

Yıllar önce arabanın hız göstergesini bozup bütün bir yol gaza bastığın için seni affettiğimi sanma sakın!

Hele bu son hareketini...hiç!

Bir de kafamda çalan şarkıların yerini aldın, ne olur müsaade et artık...

Doç. Dr. Kubilay İnci, daha önce asistanı olan Dr. Özgür Oruç'un sürdürdüğü arabayla yaptıkları kaza nedeniyle hayatını kaybettiği sırada, 42 yaşında, Aylin'in eşi, 5 yaşındaki Demir'in babasıydı, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Üroloji Anabilim Dalı'nda öğretim üyesiydi.

Gaziantep Fen Lisesi ve Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi'ni bitirmişti. Aynı hastanede üroloji ihtisası yaptıktan sonra, çok değer verdiği bu bölümde çalışmaya devam etti.⁴ Köy Enstitülü öğretmen bir baba ile ev hanımı annenin hepsi de okumuş yedi çocuğundan biriydi. Titizliği ve başarılarıyla ekşi sözlükte adına madde olan, cerrahliğindeki hatasızlığı nedeniyle lakabı 'robot' olan, hakkında "onların 'Da Vinci'si (cerahide robotik sistem) varsa bizim de K.İnci'miz var" dediği rivayet olunan, tanıyanlar ve hastaları tarafından çok sevilen bir hekimdi.⁵

1. Dr. Gamze Özçürümez'e değerli katkısı için teşekkür ederim.
2. Hoşçakal-Şebnem Ferah/ Can Kırıkları-2005/Pasaj Müzik
3. Aşık Oldum Celladım-Redd/ Hayat Kaçık Bir Uykudur-2011/ Pasaj Müzik
4. <http://www.hastane.hacettepe.edu.tr/Doktor/300>
5. <https://eksisozluk.com/kubilay-inci--3715875>

Filiz Çağla UYANUSTA KÜÇÜK - S.B.
Yıldırım Beyazıt Eğitim Araştırma Hastanesi,
Göğüs Hastalıkları Kliniği, Ankara

Toraks
Bülteni



I Tüberküloz ve Damgalanma: Toplumsal Bakış

I Onur Fevzi ERER

onurerer@yahoo.com

I Damgalanmanın tanımlanması ve değerlendirilmesi

İlk olarak Antik Yunan'da köleler ve suçluların belirlenmesi amacıyla vücutlarını bıçakla kesme veya sıcak metalle dağlamayla oluşturulan derin ve hiçbir zaman çıkmayan izlere damga (stigma) adı verilmesiyle, damgalanma (stigmatizasyon) kavramı kullanılmaya başlanmıştır. Modern çağda ilk olarak Erving Goffman 1961 ve 1963 yıllarında yazdığı yazılarıyla 'bireye daha az değer verme davranışı' kavramı ile sosyolojik olarak damgalanma ve hastalık ilişkisinden bahsetmiştir [1, 2].

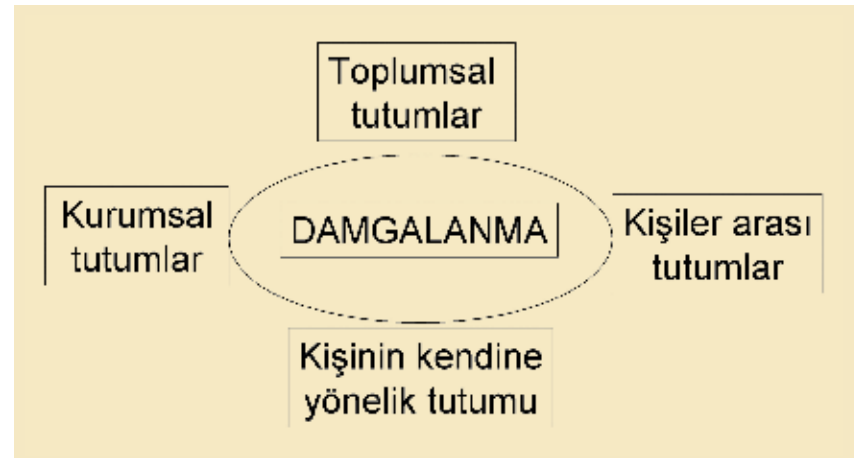
Damgalamanın temelinde **önyargı** yatmaktadır. Ön yargı; bir kişi, nesne veya konu hakkında araştırma yapılmaksızın hızlı bir biçimde bir yargıya varılmasıdır. Ön yargılar sonucu oluşan damgalama (etiketleme veya stigmatizasyon); bazı hasta gruplarına karşı toplumun tavrı almasına, onları toplumdan dışlamasına neden olmaktadır.

