

ARAŞTIRMA | RESEARCH

Albinizmlı Bireylerde Depresyon, Anksiyete Düzeyleri, Özsaygı ve Yaşam Kalitesi: Bir Olgu-Kontrol Çalışması Anxiety and Depression Levels, Self-Esteem and Quality of Life in Individuals with Albinism: A Case-Control Study

Kumru Şenyaşar Meterellioz¹ , Menekşe Sıla Yazar² 

Öz

Albinizm bireylerde ruhsal zorluğa neden olabilen kalıtsal bir bozukluktur. Bu çalışmanın amacı albinizmlı bireylerin yaşadığı psikiyatrik zorlanmayı araştırmak, albinizmin öz-saygı düzeyleri ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini belirlemektir. Çalışmaya 20 albinizmlı birey, kontrol grubu olarak 20 vitiligolu birey ve 20 sağlıklı gönüllü dahil edildi. Katılımcılara Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), Coopersmith Özsaygı Envanteri (CÖE), Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) uygulandı. Albinizmlı bireylerin BDÖ, BAÖ puanları sağlıklı kontrollere göre anlamlı derecede yüksekti. Fiziksel sağlık, psikolojik, sosyal ilişki alan puanları albinizmlı bireylerde sağlıklı kontrollere göre anlamlı derecede düşüktü. Çevre alanı puanları hem vitiligolu bireylerden hem de sağlıklı kontrollerden daha düşüktü. Albinizm grubunda fiziksel sağlık, psikolojik, sosyal ilişki alan puanları BDÖ ile; fiziksel sağlık ve çevre alan puanları BAÖ ile negatif yönde anlamlı düzeyde ilişkiliydi. Albinizmlı bireylerin CÖE puanları sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde düşüktü. Bulgularımıza göre, albinizmlı bireylerde, yüksek depresyon ve anksiyete düzeyleri, öz saygıda ve yaşam kalitesinde azalma psikososyal zorlanmayı göstermektedir. Albinizmlı bireylerin yaşadığı psikososyal zorlanmanın belirlenmesi, albinizmlı bireylerin yaşadığı deneyimin daha iyi anlaşılmasına ve albinizmle ilgili toplumsal farkındalığa katkı sağlayacaktır.

Anahtar sözcükler: Albinizm, depresyon, anksiyete, özsaygı, yaşam kalitesi

Abstract

Albinism is an inherited condition that may cause mental challenges in individuals. The aim of this study was to investigate the psychiatric distress that individuals with albinism experienced, the level of emotional impact caused by albinism on the quality of life and self-esteem. Twenty individuals with albinism, 20 individuals with vitiligo, 20 healthy controls included to the study. Participants were administered Beck Depression Inventory (BDI), Beck Anxiety Inventory (BAI), Coopersmith's Self-Esteem Inventory (CSEI), World Health Organization Questionnaire on Quality of Life: Short Form (WHOQOL-BREF). BDI, BAI scores of individuals with albinism were significantly higher. The physical health, psychological, social relationship domain scores of the individuals with albinism were significantly lower than in healthy controls. Individuals with albinism had lower scores on Environment domain scores were lower than both those with vitiligo and healthy controls. The physical health, psychological, social relationship domain scores were negatively correlated with BDI; the physical health and environment domain scores were negatively correlated with BAI scores in albinism group. The CSEI scores of individuals with albinism were significantly lower than in healthy controls. According to our findings, the higher levels of depression and anxiety, lower levels of self-esteem, and quality of life indicate psychosocial distress among the individuals with albinism. Determination of the psychosocial distress experienced by individuals with albinism will contribute in better understanding of the experience of individuals with albinism and public awareness on albinism.

Keywords: Terror, trauma, alienation

¹ Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul

² Altınbaş Üniversitesi, İstanbul

✉ Menekşe Sıla Yazar, Altınbaş Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Ana Bilim Dalı, İstanbul, Turkey
meneksesila@gmail.com

Geliş tarihi/Received: 27.04.2020 | Kabul tarihi/Accepted: 13.07.2020 | Çevrimiçi yayın/Published online: 25.12.2020

ALBİNİZM dünyanın bütün ülkelerinde ve her sosyal sınıftan bireyde görülebilen kalıtsal bir bozukluktur. Albinizm birçok alt tip içermekle birlikte, başlıca okulokütanöz ve oküler albinizm olmak üzere iki tipte görülür. Albinizmin daha sık görülen ve en fazla görünümü etkileyen tipi olan okulokütanöz albinizmde, melanosit hücrelerinde melanin sentez bozukluğu mevcuttur ve bunun sonucunda bu hastalarda deri, saç ve gözlerde pigmentasyon kaybı ortaya çıkar (Kruijt ve ark. 2018). Albinizmin yaygınlığı, farklı coğrafyalarda değişkenlik göstermekte ise de, küresel yaygınlığı 1:20,000 olarak bildirilmektedir (Marçon ve Maia 2019).

Vitiligo, ciltte melanosit kaybına bağlı olarak yama tarzında depigmentasyonla karakterize, edinsel bir dermatolojik bozukluktur. Vitiligo başka herhangi bir işlevsel bozulmaya yol açmadan, görünüm bozukluğuna yol açan ve özellikle öz saygı ve yaşam kalitesi üzerine belirgin olarak psikolojik olarak zorlayıcı özelliği olabilen bir dermatolojik bozukluktur (Grimes ve Miller 2018).

Bireyin görünümünde farklılık yaratan cilt hastalıkları, başta kişinin beden algısının etkilenmesi ve etiketleme gibi nedenlerle psikososyal açıdan bir takım olumsuz etkilere neden olabilmektedir (Tsutsumi 2007, Zhang ve ark. 2019). Cilt bozukluklarına yol açan dermatolojik hastalıkları olan kişilerde psikiyatrik bozukluklar sık olarak görülmektedir. Cilt lezyonlarının çoğu zaman görülebilir olması kişileri psikososyal olarak etkilemekte ve ruhsal zorlanmalara yol açabilmektedir (Aktan ve ark. 1998, Picardi ve ark. 2001).

Albinizm ve vitiligo psikiyatrik eş tanının ve psikososyal zorlanmanın yüksek oranda eşlik ettiği cilt bozukluklarının başında gelir (Ezeilo 1998, Bae ve ark. 2018, Grimes ve Miller 2018). Albinizm ve vitiligo bireylerin klinik değerlendirmelerinde, eşlik eden psikososyal zorlanma ve psikiyatrik eş tanının var olup olmadığı ve hayat kalitesinin değerlendirilmemesinin, bu bireylere yönelik tanı ve tedavi yaklaşımlarında eksikliklere yol açma riski taşıyabileceği bildirilmektedir (AJose ve ark. 2014).

