

Hepatit C Enfeksiyonunda Sosyal Damgalanma (Stigmatizasyon) Sorunu

Osman Cavit ÖZDOĞAN

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gastroenteroloji Bilim Dalı, İstanbul

Hepatit C enfeksiyonu dünyada yayılan sık enfeksiyonlardan biri olup, halen 170 milyon insanın bu virus ile enfekte olduğu bilinmektedir (1). Hastalığın seyri boyunca enfekte hastaların %70'i kronik hepatit oluştururken, hastaların yaklaşık %20'si 20 ile 50 yıl içinde siroz ve komplikasyonlarını geliştirmektedir (1).

Bu sonuçlara ek olarak sinsi seyirli bir hastalık olması ve ömür boyu devam etmesi nedeni ile yaşam kalitesine etkisi kaçınılmaz bir durumdur. HCV hastalarının zaten depressif yapıya yatkınlıkları, bir kısmında alkol kullanımı öyküsünün de varlığı ve hastalıklarının toplum tarafından yargılayıcı sonuçları bu hastaların yaşam kalitesinde bozulmaya yol açan en önemli nedenler arasında bulunmaktadır.

Damgalanma (Stigmatizasyon), hastanın hastalığı nedeni ile kendini reddedilmiş, toplum tarafından izole edilmiş, hastalığına bağlı utanma duygusu ve güvensizlik içinde hissetmesi durumu olarak tanımlanmaktadır (2). Hastalıkların stigmatizasyon ile beraber anılması yeni bir durum değildir. Tarihte ve halen günümüzde bulunan bir çok hastalıkta stigmatizasyon sıklıkla görülmektedir. Tarihte bu konuda en önemli hastalık Lepre'dir. Lepre hastalarının toplumdan ayrı yerlerde yaşamaya zorlanması ve ayrı hastanelerde tedavi edilmeleri çok sık görülen bir

durumdur. Hem geçmişte hem de günümüzde stigmatizasyona yol açan bir diğer hastalık da tüberkülozdur. Ancak bu hastalıkların hiç biri AIDS hastalarının maruz kaldığı yoğunlukta bir stigmatizasyona maruz kalmamıştır. Ülkemizde bile halen bu hastaları muayene etmeyen doktorların ve kan almayan hemşirelerin olması bu durumun en önemli göstergesidir. Hepatit C enfeksiyonunda stigmatizasyonun etkenin yanlış olarak sıklıkla cinsel yolla bulaşan, hastanın ahlak dışı davranışlarına bağlı olabilecek, hastanın kendisinin sorumlu olduğu, ve toplum için zararlı olabilecek bir durum olduğu inancına dayanarak olduğu öne sürülmektedir (3). Bu konuda yurt dışında çeşitli çalışmalar mevcuttur (2, 4-5). Ancak Türkiye'deki hastaların durumu hakkında ise herhangi bir yayın yoktur. Türk insanının yapısı, ailesel bağları ve zor durumdaki insanlara karşı geleneksel davranış biçimi göz önüne alındığında Türkiye'deki stigmatizasyon durumunun batı toplumlarından daha farklı olabileceği düşünülebilir. Ancak bizim toplumumuzda da damgalama az görülen bir durum değildir.

Steven Zacks ve arkadaşlarının bir çalışmasında HCV hastalarında stigmatizasyon ve bunun sosyal ilişkiler, reddedilme duygusu, utanma ve ekonomik yetersizliğe etkileri araştırılmıştır (2). Bu çalışmada North Carolina Üniversitesi Tıp Fakültesi viral hepa-

