



Lepromatöz lepralı hastaların yaşam kalitesi

Quality of life in lepromatous leprosy patients

Betül Demir, Haydar Uçak*, Selma Bakar Dertlioğlu, Şükrü Demir**, Kubilay Güler***, Demet Çiçek, Nurhan Halisdemir****

Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıklar, ****İstatistik Anabilim Dalı, Elazığ, Türkiye

*Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı, Diyarbakır, Türkiye

Elazığ Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ortopedi ve Travmatoloji, *Göz Hastalıkları Kliniği, Elazığ, Türkiye

Özet

Amaç: Lepra Mycobacterium leprae basilinin neden olduğu deri ve periferik sinir sistemini etkileyen kronik granümatöz bir enfeksiyon hastalığı olup, tutulum derecesine bağlı olarak şiddetli deformitelere neden olabilmektedir. Bu çalışmada lepramatöz lepralı hastalarda yaşam kalitesini ölçmeyi amaçladık.

Gereç ve Yöntem: Otuz beş lepramatöz lepralı ve 35 sağlıklı kontrol çalışmaya alındı. Hastalara Dermatoloji Yaşam Kalite İndeksi (DYKİ) ve Kısa Form-36 (KF-36) anketi uygulandı. Yaşam kalitesi ile yaş, cinsiyet, evlilik durumu ve göz sakatlığının derecesi arasındaki ilişki ölçüldü ve sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldı.

Bulgular: Lepralı hasta grubunda alt grupların tamamı ve toplam DYKİ skorunda sağlıklı kontrollere oranla anlamlı artış gözlemlendi ($p<0,05$). Görme sakatlığı düzeyi Evre 2 olan hastaların semptom/hisler ve okul/iş hayatı açısından Evre 1 olanlara oranla anlamlı düzeyde daha fazla etkilendiği saptandı ($p=0,04$, $p=0,03$, sırasıyla). Lepralı hasta grubunda KF-36 fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon ve emosyonel rol güçlüğü skorları sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırıldığında, istatistiksel olarak daha düşük bulundu ($p<0,05$).

Sonuç: Biz lepramatöz lepralı hastalarda DYKİ'nin sağlıklı kontrollere kıyasla azaldığını, göz sakatlık düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini saptadık. KF-36 ile lepramatöz lepralı hastaların fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık durumlarının olumsuz yönde etkilendiğini saptadık. (Türkderm 2014; 48: 146-51)

Anahtar Kelimeler: Lepra, Dermatoloji Yaşam Kalite İndeksi, Kısa Form-36

Summary

Background and Design: Leprosy is a chronic infectious disease caused by Mycobacterium leprae bacillus affecting the skin and peripheral nervous system. Leprosy can lead to severe deformities depending on the extent of the disease. In this study, we aimed to investigate the quality of life of patients with lepromatous leprosy.

Materials and Methods: Thirty-five patients with lepromatous leprosy and 35 healthy controls were included in the study. The patients were evaluated with the Turkish version of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) and the 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). The relationship of quality of life with age, gender, marital status, and the grade of the visual impairment was studied and compared with the healthy controls.

Results: Total and all the subgroup DLQI scores were higher in the leprosy group than in the control group ($p<0.05$). The patients with grade 2 visual impairment were more severely affected by the disease with regard to symptoms/feelings and school/work life as compared to the patients with grade 1 visual impairment ($p=0.04$, $p=0.03$, respectively). SF-36 physical functioning, physical role functioning, general health perceptions, vitality, social role functioning, and emotional role functioning scores were statistically lower in the patient group than in the control group ($p<0.05$).

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Betül Demir, Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı, Elazığ, Türkiye
Gsm: +90 507 340 35 04 E-posta: drbkaraca@yahoo.com **Geliş Tarihi/Received:** 05.06.2013 **Kabul Tarihi/Accepted:** 02.08.2013

Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.
Türkderm-Archives of the Turkish Dermatology and Venerology, published by Galenos Publishing.

Conclusion: We observed that DLQI scores were lower in patients with lepromatous leprosy than in the control group, while increasing impairment in eyes was found to have a negative impact on quality of life. The SF-36 revealed that physical functioning, physical role functioning, general health perceptions, vitality, social role functioning, emotional role functioning, and mental health were negatively influenced in patients with lepromatous leprosy. (Türkdern 2014; 48: 146-51)

Key Words: Leprosy, Dermatology Life Quality Index, 36-Item Short Form

Giriş

Lepra, *Mycobacterium leprae* tarafından oluşturulan, konakçı organizmanın immünolojik durumuna göre kendini sınırlayabilen veya progresif olabilen kronik granulomatöz bir infeksiyon hastalığıdır¹. Tedavi edilebilen bir hastalık olmasına rağmen sosyal bir sağlık problemidir². Tüm dünyada yaygın olmakla birlikte sosyoekonomik düzeyi düşük, hijyen şartları bozuk, kalabalık aile ortamı ve yetersiz beslenme koşulları olan toplumlarda daha sık görüldüğü bilinmektedir¹. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tüm dünyada lepra prevalansını 2011 başlarında 192,246 olarak bildirmiştir³.

