

Dermatolojide Yaşam Kalitesi

Esen Acıöz, Gonca Gökdemir, Adem Köşlü

Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dermatoloji Kliniği

Özet

Deri hastalığı; kişinin görünüşünü dolayısıyla yaşamını özellikle sosyal ve emosyonel durumunu diğer hastalık gruplarından daha fazla etkiler. Bu etkiler hastalığın şiddetinin ölçüldüğü parametrelere yansımayan; psikolojik stres, utanma, fiziksel rahatsızlık ve günlük yaşamdaki etkilenim gibi pekçok şekilde ortaya çıkmaktadır. Yaşam kalitesi yöntemleri; hastalığın kişinin iyilik hali üzerine etkilerini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Dermatolojide yaşam kalitesini saptamaya yönelik geliştirilmiş yöntemler sıklıkla belli alanlarda kullanılır ki bunlar; mediko-ekonomik değerlendirme, klinik araştırma ve değerlendirme çalışmaları, hastaların gereksinimlerine yanıt verme ve dermatoloji kliniklerini denetlemeye yöneliktir. Farklı hastalık gruplarının yaşam kalitesini saptamak amacıyla geliştirilmiş çok sayıda yöntem olmasına rağmen (örneğin SF-36, Hastalık Etki Profili), ki bunlar genel sağlığa ait testlerdir, deri hastalıkları ile ilişkili olduğu bilinen çarpıcı faktörlerin büyük kısmını ve medikal tedaviye cevabını içermemektedir. Klinik araştırmacılar, dermatoloji kliniklerinde ve gözlemsel araştırmalarda kullanabilecekleri basit ve ihtiyaca cevap verecek dermatoloji ve hastalığa spesifik yöntemler geliştirmişlerdir. Dermatolojiye özgü testler içerisinde en önemli ve yaygın olarak kullanılanı Dermatolojik Yaşam Kalite İndeksi (DLQI= Dermatology Life Quality Index) dir. DYKİ; basit, kısa, anlaşılır bir test olup, yaşam kalite yöntemleri içerisinde ülkemizde en sık kullanılanıdır.

Anahtar Kelimeler: Yaşam kalitesi, deri hastalıkları, dermatolojide yaşam kalite indeksi (DLQI)

Acıöz E, Gökdemir G, Köşlü A. Dermatolojide yaşam kalitesi. TÜRKDERM 2003; 37: 16-23

Summary

Skin diseases affect the patients' lookings, social life and emotional situation. These effects are psychological stress, embarrasment and physical disability. All these effects are not correlated with the severity of the disease. The methods for life quality were developed to measure the impact of any given disease on state of well-being of the patient. Methods of measuring quality of life in dermatology are used for medical-economic assesment, clinical research, definition of the patients' needs and supervision of the dermatology clinics. Many methods for measuring the quality of life in various diseases have been designated. (For example; SF-36, Sickness Impact Profile etc.) However, these forms do not evaluate all dermatologic patients adequately. Therefore, dermatology spesific questionnaires have been developed. Being simple and clear, Dermatology Life Quality Index (DLQI) is the most frequently used method all over the world as well as in our country.

Key Words: Life quality, skin diseases, dermatological life quality index

Acıöz E, Gökdemir G, Köşlü A. Quality of life in dermatology. TÜRKDERM 2003; 37: 16-23

Deri hastalıkları diğer organ hastalıklarından farklı olarak çoğu zaman yaşamı tehdit etmesine rağmen, kişinin görünüşünü dolayısıyla; psikososyal durumunu, kişisel ilişkilerini ve günlük aktivitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir¹. Bu nedenle hastalıkların klinik ciddiyetinin dışında yaşantıya etkilerinin saptanması, hastaların hastalığı nasıl algıladıklarının anlaşılması, tedavi sonuçlarının psikososyal durumu üzerinde yaptığı değişikliklerin belirlenmesi önem taşımaktadır². "İyi yaşam kalitesi" dermatolojiyle, diğer medikal alanlardan daha ilgilidir, çünkü dermatoloji hastalarının çoğunluğu kronik ve şifa bulmayan hastalıklara sahiptir. Bu hastalıkların etkileri subjektif olup, kişinin şartlarına bağlıdır^{3,4,5,6}.

Son yıllara kadar yaşam kalitesinin, deri hasta-

lıklarından etkilenme derecesi ve tabiatı sistematik olarak incelenmemiştir. Bu konuda araştırma yapılmamasının en büyük nedeni de, kapsamlı ve geçerli bir yöntemin yokluğundan kaynaklanmakta idi. Son 10 yıl içerisinde dermatolojide yaşam kalitesi ile ilgili metodolojiye ilgi artmış ve çok sayıda dermatolojiye ve dermatolojideki hastalıklara spesifik testler geliştirilmiş olup, tamamı anket formu şeklindedir^{2,4,7,8}.

Dermatolojide yaşam kalitesi ile ilgili yöntemler klinik, araştırma, denetleme ve mediko-ekonomik ya da finansal amaçlara yönelik kullanılmaktadır. Deri hastalıklarının, hastaların yaşam kalitesi üzerine etkilerinin ölçülmesi; karşılanmayan gereksinimlerin anlaşılmasında ve sunulacak sağlık hizmetlerinde gerekli öncelik hakkında bilgilenmek açısından da önemlidir^{4,9,10}.

Alındığı Tarih: 08.07.2002 Kabul Tarihi: 09.12.2002

Yazışma Adresi: Dr. Esen Acıöz, Fatih Mah. Fahri Korutürk Cad. No:11/8, Büyükkçekmece/İstanbul
Tel: 0 (212) 231 22 09, Fax:0 (212) 234 11 21, e-mail: esen_acioz@hotmail.com

Dermatoloji kliniğinde yatan hastalardaki tedavinin amacı; deri hastalığının buna bağlı olarak da yaşam kalitesinin yeterince düzelmesini sağlamak ve hastanın dışardaki yaşamını kolaylaştırmaktır⁷. Hospitalizasyonun, dermatoloji hastalarının; depresyon ve anksiyetesini azalttığı ve yaşam kalitesini yükselttiği bilinen bir gerçektir. Sıklıkla hekimin deri hastalıklarının klinik şiddetiyle ilgili düşüncesi ile, yaşam kalitesindeki değişiklik paralellik göstermez. Bu yüzden klinisyenin tedavi hakkındaki görüşüne ek olarak, tedavinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini de ölçmek esastır⁶. Bu etkileri ölçmek ve tedaviyi etkileyecek kararları daha sağlıklı alabilmek amacıyla elde edilen bilgiler skorlanmalıdır³.

