

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SİSTEMİK SKLEROZLU HASTALARDA LONDRİNA
GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ PROTOKOLÜ İLE
FONKSİYONEL KAPASİTE, ÜST EKSTREMİTE KAS
KUVVETİ VE FONKSİYONELLİĞİ VE YAŞAM KALİTESİ
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

YASEMİN GEDİKLİ
ORCID: 0009-0006-3652-9194

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR

MAYIS 2024

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2022970009

T.C.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SİSTEMİK SKLEROZLU HASTALARDA LONDRİNA
GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ PROTOKOLÜ İLE
FONKSİYONEL KAPASİTE, ÜST EKSTREMİTE KAS
KUVVETİ VE FONKSİYONELLİĞİ VE YAŞAM KALİTESİ
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

YASEMİN GEDİKLİ

ORCID: 0009-0006-3652-9194

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Buse ÖZCAN KAHRAMAN

ORCID: 0000-0002-0192-6740

İZMİR

MAYIS 2024

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE
ETİK BEYANI

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırlayıp sunduğum ‘Sistemik Sklerozlu hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri protokolü ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremité kas kuvveti ve fonksiyonelliğı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi’ başlıklı yüksek lisans tezim içinde elde ettiğim verileri, bilgileri, belgeleri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, değerlendirme ve sonuçları bilimsel kurallara uygun olarak hazırlayıp sunduğumu, tezimde yararlandığım eserlere bilimsel kurallara uygun bir şekilde atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin özgün olduğunu, tezimde kullandığım tüm görsellerin tarafımca çekindiğini ve özgün olduğunu, tezimin çalışma ve yazımında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabul ettiğimi beyan ederim.

İmza:

Öğrencinin Adı Soyadı:

Tarih:

TEŞEKKÜR

Tez sürecim boyunca bilgi ve tecrübesiyle bana yol gösteren, hep çok ilgili olup, bana akademik hayatı sevdiren, çalışma disipliniyle tüm mesleki hayatıma ışık olan çok değerli danışman hocam Doç. Dr. Buse Özcan Kahraman'a

Çalışmanın yapılabilmesi adına her an bana destek olup sahip olduğu tüm imkanları benle paylaşan, bilgi ve deneyimleriyle bu süreci daha iyi idame ettirebilmeme yardımcı olan Prof. Dr. Ahmet Merih Birlik ve Uzm. Dr. Safiye Bakkal hocalarıma,

Bu günlere gelmemdeki maddi ve manevi en büyük destekçilerim, bu hayattaki en büyük şansım olan kıymetli aile üyelerim annem, babam ve kardeşlerime,

Manevi destek ve dostluklarıyla tüm bu süreç boyunca yanımda olan değerli arkadaşlarım Fzt. Elif Sindar, Fzt. Betül Durmaz ve Fzt. Ezgi Ceren Özcan'a

SONSUZ TEŞEKKÜRLER.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
TABLolar DİZİNİ	i
ŞEKİLLER DİZİNİ	ii
GRAFİK DİZİNİ	iii
SİMGELER VE KISALTMALAR	iv
ÖZET	vi
ABSTRACT	viii
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amaçları	3
1.2. Araştırmanın Hipotezleri	3
2.GENEL BİLGİLER	5
2.1. Epidemiyoloji	5
2.2. Etiyoloji	6
2.3. Patogenez	6
2.4. Sistemik Skleroz Sınıflaması	10
2.5. Sistemik Skleroz Tanı Kriterleri	12
2.6. Sistemik Sklerozun Klinik Özellikleri	13
2.7. Sistemik Sklerozda Tedavi	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM	31
3.1. Araştırmanın Tipi	31

3.2. Arařtırmanın Yeri	31
3.3. Arařtırmanın Evreni ve Örneklemi	31
3.4. Arařtırmanın Materyali	32
3.5. Arařtırmanın Deęiřkenleri	32
3.6. Veri Toplama Araçları	33
3.7. Arařtırma Planı	44
3.8. Verilerin Deęerlendirilmesi	44
3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları	45
3.10. Etik Kurul Onayı	45
4. BULGULAR	46
5. TARTIřMA	61
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	71
7. KAYNAKLAR	74
8. EKLER	86
EK-1 Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu	86
EK-2 Veri Kayıt Formu	94
EK-3 Etik Onay	105
EK-4 Özgeçmiş	107

TABLÖLAR DİZİNİ

	Sayfa No
Tablo 1. Skleroderma Sınıflaması	10
Tablo 2. Sistemik Skleroz Klasifikasyon Kriterleri	13
Tablo 3. Çalışma Planı	44
Tablo 4. Grupların Demografik ve Klinik Özelliklerinin Karşılaştırılması	46
Tablo 5. Grupların Eğitim Düzeylerinin Karşılaştırılması	48
Tablo 6. Grupların Sigara İçme Alışkanlıklarının Karşılaştırılması	48
Tablo 7. Grupların Londrina GYA Performanslarının Karşılaştırılması	49
Tablo 8. Grupların Londrina Protokolü Başlangıç ve Bitiş Değerlerinin Karşılaştırılması	50
Tablo 9. Grupların Londrina Performansları Süresince Harcadıkları Enerjinin Karşılaştırılması	51
Tablo 10. Grupların 6DYT Parametrelerinin Karşılaştırılması	52
Tablo 11. Grupların Omuz Kas Kuvveti Karşılaştırmaları	53
Tablo 12. Grupların El Kavrama Kuvvetlerinin Karşılaştırılması	54
Tablo 13. Grupların Parmak Kavrama Kuvvetlerinin Karşılaştırılması	54
Tablo 14. Grupların Q-DASH Sonuçlarının Karşılaştırılması	55
Tablo 15. Grupların 9 Delikli Peg Test Sürelerinin Karşılaştırılması	55
Tablo 16. Grupların Milliken GYA Sonuçlarının Karşılaştırılması	56
Tablo 17. Grupların Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması	56
Tablo 18. Londrina GYA Protokolü'nün Test-Tekrar Test Güvenilirlik Analizi	57
Tablo 19. Londrina Protokolü'nün Performansa Dayalı Testler ile ilişkisi	58
Tablo 20. Londrina Protokolü'nün Kas Kuvvetleri ile ilişkisi	58
Tablo 21. Londrina Protokolü'nün Hasta Bildirimine Bağlı Sonuçlar İle ilişkisi	59

ŞEKİLLER DİZİNİ

	Sayfa No
Şekil 1 Masa Üzeri Obje Düzenleme	34
Şekil 2 Ağırlıklarla Yürüme	35
Şekil 3 Raflara Obje Yerleştirme	36
Şekil 4 Çamaşır Asma	37
Şekil 5 18 m Yürüme	37
Şekil 6 Londrina GYA Protokolü	38
Şekil 7 Dynaport Move Monitor Cihazı	38
Şekil 8 6DYT	40
Şekil 9 El Kavrama Kuvveti Ölçümü	41
Şekil 10 Omuz Fleksör Kas Kuvvet Ölçümü	42
Şekil 11 Omuz Abduktör Kas Kuvvet Ölçümü	42

GRAFİKLER DİZİNİ

Sayfa No

Grafik 1 Grupların Cinsiyet Dağılımları

47



SİMGE VE KISALTMALAR

>: Büyüktür

<: Küçüktür

%: Yüzde

6DYM: 6 Dakika Yürüme Mesafesi

6DYT: 6 Dakika Yürüme Testi

ACR: American College of Rheumatology

AEE: Ortalama Enerji Harcaması

AETD: Amerikan El Terapistleri Derneği

Anti-Scl-70: Anti topoisomerez I

BMR: Bazal Metabolizma Hızı

CI: Güven Aralığı

cm: santimetre

DASH: Kol Omuz ve El Sorunları Anketi

dcSSc: Diffüz Sistemik Skleroz

DIT: Diyetle bağlı Termogenez

DKB: Diastolik Kan Basıncı

DLCO: Karbon Monoksit Difüzyon Kapasitesi

DM: Diabetes Mellitus

DU: Dijital Ülserler

ECM: Ekstrasellüler Matriks

EHA: Eklem Hareket Açıklığı

EULAR: European League Against Rheumatism

GFR: Glomerüler Filtrasyon Hızı

GI: Gastrointestinal

GYA: Günlük Yaşam Aktiviteleri

HT: Hipertansiyon

ICC: Sınıf İçi Korelasyon Katsayısı

ICF: Uluslararası Fonksiyonellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması

İAH: İnterstisyel Akciğer Hastalığı

kg: Kilogram

KH: Kalp Hızı
KOAİ: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
lcSSc: Sınırlı/Limitli Sistemik Skleroz
MCP: Metakarpofalangeal Eklem
MDC: Minimal Tespit Edilebilir Değişim
Milliken GYA: Milliken Günlük Yaşam Aktiviteleri Anketi
MLD: Manuel Lenfatik Drenaj
mRSS: Modifiye Rodnan Cilt Skoru
MSS: Medsger Hastalık Aktivite Skoru
ND: Non-Dominant
PAH: Pulmoner Arter Hipertansiyonu
RF: Reynaud Fenomeni
PH: Pulmoner Hipertansiyon
PIP: Proksimal İnterfalangial Eklem
S: Standart Sapma
SEM: Ölçümün Standart Hatası
SF-36: Short Form 36
SFT: Solunum Fonksiyon Testi
SKB: Sistolik Kan Basıncı
SPO₂: Oksijen Satürasyonu
SRK: Skleroderma Renal Kriz
SSc: Sistemik Skleroz
TEE: Total Enerji Harcaması
TME: Temporamandibular Eklem
VKİ: Vücut Kitle İndeksi
Q-DASH: Kol Omuz ve Elin Hızlı Sakatlığı Ölçeği
 $\bar{X}$: Ortalama

**SİSTEMİK SKLEROZLU HASTALARDA LONDRİNA GÜNLÜK YAŞAM
AKTİVİTELERİ PROTOKOLÜ İLE FONKSİYONEL KAPASİTE, ÜST
EKSTREMİTE KAS KUVVETİ VE FONKSİYONELLİĞİ VE YAŞAM
KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Yasemin GEDİKLİ

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

ÖZET

Bu çalışmanın amacı, Londrina GYA performansının test-tekrar test güvenilirliği ve Londrina GYA performansı ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi ve SSc'li bireylerdeki GYA'yı etkileyebilecek faktörlerin sağlıklı katılımcılarla karşılaştırılmasıdır.

Çalışmaya 18-70 yaş aralığında 39 sistemik sklerozlu, 30 sağlıklı katılımcı dahil edildi. Bireylerin demografik bilgileri kaydedildi. Performansa bağlı GYA değerlendirmesi Londrina GYA protokolü ile yapıldı. Testi çalışma grubu 1 saat arayla 2 kez tekrarlararken, sağlıklı kontrol grubu için tek tekrar yapıldı. Test süresince harcanan enerji Dynaport Move Monitor cihazı ile ölçüldü. Katılımcıların fonksiyonel kapasiteleri (6 Dakika Yürüme Testi-6DYT), üst ekstremitte kas kuvveti (hand-held dinanometre), el ve parmak kavrama kuvveti (el dinanometresi ve pinchmetre), üst ekstremitte fonksiyonelliği (Q-Dash Anketi ve 9 Delikli Peg Testi), Hasta bildirimine bağlı GYA (Milliken GYA Ölçeği) ve yaşam kaliteleri (SF-36 anketi) değerlendirildi. Londrina GYA Testi'nin güvenilirliğinin belirlenmesinde test-tekrar test yöntemi kullanıldı. Testin güvenilirliği sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC) ile değerlendirildi.

Çalışmamız sonucunda SSc'li bireylerin üst ekstremitte kas kuvvetleri, fonksiyonel kapasiteleri ve üst ekstremitte fonksiyonellikleri ve yaşam kaliteleri sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha düşük bulundu ($p<0,05$). SSc'li bireylerin Londrina Protokolü'nde harcadıkları süre kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha uzundu. Londrina GYA Protokolü için ICC değeri 0,813 bulunmuştur. SSc'li bireylerin Londrina Protokolü'nü tamamlama süresi ile 6DYT ($p<0,05$) arasında orta düzeyde negatif, dominant taraf el kavrama kuvveti ($p<0,05$) ve Milliken GYA ($p<0,05$) arasında ise zayıf düzeyde negatif ilişki bulundu. Londrina Protokolü ile 9 Delikli Peg Testi arasında ise hem dominant ($p<0,05$) hem non-dominant taraf ($p<0,05$) için orta düzeyde pozitif yönlü ilişki bulundu.

Sonuç olarak sistemik sklerozlu hastaların GYA'ları etkilenmektedir. SSc'li bireylerin GYA'daki aktiviteleri yapma süreleri, kendileriyle benzer fiziksel özelliklere sahip bireylere göre daha uzun sürmektedir. Londrina Protokolü SSc'li hastalarda GYA'yı değerlendirmek için geçerli ve güvenilir bir yöntemdir. Sklerodermalı hastalarda GYA değerlendirilmesinin objektif olarak yapılması, hastalık progresyonu ve fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının belirlenmesinde yön gösterici olacaktır.

Anahtar Sözcükler: Sistemik skleroz, günlük yaşam aktiviteleri, fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti

Tezin Sayfa Adedi: 108

Danışman: Doç. Dr. Buse ÖZCAN KAHRAMAN

**INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN THE LONDRIA
ACTIVITIES OF DAILY LIVING PROTOCOL AND FUNCTIONAL
CAPACITY, UPPER EXTREMITY MUSCLE STRENGTH AND
FUNCTIONALITY, AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH
SYSTEMIC SCLEROSIS**

Master Thesis

Yasemin GEDIKLI

DOKUZ EYLÜL UNIVERSITY INSTITUTE OF HEALTH SCIENCES

Department of Physiotherapy and Rehabilitation

ABSTRACT

This study aimed to investigate the test-retest reliability of Londrina ADL performance and the relationship between Londrina ADL performance and functional capacity, upper extremity muscle strength and functionality, and quality of life and to compare the factors that may affect ADL in individuals with SSc with healthy participants.

The study included 39 individuals with systemic sclerosis and 30 healthy participants aged 18-70 years. Demographic information was recorded. Performance-related ADL assessment was performed with the Londrina ADL protocol. The study group repeated the test 2 times with 1-hour intervals, while the healthy control group repeated the test only once. Energy expended during the test was measured with the Dynaport Move Monitor device. Functional capacity (6 Minute Walk Test-6MWT), upper extremity muscle strength (hand-held dynamometer), hand and finger grip strength (hand dynamometer and pinch meter), upper extremity functionality (Q-Dash Questionnaire and 9 Hole Peg Test), self-reported ADL (Milliken ADL Scale) and quality of life (SF-36 questionnaire) were evaluated. The test-retest method was used

to determine the reliability of the Londrina ADL Test. The reliability of the test was evaluated with the intraclass correlation coefficient (ICC).

As a result of our study, upper extremity muscle strength, functional capacity, upper extremity functionality, and quality of life of individuals with SSc were found to be significantly lower compared to the healthy control group ($p<0.05$). The time spent by individuals with SSc in the Londrina Protocol was significantly longer than the control group. The ICC value for the Londrina ADL Protocol was 0.813. A moderate negative correlation was found between the time to complete the Londrina Protocol and 6MWT ($p<0.05$), and a weak negative correlation was found between dominant side hand grip strength ($p<0.05$) and Milliken ADL ($p<0.05$) in individuals with SSc. A moderate positive correlation was found between the Londrina Protocol and the 9-Hole Peg Test for both the dominant ($p<0.05$) and non-dominant side ($p<0.05$).

In conclusion, ADLs of patients with systemic sclerosis are affected. Individuals with SSc take longer to perform activities in ADLs than individuals with similar physical characteristics. The Londrina Protocol is a valid and reliable method for assessing ADL in patients with SSc. Objective assessment of ADL in patients with scleroderma will be guiding in determining disease progression and physiotherapy and rehabilitation programs.

Keywords: Systemic sclerosis, activities of daily living, functional capacity, upper extremity muscle strength

Number of Pages of Thesis: 108

Supervisor: Assoc. Prof. Dr. Buse ÖZCAN KAHRAMAN

1.GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Sistemik skleroz (SSc), vasküler hasar ve yaygın fibrozis ile karakterize, nedeni bilinmeyen kronik bir bağışıklık hastalığıdır. Kadınlar daha sık etkilenmektedir. Hastalığa bağlı gelişen mortalite ve morbiditenin en yüksek olduğu oto-immün romatizmal hastalıktır (1). Yaygın olarak kabul edilen sınırlı kutanoz skleroderma ve diffüz kutanoz skleroderma olmak üzere iki ana alt grupta sınıflandırılır. Sınırlı SSc'da fibroz eller, kollar ve yüzle sınırlıdır. Raynaud fenomeni fibroz oluşmadan yıllar önce görülmeye başlanır. Diffüz SSC'da ise bir veya birkaç iç organı etkileyen, deride geniş yayılım gösteren hızla ilerleyen bir formudur (2). Kardiak tutulumla ilgili olarak aritmi, konjestif kalp yetmezliği, perikardit ortaya çıkarken, pulmoner sistem tutulumuna bağlı olarak da pulmoner arteriyel hipertansiyon, intertisyel akciğer hastalığı, zorlu vital kapasitede ve akciğer karbon monoksit difüzyon kapasitesinde azalma gibi pulmoner fonksiyon bozuklukları görülebilir (3). Hastalığın prognozu büyük ölçüde visseral tutulumun derecesine bağlı olmasına rağmen özürüllüğün major sebebi kas-iskelet sistemi tutulumudur (2).

Kas-iskelet sistemi tutulumu, eklemlerde (artralji, artrit, kontraktürler, rijidite), tendonlarda (tendon kılıfı tutulumu) ve kaslarda (özellikle omuz ve kalça kuşağı kasları olmak üzere kas zayıflığı) ortaya çıkmaktadır (4). Eldeki kontraktür ve deformeler en sık gözlenen muskuloskeletal bozukluk olup, metakarpofalangeal eklemden (MCP) fleksiyonun, proksimal interfalangial eklemden (PIP) ekstansiyonun ve baş parmakta abduksiyonun azalması durumlarını kapsamaktadır. Eklem hareket açıklığı (EHA), beceri ve kavrama kuvvetindeki azalmayla karakterize olan bozulmuş el fonksiyonu, SSc'li hastalar tarafından günlük yaşam aktivitelerinde ana zorluk kaynağı olarak açıkça tanımlanmıştır (5). Kas tutulumu, sistemik sklerozun klinik özelliklerinden biridir. Vakaların yaklaşık %70-96'sında görülür ve miyopati ve daha az sıklıkla miyozit ile sonuçlanır. Bu durum ise kas zayıflığı veya kas atrofisi ile sonuçlanmaktadır (6).

SSc'lu hastalarında görülen ve sistemik tutulum sonucu olarak karşımıza çıkan akciğer ve kalp etkilenimi, fonksiyonel egzersiz kapasitesinin bozulmasına da zemin hazırlamaktadır (7). Bunlara ek olarak fonksiyonel egzersiz kapasitesininin kısıtlanmasında rol oynayan faktörlerden diğeri ise kas-iskelet sistemi bulgularıdır. SSc'li bireylerde kas-iskelet sistemi tutulumu sonucu eklem, tendon ve kaslarda görülen etkilenimlere bağlı olarak bireylerin fonksiyonellikleri kısıtlanır ve bu durum günlük yaşam aktivitelerinin bozulmasını ve fiziksel inaktiviteyi beraberinde getirir. Tüm bu süreç SSc hastalarında hastalığın altta yatan mekanizmalarına ve klinik seyri sırasında ortaya çıkabilecek komplikasyonlara katkıda bulunur (8). Hareketsiz yaşam ve skleroderma hastalığının doğası arasında tekrarlayan bu süreç kısır döngü haline gelir ve bu hasta grubunda fonksiyonel egzersiz kapasitesini de kısıtlar. Kısıtlanmış egzersiz kapasitesinin, morbidite ve mortalite oranının artması ve yaşam kalitesinin azalmasıyla ilişkili olduğu bildirilmiştir (9).

Bu hastalık grubunda, eklem deformitelerinin hareket kısıtlılığına neden olması ve bunun sonucunda mobilitenin azalması, fonksiyonel kapasiteyi etkiler. Bu durum ise, hastaların yaşam kalitesini direkt olarak etkiler (10). Bununla birlikte pulmoner arteriyel hipertansiyon, dijital ülserler, Raynaud fenomeni ve gastrointestinal sistem tutulumu sonucu ortaya çıkan sorunlar da bireyin günlük yaşam aktivitelerini etkilediğinden yaşam kalitesinde de kötüleşmeler gözlemlenir (11). Buna ek olarak pulmoner tutulumun şiddeti ve beraberinde getirdiği dispne sebebiyle de bireyin yaşam kalitesi olumsuz anlamda etkilenmektedir (12).

2020 yılında yapılan bir çalışmada sklerodermalı kadınlar ile sağlıklı bireyler karşılaştırıldığında üst ekstremitenin kullanıldığı aktivitelerin sklerodermalı kadınlarda daha fazla zaman aldığı bildirilmiştir. Bu durum üst ekstremitte etkileniminin bireylerin günlük yaşamda fonksiyonelliklerini olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir (13). Kas kuvvetinin ve egzersiz kapasitesinin azalması günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) bozulmaya yol açabilirken, performansa dayalı GYA'da bu durum çok az ele alınmış ve Londrina protokolü SSc'de kullanılmamıştır. KOAH'lı hastalarla yapılan çalışmalarda, fonksiyonel testler kullanarak GYA'ları objektif olarak değerlendirmeye çalışmışsa da, bu testlerin yaşamı temsil edecek GYA

benzeri görevleri içermediği görülmüştür. Bu nedenle, insanların günlük olarak gerçekleştirdiği faaliyetleri kapsayan performansa dayalı protokoller aracılığıyla GYA performansının objektif olarak değerlendirilmesine yönelik ilgi giderek artmaktadır (14,15). Londrina Protokolü ise, günlük yaşamda sıkça kullanılan aktivitelerden oluşan performansa dayalı objektif bir ölçüm yöntemidir. Bu yüzden Londrina gibi protokollerle GYA ölçümünün yapılması ve bu testin uygulanabilirliğinin gösterilmesi bu hasta grubunda önemli olan bir sorunun objektif olarak değerlendirilmesinde klinikte ve araştırmalarda önemli olacaktır.

1.2. Araştırmanın Amaçları:

1.Amaç: Sistemik sklerozlu bireyler ve sağlıklı katılımcıların Londrina GYA performansları, fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kalitelerinin karşılaştırılması amaçlanmaktadır.

2.Amaç: Sistemik sklerozlu bireylerde Londrina GYA performansının test-tekrar test güvenilirliği ve Londrina GYA performansı ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri:

HO: Sistemik sklerozlu bireyler ve sağlıklı katılımcıların Londrina GYA performansları, fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kaliteleri arasında anlamlı fark yoktur.

H1: Sistemik sklerozlu bireyler ve sağlıklı katılımcıların Londrina GYA performansları, fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kaliteleri arasında anlamlı fark vardır.

H2: Sistemik sklerozlu bireylerde Londrina GYA protokolü güvenilir değildir ve Londrina GYA protokolü ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki yoktur.

H3: Sistemik sklerozlu bireylerde Londrina GYA protokolü güvenilirdir ve Londrina GYA protokolü ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremité kas kuvveti ve fonksiyonelliđi ve yařam kalitesi arasında anlamlı iliřki vardır.



2.GENEL BİLGİLER

Sistemik skleroz (SSc), vaskülopati ve geç evre doku atrofisi ile ilişkili deri, kas-iskelet sistemi ve iç organlarda fibrozis ile karakterize bir bağ dokusu hastalığıdır. Skleroderma multisistemik bir hastalık olduğundan, klinik bulguları ve prognozu değişkendir; çoğu bireyde deri kalınlaşması ve çeşitli derecelerde iç organ tutulumu görülür (16). Kas-iskelet sistemi tutulumuyla, eklemlerde (artralji, artrit, kontraktürler, rijidite), tendonlarda (tendon kılıfı tutulumu) ve kaslarda (özellikle omuz ve kalça kuşağı kasları olmak üzere kas zayıflığı) görülen etkilenimler önemli bir morbidite ve disabilite nedenidir (4). Akciğer hastalığı, miyokardiyal tutulum, pulmoner arter hipertansiyonu (PAH) veya anemi nedeniyle ise egzersiz intoleransı yaygındır (17). Tüm bu durumlar bireylerin günlük yaşam aktivitelerini engelleyebilmekle birlikte, fonksiyonel kapasitelerini olumsuz etkiler.

2.1. Epidemiyoloji

Skleroderma, ender görülen bir hastalık olarak tanımlanmakla birlikte görülme sıklığına ilişkin raporlar coğrafi bölge, tanının dayandığı kriterler, popülasyon büyüklüğü ve çalışma tasarımı açısından büyük farklılıklar göstermektedir (16). Sistemik skleroz insidansı yılda yaklaşık 10-20 vaka/milyondur (18). Yapılan bir çalışmada ise prevalansı her 100.000'de 17.6 bulunmuştur (16). Birleşik Krallık'ta sistemik skleroz prevalansı 100.000'de 8.2 olarak bildirilmiştir (19). Türkiye'nin kuzeybatısını ele alan bir çalışmada ise SSc prevalansının (23,2/100.000) ve insidansının (2,1/100.000) Avrupa ülkeleri ve ABD'de yapılan çalışmalarla benzerlik gösterdiği tespit edilmiştir (20). Diğer birçok romatolojik hastalıkta olduğu gibi, kadınlar erkeklerden daha sık etkilenmektedir ve bu oran 3:1 ile 8:1 arasında bildirilmiştir (19). Sistemik skleroz, çocukluk döneminde de görülebilmekle birlikte her yaşta ortaya çıkabilir. En yüksek başlangıç yaşının 20 ila 50 yıl arasında olduğu bildirilmiştir. Ayrıca daha geç başlangıçlı hastalık dönemi, erkek cinsiyet ve Afrika-Karayip kökeninin daha şiddetli bir hastalık seyri ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (19).

2.2. Etiyoloji

Sklerodermanın etiyolojisi hala tam anlamıyla anlaşılamamıştır. Genetik ve çevresel faktörlerin kombinasyonunun rol oynadığı varsayılmaktadır. Bu hastaların, altta yatan genetik bir yatkınlığa sahip olduğu ve daha sonra enflamatuar ve fibrotik kaskadları başlatan çevresel bir faktöre maruz kaldığı düşünülmektedir. Yapılan çalışmalarda genel popülasyonla karşılaştırıldığında sklerodermalı bireylerin ailelerinde daha yüksek otoimmün hastalık oranları bulunmuştur (21). Sistemik sklerozlu hastalarda HLA sınıf II gen bölgesi, IRF5, CD247, BANK1, STAT4, TNFSF4 ve BLK genleri dahil olmak üzere çoklu genetik lokuslarla ilişkisini ortaya koyan, büyük genom çapında ilişkilendirme çalışmaları yapılmıştır (22). Silika, organik çözücüler, kuru temizleme deterjanları, vinil klorür ve epoksi reçine gibi belirli kimyasal bileşiklere ve sitomegalovirüs gibi mikroorganizmalara maruz kalma gibi çeşitli çevresel faktörlerin artmış SSc duyarlılığı ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (23).

2.3. Patofizyoloji

SSc'nin fizyopatogenezeine ilişkin mevcut araştırmalar patolojik sürecin üç ana bileşen arasındaki karmaşık ilişkiden kaynaklandığını göstermektedir: vasküler disfonksiyon, immün sistem aktivasyonu/inflamasyon ve fibrozis gelişimiyle sonuçlanan fibroblastların ve ilgili hücrelerin aşırı aktivasyonu.

2.3.1. Proliferatif Vaskülopati

SSc genetik faktörlerinin çoğu bağışıklık ve enflamasyonla ilgili olduğundan, belirli çevresel etkilere maruz kaldıktan sonra bağışıklık sisteminin anormal aktivasyonu SSc hastalık sürecinin ilk adımı gibi görünmektedir. Bu düşünceyle tutarlı olarak, Raynaud fenomeni, parmaklarda şişlik ve sabah tutukluğu gibi SSc ile ilişkili ilk klinik semptomlar ortaya çıkmadan önce hastalığa özgü otoantikorlar zaten mevcuttur. SSc'nin erken teşhisinde değerlendirilen tırnak kıvrımı kılcal damar değişikliklerinden de anlaşılacağı üzere otoimmün saldırıların ilk hedefinin kılcal

damarlar ve arteriyoller dahil olmak üzere küçük kan damarlarının endotel hücreleri olduğu düşünülmektedir (24).

Otoimmünite ve/veya çevresel faktörler tarafından saldırıya uğrayan endotel hücrelerinin iki farklı maruziyeti olduğu düşünülmektedir; hücre ölümü ve hücre aktivasyonu. Yaralanan kan damarları anormal şekilde onarılır çünkü neovaskülarizasyon ve vasküler yeniden şekillenme büyük ölçüde bozulur ve bu da küçük damarlarda SSc'ye özgü yapısal değişikliklerin gelişmesine yol açar (24). Endotel aktivasyonu, endotel hücrelerinin aşırı apoptozunun kanıtı olan von Willebrand faktörü, hücreler arası adezyon molekülleri, endotelin-1 ve trombomodulinin yüksek plazma seviyelerini ve artmış ekspresyonunu tespit eden çeşitli çalışmalarda gösterilmiştir (25).