Damgalanma, belli bir özelliği olan grup veya topluluğun değersiz veya istenmeyen olmasını başlatan bir süreçtir. Damgalanmış bir kişi; utanç duyar, kendinden iğrenme ve bıkınlık duyar ve kendini suçlu hissederek. Anlam olarak birbirine yakın olan **ayrımcılık** kavramında ise damgalanmadan farklı olarak kişinin kendisini suçlu hissetmesi durumu yoktur. **Damgalama (etiketleme)** önyargıların yarattığı **ayrımcılıkla** sonuçlanır. **Ayrımcılık** ise toplumdaki kişi ya da grupların di-

ğerlerini damga ve önyargı nedeniyle bazı hak ve menfaatlardan yoksun bırakmasıdır.

Damgalanma; toplumsal, kurumsal, kişiler arası ilişkiler ve kişinin kendine yönelik tutumlarıyla etkileşen oldukça kompleks bir süreçtir (Şekil 1). Bu nedenle tüm bunların tanımlanması, ölçülmesi ve yapılacak değişikliklerin etkilerinin değerlendirilmesi oldukça zordur.

Damgalanmayı ve onun kısır döngüsünü, hissedilen damgalanma ve



var olan damgalanma olarak iki ayrı şekilde de değerlendirebiliriz (Şekil 2). Kişideki bir özellik ya da hastalık toplum ve kurumlar vasıtasıyla bir ayrımcılık gözetilerek damgalanmayı oluşturur bu durum kişide suçluluk ve utanma duygusunu başlatır. Kişi içine kapanır ve hastalığını veya özelliğini gizlemeye çalışır. Böylece kendi kendine de bir izolasyon uygulayarak kendi hissettiği damgalanmayı yaşamaya başlar ve bu döngü herhangi bir yerden kırılmazsa bu şekilde devam eder.

Kronik ve subakut hastalıkların kendileri ve tedavileri insanların sağlık, iyilik hali ile algılarını değiştirmekte, hastalığın sosyal ve duygusal yükü fiziksel etkisini geçmektedir.

Tüberküloz (TB), bilindiği gibi toplumsal ve sosyal bir hastalıktır. Bu iki önemli yüklemle tüberküloz hastalığını kolaylıkla ifade edilemeyen; saptandığında kişiyi toplum ilişkilerinden geri plana iten bir sürece doğru yönlendirebilmektedir. Bir başka ifade şekliyle tüberküloz damgalanma uygulanan hastalıklardan biridir.

Sosyal damgalayıcı hastalıklarla ilgili olarak aynı toplumda farklı hastalıkların damgalayıcı ya da etiketleme özellikleri de derecelendirilebilir. Hong Kong da 2006 yılında 3011 kişi üzerinde yapılmış olan bir çalışmada en fazla damgalayıcı olarak belirttikleri hastalık HIV-AIDS, TB ve SARS olarak belirlenmiştir. Tüberkülozun damgalayıcı olarak tanımlanan en belirgin iki özelliği hastaların “**kişiyi kirleten bir hastalık**”,

“**kişinin hastalığından dolayı toplumdan izole edildiği**” şeklinde olmuştur [3].

Tüberkülozda damgalanmanın nedenlerini şu şekilde sıralayabiliriz [4].

- TB’un bulaşıcı bir hastalık olması
- TB’un nasıl bulaştığının ve hastalığın seyrinin tam olarak bilinmemesi.
- Bilinse bile **algılanan risk** damgalanma ve izolasyona yol açar. Özellikle sağlık çalışanlarının yarattığı damgalama en sık bu yolla olmaktadır.
- HIV/TB birlikteliği nedeniyle özellikle HIV insidansı yüksek bölgelerde HIV’i çağrıştırmaması.
- Açlık, yoksulluk algısı yaratması
- Yabancı uyruklu olanları düşündürmesi
- Düşük sosyal statüyü göstermesi
- Kişinin kendisini ürküten bir şeyle karşılaştığında sıklıkla onu kendisinden dışlayıp yabancılaştırma yoluna giderek bilinçli veya bilinçsiz olarak **‘Hasta olmayı hak edecek bir şey yapmış olmalı!’ ‘Bu ona ilahi bir ceza!’** düşüncesi yaratması.