Yaşam Kalite Y ntemleri

Yaşam kalitesi ile ilgili yöntemlerin, temel ortak özellikleri doğru, güvenilir ve sensitif yöntemler olmalarının gerekliliğidir¹.

Yaşam kalitesine yönelik geliştirilmiş yöntemler 3 grupta toplanabilir;^{2,3}

- 1- Genel Sağlığa Özgü Testler
- 2- Dermatolojiye Özgü Testler
- 3- Dermatolojik Hastalıklara Özgü Testler

1) Genel Sağlığa Özgü Testler

Genel sağlık anketleri içinde en sık kullanılanı Hastalık Etki Profili (SIP= Sickness Impact Profile) olup, hastalıkların yaşam kalitesine etkileri araştırılmaktadır. Farklı zaman ve farklı gruplardaki sağlık statüsündeki değişiklikleri saptar. 136 bölüm ve 12 günlük aktivite içinde gruplandırılmıştır. 3 fiziksel, 4 psikososyal boyut içerir ve uyku, dinlenme, iş, yemek gibi konuları da kapsar. Bu test; psoriasis, atopik dermatit, akne, bazal hücreli karsinom (BHK) için kullanılmaktadır^{2,4}.

SF-36: Klinik pratikte ve araştırmalarda ve genel popülasyon gözlemlerinde kullanılmak üzere geliştirilmiştir. Fiziksel fonksiyon, emosyonel durum, fiziksel kısıtlılıktan doğan sınırlanma, sosyal durum, mental sağlık, enerji ve canlılık, ağrı ve genel sağlığa bakış şeklinde 8 boyut ve 36 farklı sorudan oluşmuştur. Akne kullanılmıştır^{2,4}.

Genel Sağlık Anketi (GSA) (GHQ=General Health Questionnaire): Teşhis edilebilen psikiyatrik bozukluklar ile ilgili bir ankettir. 60, 30, 28, 12 skalalı versiyonları olup, 28 skalalı versiyonu; somatik semptom, anksiyete, uykusuzluk, sosyal disfonksiyon, şiddetli depresyon ile ilgili alt gruplar içermektedir. 12- madde GSA dermatoloji kliniklerinde, 28- madde GSA da psoriasis ve şarap lekeli malformasyonu için kullanılmıştır⁴.

Nottingham Sağlık Profili (NSP) (NHP =Nottingham Health Profile): Medikal ve sosyal müdahalelerin genel popu-

lasyonun sağlığı üzerine etkilerini araştırır. Fiziksel mobilite ve ağrı ile ilgili 38, sağlık ile etkilenebilen diğer günlük aktiviteler ile ilgili de 7 bölüm içerir. Bacak ülserli hastalarda ve ürtikerde kullanılmıştır⁴.

Hastanın Oluşturduğu İndeks (PGI=Patient Generated Index): Hastalığın hangi etkilerinin hasta için daha önemli olduğunu ölçmekte kullanılan skaladır⁴.

2) Dermatolojiye Özgü Testler

Dermatolojiye özgü testler, tüm dermatoloji hastalıklarında kullanılabilecek, deri hastalıklarının sonuçlarının değerlendirilebileceği, standartizasyon sağlayan testlerdir. Çok sayıda deri hastalığı bulunması nedeniyle, her hastalığa spesifik bir test geliştirmek ve güvenilir olmasını sağlamak mümkün değildir. Deri hastalıkları günlük hayat üzerinde yeterince etkiye sahip olup, büyük kısmına tek yaşam kalite yöntemi kullanılır. Bu durum, hastalıklar açısından karşılaştırmanın yapılmasını sağlaması bakımından da önemlidir^{1,2,4,5}.

İlk olarak 1970 yılında Whitmore; deri hastalıklarının yaşam kalitesine olumsuz etkilerini tespit etmek amacıyla 21 sorudan oluşan standart bir yöntem oluşturmuştur. "American Medical Association"; deri hastalıklarının tedavi gerekliliği ve günlük aktivitelerdeki sınırlanmaların değerlendirilmesiyle ilgili kriterler sunmuştur⁴.

Üç yıl sonra Robinson dermatolojide "yeti yitimi"ni (disability parantede disability) ölçen sistem geliştirmiştir. Bu sistem, psikolog eşliğinde ve psikolojik, rehabilitasyon anketleri kullanılarak yapılması gerektiğinden, pratik anlamda kullanılması güç olmuştur^{2,4}.

Dermatolojiye Özgü Testler

a) Dermatolojide Yaşam Kalite İndeksi (DYKİ) (DLQI= Dermatology Life Quality Index)

Dermatolojiye özgü testler içerisinde en önemli ve yaygın olarak kullanılanı Dermatolojik Yaşam Kalite İndeksi (DLQI= Dermatology Life Quality Index) dir. DYKİ; basit, kısa, anlaşılır, hastalara yönelik bir anket formu olup, günlük rutin klinik çalışmalarda kullanılabilmektedir. DYKİ; semptomlar, hastanın hissettikleri, günlük aktivite, boş zamanını değerlendirme, okul/iş hayatı, kişisel ilişkiler, tedavi temeline dayandırılarak dizayn edilmiş olup, 4 muhtemel cevabın olduğu toplam 10 soru içermektedir (Tablo I). Genel olarak hastalığın son bir hafta içinde sosyal, fiziksel aktivasyonları etkileme yönü anlaşılmaya çalışılmıştır^{1,2,4,6}.

