T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

DOKTORA TEZİ

ANKİLOZAN SPONDİLİTTE HASTALIK YÖNETİMİNE İLİŞKİN EĞİTİMİN HASTALIK AKTİVİTESİ, FONKSİYONEL KAPASİTE, KİNEZYOFOBİ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Ayten DAĞ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Zeliha TÜLEK

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İç Hastalıkları Hemşireliği Programı

Ağustos, 2022

TEZ KABUL VE ONAYI

Ayten DAĞ tarafından **Doç. Dr. Zeliha TÜLEK** danışmanlığında hazırlanan **"Ankilozan Spondilitte Hastalık Yönetimine İlişkin Eğitimin Hastalık Aktivitesi, Fonksiyonel Kapasite, Kinezyofobi ve Yaşam Kalitesine Etkisi"** başlıklı bu çalışma, jürimiz tarafından **06/09/2022** tarihinde yapılan sınav sonucunda **oy birliği** ile başarılı bulunarak **Doktora Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Tez Jürisi

		İmza	Sonuç
DANIŞMAN	Doç. Dr. Zeliha Tülek İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret
ÜYE	Prof. Dr. Emire SEYAHİ İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret
ÜYE	Prof. Dr. Gülbeyaz CAN İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret
ÜYE	Prof. Dr. Hüsniye Şeyda ÖZCAN Atlas Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret
ÜYE	Prof. Dr. Neriman ZENGİN Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve bilimsel etik kuralları 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 olmadığını ve her türlü hukuki sorumluluğu aldığımı kabul ederim.

Ayten DAĞ

(İmza)

Özlemle andığım anneme ithaf ediyorum…

BÜTÇE DESTEKLERİ

ANKİLOZAN SPONDİLİTTE HASTALIK YÖNETİMİNE İLİŞKİN EĞİTİMİN HASTALIK AKTİVİTESİ, FONKSİYONEL KAPASİTE, KİNEZYOFOBİ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Bu tez çalışması için herhangi bir kurumdan bütçe desteği alınmamıştır.

TEŞEKKÜR

Tez çalışmam boyunca bana rehberlik eden ve yönlendiren, bilgi ve tecrübesiyle yanımda hissettiğim, öğrencisi olmaktan mutluluk duyduğum çok değerli danışman hocam sayın Doç.Dr. Zeliha Tülek'e,

Çalışmamın her aşamasında emeğini ve desteğini esirgemeyen, engin bilgisi ve fikirleriyle bana yol gösteren, birlikte çalışmaktan onur duyduğum hocam sayın Prof.Dr. Emire Seyahi'ye,

Doktora eğitimimde emeği geçen İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerine,

Tez verilerimin toplanması aşamasında desteklerini esirgemeyen Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı İnfüzyon Ünitesi'nin çok kıymetli hemşireleri Aslı Aslanoğlu, Hilal Öztürk Eren ve Semra Ünal'a; Romatoloji Kliniği'nin başta saygıdeğer hemşireleri Dilşen Çevirgen ve Şükran Yüksel Fındıkoğlu olmak üzere tüm hemşirelerine,

Çalışmaya katılmayı kabul eden tüm hastalara,

Tez çalışmam boyunca desteğini hissettiğim, planlarımı hayata geçirmemde yardımlarıyla beni motive eden arkadaşım sevgili İlayda Türkoğlu'na,

Tezimin tashihini yapan, eğitim hayatım boyunca beni destekleyen, Türk Dili ve Edebiyatı öğretmeni sevgili ablam Nurcan Kozan'a,

Lisansüstü eğitimim için beni teşvik eden ve destekleyen, bilimsel bilgiyi değerlendirme yöntemlerini bana öğreten, hayatımın her alanında varlığını ve desteğini hisstettiren arkadaşım Dr. Barış Çetin Can Eren'e çok teşekkür ederim.

Ağustos 2022 **Ayten DAĞ**

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

TEZ KABUL VE ONAYI ..... **ii**
BEYAN ..... **iii**
BÜTÇE DESTEKLERİ ..... **v**
TEŞEKKÜR ..... **vi**
İÇİNDEKİLER ..... **vii**
ŞEKİL LİSTESİ ..... **ix**
TABLO LİSTESİ ..... **x**
SİMGE VE KISALTMA LİSTESİ ..... **xi**
ÖZET ..... **xii**
ABSTRACT ..... **xiv**
1. GİRİŞ **1**
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE **3**
2.1. SPONDİLOARTRİTLER 3
2.2. ANKİLOZAN SPONDİLİT 4
2.2.1. Epidemiyoloji ve Prevalans 4
2.2.2. Etiyopatogenez 4
2.2.3. Tanı Kriterleri 5
2.2.4. Klinik Bulgular 7
2.2.5. Radyolojik Görüntüleme 11
2.2.6. Ankilozan Spondilit Tedavisi 11
2.2.7. Ankilozan Spondilit Yönetimi 13
3. YÖNTEM **15**
3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ VE AMACI 15
3.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 15
3.3. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ 15
3.4. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI 15
3.5. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ 15
3.6. ARAŞTIRMA SEÇİM KRİTERLERİ 16
3.6.1. Çalışmaya Alınma Ölçütleri 16
3.6.2. Çalışmadan Dışlanma Ölçütleri 16

3.7. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI ... 16
3.7.1. Hasta Bilgi Formu ... 16
3.7.2. Romatoloji Uyum Anketi (CQR-T) ... 16
3.7.3. Bath Ankilozan Spondilit Hastalık Aktivite İndeksi (BASDAİ) ... 17
3.7.4. Bath Ankilozan Spondilit Fonksiyonel İndeksi (BASFİ) ... 17
3.7.5. Tampa Kinezyofobi Ölçeği (TKÖ) ... 17
3.7.6. Ankilozan Spondilit Yaşam Kalitesi Ölçeği (ASQoL) ... 18
3.8. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN TOPLANMASI ... 18
3.8.1. Eğitim Uygulaması ... 19
3.9. VERİLERİN ANALİZİ ... 21
3.10. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ ... 21
3.11. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YÖNLERİ ... 21
3.12. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI ... 22
4. BULGULAR ... 23
4.1. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI ... 23
4.2. HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI ... 24
4.3. UYGULAMA ÖNCESİ VE SONRASI ÖLÇEK SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI ... 25
4.4. SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERE GÖRE ÖLÇEK SONUÇLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ ... 28
5. TARTIŞMA ... 33
5.1. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI ... 33
5.2. HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI ... 34
5.3. UYGULAMA ÖNCESİ VE SONRASI ÖLÇEK SONUÇLARININ TARTIŞILMASI ... 35
5.4. SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERE GÖRE ÖLÇEK SONUÇLARININ TARTIŞILMASI ... 38
6. SONUÇ VE ÖNERİLER ... 41
KAYNAKLAR ... 42
EKLER ... 56
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI ... 63
ETİK KURUL İZİN YAZISI ... 64
KURUM İZNİ YAZILARI ... 65
ÖZGEÇMİŞ ... 66

ŞEKİL LİSTESİ

Sayfa No

Şekil 3. 1: Çalışma Protokolü..... 20

TABLO LİSTESİ

Sayfa No

Tablo 2. 1: Ankilozan Spondilit Modifiye New York Kriterleri (1984)..... 6

Tablo 2. 2: Aksiyel Spondiloartrit için ASAS sınıflama kriterleri. 6

Tablo 2. 3: Modifiye New York kriterlerine göre radyografik sakroiliit evrelemesi. 11

Tablo 4. 1: Sosyo-demografik özelliklerin karşılaştırılması. 24

Tablo 4. 2: Hastalığa ilişkin özelliklerin karşılaştırılması. 25

Tablo 4. 3: Uygulama öncesi ve sonrası sonuçların karşılaştırılması. 27

Tablo 4. 4: Uygulama öncesi yaş ve hastalık süresi ile ölçek sonuçlarının korelasyonu. 29

Tablo 4. 5: Uygulama öncesi ve sonrası ölçek puan farklarının eğitim düzeyine göre değerlendirilmesi. 29

Tablo 4. 6: TNF-α inhibitörü tedavisi devam eden ve yeni başlanan hastaların ölçek sonuçlarının karşılaştırılması. 31

Tablo 4. 7: Uygulama öncesi ve sonrası ölçek sonuçlarının korelasyonu. 32

SİMGE VE KISALTMA LİSTESİ

Simgeler	Açıklama
α	: Alfa

Kısaltmalar	Açıklama
ANA	**:** Anti nükleer antikor
ASAS	**:** Spondiloartrit Uluslararası Değerlendirme Derneği
ASQoL	**:** Ankilozan Spondilit Yaşam Kalitesi Ölçeği
BASDAİ	**:** Bath Ankilozan Spondilit Hastalık Aktivite İndeksi
BASFİ	**:** Bath Ankilozan Spondilit Fonksiyonel İndeksi
BT	**:** Bilgisayarlı tomografi
CQR	**:** Romatoloji Uyum Anketi
CQR-T	**:** Romatoloji Uyum Anketi-Türkçe
CRP	**:** C-reaktif protein
DMARD	**:** Hastalık modifiye edici ilaçlar
ESSG	**:** Avrupa SpA Çalışma Grubu
EULAR	**:** Avrupa Romatizma Savaş Derneği
HLA	**:** İnsan lökosit antijeni
MRG	**:** Manyetik Rezonans Görüntüleme
NSAİİ	: Non-steroid antiinflamatuar analjezikler
ESH	: Eritrosit sedimentasyon hızı
RF	: Romatoid faktör
SpA	**:** Spondiloartrit
TKÖ	**:** Tampa Kinezyofobi Ölçeği
TSK	**:** Tampa Scale for Kinesiophobia
TNF-α	**:** Tümör Nekrozis Faktör-alfa

ÖZET

DOKTORA TEZİ

ANKİLOZAN SPONDİLİTTE HASTALIK YÖNETİMİNE İLİŞKİN EĞİTİMİN HASTALIK AKTİVİTESİ, FONKSİYONEL KAPASİTE, KİNEZYOFOBİ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Ayten DAĞ

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İç Hastalıkları Hemşireliği Programı

Danışman : Doç. Dr. Zeliha TÜLEK

Giriş: Ankilozan spondilitte tedaviye uyum oranları düşüktür. Tedaviye uyumsuzluk kötü hasta sonuçlarıyla ilişkilidir.

Amaç: Bu çalışma ankilozan spondilitte hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin hastaların tedaviye uyumu, hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasitesi, kinezyofobi ve yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla gerçekleştirildi.

Yöntem: Randomize kontrollü deneysel araştırma olarak planlanan bu çalışmaya 61 deney, 61 kontrol grubunda yer almak üzere toplam 122 hasta katıldı. Hastaların tümü TNF-α inhibitörü ilaç kullanmakta olup üçte biri tedaviye yeni başlamıştı. Tüm hastalardan CQR-T, BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ kullanılarak veriler toplandı. Deney grubundaki hastalara hastalık yönetimine ilişkin bireysel eğitim uygulandı. Eğitimin ardından 12 hafta boyunca 6 kez telefon iletişimi kurularak takip edildi. Hasta eğitim kitapçıkları ve egzersiz kitapçıkları hastalara ulaştırıldı. Kontrol grubuna ise klinik rutin işlemleri dışında herhangi bir girişimde bulunulmadı. Tüm hastalar 12. haftanın sonunda aynı ölçekler ile tekrar değerlendirildi.

Bulgular: Deney grubunda CQR-T puanları anlamlı düzeyde yükselirken BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ puanları da anlamlı düzeyde geriledi. Kontrol grubunda ise CQR-T, BASDAİ, ASQoL ve TKÖ puanlarında anlamlı bir değişiklik olmadı. BASFİ puanlarının anlamlı düzeyde yükseldiği görüldü. Deney grubunda BASDAİ ve BASFİ skorlarında anlamlı klinik iyileşme oranı yüksek bulundu, aynı zamanda düzenli egzersiz yapma oranları arttı. Hastaların BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ puanları arasında orta düzeyde bir korelasyon bulundu.

Sonuç: Hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitim hasta sonuçlarının iyileştirilmesinde etkilidir. Hasta, ailesi ve bakım vericilere eğitim ve danışmanlığın sürekliliği sağlanmalıdır.

Ağustos 2022 , 81 sayfa.

Anahtar kelimeler: Ankilozan Spondilit, Eğitim, Hastalık Yönetimi, Hemşirelik, Romatoloji

ABSTRACT

Ph.D. THESIS

THE EFFECT OF DISEASE MANAGEMENT EDUCATION ON DISEASE ACTIVITY, FUNCTIONAL CAPACITY, KINESIOPHOBIA AND QUALITY OF LIFE AMONG PATIENTS WITH ANKYLOSING SPONDYLITIS

Ayten DAĞ

İstanbul University-Cerrahpaşa

Institute of Graduate Studies

Department of Internal Medicine Nursing

Internal Medicine Nursing Program

Supervisor : Assoc. Prof. Dr. Zeliha TÜLEK

Introduction: Treatment adherence rates are low in ankylosing spondylitis. Nonadherence to treatment is associated with poor patient outcomes.

Objective: This research was performed to investigate the effect of disease management education of patients with ankylosing spondylitis on treatment adherence, disease activity, functional capacity, kinesiophobia and quality of life.

Method: This study, which was planned as a randomized controlled experimental study, was carried out with a total of 122 patients, including 61 experimental and 61 control groups. All of the patients were using TNF-α inhibitor drugs, and one-third had just started treatment. Data were collected from all patients using CQR-T, BASDAI, BASFI, ASQoL, and TSK. Individual education on disease management was applied to the patients in the experimental group. After the education, the patients were followed up by telephone communication 6 times for 12 weeks. Patient education booklets and exercise booklets were delivered to the patients. In the control group, no intervention was made other than the clinical routine procedures. All patients were re-evaluated with the same scales at the end of the 12th week.

Results: CQR-T scores increased significantly in the experimental group, and BASDAI, BASFI, ASQoL and TSK scores also decreased significantly. In the control group, there was no significant change in CQR-T, BASDAI, ASQoL and TSK scores. It was observed that

BASFI scores increased significantly. The clinically important improvement rate in BASDAI and BASFI scores was found to be high in the experimental group. At the same time, the rate of regular exercise increased in the experimental group. A moderate correlation was found between the BASDAI, BASFI, ASQoL and TSK scores of the patients.

Conclusion: Disease management education is effective in improving patient outcomes. Continuity of education and counseling should be provided to the patient, their families and caregivers.

August 2022, 81 pages.

Keywords: Ankylosing Spondylitis, Education, Disease Management, Nursing, Rheumatology

1. GİRİŞ

Ankilozan spondilit, sakroiliak eklemler ve omurgayı etkileyen kronik, sistemik ve inflamatuvar bir hastalıktır (Elbey, 2015). Nonsteroid antiinflamatuar analjezikler (NSAİİ) tedavide ilk seçilen ilaçlardır. Hastalık modifiye edici ilaçlar (DMARD), biyolojik ilaçlar, lokal kortikosteroidler ve cerrahi de diğer tedavi seçenekleridir (Zochling ve diğ., 2006). Ankilozan spondilit tedavisinde etkinliği kanıtlanmış ve ilaç dışı tedavideki en önemli yaklaşım ise düzenli egzersizdir (Hunter ve diğ., 2019).

Romatolojik hastalığa sahip bireylerin %30 ila %80'inin önerilen tedavi planlarına uyum göstermedikleri bildirilmektedir. Uyumsuzluk ilaç tedavilerini ve ilaç dışı tedavileri benzer biçimde etkilemekte, kötü hasta sonuçları ile ilişkili bulunmaktadır. Hastaların tedaviye uyumsuzluğunu azaltmaya yönelik stratejiler geliştirme ihtiyacı artmaktadır (Ritschl ve diğ., 2020). Ankilozan spondilitli hastalarla yapılan çalışmalar hastaların ilaç tedavisine ve düzenli egzersiz programlarına uyumlu olmadığını göstermektedir (Arturi ve diğ., 2013). Hastaların ilaç uyumunda en fazla bildirdikleri nedenler hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmiş olmasıyken, en sık bildirdikleri uyumsuzluk nedenleri ise ilaçların zararlarından korkmaları, semptomların düzelmesi, ilaçların mide şikâyetlerini artırması olmaktadır. Bu sonuçlar hastalığın yönetiminde hasta eğitiminin ve takiplerin önemine işaret etmektedir (Gürçay ve diğ., 2006). Tedavi uyumunu artırmada etkili yöntemlerden biri hasta eğitimidir. Hastalık ve tedavi hakkında bilgi sağlanması, öz-yönetim programları, bilişsel davranışçı müdahaleler, farkındalık, stres yönetimi, hastalar arasında deneyim paylaşımı, egzersiz danışmanlığı, yaşam tarzı değişikliği konusunda müdahaleler uyumda önemli konular arasında sayılabilir. Romatolojik hastalığı olan tüm hastaların hastalık süreci boyunca; asgari olarak tanı anında olmak üzere, farmakolojik tedavi değiştiğinde, fiziksel ve psikolojik durum değiştiğinde eğitim ihtiyacı artmaktadır (Ritschl ve diğ., 2020).

Ankilozan spondilitte hasta uyumu uzun dönemde başarı için en önemli ve gerekli faktör olarak bildirilmektedir (Lesko ve diğ., 2010). Hastaların tedaviye uyumunun sağlanması hasta sonuçlarının iyileştirilmesine katkı sağlayacaktır. Bu nedenle hastalığın yönetiminde eğitim önem kazanmaktadır (Özer ve Özel, 2014). İlaç tedavisinin doğru biçimde sürdürülmesi, ankilozan spondilitli hastalar için ilaç tedavisi kadar önemli olan düzenli egzersizlerin

yapılması ve sürdürülmesi hastaların tedaviye uyumu ile sağlanabilir. Dolayısıyla hastalık yönetimine ilişkin verilecek eğitim hastaların hastalık aktiviteleri, fonksiyonel kapasiteleri, yaşam kaliteleri üzerinde iyileşme sağlayabilir.

Literatür incelendiğinde ankilozan spondilit tanılı hastalarda düzenli egzersizin etkilerinin araştırıldığı çok sayıda çalışma mevcuttur. Ancak ankilozan spondilitte hasta eğitiminin hasta sonuçları üzerinde etkisinin değerlendirildiği sınırlı sayıda çalışma vardır, Türkiye'de ise bu konuda yapılmış yalnızca bir çalışmaya (Kasapoğlu ve diğ., 2017) rastlandı.

Bu çalışma ankilozan spondilit tanılı hastalarda hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin tedaviye uyum, hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasite, kinezyofobi ve yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla planlandı.

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. SPONDİLOARTRİTLER

Spondiloartritler (SpA) ortak klinik, laboratuvar, radyolojik ve genetik özelliklere sahip kronik, sistemik inflamatuar bir romatizmal hastalık grubudur. Sıklıkla insan lökosit antijeni (HLA) B27 pozitifliği ile ilişkili bir hastalık grubu olduğu düşünülmekte ve herhangi bir otoantikor ile ilişkili gösterilemediğinden seronegatif artritler olarak da anılmaktadırlar. Bu grup içerisinde ankilozan spondilit, psöriyatik artrit (PsA), reaktif artrit (ReA), inflamatuar barsak hastalığı ile ilişkili artritler (Enteropatik Artritler; EA), diferansiye olmamış spondiloartritler (Undiferansiye SpA; uSpA) yer almaktadır. Spondiloartrit Uluslararası Değerlendirme Derneği (Assessment of Spondyloarthritis International Society; ASAS) tarafından 2009 yılında yapılan sınıflandırma ile spondiloartritler baskın klinik bulguların varlığına dayanarak aksiyel SpA ve periferik SpA olmak üzere iki ayrı grupta incelenmektedir. Aksiyel SpA sakroiliyak eklemlerdeki yapısal değişiklikler olup olmadığına bağlı olarak radyografik veya non-radyografik aksiyel spondiloartrit (nr-axSpA) olarak ikiye ayrılmıştır (Taurog ve diğ., 2016)

Aksiyel Spondiloartritler

- Ankilozan spondilit
- Non-radyografik aksiyel spondiloartrit

Periferik Spondiloartritler

- Psöriyatik artrit
- Enteropatik artrit
- Reaktif artrit (Reiter sendromu)
- Diferansiye olmamış SpA
- Juvenil başlangıçlı SpA

Aksiyel SpA'da ağırlıklı olarak sakroiliak eklemler ve omurga tutulur, ancak periferik eklemlerde de tutulum görülebilir. Periferik SpA ise daha çok kol ve bacakların büyük eklemlerini tutarken aynı zamanda sakroiliit ve spondilit bulguları da görülebilir. Aksiyel SpA'nın en sık görülen şekli ve prototipik hastalığı olarak ankilozan spondilit (radyografik SpA) kabul edilmektedir.

SpA'ların Ortak Özellikleri (Karataş ve diğ., 2019)

- Aksiyel iskelette tutulum
- Çoğunlukla alt ekstremitelerde asimetrik oligoartrit
- Entezit
- Erken yaşlarda hastalık başlangıcı
- Soy geçmişinde SpA grubu hastalık bulunması
- Üveit atakları
- HLA-B27 pozitifliği

2.2. ANKİLOZAN SPONDİLİT

Ankilozan spondilit özellikle sakroiliak eklemleri ve omurgayı tutan; omuz, kalça, diz gibi büyük eklemleri de etkileyebilen SpA grubunda yer alan progresif inflamatuar bir hastalıktır. Yunanca 'ankylos' ve 'spondylos' kelimelerinden köken alır ve eğilmiş omurga anlamına gelir. Kalça tutulumu, periferik artrit ve entezit ankilozan spondilitte sık görülür. (Pedersen ve Maksymowych, 2019; Robinson, 2014).

