

LEPRA (CÜZZAM) HASTALARININ SOSYAL PSİKOLOJİK VE
EKONOMİK SORUNLARININ SOSYAL HİZMET AÇISINDAN
DEĞERLENDİRİLMESİ

Cengiz ÖZBESLER

Hacettepe Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü

Lisansüstü Eğitim, Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin
Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı İçin Öngördüğü
YÜKSEK LİSANS TEZİ
olarak hazırlanmıştır.

Ankara
Eylül, 1993

Sosyal Bilimler Entitüsü Müdürlüğü'ne,

İşbu çalışma jürimiz tarafından Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı'nda YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan :

Prof. Dr. Nihal TURAN

Üye :

Doç. Dr. Aşıl BULUT

Üye :

Doç. Dr. Beril TUFAN

(Danışman)

ONAY

Yukarıdaki İmzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

28/2/1993



Prof. Dr. Hüsnü ARICI

Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

1991-1993 yılları arasında Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi olarak hazırlanan bu araştırmanın gerçekleşmesinde, yardım ve desteğini esirgemeyen, araştırmanın sağlıklı bir biçimde planlanıp sonuçlandırılmasında yönlendirme ve katkıları ile bana yol gösteren, kendisi ile çalışmış olmaktan büyük onur duyduğum, danışmanım değerli hocam Doç. Dr. Beril TUFAN'a;

Araştırmanın ilk aşamalarında yönlendirmeleri ile ilgi ve desteklerini esirgemeyen sayın Prof. Dr. Türkan SAYLAN ve Doç. Dr. Nihal KUNDAKÇI'ya; yine bu süre içerisinde benden ilgi ve desteğini esirgemeyen değerli hocam Doç. Dr. Işıl BULUT'a; her yıl yeni sosyal hizmet uzmanlarının yetişmesinde ve ülkemizde sosyal Hizmet Mesleğinin gelişmesinde önemli katkıları olan değerli hocam Prof. Dr. Sema KUT'a;

İstatistiksel çözümlemelerle ilgili yardımlarında dolayı Doç. Dr. Reha ALPAN'a;

Çalışmalarım sırasında yakın ilgi ve yardımlarından dolayı Bölüm şefimiz SHU. Mevlüt DALKIRAN'a;

Çalışmalarımın son aşamalarında yardımlarını esirgemeyen müdürüm sayın Halis KESKİN'e, manevi desteklerinden dolayı ailem'e ve nişanlım Günnur GÜNEŞ'e;

Araştırma verilerinin toplanması sırasında ilgilerini benden esirgemeyen tüm lepra hastalarına;

Teşekkür ederim.

Eylül 1993

Cengiz ÖZBESLER

ÖZET

Lepra hastalığı, hasta ve ailesini olumsuz olarak etkilemekte, hastada ve çevresinde ağır sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlara yol açmaktadır.

İlişkisel tarama modeli olarak gerçekleştirilen bu çalışmada, lepra hastalarının; demografik ve sosyo-ekonomik özellikleri, hastalık ve tedavi sürecine ilişkin özellikleri ile stigma alma (damgalanma-reddedilme) durumları ve sosyal çevre ile ilişkileri incelenmiştir. Ayrıca benlik saygıları ve bunu etkileyen faktörler belirlenmeye çalışılmıştır.

Ankara, Elazığ ve İstanbul'da bulunan üç lepra tedavi kurumunda tedavi gören ve 18-67 yaşlar arasında olan 12 kadın ve 64 erkek lepra hastası ile çalışılmıştır. Araştırma 1-30 kasım 1991 tarihinde, mülakat formu ve Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri uygulanarak gerçekleştirilmiştir.

Lepra hastalarının 26'sı evlidir. Geri kalan hastaların ise büyük bir bölümünü hiç evlenmemiş hastalar oluşturmaktadır.

Hastaların, yaş ortalaması 50.6 dır. Tamamına yakını köy doğumlu ve çoğunluğu okuma-yazma bilmeyen hastalardır.

Araştırma bulguları, hastaların büyük bir bölümünün yoksul ve sosyal güvenceden yoksun olduklarını ortaya koymuştur. Tedavi süreci içerisinde hastaların büyük bir bölümünün birinci derece yakınlarını kendilerine yakın hissettikleri saptanmıştır. 76 hastanın 26'sı aile-akrabaları, komşuları ve arkadaşlarının biri veya birkaçı tarafından

reddedilerek stigma almışlardır. Stigma alan bu hastaların sosyal çevreleri ile ilişkilerinin genellikle kötü olduğu ve benlik saygılarının düşük olduğu belirlenmiştir.

Hastaların sosyal çevresi ile ilişkilerinin iyi yada kötü olması açısından benlik saygılarına bakılmış ve ilişkileri kötü olan grubun benlik saygılarının da daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Sonuçlar, lepra hastalarının psiko-sosyal ve ekonomik yönlerden desteğe ihtiyaçları olduğunu ortaya koymuştur. Böylece lepra tedavi kurumlarında hastaların sorunlarının çözümüne yönelik çalışmalar yapabilecek sosyal hizmet uzmanlarının istihdam edilmesinin gerekliliği ve önemi bu çalışmada vurgulanmıştır.

SUMMARY

Leprosy is an illness which effects the patient and his family negatively and it causes some psychological and economic problems in their lives.

This is a descriptive research on leprosy. The main aim of this research is, to find out, the demographic and the socio-economic characteristics of the lepra patients. On the other hand, research also deals with, investigation of the treatment experiences, stigmatized social relationships and the self-esteem of the patients.

Research has been done in the leprosy treatment institutes in Ankara, Elazığ and İstanbul. Research covered 12 female and 64 male, totally 76, leprosy patients under treatment, between 18-67 years old.

Data was collected through a questionnaire and Coopersmith Self-Esteem Inventory in November 1991.

It was found that, their age average was 50.6 years. Majority of them were not married; were born in village, had no school education and social security in other words the majority of leprosy patients were in poverty.

Most of the patients pointed that, they found their first degree relatives as helpful and concerned when they were under treatment. Only 26 leprosy patient had been stigmatized by one of the family members, relatives or friends. These patients who had been stigmatized by them had no good relationships with the people in their social environment and their Self-esteem were lower than the other leprosy patients.

The results of the research indicated that, leprosy patients need, more psycho-social and economic supports which will be given by the professional social workers.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
TEŞEKKÜR.....	I
ÖZET.....	II
SUMMARY.....	IV
İÇİNDEKİLER.....	V
TABLolar LİSTESİ.....	IX
ÖNSÖZ.....	XIII

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1.	TİPTA LEpra HASTALIĞI.....	4
1.2.	LEpra HASTALIĞININ TARİHÇESİ.....	5
1.3.	LEpra HASTALIĞININ SOSYAL YÖNÜ.....	8
1.4.	LEpra HASTALIĞININ PSİKOLOJİK YÖNÜ.....	11
1.5.	LEpra HASTALIĞI VE STİGMA (DAMGALANMA-REDDİLME).....	14
1.6.	BENLİK SAYGISI VE LEpra.....	17
1.7.	SOSYAL HİZMET MESLEĞİ VE LEpra.....	20
1.8.	YURT DIŞINDA YAPILAN KONU İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	27
1.9.	YURT İÇİNDE YAPILAN KONU İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	33
1.10.	ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	35
1.11.	ARAŞTIRMANIN AMACI.....	37
1.12.	ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	39
1.13.	ARAŞTIRMANIN SAYILTIARI.....	39

1.14.	ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	40
1.15.	TANIMLAR.....	40

BÖLÜM II

METERYAL VE YÖNTEM

2.1.	ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	41
2.2.	ARAŞTIRMANIN NÜFUSU.....	42
2.3.	VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	44
2.4.	VERİ TOPLAMA SÜRECİ.....	46
2.5.	VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ.....	47

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

3.1.	LEPRA HASTALARININ DEMOGRAFİK VE SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	48
3.1.1.	Lepra Hastalarının Demografik Özellikleri.....	48
3.1.1.1.	Cinsiyet.....	48
3.1.1.2.	Yaş.....	50
3.1.1.3.	Doğum Yeri.....	51
3.1.1.4.	Medeni Durum.....	53
3.1.2.	Lepra Hastaların Sosyo-Ekonomik Özellikleri.....	56
3.1.2.1.	Eğitim Düzeyi.....	56
3.1.2.2.	Meslek.....	59

3.1.2.3. Sosyal Güvence.....	61
3.1.2.4. Ekonomik Durum.....	62
3.2. LEPRA HASTALARININ TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN	
BULGULAR.....	67
3.2.1. Hastalığın Teşhis ve Tedavi Süreci.....	67
3.2.1.1. İlk Belirtiler.....	67
3.2.1.2. Tedaviye Başlama ve Hastane Süreci.....	68
3.2.2. Tedavi Süreci İçinde Hastanın Yakınları İle	
İlişkisi.....	74
3.2.3. Fiziksel Deformite Durumu.....	82
3.3. LEPRA HASTALARININ STİGMA ALMA DURUMLARI	
VE SOSYAL ÇEVRELERİ İLE İLİŞKİLERİNE	
İLİŞKİN BULGULAR.....	83
3.3.1. Hastaların Stigma Alma Durumları.....	85
3.3.2. Hastaların Sosyal Çevre İle İlişkileri.....	88
3.3.2.1. Aile-Akraba Çevresi İle İlişkileri.....	88
3.3.2.2. Komşu ve Arkadaş İlişkileri.....	90
3.3.2.3. Eş İle İlişkileri.....	92
3.3.2.4. Sağlık Personelinden Psiko-Sosyal	
Yardım Alma.....	93
3.3.2.5. Lepra Hastalarının Hastalıklarına İlişkin	
Duygulan.....	95
3.4. LEPRA HASTALARININ BENLİK SAYGILARI VE BENLİK	
SAYGILARINI ETKİLEYEN BAZI FAKTÖRLER.....	97
3.4.1. Hastaların Benlik Saygıları.....	97
3.4.2. Hastaların Benlik Saygılarının Etkileyen Bazı	
Faktörler.....	99

3.4.2.1.	Cinsiyet ve Yaş.....	99
3.4.2.2.	Stigma Alma Durumu.....	100
3.4.2.3.	Aile ve Yakın Çevre İle İlişkileri.....	102
3.4.2.4.	Hastaların Hastalıklarına İlişkin Bilgileri.....	106

BÖLÜM IV

SONUÇ VE ÖNERİLER

4.1.	SONUÇLAR.....	109
4.2.	ÖNERİLER.....	117
	KAYNAKÇA.....	120
	EKLER.....	132
EK.1	MÜLAKAT FORMU.....	132
EK.2	COOPERSMİTH BENLİK SAYGISI ENVANTERİ.....	143

TABLOLAR LİSTESİ

1.	Lepra Hastalarının Tedavi Gördükleri Kurumlar.....	43
2.	Lepra Hastalarının Cinsiyeti.....	49
3.	Lepra hastalarının Yaş Grupları.....	50
4.	Lepra Hastalarının il, ilçe, Köy Olarak Doğum Yeri.....	51
5.	Lepra Hastalarının Coğrafi Bölge Olarak Doğum Yeri.....	52
6.	Lepra Hastalarının Medeni Durumları.....	53
7.	Evli Olan Lepra Hastalarının Evlilik Biçimleri.....	55
8.	Lepra Hastalarının yaptıkları Evlilik Sayısı.....	55
9.	Lepra Hastalarının Eğitim Düzeyleri.....	57
10.	Lepra Hastalarının Meslekleri.....	59
11.	Lepra Hastalarının Halen Yaptıkları İşler.....	60
12.	Lepra Hastalarının Bağlı Oldukları Sosyal Güvenlik Kurumları.....	61
13.	Lepra Hastalarının Sahip Olduğu Hayvan ve/veya Arazi Varlığı.....	62
14.	Lepra Hastalarının İfadelerine Göre Aylık Ortalama Gelirleri.....	63
15.	Lepra Hastalarının Taburcu Olduktan Sonra Dönecekleri Evin Sahibi Olma Durumları.....	65
16.	Lepra Hastalarının Hastaneden Taburcu Olduktan Sonra Dönecekleri Evin Türü.....	65
17.	Lepra Hastalarının İlk Hastalık Belirtilerinin Görüldüğü Yaş Grupları.....	68
18.	Lepra Hastalarının İlk Hastalık Belirtilerinden Sonra Başvurdıkları Sağlık Kurumları.....	69

19.	Lepra Hastalarının Hastalık Belirtilerinin Görüldüğü İlk Zamanlarda hemen Tedaviye Başlama Durumları.....	70
20.	Lepra Hastalarının Tedaviye Geç Başlama Nedenleri.....	70
21.	Lepra Hastalarının Tedaviye Ne Süre Geç Başladıkları.....	71
22.	Lepra Hastalarının Hastanede Kaldıkları Toplam Süre.....	72
23.	Hastanede Bulunduğu Süreler İçerisinde Lepra Hastalarının En Çok Psiko-Sosyal Yardım Aldıkları Sağlık Personeli.....	73
24.	Hastanede Bulundukları Sürelerde Lepra Hastalarının En Çok Yardım Aldıkları Yakınları.....	75
25.	Hastalıkları Süresince Lepra Hastalarının Kendilerine En Çok Yakın Hissettikleri Kimseler.....	76
26.	Lepra Hastalarının Bugün Kendilerine En Yakın Hissettikleri Kimseler.....	77
27.	Lepra Hastalarının Kendilerine Yakın Hissettikleri Kimselerle Dertleşme Durumları.....	79
28.	Lepra Hastalarının Kendilerine Yakın Hissettikleri Kimselerle Dertleşmelerini Yeterli Bulma Durumu.....	80
29.	Lepra Hastalarının Taburcu Olduktan Sonra Dönecekleri Evi Paylaşacakları Kişiler.....	81
30.	Lepra Hastalarının Fiziksel Deformite Durumları.....	82
31.	Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumları.....	85
32.	Stigma Alan Lepra Hastalarının Stigma Kaynağı.....	86
33.	Lepra Hastalarının Cinsiyetlerine Göre Stigma Alıp-Almama Durumları.....	87
34.	Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Aile Akrabaları İle İlişkileri.....	89

35.	Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Komşuları İle İlişkileri.....	90
36.	Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Arkadaşları İle İlişkileri.....	91
37.	Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Eşleri İle Geçimleri.....	93
38.	Hastanede Bulunduğu Sürelerde Sağlık Personelinden Psiko-Sosyal Yardım Alan ve Almayan Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları.....	94
39.	Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Hastalıklarından Dolayı Kendilerini Nasıl Hissettikleri	95
40.	Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanları.....	98
41.	Lepra Hastalarının Cinsiyetlerine Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	99
42.	Stigma Alan ve Almayan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	101
43.	Aile Akraba Çevresi İle İyi-Kötü İlişkileri Olan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	102
44.	Komşuları İle İyi-Kötü İlişkisi Olan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	103
45.	Arkadaşları İle İyi-Kötü İlişkileri Olan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	104
46.	Evli Olup-Olmamaları Açısından Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	105
47.	Eşleri İle İyi-Kötü İlişkileri Olan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması.....	106
48.	Lepra Hastalarının Hastalıklarına İlişkin Bilgi Düzeyi.....	107

EK TABLOLAR

1.	Lepra hastalarının Hiç Evlenmemiş Olmalarının Hastalıklan İle İlişkisi.....	144
2.	Evli Olan Lepra Hastalarının Evlenme Zamanı.....	144
3.	Evli Olan Lepra Hastalarının Geldikleri Bölgeler.....	144
4.	Okula Devam Etmiş Lepra Hastalarının Daha İleri Eğitim Yapamamalarında Hastalıklarının Etkisi.....	145
5.	Hastalıkları Süresince Sağlık Personelinden Hiç Psiko-Sosyal Yardım Almadığını İfade Eden Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumu.....	145
6.	Hastanede Bulunduğu Sürede Hiçkimseden Yardım Almadığını İfade Eden Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları.....	145
7.	Bugün Kendilerine Hiç Kimseyi Yakın Hissetmediklerini İfade Eden Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları.....	146
8.	Lepra Hastalarının Hastalık Tipleri.....	146
9.	Stigma Alan Lepra Hastalarının Geldikleri Bölgeler.....	146
10.	Aile, Akrabaları Tarafından Lepra Hastası Oldukları Bilinen Lepra Hastaları.....	147
11.	Lepra Hastalarının Aile-Akrabaları İle Kötü İlişkilerinin Hastalıklan İle İlişkisi.....	147
12.	Komşuları Tarafından Lepra Hastası Oldukları Bilinen Lepra Hastaları.....	147
13.	Lepra Hastalarının Komşuları İle Kötü İlişkilerinin Hastalıklan İle İlişkisi.....	148
14.	Arkadaşları Tarafından Lepra Hastası Oldukları Bilinen Lepra Hastaları.....	148
15.	Lepra Hastalarının Arkadaşları İle Kötü İlişkilerinin Hastalıklan İle İlişkisi.....	148
16.	Lepra Hastalarının Devletten Beklentileri.....	149

ÖNSÖZ

Lepra, tedavisi tam olarak sağlanabilen, erken dönemlerde tedaviye başlandığında fiziksel deformitelere yol açmayan, kronik ve bulaşıcı bir hastalık olarak bilinir. Lepranın en olumsuz yanı sosyal bir stigma olarak toplumlara yerleşmiş olmasıdır. Bu durum hastalığa yakalanan bireyin ve çevresinin psiko-sosyal ve ekonomik yönden büyük zarar görmesine neden olabilmektedir.

Lepranın sosyal, psikolojik ve ekonomik yönünün ortaya konduğu ve sosyal hizmet mesleği açısından bir değerlendirmesinin gerçekleştirilmeye çalışıldığı bu araştırmanın, konuyla ilgili diğer çalışmalara da destek sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırma dört ana bölümde ele alınarak gerçekleştirilmiştir. İlk bölümde lepra hastalığının sosyal ve psikolojik yönü, leprada stigma (damgalanma-reddedilme), benlik saygısı ve lepra ile sosyal hizmet mesleğinin lepraya bakış açısı, araştırmanın amacı, önemi, sayıltı, sınırlılıkları ile tanımlar verilmiştir. İkinci bölümde ise araştırmanın modeli, evren ve örnekleme, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve çözümlenmesinde kullanılan araç ve yöntemler yer almıştır. Üçüncü bölümde araştırmada elde edilen bulgular ve bunlara ilişkin yorumlara, dördüncü bölümde ise sonuç ve öneriler ile eklere yer verilmiştir.

Araştırmada elde edilen sonuçların bu alanda çalışan tüm personele katkı sağlamasını ümit ederim.

BÖLÜM I

GİRİŞ

İnsanoğlu dünya üzerinde varolduğu ilk günlerden itibaren, birbirini izleyen çeşitli gelişmişlik düzeylerinde, birbirinden çok farklı olan, değişik kaynaklara sahip, birçok sorunla mücadele etmiştir. Bu süreç içerisinde başa çıkılması gereken en önemli sorunlardan birisi de insan hayatını olumsuz yönde etkileyen ve hatta yaşamını sonlandırabilen özelliklere sahip hastalıklar olmuştur.

Geleneksel tedavi yöntemleri yanında zamanla bilimsel tedavi yöntemlerini de kullanarak bazı hastalıkları tam olarak tedavi etmeyi başarabilen insan, bazı hastalıkların getirdiği sosyal, psikolojik ve ekonomik olumsuzluklardan kurtulma imkanı bulamamıştır. Birçok kronik hastalık insanların acı ve ızdırap çekerek ölmelerine yol açarken, bazı hastalıklarda da hastalıktan çok hastalıkla birlikte gelen sosyal yönden erken ölümler görülmektedir. Lepra da böyle bir kronik hastalıktır.

Lepra, bireylerin ölümüne ancak hastalıkla oluşan yaraların enfekte olması sonucu yol açabilmektedir. Çok uzun süre hasta ile temas edildiğinde vucut direnci düşük küçük çocuklara geçebilen tarzda bulaşıcıdır. Bu bulaşıcılığın da immunitayle yakından ilgisi olduğu varsayılan bir hastalıktır (Saylan 1986:7).

Lepra, "mycobacterium Lepae" basiliinin neden olduđu ve uzun bir inkübasyon (basilin alınması ile hastalık belirtilerinin görünmesine kadar geçen süre) devresinden sonra genellikle periferik sinirlerde deri ve mukozada lezyonlar meydana getiren, insanlara has olan kronik ve bulaşıcı bir hastalık olarak da (Sansaricq 1980:4) bilinmektedir.

Hastalığın nasıl bulaştığı tam olarak bilinmemekle birlikte ilk zamanlardan beri içi basil dolu yaraların buna neden olduğu düşünülmektedir. Ancak lepralı hastaların kullandığı mutfak eşyaları, yiyecekleri, yatak, çarşaf ve elbiseleri ile burun ifrazından da geçebileceği (Akkaya 1990:66) düşünülmektedir.

Reddy (1984:23)'e göre lepra bulaşıcı hastalıklar arasında tektir ve önemli bir yere sahiptir. Deformite İnsidansı, fiziksel sakatlık ve sosyal damgalanma yüzünden toplumdan dışlanma gibi özelliklerinden dolayı, hastaların davranışlarını, tutumlarını, karşılaştıkları sorunlarını, hastalıkla ilgili geleneksel inançlar ve bunun gibi nedenler etkilemektedir.

Tüm kronik hastalıklar içerisinde sosyal yönden ağır sorumluluklar getiren lepra hastalığı, tüm bu nedenlerden dolayı da sosyal bir stigma (damga) olarak toplumlara yerleşmiştir (Saylan 1980; Reddy 1984:23; Özkan ve Yüksel 1989:5).

Gelişmekte olan ülkelerin önemli bir sorunu olan ve yoksullukla yakın ilgisi bulunan lepraya yakalanan insanların sorunları yalnızca sağlık sorunu değildir. Hastaların içi mikrop dolu yaralardan daha büyük sorunları olduğu bilinmektedir. Bu sorunların temelini asırlar boyunca süregelen lepra korkusu ve toplumdaki yanlış inanışlar oluşturmaktadır. İnsanların bu bulaşıcı hastalığa herhangi bir şekilde yakalanması ve sonuçta hastalığın yol açtığı fiziksel çirkinlikler ve korkunç deformiteler diğer insanlarda dehşet verici korkuların yerleşmesine neden olurken, hastalığın nedeninin ve tedavisinin uzun süre bilinmeyişi, hasta olan insanların, tanrı tarafından günahlarından dolayı cezalandırılmış olabilecekleri gibi gerçek dışı birtakım inanışların pekişmesine de neden olmuştur.

Lepra, düzensiz bir dağılıma sahip, endemik bir hastalıktır. Prevelans endeksleri; kıt'alar, bölgeler, eyaletler ve köyler arasında büyük farklılıklar göstermektedir. Günümüzde lepra, tropikal bölgelerde görülen bir hastalıktır. 12nci ve 13ncü yüzyıllarda Avrupa'da çok yaygın olan lepra, bugün artık Avrupa Kıt'asından tamamiyle silinmiştir. Yalnızca, Avrupa'ya dışarıdan gelen tek tük vak'aların etrafında odaklaşma olmaktadır (Sansarlıoğlu1980:5). Dünya Sağlık Örgütü (WHO), raporlarına göre, halen dünyada 5.5 milyonu tedavi altında olmak üzere 10-12 milyon kadar lepra hastası olduğu tahmin edilmektedir (Akkaya 1990:45). Ülkemizde de lepranın dağılımı, coğrafi bölgelerimize göre farklılık göstermektedir. Hastalığın en yoğun görüldüğü bölgelerimiz sırasıyla; Doğu Anadolu Bölgesi, Güneydoğu Anadolu Bölgesi ve İç Anadolu Bölgesi'nin doğu kesimleri olarak saptanmıştır. Bu bölgeler genelde sosyo-ekonomik yönden düşük seviyede olan bölgelerdir. Daha çok orta yaş ve yukarısında olan hastaların büyük çoğunluğunu erkek hastalar oluşturmaktadır. Kadın hastaların oranı ise daha düşüktür (Taşpınar ve Kundakçı 1990:207; Özkan ve Yüksel 1989:7; Yüksel 1988:187).

Ülkemizde de hastalıkla birlikte gelen sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunları yaşamakta olan hasta bireyler açısından lepra savaşının amacı, bulaştırıcı vak'aların erken teşhisi ve tedavilerini gerçekleştirmektir. Böylece enfeksiyonu azaltmak ve lepradan dolayı oluşan fiziksel sakatlıkları rehabilite ederek ve hasta bireyleri çevreleri içerisinde psikososyal ve ekonomik yönden desteklemek suretiyle, arzuları yönünde yaşamlarını devam ettirmelerini sağlamaktır.

Lepra hastalarının kendi kontrolleri dışında ortaya çıkan ve toplumsal işlevselliklerini tam olarak yerine getirebilmelerini engelleyen tikanıklıkların ortadan kaldırılması gereklidir. Bunun için gerekli olan mekanizmalar harekete geçirilerek, toplumun normatif sisteminden

olumlu biçimde yararlanılmalıdır. Bu yüzden, lepra hastalarının kendi kendilerine yardım edebilecek düzeye gelebilmelerini sağlayabilecek bilgi, beceri, yöntem ve tekniklere sahip olan Sosyal Hizmet Mesleği açısından da önemli bir çalışma alanıdır.

1.1. TIPTA LEPRİ HİSTİİĞİ

Lepra, bulaşıcı hastalıklar içerisinde kendine has özellikleri ile önemli bir yere sahiptir (Sansarriçq 1980:4; Tat 1976:7; Barutçu 1973:6). Çocukluk yaşlarında alınan bir enfeksiyondur (Barutçu 1973:5). Vücuda girişı tam olarak bilinmemektedir. Hastayla uzun süre birlikte yaşayan, vücut direnci düşük küçük çocuklara geçebilir. Hasta bireylerin burun ifrazı ve kullandığı eşyalardan geçebilen mikrobı alan yetişkin bir kimse, vücuda alınan bu basili elimine edebilir ve tam bir bağışıklık kazanabilir (Saylan, 1986:7; Akkaya 1990:66; Sansarriçq, 1980:8).

"Mycobacterium leprae" basilinin neden olduğu hastalık daha ziyade deri ve sinir hastalığıdır (Barutçu 1973:6). Uzun bir inkübasyon devresinden sonra genellikle periferik sınırlarda, deri ve mukozada lezyonlara yol açar (Sansarriçq 1980:4). Tedavisi mümkün olan bir hastalıktır. Sakin seyredenı öldürmez ve ateşsizdir. Ölüm, daha çok vücuttaki yaraların enfekte olması ve reaksiyonlar sonucu oluşan böbrek amiloidozisi ile meydana gelir (Barutçu, 1973:6). Her yaşta alınabilen bir hastalık olan lepranın çocuklara bulaşması yetişkinlere göre daha fazladır. Çocuk yaşta olma, lepralı bir hasta ile uzun bir süre aynı ortamı paylaşarak yaşama ve yoksulluk, hastalığın bulaşmasında en önemli etkenlerdir (Akkaya 1990:65). Bütün bunlara rağmen basilin giriş yolu hala tam olarak bilinmemektedir (Akkaya 1990:66). Yalnız direnci düşük çocuklarda patojen hale geçebileceğı gerçeğı, hastalığın bireylerin bağışıklık sistemleri ile doğrudan ilişkili olduğu varsayımının ön plana çıkmasına neden olmuştur (Saylan 1986:8).

Akkaya (1990:69-71)'ya göre lepra, klinik olarak dört tipte görülür:

1. İndetermine Lepra: Lepra enfeksiyonunda en erken görülen tiptir. Lepranın başlangıç formu olarak kabul edilen İndetermine Lepra, geçicidir. Lokalize ve genellikle kendini sınırlayan bir yapıdadır.

2. Tüberküloid Lepra: Tüberküloid tip indetermine tip lepradan kaynak alabileceği gibi direkt olarak Tüberküloid Lepra olarak da başlayabilir. Bu tipte sinir harabiyeti karakteristiktir. Çok hafif devam eden vak'alarda saf nöral Tüberküloid Lepra olarak görülebildiği gibi deri döküntüsü ile birlikte de görülebilir.

3. Borderline Lepra: Tüberküloid ve Lepromatöz Lepra arasında değişkenlik gösteren klinik tiptir. Derideki lezyonlar bazen tüberküloid lepraya bazen de Lepromatöz Lepra'ya benzeyebilen değişik durumlarda görülebilir.

4. Lepromatöz Lepra: Mycobactireum leprae basillerinin kontrol altına alınamayan çoğalması, hücrel bağışıklığın geçici olarak veya tam olarak kaybolması ile karakterize olan anerjik tiptir.

1.2. LEPRAS HASTALIĞININ TARİHÇESİ

Lepranın tarihi, insanlık tarihi kadar eskidir ve tarih öncesi devirlere kadar uzanır (Utku 1961:11; Barutçu 1973:7). Chaussinand'a göre ilk görüldüğü yer ve buradan dünyaya yayılışı bilinmemektedir. Bazılarına göre hastalığın primitif odağı Etopia ile Sudan'dır. Diğer yazarlara göre ise , Hindistan veya İran'dır (Barutçu 1973:7). Hintlilerin M.Ö. 1400 yıllarında yazılmış Vedas adlı kitabında lepraya Kuşta denilmiştir (Utku 1961:11).

Lepra ile ilgili en eski kesin kayıt M.S. 5'nci yüzyılda görülmüş bir Coptic mummyda saptanmış ve muhtemelen 12. yüzyılda epidemik oranlara ulaşarak Orta Çağda Avrupa'ya yayıldığı gözlenmiş ve sonra da bu kanıtlanmıştır. Hastalığın doğru tanımlarını veren en eski kayıtlar ise Hindistan'dan gelir. M.Ö. 600 yıllarında yazılmıştır. Çin kayıtlarında da aynı dönemin biraz sonrasında ortaya çıkmış tanımlar vardır (Byrce-son ve pflaltzgraff 1979:1). M.Ö. 600 sene önce yazılan bir Hint eseri olan Sushruta Samhita'da ise bu hastalığın klinik belirtileri, tedavisi ve etiyolojisi hakkında bilgiler verilmektedir (Barutçu 1979:1; Utku, 1961:1).

Bazı eski eserler, lepranın çok eski çağlardan beri Orta ve Güney Asya'da bulunduğunu ispat etmektedir (Utku 1961:12). Daha sonra M.Ö. 326-327 yıllarında Büyük Alexander'in ordusu ile Avrupa'ya geçmiş ve oradan doğu ve batıya yayılmıştır (Akkaya 1990:65). Lepra, Avrupa'da Haçlı Seferlerinden sonra endemik ve epidemik bir hal almış ve 14 ncü veya 15nci asırlardan itibaren azalmaya başlamıştır (Utku 1961:16). Hastalığın Afrika'da görüldüğü en eski tarih ise M.Ö. 200 senelerine rastlamaktadır. Günümüzde de Afrika'da ve tropik, subtropik bölgelerde en yüksek oranlarda olduğu görülmektedir. Pre-velansın ve İnsidansın en düşük olduğu bölgeler ise Akdeniz adaları ve Güney Avrupa'dır (Akkaya 1990:65).

Hastalığın nedeni uzunca bir zaman bulunamamıştır. Hastalığa neden olan Mycobacterium leprae basili 1873 yılında Norveçli Dr.Hansen tarafından bulunmuştur (Akkaya 1990:66; Utku 1961:20). Bu yüzden hastalığın bir adı da Hansen hastalığı olarak kabul edilir. Basilin keşfinden sonra en önemli bulgu olan lepromin testi 1919 yılında Japonya'da Kensuke Mitsuda tarafından keşfedilmiştir. Modern lepra tedavisi ise ilk defa 1941 yılında Faget ve arkadaşları tarafından denenmeye başlanmıştır (Utku 1961:20).