Primer olarak yüzeysel periferik sinirleri, deriyi, üst solunum yolu mukozasını, gözü, kemikleri ve testisleri tutan hastalık tedavi edilmez ise ilerleyici fiziksel, psikolojik ve sosyal sakatlıklara yol açar^{1,4}. Deri lezyonları, nöral hasar ve fiziksel sakatlıklar hastanın kendine olan saygısını ve yaşamını olumsuz etkiler². 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 düşer⁵. Ayrıca, Lepra hastalığı ve tedavisi ile ilgili yetersiz veya yanlış bilgi sahibi olmak da bu sürece katkıda bulunmaktadır⁶. Erken tanı ve tedavi pek çok hastanın yaşamı boyunca görülen potansiyel sakatlıkları azaltmakla birlikte hasta görünüşündeki sakatlık ve deformiteler nedeniyle toplumdan soyutlanır^{7,8}.

Deri hastalıklarının çoğu, yaşamı tehdit etmese de kroniktir, kişinin dış görünüşünü, psikososyal durumunu, günlük aktivitelerini etkileyebilmektedir. Bu nedenle kişinin hastalığının yaşam kalitesinde yapmış olduğu değişikliklerin belirlenmesi önemlidir⁹. Ayrıca deri hastalıklarının yaşam kalitesi üzerine olan etkilerinin bilinmesi uygun tedavi protokollerinin seçilmesine de yardımcı olur¹⁰.

Son yıllarda dermatolojide yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalar artmıştır^{11,12}. Akne, ekzema, psoriasis, vitiligo, ürtiker, Behçet hastalığı, pemfigus, alopesi, atopik dermatit, Darier hastalığı, bacak ülseri, hidradenitis süpürativa, iktiyozis gibi pek çok deri hastalığında yaşam kalitesi çalışmaları mevcuttur¹⁰⁻¹⁴. Bu çalışmada Elazığ Eğitim ve Araştırma Hastanesi Lepra Kliniği'nde yatan ve daha önceden lepramatöz lepra tanısı alarak tedavisini tamamlamış olan hastaların yaşam kalitelerini Dermatoloji Yaşam Kalite İndeksi (DYKİ) ve Kısa form-36 (KF-36) ile belirlemeyi ve özellikle sakatlık düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmayı amaçladık.

Gereç ve Yöntem

Bu çalışma 2012-2013 yılında Elazığ Eğitim ve Araştırma Hastanesi Lepra Kliniği'nde daha önceden lepramatöz lepra tanısı alarak tedavisini tamamlamış hastalar üzerinde yapıldı. Tüm katılımcılardan bilgilendirilmiş onam ve çalışma için etik kurul onayı alındı. Çalışmaya 11 kadın, 24 erkek olmak üzere toplam 35 lepramatöz lepra hastası ile yaş ve cinsiyet açısından eşleştirilmiş 35 sağlıklı kontrol dahil edildi. Atopik dermatit, psoriasis ve vitiligo gibi diğer önemli dermatolojik hastalıklara sahip hastalar ayrıca KF-36 ağrı skorlarını etkileyebilecek olan kallus, plantar verruka, paronşiya ve zona gibi hastalıklara sahip olanlar çalışma dışı bırakıldı.

Hastaların göz ve ekstremitte sakatlığı göz ve ortopedi kliniğinde aynı hekimler tarafından belirlendi ve DSÖ'nün sakatlık evrelemesine göre evrelendirildi. DSÖ lepra ile ilişkili sakatlığı üç sınıfa ayırmıştır:

Evre 0: Sakatlık yok,

Evre 1: El veya ayaklarda duyu kaybı,

Evre 2: Görünür sakatlık¹⁵.

El-ayak ve göz sakatlığı DSÖ'nün önerdiği metoda göre hesaplandı:

El-ayak

Evre 0: Duyu kaybı yok, görünür deformite veya hasar yok,

Evre 1: Duyu kaybı var fakat görünür deformite veya hasar yok,

Evre 2: Görünür deformite veya hasar var.

Göz

Evre 0: Lepra nedenli göz problemi yok; görme kaybı yok,

Evre 1: Lepra nedenli göz problemi var fakat görme şiddetli etkilenmemiş (görme: > 6/60, 6 metreden parmak sayabilir),

Evre 2: Şiddetli görme hasarı (görme: <6/60, 6 metreden parmak sayamaz, lafoftalmi, iridosiklit ve korneal opasiteleri içerir¹⁶.

Tüm katılımcılara tarafımızdan hazırlanan demografik özelliklerin incelendiği soru formu, DYKİ ve KF-36 anketleri uygulandı. El deformiteleri, görme bozuklukları olan veya okuma-yazma bilmeyen lepra hastaları çoğunlukta olduğu için anketler, sorulara hastaların verdiği cevaplar doğrultusunda ve yardımcı sağlık personeli eşliğinde aynı hekim tarafından dolduruldu. Her bir hastanın DYKİ anket puanları ve KF-36 anketinin 8 alt boyutunun puanları ayrı ayrı hesaplandı.

DYKİ dermatolojide en sık kullanılan yaşam kalite ölçeklerinden biridir¹⁷. Orjinali İngilizce olan DYKİ basit, kısa, anlaşılır, son bir hafta içinde hastalığın semptomlarını, hastanın hissettiklerini, günlük ve boş zaman aktivitelerini, iş, okul hayatı ile kişiler arası ilişkilerini ve tedaviyi ilgilendiren 4 muhtemel cevabın olduğu 10 sorudan oluşan dermatolojiye özgü bir testtir. Her bir sorunun alabileceği skor en az 0, en fazla 3 olup toplam maksimum skor 30, minimum skor 0'dır. Hiç (0-1), hafif (2-5), orta (6-10), şiddetli (11-20) veya çok şiddetli (21-30) olarak değerlendirilir. Skorun yüksek olması bozulmuş yaşam kalitesiyle ilişkilidir. On altı yaşından büyük hastalara uygulanabilir^{9,11,17}. DYKİ testinin Türkçe geçerliliği Öztürkcan ve ark. tarafından yapılmıştır¹⁷.

