



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**BEHÇET HASTALIĞINDA YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

ZEYNEP ERDOĞAN
YÜKSEK LİSANS TEZİ

İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

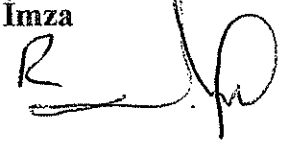
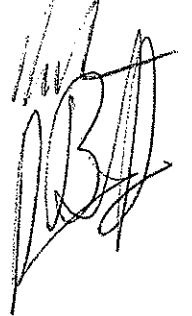
DANIŞMAN
Prof. Dr. Rukiye PINAR

İSTANBUL-2008

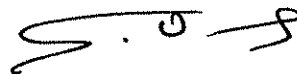
TEZ ONAYI

Kurum: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Programın Seviyesi: Yüksek Lisans
Anabilim Dalı: İç Hastalıkları Hemşireliği
Tez Sahibi: Zeynep Erdoğan
Tez Başlığı: Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi
Sınav Yeri: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Sınav Tarihi: 12.09.2008

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans/Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman	Kurumu	İmza
Prof. Dr. Rukiye Pınar	M.Ü Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	
Prof. Dr. Vedat Hamuryudan	İ.Ü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Romatoloji Bilim Dalı	
Yard. Doç. Dr. Nefise Bahçecik	M.Ü Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	

Yukarıdaki jüri kararı Enstitü yönetim Kurulu'nun 03.10.2008 tarih ve 8.. sayılı kararı ile onaylanmıştır.


Prof. Dr. Sevim ROLLAS

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Zeynep ERDOĞAN



II. TEŞEKKÜR

Tez çalışmam boyunca engin deneyim, bilgisi ve büyük özverisiyle bana yardımcı ve yol gösterici olan, hem bilimsel hem de kişisel desteğini esirgemeyen değerli danışmanım **Prof. Dr. Rukiye Pınar'a**,

Tez çalışmam sırasında her türlü yardımını ve desteğini esirgemeyen **Sayın Prof. Dr. Vedat Hamuryudan'a**,

Tez çalışmam boyunca her zaman yanımda olan ve desteklerini esirgemeyen arkadaşlarım **Öğr. Gör. Zeynep Kurtuluş, Araş. Gör. Dr. Ayşe Çil Akıncı, Öğr. Gör. Dr. Hicran Yıldız, Araş. Gör. Havva Sert ve Uzman Hemşire Rahşan Kalafatoğlu'na**,

Birlikte aynı ortamı paylaşma şansına eriştiğim, yardımlarını ve desteklerini her zaman yanımda hissettiğim **çalışma arkadaşlarıma**,

Tez çalışmam sırasında uzaktan da olsa yakın ilgi ve desteklerini hissettiğim Zonguldak Karaelmas Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu **öğretim elemanlarına**,

Veri toplama aşamasında her türlü ilgi ve yardımını esirgemeyen İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Behçet Hastalığı Araştırma Merkezi **çalışanlarına**, özellikle **Dr. Gülen Hatemi, Çetin Ezber ve Tülin Gölcük'e**,

Veri giriş aşamasında desteklerini esirgemeyen öğrenci hemşireler **Nilgün Ergin, Aynur Tuğ ve kardeşim İmren Sevinç Erdoğan'a**

Tez çalışmama katılan tüm **hastalara**,

Kelimelerle anlatamayacağım kadar bende emeği olan **aileme**, özellikle de **anneme**,

Ve tez çalışmam sırasında yaşam kalitemi yükselten, bana güvenen ve güçlü kılan **eşim Öğr. Gör. Özgür Zeydan'a**,

En İçten Duygularımla Sonsuz Teşekkürlerimi Sunarım

Zeynep ERDOĞAN

III. İÇİNDEKİLER

1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Behçet Hastalığı	5
4.2. Epidemiyoloji	5
4.3. Etiyopatogenez	6
4.4. Histopatoloji	9
4.5. Klinik Bulgular	9
4.6. Tedavi	17
4.7. Prognoz	20
4.8. Tanı	21
4.9. Laboratuvar Bulguları	21
4.10. Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Kavramı	22
4.11. Behçet Hastalığı ve Yaşam Kalitesi	24
5. GEREÇ ve YÖNTEM	27
5.1. Çalışmanın Amacı ve Tipi	27
5.2. Çalışmanın Yeri ve Zamanı	27
5.3. Çalışmanın Evren ve Örneklemi	27
5.4. Veri Toplama Araçları	27
5.5. Veri Toplama Yöntem ve Süreci	30
5.6. Verilerin Değerlendirilmesi	32
6. BULGULAR	35
6.1. BD-QoL'nin Güvenirlik ve Geçerliliğine İlişkin Bulgular	35
6.2. Behçet Hastalarında Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular	37
7. TARTIŞMA ve SONUÇ	58
7.1. BD-QoL'nin Güvenirlik ve Geçerliliği	60
7.2. Sosyo-demografik, Sağlık/Hastalık ve Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesi	65

III. İÇİNDEKİLER (Devam)

8. KAYNAKLAR	72
9. EKLER	80
10. ÖZGEÇMİŞ	114

IV. KISALTMALAR LİSTESİ

AECA	Anti endotel hücre antikorlar
ANCA	Anti nötrofil sitoplazmik antikor
BDI	Beck Depression Inventory
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği
BD-QoL	A Quality of Life Measure Specific to Behcet's Disease
BH	Behçet hastalığı
HAQ	Health Assesment Questionnaire
HLA	Human lokosit antijen
HSV	Herpes simpleks virüsü
MICA	Major histokompatibiliti antijen
NHP	Nottingham Health Profile
OHIP – 14	Oral Health Impact Profile-14
OHQOL	Oral Health Related Quality of Life
RAÜ	Rekürren aftöz ülserasyonlar
SİYK	Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi

TABLÖLER LİSTESİ

Tablo 1. BD-QoL'nin Madde Toplam Puan Güvenirliği

Tablo 2. Ölçüt Geçerliği Bulguları

Tablo 3. Sosyo-Demografik Özellikler

Tablo 4. Sağlık/Hastalık Durumuna İlişkin Özellikler

Tablo 5. Mevcut Klinik Bulgular ve Hastaların Bulgulardan Etkilenme Derecesi

Tablo 6. Olguların Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

Tablo 7. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi

Tablo 8. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Tablo 9. Sağlık/Hastalık ile İlgili Değişkenlere Göre Yaşam Kalitesi

Tablo 10. Sağlık/Hastalıkla İlgili Değişkenlere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Tablo 11. Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesi

Tablo 12. Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

1. ÖZET

Bu çalışma 200 Behçet hastasında yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapıldı. Veriler genel bilgi formu, Behçet Hastalığına Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeği, Kısa Form-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) ve Beck Depresyon Ölçeği ile toplandı, toplanan veriler SPSS 11.5 versiyonu ile değerlendirildi. Çalışmada hastaların yaşam kalitesinin oldukça düşük, sosyo-demografik özelliklerden gelir durumunun yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktör olduğunu, ikinci önemli faktörün öğrenim durumu olduğunu bulduk. Sağlık/hastalık ile ilgili ve klinik değişkenlerden depresyon, hastalık aktifliği, eşlik eden kronik hastalık varlığı, tedavi alma, yorgunluk, eklem tutulumu, başağrısı, oral ülser ve genital ülser yaşam kalitesini etkilemekte idi; bunlar içinde yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörler depresyon, hastalık aktifliği, yorgunluk ve eklem tutulumu idi. Sonuç olarak Behçet hastalarının yaşam kalitesinde hastalık ile ilgili faktörlerin daha belirleyici olduğu görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Behçet hastalığı, hastalık aktifliği, yaşam kalitesi

2. SUMMARY

Evaluation of Quality of Life in Behcet's Disease

This study was done to investigate quality of life and factors related to quality of life among 200 patients with Behcet's disease. The data were collected by means of general information form, Behcet's Disease Specific Quality of life Scale, The MOS 36 Item Short Form Health Survey and Beck Depression Inventory. Collected data were evaluated by SPSS-version 11.5. Patient's mean quality of life score was quite low. We found that the most important factor was income, second was educational level among the sociodemographic factors related to quality of life. Depression, activeness of disease, co-morbid chronic disease, being under treatment, fatigue, joint involvement, headache, oral ulcer and genital ulcer was related to quality of life. Among them, depression, activeness of disease, fatigue and joint involvement was much more important than others. In conclusion, we found that disease related factors were more predictive in Behcet patients' quality of life.

Keywords: Behcet's Disease, disease activity, quality of life

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Behçet hastalığı (BH) sıklıkla 20-40'lı yaşlarda ortaya çıkan, genç erkeklerde prognozu daha ağır seyreden, yüksek morbidite ve mortaliteye sahip kronik bir hastalıktır. Organlarda geçici ve kalıcı işlevsel bozukluklara yol açan BH, kişinin günlük aktivitelerinde sınırlamalara, yaşam tarzında kısıtlılığa ve psikiyatrik bulgulara neden olarak, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Uğuz, Dursun, Kaya ve Çilli 2006, Uğuz, Dursun, Kaya and Çilli 2007).

Son yıllarda kronik hastalıklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik çalışmalar artmıştır. Klinik uygulamaların etkinliğinin değerlendirilmesi ve hastaya uygun tedavi kararlarının verilmesi gibi konularda tıp ve hemşirelik bilimlerini araştırmaya yönelten sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirmeleri, hastalık boyunca hastanın sosyal, duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarının saptanmasında da yardımcı olmaktadır (Pınar 1997, Şenol and Türkay 2006).

Behçet hastalarında yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi, hastalara yapılacak sağlık eğitimi ve hemşirelik girişimlerine yol gösterici olacak ve hasta bireylerin yaşam kalitesini yükseltmek için gerekli girişimlerin yapılmasını sağlayacaktır.

Literatürde yaşam kalitesinin, genel amaçlı bir ölçek ve hastalığa özgü geliştirilmiş en az bir ölçek yardımıyla değerlendirilmesi önerilmektedir (Başaran, Güzel ve Sarpel 2005, Eser 2006).

Şu ana kadar BH'da yapılan yurt dışı ve yurt içi yaşam kalitesi çalışmalarında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (36 item Short Form-36 Health Survey), Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile - NHP), Oral Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi (Oral Health Related Quality of Life - OHQOL), Oral Sağlık Etki Profili-14 (Oral Health Impact Profile-14- OHIP - 14), Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assesment Questionnaire - HAQ), Beck Depresyon Ölçeği (Beck Depression

Inventory - BDI) gibi genel ölçekler ile Behçet Hastalığı'na Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeği (Behcet's Disease Quality of Life – BD-QoL) gibi hastalığa özgü ölçekler kullanılmıştır.

Dünyada (Blackford, Finlay and Roberts 1997, Kim, Cho, Yoo, Park and Lim 1999) ve ülkemizde (Bodur, Borman, Özdemir, Atan and Kural 2006, Gur, Saraç, Burkan, Nas and Çevik 2006, Mumcu et al 2006, Uğuz ve ark 2006, Uğuz et al 2007) Behçet hastalarında yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar oldukça sınırlı olup, bu çalışmaların biri hariç hemen hemen tamamında yaşam kalitesi genel ölçekler kullanılarak değerlendirilmiştir. Yurt dışında yapılan yalnızca bir çalışmada yaşam kalitesi hem genel hem de hastalığa özgü ölçeklerle değerlendirilmiştir (Gilworth, Chamberlain, Bhakta, Haskard, Silman and Tennant 2004). Ülkemizde Behçet hastalarının yaşam kalitesini değerlendirebilecek spesifik ölçek bulunmamaktadır.

Bu eksikliklerden yola çıkarak planladığımız bu çalışmanın ilk aşamasında BD-QoL'nin geçerlik ve güvenirliği yapılmış, ikinci aşamada ise Behçet hastalarında yaşam kalitesi, yaşam kalitesini etkileyen faktörler ve hastalık aktivitesi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiştir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Behçet Hastalığı

İlk kez 1937 yılında Prof. Dr. Hulusi Behçet tarafından tanımlanarak dünya literatürüne giren BH, alevlenmeler ve remisyonlarla seyreden, ven ve arterleri tutabilen, primer vaskülit sınıflamasında yer alan kronik, inflamatuvar, multisistemik bir sağlık sorunudur (Kontogiannis and Powell 2000, Yazıcı 2003, Haghighi 2004, Çalka, Akdeniz, Metin and Sayarlıoğlu 2005, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>, Erişim tarihi: 13.10.2008). Başlangıçta tekrarlayıcı oral, genital ülserler ve iridosiklitten oluşan üçlü semptom kompleksi olarak tanımlanan hastalığın yıllar içinde kardiyovasküler, solunum, lokomotor, gastrointestinal ve merkezi sinir sistemi tutulumları olan alevlenmeler ve remisyonlarla seyreden ve tutulan organlarda geçici ve kalıcı işlev bozukluklarına yol açan bir hastalık olduğu anlaşılmıştır (Ghate, Jorizzo and Salem 1999, Soy 2001, Burkan 2003, Hirohata and Kikuchi 2003, Haghighi 2004, Marshall 2004, Havlucu 2006, Borlu 2007, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>, Erişim tarihi: 13.10.2008).

4.2. Epidemiyoloji

BH tüm dünyada görülmesine rağmen en yüksek prevalans tarihi ipek yolu boyunca yerleşim gösteren Japonya, Orta Doğu ve Akdeniz ülkelerinden bildirilmiştir. Prevalans Japonya'da 22/100.000, İran'da 16.7/100000, Almanya'da 2.26/100000, Irak'ta 1.7/10000 olup, (Arber, Klein, Meiner, Pras and Weinberger 1991, Zouboulis 2003, Shahram et al 2004, Otaibi, Porter and Poate 2005) Kuzey Avrupa ve ABD de ise görülme sıklığı düşüktür (1-2/100000) (Ghate et al 1999, Zouboulis 2003, Marshall 2004, Otaibi, Porter and Poate 2005, Özbalkan ve Bilgen 2006, Zhang, Peng, Hou and Dong 2006, Borlu 2007). Hastalık dünya üzerinde, ülkemizde en yüksek prevalansa sahiptir. Yurdakul ve arkadaşlarının (2001) Çamaş çalışmasında prevalans 37/10000, Azizlerli et al (2003) yılında İstanbul'da yaptıkları bir başka çalışmada ise prevalans 42/10.000 olarak bildirilmiştir (Tüzün et al 1996, Azizlerli et al 2003).

Hastalık herhangi bir yaşta görülmesine rağmen genellikle 20 ile 40 yaş arasında ortaya çıkar. Çocukluk çağı ve ileri yaşlarda ise nadirdir. Japonlarda ise 50 ile 60 yaş arasında Behçet hastalığının daha sık görüldüğü bildirilmiştir. Yapılan çalışmalarda her iki cinsiyette de eşit görülmesine rağmen Lübnan'da, Irak'ta, Çin'de, İran'da, İsrail'de ve ülkemizde erkek cinsiyette daha sık görüldüğü (erkek kadın oranı sırasıyla Lübnan 2.9/1, Irak 2.6/1, Çin 1.34/1, İran 1.14/1, İsrail 1.1/1, Türkiye 1.03/1 ve başka bir çalışmada ise 1.4/1), Kore'de ve Japonya'da ise kadın cinsiyetin daha baskın olduğu bildirilmiştir (erkek kadın oranları Kore'de 0.61/1 ve 1/1.75 Japonya 1/1.1) (Yazıcı, Akokan, Yalçın and Müftüoğlu 1977, Gürler, Boyvat and Türsen 1997, Ghate et al 1999, Bang et al 2001, Soy 2001, Zouboulis 2003, Bang, Oh, Lee, Lee and Lee 2003, Hamdan et al 2005, Zhang et al 2006, Krause et al 2007, Borlu 2007, <http://www.uveitiessociety.org/pages/disease/behcets.pdf> Erişim tarihi: 31 Ağustos 2008). Hastalık erkek cinsiyette ve gençlerde daha ağır seyretmektedir (Yazıcı et al 1984, Barnes and Yazıcı 1999, Direskeneli 2001, Gül et al 2001, Yazıcı 2002, Azizlerli et al 2003, Bang et al 2003, Haghighi 2004, Marshall 2004, Otaibi et al 2005).

4.3. Etiyopatogenez

Hastalığın etyolojisi kesin olarak bilinmemektedir. Genetik yatkınlığı olan bireylerde, infeksiyöz bir ajan tarafından tetiklenen immün sistemde değişikliklerin oluşması ve bu immün yanıtın hastalıkta ortaya çıkan klinik belirtilere neden olduğu görüşü kabul edilmektedir. Patogenezde genetik faktörlerin, infeksiyöz ajanların, stres proteinleri, hücrel ve humoral immünite, otoantikörlerin, endotelial ve pıhtılaşma faktörlerinin sorumlu tutulduğu hipotezler ileri sürülmüştür ancak tam olarak rolleri açıklanamamıştır (Direskeneli 2001, Otaibi et al 2005, Borlu 2007).

4.3.1. Genetik Faktörler

Behçet hastalığıyla ilişkili genetik çalışmalar, 6p21 kromozomu üzerinde yer alan human lokosit antijen (HLA) kompleksi üzerine yaygınlaşmıştır. Hastalık yatkınlığı HLA B genindeki (özellikle HLA-B*51) polimorfizimlerle ilişkili görünmektedir.

HLA-B*51'in en az 34 allelik varyasyonu vardır. En yaygın olanları HLA-B*5101, HLA-B*5102 ve HLA-B*5108'dir. Bu genlerin etkileri net olarak bilinmese de hastalığa yatkınlık oluşturan genler olarak kabul edilmektedirler (Direskeneli 2001, Zouboulis 2003, Özbalkan ve Bilgen 2006, Borlu 2007) Ayrıca HLA-DR1 ve HLA-DQw1 pozitif kişilerde Behçet hastalığına karşı direnç olduğu bildirilmiştir (Ghate et al 1999).

İpek yolu üzerinde yer alan ülkelerde yapılan çalışmalarda, Behçet hastalarında HLA-B*51 antijen sıklığı yüksek bulunmuştur. Ancak HLA-B*51 negatif olguların da bulunması hastalık oluşumunda farklı genetik faktörlerin de etkili olabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca HLA pozitifliği olan bireylerde hastalığın kötü prognoza sahip olup olmadığı tartışılmaktadır (Tüzün et al 1996, Gül et al 2001, Zouboulis 2003). Yapılan çalışmalara bakıldığında HLA-B*51 pozitifliği İrlanda'da %25, Almanya'da %42 ve Almanya'da yaşayan Türklerde %75, Irak'ta %62, Türkiye'de %72 ve %84, (Yazici et al 1984) ve %62.8, (Gül et al 2001), İsrail'de %81 ve %63, İran'da %53.4 bildirilmiştir (Kilmartin, Finch and Acheson 1997, Al-Rawi, Sharquie, Khalifa, Al-Hadithi and Munir 1986, Arber et al 1991, Zouboulis 2003, Shahram et al 2004a, Krause et al 2007). Son zamanlarda yapılan çalışmalarda, 6.kromozom üzerinde HLA-B bölgesi ve TNF alfa geni arasında yer alan major histokompatibiliti antijen kompleks sınıf 1 ilişkili (MICA) genin de hastalığa eğilimde rol oynadığı ve Behçet hastalarında HLA-B*51 geninden daha yüksek oranda görüldüğü bildirilmektedir (Yabuki et al 1999, Direskeneli 2001, Marshall 2004, Özbalkan ve Bilgen 2006, Borlu 2007).

4.3.2. İnfeksiyöz Ajanlar

Behçet hastalığının etyopatogenezine yönelik yapılan çalışmalarda herpes virüslerin (tip 1,2,6), streptokokların (S.Sangius, S. Faecalis, S. Pyogenes, S. Salivarius), parvovirüs, helikobakter pilori, E.Coli, Klebsiella pneumoniae, hepatit A, B, C, E virüsleri gibi infeksiyöz ajanların hastalık gelişiminde rol oynadığı bildirilmiştir. Ancak kesin olarak izole edilmiş bir mikroorganizma bulunmamıştır. Yapılan çalışmalarda Behçet hastalarının oral mukozasında ve serumlarında streptokok antijenleri ve antistreptokok antikorlar izole edilmiştir. S.sangius bh oral

mukozasında yüksek oranda saptanmış ve oral aft gelişiminde rolü olabileceği bildirilmiştir (Lee 2001, Marshall 2004, Otaibi et al 2005). Mycoplasma fermentans de etyolojide sorumlu tutulmuştur. Solunum ve genital organ epitelinde yerleşim gösteren ve romatizmal hastalıklarla ilişkili bulunan Mikoplazma fermentans, mukozal infeksiyonlara neden olmaktadır (Direskeneli 2001).

Ayrıca Behçet hastalarının serumlarında Herpes simpleks virüsü tip I (HSV I) antikorlarının da arttığı ve dolaşan immun kompleks yapısında HSV-1 antikorlarının varlığı bildirilmiştir. Ayrıca yapılan çalışmalarda Behçet hastalarının genital ve intestinal ülserlerinde HSV DNA gösterilmiştir. Fakat oral ülserlerde izole edilmemiştir (Direskeneli 2001).

4.3.3. Stres Proteinleri

Stres ya da ısı şok proteinleri mikroorganizmalarda ya da hayvan dokularda bulunurlar. Behçetli hastalarda B ve T hücre yanıtında artışa neden olurlar (Borlu 2007).

4.3.4. Hücresel ve Humoral İmmünite

Behçet hastalarında toplam T hücre sayısında azalma olmakla birlikte dolaşımdaki T hücrelerinin CD-25 ve HLA-DR(+) aktif T hücreleri olup, sayıca artması T hücrelerinin patogeneze rol oynadığını düşündürmektedir. Behçet hastalarında dolaşımda interleukin 1, 6, 8 ve TNF- α gibi sitokin düzeyleri artmıştır. TNF- α geni 6. kromozomda yer alan HLA genlerine yakın yerleşim gösterdiğinden Behçet hastalığı gibi HLA ile ilişkili hastalıklarda önem taşımaktadır. Behçet hastalığında immunglobulin düzeylerinde artış vardır, kompleman düzeyleri ise normal seviyededir. Behçet hastalarında saptanan poliklonal B hücre aktivasyonu sonucu oluşan immun kompleksler nötrofil hiperfonksiyonuna neden olarak doku hasarı oluştururlar (Direskeneli 2001, Borlu 2007).

4.3.5. Otoantikorlar

Primer vaskülitlerde, antifosfolipid antikorlar, anti nötrofil sitoplazmik antikor (ANCA) ve anti endotel hücre antikorlar (AECA) önemli rol oynar. AECA'nın

vasküler hasarın primer sorumlusu olabileceği ileri sürülmüştür. Ayrıca AECA bulunan hastalarda aktif hastalığa rastlanmıştır. Behçet hastalığı aktif olanlarda yüksek olan endotelin-1 salınımı ile hastalık aktivitesi arasında korelasyon olduğu bildirilmiştir (Hirohata and Kikuchi 2003).

4.3.6. Endotel Hücreleri ve Pıhtılaşma Faktörleri

Damar duvarındaki hasar oluşumunda serbest oksijen radikalleri sorumlu tutulmuştur. Behçet hastalarında superoksit ve hidrojen peroksit düzeyinde artış, superoksit dismutaz, glutatyon peroksidaz ve katalazda azalma bildirilmiştir. Behçet hastalarında plazma süperoksit dismutaz düzeyleri yüksektir ve bu artışın nedeni doku hasarıyla ilgili olduğu düşünülmüştür. Süperoksit salımındaki artış ile HLA-B5 pozitifliği arasında bir ilişki olduğu bildirilmiştir. Behçet hastalarında tromboz oluşumunu artıran trombin-antitrombin-III kompleksi, plazmin-antiplazmin kompleksi ve protrombin seviyeleri artmıştır. Bu nedenle Behçet hastaları hem arteriyel hem de venöz sistemde tromboz riski taşırlar (Soy 2001, Borlu 2007).

4.4. Histopatoloji

Behçet hastalığında histolojik bulgular vaskülit ve trombozla karakterizedir. Lökositoklastik vaskülit, eritrosit ekstrasvazasyonu ve nötrofilik infiltrasyon görülür. Deri lezyonlarının histopatolojisinde nötrofilik vasküler reaksiyon belirgindir. Kronik lezyonlarda ise perivasküler lenfositik infiltrasyon görülmektedir. Paterji reaksiyonunun histopatolojik incelemesinde lökositoklastik vaskülit reaksiyon görülür (Ghate et al 1999).

4.5. Klinik Bulgular

Behçet hastalığı hafif deri yakınmalarından körlüğe, ağır nörolojik bozukluğa ve büyük damar tutulumuna kadar değişen bir klinik seyir gösterir.

4.5.1. Oral Ülserler

Behçet hastalarının %97 - %100'ünde görülen oral ülserler genellikle çoğu vakada Behçet hastalığının ilk belirtisidir. Ancak hastaların %1-3'ünde oral ülserler olmadan da diğer klinik bulguların bir kaçı görülebilir (Bang et al 2001, Soy 2001, Shahram

et al 2004a, Çalka et al 2005, Davatchi, Shahram, Chams, Chams and Nadji 2005, Hamdan et al 2005).

Oral ülserlerin bir yıl içerisinde en az 3 kez tekrarlama özelliği göstermesi tanıda en önemli kriter olarak kabul edilmektedir. Ağrılı ve tekrarlayıcı özellikte olan oral ülserler aynı anda 6 ve daha fazla sayıda olabilirler. Yuvarlak veya oval, 2-10 mm çapında, beyaz zeminli ve kırmızı kenarlıdır. 48 saat içinde tabanı gri-sarı renktedirler. Genellikle birkaç hafta içinde iyileşip, gün ya da aylar içinde tekrarlayabilirler. En sık yerleşim gösterdiği yerler yanak, dil, uvula, damak ve dudaktır. Tonsil ve farenks yerleşimi daha nadirdir. Klinik olarak rekürren aftöz ülserasyonlara (RAÜ) benzerlik göstermesine rağmen, lezyon çevresinde eritemli halka oluşumu, yumuşak damak ve orofarenks tutulumuyla RAÜ den ayırt edilirler. Sigara içen kişilerde oral ülserlerde azalma görüldüğü bildirilmiştir (Ghate et al 1999, Bang et al 2001, Soy 2001, Alpsoy 2003, Zouboulis 2003, Haghighi 2004, Marshall 2004, Davatchi et al 2005, Otaibi et al 2005).

Oral ülserler minör, majör ve herpetiform olmak üzere 3 grubu ayrılırlar.

Minör ülserler; olguların %80'inde görülür. 10mm'den küçük, yüzeysel yerleşimlidirler. Eritemli bir halka ile çevrili olan ülserlerin tabanı gri renktedir. 1-2 hafta içinde skar bırakmadan iyileşirler. En sık yerleşim gösterdiği yerler yanak, dil, uvula, damak ve dudaktır. Tonsil ve farenks yerleşimi daha nadirdir.

Majör ülserler; morfolojik olarak minör ülserlere benzerler fakat çapları 10 mm'den büyüktür. Minör ülserlere göre daha derin yerleşimli ve ağrılıdır. Genellikle 10 ile 30 gün içinde skar bırakarak iyileşirler. Ülser gelişmeden önce bölgede hassasiyet ve ağrı vardır. Oral mukozada herhangi bir bölgeye yerleşim gösterebilirler.

Herpetiform ülserler; sayıları 10 ile 100 arasında değişen, 1-2 mm çapında sarımsı, birbiriyle birleşme eğiliminde olan papüler lezyonlardır. Skar bırakarak

iyileşirler. Sigara içen kişilerde oral ülserlerde azalma görüldüğü bildirilmiştir (Kontogiannis and Powell 2000, Zouboulis 2003).

4.5.2. Genital Ülserler

Genital ülserler BH'nın %72-94'ünde görülür. Oral ülserlerden daha geniş, daha derin ve daha az sıklıkta tekrarlama gösterirler. Ağrılıdır ve genellikle birkaç hafta içinde skar dokusu bırakarak iyileşirler. Genital ülserler, erkeklerde skrotum, penis, inguinal bölge, pubis ve perinede yerleşim gösterirler. Kadınlarda ise vulva, labia majör, minör, vajina en sık etkilenen yerlerdir. Derin yerleşim gösterdikleri için mesane ve üretral fistül gelişebilir.

Genital ülserler yürümeye ve oturmada problemlere, disparanoya ve idrar yaparken ağrı hissetmeye neden olurlar (Kontogiannis and Powell 2000, Soy 2001, Alpsoy 2003, Haghighi 2004, Marshall 2004, Bonfioli and Orefice 2005, Davatchi et al 2005, Otaibi et al 2005).

Bh da görülen mukokutanöz ülserler özogagus, mide, ince bağırsaklarda da yerleşim gösterebilirler ve yerleştikleri bölgede perforasyona neden olabilirler.

4.5.3. Deri Bulguları

Deri lezyonları BH'nın yaklaşık %80 inde görülür. Eritema nodosum benzeri lezyonlar, papülopüstüler lezyonlar, yüzeysel tromboflebit, paterji reaksiyonu ve deri vaskülitini içeren lezyonlar deri belirtileri arasında sayılabilir.

Eritema nodosum benzeri lezyonlar en sık alt ekstremitelerde görülür ve ağrılı, morumsu renkte nodüller şeklindedir. Eritemli olan bu lezyonlar genellikle 2-3 hafta içerisinde ülserleşmeden kaybolurlar. Pigmentasyon bırakırlar. Çok sayıda olabileceği gibi sadece 3 ya da 4 tane de olabilirler. Histolojik olarak fokal, küçük damar vaskülitisi şeklindedir. Kadınlarda daha sık görülür (Bang et al 2001).

Papülopüstüler ya da akneiform lezyonlar vücudun herhangi bir yerinde oluşabilir. Morfolojik olarak ergenlikte ortaya çıkan aknelere benzeyen steril

püstüllerle karakterizedir. Papül halinde başlayan lezyonlar 24 ile 48 saat içinde püstüle dönüşürler. En sık sırt, yüz, boyun ve göğse yerleşim gösterirler. Histolojik olarak fibronoid nekrozlu lökositoklastik vaskülit şeklindedir. Bu tipteki lezyonların BH'nın %65-96'sında bulunduğu bildirilmiştir (Kontogiannis and Powell 2000, Alpsoy 2003, Marshall 2004, Otaibi et al 2005, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>, Erişim tarihi: 13.10.2008).

