

## **Fototerapi Kalitesinin Arttırılması Yolunda İlk Adım: Fototerapi Ünitesinden Hasta İzlenimleri**

### **First Step for Improving Phototherapy Quality: Patient Impressions and Feedback Regarding the Phototherapy Unit**

**Ekin Şavk, Meltem Uslu, Arzu Görgülü Eraslan, Neslihan Şendur, Göksun Karaman**  
**Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Dermatoloji Anabilim Dalı, Aydın, Türkiye**

#### **Özet**

**Amaç:** Fototerapi/fotokemoterapi ile ilgili hastaların algılamalarına yönelik bilgi azdır. Bu çalışmada hastaların fototerapi/ fotokemoterapiye yönelik duygu ve düşüncelerinin öğrenilmesi amaçlanmıştır.

**Yöntem:** Ünitimizde 2000-2006 tarihleri arasında fototerapi alan hastalardan kliniğimize gelerek 20 soru içeren anketi doldurmaları istenmiştir. Telefonla ulaşılabilen 78 hastadan 52'si anketleri yanıtlamışlardır.

**Bulgular:** Yaşları 5 ile 76 arasında değişen (ortalama 42.1±15.9) hastaların 26'sı kadın, 26'sı erkektir. Büyük çoğunluğu psoriasis (%55.8) ve vitiligo (%26.9) nedeniyle fototerapi almıştır ve en sık kullanılan tedavi yöntemleri dar bant UVB (%65), lokal PUVA (%23) ve PUVA'dır (%6). Hastaların çoğu (%73) fototerapi ünitesinde olumlu bir ortam ve iyi bir tutumla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Ünite hastalar tarafından "sıkışık", "kalabalık" fakat aynı zamanda "umut verici" olarak tanımlanmıştır. Fototerapiyle ilgili olarak en sık tariflenen güçlükler üniteye ulaşmak için yolculuk etme gereği, fotoduyarlandırıcı ilaç kullanımı ve yüksek sağaltım maliyetidir. Hastaların %76'sı eğer gerekirse fototerapi almayı diğer sağaltım seçeneklerine tercih edeceğini bildirirken fototerapi ünitesinde görevli hekim en fazla iyileştirme ihtiyacının fark edildiği faktör olarak saptanmıştır.

**Sonuç:** Bazı çekinceler taşımakla birlikte fototerapi günümüzde çeşitli deri hastalıklarının sağaltımında tercih edilen bir seçenektir. Fototerapi ünitemizde olumsuz bazı fiziksel koşullar olsa da sağaltım kalitesinin geliştirilmesi için ilk atılacak adımın daha çok sağaltımın insani yönü, özellikle de hasta-hekim iletişimine yönelik olması gerekmektedir.

(*Turk J Dermatol 2010; 4: 9-13*)

**Anahtar kelimeler:** Fototerapi, hasta, geribildirim

**Geliş Tarihi:** 29. 06. 2009

**Kabul Tarihi:** 13. 01. 2010

#### **Abstract**

**Objective:** We aimed to learn about patients' feelings and thoughts regarding phototherapy/photochemotherapy.

**Methods:** Patients treated at our phototherapy unit between 2000-2006 were asked to fill out a questionnaire including 20 questions. Fifty-two of 78 patients contacted answered it.

**Results:** Twenty-six were women and 26 were men, aged between 5 and 76 (mean age 42.1±15.9). Majority of patients had been treated for psoriasis (55.8%) and vitiligo (26.9%). Most commonly used modalities were narrow band UVB (65%), local PUVA (23%) and PUVA (6%). Majority of patients (73%) reported that they "always" experienced a favorable atmosphere and had a fair reception in the phototherapy unit. The unit was described as "congested", "crowded", but also a place which was found to be "promising improvement of skin disease". Most frequently mentioned difficulties of phototherapy were trips to the unit, use of photosensitizing medication and the relatively high cost of treatment. 76% stated that they would prefer phototherapy rather than other treatment alternatives. The attending physician of the phototherapy unit was found to be the factor most in need of improvement.

