



Psoriasis hastalarının hastalıklarıyla ilgili bilgi, inanış ve tutumları

Knowledge, beliefs and attitudes of psoriasis patients about the disease

Aslı Küçükünal, İlknur Kıvanç Altunay, Ezgi Aktaş, Gülşen Tükenmez Demirci

Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Deri ve Zührevi Hastalıklar Kliniği, İstanbul, Türkiye

Özet

Amaç: Bu araştırmanın amacı, psoriasis hastalarının hastalıklarıyla ilgili bilgilerini, görüş ve tutumlarını değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem: Çalışmaya polikliniğimize başvuran, 18 yaş üstü, klinik ve histopatolojik olarak kronik plak tipi psoriasis tanısı almış 111 hasta dahil edildi. Aktif psikiyatrik hastalığı olan ve zeka düzeyi anket sorularını yanıtlamak için yetersiz olan hastalar çalışmadan çıkarıldı. Hastaların sosyodemografik özellikleri ile psoriasis alan ve şiddet indeksi (PASI) skorları kaydedildi. Hastalara, hastalıkları ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi, tutum ve davranışlarını sorgulayan anket formu verildi. Elde edilen veriler istatistiksel olarak değerlendirildi.

Bulgular: Çalışmamıza 111 (45 kadın, 66 erkek) hasta katıldı. Hastaların %6,3'ü hastalığının tanısını bilmiyordu. Hastaların %68,5'i psoriasis bulaşıcı bir hastalık olmadığını belirtirken %18'i ailevi geçişli bir hastalık olduğunu düşünüyordu. Hastaların %88,3'ü hastalıkları ile ilgili ilk bilgiyi doktordan aldığını, %62,2'si psoriasis ile ilgili yeterli bilgileri olduğunu, %51,4'ü doktorunun kendisine hastalığı ile ilgili yeterli ölçüde bilgi verdiğini söyledi. Hastaların %44,1'i stresin psoriasis tetiklediğini biliyorken, %38,7'si hastalığı tetikleyici faktörleri bilmiyordu. Hastaların %70,3'ü psoriasis tedavisi edilmezse yayılacağına inanıyordu ve %82'si en çok yüz bölgesinde psoriasis çıkmasından endişe duyuyordu. Hastalar en çok (%98,2) haricen uygulanan ilaçları tanıyordu. %5,4'ü eşleri veya evleneceği kişilerde psoriasis olmasının kendileri için sorun olacağını ifade etti. Psoriasis hastalığının, arkadaş ilişkilerini, aile ilişkilerini, iş-çalışma aktivitelerini veya okul hayatlarını hiç etkilemediğini bildirenler sırası ile %72,1, %88,3, %72,1 oranında idi.

Sonuç: Bu araştırmanın sonucunda toplumumuzda psoriasis hastalarının hastalıkları hakkında yeteri kadar bilgi sahip olmadığı görülmüştür. Dermatologların, psoriasis hastalarının bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi konusuna daha çok eğilmeleri gerektiğini düşünmekteyiz. (Türkderm 2013; 47: 103-8)

Anahtar Kelimeler: Psoriasis, bilgi, inanış, tutum

Summary

Background and Design: This study evaluates the patients' knowledge, opinions and attitudes about psoriasis.

Materials and Methods: A total of 111 patients over the age of 18, clinically and histopathologically diagnosed with chronic plaque-type psoriasis were included in the study. Patients who have psychiatric illness and inadequate intelligence were excluded. A questionnaire including items on knowledge, opinions and attitudes on psoriasis were filled out by the patients and the results were analyzed statistically.

Results: One hundred-eleven (45 female, 66 male) patients were included in our study. 6.3% of patients did not know the diagnosis of their disease. 68.5% of patients thought that psoriasis was a contagious disease while 18% thought that psoriasis was a hereditary condition. 88.3% of patients declined that they were informed about the disease by the doctor. 62.2% of patients believed that they had adequate information about psoriasis. 51.4% of patients believed that doctors gave them enough information about psoriasis. 44.1% of patients knew that psoriasis was aggravated by stress while 38.7% did not know any of the aggravating factors of psoriasis. 70.3% of patients believed that psoriasis would spread if not treated. Patients mostly (98.2%) had idea about topical treatment options. 82% of patients were afraid of having psoriasis on their face. 5.4% of patients were uncomfortable with the idea of their partners' having psoriasis. 72.1%, 88.3%, 72.1% of patients reported no negative effect of psoriasis on their relations with friends, family members, work or school life, respectively

Discussion: Our results showed that psoriasis patients do not have adequate knowledge about the disease. We think that dermatologists should pay more attention to inform and raise awareness of patients with psoriasis. (Türkderm 2013; 47: 103-8)

Key Words: Psoriasis, knowledge, belief, attitude

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Aslı Küçükünal, Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Deri ve Zührevi Hastalıklar Kliniği, İstanbul, Türkiye
Tel: +90 212 353 50 75 E-posta: aslikucukunal@hotmail.com **Geliş Tarihi/Received:** 03.08.2012 **Kabul Tarihi/Accepted:** 22.10.2012

Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.
Türkderm-Archives of the Turkish Dermatology and Venerology, published by Galenos Publishing.