Sosyal hastalıkların tanı ve tedavi güçlüklerini yaratan damgalanmayla beraber pek çok farklı engeller de

bulunmaktadır. Genelde bu sorun toplumların ekonomik, coğrafi, siyasi yapıları ile ilişkiliyken daha özellede sağlık hizmetlerine ulaşabilirliği belirleyen yaş, öğrenim durumu, cinsiyet (özellikle toplumsal cinsiyet), sağlık güvencesine sahip olma durumu, medeni durum gibi faktörler sağlık hizmetine erişimi etkilemektedir. Çin’de yapılmış niteliksel özelliği de olan iki farklı çalışmada **kadın ve yaşlı olmak** tüberküloz hastalığında sağlık hizmetlerinden yararlanmayı engelleyen önemli faktörler arasında yer almaktadır. Tüberkülozlu kadınlar için hasta olmaları önemli bir **boşanma nedeni** olarak saptanmıştır [5-7] .

Yapılan çalışmalarda TB da damgalanmanın en sık hissedildiği topluluklar;

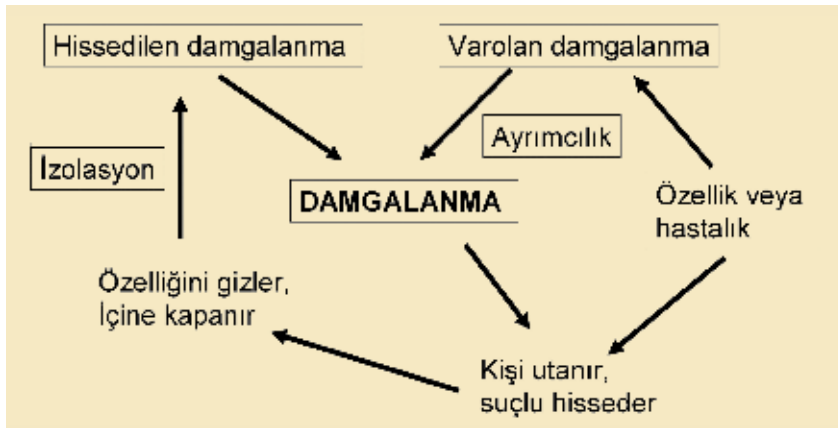
- Kadınlar
- Göçmenler
- Kırsal kesimde yaşayanlar
- Düşük eğitim seviyesinde olanlar olarak saptanmıştır [8-10].

TB hastalarında damgalanmanın en önemli çıktılarında biri sosyo-ekonomik sonuçlarıdır. Toplumdan izolasyon sonucu kişinin gelir kaybına uğraması ya da işten atılması, topluluk içerisine girememesi, aile tarafından hastalığının gizlenmesi veya ailesinden hastalığı gizleme sonucunda ailevi sorunlar yaşanması ve boşanma bunların en fazla görülenleridir [4].

Damgalanmanın tüberküloz tanı ve tedavi uyumuna etkileri

Damgalanmanın TB tanı tedavisi üzerine pek çok araştırma da gösterilmiş olumsuz etkileri mevcuttur. Bunları genel olarak sıralayacak olursak;

- **TB tanısında gecikme**
Damgalanma korkusu nedeniyle şikayetleri TB’u düşündüren kişilerin özellikle de kadınların sağlık kuruluşuna başvurularında toplumlar arası



farklılıklar olmakla beraber gecikme olduğu belirtilmektedir [11-14].

• **TB taramasından kaçınma**
Özellikle aile içerisinde TB hastası olduğu zaman aileler bunu bir aşılama olarak gördükleri için TB taramasından kaçabilmektedirler. Ya da TB hastası ailesinden durumu saklamakta ve aile bireylerinin TB taramasından geçirilmesi engellenmektedir. Böylece kaynak olgunun saptanmasında ve koruyucu tedavi planlanmasında sorunlar yaşanmaktadır.

