



**T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ DERMATOLOJİ ANABİLİM DALI**

**VİTİLİGO HASTALARINA YÖNELİK
YAŞAM KALİTE ÖLÇEĞİ GELİŞTİRME ÇALIŞMASI**

**Dr. ASLI ŞENOL
UZMANLIK TEZİ**

İSTANBUL, 2009



**T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ DERMATOLOJİ ANABİLİM DALI**

**VİTİLİGO HASTALARINA YÖNELİK
YAŞAM KALİTE ÖLÇEĞİ GELİŞTİRME ÇALIŞMASI**

**Dr. ASLI ŞENOL
UZMANLIK TEZİ**

Danışman: Prof. Dr. DENİZ YÜCELTEN

İSTANBUL, 2009

ÖNSÖZ

Tez yazımı her asistanın hayatında bir dönüm noktasıdır. Tez, yazılım aşamasına gelene kadar çok farklı evrelerden geçer. Konu bulunmasından itibaren son noktanın konulmasına kadar emek harcayan, yardımını esirgemeyen ve her yönden bana destek olan sevgili hocam Prof. Dr. Deniz Yücelten'e;

tezin planı, gelişimi ve istatistik bölümünde sorularıma sabırla cevap verip, ışık tutan değerli hocam Doç.Dr. Pınar Ay'a;

uzmanlık eğitimim sırasında iyi ve kötü günde benim yanımda olan, yol gösteren değerli hocalarım Prof. Dr. Oya Gürbüz, Prof. Dr. Tülin Ergun, Doç. Dr. Zeynep Demirçay ve Öğr. Gör. Dr. Dilek Seçkin'e;

tezin yeterli hasta sayısına ulaşmasını sağlayan, desteklerini ve iyi niyetlerini her an hissederek güç aldığım sevgili asistan arkadaşlarım Dr. Züleyha Yazıcı, Dr. Ayfer Yıldız, , Dr. İnan Usta, Dr. Elona Tula, Dr. Ayşe Durmuş ve Dr. Esra Saraç'a, hastalarını yönlendiren Lütfi Kırdar Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dermatoloji bölümünde görev alan doktor arkadaşlarıma ve meslektaşlarıma Dr. Sümeyye Altıntaş ve Dr. Şükran Sarıgül'e;

samimiyeti ve güleryüzüyle yardımına koşan anabilim dalı sekreterimiz Asuman Ankun'a;

yazma aşamasında teknik işlerde görev alan ablam Dilek Özkan Dayı'ya;

hayatı paylaştığım, zorlukları beraber aştığım sevgili eşim Dr. Metin Şenol'a;

bana yaşama sevinci ve azmi veren biricik kızım Gülce'ye;

yardımlarını, desteklerini ve sevgilerini esirgemeyen anne ve babama çok teşekkür ederim.

Eylül 2009

Aslı Şenol

ÖZET

Vitiligo deride beyaz maküller oluşturan bir depigmentasyon hastalığıdır. Dış görünüşte değişiklik oluşturduğu için bireyin sosyal ilişkilerini, kendine güvenini, psikolojisini ve sonuçta yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Vitiligo hastalarının yaşam kalitelerindeki azalmayı ölçebilecek bir ölçek bulunmamaktadır. Genel sağlığa özgü ölçekler ile dermatolojiye özgü ölçekler bu amaç için kullanılsa da vitiligo gibi asemptomatik hastalıklar için yetersiz kalabilmektedir. Bu nedenle bu çalışmada vitiligo hastalarına yönelik Vitiligo Yaşam Kalite Ölçeği (VYKÖ) geliştirilmesi planlanmıştır.

Öncelikle vitiligo hastaları ile derinlemesine görüşülerek, akne gibi hastalıklara özgü ölçeklerden yararlanılarak ve uzman görüşü alınarak ölçek taslakları oluşturulmuştur. Kognitif testi ve anlaşılabilirlik testi uygulandıktan sonra güvenilirlik incelemesine geçilmiştir. Öncelikle iç tutarlılık 30 hasta üzerinde, sonra da 183 hastalık grupta, Cronbach alfa katsayısı ile değerlendirilmiştir (Cronbach alfa=0,92 ve 0,91). Bu 30 hastaya uygulanan test-retest sonucunda ölçekler arasında korelasyon ($r=0,86$, $p<0,001$) saptanmış ve ölçek puanları arasında fark gösterilmemiştir. Güvenilirliği kanıtlanan ölçeğin 183 hastada geçerliliği incelenmiştir. İlk aşamada VYKÖ, DLQI (Dermatoloji Yaşam Kalite Ölçeği) ile karşılaştırılmıştır ve iki ölçek arasında korelasyon saptanmıştır ($r=0,77$, $p<0,001$). Hastaların özellikleri ile ölçek karşılaştırıldığında tutulum alanı ile anlamlı ilişki gösterilmiştir ($p=0,015$) ve hastanın hastalık şiddeti değerlendirmesi ile ölçek korele bulunmuştur ($r=0,57$, $p<0,001$). VYKÖ'ye faktör analizi uygulanmış ve sorular duygu, insan ilişkileri, kaygı, iş/okul hayatı, boş zaman faaliyetleri ve belirti isimleri altında 6 grupta toplanarak, ölçeğin yapı geçerliliği tamamlanmıştır.

Vitiligo hastalarının yaşadıkları psikolojik ve sosyal sıkıntıları anlamayı hedefleyen vitiligo yaşam kalite ölçeğinin güvenilirliği ve geçerliliği kanıtlanmıştır. Bu bulguların ışığında VYKÖ araştırma ve klinik izlemde kullanılmaya hazırdır.

ANAHTAR SÖZCÜKLER: vitiligo, yaşam kalitesi, vitiligo yaşam kalite ölçeği

ABSTRACT

Vitiligo is a depigmentation disorder characterized by white patches. Since it changes the appearance, it affects one's social relationships, self esteem and psychology leading to an impairment of quality of life. A disease specific quality of life scale which may reflect this impairment has not been developed yet. Generic and dermatologic quality of life scales are being used for this purpose but they seem to be not sensitive enough for an asymptomatic disease like vitiligo. Therefore, the purpose of this study is to develop a quality of life scale specifically designed for vitiligo patients.

First of all, the content was derived from in-depth interviews with vitiligo patients, using the disease specific quality of life scales like developed for acne, and by consulting to the specialists. After cognitive test and understandibility testing, the analysis for reliability was performed. The internal consistency of the scale was demonstrated (Cronbach alfa 0,92) with 30 patients and then with 183 patients (Cronbach alfa 0,91). Test-retest scales applied to 30 patients showed correlation ($r=0,86$, $p<0,001$) and no difference was found between the scores of the scales. After reliability testing, validity of the scale was tested with 183 patients. VQOL (Vitiligo Quality Of Life) was found to be correlated with DLQI (Dermatology Life Quality Index) ($r=0,77$, $p<0,001$). There was statistically significant relationship between VQOL and the extent of the disease ($p=0,015$). The perceived severity of the disease by the patients was correlated with VQOL ($r=0,57$, $p<0,001$). To demonstrate the construct validity of the scale, factor analysis was performed and six factors were revealed as emotion, personal relationship, anxiety, work/school life, leisure and symptom.

VQOL, which aims to understand the degree of impairment of quality of life as well as the social and psychologic problems that patients have to deal due to vitiligo, is proven to be valid and reliable. In the light of these results VQOL is ready to be used in research and clinical practice.

KEYWORDS: vitiligo, quality of life, vitiligo quality of life scale

SİMGELER VE KISALTMALAR

AYKÖ	:	Akne Yaşam Kalite Ölçeği
DLQI	:	Dermatoloji Yaşam Kalite Ölçeği
M.Ü.T.F.	:	Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
PSORIQoL	:	Psoriasis Yaşam Kalite Ölçeği
QoLIAD	:	Atopik Dermatit Yaşam Kalite Ölçeği
VQOL	:	Vitiligo Quality of Life Scale
VYKÖ	:	Vitiligo Yaşam Kalite Ölçeği

İÇİNDEKİLER

Sayfalar

ÖNSÖZ	i
ÖZET.....	ii
İNGİLİZCE ÖZET (Abstract)	iii
SİMGELER VE KISALTMALAR	iv
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1. Etiyoloji ve Patogenez	2
2.2. Klinik Bulgular	2
2.3. Tedavi	3
2.4. Vitiligo ve Yaşam Kalitesi	3
2.5. Yaşam Kalite Ölçekleri	5
3. GEREÇ VE YÖNTEM	7
3.1. Ölçeğin Geliştirilmesi	7
3.1.1. Kognitif ve Anlaşılabilirlik Testleri	9
3.2. Güvenilirlik	9
3.2.1. İç Tutarlılık	9
3.2.2. Tekrarlanabilirlik	9
3.3. Geçerlilik	10
3.4. Faktör Analizi	11
3.5. İstatistiksel İnceleme	11
4. BULGULAR	12
4.1. Ölçeğin Geliştirilmesi	12
4.1.1. Kognitif ve Anlaşılabilirlik Testleri	12
4.2. Güvenilirlik	13
4.2.1. İç Tutarlılık	13
4.2.2. Tekrarlanabilirlik	13
4.3. Geçerlilik	14
4.3.1. Hastaların Özellikleri	14
4.3.2. Ölçeğin Geçerliliği	17
4.4. Faktör Analizi	20
5. TARTIŞMA ve SONUÇ.....	22
KAYNAKLAR	28
EK 1 (ARAŞTIRMA ETİK KURULU ONAYI)	32
EK-2 (BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU)	33
EK-3 (VİTİLİGO YAŞAM KALİTE ÖLÇEĞİ).....	34
EK-4 (DERMATOLOJİ YAŞAM KALİTE ÖLÇEĞİ).....	36
EK-5 (KLİNİK FORM)	37

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Vitiligo, melanosit kaybı ile seyreden, deride depigmentasyona yol açan bir hastalıktır. Yaşamı tehdit eden bir hastalık olmamasına rağmen vitiligo, dış görünüşü etkilediği için kozmetik açıdan problem oluşturmaktadır. Vitiligo, hastaların özgüvenlerini azaltmakta, hastaları toplumdan soyutlamakta ve hastaların utanma, öfke ve rededilme korkusu gibi duyguları hissetmesine yol açmaktadır. Bu olumsuz etkiler sonucunda vitiligo hastalarında yaşam kalitesi azalmakta, psikoterapötik yaklaşım gerektiren depresyon ve kaygı gibi ek psikiyatrik sorunlar saptanabilmektedir^{1,2}.

Vitiligonun hastaların yaşam kalitesini nasıl etkilediğini anlamak destekleyici bir doktor-hasta ilişkisi için önemlidir. Ayrıca uygun tedaviyi verebilmek ve tedaviye uyumu arttırabilmek açısından yaşam kalitesinin değerlendirilmesi gereklidir.