Anadolu'ya hastalığı ilk taşıyan kavimler, İskitler ve Hititlerdir. Bu kavimler eskiden Papllagonia adı verilen Kastamonu ilimizi almışlar ve orada bir Leprozöri inşa etmişlerdir. Lepra ülkemize daha sonraları, Fenikeliler, Persler, Grek ve Romalılar tarafından taşınmıştır. Bizanslılar zamanında lepra imparatorluk sınırları içerisinde de yaygın bir hal almıştır. Osmanlı İmparatorluğu zamanında Zambaco paşa'ya göre memlekette 600.000 den fazla lepralı vardı. Bu tarihlerde "Miskinler Tekkesi" adıyla leprozörliler kurulurdu ve hastalar buralara yerleştirilirdi. Daha sonra Prof.Dr. Mazhar Osman Uzman hastaları, Toptaşı'ndaki Akıl Hastanesi'nin bir koğuşuna aldırdı. Hastane Bakırköy'e taşındıktan sonra da hastaneye yakın bir yerde yaptırılan barakalara hastalar yerleştirildi. 1941'de Elazığ'da bir Cüzzam Hastanesi kuruldu. 1957 Haziran ayın da Ankara'da "Cüzzam Savaş ve Araştırma Derneği" adı ile bir kurum kuruldu. Böylece ülkemizde de morden anlamda lepra savaşı başlamış oldu (Utku 1961:18-19; Özdemir 1980:100).

Ülkemizde, halen lepra hastalarının tedavileri, 30 yatak kapasiteli Ankara Lepra Araştırma ve Eğitim Merkezi, 300 yatak kapasiteli Elazığ Lepra Hastanesi ve 100 yatak kapasitesi olan İstanbul Lepra Hastanesi tarafından yürütülen çalışmalarla sağlanmaktadır. İhtisas kurumları olan bu sağlık merkezlerinde Lepra hastalarına verilen sağlık hizmetlerinin bedeli devlet tarafından karşılanmaktadır.

Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü içerisinde yer alan Bulaşıcı Hastalıklar Daire Başkanlığı'na bağlı Zührevi Hastalıklar ve Lepra Şubesi de bakanlık bünyesinde hizmet veren bir birimdir.

1.3. LEpra HASTALIđININ SOSYAL YÖNÜ

Lepra, getirdiđi sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar itibariyle kronik ve bulaşıcı hastalıklar arasında kendine özgü niteliđi ile önemli bir yere sahiptir (Reddy 1984:23).

Skinsnes (1984:842)'e göre lepra hastalarının sosyal, psikolojik özellikleri şöyledir:

Fiziksel sorunların artması ile toplum ve aileden dışlanma, en çok yardıma muhtaç olduđu böyle bir zamanda reddedilme, istenmeme;

Benlik saygısının kaybedilmesi, yararlı ve güçlü olma duygusunun kaybı;

Toplum açısından giderek artan bağımlılık duyguları;

Büyük önemli kayıplarla başa çıkma, yeni bir kimlikle baş edebilme ve ölümle ilgili dönemlere gelme;

Lepra hastalarına karşı doktorların tutumları, kronik durumlarla başa çıkma, sık sık moral bozulması ve üzücü durumlarla karşılaşma;

Çocuklar gibi tedavi edilmeye yönelimdir.

Bu sosyal psikolojik özellikler, görüldüđu gibi lepra hastalarının hastalığa bađlı olarak ortaya çıkan sorunlarını genel olarak vermektedir. Bu sorunların en başında aile ve toplumdan reddedilme gelmektedir. Böylece hasta bireyin, psikolojik yapısını olumsuz yönde etkileyen ve sosyal çevresi ile ilişkilerinde karşılıklı olumsuz etkileşimlerin başlamasına neden olan bir iletişim biçiminin ortaya çıkmasında, ilk basamađı aile ile ilişkilerin bozulması ve hatta bağların tamamen kopması oluşturabilmektedir.

Hastalıkla beraber gelen sıkıntılar yalnızca hastaya yönelik olarak sınırlanamaz. Bu sorunlar hastanın ait olduđu aile ve aile üyeleri ile de

yakından ilgilidir. Lepra teşhisi konulduğunda hasta birey birtakım korkulara kapılır. Bu andan itibaren bireyin ailesi de bundan dolayı benzer bir stres altına girecektir (Balasubramaniam 1984:802).

Munoz ve Storkan (1968) de yaptıkları bir araştırmada lepra hastası olan aileler arasında hastalığın sosyal olarak toplumda kabul edilmeme korkusuna neden olduğunu gözlemişlerdir. Araştırmada yer alan ailelerin "hep birlikte dışlanır mıyız?" gibi düşüncelerinin olması ailenin de zor durumda kalarak hasta bireyin duygularına benzer bir zorlanma yaşadığını göstermektedir.

Başka bir araştırmada, Balasubramaniam ve arkadaşları (1984:802), sedef hastalığı ve egzama gibi deri hastalıkları olan hastalarla lepra hastalarını ekonomik sorunları, rutin aile aktivitelerinin bozulması, ailede işsizlik durumu, aile etkileşiminin bozulması ve bunların fiziksel, mental sağlığa etkisini araştırmışlardır. Sonuçta lepra hastalarının aileleri açısından diğerlerine göre daha çok yoğun sorunla karşı karşıya kaldıklarını bulmuşlardır.

Bu durum lepralı hastanın ait olduğu ailesi ile ilişkilerinin hastalığa bağlı olarak bozulduğunu göstermektedir. Eşi ve çocukları ile yaşayan lepra hastası ailesi içerisinde de ciddi sorunlarla karşılaşabilmektedir ve aile ilişkileri tamamen kesilebilmektedir (Balasubramaniam 1984:802; Saylan 1980:135). Davey (1976:17)'e göre "lepralı olmak kişilerin evlenmelerine engel olurken, evlendikten sonra ortaya çıkarsa evlilik ilişkileri bozulabilmektedir." Sosyal tutum ve inançların sonucu olarak gelişen bu durum tüm aile hayatına da yansımaktadır.

Hastalanan bireyin aile hayatını da olumsuz yönde etkileyen lepra hastalığının yıpratıcı etkisinin neden olduğu stres alanının bir yönünü de işsizlik korkusunun ortaya çıkması oluşturur. Bu durum, yine sosyal

tutumların ve fiziksel özürllüklerin bir sonucu olarak her zaman vardır. Çalışma yeteneği kaybolduğunda sorun gerçekten tehlikeli olmaya başlar ve aile içerisinde problemler artar (Davey 1976:17). Hastalıkla birlikte gelen işsizlik ve işini kaybetme ile ilgili sorun bir bakıma ikinci bir stres kaynağıdır. İşsizlik, aile içinde olduğu gibi evlenmek üzere olan bireylerin de evlilik hayatına olumsuz olarak yansımaktadır. Nitekim, ülkemizde 1990 yılında Şeker tarafından yapılan araştırmada da, araştırmacı, ekonomik durumu yetersiz olan lepra hastalarında iş kayıplarının ailede geçim sıkıntılarına neden olduğunu ve bu durumun hem hastaları hem de ailesini olumsuz yönde etkilediğini saptamıştır (Şeker 1990:159).

Leprada işsizlik sorununun ortaya çıkmasında en önemli faktör bireyin hastalığa bağlı olarak gelişen fiziksel deformiteleridir. Genellikle sosyo-ekonomik düzeyi düşük, kırsal kesimlerde yaşayan bireylerin çiftçilik ve hayvancılık yaparak geçimlerini sağlamaları mümkün olmaktadır. Bireyin lepra hastası olmasının çevresi tarafından öğrenilmesi ve sonraları fiziksel deformitelerinin oluşması, kademeli olarak bireyi ekonomik gelirinden mahrum bırakmaktadır. Şöyleki, lepra hastası olduğu bilinen bireyin mahsülü, hayvanlarının ürünü alınmamaktadır. İlk zamanlar bu şekilde ekonomik kayba uğrayan hasta birey, fiziksel deformiteleri ağırlaştıkça kendine gelir getiren işini de yeterince yapamaz hale gelmektedir ve sonuçta kendisi ve ailesi başa çıkılması hayli güç olabilecek ekonomik sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Sonuçta da hasta birey ya ailesini kendisi bırakıp gitmekte yada ailesi tarafından istenmemekte ve ilişkileri kopmaktadır. Bu nedenle aile ilişkileri bozulan veya tamamen kopan lepra hastalarının ailelerinden ayrı kaldıkları süre ne kadar uzun olursa hasta bireyin ailesine geri dönmesi de o kadar güç olmaktadır (Hastings 1985:318; Abel ve Soest 1971).

Aile, akraba çevresinden koparak başka yerleşim yerlerine giden lepra hastaları, yeni geldikleri bu yerleşim yerinde de uyum sorunları ile karşılaşacak ve kendisine destek olabilecek sosyal destek sistemlerinden aile, akraba çevresi dışında olan; yeni arkadaşlar, sağlık personeli veya sosyal refah kurum ve kuruluşlarına ihtiyaç hissedeceklerdir. Gerçekten zor durumda olan böyle bir bireyin gerek fiziksel rehabilitasyonu ve gerekse psiko-sosyal yönden desteklenmesi, topluma ve kendisine yararlı üretken bir birey olarak yeni çevresinde yerini alması ve rollerini benimsemesi için toplumsal işlevselliğinin gerçekleşmesini sağlayacak yine sosyal refah kurum ve kuruluşları olacaktır.

1.4. LEpra HASTALIĞININ PSİKOLOJİK YÖNÜ

İçerisinde yaşadığı, ait olduğu toplumsal çevre de işlevsel olan ve çevresindeki insanlar tarafından kabul gören çoğu insan sağlıklıdır. Toplumsal kabul olmadan dolu dolu yaşam mümkün olamamaktadır. Buna karşılık toplumun bireyi reddetmesi ise büyük bir sorun olarak ortaya çıkar.

Toplumun reddettiği bir hastalık olarak lepra, hasta olan birey ve ailesi açısından büyük bir sorundur. Bilimsel gerçekler yerine lepra ile ilgili eski korku ve önyargılar, gelişmiş toplumlarda bile hala griftleşmiş bir şekilde devam etmektedir. Bu korkular ve önyargılar değişmez bir şekilde, suçluluk, reddetme ve izolasyon ile lepraya eşlik etmekte, böylece hasta birey herhangi bir belirti görülme bile, lepra düşüncesinden dolayı yoğun anksiyete yaşayabilmektedir. İlk şüpheli semptomlar akut emosyonel bozukluğa neden olabilirken, bireylere lepra hastası oldukları titizlikle söylendiğinde dahi, birden patlayacak derecede ağlama durumuna gelen hastalar bulunmaktadır (Davey 1976:71). Eğer hasta lepranın ne olduğunu ve toplum tarafından nasıl

değerlendirildiğini biliyor ve yakın çevresinde lepralı olan bir hastayı tanıyor ise, lepraya ilişkin tüm bu düşünceleri bir anda kafasından geçirerek bu psikolojik travmayı yaşamaktadır.

Leprada, psikolojik travma sosyal düşünce ve hastalığa ilişkin inanç ve tutumlar sonucu oluşmuştur. Dolayısıyla hastanın dışında yer alır. Ne var ki bunun doğal bir sonucu olarak hastada hastalığı gizleme eğilimi görülmektedir. Bu durumda olan çoğu insan büyük korkulara kapılarak doktorun kendisini görmesine bile gereksinim duymaz (Davey 1976:71).

Toplum tarafından reddedilen lepra hastalarının büyük ölçüde kendini değersiz görme ve güvensizlik duyguları yaşadığı gözlenmektedir. İnsan ilişkilerinde hassastırlar (Şeker 1990:156). Bu psikolojik güvensizliğin bazı göstergeleri ise regresyon, depresyon, bağımlılık gibi belirtiler olarak ortaya çıkabilir (Veigan ve Dawson 1980; Kaufman 1982:59-60).

Değer verilmeyen bir kimse olmayı kabul edemeyen lepra hastası bir çocuk gibi bağımlı olmaya, gerilemeye (regresyon) eğilim gösterir. Bireyin karşılaştığı küçük sorunlardan kaynaklanan bu çatışmalar, korunma ihtiyacı ve bilinçdışı korkularının bir sonucu olarak ortaya çıkar. Hissedilen yalnızlık ve ürkmüslük duygusunu yaşayan hastalar da sıklıkla ebeveynlerinin yerini tutacak birilerini ararlar ve bu rolü gerçekleştirmek için de doktor ve diğer sağlık personeline karşı bağımlı olurlar. Böyle durumlarda hastalar bir yetişkin olarak tedavi edilmelidir. Böylece hastaların hasta rolünü ve hastalıklarını kabul etmelerine de yardımcı olunabilir (Kaufman 1982:60).

Lepra, esrarengiz etkisi ile uzun dönemde fiziksel bozulmalara ve özürlülüklere yol açarak dehşet verici durumların ortaya çıkmasına da

neden olmuştur (Davey 1976:71). Hastalıkla birlikte gelen fiziksel çirkinlikler ve bozulmalar bireyin kendine ve hastalığına ilişkin duygu ve düşüncelerini de etkileyecektir. Herhangi bir yetersizliği olan bir birey de bu duruma aynı şekilde tepki verir; zorlandığı her duruma tepki gösterir. İyi bilinir ki, zorlanmayı yaşayan bireyler, içinde yaşadıkları toplumun kültürüne, adetlerine ailenin yetiştirme tarzına göre kontrollü bir şekilde bağımlılık içerisinde davranırlar. Batılı toplumlarda fiziksel güzellik büyük bir değer olduğu için fiziksel deformitelerin olması sosyal bakımdan değersiz kabul edilir. Sonuçta fiziksel yönden eksiklikleri ve çirkinlikleri olan bireyler, hemen her zaman kendisini değersiz, mahçup olmuş hisseder ve diğer bireylerin gösterdiği saygının herhangi bir değeri olmadığını düşünür (Kaufman 1982:60).

Çoğumuzun sık sık aynaya bakması da, toplumun yüz görünümüne önem verdiğinin yeterli bir kanıtıdır. Belli belirsiz lekelerin, fiziksel bozulmaların her zaman için anksiyetenin önemli bir kaynağı olup olmadığı da tartışılır. Ancak lepra hastalarında burun çökmesi ağır yaşam koşullarından bile kötü bir durum olarak ortaya çıkmaktadır. Bu lepranın belirgin bir özelliğidir.

Lepra hastalarında görülen psikiyatrik bozukluklar ise diğer kronik hastalık gruplarına göre çok daha fazladır (Soykan ve diğ. 1990). Lepra hastaları klasik olarak nörotik davranış içerisinde olan hastalardır (Ramanathan ve diğ.1984). Hastalığı normal popülasyona göre değerlendirdiğimizde de lepra hastalarının psikiyatrik bozuklukları anlamlı derecede yüksektir. Bu bozukluklarda anksiyete ve depresyon ön planda görülmektedir (Veigan ve Dawson 1980; Kumar ve Verghese 1980:483). Bu iki ruhsal belirti ile fiziksel deformite arasında herhangi bir korelasyon yoktur (Yazıcı ve diğ. 1984; Ramanathan 1984:811).

Yine hastalık alt tipleri, eğitim düzeyi, aile tipi, evlilik durumu sosyo-ekonomik durum, hastalık süresi açısından psikiyatrik bozukluklarda herhangi bir fark bulunmamıştır. Fakat fiziksel özürllükleri ağır olan hastalarda depresif olma daha çok görülmektedir (Ramanathan 1984:811). Depresyon ve anksiyetenin ikisi birlikte görülürken ise sadece depresyon görülen grupta en önemli özellik olarak deformitelerin diğerlerine göre daha fazla olduğunun dikkat çekmesidir (Ramanathan 1984:811)

Genel olarak lepra hastaları diğer kronik hastalıklarda görülen benzer psiko-sosyal özellikler gösterirken (Bahlinger V.H. 1985) psikiyatrik bozukluklar açısından daha fazla belirtilere sahiptirler. Bütün bunların yanında lepralı hastalarla intihar düşüncelerinin ve hatta intihar girişimlerinin olduğu da bilinmektedir (Behere 1981:266).

1.5. LEpra HASTALIĞI VE STİGMA (DAMGALANMA-REDDİDİLME)

Lepra, kronik hastalıklar arasında ciddi deformitelere yolaçan ve bireyin erkenden sosyal ölümüne neden olabilen bir hastalıktır. Hastalık, sadece vücutta değil ruhta da gözle görülebilecek birtakım çirkinliklere yol açar. Bu hastalığa yakalananlar, adeta içlerine kapanmış dünyaya küsmüş, dünyadan uzaklaşmış insanlardır.

Kişinin kapasitesini bozması ve kronik olması ile bilinen, sınırlara, deriye ve mukozaya etki eden lepra hastalığı için önemli sıfatlar kullanılmaktadır. Uzun süre acı veren bir hastalıktır. Potansiyel deformitelere yol açar. Bütün bu özelliklerinden dolayı toplumda yaşayan insanların hastalığa karşı tepkilerinin negatif olması, sonuçta hastalanan bireyin, toplum tarafından lepralı olarak damgalanmasına yol açmaktadır. Bu durum, hasta birey açısından olduğu kadar, yakın

çevresinde yaşayan insanlar için de ağırlı ve acılı bir süreçtir. Bu durum psikolojik sorunların temelini oluşturur (Valencia 1989:849; Baconcini 1990:125).

Goffman'a göre toplum tarafından damgalanmanın genel olarak üç tipi vardır; bunlardan birincisi, fiziksel deformiteler ve yetersizliklerdir. İkincisi, lekelenme ve bireysel özelliklerdir (hapse girme, alkolizm, ilaç bağımlısı olma ve homoseksüel olma gibi). Üçüncüsü ise sosyal kimliğin etnik bir grubun özelliklerini içermesi (nesil, ulus, din vb gibi) ve bu özellikleri taşıma sonucu damgalanmadır (Chow 1990:6).

Bu çerçeve içerisinde ele alındığında Lepra da, fiziksel deformiteleri ve yetersizlikleri beraberinde getirmesi, hastaların özel bir grup olarak algılanması, toplum tarafından korkulan ve ürkülen bir hastalık olarak tanınması nedeniyle toplumlarda stigma almak (damgalanmak) için yeterli özelliklere sahip bir hastalık olarak kabul edilmektedir.

Hastalığa neden olan basil, lepra hastalığında tekbaşına düşünüldüğünde sadece küçücük bir faktördür. Çoğu toplumlarda, hastanın yaşantısına, doktorun çalışmasına etki eden, hastalığı kuşatan beklentiler ve sosyal inançlardır (Valencia 1989:851). Lepra hastalığının toplum tarafından onaylanmayan ve hatta reddedilen bir hastalık olmasına yol açan, bu sosyal inançları temel alarak ortaya çıkan ve hastada, hastanın yakın çevresinde psikolojik sorunların oluşmasına neden olan damgalanmadır (Baconcini 1990:126).

Hastalıkla ilgili önyargılar ve yanlış inançlarla oluşan stigma (toplum tarafından lepralı olarak damgalanma), öncelikle hastaya lepra hastası olduğunun sürekli olarak ifade edilmesidir (Valencia 1989:849). Sonuçta stigmatı alan (damgalanan) hastanın rolleri toplum içerisinde yasaklanır ve sınırlanır. Yıllarca çevresindeki insanlarla bir-

likte yaşarken, biranda başka bir grup içerisinde itilen birey, her zamanki sosyal aktivitelerinden de ayrılmak zorunda bırakılmıştır. Lepralı birey bu toplumsal değerlendirilmenin altında bir süre sonra bir "hiçkimse" (nonperson) olurken, bireyin erkenden gelen sosyal ölümü de böylece başlamış olacaktır. Paradoksal olarak, bireyin bu toplumdan ayrılma ve ayrı tutulma süreci devam ederken birey lepralı olarak sosyal yapıda yeni yerini alacak ve rolünü kabul edecektir. Toplumdan atılmış bir kimse olarak muamele görürken aynı zamanda hastalığından dolayı da suçlanacaktır (Valencia 1989:849). Sonuçta, bu süreci yaşayan hasta birey, benlik saygısına etki eden böyle bir durum karşısında iyi bir korunma için çeşitli psikolojik savunmaların gerekliliğini de hissedecektir (Chow 1990:4).

Bu bulaşıcı hastalığından dolayı toplum tarafından damgalanan birey, kendisini diğer insanlardan farksız birisi olarak tanımlar. Ancak bireyin çevresindeki insanlar onu farklı birisi olarak görmektedirler. Hasta ile çevresindeki bireylerin leprayı algılamalarındaki farklılığı ortaya koyan bu durum, lepralı bireyde derin bir güven yitiminin ortaya çıkmasına (Valencia 1989:850) ve bireyin normlardan saptığını, güvenini yitirdiğini, gözden itibardan düştüğünü de hissetmesine neden olmaktadır (Chow 1990:6).

Ülkemizde de lepra hastaları yaşadıkları çevrede lepralı oldukları için yakınları ve komşuları, arkadaşları tarafından reddedilebilmekte ve damgalanabilmektedir. Hasta bireyin sosyal çevresi ile ilişkilerinin bozulması, çevresi tarafından reddedilmesi ve lepralı olduğunun sürekli yüzüne vurulması stigma almış (damgalanmış) olduğunu göstermektedir.

1.6. BENLİK SAYGISI VE LEPRİ

Benlik saygısı (self-esteem), psikiyatri ve psikoloji gibi alanlarda çok eskiden beri bilinen ve literatürde çok sık kullanılan bir kavramdır. Kişinin kendisini kabul edip, değerli görmesi, kendisine güven ve saygı duyması anlamlarını içeren bu kavramın yapısında yeterlilik (competence) güç (Power) önemlilik (Significance), erdemlilik (Virtue) gibi özellikler de bulunmaktadır (Robson 1988:9; Chow 1990:4).

Yeterlilik, bir bireyin kişisel amaçlarını gerçekleştirmedeki kabiliyetidir. Güç, bireyin etkili yada sözü geçen birisi olabilme niteliğidir. Önemlilik veya sosyal benlik saygısı (Social Self-esteem), bireyin diğer bireyler tarafından değerli bulunması ve kabul edilmesine ilişkin duygudur. Erdemlilik ise daha çok bireylerin moral değerleri ve inançlarına olan bağlılığını ve bunlara uygun davranışlarda bulunmasını ifade eder (Chow 1990:4).

Benlik saygısı, bir bireyin benlik kavramını, kendinin değerlendirmesini temel alan hiyerarşik bir ihtiyaçtır (Maslow 1968; Chow 1990:4). Değişik yazarlara göre farklı biçimlerde tanımlanmıştır.

Çuhadaroğlu (1986:2), benlik saygısını bireyin kendisine saygı duymasının yanısıra güven de duyması, kendisini benimseyip değer vermesi anlamlarını içerdığını belirtmiştir.

Chow (1990:4)'e göre benlik saygısı, bireyin istenen sonuca varabilme yeteneği (efficacy) ve değerini (Worth) nasıl hissettiğidir.

Gelişimin bütün evrelerinde bireylerin duygusal ve davranışsal tepkilerinin oluşmasını temel alan en önemli etkenlerden biri olarak benlik saygısı, en geniş anlamı ile kişinin yeti ve güçlerinin iyi bir

değerlendirmesine dayanan kendisi ile ilgili olumlu bir imgesidir (Chrzanowski 1981). Benlik saygısının yapısında bireysel onur, beceri ve bireyin özünün kabullenilmesi vardır. Ayrıca bu bütünlük kabul edirlilik duygusunu da içerir. Bunun yanında bireyin kişisel ihtiyaçlarının farkında olması ve bunlar için uygun doyumlar sağlayabilme kapasitesini kapsar. Benlik saygısının bazı yönleri zeka, görünüm, beden yapısı gibi kişinin doğal özelliklerinin üzerinde gelişir (Chrzanowski 1981).

Bireyin kendisini değerlendirmesi kendisinin sosyal önemini gözönüne alarak yaptığı bilinçli bir yargılamadır (Brissett 1972). Rosenberg (1979)'e göre benlik saygısı, sosyal kimlik olarak ele alındığında yaş, cinsiyet gibi bireysel özelliklerin yanında çevresel etkenler (yaşanan ortamda kabuledilme veya reddedilme gibi) önem kazanmaktadır. Yaşam deneyimleri, kültür, toplum, aile ve tüm çevresel faktörler bu yapının oluşmasında rol oynar. Benlik saygısı, kişinin yaşamı boyunca devam eder ve çevredeki bazı değişkenlerden, bazı insanlarla olan ilişkilerden, kişinin çalıştığı iş ortamı veya özel yaşamından da etkilenebilir (Chrzanowski 1981; Mc Carthy ve Hoge 1972).

Düşük benlik saygısı depresif davranışın bir sonucudur (Robson, 1988:11) ve durumsal anksiyeteye neden olur. Bu da mantık dışı reddedilme korkularına, başarısızlık ve eleştirilme kaygılarına, sosyal ve bireyler arası olaylarda felaket beklentisine yol açar (Shader 1975). Depresyonu kolaylaştıran yaşam deneyimleri de benlik saygısı yitimini veya buna neden olan desteklerin yitimini temsil eder (Fenichel 1945). O nedenle depresyonun azaltılmasında önce düşük benlik saygısının kökenini araştırmak gerekmektedir (Çuhadaroglu 1986:13).

Beck (1967)'e göre benliğe yönelik negatif tutumlar, çok nadiren depresif sendromun belirtisi değildir. Çoğu zaman bu tutumlar, negatif

değer yargıları ile ilişkilidir ve depresyonun ortaya çıkmasında etkenidir. Reddedilme gibi yaşam deneyimleri ile ilişkili olarak aktif hale geçebilir ve ortaya çıkarak depresyonu yükseltebilir.

Lepra, hastalığın getirdiği fiziksel özürlülükler ve beden yapısındaki çirkinlikler ile bireyin yaşadığı sosyal çevredeki yanlış inanışlar sonucunda psiko-sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkması ile bireyin benlik saygısını da olumsuz yönde etkilemektedir. Genelde lepra hastalarının düşük benlik saygısına sahip oldukları bilinir (Skinsnes 1984:842 Coleman ve Madrigal 1977; Davey 1976:16). Benlik saygısının düşük yada yüksek olması yine bireysel özelliklerle, çevresel faktörlerin etkileşimi ile oluşur ve bireyin kendisini olumlu veya olumsuz değerlendirmesi ile sonuçlanır.

Düşük benlik saygısı olan bireylerin özelliklerine bakıldığında, lepra hastalarının da benzer psiko-sosyal ve ekonomik özelliklere sahip oldukları görülmektedir.

Düşük benlik saygısı şu özellikleri içermektedir; bağımlılık, onaylanma ihtiyacı, çaresizlik ve maskelenmiş düşmanlık (storr 1979) depresyon, anksiyete ve boyun eğme (Luck ve Heiss 1972). Genel sağlığın kötü olması (Goldberg ve Fitzpatrick 1980), apati, güçsüzlük duyguları, izolasyon, sevgisizlik, içe kapanma, pasiflik ve itaatkar olma (Coopersmith 1967) . Ayrıca görev performansı ve alınan doyumun düşük olması (Korman 1986) ve okul başarısının düşmesi (Brookover ve diğ. 1964) olasılığını da içermektedir. Yaşlılıkta ise düşük benlik saygısı; sağlığın kötüleşmesi, günlük rahatsızlıklar, fiziksel yetersizlikler, artan somatizasyon, anksiyete ve depresyon ile ilişkilidir (Hunter ve diğ. 1981). Bu grupta benlik saygısı, yaşla, eğitimle, gelir düzeyi veya yaşam biçimi ile ilişkili değildir (Robson 1988:10).

Çuhadaroğlu (1986)'na göre düşük benlik saygısına sahip olan bireyler, bireylerarası ilişkilerde diğer insanlara daha az güven duymakta ve benlik saygılarını yüksek tutmak için güçlü durumdaki kişilerin yanında bulunmaya çalışmaktadır.

Yüksek benlik saygısı, sosyal izolasyona eğilimi, İstismar edici tutumları veya düşmanca bağımlılığı azaltır (Robson 1988:11). Coopersmith (1967)'e göre yüksek benlik saygısı olan bireyler daha kabul edicidir ve aktif bir yaşam sürmekten daha çok zevk alırlar. Yaşamları ile ilgili kararları kendileri verirler ve içsel yaşantılarının onları soyutlamasına izin vermeksizin, içsel ve dışsal stres kaynaklarını daha etkili bir şekilde tolere edebilirler. Daha az anksiyeteleri vardır, eleştirilere karşı daha az duyarlıdırlar, fikirlerini açıkça ortaya koymaya isteklidirler, grup normlarından çok kişisel değerlere daha çok katılımları vardır, fiziksel açıdan sağlıklı kişilerdir, iyi ilişkilerden hoşlanırlar, bağımsızdırlar, değerlidirler, yarışmaya açıktırlar ve başarının fazlasını beklerler (Rosenberg 1965).

1.7. SOSYAL HİZMET MESLEĞİ VE LEPRA

Sosyal hizmet, değişen ve gelişen toplumda, değişik yaşam durumları içerisinde olan bireyin çevresi ile etkileşimini mesleki etkinliğinin odağı olarak belirlemiş bir meslektir. Toplumun değişen koşullarına uygun olarak gerekli olan değişimin yaratılmasında ve bireyin toplumsal işlevselliğini yerine getirmesinde olası engellerin ortadan kaldırılmasını sağlayabilecek nitelikte bilgi, beceri, yöntem ve teknikleri içerir.

Bireyler toplum içerisinde zaman zaman kendi kontrolleri dışında gelişen birçok yaşam durumlarıyla karşı karşıya kalabilmektedirler. Bunlar, toplum tarafından kabul edilen durumlar olabileceği gibi

toplumun kabul etmediği ve toplumsal yapıda yerleşmiş inanç, değer ve normlara aykırı da olabilirler. Böylece bireye yönelik negatif tutumların ve tepkilerin ortaya çıkmasına yolaçabilirler. Suç işleme, homoseksüellik, alkolik olma, hastalık, gayri meşru çocuk sahibi olma, yabancı uyruklu biri ile evlenme v.b. gibi yaşam deneyimleri toplumun negatif tutumları ve tepkileri ile karşı karşıya kalan durumlara birkaç örnektir.

Araştırmanın konusunu oluşturan Lepra hastalığı da benzer bir durum gösterir. Genellikle bu hastaların tedavisi mümkün olduğu halde, hastalığa ilişkin yerleşmiş inançlar ve tutumlar nedeni ile negatif tepkilerin oluşmasına ve bireyin yaşamının alt üst olmasına yol açmaktadır.

Lepralı hasta bulunduğu sosyal çevresi tarafından reddedilmiştir. Lepralı hasta yaşamında belirlediği, kararlaştırdığı yaşam planı alt üst olmuş bireydir. Ailesi ile ilişkileri bozulmuş ve hatta tamamen kopmuştur. Gelir sağladığı işini kaybetmiş olabilir veya bir daha eski işini yapamayacak duruma gelmiş olabilir. Hastanın değişen bu yaşam planının yeniden doğru bir şekilde tanımlanmasının gerekli olduğu görülmektedir. Psiko sosyal ve ekonomik yönden böyle bir yaşam durumunda olan bireyin topluma üretken olarak katılabilmesi ve yaşamını mümkün olduğunca normal bireyler gibi devam ettirebilmesi için mesleki yardım almaya ihtiyacı vardır.

Lepra, uzun bir inkübasyon süresine sahip ve sıklıkla uzun bir tedavi süresine gereksinim duyulan bir hastalıktır. Hastalar zor durumlarda kalırlar ve hayatlarında önemli değişimler olduğu için topluma aktif olarak katılamazlar.

Tıp alanında çalışanlar böyle durumlarda reddedici bir tutum ile hastanın aşırı korunması arasında gidip gelen bir davranış içerisinde yönelirler. Aşırı koruma da tıbbi tedavi süreci içerisinde hastanın çocuk gibi davranmasına ve çoğunlukla kendisini güvensizlik içerisinde hissetmesine yol açar, oysa hastalar bir yetişkin gibi tedavi edilmelidir. Böylece hastaların hasta rolünü ve hastalıklarını kabul etmelerine de yardımcı olunur (Kaufman 1982:60).

Paramedikal meslek elemanları (sosyal hizmet uzmanları, psikologlar), genel olarak hastalıkların hasta üzerindeki etkilerini beş açıdan şu şekilde belirlemişlerdir.