**Conclusion:** Although unfavorable physical conditions of the phototherapy unit exist, the first step in improving treatment quality should be geared towards the more human component of treatment, namely the physician patient interaction.

(*Turk J Dermatol 2010; 4: 9-13*)

**Key words:** Phototherapy, patient, feedback

**Received:** 29. 06. 2009

**Accepted:** 13. 01. 2010

## Giriş

Fototerapi çeşitli deri hastalıklarının sağaltımında önemli yere sahip bir alternatiftir (1). Yeni ışınlama teknikleri ve donanımlarının geliştirilmesi yanında fototerapi endikasyonlarının da giderek artması ile bu fiziksel sağaltım yöntemi her geçen gün daha da yaygın kullanım alanı bulmaktadır. Dermatoloji ve fotobiyoloji literatürü, fototerapinin çeşitli dermatozlarda ve popülasyonlardaki etkinliği, farklı uygulama teknikleri, kısa ve uzun vadedeki istenmeyen etkileri gibi konularda son derece zengindir (2,3). Ancak fototerapi uygulanan hastaların bu sağaltım yöntemi ile ilgili yönelimlerine ait veriler ise henüz yeterli olmaktan uzaktır. Hastaların kendi perspektiflerinden fototerapi deneyimlerinin irdelenmesi bu sağaltım seçeneğinin olumlu ve olumsuz bazı yönlerini daha iyi açığa çıkarmaya yardımcı olabilecek; fototerapi uygulamalarındaki eksiklik ve aksaklıkların saptanması, bunların giderilmesine ve fototerapi ünitelerinin işlevselliğinin artmasına da katkısı olacaktır.

Başlangıcı MÖ 1400'lere dayanan fototerapi yapay UV ışını yayan lambaların geliştirilmesini izleyen yıllarda ve özellikle de 20. yüzyılın ikinci yarısında yaygın kullanım alanı bulmuştur (4). Ülkemizde de dermatolojide modern anlamda fototerapinin kullanımı 1984 yılından bu yanadır (5). Göreceli olarak yeni kurulmuş bir üniversite olan Adnan Menderes Üniversitesi'ndeki fototerapi ünitemiz ile 2000 yılından bu yana Aydın merkezi ve çevre ilçelerindeki hastalara yönelik fototerapi hizmeti vermekteyiz. Bu çalışmamızda hastalarımızın ünitemiz ve fototerapi ile ilgili izlenimlerinin öğrenilmesi hedeflenmiştir. Elde edilen verilerin gelecekte hem kendi ünitemiz hem de ülkemiz genelindeki fototerapi uygulamalarının etkinleştirilmesine katkıda bulunacağı umulmuştur.

## Yöntem ve Gereçler

Bu geriye dönük çalışma başlangıcında Ocak 2000 ile Kasım 2006 tarihleri arasında Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dermatoloji Anabilim Dalı Fototerapi Ünitesi'nde izlenen hastaların dökümü yapılarak bu üniteye 130 hastanın sağaltım görmüş olduğu saptanmıştır. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan çalışma için onay alınmasını takiben bu hastaların tümüne telefon ile ulaşılmaya çalışılmış; çalışma ile ilgili bilgilendirmeyi takiben önce aydınlatılmış onay formunu doldurmaları, ardından da fototerapi ile ilgili izlenim ve görüşlerini öğrenmek amacıyla hazırlanmış olan bir anket formunu yanıtlamaları istenilmiştir.

**Anket:** Hazırlanan ankette demografik verilerin yanı sıra, hastaların fototerapiyle ilgili terimlerden daha önce haberdar olup olmadığı, sağaltım öncesi bilgilendirme düzeyinin yeterliliği, mahremiyetinin korunmasında bir sorunun varlığı sorgulanmış, bunun yanı sıra ünitenin hastada yarattığı izlenim 16 betimlemeden uygun gördüklerini işaretlemesi istenerek araştırılmıştır. Ankette yer alan diğer sorular sağaltımın olası zorlukları (maliyet, hastaneye gelip gitme, tekrar-

lanan laboratuvar incelemeleri, konsültasyonlar, kullanılan ilaçlar, karşılaştığı davranış), hastanın fototerapi teknisyeni ve fototerapi sorumlu hekimi hakkındaki görüşleri, fototerapi ve diğer sağaltım seçenekleri arasındaki tercihi ile fototerapi başarısının (10 üzerinden) değerlendirilmesini kapsamaktadır.