Giriş

Psoriasis, hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal fonksiyonlarını etkileyen kronik, yangısal bir deri hastalığıdır¹⁻³. Lokalize eritemli skuamli plaklardan jeneralize şiddetli tutulumu kadar değişen klinikte seyrebilen psoriasis, remisyon ve nöks dönemleri ile hayat boyu devam edebilir ve tam iyileşme nadiren sağlanabilir⁴⁻⁶. Sıklıkla yaşam süresini etkilemez; ancak hastaların yaşam kalitesi üzerine olan etkisi oldukça dramatiktir⁵⁻⁷. Hastalar psoriasis lezyonları nedeniyle kendilerini toplumdan dışlanmış hissederler. Hastalığın kronik seyri ve yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkileri hastalarda düş kırıklığına neden olur ve bu durum tedaviye uyum sağlamada zorluklar ile sonuçlanabilir^{1,8,9}.

Hastaların yetersiz bilgi düzeyinde olmalarının, tedaviyi kabul etmeleri ve devam ettirmeleri açısından bir engel olduğu bildirilmiştir^{1,10}. Oysa ki bir psoriasis hastasının hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahibi olması ile hastalığın yönetimi kolaylaşabilir¹¹. Bu hastalık hakkında bilgi sahibi olmak hastaların tedaviye daha çok katılımını, hastalığı kontrol altına alabilmelerini ve tetikleyici faktörlerden uzak kalmalarını sağlar, anksiyete ve stresini azaltabilir^{12,13}. Düzenli olarak yeni bilgiler edinilen ve tedavi seçeneklerini bilen hastaların daha az çaresizlik hissine kapıldığı görülmüştür^{14,15}.

Biz bu çalışmada kliniğimize başvuran psoriasis hastalarının hastalık ve tedavi yöntemleri hakkındaki bilgilerini sorguladık, hastalıkla ilgili görüş ve inanışlarını değerlendirdik.

Gereç ve Yöntem

Çalışma prospektif-randomize olarak planlandı. Kasım 2011–Mart 2012 tarihleri arasında polikliniğimize başvuran, psoriasis tanısı olan 111 (45 kadın, 66 erkek) hasta çalışmaya dahil edildi. On sekiz yaş altında, aktif psikiyatrik hastalığı olan ve zeka düzeyleri testi doldurmak için yetersiz olan hastalar çalışmaya dahil edilmedi. Hastalardan yazılı ve sözlü onam alındı. Hastaların sosyodemografik özellikleri kaydedildi. Dermatolojik muayeneleri aynı hekim tarafından yapıldı; psoriasis alan ve şiddet indeksi (PASİ) skorlandı. Hastalığın etyolojisi, hastalığı arttıran faktörler, tedavi seçenekleri, hastaların doktor ve tedavi hakkındaki görüşleri, hastalığın sosyal ilişkilerini ne ölçüde etkilediği ile ilgili çoktan seçmeli 16 adet soru içeren bir anket formu dolduruldu (Bkz. Ek 1).

İstatistik

Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama, standart sapma, oran frekans değerleri; değişkenlere göre farklılığın ölçülmesinde Kruskal-Wallis ve Mann-Whitney U test; korelasyon analizinde Pearson korelasyon analizi kullanıldı. Analizler SPSS 20.0 programı ile yapıldı.

Bulgular

Çalışmamıza 45'i (%40,5) kadın, 66'sı (%59,5) erkek toplam 111 kronik plak tipi psoriasis hastası dahil edildi. Yaş ortalaması 43,09±15,76 (18-77) yıl idi. Hastaların 61'i (%55,0) ilköğretim mezunu, 26'sı (%23,4) ortaöğretim (ortaokul ve lise), 14'ü (%12,6) üniversite mezunu iken 10 hasta (%9,0) okuma yazma bilmiyordu. Yetmiş sekiz

hasta (%70,3) evli, 25 hasta (%22,5) bekar, 8 hasta (%7,2) ise dul idi. Seksen dokuz hasta (%80,2) stresli bir yaşama sahip olduklarını belirtti. Altmış bir hastada (%55,0) sigara, 35 hastada (%31,5) ise alkol kullanımı mevcuttu. Otuz yedi (%33,3) hastanın ailesinde psoriasis hikayesi vardı.

