda parmak kaybı, 39'unun (%36,1) nefes darlığı, 32'sinin (%29,6) öksürük, 44'ünün (%40,7) eklem ağrısı, 36'sının (%33,3) eklem kısıtlılığı, 48'inin (%44,4) reflü, 55'inin (%50,9) mide barsak sorunları, 35'inin (%32,4) yutma güçlüğü, 20'sinin ise (%18,5) ayaklarında ödem şikayetlerinin olduğu saptanmıştır.

Tablo 6. Bireylerin Sağlık Durumlarına İlişkin Bazı Özelliklerinin Dağılımları (n=108)

Değişken	n	%
Başka Hastalık Varlığı		
➤Hipertansiyon	24	22,2
➤Diyabet	9	8,3
➤Hipotiroidi	3	2,8
➤Hashimoto Tiroidi	5	4,6
➤Schögren	3	2,8
➤Kronik Arter Hastalığı	13	12
➤Yok	51	47,3
Kendi Sağlıkını Değerlendirme		
➤Çok iyi	9	8,3

➤ İyi	21	19,4
➤ Orta	55	50,9
➤ Kötü	21	19,4
➤ Çok kötü	2	1,9
Sklerodermmanın Kişinin Hayatında Yapmayı Çok İsteddiği Birşeye Engel Olması		
➤ Sosyal Aktivite	61	56,5
➤ Eğitim	6	5,6
➤ Aile kurmak	2	1,8
➤ Yok	39	36,1
Sklerodermaya Bağlı Yerine Getiremediği Bir Görev		
➤ Anne-Baba olma	7	6,5
➤ Eş olma	26	24,1
➤ Öğrenci olma	9	8,3
➤ Yok	66	61,1

Tablo 6’te araştırmaya katılmayı kabul eden sklerodermalı bireylerin sağlığına ilişkin veriler görülmektedir. Araştırma sonuçlarına göre, araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin 24’ünün (%22,2) hipertansiyon, 9’unun (%8,3) diyabet, 3’ünün (%2,8) hipotiroidi, 5’inin (%4,6) hashimato tiroidi, 3’ünün (%2,8) shögren, 13’ünün Koroner arter hastalığı olduğu, 51’inin (%47,3) başka bir hastalığı olmadığı; 9’unun (%8,3) çok iyi, 21’inin (%19,4) iyi, 55’inin (%50,9) orta, 21’inin (%19,4) kötü, 2’sinin (%1,9) çok kötü olarak sağlığını değerlendirmiş olduğu; 61’inin (%56,5) sosyal aktivite, 6’sının (%5,6) eğitim, 2’sinin (%1,8) aile kurma isteğine hastalığının engel olduğu, 39’unun (%36,1) hastalığının hayatında yapmayı çok istediği bir şeye engel olmadığı; 7’sinin (%6,5) anne-baba olma, 26’sının (%24,1) eş olma, 9’unun (%8,3) öğrenci olma görevlerini hastalığına bağlı yerine getiremediği ve 66’sının (%61,1) sklerodermaya bağlı yerine getiremediği bir görevi olmadığı saptanmıştır.

Tablo 7. Sklerodermalı Bireylerin Ölçek Puan Ortalamalarına Göre Normal Dağılımlarının Değerlendirmesi

Değişken	\bar{x}	SS	Z	p
“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” Ortalama	3,9429	1,7188	1,122	,161
“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Aile Alt Boyutu”	16,888	7,8220	1,233	,096
“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Özel Bir	15,351	7,7064	1,509	,021

<i>İnsan Alt Boyutu</i>				
<i>“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Arkadaş Alt Boyutu”</i>	15,074	7,7432	1,572	,014
<i>“Oxford Mutluluk Ölçeği” Toplam</i>	21,222	4,6950	,972	,301
<i>“Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği”</i>	2,0556	,60886	3,361	,000

Tablo 7’te arařtırmaya katılmayı kabul eden sklerodermalı bireylere uygulanan ölçeklerin normal dağılım verileri görölmektedir. Yapılan Kolmogorov-Smirnov analizine göre *“Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği”* puan ortalaması ($Z=3,36$, $p=,000$), *“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği”* Özel Bir İnsan ($Z=1,509$, $p=,021$) ve Arkadaş ($Z=1,572$, $p=,014$) alt boyutlarının normal dağılmadığı, *“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği”* ortalama puanının ($Z=1,122$, $p=,161$) ve *“Oxford Mutluluk Ölçeği”* toplam puanının ($Z=9,72$, $p=,301$) normal dağıldığı belirlenmiştir.

4.3. Sklerodermalı Bireylerin Sosyal Destek, Tedaviye Uyum ve Öznel İyi Oluřlarına İliřkin Bulgular

Tablo 8. Sklerodermalı Bireylerin Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği Puan Ortalamaları

<i>“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği”</i>	\bar{x}	SS	min	max
Aile Alt Boyutu	16,888	7,822	4,00	28,00
Özel Bir İnsan Alt Boyutu	15,351	7,706	4,00	28,00
Arkadaş Alt Boyutu	15,074	7,743	4,00	28,00

Tablo 8’de arařtırmaya katılan sklerodermalı bireylerin *“Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği”* Puan Ortalamalarına iliřkin verileri görölmektedir. Sonuçlara göre; arařtırmaya katılan sklerodermalı bireylerin Aile alt boyutunun puan ortalaması $16,88\pm 7,82$; Özel Bir İnsan alt boyutunun puan ortalaması $15,35\pm 7,70$; Arkadaş alt boyutunun puan ortalaması ise $15,07\pm 7,74$ olduđu saptanmıştır.

Tablo 9. Sklerodermalı Bireylerin *“Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu”* Puan Ortalamaları

Değişken	\bar{x}	SS	min	max
“Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu”	21,222	4,695	9,00	31,00

Tablo 9’da araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin “Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu” Puan Ortalamalarına ilişkin verileri görülmektedir. Sonuçlara göre; araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin öznel iyi oluşlarına ilişkin “Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu” puan ortalaması $21,22 \pm 4,69$ olduğu saptanmıştır.

Tablo 10. Sklerodermalı Bireylerin Tedaviye Uyum Düzeylerine Göre Dağılımı (n=108)

“Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği”	n	%
Tedaviye Uyumunu Yüksek Düzey	17	15,7
Tedaviye Uyumunu Orta Düzey	68	63,0
Tedaviye Uyumunu Düşük Düzey	23	21,3
Toplam	108	100,0

Tablo 10’da sklerodermalı bireylerin “Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği”ne göre tedaviye uyum düzeylerinin dağılımı görülmektedir. Sklerodermalı bireylerin %15,7’sinin yüksek tedaviye uyum düzeyine sahip olduğu; %63’ünün orta tedaviye uyum düzeyine sahip olduğu, %21,3’ünün ise düşük tedaviye uyum düzeylerine sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 11. Sklerodermalı Bireylerin Sosyal Destek ve Öznel İyi Oluşları Arasındaki

Korelasyon Verilerine İlişkin Bulgular

Sosyal Destek	r	p
	Öznel İyi Oluş düzeyi	Anlamlılık
Aile Alt Boyutu	,514	,000*
Özel Bir İnsan Alt Boyutu	,497	,000*
Arkadaş Alt Boyutu	,433	,000*

* $p < 0,05$

Tablo 11’de araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin sosyal destek düzeyleri ile öznel iyi oluş düzeyleri arasındaki korelasyon verileri görülmektedir. Araştırma sonuçlarına göre; sosyal desteğin bütün alt boyutları; aile (r: ,514; $p < 0,05$), özel bir insan (r: ,497; $p < 0,05$),

arkadaş (r: ,433; p<0,05) ile öznel iyi oluş düzeyi arasında orta düzey pozitif anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

Tablo 12. Sklerodermalı Bireylerin Sosyal Destek ve Tedaviye Uyumluları Arasındaki Korelasyon Verilerine İlişkin Bulgular

Sosyal Destek	r	p
	Tedaviye Uyum düzeyi	Anlamlılık
Sosyal Destek Ortalama Puan	-,145	,135

*p<0,05

Tablo 12’de araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin sosyal destek düzeyleri ile tedaviye uyum düzeyleri arasındaki korelasyon verileri görülmektedir. Araştırma sonuçlarına göre; sosyal destek ve tedaviye uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanamamıştır (r: -,145; p>0,05).

Tablo 13. Sklerodermalı Bireylerin Semptomlarına Bağlı Öznel İyi Oluş Düzeylerine İlişkin Bulgular

Değişken/Semptom	n	\bar{x}	SS	t	p
Parmaklarda Morarma	86	21,023	4,578	-,870	0,386
Çiğneme, Ağız Açmada Zorluk	45	19,933	4,821	-2,468	0,015
Ağız Kuruluğu	59	20,728	5,054	-1,201	0,232
Göz Kuruluğu	36	20,500	5,390	-1,132	0,260
Deride Kuruluk	64	21,281	4,671	0,157	0,876
Vajinal Kuruluk	46	19,913	4,722	-2,560	0,012
Diş Problemleri	37	21,432	4,140	0,334	0,739
Parmak Ucu Yaraları	51	21	4,967	-0,464	0,644
El-Ayaklarda Parmak Kaybı	20	18,45	3,940	-3,036	0,003
Nefes Darlığı	39	19,948	4,983	-2,155	0,033
Öksürük	32	19,843	5,663	-1,769	0,084
Eklem Ağrısı	44	21	4,393	-0,406	0,685
Eklemlerde Kısıtlılık	36	20,472	4,999	-1,176	0,242
Reflü	48	21,812	4,827	1,171	0,244
Mide-Barsak Sorunları	55	21,763	4,678	1,224	0,224
Yutma Güçlüğü	35	19,742	4,913	-2,313	0,023
Ayaklarda Ödem	20	22	3,838	0,819	0,414

***p<0,05**

Tablo 13'te arařtırmaya katılan sklerodermalı bireylerin semptomlarına baęlı öznel iyi oluř düzeylerine iliřkin bulgular görölmektedir. Arařtırma sonuçlarına göre arařtırmaya katılan bireylerin; 45'inin çięneme, aęız açmada zorluk ($t=-2,46$; $p<0,05$); 46'sının vajinal kuruluk ($t=-2,56$; $p<0,05$); 20'sinin el-ayak parmaklarında kayıp ($t=-3,03$; $p<0,05$); 39'unun nefes darlıęı nedeniyle ($t=-2,15$; $p<0,05$); 35'inin yutma güçlüęü ($t=-2,31$; $p<0,05$) ile öznel iyi oluř düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. Bireylerin dięer semptomları ile öznel iyi oluř düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıřtır.

