

ORIGINAL ARTICLE

Romatizmalı hastalar için bir yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi: madde havuzunun oluşturulması

Eđibe ÜNAL, Gamze ARIN, Nur Banu KARACA, Sedat KIRAZ, Ali AKDOĞAN, Umut KALYONCU, Ali İhsan ERTENLİ, Şule APRAŞ BİLGEN, Ömer KARADAĞ, Abdulsamet ERDEN, Levent KILIÇ, Dinçer GÖKSÜLÜK, Erdem KARABULUT, Yavuz YAKUT, Reha ALPAR

Amaç: Bu çalışmanın amacı romatizmalı hastaların hastalıklarıyla ilgili bilişsel ifadelerinden oluşan madde havuzunun oluşturulması ve bu hasta grubunu biyopsikosozyal açıdan değerlendiren yeni bir ölçeğinin geliştirilmesiydi.

Yöntem: Biyopsikosozyal rehabilitasyon programına (Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı) 12 yıl boyunca katılan 84 hastadan iyileşme özelliklerini belirten cümleler toplanarak ölçek maddeleri oluşturuldu. Bu maddelerin tersi ifadeler oluşturularak tedavi almadıklarındaki yakınmaları belirlendi. Birbirine benzeyen ifadeler çıkarılarak 30 maddelik taslak oluşturuldu. Uzman görüşleri de alınarak taslak iyileştirildi. Faktör analizi ve iç-tutarlılık değerlendirmesi yapıldı. Ölçeğinin iyileştirilmiş hali toplamda 71 hastaya uygulanarak tekrar değerlendirildi.

Bulgular: Ölçeğinin taslak hali, yapılan faktör analizinde 4 alt birime ayrıldı. Cronbach alfa değeri 0,88 bulundu. Ölçekteki maddeler incelendiğinde tüm maddelerin uzman görüşleri sonrası kabul edilme oranı % 70,83 olarak bulundu. Uzmanlardan gelen görüşler ve hastalarla yapılan görüşmeler sonrasında ölçekte gerekli sorular çıkarıldı, değiştirildi veya yeni sorular eklendi. Ölçeğinin güvenilirliği madde-toplam korelasyonu ile incelendi. Madde-toplam ilişkisi en düşük 14. soruda ($r=0,293$, $p=0,02$), en yüksek 9. soruda ($r=0,635$, $p<0,001$) bulundu. Ölçeğe ilişkin eş-zamanlı (concurrent) geçerliliğe Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire) ölçeği ile bakıldığında $r=0,582$ olarak bulundu.

Sonuç: Romatizmal hastalarda yaşam kalitesini değerlendirmeye yönelik oluşturulan bu madde havuzunun geçerli ve güvenilir olduğu görülmüştür. Farklı romatizmal hastalıklar için geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasına geçilebileceği sonucuna varıldı.

Anahtar kelimeler: Yaşam Kalitesi, Anket ve ölçek, Romatizmal Hastalıklar, Özbildirim.

Development of a quality of life measurement for rheumatic patients: item pool construction

Purpose: The aim of this study was to establish a pool of items consisting of cognitive expressions related to illnesses of the rheumatic patients and to develop a new scale that evaluates this group of patients in terms of biopsychosocial aspects.

Methods: Items indicating healing properties were collected from 84 patients who participated in the biopsychosocial rehabilitation program (Cognitive Exercise Therapy Approach) for 12 years. The complaints in the period when they did not receive treatment were determined and the opposite expressions of these expressions were created. A 30-item draft was created by removing expressions similar to each other. The draft was improved by taking expert opinions. Factor analysis and internal consistency assessment were used. The improved version of the scale was applied to 71 patients.

Results: In the factor analysis over 84 patients, four subgroups were allocated. The Cronbach's Alpha value was found 0.88. The rate of acceptance of all items after expert opinions was 70.83%. After interviews with experts and patients, questions were taken on the scale, changed or new questions were added. The reliability of the scale was compared with the Health Assessment Questionnaire, based on the Item-Total correlation. Item-total correlation was found at the lowest 14th ($r=0.293$, $p=0.02$) and the highest correlation was found at the 9th ($r=0.635$, $p<0.001$). When Spearman correlation analysis was used for the concurrent validity of the scale, there was a correlation of 0.582 with HAQ over 71 patients.

Conclusion: It has been found that this item pool which was intended to evaluate the quality of life in rheumatic diseases was valid and reliable. It has been concluded that validation studies can be made for different rheumatic diseases.

Keywords: Quality of life, Surveys and questionnaires, Rheumatic diseases, Self report.

Ünal E, Arın G, Karaca NB, Kiraz S, Akdoğan A, Kalyoncu U, Ertenli Aİ, Apraş Bilgen Ş, Karadağ Ö, Erden A, Kılıç L, Göksülük L, Karabulut E, Yakut Y, Alpar R. Romatizmalı hastalar için bir yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi: madde havuzunun oluşturulması. J Exerc Ther Rehabil. 2017;4(2):67-75. *Development of a quality of life measurement for rheumatic patients: item pool construction.*



E Ünal, G Arın, NB Karaca: Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Ankara, Türkiye.