2.2.1. Epidemiyoloji ve Prevalans

Ankilozan spondilitin görülme sıklığı toplumlar arasında farklılık göstermektedir. Hastalık birçok toplumda görülse de Japonlarda daha az, beyaz ırkta ise daha fazla görülür. Yaşamın üçüncü dekadında ve genç erişkinlerde sık görülür, hastaların %80'inde ilk belirtiler 30 yaşın altında başlar. Hastaların %5'inde 45 yaşından sonra görülür, %15'inde ise 16 yaşından önce başlar. Hastalığın erken başladığı grupta genellikle periferik eklem tutulumu daha yayın olmakla birlikte hastalık progresyonu daha şiddetli seyretmektedir. Ankilozan spondilitin prevalansı Avrupa'da %0.23, Asya'da %0.16, Kuzey Amerika'da %0.31, Latin Amerika'da %0.10 ve Afrika'da %0.74 olarak bildirilmektedir. Türkiye'de ise bu oran bir çalışmada %0.49 olarak bildirilmektedir. Cinsiyet olarak erkekleri kadınlardan daha fazla etkilemekte; Avrupa'da erkek/ kadın oranı 3.8/1, Asya'da 2.3/1, Kuzey Amerika'da 6/1, Latin Amerika'da 2/1 olarak bildirilmektedir. Ortalama erkek/kadın oranı 3.4/1 olarak hesaplanmaktadır (Dean ve diğ., 2014; Akkoç, 2010; Feldtkeller ve diğ., 2003)

2.2.2. Etyopatogenez

Ankilozan spondilitin etyolojisi tam olarak bilinmemekte, genetik ve çevresel faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Kalıtımın ankilozan spondilitte önemli bir rol oynadığı uzun zamandır bilinmektedir. 1973'te ankilozan spondilit hastalarının %90'ının HLA-B27 genini taşıdığı

bulundu. Bugün patogenez ile ilişkilendirilebilen en önemli faktör HLA-B27'dir. Ancak HLA-B27 negatif olanlarda da hastalığın görülmesi başka genetik faktörlerin etkili olduğunu düşündürmektedir (Robinson, 2014)

Toplumun %5'inde HLA-B27 pozitifliği görülürken, HLA-B27 pozitif kişilerin ise %1-5'inde ankilozan spondilit görülmektedir. Türk toplumunda yapılan bir çalışmada ankilozan spondilit tanılı hastaların %70'inde HLA-B27 pozitif bulunmuştur. Sağlıklı bireylerde HLA-B27 pozitifliği ise %6,8 olarak bildirilmiştir (Gunal ve diğ., 2008; Öztürk ve diğ., 2021) HLA-B27 pozitif AS hastalarında üveit, periferik eklem tutulumu ve kalça eklemi tutulumu görülme olasılığı daha yüksektir (Lin ve Gong, 2017).

Ailede ankilozan spondilit tanılı hasta bulunması hastalığa yakalanma riskini 5-16 kat arttırmaktadır. Akrabalık derecesi arttıkça risk de artmaktadır (Öztürk ve diğ., 2021). Ankilozan spondilit tanılı hastaların kardeşlerinde de hastalık gelişme riski yüksektir (Chandran ve Rahman, 2010; Geirsson, 2010).

Reaktif artritin başlamasına neden olabilen bakteriyel enfeksiyonların ankilozan spondilitin başlamasında etkileri olabileceği düşünülse de bu konu tartışmalıdır (Pang ve Davis, 2006). Mikroorganizmalardan yalnızca Klebsiella'nın ankilozan spondilit patogenezinde rol oynadığını gösteren çalışmalar vardır (Ebringer ve diğ., 2006). Bağışıklık sistemi üzerinde etkisi olduğu düşünülen D vitamini düzeylerinin de ankilozan spondilit tanılı hastalarda düşük olduğu bildirilmekte, düşük D vitamini düzeylerinin hastalık hastalık aktivitesini artırdığı düşünülmektedir (Zhao ve diğ., 2014).

2.2.3. Tanı Kriterleri

Ankilozan spondilitin sınıflandırılmasında ilk kez 1961'de Roma kriterleri, 1966 New York kriterleri tanımlandı. 1973 yılında ise HLA-B27 ile hastalık ilişkinin belirlenmesinin ardından kriterler yeniden gözden geçirilerek 1984 yılında inflamatuar bel ağrısını diğer bel ağrılarından ayırt eden Modifiye New York kriterleri oluşturuldu ve hastalık tanısında kullanılmaya başlandı, günümüzde de kullanılmaya devam etmektedir (van der Linden ve diğ.,1984).

Tablo 2. 1: Ankilozan Spondilit Modifiye New York Kriterleri (1984).

A-Klinik Kriterler
1. Üç aydan uzun süren, egzersizle düzelip istirahatle dinmeyen bel ağrısı ve tutukluk
2. Lomber omurga hareketlerinin hem frontal hem de sagittal planlarda kısıtlanması
3. Göğüs ekspansiyonunun yaş ve cinsiyete göre normal değerlerin altında olması
B-Radyolojik Kriterler (Direkt grafi)
1. Bilateral grade 2-4 sakroiliit
2. Unilateral grade 3-4 sakroiliit
Kesin AS tanısı: 1 klinik + 1 radyolojik kriter
Olası AS tanısı: 3 klinik kriterin radyolojik kriter olmadan sağlanması

Modifiye New York Kriterlerinin ardından SpA'ların sınıflandırılmasında 1990 yılında Amor kriterleri, 1991 yılında ise Avrupa SpA Çalışma Grubu'nun (ESSG) oluşturduğu kriterler kullanılmaya başlandı. Hastalığın erken dönemde teşhis edilebilmesinde sınırlı olan radyografi yerine Manyetik Rezonans Görüntülemenin (MRG) kullanımı ile yapısal hasar gelişmeden inflamasyonun erken dönemlerinde saptanması sağlanmaya başladı. ASAS tarafından 2009 yılında hastalığın erken teşhis edilebilmesini sağlayabilen yeni sınıflandırma kriterleri oluşturuldu (Rudwaleit ve diğ., 2009) (Tablo 2.2).

Tablo 2. 2: Aksiyel Spondiloartrit için ASAS sınıflama kriterleri.

Bel ağrısının süresi≥ 3 ay ve başlangıç yaşı <45 olan hastalarda		
Görüntülemede Sakroiliit + ≥1 SpA bulgusu	veya	HLA B27 Pozitif + ≥2 SpA bulgusu
SpA bulgusu		**Görüntülemede Sakroiliit**
• İnflamatuvar bel ağrısı • Artrit • Entezit • Üveit • Daktilit • Psöriyazis • Crohn/Ülseratif kolit • NSAİİ iyi yanıt • SpA için aile öyküsü • HLA B27 pozitifliği • Artmış CRP		• MRG'de aktif (akut) inflamasyon • Direkt grafide sakroiliit

2.2.4. Klinik Bulgular

2.2.4.1. Kas-İskelet Sistemine Ait Bulgular

İnflamatuvar Bel Ağrısı: Ankilozan spondilitin ilk belirtileri genellikle geç ergenlik veya erken yetişkinlik döneminde ortaya çıkar. İlk semptom sıklıkla ağrı ve sabah tutukluğudur. Ağrı genellikle kalçada ve/veya alt lomber bölgelerde hissedilir ve aynı bölgede birkaç saat sürebilen, aktivite ile düzelen ve hareketsizlikle geri dönen sabah tutukluğu ile birlikte görülür. Ağrı bir süre sonra kalıcı ve iki taraflı hale gelebilir ve genellikle geceleri daha kötüdür. Kronik inflamatuar bel ağrısı ile başvuran hastaların yaklaşık %5'inde ankilozan spondilit veya başka SpA grubu bir hastalık vardır (Sieper ve diğ., 2002).

Ankilozan spondilitin en belirgin klinik özelliği olan bel ağrısı, üç aydan fazla süren kronik bel ağrısı olarak tanımlanır. İnflamatuar bel ağrısı olan hastalar sabah tutukluğu (yaklaşık >30 dakika), gecenin ikinci yarısında bel ağrısı nedeniyle uyanma ve kalça ağrısından şikâyet ederler. Birçok hasta ağrının dinlenmekle değil hareketle iyileştiğini bildirmektedir (Braun ve diğ., 2014).

ASAS 2009 yılında inflamatuar bel ağrısı için 5 kriter belirlemiştir. Bu kriterlerden dördünün olması inflamatuar bel ağrısı olarak kabul edilir (Sieper ve diğ., 2009):

1. Başlangıç yaşı <40 yaş
2. Sinsi başlangıç
3. Egzersiz ile iyileşme
4. Dinlenme ile iyileşme yok
5. Geceleri ağrı (yataktan kalkınca düzelen)

Anterior Göğüs Duvarı Tutulumu: İnflamatuvar bel ağrısı ile başlayan aksiyel tutulum zamanla omurganın üst bölgelerine doğru ilerler. Göğüs ön duvarında ağrı hastalığın ilk şikâyeti olabilir. Sternoklaviküler, manubriosternal ve sternokostal eklemlerde tutulum özellikle göğüs kemiklerinde ağrıya ve göğüs ekspansiyonunda azalmaya ve solunumda bozulmaya yol açabilir (Pang ve Davis, 2006).

Omurgada Ankiloz: Omurga tutulumu kimi zaman ankiloz oluşmasına sebep olabilir. Lomber lordozda azalma, dorsal kifozda artma ve hastalık şiddetiyle boyunda öne doğru eğilme, ankilozan spondilite özgü bir postür ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Hareket kısıtlılıkları artarak birçok fonksiyonun olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir (Pang ve Davis, 2006).

Aksiyel Eklem Tutulumu: Kalça ve omuz eklemlerinde tutulum görülebilir. Kalça ve omuz eklemlerinde artrit hareket kısıtlılığının ve ağrının artmasına neden olur. Kalça tutulumunun hastalık prognozunu kötüleştirdiği bildirilmektedir. Kalça tutulumu ankilozan spondilitin yaygın bir belirtisidir ve fonksiyonel bozulma ile ilişkili daha şiddetli hastalığı yansıtır. Özellikle genç yaşta başlayan kalça tutulumu, kalça protezi ihtiyacını oluşturabilmektedir (Vander Cruyssen ve diğ., 2010).

Periferik Eklem Tutulumu: Periferik eklem tutulumu genellikle alt ekstremitelerdeki eklemlerde (ayak bileği, diz eklemi) görülür. Ankilozan spondilit tanılı hastaların %30'unda periferik artrit de görülmektedir. Periferik artrit kadınlarda daha sık görülmekte ve artrit, daktilit ve entezit arttığı oranda tedaviye yanıt ve yaşam kalitesi kötüleşmektedir (Garcia-Montoya ve diğ., 2018; Magrey ve diğ., 2020).

Entezit: Tendon, ligament, fasya veya eklem kapsülünün kemiğe yapıştığı entezis bölgelerinde görülen inflamasyon entezit olarak tanımlanır. Ankilozan spondilitte prevelansı %13,6'dır (de Winter ve diğ., 2016). En yaygın olarak alt ektremitelerin entezitleri, özellikle aşil tendonunun veya plantar fasyanın topuk kemiğine yapıştığı bölgede görülür. Omurga da dahil diğer entezis bölgelerinde de görülmektedir. Entezit, palpasyonda hassasiyetle birlikte ağrı veya sertlik olarak ortaya çıkar. Entezlerde gözle görülür şişlik nadirdir. (Florescu ve diğ., 2021).

Daktilit: Daktilit, el ve ayak parmaklarında yaygın şişme (sosis parmağı) ile karakterizedir. Tipik olarak bir veya birkaç parmakta ortaya çıkabilir. Ankilozan spondilitte diğer spondiloartrit grubu hastalıklara göre daha nadir olarak görülür. Ağrılı olabilir ve hastaların yaklaşık %6'sında ortaya çıkar (Magrey ve diğ., 2020).

Osteoporoz ve Kırıklar: Osteoporoz ankilozan spondilitli hastalarda sık görülür. Düşük kemik mineral yoğunluğu yaygındır ve kırık riskini artırmaktadır. Ankilozan spondilitli hastalarda osteoporoz prevalansı %25 ve vertebra kırıkları %10 oranında görülmektedir (Davey-Ranasinghe ve Deodhar, 2013). Vertebra kırıklarının erken tanılanması ciddi nörolojik komplikasyonların önlenmesi açısından önemlidir. Tanıdan sonraki 10 yıl içinde tarama yapılması önerilmektedir (Hinze ve Louie, 2016).

2.2.4.2. Kas İskelet Sistemine Ait Olmayan Bulgular

Akut üveit: Akut üveit hastaların %25-30'unda görülür ve hastalığın ilk başvuru semptomu olabilir. Kas iskelet sistemi dışındaki bulguların en sık görülenidir. HLA-B27 pozitif hastalarda daha sık görülür. Çoğunlukla tek taraflıdır, tekrarladığında diğer gözde görülür. Ağrı, kızarıklık, fotofobi ve gözyaşında artış görülür. Ataklar birkaç ay sürebilir, katarakt ve glokomla sonuçlanabilir (Zeboulon ve diğ., 2008).

Kardiyovasküler bulgular: Ankilozan spondilitli hastalarda görülen komplikasyonlar iletim bozuklukları, kalp kapak problemleri, aort yetmezliği ve miyokardiyal fibrozistir. Kardiyovasküler tutulum hastalığın ilerleyen dönemlerinde daha sık olarak ve %10 ila %30 oranında görülür (Kazmierczak ve diğ., 2007). Kardiyovasküler tutulum morbidite ve mortalite riskini artırmaktadır. Hastalık aktivitesi lipid profilini kötüleştirmekte ve kardiyovasküler hastalık riskini artırmaktadır. Bu nedenle ankilozan spondilitli hastalarda hastalık aktivitesinin düşürülmesinin lipid profili üzerinde olumlu bir etkiye sahip olabileceği bildirilmektedir (van Halm ve diğ., 2006).

Pulmoner tutulum: Ankilozan spondilitte pulmoner tutulum; interstisyel akciğer hastalığı, üst loblarda bilateral fibrozis, amfizem, bronşektazi, ventilasyon bozukluğu, göğüs duvarı kısıtlaması ve obstrüktif uyku apnesini kapsamaktadır. Üst lob fibrozisi prevalansı hastalık süresiyle birlikte artmakta, ortalama hastalık süresi >10 yıl ise prevalans %21 olarak bildirilmektedir. Parankimal anomaliler ise %61 oranında görülmektedir (El Maghraoui ve Dehhaoui, 2012). Anterior göğüs duvarı tutulumu ve parankimal bozulmalar ile solunum fonksiyonlarında bozulma görülebilir (Pang ve Davis, 2006).

Nörolojik bulgular: Ankilozan spondilitte vertebra kırıklarının bir sonucu olarak omurilik veya sinire bası, kauda ekina sendromu, transvers miyelit ve monofazik miyelopati dahil olmak üzere çok çeşitli nörolojik komplikasyonlar görülebilir. Ankilozan spondilit hastaları alt servikal omurgada vertebra kırığı ve omurilik yaralanması açısından daha yüksek risk altındadır. Kırıklar minimum travma ile ortaya çıkabilir ve ağrı hastalık aktivitesine bağlanabileceğinden tanı gecikebilir. Vertebral kırıklar, nöropati, miyelopati, paraparezi ve tetrapareziye kadar çeşitli nörolojik durumlara neden olabilir (Mercieca ve diğ., 2014).

Renal tutulum: Ankilozan spondilitte böbrek tutulumu, önemli morbidite ve mortalite ile nadir fakat önemli bir komplikasyondur. Amiloidoz en sık görülen anomalidir. Serum immünoglobulin A (IgA) nefropatisi ve nonsteroidal anti-inflamatuar ilaç kullanımına bağlı nefropati bildirilen patolojiler arasındadır. Böbrek fonksiyonunda asemptomatik bozulmayla, hematüri, proteinüri, nefrotik sendrom ve böbrek yetersizliği görülebilir (Mercieca ve diğ., 2014).

İnflamatuvar barsak hastalığı: Ankilozan spondilitte inflamatuar barsak hastalığı prevalansı %6-14 arasında değişmektedir. İnflamatuar barsak hastalarının %10-50'sinde SpA gelişir (Sharip ve Kunz, 2020; Fragoulis ve diğ., 2019). Asemptomatik inflamatuar barsak hastalığı, spondilartritli hastaların %60'ında tanımlanır ve kolon ve terminal ileumun endoskopisi ile saptanabilir. İnflamatuar barsak hastalığının özelliklerini taşıyan kronik lezyonlar ankilozan spondilit ile birlikte görülür (Pang ve Davis, 2006).

Deri bulguları: Ankilozan spondilit hastalarında %9,3 oranında psöriyazis görülmektedir. Psöriyazis bulguları olan hastalarda periferik tutulum da daha sıktır ve genellikle hastalık daha şiddetli ilerler (Stolwijk ve diğ., 2015).

2.2.4.3. Laboratuvar Bulguları

Aktif hastalığı olan hastaların yalnızca %50-70'inde yüksek eritrosit sedimantasyon hızı (ESH) veya yüksek C reaktif protein (CRP) görülür. Bu akut faz reaktanları ankilozan spondilitin hastalık aktivitesi ile yüksek bir korelasyona sahip değildir ve aksiyel tutulumdan ziyade periferik tutulum ve eklem dışı bulguların olduğu durumlarda daha fazla yükselir (Pang ve Davis, 2006).

Serum kompleman düzeyleri normal düzeyde veya yüksek bulunabilir. Anti nükleer antikor (ANA) ve romatoid faktör (RF) için pozitif testler, sağlıklı bireylerden daha sık görülmez. HLA-B27 antijeni ankilozan spondilit hastalarının çoğunda pozitif bulunur, ancak bu test tanıyı doğrulamak için uygun değildir. Sakroiliitin radyografik olarak doğrulanmasının zor olabileceği ergen hastalarda, HLA-B27 testi tanıyı koymak için yardımcı olabilir. HLA-B27 pozitif olanların %5'inden daha azında SpA gelişir (Reveille, 2011). Böbrek tutulumunun olduğu durumda serum IgA seviyeleri yükselebilir ve idrarda protein veya eritrosit görülebilir (Pang ve Davis, 2006).

2.2.5. Radyolojik Görüntüleme

Ankilozan spondilitin tanısında ve takibinde radyografi, bilgisayarlı tomografi (BT), MRG kullanılmaktadır. Direk radyografi ve BT ile hastalığa bağlı yapısal hasar belirlenebilirken, yapısal hasar oluşmadan önce inflamasyonun belirlenmesinde daha çok MRG kullanılır (Braun ve Baraliakos, 2011).

Pelvis grafisiyle sakroiliak eklemlerde yapısal değişiklikler; topuk grafisiyle entezis bölgelerinde entezit oluşumu ve erozyonlar; vertebra grafilerinde ise hastalığın erken dönemlerinde skleroz ve kareleşme, ileri dönemlerinde ise sindesmofitler saptanabilir. BT radyografiye göre yapısal hasarın saptanmasında daha üstündür. Sakroiliak eklemlerde iki tarafılı en az 2. evre sakroiliit veya tek taraflı en az 3. evre sakroiliit görülmesi ankilozan spondilit tanısına götürür. Ancak radyografide sakroiliit hastalığın başlangıcından uzun süre sonra ortaya çıkabilir. MRG ile hastalığın erken dönemlerinde akut inflamasyonun görülebilmesi klinik bulgularla birlikte ankilozan spondilit tanısına ve hastalık aktivitesinin görülmesine yardımcı olur (Braun ve Baraliakos, 2011).

Tablo 2. 3: Modifiye New York kriterlerine göre radyografik sakroiliit evrelemesi.

Evre 0	**Normal görünümde sakroiliak eklemler**
Evre 1	Şüpheli değişiklikler
Evre 2	Minimal sakroiliit, hafif skleroz, minimal erozyon, eklem aralığında yalancı genişleme
Evre 3	Orta derecede sakroiliit, eklemin her iki kenarında kesin skleroz, kenar netliğinin kaybolması, erozyonlar, eklem aralığında daralma
Evre 4	Tam ankiloz oluşumu

2.2.6. Ankilozan Spondilit Tedavisi

Ankilozan spondilit tedavisinde amaç hastalığın semptomlarını geriletmek, ağrı, tutukluk ve hareket kısıtlılığını gidermek, postür bozukluklarının gelişmesini engellemek, inflamasyon sürecini baskılamak, yapısal hasar gelişimini engellemek, uzun vadeli sağlıkla ilgili yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmaktır. ASAS ve EULAR ankilozan spondilit için ilaç tedavisi ve ilaç dışı tedavi önerileri geliştirmiştir. Ankilozan spondilitte ilaç tedavisi ve ilaç dışı tedaviler dışında başvurulan bir diğer tedavi seçeneği cerrahi olabilmektedir.

2.2.6.1. İlaç Tedavisi

Ankilozan spondilitte ilk seçenek olarak, ağrı ve tutukluğun giderilmesinde NSAİİ'ler sıklıkla kullanılmaktadır. NSAİİ'lerin uzun süreli kullanımında; ilaçların yan etkileri göz önünde tutularak hastalığın aktif döneminde düzenli kullanımı önerilmektedir. NSAİİ tedavisi alacak hastalarda risk ve fayda dikkate alınarak hastanın tolere edebildiği en yüksek dozda kullanımı

önerilmektedir. NSAİİ'den fayda görülmediğinde başka bir NSAİİ denenmesi gerektiği bildirilmektedir. NSAİİ kullanımına rağmen yüksek hastalık aktivitesi olan ankilozan spondilit tanılı hastalar için biyolojik tedaviler gündeme gelir. Ankilozan spondilitte sulfasalazin (SLZ) ve metotreksat gibi DMARD'lar ve sistemik etkili kortikosteroidlerin aksiyel tutulumda etkinliğine ilişkin yeterli kanıt bulunmamaktadır. Ancak kısa süreli kortikosteroid tedavisinin periferik artritin poliartriküler alevlenmesi, hamilelik sırasındaki alevlenmeler veya eşlik eden inflamatuar bağırsak hastalığının alevlenmesi gibi durumlarda kullanılabileceği kabul edilmektedir. DMARD grubu ilaçların periferik eklem tutulumunda etkileri olduğu bildirilmektedir. Artrit ve entezit bölgelerine lokal kortikosteroidler uygulanmasının etkili olabileceği kabul edilmektedir (Vard ve diğ., 2016; van der Heijde ve diğ., 2017)

Ankilozan spondilitte sıklıkla kullanılan biyolojik ilaçlar arasında Tümör Nekrozis Faktör-alfa (TNF-α) inhibitörü ve İnterlökin 17 inhibitörü ilaçlar yer almaktadır. TNF-α inhibitörü ilaç tedavisi başarısız olduğunda başka bir TNF-α inhibitörü ile tedavinin sürdürülmesi gerekebilmektedir. Sürekli remisyonda olan hastalarda doz azaltılmasının değerlendirilmesi, ancak biyolojik ilaç tedavilerinin kesilmemesi önerilmektedir. Tedavi osteoporoz ve fraktür oluşumunun önlenmesinde etkilidir. Ancak tedaviye rağmen hastalık aktivitesinin devam ettiği durumlar her zaman inflamasyon ile ilişkili olmayabilir. Herhangi bir travma olmadan da fraktür oluşabileceğinden hastaların bu açıdan değerlendirmesi gereklidir (van der Heijde ve diğ., 2017).

