

## Psoriasisli Hastalarda Yaşam Kalite Ölçeği Geliştirilmesi

Işıl İnanır\*, Ömer Aydemir\*\*, Kamer Gündüz\*  
Ayşen Esen Danacı\*\*, Aylin Türel Ermertcan\*

\* Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji Anabilim Dalı

\*\* Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı

### Özet

**Amaç:** Psoriasis, psikolojik, sosyal ve fiziksel sorunlara yol açabilen ve yaşam kalitesini etkileyebilen kronik bir deri hastalığıdır. Bu çalışmada psoriasisli hastalarda yaşam kalitesini ölçmek için ülkemiz koşullarına uygun bir yaşam kalite ölçeği geliştirilmesi amaçlanmıştır.

**Gereç ve yöntem:** Yirmi beş psoriasisli hasta, 25 hasta yakını ve 25 hekime psoriasisin günlük yaşamda neden olduğu problemler soruldu ve en sık belirtilenler bir ölçekte toplandı. Hazırlanan ölçeğin güvenilirlik ve geçerliliği 156 psoriasisli hastada araştırıldı.

**Bulgular:** Güvenilirlik için iç tutarlılık ölçümünde Cronbach alfa katsayısı 0,8691, madde-toplam puan korelasyonu 0,38-0,60 arasında bulundu. Test-yeniden test güvenilirliğinde yüksek düzeyde korelasyon saptandı ( $r=0.98$ ,  $p<0.001$ ). Geçerlilik için yapı geçerliğinde Ana Bileşenler Faktör Analizi ile yanıtların başlıca 3 grupta kümelendiği gözlemlendi. Her madde için en yüksek faktör yükleri 0.456-0.681 arasındaydı. Birlikte geçerlilikte ölçek puanı, klinik şiddeti gösteren Psoriasis Alan Şiddet İndeksi (PAŞİ) ve hasta değerlendirmeleri ile korele idi ( $p<0.001$ ).

**Sonuç:** Geçerlik ve güvenilirliği gösterilen 17 soruluk ölçek klinik ve epidemiyolojik çalışmalar için uygun özellikte bulunmuştur.

**Anahtar Kelimeler:** Psoriasis, yaşam kalitesi

İnanır I, Aydemir Ö, Gündüz K, Danacı AE, Ermertcan AT. Psoriasisli hastalarda yaşam kalite ölçeği geliştirilmesi. TÜRKDERM 2003; 37: 189-195

### Summary

**Background and design:** Psoriasis is a chronic skin disease which causes psychological, social and physical problems and affecting quality of life. Developing a quality of life instrument for patients with psoriasis which is suitable for our country is aimed in this study.

**Materials and methods:** Twenty five patients with psoriasis, 25 relatives and 25 doctors were questioned about daily life problems caused by psoriasis and the mostly defined problems were collected in a questionnaire. The reliability and validity of this questionnaire were analysed in a group of 156 patients.

**Results:** For reliability, Chronbach's  $\alpha$  coefficient was 0.87, and item-total correlations were between 0,37-0,60 in internal consistency. There was a high test-retest reliability ( $r=0.98$ ,  $p<0.001$ ). For validity, three factors were extracted in the Principal Components Method in construct validity. The maximum factor loadings of each item were between 0.456-0.681. In convergent validity, all patients' self-ratings and PASI were correlated with the questionnaire score ( $p<0.001$ ).

**Conclusion:** The questionnaire consisting of 17 items were found to be suitable for both epidemiologic and clinical trials.

**Key Words:** Psoriasis, quality of life

İnanır I, Aydemir Ö, Gündüz K, Danacı AE, Ermertcan AT. Developing a quality of life questionnaire in patients with psoriasis. TÜRKDERM 2003; 37: 189-195

“Fiziksel, sosyal ve psikolojik iyilik hali”ni ifade eden<sup>1</sup> yaşam kalitesine son yıllarda hem tıbbi, hem de sosyoekonomik açıdan büyük önem verilmektedir. Dış görünümü ve sosyal ilişkileri etkileyen deri hastalıkları, yaşam kalitesini bozan hastalıkların başında gelmektedir<sup>2,3</sup>.

