

PSORİASİS ÇALIŞMA GRUBU İÇİN BİR PROJE ÖNERİSİ

I. PROJENİN ADI:

Psoriasisde İçselleştirilmiş Stigmatizasyon (Damgalanma); Çok Merkezli Çalışma

II. PROJENİN ÖZETİ

Amaç. İçselleştirilmiş damgalanma, bireyin toplum tarafından oluşturulan hastalıkla ilgili olumsuz kalıp yargıları kabullenmesi ve değersizlik, utanç gibi duygulanımlarla kendisini toplumdan geri çekmesidir. Psoriasisde içselleştirilmiş damgalanma ilk kez grubumuz tarafından çalışılmış ve psoriasis hastalarında içselleştirilmiş damgalanmanın yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır. Bu çalışmada Psoriasis İçselleştirilmiş Damgalanması Ölçeği (PİDÖ)’nün içselleştirilmiş damgalanmayı belirlemede geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu gösterilmiştir. Çok merkezli çalışmanın birincil amacı daha geniş hasta serisinde psoriasisde içselleştirilmiş damgalanmanın düzeyini belirlemektir. Ayrıca, ikincil amaç olarak hastalarda içselleştirilmiş damgalanmayı etkileyebilecek olası faktörleri belirlemek amaçlanmaktadır.

Yöntem. Türkiye’nin değişik bölgelerinden projeye katılan merkezlerde takip edilen psoriasis hastalarından gönüllü olarak katılmayı kabul edenler, ardışık olarak çalışmaya alınacaktır. Hastalarda başvuru günü PASI (Psoriasis Area and Severity Index=Psoriasis Alan Şiddet İndeksi), VYA (Body Surface Area=Vücut Yüzey Alanı) tutulumu hekim tarafından hesaplanacaktır. Aynı zamanda hastalar PİDÖ, DYKİ (Dermatology Life Quality Index=Dermatoloji Yaşam Kalite İndeksi)’yi, genel sağlığı tek soruyla irdeleyen “Algılanan Sağlık Sorusu” nu ve ruhsal hastalıklar açısından riskli grupları belirlemeye yönelik “Genel Sağlık Anketi” ni yanıtlayacaktır.

III. GİRİŞ VE AMAÇ

Psoriasis toplumda sık rastlanan ve ataklarla birlikte genellikle uzun süre devam eden, bağışıklık sistemi aracılı, inflamatuvar bir deri hastalığıdır. Psoriasis’in şiddeti, genel anlamda belirtilerin vücuttaki yaygınlığı ve hastanın yaşam kalitesi üzerine olan etkisi ile belirlenir. Hastalığın yaygınlığı hastadan hastaya hatta aynı hastada zaman içinde değişiklikler gösterebilir. Psoriasis sadece deriye veya tırnağa sınırlı olmayabilir. Bazı hastalarda eklemeleri etkileyebilir. Psoriasis hastalarının bir bölümünde metabolik sendrom başta olmak üzere ek hastalıklara da rastlanabilir (1). Psoriasis dışarıdan fark edilebilen diğer hastalıklarda olduğu gibi bireyi başkalarından farklı kılan, yani stigmatize eden, diğer bir tanımla damgalayan özelliğe sahiptir. Bireyin dışarıdan anlaşılabilir bir hastalığa sahip olması, onu olumsuz duygulanımlara sürükleyebilir. Hastalarda çekingenlik, yalnızlık, olumsuz bir vücut görüntüsü algısı, korku ve stres oluşabilir. Bu da kendilerine olan öz güvenin kaybına neden olabilir. Hastalığın toplum tarafından çoğu kez yanlış algılanması da bu olumsuz duygulanımları arttırır. Toplum çoğu kez hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip değildir. Üstelik bu konuda yaygın ve çoğu kez de yanlış mitlere sahiptir. Bu nedenle de hastalar toplumdan dışlanıp, yalnızlığa itilebilir. Psoriasisli hastalar sosyal yaşamlarında (iş, evlilik, arkadaşlık, vb.) güçlükler yaşayabilmektedir. Yaygın veya vücudun görünür alanlarında belirtileri olanlarda sosyal yaşam iyice sınırlanabilmektedir. Bu hastalar toplu yaşam alanlarından (lokanta, alışveriş merkezi, vb.) uzak durmaya eğilim göstermektedir. Alkol tüketimi ve sigara kullanım sıklığı artmaktadır. Yukarıda özetlenen tüm bu nedenlerle psoriasisli hastalarda anksiyete ve depresyon gibi ruhsal hastalıklara daha sık rastlanılmaktadır (2). Psoriasisde damgalanma iyi bilinen bir özelliktir. Farklı ülkelerde gerçekleştirilen çok sayıda çalışma psoriasisli hastalarda belirgin bir damgalanmanın varlığına işaret etmektedir (2-10).