Vitiligonun hastalar üzerinde yarattığı psikososyal stres ve sıkıntıyı yansıtabilecek spesifik bir yaşam kalite ölçeği bulunmamaktadır. Dermatolojik hastalıklar için geliştirilmiş çeşitli yaşam kalite ölçekleri mevcuttur ancak bunlar “tüm” dermatolojik hastalıklara yönelik testlerdir ve vitiligo gibi semptomdan çok dış görünüşü etkileyen hastalıklara karşı yetersiz kalabilmektedir. Bunun yanında daha önce psoriasis, akne gibi hastalıklara özgü ölçekler geliştirilmiştir ve bunların, hastaların yaşam kalitesini hastalığa özgü olmayan ölçeklere göre daha iyi yansıttığı gösterilmiştir^{3,4}.

Bu nedenle bu çalışmada amaç, hastaların psikolojik ve sosyal açıdan ne kadar etkilendiğini değerlendirmeyi hedefleyen, vitiligo hastalarına yönelik yaşam kalite ölçeği geliştirmektir.

2. GENEL BİLGİLER

Vitiligo depigmentasyon gösteren maküllerle ortaya çıkan derinin edinsel, idiopatik pigmenter bir hastalığıdır. Prevelansı % 0,5-2 arasındadır⁵.

2.1. Etiyoloji ve Patogenez

Etiyopatogenezi tam olarak bilinmemekle birlikte farklı mekanizmaların vitiligoyu tetikleyebileceği öne sürülmektedir. Bu mekanizmalar, otoimmün, biyokimyasal, oksidan-antioksidan, nöral, ve viraldir⁶. Vitiligoda ailesel yatkınlık görülebilmektedir ve genetik faktörlerin etkisi tartışılmaktadır⁷. Bu mekanizmalardan hiçbiri tam olarak ispatlanamamıştır, ancak birden fazla mekanizmanın rol oynayabileceği düşünülmektedir^{6,7}.

2.2. Klinik Bulgular

Genellikle normal deri ile çevrelenmiş tebeşir beyazı renğinde amelanotik makül veya yama şeklinde görülür⁵. Wood lambası tanıda yardımcıdır. Sıklıkla asemptomatiktir, bazen kaşıntı eşlik edebilir⁵.

Dört tipi vardır: lokalize (segmental dahil), jeneralize, akrofasyal ve üniversal. Jeneralize tip en sık görülür⁸. En çok tutulan bölgeler yüz, göğüsün üst kısmı, el sırtları, aksilla ve kasıklardır⁸. Göz, burun, ağız, kulak, meme uçları, göbek, penis, vulva ve anüs gibi orifislerin çevresi sık tutulur⁸. Diz ve dirsek gibi travmaya maruz kalan bölgelerde ortaya çıkar^{5,8}. Vitiligolu bölgelerdeki kıllar da beyazlar⁸.

Vitiligo seyri değişkendir. Yavaş ilerleyip stabil hale gelebilir ya da hızla yayılabilir⁵.

Vitiligolu hastalarda iris ve retinal pigmentasyon anomalilikleri görülebilir. Vitiligo ile ilişkili en önemli oküler anomali üveittir^{5,8}. Vitiligo ile birliktelik gösteren diğer hastalıklar otoimmün hastalıklardır. Bunlar, insüline bağımlı diyabetes

mellitus, pernisiyöz anemi, Hashimoto tiroiditi, Graves hastalığı, Addison hastalığı, alopesi areata, otoimmun poliendokrin sendromlar ve APECED (otoimmun, poliendokrinopati-kandida-ektodermal distrofi) sendromudur^{8,9}.

2.3. Tedavi

Vitiligo tedavisinin amacı, depigmentasyonu durdurmak ve repigmentasyonu sağlamaktır. Topikal steroidler, sistemik steroidler, topikal immunmodülatörler (takrolimus, pimekrolimus) dar-bant UVB, topikal veya oral PUVA, PUVAsoL (psoralen + doğal güneş ışığı), mikrofototerapi, eximer lazer kabul gören ve yanıt alınabilen başlıca tedavileridir¹⁰. Alternatif ve adjuvan tedaviler arasında fenilalanin, vitamin D3 analogları (kalsiptriol, takalsitol), polypodium lökotomoz, khellin, 5-florourasil, psödokatalaz, katalaz ve superoksit dismutaz, antioksidan tedavi, insan plasenta ekstreleri ve bitkisel ilaçlar yer almaktadır^{10,11}. Epidermal greftleme gibi cerrahi tedaviler stabil hastalığı olanlarda diğer tedaviler başarısız olduğunda uygulanabilir¹⁰. Depigmentasyon tedavisi yaygın hastalığı olup az sayıda normal renkli derisi kalan hastalarda kullanılır. En sık hidrokinonun monobenzileteri tercih edilebilir. Q-switched ruby lazer de hızlı depigmentasyon sağlayabilir^{5,8,10}.

Standart tedavilerin yanı sıra vitiliogonun psikolojik ve yaşam kalitesi üzerine etkileri belirlenmelidir¹². Kamuflej tedavisi hastaların yaşam kalitesini arttırabilir¹³. Gerekli durumlarda hastalara psikolojik tedaviler de önerilmelidir^{12,13}.

2.4. Vitiligo ve Yaşam Kalitesi

Deri en büyük ve en göz önünde olan organdır. Sağlıklı bir deri kişinin fiziksel ve akli sağlığı açısından çok önemlidir. Kişinin özgüveni dış görünümünden ve sosyal çevrenin bu dış görünüme verdiği tepkiden çok etkilenebilir¹⁴. Bunların sonucunda bozulan yaşam kalitesi depresyon ve sosyal izolasyona yol açabilir¹⁵.

Vitiligonun psikolojik etkileri göz ardı edilemeyecek kadar büyük olabilir. Özellikle vitiligosu nedeniyle çocukluğunda utanma, bakılma, sorulara maruz kalma

veya alay konusu olma gibi kötü tecrübeler yaşayan genç erişkinlerin sosyal gelişiminde sorunlar ortaya çıkabilir¹⁶. Bu çocuklar vitiligo nedeniyle kendilerini soyutlayabilir, sosyal ve sportif aktivitelerden uzak durabilir, aileleriyle problem yaşayabilir, tedaviyi ihmal edebilir hatta okuldan kaçabilirler¹⁶. Erişkinler ise iş görüşmelerinde ve evlilikte güven kırıcı muamelelerle karşılaşabilirler. Beyaz lekelerden çok daha fazlası ruhun derinliklerinde yara haline gelebilir¹⁷.

Vitiligonun yaşam kalitesi üzerine etkileri koyu ırklarda daha da fazla hissedilmektedir. Hindistan'da ilk başbakan Nehru vitiligoyu sıtma ve lepra ile birlikte ülkenin üç büyük sağlık probleminden biri olarak nitelemiştir¹⁸. Önceki hayatında suç işlemiş olanların vitiligoya yakalandıklarına inanılmaktadır. Vitiligosu olan kadınlarla evlenilmemektedir veya vitiligo boşanma sebebi sayılmaktadır¹⁸.

Vitiligonun yaşam kalitesi üzerine olumsuz etkilerinin ve bu etkilerin diğer majör hastalıklarla kıyaslanabilir olduğunun en iyi kanıtı vitiligosu ve tip 1 diyabeti olan bir hastanın kaleme aldıklarıdır¹⁹. Hasta, vitiligonun tip 1 diyabetten daha kötü olduğunu ifade etmektedir. Tip 1 diyabetin komplikasyonlarından ölebileceğini bildiği halde vitiligonun hergün yaşattığı psikolojik hasarın daha yıkıcı olduğunu dile getirmektedir¹⁹.

Vitiligo hastalarının çoğunluğu hastalığın süresi uzadıkça, hastalığın iyileşeceğine dair umudunu yitirmektedir, hatta tedavi başarılı olsa bile tekrar ortaya çıkacağını düşünmektedir²⁰. Bu da hastaların yaşam kalitesini daha da azaltmaktadır. Doktora başvuran hastaların üçte ikisine vitiligonun tedavisi olmadığı ve hastanın bunu kabullenip bununla yaşamasını öğrenmesi gerektiği söylenmektedir²¹. Doktorların, vitiligonun hastanın yaşamı üzerine etkilerini göz ardı ettikleri düşünülmektedir. Doktorların, hastaların yaşadıklarını anlamalarını sağlayacak vitiligoya özel bir yaşam kalite ölçeğinin olmamasının da bunda payı büyüktür. Son yayınlanan vitiligo tedavi rehberlerine göre klinisyenler, vitiligonun, hastaların psikolojik ve yaşam kaliteleri üzerine etkilerini değerlendirmeli, tedavi sonuçlarını değerlendirirken yaşam kalitesindeki iyileşmeyi en önemli ölçüt olarak almalıdır¹².

2.5. Yaşam Kalite Ölçekleri

Yaşam kalite ölçekleri klinik değerlendirmede kullanılmaktadır. Böylece tedavi kararı alınırken hastanın bakış açısı ve tedaviden beklentisi göz önünde bulundurulmuş olur. Bu ölçekler klinik çalışmalarda tedavi sonuçlarını tamamlayan kalitatif ölçüm yöntemleri olarak yer almaktadır. Sağlık ekonomisi ölçümlerinde maddi kaynakların tüketimi hesaplanırken, tedavilerin sadece kantitatif etkinliği değil, yaşam kalitesine katkıları da değerlendirilmelidir^{22,24}.

Yaşam kalite ölçekleri;

- 1- Genel sağlığa özgü ölçekler,
- 2- Dermatolojiye özgü ölçekler
- 3- Dermatolojik hastalıklara özgü ölçekler olarak gruplandırılabilir²².

Genel sağlığa özgü ölçekler hastalıkların yaşam kalitesine etkilerini saptar, farklı hastalıkların karşılaştırılmasına olanak verir. En sık kullanılanlar Hastalık Etki Profili (SIP=sickness impact profile), SF-36, Genel Sağlık Anketi (GHQ=General Health Questionnaire) ve Nottingham Sağlık Profili (NHP=Nottingham Health Profile) anketleridir²².

Dermatolojiye özgü ölçekler tüm dermatolojik hastalıklarda kullanılabilecek testlerdir ve farklı deri hastalıklarının yaşam kalitesine etkilerini karşılaştırmak için kullanılabilir. Dermatoloji Yaşam Kalite Ölçeği (DLQI=Dermatology Life Quality Index) Finlay ve Khan tarafından geliştirilmiş ve tüm deri hastalıklarında kullanılması hedeflenmiş bir testtir²³. Benzer şekilde Deri Hastalıklarının Etki Skalası (IMPACT= Impact of Skin Disease Scale), Dermatoloji Spesifik Yaşam Kalite (DSYK) (DSQL= Dermatology Specific Quality of Life), Dermatolojide Yaşam Kalite Skalası (DYKS) (DQOLS= Dermatology Quality of Life Scale), İngiltere Hastalık Etki Profili (UKSIP= UK Sickness Impact Profile), Deri Hastalıklarına Bağlı Sıkıntıyı Değerlendirme Skalası (BASC= Bother Assesment in Skin Condition Scale), Deri İndeksi (Skindex) ve Dermatolojide Yaşam Kalitesi (VQ-Dermato) gibi deri hastalıklarına yönelik ölçekler geliştirilmiştir^{22,24}.