S Kiraz, A Akdoğan, U Kalyoncu, Aİ Ertenli, Ş Apraş Bilgen, Ö Karadağ, A Erden, L Kılıç: Hacettepe University, Faculty of Medicine, Department of Internal Diseases Rheumatology Subdivision, Ankara, Türkiye.

D Göksülük, E Karabulut, R Alpar: Hacettepe University, Faculty of Medicine, Department of Biostatistics, Ankara, Türkiye.

Y Yakut: Hasan Kalyoncu University, Institute of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Gaziantep, Türkiye.

Corresponding author: Gamze Arın: arin_gamze@hotmail.com

ORCID ID: 0000-0002-7427-4480

Received: April 20, 2017.

Accepted: June 9, 2017.

Kronik inflamatuvar romatizmal hastalıklar, hastaların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkilere sahiptir.^{1,2} Kronik ve ilerleyici doğaları nedeniyle ağrı, sertlik, yorgunluk gibi bazı semptomlar bu hastalıklara eşlik eder. Hastalığın seyri, hastaların neredeyse yaşamlarının tüm alanlarında kısıtlanmalara ve işlevsel özürüllüğe neden olabilir. Hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkilerine ek olarak inflamatuvar süreçler ve kronik ağrı ile birlikte oluşan tablo bu hastalarda depresif eğilimi artırmaktadır.³ Dolayısıyla hastalardaki etkilenme sadece fiziksel problemler ortaya çıkarmakla kalmayıp, insanın biyopsikososyal bir varlık olmasından kaynaklı, aynı zamanda psikolojik ve sosyal kaygıların ve iş veriminde azalmanın da eşlik ettiği bir süreci takip etmektedir. Son yıllarda yapılan çalışmalar, bu hasta grubunun bütüncül yaklaşımlar adı verilen tedavilerle hastayı hem biyolojik hem sosyal hem de psikolojik yönden destekleyen kapsamda olması gerektiğini vurgulamaktadır.⁴ Romatizmal hastalıkları değerlendirme yöntemleri incelendiğinde, her hastalığa özel, ya da genel anlamda tüm hastalık grupları için kullanılabilen ölçeklerle değerlendirilebildiği görülmektedir.^{5,6}

Bilişsel Egzersiz Terapi Yaklaşımı (BETY), biyopsikososyal modele uygun bir yöntemdir.^{7,8} BETY eğitimine katılan romatizmal hastalar hastalıklarına uygun ölçekler ile bu süreç boyunca aralıklı olarak tedavi etkinliğini belirleme yönünden değerlendirilirken, süreç sonunda BETY ile kendilerinde hissettikleri iyileşme özelliklerini bu ölçeklerin yeterince ifade etmediğini belirttiler. Bu ifade üzerine hastaların BETY ile belirttiği iyileşme özelliklerini gösteren yeni bir ölçek geliştirilmesi planlandı. Literatür incelendiğinde, romatizmal hastayı bütüncül olarak ele alan ve hastalığın bilişsel etkilenimini göz önünde bulundurarak görülen semptomları bir arada değerlendiren bir ölçeğe rastlanmamıştır. Romatizmal hastaların bilişsel durumlarını ölçen geniş kapsamlı bir ölçeğe duyulan ihtiyaçla bu çalışmanın geçerlik güvenilirlik çalışmasına temel tutacak şekilde veri toplama aşamasının gerçekleştirilmesi hedeflendi. Çalışmamızın amacı, romatizmal hastaların iyileşme özelliklerini gösteren madde havuzunun oluşturulması ve bu hasta grubunu biyopsikososyal açıdan değerlendiren

yeni bir ölçek geliştirmektir.

YÖNTEM

Başlangıçtan günümüze BETY'nin inovasyonunun tamamlandığı 12 yıllık süreçte, haftada 3 gün grup egzersizleri yapan romatizmal hastalar, hastalıklarına spesifik ölçeklerle değerlendirilmekteydi. Ancak hastalardan gelen "İyileşme özelliklerimizi bu ölçekler tam anlatmıyor", "Bende oluşan iyileşmeyi bu ölçeklerle ifade edemiyorum" bildirimleri üzerine bir ölçek geliştirme fikri doğdu. Hastaların kendi tanımlamaları ile oluşturulan ifadelerin belirli bir romatizmal hastalığa ait değil, tüm romatizmal hastalıklar için kullanılabilecek ve hastanın bilişsel durumunun yansıtıldığı bir ölçek geliştirmeye karar verildi. Bu amaçla hastalardan "BETY grubuna katılarak kendinizde fark ettiğiniz iyileşme tanımlarınız nedir?" açık uçlu sorusundan yola çıkılarak kendi tanımladıkları iyileşme özellikleri toplandı.