Yaşam kalitesinin en çok araştırıldığı deri hastalığı psoriasisdir. Sık görülen bu hastalık görünür bölgeleri etkileyebilmekte, kaşıntı gibi yakınmalara neden olmakta ve nükslerle giden kronik bir süreç izlemektedir. Bu yüzden psoriasisli hastalarda hastalığa bağlı kronik stresin neden olduğu psikolojik sı-

**Alındığı Tarih:** 31.03.2003 **Kabul Tarihi:** 06.08.2003

**Yazışma Adresi:** Dr. Işıl İnanır, 1824 Sok No:2/3 35530 Karşıyaka/İzmir

Tel: 0-236-2323133/323, Faks: 0-236-2370213, E-posta: isilinanir@hotmail.com

kıntı, utanma, çekinme, depresyon, sosyal ve fiziksel aktivitelerde kısıtlanma gibi pek çok psikososyal sorunla karşılaşmaktadır<sup>4-7</sup>.

Gözlenen bu etkiler klinik şiddet ile her zaman korele değildir ve hafif deri bulguları bile ağır psikososyal bozukluklara yol açabilir<sup>8-11</sup>. Hatta psoriasisın yaşam kalitesi üzerine etkileri yaşamı tehdit eden süregen sistemik hastalıklar kadar fazla olabilir<sup>12,13</sup>. Bu nedenle hastalık şiddetinin belirlenmesinde dermatolojik bulgular ile birlikte psikososyal durumun ve yaşam kalitesinin de değerlendirilmesi önerilmektedir<sup>5,8,11</sup>.

Yaşam kalite ölçekleri, hastalıkların günlük yaşam üzerindeki etkilerinin toplanmasıyla elde edilirler; sağlık girişi ve tedavi sonuçlarının değerlendirilmesini, ayrıca çeşitli hasta grupları ve tedavi yöntemlerinin karşılaştırılmasını sağlarlar<sup>14-16</sup>. Psikolojik, sosyal ve fiziksel alanlarda sorgulama yapmak üzere geliştirilen bu ölçekler genel ve hastalığa özgün olmak üzere iki grupta incelenebilirler<sup>8,15,16</sup>. Sağlığın tüm yönleriyle ilgilenen genel ölçekler diğer hastalıklar ve sağlıklı kontrollerle karşılaştırmayı sağlar, ancak hastalığın getirdiği bazı zorlukları atlayabilir, karmaşık ve zaman kaybettirici olabilirler. Sadece bir tür hastalığa özgün ölçekler ise tedavi takibinde daha uygun olmakla birlikte diğer hastalıklar ve gruplarla karşılaştırma yapmak için yetersiz kalırlar.

Psoriasisli hastalarda yaşam kalitesini değerlendirmek için hem genel hem de dermatolojik hastalıklara ve psoriasise yönelik olarak geliştirilen özgün ölçekler kullanılmıştır. Ölçek seçiminde çalışmanın uygulama amacı rol oynar. Epidemiyolojik ve tedavi takibine yönelik klinik araştırmalarda özgün<sup>5,17,18</sup>, psoriasisin diğer hastalıklarla

karşılaştırıldığı çalışmalarda ise genel ölçekler uygulanmıştır<sup>12,14,19</sup>. Özgün ve genel ölçeklerin birlikte kullanıldığı araştırmalarda bu iki grubun birbirleriyle korele oldukları gösterilmiştir<sup>11,17,18</sup>.

Bu çalışmada psoriasise yönelik, epidemiyolojik çalışmalar ve klinik araştırmalarda kullanılacak geniş kapsamlı, aynı zamanda Türkçe'ye ve ülkemiz koşullarına uygun bir yaşam kalite ölçeği geliştirilmesi amaçlanmıştır.

### Gereç ve Yöntem

Planlanan yaşam kalite ölçeği dört aşamada gerçekleştirildi. Çalışma öncesi Celal Bayar Üniversite Hastanesi Etik Kurul'dan onay alındı. İlk aşamada psoriasisli hastaların günlük yaşamda karşılaştıkları sorunlar belirlendi. İkinci aşamada bir ön ölçek hazırlandı ve üçüncü aşamada bu ölçek psoriasisli hastalarda uygulandı. Son aşamada ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik analizleri yapıldı.

### Madde Seçimi

İlk aşamada yirmi beş psoriasisli hasta, yirmi beş hasta yakını, beşi dermatolog olan değişik anabilim dallarında görev yapmakta olan yirmi beş uzman doktor ve pratisyenden psoriasisin günlük yaşam, duygular ve kişisel ilişkiler üzerindeki etkilerini ifade etmeleri istendi.