Psoriasisin etkin tedavisinde hastanın verilen tedaviye yeterince uyum göstermemesi önemli bir sorundur. Genel anlamda yerel tedavilere uyum sistemik tedavilere göre daha düşüktür. Hastaların yaklaşık yarısı yerel tedavilere uyum gösterir. Genç hastalar tedaviye daha

uyumsuzdur. Diğer yandan kadın hastalarda tedaviye uyum erkeklerden daha fazladır (11,12). Damgalanma hastanın tedaviye ulaşmasının önündeki önemli engellerden birisidir (13).

Damgalanmanın bir diğer boyutu olan içselleştirilmiş damgalanma; bireyin toplum tarafından damgalanmasa bile kendini damgalanmış hissetmesidir. Bireyde, başka insanların hastalığına tepki göstereceği beklentisi oluşmaktadır. Toplumun hastalıkla ilgili olumsuz kalıp yargıları kabullenilmekte ve değersizlik, utanç gibi duygulanımlarla birey kendisini toplumdan geri çekmektedir. Bunun sonucunda bireylerde belirgin bir örselenme gelişebilmekte, öz yetkinlik ve öz saygıları azalmaktadır. İçselleştirilmiş damgalanma toplumda hastalık için var olan damgalanma ile baş edebilmeyi de güçleştirebilmektedir (14). Sonuç olarak hastaların sosyal uyum sorunları ve bunun beraberinde getirdiği meslek ile ilgili işlevselliğin azalması, işsizlik gibi problemler ortaya çıkabilmektedir. Bireylerin tedaviye yönelimleri aksayabilmektedir (15).

PİDÖ Ritsher ve ark. (16) tarafından geliştirilmiş olup 29 maddeden oluşmaktadır. PİDÖ ruhsal hastalıklar dışında birçok hastalık için uyarlanmış, geçerlik ve güvenirlikleri hesaplanmıştır. Ülkemizde PİDÖ'nün ruhsal hastalıklar için geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır (17). Ölçek, yabancılaşma (6 madde), kalıp yargıların onaylanması (7 madde), algılanan ayrımcılık (5 madde), sosyal geri çekilme (6 madde), damgalamaya karşı direnç (5 madde) olmak üzere beş boyuttan oluşmaktadır. PİDÖ'de yüksek puanlar kişinin içselleştirilmiş damgalanmasının olumsuz yönde daha şiddetli olduğu anlamına gelmektedir (Ek 1).

Literatürde içselleştirilmiş damgalanma ile ilgili bilgiler son derece sınırlıdır. Psoriasisde içselleştirilmiş damgalanma ilk kez grubumuz tarafından çalışılmıştır (18). Çalışma öncesi Ritsher ve ark. dan PİDÖ'nün psoriasisde kullanımı için izin alınmıştır. Çalışma sonucunda psoriasis hastalarında içselleştirilmiş damgalanmanın bulunduğu saptanmış ve PİDÖ'nün içselleştirilmiş damgalanmayı belirlemede geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu gösterilmiştir. Çok merkezli çalışmanın birincil amacı daha geniş hasta serisinde psoriasisde içselleştirilmiş damgalanmanın düzeyini belirlemektir. Ayrıca, ikincil amaç olarak hastalarda içselleştirilmiş damgalanmayı etkileyebilecek olası faktörleri belirlemek amaçlanmaktadır. Bu olası faktörler hemen aşağıda özetlenmiştir;

- 1.Vücudun görünür alanlarında belirtileri olan psoriasis hastaları ile olmayanlarda içselleştirilmiş damgalanma derecesinin farklı olup olmadığının belirlenmesi,
- 2.İçselleştirilmiş damgalanma derecesinin yaş ile değişiminin belirlenmesi,
- 3.Cinsiyet ile içselleştirilmiş damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi,
4. İçselleştirilmiş damgalanma derecesinin eğitim düzeyi ile ilişkisinin belirlenmesi,
- 5.DYKİ ile içselleştirilmiş damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi,
- 6.PASI ile içselleştirilmiş damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi,
- 7.VYA ile içselleştirilmiş damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi,
8. Algılanan Sağlık ile içselleştirilmiş damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi,
9. Genel Sağlık Anketi ile içselleştirilmiş damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi,
- 10.Coğrafik bölgeler veya başvuru merkezleri arasında farklılık bulunup bulunmadığının belirlenmesi