Dermatolojik hastalıklara özgü testler ise tek bir hastalığa yönelik hazırlanmıştır ve spesifik olarak o hastalığın yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ölçmeyi hedefler. Psoriasis Yaşam Kalite Ölçeği (PSORIQoL= Psoriasis Index of

Quality of Life)³, Atopik Dermatit Yaşam Kalite Ölçeği (QoLIAD= Quality of Life Index for Atopic Dermatitis)²⁵, Scalpdex (Skalp Dermatitleri için Yaşam Kalite Ölçeği)²⁶ ve Akne Yaşam Kalite Ölçeği (AYKÖ=AQOL= Acne Quality of Life Scale)⁴ gibi ölçekler buna örnektir.

Vitiligonun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ölçmeyi hedefleyen vitiligoya yönelik bir ölçek bulunmamaktadır. DLQI gibi dermatolojiye özgü testler vitiligo hastalarında kullanılmaktadır. Ancak bu testler semptomu ve tedavinin etkilerini ölçmeyi hedeflemektedir¹². Vitiligo ise asemptomatik ve tedavisi yavaş ve zor olan bir hastalıktır, hastaların yaşadığı sosyal ve ruhsal sıkıntılar daha ön plandadır. Bu nedenle vitiligo hastalarının yaşam kalitelerinin DLQI gibi dermatolojiye özgü testlerle ölçülen değerleri beklenenden daha düşük çıkabilir¹². DLQI geliştirilirken çalışmaya alınan hasta grubunda vitiligo hastası olmaması da bu ölçeğin vitiligoya has özellikleri atlayabileceğinin göstergesidir²³. Bu testler, vitiligonun hastaların yaşamları üzerinde yarattığı psikososyal etkiyi yansıtmada yetersiz kalabilir¹². Bu nedenle vitiligo hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmek için uygun ve standart bir ölçek kullanılmalıdır¹².

3. GEREÇ VE YÖNTEM

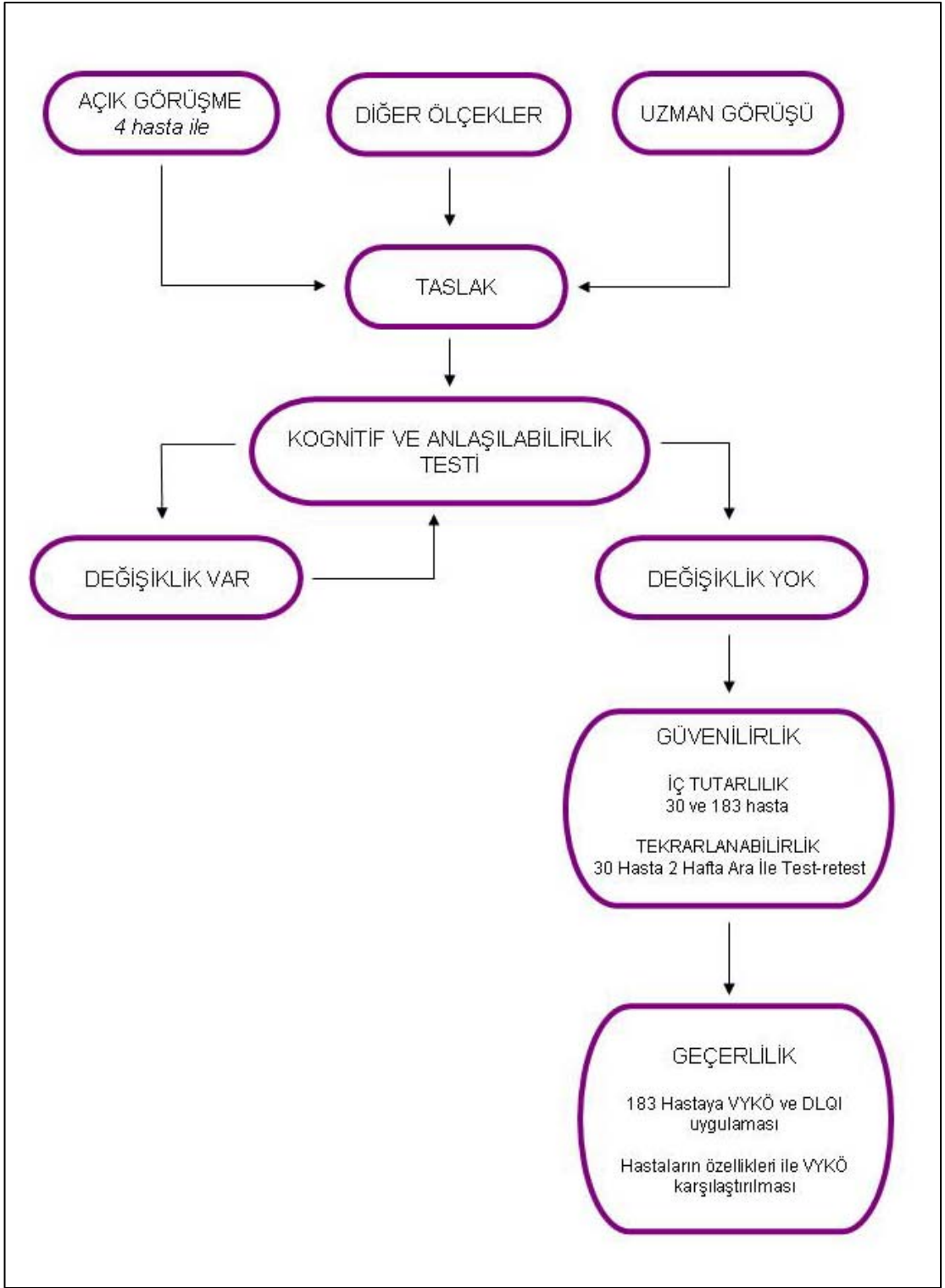
Vitiligo hastalarının psikolojik ve sosyal açıdan ne kadar etkilendiğini değerlendirmeyi hedefleyen, vitiligo hastalarına yönelik yaşam kalite ölçeği geliştirmek amacı ile bir çalışma planlandı (Şekil 1). Çalışma, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurulu tarafından onaylandı^a (onay tarihi: 06.06.2008, sayı: B.30.2.MAR.0.01.02/AEK/388, protokol: MAR-YÇ-2008-0137). Çalışmaya 16-65 yaş arası hastalar dahil edildi. Tüm hastalar çalışma konusunda bilgilendirildi ve onam formu^b hasta, araştırmacı ve ayrıca 16-18 yaş arası bireylerde hasta ebeveyni tarafından imzalandı.

3.1. Ölçeğin Geliştirilmesi

Ölçeğin geliştirilmesi için ilk önce Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi (M.Ü.T.F.) Dermatoloji Polikliniğine başvuran dört vitiligo hastasıyla derinlemesine birebir görüşmeler yapıldı. Hastalara “Vitiligonuz sizi nasıl rahatsız ediyor?”, “Vitiligonuz günlük yaşantınızı nasıl etkiliyor?”, “Vitiligonuz diğer insanlarla ilişkilerinizi nasıl etkiliyor?” gibi açık uçlu sorular soruldu. Alınan cevaplar doğrultusunda ilk taslak hazırlandı. PSORIQoL (Psoriasis Yaşam Kalite Ölçeği)³, QoLIAD (Atopik Dermatit Yaşam Kalite Ölçeği)²⁵, AYKÖ (Akne Yaşam Kalite Ölçeği)⁴ gibi hastalığa özgü diğer ölçeklerden de yararlanılarak ölçeğin ikinci taslağı oluşturuldu. Hazırlanan taslak uzman doktorların görüşüne sunulup gözden geçirildi, gerekli değişiklikler yapılarak ölçeğin 3. taslağı hazırlandı.

^a Ek 1, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurulu Onayı

^b Ek 2, Bilgilendirme ve onam formu



Şekil 1. Çalışma Planı.

3.1.1. Kognitif ve anlaşılabilirlik testleri

Hazırlanan son taslak beş hastaya uygulandı, her bir soru için hastaya ne kadar anladığı soruldu, cevaplar “açıkça anladım”, “güçlkle anladım”, “bir kısmını anladım”, “hemen hemen hiç anlamadım” ve “hiç anlamadım” şeklinde not edildi. Eş zamanlı araştırmacı tarafından soruları anlayıp anlamadığı gözlemlendi ve böylece Anlaşılabilirlik testi uygulanmış oldu.

Farklı beş hastaya da ölçeğin son taslağı uygulandı ve her soru için “Soru sizce açık mı?”, “Anlaşılır mı?”, “Sizi ifade ediyor mu?” ve “Değıştirmek ister misiniz, isterseniz nasıl değıştirirdiniz?” şeklinde sorular yöneltildi. Böylece Kognitif test uygulanmış oldu.

Ölçek taslağında değışiklik olursa bu testlerin tekrarlanması planlandı.

3.2. Güvenilirlik

3.2.1. İç tutarlılık

Ölçeğin iç tutarlılığı öncelikle M.Ü.T.F. Hastanesi Dermatoloji Polikliniğı'ne başvuran farklı şiddette vitiligosu olan 30 hastada Cronbach alfa katsayısı ile değerlendirildi. Geçerlilik çalışmasına alınan ana hasta grubunda bir kez daha tekrarlandı.

3.2.2. Tekrarlanabilirlik

Tekrarlanabilirliğini göstermek için M.Ü.T.F. Hastanesi Dermatoloji Polikliniğı'ne başvuran farklı şiddette vitiligosu olan 30 hasta üzerinde 2 hafta ara ile ölçek iki kez uygulandı (test-retest uygulaması). Hastaların iki hafta arayla ölçekten aldıkları puan ortalamaları Wilcoxon-signed rank testi ile incelendi. İlk ve son ölçekler arası korelasyon Spearman korelasyon katsayısı ile değerlendirildi.

3.3. Geçerlilik

Ölçeğin iç tutarlılığı gösterildikten sonra ise geçerlilik aşamasına geçildi. Ağır ve hafif tutulumu olan hastaların ölçekten alacakları ortalama puan farkının 5, her iki hasta grubunda standart sapmanın 10 puan olduğu varsayıldığında, % 90'lık güç ve 0.05'lik alfa hata için gerekli örnek büyüklüğü 178 hasta olarak hesaplandı. M.Ü.T.F Hastanesi Dermatoloji Polikliniği'ne başvuran, farklı şiddette vitiligosu olan 16 ile 65 yaşları arasında en az 178 hastaya VYKÖ^a ve beraberinde Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği ispatlanmış olan DLQI^b uygulandı.

Demografik bilgiler: Hastaların cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durumu, hastalık süresi, aile öyküsü, önceki tedavi varlığı, tedavi çeşidi ve repigmentasyon varlığı araştırmacı tarafından klinik form üzerinden kaydedildi^c.

Klinik değerlendirme: Vitiligonun tutulum yüzdesi araştırmacı tarafından (avuç içi=%1 olacak şekilde) hesaplandı, tutulum yerleri ile birlikte belirlendi. Özellikle yüz, el, cinsel bölge, gövde ve ekstremiteler tutulumu şeklinde belirtildi. Hastaların deri tipi not edildi.

Hastaya göre hastalığın şiddeti: Hastaların, vitiligolarının kendilerine göre ne kadar şiddetli olduğunu, 1'e doğru az 10'a doğru çok şiddetli olacak şekilde, 1 ile 10 arasında bir rakam vererek değerlendirmeleri istendi.

Ölçek farkı: Hastaların, VYKÖ ve DLQI ölçeklerini doldurduktan sonra hangi ölçeğin kendi sıkıntılarını ve sorunlarını daha iyi yansıttığını belirtmeleri istendi. Sonuç VYKÖ, DLQI veya "fark yok" şeklinde not edildi.

Geçerliliğin ilk aşamasında, VYKÖ'nin DLQI ile korelasyonu Spearman korelasyon testi ile değerlendirildi. Daha sonra ise hastaların VYKÖ'den aldıkları puanlar yukarıda belirtilen yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi değişkenler açısından karşılaştırıldı. Bu analizlerde, ikili grup karşılaştırmalarında Mann-Whitney-U Testi, üç veya daha fazla grup karşılaştırmalarında ise Kruskal Wallis analizi kullanıldı.

^a Ek 3; Vitiligo Yaşam Kalite Ölçeği

^b Ek 4; Dermatoloji Yaşam Kalite Ölçeği

^c Ek 5; Klinik Form

3.4. Faktör Analizi

VYKÖ'nün alt başlıkları faktör analizi yoluyla incelendi. Ölçeğin yapı geçerliliğine ilişkin açıklayıcı faktör analizi kullanıldı. Kaiser Meier Olkin % 89 ve Barlet sferisite testi istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p<0,001$). Bu testler verilerin faktör analizine uygunluğunu doğrulamaktaydı. Eigen sınır değeri "1" olarak alındı ve varimax rotasyon uygulandı.

3.5. İstatiksel İnceleme

İstatiksel analizlerde $p<0,05$ istatiksel anlamlılık sınırı olarak belirlendi. Analizlerde SPSS 11,0 paket programı kullanıldı.

4. BULGULAR

4.1. Ölçeğin Geliştirilmesi

M.Ü.T.F. Hastanesi Dermatoloji Polikliniği'ne başvuran dört vitiligo hastasıyla derinlemesine görüşmeler yapıldı. İlk taslak hazırlandıktan sonra PSORIQoL (Psoriasis Yaşam Kalite Ölçeği)³, QoLIAD (Atopik Dermatit Yaşam Kalite Ölçeği)²⁵, AYKÖ (Akne Yaşam Kalite Ölçeği)⁴ gibi hastalığa özgü diğer ölçeklerden de yararlanılarak ölçeğin ikinci taslağı hazırlandı. Hazırlanan taslak uzman doktorların görüşüne sunulup gözden geçirildi, gerekli değişiklikler yapılarak ölçeğin 25 soruluk son hali oluşturuldu. Her soru “Hiç”, “Biraz”, “Çok” ve “Çok fazla” seçeneklerinden oluşuyordu. “Hiç” seçeneği 1 puan, “Çok fazla” seçeneği ise 4 puan olacak şekilde puanlandırıldı. Ölçek puanı en az 25 en fazla 100 olabilirdi. Ölçek puanı arttıkça yaşam kalitesi daha çok etkilenmiş demektir. Karşılaştırılması planlanan DLQI ise 10 sorudan oluşmaktaydı, en az 10 en fazla 40 puan alınabilirdi. Daha yüksek puan daha çok bozulmuş yaşam kalitesini göstermekteydi.

4.1.1. Kognitif ve anlaşılabilirlik testleri

Beş hastalık 2 ayrı grup üzerinde anlaşılabilirlik ve kognitif testler uygulandı, anlaşılmayan veya değişiklik yapılmasını gerektiren soru olmadı. Hastaların önerisi doğrultusunda ölçeğin yazı karakteri büyütüldü ve soru kaçırılmaması için iki renkli hale getirildi.

4.2. Güvenilirlik

4.2.1. İç tutarlılık

Ölçeğin iç tutarlılığı, öncelikle M.Ü.T.F. Hastanesi Dermatoloji Polikliniği'ne başvuran farklı şiddette vitiligosu olan 30 hasta üzerinde bakıldı. Cronbach alfa katsayısı 0,92 bulundu. Daha sonra geçerlilik çalışmasına alınan 183 hasta üzerinde de tekrarlandı ve Cronbach alfa katsayısı 0,91 olarak saptandı.

4.2.2. Tekrarlanabilirlik

Ölçeğin tekrarlanabilirliğini göstermek için M.Ü.T.F. Dermatoloji Polikliniği'ne başvuran farklı şiddette vitiligosu olan 30 hasta üzerinde iki hafta ara ile ölçek iki kez uygulandı (test-retest uygulaması). Hastaların ilk ölçekleri ile son ölçekleri arasında kuvvetli korelasyon saptandı ($r=0,86$, $p<0,001$). Hastaların iki hafta arayla ölçekten aldıkları puan ortalamaları Wilcoxon-signed rank testi ile incelendi ve istatistiksel olarak anlamlı fark gösterilmedi ($p>0,05$) (Tablo 1).

Tablo 1. Hastaların iki hafta arayla ölçekten aldıkları puan ortalamalarının incelenmesi.

	İLK TEST	SON TEST	p* değeri
Ortalama ±SD	44,7 ±13,1	43,7 ±12,7	p> 0,05
Ortanca (25-75 %)	43,0 (34,7-51,0)	40,5 (33,7-52,0)	
Minimum-maksimum	27,0-81,0	27,0-77,0	

* $p<0.05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4.3. Geçerlilik

4.3.1. Hastaların özellikleri

Çalışmaya alınan hastaların özellikleri Tablo 2’de gösterilmektedir. Çalışmaya alınan toplam 187 hastadan 183’ü (96 kadın, 87 erkek) anketleri eksiksiz tamamladı. Ortalama yaş $36,26 \pm 13,2$ idi. Hastaların 116’sı (% 63,4) evliydi. Aile öyküsü 47 (% 25,7) hastada pozitifti.

Ortalama tutulum alanı $6,83 \pm 10,2$ idi. Ortalama hastalık süresi $97,23 \pm 103,6$ aydı. Yüz tutulumu 140 (% 76,5), el tutulumu 129 (% 70,5), gövde tutulumu 83 (% 45,4), ekstremiteler tutulumu 116 (% 63,4) ve cinsel bölge tutulumu 75 (% 41) hastada mevcuttu; bir hastada birden fazla yer tutulumu olabilirdi.

Tedavi kullanmış olan 111 hasta vardı. Tedaviler içinde 51 kişi topikal steroid, 36 kişi pimekrolimus veya takrolimus, 25 kişi fototerapi ve 47 kişi diğer tedavileri kullanmıştı, 33 hasta birden fazla tedavi yöntemi kullanmıştı. Bu hastaların 60’ında (% 54,1) tedaviye yanıt vardı.

Tedaviden bağımsız repigmentasyon 60 (% 32,8) hastada pozitifti. Hastaların 93’ü (% 50,8) deri tipi II, 79’u (% 43,2) deri tipi III ve 11’i (% 6) deri tipi IV özelliklerine sahipti.

VYKÖ, 150 (%82) hasta ve DLQI, 10 (% 5,5) hasta tarafından seçilirken, 23 (% 12,6) hasta fark yok cevabını verdi.

VYKÖ ortalama puanı $44,0 \pm 12,1$ (minimum 25, maksimum 82) iken DLQI ortalama puanı $15,0 \pm 4,7$ (minimum 10, maksimum 33) idi.

Tablo 2. Hastaların özellikleri.

		n	%	
Cinsiyet	Kadın	96	52,5	
	Erkek	87	47,5	
Yaş				
Ortalama \pm SS*	36,2 \pm 13,2			
Ortanca (25-75 persentil)	35,0 (25,0-47,0)			
Medeni durum	Bekar	67	36,6	
	Evli	116	63,4	
Eğitim durumu	İlk-ortaokul	79	43,2	
	Lise	52	28,4	
	Yüksekokul üzeri	52	28,4	
İş	Ev hanımı	49	30,1	
	Öğrenci	23	14,1	
	Memur	21	12,9	
	Emekli	16	9,8	
	Sağlık çalışanı	9	5,5	
	Diğer	45	27,6	
Vitiligo süresi (ay)				
Ortalama \pm SS*	97,2 \pm 103,6			
Ortanca (25-75 persentil)	60,0 (18,0-144,0)			
Tutulum alanı (%)				
Ortalama \pm SS*	6,8 \pm 10,2			
Ortanca (25-75 persentil)	4,0 (2,0-7,0)			
Tutulum yeri	Yüz	Var	140	76,5
		Yok	43	23,5
	El	Var	129	70,5
		Yok	54	29,5
	Gövde	Var	83	45,4
		Yok	100	54,6
	Cinsel bölge	Var	75	41,0
		Yok	108	59,0
	Ekstremiteler	Var	116	63,4
		Yok	67	36,6

* Standart sapma

Tablo 2 Devam. Hastaların özellikleri.