Hastaların fototerapi ile elde ettikleri klinik iyileşme, hasta dosyalarındaki muayene verileri incelenerek 5 üzerinden yapılan bir değerlendirme ile (1=yanıtsız, 2=az yanıt, 3=kısmi yanıt, 4=tama yakın yanıt, 5=tam yanıt) kaydedilmiştir. Veriler SPSS 10 programı aracılığıyla analiz edilmiştir.

### Çalışmanın gerçekleştirildiği fototerapi ünitesi ve işleyişi:

Ünite kabin hariç tutulduğunda 5 m<sup>2</sup> lik bir hareket alanı bulunan küçük bir odada yerleşmiştir. Bu üniteye bir dar bant UVB ve UVA ışını verebilen kabin ile lokal UVA ve UVB cihazları bulunmaktadır. Üniteye özel bir bekleme yeri olmayıp burada sağaltım gören hastalar dermatoloji polikliniğinin genel bekleme salonunu kullanmaktadır. Fototerapi ünitesinde sağaltımdan sorumlu bir asistan hekim ve fototerapi teknisyeni sürekli olarak bulunur ve hekim ayda bir kez olmak üzere hastaların rutin muayenelerini yapar, direkt hasta ile iletişime ya da fototerapi teknisyeni aracılığıyla hastaların sorunlarından haberdar olur ve gerekli müdahalede bulunur. Asistan hekimler aylık rotasyonlar ile bu üniteye çalışır ve hastalarla ilgili kararları sorumlu öğretim üyesine danışarak alırlar. Bölüm işleyişine göre bu hekim bazı aylarda fototerapi ünitesi hastalarının yanı sıra başka poliklinik hastalarının hizmetinden de sorumlu olur ve bu diğer hastaları da bu ünite içinde perde ile ayrılmış bir bölümde muayene eder.

## Bulgular

### Fototerapi ünitesi ile ilgili veriler:

Telefon aracılığıyla fototerapi ünitesinde izlenmiş olan 130 hastanın 78'ine (%60) ulaşılabildiği; bu hastaların da 52'si (%67) anketi yanıtlamıştır. Çalışmaya katılmış olan 52 hastanın 26'sı (%50) kadın, 26'sı (%50) erkektir. Yaşları 5-76 arasında değişen (ortalama 42.1±15.9) hastaların eğitim düzeylerine bakıldığında %48'inin ilkökul, %29'unun üniversite-yüksek okul mezunu, %23'ünün lise mezunu olduğu görülmüştür. Mesleki dağılım incelendiğinde dokuz öğretmeni olmak üzere 20 (%38) devlet memuru ile 15 (%29) ev hanımı yanında 6 öğrenci, 5 emekli, 3 esnaf ve birer hekim, psikolog ve çiftçinin fototerapi ünitesinden yararlandıkları görülmüştür. Herhangi bir sosyal güvencesi olmaksızın fototerapi gören hasta sayısı 9'dur (%17.3). Hastaların %55.8'i psoriasis (%40.4 psoriasis vulgaris, %15.4 palmoplantar psoriasis), %26.9'u vitiligo tanılı ile fototerapi görmüşlerdir. En sık (%65) uygulanan fototerapi yöntemi dar bant UVB olup bunu %23 ile lokal PUVA, %6 ile PUVA, %4 ile tarak UVB ve %2 oranında retinoik asit-dar bant UVB kombinasyonu izlemiştir. Hastaların %84'ü daha önce topikal sağaltım, %19'u asitretin, %16'sı sistemik kortikosteroid, %12'si siklosporin ve %6'sı da metotreksat kullanmışlardır.