Her ne kadar albinizmlı bireylerde görülen psikolojik zorlanma, psikiyatrik semptomlar ve psikososyal sorunlarla ilgili literatürde çelişkili bulgular mevcutsa da, bu kişilerin fiziksel, ruhsal ve sosyal zorlanmalarla karşılaştığını ortaya koyan birçok kanıt mevcuttur (Estrada-Hernández ve Harper 2007). Özellikle cilt kanseri gibi cilt komplikasyonlarının olduğu albinizmlı bireylerde anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu bildirilmektedir (AJose ve ark. 2014). Albinizmin bireylerde öz-kavram (self-concept) açısından olumsuz etkilenmeye yol açtığına ve anksiyete düzeylerinde artma olduğuna dair görüşler olmakla birlikte, çalışmalar birbirinden farklı bulgular ortaya koymaktadır (Estrada-Hernández ve Harper 2007). Albinizmlı bireylerin yaşadıkları fiziksel kısıtlılıkların yanı sıra, eğitim ve iş alanlarında etiketleyici bir tutumla karşı karşıya kalabilmeleri, ekonomik olarak dezavantajlı bir gruba dönüşme risklerine katkıda bulunabilmektedir. Bu durum albinizmlı bireyleri ekonomik zorluklar ve yalıtılmış kısır döngüsüne mahkum ederek yaşam kalitelerinde azalmaya yol açabilmektedir (Kiprono ve ark. 2012). Albinizmlı bireyler, yaşadıkları fiziksel kısıtlılıkların yanı sıra, ayrımcılık ve toplumsal yaklaşımlarda bilgi yoksunluğundan kaynaklanan olumsuz tutumlar gibi nedenlerle psikososyal açıdan olumsuz etkilenme yaşayabilmektedirler (Vander Kolk ve Bright 1983, Lund 2001).

Albinizmlı bireylerin ruhsal deneyimlerinin farklı yönleriyle ortaya konması ve yaşadıkları psikososyal zorlanma ve yaşam kalitelerindeki etkilenme düzeyi ile ilgili kanıta dayalı bilgilerin artması albinizmlı bireylere yönelik bireysel ve toplumsal destek yaklaşımları için yol gösterici olacaktır (Estrada-Hernández ve Harper 2007). Bu çalışmanın

amacı albinizmin bireylerin depresif ve anksiyete belirtileri, öz-saygı ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini arařtırmaktır. Albinizimli bireylerde sađlıklı kontrollere ve vitiligolu bireylere göre, depresyon ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduđu ve albinizmin öz-saygı ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediđi varsayılmıřtır.

Yöntem

Çalıřmamız Albinizm Derneđi ile iřbirliđi içinde gerekleřtirildi. Albinizm Derneđi ülkemizde albinizimli bireyleri bir araya getirmek, albinizimli bireyler için dayanıřma ve destek ortamı sađlamak ve sosyal haklarının iyileřtirilmesine katkıda bulunmak amaçlarıyla kurulmuř bir sivil toplum kuruluřudur. Çalıřmaya katılım daveti için dernek yönetiminden e-posta yoluyla sözel olarak izin alınmıř, daha sonra katılım davetini ve çalıřmanın amaç ve kapsamını içeren ileti dernek yöneticileri ve yazarlar tarafından Albinizm Derneđi'nin sosyal medya hesabından duyurulmuřtur. Çalıřmaya katılmaya gönüllü olan albinizimli bireylerle yapılan yüz yüze görüřme ile, katılımcılara çalıřmanın amacı ve yöntemi, çalıřma sonuçlarının sadece bilimsel amaçlarla kullanılacađı, çalıřmaya katılmalarının gönüllülük ilkesine dayalı olduđu konularında ayrıntılı olarak bilgi verilmiř ve yazılı onamları alınmıřtır. Bu çalıřma Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sađlıđı ve Sinir Hastalıkları Eđitim ve Arařtırma Hastanesi Etik Kurulu'nun 05 Nisan 2016-528 karar numaralı onayı ile gerekleřtirilmiřtir.

Örnekleme

Bu gözlemsel kesitsel vaka- kontrol çalıřmasında albinizimli bireylerin depresyon, anksiyete, öz-saygı ve yaşam kalitesi düzeylerinin vitiligolu bireyler ve sađlıklı gönüllülerden oluřan katılımcılarla karřılařtırılması amaçlanmıřtır. Çalıřmaya Albinizm Derneđi aracılıđıyla çalıřmaya katılmayı kabul eden 24 albinizimli birey, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sađlıđı ve Sinir Hastalıkları Eđitim ve Arařtırma Hastanesi Konsultasyon-Liyazon Polikliniđi (KLP)'ne dermatolog tarafından yönlendirilen 20 vitiligolu birey ve hastane çalıřanlarından oluřan 20 sađlıklı gönüllü dahil edilmiřtir. Çalıřmaya katılan 24 albinizimli bireyden dört tanesi ölekleri zaman kısıtlılıđı nedeniyle tamamlamadıđı için deđerlendirmeye dahil edilmemiř ve çalıřma örnekleme 60 kiři olarak oluřturulmuřtur. Çalıřmamız Mayıs 2016- Eylül 2016 tarihleri arasında gerekleřtirilmiřtir. Çalıřmaya dahil etme kriterleri; 18-65 yař arası olma, albinizm grubu için okülokutanöz tipte albinizm olması, vitiligo grubu için en az bir lezyonun görünür bir vücut bölgesinde olması, sađlıklı kontrollerde görünür bir cilt hastalılıđının olmamasıdır. Dıřlama kriterleri ise; Getiđimiz altı ay içinde kortikosteroid tedavi ve psikotrop ila kullanmıř olma, mental retardasyonu olma, organik mental hastalılıđı olma, okuma yazma ve lisan sorunu olması, alkol ve madde entoksasyonu ve/veya yoksunluđu olmasıdır.

Çalıřmaya katılan kiřilere tek bir görüřmeci tarafından sosyodemografik veri formu, Beck Depresyon Öleđi, Beck Anksiyete Öleđi, Dünya Sađlık Örgütü Yařam Kalitesi Öleđi, Coopersmith Özsaygı Envanteri sırasıyla uygulandı.

Ölekler

Sosyodemografik Veri Formu

Yař, cinsiyet, eđitim seviyesi ve iliřki durumundan oluřan sosyodemografik verileri içerir. Sosyodemografik Veri Formu, řimdiki ve gemiř tıbbi ve psikiyatrik tanuların

varlığı, sigara, alkol ve psikoaktif madde kullanımı bilgileri öz-bildirim tarzında toplandı.

Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Beck ve arkadaşları tarafından depresyonun davranışsal bulgularını ölçmek amacıyla geliştirilmiş bir öz-bildirim ölçeğidir (Beck ve ark. 1961). Her yanıtta elde edilen 0-3 arasındaki puanların toplanması ile değerlendirilen, toplam 21 sorudan oluşan bir depresyon derecelendirme ölçeğidir. Ölçek depresyonun belirtileri ile ilgili, depresif ruh hali, ağlama nöbetleri, suçluluk duyguları, başarısızlık duyguları, iştah kaybı, sosyal çekilme, yorgunluk, uyku bozukluğu, somatik meşguliyetler, motivasyon kaybı ve libido kaybı gibi maddeleri içerir. Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Hisli tarafından yapılmıştır. Türkçe formunun kesme puanı 17 olarak belirlenmiştir (Hisli 1988).

Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ)

Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup anksiyete belirtilerinin sıklığını ölçmektedir (Beck ve ark. 1988). Ölçek maddelerinin içerdiği sorularla sıkıntı hissinin kişiyi son bir haftadır ne kadar rahatsız ettiği değerlendirilir. Yirmi bir maddeden oluşan, 0-3 arası puanlanan Likert tipi bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Toplam puanın yüksekliği kişinin yaşadığı anksiyetenin yüksekliğini gösterir. Türk toplumunda geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ulusoy ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Puanlamada 8- 15 puan arası hafif düzeyde anksiyete, 16-25 puan arası orta düzeyde anksiyete, 26-63 puan arası da şiddetli düzeyde anksiyete olarak tanımlanmıştır (Ulusoy ve ark. 1998).

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği - Kısa Formu (WHOQOL-BREF-TR)

Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilmiş olan WHOQOL-BREF bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel iyilik hallerini ölçmektedir. Toplam 26 sorudan oluşmaktadır. Her bir alan, birbirinden bağımsız olarak kendi alanındaki yaşam kalitesini ifade eder. Her bir alan için alan puanları 4-20 arasında hesaplanmakta ve puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. Her bir alan kendi içinde ağrı, uyku, enerji gibi bedensel sağlık; olumlu duygular, özgüven, beden imgesi gibi psikolojik sağlık; sosyal destek, kişisel ilişkiler gibi sosyal ilişkiler ve ekonomik durum, ulaşım, güvenli ortam, sağlık koşulları gibi çevresel sağlık alanlarında yer alan maddeler içerir. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi ölçeği kısa formunun (The WHOQOL Group 1998), Türkiye'de geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları Eser ve ark. tarafından yapılmıştır (Eser ve ark. 1999). Türkçe geçerlilik çalışmaları sırasında bir soru eklenmesiyle oluşan WHOQOL-BREF-TR 27 sorudan ve fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre olmak üzere dört alandan oluşmaktadır. Türkiye'ye uyarlanmış hali kullanıldığında Çevre alan skoru çevre-TR olarak adlandırılır ve Çevre-TR alan skoru çevre skoru yerine kullanılır. (Eser ve ark. 1999).

Coopersmith Özsaygı Envanteri (CÖE)

Coopersmith Benlik Saygısı Ölçeği, Stanley Coopersmith tarafından geliştirilmiştir (Coopersmith 1967). Ölçeğin çocuklara ve yetişkinlere uygulanan iki ayrı formu bulunmaktadır. Yetişkinlere yönelik olan formu 25 maddelik kısa form ve 58 maddelik uzun form olmak üzere iki form olarak mevcuttur. Çalışmamızda ölçeğin 25 maddelik kısa formu kullanılmıştır. Soruların evet-hayır şeklinde yanıtladığı ve her maddenin 4 puan olarak değerlendirildiği ölçeğin alt ölçekleri mevcut değildir. Ölçek, kişinin hayata bakış

açısı, aile ilişkileri, sosyal ilişkileri ve olumsuz durumlara dayanma gücü ile ilgili ifadelerin bulunduğu maddelerden oluşmaktadır. Ölçekten toplam 100 puan elde edilmekte ve yüksek skorlar yüksek özsaygıyı göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (Pişkin 1996).

İstatistiksel analiz

Tüm istatistikler SAS Studio 3.71 kullanılarak yapılmıştır. Sosyodemografik veriler, sigara, alkol, madde kullanımı ve BDÖ, BAÖ, WHOQOL-BREF-TR, CÖE'den oluşan klinik ölçek puanlarına tanımlayıcı istatistikler yapılmıştır. Kategorik verilerde frekans ve yüzde değerleri, sürekli verilerde ise ortalama ve standart sapma değerleri hesaplanmıştır. Gruplar arasında kategorik değişkenlerin incelenmesi için Ki-kare testi yapılmıştır. Gözlem sayısı 5'ten küçük olan gruplar Fisher Exact testi ile değerlendirilmiştir. Yapılan analizlerde anlamlı farklılık saptanan durumlarda, hangi gruplar arasında farklılık olduğunun saptanması amacıyla ikili gruplar arasında Bonferroni düzeltmesi ile pairwise analiz yapılmıştır. Verilerin normal dağılıma uymamaları nedeniyle Kruskal-Wallis ve Spearman korelasyon testleri uygulanmıştır. Gruplar arasında Kruskal-Wallis testinde anlamlı farklılık saptanması durumunda Dwass-Steel-Critchlow-Fligner (DSCF) post-hoc analizi uygulanmıştır. Tüm analizlerde anlamlılık $p < 0.05$ olarak alınmıştır.

Bulgular

Çalışmamızda 20 albinizimli, 20 vitiligo lu birey ve 20 sağlıklı gönüllü olmak üzere 60 katılımcının verileri analiz edilmiştir. Gruplar yaş ve cinsiyet durumuna göre eşleştirilmiştir. (Kruskal-Wallis, $p > 0.05$). Albinizimli bireylerin çoğu 18-25 yaş aralığındaydı ($n=10$, %50). Albinizm ve kontrol grupları yaş, cinsiyet ve eğitim durumu açısından eşleştirilmiştir. Albinizimli bireylerin %55'i kadın ($n=11$), %75'i bekar ($n=15$), %55'i lise mezunu ($n=11$; 55%) ve %65'i ($n=13$) çalışmaktadır. Eğitim durumu ile ilgili yapılan ki-kare testinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanması üzerine grupların ikili karşılaştırılması amacıyla Bonferroni düzeltmesi ile pairwise analiz yapılmıştır. Eğitim durumu ile ilgili olarak albinizm, vitiligo ve sağlıklı kontrol gruplarının ikili karşılaştırılması sonucunda gruplar arasında eğitim durumu açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır. Gruplar arasında medeni durum ve çalışma durumu arasında anlamlı farklılık saptanması sonucu yapılan ek analizlerde, albinizm grubu ile sağlıklı kontrol grubu arasında medeni durum açısından anlamlı düzeyde farklılık olduğu saptanmıştır. Çalışma durumu açısından, hem albinizm grubunda hem de vitiligo grubunda sağlıklı kontrollerden anlamlı düzeyde farklılık olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).

Albinizm grubunun % 40'ında ($n= 8$) genel tıbbi hastalık saptanmıştır: 6 katılımcıda hipertansiyon, 2 katılımcıda ise diabetes mellitus tanısı mevcuttu. Vitiligo grubunun % 30'unda ($n=6$) genel tıbbi hastalık saptanmıştır: 3 katılımcıda hipertansiyon, 2 katılımcıda tiroid fonksiyon bozukluğu, 1 katılımcıda diabetes mellitus mevcuttu. Sağlıklı kontrol grubunun % 20'si ($n=4$) genel tıbbi hastalık varlığı bildirmiştir: 3 katılımcıda hipertansiyon, 1 katılımcıda ateroskleroz bildirilmişti. Katılımcılar arasında cilt komplikasyonu olan birey yoktu.

Albinizm grubunda geçmiş psikiyatrik öykü incelendiğinde 4 katılımcı depresif bozukluk, 1 katılımcı anksiyete bozukluğu olduğunu bildirmiştir. Vitiligo grubunda 4 katılımcı anksiyete bozukluğu, 2 katılımcı depresif bozukluk; Sağlıklı kontrollerde 2 katılımcı

cı anksiyete bozukluğu tanısının konulduğunu bildirmiştir. Katılımcılara ait sosyodemografik veriler Tablo 1’de belirtilmiştir.

Tablo 1. Grupların sosyodemografik özellikleri

n(%)	Albinizmliler	Vitiligolu Bireyler	Sağlıklı Kontroller	Test ist.	p
Cinsiyet					
Kadın	11(%55)	10(%50)	12(%40)	0.40	0.81
Erkek	9(%45)	10(%50)	8(%60)		
Yaş					
18-25	10(%50)	3 (%15)	3(%15)	9.29	0.06
26-35	8(%40)	13(%65)	15(%75)		
36+	2(%10)	4 (%20)	2(%10)		
Eğitim					
İlköğretim	3 (%15)	9(%45)	3(%15)	10.2	0.04
Lise	6(%30)	6(%30)	3(%15)	0	*
Üniversite	11(%55)	5 (%25)	14(%70)		
Medeni Durum					
Bekar	15(%75)	8(%40)	6(%30)	8.94	0.01
Evli	5 (%25)	12(%60)	14(%70)		*
Meslek					
Öğrenci	2(%10)	1(%5)	-	9.76	0.04
Çalışan	13 (%65)	13(%60)	18(%80)		*
Çalışmıyor	5 (%25)	6(%30)	2(%20)		
Ekonomik Durum					
Düşük	-	2(%10)	-	7.85	0.09
Orta	13 (%65)	13(%65)	18(%90)		
Yüksek	7 (%35)	5(%25)	2(%10)		
Tıbbi Hastalık					
Var	8(%40)	6(%30)	4(%20)	1.90	0.38
Yok	12(%60)	14(%70)	16(%80)		
Geçmiş Psikiyatrik Öykü					
Var	5(%25)	6(%30)	2(%10)	2.55	0.27
Yok	15(%75)	14(%70)	18(%90)		
Sigara Kullanımı					
Var	10(%50)	4(%20)	6(%30)	4.2	0.12
Yok	10(%50)	16(%80)	14(%60)		
Alkol Madde Kullanımı					
Var	1(%5)	1(%5)	-	1.03	0.59
Yok	19(%95)	19(%95)	20(%100)		

*p<.05

Albinizmlilerde BDÖ ve BAÖ puan ortalamaları 14.6±9.45 ve 13.45±11.69’dur. Gruplar arasında BDÖ ve BAÖ puanları açısından anlamlı düzeyde farklılık saptandı (p<0.05). Yapılan post-hoc analizlerde albinizmliler ve vitiligolu bireylerin BDÖ puanları, sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu (p=0.0003). BAÖ puanları albinizmlilerde sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu (p=0.0054).

CÖE ortalama puanları albinizmlilerde ve kontrol gruplarında sırasıyla 60.4±19.05 ve 62±17.39, 75±15.51 şeklinde bulundu. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık tespit edildi. Yapılan post-hoc analizde albinizmlilerde

CÖE puanlarının sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu ($p<0.05$).

Tablo 2. Grupların depresyon, anksiyete, özsaygı ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması

	Albinizimli Bireyler		Vitiligolu Bireyler		Sağlıklı Kontroller		Test İst.	p
	Ort	±SS	Ort	±SD	Ort	±SD		
BDÖ	14.60	9.45	14.05	9.66	3.70	4.23	20.48	<.0001**
BAÖ	13.45	11.69	12.20	11.82	5.65	9.00	9.61	0.01**
CÖE	60.40	19.51	62.00	17.39	75.00	15.51	7.34	0.03*
WHOQOL-BREF								
Fiziksel sağlık	13.60	3.09	15.23	3.10	16.14	1.77	7.09	0.03*
Psikolojik	12.70	2.72	14.20	3.52	15.57	1.84	7.64	0.02*
Sosyal ilişkiler	12.53	3.53	14.80	3.82	15.27	2.95	6.68	0.04*
Çevre	11.49	2.74	14.76	2.37	14.04	2.29	12.67	0.00**

* $p<.05$, ** $p\leq.01$; BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, CÖE: Coopersmith Özsaygı Envanteri, WHOQOL-BREF: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Formu

Albinizimli bireylerde WHOQOL-BREF alan ortalama puanları değerlendirildiğinde Fiziksel Sağlık alanı 13.6 ± 3.09 , Psikolojik alanı 12.7 ± 2.73 , Sosyal ilişki alanı 12.53 ± 3.53 , Çevre alanı 11.49 ± 2.75 olarak bulundu. Gruplar arasında değerlendirildiğinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık mevcuttu ($p<0.05$). Post-hoc analizde, albinizimli bireylerde fiziksel sağlık, psikolojik ve sosyal ilişkiler alanlarında WHOQOL-BREF puanlarının sağlıklı kontrollere kıyasla anlamlı düzeyde düşük olduğu saptandı. Çevre alanı puanları ise hem vitiligolu bireylere hem de sağlıklı kontrollere kıyasla anlamlı düzeyde daha düşük olduğu bulundu. Grupların karşılaştırılmasına ait bulgular Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 3. Albinizimli bireylerde depresyon ve anksiyete düzeyleri, özsaygı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki

	BDÖ	BAÖ
CSÖ	-0.809**	-0.597**
WHOQOL-BREF		
Fiziksel sağlık	-0.720**	-0.594**
Psikolojik	-0.619**	-0.419
Sosyal ilişkiler	-0.721**	-0.331
Çevre	-0.381	-0.672**

Spearman Korelasyon * $p<.05$, ** $p\leq.01$; BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, CÖE: Coopersmith Özsaygı Envanteri, WHOQOL-BREF: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Form

Albinizimli bireylerde ölçekler arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde WHOQOL-BREF fiziksel sağlık, psikolojik ve sosyal ilişkiler alanları BDÖ ile fiziksel sağlık ve çevre alanları da BAÖ ile negatif yönde ilişkili bulunmuştur ve Tablo 3’te gösterilmiştir.

Tartışma

Çalışmamızda albinizimli bireylerde sağlıklı kontrollere göre depresif ve anksiyete belirtileri anlamlı derecede yüksekti. Yaşam kalitesi ölçek puanları incelendiğinde, albinizm grubunda tüm alanlarda sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu, çevre alanı puanlarının ise sağlıklı kontrollerin yanı sıra vitiligo grubuna göre de düşük olduğu saptandı. Albinizimli bireylerin öz-saygı puanları değerlendirildiğinde sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu saptandı.

Albinizimli bireylerde lise ve üstü eğitim düzeyi olan bireylerin oranı % 85 'di. Bu oran literatürde albinizimli bireylerin eğitim açısından dezavantajlı oldukları ve düşük eğitim seviyesine sahip oldukları bilgisiyle uyumlu değildir (Lund 2001). Albinizimli bireylerin eğitim düzeyi ile ilgili bulgumuzun literatüre göre yüksek olması, literatürde albinizimli bireylerin eğitim düzeyi ile ilgili çalışmaların yapıldığı ülkelerden farklı olarak, ülkemizde temel eğitimin ücretsiz ve zorunlu olmasıyla ilişkili olabilir (Lund 2001, Gaigher ve ark. 2002). Bulgularımıza göre albinizimli katılımcılarda evli olma oranı %25'di ve bu oran sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde daha düşüktü. Bu bulgu literatürde albinizimli bireylerde, özellikle kadınlarda, sosyokültürel yaklaşımlarla ilişkili olarak evlenme oranının diğer bireylere göre daha düşük olduğunu bildiren çalışmaların bulgularıyla uyumludur (Kiprono ve ark.2012, Ikuomola 2015).

Albinizimli bireyler, hastalığın cilt rengi gibi görünür bir özelliği etkilemesinden dolayı belirgin biçimde diğerlerinden farklı bir görünüme sahip olurlar ve bu nedenle fiziksel, psikolojik ve sosyal zorlukla karşı karşıya kalabilirler (Gaigher ve ark.2002). Bununla beraber Attama ve ark., görünüm bozukluğuna yol açan lepra ve vitiligo gibi dermatolojik hastalıklarla kıyaslandığında, albinizimli bireylerde daha az psikolojik zorlanma ve psikiyatrik semptom görüldüğünü bildirilmiştir (Attama ve ark. 2015). Ajose ve ark. vitiligolu ve albinizimli bireyleri karşılaştırdıkları çalışmalarında vitiligolu bireylerde albinizimli bireylere göre anlamlı düzeyde yüksek psikiyatrik zorlanma bildirmektedirler. Bu çalışmada albinizm grubunda yalnız cilt kanseri gibi ciddi dermatolojik komplikasyonu olan alt grupta, vitiligo hastalarınınkine benzer şekilde yüksek depresyon ve anksiyete oranları bulunmuş, cilt komplikasyonu olmayan albinizimli bireylerde ise depresyon ve anksiyete oranının daha düşük olduğu bildirilmiştir (Ajose ve ark.2014). Albinizm doğumdan itibaren mevcut olan bir durum olarak zaman içinde zorlu bir seyir izlerken, vitiligo hayatın herhangi bir döneminde aniden ortaya çıkar ve belirsizlik içeren yatışma ve alevlenme dönemleriyle seyredir. Ajose ve ark vitiligolu bireylerde albinizimli bireylere kıyasla daha fazla psikiyatrik zorlanma saptamalarını, zorlu da olsa başka bir yaşam biçimi bilmeyen albinizimli bireylere kıyasla, ani ortaya çıkan ve belirsizliklerle seyreden vitiligoda kişilerin hayatlarında büyük düzenlemeler yapmak zorunda kalmalarıyla açıklamaktadır (Ajose ve ark.2014). Literatürde psikososyal sorunlara yol açma düzeyleri farklılıklar içerse de, hem albinizm hem de vitiligo psikolojik etkileri olan cilt pigmentasyon bozukluklarıdır. (Ezeilo 1989, Osinubi ve ark 2018). Bulgularımız albinizimli bireylerde sağlıklı kontrollere göre daha yüksek depresyon ve anksiyete düzeyleri görüldüğünü, vitiligolu bireylerde ise sağlıklı kontrollere göre depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır ve her iki bozukluğun da psikiyatrik tablolarla ilişkili ve psikososyal zorlanma yaratan iki durum olduğunu belirten çalışmaların bulgularıyla uyumludur (Ezeilo 1989, Gaigher ve ark. 2002, Osinubi ve ark 2018) .

Attama ve ark. lepra ve albinizme eşlik eden psikiyatrik bozuklukları karşılaştırdıkları çalışmalarında, lepra hastalarında albinizimli bireylerden daha fazla psikiyatrik bozukluk eş tanısı olduğunu bulmuşlardır. Bu durumun lepra hastalığındaki fiziksel deformiteler ve belirgin işlev kaybı ile açıklanabileceğini belirtmişlerdir. Bu çalışmada albinizimli bireylere, Genel Sağlık Anketi ile bir ön değerlendirme yapılmıştır. Ön değerlendirme sonucuna göre, psikopatoloji saptanan kişilerin tamamı ve saptanmayan kişilerin %10 'u ile örneklem oluşturulmuştur. Örneklemdeki albinizimli bireyler Kısa Uluslararası Nöropsikiyatrik Görüşme (Mini-International Neuropsychiatric Interview MINI) ile değerlendirildiğinde, depresyon oranı %51, yaygın anksiyete bozukluğu oranı %27, alkol /madde kötüye kullanım oranı %7 olarak bildirilmiştir. Albinizimli bireylerin sadece %5.3'inde

psikopatoloji saptanmamıştır. Çalışmamızda psikiyatrik öykü ele alındığında, albinizimli katılımcıların %25'i daha önce bir psikiyatrik tanı aldıklarını bildirmişlerdir. Bu oran Attama ve ark. 'nın çalışmasında bildirdiği psikopatoloji oranlarına göre, belirgin şekilde daha düşüktür. Bu farklılık çalışmanın örneklem seçimi ve yöntemsel farklılıklardan kaynaklanmış olabilir (Attama ve ark. 2015).

Çalışmamızda albinizm grubunda sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde daha düşük CÖE puanları tespit edilmiştir. Albinizm grubunda CÖE puanları ile anksiyete ve depresyon puanları arasında negatif yönde ilişki saptanmıştır. Gavron ve ark.'nın 43 albinizimli öğrenci ve 43 sağlıklı kontrolle yaptıkları çalışmada albinizm grubunda öz-kavram (self-concept) açısından farklılık saptanmamıştır. Ancak erkek öğrencilerde kız öğrencilere göre öz-kavram puanlarının daha düşük olduğu ve bu bulgunun erkek öğrencilerin spor ve fiziksel etkinliklerde yaşadıkları sosyal zorlanmalar ile baş etme mekanizmalarını geliştirememiş olmalarıyla ilişkili olabileceği belirtilmiştir (Gavron ve ark.1995). Benzer şekilde Gold ve ark. 10 albinizimli Afrika kökenli Amerikalı öğrenciden oluşan örneklem ile yaptığı çalışmasında özsayıgı düzeyleri açısından albinizm grubu ile kontrol grupları arasında fark olmadığını bildirmişlerdir (Gold 2002). Çalışmamızda albinizm grubunda vitiligo ve sağlıklı kontrol grubuna kıyasla özsayıgı düzeyleri belirgin olarak düşük bulunmuştur. Katılımcıların yaşları ve örneklemedeki farklılıklar ve kullanılan değerlendirme araçları bu farklılığa yol açmış olabilir.

Gaiger ve ark.'nın 38 okul çağındaki çocukla yapmış oldukları çalışmada albinizimli bireylerin genel popülasyona göre % 86'sının daha az arkadaşı olduğunu ve sosyal etkinliklerde daha çok zorluk yaşadıklarını bulmuştur. Albinizimli çocuklarda fiziksel görünümünden ve günlük hayatı yönetmekteki güçlüklerden dolayı yalıtılmışlık duygusunun olduğu, bunun özsayıgılarını olumsuz etkileyebileceği belirtilmiştir (Gaiger ve ark. 2002). Erişkin yaştaki katılımcılardan oluşan örneklemimizde saptadığımız, albinizm grubunda sağlıklı kontrollere göre anlamlı düzeyde düşük özsayıgı düzeyleri, ergenlik döneminden itibaren albinizimli bireylerin deneyimlediği sosyal kısıtlılıklar ve izolasyon gibi sorunların, bir süreç olarak albinizimli bireylerde özsayıgıda olumsuz etkilenmeye ve yetişkin dönemde özsayıgıda azalmaya yol açtığına işaret ediyor olabilir. Bu bulgu, albinizmle ilgili bireysel desteğe yönelik düzenlemeler ve toplumsal farkındalık ve eğitimler aracılığıyla, albinizimli bireylerin toplumda yer bulmaları ve kendilerini gerçekleştirebilmelerine imkan sağlanmasının önemini vurgulayan görüşleri desteklemektedir (Lund 2001).

Fiziksel sorunlar, eğitim ve iş alanındaki performansın etkilenmesi, sosyal problemler ve etiketleme albinizmde yaşam kalitesini olumsuz etkileyen başlıca faktörler olarak bildirilmektedir (Kiprono ve ark.2012, Lund 2005). Bulgularımıza göre, albinizimli bireylerde yaşam kalitesine ait puanlar fiziksel sağlık, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre alanlarında sağlıklı kontrollere kıyasla anlamlı düzeyde düşük saptandı ($p<0.05$). Maia ve ark. albinizimli bireylerde yaşam kalitesini araştırdıkları çalışmalarında, WHOQOL-BREF fiziksel alan puanlarını sağlıklı kontrollere göre düşük olarak bulmuşlardır. Cilt kanseri, görme bozukluğu ve sosyal etiketleme gibi unsurların yaşam kalitesinde olumsuz yönde etkilenmeye yol açtığını, bu durumun da etkilenen bireylerde bir kırılma oluşturduğunu belirtmektedirler ve bu nedenle bu bireylere yönelik özel bir yaklaşımın gerekli olduğunu vurgulamaktadırlar (Maia ve ark. 2015). Kiprono Tanzanya'da 149 albinizimli bireyde yaşam kalitesini araştırdığı çalışmasında, toplumsal farkındalığın olmayışı, kültürel inançlar, eğitimde kötü performans ve iş ortamında ayrımcılık nedeniyle albinizimli bireylerde yaşam kalitesinin kötü etkilendiğini belirtmiştir (Kiprono ve ark.2012). Bul-

gularımız albinizmlilerde, kültürel açıdan farklı bir örneklemede de yaşam kalitesinin tüm alanlarda olumsuz etkilendiğini ortaya koymakta ve literatürde albinizmlilerde yaşam kalitesinde olumsuz etkilenme olduğunu bildiren çalışmaların bulgularını desteklemektedir. Toplumumuzda albinizmlilerde yaşam kalitesindeki etkilenmeyi yordayan değişkenlerin neler olduğunun daha iyi anlaşılmasına yönelik ileri araştırmalara ihtiyaç vardır.

Bulgularımıza göre albinizmlilerde, WHOQOL-BREF çevre alanı puanları sağlıklı kontrollerden olduğu gibi vitiligo grubundan da anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu. Vitiligonun bireylerin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisi olduğunu, yalnız görünür lezyonları olanların değil görünür olmayan lezyonları olan vitiligolu bireylerin de yaşam kalitesinde etkilenme olduğu bildirilmektedir (Bae ve ark. 2018, Grimes ve Miller 2018). Bulgularımıza göre albinizmlilerde yaşam kalitesi çevre alanı puanları vitiligolu bireylerden daha düşüktür. Dolayısıyla albinizmlilerde hastalığın yaşam kalitesi çevre alanı üzerinde yarattığı etki, vitiligolu bireylerde hastalığın yaşam kalitesi çevre alanı üzerinde yarattığı etkiden daha fazladır. WHOQOL-BREF çevre alanı, bireyin ulaşım ve sağlık gibi hizmetlere ulaşım imkanları, ev koşulları ve ekonomik imkanlar, eğlence ve bilgilenme olanaklarına ulaşabilme ve yaşadığı ortamda kendini güvende ve bağımsız hissetme gibi unsurları değerlendirmektedir (The WHOQOL Group 1998). Çalışmamızda albinizmlilerde katılımcıların tamamı ekonomik durumlarını orta ve yüksek olarak bildirmişti (orta %65 (n=13) ve yüksek %35 (n=7)). Dolayısıyla albinizmlilerde yaşam kalitesi çevre alanında saptadığımız olumsuz etkilenme, sosyoekonomik koşullarla ilişkili olmaktan çok albinizmin vitiligodan farklı olarak güneş ışınlarına hassasiyet ve görme sorunlarına yol açmasıyla ilişkili olabilir (Vander Kolk ve Bright 1983). Albinizmlilerde bu iki alanda oluşan farklılık, günlük yaşamda kendini güvende ve bağımsız hissetme, ihtiyacı olan bilgilere ve iyi zaman geçirme olanaklarına ulaşabilme gibi başlıklarda zorlanma ve bununla ilişkili sosyal sonuçların, albinizmlilerde oluşan katılımcılarda vitiligolu bireylerden oluşan katılımcılara göre yaşam kalitesi çevre alanında daha fazla düşüklüğe neden olmuş olabileceği düşünülmüştür (Kiprono ve ark. 2012). Çalışmamızda albinizmlilerde görme sorunlarının düzeyinin saptanması için değerlendirme yapılmamış olması bu yorum açısından kısıtlılık oluşturmaktadır.

Çalışmamızda albinizmlilerde anksiyete düzeylerinin yaşam kalitesinin fiziksel sağlık ve çevre alanı puanları ile depresyon düzeylerinin ise fiziksel sağlık, psikolojik ve sosyal ilişkiler alanlarının puanları ile ters orantılı olduğu saptandı. Görünüm bozukluğuna yol açan durumların genel olarak bireylerde depresyon ve anksiyete düzeylerinde artış ve yaşam kalitesinde düşme ile karakterize psikososyal sonuçlara yol açtığı bildirilmektedir (Rumsey ve ark. 2003). Albinizmlilerde psikomorbidite ve yaşam kalitesi ilişkisini ortaya koyan bulgularımız, albinizmlilerde bireylerin yaşadığı deneyimin, biyopsikososyal boyutlarıyla bireyleri etkileyerek ortaya çıkan bir süreç olduğuna dikkat çekmektedir. Ezelio, albinizmlilerde yaşadığı psikolojik zorlanma ve yaşam kalitesindeki etkilenmeye yönelik olarak, bu deneyimin bireyin yaşamında yarattığı etkilerin çok boyutlu olarak ele alınmasının önemini vurgulamaktadır. Albinizmliler için fiziksel, psikolojik ve yaşam kalitesindeki olumsuz etkilenmelere yönelik çok boyutlu bir yaklaşımla oluşturulmuş başvuru merkezlerinin yaygınlaştırılması ve geliştirilmesinin albinizmlilerde yaşam kalitesinin artırılması açısından büyük önem taşıdığını belirtmektedir (Ezeilo 1989).

Çalışmamızda bazı kısıtlılıklar mevcuttur. Birincisi, küçük bir örneklem boyutuyla yapılmış olan kesitsel bir çalışma olması bulguların albinizimli bireylere genelleştirilmesi açısından kısıtlılık oluşturmaktadır. Daha geniş bir örneklemle ve boylamsal desenle yapılacak ileri çalışmalar konunun daha iyi anlaşılmasına imkan verecektir. İkincisi örneklemimizin Albinizm Derneği üyelerinden oluşması örneklemin temsiliyeti açısından kısıtlılık oluşturmaktadır. Üçüncüsü albinizimli bireylere görme sorunlarının düzeyinin saptanması için göz hastalıkları konsültasyonunun yapılmaması ve yaşam kalitesi ve özsaygı açısından etkili olabilecek diğer faktörlerin değerlendirilmemiş olması kısıtlılık oluşturmaktadır. Ayrıca çalışmamızda kullandığımız ölçeklerin öz-bildirim ölçekleri olması, olgulara yapılandırılmış bir psikiyatrik görüşme uygulanmamış olması klinik bulguların objektif değerlendirmesini sınırlamaktadır.

Öte yandan bilgilerimize göre, çalışmamız Türkiye'deki albinizimli bireylerin yaşadığı psikososyal deneyimi değerlendiren ilk çalışmadır. Farklı kültürlerden toplumlarda yaşayan bireylerde albinizmin psikososyal etkilerinin ve bununla ilişkili klinik ve toplumsal boyutların ortaya konması, bu az görülen ancak birey açısından birçok boyutuyla benzersiz bir deneyime yol açan durumun çok yönlü olarak anlaşılmasına ve bu bireylere yönelik destek sistemlerinin oluşturulmasına katkı sağlayacaktır.

Sonuç

Bulgularımıza göre albinizm bireylerde daha yüksek depresyon ve anksiyete düzeyleri ile belirlenen psikolojik zorlanma ve özsaygı ve yaşam kalitesinde olumsuz yönde etkilenmeyle ilişkili bir bozukluktur. Albinizimli bireylerin yaşadığı psikososyal zorlanmanın ortaya konması, toplumda albinizimli bireylerin yaşadığı deneyimin daha iyi anlaşılmasına ve albinizmle ilgili toplumsal farkındalığın artmasına katkıda bulunacaktır. Bunun yanında bu alanda sağlanan verilerle, hem ilgili resmi kuruluşlar hem de sivil toplumun albinizimli bireylerin yaşam kalitesini iyileştirmek üzere yapacakları girişimlerde, bu bireylerin zorlanma noktalarının tanımlanması mümkün olacaktır. Çalışmamızın sonuçları toplumda albinizimli bireylerin yaşadıkları ruhsal deneyimle ilgili farkındalığın artmasına, albinizimli bireylere yönelik psikososyal destek programlarının geliştirilmesi süreçlerinde kanıta dayalı bir yönetim oluşturulmasına yardımcı olacaktır.

Kaynaklar

- Ajose FOA, Parker RA, Merrill ELC, Adewuya AO, Zachariah MP (2014) Quantification and comparison of psychiatric distress in African patients with albinism and vitiligo: A 5-year prospective study. *J Eur Acad Dermatology Venereol*, 28:925–932.
- Aktan Ş, Özmen EB, Şanlı B (1998) psychiatric disorders in patients attending a dermatology outpatient clinic. *Dermatology*, 197:230–234.
- Attama C, Onyeama G, Igwe M, Uwakwe R (2015) Psychiatric morbidity among subjects with leprosy and albinism in South East Nigeria: A comparative study. *Ann Med Health Sci Res*, 5:197–204.
- Bae JM, Lee SC, Kim TH, Yeom SD, Shin JH, Lee WJ et al. (2018) Factors affecting quality of life in patients with vitiligo: a nationwide study. *Br J Dermatol*, 178:238–244.
- Beck A, Epstein N, Brown G, Steer R (1988) An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J Consult Clin Psychol*, 56:893–897.
- Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J (1961) An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*, 4:561–571.
- Coopersmith S (1967) *The Antecedents of Self-Esteem*. Palo Alto CA, Consulting Psychologists Press.
- Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group (1998) *Psychol*

- Med, 28:551–8.
- Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser SY, Elbi H, Göker E (1999) WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 7(Suppl 2):23–40.
- Estrada-Hernández N, Harper DC (2007) Research on psychological and personal aspects of albinism: A critical review. *Rehabil Psychol*, 52:263–271.
- Ezeilo BN (1989) Psychological aspects of albinism: an exploratory study with Nigerian (Igbo) albino subjects. *Soc Sci Med*, 29:1129–1131.
- Gaigher RJ, Lund PM, Makuya E (2002) A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province. *Curationis*, 25:4–11.
- Gavron I, Katz S, Galatzer A (1995) Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex. *Int J Adolesc Med Health*, 8:167–179.
- Gold M (2002) The effects of the physical features associated with albinism on the self-esteem of African American youths. *J Vis Impair Blind*, 96:133-142.
- Grimes PE, Miller MM (2018) Vitiligo: Patient stories, self-esteem, and the psychological burden of disease. *Int J Womens Dermatol*, 4:32-37.
- Hisli N (1988) Beck Depresyon Ölçeği'nin bir Türk örnekleminde geçerlilik ve güvenilirliği. *Psikoloji Dergisi*, 6:118–122.
- Ikuomola AD (2015) Socio-cultural conception of albinism and sexuality challenges among persons with albinism (PWA) in South-West, Nigeria. *IJA: International Journal of Arts and Humanities*, 4:189–208.
- Kiprono SK, Joseph LN, Naafs B, Chaula BM (2012) Quality of life and people with Albinism in Tanzania: More than only a loss of pigment. *Scientific Reports*, 1:283.
- Kruijt CC, de Wit GC, Bergen AA, Florijn RJ, Schalijs-Delfos N, Van Genderen MM (2018) The phenotypic spectrum of albinism. *Ophthalmology*, 125:1953-1960.
- Lund PM (2001) Health and education of children with albinism in Zimbabwe. *Health Educ Res*, 16:1–7.
- Lund PM (2005) Oculocutaneous albinism in southern Africa: population structure, health and genetic care. *Ann Hum Biol*, 32:168–173.
- Maia M, Volpini BME, Santos GA dos, Rujula MJP (2015) Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. *An Bras Dermatol*, 90:513–517.
- Marçon CR, Maia M (2019) Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol*, 94:503-520.
- Osinubi O, Grainge MJ, Hong L, Ahmed A, Batchelor JM, Grindlay D et al. (2018) The prevalence of psychological comorbidity in people with vitiligo: a systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol*, 178:863-878.
- Picardi A, Abeni D, Renzi C, Braga M, Puddu P, Pasquini P (2001) Increased psychiatric morbidity in female outpatients with skin lesions on visible parts of the body. *Acta Derm Venereol*, 81:410-414.
- Pişkin M (1996) Türk ve İngiliz Lise Öğrencilerinin Benlik Saygısı Yönünden Karşılaştırılması. III. Ulusal Psikolojik Danışma ve Rehberlik Kongresi, 15–16 Nisan 1996, Adana, Türkiye. Kongre Özet Kitabı sayfa:21-35.
- Rumsey N, Clarke A, White P (2003) Exploring the psychosocial concerns of outpatients with disfiguring conditions. *J Wound Care*, 12:247-252.
- Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda AN, Kato H, Wakai S (2007) The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med*, 64:2443-2453.
- Ulusoy M, Sahin NH, Erkmén H (1998) Turkish version of the Beck Anxiety Inventory: psychometric properties. *J Cogn Psychother*, 12: 163–172.
- Vander Kolk CJ, Bright BC (1983) Albinism: A survey of attitudes and behavior. *J Vis Impair Blind*. American Foundation for the Blind, 77:49-51.
- Zhang XJ, Wang AP, Shi TY, Zhang J, Xu H, Wang DQ, et al. (2019) The psychosocial adaptation of patients with skin disease: a scoping review. *BMC Public Health*, 19:1404.

Yazarların Katkıları: Tüm yazarlar, her bir yazarın çalışmaya önemli bir bilimsel katkı sağladığını ve makalenin hazırlanmasında veya gözden geçirilmesinde yardımcı olduğunu kabul etmişlerdir.

Danışman Değerlendirmesi: Dış bağımsız

Etik Onay: Araştırma için Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi etik kurulundan onay alınmıştır. Tüm katılımcılar aydınlatılmış onam vermişlerdir.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemiştir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir

Teşekkür: Albinizm Derneği'ne bu çalışmanın gerçekleşmesi sürecinde sağladıkları destek için teşekkür ederiz.

Authors Contributions: All authors attest that each author has made an important scientific contribution to the study and has assisted with the drafting or revising of the manuscript.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Ethical Approval: Ethical approval was obtained from the ethics committee of Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Mental Health and Neurological Diseases Training and Research Hospital for the study. All participants gave informed consent.

Conflict of Interest: No conflict of interest was declared by the authors.

Financial Disclosure: The authors declared that this study has received no financial support.

Acknowledgement: We thank the Albinism Association for their support during the realization of this study.