• **Tedavi uyumunu bozma**
Kişi damgalanma korkusu ya da damgalanmanın getirdiği izolasyon ile TB gibi uzun süre tedavi kullanması gereken bir hastalıkta tedaviye uyumu zorlaştırmakta ve tedavi terklerinin olmasına neden olmaktadır. Doğrudan gözetimli tedavi uygulamasında da damgalanmanın getirdiği endişe ile özellikle eve veya iş yerine sağlık çalışanlarının gelmesi istenmemektedir.

Sonuç olarak TB hastasındaki damgalanma tanı konmasını geciktirmekte ve tedaviye uyumu zorlaştırmaktadır [17-19].

Tüberkülozda damgalanmayı ölçmek

Çoğu araştırmada damgalanmayı ölçmek için kalitatif yöntemlerden olan ayrıntılı görüşmelerle yapılan anket sonuçları kullanılmaktadır. Bu çalışmalara göre TB da damgalanma prevalansı %27-80 arasında olduğu görülmektedir. Bu kadar geniş bir değer aralığı olması tahmin edilebileceği gibi damgalanmanın coğrafik bölgelere göre ve topluluklara göre çok fazla değişiklik göstermesindenidir [20-22].

Her toplum için o toplumun özelliklerine göre TB da damgalanmayı sonuçlarıyla beraber ölçebilecek, hissedilen ve var olan damgalanmayı ayırt edebilecek anketler, testler geliştirilmesi sorunun boyutunu dahi iyi ortaya koyabilecektir.

Ülkemizde tüberkülozda damgalanma ile ilgili veriler

Ülkemizde TB ile uğraşan sağlık çalışanları günlük çalışma hayatlarında; ‘Verem hastası oldum hemen işten çıkardılar’, ‘Eşimin ailesi zaten beni sevmezdi bakalım şimdi ne olacak?’, ‘Ben köydekilere ne diyeceğim şimdi??’, ‘Çocuklarla beraber memleketeye gitsek, kocam evde yalnız kalsa daha iyi olur mu?’ türünden sözlerle pek çok kez karşılaşmıştır. Ancak ülkemizdeki TB da damgalanma sorunu ile ilgili kısıtlı sayıda veri mevcuttur.

Ankara’da yapılan bir yüksek lisans tezinde 129 TB hastasının %53,4’de damgalanma düzeyleri yüksek olduğu saptanmıştır [23]. Aynı çalışmada serbest meslek sahibi hastaların stigma puanları ev hanımı, memur, işçi hastaların aldıkları stigma puanlarından anlamlı derecede yüksek olduğu, çalışmaya katılan hastaların %45’inin, dışlanma ve damgalanma korkusu nedeniyle tüberküloz hastası olduğunu çevresindeki kişilerden gizlediği belirlenmiştir.

Aslan ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, ‘Hastalığınızı başka biriyle paylaştınız mı?’ sorusuna, hastaların %21,6’sı kendi hastalıklarını başka biriyle paylaşmadığı ve nedeninin de %57,1’sinde ‘dışlanmaktan korkmak’ olduğu belirtilmiş. Bu çalışmada sosyal yaşam durumunun incelenmesinde hastaların %27,9’u ‘çalışmama ve maddi sıkıntı içinde olmaktan’, %9,3’ü ‘ailesinden ayrı kalmaktan’, %9,3’ü ‘yalnız olmaktan’, %9,3’ü ‘hastanede yatmaktan’, dolaylı TB’un yaşamlarını olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir. Hastaların sadece %10,3’ü TB’un yaşamlarına önemli bir sorun getirmediğini açıklamışlardır [24].

2010 yılında 262 TB hastasının katıldığı bir araştırmada hastaların %37,4’ü tüberküloz hastası olduktan sonra iş yaşamındaki ilişkilerinin, %19,8’i tüberküloz hastası olduktan sonra komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinin bozulduğunu belirtmiştir. %43,9’u tüberküloz hastası olduktan sonra gelir durumunun azaldığını,

%4,2’si ise hiç iyileşemeyeceğini söylemiştir [25].

