

ORJİNAL ARAŞTIRMA ORIGINAL RESEARCH

DOI: 10.5336/dermato.2023-100681

Hidradenitis Süpürativa İçin Geliştirilmiş Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirliği: Metodolojik Çalışma

Validity and Reliability of the Turkish Version of the Hidradenitis Suppurativa Quality of Life Measure: Methodological Study

¹ Handan Merve EROL MART^a, ² Seher BOSTANCI^a, ³ Deniz ÇALIŞKAN ODABAŞ^b

^aAnkara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıkları AD, Ankara, Türkiye

^bAnkara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı AD, Ankara, Türkiye

ÖZET Amaç: Hidradenitis süpürativa (HS), yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkileri iyi bilinen, derinin kronik inflamatuvar bir hastalığıdır. Fiziksel, psikolojik, sosyal ve cinsel işlevselliği aynı anda etkiler. Günümüzde hastaların yaşam kalitesini yükseltmek önemli bir tedavi hedefi olmuştur. HS için Türkçe dilinde geliştirilmiş veya başka bir dilden Türkçe'ye uyarlanmış, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları tamamlanmış bir ölçek bulunmamaktadır. Çalışmamızda bu eksikliği gidermeyi amaçladık. **Gereç ve Yöntemler:** Mart 2021-Mart 2022 tarihleri arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Deri ve Zührevi Hastalıkları Anabilim Dalı'nda takipli 18-65 yaş arası 176 gönüllü çalışmaya dâhil edildi. HS-Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ), çeviri kılavuzlarına uygun olarak Türkçe'ye çevrildi. Ölçeğin yapı geçerliliği doğrulayıcı faktör analizi ile değerlendirildi. Dış geçerliliğin araştırılması için Dermatoloji Yaşam Kalitesi Ölçeği (DYKÖ) kullanıldı. İç tutarlılık, Cronbach alfa katsayısı hesaplanarak değerlendirildi. **Bulgular:** HS-Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (YKÖ) Türkçe formu için Cronbach alfa katsayısı 0,959 olarak hesaplandı ve ölçeğin güvenilirliği oldukça yüksek bulundu. Geçerlilik analizlerinde tüm soru maddelerinin faktör yükü 0,40'ın üzerinde saptandı. "Sosyal Destek" alt ölçeği hariç diğer soru maddeleri ve alt ölçekler ile DYKÖ arasında aynı yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon vardı. **Sonuç:** HS-YKÖ Türkçe'ye uyarlanmış, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ölçeğin madde sayısı azaltılarak günlük pratikte HS hastalarının yaşam kalitesini ölçmek, tedavi yanıtını değerlendirmek ve hasta ihtiyaçlarına göre konsültasyonları belirlemek için kullanılabileceği düşünülmüştür.

ABSTRACT Objective: Hidradenitis suppurativa (HS) is a chronic inflammatory skin disease with well-known adverse effects on quality of life, affecting physical, psychological, social and sexual functioning simultaneously. Nowadays, improving the quality of life of patients has become an important treatment goal. There is no scale developed specifically for HS in Turkish or adapted from another language into Turkish with completed validity and reliability studies. The aim of this study was to fill this gap. **Material and Methods:** Between March 2021-March 2022, 176 volunteers aged 18-65 years who were followed up in Ankara University Faculty of Medicine, Dermatology Department were included in the study. The Hidradenitis Suppurativa Quality of Life Measure (HS-QoL) was translated into Turkish in accordance with International Translation Guidelines. The construct validity of the scale was evaluated by confirmatory factor analysis. The Dermatology Life Quality Index (DLQI) was used to investigate external validity. Internal consistency was assessed by calculating Cronbach's alpha coefficient. **Results:** The Cronbach's Alpha coefficient for the Turkish version of the HS-QoL was 0.959, indicating high reliability. In the validity analyses, the factor loadings of all items were above 0.40. Except for the "Social Support" subscale, there was a statistically significant correlation between the DLQI and the other items and subscales in the same direction. **Conclusion:** The HS-QoL was adapted into Turkish, and its validity and reliability were conducted. With a reduced number of items, the scale could be used in daily practice to measure the quality of life of Turkish HS patients, assess treatment responses, and guide consultations according to patient needs.

Anahtar Kelimeler: Hidradenit süpürativa;
hasta tarafından bildirilen sonuç ölçümleri;
yaşam kalitesi; validasyon çalışması

Keywords: Hidradenitis suppurativa;
patient reported outcome measures;
quality of life; validation study

KAYNAK GÖSTERMEK İÇİN:

Erol Mart HM, Bostancı S, Çalışkan Odabaş D. Hidradenitis Süpürativa İçin Geliştirilmiş Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği: Metodolojik çalışma. Türkiye Klinikleri J Dermatol. 2025;35(1):23-30.

Correspondence: Handan Merve EROL MART

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıkları AD, Ankara, Türkiye

E-mail: handanmerveerol@gmail.com

Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Dermatology.