Koçyiğit ve ark. tarafından Türkçe versiyonu yapılan KF-36 ise fiziksel fonksiyon, fiziksel rol gücünü, ağrı, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon, emosyonel rol gücünü ve mental sağlık olmak üzere sağlığın 8 boyutunu 36 madde ile inceleyen 11 soruluk kendini değerlendirme ölçeği türü olan bir ankettir. Her bir boyutun puanı ayrı ayrı hesaplanır. KF-36 sağlık durumunun olumsuz olduğu kadar olumlu yönlerini de değerlendirir. Alt ölçeklerin puanları 0 ile 100 arasında değişmektedir. Yüksek puanlar iyi sağlık durumunu gösterir. Toplam puan hesaplanması söz konusu değildir^{18,19}.

İstatistiksel analiz

Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde SPSS 12 istatistik paket programı kullanıldı. Nicel veriler ortalama \pm SD, nitel veriler sayı ve yüzde ile özetlendi. Gruplar arası değişkenlerin karşılaştırılmasında Mann-Whitney U testi uygulandı. Söz konusu ölçeklerin yapı geçerliliği faktör analizi ile yapıldı. İç tutarlılık Cronbach alfa güvenilirlik analizi ile değerlendirildi. $p < 0,05$ değerleri anlamlı kabul edildi.

Bulgular

Bu çalışmaya, 35 lepramatöz lepralı hasta, 35 sağlıklı kontrol grubu alındı. Lepralı hastalar ile sağlıklı kontrollerin demografik ve klinik bulguları Tablo 1'de sunulmuştur.

Yapılan istatistiksel incelemede çalışmaya alınan olgu sayılarının yeterli olup olmadığı Kaiser-Meyer-Olkin test kullanılarak değerlendirildiğinde bu değer 0,867 olarak saptandı ve çalışmaya alınan olgu sayısı iyi olarak belirlendi. Bartlett's test değerlendirmesi sonucunda $p < 0,001$ olarak saptandı ve DYKİ'de kullanılan değişkenler arasında ilişki olduğu belirlendi.

Lepralı hasta grubunda alt grupların tamamı ve toplam DYKİ skorunda sağlıklı kontrollere oranla anlamlı artış gözlemlendi ($p < 0,05$). Hasta ve kontrol gruplarının DYKİ alt skorları ve DYKİ toplam skorları Tablo 2'de sunulmuştur.

Lepralı hasta ve sağlıklı kontrol grubunda DYKİ şiddet skoru dağılımı incelendiğinde hastaların 1'i (%2,9) hafif, 3'ü (%8,6) orta, 23'ü (%65,7) şiddetli ve 8'i (%22,9) çok şiddetli düzeyde, sağlıklı kontrollerin ise 8'i (%22,9) hafif, 15'i (%42,9) orta, 9'u (%25,7) şiddetli ve 3'ü (%8,6) çok şiddetli düzeyde etkilenmişti.

Yaşa göre gruplandırıldığında hastaların 1'i (%2,9) 50-60, 8'i (22,9) 61-70, 17'si (%48,6) 71-80, 9'u (%25,7) 81 ve üstü yaş aralığında bulunmaktaydı. Hasta sayısının azlığı nedeniyle 50-60 yaş grubu değerlendirmeye alınmazken diğer yaş grupları arasında alt grup ve toplam DYKİ skorlarının dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmadı ($p > 0,05$). Hastaların yaş gruplarına göre cinsiyet dağılımı incelendiğinde Erkek/Kadın oranı 71-80 yaş arasında olan hastalarda 7,5, 81 yaş ve üzerinde olan hastalarda ise 0,8 olarak bulundu. Yaş gruplarına göre cinsiyet dağılımı farklılığı istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p = 0,01$).

Lepramatöz lepralı hastalar cinsiyete göre DYKİ alt grupları ve toplam DYKİ skorları açısından incelendiğinde erkeklerin kişisel ilişkilerde kadınlardan anlamlı düzeyde daha fazla etkilendiği saptandı ($p = 0,02$). Ayrıca erkeklerde okur-yazar olma oranı kadınlara kıyasla anlamlı düzeyde yüksek bulundu ($p = 0,006$).

Medeni durumlarına göre hasta grubunun DYKİ alt grupları ve toplam DYKİ skorları açısından değerlendirildiğinde hiç evlenmemiş olan grubun, dul olanlara oranla, evli olanların ise dul olanlara oranla günlük aktiviteler açısından yaşam kalitelerinde anlamlı düzeyde azalma olduğu belirlendi ($p = 0,01$, $p = 0,03$, sırasıyla). Lepralı hastalardan okur-yazar olmayanların okur-yazar olanlara oranla günlük aktiviteler açısından yaşam kalitelerinde anlamlı düzeyde azalma olduğu belirlendi ($p = 0,03$). Ailesinde lepra öyküsü olan hastaların günlük aktiviteler, boş zaman, okul/iş hayatını belirleyen DYKİ skorlarının ailesinde lepra öyküsü olmayanlara kıyasla anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu saptandı ($p = 0,03$, $p = 0,01$, $p = 0,02$, sırasıyla).