Paterji fenomeni, BH'nda doku travmasına karşı gelişen nonspesifik hiperaktivite reaksiyonunu gösterir. İlk olarak Blobner tarafından 1937'de tanımlanmıştır. Steril iğne cilde batırıldığında, cilt içine steril serum fizyolojik enjekte edilerek 24-48 saat sonra enjeksiyon yeri 2 mm'den büyük eritemli steril papül oluşumu yönünden gözlenir. Papül oluşumu varsa test pozitif kabul edilmektedir. Paterji testi sonucu ortaya çıkan papül oluşumunun BH'nda gözlenen papülopüstül lezyonlarla benzer olduğu bildirilmiştir. Paterji reaksiyonunun mekanizması tam olarak bilinmese de endotelial proliferasyonla birlikte hücrel adezyon moleküllerinin etkileşiminin rol oynadığı bildirilmiştir. Histolojik olarak bölgede hızlı nötrofil infiltrasyonu göze çarpar (Marshall 2004, Otaibi et al 2005).

Paterji testi BH'nın aktif fazında genellikle pozitifdir. Hastalık hafiflediğinde zayıf pozitiflik ya da negatiflik gözlenir. Paterji pozitifliği sıklığı erkeklerde kadınlara göre daha yüksek bulunmuştur (Ghate et al 1999, Bang et al 2001, Zhang et al 2006) Yapılan çalışmalarda spondyloartritis hastalarda, interferon tedavi alan kronik lösemili hastalarda ve sağlıklı bireylerde de paterji pozitifliği gözlemlendiği için (Kontogiannis and Powell 2000, Haghighi 2004) BH'na özgü bir bulgu değildir. Paterji testi en çok eski İpek yolu ülkelerinde yaşayan Behçetli hastalarda pozitiflik gösterir. Yapılan çalışmalarda paterji pozitifliği Kore'de %15.4-%35.9 ülkemizde Gürler ve ark (1997) çalışmasında %56.8, Çalka ve ark (2005) çalışmasında %46.1, Azizlerli ve ark (2003) çalışmasında % 69.3, Yazıcı ve ark (1977) % 72, Tüzün ve ark.(1996) %33.3, Çinde %57.9, İran'da %57.4 olarak bildirilmiştir (Chang and Cheon 2002, Zhang et al 2006, Shahram et al 2004a).

Paterji pozitifliği ABD ve İngiltere de yaşayan Behçetli hastalarda yaygın değildir.

4.5.4. Göz Tutulumu

Behçet hastalığında göz tutulumu, görme kaybına yol açtığı için ciddi morbidite nedenidir. Göz tutulumu İran, Japonya, Kore ve Hindistan'da yaygın ve şiddetli seyrederken, İtalya'da ve Kuzey Amerika'da daha az sıklıkla görülür (Bang et al 2003, Rogathi and Singal 2003, Zouboulis 2003, Shahram et al 2004a, Davatchi et al 2005, Durrani and Papaliodis 2008). Ülkemizde ise göz tutulum sıklığının %28 ile %40 arasında değişen oranlarda olduğu bildirilmiştir (Gürler et al 1997, Azizlerli et al 2003, Çalka et al 2005).

Göz tutulumu vakaların %95'inde bilateral olup, hastalık başladıktan sonra 2-3 yıl içinde görülür (Al-Rawi 1986, Marshall 2004, Tugal-Tutkun, Onal, Altan-Yaycıoğlu, Altunbas and Urgancıoğlu 2004) Behçet hastalarında rastlanan göz bulguları üveit (anterior ve posterior, panüveit), retinal vaskülit, retinal ayrılma, optik neurit, vitreous hemoraji, glokom, katarakt, episklerit, katarakt, korneal ülserler ve konjunktivittir. En sık karşılaşılan göz bulgusu ise iki taraflı, tekrarlayıcı özelliği olan hipopiyon oluşumlu ön üveittir. Ön üveit saptanan olgularda görmeye ilişkin prognoz daha iyi, panüveitin daha sık görüldüğü erkek hastalarda ise prognoz daha kötü olduğu bildirilmektedir (Yazıcı 2002, Kitaichi et al 2007). Göz tutulumunun geç ortaya çıktığı hastalarda ise görme prognozunun daha iyi olduğu (Kontogiannis and Powell 2000, Haghighi 2004, Atmaca ve Atmaca Sönmez 2004, Marshall 2004, Tugal-Tutkun et al 2004, Otaibi et al 2005, Özbalkan ve Bilgen 2006, Kitaichi et al 2007, Durrani and Papaliodis 2008, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>, Erişim tarihi: 13.10.2008) bildirilmiştir.

4.5.5. Kas - İskelet Sistem Tutulumu

BH'da eklem tutulumu çok yaygın olup hastaların % 50-60'ında görülür (Tüzün et al 1996, Kontogiannis and Powell 2000, El-Ageb, Al-Maini, Al-Shukaily, Al-Farsi and Richens 2002, Jaber, Milo, Halpern, Krause and Weinberger 2002, Hamdan et al 2005, Krause et al 2007). Sinovit, artrit veya artralji şeklindedir. Eklem tutulumu,

erozyon veya deformasyonlara yol açmayan, monoartiküler ya da oligoartiküler tarzdadır ve oligoartiküler tutulum genellikle asimetriktir (Lee 2001, Marshall 2004). Eklem tutulumu bazen hastalığın ilk belirtisi olarak görülebilir. Eklem tutulumu birkaç günden birkaç haftaya kadar süren periyodlarda oluşup genellikle kendiliğinden geçer. En sık diz, ayak bileği, el bileği ve dirsek gibi büyük eklemler tutulmasına rağmen el-ayak küçük eklemleri de etkilenebilir. Behçet hastalarında sacroilit ve spinal eklem tutulumu görülebilir fakat genel popülasyona göre insidanda artış bildirilmemiştir. Sinovyal sıvı genellikle inflamatuvar özelliktedir ve müsin pıhtı testi pozitifdir. Akut atak sırasında sinovyal sıvı muayenesinde lokosit sayısı ve viskozitesi artmıştır, protein ve glukoz seviyesi normaldir (Barnes and Yazıcı 1999, Kontogiannis and Powell 2000, Haghighi 2004, Davatchi et al 2005, Otaibi et al 2005). Histolojik olarak sinovya içine mononükleer hücreler ve nötrofillerin infiltrasyonu söz konusudur (Marshall 2004, Davatchi et al 2005).

4.5.6. Nörolojik Tutulumu

Nörolojik tutulum Behçet hastalarında %2.2 ile %44 arasında değişen oranlarda bildirilmiştir. Behçet hastalığı olan çocuklarda ise nörolojik tutulum gelişimi erişkinlere göre daha fazladır (Gürler et al 1997, Whallet, Thuraiarajan, Hamburger, Palmer and Murray 1999, Bang et al 2001, Çalka et al 2005, Shahram et al 2004a, Davatchi et al 2005, Otaibi et al 2005, Zang et al 2006).

Genellikle hastalığın ilk beş yılında görülen nörolojik tutulum, yüksek morbidite ve %5-10 oranında mortalite riski taşır. Erkeklerde daha sık görülür. Santral Sinir Sistemi tutulumu daha fazla görülürken periferik sistem daha az sıklıkla tutulur. Parankim ve parankim dışı bulgular görülür. Parankim tutulumu daha sıktır ve prognozu daha kötüdür. Klinik durum oldukça değişkenlik gösterir; en sık bilateral piramidal belirtiler, hemiparezi, davranış bozuklukları, baş ağrısı, kafa içi basınç artışı, serebral venöz trombozla ilişkili olarak intrakraniyal hipertansiyon ve sfinkter bozukluklar görülebilir (Lee 2001, Marshall 2004, Otaibi et al 2005, Kidd 2006). Baş ağrısı nörolojik tutulumu olan Behçet hastalarında %50 ile 80 oranında rastlanan bir bulgudur (Otaibi et al 2005, Kidd 2006). Nörolojik tutulumda bu belirtilerin nedeni meninkslere lenfosit infiltrasyonu, beyaz cevherde damar çevresi inflamasyonu ve

demiyelinizasyondur. Bazı hastalarda kronik hastalık veya kullanılan yoğun kortikosteroid kullanımına bağlı psikiyatrik bozukluklar da gelişebilir. Lomber ponksiyonda, basınç artışı (> 400 mm Hg ise dural sinüs trombozu), proteinde artış, pleositoz (lenfositsiz veya lenfositli nötrofiller) ve glukoz düzeyinde azalma görülür (Soy 2001, Otaibi et al 2005, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>, Erişim tarihi: 13.10.2008). Hastaların yaklaşık yarısından fazlasında audio-vestibüler anormallikler görülmektedir. Bilateral, simetrik, koklear tip sensorinöral işitme kaybı ve unilateral periferik vestibular fonksiyon bozukluğu en yaygın bulgulardandır (Kontogiannis and Powell 2000).

4.5.7. Vasküler Tutulum

Behçet hastalığı her boyda arter ve venleri tutan sistemik bir vaskülitir. Farklı popülasyonlarda %1.8 ile %36.8 arasında değişen oranlarda tutulum bildirilmiştir. Çocuklarda ise vasküler tutulum erişkinlere göre daha az sıklıkta görülür (Banget al 2001, Ghayad 2003, Shahram, Nadji, Jamshidi and Davatchi 2004, Hamdan et al 2005, Tohme, Aoun, El-Rassi and Çalka et al 2005). Büyük arter anevrizması ya da tıkanıklığı ve büyük venlerin tıkanıklığı şeklinde 2 tip tutulum görülür.

4.5.7.1. Ven tutulumu

Ven tutulumu, genellikle hastalığın ilk beş yılı içinde görülür. Yüzeysel ve derin ven trombozu en yaygın görülen bulgudur. Derin ven trombozu erkeklerde daha sıktır ve paterji testi pozitifliğiyle ilişkilidir. Tekrarlayıcı tromboflebitler en sık alt ekstremitelerinde venlerinde görülür ve ülser olmuş kronik staz dermatite neden olur. Trombozlar, vena cava superior ve inferior ile dural sinüste obstrüksiyona neden olduğunda prognoz kötüdür. Ayrıca femoral, popliteal, subclavian ve serebral ven trombozları da görülebilir. Behçet hastalarında endotel hücrelerde prostosiklin sentezinde azalma, fibrinolitik aktivite yetersizlik ve endotelin-1 seviyelerinde artış görülmektedir. Fakat bu bulguların klinik trombozla korelasyon göstermediği bildirilmiştir (Hirohata and Kikuchi 2003, Tohme et al 2003, Marshall 2004, Davatchi et al 2005).

4.5.7.2. Arteriyal Tutulum

Arteriyal tıkanıklık veya anevrizma şeklinde görülen arteriyal tutulum, venöz tutulumdan daha az sıklıktadır fakat daha çok morbidite nedenidir. Tüm boyuttaki arterler etkilenebilir. Özellikle pulmoner arter anevrizması ciddi ve ölümcüldür. Hastaların %30'unda pulmoner arter oluşumundan sonra iki yıl içinde ölüm gerçekleştiği bildirilmiştir (Erkan, Gül and Tasali 2001). Karakteristik nodüler görüntüsüyle akciğer grafilerinde görülür. Pulmoner arter anevrizması yaklaşık hastaların %1'inde ve erkeklerde daha sıktır. Ana belirtisi tipik olarak masif hemoptizidir. Pulmoner arter dışında en sık tutulan arterler femoral, popliteal, subclavian, koroner, serebral ve carotid arterdir (Ghate et al 1999, Kontogiannis and Powell 2000, Erkan et al 2001, Azizlerli 2003, Tohme et al 2003, Shahram et al 2004b, Otaibi et al 2005).

4.5.8. Kardiak Tutulum

Literatürde Behçet hastalarında kardiak tutulum % 0.5-%4 arasında değişen oranlarda bildirilmiştir (Shahram et al 2004b, Davatchi et al 2005, Zang et al 2006). Japonya'da ise bu oran %17'dir. Perikardit, miyokardit, aort ve mitral yetmezlikli endokardit, koroner damar lezyonları, intra kardiak trombus ve endomiyokardial fibrozis kardiak tutulumu olan hastalarda görülen kardiak bulgulardır. Koroner arter anevrizması veya trombozu, hemoraji, miyokard infarktüsü ve ani ölümle sonuçlanır (Akar, Konuralp and Akpolat 2003, Marshall 2004, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>).

4.5.9. Gastrointestinal Sistem Tutulumu

%8.8 ile %15.6 arasında değişen oranlarda bildirilen gastrointestinal sistem tutulumu Japon hastalarda daha yaygındır (El-Ageb et al 2002, Chang and Cheon 2002, Zang et al 2006). İleoçekal bölge ve özofagusu da içine alan tüm intestinal kanalda yerleşim gösteren ülserasyonların gelişimi temel klinik özelliktir. Disfaji, abdominal ağrı, bazen kanlı ishal, intestinal perforasyon ve perianal fistül görülebilir.

4.5.10. Diğer Bulgular

Renal tutulum nadirdir. Behçet hastalığıyla ilgili renal bozukluklar, glomerulonefrit, amloidoz, renal vasküler tutulum ve intertisiyel nefrit şeklindedir. Asemptomatik hematüri ve proteinüri renal tutulumda görülen en yaygın bulgulardır (Otaibi et al 2005, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>).

Epididimit nadir görülür. Tekrarlama olasılığı düşüktür. Epididimit atakları ağrılı ya da ağrısız şişlik ile birkaç günden birkaç haftaya kadar sürmektedir. Orşit atağı da ağrılıdır ve her iki testis de etkilenmiştir (Davatchi et al 2005, <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/Behcet-FRenPro703.pdf>, Erişim tarihi: 13.10.2008).

Jüvenil Behçet hastalığı yaygın değildir. Tüm olguların sadece %3 - %7'si çocuktur. Sadece bir kaç tane neonatal olgu bildirilmiştir. Jüvenil olgularda klinik seyir daha hafiftir (Kontagiannis and Powell 2000, Marshall 2004).

4.6. Tedavi

Behçet hastalığının etiyolojisi tam olarak bilinmediği için spesifik bir tedavisi de yoktur. Tedavi seçenekleri var olan lezyonların özelliğine göre belirlenir. Tedavide amaç, hastalığın ilk yıllarında ve aktif dönemlerde geri dönüşümsüz organ hasarını engellemektir.

Tedavide kullanılan başlıca ilaçlar aşağıda verilmiştir.

4.6.1. Kortikosteroidler

Kortikosteroidlerin topikal ve sistemik kullanımı tedavide çok yaygındır. Oral ve genital ülserlerin tedavisinde, inflamasyonun yoğun olduğu erken dönemde etkilidirler. Ağrıyı azaltıp iyileşmeyi hızlandırırlar. Prednisolon 5 mg tabletleri 20 ml su içinde çözülerek günde 4 kez gargara yapıldığında oral ülserlere etki gösterir. Triamsinolon acetonide, intra lezyoner uygulanım için tercih edilir ve büyük ve derin ülserlerde kullanılır. Yine topikal steroidli kremler ve antibiyotik kombinasyonları genital ülser ve papülopüstüler lezyonların tedavisinde kullanılırlar. Ön üveit

vakalarında inflamasyonu kontrol etmek için topikal steroidli damlalar ve midriyatik damlalar tercih edilir.

Kortikosterodlerin sistemik kullanımı, deri ve mukoza belirtileri, akut üveit ve nörolojik tutulumda etkin bir tedavi seçeneğidir. Ancak steroidlerin uzun süreli ve yüksek dozda kullanımı yan etkileri nedeniyle sakıncalıdır. İlacın başlangıç dozu 20 - 60 mg/g arasında değişir. Tek başına ya da kolsişin ve interferon gibi ilaçlarla kullanılır. Ciddi üveit ve retinal vaskülitte yüksek doz kortikosteroidler immunosupresif ilaçlarla kombine kullanılırlar. Nörolojik tutulumda artmış kranial basınçlı hastalarda pulse metilprednisolon kullanımının etkinliği bildirilmiştir. Hastalığın şiddetinin arttığı durumlarda kortikosteroid ve immunsupresif ilaç kombinasyonunun kullanımı yarar sağlamıştır (Kaklamani and Kaklamanis 2001, Alpsoy 2007).

4.6.2. Kolsişin

Behçet hastalığının tedavisinde 1975 yılından beri kullanılmaktadır ve nötrofillerdeki artmış kemotaksis aktivitesini inhibe ederek etki gösterir. İlacın dozu günde 1-2 mg'dır. Oral ülser, eritema nodosum ve genital ülserde kullanımıyla bir ay içinde iyileşme sağlanır. Bazı çalışmalarda kadınlarda kolsişin kullanımının genital ülser, eritema nodosum ve artrit oluşumunu erkek hastalara göre azalttığı bildirilmiştir. Üveit tedavisinde kolsişin ve siklosporin A kombinasyonunun 6 ay kullanımı etkili bulunmuştur fakat bir yıl sonra atakların yeniden başladığı görülmüştür (Kaklamani and Kaklamanis 2001, Yurdakul et al 2001, Hirohata and Kikuchi 2003, Marshall 2004).

4.6.3. Siklosporin A

Güçlü immunsupresif ve antienflamatuvar etkisiyle göz tutulumunda tercih edilen bir ilaçtır. T lenfositleri inhibe ederek etki gösterir. 2-5 mg/kg/g dozunda kullanıldığında göz ataklarının sayısı ve şiddetini azaltır. Ancak tedavi sonlandığında hastalık sıklıkla tekrarlar. Kontrollü bir çalışmada siklofosfamid A'nın tek başına kullanımı orogenital ülser, oküler lezyonlar, deri lezyonları, artrit, epididimit nörolojik bulgular

ve tromboflebiti tedavi etmede azathioprinle kombine kullanımına göre daha etkili bulunmuştur (Fresko et al 1999, Kaklamani and Kaklamanis 2001, Alpsoy 2007).

4.6.4. Siklofosfamid

Özellikle göz, nörolojik ve büyük damar tutulumunda (pulmoner arter tutulumu) kullanılmaktadır. Kortikosteroidle kombine kullanımı tek başına kortikosteroid kullanımına göre göz tutulumunda etkili bulunmuştur. İlaç 2-3 mg/kg/g dozlarında veya 750-1000 mg/m²/ay olarak yüksek doz pulse şeklinde kullanılır. Ciddi vaskülitlerde kortikosteroid ve oral/pulse siklofosfamid kombine kullanımı etkili bulunmuştur (Kontogiannis and Powell 2000, Bonfioli and Orefice 2005).

4.6.5. Azathioprine

Hüresel ve humoral immüniteyi baskılayarak antiinflamatuvar etki gösterir. Göz, oral ve genital ülser, artrit ve tromboflebit tedavisinde etkilidirler. İlaç dozu 2.5 mg/kg/gün şeklindedir. Üveitin tedavisinde çok etkilidir (Haghigi 2004, Bonfioli and Orefice 2005).

4.6.6. Metotreksat

Kutanöz nötrofilik vaskülit ve nörolojik tutulumda etkilidir. 7.5-20 mg dozlarda ve 4 hafta ve üzeri kullanımda yararlıdır. Serebrospinal sıvıda interlökin 6 seviyesini azaltır. Nöropsikiyatrik bozuklukların tedavisinde etkilidir. Yapılan çalışmalarda retinal vaskülitte göre üveitte daha başarılı bulunmuştur (Ghate et al 1999, Kontogiannis and Powell 2000, Kaklamani and Kaklamanis 2001).

4.6.7. İnterferon

Antiviral, antitümör ve immunomodülatör etkiye sahip bir glikoproteindir. Azalmış doğal öldürücü hücre antijenini ve T hücre aktivasyonunu artırarak tedavide etki sağlar. İlaç, genellikle haftada 3 kez, 3-12 MÜ arasında değişen dozlarda uygulanır. Hastaların çoğunda deri ve mukoza, eklem ve göz belirtilerinde belirgin iyileşme bildirilmiştir (Ghate et al 1999, Kaklamani and Kaklamanis 2001, Houman and Hamzaoui 2006).

4.6.8. Tümör Nekroz Edici Faktör (TNF)- α inhibitörü

TNF- α hastalığın patogeneğinde suçlanan ve monosit ve lenfositler tarafından üretilen inflamatuvar bir sitokindir. TNF- α özellikle hastalığın aktif dönemlerinde artmıştır. TNF- α inhibitörü olarak klinikte en çok infliximab ve etanersept kullanılmaktadır. Yapılan çalışmalar infliximabın etanerseptten daha etkili olduğunu bildirmiştir. İlaç, TNF- α ya bağlanarak etkisini azaltır. Göz, gastrointestinal tutulum, tromboflebit, sinovit, serebral vaskülit ve deri, mukoza belirtilerinde etkili olduğu bildirilmiştir. TNF- α inhibitörleri genel olarak hastalığın hemen hemen tüm belirtilerini hızlı ve etkili bir şekilde baskıladığı için tedaviye dirençli olgularda etkili bir ilaç olarak değerlendirilmelidir (Fresko 2002, Sfıakakis 2002, Stanford 2003, Houman and Hamzaoui 2006).

4.6.9. Sulfasalazinler

0.5 mg/kg/d prednizolle kombine olarak kullanıldığında üveitte etkili bulunmuştur. Ayrıca gastrointestinal sistem tutulumlarında 2-6 gr/gün kullanımının etkili olduğu bildirilmiştir (Haghigi 2004, Barnes 2006).

4.7. Prognoz

Remisyon ve alevlenmelerle seyreden Behçet hastalığı erkeklerde kadınlara göre daha ciddi seyreder. Hastalık ilk beş yıldan sonra stabil hale gelir veya hafifler. Genellikle kırk yıldan sonra klinik ciddiyeti azalır, hastalığa bağlı komplikasyonlar uzun aralıklarla tekrarlar. Belirtilerin başlama yaşı prognozu belirlemektedir. Hastalık 25 yaşından önce başladığında prognoz daha kötüdür. Ayrıca erkek cinsiyet ve HLA-B51 pozitifliği diğer kötü prognoz nedenleridir. Körlük ve nörolojik tutulum önemli morbidite nedenidir ve hastaların yaşam kalitesini düşürür. Ölüm, daha çok pulmoner arter gibi büyük damar tutulumu, nörolojik tutulum ve intestinal ülser perforasyonuna neden olan gastrointestinal sistem tutulumuna bağlı olarak gelişmektedir (Yazıcı et al 1996, Ghate et al 1999, Lee 2001, Fresko 2002, Haghghi 2004, Marshall 2004, Otaibi et al 2005).

Sonuç olarak gecikmiş tanı ve tedavi, hastalığın ciddiyetini ve doğal olarak da mortaliteyi artıran önemli bir risktir.

4.8. Tanı

Behçet hastalığının spesifik bir laboratuvar bulgusu olmadığı için klinik bulgulara dayanılarak tanı konur. Tanı konulmasında, 1990 yılında Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu tarafından oluşturulmuş “Behçet Hastalığı Tanı Kriterleri” esas alınır (International Study Group for Behçet’s Disease 1990). Bu kriterler aşağıda verilmiştir.

- **Tekrarlayan oral ülserasyonlar:** Hasta veya hekim tarafından gözlenen, bir yıl içerisinde en az üç defa tekrarlayan minör, majör ya da herpetiform ülserasyon

Ek olarak aşağıdaki dört kriterden en az ikisinin varlığı

- **Tekrarlayan genital ülserasyonlar:** Hasta veya hekim tarafından gözlenen aftöz ülserasyon veya izi.
- **Göz lezyonları:** Anterior üveit, posterior üveit, retinal vaskülit
- **Deri lezyonları:** Hasta veya hekim tarafından gözlenen eritema nodosum, psedofolikülit ya da papülopüstüler lezyonlar
- **Paterji pozitifliği:** 24-48 saat sonra hekim tarafından değerlendirilmeli

Tüm lezyonlar hekim tarafından gözlenmeli ve tanı için oral ülserler ve diğer 4 kriterden en az ikisinin varlığı gereklidir.

Behçet hastalığı inflamatuvar barsak hastalıkları, Reiter sendromu, sistemik lupus eritematozus ve herpetik infeksiyonlarla benzer bulgular gösterdiğinden tanı koymada dikkat edilmelidir.

4.9. Laboratuvar Bulguları

Behçet hastalığına özgü spesifik laboratuvar bulgusu yoktur. Sedimantasyon ve C-Reaktif protein orta derecede yükselir. Sinovyal sıvı inflamatuvar özelliktedir ve 5000 ile 50000 mm³ arasında nötrofil içerir. Serum immunglobulinler (özellikle Ig A) ve kompleman düzeyleri yükselebilir. Otoantikorlar negatiftir.

4.10. Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi temel olarak, kişinin yaşam koşullarına uyumunun sağlanmasında kişisel tatminini etkileyen bir çeşit memnuniyettir.

Günümüzde yaşam kalitesiyle ilgili birçok tanım bulunmasına rağmen, evrensel olarak kabul görmüş bir tanıma yoktur. Mevcut tanımların da mutluluk, memnuniyet, yaşam doyumu, pozitif etki, negatif etki, bilişsel değerlendirme, sağlık, öznel ve psikolojik iyilik hali, sosyal yararlılık, duygusal ve ekonomik statü gibi birçok faktörden odaklandığı görülmektedir (Fitzpatrick, Fletcher, Gore, Jones, Spiegelhalter and Cox 1992, Chung, Killingworth and Nolan 1997, Moons, Budts and Geest 2006).

Yaşam kalitesini mutluluk ve yaşam doyumu olarak tanımlayan birçok araştırmacı vardır. Örneğin, Hörnquist yaşam kalitesini, bireyin fiziksel, sosyal ve psiko sosyal alanda doyum derecesiyle ilişkilendirmiştir. Vetter ise yaşam kalitesini, bir kişinin yaşamı veya çevresiyle ilgili hissettiği doyum derecesi olarak tanımlamıştır (Dedhiya and Kong 1995).

Naess ise kendini gerçekleştirilmeye önem vermiş ve yaşam kalitesini kişinin aktivitesini, başka insanlarla iyi ilişkilerini, öz saygısının ve mutluluk durumunun düzeyi olarak tanımlamıştır (Hatice 1997).

Başlangıçta felsefe ve sosyoloji alanında söz edilen yaşam kalitesi kavramı günümüzde popüler sinema, müzik, mimarlık, psikoloji gibi diğer disiplinler ve sağlık alanında da yaygın olarak kullanılmıştır (Mandzunk and McMillan 2005).

Medikal ve sağlık hizmetlerinde çalışan araştırmacılar ‘iyilik’ halinin derecesinin değerlendirilmesi için yeni niceliksel ölçümler geliştirmişlerdir. Bu ölçümleri sadece hastalığa bağlı oluşan semptomların yol açtığı durumlar ve fonksiyon bozuklukları olan bireylerde, sağlık durumunu değerlendirmek amacıyla kullanmışlardır. Bu durum sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramını (SİYK) gündeme

getirmiştir (Moons 2006, Kaplan and Ries 2007). Carr, Gibson and Robinson'a (2001) göre SİYK, bir kişinin sağlık, hastalık, sakatlık, engellilik ve tedavinin etkinliği gibi doğrudan veya dolaylı subjektif deneyimlerini tanımlamak için geliştirilmiş bir kavramdır. Ferrans, Zerwic, Wilbur and Larson (2005) ise sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramını, bireylerin kişisel özellikleri ve yaşadığı çevreyi dikkate alarak, bireylerin biyolojik fonksiyonları, hastalık semptomları, fonksiyonel durum ve genel sağlık algısının etkileşimi modeliyle açıklamıştır.

Yaşam kalitesi kavramı, fiziksel, psikolojik ve sosyal fonksiyon olmak üzere üç ana alandan etkilenmiştir. Fiziksel fonksiyon alanı, fonksiyonel durum ve ağrı, yorgunluk, nefes darlığı gibi semptomları içine alır. Fonksiyonel durumun değerlendirilmesinde günlük yaşam aktiviteleri (ev işi, yemek pişirme), hareketlilik (yürüme, merdiven çıkma) ve günlük işlerdeki hafif aktiviteler (giyinme, yemek yeme) göz önünde bulundurulur. Psikolojik fonksiyon alanı iyilik hali, psikolojik stres ve mental yeteneklerle ilişkilidir, anksiyete, depresyon ve bilişsel fonksiyonların ölçümüne odaklanmıştır. Kişilerarası ilişkiler, aile fonksiyonları, seksüel fonksiyonlar ve sosyal katılım gibi sosyal rollerin yerine getirilmesi sosyal fonksiyon alanının içinde yer alır (Mandzuk and McMillan 2005, Van den Bos and Triemstra 1999, Ferrans et al 2005) Sağlık alanında yaşam kalitesi ölçümlerinin değerlendirilmesinde, hasta bakımında psikososyal problemlerin belirlenmesi ve kontrol edilmesi, sağlık problemleriyle ilgili popülasyon çalışmaları, sağlık hizmetleri ve sağlık araştırmalarıyla ilgili ölçüm sonuçları, klinik çalışmalar ve maliyet fayda analiz çalışmalarından yararlanılır (Fitzpatrick et al 1992).

SİYK ölçümlerinin değerlendirilmesinde psikometrik ölçekler kullanılır. Genel amaçlı ve özel amaçlı (spesifik) ölçekler olarak sınıflandırılır. Genel amaçlı ölçekler, toplumun tüm kesiminde ve tüm hastalık ve durumlarda kullanılır. Genel amaçlı ölçekler kendi aralarında iki alt gruba ayrılır (Boer, Spruijt, Sprangers and Haes 1998):

1. Tercihe dayalı profiller: Sağlık ekonomisi alanında geliştirilen teorilere dayanılarak geliştirilmişlerdir. Maliyet Fayda Analizlerinde kullanılan ve Kalite Eklenmiş Yaşam Yıllarını hesaplamaya olanak sağlayan ölçeklerdir.
2. Tercihe dayalı olmayan profiller: SİYK'nin değişik yönlerini ölçen tek bir araçtır. Genellikle bu ölçeklerden içerdikleri alan sayısı kadar puan elde edilir. En yaygın kullanılanları Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği, Nottingham Sağlık Profili ve Hasta Etki Profili'dir.

Özel amaçlı ölçekler ise belli bir hastalığa, belli bir gruba, belli bir işleve (seksüel fonksiyon) veya belli bir probleme özel (ağrı gibi) ölçekler olarak gruplanırlar. BD-QoL Behçet hastalığına özel, Kiddo-KINDL ergenlere özel, WHOOQL yaşlılara özel yaşam kalitesi ölçekleridir. Yaşam kalitesinin etkilediği varsayılan klinik durum ve girişimlerin ölçümünün değerlendirilmesinde genellikle bir genel amaçlı bir de en az bir hastalığa özel ölçek kullanılması önerilmiştir (Guyatt, Feeny and Patrick 1993, Van den Bos and Triemstra 1999, Fayers 2003).