İkinci aşamada kaydedilen sıkıntılar 3 araştırmacı tarafından derlenerek 18 maddelik bir ön ölçek hazırlandı (Tablo I). Bu formdaki sorular psoriasis nedeniyle ortaya çıkan psikososyal olumsuzluklar, günlük yaşamdaki zorluklar ve tedaviye yönelik sıkıntılar alt başlıklarında toplanmaktaydı.

**Tablo I: Ölçekte kullanılan maddeler.**

1. Hastalığım nedeniyle insanların bakışlarını üzerimde hissediyorum.
2. Hastalığımla ilgili pek çok insan soru soruyor.
3. Hastalığı başkalarına bulaştırabileceğimi düşünüyorum.
4. İnsanlar pişirdiğim yemekleri yemek istemiyorlar.
5. Görünümüm nedeniyle tanımadığım kişilerin yanına gidemiyorum.
6. Başkalarının yanında kaşınmak zorunda kalıyorum.
7. İstedğim giysiyi giyemiyorum.
8. Kuaför ya da berbere gitmekten çekiniyorum.
9. İnsanlar bana dokunmamaya (el sıkışma...) özen gösteriyorlar.
10. Hastalığım nedeniyle iş bulmakta zorlanıyorum.
11. İnsanlar hastalığımın bulaşıcı olduğunu düşünerek benden uzak duruyor ve aynı ortamda bulunmak istemiyorlar.
12. İstedğim halde insanların toplu halde bulunduğu yerlere (deniz, lokanta, kahvehane, kabul günleri ) gitmekten çekiniyorum.
13. Karşı cinsle yakınlaşmakta zorluk çekiyorum, eş bulamayacağımı düşünüyorum.
14. Kepeklerimden dolayı evim ve giysilerim çok kirleniyor.
15. Cinsel yaşamım etkileniyor.
16. Merhemleri sürmek bıkırtıcı ve zaman alıcı geliyor.
17. İlaçların yan etkileri olabileceğini düşünüyorum.
18. Tedavileri oldukça pahalı buluyorum.

Giyisi seçimi, saç kesimi, iş bulma ve toplu yerlere gitmekten çekinme ile ilgili maddeler günlük yaşama ilişkin zorlukları içeriyordu. Son üç soru tedaviye ilişkindi, diğer 11 soru ise hastaların psoriasis ile ilişkili psikososyal sorunlarını ifade etmekteydi. Hastaların değerlendirmeleri istenen süre son bir ayı kapsıyordu. Her soru "evet" ya da "hayır" şeklinde işaretlenecek ve yanıt "evet" ise bu durumun kendilerini ne kadar etkilediği "hiç", "biraz", "oldukça" ve "çok" şeklinde Likert tipi<sup>20</sup> bir skala ile derecelendirilecek ve sırasıyla "0", "1", "2" ve "3" puan verilecekti. Ölçek son halini aldığı anda tüm puanların toplanması ile toplam ölçek puanı hesaplanacaktı.

#### Çalışma Grubu

Üçüncü aşamada bu ön ölçek Kasım 1999-Ocak 2002 tarihleri arasında Celal Bayar Üniversitesi Dermatoloji Anabilim Dalı'nda ayakta ya da yatarak tedavi görmekte olan 18 yaşından büyük ve lezyonları 6 aydan uzun süredir mevcut olan 156 psoriasisli hasta tarafından yanıtlandı. Ölçek doldurulmadan hastaların onayları alındı ve onay vermeyen hastalar çalışma dışı bırakıldı.

Hastaların demografik özellikleri, medikal öykü ve dermatolojik bulguları kaydedildi. Klinik şiddet hekim gözlemine yönelik PAŞİ<sup>21</sup> kullanılarak değerlendirildi. Ayrıca hastalar lezyonlarındaki eritem, skuam, kaşıntı düzeyini ve genel olarak hastalık şiddetini daha önce uygulandığı şekilde<sup>12,22,18</sup> 100 mm'lik bir lineer görsel skalada işaretlediler. Bu skala daha sonra değerlendirici hekim tarafından cetvel ile ölçülerek hastanın değerlendirmelerine yönelik puan elde edildi.