Çalışmanın yapıldığı dönemde tedaviye devam eden, hastalık süreleri ve BETY'ye devam etme süreleri farklılık gösteren, 25 romatizmal hastadan sağlık algılarına dair bilişsel inanışları toplandı. Bu cümleler "Ağrıyla nasıl baş edeceğimi biliyorum", "Kendime değer veriyorum", "Ağrı kesici kullanmıyorum" gibi cümlelerdi. Benzer cümlelerin elenmesinin ardından, 30 farklı bilişsel inanış cümlesi elde edildi. Bu cümlelerin tersi ifadeler oluşturularak (örneğin; 'Ağrım olunca işleri bırakıyorum' cümlesi 'Ağrım olsa bile işlerimi yapıyorum' cümlesine çevrildi) ölçeğin taslak hali oluşturuldu. Bu taslak ölçek, BETY grubuna dahil olmayan, yaşları 18-69 arasında değişen (42,9±12.9 yıl) farklı romatizmal hastalığa sahip 84 hastaya maddelerin çalışıp çalışmadığını test etmek için uygulandı.

Tüm romatizmal hastalıklar için genel olarak kullanılan ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire-HAQ) bireylere uygulandı.

Çalışma için etik kurul izni Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından alındı (GO 15/514).

İstatistiksel analiz

Tanımlayıcı veriler aritmetik ortalama ve standart sapma ($X \pm SD$) ile ifade edildi. Sorulara ait veriler medyan ve minimum-maksimum ile ifade edildi. Taslak ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach alfa ile değerlendirildi. Elde edilen skorlar ile madde-toplam (*Item-Total*) korelasyonuna Spearman Korelasyon analizi ile bakıldı. Anketi oluşturan sorularda bileşenler faktör analizi ile belirlendi. HAQ ölçeği, yeni ölçeğin geçerlilik aşamasında altın standart olarak kullanıldı ve ölçeğe ilişkin eş-zamanlı (*concurrent*) geçerliliğe Spearman korelasyon analizi ile bakıldı. p değeri 0,05 olarak alındı.

BULGULAR

Taslak ölçeğin iç tutarlılığı (Cronbach alfa) 84 bireyden alınan sonuçlar doğrultusunda 0.88 olarak bulundu. 30 soru açıklayıcı faktör analizi sonucu 4 faktör olarak düşünüldü. Analiz 4 faktör üzerinden yapıldı (Tablo 1). Bunlar, ağrı ve duyu-durumla ilgili faktörler, psikolojik durumla ilgili faktörler, sosyalleşme ile ilgili faktörler ve fiziksel durumla ilgili faktörleri içermektedir.

Uygulama sonrasında 15 maddede ifadelerin tam olarak anlaşamadığı veya bazılarının aynı durumu ifade ettiği tespit edildi. Bunun üzerine bu maddeler, iyileşme özelliklerini tanımlamalarını istediğimiz romatizmalı bireylerle tekrar toplanılarak tartışıldı. Bu toplantı sırasında çalışmayan sorular içerisinde 6 maddenin aynı anlamları taşıdığı tespit edildi ve taslaktan çıkarıldı. Dokuz maddenin ise ifadeleri sadeleştirildi (Tablo 2). HAQ ölçeğindeki iyileşme özellikleri sorgulandı ve sonraki aşamada BETY eğitimine katılan bu hastalara "BETY grubuna katılmak HAQ ölçeğindeki maddeleri düşündüğünüzde ne gibi iyileşmeler sağladı?" açık uçlu sorusu ile ifadeler daraltıldı ve çıkarılan 6 madde yerine günlük yaşamdaki fonksiyonel gelişmeyi yansıtabilecek maddeler eklendi (Tablo 3).

Taslak son hali, uzman görüşü almak amacıyla 24 romatolog ve 2 fizik tedavi hekimine gönderildi. 15 romatolog ve 1 fizik tedavi hekiminden geri dönüş sağlandı. Ölçekteki maddeler soru bazında incelendiğinde tüm soruların uzman görüşleri

sonrası kabul edilme oranı % 70,83 olarak bulundu. 5 maddede romatologların % 30'u bu maddeleri romatizma ile çok ilişkili değil yönünde yorumladı. Burada ilginç olan 84 hastanın ve BETY grubundaki iyileşme özelliklerini belirten hastaların romatologların belirlediği 5 madde ile ilgili herhangi bir sorun belirtmemeleriydi. Bu nedenle bu maddeleri taslaktan direkt çıkarmak yerine çalışmada iyileşme özelliklerini tanımlayan olgularla tekrar görüşülerek romatologların yorumladığı maddeler üzerinde tartışıldı. Bu görüş değerlendirmesi sonucunda hastalar, o maddelerden vazgeçmeyerek, sadece hastalığa özgü düzenlemelerle maddelerin hastalıkla ilişkilendirilmesini sağladılar. Bu şekilde, görüş birliği sağlanarak ölçeğe son hali verildi.

Ölçeğin son hali 71 romatizmalı bireye uygulandı. Elde edilen skorlar ile madde-toplam (*Item-Total*) korelasyonuna Spearman Korelasyon analizi kullanılarak bakıldı. Yapılan istatistik analizinde 1. soru madde-toplam korelasyonunda negatif yönde korelasyon göstermesi sebebiyle istatistik analizlere dahil edilmedi. Negatif yöndeki korelasyonun nedeninin bu sorunun bazı hastalarda negatif bazı hastalar tarafından pozitif algılanması olabileceği şeklinde düşünüldü. 1. soru gözlemimizde kişilerdeki tedaviye olan değişimi temel olarak tanımlayan soru olarak kabul edildi. Bu haliyle değerlendirmede ayrıca tutulmasına karar verildi.