2.2.6.2. İlaç Dışı Tedaviler

İlaç dışı tedaviler içerisinde yer alan hasta eğitimi ve egzersiz ilaç tedavileri kadar etkilidir ve hastalık yönetimi için önemli bir yere sahiptir. Tedavi sürecinde hastalarla ortak karar verilmesi gereklidir. Ankilozan spondilitte ev egzersizlerinin etkili olduğu bilinmekte ve bu nedenle hastalara önerilmektedir. Bununla birlikte, fizik tedavinin ev egzersizlerinden daha etkili olduğu kanıtlanmıştır. Fizik tedavi ev egzersizlerinden daha maliyetli ve sürekliliğini sağlamak daha zor olacağından hastaların evde egzersiz yapmaları konusunda yönlendirilmesi önerilmektedir. Ancak bazı hastalarda fizik tedavi de gerekli olabilmektedir (van der Heijde ve diğ., 2017). Sigara içenlerde daha erken hastalık başlangıcı, daha fazla hastalık aktivitesi, MRG'de inflamasyon ve artan yapısal hasar, daha kötü fonksiyonel durum ve düşük yaşam kalitesi olduğu bildirilmektedir. Sigarayı bırakmanın hastaların semptomları üzerinde yararlı bir etkisi olduğunu gösteren yeterli veri olmasa da ankilozan spondilit hastalarının sigarayı bırakmaları önerilmektedir (Chung ve diğ., 2012).

2.2.6.3. Cerrahi

Dirençli ağrısı veya kısıtlılığı olan, radyografik yapısal hasarı gelişmiş hastaların total kalça artroplastisi konusunda değerlendirilmesi gerekmektedir. Kalça tutulumu ankilozan spondilitte sık görülen bir problemdir. Semptomlar ve yıkım ile uyumlu bir radyografi olması durumunda, her yaştaki hasta total kalça artroplastisi için aday olarak kabul edilmektedir. Ankilozan spondilitli hastalarda aksiyel semptomlar sıklıkla inflamasyondan kaynaklanır, ancak diğer nedenler her zaman düşünülmelidir. Bu, özellikle bir hasta ilaç tedavisine yanıt vermiyorsa ve hastalığın seyrinde büyük, sıklıkla ani bir değişiklik varsa önemlidir. Bu durumda, genellikle beklenenden daha yaygın olduğu için bir omurga kırığından şüphelenilmelidir. Omurga kırıkları nörolojik semptomlarla ortaya çıkabilir, ancak çoğu zaman nörolojik semptomlar yoktur ve önceden travma olmadan da ortaya çıkabilirler. Şüphe durumunda uygun görüntülemeler yapılması ve bir omurga cerrahına danışılması gerekebilir (van der Heijde ve diğ., 2017).

2.2.7. Ankilozan Spondilit Yönetimi

Romatolojik hastalıklar kronik hastalıklar arasında sık karşılaşılan sağlık sorunlarıdır ve kronik hastalıklar içinde %39 oranında görülmektedirler (Direskeneli, 2008). Hastaların yaşamları üzerinde uzun vadeli etkileri olabilen bu sorunlar onların eğitimlerini, sonraki çalışma yaşamlarını ve aile işleyişlerini etkileyebilmektedir. Romatolojik hastalıklara sahip bireyler, fiziksel, sosyal ve psikolojik bir dizi sorunla karşı karşıya kalmaktadır (Hill, 2006). Hastalığın yarattığı fonksiyon kaybı, ağrı ve sakatlık ise ankilozan spondilitte iş ve sosyal yaşamı etkileyebilmekte, hem bireyler hem de toplum üzerinde sosyoekonomik bir yük oluşturmaktadır (Özgül ve diğ., 2006).

Ankilozan spondilitte hastalık yönetimi, hastalığın kontrolü, semptomların yönetimi, ağrı ve tutukluğun giderilmesi, sakatlığın en aza indirilmesi ve sağlık maliyetlerinin düşürülmesi için önem taşımaktadır (Ramelet ve diğ., 2014). Hastalık yönetimi aynı zamanda hastalık hakkında eğitimi, tedaviye uyumunun artırılmasını ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesini kapsamalıdır (Özer ve Özel, 2014).

Hemşireler, sağlık ekibinin bir parçası olarak ekibin desteklenmesinde, zayıf hastalık kontrolünün ve tedavi değişikliği ihtiyacının belirlenebilmesinde, hastaların tedavi seçeneklerine, destek ve tavsiyelere erişimleri konusunda önemli rollere sahiptir. Rollerini yerine getirmek için romatoloji hastalarına bakım veren hemşirelerin, hastaların fiziksel ve psikososyal değerlendirilmesi, tedavi planlarının uygulanması ve geliştirilmesi, hasta

ihtiyaçlarına göre eğitim planlanması ve kanıta dayalı araştırma sonuçlarının kullanımı konularında özel bilgi ve yeterliliğe sahip olmaları gerekir (Ramelet ve diğ., 2014). Hemşireler sağlık ekibi içerisinde hastalarla en fazla zaman harcayan sağlık profesyonelleridir. Hastanın ihtiyaçlarını saptamak için eşsiz bir konuma ve niteliğe sahiptirler. Birçok özel tedavinin uygulandığı romatoloji alanında tedavinin uygulanması ve kendi kendine enjeksiyon tekniği gibi konularda hastanın eğitimini sağlar ve multidisipliner bir ortamda bakımı koordine ederler. Özellikle TNF-α inhibitörleri ile ilk kez tedavi edilen hastaların tedavinin yararları, riskleri ve enjeksiyonların nasıl uygulanacağı hakkında birçok sorusu vardır (Leroi, 2020). Kapsamlı bir eğitim ile sorularına yanıt bulamayan hastaların yanlış bilgi kaynaklarıyla oluşturduğu ön yargılar, tedavinin sürekliliğinin ve tedaviye uyumun önünde engeller oluşturabilir. Bu nedenle ilaç tedavisinin hastalık üzerinde etkisi, yan etkileri, olası ilaç reaksiyonları, tedavinin hangi periyotlarla nasıl uygulanacağı, ilaçların nasıl saklanacağı, tedaviye ara verilmesi gereken durumlar, hekime başvurması gerektiği durumlar gibi konuları kapsayan kapsamlı bir eğitim verilmesine ihtiyaç vardır (Dağ, 2022).

Hemşirelerin romatolojik hastalıkların yönetiminde öz yönetim desteği, hasta eğitimi ve danışmanlığı, multidisipliner ekiplere katılım konularında rolü önem kazanmaktadır (Tsiamalou ve diğ., 2020). EULAR 2012 yılında romatoid artrit, ankilozan spondilit ve psöriyatik artriti kapsayan kronik inflamatuar artrit yönetiminde hemşirenin rolüne ilişkin tavsiyeler yayınlamış ve 2018 yılında bu tavsiyeleri güncellemiştir. Bu güncelleme ile hemşirelerin romatoloji bakım ekibinin bir parçası olduğu, kanıta dayalı bakım sağladıkları ve hemşireliğin hasta ile ortak karar verme konusunda önemi vurgulanmıştır. EULAR güncellemesinde hemşirelerin rollerine ilişkin üç kapsayıcı ilke (1-Romatoloji hemşireleri sağlık ekibinin parçasıdır. 2-Romatoloji hemşireleri kanıta dayalı bakım sağlar. 3- Romatoloji hemşireliği hasta ile ortak karar vermeye dayanır) ve 8 tavsiye yayınlanmıştır.

EULAR kronik inflamatuar artritte mevcut kanıtlara göre güncellediği bu ilkeler ve tavsiyelerle; hastalık yönetimi konusunda hastaların danışmanlık ve eğitim sağlayabilecek bir hemşireye erişiminin olması gerektiğini belirtmekte ve hemşirelerin aynı zamanda hastalık aktivitesini kontrol etmeyi, semptomları azaltmayı ve sonuçları iyileştirmeyi amaçlayan hastalık yönetimine katılmalarını önermektedir. Hemşirelik girişimlerinin uygulama ve değerlendirme çalışmalarını yapmayı ve multidisipliner ekip üyeleri tarafından sağlanan sağlık hizmetinin hastalar tarafından etkin kullanımını kolaylaştırmada hemşirelik katkısını incelemeyi araştırma konuları arasında sıralamaktadır (Bech ve diğ., 2020).

3. YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ VE AMACI

Bu araştırma ankilozan spondilit tanılı hastalara hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin; tedavi uyumu, hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasite, kinezyofobi ve yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla randomize kontrollü deneysel bir çalışma olarak gerçekleştirildi.

3.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

H0: Hastalık yönetimine ilişkin eğitim verilen ve verilmeyen ankilozan spondilit tanılı hastaların tedaviye uyumu, hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasitesi, kinezyofobi skoru ve yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark yoktur.

H1: Hastalık yönetimine ilişkin eğitim verilen ankilozan spondilit tanılı hastaların eğitim verilmeyen hastalara göre hastalık aktivitesi ve kinezyofobi düzeyi düşük, tedaviye uyumu, fonksiyonel kapasitesi ve yaşam kalitesi yüksektir.

3.3. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ

Bağımlı değişkenler: Tedavi Uyumu, Hastalık Aktivitesi, Fonksiyonel Kapasite, Kinezyofobi, Yaşam Kalitesi

Bağımsız değişkenler: Hastalık yönetimine ilişkin verilen hasta eğitimi

3.4. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırma Ağustos 2020 - Haziran 2021 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Kliniği'nde yürütüldü.

3.5. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Ağustos 2020 - Haziran 2021 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Kliniği'ne başvuran ankilozan

spondilit tanılı hastalar oluşturdu. Araştırmanın örneklemini ise örneklem seçim kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan hastalar oluşturdu.

Deneysel olarak tasarlanan çalışma için daha önce yapılan benzer bir çalışma (Kasapoğlu ve diğ., 2017) esas alınarak yapılan Power analizi (G*Power 3.1.9.2) sonucunda; ASQoL puanına göre yapılan değerlendirmede Δ:,58, SS:4,2 olarak alındığında Power: ,80, β: ,20 ve α: ,05 için tespit edilen örneklem sayısı her bir grup için minimum 48 olmak üzere toplam 96 olarak saptandı. Katılımcı sayısının herhangi bir nedenle azalacağı göz önünde bulundurularak her bir grup için 61 kişi olmak üzere örneklem sayısı 122 olarak belirlendi.

3.6. ARAŞTIRMA SEÇİM KRİTERLERİ

3.6.1. Çalışmaya Alınma Ölçütleri

- Modifiye New York Kriterleri'ne göre kesin ankilozan spondilit tanısı olması
- TNF-α inhibitörü grubunda bir ilaç tedavisi alması
- Araştırmaya katılım için gönüllü olması
- 18 yaş üzerinde olması

3.6.2. Çalışmadan Dışlanma Ölçütleri

- İletişim kurma zorluğu (konuşma, algılama, dil, anlama problemi) olması
- Okuma yazması olmaması

3.7. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.7.1. Hasta Bilgi Formu

Verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda geliştirilen ve iki bölümden oluşan hasta bilgi formu kullanıldı. Birinci bölümde; hastanın sosyodemografik özelliklerine ilişkin (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitimi düzeyi, düzenli egzersiz, alkol, sigara alışkanlığı vb.), ikinci bölümde hastalığına ilişkin (hastalık süresi, kullandığı ilaçlar, kontrollerine gelme sıklığı vb.) bilgilere yer verildi.

3.7.2. Romatoloji Uyum Anketi (CQR-T)

CQR-T dörtlü Likert tipindedir ve 19 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin her bir maddesinden 1-4 arasında puan alınabilmekte (1= Kesinlikle katılmıyorum, 2= Katılmıyorum, 3= Katılıyorum 4= Kesinlikle katılıyorum); 4, 8, 9, 11, 12 ve 19. sorularda ise puanlama tersine çevirilmektedir. Ölçek skoru her bir maddeden alınan puanların toplamından 19 çıkarılarak sonucun ,57'ye

bölünmesi ile bulunmaktadır. Ölçekten alınan puanlar 0-100 puan arasında değişmektedir ve puanların yükselmesi uyumun arttığını, azalması ise uyumun azaldığını ifade etmektedir (de Klerk ve diğ., 2003). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Çınar ve diğ. (2016) tarafından yapılmıştır.

3.7.3. Bath Ankilozan Spondilit Hastalık Aktivite İndeksi (BASDAİ)

BASDAİ ankilozan spondilitte hastalık aktivitesini değerlendirmek için kullanılmaktadır. Ölçekte eklem ağrıları, halsizlik ve sabah tutukluğu semptomlarının sorgulandığı 6 soru bulunmakta, görsel analog skala kullanılarak hastaların semptomların şiddetine göre (0 = semptom yok, 10 = çok şiddetli) her bir soruya puan (0-10 puan arası) vermeleri istenmektedir. Ölçek skoru, sabah tutukluğuna ilişkin son iki sorunun puan ortalaması alınıp ilk dört sorudan alınan puanlar ile toplanması ve sonucun 5'e bölünmesi ile hesaplanmaktadır. Ölçek skorunun yükselmesi hastalık aktivitesinin artması, skorun azalması ise hastalık aktivitesinin azalması olarak değerlendirilmektedir (Garrett ve diğ., 1994). BASDAİ skorlarında 1,1 puan ve üzerinde azalma olması anlamlı klinik iyileşme olarak kabul edilmektedir (Kviatkovsky ve diğ., 2016). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Ay ve diğ. (2004) tarafından yapılmıştır.

3.7.4. Bath Ankilozan Spondilit Fonksiyonel İndeksi (BASFİ)

Ankilozan spondilit tanılı hastaların fonksiyonel durumunu değerlendirmek amacıyla kullanılan; günlük aktiviteleri (8 soru) ve günlük yaşamla baş edebilme yeteneğini (2 soru) değerlendiren sorulardan oluşan bir ölçektir (Calin ve diğ. 1994). Görsel analog skala kullanılarak hastaların her bir aktiviteyi yaparken ne kadar zorlandıklarını 0-10 arasında puanlaması (0 = kolay, 10 = imkansız) istenmektedir. Ölçek skorlaması tüm soruların puanlarının toplanıp 10'a bölünmesi ile bulunur. BASFİ skorunun yükselmesi fonksiyonel kapasitenin azalması olarak değerlendirilir. BASFİ skorlarında 0,6 puan ve üzerinde azalma olması anlamlı klinik iyileşme olarak kabul edilmektedir (Kviatkovsky ve diğ., 2016). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Karatepe ve diğ. (2005) tarafından yapılmıştır.

3.7.5. Tampa Kinezyofobi Ölçeği (TKÖ)

Hareket etme / yaralanma korkusunu ölçmek amacıyla geliştirilmiş olan ölçekte 17 soru bulunmaktadır. Dörtlü Likert tipindeki ölçekte her bir sorudan 1-4 arasında puan alınabilmekte (1= Kesinlikle katılmıyorum, 2= Katılmıyorum, 3= Katılıyorum 4= Tamamen katılıyorum); 4, 8, 12 ve 16. sorularda ise puanlama tersine çevirilmektedir. Ölçek skoru her bir sorudan alınan puanların toplanması ile hesaplanmakta ve 17-68 puan arasında değişmektedir. Ölçek skorunun

yükselmesi hareket etme / yaralanma korkusunda artma olarak değerlendirilir (Vlaeyen ve diğ., 1995). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Yılmaz ve diğ. (2011) tarafından yapılmıştır.

3.7.6. Ankilozan Spondilit Yaşam Kalitesi Ölçeği (ASQoL)

Ankilozan spondilit tanılı hastaların yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş spesifik bir ölçektir ve 18 sorudan oluşmaktadır. Hastalık semptomları, fonksiyonel durum ve hastalığa ilişkin kaygıların sorgulandığı ölçekte her bir soru için "Evet" ya da "Hayır" seçeneklerinden biri seçilmekte (Evet =1, Hayır = 0), ölçek skoru 0-18 puan arasında değişmektedir. Skorun yükselmesi yaşam kalitesinin azalması olarak değerlendirilmektedir (Doward ve diğ., 2003). Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Duruöz ve diğ. (2013) tarafından yapılmıştır.

3.8. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN TOPLANMASI

Çalışma ankilozan spondilit tanılı hastalara hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin hastaların tedavi uyumu, hastalık aktivitesi, foksiyonel kapasitesi, kinezyofobi düzeyi ve yaşam kalitesine etkisinin değerlendirildiği randomize kontrollü deneysel bir çalışma olarak gerçekleştirildi.

Veriler Ağustos 2020 - Haziran 2021 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Kliniği'ne kontrolleri için başvuran Modifiye New York Kriterleri'ne göre ankilozan spondilit tanısı almış hastalardan toplandı. Randomize kontrollü deneysel bir çalışma olarak planlanan bu araştırmada hastalar blok randomizasyon yöntemi kullanılarak deney ve kontrol olmak üzere iki gruba eşit sayıda atandı. Randomizasyon tablosu "randomizer.org" uygulaması kullanılarak oluşturuldu.

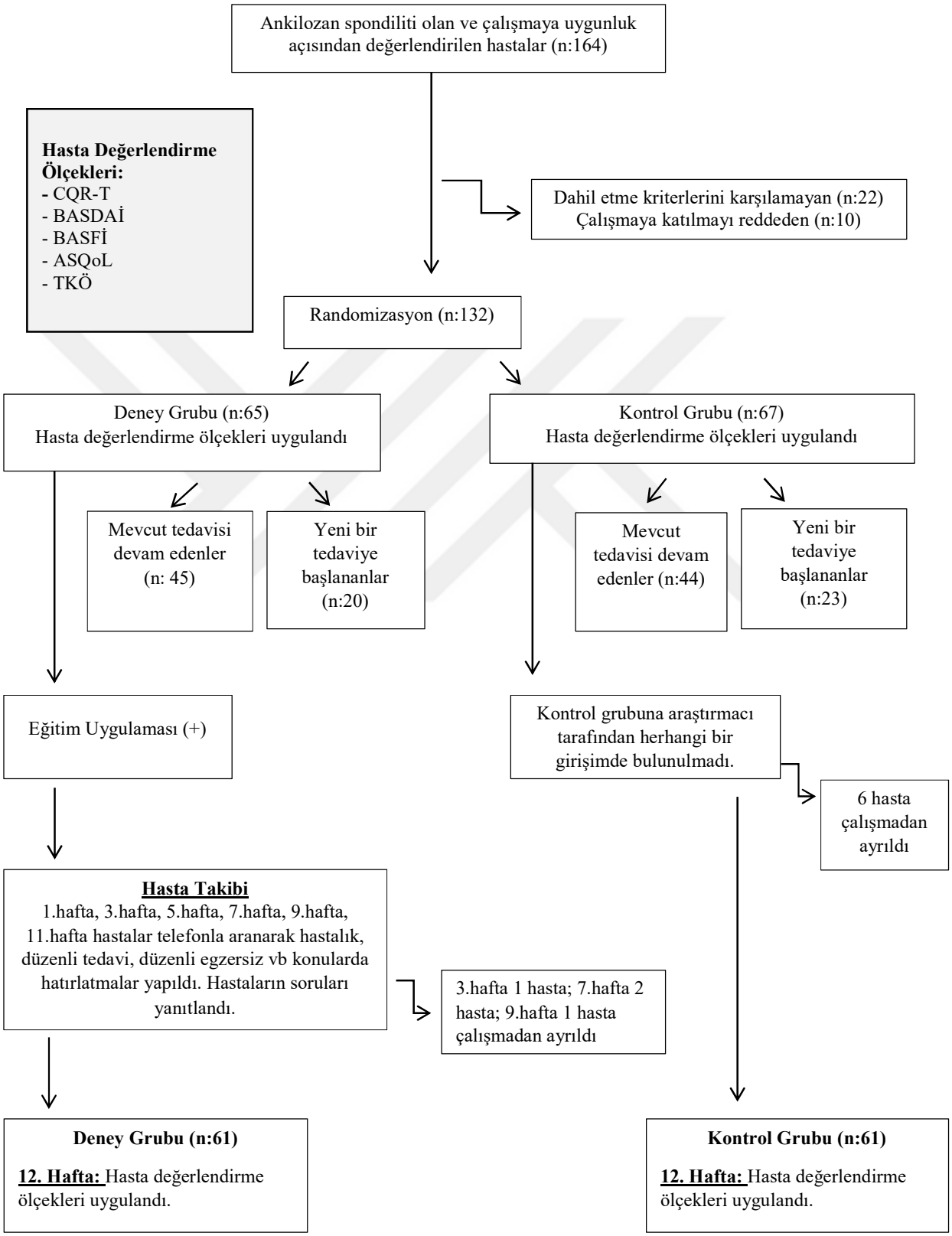
Örnekleme dâhil edilme kriterlerine uyan bireylere araştırmanın amacı, içeriği, yöntemi konusunda bilgi verildi ve araştırmaya katılmayı kabul edenlerden gerekli yazılı izin alındı.