PASİ skoru ortalaması 8,2±7,7 olarak hesaplandı. Eğitim durumu ve medeni duruma göre ortalama PASİ skoru anlamlı farklılık göstermemekteydi (p>0,05). Hastalık süresi 8 (%7,2) hastada <1 yıl, 34 (%30,6) hastada 1-5 yıl, 68 (%60,2) hastada ise >5 yıl idi.

Anket uygulanmadan önce hastalara "hastalığınızın adını biliyor musunuz?" diye soruldu. Hastaların 108'i (%93,7) soruya psoriasis ya da sedef hastalığı olarak cevap verirken, 3 (%6,3) hasta hastalığının adını bilmiyordu.

Hastaların %68,5'i psoriasis bulaşıcı bir hastalık olmadığını belirtirken %18'i ailevi geçişli bir hastalık olduğunu, %0,9'u ise bir hastalık olmadığını belirtti, %25,2'sinin fikri yoktu.

Hastaların %88,3'ü hastalıkları ile ilgili olarak ilk bilgiyi doktordan aldığını belirtirken %19,8'i ilk bilgi kaynağı olarak interneti gösterdi. Hastaların %6,3'ü hiçbir kaynaktan bilgi almazken, %5,4'ü yazılı-görsel medyadan, %3,6'sı ise ailesinden bilgi almış idi.

Kırk iki hasta (%37,8) psoriasis hakkında yeterli bilgisi olduğunu düşünmekteydi. Hastaların %51,4'ü doktorunun kendisine hastalığı ile ilgili yeterli ölçüde bilgi verdiğini söyledi.

Hastalara psoriasis arttıran faktörler sorulduğunda 49 hasta (%44,1) stres, 35 hasta (%31,5) diyet, 13 hasta (%11,7) alkol, 12 hasta (%10,8) sigara, 5 hasta (%4,5) güneş yanığı yanıtını verdi. 43 hasta (%38,7) ise hastalığı arttıran faktörleri bilmediğini söyledi. Hiçbir hasta ilaç, enfeksiyon veya cilt hasarı yanıtını vermedi.

Psoriasis tedavisi ile ilgili olarak 78 hasta (%70,3) hastalığın tedavi edilmezse yayılacağını, 15 hasta (%13,5) hastalığın tedavi ile tamamen iyileşeceğini, 10 hasta (%9,0) hastalığın tedaviyle geçmeyeceğini düşünüyordu, 8 hasta (%7,2) ise tedavi hakkında fikri olmadığını belirtirken tedaviye gerek yok diyen (%0) olmadı.

Hastaları tedavide kullanılan ilaçlar konusunda sorguladığımızda 109 hasta (%98,2) haricen sürülen krem/losyonları, 41 hasta (%36,9) ışık tedavisini, 20 hasta (%18,0) asitretini, 19 hasta (%17,1) metotreksatı, 5 hasta (%4,5) biyolojik ajanları, 4 hasta (%3,6) siklosporini bildiği yanıtını verdi, 4 hasta (%3,6) ise ilaçlar konusunda fikri olmadığını belirtti.

Tedavi seçenekleri hakkındaki bilgi kaynağı olarak 102 hasta (%91,9) doktorları, 5 hasta (%4,5) interneti, 2 hasta (%1,8) arkadaşlarını, 1 hasta (%0,9) akrabalarını gösterdi.

Hastaların tercih ettikleri tedavi yöntemi sorgulanınca 20 hasta (%18,0) krem/losyon/nemlendiriciler şeklinde topikal tedavileri, 29 hasta (%26,1) hap tedavisini, 19 hasta (%17,1) ışık tedavisini, 16 hasta (%14,4) enjeksiyon tedavisi almayı tercih ettiğini belirtti, 34 hasta (%30,6) ise herhangi bir tercihi olmadığını bildirdi.

Hastalara hastalıkları ile ilgili endişelerini sordumuzda 91 hasta (%82,0) yüz bölgesinde lezyon çıkması cevabını verirken, 23 hasta (%20,7) lezyonların tüm vücuda yayılması, 12 hasta (%10,8) kaşıntının şiddetlenmesi, 6 hasta (%5,4) eklem tutulumu olması yanıtını verdi.