**Tablo 1.** Hastaların fototerapi ünitesi ile ilgili genel izlenimleri

Olumsuz	%	Olumlu	%
Sıkışık	37	Umut verici	87
Kalabalık	17	Temiz	54
Isı ayarı iyi değil	10	Düzenli	54
Ürütücü	10	Modern, ileri teknolojiye sahip	46
Gürültülü	6	Ferah	23
Pis	6	Etkileyici	12
Dağınık	2	Şaşırtıcı	6
Karanlık	2		
Laubali	2		

(Veriler hastaların 16 betimlemeden uygun gördüklerini işaretlemeleri istenerek elde edilmiş olup birden fazla seçeneği işaretleme hakkı mevcuttur)

**Tablo 2.** Hastaların fototerapi sorumlu hekimi ile ilgili değerlendirmeleri

	Evet %	Hayır %
Sorumlu doktor tarafından muayenelerim aylık olarak düzenli yapıldı.	63	37
Her muayenemde aynı sorumlu doktor tarafından değerlendirilmeyi tercih ederdim.	48	52
Sorumlu doktorun bilgi düzeyi yeterli idi.	42	58
Sorumlu doktorun kim olduğunu anlamadım.	30	70
Sorumlu doktorun benimle yeterince ilgilenmediğini düşünüyorum.	21	79
Kontrollerimin daha sık yapılmasını isterdim.	20	80
Sorumlu personel zaten tedaviyi uyguluyor, ayrıca hekimin varlığına gerek yok.	20	80

Fototerapi ünitesi ile ilgili hastaların genel izlenimleri değerlendirildiğinde, hastaların her zaman (%73) ya da genellikle (%27) fototerapi ünitesinde olumlu bir ortam ve iyi muamele gördüklerini belirttikleri görülmüştür. Üniteyle ilgili en sıklıkla dile getirilen olumlu betimlemeler umut verici, temiz ve düzenli olması iken en sık ifade edilen olumsuz betimlemeler ise ünitenin sıkışık ve kalabalık olmasıdır. Üniteye ilişkin hasta düşüncelerinin ayrıntıları Tablo 1'de sunulmuştur.

Hastaların %35'i PUVA, fototerapi, UVB gibi terimleri ilk kez bu üniteye duyduğunu belirtmişlerdir. Çoğunluğu (%80) sağaltım öncesi yapılan bilgilendirmeyi uygun ve yeterli bulmuş, sağaltım gördüğü üniteye mahremiyetinin zedelenmediğini ifade eden hasta olmamıştır. Fototerapi teknisyeni ile ilgili dış görünümü, güler yüzlü ve içten oluşu, hastayla ilgilenmesi, kayıt tutma, hasta sorunlarını paylaşması ve bunları hekime iletmesi, bilgi düzeyi şeklinde sıralanan özellikler %83 ya da daha yüksek oranda "iyi" ya da "çok iyi" olarak değerlendirilmiştir. Fototerapi sorumlu hekimleri ile ilgili yanıtların dökümü Tablo 2'dedir.

**Tablo 3.** Fototerapi ile ilgili hastaların karşılaştıkları güçlükler

	Sıkıntı nedeni değil (%)	Belirgin sıkıntı nedeni (%)	Bir miktar sıkıntı nedeni (%)
Sürekli hastaneye gelme gereği	50	14	36
Tedavi sırasında kullanılan ilaçlar	67	17	16
Yüksek tedavi maliyeti	77	5	18
Tedavi öncesi ve sırasında istenen konsültasyonlar	81	11	8
Tekrarlanan laboratuvar incelemeleri	83	3	14
Fototerapi ünitesinde karşılaşılan davranış	92	0	8

Fototerapi ile ilgili olarak hastaların en sıklıkla yaşadığı sorun sürekli hastaneye gelme gereğidir (%50). Sağaltım sırasında kullanılan ilaçlar ikinci, sağaltım maliyeti üçüncü sırada, fototerapi süresince istenen konsültasyonlar, kan tetkikleri ve üniteye karşılaştığı davranış ise daha seyrek olarak sıkıntı nedeni olmuşlardır. Fototerapi ile ilgili hastaların karşılaştıkları güçlüklerin sıklığı ve derecesi ile ilgili veriler Tablo 3'te sunulmuştur.