Deney ve kontrol grubundaki hastalara; araştırmacı tarafından oluşturulan Hasta Bilgi Formu, CQR-T, BASDAİ, BASFİ, TKÖ ve ASQoL uygulandı. Hasta değerlendirme ölçekleri tüm hastalara klinikte ve yüz yüze olarak araştırmacı tarafından uygulandı. Deney grubuna atanan hastalara veri toplama formlarının uygulanmasının ardından bireysel hasta eğitimi uygulandı ve ilk haftadan başlamak üzere iki haftalık periyotlarla telefon ile hastalar takip edildi. Kontrol

grubuna ise kliniğin rutin işlemleri dışında ek bir girişimde bulunulmadı. Deney ve kontrol gruplarındaki hastalara 12. haftanın sonunda son değerlendirmeler için hasta değerlendirme ölçekleri tekrar uygulandı ve veri toplama süreci tamamlandı (Şekil 3.1).

3.8.1. Eğitim Uygulaması

Deney grubundaki hastalara araştırmacı tarafından ankilozan spondilit hastalığı ve hastalık süreci, ne sıklıkta kimlerde görüldüğü, ankilozan spondilit belirti ve bulguları, hangi sistemleri nasıl etkilediği, tanısının nasıl konduğu, tedavisinde kullanılan ilaçlar, günlük yaşamda dikkat edilmesi gerekenler, düzenli egzersizin önemi ve etkileri konularını kapsayan bir eğitim uygulandı. Eğitimler klinikte, yüz yüze ve bireysel olarak yapıldı. Öncelikle araştırmacı tarafından bilgi düzeyini anlamak üzere hastalara sorular yöneltilerek eğitim gereksinimleri belirlendi. Ardından ise bireye özgü olarak planlanan eğitim uygulandı. Hastaların soru sormasına, hastalık ve tedavi konusunda kaygılarını ifade etmesine olanak verildi. Eğitimler her hasta için ortalama 35-45 dakika sürdü. Eğitim materyali olarak klinikte bulunan Türkiye Romatoloji Derneği'nin hazırlamış olduğu hasta eğitim kitapçıkları, araştırmacı tarafından hasta eğitim kitapçığında yer alan içerik esas alınarak hazırlanmış eğitim slaytları, Türkiye Romatoloji Derneği ile Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği'nin birlikte hazırladığı ankilozan spondilit için önerilen egzersizlerin yer aldığı broşürler kullanıldı. Deney grubundaki hastaların tedaviye uyumunu artırmak amacı ile eğitimden sonraki ilk hafta, daha sonra da iki haftalık periyotlarla hastalarla telefon iletişimi kuruldu. Telefon ile iletişimde hastalara genel olarak sağlık durumu soruldu, ankilozan spondilite bağlı şikâyetleri (ağrı, tutukluk vb) sorgulandı. Tedaviyle ilişkili enjeksiyon bölgesi reaksiyonları olanlar durumun geçici olduğu konusunda bilgilendirildi, enjeksiyon bölgelerinin değiştirilmesi, enjeksiyon teknikleri ve tedavinin aksatılmadan sürdürülmesi konusunda yönlendirildi. Bir işte çalışan hastaların iş yaşamını sürdürmesinde hastalığa bağlı aksamalar olup olmadığı sorgulandı. Düzenli egzersiz hastalığa bağlı şikâyetleri azaltacağı için kendi tempolarına uygun bir egzersiz planı yapmaları konusunda hastalar yönlendirildi. Her görüşmede egzersiz sıklıkları takip edildi ve bu sıklığı artırmaları teşvik edildi. Türkiye Romatoloji Derneği ve Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği'nin birlikte hazırladığı ankilozan spondilit için kullanabilecekleri egzersizlerin yer aldığı kısa videolara erişimleri sağlandı. Kontrol günlerinde kliniğe gelip gelmeyecekleri takip edildi. Enfeksiyon bulguları olanlar hekimlerine başvurmaları konusunda yönlendirildi. Hastaların soruları yanıtlandı. Telefon görüşmeleri yaklaşık 5-15dk arasında sürdü. Her bir hasta ile 6 kez telefon görüşmesi yapıldı.



Şekil 3. 1: Çalışma Protokolü

3.9. VERİLERİN ANALİZİ

Araştırmada toplanan verilerin analizi IBM SPSS Statistics 23.0 istatistik paket programı ile yapıldı. Elde edilen sonuçlar %95'lik güven aralığında ve p<,05 anlamlılık düzeyinde değerlendirildi.

Deney ve kontrol gruplarına ait veriler tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değer, ortanca, yüzdelikler) uygulanarak değerlendirildi. Verilerin normal dağılıma uygun olup olmadığını değerlendirmek için çarpıklık ve basıklık değerleri incelendi, aynı zamanda Kolmogorov Smirnov testi uygulandı. Veriler normal dağılım göstermediğinden nonparametrik testler kullanıldı. İki bağımsız grup puanlarının karşılaştırılmasında nonparametrik testlerden Mann-Whitney U testi, üç bağımsız grup puanlarının karşılaştırılmasında Kruskal Wallis H Testi kullanıldı. Bağımlı gruplarda iki grubun puanlarının karşılaştırılmasında yine nonparametrik testlerden Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanıldı. Kategorik değişkenlerin değerlendirilmesinde ise Pearson Ki-Kare ve McNemar testi, sürekli değişkenlerin analizinde Spearman Korelasyon Analizi kullanıldı.

3.10. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Çalışmanın etik kurallara uygun olarak yürütülebilmesi için İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin alındı (Tarih:07.08.2019, No:59491012-604.01.02). Çalışmanın yürütüldüğü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi'nden çalışma izni (Tarih:30.04.2019, No:97248701-604.01.02) alındı. Çalışmaya katılan tüm hastalar bilgilendirilerek yazılı onam alındı.

3.11. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YÖNLERİ

- Deney ve kontrol gruplarına hastaların eşit sayıda dağılması,
- Uygulamanın standardizasyonu açısından eğitimin aynı kişi tarafından uygulanması
- Literatürde ankilozan spondilitli hastaların sadece fonksiyonel durumuna odaklanan çok sayıda çalışma bulunurken hasta eğitimin değerlendirildiği sınırlı sayıda çalışma bulunması,

- Çalışmanın randomize kontrollü olarak gerçekleştirilmiş olması çalışmanın güçlü yanları arasında sayılabilir.

3.12. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

- Çalışmada tüm değerlendirmelerin ve eğitim girişiminin aynı araştırmacı tarafından yapılmış olması, bağımsız değerlendirici kullanılmaması,
- Eğitim uygulaması öncesi ve sonrasında verilerin aynı araştırmacı tarafından toplanması,
- Çalışmaya okuma yazması olmayan hastaların alınmamış olması
- Çalışmaya sadece TNF-α inhibitörü grubunda bir ilaç kullanan hastaların alınmış olması,
- Araştırmanın tek merkezde yapılması sonuçların genellenmesi konusunda bir sınırlılık oluşturabilir.

4. BULGULAR

Ankilozan spondilit tanılı hastalara hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin tedaviye uyum, hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasite, kinezyofobi ve yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan çalışmanın bulguları şu başlıklar altında verildi:

- Sosyo-demografik özelliklerin dağılımı
- Hastalığa ilişkin özelliklerin dağılımı
- Uygulama öncesi ve sonrası sonuçların karşılaştırılması
- Sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özelliklere göre ölçek sonuçlarının karşılaştırılması

4.1. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI

Hastalara ait sosyo-demografik özellikler incelendiğinde çoğunluğunu erkeklerin oluşturduğu (%70,5), yaklaşık yarısının ilköğretim mezunu olduğu (%46,7), çoğunluğunun evli (%80,3) ve çalışmakta (%57,4) olduğu görüldü. Çalışmaya katılan hastaların yaşları 19-62 arasında değişmekte olup yaş ortalaması 43,7 (±9,29) bulundu. Hastaların büyük çoğunluğu düzenli egzersiz yapmadığını (%76,2) ve yaklaşık yarısı (%44,3) sigara kullandığını bildirdi. Düzenli egzersiz yapma durumu hasta bildirimine dayalı olarak, egzersiz sıklığı ve süresi sorgulanmadan değerlendirildi. Hastaların çoğunluğu hastalık semptomları nedeniyle (%63,9) çalışmakta oldukları işi değiştirmek ya da bırakmak zorunda kaldıklarını bildirdi. Deney ve kontrol grupları kişisel özellikler açısından benzer (p>,05) bulundu (Tablo 4.1).

Tablo 4. 1: Sosyo-demografik özelliklerin karşılaştırılması.

	Tüm Hastalar n (%)	Deney n (%)	Kontrol n (%)	χ^2	p
Cinsiyet					
Erkek	86 (70,5)	45 (73,8)	41 (67,2)	,630	,427
Kadın	36 (29,5)	16 (26,2)	20 (32,8)		
Eğitim					
İlköğretim	57 (46,7)	24 (30,3)	33 (54,1)		
Lise	31 (25,4)	19 (31,1)	12 (19,7)	3,119	,210
Üniversite	34 (27,9)	18 (29,5)	16 (26,2)		
Medeni Durum					
Evli	98 (80,3)	47 (77,0)	51 (83,6)	,830	,362
Bekar	24 (19,7)	14 (23,0)	10 (16,4)		
Çalışma Durumu					
Çalışıyor	70 (57,4)	39 (63,9)	31 (50,8)	2,145	,143
Çalışmıyor	52 (42,6)	22 (36,1)	30 (49,2)		
Egzersiz Yapma					
Evet	29 (23,8)	11 (18,0)	18 (29,5)	2,217	,137
Hayır	93 (76,2)	50 (82,0)	43 (70,5)		
Sigara Kullanımı					
Evet	54 (44,3)	31 (50,8)	23 (37,7)	2,126	,145
Hayır	68 (55,7)	30 (49,2)	38 (62,3)		
Yaş **Ort±SS**	43,7± 9,29	42,59 ±9,91	44,80± 8,58	-1,066*	,286
Ortanca (Min; Max)	44,00 (19; 62)	44,00 (19; 62)	45,00 (25; 60)		

χ^2: Pearson Ki-Kare Analizi, * Mann Whitney U Testi

4.2. HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI

Hastalığa ilişkin özellikler incelendiğinde, hastalık süresi çalışmaya dahil edilen tüm hastalarda 0-30 yıl arasında değişmekte olup ortalama 11,53 (±7,68) yıl olarak bulundu. Deney grubunda kontrol grubuna göre daha uzun ve ortalama 12,43 (±6,64) yıl, kontrol grubunda ise 10,64 (±8,56) yıl bulundu (p=,024). Hastaların kontrol sıklığı 4 ile 24 hafta arasında değişmekte olup tümü TNF-α inhibitörü grubunda olan bir ilaç kullanmaktaydı. Hastaların çoğunluğu (%66,4) mevcut TNF-α inhibitörü tedavisine devam etmekteydi, yaklaşık üçte birine ise (%33,6) TNF-α inhibitörü tedavisi yeni başlanmıştı. Çalışmaya katılan hastaların %36,1'inin (n:44) HLA-B27 sonuçlarına ulaşıldı. Sonuçlarına ulaşılanların %59,1'inin pozitif, %40,9'unun negatif sonuçları olduğu görüldü. Hastaların %34,4'ünün aksiyel iskelet dışı tutulumları olduğu saptandı; %14'ünde (n:17) inflamatuar barsak hastalığı bulunduğu, %11'inin (n:13) üveit geçirdiği, %15'inde (n:18) periferik eklem tutulumu, %3'ünde (n:4) amiloidoz, %2'inde (n:3) entezit, %2'sinde (n:2) kardiyovasküler tutulum ve 1 hastada psöriyazis olduğu görüldü. Deney ve kontrol grupları hastalığa ilişkin bulgular açısından benzer (p>,05) bulundu (Tablo 4.2).

Tablo 4. 2: Hastalığa ilişkin özelliklerin karşılaştırılması.

		Tüm Hastalar n (%)	Deney n (%)	Kontrol n (%)	χ2	p
Tedavi						
TNF-α İnhibitörü Devam Eden		81 (66,4)	41 (67,2)	40 (65,6)	,037	,848
TNF-α İnhibitörü Yeni Başlanan		41 (33,6)	20 (32,8)	21 (34,4)		
HLA-B27 (n:44)						
Pozitif		26 (59,1)	12 (75)	14 (50)	2,632	,105
Negatif		18 (40,9)	4 (25)	14 (50)		
Aksiyel İskelet Dışı Tutulum						
Var		42 (34,4)	17 (27,9)	25 (41,0)	2,324	,127
Yok		80 (65,6)	44 (72,1)	36 (59,0)		
Hastalık Süresi (Yıl)	Ort±SS	11,53 ± 7,68	12,43 ± 6,64	10,64 ± 8,56	-2,262*	**,024**
	Ortanca (Min-Max)	10 (0; 30)	11 (2;30)	9 (0; 30)		
Kontrol sıklığı (...haftada bir)	Ort±SS	9,18 ± 3,35	9,18 ± 2,6	9,18 ± 3,39	-,891*	,373
	Ortanca (Min-Max)	8 (4; 24)	8 (4;18)	8 (4; 24)		

χ2: Pearson Ki-Kare Analizi, * Mann Whitney U Testi

4.3. UYGULAMA ÖNCESİ VE SONRASI ÖLÇEK SONUÇLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Deney ve kontrol gruplarında yer alan hastalardan uygulama öncesi ilk görüşmede elde edilen bulgular Mann-Whitney U Testi ile karşılaştırıldı; CQR-T, BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ puanları deney ve kontrol grupları arasında benzer (p>,05) bulundu. Uygulama öncesi sonuçları benzer bulunan deney ve kontrol gruplarının uygulama sonrası sonuçları karşılaştırıldı: Deney grubunda kontrol grubuna göre CQR-T puan ortalamaları daha yüksek (p<,001); BASDAİ (p=,019), BASFİ (p=,002), ASQoL (p=,037) ve TKÖ (p=,006) daha düşük bulundu (Tablo 4.3).

Her bir grubun uygulama öncesi ve sonrası sonuçları Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi ile karşılaştırıldı. Tedaviye uyumu değerlendirmek amacıyla kullanılan CQR-T puan ortalamaları uygulama öncesi 70,32 (±11,12) olan deney grubundaki hastaların uygulama sonrası puan ortalamaları 79,03 (±9,39) düzeyine yükseldi (p<,001). Hastalık aktivitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan BASDAİ skoru ortalaması deney grubunda uygulama öncesi 4,51 (±2,51) bulundu, uygulama sonrası ise 3,27 (±2,13) düzeyine geriledi (p<,001). Fonksiyonel kapasiteyi ölçmek amacıyla kullanılan BASFİ skoru ortalamaları deney grubunda uygulama öncesi 2,90 (±2,70) bulundu, uygulama sonrası ise 2,36 (±2,40) düzeyine geriledi (p=,026). Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan ASQoL puan ortalamaları deney grubunda uygulama öncesi 7,59 (±5,10) bulunurken, uygulama sonrası 5,40 (±3,77) düzeyine geriledi (p<,001). Hareket etme / yaralanma korkusunu ölçmek amacıyla kullanılan TKÖ puan

ortalamaları deney grubunda uygulama öncesi 41,89 (±5,83) bulundu, uygulama sonrası ise 38,32 (±7,35) düzeyine geriledi (p=,001) (Tablo 4.3).

Kontrol grubunda ise; CQR-T puan ortalamaları ilk değerlendirmede 69,89 (±12,92) bulunurken son değerlendirmede 70,67 (±10,87) bulundu (p=,467). BASDAİ skoru ortalamaları ilk değerlendirmede 4,88 (±2,77) iken son değerlendirmede 4,55 (±2,94) bulundu (p=,174). BASFİ skoru ortalamaları ilk değerlendirmede 3,21 (±2,73) bulunurken son değerlendirmede 3,92 (±2,97) düzeyine yükseldi. Hastaların fonksiyonel durumunda bozulma anlamına gelen bu yükselme istatistiksel olarak anlamlı bulundu (p=,003). ASQoL puan ortalamaları ilk değerlendirmede 8,05 (±5,91), son değerlendirmede 7,63 (±5,51) bulundu (p=,864). TKÖ puan ortalamaları ilk değerlendirmede 42,05 (±6,31) bulunurken son değerlendirmede 41,95 (±8,26) bulundu (p=,840) (Tablo 4.3).

Tablo 4. 3: Uygulama öncesi ve sonrası sonuçların karşılaştırılması.

	Deney (n:61)		**Kontrol (n:61)**			
	Ort±SS	Ortanca (Min; Max)	Ort±SS	Ortanca (Min;Max)	MWU	p
CQR-T (T0)	70,32±11,12	70,18 (37; 95)	69,89 ± 12,92	73,68 (21; 95)	-,231	,817
CQR-T (T1)	79,03 ± 9,39	81,00 (60; 93)	70,67 ± 10,87	68,00 (51; 93)	-4,277	**<,001**
T1-T0 Arası Fark	8,71 ± 9,28	8,80 (-13,7; 33,6)	,78 ± 11,13	,31 (-24,72;46,95)	-4,555	**< ,001**
	Z= -5,585**; p<,001**		Z= -,727; p=,467			
BASDAİ (T0)	4,51 ± 2,52	4,70 (0; 9,6)	4,89 ± 2,77	5,30 (0; 10,0)	-,814	,415
BASDAİ (T1)	3,27 ± 2,13	3,10 (0; 8,5)	4,55 ± 2,94	4,70 (0; 9,9)	-2,351	**,019**
T1-T0 Arası Fark	-1,23 ± 2,05	-1,0 (-8; 4,10)	-3,36 ± 1,83	,0 (-6,80; 3,80)	-2,485	**,013**
	Z=-4,190; **p<,001**		Z= -1,360; p=,174			
BASFİ (T0)	2,90 ± 2,70	2,20 (0; 9,2)	3,21 ± 2,73	2,60 (0; 9,8)	-,725	,468
BASFİ (T1)	2,36 ± 2,40	1,50 (0; 8,0)	3,92± 2,97	3,30 (0; 9,8)	-3,069	**,002**
T1-T0 Arası Fark	-,54 ± 1,90	-,10 (-5,70; 4,90)	,71 ± 1,69	,0 (-2,80; 6,30)	-3,506	**<,001**
	Z= -2,227; p=**,026**		Z= -3,005; **p=,003**			
ASQoL (T0)	7,59 ± 5,10	7,00 (0; 18)	8,05 ± 5,91	7,00 (0; 21)	-,323	,746
ASQoL (T1)	5,40 ± 3,77	5,00 (0; 14)	7,63 ± 5,51	5,00 (0; 20)	-2,088	**,037**
T1-T0 Arası Fark	-2,18 ± 3,41	-1,0 (-16; 4)	-,40 ± 3,55	, 0 (-14; 7)	-3,745	**<,001**
	Z= -4,670; p**<,001**		Z= -,171; p=,864			
TKÖ (T0)	41,89 ± 5,83	42,00 (25; 54)	42,05 ± 6,31	43,00 (28; 60)	-,328	,743
TKÖ (T1)	38,32 ± 7,35	39,00 (25; 52)	41,95 ± 8,26	43,00 (0; 59)	-2,756	**,006**
T1-T0 Arası Fark	-3,56 ± 7,37	-2,0 (-22; 10)	-,10 ± 7,54	,0 (-42; 15)	-2,706	**,007**
	Z= -3,235**; p=,001**		Z= -,202; p=,840			

		Deney n (%)	Kontrol n (%)	χ2*	p
BASDAİ (Anlamlı klinik iyileşme) ***	Var	28 (%46)	15 (%25)	6,069	**,014**
	Yok	33 (%54)	46 (%75)		
BASFİ (Anlamlı klinik iyileşme) ****	Var	24 (%40)	6 (%10)	14,322	**<,001**
	Yok	37 (%60)	55 (%90)		
Düzenli Egzersiz (T0)	Evet	11 (18,0)	18 (29,5)	2,217	,137
	Hayır	50 (82,0)	43 (70,5)		
Düzenli Egzersiz (T1)	Evet	34 (55,7)	22 (36,1)	4,753	**,029**
	Hayır	27 (44,3)	39 (63,9)		
		χ2**=23,0; p**<,001**	χ2**=1,142; p=,424		

MWU: Mann Whitney U Testi, Z: Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi, *Pearson Ki-Kare Analizi, **McNemar Testi ***BASDAİ skorunda 1,1 ve üzeri puan farkı ****BASFİ skorunda 0,6 ve üzeri puan farkı

Her bir grupta uygulama öncesi ve sonrası ölçek puanları arasında oluşan farklar açısından iki grup karşılaştırıldığında, tüm parametrelerde deney grubunda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı iyileşme saptandı (p<,05) (Tablo 4.3).

Bu parametrelerden literatürde anlamlı klinik iyileşme düzeyi bildirilen BASDAİ ve BASFİ skorları klinik iyileşme açısından da ayrıca değerlendirildi. Deney grubundaki hastaların

%46'sında, kontrol grubundaki hastaların ise %25'inde BASDAİ skorunda (hastalık aktivitesinde) anlamlı klinik iyileşme olduğu görüldü (p=,014). BASFİ skoru ile değerlendirilen fonksiyonel kapasitede anlamlı klinik iyileşme oranı deney grubunda %40, kontrol grubunda %10 bulundu (p<,001) (Tablo 4.3).

Çalışmamızda, eğitim ile iyileşme beklenen parametrelerden biri düzenli egzersiz yapma durumuydu. Deney ve kontrol grupları bu açıdan incelendiğinde; ilk değerlendirmede gruplar benzer bulundu (p=,137). Uygulama öncesi ilk değerlendirmelerde deney grubunda yer alan hastaların büyük çoğunluğu (%82) egzersiz yapmıyorken uygulama sonrası yarısından fazlası egzersiz yapmaya başladı (%55,7). Deney grubu içerisinde düzenli egzersiz yapma oranlarındaki bu artış anlamlı bulundu (p<,001). Kontrol grubunda ise ilk değerlendirmede %29,5 olan düzenli egzersiz yapma oranında anlamlı son değerlendirmede (%36,1) bir artış elde edilmedi (p=,424). Son değerlendirmeden elde edilen bulgular incelendiğinde düzenli egzersiz yapma oranı deney grubunda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu (p=,029) (Tablo 4.3).

4.4. SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERE GÖRE ÖLÇEK SONUÇLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Ankilozan spondilitli hastalarda tedaviye uyum, hastalık aktivitesi, fonksiyonel durum, yaşam kalitesi ve kinezyofobi düzeyleri sosyo-demografik ve klinik özelliklerden etkilenebilir. Bu nedenle çalışmamızda yaş, eğitim düzeyi, hastalık süresi ve alınan tedaviye göre ölçek puanları değerlendirildi.