Hastaların 2'sinde DSÖ'ye göre Evre 1 ve 33'ünde Evre 2 el-ayak sakatlığı mevcuttu. Evre 1 grubundaki hasta sayısının yetersizliği nedeniyle 2 grup arasında DYKİ skorları açısından istatistiksel bir karşılaştırma yapılamadı. Görme sakatlığı düzeyi DSÖ'ye göre Evre 2 olan hastaların semptom/hisler ve okul/iş hayatı açısından Evre 1 olanlara oranla anlamlı düzeyde daha fazla etkilendiği saptandı ($p = 0,04$, $p = 0,03$, sırasıyla).

Dermatoloji Yaşam Kalite İndeksi'nin yapısal geçerliliğini test etmek için yapılan faktör analizinde lepra hasta grubunda iki faktör elde edildi. Birinci faktör (soru 3, soru 4, soru 5, soru 6 ve soru 10'u kapsamaktadır) toplam varyansın %38,50'sini, ikinci faktör (soru 1, soru 2, soru 7, soru 8 ve soru 9'u kapsamaktadır) toplam varyansın %30,11'ini açıklamaktadır. Her iki faktör toplam varyansın %68,62'sini açıklamaktadır.

Lepralı hastalarda yaş ile hastalık süresi arasında pozitif yönde bir korelasyon mevcuttu ($r = 0,001$, $p < 0,001$ düzeyinde).

Yapılan istatistiksel incelemede KF-36 ölçeğinin güvenilirliğini ölçen Cronbach's alfa katsayısı 0,959 olarak bulundu. Bu değer iç tutarlılığın mükemmel olduğunu gösterdi. Çalışmaya alınan olgu sayılarının yeterli olup olmadığı Kaiser-Meyer-Olkin test kullanılarak değerlendirildiğinde bu değer 0,813 olarak saptanarak çalışmaya alınan olgu sayısı iyi olarak belirlendi. Bartlett's test değerlendirmesi sonucunda $p < 0,001$ olarak saptandı ve KF-36'da kullanılan değişkenler arasında ilişki olduğu belirlendi. Kısa form-36'nın yapısal geçerliliğini test etmek için yapılan faktör analizi sonucunda dört faktör elde edildi. Birinci faktör (soru 1, soru 2, soru 3b, soru 3c, soru 3d, soru 3e, soru 3f, soru 3h, soru 3g, soru 3i, soru

Tablo 1. Lepralı hasta ve kontrol grubunun demografik ve klinik bulguları

| | | Lepra | Kontrol | p |
|------------------------|----------------|-------------|-----------|-------------|
| n | | 35 | 35 | |
| Cinsiyet (K/E) | | 11/24 | 11/24 | $p > 0,05$ |
| Yaş (yıl)* | | 74,77±9,3 | 75,22±9,7 | $p > 0,05$ |
| Hastalık süresi (yıl)* | | 58,11±12,01 | | |
| Aile öyküsü (%) | | 10 (28,6) | 0 | |
| Okur-yazar (%) | | 11 (31,4) | 24 (68,6) | $p = 0,002$ |
| Medeni durumu (%) | Hiç evlenmemiş | 3 (8,6) | 0 | $p > 0,05$ |
| | Evli | 11 (31,4) | 14 (40) | $p > 0,05$ |
| | Dul | 21 (60) | 21 (60) | $p > 0,05$ |
| El-ayak sakatlığı (%) | Evre 1 | 2 (5,7) | 0 | |
| | Evre 2 | 33 (94,3) | 0 | |
| Göz sakatlığı (%) | Evre 0 | 10 (28,6) | 0 | |
| | Evre 1 | 9 (25,7) | 0 | |
| | Evre 2 | 16 (45,7) | 0 | |
| *Ortalama ± SD | | | | |

3j, soru 4a, soru 4b, soru 4c, soru 4d, soru 5a, soru 5b, soru 5c, soru 6, soru 7, soru 8, soru 9a, soru 9c, soru 9e, soru 9f, soru 9h, soru 9i, soru 10, soru 11a, soru 11b, soru 11c'yi kapsamaktadır) toplam varyansın %47,10'unu açıklamaktadır. İkinci faktör (soru 9b ve 9g'yi kapsamaktadır) toplam varyansın %12,70'ini, üçüncü faktör (soru 4b ve 4c'yi kapsamaktadır) toplam varyansın %6,30'unu ve dördüncü faktör (soru 3a'yı kapsamaktadır) toplam varyansın %5,70'ini açıklamaktadır. Her dört faktör toplam varyansın %71,80'ini açıklamaktadır.

Lepralı hasta grubunda fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon ve emosyonel rol güçlüğü skorları sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırıldığında, istatistiksel olarak daha düşük bulundu ($p<0,05$). Ağrı skoru açısından değerlendirildiğinde lepralı hasta grubu ile sağlıklı kontrol grubu arasında istatistiksel açıdan farklılık bulunmadı. Hasta ve kontrol gruplarının KF-36 skorları Tablo 3'de sunulmuştur.