tit kliniğinden 200 hastada soru anketleri verilerek hastaların ayrıntılı demografik durumları, olası bulaş yolu, sosyal reddedilme, ekonomik yetersizlik ve utanma hisleri sorgulanmıştır. Ayrıca kronik karaciğer hastalığı yaşam kalitesi sorgulaması (6), “symptom checklist-90-R (7) ve HIV hastalarında stigmatizasyon için kullanılan bir çok sorudan oluşturulan bir anket kullanılmıştır. Hepatit C enfeksiyonu tanısı alan hastaların önemli bir kısmında belirgin davranış değişiklikleri oluşmuştur (2). Bunlar yemek hazırlamada, havluların ve su bardaklarının ortak kullanımında, öpme davranışında, sevgili bulma, sex yapma oranlarında belirgin azalma şeklindedir. Stigmatizasyon konusunda ise hastaların %66’sında utanma duygusu, %63’ünde güvensizlik duygusu, %51’inde sosyal reddedilme, %39’unda ise kendini kötü hissetme belirlenmiştir. Hastaların eğitim durumları ile davranış biçimlerine bakıldığında havlunun ortak kullanımı dışındaki diğer davranış özelliklerinde eğitim ile ilişkili bir farklılık belirlenmemiştir. Stigmatizasyon ile demografik özellikler, eğitim, enfeksiyonun bulaş yolu arasındaki ilişki incelendiğinde bu faktörler arasında belirgin bir ilişki saptanmamıştır. Hastalığın bulaş yolları ile stigmatizasyon arasında belirgin bir ilişkinin olmaması ilginç bir durumdur. Çünkü batı toplumlarında HCV bulaş yolunda uyuturucu kullanımı en sık nedendir, ve bu durumun kanuni olmayan bir durum olması ve aileden saklanmış olması utanma duygusunu arttıracak kanısını taşımaktadır. Ancak sonuçlar bu şekilde bulunmamıştır. Bu sonuçlar içinde en çarpıcı olanı hastaların tanıdan sonraki dönemde günlük davranışlarında bazı değişikliklerin olmasıdır. Bu da hastaların tanı sonrasında eğitilmesi ve bilgilendirilmesi ile bu davranış değişikliklerini uygulamayacakları ve sosyal izolasyona yönlenecekleri gerçeğini ortaya koymaktadır (2). Bu çalışmanın sonucuna göre eğitim durumu ve bulaş yollarından bağımsız olarak HCV enfeksiyonunu taşıyan hastaların önemli bir kısmında stigmatizasyon mevcuttur ve tanı ile birlikte hastaların kapsamlı eğitim programlarına alınmaları stigmatizasyon hislerinin gelişmemesinde veya daha az olmasında önemli bir etki yapacaktır.

Marmara Üniversitesi Gastroenteroloji Bilim Dalı ve Psikiyatri Anabilim Dalı’nın halen devam etmekte olan ortak çalışmasında HCV hastaları içinde bir grubu sorunları ortaklaşa konuştukları ve doktorların da katıldığı haftalık toplantılara alındılar. Burada gözlemlerimizde en sık rastladığımız nokta hastalara poliklinik süresinde en az 30 dakika zaman ayırmış olmamıza ve biz doktorlar olarak yeterli bilgileri verdiğimizize inanmış olmamıza rağmen hastaların çoğunluğunun hastalıkları hakkında çok az bilgiye sahip olduğudur. Yukarıdaki çalışmada da gözlemlendiği gibi hastaların HCV hepatit tanısı almaları ile yaşam içindeki duruşları tamamen değişmekte ve bu da aile, akrabalar ve iş ilişkilerinde izolasyon ile kendini göstermektedir. Buna en çarpıcı örneklerden biri bir HCV hastası annenin 4 aylık oğlunu bir kez bile kucağına almaması ve öpmemesi davranışını göstermesidir. Bu davranışı değiştirmek ayak üstü yapılacak bilgilendirmeler ile mümkün değildir. Bu davranış şekli İngiltere’den yapılan bir çalışmada da aynı şekilde gözlenmektedir. Grundy tarafından yapılan bu çalışmada HCV taşıyıcısı annelerin hemen hepsi ölmekten bile daha kötü olan şeyin hastalığı çocuklarına geçirmek olduğunu bildirmişlerdir. Yine bu çalışmada gözlemlendiği gibi hastaların büyük çoğunluğu riskin az olduğunu bilmelerine rağmen hastalığı seksüel ilişki yolu ile geçirebileceklerinden şüphe etmektedirler. Tanıdan sonra hastaların cinsel hayatlarında da belirgin bozulmalar olmaktadır. Bu hastalığı bulaştırma kaygısının yanında hastanın kendini kirli hissetme duygusundan kaynaklanmaktadır (5).