Hastalara eşlerinde veya evlenecekleri kişide psoriasis gelişirse bunun

kendileri için bir sorun yaratıp yaratmayacağını sorduğumuzda hastaların %94,6'sı bunun sorun olmayacağını belirtirken %5,4'ü bu durumdan rahatsız olacağını söyledi. Hastalardan kendi dış görünüşlerini, arkadaş, aile ilişkilerini, iş/okul performansını psoriasis etkileyip etkilemediği sorulduğunda 22 hasta (%19,8) psoriasis dış görünüşlerini hiç etkilemediğini söylerken, 89 hasta (%80,2) etkilediğini belirtti. Doksan sekiz hasta (%88,3) psoriasis aile ilişkilerini hiç etkilemediğini söylerken, 13 hasta (%11,7) etkilediğini belirtti. 80 hasta (%72,1) psoriasis arkadaş ilişkilerini hiç etkilemediğini söylerken, 31 hasta (%27,9) etkilediğini belirtti. Seksen hasta (%72,1) psoriasis iş-çalışma aktivitesi veya okul performanslarını hiç etkilemediğini söylerken, 31 hasta (%27,9) etkilediğini belirtti (Tablo 1).

Psoriasis nedeni ile dış görünüşü etkilenen ve etkilenmeyenler arasında PASİ skoru açısından anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$). Psoriasis nedeni ile aile ilişkileri etkilenen ve etkilenmeyenler arasında PASİ skoru açısından anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$). Psoriasis nedeni ile arkadaş ilişkileri etkilenen ve etkilenmeyenler arasında PASİ skoru açısından anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$). Psoriasis nedeni ile iş-çalışma aktivite veya okul performansı etkilenen ve etkilenmeyenler arasında PASİ skoru açısından anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$). (Tablo 2)

Tartışma

Kronik, yaşam boyu süren bir hastalık olan psoriasis tedavi ile kontrol altına alınabilir, tetikleyici faktörlere dikkat ederek hastalığın alevlenmesi azaltılabilir ve hastaların yaşam kaliteleri ve sosyal ilişkileri bu sayede iyileşebilir. Bunun sağlanabilmesi için hastaların hastalıkları hakkında bilgiye sahip olmaları gerekmektedir.

Çalışmamızda hastaların %93,7'si hastalığının ismin sedef hastalığı veya psoriasis olarak tanımladı. Hastalara psoriasis nasıl bir hastalık olduğunu sorduğumuzda çoğunluğu (%68,5) bulaşıcı olmadığını söyledi. Lanigan ve ark. yaptığı çalışmada psoriasis hastalarının %98'i, Nevitt ve ark.'larının çalışmasında da hastaların %88'i benzer yanıtı vermişlerdir^{12,16}. Hastalığın bulaşıcı olmadığını çalışmamızdaki hastaların çoğunluğu tarafından bilinmesini hastaların bu konuyu araştırmalarından ziyade yaşayarak öğrendikleri veya doktordan edinilen bir bilgi olarak da yorumlanabilir. Hastalarımızın sadece %18'i psoriasis ailevi geçişli olduğunu biliyordu. Bu oranın literatürde bildirilen aksine düşük olması ve çalışmamızdaki hastaların %33,3'ünün ailesinde psoriasis hikayesi olduğu düşünülecek olursa bu konudaki bilgi eksikliğinin ne kadar fazla olduğu görülmektedir. Altobelli ve ark. nın yaptığı çalışmada hastalık hakkında en iyi bilgi kaynağı olarak aile hekimi ve dermatologlar gösterilmiştir⁸. Lanigan ve ark.'nın yaptığı başka bir çalışmada ise hastaların %89'u en iyi bilgi

Tablo 1. Hastaların psoriasis ile ilgili görüş ve tutum

	Evet n (%)	Hayır n (%)
Psoriasis hakkında yeterli bilginiz olduğunu düşünüyor musunuz?	42 (%37,8)	69 (%62,2)
Doktorunuzun size hastalığınızla ilgili yeterli bilgi verdiğini düşünüyor musunuz?	57 (%51,4)	54 (%48,6)
Psoriasis dış görünüşünüzü etkiledi mi?	89 (%80,2)	22 (%19,8)
Psoriasis, arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizi etkiledi mi?	31 (%27,9)	80 (%72,1)
Psoriasis ailenizle (anne, baba, kardeş, eş) olan ilişkilerinizi etkiledi mi?	13 (%11,7)	98 (%88,3)
Psoriasis, iş-çalışma aktivitenizi veya okul performansınızı etkiledi mi?	31 (%27,9)	80 (%72,1)
Eşinizde veya evleneceğiniz kişide psoriasis olması sizin için bir sorun oluşturur mu?	6 (%5,4)	105 (%94,6)