4.11. Behçet Hastalığı ve Yaşam Kalitesi

Tıp ve sağlık alanındaki gelişmeler, yeni teknolojiler ve tedavi seçenekleri doğuştan beklenen yaşam süresini uzatmış, standart sağlık bakımının kalitesini geliştirmeyi sürdürmüştür. Mortalite oranlarını azaltma çabaları kronik hastalıkların yükünü istemeden artırmıştır. 2015 yılına kadar kronik hastalıklı bireylerin sayısının % 20 ile % 60 oranında artacağı tahmin edilmektedir. Bu hastalıklar sakatlıklara yol açtığı gibi yaşam kalitesini azaltmakta, sosyal ve tıbbi hizmetlerin yükünü artırmaktadır (Van den Bos and Triemstra 1999).

Kronik bir hastalık olan Behçet hastalığı da gerek multisistem organ tutulumu gerekse yüksek morbidite ve mortalite nedeniyle kişinin hem bedensel ve ruhsal sağlığını hem de fiziksel özürllülüğe yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Mumcu et al 2006, Uğuz ve ark 2006).

Behçet hastalarında yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörler arasında; yorgunluk, disabilite ve ağrıya neden olan eklem tutulumu, beden imajı ve cinsel yaşamını etkileyen ağrılı genital ülserler, tekrarlayan ağız içi aftlar, deri lezyonları, göz tutulumu ve immunosupresif tedaviye ve hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan anksiyete ve depresyon yer almaktadır (Tanrıverdi et al 2003, Bodur et al 2006, Gur et al 2006, Mumcu et al 2006, Uğuz ve ark 2006, Uğuz et al 2007). BH'da yorgunluk, yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktördür. Yapılan çalışmalarda disabilite ve ağrıya neden olan eklem tutulumu ile yorgunluğun, sosyal ilişkilerde doyumsuzluğa ve emosyonel sorunlara da yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bulunmuştur (Bodur et al 2006, Gur et al 2006). Behçet hastalarında en yaygın belirti olan ağrılı oral ülserlerin, bireyin kişisel ilişkilerini ve sosyal etkileşimini kötüleştirerek yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görülmektedir (Bodur et al 2006).

Yine Behçet hastalarının %50'sinde ortaya çıkan yineleyici oküler inflamasyonlarla körlüğe kadar giden derecelerde göz tutulumları, yaşam kalitesinde azalma ve iş gücü kayıplarına neden olmaktadır (Tanrıverdi et al 2003).

Behçet hastalarında nörolojik tutulum olsun ya da olmasın %86 oranında anksiyete ve depresyon vb psikiyatrik belirtiler görülmektedir. Gerek hastalığın ortaya çıkması ve alevlenmesinden önce stresli olaylarla karşılaşma gerekse tedavi amacıyla kullanılan immunosupresif ilaçlar bu grup hastalarda anksiyete ve depresyona zemin hazırlamaktadır (Taner et al 2006, Uğuz ve ark 2006). Hastalık, yaşamın en aktif olduğu 20-40'lı yaşlarda ortaya çıkması, multisistem organ tutulumu ile yüksek morbidite ve mortaliteye sahip olma gibi nedenlerle yaşam kalitesinde bozulmanın yanı sıra iş gücü kayıplarını da beraberinde getirmektedir (Süt, Seyahi, Yurdakul, Şenocak and Yazıcı 2007).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. Çalışmanın Amacı ve Tipi

Öncelikle BD-QoL'nin geçerlik- güvenirliğinin yapılması, takiben Behçet hastalarında yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi olmak üzere iki temel amacı olan bu araştırma metodolojik ve tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

5.2. Çalışmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Behçet Hastalığı Araştırma Merkezi'nde Kasım 2007- Haziran 2008 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. 7000 hastanın kayıtlı olduğu Behçet Hastalığı Araştırma Merkezinde haftada bir gün poliklinik hizmeti verilmektedir. Yaz aylarında daha az olmakla birlikte poliklinik günlerinde, sabahdan öğleye kadar eski kayıtlı hastalar, öğleden sonra yeni tanı alacak olanlar olmak üzere, yaklaşık günde 70-80 hasta bakılmaktadır.

5.3. Çalışmanın Evren ve Örneklemi

Çalışmanın evrenini araştırma tarihleri arasında Behçet Hastalığı Araştırma Merkezi'ne gelen, daha önce Behçet hastalığı tanısı konmuş hastalar (N:600); örneklemi ise, 18 yaşından büyük, görüşmeyi engelleyecek ölçüde iletişim sorunu (işitme güçlüğü, hafıza yıkımı, Türkçe bilmeme vb) olmayan, psikiyatri tedavisi almayan, çalışmaya katılmaya istekli 250 hasta oluşturmuştur. Bu hastaların 50'si görüşmenin uzun sürmesi, evinin uzakta olması vb nedenlerle görüşmeyi yarıda sonlandırmış, böylece araştırma 200 hasta ile tamamlanmıştır.

5.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler Hasta Bilgi Formu (Ek 1), Behçet Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (BD-QoL: A Quality of Life Measure Specific to Behcet's Disease) (Ek 2, Ek 3), SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 4) ve Beck Depresyon Ölçeği (Ek 5) ile toplanmıştır.

5.4.1. Hasta Bilgi Formu (Ek 1)

Konu ile ilgili literatür incelenerek araştırmacı tarafından hazırlanan genel bilgi formunda sosyo-demografik özellikler ve hastalık ile ilgili özellikleri sorgulayan 15 ifade bulunmaktadır.

Sosyo-demografik özellikler 8 değişkenden oluşmaktadır. Bu değişkenler, yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, medeni durum, mesleki durum, sosyal güvencenin olup olmadığı, ekonomik durum ve çalışma durumudur. Hastalıkla ilişkili değişkenler, hastalığın süresi, aile öyküsü, ek sistemik hastalık varlığı, tutulum yerleri ve etki dereceleri, hastalığın aktiflik durumu ve hastalığa yönelik aldığı ilaçlardır.

5.4.2. Behçet Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (BD-QoL: A Quality of Life Measure Specific to Behcet's Disease) (Ek 2; Ek 3)

BD-QoL Behçet hastalarında son bir ay içindeki yaşam kalitesini ölçmek amacıyla Gillworth ve arkadaşları tarafından 2004 yılında geliştirilmiştir. BD-QoL “doğru” ve “yanlış” yanıt seçenekleri bulunan 30 ifadeden oluşur. Uygulamada hastalardan her bir ifadeyi okumaları, o ifade kendi durumlarına uyuyorsa “doğru”, uymuyorsa “yanlış” seçeneğini işaretlemeleri istenir. BD-QoL negatif değerlendirmeye sahiptir, bir başka ifade ile hasta ölçekteki ifadenin kendi durumuna uygun olduğunu düşünüp, o ifade için doğru seçeneğini işaretliyorsa, Behçet hastalığının yaşamının o yönünü olumsuz yönde etkilediği anlamı çıkar. Değerlendirmede evet yanıtlarına 1, hayır yanıtlarına 0 verilir; verilen yanıtların toplanması ile 0-30 arasında değişen BD-QoL toplam puanı bulunur. 0 en iyi, 30 en kötü yaşam kalitesini temsil eder, puan arttıkça yaşam kalitesi düşer.

Gillworth ve ark. (2004) ölçeğin 100 Behçet’li hastada inceledikleri iç tutarlılık güvenirlik katsayısının 0.94, bu hastalardan 52’sinde inceledikleri test-retest güvenirlik katsayısının 0.84 olduğunu bulmuşlardır. Yapı geçerliğinde HAQ ile Genel İyilik İndeksi (GWBI)’nin BD-QoL ile korelasyonuna bakılmış; beklendiği şekilde BD-QoL ile HAQ ile ölçülen aktivite sınırlanması arasında orta ($r:0.6$) subjektif iyilik hali arasında güçlü ($r=-0.76$) düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur.

BD-QoL'nin Türk Behçet hastalarına uygun olup olmadığını sınamak için mevcut çalışmada güvenilirlik ve geçerlik çalışması yapılmıştır.

5.4.3. SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 4)

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ware tarafından 1989 yılında geliştirilmiş, klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde ve genel populasyon incelemelerinde kullanılmak üzere düzenlenmiştir. 36 ifadeden oluşan SF-36, fiziksel ve mental olmak üzere iki ana boyut; fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlamaları, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlaması, mental sağlık, enerji (vitalite), ağrı ve genel sağlık algısı olmak üzere 8 alt boyutu içeren çok başlıklı skala şeklindedir (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

Ölçek ile yaşam kalitesi fiziksel ve mental olmak üzere iki ana boyutta değerlendirilebildiği gibi, her bir alt boyutta ayrı ayrı da değerlendirilebilir. Alt boyutlardan elde edilen puanların hesaplanması ile fiziksel boyut ve mental boyut puanları hesaplanır. Fiziksel boyut; fiziksel fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlaması, ağrı, zindelik/yorgunluk ve genel sağlık algısı alt boyutlarından, mental boyut; sosyal fonksiyon, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlaması, mental sağlık, zindelik/yorgunluk ve genel sağlık algısı alt boyutlarından oluşur. Zindelik/yorgunluk ve genel sağlık algısı alt boyutları hem fiziksel boyut, hem de mental boyutta yer alır (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

Puanlamada ölçekteki geçen yıl süresince sağlıktaki değişimi sorgulayan “geçen yıl ile kıyasladığımda şimdiki sağlık durumum” diye başlayan ifade dikkate alınmaz. Ölçekteki sağlıkla ilişkili yaşam alanlarının ölçek puanları en düşük puandan en yüksek puana kadar 0 ile 100 arası değişen değerler alır. SF-36, her sağlık alanının puanı yükseldikçe sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi artacak şekilde puanlanmıştır (pozitif puanlama). Örneğin ağrı alt boyutundan alınan yüksek puan, o alan ile ilgili yaşam kalitesi puanının yüksek olduğunu gösterir (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

SF-36'nın ülkemizdeki ilk güvenilirlik, geçerlik çalışması 1995 yılında Pınar tarafından kalp, diyabet ve kronik böbrek yetmezliği hastalarını içeren kronik hastalıklı bireylerde yapılmış; takiben ölçek hasta, sağlam birçok farklı grupta yapılan çalışmalarda yaygın kullanım alanı bulmuştur (Pınar 1995). Mevcut çalışmada SF-36'nın iç tutarlılığı yeniden incelenmiş; fiziksel ve mental boyut için Cronbach's alfa değerleri 0.91 ve 0.90 olarak bulunmuştur.

5.4.4. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) (Ek 5)

BDÖ depresyon yönünden riski belirlemek ve depresif belirtilerin düzeyini ve şiddet değişimini ölçmek amacıyla 1961 yılında Beck ve ark. tarafından geliştirilmiştir. Depresyonda görülen somatik, duygusal, bilişsel ve motivasyonel belirtilerin ölçülebildiği BDÖ, 15 yaş ve üzerindeki ergen ve yetişkinlere uygulanabilen, her birinde 4 yanıt seçeneği bulunan 21 ifade içerir. Bireyden her bir ifade için, uygulama günü de dahil olmak üzere, geçirilen son bir hafta içinde kendini nasıl hissettiğini en iyi ifade eden yanıt seçeneğini işaretlemesi istenir. Her ifadeye 0 ile 3 arasında puan verilir ve tüm ifadelere verilen yanıtların toplanmasıyla depresyon puanı bulunur. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan 63'tür; puanın yüksek olması depresyon düzeyi ya da şiddetinin yüksek olduğunu gösterir (Beck, Ward, Mendelson, Mock and Erbaugh 1961).

Ölçeğin ülkemiz için güvenilirlik ve geçerlik çalışması farklı tarihlerde Tegin ve Hisli tarafından yapılmıştır (Tegin 1980, Hisli 1989). Tegin'in çalışmasında (Tegin 1980) kesme puanı 17 bulunmuş, ölçeğin bu puan üzerindeki olguları depresyon açısından ayırt edebildiği bildirilmiştir. Hisli'nin çalışmasında (1989) yarıya bölme güvenilirlik katsayısı 0.74, Cronbach alfa katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur. Mevcut araştırma da kesme puanı 17 olarak alınmış, 17 puan üstünde puan alanlar depresif olarak kabul edilmiştir. Bu çalışma için yeniden değerlendirilen Cronbach alfa katsayısı 0.91'dir.

5.5. Veri Toplama Yöntem ve Süreci

Veriler BD-QoL ölçeğinin güvenilirlik-geçerlik çalışması ve Behçet hastalarının yaşam kalitesinin incelenmesi olmak üzere iki amaç doğrultusunda toplanmıştır.

Güvenirlilik-geçerlik çalışmasında ilk olarak orijinali İngilizce olan BD-QoL, ikisi dil bilimci olmak üzere İngilizce'ye hakim dört kişi tarafından, birbirinden bağımsız olarak Türkçe'ye çevrilmiş, Türkçe formlar araştırmacı ve danışmanı tarafından birbiri ile karşılaştırılarak tek bir Türkçe form oluşturulmuştur.

Oluşturulan Türkçe form ilk çevirenlerden bağımsız iki kişi tarafından yeniden İngilizce'ye çevrilmiş, geri çevirisi yapılan form, orijinal İngilizce form ile karşılaştırılmış, birbirini tutmayan ifadelerin (1, 17, 25 ve 29 nolu ifadeler) aynı anlamı taşıyıp taşımadığını incelemek için ölçeği geliştiren araştırmacılara gönderilmiştir.

Bu aşamada mevcut çalışmanın araştırmacıları ile ölçeği geliştiren araştırmacılar arasında özellikle BD-QoL'ki 17 nolu ifade de uzun süre fikir birliği sağlanamamıştır. Orijinal ölçekte "*I often get frustrated*" olarak yazılan bu ifade, Türkçe'ye "sık sık hayal kırıklığına uğruyorum" olarak çevrilmiştir, bu ifadenin geri çevirisi "I get disappointed so often" şeklinde olmuştur. Ancak ölçeği geliştirenler orijinal ölçekteki 17 nolu ifadede yer alan frustrated ile geri çevirisi yapılan ölçekteki disappointed kelimelerinin aynı şeyi ifade etmediğini, frustration'un üzüntü ve kendini suçlama da içerdiğini bildirmişlerdir. Esasen araştırmacılar üzüntü ve birazda suçluluk içeren hayal kırıklığının, bir başka ifade ile frustration'un Türkçe'de tam olarak hüsrana uğramış olmaya karşılık geldiğini düşünmüşler, ancak hüsrana kelimesinin hastalar tarafından anlaşılamayacağı endişesini taşıdıklarından 17 nolu ifade için "sık sık hüsrana uğruyorum./ sık sık hayal kırıklığına bağlı üzüntü yaşıyorum" gibi iki alternatif ifade geliştirerek ve hüsrana'nın eski Türkçe olması nedeniyle anlaşılamayabileceğini belirterek, ölçeği yeniden geliştirenlerin görüşüne sunmuşlardır. Gelen öneri BD-QoL'nun bir grup hastaya uygulanması ve söz konusu ifade için en anlaşılır seçeneğin hastalar tarafından bulunması yönünde olmuştur.

Bu öneriden sonra araştırmaya katılma kriterlerini karşılayan 15 hasta ile ön görüşme yapılmış, bu görüşmede ilk olarak Hasta Bilgi Formu araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Formda bulunan kullanılan ilaçlar, eşlik eden hastalıklar vb sağlık/hastalık durumuna ilişkin sorular hasta ifadelerinin yanı sıra, hasta dosyaları

ve özellikle kullanılan ilaçların belirlenmesinde sağlık karneleri kontrol edilerek yanıtlanmıştır. Uygun olan hastalardan BD-QoL, SF-36 ve BDÖ'yü kendilerinin doldurması istenmiştir; ancak hastaların çoğu formlardaki ifade/soruları araştırmacının kendilerine okumasını istemiştir.

15 hastanın verileri toplandıktan sonra BD-QoL'deki 17 nolu ifade için verilen her iki alternatif cümlelerin hastalar tarafından anlaşılabilir olduğu görülmüş, hatta hüsrân kelimesinin çok daha yerinde olacağı düşünülmüştür. İlk 15 hastadan toplanan veriler güvenilirlik, geçerlik açısından değerlendirilmiş, beklenen yönde sonuçların bulunması ile araştırmaya devam edilmiştir.

5.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin girilmesi ve değerlendirilmesi SPSS-version 11.5 programı ile yapılmıştır. Tamamlanan anket verileri, veri güvenliğini sağlamak ve araştırmacı yanlılığını en aza indirmek amacıyla, hem araştırmacı hem de araştırmadan bağımsız bireyler tarafından ayrı ayrı istatistik veri tabanına girilmiş; takiben tez danışmanı tarafından bu veri tabanları karşılaştırılmış; girilen değişkenlerin öncelikle frekans dökümleri alınarak veri girişinde hata yapıp yapılmadığı kontrol edilmiştir. Bu aşama tamamlandıktan sonra sırasıyla BD-QoL'nin güvenilirlik geçerliğine ve yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlere ilişkin istatistiksel analizler yapılmıştır.

Güvenirlik incelemesinde Kuder Richardson 20 formülü kullanılarak güvenilirlik katsayısı ve madde-toplam puan korelasyonu hesaplanmıştır. Nunnally and Bernstein'e (1994) göre, bireyler hakkında karar verirken, örneğin, hastalara verilecek ilaçların seçiminde terapötik hedefin yanı sıra, onların yaşam kalitesini negatif yönde en az etkilediği düşünülen ilaçlara öncelik veriliyorsa, yaşam kalitesini ölçen aracın güvenilirlik katsayısının minimum 0.90; bunun dışında iki grubun, örneğin Behçet'li ve diyabetli hastaların yaşam kaliteleri karşılaştırılacaksa 0.80 olması gerekir, güvenilirlik katsayısı için kabul edilebilir en alt sınır 0.70 olmalıdır. Todd ve Bradley'e (1994) göre ise, kabul edilebilir güvenilirlik değeri en az 0.70-0.80 arasında olmalıdır, az sayıda ifade/madde içeren ölçeklerde bu değer daha da düşük

olabilir. Biz mevcut çalışmada minimum ≥ 0.90 güvenilirlik katsayısını ideal, ≥ 0.80 değerini oldukça tatminkar ve ≥ 0.70 değerini kabul edilebilir sınır olarak belirledik.

Kline'ye göre (1994) her bir ifade için kabul edilebilir madde-toplam puan korelasyonu için alt sınır olan ≥ 0.20 kriter olarak alınmıştır. Araştırmada kullanılan diğer ölçeklerin (SF-36 ve BDÖ) iç tutarlılıklarına Cronbach alfa ile bakılmıştır.

BD-QoL ölçeğinin geçerliği ölçüt ve ayırdedici geçerlik ile yapılmıştır. Ölçüt geçerliğinde genel yaşam kalitesi değerlendirmelerinde altın standart olarak kabul edilen SF-36 ölçüt olarak alınmış, BD-QoL ölçeği ortalama puanları ile SF-36'daki fiziksel ve mental boyut puanları arasındaki ilişki pearson's korelasyon testi ile incelenmiştir. Ayırt edici geçerlikte öncelikle depresif olan ve olmayan olgular BDÖ puanları 17 kesme noktası alınarak bulunmuş, takiben iki bağımsız grupta t testi değerlendirmesi ile BD-QoL ölçeğinin depresif olan ve olmayanlarda farklılık gösterip göstermediği, bir başka ifade ile BD-QoL ölçeğinin depresif olan ve olmayanları ayırd edip etmediği değerlendirilmiştir.

Yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler yüzdelik sayılar ve ortalamalar ile sunulmuş; karşılaştırmalı istatistiksel analizlerde iki grup ortalaması arasındaki fark independent student t testi, 3 ve daha fazla grup arasındaki fark tek yönlü anova varyans analizi, iki sayısal değişken arasındaki ilişki Pearson's korelasyon testi ile incelenmiştir. Bu testlerde istatistiksel anlamlılık gösteren sonuçların çoklu regresyon ile ileri analizleri yapılmıştır.

5.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülmesinde bilimsel ilkelerin yanı sıra evrensel etik ilkelere de uyulmuştur. Bu doğrultuda araştırmada, aydınlatılmış onam, özerklik, gizlilik ve gizliliğin korunması, hakkaniyet, zarar vermeme/yararlılık ilkeleri göz önünde tutulmuştur. Çalışmalarda insan olgusunun kullanımı bireysel hakların korunmasını gerektirdiğinden çalışma süresince İnsan Hakları Helsinki Deklarasyonu'na sadık kalınmıştır (Ek 10). Araştırmaya başlamadan önce etik kurul izni (Ek 8); yanısıra BD-QoL Ölçeğinin Türk Toplumuna uyarlanabilmesi için Gill Gillworth'dan yazılı

izin (Ek 6) alınmıřtır. Anketleri uygulamadan nce potansiyel katılımcılara alıřmanın amacı, planı ve yararları aıklanmıř, arařtırmaya katılmayı kabul edenlere Hasta Bilgilendirme Formu (Ek 9) imzalatılmıřtır.

6. BULGULAR

Bulgular ‘BD-QoL’nin güvenilirlik ve geçerliğine ilişkin bulgular’ ve ‘Behçet hastalarında yaşam kalitesine ilişkin bulgular’ olmak üzere 2 ana başlıkta verilmiştir.

6.1. BD-QoL’nin Güvenirlik ve Geçerliğine İlişkin Bulgular

6.1.1. Dil Eşdeğerliği ve Kültürel Uyarlama

BD-QoL’nin dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlaması çeviri-geri çeviri yöntemine temellenmiştir. Bu bağlamda gereç ve yöntem bölümünde ayrıntılı şekilde açıklanan prosedür izlenmiş, ölçeğin orijinali ve geri çevirisi karşılaştırıldığında, başta 17. ifade olmak üzere 1, 25 ve 29 nolu ifadelerde farklılık olduğu görülmüş; bu konuda ölçeği geliştiren araştırmacılarla sık tekrarlanan, yorucu bir yazışma, tartışma trafiği yaşanmış; bu sürecin sonunda ölçeği geliştirenler tarafından sorunlu görünen ifadelerin anlaşılabilirliğinin hastalarda uygulama yapılarak sınanması önerilmiştir.

Hastalara yapılan uygulamada anlaşılmasında güçlük olmadığı görülen BD-QoL’nin dil ve kültürel açıdan Türk Behçet hastalarına uygun olduğuna karar verilmiş ve Ek 3’de sunulan Türkçe Behçet Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği oluşturulmuştur.

6.1.2. Ölçeğin Güvenirlik Bulguları

Ölçeğin iç tutarlılığı aşağıda gösterilen Kuder-Richardson 20 formülü kullanılarak hesaplanmış ve güvenilirlik katsayısının 0.95 olduğu görülmüştür. BD-QoL’deki ifadelerin madde-toplam korelasyon katsayıları 0.26 ile 0.70 arasında değişmiştir (Tablo 1).

$$r_{tt} = \left(\frac{n}{n-1} \right) \cdot \left(\frac{SD_t^2 - \sum_{i=1}^n (p_i \cdot q_i)}{SD_t^2} \right)$$

Bu formülde:

r_{tt} : Kuder Richardson 20 Güvenirlilik Katsayısı

n : Ölçekteki madde sayısı

SD : Ölçek toplam puanının standart sapması

p_i : Ölçekteki her bir maddeye “doğru” yanıtını veren kişi sayısının toplamının örnekleme oranı

q_i : Ölçekteki her bir maddeye “yanlış” yanıtını veren kişi sayısının toplamının örnekleme oranı’nı temsil etmektedir.

$$r_{tt} = \left(\frac{30}{30-1} \right) \cdot \left(\frac{9.08^2 - 6.87}{9.08^2} \right) = 0.948$$

Tablo 1. BD-QoL’nin Madde Toplam Puan Güvenirliği

İfade No	Madde – Toplam Korelasyon	İfade Silinirse Alfa Değeri	İfade No	Madde – Toplam Korelasyon	İfade Silinirse Alfa Değeri
1	.478	.935	16	.688	.933
2	.455	.935	17	.667	.933
3	.532	.935	18	.559	.934
4	.391	.939	19	.615	.934
5	.606	.934	20	.589	.934
6	.469	.935	21	.529	.935
7	.605	.934	22	.662	.933
8	.618	.934	23	.259	.941
9	.625	.934	24	.641	.933
10	.502	.935	25	.700	.933
11	.509	.935	26	.620	.934
12	.622	.935	27	.604	.934
13	.640	.933	28	.613	.934
14	.696	.933	29	.604	.934
15	.540	.934	30	.622	.934

6.1.3. Ölçeğin Geçerlik Bulguları

Ölçeğin geçerliği ölçüt geçerliği ve ayırışım geçerliği ile incelenmiş; ölçüt geçerliğinde BD-QoL ölçeği ortalama puanları ile SF-36'daki fiziksel ve mental boyut puanları arasında anlamlı ilişkilerin olduğu; ayıredici geçerlikte BD-QoL ölçeğinin depresif olanları olmayanlardan ayırd edebildiği belirlenmiştir (Tablo 2).

Tablo 2. Ölçüt Geçerliği Bulguları

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği		
	Fiziksel Boyut	Mental Boyut
BD-QoL	r: -0.751	r: -0.699
	P: 0.000*	P: 0.000*
Depresyon		
BD-QoL	Var (n:72)	Yok (n:128)
	21.35±6.5	9.05±7.2
	t: 12.09	P: 0.000*

*p<0.001

6.2. Behçet Hastalarında Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular

Bu bölüm bulguları;

1. Sosyo-demografik, sağlık/hastalık ve klinik bulgular ile ilgili özellikler
2. Olguların yaşam kalitesi puan ortalamaları
3. Sosyo-demografik, sağlık/hastalık ve klinik özelliklere göre yaşam kalitesi olmak üzere üç başlıkta sunulmuştur.

6.2.1. Sosyo-Demografik, Sağlık/Hastalık ve Klinik Bulgular ile İlgili Özellikler

Olguların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 3'de verilmiştir. Yaş ortalaması 38.33 olan olguların yarısı kadın (%50.5), yarısı erkektir (%49.5). Olguların büyük çoğunluğu evli (%83) ve sosyal güvenceye sahiptir (%90.5). İlköğrenim mezunu (%53), ev hanımı (%40) ve orta düzeyde ekonomik duruma sahip olguların %61'i çalışmamakta, çalışmayan olguların ise %32'si hastalığı nedeniyle çalışmamaktadır.

Olguların ortalama hastalık süreleri 8.68 yıl olup, %22.5'inin ailesinde Behçet hastası bulunmakta ve büyük çoğunluğu tedavi almaktadır (%91); tedavi alanların yarısından fazlası kolsişin kullanmaktadır (%48.5). Olguların yarısından çoğu aktif hastalığa sahiptir (%56.5). %36'sında depresif duygu durumu saptanan hastaların ortalama depresyon puanı 12.55'dir (Tablo 4).

Olguların Behçet hastalığıyla ilişkili klinik bulgular ve hastaların bu bulgulardan etkilenme dereceleri Tablo 5'de verilmiştir. Olguların klinik bulguları içerisinde %82.5 oranı ile yorgunluk ilk sırada yer almakta, bunu sırasıyla eklem tutulumu (%68.5), oral ülser (%59) ve baş ağrısı (%53.5) izlemektedir. Klinik bulgulardan tromboflebit, DVT ile arter tutulumu olan hastaların tamamının bu durumdan fazla/çok fazla derecede etkilendiği belirlenmiştir. Fazla/çok fazla derecede etkilenme oranlarına sahip klinik bulgular sırasıyla oral ülser (%78), yorgunluk (%75.8), eklem tutulumu (%74.5), göz tutulumu (%70), nörolojik tutulum (%66.6), baş ağrısı (%56.1), genital ülser (%46) ve eritema nodosum/pustuler lezyondur (%40.8).