#### İstatistiksel İnceleme

Dördüncü aşamada hastaların yanıtları istatistiksel olarak değerlendirildi ve geliştirilen ölçeğin geçerlik ve güvenilirliği araştırıldı. Güvenirlilik analizleri için iç yapı tutarlılığı ve test-yeniden test güvenilirliği ölçüldü. İç yapı tutarlılığı ölçek maddelerinin birbirleriyle karşılıklı ilişki içinde olup bir bütün oluşturmasını sınamakta ve ölçek maddelerinin aşağı yukarı aynı şeyi ölçtüklerini göstermektedir<sup>23</sup>. Bu amaçla kullanılan Cronbach alfa testi<sup>24</sup>nde Cronbach alfa katsayısının 0.7'den büyük olması gerekmektedir. Yine ölçekteki her madde için ayrı ayrı madde-toplam puan korelasyonları hesaplandı. Test-yeniden test güvenilirliği zaman içinde aynı sonuçların elde edilerek ölçeğin istikrarlılığını değerlendirmektedir<sup>23</sup>. Bunu göstermek için geliştirilen ölçek hasta grubunda başlangıçta ve 5-7 gün sonra iki kez uygulandı. Elde edilen sonuçlar Pearson korelasyon testi ile istatistiksel olarak değerlendirildi.

Geçerlilik için yapı geçerliliği ve birlikte geçerlilik araştırıldı. Yapı geçerliliği bir ölçeği oluşturan maddelerin benzer diğer maddelerle nasıl kesiştiği ve ilişkisiz diğer maddelerden nasıl farklı olduğuna dayanmaktadır. Değişkenler arasındaki kuramsal ilişkilerin belirlenip bunların deneysel ilişkileri gözden geçirildikten sonra ölçek yapısı ortaya konmaktadır<sup>23</sup>. Yapı geçerliliğini değerlendirmek için Ana Bileşenler Faktör Analizi<sup>25</sup> yapıldı, buna göre özdeğeri 1 ve faktör yükü 0.5'ten büyük olan maddeler ölçeğin son halinde yer aldı. Birlikte geçerlilik, geçerliliği sınanan ölçek ile birlikte aynı alanda kullanılan ve geçerliliği ortaya konmuş başka ölçekler kullanılarak aralarındaki bağıntıya bakılmasıdır<sup>23</sup>. Bu amaçla klinik değerlendirme için objektif gözlemlere dayalı PAŞİ ve hastanın kendi değerlendirmesine yönelik eritem, skuam, kaşıntı ve genel hastalık şiddeti puanları ile korelasyon araştırıldı. Uygulanan Pearson korelasyon testinde p değeri 0.05'ten büyük olmalıydı.

#### Bulgular

Çalışma grubunda yer alan 156 hastanın demografik özellikleri ve hastalık bulguları Tablo II'de yer almaktadır.

#### Güvenirlilik Analizleri

İç yapı tutarlılık ölçümünde Cronbach  $\alpha$  katsayısı yüksek bir değer olan 0,87 olarak hesaplandı. Biri dışında tüm maddeler orta ve yüksek düzeyde madde-toplam puan korelasyonuna sahipti. Bulaştırma endişesi hakkındaki 3.

Cins	
Erkek	79 (%50.6)
Kadın	77 (%49.4)
Yaş (ortalama)	18-77 (40.35±14.97)
Süre (ortalama)	6 ay-48 yıl (8.60±8.99 yıl)
Başlangıç yaşı (ortalama)	18-76 (31.7±12.73)
Psoriasis tipi	
Plak	104 (%66.6)
Guttat	26 (%16.6)
Palmoplanter	15 (%9.6)
Saçlı deri	44 (%28.2)
Lokalize püstüler	5 (%3.2)
Eritrodermik	3 (%1.9)
Yerleşim	
Vücudun açıkta kalan bölgelerinde	58 (% 37.2 )
Giyisilerle kapalı bölgelerde	98 (% 62.8 )
PAŞİ (ortalama)	0.6-35.2 (5.76±6.37)

madde 0.19 değeriyle düşük korelasyon katsayısına sahiptir. Bu madde dışarıda bırakıldığında madde- toplam puan korelasyonları 0.37-0.60 arasında yer almaktaydı.

Test-yeniden test güvenilirliğine bakıldığında yüksek düzeyde korelasyon saptandı ( $r=0.985$ ,  $p<0.001$ ).

#### Geçerlilik Analizleri

Yapı geçerliği için kullanılan Ana Bileşenler Faktör Analizi sonucunda yanıtların başlıca 3 grupta kümelendiği gözlemlendi. Elde edilen bu 3 faktörün özdeğerleri sırasıyla 5,809, 1,815 ve 1,326 idi ve varyansın %32, %10,08 ve %7,76'sını açıklamaktaydı. İlk iki faktör toplam olarak varyansın yarısına yakını (% 42.08) ifade ediyordu. Ölçekte yer alan maddelerin faktör yükleri Tablo III'de izlenmektedir.

puanı  $ort=38.31$ ) yaşam kalitesi daha fazla etkilenmişti ( $p=0.034$ , t test). Lezyonları görünür yerlerde lokalize hastalarda ( $n=58$ , ölçek puanı  $ort=40.39$ ) giysilerle örtülü kısımlarda bulunanlara ( $n=98$ , ölçek puanı  $ort=28.84$ ) göre ölçek puanı daha yüksekti ( $p<0.01$ , t test).

