



Özgün Araştırma / Original Article

Lepralı hastaların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Hasret Yalçınöz Baysal¹, Sonay Bilgin², Çağla Köktürk Kaşıkçı³

1 Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye, ORCID: 0000-0003-2177-3486

2 Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye, ORCID: 0000-0003-2229-3820

3 Hemşire, İstanbul Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul, Türkiye, ORCID: 0000-0002-0965-484X

Geliş: 06.09.2017, Revizyon: 01.11.2017, Kabul Tarihi: 12.01.2018

Özet

Giriş: Bu çalışma İzmir'de, lepralı hastaların yaşam kalitelerinin ve buna etki eden sosyo-demografik özelliklerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Yöntemler: Tanımlayıcı olarak yapılan araştırma Ocak 2013 ile Ocak 2014 tarihleri arasında İzmir ili Deri ve Tenasül Hastalıkları Dispanserine kayıtlı olan 59 lepralı hasta ile yürütülmüştür. Veriler soru formu ve SF-36 yaşam kalitesi ölçeği ile toplanmış, SPSS 21.0 paket program aracılığı ile analiz edilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde yüzde, ortalama, Mann-Whitney U testi ve Kruskal Wallis testi yapılmıştır.

Bulgular: Araştırmaya katılan lepra hastalarının SF-36 fiziksel işlevsellik puan ortalaması (23.4±6.9) yüksek, emosyonel rol gücü (1.4±1.4) puanlarının ise düşük olduğu belirlenmiştir. Yaş, medeni durum, hasar durumu, hasar bölgesi ve eğitim durumu gibi özelliklerin Lepralı hastaların yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir.

Sonuç: Bu çalışma Lepralı hastaların emosyonel yönden desteğe ihtiyaçları olduğunu ortaya koymuştur. Lepra hastalarının yaşam kalitesini artırmak için hemşirelerin bu hastaları emosyonel yönden desteklemeleri önerilebilir.

Anahtar kelimeler: Lepra, hemşirelik, yaşam kalitesi,

DOI: 10.5798/dicletip.407245

Yazışma Adresi / Correspondence: Hasret Yalçınöz Baysal, Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye Post kodu: 25240 e-mail: h.yalcinoz@hotmail.com

Quality of life in patients with Leprosy

Abstract

Objective: Determine to quality of life leather and genitals diseases unit of registered leprosy patients residing in the province of Izmir and affecting the socio-demographic characteristics.

Method: Between January 2014 and January 2013 as a descriptive research was conducted with 59 patients with leprosy that registered in The Skin and Genital Diseases Dispensary in Izmir. Data was collected by questionnaire and SF-36 quality of life questionnaires and was analyzed through. The SPSS 21.0 software package. The frequency and distribution on data are given. Average, Mann-Whitney U test andKruskall Walls was used for the evaluation of the data.

Results: The mean SF-36 physical functioning score (23.4 ± 6.9) was higher in the leprosy patients participating in the study, while the emotional role strength was lower (1.4 ± 1.4). It was determined that characteristics such as age, marital status, damage status, damage area and educational status affect the quality of life in patients with leprosy.

Conclusion: This study has shown that Lebron patients need support from emotional aspects. In order to increase the quality of life of Lepra patients, nurses may be recommended to support these patients in the emotional direction.

Keywords: Leprosy, nursing, quality of life

GİRİŞ

Lepra, Mycobacterium lepra basili tarafından oluşturulan kronik enflamatuar bir hastalıktır¹. Ana bulaşma yolu damlacık yolu iken, giyecekler, aynı yatağı paylaşmak, mutfak araçları ve böcekler (mekanik yolla) diğer bulaşma yollarını oluşturmaktadır².