Kayseri’de yapılan aktif TB hastaları ile TB geçirmiş hastalarında yapılan depresyon araştırmasında her iki grupta da kontrol grubuna göre anlamlı derecede yüksek depresyon oranları saptanmıştır [26]. Damgalanmanın tedavinin bitiminden sonra bile kaygının önemli bir kaynağı olmaya devam ettiğini ve bu durumun arkadaş ziyareti gibi sosyal aktiviteleri kısıtladığını bir başka yurtdışı yayında da bildirilmiştir. Bu bulgular benzer şekilde görülen depresyonu açıklayabilir [27]. Bu bulgular **TB hastalığı geçse bile damgalanmanın kalabileceğini** göstermektedir.

Damgalanmayı azaltmak için neler yapılabilir?

Yapılan çalışmalar sosyal açıdan damgalayıcı özellik taşıyan hastalıkların toplumsal algılarının değiştirilebileceğini ortaya koymaktadır [3, 4]. Bu noktada toplumda duyarlılık çalışmaları ve halk eğitimlerinin önemi üzerinde durulması gereklidir. Hastaların haklarını koruyacak toplumun önyargısını eritecek stratejik yolların belirlenmesi için **basın ve yayın organlarının** kullanılması etkili olabilir. Toplum tarafından sevilen sanatçı, sporcu, siyasetçi gibi karakterlerin medyada konuyla ilgili mesaj vermesi damgalanmayı azaltmada önemli araçtır.

Hasta ve yakınlarına TB eğitimi vermek hem çok ucuz hem de hastaların tedaviye uyumlarını önemli ölçüde arttıran bir stratejidir. Eğer bu yapılırken hastaların kendi özgüvenlerini sağlayacak danışmanlık hizmeti de sağlanırsa (**psikolog desteği**) toplam tedavi terkinin %13, kadınlarda ki terk oranını ise %25 azalttığı gösterilmiştir [28].

TB hastalarına sosyo-ekonomik destek sağlayan derneklerin, **hasta kulüplerinin** olması hissedilen damgalanmayı önemli ölçüde azaltacaktır. Ülkemizde TB mücadelesine büyük

katkı yapmakta olan Verem Savaşı Derneklerinin olması, yine TB hastalarının dayanışması için kurulmuş olan Tüberküloz Danışma ve Dayanışma Derneği'nin (TÜDADER) bulunması aslında çok önemli bir kazanımlardır. TB kontrolüne ve damgalanmayı azaltılması konusunda bu tip sivil toplum kuruluşlarına önemli görevler düşmektedir.

Damgalanmayla mücadele konusu dünya da ve ülkemizde şuan için mevcut olan kontrol programları içerisinde tam olarak yer almamaktadır. Konuyla ilgili araştırmalar ve veriler arttıkça konunun önemi daha iyi anlaşılacak ve **kontrol programının önemli bir bileşeni** de damgalanmanın azaltılması konusu olacaktır.

Sonuç olarak;

İnsanın **biyo-psiko-sosyal** bir varlık olduğu gerçeğinden hareketle hastalıkların sadece biyolojik yönden ele alınıp diğer boyutların dikkate alınmaması gibi bir yaklaşım yerine bütüncül yaklaşımla ele alınması gerekmektedir. Öyleyse biyo-psiko-sosyal bakış içerisinde tıbbi bakımın yanı sıra, psikolojik destek, sosyal destek, hastalıkla ilgili bilgilendirme, toplumdaki bilinç düzeyini arttırma, yoksullukla mücadele, eğitimsizlikle mücadele konularının da irdelenmesi gereklidir.

Kaynaklar

1. Goffman E. Asylums: Essays on the social situation of mental patients and their inmates. NY: Anchor Books,1961; 1.
2. Goffman E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hall,1963
3. Mak WWS et al. Comparative Stigma of HIV-AIDS, SARS and Tuberculosis in Hong Kong. Social Science and Medicine (2006) 1912-22.
4. Courtwright A.,Turner A. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions. Public Health Reports. 2010;125,;34-42
5. Feng S, Wu J, Rao Z. Diagnosis delay of new TB casesand its

countermeasures.Sichuan Med 2001; 22:969–70.