Ölçeğin uygulanması için hastalar 5-15 dakika arasında bir süreye gereksinim duydular, genellikle 10 dakikadan az bir süre yeterliydi ve geliştirilen ölçek bu yönüyle kolay uygulanabilir özellikte bulundu.

Ölçeğin son halinde 17 maddenin yanıtlarının toplanmasıyla elde edilen ölçek puanı 0 ( en iyi puan) ve 51 (en kötü puan) arasında bir değer taşımaktaydı. 156 kişilik çalışma grubumuzda ölçek puanları 1-42 arasın-

Tablo III: Faktör analiz yükleri.				
Madde numarası	Madde içeriği	Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3
1	İnsanların bakması	<b>0.644</b>		0.239
2	İnsanların soru sorması	<b>0.645</b>		0.491
3	Bulaştırma korkusu	0.244	0.285	
4	Yemeklerinin yenmemesi	0.499	<b>0.554</b>	0.356
5	Sosyal izolasyon	<b>0.681</b>	0.221	0.270
6	Kaşınmaktan utanma	<b>0.614</b>	0.196	0.147
7	Giysi seçiminde zorluk	<b>0.671</b>	0.184	0.182
8	Kuaför-berber çekincesi	<b>0.506</b>	0.381	0.231
9	İnsanların dokunmaktan çekinmesi	<b>0.608</b>	0.469	
10	İş bulma güçlüğü	<b>0.634</b>		
11	İnsanların uzak durması	<b>0.619</b>	0.344	0.288
12	Toplu yerlerden çekinme	<b>0.615</b>		0.169
13	Karşı cinsle yakınlaşma	<b>0.606</b>	0.381	0.426
14	Kepeklerin yarattığı kirlilik	<b>0.557</b>	0.359	0.426
15	Cinsel yaşam	0.456	0.198	<b>0.604</b>
16	Topikal tedavilerin sıkıntısı	0.418	<b>0.568</b>	0.124
17	İlaç yan etkileri	<b>0.534</b>	0.413	
18	İlaç maliyeti	<b>0.544</b>	0.350	

Gerek madde-toplam puan korelasyonu ve gerekse faktör analizleri sonucu "başkalarına bulaştırma kaygısı"nı sorgulayan 3. madde ölçek dışında bırakıldı ve son olarak ölçeğimiz 17 maddeyi kapsadı.

Birlikte geçerlilikte ölçek puanıyla hekim ve hasta değerlendirilmesine yönelik klinik şiddet (PAŞİ) değerlerinin korele olduğu gözlemlendi. (Tablo IV). Demografik ve klinik özellikler dikkate alındığında yaş ve hastalık süresi ile anlamlı bir ilişki saptanmadı. Kadın hastalara ( $n=77$ , ölçek puanı  $ort=33.83$ ) göre erkeklerde ( $n=79$ , ölçek

Tablo IV: Ölçek puanının klinik göstergeler ile ilişkisi.

	Psoriasis Yaşam Kalite Ölçeği puanı ile korelasyon (Pearson korelasyon testi)	
PAŞİ	$r=0.309$	$p<0.001$
Eritem	$r=0.404$	$p<0.001$
Skuam	$r=0.455$	$p<0.001$
Genel olarak şiddet	$r=0.526$	$p<0.001$
Başlangıç yaşı	$r= -181$	$p=0.024$
Kaşınıtı	$r=0.378$	$p<0.001$

da ve ortalaması  $22,12 \pm 5,68$  idi. Yüksek ölçek puanları hastalığın yaşam kalitesini daha olumsuz etkilediğini göstermekteydi.

### Tartışma

Son yıllarda psoriasisli hastalarda yaşam kalitesini değerlendiren ve farklı ölçeklerin kullanıldığı bir çok çalışma yayınlanmıştır. Bazılarında genel<sup>12,14</sup>, bazılarında ise deri hastalıklarına ya da psoriasis özü olarak geliştirilen ölçekler kullanılmıştır<sup>5,22,26</sup>. Tümü'nün yer aldığı az sayıda araştırmada ise uygulanmış olan genel, dermatolojik hastalıklara ya da psoriasis özü grup ölçek arasındaki uyum değerlendirilmiştir<sup>11,17,18</sup>.

