

HALK SAĞLIĞI BAKIŞ AÇISIYLA SOSYAL AÇIDAN DAMGALAYICI BİR HASTALIK: TÜBERKÜLOZ

Dilek ASLAN*

Tüberküloz, dünyanın birçok yerinde iş gücü kaybı ve ölümlerin başta gelen sebebidir ve tüberküloz vakalarının %95'i gelişmekte olan ülkelerde görülmektedir. Dünya genelinde her yıl iki milyar insan tüberküloz basiliyle enfekte olmakta, bunların yaklaşık dokuz milyonu hastalanmakta, 1,7 milyonu da ölmektedir (1). Bu rakamlara bağlı olarak tüberküloz hastalığı ile ilgili olarak 1993 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından "acil durum" ilan edilmiştir (2).

Tüberküloz tarihesi çok "eski" dönemlere kadar uzanır. Bu konudaki ilk bilgilerin İsa'nın doğumundan üç bin yıl önce Nil nehri kıyısında şimdiki adı ile Dar Abu-El-Naga olan bir kasabada yaşayan ve kanlı balgam çıkararak ölen genç bir kıza kadar uzandığı bilinmektedir. İsa'nın ölümünden 1000 yıl önce yaşamış olan rahip Nesperehan'ın mumyasında Pott apsesi bulunduğu saptanmıştır. Hastalığa tarihsel süreçte birçok isim verilmiştir: yakaladığı insanı eriterek öldürdüğü için "Tüketim Hastalığı", hastaları soldurarak yok ettiği için "Beyaz Ölüm" veya "Beyaz Veba" ve yüzyıllar boyu birçok kişinin yaşamını sonlandırdığı için de "Ölümün Kaptanı", hırıltılı nefes alıp verme ve öksürükle balgam atma anlamında "Phthisis". Günümüzde tüberküloz için "İnce Hastalık" en çok kullanılan tanımdır (3).

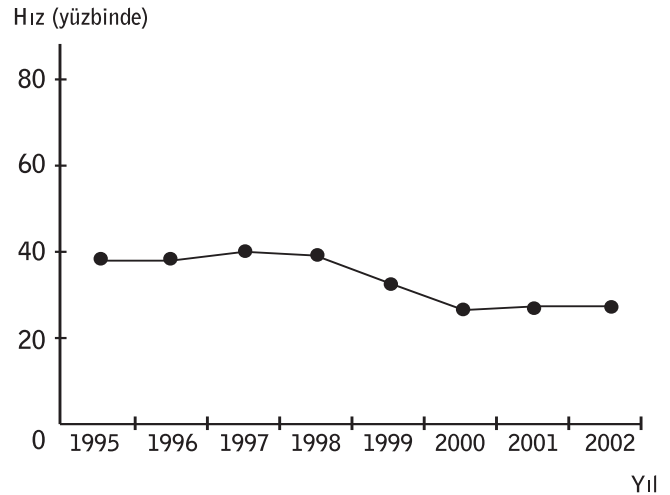
Tüberküloz hemen her dönemde önemini korumuştur. On dokuzuncu yüzyılın başlarında Avrupa nüfusunun %70'inin tüberkülozlu olduğu tahmin edilmektedir. Bu denli önemli bir soruna ilişkin DSÖ yeni tüberküloz olgularının en fazla Güney-Doğu Asya ve Sahra Altı Afrika ülkelerinde görüldüğüne dair küresel düzeyde tahminler yapmaktadır. Benzer yaklaşımlar 2004 yılı içinde 1,7 milyon insanın bu hastalığa bağlı olarak yaşamını yitirdiğini ortaya koymaktadır (4).

Türkiye'de tüberküloz insidansı yıllara göre azalma göstermekle birlikte halen Batı ülkelerinden çok daha yüksektir. 1965'te yüz binde 172; 1985'te yüz binde 61,5 olan insidans hızları 2000 yılında yüz binde 26,3'e düşmüştür. Tüberküloza bağlı mortalite hızı ise 1945 yılında yüz binde 262 iken, 1990 yılında yüz binde 3,2'dir. (5,6). Ancak, gerçek rakamların daha yüksek olduğu tahmin edilmektedir. Türkiye'de 1995-2002 yılları arasındaki tüberküloz

insidansındaki değişim Şekil 1'de sunulmuştur (7).