Tablo 3. Sosyo-Demografik Özellikler (N=200)

Sosyo-demografik Özellikler		n	%
Cinsiyet	Kadın	101	50.5
	Erkek	99	49.5
Yaş (Ort $\pm$ SD yıl)	38.3 $\pm$ 10.2	(range: 18 – 62)	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	78	39.0
	Çalışmıyor	122	61.0
Çalışmama Nedenini (N:122)	Hastalığı nedeniyle	39	32.0
	Diğer (Ev hanımı vb)	77	63.1
	Emekli	6	4.9
Meslek	Ev hanımı	80	40.0
	Memur	19	9.5
	İşçi	53	26.5
	Serbest	40	20.0
	Diğer	8	4.0
Medeni Durumu	Evli	166	83.0
	Bekar	29	14.5
	Dul	5	2.5
Gelir Durumu	Kötü	45	22.5
	Orta	136	68.0
	İyi	19	9.5
Öğrenim Durumu	Okur-yazar	14	7.0
	İlköğrenim	106	53.0
	Orta öğrenim	59	29.5
	Yüksek Öğrenim	21	10.5
Sosyal Güvence	Var	181	90.5
	Yok	19	9.5
Sigara İçme	Evet	61	30.5
	Hayır	139	69.5
Sigara İçme Süresi (Ort $\pm$ SD yıl)	4.93 $\pm$ 8.84	(range: 0 – 40)	
Sigara İçme Miktarı (Ort $\pm$ SD adet)	4.68 $\pm$ 8.14	(range: 0 – 40)	

Tablo 4. Sağlık/Hastalık Durumuna İlişkin Özellikler (N=200)

Sağlık/Hastalık Durumuna İlişkin Özellikler		n	%
Ailede Behçet Hastası Olma Durumu	Var	43	22.5
	Yok	157	78.5
Ailede Behçet Hastası Varsa Kim	Anne	7	16.3
	Baba	4	9.3
	Kardeş	18	41.9
	Amca	3	7.0
	Anne ve Kardeş	2	4.7
	Amca Kızı/Kuzen	4	9.3
	Teyze	4	9.3
	Yeğen	1	2.3
Behçet Hastalığının Aktivite Durumu	Aktif	113	56.5
	Aktif Değil	87	43.5
Tedavi Alma	Evet	182	91
	Hayır	18	9
Kullanılan İlaçlar (n:182)	Kolsişin	102	56.0
	Siklosporin-A	7	6.9
	Prednisolon	22	12.1
	Azatioprin	52	28.6
	Coumadin+ Coraspin+ NSAİ	10	5.5
	Siklofosfamid	3	1.6
	İnterferon	2	1.0
	Tropikamid	2	1.0
Kronik Hastalık	Var	42	21.0
	Yok	158	79.0
Mevcut Kronik Hastalıklar (n: 42)	Diabetes Mellitus	5	11.9
	KVH+PVH+SVH	6	14.3
	KOAH+Astım	19	45.2
	R A+OA	12	28.6
	Diğer	3	7.1
Depresyon	Var	72	36
	Yok	128	64
Ortalama Depresyon Puanı		12.55 ± 10.49	(range: 0 – 58)
Tanı Alma Süresi (Ort ± SS ay)		8.68 ± 6.43	(range: 1 – 42)

Tablo 5. Mevcut Klinik Bulgular ve Hastaların Bulgulardan Etkilenme Derecesi (N=200)

Mevcut Klinik Bulgular	n (%)	Etkilenme Derecesi			
		Hiç (%)	Biraz (%)	Orta (%)	Fazla/çok fazla (%)
Oral Ülser	118 (59.0)	2 (1.7)	7 (5.9)	17 (14.4)	92 (78.0)
Genital Ülser	50 (25.0)	1 (2.0)	16 (32.0)	10 (20.0)	23 (46.0)
Yorgunluk	165 (82.5)	1 (0.6)	9 (5.5)	30 (18.2)	125 (75.8)
Eritema nodosum / pustüler lezyon	71 (35.5)	10 (14.1)	11 (15.5)	21 (29.6)	29 (40.8)
Eklem Tutulumu	137 (68.5)		11 (8.0)	24 (17.5)	102 (74.5)
Baş ağrısı	107 (53.5)		15 (14.0)	32 (29.9)	60 (56.1)
Göz Tutulumu	17 (8.5)	1 (5.0)	2 (10.0)	3 (15.0)	14 (70.0)
Nörolojik Tutulum	3 (1.5)			1 (33.3)	2 (66.6)
Tromboflebit	10 (5.0)				10 (100.0)
DVT	6 (3.0)				6 (100.0)
Arter Tutulumu	2 (1.0)				2 (100.0)

6.2.2. Olguların Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

SF-36 ve BD-QoL ölçeği ile incelenen yaşam kalitesi puanları Tablo 6’da verilmiştir. Tablo incelendiğinde; fiziksel boyut puanının 45.72, mental boyut puanının 50.55 olduğu; en yüksek yaşam kalitesi puanının sosyal fonksiyon alanında, en düşük yaşam kalitesi puanlarının fiziksel rol fonksiyon ve zindelik/yorgunluk alanlarında olduğu saptanmıştır. Ortalamalarda bulunan standart sapmalar yüksek olduğundan SF-36’daki 2 ana ve 8 alt boyut puanları ayrıca ortanca olarak hesaplanmıştır. Bu hesaplamada fiziksel boyut ortancasının 40, mental boyut ortancasının 50; ortanca değerlerinin sosyal fonksiyon için 78, fiziksel rol fonksiyon için 25, zindelik/yorgunluk için 30 olduğu belirlenmiştir. Bir başka ifadeyle fiziksel boyut puanı, olguların yarısında 40’ın altında, yarısında üzerinde; mental boyut puanı

olguların yarısında 50'nin altında, yarısında üzerindedir. Yine sosyal fonksiyon puanının olguların yarısında 78'in altında, diğer yarısında üzerinde; fiziksel rol fonksiyon puanının olguların yarısında 25'in altında, diğer yarısında üzerinde; zindelik/yorgunluk puanının ise olguların yarısında 30'un altında, diğer yarısında üzerinde olduğu görülmüştür. Olguların BD-QoL ölçeğinden aldıkları ortalama puan ise 13.48'dir.

Tablo 6. Olguların Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları (N=200)

Yaşam Kalitesi Alt Grupları	Ort $\pm$ SS	Ortanca	Dağılım Aralığı
Fiziksel Fonksiyon (FF)	60.10 $\pm$ 29.20	60	0 – 100
Sosyal Fonksiyon (SF)	68.44 $\pm$ 26.69	78	0 – 100
Fiziksel Rol (FR)	37.38 $\pm$ 41.33	25	0 – 100
Emosyonel Rol (ER)	51.50 $\pm$ 46.76	50	0 – 100
Mental Sağlık (MS)	50.80 $\pm$ 21.83	52	4 – 96
Zindelik- Yorgunluk (ZY)	36.60 $\pm$ 24.22	30	0 – 100
Ağrı	49.67 $\pm$ 29.57	44	0 – 100
Genel Sağlık Algısı (GSA)	46.15 $\pm$ 22.45	43	5 – 92
Fiziksel Boyut (FB)	45.72 $\pm$ 23.15	41	4 – 97.40
Mental Boyut (MB)	50.55 $\pm$ 21.35	50	7.82 – 96.60
BD-QoL	13.48 $\pm$ 9.081	10	0 – 30

6.2.3. Sosyo-demografik, Sağlık/Hastalık ve Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesi

6.2.3.1. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi

Olguların sosyo-demografik özelliklerinden gelir durumu BD-QoL ile ölçülen yaşam kalitesinin yanı sıra, SF-36 ile ölçülen yaşam kalitesinin tüm ana ve alt boyutlarını etkilemiştir. Yaşam kalitesi gelir düzeyi kötü olanlarda en düşük, iyi olanlarda en yüksektir. Çalışma durumunun, sosyal fonksiyon dışında, gelir durumunda olduğu gibi, yaşam kalitesinin tüm ana ve alt boyutlarını etkilediği; çalışan bireylerin yaşam kalitesinin çalışmayanlardan daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 7). Çalışmama

nedeni SF-36 puanlarında fark yaratmamıştır; Behçet hastalığı nedeniyle çalışmayan hastaların BD-QoL ile ölçülen yaşam kalitesi puanları (19.72 ± 8.17), diğer nedenlerle çalışmayan hastalara (13.88 ± 8.76) göre anlamlı derecede daha kötüdür (t: 3.50; p:0.001), (tabloda verilmemiştir).

SF-36'daki fiziksel fonksiyon, zindelik/yorgunluk, mental sağlık, genel sağlık algısı alt boyutlarında ve fiziksel ana boyutunda erkeklerle kıyaslandığında, kadınların yaşam kalitesi düşüktür. Medeni durum fiziksel fonksiyon, zindelik/yorgunluk alt boyut ve fiziksel ana boyutunda yaşam kalitesini etkilemiş, bu boyutlarda dul olanların yaşam kalitesi en düşük bulunurken, bunu evli ve en yüksek puanla bekar olanlar izlemiştir (Tablo 7). Yaş ile genel sağlık algısı puanı arasında zayıf bir ilişki olduğu görülmüştür (r: 0.151; p: 0.033), (tabloda verilmemiştir). Son olarak öğrenim durumu ve mesleki durumun yaşam kalitesini/yaşam kalitesinin bazı boyutlarını istatistiksel anlamlılık olacak şekilde etkilediği belirlenmiştir (Tablo 7).

Yaşam kalitesini istatistiksel anlamlılık gösterecek şekilde etkilediği belirlenen değişkenler çoklu regresyon analizi ile yeniden incelenmiş; bu incelemede gelir durumunun Behçet hastalarında yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktör olduğu ortaya konmuştur. SF-36 ile yapılan ölçümde gelir düzeyinden sonra yaşam kalitesini etkileyen ikinci önemli faktör öğrenim durumudur. Gelir düzeyi ve öğrenim durumu fiziksel yaşam kalitesinde %32.4 ($R^2 = 0.324$, $p < 0.001$), mental yaşam kalitesinde %22.2 ($R^2 = 0.222$, $p < 0.001$) oranında belirleyici güce sahiptir (Tablo 8).

Tablo 7. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi (N=200)

Sosyo-Demog. Öz	SF-36										BD-QoL
	FF	SF	FR	ER	MS	ZY	Ağrı	GSA	FB	MB	
Cinsiyet Kadın Erkek	54.45±29.25 65.86±28.14 t: 2.808 p: 0.005	68.54±25.53 68.35±27.96 t: 0.049 p: 0.961	32.43±40.70 42.42±41.57 t: 1.719 P: 0.087	48.18±46.78 54.89±46.73 t: 1.013 p: 0.312	47.80±22.67 53.86±20.61 t: 1.976 p: 0.05	31.19±20.93 42.12±26.13 t: 3.269 p: 0.001	47.19±28.17 52.19±30.88 t: 1.195 p: 0.233	43.02±21.60 49.33±22.97 t: 1.199 p: 0.047	41.66±22.17 49.87±23.50 t: 2.542 p: 0.012	47.75±20.77 53.41±21.68 t: 1.888 p: 0.061	14.11±08.70 12.83±09.45 t: 0.997 p: 0.320
Çalışma D. Çalışıyor Çalışmıyor	70.51±28.06 53.44±28.05 t: 4.197 p: 0.000	70.22±27.71 67.30±26.08 t: 0.755 p: 0.451	54.80±40.10 26.23±38.28 t: 5.055 p: 0.000	63.68±44.36 43.72±46.77 t: 3.003 p: 0.003	55.64±20.29 47.70±22.30 t: 2.542 p: 0.012	44.49±24.16 31.56±22.96 t: 3.806 p: 0.000	59.40±30.11 43.44±27.59 t: 3.849 p: 0.000	50.36±22.88 43.46±21.87 t: 2.138 p: 0.034	55.26±21.88 39.63±21.92 t: 4.922 p: 0.000	56.50±20.63 46.75±21.02 t: 3.224 p: 0.001	9.92±8.10 15.75±8.97 t: 4.646 p: 0.000
Çalışmama Nedeni Hastalığı Nedeniyle Diğer Emekli	47.82±25.95 57.13±29.81 46.67±15.05 F: 6.459 p: 0.000	64.39±27.23 69.33±25.95 68.52±21.56 F: 0.373 p: 0.773	18.59±31.26 30.00±40.68 37.50±49.37 F: 8.338 p: 0.000	36.75±46.39 45.33±47.02 66.67±42.16 F: 3.800 p: 0.011	45.44±21.09 49.01±23.10 55.33±17.42 F: 1.938 p: 0.125	30.77±25.48 31.80±22.34 39.16±15.94 F: 4.286 p: 0.006	40.17±26.93 47.11±27.99 24.07±21.56 F: 5.865 p: 0.001	40.90±23.90 45.53±21.23 40.33±16.75 F: 1.552 p: 0.202	35.65±20.29 42.31±22.99 37.55±17.94 F: 7.751 p: 0.000	43.65±20.99 48.20±21.52 54.00±14.29 F: 3.487 p: 0.017	19.72±8.18 13.71±8.69 12.33±9.20 F: 10.855 p: 0.000
Medeni D. Evli Bekar Dul	58.98±29.36 71.38±26.08 32.00±11.51 F: 4.776 p: 0.009	68.81±27.07 68.19±25.67 57.78±21.37 F: 0.413 p: 0.662	36.14±41.52 50.00±40.09 5.00±11.18 F: 3.020 p: 0.050	50.60±46.96 60.92±45.49 26.67±43.46 F: 1.329 p: 0.267	50.74±22.34 53.38±18.98 37.60±18.24 F: 1.118 p: 0.329	35.18±24.57 47.06±20.94 23.00±9.08 F: 3.894 p: 0.022	49.67±29.86 54.02±28.44 24.44±12.17 F: 2.158 p: 0.118	46.51±22.93 46.03±20.63 35.00±16.20 F: 0.635 p: 0.531	45.29±23.54 51.94±20.35 23.89±5.77 F: 3.378 p: 0.036	50.37±21.87 54.11±18.94 36.01±10.28 F: 1.577 p: 0.209	13.69±9.13 11.17±8.5 19.60±7.79 F: 2.141 p: 0.120

Tablo 7. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi (N=200) (Devam)

Sosyo-Demografik Özellikler	SF-36										BD-QoL
	FF	SF	FR	ER	MS	ZY	Ağrı	GSA	FB	MB	
Gelir Düzeyi Kötü Orta İyi	47.44±25.26 61.29±29.45 81.58±21.60 F: 10.370 p: 0.000	59.01±28.21 68.54±25.72 90.05±16.10 F:9.839 p: 0.000	13.89±30.41 39.89±40.53 75.00±37.27 F: 18.019 p: 0.000	46.67±47.88 49.51±46.61 77.19±38.5 F:3.307 p: 0.039	42.84±22.83 51.88±21.31 61.89±17.09 F: 5.884 p: 0.003	24.89±20.49 38.68±24.37 49.47±21.27 F: 9.139 p: 0.000	39.75±28.47 50.25±28.85 69.00±28.35 F: 7.017 p: 0.001	39.76±20.80 33.15±17.87 46.81±23.03 F: 8.220 p: 0.000	33.15±17.87 46.81±23.02 67.76±15.84 F: 18.032 p: 0.000	42.63±19.65 50.67±21.41 68.47±12.91 F: 10.738 p: 0.000	18.22± 8.31 13.24± 8.82 3.89± 2.42 F: 19.960 p: 0.000
Meslek Ev hanımı Memur İşçi Serbest Diğer	51.69±29.00 71.84±30.06 56.98±28.01 74.38±22.85 65.63±35.10 F: 5.496 p: 0.000	67.63±25.69 71.93±28.78 66.25±26.24 73.06±28.795 9.72±25.85 F: 0.696 p: 0.595	28.13±39.25 68.42±38.04 32.08±38.10 47.50±41.91 40.63±49.89 F: 4.862 p: 0.001	44.17±46.17 70.18±39.90 43.40±47.85 65.00±45.26 66.67±47.14 F: 2.788 p: 0.028	45.80±23.41 58.74±19.78 51.40±20.75 55.50±19.89 54.50±18.88 F: 2.264 p: 0.064	28.25±20.54 49.21±26.99 40.85±25.01 41.00±23.99 40.00±26.19 F: 4.782 p: 0.001	44.58±28.596 6.08±34.04 47.38±28.17 54.73±29.06 51.39±29.05 F: 2.506 p: 0.043	41.80±21.92 53.21±26.90 46.43±20.44 51.77±22.77 42.88±22.91 F: 1.927 p: 0.108	38.89±22.13 61.75±24.24 44.74±21.32 52.60±21.27 48.10±27.97 F: 5.383 p: 0.000	45.53±20.46 60.65±23.14 49.67±20.71 56.53±20.30 52.75±24.60 F: 3.124 p: 0.016	15.38± 8.59 7.68± 8.22 14.30± 8.79 11.80± 9.62 11.13±9.28 F: 3.566 p: 0.008
Öğrenim Durumu Okur yazar İlköğrenim Ortaöğrenim Yüksek öğrenim	47.14±31.29 50.33±28.06 72.29±23.03 83.81±22.85 F: 15.794 p: 0.000	64.29±23.54 64.78±27.96 73.25±26.35 76.19±19.96 F: 2.039 p: 0.110	25.00±41.60 26.65±37.84 51.27±40.04 60.71±42.99 F: 8.018 p: 0.000	30.96±46.15 44.34±47.07 62.15±44.83 71.43±39.84 F:4.216 p:0.006	38.57±21.20 47.85±21.71 56.06±21.48 59.04±18.28 F: 4.477 p:0.158	25.00±18.08 29.76±20.24 46.44±24.79 51.19±28.94 F: 11.158 p: 0.000	39.68±29.79 41.40±25.59 58.76±30.54 72.49±27.58 F: 10.674 p:0.000	37.14±17.38 42.42±22.11 51.46±21.72 56.04±23.91 F:4.394 p:0.005	31.15±18.97 38.11±20.48 56.04±20.90 64.85±21.82 F: 18.037 p:0.000	37.10±15.83 45.83±20.25 57.87±20.87 62.78±20.02 F: 9.192 p:0.000	19.14±8.91 16.04±8.80 10.14±7.76 6.14±6.40 F: 14.215 p:0.000

Tablo 8. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Fiziksel Boyut				
	B	Beta	t	p
Sabit	32.989		1.055	0.293
Cinsiyet	0.743	0.0016	0.181	0.856
Çalışma durumu	-20.346	-0.430	10.565	0.119
Çalışmama nedeni	-1.893	-0.294	10.111	0.268
Meslek	0.895	0.050	0.588	0.557
Medeni durum	-4.578	-0.090	1.458	0.146
Gelir düzeyi	12.588	0.300	4.632	0.000
Öğrenim durumu	9.594	0.321	4.910	0.000
R= 0.570 R ² = 0.324 F= 13.173 p= 0.000				
Mental Boyut				
	B	Beta	t	p
Sabit	51.226		1.715	0.088
Çalışma Durumu	-14.776	-0.338	1.172	0.243
ÇalışmamaNedeni	-1.638	-0.276	0.976	0.330
Meslek	1.538	0.093	1.269	0.206
Gelir düzeyi	10.048	0.260	3.811	0.000
Öğrenim durumu	6.272	0.227	3.244	0.001
R= 0.471 R ² = 0.222 F= 9.169 p= 0.000				
Fiziksel Fonksiyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	30.740		0.706	0.481
Cinsiyet	3.092	0.553	0.541	0.589
Çalışma durumu	-1.556	-0.026	0.086	0.932
Çalışmama nedeni	0.773	0.095	0.328	0.743
Medeni durum	-5.566	-0.087	1.218	0.225
Gelir düzeyi	15.797	0.299	4.312	0.000
Meslek	3.689	0.164	1.735	0.084
R= 0.427 R ² = 0.183 F= 6.134 p= 0.000				
Fiziksel Rol				
	B	Beta	t	p
Sabit	53.192		0.959	0.339
Çalışma durumu	-35.513	-0.420	1.475	0.142
Çalışmama nedeni	-1.837	-0.160	0.575	0.566
Gelir düzeyi	25.870	0.345	5.318	0.000
Meslek	0.629	0.020	0.276	0.783
R= 0.476 R ² = 0.227 F= 14.296 p= 0.000				

Tablo 8. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (Devam)

Emosyonel Rol				
	B	Beta	t	p
Sabit	-10.646		0.154	0.878
Çalışma durumu	12.806	0.134	0.427	0.670
Çalışmama nedeni	3.837	0.295	0.963	0.337
Gelir düzeyi	8.752	0.103	1.444	0.150
Meslek	3.093	0.086	1.090	0.227
R= 0.249 R ² = 0.062 F= 3.219		p= 0.000		
Mental Sağlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	30.229		2.432	0.016
Cinsiyet	5.481	0.126	1.556	0.121
Çalışma durumu	-3.140	-0.070	0.858	0.392
Gelir düzeyi	9.322	0.236	3.305	0.001
R= 0.293 R ² = 0.086 F= 6.140		p= 0.001		
Zindelik/Yorgunluk				
	B	Beta	t	p
Sabit	17.729		0.489	0.625
Cinsiyet	7.223	0.150	1.519	0.130
Çalışma durumu	-10.858	-0.219	0.718	0.474
Çalışmama nedeni	-0.815	-0.121	0.412	0.681
Medeni durum	-2.057	-0.039	0.427	0.670
Gelir düzeyi	12.744	0.290	4.148	0.000
Meslek	0.854	0.046	0.462	0.645
R= 0.405 R ² = 0.164 F=5.366		p= 0.000		
Ağrı				
	B	Beta	t	p
Sabit	89.442		2.107	0.036
Çalışma durumu	-30.985	-0.512	1.682	0.094
Çalışmama nedeni	-2.426	-0.295	0.992	0.323
Gelir düzeyi	11.570	0.216	3.109	0.002
Meslek	-0.117	-0.005	0.067	0.946
R= 0.340 R ² = 0.116 F= 6.392		p= 0.000		

Tablo 8. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (Devam)

Genel Sağlık Algısı				
	B	Beta	t	p
Sabit	7.976		0.682	0.496
Yaş	0.498	0.226	3.242	0.001
Çalışma durumu	-4.117	-0.090	1.178	0.240
Gelir düzeyi	10.313	0.253	3.695	0.000
Meslek	2.695	0.156	2.066	0.040
R= 0.362 R ² = 0.131 F= 13.588 p= 0.000				
BD-QoL				
	B	Beta	t	p
Sabit	-10.646		0.154	0.878
Çalışma durumu	12.806	0.134	0.427	0.670
Çalışmama nedeni	3.837	0.295	0.963	0.337
Gelir düzeyi	8.752	0.103	1.444	0.150
Meslek	3.093	0.086	1.090	0.227
R= 0.249 R ² = 0.062 F= 3.219 p= 0.000				

6.2.3.2. Sağlık/Hastalık ve Klinik Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi

Sağlık/hastalıkla ilgili değişkenlerden depresyon ve hastalığın aktifliği BD-QoL ile ölçülen yaşam kalitesinin yanı sıra, SF-36 ile ölçülen yaşam kalitesinin tüm ana ve alt boyutlarını; aynı şekilde eşlik eden başka bir kronik hastalığın olması, sosyal fonksiyon ve genel sağlık algısı dışında, yaşam kalitesini benzer şekilde etkilemiştir; depresyonu, eşlik eden kronik hastalığı olanlar ve hastalığı aktif olanlarda yaşam kalitesinin daha kötü olduğu görülmüştür (Tablo 9).

Yaşam kalitesini etkilediği görülen değişkenler çoklu regresyon analizi ile incelendiğinde; depresyonun, hastalığın aktifliğinin, eşlik eden kronik hastalığın ve tedavi almanın yaşam kalitesini etkilediği; bunlar içinde yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerin depresyon ve hastalık aktifliği olduğu, bu iki değişkenin yaşam kalitesinin hem fiziksel hem de mental boyutunu etkilediği görülmüştür. Depresyon, hastalık aktifliği ve kronik hastalık varlığının yaşam kalitesinin fiziksel boyutunu %32.5 ($R^2 = 0.325$, $p < 0.001$), depresyon ve hastalık aktifliğinin ise mental boyutunu

%34.7 ($R^2=0.347$, $p<0.001$) belirleyicilik oranında etkilediği görülmüştür. BD-QoL ile çoklu regresyon analizi yapıldığında depresyon ve hastalık aktifliğinin %44.3 ($R^2=0.443$, $p<0.001$) belirleyicilik oranında yaşam kalitesini etkilediği bulunmuştur (Tablo10).

Tablo 9. Sağlık/Hastalık ile İlgili Değişkenlere Göre Yaşam Kalitesi (N=200)

Sağlık/ Hastalık Değişkenler	SF-36										BD-QoL
	FF	SF	FR	ER	MS	ZY	Ağrı	GSA	FB	MB	
Tanı Süresi	r:0.018 p:0.795	r:0.025 p:0.728	r:0.022 p:0.762	r:0.043 p:0.542	r: 0.062 p 0.386	r:0.012 p:0.861	r: 0.28 p:0.695	r: 0.112 p:0.116	r: 0.040 p: 0.576	r: 0.062 p : 0.386	r: -0.044 p: 0.537
Ailede BH olma durumu Var Yok	57.61±28.80 60.80±29.37 t: 0.639 p:0.524	66.41±24.96 69.01±27.22 t: 0.570 p: 0.569	32.38±39.83 38.78±41.76 t: 0.906 p: 0.366	53.79±47.80 50.85±46.60 t: 0.367 p:0.714	47.09±23.24 51.85±21.38 t: 1.278 p: 0.203	32.73±21.14 37.69±24.97 t: 1.203 p: 0.231	45.45±29.23 50.85±29.65 t: 1.070 p: 0.286	44.98±21.71 46.48±22.72 t: 0.391 p: 0.696	42.63±21.43 46.60±21.60 t: 1.003 p: 0.317	48.99±21.24 50.99±21.44 t: 0.545 p: 0.586	15.52± 8.78 12.90±9.10 t: 1.702 P: 0.09
Tedavi Alma Durumu Alıyor Almıyor	59.80±29.29 63.06±28.91 t: 0.449 p: 0.654	68.25±26.76 70.37±26.67 t: 0.320 p: 0.749	37.23±40.95 38.89±46.35 t: 0.162 P: 0.871	48.90±46.44 77.78±42.78 t: 2.533 p: 0.012	50.73±21.97 51.56±20.93 t: 0.154 p: 0.878	36.34±24.09 39.16±26.02 t: 0.470 p: 0.639	49.76±29.45 48.76±31.69 t: 0.135 p: 0.893	46.29±22.24 44.67±25.20 t: 0.293 p: 0.770	45.60±22.63 46.91±28.62 t: 0.227 p: 0.821	49.94±21.30 56.71±21.57 t: 1.284 p: 0.201	13.57±9.02 12.56±9.82 t: 0.449 p: 0.654
Depresyon Var Yok	45.83±27.04 68.12±26.94 t:5.557 p: 0.000	51.39±26.53 78.03± 21.58 t:7.706 p: 0.000	18.40±29.67 48.04± 43.20 t: 5.174 p: 0.000	36.57±45.51 59.89± 45.51 t:0.479 p: 0.001	34.33±16.82 60.06± 18.67 t:9.689 p: 0.000	21.74±16.36 44.96± 23.95 t: 7.321 p: 0.000	33.49± 23.99 58.77±28.58 t: 6.350 p: 0.000	31.41±17.99 54.44±20.43 t: 7.978 p: 0.000	30.18±16.79 54.47± 21.63 t: 8.232 p: 0.000	35.08±16.65 59.25± 18.66 t: 9.130 p: 0.000	21.35±6.5 9.05±7.12 t: 12.093 p: 0.000
Kronik hast durumu Var Yok	50.11±25.12 62.75±29.70 t: 2.526 p: 0.012	64.02±27.42 69.62±26.47 t: 0.209 p: 0.228	24.40±38.44 40.82±41.50 t:2.313 p: 0.022	36.51±45.86 55.49±46.32 t: 2.365 p: 0.019	44.67±20.98 52.43±21.83 t: 2.065 p: 0.040	28.33±22.94 38.79±24.14 t: 2.522 p: 0.012	39.95±29.04 52.25±29.26 t: 2.426 p: 0.016	42.10±23.34 47.23±22.17 t: 1.319 p: 0.189	36.98±20.69 48.05±23.27 t: 2.801 p:0.006	43.12±21.22 52.53±21.05 t: 2.571 p: 0.011	16.26±8.99 12.73±8.98 t: 2.261 p: 0.025
Hastalık Aktifliği Aktif Aktif değil	54.38±28.90 67.53±28.04 t:3.231 p: 0.001	62.24±27.92 76.50±22.76 t: 3.874 p: 0.000	28.10±36.31 49.43±44.46 t: 3.733 p: 0.000	43.66±45.66 61.69±46.45 t: 2.747 p: 0.007	45.84±21.49 57.24±20.66 t: 3.782 p: 0.000	31.86±23.01 42.76±24.48 t: 3.230 p: 0.001	40.31±25.64 61.81±30.05 t: 5.452 p: 0.000	39.86±21.11 54.58±23.54 t: 4.754 p:0.000	38.90±20.46 54.58±23.54 t: 5.031 p: 0.000	44.69±20.27 58.16±20.41 t: 4.646 p: 0.000	15.52±8.85 10.82±8.72 t: 3.751 p:0.000

Tablo 10. Sağlık/Hastalıkla İlgili Değişkenlere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Fiziksel Boyut				
	B	Beta	t	p
Sabit	-17.659		2.254	0.025
Kronik hastalık varlığı	7.283	0.128	2.164	0.032
Hastalık aktifliği	11.266	0.242	4.023	0.000
Depresyon varlığı	20.841	0.433	7.123	0.000
R= 0.570 R ² = 0.325 F= 31.492 p= 0.000				
Mental Boyut				
	B	Beta	t	p
Sabit	-7.354			0.302
Kronik hastalık varlığı	5.528	0.106	1.810	0.072
Hastalık aktifliği	8.940	0.208	3.518	0.001
Depresyon varlığı	21.453	0.483	8.080	0.000
R= 0.589 R ² = 0.347 F= 34.761 p= 0.000				
Sosyal Fonksiyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	15.033		2.196	0.029
Depresyon varlığı	24.613	0.444	7.057	0.000
Hastalık aktifliği	9.091	0.169	2.692	0.008
R= 0.508 R ² = 0.258 F= 34.253 p= 0.000				
Fiziksel Rol				
	B	Beta	t	p
Sabit	-47.328		3.046	0.003
Depresyon varlığı	24.511	0.285	4.224	0.000
Hastalık aktifliği	16.116	0.194	2.901	0.004
Kronik hastalık varlığı	11.943	0.118	1.789	0.075
R= 0.409 R ² = 0.167 F= 13.127 p= 0.000				
Emosyonel Rol				
	B	Beta	t	p
Sabit	-56.221		2.639	0.009
Tedavi alma	28.679	0.176	2.620	0.009
Depresyon varlığı	18.602	0.191	2.759	0.006
Kronik hastalık varlığı	14.024	0.122	1.803	0.073
Hastalık aktifliği	14.530	0.154	2.252	0.025
R= 0.356 R ² = 0.127 F= 7.093 p= 0.000				
Fiziksel Fonksiyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	-0.673		0.062	0.951
Depresyon varlığı	19.084	0.314	4.670	0.000
Kronik hastalık varlığı	9.178	0.128	1.952	0.052
Hastalık aktifliği	9.091	0.155	2.324	0.021
R= 0.416 R ² = 0.173 F= 13.650 p= 0.000				

Tablo 10. Sağlık/Hastalıkla İlgili Değişkenlere Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (Devam)

Mental Sağlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	-3.707		0.509	0.611
Kronik hastalık varlığı	3.484	0.065	1.114	0.267
Hastalık aktifliği	6.373	0.145	2.450	0.015
Depresyon varlığı	23.857	0.526	8.778	0.000
R= 0.409 R ² = 0.167 F= 13.127 p= 0.000				
Zindelik/Yorgunluk				
	B	Beta	t	p
Sabit	-3.707		0.509	0.611
Kronik hastalık varlığı	3.484	0.065	1.114	0.267
Hastalık aktifliği	6.373	0.145	2.450	0.015
Depresyon varlığı	23.857	0.526	8.778	0.000
R= 0.409 R ² = 0.167 F= 13.127 p= 0.000				
Ağrı				
	B	Beta	t	p
Sabit	-23.666		2.259	0.025
Kronik hastalık varlığı	8.559	0.118	1.902	0.059
Hastalık aktifliği	17.182	0.289	4.587	0.000
Depresyon varlığı	20.340	0.331	5.198	0.000
R= 0.510 R ² = 0.261 F= 23.017 p= 0.000				
Genel Sağlık Algısı				
	B	Beta	t	p
Sabit	-4.648		0.597	0.551
Kronik hastalık varlığı	1.405	0.026	0.420	0.675
Hastalık aktifliği	10.137	0.224	3.641	0.000
Depresyon varlığı	20.571	0.441	7.073	0.000
R= 0.540 R ² = 0.292 F= 26.888 p= 0.000				
BD-QoL				
	B	Beta	t	p
Sabit	38.357		13.739	0.000
Kronik hastalık varlığı	-1.452	-0.065	1.211	0.228
Hastalık aktifliği	-2.261	-0.124	2.265	0.025
Depresyon varlığı	-11.609	-0.615	11.134	0.000
R= 0.666 R ² = 0.443 F= 51.991 p= 0.000				

Klinik bulgulardan yorgunluk, eklem tutulumu ve başağrısı BD-QoL ile ölçülen yaşam kalitesinin yanı sıra, SF-36 ile ölçülen yaşam kalitesinin tüm ana ve alt boyutlarını; oral ülser 3 alt boyut hariç (fiziksel rol, emosyonel rol, zindelik/yorgunluk); genital ülser 4 alt boyut hariç (fiziksel fonksiyon, fiziksel rol, emosyonel rol, mental sağlık) tüm yaşam kalitesi alanlarını etkilemektedir (Tablo

11). Klinik bulgulardan göz tutulumu, nörolojik tutulum, tromboflebit, DVT ve arter tutulumu olan hasta sayısı az olduğu için, yaşam kalitesi ile ilişkileri anlamlı çıkmamıştır. Bu nedenle bu bulgular tabloda verilmemiştir.