IV. YÖNTEM

Bu çalışmaya, Türkiye'nin değişik bölgelerinden projeye katılacak merkezlerde takip edilen psoriasis hastalarının ardışık olarak alınması planlanmıştır. Hastalar çalışma hakkında bilgilendirilecek, çalışmanın amacı anlatılacak ve gönüllü olarak katılmak isteyenler çalışmaya dahil edilecektir. Çalışma için etik kurul başvurusu proje koordinatörünün çalıştığı üniversiteye (Akdeniz Üniversitesi) yapılacaktır.

Çalışmaya alınan hastalarda başvuru günü PASI ve VYA tutulumu hekim tarafından hesaplanacaktır. Aynı zamanda hastalar DYKİ ve PIDÖ ölçeklerini, genel sağlığı tek soruyla irdeleyen "Algılanan Sağlık Sorusu" nu ve ruhsal hastalıklar açısından riskli grupları belirlemeye yönelik "Genel Sağlık Anketi"ni yanıtlayacaktır (Ek 1 ve 2).

Hastaların yanıtlayacağı ölçekler Deri ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı Polikliniği içinde uygun bir odada uygulanacaktır. Hasta ölçeği doldururken gelişebilecek herhangi bir probleme karşı ilgili hekim yakın bir alanda bulunacaktır.

Araştırmaya alınma kriterleri:

Çalışmaya gönüllü katılım ile birlikte ölçekleri okuyup anlayabilecek derecede bir eğitim düzeyi aranacaktır. Her bir hasta çalışmayla ilgili bilgilendirilecek ve çalışmaya katılmayı kabul edenlerden yazılı onam alınacaktır.

Araştırmadan çıkarılma kriterleri:

Ölçekleri okuyup anlama ve/veya uygun şekilde doldurma konusunda yetersizlik saptanması durumunda bu hastalar çalışmaya alınmayacaktır.

Araştırmanın süresi:

6 ay

İstatistiksel Yöntemler

İstatistiksel yöntem olarak; ortalama, standart sapma, standart hata, ortanca, yüzde gibi tanımlayıcı istatistikler verilecektir. Kontrol grubu olmayan bu çalışmada hastaların özelliklerine göre belirlenecek olası grupların çeşitli değişkenlerini karşılaştırmak amacıyla; sürekli değişkenlerin karşılaştırılmasında parametrik test varsayımları gerçekleştiği durumlarda Student's t Testi, Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılacaktır. Bunun dışında ilişki belirleyici istatistikler için korelasyon ve regresyon analizi uygulanacaktır.

V. ÖZGÜN DEĞER

Çalışma özgün olup alanında yeni bilgi üretecek özelliktedir. Elde edilecek sonuçlar, psoriasisli bireylerin toplumdaki olumsuz kalıp yargıları kendisi için ne derece kabullenip kabullenmediğini (ne derece içselleştirdiğini) gösterecektir. Hastalarda içselleştirilmiş damgalanma ve bunu etkileyen faktörlerin ortaya konması hastalığın ruhsal ve sosyal etkilerinin daha iyi anlaşılabilmesini sağlayabilir. Bu durum ise hastalığın tedavisine olan yaklaşımı etkileyebilecektir.

VI. ÇALIŞMA PLANI

Projenin diğer merkezlerce değerlendirilmesi ve geri bildirimlerinin alınması: 3 hafta

Etik kurul için başvuru: 4 hafta

TÜBİTAK için başvuru:?

Hasta alımı: 6 ay

Verilerin girilmesi ve analiz: 3 ay

Makalenin yazılması: 1 ay

VII. İŞ BÖLÜMÜ

Çalışmanın tasarımı, koordinasyonu, verilerin analizi ve makalenin yazılması; Dr. Erkan Alpsoy, Dr. Yeşim Yiğiter Şenol

Çalışmaya hasta alınması:

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji Anabilim Dalı; Dr. Erkan Alpsoy, Dr. Ayşe Akman Karakaş ve Dr. Aslı Bilgiç

Diğer Merkezler:

...