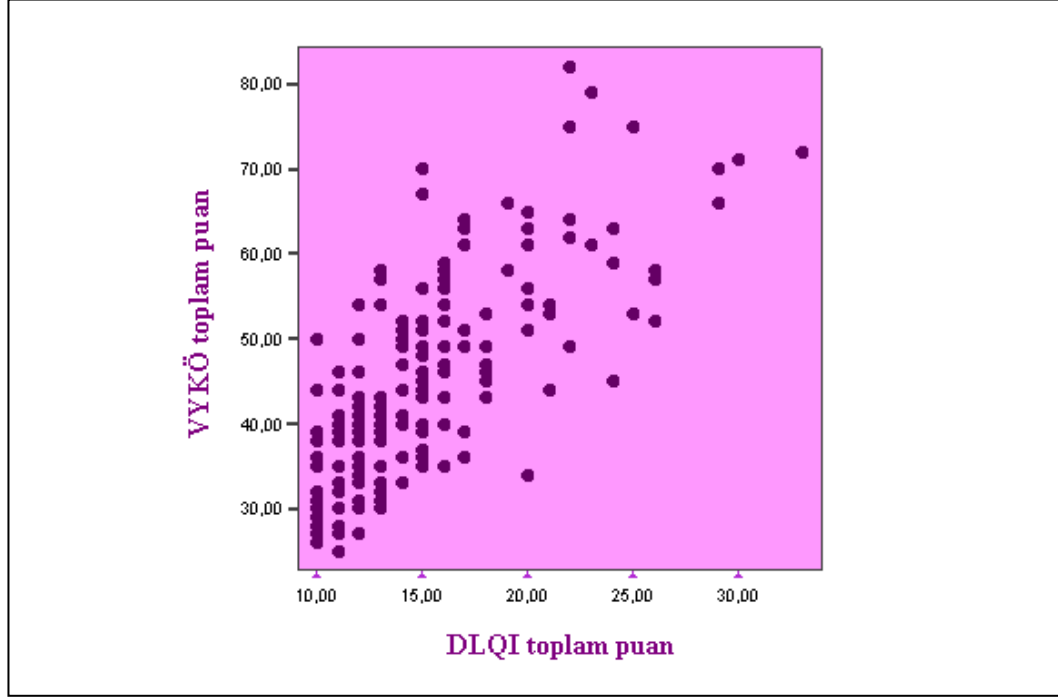
		n	%	
Aile öyküsü	Var	47	25,7	
	Yok	136	74,3	
Tedavi	Var	111	60,7	
	Yok	72	39,3	
Tedavi	Topikal Steroid	Var	51	27,9
		Yok	132	72,1
	Pimekrolimus/Takrolimus	Var	36	19,7
		Yok	147	80,3
	Fototerapi	Var	25	13,7
		Yok	158	86,3
Diğer	Var	47	25,7	
	Yok	136	74,3	
Tedavi yanıtı (n=111)	Var	60	54,1	
	Yok	51	45,9	
Repigmentasyon**	Var	60	32,8	
	Yok	123	67,2	
Deri tipi	II	93	50,8	
	III	79	43,2	
	IV	11	6,0	
Hastanın şiddeti	Ortalama ± SS*	5,9 ± 2,6		
	Ortanca (25-75 persentil)	6,0 (4,0-8,0)		
Hangi ölçek	VYKÖ	150	82,0	
	DLQI	10	5,5	
	Fark yok	23	12,6	
VYKÖ puanı	Ortalama ± SS*	44 ± 12,1		
	Ortanca (25-75 persentil)	43,0 (35,0-52,0)		
DLQI puanı	Ortalama ± SS*	15,0 ± 4,6		
	Ortanca (25-75 persentil)	14,0 (11,0-17,0)		

* Standart sapma

** Tedaviden bağımsız repigmentasyon varlığı

4.3.2. Ölçeğin Geçerliliği

VYKÖ'nün DLQI ile korelasyonu Spearman korelasyon testi ile değerlendirildi ve korele olduğu gösterildi ($r= 0,77$, $p<0.001$) (Şekil 2).



Şekil 2. VYKÖ ile DLQI korelasyonu.

Hastaların VYKÖ'den aldıkları puanlar yukarda belirtilen yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi değişkenler açısından karşılaştırıldı (Tablo 3). VYKÖ puanlarıyla cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu ve aile öyküsü arasında ilişki saptanmadı. Tutulum alanı % 5'ten küçük olanlar ile büyük olanlar arasında anlamlı ilişki saptandı ($p=0,015$). Tutulum yeri ile VYKÖ karşılaştırıldığında gövde ve ekstremitte tutulumu olanlarda anlamlı ilişki gösterilirken (gövde $p=0,03$, ekstremitte $p=0,002$), yüz, el veya cinsel bölge tutulumu ile ilişki gösterilmedi. Sadece el ve sadece yüz tutulumu olanlar tek başlarına incelendiğinde de anlamlı ilişki saptanmadı. Tedavi varlığı ile VYKÖ arasında ilişki bulunamadı ancak fototerapi alanlar ile VYKÖ arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıydı ve fototerapi alan hastalarda yaşam kalitesi daha çok etkilenmişti ($p=0,008$). VYKÖ ile tedavi yanıtı, repigmentasyon varlığı veya deri tipi açısından ilişki gösterilmedi.

Tablo 3. Hastaların özellikleri ile VYKÖ karşılaştırılması.

		VYKÖ puanı (ortanca)	(25-75 persentil)	p değeri	p değeri (p<0,05)
Cinsiyet	Kadın	44,0	(36,0-54,0)	p> 0,05	
	Erkek	43,0	(33,0-50,0)		
Yaş	16-25	46,0	(36,0-56,0)	p> 0,05	
	26-40	43,0	(35,0-51,0)		
	41-55	41,5	(32,0-53,7)		
	56-65	39,0	(35,2-47,2)		
Medeni durum	Bekar	43,0	(35,0-51,0)	p> 0,05	
	Evli	43,5	(36,0-53,0)		
Eğitim durumu	İlk-ortaokul	44,0	(33,0-53,0)	p> 0,05	
	Lise	43,0	(35,0-55,5)		
	Yüksekokul üzeri	43,5	(36,0-51,7)		
İş	Ev hanımı	45,0	(38,5-55,0)	p> 0,05	
	Öğrenci	44,0	(36,0-51,0)		
	Memur	41,0	(36,0-52,5)		
	Emekli	37,0	(29,7-49,7)		
	Sağlık çalışanı	35,0	(31,5-41,0)		
	Diğer	44,0	(32,5-56,0)		
Vitiligo süresi (yıl)	≤ 5	41,0	(33,0-51,0)	p> 0,05	
	> 5	44,0	(36,0-55,0)		
Tutulmuş alanı (%)	≤ 5	41,0	(33,5-50,0)		(p=0,015)
	> 5	45,5	(38,7-58,2)		
Tutulmuş yeri	Yüz	Var	44,0	p> 0,05	(p=0,03)
		Yok	40,0		
	El	Var	44,0	p> 0,05	
		Yok	39,5		
	Gövde	Var	44,0	p> 0,05	
		Yok	41,0		
	Cinsel bölge	Var	45,0	p> 0,05	
		Yok	41,0		
Ekstremiteler	Var	44,0	p> 0,05	(p=0,002)	
	Yok	39,0			(32,0-49,0)

Tablo 3 Devam. Hastaların özellikleri ile VYKÖ karşılaştırılması.

		VYKÖ puanı (ortanca)	(25-75%)	p değeri	p değeri (p<0,05)
Tedavi	Var	44,0	(36,0-54,0)	p> 0,05	
	Yok	42,5	(33,2-49,7)		
Aile öyküsü	Var	44,0	(32,0-53,0)	p> 0,05	
	Yok	42,5	(35,0-52,0)		
Tedavi	Steroid	Var	41,0	(33,0-51,0)	(p=0,008)
		Yok	44,0	(35,0-53,7)	
	Pimek/Takrolimus	Var	44,5	(39,0-53,7)	
		Yok	43,0	(35,0-52,0)	
	Fototerapi	Var	51,0	(39,5-60,0)	
		Yok	42,5	(33,7-51,0)	
Diğer	Var	44,0	(38,0-58,0)	p> 0,05	
Tedavi yanıtı	Var	44,0	(36,0-53,7)	p> 0,05	
	Yok	42,0	(35,0-54,0)		
Repigmentasyon	Var	45,9	(36,0-53,7)	p> 0,05	
	Yok	43,0	(34,0-52,0)		
Deri tipi	II	43,0	(34,0-54,0)	p> 0,05	
	III	43,0	(35,0-52,0)		
	IV	41,0	(32,0-58,0)		

Hastaların hastalık şiddeti değerlendirmeleri ile VYKÖ arasında korelasyon saptandı ($r=0,57$, $p<0,001$) (Şekil 3).



Şekil 3. Hasta şiddeti ile VYKÖ korelasyonu.

4.5. Faktör Analizi

VYKÖ'nün yapı geçerliliği için faktör analizi yapıldı. Toplam altı faktör bulundu. Tüm faktörlerin özdeğerleri 1'in üzerinde ve açıklayıcılık % 61,7 olarak saptandı (Tablo 4).

Tablo 4. VYKÖ'nün faktör analizi.

	Soru no	Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3	Faktör 4	Faktör 5	Faktör 6
D U Y G U	4	,741					
	18	,668					
	2	,641					
	12	,625					
	3	,605					
	13	,573					
	6	,525					
	19	,473					
İNSAN İLİŞKİSİ	25		,796				
	20		,760				
	22		,741				
	21		,572				
	25		,796				
KAYGI	8			,750			
	10			,745			
	11			,710			
	23			,414			
İŞ OKUL	5				,735		
	7				,622		
	17				,475		
BOŞ ZAMAN	15					,726	
	16					,634	
	14					,605	
	24					,478	
BELİRTİ	1						,816
	9						,581

5. TARTIŞMA ve SONUÇ

Vitiligo, hastaların sosyal ilişkilerini ve psikolojilerini etkilerken yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz etkilere yol açabilmektedir. Bu çalışmada vitiligo hastalarına yönelik yaşam kalite ölçeği geliştirilmiştir. Ölçeğin güvenilirliği, iç tutarlılık ve tekrarlanabilirlik incelemeleri ile gösterilmiştir. Ölçek, öncelikle 30 hasta daha sonra da 183 hastada tutarlı bulunmuştur (Cronbach alfa= 0,92 ve 0,91). Ölçeğin tekrarlanabilir olduğu 30 hasta üzerinde test-retest uygulamasıyla gösterilmiştir. İlk ölçek ve son ölçek sorularına hastaların verdiği cevaplar korelasyon gösterirken, ilk ve son ölçeklerin toplam puan ortalamaları arasında fark bulunmamıştır. Ölçeğin geçerlilik analizi için VYKÖ daha önce geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış olan DLQI ile karşılaştırılmıştır ve VYKÖ puanları ile DLQI puanlarının korelasyon gösterdiği saptanmıştır. Geçerliliğin ikinci aşamasında VYKÖ ile hastaların özellikleri arasındaki ilişkiler incelenmiştir.

Ölçek puanları ile cinsiyet karşılaştırıldığında kadınların ölçek puanları daha yüksek olmasına karşın anlamlı ilişki saptanmamıştır. Radtke, Onganae ve Kim çalışmalarında kadınların daha çok etkilendiğini göstermiştir^{27,28,29}. Buna karşılık Kostopoulou ve Parsad cinsiyet açısından fark göstermemiştir^{30,31}. İran'dan yapılan çalışmalarda Müslüman kadın ve erkekler karşılaştırılmıştır. Borimnejad kadınların yaşam kalitelerinin daha çok etkilendiğini ortaya koyarken, Dolatshahi kadın erkek arasında anlamlı fark bulmamıştır^{32,33}. Medeni durum ve yaşam kalitesi sorgulandığında ise bu çalışmada evli ve bekarlar arasında VYKÖ puanları açısından anlamlı fark yoktur. İran' da evli olanların yaşam kalitelerinin anlamlı olarak daha çok etkilendiği gösterilmiştir³³.

Eğitim durumu ile yaşam kalitesi karşılaştırıldığında bu çalışmada Dolatshahi' nin çalışmasına benzer şekilde anlamlı ilişki saptanmamıştır³³.