Psoriasis özü testlerin ilki 1987'de Finlay ve arkadaşları<sup>27</sup> tarafından geliştirilen Psoriasis Yetiyim İndeksi (Psoriasis Disability Index, PDI) dir. Aynı araştırmacılar 1990 yılında bu testin 15 sorudan oluşan son halini yayınlamışlardır<sup>13</sup>. Gupta ve Gupta<sup>28</sup> 1989'da daha çok hastalığa bağlı stresi değerlendirdikleri Psoriasis Yaşam Stres Envanteri (Psoriasis Life Stress Inventory, PLSI)'ni geliştirmiş ve 1995'te 15 soruya indirgemişlerdir<sup>22</sup>. Mc Kenna ve arkadaşları<sup>10</sup> özellikle hastalığın ekonomik yönüne odaklanan 16 soruluk ölçek hazırlamış, son olarak Kirby ve arkadaşları<sup>29</sup> tarafından 2000 yılında birisi psikososyal duruma özü olmak üzere 3 alanda sorgulama yapan Salford Psoriasis İndeksi (SPI) geliştirilmiştir.

Kısa Form-36 (SF-36)<sup>30</sup>, Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile) (SIP)<sup>13</sup> ve Nottingham Sağlık Profili (NHP)<sup>17</sup> psoriasisli hastalarda yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan genel ölçeklerdir. Dermatolojik hastalıklar için geliştirilen Dermatoloji Yaşam Kalite Ölçeği (DLQI)<sup>31</sup> ve Skindex-29<sup>32</sup> de aynı amaçla çalışmalarda yer almıştır. Bunlar içinde en sık kullanılanlar olan SF-36 ve DLQI' nin Türkçe'de geçerlik ve güvenilirliği gösterilmiştir<sup>33,34</sup>.

Yaşam kalite ölçeklerinin hem mental hem de fiziksel alanda fonksiyonları ve iyilik halini değerlendirmeleri, geçerli, güvenilir ve tekrarlanabilir olmaları, kısa bir sürede uygulanabilmeleri gereklidir<sup>1,14,26</sup>. Geliştirilen bir ölçeğin o dile çevrilmesiyle elde edilen anketler o toplumda güvenilirlik ve geçerlilikleri gösterilerek kullanılabilirler, ancak kültürel adaptasyon önemlidir<sup>35</sup>. Yaşam kalitesinin irdelendiği alanlardan birisi olan sosyal ilişkiler, kültürler arasında sıklıkla farklılık gösterdiğinden bazı maddeler o toplum bireylerine uymayabilir ya da bazı sorunları atlayabilir. Bu durum gözönüne alınarak psoriasisli hastalarımızın karşılaştıkları psikososyal güçlükleri ortaya çıkartacak bir yaşam kalite ölçeği geliştirdik.

Ön ölçeğimiz psoriasisli hastalar ya da bunlarla ilişkisi olan kişilerden elde edilen 18 maddeden oluşmaktaydı. Biri dışında tüm maddeler güvenilir ve geçerli bulundu. Bulaştırıcılık çekincesini sorgulayan 3. madde düşük Chronbach  $\alpha$  katsayısı, madde/toplam puan korelasyonu ve faktör yükü nedeniyle ölçek dışında bırakıldı. Beş madde PDI ve 9 madde de PLSI ölçeğindeki güçlükleri içeriyordu. Giysi seçimi ve saç kesimi konusundaki maddeler her üç ölçekte de yer almaktaydı. İşsizlik, cinsel problemler ve evin kirlenmesine yönelik sorular PDI, tedaviye ve çevreye ilişkin güçlükler (diğer kişilerin dokunmaktan kaçınması, yabancıların yanına ve toplu bulunulan yerlere gitmekten çekinme) PLSI 'de de yer alıyordu. Bu benzerlikler psoriasis tüm dünyada benzer sorunlara yol açtığını düşündürmektedir. Başkalarının önünde kaşınmaktan utanma, sürekli olarak hastanın lezyonlarına ve psoriasis özü sorular sorulması ve pişirilen yiyeceklerin yenmemesi hakkındaki sıkıntıları ise sadece bizim ölçeğimiz içeriyordu. Karşı cinsle yakınlaşmaktan çekinme ve evleneme endişesi cinsel problemlere ilişkin soruya benzese de özellikle ülkemizde ayrı bir önem taşıdığından ölçekte yer aldı.