Tüm dünyada yaygın olmakla birlikte sosyoekonomik düzeyi düşük, hijyen şartları bozuk, kalabalık aile ortamı ve yetersiz beslenme koşulları olan toplumlarda daha sık görüldüğü bilinmektedir³. Ülkemizde ve dünya genelinde lepranın daha etkili biçimde tedavi edilir hale gelmesi, birkaç yüzyıl öncesine oranla hastalığın sıklığını düşürmüştür. Buna rağmen lepra, halen dünyada 11-16 milyon insanı etkilemektedir^{4,5}. Ülkemizde lepra hastalığı bildiri zorunlu bulaşıcı hastalıklar kapsamında olup, halen Lepra Eradikasyon Programı uygulanmaktadır. Ülkemizde 2016 yılında 3 yeni vaka tespit edilmiştir. Kayıtlı hasta sayısı 623 olarak saptanmıştır⁶. Ayrıca lepranın oluşturduğu fiziksel şekil bozuklukları, sakatlıklar ve hastalıkla birlikte gelen etiketlenme nedeniyle lepra hastalığı halen

insanlar için çözülmesi gereken bir sorun olarak varlığını sürdürmektedir.

Bireyler basille karşılaştıktan sonra hastalık belirtilerinin başlangıcı arasında sıklıkla 2 ile 10 yıllık bir süre geçmektedir. Lepra öncelikle deriyi ve periferik sinirleri etkilemektedir. Hastalık yüz ve ekstremitelerde hasarla sonuçlanabilmekte; ayak ve el parmakları duyu kaybına bağlı yaralanma ve enfeksiyonlar sonucunda giderek kısalmaktadır. Göz kaslarının felci göz kapaklarının kapanmasına engel olur, kornea ülserleri oluşur, ardından körlük gelişebilir⁵. Lepranın neden olduğu tüm bu harabiyetler hastaların yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir. Hastalık tedavi edilmez ise ilerleyici fiziksel, psikolojik ve sosyal sakatlıklara yol açar³. Deri lezyonları, nöral hasar ve fiziksel sakatlıklar hastanın kendine olan saygısını ve yaşamını olumsuz etkiler⁷. Kendilerinin ve ailelerinin utanç duygusu (stigma), akrabalık ilişkileri, evlilikleri, boş zaman ve sosyal aktivitelerini olumsuz etkiler. Hastalık uzun seyirli olduğundan hastalığın tanısı ve tedavisi fiziksel sakatlıklar gelişene kadar gecikebilir ve dolayısıyla hastaların yaşam kaliteleri düşer⁸.

Tıbbın giderek daha teknik ve mekanik bir biçimde uygulandığı günümüzde, yalnızca hastalıkların ortadan kaldırılması değil, hastanın yaşam kalitesini de artırmak için çaba göstermek gerekmektedir. Yaşam kalitesi insanın halen yapabildiği ve yapmayı arzuladığı aktiviteler arasındaki farkın algılanmasına gösterilen duygusal veya kişisel cevap olarak tanımlanabilmektedir⁹. Yaşam kalitesi, bir yandan kişinin fiziksel sağlığı, ruh sağlığı, sosyal ilişkileri, bağımsızlık düzeyi ve kişisel inançlarından öte yandan bunların kendi çevrelerinde yer alan önemli özelliklerle olan ilişkilerinden karmaşık bir biçimde etkilenen geniş kapsamlı bir kavramdır¹⁰. Kişinin kendi fiziksel ya da zihinsel algısı olarak tanımlanabilen yaşam kalitesi, fiziksel, psikolojik, ekonomik, ruhsal ve sosyal huzuru içeren geniş bir alanı kapsamaktadır¹¹.

Demir ve arkadaşlarının çalışmasında lepramatözlepralı hastaların yaşam kalitesi değerlendirilmiş, fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık durumlarının sağlıklı kontrol grubuna kıyasla olumsuz yönde etkilendiği belirlenmiştir¹².

Leite ve arkadaşlarının çalışmasında lepranın özellikle hastaların fiziksel ve psikolojik alanlarda yaşam kalitesini etkileyen bir hastalık olduğu saptanmıştır¹³. Lepra, genel sağlık algısını, bedensel duyuyu, psikolojik sağlığı, ruhsal huzuru fiziksel, sosyal, rol işlevselliği gibi yaşam kalitesinin bütün alanlarını etkilemektedir. Bu hastaların yaşam kalitelerinin belirlenmesi ona yönelik hemşirelik girişimlerinin yapılması ve önlemlerin alınması açısından önemlidir. Ayrıca ülkemizde Lepra hastalarının yaşam kalitesini belirlemeye yönelik yok denecek sayıda araştırma yapılmış olması da bu çalışmanın yapılmasının bir gereklilik olduğunu ortaya koymaktadır.