Lepramatöz lepralı hastalar cinsiyet açısından incelendiğinde KF-36 skorlarının dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Erkeklerde okur-yazar oranı kadınlara oranla anlamlı düzeyde yüksek bulundu ($p=0,006$). Hastalar (50-60), (61-70), (71-80) ve 81 yaş ve üzeri olmak üzere 4 değişik yaş grubuna ayrıldığında 81 yaş ve üzerinde olan hastalarda ağrı skoru $7,56\pm 68,00$, (71-80) yaş grubuna $16,65\pm 83,00$ ve (61-70) yaş grubuna $11,81\pm 94,50$ kıyasla istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu ($p=0,003$, $p=0,02$, sırasıyla). Seksen bir yaş ve

üzerinde olan lepralı hastalarda 71-80 yaş grubunda olanlara oranla fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık ve sosyal fonksiyon skorları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu ($p=0,003$, $p=0,01$, $p=0,04$, $p=0,04$, sırasıyla).

Lepralı hastalardan okur-yazar olanlarda okur-yazar olmayanlara oranla fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, vitalite ve sosyal fonksiyon skorları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük idi ($p<0,001$, $p=0,008$, $p=0,03$, $p=0,03$, sırasıyla).

Evre 1 grubundaki hasta sayısının yetersizliği nedeniyle 2 grup arasında KF-36 skorları açısından istatistiksel bir karşılaştırma yapılamadı. DSÖ'ne göre görme sakatlığı düzeyi Evre 2 olan hastaların KF-36 fiziksel fonksiyon skorları Evre 1 olanlara oranla anlamlı düzeyde düşük bulundu ($p=0,04$).

Tartışma

Lepra Mycobacterium leprae basilinin etken olduğu deriy ve periferik sinir sistemini etkileyen kronik bir enfeksiyon hastalığıdır. Hastalık tutulum derecesine bağlı olarak şiddetli deformitelere neden olabilmektedir. Lepralı hastalar ilk zamanlarda evlerinde ya da sağlık kuruluşlarında izole halde yaşarken günümüzde aileleri ile birlikte kalabilmektedirler. Ancak deformiteleri ve damgalanma duygusundan (stigma) dolayı hala toplum tarafından dışlanmaktadır⁶. Van Brakel ve ark.²⁰ lepralı hastalardaki major sakatlığın 4 komponentini fiziksel hasar, günlük aktivitelerin kısıtlanması, sosyal çekilme ve hastalara verdiği utanç duygusu olduğunu belirtmiştir.

Biz çalışmamızda hastalarımızdan ailesinde lepra öyküsü olanların DYKİ'ye göre günlük aktiviteler, boş zaman, okul/iş hayatı açısından ailesinde lepra öyküsü olmayanlara kıyasla yaşam kalitelerinde anlamlı düzeyde azalma olduğunu belirleyerek, ailede lepra olması muhtemelen ailesel bir damgalanmaya neden olduğu için hastaların yaşam kalitesini oldukça etkilediğini gözlemledik. Literatürde lepralı ebeveynlere sahip olan adölesanların özgüvenlerinin düştüğü ve yüksek oranda depresif semptomlar gösterdiği bildirilmiştir²¹. Bu durum bizim sonuçlarımızı desteklemektedir.

Hastalığın bulaşımı ile ilgili yanlış bilgi sahibi olmak hastaların daha fazla dışlanmasına neden olmaktadır. Thilakavathi ve ark.²² 72 lepra hastasında yaptıkları çalışmada hastaların çoğunun lepranın sebebi ve bulaşımı ile ilgili yanlış bilgiye sahip olduğunu, hastaların 1/3'ünün toplumdan dışlanma ve hastalığın tedavisi konusundaki korkularından dolayı hastalıklarını eşlerinden, aile üyelerinden, arkadaşlarından saklamaya çalıştıklarını tespit etmişler. Raju ve ark.²³ çalışmalarında lepra hastalığına ilişkin bilgisizlik ve yanlış inanışların damgalanma döngüsünü devam ettirdiğini bildirmişlerdir. Bottene ve ark.²⁴ çok basilli lepralı hastalar ile kıyaslandığında az basilli lepralı hastaların yaşam kalitesinin belirgin etkilenmediğini bildirmiş, lepranın neden olduğu sakatlanma düzeyinin erken tanı ve tedavi ile azaltılacağı ve yaşam kalitesinin arttırılabileceğini belirtmiştir.

Literatürde An ve ark.²⁵ Çin'de yaşayan lepralı hastaların yaşam kalitesinin hastalığın klinik şiddeti ile orantılı olarak azaldığı ancak hastaların eğitim durumu yaş ve hastalık süresi gibi faktörlerle ilişkili olmadığını bildirmiştir. Hindistan'da 245 lepralı hastanın sosyodemografik özelliklerinin incelendiği bir çalışmada hastaların yaşam kalitelerini belirleyen en önemli faktörlerin sosyoekonomik düzey ve hastalığın klinik şiddeti olduğu belirtilmiştir²⁶.