Tablo 2. Dış görünüş, arkadaş, aile ve iş ilişkilerinde hastalık şiddeti (PASİ) nin karşılaştırılması

	PASİ (ort±ss)	P
Psoriasis dış görünüşünüzü etkiledi mi?		
Etkilemedi	9,1±10,9	0,661
Etkiledi	8,0±6,8	
Psoriasis arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizi etkiledi mi?		
Etkilemedi	8,1±7,9	0,492
Etkiledi	8,6±7,3	
Psoriasis ailenizle olan ilişkilerinizi etkiledi mi?		
Etkilemedi	8,0±7,9	0,111
Etkiledi	10,0±6,0	
Psoriasis iş-çalışma aktivitenizi veya okul performansınızı etkiledi mi?		
Etkilemedi	7,3±6,7	0,213
Etkiledi	10,4±9,8	

Kruskal Wallis / Mann Whitney U test

kaynağı olarak dermatologları göstermiştir¹². Biz de çalışmamızda psoriasis hakkındaki bilgi kaynaklarını sorguladığımızda hastaların çoğunluğu (%88,3) doktor yanıtını verdiler. İyi bir hekim hasta ilişkisinin psoriasis tedavisinde en önemli faktörlerden biri olduğu bilinmektedir⁸. Çalışmamızda hastaların %78,4'ü doktorunun ilgisinden memnun olduğunu, %51,4'ü doktorun kendileri için yeterli bilgi verdiğini ifade etmişti. Linder ve ark yaptıkları çalışmada hastalarının dermatologlardan en fazla beklemedikleri tavrın basit günlük dil kullanımı ve hastayı dinlemeleri olarak belirtmişlerdir¹⁴.

Çalışmamızdaki hastaların çoğunluğu (%61,2) beş yıldan uzun bir süredir psoriasis hastası idi ve %62,2'si psoriasis hakkında yeterli bilgisi olmadığını düşünüyordu. Hastaların çoğunun uzun süredir psoriasis tanısı olması ancak yeterli bilgilerinin olmadığını düşünmelerini hastaların bilgi almayı talep etmemelerine veya dermatologların gerektiği kadar bilgi vermemelerine bağlayabiliriz. Lanigan ve ark. çalışmalarında uzun süredir psoriasis tanısı olan hastaların bilgi düzeylerinin daha yüksek olmadığına inandıklarını bildirmiştir¹².

Hastalığın tetikleyici faktörlerinin kontrol edilebilirliği hakkında bilgi sahibi olunmaması ve hastaların tedaviye uyum sağlayamamaları hastalığın şiddetinin artması ile sonuçlanabilir. Şiddetlenen psoriasis hastada stres ve anksiyeteye; stres de psoriasisste alevlenmeye neden olabilir. Böylece hasta girdiği kısır döngüde hapsolür. Psikolojik stresin psoriasis tedavisinde de olumsuz etkisi olduğu bilinmektedir⁵. Yapılan bir çalışmada psoriasisin stresle arttığını düşünen hastaların strese daha çok maruz kalan kişiler olduğu saptanmıştır¹⁶. Bizim çalışmamızda, hastaların %44,1'i psoriasis tetikleyici faktör olarak stresi gösterirken çoğunluğu ise bu konuda bir bilgileri olmadığını belirtti. Nevitt ve ark.'nın çalışmasında hastaların %37'si psoriasis stresin tetiklediğini bilmekteydi¹⁶. Çalışmamızda psoriasis tetikleyici diğer faktörler olarak sırası ile alkol (%11,7), sigara (%10,8), güneşyanığı (%4,5) cevabı verildi. Bazı çalışmalarda psoriasis şiddeti ile ilişkisi bilinen IL 1beta, TNF alfa ve TGF beta üretiminin sigara ile arttığı gösterilmiştir^{5,17}. Çalışmamıza katılan hastaların %55'inin sigara kullanıyor olması ve ancak sadece %10,8'nin bunun psoriasis alevlendirdiğini biliyor olması ilginçtir. Bazı çalışmalarda psoriasis ile alkol alımı arasında ilişki, bazılarında ise doza bağımlı bir ilişki saptanmıştır^{5,18}. Çalışmamızda ilaç, enfeksiyonlar ve cilt hasarının psoriasis arttırıcı faktörler arasında hiç gösterilmemiş olması hastaların bu konuda bilgi ve tecrübelerinin olmadığını göstermektedir. Lanigan ve ark. yaptıkları çalışmada, hastaların %38'inin Köbner fenomenini, %56'sının enfeksiyonların ve %53'ünün de güneşyanığının psoriasis arttırdığını bilmediklerini tespit etmişlerdir¹². Bizim çalışmamızda ise hastaların sadece %4,5'i güneş yanığının hastalığı tetiklediğini bilmekteydi. Bu sonuç, yaz aylarında özellikle güneş yanıklarının sık yaşandığı ülkemizde, psoriasis hastalarının bu konuda bilgilendirilmesi gerektiğini ortaya çıkarmıştır. Psoriasis, tedavi ile tamamen kür sağlanamayan ve tedavi konusunda yapılabileceklerin kısıtlı olduğu bir hastalıktır. Çalışmamızdaki hastaların sadece %9'u tedaviyle hastalığın hiçbir zaman iyileşmeyeceğini biliyordu. Fortune ve ark.'nın İngiltere'de yaptıkları bir çalışmada, hastaların %31,9'u tedaviyle tam iyileşme sağlanabileceğini ifade ederken¹⁹, çalışmamızdaki hastaların sadece %13,5'i hastalıklarının tedaviyle tamamen iyileşeceğini ifade etti. Bizim çalışmamızda bu konuda daha düşük bir oran elde edilmiş olması hastaların bu konudaki