Çoğu maddenin diğer kişilerin davranış ve düşüncelerine özü yönelik olduğu gözlemlendi. Her ne kadar hastalar böyle düşünmese de psoriasis, toplumumuzda halen bulaşıcı bir hastalık olarak algılanmaktadır. Hastalar üzerindeki olumsuz psikososyal etki görünüm kadar bu düşünceden de kaynaklanıyor olabilir. Beklentimizin tersine hastalar psoriasisin genetik yönü üzerinde endişelenmemekteydi. Çoğu genetik özellikten haberdar olsa da sadece ön ölçek hazırlanırken bir kaç hasta çocuklarında psoriasis gelişmesinden tasalandıklarını belirtti.

Tedavi güçlükleri tıpkı PLSI'de olduğu gibi dikkat çekiciydi ve tedavi maliyeti, ilaçların yan etki endişesi ve zaman kaybı sosyal sıkıntılar kadar önemli idi. Hastalarımızın çoğunun sosyal güvencesi olduğunu gözönüne alırsak, hiç bir sosyal güvenlik kurumuna bağlı olmayan hastalarda tedavi maliyetlerinin daha da bunaltıcı olacağını söylemek güç değildir.

Birlikte geçerlilikte PAŞİ ve hasta skorlarının total ölçek puanı ile korele olduğu gözlemlendi, yani şiddetli lezyonlara sahip olan hastalarda yaşam kalitesi önceki çalışmalara benzer şekilde<sup>5,11,12,18,22,26</sup> daha fazla etkilenmişti. Klinik şiddet dışında yaş, cins, hastalık süresi, başlangıç yaşı gibi pek çok parametre, yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Ölçeğimizde yaşam kalitesinin yaş ve psoriasis süresi ile ilişkisi saptanmaz iken, hastalığı erken başla-

yan ve erkek olgularda yaşam kalitesinin daha bozulmuş olduğu izlendi. Kaşıntısı olan ve lezyonların görünür bölgelerde yerleştiği hastalarda da ölçek puanı daha yüksek idi.

Geliştirdiğimiz ölçek yaş, cins, başlangıç yaşı, klinik şiddet ve tip açısından çeşitlilik gösteren büyük bir hasta grubunda hazırlanması, kısa sürede uygulanması, yüksek geçerlik ve güvenilirlik katsayıları nedeniyle psoriasisli hastaların değerlendirilmesinde psikososyal boyutu ölçmek için uygun bulunmuştur. Ölçek maddeleri hastalar, yakınları ve hekimler tarafından oluşturulmuş olup psoriasisli kişilerin buldukları ortamlarda karşılaştıkları psikososyal problemleri yansıtmaktadır. Dolayısıyla toplumumuzda psoriasis konusundaki görüş ve davranışların bir göstergesi olduğu söylenebilir.

Ülkemizde psoriasisli hastalarda yaşam kalitesinin araştırıldığı ve ulaşabildiğimiz kaynaklarda yer alan tek araştırma Baysal ve arkadaşlarının<sup>36</sup> DLQI kullandıkları çalışmadır. Daha önce psoriasisli özgün bir yaşam kalite ölçeği geliştirilmediğinden ya da dilimize çevrilmediğinden ölçeğimiz bu konuda bir ilktir. Onyedimaddeden oluşan bu ölçek gerek epidemiyolojik gerekse tedavi çalışmaları için kullanılabilir özelliktedir.