Biz çalışmamızda lepramatöz lepralı hastaların DYKİ'ye göre yaşam kalitesinin sağlıklı kontrollere oranla anlamlı düzeyde düşük

Tablo 2. Lepralı hasta ve kontrol grubunun alt grup ve toplam DYKİ skorlarının dağılımı

| Alt grup | Lepra (n=35) | Kontrol (n=35) | p |
|-------------------------------------|--------------|----------------|-----------|
| Semptomlar ve hisler* (soru 1 ve 2) | 5,00±1,35 | 2,14±1,26 | $p<0,001$ |
| Günlük aktiviteler* (soru 3 ve 4) | 2,45±1,77 | 0,71±0,98 | $p<0,001$ |
| Boş zaman* (soru 5 ve 6) | 3,45±1,65 | 0,82±1,22 | $p<0,001$ |
| Kişisel ilişkiler* (soru 8 ve 9) | 2,34±1,73 | 0,20±0,40 | $p<0,001$ |
| Okul/iş hayatı* (soru 7) | 2,51±1,19 | 0,28±0,51 | $p<0,001$ |
| Tedavi* (soru 10) | 0,80±0,71 | 0,31±0,52 | $p=0,002$ |
| Toplam DYKİ skoru* | 16,57±5,73 | 4,48±3,45 | $p<0,001$ |

*Ortalama ± SD

Tablo 3. Hasta ve kontrol grubu Kısa Form-36 alt grup skorlarının dağılımı

| Kısa Form-36 | Lepra (n=35) | Kontrol (n=35) | p |
|------------------------|--------------|----------------|-----------|
| Fiziksel fonksiyon* | 17,05±5,98 | 21,11±4,88 | $p=0,003$ |
| Fiziksel rol güçlüğü* | 4,77±1,57 | 5,74±1,86 | $p=0,01$ |
| Ağrı* | 7,48±3,50 | 8,84±2,67 | $p>0,05$ |
| Genel sağlık* | 9,99±5,12 | 15,61±4,11 | $p<0,001$ |
| Vitalite* | 11,00±4,35 | 15,17±3,60 | $p<0,001$ |
| Sosyal fonksiyon* | 6,25±3,06 | 8,17±1,83 | $p=0,01$ |
| Emosyonel rol güçlüğü* | 4,20±1,49 | 5,40±1,37 | $p=0,001$ |
| Mental sağlık* | 18,20±5,32 | 20,40±3,39 | $p=0,04$ |

*Ortalama ± SD

olduğunu ve hastaların %65,7'sinin şiddetli ve %22,9'unun çok şiddetli etkilendiğini belirledik.

Lepramatöz lepralı hastaları medeni durumlarına göre değerlendirdiğimizde evli olanlar ve hiç evlenmemiş olanların dul olanlara oranla, okur-yazar olmayanlar ise okur-yazar olanlara oranla günlük aktiviteler açısından daha fazla etkilendiğini belirledik. İlginç olarak erkek hastaların okur-yazar olma oranı kadınlara kıyasla anlamlı düzeyde yüksek olmasına rağmen kişisel ilişkiler açısından erkek hastaların daha fazla etkilendiğini saptadık.

Benzer bir çalışmada Budel ve ark.² 22 lepra hastasında DYKI skorlarını incelemişler ve yaşam kalitesi açısından az veya çok basilli formlar arasında istatistiksel açıdan bir fark göremezken kadın hastaların daha fazla etkilendiğini tespit etmişlerdir. Vlassoff ve ark.²⁷ kadınların erkeklerden daha fazla oranda izolasyon ve dışlanma sıkıntısı yaşadığını bildirmişlerdir. Nijerya'da kadın ve erkek lepralı hastaların klinik farklılıklarını inceleyen bir çalışmada, ilk semptom ve bulgularının ortaya çıkması ile tanı alınması arasındaki sürenin uzun olmasına bağlı olarak kadın lepralı hastalarda erkekler göre daha fazla deformite ve sakatlık geliştiği bildirilmiştir²⁸. Başka bir çalışmada ise dışlanma tutumunun kalabalık ailelerde çekirdek ailelere göre daha fazla olduğu, aile üyeleri tarafından desteklenmeler bile olumsuz psikolojik etkilerinin görüldüğü bildirilmiştir. Aile üyelerine infeksiyon bulaştırma korkularından dolayı kadınların kendilerini diğer aile üyelerinden sakladığı, uzak tuttuğu, sürekli boşanma korkusu yaşadığı ve toplum dışına itilme korkusuyla hastalıklarını gizledikleri bildirilmiştir²⁹.

Bu çalışmanın aksine başka bir çalışmada yüksek sosyoekonomik duruma sahip ve çekirdek ailelerdeki eğitimli lepralı kadınların diğer kadınlardan daha fazla sosyal problemlere sahip olduğu belirtilmiştir³⁰. Biz sadece kişisel ilişkiler açısından erkek hastaların daha fazla etkilendiğini, diğer bulgular değerlendirildiğinde cinsiyet açısından herhangi bir farklılık olmadığını gözlemledik. Bu durum Vyas ve ark.³⁰ raporlarına uyumlu olarak bizim kadın hastalarımızın düşük sosyoekonomik duruma sahip, kalabalık ailelere mensup ve eğitim düzeylerinin düşük olmasından kaynaklanmış olabileceğini düşünmekteyiz.

Van Brakel ve ark.²⁰ Endonezya'da yaptıkları çalışmada lepradan etkilenmiş olan hastalarda majör problemlerin sakatlık, beden yapısı ve fonksiyonları, günlük aktiviteler, kişisel ve çevresel faktörler olduğunu ve lepralı hastaların utanç duygusunun yanı sıra eş bulma, evlilik ve iş bulma ile ilgili sorunları olduğunu bildirmişlerdir. Kaur ve ark.²⁹ da boşanma, işsizlik ve ikametgah değişikliğinin lepralı hastalarda yaygın görülen sorunlar olduğunu bildirmiştir. Brakel ve ark.²⁰ topluma tamamen katılmamak ve yeni koşullara adaptasyon zorluğunun, Lustosa ve ark.³¹ ise iş bulma ve tatmin edici bir hayat yaşama konusunda kişisel kapasiteyi bozan sekonder hasarlar ve hastalıkla ilişkili devam eden damgalanmanın yaşam kalitesini düşürdüğünü bildirmiştir.