1. Eğer hastanın hastalığına karşı tepkileri anlaşılırsa daha iyi tıbbi bakım sağlanabilir. Çünkü hasta hastalığını ve tedaviyi reddedebilmektedir.

2. Sağlık personelinin hastalığı ve hastanın içinde bulunduğu durumu nasıl algıladığı ve bu duruma gösterdiği tepkiler çok önemlidir.

3. Eğer sağlık personeli hastanın psiko-sosyal sorunlarını tam anlamıyla tanımlayamasa bile bunların hastalıktan sonra ortaya çıkabileceğini farketmeleri yine çok önemlidir.

4. Eğer sağlık personel psiko-sosyal sorunlarla ilgili olarak yeterli derecede bilgiye sahip değilse bile uygun bir meslek elemanına bunu bildirilebilmelidir.

5. Tedavi, sosyal, psikolojik somatik ve Pedagojik yaklaşımlarla desteklenmiş olmalıdır ki hasta hastalığını kabul edilebilsin (Kaufman 1982:60).

Bu beş özellik lepra hastalarının tedavileri sürecinde tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanmalarını sağlayacak ve hastalıktan sonra ortaya çıkan psiko-sosyal ve ekonomik sorunların çözümünde ona yardım edebilecek, olan mesleki eğitim görmüş sosyal hizmet uzmanlarına olan gereksinimi açıkça göstermektedir.

Her tıp elemanı psikolog yada sosyal hizmet uzmanı olamaz. Hastanın psiko-sosyal sorunları olduğunu bilebilir, onları anlayabilir, hastalık geliştikten sonra ortaya çıkan anksiyetenin farkına varabilir, ancak bireyin sorunlarıyla başa çıkmasında kendi kendine yeterli hale gelmesini sağlayacak yöntem ve teknikleri bilmediği için ona yeterince yardımcı olamaz.

Sosyal hizmet mesleğinin bir uzmanlık ve uygulama alanı olan tıbbi sosyal hizmetler, günümüzde hastane, dispanser, sağlık merkezleri vb. kurumlarda tıbbi tedavi, rehabilitasyon ve halk sağlığı programları içinde yer almaktadır (Turan 1987:167).

Tıbbi sosyal hizmet, hastalığa yol açan ve hastalıkla birlikte gelen psiko-sosyal ve ekonomik sorunların çözülmesinde etkin bir rol oynar. Hastaların, tıbbi tedaviden en etkin biçimde yararlanmalarını engelleyen psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarının çözülmesinde, bireyin kendi kendine yeterli hale gelmesini sağlamayı amaçlayan mesleki bir çalışma alanıdır.

Tıbbi sosyal hizmet, sosyal hizmet yöntem ve felsefesinin sağlık ve tedavi hizmetlerine uyarlanması, tıp ve halk sağlığı programları çerçevesinde uygulanmasıdır (Turan 1987:167).

Diğer bir tanıma göre tıbbi sosyal hizmet, hastalığı ve tedavisi sırasında hastayı etkileyen sosyal ve duygusal sorunların çözümünü uğraşmak amacıyla sosyal kişisel çalışma, bazen de grup çalışması

yöntemi kullanılan, sosyal hizmet mesleğinin bir uygulama alanıdır (Friedlander 1960).

Tıbbi sosyal hizmet uzmanı tedavi ekibi içinde, insan sağlığını korumayı, sürdürmeyi ve yeniden düzenlemeyi ortak amaç edinmiş olan tıp personeli ile birlikte çalışır. İnsan sağlığı söz konusu olduğunda, sağlığın fiziksel olduğu kadar sosyal, psikolojik ve duygusal boyutları gözardı edilemeyeceği gibi, sosyal hizmet uzmanının da tıbbi ekibin vazgeçilmez bir parçası olduğu bilinmektedir.

Tıbbi sosyal hizmet, sağlık kurumlarında yer alan tedavi hizmetinin vazgeçilmez bir parçasıdır. Bütüncül bir yaklaşım içinde tıbbi sosyal hizmet uzmanı birbirini etkileyen bu boyutların dengeli bir biçimde gelişmesinden sorumlu bir meslek elemanıdır.

Tıbbi sosyal hizmet Rubinow (1943)'un da belirttiği gibi, hasta olan bireyin ihtiyaçlarını ve onu çevreleyen koşulları anlayan ve bunların bireyin hastalığını nasıl etkilediğini dikkate alan bir hizmet türüdür. Mesleki felsefesi ve anlayışı dahilinde sosyal kişisel çalışma yöntemini kullanarak hastaya bireysel kapasitesinin en üst düzeyinde tıbbi bakımdan yararlanmasına yardımcı olur. Hastanın sorunları ile birlikte, yaşamından zevk almasını sağlayacak bir yaşam biçimi oluşturmaya çalışan tıbbi sosyal hizmet uzmanı, bireyin hastalığından etkilenen yaşamını yeniden düzenlemesinde önemli bir rol oynamaktadır.

Sosyal hizmette, lepra hastası ile ilk mesleki çalışmanın, teşhisin konulduğu andan itibaren başlaması ve tedavi sürecinde hastanın izlenmesi çok önemlidir. Mesleki çalışma bir süreçtir, bireyin hastanede bulunduğu sürelerde olabileceği gibi hastaneden taburcu olduktan sonra döneceği çevresi içerisinde de devam edebilir. Mesleki çalışma

süreci içerisinde hastayla bireysel olarak çalışma yanında sosyal çevresini oluşturan destek sistemleri (aile, akrabaları, komşular ve arkadaşlar) ile de çalışmalıdır (Hastings 1985:317).

Lepralı bir hasta ile çalışan sosyal hizmet uzmanı sosyal kişisel çalışma, sosyal grup çalışması ve Toplumla çalışma yöntemlerini kullanabilir. Ayrıca hizmetin etkinliğini ve verimliliğini arttırmak için gerekli olduğunda sosyal hizmet yönetimi ve sosyal refah araştırması yöntemlerine de başvurmalıdır.

Öncelikle lepra vak'alarında çalışmaya başlamadan önce uzman hastalığı tıbbi ve psiko-sosyal yönleri ile iyi bir şekilde tanımalıdır. Hastaların hastalıklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini, verdikleri psikolojik tepkileri, aileleri ve çevreleri ile ilişkilerinin bozulmasında etken rolü oynayan sorun kaynaklarını çok iyi tanımalıdır.

Alanla ilgili bilgi ve beceriye sahip olan bir sosyal hizmet uzmanının lepra tedavi kurumlarında ve lepralı hastanın yaşadığı çevrede yapabileceği etkinlik aşağıda görülmektedir:

1. Hastanın hastalığını kabul etmesinde ve tedaviye katılmasında etkili olan duygusal sorunlarının çözülmesine yardım eder;

2. İlişkilerinin bozulduğu ve hatta tamamen koptuğu ailesine geri dönmesinde ve aile ilişkilerinin yeniden işlerlik kazamasında hasta ve ailesiyle çalışma;

3. Lepralı hastanın yaşamını yeniden planlaması aşamasında ve sonrasında akrabalarının desteğinin sağlanmasında, akraba çevresinde bireye destek olabilecek mekanizmaların harekete geçirme (iş imkanı, uygun bir ev bulma, ekonomik gelir sağlayabilecek araç gerecin temini vb. gibi);

4. Komşu ve arkadaşların lepra ile ilgili korku ve endişelerinin giderilerek hasta olan bireye destek olmalarına ilişkin çalışmalarda bulunma;

5. Bu süreç içerisinde hastanın yaşamını yeniden planlaması için gerekli hallerde sosyal refah kurum ve kuruluşları hakkında bilgi verme ve toplumsal kaynakların hastanın refahı için kullanılmasını sağlama; Örn: Çocuklarına bakabilecek uygun koşulları ve ortamı sağlayamayan hastanın çocuklarının kurumlara verilmesi, kimsesi olmayan yaşlı hastanın tedavisinin tamamlanmasından sonra kalabileceği bir huzurevine yerleştirilmesi vb. gibi.

6. İşini kaybetmiş yada eski işini yapamayacak bir duruma gelmiş hastanın durumuna uygun iş imkanlarının araştırılması ve yeni iş ortamına uyum sağlamasına yardımcı olma;

7. Bireylerin sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarının çözümlenmesinde gerekli olan yasal düzenlemelere mesleki katkılarda bulunarak, bireylerin toplum içerisinde daha rahat yaşamalarına katkıda bulunma;

8. Tedavi kurumlarında tıbbi tedaviyi gerçekleştiren personelin lepralı hastayı psikolojik, sosyal ve ekonomik yönleri ile tanımlarını sağlarken, bilgisizlikten kaynaklanabilecek olumsuz ilişkilerin gelişmesini önleme ve hastayı tedavi sürecine katılmaya ikna etme;

9. Tedavi kurumlarında benzer sosyo-ekonomik ve kültürel düzeylerde olan hastaları bir araya getirerek yaşadıkları sorunların tartışılmasına ve böylece birbirlerine destek olmaları ile birlikte çözüm yolları aramalarına yardımcı olacak ortamlar hazırlama;

10. Toplumla çalışma yöntemi ile hedef kitle olarak belirlenen çevre yada toplumun lepra ile ilgili yanlış inanç ve tutumlarının değiştirilmesine katkıda bulunma.

1.8. YURTDIŞINDA YAPILAN KONU İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

Bu bölümde yurtdışında yapılmış araştırmalar ele alınmıştır. Bu araştırmalar genellikle lepra hastalığının sosyal, ekonomik özelliklerini belirleyici niteliktedir.

1968'de Sankalia Bombay'da yaptığı bir araştırmada 300 lepra hastasını aile hayatları, sosyal yaşamları ve iş yaşamları açısından incelemiş ve lepra hastalığının hastaların sosyal yaşantılarına olan etkisini araştırmıştır. Bu hastalar devletin kontrolü altında olan hastalardı ve yaşadıkları toplum içerisinde sosyal işlevsellikleri açısından serbest değillerdi. Gerek devlet sektöründe, gerekse özel sektörde olsun işlerini kaybeden hastalar için hiçbir şey yapılmadığı için işini kaybeden ve ailesine karşı sorumluluk taşıyan hastaların anti sosyal davranışlara yöneldiği, herhangi bir amaç taşımadan toplum içerisinde dolaştıkları, böylece enfeksiyonun yayılmasına yol açtıkları, sosyal stigma (etiketlenme) korkusunun da hastaların, hastalıklarını saklamalarına neden olduğu görülmüştür.

Flynn ve Harvey (1968) Losangeles'de 34 hasta üzerinde MMPI objektif kişilik ölçeği kullanarak bir araştırma yapmışlardır. Çalışma sonucunda, hastalıktan sonra ortaya çıkan içe kapanıklığın daha çok evrensel olan bir sosyal izolasyon beklentisi sonucu ortaya çıktığını gözlemişlerdir.

Munoz ve Storkan 1968'de 12 Meksikalı Amerikan Lepralı hasta ailesi ile görüşmüşlerdir. Çoğu hasta, lepra hastası olmanın nasıl bir duygu olduğunu tanımlamakta güçlük çekerken, aileler arasında has-

talığın sosyal olarak kabul edilmeme korkusuna neden olduğu gözlenmiş ve "insanlar ne derler?", "Ne yaparlar acaba?", "Hepimizi dışlarlar mı?" gibi düşünceleri olduğunu saptamışlardır.

Almanya'da Abel ve Soest (1971) çoğunluğu lepromatöz ve borderline lepra olan hastalarla yaptıkları çalışmada, hastalara lepra teşhisi konduğu ilk anda değişik tepkiler verdikleri, gözle görülebilen lezyonlarına rağmen lepra hastası olduklarına inanmayanların, intihar etmek isteyenlerin olduğu ve hatta sağlık personeline karşı saldırganca davranışlar geliştirdikleri gözlenmiştir. Ayrıca hastalarda "Lepra hastalığı tedavi edilemez", "Lepra son derece bulaşıcıdır" gibi gerçekçi olmayan düşüncelerin de olduğu görülmüştür. Yine aynı araştırmada uzun süre hastanede kalmanın, hastaların yeniden toplum içine dönmelerinde olumsuz etki yaptığı saptanmış, evlerine ve işlerine dönüşlerinin zor olduğu gözlenmiştir. Bu sonuç, leprada iki önemli psikolojik durumu ön plana çıkarmıştır. Birincisi, hastanın leprayla ilgili düşüncesi, ikincisi çevresinde bulunan bireylerin lepraya ilişkin düşünceleridir.

1977'de Coleman ve Madrigal, 62 erkek, 38 kadın olmak üzere toplam 100 lepra hastası ile çalışmışlardır. 16 ile 65 yaş arasında bulunan ve duyu kaybı olan bu hastalarda pesimizmin çok yaygın bir tutum olduğu ve bireylerin benlik saygılarında bir azalma olduğu görülmüştür.

Kaufman'da 1981'de 10 lepra hastasını sosyal özellikleri açısından incelemiştir. Hastalarda diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi uzun süreli tedavi görmenin sonucunda ortaya çıkan duygusal problemlerin olmasının yanında fiziksel özrürlüklerin de etkisi ile beden imajında bozulma, yetersizlik duygusu, depresyon, regresyon ve bağımlılık görülmüştür.

Yine Kaufman ve arkadaşları 1982'de lepra hastalarının psikiyatrik açıdan değerlendirilmesi ile ilgili olarak yaptıkları çalışmalarda da benzer sonuçlar elde etmişlerdir.

1980'de Veigan ve Dawson 85 lepra hastası ile yaptıkları çalışmada normal gruba göre lepra hastalarının daha depresif ve paranoid olduklarını bulmuşlardır.

1983'de Hindistan'da Chauhan ve Shing'in 14-55 yaşlar arasında olan lepromatöz hastalarla yaptıkları araştırmada kişilik faktörleri (personality factors) testi kullanmışlardır. Araştırma sonucunda lepra hastası olmanın yol açtığı sosyal baskının, atılganlık, duygusal bütünleşme ve ego gücü gibi kişiliğin önemli yanlarını saptırdığını gözlemişlerdir.

Kumar ve Verghese (1980) yaptıkları epidemiyolojik bir çalışmada 494 lepra hastasından 49'unda binde 99 prevelans ile psikiyatrik bir bozukluk olduğunu saptamışlardır. Bu hastalar çok uzun süre hastanede kalmış ve fiziksel deformiteleri olan hastalardır. Bu sonuca göre hastaların psikiyatrik bozukluk geliştirmeye çok yatkın oldukları tahmin edilmektedir.

Bahlinger ve diğerleri (1984) standart yaşam olayları skalarını kullanarak yaptıkları çalışmalarında lepra hastaları ile Böbrek hastalarını hasta olmayan bir kontrol grubu ile karşılaştırmışlar ve hastaların stres düzeylerine bakmışlardır. Araştırmada hasta grupları ile kontrol grubu arasında yaş, cinsiyet ve evlilik durumları gibi değişkenlere göre önemli farklılıklar bulunmuştur. Sonuçta lepra hastalarının diğer kronik hasta grupları ile benzer psiko sosyal özelliklere sahip oldukları hipotezi desteklenmiştir.

1980 yılında Mısır Caritas Lepra Şubesinde 400 erkek 200 kadın lepra hastası üzerinde bir araştırma yapılmıştır. Hastaların çoğu 40-50 yaş gruplarına dahil okuma-yazma bilmeyen hastalardır. Hastalara hastalıkları ilk açıklandığında büyük bir çoğunluğunun diğer hastalıklardan herhangi bir farkı olmayan bir hastalıkmuş gibi bir tutum sergiledikleri görülmüştür.

Hastaların bir kısmı ise bunu "Tanrının Laneti" olarak yorumlamıştır. Hastaların 400 tanesinde aile sorunu görülürken 200 ünde herhangi bir ailevi sorun görülmemiştir. Hastaların büyük bir çoğunluğunun ailesi ile görüşmesinin kesildiği, önemli bir bulgu olarak gözlenmiştir.

Hastalığın psiko-sosyal ve ekonomik yönünün yoğunluğu ve ağır olması araştırmacıları daha çok ilgilendirmiştir.

Reddy ve diğerleri (1984) 129 lepra hastasının sosyal ekonomik özelliklerini araştırmışlardır. Bu çalışmada hastaların çoğunun tedavi merkezine yakın olmak istedikleri, az bir kısmının da dilendikleri veya aileleri tarafından istenmedikleri için göç ettikleri gözlenmiştir. Hastaların çok az bir kısmı bir işte çalışabiliyorlardı. Buna karşın bazı hastalar deformitelerini saklayarak çalışmaya devam ediyorlardı. Hastaların çoğu hastalandıktan sonra gelirlerinin büyük bir kısmını kaybetmişlerdi. Hastalara devletten neler bekledikleri sorulduğunda finansal yardım, iş, hastane ve ulaşım masraflarının karşılanması, gıda maddesi gibi yardımların yapılmasının uygun olacağı yanıtları alınmıştır.

Bir başka araştırmada Chaturvedi R.M. ve Kartikeyan S. (1990) Bombay'ın kenar mahallelerinde çeşitli deformitelere sahip lepra hastalarının iş durumlarını incelemişlerdir. Çalışma 129 Lepra hastası üzerinde yapılmıştır. Hastaların %46.0 sı deformiteleri ortaya çıkmadan önce bir işe yerleştirilmişlerdi. Fakat deformiteleri oluşuktan sonra hastaların çoğunun işlerini kaybettikleri görülmüştür. Hastalar işe yerleştirildikleri bu süre içerisinde anestetik ekstremitelerin bakımı ile ilgili bir sağlık eğitimine alınmışlar, ancak geçimlerini sağlayabilmek için olur olmaz işlerde çalışmak zorunda kalan hastaların bu zaman zarfında deformiteleri ilerlemiş ve böylece sağlık eğitiminin herhangi bir yararı olmadığı da görülmüştür.

Lepra hastalarının toplum tarafından damgalanması da hastalığa ilişkin inançların etkisi ile birçok sorunun ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

Kushwah ve arkadaşları (1981) de yaptıkları bir çalışmada farklı bölgelerden gelen 344 lepra hastasını kapsayan boylamsal bir araştırmayla, sosyal damgalanma açısından hastaların özelliklerini ortaya çıkarmışlardır. Hastaların %26.45'i sosyal damgalanma tipinin komşu-arkadaş, aile gibi - birden fazlasına sahipti. %42.86 hasta sadece komşuları tarafından damgalanırken, %62.64'ü çevresindeki bireylere dokunduğu için damgalandığını ifade etmiştir. Erkekler kadınlardan daha çok sosyal damgalanmanın kurbanı olmuşlardır. Yine bir başka açıdan okuma-yazma bilmeyenler ve Sosyo ekonomik düzeyi düşük olan hastaların daha çok sosyal damgalanmaya maruz kaldıkları görülmüştür ve bu hastaların %69.03'ünün sosyal rehabilitasyona ihtiyaçları olduğu belirtilmiştir.

Mull JD. ve arkadaşları (1989) Pakistan'da lepra hastaları ile ilgili bir araştırma yapmışlardır. Pakistan'da kayıtlı olan 18.000 lepra hastasının %30'unun tedaviden ayrılma nedenlerini ortaya koymak amacıyla yapılan çalışmada, 59 ayaktan tedavi gören, 69 yatarak tedavi gören, toplam 128 lepra hastasının, yarısından çoğunun hastalığını inkâr ettiği görülmüştür. Sonuçta hastalığı inkâr etmenin lepraya ilişkin damgalanma ile ilgili bir mekanizma ile başa çıkma çabası olduğu bulunmuştur. Bu hastalar birbirleriyle sıkı bağlar olan huzurlu geniş ailelere sahiptirler. Bu nedenle hastalar için lepra teşhisi almak onların iş ve evlilik hayatlarının ve hatta akrabalıklarının bile sonu anlamına gelebilmektedir. Bu duruma ilişkin duygu ve düşünceler onlarda inkâr tepkisinin ortaya çıkmasına neden olmuştur.

M. Balasubramaniam ve arkadaşları (1984) de yaptıkları araştırmada sedef hastalığı ve egzama gibi deri hastalıkları olan hastalarla lepra hastalarını ekonomik sorunlar, rutin aile aktivitelerinin bozulması ailede işsizlik durumu, aile etkileşiminin bozulması, ve bunların fiziksel ve mental sağlığa etkisi bakımından karşılaştırmışlardır. Bu çalışmada, lepra hastalarının ve ailelerinin diğer deri hastalığı olan hastaların ailelerinden daha çok problemle karşı karşıya kaldıkları saptanmıştır. Stigmayı da beraberinde getiren lepra; diğer çalışmaların çoğunda da ortaya çıkarıldığı gibi ekonomik ve sosyal yaşama standardının düşmesi, arkadaşlar ve aile tarafından reddedilme gibi sonuçlara yol açması bakımından önemli bir hastalıktır denilmektedir.

Ramanathan ve arkadaşları (1989)'nin yaptıkları araştırmada lepra hastalarının genel popülasyona göre psikiyatrik morbiditeleri değerlendirilmiştir. Hastalardaki psikolojik sorunların kaynağının tanımlanması amacıyla sosyal yönden ve hastalıkla ilgili çeşitli değişkenlerle karşılaştırma yapılmıştır.

Bu araştırmaya göre incelenen hastaların %45'inin herhangi bir psikolojik semptomu yoktur. Geri kalan hastalardan %11'i depresif belirtilere sahiptir, %12 hasta depresyon ve anksiyetesi olan hastalar, %9.5'i anksiyete ve nörotik somatik belirtileri olan hastalardır. 15-70 yaş arasında olan bu hastalarda; hastalık tipleri, hastalık süresi, yaş ortalaması, aile tipi, evlilik durumu, sosyo-ekonomik durum ve eğitim düzeyi açısından belirlenen gruplar arasında fark bulunamamıştır. Yalnızca müslümanlar ile Hintliler ve reaksiyon dönemi yaşayan hastalar arasında fark bulunmuştur. Sadece depresyonu olan hasta grubunda en önemli özellik deformitelerinin diğerlerine göre daha fazla olmasıdır. Bununla birlikte depresyon ve anksiyete ikisi birlikte görülen hasta grubunda da reaksiyon dönemi yaşamış olmak önemli bir etken olarak gözlenmiştir.

1.9. YURT İÇİNDE KONU İLE İLGİLİ YAPILAN ARAŞTIRMALAR

Ülkemizde de lepra hastaları benzer sorunlarla karşı karşıyadır. ancak hastalığın sosyal ve ekonomik yönüne ağırlık veren çalışmalar oldukça azdır.

Yazıcı ve arkadaşları (1984), tarafından yapılan çalışmada standart bir ölçek olan "Present State Examination" kullanılarak lepra hastalarının psikiyatrik durumları araştırılmıştır. Araştırma sonuçlarında lepra hastalarının psikiyatrik bozukluklarının normal popülasyona göre anlamlı derecede yüksek bulunduğu ve bu bozukluklarda anksiyete ve depresyonun ön planda olduğu görülmüştür. Fiziksel deformite ve ruhsal belirtilerin ağırlığı arasında bir korelasyon bulunamazken, ruhsal bozukluk oranı toplum içinde yaşayan lepralı grupta anlamlılık düzeyine ulaşamamış, hastane grubunda ise oldukça yüksek bulunmuştur. Hastaların %77'si hastalık belirtilerinin üzüntü ve sıkıntı ile arttığını söylemiş %69'u fonksiyonel ve fiziksel yetersizliklerini, %93'ü

toplumsal önyargıları, %91'i ailesel sorunlarını kendilerine stres kaynağı olarak göstermişlerdir. Hastalara lepranın nedeni sorulduğunda çoğu, lepra nedenini ceza, lanetlenmişlik ve Allah vergisi olarak açıklamışlardır.

Şeker (1990)'in yaptığı çalışmada da lepra hastalarında literatür bulguları ile paralellik gösteren, kontrol grubundan ayrılan, anksiyete, kendini değersiz görme, sosyal ilişkilerde güçlük ve insanlara karşı güvensizlik gibi bulgular saptanmıştır.

Soykan ve arkadaşları (1990)'nin A.Ü.T.F. Psikiyatri kliniği olarak lepra hastalarıyla yaptıkları çalışmada, lepra hastalarının diğer kronik hastalıklardakine benzer şekilde sağlıklı kontrol grubuna göre daha fazla psikiyatrik semptom gösterdiklerini saptamışlardır. Bu çalışmalarda da literatür bulgularına benzer sonuçlar elde edilmiştir.

Kalkan (1992) yaşları 10 ile 60 arasında değişen 223 lepra hastası ile çalışmıştır. Araştırma sonucunda lepra hastalarının yaklaşık yarısının cahil olduğu, kadınların tamamının ev kadını olduğu ve herhangi bir işte çalışmadıkları, erkeklerin yarısının memur ve işçi olduğu %79'unun Doğu Anadolu kökenli olduğu, çoğunun şehirli aileye sahip olduğu, hastaların hastalıklarının bulaşıcı olduğunu kabul etmedikleri ve hastalıklarını çevreden sakladıkları, hastalıkları öğrenildiğinde çevreden yardım ve ilgi gördükleri saptanmıştır.

Yüksel (1988)'in yaptığı çalışmada, deneklerin özellikle kadın hastaların büyük çoğunluğunun (%36.6) meslek sahibi olmadıklarını gözlemiştir. Hastaların çoğu Doğu Anadolu kökenlidir. İstanbul'a geliş nedenlerine bakıldığında, geçim sıkıntısı ve iş bulmanın %30.7 ile ilk sıralarda yer aldığı görülmüştür. Ailelerinin ekonomik açıdan orta ve kötü durumda oldukları görülürken, hastaların %48.5'inin düzenli te-

davi olduđu görölmüştür. Hastanın işiyle sağlık güvencesinin olup olmadığı arasındaki ilişki araştırılmış, sonuçta işi olan hastaların sosyal güvencelerinin de olduđu gözlenmiştir. Yapılan istatistiksel işlem sonucunda bu durumun anlamlı olduđu anlaşılmıştır.

Özkan ve Yüksel (1989) tarafından, lepra hastalarının hastanede yatış nedenleri üzerine yapılan bir çalışmada da, 1985 yılı içerisinde hastaların tıbbi kontrol, yara el ve ayak bakımı nedenleriyle yatanların sayısının diğer nedenlerden dolayı yatanların sayısına göre daha fazla olduđu görölmüştür.

Lepra, sosyo-ekonomik açıdan imkanların yetersiz olduđu bölgelerde daha sık görüldüğünden, hastaların çoğunun geçim sıkıntısı olduđu araştırma sonuçlarında belirlenmiştir. Bu nedenle hastaların daha çok kış aylarında sosyal korku ve baskıdan uzak kalmak ve hem de ihtiyaçlarını karşılamak için hastanede kalmayı tercih ettikleri ortaya çıkmıştır.

1.10. PROBLEM

Mycobacterium leprae basilinin neden olduđu lepra, fiziksel özürzlüklere yol açabilen, sosyal içeriğinin de çok yoğun olması ile bilinen, bireyde, ailesinde ve bireyin sosyal çevresinde çeşitli psiko-sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olabilen kronik, bulaşıcı bir hastalıktır.

Lepranın bulaşmasının vücudun bağışıklık sistemi ile yakından ilgili olduđu varsayılmaktadır. Yetişkin bireylerin bir çoğu vücutlarına giren basili elimine ederek bağışıklık kazanabilmektedirler. Lepra ancak vücut direnci düşük küçük çocuklarda basili taşıyan hasta ile uzun süre temas edildiğinde etken hale geçebilmektedir.

Lepra hastalarının bedensel kaygıları yanında en önemli sorunları, lepra teşhisinin konmasından sonra toplumda lepraya ilişkin yerleşmiş olan ön yargılar ve geleneksel inançlar ile karşı karşıya kalındığında ortaya çıkmaktadır. Asırlar boyu hastalığın nedeninin ve tedavisinin bilinmeyişi, çirkinleştirici, fiziksel özürlülüklere yol açan korkutucu ve ürkütücü boyutlara yol açması sonucu toplumlarda gerçekdışı birtakım inançların köklü olarak yerleşmesine neden olmuştur.

Toplumlara yerleşen bu gerçekdışı inançlar ve ön yargılar, lepra hastasının toplum içinde dışlanmasına ve damgalanmasına (stigma almasına) neden olurken, böylece bu psikolojik travmayı yaşayan bireyin ekonomik yönden de zarar görmesine yol açarak sosyal yönden erken ölümünü başlatmış olmaktadır. Bu süreç içerisinde, toplum tarafından damgalanarak, sosyal rolleri sınırlanan ve yasaklanan hasta, yoğun anksiyete ve depresyon duygularını da yaşamaktadır. Aile içerisinde ilişkilerin bozulması ile bulunduğu çevreyi terketmek zorunda bırakılmakta, gelir getiren işini kaybedebilmektedir. Böylece yoğun stres altına giren hasta birey intihar düşüncelerini bile yaşayarak kendini değersiz bir insan olarak görmeye başlamaktadır. Bu durum bireyin benlik saygısını da doğrudan etkileyerek, kendine yönelik olumsuz duygu ve düşüncelerinin giderek zayıflamasına, kendine ve çevresindeki insanlara olan güvenini kaybetmesine yol açmaktadır.

Görüldüğü gibi lepra hastaları, hastalığın getirdiği organik zorlanmaların yanı sıra psiko-sosyal ve ekonomik zorlanmalarla da başetmek zorunda kalabilmektedirler. Bu nedenle hastaların alt üst olan hayatlarının yeniden kurulması ve toplumsal işlevselliklerini olumsuz yönde etkileyen tikanıklıkların giderilmesi gerekmektedir. Bütün bunların gerçekleştirilebilmesi ise, lepra hastalarının sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarının sağlıklı bir biçimde saptanması ile mümkündür. Bu araştırmada lepra hastalarının sosyal, psikolojik ve ekonomik sorun-

larının neler olduğunun belirlenmesi ve bu sorunların çözümünde Sosyal Hizmet Mesleği'nin katkılarının neler olabileceğinin saptanması problem olarak ele alınmıştır.

1.11. ARAŞTIRMANIN AMAÇLARI

Araştırmanın temel amacı, lepra hastalarının lepra olduklarını öğrendikten sonraki tedavi süreci içinde, ortaya çıkan sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarını öğrenmek ve hastaların çeşitli psiko-sosyal ve ekonomik özelliklerini belirlemektir.

Araştırmanın bu amaçlarının gerçekleştirilmesi için aşağıdaki soru cümleleri hazırlanmıştır.

1. Lepra hastalarının demografik ve sosyo-ekonomik özellikleri nelerdir?
2. Lepra hastalarının tedavi sürecine ilişkin özellikleri nelerdir?
3. Lepra hastalarının stigmatı (damgalanma-reddedilme) var mıdır?

3.1. Lepra hastalarının cinsiyetleri açısından stigma almış olmaları fark yaratmakta mıdır?

3.2. Lepra hastalarının stigma almış olmaları aile-akrabaları ile ilişkilerinin iyi-kötü olmasında fark yaratmakta mıdır?

3.3. Lepra hastalarının stigma almış olmaları komşuları ile ilişkilerinin iyi-kötü olmasında fark yaratmakta mıdır?

3.4. Lepra hastalarının stigma almış olmaları arkadaşları ile ilişkilerinin iyi-kötü olmasında fark yaratmakta mıdır?

3.5. Lepra hastalarının stigma almış olmaları eşleri ile ilişkilerinin iyi-kötü olmasında fark yaratmakta mıdır?

3.6. Lepra hastalarının stigma almış olmaları sağlık personelin-den psiko-sosyal yardım alıp-almamalarında fark yaratmakta mıdır?

3.7. Lepra hastalarının stigma almış olmaları hastalıklarından dolayı kendilerini iyi-kötü hissetmelerinde fark yaratmakta mıdır?

4. Lepra hastalarının benlik saygısı puanları nasıldır?

4.1. Lepra hastalarının cinsiyetlerine göre benlik saygısı puan-ları arasında fark var mıdır?

4.2. Lepra hastalarının yaşları ile benlik saygısı puanları arasında nasıl bir ilişki vardır?

4.3. Lepra hastalarının stigma almış olmaları benlik saygısı puanlarını farklılaştırmakta mıdır?

4.4. Lepra hastalarının aile-akrabaları ile ilişkilerinin iyi-kötü olması benlik saygısı puanlarını farklılaştırmakta mıdır?