Sonuçta kalan diğer sorular (29 soru) 0-1-2-3 puanları alarak olabilen en düşük 0 maksimum 87 üzerinden toplam puan olarak hesaplandı ve skorlar yüzde cinsinden ifade edildi (Total skor*87/100). Kişilerin tanımlayıcı bilgileri ve skor ortalamaları Tablo 5'te gösterildi.

Çalışmanın güvenilirliği madde-toplam skor üzerinden yapıldı ve elde edilen sonuçlar Tablo 6'da verildi. Madde-toplam ilişki en düşük 14. soruda ($r=0,293$, $p=0,02$), en yüksek korelasyon 9. soruda ($r=0,635$, $p<0,001$) olarak bulundu.

HAQ ölçeği, yeni ölçeğin geçerlilik aşamasında altın standart olarak kullanıldı ve geçerliği karşılaştırıldı. Ölçeğe ilişkin eş-zamanlı (*concurrent*) geçerliliğe Spearman korelasyon analizi ile bakıldı. Bu karşılaştırma sonucunda HAQ ölçeği ile aralarındaki korelasyon değeri $r=0,582$ olarak bulundu ($p<0,001$). Kesim noktaları 0,81-1.0 mükemmel,

0,61-0,80 çok iyi, 0,41-0,60 iyi, 0,21-0,40 orta, 0-0,20 zayıf olarak değerlendirildi.

Birinci madde olan 'Ağrım olsa bile işlerimi yapıyorum.' cümlesi BETY grubuna katılan ve ölçeğin oluşturulmasına katkı sunan hastalar ile tekrar görüşülerek cümlenin olumlu anlaşılmasına için düzeltme yapmaları istendi. Hastalar kendi aralarında görüştü. Bu cümledeki esas konu ağrının artacağını bile bile o eklemi kullanmamak gerektiği ve BETY eğitimlerine katıldıklarında bunu başarabildiklerini ifade etmek içindi. Oysa

BETY eğitimine katılmayan hastalar arasında işleri tamamlıyor olmak iyi bir şey olarak algılandı. Bu durum üzerine cümle, ifadeyi daha net aktarmak amacıyla 'Ağrımı artıracığını bile bile kendimi işleri yapmaktan alıkoyamıyorum.' olarak değiştirildi. Yapılan istatistiksel incelemelerde faktör analizini daha net ortaya koyabilmesi amacıyla 4'lü Likert olarak yapılan değerlendirme kısmının 5'li Likert ölçeğine çevrilerek, orta değer olan 'Evet bazen' seçeneğinin eklenmesine karar verildi. Ölçeğin son hali Ek'te verildi.

Tablo 1. Faktör analizi tablosu (Döndürülmüş bileşen matrisi (Rotated Component Matrix)).

	Bileşenler			
	Cinsellik ve sosyallik ile ilgili bilişler	Ağrı ile ilgili bilişler	Duygu-durum	Fonksiyonellik ile ilgili bilişler
Soru 28	0,875		0,200	
Soru 30	0,871			
Soru 29	0,855		0,259	
Soru 27	0,787			0,213
Soru 26	0,592	0,269		
Soru 25	0,558	0,232		0,328
Soru 17		0,704	0,426	
Soru 5		0,664		
Soru 3		0,646		
Soru 18		0,621	0,563	
Soru 19		0,562	0,400	
Soru 15	0,346	0,554	0,307	0,250
Soru 16	0,317	0,493		
Soru 6	0,229	0,479		0,371
Soru 11	0,316	0,467	0,243	0,417
Soru 7	0,346	0,436	-0,210	
Soru 1		-0,399		
Soru 14		0,364	0,334	
Soru 2		0,352		0,328
Soru 23			0,740	
Soru 24			0,717	
Soru 21			0,684	
Soru 22	0,232		0,531	
Soru 20			0,316	
Soru 9				0,764
Soru 8				0,719
Soru 10		0,337		0,461
Soru 4		0,385		0,454
Soru 13		0,225		0,426
Soru 12	0,383		0,242	0,412

Extraction yöntemi: Temel bileşenler analizi. Döndürme yöntemi: Varimax, Kaiser Normalizasyonu.

Tablo 2. Anlaşılamayan veya aynı anlama gelen maddeler ve uzman görüşü ile çıkarılan maddeler.