Kronik endotel hasarı, trombosit adezyonu ve fibrinolitik sistemin aktivasyonunun yanı sıra vasküler geçirgenliğin artması ve vasküler duvara lökosit adezyonu ile sonuçlanır (26). SSc'li hastaların plazma ve bronkoalveolar lavaj sıvısında güçlü bir vazokonstriktör olan endotelin-1 seviyelerinde artış tespit edilmiştir (27). Bu protein, endotele lökosit yapışmasını artırmaktan, düz kas hücrelerinin damarların intima tabakasına göçünü ve çoğalmasını teşvik etmekten ve fibroblastları aktive etmekten sorumludur (25). Bu süreç ECM moleküllerinin sentezini ve birikimini teşvik ederek elastikiyet kaybıyla birlikte fibrozise ve vasküler lümenin giderek azalmasına yol açarak ilerleyici doku nekrozuna ve hipoksiye neden olur (28). Doku hipoksisi, hücre oksijen tedarikini yeniden sağlamak için anjiyogenezi (kalan fonksiyonel damarlardan yeni damar oluşumu) ve vaskülojenezi (endotelyal progenitör hücrelerden yeni damar oluşumu) teşvik eder (29). Henüz anlaşılamayan birçok nedenden ötürü, bu süreçler SSc'de eksiktir ve anjiyojenik ve anjiyostatik faktörler arasında bir dengesizlik ve etkisiz vasküler onarım vardır (25).

Sonuç olarak, tırnak kıvrımı kapillaroskopi muayenesinde görülebilen morfolojik olarak anormal ve işlevsiz kapillerlerin oluşmasıdır. SSc'de mevcut olan doku hipoksisinin, üretimi ve eksik regülasyonu normal kan basıncı oksijen seviyelerini geri kazanmada etkisiz olan hipoksiyle indüklenen faktör (HIF-1) üretimi gibi farklı faktörler aracılığıyla hastalıkta önemli bir patojenik rol oynadığı artık

bilinmektedir. Bu eksiklik, bağışıklık hücrelerinin aktivasyonunun artması, fibroblastların aktivasyonunun artması, dönüştürücü büyüme faktörü β (TGF β) seviyelerinin artması ve ECM birikimi ile bir kısır döngü yaratır ve bu da hipoksik ortamı daha da kötüleştirir (30).

SSc'de mikrovaskülopatiye katkıda bulunan ek bir faktör de normalde hücre göçünü ve vasküler proliferasyonu engelleyen endotele çok yakın hücreler olan perisitlerdir. Bu hücreler SSc'de hiperplastik ve hiperaktiftir, anjiyogenez sürecini inhibe eder ve miyofibroblastlara transdiferansiye olur, perivasküler alanda biriken ve hastalığın proliferatif vaskülopatisini şiddetlendiren aşırı ECM üretir (29).

2.3.2. İmmün Sistem Aktivasyonu/İnflamasyon

SSc'nin patogenezinde rol oynayan bir diğer önemli faktör de, her iki sürece de dahil oldukları için vasküler hastalık ve doku fibrozu arasında bağlantı kuran araçlar olan hem humoral hem de hücrel bağışıklık sisteminin katılımıdır (25). Humoral bağışıklık sisteminin katılımı, DNA mikroarray teknikleri kullanılarak SSc'li hastalarda tespit edilen kronik aktivasyon belirteçlerinin (CD19, CD85) ekspresyonu ve B lenfosit infiltratlarının varlığı ile gösterilmiştir (31). Hastalığın özelliklerinden birini temsil eden spesifik otoantikorlar, klinik formlarını karakterize eder ve önemli prognostik ilişkilere sahiptir; SSc'nin etiopatogenezinde humoral immün sistem katılımının en belirgin ifadesidir. Scl70 ve ACA'ya ek olarak patojenik potansiyeli belirlenmiş olan başlıca otoantikorlar, endotel hücrelerine ve trombosit kaynaklı büyüme faktörü (PDGF) reseptörüne karşı yönlendirilmiş olanlardır (25).

ACA, genellikle diffüz formdan daha iyi huylu olan, ancak hastalığın en ciddi komplikasyonlarından biri olan pulmoner hipertansiyonun yanı sıra dijital ülserler ve önemli gastrointestinal tutulumun daha geç gelişmesiyle ilişkili olan limitli SSc'nin karakteristik özelliğidir (25).

Aksine, anti-Scl-70 varlığı SSc'nin diffüz formuyla, interstisyel pulmoner tutulumla ve özellikle hastalığın ilk yıllarında artan renal kriz riskiyle ilişkilidir. Parmaklarda fleksiyon kontraktürleri gibi kas-iskelet sistemi komplikasyonları yaygındır (25).

Esas olarak T lenfositleri tarafından temsil edilen hücre bağışıklığının patojenik rolü, SSc'de perivasküler inflamatuvar infiltratlardan kaynaklanan T CD4 + hücrelerinin endotelial transmigasyonundaki artış ve bu hücrelerin profibrotik sitokin üretimiyle sonuçlanan oligoklonal aktivasyonu ile kanıtlanmıştır (32). T-lenfositlerin oligoklonal aktivasyonu, SSc hastalarının serumunda artan çözünür IL-2 reseptörü seviyeleri ile gösterilmiş ve bu da hastalığıdaki cilt tutulumu (Rodnan cilt skoru) ile güçlü bir ilişki göstermiştir (33).

Bunlara ek olarak, literatürdeki mevcut bilgilerden, T lenfositler ve fibroblastlar arasındaki etkileşimden türetilen profibrotik sitokinlerin tetiklediği süreçlerin fibrozis gelişiminde kilit bir rol oynadığı çıkarımına ulaşılabilmektedir (25).

2.3.3. Fibroblast Aktivasyonu

SSc'de yer alan üçüncü temel patojenik mekanizma ve hastalığı en iyi temsil eden mekanizma, hastalığa adını veren ve deri, akciğerler, kalp, sindirim sistemi, böbrekler ve kas-iskelet sistemini etkileyen fibrozistir. Yakın zamanda hem Avrupa hem de Brezilya popülasyonlarında gösterildiği üzere, cilt fibrozisinin boyutu SSc'den kaynaklanan ölüm oranı ile ilişkilidir (34,35).

Fibroz, düzinelerce hücre mediatörleri, sitokin ve reseptörleri, kemokinler, büyüme faktörleri ve hücre içi sinyal moleküllerinin bulunduğu çoklu eşzamanlı veya basamaklı süreçler arasındaki karmaşık etkileşimlerden kaynaklanır. Fibroblast ECM'nin üretimi ve yeniden şekillenmesinden birincil olarak sorumlu olan hücredir ve ana fizyolojik önemi, yaralanmanın boyutuna bağlı olarak kendi kendini sınırlayan bir etkiye sahip olan bağ dokusu yaralanmalarının iyileşme sürecinde yatmaktadır. SSc'de, diğer fibroproliferatif hastalıklarda olduğu gibi, fibroblastın ECM aşırı üretimini belirleyen genlerin değişmiş ekspresyonu ile kalıcı olarak hiperaktif olduğu

bir durum vardır (36). SSc'de, bu hiperaktivasyondan sorumlu mekanizmalardan biri, fibroblastların ve miyofibroblastların gerilme kuvvetlerini algılayabildiği ve yanıt olarak hücre içi sinyallerini değiştirebildiği, ECM'nin homeostazının değişmesine ve yeniden şekillenmesine yol açan mekanotransdüksiyon anormallığıdır (37). Sklerodermada görülen fibroblastlar normal fibroblastlarla karşılaştırıldığında RNA kopyalama oranlarının, kollajen m-RNA'sını ve pro-alfa kollajen genini kodlayan genlerde arttığı gözlemlendi (38).

Fibroblastlara ek olarak, miyofibroblastlar da SSc'de fibrozis oluşumu sürecine katılır. Normal iyileşme sürecinden farklı olarak miyofibroblastlar granülasyon dokusunda sadece geçici olarak ortaya çıkarken, SSc'de bu hücreler kalıcı hale gelir ve ECM'nin kontraktürü ile fibrozis alanları oluşturur (25).

2.4. Sistemik Skleroz Sınıflaması

Skleroderma lokalize skleroderma ve sistemik skleroderma (sistemik skleroz) olmak üzere 2 ana alt başlık şeklinde ele alınır. Her iki ana alt başlık da kendi içinde alt tiplere ayrılır (Tablo 1).

Tablo 1. Skleroderma Sınıflaması

Lokalize Skleroderma	Sistemik Skleroz (Skleroderma)
•Lineer Skleroderma •Morfea(Kalınlaşmış Cilt) •Skleroderma En Coup de Sabre (Alın ve yüz bölgesi tutulumu)	•Diffüz Kutanöz Sistemik Skleroz •Limitli Kutanöz Sistemik Skleroz

2.4.1. Lokalize Skleroderma

Lokalize skleroderma veya morfea, genellikle iyi huylu olan, kendi kendini sınırlayan bir gelişim gösteren ve deri ve/veya deri altı dokularla sınırla kalan bir formdur. Çeşitli tipleri görülmekle birlikte her birinin klinik bulguları ve bağ dokusu tutulum seviyeleri farklıdır. En karakteristik belirtisi, sertleşmiş lezyonda kolajen

miktarının artması ile birlikte görülen deri kalınlaşmasıdır. Çocukluk çağında en sık görülen skleroderma alt tipidir (39).

2.4.2. Sistemik Skleroderma (Sistemik Skleroz)

Sistemik skleroz, Raynaud fenomeni (RP) ve dijital ülserler (DU) gibi vasküler belirtiler, miyozit ve sinovit gibi enflamatuvar özellikler ve özellikle deri ve akciğerleri tutan fibrotik bir süreç içeren çok çeşitli semptomlarla karakterize kronik heterojen bir otoimmün hastalıktır. SSc'li hastaların iki ana alt grubu deri fibrozisinin derecesine göre tanımlanmaktadır: distal ve proksimal deri fibrozisi ile karakterize diffüz alt grup (dcSSc) ve sadece distal deri tutulumu olan limitli deri alt grubu (lcSSc) (40).

2.4.2.1. Limitli/Sınırlı Sistemik Skleroz

Limitli kutanoz sistemik skleroz, SSc'nin en sık görülen alt kümesidir ve tüm hastaların %60-80'ini etkiler (41). Başlangıçta lcSSc'nin hastalığın hafif bir fenotipi olduğu düşünülse de, son gözlemsel çalışmalar lcSSc'nin yaşam kalitesi üzerinde zararlı bir etkisi olduğunu ve interstisyel akciğer hastalığı, kardiyak tutulum veya makrovasküler hastalık gibi visseral belirtilerin yüksek prevalansına sahip olduğunu göstermiştir (42). Genellikle yaşça ileri olan kadınlarda görülmektedir. Sınırlı SSc hastalarında 10-15 yıldır süregelen RF, özellikle parmaklarda, ellerde ve önkolda kollajen artışı nedeniyle elastikiyetini kaybetmiş cilt, yüz ve parmaklardaki küçük kan damarlarının genişlemesi gibi bulgular görülmektedir. Ciltteki değişim yüz, boyun ve ekstremitelerin distal kısmıyla sınırlı kalır ya da görülmez (43).

2.4.2.2. Diffüz Sistemik Skleroz

Diffüz formunda cilt değişiklikleri Raynaud fenomeni ile birlikte ya da ondan hemen sonra başlarken, sistemik tutulum bulguları ise hastalığın ilk yıllarında seri bir şekilde ortaya çıktığından hemen gözlemlenebilir. Cilt tutulumu ise ilk yıllar hızlı ilerleme gösterip sonra yavaşlamakla birlikte, ekstremitelerde tutulumu distalden proksimale doğrudur ve sonrasında da gövdeye yayılım gösterir. İç organ tutulumu ile cilt tutulumu benzer hızda seyretmese de hastanın cilt skoru ile iç organ tutulumu ve

hastalık şiddeti paralel bir seyir gösterir. İç organlarda görülen fibrozisi hızlı ilerlerken aynı zamanda geri dönüşsüzdür. Ciltteki klinik bulguların ilerlemesi ve cilt tutulumunun yaygınlaşması renal bulguların (özellikle skleroderma renal kriz (SRK)) ortaya çıkması hususunda risk oluşturur. Bunlara ek olarak, tendon kılıfının tutulumu, sinovit, perikardiyal effüzyon gibi bulgular da görülebilir. Diffüz tip görülen hastaların neredeyse % 30-40' ında anti-Scl-70 (anti topoisomera I) antikor pozitif bulunmuştur (40,44).

Sklerodermanın sık görülmeyen (% 2-8 oranında) alt tiplerinden biri olan sine sklerodemada, organ tutulumu görülürken deri tutulumu görülmez. Klinik seyri ve prognozu sınırlı kutanöz sistemik skleroz alt tipine benzerdir (45).

2.5. Tanı Kriterleri

1980 Sistemik Skleroz Klasifikasyon Kriterleri, belirli bir zamana kadar SSc hastalarının klinik çalışmalara dahil edilmesinde kullanılsa da hastalığın erken döneminde ve limitli sistemik sklerozlu hastaların teşhisinde yetersiz kaldığından ötürü önemli eleştirilerin de odağı olmuştur. Bu eleştirilerin dayanaklarından biri de skleroderma ile ilişkili otoantikorlarda ve tırnak yatağı kapillerinde gözlemlenen değişikliklerin tanı koyulurken mutlaka göz önünde bulundurulmasına rağmen bunların klasifikasyon kriterlerinde yer almamasıdır. Tüm bu eleştirilerin ışığında var olan eksikliğin giderilmesi hususunda ACR /EULAR'ın ortak çalışmalarıyla geliştirilen yeni kriter seti 2013 yılında yayımlanmıştır (Tablo 2). Her bir kategori için belirlenen en yüksek puanların birleştirilmesiyle toplam puan elde edilir. Bu puanın ≥ 9 olmasıyla hastalar SSc tanısı alırlar (46).

Tablo 2. SSc Klasifikasyon Kriterleri

Her iki elde parmaklar ve MKF eklemlerin proksimalinde deri kalınlaşması (yeterli kriter)		9
Parmaklarda deri kalınlaşması (yalnızca yüksek olanı skorlayın)	Şiş (puffy) parmaklar Sklerodaktili	2 4
Parmak ucu lezyonları (yalnızca yüksek olanı skorlayın)	Parmak ucu ülserleri Pitting skar	2 3
Telenjektazi		2
Anormal tırnak yatağı kapilleri		2
PAH ve/veya İntertisyel Akciğer Hastalığı (maksimum skor 2)	PAH İntertisyel Akciğer Hastalığı	2 2
Raynaud fenomeni		3
Sistemik skleroz ilişkili semptomlar (maksimum skor 3)	Anti-sentromer Ak Anti-Scl 70 Ak Anti-RNA polimeraz III Ak	3

2.6. Klinik Bulgular

2.6.1. Reynaud Fenomeni (RF)

Raynaud fenomeni (RF), soğuğa maruz kalma veya duygusal stres ile tetiklenen, mikro damarlarda aralıklı, aşırı vazokonstriksiyon olarak tanımlanır (47). Klasik klinik tablo, cilt renginin beyazdan (iskemi) maviye (siyanoz) ve kırmızıya (reperfüzyon) değişmesini içerir (48). Çeşitli otoimmün bağ dokusu hastalıklarına sekonder olarak ortaya çıkabilir (47). RF, SSc'nin en sık ve en erken görülen klinik belirtisidir ve hastaların neredeyse %96'sını etkiler. Sınırlı kutanöz SSc'de genellikle RF başladıktan sonra, organlara yönelik spesifik hastalık belirtileri ortaya çıkmadan önce birkaç yıl sürebilen bir gecikme dönemi vardır. Diffüz tipinde ise RF'nin başlamasıyla, deri ve iç organların tutulumu da hızlı bir ilerleyiş gösterir (47,49).

SSc'de RF'nin ana semptomları ağrı, parestezi ve kan akışında kalıcı bir değişiklik olması durumunda, dijital ülser gelişimi de dahil olmak üzere önemli doku iskemisidir. Vasküler değişikliklerin patogenezi, sitokinlerin, vazoaktif faktörlerin, büyüme faktörlerinin, damarlardaki hücrelerin ve enflamatuar hücrelerin

düzensizliğine yol açan endotelyal hasara dayanmaktadır. Bu durum oksidatif strese ve hipoksiye neden olur. Fibroblastlar aktive olur ve endotelyal kolajen matriks birikiminde artışa neden olarak fibrozisle sonuçlanır. Kan damarları tamamen tıkanabilir (48).

2.6.2. Cilt Tutulumu

SSc (skleroderma) klinik olarak heterojen bir hastalık olmasına rağmen, kutanöz elastikiyetin kaybı ve buna eşlik eden gerginliğin ardından derinin kalınlaşması ve sertleşmesi (skleroz) hemen hemen tüm hastalarda görülen bir belirtidir. Bu nedenle, deri belirtileri SSc'nin ilk tanısında ve daha sonra hastalığın farklı alt gruplarına göre alt sınıflandırılmasında kritik öneme sahiptir. Diffüz SSc'deki cilt etkilenimi genellikle ekstremit proksimali, yüz ve gövdede yaygın, seri ve şiddetli bir seyir gösterir. Limitli SSc'de ise tutulum ekstremitelerin distali ve yüz ile sınırlıdır (50).

Deri kalınlığı, dermiste artan kolajen, hücreler arası matriks oluşumu ve muhtemelen hem mikrovasküler hasar hem de inflamasyonun neden olduğu ödemden kaynaklanır. Kolajen ve sıvı birikimi nedeniyle deri kalınlaşır ve normal bir deri kıvrımına sıkıştırılması imkansız hale gelir. Cilt tutulumunun ilerlemesiyle deri parlak, gergin bir hal alırken zamanla deri altı dokuya da yapışık hale gelir. Son aşamada ise alttaki dokuya sıkıca bağlı hale gelen deri, ince ve atrofik bir görünüm kazanır (51).

Deri sklerozunun gelişimi, öncelikli olarak parmaklarda ve ellerde olur. Parmaklarda çukurlaşmayan ödem genellikle SSc'nin erken deri belirtisidir, daha sonra parmakların şişmesiyle deri kalınlaşır ve parmaklarda sklerodaktili gelişir. Deri kalınlaşmasının bir sonucu olarak eklemler üzerinde fleksiyon kontraktürleri gelişebilir ve parmaklar yarı fleksiyon pozisyonunda ankiloz yapma eğilimindedir. Artiküler deri kıvrımlarının kaybolması ve eklemlerin fleksiyonda pozisyonlanmasıyla ellerde pençe el deformitesi görülür. Ciltte görülen komplikasyonlardan biri de lokal iskemi ve vasküler yetmezlik sonucu oluşan parmak uçlarındaki dijital ülserlerdir. Dijital ülserlerin enfeksiyonu ile birlikte ciltteki klinik seyir gangren, atrofi ve amputasyona kadar ilerleyebilir (50).

SSc'de dudaklar ve dilin frenulumu dahil olmak üzere yüz de etkilenebilir. Yüzde görülen telenjiektaziler, gaga şeklinde bir burun ve ağız açıklığının azalması (mikrostomi) skleroderma ile karakterize olan yüz etkilenimlerindenidir. Ağız çevresinde radyal çatlaklar da olabilir. Ağız ve burun derisinin tutulumu ile mimik çizgileri kaybolur ve ortaya 'maske yüz' görüntüsü çıkar (50).

SSc'nin diğer yaygın cilt belirtileri arasında hipo ve hiper pigmentli cilt alanları, saç foliküllerinin ve yağ bezlerinin kaybı (anhidroz) ve bunun sonucunda oluşan kuruluk yer alır. Kuru cilt ile ilişkili kaşıntı, SSc hastaları için fazlasıyla tahriş edici ve rahatsız edici olabilir. Bazı SSc hastalarında deri lezyonları büyük ölçüde ekstremitelerle sınırlı kalırken, diğerlerinde ekstremitelerden gövdeye doğru ilerleyen deri kalınlaşması görülür (50).

Günümüzde, dermal deri kalınlığının ölçümü için kullanılan altın standart yöntem Modifiye Rodnan deri skorudur (mRSS). SSc'deki cilt skorları sağkalımla ters orantılıdır ve hastalık şiddetinin değerli bir belirteci olarak kabul edilir (50).

2.6.3. Pulmoner Tutulum

SSc'deki kollajen artışı; akciğer yapılarına ve alveoler duvarlarına kalıcı hasar vererek solunum mekaniğini ve pulmoner ventilasyonu etkiler. Bu etkilenime havayolu obstrüksiyonu ve restriktif tip anormallikler eşlik eder (52). Hastalığın erken evrelerinde, endotel dokusu ilk etkilenen dokudur; inflamatuvar hücre infiltrasyonu, intimada fibrozis, arteriyolar duvarlarda kalınlaşma ve kapiller sayısında azalma görülür (25). Kandaki yüksek I-CAM-1 (hücreler arası adezyon molekülü 1) seviyeleri, akciğerlerde daha yüksek fibrozis ve daha şiddetli bir SSc formu ile ilişkilendirilmiştir (53).

Akciğer bulguları SSc'li hastalarda hastalığa bağlı morbidite ve mortalitenin önde gelen nedenidir. SSc'de akciğer tutulumu genellikle ekstrapulmoner özellikler (solunum kas kuvvetinin azalması veya göğüs duvarında solunumu etkileyebilen ve plevral efüzyon içeren deri fibrozisi gibi) ve intrapulmoner belirtiler açısından tanımlanır. Akciğerlerdeki iki ana problem akciğer fibrozunun eşlik ettiği ya da

etmediği interstisyel akciğer hastalığı (İAH) ve pulmoner hipertansiyon (PH) olmasına rağmen, akciğer parankimini içeren diğer süreçler de gelişebilir (organize pnömoni gibi). Pulmoner vasküler hastalık, PAH ve tromboembolik hastalık ve pulmoner veno-oklüzif hastalık (PVOD) gibi diğer pulmoner vaskülopati formlarını içerir (54).

İnterstisyel akciğer hastalığı SSc'de en sık görülen akciğer komplikasyonudur; hastaların yaklaşık %40'ında solunum fonksiyon testinde restriktif paternler görülür ve yapılan otopside çalışmalarında %90'dan fazlasında İAH olduğu görülmüştür (55). İAH daha yaygın olarak SSc'nin diffüz formuyla ilişkili olmasına rağmen, aynı zamanda limitli formunda da ortaya çıkar ve cilt tutulumunun boyutuyla ilişkili değildir (56).

Pulmoner hipertansiyon (PH), ortalama pulmoner arter basıncının 25 mm Hg'dan yüksek olması şeklinde tanımlanırken, sklerodermanın vasküler tutulumuna bağlı olarak görülen PH, kapiller basıncın 15 mm Hg'ya eşit ya da daha az olmasıdır. Skleroderma nedeniyle görülebilen vasküler hastalığa ya da pulmoner fibroze sekonder olarak ortaya çıkabilir. Küçük pulmoner arteriyollerin tıkanması ve yeniden şekillenmesi (remodeling) ile ilgilidir. PH prevalansı kullanılan tespit yöntemine göre değişmektedir. Transtorasik eko-kardiyogram ile yapılan tespitlerde %13-35 gibi bir oran görülürken sağ kalp kateterizasyonu ile yapılan tespitler %12-16 arasında değişmektedir. Semptomlar nonspesifiktir olmakla birlikte daha çok dispne, göğüs ağrısı veya senkop olarak ortaya çıkar. SSc-PH'nin başlıca kötü prognostik faktörleri arasında tanı sırasında sağ ventrikül fonksiyonunun bozulması, perikardiyal efüzyon varlığı ve azalmış kalp debisi yer almaktadır (57).

PH'ın eşlik ettiği sklerodermalı hastalarda ana problemler; sınırlı sistemik skleroz, semptomların ileri yaşta başlaması, dijital ülserler, kapilleroskopide kapillerin kaybolması, telanjiektazinin artışı, karbon monoksit difüzyon kapasitesinde (DLCO) azalma, FVC/DLCO>1,6 olması, serumda yüksek NT-pro BNP düzeyi, anti-RNP antikoru bulunmasıdır (57).

Akciğer tutulumunun klinik belirtileri olan efor sırasında ve sonrasında, istirahatte nefes darlığı, öksürük, atipik göğüs ağrısı ve yorgunluk gibi semptomlar non-spesifik olduğundan altta yatan nedeni belirlemek klinisyenler için zordur. Hastalar İAH, PH (idyopatik veya İAH'ye sekonder olabilir) veya bronşektazi, kriptojenik organize pnömoni veya alveolar kanama gibi daha az yaygın durumlardan dolayı başvursa da, yorgunluk ve egzersiz intoleransı SSc'nin diğer özelliklerinden, özellikle artrit ve fibromiyaljiden ya da anemi, kardiyovasküler hastalık veya obezite gibi ilişkisiz durumlardan da kaynaklanabilir. Bu nedenle solunum fonksiyon testleri (SFT) dispne ve pulmoner bulguların değerlendirilmesinde temel yöntemlerdendir. Karbon monoksit difüzyon kapasitesinin bozulması (DLCO), hem İAH hem de PH'nin erken bir belirteçidir ve her iki durumda da altta yatan hastalığın ciddiyeti ile ilişkilidir. Bununla birlikte 6 Dakika Yürüme Testi bağ dokusu hastalığına bağlı gelişen PH'de dispnenin şiddetini değerlendirmede yararlı, invaziv olmayan bir yöntemdir. Bunlara ek olarak literatürde ekokardiyografi, radyografi ve yüksek çözünürlüklü BT ve biyopsi gibi yöntemlerin de sıklıkla kullanıldığı görülmektedir (58).

2.6.4. Kas-İskelet Sistemi Tutulumu

Farklı patern ve boyutlarda olsa da, SSc'nin hem diffüz hem de limitli kutanöz alt tiplerinde kas-iskelet sistemi tutulumu oldukça yaygındır. Hastalığın prognozu büyük ölçüde viseral tutulumun derecesine bağlı olmasına rağmen, kas-iskelet sistemi tutulumu (eklemler, tendonlar ve kaslar) önemli bir disabilite nedenidir ve hastaların yaşam kalitesini önemli derecede azaltır (2,6).

Kas tutulumu, sistemik sklerozun klinik özelliklerinden biridir. Vakalarda %70-96 oranında görülür ve genellikle miyopati ve daha az sıklıkla da miyozit ile sonuçlanır. Bu durum klinik tabloya kas zayıflığı ya da kas atrofisi şeklinde yansımaktadır. Omuz ve kalça kuşak kasları başta olmak üzere, proksimal kas zayıflığı, diffüz kutanoz SSc'lu hastalarda daha sık görülen bir klinik bulgudur (6). Medsger ve ark. yapmış olduğu bir çalışmada hastaların %19'u şiddetli, %34'ü orta, %17'si minimal kas zayıflığı olduğunu bildirmişlerdir. 38 hastanın 20'sinde ise proksimal kas zayıflıkları görülmüştür (%53). Kasla ilgili şikayetlerin büyük bir kısmı

ağrı ve güçsüzlük ile ilgilidir. Kas ağrısı hastalar arasında %20-86 arasında değişmektedir (59).

SSc'deki eklem bulguları kısmen deri ve eklem çevresi dokuların kalınlaşmasına ve elastikiyet kaybına veya derinin deri altı dokuya bağlanarak eklem kontraktürlerine yol açmasına bağlanabilir. SSc'li hastalarda sıklıkla ağrılı artraljiler görülmekle birlikte nadiren artrit görülür. Artritler, çoğunlukla el eklemlerinde, özellikle MCP ve proksimal interfalangeal (PIP) eklemlerde ve daha az sıklıkla dizlerde veya dirseklerde görülür (6). Buna rağmen bazı hastalarda başlıca şikayet temporomandibular eklem aralığının azalması ve bunu takiben beslenme desteğinde güçlük yaşanmasıdır. SSc'li 38 hastanın eklem bulguları üzerine yapılan sistematik bir çalışmada, hastaların yaklaşık %61'inde hassasiyet, stres ağrısı veya efüzyon tespit edilmiştir. Eklem deformiteleri arasında ise MCP subluksasyonu, ulnar deviasyon ve kuğu boynu deformitesi yer almaktadır (60). Tüm bunlara ek olarak fibrozise bağlı fleksiyon kontraktürleri önemli derecede fonksiyonel engelliliğe neden olmaktadır (61).

Kemik tutulumu distal falangeal rezorpsiyon (akro-osteoliz) ile karakterizedir. Bu durum elde ayağa göre çok daha sık görülür (6). Erozyonlar (%21), eklem boşluğu daralması (%28), erozyon ve eklem boşluğu daralmasının birlikte görülmesi (%18), radyolojik demineralizasyon (%23), akro-osteoliz (%22), fleksiyon kontraktürü (%27) ve kalsinozdan (%23) oluşan çarpıcı bir el tutulumu sıklığı bildirilmiştir (62).