4.5. Lepra hastalarının komşuları ile ilişkilerinin iyi-kötü olması benlik saygısı puanlarını farklılaştırmakta mıdır?

4.6. Lepra hastalarının arkadaşları ile ilişkilerinin iyi-kötü olması benlik saygısı puanlarını farklılaştırmakta mıdır?

4.7. Lepra hastalarının evli olup-olmamaları benlik saygısı puan-larını farklılaştırmakta mıdır?

4.8. Evli olan lepra hastalarının eşleri ile geçimlerinin iyi-kötü olması benlik saygısı puanlarını farklılaştırmakta mıdır?

4.9. Lepra hastalarının hastalıkları ile ilgili bilgi düzeylerine göre benlik saygısı puanları arasında nasıl bir ilişki vardır?

1.12. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Lepranın sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunları beraberinde getiren kronik bir hastalık olarak çeşitli açılardan incelenmesi gereklidir. Bugüne kadar ülkemizde bu hastalığın söz konusu yönlerden sınırlı olarak araştırıldığı görülmektedir. Ayrıca, hastaların karşılaştıkları sorunların çok çeşitli olması, daha kapsamlı ve çok yönlü incelemelerin yapılmasını zorunlu kılmaktadır.

Bu nedenle ülkemizde bulunan üç lepra hastanesinde kapsamlı olarak gerçekleştirilen bu araştırma, böyle bir ihtiyacı gidermeye katkıda bulunabilecektir. Ayrıca, hastaların sorunlarının sosyal hizmet mesleği açısından değerlendirilmesi, konuya yeni bir boyut kazandırarak sorunların çözümlenmesine yönelik hizmetlere yardımcı olacaktır.

1.3. SAYILTLAR

1. Uygulamanın yapılacağı tarihler arasında hastalarda toplanan veriler geçerli ve güvenilirlerdir.

2. Lepra hastalarının hastalık tanısının konulduğu ilk günlerde aldıkları stigma durumu halen geçerlidir.

3. Araştırmada kullanılan Coopersmith Benlik Saygısı Envantari'nin lepralı hastaların benlik saygılarını ölçmek için uygun bir araç olduğu kabul edilmektedir.

1.14. SINIRLILIKLAR

Bu çalışma, Ankara, Elazığ ve İstanbul'da bulunan lepra tedavi kurumlarında verilerin toplandığı tarihlerde orada bulunan hastalarla sınırlanmıştır.

Verilerin toplandığı tarihlerde, her üç tedavi kurumunda bulunan lepra hastalarından çok yaşlı olanlar, işitme özürü olanlar ve katılmak istemeyen hastalar örneklem dışında bırakılmıştır.

1.15. TANIMLAR

Bu alt bölümde amaç cümlelerinde ele alınan bazı kavramlar işlevsel olarak tanımlanmıştır.

Lepra Hastası: 1-30 Kasım 1991 tarihleri arasında, Ankara, Elazığ ve İstanbul'da bulunan lepra tedavi kurumlarında lepra tanısı ile tedavi gören hastalardır.

Stigma (Damgalanma-Reddedilme): Lepra hastalarının, hastalık tanısının konulduğu ilk günlerde; aile, akraba, komşu ve arkadaşlarının en az biri tarafından reddedilmesi sonucu ortaya çıkan durumdur.

Benlik Saygısı: Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri'nden alınan puanlardır. Alınan puanların yüksek olması benlik saygısının yüksek olduğunu gösterir.

BÖLÜM II

MATERYAL VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, nüfusu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve çözümlenmesine ilişkin bilgiler yer almaktadır.

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Araştırma Türkiye'deki lepra tedavi kurumlarının hepsini içermektedir. Bunlar, Ankara, Elazığ ve İstanbul'da bulunan lepra tedavi kurumlarıdır. Araştırma bu kurumlarda tedavi gören lepralı hastalar üzerinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmada hastalar, demografik ve sosyo-ekonomik özellikleri, tedavi sürecine ilişkin özellikleri, stigma alma durumları ve sosyal çevreleri ile ilişkileri, benlik saygıları ve bunu etkileyen faktörler bakımından incelenmiştir. Böylece durumu aynen resmetmeyi esas alan (Karasar 1991:34) tarama modellerinden ilişkisel tarama modeli uygulanmıştır.

Veriler kesitsel olarak toplanmıştır. Karşılaştırma amacıyla herhangi bir kontrol grubu kullanılmamıştır.

Araştırmada bağımlı ve bağımsız değişkenler şu şekilde belirlenmiştir.

Bağımsız Değişkenler

Yaş

Cinsiyet

Hastalıkla ilgili bilgi düzeyi

Sağlık personelinin psiko-

sosyal yardım alma durumu

Hastalıkla ilgili duygusal durum

Evlilik durumu

Eş ile geçinme durumu

Aile-akraba ile ilişkiler

komşular ile ilişkiler

Arkadaşlar ile ilişkiler

Stigma alma durumu

Bağımlı Değişkenler

Hastaların stigma alma

durumu

Hastaların benlik saygısı

2.2. ARAŞTIRMANIN NUFUSU

Araştırmacının Ekim 1991 tarihinde yaptığı ön çalışmalarda Türkiye'de lepra hastalarının tedavi edildiği, Ankara Lepra Eğitim ve Araştırma merkezi, Elazığ Lepra Hastanesi ve İstanbul Lepra Hastaneleri hastalara en kolay ulaşılabilecek kurumlar olarak belirlenmiştir.

Araştırmanın evreni, Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bulaşıcı ve Salgın Hastalıklar Daire Başkanlığı İstatistiklerine göre 1991 yıl sonu itibarıyla kayıtlı durumda olan 3319 lepra hastası içerisinde 1-30 Kasım 1991 tarihleri arasında adı geçen üç tedavi kurumunda tedavi gören lepra hastalarıdır. Araştırma bu üç tedavi kurumundaki 76 lepra hastası üzerinde yapılmıştır. Araştırmada tam sayım yöntemi kullanılmıştır.

Hastaların tedavi gördükleri kurumlara göre dağılımı tablo 1'de verilmiştir.

Tablo: 1 Lepra Hastalarının Tedavi Gördükleri Kurumlar

Lepra Tedavi Kurumları	n	%
Ankara Lepra Eğitim ve Araştırma Merkezi	13	17.0
Elazığ Lepra Hastanesi	37	49.0
İstanbul Lepra Hastanesi	26	34.0
Toplam	76	100.0

Türkiye'deki lepra tedavi kurumlarına göre lepra hastalarının dağılımlarının verildiği tablo 1'de, 300 yatak kapasitesi bulunan, Elazığ Lepra Hastanesi'nde tedavi gören lepra hastalarının %49.0 ile en büyük grubu oluşturduğu görülmektedir. Bunu ikinci sırada %34.0 ile 100 yatak kapasiteli İstanbul Lepra Hastanesi'nde tedavi gören hastalar izlemektedir. Sadece 30 yatak kapasitesi olan ve Ankara'da hizmet veren Lepra Eğitim ve Araştırma Merkezi'nde tedavi ören hastalar ise %17.0 olarak gözlenmiştir. Araştırmada, Elazığ Lepra Hastanesi'nde tedavi gören hasta sayısının en yüksek oranda bulunması, bu hastaların ülkemizin Doğu ve Güneydoğu Anadolu ile İç Anadolu'nun doğu kesimlerinden gelmeleri ile ilişkili olduğunu düşündürmektedir.

Her üç tedavi kurumunda araştırmanın yapıldığı tarihlerde tedavi gören hasta sayılarının tedavi kurumlarının kapasitesinin çok altında olması da anlamlı bir bulgudur. Bilindiği gibi Lepra hastalığı artık ülkemizde giderek azalan bir hastalıktır (Taşpınar ve Kundakçı 1990:209). Halen kayıtlı durumda olan 3319 hasta vardır. Dolayısı ile hastanelere başvuran lepra hastalarının da sayısında bir azalma olacaktır. Bunun yanısıra lepra hastalarının hastaneye geliş nedenleri üzerine Özkan ve Yüksel (1989) tarafından yapılan araştırmada da hastaların tıbbi tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmalarının yanında, yaşam koşullarının güçleştiği kış aylarında sosyal baskıdan

uzaklaşarak daha uygun bir ortam olarak kabul ettikleri hastanelerde kalmayı istedikleri gözlenmiştir. Verilerin toplandığı kasım ayı ortalarında kış aylarını hastanelerde geçirecek olan lepra hastalarının henüz hastanelere gelmemiş olmaları da, görüşülen hasta sayısının hastanelerin yatak kapasitelerine göre daha az sayıda olmasında etkili olduğu tahmin edilmektedir.

2.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Bu araştırmada veri toplama araçları olarak, hastaların özellikleri ve sorunlarının belirlenebilmesi için araştırmacı tarafından hazırlanan mülakat formu ile hastaların benlik saygılarının ölçülmesi için Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri kullanılmıştır. Veri toplama araçları ile ilgili ayrıntılı bilgi aşağıda verilmiştir.

Mülakat Formu:

Lepra hastalarının sahip oldukları özellikleri tanıtmak ve psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarını ortaya koymak amacı ile araştırmacı tarafından bir mülakat formu hazırlanmıştır. Ayrıca lepra hastalarının hastalıkları ile ilgili bilgi düzeylerini ölçmek için 10 sorudan oluşan bir test de mülakat formunun içerisinde yer almıştır.

Mülakat formunun birinci bölümünde lepra hastalarının sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerine ilişkin tanıtıcı bilgilerin elde edilmesini sağlayacak 18 soru yer almaktadır.

İkinci bölümde aile yapısı ve evin durumunun belirlenmesi amacıyla 9 soru vardır.

Üçüncü bölüm lepra hastalarının tedavi sürecine ilişkin özelliklerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanan 15 sorudan oluşmaktadır.

Dördüncü bölümde lepra hastalarının hastalıkları ile ilgili bilgi düzeylerinin ölçülebilmesini sağlayacak hastalığa ilişkin en çok bilinen ve bilinmesi gereken özelliklerine ilişkin kısa ve öz bilgilerin yer aldığı 10 soruluk bir test ile bireyin hastalığına ilişkin duygu ve düşünceleri ile stigmatının olup olmadığını belirleyecek 6 soru bulunmaktadır.

Beşinci bölümde hastaların aile ve çevreleri ile ilgili ilişkilerinin nasıl olduğunu öğrenmek amacıyla yöneltilen 20 soru yer almıştır.

Hazırlanan görüşme klavuzuna son şeklini vermek amacıyla 10-15 Kasım 1991 tarihleri arasında Ankara Lepra Eğitim ve Araştırma Merkezi'nde ön deneme yapılmıştır.

Araştırmada lepra hastalarının hastalık ortaya çıktıktan sonraki belli bir yaşam döneminin ardında hastalığın ve hastalıkla birlikte damgalanmanın Benlik saygısını etkileme durumu incelenmek istenmiştir. Bu amaçla Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri kullanılmıştır.

Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri (Coopersmith Self-Esteem Inventory):

Stanley Coopersmith tarafından 1986'da geliştirilmiş olan bu envanter, bireyin değişik alanlarda kendisi hakkındaki tutumunu değerlendirmede kullanılan bir ölçme aracıdır.

Coopersmith Benlik saygısı Envanterinin Türkçeye tercümesi H.Ü. İngiliz Dili Bölümü elemanlarınca gözden geçirildikten sonra ilk kez Turan (1987) tarafından bu envanterin güvenilirlik çalışması 30 kanserli hasta üzerinde gerçekleştirmiştir. 15 gün arayla hastalara bu

envanter verilmiş ve test yeniden test sonucunda $r=0.65$ olarak önemli bulunmuştur (Turan ve Tufan 1987). Ayrıca Envanter Tufan tarafından mart 1987 tarihinde H.Ü. Sosyal Hizmetler Y.O. İkinci sınıf öğrencilerinden bir grup öğrenciye 15 gün ara ile uygulanmıştır. Bu iki tes sonucunda $r=0.76$ olarak saptamıştır. Yine aynı yıl Nisan ayında H.Ü. Sağlık İdaresi Y.O. 1.2.3 ve 4 ncü sınıfta okuyan 200 kişilik bir grup öğrenciye Rosenberg BS.Ö ile beraber verilerek iki envanter arasındaki farka bakılmış ve Rosenberg'in 10 madde üzerinden yapılan değerlendirmesine göre $r=0.62$, Rosenberg'in Guttman ölçeğine göre ise $r=0.61$ olarak önemli bulunmuştur (Tufan ve Yıldız 1993:38).

Coopersmith (1986)'e göre envanter için kabul edilen benlik saygısı tanımının üç özelliği vardır. 1) Benlik saygısı, bir yargı olarak bireyin kendini değerlendirmesi ile ilgilidir ve genel olarak bu değerlendirmeyi yansıtır. 2) Hemen değişmeyen bir yapıya sahip olan bu yargının görelî olarak bir sürekliliği vardır. 3) Bireyin bulunduğu yaşa, cinsiyetine ve sahip olduğu sosyal rollere bağlı olarak çeşitli pozisyonlarına göre farklılaşabilir (Akt: Tufan ve Yıldız 1993:37).

Envanter hakkında elde edilen bilgiler doğrultusunda karar verilerek 25 maddeden oluşan Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri Türkiye'de bulunan her üç tedavi kurumunda tedavi gören lepra hastalarına da uygulanmıştır.

2.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Araştırma ile ilgili çalışmalara 1991 yılı Temmuz ayında kaynak tarama yoluyla kuramsal bilgi toplanarak başlanmıştır. Daha sonra adı geçen üç lepra tedavi kurumu yetkilileri ile görüşülerek gerekli izin alınmıştır.

Tam sayım yöntemi ile gerçekleştirilen araştırmada, araştırmacı tarafından hazırlanan mülakat formu ve Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri (Coopersmith Self-esteem Inventory) bizzat araştırmacı tarafından okunarak hastalarla görüşülmüş ve bir hastayla görüşme yaklaşık 30 dk. sürmüştür.

2.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ

Araştırmada elde edilen veriler ve açık uçlu sorular tektek değerlendirilerek benzer yanıtlar sınıflandırılmış ve bilgisayar kodlama kağıtlarına aktarılmıştır. Kodlama yönergesi ile birlikte H.Ü. Bilgi İşlem merkezine verilen veriler bilgisayarda işlenerek istatistiksel çözümler yapılmış ve tablolar halinde düzenlenmiştir. İstatistiksel çözümlerlerin yapılmasında SAS İstatistik paket programı kullanılmıştır.

Araştırmada, sayısal verilerin aritmetik ortalamaları, standart sapmaları ve yüzdeleri hesaplanmıştır. Ayrıca t testi, kay kare, korelasyon olmak üzere üç ayrı istatistiksel çözümleme testi kullanılmıştır. Kay kare çözümlemesi yapılan bazı tablolarda gözeneklere düşen sayıların beşten az olması nedeniyle Fisher'in Kesin Kay Kare Testi uygulanmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

Bu araştırmada elde edilen bulgular, dört alt bölüm halinde incelenmiştir. Bunlar; 1. Lepra hastalarının Demografik ve sosyo-ekonomik özellikleri 2. Lepra hastalarının tedavi sürecine ilişkin özellikleri; 3. Lepra hastalarının stigma alma durumları ve sosyal çevreleri ile ilişkileri; 4. Lepra hastalarının benlik saygıları ve bunu etkileyen faktörler.

3.1. LEPRA HASTALARININ DEMOGRAFİK VE SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu alt bölümde hastanede yatarak tedavi olan lepra hastalarının demografik ve sosyo ekonomik özellikleri ele alınmıştır.

3.1.1. Lepra Hastalarının Demografik Özellikleri

Bu bölümde Lepra hastalarının; cinsiyet,yaş, doğum yeri ve medeni durumları gibi demografik özelliklerine ilişkin bulgular yer almaktadır.

3.1.1.1. Cinsiyet

Araştırmaya katılan lepra hastalarının cinsiyetleri açısından dağılımları tablo 2'de görülmektedir.

Tablo: 2 Lepra Hastalarının Cinsiyeti

Cinsiyet	n	%
Kadın	12	15.8
Erkek	64	84.2
Toplam	76	100.0

Veri toplanan hastaların %84.2'si erkektir. Kadın lepra hastalarının %15.8 ile erkek lepra hastalarından oldukça düşük sayıda oldukları gözlenmektedir.

Ülkemizde lepra olgusunda kadın lepra hastalarının erkek lepra hastalarına göre daha az oranda olduğu (Taşpınar ve Kundakçı 1990:207; Unat 1976:87) bilinmektedir.

Özkan ve Yüksel'in (1989) lepra hastaları ile ilgili yaptıkları araştırmada da hastaların %32.0'sinin kadın, %68.0'inin erkek olduğu gözlenmiştir.

Yurt dışında yapılmış araştırmalarda da kadın olgusunun erkek olgusuna oranla daha az olduğu gözlenmektedir.

Coleman ve Madrigal (1977) Lepra hastaları üzerine yaptıkları bir araştırmada 62 erkek ve 38 kadın hastayla çalışmışlardır.

Sonuç olarak lepra olgusunda kadın lepra hastalarının erkek lepra hastalarına göre daha az oranda oldukları kabul edilebilir.

3.1.1.2. Yaş

Hastaların yaş gruplarına göre dağılımları ise tablo 3 de verilmiştir.

Tablo: 3 Lepra Hastalarının Yaş Grupları

Yaş Grupları	n	%
13-19 yaş (Ergenlik)	3	4.0
20-44 yaş (Genç Yetişkinlik)	13	17.0
45-64 yaş (Orta yaş)	57	75.0
65- + yaş (İleri yaş)	3	4.0
Toplam	76	100.0

$$\bar{X}: = 50.6$$

İnsanın yaşam süreci belli gelişim evrelerini içermektedir. Lepra hastalarının yaş grupları da, yaşam süresinde ortaya çıkan ve Zimbardo (1979) tarafından belirlenmiş dönemler içinde ele alınmıştır.

Lepra hastalarının yaş gruplarına göre dağılımının verildiği Tablo:3'e bakıldığında, hastaların büyük çoğunluğunun (%75.0) orta yaş grubuna dahil oldukları görülmektedir. Bunu ikinci sırada yer alan ve genç yetişkinlik dönemine dahil olan hastalar (%17.0) izlemektedir. 13-20 yaş grubuna dahil olan hastalar ile 66 ve yukarısı, ileri yaş dönemine dahil hastaların ise herbirinin %4.0 ile daha düşük oranlarda olduğu gözlenmektedir.

18-67 yaşlar arasında bulunan lepra hastaları ile yapılan bu araştırmada, hastaların yaş ortalamaları $\bar{X} = 50.6$ olarak bulunmuştur.

Yüksel (1988) lepra hastaları üzerine yaptığı araştırmasında 18-70 yaş arası hastalarla çalışmıştır. Bu çalışmada hastaların yaş ortalamaları $\bar{X}$ = 42.37 olarak saptanmıştır.

Elde edilen verilere göre, ülkemizde lepra hastalığında olgu sayısı giderek düşmekte özellikle küçük yaş gruplarında azalma olduğu, olguların büyük yaş gruplarına kaydığı görülmektedir.

Taşpınar ve Kundakçı (1990) Türkiye'deki lepra olgusunu 1976-1990 yılları arasında tutulan ondört yıllık istatistikleri incelemeleri sonucu, leprada 0-5 yaş grubuna dahil yeni bir olgu saptanmamış olduğunu gözlemişler ve yaş gruplarının daha çok orta yaş ve yukarısında olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmadan elde edilen verilerin literatür bulguları ile tutarlı olduğu görülmektedir.

3.1.1.3. Doğum Yeri

Lepra hastalarının doğum yerlerine göre dağılımlarına bakıldığında, durum tablo 4'de görüldüğü gibidir.

Tablo: 4 Lepra Hastalarının il, ilçe, köy olarak Doğum Yerleri

Doğum Yeri	n	%
İl	3	4.0
İlçe	9	12.0
Köy	65	86.0
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarının il, ilçe ve köy bazında doğum yerlerine göre dağılımları incelendiğinde (tablo 4) hastaların %86.0 gibi büyük bir kısmının köyde doğdukları görülmektedir. İlçe doğumlu olanların %12.0 olduğu gözlenirken doğum yerinin il olduğunu ifade eden hastaların oranı ise (%4.0) oldukça azdır.

Genel olarak değerlendirildiğinde, bu durumun, ülkemizdeki lepra hastalarının sosyo-ekonomik yönden düşük, yoksul yerleşim yerlerinden geldiklerini, genel olarak kırsal kesimde yaşayan insanlar olduklarını (Özkan ve Yüksel 1989; Saylan 1980) bildiren literatür bilgileriyle tutarlı olduğu anlaşılmaktadır.

Bu araştırmada lepra hastalarının doğum yerlerinin Türkiye'nin Coğrafi bölgelerine göre dağılımları da incelenmiştir.

Tablo: 5 Lepra Hastalarının Coğrafi Bölge Olarak Doğum Yerleri

Coğrafi Bölgeler	n	%
Doğu Anadolu Bölgesi	45	59.2
Güneydoğu Anadolu Bölgesi	10	13.2
İç Anadolu Bölgesi	9	11.8
Akdeniz Bölgesi	4	5.3
Karadeniz Bölgesi	6	7.9
Ege Bölgesi	1	1.3
Marmara Bölgesi	1	1.3
Toplam	76	100.0

Tablo 5'de lepra hastalarının doğum yerlerinin Türkiye'nin coğrafi bölgelerine göre dağılımı incelendiğinde lepra hastalarının 2/3 sinin Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nden geldikleri görülmektedir (%72.4). Bunu İç Anadolu Bölgesi'nden gelen hastalar (%11.8) izlemektedir. En az hasta Ege Bölgesi (%1.3) ve Marmara Bölgesi'nden (%1.3) gelmektedir. Bu iki bölgeye ait oranların çok az olması, bu bölgelerin sosyal ve ekonomik olanaklarının ve yaşam koşullarının daha iyi olmasına bağlanabilecektir. Bu durum, Akdeniz Bölgesi'nden (%5.3) ve Karadeniz Bölgesi'nden (%7.9) olan hastalar için de söz konusu olabilecektir.

Ayrıca ülkemizde, lepra olgusunun Doğu Anadolu ve Güneydoğu Anadolu Bölgeleri ile, İç Anadolu Bölgesi'nin doğu kesimlerinde daha yaygın olarak görüldüğü (Unat, 1976) bilinmektedir.

Özkan ve Yüksel (1989)'in 171 lepra hastası üzerinde yaptıkları araştırmada, hastaların %54.5 inin Doğu ve Güneydoğu Anadolu kökenli oldukları gözlenmiştir. Araştırmada İç Anadolu Bölgesi'nden gelen hastaların %14.1 olduğu saptanmıştır.

Yüksel (1988)'de lepra hastaları ile ilgili yaptığı bir araştırmada da Doğu Anadolu kökenli hastaların %47.5 olduğu ve hastaların %25.7'sini İç Anadolu kökenli hastaların oluşturduğu gözlenmiştir.

Sonuç olarak araştırmada elde edilen veriler literatür bulguları ile tutarlıdır. Ülkemizdeki lepra hastalarının büyük bir çoğunluğunun Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgeleri ile İç Anadolu Bölgeleri'nden gelen hastalar oldukları kabul edilebilir.

3.1.1.4 Medeni Durum

Lepra hastalarının medeni durumlarına ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

Tablo: 6 Lepra Hastalarının Medeni Durumları

Medeni Durum	n	%
Evli	26	34.2
Eşi Ölmüş	8	10.5
Eşinden Ayrılmış	9	11.8
Hiç Evlenmemiş	33	43.4
Toplam	76	100.0

Tablo 6'da verilen dağılıma bakıldığında, lepra hastalarının çoğunluğunu (%43.4) hiç evlenmemiş hastaların oluşturduğu görülmektedir. Bunu %34.2 ile evli olan lepra hastaları izlemektedir. Eşinden ayrılmış (%11.8) ve eşi ölmüş (%10.5) lepra hastalarının oranlarının ise birbirine çok yakın olduğu gözlenmektedir.

Lepra, fiziksel deformitelere yol açabildiği gibi psiko-sosyal ve ekonomik sorunları da beraberinde getirebilen kronik bir hastalıktır. Hastalıkla birlikte gelen bu sorunlar aile hayatına da yansımaktadır. Davey T.F. (1976) bunu şöyle belirtmiştir. "Lepralı olmak kişilerin evlenmelerine engel olurken, evlendikten sonra ortaya çıkar ise evlilik ilişkileri de bozulabilmektedir." Ancak bunun yanı sıra, evliliğini sürdürebilen hastalar olabileceği gibi hastalandıktan sonra da evlenip bu evliliği yürütebilen lepra hastalarının olması mümkündür.

Bu konu, başka bir açıdan da değerlendirilmiştir. Hiç evlenmemiş olduğunu ifade eden toplam 33 lepra hastasının %85.0'i bunun hastalıkları ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Sadece hastaların %15.0'i hiç evlenmemiş olmalarının hastalıkları ile bir ilişkisi olmadığını ifade etmişlerdir (Bknz. Ek Tablo 1).

Eşinden ayrılmış olduğunu söyleyen hasta grubunun %67.0'side bu durumun hastalıkları ile ilişkili olduğunu, hastalıklarından dolayı eşlerinden ayrılmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Sonuçta, kronik bir hastalık olarak lepranın hasta bireylerin evlilik yaşamlarında olumsuz sonuçlara yol açabildiği, hastalığa yakalanan bireylerin evlenmelerine engel olduğu gibi evli olan bireylerin de eşlerinden ayrılmak zorunda kalmasına neden olduğu söylenebilir. Böyle durumlarla karşı karşıya kalabilen lepra hastalarının evlilik biçimleri ve yaptıkları evlilik sayısına bakıldığında ise durum şöyledir.

Tablo: 7 Evli Olan Lepra Hastalarının Evlilik Biçimleri

Evlilik Biçimi	n	%
Resmi Nikah	1	4.0
Dini Nikah	1	4.0
Resmi ve Dini Nikah birlikte	24	92.0
Toplam	26	100.0

Tablo 7'de verilen dağılıma göre evli olan lepra hastalarının büyük bir çoğunluğunun (%92.0) resmi ve dini nikahlı oldukları görülmektedir. Sadece bir hasta (%4.0) dini nikahı gerekli görmemiştir. Bir hasta da (%4.0) yalnızca dini nikahlı olarak yaşamaktadır. Resmi ve dini nikahın ikisinin birlikte tercih edilmesi ve bu oranın yüksek olması, bir taraftan resmi evlenme biçimlerinin artık ülkemizde yerleşmiş olduğunu gösterirken diğer taraftan da geleneklere halen bağlı kalındığını ve bunun devam ettiğini göstermektedir.

Tablo: 8 Lepra Hastalarının Yaptıkları Evlilik Sayısı

Evlilik Sayısı	n	%
Birinci Evlilik	22	85.0
İkinci Evlilik	3	12.0
Üçüncü Evlilik	1	3.0
Toplam	26	100.0

Tablo 8'de verilen dağılıma bakıldığında, lepra hastalarının %85.0'inin birinci evliliğinin devam ettiği görülürken, %12'sinin ikinci evliliklerini yaşadıkları anlaşılmaktadır. Sadece bir hasta üçüncü kez

evlenmiştir. Evli olan hastaların %61.53'ü hastalanmadan önce evlendiklerini belirtmişlerdir. (Bknz. Ek Tablo.2).

Bu sonuca göre evli olan lepra hastalarının evlilik ilişkilerini genelde devam ettirebildikleri söylenebilir.

Araştırmada evli olan 26 lepra hastasının toplam 36 çocuğa sahip oldukları saptanmıştır. tüm hastalarda sahip olunan çocuk sayısı ortalamasının düşük olduğu gözlenmektedir. ($\bar{X}=1.4$).

Ülkemizde toplam doğurganlık hızı yörelere göre farklılık gösterir. Doğu ve Güneydoğu Anadolu bölgeleri'ndeki kadınlar batıdaki kadınlardan daha fazla doğum yapmaktadırlar. 1988 yılı araştırma sonuçlarına göre ülkemizde aileye düşen çocuk sayısı; $\bar{X}=3.19$ dur (Yener ve Kocaman 1990). Bu duruma göre araştırmaya katılan lepra hastalarının büyük çoğunluğunun (%84.6) Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgeleri'nden olmalarına (Bknz. Ek tablo.3) karşın sahip oldukları çocuk sayısının Türkiye ortalamasından bile oldukça düşük oranda bulunması anlamlı bir sonuçtur. Bu bulgu, lepra hastalarının hastalıklarından dolayı fazla çocuk sahibi olmadıklarını düşündürmektedir.

3.1.2. Lepra Hastalarının Sosyo-Ekonomik Özellikleri

Bu bölümde, lepra hastalarının, eğitim düzeyi, meslekleri, sosyal güvencesi ve ekonomik durumları incelenmiştir.

3.1.2.1. Eğitim Düzeyi

Lepra hastalarının eğitim düzeylerine göre dağılımları aşağıda yer almaktadır.

Tablo: 9 Lepra Hastalarının Eğitim Düzeyleri

Eğitim Düzeyi	n	%
Okur-Yazar Değil	45	59.0
İlkokul Terk	12	16.0
İlkokul Mezunu	15	20.0
Ortaokul Terk	2	3.0
Ortaokul Mezunu	2	3.0
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarının eğitim düzeylerine göre dağılımı Tablo 9'da görülmektedir. Hastaların %59.0'u okur-yazar değildir. Bunu %20.0 ile ilkokul mezunu olanlar izlemektedir. İlkokulu bitiremeyerek eğitimi yarıda bırakan hastaların oranı ise %16.0'dır. Sadece %3.0 hasta ortaokulu bitirebilmiştir. Yine ortaokulu bitiremeyerek eğitimi yarıda bırakan hastaların oranı da %3.0 olarak gözlenmektedir.

Lepra hastaları arasında okuma-yazma bilmeyenlerin oranının yüksek olması yapılan diğer araştırmaların bulgularıyla tutarlıdır.

Kalkan (1992), yaşları 10 ile 60 arasında değişen 223 lepra hastası üzerinde yaptığı araştırmada da hastaların yaklaşık yarısının okuma-yazma bilmediklerini saptamıştır.

Yazıcı ve arkadaşları (1984) lepralı hastalarda ruhsal bozukluklar konusunda yaptıkları bir araştırmada, hastanede yatan hastaların %64.0'ünün okuma-yazma bilmediklerini ve %36'sının da ilkokul mezunu olduklarını belirlemişlerdir. Toplum içerisinde olan hastaların ise %30.0'u okuma-yazma bilmezken, %70.0'inin ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır.

Okula gidebilme fırsatı bulan hastaların %84.0'ü hastalıklarının eğitimlerini devam ettirmelerini engellediğini, %16.0'sı ise, daha ileri eğitim yapamamalarında hastalıklarının bir etkisi olmadığını belirtmişlerdir (Bknz. Ek Tablo 4). Okur yazar olmayan 45 hasta ise, okula gidememelerinin nedeni olarak, bulundukları yerleşim yerinde veya yakınında okul bulunmadığını ve ailelerinin yoksul olduğunu ifade etmişlerdir.

Sonuç olarak, özellikle küçük yaşlarda hastalığa yakalanlar için, lepra hastalığının eğitimi olumsuz yönde etkileyen bir hastalık olduğu söylenebilir. Bunun yanısıra hastaların yoksul olan ailelerden gelmeleri ve eğitim hizmetlerinin ulaşamadığı yerleşim yerlerinde yaşamaları da hastaların eğitim hizmetlerinden tam anlamıyla yararlanamadıklarını düşündürmektedir.

Bu durum, aynı zamanda hastaların sahip oldukları mesleklerin ve halen yaptıkları işlerin de temel bir belirleyicisi sayılır.

3.1.2.2. Meslek

Lepra hastalarının mesleklerine göre dağılımları aşağıda verilmiştir.