Received: 18 Nov 2024

Received in revised form: 28 Feb 2025

Accepted: 17 Mar 2025

Available online: 26 Mar 2025

2146-9016 / Copyright © 2025 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).



Hidradenitis süpurativa (HS); aksiller, inguinal, anogenital bölge gibi apokrin ter bezlerinin yoğun olarak bulunduğu intertriginöz alanlarda ağrılı, kötü kokulu akıntılı, derin yerleşimli apseler, nodüller, sinüs traktlarının görüldüğü, skarlar sonlanabilen, kıl folikülünün kronik ve inflamatuvar bir hastalığıdır.¹ Hastalığın gelişiminde çevresel ve genetik faktörler, hormonal durum, mikrobiyota ve yaşam tarzını kapsayan pek çok element rol oynamaktadır. Patogenezde temel mekanizma kıl folikülünde hiperkeratoz ve genişleme, bunu izleyen foliküler rüptür ve tutulan dokuda yapısal değişikliklerle sonlanabilen akut ve kronik inflamasyondur.² HS tanısı tipik lezyonların, tipik lokalizasyonlarda, tekrarlayıcı ve kronik bir biçimde var olması ile klinik olarak konulmaktadır. Hastalık belirgin bir morbiditeye sahiptir. Bunun nedenleri arasında HS'nin kronik ve tekrarlayıcı seyri, şiddetli ağrı ve kötü kokulu akıntının lezyonlara eşlik etmesi, günlük aktiviteler ve sosyal hayatın etkilenmesi, tanıda yaşanan gecikmeler, tedavi ile optimal hastalık kontrolünün ve hastaların tedavi memnuniyetinin düşük olması, toplumda hastalığın bulaşıcı olduğu ve hijyen eksikliğinden kaynaklandığı düşüncesi ile oluşan damgalanma, özellikle anogenital bölge tutulumunda cinsel fonksiyonların etkilenmesi, hastalığın iş/başarı kaybına neden olması, depresyon, anksiyete ve madde bağımlılığı gibi komorbiditelerin hastalığa sık eşlik etmesi sayılabilir.³ Psoriasis, akne, atopik dermatit, alopesi areata gibi yaşam kalitesini olumsuz etkilediği çok iyi bilinen diğer dermatolojik hastalıklara göre HS hastalarında yaşam kalitesindeki bozulma daha fazla saptanmıştır.⁴

Mevcut Genel Sağlık İlişkili veya Dermatolojiye özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri (DYKÖ), HS hastalarının yaşam kalitesini kapsamlı şekilde değerlendirmede yetersiz kalmaktadır. Bu nedenle son yıllarda HS'ye özgü Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ) geliştirilmesi konusunda çok sayıda çalışma yapılmaktadır.⁵⁻⁸

Bu çalışmada, Mia Sisic ve ark. tarafından oluşturulan, son 6 ayın değerlendirildiği, “fiziksel sonuçlar”, “HS semptomları”, “cinsel aktivite sonuçları”, “duygusal sonuçlar”, “sosyal sonuçlar”, “mesleki sonuçlar” ve “sosyal destek” olmak üzere 7 alt ölçek ve 44 maddeden meydana gelen HS için geliştirilmiş YKÖ'nün (HS-YKÖ) Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin araştırılması amaçlanmıştır.^{5,6}

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışma için İnsan Araştırmaları Etik Kurulu'ndan onay alındı (tarih: 11 Şubat 2021; no: I2-99-21). Katılan tüm hastalardan bilgilendirilmiş onam formu alınarak çalışma Helsinki Deklarasyonu prensiplerine uygun olarak gerçekleştirildi.

ÇEVİRİ BASAMAKLARI

Geliştirdikleri ölçeğin Türkçeye uyarlanması ve ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik araştırmasının yapılması için araştırmacılarla (Dr. J. Tan) iletişime geçildi, yazılı izin alındı. Ölçek 2 dermatolog ve Ankara Üniversitesi Yabancı Diller Yüksek Okulu'nda çalışan bir öğretim görevlisi tarafından Türkçeye çevrilip ortak bir metin haline getirildi. Bu metin 2 farklı tercüman tarafından İngilizceye çevrildi ve yeniden gözden geçirilerek Türkçe dilinde kullanım için uygun bulundu.

ÖRNEKLEM BÜYÜKLÜĞÜNÜN BELİRLENMESİ

Ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarında gerekli örneklem büyüklüğü için net bir hesaplama bulunmamakla beraber örneklem sayısının ölçekte yer alan soru maddesi sayısının en az 4-5 katı olması önerilmektedir. Kırk dört soruluk bu ölçeğin geçerlilik güvenilirlik çalışmasında örneklem sayısının 176-220 arasında olması planlandı.