6. Dorf C. Consultancy on gender and tuberculosis control in Inner Mongolia. Damien Found 2003.
7. TB and Woman. Stop Tuberculosis Movement Homepage.
8. Eastwood SV, Hill PC. A gender-focused qualitative study of barriers to accessing tuberculosis treatment in The Gambia, West Africa. Int J Tuberc Lung Dis 2004;8:70-5.
9. Panic E, Panic I. Some epidemiological and socio-medical peculiarities of pulmonary tuberculosis (pTB) among individuals from war affected areas (WAA)—experiences and results from north-west Yugoslavia (NWYU). Pneumologia 2003;52:93-8.
10. Berisha M, et al. Level of knowledge regarding tuberculosis and stigma among patients suffering from tuberculosis. Georgian Med News 2009;166:89-93.
11. Pungrassami P, et al. Tuberculosis and AIDS stigma among patients who delay seeking care for TB symptoms. Int J Tuberc Dis 2010;14:181-7.
12. Cambanis A, Ramsay A, Yassin MA, Cuevas LE.Duration and associated factors of patient delay during tuberculosis screening in rural Cameroon. Trop Med Int Health 2007; 12:1309-14.
13. Sabawoon W, Sato H, Kobavashi Y. Delay in treatment of pulmonary tuberculosis: a report from Afghanistan. Envirom Health Prev Med 2012; 17:53-61.
14. Kurspahić-Mujić A et al. Tuberculosis related stigma and delay in seeking care after the onset of symptoms associated with tuberculosis. Med Glas (Zenica) 2013; 10(2):272-277
15. Coreil J, et al Cultural feasibility assessment of tuberculosis prevention among persons of Haitian origin in South Florida. J Immigr Health 2004;6:63-9.
16. Watkins RE, Plant AJ. Pathways to treatment for tuberculosis in Bali: patient perspectives. Qual Health Res 2004;14:691-703.
17. Sumartojo E. When tuberculosis treatment fails. A social behavioral account of patient adherence. Am Rev Respir Dis 1993;147:1311-20.
18. Ngamvithayapong J, et al. Feasibility of home-based and health cen-

tre-based DOT: perspectives of TB care providers and clients in an HIV-endemic area of Thailand. Int J Tuberc Lung Dis 2001;5:741-5.

19. Dick J, Schoeman JH. Tuberculosis in the community: The perceptions of members of a tuberculosis health team towards a voluntary health worker programme. Tuber Lung Dis 1996;77:380-3.
20. Qureshi SA, et al.. Patient and health system delays: health-care seeking behaviour among pulmonary tuberculosis patients in Pakistan. J Pak Med Assoc 2008;58:318-21.
21. Ali SS, et al. Tuberculosis: do we know enough? A study of patients and their families in an out-patient hospital setting in Karachi, Pakistan. Int J Tuberc Lung Dis 2003;7:1052-8.
22. Ottmani S, et al.. Knowledge, attitudes and beliefs about tuberculosis in urban Morocco. East Mediterr Health J 2008;14:298-304.
23. Öztürk FÖ. Ankara ilindeki VSD tedavi alan tüberkülozlu hastaların damgalanma durumu. Yüksek lisans tezi Ankara 2013.
24. Aslan D, et al. Self-evaluations of tuberculosis patients about their illnesses at Ankara Atatürk Sanatorium Training and Research Hospital, Turkey. Respiratory Medicine (2004) 98, 626–631
25. Feride Taşkın, Nermin Olgun Akciğer Tüberkülozlu Hastalarda Yaşam Kalitesi Tur Toraks Der 2010;11: 19-25
26. Demet Ünalın, et al. Tüberkülozlu Hastalarda Depresyonun Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Aktif, İnaktif ve Kontrol Gruplarında Belirlenmesi Klinik Psikiyatri 2007;10:113-124.
27. Rajeswari R, ve ark.Perceptions of tuberculosis patients about their physical, mentaland social well-being: a field report from south India. Soc SciMed, (2005) 60(8):1845-1853.
28. Liefoghe R, et al A. A randomized trial of the impact of counseling on treatment adherence of tuberculosis patients in Sialkot, Pakistan. Int J Tuberc Lung Dis 1999;3:1073-80.

Onur Fevzi ERER - İzmir Dr.Suat Seren Göğüs Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi