



**T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**



**YÜKSEK LİSANS
TEZİ**

**LEPRALI BİREYLERDE YETİYİTİMİ VE ÖZ-BAKIM GÜCÜNÜN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

AYŞEGÜL TİMUÇİN

**DANIŞMAN
PROF. DR. MERDİYE ŞENDİR**

**HEMŞİRELİK ESASLARI ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK ESASLARI PROGRAMI**

İSTANBUL-2019


TEZ ONAYI

Bu çalışma 10.07.2019 Tarihinde aşağıdaki jüri tarafından
Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, Hemşirelik Esasları Tezli Yüksek Lisans Programı
Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

TEZ JÜRİSİ


Prof. Dr. Merdiye ŞENDİR
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi

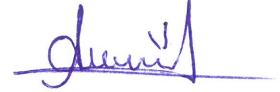

Dr. Öğr. Üyesi Aylin ÖZAKGÜL
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi


Prof. Dr. Ayşe YÜKSEL
İstanbul Arel Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Yüksekokulu

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

AYŞEGÜL TİMUÇİN



İTHAF

Bu çalışmayı aileme ithaf ediyorum.

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim süresince bana her zaman rehberlik ederek ilgi ve desteğini esirgemeyen, anlayış ve sabırla hep daha iyiye yönlendiren değerli hocam Prof. Dr. Merdiye Şendir'e,

Bilimsel bilgi ve deneyimleri ile mesleki gelişmeme katkıda bulunan İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı'nın tüm öğretim üyelerine,

Veri toplama aşamasını sürdürdüğüm İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi yöneticilerine, destekleri için Uzm. Dr. Ümmühan Kaya ve hemşire İlgın Gül'e,

Çalışmaya gönüllü katılım sağlayan hastalara,

Yaşamımın her döneminde sevgi ve desteklerinden güç aldığım canım aileme ve sevgili eşime, en içten duygularıyla teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	İİ
BEYAN	İİİ
İTHAF	İV
TEŞEKKÜR.....	V
İÇİNDEKİLER	VI
TABLolar LİSTESİ	İX
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	X
ÖZET.....	Xİ
ABSTRACT.....	Xİİ
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Lepranın Tanımı ve Tarihçesi	4
2.1.1. Tanımı	4
2.1.2. Tarihçesi	4
2.2. Lepra Epidemiyolojisi ve Bulaşma Yolları.....	7
2.2.1. Epidemiyoloji	7
2.2.2. Bulaşma Yolları	8
2.3. Lepra Sınıflandırması ve Klinik Belirtiler	9
2.3.1. İndetermine Lepra	10
2.3.2. Tüberküloid Lepra.....	10
2.3.3. Borderline Lepra	11
2.3.4. Lepramatöz Lepra	11
2.4. Leprada Tanı ve Tedavi	12
2.4.1. Tanı	12
2.4.2. Tedavi.....	12
2.5. Lepradan Etkilenen Bireylerde Yetiyitimi	13
2.6. Lepradan Etkilenen Bireylerde Öz-Bakım Gücü	16
2.7. Lepradan Etkilenen Bireyin Bireyselleştirilmiş Hemşirelik Bakımı	17
2.7.1. Tanılama	17
2.7.1.1. Lepradan Etkilenen Birey ve Yaşam Modeli.....	18
2.7.1.1.1. Yaşam Süresi.....	18

2.7.1.1.2. Günlük Yaşam Aktiviteleri	18
2.7.1.1.3. Günlük Yaşam Aktivitelerini Etkileyen Faktörler	23
2.7.1.1.4. Bağımlılık/Bağımsızlık Dizgesi	24
2.7.1.1.5. Yaşamda Bireysellik.....	25
2.7.2. Hemşirelik Tanısı / Planlama.....	25
2.7.3. Uygulama	34
2.7.4. Değerlendirme	34
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	35
3.1. Araştırmanın Amacı ve Tasarım Tipi	35
3.2. Araştırmada Yanıtlanması Beklenen Sorular	35
3.3. Araştırmanın Değişkenleri	35
3.4. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zamanı	35
3.5. Araştırmanın Evren ve Örnekleme.....	35
3.6. Veri Toplama Formları	36
3.6.1. Yapılandırılmış Soru Formu (EK I)	36
3.6.2. Öz-Bakım Gücü Ölçeği (EK II)	37
3.6.3. Modifiye Barthel İndeksi (MBI) (EK III)	37
3.6.4. Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0) (EK IV)	38
3.7. Verilerin Toplanması	39
3.8. Araştırmanın Etik ve Yasal Yönleri	40
3.9. Verilerin İstatistiksel Analizi	40
3.10. Araştırmanın Güçlü ve Sınırlı Yönleri.....	41
4. BULGULAR	42
4.1. Lepradan Etkilenen Bireylerin Sosyo-Demografik ve Hastalık Özelliklerine İlişkin Bulgular	42
4.2. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeylerine İlişkin Bulgular.....	46
4.3. Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücüne İlişkin Bulgular	47
4.4. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyi ve Öz-Bakım Gücü Arasındaki İlişkiyi Gösteren Bulgular.....	47
5. TARTIŞMA	49
5.1. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması	49

5.2. Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücüne İlişkin Bulguların Tartışılması	52
5.3. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyi ve Öz-Bakım Gücü Arasındaki İlişkiyi Gösteren Bulguların Tartışılması	54
KAYNAKLAR	58
FORMLAR	67
ETİK KURUL KARARI	92
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI	94
ÖZGEÇMİŞ	95



TABLolar LİSTESİ

Tablo 4-1: Lepradan Etkilenen Bireylerin Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı (N=81)	43
Tablo 4-2: Lepradan Etkilenen Bireylerin Hastalık Özelliklerinin Dağılımı (N=81)	45
Tablo 4-3: Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (WHODAS 2.0) Puan Ortalamaları (N=81)	46
Tablo 4-4: Lepradan Etkilenen Bireylerin Modifiye Barthel İndeks (MBI) Puan Ortalamaları (N=81)	47
Tablo 4-5: Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücü (Öz-Bakım Gücü Ölçeği) Toplam Puan Ortalamaları (N=81)	47
Tablo 4-6: Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi ve Öz-Bakım Gücü Durumları Arasındaki İlişki	48

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization-WHO)

GYA : Günlük Yaşam Aktiviteleri

MBI : Modifiye Barthel İndeksi

MÖ : Milattan Önce

NANDA-I : NANDA-International

WHODAS 2.0 : World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0

(Dünya Sağlık Örgütü Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi 2.0)



ÖZET

Timuçin, A. (2019). Lepralı Bireylerde Yetiyitimi ve Öz-Bakım Gücünün Değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Hemşirelik Esasları ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Bu çalışma, lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücünün değerlendirilmesi amacı ile planlanmış tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte bir araştırmadır.

Araştırmanın evreni, 15 Ocak-1 Ağustos 2018 tarihleri arasında Sağlık Bakanlığı İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi Cildiye polikliniklerine başvuran lepra tanısı konmuş bireyleri kapsadı. Örneklemini ise araştırmaya katılım için izin alınan araştırma kriterlerini karşılayan 81 lepradan etkilenen birey oluşturdu.

Verilerin toplanmasında; Yapılandırılmış Soru Formu, Öz-Bakım Gücü Ölçeği, Modifiye Barthel İndeksi (MBI), Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0) kullanıldı. Verilerin analizi bilgisayarda tanımlayıcı, ilişki arayıcı ve önemlilik analizleri kullanılarak yapıldı.

Lepradan etkilenen bireylerin yaş ortalamasının $60,38 \pm 15,93$ yıl, %65,4'ünün erkek, %63'ünün evli olduğu belirlendi. Lepradan etkilenen bireylerin Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması $96,94 \pm 17,67$ ve Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması $90,30 \pm 15,39$ ' idi. Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (WHODAS 2.0)'nin toplam puan ortalaması $18,78 \pm 17,29$ idi; toplamda alt boyutları içinde de en yüksek puan ortalamasının Toplumsal Yaşama Katılım ($28,91 \pm 20,66$), en düşük puanın ise Bilişsel Alan ($6,17 \pm 15,24$) boyutunda olduğu belirlendi. Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile WHODAS 2.0 ve alt boyut madde puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı ilişki ($p < 0,01$), MBI toplam puan ortalaması ile WHODAS 2.0 ve alt boyut puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunurken ($p < 0,01$); Öz-Bakım Gücü Ölçeği ve MBI toplam puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($p < 0,01$).

Sonuç olarak, lepradan etkilenen bireylerde yetiyitiminin artması ile beraber öz-bakım gücünün azaldığı ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyinin olumsuz etkilendiği belirlendi.

Anahtar Kelimeler: Lepra, öz-bakım gücü, yetiyitimi, hemşirelik, WHODAS 2.0

ABSTRACT

Timuçin, A. (2019). Evaluation of Disability and Self-Care Agency in Leprosy Patients. İstanbul University-Cerrahpasa, Institute of Graduate Studies, Fundamentals of Nursing Department. Master's Thesis. İstanbul.

This study is a descriptive and relationship-seeking study designed to evaluate the disability and self-care agency of individuals affected by leprosy.

The population of the study consisted of individuals diagnosed with leprosy who applied to dermatology polyclinics of Ministry of Health İstanbul leprosy Skin and Venereal Diseases Hospital between 15 January and 1 August 2018. The sample consisted of 81 leprosy-affected individuals who were allowed to participate in the study and met the research criteria.

In this study, four data collection instruments were used: Structured Questionnaire Form, Self-Care Agency Scale, Modified Barthel Index (MBI), Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Data analysis was performed on computer using descriptive and significance analysis.

The mean age of the individuals affected by leprosy was 60.38 ± 15.93 years, 65.4% were male, 63% were married. The mean score of the Self-Care Agency Scale of the individuals affected by the leprosy was 96.94 ± 17.67 , while the mean score of the Modified Barthel Index was 90.30 ± 15.39 . The total score average of the Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) was 18.78 ± 17.29 ; In the total subscale, the highest score was found to be Participation to Social Life (28.91 ± 20.66) and the lowest score was Cognitive Area (6.17 ± 15.24). There was a significant negative correlation between the mean score of self-care agency scale and WHODAS 2.0 and sub-dimension item scores ($p < 0.01$), while the mean MBI total score was negatively correlated with the mean score of WHODAS 2.0 and sub-dimension ($p < 0.01$); A significant positive correlation was found between Self-Care Agency Scale and MBI total mean scores ($p < 0.01$).

In a conclusion, it was determined that self-care decreased with increasing disability in individuals affected by leprosy and the level of independence in daily living activities was negatively affected.

Key Words: Leprosy, self-care agency, disability, nursing, WHODAS 2.0

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Lepra (Hansen Hastalığı), birincil olarak periferik sinirleri, deriyi, gözü ve üst solunum yolları mukozasını etkileyen *Mycobacterium Leprae* isimli bakterinin sebep olduğu kronik bir enfeksiyon hastalığıdır. *Mycobacterium Lepra* enfeksiyonu periferik sinirlere doğrudan zarar verebilir, motor ve duyu fonksiyon kaybına neden olabilir. Lepra, düşük bulaşma özelliği olan ve çoklu ilaç tedavisi ile tedavi edilebilen bir hastalıktır. Geç tanı konup erken tedavi edilemeyen lepra hastalarında fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik sorunlar görülebilir (Bajaj ve ark. 2010; Ernst 2015; Punshi 2015). Kronik hastalıklar, genellikle tam olarak iyileşmeyen, ilerleyici, çoğu kez kalıcı engellere ve yetmezliklere yol açmakta aynı zamanda yaşamın uzun bir dönemini kapsamaktadır. Kronik bir hastalık olan leprada da hem hastalığa ait bilinmezlikler hem de fiziksel bozulmalar, yetiyitimi ve hastalıkla birlikte gelen stigma nedeniyle dünyanın birçok ülkesinde çözülmesi gereken bir halk sağlığı ve sosyal sorun olarak varlığını sürdürmektedir (Şentürk ve Sağduyu 2004; Baykal 2012). Lepradan etkilenen bireyler fiziksel bozulmaların bir sonucu olarak günlük yaşam aktivitelerinde sınırlanmalar yaşayabilmektedir, bu sınırlanmalar psikolojik sorunlara dolayısıyla yetiyitimine ve öz-bakım gücünde azalmaya yol açabilir (Van Brakel ve ark. 2012; Govindharaj ve ark. 2018).

Lepra hastalığı ile ilgili yapılan çalışmalarda, hastalık süreci boyunca gelişen fiziksel şekil bozuklukları, lepraya ilişkin olumsuz kültürel inanışlar ve stigma nedeniyle yaşanan psikolojik sorunların bireyde yetiyitimine neden olduğu vurgulanmaktadır (Lustosa ve ark. 2011; Van Brakel ve ark. 2012; Govindharaj ve ark. 2018). Yetiyitimi, bir etkinliğin birey için normal kabul edilen sınırlarda veya biçimde yapılabilme yeteneğinde, geçici veya kalıcı olarak bir kısıtlanma ya da kayıp olarak tanımlanmakta olup bu durum, beden bütünlüğü ve işlevlerinin yanı sıra bireyin faaliyetlerini ve çevreyle ilişkisini de kapsayan çok boyutlu bir süreçtir (Uluğ ve ark. 2001; Üstün ve ark. 2010). Lepra ve yetiyitimine ilişkin literatür incelendiğinde, lepra nedeniyle oluşmuş kalıcı fiziksel bozukluklarının ve yetiyitiminin değişik biçimlerde sınıflandırıldığı, fiziksel bozulmaların sosyal ve psikolojik yönlerinin incelendiği görülmüştür. Silva Ada ve ark. (2014) lepra hastalarında %79 oranında fiziksel bozukluk bildirmiştir. Gençbay ve ark. (2019) lepra hastalarının üst ve alt ekstremitelerinin farklı lokalizasyonlarında bulunan

deformitelerin fonksiyon kaybına sebep olduğunu ve yaşam konforunu olumsuz etkilediğini savunmaktadır. Baysal ve ark. (2018) çalışmalarında vücudunda lepraya bağlı şekil bozukluğu olan hastaların yaşam kalitesi puanlarının bozukluğu olmayanlara göre daha düşük olduğunu göstermektedir. Enwereji (2011) evli olan lepra hastalarında daha az depresyon oranı bildirmektedir. Ancak lepraya bağlı bozuklukların günlük faaliyetlerde ve sosyal katılım üzerindeki etkisine dair çok az bilgi bulunmaktadır (Slim ve ark. 2010).

Lepra hastalığına bağlı olarak gelişen fiziksel şekil bozukluğu, sakatlıklara gidebilen klinik tablosu fiziksel, ruhsal ve sosyal boyutu ile birlikte bireyin öz-bakımını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Slim ve ark. 2010; Nazik ve ark. 2018). Öz-bakım, bireylerin kişisel olarak yaşamlarını, sağlık ve iyiliklerini korumak için kendilerine düşeni yapmalarıdır. Öz-bakım gücü ise öz-bakım ile ilgili etkinlikleri gerçekleştirme yeteneği olarak tanımlanmaktadır (Nahcıvan 2004; Velioğlu 2012). Öz-bakım gücü sağlığın sürdürülmesi ve geliştirilmesi ile ilgili bireyin öz-bakım performansını belirleyen eylem ve güç öğelerinin bileşimidir (Akduman ve ark. 2004). Yapılan araştırmaların, öz-bakım gereksinimlerinin belirlenmesinde ve karşılanmasında bireylerin yaş, cinsiyet, sağlık durumu, sosyokültürel durumları gibi temel durumsal faktörlerin etkili olduğunu; öz bakım gücü yüksek olan kişilerin daha yüksek benlik saygısına sahip olduklarını göstermiştir (Nahcıvan 2004).

Sağlık ve öz-bakım gücü arasında sıkı bir ilişki bulunmaktadır. Öz-bakım yerine getirildiğinde sağlık ve iyilik halinin gelişmesine katkı sağlamaktadır. Geç tanı konan erken tedavi edilemeyen lepra hastalarında periferik sinir bozukluğu, ikincil bakteriyel enfeksiyonlar, eklem kontraktürleri ve kas atrofisi gibi hastalık sürecinde oluşabilecek sorunlar nedeniyle bireyler, önceden yaptıkları işleri yapamaz ve başkalarına bağımlı hale gelebilirler. Hastalık durumu bireylerin öz-bakım gücünü azaltabilir. Öz-bakım gücünü etkileyen faktörlerin bilinmesi lepradan etkilenen bireylerin, sağlığı koruyucu ve geliştirici davranışlar sergilemesinde önemlidir. Bu nedenle kişilerin, öz-bakım güçlerinin tanımlanması ve yetersizliklerin saptanması ile etkin bir bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımının planlanması mümkün olacaktır (Lima ve ark. 2018).

Lepra hastalığı ile ilgili literatür incelendiğinde, hastalığın oluşturduğu fiziksel şekil bozukluğu, hastalığa ilişkin olumsuz kültürel inanışlar ve hastalığın getirdiği etiketlenme nedeniyle yaşanan psikolojik sorunların araştırıldığı görülmüştür. Lepra

hastalığı ve yetiyitimini arařtıran alıřmalar ise fiziksel řekil bozuklukları nedeniyle oluřan fiziksel yetiyitimine ađırlık vermiřtir (řentürk ve Sađduyu 2004; Raposo ve ark. 2011; Nardi ve ark. 2012; Silva Ada ve ark. 2014). Lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ile öz-bakım gücünü deđerlendiren arařtırma bulgusuna ulařılamamıřtır. Bu noktadan hareketle bu arařtırma; lepradan etkilenen bireylerde yetiyitimi ve öz-bakım gücünün deđerlendirilmesi amacıyla planlanmıřtır.

Bu alıřma ile elde edilen sonuçların, lepradan etkilenen bireylerin bireyselleřtirilmiř hemřirelik bakımı ve eđitimine rehberlik edecek kanıtlar sađlayacađı düşünölmektedir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Lepranın Tanımı ve Tarihçesi

2.1.1. Tanımı

Lepra (Hansen Hastalığı), birincil olarak periferik sinirleri, deriyi, gözü ve üst solunum yolları mukozasını etkileyen kronik bir enfeksiyon hastalığıdır. Hastalığa *Mycobacterium Leprae* isimli bakteri neden olur. Nedensel basil olan *Mycobacterium Leprae*'nin ilk kez 1873 yılında Gerhard Henrik Armauer Hansen tarafından bulunmasından sonra lepra, Hansen Hastalığı olarak da adlandırılmaktadır. *Mycobacterium Leprae* erken tarif edilen patojenik bakterilerden biri olmasına rağmen henüz laboratuvar ortamında yetiştirilememiştir (Bajaj ve ark. 2010; Ernst 2015; Punshi 2015).

Lepra, düşük bulaşma özelliği olan ve çoklu ilaç tedavisi ile tedavi edilebilen bir hastalıktır. Geç tanı konup erken tedavi edilemeyen lepra hastalarında fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik sorunlar görülebilmektedir. Lepra tek başına hayatı tehdit edici bir hastalık olmamakla birlikte lepra ilişkili yoksulluk, yetersiz beslenme, lepra reaksiyonları ve ikincil bakteriyel enfeksiyonlar ölüme neden olmaktadır (Bajaj ve ark. 2010; Ernst 2015; Punshi 2015).

2.1.2. Tarihçesi

Lepra insanlık tarihi kadar eski olmasına rağmen, ilk çağ eserlerindeki terminoloji iyi bilinmediği için bu dönem lepra hakkındaki bilgi kısıtlıdır. Çin'de Milattan Önce (MÖ) 5000'lere uzanan yazılı belgelerde bu hastalıktan söz edildiği bilinmektedir. MÖ 1400 senelerinde Hintlilerin *Rig Veda*, *Atarv Veda*, *Manu Smiriti* isimli din kitaplarında lepranın klinik belirtilerinden açıkça bahsedilmemiş olmakla beraber "Kušta" adını verdikleri hastalıkla ilgili olarak konulan sosyal kurallar bu hastalığın lepra olduğunu düşündürmüştür. Çin'de MÖ 1130'da yazılmış olan *Su-Ven* adlı tıp kitabında hastalığın klinik olarak tarifi yapılmıştır. MÖ 600 senelerinde yazılmış olan *Suştra Samhita* adlı Hint eserinde lepranın kliniği, etyolojisi ve tedavisi hakkında bilgiler olup leprayı iki tip olarak sınıflandırmışlardır. Bu eserde lepramatöz lepraya "Şaraka", tüberküloid lepraya ise "Kušta" denmektedir (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Lepranın Orta Asya'nın en eski kavimlerinden biri olan İskit'lerde mevcut olduğu ve onlar aracılığı ile İran, Anadolu, Irak ve Arabistan'a taşındığı kabul edilmektedir (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Eski çağlarda toplum, lepra hastalarını günahkar olarak değerlendirmiş, toplumdaki dışlamıştır ve yüzyıllar boyu lepra hastaları lanetlenerek kötü muameleler görmüşlerdir. Firavunlar döneminde, içlerinde lepra hastalarının da bulunduğu bulaşıcı hastalıkları olan İbrani'ler çöle atılmışlardır, onlara Musa Peygamber rehberlik etmiş ve Filistin'e ulaşıp yerleşmişlerdir. Tecrit metodunu bulan ve uygulayan ilk Musa Peygamber olmuştur. Daha sonra engizisyon zulmünden kaçan Museviler, başta Fransa ve Osmanlı İmparatorluğu olmak üzere Avrupa ve Orta Doğu'ya yerleşerek, lepra hastalığını buralara taşımışlardır (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Ticaret ve korsanlık yapan Fenike'liler tüm Asya, Avrupa, Afrika sahil ve içlerinde koloniler kurup buralara yerleşmiş ve lepranın bu ülkelere taşınmasında rol almışlardır. Hristiyanlığın başlangıç dönemlerinde lepra enfeksiyonu Roma İmparatorluğu'na yerleşmiş ve Romalılar da gittikleri yerlere leprayı taşıyan milletlerden biri olmuştur (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Hristiyanlıkta dini inancının gereği, lepra hastalarına kısmen iyi davrananlar olsa da lepralılar çok kötü uygulamalara maruz kalmışlardır. İlimli Hristiyanlar, hastaları Allah tarafından yola getirilmesi gereken kişiler olarak görüp onlara yardım etmişlerdir. Buna karşın bazı Hristiyanlar tarafından evlerinde hastalık çıkan kişiler, hamileler de dahil olmak üzere tüm ev halkı eşyalarıyla birlikte yakılmışlardır. Halkı daha insafli olan yerlerde hastalara özel elbiseler giydirilmiş, kızgın demirle vücutlarına işaretler konup lepralılar ıssız yerlere sürülmüşler ya da yerleşimden uzak olarak inşa edilmiş kalelere kapatılmışlardır (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Müslüman ülkelerde ise, lepralılara dini inancın icabı olarak daha insanca davranılmıştır. İlk müslüman hekimlerden İbni Sina ve Razi hastalığı, o vakte kadar yazılmış eserlere nazaran daha bilimsel tarif etmişlerdir. İbni Sina'nın *El-Kanun Fi't-Tıbb* adlı eserinde lepraya "Daülsedef" denmekte olup hastaların genel görünümü, hastalığın belirtileri ve ilerleyişi anlatılmaktadır. Razi de hastalığın tarifini yapmış ve hastalığı dört tipe ayırmıştır (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Asya, Avrupa ve Afrika dışında dünyanın diğer yerlerine lepranın taşınması sonraki tarihlere uzanmaktadır. Amerika'ya yayılımı İspanyol ve Portekiz'lilerin Amerika'yı keşfiyle olmuştur. Bu kıtada görülen ilk olgu 1543 yılında ve Kolombiya'dadır. Kanada'da ilk lepra vakası 1758'de, Okyanusya'da ise hastalık XIX. Yüzyılın sonlarında görülmüştür (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Anadolu'ya lepra, ilk olarak İskit ve Hititler tarafından daha sonraları Fenikeliler, Persler, Grek ve Romalılar tarafından taşınmıştır (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Bizans döneminde lepra, imparatorluk sınırları içinde yaygınlaşmış ve çok sayıda leprozöri (cüzzamhane) yapılmıştır. Bunlardan beş tanesi İstanbul'da Taksim, Fatih, Beylerbeyi, Yuşa tepesi eteklerinde ve Fenerbahçe'de kurulmuştur. Bunların dışında Ege ve Marmara adalarında leprozöri bulunmaktadır (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Selçuklular zamanında Konya, Kayseri, Sivas, Tokat ve Kastamonu'da leprozöri olduğu bilinmektedir (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Osmanlı İmparatorluğu döneminde Yavuz Sultan Selim tarafından İstanbul, Edirne, Kayseri, Safranbolu, Kastamonu ve Konya illerinden başka Gelibolu ve Marmara adasında "Miskinler Tekkesi" adı verilen lepralı hastaların barınabileceği yerler kurulmuştur. Bu kurumlarda hastalar tecrit edilir fakat kötü muamele görmezler, halk tarafından da yardım görürlerdi, hastaların bir kısmı dilencilikle geçimini sağlamaktaydı (Utku 1998; Sütlaş 2002).

II. Mahmut döneminde restore edilen Üsküdar'daki tekke 19. yüzyıl sonu ve 20. yüzyılın başında yerli ve yabancı hekimlerin lepra araştırmalarını yürüttükleri bir yer olmuştur. Üsküdar'daki bu tekke yıllar içinde harap olmuş ve buradaki hastalar, Prof. Dr. Mazhar Osman Uzman tarafından Toptaşı Akıl Hastanesi'nde bir koğuşa kabul edilmişlerdir. Bu hastane 1927'de Bakırköy'e taşınmış, hastane bahçesinde yaptırılan barakaya lepra hastaları yerleştirilmiştir. Modern anlamda ilk lepra tedavisi burada Prof. Dr. Mazhar Osman Uzman öncülüğünde yapılmaya başlanmış ve 1941 yılında Elazığ Lepra Hastanesi'nin kurulmasında da katkıları olmuştur (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Doç. Dr. Etem Utku, 1957 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ve Sağlık Bakanlığı'nın desteği ile Ankara'da Cüzzam Savaş ve Araştırma Enstitüsü'nü kurmuştur (Utku 1998; Sütlaş 2002).

1976 yılında Prof. Dr. Türkan Saylan ve arkadaşlarının girişimiyle kurulan Cüzzamla Savaş Derneği ile 1978'de İstanbul Tıp Fakültesi'ne bağlı kurulan Lepra Araştırma ve Uygulama Merkezi'nin katkılarıyla Bakırköy Akıl Hastanesi'nin bir bölümünde bulunan lepra hastaları için yardım ve bilimsel destek biçiminde çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmaların sonucunda 1982 yılında Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı, İstanbul Tıp Fakültesi ve Cüzzamla Savaş Derneği arasında varılan anlaşmayla günümüzde de lepra hastalarına hizmet vermekte olan özel dal hastanesi kurulmuştur (Utku 1998; Sütlaş 2002).

Dünyada modern anlamda lepra ile ilgili ilk çalışmalar 1840-1845 tarihleri arasında Danielssen ve Boeck tarafından lepra kliniği ve histopatolojisi üzerine yapılmıştır (Utku 1998; Sütlaş 2002; Chapman 2018).

1873 yılında Gerhard Henrik Armauer Hansen'ın yaptığı kapsamlı klinik, mikrobiyolojik ve epidemiyolojik çalışmalar sonucunda etken mikroorganizmanın Mycobacterium Leprae olduğunu keşfedilmiştir (Chapman 2018). 1919 yılında da Japonyalı Kensuke Mitsuda lepra için cilt testini (lepromin testi) bulmuştur (Utku 1998; Chapman 2018).