Yaş ve VYKÖ arası ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı olmasa da en yüksek ölçek puanları 16 ve 25 yaş arası gençlerde (46,0) görülmüştür. Benzer şekilde Radtke en yüksek yaşam kalite ölçek puanlarını 20-29 yaş arası gençlerde göstermiştir²⁷. Parsad da yaşam kalitesi ile yaşı ilişkilendirmiştir³¹. Buna karşılık yaş ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki diğer çalışmalarda gösterilmemiştir^{28, 33}.

Bu çalışmada aile öyküsü ile yaşam kalitesi ilişkilendirilememiştir. Bu bulgu Onganae'nin çalışmasıyla benzerdir²⁸. Ancak Kim ve Sampogna çalışmalarında ailesinde vitiligo hastalığı olmayanların yaşam kalitelerinin olanlara göre daha çok etkilendiğini

ortaya koymuştur^{29, 34}. Bunun sebebi olarak ailelerindeki hastalardan bilgi alarak ve onları gözlemleyerek kaygılarını azalttıkları ve birbirlerine destek oldukları düşünülmektedir^{29,34}.

Vitiligonun süresi uzadıkça yaşam kalitesinin daha çok bozulduğunu gösteren çalışmalar olduğu gibi^{27,31}, hastalık süresiyle yaşam kalitesi arasında ilişki saptamayan çalışmalar da vardır^{28,30}. Mevcut araştırmada istatistiksel olarak anlamlı bulunmasa da, 5 yıldan uzun süredir vitiligosu olanların VYKÖ puanları (44,0) 5 yıldan kısa süredir hastalığı olanlara (41,0) göre yüksektir.

Ölçek puanları, tutulum alanı % 5'ten büyük olanlarda, % 5'ten küçük olanlara göre daha yüksektir ve bu istatistiksel olarak anlamlıdır. Yaygın tutulumu olan hastalarda yaşam kalitesi daha çok etkilenmektedir. Buna paralel olarak bu çalışmada gövde ve ekstremitelerde tutulumu olanlarda, olmayanlara göre daha yüksek ölçek puanları görülmüştür ve bu ilişki anlamlı bulunmuştur. Buna karşılık yüz ve el gibi görünen kısımları tutulu olan hastalarda ölçek puanları, tutulumu olmayanlara göre yüksek olsa da, istatistiksel olarak anlamlı değildir. Radtke ve Onganae de çalışmalarında tutulum alanı arttıkça yaşam kalitesinin bozulduğunu saptamıştır^{27,28}. Radtke aynı zamanda lezyonların görünürlülüğünü yaşam kalitesindeki etkilenmeyle de ilişkilendirmiştir. Ancak Onganaea çalışmasında görünen yerlerin tutulumunu ve yaşam kalitesini ilişkilendirememiştir²⁸. Homan da çalışmasında yüz veya el tutulumunu yaşam kalitesiyle ilişkili bulmazken, göğüs tutulumunu anlamlı olarak ilişkili bulmuştur³⁵. Sampogna yüz gibi görünen yerlerin yaşam kalitesini etkilemesini beklerken, kol, bacak ve ayağın tutulumunun daha çok etkilediğini görmüştür³⁴. Bunlara ek olarak Schmid-Ott ve arkadaşları vitiligonun tutulum yerinin hastanın yaşadığı stigmatizasyon tecrübesinde o kadar kritik rol oynamadığını belirtmiştir³⁶.

Tedavi açısından yaşam kalitesi irdelendiğinde bu çalışmada tedavi varlığı ve tedavi yanıtı veya repigmentasyon ile VYKÖ puanları açısından ilişki bulunmamıştır. Yapılan bir çalışmada tedavi alanların tedavi almayanlara göre yaşam kalitelerinin daha çok etkilendiği gösterilmiştir. Bu bulgu, tedavi almamış olanların olası tedaviler açısından daha iyimser olabilecekleri şeklinde yorumlanmıştır³⁵. Parsad tedavi alan ve fayda gören hastaların yaşam kalitelerinin arttığını göstermiştir³¹. Mevcut çalışmada tedavi çeşitlerine bakıldığında ise fototerapi alan grubun ölçek puanlarının diğer tedavi çeşitlerine göre anlamlı şekilde yüksek olduğu saptanmıştır. Bunun nedenlerinden biri fototerapinin

sıklıkla yaygın tutulumu olan ve yaşam kalitesi daha çok etkilenen hastalara verilmesi olabilir. Bir başka nedeni de fototerapi gibi zor ve uzun süren tedaviye gelmeye istekli olan hastaların gerçekten bu zahmete katlanacak kadar vitiligodan rahatsız olmalarıdır. Ayrıca fototerapi görmüş olmalarına rağmen yeterli fayda görememiş hastalar, gelecekteki tedavi seçenekleri açısından karamsar ve umutsuz olabilir, bu da yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilir.

Hastaların deri tipleri vitiligoya bağlı yaşam kalitelerinin etkilenmesinde önemli rol oynamaktadır, özellikle hasta koyu tenli ise beyaz lekeler daha belirgin ortaya çıkacak ve hasta bundan daha fazla rahatsızlık duyacak demektir³⁰. Kent ve M.Al Abadie beyaz ırka mensup olmayan hastaların yaşam kalitelerinin, beyaz ırktan olanlara göre daha fazla bozulduğunu göstermiştir³⁷. Homan ise benzer şekilde deri tipi IV –VI olan hastaların vitiligodan daha çok etkilendiğini saptamıştır³⁵. Dolaltshahi de çalışmasında deri tipi II- IV olan hastalardan ziyade deri tipi V olan hastaların yaşam kalitelerinin daha çok bozulduğunu göstermiştir³³. Bu çalışmanın yapıldığı hasta grubunda deri tipi ve yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır. Bunun nedeni hastaların çoğunluğunun (%94) deri tipi II ve III olmasıdır, ırk özellikleri nedeniyle hasta grubunda deri tipi V ve üzeri olan hasta olmaması buna etken olabilir.

Vitiligo dış görünüşü etkileyen bir hastalık olduğu için hastalığın şiddetini değerlendirirken tutulum alanı gibi sadece objektif kriterlere bakılmamalı ve hastaların subjektif değerlendirmeleri de göz önüne alınmalıdır³⁰. VYKÖ ile hastaların hastalık şiddetleri arasındaki ilişki incelendiğinde, ikisi arasında korelasyon saptanmıştır. Dolayısıyla VYKÖ, hastaların algıladıkları hastalık şiddetini yansıtabilmekte ve yaşadıkları sıkıntılara tercüman olabilmektedir. Hastalara hangi ölçeğin kendilerini daha iyi ifade ettiği sorulduğunda, % 82'sinin VYKÖ'yü tercih etmesi de bunu desteklemektedir. Bu çalışmaya benzer şekilde Kim, hastaların değerlendirdiği hastalık şiddetini yaşam kalitesi ile korele bulurken, doktorun şiddet değerlendirmesi ile korelasyon bulamamıştır²⁹. Kostopoulou vitiligonun psikolojik etkisini belirleyen faktörleri araştırırken, hastaların algıladığı hastalık şiddetini ve hastaların kişilik özelliklerini yaşam kalitesinin belirleyicileri olarak saptamıştır³⁰. Onganae de benzer şekilde subjektif hastalık şiddeti ile yaşam kalitesi arasında korelasyon göstermiştir²⁸. Dolayısıyla, yaşam kalitesi hastaların algıladığı hastalık şiddetinden önemli ölçüde etkilenmektedir ve VYKÖ bu algılanan şiddete ayna tutabilmektedir.

Vitiligo yaşam kalite ölçeğinin faktör analizi, ölçeğin yapısını değerlendirmek amacıyla yapılmıştır ve 6 grup tespit edilmiştir (Tablo 4). Bu 6 grup, aslında araştırmacının değil hastaların oluşturduğu gruplardır. Bu gruplar benzer şekilde algılanıp, benzer şekilde cevaplanan sorulardan oluşmaktadır.

Grupların detayları incelenecek olursa, grupların birincisi “**Duygu**” grubudur, soru numarası **2, 3, 4, 6, 12, 13, 18** ve **19**’u içermektedir. Bu sorular “Vitiligonuz nedeniyle ne kadar utandınız?”, “Kalabalık ortamlara girmekten kaçındınız mı?” gibi utanma ve kendine güven duygusunun ağırlıklı olduğu sorulardır.

İkinci grup **20, 21, 22** ve **25.** soruları “**İnsan ilişkileri**” başlığı altında kapsamaktadır. Eş veya kız/erkek arkadaş ilişkileri, aile ilişkileri ve cinsel ilişki ile yakın fiziksel temas bu sorularda anlatılmaktadır.

Sekiz, 10, 11 ve **23.** sorular, hastaların “**Kaygı**” düzeyini göstermektedir. Özellikle hastalığın yayılması, çocuğuna geçmesi ve hiç tedavi olamaması gibi kaygılar ile kişisel bakım eşyalarını bulaş kaygısıyla paylaşmaması bu soruları aynı grupta toplamıştır.

Dördüncü grubun ana fikri “**İş/okul hayatı**”dır. **Beş, 7** ve **17.** sorular bu grubu oluşturur. Hastalar, iş veya okulda vitiligoları nedeniyle zorluklar yaşayabilirler. Vitiligolarının fark edilmesini istemedikleri için başkaların vücutlarını görmelerini istemeyebilirler. Bu da hastaların iş veya okula giderken giyecekleri kıyafetleri seçmelerini etkileyebilir; kapatma amaçlı kıyafetler tercih edebilirler. Bu nedenle iş ve okuldaki zorluk sorusunun yanına kıyafet ve vücudun görülmesi ile ilgili sorular eklenmiş ve aynı grupta yer almıştır.

“**Boş zaman**” grubu **14, 15, 16** ve **24.** sorulardan oluşmaktadır. Tatil planları, güneşe çıkma, spor, hobi gibi boş zaman faaliyetleri bu sorularda özetlenmiştir. İlginç olarak 24. soru tedaviyi kapsamasına rağmen bu grupta yer almaktadır. Bunun nedeni bu soruda tedaviden dolayı yaşanan sıkıntılar sorgulanırken “Örneğin fazla zaman veya para harcayarak” şeklinde açıklama yapılması olabilir. Hastalar genellikle krem tedavisi kullanmaktadır, krem sürecekle boş vakit bulmak sıkıntı yaratabilir, bu yüzden bu soru da “**Boş zaman**” grubuna dahil edilmiş olabilir.

Son grup “**Belirti**” grubu, **1.** ve **9.** soruları içermektedir. Birinci soru kaşıntı, yanma gibi belirtileri irdelemektedir. Bu grubun diğer sorusu ise vitiligo nedeniyle deri kanserine yakalanma fikrini göstermektedir. Hastaların bu iki soruyu benzer algılamasının nedeni lezyon alanının kaşınmasının veya acımasının kanser gibi kötü bir şeye

dönüştüğünün belirtisi olarak algılamaları olabilir veya lezyonun sıklıkla güneşte yanmasının ve sonrasında kaşınmasının ileride deri kanseri gelişmesini kolaylaştırabileceğini düşünmeleri olabilir. Bunların sonucunda VYKÖ'nün soruları duygu, insan ilişkileri, kaygı, iş/okul hayatı, boş zaman faaliyetleri ve belirti isimleri altında gruplanmıştır.

Ölçeğin iç tutarlılığı ve tekrarlanabilirliğinin gösterilmesiyle güvenilirliği kanıtlanırken, VYKÖ ile DLQI arasında korelasyon saptanması, ayrıca tutulum alanı, hastanın şiddet değerlendirmesi gibi parametrelerle anlamlı ilişki gösterilmesi sonucunda VYKÖ'nün geçerliliği kanıtlanmıştır. Faktör analizi ile de geçerliliğin yapısal boyutu kuvvetlendirilmiştir.

Diğer yandan bu çalışmanın kısıtlılığı sınırlı deri tipleridir. Deri tipi II ile IV arası hastaların başvurması ve ölçeğin deri tipi V ve üzeri hasta grubunda ne sonuç vereceğinin gösterilememiş olmasıdır. Daha büyük hasta gruplarında ve daha çeşitli ırklarda ölçek uygulanmalıdır; bu ölçeğin değerini daha da arttıracaktır.

Vitiligo deriye sınırlı bir hastalık olmasına rağmen kozmetik açıdan sorun yaratan bir hastalıktır. Vitiligo nedeniyle hastalar önemli derecede psikososyal stres yaşamaktadır. Daha da önemlisi hastalar vitiligoları yüzünden depresyon ve anksiyete gibi psikiyatrik hastalıklar geliştirebilmektedir^{15,38}. Doktorların, hastalığın bu psikolojik boyutunu göz ardı etmemeleri gerekir. Destekleyici, motive eden bir doktor-hasta ilişkisi hastanın tedaviye uyumunu arttırmakta ve hastaların vitiligoyla başa çıkmasına yardımcı olmaktadır³⁸. Hatta onlara kognitif ve davranış terapilerinin uygulanması, hastaların vitiligo ile yaşamlarını kolaylaştırmaktadır³⁹. Hastanın, birey olarak sadece fiziksel değil psikolojik olarak da hastalıktan ne kadar etkilendiğini değerlendirebilmek için standart bir yöntem kullanılmalıdır¹². DLQI gibi dermatolojiye özgü testler bu amaç için kullanılsa da bu ölçekler vitiligo gibi psikolojik ve sosyal etkileşimi ağır basan hastalıklar için yetersiz kalabilmektedir^{12,28}. Augustin ve arkadaşları hastanın tedaviden ne fayda beklediğini değerlendiren bir test geliştirmişlerdir, ancak bu hastalığın tedavi öncesi ve sonrasına odaklanmakta ve hastaların yaşam kalitesinden ziyade tedaviden beklentilerini ortaya koymaktadır⁴⁰. Oysa tedavi, yaşam kalitesinin sadece bir bileşeni olabilir. Nitekim Dünya Sağlık Örgütü (WHO) yaşam kalitesini, “Hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak, bireyin içinde yaşadığı değer sistemleri ve kültür bağlamında hayattaki yerini algılayışı” olarak tanımlamaktadır. Ek olarak WHO yaşam kalitesinin, “Karmaşık

bir şekilde, kişinin fiziksel sađlığı, psikolojik durumu, bađımsızlıđının seviyesi, sosyal iliřkileri ve kiřisel inançlarından etkilenmiř, geniř deđiřimli bir kavram” olduđunu ifade etmektedir⁴¹. Yařam kalitesini ölçebilmek için bunları dikkate almak gerekmektedir.

Vitiligo Yařam Kalite Ölçeđi'nin bu çalıřma ile tutarlılıđı ve geçerliliđi kanıtlanmıřtır. VYKÖ, faktör analizi sonucuna göre, vitiligonun yol açtıđı duygular ve kaygıları ifade etmekte, insan iliřkileri, iř ve okul hayatı ve boř zaman faaliyetleri ile ilgili vitiligonun yarattıđı zorlukları tanımlamakta ve hastalıđın belirtilerini dile getirmektedir. Ölçek, hastalarla derinlemesine görüřmeler sonucu ortaya çıkarıldıđı için hastalar tarafından tercih edilmekte ve hastaların belirlediđi hastalık řiddeti ile de korelasyon göstermektedir. VYKÖ oldukça pratiktir, anlaşılabilirlik ve kognitif testleriyle de gösterildiđi gibi eđitim durumu fark etmeksizin herkes tarafından kolayca anlaşılıp, doldurulabilmektedir. Ölçeđi tamamlama süresi yaklaşık 10-15 dk sürmektedir. Hastalara vitiligodan duydukları sıkıntıyı daha iyi anlayabilmek için test yapıldıđını söylemek ve testi uygulamak bile hastanın doktora olan samimiyetini ve güvenini arttırmaktadır.

Sonuç olarak toplumdandan ve hatta kendilerinden kaçır hale gelmiř bu hastalara yardım etmek için öncelikle onların bu hastalık hakkında ne düşündüklerine ve hastalıđın yařamları üzerinde nasıl etki bıraktıđına kulak vermek gerekmektedir. DLQI' ye göre vitiligo hastalarının yařam kalitesini daha iyi yansıtan ve hastalar tarafından daha çok tercih edilen VYKÖ, bu amaca yönelik geliştirilmiř bir ölçektir ve hastalar ile doktorların hizmetine sunulmaya hazırdır. İleride ölçeđin epidemiyolojik ve klinik çalıřmalarda kullanılarak, hastalıđın tedavi sonrası ve zaman içerisindeki deđiřimlerine göre ölçeđin duyarlılıđının test edilmesi önerilir.

KAYNAKLAR

1. Kent G, Al'Abadie M. Psychologic effects of vitiligo: a critical incident analysis. *J Am Acad Dermatol* 1996;35(6):895-8.
2. Wakkee M, Nijsten T. Comorbidities in dermatology. *Dermatol Clin* 2009;27(2):137-47.
3. McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CE, Van Assche D. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br J Dermatol* 2003;149(2):323-31.
4. Gupta MA, Johnson AM, Gupta AK. The development of an Acne Quality of Life scale: reliability, validity, and relation to subjective acne severity in mild to moderate acne vulgaris. *Acta Derm Venereol* 1998;78(6):451-6.
5. Bologna JL, Jorizzo JL, Rapini RP. *Dermatology*. pp. 947-955, Mosby, USA, 2003.
6. Halder RM, Chappell JL. Vitiligo update. *Semin Cutan Med Surg* 2009;28(2):86-92.
7. Spritz RA. The genetics of generalized vitiligo and associated autoimmune diseases. *Pigment Cell Res* 2007;20(4):271-8.
8. James WD, Berger TG, Elston DM. *Andrews' Deri Hastalıkları Klinik Dermatoloji* (Çev: Aydemir EH). s.860-863, İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul, 2008.
9. Rezaei N, Gavalas NG, Weetman AP, Kemp EH. Autoimmunity as an aetiological factor in vitiligo. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2007;21(7):865-76.
10. Falabella R, Barona MI. Update on skin repigmentation therapies in vitiligo. *Pigment Cell Melanoma Res* 2009;22(1):42-65.
11. Szczurko O, Boon HS. A systematic review of natural health product treatment for vitiligo. *BMC Dermatol* 2008;22:8:2.
12. Gawkrödger DJ, Ormerod AD, Shaw L, Mauri-Sole I, Whitton ME, Watts MJ, Anstey AV, Ingham J, Young K. Guideline for the diagnosis and management of vitiligo. *Br J Dermatol* 2008;159(5):1051-76.

13. Tanioka M, Miyachi Y. Camouflage for vitiligo. *Dermatol Ther* 2009;22(1):90-3.
14. Parsad D, Dogra S, Kanwar AJ. Quality of life in patients with vitiligo. *Health Qual Life Outcomes* 2003;23;1:58.
15. Mattoo SK, Handa S, Kaur I, Gupta N, Malhotra R. Psychiatric morbidity in vitiligo: prevalence and correlates in India. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2002;16(6):573-8.
16. Linthorst Homan MW, de Korte J, Grootenhuis MA, Bos JD, Sprangers MA, van der Veen JP. Impact of childhood vitiligo on adult life. *Br J Dermatol* 2008;159(4):915-20.
17. Grimes PE. White patches and bruised souls: advances in the pathogenesis and treatment of vitiligo. *J Am Acad Dermatol* 2004;51:5-7.
18. Chaturvedi SK, Singh G, Gupta N. Stigma experience in skin disorders: an Indian perspective. *Dermatol Clin* 2005;23(4):635-42.
19. Austin M. Fighting and living with vitiligo. *J Am Acad Dermatol* 2004;51:7-8.
20. Firooz A, Bouzari N, Fallah N, Ghazisaidi B, Firoozabadi MR, Dowlati Y. What patients with vitiligo believe about their condition. *Int J Dermatol* 2004;43(11):811-4.
21. Ongenaes K, Van Geel N, De Schepper S, Vander Haeghen Y, Naeyaert JM. Management of vitiligo patients and attitude of dermatologists towards vitiligo. *Eur J Dermatol* 2004;14(3):177-81.
22. Esen Acıöz, Gonca Gökdemir, Adem Köşlü. Dermatolojide Yaşam Kalitesi. *Turkderm* 2003; 37 (1): 16-23.
23. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19(3):210-6.
24. Halioua B, Beumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol* 2000;39(11):801-6.
25. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M, Cook SA, Crickx B, Herdman MJ, Frech F, Van Assche D. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br J Dermatol* 2004;150(2):274-83.

26. Chen SC, Yeung J, Chren MM. Scalpdex: a quality-of-life instrument for scalp dermatitis. *Arch Dermatol* 2002;138(6):803-7.
27. Radtke MA, Schäfer I, Gajur A, Langenbruch A, Augustin M. Willingness-to-pay and quality of life in patients with vitiligo. *Br J Dermatol* 2009;161(1):134-9.
28. Ongenaes K, Van Geel N, De Schepper S, Naeyaert JM. Effect of vitiligo on self-reported health-related quality of life. *Br J Dermatol* 2005;152(6):1165-72.
29. Kim do Y, Lee JW, Whang SH, Park YK, Hann SK, Shin YJ. Quality of life for Korean patients with vitiligo: Skindex-29 and its correlation with clinical profiles. *J Dermatol* 2009;36(6):317-22.
30. Kostopoulou P, Jouary T, Quintard B, Ezzedine K, Marques S, Boutchnei S, Taieb A. Objective vs. subjective factors in the psychological impact of vitiligo: the experience from a French referral centre. *Br J Dermatol* 2009;161(1):128-33.
31. Parsad D, Pandhi R, Dogra S, Kanwar AJ, Kumar B. Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. *Br J Dermatol* 2003;148(2):373-4.
32. Borimnejad L, Parsa Yekta Z, Nikbakht-Nasrabadi A, Firooz A. Quality of life with vitiligo: comparison of male and female muslim patients in Iran. *Gend Med* 2006;3(2):124-30.
33. Dolatshahi M, Ghazi P, Feizy V, Hemami MR. Life quality assessment among patients with vitiligo: comparison of married and single patients in Iran. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2008;74(6):700.
34. Sampogna F, Raskovic D, Guerra L, Pedicelli C, Tabolli S, Leoni L, Alessandrini L, Abeni D. Identification of categories at risk for high quality of life impairment in patients with vitiligo. *Br J Dermatol* 2008;159(2):351-9.
35. Linthorst Homan MW, Spuls PI, de Korte J, Bos JD, Sprangers MA, Wietze van der Veen JP. The burden of vitiligo: Patient characteristics associated with quality of life. *J Am Acad Dermatol* 2009 Jul 2. [Epub ahead of print]
36. Schmid-Ott G, Künsebeck HW, Jecht E, Shimshoni R, Lazaroff I, Schallmayer S, Calliess IT, Malewski P, Lamprecht F, Götz A. Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2007;21(4):456-61.