Hepatit C hastalarında bir önemli sorun da doktorları ile yaşadıkları iletişim sorunlarıdır. Zickmund ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada 322 HCV hastasında doktor hasta arasındaki iletişim problemlerinin oranı ve yapısı araştırılmıştır (8). Bu hastaların %41’i doktorları ile iletişim sorunları yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ana sorunlar; hastaların %28’inde doktorlarda yetersiz iletişim becerileri içerdiği, %23’ünde hastalığın teşhis ve tedavilerinde doktorların yetersiz oldukları, %16’sında kendinin yanlış yola sevk edildiği ve terk edildiği duygusu ve %29’unda doktorlar tarafından damgalandıkları

duygusunu taşımalarıdır. Hastalar genel pratisyenlere göre gastroenteroloji uzmanları ile 2 kat daha fazla iletişim sorunları yaşadıklarını beyan etmişlerdir. Tedaviye yanıtızlık durumunda hastaların doktorlara karşı olumsuz duygulanımları artmaktadır. Bu sorunların aşılması ise hasta doktor iletişiminde sürekli bir eğitimin gerekliliğini zorunlu hale getirmektedir (8).

Sonuç olarak bu derleme HCV hastalarında damgalanma sorununa dikkat çekmek amacı ile yazılmıştır. Genellikle poliklinikte karaciğer testleri, HCV RNA sonuçları, karaciğer biyopsiler, tedaviye yanıt

alınıp alınmadığı gibi sorunlar ile uğraştığımız bu hastaların içlerinde yaşadıkları sıkıntıları anlayabilmek ve empati yapabilmek için öncelikle bu sorunun varlığından haberdar olmak gerekir. Daha sonra ise hastalar ile daha iyi bir işbirliği yapmak için pskologların da yardımları alınarak eğitim ve sorunların tartışıldığı destek toplantılarının süreğen bir şekilde yapılması gerekmektedir. Bu şekilde hastalar kendilerini daha bilgilenmiş ve iyi hissedecekler, ve bu hastalıkla daha güçlü bir şekilde mücadele edebileceklerdir.

KAYNAKLAR

1. Patel K, Muir AJ, McHutchison JG. Diagnosis and treatment of chronic hepatitis C infection. *BMJ* 2006; 332 (7548): 1013-7
2. Zacks S, Beavers K, Theodone D, et al. Social stigmatization and hepatitis C virus infection *J Clin Gastroenterol* 2006; 40: 220-4.
3. Herek G, Glunt E. An epidemic of stigma: public reaction to AIDS *Am Psychol* 1988; 43: 886-91.
4. Sacks V. Women and AIDS: an analysis of media misrepresentation. *Soc Sci Med* 1996; 42: 59-73.
5. Grundy B. Beeching. Understanding social stigma in woman with hepatitis C. *Nursing Standart* 2004; 19 (4): 35-9.
6. Younossi Z, Guyatt G, Kiwi M, et al. Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. *Gut* 1999; 45: 295-300.
7. Derogatis LR. SCL-90-R: Symptom Checklist-90-R: Administration, Scoring and Procedures Manual. Minneapolis, MN: National Computer Systems; 1994.
8. Zickmund S, Hillis SI, Barnett JM, Ippolito L, LaBrecque D. Hepatitis C virus-infected patients report communication problems with physicians. *Hepatology* 2004; 39: 999-1007.