Dermatolojik Yaşam Kalite İndeksi (DYKİ); dermatoloji kliniklerinde yatan hastalara, tedavi sonrası değişiklikleri tespit etmek amacıyla, BCC cerrahisi sonrasında, oral retinoid te-

davisi gören akne hastalarında kullanılıyordu. Kliniğimizde de DYKİ kullanılarak yapılmış çalışmalardan biri de 216 hospitalize dermatoloji hastasının alındığı çalışmadır. Hastaların yaşam kalitesinde kontrollerinde yatışa oranla oldukça anlamlı iyileşme tespit edilmiş olup, hastalık grupları ve yaşam kalite alanlarındaki etkilenim ayrı ayrı değerlendirilmiştir¹². Kliniğimizde yapılan bir diğer çalışmada, DYKİ akne hastasında kullanılmış ve yaşam kalitesinin anlamlı derecede etkilendiği tespit edilmiştir¹³. Son zamanlarda bacak ülseri, psoriasis, pemfigus, ürtiker, vitiligo, alopesi, atopik dermatit, Behçet Hastalığı, Darier hastalığı, hidrozadenit süpürativa, iktiyoz hastalıklarında da kullanılmaya başlanmıştır^{1,2,4}.

Birçok yaşam kalite testleri gibi DYKİ'de İngilizler tarafından geliştirilmiş, Fransızca, Almanca, İtalyanca, İspanyolca, Türkçe, Danca, Fince gibi pek çok dile çevrilmiştir. Yapılan çalışmalar bu dillerde de testin geçerli ve güvenilir olduğunu göstermiştir^{4,11}. DYKİ'nin İspanyolca çevirisinin doğruluk, güvenilirlik ve sensitivitesi ile ilgili olarak yapılan çalışmaya;

246 atopik ekzema ve psoriasis hastasının oluşturduğu bir grup ile kontrol grubu alınmıştır. NSP (Nottingham Sağlık Profili'nin kullanıldığı çalışmada; İspanyolca çevirinin, İngilizce DYKİ kadar hassas ve güvenilir olduğu görülmüştür¹⁴.

Güney Afrika'da Cape Town kasabasında, DYKİ farklı etnik ve sosyal gruba uygulanmış; gelişmekte olan ülkelerde, batıdakine benzer şekilde deri hastalığının yaşam kalitesini etkilediği gösterilmiştir. Sonuç olarak, Batı'da geliştirilen DYKİ'nin güvenilirliği, doğruluğu, gelişen ülkelerin kültürlerinde de adapte edilerek kullanılabilir. Bu çalışmada da DYKİ'ne ek olarak depresyon ve anksiyeteyi içeren 2 soru eklenmiş olup skor 36 üzerinden değerlendirilmiştir¹⁵.

Pratik kullanımda yararlı olabilmesi için, yaşam kalite testlerinin klinisyen ve hasta arasındaki konsensüsü yansıtması gerekmektedir. Spesifik hastalık ne olursa olsun, klinik pratikte konsensüsa ulaşma, morbiditenin genel değerlendirilmesini mümkün kılar. Komplet kürün sağlanamadığı noktada; mü-

Tablo 1: Dermatolojide Yaşam Kalite İndeksi (DYKİ)

Adı:
Soyadı:
Yaş:
Cinsiyet:
Tanı:
Giriş Tarihi:
Çıkış Tarihi:
Kontrol Tarihi:
Son 1 haftadır, cildinizde kaşıntı, ağrı, acı ve yanma hissettiniz mi? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Son bir haftadır cildiniz yüzünden kendinizi güvensiz hissettiniz mi veya utanç duygusuna kapıldınız mı? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Son bir haftadır cildiniz alışverişe gitmenize, ev işleriyle ya da bahçe işleriyle uğraşmanıza engel oldu mu? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Geçtiğimiz hafta içinde cildiniz giyim şeklinizi etkiledi mi? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Geçtiğimiz hafta içinde, cildiniz yapacağınız sosyal aktiviteleri ya da boş zamanlarınızı değerlendirme şeklinizi etkiledi mi? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Geçtiğimiz hafta içerisinde, cilt problemlerinizi herhangi bir spor faaliyeti yapmanızı engelledi mi? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Geçtiğimiz hafta cildinizdeki durum iş hayatınızı ya da çalışmanızı etkiledi mi? Evet Hayır
Eğer hayır ise, cildiniz iş hayatınızı veya çalışmanızda ne kadar problem olur? Çok Biraz Hiç olmaz
Geçtiğimiz hafta içerisinde, cildiniz; partneriniz, yakın arkadaşlarınız ve akrabalarınızla aranızda ne kadar problem olur? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Son bir haftada, cildinizdeki durum cinsel zorluklar çekmenize neden oldu mu? Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok
Son 1 haftada yapılan tedavilerden nasıl etkilendiniz? (zaman kaybı olması, evde karışıklık yaratması gibi) Oldukça fazla Çok Hafif Hiç yok İlgisi yok

dahelenin, tedavinin uygunluğunun ve sonuçlarının değerlendirilmesi için kullanılabilecek en önemli faktör hasta-doktor konsensusudur. Wulf ve arkadaşlarının 51 yatan ve poliklinik dermatoloji hastasında DYKİ kullanarak yaptığı bu konuyla ilgili çalışmada; DYKİ ile klinisyenin skorları arasında anlamlı korelasyon tespit edilmiş olup, DYKİ nin yaşam kalitesini ve morbiditeyi belirlemekte kullanılabileceğini göstermiştir. Gözlenen ve ideal arasındaki farklar ise daha selim ve sessiz seyir gösteren hastalıkların etkilerinin, hasta tarafından büyütülmesinden ya da agresif seyirli, malin hastalıkların klinisyen tarafından önemsenmemesinden kaynaklanmaktadır. Klinisyenin, hastalığın biyolojik özelliklerini bilmesi ve prognozu değerlendirebilmesi buna neden olan en önemli faktördür¹⁶.