Tendon sürtünme pürüzleri ve tenosinovit, SSc'de tanımlanan başlıca tendon tutulumu türüdür. Tendon sürtünme pürüzleri, tendonların üzerinde hissedilen derimsi bir krepitus ile karakterizedir (59). Bazı hastalar ayrıca eşlik eden bir ağrıdan da şikayetçidir (63).

2.6.5. Kardiyak Tutulum

Kalp, çeşitli kardiyak semptomların ortaya çıktığı SSc'nin erken dönemlerinde tutulan organlardan biridir. Kardiyak bulgular arasında kardiyak fibrozis, miyozit, iletim sistemi anormallikleri, koroner arter hastalığı, perikardiyal hastalık ve kalp yetmezliği yer alır. Çalışmalarda kardiyak tutulumun, tahmini klinik prevalansın %15

ila %35 olduđu ve SSc hastalarındaki ölümlerin %27,2'sinin kalp hastalığına bağı olduđu saptanmıştır (64).

SSc hastalarında erken dönemde kalbin geri dönüşümlü fonksiyonel ve vazospastik anormalliklerinin varlığı gözlemlenmiştir (64). Bu dönemde, hastalarda genellikle klinik semptomlar görülmez; ancak hastalığın progresyonuyla, küçük koroner arterlerin ve arteriyollerin yapısında görülen geri dönüşümü olmayan anormallikler, koroner akış rezervinin azalmasına neden olabilir ki bu durum da miyokardiyal mikrosirkülasyon bozukluklarına yol açabilir (65). Hastaların %60 kadarı miyokard sintigrafisinde perfüzyon defekti göstermiştir (66). Miyokardiyal fibrozis SSc'de ileriki evrelerde görülür ve diyastolik ve sistolik fonksiyon bozukluğuna neden olur (67). Ventriküllerin ikisi de miyokardiyal fibrozisten etkilenecek miyokardiyal dokunun gevşemesinin bozulmasına, ventriküler kütlenin artmasına ve diyastol sırasında ventriküler duvarların hareketinin azalmasına neden olabilir (68,69). Özellikle, ateroskleroz ve makrovasküler kalp hastalığı, bazı çalışmalarda SSc'de kardiyak tutulumun gelişiminde önemli roller olarak kabul edilmektedir (70). Uluslararası 3656 SSc hastasından oluşan geniş bir çalışmada, hastaların %24-27'sinde çarpıntı, %11-13'ünde iletim bozukluğu, %15'inde diyastolik fonksiyon bozukluğu ve %5'inde sol ventrikül sistolik fonksiyonunda azalma görülmüştür (49). Fransa'da 570 SSc hastasının dahil edildiği çok merkezli çalışmada ise, hastaların %22'sinde sol ventrikül hipertrofisi ve %17'sinde diyastolik disfonksiyon saptanmıştır (71).

2.6.6. Gastrointestinal ve Renal Tutulum

Gastrointestinal (GI) tutulum, hastaların %90'ından fazlasını etkiler ve belirtilerinin sıklığı ve şiddeti anorektum, özofagus ve diğer gastrointestinal bölgelerdeki patolojiye göre değişir. Artan kolajen birikimi ve diğer hücre dışı matris bileşenleri, üst ve alt GI kanalında fibrotik değişikliklere yol açarak dismotilite, malabsorpsiyon ve bağırsak dilatasyonu ile sonuçlanır (72). Semptomlar arasında retro-sternal yanıklar, disfaji, atipik göğüs ağrısı, bulantı, kusma ve regürjitasyon yer alır. Bunlar çoğunlukla gastro-özofageal reflü veya özofagusun peristaltik

bozukluklarıyla ilişkilidir. Özofagus manometrisinde özofagusun alt üçte birlik kısmında kasılma amplitüdünün azalması ve hipotonik alt özofagus sfinkteri (özofagus dilatasyonuna yol açabilir) ile ortaya çıkarlar. Kolik tutulumu daha az sıklıkta görülür ve kabızlık, kolik ağrısı ve ishale neden olabilir. Anal inkontinans görülebilir (73).

SSc'de vazospazm ve arteriyel hasarın en önemli akut sonuçlarından biri renal tutulumdur. Yavaş ilerleyen vaskülopati ile karakterize pulmoner arteriyel hipertansiyonun aksine, renal sklerodermada vasküler değişiklikler genellikle pulmoner basınçla karşılaştırıldığında sistemik kan basıncının daha yüksek değerlerine bağlı olarak hızlı bir şekilde gelişir. SSc'de böbrek tutulumu geç evrelere kadar subklinik kalabilir (74). Otopsi çalışmaları SSc hastalarının %60-80'inde gizli böbrek patolojisini ortaya koymaktadır (75). Cannon ve ark. asemptomatik hastaların %50'ye varan oranda proteinüri, kreatinin konsantrasyonunda artış veya hipertansiyon gibi böbrek fonksiyon bozukluğunu gösteren klinik belirteçlere sahip olduğunu bulmuşlardır (76). Çeşitli çalışmalar SSc'de böbrek tutulumu ile daha kötü hasta sonuçları arasında güçlü bir ilişki olduğunu öne sürmektedir (77,78). Ek olarak, çok uluslu bir SSc başlangıç kohort çalışması böbrek krizinin SSc hastalarında erken mortalitenin belirleyicilerinden biri olduğunu ortaya koymuştur (79). SSc'de renal tutulum, akut böbrek yetmezliği ve ciddi hipertansiyon ile birlikte seyreden skleroderma renal kriz (SRK) ile karakterizedir. Teşhis için gelindiğinde SRK'lı bireylerin çoğunda devamlı 150/90 mm Hg'yi aşan kan basıncı düzeyleri ve azalmış böbrek fonksiyonu görülür (tahmini GFR'de $\geq$ %30 azalma). SRK, diffüz kutanöz SSc'li hastaların %10-15'inde görülürken limitli kutanöz SSc'li hastalarda nadiren (%1-2) görülür. Hastaların şikayetleri genellikle, baş ağrısı, hipertansif retinopati, ensefalopati, nöbetler, ateş ve genel halsizliktir. Artan yük ve günlük çıkarılması gereken idrar miktarının azalmasıyla, su ve tuz tutulumundan kaynaklı akciğer ödemi de yaygındır (74).

2.6.7. Nörolojik Tutulum

2013 yılında, 6028 SSc hastası üzerinde yapılan bir meta-analizde, 177 (%2,9) hastada santral nörolojik bozukluk görülmüştür. Bildirilen temel sorunlar arasında baş ağrısı (%23,7), epilepsi (%13,6) ve bilişsel bozukluklar (%8,5) yer almıştır. Buna ek olarak, 442 (%7,3) hastada miyopati, trigeminal sinir bozukluğu, motor ve duyuusal nöropati ve karpal tünel sendromu gibi periferik nöromusküler bozukluklar görülmüştür. 1490/2712 (%54,9) hastada depresif belirtiler (%73,2) ve anksiyeteden (%23,9) oluşan psikiyatrik belirtiler tespit edilmiştir (80).

2.6.8. Fonksiyonel Kapasite Etkilenimi

SSc'lu hastalarında görülen ve sistemik tutulum sonucu olarak karşımıza çıkan akciğer ve kalp etkilenimi, fonksiyonel egzersiz kapasitesinin bozulmasına da zemin hazırlamaktadır (81,82). Bunlara ek olarak fonksiyonel egzersiz kapasitesinin kısıtlanmasında rol oynayan faktörlerden diğeri ise kas-iskelet sistemi bulgularıdır. Akciğer tutulumu, miyokardiyal tutulum, anemi, ağrının da eşlik ettiği alt ekstremitenin azalan kas kuvveti, SSc'de fonksiyonel kapasitenin bozulmasına katkıda bulunur (83,84). Pulmoner vaskülopati ve sol ventrikül disfonksiyonunun bu hastalarda egzersiz kapasitesini erken dönemden itibaren sınırladığı gözlemlenmiştir. Aynı şekilde bu hasta grubunda iskelet kası enflamasyonu, fibrozis ve vaskülopati olduğu gösterilmiştir ve bunların hepsi doku oksijen ekstraksiyonunu azaltabilir. Azalan oksijen ekstraksiyonu, enerji üretiminin azalmasına, iskelet kası disfonksiyonuna ve nihayetinde egzersiz intoleransına yol açar (83). Ayrıca pulmoner hipertansiyonu (PH) olan SSc hastalarının PH olmayan SSc hastalarına göre fiziksel olarak daha az aktif olduğu bildirilmiştir ve çalışmalar, akciğer tutulumu olan SSc hastalarında fiziksel aktivitenin akciğer tutulumu olmayanlara göre erken evrelerde zaten azaldığını göstermiştir (85,86). Ama buna rağmen başka bir çalışmada, pulmoner tutulumu olmayan SSc hastalarının dahi sağlıklı sedanter kontrollere kıyasla daha düşük aerobik kapasiteye sahip olduğu da gösterilmiştir (87). Hareketsiz yaşam ve skleroderma hastalığının doğası arasında tekrarlayan bu süreç kısır döngü haline gelir ve bu hasta grubunda fonksiyonel egzersiz kapasitesini de kısıtlar. Kısıtlanmış egzersiz

kapasitesinin, morbidite ve mortalite oranının artması ve yaşam kalitesinin azalmasıyla ilişkili olduğu bildirilmiştir (9).

Egzersiz kapasitesinin değerlendirilmesinde klinikte bir çok test sıklıkla kullanılmaktadır. Bu testlerden biri olan 6DYT ise, submaksimal egzersiz kapasitesini değerlendirmede en sık tercih edilen alan testlerinden biridir. 6DYT, güvenilir, ucuz, noninvaziv, yüksek oranda tekrarlanabilir olan ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmek için gereken çabayı yansıtan submaksimal egzersiz kapasitesini değerlendirmek için basit bir testtir. Altı dakika yürüme mesafesinin (6DYM) azalması, çeşitli hasta popülasyonlarında artmış morbidite ve mortalite riskini öngörmektedir. SSc'de 6DYT, hastalığı izlemek ve takip etmek için sıklıkla kullanılmaktadır (8,9,88).

2.6.9. Skleroderma ve El Fonksiyonları

El tutulumu, SSc'de neredeyse evrenseldir ve genellikle ilk klinik bulgudur. Esas olarak cilt ve periartiküler kalınlaşmaya bağlı olarak ortaya çıkar ve belirgin kontraktür, parmak hareketlerinin kısıtlanması ve el deformitesine neden olur. Raynaud fenomeni ve artraljiler, artrit, tenosinovit, ülserler ve kalsinozise bağlı ağrının üst üste binmesi nedeniyle el fonksiyonları da tehlikeye girer. Bu çeşitli el belirtilerinin ortaya çıkışı, hastaların diffüz (dcSSc) veya limitli (lcSSc) sistemik skleroz olarak sınıflandırılmasına ve hastalık süresine bağlı değişkenlik gösterebilir (5). Yine de el fonksiyon disabilitesi, bu hasta grubunda günlük aktivitelerin kısıtlanmasında major faktördür (89).

2.6.10. Skleroderma ve Yaşam Kalitesi

Şiddetli ve sistemik karakteri göz önüne alındığında, yaşam kalitesi SSc hastalarında hem genel popülasyonla hem de diğer romatizmal veya kronik rahatsızlıkları olan hastalarla karşılaştırıldığında önemli ölçüde etkilenmektedir (11). Öyle ki hastaların yaşam kalitesini birçok yönden etkilenmektedir. Bu sorunlardan bazıları yorgunluk, günlük aktiviteleri, özellikle de el becerilerini yerine getirmede kısıtlılık, hastalığın öngörülemeyen seyri (özellikle dSSc formunda), deri ve iç organ

tutulumu ile ilgili sıkıntılar, uyku bozuklukları, yüz ve genel görünümdeki değişikliği kabullenememe, düşük özgüven, hastalıkla ilgili bilgi eksikliği öz bakımın etkisiz olmasına yol açar (90). Van Lankveld ve arkadaşları yorgunluk, fonksiyonel kısıtlamalar, cilt deformiteleri, ağrı ve deformitelerin en rahatsız edici semptomlar olduğunu bildirirken, Suarez Almazor ve arkadaşları fiziksel ağrı, hastalıkla başa çıkma, hastalıkla yaşamanın sosyal yönleri, fiziksel görünüm ve hasta-hekim ilişkilerinin hastalar için özellikle önemli olarak tanımlamıştır (91,92). 2011 yılında SSc'li bireylerle yapılan büyük bir Kanada Ulusal Araştırması, en yüksek sıklığa sahip ve günlük aktiviteler üzerinde en az orta derecede etkisi olan semptomların yorgunluk, Raynaud fenomeni, ellerde tutulma, eklem ağrısı ve uyku bozuklukları olduğunu tespit etmiştir. Öte yandan, sıklığı yüksek ancak etki açısından düşük puan alan semptomlar ise kaşıntı, ağız kuruluğu ve cilt rengi değişikliği olarak belirlenmiştir (93). Diğer çalışmalar gastrointestinal sorunlar, nefes almada zorluk, çeşitli nedenlerden kaynaklardan gelen ağrılar, depresyon, yorgunluk ve kaşıntıyı, disabilite ve yaşam kalitesinde azalma ile ilişkilendirmiştir (1). 2019 yılında yayımlanan bir çalışmada ise ağız açıklığı, 6DYT ve el fonksiyonlarının kötüleşmesinin yaşam kalitesinin düşmesine katkıda bulunduğu görülmüştür. Aynı zamanda uzun süredir hastalığı olan hastalarda pulmoner hipertansiyonun da, zamanla yaşam kalitesinin azalmasına katkıda bulunduğu tespit edilmiştir (11,94).

SSc hastalarında yaşam kalitesini değerlendirmek için çeşitli araçlar mevcuttur. Bazıları farklı organ sistemleri veya belirtileri için spesifikken diğerleri geneldir ve SSc'ye ve geniş bir romatizmal veya romatizmal olmayan hastalık yelpazesine uygulanabilir. Genel endeksler arasında yer alan Kısa Form-36'nın (SF-36) güvenilirlik ve geçerliliği göz önüne alındığında yaygın olarak kullanılmaktadır. Hem fiziksel hem de zihinsel işleyişi değerlendiren çok boyutlu bir ankettir. Hastaların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, kronik hastalıklarda hastaların tedaviye toleransının azalması, etkisiz tedaviler veya eşlik eden hastalıklarla ilişkili riskler gibi karmaşık sorunlarına yönelik bütünsel bir yaklaşımın basamaklarından biridir (11).

2.6.11. Skleroderma ve Günlük Yaşam Aktiviteleri

Sistemik skleroz hastalarında günlük yaşam aktivitelerini (GYA) gerçekleştirme becerisi azalmıştır. Deride kolajen üretiminin ve birikiminin artması deride kalınlaşmaya yol açar ve Raynaud fenomeni ve kas güçsüzlüğü GYA performansındaki zorluklara katkıda bulunan en sık semptomlardır (89). SSC'nin ana belirtilerinden biri ellerde, ayaklarda ve eklemlerde kontraktürler ve deformiteler ile yüzdeki şekil bozukluklarıdır. Bunlar, günlük işlev ve aktivitelerde önemli bozulmalara neden olduğundan, hastaların disabilite durumu için önemli bir yük oluşturmaktadır (6,95). Ağrılı dijital ülserler, parmakların fleksiyon kontraktürleri, eklem hareketlerinin ve ağız açıklığının azalması günlük aktiviteleri kısıtlayabilir, en basit günlük eylemleri bile zorlaştırabilir (giyinmek, duş almak, yemek yemek, konuşmak vb.) (95). İnterstisyel akciğer hastalığı ve pulmoner hipertansiyon, hastaları oksijen tedavisine bağımlı hale getirerek bağımsızlıklarını ve hareketliliklerini engelleyebilir (96). Ayrıca, cilt deformiteleri hastalar tarafından önemli stres faktörleri olarak bildirilmiştir ve daha şiddetli hastalık belirtileri, artan vücut imajı memnuniyetsizliği, artan depresif semptomlar ve genel psikososyal işlevsellikte azalma ile ilişkilidir (95).

Uluslararası Fonksiyonellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması (ICF), rehabilitasyon sürecinde fonksiyonellik ve engelliliğin farklı yönlerini tanımlamak ve analiz etmek ve hastalığın hasta üzerindeki etkisini anlamak için yararlı bir çerçevedir. Fonksiyonellik ve engelliliğin üç yönü ele alınmıştır: vücut fonksiyonları, aktiviteler ve katılım. Skleroderma hastalarında yapılan araştırmaların çoğu şimdiye kadar vücut fonksiyonları ve yapıları üzerine odaklanmıştır. Aktivite ve katılım alanlarına odaklanan az sayıdaki çalışmanın ana hedefleri, engelliği belirlemek ve sklerodermanın fonksiyonel yetenek üzerindeki etkisini uzun bir süre boyunca takip etmek olmuştur (89,97).

Sistemik sklerozun oluşturduğu klinik tablodan ötürü hastaların çalışma hayatı da etkilenebilir. Bozulmuş kavrama kuvveti ve el becerisi aynı zamanda istihdam durumunu etkiliyor gibi görünmekle birlikte bu durum çalışma becerisi, işe erişim,

sosyal sigorta sistemleri ve hastanın ekonomik durumunu da etkilemektedir (98). Ayrıca ağız açıklığının azalması, diş yapısının değişmesi ve konuşma güçlükleri özellikle toplumla temas veya konuşma gerektiren işlerde istihdam durumunu etkileyebilir (99).

Günlük yaşam aktiviteleri (GYA), kişilerin evde ve/veya dışarıda sürekli yaptıkları aktivite ve görevlerden oluşmaktadır. Literatürde, hastaların GYA'larını değerlendirmek için performans ve/veya ankete dayalı testlerin kullanımı mevcuttur. Londrina da GYA'yı değerlendirmek için performansa dayalı bir test olup, en son geliştirilen protokollerden birisidir. Sağlıklılarda, kronik obstrüktif akciğer hastalığında (KOAİ'ta) ve akciğer kanserli hastalarda geçerli ve güvenilir bir yöntem olduğu gösterilmiştir (100–102). Londrina GYA protokolü, genel olarak üst ekstremiteler, alt ekstremiteler ve gövde aktivitelerini içeren 5 görevden oluşur (100). Sklerodermalı hastalarda kullanılmamış olmakla birlikte, bu hasta grubunda en önemli etkilenim alanlarından biri olan GYA'nın objektif olarak değerlendirilmesi için yararlı bir değerlendirme aracı olabileceği düşünülmektedir.

2.7. Tedavi

Skleroderma görülen kas-iskelet sistemi ve iç organ tutulumu ve bunlara sekonder olarak ortaya çıkan durumların eklem kontraktürü ve kas zayıflığına neden olmasının yanı sıra ağrıya, yorgunluğa, postür ve yürüyüş bozukluğuna da neden olurlar. Tüm bu etkilenimlerin sonucu olarak bireyin fonksiyonelliği bozulur ve GYA'sı olumsuz yönde etkilenir (103). Organlardaki vasküler ve fibrotik hasar, ölüm ve disabilite nedenleri olarak iyi bilinmesine rağmen, kas-iskelet sistemi bozuklukları da önemli fiziksel disabiliteye yol açmaktadır (89). Semptomların önlenmesi veya azaltılması için makul bir tedavi programına gereksinim duyulmaktadır. Tedavin ana hedefleri şunlardır:

- Hastalığın ilerlemesini sınırlamak ya da durdurmak,
- Disabilite ve fonksiyon kaybını yöneterek yaşam kalitesini iyileştirmek,
- Sekelleri azaltmaktır.

SSc'nin tedavisi için var olan farmakolojik ve farmakolojik olmayan tedavi seçeneklerinin yanı sıra hastalığın heterojen ve kompleks olan seyri bu süreçte zorlayıcı bir etken olabilir (104).

2.7.1. Farmakolojik Tedavi

Reynaud fenomeni ve dijital ülserler için kalsiyum kanal blokerleri, prostasiklin analogu, fosfodiesteraz 5 inhibitörleri (kalsiyum kanal blokerlerine direnç ya da intolerans durumunda), ACE inhibitörleri ve anjiotensin reseptör blokerleri kullanılabilir.

Eklem ve periartiküler hasar için, analjezikler, nonsteroidal antiinflatuar ilaçlar (NSAID'ler) ve oral kortikosteroidler kullanılmaktadır. Eklem veya tenosinovyal hasar ve karpal tünel sendromu durumunda kortikosteroid enjeksiyonları önerilmektedir.

Kutanöz tedavisi için, kortikosteroidler, metotreksat, siklofosamid, mikofenolat mofetil gibi ilaçlar önerilebilir.

Pulmoner etkilenim için; endotelin-1 antagonistleri, PDE-5 inhibitörleri, immünsüpresif ilaçlar, prostasiklin analogları (iloprost, treprostinil ve epoprostenol), endotelin reseptör antagonistleri ve nitrit oksit kullanımı kullanılabilir.

Böbrek etkilenimlerinde (özellikle skleroderma böbrek krizinde) ACE inhibitörleri kullanılabilir (104).

2.7.2. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Rehabilitasyon, bireylerin SSc'yi yönetmelerine ve potansiyel olarak disabilitelerini yavaşlatmalarına yardımcı olan önemli bir araçtır. Rehabilitasyonun içeriği el ve yüz fonksiyonlarını korumak ve/veya geliştirmekten, aerobik ve direnç egzersizlerine kadar uzanır (103). SSc'nin patofizyolojisi ve klinik seyri karmaşık olduğundan rehabilitasyonunun multidisipliner bir ekip tarafından yürütülmesini gerektirir (105).

Rehabilitasyon programının temellerinden birini hasta eğitimi oluşturmaktır. Hasta eğitimi, SSc hastasının ve aile ve arkadaş çevresinin hastalığı iyi anlamasını sağlamalıdır. Hasta eğitimi, hastanın tedavi ve bakımının tamamlayıcı ve ayrılmaz bir parçasıdır. Semptomların hafifletilmesine ve komplikasyonların önlenmesine katkıda bulunabilir. Hastanın sağlığının ve yaşam kalitesinin yanı sıra aile ve arkadaş çevresiyle olan ilişkisinin de iyileştirilmesine katkıda bulunur. Hastaların kronik bir hastalıkla yaşamlarını daha iyi yönetmek için ihtiyaç duydukları becerileri edinmelerini ve sürdürmelerini sağlar (104).

SSc'li hastalarda el rehabilitasyonu, el hareketini, işlevselliğini ve kuvvetini geliştirmeye ek olarak kişisel bakım, ev ve/veya iş yönetimi ve boş zaman aktiviteleri gibi GYA performansını artırmayı ve bunun sonucunda da yaşam kalitesinin iyileştirmesini amaçlamaktadır (105).

Bir Japon çalışması, 45 SSc hastasında, hastaların 1 ay boyunca kendi kendilerine uyguladıkları parmak germe egzersizleri programının parmakların işlevini iyileştirdiğini ve sonuçların 1 yıl boyunca korunduğunu göstermiştir (106). Bazı çalışmalarda parafin uygulamasından önce parmak mobilizasyon egzersizleri kullanılmıştır. Sanqvist ve arkadaşları tarafından 1 ay boyunca yürütülen randomize kontrollü çalışmaya (RKÇ) 17 SSc hastası dahil edilmiş, bir el günlük olarak el egzersizleri ile birlikte parafin banyosu ile tedavi edilirken, sadece egzersizlerle tedavi edilen diğer el kontrol olarak kabul edilmiştir. Parmak egzersizleri ve parafin ellerin hareketliliğini, sertliğini ve cilt elastikiyetini önemli ölçüde iyileştirirken, sadece egzersizlerle tedavi edilen ellerde hareketlilikte iyileşme görülmüştür (107). Genel olarak bu çalışmalar, parmak germe ve hareketlilik egzersizlerinin, özellikle de öncesinde parafin banyosu yapılıyorsa, vazodilatasyonu ve eklem esnekliğini desteklediğini ve cilt sertliğini azalttığını göstermektedir (105).

Eklemlere uyguladığı germe kuvveti tipi sabit olan dinamik splintler, proksimal IP eklemlerin (PIP) ekstansiyonunun korunmasında veya iyileştirilmesinde etkili olabilir. Bununla birlikte, SSc'de dinamik splint kullanımını değerlendiren tek çalışma, çalışmaya dahil edilen 19 hastadan yalnızca birinde PIP hareketliliğinde önemli bir iyileşme göstermiştir. Atellerin kullanımı, ciltte sürtünme yaratabileceği ve cilt

ülserlerinin gelişimine katkıda bulunabileceği için tartışmalı olduğundan, SSc'de kullanımlarını öneren bir kanıt yoktur (108).

Vodder yöntemine göre 5 hafta boyunca uygulanan manuel lenfatik drenajın (MLD) etkinliği, SSc'nin erken evresindeki 20 hastanın ödemli elleri üzerinde değerlendirilmiş ve bir kontrol gözlem grubuyla (15 hasta) karşılaştırılmıştır. Tedavi grubunda, MLD el hacmini önemli ölçüde azaltmış ve fonksiyonlarını, ağrı ve ödem algısını ve günlük yaşam aktivitelerini iyileştirmiştir. Ayrıca, global engellilik ve yaşam kalitesi önemli ölçüde iyileşmiş ve neredeyse tüm sonuçlar 9 haftalık takipte korunmuştur (109).

Geç sklerotik evredeki elleri tedavi etmek için, SSc için özel olarak tasarlanmış ve hastalara göre uyarlanmış, bağ dokusu masajı, Mc Mennell manipülasyonu ve günlük ev egzersizlerini birleştiren 9 haftalık bir rehabilitasyon programında ise kontrol grubu tarafından sadece ev egzersizleri uygulanmıştır. Kombine protokol ile tedavi edilen 20 hasta, kontrol grubuna (20 hasta) kıyasla, yumruk yapma, el fonksiyonu ve el kaslarında önemli ölçüde iyileşme göstermiştir (110).

SSc'de yüz rehabilitasyonu, ağız fonksiyonlarını (ağız açma, çiğneme, yutma) ve genellikle doku retraksiyonu nedeniyle bozulan servikal omurganın engelliliğini, mimik yüz ifadesini, hareketlerini ve hizalanmasını iyileştirmeyi amaçlar (105).

SSc hastalarında ağız açıklığını iyileştirmek için germe ev egzersizleri kullanılmıştır. Egzersizler, olağan yüz hareketlerinin abartılmasını ve ağız büyütme egzersizlerini (başparmaklar ve dil bastırıcılarla gerçekleştirilen ağzın elle gerilmesi) içeriyordu. Küçük hasta grupları üzerinde yapılan iki çalışma, bu egzersizlerin ağız açıklığı üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermiştir (111,112).

Bununla birlikte, 13 SSc hastasında günlük manuel ağız germe ve ağız açma egzersizlerini kontrol grubuna (15 hasta) kıyasla değerlendiren 6 ay süren randomize kontrollü bir çalışmada, egzersizlerin ağız açıklığını 3 ayda önemli ölçüde iyileştirdiğini, ancak 6 aylık değerlendirmede iyileştirmede göstermediğini göstermiştir. Bu sonuçların, programa düşük bağlılık oranından ve egzersizlerin yetersiz sıklık, tekrar ve sürelerinden kaynaklanıyor olabileceği vurgulanmıştır (111,112).

Bununla birlikte, ciddi ağız sorunları olan SSc hastalarında, yüz rehabilitasyonuna, ağız etkilenimlerinin tamamen iyileşmesine izin vermeyen temporomandibular eklem (TME) değerlendirilmesi ve tedavisi eşlik etmelidir. TME disfonksiyonu olan SSc hastaları üzerinde 12 hafta süren randomize kontrollü bir çalışma, TME'nin ağız içi ve dışı manipülasyonu, bağ dokusu masajı, Kabat tekniği ve kranio servikal bölgenin gerilmesi ve mobilizasyonu ile ev egzersizlerini içeren bir rehabilitasyon programının etkilerini sadece ev yüz egzersizleriyle karşılaştırmıştır. Genel olarak, her iki protokol de TME ve servikal mobilizasyon, TME disabilitesi ve cilt skoru üzerinde etkili olmuştur. Ancak, kombine protokolün daha fazla öğeyi iyileştirdiği ve ev egzersizlerinden daha etkili olduğu görülmüştür (113).

Gerek SSc hastaları gerekse diğer sistemik romatizmal hastalıklardan etkilenen hastalar olsun rehabilitasyon, yalnızca hastalıktan en çok etkilenen bölgeleri tedavi etmekle sınırlı kalmamalı, aynı zamanda bunlara sekonder olarak ortaya çıkabilecek postür, solunum, kas kuvveti ve genel yaşam kalitesindeki etkilenimler de göz önünde bulundurularak bütüncül bir rehabilitasyon programı yaklaşımı içermelidir (105).