Kronik bir hastalık olan leprada hastalığın getirdiği bir takım semptom ve

komplikasyonlar sonucunda yaşam kalitesi bozulabilmektedir. Bu nedenle öncelikli amaç, bireyin yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen risk faktörlerinin belirlenmesidir.

Bu çalışmada amaç, lepra hastalığının yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek, yaşam kalitesi ile sosyo-demografik özellikler arasındaki ilişkileri araştırmaktır.

YÖNTEMLER

Tanımlayıcı türde yapılan bu araştırma, 01.01.2013-01.01.2014 tarihleri arasında İzmir Deri ve Tenasül Hastalıkları Dispanserine kayıtlı hastalar üzerinde yürütülmüştür.

Araştırma kapsamında örneklem seçimine gidilmeyerek, tüm evrene (bu merkezde kayıtlı 63 hastanın tamamına) ulaşılması hedeflenmiş, ancak 2 hastanın araştırmaya katılmayı kabul etmemesi; 2 hastaya da ulaşamaması nedeniyle araştırma 59 kişi ile yürütülmüştür.

Araştırmanın verileri hastaların sosyo-demografik özelliklerini içeren soru formu ve SF-36 yaşam kalitesi ölçeği aracılığıyla toplanmıştır.

Soru Formu: Hastaların sosyo-demografik özellikleri ve lepra hastalığına ait bilgileri içeren 14 soru bulunmaktadır.

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (The MOS 36 Item Short Form Health Survey SF-36): Ölçek klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde ve genel popülasyon incelemelerinde kullanılmak üzere tasarlanmıştır. Ware tarafından 1987 yılında geliştirilmiştir¹⁴. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır¹⁵.

SF-36'nın maddeleri aynı zamanda davranış fonksiyonlarını, disfonksiyonlarını, mutluluk, endişe gibi hem hoşsa giden hem de gitmeyen kişisel değerlendirmeleri temsil etmektedir. Ölçekteki her bir madde sadece bir alt ölçeği puanlamada kullanılmaktadır¹⁶. SF-36, 36 maddeden oluşmakta ve 8 sağlık kavramını

değerlendiren çok maddeli bir ölçüm aracıdır. Bunlardan fiziksel işlevsellik (10 soru), fiziksel rol gücü (4 soru), emosyonel/duygusal rol gücü (3 soru) ve sosyal işlevsellik (2 soru), fonksiyonel durum içindedir. Ağrı (2 soru), ruh sağlığı (5 soru) ve enerji/canlılık (4 soru), esenlik alanı içinde yer alır. Genel sağlık algısı (5 soru) sağlığın genel değerlendirilmesi içinde yer almaktadır. Yaşam kalitesi skalasının puanları 0-100 arasında değişmektedir. SF-36 yaşam kalitesi ölçeği, her sağlık alanının puanı yükseldikçe, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi artacak şekilde puanlanmıştır.

Kolay kullanılabilir ve hastalarca kabul edilebilir bir ölçüm aracı olan SF-36, 14 yaş ve üzeri bireylerin, kendi kendilerine veya eğitilmiş anketörlerin bireylere yüz yüze veya telefon aracılığıyla uygulayabilecekleri şekilde geliştirilmiştir^{14,15}. Jenerik ölçüt özelliğine sahip bir kendini değerlendirme ölçeği olan SF-36'nın bedensel hastalığı olanlarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılabilirliği bildirilmektedir¹⁷.

Araştırmacı tarafından dispansere kayıtlı hastalara ev ziyareti yapılarak veri toplama araçları uygulanmış ve araştırmanın verileri toplanmıştır.