İngiltere'de deri problemlerinin %75'inin primer sağlık ünitelerinde gerçekleştirildiği düşünüldüğünde, hastaların genellikle pratisyen hekimler tarafından değerlendirildiği ortaya çıkar. Oysaki deri hastalıklarının yaşam kalitesine etkileri ilgili çalışmalar, ağırlıklı olarak hastanelerin dermatoloji kliniklerinde yapılmaktadır. DYKİ primer sağlık ünitelerinde de kolayca kullanılabilmektedir ve ortaya çıkan sonuçlar; dermatoloji kliniklerindeki benzer olup, yeti yitimi ve hastalıktan etkilenim her iki grupta da birbirine yakındır. Bu bağlamda, DYKİ hastaların problem ve duygularını ortaya koymalarını sağlama ve pratisyen hekimleri bu durum hakkında bilinçlendirme açısından da önem taşımaktadır¹⁷.

DYKİ'nin dermatolojideki hastalıklarda kullanımı ile ilgili pek çok çalışma bulunmaktadır. Deri hastalıklarının hastalar açısından yarattığı en önemli korkuları bilmek, doğru yaklaşımı tespit edebilmek açısından önemlidir. Psoriasis ve ekzema hastalarının ortaya koyduğu üç ana sorun; deri hastalığından kaynaklanan utanma, tedavi olmak yerine tamamen iyileşme isteği ve kullanılan steroidlerin uzun dönem etkisidir. Primer sağlık ünitelerinde, dermatoloji eğitimi almış hemşireler tarafından 4 hafta süresince kontrol altında tutulan bu gruptaki hastaların, %20'si klinikten yarar gördüğünü ifade etmiştir. DYKİ'deki azalma, anket hastalar tarafından doldurulduğunda %25 saptanmış olup, hekimler tarafından elde edilen yaşam kalitesindeki % 32'lik iyileşme ile birbirine yakındır¹⁸.

b) Boş Zaman Değerlendirme (Leisure)

Bu anket; 9 sorudan oluşmuştur ve deri hastalıklarının son 3 ay içinde, farklı sosyal aktiviteler üzerindeki etkilerini tespit etmek amacıyla dizayn edilen, skorlama sistemi olmayan bir yöntemdir⁴.

c) Deri Hastalıklarının Etki Skalası (IMPACT= Impact Of Skin Disease Scale)

Deri hastalıklarının etki skalası dermatoloji kliniğine başvuru-

ran hastaların morbiditesini sınıflamak amaçlı kullanılmaktadır. Deri hastalığının başlamasından itibaren olan tüm değişiklikler için bir pozitif skor verilir⁴.

d) Dermatoloji Spesifik Yaşam Kalite (DSYK) (DSQL=Dermatology Specific Quality Of Life)

DSYK (= Dermatoloji Spesifik Yaşam Kalite) klinik araştırma ve gözlemlerde kullanılabilecek basit ve anlaşılır bir test olup; fiziksel semptomlar ve somatik yakınmalar, günlük aktiviteler (fonksiyonel statü, kişisel bakım,.....) sosyal aktiviteler, okul veya iş hayatı, kendi durumunun farkında olmak şeklinde 5 ana ögeyi kapsar³.

DSYK 43 sorudan oluşan bu test, her biri 9 soru içeren SF-36 ya ait iki skala içerir. Yaşamın fiziksel, emosyonel ve sosyal boyutlarıyla ilgilidir, özellikle akne ve kontakt dermatit için kullanılmıştır¹¹.

e) Dermatolojide Yaşam Kalite Skalası (DYKS) (DQOLS= Dermatology Quality of Life Scale)

Dermatolojide Yaşam Kalite Skalası (DYKS) psikososyal boyutta 17 soru, fiziksel aktivite ile ilgili 12 ve semptomların şiddetini saptayabilmek amacıyla hazırlanmış 12 soruyu içeren bir anket formudur¹¹.

f) İngiltere Hastalık Etki Profili (UKSIP= UK Sickness Impact Profile)

1996 yılında oluşturulmuş bu anket formu, yaşam kalitesinin 12 farklı boyutunu (uyku, beslenme, iş, ev hayatı, hobiler ve eğlence, hareketlilik, hareket kolaylığı, kişisel hijyen, ve günlük bakım, sosyal hayat, canlılık derecesi, emosyonel durum ve iletişim) inceleyen 136 sorudan oluşmuştur. Anket skoru psoriasisli bir grup hastada 9.9, atopik dermatitli bir grup hastada 6.4 ve akneli hastalarda 5.6 bulunmuş olup, kontrol grubundaki skor ise 0.45 idi¹¹.

g) Deri Hastalıklarına Bağlı Sıkıntıyı Değerlendirme Skalası (BASC= Bother Assesment in Skin Condition Scale)

Bu skala; dermatolojik hastalığın, hasta üzerinde ne kadar sıkıntı yarattığını ölçmek amacıyla geliştirilmiş bir testtir¹¹.

h) Deri İndeksi (SKINDEX)

Deri hastalıklarının yaşam kalitesine etkileri değerlendirilken kavramsal bir şablon oluşturulmuştur. Bu şablon; psikososyal ve fiziksel etkilenim olarak iki ana öge altında 5 farklı boyutta incelenir. Psikososyal etkilenim; düşünsel, ruhsal, sosyal olarak, fiziksel etkilenim ise fiziksel rahatsızlık ve fonk-

siyonel kısıtlama şeklinde alt gruplara ayrılabilir. Ruhsal bozukluklar; depresyon, korku, utanma ve öfke gibi duygulanım bozukluklarını kapsamaktadır⁹. Deri indeksi bu öğeleri kapsayan 61 farklı bölüm ve 8 skaladan oluşmuş, hastaların kendilerinin yanıtladığı bir testtir^{9,19}.