bilgisinin nispeten daha iyi olduğunu göstermektedir. Çalışmamızda hastaların çoğunluğu (%70,3) hastalığın tedavi edilmezse yayılacağını düşünürken tedaviye gerek yoktur diyen olmadı. Bu oranlardan hastalıkları ile ilgili araştırma yapmıyor olmaları veya hastalıkları ile ilgili umutsuzluğa kapılıyor olmaları ile açıklanabilir.

Etkin bir doktor-hasta iletişiminin ve hastaların bilgi düzeyinin hastalığın tedavisi açısından önemli bir faktör olduğu ileri sürülmüştür¹. Çalışmamızda, hastaların %91,9'u tedavi seçenekleri konusunda doktordan bilgi aldıklarını ifade etti. Hastaların büyük çoğunluğu (%98,2) tedavide haricen sürülen krem/losyonları biliyordu. Hastaların %36,9'u ışık tedavisinden haberdarken %18,0'i asitretin, %17,1'i ise metotreksat tedavisini biliyordu. Hastalarımızın tedavi yöntemleri konusunda kısıtlı bilgiye sahip olmaları, bilgi alma konusunda sadece doktorlara bağlı kaldıklarını ve doktorların da onları yeterli düzeyde bilgilendirmediklerini düşündürmektedir.

Hastaların tedavi kararına ortak edilmesinin hastaların memnuniyeti, tedaviye uyumu ve tedavi sonuçları üzerinde olumlu etkileri olduğu bilinmektedir. Tedavi seçeneklerinin hastaların yaşam kalitesi üzerinde farklı farklı etkilerinin olması son zamanlarda hastaların da tedavi kararı alınırken bu karara dahil edilmeleri gerekliliği tezini güçlendirmektedir. Renzi ve ark. yaptıkları çalışmada hastaların %3,7'si tedavi şekline kendisi karar vermek isterken; %28,4'ü kararı tamamen doktora bırakmak istiyordu¹¹. Biz de hastalara ne şekilde tedavi almayı tercih ettiklerini sorduğumuzda %30,6'sı belli bir tercihleri olmadığını, kararı doktorlara bıraktıklarını belirtti. Diğerlerinin tercih ettikleri tedavi seçenekleri sorulduğunda ise %26,1'i oral yoldan tedaviyi, %18,0'i topikal tedavileri, %17,1'i fototerapiyi, %14,4'ü ise enjeksiyon tedavisini tercih ettiğini belirtti. Hastalarımızın tedavi seçeneklerindeki çekimserliğinin, hekim-hasta ilişkisinin kuvvetlendirilerek giderilebileceği, hastaları tedavi seçenekleri hakkında daha ayrıntılı bilgilendirilerek, tedavi kararına ortak edilmesi ile tedavi sonuçlarının daha da iyileştirebileceğini düşünmekteyiz. Hastaların psoriasis ile ilgili en çok endişelendikleri konu %82 yüz bölgesinde lezyon çıkması idi. Pekçok çalışmada belirtildiği psoriasis hastalarının kendilerini toplumdan dışlanmış hissetmeleri, insanlar tarafından hastalıklarının bilinmemesi ve mesafeli yaklaşılması gibi nedenler, hastaların yüz bölgelerinde lezyon çıkmasından çekinmesini açıklayabilir²⁰. İnsanlar tarafından hastalıklarının bilinmesi ve kendilerine karşı tavrın değişmesi psoriasis hastaları için tedirginlik vericidir. Nevitt ve ark çalışmalarına katılan hastaların %53'ünün görüntülerinden rahatsız olduklarını saptamışlardır¹⁶. Bizim çalışmamızda bu oranın daha yüksek (%80,2) saptanmasının sebebi hastaların yaş ortalamasının diğer çalışmadaki popülasyona göre daha düşük olması ile açıklanabilir. Teorik olarak yaş ilerledikçe psoriasis hastalarının dış görünüşleri ile ilgili endişelerinin azaldığını ileri sürmek mümkündür.