Akciğer tutulumu olmasa dahi, aerobik kapasite ve kas kuvvetini artırmak için kuvvetlendirme egzersizleri ile kombine verilen orta şiddette aerobik egzersizlerin bu hasta grubunda kullanılabileceği önerilmektedir. Fakat bu sonuçların büyük örneklem büyüklüklü çalışmalardan ziyade remisyon döneminde olan küçük örneklem gruplu hastalar ile yapılan çalışmalardan elde edildiği göz önünde bulundurulmalıdır. Kanıt düzeyinin yetersiz olmasından ötürü klinikte dikkatle uygulanması tavsiye edilir. Ayrıca klinikte, kardiyopulmoner ve kas-iskelet sistemi tutulumu ve bunun sonucunda ortaya çıkan ağrı, dispne ve yorgunluk şiddeti hastadan hastaya değişiklik göstereceğinden aerobik ve kuvvetlendirme egzersizlerinin seviyesi ve şiddeti de her hastanın ihtiyaç ve yeteneklerine göre ayarlanmalıdır (114,115).

SSc'de bütüncül ve multidisipliner rehabilitasyon programlarının faydasını değerlendiren az sayıda çalışma vardır. Antonioli ve arkadaşları, 16 SSc hastasında, fizik tedaviye eklenen ve ev egzersizleri ile takip edilen 2 haftalık denetimli egzersiz (solunum ve germe egzersizleri dahil) hareketleri programının etkinliğini bir kontrol

grubuna kıyasla deęerlendirmiřtir. 4 ay sonra, multidisipliner programla tedavi edilen SSc hastalarının yařam kalitesi, el hareketlilięi ve egzersiz toleransları iyileřmiřtir (116).

Sonu olarak, hastalıęın evresi ve durumuna uygun olarak hem bütüncül yaklařıma dayanan egzersizlerin hem de evde yüz ve el egzersizlerinin düzenli olarak yapılması tavsiye edilmektedir; buna fizyoterapistler tarafından denetlenen planlı düzenli terapi döngüleri, dönüşümlü bireysel seanslar ve grup tedavilerinin eklenmesi önerilmektedir (113).

Sonu olarak SSc’de görülen semptomlar, kas kuvveti ve egzersiz kapasitesinin azalması GYA’da bozulmaya yol açabilmektedir. GYA’yı deęerlendirmek için kullanılan yöntemlerden biri olan Glittre GYA testi, muhtemelen bireyleri mümkün olduęunca hızlı yürümeye teřvik eden test tasarımı nedeniyle 6DYT ile daha benzer olup, Londrina GYA Protokolü Glittre GYA testi ve 6DYT’ne nazaran daha fazla üst ekstremitte aktivitesi içermektedir. 6DYT’nin fonksiyonel egzersiz kapasitesini ve Londrina GYA Protokolü’nün fonksiyonel performansı temsil ettięi göz önünde bulundurulduğunda, Londrina GYA Protokolü’nün yukarıda belirtilen testlere kıyasla GYA performansını daha iyi temsil ettięi düşünülmektedir (100). Dięer yöntemlerden farklı olarak daha farklı parametreleri de deęerlendirdięi için Londrina GYA Protokolü’nün bu hasta grubunda geçerlilięi ve güvenilirlięinin gösterilmesi bu parametrelerin objektif olarak ve doęru deęerlendirilmesiyle SSc’li bireylere verilecek olan rehabilitasyon programlarının belirlenmesi ve etkinlięin gözlemlenmesine yardımcı olacaęı düşünülmektedir.

3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırmanın tipi, tanımlayıcı ve kesitsel bir çalışmadır.

3.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Temmuz 2023-Nisan 2024 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi ile Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Bilim Dalı'nda gerçekleştirildi.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmaya, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Romatoloji Polikliniği'nde takibi yapılan, 18-70 yaş arası sistemik sklerozlu birey ile bu bireylerin ve araştırmacıların yakın çevresinden sağlıklı katılımcılar dahil edilmiştir. Katılımcı sayısını belirlemek için G-Power programı kullanılarak yapılan güç analizinde; %80 güç, 0.05 hata payı, 0.76 etki genişliği hesaplanarak hasta grup için 26, sağlıklı grup için 26 katılımcı çalışmaya dahil edildi.

3.3.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

Sistemik Sklerozlu Hasta Grubu:

- 18-70 yaş aralığında bulunması
- 2013 ACR/EULAR sınıflandırma kriterlerine göre sistemik skleroz tanısı almış olmak
- Klinik olarak stabil olmak
- Testlere uyum sağlayabilme yetisine sahip olmak (vizüel, kognitif, kooperatif)

Sağlıklı Kontrol Grubu:

- 18-70 yaş aralığında bulunması
- Testlere uyum sağlayabilme yetisine sahip olmak (vizüel, kognitif, kooperatif)

3.3.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri

Sistemik Sklerozlu Hasta Grubu:

- Çalışmayı etkileyecek kognitif ve psikiyatrik problemleri olanlar
- Çalışmayı etkileyebilecek nörolojik ve/veya muskuloskeletal problemleri olanlar
- Daha önce üst ekstremitte cerrahisi geçirmiş olanlar
- Bilinen ek romatolojik hastalık tanısı almış olmak
- Kavramaya engel olacak kadar ciddi kontraktürler

Sağlıklı Kontrol Grubu:

- Çalışmayı etkileyecek kognitif ve psikiyatrik problemleri olanlar
- Çalışmayı etkileyebilecek nörolojik, muskuloskeletal, kardiopulmoner ve/veya romatolojik problemleri olanlar
- Hamileler

3.4. Çalışmanın Materyali

Araştırmada hücre hattı, deney hayvanı vb. herhangi bir materyal kullanılmamıştır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

3.5.1. Bağımlı Değişkenler:

GYA, üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği, fonksiyonel kapasite, yaşam kalitesi

3.5.2. Bağımsız Değişkenler

Demografik bilgiler (yaş, cinsiyet, vücut ağırlığı (kg), boy uzunluğu (cm), vücut kütle indeksi (VKİ) (kg/m^2), medeni hal, eğitim durumu), hastalık aktivite şiddeti, ek hastalıklar, medikasyon, hasta grup, sağlıklı grup

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. Değerlendirme

Hastaların demografik bilgilerinin (yaş, cinsiyet, boy, kilo, VKİ, medeni hal, meslek, eğitim durumu) yanı sıra hastalık süresi, hastalık aktivitesi, hastalık alt tipi, ek hastalık varlığı (HT, DM, vs.) gibi klinik bilgileri, medikasyonları, sigara ve alkol tüketim alışkanlıkları da sorgulanarak kaydedilmiştir.

3.6.2. Hastalık Aktivitesinin Değerlendirilmesi

Hastalık aktivitesini değerlendirmek için Medsger Sistemik Skleroz Şiddet Skalası (MSS) kullanıldı. Bu sorgulama hastaların dosyalarından güncel kayıtlarına ulaşılarak yapıldı. MSS, SSc'de hastalık aktivite şiddetinin ve prognozunun değerlendirilmesinde sıklıkla kullanılır. Toplam 9 parametreden oluşan skalada her bir parametre için 0-4 arasında puanlama mevcuttur. 3 puan ve üzeri elde edildiğinde hastalığın şiddetli olduğu düşünülmektedir (117).

3.6.3. Günlük Yaşam Aktivitelerinin (GYA) Değerlendirilmesi

Günlük yaşam aktivitelerinin performans dayalı değerlendirmesi için Londrina GYA Protokolü kullanıldı. Londrina günlük yaşam aktivite protokolü, en son geliştirilen protokollerden birisidir. Üst-alt ekstremit ve gövde esneme-eğilme-rotasyon hareketlerini içeren beş farklı aktiviteden oluşur. Oda içindeki istasyonlarda uygulanan bu beş aktivite için gerekli mesafe sağlanmalıdır. Londrina Protokolü'nde tanımlanan beş görev şunlardır:

1.İstasyon: Masa Üzerindeki Objeler: Katılımcı bir çizgiyle ikiye ayrılan (sol ve sağ) bir masanın karşısındaki sandalyeye oturtuldu. (Masa boyutları: 120cm*60 cm) Katılımcıdan masanın üzerinde hepsi sol tarafta olan 10 objeyi her iki eliyle tek tek alıp masanın sağ tarafına yerleştirmesi istendi. (250g ağırlığında 4 obje, 500 g ağırlığında 4 obje ve 1 kg ağırlığında 2 obje). Sonrasında sağ tarafta bulunan tüm objeleri tekrar masanın sol tarafına geri koyması istendi.



Şekil 1. Masa Üzeri Obje Düzenleme

2.İstasyon: Ağırlıklarla Yürümek: Katılımcıdan her biri bir elinde olmak şartıyla ve her bir torbada %5 olmak üzere katılımcının vücut ağırlığının %10'una tekabül eden ağırlıkları, altı metrelik hat üzerinde üç kez art arda (ileri ve geri) yürüyerek taşıması istendi.



Şekil 2. Ağırlıklarla Yürüme

3.İstasyon: Raflar: Katılımcıdan yanında masa olan bir rafın önünde durması istendi. (Yer ile ilk raf arası mesafe 42 cm, her raf arası mesafe 45 cm olmalıdır). Masa üzerinde, 250 g ağırlığında dört obje, 500 g ağırlığında dört obje ve 1 kg ağırlığında iki obje ve 2 kg ağırlığında iki obje olmak üzere 12 obje vardır. Katılımcıdan her iki eliyle de tutuyor olma şartıyla 12 objeyi tek tek alıp, raflara yerleştirmesi istendi. Katılımcıya objelerin her bir rafa yerleştirilmesine ilişkin olarak standardize edilmiş bir pozisyonlama olmadığı hatırlatılarak her bir rafta üç obje olacak şekilde raflara yerleştirmesi istendi. Tüm objeler raflara yerleştirildiğinde, katılımcıdan her iki eliyle teker teker objeleri geri masaya yerleştirmesi istendi.



Şekil 3. Raflara Obje Yerleştirme

4.İstasyon:Çamaşır Asma: Katılımcıdan göz seviyesinde pozisyonlandırılmış bir çamaşırlığın önünde durması istendi. Katılımcının yanında içinde 10 tane kıyafet (ortalama ağırlığı 122 gr olan (80-442 gr)) bulunan bir sepet vardı. Katılımcıdan her iki eliyle çamaşırları teker teker alıp ve çamaşırlığa asması istendi. Tüm çamaşırlar asıldıktan sonra, katılımcıdan iki eliyle de kıyafetleri toplayarak yine tek tek sepete geri koyması istendi. Sepetteki giysilerin pozisyonlanmasında standardize edilmiş bir sıra bulunmamaktadır.



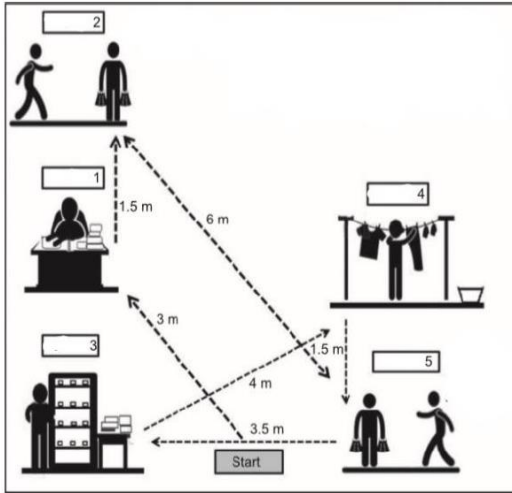
Şekil 4. Çamaşır Asma

5.İstasyon: Yürüme: Katılımcıdan 6 metrelik mesafeyi 3 turda, toplam 18 m olacak şekilde, hiçbir ağırlık taşımadan ileri ve geri yürümesi istendi.



Şekil 5. 18 m Yürüme

Londrina Protokolü'ne başlamadan hemen önce bireye tüm görevlerin nasıl yapılacağı anlatıldı. Bireylerden protokol içindeki görevleri evde yaptıkları şekilde yapmaları istendi ve tamamlama süreleri hem toplam süre hem de her istasyon için ayrı ayrı kaydedildi. Protokolün öncesi ve sonrasında kaydedilen kalp hızı, kan basıncı ve oksijen saturasyonları sfignomanometre ve pulse oksimetre cihazları ile ölçüldü. Aynı şekilde dispne ve bacak yorgunluğu da protokol öncesi ve sonrasında Modifiye Borg Skalası (0-10) kullanılarak değerlendirildi. Protokol süresinceki enerji harcaması Dynaport Move Monitor cihazı ile kaydedildi. Cihaz hastanın koluna takıldı. Protokolün süresi ise kronometre ile ölçüldü. Kronometre testin başlamasıyla başlatıldı. Bireyden belirlenen başlangıç noktasından 3 metre sol çapraz yürüyerek istasyon 1'e ulaşması ve belirtilen görevi tamamlaması istendi. İstasyon 1'deki görevin bitirilmesiyle istasyon 2'ye 1,5 m yüründü ve bu istasyondaki görev yapıldı. 2. istasyondaki görevin tamamlanmasıyla birey 3,5 m yürüyerek istasyon 3'e ulaştı ve buradaki görevini tamamladı. Daha sonra 4 m sağ çapraz doğru yürüyerek 4.istasyona ulaştı ve buradaki görevini tamamladı. Birey, istasyon 5'e ulaşmak için 1,5 m yürüdü ve buradaki görevini de tamamladı. Protokolü tamamlama süresi ve her bir istasyonun süresi kaydedildi. Kişilere test sırasında zorlanmaları durumunda durabilecekleri, ama bu sürede kronometrenin kapatılmayacağı belirtildi. Londrina GYA testi sağlıklı grupta 1 kere, sklerodermalı hastalar için bir saat arayla iki kere yapıldı (100).



Şekil 6. Londrina GYA Protokolü



Şekil 7. Dynaport Move Monitor Cihazı

Bireylerin ankete dayalı günlük yaşam aktiviteleri ise Milliken Günlük Yaşam Ölçeği (GYA) kullanılarak değerlendirildi. Milliken GYA üst ekstremitte aktivite limitasyonları ile sonuçlanan herhangi bir hastalık durumunda kullanılabilir. Ölçek kaba ve motor aktiviteleri sorgulayan 47 madde içermekle birlikte her madde için yetenek ve gereklilik durumu ayrı olarak ele alınır. Yetenek seviyesi için 5, gereklilik seviyesi için 3 puan üzerinden skora yapılır. Total skor en fazla 705'tir (118).

3.6.4. Fonksiyonel Kapasitenin Değerlendirilmesi

Fonksiyonel kapasitenin değerlendirilmesinde 6DYT kullanıldı. Bireylerden yürüyebilecekleri en hızlı hızda, 30 metre uzunluğundaki koridorda altı dakika boyunca yürümeleri istendi. Test başlatılmadan bireylere test hakkında bilgilendirme yapıldı. Ayrıca bireylere test sırasında semptomlara bağlı olarak yaşadıkları zorluktan ötürü dinlenmek isterlerse dinlenebilecekleri ancak sürenin devam edeceği söylendi. Test öncesi ve sonrasında kalp hızı, kan basıncı, oksijen saturasyonu kaydedildi. Aynı şekilde test öncesi ve sonrasındaki dispne ve bacak yorgunluğu değerlendirilmesi ise Modifiye Borg Skalası (0-10) ile yapıldı. Test sonunda bireylerin toplam yürüme mesafeleri metre cinsinden kaydedildi (88).

Bireylerin beklenen yürüme mesafesi değerinin hesaplanmasında ise Trooster ve ark. tarafından formüle ettiği denklemler kullanıldı. Hesaplama denkleminde cinsiyet kısmında erkek için 1, kadın için 0 değeri kullanıldı (119).

Troosters ve arkadaşlarının 6DYT beklenen yürüme mesafesini hesaplamak için formüle ettiği denklem:

6DYT beklenen yürüme mesafesi= $218 + [(5.14 \times \text{boy-santimetre}) - (5.32 \times \text{yaş-yıl})] - [(1.80 \times \text{vücut ağırlığı-kilogram}) + (51.31 \times \text{cinsiyet})]$.



Şekil 8. 6DYT

3.6.5. Üst Ekstremité Kas Kuvveti Değerlendirmesi

El ve parmak kavrama kuvveti, omuz fleksör ve abdöktörlerin kas kuvvet ölçümü yapıldı. Tüm katılımcıların el kavrama kuvvetinin ölçümünde Amerikan El Terapistleri Derneği (AETD) tarafından önerilen ve altın standart olarak kabul edilen Jamar el dinamometresi kullanıldı. Parmak kavrama kuvvetlerinin ölçümünde ise parmak pinchmetre (Baseline) kullanıldı ve pinch kavrama, lateral kavrama ve üçlü kavrama şeklinde ölçüm yapıldı. El kavrama ve parmak kavrama kuvvetlerinin ölçümünde bireylerin ayaklar yere temas edecek şekilde otururken omuz adduksiyonda ve nötral rotasyonda, dirsek 90⁰ fleksiyonda, ön kol midrotasyonda ve el bileği nötralde olacak şekilde ölçüm yapıldı. Ölçümlere dominant taraftan başlanıp, sağ ve sol taraf için 3 kez tekrar edilip ölçümler arasında 15 sn dinlenme süresi verilerek gerçekleştirildi. Katılımcılardan dinamometreyi maksimal şekilde sıkmaları istendi ve 3 ölçümün ortalaması alınıp, ölçümler kg cinsinden kaydedildi (120).



Şekil 9. El Kavrama Kuvveti Ölçümü

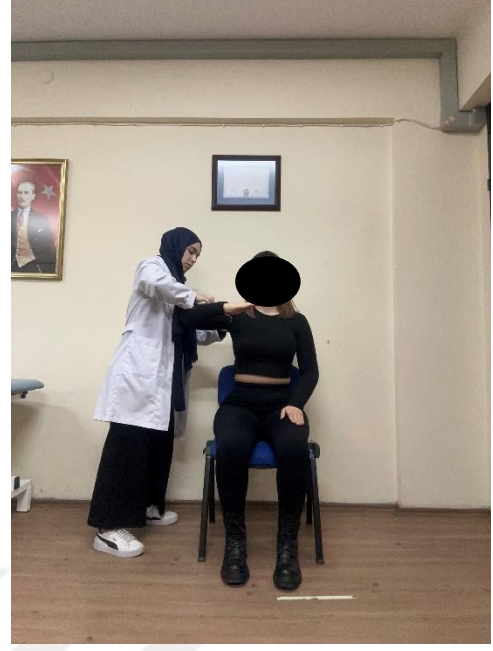
Omuz fleksör ve abdöktör kas gruplarının maksimal izometrik kas kuvvet ölçümü MicroFet hand-held dinanometre ile ölçüldü. Ölçümler 3 kez tekrarlandı ve her bir tekrar arasında 1 dk dinlenme süresi verildi. 3 ölçümün ortalaması alınıp kaydedildi (121).

Omuz Flekör Kas Kuvveti Ölçümü: Katılımcı oturur pozisyonda iken omuz 90 derece fleksiyona getirildi. Dinanometre dirsek ekleminin yaklaşık 5 cm üzerine, humerusun distaline yerleştirildi. Katılımcıdan 3 sn kontraksiyon istendi.

Omuz Abdöktör Kas Kuvveti Ölçümü: Katılımcı oturur pozisyonda iken dirsek tam fleksiyona, omuz ise yaklaşık 80 derece abduksiyona getirildi. Dinanometre dirsek eklemin 5 cm üzerine, humerusun distalinin lateraline yerleştirildi. Katılımcıdan 3 sn kontraksiyon istendi.



Şekil 10. Omuz Fleksör Kas
Kuvvet Ölçümü



Şekil 11. Omuz Abduktör Kas
Kuvvet Ölçümü

3.6.6. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliğinin Değerlendirilmesi

Üst ekstremitenin fonksiyonelliğinin anketi dayalı değerlendirmesi Quick-DASH ile yapıldı. Q-DASH, üst ekstremitenin fiziksel fonksiyon ve semptomlarını ölçmek için DASH anketinden çıkarılan 11 başlıktan oluşur. Bu indeks ile katılımcıların son 1 haftadaki günlük yaşam aktivitelerindeki zorluk 5 nokta Likert skalası ile sorgulandı. 1-5 arasında puanlama yapıldı. 1 puan aktivite sırasında hiç zorluk yaşamamayı ifade ederken, 5 puan aktiviteyi hiçbir şekilde yapamamayı ifade eder (122).

Üst ekstremitenin fonksiyonelliğinin performansa dayalı değerlendirmesi ise el ve parmak becerisini değerlendirmede sıklıkla kullanılan bir yöntem olan 9 Delikli Peg Testi ile değerlendirildi. Test öncesinde katılımcı test hakkında bilgilendirildi. Daha sonra pegboard, vücudun orta hattına denk gelecek şekilde pozisyonlandı. Katılımcıdan dokuz adet tahta pimi, olabildiğince hızlı şekilde tahta bloktaki 9 deliğe tek tek rastgele yerleştirmesi ve daha sonra pimlerin deliklerden yine rastgele tek tek

olmak şartıyla çıkarılıp muhafaza bölümüne bırakılması istendi. Geçen süre kronometre ile ölçülerek kaydedildi. Her iki ekstremitte için de tek tekrar yapıldı (123).

3.6.7. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesi değerlendirmesi için, Short-Form-36 (SF-36) anketi kullanıldı. Bu anket, fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlanmaları, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlanmaları, mental sağlık, enerji, ağrı ve genel sağlık olmak üzere 8 alt parametreyi ölçen 36 sorudan oluşur. Değerlendirmede bireylerden son 4 haftayı göz önünde bulundurarak soruları cevaplamaları istendi. Ankette toplam puan 0-100 arasındadır ve puanın artışı iyi sağlık durumunu temsil etmektedir (94).

3.7. Araştırma Planı ve Takvimi

Tablo 3. Çalışma Planı

	Temmuz 2023	Ağustos 2023	Eylül 2023	Ekim 2023	Kasım 2023	Aralık 2023	Ocak 2024	Şubat 2024	Mart 2024	Nisan 2024
Kaynak tarama										
Planlama										
Ön çalışma										
İzinler – onaylar										
Veri toplama ve değerlendirme										
İstatiksel çözümleme										
Yazım										
Basım										

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

İstatiksel analiz, IBM SPSS (Statistical Packpage for Social Science for Windows) 25.0 versiyonu kullanılarak yapıldı. Normal dağılıma uygunluk Shapiro-Wilk testi ve histogram grafikleri ile değerlendirildi. Sistemik skleroz ve sağlıklı grup arasındaki farklar bağımsız örneklem t testi (parametrik koşullar) veya Mann-Whitney U (non-parametrik koşullar) günlük yaşam aktiviteleri ile diğer klinik parametrelerin ilişkileri Pearson (parametrik koşullar), Spearman (non-parametrik koşullar)

korelasyon analizi ile korelasyonları test edildi. Test-retest güvenilirliğinin hesaplanmasında sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC-interclass correlation coefficient) kullanıldı. ICC'lerin yorumlanmasında daha önceki çalışmalarda önerilen hiç (0,00 – 0,25), düşük (0,26 – 0,49), orta (0,50 – 0,69), yüksek (0,70 – 0,89) ve çok yüksek (0,90 – 1,00) aralıkları kullanıldı (124).

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmaya dahil edilen bireylerin hastalık alt tiplerine göre eşit dağılım göstermemesi ve bazı alt tiplerde nispeten daha az sayıda birey olması nedeniyle GYA etkilenim seviyesi alt gruplara özel olarak belirlenememiştir. Aynı zamanda çalışmamızda nispeten iyi fonksiyonel seviyedeki bireylere ulaşılması da GYA ve fonksiyonel kapasite etkileniminin tam anlamıyla değerlendirilmesini kısıtlamış olabilir.

3.10. Etik Kurul Onayı

05.07.2023 Tarihli ve 2023/22-04 Karar No'lu Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun kararı ile etik kurul onayı alınmıştır (EK-3).

Bireylerden alınan onam örneği EK 1'de bulunmaktadır.

4.BULGULAR

4.1. Demografik Bilgiler ve Klinik Özellikler

Çalışma 39 sistemik sklerozlu birey ve 30 sağlıklı birey ile tamamlandı. Çalışma grubuna dahil edilen 39 katılımcıdan 5 tanesinin Medsger Hastalık Aktivite Skorlarına ulaşamamıştır. Bireylerin demografik ve klinik özellikleri Tablo 4’de gösterilmiştir.

Tablo 4. Grupların Demografik ve Klinik Özelliklerinin Karşılaştırılması

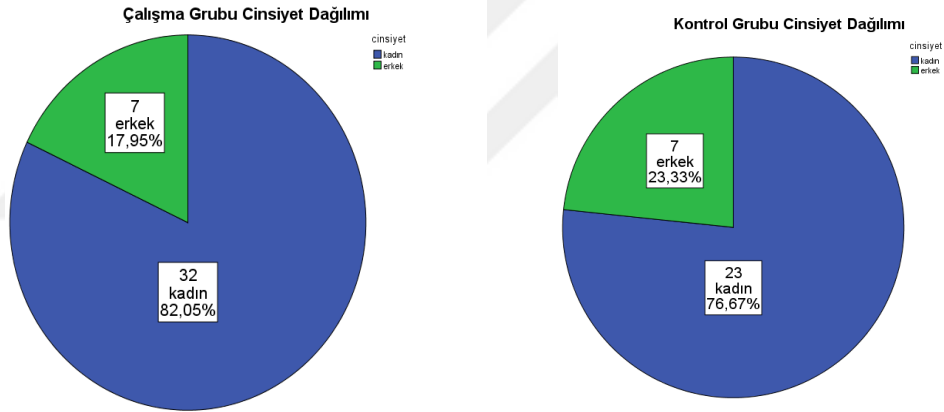
	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	p
	$\bar{X} \pm S$ /Medyan(IQR)	$\bar{X} \pm S$ /Medyan(IQR)	
Yaş(yıl)	47(39,0-63,0)	46(38,75-53,25)	0,367 ^b
Boy(cm)	163,9 ± 9,55	167,83 ± 7,71	0,07 ^a
Vücut Ağırlığı (kg)	67,54 ± 13,77	76,33 ± 14,57	0,013 ^a
VKİ(kg/m2)	23,9(21,23-28,1)	26,75(22,4-30,45)	0,193 ^b
Meslek n(%)			0,044 ^c
Çalışıyor	14 (35,90)	19(63,33)	
Çalışmıyor	25 (64,10)	11(36,67)	
Medeni Durumu n(%)			0,917 ^c
Evli	27(69,23)	22(73,33)	
Bekar	12(30,77)	8(26,67)	
Hastalık Süresi(yıl)	6(1,5-13)	-	
Medsger Hastalık Şiddeti Skoru	5,53±2,78	-	
Hastalık Alt Tipi n,%		-	
Limitli SSc	29(74,36)		
Diffüz SSc	10(25,64)		
Medikasyon n(%)		-	
Kullanmıyor	2(5,13)		
Steroid+RF Tedavisi	6(15,38)		
İmmünsüpresif+RF Tedavisi	12(30,77)		
Plaquenil+RF Tedavisi	8(20,51)		
Sadece RF Tedavisi	11(28,21)		

Ek Hastalık Varlığı n(%)			
Yok	19(48,72)	16(53,33)	0,054 ^c
Hipertansiyon	7(17,95)	3(10,0)	
Diabetes Mellitus	1(2,56)	6(20,0)	
Diğer	12(30,77)	5(16,67)	

p<0,05 , a: Bağımsız gruplarda t Testi b: Mann Whitney U Testi, c: Ki Kare Testi
n: Sayı, VKİ: Vücut kitle indeksi, SSc:Sistemik Skleroz , RF:Reynaud Fenomeni
*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Bireylerin cinsiyete göre dağılımları incelendiğinde; grupların cinsiyet dağılımlarının da istatistiksel olarak benzer olduğu saptandı (p=0,803), (Grafik 1).

Grafik 1. Grupların Cinsiyet Dağılımı



Grupların eğitim düzeyleri karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p<0,05), (Tablo 5).

Tablo 5. Grupların Eğitim Düzeylerinin Karşılaştırılması

Eğitim Düzeyleri	Çalışma Grubu (n=39)		Kontrol Grubu (n=30)		p ^c
	n	%	n	%	
Okuma-Yazma Biliyor	2	5,13	0	0	0,034
İlkokul	13	33,33	5	16,67	
Ortaokul	5	12,82	0	0	
Lise	6	15,38	7	23,33	
Üniversite	13	33,33	18	60	

p<0,05, c: Ki Kare Testi

Sigara kullanımı açısından iki grup arasında fark olmadığı, grupların sigara kullanımı açısından da benzer oldukları belirlendi (p>0.05), (Tablo 6).

Tablo 6. Grupların Sigara İçme Alışkanlıklarının Karşılaştırılması

Sigara İçme Alışkanlığı	Çalışma Grubu (n=39)		Kontrol Grubu (n=30)		p ^c
	n	%	n	%	
Aktif İçici	10	25,64	11	36,67	0,368
Bırakmış	10	25,64	4	13,33	
Hiç İçmemiş	19	48,72	15	50,0	

p>0,05, c: Ki Kare Testi

Çalışmada her iki gruba da Londrina GYA protokolü uygulandı. Çalışma grubu, testi bir saat arayla iki kez yaparken kontrol grubu bir kez yaptı. Londrina Protokolü'nün toplam süresi ve beş istasyon için iki grup arasında anlamlı fark bulundu ($p<0,001$). Çalışmaya katılan bireylerin Londrina Protokolü parametreleri Tablo 7'de verildi.