Tablo: 10 Lepra Hastalarının Meslekleri

Meslekler	n	%
Çiftçi	49	64.0
Hiçbir Mesleği Yok	17	22.0
Berber	1	1.3
Memur	1	1.3
Çoban	4	5.0
Seyyar Satıcı	1	1.3
Temizlikçi	1	1.3
Sıvacı	1	1.3
Kıraathane İşçisi	1	1.3
Toplam	76	100.0

Tablo 10'da verilen dağılıma göre, lepra hastalarının büyük bir çoğunluğu (%64.0) çiftçilikle uğraşmaktadır. Hiçbir mesleği olmadığını ifade eden hastalar %22.0 olarak gözlenmektedir. Sadece bir hasta memur olduğunu ifade etmiştir. Çok az ve birbirine yakın oranlarda gözlenen diğer meslekler de bireysel çaba ile kazanılabilecek türden mesleklerdir.

Yazıcı ve arkadaşlarının (1984) lepralı hastalarda ruhsal bozukluklar üzerine 105 lepra hastası ile yaptıkları araştırmada, hastanede bulunan hastaların %41.0'inin toplum içinde bulunan hasta grubunun da %60.0'ının çiftçi olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada elde edilen bulguların diğer araştırma bulguları ile tutarlı olduğu söylenebilir.

Lepra hastalarının eğitim düzeylerinin çok düşük olması ve kırsal kesimden gelmiş olmaları, çoğunun mesleğinin çiftçilik ve bireysel çabalarla kazanılabilecek türden meslekler olması ile ilişkilidir denilebilir.

Lepra, hastalanan bireyin işini kaybetmesine neden olabilen kronik bir hastalıktır. Dolayısıyla bireylerin hastalandıktan bir süre sonra iş ve meslek yaşamında değişiklikler olabilmektedir. Bu yüzden hastaların halen yaptıkları işe göre dağılımları da tablo 11'de incelenmiştir.

Tablo: 11 Lepra Hastalarının Halen Yaptıkları İşler

Halen Yapılan İş	n	%
Çiftçilik	3	4.0
Emekli	2	3.0
Memur	1	1.30
Seyyar Satıcı	1	1.30
Temizlikçi	1	1.30
Sıvacı	1	1.30
Halen Bir İş Yapmıyor	67	88.15
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarının halen yaptıkları işlere göre dağılımına bakıldığında (Tablo 11), hastaların büyük bir çoğunluğunun (%88.15) herhangi bir iş yapmadıkları görülmektedir. Halen, hayatını kazanabilecek bir iş ile uğraşan hastaların oranları ise oldukça düşüktür.

Saylan ve Türküm'e göre de lepra kronik bir hastalık olarak, bireylerin işlerini kaybetmelerine ve ekonomik kayba uğramalarına neden olabilmektedir (Saylan 1985; Türküm 1987). Araştırmadan elde edilen bulgular, daha önceki önceki araştırma bulguları ile de tutarlılık göstermektedir.

Bu sonuca göre lepra hastalarının genel olarak işlerinin olmadığı ve ekonomik yönden zayıf durumda olan bireyler oldukları söylenebilir.

3.1.2.3. Sosyal Güvence

Lepra hastalarının sosyal güvenceleri ve bağlı oldukları kurumlar Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo: 12 Lepra Hastalarının Yararlandığı Sosyal Güvenlik Olanakları

Sosyal Güvenlik Olanakları	n	%
Herhangi Bir Sosyal Güvenlik Kurumuna		
Bağlı Olmayan	32	42.0
Emekli Sandığı	2	3.0
Sosyal Sigortalar Kurumu	3	4.0
Bağ-Kur	3	4.0
2022 Sayılı Kanun (Yaşlı ve Sakat Maaşı)	36	47.0
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarının bağlı oldukları sosyal güvenlik kurumlarına göre durumları Tablo 12'de görülmektedir. Hastaların %42.0'sinin herhangi bir kurumdan sosyal güvencesi yoktur. Hastaların %47.0 sinin 2022 Sayılı Kanun'a göre çalışamayacak kadar yaşlı ve sakat

olmasından dolayı sosyal güvenlik hizmetinden yararlandığı görülmektedir. Sosyal Sigortalar Kurumu'na bağlı (%4) ve Bağkur'lu (%4) olan hastaların da oranının oldukça düşük olduğu görülmektedir. Sadece iki hasta Emekli sandığı'na bağlı olduğunu (%3) belirtmiştir.

Sonuç olarak, hastaların çoğunluğunun sosyal güvenlik hizmetinden yararlanamıyor olmaları, eğitim düzeylerinin düşük ve geçici işlerde çalışıyor olmaları ile tutarlı bir bulgudur. Bu durum hastaların hastalıklarının yanısıra pekçok sosyal ve ekonomik sorunları olacağını da düşündürmektedir.

Bununla birlikte, lepra tedavisi devlet tarafından karşılanan bir hastalık olduğundan hastalar lepra ile ilgili sağlık hizmetlerinden kolaylıkla yararlanmaktadırlar.

3.1.2.4. Ekonomik Durum

Bu hastaların ekonomik yönden yarar sağladıkları ve sahip oldukları hayvan ve/veya arazi açısından dağılımlarına bakıldığında aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.

Tablo: 13 Lepra Hastalarının sahip oldukları hayvan ve/veya Arazi varlığı

Hayvan ve/veya Arazi	n	%
Var	21	27.6
Yok	55	72.4
Toplam	76	100.0

Tablo 13'de lepra hastalarının sahip oldukları hayvan ve/veya arazi durumları incelenmiştir. Hastaların 2/3 sinin hem hayvanı hem de

arazisi olmadığı görülmektedir. Bu durum hastaların büyük bir çoğunluğunun fakir ailelerden gelmesi ve ekonomik durumlarının yetersiz olması ile tutarlılık göstermektedir.

Hastaların 1/3 oranında hayvan ve araziye veya her ikisine birden sahip oldukları görülmektedir. Sahip olunan arazilerin büyük bir çoğunluğunun ekilebilecek durumda olmadığını belirten hastalar, çok az miktarda gelir getirebilecek düzeyde hayvana sahiptirler. Hastaların bu durumlarının da yetersiz olduğu ve genel olarak lepra hastalarının fakir hastalar oldukları söylenebilir.

Lepra hastalarının ifadelerine göre aylık ortalama gelirlerine göre dağılımları ise Tablo 14' de verilmiştir.

Tablo 14 Lepra Hastalarının İfadelerine Göre Aylık Ortalama Gelirleri (1000 TL)

Ortalama Gelir	n	%
47	48	63.15
100	1	1.3
150	1	1.3
200	1	1.3
300	4	5.26
400	1	1.3
500	2	2.6
700	1	1.3
800	1	1.3
1000	4	5.26
1200	2	2.6
1300	1	1.3
1500	1	1.3
Geliri Yok	2	2.6
Gelirini Bilmeyen	6	7.89
Toplam	76	100.0

Tablo 14'de lepra hastalarının ifadelerine göre aylık ortalama gelirleri yer almaktadır. Lepra hastalarının çoğunlukla (%63.15), "65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun" (2022 Sayılı Kanun)'a göre sosyal güvencesi olan ve aylık ortalama 47.000. TL. gelir sağlayan bir grupta yer aldıkları görülmektedir. Hastaların %7.89'u aylık ortalama gelirlerinin ne kadar olduğunu bilmediklerini ifade etmişlerdir. Gelirinin olmadığını ifade eden lepra hastalarının oranı ise sadece %2.6'dır.

Diğer hastaların durumlarına bakıldığında ise durum şöyledir. 1991 yılı Kasım ayında ülkemizdeki asgari ücretin 801.000 TL. (Resmi Gazete Temmuz 1991:7) olduğu gözönüne alınırsa bu lepra hastalarının toplam %78.81'inin asgari ücretin altında gelirleri olduğu görülmektedir. Asgari ücretin üzerinde geliri olan grup ise sadece %23.79 dur.

Genel olarak ifade edilirse, lepra hastalarının büyük bir çoğunluğunun aylık ortalama gelirleri açısından ekonomik durumlarının yetersiz olduğu ve belli bir yaşam standardının altında oldukları söylenebilir.

Hastaların ekonomik durumlarını yansıtan bazı diğer özellikleri aşağıda yer almaktadır.

**Tablo: 15 Lepra Hastalarının Taburcu Olduktan Sonra
Dönecekleri Evin Sahibi Olma Durumları**

Evin Mülkiyeti	n	%
Kendine Ait Olan	35	46.0
Başkasına Ait Olan	41	54.0
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarının, Tablo 15'de verilen dağılıma göre taburcu olduktan sonra dönecekleri evin mülkiyetine bakıldığında hastaların %54.0'ünün döneceği evin kendisine ait olmadığını ifade ettiği görülmektedir. %46.0 sı ise evin kendisine ait olduğunu belirtmiştir. Böylece lepra hastalarının yarıya yakın kısmının kendine ait bir evi olduğu söylenebilir.

Hastaların hastaneden taburcu olduktan sonra dönecekleri evin türü Tablo 16'da ele alınmıştır.

**Tablo: 16 Lepra Hastalarının Hastaneden Taburcu Olduktan Sonra
Dönecekleri Evin Türü**

Evin Türü	n	%
Köy Evi	56	73.68
Gecekondu	7	9.21
Kapıcı Dairesi	1	1.31
Müstakil Ev	10	13.1
Apartman Dairesi	2	2.63
Toplam	76	100.0

Tablo 16'da verilen dağılıma göre lepra hastalarının %73.68'i hastaneden taburcu olduktan sonra dönebilecekleri evin köy evi olduğunu ifade etmişlerdir. Hastaların büyük çoğunluğu köy kökenli olduğu için dönebilecekleri evlerin tümünün de köy evi olarak ortaya çıkması beklentilere uygundur.

Döneceği evin kendine ait olduğunu ifade eden 35 hastanın (Bknz. Tablo 15) sahip oldukları evlerin türünün (%97.14) büyük bir çoğunluğu da köy evidir.

Hastaların %13.1'inin müstakıl ev sahibi olmaları sözkonusu iken %9.21 lepra hastasının dönebilecekleri evin gecekondur türünde olması ve %1.31 lepra hastasının kapıcı dairesi olan bir eve dönecek olması, bu hastaların kırdan kente göçmüş ve bir geçiş süreci yaşayan bireyler olduğu izlenimini uyandırmaktadır.

Bu alt bölümde ele alınan bulgular aşağıda kısaca özetlenmiştir.

Türkiye'de bulunan üç lepra tedavi kurumunda tedavi gören lepra hastalarının katıldığı bu araştırmada, hastaların yarıya yakın bir kısmı Elazığ lepra Hastanesi'nde tedavi görmektedirler. Bu hastaların büyük bir çoğunluğu orta yaş ve yukarısındadır. Hastalar arasında erkekler kadınlardan daha fazladır. Hastaların büyük çoğunluğu köy doğumludur ve daha çok Doğu ve Güneydoğu Anadolu ile İç Anadolu bölgelerinden gelmişlerdir. Araştırmaya katılan lepra hastalarının yaklaşık olarak 1/3'i evlidir. Hastaların yarıya yakın bir kısmı ise hiç evlenmemişlerdir. Evli olan lepra hastalarının tamamına yakını resmi ve dini nikahlı olarak evliliklerini sürdürmektedirler. Hastaların eğitim düzeylerine bakıldığında yarıdan biraz fazlasının okuma-yazma bilmediği ve halen bir işle uğraşmadığı görülmektedir. Lepra hastalarının meslekleri ise genelde çiftçilik olarak gözlenmiştir. Yarıya yakın kısmının sosyal güvencesi olmadığı saptanırken, hastaların bir

kısımının da 2022 Sayılı Kanu'na göre sosyal güvenlik hizmetlerinden yararlandığı belirlenmiştir. Hastaların büyük çoğunluğunun düşük gelir düzeyinde olmaları ve hayvan ve/veya araziye sahip olmamaları; çoğunluğunun kendilerine ait bir eve sahip olmamaları ve köy evinde yaşamaları; lepra hastalarının genellikle yoksul oldukları kanaatini uyandırmaktadır.

3.2. LEPRA HASTALARININ TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu alt bölümde lepra hastalarının hastalık ve tedavi sürecine ilişkin özellikleri incelenmiştir. Lepra hastalarının hastalık ve tedavi sürecine ilişkin özelliklerinin ortaya konması birkaç dönemde ele alınabilir. Bunlar; hastalık belirtilerinin ortaya çıkması, lepra teşhisinin konulması, hastanede veya ayaktan lepra tedavisinin başlaması ve tedavi bittikten sonraki yaşam olarak belirlenmiştir.

3.2.1. Hastalığın Teşhis ve Tedavi Süreci

Lepra hastalarının bu dönemlere ilişkin özelliklerinin neler olduğuna bakıldığında ilk akla gelen, hastalık belirtilerinin ilk defa hangi yaşlarda ortaya çıktığıdır.

3.2.1.1. İlk Hastalık Belirtileri

Lepra hastalarının ilk hastalık belirtilerinin görüldüğü yaş grupları aşağıda yer almaktadır.

Tablo: 17 Lepra Hastalarının İlk Hastalık Belirtilerinin Görüldüğü Yaş Grupları

Yaş Grupları	n	%
6-12 yaş (Genç Çocukluk)	21	27.63
13-19 yaş (Ergenlik)	18	23.68
20-44 yaş (Genç Yetişkinlik)	31	40.78
45-65 yaş (Orta Yaş)	6	7.89
Toplam	76	100.0

$$\bar{X}=21.4$$

Tablo 17'de verilen dağılım ele alındığında lepra hastalarının ilk lepra belirtilerinin ortaya çıktığı yaş grupları görülmektedir. Hastaların %40.78'inde ilk belirtiler genç yetişkinlik döneminde ortaya çıkmıştır. İkinci sırada gözlenen yaş dönemi ise %27.63 ile genç çocukluk dönemidir. Hastalığa ilişkin ilk belirtilerin ergenlik döneminde görüldüğünü belirten lepra hastaları %23.68 iken, orta yaşta ilk belirtilerin ortaya çıktığını belirten grup %7.89 olarak gözlenmektedir.

Görüldüğü gibi lepra hastaları okula gidebilecekleri, bir meslek edinebilecekleri ve evlenip çocuk sahibi olabilecekleri en önemli dönemlerde hastalığa yakalanmışlardır.

3.2.1.2. Tedaviye Başlama ve Hastane Süreci

Hastalığa ilişkin ilk belirtilerin ortaya çıkmasından sonra lepra hastalarının hangi sağlık kurumlarına başvurduğuna ve hemen tedaviye başlayıp başlamadıklarına ilişkin bulgular aşağıda verilmiştir.

Tablo: 18 Lepra Hastalarının İlk Hastalık Belirtilerinden Sonra Başvurdukları Sağlık Kurumları

Sağlık Kurumları	n	%
Sağlık Ocağı	10	13.15
Devlet Hastanesi	41	53.94
Lepra Hastanesi	15	19.73
Üniversite Hastanesi	3	3.94
Özel Doktor	6	7.89
Hiçbir Sağlık Kurumuna Başvurmamış	1	1.31
Toplam	76	100.0

Tablo 18'de hastaların ilk hastalık belirtilerinden sonra başvurdukları sağlık kurumlarının dağılımı verilmiştir. Bu dağılıma göre lepra hastalarının %53.94'ünün ilk belirtilerden sonra bir devlet hastanesine başvurdukları görülmektedir. İkinci sırada yer alan %19.73 lepra hastası, bir lepra hastanesine başvurduğunu belirtmiştir. Hastalardan %13.15'i bir sağlık ocağına başvururken, sadece %3.94'ü bir üniversite hastanesine gitmiştir. Yalnızca 15 hastanın bir lepra hastanesine başvurması, sadece bu hastaların hastalıklarını bilerek hareket etiklerini göstermektedir. Hastaların %7.89'u da özel bir doktora başvurduğunu ifade etmiştir. Lepra hastalarının ekonomik durumlarının yetersiz olması bu oranın düşük olarak gözlenmesinde etken olabilir. Hiçbir sağlık kuruluşuna başvurmadığını belirten sadece bir hasta vardır.

Lepra erken teşhis edildiğinde ve tedaviye hemen başlandığında fiziksel deformitelere yol açmadan kolayca tedavi edilebilen bir hastalıktır. Bu bakımdan tedaviye erken başlamış olmanın önemi büyüktür.

Hastaların tedaviye hemen başlayıp başlamama durumlarına ilişkin dağılım tablo 19'da yer almaktadır.

Tablo: 19 Lepra Hastalarının Hastalık Belirtilerinin Görüldüğü İlk Zamanlarda Hemen Tedaviye Başlama Durumları

Tedaviye Başlama	n	%
Hemen	32	42.10
Sonra	44	57.90
Toplam	76	100.0

Tablo 19'da verilen dağılıma bakıldığında lepra hastalarının %57.90'ının tedaviye hemen başlamada geciktiği gözlenmektedir. Hastaların %42.10'u ise hemen tedaviye başlamıştır.

Lepra hastalarının tedaviye başlamada geç kalmış olmalarının yada tedaviye hemen başlayamamalarının çeşitli nedenleri vardır. Hastaların ifadelerine göre tedaviye hemen başlayamama nedenleri tablo 20'de yer almaktadır

Tablo: 20 Lepra Hastaların Tedaviye Geç Başlama Nedenleri

Nedenler	n	%
Yanlış Teşhis Edildi	34	77.27
İlaç Yoktu	2	4.54
Parasızlık	2	4.54
Ulaşım Güçlüğü	1	2.27
Kendi kendine Geçer Düşüncesi	3	6.81
Ailem Engel Oldu, Sakladı	2	4.54
Toplam	44	100.0

Tablo 21'de verilen dağılıma göre tedaviye geç başlayan lepra hastalarının %77.27'si doktorunun yanlış teşhis koyduğunu bir neden olarak belirtirken, %6.81'i kendi kendine geçer diye tedaviye geç başladığını ifade etmiştir. Hastaların tedaviye hemen başlayamama nedenleri olarak, ilaç olmaması, parasızlık ve ailesinin çevreden saklaması her bir neden için %4.54 olarak belirtilmiştir. Sadece bir lepra hastası ulaşım güçlüğüne sahip olması nedeni ile tedaviye geç başladığını belirtmiştir.

Tedaviye geç başladığını belirten lepra hastalarının ne kadar süre sonra tedaviye başladıkları ise tablo 21'de verilmiştir.

Tablo: 21 Lepra Hastalarının Tedaviye Ne Süre Geç Başladıkları

Geçen Süre	n	%
2-5 ay	18	40.90
1-3 yıl	9	20.45
5-8 yıl	5	11.36
10-15 yıl	9	20.45
19-20 yıl	4	9.09
Toplam	44	100.0

Tablo 21'de verilen dağılıma göre, hastaların %40.90'ı tedaviye 2-5 ay sonra başlayabilmiştir. Hastaların %9.09'u 19-20 yıl sonra tedaviye başlayabildiğini ifade ederken, %20.45'i, 1-3 yıl sonra tedaviye başlayabildiğini belirtmiştir. Yine aynı oranda hastanın 10-15 yıl sonra tedaviye başladığı görülmektedir. Tedavisi 5-8 yıl geciken hasta oranı ise %11.36'dır.

Bu dağılıma göre lepra hastalarının genelde tedaviye erken dönemlerde başladıkları görülmektedir (%61.35). Tedaviye daha geç başlayan hastaların oranı ise oldukça düşüktür.

Lepra teşhisi konulduktan sonra hastalığının durumuna göre ayaktan veya hastaneye yatırılarak tedavi altına alınan lepra hastalarının yaşadıkları hastane deneyimleri de değişik açılardan önemli sonuçlar vermektedir. Hastanede kalınan toplam süre, bu süre içerisinde hastanın yakınlarının ilgisi ve hastanede kurulan arkadaşlıklar da hastaya yönelik sosyal desteğin belirleyicileri olarak önemlidir.

Yapılan bu araştırmada toplam 76 lepra hastasının hepsi değişik sürelerde hastanede kaldıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların hastanede kaldıkları toplam süreler göre dağılımı tablo 22'de verilmiştir.

Tablo: 22 Lepra Hastalarının Hastanede Kaldıkları Toplam Süre

Hastanede Kalınan Toplam Süre	n	%
1 yıldan az	22	28.90
1-3 yıl	17	22.36
4-9 yıl	5	6.57
12-16 yıl	7	9.21
19-22 yıl	8	10.52
Sürekli hastanede kalan	16	21.05
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarında, hastanede kalınan toplam süre, hastalığın erken teşhisi, fiziksel deformitelerin derecesi, rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma, kalacak yeri olmama vb. gibi nedenlere bağlı olarak uzun yada kısa olabilmektedir.

Tablo 22'deki dağılıma bakıldığında en yüksek oranı 1 yıldan az bir süre hastanede kalanlar oluşturmaktadır (%28.90). Bunu %22.36 ile toplam 1-3 yıl kadar hastanede kalanlar izlemektedir. Sürekli hastanede kaldığını ifade eden hastaların oranı ise yine dikkate değer

bir durumdadır (%21.05). Sürekli hastanede kalan hastaların, genelde ağır deformiteleri olan ve gidecek yerleri bulunmayan, çevreleri ile ilişkileri büyük bir çoğunlukla kopmuş olan yoksul hastalar olabilecekleri tahmin edilmektedir.

Hastanede bulundukları süreler içerisinde hastaların psiko-sosyal yönden en çok yardım aldıkları hastane personelinin dağılımı tablo 23'de verilmiştir.

Tablo: 23 Lepra Hastalarının Hastanede Bulundukları Süreler İçerisinde En Çok Psiko-Sosyal Yardım Aldıkları Sağlık Personeli

Sağlık Personeli	n	%
Doktor	44	57.89
Hemşire	17	22.36
Psikiyatrist	--	--
Psikolog	--	--
Sosyal Hizmet Uzmanı	--	--
Hiçkimse	15	19.73
Toplam	76	100.0

Hastanede bulunan süreler içerisinde lepra hastalarının en çok psiko-sosyal yardım aldığı sağlık personelinin dağılımı Tablo 23'de verilmiştir.

Lepra hastalarının %57.89'u en çok doktordan psiko-sosyal yardım aldıklarını ifade etmişlerdir. Tıbbi tedaviden birinci derecede sorumlu olan personelin doktor olması nedeniyle en yüksek oranın bu şekilde gözlenmesi beklentilere uygundur. İkinci sırada ise yine tıbbi tedaviden birinci derecede sorumlu ekibin içerisinde bulunan hemşire grubu gelmektedir (%22.36). Psikiyatrist, psikolog ve Sosyal hizmet

uzmanı gibi psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların çözümlenmesinde hastalara yardım edebilecek personelin bu kurumlarda sürekli olarak istihdam edilememesi nedeni ile, hiçbir hasta bu meslek elemanlarından psiko-sosyal yardım aldıklarını belirtmemişlerdir. Bu dikkat çekici bir sonuçtur. Ayrıca, dikkat çeken bir başka grup, %19.73 oranla hiçkimseden yardım almadığını belirten hastalardır. Bu grupta yer alan 15 hastadan 9 tanesinin ise aynı zamanda stigmatı vardır (Bknz. Ek. tablo 5).

Hiçkimseden yardım almadığını belirten 15 hasta ile doktor ve hemşireden en çok psiko-sosyal yardım gördüklerini ifade eden hasta gruplarına stigma alıp almamaları açısından X^2 çözümlemesi ile karşılaştırıldığında iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($P<0.01$). Bu sonuca göre hastaların verilen hizmeti değerlendirmelerinde stigma alıp-almama durumunun önemli bir faktör olabileceği söylenebilecektir (Bknz. Tablo 38).

3.2.2. Tedavi Süreci İçinde Hastanın Yakınları İle İlişkisi

Bireyin hastane dışındaki çevresi de hastalık süresince önemli bir role sahiptir. Hastanın ailesi, akrabaları, komşuları ve arkadaşlarının hasta ile ilgilenmeleri, ona destek olmaları, hastane ortamında onun tedaviden etkin bir şekilde yararlanmasına katkı sağlayabileceği gibi, hastaneden taburcu olduktan sonra da döneceği sosyal çevresine yeniden uyumunu olumlu yönde etkileyebilecektir.

Hastanede kaldığı süreler içerisinde ve hastalığı süresince hastaların kendilerine en çok yardım ettiğini bildirdikleri yakınları ve bu süreçte kendilerine en yakın hissettikleri kimseler aşağıdaki tablolarda verilmiştir.

Tablo: 24 Hastanede Bulundukları Sürelerde Lepra Hastalarının En Çok Yardım Aldıkları Yakınları

En Çok Yardım Alınan Yakın	s	%
Eş	16	21.05
Anne	5	6.57
Baba	3	3.94
Kardeş	20	26.31
Çocuk	1	1.31
Amca	1	1.31
Komşu	5	6.57
Hiçkimse	25	32.89
Toplam	76	100.0

Tablo 24'de verilen dağılıma göre hastanede bulundukları sürelerde lepra hastalarına en çok yardım eden yakınları arasında, ilk sırada %26.31 ile kardeşin yer aldığı görülmektedir. Eşlerinin en çok yardım ettiğini söyleyen hastalar ise ikinci sırada yer almaktadır (%21.05). Bu duruma göre hayatın dönüm noktaları diyebileceğimiz böyle ağır sorunların yaşandığı dönemlerde kardeş ve eşlerin daha yoğun duygular yaşayabildikleri ve hasta olan bireye daha çok yardım etme eğiliminde olabilecekleri anlaşılmaktadır. Hastaların yaş ortalamaları $\bar{X}=50.6$ olduğu için anne babalarının hayatta olma şansı düşüktür. Bu nedenle anne baba desteğine daha az rastlanmıştır.

Hiç kimseden yardım almadığını belirten 25 lepra hastasının %56.0'ının stigmatı olan hastalar oldukları görülmektedir (Bknz. Ek tablo 6). Bunların yanı sıra hastaların %6.57'sinin komşusunu en çok yardım eden yakın olarak belirttiği görülmektedir.

Sonuç olarak lepra hastalarının hastanede bulundukları sürelerde en çok birinci derece yakınlarından (eş, kardeş, anne, baba, çocuk) yardım aldıkları söylenebilir.

Hastaların hastalıkları süresince kendilerine en çok yakın hissettikleri kimseler ise Tablo 25'de verilmiştir.

Tablo: 25 Hastalıkları Süresince Lepra Hastalarının Kendilerine En Çok Yakın Hissettikleri kimseler

En Çok Yakın Hissedilen Kimse	n	%
Eş	16	21.05
Anne	5	6.57
Baba	5	6.57
Kardeş	21	27.63
Komşu	5	6.57
Arkadaş	5	6.57
Amca	1	1.31
Çocuk	3	3.94
Hiçkimse	15	19.73
Toplam	76	100.0

Bu dağılıma göre hastalık süresince, kardeşin (%27.63) ve eşin (%21.05) en yüksek oranlarda yakın hissedilen kimseler oldukları görülmektedir. Bununla birlikte lepra hastalarının %19.73'ü kendine yakın hissettiği hiçbir kimse olmadığını belirtmiştir. Anne baba komşu ve arkadaşın en yakın kimseler olarak hissedilmeleri de %6.27 ile aynı oranlarda görülmektedir. Amca ve çocuğun en yakın kimseler olarak hissedilme oranlarının ise daha düşük olduğu gözlenmektedir.

Genelde eş, kardeş, anne, baba, çocuk gibi birinci derecede yakınların hastalar tarafından yakın hissedilmesi oranının diğer ikinci

derece (komşu, arkadaş) yakınlardan daha fazla olduğu dikkati çekmektedir. Ayrıca hiçbir kimseyi yakın hissetmediğini belirten %19.73 oranda lepra hastasının %60.0'ının stigmatı olduğu görülmektedir (Bknz. Ek Tablo 7). Bu nedenle, hastaların hiçbir kimseyi kendilerine yakın hissetmemelerinde stigmanın etken olabileceği düşünülmektedir. Genel olarak bu hasta grubunun daha yoğun psiko-sosyal ve ekonomik sorunları yaşadıkları ve destekleyici psikoterapiye ihtiyaçları olduğu söylenebilir.

Hastalığın kronik olması, tedavi sürecinin uzun sürmesi ve böylece yaşı ilerlemesi ile yakın oldukları hissedilen bireylerde de zaman içerisinde değişimler olabilmektedir. Bu nedenle, araştırma grubu, hastaların bugün kendilerine en yakın hissettikleri kimseler açısından da incelenmiştir.

Tablo: 26 Lepra Hastalarının Bugün Kendilerine En Yakın Hissettikleri Kimseler

Bugün En Yakın Hissedilen Kimse	n	%
Kardeş	14	18.42
Çocuklar	10	13.15
Komşu	1	1.31
Eş	16	21.05
Doktor	9	11.84
Hemşire	2	2.63
Anne	4	5.26
Hastane Arkadaşı	12	15.78
Hiçkimse	8	10.52
Toplam	76	100.0

Tablo 26, lepra hastalarının hastanede bulundukları araştırmanın yapıldığı günlerde kendilerine en yakın hissettikleri kimselere göre dağılımını vermektedir.

Lepra hastalarının %21.05'i bugün eşini kendisine en yakın kimse olarak hissettiğini belirtirken %18.42'si de kardeşinin kendisine en yakın kimse olduğunu belirtmiştir. Tablo 24 ve 25'de de görüldüğü gibi eş ve kardeşler hasta tarafından daha çokyakın hissedilmektedir. Ancak hastane ortamına girildiğinde hastane arkadaşı (%15.78), doktor (%11.84) ve hemşire (%2.63) gibi aynı ortamda bulunan bireylerin de yakın hissedilen kimseler olabildiği görülmektedir. Hastane ortamında, yakın hissedilen kimse olarak hastane arkadaşlarının %15.78 olarak gözlenmesi, sosyal hizmetin mesleki müdahalesi sırasında kullanılabilecek olan Sosyal Grup Çalışması Yöntemi açısından önemli bir bulgudur.

Genel olarak hastalar hastane ortamında da birinci derece yakınlarını bugün kendilerine en yakın kimseler olarak görmektedirler. Hiç kimseyi kendisine yakın olarak görmeyen hastaların oranı (%10.52) tablo 24 ve 25 deki oranlardan daha az görülmektedir. Hastane ortamında bu oranın az görülmesi, aynı ortamda bulunan tıbbi personel ile hastane arkadaşlarının aynı ortamı paylaşmalarının bir sonucudur.

Bireylerin günlük yaşamlarında kendilerine yakın hissettikleri kimselerle hayatın iyi-kötü yanlarını paylaşmaları çok önemlidir. Bu yüzden hastaların kendilerine yakın hissettikleri kimselerle dertleşme durumları tablo 27'de incelenmiştir.

Tablo: 27 Lepra Hastalarının Kendilerine Yakın Hissettikleri**Kimselerle Dertleşme Durumları**

Dertleşme Durumu	n	%
Evet	63	92.64
Hayır	5	7.35
Toplam	68	100.0

Tablo 27'de verilen dağılıma bakıldığında da lepra hastalarının bugün kendilerine yakın olarak hissettikleri kimselerle dertleşip dertleşemedikleri görülmektedir. Lepra hastalarının %92.64'ü gibi çok büyük bir kısım kendilerine bugünlerde yakın hissettikleri kimselerle dertleşebildiklerini ifade etmiştir. Sadece %7.35'i bu günlerde kendilerine yakın hissettikleri kimselerle dertleşemediklerini belirtmişlerdir.

Bireyin hayatında, duygu ve düşüncelerini paylaşabildiği, birilerini kendine yakın hissetmesi çok önemlidir. Bunun bireyin doğası gereği önemli olduğu da söylenebilir. Ancak bununla birlikte bu paylaşmanın yeterli olup olmamasının'da önemini gözardı etmemek gerekir. Her lepra hastasının kendine bugünlerde yakın hissettiği yakınları ile dertleşmesi ve bu paylaşımın ne derece yeterli olup olmadığına ilişkin de kendine göre bir değerlendirmesi olacaktır. Bireylerin bu paylaşımlarını yeterli bulup bulmamalarına göre dağılımı Tablo 28'de verilmiştir.