Çalışmamızda ilginç olarak hastalar psoriasisin arkadaş ilişkilerini, aile ilişkilerini, iş-çalışma aktivitelerini veya okul hayatlarını yüksek oranda (sırası ile %72,1, %88,3, %72,1) etkilemediğini, eşlerinde veya evlenecekleri kişide de psoriasis olmasının da sorun oluşturmayacağını (%94,6) belirtmişlerdir. Yapılan değerlendirmede bu oranlar ile hastalık şiddeti arasında anlamlı farklılık tespit edilememiş olmasından, hastaların psoriasis kabullendikleri ve hayatlarının bir parçası olarak gördükleri sonucunu çıkarabiliriz.

Bulgularımız göstermiştir ki, hastalar hastalıklarının ismini, psoriasisin bulaşıcı olmadığını, stres ile tetiklenebileceğini biliyordu. Ancak hastaların psoriasis tedavisi ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgileri yetersizdi. Hastalar çoğunlukla topikal tedavileri biliyor, sistemik tedavi veya fototerapiyi bilmiyordu. Hastaların psoriasis ve tedavisi ile ilgili bilgiyi doktordan almayı tercih ediyor, doktorların yeterli bilgi verdiğini düşünüyor ancak buna rağmen kendi bilgilerinin yetersiz olduğuna inanıyordu. Hastaların çoğu psoriasisin yüzlerinde çıkmasından endişe duyuyordu. İlginç olarak hastaları psoriasisin sosyal ilişkilerinde bir sorun olarak görmüyordu.

Buradan da anlaşılacağı gibi psoriasis hastalarının konu ile ilgili daha detaylı bilgilendirmeye ihtiyaçları vardır. Bununla birlikte doktorlara güvendikleri ve bilgi kaynağı olarak doktorları tercih ettikleri aşikardır. Hastalar bilgi düzeylerinin artması ile hem ataklardan korunabilirler hem de tedaviye uyumları artabilir. Bu sayede psikolojik etkisi büyük olan bu hastalığın kontrolü kolaylaşabilir ve hastalar daha kaliteli bir yaşama sahip olabilirler. Bu araştırma, dermatologların psoriasis hastalarının bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi konusuna daha fazla eğilmeleri gerektiğini göstermiştir.

Kaynaklar

1. Lora V, Gisondi P, Calza A, Zanoni M, Girolomoni G: Efficacy of a single educative intervention in patients with chronic plaque psoriasis. *Dermatology* 2009;219:316-21.
2. Finzi A, Colombo D, Caputo A: et al. Psychological distress and coping strategies in patients with psoriasis: the PSYCHAE Study. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2007;21:1161-9.
3. Rapp SR, Feldman SR, Exum ML, Fleischer AB Jr, Reboussin DM: Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:401-7.
4. Güner MA, Adışen E: Psoriasis, Introduction, General Information, Epidemiology. *Turkdern* 2008;42(Suppl 2):15-17.
5. Fortes C, Mastroeni S, Leffondré K: et al. Relationship between smoking and the clinical severity of psoriasis. 2005;141:1580-4.
6. Choi J, Koo JY: Quality of life issues in psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2003;49(Suppl 2):57- 61.
7. Pakran J, Riyaz N, Nandakumar G: Determinants of quality of life in psoriasis patients: a cluster analysis of 50 patients. 2011;56:689-93.
8. Richards HL, Fortune DG, Main CJ, Griffiths CE: Stigmatization and psoriasis. *Br J Dermatol* 2003;149:209-11.
9. Richards HL, Fortune DG, O'Sullivan TM, Main CJ, Griffiths CE: Patients with psoriasis and their compliance with medication. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:581-3.
10. Renzi C, Di Pietro C, Gisondi P: et al. Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making. *Acta Derm Venereol* 2006;86:528-34.
11. Altobelli E, Maccarone M, Petrocelli R: et al. Analysis of health care and actual needs of patients with psoriasis: a survey on the Italian population. *BMC Public Health* 2007;7:59.
12. Lanigan SW, Layton A: Level of knowledge and information sources used by patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 1991;125:340-2.
13. Swanbeck G, Jobling R: Organization of psoriasis treatment and psychosocial aspects. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1984;112:61-3.
14. Linder D, Dall'olio E, Gisondi P: et al. Perception of disease and doctor-patient relationship experienced by patients with psoriasis: a questionnaire-based study. *Am J Clin Dermatol* 2009;10:325-30.
15. Lamb CA, Fried RG, Feldman SR: Giving patients 'perceived control' over psoriasis: advice for optimizing the physician-patient relationship. *J Dermatolog Treat* 2004;15:182-4.
16. Nevitt GJ, Hutchinson PE: Psoriasis in the community: prevalence, severity and patients' beliefs and attitudes towards the disease. *Br J Dermatol* 1996;135:533-7.
17. Ryder MI, Saghizadeh M, Ding Y, Nguyen N, Soskolne A: Effects of tobacco smoke on the secretion of interleukin-1beta, tumor necrosis factor-alpha, and transforming growth factor-beta from peripheral blood mononuclear cells. *Oral Microbiol Immunol* 2002;17:331-6.
18. Monk BE, Neill SM: Alcohol consumption and psoriasis. *Dermatologica* 1986;173:57-60.
19. Fortune DG, Richards HL, Main CJ, Griffiths CE: What patients with psoriasis believe about their condition. *J Am Acad Dermatol* 1998;39:196-201.
20. Kundakci N, Türsen U, Babiker MO, Gürgey E: The evaluation of the sociodemographic and clinical features of Turkish psoriasis patients. *Int J Dermatol* 2002;41:220-4.