1941 yılında lepra tedavisi için önemli bir gelişme olmuş, Faget ve arkadaşları sulfonamidlerin hastalığın tedavisindeki olumlu etkilerini tespit etmişlerdir (Utku 1998; Chapman 2018).

1966 yılında Ridley ve Jopling hastalığın klinik tiplerinin, kişilerin lepra basiline karşı verdiği hücresel immün yanıtı bağli olarak geliştiğini ortaya koymuş ve bir lepra sınıflandırması oluşturmuşlardır (Sütlaş 2002; Chapman 2018).

1984 yılında DSÖ uzman komitesi tarafından önerilen çoklu ilaç tedavisi lepranın standart tedavisi olmuştur (DSÖ 2016).

1997 yılında DSÖ leprayı teşhis ve sınıflandırmada az basilli ve çok basilli hastalık olarak sınıflandırmıştır (Chapman 2018).

2.2. Lepra Epidemiyolojisi ve Bulaşma Yolları

2.2.1. Epidemiyoloji

Lepra bugün hala dünyanın birçok ülkesinde büyük bir halk sağlığı ve sosyal sorun olarak varlığını sürdürmektedir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından dünya çapında

çoklu ilaç tedavisinin başlatılmasından sonra, 1980'lerin ortasında 5 milyondan fazla olan vaka sayısında azalma sağlanmıştır. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre, küresel lepra yükünün yüksek olduğu 22 ülkeden, son on yılda bildirilen yeni vaka sayısı 2 milyon civarındadır. Sadece 2016 yılında 143 ülkeden bildirilen sonuçlara göre yeni vakaların sayısı 214,783'e gerileyerek lepra prevelansında önemli bir azalma sağlanmıştır. Yeni vakaların büyük kısmı Hindistan, Brezilya, Endonezya, Nepal, Kongo Demokratik Cumhuriyeti, Bangladesh, Myanmar ve Madagaskar'dan bildirilmiştir (DSÖ 2017). Yaklaşık son otuz yıldır DSÖ küresel lepra durumuna göre odaklanması gereken alanları ve stratejileri belirleyen eylem planları hazırlamaktadır. 1991 yılında Dünya Sağlık Kongresi'nde lepranın ortadan kaldırılmasına yönelik küresel hedef, 10.000 kişide 1 vakanın altında prevelans oranı olarak belirlenmiştir. 2005 yılından sonraki küresel lepra stratejileri hastalığın azaltılmasına, yeni vakalarda görünür fiziksel deformitelerin veya ikinci derecede yetiyitiminin önlenmesine odaklanmıştır. Son olarak Nisan 2016'da DSÖ, küresel ve yerel düzeyde lepra kontrolünde yaratılan ivme üzerine inşa etmeyi önerdiği "leprasız bir dünyaya doğru hızlanma 2016-2020 Küresel Lepra Stratejisi" adlı bir belge yayınlamıştır. Küresel strateji için üç ana hedef belirlenmiş olup bunlar; teşhis edilmemiş çocuk vaka olmaması ve lepralı çocuklar arasında ikinci derecede yetiyitiminin (görünür hasar/deformite veya engellilik) sıfıra indirilmesi, ikinci derecede yetiyitimi olan yeni lepra vakalarının sayısının milyon nüfusta 1'den aza indirgenmesi, ülkelerin lepraya dayalı ayrımcılığı önlemeye yönelik çalışmalar yapmasıdır (DSÖ 2016).

2.2.2. Bulaşma Yolları

Lepra enfeksiyonu için bilinen tek rezervuar, insandır. Kuluçka süresi geniş bir zaman diliminde değişiklik gösterebildiği için tam bir süre verilememektedir. Tüberküloid Lepra için 2-5 yıl, Lepramatöz Lepra için 9-11 yıl arasında değişmektedir, ortalama olarak kuluçka süresi 2-4 yıldır. Kuluçka süresinin ölçülmesi zordur çünkü erken evrede hastalık asemptomatik olabilir ve diğer cilt hastalıklarına benzeyip yanlış tanı olabilmektedir. Mycobacterium Leprae enfeksiyonunda bulaşma yolu henüz yeterince açıklanamamakla beraber genel kabul gören, deri ve üst solunum yolu hastalığın iletiminde iki portaldır. Enfeksiyon riski temas ne kadar yakın ve uzun olursa o kadar büyüktür, aile içindeki risk daha fazladır. Lepra hastalığı her yaşta ortaya çıkabilir ancak gençlerde ve yirmili yaşların başında daha çok görülür. Anne sütüne basil

geçebilmektedir bu yüzden gebelikte tedavinin devamlılığı önem taşımaktadır (Prasad 2005; Ernst 2015; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.3. Lepra Sınıflandırması ve Klinik Belirtiler

Rıdley ve Jopling 1966 yılında klinik, bakteriyolojik, immünolojik ve histopatolojik özellikleri dikkate alarak lepra sınıflandırması oluşturmuşlardır. Lepra, Rıdley ve Jopling'in sınıflandırmasında; Tuberküloid Tip (TT), Borderline- Tuberküloid (BT), Borderline- Borderline (BB), Borderline-Lepramatöz (BL), Lepramatöz Lepra olmak üzere beş klinik forma ayrılmıştır. İndetermine Lepra bu sınıflandırmaya klinik ve histopatolojik özellikleri nedeniyle dahil edilmemiştir (Virmond ve ark. 2015; Kundakcı ve Erdem 2019). Dünya Sağlık Örgütü yakın dönemde tedavi seçimini kolaylaştırma amacıyla yeni bir sınıflama sistemi benimsemiştir. Bu sınıflamada bir-beş arasında cilt lezyonu veya lezyonsuz tek periferik sinir tutulumu olan hastalar az basilli, beş ve üzeri cilt lezyonu ile lezyon sayısından bağımsız birden fazla periferik sinir tutulumu olan hastalar çok basilli olarak kabul edilmektedir (DSÖ 1998; Virmond ve ark. 2015; Kundakcı ve Erdem 2019).

Lepranın klinik belirtileri, periferik sinir değişiklikleri ve deri bulgularıyla ortaya çıkar, diğer organlara (göz, üst solunum yolu, karaciğer, dalak, yüzeysel lenf nodları, kemik iliği, testis vb) ait tutulum görülebilmektedir. Periferik sinirlerde tutulumla ilgili olarak duyu ve motor defisit bulguları (atrofi, kas gücü kaybı) ve ilerlemiş vakalarda ekstremitelerde kontraktürleri gelişebilir. Sıklıkla fasiyal, ulnar, radyal, yüzeysel peroneal, sural ve arka tibial sinirlerde tutulum görülür. İnce ve myelinsiz C tipi sinir liflerinin etkilenmesiyle eldiven-çorap tarzı ağrı, ısı duyusunun kaybı ve deri lezyonlarında duyu kaybı, sempatik sinirlerin etkilenmesi sonucu palmoplantar alanlarda anhidroz görülebilir (Tuna ve Aytimur 2011). Leprada bölgesel sinir tutulumu ile ilgili başlıca belirtiler şunlardır:

- Fasiyal sinir hasarı sonucu, fasiyal paralizi ve lagofthalmus görülebilir.
- Ulnar sinir tutulumuna bağlı olarak 4. ve 5. parmakta fonksiyon bozukluğu, kuruluk ve hassas sinir liflerinin etkilenmesiyle anestezi meydana gelebilir.
- Median sinir tutulumu, ellerde duyu kaybına, tenar ve dirsek kaslarında atrofi ile birlikte baş parmağın hareketinin bozulmasına neden olur.

- Radyal sinir nadiren etkilenir ve elin dorsomedial bölgesinde duyu kayıplara neden olur. Ciddi şekilde hasar görürse, bilek düşmesi ile sonuçlanabilir.
- Posterior tibial sinir tutulumu olduğunda, ayak ve tabanında kuruluk, parestezi, anestezi ve hiperkeratoz görülür. İlerleyen dönemde ayak kubbesinde baskılanma ve ayak parmaklarında pençeleşme gelişir.
- Ortak peroneal sinirin yaygın hasarı sonucu, kuruluk, anestezi, bacakların yan tarafının ve ayakların sırt ile yan /taban yüzeyinde terlemede bozulma olur. Motor yetersizlik olduğunda , ayağın dorsifleksiyon hareketi başarısız olur. Düşük ayak, adım yürüyüş, hiperkeratoz, ülser ve ayağın ön /yan yüzeyinde enfeksiyon geç dönemde ortaya çıkar (Kundakcı ve Erdem 2019).

Deriye ait bulgular Ridley ve Jopling'in sınıflandırmasındaki alt gruplara göre farklılık göstermektedir (Tuna ve Aytimur 2011).

2.3.1. İndetermine Lepra

Genellikle deride azalmış duyu kaybı ile beraber maküler ve hipopigmente veya eritematöz az sayıda lezyonlar bulunur. Lezyonlara duyu kaybı eşlik edebilir, hastaların büyük kısmında ilk belirti uyuşukluk hissidir. Epidermis tabakası normaldir. Nadiren biyopside basil görülebilmektedir (Virmond ve ark. 2015; Martin ve ark. 2017; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.3.2. Tüberküloid Lepra

Tüberküloid leprada dermiste nodüler, asimetric dağılım gösteren granülomlar vardır. Granülomlar epidermiste ortaya çıkar ancak aside dirençli basiller nadir olarak görülürler. Lezyonlar plak şeklinde, etraf deriden keskin bir sınırla ayrılan, kuru, pullu ve beşten az sayıdadır, genellikle yüz ve gövdede bulunurlar. Hastalarda sinir tutulumu vardır ve erken bulgudur, periferik sinir tutulumu ile sinirler genişler ve palpasyonla hissedilebilir hale gelirler, duyu ve motor kaslar zarar görebilir. Vücut kıllarında dökülme, terlemede azalma, elde tenar ve hipotenar kaslarda atrofi, parmaklarda pençeleşme, düşük ayak, fasiyal sinir hasarı nedeniyle yüzde paralizi ve lagofthalmi görülebilmektedir (Virmond ve ark. 2015; Ernst 2015; Martin ve ark. 2017; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.3.3. Borderline Lepra

Borderline-Borderline (BB), Borderline-Tüberküloid (BT), Borderline Lepramatöz (BL) olmak üzere üç gruba ayrılmaktadır (Virmond ve ark. 2015; Kundakcı ve Erdem 2019).

Borderline-Borderline (BB), orta sınır çizgisi lepra olarak da bilinen bu tip, nadir görülmektedir. Deri lezyonları, merkezinde normal adacık şeklinde bir cilt ile iç kenarlarında ve belirsiz dış kenarlarında kuru plaklarla karakterizedir. Lezyonlar sayı olarak fazla ve büyüktür, nadir olarak basil görülebilmektedir. Periferik sınırları etkileme eğiliminde olup duyu kaybı vardır (Virmond ve ark. 2015; Chapman 2018).

Borderline-Tüberküloid (BT), cilt lezyonları tüberküloid tipe benzer fakat daha büyük ve asimetik yerleşimlidir. Sayı olarak daha fazla olmasına rağmen sayılabilir düzeydedir. Periferik sinir tutulumu şiddetli ve yaygındır (Virmond ve ark. 2015; Kundakcı ve Erdem 2019).

Borderline Lepramatöz (BL), deri lezyonları küçük, sayısız ve simetrik dağılım gösterir, lezyon kenarları düzensizdir. Periferik sınırlarda kalınlaşma mevcuttur, en sık ulnar ve median sinir tutulumu olur (Bajaj ve ark. 2010; Ernst, 2015; Virmond ve ark. 2015).

2.3.4. Lepramatöz Lepra

Hastalık ilerleyici ve başlangıçta asemptomatik seyir gösterir. Ortaya çıkan ilk deri lezyonları tipik olarak bakır renkli, küçük, sayısız, yaygın, maküler ve simetriktir. Erken dönemdeki cilt lezyonlarında duyu kaybı yoktur. İlerleyen dönemde lezyonlar deriye infiltre olarak lepromlar oluşur. Lezyonlar yüz, kulak, bilek, dirsek, diz ve kalça gibi vücudun soğuk bölgelerine yayılmış durumdadır. Basiller kemik üzerinde yıkıcı etki gösterebilir özellikle el ve ayaklardaki küçük kemikleri etkilerler. Zigomatik kemik erozyonuna bağlı yanaklarda düzleşme, alveoler kemik tutulumu nedeniyle üst kesici dişlerde düşme olabilir. Yüze yerleşen lepromlara bağlı aslan yüzü görünümü, kaşlar ve kirpiklerde dökülme, septum perforasyonu, ses kısıklığı görülebilir. Lenfatik sistem aracılığıyla diğer organlarda tutulum olabilir, sekonder olarak amiloidoz gelişebilir, karaciğerin lepramatöz infiltrasyonu ölümcül boyuta ulaşabilir. Hastalığın seyri sırasında viral hepatit veya tedavide kullanılan ilaca bağlı toksik hepatit gelişebilir. Göz çevresinde lepramatöz infiltrasyon nedenli trikiyazis, üveit gibi sorunlar görülebilir. Testis

tutulumuyla testis atrofi, iktidarsızlık, kısırılık oluşabilir (Bajaj ve ark. 2010; Chapman 2018; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.4. Leprada Tanı ve Tedavi

2.4.1. Tanı

Lepra tanısı hasta öyküsü, klinik muayene, cilt sürüntüsü ve biyopsiler aracılığı ile kesinleşmektedir. Hastalığı tanımlamak için duyu kaybının eşlik ettiği hipopigmente veya kırmızımsı cilt lezyonları , periferik sinir tutulumu belirtileri, cilt sürüntüleri ve biyopsilerde aside dirençli basil varlığı üç ana kriterdir. Detaylı hasta öyküsü alındıktan sonra, klinik muayenede cilt lezyonlarının yeri, sayısı, dağılımı, simetrik olup olmadığı ve lezyonların hipoestezik veya anestezik olup olmadığına bakılmaktadır. Ayrıca periferik sinirlerin değerlendirilmesi gerekir. Duyusal eksikliklerin varlığı (özellikle sıcaklık hissi ve ağrı), motor defisitler ve dağılımı, kas atrofi, kontraktürler ve cilt ülserlerinin varlığı araştırılır. Cilt sürüntüsü ve biyopsilerde basil araştırılır, bakteriyel sayım yapılır, az basilli veya çok basilli olma durumu belirlenir (Ernst 2015; Chapman 2018; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.4.2. Tedavi

Lepra hastalığında, doğru tedaviyi seçmek için lepra tipinin, doğru sınıflandırılmış olması gerekmektedir. Tedavide Mycobacterium Leprae'nin yok edilmesine yönelik DSÖ'nün önerdiği çoklu ilaç tedavisinde kullanılacak ilaçlar ve tedavi süresi, hastaların az basilli ve çok basilli olma durumlarına göre belirlenmektedir (Sabin ve Swift 2014; Martin ve ark. 2017; Kundakcı ve Erdem 2019).

Az basilli hastalıkta ayda bir kez 600 mg rifampisin (6 ay boyunca) ve günlük 100 mg dapson 12 ay süreyle kullanılır. Dapson tedavisi tamamlandıktan sonra hastalar 2 yıl süre izlenir, bu süreçte şüpheli cilt lezyonu oluşursa araştırılır ve gerekirse tedaviye yeniden başlanır (Bajaj ve ark. 2010; Sabin ve Swift 2014; Martin ve ark. 2017; Kundakcı ve Erdem 2019).

Çok basilli hastalıkta ise ayda bir kez 600 mg rifampisin ve ayda bir kez ek olarak 300 mg klofaziminin, günlük 100 mg dapson, günlük 50 mg klofazimin ve 2 yıl süreyle kullanılması önerilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından ilaç tedavisi için önerilen diğer ilaçlar ofloksasin, minosiklin ve klaritromisindir (Bajaj ve ark. 2010; Sabin ve Swift 2014; Martin ve ark. 2017; Kundakcı ve Erdem 2019).

Ayrıca Tip 1 (Reversal) Reaksiyon ve Tip 2 Reaksiyon (Eritema Nodozum Leprozum) olarak adlandırılan, lepra reaksiyonlarının yönetimi ve ilaçla tedavisi gerekmektedir (Tuna ve Aytimur 2011).

Tip 1 (Reversal) Reaksiyon, hücresel bağışıklığın Mycobacterium Lepra'ya karşı verdiği yanıt olarak tüberküloid lepra haricinde hastalığın diğer tiplerinde görülür. Eritemli, ödemli cilt lezyonları ve periferik sinir belirtilerinin kötüleşmesi ile ortaya çıkarak kalıcı sinir hasarlarına neden olabilir. Tip 1 Reaksiyon'da ateş veya diğer sistemik belirtiler görülmez (Ernst 2015). Tedavisinde sistemik steroid kullanılmaktadır, steroidlerle yanıt alınamayan olgularda tedaviye siklosporin eklenebilmektedir (Tuna ve Aytimur 2011).

Tip 2 Reaksiyon (Eritema Nodozum Leprozum), tedavinin başlanmasından sonra Borderline Lepramatöz ve Lepramatöz Leprası olan hastalarda görülen ağrılı deri ve deri altı nodüler lezyonlarla kendini gösterir, sıklıkla ateş eşlik edebilir. Tip 2 Reaksiyon artrit, nörit, rinit, epistaksis, hepatosplenomegali, lenfadenopati, nefrit, keratit, iritis, glokom ve orşit gibi hastalıklara yol açabilir (Ernst 2015). Tedavisinde talidomid kullanılmaktadır, sistemik steroidlerde tedaviye eklenebilmektedir (Tuna ve Aytimur 2011).

2.5. Lepradan Etkilenen Bireylerde Yetiyitimi

Yetiyitimi, bireylerin temel yaşam faaliyetlerinde aksamalara yol açan , hukuki ve klinik yönleri olan önemli bir sağlık sorunudur (Druss ve ark. 2000). Yetiyitimi, bir etkinliğin, birey için normal kabul edilen sınırlarda veya biçimde yapılabilmekle yeteneğinde, bir kısıtlanma ya da kayıp olarak tanımlanmakta ve bu durum geçici ya da kalıcı olabilmektedir. Yetiyitimi çok boyutlu bir süreç olup; beden bütünlüğü ve işlevlerinin yanı sıra bireyin faaliyetlerini ve çevreyle ilişkisini de kapsamaktadır (Uluğ ve ark. 2001; Şentürk ve Sağduyu 2004; Üstün ve ark. 2010).

Lepra, önlenemez yetiyitiminin önemli bir nedenidir. Lepra ile ilişkili fiziksel yetiyitimi, genellikle Mycobacterium lepra kaynaklı kronik granümatöz inflamasyondan kaynaklanan sinir hasarına bağlı olarak gelişir. Bozulmalar, özellikle ellerin, ayakların ve gözlerin kullanıldığı faaliyetlerde kısıtlanmasına ve beraberinde sosyal katılımda kısıtlanmaya yol açabilmektedir (Van Brakel ve ark. 2012). Lepra ilişkili yetiyitimi yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunlara yol açabilmektedir (Govindharaj ve ark. 2018).

Dünya Sağlık Örgütü'nün verilerine göre, 2006-2017 yılları arasında lepra ilişkili ikinci derece yetiyitimi tesbit edilen yeni vaka sayısı 137.903'tür (Oranı milyon nüfusta 1,7). Yalnızca 2016 yılında dünya genelinde 12.819 yeni ikinci derece yetiyitimi vakası bildirilmiştir. Çocuklarda ise 14 ülkeden 281 tane yeni ikinci derece yetiyitimi olan vaka bildirimi yapılmıştır. Geçmiş yıllara oranla sayısal bir azalma olmasının nedeni, çoğu ulusal programda kabul edilen erken vaka tespit kampanyalarıdır (DSÖ 2017).

Lepranın gözler, eller ve ayakların kullanıldığı faaliyetlerde kısıtlanmaya yol açan bir hastalık olması sebebiyle DSÖ, fiziksel yetiyitimini ölçmek ve hastalığın seyrini belirlemek amacıyla lepra ilişkili yetiyitiminin tespitinde bu vücut bölgelerinin etkilenme durumunu içeren bir değerlendirme sistemi geliştirmiştir. Dünya Sağlık Örgütü Yetiyitimi Değerlendirme Sistemi (WHO Disability Grading System) lepra ilişkili yetiyitimini üç düzeyde ele almaktadır;

- Evre 0: El ve ayaklarda, duyuusal ve fonksiyonel bozulma yoktur. Gözlerde, lepraya bağlı göz problemi ve görme kaybı yoktur.
- Evre 1: El veya ayakta duyu kaybı vardır ancak görünür şekil bozukluğu yoktur. Gözlerde lepraya bağlı göz problemi vardır ama şiddetli görme sorunu yoktur.
- Evre 2: El veya ayakta ya da her ikisinde duyu kaybı ile birlikte görünür şekil bozukluğu (pençe el, çekiç parmak, amputasyon, ülser veya son dönem nöro-osteopati) vardır. Gözlerde şiddetli görme bozukluğu vardır (Raposo ve ark. 2011; Van Brakel ve ark. 2012).

Yetiyitimi, lepranın erken teşhis edilmesiyle önlenbilir olmasına rağmen, çoğunlukla tanı konduğunda hastalarda kalıcı bozulmalar meydana gelmiş olur. Tedavi tamamlandıktan sonra bile, hastaların önemli bir kısmı sinir hasarına bağlı yetiyitimi yaşamayı sürdürür. Bu nedenle yetiyitimini önlemek için erken teşhis, tedavi sırasında ve sonrasında yakın izlem gerekmektedir. Tedavi ve sonrasında ikincil hasarı sınırlamak, sürekli öz bakım gerektirir (Nardi ve ark. 2012).

Çoklu ilaç tedavisiyle, lepra hastalarının sayısının azaltılmasında büyük ilerleme kaydedilmiş olmasına rağmen, özellikle tedavi sonrası yetiyitimi hakkında daha az şey bilinmektedir. Bu sebeple yetiyitiminin önlenmesi, danışmanlık yapılabilmesi, rehabilitasyon hizmetlerinin düzenlenmesi ve bu hizmetlerin gerekliliğini

değerlendirmek için lepra ilişkili yetiyitimi hakkında verilere ihtiyaç bulunmaktadır (Van Brakel ve ark. 2012).

Hemşire, sağlık ekibinin diğer tüm üyeleri gibi lepra hastalığı hakkında bilgi toplamada önemli rol oynamaktadır. Hemşire fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden yaşamın farklı alanlarına ait sorunları beraberinde getiren bir hastalık olan leprada, bireyin hastalığının yarattığı fiziksel, duygusal ve sosyo-kültürel etkilerle baş etmesini sağlamada önemli katkılar sunabilecek, bilgi, birikim ve beceriye sahiptir (Lima ve ark. 2018).

Lepra hastalığı ile ilgili literatür incelendiğinde, hastalığın yol açtığı fiziksel şekil bozukluklarının üzerinde durulduğu görülmüştür. Silva Ada ve ark. (2014) lepra hastalarında %79 oranında fiziksel bozukluk bildirmiştir. Nardi ve ark. (2012) çoğunluğunu Borderline Lepra hastalarının oluşturduğu bir grupta %31 engellilik bildirmektedir. Raposo ve ark. (2011) lepra hastalarında %41 oranında fiziksel bozulma bildirirken, Slim ve ark. (2011) fiziksel bozulmanın hareket aktivitesiyle ilişkisini göstermiştir. Literatürde lepra hastalarının stigma algısı ve deneyimlerinin sosyal katılımında olumsuz etkisi olduğunu bildiren çalışmalar bulunmaktadır. Van Brakel ve ark. (2012) fiziksel bozuklukları nedeniyle stigma yaşayan lepra hastalarının çoğunlukla evlilik ve çalışma hayatı ile ilgili sorunlarla karşılaştıklarını bildirmektedir. Lustosa ve ark. (2011) araştırmalarında bireylerin %27 oranında ayrımcılığa maruz kaldıklarını göstermektedir. Literatürde lepra ilişkili fiziksel bozulmalara ek olarak bireylerin yaşadığı stigma ve ayrımcılık deneyimlerine bağlı gelişen psikolojik sorunların araştırıldığı çalışmalar bulunmaktadır. Enwereji (2011) evli lepra hastalarında daha az depresyon oranı bildirmektedir. Gençbay ve ark. (2019) lepra hastalarının üst ve alt ekstremitelerinin farklı lokalizasyonlarında bulunan deformitelerin fonksiyon kaybına sebep olduğunu ve yaşam konforunu olumsuz etkilediğini savunmaktadır. Baysal ve ark. (2018) çalışmalarında vücudunda lepraya bağlı şekil bozukluğu olan hastaların yaşam kalitesi puanlarının bozukluğu olamayanlara göre daha düşük olduğunu göstermektedir. Del'Arco ve ark. 2016 nöropatik ağrı ile yetiyitimi arasında bir ilişki olduğunu ve nöropatik ağrısı olan lepra hastalarının daha fazla yetiyitimi yaşadıklarını savunmuştur.

Lepra ilişkili yetiyitimi zaman içinde başka sağlık sorunlarının da eklenmesiyle şiddetlenebilen ve yaşam boyu süren bir sorun olarak bireyin günlük yaşam

aktivitelerindeki bağımsızlığını ve öz-bakımını olumsuz etkilemektedir (Butlin ve ark. 2016).

2.6. Lepradan Etkilenen Bireylerde Öz-Bakım Gücü

Öz-bakım, bireyin yaşamını, sağlık ve iyilik halini korumak amacıyla, kendi üzerine düşeni yapmasıdır. Öz-bakım gücü tanım olarak, bireyin öz-bakım ile ilgili faaliyetleri yapabilme yeteneğidir ((Nahcıvan 2004; Velioglu 2012). Yapılan araştırmalar, öz-bakım gereksinimlerinin belirlenmesinde ve bu gereksinimlerin karşılanmasında, bireylerin yaş, cinsiyet, sağlık durumu, sosyo-kültürel düzey gibi faktörlerin etkili olduğunu; öz-bakım gücü yüksek olan bireylerin benlik saygısının daha yüksek bulunduğunu göstermiştir (Nahcıvan 2004).

Stigma lepra hastalarının tedavi arayışında gecikmesine sebep olarak fiziksel bozulmanın şiddetine katkıda bulunur ve bireyin öz-bakımını olumsuz etkilemektedir (Slim ve ark. 2010). Lima ve ark. (2018) çalışmalarında lepra hastalığı olan bireylerin elleri ve ayakları için yaptıkları öz-bakım uygulamaları ile ilgili olarak sağlık çalışanları tarafından eğitildiklerini ve özendirildiklerini savunmuştur.

Kronik bir hastalık olan lepra ile ilgili literatür incelendiğinde, öz-bakım konusu ile ilgili çalışmaların sınırlı sayıda olduğu görülmüştür. Lima ve ark.nın (2018) çalışmasında düşük gelir seviyesinin lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım davranışlarını etkilediği belirlenmiştir. Deepak ve ark.nın (2013) araştırmasında lepralı hastaları için oluşturulan öz-bakım gruplarının, bireylerin öz-bakımını sürdürebilmesi ve sosyal katılımlarının sağlanması açısından yararlı olduğunu bildirmiştir. Sathiaraj ve ark. (2010) ise çalışmalarında lepra hastalarına verilen öz-bakım eğitiminin yetiyitimini önlemede etkili olduğunu göstermiştir. Bu çalışmalar içinde Nazik ve ark. (2018) tarafından lepra hastalarının öz-bakım gücü değerlendirilmiştir. Bu çalışmanın sonuçlarına göre geç tedavi edilmiş ve hastalığın sekelle sonuçlandığı bireylerde öz-bakım gücünün olumsuz etkilendiği saptanmıştır.