Çoklu regresyon analizi yapıldığında; yorgunluğun BD-QoL ile ölçülen yaşam kalitesinin yanı sıra, SF-36 ile ölçülen yaşam kalitesinin tüm ana ve alt boyutlarında belirleyici olduğu görülmüştür. Yaşam kalitesini etkileyen en önemli ikinci faktör eklem tutulumudur. Yorgunluk ve eklem tutulumu birlikte, fiziksel yaşam kalitesinde %39.8; yorgunluk ve başağrısı birlikteliği de mental yaşam kalitesinde %28.9 oranında belirleyicidir. Yorgunluk ve genital ülser birlikte sosyal fonksiyon alanında %17.8, genel sağlık algısı alanında %23.9 oranında belirleyicidir. BD-QoL ile ölçülen yaşam kalitesi üzerinde genital ülser, yorgunluk ve eklem tutulumunun %28.4 oranında belirleyicilik rolü vardır (Tablo 12).

Tablo 11. Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesi (N=200)

Klinik Bulgular	SF-36										BD-QoL
	FF	SF	FR	ER	MS	ZY	Ağrı	GSA	FB	MB	
Oral Ülser Var Yok	45.83±27.74 68.12±26.94 t:2.452 p: 0.015	65.35±27.61 72.90±24.82 t: 1.982 p:0.049	33.68±39.41 42.68±43.65 t: -1.519 p: 0.130	47.74±46.22 56.91±47.28 t: 1.367 p: 0.173	47.86±21.51 55.02±21.73 t: 2.306 p: 0.022	33.90±23.27 40.49±25.15 t:1.905 p: 0.058	43.69±28.64 58.27±28.93 t: 3.525 p: 0.001	41.78±21.7 52.44±22.04 t: 3.387 p: 0.001	41.80±22.27 51.37±23.35 t: 2.931 p: 0.004	47.32±21.16 55.19±20.90 t: 2.599 p: 0.010	14.49± 9.08 12.01±8.93 t: 1.912 p: 0.057
Genital Ülser Var Yok	57.40±27.76 61.00±29.70 t: 0.754 p: 0.452	60.44±28.23 71.11±25.71 t: 2.478 p: 0.014	32.50±36.15 39.00±42.91 t: 0.963 p: 0.337	43.33±45.80 54.22±46.91 t: 1.430 p: 0.154	47.68±19.43 51.84±22.54 t: 1.168 p: 0.244	29.80±23.323 8.87±24.15 t: 2.318 p: 0.021	37.33±27.84 53.78±29.07 t: 3.500 p: 0.001	34.36±20.76 50.08±21.68 t: 4.487 p: 0.000	38.28±20.81 48.20±23.42 t: 2.666 p: 0.008	43.12±19.19 53.02±21.53 t: 2.892 p: 0.004	16.82±9.07 12.36±8.83 t: 3.070 p: 0.002
Yorgunluk Var Yok	53.91±27.76 89.29±14.51 t: 7.319 p: 0.000	64.51±27.04 86.98±14.63 t: 4.763 p: 0.000	28.64±37.06 78.57±35.43 t: 7.293 p: 0.000	44.44±46.17 84.76±33.67 t: 4.893 p: 0.000	47.52±21.33 66.29±17.23 t: 4.877 p: 0.000	31.64±21.68 60.00±21.96 t: 7.015 p: 0.000	43.97±27.94 76.50±21.35 t: 6.494 p: 0.000	42.39±21.64 63.89±17.38 t: 5.510 p: 0.000	39.80±20.08 73.65±14.80 t: 9.437 p: 0.000	45.92±19.68 72.38±14.42 t: 7.532 p: 0.000	15.33±8.7 4.71±4.51 t: 7.000 p:0.000
Eritema Nodosum Var Yok	56.62±29.40 62.02±29.03 t: 1.252 p: 0.212	62.91±31.92 71.49±22.90 t: 2.195 p: 0.029	29.23±37.56 41.86±42.75 t: 2.086 p: 0.038	44.13±45.70 55.56±47.01 t: 1.661 p: 0.098	49.58±22.28 51.47±21.64 t: 0.587 p: 0.558	37.46±25.32 36.12±23.67 t: 0.374 p: 0.709	45.23±28.81 52.11±29.81 t: 1.581 p: 0.115	43.62±23.40 47.54±21.89 t: 1.183 p: 0.238	42.43±23.03 47.54±23.10 t: 1.497 p: 0.136	47.54±23.00 52.21±20.30 t: 1.484 p: 0.139	14.34±9.26 13.00±8.98 t: 0.997 p: 0.320
Eklem Tutulumu Var Yok	52.00±28.20 77.70±23.08 t: 6.320 p: 0.000	62.94±27.45 80.42±20.52 t: 4.507 p: 0.000	29.56±38.37 54.36±42.72 t: -4.095 p: 0.000	45.50±46.95 64.55±43.94 t: -2.719 p:0.007	46.83±22.16 59.43±18.48 t: 3.925 p: 0.000	31.90±22.96 46.83±23.88 t: 4.217 p: 0.000	38.76±24.51 73.37±25.60 t: 9.143 p: 0.000	41.63±21.10 55.97±22.33 t: 4.380 p: 0.000	38.77±20.53 60.83±21.36 t: 6.968 p: 0.000	45.76±21.09 60.98±18.07 t: 4.948 p: 0.000	15.89±8.60 8.22±7.84 t: 6.018 p: 0.000
Baş ağrısı Var Yok	53.22±28.00 68.01±28.68 t: 3.683 p: 0.000	62.30±28.58 75.51±22.50 t:3.591 p: 0.000	27.10±36.85 49.19±43.22 t: 3.902 p: 0.000	41.12±45.22 63.44±45.86 t:3.458 p:0.000	46.16±21.27 56.12±21.35 t: 3.297 p: 0.001	31.36±21.41 42.63±25.90 t: 3.370 p: 0.001	41.43±26.59 59.14±30.13 t: 4.415 p: 0.001	40.56±21.31 52.58±22.12 t: 3.908 p: 0.000	38.74±19.81 53.76±24.19 t: 4.829 p: 0.000	44.30±19.24 57.74±21.51 t: 4.665 p: 0.000	15.63±8.72 11.00±8.89 t:3.706 p: 0.000

Tablo 12. Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Fiziksel Boyut				
		Beta	t	p
Sabit	-16.250		2.354	0.020
Oral ülser	0.617	0.013	0.214	0.831
Genital ülser	4.038	0.076	1.282	0.202
Yorgunluk	26.049	0.429	7.006	0.000
Eklem tutulumu	11.70	0.235	3.753	0.000
Baş ağrısı	5.491	0.119	1.934	0.055
R= 0.631 R ² = 0.398 F= 25.698 p= 0.000				
Mental Boyut				
	B	Beta	t	p
Sabit	-1.165		0.168	0.867
Oral ülser	0.476	0.011	0.164	0.870
Genital ülser	5.436	0.110	1.720	0.087
Yorgunluk	20.833	0.372	5.586	0.000
Eklem tutulumu	5.984	0.130	1.914	0.057
Baş ağrısı	6.271	0.147	2.202	0.029
R= 0.538 R ² = 0.289 F= 15.773 p= 0.000				
Fiziksel Fonksiyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	-0.430		0.055	0.956
Oral ülser	1.308	0.022	0.339	0.735
Yorgunluk	26.180	0.341	5.140	0.000
Eklem tutulumu	16.051	0.256	3.774	0.000
Baş ağrısı	4.654	0.080	1.205	0.230
R= 0.535 R ² = 0.286 F=19.568 p= 0.000				
Sosyal Fonksiyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	11.553		1.127	0.261
Oral ülser	-1.084	0-.020	0.277	0.782
Genital ülser	14.507	0.207	2.881	0.004
Yorgunluk	10.351	0.181	2.456	0.015
Eritema nodosum	6.334	0.119	1.651	0.100
Eklem tutulumu	5.149	0.084	1.198	0.232
Baş ağrısı	5.758	0.103	1.548	0.123
R= 0.422 R ² = 0.178 F= 6.987 p= 0.000				
Fiziksel Rol				
	B	Beta	t	p
Sabit	-51.266		3.901	0.000
Yorgunluk	41.117	0.379	5.550	0.000
Eklem tutulumu	8.966	0.101	1.487	0.139
Baş ağrısı	10.277	0.124	1.884	0.061
Eritema nodosum	8.196	0.095	1.524	0.129
R= 0.500 R ² = 0.250 F= 16.230 p= 0.000				

Tablo 12. Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (Devam)

Emosyonel Rol				
	B	Beta	t	p
Sabit	-14.201		1.102	0.272
Yorgunluk	32.862	0.268	3.665	0.000
Eklem tutulumu	5.067	0.050	0.693	0.489
Baş ağrısı	13.942	0.149	2.111	0.036
R= 0.365 R ² = 0.133 F= 10.030 p= 0.000				
Mental Sağlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	16.110		2.506	0.013
Oral ülser	2.391	0.054	0.759	0.449
Yorgunluk	13.707	0.239	3.294	0.001
Eklem tutulumu	6.373	0.136	1.834	0.068
Baş ağrısı	4.664	0.107	1.478	0.141
R= 0.385 R ² = 0.148 F= 8.465 p= 0.000				
Zindelik/Yorgunluk				
	B	Beta	t	p
Sabit	-13.571		1.695	0.092
Genital ülser	5.221	0.094	1.442	0.151
Yorgunluk	23.930	0.376	5.462	0.000
Eklem tutulumu	5.708	0.110	1.581	0.115
Baş ağrısı	3.693	0.076	1.127	0.261
R= 0.482 R ² = 0.232 F= 14.763 p= 0.000				
Ağrı				
	B	Beta	t	p
Sabit	-29.311		3.273	0.001
Oral Ülser	1.826	0.030	0.487	0.627
Genital ülser	7.914	0.116	1.936	0.054
Yorgunluk	17.927	0.231	3.716	0.000
Eklem tutulumu	25.682	0.404	6.348	0.000
Baş ağrısı	5.267	0.089	1.429	0.154
R=0.616 R ² = 0.379 F= 23.699 p= 0.000				
Genel Sağlık Algısı				
	B	Beta	t	p
Sabit	-9.951		1.321	0.188
Oral Ülser	3.128	0.069	0.993	0.322
Genital ülser	11.379	0.220	3.309	0.001
Yorgunluk	15.847	0.269	3.906	0.000
Eklem tutulumu	5.337	0.111	1.596	0.118
Baş ağrısı	4.191	0.093	1.352	0.178
R= 0.489 R ² = 0.239 F=12.168 p= 0.000				

Tablo 12. Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (Devam)

BD-QoL				
	B	Beta	t	p
Sabit	34.738		11.761	0.000
Oral Ülser	0.894	0.049	0.723	0.470
Genital ülser	-2.859	-0.137	2.121	0.035
Yorgunluk	-7.897	-0.331	4.963	0.000
Eklem tutulumu	-4.617	-0.237	3.461	0.001
Baş ağrısı	-1.480	-0.082	1.218	0.225
R= 0.533 R ² = 0.284 F= 15.391 p= 0.000				

7. TARTIŞMA ve SONUÇ

Mevcut çalışma diğer araştırmalardan üç temel noktada farklılık göstermektedir. Gerek yurt içinde (Burkan 2003, Tanrıverdi et al 2003, Dinçer 2004, Bodur et al 2006, Gür et al 2006, Havlucu 2006, Mumcu et al 2006, Uğuz ve ark 2006, Eren, Sahin, Tunc, Cure and Civi 2006, Uğuz et al 2007) gerekse yurt dışında (Kim et al, 1999) Behçet hastalarında yaşam kalitesini inceleyen çalışmalar küçük hasta gruplarında yapılmıştır. Bu araştırmalarla kıyaslandığında, mevcut çalışmanın geniş örneklem ile yapılmış olması nedeniyle temsil yeteneği ve temsil gücünün yüksek olduğu düşünülmektedir.

Yine yapılan çalışmalardan bazılarında yaşam kalitesinin Behçet hastalığının belirgin, sık görülen klinik değişkenleri/bulgularına göre farklılık/ilişki gösterip göstermediği incelenmiş (Mumcu et al 2006, Gür et al 2006, Mumcu et al 2006, Tanrıverdi et al 2003, Uğuz ve ark 2006, Uğuz et al 2007); çok az sayıda çalışmada yanı sıra cinsiyet gibi sosyo-demografik değişkenler ele alınmış (Bodur et al 2006, Eren et al 2006, Havlucu 2006, Uğuz ve ark 2006), yaşam kalitesinin hem klinik hem de sosyo-demografik özelliklere göre farklılık gösterip göstermediğini inceleyen yalnızca bir çalışmaya (Kim et al 1999) rastlanmıştır. Kim ve ark.nın (1999) çalışmasında 34 Behçet hastasının da içinde bulunduğu inflamatuvar barsak hastalıklarında yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Bu açıdan araştırmamız en geniş Behçet hasta örnekleme ile yaşam kalitesinin sosyo-demografik ve hastalık/sağlık ile ilişkisi /farklılığını inceleyen ilk ve tek çalışmadır.

Son olarak yukarıda sözü edilen araştırmaların tamamında yaşam kalitesi genel ölçeklerle; buna karşın mevcut çalışmada Behçet hastalığına özgü BD-QoL'nin yanı sıra, genel bir ölçek olan SF-36'nın birlikte uygulanması ile değerlendirilmiştir. Bu yönüyle de araştırmamız diğer çalışmalardan farklılık göstermektedir.

Behçet hastalarının yaşam kalitelerinin BD-QoL gibi standart ölçeklerle değerlendirilmesi, farklı kültürlerde yaşayan hastaların yaşam kalitelerinin karşılaştırılmasına, bu hastalarda yaşam kalitesini etkileyen ortak faktörlerin

belirlenmesine, sonuçta olumsuz faktörlerin azaltılması yönünde ortak bir strateji izlenmesine olanak verir.

Farklı kültürlerde aynı aracı kullanarak ölçüm yapmak, öncelikle o aracın ölçüm yapmaya uygunluğunun sınanması ile başlar. Burada izlenecek yol kültürlerarası araştırmalarda rehber alınan temel ilkeler olmalıdır. Bu ilkelerin en bilinenleri kültürel denklik ile fonksiyonel denklidir (Jones, Mallison, Phillips ve Kang, 2006).

Kültürel denklik ölçeğin/ölçek ifadelerinin farklı kültürlerde benzer anlamlar ve yapılar gösterip göstermediği incelenerek belirlenir. Burada öncelikle, incelenecek konu/olgu o toplumda mevcut mu/ uygun mu? sorusunun yanıtı verilmelidir. Örneklendirecek olursak; yeterince suyu, tuvaleti olmayan bir bölge de bireylerin kişisel hijyen davranışlarını ölçmek doğru değildir ve verilen yanıtlarda gerçeği yansıtmaz. O ölçeğin araştırma yapılacak kültüre uygun olduğu öngörüsü varsa, ölçeklerin hedef dile çevrilme aşamasına geçilmelidir. Bu aşama ölçeklerin çevrilmesi, geri çevrilmesi, çevrilen ölçeklerin uygulanması ve gerekiyorsa yeniden değerlendirilmesi ve son şeklinin verilmesi şeklinde tamamlanır (Jones et al. 2006).

Ölçeğin uygulandığı farklı kültürlerde yaşayan bireyler, ölçek sorularına benzer yanıtları veriyorlarsa, ya da incelenen konu benzer faktörlerle ilişkili çıkıyorsa, bu fonksiyonel denklik olarak adlandırılır. Bir ölçeğin farklı kültürlerde kültürel ve fonksiyonel denklik göstermesi, o ölçeğin ilgili toplum için uygun olduğunu göstermede yeterli değildir; aynı zamanda iyi bir ölçek farklı kültürlerdeki benzer anlam, yapı ve fonksiyonları ortaya çıkarabilme becerisinin yanında, o kültüre özgü farklılıkları ayırd edebilmeli; iki kültür arasındaki genel/evrensel özellikleri gösterirken, o kültüre özgü özellikleri ortaya çıkarabilmelidir (Jones et al. 2006).

Türkiye Behçetli hasta sayısı bakımından ilk sıralarda yer alan ülkeler arasındadır. Biz mevcut çalışmada BD-QoL ölçeğinin Türk Hastaları için de uygun olabileceği öngörüsünden yola çıkarak, dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlamasını, güvenirlik ve geçerliğini yaptık ve sonuçların beklentilerimizin üzerinde oldukça tatmin edici olduğunu gördük.

Bulgular “*BD-QoL’nin güvenilirlik ve geçerliği*” ve “*sosyo-demografik, sağlık/hastalık ve klinik bulgulara göre yaşam kalitesi*” olmak üzere iki başlıkta tartışılmıştır.

7.1. BD-QoL’nin Güvenirlik ve Geçerliği

7.1.1. Dil Eşdeğerliği ve Kültürel Uyarlama

Bir ölçme aracının farklı kültür ve dillerde uygulanabilir olması için, yapılan sistematik hazırlık çalışmaları kültürel uyarlama olarak adlandırılır. Kültürel uyarlama salt çeviri ile sınırlı olmayıp orijinal dildeki sözcüklerin temsil ettiği kavramların hedef dildeki kültürel karşılığını bulmayı amaçlar (Aksayan ve Gözümlü 2002).

Çeviri sürecinde izlenecek yöntemle ilgili tanımlanmış bir standart yoktur; ölçeği geliştiren kişi ve kurumlara göre çeviri koşulları farklılık gösterebilmektedir. Genellikle kültürel uyarlamada “tek yönlü çeviri”, “grup çevirisi” ve “geri çeviri” olmak üzere üç yaklaşım kullanılır. En yaygın kullanılan ve kabul gören yöntem “geri çeviri”dir. Zaman alıcı olan bu yöntemde ölçek birbirinden bağımsız çevirmenler tarafından öncelikle orijinal dilden hedef dile çevrilir. Oluşturulan ifadeler birinci çeviride yer almayan, birbirinden bağımsız çevirmenler tarafından orijinal dile çevrilir ve ölçeği geliştiren kişilerin onayına sunulur (Aksayan ve Gözümlü 2002, Erefe 2002, Eser 2006b). Çeviri yönteminde, çevirinin başarısı çevirmenlerin bilgi ve deneyimine bağlıdır. Çevirmenler her iki dile de hakim olmalı ve her iki kültürü yakından tanımalıdır. Ayrıca çevirmenler mümkünse, ölçek yapılarında uzman ve ölçeğin metodolojisini yorumlayabilecek özelliklere sahip olmalıdır (Pınar 2008).

Yukarıda sıralanan tüm ilkelere dikkat edilerek dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlaması çeviri-geri çeviri yöntemine temellendirilen; hastalara yapılan uygulamada anlaşılmasında güçlük olmadığı görülen BD-QoL’nin dil ve kültürel açıdan Türk Behçet hastalarına uygun olduğu kanaatine varılmıştır.

7.1.2. BD-QoL'nin Güvenirliđi

Bir ölçeđin taşıması gereken temel özelliklerden olan güvenirlilik, ölçme aracı ile benzer koşullarda farklı grup ve bireylerde yapılan ölçümlerde birbirine benzeyen, kararlı sonuçlar alınması, ölçüm sonuçlarının stabilite göstermesidir. Eğer ölçme aracı aynı koşullarda, aynı bireylere uygulandığında farklı sonuçlar alınıyorsa ölçme aracının güvenirliliđinden şüphe edilmelidir (Erefe 2002, Gözüm ve Aksayan 2003).

Güvenirlilik deđişik istatistiksel yöntemlerle hesaplanmış, 0 ile 1 arasında deđişen deđerler alan bir korelasyon katsayısı ile ifade edilir. Bir ölçeđin güvenirlilik katsayısı deđerlendirilirken, bu deđerin olabildiğince yüksek olması beklenir. Deđer +1'e yaklaştıkça güvenirliliđin yüksek olduđu kabul edilir (Erefe 2002, Gözüm ve Aksayan 2003, Ercan ve Kan 2004, Öksüz ve Malhan 2005, Baydur ve Eser 2006, Uysal 1998, Aker, Dünder ve Peşken 2005, Özdamar 2002). Güvenirlilik katsayısının hangi düzeyden itibaren yeterli olacađı, gereç ve yöntem bölümünde açıklandığı gibi, ölçeđin hangi amaçla kullanılacağına bađlıdır.

Güvenirlilik katsayıları arasında Cronbach alfa en sık kullanılanıdır. Likert tipi ölçeklerin iç tutarlılığı Cronbach alfa ile deđerlendirilir. Cronbach alfa katsayısı, istatistik temelleri tutarlı ve tüm soruları dikkate alarak hesaplandığından, diđer katsayılara göre, genel güvenirlilik yapısını en iyi yansıtan katsayıdır (Öksüz ve Malhan 2005).

Güvenirliliđin hesaplanmasında kullanılan diđer bir yöntem de Kuder Richardson 20 (KR-20) ve 21 (KR-21) formülleridir. Bir ölçeđin maddeleri homojen olup, hepsi aynı ortak özelliğe sahipse KR-20 güvenirliliđi aranabilir. KR-20 formülü dikotom biçimde puanlanmış (yani 1: Başarılı, 0: Başarısız....gibi) ölçeklerde uygulanır. Ayrıca KR-21 formülü, ölçekteki her sorunun güçlük derecesinin aynı olduđu varsayımında kullanılır. Pratikte bu varsayım nadiren gerçekte olduğundan KR-21 çok fazla tercih edilmez (Uysal 1998, Gözüm ve Aksayan 2003, Özdamar 2002, Ercan ve Kan 2004, Aker ve ark 2005, Baydur ve Eser 2007).

Çalışmamızda, ölçek dikotom şeklinde puanlandığı için, KR-20 formülü kullanılarak hesaplanan güvenirlik katsayısı Nunnally ve Bernstein'in kriterlerini (1994) karşılayacak şekilde, 0.95 oranı ile ideal düzeyin çok üzerinde idi. Ölçeği geliştiren Gilworth ve arkadaşlarının çalışmasında (2004) iç tutarlılık 100 hastada değerlendirilmiş ve alfa değerinin (0.94) bizim çalışma sonucumuza benzer şekilde ideal düzeyin üzerinde olduğu bulunmuştur. Yine aynı çalışmada 100 hastanın 52'sinde değerlendirilen test-retest güvenirlik katsayısının 0.84 olduğu belirlenmiştir.

Güvenirlik analizinde kullanılan bir diğer yöntem de madde-toplam puan korelasyonudur. Ölçekteki maddeler eşit ağırlıkta ve bağımsız üniteler şeklinde ise, her madde ile toplam değerler arasındaki korelasyon katsayısının yüksek olması beklenir. Eğer bir maddenin madde-toplam puan korelasyonu düşük ise, bu durum o maddenin ölçekteki diğer maddelerden farklı bir niteliği ölçtüğü anlamına gelir. Madde toplam puan korelasyon katsayısı 0.20'nin üzerinde olmalıdır (Kline, 1994). Bu değer altında olan madde/maddelerin ölçekten çıkarılarak madde-toplam puan korelasyonuna yeniden bakılması; madde ölçekten çıkarıldığında alfa katsayısı yükseliyorsa, o maddenin güvenirliği düşürdüğü varsayılarak ölçekten çıkarılması önerilmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003, Aker ve ark 2005). Ancak son yıllarda ölçeği geliştiren araştırmacılardan izin alınmadan madde azaltımına gidilemeyeceği, madde çıkarabilmek için, uygun araştırma ilke ve prosedürlerinin, uygun görüşme ortamı vb tüm koşulların karşılanmış olması gerektiği üzerinde durulmakta, madde çıkarmaktan ziyade, uygun olan ölçeklerde doğrulayıcı faktör analizi ile farklı yapıların incelenmesi vb uygulamalar önerilmektedir (Pınar 2008).

BD-QoL'deki ifadelerin büyük çoğunluğunun madde-toplam korelasyon değerleri standart olarak kabul edilen 0.20'nin (Kline, 1994) çok üzerinde idi (Tablo 1).

Sonuç olarak mevcut çalışmada BD-QoL'nin güvenirlik sonuçları oldukça tatmin edici düzeyde idi; hem KR-20 formülü kullanılarak hesaplanan güvenirlik katsayısının, hem de madde-toplam korelasyon katsayılarının oldukça yüksek değerlerde olması BD-QoL'nin güvenilir bir ölçek olduğunu kanıtladı.

7.1.3. BD-QoL'nin Geçerliđi

Geçerlik bir ölçme aracının ölçölmek istenen özelliđi başka şeylerle karıştırmadan doğru ve tam olarak ölçebilme derecesidir. Bir başka ifade ile geçerlik ölçüm aracının ölçme amacına uygunluđunun göstergesidir. Ölçeđin geçerlik düzeyi geçerlik katsayısı hesaplanarak bulunur. Geçerlik katsayısı, ölçekten elde edilen deđerler ile ölçeđin kullanılıř amacına göre belirlenen kriterler arasındaki iliřki katsayısıdır. Geçerlik katsayısı -1 ile +1 arasında deđiřir; iliřki katsayısı ne kadar yüksekse ölçek o kadar geçerlidir (Pınar 2008).

Geçerliđin deđerlendirilmesinde yüzeysel (görünüş), kapsam (içerik), eş zaman, ölçüt (kriter), yakınlășım (benzeřim), uzaklařım (ayrıřım) ve yapı (kavram) geçerliđi gibi birçok farklı yöntem kullanılmakla birlikte, hangisinin daha üstün olduđunu söylemek mümkün deđildir. Yapılan çalıřmalar incelendiđinde, genellikle geçerlik kavramlarının net sınırlarının çizilmediđi, kavramların birbirinin içine geçtiđi ya da birbirinin yerine kullanıldıđı görölmektedir. Örneđin bazı çalıřmalarda yapı geçerliđi faktör analizi, yanı sıra ölçüt, yakınlășım ve uzaklařım geçerlik yöntemlerinin birlikte kullanılması ile deđerlendirilirken, diđer çalıřmalarda yapı geçerliđi bařlıđı altında faktör analizinin yapıldıđını, örneđin ölçüt geçerliđinin ayrı bir bařlık altında ele alındıđını; bazı çalıřmalarda ise yapı geçerliđi, ölçüt geçerliđi, ayrıřım geçerliđi alt bařlıklarının geçerlik bařlıđı altında incelendiđini görmekteyiz. Geçerlik çalıřmalarında genel öneri en az iki yöntemin birlikte kullanılması yönündedir (Pınar 2008).

Biz mevcut çalıřmada ölçüt ve ayıredici geçerlik yöntemlerini kullandık.

Ölçüt geçerliđi, bir ölçme aracının amaçlanan özelliđi ne kadar bařarıyla ön gördüđünü belirlemeye yarar. Benzer ölçek geçerliđi olarak ta bilinen bu yöntemde, geçerliđi daha önceden saptanmıř, kullanımı yaygın ve altın standart olarak kabul edilen başka bir ölçek ölçüt olarak alınır. Yeni uyarlanan ölçek, geçerliđi kanıtlanmıř ölçek ile birlikte aynı gruba eş zamanlı olarak uygulanır ve ölçeklerden alınan puanlar arasındaki korelasyona bakılır (Gözüm ve Aksayan 2003, Ercan ve Kan 2004, Aker ve ark 2005, Öksüz ve Malhan 2005). Ayıredici geçerlikte ölçeđin

araştırma yapılan gruptaki iki farklı durumu ortaya çıkarması beklenir; örneğin bireylerin sağlık algısının değerlendirildiği bir ölçek ile yapılan çalışmada, alınan sonuçlar hasta ve sağlıklı olanları ayırd edebilmelidir; ya da sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ölçen bir araç, örneğin kalp yetmezliği olan hastalarda kullanılıyorsa, ölçekten alınan puanlar hastalığı şiddetli olanlarda, daha hafif olanlara göre farklı olmalıdır (Pınar 2008).

Biz bu çalışmada ölçüt geçerliğini yaparken altın standart olarak SF-36'yı aldık, yaptığımız incelemede tek boyutlu olan BD-QoL ölçeği ortalama puanları ile SF-36'daki fiziksel ($r:-0.75$) ve mental ($r:-.70$) boyut puanları arasında güçlü ilişkilerin olduğunu saptadık.

Depresyonun yaşam kalitesini etkilediği, yine Behçet hastalarında depresyonun yaygın olduğu bilinmektedir (Burkan 2003, Havlucu 2006, Uğuz ve ark. 2007). Mevcut çalışmada depresyonu 17 kesme noktası olarak BDÖ ile değerlendirdik; takiben depresyonu olan ve olmayan gruba BD-QoL ölçeğini uyguladık ve ölçeğin depresif olanları olmayanlardan ileri istatistiksel anlamlılık gösterecek derecede ayırd edebildiğini belirledik (Tablo 2).

BD-QoL'yi geliştiren araştırmacılar (Gillworth et al. 2002) yapı geçerliğinde Sağlık Değerlendirme Anketi (Health Assessment Questionnaire-HAQ) ile Genel İyiilik İndeksi (General Well-Being Index-GWBI)'nin BD-QoL ile korelasyonuna bakmışlar ve beklediği şekilde BD-QoL ile HAQ ile ölçülen aktivite sınırlanması arasında orta ($r:0.60$), subjektif iyilik hali arasında güçlü ($r:-0.76$) düzeyde ilişki olduğunu bulmuşlardır.

Sonuç olarak güvenirlik analizi, madde toplam korelasyonu, ölçüt geçerliği ve ayırt edici geçerlik sonuçları bütün olarak değerlendirildiğinde, BD-QoL ölçeği'nin Türk Behçet hastalarında kullanılabilecek güvenilir ve geçerli bir ölçek olduğu kanaatine varılmıştır.