### Hastaların fototerapi sağaltımına yönelik tercih ve değerlendirmeleri:

Hastalardan fototerapiyi diğer sağaltım alternatifleri ile karşılaştırılmaları istenildiğinde %29'u bu soruyu yanıtsız bırakmış; yanıtlayanlar içinde ilk sırada tercih edilen tedavi yöntemi (%75.7) fototerapi olmuştur. Bunu ikinci sırada topikal sağaltım (%16.2), azalan oranlarda da asitretin (%5.4) ve metotreksat (%2.7) izlemiş, siklosporin ve sistemik kortikosteroidler hiçbir hastanın ilk tercihi olmamıştır. Fototerapiyi tercih etme açısından psoriasis vulgaris, palmoplantar psoriasis ve vitiligo tanılarını ile izlenmiş olmak herhangi bir farklılık yaratmamıştır ( $p=0.28$ ).

Hastalardan fototerapi ile elde edilen iyileşmeyi 10 üzerinden değerlendirmeleri istendiğinde, ortalama olarak  $6.5 \pm 2.3$  puan verilmiştir. Tanılara göre psoriasis vulgaris ( $7.11$ ) > vitiligo ( $5.86$ ) > palmoplantar psoriasis ( $5.62$ ) sıralamasını izlemekle beraber, farklı dermatolojik tanılar olan hastalara verilen başarı puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır ( $p=0.26$ ). Hastanın fototerapi başarı puanı, fototerapi ünitesinin umut verici olarak tariflenmesi ile ilişkili bulunmuştur ( $p=0.03$ ).

### Tartışma

Hekimlerin sağaltım başarısını değerlendirmede genellikle göz önüne aldıkları parametre hastalık halinde elde edilen iyileşme/düzelmedir. Bunun dermatolojik bir örneğini psoriasis sağaltımı ile ilgili çalışmaların sık kullanılan bir ölçüm aracı olan ve hastadaki lezyonların tutulum alanı ile morfolojilerine dayandırılmış *Psoriasis Alan Şiddet İndeksi* (PAŞİ) oluşturur (6). Ancak sağaltımın başarısı, hastalığın iyileşmesinden daha farklı bir anlam taşıyabilir (7). Sağaltım

başarısını arttırmaya yönelik uygulamaların bir örneği en uygun poliklinik hizmeti şartları mevcut olsa da hastaların yine de yatırılarak tedavi edilmesidir (8). Hekimlerin çabalarının esas hedefi hastalığın sağaltımı yoluyla “tam bir iyilik hali”ne ulaşmak olduğundan bir yandan hastalıktaki iyileşme izlenirken aynı zamanda uygulanan sağaltım ile ilişkili olarak hasta memnuniyetinin de sağlandığını bilmek önemlidir. Dolayısıyla hasta memnuniyetinin değerlendirilmesi, asıl amaca hizmet eden önemli unsurlardan biri olmaktadır. Bu memnuniyetin değerlendirilmesi için hastanın sağaltım yöntemi ve uygulamasına bakışı, sağaltıma bağlı olarak yaşadığı sorunlar, sağaltımı ne kadar başarılı bulduğu vb. parametrelerin araştırılması gerekir.