Hastaların yaşları ve hastalık süreleri ile ilk değerlendirmede elde edilen ölçek sonuçları arasında bir ilişki olup olmadığı incelendiğinde; yaş ile BASFİ (p=,003) ve ASQoL (p=,029) puanları arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon bulundu. Hastaların yaşları arttıkça fonksiyonel kapasiteleri ve yaşam kalitelerinin kötüleşmekte olduğu görüldü. Hastalık süreleri ile tedaviye uyumları, hastalık aktiviteleri, fonksiyonel kapasiteleri, yaşam kaliteleri ve kinezyofobi düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı (p>,05) (Tablo 4.4).

Tablo 4. 4: Uygulama öncesi yaş ve hastalık süresi ile ölçek sonuçlarının korelasyonu.

(n:122)	CQR-T r* (p)	BASDAİ r* (p)	BASFİ r* (p)	ASQoL r* (p)	TKÖ r* (p)
Yaş	-,075 (,414)	,010 (,916)	,263 **(,003)**	,197 **(,029)**	-,034(,713)
Hastalık Süresi	,151 (,098)	-,194 (,057)	,120 (,190)	,014 (,876)	-,082 (,372)

* Spearman Korelasyon Testi Katsayısı

Deney ve kontrol gruplarında yer alan hastaların ölçek puanları eğitim düzeylerine göre incelendiğinde; hastaların uygulama öncesi ve sonrası CQR-T, BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ puan farkları açısından üç grup (ilköğretim, lise ve üniversite) arasında anlamlı fark bulunmadı (p>,05) (Tablo 4.5).

Tablo 4. 5: Uygulama öncesi ve sonrası ölçek puan farklarının eğitim düzeyine göre değerlendirilmesi.

		Deney		Kontrol	
	Eğitim	Ort±SS	Ortanca (Min; Max)	Ort±SS	Ortanca (Min; Max)
CQR-T T1-T0 Arası Fark	İlköğretim	8,96 ± 10,67	7,06 (-13,70; 33,16)	-,83 ±10,15	1,31 (-24,72; 20,89)
	Lise	9,21 ± 8,72	8,80 (-5,46; 23,09)	2,31 ± 11,08	1,19 (-19,70; 19,32)
	Üniversite	7,84 ± 8,26	8,94 (-10,19; 26,33)	2,96 ± 13,16	,035 (-10,44; 46,95)
		KW=,198; p=,791		KW=,488; p=,783	
BASDAİ T1-T0 Arası Fark	İlköğretim	-1,04 ± 2,22	-,9 (-5,40; 4,10)	-,30 ± 2,16	,0 (-6,80; 3,80)
	Lise	-1,34 ± 2,21	-1,1 (-8; 1,70)	-,29 ± 1,63	,0 (-4,20; 2,10)
	Üniversite	-1,37 ± 1,73	-1 (-5,60; ,50	,43 ± 1,19	-,15 (-3,10; 2,60)
		KW=,468; p=,791		KW=1,654; p=,437	
BASFİ T1-T0 Arası Fark	İlköğretim	-,40 ± 2,05	,0 (-4,20; 3,90)	,53 ± 1,82	,0 (2,80; 6,30)
	Lise	-,30 ± 1,80	-,50 (-3,60; 4,90)	,65 ± 1,26	,0 (-1; 2,90)
	Üniversite	-1,01 ± 1,82	-,25 (-5,70; 1,20)	1,13 ± 1,72	,0 (-,30; 5,10)
		KW=1,302; p=,521		KW=1,328; p=,515	
ASQoL T1-T0 Arası Fark	İlköğretim	-2,83 ± 3,44	-2,50 (-13; 2)	-1,18 ± 4,18	,0 (-14; 7)
	Lise	-,73 ± 1,59	-1 (-4; 3)	-,25 ± 1,35	,0 (-2; 3)
	Üniversite	-2,83 ± 4,35	-2 (-16; 4)	1,06 ± 2,83	1 (-5; 5)
		KW=4,936; p=,085		KW=4,876; p=,087	
TKÖ T1-T0 Arası Fark	İlköğretim	-3,25 ± 8,47	-1 (-22; 10)	-,03 ± 9,72	,0 (-42; 15)
	Lise	-3,84 ± 7,58	-2 (-19; 6)	-1,08 ± 2,39	-,50 (-5; 3)
	Üniversite	-3,66 ± 5,81	-1,50 (-20; 4)	,50 ± 4,50	,0 (-5; 13)
		KW=,285; p=,867		KW=2,691; p=,260	

KW: Kruskal Wallis H Testi

Deney grubunda yer alan 61 hastanın 41'i mevcut TNF-α inhibitörü tedavisine devam etmekteydi, 20'si tedaviye yeni başlamıştı. Mevcut tedavisi devam eden ve yeni bir tedaviye başlayan hastaların eğitim uygulaması sonrası CQR-T puan ortalamaları anlamlı düzeyde yükseldi, BASDAİ, ASQoL, TKÖ puan ortalamaları geriledi (p<,05). BASFİ skoru

ortalamaları ise mevcut tedavisi devam eden hastalarda uygulama öncesi 2,89 (±2,77) iken uygulama sonrasu 2,61 (±2,52) olarak bulundu (p=,392). Tedaviye yeni başlanan hastalarda uygulama öncesi 2,94 (±2,61) bulunurken uygulama sonrası 1,84 (±2,09) düzeyine geriledi (p=,007) (Tablo 4.6).

Kontrol grubunda yer alan hastaların 40'ı mevcut TNF-α inhibitörü tedavisine devam etmekteydi, 21'i ise tedaviye yeni başlamıştı. Mevcut tedavisine devam eden ve tedaviye yeni başlanan hastaların CQR-T, BASDAİ, ASQoL ve TKÖ puan ortalamaları ilk ve son değerlendirmeler açısından benzer bulundu (p>,05). BASFİ skoru ortalamaları ise tedaviye yeni başlanan hastalarda değişmezken (p=,410) mevcut tedavisi devam eden hastalarda ilk değerlendirmede 2,43 (±2,32) bulunurken son değerlendirmede 3,34 (±2,77) düzeyine yükseldi (p=,001) (Tablo 4.6).

Tablo 4. 6: TNF-α inhibitörü tedavisi devam eden ve yeni başlanan hastaların ölçek sonuçlarının karşılaştırılması.

	Deney						**Kontrol**					
	TNF-α İnhibitörü Devam Edenler		TNF-α İnhibitörü Yeni Başlananlar				TNF-α İnhibitörü Devam Edenler		TNF-α İnhibitörü Yeni Başlananlar			
	Ort±SS	Ortanca (Min-Max)	Ort±SS	Ortanca (Min-Max)	MWU	P	Ort±SS	Ortanca (Min-Max)	Ort±SS	Ortanca (Min-Max)	MWU	p
CQR-T (T0	71,29 ± 11,56	71,93 (37; 95)	68,33 ± 10,14	67,54 (54; 89)	-1,263	,207	70,18 ± 13,24	73,68 (21;93)	69,34 ± 12,59	71,93 (44; 95)	-,480	,631
CQR-T (T1)	79,49 ± 9,55	81,00 (61; 93)	78,10 ± 9,22	75,50 (60; 93)	-,401	,689	71,32 ± 10,43	69,00 (51;91)	69,43 ± 11,83	67,00 (51; 93)	-,745	,456
T1-T0 Arası Fark	8,19±10,41	7,29 (-13,70; 33,16)	9,76 ± 6,47	9,70 (-1,44; 24,11)	-,668	,504	1,14 ± 12,05	,32 (-24,72;46,95)	,08 ± 9,38	,12 (-19,70; 19,32)	-,342	,733
	Z*=-4,114; p**<,001**		Z*=-3,883 p**<,001**				Z*=-,817; p=,414		Z*=-,226; p=,821			
BASDAİ (T0)	4,08 ± 2,59	4,00 (0; 9,5)	5,40 ± 2,14	5,65 (1,1; 9,6)	-2,144	,032	4,41 ± 2,92	3,70 (0; 10,0)	5,80 ± 2,25	6,60 (1,0; 9,93)	-1,936	,053
BASDAİ (T1)	3,31 ± 2,22	2,80 (0; 8,20)	3,19 ± 2,01	3,50 (0;8,5)	-,023	,982	4,28 ± 3,04	3,90 (0; 9,90)	5,06 ± 2,73	5,80 (0,50; 9,30)	-1,025	,305
T1-T0 Arası Fark	-,76 ± 2,07	-,20(-8; 4.10)	-2,20 ± 1,69	-2,40 (-5,60; ,50)	-3,082	**,002**	-,12 ± 1,59	0 (-5,80; 3,80)	-,73 ± 2,19	-,20 (-6,80; 2,70)	-1,091	,275
	Z*=-2,133**; p=,033**		Z*= -3,661, p**=,001**				Z*=-,549; p=,583		Z*=-1,515; p= ,130			
BASFİ (T0)	2,89 ± 2,77	1,90 (0; 9,2)	2,94 ± 2,61	2,55 (0;8,0)	-,139	,890	2,43 ± 2,32	1,55 (0; 8,30)	4,69 ± 2,90	4,60 (0; 9,8)	-2,955	,003
BASFİ (T1)	2,61 ± 2,52	1,50 (0; 8,0)	1,84 ± 2,09	1,40 (0;7,9)	-,618	536	3,34 ± 2,77	2,85 (0; 8,90)	5,01 ± 3,09	4,20 (0,50; 9,80)	-2,088	,037
T1-T0 Arası Fark	-,27±1,97	-,10 (4,40; 4,9)	1,10 ± 1,65	-1,0 (-5,70;1,30)	-1,554	,120	,91 ± 1,60	0 (-,90; 6,30)	,32 ± 1,83	0 (-2,80; 4,60)	-1,023	,306
	Z*=-,856; p=,392		Z*= -2,676; p**=,007**				Z*=-3,311**; p=,001**		Z*=-,824; p=,410			
ASQoL (T0)	7,27 ± 5,22	6,00 (0; 18)	8,25 ± 4,89	7,50 (0;17)	-,786	,432	6,45 ± 5,51	4,50 (0; 21)	11,10 ± 5,54	12,00 (0; 18)	-2,793	,005
ASQoL (T1)	5,73 ± 3,96	6,00 (0;14)	4,75 ± 3,36	4,50 (0;12)	-,918	,359	6,40 ± 5,14	5,00 (0; 20)	10,00 ± 5,53	10,00 (0; 18)	-2,432	,015
T1-T0 Arası Fark	-1,53 ± 2,57	-1,0 (-8; 4)	-3,50 ± 4,47	-2 (-16; 1)	-1,508	,132	-,05 ± 2,89	0 (-11; 5)	-1,09 ± 4,54	0 (-14; 7)	-,471	,638
	Z*=-3,303, p**=,001**		Z*= -3,350; p**=,001**				Z*=-,344; p=,731		Z*=-,665; p=,506			
TKÖ (T0)	41,61 ± 6,39	40,00 (25; 54)	42,45 ± 4,57	43,50 (32; 50)	-,778	,437	40,80 ± 5,84	42,00 (28; 51)	44,43 ± 6,63	44,00 (31;60)	-1,735	,083
TKÖ (T1)	38,17 ± 7,45	38,00 (0; 14)	38,65 ± 7,35	40,00 (25; 48)	-,377	,406	40,77 ± 8,83	43,00 (0; 52)	44,19 ± 6,71	43,00 (36; 59)	-,639	,523
T1-T0 Arası Fark	-3,43 ± 7,63	-2,0 (-22; 10)	-3,8 ± 6,99	-1,5 (-20; 6)	-,185	,853	-,02 ± 7,94	0 (-42; 14)	-,23 ± 6,89	0 (-18; 15)	-1,583	,113
	Z*=-2, 463; p= ,014		Z*= -2,110; p=,035				Z*= -,972; p=,331		Z*=-,541; p=,589			

* Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi , MWU: Mann Whitney U Testi

Hastaların ölçek sonuçları arasında bir ilişki olup olmadığı incelendi. Uygulama öncesi ölçek sonuçlarından BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ puanları arasında pozitif yönde orta düzeyde bir korelasyon bulundu (p<,001). Uygulama sonrası ölçek sonuçlarından CQR-T ile BASFİ arasında zayıf düzeyde korelasyon (p=,027); BASDAİ ile TKÖ arasında zayıf düzeyde korelasyon (p<,001); BASDAİ, BASFİ, ASQoL ve TKÖ arasında orta düzeyde korelasyon (p<,001) bulundu. Uygulama öncesi ve sonrası ölçek sonuçları arasında görülen farklar arasında da tüm ölçekler için zayıf veya orta düzeyde korelasyon bulundu (p<,05) (Tablo 4.7).

Tablo 4. 7: Uygulama öncesi ve sonrası ölçek sonuçlarının korelasyonu.

	CQR-T	BASDAİ	BASFİ	ASQoL	TKÖ
T0	**r* (p)**	**r* (p)**	**r* (p)**	**r* (p)**	**r* (p)**
CQR-T		-,079 (,387)	-,029 (,751)	-,084 (,359)	,087 (,343)
BASDAİ			,498 **(<,001)**	,692 **(<,001)**	,332 **(<,001)**
BASFİ				,683 **(<,001)**	,317 **(<,001)**
ASQoL					,317 **(<,001)**
T1					
CQR-T		-,163 (,074)	-,200 **(,027)**	,072 (,429)	-,188 **(,038)**
BASDAİ			,628 **(<,001)**	,521 **(<,001)**	,281 **(<,001)**
BASFİ				,592 **(<,001)**	,384 **(<,001)**
ASQoL					,342 **(<,001)**
T1-T0 Arası Fark					
CQR-T		-,186 **(,040)**	-,330 **(<001)**	-,217 **(,017)**	-195 **(,031)**
BASDAİ			,369 **(<,001)**	,262 **(,004)**	,277 **(,002)**
BASFİ				,298 **(,001)**	,298 **(,001)**
ASQoL					,248 **(,006)**

*Spearman Korelasyon Testi Katsayısı

5. TARTIŞMA

Ankilozan spondilit tanılı hastalara verilen hastalık yönetimine ilişkin eğitimin hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasite, kinezyofobi ve yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada, deney grubundaki hastaların sonuçlarında kontrol grubuna göre anlamlı iyileşmeler saptandı. Deney grubunda hastaların tedaviye uyum oranları, fonksiyonel kapasiteleri ve yaşam kaliteleri arttı, hastalık aktiviteleri ve kinezyofobileri azaldı. Eğitim uygulanan hastaların düzenli egzersiz yapma oranlarının da arttığı görüldü.

Ankilozan spondilit tanılı hastalarla yapılan bu çalışmadan elde edilen veriler literatür ışığında tartışıldı ve aşağıdaki dört başlık altında verildi:

- Sosyo-demografik özelliklerin tartışılması
- Hastalığa ilişkin özelliklerin tartışılması
- Uygulama öncesi ve sonrası ölçek sonuçlarının tartışılması
- Sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özelliklere göre ölçek sonuçlarının tartışılması

5.1. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI

Çalışmaya katılan ankilozan spondilit tanılı hastaların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, çalışma durumu, sigara kullanımı ve düzenli egzersiz yapma alışkanlıkları gibi sosyo-demografik özellikleri değerlendirildi. Deney ve kontrol gruplarında yer alan hastaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular benzerdi (p>,05). Sosyo-demografik özelliklere ilişkin olası bir yanlılığın önlenmesi açısından bulguların benzer bulunması önem taşımaktadır.

Ankilozan spondilit, erkekleri kadınlardan daha fazla etkilemektedir (Bond, 2013; Dean ve diğ., 2014). Çalışma kapsamına alınan hastaların çoğunluğu da literatüre benzer olarak (%70,5) erkeklerden oluştu.

Eğitim durumları incelendiğinde kontrol grubunda ilköğretim düzeyinde eğitime sahip hastalar daha fazla sayıda olsa da bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı (p=,210).

Sigara kullanımları incelendiğinde deney grubunda sigara kullanan kişi sayısının kontrol grubundan daha fazla olduğu görüldü, fakat bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildi (p=,145).

Sigara kullanımı ankilozan spondilit tanılı hastalarda yüksek hastalık aktivitesi ve kötü fonksiyonel durum ile ilişkili bir risk faktörüdür. Sigara kullananların sigara kullanmayanlara göre daha yüksek BASDAI ve BASFI skorlarına sahip olduğu bildirilmektedir (Zhang ve diğ., 2018). Deney grubunda sigara kullanımının daha fazla olmasının deney grubu lehine bir yanlılık oluşturmayacağı görülmektedir.

Hastalığın sosyal yaşamın farklı yönlerine etkisinin incelendiği bir çalışmada hastaların %32'si önceden çalışmakta oldukları işi bırakmak zorunda kaldıklarını bildirmişlerdir (Özgül ve diğ., 2006). Bizim çalışmamızda da literatüre benzer olarak hastalığın semptomları nedeniyle çalışmakta olduğu işi bırakmak ya da değiştirmek zorunda kaldığını bildirenlerin oranı (%63,9) yüksek bulundu.

Deney ve kontrol grupları düzenli egzersiz yapma durumu açısından incelendiğinde kontrol grubunda (%29,5) düzenli egzersiz yapanların oranı deney grubundan (%18) daha yüksekti. İstatistiksel olarak anlamlı bulunmayan (p=,137) bu farkın deney grubu lehine bir yanlılık oluşturmayacağı düşünülebilir.

Deney ve kontrol grubuna randomize edilen hastaların benzer sosyo-demografik özelliklere sahip olduğu söylenebilir.

5.2. HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN TARTIŞILMASI

Hastalığa ilişkin bulgular incelendiğinde hastalık süresi deney grubunda kontrol grubuna göre daha uzun bulundu (p=,024). Ankilozan spondilitli hastalarda ilaç uyumunu araştırmak ve uyumsuzlukla ilgili faktörleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada tedaviye uyum göstermeyen grupta hastalık süresinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha uzun olduğu bildirilmektedir (Tolu ve diğ., 2020). Bizim çalışmamızda ise CQR-T puanları ile hastalık süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmadı (p=,098). Deney grubunda hastalık süresinin daha uzun olmasının deney grubu lehine bir yanlılık oluşturmayacağı düşünülebilir.

Çalışma kapsamına alınan tüm hastalar TNF-α inhibitörü bir ilaç tedavisi almaktadır. Hastaların üçte ikisi mevcut TNF-α inhibitörü ilaç tedavisine devam etmekteyken üçte biri tedaviye yeni başlamıştır. Deney ve kontrol gruplarında yeni bir tedavi başlanan ve mevcut tedavisi devam eden hastaların dağılım oranları da benzerdir (p=,848). Literatürde ankilozan spondilit tedavisinde TNF-α inhibitörü ilaçların etkisinin değerlendirildiği çok sayıda çalışma mevcuttur;

TNF-α inhibitörü ilaç tedavisinin ankilozan spondilitte hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasite ve klinik bulguların iyileştirilmesinde etkili olduğu ve radyografik ilerlemeyi geciktirdiği bildirilmektedir (Ren ve diğ., 2013; Callhoff ve diğ., 2015; Ajrawat ve diğ., 2020). Hastaların ankilozan spondilit tanısına ilişkin aldığı tedaviler çalışmamızın bağımlı değişkenlerini etkileyebileceğinden tüm hastalar aynı grup ilaçlarla tedavi edilenler arasından seçildi.

Hastaların düzenli kontrol ve tedavileri için kliniğe başvuru periyotları 4-24 hafta arasında değişmektedir. Klinik tabloya ve tedavi periyoduna göre kontrol sıklığı hekim tarafından belirlenmektedir. Çalışmamızda deney ve kontrol gruplarına atanan hastaların kliniğe kontrolleri için başvuru periyotları da benzerdi (p=,373).

5.3. UYGULAMA ÖNCESİ VE SONRASI ÖLÇEK SONUÇLARININ TARTIŞILMASI

Yaptığımız çalışma ile hastalık yönetimine ilişkin hemşire tarafından uygulanan eğitimin ankilozan spondilitte hasta sonuçları üzerinde etkileri araştırıldı. Deney grubunda yer alan hastalara değerlendirme ölçeklerinin uygulanmasının ardından hastalık yönetimine yönelik bireyselleştirilmiş bir eğitim uygulandı. Yapılan eğitimin ardından iki haftalık periyotlarla hastalarla telefon iletişimi kuruldu. 12. haftanın sonunda değerlendirme ölçekleri tekrar uygulandı. Kontrol grubunda yer alan hastalara ise değerlendirme ölçeklerinin uygulanmasının ardından kliniğin rutin işlemleri dışında herhangi bir girişimde bulunulmadı, 12 hafta sonra değerlendirme ölçekleri tekrar uygulandı.

Literatürde hemşireler veya diğer sağlık profesyonelleri tarafından farklı hasta gruplarına uygulanan hasta eğitiminin etkisinin araştırıldığı çok sayıda çalışma vardır. Bu çalışmalarda eğitimin hasta sonuçları üzerinde olumlu etkileri olduğu; hastane yatışlarını azalttığı, mortalite oranlarını düşürdüğü, HbA1c düzeylerini, kan şekeri düzeylerini, kan basıncını, vücut ağırlığını ve beden kitle indeksini düşürdüğü, yaşam kalitelerini artırdığı, öz-yönetim davranışlarında ve egzersiz kapasitelerinde etkili olduğu bulunmuştur (Chai ve diğ., 2018; Laurant ve diğ., 2018; Azami ve diğ., 2018; Cui ve diğ., 2019; Haegdorens ve diğ, 2019; Tan ve diğ., 2019; Chang ve diğ., 2020; Yıldız, 2020). Ancak ankilozan spondilitli hastalarda eğitimin hasta sonuçları üzerine etkinin incelendiği sınırlı sayıda çalışma vardır. Türkiye'de ise bu konuda yapılmış sadece bir çalışmaya rastlandı. Hekimler tarafından uygulanan hasta eğitiminin etkisinin incelendiği bu çalışma bizim çalışmamıza göre daha küçük bir örneklemle (n:41) gerçekleşmiş randomize kontrollü bir çalışmadır. Bizim çalışmamızın örneklemini polikliniğe rutin

kontrolleri veya tedavileri için başvuran hastalar oluşturdu ve deney grubuna bireysel hasta eğitimi uygulandı; bu çalışmada ise deney grubundaki hastalara yapılandırılmış grup eğitimi ile birlikte fizyoterapist tarafından egzersiz uygulaması da yapılmış, bu girişimler hastalara hastanede yatışları sürecinde uygulanmıştır. Uygulamanın sonuçlarının değerlendirildiği BASDAİ, BASFİ, ASQoL puanlarında bizim çalışma sonuçlarımızla benzer olarak anlamlı iyileşmeler görülmüştür. Aynı çalışmada hasta değerlendirmek üzere kullanılan Bath Ankilozan Spondilit Global İndeksi (BASGİ), göğüs ekspansiyonu, Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) sonuçlarında da deney grubunda anlamlı iyileşmeler olmuş, Bath Ankilozan Spondilit Metroloji İndeksi (BASMİ), Beck Depresyon Ölçeği ve solunum fonksiyon testi sonuçlarında ise anlamlı değişiklik bulunmamıştır (Kasapoğlu ve diğ., 2017).