Bu çalışmada elde edilen verilerin değerlendirilmesinde SPSS 21.0 paket programı kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yüzde, ortalama, Mann-Whitney U testi ve Kruskal Wallis testi kullanılmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmada Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu'ndan ve İzmir Halk Sağlığı Müdürlüğü'nden resmi izinler alınmıştır. Hastalara çalışmanın amacı ve yöntemi anlatıldıktan sonra çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul edenler çalışma kapsamına alınmıştır.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma bulguları, İzmir Deri ve Teneşül Hastalıkları Dispanserindeki hastalar ile sınırlıdır.

Tablo 1: Lepre Hastalarının Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı

		n	%
Cinsiyet	Kadın	22	37.3
	Erkek	37	62.7
Yaş Grubu	20-64	23	39.0
	65 ve üzeri	36	61.0
Medeni Durumu	Evli	37	62.7
	Evli olmayan	21	37.3
Eğitim Durumu	Okur Yazar Değil	19	
	İlköğretim	35	32.2
Çalışma Durumu	Çalışmıyor	50	84.7
	Çalışıyor	9	15.3
Meslek		49.2	
	Serbest	29	20.3
Hastalığının Vücutta Bıraktığı Hasar	Var	32	54.2
	Yok	27	45.8
Hasarın Yeri	El ya da göz/hem el hem göz	12	37.5
	Hem el hem ayak	9	28.1
	Toplam	59	100

Tablo 2: Lepra Hastalarının Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

Alt Boyutlar	X ± SSMIn-Max
Fiziksel İşlevsellik	23.4±6.910-30
Fiziksel Rol Güçlüğü	3.4 ±1.10-4
Ağrı	9.1±2.32-11
Genel Sağlık Algısı	17.0±4.07-25
Canlılık	15.5±5.06-24
Sosyal İşlevsellik	8.2±2.42-10
Emosyonel Rol Güçlüğü	1.4±1.40-3
Ruhsal Sağlık	20.4±4.712-30

BULGULAR

Araştırma kapsamına alınan lepra hastalarının, %62,7'si erkek olup %61'i 65 yaş ve üzeri yaş grubunda, %62,7'si evli, %59,3'ü ilköğretim mezunu ve %84,7'si çalışmamaktadır. Hastaların %54,2'sinde lepra hastalığından dolayı vücudunda hasar olduğu tespit edilmiş olup hasarın en fazla (%37,5) el ya da göz/hem el hem göz bölgesinde olduğu tespit edilmiştir (Tablo 1).

Çalışmaya katılan hastaların yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından Fiziksel İşlevsellik puan ortalaması 23.4±6.9, Fiziksel Rol Güçlüğü puan ortalaması 3.4 ±1.1, Ağrı puan ortalaması 9.1±2.3, Genel Sağlık Algısı puan ortalaması 17.0±4.0, Canlılık puan ortalaması 15.5±5.0, Sosyal İşlevsellik puan ortalaması 8.2±2.4, Emosyonel Rol Güçlüğü puan ortalaması 1.4±1.4, Ruhsal Sağlık puan ortalaması 20.4±4.7 olarak bulunmuştur (Tablo 2).

Tablo 3'te lepra hastalarının bazı sosyo-demografik değişkenleri ile yaşam kalitesi ölçeğinin puan ortalamalarının karşılaştırması sunulmuştur. Araştırma sonuçlarına göre, hastaların yaşı ve eğitim durumları ile Fiziksel İşlevsellik puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($p<0.05$). Hastaların yaşı arttıkça Fiziksel İşlevsellik puan ortalamaları

düşmüş, eğitim düzeyi arttıkça puan ortalamaları artmıştır.

Hastaların cinsiyeti ve organ hasarının yeri ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır ($p>0.05$).

Vücudun herhangi bir yerinde lepra hastalığından dolayı hasar olup olmama durumu ile Ağrı, Fiziksel İşlevsellik, Genel Sağlık Algısı, Canlılık, Sosyal İşlevsellik, Ruhsal İşlevsellik puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($p<0.05$). Hasarı olmayan hastaların bu boyutlarda yaşam kalitesi puanları daha yüksek bulunmuştur.