Farklı hastalık grupları arasında karşılaştırma yapmak ve hastadaki deri hastalığı ile ilgili değişikliklere bağlı olarak ortaya çıkan farklılıkları ölçmek üzere iki amaçlı kullanılmaktadır. Anket, daha sonra yeniden düzenlenerek 29 farklı bölümden oluşacak şekilde sadeleştirilmiştir. Testin geçerliliği ve doğruluğu korunarak, daha kısa sürede, daha fazla sayıda hastaya uygulanacak şekilde hazırlanmıştır. Hasta grupları arasındaki farklılıkları tespit ve yaşam kalitesindeki değişiklikleri saptama özellikleri de geliştirilmiştir²⁰.

1) Dermatolojide Yaşam Kalitesi (VQ- Dermato)

Dermatolojide yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar; güvenilirliği, doğruluğu ve sensitivitesi korunarak farklı kültürel ortamlarda kullanılabilmesine rağmen, çoğu kez kültürel adaptasyon gerektirir. Bu yüzden, alternatif olarak 1994 yılında Fransa'da yapıldığı gibi kültür ve dile özgü yeni bir yöntem geliştirilebilir. Bu anket, bu amaçla geliştirilmiş; 28 soru ve 7 farklı temadan oluşan anket formudur. Yetişkinlerdeki kronik deri hastalıklarına yönelik hazırlanmış; DYKI (Dermatoloji'de Yaşam Kalite İndeksi) ve DYKS (Dermatoloji'de Yaşam Kalite Skalası) gibi hastalardan fikir alınarak hazırlanmış bu testin 2. yansı ise klinisyenin düşüncelerini değerlendirir²¹.

3) Dermatolojik Hastalıklara Özgü Testler

a) Psoriasis

Psoriasis kronik, tekrarlayan ve görünümü oldukça etkileyen bir cilt hastalığı olup toplumun % 1-3'ünde ortaya çıkabilmektedir⁶. Dermatolojik hastalıklar içinde en sık yaşam kalitesi üzerinde çalışılan hastalık psoriasisdir ve oldukça yaygın, yaşam kalitesi üzerinde negatif etkileri olan bir dematozdu. Bu etkilerin, problemlerin açığa çıkarılması ve nedenlerinin araştırılması; hastaya yaklaşımda, tedavide büyük önem taşımaktadır².

Psoriasis ile ilgili olarak ilk kez Psoriasis Yeti Yitimi İndeksi (PDI= Psoriasis Disability Index) geliştirilmiştir. Bu testte son 1 ay içinde hastalığın, kişinin günlük aktivitesine ve psikolojik durumuna etkisi 15 soruluk bir anket ile değerlendirilmektedir. Psoriasis Yeti Yitimi bazı ülkelerde yatan psoriasisli hastaların tedavilerinde (UVB, siklosporin) elde edilen sonuçların yaşam kalitesine etkilerini ölçmekte kullanılmaktadır. PDI skorlamasında; bir değeri yeti yitimi göstermezken, maksimum skor en yüksek yeti yitimini gösterir. Elde

edilen skorlar PASI ile korelasyon gösterir²⁰. Almanca, İtalyanca, Japonca çevirileri yapılmıştır⁴.

Psoriasis Yaşam Stres Envanteri (PLSI= Psoriasis Life Stress Inventory): Psoriasis yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ölçmek için düzenlenmiş diğer bir testtir. Son 1 ayı içeren ve 41 bölümden oluşmuş, 'evet' veya 'hayır' yanıtlarını kapsayan sorulardan oluşur. Psoriasis yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin yaş ve cinsiyet farklılığı gözetilmeden araştırılmıştır. PLSI'nın yeni düzenlenmiş formu, 15 bölümden oluşur ve her soru 4 skor ile değerlendirilir^{2,3}.

Son zamanlarda jenerik ve hastalığa spesifik yöntemlere ait sonuçlar kombine kullanılmaya başlanmıştır ki; SIP (Sickness Impact Profile) ve PDI (Psoriasis Disability Index) bunlara örnekler¹.

b) Ekzema

Ekzema Yeti Yitimi İndeksi (EDI=Eczema Disability Index): EDI (Ekzema Yeti Yitimi İndeksi) 15 soru ile 5 ana konuda (günlük aktivite, okul/iş, kişisel ilişkiler, boş zaman aktiviteleri ve tedavi) hastalığın yaşam kalitesine etkilerini araştırmaktadır². Sistemik tedavi sonrası klinik iyileşme ile paralellik gösterir⁴.

Atopik Dermatit Yeti Yitimi İndeksi (ADDI= Atopic Dermatitis Disability Index): Kronik gidişli bir hastalık olan atopik dermatitin yaşam kalitesine etkilerini ölçen etkili ve güvenilir bir testtir².

c) Akne

Akne ile ilgili en uzun süredir ve yaygın olarak kullanılan test Akne Yeti Yitimi İndeksi (=Acne Disability Index) denilen 10 sorulu bir testtir. Bu testte aknenin kişilik, sosyal ilişkiler ve psikolojik etkileri araştırılmaya çalışılmıştır².

Cardiff Akne Yeti Yitimi İndeksi (CADI = Cardiff Acne Disability Index) ise bu testten geliştirilen 5 soruluk kısa bir test olup, son zamanlarda daha sık kullanılmaya başlanmıştır. Rutin kullanımı klinikte yardımcı olmaktadır^{2,4}.

Aknenin Psikolojik ve Sosyal Etkileniminin Değerlendirilmesi (APSEA = Assessment of the Psychological and Social Effects of Acne) yeni geliştirilen bir diğer test olup, 9'u görsel skala olan 15 soru ile akneli hastaları sosyal ve psikolojik yönden test etmek için kullanılır^{2,4}.

Akne oldukça yaygın olmasına rağmen, hastaların yaşamlarına etkisiyle ilgili çalışmalar oldukça sınırlıdır. Akne kişinin psikososyal durumunu, iyilik halini, başkalarıyla ilişki kurabilmesini olumsuz yönde etkileyebildiği gibi intihar olasılığına bile katkıda bulunabilir¹⁸.

d) Ürtiker

Ürtiker için kullanılan test; 40 sorudan oluşmuş, son 4 haftayı içeren NHP (Nottingham Health Profile) ile paralellik gösterir².

e) Onikomikoz

Özellikle son zamanlarda yaşam kalitesi üzerine etkisi yönüyle araştırılan hastalık grubu olmuştur. Fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden etkileri araştırılmıştır. Onikomikoz için genel sağlık testlerinden alınmış 55 sorudan oluşan anket kullanılır⁴.

Onikomikoz en sık görülen deri hastalığıdır. Yapılan çalışmalarda; fiziksel, psikososyal ve ekonomik yönden etkileri araştırılmış ve hastalıktan utanma, tırnakların ağrı yapması, tırnak kesmede ve ayakkabı giymede zorluk oluşturması en önemli sorunlar olarak saptanmış ve sosyal durum, iş hayatına etkilerin sanıldandan daha fazla olduğu belirlenmiştir. Elewski'nin 11 soruluk anket formu kullanarak yaptığı çalışmada; sportif faaliyetleri ve sosyal ilişkileri bozduğu saptanmıştır^{2,22}.

f) Bacak Ülseri

34 bölümden oluşan test ayak ve bacak ülserleri için kullanılır. Bu bölümler ağrı, uyku, tedaviyle ve bacak ülserini düştürmekle harcanan vakit ve 29 genel içerikli sorudan oluşur².

g) Androgenetik Alopesi

Tarih boyunca saçların sembolik bir önemi olmuştur. Saç uzaması ve stili kişinin özelliklerinden biridir ve kişinin başkaları tarafından çekici olarak algılanmasını sağlar. Yapılan çalışmalar; belirgin saç dökülmesi olan erkeklerin daha yaşlı, fiziksel ve sosyal olarak daha az çekici, zayıf olarak algılanmasına neden olduğunu göstermiştir^{23,24}. Sonucunda özgüven kaybı ve yetersiz hissetme gibi psikososyal etkilenim ortaya çıkar. Yaşam kalitesindeki bu etkilenimlere rağmen, tedavilerin etkisizliği düşüncesi hastaların tedavi konusunda isteksiz kılabilir^{25,26}. Kliniklerimizde androgenetik alopesi ve alopesi areatalı 94 hastanın yer aldığı bir çalışmada hastalara DYKİ testi kullanılmış ve her iki grupta da yaşam kalitesi anlamlı ölçüde etkilenmiş olduğu bulundu²⁷.

Women's Androgenetic Alopecia Quality of Life Questionnaire; kadınlarda androgenetik alopesinin yaşam kalitesi üzerine etkilerini ölçmek amacıyla geliştirilmiş olan klinik araştırmalara uygun yaşam kalite testidir²⁴.

Bunların dışında hastalığa özgü testleri olmayıp, yaşam kalitesi araştırılmış hastalıklar; Behçet Hastalığı, BCC, vitiligo,

hidrozadenit süpürativa, vasküler nevusler, fokal hiperhidroz, Darier ve Hailey- Hailey hastalıklarıdır²⁷⁻³³.

Çocuklarda Yaşam Kalite Ölçümleri

Deri hastalıkları çocukların yaşam kalitesinde de belirgin etkilere sahiptir; aile içi ilişkileri, sosyal iletişimi, okul ve sporu, normal gelişimi etkiler. Major uyku bozuklukları; ekzema gibi inflamatuvar deri hastalıklarından kaynaklanabilir, hatta daha önemsiz durumlar; verrüler bile çocukların akrabaları tarafından dışlanmasına neden olabilir. Yetişkinlerde yaşam kalitesini ölçmeye yönelik pekçok metod geliştirilmekte olmasına rağmen, çocuklar bu konuda yeterince ilgi görmemiştir³⁵. Sık kullanılan yöntemlerden bazıları şunlardır:

Fonksiyonel Durum Ölçümü (=Functional Status Measure): 'Yeti yitimi olmayan' çocukların sağlık durumunu belirlemek için kullanılır. Çocuklarda farklı yaş grupları; dolayısıyla anlayabilme ve kavrama farklılıkları, çocukların bakış açılarını anne babadan ayırma ve yaşla değişen aktivitelerdeki varyasyonlar zorluklar yaratır⁴.

Pediyatrik Semptom Kontrol Listesi (= Pediatric Symptom Check List): Pediyatrik dermatoloji kliniklerinde, psikososyal gözlem amacıyla kullanılır. Ebeveynler tarafından yanıtlanan 35 sorudan oluşur⁴.

Çocuklarda Dermatolojide Yaşam Kalite İndeksi (ÇDYKİ) (CDLQ= Children's Dermatology Life Quality Index): 4-16 yaş arasındaki çocuklara uygulanan, 10 soruluk, cevabın direkt çocuktan alındığı testtir⁴. Yetişkin DYKİ ile karşılaştırıldığında 1,2,4-6,10. sorular aynıdır. Yetişkinlerle ilgili olan; alışveriş yapma, ev veya bahçeyle uğraşma, partner ya da yakın arkadaşlarla ilişki, cinsel zorluklar, ÇDYKİ'de; arkadaş ilişkileri; uyku bozukluğu, okul ve tatil aktiviteleri ile değiştirilmiştir. ÇDYKİ; farklı deri hastalıklarının yaşam kalitesine etkilerini karşılaştırmak, aynı deri hastalığının farklı kişilerde etkilerini değerlendirmek ya da deri hastalığının o kişide farklı zamanlardaki etkilerini tespit etmek amacıyla kullanılabilir³⁵.

İnfant Dermatitlerinde Yaşam Kalite İndeksi (IDQOL= Infant's Dermatitis Quality of Life Index): 4 yaşından küçük çocuklar için kullanılan, ebeveynlerin yanıtladığı 10 soruluk anket formudur³⁶.

Dermatolojide Yaşam Kalitesi ile İlgili Yöntemlerin Kullanım Alanları

Dermatolojide yaşam kalitesini saptamaya yönelik geliştirilmiş yöntemler sıklıkla belli alanlarda kullanılır:

1) Sağlık Ekonomisi: Mediko-ekonomik değerlendirme; medi-

kal tedavinin etkileri kantitatif (etki ve tolerans) ve kalitatif (yaşam kalitesi) yönünden incelenerek yapılar ve kaynak tüketimiyle ilişkisine bakılır. Deri hastalıkları çok yaygın olmasına rağmen, sadece klinik şiddetiyle orantılı yapılan çalışmalar topluma getirdiği yükün hafife alınmasına neden olur^{11,14,37}.

2) Klinik Araştırma Çalışmaları: Klinik araştırma çalışmalarında kullanımı ; hastalıkların yaşam kalitesi üzerine etkisinde değerlendirilerek, terapötik yaklaşımların kalitatif tamamlayıcısı olmakta ve her geçen gün kullanımı artmaktadır. Yeni tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi ve etkisinin doğrulanmasında kullanılır^{11,37}.

3) Klinik Değerlendirme Çalışmaları: Pekçok dermatolog hastaların durumu ve hastalığın hastalar üzerindeki etkilerinin farkında oldukları düşüncesinde olsalar da, bu her zaman doğru değildir. Bu nedenle tedavi ile ilgili kararlar alınırken mümkün olduğu kadar hastanın bakış açısı ve tercihleri göz önüne alınmalıdır. Hekim tarafından basit olarak algılanan hastalıklar, hastanın hayatında çok etkili olabilir (örneğin genital herpes). Öte yandan ciddi bazı hastalıklar, yaşam kalitesinde akut etkiler yapmaz. Sonuç olarak terapötik stratejiji belirlemek için, hekimin hastanın durumunu anlaması gerekir. Örneğin, randomize yapılmış bir çalışmada; kısa süreli kontakt ditranol tedavisi ile günde 2 kez uygulanan kalsipotriol karşılaştırıldığında, kalsipotriol kullanan hastaların PDI (Psoriasis Yeti Yitimi İndeksi) nde daha belirgin bir azalma olmuştur. İki tedavinin etkileri birbirine benzer olmasına rağmen, ortaya çıkan bu sonuç muhtemelen kalsipotriolün daha kolay kullanıma sahip olmasından kaynaklanmaktadır^{11,37}.

4) Hastanın Gereksinimlerine Yanıt Verebilme: Yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar, hastaların karşılanamayan gereksinimlerinin anlaşılması ve öncelikli konuların belirlenmesi açısından önem taşır. Tedavi edilemeyen sadece kontrol altına alınabilen çok sayıda inflamatuvar deri hastalığı bulunmaktadır. Kürün olmadığı durumda, hasta en azından hastalıktan yaşamının etkilenmemesini amaçlar. Bu bağlamda sadece önerdiğimiz tedavilerin bile zaman zaman hastaya yük bindirdiği unutulmamalıdır³⁷.

5) Denetleme: Bir klinik servisin denetlenmesi için kullanılacak en kolay yöntem dermatolojiye ya da hastalığa spesifik yöntemlerdir⁴.

Yaşam Kalitesi ile İlgili Uygun Testlerin Seçimi

Yaşam kalite yöntemlerini seçerken, yöntemin kullanım amacına dikkat etmek gereklidir⁴. Klinik değerlendirmeler en sık kullanım alanıdır. Hasta sorunlarının daha iyi anlaşılması, tedaviden sonraki gelişmelerin takip edilmesi ve klinik gelişmelerin saptanmasında kullanılır. Klinik araştırmalarda kulla-

nımı ise, yeni tedavi yöntemlerini geliştirmek ve değerlendirmek amaçlıdır². Bu amaca yönelik kullanılacak testlerin tedavi öncesi ve sonrası (takipte) 2 kez yapılması önerilmektedir. Tekrar uygulamanın anlamlı olabilmesi için de anket soruları belli bir zaman aralığını içermelidir ve 4 hafta ya da 1 haftalık süreler yeterlidir⁴. Bunların dışında politik ve finansal amaçla uygulanan testler de mevcuttur².

Testin kullanımındaki amaç, dermatolojik hastalıklar arasında farkı saptamak ise; 'Dermatolojiye Özgü Testler', belli bir deri hastalığının aynı kişide farklı zamanlardaki etkisini ölçmek ya da hastanın hastalığı ile ilgili ayrıntılı bilgi sahibi olmak ise genel sağlık testleri 'Hastalıklara Özgü Testler' veya 'Genel Sağlık Testleri' kullanılabilir. Fakat deri hastalığı ile ilgili çok sayıda soru olması asıl etkiyi maskeler. Dermatolojiye ve hastalığa spesifik yöntemler bu etkiyi en aza indirgeyeceğinden, tercih edilmelidir^{2,4}.

Yaşam kalite yöntemleri, genellikle bir merkezde oluşturulur ve o dil, kültürde oluşturulmuş testler, her zaman farklı ortamda geçerli olmayabilir. Uygulanacak kültür ve dil hakkında bilgili araştırmacılar, uygunluğu açısından en doğru muhakemede bulunabilir. Bu nedenle seçilecek test, yeni uygulama alanında doğruluk ve geçerlilik açısından değerlendirilmiş olmalıdır. Yapılan çeviri, bağımsız olarak orijinal dile yeniden çevrilmeli ve anlamlı olup olmadığı kontrol edilmelidir⁴.

Yöntemin seçiminde, testin yapılması için gerekli sürenin kısalığı, anlaşılabilirlik ve skorlamanın kolaylığı da klinik kullanımda göz önünde bulundurulmalıdır⁴.

Sonuç olarak; dermatolojik hastalıkların çoğunluğu kronik ve şifa bulmayan hastalıklardır ve çoğu zaman yaşamı tehdit etmemesine rağmen, hastanın psikososyal durumunu, kişisel ilişkilerini ve günlük aktivitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu nedenle dermatolojik hastalıkların klinik ciddiyetinin dışında yaşantıya etkilerinin saptanması, hastaların hastalığı nasıl algıladıklarının anlaşılması, tedavi sonuçlarının hastanın gözüyle değerlendirilmesi önem taşımaktadır. Yaşam kalitesi ile ilgili ölçümler, bireysel ve hasta grupları ile ilgili gerçek gereksinimleri ortaya çıkarır. Klinik araştırma, değerlendirme, denetleme ve sağlık ekonomisi ile ilgili harcamaların belirlenmesi dahil olmak üzere pekçok amaçla kullanılacak yaşam kalite yöntemleri, son yıllarda ülkemizde de yaygın olarak kullanılmaya başlamıştır.