Etkili anti-mikrobal ajanların bulunmasından önce tüberküloz tedavisinin temel yaklaşımlarından birinin açık havada bulunan "sanatoryumlar"da dinlenmek olduğu ifade edilmektedir (8). Avrupa'da endüstri devrimiyle yayılmaya başlayan tüberküloz kısa zamanda tüm dünyayı etkisi altına almıştır. Tüberküloz tedavisinde modern çağ 1946'da streptomisin ortaya çıkmasıyla başlar. Doğal bağışıklık gelişmesi, etkili anti-tüberküloz tedavi ve aktif hasta olan kişilerin toplumdan izole edilerek tedavi edilmesi hastalığın etkili olarak kontrol altına alınmasını sağlamıştır (9). 1993 yılından bu yana Dünya Sağlık Örgütü'nün önderliğinde Doğrudan Gözetimli Tedavi Stratejisi-DGTS (Directly Observed Therapy Short Course, DOTs) günümüz halk sağlığı yaklaşımının tercih edilen politikası olmuştur (10). DGTS'nin 2003 yılındaki yaygınlığı %2'dir (7).

Şekil 1. Türkiye'de yıllara göre tüberküloz insidansı (1995-2002)



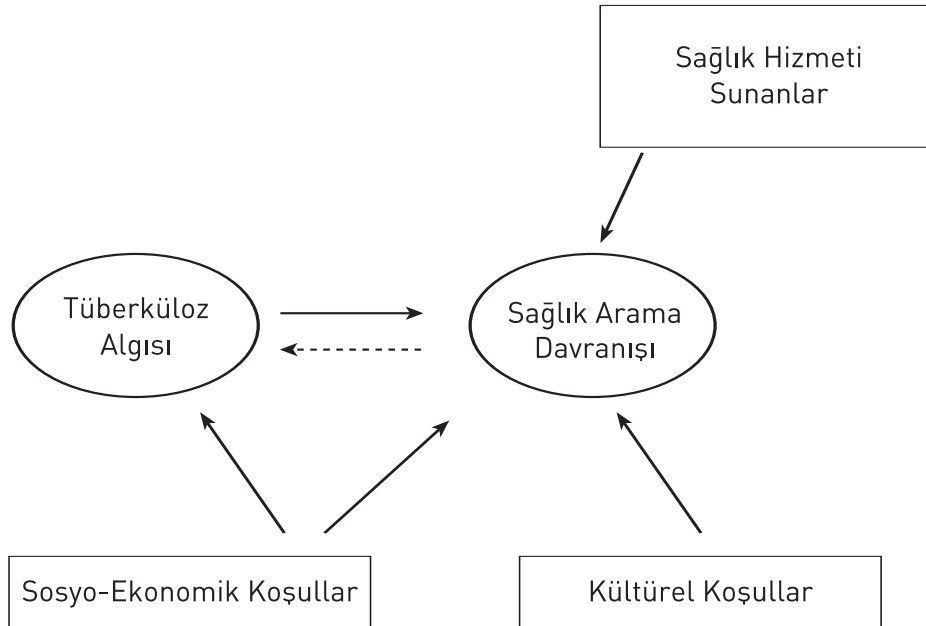
Yukarıda verilen bilgiler tüberküloz hastalığının dünyanın pek çok bölgesinde bir halk sağlığı sorunu olduğunun altını çizmektedir. Bir başka ifadeyle tüberküloz; "en çok görülen, en çok sakat bırakan, en çok öldüren ve en çok işgücü kaybına neden olan" hastalıklar arasında yer almaktadır. Tüberkülozun halk sağlığı açısından bir başka önemi

* Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı

de TOPLUMSAL ve SOSYAL bir hastalık olmasıdır. Bu iki önemli yüklemle tüberküloz hastalığını kolaylıkla ifade edilemeyen; saptandığında kişiyi toplum ilişkilerinden geri plana iten bir sürece doğru yönlendirebilmektedir. Tüberküloz hastalığı olan bireyler hastalığın bu özelliğinden dolayı tanı ve tedavi olanaklarından da yeterince yararlanamamaktadırlar. Oysa hastalığın tanınması; hastalığın tedavisi ve dolayısıyla da kontrolü açısından en önemli basamaktır. Birleşmiş Milletler'in 2015 yılı için belirlediği "Binyıl Kalkınma Hedefleri" arasında tüberküloz prevalansının ve hastalığa bağlı 1990 yılı için saptanmış ölüm hızının %50 azaltılması, 2050 yılına kadar da tüberküloz hastalığının görülme sıklığının milyonda bir olgu ve altı seviyeye indirilmesi yer almaktadır (11). Bu hedef de hastalığın tanınmasının önemli olduğunu altını çizmektedir. Yapılan uluslararası çalışmalar da benzer mesajlar vermektedir (12). Ancak hastalığın tanınmasını geciktiren durumlar söz konusudur. Örneğin; Zhang ve arkadaşlarının Çin'de yoksul bir bölgede yapmış oldukları bir çalışmada öğrenim durumu düşük, sosyo-kültürel açıdan olumsuz koşullarda yaşayan tüberküloz hastalarının sağlık arama davranışlarının diğer gruplara göre daha farklı olduğunu ortaya koymaktadır (Şekil 2). Bu grubun hastalıklarına bağlı tanı ve tedavi olanaklarını yeterince kullanmadıklarını vurgulamaktadır. Ayrıca; tüberküloz hastalığı olanlar

tüberküloz hastalarının büyük bir kısmının toplum tarafından dışlanma korkusu nedeniyle tedavilerini yarıda kestikleri ifade edilmektedir (13). Aslında bu örneklerin toplumsal hastalıklarla ilgili olarak altını çizdiği iki önemli kavram bulunmaktadır: "damgalama" ve "etiketleme". Damgalama; damgalamak işi olarak tanımlanmaktadır (14). Damgalamak ise sözlük anlamı olarak "bir kimseye, gerçeğe dayanmadan herhangi bir özellik veya nitelik yüklemek; ya da birine yüz kızartıcı bir suç yüklemek" yerine mecaz anlamda kullanılmaktadır (14). Aynı kapsamda "etiketlemek (labeling)" de damgalamak ile zaman zaman aynı anlamda kullanılan bir sözcük olarak gündem teşkil etmektedir. Damgalama, etiketleme önyargıların yarattığı ayrımcılıkla sonuçlanır. Ayrımcılık ise toplumdaki kişi ya da grupların diğerlerini damga ve önyargı nedeniyle bazı hak ve menfaatlerden yoksun bırakmasıdır (15). Bu iki kavramın herhangi bir hastalık nedeniyle kullanılması aslında tamamıyla toplumun hastalıklar üzerinden bireylere yansıttığı yüklemelerdir. Oysa bu olumsuz durumun hasta bireyin (çoğunlukla ailesi ile birlikte) sağlık hizmetlerinden yararlanma, sağlığa yeniden kavuşma, iyileştirme gibi bir dizi hakkını kesintiye uğratmaktadır (16). Dolayısıyla hasta birey ve ailesi sağlık açısından eşitlik ilkesinin gerektirdiği hizmetler bütününden yararlanamamaktadırlar.