#### Kaynaklar

- Muldoon MF, Barger SD, Flory JD, Manuck SB: What are quality of life instruments measuring? *BMJ* 1998;316:542-5.
- Morgan M, McCreedy R, Simpson J, Hay RJ: Dermatology quality of life scales-a measure of the impact of skin diseases. *Br J Dermatol* 1997;136:202-6.
- Finlay AY. Quality of life assessments in dermatology. *Semin Cutan Med Surg* 1998;17:291-6.
- Ramsay B, O'Reagan M: A survey of the social and psychological effects of psoriasis. *Br J Dermatol* 1988;118:195-201.
- Kirby B, Richards HL, Hindle E, Main CJ, Griffiths CEM: Physical and psychological measures are necessary to assess overall psoriasis severity. *J Am Acad Dermatol* 2001;45:72-6.
- Ginsburg IH, Link BG: Psychosocial consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients. *Int J Dermatol* 1993;32:587-91.
- Scharloo M, Kaptein AA, Weinman, Bergman W, Vermeer BJ, Rooijmans HGM: Patient' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1 year follow-up. *Br J Dermatol* 2000;142:899-907.
- de Arruda LHF, de Moraes APF: The impact of psoriasis on quality of life. *Br J Dermatol* 2001;144:Supp 58:33-6.
- Fortune DG, Richards HL, Main CJ: What patients with psoriasis believe about their condition. *J Am Acad Dermatol* 1998;39:196-201.
- Mc Kenna KE, Stern RS: The outcomes movement and new measures of the severity of psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1996;34:534-8.
- Fortune DG, Main CJ, Sullivan TMO, Griffiths CEM: Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol* 1997;137:755-60.
- Rapp SR, Feldman SR, Exum ML: Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol* 1997;41:401-7.
- Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS: Validation of sickness impact profile and psoriasis disability index in psoriasis. *Br J Dermatol* 1990;123:751-6.
- Anderson RT, Rajagopalan R: Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol* 1997;37:41-50.
- Gill TM, Feinstein AR: A critical appraisal of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
- Guyatt G, Feeny DH, Patrick DK: Measuring health related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.
- Badia X, Mascaro 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 the DLQI. *Br J Dermatol* 1999;141:698-702.
- Zacharia R, Zacharia H, Blomqvist K, Davidsson S, Molin L, Mork C, Sigurgeirsson B: Quality of life in 6497 Nordic patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 2002;146:1006-16.
- Wahl A, Loge JH, Wicklund I, Hanestad BR: The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:803-8.
- Likert R: A technique for the measurement of attitudes. *Arch Psychol* 1932;140:44-60.
- Fredriksson T, Peterson U: Severe psoriasis: oral therapy with a new retinoid. *Dermatologica* 1978;157:238-44.
- Gupta MA, Gupta AK: The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis-related stress. *Acta Derm Venereol (Stockh)* 1995;75:240-3.
- Aydemir Ö, Köroğlu E. Psikiyatride kullanılan ölçekler. *Hekimler Yayın Birliği, Ankara* 2000;21-30.
- Cronbach LJ: Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;22:293-6.
- Floyd FJ, Widaman KF: Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychol Assess* 1995;7:286-99.
- Ashroft DM, Po LW, Williams HC, Griffiths CEM: Quality

- of life measures in psoriasis: a critical appraisal of their quality. *J Clin Pharm Ther* 1998;23:391-8.
27. Finlay AY, Kelly SE: *Clin Exp Dermatol* 1987;12:8-11.
28. Gupta MA, Gupta AK, Kirkby S, Schork NJ, Gorr SK, Ellis CN, Voorhees JJ. A psychocutaneous profile of psoriasis patients who are stress reactors. A study of 127 patients. *Gen Hosp Psychiatry* 1989;11:166-73.
29. Kirby B, Fortune DG, Bhushan M, Chalmers RJG, Griffiths CEM: The Salford Psoriasis Index: an holistic measure of psoriasis. *Br J Dermatol* 2000;142:728-32.
30. McHorney CA, Ware JE, Raczec AE: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). II: psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental constructs. *Med Care* 1993;31:247-63.
31. Finlay AY, Khan GK: Dermatology Life Quality Index (DLQI)- a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210-6.
32. Chren M-M, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ: Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality of life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997;133:1433-40.
33. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A: Kısa Form-36 (SF-36)'nın Türkçe için güvenilirliği ve geçerliliği: Romatizmal hastalığı olan bir grup hasta ile çalışma. 34. Ulusal Psikiyatri Kongresi Bilimsel Çalışma Özet Kitabı'nda. Ed. Kültür S, Küey L. İzmir, Güneş Ofset 1998, 290-291.
34. Köse O, Erbil H, Özdoğan S, Erol E, Gür AR: Dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesinin DLQI ile ölçümü. 18. Ulusal Dermatoloji Kongresi (Antalya:26 Eylül-1 Ekim, 2000) Özet Kitabı'nda, 2002,16.
35. Bullinger M, Anderson R, Cell AD: Developing and evaluating cross-cultural instruments: from minimal requirements to optimal models. *Qual Life Res* 1993;2:451-9.
36. Baysal V, Yıldırım M, İçke I, Özsoy E, Önder M: Psoriasisın yaşam kalitesi üzerine etkileri. 19. Ulusal Dermatoloji Kongresi (Nevşehir: 3-7 Eylül, 2002) Özet Kitabı'nda 2002, 63.