Tablo: 28 Lepra Hastalarının Kendilerine Yakın Hissettikleri**Kimselerle Dertleşmelerini Yeterli Bulma Durumu**

Yakınlarla Dertleşme	n	%
Yeterli	36	52.94
Yeterli Değil	32	47.05
Toplam	68	100.0

Tablo 28'de verilen dağılıma göre, hastaların %52.94'ü bu paylaşımın yeterli olduğunu belirtmektedir. Hastaların %47.05'inin ise bu paylaşımın yeterli olmadığını belirttikleri gözlenmektedir.

Hastaların yarıya yakın bir bölümünün bu paylaşımı yeterli bulmuyor olması, bu hastanelerde, psikolojik destekleme ile duygusal boşalmanın sağlanması açısından, mesleki eğitim almış profesyonel elemanlara ihtiyaç olduğunu bir kez daha göstermektedir.

Lepra hastalarının hastaneden taburcu olduktan sonraki yaşamları ise yalnızca dönecekleri evi paylaşacakları kimseler açısından incelenmiştir.

Tablo: 29 Lepra Hastalarının Taburcu Olduktan Sonra Dönecekleri Evi Paylaşacakları Kişiler

Evi Paylaşacakları Kişiler	n	%
Yalnız Kalacak Olan	12	15.78
Kardeşi	8	10.52
Anne Baba ve Kardeşi	6	7.89
Anne, Baba, Eş ve Çocukları	3	3.94
Eşi ve Çocukları	20	26.31
Eşi	3	3.94
Çocukları	2	2.63
Amcası, Eşi ve Çocukları	20	26.31
Kardeşi, Eşi ve Çocukları	2	2.63
Toplam	76	100.0

Tablo 29'da verilen dağılım ele alındığında lepra hastalarının hastane sonrasında dönecekleri evi kimlerle paylaşacakları görülmektedir. Hastaların %26.31'i eşi ve çocukları ile oturacaklarını ifade etmişlerdir. Yine aynı oranda lepra hastası amcası, amcasının eşi ve çocukları ile birlikte oturacağını belirtmiştir. Hastaların %15.78'i yalnız kalacaklarını belirtirken, %10.52'si kardeşi ile, %7.89'u annesi, babası ve kardeşi ile paylaşacağı eve döneceğini ifade etmiştir.

Dağılım genel olarak ele alındığında lepra hastalarının büyük bir çoğunluğunun birinci derecede yakını ile evini paylaştığı görülmektedir. 1/3 oranda lepra hastası ise hastane sonrasında döneceği evi ikinci derecede yakını ile paylaşacaktır.

3.2.3. Fiziksel Deformite Durumu

Büyük bir çoğunluğunun (%94.73) Lepramatöz lepra olduğu (Bknz. Ek. tablo 8) gözlenen lepra hastalarının fiziksel deformite açısından durumlarına göre dağılımları tablo 29 da incelenmiştir.

Tablo: 30 Lepra Hastalarının Fiziksel Deformite Durumları

Fiziksel Deformite Durumu	n	%
Fiziksel Deformitesi Olmayan	2	2.63
Hafif Durumda	27	35.52
Orta Durumda	29	38.15
Ağır Durumda	18	23.68
Toplam	76	100.0

Tablo 30'da verilen dağılıma bakıldığında lepra hastalarının %38.15'inin orta durumda fiziksel deformitesi olduğu görülmektedir. Bunu ikinci sırada %35.52 ile fiziksel deformitesi hafif olanlar izlemektedir. Ağır durumda fiziksel deformitesi olan hastalar ise %23.68 olarak gözlenmektedir. Fiziksel deformitesi olmayan hasta oranı ise oldukça düşüktür (%2.62).

Hastalarda, kaş, kirpik dökülmesi, renk değişikliği, burunda hafif çökme ve elde hafif pençeleşme hafif deformite olarak kabul edilmiştir. Orta deformite durumu olan hastalarda ise, yonca burun, facial paralizi, göz hasarı vardır. Amputasyon (el veya ayağın kaybı) el ayak parmaklarında çekilme, tam gelişmiş pençe el, körlük gibi durumlarda hastaların deformiteleri ağırdır.

Bu bölümde hastaların hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bulgular incelenmiştir. Elde edilen sonuçlara göre lepra hastalarının yarıya yakın bir kısmı genç yetişkinlik (20-44 yaş) döneminde hastalığa yakalanmıştır. Bu hastaların yarısından biraz fazlası hastalandıklarında bir devlet hastanesine başvurmuştur. Yine bu hastaların yarısından biraz fazlası tedaviye hemen başlayamamıştır. Tedavisi geçiken hastaların 3/4'ü yanlış teşhis nedeni ile lepra tedavisine geç başlamıştır. Hastaların hastanede kaldıkları toplam süreler bakıldığında hastaların 1/3'ünün, bir yıldan az bir süre hastanede kaldıkları görülmektedir. Bunun yanı sıra hastaların 1/5'inin sürekli hastanede kaldıkları gözlenmiştir. Bu sürelerde en çok doktordan yardım aldıklarını bildiren hastalar daha çok eş ve kardeşin desteğini ifade etmişlerdir. Daha çok birinci derece yakınlarını kendilerine yakın hisseden hastaların büyük bir çoğunluğu bu kimselerle dertleşebilmektedirler. Ancak hastaların sadece yarısından biraz fazlası bu durumu yeterli bulmaktadır. Hastaların hastaneden taburcu olduktan sonraki yaşamları, dönecekleri evi paylaşacakları kimseler açısından ele alındığında hastaların 2/3'sinin birinci derece yakını ile birlikte hayatını devam ettireceği görülmektedir. Hastaların fiziksel deformiteleri genellikle hafif orta durumdadır. Fiziksel deformitesi olmayan hastaların oranının çok düşük olması hastaların, tedaviye geç başlama durumları ile tutarlı bir bulgudur.

3.3. LEPRA HASTALARININ STİGMA ALMA DURUMLARI VE SOSYAL ÇEVRELERİ İLE İLİŞKİLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Stigma, bireyin lepralı olduğunun sürekli olarak ifade edilmesi ile birlikte içinde bulunduğu çevresi tarafından damgalanması ve reddedilmesi olarak bilinir.

Toplumda stigmaya neden olabilecek birçok durum sözkonusu olabilir. Aids'li olma, gayrimeşru çocuk sahibi olma, homoseksüalite, alkolizm, yüz kızartıcı bir suç işleme vb. gibi durumlar buna örnek olarak verilebilir. Herbir durumun kendine özgü özellikleri itibariyle toplumlara yerleşmiş olumsuz değer yargıları vardır. Bu olumsuz inanç ve tutumlar, bireylerin toplum tarafından olumsuz değerlendirilmelerine yol açar ve bazen de bu stigmayı alan bireylerin toplumdan izole edilmesi sözkonusudur.

Lepra da, insanoğlunun varolduğu ilk zamanlardan beri görülen bir hastalık olarak, zaman içerisinde toplumlara bir stigma olarak yerleşmiştir. Lepra teşhisi konulan bir bireyin çevresi içerisinde diğer bireyler tarafından, hastalığa ilişkin yerleşmiş olumsuz İnanç ve tutumların bir sonucu olarak tepki almasına, toplumdan dışlanmasına, hastanın fiziksel sorunlarının yanısıra yüklü psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarla karşılaşmasına neden olabilmektedir.

Hasta birey, yaşadığı sosyal çevresinde destek sistemler olarak bilinen, aile akraba, çevresi, komşular, arkadaşları tarafından çeşitli nedenlerle reddedilebilmektedir. Toplumsal çevresinde stigma alan bireyin sorunları da; stigma aldığı kaynağa, bireyin psiko-sosyal, ekonomik ve kültürel özelliklerine ve içinde yaşadığı toplumsal yapının özelliklerine göre değişiklik gösterebilmektedir.

Araştırmanın bu bölümünde, lepra hastalarının stigma alıp alma durumlarına göre çeşitli özellikleri incelenmiştir.

Araştırmaya katılan 76 lepra hastasının stigma alıp-almama durumları; lepra teşhisinin konulduğu ilk günlerde aile akrabaları, komşuları ve arkadaşlarının tepkilerinin ne olduğuna ilişkin hazırlanmış sorular ile tespit edilmiştir. Bunlardan en az biri tarafından

reddedilen hastanın stigma almış olduğu kabul edilerek değerlendirmeler yapılmıştır.

3.3.1. Hastaların Stigma Alma Durumları

Genel olarak 76 lepra hastasının stigma alıp almama durumları şöyledir.

Tablo: 31 Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumları

Stigma Alma Durumu	n	%
Stigma Alan	26	34.2
Stigma Almayan	50	65.8
Toplam	76	100.0

Tablo 31'de verilen dağılıma bakıldığında hastaların 2/3 sinin stigma almadığı (%65.8) görülmektedir. Araştırmaya katılan lepra hastalarının %34.2'si ise stigma alan hastalardır. Yani hastaların 1/3'i gibi bir bölümü, çevresinde bulunan destek sistemlerinin biri veya birkaçı tarafından hastalıklarından dolayı reddedilmiş ve damgalanmış insanlardır. Stigma alan bu hastaların %92.31'i Doğu ve Güneydoğu Bölgelerinden gelen hastalardır (Bknz Ek tablo 9).

Stigma almış olan bu 26 lepra hastasının kimlerden stigma aldıkları (kimler tarafından reddedildikleri) Tablo 32'de verilmiştir.

Tablo: 32 Stigma Alan Lepra Hastalarının Stigma Kaynağı

Stigma Kaynağı	n	%
Ailesi	--	--
Akrabaları	1	3.84
Arkadaşları	1	3.84
Komşu ve Arkadaşları	1	3.84
Akrabaları Komşuları ve Arkadaşları	11	42.30
Ailesi, Akrabaları, Komşuları ve Arkadaşları	12	46.15
Toplam	26	100.0

Tablo 32'de lepra hastalarının aldıkları stigmatın kaynağı görülmektedir. 26 lepra hastasının %46.15'i, ailesi, akrabaları, komşuları ve arkadaşları tarafından reddedildiklerini belirtirken, %42.30'u ise akrabaları, komşuları ve arkadaşları tarafından reddedildiklerini ifade etmişlerdir. Diğer geri kalan üç hastadan biri sadece akrabaları tarafından, diğeri sadece arkadaşları tarafından reddedildiğini ifade etmiştir Üçüncü hasta ise komşu ve arkadaşları tarafından reddedildiğini belirtmiştir.

Araştırmaya katılan hastalardan sadece ailesi veya komşusu tarafından reddedilen hiçbir hastaya rastlanmamıştır. Buna karşın, ak-raba, komşu ve arkadaş çevresi tarafından reddedilip ailesi tarafından destek olunan hastaların oranı da oldukça fazladır. Hasta çevresi tarafından reddedilse bile ailesi tarafından desteklenebilmektedir. Ancak bu desteğin sürekliliğinin de görece bir süreklilik olabileceği düşünülebilir. Dört kaynaktan birden stigma almış olan lepra hastalarının (%46.15), hiçbir destekleri olmaması nedeni ile ciddi sorunlarla karşı karşıya kalabilecekleri de düşünülmektedir.

Kushwah ve diğ. (1981) yaptıkları çalışmada sosyal damgalanma açısından hastaların özelliklerini ortaya çıkarmışlardır. Hastaların %26.45'i komşu arkadaş, aile tarafından damgalanırken, %42.86'sı sadece komşuları tarafından damgalanmıştır.

Alınan stigmanın sadece bir kaynaktan alınmış olması bile lepra hastalarının reddedilme duygularını yaşamalarına neden olabilmektedir. Bu durum sonuçta hastanın psikolojik sorunlarının temilini oluştururken (Baconcini 1990), sosyal ve ekonomik sorunlara da yol açabilmektedir.

Lepra hastalarında cinsiyetin, stigma alıp-almama durumunun ortaya çıkmasında nasıl bir faktör olduğuna bakıldığında ise durum tablo 33'de görülmektedir.

**Tablo: 33 Lepra Hastalarının Cinsiyetlerine Göre Stigma Alıp-
Almama Durumları**

Cinsiyet	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
Kadın	3	3.95	9	11.84	12	15.79
Erkek	23	30.26	41	53.95	64	84.21
Toplam	26	34.21	50	65.79	76	100.0

$X^2 : 0.084$

sd:1

($P > 0.05$)

Tablo 33'de lepra hastalarının cinsiyetlerine göre stigma alıp-almama durumları incelenmiştir.

Araştırmaya katılan kadın hastaların 1/3'ünün stigma alan hastalar oldukları gözlenirken, erkek hastalarda bu oranın 1/2'den biraz fazla

olduğu gözlenmektedir. Bu dağılıma göre erkek hastalar kadın hastalara oranla daha çok stigma almışlardır. Ancak yapılan X^2 istatistiksel çözümlemesi sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Sonuç olarak lepra hastalarında cinsiyetin stigma alıp-almamada etkili bir faktör olmadığı, hastaların stigma alıp-almamalarında daha başka faktörlerin rol oynadığı düşünülmektedir.

3.3.2. Hastaların Sosyal Çevre İle İlişkileri

Bu bölümde, hastaların aile-akrabaları, komşuları ve arkadaşları ile iyi-kötü ilişkilerinin olmasında stigma almış olmanın fark yaratıp yaratmadığına ilişkin bulgular incelenmiştir.

Stigma alan ve almayan lepra hastalarının çevreleri ile ilişkileri ise şöyle değerlendirilmiştir. Hastalar tarafından; çok iyi, ve iyi olarak belirtilen ilişkiler iyi olarak kabul edilmiştir. Kötü olarak kabul edilenler ise hastalar tarafından bazen iyi, bazen kötü, kötü ve çok kötü olarak değerlendirilen ilişkilerdir. Bunun nedeni kötü ilişkilerin önemli görülmesidir. Bu yüzden bazen bile olsa kötü ilişkiler diğer kötü ilişkilerle birlikte ele alınmıştır.

3.3.2.1. Aile-Akraba Çevresi İle İlişkiler

Hastaların stigma alıp-almama durumlarına göre aile-akraba çevresi ile ilişkileri tablo 34'de yer almaktadır.

Tablo: 34 Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Aile Akrabaları İle İlişkileri

	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
Aile-Akraba ile ilişkiler	n	%	n	%	n	%
İyi	7	9.21	43	56.68	50	65.79
Kötü	19	25.00	7	9.21	26	34.21
Toplam	26	34.21	50	65.79	76	100.0

$X^2 : 23.965$

sd:1

($P < 0.001$)

Tablo 34'de lepra hastalarının aile akrabaları ile ilişkileri iyi yada kötü olması açısından stigma alıp-almama durumlarına göre incelenmiştir.

Hastaların tümü, lepra hastası olduklarının aile-akraba, çevresi tarafından bilindiğini belirtmektedirler (Bknz Ek Tablo 10). Bu duruma göre, stigma almayan lepra hastalarının büyük bir çoğunluğunun (%56.68) aile-akraba çevresi ile ilişkilerinin iyi olduğu görülmektedir. Bu hastalardan sadece %9.21'inin ilişkileri kötüdür. Stigma alan hastalara bakıldığında ise, aile akrabaları ile ilişkileri iyi olan hasta grubunun (%9.21) ilişkileri kötü olan gruba göre (%25.00) daha az oranda oldukları görülmektedir.

Yapılan X^2 istatistiksel çözümlemesi ile gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($P < 0.001$). Bu sonuca göre lepra hastalarının aile-akrabaları ile ilişkilerinin iyi yada kötü olması, hastaların stigma alıp-almama durumlarına göre değişmektedir.

Aile-akraba çevresi ile ilişkileri kötü olan lepra hastalarının %92.85 gibi büyük bir çoğunluğunun, bu durumun hastalıkları ile ilişkili olduğunu belirtmeleri (Bknz. Ek. tablo 11), lepra hastalığının çevre ile ilgili sorunların ortaya çıkmasında da etkili olduğunu düşündürmektedir.

3.3.2.2. Komşu ve Arkadaş İlişkileri

Hastaların komşu ve arkadaşları ile ilişkileri ise aşağıda verilmiştir.

Tablo: 35 Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Komşuları İle İlişkileri

	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
Komşular ile ilişkiler						
İyi	7	9.21	47	61.84	54	71.05
Kötü	19	25.00	3	3.95	22	28.95
Toplam	26	34.21	50	65.79	76	100.0

$\chi^2 : 34.228$

sd:1

($P < 0.001$)

Tablo 35'de lepra hastalarının komşuları ile ilişkileri, iyi yada kötü olması açısından stigma alıp-almama durumlarına göre incelenmiştir.

Hastaların tümü, lepra hastası olduklarının komşuları tarafından bilindiğini belirtmektedirler (Bknz. Ek tablo 12). Bu duruma göre, komşuları ile iyi ilişkiler içerisinde olduğunu ifade eden hastaların

büyük bir çoğunluğunun (%61.84) stigma almadığı görülürken, kötü ilişkileri olan ve stigma almayan hastaların oranının ise oldukça düşük (%3.95) olduğu görülmektedir. Stigma alan hastalarda ise bu durum farklıdır. Hastaların yaklaşık 3/4 ünün komşuları ile ilişkileri kötüdür. Komşuları ile iyi ilişkileri olan hasta oranının daha düşük olduğu saptanmıştır (%9.21).

Yapılan istatistiksel çözümleme ile gruplar arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Sonuç olarak lepra hastalarının komşuları ile ilişkilerinin iyi yada kötü olması, hastaların stigma alıp-almama durumlarına göre değişmektedir. Stigma alma ile, kötü ilişkiler birlikte görülmektedir.

Komşuları ile kötü ilişkileri olan hastaların tümünün, bunun hastalıkları ile ilişkili olduğunu belirtmeleri de (Bknz. Ek tablo 13) elde edilen diğer sonuçlar ile tutarlıdır.

Lepra hastalarının arkadaş çevresi ile ilişkilerine bakıldığında ise durum şöyledir.

Tablo: 36 Lepra Hastalarının Stigma-Alıp-Almama Durumlarına Göre Arkadaşları İle İlişkileri

	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
Arkadaşlar ile ilişkiler	n	%	n	%	n	%
İyi	12	15.79	48	63.16	60	78.99
Kötü	14	18.42	2	2.63	16	21.05
Toplam	26	34.21	50	65.79	76	100.0

$\chi^2 : 22.660$

sd:1

($P < 0.001$)

Tablo 36'da lepra hastalarının arkadaşları ile ilişkileri, iyi yada kötü olması açısından stigma alıp-almama durumlarına göre incelenmiştir.

Hastaların tümü, lepra hastası olduklarının arkadaşları tarafından bilindiğini belirtmektedirler (Bknz. Ek Tablo 14). Tablo 36 da verilen dağılım ele alındığında, arkadaşları ile iyi ilişkileri olan hastaların büyük çoğunluğunun (%63.16) stigma almayan hastalar oldukları görülmektedir. İyi ilişkiler içerisinde olupta, stigma alan hastaların oranı ise, almayanlara göre daha düşüktür (%15.79). Arkadaşları ile ilişkilerinin kötü olduğunu ifade eden hastaların (%18.42) büyük çoğunluğunun stigma alan hastalar oldukları gözlenirken, bu grupta stigma almayan hastaların oranının oldukça düşük olduğu (%2.63) saptanmıştır.

Yapılan istatistiksel çözümleme ile gruplar arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Sonuç olarak, lepra hastalarının arkadaşları ile ilişkilerinin iyi yada kötü olması, hastaların stigma alıp-almama durumlarına göre değişmektedir.

Arkadaşları ile kötü ilişkileri olan hastaların tümünün, bu durumun hastalıkları ile ilişkili olduğunu belirtmeleri (Bknz. Ek Tablo: 15) lepra hastalığının arkadaşlarla ilişkileri de olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir.

3.3.2.3. Eş ile İlişkiler

Evli olan 26 lepra hastasının eşleri ile ilişkileri bu alt bölümde yer almaktadır.

Tablo: 37 Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Eşleri İle Geçimleri

Eş ile Geçim	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
İyi	5	19.23	18	69.23	23	88.46
Kötü	1	3.84	2	7.69	3	11.53
Toplam	6	23.07	20	76.92	26	100.0

Tablo 37'de lepra hastalarının eşleri ile ilişkileri iyi yada kötü olması açısından stigma alıp-almama durumuna göre incelenmiştir.

Tablo 37 genel olarak değerlendirildiğinde lepra hastalarının eşleri ile geçimlerinin çoğunlukla iyi olduğu, (%88.46) kötü ilişkileri olan hastaların ise çok düşük oranlarda (%11.53) olduğu görülmektedir.

Bu tabloda gözeneklerdeki hasta sayıları çok küçük olduğu için istatistiksel çözümleme yapılamamıştır.

Bu durum lepra hastalarının eşleri ile geçimlerinin iyi olduğu kanaatini uyandırmaktadır.

3.3.2.4. Sağlık Personelinden Psiko-Sosyal Yardım Alma

Hastanede bulundukları sürelerde sağlık personelinden psiko-sosyal yardım alan ve almayan lepra hastalarının stigma alma durumları Tablo 38'de verilmiştir.

Tablo: 38 Hastanede Bulunduğu Sürelerde Sağlık Personelinden Psiko-Sosyal Yardım Alan ve Almayan Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları

	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
Yardım	n	%	n	%	n	%
Alan	17	22.37	44	57.89	61	80.26
Almayan	9	11.84	6	7.89	15	19.74
Toplam	26	34.21	50	65.79	76	100.0

$\chi^2 : 5.523$

sd:1

($P < 0.01$)

Tablo 38'de verilen dağılım ele alındığında lepra hastalarının %80.26 sının hastanede bulunduğu sürelerde doktor ve hemşireden psiko-sosyal yardım aldığı görülmektedir. Geri kalan lepra hastaları ise bu sürelerde hiçkimseden yardım almadıklarını belirtmiştir. Bu açıdan lepra hastalarının stigma alıp-almama durumlarına bakıldığında ise hiçkimseden yardım almadığını belirten lepra hastalarının çoğunun stigma alan hastalar olduğu görülmektedir. Stigma almayan hastaların oranı ise daha azdır.

Yapılan istatistiksel çözümleme ile de, hastanede bulunduğu sürelerde sağlık personelinden psiko-sosyal yardım alan ve almayan hasta grupları arasında stigma alma durumları açısından anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0.01$). Bu sonuca göre hastaların verilen hizmeti değerlendirmelerinde stigma alıp almama durumlarının önemli bir faktör olabileceği söylenebilir. Bu sonuç hastanelerde mesleki eğitim almış sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi meslek elemanlarının bulun-

mamasına rağmen psiko-sosyal yardım hizmetlerinin de doktor ve hemşire gibi sağlık personeli tarafından yürütülmeye çalışıldığını göstermektedir. Ayrıca, sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi meslek elemanlarının da bu alanda istihdam edilmesinin önemine dikkat çekmektedir.

3.3.2.5. Hastaların Hastalıklarına İlişkin Duyguları

Lepra hastalarının hastalıklarından dolayı kendilerini iyi yada kötü hissetmeleri açısından stigma alıp-almama durumları Tablo 39'da incelenmiştir.

Tablo: 39 Lepra Hastalarının Stigma Alıp-Almama Durumlarına Göre Hastalıklarından Dolayı Kendilerini Nasıl Hissettikleri

	Stigma Alan		Stigma Almayan		Toplam	
Kendini Nasıl						
Hissettiği	n	%	n	%	n	%
İyi	11	14.47	18	23.68	29	38.16
Kötü	15	19.74	32	42.11	47	61.84
Toplam	26	34.21	50	65.79	76	100.0

$\chi^2 : 0.288$

sd:1

($P>0.05$)

Tablo 39'da verilen dağılıma bakıldığında, kendisini hastalığına rağmen iyi hissettiğini ifade eden hastaların çoğu (%23.68) stigma almayan hastalardır. Stigma alan hastaların oranı ise bu grupta daha düşüktür (%14.47). Kendini kötü hisseden hastalarda, stigma alan ve almayanların oranlarının daha yüksek olarak gözlenmesi, hastaların kendilerini hastalıklarına rağmen kötü hissetmelerinde stigmanın tek

başına etkili bir faktör olmadığını göstermektedir. Yapılan X^2 istatistiksel çözümlemesi ile de gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($P>0.05$).

Bu durumda, hastalıklarına rağmen hastaların kendilerini kötü hissetmelerinde hastalığa ilişkin başka özelliklerin ve sorunların da önemli etkisi olduğu söylenebilir.

Araştırmanın bu bölümünde lepra hastalarının aile-akrabaları, komşu ve arkadaşları ile ilişkileri, hastaların stigma alıp-almama durumlarına göre incelenmiştir. Her üç değişkene göre toplanan veriler ele alındığında, stigma alan hastaların büyük çoğunluğunun çevreleri ile ilişkilerinin de kötü olduğu gözlenmektedir. Çevrelerinde istenmeyen ve reddedilen bu bireylerin, daha çok psiko-sosyal yardıma ihtiyaçları olduğu ve çevrelerinden yeterli destek görememeleri nedeni ile de daha zor durumda olabilecekleri düşünülmektedir.

Stigma almayan hastalar açısından her üç değişkene göre toplanan veriler ele alındığında ise, bu grubu oluşturan bireylerin büyük çoğunluğunun ilişkilerinin iyi olduğu görülmektedir. Bu gruptaki hastaların çevrelerindeki bireylerden daha çok yardım ve destek gördükleri ve bu nedenle diğer gruba göre daha iyi durumda olabilecekleri tahmin edilmektedir. Stigma almayan hastalar arasında çevreyle ilişkileri kötü olanların oranının oldukça düşük olması da beklentilerle de tutarlıdır.

Lepra hastalarının kendilerini nasıl hissettiklerine bakıldığında ise hastaların kendilerini iyi yada kötü hissetmeleri açısından stigma alıp-almama durumunun fark yaratmadığı görülmektedir.

3.4. LEpra HASTALARININ BENLİK SAYGILARI VE BENLİK SAYGILARINI ETKİLEYEN BAZI FAKTÖRLER

Psikiyatri, psikoloji gibi alanlarda çok eskiden beri bilinen ve literatürde sıklıkla kullanılan bir kavram olan benlik saygısı (Self-esteem), bireyin kendisine ilişkin yaptığı bir değerlendirmedir. (Coopersmith 1967).

Benlik saygısının, bireysel özelliklerin yanısıra çevre ile etkileşimden etkilenen bir yapı olduğu kabul edilir. Toplum içerisinde reddedilme gibi durumlar bu durumu yaşayan bireylerin benlik saygılarını da olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Bu bölümde, lepra hastalarının benlik saygıları ve bunu etkileyebilecek bazı faktörler ele alınmıştır.

3.4.1. Hastaların Benlik Saygıları

Lepra hastalarının benlik saygısı, Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri uygulanarak incelenmiştir. Elde edilen verilere göre hastaların benlik saygısı puanlarının dağılımı Tablo 40'da yer almaktadır.

Tablo:40 Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanları

Benlik Saygısı Puanları	n	%
20 ve daha düşük	2	2.63
21-30	2	2.63
31-40	14	18.42
41-50	7	9.21
51-60	20	26.31
61-70	13	17.10
71-80	15	19.73
81 +	3	3.94
Toplam	76	100.0

Lepra hastalarının benlik saygısı dağılımına ilişkin betimsel istatistik ölçümler şunlardır:

Aritmetik Ortalama	: 55.94
Standart Ayrılış	: 16.47
En Düşük Değer	: 16
En Büyük Değer	: 84
Birinci Çeyrek Değer	: 44
Üçüncü Çeyrek Değer	: 68
Ortanca Değer	: 60

Lepra hastalarının benlik saygısı puanlarında en düşük değer 16 olarak gözlenirken en büyük değer de 84 olduğu görülmektedir. Bu iki değer arasında dağılım gösteren lepra hastalarının benlik saygısı puanları ortalamasının ise 55.94 olduğu saptanmıştır.

Araştırmadan elde edilen benlik saygısı puanları dağılım ele alındığında, lepra hastalarının benlik saygısı puanlarının ortanca değerinin 60 olarak tespit edildiği görülmektedir. Normal popülasyonda yapılan ölçümlerde tespit edilen ve geçerliliği kabul edilen norm değerine ise, ortanca değer olarak 76 olduğu (Coopersmith 1986) bilinmektedir. Bu durum karşısında lepra hastalarının benlik saygılarının normal popülasyonda görülen norm değere göre düşük olduğu anlaşılmaktadır.

Elde edilen sonucun, lepra hastalarının benlik saygılarının düşük olduğunu ve bunun çeşitli çevresel faktörler tarafından etkilendiğini bildiren (Coleman ve Madrigal 1977; Skinsnes 1984; Davey 1976:16) literatür bulguları ile de tutarlılık gösterdiği söylenebilecektir.

3.4.2. Hastaların Benlik Saygılarını Etkileyen Bazı Faktörler

Bu alt bölümde, hastaların benlik saygılarını etkileyebilecek bazı faktörler olarak; cinsiyet ve yaş, stigma alma durumları ve hastaların aile ve yakın çevre ile ilişkileri incelenmiştir.

3.4.2.1. Cinsiyet ve Yaş

Lepra hastalarının cinsiyet ve yaşları açısından benlik saygısı puanlarının nasıl bir değişme gösterdiği bu alt bölümde ele alınmıştır.

Tablo 41 Lepra Hastalarının Cinsiyetlerine Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması
(n=76)

Cinsiyet	n	$\bar{x}$	ss	t
Kadın	12	54.66	19.17	-0.25*
Erkek	64	56.18	16.08	

*(P>0.05)

Lepra hastalarının cinsiyetlerine göre benlik saygısı puanları Tablo 41'de karşılaştırılmıştır. Yapılan t testi sonucunda gruplar arasında benlik saygısı puanları bakımından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ancak kadın lepra hastalarının benlik saygısı puan ortalamasının, erkek hastaların puanlarının ortalamasına göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Genel olarak benlik saygısının masculin bir özellik olduğu ve erkeklerin kadınlara göre daha yüksek benlik saygıları olabileceği kabul edilmektedir. Normal popülasyonda yapılan ölçümler sık sık erkeklerin kadınlara göre daha yüksek benlik saygısına sahip olduklarını (Feather 1985) göstermektedir.

Araştırmadan elde edilen bulgular da istatistik olarak anlamlı olmasa bile, erkeklerin kadınlara göre daha yüksek benlik saygısına sahip olduklarını ifade etmektedir. Bu sonucun anlamlı bulunmaması, belki de, araştırma grubunda kadınların erkeklerden daha az sayıda olmasına bağlanabilecektir.

Araştırmada 18-67 yaşlar arasındaki lepra hastaları ile çalışılmıştır. Yaş ortalaması ($\bar{x}$ =50.6) olan lepra hastalarının benlik saygısı puanları ile yaşları arasındaki korelasyona da bakılmıştır. Ancak değişkenler arasında çok düşük bir ilişki (r =0.07) olduğu bulunmuştur. Bu durumda lepra hastalarında, hastaların benlik saygısı puanları bakımından yaşın etkisinin gözlendiği fakat ilişkinin çok zayıf olduğu anlaşılmaktadır.

3.4.2.2 Stigma Alma Durumu

Lepra hastalarının stigma alıp-almama durumları açısından benlik saygısı puanları aşağıda verilmiştir.

Tablo 42 Stigma Alan ve Almayan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması
(n=76)

Stigma	n	$\bar{x}$	ss	t
Alan	26	47.07	13.41	-7.21*
Almayan	50	63.68	12.05	

*(P<0.001)

Tablo 42'de stigma alan ve almayan lepra hastalarının benlik saygısı puanları karşılaştırılmıştır.

Hastalandıkları ilk günlerde çevrelerinde bulunan bireyler tarafından reddedilen ve damgalanan (stigma alan) hasta grubunun, stigma almamış diğer hasta grubuna göre daha düşük benlik saygısına sahip oldukları gözlenmektedir. Yapılan t testi sonucunda gruplar arasında İstatistik olarak benlik saygısı bakımından anlamlı bir fark olduğu anlaşılmaktadır.