Lepramatöz lepralı hastaların KF-36 yöntemi ile yaşam kalitesini ölçtüğümüzde fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık durumlarının sağlıklı kontrol grubuna kıyasla olumsuz yönde etkilendiğini saptadık. Cinsiyet açısından değerlendirdiğimizde KF-36 skorlarının anlamlı farklılık göstermediğini ancak yaş grupları açısından değerlendirdiğimizde 81 yaş ve üzerinde olan lepralı hastalarda fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık ve sosyal fonksiyon durumlarının 71-80 yaş grubunda olanlara kıyasla olumsuz yönde etkilendiğini belirledik.

Literatürde lepralı hastalarda KF-36 yöntemi ile yaşam kalitesini inceleyen az sayıda çalışma bulunmaktadır. KF-36 sağlık durumunun olumsuz olduğu kadar olumlu yönlerini de değerlendiren bir testtir. Bottene ve ark.²⁴ KF-36 yöntemi ile az basilli (tüberküloid lepra) 49 lepralı hastanın mental sağlık, vitalite, genel sağlık ve ağrı skorlarında yaşam kalitesini bozmayacak şekilde önemsiz düzeyde bir azalma tespit etmişler ve erken tanı ve tedavi ile yaşam kalitesinin daha az etkilendiğini bildirmişlerdir. Bizim çalışmamız lepramatöz lepralı hastaları içerdiğinden bu çalışmanın aksine hastalarımızın yaşam kalitelerinin önemli düzeyde etkilendiğini saptadık.

Literatürde Do Prodo ve ark.³² DSÖ sakatlık derecesi ile KF-36 skorları arasında istatistiksel bir ilişki bulamadıklarını bildirirken, sosyal fonksiyon ve mental sağlık dışındaki KF-36 skorlarının özellikle fonksiyonel kapasitenin DSÖ sakatlık sınıflamasına göre Evre 2 olan hastalarda kötüleştiğini bildiren raporlar da mevcuttur³¹. Çalışmamızda lepralı hastaların 2'sinde DSÖ'ne göre Evre 1 ve 33'ünde Evre 2 el-ayak sakatlığı mevcuttu. Evre 1 grubundaki hasta sayısının yetersizliği nedeniyle 2 grup arasında DYKI ve KF-36 skorları açısından istatistiksel bir karşılaştırma yapamadık. Görme sakatlığı düzeyi Evre 2 olan hastaların fiziksel fonksiyon skorlarını Evre 1 olanlara oranla anlamlı düzeyde azaldığını tespit ederek lepramatöz lepralı hastalarda görme kaybının yaşam kalitesini etkileyen ciddi problemlerden biri olduğunu belirledik. Literatürde lepralı hastaların görsel sakatlıklarını azaltmak ayrıca sosyal ve ekonomik rehabilitasyonlarını artırabilmek için oftalmolojik bakımın önemi vurgulanmıştır³³.

Yüksek sosyoekonomik duruma sahip eğitimli lepralı kadınların diğer kadınlardan daha fazla sosyal problemlere sahip olduğunu bildiren çalışmalara benzer şekilde²² lepralı hastalardan okur-yazar olanların fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, vitalite ve sosyal fonksiyonlarının okur-yazar olmayanlara kıyasla önemli düzeyde olumsuz yönde etkilendiğini saptadık.

Çalışmamızda lepralı hasta grubu ile sağlıklı kontrol grubunun ağrı skorları arasında istatistiksel açıdan bir farklılık bulamadık. Bunu lepranın neden olduğu duyu kaybıyla ilişkilendirdik. Ayrıca 81 yaş ve üzerinde olan hastalarda ağrı skorunu diğer yaş gruplarına oranla anlamlı düzeyde düşük bulduk. Bu durumun ise Lustosa ve ark.³¹ bildirdiği gibi ağrı eşliği değişikliklerinden kaynaklandığını düşündük.

Nardi ve ark.³⁴ çoklu ilaç tedavisini tamamlamış olan lepralı hastaların aktivitelerini Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) yöntemi uygulayarak incelemişler ve lepra tedavisinden sonra bile sosyal katılım kısıtlılığının devam ettiğini bildirmişlerdir.

Biz lepramatöz lepralı hastalarda DYKI'ye göre yaşam kalitesinin göz sakatlığı düzeyi, hastanın medeni durumu ve ailede lepra öyküsü olması ile olumsuz yönde etkilendiğini, KF-36'ya göre ise fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık, vitalite, sosyal fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık durumlarının bozulduğunu belirledik. Özellikle 81 yaş ve üzerinde olanlar, görsel sakatlığı olanlar ve okur-yazar olanlarda KF-36'ya göre yaşam kalitesinin azaldığını tespit ettik.

Lepralı hastalarda erken tanı ve tedavi ile daha fazla deformite ve sakatlık gelişiminin önlenmesi, gerek sağlık kuruluşlarında gerekse ev ortamında lepralı hastaların fizyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan, ailesel olgularda ise aile üyelerinin eğitimi açısından desteklenmesinin önemine dikkat çekmek istiyoruz.