Ek 1. Hastalara verilen anket formu

1. Hastalığınızın adını biliyor musunuz?

- a) Biliyor b) Bilmiyor

2. Sizce psoriasis (sedef) nasıl bir hastalıktır?

- a) Bulaşıcı bir hastalıktır.
b) Ailevi (kalıtsal, ırsi) bir hastalıktır.
c) Bir hastalık değildir.
d) Fikrim yok

3. Psoriasis hakkında ilk bilgiyi hangi kaynak(lar)dan aldınız?

- a) Hiçbir kaynaktan bilgi almadım e) Aile
b) Arkadaş f) Yazılı-görsel medya
c) İnternet g) Diğer
d) Doktor

4. Psoriasis hakkında yeterli bilginiz olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

5. Doktorunuzun size hastalığınızla ilgili yeterli bilgi verdiğini düşünüyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

6. Aşağıdakilerden hangisi sizce psoriasis hastalığını artırır?

- a) Enfeksiyonlar e) Sigara
b) Güneş yanığı f) Alkol
c) Stres g) Cilt hasarı
d) İlaçlar h) Fikrim yok

7. Psoriasis tedavisi hakkında ne düşünüyorsunuz?

- a) Tedavisiz kendiliğinden iyileşir.
b) Tedaviyle geçmez.
c) Tedavi edilmezse yayılır.
d) Tedavi ile tamamen iyileşir.
e) Fikrim yok.

8. Psoriasis tedavisinde kullanılan ilaçlardan hangisi hakkında bilginiz var?

- a) Haricen sürülen krem/losyonlar/nemlendiriciler
b) Asitretin (Neotigason)
c) Metotreksat (Metoject ampul, Emtrexate tablet)
d) Işık tedavisi (Fototerapi)
e) Siklosporin(Sandimmun)
f) Biyolojik ajanlar (Enbrel, Humira, Remicade)
g) Diğer

9. Bu tedavileri nereden duydunuz?

- a) Doktor e) Akraba
b) Eczacı f) Yazılı-görsel medya
c) İnternet g) Diğer
d) Arkadaş

10. Hangi şekilde tedavi almayı tercih edersiniz?

- a) Haricen sürülen krem/losyonlar
b) Hap
c) Enjeksiyon
d) Işık
e) Tercihim yok

11. Psoriasis dış görünüşünüzü etkiledi mi?

- a) Evet b) Hayır

12. Psoriasis, arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizi etkiledi mi?

- a) Evet b) Hayır

13. Psoriasis ailenizle (anne, baba, kardeş, eş) olan ilişkilerinizi etkiledi mi?

- a) Evet b) Hayır

14. Psoriasis, iş-çalışma aktivitenizi veya okul performansınızı etkiledi mi?

- a) Evet b) Hayır

15. Eşinizde veya evleneceğiniz kişide psoriasis olması sizin için bir sorun oluşturur mu?

- a) Evet b) Hayır

16. Psoriasis ile ilgili sizi en çok ne endişelendirmektedir?

- a) Yüzümde çıkması
b) Tüm vücuduma yayılması
c) Eklem tutulumu
d) Kaşınımın şiddetlenmesi
e) Diğer