Tablo 7. Grupların Londrina GYA Performanslarının Karşılaştırılması

Londrina GYA Protokolü	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	p^b
	Medyan(IQR)	Medyan (IQR)	
Masa başı düzenleme(sn)	42(38-52)	35(31-39,25)	<0,001
Ağırlıklarla yürüme(sn)	22(19,25)	20(17-21,25)	0,001
Raf içi düzenleme(sn)	79(69-89)	64,5(56,5-69,25)	<0,001
İpe çamaşır asma(sn)	161(135-178)	132(102-158)	0,003
18 metre yürüme(sn)	18(17-20)	16(15-17)	<0,001
Toplam Süre(sn)	319(289-367)	263(230-301,75)	<0,001

$p<0,05$, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin Londrina Protokolü öncesinde ve sonrasında ölçülen kalp hızı, SKB, DKB, SpO2, dispne, bacak yorgunluğu ve yorgunluk parametreleri Tablo 8'de verildi. Çalışma grubunda 39, kontrol grubunda 30 kişi ile tamamlanan Londrina Protokolü'nde oksijen satürasyonu analizleri çalışma grubunda 25, kontrol grubunda 30 kişi ile yapıldı. SKB ve Dispne skoru değişim değerleri için iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo 8. Grupların Londrina Protokolü Başlangıç ve Bitiş Değerlerinin Karşılaştırılması

Londrina Protokolü Parametreleri	Zaman	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	p
Kalp hızı(atım/dk)	Başlangıç	81,9 ± 11,42	76,23±10,47	0,038 ^a
	Bitiş	85(76-100)	80(73,5-88,5)	0,092 ^b
	Değişim(Δ)	4(0-9)	4(0,75-7,25)	0,818 ^b
SKB(mmHg)	Başlangıç	106(97-122)	114(107,75-128,5)	0,38 ^b
	Bitiş	118,72 ± 18,04	127,77 ± 16,49	0,036 ^a
	Değişim(Δ)	3,46±7,97	8,5±8,12	0,001 ^a
DKB(mmHg)	Başlangıç	73(67-81)	76(67,75-83)	0,275 ^b
	Bitiş	72,87 ± 9,18	78,63 ± 10,15	0,016 ^a
	Değişim(Δ)	-1(-6-3)	2(-3-6)	0,121 ^b
Oksijen satürasyonu(%)	Başlangıç	97(96-98)	97(96-98)	0,876 ^b
	Bitiş	98(96-98)	98(97-99)	0,334 ^b
	Değişim(Δ)	0,32±1,51	0,73±1,38	0,297 ^a
Dispne(M.Borg)	Başlangıç	0(0-0)	0(0-0)	0,02 ^b
	Bitiş	2(0-4)	0(0-1)	0,001 ^b
	Değişim(Δ)	1(0-3)	0(0-1)	0,012 ^b
Bacak Yorgunluğu(M.Borg)	Başlangıç	0(0-4)	0(0-0)	<0,001 ^b
	Bitiş	0(0-4)	0(0-1)	0,038 ^b
	Değişim(Δ)	0(0-0)	0(0-1)	0,21 ^b

p<0,05 , a: Bağımsız gruplarda t Testi, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin Londrina Protokolü süresince harcadıkları enerji Tablo 9’da verilmiştir. Londrina Protokolü süresinde harcanan enerjinin benzer olduğu görülmüştür (p>0,05).

Tablo 9. Grupların Londrina Performansları Süresince Harcadıkları Enerjinin Karşılaştırılması

Londrina Performansında Harcanan Enerji	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	X±S/Medyan(IQR)	$\bar{X}$ ±S/Medyan(IQR)	p
Bazal Metabolizma Hızı(BMR)(Kcal)	9(8-10)	10(9-11,25)	0,192 ^b
Diyete bağlı Termogenez (DIT) (Kcal)	4,36 ± 1,22	4,17 ± 1,7	0,587 ^a
Ortalama Enerji Harcaması (AEE) (Kcal)	27,54 ± 10,53	27,83 ± 13,41	0,919 ^a
Toplam Enerji Harcaması (TEE) (Kcal)	41,44 ± 12,05	42,10 ± 16,27	0,846 ^a

p>0,05 , a: Bağımsız gruplarda t Testi, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin 6 Dakika Yürüme Testi'nde (6DYT) yürüdükleri mesafe ve test öncesi ve sonrası, kalp hızı, sistolik kan basıncı (SKB), diastolik kan basıncı (DKB), oksijen satürasyonu (SpO₂), dispne ve bacak yorgunluğu değerleri Tablo 10'da verildi. Çalışma grubunda 39, kontrol grubunda 30 kişi ile tamamlanan 6DYT'nin oksijen satürasyonu analizleri çalışma grubunda 25, kontrol grubunda 30 kişi ile yapıldı. Her iki grup arasında yürünülen mesafe, beklenen mesafe yüzdesi, yürünülen mesafesi yüzdesi parametrelerinde fark görülmüştür (p<0,05). Vital bulgular ise iki grup için de benzerdir (p>0,05).

Tablo 10. Grupların 6DYT Parametrelerinin Karşılaştırılması

6DYT Parametreleri		Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	Zaman	$\bar{X} \pm S$ /Medyan(IQR)	$\bar{X} \pm S$ /Medyan(IQR)	p
Kalp hızı(atım/dk)	Başlangıç	81,26 $\pm$ 12,55	76,5 $\pm$ 10,52	0,099 ^a
	Bitiş	90(78-103)	89(78-96,25)	0,712 ^b
	Değişim(Δ)	10(4-15)	11(3-18)	0,545 ^b
SKB(mmHg)	Başlangıç	111,41 $\pm$ 17,7	117,8 $\pm$ 15,81	0,124 ^a
	Bitiş	122,49 $\pm$ 21,16	131,63 $\pm$ 17,98	0,062 ^a
	Değişim(Δ)	10(3-18)	12,5(6-20)	0,309 ^b
DKB(mmHg)	Başlangıç	69(65-77)	76(65,75-86)	0,074 ^b
	Bitiş	75,26 $\pm$ 10,09	79,8 $\pm$ 11,03	0,080 ^a
	Değişim(Δ)	3,17 $\pm$ 6,09	3,33 $\pm$ 4,96	0,911 ^a
Oksijen satürasyonu(%)	Başlangıç	97(96-98)	97(96-98)	0,315 ^b
	Bitiş	98(96-99)	98(97-99)	0,62 ^b
	Değişim(Δ)	1(-1-2)	1(0-2)	0,255 ^b
Mesafe(metre)		485(444-525)	562(488,375-588)	<0,001 ^b
Mesafe(yüzde)		72,59 $\pm$ 10,45	80,32 $\pm$ 10,19	0,003 ^a
Beklenen Yürüme Mesafesi(metre)		675,41(566,92- 750,46)	690,385(639,775- 730,262)	0,039 ^b
Dispne(M.Borg)	Başlangıç	0(0-0)	0(0-0)	0,031 ^b
	Bitiş	3(1-5)	2(0-3)	0,037 ^b
	Değişim(Δ)	2,51 $\pm$ 2,03	2(0-3)	0,151 ^b
Bacak Yorgunluğu(M.Borg)	Başlangıç	0(0-1)	0(0-0)	0,003 ^b
	Bitiş	4(2-7)	2(0-4)	0,002 ^b
	Değişim(Δ)	3(1-5)	2(0-4)	0,073 ^b

p<0,05 , a: Bağımsız gruplarda t Testi, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin omuz, el ve parmak kavrama kas kuvvetleri açısından hem dominant hem non-dominant taraf için gruplar arasında anlamlı fark görüldü ($p<0,05$). Bireylerin iskelet kas kuvvetlerinin değerleri Tablo 11, 12 ve 13’de gösterildi.

Tablo 11. Grupların Omuz Kas Kuvveti Karşılaştırmaları

Omuz Kas Kuvveti	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	p^a
	$\bar{X} \pm S$	$\bar{X} \pm S$	
Dominant taraf omuz fleksör kas kuvveti (kg)	11,94±3,38	16,53±4,17	<0,001
Non-dominant taraf omuz fleksör kas kuvveti (kg)	12,06±3,33	15,95±3,79	<0,001
Dominant taraf omuz abdükör kas kuvveti (kg)	10,85±3,45	14,45±3,41	<0,001
Non-dominant taraf omuz abdükör kas kuvveti (kg)	10,8±2,95	14,07±3,25	<0,001

$p<0,05$, a: Bağımsız gruplarda t Testi

Tablo 12. Grupların El Kavrama Kuvvetlerinin Karşılaştırılması

El Kavrama Kuvveti	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	Medyan (IQR)	Medyan (IQR)	p ^b
Dominant el kavrama kuvveti (kg)	28(24,3-34,6)	36,15(30,6-43,65)	<0,001
Non-dominant el kavrama kuvveti (kg)	27,3(23,3-34)	34,45(30,6-38,2)	<0,001

p<0,05 , b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Tablo 13. Grupların Parmak Kavrama Kuvvetlerinin Karşılaştırılması

Parmak Kavrama Kuvveti	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	$\bar{X} \pm S$ /Medyan (IQR)	$\bar{X} \pm S$ /Medyan (IQR)	p
Dominant taraf lateral kavrama (kg)	6,2 $\pm$ 1,73	8,25 $\pm$ 2,1	<0,001 ^a
Dominant taraf üçlü kavrama (kg)	6(5-7,5)	7,8(6,8-9,5)	<0,001 ^b
Dominant taraf pinch kavrama	5,5(4,6-6,8)	7,3(6,07-8,15)	<0,001 ^b
Non-dominant taraf lateral kavrama(kg)	5,99 $\pm$ 1,73	7,79 $\pm$ 2,2	<0,001 ^a
Non-dominant taraf üçlü kavrama(kg)	6(5-7,3)	7,6(6,75-8,87)	<0,001 ^b
Non-dominant taraf pinch kavrama(kg)	5,62 $\pm$ 1,61	6,83 $\pm$ 1,41	0,002 ^a

p<0,05 , a: Bağımsız gruplarda t Testi, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin üst ekstremitte fonksiyonelliği Q-Dash anketi ile değerlendirilmiştir ve gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$). Üst ekstremitte fonksiyonelliğini hasta bildirimine bağlı olarak değerlendiren Q-Dash anketinin sonuçları Tablo 14’de gösterilmiştir.

Tablo 14. Grupların Q-DASH Sonuçlarının Karşılaştırması

Q-DASH Skoru	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	Medyan (IQR)	Medyan (IQR)	p^b
Q-Dash Skoru	31,8(9,09-43,2)	5,67(0-23,27)	<0,001

$p<0,05$, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin üst ekstremitte fonksiyonelliği ve el becerisi 9 Delikli Peg Testi ile değerlendirilmiştir ve gruplar arasında hem dominant hem non-dominant el için anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$). 9 Delikli Peg Testi’nin sonuçları Tablo 15’de verilmiştir.

Tablo 15. Grupların 9 Delikli Peg Test Sürelerinin Karşılaştırılması

9 Hole Peg Testi	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	/Medyan (IQR)	Medyan (IQR)	p^b
Dominant el 9 hole peg testi süresi(saniye)	25(21-29)	18(17-21)	<0,001
Non-dominant el 9 hole peg testi süresi(saniye)	24(21-29)	20,5(19-21,25)	<0,001

$p<0,05$, b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin GYA aynı zamanda hasta bidirimine bağlı olarak Milliken GYA Anketi ile değerlendirildi. İki grubun anket skorları arasında anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Milliken GYA Anketi sonuçları Tablo 16’da gösterilmiştir.

Tablo 16. Grupların Milliken GYA Sonuçlarının Karşılaştırılması

Milliken GYA	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	$\bar{X} \pm S$	$\bar{X} \pm S$	p^a
Milliken GYA Puanı	533,69 $\pm$ 57,83	649,7 $\pm$ 30,03	<0,001

$p<0,05$, a: Bağımsız gruplarda T testi

Çalışmaya katılan bireylerin yaşam kaliteleri SF-36 anketi ile değerlendirilmiş olup anketin 8 alt parametresi ayrı ayrı ele alınmıştır. Emosyonel rol güçlüğü parametresi ($p>0,05$) hariç diğer 7 parametre için gruplar arasında fark bulunmuştur ($p<0,05$). SF-36 sonuçları Tablo 17’de gösterilmiştir.

Tablo 17. Grupların Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması

SF-36 Parametreleri	Çalışma Grubu (n=39)	Kontrol Grubu (n=30)	
	$\bar{X} \pm S$ /Medyan (IQR)	$\bar{X} \pm S$ /Medyan (IQR)	p
Fiziksel Fonksiyon	75(60-85)	87,5(80-96,25)	<0,001 ^b
Fiziksel rol güçlüğü	25(0-100)	100(75-100)	<0,001 ^b
Emosyonel rol güçlüğü	66,7(33,3-66,7)	66,6(33,3-66,7)	0,979 ^b
Enerji	42,94 $\pm$ 19,11	62,33 $\pm$ 19,55	<0,001 ^a
Mental sağlık	60(44-76)	74(68-85)	0,007 ^b

Sosyal fonksiyon	62,5(37,5-87,5)	100(84,3-100)	<0,001 ^b
Ağrı	45(22,5-80,0)	95(67,5-100)	<0,001 ^b
Genel sağlık	40(25-50)	72,5(60-85)	<0,001 ^b

p<0,05 , a: Bağımsız gruplarda t Testi , b: Mann Whitney U Testi

*Non-parametrik veriler medyan (IQR) olarak verilmiştir.

Londrina Protokolü'nün çalışma grubu için güvenilirlik analizi için test-tekrar testi yapılmıştır ve ICC değeri 0,813 olarak bulunmuştur (Tablo 18).

Tablo 18. Londrina GYA Protokolü'nün Test-Tekrar Test Güvenilirlik Analizi

	1.Test $\bar{X} \pm S$	2.Test $\bar{X} \pm S$	p ^b	ICC	%95 CI	p ^d
Londrina Protokolü	332,10 ± 63,66	290,79 ± 59,47	<0,001	0,813	0,01-0,019	<0,001

p<0,05 , b: Mann Whitney U Testi, d:ICC ICC: Sınıf içi korelasyon katsayısı, S: Standart Sapma, CI: Güven Aralığı

Londrina Protokolü'nün toplam süresinin 6DYT boyunca yürünen mesafe ve 9 Delikli Peg Testi ile ilişkisine bakılmıştır. Londrina Protokolü ile 6DYT arasında negatif orta derecede bir ilişki gözlenirken, 9 Delikli Peg Testi'nde hem dominat hem non-dominat taraf için pozitif orta derece bir ilişki gözlemlenmiştir (p<0,05). Londrina Protokolü'nün Performansa Dayalı Testler ile ilişkisi Tablo 19'da verilmiştir.

Tablo 19. Londrina Protokolü'nün Performansa Dayalı Testler ile ilişkisi

		Çalışma Grubu (n=39)		
		6DYT(m)	9 delikli peg board testi (sn)	
			D	ND
Londrina GYA Protokolü	r	-0,542	0,519	0,470
	p	<0,001	0,001	0,003

Londrina Protokolü'nün omuz, el ve parmak kavrama kas kuvvetleri ile ilişkisi incelenmiştir. Sadece dominant taraf el kavrama kuvveti ile Londrina Protokolü arasında negatif yönde zayıf düzeyde bir ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Londrina Protokolü'nün kas kuvvetleri ile ilişkisi Tablo 20'de verilmiştir.

Tablo 20. Londrina Protokolü'nün Kas kuvvetleri ile İlişkisi

		Çalışma Grubu(n=39)					
		Omuz Fleksörleri		Omuz Abduktörleri		El Kavrama	
		D	ND	D	ND	D	ND
Londrina GYA Protokolü	r	-0,186	-0,230	-0,180	-0,166	-0,321	-0,303
	p	0,257	0,159	0,272	0,314	0,046	0,061

		Çalışma Grubu (n=39)					
		Lateral Kavrama		Üçlü Kavrama		Pinch Kavrama	
		D	ND	D	ND	D	ND
Londrina GYA Protokolü	r	-0,158	-0,161	-0,151	-0,207	-0,084	-0,146
	p	0,336	0,326	0,359	0,206	0,612	0,377

Londrina Protokolü'nün Q-Dash, Milliken GYA ve SF-36 anketleri ile arasındaki ilişki incelenmiştir. Londrina Protokolü ile Q-Dash ve SF-36 anketi arasında bir ilişki görülmezken ($p>0,05$), Milliken GYA Anketi ile negatif yönde zayıf düzeyde ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Londrina Protokolü'nün hasta bildirimine bağlı sonuçlar ile ilişkisi Tablo 21'de verilmiştir.

Tablo 21. Londrina Protokolü'nün Hasta Bildirimine Bağlı Sonuçlar İle İlişkisi

		Çalışma Grubu (n=39)	
		Q-DASH	Milliken GYA
Londrina GYA Protokolü	r	0,093	-0,353
	p	0,572	0,027

		Çalışma Grubu							
		SF-36 Parametrel eri							
		Fiziksel Fonksiyon	Fiziksel Rol Kısıtlılığı	Emosyonel Rol Kısıtlılığı	Enerji	Ruhsal İyilik Hali	Sosyal İşlevsel lik	Ağrı	Genel Sağlık
Londrina GYA Protokolü	r	-0,149	-0,067	0,198	-0,059	0,240	-0,146	0,064	0,115
	p	0,365	0,685	0,227	0,719	0,141	0,375	0,699	0,486

5. TARTIŞMA

Amacımız, Londrina GYA performansının test-tekrar test güvenilirliği ve Londrina GYA performansı ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremité kas kuvveti ve fonksiyonelliđı ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi ve SSc'li bireylerdeki GYA'yı etkileyebilecek faktörlerin sağlıklı katılımcılarla karşılaştırılmasıydı. Çalışmamız literatürde SSc'li bireylerde GYA'yı Londrina Protokolü kullanarak değerlendiren ilk çalışmadır. Bu hasta grubunda GYA etkileniminin performansa bađlı değerlendirmesini araştıran çalışma sayısı sınırlıdır. Çalışmamız sonucunda SSc'li bireylerin periferik kas kuvvetleri, fonksiyonel kapasiteleri ve üst ekstremité fonksiyonellikleri ve yaşam kaliteleri sağlıklı kontrol grubuna göre daha düşük bulundu. SSc'li bireylerde Londrina Protokolü'nü tamamlamak için geçen süre kontrol grubuna kıyasla daha uzundu. Aynı şekilde omuz ve el kas kuvvetleri, üst ekstremité fonksiyonelliđı, fonksiyonel kapasiteleri ve yaşam kaliteleri de sağlıklı gruba göre daha düşük bulundu. KOAH'da fonksiyonel egzersiz kapasitesinin ve günlük yaşam aktivitele performanslarının ölçümü için geliştirilen Londrina GYA Protokolü'nün (100), SSc'li bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki performanslarının değerlendirilmesinde de güvenilir ve geçerli bir yöntem olduđu sonucuna varılmıştır. SSc'li bireylerin Londrina Protokolü'nü tamamlama süresi arttıkça 6DYT'nde yürüme mesafesinin azaldıđı gözlemlendi. Aynı şekilde Londrina Protokolü'nü tamamlama süresi arttıkça Milliken GYA Anketi skorlarında azalma görüldüđu bulundu. Londrina Protokolü'nü tamamlama süresi arttıkça 9 Delikli Peg Testi süresinin de arttıđı bulundu. Protokolü tamamlama süresi arttıkça dominant taraf el kavrama kuvvetinin azaldıđı gözlemlendi. Ancak diđer kas kuvveti değerlerinin ve yaşam kalitesinin Londrina Protokolü'nü tamamlama süresi ile ilişkili olmadıđı bulundu.

Çalışmamıza katılan her iki grup arasında yaş, cinsiyet, boy, VKİ, sigara alışkanlıđı, medeni durum ve ek hastalık varlıđı açısından bir fark bulunmadı. Mesleki hayatları ve eğitim düzeyleri arasında ise anlamlı fark görüldü. Çalışma grubundaki katılımcıların yaş olarak genellikle 4. ve 5. dekatta olmaları, kadın cinsiyetinin daha fazla olması ve limitli SSc alt tipinin daha fazla olması literatürü destekler niteliktedir

(41,125). Eğitim seviyelerinin ise SSc ve artrit gibi romatizmal hastalıklara uyumu ve bunların sonuçlarını önemli ölçüde etkilediği daha önceki çalışmalarda gösterilmiştir (126).

Sigara alışkanlığı açısından çalışmamızdaki her iki grup arasında anlamlı fark görülme de, sigara içmenin akciğer sağlığını etkilediği iyi bilinmekle birlikte sigara içmenin SSc üzerinde zararlı bir etkiye sahip olduğu görüşü çalışmalarla desteklenmiştir (127,128). Bu etkiler uzun süreli olabilmekle birlikte, sigarayı bırakmanın durdurulması, başta Raynaud hastalığı olmak üzere diğer birçok sonuç açısından yararlı olabileceği savunulmaktadır (128).

Günlük yaşam aktiviteleri (GYA), bireylerin evde ve/veya dışarıda düzenli olarak gerçekleştirdikleri aktivite ve görevleri içermektedir. Çoğu GYA submaksimal efor seviyelerinde gerçekleştirildiği düşünüldüğünde, submaksimal egzersiz testleri bireyin işlevsellik seviyesini güvenilir bir şekilde yansıtabilir. Sklerodermalı bireylerde yürüme testleri, kardiyopulmoner ve alt ekstremita performansı yoluyla submaksimal eforu, özellikle de 6DYT, değerlendirmek için yaygın olarak kullanılmaktadır. Ama sklerodermada eller ağırlıklı olarak etkilendiğinden, yürüme testleri bu popülasyonda GYA etkilenimini objektif olarak temsil etmek için en iyi araç olmayabilir (13). Deri tutulumu, kas kuvvetinin etkilenimi vb. nedenler SSc hastalarında GYA'yı etkileyen faktörler olarak ele alınmasına rağmen, bu etkilenim çoğunlukla hasta bildirimine bağlı değerlendirmeler şeklinde ele alınmıştır. Bu nedenle SSc hastalarında GYA'nın etkilenimlerini performansa dayalı şekilde objektif olarak ele alındığı ve diğer faktörlerle ilişkisinin incelendiği çalışmalara büyük ihtiyaç vardır.

GYA'yı değerlendirmek için kullanılan mevcut araçların sınırlılıkları göz önünde bulundurularak, Londrina GYA Protokolü adı verilen yeni bir protokol geliştirilmiştir. Protokol başlangıçta, KOAH'lı hastaları değerlendirmek için oluşturulmuştur. Daha sonra normatif değerlerin elde edilebilmesi adına yaşlı sağlıklı bireyler üzerinde de test edilmiştir. Sklerodermalı bireylerde de GYA'nın bir çok faktör nedeniyle etkilenimi söz konusu olabileceğinden protokolün ölçüm özelliklerini bu popülasyonda da test edilmesi gerektiği düşünüldü. Protokolün alt üst

ekstremit ve gövde hareketlerinin kombinasyonlarını içermesi ve bireylerin aktiviteleri günlük yaşam içinde yaptıkları şekilde yapmalarının bu hasta grubunda GYA etkilenimini daha objektif bir şekilde yansıtacağı düşünüldü. İki grupta da uygulanan Londrina Protokolü, GYA performansını değerlendirmek için çalışmanın primer sonucuydu ve protokolün tamamlanma süreleri kaydedildi. Hasta grup 1 saat arayla testi 2 kez tekrarlar, kontrol grubu için tek tekrar alındı. Protokol, vücuda ekstra ağırlık eklenerek ve eklenmeden yürüme, raflardaki ve masadaki nesneleri hareket ettirme ve çamaşır ipine çamaşır asma gibi 5 aktiviteden oluşmaktaydı. Katılımcılardan aktiviteleri duraklama yapmadan, bir dizi görev halinde evde nasıl yapıyorlarsa o şekilde yapmaları istendi. Bu 5 görev günlük yaşam içindeki farklı aktiviteleri temsil etmek için seçilmiştir. 1. istasyon, oturma pozisyonunda yapılan üst ekstremit hareketlerini içeren aktivitelerin temsili iken 2. istasyon, ev içerisinde veya sokakta yürürken yük taşımayı içeren aktivitelerin temsildir. 3. istasyon, otururken ve/veya ayakta dururken gövdede destek olmadan yapılan üst ekstremit aktivitelerini temsil ederken, 4. istasyon, daha yoğun gövde hareketleri içerir ve ayakta pozisyonda desteksiz üst ekstremit hareketlerini temsil eder. Ve son olarak 5. istasyon, günlük yaşamdaki yürümeyi temsil etmesi için seçilmiştir (101).

Çalışmamız sistemik sklerozlu hasta grubunda Londrina Protokolü'nü uygulayan ilk çalışma olmakla birlikte bu popülasyonda performans dayalı GYA değerlendirmesini içeren sadece iki çalışma olduğu görülmüştür (13,129). 2020 yılında yayımlanan bir çalışmada Glittre Testi (GT) kullanılmış ve fonksiyonel kapasite ve el fonksiyonları arasındaki ilişki ele alınmıştır (13). Sklerodermalı hastaların GT görevlerini yerine getirmek için daha fazla zamana ihtiyaç duydukları, bunun da büyük ölçüde rafları elle kullanma görevini yerine getirmede daha fazla zorluk yaşamalarından kaynaklandığı gösterilmiştir. Çalışmanın sonuçları bizim çalışmamızla benzer olup, GT'nin skleroderma hastalarının klinik değerlendirmesine yararlı olabileceği savunulmuştur. 50 yaş ve üzeri sağlıklı katılımcılarla yapılan ve Londrina Protokolü kullanılan çalışmada 50-59 yaş aralığı için toplam süre 304 ± 51 sn olarak belirlenmiştir (101). Bizim çalışma sonucumuzda ise SSc'li hastalar için toplam süre $332,10 \pm 63,66$ sn, sağlıklı katılımcılar için $269,73 \pm 52,09$ sn olarak bulunmuş

olup hasta grubu için olan yaş ortalamamız $49,54 \pm 12,42$ sn olduğundan diğer çalışma ile benzer yaş grubu olduğu görülmektedir. Çalışmamızda da diğer çalışmalara benzer olarak SSc'li bireylerin sağlıklı kontrol grubuna kıyasla GYA'yı tamamlamak için daha fazla süre harcadığı gösterilmiştir (13). KOAH'lılarda Londrina Protokolü sırasında yapılan ölçümlerde dispne, bacak yorgunluğu ve SpO_2 değerlerinde anlamlı fark gözlenirken bizim çalışmamızda dispne ve SKB değişim değerlerinde anlamlı fark gözlemlendi (100). Bu durumun test sırasında hastalar aktiviteleri yaparken zorlandıklarının göstergesi olduğu düşünülmektedir. Çalışmamızda test süresi daha uzun olmasına rağmen test boyunca harcanan total enerji için iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı. Bu bulguya göre, SSc'li bireylerin belirli bir iş yükünde sağlıklı kontrollere göre daha fazla enerji harcamış olabileceği düşünülmektedir.

Sklerodermada kas, kemik ve eklemlerin tutulumu günlük yaşam aktivitelerini engelleyebilmekte ve fonksiyonel kapasiteyi olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Pulmoner sistemik tutulum, alt ekstremitelerde azalmış kas kuvveti ve ağrı, sklerodermalı bireylerde fonksiyonel ve aerobik kapasiteyi azaltan faktörler arasındadır. Çoğu GYA'nın submaksimal efor seviyelerinde gerçekleştirildiği göz önüne alındığında, submaksimal egzersiz testleri bireyin işlevsellik düzeyini güvenilir bir şekilde yansıtabilir. Sklerodermalı bireylerde yürüme testleri, özellikle 6DYT, kardiyopulmoner ve alt ekstremita performansı aracılığıyla submaksimal eforu değerlendirmek için yaygın olarak kullanılır. 6DYT sklerodermalı bireylerde egzersiz kapasitesinin değerlendirilmesinde kullanılan yöntemler arasındadır. Bu testin sonuç ölçümleri kat edilen mesafe ve tahmin edilen mesafenin yüzdesidir. Bu basit, noninvaziv, tekrarlanabilir klinik egzersiz testinde, bireylerin egzersiz kapasitesini belirlemek için yürünen mesafe kaydedilmektedir. Bu egzersiz testi hem sklerodermanın ilerlemesini hem de akciğer fonksiyonu üzerindeki etkilerini değerlendirmek için kullanılır (130). SSc'li hastalarda geçerlik ve güvenilirliği yapılmış olup yürüme mesafesi 457 ± 117 m ve yürüme yüzdesi $74,7 \pm 20$ olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda da SSc'li bireylerin yürüme mesafesi $476,6 \pm 64,14$ m, yürüme yüzdesi $72,59 \pm 10,45$ olarak bulunmuş olup sonuçların diğer çalışma ile

benzer olduğu görülmüştür (131). Başka bir çalışma da sklerodermalı bireylerde fonksiyonel kapasitede ve zirve oksijen tüketiminde azalma olduğunu göstermiştir (132). Yürüme mesafesine ek olarak, beklenen yürüme mesafesi ve demografik bilgiler üzerinden elde edilen beklenen mesafe yüzdesi arayıcılığıyla da fonksiyonel kapasitesindeki etkilenimden söz edilebilir. Öyle ki yayımlanan çalışmada 6DYT beklenen değerinin % 82'nin altında olması durumunda egzersiz kapasitesinde etkilenim olduğu kabul edilmiştir (119). Bizim çalışmamızda da çalışma grubu için yürüme mesafesi $476,6 \pm 64,14$ m ve beklenen değer %72,59 olarak bulunmuştur. Bu bağlamda çalışmamızdaki SSc'li bireylerin sistemik etkilenim ve kas kuvvetlerinin azalması gibi nedenlerle fonksiyonel kapasitelerinin olumsuz yönde etkilenmiş olabileceği ve fonksiyonel egzersiz kapasitesinin azalmasının literatürdeki mevcut bilgileri destekler nitelikte olduğu görülmektedir (13,83).