	A	B	C
1. Ağrım olsa bile işlerimi yapıyorum.			
2. Ağrım olduğunda hareket etmekten çekiniyorum.			
3. Ağrımın daha da kötüye gideceğinden korkuyorum.			
4. Ağrı kesici almazsam rahat edemiyorum.			
5. Ağrını aklımdan çıkaramıyorum.		X	
6. Ağrıyla nasıl baş edebileceğimi bilmiyorum.			
7. Vücutumda hastalığın yarattığı problemleri (ağrı, tutukluk, yorgunluk, halsizlik,...) kolayca fark edemiyorum.		X	
8. Hastalığım nedeniyle vücutumda duruş bozukluğu (kamburluk, omurgada eğiklik, başın öne eğilmesi vb...) olduğunu düşünüyorum.		X	
9. Yürüyüşümün bozuk olduğunu düşünüyorum.			
10. Hastalığımın yarattığı semptomlar (ağrı, vb....) nedeniyle uykusuz kalıyorum. (<i>Değiştirilen: Uyku sorunları (uykuya dalmada zorluk, sık sık uyanma, kalitesiz uyku...) yaşıyorum.</i>)			X
11. Kendimi sürekli yorgun hissediyorum. (<i>Değiştirilen: Kendimi yorgun hissediyorum.</i>)			X
12. Kaslanımı doğru kullanmayı bilmiyorum. (<i>Değiştirilen: Ağrıların nedeniyle kaslanımı – eklemlerimi doğru kullanmayı bilmiyorum.</i>)	X		X
13. Hastalığımın vücutumda yarattığı değişiklikler nedeniyle insanların sürekli bana baktıklarını düşünüyorum.			
14. Hasta olduğum için bedenimi kabullenemiyorum.			
15. Hastalığımın bende yarattığı olumsuz duygulardan kurtulamıyorum.			
16. Hastalığımın dünyada bir insanın başına gelebilecek en kötü şey olduğunu düşünüyorum. (<i>Değiştirilen: Hastalığımın bir insanın başına gelebilecek en kötü şey olduğunu düşünüyorum.</i>)			X
17. Zihnime üşüşen olumsuz duygulardan bir türlü uzaklaşamıyorum.		X	
18. Geçmişte yaşadığım kaygılı durumlardan kendimi bir türlü kurtaramıyorum. (<i>Değiştirilen: Geçmişte yaşadığım olumsuz duygulan hatırlamanın ağrıları artırdığını düşünüyorum.</i>)	X		X
19. Gelecekle ilgili kaygılardan kendimi bir türlü kurtaramıyorum.			
20. Kendime değer vermiyorum.	X		
21. Olaylar karşısında “hayır” diyemiyorum. (<i>Değiştirilen: İstemediğim olaylar karşısında ‘hayır’ diyemediğim için ağrıların arttığını düşünüyorum.</i>)	X		X
22. Her işte çok aceleci davranıyorum. (<i>Değiştirilen: (İşlerimi yetiştirmek için aceleci davranmanın ağrımı artırdığını düşünüyorum.)</i>)	X		X
23. Günlük hayatta beni yapacağım işlerin yönettiğini düşünüyorum. (<i>Değiştirilen: Aklımdaki işleri bitirene kadar rahat edemiyorum.</i>)			X
24. Kendime vakit ayıramıyorum.			
25. Hastalığım hayattan geri çekilmeme neden oldu.			
26. Sosyalleşmekte ve arkadaş edinmekte kendimi yetersiz hissediyorum.			
27. Hastalığım nedeniyle kadın/erkek rolümü yerine getiremediğimi düşünüyorum.		X	
28. Hastalığımın beni cinsellikten uzaklaştırdığını düşünüyorum.			
29. Hastalığım nedeniyle cinsel hayatımı istediğim gibi yaşayamıyorum.		X	
30. Hasta olduktan sonra cinselliğe eskisi kadar istekli değilim.			

A: Uzman görüşü ile çıkarılan maddeler. B: Hasta görüşü dikkate alınarak çıkarılan maddeler. C: Değiştirilen maddeler.

Tablo 3. Yeni eklenen fonksiyonel iyileşme belirten maddeler.

Yatağa yatıp kalkarken zorlanıyorum.
Basamak/Merdiven inip çıkamıyorum.
Tuvalete oturup kalkamıyorum
Barsak fonksiyonlarının düzensiz olduğunu düşünüyorum.
Arabaya binip inmekte zorlanıyorum.
Ellerimle yapabileceğim işleri yapamıyorum. (Ayakkabı bağını bağlamak, düğme iliklemek, yemek yemek, banyo yapmak, şişe aşmak...)

Tablo 4. Tanımlayıcı veriler.

	X	SD
Yaş (yıl)	47,4	13,4
Boy (cm)	163,0	7,9
Vücut ağırlığı (kg)	70,7	11,2
Vücut kütle indeksi (kg/m ²)	26,7	4,5
Ölçek skoru	38,2	18,7
Sağlık Değerlendirme Anketi	7,2	8,4

Tablo 5. Sorulara ait tanımlayıcı bilgiler.

	Median	(Min-Maks)
Soru 1	3	(0-3)
Soru 2	1	(0-3)
Soru 3	2	(0-3)
Soru 4	1	(0-3)
Soru 5	1	(0-3)
Soru 6	1	(0-3)
Soru 7	1	(0-3)
Soru 8	1	(0-3)
Soru 9	1	(0-3)
Soru 10	1	(0-3)
Soru 11	2	(0-3)
Soru 12	1	(0-3)
Soru 13	0	(0-3)
Soru 14	0	(0-3)
Soru 15	1	(0-3)
Soru 16	0	(0-3)
Soru 17	1	(0-3)
Soru 18	1	(0-3)
Soru 19	0	(0-3)
Soru 20	1	(0-3)
Soru 21	1	(0-3)
Soru 22	3	(0-3)
Soru 23	1	(0-3)
Soru 24	0	(0-3)
Soru 25	0	(0-3)
Soru 26	1	(0-3)
Soru 27	0	(0-3)
Soru 28	0	(0-3)
Soru 29	1	(0-3)
Soru 30	1	(0-3)