VIII. İSİM SIRALAMASI İÇİN ÖNERİ

¹Koordinatör (Akdeniz Üniversitesi), ²En yüksek hasta girişini yapan merkez/araştırmacı, ³2. En yüksek hasta girişini yapan merkez/araştırmacı,..., Son isim (Akdeniz Üniversitesi)

VIII. YAZARLAR ARASINDA YER ALMAK

Çalışma bitiminde gerçekleştirilecek bilimsel yayında isim hakkı elde edebilmek için en az 50 hastanın çalışmaya dahil edilmesi gerekmektedir. Bir merkezden birden fazla katılımcı olması durumunda bu kural her katılımcı için geçerli olacaktır.

Kaynaklar

- 1-Yilmaz SB, Cicek N, Coskun M, Yegin O, Alpsoy E. Serum and tissue levels of IL-17 in different clinical subtypes of psoriasis. *Arch Dermatol Res.* 2012;304(6):465-9.
- 2-Böhm D, Stock Gissendanner S, et al. Perceived relationships between severity of psoriasis symptoms, gender, stigmatization and quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2013;27(2):220-226.
- 3-Ginsburg IH, Link BG. Psychosocial consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients. *Int J Dermatol.* 1993;32(8):587-91.
- 4-Schmid-Ott G, Jaeger B, Kuensebeck HW, Ott R, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a "Questionnaire on Experience with Skin Complaints". *Dermatology* 1996;193(4):304-10.
- 5-Gupta MA, Gupta AK, Watteel GN. Perceived deprivation of social touch in psoriasis is associated with greater psychologic morbidity: an index of the stigma experience in dermatologic disorders. *Cutis.* 1998;61(6):339-42.
- 6-Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE, Main CJ. The contribution of perceptions of stigmatisation to disability in patients with psoriasis. *J Psychosom Res.* 2001;50(1):11-5.
- 7-Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol.* 2002;147(4):736-42.
- 8-Schmid-Ott G, Künsebeck HW, Jäger B, Sittig U, Hofste N, Ott R, Malewski P, Lamprecht F. Significance of the stigmatization experience of psoriasis patients: a 1-year follow-up of the illness and its psychosocial consequences in men and women. *Acta Derm Venereol.* 2005;85(1):27-32.
- 9-Pichaimuthu R, Ramaswamy P, Bikash K, Joseph R. A measurement of the stigma among vitiligo and psoriasis patients in India. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 2011;77(3):300-6.
- 10-Hrehorów E, Salomon J, Matusiak L, Reich A, Szepietowski JC. Patients with psoriasis feel stigmatized. *Acta Derm Venereol.* 2012;92(1):67-72.
- 11-Paul C, Gallini A, Archier E, et al. Evidence-based recommendations on topical treatment and phototherapy of psoriasis: systematic review and expert opinion of a panel of dermatologists. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2012;26:1-10.
- 12-Devaux, S, Castela A, Archier E, et al. Adherence to topical treatment in psoriasis: a systematic literature review. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2012;26:61-67.
- 13-Becker T, Thornicroft G, Leese M, et al. Social networks and service use among representative cases of psychosis in south London. *Br J Psychiatry.* 1997;171:15-9.
- 14-Corrigan P. The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive Behavior Practice* 1998;5:201-222.
- 15-Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, et al. Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar effective disorder. *Psychiatric Services*, 2001;52:1627-1632.
- 16-Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res.* 2003;121:31-49.
- 17-Ersoy MA, Varan A. Ruhsal ruhsal hastalıklarda içselleştirilmiş damgalanma ölçeği Türkçe formu'nun güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18(2):163-71.
- 18-Alpsoy E, Şenol Y, Bilgiç A, Baysal Ö, Akman-karakaş A. Psoriasisde İçselleştirilmiş Stigmatizasyon (Damgalanma). XXI. Prof.Dr. Lütfü Tat Simpozyomu Ankara, 13-17 Kasım 2013.

Projeyi Hazırlayanlar:	Anabilim Dalı
Prof. Dr. Erkan Alpsoy	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji ve Veneroloji Anabilim Dalı
Doç. Dr. Yeşim Yiğiter Şenol	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Eğitimi Anabilim Dalı
Doç Dr. Ayşe Akman Karakaş	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji ve Veneroloji Anabilim Dalı
Doç. Dr. Özge Baysal	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı
Dr. Ash Bilgiç	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji ve Veneroloji Anabilim Dalı

Yazışma Adresi:**Prof. Dr. Erkan Alpsoy**

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi

Dermatoloji ve Veneroloji Anabilim Dalı

07059-Antalya

Tel; (242) 2496706

532 5650676

Fax: (242) 2496040

e-mail: ealpsoy@akdeniz.edu.tr