GÖNÜLLÜLERİN ÖZELLİKLERİ

Çalışmaya 18 ile 65 yaş arasında, HS tanısı ile kliniğimizde takip edilen ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan 176 hasta dâhil edildi. Pediatrik ve geriatrik hasta grubu, bilişsel güçlüğü olan ve çalışmaya katılmaya gönüllü olmayan hastalar çalışmaya alınmadı.

ARAŞTIRMANIN VERİ KAYNAKLARI

Gönüllülerin demografik ve klinik özellikleri kaydedildikten sonra hepsinden her 2 ölçeği DYKÖ ve HS-YKÖ tam olarak doldurmaları istendi (Tablo 1 ve Tablo 2).

DYKÖ, 1994 yılında Finlay ve ark. tarafından geliştirilmiş olup dermatolojide ilk ve en yaygın kullanılan ölçektir. Kullanımı basit ve pratiktir. Son 1 haftada içerisindeki semptomlar, hastanın hissettikleri, günlük aktiviteler, boş zamanı değerlendirme bi-

TABLO 1: Dermatoloji Yaşam Kalitesi Ölçeği

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

TABLO 2: Hidradenitis Süpürativa İçin Geliştirilmiş Yaşam Kalitesi Ölçeği**Cevap Seçenekleri****Hiç (1) Biraz (2) Orta derecede (3) Çok fazla (4) Aşırı derecede (5)**

Son 6 ayda HS'niz aşağıdaki fiziksel aktiviteleri yapmanızı ne kadar engelledi?

1. Yürüme (kısa veya uzun mesafe)
2. Ayağa kalkma veya oturma
3. Egzersiz yapma
4. Uzanma/uyuma
5. Bağırsak alışkanlığı
6. Yıkama/banyo yapma
7. Giyinme
8. Ev işleri (örneğin temizlik, yemek pişirme, tamir, bahçe işleri)
9. Boş zaman/eglenme faaliyetleri (örneğin, spor, müzik aleti çalma, alışveriş)
10. Giyim tercihleri

Son 6 ayda HS aşağıdakilere ne kadar sebep oldu?

11. Bitkinlik/yorgunluk
12. Şişlik
13. Ağrı veya hassasiyet (örneğin çıbanlardan, yumrulardan veya yara izlerinden)
14. Kaşıntı
15. Akıntıdan kaynaklanan rahatsızlık
16. Hoş olmayan koku
17. Skar (yara dokusu)
18. Üşüme
19. Deride gerginlik
20. Kırmızı yumrular veya sertlikler

Son 6 ayda cinsel aktiviteniz aşağıdakilerden ne kadar etkilendi?

21. Arzu eksikliği
22. Utanç
23. Cinsel aktiviteler sırasında ağrı
24. Tedavinizle ilgili semptomlar

TABLO 2: Hidradenitis Süpürativa İçin Geliştirilmiş Yaşam Kalitesi Ölçeği (devamı).

Geçtiğimiz 6 ay içinde HS aşağıdakileri ne kadar hissetmenize neden oldu?

25. Çökkün, sıkın veya üzgün
26. Sinirli veya çok kızgın
27. Mahcup veya utanmış
28. Olduğundan farklı
29. Endişeli veya gergin

Geçtiğimiz 6 ay içinde HS aşağıdakileri ne kadar hissetmenize neden oldu?

30. Yalnız veya başkalarından izole olmuş
31. İçine kapanık
32. Başkalarından destek görmeme
33. Romantik/yakın ilişki kurmaktan çekinme
34. İçinde bulunduğu romantik ilişkiden uzaklaşma (bu sizin için geçerliyse)

Son 6 ayda HS'niz ne kadar

35. Çalışabilirliğinizi etkiledi
36. Yapabileceğiniz iş türlerini sınırladı
37. İşte geçirdiğiniz zamanı azalttı
38. İşinizi yapmak için ekstra çaba sarf etmenize neden oldu
39. Konsantre olmanızı zorlaştırdı

Son 6 ayda, ne sıklıkta aşağıdakiler tarafından desteklendiğinizi hissettiniz?

40. Aile veya arkadaşlar (romantik partner değil)*
41. Romantik partnerler (bu sizin için geçerliyse)*
42. İş arkadaşları*
43. Sağlık personeli*
44. Son 6 ay süresince HS'nizle başa çıkmada ne kadar başarılı oldunuz?*

*Ters kodlanmış maddeler. HS: Hidradenitis süpürativa

çimi, okul/iş hayatı, kişisel ilişkiler ve tedavi ile ilgili 5 muhtemel cevabın olduğu 10 sorudan oluşmaktadır. Total skor 0-1 ise yaşam kalitesi etkilenmemiş, 2-5 arasında hafif, 6-10 arasında orta, 11-20 arası şiddetli, 21-30 arası aşırı derecede etkilenmiş olarak yorumlanır.⁹ Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında Öztürkcan ve ark. tarafından yapılmıştır.¹⁰

GEÇERLİLİK ANALİZLERİ

YKÖ'nün standardize olabilmesi ve uygun bilgi üretme yeteneğine sahip olması için ölçüm değerlerinin kararlılığının bir göstergesi olan "güvenilirlik" ve ölçmeyi amaçladığı özelliği doğru ölçekleme derecesini gösteren "geçerlilik" olarak nitelendirilen 2 temel özelliğe sahip olması gerekmektedir.