Bu çalışmada yaş ve hastalık olarak birbirinden oldukça farklılıklar gösteren hastaların oluşturduğu bir popülasyonda, fototerapiye hasta bakışı değerlendirilmiştir. Hastaların yaklaşık 2/3’si fototerapi ile ilgili terimlerinden daha önce haberdar olan bireylerdir. Büyük bir çoğunluğu fototerapi/fotokemoterapi öncesi yapılan bilgilendirmeyi yeterli bulmuş ve üniteyi umut verici olarak tariflemişlerdir. Hastaların yarıdan fazlası da bu mekanı temiz ve düzenli bulmuştur. Her ne kadar birkaç işin birden yapıldığı küçük bir mekan olan fototerapi ünitesi burada çalışan hekimlere karmaşalı bir yer görünümü verse de, hastalar üniteyi genel anlamda olumlu bir ortam olarak değerlendirmiştir. Bu nedenle birim, beklentimizden çok daha az oranda ‘sıkışık ve kalabalık’, daha yüksek oranda da ‘temiz ve düzenli’ olarak ifade edilmiştir. Fototerapi ünitesinde çalışan hekimler açısından bakıldığında ünitenin bir köşesinde hasta muayenesi yapılırken diğer bir köşede başka bir hekimin bilgisayarda çalışıyor olması, aynı anda diğer bir hastanın fototerapi kabini-ne giriyor olması ve ortamdaki gürültü, dikkat dağıtıcı, mahremiyeti zedeleyici, kargaşalı bir ortam yaratmaktadır. Aynı “hareketli” ortamın hastalarca rahatsız edici olarak algılanmamasında seans süresince kabin dışından seslerin kişilerin kendilerini yalnız hissetmemelerine yardımcı olmasının ve hatta seansın tamamlanmasını bekledikleri dakikalarda bir meşguliyet sağlamanın payı olduğu düşünülebilir.

Hastalar genel olarak fototerapi ünitesindeki ortamı olumlu değerlendirmişler ve birimdeki en pozitif düşünceleri özellikle fototerapi personeli ile ilgili olmuştur. Ünite ile ilgili en çarpıcı sorun, ya da iyileştirme ihtiyacı saptanan faktör ise fototerapi sorumlu hekimi olarak karşımıza çıkmıştır. Bu sonucun nedenlerinden biri hekimlerin gerek hastalar ve dermatozları gerekse de fototerapi ile ilgili bilgi birikimlerinin fototerapi ünitesi personelinden fazla olmasına karşın, meşguliyetleri ya da hastalara aktarmalarındaki yetersizlik olabilir. Görevi yalnızca fototerapiye giren hastalarla ilgilenmek olan personel konusunda olumlu düşüncelerin olması iyi bir durum olmakla birlikte, bir sakıncası hastaların hekimden çok personele güven duyması olasılığıdır. Diğer taraftan hekimlerin bilgilerinin yetersiz olarak algılanması, hekimin donanımını hastaya aktarmasındaki yetersizlikten kaynaklanmıyor olabilir; bir çalışmada hastaların çoğunun derilerinin durumu konusunda yeterli bilgileri olmasına karşın hala daha fazlasını istediklerine inandıkları görülmüş ve bilgi ve eğitimin, mevcut olmasına karşın,

her zaman hastanın daha fazla “anlamlı” neden olamayabileceği yorumu yapılmıştır (8). Ayrıca hekim ile hastanın karşılaştığı ortamın da hastaların hekimle ilgili görüş ve beklentileri üzerine etkileri olabilmektedir (9). Bu çalışmada hekimler sıkışık ve karmaşalı bir ortamda çalışmalarını nedeniyle hasta açısından daha olumsuz yönde algılanmış olabilirler. Fototerapi ünitesi sorumlu hekimlerinin çalışma düzenlerinin gözden geçirilmesi ve hastalar ile iletişimin öneminin vurgulanmasına gereksinim vardır.

Bu anket çalışmasının bizce başarılı olan bir yönü de, hastaların fikirlerini çekinmeden belirtebilmiş olmalarıdır. Hasta memnuniyetine yönelik araştırmaların çoğunda, pek çok memnuniyet ifadesinin aslında yaşanan olumsuz deneyimleri, suçlanma hissi nedeniyle gizlediği bulunmuştur (10). Bu nedenle araştırmaların verilen hizmetin değerlendirilmesinden hasta deneyimlerine ve memnuniyetten çok memnuniyetsizliğe odaklanması önerilmiştir. Bu çalışma, hastaların bu şekilde olumsuz deneyimlerini ifade etmelerine fırsat tanımıştır ve bu nedenle amacına iyi hizmet ettiği düşünülmektedir.