Tablo 14 Sklerodermalı Bireylerin Semptonlarına Baęlı Tedaviye Uyum Düzeylerine İliřkin Bulgular

Deęişken/Semptom	X ²	p
Parmaklarda Morarma	1,825	0,402
Çięneme, Aęız Açmada Zorluk	1,920	0,383
Aęız Kuruluęu	1,512	0,470
Göz Kuruluęu	2,705	0,259
Deride Kuruluk	1,205	0,548
Vajinal Kuruluk	0,442	0,802
Diř Problemleri	1,743	0,418
Parmak Ucu Yaraları	3,185	0,203
El-Ayaklarda Parmak Kaybı	2,150	0,341
Nefes Darlıęı	2,363	0,307
Öksürük	0,880	0,644
Eklemlerde Ağrısı	3,027	0,220
Eklemlerde Kısıtlılık	2,426	0,297
Reflü	0,346	0,841
Mide-Barsak Sorunları	1,344	0,511
Yutma Güçlüęü	2,978	0,226
Ayaklarda Ödem	2,044	0,360

***p<0,05**

Tablo 14'te arařtırmaya katılan sklerodermalı bireylerin semptomlarına baęlı tedaviye uyum düzeylerine iliřkin bulgular görölmektedir. Arařtırma sonuçlarına göre arařtırmaya katılan bireylerin semptomları ile tedaviye uyum düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıřtır.

TARTIŞMA

Araştırmada elde edilmiş olan bulgular 3 başlık altında tartışılmıştır.

1. Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Etkisinin Tartışılması
2. Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluşa Etkisinin Tartışılması
3. Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Tedaviye Uyuma Etkisinin Tartışılması

5.1.Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Etkisinin Tartışılması

Araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal desteğin alt boyutlarının puan ortalamasına bakıldığında en düşük puan ortalamasının aile alt boyutu, en yüksek puan ortalamasının ise arkadaş alt boyutunun olduğu ancak puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptanmıştır. Pehlivan ve diğerleri (2016)'nin sklerodermalı hastalarla yaptığı çalışmada aileden algılanan sosyal destek puan ortalamasının arkadaştan algılanan sosyal destek puan ortalamasından daha fazla olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada diğer kronik hastalıklara göre, sosyal destek puan ortalamalarının daha az olduğu bulunmuştur. Ülkemizde yapılan bu çalışma ile bizim çalışmamız arasındaki bu farkın araştırma kapsamına katılan bireyler arasındaki sosyo-demografik farklılıklardan kaynaklandığı düşünülmektedir.

Heinze'in yaptığı (2015) çalışmaya göre sosyal destek kaynakları bireylerin yaşlarına göre değişmektedir. Genç kategorisindeki bireyler ailelerini en güçlü sosyal destek kaynakları olarak görürken, yaşlı bireyler ise en güçlü sosyal destek kaynakları olarak arkadaşlarını göstermişlerdir (Heinze ve diğerleri, 2015). Özellikle eşlerinden, tam anlamıyla sosyal ve duygusal desteği aldığını belirten diyaliz hastalarının katıldığı bir çalışmada, mortalite oranları ciddi derecede azalmıştır (Varghese, 2018). Boutin (2005) tarafından koroner arter hastalığı olan bireylerde yapılan bir çalışmada, bireylerin algıladıkları sosyal destekten pozitif yönde etkilendikleri vurgulanmıştır (Boutin-Foster, 2005). MacLeod tarafından yapılan (2018) bir doktora tezinde, nadir görülen kronik hastalıklara sahip olan kişilerin genellikle aile ve arkadaşlarıyla olan sosyal ilişkilerinin gergin olduğu ve sosyal destek için çevrimiçi topluluklara daha fazla güvendikleri bulunmuştur (MacLeod, 2018). Park (2016) tarafında Kore'de diyabet hastası olan bireyler ile yapılan bir çalışmada, sosyal desteğin yalnızca aile veya arkadaş gruplarından değil sağlık profesyonellerinden de alındığını ve bu durumun hastaların hastalıklarıyla baş etmelerine yardımcı olduğu aynı zamanda yaşam kalitelerini iyileştirmede de katkı sağladığı sonucuna ulaşılmıştır (Park, 2016). Kozora (2005) tarafından

yapılan bir çalışmada, Sistemik Lupus Eritematosus'u olan hastalar için sosyal destek odaklı ve hastalık ile başa çıkmayı güçlendiren tedavinin en yararlı tedavi şekli olduğu görülmüştür (Kozora ve diğerleri, 2005). HIV ile yaşayan ve kanserden kurtulan yetişkin bireylerden oluşan bir örneklem ile yapılan bir çalışmada sosyal destek ile post travmatik büyüme (PTG) arasında pozitif yönde bir ilişki görülmüştür (Zeligman ve diğerleri, 2016). Kronik bir rahatsızlığa sahip bireylerin yakın sosyal ilişkilerden duygusal, fiziksel ve bilgilendirici destek almasının, hastalıkla ilişkili çeşitli zorluklarla yüzleşmek ve daha etkili baş etme davranışlarına girme konusunda daha donanımlı olmalarını sağladığı gözlenmiştir. Her türlü sosyal destek olumlu olarak tanımlansa da, yakın çevreden algılanan duygusal sosyal desteğin bireyler açısından daha önemli olduğu görülmüştür (Milette ve diğerleri, 2019).

Sosyal desteğin sağlıkla ilişkisi uzun yıllardır araştırmaların bir parçası olmuştur ve çok sayıda çalışma sosyal desteğin insan sağlığı üzerindeki olumlu etkisini göstermektedir (Varghese, 2018). Bu çalışmada, örneklem grubunun çoğunluğunda “*Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği*” puan ortalamalarının yüksek olması olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmiştir.

5.2.Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluşa Etkisinin Tartışılması

Araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerde sosyal destek ve öznel iyi oluş sonuçları arasındaki korelasyon verilerine bakıldığında; araştırma sonuçlarına göre; kişinin algıladığı sosyal destek, öznel iyi oluşu olumlu yönde etkilemektedir. Sandqvist (2008) tarafından yapılan bir çalışmada sınırlı sistemik sklerozu olan kadınların genel olarak zamanlarını çalışmak ve sosyalleşmek için harcadıklarında, öznel iyi oluş düzeylerinin arttığı ve daha memnun oldukları bulunmuştur (Sandqvist, 2008). Thombs (2010) tarafından yapılan bir çalışmada, sklerodermalı bireylerin hastalıkla ilgili baş etmesini geliştirmek ve öznel iyi oluş düzeylerini arttırmak için psikolojik, davranışsal ve eğitimsel müdahalelerin ve araştırmaların gerekliliği vurgulanmıştır (Thombs ve diğerleri, 2010). Sumpton (2017) tarafından yapılan bir çalışmada sklerodermalı bireyler, yetersiz sosyal desteğin stres ve suçluluk duygusuna neden olduğunu ve bu durumun mutluluklarını etkilediğini belirtmişlerdir (Sumpton ve diğerleri, 2017). Sklerorma gibi kişilerin fiziksel durumunu etkileyen hastalıklarda kişilerin benlik saygısı ve öznel iyi oluş düzeyleri çok fazla etkilenmektedir. Fiziksel semptomlar her hasta için farklılık gösterse de hastalığındaki belirsizlik kişileri neredeyse aynı oranda strese sokmaktadır. Fiziksel semptomları fazla olan ve özellikle duygusal stres yaşayan hastalar, sosyal çevrelerinden büyük oranda destek beklediklerini belirtmişlerdir (Suarez-Almazor ve diğerleri, 2007).