İçerik (kapsam) geçerliliği, ölçeğin çalışılan kavramın tüm boyutlarını eksiksiz yansıtmaya kabiliyetidir. Ölçekteki soruların anlaşılır olması ve ölçeğin titizlikle uygulanması, içerik geçerliliğinin sağlanması için şarttır. Yapı geçerliliği ise ölçeğin soru maddelerinin teorik anlamda ölçmesi için tasarlandığı şeyi ölçüp ölçmediğini gösterir.¹¹

HS-YKÖ'nün içsel yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi için kategorik doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yapıldı. DFA sonucunda elde edilen modelin yeterliliğini değerlendirmede uyum istatistikleri kullanıldı. Çalışma kapsamında Karşılaştırmalı Uyum İndeksi (KUI) hesaplandı. KUI değerinin 0,90'dan büyük olması kabul edilebilir bir uyum, 0,95'ten büyük olması ise iyi bir uyum olduğunu göstermektedir. Dış geçerlilik için daha önce geçerliliği ve güvenilirliği Öztürkcan ve ark. tarafından raporlanmış olan DYKÖ kullanılmıştır.¹⁰

GÜVENİLİRLİK ANALİZLERİ

Ölçeğin güvenilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla paralel formlar yöntemi, test-tekrar test gibi yöntemler kullanılabilir ve iç tutarlılık analizlerinden Cronbach alfa katsayısı, teta, omega, Guttman güvenilirlik katsayıları hesaplanabilir.¹²

Mevcut ölçeğin güvenilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla iç tutarlılık analizlerinden Cronbach alfa katsayısı hesaplandı. Bu katsayı, veri setinde eksik gözlem olmadığı durumda hesaplanabilir ve 0,70 değeri değerlendirme yapmada kabul edilebilir en küçük değerdir.

BULGULAR

Hastaların, ortalama DYKÖ puanı $7,5 \pm 6,5$ (0-29) olarak hesaplandı. DYKÖ'ye göre 29 hastanın (%16,5) yaşam kalitesi hastalıktan hiç etkilenmemiş, 57 hastanın (%32,4) hafif derecede etkilenmiş, 40 hastanın (%22,7) orta derecede etkilenmiş, 41 hastanın (%23,3) şiddetli derecede etkilenmiş ve 9 hastanın (%5,1) aşırı derecede etkilenmişti.

HS-YKÖ'de tüm alt ölçek puanları ortalama olarak hesaplanmakta ve daha yüksek değerler yaşam kalitesi üzerinde daha olumsuz etkiyi göstermektedir. Orijinal çalışma ile sonuçlarımızın kıyaslandığı [Tablo 3](#)'te verilmiştir.

Çalışmada, HS-YKÖ'nün tek faktörlü yapıya uygun olduğu belirlendi.

Maddelerin tamamının 0,40 ve üzerinde faktör yüklerine sahip olduğu görüldü ([Tablo 4](#)).

TABLO 3: HS-YKÖ orijinal çalışması ve Türkiye çalışmasında alt ölçek puan ortalamaları

HS-YKÖ alt ölçekleri	Orijinal çalışma ⁶		Mevcut Türkiye çalışması	
	Ortalama	SS	Ortalama	SS
Fiziksel sonuçlar	2,6	1,1	2,28	1,08
HS semptomları	3,03	0,88	2,85	1,06
Cinsel aktivite sonuçları	3,04	1,55	1,68	0,97
Duygusal sonuçlar	2,78	1,27	2,56	1,5
Sosyal sonuçlar	2,69	1,14	1,66	1,08
Mesleki sonuçlar	2,53	1,24	2,21	1,43
Sosyal destek	3,04	0,89	3,79	1,06

HS-YKÖ: Hidradenitis Süpürativa İçin Geliştirilmiş Yaşam Kalitesi Ölçeği; HS: Hidradenitis süpürativa; SS: Standart sapma

TABLO 4: HS-YKÖ'de yer alan soru maddeleri ve faktör yükleri

Soru maddesi	Faktör yükü	Soru maddesi	Faktör yükü	Soru maddesi	Faktör yükü	Soru maddesi	Faktör yükü
D1	0,746	D12	0,655	D23	0,803	D34	0,623
D2	0,737	D13	0,776	D24	0,643	D35	0,895
D3	0,813	D14	0,591	D25	0,847	D36	0,763
D4	0,601	D15	0,783	D26	0,831	D37	0,811
D5	0,683	D16	0,738	D27	0,852	D38	0,852
D6	0,593	D17	0,638	D28	0,808	D39	0,835
D7	0,771	D18	0,443	D29	0,855	D40	0,568
D8	0,754	D19	0,680	D30	0,814	D41	0,616
D9	0,790	D20	0,804	D31	0,760	D42	0,653
D10	0,543	D21	0,689	D32	0,629	D43	0,695
D11	0,633	D22	0,729	D33	0,755	D44	0,521

Modele uyum, $KUİ=0,909$ ve $p<0,001$ olduğundan yeterli bulundu.