Hastalarımızın fototerapi ile ilgili en sık yaşadıkları sorun sürekli hastaneye gelip gitme olarak belirtilmiştir (%50). Ev fototerapisinin gerekliliği ve etkinliğinin araştırıldığı bir çalışmada fototerapi gören psoriasisli hastaların %42’si hastanede uygulanan fototerapinin günlük yaşamlarında güçlük nedeni olduğunu belirtmişlerdir. Bu hastalar hastaneye gidip gelmek için zaman ayırmak, iş/ev hayatlarında düzenleme yapmak gerektiğini ifade etmişlerdir (11). Hastalarımızın fototerapiye olan uyumlarını arttırmanın, yaşadıkları güçlükleri en aza indirebilmenin önemli bir yolu sağaltım protokolü oluştururken hastaların uyabilecekleri fototerapi sıklığı ve saatlerinin sağaltım başlangıcında hasta ile görüşülerek ayarlanması ve fototerapi ünitelerinin çalışma saatlerinin arttırılması olabilir.

Bir sağaltım seçeneği olarak fototerapi ile ilgili hasta görüşlerine yer verilen çalışma verileri genellikle psoriyatik hasta gruplarına aittir ve farklı araştırmalarda saptanan hasta düşünceleri farklılık göstermiştir (12,13). Opmeer ve ark. (13), psoriyatik hastaların çeşitli yan etkiler ve uygulama zorluğu gibi nedenler gözetildiğinde metotreksat ve siklosporin gibi oral uygulanan sistemik sağaltımları diğer seçeneklere tercih etme oranlarının, fototerapi/fotokemoterapiden daha fazla olduğunu (%30-33’e karşı %8-14) bildirmişlerdir. Buna karşılık 1197 psoriasisli hasta ile yapılan bir başka çalışmada hastaların sağaltım başarısını göz önünde bulundurulmaksızın uygulanan sağaltımdan duydukları memnuniyet araştırılmış; diğer sistemik ajanlara kıyasla fotokemoterapiden duyulan hoşnutsuzluğun / memnuniyetsizliğin anlamlı derecede daha az olduğu saptanmıştır (14). Bu çalışmada hoşnutsuzluk / memnuniyetsizlik oranı metotreksat ve asitretin için %36, siklosporin için %46 iken PUVA için sadece %14 olarak bildirilmiştir. Sonuçlarımız bu araştırmadakinine paralel olup, bizim izlediğimiz olgularımızda da fototerapi, diğer sistemik ve topikal sağaltım alternatiflerine göre en sık tercih edilen seçenek olarak saptanmıştır. Anketimizi yanıtlayan hastalar fototerapinin diğer sağaltım seçeneklerine tercih edilmesinin nedenlerini ortaya koyan, özel açıklamalarda bulunmamışlardır. Ancak diğer sorulara

verdikleri bazı yanıtlardan yola çıkarak hastaların fototerapi ünitesinde karşılaştıkları olumlu ortam ile personel desteğinin bu tercihe katkısı olabileceği düşünülmüştür. Fototerapi sırasında hastaların hissettikleri ve düşündükleri ile iyileşme hızı arasında ilişki olduğu, fototerapi sırasında meditasyon programının da uygulandığı bir çalışmada gösterilmiştir (15). Ayrıca, fototerapinin sıra dışı doğası, topikal ya da sistemik medikasyon kullanımı gibi daha geleneksel sağıltım yöntemlerine benzememesi, aslında hastalarda ayrıcalıklı bir sağıltım gördükleri duygusunu da uyandırıyor olabilir. Bu bir spekülasyon olmakla birlikte, ışığın yarattığı psikolojik olumlu katkı ile birlikte düşünülürse, fototerapinin tercih edilmesinde sağıltımın başarısı, güçlükleri ve yan etkileri gibi somut olarak gözlenebilen etkileri dışında, hastaların kendilerini ruhsal açıdan daha iyi hissetmeleri de tercihlerinde rol oynayabilir.