SSc'deki kas zayıflığı esas olarak kalça ve omuz kuşağı gibi proksimal kaslarda görülmektedir. Eklem tutulumu parmak ve el bileği eklemleri başta olmak üzere SSc'de yaygındır ve birkaç çalışmada dirsek ve omuzlarda da fonksiyon bozukluğu olduğu bildirilmiştir. Özellikle derideki fibrozis ve ödem, kavrama kuvvetini ve hareket açıklığını (ROM) azaltarak el fonksiyonunu etkiler. Bu nedenle SSc'li hastalar üst ekstremitelerini fonksiyonel bir şekilde kullanmakta zorluk çekmektedirler. Proksimal kas zayıflığı, SSc'li hastalarda azalmış fonksiyonel performans ve yaşam kalitesine ek olarak SSc'de progresyonu öngörebildiğinden kas zayıflığının ölçülmesi büyük önem taşımaktadır (133,134). Bir çalışmada SSc'li bireylerde omuz ve kol aktif eklem hareket açıklığının etkilendiğini ve omuz endurasının azaldığı belirtilmiştir (133). Başka bir çalışmada el kavrama kuvvetinin SSc'li bireylerde olumsuz yönde etkilendiği saptanmıştır (135). Sandqvist ve ark. yaptığı çalışmada ise SSc'li bireylerin kavrama kuvveti ve el becerisinin, sağlıklı kişilerin değerleriyle karşılaştırıldığında el becerisinin ortalama %68-80, kavrama kuvveti ise %46-65 oranında azaldığı gözlemlenmiştir (89). 2012 yılında yapılan ve SSc'li bireylerin el fonksiyonu değerlendirilen bir çalışmada hastaların kavrama kuvvetinde ve parmak hareket açıklığında önemli bir azalma olduğu saptanmıştır (136). SSc'li bireylerde el etkilenimi değerlendirmek adına 16 farklı kavrama testi yapılan bir çalışmada

katılımcıların yaklaşık %40'ının kavrama kuvvetlerinin etkilendiği belirtilmiştir (137). Bizim çalışmamızın sonuçlarına bakıldığında da çalışma grubunun omuz ve el kas kuvvetlerinde sağlıklı kontrol grubuna kıyasla istatistiksel olarak anlamlı azalma olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar daha önceki çalışma sonuçları ile benzer bulunmuştur.

Sklerodermada el tutulumu, neredeyse evrensel ve genellikle ilk klinik bulgu olduğundan günlük görevlerin yerine getirilmesini farklı derecelerde etkileyebilir. Bu nedenle el becerisini değerlendirmek için özel bir araç gereklidir ve 9 Delikli Peg Testi de bunlardan birisidir. Literatür incelendiğinde, SSc'li bireylerde 9 Delikli Peg Testi kullanımı ile ilgili çok çalışma bulunmamaktadır. 2014 yılında sağlıklı yetişkinler üzerinde 9 Delikli Peg Testi'nin normatif değerlerini elde etmek üzere yapılan bir çalışmada 40-49 yaş aralığında erkekler için sağ el 18.8 sn sol el 20.4 sn iken kadınlar için sağ el 17.3 sol el için 18.4 sn olarak bulunmuştur (138). Bizim çalışmamızda da hasta grubuna baktığımızda hem sağ hem sol el için ortalama 25 sn bulunmuştur. Normatif değerler ve çalışmamızın sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırdığımızda hasta grubunda el becerisinin etkilenmiş olduğu bulunmuştur. Deri, eklem ve kas tutulumunun kas zayıflığı şeklinde ortaya çıkıp el kavrama kuvvetinin azalmasıyla bunun nihai sonucu olarak el becerisinin etkilenmiş olduğunu düşünmekteyiz.

Kas-iskelet sistemi tutulumuyla, eklemlerde (artralji, artrit, kontraktürler, rijidite), tendonlarda (tendon kılıfı tutulumu) ve kaslarda (özellikle omuz ve kalça kuşağı kasları olmak üzere kas zayıflığı) görülen etkilenimler önemli bir morbidite ve disabilite nedenidir. Üst ekstremitelerde de bu senaryonun en çok görüldüğü kısımlardan biridir. SSc'li bireylerde üst ekstremitelerde fonksiyonelliğini değerlendirmek için Q-Dash kullanılan bir çalışmada anket skoru 34.0 (20.4-52.2) olarak bulunmuştur ve Q-Dash Anketi'ni, SSc'li bireylerin disabilitesinin ağırlıklı olarak üst ekstremitenin işlevsel bozukluğundan kaynaklandığını göstermekte güvenilir ve geçerli bulunmuştur (139). SSc'li bireylerle yapılan başka bir çalışmada ise Dash Anketi kullanılmış olup anket skorları sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırıldığında SSc'li bireylerin skorlarının kontrol grubuna kıyasla anlamlı olacak şekilde daha düşük bulunduğu vurgulanmıştır (140). Bizim çalışmamızın sonucuna bakıldığında ise çalışma grubumuzla sağlıklı

grup arasında anlamlı fark olmakla birlikte çalışma grubunun anket skoru 31.8 (9.1-43.2) şeklinde bulunmuştur. Sonuçlar önceki çalışma ile benzer bulunmuştur (139).

Kolajen birikiminin artması cilt kalınlığının artmasına ve kas kuvvetinin azalmasına neden olabileceğinden, sklerodermalı bireylerde GYA'larını gerçekleştirme yeteneği tehlikeye girebilir. Sklerodermalı bireylerde Milliken GYA Anketi'ni kullanan tek çalışmada, çalışma sonucunda bireylerin toplam puanının total skora yakın olması nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinin hafif düzeyde etkilendiği belirtilmiştir (130). Bizim çalışmamızda ise SSc'li bireylerin anket puanları sağlıklı kontrol grubuna göre önemli derecede düşük bulunmuştur.

Sistemik sklerozdaki semptomların çeşitliliği nedeniyle hastalar, eklem kontraktürlerinin, artrit, digital ülserlerin, RF'nin ve nefes darlığının fonksiyonel disabiliteye neden olmasıyla birlikte süregelen yaşam kalitesi bozukluğundan yakınmaktadırlar. Kronik hastalık gerçekliğinden ötürü bu hastalarda görülebilecek olan yüksek düzeyde yorgunluk ve fiziksel işlevsellikte bozulma muhtemel bir sonuçtur. Vücudun en fark edilir ve fonksiyonel kısımları olan el ve yüzün etkilenmesi hastaların sosyal çevreyle olan ilişkilerini etkileyebilmekle birlikte, kişinin görünümünden kaynaklı memnuniyetsizliğe yol açarak yaşam kalitesini azaltabilir (141). SSc'li bireylerde yaşam kalitesini SF-36 ile değerlendiren bir çalışmada hastalar ve kontrol popülasyonu arasındaki en büyük fark fiziksel boyutla ilgili parametrelerde görülmüştür. Genel sağlık parametresi de hastalarda kontrol grubuna kıyasla önemli ölçüde daha düşük bulunmuştur (142). 795 SSc ve 1154 sağlıklı katılımcıyı içeren bir meta-analizde SSc'li bireylerin yaşam kalitesinin SF-36 ile değerlendirilmesi incelenmiş ve SF-36'nın 8 alt parametresinin de hasta grubunda sağlıklı kontrol grubuna kıyasla daha düşük olduğu gözlemlenmiştir. Özellikle fiziksel ve mental bölüm skorlarının dahil edilen bütün çalışmalarda kontrol grubuna kıyasla hasta grubunda daha düşük olduğu vurgulanmıştır (94). Bizim çalışmamızda da emosyonel rol güçlüğü harici tüm parametreler sağlıklı kontrol grubunda hasta gruba kıyasla daha düşük bulunmuştur.

Londrina GYA Protokolü'nün çalışma grubumuzdaki güvenilirlik analizi 1 saat arayla yapılan 2 test üzerinden hesaplandı. 39 katılımcı üzerinden yapılan güvenilirlik analizinde sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC) 0,813, Cronbach's Alpha değeri ise 0,911 olarak bulundu. KOAH'lılarda yapılan çalışmada (100) ICC 0,90, sağlıklı yaşlılarda yapılan Londrina GYA Protokolü'nün ICC değeri ise 0,91 olarak bulunmuştur (101). Sonuçlarımız iki çalışmayla da yakın olup, Londrina Protokolü'nün, SSc'li bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki performanslarının değerlendirilmesinde de güvenilir ve geçerli bir yöntem olduğu sonucuna varılmıştır.

Çalışmamızda Londrina GYA Protokolü'nün geçerliliğinin araştırılması amacıyla günlük yaşam aktiviteleri performansı ile bireylerin fonksiyonel kapasiteleri, üst ekstremita kas kuvvetleri ve fonksiyonelliği ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişki incelendi.

KOAH'lı bireylerde fonksiyonel kapasite ve Londrina GYA arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmada Londrina GYA Protokolü'nün, fonksiyonel kapasiteyi tanımlamak için önemli bir sonuç olan 6DYT ile korelasyon gösterse de, bu korelasyonun literatürdeki mevcut diğer GYA protokollerine kıyasla daha az korele olduğunu savunmuştur. Glittre GYA Testi, muhtemelen bireyleri mümkün olduğunca hızlı yürümeye teşvik eden test tasarımı nedeniyle 6DYT ile yüksek korelasyon gösterdiği düşünülmektedir. 6DYT'nin fonksiyonel egzersiz kapasitesini ve Londrina GYA Protokolü'nün fonksiyonel performansı temsil ettiği göz önünde bulundurulduğunda, farklı kavramları inceledikleri için bu testler arasında yüksek bir korelasyon beklenmemesinin daha doğru olacağı düşünülmektedir. Sonuçlar Londrina GYA Protokolü'nün 6DYT'ne kıyasla GYA performansını daha iyi temsil ettiğini göstermektedir. Çünkü fonksiyonel egzersiz kapasitesi "kişinin aktiviteleri gerçekleştirmek için maksimum potansiyeli" olarak tanımlanırken öte yandan, fonksiyonel performans "insanların hayatlarının normal seyrinde temel ihtiyaçlarını karşılamak için fiilen yaptıkları fiziksel, psikolojik, sosyal, mesleki ve ruhsal faaliyetlerdir (100). Çalışmamıza katılan sklerodermalı hastaların 6DYT'ne göre tespit edilen yürüme mesafeleri sağlıklı kontrol grubuna kıyasla belirgin olarak düşüktü. Aynı şekilde sklerodermalı hastaların günlük yaşam aktivitelerini yaparken geçen

süre, sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha uzundu yani bireylerin ev içi aktiviteleri gerçekleştirmek için ayırdıkları süre artmaktaydı. Londrina Protokolü için geçen toplam süre ile 6DYT parametreleri arasındaki ilişkiye bakıldığında ise bireylerin 6DYT’de yürüdükleri toplam mesafe azaldıkça Londrina Protokolü’nü tamamlamak için geçirdikleri süre uzamaktaydı. Ve KOAH çalışmasına benzer olarak aralarında negatif orta derecede anlamlı korelasyon bulundu (100). Sklerodermalı hastaların işlevselliğini değerlendirmek için çeşitli testler mevcut olsa da, çok azı GYA’lar için gerekli olan üst ekstremitte hareketliliğini içermektedir. Londrina GYA Testi de hem alt hem de üst ekstremitte performansı gerektiren aktiviteleri içerdiğinden, nesneleri hareket ettirmeyi, eğilme ve üst ekstremitenin desteksiz hareketlerini içerdiğinden SSc’li bireylerdeki etkilenimi daha iyi ortaya koyduğu düşünülmektedir.

Sklerodermada el tutulumu, neredeyse evrensel ve genellikle ilk klinik bulgu olduğundan günlük görevlerin yerine getirilmesini farklı derecelerde etkileyebilir. Bu nedenle el becerisini değerlendirmek için özel bir araç gereklidir. Bu bağlamda, kolay ve hızlı bir şekilde yapılabilen bir test olan 9 Delikli Peg Testi’ni kullandık. Sklerodermalı bireyler ve sağlıklı katılımcılar arasında anlamlı bir fark gözlemlemiş olmakla birlikte, Londrina GYA Protokü ile ilişkisine baktığımızda pozitif orta dereceli bir korelasyon olduğunu gördük. Londrina GYA Protokolü için toplam süre ne kadar azalır 9 Delikli Peg Testi için geçen süre de azalır. Ve azalan 9 Delikli Peg Testi süresi bize daha iyi bir el fonksiyonunu işaret eder. Londrina GYA Testi süresince masadan sağdan sola obje transferi, raflara obje yerleştirme, ağırlık taşıma ve çamaşır asma gibi görevlerin olduğunu düşündüğümüzde ve 9 Delikli Peg Testi ile orta derecede anlamlı korelasyon gösterdiğini göz önünde bulundurduğumuzda, Londrina GYA Protokolü’nün sklerodermalı bireylerin takibinde yararlı olacağı düşünülmektedir. Aynı zamanda el fonksiyon bozukluğuyla etkilenebilecek olan GYA skorları, hastalık şiddeti ve ilerlemesiyle de ilişkili olduğundan Londrina GYA Protokolü sklerodermalı hastaların takibinde çok faydalı olabilir.

Sklerodermalı bireyler, miyozit veya miyopati şeklinde kas tutulumu ile görülebilir ve bu durum çeşitli derecelerde kas güçsüzlüğü ve atrofisi olarak kendini gösterir. Sklerodermalı bireyler ve sağlıklı kontrol grubu arasında omuz, el ve parmak

kas kuvveti için anlamlı bir fark olsa da Londrina GYA protokolü ile korelasyonlarını incelediğimizde sadece dominant taraf el kavrama kuvveti için Londrina ile negatif zayıf korelasyon gözlemlendi. Londrina GYA Protokolü toplam süre arttıkça el kavrama kuvvetinin azaldığı görüldü. Bu sonucun sklerodermalı bireylerde uygulanan Glittre GYA Testi'nden elde edilen sonuç ile benzer olduğunu görüyoruz (13). Bununla birlikte omuz ve parmak kas kuvveti arasında herhangi bir ilişki bulunamayışını çalışmamıza katılan birey sayısının az olmasına ve fonksiyonel durumlarının iyi olmasına bağlı olduğunu düşünmekteyiz. Kas kuvvetinin etkilenimi, sklerodermalı hastaların GYA performansı için tedavi yoluyla değiştirilebilir bir risk faktörü olabileceğinden, kavrama kuvveti ile Londrina GYA Protokolü arasındaki ilişkinin klinik açıdan önemli olabileceğini düşünüyoruz.

Günlük yaşam aktiviteleri (GYA), kişilerin evde ve/veya dışarıda devamlı yaptıkları aktivite ve görevlerden oluşmaktadır. Literatürde, hastaların GYA'larını değerlendirmek için performans ve/veya ankete dayalı testlerin kullanımı mevcuttur. GYA etkilenimi sorgulamak için performans tabanlı yaklaşım olarak Londrina GYA Protokolü'nü seçerken, hasta bildirimine bağlı değerlendirme için ise Milliken GYA Anketi'ni kullandık. Milliken için iki grup arasında anlamlı bir fark mevcuttu. Fakat, kendi kendine bildirilen anketler psikolojik faktörlerden veya bilişsel eksikliklerden kolayca etkilenebilir ve bu nedenle hatırlama hatalarına neden olabilir ve toplam skoru az veya fazla gösterebilir. Yine de buna rağmen Londrina GYA Protokolü ile ilişkisini incelediğimizde negatif yönde zayıf derecede korelasyon saptadık. Londrina Testi'nin tamamlama süresi kısaldıkça Milliken anketinin skorunun arttığı görülmektedir. Daha yüksek Milliken skoru ise GYA'da daha bağımsız fonksiyonu temsil eder. Yani SSc'li bireylerin GYA'larının dah fazla etkilendiği bulundu. Milliken GYA Anketi'nin üst ekstremitte aktivite limitasyonlarını sorgulamada geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olması ve hem ince hem kaba hareketleri sorgulaması nedeniyle Londrina GYA Protokolü'nün içeriğiyle örtüşmektedir. Aralarındaki ilişkinin klinik açıdan ve Londrina GYA Protokolü'nün geçerliliğinin gösterilmesi açısından önemli olabileceği düşünülmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızın amacı, SSc'li bireylerde GYA'yı performans temelli bir ölçümle değerlendirmek ve bulguları sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırıp, Londrina GYA Protokolü'nün geçerlik ve güvenilirliğini araştırmaktır.

Çalışmamızın sonuçları aşağıda sıralanmıştır:

- Her iki grubun da demografik özellikleri benzer bulunmuştur. Bu iki grubun demografik özelliklerinin homojen dağıldığını göstermektedir. Katılımcıların fiziksel özelliklerinin benzer olması GYA ölçüm sonuçları için daha objektif yorum yapabilmemize yardımcı oldu.
- Her iki grubun eğitim düzeyi arasında anlamlı farklılık mevcuttur. Çalışma grubunda ilkokul ve üniversite oranı eşitken, kontrol grubunda üniversite düzeyi katılımcı daha fazladır.
- Sistemik sklerozlu hastalar ile sağlıklı kontrol grubumuzun sigara alışkanlıkları benzerdi. SSc'nin akciğer tutulumlu bir hastalık olması ve sigara alışkanlığının bu hastalık seyrini etkileyebileceği göz önünde bulundurularak bireylere gerekli yönlendirme ve uyarılar yapılmalıdır.
- SSc'li bireylerin fonksiyonel kapasiteleri sağlıklı kontrol grubuna göre daha düşük bulundu. Bu düşüklüğün nedenini olarak çalışmaya katılan SSc'li bireylerin iskelet sistemi ve sistemik etkilenime (özellikle diffüz alt tipli olan katılımcılarda) bağlıyoruz. Bu bağlamda tedavi programlarının öncelikli amaçlarından birinin hastaların fonksiyonel kapasitelerini artırmaya yönelik olmasını öneriyoruz.
- SSc'li bireylerin üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği kontrol grubuna göre daha düşük bulundu. Üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliğinin GYA'da fonksiyonel olarak bağımsız olma faktörlerinden biri olduğunu göz önünde bulundurursak tedavi programında kas kuvveti değerlendirmesinin ve kuvvetlendirme programlarının yeri önemli olacaktır. Ayrıca SSc'li bireylerde kas tutulumu çoğunlukla proksimal kaslarda olmasına rağmen literatür bu hasta grubunda omuz kusağı kaslarının değerlendirilmesi ve

tedavisinde eksiktir. Tedavi programı oluşturulurken bu da göz önünde bulundurulabilir.

- SSc'li bireylerin yaşam kaliteleri sağlıklı kontrol grubuna göre daha düşük bulunmuştur. Skleroderma hastalığının kronik olmasının yanı sıra semptomlarının oldukça heterojen olması da bireyi yaşamın bir çok farklı yönünden kısıtlamaktadır. Bu bağlamda SSc hastalarında fiziksel ve mental sağlık etkilenimi düşünüldüğünde SSc'li bireyler için oluşturulacak egzersiz programında bu duruma önem gösterilmesi gerektiğini düşünmekteyiz.
- SSc'li bireylerin performansa dayalı ölçülen GYA performanslarını tamamlama süreleri kontrol grubuna göre daha uzun sürmüştür. Burdan hasta grubun GYA'yı yaparken sağlıklı gruba göre daha fazla zorlandığını söyleyebiliriz.
- Londrina GYA Protokolü'nün SSc'li hastalarının GYA'yı değerlendirmedeki güvenilirliği test-tekrar test yöntemi ve sınıf içi korelasyon katsayısına (ICC) bakılarak değerlendirildi. Değerlendirme sonuçlarına göre Londrina GYA Testi'nin 1 saat arayla aynı koşullarda tekrar uygulanması ile elde edilen sonuçlar benzerdir. ICC'nin 0,813 bulunması ile Londrina GYA Protokolü'nün skleroderma hastalarında güvenilirliği yüksek bir değerlendirme yöntemi olduğunu gösterdi. Bu protokolün etkili ve objektif bir yöntem olarak klinisyenler tarafından uygulanmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.
- SSc'li bireylerde Londrina GYA Protokolü'nü tamamlama süresi ile fonksiyonel kapasite arasındaki ilişkiye bakıldı. İkili arasında negatif orta düzeyde ilişki bulundu. Fonksiyonel kapasitede ortaya çıkacak herhangi bir olumsuzluğun GYA'yı da etkileyeceğini düşünürken hastaların takibi ve tedavi programlarının reçetelenmesi konusunda Londrina GYA Protokolü'nün kullanımı yararlı olacaktır.
- SSc'li bireylerin Londrina GYA Protokolü'nü tamamlama süresi ile üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği arasındaki ilişkiye bakıldı. Sadece dominant taraf el kavrama kuvveti için zayıf düzeyde negatif yönde bir ilişki bulunurken, el becerisi için hem dominant hem non-dominant tarafta orta düzeyde pozitif yönde ilişki bulunmuştur. Bu sonuç SSc'de el etkilenimin

GYA içerisinde fonksiyonelliği olumsuz yönde etkilenmesinde en temel faktörlerden biri olduğunu doğrular niteliktedir. Bu durumda el etkilenimine tedavi programında öncelik verilmesinin yanı sıra gelişim ve değişimlerin izlenmesi açısından Londrina GYA Protokolü yararlı olacaktır.

- SSc'li bireylerin Londrina GYA Protokolü'nü tamamlama süresi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye bakıldı. Hem fiziksel hem mental sağlık olarak bir ilişkiye rastlanmadı. Bu durumun nedenini çalışmaya dahil edilen birey sayısının az olması olduğuna bağlamaktayız. Daha büyük örneklem büyüklüğü ile yapılacak çalışmalarla bu ilişkinin tekrar incelenmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Çalışma sonunda; skleroderma hastalarının GYA performanslarının değerlendirilmesinde literatürde kullanılan yöntemlere alternatif olarak, skleroderma hastalarının günlük yaşam aktivitelerindeki performanslarının değerlendirilmesinde geçerli ve güvenilir olan Londrina GYA Protokolü literatüre kazandırılmış oldu. Test pahalı ekipmanlar gerektirmeyen ve kısa süren bir test olması gibi avantajlara sahipken, gerekli olan araçların her zaman klinikte bulunmayışı ve geniş bir alana ihtiyaç duyulması da testin dezavantajlarındandır. Buna rağmen Londrina GYA Protokolü'nün, GYA değerlendirmesine objektif bir bakış açısı kazandırdığından ötürü sklerodermalı bireyler için hastalık progresyonunu ve fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının etkinliğini değerlendirmede önemli ve yol gösterici olacağını düşünmekteyiz.

7. KAYNAKLAR

1. Almeida C, Almeida I, Vasconcelos C. Quality of life in systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2015 Dec;14(12):1087–96.
2. Gabrielli A, Avvedimento E V., Krieg T. Scleroderma. *New England Journal of Medicine*. 2009 May 7;360(19):1989–2003.
3. Okano Y. Autoantibody Reactive with RNA Polymerase III in Systemic Sclerosis. *Ann Intern Med*. 1993 Nov 15;119(10):1005.
4. Morrisroe KB, Nikpour M, Proudman SM. Musculoskeletal Manifestations of Systemic Sclerosis. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2015 Aug;41(3):507–18.
5. Young A, Namas R, Dodge C, Khanna D. Hand Impairment in Systemic Sclerosis: Various Manifestations and Currently Available Treatment. *Curr Treatm Opt Rheumatol*. 2016 Sep 19;2(3):252–69.
6. Randone SB, Guiducci S, Cerinic MM. Musculoskeletal involvement in systemic sclerosis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2008 Apr;22(2):339–50.
7. Cuomo G, Santoriello C, Polverino F, Ruocco L, Valentini G, Polverino M. Impaired exercise performance in systemic sclerosis and its clinical correlations. *Scand J Rheumatol*. 2010 Aug 17;39(4):330–5.
8. Deuschle K, Weinert K, Becker MO, Backhaus M, Huscher D, Riemekasten G. Six-minute walk distance as a marker for disability and complaints in patients with systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2011;29(2 Suppl 65):S53-9.
9. Benatti FB, Pedersen BK. Exercise as an anti-inflammatory therapy for rheumatic diseases—myokine regulation. *Nat Rev Rheumatol*. 2015 Feb 25;11(2):86–97.
10. Lima TRL, Guimarães FS, Silva LA, Silva DPG, Menezes SLS, Lopes AJ. Relationship between functional capacity, joint mobility and pulmonary function in patients with systemic sclerosis. *J Bodyw Mov Ther*. 2015 Jan;19(1):17–24.
11. van Leeuwen NM, Ciaffi J, Liem SIE, Huizinga TWJ, de Vries-Bouwstra JK. Health-related quality of life in patients with systemic sclerosis: evolution over time and main determinants. *Rheumatology*. 2021 Aug 2;60(8):3646–55.
12. Khanna D, Clements PJ, Furst DE, Chon Y, Elashoff R, Roth MD et al. Correlation of the degree of dyspnea with health-related quality of life, functional abilities, and diffusing capacity for carbon monoxide in patients with systemic sclerosis and active alveolitis: Results from the scleroderma lung study. *Arthritis Rheum*. 2005 Feb 3;52(2):592–600.

13. Nonato CP, Azevedo BLPA, Oliveira JGM, Gardel DG, de Souza DCN, Lopes AJ. The Glittre Activities of Daily Living Test in women with scleroderma and its relation to hand function and physical capacity. *Clinical Biomechanics*. 2020 Mar;73:71–7.
14. Paes T, Machado FVC, Cavalheri V, Pitta F, Hernandez NA. Multitask protocols to evaluate activities of daily living performance in people with COPD: a systematic review. *Expert Rev Respir Med*. 2017 Jul 3;11(7):581–90.
15. José A, Dal Corso S. Reproducibility of the six-minute walk test and Glittre ADL-test in patients hospitalized for acute and exacerbated chronic lung disease. *Braz J Phys Ther*. 2015 Jun;19(3):235–42.
16. Bairkdar M, Rossides M, Westerlind H, Hesselstrand R, Arkema E V, Holmqvist M. Incidence and prevalence of systemic sclerosis globally: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Rheumatology*. 2021 Jul 1;60(7):3121–33.
17. Brown JT, Kotecha T, Steeden JA, Fontana M, Denton CP, Coghlan JG ve ark. Reduced exercise capacity in patients with systemic sclerosis is associated with lower peak tissue oxygen extraction: a cardiovascular magnetic resonance-augmented cardiopulmonary exercise study. *Journal of Cardiovascular Magnetic Resonance*. 2021 Dec 28;23(1):118.
18. Nikpour M, Stevens WM, Herrick AL, Proudman SM. Epidemiology of systemic sclerosis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2010 Dec;24(6):857–69.
19. Hughes M, Herrick AL. Systemic sclerosis. *Br J Hosp Med*. 2019 Sep 2;80(9):530–6.
20. Omer Nuri Pamuk, Mehmet Ali Balci, Salim Donmez, Gulsum Emel Pamuk. The Incidence and Prevalence of Systemic Sclerosis in Northwestern Part of Turkey. In: 2016 ACR/ARHP Annual Meeting. Turkey: 2016 ACR/ARHP Annual Meeting Abstract; 2016.
21. Fett N. Scleroderma: Nomenclature, etiology, pathogenesis, prognosis, and treatments: Facts and controversies. *Clin Dermatol*. 2013 Jul;31(4):432–7.
22. Romano E, Manetti M, Guiducci S, Ceccarelli C, Allanore Y, Matucci-Cerinic M. The genetics of systemic sclerosis: an update. *Clin Exp Rheumatol*. 2011;29(2 Suppl 65):S75-86.
23. De Martinis M, Ciccarelli F, Sirufo MM, Ginaldi L. An overview of environmental risk factors in systemic sclerosis. *Expert Rev Clin Immunol*. 2016 Apr 2;12(4):465–78.
24. Asano Y. The Pathogenesis of Systemic Sclerosis: An Understanding Based on a Common Pathologic Cascade across Multiple Organs and

Additional Organ-Specific Pathologies. *J Clin Med*. 2020 Aug 19;9(9):2687.