Şekil 2. Tüberküloz hastalarının sağlık arama davranışlarını etkileyen bazı faktörler (12).



toplumda kendilerinden ve toplumdaki kaynaklı nedenlere bağlı olarak izole edilmektedirler. Tüberküloz hastası olan erkek ve kadınların evlenmeleri bile tüberküloz hastalığı olmayanlara göre daha zor bir durum haline gelebilmektedir (12). Meksika'da yapılan bir başka çalışmada tüberküloz hastalarının %52'sinin evde yaşayan diğer bireylerin olumsuz duygu ve davranışlarından dolayı tedavi sonrası eve gönderilemedikleri saptanmıştır. Benzer olarak

Sosyal açıdan damgalayıcı ya da etiketleyici hastalıklar toplumların sosyo-kültürel yapılarına göre farklılık gösterebilir. Bir toplum açısından sosyal hastalık olarak tanımlanan bir durum başka toplumda aynı derecede damgalayıcı olmayabilir. Örneğin; Meksika kökenli Amerikalılar şizofreni hastaları için şizofreni demek yerine şizofreniden daha az damgalayıcı bir terim; "sinirli" anlamına gelen "nerves" ifadesini kullanmaktadırlar (16).

Sosyal damgalayıcı hastalıklarla ilgili olarak aynı toplumda farklı hastalıkların damgalayıcı ya da etiketleme özellikleri de derecelendirilebilir. Örneğin; Hong Kong da 2006 yılında 3011 kişi üzerinde HIV-AIDS, tüberküloz ve SARS ile ilgili yapılmış olan bir çalışmada araştırmaya katılan grubun en fazla damgalayıcı olarak belirttikleri hastalık HIV-AIDS olmuştur. Bunu sırayla tüberküloz ve SARS izlemiştir. Tüberkülozun damgalayıcı olarak tanımlanan en belirgin iki özelliği hastalığın "kişiyi kirleten bir hastalık" olduğu ve "kişinin hastalığından dolayı "toplumdan izole edildiği" şeklinde olmuştur (17).

Sosyal hastalıkların tanı ve tedavi güçlüklerini yaratan başka engeller de bulunmaktadır. Örneğin; bu dengeler genelde toplumların ekonomik, coğrafi, siyasi yapıları tarafından belirlenebilirken, daha özelde sağlık hizmetlerine ulaşılabilirliği belirleyen yaş, öğrenim durumu, cinsiyet (özellikle toplumsal cinsiyet), sağlık güvencesine sahip olma durumu, medeni durum gibi faktörler bu dengelerin oluşmasını (ya da oluşmamasını) 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 almıştır (18,19). Tüberkülozlu kadınlar için hasta olmaları önemli bir boşanma nedenidir (20).

Tacque ve arkadaşlarının 2001'de Liverpool'da yaptıkları bir araştırmanın raporunda; tüberkülozun sosyal yönünün halen bir problem olduğunu gösterdiğini ifade etmişlerdir. Benzer çalışmalar tüberküloz tanısı almış olmanın kişilerin sosyal ilişkilerinin azalmasına sebep olması, tüberküloz hastalığının sosyal açıdan damgalayıcı bir hastalık olmaya devam etmekte olduğunu göstermektedir (21).

Hızlı nüfus artışı, koruma için yeterli kontrol programı olmaması, başarısız tedaviler, başarısız vaka takibi, artan yoksulluk, işsizlik, sigara içimi, evsizlik tüm dünyada hastalığın görülmesindeki artışın başlıca nedenleridir (21).

Literatürde tüberküloz hastalığına zemin hazırlayan yaşam koşulları ile ilgili çok sayıda çalışma bulunmaktadır. Ancak tüberküloz hastalarının fiziksel, zihinsel ve sosyal açıdan iyi olma halleriyle ilgili sınırlı veri bulunmaktadır.