Medeni durum ile hastaların Genel Sağlık Algısı puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olup ($p<0.05$), evli hastaların evli olmayanlara göre Genel Sağlık Algısı puanlarının yüksek olduğu bulunmuştur.

TARTIŞMA

Lepralı hastaların bazı sosyo-demografik değişkenleri ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeği puanları karşılaştırılarak hastaların yaşam kalitesi üzerinde etkili olan değişkenler saptanmaya çalışılmıştır. Araştırma sonuçları incelendiğinde ilerleyen yaş ile birlikte yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından Fiziksel İşlevsellik puan ortalamasının düştüğü bulunmuştur. Yapılan bir çok çalışmada yaşın yaşam kalitesi ile negatif ilişki gösterdiği ortaya konulmuş, yaşam kalitesinin Fiziksel İşlevsellik boyutunun, yaşın artmasıyla birlikte kötüleştiği saptanmıştır¹⁸⁻²⁰. Bizim çalışmamız da bu çalışmalar ile paralellik göstermekte olup yaşın artması ile Fiziksel İşlevsellik puanı düşmüştür.

Çalışmalarda evli hastaların yaşam kalitesinin evli olmayan hastalardan daha yüksek olduğu saptanmıştır²¹. Bizim çalışmamızda evli hastaların yaşam kalitesi alt boyutundan Genel Sağlık Algısı evli olmayanlara göre daha yüksek çıkmıştır. Bu sonuç Lepralı hastaların ailelerinden yeterli desteği aldığını, evli

olmayanlara göre kendilerini daha sağlıklı algıladıklarını düşündürmektedir.

Tablo 3:Lepralı Hastaların Bazı Değişkenleri ile Yaşam Kalitesi Alt Boyutlarının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ağrı X±SS	Fiziksel İşlevsellik X±SS	Fiziksel Rol Güçlüğü X±SS	Emosyonel Rol Güçlüğü X±SS	Genel Sağlık Algısı X±SS	Canlılık X±SS	Sosyal İşlevsellik X±SS	Ruhsal İşlevsellik X±SS
Cinsiyet	22	24.04±6.41	24.04±6.41	3.31±1.42	1.27±1.48	16.36±4.49	14.54±5.49	7.40±2.88	19.72±5.07
	37	9.35±2.26	23.38±7.37	3.51±1.19	1.54±1.46	17.43±3.70	16.21±4.67	8.67±2.02	21.29±4.50
		MWU=358.000 p= 0.415	MWU=381.000 p= 0.677	MWU=388.000 p= 0.672	MWU=375.000 p= 0.580	MWU=360.000 p= 0.464	MWU=331.500 p= 0.234	MWU=299.500 p= 0.075	MWU=321.000 p= 0.177
Yaş	23	9.34±2.32	26.91±4.77	26.91±4.77	26.91±4.77	17.86±3.89	16.04±5.01	8.43±2.55	21.60±4.52
	36	9.05±2.38	21.22±7.32	21.22±7.32	21.22±7.32	16.50±4.04	15.30±5.06	8.05±2.38	21.13±4.85
		MWU=371.000 p= 0.478	MWU=209.500 p= 0.001	MWU= 379.000 p= 0.439	MWU=380.500 p= 0.559	MWU= 341.500 p= 0.258	MWU=369.500 p= 0.487	MWU= 339.500 p= 0.222	MWU=322.500 p= 0.154
Medeni durum	37	9.05±2.42	24.35±6.66	3.45±1.21	1.64±1.43	17.83±3.29	15.72±4.20	8.27±2.53	20.75±4.16
	21	9.36± 2.25	21.90±7.41	3.40±1.40	1.09±1.47	15.68±4.77	15.36±6.24	8.09±2.25	20.63±5.69
		MWU=391.000 p= 0.790	MWU=352.000 p= 0.383	MWU=398.000 p= 0.841	MWU=329.000 p= 0.171	MWU=281.500 p= 0.048	MWU=373.000 p= 0.592	MWU=366.500 p= 0.503	MWU=391.500 p= 0.808
Eğitim durumu	19	9.10±1.66	20.63±6.41	3.31±1.49	1.21±1.47	16.31±4.72	15.89±5.05	8.10±2.37	20.00±5.23
	35	9.11±2.65	24.94±6.75	3.45±1.24	1.54±1.48	17.37±3.80	15.88±5.10	8.11±2.60	21.28±4.42
	5	9.80±2.68	23.60±8.90	3.80±0.44	1.60±1.51	17.40±2.50	12.40±3.78	9.20±1.30	19.40±5.36
		KW= 2.250 p= 0.341	KW= 7.328 p= 0.026	KW= 0.061 p= 0.411	KW= 0.747 p= 0.970	KW= 0.531 p= 0.767	KW= 2.162 p= 0.339	KW= 0.722 p= 0.697	KW= 1.780 p= 0.411
Hasar durumu	23	8.57±2.90	21.00±7.33	3.21±1.49	1.51±1.50	15.33±3.75	14.09±4.60	7.81±2.51	19.12±4.10
	27	9.92±1.54	26.53±5.16	3.73±0.87	1.34±1.44	19.19±3.26	17.50±4.94	8.69±2.29	22.73±4.80
		MWU=302.000 p= 0.040	MWU=238.000 p= 0.003	MWU=359.000 p= 0.128	MWU=403.000 p= 0.128	MWU=186.500 p= 0.000	MWU=261.500 p= 0.010	MWU=308.500 p= 0.052	MWU=241.000 p= 0.004
Hasarın Yeri	12	8.41±2.81	20.66±7.36	3.33±1.37	1.91±1.44	17.16±3.76	15.75±4.35	7.41±2.57	18.91±4.27
	9	8.55±3.24	23.88±0.25	3.33±1.32	1.33±1.58	15.00±3.00	12.22±3.92	8.55±2.55	19.33±3.87
	11	8.54±2.38	19.45±6.74	2.90±1.86	1.09±1.51	13.72±3.90	12.90±4.10	7.45±2.54	18.36±3.64
		KW= 0.153 p= 0.926	KW= 2.203 p= 0.332	KW= 0.155 p= 0.925	KW= 1.667 p= 0.435	KW= 4.474 p= 0.107	KW= 3.780 p= 0.151	KW= 2.063 p= 0.356	KW= 0.293 p= 0.864
Meslek	29	9.20±2.42	23.96±6.11	3.24±1.47	1.17±1.46	17.13±4.01	15.62±5.20	7.68±2.77	20.06±4.97
	12	10.16±1.99	24.75±7.64	3.91±0.28	1.58±1.44	17.16±3.71	15.25±5.64	9.25±1.13	20.33±5.05
	18	8.44±2.30	21.72±7.91	3.44±1.29	1.77±1.47	16.77±4.39	15.77±4.51	8.33±2.35	22.00±4.13
		KW=7.247 p= 0.027	KW= 2.036 p= 0.361	KW= 1.614 p= 0.446	KW= 1.750 p= 0.417	KW= 0.338 p= 0.845	KW= 0.034 p= 0.983	KW= 2.359 p= 0.307	KW= 2.178 p= 0.337

Eğitim seviyesinin yükselmesiyle birlikte hastaların Fiziksel İşlevsellik puanlarının arttığı, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur. Benzer şekilde Tsutsumi ve arkadaşlarının çalışmasında düşük eğitim seviyesinin lepralı hastaların yaşam kalitesini düşürdüğü bulunmuştur²². Bu sonuç bize eğitimin, lepralı

hastaların yaşam kalitesinde önemli bir faktör olduğunu göstermiştir.

Lepra hastalığına bağlı vücudunda hasar olma durumu ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından Ağrı, Fiziksel İşlevsellik, Genel Sağlık Algısı, Canlılık, Sosyal İşlevsellik ve Ruhsal İşlevsellik puanları arasında, gruplar arasında istatistiksel açıdan önemli bir fark

bulunmuştur. Vücudunda Lebradan dolayı hasarı olan hastaların yaşam kaliteleri, hasarı olmayanlardan daha düşüktür. Vücudunda hasarı olan hastalarda Fiziksel İşlevsellik puanının düşük olması, lepranın organ hasarı verip hastaların günlük yaşantılarını olumsuz etkilemesinden kaynaklanmaktadır. Aynı şekilde organ hasarı olanların ağrı duyması, genel sağlık algılarının düşük olması, kendilerini enerjik hissetmemeleri ve sosyal ve ruhsal yönden daha kötü olmaları beklenen bir sonuçtur. Benzer şekilde Tsutsumi ve arkadaşlarının çalışmasında organ hasarının varlığının lepralı hastaların yaşam kalitesini düşürdüğü bulunmuştur²².

Ülkemizde lepralı hastalarda SF-36 yaşam kalitesi ölçeğini kullanarak yaşam kalitesini değerlendiren çalışmaların sayısı yok denecek kadar azdır¹². Yurtdışında yapılan çalışmalarda ise lepralı hastalarda yaşam kalitesine bakılmış fakat çoğunlukla farklı yaşam kalitesi ölçekleri kullanılmıştır.

Leite ve arkadaşlarının çalışmasında lepranın özellikle hastaların fiziksel ve psikolojik alanlarda yaşam kalitesini etkileyen bir hastalık olduğu saptanmıştır. Lepra, genel sağlık algısını, bedensel duyuyu, psikolojik sağlığı, ruhsal huzuru, fiziksel, sosyal, rol işlevselliği gibi yaşam kalitesinin bütün alanlarını etkilemektedir¹³.

Bottene ve arkadaşları çalışmalarında tüberküloid lepralı hastaların Ruhsal Sağlık, Canlılık, Genel Sağlık ve Ağrı skorlarında yaşam kalitesini bozmayacak şekilde önemsiz düzeyde bir azalma tespit etmişlerdir²³. Demir ve arkadaşlarının çalışması lepramatöz lepralı hastaları içerdiğinden bu çalışmanın aksine hastaların yaşam kalitelerinin önemli düzeyde etkilendiğini göstermiştir¹². Bizim çalışmamızda ise yaşam kalitesinin Emosyonel Rol Güçlüğü alt boyutunda yaşam kalitesini düşüren bir azalma tespit edilmiştir. Bu hastaların hastalık komplikasyonları ile baş edememe ve kronik bir hastalığa sahip olmanın verdiği olumsuz

duygularla sürekli yüz yüze gelmenin özellikle Emosyonel Rol Güçlüğü azalttığı düşünülmüştür. Çalışmamızda Lepralı hastaların Fiziksel İşlevsellik puanlarının yüksek olmasının nedeninin, toplumda kendilerinden beklenen rolleri mevcut hastalıklarına rağmen yerine getirebilmeleri olduğu düşünülmektedir.

SONUÇ

Araştırma sonucunda Lepralı hastaların yaşam kalitesi puanları incelendiğinde en yüksek puanın Fiziksel İşlevsellik, en düşük puanın ise Emosyonel Rol Güçlüğü alt boyutunda olduğu bulunmuştur.

Bu çalışma Lepralı hastaların emosyonel yönden desteğe ihtiyaçları olduğunu ortaya koymuştur. Lepralı hastaların bir dernek çatısı altında toplanarak birbirlerine emosyonel yönden destek olmaları sağlanabilir. Birinci basamakta çalışan hemşireler, Emosyonel Rol güçlüğü açısından oldukça düşük puan alan Lepralı hastalara emosyonel yönden destek olabilir ve onları psikolojik destek almaları için yönlendirebilir. Ayrıca toplumun zamanla genel eğitim seviyesinin artırılması kronik hastalık olan Lebrada yaşam kalitesini arttırabilir.

Çıkar Çatışması Beyanı: Yazarlar çıkar çatışması olmadığını bildirmişlerdir.

Finansal Destek: Bu çalışma her hangi bir fon tarafından desteklenmemiştir.