Sonuç olarak, hasta perspektifinden fototerapi deneyiminin irdelendiği bu çalışmamızda fototerapinin hastalarımızca tercih edilen bir sağıltım seçeneği olduğu ve hastalarımızın fototerapi ünitemiz ile ilgili genellikle olumlu izlenimlerinin bulunduğu saptanmıştır. En fazla iyileştirme gereksinimi gösteren faktör olarak fototerapi ünitesinde görevli hekimin belirlenmiş olması, ünitemizin sağıltım kalitesinin geliştirilmesi için ilk atılacak adımın daha çok sağıltımın insani yönü, özellikle de hasta-hekim iletişimine yönelik olması gerektiğini düşündürmüştür. Ülkemizdeki diğer fototerapi ünitelerinde yapılacak olan benzer değerlendirmelerin uygulamalardaki eksiklik ve aksaklıkların saptanmasına ve giderilmesine yardımcı olacağı ve fototerapi ünitesinin işlevselliğinin artmasına katkı sağlayacağına inanılmaktadır.

### Kaynaklar

- Hönigsmann H, Szeimies RM, Knobler R. Photochemotherapy and Photodynamic Therapy. Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine. Ed. Wolf K, Goldsmith LA, Katz SI, Gilchrist BA, Paller AS, Leffell DJ. 7th ed. New York, Mc-Graw-Hill, 2008;2249-62
- Hönigsmann H, Schwarz T. Ultraviolet Light Therapy. Dermatology. Ed. Bologna JL, Jorizzo JL, Rappini RP, Horn TD, Mascaro JM, Mancini AJ, Salasche SL, Saurat JH, Stingl G. 1st ed. Edinburgh, Mosby-Elsevier Science, 2003;2109-25
- Hözle E. Physical therapy: Light, Cold, Heat. Dermatology. Ed. Burgdorf WHC, Plewing G, Wolff HH, Landthaler M. 3rd ed. Heidelberg, Springer Medizin Verlag, 2009;1594-601
- Roelandts R. The history of phototherapy: Something new under the sun? J Am Acad Dermatol 2002;46:926-30
- Boztepe G, Demirgüleş E, Altaykan A ve ark. Bir fototerapi ünitesinin 20 yıllık öyküsü. Türkiye Klinikleri J Dermatol 2006;16:7-13
- Henseler T, Schmitt-Rau K. A comparison between BSA, PASI, PLASI and SAPASI as measures of disease severity and improvement by therapy in patients with psoriasis. Int J Dermatol 2008;47:1019-23
- Feldman SR, Nijsten T, Margolis DJ, Rolstad T. Systemic therapy does not usually clear psoriasis, but treatment success does not require clearing. J Am Acad Dermatol 2005;52:140-1
- Ayyalaraju RS, Finlay AY, Dykes PJ, et al. Hospitalisation for severe skin disease improves quality of life in the United Kingdom and the United States: A comparative study. J Am Acad Dermatol 2003;49:249-54
- Kanzler MH, Gorsulowsky DC. Patients' attitudes regarding physical characteristics of medical care providers in dermatologic practices. Arch Dermatol 2002;138:463-6
- Collins K, O'Cathain A. The continuum of patient satisfaction-from satisfied to very satisfied. Soc Sci Med 2003;57:2465-70
- Cameron H, Yule S, Moseley H et al. Taking treatment to the patient: development of a home TL-01 ultraviolet B phototherapy service. Br J Dermatol 2002;147:957-65
- Lim C, Brown P. Quality of life in psoriasis improves after standardized administration of narrowband UVB phototherapy. Aust J Dermatol 2006;47:37-40
- Opmeer BC, Heydendael VMR, deBorgie CAJM et al. Patients with moderate-to-severe plaque psoriasis preferred oral therapies to phototherapies: a preference assessment based on clinical scenarios with trade-off questions. J Clin Epidemiol 2007;60:696-703
- Nijsten T, Margolis DJ, Feldman SR et al. Traditional systemic treatments have not fully met the needs of psoriasis patients: results from a national survey. J Am Acad Dermatol 2005;52:434-44
- Kabat-Zinn J. Participatory medicine. JEADV 2000; 14:239-40