Sağlığın bedenen, ruhen ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali olduğu düşünülürse tüberkülozlu kişilerin fiziksel ve biyolojik tedavilerinin yanı sıra sosyal açıdan nasıl hissettiklerinin bilinmesi bu konuda yapılacak müdahaleler için önemli olabilir. Ayrıca, tüberkülozda tedaviye uyum büyük önem taşımaktadır. Bu konuda Aslan ve arkadaşlarının Ankara'da bir hastanede yapmış oldukları çalışmada tüberküloz hastalarının büyük kısmı tüberküloz hastalarının hastalıklarını gizlediğini ve tüberküloz hastalarının toplumdan dışlandığını ifade etmiştir. "Tüberküloz hastaları

hastalıklarını gizlerler" ifadesine araştırmaya katılanların % 66.0'ı katılmıştır. Hastaların % 70.8'i "verem hastalarının toplumdan dışlanırlar" ifadesine katılmış, % 20.8'si ise bu ifadeye katılmamıştır. Araştırmaya katılan tüberküloz hastalarının %78.4'ü kendi hastalıklarını başka biriyle paylaşıırken, %21.6'sı herhangi biriyle paylaşmadığını ifade etmişlerdir. Hastalıklarını bir başkasıyla paylaşmayan hastalar en sık %57.1 ile dışlanmaktan korktuğunu belirtmiştir. Tüberküloz hastalarının yakın çevreleriyle olan ilişkileri hastalıklarına bağlı olarak değişiklik göstermiştir. İş arkadaşı olan 54 tüberküloz hastasının %33.3'ü hastalığını öğrendikten sonra iş arkadaşlarıyla ilişkilerini değiştirdiğini belirtirken, %61.1'i iş arkadaşlarıyla ilişkilerini değiştirmediklerini belirtmiştir. En yakın arkadaşı olan 87 tüberküloz hastasının %39.1'i hastalığını öğrendikten sonra en yakın arkadaşıyla ilişkilerini değiştirdiğini belirtirken, %58.6'sı en yakın arkadaşıyla ilişkilerini değiştirmediklerini belirtmiştir.

Anne veya babası yaşayan 68 tüberküloz hastasının %33.8'i hastalığını öğrendikten sonra anne veya babasıyla ilişkilerini değiştirdiğini belirtirken, %63.2'si anne veya babasıyla ilişkilerini değiştirmediklerini belirtmiştir. Çocuğu olan 71 tüberküloz hastasının %57.7'si hastalığını öğrendikten sonra çocuk veya çocuklarıyla ilişkilerini değiştirdiğini belirtirken, % 39.5'i çocuk veya çocuklarıyla ilişkilerini değiştirmediklerini belirtmiştir. Evli olan 70 tüberküloz hastasının %41.4'ü hastalığını öğrendikten sonra eşiyile ilişkilerini değiştirdiğini belirtirken, % 54.3'ü eşiyile ilişkilerini değiştirmediklerini belirtmiştir. Tüberküloz hastaları hasta olduktan sonra başkalarının da kendilerine karşı olan tutum ve davranışlarında değişiklikler olduğunu vurgulamışlardır. Aynı çalışmada tüberküloz hastalarının %27.9'u çalışmama ve maddi sıkıntı içinde olmayı, %9.3'ü ailesinden ayrı kalmayı, %9.3'ü yalnızlığı, %9.3'ü hastanede yatmayı tüberkülozun yaşamlarına getirmiş olduğu en önemli sorun olarak belirtirken; %10.3'ü tüberkülozun yaşamlarına önemli bir sorun getirmediğini belirtmiştir (22).

Bütün bu nedenler hastalıkla ilgili alınması gereken önlemlerde "gecikme" yaşandığının altını çizmektedir. Konu ile ilgili yapılan pek çok sayıdaki çalışma hastalığa ilişkin gecikmelerin yaşanmasının diğer nedenleri arasında tüberküloz hastalarının hastalıklarını ciddiye almamaları, hastalık belirtilerinin ilk görüldüğü anda kendi kendine hastalığı kişisel önlemlerle geçiştirme, kişilerin sağlık kurumları dışında tedavi arayışlarını sürdürmeleri gibi hastalık ile ilgili kaçırılmış fırsatlar, sağlık çalışanlarından kaynaklanan aksaklıklar, tüberküloz hastalığı ile ilgili sağlık hizmetlerinin kamusal kaynaklı olmaması (hastaların önce özel sektörde çalışan hekimlere başvurmaları) gibi başlıklar yer almaktadır (23-25).