Declaration of Conflicting Interests: The authors declare that they have no conflict of interest.

Financial Disclosure: No financial support was received.

KAYNAKLAR

1. Jacobson RR, Krahenbuhl JL. Leprosy. *Lancet*1999;353:655-60.
2. Pfeldtgraft RE, Bryceson A. Leprosy. In: Hastings RC (editör) *Medicine in the tropics series*. LongmanGroup Limited, Hong Kong, 1985,134.
3. Kundakçı N, Erdem C. Lepra ve diğer mikobakteriyel deri infeksiyonları. In: Tüzün, Y. Gürer, M.A., Serdaroğlu, S., Oğuz, O., Aksungur, V.L.(eds) *Dermatoloji: İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2008;433-58*.
4. Olivier RH. Psychiatric aspects of hansen's disease (Leprosy) *J ClinPsychiatry* 1987;477-79.
5. Duncan ME. An historical and clinical review of the interaction of leprosy and pregnancy: a cycle to be broken. *Soc Sci Med* 1993;37:457-72.
6. Cüzam (Lepra) hastalığı. Balıkesir Halk Sağlığı Müdürlüğü. <http://www.balikesirhalksagligi.gov.tr/en-GB/duyuru/lepra-cuzam-hastaligi.aspx> Erişim:08.02.2016
7. Budel AR, Raymundo AR, Costa CF, et al. Profile of patients affected by Hansen's disease seen at the outpatient clinic of dermatology at hospital evangelico de curitiba. *An Bras Dermatol* 2011;86:942-46.
8. Wong ML. Designing programmes to address stigma in leprosy: Issues and challenges. *Asia Pacific Disability Rehabil J* 2004;15:3-12.
9. Leplege A, Hunt S. The Problem of quality of life in medicine. *JAMA* 1997; 278(1): 47-50
10. Fidaner H, Billington R, Eser E, ve ark. Yaşam Kalitesi ve Ruh Sağlığı: WHOQOL'un geliştirilmesi. 34. Ulusal Psikiyatri Kongresi Özet Kitabı,1998;29 Eylül-3 Ekim İzmir, 53-6.
11. Hansel NN, Wu AW, Chang B, et al. Quality of life in tuberculosis: Patient and provider perspectives. *Quality of Life Research* 2004; 13,639-52.
12. Demir B, Uçak H, Bakar Dertlioğlu S, et al. Lepromatöz lepralı hastaların yaşam kalitesi. *Türkderm* 2014; 48:146-51.
13. Leite IF, Arruda AJCG, Vasconcelos DIBV, et al. The quality of life of patients with chronic leprosy. *Journal of Nursing* 2015;9:8165-71.
14. Ware JEJr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *MedCare*1992;30:473-83.
15. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N ve ark. (1999) Kısa Form-36 (KF- 36)'nın Türkçe Versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi* 12: 102-106.
16. Ware JE. SF- 36 Health Survey Update. *Spine*2000; 25: 3130-39.
17. Aydemir Ö. Konsültasyon- liyezon psikiyatrisinde yaşam kalitesi ölçümü: Kısa Form-36 (SF-36). *3P Dergisi* 1999; 7:14-22.
18. Mingardi G, Cornalba L, Cortinovic E, et al. Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 health survey, *Nephrol Dial Transplant*1999; 14:1503-10.
19. Mittal SK, Ahern L, Flaster E, et al. Self-assessed physical and mental function of haemodialysis patients, *Nephrol Dial Transplant* 2001;16:1387-94.
20. Walters BAJ, Hays RD, Spitzer KL, et al. Health related quality of life, depressive symptoms, anemia and malnutrition at hemodialysis initiation, *Am J Kidney Dis*2002;40:1185-94.
21. Oğütmen B, Yildirim A, Sever MS, et al. Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison in termitten hemodialysis, peritoneal dialysis and normal controls. *Transplantation Proceedings* 2006;38:419-21.
22. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, et al. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science & Medicine* 2007; 64: 2443-53.
23. Bottene IM, Reis VM. Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. *An Bras Dermatol* 2012;87:408-11.