Kaynaklar

1. Kundakçı N, Erdem C: Lepra ve Diğer Mikobakteriyel Deri İnfeksiyonları. Dermatoloji. Ed. Tüzün Y, Güner MA, Serdaroğlu S, Oğuz O, Aksungur VL. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2008;433-58.
2. Budel AR, Raymundo AR, Costa CF, Gerhardt C, Pedri LE: 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.
3. WHO-World Health Organization 2011. Leprosy update. Wkly Epidemiol Rec 36:389-400.
4. Joseph GA, Rao PS: Impact of Leprosy on quality of life. Bull World Health Organ 1999;77:515-7.
5. Wong ML: Designing Programmes to address stigma in leprosy: Issues and challenges. Asia Pacific Disability Rehabil J 2004;15:3-12.
6. Seventh report, WHO Technical Report series 847. Geneva: WHO; 1997. World Health Organization. Expert Committee on leprosy.
7. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN: A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. J Glob Infect Dis 2011;3:378-82.
8. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, et al: The quality of life and mental health and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. Soc Sci Med 2007;64:2443-53.
9. Morgan M, McCreedy R, Simpson J: Dermatology quality of life scales a measures of impact of skin diseases. Br J Dermatol 1997;136:202-6.
10. Aciöz E, Gökdemir G, Köşlü A: Dermatolojide yaşam kalitesi. Türkderm 2003;37:16-23.
11. Finlay AY: Quality of life measurement in dermatology. Br J Dermatol 1996;136:305-4.
12. Balcı DD, İnandı T: Liken Planusta Dermatoloji Yaşam Kalite indeksi Skorları: Psoriasis ve Sağlıklı Kontrollerle Karşılaştırılması. Türkderm 2008;42:127-30.
13. Sukan M, Maner F: Vitiligo ve kronik ürtiker hastalarında yaşam kalitesi. Anatolian Journal of Psychiatry 2006;7:76-81.
14. Öztürkcan S, Bilaç C: Ürtikerde yaşam kalitesi. Türkiye Klinikleri J Dermatol 2009;19:193-200.
15. WHO (2001). International classification of functioning, disability and health.
16. Brandsma JW, Van Brakel WH: WHO disability grading: operational definitions. Lepr Rev 2003;74:366-73.
17. Ozturkcan S, Ermertcan AT, Eser E, Sahin MT: Cross validation of the Turkish version of dermatology life quality index. Int J Dermatol 2006;45:1300-7.
18. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A: Kısa form-36 (KF-36)'nın Türkçe Versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği. İlaç ve Tedavi Dergisi 1999;2:102-6.
19. Aydemir Ö, Köroğlu E: Psikiyatride Kullanılan Klinik Ölçekler. 3'üncü baskı. Ankara. Hekimler Yayın Birliği, 2007;346-53.
20. Van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, et al: Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. Glob Health Action 2012;5. doi: 10.3402/gha.v5i0.18394
21. Yamaguchi N, Poudel KC, Jimba M: Health-related quality of life, depression, and self-esteem in adolescents with leprosy-affected parents: results of a cross-sectional study in Nepal. BMC Public Health 2013;3:22.
22. Thilakavathi S, Manickam P, Mehendale SM: Awareness, social acceptance and community views on leprosy and its relevance for leprosy control, Tamil Nadu. Indian J Lepr 2012;84:233-40.
23. Raju MS, Kopparty S.: Impact of knowledge of leprosy on the attitude towards leprosy patients: a community study. Indian J Lepr 1995;67:259-72.
24. Bottene IM, Reis VM: Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. An Bras Dermatol 2012;87:408-11.
25. An JG, Ma JH, Xiao SX, Xiao SB, Yang F: Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China. J Eur Acad Dermatol Venereol 2010;24:827-32.
26. Singh S, Sinha AK, Banerjee BG, Jaswal N: Participation level of leprosy patient insociety. Indian J Lepr 2009;81:181-7.
27. Vlassoff C, Khot S, Rao S: Double jeopardy: women and leprosy in India. World Health Stat Q 1996;49:120-6.
28. Peters ES, Eshiet AL: Male-female (sex) differences in leprosy patients in south eastern Nigeria: females present late for diagnosis and treatment and have higher rates of deformity. Lepr Rev 2002;73:262-7.
29. Kaur H, Ramesh V: Social problems of women leprosy patients—a study conducted at 2 urban leprosy centres in Delhi. Lepr Rev 1994;65:361-75.
30. Vyas GK, Dudani IU, Chaudhary RC: A sociological study of leprosy cases in the Gandhi Kusth Ashram, Jodhpur (Rajasthan). Lepr India 1982;54:324-31.
31. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JJ, Teles JB, Campelo V: The impact of leprosy on health-related quality of life. Rev Soc Bras Med Trop 2011;44:621-6.
32. Do Prado GD, Prado RB, Marciano LH, et al: WHO disability grade does not influence Physical activity in Brazilian leprosy patients. Lepr Rev 2011;82:270-8.
33. Eballé AO, Owono D, Book AU, et al: Prevalence and etiologies of visual handicaps in leprosy patients in the south of Cameroon. Clinical Ophthalmology 2009;3:195-8.
34. Nardi SM, Pacshoal VD, Zanetta DM: Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. Lepr Rev 2011;82:55-64.