25. Zimmermann AF, Pizzichini MMM. Update on the etiopathogenesis of systemic sclerosis. *Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)*. 2013 Nov;53(6):516–24.
26. Cerinic MM, Valentini G, Sorano GG, D'Angelo S, Cuomo G, Fenu L ve ark. Blood coagulation, fibrinolysis, and markers of endothelial dysfunction in systemic sclerosis. *Semin Arthritis Rheum*. 2003 Apr;32(5):285–95.
27. Cambrey AD, Harrison NK, Dawes KE, Southcott AM, Black CM, du Bois RM ve ark. Increased levels of endothelin-1 in bronchoalveolar lavage fluid from patients with systemic sclerosis contribute to fibroblast mitogenic activity in vitro. *Am J Respir Cell Mol Biol*. 1994 Oct;11(4):439–45.
28. Wei J, Bhattacharyya S, Tourtellotte WG, Varga J. Fibrosis in systemic sclerosis: Emerging concepts and implications for targeted therapy. *Autoimmun Rev*. 2011 Mar;10(5):267–75.
29. Müller-Ladner U, Distler O, Ibbá-Manneschi L, Neumann E, Gay S. Mechanisms of vascular damage in systemic sclerosis. *Autoimmunity*. 2009 Jan 28;42(7):587–95.
30. Geyer M, Müller-Ladner U. The Pathogenesis of Systemic Sclerosis Revisited. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2011 Apr 20;40(2):92–103.
31. Whitfield ML, Finlay DR, Murray JI, Troyanskaya OG, Chi JT, Pergamenschikov A ve ark. Systemic and cell type-specific gene expression patterns in scleroderma skin. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 2003 Oct 14;100(21):12319–24.
32. Sakkas LI, Xu B, Artlett CM, Lu S, Jimenez SA, Plattsoucas CD. Oligoclonal T Cell Expansion in the Skin of Patients with Systemic Sclerosis. *The Journal of Immunology*. 2002 Apr 1;168(7):3649–59.
33. Steen VD, Engel EE, Charley MR, Medsger TA. Soluble serum interleukin 2 receptors in patients with systemic sclerosis. *J Rheumatol*. 1996 Apr;23(4):646–9.
34. Sampaio-Barros PD, Bortoluzza AB, Marangoni RG, Rocha LF, Del Rio APT, Samara AM ve ark. Survival, Causes of Death, and Prognostic Factors in Systemic Sclerosis: Analysis of 947 Brazilian Patients. *J Rheumatol*. 2012 Oct;39(10):1971–8.
35. Tyndall AJ, Bannert B, Vonk M, Airo P, Cozzi F, Carreira PE ve ark. Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. *Ann Rheum Dis*. 2010 Oct 1;69(10):1809–15.

36. Cox TR, Erler JT. Remodeling and homeostasis of the extracellular matrix: implications for fibrotic diseases and cancer. *Dis Model Mech*. 2011 Mar 1;4(2):165–78.
37. Huang C, Ogawa R. Fibroproliferative Disorders and Their Mechanobiology. *Connect Tissue Res*. 2012 Jun 13;53(3):187–96.
38. Bhattacharyya S, Ghosh AK, Pannu J, Mori Y, Takagawa S, Chen G ve ark. Fibroblast expression of the coactivator p300 governs the intensity of profibrotic response to transforming growth factor β . *Arthritis Rheum*. 2005 Apr 7;52(4):1248–58.
39. Careta MF, Romiti R. Localized scleroderma: clinical spectrum and therapeutic update. *An Bras Dermatol*. 2015 Feb;90(1):62–73.
40. LeRoy EC, Black C, Fleischmajer R, Jablonska S, Krieg T, Medsger TA ve ark. Scleroderma (systemic sclerosis): classification, subsets and pathogenesis. *J Rheumatol*. 1988 Feb;15(2):202–5.
41. Allanore Y. Limited cutaneous systemic sclerosis: the unfairly neglected subset. *J Scleroderma Relat Disord*. 2016 Sep 11;1(3):241–6.
42. Frantz C, Huscher D, Avouac J, Hachulla E, Balbir-Gurman A, Riemekasten G ve ark. Outcomes of limited cutaneous systemic sclerosis patients: Results on more than 12,000 patients from the EUSTAR database. *Autoimmun Rev*. 2020 Feb;19(2):102452.
43. LeRoy EC, Black C, Fleischmajer R, Jablonska S, Krieg T, Medsger TA ve ark. Scleroderma (systemic sclerosis): classification, subsets and pathogenesis. *J Rheumatol*. 1988 Feb;15(2):202–5.
44. Şahin A, Pepeler M. Sistemik Skleroz: Neden ve Nasıl? *J Exp Clin Med*. 2013;39–45.
45. Desbois AC, Cacoub P. Systemic sclerosis: An update in 2016. *Autoimmun Rev*. 2016 May;15(5):417–26.
46. van den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A ve ark. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American College of Rheumatology/European League against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*. 2013 Nov;65(11):2737–47.
47. Maciejewska M, Sikora M, Maciejewski C, Alda-Malicka R, Czuwara J, Rudnicka L. Raynaud's Phenomenon with Focus on Systemic Sclerosis. *J Clin Med*. 2022 Apr 28;11(9).
48. Fernández-Codina A, Cañas-Ruano E, Pope JE. Management of Raynaud's phenomenon in systemic sclerosis—a practical approach. *J Scleroderma Relat Disord*. 2019 Jun 28;4(2):102–10.
49. Walker UA, Tyndall A, Czirjak L, Denton C, Farge-Bancel D, Kowal-Bielecka O ve ark. Clinical risk assessment of organ manifestations in

- systemic sclerosis: a report from the EULAR Scleroderma Trials And Research group database. *Ann Rheum Dis*. 2007 Jan 12;66(6):754–63.
50. Krieg T, Takehara K. Skin disease: a cardinal feature of systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2006 Jun;48 (supple 3):iii14–8.
 51. Czirjak L, Foeldvari I, Muller-Ladner U. Skin involvement in systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2008 Oct 1;47(Supplement 5):v44–5.
 52. Battle RW, Davitt MA, Cooper SM, Buckley LM, Leib ES, Beglin PA et al. Prevalence of Pulmonary Hypertension in Limited and Diffuse Scleroderma. *Chest*. 1996 Dec;110(6):1515–9.
 53. Gu YS, Kong J, Cheema GS, Keen CL, Wick G, Gershwin ME. The Immunobiology of Systemic Sclerosis. *Semin Arthritis Rheum*. 2008 Oct;38(2):132–60.
 54. Denton CP, Wells AU, Coghlan JG. Major lung complications of systemic sclerosis. *Nat Rev Rheumatol*. 2018 Sep 15;14(9):511–27.
 55. Varga J. Systemic sclerosis: an update. *Bull NYU Hosp Jt Dis*. 2008;66(3):198–202.
 56. Kane GC, Varga J, Conant EF, Spirn PW, Jimenez S, Fish JE. Lung involvement in systemic sclerosis (scleroderma): relation to classification based on extent of skin involvement or autoantibody status. *Respir Med*. 1996 Apr;90(4):223–30.
 57. M. Hassoun P. Lung involvement in systemic sclerosis. *Presse Med*. 2011 Jan;40(1):e25–39.
 58. Wells AU, Steen V, Valentini G. Pulmonary complications: one of the most challenging complications of systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2006 Jun;48(suppl_3):iii40–4.
 59. Medsger TA, Rodnan GP, Moossy J, Vester JW. Skeletal muscle involvement in progressive systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Rheum*. 1968 Aug 22;11(4):554–68.
 60. Baron M, Lee P, Keystone EC. The articular manifestations of progressive systemic sclerosis (scleroderma). *Ann Rheum Dis*. 1982 Apr 1;41(2):147–52.
 61. Brower LM, Poole JL. Reliability and validity of the Duruöz Hand Index in persons with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2004 Oct 15;51(5):805–9.
 62. Avouac J. Radiological hand involvement in systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis*. 2006 Jan 13;65(8):1088–92.
 63. Steen VD, Medsger TA. The palpable tendon friction rub: an important physical examination finding in patients with systemic sclerosis. *Arthritis Rheum*. 1997 Jun;40(6):1146–51.

64. Kahan A, Coghlan G, McLaughlin V. Cardiac complications of systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2006 Jun;48(suppl_3):iii45–8.
65. Kahan A, Nitenberg A, Foulst J, Amor B, Menkes C, Devaux J ve ark. Decreased coronary reserve in primary scleroderma myocardial disease. *Arthritis Rheum*. 1985 Jun 13;28(6):637–46.
66. Papagoras C, Achenbach K, Tsifetaki N, Tsiouris S, Fotopoulos A, Drosos AA. Heart involvement in systemic sclerosis: a combined echocardiographic and scintigraphic study. *Clin Rheumatol*. 2014 Aug 22;33(8):1105–11.
67. Kahan A, Allanore Y. Primary myocardial involvement in systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2006 Oct;45(suppl_4):iv14–7.
68. Kahan A, Coghlan G, McLaughlin V. Cardiac complications of systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2006 Jun;48(suppl_3):iii45–8.
69. Dimitroulas T, Giannakoulas G, Karvounis H, Garyfallos A, Settas L, Kitas G. Micro- and Macrovascular Treatment Targets in Scleroderma Heart Disease. *Curr Pharm Des*. 2014 Feb 31;20(4):536–44.
70. Lambova S. Cardiac manifestations in systemic sclerosis. *World J Cardiol*. 2014;6(9):993.
71. de Groote P, Gressin V, Hachulla E, Carpentier P, Guillemin L, Kahan A ve ark. Evaluation of cardiac abnormalities by Doppler echocardiography in a large nationwide multicentric cohort of patients with systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis*. 2008 Jan 1;67(1):31–6.
72. Nassar M, Ghernautan V, Nso N, Nyabera A, Castillo FC, Tu W ve ark. Gastrointestinal involvement in systemic sclerosis: An updated review. *Medicine*. 2022 Nov 11;101(45):e31780.
73. Desbois AC, Cacoub P. Systemic sclerosis: An update in 2016. *Autoimmun Rev*. 2016 May;15(5):417–26.
74. Chrabaszcz M, Małyszko J, Sikora M, Alda-Malicka R, Stochmal A, Matuszkiewicz-Rowinska J ve ark. Renal Involvement in Systemic Sclerosis: An Update. *Kidney Blood Press Res*. 2020;45(4):532–48.
75. Trostle DC, Bedetti CD, Steen VD, Al-Sabbagh MR, Zee B, Medsger TA. Renal vascular histology and morphometry in systemic sclerosis. a case–control autopsy study. *Arthritis Rheum*. 1988 Mar 29;31(3):393–400.
76. Cannon PJ, Hassar M, Case DB, Casarella WJ, Sommers SC, LeRoy EC. The relationship of hypertension and renal failure in scleroderma (progressive systemic sclerosis) to structural and functional abnormalities of the renal cortical circulation. *Medicine (Baltimore)*. 1974 Jan;53(1):1-46.

77. Li X, Qian Y quan, Liu N, Mu R, Zuo Y, Wang G chun ve ark. Survival rate, causes of death, and risk factors in systemic sclerosis: a large cohort study. *Clin Rheumatol*. 2018 Nov 18;37(11):3051–6.
78. Shanmugam VK, Steen VD. Renal Manifestations in Scleroderma: Evidence for Subclinical Renal Disease as a Marker of Vasculopathy. *Int J Rheumatol*. 2010;2010:1–8.
79. Hao Y, Hudson M, Baron M, Carreira P, Stevens W, Rabusa C ve ark. Early Mortality in a Multinational Systemic Sclerosis Inception Cohort. *Arthritis & Rheumatology*. 2017 May 6;69(5):1067–77.
80. Amaral TN, Peres FA, Lapa AT, Marques-Neto JF, Appenzeller S. Neurologic involvement in scleroderma: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*. 2013 Dec;43(3):335–47.
81. Cuomo G, Santoriello C, Polverino F, Ruocco L, Valentini G, Polverino M. Impaired exercise performance in systemic sclerosis and its clinical correlations. *Scand J Rheumatol*. 2010 Aug 17;39(4):330–5.
82. Partovi S, Schulte AC, Aschwanden M, Staub D, Benz D, Imfeld S ve ark. Impaired skeletal muscle microcirculation in systemic sclerosis. *Arthritis Res Ther*. 2012;14(5):R209.
83. Brown JT, Kotecha T, Steeden JA, Fontana M, Denton CP, Coghlan JG ve ark. Reduced exercise capacity in patients with systemic sclerosis is associated with lower peak tissue oxygen extraction: a cardiovascular magnetic resonance-augmented cardiopulmonary exercise study. *Journal of Cardiovascular Magnetic Resonance*. 2021 Dec 28;23(1):118.
84. Lima TRL, Guimarães FS, Carvalho MN, Sousa TLM, Menezes SLS, Lopes AJ. Lower limb muscle strength is associated with functional performance and quality of life in patients with systemic sclerosis. *Braz J Phys Ther*. 2015 Apr;19(2):129–36.
85. Battaglia S, Bellia M, Serafino-Agrusa L, Giardina A, Messina M, Cannizzaro F ve ark. Physical capacity in performing daily activities is reduced in scleroderma patients with early lung involvement. *Clin Respir J*. 2017 Jan 6;11(1):36–42.
86. Mainguy V, Provencher S, Maltais F, Malenfant S, Saey D. Assessment of Daily Life Physical Activities in Pulmonary Arterial Hypertension. *PLoS One*. 2011 Nov 16;6(11):e27993.
87. de Oliveira NC, dos Santos Sabbag LM, Ueno LM, de Souza RBC, Borges CL, de Sá Pinto AL ve ark. Reduced exercise capacity in systemic sclerosis patients without pulmonary involvement. *Scand J Rheumatol*. 2007 Jan 12;36(6):458–61.

88. ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories. ATS Statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Jul 1;166(1):111–7.
89. Sandqvist G, Eklund M, Åkesson A, Nordenskiöld U. Daily activities and hand function in women with scleroderma. *Scand J Rheumatol*. 2004 Mar 12;33(2):102–7.
90. Sierakowska M, Doroszkiewicz H, Sierakowska J, Olesińska M, Grabowska-Jodkowska A, Brzosko M ve ark. Factors associated with quality of life in systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*. 2019 Dec 3;28(12):3347–54.
91. van Lankveld WGJM, Vonk MC, Teunissen H, van den Hoogen FHJ. Appearance self-esteem in systemic sclerosis--subjective experience of skin deformity and its relationship with physician-assessed skin involvement, disease status and psychological variables. *Rheumatology*. 2007 Mar 31;46(5):872–6.
92. Suarez-Almazor ME, Kallen MA, Roundtree AK, Mayes M. Disease and symptom burden in systemic sclerosis: a patient perspective. *J Rheumatol*. 2007 Aug;34(8):1718–26.
93. Bassel M, Hudson M, Taillefer SS, Schieir O, Baron M, Thombs BD. Frequency and impact of symptoms experienced by patients with systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey. *Rheumatology*. 2011 Apr 1;50(4):762–7.
94. Li L, Cui Y, Chen S, Zhao Q, Fu T, Ji J ve ark. The impact of systemic sclerosis on health-related quality of life assessed by SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Int J Rheum Dis*. 2018 Nov 14;21(11):1884–93.
95. Galetti I, Nunzio S di, Brogelli L, Mirisola V, Garbagnati C. How do systemic sclerosis manifestations influence patients' lives? Results from a survey on patients and caregivers. *Curr Med Res Opin*. 2021 Nov 10;37(sup2):5–15.
96. Cottin V, Brown KK. Interstitial lung disease associated with systemic sclerosis (SSc-ILD). *Respir Res*. 2019 Dec 18;20(1):13.
97. Leonardi M, Lee H, Kostanjsek N, Fornari A, Raggi A, Martinuzzi A ve ark. 20 Years of ICF—International Classification of Functioning, Disability and Health: Uses and Applications around the World. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Sep 8;19(18):11321.
98. Sandqvist G, Scheja A, Hesselstrand R. Pain, fatigue and hand function closely correlated to work ability and employment status in systemic sclerosis. *Rheumatology*. 2010 Sep 1;49(9):1739–46.
99. Nguyen C, Poiraudau S, Mestre-Stanislas C, Rannou F, Berezne A, Papelard A ve ark. Employment status and socio-economic burden in

- systemic sclerosis: a cross-sectional survey. *Rheumatology*. 2010 May 1;49(5):982–9.
100. Sant’Anna T, Donária L, Furlanetto KC, Morakami F, Rodrigues A, Grosskreutz T ve ark. Development, Validity and Reliability of the Londrina Activities of Daily Living Protocol for Subjects With COPD. *Respir Care*. 2017 Mar;62(3):288–97.
 101. Paes T, Belo LF, da Silva DR, Morita AA, Donária L, Furlanetto KC ve ark. Londrina Activities of Daily Living Protocol: Reproducibility, Validity, and Reference Values in Physically Independent Adults Age 50 Years and Older. *Respir Care*. 2017 Mar;62(3):298–306.
 102. Sahin H, Saglam M, Vardar Yaglı N, Kılıc K, Calık Kütükcü E, Inal Ince D ve ark. Multi-dimensional evaluation of daily living activities in lung cancer. In: *Physiotherapists. European Respiratory Society*; 2020. p. 2931.
 103. Murphy SL, Poole JL, Chen YT, Lescoat A, Khanna D. Rehabilitation Interventions in Systemic Sclerosis: A Systematic Review and Future Directions. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2022 Jan 22;74(1):59–69.
 104. Hachulla E, Agard C, Allanore Y, Avouac J, Bader-Meunier B, Belot A ve ark. French recommendations for the management of systemic sclerosis. *Orphanet J Rare Dis*. 2021 Jul 26;16(S2):322.
 105. Maddali-Bongi S, Del Rosso A. Systemic sclerosis: rehabilitation as a tool to cope with disability. *Clin Exp Rheumatol*. 2016;34 Suppl 100(5):162–9.
 106. Mugii N, Hasegawa M, Matsushita T, Kondo M, Orito H, Yanaba K ve ark. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. *J Rheumatol*. 2006 Aug;33(8):1586–92.
 107. Sandqvist G, Åkesson A, Eklund M. Evaluation of paraffin bath treatment in patients with systemic sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2004 Aug 19;26(16):981–7.
 108. Seeger MW, Furst DE. Effects of Splinting in the Treatment of Hand Contractures in Progressive Systemic Sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1987 Feb 1;41(2):118–21.
 109. Bongi SM, Del Rosso A, Passalacqua M, Miccio S, Cerinic MM. Manual lymph drainage improving upper extremity edema and hand function in patients with systemic sclerosis in edematous phase. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Aug;63(8):1134–41.
 110. Maddali Bongi S, Del Rosso A, Galluccio F, Sigismondi F, Miniati I, Conforti ML ve ark. Efficacy of connective tissue massage and Mc Mennell joint manipulation in the rehabilitative treatment of the hands in systemic sclerosis. *Clin Rheumatol*. 2009 Oct 25;28(10):1167–73.

111. Naylor WP, Douglass CW, Mix E. The nonsurgical treatment of microstomia in scleroderma: A pilot study. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology*. 1984 May;57(5):508–11.
112. Pizzo G, Scardina GA, Messina P. Effects of a nonsurgical exercise program on the decreased mouth opening in patients with systemic scleroderma. *Clin Oral Investig*. 2003 Sep 1;7(3):175–8.
113. Del Rossa A, Maddali Bongi S, Passalacqua M ve ark. Riabilitazione dell'articolazione temporomandibolare (ATM) in pazienti con sclerosi sistemica (SSc): confronto tra due protocolli. Risultati preliminari. *Reumatismo Atti del 51° Congresso Nazionale SIR e 17° Congresso Nazionale CROI*, 2014: p101.
114. Oliveira NC, Santos Sabbag LM dos, Sá Pinto AL de, Borges CL, Lima FR. Aerobic Exercise is Safe and Effective in Systemic Sclerosis. *Int J Sports Med*. 2009 Oct 29;30(10):728–32.
115. Pinto AL, Oliveira NC, Gualano B, Christmann RB, Painelli VS, Artioli GG, ve ark. Efficacy and Safety of Concurrent Training in Systemic Sclerosis. *J Strength Cond Res*. 2011 May;25(5):1423–8.
116. Antonioli CM, Bua G, Frigè A, Prandini K, Radici S, Scarsi M ve ark. An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. *Clin Rheumatol*. 2009 Feb 16;28(2):159–65.
117. Medsger TA, Bombardieri S, Czirjak L, Scorza R, Della Rossa A, Bencivelli W. Assessment of disease severity and prognosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2003;21(3 Suppl 29):S42-6.
118. Akel BS, Öksüz Ç, Karahan S, Düger T, Kayihan H. Reliability and validity of milliken activities of daily living scale (MAS) in measuring activity limitations of a turkish population. *Scand J Occup Ther*. 2012 Jul;19(4):315–21.
119. Troosters T, Gosselink R, Decramer M. Six minute walking distance in healthy elderly subjects. *European Respiratory Journal*. 1999 Aug;14(2):270–4.
120. Fess EE. Clinical assessment recommendations. In: Grip strength. In: Casanova JS, editor. *Chicago: American Society of Hand Therapists*. 1992. p. 41–5.
121. Rawat P, Eapen C, Seema KP. Effect of rotator cuff strengthening as an adjunct to standard care in subjects with adhesive capsulitis: A randomized controlled trial. *Journal of Hand Therapy*. 2017 Jul;30(3):235-241.e8.
122. Koldas Dogan S, Ay S, Evcik D, Baser O. Adaptation of Turkish version of the questionnaire Quick Disability of the Arm, Shoulder, and

- Hand (Quick DASH) in patients with carpal tunnel syndrome. *Clin Rheumatol*. 2011 Feb 22;30(2):185–91
123. Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, Volland G. Adult Norms for the Nine Hole Peg Test of Finger Dexterity. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 1985 Jan 24;5(1):24–38.
124. Munro BH, Page EB. Statistical methods for health care research. Second. Philadelphia; 1993.
125. Mayes MD, Lacey J V., Beebe-Dimmer J, Gillespie BW, Cooper B, Laing TJ ve ark. Prevalence, incidence, survival, and disease characteristics of systemic sclerosis in a large US population. *Arthritis Rheum*. 2003 Aug;48(8):2246–55.
126. Edwards RR, Goble L, Kwan A, Kudel I, McGuire L, Heinberg L ve ark. Catastrophizing, Pain, and Social Adjustment in Scleroderma: Relationships With Educational Level. *Clin J Pain*. 2006 Sep;22(7):639–46.
127. Harrison BJ, Silman AJ, Hider SL, Herrick AL. Cigarette smoking as a significant risk factor for digital vascular disease in patients with systemic sclerosis. *Arthritis Rheum*. 2002 Dec 12;46(12):3312–6.
128. Leask A. When there's smoke there's...scleroderma: evidence that patients with scleroderma should stop smoking. *J Cell Commun Signal*. 2011 Mar 8;5(1):67–8.
129. de Alegria SG, Azevedo BLPA, Oliveira JGM, da Silva MM, Gardel DG, Mafort TT, et al. Home-based rehabilitation improves functional capacity and quality of life in women with systemic sclerosis: A preliminary study. *J Back Musculoskelet Rehabil*. 2023 Mar 15;36(2):455–63.
130. Sezgin NH, Acar S, Savci S, Ozcan Kahraman B, Tanrıverdi A, Köken Avşar A ve ark. Determinants of Six-Minute Walk Test Performance in Women with Systemic Sclerosis. *J Musculoskelet Neuronal Interact*. 2023 Dec 1;23(4):489–97.
131. Pugnet G, Marjanovic Z, Deligny C, Boussardon K, Benzidia I, Puyade M ve ark. Reproducibility and Utility of the 6-minute Walk Test in Systemic Sclerosis. *J Rheumatol*. 2018 Sep;45(9):1273–80.
132. de Oliveira NC, dos Santos Sabbag LM, Ueno LM, de Souza RBC, Borges CL, de Sá Pinto AL ve ark. Reduced exercise capacity in systemic sclerosis patients without pulmonary involvement. *Scand J Rheumatol*. 2007 Jan 12;36(6):458–61.
133. Pettersson H, Boström C, Bringby F, Walle-Hansen R, Jacobsson L, Svenungsson E ve ark. Muscle endurance, strength, and active range of motion in patients with different subphenotypes in systemic sclerosis: a

- cross-sectional cohort study. *Scand J Rheumatol*. 2019 Mar 4;48(2):141–8.
134. Gregory WJ, Wilkinson J, Herrick AL. A randomised controlled trial of wax baths as an additive therapy to hand exercises in patients with systemic sclerosis. *Physiotherapy*. 2019 Sep;105(3):370–7.
 135. Lopes AJ, Justo AC, Ferreira AS, Guimaraes FS. Systemic sclerosis: Association between physical function, handgrip strength and pulmonary function. *J Bodyw Mov Ther*. 2017 Oct;21(4):972–7.
 136. El Sawy N, Suliman I, Nouh M, Naguib A. Hand function in systemic sclerosis: A clinical and ultrasonographic study. *The Egyptian Rheumatologist*. 2012 Oct;34(4):167–78.
 137. Tonelli R, Anastasio C, Schiavi M, Lucia Z, Giuggioli D, Mascia MT. SAT0301 The Use Of 16 Grips Test To Evaluate Hand Impairment In Systemic Sclerosis (SSC): Preliminary To Construction Of Personalized Devices. In: Saturday, 15 June 2019. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism; 2019. p. 1227.1-1227.
 138. Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, Volland G. Adult Norms for the Nine Hole Peg Test of Finger Dexterity. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 1985 Jan 24;5(1):24–38.
 139. Varjú C, Bálint Z, Solyom AI, Farkas H, Kárpáti E, Berta B ve ark. Cross-cultural adaptation of the disabilities of the arm, shoulder, and hand (DASH) questionnaire into Hungarian and investigation of its validity in patients with systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2008;26(5):776–83.
 140. Çivi Karaaslan T, Tarakcı E, Keleş Ö, Aslan Keleş Y, Uğurlu S. Skleroderma Olan Hastalarda Covid-19 Sırasında Fonksiyonlar, Uyku, Yorgunluk Ve Yaşam Kalitesi: Çapraz - Kesitsel Çalışma. *Türk J Fizyoterapist Rehabilitasyonu*. 2023;34(2):182-8.
 141. Gök K, Konak HE. Sistemik Skleroz Hastalarında Anksiyete, Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Diffüz ya da Limitli Tutulum Önemli mi? *Sakarya Medical Journal*. 2022 Mar;12(1):161-167
 142. Cossutta R, Zeni S, Soldi A, Colombelli P, Belotti Masserini A, Fantini F. Evaluation of quality of life in patients with systemic sclerosis by the SF-36 questionnaire. *Reumatismo*. 2011 Sep 12;54(2).

8.EKLER

EK-1 Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME FORMU(HASTA GRUP)

Araştırmanın Adı: Sistemik Sklerozlu hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri protokolü ile fonksiyonel kapasite,üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Doç.Dr.Buse Özcan KAHRAMAN

Yardımcı Araştırmacının Adı:Fzt.Yasemin GEDİKLİ, Prof.Dr.Ahmet Merih BİRLİK,

Doç.Dr.Serap ACAR, Prof.Dr.Sema SAVCI

Destekleyici (varsa): Bulunmamaktadır.

“Sistemik Sklerozlu hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri protokolü ile fonksiyonel kapasite,üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi isimli araştırmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışma bilimsel araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır.

Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da fazla bilgi isterseniz size iletişim bilgileri verilen araştırmacıya sorabilirsiniz.

Araştırmanın amacı nedir; benden başka kaç kişi bu araştırmaya katılacak?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- Bu araştırmanın amacı,sklerodermalı hastalarda birkaç görev şeklinde(günlük yaşam içerisinde kullanılan aktivitelerden) zamana karşı değerlendirdiğimiz günlük yaşam aktiviteleriniz ile (değerlendirme aracının adı Londrina GYA protokolü) üst gövdenizin kas kuvveti,fonksiyonelliği ve fonksiyonel egzersiz kapasitesi ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemektir. Ve bu verileri sağlıklı bireylerin verileriyle karşılaştırmaktır.
- Araştırma tek merkezlidir ve toplam katılımcı sayısı en az 52'dir.

Bu araştırmaya katılırsam beni ne bekliyor?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- Araştırma tek bir günde gerçekleştirilecek olup, günlük yaşam aktiviteleri testi 1 saat arayla 2 kez yapılacaktır.

- Gnlk yařam aktivitelerini deęerlendirdięimiz test boyunca sizden zamana karřı 5 farklı grev yapmanız istenecektir. Bunlar, masa zerindeki objelerin yerini deęiřtirmek, elinize verilen aęırlıkla yrmek, farklı ykseklikteki raflara obje yerleřtirmek, farklı aęırlıktaki kıyafetleri amařır ipine asmak ve 18 metre yrmektir. Test sreniz kronometre ile kaydedilecektir.
- Fonksiyonel egzersiz kapasitesini lmek iin kullanacaęımız 6 dk yrme testi, 30 metrelik dz koridor boyunca yapılacaktır ve test sresinde olabildięince hızlı yrmeniz istenecektir. Testten nce ve sonra kalp hızı, kan basıncı, oksijen satrasyonu, bacak yorgunluęunuz ve nefes darlıęınızın řiddeti deęerlendirilecektir.
- st gvdenizin kas kuvveti, dinamometre ile omuz iin 2 farklı pozisyonda llecektir. Bunların birincisi, oturur pozisyonda kolunuzu 90 derece (dięer omuz hizasında) yukarı kaldırmanız ve dięeri yine oturur pozisyonda kolunuzu dirseęini bkl řekilde dięer omuz hizasına kadar kaldırmaktır. Bu pozisyonda kasınızı 3 sn boyunca maksimum řekilde kasmanız gerekiyor. lmler 3 kez tekrarlanacak ve her bir tekrar arasında 1 dk dinlenme sresi verilecektir.
- El ve parmak kuvvet lmnz ise yine oturur pozisyonda dirseęiniz 90 derece bkl pozisyonda yapılacaktır. lmler 3 kez tekrarlanacak ve her bir tekrar arasında 15 sn dinlenme sresi verilecektir.
- El-parmak becerinizi deęerlendirmek iin 9 hole Peg Testi diye adlandırılan bir test uygulanacaktır. Bu testte 9 adet tahta pimi olabildięince hızlı olacak řekilde 9 adet tahta pime yerleřtirmeniz ve daha sonra tek tek ıkarıp muhazafa blmne koymanız istenecektir.
- Yařam kaliteniz ve st ekstremitte becerinizin iin anket řeklinde olan deęerlendirme, soru-cevap řeklinde yapılacaktır.
- Arařtırma 2 grup řeklinde yrtlecek olup, dięer grupta saęlıklı katılımcılar alınacaktır.
- Deęerlendirme sresi ortalama 30-40 dk srecektir.

Bu arařtırmaya katılmalı mıyım?

Bu arařtırmada yer almak tamamen size baęlıdır. řimdi bu formu imzalasanız bile istedięiniz herhangi bir zamanda bir neden gstermeksizin arařtırmadan ayrılmakta zgrsnz. Eęer katılmak istemez iseniz veya arařtırmadan ayrılırsanız, sizin iin en uygun tedavi planı bu kararınızdan etkilenmeksizin uygulanacaktır. Eęer arařtırmayı yrten arařtırmacı devam etmeniz sizin iin yararlı olmayacaęına karar verirse sizi arařtırma dıřı bırakabilir.

Araştırmanın olası riskleri nelerdir?

Bu araştırmanın herhangi bir riski bulunmamaktadır.

Araştırmanın olası riskleri konusunda ne gibi önlemler alınacaktı?

Araştırma ile ilgili ortaya çıkabilecek herhangi bir sağlık probleminde her türlü tıbbi girişim tarafımızdan yapılacaktır; bu konudaki tüm harcamalar da tarafımızdan karşılanacaktır.

Bu araştırmaya katılmamanın maliyeti nedir?

Bu araştırmada yer almak tümüyle sizin isteğinize bağlıdır. Bu araştırma için size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma sırasında oluşabilecek masraflar size ve bağlı olduğunuz kuruma ödetilmeyecektir.

Kişisel bilgilerim nasıl kullanılacak?

Araştırmayı yapan araştırmacı kişisel bilgilerinizi, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak kimlik bilgileriniz tıp etiği ve KVKK düzenlenmelerine uygun şekilde gizli tutulacaktır. Araştırma için kullanılacak bilgileriniz üçüncü kişilerle paylaşılmayacaktır.

Yalnızca gereği halinde, sizinle ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Araştırmanın sonunda, kendi sonuçlarınızla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır. Araştırma sonuçları araştırma bitiminde tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak kimliğiniz açıklanmayacaktır.

KATILIMCININ/HASTANIN BEYANI

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim dalında, Yasemin Gedikli tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve tedavimi yapan kişi ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabileceğim konusunda bilgilendirildim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırmadan elde edilen benimle ilgili kişisel bilgilerin gizliliğinin korunacağını biliyorum.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Yasemin Gedikli'yi, numaralı telefonda arayabileceğimi ve Dokuz Eylül Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi'nden ulaşabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla, hiç bir baskı ve zorlama olmaksızın, gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ediyorum.
İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Fzt. Yasemin GEDİKLİ

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Tel:

İmza:

Tarih:

Sorumlu Araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Doç.Dr.Buse Özcan KAHRAMAN

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Kardiopulmoner Anabilim Dalı

Tel:

İmza:

Tarih:

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (SAĞLIKLI GRUP)

Araştırmanın Adı: Sistemik Sklerozlu hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri protokolü ile fonksiyonel kapasite,üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Doç.Dr.Buse Özcan KAHRAMAN

Yardımcı Araştırmacının Adı:Fzt.Yasemin GEDİKLİ, Prof.Dr.Ahmet Merih BİRLİK, Doç.Dr.Serap ACAR, Prof.Dr.Sema SAVCI

Destekleyici (varsa): Bulunmamaktadır.

“Sistemik Sklerozlu hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri protokolü ile fonksiyonel kapasite,üst ekstremitte kas kuvveti ve fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi isimli araştırmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışma bilimsel araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır.

Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da fazla bilgi isterseniz size iletişim bilgileri verilen araştırmacıya sorabilirsiniz.

Araştırmanın amacı nedir; benden başka kaç kişi bu araştırmaya katılacak?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- Bu araştırmanın amacı, birkaç görev şeklinde(günlük yaşam içerisinde kullanılan aktivitelerden)zamana karşı değerlendirdiğimiz günlük yaşam aktiviteleriniz ile (değerlendirme aracının adı Londrina GYA protokolü) üst gövdenizin kas kuvveti,fonksiyonelliği ve fonksiyonel egzersiz kapasitesi ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemektir ve bu verileri sistemik sklerozlu bireylerin verileriyle karşılaştırmaktır..
- Araştırma tek merkezlidir ve toplam katılımcı sayısı en az 52'dir.

Bu araştırmaya katılırsam beni ne bekliyor?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- Araştırma tek bir günde gerçekleştirilecek olup, tüm testler(Londrina,6 dk yürüme ve 9 hole peg testleri) için tek bir tekrar alınacaktır.
- Günlük yaşam aktivitelerini değerlendirdiğimiz test boyunca sizden zamana karşı 5 farklı görev yapmanız istenecektir. Bunlar,masa üzerindeki objelerin yerini değiştirmek,elinize verilen ağırlıkla yürümek, farklı yükseklikteki raflara obje yerleştirmek,farklı ağırlıktaki kıyafetleri çamaşır ipine asmak ve 18 metre yürümektir. Test süreniz kronometre ile kaydedilecektir.

- Fonksiyonel egzersiz kapasitesini ölçmek için kullanacağımız 6 dk yürüme testi,30 metrelik düz koridor boyunca yapılacaktır ve test süresinde olabildiğince hızlı yürümeniz istenecektir. Testten önce ve sonra kalp hızı,kan basıncı,oksijen satürasyonu,bacak yorgunluğunuz ve nefes darlığınızın şiddeti değerlendirilecektir.
- Üst gövdenizin kas kuvveti,dinanometre ile omuz için 2 farklı pozisyonda ölçülecektir. Bunların birincisi,oturur pozisyonda kolunuzu 90 derece(diğer omuz hizasında) yukarı kaldırmanız ve diğeri yine oturur pozisyonda kolunuzu dirseğini bükülü şekilde diğeri omuz hizasına kadar kaldırmaktır. Bu pozisyonda kasınızı 3 sn boyunca maksimum şekilde kasmanız gerekiyor. Ölçümler 3 kez tekrarlanacak ve her bir tekrar arasında 1 dk dinlenme süresi verilecektir.
- El ve parmak kuvvet ölçümünüz ise yine oturur pozisyonda dirseğiniz 90 derece bükülü pozisyonda yapılacaktır. Ölçümler 3 kez tekrarlanacak ve her bir tekrar arasında 15 sn dinlenme süresi verilecektir.
- El-parmak becerinizi değerlendirmek için 9 hole Peg Testi diye adlandırılan bir test uygulanacaktır. Bu testte 9 adet tahta pimi olabildiğince hızlı olacak şekilde 9 adet tahta pime yerleştirmeniz ve daha sonra tek tek çıkarıp muhazafa bölümüne koymanız istenecektir.
- Yaşam kaliteniz ve üst ekstremiteler becerinizin için anket şeklinde olan değerlendirme, soru-cevap şeklinde yapılacaktır.
- Araştırma 2 grup şeklinde yürütülecek olup,diğer grupta sağlıklı katılımcılar alınacaktır.
- Değerlendirme süresi ortalama 30-40 dk sürecektir.

Bu araştırmaya katılmalı mıyım?

Bu araştırmada yer almak tamamen size bağlıdır. Şimdi bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin araştırmadan ayrılmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemez iseniz veya araştırmadan ayrılırsanız, sizin için en uygun tedavi planı bu kararınızdan etkilenmeksizin uygulanacaktır. Eğer araştırmayı yürüten araştırmacı devam etmeniz sizin için yararlı olmayacağına karar verirse sizi araştırma dışı bırakabilir.

Araştırmanın olası riskleri nelerdir?

Bu araştırmanın herhangi bir riski bulunmamaktadır.

Araştırmanın olası riskleri konusunda ne gibi önlemler alınacaktı?

Araştırma ile ilgili ortaya çıkabilecek herhangi bir sağlık probleminde her türlü tıbbi girişim tarafımızdan yapılacaktır; bu konudaki tüm harcamalar da tarafımızdan karşılanacaktır.

Bu araştırmaya katılmamanın maliyeti nedir?

Bu araştırmada yer almak tümüyle sizin isteğinize bağlıdır. Bu araştırma için size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma sırasında oluşabilecek masraflar size ve bağlı olduğunuz kuruma ödetilmeyecektir.

Kişisel bilgilerim nasıl kullanılacak?

Araştırmayı yapan araştırmacı kişisel bilgilerinizi, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak kimlik bilgileriniz tıp etiği ve KVKK düzenlenmelerine uygun şekilde gizli tutulacaktır. Araştırma için kullanılacak bilgileriniz üçüncü kişilerle paylaşılmayacaktır.

Yalnızca gereği halinde, sizinle ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Araştırmanın sonunda, kendi sonuçlarınızla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır. Araştırma sonuçları araştırma bitiminde tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak kimliğiniz açıklanmayacaktır.

KATILIMCININ/HASTANIN BEYANI

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim dalında, Yasemin Gedikli tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve tedavimi yapan kişi ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabileceğim konusunda bilgilendirildim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırmadan elde edilen benimle ilgili kişisel bilgilerin gizliliğinin korunacağını biliyorum.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Yasemin Gedikli'yi, numaralı telefondan arayabileceğimi ve Dokuz Eylül Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi'nden ulaşabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla, hiç bir baskı ve zorlama olmaksızın, gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Fzt. Yasemin GEDİKLİ

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Tel:

İmza:

Tarih:

Sorumlu Araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Doç.Dr.Buse Özcan KAHRAMAN

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Kardiopulmoner Anabilim Dalı

Tel:

İmza:

Tarih:

EK-2 Veri Kayıt Formu

Çalışmanın Adı: Sistemik Sklerozlu hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri protokolü ile fonksiyonel kapasite, üst ekstremité kas kuvveti ve fonksiyonelliđi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Deđerlendirme Tarihi:	
Cinsiyet:	Kadın ☐ Erkek ☐
Yaş:	
Boy:	
Kilo:	
Beden Kütle İndeksi:	
Meslek:	
Medeni Durum:	
Eđitim Seviyeniz:	Okuma-Yazma Biliyor () İlkokul () Ortaokul () Lise () Üniversite () Diđer ()
Tanı Süresi:	
Medsger Hastalık Şiddeti Skoru	
Medikasyon:	
Özgeçmiş:	
Soygeçmiş:	
Sigara:	 Paket yıl yok bırakmış/ yıl
Alkol:	var /yok / bırakmışcc/gün/ yıl

DEĞERLENDİRME ÖLÇEKLERİ:

Günlük Yaşam Aktivitelerinin Değerlendirilmesi

Londrina GYA 1.Test Süresi:

Enerji harcaması(1.test):.....

	TEST ÖNCESİ	TEST SONRASI
Kalp Hızı(atım/dk)		
Kan Basıncı (SKB/DKB)(mmHg)		
Oksijen Satürasyonu		
Dispne Skoru		
Bacak Yorgunluğu (Quadriceps)		

Londrian GYA 2.Test Süresi:

Enerji harcaması(2.test):.....

	TEST ÖNCESİ	TEST SONRASI
Kalp Hızı(atım/dk)		
Kan Basıncı (SKB/DKB)(mmHg)		
Oksijen Satürasyonu		
Dispne Skoru		
Bacak Yorgunluğu (Quadriceps)		

NOT: Londrina GYA testinde sağlıklı katılımcılar için tek bir tablo doldurulacaktır.

Milliken Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği Skoru:.....

Fonksiyonel Kapasite Değerlendirmesi:

6 Dk Yürüme Testi Sonucu: metre

	TEST ÖNCESİ	TEST SONRASI
Kalp Hızı(atım/dk)		
Kan Basıncı (SKB/DKB)(mmHg)		
Oksijen Satürasyonu		
Dispne Skoru		
Bacak Yorgunluğu (Quadriceps)		

Üst Ekstremité Kas Kuvveti Değerlendirmesi

Omuz Kas Kuvveti Değerlendirmesi

	Sağ Omuz Fleksör Kas Kuvveti	Sol Omuz Fleksör Kas Kuvveti	Sağ Omuz Abdüktör Kas Kuvveti	Sol Omuz Abdüktör Kas Kuvveti
1.Ölçüm(kg)				
2.Ölçüm(kg)				
3.Ölçüm(kg)				
Ortalama				

El Kavrama Kuvveti Değerlendirmesi

	Sağ El Kavrama Kuvveti	Sol El Kavrama Kuvveti
1.Ölçüm(kg)		
2.Ölçüm(kg)		
3.Ölçüm(kg)		
Ortalama		

Parmak Kavrama Kuvveti

	Sağ Lateral Kavrama	Sağ Üçlü Kavrama	Sağ Pinch Kavrama	Sol Lateral Kavrama	Sol Üçlü Kavrama	Sol Pinch Kavrama
1.Ölçüm(kg)						
2.Ölçüm(kg)						
3.Ölçüm(kg)						
Ortalama						

Üst Ekstremité Fonksiyonellik Değerlendirmesi

Q-DASH Skoru:.....

9 Hole Peg Test Süresi:.....

Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi

SF-36 Puanı:.....

SF-36

Tarih:

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınıza hakkındaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizin kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Her hangi bir sorunun yanıtı hakkında emin değilseniz bile size en uygun yanıtı verin. Ayrıca 10 uncu sorudan sonraki boşluğa yorumlarınızı yazabilirsiniz.

1-Genel sağlık durumunuz hakkında aşağıdaki tanımlardan hangisi doğrudur? Lütfen tek bir yanıt veriniz.

Mükemmel ☐

Çok iyi ☐

İyi ☐

Orta (fena değil) ☐

Kötü ☐

2-Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Bir yıl öncesinden çok daha iyi ☐

Bir yıl öncesinden biraz iyi ☐

Hemen hemen aynı ☐

Bir yıl öncesinden biraz daha kötü ☐

Bir yıl öncesinden çok daha kötü ☐

SAĞLIK VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

3-Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir.

Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa, ne kadar?

a)Zorlu aktiviteler; örneğin koşma, ağır eşyaları kaldırma, zor sporlara katılma vb	Evet, çok kısıtlı	Evet, biraz kısıtlı	Hayır, hiç kısıtlı değil
b)Orta derecede aktiviteler; örneğin bir masayı kaldırma, elektrikli süpürgeyi itme, hafif sporlara katılma vb	☐	☐	☐
c)Ağır kaldırma ve yük taşıma	☐	☐	☐
d)Çok sayıda merdiven basamağını çıkma	☐	☐	☐
e)Tek bir merdiven basamağını çıkma	☐	☐	☐
f)Öne eğilme, çömelme veya diz çökme	☐	☐	☐
g)İki kilometreden çok yürüme	☐	☐	☐
h)Bir kilometre yürüme	☐	☐	☐
i)100 metre yürüme	☐	☐	☐
j)Kendi başına banyo yapma ve giyinme	☐	☐	☐

4-Son 4 hafta içinde çalışma sırasında veya günlük aktiviteleriniz sırasında aşağıdaki problemlerden herhangi birini yaşadınız mı?

Her bir soruya evet veya hayır yanıtı verin.

	Evet	Hayır
a)Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	☐	☐
b)Arzu ettiğinizden daha az şey mi yaptınız?	☐	☐
c)Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?	☐	☐
d)Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi? (aşırı efor gösterdiniz mi?)	☐	☐

5-Son 4 hafta içinde çalışma sırasında veya günlük aktiviteleriniz sırasında duygusal sorunlar nedeniyle (depresyon veya sıkıntı gibi nedenlerle) aşağıdaki problemlerden herhangi birini yaşadınız mı?

Her bir soruya evet veya hayır yanıtı verin.

	Evet	Hayır
a)Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	☐	☐
b)Arzu ettiğinizden daha az şey mi yaptınız?	☐	☐
c)Çalışma veya diğer aktivitelerinizi her zamanki gibi dikkatlice yapabildiniz mi?	☐	☐

☐

6-Son 4 hafta içinde fizik sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sizin ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla olan sosyal ilişkilerinizi ne ölçüde etkiledi?

Lütfen tek bir yanıt veriniz.

Hiç etkilemedi ☐

Çok az ☐

Orta derecede ☐

Epeyce ☐

Çok fazla ☐

7-Son 4 hafta içinde ne kadar ağrınız oldu?

Lütfen tek bir yanıt veriniz.

- Hiç olmadı ☐
- Çok az ☐
- Az ☐
- Orta derecede ☐
- Çok ☐
- Pek çok ☐

8-Son 4 hafta içinde ağrınız sizin normal çalışmanızı ne kadar etkiledi (hem ev dışında, hem de ev işi olarak)?

Lütfen tek bir yanıt veriniz.

- Hiç etkilemedi ☐
- Biraz etkiledi ☐
- Orta derecede etkiledi ☐
- Epey etkiledi ☐
- Çok etkiledi ☐
- Çok etkiledi ☐

GENEL SAĞLIK

9-Aşağıdaki cümlelerin sizin için ne kadar doğru veya yanlış olduğunu belirtiniz.

Her bir soruya tek bir yanıt veriniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunluk la doğru	Emin değilim	Çoğunluk la yanlış	Kesinlikle yanlış
a)Ben diğer insanlara göre daha kolay hastalanıyorum	☐	☐	☐	☐	☐
b)Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım	☐	☐	☐	☐	☐
c)Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu sanıyorum	☐	☐	☐	☐	☐
d)Sağlığım mükemmel	☐	☐	☐	☐	☐

DUYGULARINIZ



10- Aşağıdaki sorular duygularınızı ve son bir ay içinde nasıl olduğunuzu anlamak için düzenlenmiştir. Her bir soru için lütfen size en uygun tek bir yanıtı işaretleyin.

	Sürekli	Çoğu zaman	Epey zaman	Bazen	Ara sıra	Hiç bir zaman
a)Kendinizi yaşam dolu olarak mı hissediyorsunuz?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b)Çok sinirli biri mi oldunuz?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c)Kendinizi lağım çukuruna düşmüş gibi hissettiğiniz ve hiçbir şeyin moralinizi düzeltemeyeceğini düşündüğünüz oldu mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d)Kendinizi sakin ve barışçı hissettiniz mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e)Çok enerjik oldunuz mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f)Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g)Kendinizi yıpranmış hissettiniz mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h)Mutlu bir insan oldunuz mu?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i)Yorgunluk hissettiniz mi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
j)Sağlığımız sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı? (arkadaşları veya yakın akrabaları ziyaret etmek gibi)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Yorum:

Quick DASH

(Kol, Omuz ve El Sorunları Hızlı Anketi)



TARİH:

Bu anket bazı bedensel etkinlikleri yerine getirmenizin yanı sıra hastalık belirtilerinizi sorgulamaktadır. Her soruyu **son haftadaki** durumunuzu göz önüne alıp, sadece bir adet uygun şıkkı işaretleyerek cevaplayınız. Son hafta içinde bedensel etkinlikte bulunma fırsatınız olmadıysa lütfen hangi cevabın en doğru olacağına göre en iyi tahmininizi yapınız. Hangi el veya kolunuzun yaralandığını dikkate almadan sadece bedensel etkinliği yapabilme becerinize göre uygun cevabı verin.

	Zorluk yok	Hafif Derecede Zorluk	Orta Derecede	Aşırı Zorluk	Hiç Yapamama
1 - Sıkı kapatılmış ya da yeni bir kavanozu açmak	☐	☐	☐	☐	☐
2 - Ağır ev işleri yapmak (duvar silmek, yer silmek, tamirat yapmak vs.)	☐	☐	☐	☐	☐
3 - Alışveriş çantası ya da evrak çantası taşımak	☐	☐	☐	☐	☐
4 - Sirtınızı yıkamak.	☐	☐	☐	☐	☐
5 - Yiyecekleri kesmek için bıçak kullanmak	☐	☐	☐	☐	☐
6 - Kol, omuz veya elinizden güç aldığınız veya darbe vurduğunuz eğlenceye yönelik etkinlikler (tenis oynamak, pinpon oynamak.)	☐	☐	☐	☐	☐
	Engel yok	Az engel	Orta derecede	Bir hayli	Aşırı
7 - Son hafta süresince kol omuz ya da el probleminiz aile arkadaşlar, komşular veya gruplarla normal sosyal etkinliklerinize ne ölçüde engel oldu?	☐	☐	☐	☐	☐
	Hiç kısıtlanma yok	Hafif derecede kısıtlı	Orta derecede kısıtlı	Çok kısıtlı	Hiç yapamadım
8 - Son hafta süresince kol omuz ya da el sorunuznedeniyle işinizde ya da diğer günlük etkinliklerde kısıtlandınız mı?	☐	☐	☐	☐	☐
	Yok	Hafif	Orta	Bir hayli	Aşırı
9 - Geçen hafta içerisinde olan el, omuz ya da kol ağrınızın yoğunluğunu işaretleyiniz.	☐	☐	☐	☐	☐
10- Geçen hafta içerisinde olan el, omuz ya da kolunuzdaki karnıcalanma (iğnelenme) yoğunluğunu işaretleyiniz.	☐	☐	☐	☐	☐
	Zorluk yok	Hafif Derecede Zorluk	Orta Derecede	Aşırı Zorluk	Hiç Yapamama
11 - Geçen hafta içinde el, omuz ya da kol ağrınızneniyle uyumakta ne kadar zorlandınız?	☐	☐	☐	☐	☐

$$\text{Quick Dash Skoru} = \left\{ \frac{\text{İşaretlenen maddelerin toplam puanı}}{\text{İşaretli madde sayısı}} - 1 \right\} \times 25$$

**Toplam
QDASH
Skoru:**

Milliken GYA Skalası

Tarih: _____

Aktivite		Şu anki yetenek beceri seviyesi					Gereklilik seviyesi		
		1 = Yapamıyorum 2 = Yaparken çok zorluk çekiyorum 3 = Yaparken orta/az derecede zorluk çekiyorum 4 = Modifiye şekilde yapabiliyorum. 5 = Yaralanma öncesindeki gibi yapabiliyorum.					1 = Yapmama gerek yok 2 = Yapmam bazen gerekli oluyor 3 = Yapmam gerekli		
Yemek yeme/yemek hazırlama									
1. Çatal kaşık kullanma	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
2. Et/sehze kesmek/doğramak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
3. ½ litrelik kutudan bardağa süt boşaltmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
4. Tahıl kutusunu açmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
5. Teneke kutu kolayı kaldırmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
6. Teneke kutu kolayı açmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
7. Buzdolabı veya dolaptan 1 kg et çıkarmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
8. Kase yada tenceredeki malzemeleri karıştırmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
Kişisel Hijyen									
1. Musluk açma/kapatma	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
2. Yüz ve vücudu yıkamak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
3. Tuvalete gitmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
4. Saçı şampuanlamak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
5. Saçı taramak/şekil vermek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
6. Tras olmak jilet/elektrikli makina ile	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
7. Diş macununu sıkmak diş fırçalamak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
8. Makyaj yapmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
9. El ve ayak tırnaklarını kesmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
Giyinme									
1. Gömleği giymek/çıkarmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
2. Etek yada pantolon giymek/ çıkarmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
3. Çorap/külotlu çorap giymek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
4. Ayakkabı bağlamak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
5. Önde/arkada sütyen bağlamak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
6. Kol düğmesini iliklemek /açmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
7. Gömleği önden iliklemek/açmak (5-8 düğme)	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
8. Pantolon yada eteğin yan/ön fermuarını çekmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3

Milliken GYA Skalası

Aktivite		Şu anki beceri seviyesi					Gereklik seviyesi		
		1 = Yapamıyorum 2 = Yaparken çok zorluk çekiyorum 3 = Yaparken orta/az derecede zorluk çekiyorum 4 = Modifiye şekilde yapabiliyorum 5 = Yaralanma öncesindeki gibi yapabiliyorum					1 = Yapmama gerek yok 2 = Yapmam bazen gerekli oluyor 3 = Yapmam gerekli		
Obj. Manipulasyonu									
1. Elini pantolon cebine sokmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
2. Bozuk paraları tutmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
3. Işığı açmak kapatmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
4. Telefonu tutmak ve 11 tuşa basmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
5. Kavanoz açmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
6. Kapı anahtarını veya kontak anahtarını çevirmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
7. Araba kapısını açmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
8. Makasla kağıt kesmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
9. Çek yazmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
Temizlik/çamaşır									
1. Yatak yapmak, çarşaf değiştirmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
2. Odayı süpürmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
3. Çöpü dışarı çıkarmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
4. Toz almak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
5. Saplı paspas ile yer silmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
6. Küvet veya lavabo temizlemek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
7. Çamaşır sepetini kaldırmak, taşımak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
Diğer aktiviteler									
1. Araba kullanmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
2. Daktilo yazmak/bilgisayar işi	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
3. Spor/boş zaman	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
4. Çim biçmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
5. Tahtaya çivi çakmak	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3
6. Alışveriş çantası taşımak/yerleştirmek	U/D	1	2	3	4	5	1	2	3

EK-3 Etik Onay

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Doç.Dr. Buse Özcan Kahraman

Araştırmaya ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	goaek@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	8150-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Sistemik Sklerozlu Hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri Protokolü ile Fonksiyonel Kapasite,Üst Ekstremité Kas Kuvveti ve Fonksiyonelliği ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr. Buse Özcan Kahraman FTR Fakültesi
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐ İngilizce ☒ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2023/22-04	Tarih:05.07.2023				
	Doç.Dr. Buse Özcan Kahraman'ın sorumlusu olduğu "Sistemik Sklerozlu Hastalarda Londrina Günlük Yaşam Aktiviteleri Protokolü ile Fonksiyonel Kapasite,Üst Ekstremité Kas Kuvveti ve Fonksiyonelliği ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, araştırmanın mevcut haliyle etik yönden uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.					
ETİK KURUL BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İy Klinik Uygulamaları Kılavuzu					
ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Mehmet Birhan Yılmaz (Başkan)	Kardiyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Şükran Köse (Başkan Yardımcısı)	Enfeksiyon Hastalıkları ve Klinik Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Ahmet Okay Çağlayan	Moleküler Tıp	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Suna Asilsoy	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Aylin Özgen Alpaydın	Göğüs Hastalıkları	DEÜ Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Özgür Er	Endodonti A.D.	Diş Hekimliği Fakültesi	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Hatice Şimşek Keskin	Halk Sağlığı	DEÜ Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Seher Özyürek	Muskuloskeletal Fizyoterapi	DEÜ Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoglu Aksay	Tıbbi Farmakoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Meryem Öztürk Haney	Halk Sağlığı Hemşireliği	Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Şule Özbilgin	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	DEÜ Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Tolga Şahin	Spor Yönetim Bilimleri	Necat Hepkon Spor Bilimleri Fakültesi	Erkek	E ☐	H ☒	
Dr.Öğr.Üyesi Gamze Tuna	Tıbbi Biyokimya	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Kadın	E ☐	H ☒	

EK-4 Özgeçmiş



YASEMİN GEDİKLİ

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

Öğrenim Bilgileri

26 Eylül 2022 - Şu Anda (1 yıl 7 ay)
Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON (YL) (TEZLİ)
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.75 / 4.0

04 Eylül 2018 - 04 Temmuz 2022 (3 yıl 11 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON YÜKSEKOKULU, FİZYOTERAPİ VE
REHABİLİTASYON PR.
Diploma Numarası: 202205788
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 86.75 / 100.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

18 Mart 2024 - Şu Anda (1 ay) (Tam Zamanlı)
ARAŞTIRMA GÖREVLİSİ, ARAŞTIRMA GÖREVLİSİ, SELÇUK ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK
BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ KALP
AKCİĞER REHABİLİTASYONU ANABİLİM DALI

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: İyi, Yazma: İyi, Konuşma: İyi)

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

BİDEB Destekleri

YASEMİN GEDİKLİ, Etkinlik Destekleri ve Eğitim Bursları Müdürlüğü, 2210-A Genel Yurt İçi Yüksek Lisans Burs Programı, Başvurusu Reddedildi, 2022 - 2, 01.10.2022 - 30.09.2024.

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Hakemlik/Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0