37. Kent G, al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol* 1996;21(5):330-3.
38. Ongenaes K, Beelaert L, van Geel N, Naeyaert JM. Psychosocial effects of vitiligo. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2006;20(1):1-8.
39. Papadopoulos L, Bor R, Legg C. Coping with the disfiguring effects of vitiligo: a preliminary investigation into the effects of cognitive-behavioural therapy. *Br J Med Psychol* 1999;72:385-96.
40. Augustin M, Gajur AI, Reich C, Rustenbach SJ, Schaefer I. Benefit evaluation in vitiligo treatment: development and validation of a patient-defined outcome questionnaire. *Dermatology* 2008;217(2):101-6.
41. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41(10):1403-9.

Ek 1: Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurulu Onayı

MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ARAŞTIRMA ETİK KURULU

Sayı : B.30.2.MAR.0.01.02/AEK/388
Konu :

06.06.2008

Sayın Prof.Dr. Deniz YÜCELTEN

MAR-YÇ-2008- 0137 protokol nolu “ Vitiligo hastalarına yönelik yaşam kalite ölçeği geliştirme çalışması” isimli projeniz Fakültemiz Araştırma Etik Kurulu tarafından incelenerek onaylanmıştır.

Prof. Dr. Haner DİRESKENELİ
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Araştırma/Etik Kurul Başkanı

Ek 2: Bilgilendirme ve Onam Formu

VİTİLİGO HASTALARINA YÖNELİK YAŞAM KALİTE ÖLÇEĞİ GELİŞTİRME ÇALIŞMASI

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Vitiligo deride renk değişikliğine neden olan ve dış görünüşü etkileyen bir cilt hastalığıdır. Sıklıkla kozmetik problem oluşturan vitiligo, yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. Ayrıca depresyon, kaygı gibi psikolojik sorunlara da yol açabilmektedir. Bu nedenle vitiligonun, hastaların yaşamlarını nasıl etkilediğini anlamak, uygun tedaviyi verebilmek ve tedaviye uyumu arttırabilmek açısından önemlidir. Ancak bu amaca hizmet edebilecek vitiligo hastalarına yönelik bir ölçek bulunmamaktadır. Bu nedenle bu çalışma vitiligo hastalarına yönelik yaşam kalite ölçeği geliştirmeyi hedeflemektedir. Böylece vitiligo hastalarının vitiligo nedeniyle yaşadıkları sıkıntılar daha yakından değerlendirilip tedavi sürecinde göz önünde bulundurulacaktır.

Bu çalışmaya katılma zorunluluğunuz yoktur. Ayrıca dilediğiniz zaman çalışmayı bırakabilirsiniz. Bu çalışmaya katılıp katılmamanız tedavinizi etkilemeyecektir, katılmanız da sizin için en uygun tedavi hekimleriniz tarafından verilecektir. Çalışma da tüm kişisel bilgileriniz gizli tutulacak, tüm hastalardan elde edilen sonuçlar sadece bilimsel yayın olarak kullanılacaktır.

Yaşayabileceğiniz herhangi bir sorunla ilişkili olarak Dr. Aslı Şenol'u # 0216-3271010 (Dahili: 464-232) numaralı telefondan arayabilirsiniz.

Hekimim tarafından "Vitiligo hastalarına yönelik yaşam kalite ölçeği geliştirme çalışması" hakkında bilgilendirildim.

Bu araştırmaya kendi rızamla katılmak istiyorum.

İsim:

Tarih:

İmza:

Açıklamayı yapan Doktor

İsim:

İmza:

Ek 3: Vitiligo Yaşam Kalite Ölçeği

VİTİLİGO YAŞAM KALİTE ÖLÇEĞİ (VYKÖ)

Aşağıdaki soruları geçen haftayı dikkate alarak cevaplandırınız.

1	Vitiligonuz nedeniyle acı, batma veya kaşıntı hissettiniz mi?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
2	Vitiligonuz yüzünden ne kadar utandınız ya da derinizin görünümünden rahatsız olduğunuzu fark ettiniz?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
3	Vitiligonuz nedeniyle başkalarının size bakmasından rahatsızlık duydunuz mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
4	Vitiligonuz nedeniyle kapatıcı makyaj kullanmak zorunda kaldınız mı?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
5	Vitiligonuz nedeniyle kapatma amaçlı kıyafet giymek zorunda kaldınız mı?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
6	Vitiligonuz nedeniyle kendinize güveninizde azalma oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
7	Vitiligonuz nedeniyle başkasının vücudunuzu görmesini istemediğiniz oldu mu?	Çok fazla	Çok	Biraz	Hiç
8	Vitiligonuzun vücudunuzun başka yerine yayılmasından endişe duydunuz mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
9	Vitiligonuz nedeniyle deri kanserine yakalanma endişesi duydunuz mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
10	Vitiligonuzun hiç geçmeyeceğini düşünüp endişe duyduğunuz oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
11	Vitiligonuzun ilerde kalıtım yoluyla çocuğunuzda çıkabileceğinden dolayı endişe duydunuz mu?	Çok fazla	Çok	Biraz	Hiç
12	Vitiligonuz nedeniyle aynaya bakmaktan rahatsızlık duyduğunuz oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
13	Vitiligonuz nedeniyle sokağa çıkmaktan veya kalabalık ortamlara (toplu taşıma araçları, alışveriş merkezleri vb.) girmekten kaçındığınız oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
14	Vitiligonuz nedeniyle güneşe çıkmama/ güneşten korunma konusunda zorluk yaşadığınız oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla

Ek 3 Devam: Vitiligo Yaşam Kalite Ölçeği

15	Vitiligonuzun tatil planlarınızı etkilediği oldu mu?	Çok fazla	Çok	Biraz	Hiç
16	Vitiligonuzun uğraşlarınızı, boş zaman faaliyetlerinizi, spor yapmanızı etkilediği oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
17	Vitiligonuz nedeniyle iş veya okulda zorluk yaşadınız mı?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
18	Vitiligonuz nedeniyle başkalarının size soru sormasından veya başkalarına açıklama yapmaktan rahatsızlık duydunuz mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
19	Vitiligonuz nedeniyle dışlanmış hissettiniz mi veya alay konusu oldunuz mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
20	Vitiligonuz nedeniyle eş veya kız/erkek arkadaşınızla ilişkinizde zorluk yaşadınız mı?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
21	Vitiligonuz nedeniyle başkasıyla fiziksel temas kurmakları (el sıkışmak, sarılmak, öpmek...) kaçındığınız oldu mu?	Çok fazla	Çok	Biraz	Hiç
22	Vitiligonuz nedeniyle aile ilişkilerinde zorluk yaşadınız mı?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
23	Vitiligonuz nedeniyle kişisel bakım eşyalarınızı diğer ev halkıyla paylaşmaktan sıkıntı duyduğunuz oldu mu?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
24	Vitiligo tedavisinden dolayı sıkıntı yaşadığınız oldu mu? (Örneğin fazla zaman veya para harcayarak, ilaçları sürmekte zorlanarak...)?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla
25	Vitiligonuz nedeniyle cinsel ilişkide sorun yaşadınız mı?	Hiç	Biraz	Çok	Çok fazla

Ek 5. Klinik Form

HASTA KLİNİK FORMU

AD, SOYAD:

YAŞ:

CİNSİYET:

TEL:

PROTOKOL NO:

EĞİTİM DURUMU:

1- OKUR-YAZAR DEĞİL 2- İLK-ORTAOKUL 3- LİSE 4-YÜKSEKOKUL VE ÜZERE

MEDENİ DURUM:

ÇOCUK:

MESLEK:

İŞ:

VİTİLİGONUN SÜRESİ:

AİLE ÖYKÜSÜ:

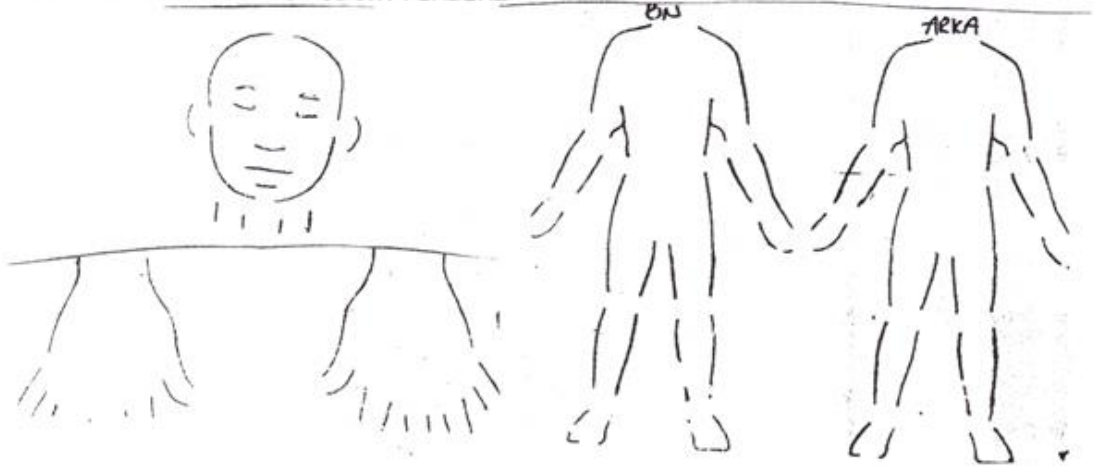
ÖNCEKİ TEDAVİLER:

SÜRE:

YANIT:

VİTİLİGO VÜCUT TUTULUM ALANI: %

VİTİLİGO VÜCUT TUTULUM YERLERİ:



REPİGMENTASYON VARLIĞI VE YERİ:

DERİ TİPİ:

VİTİLİGONUZ SİZCE NE KADAR ŞİDDETLİ ? (1-10)

VİTİLİGONUZ NEDENİYLE DUYDUĞUNUZ SIKINTILARI HANGİ FORM

SİZCE DAHA İYİ YANSITMAKTADIR ? 1- VYKÖ 2- DLQI