Çalışmamızda eğitim uygulaması öncesi CQR-T puan ortalamaları deney ve kontrol gruplarında benzer bulundu (p=,817). Son değerlendirmede kontrol grubunda CQR-T puanlarında değişiklik olmazken deney grubundaki hastaların puanlarının anlamlı düzeyde yükselmesi (p<,001), verilen bireysel eğitimin hastaların tedaviye uyumları üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Literatür incelendiğinde eğitimin hastaların tedavi uyumuna etkisi konusunda sınırlı sayıda çalışma yapıldığı görüldü. Gut tanılı hastalara yönelik hemşire ve hekim liderliğinde yürütülen bakım ve takibin değerlendirildiği bir çalışmada, hemşire tarafından bireyselleştirilmiş eğitim verilen hastaların tedaviye uyumları yüksek bulunmuştur (Fuller ve diğ., 2020). Ankilozan spondilitli hastalarda hemşire liderliğinde komorbidite taraması programının değerlendirildiği başka bir çalışmada hemşire programına dahil olan hastaların hastalıklarına yönelik aşı önerilerine uyumlarının bu programa dahil olmayan hastalardan daha yüksek olduğu bulunmuştur (Gossec ve diğ., 2020). Literatürdeki bu çalışmalar bizim çalışmamızın sonuçlarıyla benzer olarak eğitimin hastaların tedaviye uyumunu artırdığını desteklemektedir.

Eğitim öncesi hastalık aktivitesini ölçmek üzere uygulanan BASDAİ skoru (p=,415) ve fonksiyonel kapasitesiteyi ölçmek amacıyla kullanılan BASFİ skoru (p=,468) deney ve kontrol gruplarında benzer bulundu. Bu nedenle hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin etkisinin değerlendirilebilmesi için deney ve kontrol gruplarına atamalarda hastalık aktivitesi ve fonksiyonel kapasite açısından açısından bir yanlılık olmadığı söylenebilir. BASDAİ skoru ortalamaları eğitim sonrasında deney grubunda anlamlı düzeyde geriledi (p<,001), kontrol grubunda ise anlamlı bir fark oluşmadı (p=.174). Deney grubundaki hastaların hastalık aktivitesinde anlamlı klinik iyileşme oranı kontrol grubuna göre daha yüksek bulundu. Literatür

incelendiğinde farklı hasta gruplarında yapılan ve bizim çalışmamızla benzer sonuçları olan çalışmalar bulundu. Koksvik ve diğ. (2013) tarafından bir romatoloji kliniğinde inflamatuar artritli hastalarda uzman hemşire tarafından yapılan ziyaretlerin etkisini ölçmek amacıyla yapılan bir çalışmada; hastanın ihtiyaçlarına göre uyarlanmış ve bireyselleştirilmiş öz-yönetim stratejilerine yönelik eğitim ve danışmanlık veren hemşirelerin ziyaretleri sonrası hastaların hastalık aktivitesi anlamlı düzeyde düşmüştür. Çalışmada aynı zamanda hemşirelerin verdiği eğitimlerden sonra memnuniyet düzeyleri artmış, ağrı düzeyleri azalmış, hastalık süreci, tedavi stratejileri ve kendi kendine yönetim stratejileri konusunda bilgi düzeyleri artmıştır (Koksvik ve diğ., 2013). Romatoid artrit hastalarıyla yapılan başka bir çalışmada da hemşire tarafından takip edilen hastaların hastalık aktiviteleri romatolog tarafından takip edilenlere göre daha düşük bulunmuştur. Hemşirelerin takipleri hastaların öz yeterliklerini, güvenini ve memnuniyetini artırmıştır (Primdahl ve diğ., 2014). Bizim çalışmamızın sonuçları literatürdeki bu sonuçlarla birlikte değerlendirildiğinde hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin hastalık aktiviteleri üzerinde etkili olduğu söylenebilir.

Uygulama öncesi her iki grupta da benzer bulunan BASFİ skoru ortalamaları uygulama sonrası deney grubunda geriledi (p=,026). Kontrol grubunda ise anlamlı düzeyde yükseldi (p=003). Deney grubunda anlamlı klinik iyileşme oranı kontrol grubuna göre daha yüksek oranlardaydı (p<,001). Literatürde bizim çalışmamıza benzer olarak eğitim programlarıyla fonksiyonel durumda iyileşme bildiren çalışmalar olduğu gibi, hasta eğitimlerinin etkisinin olmadığını bildiren çalışmalar da mevcuttur (Kasapoğlu ve diğ., 2017; Song ve diğ., 2021)

Yaşam kalitesini ölçmek amacıyla kullanılan ASQoL puan ortalamaları ilk değerlendirmede deney ve kontrol gruplarında benzer (p=,746) bulunurken, uygulama sonrası deney grubunda anlamlı düzeyde gerilediği ve yaşam kalitesinde iyileşme olduğu görüldü (p<,001). Kontrol grubunda ise anlamlı bir fark oluşmadı (p=,864). Eğitim uygulaması sonrası son değerlendirmede deney grubunda hastalık aktivitesi gerilemiş, fonsiyonel kapasite ve yaşam kalitesi iyileşmiştir. Literatüre benzer olarak (Duruöz ve diğ., 2013; Yang ve diğ., 2016) deney grubundaki hastaların yaşam kalitelerinin hastalık aktivitesi ve fonksiyonel kapasiteyle ilişkili olarak iyileştiği görülmektedir.

Hastaların hareket etme / yaralanma korkusunu ölçmek amacıyla kullanılan TKÖ puan ortalamaları ilk değerlendirmelerde her iki grup arasında benzer bulunurken (p=,743); eğitim sonrası deney grubunda anlamlı düzeyde geriledi ve kinezyofobinin azaldığı görüldü (p=,001),

kontrol grubunda ise anlamlı bir fark oluşmadı (p=,840). Hastalık yönetimine ilişkin deney grubuna verilen eğitim aynı zamanda hastalığın tedavisinde egzersizin önemini ve düzenli egzersizin semptomların azaltılmasında etkisini içermekteydi. Uygulama öncesi ilk değerlendirmede hastaların düzenli egzersiz yapma durumları arasında fark bulunmazken (,137) son değerlendirmede deney grubunda kontrol grubuna göre düzenli egzersiz yapanların daha fazla oranda olması (p=,029), aynı zamanda uygulama öncesine göre de anlamlı düzeyde artması (p<,001) uygulanan eğitimin etkisini destekleyen bir bulgudur. Literatür incelendiğinde hemşire liderliğinde yürütülen programların hastaların düzenli egzersiz yapma oranlarını, egzersiz sıklığını, süresini artırmada etkili olduğu görülmektedir (Molto ve diğ., 2021). Düzenli egzersiz programlarının ankilozan spondilitte etkisine dair literatürde çok sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Bu çalışmalarla farklı türde egzersiz programlarının etkileri araştırılmış, hastalık aktivitesi, fonksiyonel durum, yaşam kalitesi, semptomların azaltılması gibi birçok konuda egzersizlerin hasta sonuçları üzerinde olumlu etkileri olduğu bildirilmiştir (Gravaldi ve diğ., 2022; Çalık ve diğ., 2021; Liang ve diğ., 2020; Xie ve diğ., 2019; O'Dwyer ve diğ., 2017; Nolte ve diğ., 2021). Deney grubunda verilen eğitimin ardından düzenli egzersiz yapma oranlarının artması ve kinezyofobinin azalması uygulanan eğitimin faydasını göstermektedir.

Literatür incelendiğinde klinik çalışmalarda, hemşirelerin hekimlerle benzer hasta sonuçları elde ettiği ve hemşire liderliğindeki müdahalelerin bakımdan memnuniyeti ve öz yeterliliği artırdığı bildirilmektedir. Hastalarla yapılan niteliksel araştırmalarda, hemşirelerin hastaların bilgi düzeylerini artırdığı ve öz yönetimlerini desteklediği görülmektedir. Gözlemsel çalışmalarda hemşirelik bakımının hastaların fonksiyonel durumlarını iyileştirdiği bildirilmektedir (Lempp ve diğ., 2020). Hemşire liderliğinde yürütülen programlar, hemşirelerin hasta ziyaretleri ve eğitimleri sıklıkla hastaların memnuniyetlerini artırmakta; hasta memnuniyetsizliği ise genellikle iletişim, empati, hasta için ayrılan zaman, kliniğe erişim ve hastaya yönelik tutum gibi konulardaki sorunlarla açıklanmaktadır (Holøyen ve Stensdotter, 2018).

5.4. SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERE GÖRE ÖLÇEK SONUÇLARININ TARTIŞILMASI

Çalışmamızda hasta sonuçlarını etkileyebileceği düşünülerek sosyo-demografik özellikler ve hastalığa ilişkin özellikler bakımından ölçek sonuçları değerlendirildi. İlk değerlendirmede sosyo-demografik özellikler ve hastalık süresi dışındaki klinik özellikler her iki grupta da

benzer bulundu (p>,05). Literatür incelelendiğinde; ankilozan spondilit ve romatoid artrit tanılı hastaların tedavi uyumunun CQR ile karşılaştırıldığı bir çalışmada, tedavi uyumu ile cinsiyet, yaş, hastalık süresi, eğitim, sağlık güvencesi, uygulanan tedavi ve ruhsal durum parametreleri arasında bir ilişki bulunmamıştır. Ankilozan spondilit tanılı hastaların tedaviye uyumları ise romatoid artrit tanılı hastalardan daha düşük bulunmuştur (Arturi ve diğ., 2013). Ankilozan spondilitli hastalarla yapılan başka bir çalışmada yaşı daha genç, depresyon düzeyi yüksek, daha yoğun yalnızlık yaşayan ve algılanan sosyal destek düzeyi daha düşük hastalar tedaviye uyumsuz bulunmuştur (Öksüz ve diğ., 2021). Bizim çalışmamızda ise tedaviye uyum, hastalık aktivitesi, kinezyofobi düzeyi ile yaş ve hastalık süresi parametreleri arasında bir ilişki bulunmamıştır (p>,05). Hastaların eğitim düzeyleri incelendiğinde; ilk ve son değerlendirmelerde elde edilen ölçek sonuçları arasındaki değişim açısından eğitim düzeyine göre anlamlı bir fark bulunmamıştır (p>,05).

Alınan tedaviye göre ölçek sonuçları değerlendirildiğinde CQR-T, BASDAİ, ASQoL ve TKÖ puanları açısından mevcut tedavisi devam eden ve tedavisi yeni başlanan hastalar arasında bir fark olmadığı görüldü. BASFİ skorları ise deney grubunda yeni bir tedaviye başlayan hastalarda anlamlı düzeyde gerilerken (p=,007), mevcut tedavisi devam eden hastalarda değişmedi (p=,392). Kontrol grubunda ise yeni bir tedaviye başlayan hastaların BASFİ skorlarında anlamlı bir değişiklik olmazken (p=,410), mevcut tedavisi devam eden eden hastaların BASFİ skorları yükseldi, anlamlı düzeyde olan bu sonuç fonksiyonel kapasitede bozulma olarak değerlendirildi (p=,001). Bu sonuçlar yeni bir tedaviyle birlikte hastalara yapılan eğitim ve takibin fonkiyonel kapasitede iyileşme üzerinde etkili olabileceği ile açıklanabilir. Herhangi bir müdahalede bulunulmayan kontrol grubundaki hastaların ise fonksiyonel kapasitelerinin korunamadığı, zamanla bozulduğu söylenebilir.

Literatür incelendiğinde yaşam kalitesi ile hastalık aktivitesi ve fonksiyonel kapasite arasında bir korelasyon olduğu bildirilmektedir (Duruöz ve diğ., 2013; Yang ve diğ., 2016; Güvener ve diğ., 2021). Bizim çalışmamızda da literatüre benzer olarak BASDAİ ve BASFİ skorları ile ASQoL puanları arasında pozitif yönde orta düzeyde korelasyon bulundu (p<,001). Bu sonuçlar incelendiğinde ankilozan spondilit tanılı hastaların yaşam kalitelerinin hastalık aktivitesi ve fonksiyonel kapasiteyle ilişkili olduğu söylenebilir.

Ankilozan spondilitte görülen ağrı nedeniyle fiziksel hareketlerden kaçınan, yaralanma korkusu yaşayan hastalar hareketsiz bir yaşam sürebilir. Bu nedenle ankilozan spondilitte görülebilecek

olan kinezyofobi hastalığın olumsuz etkilerini artırabilir. Literatürde kinezyofobi ile fonksiyonel kapasite, yaşam kalitesi ve psikolojik durum arasında ilişki olduğu bildirilmektedir (Oskay ve diğ., 2017; Er ve Angin, 2017). Bizim çalışmamızda da literatürle benzer olarak TKÖ puanları ile BASDAİ, BASFİ ve ASQoL puanları arasında pozitif yönde orta düzeyde korelesyon bulundu (p<,001). Bu sonuç kinezyofobinin diğer hastalık parametreleri üzerinde etkili olabileceğini düşündürmektedir.

Bu çalışma ankilozan spondilitli hastalara hemşire tarafından verilen eğitimin ve telefon iletişimi kurularak yapılan takibin hasta sonuçları üzerinde etkili olduğunu gösterdi. Hastalar ile sağlık profesyonelleri arasında kurulan düzenli bir iletişim hastaların tedaviye uyumlarının artmasına, kaygılarının ve tedavi ile ilgili ön yargılarının giderilmesine, sağlıklı yaşam davranışlarının geliştirilmesine katkı sağlayabilecektir. Bu düzenli iletişimin sağlanmasında özellikle pandemi döneminde hız kazanan teletıp uygulamalarının da önemi artmaktadır. Sağlık merkezlerine erişimde güçlük yaşayan, takipli olduğu sağlık kuruluşlarına uzak bölgelerde ikamet eden hastaların sağlık bakım hizmetlerinden eşit düzeyde faydalanabilmesi için teletıp uygulamalarına entegrasyonu önem kazanmaktadır. Bu konuda teknolojik gelişmelere uyumlu olarak akıllı telefonlarda kullanılabilecek uygulamalar gibi farklı takip yöntemleri de bir alternatif oluşturabilir. Ankilozan spondilitte medikal tedaviyle sınırlı kalmamak, hastaların ihtiyaç duyduğu bilgi ve danışmanlığa erişiebilmesini sağlamak, tedavi uyumunu artırnak, hedeflenen sağlıklı yaşam davranışlarını kazandırmak hastalık yönetiminde önem kazanmaktadır. Bunu sağlamak üzere etkili eğitim ve takibi güçlendirip yaygınlaştıracak projelere ihtiyaç artmaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Ankilozan spondilit tanılı hastalara hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin tedaviye uyum, hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasite, kinezyofobi ve yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla randomize kontrollü olarak yapılan çalışmadan şu sonuçlar elde edildi:

- Ankilozan spondilit tanılı hastalara hastalık yönetimine ilişkin hemşire tarafından verilen eğitim hastaların tedaviye uyumlarını artırdı. Ankilozan spondilit tedavisinde etkili ilaç dışı yöntemlerden biri olan düzenli egzersizleri yapan hastaların sayısı eğitim alan grupta arttı. Eğitim, hastalık aktivitesini ve kinezyofobiyi azaltırken fonksiyonel kapasite ve yaşam kalitesini artırdı.

- Hastalık yönetimine ilişkin eğitim yeni bir tedaviye başlayan hastalara verildiğinde fonksiyonel kapasitenin artırılmasında etkili oldu.

Çalışmadan elde edilen bu sonuçlar doğrultusunda;

- Ankilozan spondilit yönetiminde hemşirelerin eğitici rolü önem kazanmaktadır. Ankilozan spondilit tanılı hastaların kapsamlı tanılamasının yapılması, tedavi uyumunu etkileyen faktörlerin belirlenmesi, hastaların eğitim ihtiyaçlarının saptanması ve eğitim programlarının planlanması,

- Hasta takiplerinde hastalık aktivite düzeyi ve fonksiyonel kapasite düzeyinin belirlenmesi ve ekip ile işbirliği sağlanması; ilaç tedavisinin ve takibinin yanı sıra ilaç dışı tedavilerin yönetimine yönelik hasta, hasta ailesi ve bakım vericilere eğitim ve danışmanlığın sürekliliğinin sağlanması ve özellikle tedavi değişikliği yapılan hastalarda hasta eğitimi yapılması önerilir.

KAYNAKLAR

Ajrawat, P., Touma, Z., Sari, I., Taheri, C., Diaz Martinez, J. P. and Haroon, N., 2020, Effect of TNF-inhibitor therapy on spinal structural progression in ankylosing spondylitis patients: A systematic review and meta-analysis, *International Journal of Rheumatic Diseases*, 23(6), 728–743. https://doi.org/10.1111/1756-185X.13829

Akkoç, N., 2010, Türkiye'de romatizmal hastalıkların epidemiyolojisi ve diğer ülkelerle karşılaştırılması, *Ulusal Romatoloji Dergisi*, 2, 1-8.

Arturi, P., Schneeberger, E. E., Sommerfleck, F., Buschiazzo, E., Ledesma, C., Maldonado Cocco, J. A. and Citera, G., 2013, Adherence to treatment in patients with ankylosing spondylitis. *Clinical Rheumatology*, 32(7), 1007–1015. https://doi.org/10.1007/s10067-013-2221-7

Ay, S., Kutlay, Ş., Kurtaiş, Y. ve Yanık, B., 2004, Ankilozan spondilitli hastalarda Bath ankilozan spondilit hastalık aktivite indeksinin (BASDAİ) Türkçe versiyonunun Geçerlilik ve güvenilirlik çalışması, *Romatizma Dergisi*, 19(3), 139-146.

Azami, G., Soh, K.L., Sazlina, S.G., Salmiah, M.S., Aazami, S., Mozafari, M. and Taghinejad, H., 2018, Effect of a nurse-led diabetes self-management education program on glycosylated hemoglobin among adults with type 2 diabetes, *Journal of Diabetes Research*, 2018, 4930157. https://doi.org/10.1155/2018/4930157

Bech, B., Primdahl, J., van Tubergen, A., Voshaar, M., Zangi, H.A., Barbosa, L., Boström, C., Boteva, B., Carubbi, F., Fayet, F., Ferreira, R., Hoeper, K., Kocher, A., Kukkurainen, M.L., Lion, V., Minnock, P., Moretti, A., Ndosi, M., Pavic Nikolic, M., Schirmer, M., van Eijk-Hustings, Y, 2020, 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis, *Annals of the rheumatic diseases*, 79(1), 61–68. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-215458

Bond, D., 2013, Ankylosing spondylitis: diagnosis and management. *Nursing Standard*, 28(16-18), 52–60. https://doi.org/10.7748/ns2013.12.28.16.52.e7807

Braun, J. and Baraliakos, X., 2011, Imaging of axial spondyloarthritis including ankylosing spondylitis, *Annals of the Rheumatic Diseases,* 70 Suppl 1:i97-i103. https://doi.org/10.1136/ard.2010.140541

Braun, J., Baraliakos, X., Regel, A. and Kiltz, U., 2014, Assessment of spinal pain. Best practice & research. *Clinical Rheumatology,* 28(6), 875–887. https://doi.org/10.1016/j.berh.2015.04.031

Calin, A., Garrett, S., Whitelock, H., Kennedy, L. G., O'Hea, J., Mallorie, P. and Jenkinson, T., 1994, A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *The Journal of Rheumatology,* 21(12), 2281–2285.

Callhoff, J., Sieper, J., Weiß, A., Zink, A. and Listing, J., 2015, Efficacy of TNFα blockers in patients with ankylosing spondylitis and non-radiographic axial spondyloarthritis: a meta-analysis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(6), 1241–1248. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205322

Chai, S., Yao, B., Xu, L., Wang, D., Sun, J., Yuan, N., Zhang, X. and Ji, L., 2018, The effect of diabetes self-management education on psychological status and blood glucose in newly diagnosed patients with diabetes type 2. *Patient Education and Counseling*, 101(8), 1427–1432. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.020

Chandran, V. and Rahman, P., 2010, Update on the genetics of spondyloarthritis--ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis. Best practice & research. *Clinical Rheumatology*, 24(5), 579–588. https://doi.org/10.1016/j.berh.2010.05.006

Chang, Y. L., Tsai, Y. F., Hsu, C. L., Chao, Y.K., Hsu, C.C. and Lin, K. C., 2020, The effectiveness of a nurse-led exercise and health education informatics program on exercise capacity and quality of life among cancer survivors after esophagectomy: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 101, 103418. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103418

Chung, H.Y., Machado, P., van der Heijde, D., D'Agostino, M.A. and Dougados, M., 2012, Smokers in early axial spondyloarthritis have earlier disease onset, more disease activity, inflammation and damage and poorer function and health-related quality of life: results from the DESIR

cohort, *Annals of the Rheumatic Diseases,* 71(6), 809–816. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2011-200180

Cui, X., Zhou, X., Ma, L.L., Sun, T. W., Bishop, L., Gardiner, F.W. and Wang, L., 2019, A nurse-led structured education program improves self-management skills and reduces hospital readmissions in patients with chronic heart failure: a randomized and controlled trial in China. *Rural and remote health*, 19(2), 5270. https://doi.org/10.22605/RRH5270

Çalık, B. B., Kurtça, P. M., Kabul, G. E., Atalay, T. O., Taşkın, H., Yigit, M., Taşçı, M. and Çobankara, V., 2021, Investigation of the effectiveness of aerobic exercise training in individuals with ankylosing spondylitis: Randomized controlled study. *Modern Rheumatology,* 31(2), 442–450. https://doi.org/10.1080/14397595.2020.1745409

Çınar, F.I., Çınar, M., Yılmaz, S., Açıkel, C., Erdem, H., Pay, S. and Simsek, I., 2016, Cross-cultural adaptation, reliability, and validity of the Turkish version of the compliance questionnaire on rheumatology in patients with Behcet's disease, *Journal of Transcultural Nursing*, 27(5), 480-486.