Rosenberg (1979)'e göre benlik saygısı sosyal kimlik olarak ele alındığında; yaş, cinsiyet gibi bireysel özelliklerin yanında, toplum tarafından kabul edilme veya reddedilme gibi çevresel faktörlerin de etkisi ile şekillenmektedir.

Sonuç olarak, elde edilen bulguların literatür bilgilerine paralel bir tutarlılık içerisinde olduğu söylenebilir. Lepra hastalarının aldıkları stigmaya karşın benlik saygılarını koruyabilmeleri için daha güçlü savunmalara gereksinim duydukları ve stigma almanın benlik saygısını olumsuz yönde etkilediği (Chow 1990:6) de bilinmektedir.

Bu sonuç, stigma alan lepra hastalarının stigma almayan hastalara göre psiko-sosyal desteğe ve destekleyici psikoterapiye daha çok ihtiyaçları olduğunu düşündürmektedir.

3.4.2.3 Aile ve Yakın Çevre İle İlişkiler

Lepra, kronik ve bulaşıcı olduğu kadar bireylerin aile ve çevreleri ile olan ilişkilerini de etkileyen bir hastalıktır. Bu bölümde hastaların aile ve yakın çevreleri ile ilişkilerinin iyi-kötü olması açısından benlik saygıları incelenmiştir.

Tablo 43 Aile-Akraba Çevresi İle İyi-Kötü İlişkeleri Olan lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması (n=76)

İlişkiler	n	$\bar{x}$	ss	t
İyi	50	63.16	12.70	6.44*
Kötü 64	26	42.07	13.93	

*(P<0.001)

Tablo 43'deki dağılım ele alındığında; aile akraba çevresi ile iyi ilişkileri olan lepra hastalarının, benlik saygısı puanlarının ortalaması ($\bar{X}$ =63.16) kötü ilişkiler içerisinde olan hastaların benlik saygısı puan ortalamasına ($\bar{X}$ =42.07) göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Yaşam deneyimleri, kültür, toplum, aile ve tüm çevresel faktörler benlik saygısının oluşmasında rol oynamaktadır. Benlik saygısı kişinin yaşamı boyunca devam eder ve çevredeki bazı değişkenlerden, insanlarla olan bazı ilişkilerden ve hatta bireyin çalıştığı iş ortamı ve özel yaşam ile ilgili olaylardan etkilenebilir (Chrzanowski 1981).

Bu durumda lepra hastalarının aile akraba çevresi ile kötü ilişkiler içerisinde olmaları, hastaların benlik saygılarını olumsuz yönde etkiliyor denilebilir. Yapılan t testi sonucunda gruplar arasında İstatistik bakımdan anlamlı bir fark bulunması ($P<0.001$) literatür bilgilerini destekler niteliktedir.

Lepra hastalarının ikinci derece yakınları olarak kabul edilen komşu ve arkadaşlarla olan ilişkileri ve benlik saygısı puanları ise, Tablo 44'de incelenmiştir.

Tablo 44 Komşuları ile İyi-Kötü İlişkileri Olan Lepra Hastalarının Benlik saygısı puanlarının Karşılaştırılması

(n=76)

İlişkiler	n	$\bar{x}$	ss	t
İyi	54	61.62	13.84	5.52*
Kötü	22	42.00	14.11	

*($P<0.001$)

Dağılım ele alındığında, komşuları ile iyi ilişkileri olan lepra hastalarının benlik saygısı puanlarının ($\bar{X}=61.62$), kötü ilişkiler içerisinde olan hasta grubuna ($\bar{X}=42.00$) göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu sonuç t testi istatistik çözümlemesine göre de anlamlı bulunmuştur ($P<0.001$).

Lepra hastalarının çoğunluğu köy kökenli insanlardır (Bknz. Tablo 4). "Köyde komşuluk ilişkilerinin bir istikrar unsuru olması, düğün, ölüm, hastalık ve diğer sıkışık durumlarda ailelerin yakın komşuları ile yardımlaşmaları ve bu geleneklere uymayanların köylü nazarında hoş karşılanmadıkları" (Erdentuğ 1977:46-47) bilinmektedir.

Bu bakımdan lepra hastalarının komşular ile ilişkilerinin niteliği benlik saygılarına da yansıyacaktır. Böylece araştırmadan elde edilen bulgu literatür bilgileri ile de tutarlı görülmektedir.

Tablo 45 Arkadaş İle İyi-Kötü İlişkileri Olan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması
(n=76)

İlişkiler	n	$\bar{x}$	ss	t
İyi	60	59.33	15.27	3.81*
Kötü	16	43.25	14.91	

*(P<0.001)

Tablo 45 de, lepra hastalarının arkadaşları ile iyi yada kötü olması açısından benlik saygısı puanlarının karşılaştırılması verilmiştir.

Dağılıma bakıldığında arkadaşları ile iyi ilişkileri olduğunu ifade eden hasta grubunun benlik saygısı puanlarının ($\bar{X}=59.33$) kötü ilişkileri olan hasta grubuna ($\bar{X}=43.25$) göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Yapılan t testi sonucunda da gruplar arasında anlamlı bir fark olduğu ortaya çıkmıştır (P<0.001).

Bireyin yaşadığı çevrede değer verildiği, kabul edildiği bir arkadaş grubuna dahil olması ve birşeyleri paylaşabilmesi, gerektiğinde bu arkadaş grubundan yardım ve destek alması, bireyin psiko,sosyal yönden iyi halinin oluşmasında önemli bir etkindir. Arkadaşları ile iyi ilişkiler içerisinde olan bireylerin de kendilerine yönelik duygu ve düşünceleri olumlu olacaktır.

Çevresi tarafından reddedilen ve değer verilmeyen bireylerin bu kötü ilişkilerinden dolayı kendilerini daha değersiz görmeleri ve kendilerine olan saygılarının azalması olasılığı daha fazladır.

Elde edilen bulgular bu yöndeki beklentilerle tutarlı görülmektedir.

Tablo 46 Evli Olup-Olmamaları Açısından Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

(n=76)

Medeni Durum	n	$\bar{x}$	ss	t
Evli	26	58.23	18.36	0.82*
Evli Değil	50	54.76	15.46	

*(P>0.05)

Tablo 46'da lepra hastalarının evli olup-olmama durumları açısından benlik saygısı puanları karşılaştırılmıştır. Eşinden ayrılmış ve eşi ölmüş lepra hastaları da evli olmayan lepra hastaları içerisine dahil edilerek yapılan karşılaştırma sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı anlaşılmıştır.

Bununla beraber tablo genel olarak ele alındığında, evli lepra hastalarının benlik saygısı puanlarının, ($\bar{X}$ =58.23), diğer grubun benlik saygısı puanlarına ($\bar{X}$ =54.76) göre daha yüksek olduğu anlaşılmaktadır. İstatistiki bakımdan önemli bulunmamış olmasına karşın bu sonuç, evli lepra hastalarının benlik saygısı bakımından biraz daha avantajlı olabileceklerini düşündürmektedir.

Evli olan lepra hastalarının eşleri ile geçimlerinin iyi yada kötü olması açısından, benlik saygısı puanlarına bakıldığında ise durum tablo 47'de görüldüğü gibidir:

Tablo 47 Eşleri İle İyi-kötü İlişkileri Olan Lepra Hastalarının Benlik Saygısı Puanlarının karşılaştırılması

(n=76)

İlişkiler	n	$\bar{x}$	ss	t
İyi	23	60.08	17.18	1.08*
Kötü	3	44.0	24.97	

*(P>0.05)

Tablo 47'de lepra hastalarının eşleri ile iyi yada kötü ilişkileri açısından benlik saygısı puanları karşılaştırılmıştır.

Tablo'daki dağılım ele alındığında eşleri ile iyi ilişkileri olduğunu ifade eden lepra hastalarının benlik saygılarının ($\bar{X}=60.08$) kötü ilişkileri olan hasta grubuna ($\bar{X}=44.0$) göre daha yüksek olduğu görülmeye rağmen; eşleri ile iyi yada kötü ilişkileri olan lepra hastalarının bu durumları, benlik saygısı puanlarında İstatistikî bakımdan fark yaratmamaktadır (P>0.05).

3.4.2.4. Hastaların Hastalıklarına İlişkin Bilgileri

Lepra hastalarının, hastalıklarına ilişkin bilgi düzeyleri de Tablo 48 de yer almaktadır.

Tablo: 48 Lepra Hastalarının Hastalıklarına İlişkin Bilgi Düzeyleri

Bilgi Düzeyi	s	%
Yetersiz (4-12 puan)	1	1.31
Orta Yeterli (16-28 puan)	16	21.1
Yeterli (32-40 puan)	59	77.7
Toplam	76	100.0

Tablo 48'de lepra hastalarının sahip oldukları hastalıkları hakkında ne derece bilgi sahibi oldukları incelenmiştir. Hastaların lepra hastalığı ile ilgili bilgi düzeyleri; Koteeswaran ve diğ (1984) tarafından hazırlanan bir testen esinlenerek oluşturulan test ile ölçülmüştür. Hastaların bilgi düzeyleri on önermeden oluşan teste verdikleri yanıtlar değerlendirilerek elde edilen puanlara göre belirlenmiştir.

Hastaların 3/4 gibi büyük bir kısmının yeterli düzeyde bilgileri olduğu görülmektedir (%77.7). Orta düzeyde bilgi sahibi olan hasta oranı ise %23.1'dir Bu sonuca göre lepra hastalarının genel olarak hastalıkları ile ilgili yeterli düzeyde bilgileri olduğu söylenebilir. Yetersiz düzeyde bilgisi olan sadece 1 hasta vardır. Hastaların bilgi düzeyleri ile benlik saygısı puanları arasındaki korelasyona bakıldığında ise değişkenler arasında anlamlı fakat düşük bir ilişki olduğu ($r=0.36$) tespit edilmiştir.

Sağlık personelinin hastalıkla ilgili olarak bilgilendirmeye yönelik yaptığı çalışmaların, hastaların hastalıkları ile ilgili bilgi edinmelerine olumlu katkı sağladığı ve aynı zamanda da hastaların çoğunun hastalıkları ile ilgili doğru olan bilgiyi almaya çaba gösterdikleri ve öğrendikleri söylenebilir.

Bu alt bölümde, elde edilen sonuçlar şöyle özetlenebilir: Lepra hastalarının benlik saygısı puanları, normal popülasyonda görülen norm değere göre düşük bulunmuştur. Elde edilen bu sonuç literatür bilgileri ile tutarlıdır. Hastaların yaş, cinsiyet gibi demografik özelliklerine bakıldığında cinsiyetin benlik saygısını farklılaştıran bir faktör olmadığı, hastaların yaşları ile benlik saygısı puanları arasındaki korelasyonun ise oldukça düşük olduğu ortaya çıkmıştır. Hastaların stigma alıp, almama durumlarına bakıldığında ise stigma alan hastaların benlik saygılarının stigma almayan hastalara göre daha düşük olduğu anlaşılmaktadır. Hastaların benlik saygılarını etkileyen bazı faktörler açısından elde edilen diğer sonuçlar ise aile-akraba, komşu ve arkadaşları ile kötü ilişkileri olan hasta gruplarının iyi ilişkileri olan hasta gruplarına göre daha düşük benlik saygısına sahip olduklarını göstermektedir. Ayrıca hastaların hastalıkları ile ilgili bilgi düzeylerinin genellikle yeterli olduğu ve hastaların bu konudaki bilgi düzeyleri ile benlik saygıları arasında anlamlı fakat düşük düzeyde bir ilişki olduğu saptanmıştır.

BÖLÜM IV

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma bulgularından elde edilen sonuçlar ve bunlar üzerindeki değerlendirmelere dayalı öneriler yer almaktadır.

4.1. SONUÇLAR

Lepra hastalarını, sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden inceleyen bu çalışmada; lepra hastalarının bazı özellikleri; stigma alma durumları; sosyal çevreleri ile ilişkileri ve benlik saygıları incelenmiştir. Elde edilen araştırma sonuçlarına sosyal hizmet mesleğinin bakış açısı ile yeni bir boyut kazandırılmaya çalışılmıştır.

Bu araştırma, Ankara Lepra Eğitim ve Araştırma Merkezi, Elazığ ve İstanbul Lepra Hastaneleri'nde tedavi gören 12 kadın 64 erkek lepra hastası ile görüşme yapılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmada mülakat formu ve Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri kullanılmıştır.

Araştırmaya katılan lepra hastalarının bazı ortak özellikleri aşağıda yer almaktadır.

Araştırmada lepra hastalarının çoğunun Elazığ Lepra Hastanesi'nde tedavi gördükleri saptanmıştır. Bu sonucun, lepra hastalığının çoğunlukla Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgeleri'nde görülmesi ile tutarlı olduğu düşünülmektedir.

Hastaların tanıtıcı özelliklerini ortaya koyan bulgular incelendiğinde; 18-67 yaşlar arasında olan lepra hastalarının 3/4'nün orta yaş grubunda oldukları ve yaş ortalamasının da 50.6 olduğu görülmektedir.

Araştırmada hastaların büyük çoğunluğunun köy doğumlu oldukları ve yaridan fazlasının Doğu Anadolu Bölgesi'nden geldikleri tespit edilmiştir. Bu bulgular lepra hastalarının kırsal kesimden ve genellikle Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgeleri'nden geldiklerini ifade eden literatür bulguları ile tutarlıdır.

Hastaların sadece 26'sı evlidir. Geri kalan bölümünün ise büyük çoğunluğunu hiç evlenmemiş hastalar oluşturmaktadır. Evli olan bu 26 lepra hastasının tamamına yakınının hem resmi hem de dini nikahlı oldukları görülmektedir.

Lepra hastalarının eğitim düzeyleri çok düşüktür. Hastaların yaridan fazlası okuma-yazma bilmemektedirler. Gözlenen en yüksek öğrenim düzeyinin ortaokul olduğu, ancak ortaokulu bitirebilen hastaların oranının da çok düşük sayıda bulunduğu görülmektedir.

Hastaların yaridan çoğu çiftçidir. Küçük bir oranda hastanın ise hiçbir mesleği yoktur. Geri kalan hastalar, berber, çoban, seyyar satıcı, temizlikçi, sıvacı, kıraathane işçisi gibi meslekleri olan bireylerdir ve bunların oranları da oldukça düşüktür. Hastaların halen 3/4'ünün herhangi bir işi olmadığı ve hastaların yarıya yakının herhangi bir sosyal güvenceye sahip olmadıkları ortaya çıkmıştır. Yarıya yakın bir oranda lepra hastasının da 2022 Sayılı Kanun'a göre sosyal güvencesi bulunduğu görülmektedir. Hastaların aylık ortalama gelirlerinin dağılımı ise, 3/4'ünün anılan tarihlerdeki asgari ücretin altında gelir sahibi olduklarını göstermektedir.

Hastaların 3/4'ünün hayvan ve/veya araziye sahip olmadıkları, yarıya yakınının ise kendine ait bir köy evi olduğu gözlenmiştir.

Tüm bu bulgular çerçevesinde bir değerlendirme yapılacak olursa, lepra hastalarının çoğunun yoksul olduğu kabul edilebilir. Hastaların

devletten beklentilerinin de çoğunlukla ekonomik yardım olması elde edilen bulguları desteklemektedir.

Tedavi sürecine ilişkin özelliklere bakıldığında, lepra hastalarında ilk hastalık belirtilerinin, genellikle genç yetişkinlik döneminde (20-44 yaş) ortaya çıktığı ve hastaların yarısından fazlasının tedavi için bir devlet hastanesine başvurduğu görülmektedir. Hastaların yarıya yakını hemen tedaviye başladığını ifade ederken, yarısından biraz fazlası tedavisinin gecikme nedeni olarak yanlış teşhis konulmasını beyan etmiştir. Hastaların yarıya yakını, tedavisinin bu nedenle 2-5 ay geciktiğini ifade ederken 1/4'ü çeşitli nedenlerle 10-15 yıl gibi uzun bir süre geciktiğini belirtmiştir.

Hastaların çoğu toplam olarak bir yıldan az bir süre hastanede kalmıştır. Sürekli hastanede kalan hastaların ise 1/5 oranında olduğu tespit edilmiştir. Bu süre içerisinde lepra hastalarından hiçbiri sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve psikiyatrist gibi meslek elemanlarından psiko-sosyal yardım almamıştır. Bu durum hastaların ihtiyacı olan psiko-sosyal desteğin de doktor ve hemşireler tarafından karşılanmaya çalışıldığını düşündürmektedir.

Hastanede bulunan sürelerde, hastaların çoğunluğunun eş, kardeş gibi birinci derece yakınlarından yardım ve ilgi gördüğü gözlenirken, bugün de eş ve kardeşin en yakın hissedilen kimseler olması birbirleri ile tutarlı sonuçlardır. Hastaların yarıya yakını kendilerine bugün yakın hissettikleri kimseler ile dertleşebildiklerini ancak bunu yeterli bulmadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum, hastaların psiko-sosyal yardıma ihtiyaçları olduğunu ve bunu sağlayacak meslek elemanlarının da alanda istihdam edilmesi gerekliliğini göstermektedir.

Çoğunluğu, lepromatöz tipte lepra hastası olan hastaların büyük bölümünün hafif ve orta derecede fiziksel deformitelere sahip oldukları belirlenmiştir.

Araştırmada elde edilen bu bulgulara dayanarak, lepra hastalarının genellikle uzun süreli tedavi gördükleri ve tedavilerinin gecikmesi nedeni ile büyük bölümünün fiziksel özürlülükleri olduğu; hastaların bu nedenle daha çok psiko-sosyal desteğe ihtiyaçları bulunduğu söylenebilir. Hastaların çoğunun birinci derece yakınları ile dertleşmelerini yeterli bulmamalarına ilişkin sonuçlar da hastaların sorunlarına yönelik çalışmaların bir sistem içerisinde ve mesleki eğitim almış meslek elemanları (sosyal hizmet uzmanı, psikolog) tarafından yürütülmesinin gerekliliğini ve önemini ortaya koymuştur.

Araştırmaya katılan lepra hastalarının stigma alma durumları ve sosyal çevreleri ile ilişkilerine ilişkin sonuçlar aşağıda yer almaktadır.

Araştırmaya katılan hastaların 2/3'sinin stigma almadığı görülmektedir. Stigma aldığı belirlenen lepra hastalarının yarıya yakını, aile-akraba, komşuları ve arkadaşlarının hepsi tarafından reddedilerek stigma almışlardır. Stigma alan hastaların diğer yarısının ise, ailesi tarafından kabul ve destek gördüğü, ancak akraba, komşu ve arkadaşları tarafından reddedilerek stigma almış olduğu belirlenmiştir. Sadece aileleri tarafından reddedilen hiçbir hastaya rastlanmamıştır.

Hastaların stigma alma durumlarına cinsiyetleri açısından bakıldığında istatistikî bakımdan iki grup arasında fark olmadığı görülmektedir.

Lepra hastalarının sosyal çevrelerini oluşturan aile-akrabaları, komşuları ve arkadaşları ile iyi ya da kötü ilişkileri, hastaların stigma alıp-alma durumlarına göre değerlendirildiğinde ise şu sonuçlar elde edilmiştir:

Hastaların 2/3'sine yakını aile akrabaları ile ilişkilerinin iyi olduğunu belirtmişlerdir. Kötü ilişkileri olan hastalar ise, bunun nede-nini hastalıklarına bağlamaktadırlar. İyi ya da kötü ilişkileri açısından hastaların stigma alma durumlarına bakıldığında ise, gruplar arasında istatistiki bakımdan anlamlı bir fark olduğu görülmektedir. Buna göre stigma alan hastaların aile-akrabaları ile kötü ilişkiler içinde oldukları söylenebilir.

Hastaların komşuları ile ilişkilerine bakıldığında, yarıdan biraz fazlasının iyi ilişkiler içerisinde oldukları görülmektedir. Komşuları ile kötü ilişkileri olduğunu ifade eden hastaların tamamı kötü ilişkilerini hastalıklarına bağlamaktadırlar. Komşuları ile iyi ilişkiler içerisinde olan lepra hastalarının 2/3'sine yakını stigma almamıştır. Kötü ilişkileri olan hastaların ise 3/4'üne yakın bir kısmı stigma almış hasta-lardır. Yapılan istatistiksel çözümleme ile de gruplar arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Buna göre; stigma alan hastaların komşuları ile ilişkilerinin de kötü olduğu anlaşılmaktadır.

Arkadaşları ile iyi ilişkiler içerisinde olan hastaların çoğunlukta olduğu görülmektedir. Kötü ilişkileri olan hasta grubunun ise tamamı kötü ilişkilerinin nedeni olarak hastalıklarını göstermektedirler. Has-taların stigma alıp-almama durumlarına göre arkadaşları ile iyi ya da kötü ilişkileri istatistiksel olarak değerlendirildiğinde, gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmuştur. Bu sonuca göre de stigma alan hastaların arkadaşları ile ilişkilerinin de kötü olduğu söylenebilecektir.

Lepra hastalarının eşleriyle geçimlerinin iyi olduğu ve iyi ilişkileri olan hastaların büyük bir çoğunluğunun stigma almamış hastalar olduk-ları tespit edilmiştir. Ancak gözeneklere düşen sayıların yeterli olma-ması nedeniyle bu konuda istatistiksel çözümleme yapılamamıştır.

Hastaların çoğunluğu tedavileri sırasında doktor ve hemşireden psiko-sosyal yardım aldıklarını belirtmişlerdir. Sadece düşük oranda bir hasta grubunun hiç kimseden psiko-sosyal yardım almadığı saptanmıştır. Doktor ve hemşireden yardım aldıklarını ifade eden hastalar ile hiçkimseden yardım almadıklarını belirten hastalar arasında stigma alıp almama durumlarına göre istatistiksel olarak da anlamlı bir fark bulunmuştur. Bu durumda hiç kimseden yardım almadığını belirten hasta grubunun çoğunun stigma almış olduğu görülmektedir. Sonuç olarak hastaların hiçkimseden yardım almamış olmalarında stigmanın bir etken olduğu söylenebilecektir.

Lepra hastalarının 3/4'üne yakın bir bölümü kendilerini hastalıklarından dolayı kötü hissettiklerini belirtmişlerdir. Ancak stigma alma durumlarına göre kendisini iyi ya da kötü hisseden hastalar arasında anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Buna göre stigma alıp-almamanın hastanın hastalığından dolayı kendisini iyi ya da kötü hissetmesinde fark yaratmadığı söylenebilecektir.

Araştırmada elde edilen bu sonuçlara göre, lepra hastalığında stigmanın önemli bir faktör olduğu ortaya çıkmaktadır. Hastaların stigma almış olmaları daha çok çevreleri ile ilişkilerinin kötü olması ile birlikte görülmektedir. Bu nedenle mesleki müdahalelerde stigma almış olan hasta bireylerin stigma kaynaklarının araştırılması ve bu durumun hastanın yararına olacak bir şekilde değişiminin sağlanması gerekmektedir.

Araştırmada, lepra hastalarının benlik saygıları ve benlik saygılarını etkileyen faktörler açısından da önemli bulgular elde edilmiştir. Elde edilen sonuçlar şöyledir:

Hastaların benlik saygıları, Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri ile belirlenmiştir. Bu envanterde, norm değer olarak kabul edilen ortanca değere (76) göre, lepra hastalarının benlik saygısı puanlarının ortancasının (60) daha düşük olduğu saptanmıştır. Lepra hastalarının benlik saygılarının sağlıklı popülasyona göre düşük olması literatür bulguları ile de tutarlıdır. Bu sonuç lepra hastalığının, bireylerin benlik saygılarını da olumsuz yönde etkileyebileceğini düşündürmektedir.

Cinsiyet açısından hastaların benlik saygısı puanlarının farklı olduğu gözlenmesine rağmen, istatistik değerlendirme sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Ancak literatürde de belirtildiği gibi erkek hastaların benlik saygısı puanlarının ($\bar{X}= 56.18$) kadın hastaların benlik saygısı puanlarına ($\bar{X}= 54.66$) göre biraz daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu bulgu, literatür bilgileri ile tutarlı bir bulgu olarak kabul edilebilir. Hastaların yaşları ile benlik saygısı puanları arasında ise herhangi bir anlamlı ilişki bulunmamıştır ($r=0.07$).

Araştırmadan elde edilen bir başka önemli sonuç, stigma alan hastaların benlik saygısı puanlarının stigma almayan gruba göre daha düşük olduğudur. Yapılan t testi ile gruplar arasında anlamlı bir fark olduğu ortaya çıkmıştır. Bu sonuç, toplumda reddedilme-kabul edilme gibi durumların bireylerin benlik saygılarının düşmesine veya artmasına neden olduğunu bildiren literatür bilgileri ile tutarlıdır.

Evli olan 26 lepra hastasının eşleri ile iyi ya da kötü ilişkileri olmasının benlik saygısı puanları açısından istatistiki olarak fark yaratmadığı belirlenmiştir. Ancak eşleri ile iyi ilişkileri olduğunu belirten hastaların benlik saygısı puan ortalamaları diğerlerine göre daha yüksektir.

Lepra hastalarının aile-akrabaları ile ilişkilerinin iyi ya da kötü olması açısından benlik saygısı puanlarına bakıldığında gruplar arasında istatistiki bakımdan anlamlı bir fark olduğu görülmektedir. Elde edilen bulgulara göre aile ve akrabaları ile kötü ilişkileri olan lepra hastalarının benlik saygısı puanı, iyi ilişkileri olan grubun puanlarına göre daha düşüktür. Bu durumda, düşük benlik saygısı ile aile-akrabalarla olan kötü ilişkiler, birbirini etkileyen faktörler olarak kabul edilebilir.

Hastaların komşuları ile olan iyi ya da kötü ilişkilerine benlik saygısı puanları açısından bakıldığında da yine gruplar arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Komşuları ile ilişkileri kötü olan lepra hastalarının, iyi ilişkiler içinde olan lepra hastalarına göre benlik saygısı puanları daha düşüktür. Sonuç olarak, düşük benlik saygısı ile hastaların komşularıyla olan kötü ilişkileri birbirini etkileyen faktörler olarak kabul edilebilir.

Hastaların arkadaşları ile olan iyi ya da kötü ilişkilerine de benlik saygısı puanları açısından bakılmıştır. Yapılan t testi ile iyi ya da kötü ilişkilerin benlik saygısı puanlarında fark yarattığı ve bu farkın da istatistiksel olarak anlamlı bulunduğu görülmektedir. Diğer bir anlatımla arkadaşları ile kötü ilişkileri olan lepra hastalarının benlik saygısı puanları, iyi ilişkileri olan hasta grubuna göre daha düşüktür. Bu durumda da hastaların arkadaşları ile kötü ilişkilerinin düşük benlik saygısı ile birlikte birbirini etkileyen faktörler olarak görülmesi diğer bulguları destekler niteliktedir.

Hastaların bilgi düzeyleri ile benlik saygısı puanları arasındaki korelasyonun anlamlı fakat zayıf bir ilişki olarak tespit edilmesi, bilgi düzeyleri arttıkça benlik saygısı puanlarının da artması, mesleki açıdan yapılacak çalışmalara yeni bir boyut kazandırmıştır.

Hastaların benlik saygıları ve benlik saygılarını etkileyen faktörler açısından bir değerlendirme yapıldığında, stigma alma aile-akraba, komşu ve arkadaşlarla kötü ilişkilere sahip olma gibi durumların düşük benlik saygısı ile birlikte görüldüğü anlaşılmaktadır.

4.2. ÖNERİLER

Araştırma bulguları ile elde edilen sonuçlar Sosyal Hizmet Mesleği açısından değerlendirildiğinde, lepra hastalarının sorunlarının çözümüne yönelik şu önerilere yer verilebilir:

1- Araştırmada elde edilen sonuçlar lepra hastalarının yoksul ve sosyal güvenceden yoksun olduklarını göstermektedir. Hastaların ekonomik durumlarının iyileştirilmesine yönelik çalışmalara ağırlık verilirken, hastanın ekonomik yönden desteklenmesi amacıyla gönüllü yardım kuruluşları ile ilişki kurulup, sosyal faaliyetler düzenlenmeli ve toplum kaynaklarından yararlanılmalıdır. Çalışabilecek durumda olan lepra hastalarının durumlarına uygun iş bulabilmelerinde veya işe yerleştirilmelerine yönelik çalışmalar yapılmalı ve konuyla ilgili kurumlar arasında koordinasyon sağlanmalıdır.

2- Sosyal çevresi içerisinde lepra hastalarının reddedilmeleri sözkonusudur. Akrabaları, komşuları ve arkadaşları ile ilişkileri bozulabilmektedir. Çevreleri ile ilişkileri kötü olan hastaların aynı zamanda daha düşük benlik saygılarının olması, bu iki değişkenin birbirlerini etkilediğini göstermiştir. Bu nedenle lepra hastalarının yaşadıkları sosyal çevrede destek sistemleri (akraba, komşu, arkadaş) ile ilişkilerinin düzeltilmesi ve hastanın yararına destekleyici bir ortamın sağlanması konusundaki çalışmalara ağırlık verilmelidir.

3- Hastaların sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarının ortaya çıkmasında etkili faktörlerden birisi de hastaların stigma almalarına

neden olan ve toplumda yerleşmiş gerçek dışı inanç ve tutumlardır. Bu inanç ve tutumlar, toplumda bireylerin lepra hakkında olumsuz duygu ve düşüncelerinin oluşmasına neden olmaktadır. Soruların temelinde yer alan gerçek dışı inanç ve tutumların hasta bireylerin yararına olacak şekilde değişiminin sağlanması gereklidir.

Bunun için Sosyal Hizmet Mesleği'nin Toplumla Çalışma, Toplum Organizasyonu ve Toplum Kalkınması Yöntemi'nden yararlanılabilir. Hazırlanacak projeler, konu ile ilgili araştırmalardan elde edilecek sonuçlara göre planlanmalı ve uygulanmalıdır.

4- Lepra hastalarının tedavi edildiği kurumlarda, tedavi ekibi içerisinde sosyal hizmet uzmanı ve psikolog gibi meslek elemanları istihdam edilmelidir.

5- Lepra hastalarının tedavi edildiği kurumlarda, hastaların sosyal psikolojik ve ekonomik sorunlarının çözümüne ve tıbbi tedaviden en etkin şekilde yararlanmalarına yönelik çalışmaların yürütüleceği birimler olan sosyal servislerin kurulması sağlanmalıdır.

6- Sosyal servislerde görev alan sosyal hizmet uzmanları ve psikologlar, kurum içerisinde tıbbi tedavi ekibine dahil edilmeli ve hastanın psiko-sosyal yönden desteklenmesine yönelik çalışmaları sürdürmelidir.

7- Hasta bireyi reddetmiş ve ilişkileri bozulmuş veya tamamen kopmuş ailesinin hastalık ve hastanın içinde bulunduğu stresli dönemle ilgili olarak bilgilendirilmesi, endişe ve kaygılarının giderilerek hastayı kabul etmelerine yönelik tutum ve davranış değişikliğinin gerçekleşmesi sağlanmalıdır. Bu konuda aktif rol oynayacak sosyal refah kurumlarından da yararlanılması gerekmektedir.

8- Hastaneden taburcu olan lepra hastasının, taburculuk sonrasında döneceği çevresinde, hastanın yararına yönelik düzenlemenin yapılmasına ve hastane sonrasında uyumsuzluk sorularının giderilmesine yönelik çalışmalara yer verilmelidir.

9- Hastalık ve tedavi sürecinin her aşamasında benzer sorunları ve özellikleri olan, yakın yaş gruplarına dahil lepra hastaları bir araya getirilerek güven verici bir ortam sağlanmalı, Sosyal Grup Çalışması Yöntemi'nden yararlanılarak hastaların sorunlarının çözümüne yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Bu hastanın kendini daha yakından tanımasına neden olabileceği gibi sorunların çözümünde birbirlerine destek olmaları ve benlik saygıları açısından da önemli görülmektedir.