Kaynaklar

1. Morgan M, McCreedy R, Simpson J: Dermatology quality of life scales- a measure of impact of skin diseases. Br J Dermatol 1997;136:202-206.
2. Köse O, Gür AR: Dermatolojide yaşam kalitesi ve ölçümü. T Klin Dermatoloji 2000;10:270-274.

3. Anderson RT, Rajagopalan R, Winston S: Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol* 1997;37:41-50.
4. Finlay AY: Quality of life measurement in dermatology. *Br J Dermatol* 1996;136:305-314.
5. Başak PY: Sık görülen bazı deri hastalıklarının yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin araştırılması. *T Klin Dermatoloji* 2000;10:171-174.
6. Vensel E, Hilley T, Trent J: Sustained improvement of the quality of life of patients with psoriasis after hospitalisation. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:858-60.
7. Kurwa HA, Finlay AY: Dermatology in patient management greatly improves life quality. *Br J Dermatol* 1995;133:575-578.
8. Hurwitz D, Kerdel FA, Kirsner RS: Hospitalization for skin diseases greatly improves quality of life. *Arch Dermatol* 1997;133:797-798.
9. Chren M, Lasek RJ, Quinn RM: Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin diseases: Reliability, validity, responsiveness. *J Invest Dermatol* 1996;107:707-713.
10. Finlay AY, Ryan TJ: Disability and handicap in dermatology. *Int J Dermatol* 1996;35:305-311.
11. Halioua B, Beumont MG, Lunel F: Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol* 2000;39:801-806.
12. Acıöz E: Yetişkin dermatoloji hastalarında hospitalizasyonun yaşam kalitesine etkisi (uzmanlık tezi) Şişli Etfal Hastanesi Deri ve Zührevi Hastalıklar Kliniği.2002
13. Yapan N: Akne vulgarisin şiddetinin yaşam kalitesine etkisi (uzmanlık tezi). Şişli Etfal Hastanesi Deri ve Zührevi Hastalıklar Kliniği.1998.
14. Badia X, Mascar JM, lozano R: Measuring health related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of DLQI. *Br J Dermatol* 1999;141:698-702.
15. Jobanputra R, Bachman M: The effect of skin diseases on quality of life in patient from different social and ethnic groups in Cape Town. *Int J Dermatol* 2000;39:826-31.
16. Jemec JM, Wulf HC: Patient-physician consensus on quality of life in dermatology. *Clin and Exp Dermatol* 1996;21:177-179.
17. Harlow D, Poyner T, Finlay AY: Impaired quality of life of adults with skin diseases in primary care. *Br J Dermatol* 2000;143:979-982.
18. Kernick D, Cox A, Powell R: A cost consequence study of the impact of a dermatology-trained practice nurse on the quality of life of primary care patients with eczema and psoriasis. *Br J of General Prac* 2000;50:555-558.
19. Badia X, Mascar JM, lozano R: Measuring health related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of DLQI. *Br J Dermatol* 1999;141:698-702.
20. Chren MM, Lasek JR, Flocke S: Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of skindex, a quality of life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997;133:1443-1440.
21. Grob JJ, Auquier P, Martin S: Development and validation of a quality of life measurement for chronic skin diseases in French:VQ Dermato. *Dermatology* 1999; 199:213-222 .
22. Drake LA, Scher RK, Smith EM: Effects of oncomycosis on the quality of life. *J Am Acad Dermatol* 1998;38:702-704.
23. Passchier J: Quality of life issues in male pattern hair loss. *Dermatology* 1998;197:217-218.
24. Dolte KS;Girman GJ, Hartmaier S: Development of health related quality of life questionnaire for women with androgenetic alopecia. *Clin Exp Dermatol* 2000;25:637-642.
25. Williamson D, Gonzalez M, Finlay AY: Quality of life in patients with hair loss. *Br J Dermatol* 1996;5:24.
26. Van Der Donk J, Hunfeld AM, Passchier J: Quality of life and maladjustment associated with hair loss in women with alopecia androgenetica. *Soc Sci Med* 1994;1:159-163.
27. Baysal Z, Altunay I, Köşlü A: Androgenetik alopesi ve alopesi areata da yaşam kalite indeksi. 17. ulusal Dermatoloji Kongresi;1998:46.
28. Blackford S, Finlay AY, Roberts DL: quality of life in Behçet's syndrome: 335 patients survey. *Br J dermatol* 1997;136:287-29.
29. Blackford S, Roberts D, Slaek MS: Basal cell carcinoma causes little handicap. *Qual Life Res* 1996;5:191-194.
30. Kent G, Abadie M: Factors affecting responses on dermatology life quality index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol* 1996;21:330.
31. Njoo MD, Bos JD: Treatment of generalized vitiligo in children with narrow band UVB radiation therapy. *J AM Acad Dermatol* 2000;42:245-53.
32. Von Der Werth JM, Jemec GM: Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol* 2001;144:809-13.
33. Emerson RM, Bathchelor J, Morris A: How much disability is caused by vascular nevi in children. *Br J Dermatol* 2000;143:42-85.
34. Swartling J, Naver H, Lindberg M: Botulinum A toxin improves quality of life in severe primary focal hyperhidrosis. *Eur J Neural* 2001;8:247.
35. Harris A, Burge SM, Dykes PJ: Handicap in Darrier's disease and Hailey-Hailey disease. *Br J Dermatol* 1996;135:959-963.
36. Lewis MS, Finlay AY: The children's dermatology life quality index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1999;132:942-949.
37. Lewis Jones MS, Finlay A, Adykes PJ: The infants Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol* 2001;144:104-110.
38. Finlay AY: Dermatology patients: what do they really need?. *Clin and Exp Dermatol* 2000;25:444-450.