Dağ, A., 2022, Romatolojide kullanılan biyolojik tedaviler ve hemşirelik bakımı, *SBÜ Hemşirelik Dergisi*, 4(1), 227-234. https://doi.org/10.48071/sbuhemsirelik.1081310

Davey-Ranasinghe, N. and Deodhar, A., 2013, Osteoporosis and vertebral fractures in ankylosing spondylitis. *Current Opinion in Rheumatology,* 25(4), 509–516. https://doi.org/10.1097/BOR.0b013e3283620777

de Klerk, E., van der Heijde, D., Landewé, R., van der Tempel, H. and van der Linden, S., 2003, The compliance-questionnaire-rheumatology compared with electronic medication event monitoring: a validation study, *The Journal of rheumatology*, 30(11), 2469–2475.

de Winter, J. J., van Mens, L. J., van der Heijde, D., Landewé, R. and Baeten, D.L., 2016, Prevalence of peripheral and extra-articular disease in ankylosing spondylitis versus non-radiographic axial spondyloarthritis: a meta-analysis. *Arthritis Research & Therapy*, 18(1), 196. https://doi.org/10.1186/s13075-016-1093-z

Dean, L.E., Jones, G.T., MacDonald, A.G., Downham, C., Sturrock, R.D. and Macfarlane, G.J., 2014, Global prevalence of ankylosing spondylitis. *Rheumatology* (Oxford, England), 53(4), 650–657. https://doi.org/10.1093/rheumatology/ket387

Direskeneli, H., 2008, Romatizmal Hastalıklarda Klinik İlaç Araştırmaları. *İKU*, 19:31-5.

Doward, L. C., Spoorenberg, A., Cook, S. A., Whalley, D., Helliwell, P. S., Kay, L. J., McKenna, S. P., Tennant, A., van der Heijde, D. and Chamberlain, M. A., 2003, Development of the ASQoL: a quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 62(1), 20–26. https://doi.org/10.1136/ard.62.1.20

Duruöz, M.T., Doward, L., Turan, Y., Cerrahoglu, L., Yurtkuran, M., Calis, M., Tas, N., Ozgocmen, S., Yoleri, O., Durmaz, B., Oncel, S., Tuncer, T., Sendur, O., Birtane, M., Tuzun, F., Bingol, U., Kirnap, M., Celik Erturk, G., Ardicoglu, O., Memis, A. and Sari, H., 2013, Translation and validation of the Turkish version of the Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQOL) questionnaire. *Rheumatology international,* 33(11), 2717–2722. https://doi.org/10.1007/s00296-013-2796-y

Ebringer, A., Rashid, T., Wilson, C., Ptaszynska, T. and Fielder, M., 2006, Ankylosing Spondylitis, HLA-B27 and Klebsiella-an overview: proposal for early diagnosis and treatment. *Current Rheumatology Reviews*, 2(1), 55-68.

El Maghraoui, A. and Dehhaoui, M., 2012, Prevalence and characteristics of lung involvement on high resolution computed tomography in patients with ankylosing spondylitis: a systematic review. *Pulmonary medicine*, 2012, 965956. https://doi.org/10.1155/2012/965956

Elbey B., 2015, Ankilozan spondilitli hastalarda güncel tedavi yaklaşımları. *Dicle Medical Journal/Dicle Tip Dergisi,* 42.1.

Er, G. and AngIn, E., 2017, Determining the relationship of kinesiophobia with respiratory functions and functional capacity in ankylosing spondylitis. *Medicine*, 96(29), e7486. https://doi.org/10.1097/MD.0000000000007486

Feldtkeller, E., Khan, M.A., van der Heijde, D., van der Linden, S. and Braun, J.,2003, Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing

spondylitis. *Rheumatology international*, 23(2), 61–66. https://doi.org/10.1007/s00296-002-0237-4

Florescu, A., Pădureanu, V., Florescu, D.N., Bobircă, A., Florescu, L.M., Bumbea, A.M., Pădureanu, R. and Mușetescu, A.E., 2021, The Role of Clinical and Ultrasound Enthesitis Scores in Ankylosing Spondylitis. *Life (Basel, Switzerland),* 11(3), 218. https://doi.org/10.3390/life11030218

Fragoulis, G. E., Liava, C., Daoussis, D., Akriviadis, E., Garyfallos, A. and Dimitroulas, T, 2019, Inflammatory bowel diseases and spondyloarthropathies: From pathogenesis to treatment. *World journal of gastroenterology*, 25(18), 2162–2176. https://doi.org/10.3748/wjg.v25.i18.2162

Fuller, A., Jenkins, W., Doherty, M. and Abhishek, A., 2020, Nurse-led care is preferred over GP-led care of gout and improves gout outcomes: results of Nottingham Gout Treatment Trial follow-up study. *Rheumatology (Oxford, England),* 59(3), 575–579. https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez333

Garcia-Montoya, L., Gul, H. and Emery, P., 2018, Recent advances in ankylosing spondylitis: understanding the disease and management. *F1000Research, 7, F1000* Faculty Rev-1512. https://doi.org/10.12688/f1000research.14956.1

Garrett, S., Jenkinson, T., Kennedy, L. G., Whitelock, H., Gaisford, P. and Calin, A., 1994, A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. The Journal of rheumatology, 21(12), 2286–2291.

Geirsson, A. J., Kristjansson, K. and Gudbjornsson, B., 2010, A strong familiality of ankylosing spondylitis through several generations. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(7), 1346–1348. https://doi.org/10.1136/ard.2009.125914

Gossec, L., Poiraudeau, S., Claudepierre, P., Molto, A., Soubrier, M., Fayet, F., Wendling, D., Gaudin, P., Dernis, E., Guis, S., Pouplin, S., Ruyssen, A., Chales, G., Mariette, X., Beauvais, C., Combe, B., Flipo, R. M., Richette, P., Chary-Valckenaere, I., Saraux, A., Sibilia, J., Schaeverbeke, T. and Dougados, M., 2020, Evaluation of the impact of a nurse-led program of systematic screening of comorbidities in patients with axial spondyloarthritis: The results of the

COMEDSPA prospective, controlled, one year randomized trial, *Seminars in arthritis and rheumatism,* 50(4), 701–708. https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2020.05.012

Gravaldi, L. P., Bonetti, F., Lezzerini, S. and De Maio, F., 2022, Effectiveness of Physiotherapy in Patients with Ankylosing Spondylitis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare (Basel, Switzerland),* 10(1), 132. https://doi.org/10.3390/healthcare10010132

Gunal, E. K., Sarvan, F.O., Kamali, S., Gul, A., Inanc, M., Carin, M., Konice, M., Aral, O. and Ocal, L., 2008, Low frequency of HLA-B27 in ankylosing spondylitis patients from Turkey. *Joint bone spine*, 75(3), 299–302. https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2007.06.021

Gürçay, E., Ekşioğlu, E., Yüzer S., Bal, A. and Çakcı A., 2006, Ankilozan spondilitli hastalarda ilaç uyumunu ve uyumsuzluğunu etkileyen faktörler. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation,* 52.4.

Güvener, S.K., Güvener, O., Sarıkaya, P.M., Özdemir, A. A. and Şahin, G., 2021, Ankilozan spondilitli hastalarda hastalık aktivitesi ile depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki. *Ulusal Romatoloji Dergisi,* 13(3):94-99. https://doi.org/10.4274/raed.galenos.2021.19480

Haegdorens, F., Van Bogaert, P., De Meester, K. and Monsieurs, K.G., 2019, The impact of nurse staffing levels and nurse's education on patient mortality in medical and surgical wards: an observational multicentre study. *BMC health services research*, 19(1), 864. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4688-7

Hill, J. and Ryan, S., 2006, The Principles, Practice and Evolution of Rheumatology Nursing, Rheumatology Nursing In: Hill, J. (Ed.), Chapter 1, *Wiley*, England, ISBN: 978-0-470-01961-0, 1-24.

Hinze, A.M. and Louie, G.H., 2016, Osteoporosis Management in Ankylosing Spondylitis. *Current treatment options in rheumatology*, 2(4),271–282. https://doi.org/10.1007/s40674-016-0055-6

Holøyen, P.K. and Stensdotter, A.K., 2018, Patients with spondyloarthritis are equally satisfied with follow-up by physiotherapist and rheumatologist. *Musculoskeletal care*, 16(3), 388–397. https://doi.org/10.1002/msc.1241

Hunter, T., Schroeder, K., Sandoval, D. and Deodhar, A., 2019, Persistence, Discontinuation, and Switching Patterns of Newly Initiated TNF Inhibitor Therapy in Ankylosing Spondylitis Patients in the United States. *Rheumatology and therapy,* 6(2), 207–215. https://doi.org/10.1007/s40744-019-0148-4

Karataş, A., Öz, B., Akar, Z.A., Dönder, E. ve Koca, S.S., 2019, Aksiyel Spondilartritlerin Tanı ve Tedavisi. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi*, 33(2), 119-124.

Karatepe, A.G., Akkoc, Y., Akar, S., Kirazli, Y. and Akkoc, N., 2005, The Turkish versions of the Bath Ankylosing Spondylitis and Dougados Functional Indices: reliability and validity, *Rheumatology international*, 25(8), 612–618. https://doi.org/10.1007/s00296-004-0481-x.

Kasapoglu Aksoy, M., Birtane, M., Taştekin, N. and Ekuklu, G., 2017, The Effectiveness of Structured Group Education on Ankylosing Spondylitis Patients, *Journal of clinical rheumatology : practical reports on rheumatic & musculoskeletal diseases*, 23(3), 138–143. https://doi.org/10.1097/RHU.0000000000000499

Kazmierczak, J., Peregud-Pogorzelska, M., Biernawska, J., Przepiera-Bedzak, H., Goracy, J., Brzosko, I., Plonska, E. and Brzosko, M. (2007). Cardiac arrhythmias and conduction disturbances in patients with ankylosing spondylitis, *Angiology*, 58(6), 751–756. https://doi.org/10.1177/0003319707299208

Koksvik, H.S., Hagen, K.B., Rødevand, E., Mowinckel, P., Kvien, T.K. and Zangi, H.A., 2013, Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides, *Annals of the rheumatic diseases,* 72(6), 836–843. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202296

Kviatkovsky, M. J., Ramiro, S., Landewé, R., Dougados, M., Tubach, F., Bellamy, N., Hochberg, M., Ravaud, P., Martin-Mola, E., Awada, H., Bombardier, C., Felson, D., Hajjaj-Hassouni, N., Logeart, I., Matucci-Cerinic, M., van de Laar, M. and van der Heijde, D., 2016, The Minimum Clinically Important Improvement and Patient-acceptable Symptom State in the BASDAI and BASFI for Patients with Ankylosing Spondylitis, *The Journal of rheumatology*, 43(9), 1680–1686. https://doi.org/10.3899/jrheum.151244

Laurant, M., van der Biezen, M., Wijers, N., Watananirun, K., Kontopantelis, E. and van Vught, A. J., 2018, Nurses as substitutes for doctors in primary care. The Cochrane database of systematic reviews, *7*(7), CD001271. https://doi.org/10.1002/14651858.CD001271.pub3

Lempp, H., Baggott, R., Scott, D.L., Parker, L., Bosworth, A., Georgopoulou, S. and Firth, J., 2020, The value, impact and role of nurses in rheumatology outpatient care: *Critical review of the literatüre, Musculoskeletal care,* 18(3), 245–255. https://doi.org/10.1002/msc.1467

Leroi, H., Badot, V., De Keyser, F., Devinck, M., Geusens, P., Kleimberg, S., Swinnen, C. and Roggeman, C., 2020, Association Between Nursing Support Levels and Effectiveness of Golimumab in the Management of Patients with Rheumatologic Diseases. *Rheumatology and therapy,* 7(2), 401–413. https://doi.org/10.1007/s40744-020-00210-x

Lesko, M., Young, M. and Higham, R., 2010, Managing inflammatory arthritides: Role of the nurse practitioner and physician assistant. *J Am Acad Nurse Pract*, 22(7):382-92.

Liang, H., Xu, L., Tian, X., Wang, S., Liu, X., Dai, Y., Kang, L., Chen, L., Jin, L., Li, Q. and Chen, W., 2020, The comparative efficacy of supervised- versus home-based exercise programs in patients with ankylosing spondylitis: A meta-analysis. *Medicine*, 99(8), e19229. https://doi.org/10.1097/MD.0000000000019229

Lin, H. and Gong, Y.Z., 2017, Association of HLA-B27 with ankylosing spondylitis and clinical features of the HLA-B27-associated ankylosing spondylitis: a meta-analysis, *Rheumatology international,* 37(8), 1267–1280. https://doi.org/10.1007/s00296-017-3741-2

Magrey, M.N., Danve, A.S., Ermann, J. and Walsh, J.A., 2020, Recognizing Axial Spondyloarthritis: A Guide for Primary Care, *Mayo Clinic proceedings*, 95(11), 2499–2508. https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.02.007

Mercieca, C., van der Horst-Bruinsma, I.E. and Borg, A.A., 2014, Pulmonary, renal and neurological comorbidities in patients with ankylosing spondylitis; implications for clinical practice, *Curr Rheumatol Rep* 16, 434. https://doi.org/10.1007/s11926-014-0434-7

Molto, A., Gossec, L., Poiraudeau, S., Claudepierre, P., Soubrier, M., Fayet, F., Wendling, D., Gaudin, P., Dernis, E., Guis, S., Pouplin, S., Ruyssen-Witrand, A., Chales, G., Mariette, X., Beauvais, C., Combe, B., Flipo, R. M., Richette, P., Chary-Valckenaere, I., Saraux, A., Sibilia,

J., Schaeverbeke, T. And Dougados, M., 2021, Evaluation of the impact of a nurse-led program of patient self-assessment and self-management in axial spondyloarthritis: results of a prospective, multicentre, randomized, controlled trial (COMEDSPA). *Rheumatology* (Oxford, England), 60(2), 888–895. https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa480

Nolte, K., van Rensburg, D. and Fletcher, L., 2021, Effects of a 6-month exercise programme on disease activity, physical and functional parameters in patients with ankylosing spondylitis: Randomised controlled trial, *The South African journal of physiotherapy*, 77(1), 1546. https://doi.org/10.4102/sajp.v77i1.1546

O'Dwyer, T., Monaghan, A., Moran, J., O'Shea, F. and Wilson, F., 2017, Behaviour change intervention increases physical activity, spinal mobility and quality of life in adults with ankylosing spondylitis: a randomised trial, *Journal of physiotherapy*, 63(1), 30–39. https://doi.org/10.1016/j.jphys.2016.11.009

Oskay, D., Tuna, Z., Düzgün, İ., Elbasan, B., Yakut, Y. and Tufan, A., 2017, Relationship between kinesiophobia and pain, quality of life, functional status, disease activity, mobility, and depression in patients with ankylosing spondylitis, *Turkish journal of medical sciences*, 47(5), 1340–1347. https://doi.org/10.3906/sag-1702-93

Ozgül, A., Peker, F., Taskaynatan, M. A., Tan, A. K., Dinçer, K. and Kalyon, T. A., 2006, Effect of ankylosing spondylitis on health-related quality of life and different aspects of social life in young patients, *Clinical rheumatology*, 25(2), 168–174. https://doi.org/10.1007/s10067-005-1150-5

Öksüz, E., Cinar, F. I., Cinar, M., Tekgoz, E. and Yilmaz, S., 2021, Assessment of the effects of loneliness, perceived social support, and depression on medication adherence in patients with ankylosing spondylitis, *Perspectives in psychiatric care,* 57(2), 517–523. https://doi.org/10.1111/ppc.12570

Özer, S. ve Özel, F., 2014, Ankilozan Spondilitte Bakim Yönetimi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 2014, 3.2: 16-21.

Öztürk, K.H., Özbaş, H., Tepebaşı, M.Y. ve Koşar, P., 2021, Ankilozan Spondilit Ön Tanılı Hastalarda HLA-B27 Sıklığı, *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri De*rgisi, 12(3), 364-370.

Pang, S.W. and Davis, J.C., 2006, Clinical Aspects of Ankylosing Spondylitis. In: Weisman MH, Reveille JD, van der Heijde D (eds)., Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies, 1st ed. Philadelphia, Mosby Elsevier,145-153.

Pedersen, S. J. and Maksymowych, W.P., 2019, The Pathogenesis of Ankylosing Spondylitis: an Update, *Current rheumatology reports*, 21(10),58 .https://doi.org/10.1007/s11926-019-0856-3

Primdahl, J., Sørensen, J., Horn, H. C., Petersen, R. and Hørslev-Petersen, K., 2014, Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity--patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Annals of the rheumatic diseases*, 73(2), 357–364. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202695

Ramelet, A.S., Fonjallaz, B., Rapin, J., Gueniat, C. and Hofer, M., 2014, Impact of a telenursing service on satisfaction and health outcomes of children with inflammatory rheumatic diseases and their families: a crossover randomized trial study protocol, *BMC pediatrics*, 14, 151. https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-151

Ren, L., Li, J., Luo, R., Tang, R., Zhu, S. and Wan, L, 2013, Efficacy of antitumor necrosis factor(α) agents on patients with ankylosing spondylitis, *The American journal of the medical sciences,* 346(6), 455–461. https://doi.org/10.1097/MAJ.0b013e3182926a23

Reveille, J.D., 2011, The genetic basis of spondyloarthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, *70 Suppl 1*, i44–i50. https://doi.org/10.1136/ard.2010.140574

Ritschl, V., Stamm, T. A., Aletaha, D., Bijlsma, J., Böhm, P., Dragoi, R. G., Dures, E., Estévez-López, F., Gossec, L., Iagnocco, A., Marques, A., Moholt, E., Nudel, M., van den Bemt, B., Viktil, K., Voshaar, M., de Thurah, A. and Carmona, L., 2020, 2020 EULAR points to consider for the prevention, screening, assessment and management of non-adherence to treatment in people with rheumatic and musculoskeletal diseases for use in clinical practice, *Annals of the rheumatic diseases*, 80:707-713. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-218986

Robinson, P.C. and Brown, M.A., 2014, Genetics of ankylosing spondylitis, *Molecular immunology*, 57(1), 2–11. https://doi.org/10.1016/j.molimm.2013.06.013

Rudwaleit, M., van der Heijde, D., Landewé, R., Listing, J., Akkoc, N., Brandt, J., Braun, J., Chou, C. T., Collantes-Estevez, E., Dougados, M., Huang, F., Gu, J., Khan, M. A., Kirazli, Y., Maksymowych, W. P., Mielants, H., Sørensen, I. J., Ozgocmen, S., Roussou, E., Valle-Oñate, R. and Sieper, J., 2009, The development of Assessment of Spondylo Arthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection, *Annals of the rheumatic diseases,* 68(6), 777–783. https://doi.org/10.1136/ard.2009.108233

Sharip, A. and Kunz, J., 2020, Understanding the Pathogenesis of Spondyloarthritis, *Biomolecules*, 10(10), 1461. https://doi.org/10.3390/biom10101461

Sieper, J., Braun, J., Rudwaleit, M., Boonen, A. and Zink, A., 2002, Ankylosing spondylitis: an overview, *Annals of the rheumatic diseases, 61 Suppl 3(Suppl 3),* iii8–iii18. https://doi.org/10.1136/ard.61.suppl_3.iii8

Sieper, J., van der Heijde, D., Landewé, R., Brandt, J., Burgos-Vagas, R., Collantes-Estevez, E., Dijkmans, B., Dougados, M., Khan, M. A., Leirisalo-Repo, M., van der Linden, S., Maksymowych, W. P., Mielants, H., Olivieri, I. and Rudwaleit, M., 2009, New criteria for inflammatory back pain in patients with chronic back pain: a real patient exercise by experts from the Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS), *Annals of the rheumatic diseases*, 68(6), 784–788. https://doi.org/10.1136/ard.2008.101501

Song, Y., Xie, X., Chen, Y., Wang, Y., Yang, H., Nie, A. and Chen, H., 2021, The effects of WeChat-based educational intervention in patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trail, *Arthritis research & therapy,* 23(1), 72. https://doi.org/10.1186/s13075-021-02453-7

Stolwijk, C., van Tubergen, A., Castillo-Ortiz, J. D. and Boonen, A., 2015, Prevalence of extra-articular manifestations in patients with ankylosing spondylitis: a systematic review and meta-analysis, *Annals of the rheumatic diseases,* 74(1), 65–73. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2013-203582

Tan, E., Khoo, J., Gani, L. U., Malakar, R. D., Tay, T. L., Tirukonda, P. S., Kam, J. W., Tin, A. S. and Tang, T.Y., 2019, Effect of multidisciplinary intensive targeted care in improving diabetes mellitus outcomes: a randomized controlled pilot study - the Integrated Diabetes Education, Awareness and Lifestyle modification in Singapore (IDEALS) Program. *Trials*, 20(1), 549. https://doi.org/10.1186/s13063-019-3601-3

Taurog, J.D., Chhabra, A. and Colbert, R.A., 2016, Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis, *The New England journal of medicine*, 374(26), 2563–2574. https://doi.org/10.1056/NEJMra1406182