Tablo 6. Item-total korelasyon tablosu (Başlık-toplam skor).

	r	p
Soru 2	0,342	0,006
Soru 3	0,430	<0,001
Soru 4	0,463	<0,001
Soru 5	0,487	<0,001
Soru 6	0,370	0,003
Soru 7	0,555	<0,001
Soru 8	0,407	0,001
Soru 9	0,635	<0,001
Soru 10	0,427	<0,001
Soru 11	0,494	<0,001
Soru 12	0,544	<0,001
Soru 13	0,380	0,002
Soru 14	0,293	0,020
Soru 15	0,478	<0,001
Soru 16	0,517	<0,001
Soru 17	0,547	<0,001
Soru 18	0,457	<0,001
Soru 19	0,432	<0,001
Soru 20	0,630	<0,001
Soru 21	0,457	<0,001
Soru 22	0,593	<0,001
Soru 23	0,516	<0,001
Soru 24	0,341	0,006
Soru 25	0,500	<0,001
Soru 26	0,555	<0,001
Soru 27	0,520	<0,001
Soru 28	0,489	<0,001
Soru 29	0,454	<0,001
Soru 30	0,548	<0,001

r: Spearman's rho test

TARTIŞMA

Bu çalışma sonucunda, 10 yıl boyunca biyopsikosozyal bir yöntem olan BETY ile rehabilitasyon programına katılmış romatizmal hastalardaki iyileşme özelliklerini değerlendiren bir ölçek oluşturuldu. Ölçeğin iç tutarlılığı yüksek bulundu ve dört ayrı kategoriye ayrılabilirdiği saptandı. Farklı romatizmal hastalıklar için geçerlilik çalışmasına geçilebileceği görüldü.

Literatürde romatizmal hastalıklarda sıklıkla kullanılan diğer ölçeklerin geliştirilme süreçlerine bakılacak olursa, bu ölçekleri oluşturan maddelerin o alanda kullanılan diğer ölçeklerden tercih edilen maddelerin bir araya getirilmesi ile oluşturulduğu görülmektedir.⁹⁻¹¹ Bazı ölçeklerin geliştirilmesinde mevcut ölçeklerdeki maddelerden bir havuz oluşturulduğu ve uzman görüşü katkısı sağlamak amacıyla genellikle de Delphi tekniği kullanıldığı ve böylece madde sayısının azaltıldığı görülmektedir. Genel Sağlık Ölçeği'nin revize edildiği bir çalışmada, aynı anlama gelen ve tekrar eden sorular çıkartılarak ölçeğe yeni hali verilmiştir.⁹ Bazı ölçeklerdeki maddeler ise ilgili teşhisi almış hastalarla birebir görüşülerek o hastalığa özgü semptomların direkt hastanın ifadesinden yola çıkılarak toplanması ile oluşturulmuştur. Toplanan bu şikayetler klinisyenin o hastalıkla ilgili bilinen bulgularıyla sentezlenerek meydana getirilmiştir.¹²⁻¹⁵ Çalışmamız bu yönüyle literatür ile hem benzer hem de farklı özellikler taşımaktadır. Çalışmamız isimlendirilmiş bir egzersiz modelinin uygulanmasının ardından ortaya çıkan değişim ifadelerinin, bu eğitimi almış bireylerin kendi görüşlerinden yola çıkılarak oluşturulmuştur. Bu yönü, ölçeğimizin diğer ölçeklerden oldukça farklı ve özgün bir özellik taşımasını sağlamakla beraber aynı zamanda güçlü yanını oluşturmaktadır. Çalışmaya katılan bireyler romatizmal hastalıklarına ait bilinen ölçeklerle değerlendirilerek iyileşme özellikleri saptanırken kendilerinden gelen 'Bu ölçekler bendeki iyileşmeleri tam ifade etmiyor.', 'Bende daha farklı iyileşmeler de oldu.' şeklindeki ifadeler kullanmaları üzerine onlardan gelen iyileşme özelliklerinin derlenmesine neden oldu. Bu durum ölçeğin, hastalığın semptomlarını bir araya getirmek gibi bir özellikten uzak olmasına ve uygulanan egzersiz modelinin yarattığı direkt iyileşme özelliklerini ortaya koyması yönüyle de diğer ölçeklerden farklılık göstermesine neden olmuştur.

Bireyler alışlagelmiş beklentinin aksine günlük yaşam aktivitelerinde olan fonksiyonel iyileşmelerinden ziyade tedavinin bilişsel düzeyde yarattığı değişimler üzerinde durdular ve 'geçmişteki kaygıları, gelecek ile ilgili beklentileri, hayır diyebilmek' gibi bilişsel değişimlerine yoğunlaştıkları görüldü. Bireylerin kendilerindeki gelişimleri

sıralamaları istendiğinde ilk akıllarına gelen iyileşme kategorisinin fonksiyonel kazanımlar olmadığı, bilişsel iyileşmelerinin kendilerince daha değerli olduğu saptandı. Böylece ölçeğin maddelerinin genel olarak bilişsel süreci içeren farkındalık cümlelerinden oluştuğu görüldü. Ancak alanda tüm romatizmal hastalıklar için kullanılan tek ölçek olan HAQ ölçeğinin günlük yaşam aktivitelerini değerlendiriyor olması yeni geliştirilen bu ölçekte fonksiyonel kazanımların da belirlenmesi ihtiyacını doğurdu. Bunu belirlemek amacıyla bireylere egzersiz tedavisine gelerek, HAQ ölçeğindeki maddeler düşünüldüğünde, ne gibi fonksiyonel kazanımlar edindiklerini ifade etmeleri istendi. Fonksiyonel durumlarındaki iyileşmelerin bu ölçekte yer alması için, tekrara girdiğini düşündükleri iyileşmeyi tarif eden bazı bilişsel ifadeler yerine fonksiyonel kazanım ifadelerini yerleştirdiler.

Çalışmanın bu aşamasında oluşturulan ölçek, diğer ölçek geliştirme aşamaları ile benzer olarak uzman görüşü almak amacıyla romatolog ve fizik tedavi hekimlerine gönderildi. İlginç olarak hekimlerin romatizmalı hastaların iyileşme özellikleri konusundaki bakış açılarının, hastaların iyileşme tariflerinden farklı olduğu gözlemlendi. Hekimlerin bilişsel değişimler içeren beş maddeyi ölçekte 'gerek olmayabilir' kategorisinde işaretlemiş olmaları, bu maddelerin ise, hastalar için en değerli buldukları maddeler olması dikkat çekicidir. Hekimlerin 'gerekli olmayabilir' kategorisinde düşündüğü maddelerin 'asıl bu maddeler bizim için çok önemli, bu özellikler değiştikten sonra iyileştikimi hissettim' diyerek kalmasını istediler.

Diğer ölçeklerin geliştirilme aşamalarından farklı olarak iyileşme özelliklerini belirten romatizmalı hastalar ölçeğin gelişim sürecinde sürekli aktif rol oynadılar. Bu süreçte önemle vurgulanmalıdır ki bu durum, biyopsikososyal modelde tarif edilen, hastanın tedavisinde aktif rol oynaması kavramını, iyileşme özelliklerinin değerlendirmesinde de hastanın aktif rol oynadığı şekilde sürdürülmesine olanak sunmuştur.

BETY eğitiminin içeriğinde bulunması nedeniyle bireyler cinsel bilgi yönetimi eğitimi almışlar ve bu alanda da iyileşme özelliği bildirmişlerdir. Cinsellik ile ilgili sorunlarla

yaşam kalitesi arasındaki ilişki düşünüldüğünde bu parametrenin mutlaka değerlendirilmesi gerektiği görülmektedir.

Aynı eğitimi almayan romatizmal hastalara ölçek uygulandığında maddelerin işliyor olması, hastalar tarafından kolay anlaşılıyor olması, fonksiyon, ağrı, cinsellik, duygu-durum gibi alt parametrelerdeki özellikleri karşılıyor olması ölçeğin yaşam kalitesini değerlendiriyor olduğunu düşündürmüştü ve biyopsikososyal modelde uygulanan egzersiz yöntemlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek hedefli bir ölçek olarak sınıflandırılması görüşünü doğurmuştur.

Ölçeğin madde oluşturma sürecinin verildiği bu çalışma, aşağıdaki hedefleri içermektedir: Çalışmanın bir sonraki adımı, oluşturulan bu ölçeğin 'farklı romatizmal hastalıklardaki geçerliliğini' olarak planlanmaktadır. Ölçeğin son halinin geçerlilik çalışmaları için soru sayısının 5 katına ulaşmak hedeflendiğinden, taslak haliyle kıyaslandığında alt kategori sayısının değişme ihtimali bulunmaktadır. Hedef sayıya ulaşıldığında yapılacak istatistiksel değerlendirme ile bu sayı saptanacaktır. Bu süreçlerde geçerlik ve güvenilirlik bir arada incelenecektir. Ölçeğin son halinin çeşitli alt gruplara ait özellikleri taşıması sebebiyle yapısal geçerliliği için HAQ ve SF-36 ile karşılaştırılması uygun görülmüştür.

Sonuç

Sonuç olarak, bu ölçek farklı romatizmal hastalıklardaki geçerlilik çalışmalarıyla da destekliğinde biyopsikososyal modelde egzersiz eğitimi alan veya almayan romatizmal hastalarda çok yönlü bir yaşam kalitesi değerlendirme ölçeği olarak literatüre katkı sağlayacaktır.

Teşekkür: *Yazarlar çalışmaya katkılarından dolayı Uz. Fzt. Pınar Dizmek Kısacık ve Uz. Fzt. Utku Berberoğlu'na teşekkür ederler.*

Çıkar çatışması: *Yok.*

Finans: *Yok.*

KAYNAKLAR

1. Matcham F, Scott IC, Rayner L, et al. The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Semin Arthritis Rheum.* 2014;44(2):123-130.
2. Hyphantis T, Kotsis K, Tsifetaki N, et al. The relationship between depressive symptoms, illness perceptions and quality of life in ankylosing spondylitis in comparison to rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol.* 2013;32(5):635-644.
3. van Middendorp H, Evers AW. The role of psychological factors in inflammatory rheumatic diseases: From burden to tailored treatment. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2016;30(5):932-945.
4. Vriezolk, J, Eijbouts A, Evers A, et al. Poor psychological health status among patients with inflammatory rheumatic diseases and osteoarthritis in multidisciplinary rehabilitation: need for a routine psychological assessment. *Disabil Rehabil.* 2010;32(10):836-844.
5. Maurischat C, Ehlebracht-König I, Kuhn A, et al. [Structural validity of the Short Form 36 (SF-36) in patients with rheumatic diseases]. *Z Rheumatol.* 2005;64(4):255-264.
6. van Groen MM, ten Klooster PM, Taal E, et al. Application of the health assessment questionnaire disability index to various rheumatic diseases. *Qual Life Res.* 2010;19(9):1255-1263.
7. Kisacik P, Unal E, Akman U, et al. Investigating the effects of a multidimensional exercise program on symptoms and antiinflammatory status in female patients with ankylosing spondylitis. *Complement Ther Clin Pract.* 2016;22:38-43.
8. Oksuz S, Unal E. The effect of the clinical pilates exercises on kinesiophobia and other symptoms related to osteoporosis: Randomised controlled trial. *Complement Ther Clin Pract.* 2017;26:68-72.
9. Wolfe F, Michaud K, Pincus T. Development and validation of the health assessment questionnaire II: a revised version of the health assessment questionnaire. *Arthritis Rheum.* 2014;50(10):3296-3305.
10. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, et al. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Eval Program Plann.* 1979;2(3 Suppl):197-207.
11. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30(6 Suppl):473-483.

12. Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, et al. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol.* 1994;21(12):2286-2291.
13. Calin A, Garrett S, Whitelock H, et al. A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *J Rheumatol.* 1994;21(12):2281-2285.
14. Doward LC, Spoorenberg A, Cook SA, et al. Development of the ASQoL: a quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2003;62(1):20-26.
15. de Jong Z, van der Heijde D, McKenna, et al. The reliability and construct validity of the RAQoL: a rheumatoid arthritis-specific quality of life instrument. *Br J Rheumatol.* 1997;36(8):878-883.

Ek. Ölçeğin son hali.

Lütfen aşağıdaki her bir soruyu okuyun ve bugün dâhil son bir hafta içinde her bir maddenin sizin için uygun olan seçeneği işaretleyiniz.

	Evet her zaman	Evet sıklıkla	Evet bazen	Evet nadiren	Hayır hiçbir zaman
1. Ağrımı artıracağını bile bile kendimi işleri yapmaktan alıkoyamıyorum.					
2. Ağrım olduğunda hareket etmekten çekiniyorum.					
3. Ağrımın daha da kötüye gideceğinden korkuyorum.					
4. Ağrı kesici almazsam rahat edemiyorum.					
5. Ağrıyla nasıl baş edebileceğimi bilmiyorum.					
6. Yatağa yatıp kalkarken zorlanıyorum.					
7. Basamak/merdiven inip çıkarken zorlanıyorum.					
8. Yürüyüşümün bozuk olduğunu düşünüyorum.					
9. Tuvalete oturup kalkarken zorlanıyorum.					
10. Barsak fonksiyonlarının düzensiz olduğunu düşünüyorum.					
11. Kendimi yorgun hissediyorum.					
12. Ağrılarım nedeniyle kaslarımı - eklemlerimi doğru kullanmayı bilmiyorum.					
13. Hastalığının vücudumda yarattığı değişiklikler nedeniyle insanların sürekli bana baktıklarını düşünüyorum.					
14. Hasta olduğu için bedenimi kabullenemiyorum.					
15. Hastalığının bende yarattığı olumsuz duygulardan kurtulamıyorum.					
16. Hastalığının bir insanın başına gelebilecek en kötü şey olduğunu düşünüyorum.					
17. Geçmişte yaşadığım olumsuz duygular hatırlamanın ağrılarımı artırdığını düşünüyorum.					
18. Gelecekle ilgili kaygılardan kendimi bir türlü kurtaramıyorum.					
19. Kendime değer vermiyorum.					
20. İstemediğim olaylar karşısında 'hayır' diyemediğim için ağrılarımın arttığını düşünüyorum.					
21. İşlerimi yetiştirmek için aceleci davranmanın ağrımı artırdığını düşünüyorum.					
22. Aklımdaki işleri bitirene kadar rahat edemiyorum.					
23. Kendime vakit ayıramıyorum.					
24. Hastalığım hayattan geri çekilmeme neden oldu.					
25. Sosyalleşmekte ve arkadaş edinmekte kendimi yetersiz hissediyorum.					
26. Arabaya binip inmekte zorlanıyorum.					
27. Hastalığının beni cinsellikten uzaklaştırdığını düşünüyorum.					
28. Ellerimle yapabileceğim işleri yapmaktan zorlanıyorum (ayakkabı bağını bağlama, düğme iliklemek, yemek yemek, banyo yapmak, kavanoz açmak vs...).					
29. Hasta olduktan sonra cinselliğe eskisi kadar istekli değilim.					
30. Uyku sorunları (uykuya dalmada zorluk, sık sık uyanma, kalitesiz uyku...) yaşıyorum.					