Lepra hastalığı ile ilgili, yetiyitiminin önlenmesi, sağlığın geliştirilmesi, sağlık sorunlarının tanınması, tedavinin sürdürülmesi, kişisel bakım ve aile rehberliği, epidemiyolojik dikkat ve kontrol gibi pek çok konuda hemşire, hastalara bütüncül bir bakım sunmayı amaçlamaktadır (Lima ve ark. 2018).

Bu bağlamda, lepralı bireylerin bakımında, hemşirenin temel işlevlerinden biri, bireysel öz-bakım eylemlerinin desteklenmesi ve teşvik edilmesidir. Bireylerin sağlığını geliştirmek, hastalıktan ve yaralanmalardan korunmak, yaşam kalitelerini desteklemek ve gelişen durumlara uyumlarını sağlamak hemşirelik bakımının temel amacıdır. Lepra hastalarında umutsuzluk, yalnızlık ve depresyon sık görülen ruhsal sorunlardır ve umutsuzluk öz-bakım gücünü azaltmaktadır (Enwereji (2011)). Hemşirelik bakımı ile bireylerin öz-bakımı desteklendiğinde, bedenin yapısal ve işlevsel bütünlüğü korunur, bireyin sağlığının gelişmesine ve iyileşmesine katkıda bulunulur. Öz-bakım gücünü etkileyen faktörlerin bilinmesi lepralı bireylerin, sağlığı koruyucu ve geliştirici davranışlar sergilemesinde önemlidir. Bu nedenle bireyin, öz bakım gücünün tanımlanması ve yetersizliklerin saptanması ile etkin bir bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımının planlanması mümkün olacaktır (Lima ve ark. 2018).

2.7. Lepradan Etkilenen Bireyin Bireyselleştirilmiş Hemşirelik Bakımı

2.7.1. Tanılama

Lepra hastalığı doğası ve bireydeki sonuçları nedeniyle çok disiplinli sağlık yaklaşımı ve ekip çalışmasını gerektiren bir sağlık sorunudur. Sağlık ekibinin önemli bir üyesi olarak hemşire, hastalığın teşhis anından taburculuğa kadar ve taburcu olduktan sonraki takipleri de kapsayacak şekilde lepranın neden olduğu fiziksel yetiyitiminin azaltılması ve bireyin öz-bakım faaliyetlerini sürdürebilmesine yönelik, hemşirelik sürecini kullanarak sistematik bir yaklaşımla, bireyselleştirilmiş katılımlı bir bakım sunmalıdır (Rodrigues ve ark. 2015).

Hemşirelik sürecinin tüm aşamalarında kullanılabilir olan hemşirelik model ve kuramları, hemşirelik bakım ve uygulamalarının sistemli ve bilimsel bir şekilde gerçekleştirilmesinde son derece önemlidir. Hemşirelik eğitimi ve uygulama alanında yaygın kullanılan Roper, Logan ve Tierney'in Yaşam Modeline dayalı Hemşirelik Modeli, sadece hasta bireylere yönelik değildir, sağlıklı bireylerin de sağlığının korunması ve sürdürülmesinde rehber olarak kullanılabilen bir hemşirelik modelidir (Roper ve ark. 2000; Birol 2009; Holland ve ark. 2008; Babadağ ve Aştı 2012; Velioğlu 2012). Bu nedenle lepradan etkilenen bireylerin hemşirelik süreci doğrultusunda ele alınan bakımı, hemşirelik eğitimi ve uygulama alanında çok sık kullanılan “ Yaşam Modeli ” ne temellendirilerek açıklanacaktır.

2.7.1.1. Lepradan Etkilenen Birey ve Yaşam Modeli

2.7.1.1.1. Yaşam Süresi

Yaşam döllenme ile başlarken, yaşam süresi bireyin doğum anından ölüme kadar olan hareketini gösteren bir sürekliliktir. Bireyin yaşamı süresince gerçekleştirdiği aktiviteleri, yaşam süresinin hangi döneminde bulunduğu ve aktiviteleri etkileyen faktörlere göre değişiklik göstermektedir (Holland 2008a).

Lepra hastalığı her yaşta görülebilir ancak ergenlerde ve yirmili yaşların başında daha çok görülür. (Prasad 2005; Ernst 2015). Doğum öncesi dönemde, özellikle hamileliğin son üç aylık dönemi ile doğumdan sonraki ilk 3 ay arasında, kadının *Mycobacterium leprae* enfeksiyonuna yatkınlığı artar ve hastalık, fetüsün yavaş büyümesine, düşük doğum ağırlığı ile doğmasına ve artmış enfeksiyon riski taşımaya sebep olabilir. Bu nedenle, lepra hastaları için çoklu ilaç tedavisinin devamlılığı hamilelik ve emzirme döneminde önemlidir ((Nogueira ve ark. 2015; Öztürk ve Tatlıparmak 2017). Lepra enfeksiyonuna karşı, çocuklar yetişkinlere göre daha hassastır. Çocukluk ve ergenlik döneminde görülen vakalar hastalığın endemik olduğu ülkelerde daha fazladır. Yetişkinlik ve yaşlılık döneminde görülen vakalar, hastalığın uzun kuluçka süresi ile açıklanabilir. Lepra, glomerülonefrit, karaciğer tutulumu gibi organ tutulumuna ilişkin sorunlar ve ağır lepra reaksiyonları dışında hayatı tehdit edici bir hastalık değildir (Ghunawat ve ark. 2018; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.7.1.1.2. Günlük Yaşam Aktiviteleri

Roper ve arkadaşlarının belirlediği, Yaşam Modeli'nin temelini oluşturan ve insanın yaşamı boyunca gerçekleştirdiği 12 yaşam aktivitesi bulunmaktadır. Bu aktivitelerin 11 tanesi yaşamın sürdürülmesi için gerekliyken, ölüm aktivitesi tüm yaşamsal aktiviteleri etkilediği için yaşam aktivitelerinin sonlandığı noktada yer alır (Roper ve ark. 1996; Holland 2008a; Velioğlu 2012). Lepradan etkilenen bireyde farklı düzeylerde deneyimlenen fonksiyon kayıpları nedeniyle günlük yaşam aktiviteleri de etkilenmektedir. Bireysel farklılıklar olmakla birlikte lepra hastalığının GYA üzerindeki etkileri aşağıda açıklanmıştır.

- **Güvenli Çevrenin Sağlanması ve Sürdürülmesi Aktivitesi**

Tüm bireyler için kendini güvende tutmak temel bir hayatta kalma becerisi olmasına rağmen, bu becerilerin kullanılmasına engel olabilen biyo-fizyolojik,

psikolojik, sosyal ve çevresel, politiko-ekonomik faktörler olabilir. Bireyin güvenli bir çevre içinde olması, yaşamını sürdürebilmesi ve yaşamdaki aktivitelerini gerçekleştirebilmesi için gereklidir (Whittam 2008a; Veliöglü 2012).

Lepra enfeksiyonunun periferik sinir sistemine verdiği hasar geri dönüşümlü değildir ve periferik nöropati nedeniyle lepradan etkilenen bireylerin ağrı duyusunun azalması, sıcak soğuk algısının bozulması nedeniyle yanık, çarpma, düşme gibi yaralanmalara maruz kalabilirler (Lurati 2017). Basınç duyusunun azalması özellikle ayaklarda nöropatik ülserlere ve enfeksiyona neden olabilir. Eklem kontraktürleri, el ve ayağın deformiteleri ve parmaklarda meydana gelen kısalmalar, ekstremitelerin değişik seviyelerdeki amputasyonları ve benzeri sorunlar, bireylerin günlük aktivitelerini gerçekleştirirken yaralanmasına neden olabilir (Slim ve ark. 2011; Virmond ve ark. 2015).

Ektropiyon, entropiyon, trikiyazis, pitozis, lagofthalmus gibi göz kapağı sorunları ve üveit, üveite bağlı komplikasyon olarak glokom, iris atrofisi, iridosiklit, keratit, kuru göz sendromu (Keratittis Sicca) benzeri görmeyi etkileyen göz sağlığı sorunları lepradan etkilenen bireylerin GYA yerine getirirken kısıtlanmasına neden olabilir. Lagofthalmus gibi göz kapak sorunları gözü enfeksiyona açık hale getirebilir. Ayrıca görme sorunları kazalara ve yaralanmalarına neden olabilir (Virmond ve ark. 2015).

- **İletişim Aktivitesi**

İletişim, insanların hayatta kalma ve güvenlik ihtiyaçları, bağlanma ihtiyaçları, sosyo-kültürel faktörler ve teknolojik faktörlerden etkilenmiş ve binlerce yıl boyunca değişim, gelişim göstermiştir. İletişim düşüncelerin, hislerin, gereksinimlerin sözlü ve sözsüz ifadelerle karşı tarafa aktarılmasını sağlayan bir aktivite olup, konuşma, yazma, duyma, görme, dokunma ve jest yapmayı sağlayan sinir ve kasların hareketleriyle gerçekleşir (Iggulden 2008).

Lepra yol açtığı fiziksel yetiyitiminin yanı sıra damgalanma ve ayrımcılığın etkisi de bireyler için temel zorluklar olmaya devam etmektedir. Bireylerin duyduğu endişe, utanç, duygusal stres, depresyon, stigmanın etkisi ve yaşadığı ayrımcılık deneyimleri nedeniyle kendilerini toplumdan izole edebilirler ve beden imajının bozukluğu algısı iletişim aktivitelerini etkileyebilir, kişilerarası ilişkilerin bozulması söz konusu olabilir

(Lustosa ve ark. 2011). Ses kısıklığı gelişen hastalarda sözel iletişimde bozulma olabilir (Bajaj ve ark. 2010; Chapman 2018).

- **Solunum Aktivitesi**

Solunum, bireyin yaşamının başlangıcından ölüm anına kadar bağımsız bir şekilde sürdürdüğü, yaşamsal önemi olan ve diğer aktivitelerin gerçekleşmesi için varlığı zorunlu olan bir aktivitedir. Normal bir şekilde nefes alabilmek, başka aktivitelerin zorluk çekmeden yapılmasını sağlar (Jenkins 2008a).

Leprada vokal kord tutulumu ile ses kısıklığı ve nefes almada güçlüğü neden olabilir. Lepranın üst solunum yolunun mukozasını etkileyen bir hastalık olması nedeniyle, lepradan etkilenen kişilerde burun tıkanıklığı, burunda kuruluk ve kanama, semer burun deformitesi, septal perforasyon, atrofik rinit gibi sorunlar nefes alma yetisini olumsuz etkileyebilir (Bajaj ve ark. 2010; Elmalı ve ark. 2015 Chapman 2018; Kundakcı ve Erdem 2019).

- **Beslenme Aktivitesi**

Beslenme, sıvı alımı insanın varlığı için esastır ve beslenme durumu genel sağlık, kronik bozukluklar, mobilite ve psikolojik ya da sosyoekonomik faktörlerin yanı sıra yaştan da etkilenir. Yaşamın farklı dönemlerinde birey beslenmesini bağımlı, yarı bağımlı ve bağımsız olarak gerçekleştirebilir (Solomon 2008a).

Lepradan etkilenen kişilerin, düşük yüzey sıcaklığına sahip olan oral bölgede lezyonlar daha sık görülür. Oral kavitede lezyonlar, maksilla'nın ön kısmındaki dişeti, sert ve yumuşak damak, uvula ve dilde infiltrasyon, nodül oluşumu, atrofi, ülserasyon şeklinde patolojik değişikliklere yol açabilir. Leprada fasiyal paralizi görülme sıklığı değişkendir ve fasiyal paralizi gelişen hastalarda yemek yerken çiğneme gücü ve yemeği ağızda tutma gibi yetilerde azalma olabilir (Ghosh ve ark. 2010).

- **Boşaltım Aktivitesi**

Boşaltım, metabolizma ile ilişkili atık ürünlerin (idrar ve dışkı) vücuttan uzaklaştırılmasını sağlayan, beslenme alışkanlıklarıyla yakın ilişkili, kişinin gizliliğe ihtiyaç duyduğu bir faaliyettir (Solomon 2008b).

Lepromatoz lepra ile ilişkili eritema nodozum veya kronik cilt ülserleri olan hastalarda sekonder olarak renal amiloidoz gelişebilir; hem akut hem de kronik

tubulointerstisyel nefropatiler ortaya çıkabilir ve idrar boşaltımında güçlüklerle karşılaşılabilir. Sosyoekonomik durumu düşük olan bireylerde, eksik ve yetersiz beslenme, olumsuz çevre koşulları, yeterli hijyen koşullarının sağlanamaması gibi nedenler boşaltım aktivitesini olumsuz etkileyebilir (Bajaj ve ark. 2010; Chapman 2018; Kundakcı ve Erdem 2019).

- **Kişisel Temizlik ve Giyinme Aktivitesi**

Bireyin bedensel korunmasını ve dış görünümünü yansıtan bu faaliyet, aynı zamanda yaşanan toplum ve kültürün özelliklerini de yansıtır. Giyinmek için seçilen kıyafetler cinsiyet, inanç, gelenek, sosyal beklentiler, hava durumu gibi birçok faktörden etkilenir. Kişisel temizlik deri ve eklerinin, ağız ve dişlerin, saçların temizliği ve bakımını kapsayan uygulamalardan ve alışkanlıklardan oluşur (Holland 2008b; Velioğlu 2012).

Lepra hastalığında, periferik nöropati, eklem kontraktürleri, elde oluşan deformiteler ve sekel sorunlar, bireyin kişisel temizlik ve giyinme aktivitesini gerçekleştirmesinde güçlük çekmesine neden olabilir, birey bu aktivitelerde desteklenme ihtiyacı duyabilir (Slim ve ark. 2011; Virmond ve ark. 2015).

- **Beden Sıcaklığının Kontrolü Aktivitesi**

İnsan vücudunda homeostatik mekanizmalarımız sayesinde sabit bir iç ortamın sürdürülmesi ve optimum işlevin sağlanması mümkün olur (Walker 2008).

Duyusal, motor ve otonom sinirlerin hasar görmesi sonucu bireylerin sıcaklık, ağrı ve basınç duyuları etkilenir. Sıcağın algılanamaması sonucu, ısınma, kişisel temizlik gibi aktiviteleri gerçekleştirirken deride çeşitli evrelerde yanıklar oluşabilir (Slim ve ark. 2011; Virmond ve ark. 2015).

- **Hareket Aktivitesi**

Canlıların karakteristik özelliği bağımsız hareket edebilme yeteneğidir. Hareket, günlük yaşam aktiviteleriyle yakın ilişkilidir ve diğer insanlarla ve çevreyle kişisel temas için araçlar sağlar. Hastalık ve yaralanma gibi sebeplerle hareketin engellendiği durumların birey üzerinde yıkıcı etkileri olabilir, bireyin hareket yeteneği bağımsızlığını sürdürebilmesiyle yakın ilişkilidir (Ryan 2008).

Hareket, yaşamın sürdürülmesi için vazgeçilmez bir faaliyettir ve lepra kaynaklı periferik nöropati gibi bozukluklardan etkilenir. Lepra hastalığında, duyusal, motor ve

otonom sinirlerin hasar görmesi sonucu bireylerin sıcaklık, ağrı ve basınç duyuları etkilenir. Eklem kontraktürleri, el-ayak deformateleri, el ve ayak parmaklarında kısılma (emilme/otoamputasyon), ayak ülseri, ayağın dorsifleksiyon kas sisteminin felci ile düşük ayak oluşabilir ve normal bir yürüyüşü engeller. Tüm bu bozukluklar başta yürümeyi ve diğer beden hareketlerini etkileyebilir. Ayrıca alt ekstremitenin farklı seviyelerinde amputasyon geçmişi olan bireylerde, hareket aktivitesini gerçekleştirirken yardımcı araç kullanımı gerekebilir (Slim ve ark. 2011; Silva Ada ve ark. 2014; Virmond ve ark. 2015).

- **Çalışma ve Eğlenme Aktivitesi**

Çalışma ve eğlenme faaliyetleri insani gelişmenin merkezinde bireysel fırsattan etkilenen, motivasyon, yetenek, zorunluluk, arzuların kaynaklı bireysel farklılıklar gösteren bir aktivitedir (Whittam 2008b).

Lepra kaynaklı fiziksel yetiyitimi, stigma algısı, sosyal katılımı kısıtlanmalar, iş kaybına sebep olabilir, iş bulmada sorunlar yaşanmasına neden olarak ekonomik kayıpla sonuçlanabilir. Bireyin duygusal ve ekonomik durumu eğlenme aktivitesini etkiler (Van Brakel ve ark. 2012).

- **Cinselliği İfade Etme Aktivitesi**

İnsanlar cinsel varlıklar olup, bir bireyin sağlıkta cinselliğini nasıl yönettiği pek çok faktör tarafından belirlenir. Cinsiyet ve cinsel gelişimdeki biyolojik farklılıklarla beraber, cinsellik üzerinde toplum ve kültürün etkisi görülür. Bireyin anatomik yapısı, beden imajı, görünümü, giyimi cinselliği ifade etmesinde önemli bir etkiye sahiptir (Holland 2008c; Velioğlu 2012).

Lepromatoz lepra, hipogonadizme yol açabilir. Lepra hastaları stigma ve reddedilme, kötüye kullanma, eş bulmada sorunlar, boşanma gibi farklı ayrımcılık biçimlerinin etkileriyle karşı karşıya kalabilir (Lustosa ve ark. 2011; Van Brakel ve ark. 2012). Testis tutulumu nedeniyle testis atrofisi, iktidarsızlık, kısırlık gelişebilir (Chapman 2018; Kundakcı ve Erdem 2019).

- **Uyku Aktivitesi**

Bütün insanlar, aktivite ve hareketsizlik dönemlerine sahiptir ve yaşam dönemine bağlı olarak günlük süresi değişmekte olup, yetişkinler, yaşamlarının üçte birini uykuda

geçirirler. Bu aktivite ve hareketsizlik dönemleri uyku-uyanıklık ile düzenlenir. Uykunun kalitesi ve süresi bireyin sağlık durumundan etkilenir (Jenkins 2008b).

Leprada görülen kronik nöropatik ağrı sorunu ve stres, depresyon uyku bozukluklarına neden olabilmektedir (Raicher ve ark. 2016).

- **Ölüm**

Ölüm, yaşamın sonlandırıcı noktadır. Bireysel inançlar, kültür ölüm sürecinin algılanmasında farklı etkiler yaratır (Roberts 2008; Velioğlu 2012).

Leprada ölüm, yoksulluk, yetersiz beslenme, ciddi lepra reaksiyonları ve ikincil bakteriyel enfeksiyonlar gibi nedenlerle olmaktadır (Ernst 2015; Punshi 2015; Kundakcı ve Erdem 2019).

2.7.1.1.3. Günlük Yaşam Aktivitelerini Etkileyen Faktörler

Lepradan etkilenen bireylerin GYA'ni gerçekleştirmesinde, biyo-fizyolojik, psikolojik, sosyo-kültürel, çevresel ve politiko-ekonomik faktörler etkili olmaktadır (Holland 2008a).

Biyo-fizyolojik Faktörler: İnsan bedeninin anatomik ve fizyolojik performans özelliklerini içeren faktörlerdir ve bedenin fiziksel durumunun önceliği vardır (Velioğlu 2012). Lepradan etkilenen bireylerin üzerinde tesiri olan biyo-fizyolojik faktörler olarak, yaş, cinsiyet, yetiyitimi, kullanılan ilaçlar, beslenme alışkanlıkları, alkol-sigara kullanımı, hipertansiyon, diyabet gibi ek sağlık sorunları sayılabilir (Tuna ve Aytimur 2011; Nardi ve ark. 2012; Van Brakel ve ark. 2012; Ernst 2015; Kundakcı ve Erdem 2019).

Psikolojik Faktörler: Bireyin kişilik özellikleri (huy, mizaç), tutum ve davranışları, entellektüel durumu, duygu durumu yaşam aktivitelerini etkileyen faktörlerdir (Velioğlu 2012). Bir bireyin lepra teşhisi konulduktan sonra kat etmesi gereken psikososyal sonuçlar genellikle fiziksel olandan daha ağır olabilir psikolojik komplikasyonlar tıbbi tedavi tamamlandıktan sonra bile ortaya çıkabilir. Lepradan etkilenen bireylerde, fiziksel şekil bozukluğu, yara izleri, kişilerarası ilişkilerin bozulması, sosyal statü kaybı, sosyal izolasyon, utanç duygusu, azalmış benlik saygısı, bulaşıcılık korkusu, damgalanma, duygusal stres, endişe gibi sebepler psikolojik sorunlara yol açabilir (Lustosa ve ark. 2011; DSÖ 2017).

Sosyo-Kültürel Faktörler: Bireyin yaşadığı toplumun kültürü, eğitim seviyesi, inanç/tutum ve değerleri, toplumsal rol ve ilişkilerini içeren faktörlerdir (Velioğlu 2012).

Fiziksel bozulmalar ve aktivite kısıtlamalarına ek olarak lepradan etkilenen bireylerin, sosyal damgalanmadan (stigma) etkilenmeleri olasıdır. Stigma, yaşa, cinsiyete ve sosyal sınıfa bağlı olarak mevcut eşitsizlikleri artırabilir. Bireylerin damgalanma algısı ve ayrımcılık deneyimleri kendilerini izole etmelerine neden olabilir. Lepradan etkilenen kişiler kötüye kullanma, boşanma veya iş kaybı gibi farklı ayrımcılık biçimlerinin etkileriyle karşı karşıya kalabilir (Lustosa ve ark. 2011;Van Brakel ve ark. 2012).

Çevresel Faktörler: Bireyin yaşadığı bölgenin coğrafi, atmosfer ve iklim özellikleri, yapay oluşturulan çevre koşulları ve şehirleşmesi, doğal afet riski, su kaynakları, ev ve iş yeri koşulları çevresel faktörler olarak sayılabilir (Velioğlu 2012). İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)'na göre, sosyal stigma ve ayrımcılık önemli bir çevresel faktör olarak kabul edilir ve lepradan etkilenen bireylerde yetiyitiminin artmasına katkıda bulunur. Yetiyitimi olan bireyler yapay çevre koşullarından yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken büyük ölçüde etkilenir (Lustosa ve ark. 2011;Van Brakel ve ark. 2012).

Politiko-Ekonomik Faktörler: Yaşam sürecindeki yasal, yönetsel ve ekonomik yönleri ifade eden politiko-ekonomik faktörler bireyin yaşam aktivitelerini gerçekleştirebilmesine etki eden faktörlerdir (Velioğlu 2012).

Devlet ve kurum politikaları, ülkelerin ekonomik düzeyi, bireyin gelir seviyesi, sosyal güvencesi, tedavi kurumlarının ulaşılabilirliği ve yararlanma koşulları, ilaç ve yardımcı araçlara erişimi lepradan etkilenen bireyleri ilgilendiren faktörlerdir. Dünya Sağlık Örgütü 1995'ten bu yana, lepranın tedavisinde kullanılan ilaçlar için ücretsiz olarak hizmet vermektedir. Son 20 yılda, dünya genelinde 16 milyondan fazla lepra hastası çoklu ilaç tedavisi ile tedavi edilmiştir (DSÖ 2016).

2.7.1.1.4. Bağımlılık/Bağımsızlık Dizgesi

Yaşam boyunca sağlıklı olma durumu ve yaşam koşullarına bağlı olarak bebeklik ve çocukluk döneminin çok bağımlı aşamasından bağımsız yetişkin ve yaşlı kişi aşamasına geçilir. Ancak sağlıktan sapma durumu, bireyleri kısmen ya da tamamen bağımlı hale getirebilir (Holland 2008a).

Lepradan etkilenen bireylerin yaşadığı yetiyitimi, yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken kısıtlanmalarına yol açar ve bağımsızlık durumunu etkiler. GYA’da yarı bağımlı olabilirler, travma, cerrahi girişim, yetersiz sağlık davranışları ve eklenen ek sağlık sorunları bireyin tam bağımlılığına yol açabilir (Slim ve ark. 2011; Van Brakel ve ark. 2012; Silva Ada ve ark. 2014; Virmond ve ark. 2015).

2.7.1.1.5. Yaşamda Bireysellik

Yaşamda bireysellik, her bireyin yaşam aktivitelerini gerçekleştirme şeklini, sıklığını, yer ve zamanını içeren, kendi yaşam biçimini oluşturduğu bir durumdur. Bireyin bireyselliği yaşam süresi, bağımlılık/bağımsızlık durumuyla ilişkili olup, çeşitli fiziksel, psikolojik, sosyo-kültürel, çevresel, politik ve ekonomik faktörlerle biçimlenir (Velioğlu 2012). Lepradan etkilenen bireylerin yaşadığı yetiyitimiyle, bireyin yaşam aktiviteleri ve bunları etkileyen faktörler değişmekte olup, bireye has yeni düzenlemeler yapılmasını gerektiren bir durum ortaya çıkmaktadır (Lustosa ve ark. 2011; Slim ve ark. 2011; Virmond ve ark. 2015).

2.7.2. Hemşirelik Tanısı / Planlama

Tanılama aşamasında ulaşılan subjektif ve objektif veriler değerlendirilerek, bireyin günlük yaşam aktivitelerine ilişkin mevcut ve olası sorunları ile bu sorunları etkileyen bütün faktörler göz önünde bulundurulur, yorumlanır ve hemşirelik tanıları belirlenir. Hemşirelik tanısı birey, aile, grup veya toplum için belirlenen sorun, güçlük ya da risk olup, hemşirelik tanıları ile bakımın beklenen sonuçları tanımlanır ve hemşirelik girişimleri sıralanarak planlanır. Hemşirelik bakımında, beklenen hasta sonuçlarına ulaştıracak en uygun girişimler, bireyin katılımıyla bireyle birlikte planlanır (Şendir ve Büyükyılmaz 2013; Herdman ve Kamitsuru 2018).

Bu aşamada amaç, lepradan etkilenen bireyin, bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımı ile mümkün olabilecek en üst düzeyde bağımsızlığına ulaştırılması, komplikasyonların önüne geçilmesi ve psikolojik iyilik halinin sağlanmasına yönelik girişimlerin planlanmasıdır (Şendir ve Büyükyılmaz 2013).

Lepradan etkilenen bireyler yaşamlarının herhangi bir döneminde, GYA’da yarı bağımlı/bağımlı olabilecekleri için birden çok hemşirelik tanısı konulabilmektedir. Bireysel farklılıklar olmakla birlikte, North American Nursing Diagnosis Association-International (NANDA-I) sınıflamasına göre lepradan etkilenen bireylerde sıklıkla

karşılaşılan hemşirelik tanıları aşağıda verilmiştir (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

Hemşirelik Tanıları:

- Kronik Ağrı,
- Deri Bütünlüğünde Bozulma,
- Beden İmajında Bozulma,
- Sosyal İzolasyon,
- Giyinmede Öz-Bakım Eksikliği,
- Bozulmuş Fiziksel Hareketlilik,
- Düşme riski,
- Termal Yaralanma Riski,
- Kuru Göz Riski.

KRONİK AĞRI

Tanımlayıcı Özellikler: Ağrıya ilişkin yüz ifadesi, sözel olarak ağrı dile getirilmesi, önceki aktiviteleri sürdürmede yetisinde değişim, standardize ağrı ölçeği kullanımı sonucu ağrı özellik ve şiddetinin öz bildirimi, hasta yakınlarının ağrı ile ilgili bildirimleri, uyku örüntüsünde değişim.

İlişkili Faktörler: Periferik nöropati, kronik kas-iskelet sorunu, sinir sıkışması, sosyal izolasyon.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Ağrının kontrol altına alınması, bireyin konfor-fonksiyon hedefine ulaşması.
- Birey sözel olarak veya ağrı skalası kullanarak rahatladığını ifade etmesi.

Hemşirelik Girişimleri:

- İlk değerlendirmede eğer hasta ağrı yaşıyorsa, uygun ağrı değerlendirme araçlarını kullanarak kapsamlı bir ağrı değerlendirmesi yapılır ve kayıt edilir.

- Hastanın ağrı şiddeti, 0-10 arasındaki Sayısal Ağrı Ölçeği (Numeric Rating Scale-NRS) gibi geçerliği ve güvenilirliği olan bir ağrı değerlendirme ölçeği kullanarak değerlendirilir.
- Hastadan, ağrı, ağrı yönetimi müdahalelerinin etkinliğini, yan etkileri dahil analjezik ilaçlara verilen yanıtını, ağrı ve tedavisi ile ilgili varsa endişelerini ve bilgi ihtiyaçlarına ilişkin geçmiş deneyimlerini açıklaması istenir.
- Öz bildirimi sağlayan ağrı değerlendirme aracı kullanarak, hastadan gerekli veya istenen aktiviteyi kolayca gerçekleştirmesini sağlayacak bir konfor-fonksiyon hedefi belirlemesini istenir.
- Kronik ağrının aktivite, uyku, yeme alışkanlıkları, ilişkiler gibi sosyal durumlar üzerindeki etkisini de içerecek biçimde, ağrı düzenli olarak değerlendirilir.
- Hastanın aldığı ilaçlar gözden geçirilir.
- Hastaya, ilaç tedavisi, yan etkiler ve komplikasyonlar dahil olmak üzere, istemi yapılan ağrı yönetimi yaklaşımı açıklanır.
- Bireyselleştirilmiş, multimodal tedavi yaklaşım kullanarak kronik ağrı yönetilir.
- Hastanın durumuna ve ağrı özelliklerine göre analjezik uygulama yolu belirlenir.
- Kronik ağrı nöropatik bir bileşene sahip olduğunda, antikonvülsanlar ve topikal lokal anestezipler gibi adjuvan analjezikler ile tedavi edilir.
- Kronik ağrılı hastalarda ilaç ile ilişkili yan etkiler, ağrı şiddeti, solunum durumu düzenli aralıklarla değerlendirilir.
- Hasta herhangi bir uyku bozukluğu yönünden takip edilir.
- Ağrı kontrolüne yardımcı olmak için, analjeziklere ek olarak, dikkatini başka yöne yönlendirme, gevşeme, hayal kurma, sıcak ve soğuk uygulaması gibi farmakolojik olmayan yöntemleri kullanması için birey desteklenir.

- Hasta mümkün olduğunca, rahatlık dönemlerinde aktivitelerini planlaması için teşvik edilir (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

DERİ BÜTÜNLÜĞÜNDE BOZULMA

Tanımlayıcı Özellikler: Deri bütünlüğünde değişim.

İlişkili Faktörler: İleri yaş, mekanik faktör (basınç), hipoestezi/anestezi, deri turgorunda değişiklik.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Deride iyileşme sağlanması ve deri bütünlüğünün yeniden kazanılması.
- Derinin iyileşmesi ve tekrar hasar oluşmaması için yapılan planın, hasta tarafından anlaşıldığının ifade edilmesi.

Hemşirelik Girişimleri:

- Deride bozulmanın bulunduğu yer, yaranın sebebi veya tipi (akut/kronik yara, yanık, dermatolojik lezyon, plantar ülser vb.) belirlenir.
- Basınçtan kaynaklanan bozulmuş deri için risk değerlendirme aracı (Norton veya Braden ölçeği gibi) kullanılır ve risk faktörleri belirlenir.
- Bireyin cildinin durumu, ihtiyaç ve tercihleri doğrultusunda bireyselleştirilmiş bakım planı yapılır.
- Gün içinde en az bir defa bozulmanın olduğu deri bölgesi, renk değişikliği, ödem, ısı artışı, ağrı veya diğer enfeksiyon bulguları yönünden kontrol edilir.
- Bireyi cilt bakım uygulamaları gözlemlenir, suyun sıcaklığı kontrol edilir, kullanılan temizlik ürünlerinin cildi etkileyecek ürünler olmaması sağlanır, ve cilt temizliği sıklığı not edilir.
- Basınç yarasını temizlerken serum fizyolojik kullanılır. Deri hasarının bulunduğu alana topikal tedavi için yazılı tedavi planı uygulanır.
- Fiziksel aktivitesi sınırlı olan hastalarda, immobilité ve aktiviteye bağlı riskleri değerlendirmek için bir risk değerlendirme aracı kullanılır.

- Hastaya pozisyon verirken, sürtünme ve yırtılma gibi eksternal mekanik kuvvetlerin olumsuz etkilerinden hastayı koruyacak şekilde pozisyon verilir. Deri hasarı olan bölgenin yönünde pozisyon vermemeye özen gösterilir.
- Ciltteki yırtılma ve sürtünmeyi azaltmak amacıyla yatak başının yüksekliği mümkün olabilecek en düşük seviyede tutulur.
- Ciltte bozulma olan bölgeye ve kemik çıkıntılarının üzerine masaj uygulamaları yapmaktan kaçınılır.
- Hastanın beslenme ve sıvı alımı özellikleri değerlendirilir. Gereklik halinde beslenme uzmanına danışılır.
- Yaranın iyileşme aşaması (inflamasyon, proliferasyon, matürasyon) ve evresi belirlenir, yaraya uygun pansuman şekli ve ürünler seçilir.
- Evde bakım için birey ve ailesine, pansumanların değişimi ve temiz çevrenin nasıl sağlanacağı hakkında bilgi verilir, enfeksiyon belirti ve bulguları, sağlık kuruluşuyla iletişime geçmesi gereken durumlar anlatılır (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

BEDEN İMAJINDA BOZULMA

Tanımlayıcı Özellikler: Başkalarının tepkisinden korkma, beden bölümünün gizlenmesi, beden bir bölümünün yokluğu, bireyin bedeni hakkında olumsuz düşünceleri, sosyal katılımda değişim.

İlişkili Faktörler: Elde ve ayakta çekilme/kısalma, geçirilmiş cerrahi (ekstremite amputasyonu), psikososyal fonksiyonlarda bozukluk, lepra ilişkili sekeller.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Bireyin fiziksel görünüm veya vücut işlevlerindeki değişimlere uyum sağladığını göstermesi ve mevcut beden durumu ile algılanan beden arasındaki uyumu sözel olarak ifade etmesi.
- Etkilenen beden parçasını tanımlaması, gözlemesi ve dokunabilmesi.
- Sağlığa zararlı davranışları tanıması, sağlığı geliştirme yönündeki yöntem ve tedavilere bağlı kalma konusunda isteklilik göstermesi.

- Sosyal katılım sergilemesi ve başatme yeteneđi kazanması.
- Görünümü iyileştirecek stratejiler kullanması.

Hemşirelik Girişimleri:

- Beden imajı bozukluđu için riskli (ör. cilt bozuklukları, yanıklar, diđer şekil bozukluđu olan durumlar) hastaları belirlemek için hemşirelik tanılmasında beden imajıyla ilgili bireye psikososyal sorular yöneltilir, bireyin düşünce ve duygularını ifade etmesi için uygun ortam oluşturulur.
- Bireyin duygularını ifade etmesine yardımcı olmak için bilişsel davranışçı terapi (BDT) kullanılır.
- Beden imajını deđiştirme potansiyeli için tedavi alan veya araçlar kullanan hastalar için eğitim ve destek sunulur.
- Mevcut bir yarası olan bireylerde, yaraya bakmaya hazır olma durumu hakkında hastadan ipuçları alınır (bireye henüz yarayı görmüş olup olmadığını sorular) ve yara bakımı ile yara iyileşmesi hakkında eğitim için hastanın soruları ve yorumları kullanılır.
- Hastalar, mümkün olduđu ölçüde, yapılan egzersizlere katılmaya teşvik edilir.
- Evde bakım ile ilgili bakımın tüm yönleri öğretilir. Bireye uygun toplumsal destek sistemleri hakkında bilgi verilir (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

SOSYAL İZOLASYON

Tanımlayıcı Özellikler: Destek sisteminin yokluđu, dışlanma durumu, lepra sekelleri, reddedilme öyküsü, yalnız kalma isteđi, zayıf göz teması.

İlişkili Faktörler: Fiziksel görünümde deđişiklik, sađlık durumunda deđişiklik, kişisel ilişkilerde memnuniyete ulaşamama.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Bireyin izolasyon duygularını tanımlaması ve öz-deđer duygularını açıklayabilmesi.

- Başkalarıyla etkileşimleri başlatabilmesi ve sürdürülebilmesi.
- Yetenek, ilgi ve isteğine göre aktivitelere ve programlara katılabilmesi.

Hemşirelik Girişimleri:

- Birey ile terapötik bir ilişki kurularak, sosyal etkileşimdeki engelleri gözlemlenir.
- Algılanan veya gerçek izolasyonun sebebi değerlendirilir.
- Bireyin kendi günlük yaşantısını tanımlamayı, endişe duyduğu ya da duyabileceği herhangi bir durumu tanıtmayı için izin verilir, kendi kararlarını vermede destek olunur.
- Sosyal etkileşimleri için birey, teşvik edilir ve sosyalleşmeyi sağlayacak faaliyetleri belirlemek için yardımcı olunur.
- Birey, benzer ilgi alanlarına sahip olan diğer kişilerle etkileşim için cesaretlendirilir.
- Bireyin mevcut destek sistemleri tanımlanır ve bireyin ailesi varsa, aile üyeleri bireyin bakımına dahil edilir (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

GIYİNMEDE ÖZ-BAKIM EKSİKLİĞİ

Tanımlayıcı Özellikler: Çeşitli giysileri giyme ve çıkarma yeteneğinde bozulma, fermuar açıp kapama ve giysi ilikleme yeteneğinde bozulma, eklem kontraktürleri, parmaklarda deformasyon, ağrı.

İlişkili Faktörler: Halsizlik, duygusal sorunlar.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Mümkün olabilecek en uygun şekilde bireyin giyinip, hazırlanmasının sağlanması.
- Bireyin giyinip hazırlanırken, bakım verenin desteğinden gerektiği ölçüde yararlanması.

Hemşirelik Girişimleri:

- Birey eklem hareket açıklığı, üst ekstremité gücü, fonksiyonel güç, elini kullanabilme durumu, duyu ve ekstremité dengesi yönünden değerlendirilir.
- Bireyin giyinme becerisindeki bağımsızlık düzeyi değerlendirilir.
- Giyinme, hazırlanma için bireyin çevre güvenliği sağlanır.
- Eldeki deformasyonlar için disiplinler arası destek ihtiyacı belirlenir.
- Giyinme kişiye özel bir aktivite olduğu için bireye süre sınırı konulmaz, olabilecek en üst seviyede bakıma katılması ve gerektiğinde yardım istemesi için teşvik edilir.
- Bireyin giyinmesine destek olunurken, önce etkilenen taraf sonra diğer taraf giydirilir, giysileri çıkarırken tam tersi uygulanır.
- Gerektiği ölçüde adaptif araçların (cırt cırtlı ayakkabı, düğme kancaları gibi) kullanımı sağlanır (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

DÜŞME RİSKİ

Risk Faktörleri: İleri yaş (65 ve üzeri), yardımcı araç kullanımı, ayaklarda deformasyon veya amputasyon, bozulmuş hareketlilik, görme sorunu, nöropati, yürümede güçlük.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Düşmenin engellenmesi, güvenli çevrenin sağlanması.
- Bireyin, yaralanmayı önlemek için gerekli yöntemleri açıklayabilmesi.

Hemşirelik Girişimleri:

- Yaşlı yetişkinler için geçerli ve güvenilir bir araç(Hendrich II Modeli gibi) kullanarak düşme riski değerlendirmesi yapılır.
- Denge ve mobilite becerileri için hasta gözlemlenir. Yürüyüş sırasında herhangi bir obje taşıma halindeki yeterliliği izlenir.
- Yardımcı araç kullanan bireylerde, ayağa kalkarken tekerlekli sandalye kilitlenir. Yatar pozisyondan ayağa kalkarken ortostatik hipotansiyonu

önlemek amacıyla, hastanın pozisyonunu yavaş deęiřtirmesi, ayaklarını sarkıtması ve yürümeye geçmeden önce bir süre oturması veya yataęın yanında ayakta durması saęlanır ve bu konuda eęitilir.

- Personelin dikkatli olması ve mobilite desteęinde bulunması için uyarı amaçlı düşme riski olanlar odası işareti kullanılır.
- Bireyin kullanmakta olduęu ilaçlarının, düşme riskini artırıp artırmadığını tesbit etmek amacıyla ilaçları deęerlendirilir.
- Hastanın bulunduęu çevreye alışması saęlanır, hemşire çağrı butonu bireyin rahat erişebileceęi bir yere yerleřtirilir ve nasıl yardım isteyebileceęi gösterilir. Yatak alçak pozisyona getirilir, gece ve gündüz yeterli aydınlatma saęlanır, yatak frenleri kilitlenir.
- Bireyin kendi programına uygun olarak tuvalete gitmesine yardımcı olunur. Banyoya giden yol açık tutulur, banyo etiketlenir ve kapısı açık bırakılır, kaydırmaz terlik ve ayakkabı kullanması saęlanır.
- Mümkünse günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olunması ve kazara düşmenin önüne geçilmesi için aile üyelerinden birinin hastayla birlikte kalması istenir.
- Düşme riski olan hasta, daha yakın gözlenebilmesi için hemşire ünitesine yakın bir odaya yerleřtirilir.
- Bireyin kolçaklı sabit bir sandalyede oturması saęlanır. Ulaşım amacı dışında tekerlekli sandalye kullanımından kaçınılır (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

KURU GÖZ RİSKİ

Risk Faktörleri: Lagofthalmus, spontan göz kırpma refleksinde bozulma, yaşlılık.

Amaç/Beklenen Hasta Sonuçları:

- Bireyin gözlerinde kaşıntı, yanma veya kuruluk olmadan rahat olduğunu ifade etmesi.
- Gereklilik halinde kendi kendine göz damlasını uygulayabilmesi.

Hemşirelik Giriřimleri:

- Göz kuruluđu semptomları (iritasyon, sulanma, yanma ve batma hissi, kuruluk, hafif kaşıntı, fotofobi, görmede bulanıklaşma, kızarıklık, akıntı, göz kırpma sıklığında artış, göz yorgunluğu gibi) yönünden hasta değerlendirilir.
- Eğer hastada göz kuruluđuna dair semptomlar varsa, hasta teşhis ve tedavi için göz doktoruna yönlendirilir.
- Reçete edilen göz damlaları uygulanır.
- Göz kuruluđuna eşlik edebilecek olan, enfeksiyon bulguları olup olmadığı takip edilir (Herdman ve Kamitsuru 2018; Ackley ve ark. 2019).

2.7.3. Uygulama

Hemşireler, hemşirelik bilgisini kullanarak, sağlıklı /hasta bireyin sonuçlarını geliştirmek amacıyla bağımsız ve disiplinler arası girişimleri uygularlar. Uygulamaya başlamadan öncelikler belirlenmeli, beklenen hasta sonuçları, planlanan girişimler, uygulama yöntem ve araçları gözden geçirilmeli, girişiminin muhatabı olan birey bilgilendirilerek izinleri alınmalıdır. Hemşire bakım planıyla belirlenmiş olan hemşirelik girişimleri uygulandıktan sonra, bireyin uygulamaya verdiği yanıtlar değerlendirilmeli ve kayıt edilmelidir (Kaya 2013; Şendir ve Büyükyılmaz 2013; Herdman ve Kamitsuru 2018).

2.7.4. Değerlendirme

Değerlendirme bakım planının uygulanmasından sonra ve hemşirelik sürecinin tüm aşamalarının sonunda yapılmalıdır. Değerlendirme sürecinde beklenen hasta sonuçları ile ilgili veri toplanır, toplanan subjektif ve objektif sonuç verileri yorumlanır, bakım planı gözden geçirilir. Beklenen hasta sonuçlarına ulaşıp ulaşılmadığı değerlendirilir, beklenen sonuçlara ulaşılamamışsa eksiklikler belirlenir ve gerekirse tekrar uygun girişimler planlanır, bireyin yanıtları ile kayıtlanır (Kaya 2013; Şendir ve Büyükyılmaz 2013; Herdman ve Kamitsuru 2018).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tasarım Tipi

Bu araştırma, lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücünü değerlendirmek amacı ile tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak planlandı.

3.2. Araştırmada Yanıtlanması Beklenen Sorular

1. Lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi düzeyleri nasıldır ?
2. Lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücü düzeyleri nasıldır ?
3. Lepradan etkilenen bireylerin GYA'ndeki bağımlılık/bağımsızlık durumları nasıldır ?
4. Lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücü düzeyleri ile bağımlılık/bağımsızlık durumları arasında bir ilişki var mıdır?

3.3. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmada yanıtlanması beklenen sorular doğrultusunda araştırmanın değişkenleri:

Bağımsız değişkenler: Yetiyitimi, öz-bakım gücü ve bağımlılık/bağımsızlık durumunu etkileyen faktörler (sosyo-demografik özellikler ve lepra hastalığına ilişkin özellikler).

Bağımlı değişkenler: Yetiyitimi, öz-bakım gücü ve bağımlılık/bağımsızlık durumu olarak belirlendi.

3.4. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zamanı

Araştırma, Sağlık Bakanlığı, İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıklar Hastanesi Cildiye polikliniklerinde 15 Ocak – 1 Ağustos 2018 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

3.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Sağlık Bakanlığı, İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıklar Hastanesi'nde araştırmanın yapıldığı tarihler arasında Cildiye polikliniklerinde Lepra tanısı konmuş olan bireyler oluşturdu.

Çalışmada evreni temsil edecek örneklem sayısının hesaplanmasında bir önceki yıl lepra ilişkili sağlık sorunları nedeniyle hastaneye yatışı yapılan hasta sayısı (N=41) kullanıldı. Bu doğrultuda, %95 güven aralığında, ± 5 örnekleme hatası ile gerekli

istatistiki tahminlerin yapılabilmesi için en az uygun örneklem büyüklüğü 38 olarak hesaplandı. Araştırmada veri kaybı olabileceği düşünülerek çalışmaya 81 lepradan etkilenen birey alındı. Örneklem dahil etme kriterleri;

- Çalışmaya katılmak için istekli ve gönüllü olan,
- İletişime ve işbirliğine açık olan,
- Bilişsel ve ruhsal olarak iletişim kurmayı engelleyen herhangi bir sağlık sorunu olmayan (Tıbbi muayene ile raporlandırılan demans, iletişime engel olacak psikiyatrik bir hastalık öyküsü vb),
- Türkçe konuşabilen,
- 18 yaş ve üstü,
- En az 1 ay önce Lepra tanısı almış olan bireyler olarak belirlendi.

3.6. Veri Toplama Formları

Araştırmanın verileri toplanırken amaca uygun olarak belirlenen;

- Bireylerin sosyo-demografik bilgilerini ve lepra hastalığına ilişkin özelliklerini içeren “Yapılandırılmış Soru Formu” (EK I)
- Öz-Bakım Gücünü Değerlendiren “Öz-Bakım Gücü Ölçeği” (EK II)
- Günlük Yaşam Aktivitelerini gerçekleştirmede bağımlılık/bağımsızlık durumunu gösteren “Modifiye Barthel İndeksi (MBI)” (EK III)
- Bireylerde Yetiyetimini değerlendiren “DSÖ Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0)” (EK IV) kullanıldı.

3.6.1. Yapılandırılmış Soru Formu (EK I)

Yapılandırılmış soru formu, ilgili literatür doğrultusunda araştırmacı tarafından oluşturuldu (Raposo ve ark. 2011; Van Brakel ve ark. 2012; Ernst 2015). Bu form, bireyin cinsiyet, yaş, medeni durum, öğrenim durumu, mesleki durum, evde birlikte yaşadığı kişiler, sosyal güvence, çalışma durumu, gelir düzeyi, oturulan yerleşim birimi, oturulan konut tipi, yakın (aile ve akraba) çevre ile ilişki durumu ve boş zamanlarda gerçekleştirilen aktivite durumu ile ailede lepradan etkilenen kişilerin olma durumu, tanı konulma şekli ve zamanı, hastalığın alt tipini bilme durumu, hastalığa bağlı yaşanan

sağlık sorunları, ilaç kullanım durumu, hastalığa dair bilgilendirilme durumu, hekim kontrolüne gitme durumu, tanılanmış kronik hastalık durumu, psikolojik destek alma ve egzersiz yapma durumunu içeren 32 soruyu kapsadı.

3.6.2. Öz-Bakım Gücü Ölçeği (EK II)

Bireylerin kendilerine bakma yeteneklerini, güçlerini belirlemeyi sağlayan 43 maddeden oluşan ölçek, 1979 senesinde Kearney ve Fleischer tarafından geliştirilmiştir, ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,88 dir. Türk toplumuna uyarlanması, 1993 yılında Nahcıvan tarafından yapılmış, bu çalışmada madde toplam puan korelasyonları maddeden maddeye farklılık göstermiş, asıl ölçekteki 8 maddenin beklenen korelasyon değerinin ($P<0,20$) düşük çıkması sonucu madde sayısı azaltılmış ve ölçek 35 madde olarak düzenlenmiştir. Öz-Bakım Gücü Ölçeği , 5'li Likert-tipli bir ölçek olup, ölçekte her bir ifade, 0'dan 4'e kadar puanlanmaktadır. Puanlamada sırasıyla, 0 puan ;beni hiç tanımlamıyor, 1 puan; beni pek tanımlamıyor, 2 puan; fikrim yok, 3 puan; beni biraz tanımlıyor ve 4 puan; beni çok tanımlıyor yanıtına verilir. Türkçeye uyarlanan bu ölçekte, 8 ifade (3, 6, 9,13, 19, 22, 26. ve 31. maddeler) negatif olarak değerlendirilerek puanlama ters döndürülür. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 35, en yüksek puan ise 140'dır. Ölçekten alınan puanın yüksekliği öz-bakım gücünün yüksekliğini gösterir ve ölçeğin sınır/kesme değeri yoktur. Türkçeye çevrilen 35 maddelik ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,92 dir (Nahcıvan 2004). Bu araştırmada ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,94 idi.

3.6.3. Modifiye Barthel İndeksi (MBI) (EK III)

Modifiye Barthel İndeksi, Mahoney ve Barthel tarafından 1965 yılında geliştirilmiş olan Barthel İndeksi'nden köken alır. İndeks, bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık ve bağımsızlık durumunu değerlendiren 10 maddeden oluşan fiziksel engellilik indeksidir. Duyu ve motor kayıpları olan bireylerde sıklıkla kullanılmakta olup fiziksel yetileri ölçmede kullanılabilir bir ölçektir. İndeks; beslenme, kişisel bakım, banyo ve giyinme, defekasyon, miksiyon, tuvalete gitme, yataktan kalkma, dolaşma ve merdiven inip çıkma gibi GYA'daki bağımlılık ve bağımsızlık durumunu değerlendirir. Her bir madde için alınan yardım ve destek 2-3 seviyede değerlendirilir. İndeksin iç tutarlılık güvenirlik katsayısı, 0,87 dir. (Mahoney ve Barthel 1965; Küçükdeveci ve ark. 2000). Granger ve arkadaşları, indekste değerlendirilen aktivitelerin sayısını 15'e yükselterek indekzin duyarlılığını artırmışlardır (Granger ve ark. 1979). Shah ve arkadaşları ise indekzin duyarlılık ve ayırt

edicilik gücünü arttırmak amacıyla her madde için değerlendirilen seviye sayısını 5'e çıkarmış ve toplam 10 aktiviteyi 5 seviyede değerlendirerek ölçeğin son halini vermişlerdir. İndeksin modifiye edilmiş bu şekli, fonksiyonel bağımsızlıkta kazanılan küçük gelişmelerin takibinin daha iyi yapılmasını sağlamıştır. Bireyin fonksiyonel bağımsızlık düzeyi, MBI' de toplam 10 aktivite için 5 seviyede değerlendirilir. Her aktivite için seviye belirleyici puanlar farklıdır. Modifiye Barthel İndeks için Cronbach alfa değeri 0,90 dır (Shah ve ark. 1989). Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından inme ve omurilik yaralanması olan hastalar ile yapılmış ve Cronbach alfa değeri inme için 0,93 omurilik yaralanması için 0,88 bulunmuştur. Modifiye Barthel İndeksi, hastaların fiziksel yetilerini ölçmede kullanılabilir kapsamlı bir ölçek olma özelliği taşımaktadır. MBI'den alınabilecek toplam puan 0 ile 100 arasında olup 0 puan tam bağımlılığı, 100 puan ise tam bağımsızlığı göstermektedir (Küçükdeveci ve ark. 2000). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,92 idi.

3.6.4. Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0) (EK IV)

Dünya Sağlık Örgütü (1999) tarafından genel işlevselliği ve yetiyitimini değerlendirmek için geliştirilen WHODAS 2.0, tıbbi tanıdan bağımsız olarak bireyin toplumsal yaşama katılımdaki sınırlılıklarını değerlendiren ve değerlendirirken çevresel faktörleri de dikkate alan 36 maddelik bir görüşme ölçeğidir. Bu aracın uygulanabilmesi için değerlendirmeye alınan bireyin okur-yazar olması gerekmektedir. Eğitim düzeyi, kültürel özellikleri, bilişsel yetenekleri bakımından farklı, on sekiz yaş ve üzerinde olan bireylere yönelik hazırlanmıştır. Bu araç, bireyin yaşamında belli faaliyetleri yaparken güçlük çekme düzeyini belirlemeye çalışmaktadır ve farklı kültürler arasında ortak olarak önemli sayılan faaliyetleri içeren 6 alandan oluşmaktadır. Bu alanlar; **1) Anlama ve iletişim kurma** (6 madde; minimum puan 0, maksimum puan 24), **2) Hareket etme ve dolaşma** (5 madde; minimum puan 0, maksimum puan 20), **3) Kendine-bakım** (4 madde; minimum puan 0, maksimum puan 16), **4) İnsan ilişkileri** (5 madde; minimum puan 0, maksimum puan 20), **5) Yaşam faaliyetleri** (8 madde; minimum puan 0, maksimum puan 32), **6) Toplumsal yaşama katılım** (8 madde; minimum puan 0, maksimum puan 32) başlıkları altında ele alınmıştır. Tüm bu alanlarla ilgili 5'li likert skalası üzerinde, bireyin son bir ayda o faaliyet sırasında ne kadar güçlük yaşadığı sorulmakta, hiç (1), hafif (2), orta derecede (3), çok fazla (4), aşırı/hiç yapamıyorum (5),

şeklinde alınan yanıtlar güçlük çekme derecesine göre 1-5 arasında değerlendirilmektedir. Ölçek sorularına verilen yanıtlar kodlanırken, 0-4 arasında (Hiç=0, Hafif=1, Orta derecede=2, Çok fazla=3, Aşırı derecede=4) kodlanmaktadır. Toplam puan ve etki alanı puanları 0 ile 100 arasında değişmektedir, 0 puan yetiyitiminin olmadığını yüksek puanlar ise daha yüksek yetiyitimini göstermektedir. Çalışanlar ve öğrenciler için WHODAS 2.0 toplam puanı 36 maddenin toplamı iken diğerleri için 32 maddenin toplamından oluşmaktadır (Uluğ ve ark. 2001; Üstün ve ark. 2010; Küçükdeveci ve ark. 2013; Kunt ve Deroboy 2018).

Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesinin DSÖ koordinatörlüğünde 19 ülkede yapılan uluslararası geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında çizelgenin 6 alt alanı için Cronbach alfa katsayıları sırasıyla DAS 1: 0,86, DAS 2: 0,90, DAS 3: 0,79, DAS 4: 0,84, DAS 5:0,98, DAS 6: 0,84 ve toplam 0,96 olarak bulunmuştur (Üstün ve ark. 2010). Ayrıca ülkemizde de psikiyatrik hastalık gruplarında, inmeli ve sağlıklı bireylerde Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (Uluğ ve ark. 2001; Küçükdeveci ark. 2013; Kunt ve Deroboy 2018). Uluğ ve ark.nın (2001) gerçekleştirdiği ilk Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında WHODAS 2.0'nin 6 alanı için Cronbach alfa katsayılarının 0,58 - 0,90 arasında değiştiği ve toplamda 0,92 olduğu görülmüştür. Küçükdeveci ark.nın (2013) inmeli bireylerde yaptığı diğer bir Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında WHODAS 2.0'nin tüm alanlarındaki Cronbach alfa katsayılarının 0,83- 0,99 arasında değiştiği saptanmıştır. Kunt ve Deroboy'un (2018) psikiyatrik hasta grupları ile gerçekleştirdiği diğer bir çalışmada da WHODAS 2.0'nin iç tutarlılığına ilişkin Cronbach alfa katsayılarının tüm alanlarda 0,90- 0,97 arasında olduğu bulunmuştur. Bu çalışmada WHODAS 2.0'nin 6 alanı için Cronbach alfa değerleri sırasıyla 0,93, 0,92, 0,90, 0,56, 0,97, 0,89 ve toplam için 0,96 olduğu saptanmıştır.

3.7. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verilerini toplamaya başlamadan önce, araştırmanın yürütülebilmesi için etik kurul onayı ve ilgili kurumdan yazılı izin alındı. Gerekli izinler alındıktan sonra veri toplama formlarının anlaşılabilirliğini ve uygulanabilirliğini test etmek için sekiz bireye formlar uygulanarak gerekli bulunan düzeltmeler Yapılandırılmış Soru Formu üzerinde yapıldı ve bu formlar örnekleme dahil edilmedi. Araştırmacı tarafından bireylerin muayene işlemleri göz önünde bulundurularak tüm tetkik ve işlemleri bittikten sonra katılımcılar araştırmaya alındı. Veri toplama araçları polikliniğin sessiz ve boş bir

odasında arařtırmacı tarafından, zaman sınırı olmaksızın, bireylerle yüz yüze görüřülerek dolduruldu.

3.8. Arařtırmanın Etik ve Yasal Yönleri

Öncelikle arařtırma verilerinin toplanmasında kullanılacak ölçekler; WHODAS 2.0'nin kullanımı için https://www.who.int/classifications/icf/form_whodas_agreement/en/ web adresindeki form doldurularak kullanıcı sözleşmesi yapılmıř, WHODAS 2.0'nin Türkçe formu için Berna Uluğ'dan (EK VIa-b), Öz-Bakım Gücü Ölçeđi için Nursen Nahcıvan'dan (EK VII) ve Modifiye Barthel İndeksi için de Ayře Küçükdeveci'den (EK VIII) e-posta ile yazılı izin alındı.

Arařtırmaya bařlamadan önce, Sađlık Bakanlıđı Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eđitim ve Arařtırma Hastanesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan etik kurul onayı (Sayı: 2017-16-09; Tarih: 20.11.2017) (EK X) ve Sađlık Bakanlıđı İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi'nden kurum izni (Sayı: 97903124-806.01.03; Tarih: 16.11.2017) alındı (EK IX).

Arařtırmanın örneklemini oluřturacak bireylere, arařtırmaya katılım için istekli olmaları dikkate alınarak, arařtırma hakkında ve veri toplama formları ile ilgili bilgi verildi, vermiř oldukları bilgilerin gizli tutulacađı ve arařtırma kapsamı dıřında farklı bir amaçla kullanılmayacađı, istedikleri zaman arařtırmadan çıkabilecekleri açıklamaları yapıldıktan sonra, arařtırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bireylerden Bilgilendirilmiř Gönüllü Olur Formu ile onamları alındı (EK V).

3.9. Verilerin İstatistiksel Analizi

Arařtırmadan elde edilen bulgular deđerlendirilirken, istatistiksel analizler için IBM SPSS Statistics 22 (International Business Machines Statistical Package for the Social Sciences) programı kullanıldı. Deđişkenlerin normal dađılıma uygunluđu Shapiro Wilks testi, Q-Q grafikler ve histogramlar ile deđerlendirildi. Çalışma verileri deđerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma, frekans, yüzde, minimum, maksimum deđerler) yanı sıra normal dađılım göstermeyen niceliksel veriler arasındaki iliřkinin deđerlendirilmesinde Spearman Rho Korelasyon Analizi kullanıldı. Anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde deđerlendirildi. Ölçeklerin güvenilirliđi Cronbach Alpha katsayısı ile incelendi.

3.10. Araştırmanın Güçlü ve Sınırlı Yönleri

Güçlü Yönleri;

- Lepradan etkilenen bireylerde yetiyitimi ve öz-bakım gücü düzeyini birlikte değerlendiren ulusal ve uluslararası düzeyde ilk araştırma olmasıdır.

Sınırlı Yönleri;

- Öz bildirimle dayalı veri toplama formlarının kullanılması,
- Türkçe dışında bir dili konuşan bireylerin örnekleme dahil edilememesi,
- Araştırma verilerinin sadece bir ildeki hastaneye sağlık hizmeti almak için başvuran hastalardan elde edilmesi nedeniyle tüm lepradan etkilenen bireylere genellenememesidir.

4. BULGULAR

Bu bölümde, lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücünü değerlendirmek amacıyla gerçekleştirilen araştırmadan elde edilen verilerin istatistiksel analizleri yapılarak, tablo şeklinde aşağıdaki bölüm başlıkları doğrultusunda sunuldu.

- Lepradan Etkilenen Bireylerin Sosyo-Demografik ve Hastalık Özelliklerine İlişkin Bulgular,
- Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyine İlişkin Bulgular,
- Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücüne İlişkin Bulgular,
- Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyi ve Öz-Bakım Gücünün Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular.

4.1. Lepradan Etkilenen Bireylerin Sosyo-Demografik ve Hastalık Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan bireylerin sosyo-demografik özellikleri Tablo 4.1’de görülmektedir.

Bireylerin yaş ortalamasının $60,38 \pm 15,93$ yıl (min=18; max=81), %50,6’sının 65 yaş ve üzerinde, %65,4’ünün erkek, %63’ünün evli olduğu, %55,6’sının okur-yazar olmadığı, %38,3’ünün işsiz olduğu, %30,9’unun eşi ve çocuklarıyla yaşadığı, %71,6’sının lepra hastalığına bağlı olmayan bir nedenle çalışmadığı, %69,1’inin mevcut gelir durumu ile ancak geçinebildiği, %35,8’inin ilçede ve %50,6’sının müstakil bir evde yaşadığı, %61,7’sinin yakın çevresiyle ilişkisinin iyi olduğu ve %93,8’inin boş zamanlarda gerçekleştirdiği bir aktivitesinin olduğu belirlendi (Tablo 4.1).

Tablo 4-1: Lepradan Etkilenen Bireylerin Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı (N=81)

Özellikler	n	%	
Yaş (18-81 yaş) ($\bar{X} \pm SS$) 60.38±15.93	65 yaş ↓	40	49,4
	65 yaş ve ↑	41	50,6
Cinsiyet	Kadın	28	34,6
	Erkek	53	65,4
Medeni durum	Evli	51	63,0
	Bekar	30	37,0
Öğrenim durumu	Okur-yazar değil	45	55,6
	Okur-yazar/ilkokul	25	30,9
	Ortaokul/lise	9	11,1
	Üniversite	1	1,2
	Lisansüstü	1	1,2
Mesleki durum	İşsiz	31	38,3
	İşçi	6	7,4
	Memur	1	1,2
	Serbest meslek	16	19,8
	Emekli	27	33,3
Evde birlikte yaşadığı kişiler	Yalnız	11	13,6
	Eşiyle birlikte	23	28,4
	Eş ve çocukları ile	25	30,9
	Çocukları ile	6	7,4
	Evli çocukları ile	3	3,7
	Diğer	13	16,0
Aktif çalışma durumu	Çalışıyor	10	12,3
	Lepraya bağlı çalışmıyor	13	16,0
	Diğer	58	71,6
Gelir düzeyi	Orta derecede iyi	13	16,0
	Ancak geçinebiliyor	56	69,1
	Sosyal yardım alıyor	12	14,8
Oturlan yerleşim yeri	İl	26	32,1
	İlçe	29	35,8
	Köy	26	32,1
Oturlan ev tipi	Apartman dairesi	30	37,0
	Tek katlı/müstakil ev	41	50,6
	Gecekondu	10	12,3
Yakın çevreyle ilişkisi	Orta derecede iyi	17	21,0
	İyi	50	61,7
	Çok iyi	14	17,3
Boş zaman aktivitesi	Evet	76	93,8
	Hayır	5	6,2

Araştırmaya alınan bireylerin lepra hastalığına ilişkin bulguları Tablo 4.2’de sunulmaktadır.

Bireylerin lepra tanısı konulma zamanlarının ortalama $35,00 \pm 18,37$ (min=1; max=67) yıl, %67,9’unun ailesinde lepradan etkilenmiş kişilerin olduğu, %75,3’ünün tanı konulma şeklinin şikayetleri ile ilgili doğrudan başvuru yoluyla olduğu, %25,9’unun ilk hastalık belirtilerinin vücutta yara ve uyuşukluk/his kaybı ile başladığı, %58’inin hastalığının alt tipini bildiği, %79’unun alt ekstremitelerde periferik sinir tutulumuna bağlı deformiteler veya ülserin olduğu, %4,9’unun şu an lepra hastalığı için ilaç kullandığı, %98,8’inin lepra hastalığı hakkında bilgi aldığı, %8,6’sının psikolojik destek aldığı, %19,8’inin bir egzersiz programı uyguladığı, %64,2’sinin başka bir hastalık için ilaç kullandığı, %84’ünün düzenli hekim kontrolüne gittiği, %50,6’sının genel sağlığını orta derece olarak değerlendirdiği belirlendi (Tablo 4.2).

Tablo 4-2: Lepradan Etkilenen Bireylerin Hastalık Özelliklerinin Dağılımı (N=81)

Özellikler		Min-Maks	Ort±SS
		n	%
Ailede lepra	Evet	55	67,9
	Hayır	26	32,1
Tanı konulma şekli	Şikayet ile doğrudan başvuru	61	75,3
	Başka nedenle muayene sırasında	4	4,9
	Kontak tarama/kontrolü	5	6,2
	Genel tarama	2	2,5
	Sevkle	8	9,9
	Diğer	1	1,2
*İlk hastalık belirtileri	Vücutta ağrı	7	8,6
	Vücutta yara	21	25,9
	Uyuşukluk/His kaybı	21	25,9
	Döküntü/Kaşıntı/Kızarıklık	8	9,9
	Yüzde lezyon	7	8,6
	El ve ayaklarda çekilme	3	3,7
	Diğer	4	4,9
Hastalığın alt tipini bilme	Biliyor	47	58,0
	Bilmiyor	34	42,0
*Hastalığın seyri ile ilgili bilgiler	Göz komplikasyonları	41	50,6
	Göz kapağı bozuklukları	23	28,4
	Üst ekstremitelerde deformiteler	72	88,9
	Alt ekstremitelerde deformite veya ülser	64	79,0
	Fasiyal paralizi	16	19,8
	Semer burun	4	4,9
	Ekstremitte amputasyonu	22	27,2
Halen lepra hastalığı için ilaç kullanımı	Evet	4	4,9
	Hayır	77	95,1
Lepra hastalığı hakkında bilgi alma	Evet	80	98,8
	Hayır	1	1,2
Psikolojik destek alma	Evet	7	8,6
	Hayır	74	91,4
Herhangi bir egzersiz programı uygulama	Evet	16	19,8
	Hayır	65	80,2
Hekim kontrolüne düzenli gitme	Evet	68	84,0
	Hayır	13	16,0
Tanılanmış kronik hastalık	Evet	51	63,0
	Hayır	30	37,0
Halen başka bir hastalık için ilaç kullanımı	Evet	52	64,2
	Hayır	29	35,8
Genel sağlık algısı	İyi	30	37,0
	Orta	41	50,6
	Kötü	10	12,3

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

4.2. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeylerine İlişkin Bulgular

Araştırma örnekleminde bulunan lepradan etkilenen bireylerin, yaşamında belli faaliyetleri yaparken ne ölçüde güçlük çektiğini değerlendiren DSÖ Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (WHODAS 2.0) ve alt boyutları toplam madde puan ortalamaları Tablo 4.3’de gösterilmektedir.

Tablo 4-3: Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi (WHODAS 2.0) Puan Ortalamaları (N=81)

WHODAS 2.0 Alt Boyutları	Min-Maks	Ort±SS
DAS 1 (Bilişsel Alan)	0-83,33	6,17±15,24
DAS 2 (Hareket Alanı)	0-66,67	18,60±17,76
DAS 3 (Kendine Bakım Alanı)	0-87,5	10,03±17,92
DAS 4 (İnsan İlişkileri Alanı)	0-60	13,83±12,97
DAS 5 (Yaşam Faaliyetleri Alanı)	0-100	22,93±25,25
DAS 6 (Toplumsal Yaşama Katılım Alanı)	0-100	28,91±20,66
DAS Toplam	0-86,36	18,78±17,29

Dünya Sağlık Örgütü yetiyitimi değerlendirme çizelgesinin (WHODAS 2.0) DAS 1(Bilişsel Alan) alt boyutu puan ortalamasının 6,17±15,24 (min=0; max=83,33), DAS 2 (Hareket Alanı) alt boyutu puan ortalamasının 18,60±17,76 (min=0; max=66,67), DAS 3 (Kendine Bakım Alanı) alt boyutu puan ortalamasının 10,03±17,92 (min=0; max=87,5), DAS 4 (İnsan İlişkileri Alanı) alt boyutu puan ortalamasının 13,83±12,97 (min=0; max=60), DAS 5 (Yaşam Faaliyetleri Alanı) alt boyutu puan ortalamasının 22,93±25,25 (min=0; max=100) olduğu, DAS 6 (Toplumsal Yaşama Katılım Alanı) alt boyutu puanının ortalamasının 28,91±20,66 (min=0; max=100) olduğu ve DAS toplam puan ortalamasının 18,78±17,29 (min=0; max=86.36) olduğu belirlendi (Tablo 4.3).

Çalışma örnekleminde bulunan lepradan etkilenen bireylerin GYA’daki bağımlılık/bağımsızlık durumunu değerlendiren Modifiye Barthel İndeks toplam puan ortalamaları Tablo 4.4’de sunulmaktadır.

Tablo 4-4: Lepradan Etkilenen Bireylerin Modifiye Barthel İndeks (MBI) Puan Ortalamaları (N=81)

MBI	n	Min-Maks	Ort±SS
Toplam MBI	81	12-100	90,30±15,39

Lepradan etkilenen bireylerin Modifiye Barthel İndeks toplam puanları 12 ile 100 arasında değişmekte olup, toplam puan ortalaması 90,30±15,39 idi (Tablo 4.4).

4.3. Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücüne İlişkin Bulgular

Lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücü toplam puan ortalamaları Tablo 4.5'de gösterilmektedir.

Tablo 4-5: Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücü (Öz-Bakım Gücü Ölçeği) Toplam Puan Ortalamaları (N=81)

Öz-Bakım Gücü Ölçeği	n	Min-Maks	Ort±SS
Toplam	81	56-139	96,94±17,67

Lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücü ölçeği toplam puanları 56 ile 139 arasında değişmekte olup, toplam puan ortalaması 96,94±17,67 idi (Tablo 4.5).

4.4. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyi ve Öz-Bakım Gücü Arasındaki İlişkiyi Gösteren Bulgular

Araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi düzeyi ve öz-bakım gücü arasındaki ilişkiyi açıklayan bulgular Tablo 4.6'da gösterilmektedir.

Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile sırasıyla DAS 1, DAS 2, DAS 3, DAS 4, DAS 5, DAS 6 alt boyutları ve DAS toplam puan ortalamaları arasında, negatif yönde bir ilişki olması istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($r = -0,279$, $p < 0,05$; $r = -0,554$, $r = -0,423$, $r = -0,647$, $r = -0,586$, $r = -0,583$, $r = -0,653$; $p < 0,01$) (Tablo 4.6).

Tablo 4-6: Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi ve Öz-Bakım Gücü Durumları Arasındaki İlişki

WHODAS 2.0 Alt Boyutları	Öz-Bakım Gücü Ölçeği		Modifiye Barthel İndeksi	
	r	p	r	p
DAS 1 (Bilişsel)	-0,279	0,012*	-0,399	0,001**
DAS 2 (Hareket)	-0,554	0,001**	-0,805	0,001**
DAS 3 (Kendine Bakım)	-0,423	0,001**	-0,718	0,001**
DAS 4 (İlişkiler)	-0,647	0,001**	-0,584	0,001**
DAS 5 (Yaşam Faaliyetleri)	-0,586	0,001**	-0,657	0,001**
DAS 6 (Topluma Katılım)	-0,583	0,001**	-0,592	0,001**
DAS Toplam	-0,653	0,001**	-0,768	0,001**
Öz-Bakım Gücü Ölçeği/ Modifiye Barthel İndeksi			0,394	0,001**

r: Spearman Rho Korelasyon Katsayısı

*p<0,05

**p<0,01

Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması ile sırasıyla DAS 1, DAS 2, DAS 3, DAS 4, DAS 5, DAS 6 alt boyutları ve DAS toplam puan ortalamaları arasında negatif yönde bir ilişki olması istatistiksel olarak anlamlılık gösterdi ($r = -0,399$, $r = -0,805$, $r = -0,718$, $r = -0,584$, $r = -0,657$, $r = -0,592$, $r = -0,768$; $p < 0,01$) (Tablo 4.6).

Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması arasında pozitif yönde bir ilişki olması istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($r = 0,394$; $p < 0,01$) (Tablo 4.6).

5. TARTIŞMA

Lepradan etkilenen bireylerde hemşirelik bakımının odağını, bireysel öz-bakım eylemlerinin desteklenmesi ve diğer günlük yaşam aktivitelerini mümkün olabilecek en üst düzeyde gerçekleştirebilecek bağımsızlığın kazandırılması oluşturmaktadır. Hemşire, fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden yaşamın farklı alanlarına ait sorunları beraberinde getiren lepra hastalığında, sağlık ekibinin diğer üyeleri ile işbirliği içinde planladığı bakıma, birey ve ailesinin de katılımını sağlayarak hastalığın yarattığı fiziksel, duygusal ve sosyo-kültürel etkilerle bireyin baş etmesini sağlayarak maksimum bağımsızlığa ulaşmasını hedeflemektedir (Lima ve ark. 2018).

Bu bölümde, lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücü düzeylerini belirlemek ve aralarındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen çalışmadan elde edilen bulgular literatür bilgileri doğrultusunda 3 başlık altında tartışılmaktadır:

5.1. Lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi düzeyine ilişkin bulguların tartışılması,

5.2. Lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücüne ilişkin bulguların tartışılması,

5.3. Lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi düzeyi ve öz-bakım gücü arasındaki ilişkiyi gösteren bulguların tartışılması.

5.1. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu araştırmanın örneklemini oluşturan lepradan etkilenen bireylerin yaş ortalamasının $60,38 \pm 15,93$ yıl, 50,6'sının 65 yaş ve üzeri grupta, %65,4'ünün erkek, %63'ünün evli, %55,6'sının okur-yazar olmadığı saptanmıştır (Tablo 4.1). Lepradan etkilenen bireylerin hastalık tanılama süresinin ortalama $35,00 \pm 18,37$ yıl ve %79'unda alt ekstremitelerde periferik sinir tutulumuna bağlı deformiteler veya ülserlerinin olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.2). Çalışma kapsamındaki bireylerin sosyo-demografik ve hastalık profilini yansıtan bu özelliklerin, örnekleme lepradan etkilenen bireyler olan diğer çalışmaların bulguları ile benzerlik göstermektedir (Slim ve ark. 2010; Rodrigues ve ark. 2015).

Araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin yaşamında belli faaliyetleri yaparken güçlük çekme düzeyini değerlendiren WHODAS 2.0 toplam puan

ortalaması $18,78 \pm 17,29$ olarak saptanmıştır. WHODAS 2.0 alt boyutları puan ortalamaları yaşam aktivitelerinde güçlük çekme derecesine göre en yüksek puandan en düşüğe doğru sıralandığında; **Toplumsal Yaşama Katılım** $28,91 \pm 20,66$, **Yaşam Faaliyetleri** $22,93 \pm 25,25$, **Hareket** $18,60 \pm 17,76$, **İnsan İlişkileri** $13,83 \pm 12,97$, **Kendine Bakım** $10,03 \pm 17,92$ ve **Bilişsel** $6,17 \pm 15,24$ olarak saptanmıştır (Tablo 4.3). Bu sonuç Van 't Noordende ve ark.nın (2016) ihmal edilmiş tropikal hastalıklarda morbidite ve yetiyitiminin değerlendirilmesi konulu araştırma sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Van 't Noordende ve ark.nın (2016) çalışmasında, WHODAS 2.0 toplam puan ortalaması 23 olup, en yüksek alt boyut puan ortalamaları sırasıyla hareket, toplumsal yaşama katılım ve yaşam faaliyetleri alanlarında saptanmıştır. Slim ve ark.nın (2010) lepradan etkilenen bireylerde fiziksel bozulmaların aktivite ve katılım kısıtlamalarına etkisini inceledikleri çalışmada WHODAS 2.0 sonuçları farklı olarak daha yüksek elde edilmiştir. Slim ve ark.nın (2010) araştırmasında WHODAS 2.0 toplam (31,4) puanında ve yaşam faaliyetleri ($39,8 \pm 37,5$), hareket ($36,5 \pm 32,2$) kendine bakım ($22,8 \pm 30,7$) alt alanlarında dikkati çeken niteliktedir. Sözkonusu çalışmada GYA'nde bağımlılığın ve toplumsal yaşama katılımındaki yetiyitiminin lepranın şiddetine göre anlamlı farklılık gösterdiği; belirtileri hafif-orta şiddette yaşayan lepralı bireylerin GYA ve toplumsal yaşama katılımındaki sınırlılıkların da hafif düzeyde olduğu saptanmıştır. Slim ve ark. (2010) veri toplama araçlarını katılımcılara posta yoluyla göndererek araştırmanın verilerini toplama yöntemine gitmişlerdir. Bu çalışmada verilerin yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanması, katılımcıların duygusal olarak üzücü deneyimlerini açıklamak istememelerine neden olmuş olabileceğini düşündürmüştür.

Lepradan etkilenen bireylerde stigma ve ayrımcılık deneyimleri yetiyitiminin artmasına katkıda bulunur (Lustosa ve ark. 2011). Van Brakel ve ark.nın (2012) lepradan etkilenen kişilerde yetiyitimi, fiziksel bozulmanın rolü, etkinlik, sosyal katılım, stigma ve ayrımcılık konulu araştırmasında 1358 bireyin %77'sinin fiziksel bozukluğu olduğu, %66 oranında aktivitelerinin kısıtlandığı, katılımcıların %36'sının stigma yaşadığını ve katılımında kısıtlanma olduğu belirtilmiştir. Rodrigues ve ark. da (2017) lepra hastalarında tedaviden sonra fiziksel yetiyitimi, sosyal ve fonksiyonel yansımaları konulu çalışmalarında lepra hastalarının %75'inde fonksiyonel ve %52 oranında sosyal kısıtlanma geliştiğini saptamışlardır. Çeleğen (2014) Van ilinde yaşayan lepradan etkilenmiş kişilerin tıbbi ve sosyo-ekonomik açıdan değerlendirilmesi konulu araştırmasında katılımcıların %50 oranında stigma yaşadıklarını göstermiştir. Stigma

leprada tek başına bir fenomen değildir ve olası birkaç bileşenden oluşmaktadır. Bu bileşenler; öz leke (örneğin bireyin utanç duyması ve azalmış benlik saygısı), genel leke (misal olarak toplumun önyargıları), sosyal katılım kısıtlamaları ve ayrımcılık stigma ile ilişkilendirilebilir (Stevellink ve ark. 2011). Yukarıda sıralanan araştırma sonuçları, bu çalışmadaki lepradan etkilenen bireylerin en yüksek kısıtlanmaları yaşadığı **toplumsal yaşama katılım, yaşam faaliyetleri, hareket alanlarına** ait yetiyitimi sonuçlarını destekler niteliktedir.

Lepra ilişkili yetiyitimi yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunlara yol açabilmektedir (Demir ve ark. 2014). Gençbay ve ark. (2019) lepra hastalarında el, ayak ve göz bozukluklarını Dünya Sağlık Örgütü Yetiyitimi Değerlendirme Sistemi'ne göre inceledikleri çalışmada, hastalarının üst ve alt ekstremitelerinin farklı lokalizasyonlarında %37,93 birinci ve ikinci derece olan bozulmaların fonksiyon kaybına neden olduğunu ve yaşam konforunu olumsuz etkilediğini savunmaktadır. Govindharaj ve ark.nın (2018) endemik bir bölgede yaşayan lepralı bireylerin yaşam kalitesi konulu çalışmasında, lepradan etkilenen bireylerde %18 oranında birinci derece ve %40 oranında ikinci derecede gelişen yetiyitiminin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği; psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunlara yol açtığı saptanmıştır. Araştırma örnekleminde toplumsal yaşama katılım alanında yetiyitiminin en yüksek bulunması psikolojik, ekonomik ve sosyal boyutla ilgili olduğundan bu çalışmaların sonuçları ile desteklenir niteliktedir.

Lepra enfeksiyonunun periferik sinir sistemine verdiği hasar geri dönüşümlü değildir ve periferik nöropati bireylerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmesinde kısıtlanmaya neden olabilmektedir (Lurati 2017). Del'Arco ve ark.nın (2016) lepra hastalığında nöropatik ağrı ve yetiyitimi ilişkisini araştırdıkları çalışmada; lepra hastalarının %59'unda nöropatik ağrı ile ilişkili semptomlar olduğu (uyuşukluk, karıncalanma ve hipoestezi); nöropatik ağrısı olanların birinci (%27) ve ikinci derecede (%9) fiziksel yetiyitimi yaşadıkları saptanmıştır. Borges ve ark. (2015) Hansen hastalarında sosyal dışlanma, nöropati ve yaşam kalitesi algısı konulu çalışmalarında, lepra hastalarının %48'inin stigma yaşadığı, %41,3'ünün nöropatik ağrısı olduğu; stigma ve nöropatik ağrının lepralı hastaların toplumsal yaşama katılımlarını olumsuz yönde etkilediği, hastaların kentsel yaşam yerine kırsal yaşamı tercih ettikleri saptanmıştır.

Çalışma örnekleminde bulunan lepradan etkilenen bireylerin benzer şekilde üst ve alt ekstremitelerinde fiziksel yetiyitimi bulunmaktadır.

Bu bölümde tartışılan bulgular ile araştırmanın birinci sorusunda yer alan lepradan etkilenen bireylerde yetiyitimi düzeyine ilişkin yanıtlar elde edilmiştir.

5.2. Lepradan Etkilenen Bireylerin Öz-Bakım Gücüne İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin öz-bakımlarını yerine getirebilme yeteneğini gösteren öz-bakım gücü ölçeği toplam puan ortalamasının $96,94 \pm 17,67$ olduğu (Tablo 4.5) ve bu sonucun ülkemizde örneklemleri lepra hastaları olan bireylerin öz-bakım gücünü değerlendiren araştırma sonucundan yüksek olduğu (Nazik ve ark. 2018) saptanmıştır. Nazik ve ark.nın (2018) 26 örneklem sayısı ile lepra hastalarının öz-bakım gücünün değerlendirilmesi konulu çalışmalarında öz-bakım gücü ölçeği toplam puanı $81,31 \pm 15,2$ elde edilerek lepra hastalarının orta düzeyde öz-bakım gücü olduğu saptanmıştır.

Literatürde bireylerin öz-bakım sorumluluklarını yerine getirmesinde sağlık durumu, eğitim ve sosyo-ekonomik durumunun önemli etkisi olduğu belirtilmektedir (Altay ve Avcı 2009). Lima ve ark.nın (2018) Hansen hastalığında öz-bakım uygulamaları: el ve ayaklar isimli çalışmasında lepradan etkilenen bireylerin düşük gelir seviyesine sahip olduğu ve gelir seviyesinin bireylerin öz-bakım davranışlarını olumsuz etkilediği saptanmıştır. Deepak ve ark.nın (2013) Mozambik'te lepradan etkilenen bireylerin öz-bakımını araştıran çalışmasında, katılımcıların düşük eğitim seviyesi ve gelir eksikliğine dikkati çekmişler, hastalar için oluşturulan öz-bakım gruplarının bireylerin öz-bakımının sürdürülebilmesi ve sosyal katılımın sağlanması bakımından yararlı olduğunu bildirmiştir. Çeleğen (2014) araştırmasında lepradan etkilenen bireylerin düşük eğitim düzeyi ve asgari ücretin altında gelire sahip olduğunu saptamıştır. Yüksel'in (1985) İstanbul'da yaşayan lepralı hastaları mediko-sosyal yönden değerlendirdiği çalışmada kadınların % 32,8'inin okur-yazar olmadığı saptanmıştır. Nazik ve ark. (2018) araştırmasında lepra hastalarının ekonomik düzeyinin düşük olduğunu göstermiştir. Araştırma örnekleminde yukarıda özetlenen araştırma sonuçlarına benzer şekilde eğitim seviyesi ve gelir düzeyi düşüktür. Bununla birlikte eğitim düzeyi yüksek benzer gruplar arasında da öz-bakım gücünün farklı olabildiği literatürde gösterilmektedir. Ünal ve ark. (2007) meslek yüksekokullarının sağlık ve sosyal programlarında öğrenim gören

öğrencilerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve öz-bakım gücü düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi konulu çalışmalarında iki grup arasında anlamlı düzeyde farklılık saptamışlardır. Bu sonuçlar eğitimin öz-bakım gücü üzerinde tek başına anlamlı olamayabileceği çevresel, gelişimsel, politiko-ekonomik, sosyo-kültürel faktörlerin de etkisinin olabileceğini düşündürmüştür. Bir diğer faktör olarak araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin ilk tanıyı alma sürelerinin ortalaması 35 yıldır. Lepra enfeksiyonu yıllar önce meydana geldiğinden lepradan etkilenen bireylerin hastalığın sonuçlarına uyum sağlama zamanına sahip olduklarını göstermektedir, bu adaptasyon sürecinde verilerin toplandığı kurumda lepra hastalarına yönelik verilen multidisipliner sağlık ve bakım hizmeti ile sosyal destek hizmetlerinin, öz-bakım eğitimlerinin, koruyucu ayakkabı, protez ve diğer araç gereçlerin bireylere sağlanmasının lepradan etkilenen bireylerin başatma mekanizmalarını güçlendirdiği şeklinde yorumlanmıştır.

Lepra enfeksiyonunun periferik sinir sistemine verdiği zarar nedeniyle el ve ayaklarda deformasyonlar, eklem kısıtlamaları gelişebilmektedir, hipoestezik ve anestezik deride tekrarlayan basınçtan kaynaklı plantar ülserler oluşmaktadır. Plantar ülser leprada en sık görülen yetiyitimi nedenidir ve literatürde fiziksel yetiyitimi önlemenin en etkili yolunun öz-bakım eylemleri ile mümkün olabileceği bildirilmektedir (Lurati 2017). Sathiaraj ve ark. (2010) lepra hastalarında yara önleme ve tedavisinin bilgi ve uygulamasında öz-bakım eğitiminin uzun vadeli sürdürülebilirliği ve etkinliği konulu çalışmalarında lepra hastalarına verilen öz-bakım eğitiminin bireylerde gelişen yetiyitimi önlemede önemli olduğunu göstermiştir. Mustapha ve ark. (2019) Kuzey Nijerya'da lepra hastalarında plantar ülser oluşumu ve katkıda bulunan faktörlerin incelenmesi konulu araştırmasında %51,2 oranında plantar ülser saptamışlar ve hastaların %30,9'unda koruyucu ayakkabı kullanımı ve öz-bakım farkındalığını %64 oranında bildirmişlerdir. Literatürde lepra gibi vücudun görünür bölgelerinde lezyonları veya deformiteleri olan kişilerde düşük benlik saygısı, özgüven kaybı, sosyal izolasyon yaratarak kişiler arası ilişkileri, yaşam kalitesini ve öz-bakım gücünü etkilediği belirtilmektedir (Demirbağı ve Güngörmüş 2012). Geeta ve ark.nın (2015) lepra hastalarının yaşam kalitelerini değerlendirdikleri çalışmasında, lepradan etkilenen bireylerin 17,8'inin yaşam kalitelerinin düşük düzeyde olduğu saptanmıştır.

Bu bölümde tartışılan bulgular ile araştırmanın ikinci sorusunda yer alan lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücü nasıldır sorusuna ilişkin yanıtlar elde edilmiştir.

5.3. Lepradan Etkilenen Bireylerin Yetiyitimi Düzeyi ve Öz-Bakım Gücü Arasındaki İlişkiyi Gösteren Bulguların Tartışılması

Araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile sırasıyla **Bilişsel, Hareket, Kendine Bakım, İnsan İlişkileri, Yaşam Faaliyetleri** ve **Toplumsal Yaşama Katılım** alt boyutları ve **Yetiyitimi** toplam puan ortalamaları arasında, negatif yönde bir ilişki olması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r = -0,279$, $p < 0,05$; $r = -0,554$, $r = -0,423$, $r = -0,647$, $r = -0,586$, $r = -0,583$, $r = -0,653$; $p < 0,01$) (Tablo 4.6). Bu sonuç çalışma kapsamındaki lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücü azaldıkça yetiyitimi düzeyinin arttığını göstermektedir. Nitekim araştırma örnekleminde lepradan etkilenen bireylerin WHODAS 2.0 '**kendine bakım**' alt boyut puanı ile öz-bakım gücü karşılaştırıldığında en yaz yetiyitimi yaşanan alanlardan birinin kendine bakım alanında olduğu görülmektedir. Bu sonuca göre, araştırma bulgularının kendi içinde uyumlu olduğu şeklinde yorumlanmakla beraber öz-bakım gücü yüksek olan bireylerin yetiyitiminin düşük olacağını da kanıtlamaktadır.

Araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması ile sırasıyla **Bilişsel, Hareket, Kendine Bakım, İnsan İlişkileri, Yaşam Faaliyetleri, Toplumsal Yaşama Katılım** alt boyutları ve **Yetiyitimi** toplam puan ortalamaları arasında, negatif yönde bir ilişki olması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r = -0,399$, $r = -0,805$, $r = -0,718$, $r = -0,584$, $r = -0,657$, $r = -0,592$, $r = -0,768$; $p < 0,01$) (Tablo 4.6). Bu sonuca göre çalışma kapsamındaki lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi düzeyi arttıkça günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlıklarının azaldığı görülmektedir. Silva Ada ve ark.nın (2014) leprada fiziksel bozulma derecesi ile yaşlılarda GYA'nde bağımlılık arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir. Silva Ada ve ark. (2014) araştırmalarında GYA'nde (%83,3) bağımsız olan katılımcıların enstrumantel GYA'nde %10,2'sinin bağımsız, %10,8'inin bağımlı ve bu bağımlılığın da şiddetli yetiyitimi ile ilişkili olduğunu saptamıştır. Demir ve ark. (2014) lepramatöz lepralı hastaların yaşam kalitesi konulu çalışmalarında lepralı bireylerin fiziksel fonksiyonlarının ve GYA'ndeki bağımsızlık durumlarının orta-iyi düzeyde ve fiziksel rol güçlüğü yaşama durumlarının düşük olduğunu; buna karşın sağlıklı bireyler ile karşılaştırıldığında nispeten daha düşük fiziksel fonksiyon ve daha yüksek düzeyde günlük aktivitelerde başkalarına bağımlılık ve fiziksel rol güçlüğü yaşadıkları sonuçlarını elde etmişlerdir. Bu araştırmanın bulgularına göre

lepradan etkilenen bireylerde yetiyitimi düzeyi azaldıkça günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığın arttığını söylemek mümkündür.

Araştırma örneklemindeki lepradan etkilenen bireylerin Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması arasında pozitif yönde yönde bir ilişki olması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r= 0,394$; $p<0,01$) (Tablo 4.6). Bu sonuç lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım gücü düzeyleri arttıkça günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmedeki bağımsızlıklarının da paralel olarak arttığını göstermektedir.

Bu bölümde tartışılan bulgular ile araştırmanın üçüncü sorusunda yer alan lepradan etkilenen bireylerin GYA'ndeki bağımlılık/bağımsızlık durumları nasıldır sorusuna ve araştırmanın dördüncü sorusu olan lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücü düzeyleri ile bağımlılık/bağımsızlık durumları arasında bir ilişki var mıdır sorusuna ilişkin yanıtlar elde edilmiştir.

Sonuç ve Öneriler:

Lepradan etkilenen bireylerin yetiyitimi ve öz-bakım gücünü değerlendirmek amacı ile tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak planlanan çalışma, Sağlık Bakanlığı, İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıklar Hastanesi Cildiye polikliniklerinde 15 Ocak – 1 Ağustos 2018 tarihleri arasında başvuran 81 lepradan etkilenen birey ile gerçekleştirildi.

Araştırma sonucunda;

- Lepradan etkilenen bireylerin yaş ortalamasının $60,38\pm 15,93$ yıl, %50,6'sının 65 yaş ve üzerinde, %65,4'ünün erkek, %63'ünün evli olduğu, %55,6'sının okur-yazar olmadığı,
- Lepradan etkilenen bireylerin %38,3'ünün işsiz olduğu, %30,9'unun eşi ve çocuklarıyla yaşadığı, %71,6'sının lepra hastalığına bağlı olmayan bir nedenle çalışmadığı, %69,1'inin mevcut gelir durumu ile ancak geçinebildiği, %35,8'inin ilçede ve %50,6'sının müstakil bir evde yaşadığı, %61,7'sinin yakın çevresiyle ilişkisinin iyi ve %93,8'inin boş zamanlarda gerçekleştirdiği bir aktivitesinin olduğu,
- Lepradan etkilenen bireylerin lepra tanısı almalarının üzerinden geçen sürenin ortalama $35,00\pm 18,37$ yıl, %67,9'unun ailesinde lepradan etkilenmiş kişilerin

olduğu, %75,3'ünün tanı konulma şeklinin şikayetleri ile ilgili doğrudan başvuru yoluyla olduğu, %25,9'unun ilk hastalık belirtilerinin vücutta yara ve uyuşukluk/his kaybı ile başladığı, %58'inin hastalığının alt tipini bildiği, %79'unun alt ekstremitelerde periferik sinir tutulumuna bağlı deformiteler veya ülserin olduğu, %4,9'unun şu an lepra hastalığı için ilaç kullandığı,

- Lepradan etkilenen bireylerin %98,8'nin lepra hastalığı hakkında bilgi aldığı, %8,6'sının psikolojik destek aldığı, %19,8'inin bir egzersiz programı uyguladığı, %84'ünün düzenli hekim kontrolüne gittiği, % 64,2'sinin başka bir hastalık için ilaç kullandığı %50,6'sının genel sağlığını orta derece olarak değerlendirdiği,
- Lepradan etkilenen bireylerin WHODAS 2.0 toplam puan ortalamasının $18,78 \pm 17,29$ olduğu, WHODAS 2.0 alt boyutları puan ortalamaları yaşam aktivitelerinde güçlük çekme derecesine göre en yüksek puandan en düşüğe doğru sıralandığında; Toplumsal Yaşama Katılım $28,91 \pm 20,66$, Yaşam Faaliyetleri $22,93 \pm 25,25$, Hareket $18,60 \pm 17,76$, İnsan İlişkileri $13,83 \pm 12,97$, Kendine Bakım $10,03 \pm 17,92$, Bilişsel Alan $6,17 \pm 15,24$ olarak belirlendiği ve lepradan etkilenen bireylerin en yüksek yetiyitimi yaşadığı alanın **Toplumsal Yaşama Katılım** olduğu,
- Modifiye Barthel İndeks toplam puan ortalamasının $90,30 \pm 15,39$ olduğu ve **örneklemedeki lepradan etkilenen bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyinin yüksek olduğu,**
- Öz-bakım gücü ölçeği toplam puan ortalamasının $96,94 \pm 17,67$ olduğu ve **örneklemedeki lepradan etkilenen bireylerin öz-bakım güçlerinin yüksek olduğu,**
- Lepradan etkilenen bireylerin Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile sırasıyla Bilişsel, Hareket, Kendine Bakım, İnsan İlişkileri, Yaşam Faaliyetleri ve Toplumsal Yaşama Katılım alt boyutları ve Yetiyitimi toplam puan ortalamaları arasında, negatif yönde bir ilişki olduğu ve **öz-bakım gücü azaldıkça yetiyitimi düzeyinin arttığı,**
- Lepradan etkilenen bireylerin Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması ile sırasıyla Bilişsel, Hareket, Kendine Bakım, İnsan İlişkileri, Yaşam Faaliyetleri, Toplumsal Yaşama Katılım alt boyutları ve Yetiyitimi toplam puan ortalamaları

arasında, negatif yönde bir ilişki olduğu ve **yetiyitimi düzeyi arttıkça bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığının azaldığı**,

- Lepradan etkilenen bireylerin Öz-Bakım Gücü Ölçeği toplam puan ortalaması ile Modifiye Barthel İndeksi toplam puan ortalaması arasında pozitif yönde yönde bir ilişki olduğu ve **öz-bakım gücü arttıkça günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığının arttığı** görüldü.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Hemşirelerin bütüncül bir yaklaşım için, lepradan etkilenen bireylerde lepranın fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik etkilerini değerlendirerek bireylerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ve belirlenen ihtiyaçlar doğrultusunda gerekli planlamaların yapılması, sağlık ekibinin diğer üyeleri ile işbirliği içinde planlanan bakıma, birey ve ailesinin de katılımını sağlayarak hastalığın yarattığı fiziksel, duygusal ve sosyo-kültürel etkilerle bireyin baş edebilmesi ve maksimum bağımsızlığına ulaşması için desteklenmesi,
- Lepradan etkilenen bireylerde lepra ilişkili fiziksel bozulmaları ve yetiyitimi önlemek için hemşirelerin, mümkünse aile üyelerinin de katılımını sağlayarak bireylere öz-bakım eğitimleri vermesi ve eğitimin hasta üzerindeki sonuçlarını düzenli aralıklarla izlemesi,
- Lepradan etkilenen bireylerin günlük yaşam aktivitelerini geliştirmek ve sosyal katılımını sağlamak için disiplinler arası işbirliği yapılması, bireylerin aktivite ve katılım kısıtlamalarında fiziksel bozulmaların önemli etkisi olması nedeniyle koruyucu ayakkabı gibi araçlarla bu bozulmaların ve yetiyitiminin önlenmesine yönelik bireylere sunulan sağlık hizmetinin sürekliliğinin sağlanması, özellikle stigma için lepradan etkilenen bireylere psikolojik destek verilmesi,
- Lepradan etkilenen bireylerde yetiyitimi ile benlik saygısı, stigma, yaşam kalitesi, umutsuzluk gibi farklı değişkenler açısından değerlendirerek çalışmalar yapılması önerilir.

KAYNAKLAR

Ackley, B.J., Ladwig, G.B. ve Makic, M.B. (2019). *Hemşirelik Tanıları El Kitabı: Bakımın Planlanmasında Kanıta Dayalı Rehber* . (11. baskı). (B.J. Ackley, G.B. Ladwig ve M. B. Makic Ed. ; Gürhan N., Polat G. Ve Fidancı B.E. Çev. Ed.). Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri; 647-651. (Orijinal Yayın Tarihi, 2017).

Akduman, S., Bolışık, B. ve Sönmez, S. (2004). Sağlıklı Ergenlerin Öz-Bakım Güçlerinin İncelenmesi. *Hemşirelik Forumu Dergisi*, **7**(1);17-21.

Altay, B. ve Avcı, İ. (2009). Huzurevinde Yaşayan Yaşlılarda Özbakım Gücü ve Yaşam Doyumu Arasındaki İlişki. *Dicle Tıp Dergisi*, **36** (4): 275-282.

Babadağ, K. ve Aştı T.A. (2012). *Hemşirelik Esasları Uygulama Rehberi*. Gözden geçirilmiş 2.baskı. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi, 5-20.

Bajaj , A. K., Sharma, R., & Dhar, S. (2010). *Dermatology, Leprosy and Sexually Transmitted Infections (Second Edition)*.183-190, New Delhi, India. Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd. doi: 10.5005/jp/books/10201

Baykal, C. (2012). Lepra. *Dermatoloji Atlası*. (3. Baskı). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri;139-144.

Baysal, H., Bilgin, S. ve Kaşıkçı, Ç. (2018). Lepralı Hastaların Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Dicle Tıp Dergisi*, **45**(1): 51-58.

Biröl, L. (2009). Hemşirelik Süreci. *Hemşirelik Bakımında Sistemik Yaklaşım*. (Genişletilmiş 9. Baskı) İzmir: Etki Matbacılık Yayıncılık Ltd.

Butlin, C.R., Kundu, K., Hossain, D., Singh, S. Ve Warrender, T.S. (2016). Prevalence of leprosy-related disability in Bangladesh. *Leprosy Review*, **87**(2):264-266.

Borges-de-Oliviera, R., Rocha-Leite C.I., Araujo-de-Freitas L., Queiroz, D.A., Machado, P.R., Wuarantini, L.C. (2015). Perception of Social exclusion, Neuropathy, And quality of Life Among Hansen's Disease Patients. *Int J Psychiatry Med*. **49**(3):176-186.

Chapman, S. M. (2018). Leprosy. T. P. Habif, J. G. Dinulos, S. M. Chapman, & K. A. Zug İçinde *Skin Disease: Diagnosis and Treatment (Fourth Edition)*. Elsevier Inc. 25, 630-634.

Çeleğen, İ. (2014). Van İlinde Yaşayan Lepradan Etkilenmiş Kişilerin Tıbbi ve Sosyo-Ekonomik Açından Değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, Yüzüncü Yıl Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Van.

Demir, B., Uçak, H., Dertlioğlu, S., Demir, Ş. ve Güler, K. (2014). Lepramatöz Lepralı Hastaların Yaşam Kalitesi. *Türkderm*, **48**:146-151.

Demirbağı, B.C. ve Güngörmüş, Z. (2012). Vitiligo. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, **11**(1): 41-50.

Del'Arco, R., De Oliveira, A.B., Nardi, S.M., Paschoal, V.D. (2016). The Association Between Neuropathic Pain and Disability Grades in Leprosy. *Leprosy Review*, **87**(1):53-9.

Deepak, S., Hansine, P.E. ve Braccini, C. (2013). Self-Care Groups of Leprosy-Affected People in Mozambique. *Leprosy Review*, **84**(4):283-91.

Druss, B.G., Marcus, S.C., Rosenheck, R.A., Olfson, M., Tanielian, T. ve Pincus, H.A. (2000). Understanding Disability in Mental and General Medical Conditions. *Am J Psychiatry*, **157**(9): 1485-1491.

Enwereji, E. (2011). Assessing Psychological Rehabilitation of Leprosy Patients Discharged Home in Abia and Ebonyi States of Nigeria. *European Journal of General Medicine*, **8**(2):110-6.

Elmalı, Z., Kaya, K.H., Güneş, S., Elbistanlı, M. S., Uzut, M. ve Kayhan F. T. (2015). Lepralı Olgularda Rinolojik Bulgular. *Okmeydanı Tıp Dergisi*, **31**(1):1-8.

Ernst, J. D. (2015). Leprosy (Hansen's Disease). İçinde L.Goldman & A.I. Schafer, (Ed.), *Goldman- Cecil Medicine* (Twenty-Five Edition). Elsevier Inc., 326; 2042-2046.e2, ISBN: 9781455750177

Geeta, K., Dhanalakshmi, A. ve Judie, A. (2015). A Study to Assess the Impact of Leprosy on Quality of Life Among Leprosy Patients in Government Rehabilitation Home at Paranur. *Internatinal Journal of Pharmaceutical and Clinical Research* **7**(6):466-468.

Gençbay, M.B., Kültür, A., Özüçelik , Ş.A. ve Özüçelik, D.N. (2019). Lepra Hastalarındaki El, Ayak ve Göz Bozuklukları. *Turkiye Klinikleri J. Med. Sci.*, **39**(1):83-88.

Ghosh, S., Gadda, R.B., Vengal, M., Pai, K.M., Balachandran, C., Rao, R. ve ark. Oro-Facial Aspects of Leprosy: Report of Two Cases With Literature Review. (2010). *Medicina Oral Patologia Oral Cirugia Bucal.*, **1;15**(3):459-462.

Ghunawat, S., Relhan, V., Mittal, S., Sandhu, J. Ve Garg, V.K. (2018). Childhood Leprosy: A Retrospective Descriptive Study from Delhi. *Indian Journal of Dermatology*, **63**(6):455-458.

Govindharaj, P., Srinivasan, S. ve Darlong, J. (2018). Quality of Life of Persons Affected by Leprosy in an Endemic District, West Bengal, India. *Indian Journal of Dermatology*, **63**(6):459-464.

Granger, C.V., Dewis, L.S., Peters, N.C., Sherwood, C.C. ve Barrett, J.E. (1979). Stroke Rehabilitation: Analysis of Repeated Barthel Index Measures. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, **60**(1):14-17.

Herdman, T. H. ve Kamitsuru, S. (2018). *Hemşirelik Tanıları: Tanımlar ve Sınıflandırma 2015-2017*. (10. baskı). (T. H. Herdman ve S. Kamitsuru Eds; R. Acaroğlu ve H. Kaya Çev. Ed.). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 22-30.

Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (2008). *Application of the Roper, Logan and Tierney Model of Nursing in Practice*. (2nd ed.). K. Holland (Ed.). Edinburgh; Churchill Livingstone.

Holland, K. (2008a). An Introduction To The Roper-Logan-Tierney Model For Nursing, Based On Activities Of Living. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 2-23.

Holland, K. (2008b). Personal Cleansing and Dressing. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 265-269.

Holland, K. (2008c). Expressing Sexuality. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 385-390.

Iggulden, H. (2008). Communicating. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 101-105.

Jenkins, J. (2008a). Breathing. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 137-140.

Jenkins, J. (2008b). Sleeping. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier;416-420.

Kaya, H. (2013). Uygulama ve Değerlendirme. İçinde T.A. Aştı, A. Karadağ,(Ed.), *Hemşirelik Esasları-Hemşirelik Bilimi ve Sanatı*. İstanbul: Akademi Yayınları;202-207.

Kearney, B.Y. ve Fleischer, B.J. (1979). Development of an instrument to measure exercise of self-care agency. *Research in Nursing and Health*, **2**(1):25-34.

Kundakcı, N. ve Erdem, Cengizhan. (2019). Leprosy: A Great Imitator. *Clinics in Dermatology*. Erişim 21.03.2019, <https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2019.01.002>

Küçükdeveci, A. A., Yavuzer, G., Tennant, A.,Süldür, N., Sonel, B. ve Arasil, T. (2000). Adaptation of The Modified Barthel Index for Use in Physical Medicine and Rehabilitation in Turkey. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, **32**:87-92.

Küçükdeveci, A.A., Kutlay, Ş., Yıldızlar, D., Öztuna, D. ve Elhan, A.H. Tennant A. (2013). The Reliability and Validity of The World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS-II) in Stroke. *Disability Rehabilitation*. **35**(3):214-220.

Lima, M.C.V., Barbosa, F.R., Santos, D.C.M.D., Nascimento, R.D.D. ve D'Azevedo, S.S.P. (2018). Practices for Self-Care in Hansen's Disease: Face, Hands and Feet. *Revista Gaucha da Enfermagem*, **22**;39.

Lurati, A.R. (2017). An Employee With Undiagnosed Leprosy: Are Other Employees at Risk? *Workplace Health and Safety*, **65**(7):284-286.

Lustosa, A.A., Nogueira, L.T., Pedrosa, J.I., Teles, J.B., Campelo, V. (2011). The Impact of Leprosy on Health-Related Quality of Life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, **44**(5):621-626.

Mahoney, F.I. ve Barthel, D.W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14:61-65.

Martin, R.D., Gomez, I.F. ve Spies, L.A. (2017). Burden of Leprosy. *The Journal for Nurse Practitioners*, **13(8)**:538-545.

Mustapha, G., Obasanya, J.O., Adesigbe, C., Joseph, K., Nkemdilim, C., Kabir, M. ve ark. (2019). Plantar Ulcer Occurrence Among Leprosy Patients in Northern Nigeria: A Study of Contributing Factors. *Annals of African Medicine*, **18(1)**:7-11.

Nahcıvan, N. (2004). A Turkish Language Equivalence of The Exercise of Self-Care Agency Scale. *Western Journal of Nursing Research*, **26(7)**:813-824.

Nardi, S.M., Paschoal, Vdel. A., Chiaravalloti-Neto. F.ve Zanetta, D.M.(2012). Leprosy-related disabilities after release from multidrug treatment: prevalence and spatial distribution. *Revista de Saude Publica*, **46(6)**:969-77.

Nazik, H., Gül F.Ç., Gül, F. C., Nazik, S. , Okay, R.A., Mülayim, M. K. ve ark. (2018). Lepra Hastalarında Öz Bakım Gücünün Değerlendirilmesi. *Kocaeli Medical Journal*, **7**; **1**:77-82

Nogueira, P.S., Moura, E.R., Dias, A.A., Americo, C.F., Aguiar, L.R., Valente, M.M. (2015) .Characteristics of Pregnant and Lactating Women With Leprosy. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, **48(1)**:96-98

Öztürk, Z. ve Tatlıparmak, A. (2017). Leprosy Treatment During Pregnancy and Breastfeeding: A Case Report and Brief Review of Literature. *Dermatologic Therapy*, **30(1)**.

Prasad, P. V. (2005). *All About Leprosy*. New Delhi: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd. doi: 10.5005/jp/books/10037

Punshi, S. K. (2015). *Diagnosis and Management of Dermatologic Disorders (Including STDs, Leprosy, HIV and AIDS)* (Second Edition.), 21, 407-422. New Delhi: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd. doi: 10.5005/jp/books/12693

Raicher, I., Stump, P.R., Baccarelli, R., Marciano, L.H., Ura, S., Virmond, M.C. ve ark. (2016). Neuropathic Pain in Leprosy. *Clinics in Dermatology*, **34(1)**:59-65.

Raposo, M.T., Caminha, A.V., Heukelbach, J., Sanchez-Gonzalez, M.A., Medeiros, J.L. ve Nemes, M.I. (2011). Assessment of Physical Impairments in Leprosy

Patients: A Comparison Between The World Health Organization (WHO) Disability Grade and The Eye-Hand-Foot Score. *Revista Do Instituto De Medicina Tropical De Sao Paulo*, **53** (2): 77-81.

Roberts, D. (2008). Dying. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier;453-455.

Rodrigues, F.F., Calou, C.G., Leandro, T.A., Antezana, F.J., Pinheiro, A.K., da Silva, V.M. ve ark. (2015). Knowledge and Practice of The Nurse About Leprosy: Actions of Control and Elimination. *Revista Brasileira de Enfermagem*, **68**(2):271-277.

Rodrigues, N.C., Castro, L.E., Silva, J.G., Fontana, A.P., Neto, B.C., William, V. ve Gomes, M.K. (2017). Physical Disability and its Social and Functional Repercussions in Patients with Leprosy After Discharge from Multidrug Therapy. *Leprosy Review*, **88**:85-94.

Roper, N., Logan, W. ve Tierney, A.J. (2000). *The Roper- Logan- Tierney Model of Nursing*. Edinburgh: Churchill Living Stone.

Roper, N., Logan W. ve Tierney, A. (1996). *The Elements of Nursing. A Model for Nursing Based on A Model of Living* (Fourth Edition). Edinburgh: Churchill Livingstone.

Ryan, J. (2008). Mobilising. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 317-320.

Sabin, T.D. & Swift, T.R. (2014). Neurologic Complications of Leprosy. İçinde M.J. Aminoff & S.A. Aminoff (Ed.), *Aminoff's Neurology and General Medicine* (Fifth Edition), Chapter 42:845-856.

Sathiaraj, Y., Norman, G. Ve Richard, J. (2010). Long Term Sustainability and Efficacy of Self-Care Education on Knowledge and Practice of Wound Prevention and Management Among Leprosy Patients. *Indian Journal of Leprosy*, (2):79-83.

Shah, S., Vanclay, F., ve Cooper, B.J. (1989). Improving The Sensitivity of The Barthel Index for Stroke Rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, **42**(8):703-709.

Silva Ada, C., Ferreira, R.C., Ferreira, M.A. ve Ribeiro, M.T. (2014). Association Between The Degree of Physical İmpairment from Leprosy and Dependence in activities of Daily Living Among The Elderly in a Health Unit in The State of Minas Gerais. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, **47**(2):212-217.

Slim, F.J., Keukenkamp, R., Van Schie, C.H., Faber, W.R. ve Nollet, F. (2011). Foot İmpairments and Limitations in Walking Activities in People Affected by Leprosy. *J Rehabil Med.*, **43**(1):32-38.

Slim , F.J., Van Schie, C.H., Keukenkamp, R., Faber, W.R. ve Nollet, F. Effects of İmpairments on Activities and Participation in People Affected by Leprosy in The Netherlands. (2010). *Journal Rehabilitation Medicine*. **42**(6):536-543.

Solomon, J. (2008a). Eating and Drinking. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 190-195.

Solomon, J. (2008b). Eliminating. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 229-230.

Stevellink, S.A., Van Brakel, W.H. ve Agustine, V. (2011). Stigma and Socila Participation in Southern India: Differences and Commonalities A Persons Affected by Leprosy and Persons Living with HIV/AIDS. *Psychol Health Med.*, 16:695-707.

Sütlaş, M. (2002). Başlangıcından Bugüne Lepra Tarihi. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiğimi-Hukuku-Tarihi Dergisi*, 10(2); 144-155.

Şendir, M. ve Büyükyılmaz, F. (2013). Hemşirelik Tanısı-Planlama. İçinde T.A. Aştı, A. Karadağ,(Ed.), *Hemşirelik Esasları-Hemşirelik Bilimi ve Sanatı*. İstanbul: Akademi Yayınları;178-198.

Şentürk, V.ve Sağduyu, A., (2004). Leprası Olan Hastalarda Ruhsal Bozukluklar ve Yetiyitimi : Bir Gözden Geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, **15**(3):236-243.

Tuna, A. ve Aytimur, D. (2011). Lepraya Güncel Yaklaşım. *Turkiye Klinikleri J. Dermatology*, **21**(1):17-24.

Uluğ, B., Ertuğrul, A., Göğüş, A. ve Kabakçı, E. (2001). Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesinin (WHO-DAS-II) Şizofreni Hastalarında Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, **12**(2);121-130.

Utku, E. (1998). Lepra Tarihi. İçinde T. Saylan ve M. Sütlaş (Ed.), *Merhaba Yaşamak Türkiye'de Cüzzamla Savaşın Dünü-Bugünü-Yarını*. İstanbul: Cüzzamla Savaş Derneği Yayını, 9-13.

Ünalın, D., Şenol, V., Öztürk, A. ve Korkmaz. (2007). Meslek Yüksekokullarının Sağlık ve Sosyal Programlarında Öğrenim Gören Öğrencilerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları ve Öz-Bakım Gücü Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **14**(2): 101-109.

Üstün, T.B., Kostanjsek, N., Chatterji, S., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J. ve ark. (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bull World Health Organ*, **88**(11): 815–823.

Van Brakel, W.H., Sihombing, B., Djarir, H. Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R. ve ark.(2012). Disability in People Affected by Leprosy: The Role of Impairment, Activity, Social Participation, Stigma and Discrimination. *Glob Health Action*, **5**:1-7.

Van Brakel, W.H. (2000). Peripheral Neuropathy in Leprosy and Its Consequences. *Leprosy Review*, **71**:146-153.

Van 't Noordende, A.T., Kuiper, H., Ramos, A.N., Mieras, L.F., Barbosa, J.C., Pessoa, S.M. ve ark. (2016). Towards A Toolkit for Cross-Neglected Tropical Disease Morbidity and Disability Assessment. *International Health*. **8** (Suppl 1):71-81.

Velioğlu, P. (2012). *Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar*. Yenilenmiş 2.baskı. İstanbul: Akademi Basın ve Yayıncılık, 184-213.

Virmond, M., Grzybowski, A. ve Virmond, L. (2015). Leprosy: A Glossary. *Clinics in Dermatology*, **33**(1):8-18.

Yüksel, A. (1985). İstanbul'da Yaşayan Lepralı Hastaların Mediko-Sosyal Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul .

Walker, S. (2008). Controlling Body Temperature. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 289-291.

Whittam, S. (2008a). Maintaining a Safe Environment. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier; 46-49.

Whittam, S. (2008b). Working and Playing. İçinde Holland, K., Jenkins, J., Solomon, J. ve Whittam, S. (Ed.), *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice*. Newyork: Churcill Living Stone Elsevier;354-356.

WHO. (2016, September). Global Leprosy Strategy 2016-2020. The World Health: Erişim 18.03.2019, <http://www.wpro.who.int/leprosy/documents/globalleprosystrategy2016-2020.pdf>

WHO. (1998). Expert Committee on Leprosy:Seventh Report. Geneva: *World Health Organization Technical Report Series* **874**:1–43. Erişim 18.03.2019, <http://www.who.int/iris/handle/10665/42060>.

WHO. (2017).Global Leprosy Update, 2016: Accelerating Reduction of Disease Burden. *Weekly Epidemiological Record*, **92(35)**:501–519. Erişim 15.03.2019, <https://www.who.int/wer/2017/wer9235/en/>.

FORMLAR

YAPILANDIRILMIŞ SORU FORMU

AÇIKLAMA: Bu çalışma, lepradan etkilenen bireylerde yetiyitimi ve öz-bakım gücünün değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır (Tüm bilgiler gizli kalacaktır). Katkılarınız için teşekkür ederiz.

Hemşire Ayşegül Timuçin

Anket No:

1. Cinsiyet :

a) Kadın b) Erkek

2. Yaş : (Yıl olarak)

3. Medeni Durum:

a)Evlili b) Bekar

4. Öğrenim Durumu:.....(Yıl olarak)

a) Okur-yazar değil b)Okur-yazar-İlkokul c) Ortaokul-Lise d) Üniversite

e)Lisansüstü

5. Mesleki Durum:

a) İşsiz b) İşçi c) İşveren d) Memur e) Serbest meslek f) Emekli

6. Evde birlikte yaşadığı kişiler var mı?

a) Yalnız b)Eşiyle birlikte c) Eşi ve çocuklarıyla birlikte

d) Çocuklarıyla birlikte e) Evli çocuklarıyla birlikte f) Diğer

7. Sosyal güvencesi olma durumu?

a) Var b) Yok

8. Halen ücret karşılığında bir işte çalışıyor mu?

a) Çalışıyor

b) Lepraya bağlı olarak çalışmıyor

c) Başka bir nedenle çalışmıyor.....(Hangi nedenle?)

9. Gelir Durumu:

- a) İyi b) Orta derecede iyi c) Ancak geçinebiliyor d) Sosyal yardım alıyor

10. Oturulan Yerleşim Birimi

- a) İl b) İlçe c) Köy

11. Oturduğu evin tipi?

- a) Apartman dairesi (Kat:..... Asansör var mı?.....)

b) Müstakil ev

c) Gecekondu

12. Yakın çevresi (akraba ve komşuları) ile ilişkileri nasıl?

- a) Orta derecede iyi (Bazıları ile arada bir görüşüyor)

b) İyi (Bazıları ile iyi görüşüyor)

c) Çok iyi (Hepsi ile iyi görüşüyor)

13. Boş zamanlarında gerçekleştirdiği aktiviteleri var mı?

- a) Evet b) Hayır

14. 13. Soruya verilen yanıt evet ise bu aktiviteler neler?

15. Ailede lepradan etkilenmiş kişi var mı, varsa yakınlık derecesi?

- a) Evet b) Hayır

16. Tanı konulma şekli :

- a) Şikayetlerle ilgili doğrudan başvuru ile

b) Başka nedenle muayene sırasında

c) Kontak tarama/kontrolü

d) Genel tarama

e) Sevkle

f) Diğer

17. Tanı konulma tarihi:.....(Yıl olarak)

- a) 1-4 yıl b) 5-9 yıl c) 10 yıl ve üzeri

18. Hastalığın başlangıç dönemindeki ilk belirtileri ve şikayetleri nelerdi?

.....

19. Hastalığın alt tipini biliyor mu?

a) Evet b) Hayır

20. Hastalığa bağlı yaşanan sağlık sorunları nelerdir ? (lepra ilişkili deformite ve komplikasyonlar), birden fazla seçenek işaretlenebilir.

a) Göz komplikasyonları (keratit, iritis, iridosiklitis veya göz kuruluğu)

b) Göz kapağı bozuklukları (Ektropiyon veya pitoz vb.)

c) Üst ekstremitelerde periferik sinir tutulumuna bağlı deformiteler (otonom, motor veya duysal)

d) Alt ekstremitelerde periferik sinir tutulumuna bağlı deformiteler veya ülser (otonom, motor veya duysal)

e) Fasiyal paralizi

f) Septum perforasyonu

g) Damak perforasyonları

h) Ekstremitte amputasyonu

21. Şu an lepra hastalığı için herhangi bir ilaç alıyor mu?

a) Evet b) Hayır

22. Lepra hastalığı hakkında bilgi almış mı?

a)Evet b) Hayır

23. Lepra hastalığı hakkında bilgi almışsa sorusuna cevap evet ise kimden almış?

a)Hekim b) Hemşire c) Hekim ve hemşire d)Bilgilendirme kitapçığı

e) Diğer

24. Psikolojik destek alıyor mu?

a) Evet b) Hayır

25. Herhangi bir egzersiz programı uyguluyor mu?

- a) Evet b) Hayır

26. Hekim kontrolüne düzenli olarak gidiyor mu?

- a) Evet b) Hayır

27. 26. Soruya verilen yanıt hayır ise nedeni?

- a) Getiren birinin olmaması
b) Şikayetin olmaması
c) Maddi yetersizlik
d) Sağlık sigortasının olmaması
e) Diğer

28. Tanı konmuş kronik hastalıkları var mı?

- a) Evet b) Hayır

29. 28. Sorunun cevabı evet ise bu hastalıklar neler?

- a) Hipertansiyon
b) Diyabet
c) Kalp hastalığı
d) Solunum sistemi hastalığı
e) Romatizmal hastalıklar
f) Diğer.....

30. Şu an başka bir hastalık için kullandığı ilaç var mı?

- a) Evet b) Hayır

31. 30. Sorunun cevabı evet ise evap evet ise açıklayınız

32. Genel olarak sağlığını nasıl algılıyor?

- a) İyi b) Orta c)Kötü

ÖZ-BAKIM GÜCÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların kendi sağlıklarına karşı tutumları hakkında 35 ifade bulunmaktadır. Lütfen her bir ifadeyi dikkatlice okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. İyi ya da kötü fikir yoktur. Bazı ifadeleri cevaplamak zor gelirse, karar verebilmek için size yakın gelen şıkkı işaretleyiniz. Duygularınızı en iyi ifade eden açıklamanın karşısındaki bölüme (x) işareti koyunuz. Her cümleyi cevapladığımızdan emin olunuz.

İfadeler	Beni hiç tanım-lamıyor	Beni pek tanım-lamıyor	Fikrim yok	Beni biraz tanım-lıyor	Beni çok tanım-lıyor
1.Eğer sağlığım so konusu ise bazı alışkanlıklarımı memnuniyetle bırakabilirim	()	()	()	()	()
2.Kendimi beğeniyorum.	()	()	()	()	()
3.Sağlığım ile ilgili ihtiyaçlarımı istediğim gibi karşılamak için yeterli enerjiye genellikle sahip değilim.	()	()	()	()	()
4.Sağlığımın kötüye gittiğini hissettiğim zaman, ne yapmam gerektiğini biliyorum.	()	()	()	()	()
5.Sağlıklı kalmak için ihtiyacım olan şeyleri yapmaktan gurur duyuyorum.	()	()	()	()	()
6.Kişisel ihtiyaçlarımı ihmal etmeye meyilliyim.	()	()	()	()	()
7.Kendime bakmadığım zaman, yardım ararım.	()	()	()	()	()
8.Yeni projelere başlamaktan hoşlanırım.	()	()	()	()	()
9.Benim için yararlı olacağını bildiğim şeyleri yapmayı çoğunlukla ertelerim.	()	()	()	()	()
10.Hasta olmamak için bazı önlemler alırım.	()	()	()	()	()
11.Sağlığımın daha iyi olmasına çaba gösteririm.	()	()	()	()	()
12.Dengeli beslenirim.	()	()	()	()	()

13.Beni rahatsız eden konularda fazla bir şey yapmadan sürekli yakınıyorum.	()	()	()	()	()
14.Sağlığıma dikkat etmek için daha iyi korunma yolları araştırıyorum.	()	()	()	()	()
15.Sağlığımın çok iyi bir düzeye ulaşacağına inanıyorum.	()	()	()	()	()
16.Sağlığımı korumak için yapılan çabaların tümünü hakettiğime inanıyorum.	()	()	()	()	()
17.Kararlarımı sonuna kadar uyguluyorum.	()	()	()	()	()
18.Vücudumun nasıl çalıştığını anlıyorum.	()	()	()	()	()
19.Sağlığımla ilgili kişisel kararlarımı nadiren uyguluyorum.	()	()	()	()	()
20.Kendimle dostum.	()	()	()	()	()
21.Kendime iyi bakarım.	()	()	()	()	()
22.Sağlığımın daha iyi olması benim için tesadüfi bir durumdur.	()	()	()	()	()
23.Düzenli olarak istirahat ederim ve beden hareketleri yaparım.	()	()	()	()	()
24.Çeşitli hastalıkların nasıl meydana geldiğini ve ne çeşit etkileri olduğunu öğrenmek isterim.	()	()	()	()	()
25.Yaşam bir zevktir.	()	()	()	()	()
26.Aile içindeki görevlerimi yeterince yerine getiremiyorum.	()	()	()	()	()
27.Kendi davranışlarımın sorumluluğunu üstlenirim.	()	()	()	()	()
28.Yıllar geçtikçe, daha sağlıklı olmak için gereken şeylerin farkına vardım.	()	()	()	()	()
29.Sağlıklı kalmak için ne çeşit yiyecekler yemem gerektiğini biliyorum.	()	()	()	()	()
30.Vücudumun çalışması ile ilgili her şeyi öğrenmeye ilgi duyuyorum.	()	()	()	()	()
31.Bazen hastalandığımda, rahatsızlıklarımı önemsemem ve geçmesini beklerim.	()	()	()	()	()
32.Kendime bakmak için bilgileneceğim çalışırım	()	()	()	()	()

33.Ailemin değerli bir üyesi olduğumu hissediyorum.	()	()	()	()	()
34.Son sağlık kontrolümün tarihini hatırladığım gibi, gelecek sağlık kontrolümün tarihini de biliyorum.	()	()	()	()	()
35.Kendimi ve ihtiyaçlarımı oldukça iyi anlıyorum.	()	()	()	()	()

EK III

MODİFİYE BARTHEL İNDEKSİ (MBI)

	KOD	I	II	III	IV	V
A	Transfer	0	3	8	12	15
B	Ambulasyon	0	3	8	12	15
	Tekerlekli iskemle	0	1	3	4	5
C	Merdiven	0	2	5	8	10
D	Beslenme	0	2	5	8	10
E	Giyinme	0	2	5	8	10
F	Kişisel bakım	0	1	3	4	5
G	Banyo yapma	0	1	3	4	5
H	Tuvalet kullanımı	0	2	5	8	10
I	İdrar inkontinansı	0	2	5	8	10
J	Gaita inkontinansı	0	2	5	8	10

Modifiye Barthel indeksi kodlarının açıklanması :

I: İş yapmak için yetersizdir.

II: Çok bağımlıdır, iş yapmayı dener ama güvenli değildir.

III: Orta derecede yardım gereksinimi vardır.

IV: Minimal yardım gereksinimi vardır.

V: Tamamen bağımsızdır.

A-TRANSFER

0: Transferine katılamaz, mekanik bir alet olsun ya da olmasın transfer için iki kişi gereklidir.

3: Transferine katılabilir ama transferin tüm aşamalarında bir başka kişinin maksimum yardımı gerekir.

8: Transferin herhangi bir aşamasında başka bir kişinin yardımı gereklidir.

12: Başka bir kişinin varlığı güvenlik veya gözetim için gereklidir.

15: Hasta tekerlekli sandalyesi ile yatağa/sandalyeye güvenle yaklaşır, frenler, kilitler, ayak basacaklarını kaldırır, güvenle yatağa geçer, uzanır, yatak kenarında oturur duruma geçer, tekerlekli sandalyenin pozisyonunu değiştirir, geri sandalyesine güvenle geçebilir. Bu aktivitelerin hepsinde hasta bağımsız olmalıdır.

B-AMBULASYON

0: Ambulasyonda bağımlıdır.

3: Ambulasyonda sürekli bir veya daha fazla yardımcıya ihtiyaç vardır.

8: Yürümeye yardımcı cihazlara erişme ve/veya onların kullanımları için bir yardımcı gereklidir. Yardım için bir kişi yeterlidir.

12: Hasta ambulasyonda bağımsızdır ama yardımsız 50 metre yürüyemez veya tehlikeli/riskli durumlarda güven için gözetim gerekir.

15: Hasta gerekirse cihazını takabilmeli, cihazını kilitleyip açabilmeli, ayakta durabilmeli, oturabilmeli, ambulasyonu için gerekli yardımcı cihaz ve aletleri kullanıma hazır pozisyona getirebilmelidir. Hasta koltuk değneği, kanadien, baston kullanabilmelidir. Ev içinde ve 50 m'lik bir mesafede yardımsız ve gözetimsiz yürüyebilir.

TEKERLEKLİ İSKEMLE KULLANMA (ambulasyona alternatif, ambulasyon 0 ise skorlanır)

0: Tekerlekli sandalye ile ambulasyonda bağımlıdır.

1: Hasta düz zeminde kısa mesafelerde tekerlekli iskemlesini sürdürebilir fakat diğer basamaklar için yardım gereklidir.

3: Tekerlekli sandalyenin masaya, yatağa vb. yerlere hareketi için daima bir kişinin yardımı gereklidir.

4: Belirli güzergahlara, makul bir süre boyunca hasta tekerlekli sandalyesini kendisi sürebilir, sert köşelerde minimal yardıma ihtiyaç duyar.

5: Bağımsız kabul etmek için hasta köşeleri kendisi dönebilmeli, çevresinde dönebilmeli, sandalyeyi masaya, yatağa, tuvalete vs. yaklaştırabilmeli; evde, hastanede vs. sandalyeyi en az 50 m sürebilmelidir.

C-MERDİVEN İNİP ÇIKMA

0: Hasta merdivenleri çıkamaz.

2: Merdiven inip çıkmanın tüm aşamalarında yardım gerekir. Bu yardım yürüme cihazlarının kullanım ve taşınmasını da içerir.

5: Hasta merdiven inebilir çıkabilir ama yürüme cihazlarını taşıyamaz, gözlem ve yardıma ihtiyaç duyar.

8: Genelde hiç yardım gerekmez. Zaman zaman sabah tutukluğu, nefes darlığı gibi durumlarda gözetim gerekir.

10: Yardım veya gözetim olmadan güvenle basamakları iner-çıkır, gerektiğinde trabzanları tutar, kanadien, baston kullanır; inerken çıkarken bu cihazları kullanabilmelidir.

D-BESLENME

0: Tüm aşamalarda bağımlıdır, başkası tarafından beslenmeleri gerekir.

2: Kaşık gibi bir beslenme aletini kullanabilir, ancak yemek boyunca bir kişinin aktif yardımı gerekir.

5: Gözetimle kendi kendine beslenebilir. Çaya süt ya da şeker koyma, tuz biber atma, yağ sürme, tabağı çevirme ve diğer yerleştirme aktivitelerinde yardım gereklidir.

8: Et kesme, süt kartonu açma, kavanoz kapağı açma vs. hariç hazırlanmış tepsiden bağımsız yemek yer. Başka bir kişinin varlığı gerekli değildir.

10: Başka biri yiyecekleri ulaşabileceği bir yere koyunca tepsiden veya masadan kendi kendine yemek yiyebilir. Hasta gerekirse yardımcı cihaz kullanabilir, yiyeceklerini keser, tuz biber atabilir, ekmeğe yağ sürebilir vs.

E-GİYİNME

0: Hasta giyinmenin tüm aşamalarında bağımlıdır. Aktivitelere katılamaz.

2: Bir dereceye kadar giyinme aktivitelerine katılabilir ancak, tüm aşamalarda bağımlıdır.

5: Herhangi bir giysiyi giymede ve/veya çıkarmada yardım gereklidir.

8: Düğme ilikleme, fermuar açma-kapama, çitçitleri açıp kapama, ayakkabı bağlama gibi giyinme aktiviteleri için minimal yardım gereklidir

10: Hasta kendi kendine giyinir-soyunur, düğmeleri ilikler, ayakkabı bağlarını bağlar, korseleri takar çıkarır.

F-KİŞİSEL BAKIM

0: Kişisel bakımını yapamaz, tüm aşamalarda bağımlıdır.

1: Tüm aşamalarda yardım gereklidir.

3: Kişisel bakımın bir veya daha çok basamağında biraz yardım gereklidir.

4: Hasta kişisel bakımını yapabilir ancak önce ve/veya sonrasında minimal yardım gereklidir.

5: Hasta ellerini-yüzünü yıkayabilir, dişlerini fırçalar, traş olabilir, erkek hastalar makine veya traş bıçağını kendi kullanabilmeli fişini takabilmeli, dolap veya çekmecesinden aletleri kendisi alabilmelidir. Bayan hastalar makyajlarını yapabilmeli, saçını tarayabilmelidir (şekil veremeyebilir).

G-BANYO YAPMA

0: Banyo yapmada tam bağımlıdır.

1: Banyonun tüm aşamalarında yardım gereklidir.

3: Duş veya banyoya transferinde veya yıkayıp kurulanmasında yardım gereklidir. Kondisyonu, hastalığı vb. nedeniyle görevi tamamlayamaz.

4: Su sıcaklığını ayarlama veya transferde güvenliği sağlamak için gözetim gereklidir.

5: Duş, küvet vs. hangi metot olursa olsun, diğer bir kişiye gerek duymadan tüm safhaları kendisi yapabilir.

H-TUVALET KULLANIMI

0: Tuvalet kullanımında tam bağımlıdır.

2: Tuvalet kullanımında yardım gereklidir.

5: El yıkama transferler veya giysilerini giyme çıkarmada yardım gereklidir.

8: Normal tuvalet kullanımında güvenlik için gözlem gereklidir. Geceleri lazımlık gerekebilir. Ama kendisi boşaltabilmeli ve temizleyebilmelidir.

10: Tuvalete oturup kalkabilir, giysilerini giyer çıkarır, giysilerini kirletmez, yardımsız tuvalet kağıdı kullanır. Gerekirse geceleri ördek, lazımlık kullanabilir ama boşaltabilmeli ve temizliğini yapabilmelidir.

I-İDRAR İNKONTİNANSI

0: Mesane kontrolünde bağımlıdır. İnkontinandır veya daimi sondası vardır.

2: İnkontinandır ama internal veya eksternal alet ile yardım edilebilir.

5: Gün boyunca kurudur ama gece ıslanabilir. Alet kullanımında biraz yardım gerekir.

8: Gece gündüz genelde kurudur ama nadiren kaçırma olabilir. İnternal, eksternal alet uygulamalarında minimal yardım gereklidir.

10: Gece gündüz kontrolü vardır ve/veya internal, eksternal alet kullanımında bağımsızdır.

J-GAİTA İNKONTİNANSI

0: Hasta inkontinandır.

2: Hastaya uygun pozisyon verilmesi ya da bağırsak uyarı teknikleri şeklinde yardım gerekir.

5: Hasta uygun pozisyona gelebilir, ama uyarı teknikleri kullanamaz kendini temizleyemez. Sık sık kaçırır. Bez ile bağlama gerekir.

8: Suppozituar veya lavman uygulamalarında gözetim gerekir, nadiren kaçırır.

10: Bağırsak kontrolü vardır, hiç kaçırmaz, suppozituar veya lavman gerekli ise kendisi yapabilir.

YETİYİTİMİ DEĞERLENDİRME ÇİZELGESİ (WHODAS 2.0)

Sağlık durumunuz nedeniyle son 30 gün içinde aşağıda belirtilen durumlarda ne kadar güçlük çektiniz? (hiç , biraz , orta derecede, çok fazla aşırı/ hiç yapamıyorum)



WHO-DAS-II ALANLARI VE MADDELERİ	HİÇ	BİRAZ	ORTA DERECEDE	ÇOK FAZLA	AŞIRI/ HİÇ YAPMIYORUM
DAS 1 (1.ALAN) Anlama ve iletişim kurma					
Son 30 gün içinde aşağıdaki durumlarda ne kadar güçlük çektiniz?					
D.1.1. On dakika süreyle bir işe dikkatini verebilme	1	2	3	4	5
D.1.2 Yapılması gereken önemli şeyleri akılda tutma	1	2	3	4	5
D.1.3Günlük yaşamda ortaya çıkan sorunların nedenlerini anlama ve çözümler bulma	1	2	3	4	5
D.1.4.Yeni işler öğrenme	1	2	3	4	5
D.1..5 İnsanların söylediklerini genel olarak anlama	1	2	3	4	5
D.1.6 Bir sohbeti başlatabilme veya sürdürebilme	1	2	3	4	5

DAS 2 (2. ALAN) Hareket etme, bir yerden bir yere gitme

Son 30 gün içinde aşağıdaki durumlarda ne kadar güçlük çektiniz?

D.2.1. 30 dakika gibi uzun süre ayakta durma	1	2	3	4	5
D.2.2 Otururken ayağa kalkma	1	2	3	4	5
D.2.3Evin içinde dolaşma	1	2	3	4	5
D.2.4. Evden dışarı çıkma	1	2	3	4	5
D.2.5 Bir kilometre dolayanda uzun mesafe yürütme	1	2	3	4	5

DAS 3 (3. ALAN) Kendine bakım

Son 30 gün içinde aşağıdaki durumlarda ne kadar güçlük çektiniz?

D.3.1 Banyo yapma	1	2	3	4	5
D.3.2 Giyinme	1	2	3	4	5
D.3.3.Beslenme	1	2	3	4	5
D.3.4. Birkaç gün yalnız kalma	1	2	3	4	5

DAS 4 (4.ALAN) İnsan ilişkileri

Son 30 gün içinde aşağıdaki durumlarda ne kadar güçlük çektiniz?

D.4.1.Tanımadığımız insanlarla ilişki kurma	1	2	3	4	5
D.4.2 Bir arkadaşlığı sürdürme	1	2	3	4	5
D.4.3 Yakın olduğunuz insanlarla ilişki kurma	1	2	3	4	5
D.4.4 Yeni arkadaşlar edinme	1	2	3	4	5
D.4.5 Cinsel ilişki	1	2	3	4	5

DAS 5 (5.ALAN) Yaşam faaliyetleri

Sağlık durumunuz nedeniyle Son 30 gün içinde aşağıdaki durumlarda ne kadar güçlük çektiniz?

D.5.2 Evle ilgili sorumluluklarını yerine getirme	1	2	3	4	5
D.5.3 Evdeki önemli görevlerini iyi bir şekilde yapma	1	2	3	4	5
D.5.4 Yapılması gereken tüm ev işlerini bitirme	1	2	3	4	5
D.5.5 Ev işlerini yeterince hızlı yapma	1	2	3	4	5

D.5.6 Son 30 gün içinde sağlık durumunuz nedeniyle ev işlerini yeterince yapamadığınız veya hiç yapmadığınız kaç gün oldu? Gün sayısını kaydedin __/__/

Eğer kutu işaretlenmişse (Katılımcı Çalışıyorsa veya Öğrenciyse) devam edin, yoksa bir sonraki sayfadaki 6. Bölüme geçin.

D.5.7 Bir haftanın kaç saatini işte/okulda geçiriyorsunuz? Saat olarak kaydedin. __/__/

Sağlık durumunuz nedeniyle son 30 gün içinde aşağıda belirtilen durumlarda ne kadar güçlük çektiniz?

D.5.8 Her gün yapmak zorunda olunan işleri yürütme	1	2	3	4	5
D.5.9 İşteki önemli görevleri iyi bir şekilde yapma	1	2	3	4	5
D.5.10 Yapılması gereken tüm işleri bitirme	1	2	3	4	5
D.5.11 İşleri zamanında bitirme	1	2	3	4	5

DAS 6 (6. ALAN) Toplumsal yaşama katılım

Son 30 gün içinde:

D.6.1.Sosyal faaliyetlere herkes kadar katılabilmekte ne kadar sorunla karşılaştınız?	1	2	3	4	5
D.6.2 Çevreden kaynaklanan engeller yüzünden ne kadar sorunla karşılaştınız?	1	2	3	4	5
D.6.3 Diğer insanların davranış ve tutumları karşısında kendinize saygınızı yitirmeden yaşayabilmekte ne kadar sorunla karşılaştınız?	1	2	3	4	5
D.6.4 Sağlık durumlarına ve yol açtığı sonuçlara ne kadar zaman harcadınız?	1	2	3	4	5



D.6.5. Sağlık durumu yüzünden duygusal olarak ne kadar etkilendiniz?	1	2	3	4	5
D.6.6. Sağlık için yaptığımız harcamalar sizin ve ailenizin ekonomik durumunu ne kadar etkiledi?	1	2	3	4	5
D.6.7. Sağlık durumunuz yüzünden aileniz ne kadar sorunla karşılaştı?	1	2	3	4	5
D.6.8 Dinlenmek veya eğlenmek amacıyla kendi başınıza birşeyler yapmakta ne kadar güçlük çekiyorsunuz?	1	2	3	4	5

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu araştırma, leparadan etkilenen bireylerde yetiyitimi ve öz-bakım gücünün değerlendirilmesi amacı ile planlanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, sosyo-demografik özellikler ve lepra hastalığına ilişkin sorulardan oluşan “Yapılandırılmış Bilgi Formu” ile “Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi”, “Öz-Bakım Gücü Ölçeği” ve “Modifiye Barthel İndeksi (MBİ)” kullanılarak değerlendirme yapılacaktır.

Bu çalışmaya katılmama ve katıldığınız takdirde yazılı onay vermiş olmanıza rağmen çalışmanın herhangi bir aşamasında ayrılma hakkına sahipsiniz. Ayrıca gerek görüldüğünde sizin isteğinize bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabiliyorsunuz. Araştırmayı kabul etmemeniz durumunda veya herhangi bir nedenle çalışma programından çıkarılmanız veya çıkmanız halinde, bakım ve tedavinizde bir aksama olmayacaktır. İsmimiz saklı tutulacaktır. Ancak etik kurullar ve resmi makamlar size ait tıbbi bilgilere ulaşabilir. Araştırma sırasında ortaya çıkan size ait bir bilgi söz konusu olduğunda, bu size ve yasal temsilcinize bildirilecektir. Araştırmada yer aldığımız için size herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Bu araştırmaya katılmak isterseniz aşağıdaki alanı adınızı-soyadınızı yazarak imzalamanız gerekmektedir. Araştırmaya katılmayı kabul ederek vereceğiniz bilgiler için teşekkürlerimi sunarım.

Sorumlu Araştırmacının Adı-Soyadı: Ayşegül Timuçin

Tarih

İmza

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Bunlar hakkında tarafıma yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarda söz konusu klinik araştırmaya, kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı:

Tarih

İmza



Sınıflandırma

DSÖ Engellilik Değerlendirme Programı (WHODAS 2.0) kullanıcı kabulü

Fields marked with an asterisk (*) are mandatory.

Basic Information

Basic information for the agreement between the World Health Organization ("WHO") and you, the ("User"). Upon completing this form, WHO will hereby grants User a nonexclusive, non-commercial, royalty free license to use the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). If you desire to use WHO-DAS 2.0 for some other purpose, please contact the responsible officer at whodas@who.int

1) Title (Reset)	Dr Mr Ms <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/>
2) Name *	(First Name / Given Name) AYŞEGÜL
3) Family Name *	(Last Name) TİMUÇİN
4) Email Address *	aysglmms@gmail.com The e-mail format is "xxxx@yyyy.zzz"
5) Organization / Affiliation	Istanbul University
6) Address of Organization / Affiliation	turkey
7) Country *	Tunisia Turkey Turkmenistan Turks and Caicos Islands Tuvalu

To make multiple selections, press the "Ctrl key" and click on the items to choose.
Click to [Select / unselect all](#)

How will you use WHO-DAS 2.0?

A section detailing how and where the user intends to use WHO-DAS 2.0.

- 1) How will you use WHO-DAS 2.0? *
- In a research study
- In clinical practice
- In policy development

I am just looking, but do not have any specific use planned

Other

2) If other, please specify

Other use:

WHO-DAS 2.0 in Research

If you will be using WHO-DAS 2.0 in your research, please provide additional information on how it will be used.

1) Study Title	Study Title <input type="text" value="Assessment of Disability and Self-Care Power in Individuals Affected by Leprosy"/>
2) Name of Principal Investigator	Name of PI <input type="text" value="Prof. Dr. Merdiye Şendir"/>
3) Sample Characteristics	Sample Characteristics <input type="text" value="Leprosy patients"/>
4) Sample size	Sample Size <input type="text" value="50 or 90 patients"/>
5) Intervention or Treatment Involved (if any)	Intervention <input type="text"/>
6) Total Number of Assessments	# of Assessments <input type="text" value="Only 1 assessment"/>
7) Assessment time points (e.g. pre and post, every 6 weeks, etc.)	Assessment Times <input type="text"/>
8) Other Information (if applicable)	Research - Other Info <input type="text" value="I am a graduate student and I will do this research"/>

WHO-DAS 2.0 in Clinical Practice

If you will be using WHO-DAS 2.0 in clinical practice, please provide additional information on how it will be used.

1) Type of Practice or Practitioner	<input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Out-Patient Clinic <input type="checkbox"/> In-Patient Facility (non-hospital) <input type="checkbox"/> Out-Patient Rehabilitation Facility <input type="checkbox"/> Medical Doctor <input type="checkbox"/> Doctor of Chiropractic <input type="checkbox"/> Physiotherapist / Physical Therapist <input checked="" type="checkbox"/> Nurse / Nurse Practitioner <input type="checkbox"/> Psychiatrist / Psychologist <input type="checkbox"/> Social Worker / Counsellor
-------------------------------------	---

Traditional Medicine Practitioner Student Other

2) Other: Please specify

Other Practice / Practitioner

WHO-DAS 2.0 in Policy Development

If you will be using WHO-DAS 2.0 in development of policy, please provide additional information on how it will be used.

1) Level of Policy

 International Regulation or Recommendation National Law National Regulation or Recommendation Local Law Local Regulation or Recommendation Other

2) Other: Please specify

Other Policy Level

Conditions and Agreements

This User Agreement is based upon the following conditions:

1. You ("User") shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the WHODAS 2.0 in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization, or administration procedures, of the WHODAS 2.0. If User thinks that changes are necessary for its work, or if translation is necessary, User must obtain written approval from WHO in advance of making such changes.
2. User shall not distribute copies of the WHODAS 2.0 to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means.
3. Publications describing results obtained by User will be published in User's name and shall include an acknowledgement of WHO. User agrees to send to WHO a copy of the publication.
4. User shall be solely responsible for the manner in which work on the project is carried out and accordingly shall assume full liability for any damage arising therefrom. No liability shall attach to WHO, its advisers, agents or employees.

Please confirm your agreement with the foregoing by clicking the "I Accept" option, whereupon this agreement shall become a binding agreement between you, as the User, and WHO.

1) . *

I Agree I disagree, and will therefore not use the WHODAS 2.0 Instrument

13 Haz 2019 Per, saat 12:43 tarihinde <permissions@who.int> şunu yazdı:

Dear Mrs timuÅşin

Thank you for your request for permission to reproduce, reprint or translate certain WHO copyrighted material.

On behalf of the World Health Organization, we are pleased to authorize your request to reproduce the WHO materials as detailed in the form below, subject to the terms and conditions of the non-exclusive licence below.

If you have questions regarding this authorization, please contact permissions@who.int.

We thank you for your interest in WHO published materials.

Kind regards,
WHO Permissions team

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)

Non-exclusive licence to use selected WHO published materials

You submitted a request, through WHO's online platform, for permission to reprint and reproduce certain WHO copyrighted material (the "Licensed Materials"). This is a legal agreement (the "Agreement") between you and WHO, granting you a licence to use the Licensed Materials subject to the terms and conditions herein.

Read this Agreement in its entirety before using the Licensed Materials.

Gönderen: ayşegül memiş <aysglmms@gmail.com>

Date: 13 Ara 2017 Çar, 20:53

To: <dulug@hacettepe.edu.tr>

Sayın hocam merhabalar,

Sekreteriniz Melek hanımla telefonda görüşmüştüm, kısaca bahsetmek isterim;

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı'nda yüksek lisans öğrencisiyim. Tez konumu, " Lepralı Bireylerde Yetiyitimi ve Öz Bakım Gücü'nün Değerlendirilmesi " olarak belirledim. Veri toplama aracı olarak Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi'nden yararlanmak istiyorum, araştırırken türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışmasının sizin tarafınızdan Şizofreni hastalarında yapıldığı kaynağa ulaştım.

Sayın hocam, izniniz olursa Yetiyitimi Değerlendirme Çizelgesi'ni tez çalışmamda kullanmak isterim. Teşekkür ederim.

Saygılarımla...

İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi

Hemşire Ayşegül Timuçin

Tel: 0 533 708 61 52

Gönderen: Berna Uluğ <bulug@hacettepe.edu.tr>

Date: 14 Ara 2017 Per, 15:39

To: ayşegül memiş <aysglmms@gmail.com>

Sayın Ayşegül Memiş

Araştırmanızda DSÖ- Yetiyitimi Çizelgesi'ni kullanabilirsiniz.

Başarılar dilerim.

Prof. Dr. Berna Diclener Uluğ

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi

Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Başkanı

Gönderen: aysegül memiş <aysglmms@gmail.com>

Date: 28 Kas 2017 Sal, 16:43

To: <mahcivan@gmail.com>

Sayın hocam merhabalar,

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı'nda yüksek lisans öğrencisiyim. Tez konumu, Lepralı Bireylerde Yetiyitimi ve Öz Bakım Gücü'nün Değerlendirilmesi olarak belirledim.

Veri toplama aracı olarak izniniz olursa Öz Bakım Gücü Ölçeğinden faydalanmam mümkün müdür? Saygılarımla...

Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi
Hemşire Ayşegül Timuçin
Tel: 0 533 708 61 52

Gönderen: Nursen Nahcivan <mahcivan@gmail.com>

Date: 29 Kas 2017 Çar, 12:21

To: ayşegül memiş <aysglmms@gmail.com>

Ayşegül Hanım merhabalar,

Türkçe Öz-bakım Gücü Ölçeği'ni araştırmanızda kaynak göstermek suretiyle elbette kullanabilirsiniz. İhtiyacınız olan dokümanlar ektedir.

Başarı dilekleriyle,

--

Prof. Dr. Nursen NAHCIVAN
İstanbul Üniversitesi/İstanbul University
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi/Florence Nightingale Nursing Faculty
Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı/Public Health Nursing Department, Chair
Tel: 0212-440 0000 (dahili/ex. 27058)

Gönderen: aysegül memiş <aysglms@gmail.com>

Date: 12 Ara 2017 Sal, 16:01

To: <ayse.kucukdeveci@gmail.com>

Sayın hocam merhabalar,

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı'nda yüksek lisans öğrencisiyim. Tez konumu, " Lepralı Bireylerde Yetiyitimi ve Öz Bakım Gücü'nün Değerlendirilmesi " olarak belirledim. Veri toplama aracı olarak Barthel İndeksi'nden yararlanmak istiyorum, araştırırken türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışmasının sizin tarafınızdan yapıldığı bilgisine ulaştım. Sayın hocam, izniniz olursa Barthel İndeksi'ni çalışmada kullanmak isterim. Teşekkür ederim.

Saygılarımla...

İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi
Hemşire Ayşegül Timuçin
Tel: 0 533 708 61 52

14 Ara 2017 Per, saat 17:15 tarihinde Ayşe Küçükdeveci <ayse.kucukdeveci@gmail.com> şunu yazdı:

Sayın Ayşegül Memiş Timuçin,

Türkçe uyarlamasını yapmış olduğumuz Modifiye Barthel İndeksi ve referans makalemiz ektedir.

Çalışmanızda kullanabilirsiniz.

Başarılar dilerim.

Ayşe Küçükdeveci

Prof. Dr. Ayşe A. Küçükdeveci

Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi

Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

İbni Sina Hastanesi, Kat 4, Samanpazarı, 06100 Ankara



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
İstanbul (Bakırköy) İli Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
İstanbul Lepra Deri Ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi



Sayı : 97903124-806.01.03
Konu : Tez Çalışmanız Hk.

Sayın; Ayşegül TİMUÇİN

16/11/2017 Tarihinde "Lepralı Bireylerde Yetiyitimi ve Öz Bakım Gücünün Değerlendirilmesi" konulu tez çalışmanızı Hastanemizde yapmak istediğinize dair ilgili başvurunuz Hastanemiz Yöneticiliğince değerlendirilmiş olup, çalışmanızı hastanemizde yürütmeniz uygun görülmüştür.

Bilgilerinize rica ederim.

e-izmalıdır.
Uzm.Dr. Mevlit YURTSEVEN
Hastane Yöneticisi

EKLER:
Dilekçe (1 Sayfa)

İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi
Adres: Zuhuratbaba Mah. Dr.Tevfik Sağlam Cd. No: 26 Bakırköy/İSTANBUL
Tel:0212 570 10 26- Faks: 0212 583 00 86
Email: lepraderi@gmail.com

ETİK KURUL KARARI

BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Lepralı Bireylerde Yetiyitimi ve Öz Bakım Gücünün Değerlendirilmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	2017/369

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
	AÇIK ADRESİ:	Zuhuratbaba Mh. Tevfik Sağlam Cd. No:11 Bakırköy İstanbul
	TELEFON	(0212) 414 74 04
	FAKS	(0212) 414 74 04
	E-POSTA	nurten.aydemir@saglik.gov.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof.Dr.Merdiye Şendir,Hem.Ayşegül Timuçin, Uz.Dr.Ümmühan Kaya			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Sağlık Bilimleri Üniversitesi			
	VARSA İDARİ SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI				
	DESTEKLEYİCİ	Yok			
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZI VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>		
FAZ 4		<input type="checkbox"/>			
Gözlemsel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>			
Tıbbi cihaz klinik araştırması		<input type="checkbox"/>			
İn vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları		<input type="checkbox"/>			
İlaç dışı klinik araştırma		<input type="checkbox"/>			
	Diğer ise belirtiniz Tanımlayıcı Araştırma				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ	<input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ	<input type="checkbox"/>	
	ULUSAL	<input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI	<input type="checkbox"/>	

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Uz.Dr.Gülsüm Oya Hergünel
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Leprah Bireylerde Yetiyitimi ve Öz Bakım Gücünün Değerlendirilmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	2017/369

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	17.11.2017	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	17.11.2017	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU	17.11.2017	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ				Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama				
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>				
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>	YOK			
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>				
	İLAN	<input type="checkbox"/>				
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>				
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>				
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>				
	DİĞER:	<input type="checkbox"/>				
	KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2017-16-03	Tarih: 20.11.2017			
Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmannın/çalışmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmannın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.						

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Uz.Dr.Gülsüm Oya Hergünel

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile İlişki		Katılım *		İmza
Uz.Dr.Gülsüm Oya HERGÜNEL	Anestezi ve Reanimasyon	BEAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Sadık Sami HATİPOĞLU	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	BEAH	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Meltem Vural	Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon	BEAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Asuman GEDİKBAŞI	Biyokimya	BEAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Ufuk EMEKLİ	Plastik, Rek. Ve Estetik Cerrahi	I.Ü.İst. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uz.Dr.Gülşay ÖZGÖN	Farmakolog	Nesiller Genetik	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uz.Dr.Kaya Sami NİZAMOĞLU	Halk Sağlığı	İst. Sağ. Müd.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Emre Şahin	Biyomedikal Mühendisliği	İst. Sağ. Müd.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Özkan TÜM	Hukuk	İst. Sağ. Müd.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Selim Özdemir	Öğretim Görevlisi	Şükrü Balcı MYO	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

*:Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Uz.Dr.Gülsüm Oya Hergünel
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

LEPRALI BİREYLERDE YETİYİTİMİ VE ÖZ BAKIM GÜCÜNÜN DEĞERLENDİRİLMESİ

94

ORIJINALLIK RAPORU

% **15**
BENZERLİK ENDEKSİ

% **10**
İNTERNET
KAYNAKLARI

% **6**
YAYINLAR

% **13**
ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BIRINCIL KAYNAKLAR

- 1** Submitted to Istanbul University
Öğrenci Ödevi % **3**
- 2** Submitted to The Scientific & Technological
Research Council of Turkey (TUBITAK)
Öğrenci Ödevi % **1**
- 3** Submitted to Uludag University
Öğrenci Ödevi % **1**
- 4** tez.sdu.edu.tr
İnternet Kaynağı <% **1**
- 5** Submitted to TechKnowledge Turkey
Öğrenci Ödevi <% **1**
- 6** acikerisim.istanbul.edu.tr
İnternet Kaynağı <% **1**
- 7** www.phdernegi.org
İnternet Kaynağı <% **1**
- 8** Submitted to Inonu University
Öğrenci Ödevi <% **1**

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Ayşegül	Soyadı	Timuçin
Doğum Yeri	Ordu	Doğum Tarihi	31.07.1981
Uyruğu	TC	TC Kim No	24668461478
Email	aysglmms@gmail.com	Tel	0 533 708 61 52

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mez. Yılı
Yüksek Lisans	İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü	2019
Lisans	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Samsun Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü	2011
Lise	Ünye 70. Yıl Cumhuriyet Sağlık Meslek Lisesi Hemşirelik Bölümü	1999

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	Hemşire	İstanbul Kartal Dr. Lütfi Kırdar Eğitim ve Araştırma Hastanesi	2018-Halen
2.	Hemşire	İstanbul Lepra Deri ve Zührevi Hastalıkları Hastanesi	2013-2018
3.	Hemşire	Samsun Gazi Devlet Hastanesi	2006-2013
4.	Hemşire	Samsun Sosyal Sigortalar Kurumu Bölge Hastanesi	2001-2006

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*	ÜDS Puanı	(Diğer) Puanı
İngilizce	Orta	Orta	Orta	56.25	-

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	66	68	68
(Diğer) Puanı	-	-	-

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Microsoft Office	İyi
Microsoft Excel	İyi

Yayınları/Tebliğleri /Sertifikaları/Ödülleri:

Ulusal Hakemli Dergilerde Yayınlanan Makaleler

Koç, Z., Sağlam, Z., Memiş, A. (2016). Serebrovasküler Hastalık Tanısı Almış Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü İle Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Sağlık Ve Toplum Dergisi (Journal of Health and Society)*, Yıl:26, Sayı:3, 56-66.

Koç, Z., Çelebi, P., Memiş, A., Sağlam, Z., Beyhan, F. (2014). Hemşirelerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışlarının Meme Kanseri Erken Tanı Metodlarından Yararlanma Durumları Üzerine Etkisinin Belirlenmesi. *Meme Sağlığı Dergisi (The Journal of Breast Health)*, **10**:(3),166-173.

Uluslararası Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında Basılan Bildiriler

Koç, Z., Sağlam, Z., Ateş, Y., Memiş, A. Determining The Cases When Nurses Encounter Mobbing Behaviour in Work Environment. 13th International Nursing Ethics Conference. Abstract Book, pp.127, October 4-6, 2012, İzmir, Turkey (Poster Presentation).

Koç, Z., Sağlam, Z., Ateş, Y., Memiş, A. Determining Professional Manner of Nurses That Work in a University Hospital. 13th International Nursing Ethics Conference. Abstract Book, pp.126, October 4-6, 2012, İzmir, Turkey (Poster Presentation).

Koç, Z., Memiş, A., Çakan, A., Öztürk, E.Ö., Sağlam, Z. Determination of Creation Level of Nurses. 5th International Nursing Management Conference. Abstract Book, pp. 140-141, 17-19 November 2011, Antalya, Turkey (Poster Presentation).

Koç, Z., Memiş, A., Öztürk, E.Ö., Sağlam, Z. Determination of Submissive Behaviors of Nurses. 5th International Nursing Management Conference. Abstract Book, pp. 96-97, 17-19 November 2011, Antalya, Turkey (Poster Presentation).

Koç, Z., Memiş, A., Öztürk, E.Ö., Çakan, A., Sağlam, Z. Determination of Self-Efficacy-Sufficiency Levels of Nurses. 5th International Nursing Management Conference. Abstract Book, pp. 92-93, 17-19 November 2011, Antalya, Turkey (Poster Presentation).

Koç, Z., Öztürk, E.Ö., Ateş, Y., Memiş, A., Sağlam, Z. Determination of Leader Behavior of Nurse Administrators. 5th International Nursing Management Conference. Abstract Book, pp. 150-151, 17-19 November 2011, Antalya, Turkey (Poster Presentation).

Koç, Z., Ateş, Y., Öztürk, E.Ö., Memiş, A., Sağlam, Z. Determination of the Thought of Nurse Administrators About Research Utilization Hindrances. 5th International Nursing Management Conference. Abstract Book, pp.143-144, 17-19 November 2011, Antalya, Turkey (Poster Presentation).

Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında Basılan Bildiriler

Koç, Z., Memiş, A., Sağlam, Z. Nöroloji Hastalarında Düşme Prevalansı Risk Faktörleri ve Etiyolojisinin Belirlenmesi. Uluslararası Katılımlı 2. Temel Hemşirelik Bakımı Kongresi. Kongre Özet Kitabı, s.93, 27-29 Eylül 2012, İstanbul, Türkiye (Poster).

Koç, Z., Çelebi, P., Memiş, A., Sağlam, Z., Beyhan, F. Bir Üniversite Hastanesinde Çalışan Hemşirelerin Meme Kanseri Önlemeye Yönelik Bilgi ve Uygulamaları İle Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışlarının Belirlenmesi. Uluslararası Katılımlı 2. Karadeniz Meme Kongresi. 30 Mart-3 Nisan 2011, Samsun, Türkiye (Poster Sunum).

Koç, Z., Beyhan, F., Sağlam, Z., Memiş, A. 18-65 Yaş Arası Kadınların Meme Kanseri Risk Düzeyleri ve Erken Tanı Hizmetlerini Kullanım Durumları İle Öz Bakım Güçlerinin Belirlenmesi. Uluslararası Katılımlı 2. Karadeniz Meme Kongresi. 30 Mart-3 Nisan 2011, Samsun, Türkiye (Poster Sunum).

Koç, Z., Memiş, A., Sağlam, Z. Nöroloji Servisinde Yatan Hastalarda Basınç Ülseri Prevalansının Belirlenmesi. 1. Temel Bakım Kongresi Abstract Kitabı s. 114, 20-23 Ekim 2010, Çeşme, İzmir, Türkiye (Poster Sunum).

Koç, Z., Memiş, A., Abanoz, M., Atak, E., Sağlam, Z. Sağlık Yüksekokulu 1. ve 4. Sınıf Öğrencilerinin Empatik Eğilim Düzeylerinin Karşılaştırılması ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. 8. Ulusal / Uluslararası Katılımlı Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Abstract Kitabı, s. 144, 4-6 Haziran 2009, Ankara, Türkiye (Poster Sunum).

Rızalar, S., Altay, B., Akbulut, M., Memiş, A. İntrakardiyak Defibrilatör Uygulanan Bireyin Eğitimi. 8. Ulusal / Uluslararası Katılımlı Hemşirelik Öğrencileri Kongresi, 4-6 Haziran 2009, Ankara, Türkiye (Poster Sunum).

Özel İlgi Alanları (Hobileri): Seyahat etmek, kitap okumak.