Tolu, S., Rezvani, A., Karacan, İ., Bugdayci, D., Küçük, H. C., Bucak, Ö. F. and Aydin, T., 2020, Self-Reported Medication Adherence in Patients With Ankylosing Spondylitis: The Role of Illness Perception and Medication Beliefs, *Archives of rheumatology*, 35(4), 495–505. https://doi.org/10.46497/ArchRheumatol.2020.7732

Tsiamalou, P. and Brotis, A.G., 2020, Guidelines on the Role of Nursing in Patients with Chronic Inflammatory Arthritis: Do we "AGREE II"?, *Mediterranean journal of rheumatology*, 31(3), 306–310. https://doi.org/10.31138/mjr.31.3.306

van der Heijde, D., Ramiro, S., Landewé, R., Baraliakos, X., Van den Bosch, F., Sepriano, A., Regel, A., Ciurea, A., Dagfinrud, H., Dougados, M., van Gaalen, F., Géher, P., van der Horst-Bruinsma, I., Inman, R. D., Jongkees, M., Kiltz, U., Kvien, T. K., Machado, P. M., Marzo-Ortega, H., Molto, A. and Braun, J., 2017, 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis, *Annals of the rheumatic diseases*, 76(6), 978–991. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210770

van der Linden, S., Valkenburg, H. A. and Cats, A., 1984, Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis, A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis and rheumatism*, 27(4), 361–368. https://doi.org/10.1002/art.1780270401

van Halm, V. P., van Denderen, J. C., Peters, M. J., Twisk, J. W., van der Paardt, M., van der Horst-Bruinsma, I. E., van de Stadt, R. J., de Koning, M. H., Dijkmans, B. A. and Nurmohamed, M. T., 2006, Increased disease activity is associated with a deteriorated lipid profile in patients with ankylosing spondylitis, *Annals of the rheumatic diseases*, 65(11), 1473–1477. https://doi.org/10.1136/ard.2005.050443

Vander Cruyssen, B., Muñoz-Gomariz, E., Font, P., Mulero, J., de Vlam, K., Boonen, A., Vazquez-Mellado, J., Flores, D., Vastesaeger, N., Collantes, E. and ASPECT-REGISPONSER-RESPONDIA working group, 2010, Hip involvement in ankylosing spondylitis: epidemiology and risk factors associated with hip replacement surgery, *Rheumatology* (Oxford, England), 49(1), 73–81. https://doi.org/10.1093/rheumatology/kep174

Vlaeyen, J., Kole-Snijders, A., Boeren, R. and van Eek, H., 1995, Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. Pain, 62(3), 363–372. https://doi.org/10.1016/0304-3959(94)00279-N

Ward, M.M., Deodhar, A., Akl, E. A., Lui, A., Ermann, J., Gensler, L. S., Smith, J. A., Borenstein, D., Hiratzka, J., Weiss, P. F., Inman, R. D., Majithia, V., Haroon, N., Maksymowych, W. P., Joyce, J., Clark, B. M., Colbert, R. A., Figgie, M. P., Hallegua, D. S., Prete, P. E. and Caplan, L., 2016, American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network 2015 Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis, *Arthritis & rheumatology* (Hoboken, N.J.), 68(2), 282–298. https://doi.org/10.1002/art.39298

Xie, Y., Guo, F., Lu, Y., Guo, Y., Wei, G., Lu, L., Ji, W. and Qian, X.,2019, A 12-week Baduanjin Qigong exercise improves symptoms of ankylosing spondylitis: A randomized controlled trial, *Complementary therapies in clinical practice,* 36, 113–119. https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2018.12.007

Yang, X., Fan, D., Xia, Q., Wang, M., Zhang, X., Li, X., Cai, G., Wang, L., Xin, L., Xu, S. and Pan, F., 2016, The health-related quality of life of ankylosing spondylitis patients assessed by SF-36: a systematic review and meta-analysis, *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation,* 25(11), 2711–2723. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1345-z

Yıldız, İ., 2020, *Romatoid artritli kadınlara hastalık yönetimine ilişkin verilen eğitimin yaşam kalitesi ve anksiyete depresyon üzerine etkisi*, Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi.

Yılmaz, Ö.T., Yakut, Y., Uygur, F. and Uluğ, N., 2011, TKÖ'nin Türkçe versiyonu ve test-tekrar test güvenirliği. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 22(1), 44-9.

Zeboulon, N., Dougados, M. and Gossec, L., 2008, Prevalence and characteristics of uveitis in the spondyloarthropathies: a systematic literature review, *Annals of the rheumatic diseases*, 67(7), 955–959. https://doi.org/10.1136/ard.2007.075754

Zhang, H., Wan, W., Liu, J., Dai, S., Zou, Y., Qian, Q., Ding, Y., Xu, X., Ji, H., He, H., Zhu, Q., Yang, C., Ye, S., Jiang, L., Tang, J., Tong, Q., He, D., Zhao, D., Li, Y., Ma, Y. and Wang, J., 2018, Smoking quantity determines disease activity and function in Chinese patients with

ankylosing spondylitis, *Clinical rheumatology*, 37(6), 1605–1616. https://doi.org/10.1007/s10067-018-4016-3

Zhao, S., Duffield, S. J., Moots, R. J. and Goodson, N. J., 2014, Systematic review of association between vitamin D levels and susceptibility and disease activity of ankylosing spondylitis. *Rheumatology* (Oxford, England), 53(9), 1595–1603. https://doi.org/10.1093/rheumatology/keu042

Zochling, J., van der Heijde, D., Burgos-Vargas, R., Collantes, E., Davis, J. C., Jr, Dijkmans, B., Dougados, M., Géher, P., Inman, R. D., Khan, M. A., Kvien, T. K., Leirisalo-Repo, M., Olivieri, I., Pavelka, K., Sieper, J., Stucki, G., Sturrock, R. D., van der Linden, S., Wendling, D., Böhm, H., van Royen, B.J. and Braun, J., 2006, European League Against Rheumatism, ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Annals of the rheumatic diseases,* 65(4), 442–452. https://doi.org/10.1136/ard.2005.041137

EKLER

EK 1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.

"**Ankilozan Spondilitli Hastalarda Tedavi Uyumuna Yönelik Eğitimin Hastalık Aktivitesi, Fonksiyonel Kapasite, Kinezyofobi, Yaşam Kalitesine Etkisi**" başlıklı bu araştırma ankilozan spondilit tanılı hastaların tedaviye uyumunu sağlamaya yönelik olarak hemşire tarafından verilen eğitimin, hastaların hastalık aktivitesi, fonksiyonel kapasitesi, hareket etme korkusu ve yaşam kaliteleri üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla planlandı.

Bu araştırmada sizin için hiçbir risk ya da rahatsızlık söz konusu değildir. Sizin için beklenen yararlar; hastalık aktivitesinin azaltılması, hareket etme korkusunun azaltılması, yaşam kalitesi ve fonksiyonel kapasitenin artırılmasıdır.

Bu çalışmaya katılmaya karar verirseniz araştırma protokolünde belirlenmiş 2 gruptan birisine rastgele atanarak dahil olacaksınız. Çalışmaya tahminen 110 katılımcının dâhil olması beklenmektedir. Size sosyo-demografik bilgilerinizin, hekiminiz tarafından verilen tedaviye uyumunuzun, hastalık aktivitenizin, fonksiyonel kapasitenizin, hareket etme korkunuzun ve yaşam kalitenizin değerlendirileceği formlar uygulanacaktır. Dahil edileceğiniz araştırma grubuna göre tedavi uyumunuzu sağlamak üzere araştırmacı tarafından eğitimlere dahil edilebilirsiniz. Yaklaşık 3 ay boyunca bu çalışma kapsamında değerlendirilmeye devam edeceksiniz.

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır; ayrıca, bu araştırma kapsamındaki tıbbi bakım hizmetleri için sizden veya bağı olduğunuz sağlık güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir. Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; bu durum herhangi bir cezaya ya da sizin yararlarınıza engel duruma yol açmayacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi verilerde gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilecektir. Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir.

Araştırmacılar, izleyiciler, etik kurul, ve diğer ilgili sağlık otoriteleri tıbbi kayıtlarınıza doğrudan erişimleri bulunabilmektedir, ancak bu bilgiler gizli tutulacaktır. Yazılı bilgilendirilmiş gönüllü olur formunu imzalayarak bu erişime izin vermiş olacaksınız.

Araştırmaya katılmaya devam etme isteğinizi etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiğinde bu konuda zamanında bilgilendirileceksiniz. Ankilozan spondilit hastalığınız dışında yeni bir kronik hastalık tanısı aldığınızda araştırmaya katılımınız sona erecektir.

Araştırmacı Adı – Soyadı : **Ayten DAĞ** İmzası_____

Çalıştığı Kurum: İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi Romatoloji Kliniği

Araştırmacıya ulaşılabilecek iletişim bilgileri:

Tarih: / /

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama yukarıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcı Adı Soyadı:_____ İmza _____

EK 2. Hasta Bilgi Formu.

Sosyo-demografik bilgiler

1. Adı Soyadı:
2. Yaş:
3. Tel:
4. Cinsiyeti:
   - □ Kadın □ Erkek
5. Çalışma grubu:
   - □ Kontrol □ Deney
6. Eğitim durumu
   - □ Okuryazar değil □ Lise
   - □ Okuryazar □ Üniversite
   - □ İlkokul □ Yüksek lisans ve üstü
7. Medeni durumu
   - □ Evli □ Bekar
8. Mesleği
   - □ Çalışıyor (İşi: ……..)
   - □ Çalışmıyor
9. Hastalığınızın çalışmanıza etkisi oldu mu?
   - □ Evet (Açıklayınız:…….)
   - □ Hayır

Hastalığa ilişkin bilgiler

10. Hastalık süresi:

11. Kullandığı ilaçlar
    -
    -
    -
12. Bilinen başka hastalığı/hastalıkları
    - □ Evet
      (Hastalıklar:……
      ……)
    - □ Hayır

13. Kontrollerine gelme sıklığı:
14. Egzersiz yapma sıklığı:
15. Alışkanlıkları

Sigara	Alkol
□ Evet	□ Evet
□ Hayır	□ Hayır

EK 3. Romatoloji Uyum Anketi (CQR-T).

Aşağıda romatizmal bir hastalığı olan hastalar tarafından ifade edilen bazı durumlar göreceksiniz. Lütfen, fikrinizi en iyi yansıtan ifadenin yanına X işareti koyarak her bir cümleyi ne kadar kabul ettiğinizi belirtiniz.

		Kesinlikle katılmıyorum	**Katılmıyorum**	**Katılıyorum**	**Kesinlikle katılıyorum**
1.	Eğer romatoloji doktorum ilaçları almamı söylerse, alırım.	1	2	3	4
2.	Romatizma ilaçlarımı alırım, çünkü o zaman daha az sorunum olur.	1	2	3	4
3.	Kesinlikle romatizma ilaçlarımı almamaya cesaret edemem.	1	2	3	4
4.	Alternatif tedaviler faydalı olursa, bunları romatoloji doktorumun reçete ettiği ilaçlara tercih ederim.	4	3	2	1
5.	İlaçlarım her zaman aynı yerde bulunur, bu nedenle unutmam.	1	2	3	4
6.	İlaçlarımı alırım çünkü romatoloji doktoruma güvenim tamdır.	1	2	3	4
7.	Romatizma ilaçlarımı almamın en önemli nedeni, hala her istediğimi yapabiliyor olmamdır.	1	2	3	4
8.	İlaç kullanmayı sevmiyorum, onlarsız yapabilecek olsam kullanmam.	4	3	2	1
9.	Tatilde olduğumda, bazen ilaçlarımı kullanmadığım oluyor.	4	3	2	1
10.	Romatizma ilaçlarımı alıyorum, aksi halde romatoloji doktoruna gitmenin bir anlamı olmaz.	1	2	3	4
11.	Romatizma ilaçlarımdan mucize beklemiyorum.	4	3	2	1
12.	Eğer ilaçları almaya tahammül edemiyorsan: ‘at gitsin, ne olursa olsun’ diyebilirsin.	4	3	2	1
13.	Romatizma ilaçlarımı düzenli olarak almazsam, iltihaplanma tekrarlar.	1	2	3	4
14.	Romatizma ilaçlarımı almazsam, vücudum beni uyarır.	1	2	3	4
15.	Sağlığım diğer her şeyin üstündedir ve eğer onu korumak için ilaçları almak zorunda isem, alacağım.	1	2	3	4
16.	İlaçlarım için doz-düzenleyici kullanıyorum (Doz düzenleyici; ilaçlarınızı almayı unutmamanız için tasarlanmış ilaç kutusudur)	1	2	3	4
17.	Doktor bana ne söylerse, uyarım.	1	2	3	4
18.	Eğer romatizma ilaçlarımı almazsam, daha fazla şikayetim olur.	1	2	3	4
19.	Ara sıra hafta sonu için dışarı çıkarım ve ilaçlarımı almadığım olur.	4	3	2	1

EK 3. Bath Ankilozan Spondilit Hastalık Aktivite İndeksi (BASDAİ).

Geçtiğimiz hafta ile ilgili olarak aşağıdaki her soruya yanıtınızı göstermek için, her bir çizgi üzerine işaret koyunuz.

1.Halsizlik / yorgunluk düzeyinizi genel olarak nasıl tanımlarsınız?

YOK 0 _____10 ÇOK ŞİDDETLİ

2.Ankilozan spondilite bağlı boyun , sırt,bel veya kalça ağrılarınızın düzeyini genel olarak nasıl tanımlarsınız?

YOK 0 _____10 ÇOK ŞİDDETLİ

3.Boyun,sırt, bel ve kalçalarınız dışındaki diğer eklemlerinizdeki ağrı/şişliğin düzeyini genel olarak nasıl tanımlarsınız?

YOK 0 _____10 ÇOK ŞİDDETLİ

4.Dokunmaya veya basıya karşı hassas olan bölgelerinizde duyduğunuz rahatsızlığın düzeyini genel olarak nasıl tanımlarsınız?

YOK 0 _____10 ÇOK ŞİDDETLİ

5.Uyandıktan sonra sabah tutukluğunuzun düzeyini genel olarak nasıl tanımlarsınız?

YOK 0 _____10 ÇOK ŞİDDETLİ

6.Uyandıktan sonra sabah tutukluğunuz ne kadar sürüyor?

0 ½ saat 1 saat 1,5 saat 2 saat veya daha fazlası

I_____I_____I_____I_____I

BASDAİ SKOR:

5-6.sorular için ortalama skor, ilk dört skorla toplanır ve toplam skor beşe bölünür.

EK 4. Bath Ankilozan Spondilit Fonksiyonel İndeksi (BASFİ).

Aşağıdaki aktiviteleri ne ölçüde ne ölçüde yapabileceğinizi göstermek için lütfen aşağıdaki çizgiler üzerinde işaret koyunuz.(Son bir hafta için)

1. Çoraplarınızı (ya da külotlu çoraplarınızı) bir başkasının yardımı olmadan giyebiliyor musunuz ?

KOLAY 0_____ 10 İMKANSIZ

2.Yardımcı bir araç olmadan yerde duran bir kalemi almak için belinizden aşağı doğru eğilebiliyor musunuz?

KOLAY 0 _____10 İMKANSIZ

3.Yüksek bir rafa başkasından yardım almadan ya da yardımcı bir araç olmadan uzanabiliyor musunuz?

KOLAY 0_____10 İMKANSIZ

4.İskemleden ellerinizi kullanmadan veya yardım almadan kalkabiliyor musunuz?

KOLAY 0_____10 İMKANSIZ

5.Yerde sırt üstü yatarken yardım almadan kalkabiliyor musunuz?

KOLAY 0 _____10 İMKANSIZ

6.Rahatsız olmadan ayakta 10 dakika desteksiz durabiliyor musunuz?

KOLAY 0_____10 İMKANSIZ

7.Her basamağa bir adım atarak , merdiven trabzanı veya baston kullanmadan 12-15 basamak çıkabiliyor musunuz?

KOLAY 0 _____10 İMKANSIZ

8.Vücudunuzu döndürmeden omzunuzun üzerinden bakabiliyor musunuz ?

KOLAY 0 _____10 İMKANSIZ

9.Fizik tedavi egzersizleri, bahçe işleri, spor yababiliyor musunuz?

KOLAY 0 _____10 İMKANSIZ

10.Evde ya da iş yerinde, bir gün içindeki tüm aktivitelerinizi yapabiliyor musunuz?

KOLAY 0_____10 İMKANSIZ

TOPLAM 100

TOPLAM /10 (BASFİ SKOR)

EK 5. Ankilozan Spondilit Yaşam Kalitesi Ölçeği (ASQoL).

Lütfen her soruyu dikkatlice okuyunuz ve sizin şu anki durumunuza en uygun olan tek seçeneği işaretleyiniz.

1.Hastalığım gidebileceğim yerleri kısıtlıyor.	Evet Hayır
2.Bazen içimden ağlamak geliyor.	Evet Hayır
3.Giyinmekte zorluk çekiyorum.	Evet Hayır
4.Evdeki işlerimi yapmakta zorlanıyorum.	Evet Hayır
5.Hastalığımdan dolayı uyumam imkansız.	Evet Hayır
6.Ailem ve arkadaşlarımla birlikte etkinliklere katılmam çok zor oluyor.	Evet Hayır
7.Her zaman yorgunum.	Evet Hayır
8.Bir işi yaparken dinlenmek için sık sık ara veriyorum.	Evet Hayır
9.Dayanılmaz ağrılarım var.	Evet Hayır
10.Sabahları kendimi toparlayıp işe başlamam uzun süre alıyor.	Evet Hayır
11.Evdeki işlerimi yapmam imkansız.	Evet Hayır
12. Kolayca yoruluyorum.	Evet Hayır
13.Kendimi sık sık engellenmiş ve çaresiz hissediyorum.	Evet Hayır
14.Her zaman ağrım var.	Evet Hayır
15.Hastalığımdan dolayı çok şey kaçırdığımı hissediyorum.	Evet Hayır
16.Saçımı yıkamakta zorlanıyorum.	Evet Hayır
17.Hastalığım moralimi bozuyor.	Evet Hayır
18.Hastalığımın başkalarının planlarını bozmasından endişe ediyorum.	Evet Hayır

EK 6. Tampa Kinezyofobi Ölçeği.

Lütfen, her soruda kendinize en uygun olan kutucuğu işaretleyiniz (*her soruda yalnızca bir kutucuğu işaretleyiniz*). *Teşekkür ederiz.*

	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılıyorum	Tamamen katılıyorum
1. Egzersiz yaparsam kendi kendimi sakatlarım diye kaygılanıyorum.	☐	☐	☐	☐
2. Ağrımla baş etmeye çalışacak olsam, ağrım artar.	☐	☐	☐	☐
3. Ağrımdan dolayı vücudum bana tehlikeli derecede yanlış giden bir şeyler olduğunu söylüyor.	☐	☐	☐	☐
4. Egzersiz yaparsam sanki ağrım hafifleyecekmiş gibi geliyor.	☐	☐	☐	☐
5. İnsanlar benim tıbbi sorunlarımı yeterince ciddiye almıyorlar.	☐	☐	☐	☐
6. Başıma gelen bu olay nedeni ile vücudum hayat boyu risk altında olacak.	☐	☐	☐	☐
7. Ağrımın olması her zaman, vücudumu sakatladığım/bir problemim olduğu anlamına gelir.	☐	☐	☐	☐
8. Sırf bazı şeylerin ağrımı artırıyor olması, onların tehlikeli oldukları anlamına gelmez.	☐	☐	☐	☐
9. Kendimi kazara sakatlamaktan korkuyorum.	☐	☐	☐	☐
10. Ağrının artmasını engellemenin en basit ve güvenli yolu gereksiz hareketler yapmaktan kaçınmaktır.	☐	☐	☐	☐
11. Vücudumda tehlike arz eden bir şey olmasaydı, bu kadar çok ağrı hissetmezdim.	☐	☐	☐	☐
12. Ağrıma rağmen, fiziksel olarak aktif olsaydım, durumum daha iyi olurdu.	☐	☐	☐	☐
13. Ağrı, kendimi sakatlamamam için egzersizi ne zaman bırakmam gerektiği konusunda bana sinyal verir.	☐	☐	☐	☐
14. Benim durumumda olan birinin, fiziksel olarak aktif olması pek güvenli değildir.	☐	☐	☐	☐
15. Normal insanların yaptığı her şeyi yapamam, çünkü çok kolay sakatlanırım.	☐	☐	☐	☐
16. Bazı şeyler çok fazla ağrıya neden olsa bile, bunların gerçekte tehlikeli olduklarını düşünmem.	☐	☐	☐	☐
17. Hiç kimse ağrı hissederken egzersiz yapmak zorunda olmamalı.	☐	☐	☐	☐

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

ANKİLOZAN SPONDİLİTTE HASTALIK YÖNETİMİNE İLİŞKİN EĞİTİMİN HASTALIK AKTİVİTESİ, FONKSİYONEL KAPASİTE, KİNEZYOFOBİ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

ORİJİNALLİK RAPORU

%14	%13	%2	%6
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	%4
2	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	%3
3	acikerisim.erdogan.edu.tr İnternet Kaynağı	%1
4	nek.istanbul.edu.tr:4444 İnternet Kaynağı	<%1
5	acikerisim.dicle.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
6	Submitted to Istanbul Aydin University Öğrenci Ödevi	<%1
7	Submitted to Istanbul University Öğrenci Ödevi	<%1
8	acikerisim.pau.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<%1

ETİK KURUL İZİN YAZISI

Uyarı: Canlı denekler üzerinde yapılan tüm araştırmalar için Etik Kurul Belgesi alınması zorunludur.

☒ **Etik Kurul izni gerekmektedir.**

☐ **Etik Kurul izni gerekmemektedir.**

Ayten DAĞ
(İmza)

KURUM İZNİ YAZILARI

Uyarı: Canlı ve cansız deneklerle yapılan tüm çalışmalar için kurum izin belgelerinin eklenmesi zorunludur. Gizlilik ve mahremiyet içeren durumlarda kurum adı kapatılmalıdır.

☒ **Kurum izni gerekmektedir.**

☐ **Kurum izni gerekmemektedir.**

Ayten DAĞ
(İmza)

ÖZGEÇMİŞ