Toplumsal algılar üzerinden değişimler nasıl sağlanabilir? Temel yaklaşımlar...

Yapılan çalışmalar sosyal açıdan damgalayıcı özellik taşıyan hastalıkların toplumsal algılarının değiştirilebileceğini ortaya koymaktadır. Bu noktada toplumda duyarlılık çalışmaları ve halk eğitimlerinin önemi üzerinde durulmaktadır (17). Damgalamayı ortadan kaldırmaya yönelik çalışmalar tüberküloz hastalığının evrensel mücadele yöntemleriyle birlikte yürütülmektedir. DSÖ; evrensel tüberküloz kontrol programını aşağıdaki gibi tanımlamaktadır (11):

1. DGTS-DOTs tedavisini yaygınlaştırmak ve sürdürmek
 - a. Politik kararlılık
 - b. Olgu saptama ve bu konuda gelişmiş teknoloji kullanmak
 - c. Tedavide standardizasyonu sağlamak, hastaya destek ve danışmanlık hizmetlerinin sunumunda yeterli olabilmek
 - d. İlaç temininde sorun yaşamamak
 - e. İzleme ve değerlendirme sistemlerini sağlıklı bir biçimde kurabilmek
2. Tüberküloz hastalığını daha zor ve karışık hale getiren durumları tanımlamak ve bu durumlara özel önlemler almak
 - a. HIV-AIDS ve tüberküloz kontrol ve koruma programları arasında uyumu ve işbirliğini sağlamak
 - b. Direnç gelişmiş tüberküloz olgularına özel yaklaşımlar geliştirebilmek
 - c. Mülteciler, mahkûmlar ve diğer risk grupları ile ilgili özel önlemler almak
3. Sağlık sistemini güçlendirmek
4. Bütün hizmet sunucuları (sağlık çalışanlarını ve diğerlerini) konuya yönelik çalışmalar yapmak üzere yönlendirmek
5. Tüberkülozlu hastaları ve toplumları güçlendirmek, desteklemek
6. Konu ile ilgili araştırmaları desteklemek

Sonuç olarak; küresel bir sağlık sorunu olarak kabul edilmesi gereken tüberküloz hastalığı halk sağlığı bakış açısıyla "buz dağı fenomeni" olarak kabul edilebilir. Toplumda saptanmış ve tedavi edilmekte olan hastalar buz dağının üzerinde kalan olgulardır. Oysa hastalığın buz dağının altında kalan kısmının da saptanmasına ihtiyaç vardır. Küresel özellikteki diğer sağlık sorunlarına ek olarak tüberkülozun sosyal açıdan damgalayıcı bir hastalık olması bu hastalığın mücadele edilmesini daha da güçleştirmektedir. Bu nedenle alınacak önlemler içinde toplumsal ve sosyal açıdan damgalayıcı hastalıklarla mücadele etme yöntemleri de yer almalıdır. Ancak bu bütüncül yaklaşım tüberküloz ile küresel düzeyde yapılan mücadelenin başarılı olduğunu ortaya koyan hastalığa yakalanma ve hastalıktan ölme hızlarının azalmasını sağlayabilir.