7.2. Sosyo-demografik, Sağlık/Hastalık ve Klinik Bulgulara Göre Yaşam Kalitesi

Kronik bir hastalık olan BH gerek multisistem organ tutulumu, gerekse yüksek morbidite ve mortalite nedeniyle kişinin hem bedensel ve ruhsal sağlığını hem de fiziksel özürlülüğe yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Mumcu et al 2006, Uğuz ve ark 2006). Yurt içinde (Tanrıverdi et al 2003, Mumcu et al 2006, Eren et al 2006, Havlucu 2006, Uğuz ve ark. 2006) ve yurt dışında (Kim et al 1999) yapılan çalışmalarda Behçet hastalarında yaşam kalitesinin oldukça düşük olduğu bulunmuştur. Bu çalışmaların dördünde (Tanrıverdi et al 2003, Mumcu et al 2006, Eren et al 2006, Havlucu 2006) yaşam kalitesi kontrol grubuyla karşılaştırılmalı olarak SF-36 ile değerlendirilmiş, Behçet hastalarının yaşam kalitesi her boyutta kontrol grubununkinden daha düşük bulunmuştur. Mevcut çalışmada, kontrol grubu bulunmamasına rağmen, sonuçlarımız yapılan diğer çalışma sonuçlarını destekler şekilde Behçet’li hastaların yaşam kalitesinin her boyutta düşük olduğu yönündedir.

Yaşam kalitesinin yaş, cinsiyet, medeni durum, öğrenim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum gibi sosyo-demografik özelliklerin yanı sıra, sağlık/hastalık durumundan etkilendiği bildirilmektedir.

Farklı hasta gruplarında yapılan çalışmalar incelendiğinde, yaşlılarda, kadınlarda, dul/eşi ölmüşlerde, öğrenim durumu düşük olanlarda, çalışmayanlarda ve düşük gelir düzeyine sahip olanlarda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu görülmektedir (Kaya 2002, Özpancar 2005).

Behçet hastalarında yaşam kalitesinin incelendiği çalışmaların çoğunda genel olarak sosyo-demografik özellikler ele alınmamıştır. Sosyo-demografik özelliklerin ele alındığı çalışmaların (Bodur et al 2006, Eren et al 2006, Uğuz ve ark 2006), ikisi hariç (Kim et al 1999, Havlucu 2006), tamamında yalnızca cinsiyetin etkisi incelenmiştir.

Kim ve ark. (1999) çalışmasında yaş, cinsiyet, medeni durum, öğrenim durumu, ekonomik durumun; Havlucu’nun (2006) çalışmasında yaş, cinsiyet ve öğrenim

durumunun yaşam kalitesini etkilemediği bulunurken; sosyo-demografik olarak yalnızca cinsiyetin ele alındığı diğer çalışmalarda (Bodur et al 2006, Eren et al 2006, Uğuz ve ark 2006) kadınların yaşam kalitesinin erkeklerden daha düşük olduğu saptanmıştır.

Mevcut çalışmada regresyon sonuçlarına göre, sosyo-demografik özelliklerden gelir düzeyi, öğrenim durumu, mesleki durum ve yaşın SF-36 ile değerlendirilen yaşam kalitesinin bazı boyutlarını etkilediği; sosyo-demografik özellikler içinde en etkili faktörün gelir düzeyi olduğu görülmüştür (Tablo 8).

Gelir düzeyi düşük olan hastalarda alım gücü yetersizliğine bağlı olarak sağlık kurumlarından yararlanma ve düzenli tedavi alma olasılığı azalmaktadır. Ayrıca düşük gelir düzeyi sadece Behçet hastalarında değil, herhangi bir hastalığı olmayan bireylerde de yaşam standardını düşürüp psikososyal sorunlara neden olmaktadır. Hastalığı olmayan bireylerde bile yaşam kalitesini azaltan düşük gelir düzeyinin önemli morbidite nedeniyle işsizliğe yol açan Behçet hastalığında yaşam kalitesini azaltan önemli bir faktör olarak öne çıkması beklenen bir bulgudur.

Öğrenim durumu yaşam kalitesinin fiziksel ve mental ana boyut puanlarını etkilemiştir; bir başka ifadeyle öğrenim durumu bu iki faktör üzerinde belirleyici olmuştur. Öğrenim durumu ile sağlık arama davranışı, sağlık sorumluluğu, tedaviye uyum vb birçok faktör ilişkili olduğundan bu sonuç sürpriz olmamıştır.

Çalışmamızda mesleğin yaşam kalitesi boyutlarından sadece genel sağlık algısını etkilediği görülmüştür. Bu sonucun mesleğini ev hanımı olarak belirten kadınlardan kaynaklandığı düşünülmekle birlikte, regresyon analizinde kadın cinsiyetinde olmanın yaşam kalitesini etkilemediği ortaya konulduğundan kesin bir yargıya varılamamaktadır. Bu konuda yapılacak ileri çalışmaların mevcut ilişkinin aydınlatılmasında yararlı olacağı düşünülmektedir.

Son olarak çalışmamızda sosyo-demografik özelliklerden yaşın yaşam kalitesi boyutlarından sadece genel sağlık algısını etkilediği görülmüştür. Genel olarak yaş

ilerledikçe yaşam kalitesinin düştüğü, bu azalmanın fiziksel boyutta daha belirgin olduğu bildirilmektedir. Ancak mevcut çalışmada olguların genç olması (yaş ort: 38) nedeniyle, yaş ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki bulunmaması beklenen bir bulgu idi.

Behçet hastalarında sağlık/hastalık durumu ile ilgili değişkenlerden en fazla hastalık aktifliği ve depresyon incelenmiştir. Bu çalışmalardan Havlucu'nun (2006) araştırmasında hastalığı aktif olanlarda aktif olmayanlara göre yaşam kalitesinin daha düşük olduğu, ancak iki grup arasında anlamlı farklılık bulunmadığı, Uğuz ve ark. nın (2006) çalışmasında yaşam kalitesinin hastalık aktifliğinden etkilenmediği gösterilmiştir. Buna karşın Kim ve ark. (1999) ve Dinçer'in çalışmalarında (2004) hastalık aktifliği arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü; Mumcu ve ark.nın (2006) çalışmasında hastalığı aktif olanlarda fiziksel rol, emosyonel rol ve zindelik/yorgunluk puanlarının daha düşük olduğu ortaya konulmuştur. Mevcut çalışmada hastalık aktifliğinin hem SF-36, hem de BD-QoL ile değerlendirilen yaşam kalitesini etkilediği, SF-36'daki iki ana ve 8 alt boyut puanının tamamının, yanı sıra BD-QoL puanının hastalığı aktif olanlarda daha düşük olduğu belirlenmiş (Tablo 9), regresyon analizinde de bu sonuçlar doğrulanmıştır (Tablo 10). Tüm bu çalışmaların sonuçları birlikte değerlendirildiğinde ve mevcut çalışmanın bugüne kadar en büyük örneklem ile yapılan araştırma olduğu dikkate alındığında, hastalık aktifliğinin yaşam kalitesini etkilediğini söylemek mümkündür.

Depresyonun yalnızca Behçet gibi kronik hastalığı olanlarda değil, sağlıklı popülasyonda da yaşam kalitesini etkileyen bir faktör olduğu bilinmektedir. Behçet hastalığı ile depresyon birlikteliği, diğer kronik hastalıklarda olduğundan çok daha belirgindir. Bu birliktelik depresyonun Behçet hastalığının mutlak bir bulgusu gibi algılanmasına neden olmaktadır; gerçekten de yapılan çalışmalara bakıldığında depresyonun Behçet hastalığına hemen daima eşlik ettiğine şahit olmaktayız.

Behçet hastalığında yaygın görülen depresyon bir çok faktörden etkilenmektedir. Bu faktörler arasında hastalığın yol açtığı oral ülser, genital ülser, eklem tutulumu, körlük vb hem yaşamın süresini hem de kalitesini etkileyen komplikasyonlar,

özürlülük, bedensel görünüm ile ilgili kaygılar, tedavide kullanılan kortikosteroidler, immunosupresifler sayılabilir. Depresyon gelişiminde birbiriyle etkileşim halinde olan bu faktörlerden hangisinin daha baskın olduğunu söylemek güçtür, ancak çalışmalarda gösterilen ortak sonuç, kontrol grubu ile kıyaslandığında Behçet hastalarında depresyonun çok yaygın olduğu ve depresyon ile düşük yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu yönündedir (Tanrıverdi et al 2003, Eren et al 2006, Havlucu 2006, Uğuz ve ark. 2006, 2007).

Mevcut çalışmada depresyon 17 kesme puanı alınarak BDÖ ile değerlendirilmiş ve hastaların %36'sının depresif duygu durumuna sahip olduğu; depresyonun hem SF-36, hem de BD-QoL ile değerlendirilen yaşam kalitesini etkilediği, SF-36'daki iki ana ve 8 alt boyut puanının tamamının, yanı sıra BD-QoL puanının depresif olanlarda daha düşük olduğu belirlenmiş (Tablo 9); sonuçlar regresyon analizi ile doğrulanmıştır (Tablo 10). Beden, ruh ve akıl sağlığının sağlık bütünü oluştururan temel bileşenler olduğu göz önüne alındığında, hem mevcut çalışmada hem de diğer çalışmalarda ortaya konan depresyon ve düşük yaşam kalitesi arasındaki ilişki olması beklenen bir bulgudur.

Kronik hastalığı olanlarda normal popülasyona göre yaşam kalitesinin daha düşük olduğu bilinmektedir. Kronik hastalık sayısı arttıkça doğal olarak bu durumdan yaşam kalitesi daha çok etkilenecektir (Kaya 2002, Özpancar 2005). Mevcut çalışmada da bu bilgiyi destekleyecek şekilde BH'na eşlik eden kronik hastalığın yaşam kalitesinin fiziksel boyutunda belirleyici olduğu görülmüştür (Tablo 10).

Mevcut çalışmada BH'na yönelik tedavi alanlarda emosyonel rol puanının almayanlara göre daha düşük olduğu görülmüştür. Bu bulgunun olası açıklaması tedavi alan hastaların hemen tamamında hastalığın aktif olduğu, hastalık aktifliğinin de yaşam kalitesini etkileyebileceği şeklindedir. Ancak tedavi alanlarda yalnızca emosyonel rol puanının etkilenmiş olması bu açıklamayı ihtiyatla yapmamıza neden olmaktadır.

Kronik ve multisistemik tutulum yapan BH'da görülen klinik bulgular yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Tekrarlayıcı ve ağrılı oral ülserler beslenme problemlerine, ağrılı genital ülserler cinsel ilişkide güçlüklerle/mutsuzluğa/doyumsuzluğa ve beden imajının olumsuz algılanmasına neden olarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Göz tutulumu ve görme kayıpları önemli morbidite ve iş gücü kaybına neden olmakta, eklem tutulumu ise ağrıya, hareket kısıtlılığına ve iş gücü kaybına yol açarak yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Yapılan çalışmalara bakıldığında, Behçet hastalarında klinik bulgulardan yorgunluğun (Bodur et al 2006), oral ülserlerin (Kim et al 1999, Dinçer 2004, Bodur et al 2006, Mumcu et al 2006), genital ülserlerin (Kim et al 1999, Bodur 2006), eklem tutulumunun (Burkan 2003, Dinçer 2004, Bodur et al 2006, Gür et al 2006, Havlucu 2006) ve göz tutulumunun (Kim et al 1999, Tanrıverdi et al 2003, Havlucu 2006) yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörler olduğu görülmektedir.

Dinçer (2004) 93 Behçet hastasında yaptığı çalışmada yaşam kalitesi alt boyutları ile eklem ağrısı ve oral ülser arasında ilişki bulmuştur. Burkan (2003) ile Gür ve ark. (2006) çalışmalarında eklem tutulumu olan Behçet hastalarının yaşam kalitesini eklem tutulumu olmayan Behçet hastalarına göre daha düşük bulmuştur. Bodur ve ark. (2006) yorgunluk, eklem tutulumu ve oral ülserlerle NHP'nin fiziksel boyutu arasında, eklem tutulumu, oral ülser ve genital ülser ile NHP'nin psikososyal boyutları arasında iyi ilişkiler olduğunu bildirmiştir. Tanrıverdi ve ark. (2003) çalışmasında da göz tutulumu olan Behçet hastalarının yaşam kalitesini tüm boyutlarda, kontrol grubuna göre daha düşük bulmuştur. Kim ve ark (1999) 34 Behçet hastasının da olduğu inflamatuvar barsak hastalarında yaşam kalitesini incelediği çalışmada oral ülser, genital ülser, deri lezyonları ve göz tutulumu olan Behçet hastalarında yaşam kalitesi total puanlarının tümüyle azaldığını bildirmiştir. Havlucu (2006) 33 Behçet hastasında yaptığı çalışmada eklem, göz, nörolojik, kardiyovasküler sistem, gastrointestinal sistem ve solunum sistemi gibi sistemik tutulumu olan hastalarda fiziksel rol, sosyal fonksiyon, emosyonel rol ve mental sağlık alt boyut puanlarını, deri ve mukoza tutulumu olan (oral ülser ve genital ülser) hastalara göre daha düşük bulmuştur. Mumcu ve ark. (2006) 94 Behçet hastasında yaptığı çalışmada oral ülserleri, oral sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (Oral Health

Related Quality of Life-OHQoL) ve oral sađlık etki profili 14 (Oral Health Impact Profile-14-OHIP-14) ile deęerlendirmiş, Behçet hastalarında oral sađlıkla ilgili yaşıam kalitesini kontrol grubuna ve tekrarlayıcı aft ülserleri olan hasta grubuna göre daha düşük bulmuştur.

Mevcut çalışmada klinik bulgulardan yorgunluęun hem SF-36'daki iki ana ve 8 alt boyut puanını hem de BD-QoL puanını etkiledięi görölmüştür (Tablo 12). Dięer klinik bulgulardan eklem tutulumunun bir ana, 2 alt boyut ve BD-QoL puanını, genital ülserin SF-36'daki sosyal fonksiyon ve genel sađlık algısı alt boyutlarını ve BD-QoL puanını, baş aęrısının mental boyut ve emosyonel rol alanını etkiledięi bulunmuştur. Çalışmamız literatürle paralellik göstermektedir. Mevcut çalışmada klinik bulgulardan göz tutulumunun yaşıam kalitesini etkilemedięi belirlenmiş, bunun nedeni de göz tutulumu olan olgu sayımızın az olmasından kaynaklandıęı düşünölmüştür (Tablo 5).

Behçet hastalarında yaşıam kalitesi ve yaşıam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacı ile yapılan bu çalışmada bulunan temel sonuçlar şunlardır:

- Türkçe BD-QoL güvenilir ve geçerli bir ölçektir.
- Behçet hastalarının yaşıam kalitesi oldukça düşüktür.
- Sosyo-demografik özellikler içinde, gelir durumu yaşıam kalitesini etkileyen en önemli faktördür, ikinci önemli faktör öğrenim durumudur.
- Sađlık/hastalık ile ilgili ve klinik deęişkenlerden depresyon, hastalık aktiflięi, eşlik eden kronik hastalık varlıęı, tedavi alma, yorgunluk, eklem tutulumu, başaęrısı, oral ülser ve genital ülser yaşıam kalitesini etkilemektedir; bunlar içinde yaşıam kalitesini etkileyen en önemli faktörler depresyon, hastalık aktiflięi, yorgunluk ve eklem tutulumudur.
- Behçet hastalarının yaşıam kalitesinde hastalık ile ilgili faktörler daha belirleyicidir.

Bu bulgular doęrultusunda;

- Behçet hastalarında yaşıam kalitesinin ve etkileyen faktörlerin rutin olarak deęerlendirilmesi,

- Yaşam kalitesi değerlendirilmesinde hastalık ile ilgili değişkenlerin ön planda tutulması, ancak sosyodemografik özelliklerden gelir ve öğrenim durumunun gözardı edilmemesi,
- Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genel yaşam kalitesi ölçekleri yanı sıra Behçet hastalığına özgü yaşam kalitesi ölçeği olan ve aynı zamanda güvenilirliği ve geçerliği mevcut çalışmada saptanan Türkçe BD- QoL'nin kullanılması önerilmiştir.

8. KAYNAKLAR

1. Akar H, Konuralp C, Akpolat T. (2003). Cardiovascular involvement in Behçet's disease. *Anadolu KardiyolDerg*, 3:261-265.
2. Aker S, Dünder C, Peşken Y. (2005). Ölçme araçlarında iki yaşamsal kavram: Geçerlik ve güvenirlik. *O.M.Ü Tıp Dergisi*, 22(1):50-60.
3. Aksayan S, Gözüm S. (2002). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber I: Ölçek uyarlama aşamaları ve dil uyarlaması. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 4(1): 9-14.
4. Alpsoy E. (2003). Behçet hastalığının deri ve mukoza belirtileri. *Türkderm*, 37:92-99.
5. Alpsoy E. (2007). Behçet hastalığında tedavi. *Türk Dermatoloji Dergisi*, 1:1-7.
6. Al-Rawi ZS, Sharquie KE, Khalifa SJ, Al-Hadithi FM, Munir JJ. (1986). Behçet's disease in Iraqi patients. *Ann Rheum Dis*, 45:9987-990.
7. Arber N, Klein T, Meiner Z, Pras E, Weinberger A. (1991). Close association of HLA-B51 and B52 in Israeli patients with Behçet's syndrome. *Ann Rheum Dis*, 50:351-353.
8. Atmaca LS, Atmaca Sönmez P. (2004). Behçet hastalığında göz tutulumu. *Ret – Vit*, 12:77-86.
9. Azizlerli G, Köse AA, Sarıca R, Gül A, Tuğal Tutkun İ, Kulaç M, Tunç R, Urgancıoğlu M, Dişçi R. (2003). Prevalence of Behçet's disease in Istanbul, Turkey. *Int J Dermatol.*, 42:803-806.
10. Bang D, Lee JH, Lee ES, Lee S, Choi JS, Kim YK, Cho BK, Koh JK, Won YH, Kim NI, Park SD, Ahn HJ, Lee YW, Wang HY, Lee WW, Eun HC, Song ES, Lee SW, Lee CW, Lee CJ, Park JH, Song YW, Kim ST, Kim CY, Park JK, Kwon KS. (2001). Epidemiologic and clinical survey of Behçet's disease in Korea: The first multicenter study. *J Korean Med Sci*, 16:615-618.
11. Bang D, Oh S, Lee K, Lee E, Lee. (2003). Influence of sex on patients with Behçet's disease in Korea. *J Korean Med Sci*, 18:231-235.
12. Barnes C, Yazıcı H. (1999). Behçet's syndrome. *British Society for Rheumatology*, 38:1171-1176.
13. Barnes C. (2006). Treatment of Behçet's syndrome. *Rheumatology*, 45:245-247.
14. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. (2005). Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma*, 20(1):55-63.

15. Baydur H, Eser E. (2006). Sağlıkta yaşam kalitesi ölçeklerinin psikometrik çözümlemesi. 2. *Sağlıkta Birikim*, 1(2):99-123.
16. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. (1961). An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*, 4:561-571.
17. Bodur H, Borman P, Özdemir Y, Atan Ç, Kural G. (2006). Quality of life and life satisfaction in patients with Behcet's disease: Relationship with disease activity. *Clin Rheumatol*, 25:329-333.
18. Boer A, Spruijt R, Sprangers M, Haes J. (1998). Disease-specific quality of life: Is it one construct?. *Qual Life Res*, 7:135-142 .
19. Bonfioli A, Orefice F. (2005). Behçet's disease. *Semin Ophthalmol*, 20:199-206.
20. Borlu M. (2007). Behçet hastalığında etyopatogenez. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16(1):63-72.
21. Burkan YK. (2003). Behçet Hastalığında Eklem Tutulumunun Yaşam Kalitesi, Anksiyete ve Depresyon Üzerine Etkisi. Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Diyarbakır, (Danışman: Doç. Dr. A Gür).
22. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations of experience?. *BMJ*, 322:1240-1243.
23. Chang HK, Cheon KS. (2002). The clinical significance of a pathergy reaction in patients with Behçet's disease. *J. Korean Med Sci*, 17:371-374.
24. Chung MC, Killingworth A, Nolan P. (1997). A critical of the concept of quality of life. *Int J Health Care Qual Assur*, 10(2):80-84.
25. Çalka Ö, Akdeniz N, Metin A, Sayarlıoğlu H. (2005). Profile of Behcet's disease at Van and Vicinity. *Eur J Gen Med*, 2(2):43-46.
26. Davatchi F, Shahram F, Chams C, Chams H, Nadji A. (2005). Behçet's disease. *Acta Med Iran*, 43(4):233-242.
27. Dedhiya S, Kong SX. (1995). Quality of life: An overview of the concept and measures. *Pharm World Sci*, 17(5):141-148.
28. Dinçer Y. (2004). Behçet Hastalığında Klinik Parametrelerin Yaşam Kalitesiyle İlişkisi. Ankara Üniversitesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Ankara, (Danışman: Prof. Dr. S Tuncer).
29. Direskeneli H. (2001). Behçet's disease: Infectious aetiology, new autoantigens, and HLA-B51. *Ann Rheum Dis*, 60:996-1002.
30. Dongsik B, Sangho O, Kwang-Hoon L, Sungnack L. (2003). Influence of sex on patients with Behcet's disease in Korea. *J Korean Med Sci*, 18:231-235.

31. Durrani K, Papaliodis GN. (2008). The genetics of Adamantiades-Behcet's disease. *Seminars in Ophthalmology*, 23:73-79.
32. El-Ageb EM, Al-Maini MH, Al-Shukaily AK, Al-Farsi Y, Richens ER. (2002). Clinical features of Behçet's disease in patients in the Sultanate of Oman; the significance of antiphospholipid antibodies?. *Rheumatol Int*, 21:176-181.
33. Ercan İ, Kan İ. (2004). Ölçeklerde güvenilirlik ve geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30(3):211-216.
34. Erefe İ. (2002). Veri Toplama Araçlarının Niteliği. İçinde: *Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemler*. Ed: Erefe İ, 2. Baskı, Odak Ofset, Ankara, s.169-188.
35. Eren İ, Şahin M, Tunç SE, Cüre E, Çivi İİ. (2006). Psychiatric symptoms and quality of life in patients with Behcet's disease. *Neurol Psychiatr Brain Res*, 13:169-174.
36. Erkan F, Gül A, Tasali E. (2001). Pulmonary manifestations of Behçet's disease. *Thorax*, 56:572-578.
37. Eser E. (2006a). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin kültürel uyarlaması. *Sağlıkta Birikim*, 1(2):6-8.
38. Eser E. (2006b). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. *Sağlıkta Birikim*, 1(2):1-5
39. Fayers P. (2003). Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales (second edition). *Qual Life Res*, 12:1147-1148.
40. Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *J Nurs Scholarsh*, 37(4):336-342.
41. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. (1992). Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ*, 305:1074-1077.
42. Fresko I, Yurdakul S, Hamuryudan V, Özyazgan Y, Mat C, Tanverdi MM, Yazıcı H. (1999). The management of Behçet's syndrome. *Ann Med Interne*, 150(7):576-581.
43. Fresko I. (2002). Highlights of the 10th International Congress on Behçet's disease. *Clin Exp Rheumatol*, 20:59-64.
44. Ghate JV, Jorizzo JL, Salem W. (1999). Behçet's disease and complex aphthosis. *Dermatology*, 40(1):1-12.
45. Gilworth G, Chamberlain A, Bhakta B, Haskard D, Silman A, Tennant A. (2004). Development of the BD-QoL: A quality of life measure specific to Behcet's disease. *J Rheumatol*, 31:931-937.

46. Gözüml S, Aksayan S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(1): 3-14.
47. Gur A, Saraç A, Burkan Y, Nas K, Çevik R. (2006). Arthropathy, quality of life, depression, and anxiety in Behcet's Disease: Relationship between arthritis and these factors. *J Clin Rheumatol*, (25):524-531.
48. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*, 118:622-629.
49. Gül A, Uyar FA, Inanc M, Öcal L, Tugal-Tutkun I, Aral O, Koniçe M, Saruhan-Direskeneli. (2001). Lack of association of HLA-B*51 with a severe disease course in Behcet's disease. *Rheumatology*, 40:668-672.
50. Gürler A, Boyvat A, Türsen Ü. (1997). Clinical manifestations of Behcet's disease: An analysis of 2147 patients. *YonseiMed J*, 38(6):423-427.
51. Haghighi AB. (2004). Behcet's disease. *Shiraz E-Medical Journal*, 5(2). [Electronic Journal], <http://semj.sums.ac.ir>.
52. Hamdan A, Mansour W, Uthman I, Masri FA, Nasr F, Arayssi T. (2005). Behcet's disease in Lebanon: Clinical profile, severity and two-decade comparison. *Clin Rheumatol*, 25(3):364-367.
53. Hamuryudan V, Fresko İ, Direskeneli H, Tenant MJ, Yurdakul S, Akoğlu T, Yazıcı H. (1999). Evaluation of the Turkish translation of a disease activity form for Behcet's syndrome. *Rheumatology*, 38:734-736.
54. Hatice Ş. (1997). Eski bir kavram, yeni bir ölçüt: Yaşam kalitesi. *Toplum ve Hekim*, 12(77):40-46
55. Havlucu DY. (2006). Behcet Hastalarında Yaşam Kalitesi, Anksiyete, Depresyon ve Hastalık Konusundaki Bilgi Durumlarının Değerlendirilmesi. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Manisa, (Danışman: Doç. Dr. I İnandır).
56. Hirohata S, Kikuchi H. (2003). Behcet's disease. *Arthritis Res Ther*, 5(3):139-146.
57. Hisli N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği, güvenirliği. *Psikoloji Dergisi*, 7:3-13.
58. Houman MH, Hamzaoui K. (2006). Promising new therapies for Behcet's disease. *Eur J Intern Med*, 17:163-169.
59. International Study Group for Behcet's Disease. (1990). Criteria for diagnosis of Behcet's disease. *Lancet*, 335:1078-1080.

60. Jaber L, Milo G, Halpern GJ, Krause I, Weinberger A. (2002). Prevalence of Behçet's disease in an Arab community in Israel. *Ann Rheum Dis*, 61:365-366.
61. Jones EG, Mallinson RK, Pliillips L, Kang Y. (2006). Challenges in language, culture, and modality: Translating English measures into American Sign Language. *Nursing Research*, 55(2):75-81.
62. Kaklamani VG, Kaklamanis PG. (2001). Treatment of Behçet's disease – An update. *Semin Arthritis Rheum*, 30(5):299-312.
63. Kaplan R, Ries A. (2007). Quality of life: Concept and definition. *COPD*, 4:263-271.
64. Kaya N. (2002). Romatoid Artritli Bireylerde Sağlığa İlişkin Yaşam Kalitesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. K. Babadağ).
65. Kidd D. (2006). The prevalence of headache in Behçet's syndrome. *Rheumatology*, 45:621-623.
66. Kilmartin DJ, Finch A, Acheson RW. (1997). Primary association of HLA-B51 with Behçet's disease in Ireland. *BR J. Ophthalmol.*, 81:649-653.
67. Kim WH, Cho Y, Yoo H, Park I, Park E, Lim J. (1999). Quality of life in Korean patients with inflammatory bowel diseases: Ulcerative colitis, Crohn disease and intestinal Behçet's disease. *Int J Colorect Dis*, 14:52-57.
68. Kitaichi N, Miyazaki A, Iwata D, Ohno S, Stanford MR, Chams H. (2007). Ocular features of Behçet's disease: An international collaborative study. *Br J Ophthalmol*, 91:1579-1582.
69. Kline P. (1994). A handbook of test construction. Routledge, London.
70. Kontogiannis V, Powell RJ. (2000). Behçet's disease. *Postgrad Med J*, 76:629-637.
71. Krause I, Yankevich A, Fraser A, Rosner I, Mader R, Zisman D, Boulman N, Rozenbaum M, Weinberger A. (2007). Prevalence and clinical aspect of Behçet's disease in the north of Israel. *Clin Rheumatol*, 26:555-560.
72. Lee LA. (2001). Behçet's disease. *Seminars in Cutaneous and Surgery*, 20(1):53-57.
73. Mandzuk L, McMillan D. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Oryhopaedic Nursing*, 9:12-18.
74. Marshall SE. (2004). Behçet's disease. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 18(3):291-311.
75. Moons P, Budts W, Geest S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud*, 43:891-901.

76. Moons P. (2004). Why Call it health-related quality of life when you mean perceived health status? *Eur J Cardiovasc Nurs*, 3:275-277.
77. Mumcu G, İnanç N, Ergun T, İkiz K, Gunes M, Islek U, Yavuz S, Sur H, Atalay T, Direskeneli H. (2006). Oral health related quality of life is affected by disease activity in Behçet's Disease. *Oral Diseases*, 12:145-151.
78. Nunnally JC, Bernstein IA. (1994). Psychometric Theory (3rd ed). McGraw Hill, New York.
79. Otaibi LM, Porter SR, Poate T. (2005). Behcet's disease: A review. *J Dent Res*, 84(3):209-222.
80. Öksüz E, Malhan S. (2005). Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi Kalitemetri. Başkent Üniversitesi, Ankara, s.68-104.
81. Özbalkan Z, Bilgen Ş. (2006). Behçet hastalığı. *Hacettepe Tıp Dergisi*, 37:14-20.
82. Özdamar K. (2002). Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi-1. 4. Baskı, Kaan Kitapevi, İstanbul, s.661-676.
83. Özpancar N. (2005). Hipertansiyonu Olan Hastaların Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi. Gazi Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Hemşirelik Programı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. H. Fesci).
84. Pınar R. (1995). Diabetes Mellituslu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, (Danışman: Yard. Doç. Dr. B Yürügen).
85. Pınar R.(2008). Sağlık araştırmalarında güvenirlik ve geçerlik. Sağlık Araştırmalarında Güvenirlik-Geçerlik Yayımlanmamış Ders Notları, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Programı.
86. Pınar R. (1997). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi. *Sendrom*, 9 (9): 117-124.
87. Rohatgi J, Singal A. (2003). Ocular manifestation of Behcet's disease in Indian patients. *Indian J Ophthalmol*, 51(4):309-313.
88. Sfrikakis PP. (2002). Behçet's disease: A new target for anti-tumour necrosis factor treatment. *Ann Rheum Dis*, 61:51-53.
89. Shahram F, Nadji A, Jamshidi AR, Chams H, Chams C, Shafaie N, Akbarian M, Gharibdoost F, Davatchi F. (2004). Behcet's disease in Iran, analysis of 5059 cases. *Arch Iranian Med*, 7(1):9-14.
90. Shahram F, Nadji A, Jamshidi AR, Davatchi F. (2004). Large vessel involvement in Behçet's disease. *Acta Medica Iranica*, 42(3):158-162.

91. Soy M. (2001). Behçet hastalığı. *Ç.Ü.Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16(2):57-63.
92. Stanford M. (2003). Behcet's syndrome. *Br J Ophthalmol*, 87:381-382.
93. Süt N, Seyahi E, Yurdakul S, Şenocak M, Yazıcı H. (2007). A cost analysis of Behçet's syndrome in Turkey. *Rheumatology*, 46:678-682.
94. Şahin H. (1997). Eski bir kavram, yeni bir ölçüt: Yaşam kalitesi. *Toplum ve Hekim*, 12(77):40-46.
95. Şenol Y, Türkay M. (2006). Yaşam kalitesi ölçütlerinde taraf tutma: Cevap kayması. *TAF Prev Med Bull*, 5(5):382-389.
96. Taner E, Burhanoglu S, Coşar B, Önder M. (2006). Behçet hastalığı olan hastalarda anksiyete ve depresyonun psöriasis hastalarıyla karşılaştırılması. *Türkiye'de Psikiyatri*, 8(1):27-29.
97. Tanrıverdi N, Taşkıntuna İ, Dürü Ç, Özdal P, Ortaç S, Fırat E. (2003). Health related quality of life in Behcet's patients with ocular involvement. *Jpn J Ophthalmol*, 47:85-92.
98. Tegin B. (1980). Depresyonda Bilişsel Bozukluklar: Beck Modeli'ne Göre Bir İnceleme. Hacettepe Üniversitesi, Doktora Tezi, Ankara
99. Todd C, Bradley C. (1994). Evaluating the design and development of psychological scales. In: *Handbook Of Psychology and Diabetes: A Guide to Psychological Measurement in Diabetes Research and Practice*. Ed: C Bradley, Harwood Academic Publishers, Chur, Switzerland, p.15-42
100. Tohme A, Aoun N, El-Rassi B, Ghayad E. (2003). Vascular manifestations of Behcet's disease Eighteen cases among 140 patients. *Joint Bone Spine*, 70:384-389.
101. Tugal-Tutkun I, Onal S, Altan-Yaycioglu R, Altunbas HH, Urgancioglu M. (2004). Uveitis in Behçet disease: An analysis of 880 patients. *Am J Ophthalmol*, 138(3):373-380.
102. Tüzün Y, Yurdakul S, Mat C, Özyazgan Y, Hamuryudan V, Tüzün B, Yazıcı H. (1996). Epidemiology of Behcet's syndrome in Turkey. *Int J Dermatol*, 35(9):618-620.
103. Uğuz F, Dursun R, Kaya N, Cilli A. (2007). Quality of life in patients with Behcet's Disease: The impact of major depression. *General Hospital Psychiatry*, 29:21-24.
104. Uğuz F, Dursun R, Kaya N, Çilli A. (2006). Behçet hastalarında ruhsal belirtiler ve yaşam kalitesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 7:133-139.

105. Uysal Ö. (1998). Güvenilirlik ve Geçerlilik Analizi: Bir Uygulama. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Biyoistatistik ve Demografi Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. R. Dişçi).
106. Van den Bos GAM, Triemstra AHM. (1999). Quality of life as an instrument for need assessment and outcome assessment of health care in chronic patients. *Int J Qual Health Care*, 8:247-252.
107. Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36 item short form health survey (SF 36). *Med Care*, 30(6):473-483.
108. Whallet A, Thuraiarajan G, Hamburger J, Palmer R, Murray P. (1999). Behçet's syndrome: A multidisciplinary approach to clinical care. *Q J Med*, 92:727-740.
109. Yabuki K, Mizuki N, Ota M, Katsuyama Y, Palimeris G, Stavropoulos C, Koumantaki Y, Spyropoulou M, Giziaki E, Kaklamani V, Kaklamani E, Inoko H, Ohno S. (1999). Association of MICA gene and HLA-B5101 with Behçet's Disease in Greece. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 40(9):1921-1925.
110. Yazıcı H, Akokan G, Yalçın B, Müftüoğlu A. (1977). The high prevalence of HLA-B5 in Behçet's disease. *Clin Exp Immunol*, 30:259-261.
111. Yazıcı H, Başaran G, Hamuryudan V, Hızlı N, Yurdakul S, Mat C, Tüzün Y, Özyazgan Y, Dimitryiadis I. (1996). The ten year mortality in Behçet's syndrome. *Br J Rheumatol*, 35:139-141.
112. Yazıcı H. (2003). Behçet Hastalığı, *İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Romatolojik Hastalıklar Sempozyum Dizisi*, 34:67-68.
113. Yazıcı H, Tüzün Y, Pazarlı H, Yurdakul S, Özyazgan Y, Ozdoğan S, Serdaroglu S, Ersanlı M, Ülkü BY, Müftüoğlu AU. (1984). Influence of age of onset and patient's sex on the prevalence and severity of manifestations of Behçet's syndrome. *Ann Rheum Dis*, 43:783-789.
114. Yazıcı H. (2002). Behçet's syndrome: Where do we stand?. *Am J Med*, 112:75-76.
115. Yurdakul S, Mat C, Tüzün Y, Özyazgan Y, Hamuryudan V, Uysal Ö, Şenocak M, Yazıcı H. (2001). A double-blind trial of colchicine in Behçet's syndrome. *Arthritis Rheum*, 44(11):2686-2692.
116. Zhang Z, Peng J, Hou X, Dong Y. (2006). Clinical manifestations of Behçet's disease in Chinese patients. *Aplar Journal of Rheumatology*, 9:244-247.
117. Zouboulis CC (2003). Adamantiades-Behçet's Disease. Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York.

9. EKLER

EK 1. Hasta Bilgi Formu

Adı Soyadı:

1.Yaşı:

2. Cinsiyeti: 1. Kadın () 2. Erkek ()

3 Eğitim durumu: 1. Okur yazar değil () 2. Okur yazar () 3. İlköğrenim ()
4. Ortaöğrenim () 5.Yükseköğrenim ()

4. Medeni Durum: 1. Evli ()
2. Bekar ()
3. Dul veya ayrı yaşıyor()

5. Sosyal Güvencesi var mı? 1. Evet () 2. Hayır()

6. Mesleğiniz: 1. Ev hanımı () 4. Emekli ()
2. Memur () 5. Serbest ()
3. İşçi () 6. Diğer ()

7. Şu an çalışıyor musunuz? 1. Çalışıyor () 2. Çalışmıyor ()

Cevabınız hayırsa nedeni?

8. Maddi Durumu: 1.Kötü () 2.Orta () 3. İyi ()

9. Behçet Hastalığı tanısı alma süreniz?

10. Ailenizde sizden başka Behçet hastası var mı?

1. Evet () Lütfen açıklayınız..

2. Hayır ()

11. Başka bir kronik hastalığınız var mı?

1. Var (Varsa nedir?.....) () 2. Yok ()

12. Sigara kullanıyor musunuz?

1. Evet () Miktar.....adet/gün kullanılan süre/yıl

2. Hayır ()

13. Alkol kullanıyor musunuz?

1. Evet () Miktar.....adet/kadeh /gün kullanılan süre/yıl

2. Hayır ()

14. Şu anda Behçet hastalığı ile ilgili tedavi alıyor musunuz?

1. Evet () Kullanılan ilaçlar: 2.Hayır()

15. Aşağıdaki belirtilerden sizde var olanları “var” sütununu işaretleyerek, yanı sıra bu sorunun sizi etkileme derecesini belirtiniz.

Mevcut Klinik Bulgular	Var	Etkilenme Derecesi			
		Hiç	Biraz	Orta	Fazla/çok fazla
Oral Ülser	()	()	()	()	()
Genital Ülser	()	()	()	()	()
Yorgunluk	()	()	()	()	()
Eritema nodosum / pustüler lezyon	()	()	()	()	()
Eklem Tutulumu	()	()	()	()	()
Baş ağrısı	()	()	()	()	()
Göz Tutulumu	()	()	()	()	()
GIS Tutulumu	()	()	()	()	()
Nörolojik Tutulum	()	()	()	()	()
Yüzeyel febit	()	()	()	()	()
Tromboflebit	()	()	()	()	()
DVT	()	()	()	()	()
Arter Tutulumu	()	()	()	()	()

16. Hastalığı aktif mi?

1. Evet ()

2. Hayır ()

EK 2. Behçet Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği (Türkçe BD-QoL)

Lütfen her cümleyi Behçet hastalığınızı düşünerek dikkatlice okuyun ve şu anda sizin durumunuza uyup uymadığına karar verin. Uygun cevabı çarpı koyarak işaretleyiniz.

	Doğru	Yanlış
1. Hayatım hastanelere gidip gelmekle geçiyor.		
2. Hiçbir şey ilgimi çekmiyor.		
3. Evden çıkmak ve insanlarla görüşmek için çok fazla çaba harcamam/sarf etmem gerekiyor.		
4. Yürürken ağrım oluyor.		
5. Bir şeyler yapmak uzun zamanımı alıyor.		
6. Uzun süre ayakta kalamıyorum.		
7. Sağlık durumum hayatımı sekteye uğrattıyor.		
8. Yataktan kalkarken zorlanıyorum.		
9. Görünüşümden dolayı kendimi kötü hissediyorum		
10. Konuşurken zorlanıyorum.		
11. Kendimi başkalarına bağımlı hissediyorum.		
12. Kendimi olduğumdan daha yaşlı hissediyorum.		
13. Hastalığım nedeniyle her yere gidemiyorum.		
14. Yakınlarıma bakmakta/bakımını üstlenmekte zorlanıyorum.		
15. Yarın nasıl olacağımı kestiremiyorum.		
16. Sağlık durumum hayatımı aşırı şekilde etkiliyor.		
17. Sık sık hüsrana uğruyorum. / Sık sık hayal kırıklığına bağlı üzüntü yaşıyorum.		
18. Kendimi evimde bir mahkum gibi hissediyorum.		
19. Sağlık durumum hayatımda önemli kararlar almamı etkiliyor.		
20. Vücuduma dokunulması hastalığım nedeniyle beni rahatsız ediyor.		
21. Doğru düzgün konuşamıyorum.		
22. Hastalığım nedeniyle kişisel ilişkilerimde zorlanıyorum.		
23. Kendimi işe yaramaz hissediyorum.		
24. Başkalarının sırtına yük olmak beni endişelendiriyor / rahatsız ediyor.		
25. Hastalığım yakınlarımı güç durumda bırakıyor.		
26. Sağlık sorunlarımdan üstesinden gelemeyeceğimi hissediyorum.		
27. İnsanlarla irtibatımı kaybettim.		
28. Başkalarına verdiğim rahatsızlık beni üzüyor.		
29. Bu gün her şey canımı sıkıyor/neşemi kaçırıyor.		
30. Kendimi yalnız hissediyorum.		

EK 3. BD-QoL Scale

Please read each statement carefully and decide whether it applies to you at the moment

İfade	True	Not True
1 My life revolves around hospital visits		
2 Nothing interests me		
3 It's too much effort to go out and see people		
4 Walking is painful		
5 It takes me longer to do things		
6 I cannot stand for long		
7 My condition interferes with my life		

Please remember to read each statement thinking about your Behçet's Disease. Please choose the response that applies best to you at the moment.

	True	Not True
8 It is difficult to get out of bed		
9 I feel terrible about the way I look		
10 Talking is stressful		
11 I feel dependent on others		
12 I feel older than my years		
13 It limits the places I can go		
14 I find it difficult to take care of the people I am close to		
15 I cannot rely on how I will be tomorrow		

© The University of Leeds 2002

Please read each statement carefully and decide whether it applies to you at the moment

İfade		True	Not True
16	My condition is drastically affecting my life		
17	I often get frustrated		
18	I feel like a prisoner in my own home		
19	My condition affects important decisions in my life		
20	I do not like being touched		
21	I cannot speak properly		
22	It puts a strain on my personal relationships		

Please remember to read each statement thinking about your Behçet's Disease. Please choose the response that applies best to you at the moment.

		True	Not True
23	I feel useless		
24	I worry that I hold others back		
25	People close to me have lost out because of my condition		
26	I feel unable to cope with my condition		
27	I have lost contact with people		
28	I worry about the effects on others		
29	Everything is getting to me today		
30	I feel lonely		

© The University of Leeds 2002

Thank you for taking the trouble to fill in this questionnaire

EK 4. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Aşağıda son 4 hafta içinde sağlığını hakkında görüşlerinizi belirlemek için sorular bulunmaktadır. Lütfen her bir soruyu dikkatle okuyarak altında bulunan cevap seçeneklerinden sizin için en uygun cevabı işaretleyiniz.

1. Genel olarak sağlığını

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

SAĞLIĞINIZ VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda, şimdiki sağlığını genel olarak nasıl buluyorsunuz?

Bir yıl öncesinden çok daha iyi 1

Bir yıl öncesinden biraz daha iyi 2

Hemen hemen aynı 3

Bir yıl öncesinden biraz daha kötü 4

Bir yıl öncesinden çok daha kötü 5

4. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. Sağlığını aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa, ne kadar engelliyor? (Her satırda uygun rakamı işaretleyiniz)

AKTİVİTELERİNİZ

	Evet çok engelliyor	Hayır biraz engelliyor	Hayır pek engellemiyor
a. Koşu, ağırlık kaldırma ve ağır sporlar gibi büyük çaba gerektiren aktivitelerde	1	2	3
b. Masayı, elektrik süpürgesini itmek gibi Orta / hafif aktivitelerde	1	2	3
c. Paket veya çanta taşırken	1	2	3
d. Birkaç kat merdiven çıkarken	1	2	3
e. Bir kat merdiven çıkarken	1	2	3
f. Eğilirken, çömelirken	1	2	3
g. Bir kilometreden fazla yürürken	1	2	3
h. Birkaç yüz metre yürürken	1	2	3
i. Yüz metrelik bir mesafeyi yürürken	1	2	3
j. Giyinirken veya yıkanırken	1	2	3

3. Geçen 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde fiziksel sağlığınıza bağlı olarak, aşağıdaki problemlerin herhangi birinden şikayetçi oldunuz mu? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	<u>Evet</u>	<u>Hayır</u>
a. İşinizde ve diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c. İş ve aktivitelerinizi zahmetsiz (kolay) olanlarla sınırladınız mı?	1	2
d. İş ve aktivitelerinizi gerçekleştirirken zorluk çektiniz mi? (örneğin ekstra çaba harcadınız mı?)	1	2

4. Geçen 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde ruhsal durumunuzun sonucu olarak (örneğin sinirli veya stresli), aşağıdaki problemlerden herhangi biriyle karşılaştınız mı? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	<u>Evet</u>	<u>Hayır</u>
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c. İşlerinizi ve diğer aktivitelerinizi her zamankinden daha az dikkatli mi yaptınız?	1	2

5. Geçen 4 hafta boyunca, fiziksel ve ruhsal sağlığınız ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla ilişkilerinizi ne dereceye kadar etkiledi? (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

Pek etkilemedi	1
Çok az	2
Orta	3
Oldukça	4
Aşırı	5

AĞRI

6. Geçen 4 hafta boyunca, vücudunuzda ne kadar ağrı oldu? (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

Hiç	1
Çok hafif	2
Hafif	3
Orta	4
Fazla	5
Çok fazla	6

7. Geçen 4 hafta boyunca ne kadar ağrı normal işlerinizi yapmanıza olumsuz etki gösterdi? (Evdeki ve dışarıdaki işleriniz dahil olmak üzere) (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

Çok değil	1
Az	2
Orta	3
Oldukça fazla	4
Aşırı	5

DUYGULARINIZ

8. Bu sorular geçen ay boyunca, kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerinizin nasıl gittiği hakkındadır. Her soru için, size en uygun gelen seçeneği yuvarlak içine alarak cevaplandırınız.

GEÇEN AY BOYUNCA	NE KADAR SÜRE					
	<u>Her zaman</u>	<u>Çoğunlukla</u>	<u>Biraz fazla</u>	<u>Bazen</u>	<u>Çok az</u>	<u>Hiç</u>
a. Tam enerjik (zinde) hissettiniz	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı biriydiniz	1	2	3	4	5	6
c. Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar canınız sıkındı	1	2	3	4	5	6
d. Sakin ve huzurluydunuz	1	2	3	4	5	6
e. Fazla enerjiniz vardı	1	2	3	4	5	6
f. Moralsiz ve kederli hissettiniz	1	2	3	4	5	6
g. Çok yorgun (bitkin) hissettiniz	1	2	3	4	5	6
h. Hiç mutlu oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
i. Yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6
j. Sağlığınız akraba ve ya arkadaş ziyaretleri gibi sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı?	1	2	3	4	5	6

GENEL OLARAK SAĞLIĞINIZ

9. Aşağıdaki ifadeler sizi ne kadar doğru veya yanlış olarak tanımlamaktadır?

	<u>Kesinlikle doğru</u>	<u>Çoğunlukla doğru</u>	<u>Emin değilim</u>	<u>Çoğunlukla yanlış</u>	<u>Kesinlikle yanlış</u>
a. Diğer insanlardan daha sık hasta oluyor gibiyim	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herhangi biri kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın daha kötüye gideceğini sanıyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

EK 5. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 çeşit seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkate okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (X) işareti koyunuz.

- 1) a. Kendimi üzgün hissetmiyorum
b. Kendimi üzgün hissediyorum
c. Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum
d. Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum
- 2) a. Gelecekte umutsuz değilim
b. Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum
c. Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok
d. Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek
- 3) a. Kendimi başarısız görmüyorum
b. Çevredeki birçok kişiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır
c. Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum
d. Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum
- 4) a. Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum
b. Her şeyden eskisi kadar zevk alamıyorum
c. Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum
d. Bana zevk veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı.
- 5) a. Kendimi suçlu hissetmiyorum
b. Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor
c. Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum
d. Kendimi her an için suçlu hissediyorum
- 6) a. Cezalandırıldığımı düşünmüyorum
b. Bazı şeyler için cezalandırılabilirim hissediyorum
c. Cezalandırılmayı bekliyorum
d. Cezalandırıldığımı Hissediyorum
- 7) a. Kendimden hoşnudum
b. Kendimden pek hoşnut değilim
c. Kendimden hiç hoşlanmıyorum
d. Kendimden nefret ediyorum
- 8) a. Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum
b. Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum
c. Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum
d. Her kötü olayda kendimi suçluyorum
- 9) a. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok
b. Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum
c. Kendimi öldürebilmeyi isterdim
d. Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm
- 10) a. Her zamankinden fazla ağladığımı sanmıyorum
b. Eskisine göre şu sıralar daha fazla ağlıyorum
c. Şu sıralarda her an ağlıyorum
d. Eskiden ağlayabilirdim ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum

- 11) a. Her zamankinden daha sinirli değilim
b. Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum
c. Çoğu zaman sinirliyim
d. Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum
- 12) a. Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim
b. Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim
c. Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim
d. Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı
- 13) a. Kararlarımı eskisi kadar rahat ve kolay verebiliyorum
b. Şu sıralar kararlarımı vermeyi erteliyorum
c. Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum
d. Artık hiç karar veremiyorum
- 14) a. Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum
b. Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum
c. Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu düşünüyorum.
d. Çok çirkin olduğumu düşünüyorum
- 15) a. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum
b. Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor
c. Hangi iş olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum
d. Hiçbir iş yapamıyorum
- 16) a. Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum
b. Şu sıralar eskisi kadar rahat uyuyamıyorum
c. Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum
d. Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum
- 17) a. Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum
b. Eskisinden daha çabuk yoruluyorum
c. Şu sıralar neredeyse her şey beni yoruyor.
d. Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum
- 18) a. İştahım eskisinden pek farklı değil
b. İştahım eskisi kadar iyi değil
c. Şu sıralar iştahım epey kötü
d. Artık hiç iştahım yok
- 19) a. Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi sanmıyorum
b. Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim
c. Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim
d. Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilodan fazla kaybettim
Daha az yemeye çalışarak kilo kaybetmeye çalışıyorum Evet () Hayır ()
- 20) a. Sağlığım beni pek endişelendirmiyor
b. Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var
c. Ağrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor.
d. Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki, artık başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- 21) a. Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken hiçbir şey yok
b. Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum
c. Şu sıralar cinsellikle pek ilgili değilim
d. Artık cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı

EK 6. Gill Gillworth Tarafından Gönderilen İzin Yazıları

North - Yahoo! Mail

Make Y! My Home Page

Hi, zeynerdogan Sign Out All New Mail

Search WEB SEARCH

ndar Notepad

What's New? Mobile Mail Opt

Search Mail Search the 1

Previous | Next | Back to Messages

Mark as Unread |

Delete Reply Forward Spam Move...

Re: BD-QoL

From: "Zeynep ERDOĞAN" <zeynerdogan@yahoo.com>

To: gillworths@aol.com

Tuesday, October 31, 2006 7

Dear Mrs. Gilworth

I have written and asked whether they studied validity and reability of BD-QoL two researchers that you said in your mail.

One of them didn't give answer to me. Another one (İlgen Ertam) said that they have studied with your scale BD-QoL 1 years, but she didn't mention they did validation study. So I going to plan to make study BD-QoL's validation study.

I would be so glad if you give me permission to use BD-QoL and send me it's scoring instruction and if it's possible related references.

Thank you very much for your cooperation and collaboration.

Yours Sincerely

Zeynep Erdoğan
Marmara University College of Nursing.
Tâbbiye Cad. No:40
Haydarpaşa Kampusu İstanbul / Turkey
e-posta: zeynerdogan@yahoo.com

gillworths@aol.com wrote:

Dear Zeynep,

Thank you for your enquiry about the BD QoL scale. The scales are free for use in the NHS and non-commercial settings although we keep a database of users so you would need to complete some forms before we would send you the full scale(s), please let me know which you are interested in and I can arrange to have the forms sent out to you.

We have had a number of previous enquiries about adapting the scale for use in Turkey, you might want to contact others more local to you to see if there is already a Turkish language version in use. The contact details we have are:

İlgen Ertam (ier tam@yahoo.com), Nurdan Kotevogl u (nkotevogl u@superonline.com).

If you are considering making another language version of the scale we would recommend using the protocol in the following article:

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F and Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 24: 3186-3191.

Regards, Gill

Gill Gilworth Senior Research Fellow
Academic Unit of Musculoskeletal and Rehabilitation Medicine
University of Leeds
36 Clarendon Road
Leeds LS2 9NZ

RE: BD-QoL
From: "Vikki Lane" <V.E.Lane@leeds.ac.uk>
To: "Zeynep "ERDODAN" <zeynerdogan@yahoo.com>
BDQoL_Permission.doc (35KB), BDQoL_User.doc (37KB)

Wednesday, November 22, 2006 12:41 AM

Dear Zeynep Erdodan

Please find attached the permission and user forms that need filling in and returning to me in order for you to gain access to the BD-QoL. It appears from the email you sent Gill Gilworth that you have been waiting for these for some time, however this is the first time I have received your request.

At present there are two other people currently trying to develop a Turkish language version of the scale.

Vikki Lane
Academic Department of Rehabilitation Medicine
The University of Leeds
36 Clarendon Road
Leeds
LS2 9NZ

Tel: +44 (0) 113 343 4948
Fax: +44 (0) 113 243 0366

-----Original Message-----
From: Zeynep "ERDODAN" [mailto:zeynerdogan@yahoo.com]
Sent: 21 November 2006 15:40
To: Gilworths@aol.com
Subject: Re: BD-QoL

Dear Gill Gilworth,

I have been still waiting for registration forms. But, Vikki hasn't sent them yet. I think Vikki would seem to be forgotten to send forms or there would be another problem. I wrote this e-mail just for saying that I'm waiting for registration forms. When I will have received forms, I will complete and send you out immediately.

Your Sincerely, Zeynep ERDODAN

Gilworths@aol.com wrote:

In a message dated 31/10/2006 15:51:17 GMT Standard Time, ERDODANzeynerdogan@yahoo.com writes:

Dear Zeynep,

Thanks for your e-mail. I understand you have been sent forms to complete to register to use the BD QoL by Vikki? Vikki will send you out the scale once she has received your completed forms.

As I said before if you intend to produce another language version of the scale we recommend the protocol in the following article:

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F and Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 24: 3186-3191.

It is also important you publicise the fact you are producing a Turkish language version of the scale as widely as possible in Turkey so that we avoid multiple versions of the same scale.

Regards, Gill Gilworth

Sponsored Link

Degrees online in as fast as 1 Yr - MBA, Bachelor's, Master's, Associate - [Click now to apply](#)

Delete Reply Forward Spam Move...

Previous Next Back to Messages

Select Message Encoding

Full Headers

Search Mail Search the Web

Copyright © 1994-2008 Yahoo! Inc. All rights reserved. Terms of Service - Copyright Policy - Guidelines
NOTICE: We collect personal information on this site.
To learn more about how we use your information, see our Privacy Policy

Gill Gillworth Tarafından Gönderilen İzin Yazıları (Devam)



The of Leeds University

Re: Permission To Use The Leeds Behçet's Disease Quality Of Life Measure

Thank you for enquiring about the BDQoL

With this letter The University of Leeds is pleased to grant you permission to use the Leeds Behçet's Disease Quality of Life Measure (BDQoL) for clinical and/or non-commercial purposes. In this instance, non-commercial purposes means that you agree not to use the BDQoL in research or other work performed for a third party, or provide the questionnaire to a third party.

When reproducing the BDQoL, please include an identifier as follows:

Leeds Behçet's Disease Quality of Life Measure, © 2002,
The University of Leeds; All rights reserved

For purposes of standardization of content, scoring and labelling, we wish to assure users of the questionnaire and interpreters of its results that the designation "BDQoL" refers to the identical instrument and scoring in all cases. This allows comparison of scores across projects and applications.

Therefore, if you add questions to or delete questions from the BDQoL; or embed it into a larger questionnaire; or modify its layout or order of questions, please give the modified questionnaire its own name and indicate the following on the questionnaire form, including at its end:

Questionnaire includes portions of the Leeds Behçet's Disease Quality of Life Measure (items number--), © 2002, The University of Leeds;

All rights reserved

If you create a non-English language version or culturally-modified version of the BDQoL, please include the following language on the questionnaire form, including at its end:

Questionnaire is based upon the English language version of the Leeds Behçet's Disease Quality of Life Measure, © 2002, The University of Leeds; All rights reserved

In return for royalty free permission to use the BDQoL, we request that:

- a. you complete and **return The University of Leeds User's Profile** form describing the way in which you plan to use the BDQoL; and

In addition if you intend to use the BDQoL in a research study we request that

- b. you make available to The University of Leeds non-identifiable data from your study which may allow it's research group to refine the applicability, precision and standardization of scoring of the BDQoL; and
- c. the study data not be used to develop another questionnaire with the same purpose as the BDQoL.

If you agree to the terms of **this letter of permission to use, please return a signed copy for my attention** along with the completed User's Profile, and we will fax or mail you a copy of the BDQoL.

(For clinical use of the scale guidance notes will be included).

For technical advice and consultation regarding the use of the BDQoL, please contact Gill Gilworth, at The University of Leeds, ☎ 0113 343 4956 🖨
gilworths@aol.com

Respectfully,
BDQoL Administrative Manager

Agreed to by:
Zeynep Erdoğan

Signature



Title/organisation

Marmara University College of Nursing. Department of Medical Nursing

Gill Gillworth Tarafından Gönderilen İzin Yazıları (Devam)

Leeds Behçet's Disease Quality of Life Measure ©

User's Profile

(Please type or print clearly)

Please complete and mail or fax this form to BDQoL Administrative Manager, The University of Leeds, 36 Clarendon Road, Leeds, England, LS2 9NZ. Fax: 0113 243 0366. Email: V.E.lane@leeds.ac.uk

PRINCIPAL INVESTIGATOR'S/PROJECT DIRECTOR'S NAME Profesor Rukiye Pinar, PhD

Marmara University College of Nursing.
Department of Medical Nursing

ORGANISATION/DEPARTMENT

STREET ADDRESS Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Tıbbiye Cad.No: 40
Haydarpaşa Kampusu/ USKUDAR/ ISTANBUL/TURKEY

CITY Istanbul COUNTY/ STATE - POSTAL CODE/ ZIP 81326

COUNTRY Turkiye E-MAIL zeynerdogan@yahoo.com

TELEPHONE +90 0216 3302070 FAX +90 0216 418 3773

(1) ORGANISATION TYPE

Indicate by placing an "X" in the box next to the category that best described the type or primary purpose of your organisation

☐ Primary Care Group	☐ NHS Hospital Trust	☐ Insurance Company/Health Plan
☒ University/College	☐ Charity	☐ Pharmaceutical Company
☐ Government Agency	☐ Other NHS	☐ Other: _____

(2) If you propose to use the BDQoL as a CLINICAL SCREENING TOOL ONLY

(ie. Not for research purposes) please tick this box and ignore the remaining questions

Gill Gillworth Tarafından Gönderilen İzin Yazıları (Devam)

(3) BRIEFLY DESCRIBE THE PROJECT(S) FOR WHICH YOU PLAN TO USE THE BDQoL (indicate aims, design and key sample characteristics):

This descriptif and methodologic study have to aims;

1. To test validity and reliability of the BDQoL scale for Turkish patients with Behcet's Disease.

2. To investigate the relationship between life quality of patients with Behcet's Disease and socialdemoghrapic changes factor related with disease.

(3) PROJECT SAMPLE SIZE: 200 patients with Behcet's Disease

(4) PROJECT DURATION: November 2007 – June /2008

(5) METHODS OF MEASUREMENT (e.g., mail survey): Data will be collected by using face to face interview method

(6) OTHER MEASUREMENT TOOLS INCLUDED (e.g., SF-36): SF-36 , Beck Depression Inventory

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması

Original	BD-QoL Scale Please read each statement carefully and decide whether it applies to you <i>at the moment</i> .
Türkçe	Behçet Hastalığına Özgü Yaşam Kalitesi Skalası Lütfen her cümleyi dikkatlice okuyun ve şu anda sizin durumunuza uyup uymadığına karar verin.
First Translated	Back Please read each sentences carefully and decide whether it is suitable for your situation or not you are in now.
İlk Öneri	İt is fine
İkinci Öneri	-
Second Translated	Back -
Türkçe Son	Lütfen her cümleyi dikkatlice okuyun ve şu anda sizin durumunuza uyup uymadığına karar verin

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması (Devam)

Original BD-QoL	Türkçe BD-QoL	Back Translated QoL	Gillworth İlk Öneri	Gillworth İkinci Öneri	Back Translated BD-QoL Son Şekli	Türkçe BD-QoL Son Şekli
1. My life revolves around hospital visits	Hayatım hastanelere gidip gelmekle geçiyor.	I spend my life at hospital	The original item relates to hospital visits taking over their time, this is not present in the version you sent me and I think it may be interpreted that it means staying in hospital. Is it possible in the turkish version to ensure it is clear that it seems as if all the hospital visits are taking over all their time?	It is fine.	Item 1: I spend most of my time around hospital visits.	Hayatım hastanelere gidip gelmekle geçiyor.
2. Nothing interests me	Hiçbir şey ilgimi çekmiyor.	I am not interested with anything/ I am not interested in anything	It is fine	-	I am not interested with anything or I am not interested in anything	Hiçbir şey ilgimi çekmiyor.
3. It's too much effort to go out and see people	Eyden çıkmak ve insanlarla görüşmek için çok fazla çaba harcamam/sarf etmem gerekiyor.	I need so much effort to go out and see people	It's fine	-	I need so much effort to go out and see people	
4. Walking is painful	Yürürken ağrım oluyor	I have pain while I am walking	It's fine.	-	I have pain while I am walking	Yürürken ağrım oluyor.
5. It takes me longer to do things	Bir şeyler yapmak uzun zamanımı alıyor.	It is taken to long time to do something for me	It's fine.	-	It is taken to long time to do something for me	Bir şeyler yapmak uzun zamanımı alıyor.

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması (Devam)

Original BD-QoL	Türkçe BD-QoL	Back Translated QoL	Gillworth İlk Öneri	Gillworth İkinci Öneri	Back Translated BD-QoL Son Şekli	Türkçe BD-QoL Son Şekli
6. I cannot stand for long	Uzun süre ayakta kalamıyorum.	I'm not able to stand up for long time.	It's fine.	-	I'm not able to stand up for long time.	Uzun süre ayakta kalamıyorum.
7. My condition interferes with my life	Sağlık durumum hayatımı sekteye uğrattıyor.	My life is interfered by my illness or My life is impeded because of my illness	It is fine	-	My life is interfered by my illness or My life is impeded because of my illness	Sağlık durumum hayatımı sekteye uğrattıyor
8. It is difficult to get out of bed	Yataktan kalkarken zorlanıyorum.	I have difficulty while I'm getting out of bed		-		Yataktan kalkarken zorlanıyorum.
9. I feel terrible about the way I look	Görünüştümden dolayı kendimi kötü hissediyorum	I feel terrible because how I look or I feel terrible because of my appearance		-	I feel terrible because how I look or I feel terrible because of my appearance	Görünüştümden dolayı kendimi kötü hissediyorum
10. Talking is stressful	Konuşurken zorlanıyorum.	I have difficulty while talking		-	I have difficulty while talking	Konuşurken zorlanıyorum
11. I feel dependent on others	Kendimi başkalarına bağımlı hissediyorum.	I feel dependent on others		-	I feel dependent on others	Kendimi başkalarına bağımlı hissediyorum
12. I feel older than my years	Kendimi olduğumdan daha yaşlı hissediyorum.	I feel older than I am	It is fine	-	I feel older than I am	Kendimi olduğumdan daha yaşlı hissediyorum

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması (Devam)

Original BD-QoL	Türkçe BD-QoL	Back Translated BD-QoL	Gillworth İlk Öneri	Gillworth İkinci Öneri	Back Translated BD-QoL Son Şekli	Türkçe BD-QoL Son Şekli
13. It limits the places I can go	Hastalığım nedeniyle her yere gidemiyorum.	I am not able to go everywhere because of my illness or I can't go everywhere because of my illness	It is fine	-	I am not able to go everywhere because of my illness or I can't go everywhere because of my illness	Hastalığım nedeniyle her yere gidemiyorum
14. I find it difficult to take care of the people I am close to	Yakınlarıma bakmakta/bakımını üstlenmekte zorlanıyorum.	I have difficulty in taking care of my family	It is fine	-	I have difficulty in taking care of my family	Yakınlarıma bakmakta/bakımını üstlenmekte zorlanıyorum.
15. I cannot rely on how I will be tomorrow	Yarın nasıl olacağımı kestiremiyorum.	I don't know how I will be tomorrow	It is fine	-	I don't know how I will be tomorrow	Yarın nasıl olacağımı kestiremiyorum
16. My condition is drastically affecting my life	Sağlık durumum hayatımı aşırı şekilde etkiliyor.	My illness affects my life extremely	It is fine	-	My illness affects my life extremely	Sağlık durumum hayatımı aşırı şekilde etkiliyor.
17. I often get frustrated	Sık sık hayal kırıklığı yaşıyorum.	I get disappointed so often	The wording in the original version is 'frustrated' this implies more than just disappointment as in the translated version. I realise there may not be any equivalent word in Turkish but could you reconsider if there is better wording than you have at the moment which will capture the feeling of 'anger at self' which I think frustration implies.	It is fine	I often blame myself because I get disappointed or I often angry myself because I get disappointed.	Sık sık hüsrana uğruyorum./ Sık sık hayal kırıklığına bağlı üzüntü yaşıyorum.

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması (Devam)

Original BD-QoL	Türkçe BD-QoL	Back Translated BD- QoL	Gillworth İlk Öneri	Gillworth İkinci Öneri	Back Translated BD-QoL Son Şekli	Türkçe BD-QoL Son Şekli
18. I feel like a prisoner in my own home	Kendimi evimde bir mahkum gibi hissediyorum	I feel like I am a prisoner in my home or I feel as if I am a prisoner in my home	It is fine	-	I feel like I am a prisoner in my home or I feel as if I am a prisoner in my home	Kendimi evimde bir mahkum gibi hissediyorum
19. My condition affects important decisions in my life	Sağlık durumum hayatımda önemli kararlar almamı etkiliyor.	My illness affects to make important decisions about my life	It is fine	-	My illness affects to make important decisions about my life	Sağlık durumum hayatımda önemli kararlar almamı etkiliyor.
20. I do not like being touched	Vücuduma dokunulması hastalığım nedeniyle beni rahatsız ediyor.	It disturbs me someone touches my body because of my illness	It is fine	-	It disturbs me someone touches my body because of my illness	Vücuduma dokunulması hastalığım nedeniyle beni rahatsız ediyor.
21. I cannot speak properly	Doğru düzgün konuşamıyorum.	I am not able to talk properly or I can't talk properly	It is fine	-	I am not able to talk properly or I can't talk properly	Doğru düzgün konuşamıyorum.
22. It puts a strain on my personal relationships	Hastalığım nedeniyle kişisel ilişkilerimde zorlanıyorum.	I have difficulty in my personal relationships because of my illness	It is fine	-	I have difficulty in my personal relationships because of my illness	Hastalığım nedeniyle kişisel ilişkilerimde zorlanıyorum.
23. I feel useless	Kendimi işe yaramaz hissediyorum.	I feel I am useless	It is fine	-	I feel I am useless	Kendimi işe yaramaz hissediyorum.

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması (Devam)

Original BD-QoL	Türkçe BD-QoL	Back Translated BD- QoL	Gillworth İlk Öneri	Gillworth İkinci Öneri	Back Translated BD-QoL Son Şekli	Türkçe BD-QoL Son Şekli
24. I worry that I hold others back	Başkalarının sırtına yük olmak beni endişelendiriyor/rahatsız ediyor.	It bothers me to be a burden to others	It is fine	-	It bothers me to be a burden to others	Başkalarının sırtına yük olmak beni endişelendiriyor/rahatsız ediyor.
25. People close to me have lost out because of my condition	Hastalığım yüzünden yakınlarım benden uzaklaştı.	People close to me back out of because of my illness My family backs out of me because of my illness	The original term 'miss out' has been translated as 'backs out' this needs to be checked by someone who understands the english term to think how it is worded best in Turkish.	It is fine	People close to me have difficult condition because of my illness or People close to me have difficulties because of my illness.	Hastalığım yakınlarımı güç durumda bırakıyor.
26. I feel unable to cope with my condition	Sağlık sorunlarımın üstesinden gelemeyeceğimi hissediyorum.	I feel that I can not cope with my illness	It is fine	-	I feel that I can not cope with my illness	Sağlık sorunlarımın üstesinden gelemeyeceğimi hissediyorum.
27. I have lost contact with people	İnsanlarla irtibatımı kaybettim.	I have lost contact with people	It is fine	-	I have lost contact with people	İnsanlarla irtibatımı kaybettim.
28. I worry about the effects on others	Başkalarına verdiğim rahatsızlık beni üzüyor.	It bothers me to give trouble others	It is fine	-	It bothers me to give trouble others	Başkalarına verdiğim rahatsızlık beni üzüyor.

EK 7. BD-QoL Ölçeğinin Dil Eş Değerliği - Kültürel Uyarlaması (Devam)

Original BD-QoL	Türkçe BD-QoL	Back Translated QoL	Gillworth İlk Öneri	Gillworth İkinci Öneri	Back Translated BD-QoL Son Şekli	Türkçe BD-QoL Son Şekli
29. Everything is getting to me today	Herşey beni buluyormuş gibi geliyor	I feel as if all problems come to me	Again needs checking as for item 25. 'Getting to me' is quite a colloquial phrase in English, problems getting me down might be the nearest equivalent phrase to translate.	It is fine	Everything is getting me down today.	Bu gün her şey canımı sıkıyor/neşemi kaçırıyor.
30. I feel lonely	Kendimi yalnız hissediyorum	I feel lonely	It is fine	-		Kendimi yalnız hissediyorum

EK 8. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Etik Kurul İzni

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ
DEKANLIĞI



18 Mayıs 2007

İstanbul, / /

S. 11935
Konu :

İstanbul Üniversitesi Rektörlüğü
Personel Daire Başkanlığına

İLGİ: 13.04.2007 tarihli, 843 sayılı yazınıza:

Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyesi **Prof.Dr.RUKİYE PINAR**'ın danışmanlığında **Yüksek Lisans öğrencisi ZEYNEP ERDOĞAN**'ın yürüteceği "Behçet Hastalığında Yaşam Kalitesi" konulu tez çalışması hakkında ilgi yazınız ve ekleri **01 Mayıs 2007** tarihinde toplanan Fakültemiz Etik Kurulunca müzakere edilmiş olup, etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinizi saygılarımla arz ederim.

EKİ:
1 dosya

İSTANBUL REKTÖRLÜĞÜ	
Öğrenci İşleri	Yazışmalar ve
D. Başkanlığına	Gönderilecek Md.
Genel Sekreter	Gönderilecek
25.5.2007...	23786
	Sayı

Prof. Dr. Mehmet Yıldırım
Prof.Dr. Mehmet YILDIRIM
Dekan Yardımcısı ve Etik
Kurul Başkanı

Not : Yanıtlarda yazımın gün sayısının belirtilmesi rica olunur. Tel : (0212)4143000

EK 9. Hasta Bilgilendirme Formu

Bu çalışma Behçet Hastalığı'nda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır.

Çalışma sırasında olgunun kendisinden bir ücret talep edilmeyecek ve bağlı olduğu sosyal güvenlik kuruluşuna bir araştırma gideri yüklenmeyecektir.

Çalışma nedeniyle çalışmaya katılan hastalardan cevaplanmasını istediğimiz sorgulama formları yaklaşık 20 dakikanızı alacaktır. Bu sorgulama formları hastaların sosyo-demografik ve hastalıklarına ilişkin verilerini içeren Hasta Bilgi Formu (Ek-1), BD-QoL: A Quality of Life Measure Specific to Behcet's Disease (Ek-2, Ek-3), SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek-4) ve Beck Depresyon Ölçeği (Ek-5)'nden oluşmaktadır.

Bu araştırma amacıyla elde edilen bilgilerin gizliliği tarafımızdan korunacaktır. Herhangi bir şekilde, herhangi bir kurum veya kişiye başka bir amaçla verilmeyecektir. Yazılı onay vermiş olsanız da istediğiniz an araştırmadan çekilebilirsiniz, çekildiğiniz takdirde tedavinize devam edilecektir ve araştırmacı da istediği anda araştırmaya katılan gönüllüyü çalışmadan çıkarabilir.

Bir soru ya da sorun olduğunda temas kurulacak kişi Zeynep Erdoğan'dır.

İş Tel: 0 216 3302070 / 1150

Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün

Adı Soyadı:

İmzası:

Telefon No:

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı: Soyadı:

İmzası:

Telefon No:

Tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı: Soyadı:

İmzası:

Telefon No:

EK 10. Dünya Tıp Birlięi Helsinkî Bildirgesi

İnsan Denekleri Üzerindeki Tıbbî Araştırmalarda Etik İlkeler

Dünya Tıp Birlięi'nin 18. genel kurulunda (Helsinki, Finlandiya, Haziran 1964) benimsenmiş, 29. (Tokyo, Japonya, Ekim 1975), 35. (Venedik, İtalya, Ekim 1983), 41. (Hong Kong, Eylül 1989), 48. (Somerset West, Güney Afrika Cumhuriyeti, Ekim 1996), 52. (Edinburgh, İskoçya, Ekim 2000) genel kurullarında geliştirilmiş, Washington 2002 genel kurulunda 29. Maddeye ve Tokyo 2004 genel kurulunda 30. maddeye açıklama notu ilave edilmiştir.

1. Dünya Tıp Birlięi, insan deneklerinin yer aldığı tıbbî araştırmalarda görev alan hekim ve dięer kişilere rehberlik edecek etik ilkeler olarak Helsinki Bildirgesi'ni geliştirmiştir. İnsan deneklerini içeren araştırmalara insandan elde edilen kime ait olduğunu belli olan materyal ya da veriler de dahildir.

2. Hekimin ödevi insan sağlığını korumak ve geliştirmektir. Hekimin bilgi ve vicdanı bu görevin yerine getirilmesine adanmıştır.

3. Dünya Tıp Birlięi'nin Cenevre Bildirgesi “Hastamın sağlığı benim ilk önceliğimdir” cümlesiyle hekimi bağlar ve Uluslararası Tıp Etięi Kodu “Hastanın fiziksel ve mental koşullarını zayıflatabilecek etkilere sahip tıbbî hizmetleri verirken, hekimin yalnızca hastanın menfaatine göre davranması gerektiğini” duyurur.

4. Tıbbî ilerlemeler, en nihayetinde kısmen insanlar üzerindeki deneylere dayanan araştırmaları temel almaktadır.

5. İnsanlar üzerindeki tıbbî araştırmalarda insan deneklerinin sağlığı, bilim ve toplumun menfaatinden önce gelmelidir.

6. İnsan denekleri üzerindeki tıbbi arařtırmaların birinci amacı profilaktik, diagnostik ve terapötik işlemleri geliřtirmenin yanında hastalıkların etiyoloji ve patogenezi anlamaktır. Kanıtlanmış en iyi profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemler bile etkinlik, verimlilik, erişilebilirlik ve kalite açısından arařtırmalara sürekli olarak tabi tutulmalıdır.

7. Güncel tıp uygulamaları ve tıbbi arařtırmalardaki profilaktik, diagnostik ve terapötik işlemlerin pek çoęu külfet ve riskler içermektedir.

8. Bir tıbbi arařtırma, insana saygıyı teşvik eden, onun haklarını ve saęlığını koruyan etik standartlara tabidir. Bazı arařtırma grupları istismara açıktır ve özel korunmaya ihtiyaçları vardır. Ekonomik ya da tıbbi yönde dezavantajlı olanların özel ihtiyaçları göz önünde bulundurulmalıdır. Keza, kendi başlarına onam ya da ret veremeyenlere; baskı altında onam verme durumundakilere; arařtırmadan kişisel olarak yarar görmeyecekler; aynı anda tedavi ve arařtırmaya tabi tutulacak olanlara özel dikkat gerekir.

9. Arařtırmacılar, kendi ülkelerindeki insanlar üzerindeki arařtırmalar için geçerli etik, yasa ve düzenlemelerin yanısıra uygulanabilen uluslararası kurallardan da haberdar olmalıdırlar. İnsan deneklerinin korunması için bu bildirgede ileri sürülenlerin hiçbir ulusal etik, yasa ya da düzenleme tarafından ortadan kaldırılmasına ya da zayıflatılmasına izin verilmemesi gerekir.

TÜM TIBBİ ARAřTIRMALARDA TEMEL İLKELER

10. Tıbbi arařtırmalarda insan deneklerinin yaşamını, saęlığını, mahremiyetini ve onurunu korumak hekimin ödevidir.

11. İnsan denekleri üzerindeki tıbbi arařtırmalar genel bilimsel ilkelere uygun olmalı; bilimsel literatürün ve dięer ilgili bilgi kaynaklarının tam olarak bilinmesi ile yeterli laboratuvar ve uygun olduęunda hayvan deneylerine dayanmalıdır.

12. Çevreyi etkileyebilecek arařtırmaların yürütölmesinde yeterince dikkatli olunmalı ve arařtırma için kullanılacak hayvanların saėlıėına saygı gösterilmesidir.

13. İnsan denekleri üzerindeki her deneysel prosedürün tasarımı ve alıřmanın nasıl uygulanacağı deney protokolünde açık bir şekilde formüle edilmesi gerekir. Bu protokol deėerlendirme, yorum, rehberlik ve uygun bulunduėunda onay vermek için özel olarak atanmış; arařtırmacıdan, sponsordan ya da istenmeyen başka etkilerden uzak bir etik inceleme kuruluna sunulmalıdır. Bu baėımsız kurul arařtırma deneylerinin yapıldığı ülkenin yasa ve düzenlemeleri ile uyum halinde olmalıdır. Kurul, sürdürölmekte olan denemeleri izleme hakkına sahiptir. Arařtırmacılar, izlemedeki bilgileri, özellikle ciddi olumsuz gelişmeleri bu kurula bildirmekle yükümlüdürler. Arařtırmacının aynı zamanda inceleme için mali kaynakları, sponsorları, baėlı olduėu kurum ile diėer saėlanan ıkarların ve denekleri teşvikle ilgili bilgileri de kurula sunması gerekir.

14. Arařtırma protokolünde, her zaman, ilgili görünen etik ifadelerin açıklanması ve bu bildirgede dile getirilen ilkelere uyumlu bulunduėunun belirtilmesi gerekir.

15. İnsan denekleri üzerindeki tıbbi arařtırmalar yalnızca, bilimsel kalifiye kişiler ile klinik yönünden yeterliliėi tam tıbbi bir elemanın gözetiminde yürütölmalıdır. İnsan deneklerine karşı sorumluluk her zaman tıbben kalifiye elemanda olmalı ve asla, onam vermiş olsa bile arařtırma deneėine bırakılmamalıdır.

16. İnsanlar üzerindeki her tıbbi arařtırma projesinin risk ve rahatsızlık ile denek ya da diėerleri için tahmin edilen risk ve yararların dikkatle karşılaştırılması yapılmalıdır. Bu, saėlıklı gönüllülerin tıbbi arařtırmalara katılımını engellemez. Tüm alıřma dizaynının herkese açık olması gerekir.

17. Hekimler, risklerin yeterince deėerlendirildiėinden ve tatmin edici bir şekilde bař edilebileceėinden emin olmadıka insan denekleri üzerindeki arařtırma projelerin katılmaktan kaçınmalıdırlar. Hekimler, saptanan risklerin yarardan daha

fazla olduđuunda ya da pozitif ve yararlı sonuçlara ilişkin kesin kanıtların varlığında araştırmayı sona erdirmelidirler.

18. İnsan denekleri üzerindeki araştırma projeleri, yalnızca, hedeflenen yararın denekte yaratacağı risk ve rahatsızlıklardan ağır basacağı zaman gerçekleştirilmelidir. Bu durum, deneklerin sağlıklı gönüllüler olduđuunda özellikle önemlidir.

19. Tıbbi araştırma, yalnızca, araştırmanın uygulandığı grubun araştırma sonuçlarından yarar göreceğine ilişkin makul bir olasılık varsa haklı bir nedene sahiptir.

20. Denekler, araştırma projesine gönüllü ve aydınlatılmış (bilgilendirilmiş) olarak katılmalıdırlar.

21. Araştırmadaki deneğin, maddi-manevi bütünlüğünün korunması hakkına her zaman saygı gösterilmelidir. Deneğin mahremiyetine saygı, hasta bilgilerinin gizliliği, çalışmanın deneğin fiziki ve mental bütünlüğü ile kişiliğine etkisini en aza indirmek için her türlü önlemin alınması gerekir.

22. İnsanlar üzerindeki bir araştırmada, her potansiyel denek amaçları, yöntemleri, fon kaynakları, olası çıkar çatışmaları, araştırmacının kurumsal ilişkileri, beklenen yararlar, çalışmanın riskleri ve vereceği rahatsızlıklar hakkında yeterince bilgilendirilmiş olmalıdır. Denek, çalışmaya katılmama ya da hiçbir yaptırıma maruz kalmadan, herhangi bir zamanda, katılım onamını geri çekme hakkına sahip olduđu konusunda bilgilendirilmelidir.

Denek bu bilgileri anladıktan sonra hekimin, tercihan yazılı olarak, deneğin, iradesiyle verilmiş aydınlatılmış onamını (informed consent) alması gerekir. Eğer, onam yazılı alınamaz ise yazılı olmayan onam tanık huzurunda resmi olarak kayda geçirilmelidir.

23. Araştırma projesi için aydınlatılmış onam alınırken, hekim, kendisiyle deneğin bağımlılık yaratan ilişkide olup olmadığı ya da baskı altında onam verip vermediği konusunda özellikle dikkatli olmalıdır. Böyle bir durum söz konusu olduğunda, aydınlatılmış onam araştırmada yer almayan ve tamamen bu konunun dışında olan, konu hakkında iyi bilgilendirilmiş bir hekim tarafından alınmalıdır.

24. Yasal olarak yetersiz (incompetent), fiziksel ya da mental olarak onam vermekten yoksun ya da reşit olmayan küçük araştırma denekleri için araştırmacı, aydınlatılmış onamı yasanın öngördüğü doğrultuda yasal temsilciden almalıdır. Bu gruplar araştırmaya, ancak, araştırma temsil edilen popülasyonun sağlığını korumak için gerekiyorsa ve bu araştırma bunlar yerine yasal olarak yetkili kişiler üzerinde yapılamıyorsa dahil edilebilirler.

25. Yasal olarak yetersiz (incompetent) kabul edilen bir denek, örneğin reşit olmayan bir çocuk araştırmaya katılmaya onaylama (assent) verebilir ise araştırmacı yasal temsilcinin onamına ek olarak ondan da onaylama da almalıdır.

26. Vekil ya da ön onam dahil olmak üzere, aydınlatılmış onam almanın mümkün olmadığı, kişiler üzerindeki araştırma yalnızca aydınlatılmış onam almayı engelleyen fiziksel/mental koşullar araştırma grubunun kaçınılmaz özelliği ise yapılmalıdır. Araştırma deneklerinin aydınlatılmış onam verememelerinin özel nedeni etik kurulun onayı ve değerlendirmesi için deney protokolünde belirtilmelidir. Protokol, araştırmada kalmaya ilişkin onamının en kısa sürede kişiden ya da yasal temsilciden alınacağını belirtmelidir.

27. Hem yazarların hem de yayımcıların etik yükümlülükleri bulunmaktadır. Araştırma sonuçlarının yayımlanmasında araştırmacılar sonuçların doğruluğunu koruma mecburiyetindedirler. Negatif sonuçlar da yayımlanmalı ya da herhangi bir şekilde halka duyurulmalıdır. Fon kaynakları, kurumsal bağlantılar ve olası çıkar çatışmaları yayında bildirilmelidir. Bu bildirgede yer alan ilkelere uymayan deney bildirileri yayına kabul edilmemelidir.

TIBBİ BAKIMLA BİRLEŞİK TIBBİ ARAŞTIRMALARA İLİŞKİN EK İLKELER

28. Hekim, araştırmayı ancak potansiyel profilaktik, diagnostik ve terapötik değerleri yönünden haklı bulunabildiği ölçüde tıbbi araştırmayı tıbbi bakımla birleştirebilir.

Tıbbi araştırma, tıbbi bakımla birleştiği zaman araştırma deneği olan hastayı korumak için ek standartlar uygulanmalıdır.

29. Yeni yöntemin yararları, riskleri, rahatsızlıklar ve etkilerinin kullanılmakta olan en iyi profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemler karşılaştırarak denenmesi gerekir. Bu, kanıtlanmış profilaktik, diagnostik ya da terapötik yöntemlerin bulunmadığı çalışmalarda plasebo kullanımını ya da tedavisiz bırakmayı dışlamamaktadır. (Bkz. Dipnot)

30. Çalışmanın sonunda çalışmaya katılan her hastaya çalışma ile saptanmış, kanıtlanmış en iyi profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemden yararlanabilmesi garanti edilmelidir. (Bkz. Dipnot)

31. Hekim, tıbbi bakımın hangi yönlerinin araştırma ile ilgili olduğu konusunda hastayı tam olarak bilgilendirmelidir. Hastanın, bir çalışmaya katılmayı reddetmesi asla hekim-hasta ilişkisini etkilememelidir.

32. Bir hastanın tedavisinde kanıtlanmış profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemler mevcut değil ya da etkin değilse; kendi kanaati hayat kurtarma, sağlığı düzeltme ya da acıyı hafifletme şeklinde ise hastadan aydınlatılmış onam alarak, kanıtlanmamış ya da yeni bir profilaktik, diagnostik ve terapötik tedbirleri kullanma konusunda hekim serbest olmalıdır. Mümkün olduğunda, bu tedbirlerin, güvenlik ve etkinliğini değerlendirmek için tasarlanmış araştırmanın nesnesi yapılması gerekir.

Bütün vakalarda, yeni bilgiler kayıt edilmeli uygun olduğunda yayımlanmalıdır. Bu bildirgenin ilgili diğer rehber-kurallarına uyulmalıdır.

Dipnot:

**DÜNYA TIP BİRLİĞİ HELSİNKİ BİLDİRGESİ 29. MADDESİNİN
AÇIKLAMA NOTU**

Dünya Tıp Birliği bu vesile ile plasebo-kontrollü denemelerin kullanımında ileri düzey bakım yapılması ve genel olarak bu yöntem kanıtlanmış mevcut tedavinin bulunmadığında kullanılmasını tekrar teyit etmektedir. Bununla beraber, kanıtlanmış bir tedavi mevcut olsa bile plasebo-kontrollü deneme aşağıdaki koşullarda etik yönden kabul edilebilir:

- Bir profilaktik, diagnostik ya da terapötik yöntemin, güvenilirliği ve etkinliğini belirlemek için gerekli zorlayıcı ve bilimsel olarak doğru metodolojik nedenlerle kullanımında; ya da

- Bir profilaktik, diagnostik ya da terapötik yöntem önemli sorunlar yaratmayacak bir durumda araştırılacak olmalı ve plasebo alacak olan hastayı ilave ciddi ya da geri dönüşü olmayan bir zarar riskine maruz bırakmamalıdır.

Özellikle, uygun etik ve bilimsel inceleme için Helsinki Bildirgesi'nin bütün diğer koşullarına sadık kalınmalıdır.

SORUMLU ARAŞTIRMACILAR:

İmza:

Prof. Dr. Rukiye Pınar

ARAŞTIRMACILAR :

Prof. Dr. Vedat Hamuryudan

Araş. Gör. Zeynep Erdoğan

10. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Zeynep	Soyadı	Erdoğan
Doğum Yeri	Zonguldak	Doğum Tarihi	09.02.1978
Uyruğu	T.C.	TC Kimlik No	44911184114
E-posta	zeynerdogan@yahoo.com	Telefon	0 216 330 2070 / 1150

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu	1999
Lise	Kozlu Lisesi	1995

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1	Araş. Gör.	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı	2006 -
2	Öğr. Gör.	Zonguldak Karaelmas Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu	2001 – 2006
3	Hemşire	Florence Nightingale Hastanesi Kalp Damar Cerrahi Servisi	1998 – 2001

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	İyi	Zayıf	Orta

- Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Yabancı Dil Sınav Notu								
KPDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
	75							

ÜDS: Üniversitelerarası Kurul Yabancı Dil Sınavı

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puanı	46		

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
MS Windows 2000/XP/Vista	İyi
MS Word	İyi
MS Excel	İyi
MS Powerpoint	İyi
SPSS for Windows	İyi

YAYINLAR

ULUSAL

1. Erdoğan Z., Zeydan Ö., Sert H.: İklim Değişikliği ve Sağlık Üzerine Etkileri. İ.Ü.F.N Hem. Derg. Sayı : 61 Cilt: 16, 2008, 71-76.

SEMPOZYUM-KONGRE-KONFERANS BİLDİRİLERİ

1. Pınar R., Oğuz S., Kurtuluş Z., Çil A., Yıldız H., Sert H., Erdoğan Z.: Huzurevlerinde Kalan Yaşlıların Sağlık ve Fonksiyonel Durumları ile Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi.6. Ulusal Geriatri Kongresi, Antalya, 16-20 Ekim 2007
2. Erdoğan Z., Zeydan Ö., Sert H.: İklim Değişikliği ve Sağlık Üzerine Etkileri. I.Türkiye İklim Değişikliği Kongresi - Tikdek 2007, İstanbul, 11 - 13 Nisan 2007
3. Erdoğan Z., Zeydan Ö.: Tütün Dumanının İç Mekan Hava Kalitesi ve Sağlık Üzerine Etkileri. 3. Sigara veya Sağlık Ulusal Kongresi, Ankara, 24-26 Kasım 2006
4. Erdoğan Z., Yavuz C.: Erkekler Sigara İle Gelen Tehlikenin Farkında mı? 3. Sigara veya Sağlık Ulusal Kongresi, Ankara, 24-26 Kasım 2006
5. Sert H., Erdoğan Z., Pınar R.: Randomize Kontrollü Çalışmaların Consort Listesi'ne Göre Değerlendirilmesi. 8. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi, Belek/ Antalya, 13-17 Eylül 2006
6. Erdoğan Z.,Sert H.,Pınar R.: Kanıta Dayalı Hemşirelik, 8. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi, Belek/ Antalya, 13-17 Eylül 2006
7. Batak Z., Afacan D.,Razı G.,Erdoğan Z: Zonguldak Devlet Hastanelerinde Yatan Viral Hepatitli Hastaların Bakım Vericilerinin Viral Hepatitlere İlişkin Bilgi Düzeyleri, Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu V. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi, Şanlıurfa, 20-21 Nisan 2006
8. Yavuz C., Erdoğan Z. : Klinik Okul İşbirliğine İki Örnek, Yapıcı Okul Hastane İşbirliği Sempozyumu, Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu /Aydın 23-24 Ekim 2003 (Sözel Bildiri)