HS-YKÖ'nün dışsal geçerliliğinin değerlendirilmesinde DYKÖ puanı ile korelasyon incelendi. Tüm alt başlıklarda DYKÖ ile beklenen yönde korelasyon olduğu saptandı. "Fiziksel sonuçlar", "HS semptomları", "Cinsel aktivite sonuçları", "Duygusal sonuçlar", "Sosyal sonuçlar" ve "Mesleki sonuçlar" alt başlıkları ve bu başlıklar altındaki sorular DYKÖ ile pozitif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gösterdi ($p<0,001$).

"Sosyal destek" alt başlığı, DYKÖ ile negatif yönlü korelasyon gösterdi ancak bu korelasyon istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı ($p=0,261$). Son soru DYKÖ ile negatif yönde orta derecede istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gösterdi ($p<0,001$ ve $r=-0,431$) (Tablo 5).

TABLO 5: HS-YKÖ ile DYKÖ puanı arasındaki korelasyon analizi* sonuçları

DYKÖ						
	r değeri	p değeri		r değeri	p değeri	
D1	0,582	<0,001	D25	0,617	<0,001	
D2	0,603	<0,001	D26	0,608	<0,001	
D3	0,706	<0,001	D27	0,617	<0,001	
D4	0,623	<0,001	D28	0,612	<0,001	
D5	0,400	<0,001	D29	0,647	<0,001	
D6	0,582	<0,001	Duygusal	0,674	<0,001	
D7	0,720	<0,001		D30	0,512	<0,001
D8	0,749	<0,001	D31	0,466	<0,001	
D9	0,785	<0,001	D32	0,330	<0,001	
D10	0,671	<0,001	D33	0,475	<0,001	
Fiziksel	0,823	<0,001	D34	0,424	<0,001	
	D11	0,593	<0,001	Sosyal	0,558	<0,001
D12	0,498	<0,001	D35		0,702	<0,001
D13	0,679	<0,001	D36	0,623	<0,001	
D14	0,578	<0,001	D37	0,645	<0,001	
D15	0,554	<0,001	D38	0,671	<0,001	
D16	0,481	<0,001	D39	0,613	<0,001	
D17	0,526	<0,001	Mesleki	0,726	<0,001	
D18	0,406	<0,001		D40	0,073	0,332
D19	0,536	<0,001	D41	-0,061	0,420	
D20	0,651	<0,001	D42	0,032	0,675	
Semptom	0,752	<0,001	D43	0,007	0,928	
	D21	0,394	<0,001	D44	-0,431	<0,001
D22	0,486	<0,001	Destek	-0,085	0,261	
D23	0,499	<0,001				
D24	0,267	<0,001				
Cinsel	0,554	<0,001				

*Spearman Rho korelasyonu. r: Korelasyon katsayısı; DYKÖ: Dermatoloji Yaşam Kalitesi Ölçeği

Ölçeğin güvenilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla iç tutarlılık analizlerinden Cronbach alfa katsayısı hesaplandı. Tüm test için bu değer oldukça yüksek bulundu (0,959).

Çalışmamızda, hastaların HS-YKÖ formunu ortalama 10 dk'da tamamladığı izlendi.

TARTIŞMA

Yaşam kalitesi, sağlık-tıp alanında araştırma ve uygulama için önemli bir kavram ve hedef olarak kabul edilmektedir. Yaşam kalitesi verileri, klinik kararları daha hasta merkezli hâle getirerek iyileştirebilir ve hastaların karar alma sürecine katılımını teşvik eder. Utanç veya depresyon gibi sorunlar ölçüm sırasında gün yüzüne çıkarılabilir. Yaşam kalitesi değerlendirilirken hastanın sorunlarını geleneksel semptom temelli çerçeveden daha geniş bir bağlamda ifade etmesine olanak tanınır.¹³

DYKÖ, 3 grupta incelenebilir: genel sağlığa özgü ölçekler, dermatolojik hastalıkların genelinde kullanılabilecek ölçekler ve tek bir dermatolojik hastalığa özgü ölçekler. Hastalık Etki Profili, Kısa Form-36, Euro-Qol Yaşam Kalitesi Ölçeği, Genel Sağlık Anketi, Dünya Sağlık Örgütü-YKÖ gibi genel sağlığa özgü testler dermatoloji dışındaki hastalıklarda da uygulanabilmektedir. Dermatoloji Yaşam Kalitesi Ölçeği (DYKÖ), Deri Hastalıklarının Etki Skalası, Dermatolojide Yaşam Kalite Skalası, Skin-dex, Scalpdex ve Hairdex gibi dermatoloji alanında birden çok hastalık/durum için kullanılan testler mevcuttur ve dermatolojik hastalıkların birbirleriyle kıyaslanmasını mümkün kılar.¹⁴ Tek bir dermatolojik hastalığa özgü testler ise aynı hastalığa sahip farklı hasta popülasyonlarının karşılaştırılmasını sağlar. Genel testlere göre küçük farklılıkları tespit etmede daha duyarlı oldukları için pek çok dermatolojik hastalığa özgü YKÖ geliştirilmiş, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış ve bu ölçekler farklı dillere çevrilerek kullanılmıştır. Kendine özgü YKÖ olan dermatolojik hastalıkların başında psoriasis, kronik ürtiker, akne, vitiligo ve atopik dermatit gelmektedir.¹⁵⁻¹⁹

HS'nin yaşam kalitesinin birçok alt ögesini etkilemesi ve dermatolojik hastalıklar içerisinde yaşam kalitesini en çok bozan hastalıklardan biri olması ne-

deniyle HS'ye özgü YKÖ geliştirme çabaları başlamıştır ve hızla devam etmektedir. Tablo 6'da HS'ye özgü geliştirilmiş 6 sağlık ilişkili yaşam kalitesi aracı özetlenmiştir.

Kısa hatırlama periyoduna sahip ölçekler, klinik çalışmalarda tedaviyle ilgili değişiklikleri daha iyi yansıtabilir. Buna karşın, 6 aylık veya HS ile geçirilen tüm zamanı kapsayan hatırlama dönemleri olan araçlar, HS'nin sağlık ilişkili yaşam kalitesi üzerindeki oldukça geniş yelpazeye sahip etkilerini incelemek ve HS'nin yaşam boyu etkisini anlamak için gerekli olabilmektedir. Tablo 6'da adı geçen araçların geçerlilik çalışmaları yapılmış olmakla beraber klinik kullanımlarına ilişkin çok az deneyim vardır. Klinik çalışmaların temel sonuç ölçümleri içerisinde dermatolojiye özgü ve HS'ye özgü yaşam kalitesi ölçeklerinin kombinasyonunun yer alması teşvik edilmektedir. Bu ölçeklerin farklı kültür ve coğrafyalarda

geçerli bir şekilde kullanılabileceğini doğrulamak için büyük uluslararası çalışmalara ihtiyaç vardır.²⁰ Mevcut çalışmada bu amaçla, HS-YKÖ ve DYKÖ bir arada kullanılmıştır. HS-YKÖ ile DYKÖ'de bulunmayan akıntı ve kötü koku gibi HS'ye özgü semptomlar ve aynı zamanda cinsel yaşam değerlendirilmiştir.

Çalışmamızdaki hastaların, ortalama ($\pm$ standart sapma) DYKÖ puanı $7,5 \pm 6,5$ olarak hesaplanmıştır. Schneider-Burrus ve ark. 462 HS hastası ile yaptıkları çalışmada ortalama ($\pm$ standart sapma) DYKÖ skorunu $13,18 \pm 7,99$ olarak hesaplamıştır. Hastaların yaklaşık %40'ı yaşam kalitesinde şiddetli etkilenme, %20'si ise aşırı derecede şiddetli etkilenme olduğunu bildirmiştir.²¹

Kouris ve ark. ise HS tanılı 94 hastada ortalama ($\pm$ standart sapma) DYKÖ skorunu $11,43 \pm 6,61$ bulmuştur. Aynı çalışmada HS hastalarında anksiyete,

TABLO 6: HS'ye özgü geliştirilmiş sağlık ilişkili yaşam kalitesi araçları.²⁰

İsim	Kısaltmalar	Madde sayısı	Ölçek sayısı	Hatırlama periyodu	Puanlama	Geçerlilik
Quality of Life for Hidradenitis Suppurativa ⁵	HS-QoL	44	7 alt ölçek: "fiziksel sonuçlar", "HS semptomları", "cinsel aktivite sonuçları", "duygusal sonuçlar", "sosyal sonuçlar", "mesleki sonuçlar" ve "sosyal destek"	Son 6 ay	1'den (hiç) 5'e (aşırı derece) kadar değişen 5 puanlı derecelendirme	İç tutarlılık ve yakınsak geçerlilik
Hidradenitis Suppurativa Burden of Disease ²³	HSBOD	19	5 alan: "semptomlar ve duygular", "günlük aktiviteler", "boş zaman aktiviteleri", "iş/okul" ve "kişisel ilişkiler"	Farklı hatırlama periyotları olan 2 bölüm: son 4 hafta (14 madde) ve HS ile geçirilen tüm zaman (5 madde)	0'dan 10'a kadar görsel analog skala	İç tutarlılık ve yakınsak geçerlilik
Hidradenitis Suppurativa Quality of life ⁷	HiSQOL	17	3 alt ölçek: "semptomlar", "aktivite adaptasyonu" ve "psikososyal"	Son 1 hafta	0 (hiç) ile 4 (aşırı derece) arasında değişen beşli derecelendirme	İç tutarlılık, yakınsak geçerlilik ve test-tekrar test güvenilirliği
HSQoL-24 ²⁴	HSQoL-24	24	6 alan: "psikososyal", "ekonomik", "mesleki", "ilişkiler", "kişisel" ve "klinik"	Son 4 hafta	0'dan (hiçbir zaman) 4'e (her zaman) kadar değişen beşli derecelendirme	İç tutarlılık, yakınsak geçerlilik ve değişime duyarlılık
HIDRADisk ²⁵	HIDRADisk	10	Tek boyutlu	Belirtilmemiş	0'dan 10'a kadar görsel analog skala	İç tutarlılık, yakınsak geçerlilik, test-tekrar test güvenilirliği ve değişime duyarlılık

depresyon, yalnızlık ve sosyal izolasyon puanları sağlıklı kontrollere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek, benlik saygısı puanları ise düşük saptanmıştır.²²

Çalışmamızda, diğer ülkelerde yapılan çalışmalara göre HS hastalarında ortalama DYKÖ skorunun daha düşük bulunmasına; hasta gruplarının hastalık şiddetlerinin farklı olması, kültürel farklılıklar, hastalık ile başa çıkma davranışlarındaki farklılıklar, aile desteği ve sosyal destek açısından farklılıklar ve sağlık sigorta sistemi ile ilgili olarak hastaların ülkemizde biyolojik ajanlara ve cerrahi tedavilere daha kolay ulaşabilmesi yol açmış olabilir.

HS-YKÖ alt ölçek puan ortalamaları açısından mevcut çalışma ile orijinal çalışma kıyaslandığında, Türk hastalarda “cinsel aktivite sonuçları” alt ölçek puan ortalaması daha düşük bulunmuştur. Hasta grubumuzun özel yaşama dair bilgi paylaşımı konusunda daha tutucu olması buna sebep olabilir. Benzer şekilde Türk hastalarda “sosyal sonuçlar” alt ölçeğinin puan ortalaması daha düşük iken “sosyal destek” alt ölçeğinin puan ortalaması daha yüksek saptanmıştır. Türk aile yapısı ve sosyokültürel ilişkilerin yoğunluğu bu farklılığı yol açmış olabilir.

Çalışmanın kısıtlılıkları; tek merkezli olması, az hasta üzerinde uygulanması, ölçeğin soru sayısının çokluğu ve tamamlanmasının uzun sürmesi, bazı soruların faktör yüklerinin düşük olması ve özellikle sosyal destek alt başlığında Türk hasta grubunda çalışmayan soruların var olmasıdır.

SONUÇ

HS-YKÖ’nün Türkçe formunun yapı geçerliliği DFA ile değerlendirildi. Soru maddelerinin tamamının faktör yükü 0,40’ın üzerinde saptandı. Modele uyum kabul edilebilir düzeyde bulundu. Dış geçerlilik ana-

lizinde tüm alt ölçek puanlarının DYKÖ ile beklenen yönde ve “sosyal destek” alt ölçeği dışında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gösterdiği saptandı. Ölçek güvenilirliği iç tutarlılık analizlerinden Cronbach alfa katsayısı hesaplanarak değerlendirildi. Tüm test için bu değer oldukça yüksek bulundu (Cronbach $\alpha=0,959$).

Gelecekteki çalışmalarda ölçeğin günlük klinik pratikte HS hastalarının yaşam kalitesini ölçerken ve tedavi yanıtını değerlendirirken daha rahat uygulanabilir hale gelmesi için soru sayısı azaltılarak faktör analizleri ile değerlendirilmesi ve daha geniş hasta popülasyonlarında uygulanması gerekmektedir.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Handan Merve Erol Mart, Seher Bostancı; **Tasarım:** Handan Merve Erol Mart, Seher Bostancı, Deniz Çalışkan Odabaş; **Denetleme/Danışmanlık:** Seher Bostancı; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Handan Merve Erol Mart; **Analiz ve/veya Yorum:** Handan Merve Erol Mart, Seher Bostancı; **Kaynak Taraması:** Handan Merve Erol Mart; **Makalenin Yazımı:** Handan Merve Erol Mart; **Eleştirel İnceleme:** Seher Bostancı, Deniz Çalışkan Odabaş.

KAYNAKLAR

1. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Ioannides D, Juhász I, et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2015;29(4):619-44. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
2. Sabat R, Jemec GBE, Matusiak L, Kimball AB, Prens E, Wolk K. Hidradenitis suppurativa. *Nat Rev Dis Primers*. 2020;6(1):18. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
3. Kashetsky N, Mukovozov IM, Pereira J, Manion R, Carter S, Alhusayen R. Patient experiences with hidradenitis suppurativa: the Hidradenitis Patient Experience survey. *Clin Exp Dermatol*. 2022;47(1):72-9. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
4. von der Werth JM, Jemec GB. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2001;144(4):809-13. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
5. Sisic M, Kirby JS, Boyal S, Plant L, McLellan C, et al. Development of a quality-of-life measure for hidradenitis suppurativa. *J Cutan Med Surg*. 2017;21(2):152-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
6. McLellan C, Sisic M, Oon HH, Tan J. Preliminary validation of the HS-QoL: a quality-of-life measure for hidradenitis suppurativa. *J Cutan Med Surg*. 2018;22(2):142-6. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
7. Kirby JS, Thorlacius L, Villumsen B, Ingram JR, Garg A, Christensen KB, et al. The hidradenitis suppurativa quality of life (HiSQoL) score: development and validation of a measure for clinical trials. *Br J Dermatol*. 2020;183(2):340-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
8. Kirby JS, Hereford B, Thorlacius L, Villumsen B, Ingram JR, Garg A, et al. Validation of global item for assessing impact on quality of life of patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2021;184(4):681-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
9. 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. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
10. Öztürkcan S, Ermertcan AT, Eser E, Sahin MT. Cross validation of the Turkish version of dermatology life quality index. *Int J Dermatol*. 2006;45(11):1300-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
11. Chen SC. Dermatology quality of life instruments: sorting out the quagmire. *J Invest Dermatol*. 2007;127(12):2695-6. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
12. Ercan İ, İsmet K. Ölçeklerde güvenilirlik ve geçerlik [Reliability and validity in the scales]. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2004;30(3):211-6. [\[Link\]](#)
13. Finlay AY, Salek MS, Abeni D, Tomás-Aragónés L, van Cranenburgh OD, Evers AW, et al. EADV Task Force on Quality of Life. Why quality of life measurement is important in dermatology clinical practice: an expert-based opinion statement by the EADV task force on quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2017;31(3):424-31. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
14. Both H, Essink-Bot ML, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol*. 2007;127(12):2726-39. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
15. Atsü, N. Seçkin D, Özaydın N, Çalı S, Demirçay Z, Ergun T. Validity and reliability of Cardiff Acne Disability Index in Turkish acne patients. *Turkderm-Turk Arch Dermatol Venereol*. 2010;44(1):25-7. [\[Link\]](#)
16. Lewis VJ, Finlay AY. Two decades experience of the Psoriasis Disability Index. *Dermatology*. 2005;210(4):261-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
17. Lilly E, Lu PD, Borovicka JH, Victorson D, Kwasny MJ, West DP, et al. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *J Am Acad Dermatol*. 2013;69(1):e11-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
18. Baiardini I, Pasquali M, Braidò F, Fumagalli F, Guerra L, Compalati E, et al. A new tool to evaluate the impact of chronic urticaria on quality of life: chronic urticaria quality of life questionnaire (CU-QoL). *Allergy*. 2005;60(8):1073-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
19. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M, et al. 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. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
20. Chernyshov PV, Finlay AY, Tomas-Aragones L, Poot F, Sampogna F, Marron SE, et al. Quality of life in hidradenitis suppurativa: an update. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(11):6131. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
21. Schneider-Burrus S, Tsaousi A, Barbus S, Huss-Marp J, Witte K, Wolk K, et al. Features associated with quality of life impairment in hidradenitis suppurativa patients. *Front Med (Lausanne)*. 2021;8:676241. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
22. Kouris A, Platsidaki E, Christodoulou C, Efsthathiou V, Dessinioti C, Tzanetakou V, Ket al. Quality of life and psychosocial implications in patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatology*. 2016;232(6):687-91. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
23. Pinard J, Vleugels RA, Joyce C, Merola JF, Patel M. Hidradenitis suppurativa burden of disease tool: Pilot testing of a disease-specific quality of life questionnaire. *J Am Acad Dermatol*. 2018;78(1):215-7. [\[Crossref\]](#)
24. Marrón SE, Gómez-Barrera M, Tomás-Aragónés L, Díaz Díaz RM, Vilarrasa Rull E, Madrid Álvarez MB, et al. Development and preliminary validation of the HSQoL-24 tool to assess quality of life in patients with hidradenitis suppurativa. *Actas Dermosifiliogr (Engl Ed)*. 2019;110(7):554-60. English, Spanish. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
25. Chiricozzi A, Bettoli V, De Pittà O, Dini V, Fabbrocini G, Monfrecola G, et al. HIDRADisk: an innovative visual tool to assess the burden of hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019;33(1):e24-e26. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)