KAYNAKLAR

1. The Millenium Development Goals, 2005.
2. Tiruvilumalah P, Reichman LB. Tuberculosis. Annu. Rev. Public Health 2002; 23:403-26.
3. Barış Yİ. Dünyada Tüberkülozun Tarihçesi. Aralık 2002, Cilt 3, Sayı 3, Sayfa(lar) 338-340.
4. Global and regional incidence. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/en/>. Erişim tarihi: 6 Aralık 2006.
5. Hoşoğlu S, Tanrıkulu AÇ, Dağlı C, Akalın Ş. Bir Üniversite Hastanesinin Çalışanlarında Tüberküloz Riski. Aralık 2004, 5(3): 196-200.
6. Özkara Ş. Türkiye'de Tüberkülozun Durumu. Yeni Türkiye Dergisi 2001; 39:734-739
7. Avrupa Tüberküloz Sürveyansı 2005 raporunda Türkiye Sayfası. http://www.verem.org.tr/pdf/TUVSDF_2006_verem_haftasi_basin_bildirisi_ek1.pdf. Erişim tarihi: 6 Aralık 2006.
8. Mandell GL, et al. Mandell, Douglas & Bennett's Principles and Practice of Infectious Diseases. 2000. 5th edition. Volume 2.
9. Hornick DB. Tuberculosis. Maxcy- Rosenau- Last Public Health and Preventive Medicine (Ed. Robert B. Wallace et al. Fourteenth Edition USA, 1998, s: 208-235.
10. Desvarieux M, Hyppolite P-R, Johnson Jr. WD, Pape JW. A Novel Approach to Directly Observed Therapy for Tuberculosis in an HIV Endemic Area. Am. J. Public Health 2001; 91:138-141.
11. The Stop TB Strategy. Building on and enhancing DOTS to meet the TB-related Millennium Development Goals. WHO/HTM/STB/2006.37, World Health Organization 2006.
12. Zhang T, Liu X, Bromley H, Tang S. Perception of Tuberculosis and Health Seeking Behaviour in Rural Inner Mongolia, China. Health Policy, Article in Pres. www.sciencedirect.com.
13. Helman CG. Medical Anthropology and Global Health In: Culture, Health and Illness. Fourth Edition, London, 2001, s: 250.
14. <http://www.tdk.gov.tr/TR/Soz-Bul.aspx?F6E10F8892433CFFA-AF6AA849816B2EF05A79F75456518CA>. Erişim Tarihi: 8 Aralık 2006.
15. Üçok A. Şizofreni Hastası Neden Damgalanır? Klinik Psikiyatri 2003; Ek 1: 3-8. www.klinikpsikiyatri.org/pdf/4/6/Ek7/3.pdf. Erişim Tarihi: 7 Aralık 2006.
16. Kleinman A. Rethinking Psychiatry. From Cultural Category To Personal Experience The Free Express Publications, 1991; pp. 49.

17. Mak WWS, Mo PKH, Cheung RYM, Woo J, Cheung FM, Lee D. Comparative Stigma of HIV-AIDS, SARS and Tuberculosis in Hong Kong. *Social Science and Medicine* 63 (2006), 1912-1922.
18. Feng S, Wu J, Rao Z. Diagnosis delay of new TB cases and its countermeasures. *Sichuan Med* 2001; 22: 969-70.
19. Dorf C. Consultancy on gender and tuberculosis control in Inner Mongolia. Damien Found 2003.
20. TB and Woman. Stop Tuberculosis Movement Homepage. <http://www.stoptb.org/tuberculosis/tb.women.html>. Erişim Tarihi: 1 Aralık 2006.
21. Tacque K et al. A case-control study of lifestyle risk factors associated with tuberculosis in Liverpool, North-West England. *Eur Respir J* 2001; 18:959-964.
22. Aslan D, Altıntaş H, Emri S, Cesuroğlu T, Kotan O, Koyuncu S, Malçok O, Meral A, Özcan S, Sarınc S. Self-evaluations of tuberculosis patients about their illnesses at Ankara Atatürk Sanatorium Training and Research Hospital, Turkey. *Respiratory Medicine* (2004) 98, 626-631.
23. Sarmiento K, Hirsch-Moverman Y, Colson PW, El-Sadr W. Help-seeking behavior of marginalized groups: a study of TB patients in Harlem, New York. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2006 Oct;10(10):1140-5.
24. Harriet MK, Charles K, Kiuwuwa MS. Patient and health service delay in pulmonary tuberculosis patients attending a referral hospital: a cross-sectional study. *Bmj Public Health.* 2005 Nov 24;5:122.
25. Rajeswari R, Chandrasekaran V, Suhadev M, Sivasubramaniam S, Sudha G, Renu G. Factors associated with patient and health system delays in the diagnosis of tuberculosis in South India. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2002 Sep;6(9):789-95.