KAYNAKÇA

ABEL, G. ve H.A. SOEST,

- 1971 "Psychologic Difficulties İn The Treatment of Leprosy Patients in A Nonendemic Country." **İnt. Journal Of Leprosy**. 39:2, 429. (Akt. Şeker, 1990:47)

AKKAYA, SEVİNÇ

- 1990 "Lepra" **Dermatoloji El Kitabı**. A/63 Ank.: H.Ü. Yayınları: 65-71.

BACONCİNİ, C.

- 1990 "Psyhopathologic aspecsts of Hansen's disease". **İtal. Dermatol Venerol**. 9, 10:125-129.

BAHLİNGER, V.H ve DİĞERLERİ

- 1985 "Psycho-social stress in Hansen's Disease A Comperison with Other chronic İllness Patiensts." **İnd. Journal of Leprosy**. 6, 53(2) 251-4.

BALASUBRAMANİAM, M. ve DİĞERLERİ

- 1984 "A Study On The Burden Experienced By The Families of Leprosy Patienst." **İnt. Lep. Congress**. Proceed Newdelhi. Feb. 20-25 : 797-803.

BARUTÇU, E.

- 1973 "Lepra Tarihi". **Lepra Mec**. 3, Ank: Cüz. Sav. ve Arş. Dern: 1-5

BECK, A.T.

- 1967 "Clinical, Experimental And Therapeutic Aspects." **Depression**. New York (Akt. Robson 1988:12).

BEHERE, P.B.

- 1981 "Psychological Reactions To Leprosy." **Lepr. India**. Apr. 53(2) : 266-72.

BRISSETT, D.

- 1972 "Toward A Clarification Of Self-Esteem" **Psychiatry**. 35:255-263 (Akt. Cuhadaroglu 1986:11).

BROOKOVER, W.B. VE DİĞERLERİ

- 1964 "Self Concept Of Ability And School Achievment". **Sociology And Education**. 37:271-279 (Akt. Robson 1988:10).

BRYCESON, A ve R.E. PFLALTZGRAFF,

- 1979 **Leprosy**. Second Edition. Edinburg London and New York: Churchill Livingstone.

CHATURVEDİ, R.M. ve S. KARTİKEYAN

- 1990 "Employment Status of leprosy Patients with Deformities in a Suburban Slum". **Indian J. Lepr.** Jan-Mar. 62 (1):109-12.

CHAUHAN, N.S. ve S. SINGH

- 1984 "Experiences of Acceptance And Rejection As sunctions Of Hansen's Disease. Personality Factors And Age". **XII. İnt Leprosy Congress**. Proceed, Newdelhi Fab. 20-25 : 778-682.

CHOW, R.K.

- 1990 "Self Concept, Self-Esteem, And Stigma: Spoiled Identity. **The Star**. January/February 1990.

CHRAZANOWSKI, G.

- 1981 "The Genesis And Nature Of Self-Esteem". **American Journal Of Psychotheropy**. 35, No:1 : 38-46. (Akt. Çuhadaroglu 1986:10).

COLEMAN, C.W. ve D. MADRİGAL

- 1984 "Psychology of İnsensitivity". **XII. İnt. Lepr. Congress**. Proceed Newdelhi. Fabruary 20-25 : 807-809. (Akt. Şeker 1990:16).

COOPERSMİTH, STANLEY

- 1967 **The Antecedents of Self-Esteem**. San Francisco. (Akt. Robson 1988:10).
- 1986 **Self-Esteem Inventories**. Forth edition. Polo Alto CA: Consulting psychologists pres.

ÇUHADAROĞLU, FÜSUN

- 1986 "Adölesanlarda Benlik Saygısı". (Basılmamış Uzmanlık Tezi). Ank: H.Ü. Tıp Fak. Psikiyatri Anabilim Dalı.

DAVEY, T.F.

- 1986 "Pshchological Aspects Of Leprosy". **Leprosy Rev.** 47. March:71-74.

ERDENTUĞ, NERMİN

- 1977 **Sosyal Adet ve Gelenekler**. Ank: Kültür Bakanlığı Yay. 254.

FENİCHEL, M.J.

- 1967 **İn Clinical Psychology Research And Developments**. Beckenham: 191-197. (Akt. Robson 1988:12).

FLYNN, E. ve H, HARVEY

- 1968 "İnvestigation Of The Psychological World Of Hansen's Disease Out Patients." **İnt. Ed. Lepr.** 155:632 (Akt. Şeker 1990:23).

FRIEDLANDER, W.

- 1960 **"İntroduction To Social Welfare**. Sec. Ed. New Jersey: Prentice Hall İnc.

GOLDBERG, W.G. ve J.J. FITZPATRICK,

- 1980 "Movement Therapy With Elderly." **Nursing Research**.
29:339-346 (Akt. Robson 1988:10).

HASTINGS, R.C.

- 1985 **Leprosy**. Melbourne and New York: Churchill Livingstone
Edinburg London,

HUNTER, K.I. ve DİĞERLERİ

- 1981 "Characteristics Of High And Low Self-Esteem In The
Elderly". **International Journal of Aging And Human
Development**. 14:117-126 (Akt. Robson 1988:13).

KALKAN, Z.

- 1982 "İstanbul'da Yaşayan Lepromatöz Lepra Olguları İle
Bunların Yakın kontaktları Üzerine Yürütülen
Mediko-Sosyal Bir Çalışma". (Basılmamış Uzmanlık Tezi).
İ.Ü. Halk Sağlığı Anabilim Dalı.

KARASAR, NİYAZİ

- 1991 **Araştırmalarda Rapor Hazırlama**. 5. Basım. Ank.

KAUFMAN, A. ve DİĞERLERİ

- 1982 **The Social Dimension of Leprosy**. London.

KORMAN, A.

- 1982 "Self-Esteem Variable In Vocational Choice". **Journal Of
Applied Psychology**. 50 : 479-486 (Akt. Robson 1988:10).

KOTEESWARAN, A ve DİĞERLERİ

- 1984 "Causative Factors For Treatment Dropouts In A Public Leprosy Clinic". **XII. Int. Lep. Congress.** Proceed Newdelhi. Feb: 20-25 : 812-819.

KUMAR, J.H. ve A, VERGHESE

- 1980 "Psychiatric Disturbances Among Leprosy Patients." An Epidemiological Study. **Int. J. Lepr.** 158:635.

KUSHWAH, S. ve DİĞERLERİ

- 1981 "A Study Of Social Stigma Among Leprosy Patients Attending Leprosy Clinic In Gwalior". **Lepr. India.** Apr: 53(2) : 221-5.

LUCK, P.W. ve J, HEISS

- 1972 "Social Determinants Of Self-Esteem In Adult Males." **Sociology And Research.** 57:69-84 (Akt. Robson 1988:10).

MASLOW, A.H.

- 1968 **Toward Psychology Of Being.** NY: Von Nostrand Reinhold.

MC CARTHY, J.D. ve D.R. HOGE

- 1982 Analysis Of Effects In Longitudinal Studies Of Adolescent Self-esteem". **Developmenton Psychology.** 18:372.

MULL, J.D.

- 1989 "Culture and Compliance Among Leprosy Patients İn Pakistan". **Soc. Sci. Med.** 29(7): 799-811.

MUNOZ, U.F. ve A.M. STORKAN

- 1968 "Family Reactions To Leprosy İn Group Of Mexican American Patients". **İnt.J.Lep.** 158:635 (Akt.Şeker 1990:39).

ONUR, BEKİR

- 1986 **Gelişim Psikolojisi** (Yetişkinlik-Yaşlılık-Ölüm). Ank: V Yayınları.

ÖZKAN, T. ve YÜKSEL, A.

- 1989 "İstanbul Lepra Hastanesi'nde Yatan Hastaların Yatış Nedenleri ve Yatış Süreleri Açısından Değerlendirilmesi." **Lep. Mec.** 20. Ank: 5-10.

ÖZDEMİR, C.

- 1980 "Türkiye'de Sağlık Örgütlenmesi ve Lepra Sorununun Çözümü." İst. **I. Ulusal Lepra Semineri** Çeliker Matb.

RAMANATHAN, V. ve DİĞERLERİ

- 1984 "Psychiatric Morbidity İn Patients With Leprosy. **XII. İnt Leprosy Congress.** Proceed Newdelhi. Fab. 20-25 : 810-811.

REDDY, N.B. ve DİĞERLERİ

- 1984 "Psychiatric Morbidity In Patients With Leprosy. **XII. İnt. Leprosy Congress.** Proceed Newdelhi. Fab. 20-25 : 810-811.

Resmi Gazete. 30.7.1991. 20945:7.

ROBSON, P.J.

- 1988 "Self-Esteem A Psychiatric View". **British Journal Of Psychiatry.** 153:6-15 London.

ROSENBERG, M.

- 1965 **Society And The Adolescent Self İmage.** Princeton University Press Princeton NJ.

- 1979 **Conceiving the self.** New York Basic Books.

RUBINOW, E.

- 1943 "Medical Social Work İn Hospitals". **Journal Of American Hospitals Association.** 3.

SANKALIA, D.

- 1968 "The Pysco-Social Problems Of Leprosy Patients İn Greater. **İnt. Jn. Lepr.** 1.52 : 632 (Akt. Şeker 1990 : 55).

SANSARRİCQ, H.

- 1980 "Lepranın Epidemiyolojisi ve Lepra Kontrolünün İlkeleri." İst. **1. Ulusal Lepra Semineri.** Çeliker Matb.

SAYLAN, TRKAN

- 1980 "Lepranın Sosyal Yn." İst. **I. Ulusal Lepra Sem.** eliker
Matb.
- 1986 "Leprayı Anlamak." İst. **II. Ulusal Lepra Sem.**

SHADER, R.T.

- 1975 "**Manual of Psychiatric Therapeutics.** Litte Brown And
Company. Boston. (Akt. uhadaroęlu 1986:13).

SKİNSNES, A.V.

- 1984 "The İsles Saw İt and Feared: Leprosy's İmpact On The
History Of Hawaii-Past, Present And Future. **XII.**
Lep-Congress. Proceed Newdelhi. Fab. 20-25:840-843.
- Social, Psychological İmplications and dimensions of
Hansen's Disease patients İn Egypt:** Caritas, 1980 (Akt.
Şeker 1990:66).

SOYKAN, A. ve DİęERLERİ

- 1990 "Lepra Hastalarında Psikiyatrik Bozukluklar." **Lepr. Mec.**
22(4) Ank: Cz. Sav. ve Der. Yay.

STORR, A.

- 1979 **The Art Of Psychotherapy.** London (Akt. Robson
1988:10).

ŞEKER, ZEYNEP

- 1990 Lepralı Hastaların kişilik ve Sosyal Profilleri. Uludağ Üniv. Sağ. Bil. Enst. (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi). Bursa.

TAŞPINAR, A. ve N. KUNDAKÇI

- 1990 "Türkiye'de Lepra Hastalığının Sayısal Durumu." **Lepra Mec.** 18:3. Ank: Cüz. Sav. ve Der. Yay: 201-11.

TAT, LÜTFÜ

- 1976 "Bugünkü Lepra Bilgisine Göre Türkiye İçin Lepra Savaşı." **Lepra Mec.** 3. Ank: Cüz. Sav. ve Der. Yay: 5-9.

TURAN, N. ve B. TUFAN

- 1987 "Coopersmith Benlik saygısı Envanteri Üzerinde Geçerlik ve Güvenirlilik Çalışması." **13. Ulusal Psikiyatrik ve Nörolojik Bilimler Kongresi.** 14-18 Eylül. İst.

TURAN, NİHAL

- 1987 "Kanserli Hastalarda Karşılaştırmalı Psiko-Sosyal Bir Araştırma." **H.Ü. Sosyal Hizmetler Y.O. Dergisi.** 5:2-3.

TUFAN. B ve S. YILDIZ

- 1993 **Gerl Dönüş Sürecinde İkinci Kuşak.** B. 36. Ankara: H.Ü. Yay.

TÜRKÜM, SİBEL

- 1987 "Lepranın Sosyal Yönü." **Lepr. Mec.** Haz. 18. Ank: Cüz. Sav. ve Der. Yay.

UNAT, E.K.

- 1976 "Leprolojide Yenilikler." **Lepr. Mec.** Haz. Ank: Cüz. Sav. ve Der. Yay.

UTKU, ETHEM

- 1961 **Lepra ve Modern Anlamı.** Ank: Cüz. Sav. ve Arş. Dern. Yayını.

VALENCİA, L.B.

- 1989 "Social Science Research On Social Dimensions Of Leprosy." **İnt. J. Lepr.** 57(4). U.S.A.

VEİGAN, A. ve J. DAWSON

- 1980 "Psychiatric Disturbances Among Leprosy Patients." **İnt. J. Lepr.** 48(4).

YAZICI, O. ve DİĞERLERİ

- 1984 "Lepralı Hastalarda Ruhsal Bozukluklar." **D.Ü.T.F. Dergisi** 11(3-4) : 131-139.

YENER, S. ve T. KOCAMAN

- 1988 "Çocuk Nufusun Demografik Özellikleri." **Türkiye'de Çocuğun Durumu**, 1990'ların Çocuk Politikası Kongresi. Ank: Ziraat Bankası Basımevi.

YÜKSEL, AYŞE

- 1988 "İstanbul'da Yaşayan Lepralı Hastaların Mediko Sosyal Değerlendirmesi." Yük. Lis. Tezi. **Lepr. Mec.** 19:181-188. Ank.

ZİMBARDO, G.

- 1979 **Psychology And Life.** (Akt. Onur. 1986:15).



EK.1**MÜLAKAT FORMU**

Anket No:

İl No:

SOSYO-EKONOMİK VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Yaşınız?:.....
2. Cinsiyetiniz
 - 1) Kadın
 - 2) Erkek
3. Doğum Yeriniz: Bölge:.....
 - 1) İl.....
 - 2) İlçe.....
 - 3) Köy.....
4. Evlilik statünüz nedir?
 - 1) Evli
 - 2) Eşi ölmüş
 - 3) Ayrılmış
 - 4) Bekar
5. (Ayrılmış ise) Eşinizden ayrılmanızın nedeni hastalığınız mıdır?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
6. (Bekar ise) Hiç evlenmemiş olmanızın hastalığınızla bir ilgisi var mı?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır

7. (Evli ise) Eşinizle olan evlilik biçiminiz nasıldır?
- 1) Resmi Nikah
 - 2) Dini Nikah
 - 3) İkisi Birden
 - 4) Birlikte Yaşıyoruz.
 - 5) Diğer (Belirtiniz).....
8. Şimdiki eşinizle olan evliliğiniz aşağıdakilerden hangisine uymaktadır.
- 1) Birinci Evlilik
 - 2) İkinci Evlilik
 - 3) Diğer (Belirtiniz).....
(Birinci evliliği ise 12. soruya geçiniz)
9. (Birinci evliliği değilse) Önceki evliliğinizden çocuğunuz var mı?
- 1) Evet
 - 2) Hayır
10. (Hayır ise) Şimdiki evliliğinizden çocuğunuz var mı?
- 1) Evet
 - 2) Hayır
11. Şimdiki eşinizle kaç çocuğunuz var?
- Sayı:.....
12. Toplam kaç çocuğunuz var?
- Sayı:.....
13. Öğrenim durumunuz nedir?
- 1) Okur-yazar değil
 - 2) İlkokul terk
 - 3) İlkokul mezunu

- 4) Ortaokul terk
- 5) Ortaokul mezunu
- 6) Lise terk
- 7) Lise mezunu
- 8) Yüksekokul terk
- 9) Yüksekokul mezunu

14. Daha ileri eğitim yapmanızı hastalığınız engelledi mi?

- 1) Evet
- 2) Hayır

15. Mesleğiniz ve halen yaptığınız iş nedir?

- 1) Meslek.....
- 2) Halen yaptığınız iş.....

16. Bağlı bulunduğunuz bir sosyal güvenlik kuruluşu var mı?

- 1) Herhangi bir sosyal güvenlik kuruluşuna bağlı değiliz.
- 2) Emekli sandığı
- 3) Sosyal Sigortalar Kurumu
- 4) Bağ-Kur
- 5) 2022 sayılı kanun
- 6) Diğer (Belirtiniz).....

17. Sahip olduğunuz arazi ve hayvan miktarı nedir?

- 1) Arazi.....
- 2) Hayvan.....

AİLE YAPISI VE EVİN DURUMU

1. Yaşadığınız ve mülkiyeti size ait olan bir eviniz var mı?

- 1) Evet
- 2) Hayır

2. Hastaneden taburcu olduğunuzda nereye döneceksiniz?

- 1) Kendi evime
- 2) Kardeşimin evine
- 3) Annemin babamın evine
- 4) Komşuma
- 5) Arkadaşıma
- 6) Diğer (Belirtiniz).....

3. Nasıl bir evde yaşıyorsunuz?

- 1) Köy evi
- 2) Gecekondu
- 3) Kapıcı dairesi
- 4) Müstakil ev
- 5) Apartman dairesi
- 6) Diğer (Belirtiniz).....

4. Aynı evde kimlerle yaşıyorsunuz?

- 1) Yalnız
- 2) Kardeşlerimle
- 3) Annem, babam ve kardeşlerim
- 4) Eşim, çocuklarım ve annem babamla
- 5) Eşim ve çocuklarımla
- 6) Diğer (Belirtiniz).....

5. Aile Tipi

- 1) Çekirdek Aile
- 2) Geniş Aile

6. Aylık ortalama olarak geliriniz ne kadardır?

Miktar.....

LEPRA HASTALARININ TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ

1. Hastalık Tipi nedir?
 - 1) İndetermine lepra
 - 2) Tüberküloid Lepra
 - 3) Borderline Lepra
 - 4) Lepromatöz Lepra

2. Fiziksel deformiteleri ne düzeydedir?
 - 1) Fiziksel deformitesi yok.
 - 2) Hafif deformite (Kaş, kırpık dökülmesi, renk değişikliği, burunda hafif çekme, elde hafif pençeleşme)
 - 3) Orta deformite (yonca burun, facial paralizi, göz hasarı)
 - 4) Ağır deformite (Amputasyon, el ayak parmaklarında çekilme, tam gelişmiş pençe el, körlük)

3. Hastalığınızın ilk belirtileri nerede ve hangi tarihte başladı.
 Yer:..... Tarih:.....

4. Hastalığınızın belirtilerinden sonra nereye başvurduunuz?
 - 1) Sağlık ocağı
 - 2) Devlet hastanesi
 - 3) Lepra hastanesi
 - 4) Özel doktor
 - 5) Geleneksel tedavi yöntemleri
 - 6) Diğer (Belirtiniz).....

5. Hemen tedaviye başladınız mı?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır

6. (Hayır ise) tedavinizin gecikmesinin nedeni ne idi?
 - 1) Kendi kendine geçmesini bekledim, bilemedim
 - 2) Ulaşım güçlüğü
 - 3) Parasızlık

- 4) Doktor hastalığının Lepra olduğunu bilemedi
- 5) Diğer (belirtiniz).....
7. Hastaneye ilk kez ne zaman yattınız?
Tarih:..... yıl sonra
8. Daha sonra yeniden hastaneye yattınız mı?
- 1) Evet
- 2) Hayır
9. Kaç kez yattınız? Ne kadar süreyle ve ne zamanlar yattınız?
Sayı:.....
Tarih:.....
Süre:.....
10. Anlayış, ilgi, kabul ve destek açısından hastalığınız süresi içinde aşağıdaki sağlık personelinin size en çok kimin psikolojik desteği ve yardımı oldu?
- 1) Doktor
- 2) Hemşire
- 3) Psikiyatrist
- 4) Psikolog
- 5) Sosyal Hizmet Uzmanı
- 6) Hiçbiri
- 7) Diğer (Belirtiniz).....
11. Anlayış, ilgi, kabul ve destek açısından hastalığınız süresince aşağıdakilerden size en çok kimin yardımı ve desteği oldu?
- 1) Eşimin
- 2) Annemin
- 3) Babamın
- 4) Kardeşimin
- 5) Komşumun veya arkadaşımın
- 6) Hiçbirinin
- 7) Diğer (Belirtiniz).....

12. Hastalığınız süresince kendinize en yakın hissettiğiniz kişi aşağıdakilerden hangisidir?

- 1) Eşim
- 2) Annem
- 3) Babam
- 4) Kardeşim
- 5) Çocuğum
- 6) Komşum
- 7) Arkadaşım
- 8) Hiçbirisi
- 9) Diğer (Belirtiniz).....

13. Hastalığınızı kabul etmeniz ve alışabilmeniz için psikiyatrist, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı gibi uzman bir kişiden mesleki yardım gördünüz mü?

- 1) Evet
- 2) Hayır

14. (Evet ise) Ne kadar süre ile, ne zaman ve kimden yardım gördünüz?

Süre:.....

Tarih:.....

Uzman:.....

LEPRA HASTALARININ HASTALIKLARI İLE İLGİLİ BİLGİ DÜZEYLERİ

	<u>Doğru</u>	<u>Yanlış</u>
1. Lepra, tanısı kolay ve tedavisi kesin bir hastalıktır.	()	()
2. Lepra, tedavi görmemiş bir hastayla uzun süre yakın temasta bulunan direnci düşük çocuklara geçebilir.	()	()
3. Erişkinlerin de bu hastalığa yakalanmaları sözkonusudur.	()	()
4. Lepra hastasının bulaşıcılığı tedavinin başlamasından birkaç hafta sonra kaybolur.	()	()
5. Hastaların tedavi görürken işlerine, okullarına devamları sakıncalıdır.	()	()
6. Hastaların aileleri ile yaşamalarında hiçbir sakınca yoktur.	()	()
7. Tedavi 6 ay veya 2 yıl sürebilir.	()	()
8. Erken tedavi sonucu hastalık hiçbir özür-lük bırakmadan iyileşir.	()	()
9. Lepra tedavisi düzenli olmasa da olur.	()	()
10. Lepra bir lanetlenmişlik veya Allahın ceza-landırması değildir.	()	()
11. Hastalığınızdan dolayı kendinizi nasıl hissediyorsunuz?		
1) Çok iyi		
2) İyi		
3) Bazen iyi bazen kötü		
4) Kötü		
5) Çok kötü		
12. Hastalığınıza karşı genel olarak ailenizin tepkisi ne oldu?		
1) Bana destek oldu		
2) İstemedi ve ilgilenmedi		
3) Diğer (Belirtiniz).....		

13. Hastalığınıza karşı genel olarak akrabalarınızın tepkisi ne oldu?

- 1) Bana destek oldu
- 2) İstemedi ve ilgilenmedi
- 3) Diğer (Belirtiniz).....

14. Hastalığınıza karşı genel olarak komşularınızın tepkisi ne oldu?

- 1) Bana destek oldular
- 2) İstemediler ve ilgilenmediler
- 3) Diğer (Belirtiniz).....

15. Hastalığınıza karşı genel olarak arkadaşlarınızın tepkisi ne oldu?

- 1) Bana destek oldular
- 2) İstemediler ve ilgilenmediler
- 3) Diğer (Belirtiniz).....

16. Stigması (Damgalanma-Reddedilme)

- 1) Var
- 2) Yok

AİLE VE ÇEVRE İLE İLGİLİ SORUNLAR

1. Evli misiniz?

- 1) Evet
- 2) Hayır

2. Eşinizle ne zaman evlendiniz?

- 1) Hastalanmadan önce
- 2) Hastalandıktan sonra

3. Eşiniz hastalığınızın Lepra olduğunu biliyor mu?

- 1) Evet
- 2) Hayır

4. Eşiniz ile olan geçiminizi nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - 1) Çok iyi
 - 2) İyi
 - 3) Bazen iyi, bazen kötü
 - 4) Kötü
 - 5) Çok kötü
5. Aileniz ve akrabalarınız hastalığınızın Lepra olduğunu biliyorlar mı?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
6. Aileniz ve akrabalarınızla olan ilişkilerinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - 1) Çok iyi
 - 2) İyi
 - 3) Bazen iyi, bazen kötü
 - 4) Kötü
 - 5) Çok kötü
7. (3,4,5, ise) Bunun nedeni hastalığınız mıdır?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
8. Komşularınız hastalığınızın Lepra olduğunu biliyorlar mı?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
9. Komşularınızla olan ilişkilerinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - 1) Çok iyi
 - 2) İyi
 - 3) Bazen iyi, bazen kötü
 - 4) Kötü
 - 5) Çok kötü

10. (3,4,5, ise) Bunun nedeni hastalığınız mıdır?
1) Evet
2) Hayır
11. Komşularınız hastalığınızın Lepra olduğunu biliyorlar mı?
1) Evet
2) Hayır
12. Arkadaşlarınızla olan ilişkilerinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?
1) Çok iyi
2) İyi
3) Bazen iyi, bazen kötü
4) Kötü
5) Çok kötü
13. (3,4,5, ise) Bunun nedeni hastalığınız mıdır?
1) Evet
2) Hayır
14. Bu günlerde kendinize en yakın hissettiğiniz kişi kimdir?
.....
15. Bu kişiyle konuşup derdinizi sıkıntınızı anlatır mısınız?
1) Evet
2) Hayır
16. Bu durum sizce yeterli midir?
1) Evet
2) Hayır
17. Devletten beklentileriniz nelerdir?
.....
.....

EK.2**COOPERSMİTH BENLİK SAYGISI ENVANTERİ**

Aşağıda bazı kişilerin kendileri ile ilgili duygularını belirten ifadeler bulunmaktadır. Bu konuda sizin düşüncelerinizi öğrenmek istiyoruz. Bu cümlelerden size uygun olanların yanına evet, uygun olmayanların ise hayır cevabını işaretleyiniz.

<u>Evet</u>	<u>Hayır</u>	
☐	☐	Sık sık keşke başka birisi olsam diye düşünürüm.
☐	☐	Başkalarının önünde konuşmak bana zor geliyor.
☐	☐	Eğer elimde olsaydı kendimdeki birçok şeyi değiştirmek isterdim.
☐	☐	Karar vermede fazla zorluk çekmem.
☐	☐	İnsanlar benimle olmaktan hoşlanırlar.
☐	☐	Evde kolayca moralim bozulur.
☐	☐	Yeni şeylere kolay alışamam.
☐	☐	Yaşıtlarım arasında sevilen bir kişiyim.
☐	☐	Genellikle ailem benden çok şey bekler.
☐	☐	Ailem genellikle duygularıma önem verir.
☐	☐	Başkalarının söylediğini kolaylıkla kabul ederim
☐	☐	Benim yerimde olmak oldukça zordur.
☐	☐	Hayatımın karmakarışık olduğuna inanıyorum.
☐	☐	Genellikle başkaları düşüncelerimi kabul ederler.
☐	☐	Kendimi yetersiz buluyorum.
☐	☐	Sık sık evden kaçmayı düşünüyorum.
☐	☐	Yaptığım işten çoğunlukla memnun olmam.
☐	☐	Başkaları kadar güzel/yakışıklı değilim.
☐	☐	Söylenecek bir sözüm varsa onu söylemekten çekinmem.
☐	☐	Ailem benim duygularımı anlar.
☐	☐	Çok sevilen bir kimse değilim.
☐	☐	Genellikle ailemin beni dışladığını sanıyorum.
☐	☐	Yaptığım şeyler genellikle cesaretimi kırar.
☐	☐	Çevremde olup bitenlerden rahatsız olmam.
☐	☐	Güvenilir bir kişi olmadığımı düşünüyorum.

EK TABLOLAR

Ek Tablo: 1 Lepra Hastalarının Hiç Evlenmemiş Olmalarının Hastalıkları İle İlişkisi

Hiç Evlenmemiş Olma	n	%
Hastalıkla İlişkilidir	28	85.0
Hastalıkla İlgili Değildir	5	15.0
Toplam	33	100.0

Ek Tablo:2 Evli Olan Lepra Hastalarının Evlenme Zamanı

Ne Zaman Evlendi	n	%
Hastalanmadan Önce	16	61.53
Hastalandıktan Sonra	10	38.46
Toplam	26	100.0

Ek Tablo:3 Evli Olan Lepra Hastalarının Geldikleri Bölgeler

Coğrafi Bölge	n	%
Doğu Anadolu Bölgesi	12	46.15
Güneydoğu Anadolu Bölgesi	8	30.76
İç Anadolu Bölgesi	2	7.69
Akdeniz Bölgesi	4	15.38
Toplam	26	100.0

Ek Tablo:4 Okula Devam Etmiş Lepra Hastalarının Daha İleri Eğitim Yapamamalarında Hastalıklarının Etkisi

Hastalık İleri Eğitimi	n	%
Engelledi	26	84.0
Engellemedi	5	16.0
Toplam	31	100.0

Ek Tablo:5 Hastalıkları Süresince sağlık Personelinden Hiç Yardım Almadığını İfade Eden Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları

Stigma Durumu	Hiç Kimseden Yardım Almayan	
	n	%
Alan	14	56.0
Almayan	11	44.0
Toplam	25	100.0

Ek Tablo:6 Hastanede Bulunduğu Sürede Hiç Kimseden Yardım Almadığını İfade Eden Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları

Stigma Durumu	Hiç Kimseden Yardım Almayan	
	n	%
Alan	14	56.0
Almayan	11	44.0
Toplam	25	100.0

Ek Tablo:7 Bugün Kendilerine Hiç Kimseyi Yakın Hissetmediklerini İfade Eden Lepra Hastalarının Stigma Alma Durumları

Stigma Durumu	Hiç Kimsedен Yardım Almayan	
	n	%
Alan	9	60.0
Almayan	6	40.0
Toplam	15	100.0

Ek Tablo:8 Lepra Hastalarının Hastalık Tipleri

Hastalık Tipi	n	%
İndetermine Lepra	--	--
Tüberküloid Lepra	1	1.31
Borderline Lepra	3	3.94
Lepromatöz Lepra	72	94.73
Toplam	76	100.0

Ek Tablo:9 Stigma Alan Lepra Hastalarının Göldikleri Bölgeler

Coğrafi Bölge	n	%
Doğu ve Güneydoğu Anadolu Bölgeleri	24	92.31
Akdeniz Bölgesi	2	7.69
Toplam	26	100.0

Ek Tablo:10 Aile ve Akrabaları Tarafından Lepra Hastası Oldukları Bilinen Lepra Hastaları

Aile Akrabalar Lepra Hastası Olduğunu	n	%
Biliyor	76	100.0
Bilmiyor	--	--
Toplam	76	100.0

Tablo:11 Lepra Hastalarının Aile- Akrabaları İle kötü İlişkilerinin Hastalıkları İle İlişkisi

Aile-Akrabalarla Kötü İlişkilerin Nedeni	n	%
Hastalıktır	26	92.85
Hastalık Değildir	2	7.14
Toplam	28	100.0

Ek Tablo 12 Komşuları Tarafından Lepra Hastası Oldukları Bilinen Lepra Hastaları

Komşular Lepra Hastası Olduğunu	n	%
Biliyor	76	100.0
Bilmiyor	--	--
Toplam	76	100.0

Ek Tablo:13 Lepra Hastalarının Komşuları İle Kötü İlişkilerinin Hastalıkları İle İlişkisi

Komşular İle Kötü İlişkilerin Nedeni	n	%
Hastalıktır	22	100.0
Hastalık Değildir	--	--
Toplam	22	100.0

Ek Tablo:14 Arkadaşları Tarafından Lepra Hastası Oldukları Bilinen Lepra Hastaları

Arkadaşlar Lepra Hastası Olduğunu	n	%
Biliyor	76	100.0
Bilmiyor	--	--
Toplam	76	100.0

Ek Tablo:15 Lepra Hastalarının Arkadaşları İle Kötü İlişkilerinin Hastalıkları İle İlişkisi

Arkadaşlar İle Kötü İlişkilerin Nedeni	n	%
Hastalıktır	16	100.0
Hastalık Değildir	--	--
Toplam	16	100.0

Ek Tablo:16 Lepra Hastalarının Devletten Beklentileri

Devletten Beklentiler	n	%
Hayatımın Devamı İçin Bakım ve Yardım	55	72.36
Çocuklarım İçin Ekonomik Yardım	5	6.57
Hayatımın Devamı İçin İş	8	10.52
Hiçbir Beklentim Yok	8	10.52
Toplam	76	100.0