SLE, SSc ve melanoma (MM) hastalarıyla yapılan bir çalışmada (2016) öznel iyi oluşun yaşam kalitesi ve sosyal ilişkiler açısından önemli olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada SSc ve MM hastaları, sağlıklı nüfusla benzer öznel iyi oluş düzeylerini gösterirken, lupus hastaları anlamlı derecede daha zayıf öznel iyi oluş düzeyi göstermişleridir (Pilch ve diğerleri, 2016). Salakari ve diğerleri (2017) tarafından meme kanseri olan bireyler ile yapılan bir çalışmada eş veya partnerlerin semptomların giderilmesinde önemli bir etkisinin olduğu ve sosyal desteğin hastalığın daha iyi yönetilmesine neden olduğu belirtilmiştir. Ayrıca eş veya partnerden alınan sosyal desteğin daha iyi psikolojik iyilik hali ve uzun vadeli yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu sonucuna ulaşılmıştır. Yaşlı hipertansif bireyler ile yapılan bir çalışmada düşük sosyal desteğin, öznel iyi oluş düzeyini de düşürdüğü ve bunun sonucunda hastalıkla baş etme ve öz yönetimin azaldığı bulunmuştur (Zhang ve diğerleri, 2019). Wang tarafından 314 yaşlı birey ile yapılan bir çalışmada algılanan sosyal destek ile öznel iyi oluş arasında pozitif önde anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. İyi algılanan sosyal desteğe sahip bireyler, yüksek öznel iyi oluş düzeyleri ile yüksek yaşam memnuniyeti ve daha olumlu duygulara sahip oldukları gözlenmiştir. Ayrıca algılanan sosyal desteğin, kişilerin neşe, aidiyet duygusu, benlik saygısı ve özgüvenini arttırmasına yardımcı olduğu görülmüştür (Wang, 2016). Doğan (2012) tarafından 242 sağlıklı birey ile yapılan bir çalışmada kişiler arası besleyici ilişki ile öznel iyi oluş arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Doğan (2016) tarafından 254 üniversite öğrencisi ile yapılan bir çalışmada sosyal destek ile iyilik hali ve psikolojik belirtiler arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Bu çalışmada örneklem grubunun “*Oxford Mutluluk Ölçeği*” puan ortalamalarının, ölçek toplam puan ortalamasının üstünde olması ve algıladığı sosyal destek ile öznel iyi oluş düzeyleri arasında orta düzey olumlu bir ilişki olması pozitif bir sonuç olarak değerlendirilmiştir.

5.3.Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Tedaviye Uyuma Etkisinin Tartışılması

Araştırmaya katılan sklerodermalı bireylerde sosyal destek ile tedaviye uyum düzeyleri arasındaki korelasyon verilerine bakıldığında; araştırma sonuçlarına göre; sosyal destek ile tedaviye uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanamamıştır. Sonuçlara göre netlik olmamakla birlikte bilgilerin alındığı yerin hastane ortamı olması ve sağlık personellerinden çekinme gibi faktörlerin sonuçları etkileyebileceği düşünülmektedir.

Kronik hastalıkların yönetiminin temelinde tedaviye uyum bulunmaktadır. Ancak gelişmiş ülkelerin yalnızca %50’si ve gelişmekte olan ülkelerin ise yarısından fazlasında tedaviye

uyum oranları oldukça düşüktür (Dikec, 2015). Tedaviye uyum, tedavinin etkinliği için önemli bir bileşendir ve hastalara doğru bilgi vererek bu konuda destek sağlamak sağlık profesyonellerinin görevlerindedir. Perez (2019) tarafından otoimmün romatolojik hastalığı olan 44 birey ile yapılan bir çalışmada, tedaviye uyumun; cinsiyet, yaş veya eğitim durumu ile ilişkili olmadığı ve bu tarz hastalığa sahip bireylerin %82.5 oranında tedaviye uyum gösterdikleri bulunmuştur.

Brijs ve diğerleri (2018)'nin, 66 sklerodermalı bireyle tedaviye uyumu değerlendirmek için yaptığı bir çalışmada hastaların, hastalıklarının ne kadar süreceğini düşündüklerine bağlı olarak tedaviye uyum gösterdikleri görülmüştür. Kötü uyum gösteren hastalar, hastalığın olumsuz bir kronik süreç içinde olacağı inancını taşımaktadır ve hastalıkla ilişkili daha fazla semptom göstermektedir (Brijs ve diğerleri, 2018). Hastalık süresince kullanılan ilaçlar ve olası yan etkiler tedaviye uyulmaması açısından önemli bir konudur. Bununla birlikte, ilaç tedavisine ilişkin kaygıların tedaviye uyum oranıyla ilişkili olduğu bilinmektedir ancak SSC hastalarıyla bu konuda yapılan çalışma sayısı yeterli değildir (Hromadkova ve diğerleri, 2012).

DiMatteo'ya göre (2004) sosyal destek, stresin tamponlanmasını sağladığı için bireyin tedavi uyumuna yönelik olumlu adımlar atmasına neden olmaktadır. Destek aldığı sosyal çevrenin varlığı kişiye iç motivasyon, güven, benlik saygısı kazandırdığı gibi duygusal çatışma ve depresyonu azaltarak kişinin hastalığa uyumunu arttırarak tedaviye olumlu bakmasını sağlamaktadır (DiMatteo, 2004). Birçok sağlık profesyoneli tedaviye uyum sürecinin en büyük düşmanının kişinin kötü duygusal ve ruhsal durumu olduğunu belirtmektedir. Sosyal desteğin yetersiz olması, yetersiz bilgilendirme, çoklu ilaç kullanımı, hastane şartları, çevre baskısı ve ekonomik güçlükler de tedaviye uyumu etkileyen etkenler arasında sayılmaktadır (Dikec, 2015). Magrin tarafından yapılan bir meta-analiz çalışmasında hipertansiyonu olan bireylerde sosyal destek ile tedaviye uyum arasında anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Freidson (1958) tarafından yapılan bir çalışmada tedaviye uyum oranının kötü olmasının nedeninin hastaların sağlık profesyonelleri ile yaptığı görüşmelerden yeterli sosyal desteği alamaması olduğu, çünkü bu görüşmelerin çok kısa ve gergin geçmesinin olduğu görüşü savunulmuştur (Freidson, 1960).

Bu çalışmada örneklem grubuna “*Morisky Tedaviye Uyum Ölçeği*” uygulandığında kişilerin çoğunun orta düzey tedaviye uyum gösterdikleri ayrıca tedaviye uyum ile sosyal destek arasında bir ilişki olmadığı gözlenmiştir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1.Sonuçlar

Bu araştırma sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal desteğin öznel iyi oluş durumları ve tedaviye uyumlarına etkisinin incelenmesi amacıyla yürütülmüştür. Buna göre;

- Sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri öznel iyi oluş durumlarını etkilemektedir. Algılanan sosyal destek oranı arttıkça kişilerin durumları olumlu oranda etkilenmekte ve öznel iyi oluş düzeyleri de artmaktadır. Bu sonuca göre H₁ hipotezi kabul edilmiştir.
- Sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal destek, tedaviye uyum düzeyleri üzerine etkili bulunmamıştır. Kişilerin tedaviye uyumunun başka etkenlere bağlı olabileceği ve hastane ortamında verdikleri bilgilerin tutarsız olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Buna bağlı olarak H₂ hipotezi reddedilmiştir.

6.2.Öneriler

Bu araştırma sonuçları doğrultusunda;

- Sklerodermalı bireylerin hastalığın belirsizliği ve fiziksel semptomlar stres seviyesini arttırdığı için bireylerin duygusal ve sosyal anlamda desteklenmesi,
- Fiziksel semptomlar ve stres seviyesi, kişinin öznel iyi oluşunu etkilemesi ve umutsuzluğa yönlendirebilmesi sebebiyle gerektiğinde bireylerin profesyonel psikolojik yardım için yönlendirilmesi,
- Kişilerin, semptomları ve algıladıkları sosyal destek hakkında konuşması ve fikrini belirtmesi için teşvik edilmesi,
- Tedaviye uyumu ve uyumu etkileyen faktörlerin, özellikle tedavi sürecinin etkileri ile birlikte değerlendirilmesi,
- Günümüzde yaşanan Covid-19 pandemisi sebebiyle sklerodermalı bireyler gibi immunsupresif ilaç kullanma durumunda kalan hastaların, evde kalması ve kendini koruması çok önemlidir. Sosyal desteğin önemli olduğu göz önünde bulundurularak online sosyal destek grupları oluşturulması ve bu konuda bireylerin desteklenmesi,

Önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Abraham, D. J., Krieg, T., Distler, J., & Distler, O. (2006). Overview of pathogenesis of systemic sclerosis. *Rheumatology*, 48(suppl_3), iii3–iii7.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/ken481>
- Ahmed, S. S., Tan, F. K., Arnett, F. C., Jin, L., & Geng, Y. J. (2006). Induction of apoptosis and fibrillin 1 expression in human dermal endothelial cells by scleroderma sera containing anti-endothelial cell antibodies. *Arthritis and Rheumatism*, 54(7), 2250–2262.
<https://doi.org/10.1002/art.21952>
- Albera, C., Costabel, U., Fagan, E. A., Glassberg, M. K., Gorina, E., Lancaster, L., ... Swigris, J. J. (2016). Efficacy of pirfenidone in patients with idiopathic pulmonary fibrosis with more preserved lung function. *European Respiratory Journal*, 48(3), 843–851. <https://doi.org/10.1183/13993003.01966-2015>
- Allcock, R. J., Forrest, I., Corris, P. A., Crook, P. R., & Griffiths, I. D. (2004). A study of the prevalence of systemic sclerosis in northeast England. *Rheumatology*, 43(5), 596–602.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh124>
- Almeida, C., Almeida, I., & Vasconcelos, C. (2015). Quality of life in systemic sclerosis. *Autoimmunity Reviews*, 14(12), 1087–1096. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2015.07.012>
- Ardahan, M. (2006). Sosyal destek ve hemşirelik. *Atatürk Üniv. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 68–75.
- Assassi, S., & Varga, J. (2020). Systemic sclerosis (Scleroderma). In *The Autoimmune Diseases (Sixth Edition)* (Vol. 31). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-812102-3.00031-2>
- Bahar, G., Savaş, H. A., Ünal, A., Savaş, E., Kaya, H., & Bahar, A. (2014). Morisky tedavi uyum ölçeğinin iki uçlu duygudurum bozukluğu için geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(2), 141–149. <https://doi.org/10.5455/apd.39827>
- Bains, P. (2017). Classification criteria of systemic sclerosis: Journey so far. *Our Dermatology Online*, 8(2), 220–223. <https://doi.org/10.7241/ourd.20172.61>
- Bayreuther, K., Rodemann, H. P., Hommel, R., Dittmann, K., Albiez, M., & Francz, P. I. (1988). Human skin fibroblasts in vitro differentiate along a terminal cell lineage. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 85(14), 5112–5116.
<https://doi.org/10.1073/pnas.85.14.5112>
- Bergamasco, A., Hartmann, N., Wallace, L., & Verpillat, P. (2019). Epidemiology of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. *Clinical Epidemiology*, 11, 257–273. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S191418>
- Bernatsky, S., Joseph, L., Pineau, C. A., Belisle, P., Hudson, M., & Clarke, A. E. (2009).

- Scleroderma prevalence: Demographic variations in a population-based sample. *Arthritis Care and Research*, 61(3), 400–404. <https://doi.org/10.1002/art.24339>
- Boutin-Foster, C. (2005). Getting to the heart of social support: A qualitative analysis of the types of instrumental support that are most helpful in motivating cardiac risk factor modification. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 34(1), 22–29. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2004.09.002>
- Brijs, J., Arat, S., Westhovens, R., Lenaerts, J. L., & De Langhe, E. (2018). Treatment adherence in systemic sclerosis: A cross-sectional study. *Musculoskeletal Care*, (August), 1–10. <https://doi.org/10.1002/msc.1363>
- Chiffot, H., Fautrel, B., Sordet, C., Chatelus, E., & Sibia, J. (2008). Incidence and Prevalence of Systemic Sclerosis: A Systematic Literature Review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 37(4), 223–235. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2007.05.003>
- Choi, Y., & Jang, J. (2015). *Structural Relationships among the Factors Affecting Adolescents' Happiness in OECD countries : Application of QCA method*. 3(1), 93–99. <https://doi.org/10.12691/education-3-1-16>
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59(November), 676–684. <https://doi.org/10.1177/0194599813477823>
- De Geest, S., & Sabaté, E. (2003). Adherence to long-term therapies: Evidence for action. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(4), 323. [https://doi.org/10.1016/S1474-5151\(03\)00091-4](https://doi.org/10.1016/S1474-5151(03)00091-4)
- Delisle, V. C., Gumuchian, S. T., El-Baalbaki, G., Körner, A., Malcarne, V. L., Peláez, S., ... Thombs, B. D. (2019). Training and support needs of scleroderma support group facilitators: the North American Scleroderma Support Group Facilitators Survey. *Disability and Rehabilitation*, 41(20), 2477–2482. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1467970>
- Denton, C. P., Pope, J. E., Peter, H. H., Gabrielli, A., Boonstra, A., Van Den Hoogen, F. H. J., ... Guillevin, L. (2008). Long-term effects of bosentan on quality of life, survival, safety and tolerability in pulmonary arterial hypertension related to connective tissue diseases. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67(9), 1222–1228. <https://doi.org/10.1136/ard.2007.079921>
- Denton, Christopher P. (2007). Therapeutic targets in systemic sclerosis. *Arthritis Research and Therapy*, 9(SUPPL. 2), 1–5. <https://doi.org/10.1186/ar2190>
- Denton, Christopher P., Black, C. M., & Abraham, D. J. (2006). Mechanisms and consequences of fibrosis in systemic sclerosis. *Nature Clinical Practice Rheumatology*,

- 2(3), 134–144. <https://doi.org/10.1038/ncprheum0115>
- Denton, Christopher P., & Khanna, D. (2017). Systemic sclerosis. *The Lancet*, 390(10103), 1685–1699. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30933-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30933-9)
- Diener, E. (2000). Subjective Well-Being. *American Psychological Association*, 55(1), 34–43. <https://doi.org/10.1037//0003-066X.55.1.34>
- Dikec, G. (2015). Method for Increased Treatment Adherence in Mental Disorders: Adherence Therapy. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(1), 40–46. <https://doi.org/10.5505/phd.2015.69875>
- DiMatteo, M. R. (2004). Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. *Health Psychology*, 23(2), 207–218. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.2.207>
- Distler, O., Pope, J., Denton, C., Allanore, Y., Matucci-Cerinic, M., de Oliveira Pena, J., & Khanna, D. (2017). RISE-SSc: Riociguat in diffuse cutaneous systemic sclerosis. *Respiratory Medicine*, 122, S14–S17. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2016.09.011>
- Dogan, T., & Cotok, N. A. (2011). Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formunun Türkçe Uyarlaması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 4(36), 165–170. <https://doi.org/10.17066/PDRD.94477>
- Doğan, Tayfun. (2012). *KİŞİLERARASI İLİŞKİ TARZLARI ve ÖZNEL İYİ OLUŞ* *. 10(3), 585–601.
- Doğan, Türkan. (1998). Psikolojik Belirtilerin Yordayıcısı Olarak Sosyal Destek ve İyi Hali. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 30, 30–44.
- Eker, D., Arkar, H., & Yaldiz, H. (2001). Factorial structure, validity, and reliability of revised form of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1), 17–25.
- Eleftheriou, D., & Shaw, L. (2020). *Morphoea (Localized Scleroderma)*.
- Ferri, C., Valentini, G., Cozzi, F., Sebastiani, M., Michelassi, C., La Montagna, G., ... Tirri, G. (2002). Systemic sclerosis: Demographic, clinical, and serologic features and survival in 1,012 Italian patients. *Medicine*, 81(2), 139–153. <https://doi.org/10.1097/00005792-200203000-00004>
- Fleischmajer, R. (1976). Skin capillary changes in early systemic scleroderma. Electron microscopy and “in vitro” autoradiography with tritiated thymidine. *Archives of Dermatology*, 112(11), 1553–1557. <https://doi.org/10.1001/archderm.112.11.1553>
- Freidson, E. (1960). Client Control and Medical Practice. *University of Chicago Press*, 65(4), 374–382.

- French, L. E., Lessin, S. R., Addya, K., Denardo, B., Margolis, D. J., Leonard, D. G. B., & Rook, A. H. (2001). Identification of clonal T cells in the blood of patients with systemic sclerosis: Positive correlation with response to photopheresis. *Archives of Dermatology*, *137*(10).
- Furue, M., Mitoma, C., Mitoma, H., Tsuji, G., Chiba, T., Nakahara, T., ... Kadono, T. (2017). Pathogenesis of systemic sclerosis—current concept and emerging treatments. *Immunologic Research*, *65*(4), 790–797. <https://doi.org/10.1007/s12026-017-8926-y>
- García Rodríguez, L. A., González-Pérez, A., Michel, A., & Sáez, M. E. (2019). Contemporary epidemiology of systemic sclerosis: A population-based cohort study in the United Kingdom. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, *49*(1), 105–111. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.11.002>
- Geirsson, A. J., Steinsson, K., Gudmundsson, S., & Sigurdsson, V. (1994). Systemic sclerosis in Iceland. A nationwide epidemiological study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *53*(8), 502–505. <https://doi.org/10.1136/ard.53.8.502>
- Gregory D. Zimet, Nancy W. Dahlem, Sara G. Zimet, G. K. F. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, *52*(1), 30–41. <https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201>
- Heinze, J. E., Kruger, D. J., Reischl, T. M., Cupal, S., & Zimmerman, M. A. (2015). Relationships Among Disease, Social Support, and Perceived Health: A Lifespan Approach. *American Journal of Community Psychology*, *56*(3–4), 268–279. <https://doi.org/10.1007/s10464-015-9758-3>
- Herrick, A. L., Pan, X., Peytrignet, S., Lunt, M., Hesselstrand, R., Mouthon, L., ... Denton, C. P. (2017). Treatment outcome in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: The European Scleroderma Observational Study (ESOS). *Annals of the Rheumatic Diseases*, *76*(7), 1207–1218. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210503>
- Hromadkova, L., Soukup, T., Cermakova, E., & Vlcek, J. (2012). Drug compliance in patients with systemic scleroderma. *Clinical Rheumatology*, *31*(11), 1577–1583. <https://doi.org/10.1007/s10067-012-2050-0>
- Hromadkova, L., Soukup, T., & Vlcek, J. (2015). Quality of life and drug compliance: Their interrelationship in rheumatic patients. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *21*(5), 919–924. <https://doi.org/10.1111/jep.12399>
- Jimenez, S. A. (2013). Role of endothelial to mesenchymal transition in the pathogenesis of the vascular alterations in systemic sclerosis. *ISRN Rheumatology*, *2013*, 835948. <https://doi.org/10.1155/2013/835948>

- Khanna, D., Furst, D. E., Clements, P. J., & Al, E. (2017). *HHS Public Access Author manuscript clinical trials of systemic sclerosis*. 2(1), 11–18.
<https://doi.org/10.5301/jsrd.5000231.Standardization>
- Koenig, M., Joyal, F., Fritzler, M. J., Roussin, A., Abrahamowicz, M., Boire, G., ... Senécal, J. L. (2008). Autoantibodies and microvascular damage are independent predictive factors for the progression of Raynaud's phenomenon to systemic sclerosis: A twenty-year prospective study of 586 patients, with validation of proposed criteria for early systemic sclerosis. *Arthritis and Rheumatism*, 58(12), 3902–3912.
<https://doi.org/10.1002/art.24038>
- Kowal-Bielecka, O., Bielecki, M., & Kowal, K. (2013). Recent advances in the diagnosis and treatment of systemic sclerosis. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 123(1–2), 51–58. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23344666>
- Kozora, E., Ellison, M. C., Waxmonsky, J. A., Wamboldt, F. S., & Patterson, T. L. (2005). Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 14(5), 363–372.
<https://doi.org/10.1191/0961203305lu2094oa>
- Krederdt-Araujo, S. L., Dominguez-Cancino, K. A., Jiménez-Cordova, R., Paz-Villanueva, M. Y., Fernandez, J. M., Leyva-Moral, J. M., & Palmieri, P. A. (2019). Spirituality, Social Support, and Diabetes: A Cross-Sectional Study of People Enrolled in a Nurse-Led Diabetes Management Program in Peru. *Hispanic Health Care International*, 17(4), 162–171. <https://doi.org/10.1177/1540415319847493>
- Kunzler, E., Florez-Pollack, S., Teske, N., O'Brien, J., Prasad, S., & Jacobe, H. (2019). Linear morphea: Clinical characteristics, disease course, and treatment of the Morphea in Adults and Children cohort. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 80(6), 1664-1670.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.01.050>
- Kuo, C. F., See, L. C., Yu, K. H., Chou, I. J., Tseng, W. Y., Chang, H. C., ... Luo, S. F. (2011). Epidemiology and mortality of systemic sclerosis: A nationwide population study in Taiwan. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 40(5), 373–378.
<https://doi.org/10.3109/03009742.2011.553736>
- Lafyatis, R., & Jimenez, S. A. (2016). Biomarkers in systemic sclerosis. *Scleroderma: From Pathogenesis to Comprehensive Management*, 4, 245–260. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31407-5_17
- Le Guern, V., Mahr, A., Mouthon, L., Jeanneret, D., Carzon, M., & Guillevin, L. (2004). Prevalence of systemic sclerosis in a French multi-ethnic county. *Rheumatology*, 43(9),

- 1129–1137. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh253>
- LeRoy, E. C. (1974). Increased collagen synthesis by scleroderma skin fibroblasts in vitro. A possible defect in the regulation or activation of the scleroderma fibroblast. *Journal of Clinical Investigation*, 54(4), 880–889. <https://doi.org/10.1172/JCI107827>
- Lo Monaco, A., Bruschi, M., La Corte, R., Volpinari, S., & Trotta, F. (2011). Epidemiology of systemic sclerosis in a district of northern Italy. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 29(2 SUPPL. 65), S10–S14.
- Lopez-de la Mora, D. A., Sanchez-Roque, C., Montoya-Buelna, M., Sanchez-Enriquez, S., Lucano-Landeros, S., Macias-Barragan, J., & Armendariz-Borunda, J. (2015). Role and New Insights of Pirfenidone in Fibrotic Diseases. *International Journal of Medical Sciences*, 12(11), 840–847. <https://doi.org/10.7150/ijms.11579>
- Luchetti, M., Spadoni, T., Mancini, M., Fraticelli, P., Sambo, P., & Funaro, A. (2006). Stimulatory Autoantibodies to the PDGF Receptor in Systemic Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 2667–2676. <https://doi.org/10.5301/jsrd.5000241>
- MacLeod, H. (2018). Rare world: Investigating social support in rare disease and common chronic illness communities. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 79(11-B(E)), No-Specified. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc15&NEWS=N&AN=2018-40527-298>
- Manoria, P., Joshi, P., Sharma, P., & Jha, R. K. (2014). Systemic Sclerosis Sine Scleroderma. *Journal of Association of Physicians of India*, 62(December), 54–56. <https://doi.org/10.1016/B978-012595961-2/50032-9>
- Mayes, M. D., Lacey, J. V., Beebe-Dimmer, J., Gillespie, B. W., Cooper, B., Laing, T. J., & Schottenfeld, D. (2003). Prevalence, incidence, survival, and disease characteristics of systemic sclerosis in a large US population. *Arthritis and Rheumatism*, 48(8), 2246–2255. <https://doi.org/10.1002/art.11073>
- Meier, F. M. P., Frommer, K. W., Dinser, R., Walker, U. A., Czirjak, L., Denton, C. P., ... Müller-Ladner, U. (2012). Update on the profile of the EUSTAR cohort: An analysis of the EULAR Scleroderma Trials and Research group database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 71(8), 1355–1360. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2011-200742>
- Meyer, A., Chiffot, H., Chatelus, E., Kleinmann, J. F., Ronde-Ousteau, C., Klein, D., ... Sibilia, J. (2016). Brief Report: Spatial Heterogeneity of Systemic Sclerosis in France: High Prevalence in the Northeast Region. *Arthritis and Rheumatology*, 68(7), 1731–1737. <https://doi.org/10.1002/art.39613>

- Milette, K., Thombs, B. D., Dewez, S., Körner, A., & Peláez, S. (2019). Scleroderma patient perspectives on social support from close social relationships. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1–11. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1531151>
- Morisky, D., Green, L., & Levine, D. (1986). Concurrent and Predictive Validity of a Self-Reported Measure of Medication Adherence and Long-Term Predictive Validity of Blood Pressure Control. *Medical Care*, 24(May), 67–74.
- Motegi, S. I., Yamada, K., Toki, S., Uchiyama, A., Kubota, Y., Nakamura, T., & Ishikawa, O. (2016). Beneficial effect of botulinum toxin A on Raynaud's phenomenon in Japanese patients with systemic sclerosis: A prospective, case series study. *Journal of Dermatology*, 43(1), 56–62. <https://doi.org/10.1111/1346-8138.13030>
- Murdaca, G., Contatore, M., Gulli, R., Mandich, P., & Puppo, F. (2016). Genetic factors and systemic sclerosis. *Autoimmunity Reviews*, 15(5), 427–432. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2016.01.016>
- Nakayama, A., Tunnicliffe, D. J., Thakkar, V., Singh-grewal, D., Neill, O., Craig, J. C., ... Tong, A. (2016). Patients' Perspectives and Experiences Living with Systemic Sclerosis: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies Patients' Perspectives and Experiences Living with Systemic Sclerosis: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *The Journal of Rheumatology*. <https://doi.org/10.3899/jrheum.151309>
- Nihtyanova, S. I., Ong, V. H., & Denton, C. P. (2014). Current management strategies for systemic sclerosis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 32(SUPPL.81), S156–S164. <https://doi.org/10.1038/nature06261>
- Nihtyanova, S. I., Schreiber, B. E., Ong, V. H., Rosenberg, D., Moinzadeh, P., Coghlan, J. G., ... Denton, C. P. (2014). Prediction of pulmonary complications and long-term survival in systemic sclerosis. *Arthritis and Rheumatology*, 66(6), 1625–1635. <https://doi.org/10.1002/art.38390>
- O'leary, P. A., Montgomery, H., & Ragsdale, W. E. (2015). Scleroderma Dermatohistopathology of Various Types of Scleroderma. *Southern Illinois University*.
- Pamuk, O. N., Balci, M. A., Donmez, S., & Pamuk, G. E. (2016). The incidence and prevalence of systemic sclerosis in northwestern part of Turkey. *Arthritis and Rheumatology*, 68, 3870–3871. <https://doi.org/10.1002/art.39977>
- Park, C.-N. (2016). Social Support for Diabetes Patients. *The Journal of Korean Diabetes*, 17(1), 46. <https://doi.org/10.4093/jkd.2016.17.1.46>
- Pattanaik, Debendra, Brown Monica, Bradley C. Postlethwaite, A. E. P. (2015). Pathogenesis

- of systemic sclerosis. *Frontiers in Immunology*, 6, 272.
<https://doi.org/10.3389/fimmu.2015.00272>
- Pedro, I. C. da S., Rocha, S. M. M., & Nascimento, L. C. (2008). Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(2), 324–327. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692008000200024>
- Pilch, M., Scharf, N., Lukanz, M., Wutte, N. J., Goschnik, G., & Unterrainer, H. (2016). *Spiritual well-being and coping in scleroderma, lupus erythematosus, and melanoma*. 717–728. <https://doi.org/10.1111/ddg.12715>
- Prescott, R. J., Freemont, A. J., Jones, C. J. P., Hoyland, J., & Fielding, P. (1992). Sequential dermal microvascular and perivascular changes in the development of scleroderma. *The Journal of Pathology*, 166(3), 255–263. <https://doi.org/10.1002/path.1711660307>
- Rosenbaum, J., Pottinger, B. E., Woo, P., Black, C. M., Loizou, S., Byron, M. A., & Pearson, J. D. (1988). Measurement and characterisation of circulating anti-endothelial cell IgG in connective tissue diseases. *Clin Exp Immunol*, 72(3), 450–456.
<https://doi.org/10.1086/661285>
- Rubio-Rivas, M., Moreno, R., & Corbella, X. (2017). Occupational and environmental scleroderma. Systematic review and meta-analysis. *Clinical Rheumatology*, 36(3), 569–582. <https://doi.org/10.1007/s10067-016-3533-1>
- Sakkas, L. I., Xu, B., Artlett, C. M., Lu, S., Jimenez, S. A., & Platsoucas, C. D. (2002). Oligoclonal T Cell Expansion in the Skin of Patients with Systemic Sclerosis. *The Journal of Immunology*, 168(7), 3649–3659.
<https://doi.org/10.4049/jimmunol.168.7.3649>
- Sandqvist G, E. M. (2008). Daily occupations—performance, satisfaction and time use, and relations with well-being in women with limited systemic sclerosis. *Disabl Rehabil*, 30, 27–30.
- Saunders, M., & Lewis, P. (2013). *A playbook for Research Methods* (5th ed.).
- Shumaker, S. A. (1991). Gender Differences in Social Support and Physical Health. *Health Psychology*, 10(2), 102–111. Retrieved from
<http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Techno-Economic+Comparison+of+different+options+of+very+low+CO2+emission+technologies#0>
- Slobodin, G., Rosner, I., Rozenbaum, M., Naschitz, J. E., Zuckerman, E., & Yeshurun, D. (2002). Systemic sclerosis sine scleroderma: Is it always the same disease? Report of three patients and discussion. *Rheumatology International*, 22(4), 170–172.

- <https://doi.org/10.1007/s00296-002-0222-y>
- Steen, V. D., & Medsger, T. A. (2007). Changes in causes of death in systemic sclerosis, 1972-2002. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(7), 940–944.
<https://doi.org/10.1136/ard.2006.066068>
- Steen, V. D., Oddis, C. V., Conte, C. G., Janoski, J., Casterline, G. Z., & Medsger, T. A. (1997). Incidence of systemic sclerosis in Allegheny County, Pennsylvania: A twenty-year study of hospital-diagnosed cases, 1963-1982. *Arthritis and Rheumatism*, 40(3), 441–445. <https://doi.org/10.1002/art.1780400309>
- Stummvoll, G. H., Aringer, M., Grisar, J., Steiner, C. W., Smolen, J. S., Knobler, R., & Graninger, W. B. (2004). Increased transendothelial migration of scleroderma lymphocytes. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(5), 569–574.
<https://doi.org/10.1136/ard.2002.004838>
- Suarez-Almazor, M. E., Kallen, M. A., Roundtree, A. K., & Mayes, M. (2007). Disease and symptom burden in systemic sclerosis: A patient perspective. *Journal of Rheumatology*, 34(8), 1718–1726.
- Sumpton, D., Thakkar, V., O’Neill, S., Singh-Grewal, D., Craig, J. C., & Tong, A. (2017). “It’s Not Me, It’s Not Really Me.” Insights From Patients on Living With Systemic Sclerosis: An Interview Study. *Arthritis Care and Research*, 69(11), 1733–1742.
<https://doi.org/10.1002/acr.23207>
- Takehara, K. (2003). Pathogenesis of systemic sclerosis. *Journal of Rheumatology*, 30(4), 755–759. <https://doi.org/10.1146/annurev-pathol-011110-130312>
- Thombs, B. D., Van Lankveld, W., Bassel, M., Baron, M., Buzza, R., Haslam, S., ... Worrone-Sauve, M. (2010). Psychological health and well-being in systemic sclerosis: State of the science and consensus research agenda. *Arthritis Care and Research*, 62(8), 1181–1189.
<https://doi.org/10.1002/acr.20187>
- Tokem, Y., & Özel, Fi. (2011). Skleroderma ve hemşirelik bakimi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 27(2), 69–77.
- Turgay, M. (1964). *Sistemik Skleroz* (Vol. 70).
- Tyndall, A. J., Bannert, B., Vonk, M., Airò, P., Cozzi, F., Carreira, P. E., ... Walker, U. A. (2010). Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: A study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(10), 1809–1815. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.114264>
- Van Den Hoogen, F., Khanna, D., Fransen, J., Johnson, S. R., Baron, M., Tyndall, A., ... Pope, J. E. (2013). 2013 classification criteria for systemic sclerosis: An american

- college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. *Arthritis and Rheumatism*, 65(11), 2737–2747. <https://doi.org/10.1002/art.38098>
- Varghese, S. A. (2018). Social Support: An Important Factor for Treatment Adherence and Health-related Quality of Life of Patients with End-stage Renal Disease. *Journal of Social Service Research*, 44(1), 1–18. <https://doi.org/10.1080/01488376.2017.1374315>
- Wallston, B. S., Alagna, S. W., DeVellis, B. M., & DeVellis, R. F. (1983). Social support and physical health. *Health Psychology*, 2(4), 367–391. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.2.4.367>
- Wang, X. (2016). Subjective well-being associated with size of social network and social support of elderly. *Journal of Health Psychology*, 21(6), 1037–1042. <https://doi.org/10.1177/1359105314544136>
- Wollheim, F. A. (2005). Classification of systemic sclerosis. Visions and reality. *Rheumatology*, 44(10), 1212–1216. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh671>
- Zeligman, M., Barden, S. M., & Hagedorn, W. B. (2016). Posttraumatic Growth and HIV : A Study on Associations of Stigma and Social Support. *Journal of Counseling & Development*, 94(April), 141–149. <https://doi.org/10.1002/jcad.12071>
- Zhang, X., Zheng, Y., Qiu, C., Zhao, Y., & Zang, X. (2019). Well-being mediates the effects of social support and family function on self-management in elderly patients with hypertension. *Psychology, Health and Medicine*, 00(00), 1–13. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1687919>
- Zhu, X., Woo, S. E., Porter, C., & Brzezinski, M. (2013). Pathways to happiness: From personality to social networks and perceived support. *Social Networks*, 35(3), 382–393. <https://doi.org/10.1016/j.socnet.2013.04.005>

EKLER

5.1. Birey Tanıtım Formu (EK -1)

I. Sosyodemografik Özellikler

1.Yaş:.....

2.Cinsiyet: 1.Kadın 2.Erkek

3. Medeni durum: 1. Evli 2. Bekar 3.Boşanmış 4. Dul

4.Çocuk: 1. Var (... kaç tane olduğunu belirtiniz) 2.Yok

5.Eğitim Durumu: 1.Okuryazar değil 2.Okuryazar 3.İlköğretim 4.Ortaöğretim(Lise)
5.Üniversite / yüksekokul 6.Lisansüstü

6.Gelir Durumu: 1.Gelir giderden 2.Gelir gidere denk 3.Gelir giderden fazla

7.Mesleğiniz: 1)Ev Hanımı 2)Memur 3)İşçi 4)Emekli
5)Serbest meslek 6)Gözüllü çalışıyor 7)Diğer (.....)

8.Yaşam koşulları:

1.Yalnız 2. Ailesiyle birlikte (hane halkını belirtiniz).....

9) Ailenizin geçimini kim sağlıyor?

1) Kendiniz

2) Eşiniz

3) Anne/Babanız

4) Çocuğunuz

10) Nasıl bir işte çalışıyorsunuz?

1) Çalışmıyorum

2) Yarı zamanlı

3) Tam zamanlı

11) Tam günlük bir işte çalışmamanızın nedeni nedir?

- 1) Hastalığıma bağlı iş bulamama
- 2) Hastalık şikayetlerime bağlı çalışamama
- 3) Öğrenci olma
- 4) Diğer.....

12) Ailenizde bakmakla yükümlü olduğunuz kimse var mı?

Belirtiniz.....

13) Evde bakımınızı üstlenebilecek kimse var mı?

Belirtiniz.....

15) Ev işlerinde size yardımcı olan birileri var mı?

Belirtiniz.....

16) Son zamanlarda yaşadığınız sizi olumlu yönde etkileyen bir yaşam değişikliği var mı?

Belirtiniz.....

17) Son zamanlarda yaşadığınız sizi olumsuz yönde etkileyen bir yaşam değişikliği var mı?

Belirtiniz.....

II. Sklerodermaya İlişkin Tanılama:

1. **Hastalık Tanı Süresi:**
2. **Hastalığın seyri:** (Var/Yok) (Lütfen hastalığınız ile ilgili var olan bulguları işaretleyiniz)
 - a. Parmak uçlarında sararma, kızarma ve morarma olması
 - b. Çiğnemedede zorluk, ağzı açmada zorluk
 - c. Ağız kuruluğu
 - d. Göz kuruluğu
 - e. Deride kuruluk
 - f. Vajinal kuruluk, kaşıntı
 - g. Diş problemleri
 - h. Parmak ucu yaraları

- i. El/ayak parmak kaybı
- j. Nefes Darlığı
- k. Öksürtük
- l. Eklem Ağrısı
- m. Eklem Kısıtlılığı (el parmaklarını açıp kapatmakta zorluk, dirsek, diz, ayak bileklerinde kısıtlılık gibi)
- n. Reflü
- o. Mide barsak sorunları (hazımsızlık şişkinlik, gaz,)
- p. Yutma Güçlüğü
- q. Diğer

3. Başka hastalığınız var mı?

4. Genel olarak sağlığını nasıl değerlendiriyorsunuz?

1. Çok İyi 2. İyi 3. Orta 4. Kötü 5. Çok Kötü

5) Hastalığınız hayatınızda yapmayı çok istediğiniz bir şeye engel oldu mu?

Belirtiniz.....

6) Hastalığınıza bağlı size ait görevi yerine getiremediğiniz oldu mu?

- a) Olmadı
- b) Annelik/babalık görevi
- c) Eş görevi
- d) Öğrenci e) Diğer (Belirtiniz).....

EK II: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

EK III: Oxford Mutluluk Ölçeği Kısa Formu

Aşağıda 7 cümle ve her bir cümlenin yanında cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 5'e kadar rakamlar bulunmaktadır. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız.

	Hiç Katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1. Kendimden hoşnut değilim.	1	2	3	4	5
2. Hayatın çok ödüllendirici olduğunu hissediyorum.	1	2	3	4	5
3. Hayatımdaki her şeyden oldukça memnunum.	1	2	3	4	5
4. Çevremdeki güzelliklerin farkına varırım.	1	2	3	4	5
5. Yapmak istediğim her şeye zaman bulabilirim.	1	2	3	4	5
6. Zihinsel olarak kendimi tamamen zinde (dinç) hissederim.	1	2	3	4	5
7. Geçmişle ilgili mutlu anılara sahip değilim.	1	2	3	4	5

1. ve 7. Maddeler tersten kodlanmaktadır (reverse). Yüksek puanlar mutluluk düzeyinin yükseldiğine işaret etmektedir.

EK IV: Morisky Tedavi Uyum Ölçeđi

Ařađıda 4 cümle ve her bir cümleinin altında cevaplarınızı iřaretlemeniz için 2 seçenek bulunmaktadır. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız.

1. İlaç almayı hiç unuttuđunuz oldu mu?

a)Evet b)Hayır

2. İlacınızı almayı hatırlamak konusunda sorun yaşıyor musunuz?

a)Evet b)Hayır

3. Kendinizi iyi hissettiđinizde ilacınızı almayı kestiđiniz olur mu?

a)Evet b)Hayır

4. Bazen ilacınızı aldıđınızda kendinizi kötü hissederseniz, ilaç kullanmayı bırakır mısınız?

a)Evet b)Hayır

EK V: Etik Kurul Onay Belgesi

Ege Univ. Evrak Tarih ve Sayısı: 30/05/2019-E.167028



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Tıbbi Araştırmalar Etik Kurulu



Sayı : 99166796-050.06.04
Konu : Kararlar 19-5.2T/63

Sayın, Doç. Dr. Esra OKSEL
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Kurulumuza başvururunu yaptığımız " **Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluş Ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi.** " konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmaktadır.

Ayrıca ilgili mevzuat gereği araştırmaya başlama bildirimiminin, bir yıllık süreyi aşması durumunda Yıllık Bildirimlerin, Ciddi Advers Olay Bildirimlerinin, bitirme tarihinin ve Sonuç Raporunun Kurulumuza sunulması ve her türlü yazışmanın araştırma tam adı/kodu, karar tarih ve sayısı bildirilerek (Etik Kurul Bilgilendirme Formu ekinde) yapılması gerekmektedir.

Başvuru dosyasının araştırmanın yürütüleceği kuruma iletilerek **kurum iznini gösterir belgenin** alınmasından sonra çalışmaya başlanması ve süreç içinde bu belgenin Kurulumuza iletilmesi gerekmektedir.

Varsa **Biyolojik Materyal Transfer Formu'nun** imzaları tamamlanarak Kurulumuza iletilmesi gerekmektedir. 10.04.2016 tarih ve 29680 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Tıbbi Laboratuvarlar Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmeliğin 34. maddesinde "**yurtdışına tetkik amaçlı numune gönderme yetkisi sadece ruhsatlı tıbbi laboratuvarlara aittir**" ifadesi yer almakta olup bu madde Klinik Araştırmalar için de yürürlüğe girmiştir. Gönderilen insan kaynaklı biyolojik materyal klinik araştırma için gönderilse bile ruhsatlı bir tıbbi laboratuvar aracılığı ile <http://numunetransfer.saglik.gov.tr> adresindeki numune transfer yazılımı kullanılarak gönderilmesi konusuna dikkat edilmelidir.

Yazımızın bir örneğinin varsa diğer araştırma merkezlerine ve destekleyiciye iletilmesi hususunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-İmzalıdır

Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU
Kurul Başkanı

Ek: İlgili Etik Kurul Kararı (1 Adet aslı gibidir
örneği elden gönderilecektir)



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
TIBBİ ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel : 0 232 390 2134 e-mail: tibbietik@yahoo.com.
ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluş Ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç. Dr. Esra OKSEL
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UZMANLIK ALANI	-
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
	DESTEKLEYİCİ	-
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. kaynaklardan destek alanlar için)	-
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi
	ARAŞTIRMA BAŞVURU FORMU	-
	BİLGİLENDİRME FORMU	-
	VERİ İZLEME FORMU/ ANKET	<input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input checked="" type="checkbox"/>
	DİĞER	<input type="checkbox"/>

KARAR BİLGİLERİ	Karar Nu: 19-5.2T/63	Tarih: 29.05.2019
Yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak Kurulumuzca incelenmiş, araştırma giderlerinin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda araştırmaya başlanmasının etik açıdan uygun bulunduğu toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.		

EGE ÜNİVERSİTESİ TIBBİ ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ÇALIŞMA ESASI	Ege Üniversitesi Tıbbi Araştırmalar Etik Kurul Yönergesi, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU

Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU Başkan	Halk Sağlığı AD	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Şafak DAĞHAN Başkan Yardımcısı	Halk Sağlığı Hemşireliği AD.	Ege Üniversitesi 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. Sadık AKŞİT Üye	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları AD	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	

Etik-Kurul Başkanının Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU		Araştırma Başvurusu Onay Belgesi		Sayfa 1/2
---	--	----------------------------------	--	--------------

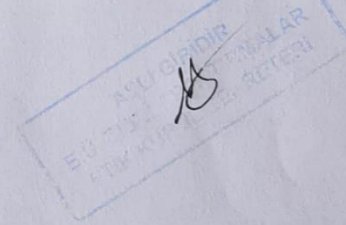


T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TIBBİ ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel: 0 232 390 2134 e-mail: tibbietik@yahoo.com.
ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluş Ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi
ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-

KARAR BİLGİLERİ		Karar Nu: 19-5.2T/63				
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ayhan DÖNMEZ Üye	İç Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Murat ULUKUŞ Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Anabilim Dalı	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Ceyda KABAROĞLU Üye	Klinik Biyokimya BD.	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya AD. Klinik Biyokimya BD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Özen Önen SERTÖZ Raportör Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Günay YETİK ANACAK Üye	Farmakoloji	Ege Üniversitesi 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. H. Oya TÜRKOĞLU ÇAKAL Üye	Periodontoloji	Ege Üniversitesi Diş Hek. Fakültesi Periodontoloji AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Recı MESERİ Üye	Beslenme ve Diyetetik AD	Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Tahir ATİK Üye	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları AD Çocuk Genetik BD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	

- * Araştırma ile İlişki
** Toplantıda Bulunma



Etik Kurul Başkanının Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Aliye MANDIRACIOĞLU		İmza	Araştırma Başvurusu Onay Belgesi	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
				22	28.09.2011/05	2/2

EK VI: Kurum İzni

Ege Üniv. Evrak Tarih ve Sayısı: 10/09/2019-E.274470



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Hastanesi Başhekimliği
Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü



Sayı : 69631334-100
Konu : Araştırma İzni - Meltem Adıgüç

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 10/07/2019 tarihli ve 208543 sayılı yazı.

Fakülteniz İç Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans öğrencisi Meltem ADAĞIÇININ "Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Destekün Öznel İyi Oluş ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasını 1 Ağustos 2019-31 Ekim 2019 tarihleri arasında İç Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Romatoloji Bilim Dalında yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Gereğini ve bilgilerinizi arz ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Tuncay GÖKSEL
Başhekim

Ek: İç Hastalıkları Anabilim Dalından gelen
263853 sayılı yazı.



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanlığı
İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı



Sayı : 54148036-044
Konu : Meltem ADAIÇI - Araştırma İzni Hk.

EGE ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü; 02/09/2019 tarihli ve 263503 sayılı yazı.

İlgili yazınızda belirtilen; Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans öğrencisi Meltem ADAIÇI'nın "Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Destegim Örnekl İyi Olup ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasını 1 Ağustos 2019-31 Ekim 2019 tarihleri arasında Anabilim Dalımıza bağlı Romatoloji Bilim Dalında yapmasını uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-İmzalıdır

Prof. Dr. Selahattin Fahmi AKÇIÇEK
Anabilim Dalı Başkanı

EK VII: Ölçek İzinleri

Kimden: "haluk arkar" <haluk.arkar@ege.edu.tr>
Kime: "Esra Tezer Oksele" <esra.tezer@ege.edu.tr>
Gönderilenler: 11 Mart Pazartesi 2019 15:46:06
Konu: Re: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği için izin talebi

Sayın Doç. Dr. Esra Oksele,
Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmalarınızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynakta bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.
Prof. Dr. Haluk Arkar
Eker, D., H. Arkar ve H. Yıldız, "çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, 12, 17-25 (2001).

Kimden: "Esra Tezer Oksele" <esra.tezer@ege.edu.tr>
Kime: "haluk arkar" <haluk.arkar@ege.edu.tr>
Gönderilenler: 11 Mart Pazartesi 2019 14:33:27
Konu: Fwd: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği için izin talebi

Sayın hocam selamlar,
Öğrencimizin e-mail ulaşımında sistemsel bir sorun olabilir diye düşündük, belki ege mail aracılığı ile iletimi daha kolay sağlanır.
Bu nedenle, ölçek izni için öğrencimizin size göndermiş olduğu maili buradan da iletiyorum.

Saygılarımızla,
İyi çalışmalar...

Doç. Dr. Esra OKSELE
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Adres: Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, 35100, Bornova/İZMİR
Tel: 0 232 311 56 17
Fax: 0 232 388 63 74

Kimden: "Meltem Adaiçi" <meltem_adaici@hotmail.com>
Kime: "Esra Tezer Oksele" <esra.tezer@ege.edu.tr>
Gönderilenler: 11 Mart Pazartesi 2019 13:59:11

Tayfun Doğan <tayfun@tayfundogan.net>
6.12.2018 Per 14:44
Siz

Merhaba Meltem Hanım,

Ölçeğe kişisel web sitemden ulaşabilir ve kullanabilirsiniz.

Tayfun Doğan
www.tayfundogan.net

Gönderen: Meltem Adaiçi <meltem_adaici@hotmail.com>
Gönderildi: 6 Aralık 2018 Perşembe 10:28
Kime: tayfun@tayfundogan.net
Konu: Oxford Mutluluk Ölçeği – Kısa Formu için izin talebi


Saygıdeğer hocam,
Ben Meltem Adaiçi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans programında öğrenim görmekteyim. Doç.Dr. Esra Oksele hocamızın danışmanlığında yürüteceğimiz, Skleroderma tanısı almış bireyler ile yapmayı planladığımız tez çalışmamızda Türkçe geçerlilik güvenilirliğini yapmış olduğunuz "Oxford Mutluluk Ölçeği – Kısa Formu" adlı ölçeğinizi kullanmak için izninizi talep etmekteyim. İyi çalışmalar dilerim.
Saygılarımla

Meltem ADAIÇI
Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi

Güven BAHAR <guvenbahar@hotmail.com>
31.01.2019 Per 10:26

↩ ↪ → ...

Siz v

 MORİSKY İLAÇ UYUM ÖLÇEĞİ...
18 KB

Selamlar;

Bu konuyla ilgilenmeniz ve ölçeği kullanmak istemenizden duyduğum memnuniyeti bildirmek istedim. Ölçeği ve değerlendirmesi konusundaki bilgiyi ekte gönderiyorum. Ekte yer alan şekliyle kaynak göstererek kullanmanızda hiç bir sakınca bulunmamaktadır. Çalışma sonuçlarınızdan haberdar ederseniz sevinirim. Bu arada bahar soyadım ismim Güven :)

Çalışmalarınızda başarılar dilerim.

Öğr. Gör. Güven BAHAR
Ruh Sağlığı Destek ve Koruma Uzmanı
Gaziantep Üniversitesi

Instructor Güven BAHAR
Mental Health Support and Protection Specialist

Gönderen: Meltem Adacı <meltem_adaici@hotmail.com>

Gönderildi: 30 Ocak 2019 Çarşamba 13:41

Kime: guvenbahar@hotmail.com

Konu: Morisky Tedavi Uyum Ölçeği için izin talebi

Saygıdeğer hocam,

Ben Meltem Adacı, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans programında öğrenim görmekteyim. Doç.Dr. Esra Oksel hocamızın danışmanlığında yürüteceğimiz, Skleroderma tanısı almış bireyler ile yapmayı planladığımız tez çalışmamızda Türkçe geçerlilik güvenilirliğini yapmış olduğunuz "Morisky Tedavi Uyum Ölçeği" adlı ölçeğinizi kullanmak için izninizi talep etmekteyim. İyi çalışmalar dilerim.

EK VIII: Bilgilendirilmiş Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ 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.	
Bu çalışmanın adı ne?	Sklerodermalı Bireylerde Sosyal Desteğin Öznel İyi Oluş ve Tedaviye Uyuma Etkisinin İncelenmesi
Bu çalışmanın amacı ne?	Bu araştırmanın amacı, sklerodermalı bireylerin algıladıkları sosyal desteğin öznel iyi oluş durumları ve tedaviye uyumları üzerinde nasıl bir etkisi olduğunu araştırmaktır.
Size nasıl bir uygulama yapılacak?	Araştırmada bire bir görüşme yöntemi ile sizden veri toplanacak, veri toplama araçlarındaki sorular size sorulacaktır.
Farklı tedaviler için araştırma gruplarına rastgele atanma olasılığı nedir?	Böyle bir olasılık yoktur.
Ne kadar zamanınızı alacak?	Araştırmaya katılımınız araştırma sorularını yanıtladığınız süre ile sınırlıdır (yaklaşık 15 dk).
Araştırmaya katılması beklenen tahmini gönüllü sayısı kaçtır?	Araştırma verileri 2 Mayıs- 31 Temmuz 2019 tarihleri arasında toplanacaktır. Toplam katılımcı sayısı araştırma sürecinde belirlenecektir.
Sizden alınacak biyolojik materyallere ne olacak ve analizler nerede yapılacak? (analizlerin yurtdışında yapılması durumunda biyolojik materyallerin nereye gönderileceğinin açıklanması),	Sizden herhangi bir biyolojik materyal alınmayacaktır.
Sizden beklenen nedir? Sizin sorumluluklarınız nelerdir?	Araştırma ile ilgili olarak size sorulan sorulara doğru (ya da tipine göre size en yakın) cevabı vermeniz gerekmektedir. Bu koşullara uymadığınız durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.
Çalışmaya katılmak size ne yarar sağlayacak?	Araştırmanın tıbbi olarak bireye bir yarar sağlaması söz konusu değildir ancak bu çalışmadan çıkarılan sonuçların başka insanların yararına olabileceği beklenmektedir. Bireyin doğrudan yarar görmesi ve tedavinin seyrinin değiştirilmesi beklenmemektedir. Bu çalışma sadece araştırma amaçlı yürütülmektedir. Bu çalışmanın bu alanda çalışan sağlık profesyonellerine sklerodermalı hastada bakım yönetiminin geliştirilmesinde katkıda bulunacağı ve farklı bir bakış açısı getireceği düşünülmektedir.
Araştırmaya katılımının sona erdirilmesini gerektirecek durumlar nelerdir?	

Anket formlarının uygun şekilde doldurulmaması durumunda arařtırmacı sizin katılımızı sona erdirebilir.
Çalıřmaya katılmak size herhangi bir zarar verebilir mi?
Sizi bu arařtırmada herhangi bir şekilde riske sokacak bir durum bulunmamaktadır.
Eđer katılmak istemezseniz ne olur?
Bu arařtırmada yer almak tamamen sizin isteđinize bađlıdır. Arařtırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir ařamada arařtırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile size ait veriler garanti altına alınacaktır. Arařtırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalıřmadan çekilmeniz ya da arařtırıcı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir..
Size uygulanabilecek olan alternatif yöntemler nelerdir?
Bu arařtırma sürecinde size herhangi bir alternatif yöntem uygulanmayacaktır.
Bu çalıřmaya katıldığım için bana herhangi bir ücret ödenecek mi?
Bu arařtırmada yer almanız durumunda size hiçbir ödeme yapılmayacaktır.
Bu çalıřmaya katıldığım için ben herhangi bir ücret ödeyecek miyim?
Bu arařtırma sürecinde herhangi bir ücret ödenmeyecektir.
Bilgilerin gizliliđi:
Size ait tüm kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve arařtırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak arařtırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediđinizde kendinize ait bilgilere ulaşabilirsiniz.
Bu çalıřmanın sorumlusunun iletişim bilgileri
1- Adı, soyadı: Esra OKSEL 2- Ulaşılabilir telefon numarası: 0532 550 77 85 3- Görev yeri: Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliđi AD
Çalıřmaya Katılma Onayı:
<p>Yukarıda yer alan ve arařtırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları arařtırıcıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalıřmaya katılmayı isteyip istemediđime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu kořullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda arařtırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu arařtırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Arařtırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediđim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak arařtırmadan ayrılabilceđimi biliyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceđimi biliyorum.</p> <p>Bilgilendirilmiş gönüllü olurunun imzalı ve tarihli bir kopyasının bana verileceđini biliyorum.</p>

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TELEFONU		
TARİH		
Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasinin		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TELEFONU		
TARİH		
Araştırma ekibinde yer alan ve araştırma hakkında bilgilendirmeyi yapan yetkin bir araştırmacının		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TELEFONU		
TARİH		

Teşekkür

Kendisinden ve bilgisinden çok şey öğrendiğim, her alanda desteğini hissettiğim değerli saygı değer hocam, tez danışmanım Doç. Dr. Esra OKSEL'e,

Yüksek lisans öğrenimim boyunca kendilerinden hayat ve akademik anlamda çok şey öğrendiğim, deneyimlerinden faydalandığım Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği A.D. öğretim üyesi saygı değer hocalarım,

Tez aşamasında desteklerini esirgemeyen, tez çalışmamın tüm aşamalarında bilgi ve deneyimleri ile katkıda bulunan Dr. Öğr. Üyesi Figen YARGUCU ZİHNİ hocama ve Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı öğretim üyelerine,

Hayatımın her evresinde bana gönülden destek olan, olumlu enerjilerini ve sevgilerini asla esirgemeyen, bana inanan, güvenen ve attığım her adımda yanımda olan aileme ve tüm sevdiğime, sonsuz teşekkürler. İyi ki hayatımdasınız.

Meltem ADAİÇİ

İzmir, 1 Haziran 2020

Özgeçmiş

Meltem ADAİÇİ, 25.02.1994 tarihinde İzmir’de doğdu.

Lisans Öğrenimine 2013 yılında İzmir Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü’nde başladı. 2017 yılında okul değiştirerek Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü’nden mezun oldu.

2017 yılında Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği A.D. İç Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programına başladı.

2018-2019 yılları arasında Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hemşirelik Esasları ve Halk Sağlığı Hemşireliği bölümlerinde dışarıdan öğretim elemanı olarak çalıştı.

2019 yılından itibaren Özel Tınaztepe Hastanesi Ameliyathanesinde çalışmaktadır.

Email: adaicimeltem@gmail.com