

KRONİK OBSTRÜKTİF AKCİĞER HASTALIĞININ SOSYOKÜLTÜREL YANSIMASI: STIGMA

A SOCIO CULTURAL REFLECTION OF CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE: STIGMA

Doç.Dr. Hatice TEL*

Doç.Dr. Havva TEL**

*Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü İç Hast. Hemş. AD.

**Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Ruh Sağlığı ve Hast. Hemş. AD.

ÖZET

Kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH) kronik ve ilerleyici özelliği olan, bireyi fiziksel, psikososyal ve sosyo-kültürel olarak etkileyen fiziksel bir hastalıktır. KOAH'ın önemli sosyo-kültürel etkilerinden birisi stigmadır. Stigma, sözcük olarak "yara", "iz", "damga", "işaret", "kara leke" anlamı taşıyan, kişileri ayırıcı, belirgin bir özelliği ile tanımlayan bir kavramdır. Stigma, toplumun önyargılar sonucu bazı hasta gruplarına karşı tavır almasından, onların toplumdaki dışlanmasına kadar giden tutum ve davranışlarını içerir. Stigmanın birey, aile, toplum ve sağlık ekibi üyeleri üzerinde olumsuz etkileri vardır. Stigma bireyin benlik kavramı ve benlik saygısını olumsuz etkileyerek bireyin benlik saygısını azaltır. Benlik saygısı azalan birey kendisini değersiz hisseder, işe yaramaz olduğunu düşünebilir. Benlik saygısının azalması ile anksiyete ve depresyon gibi ruhsal sorunlar da sık görülür. KOAH'ın öksürük, balgam, dispne gibi bazı belirtilerinin ve tedavisinde kullanılan bazı ilaçların fiziksel görünümde oluşturduğu değişikliklerin hastaların stigma yaşamada etkili olmaktadır. Bu derlemede amaç; KOAH'da yaşanan stigma ve stigma ile mücadeleyi literatür desteği ile ele almak, KOAH'lı hastaya bakım veren sağlık çalışanlarının dikkatini bu konuya çekmektir.

Anahtar Kelimeler: Stigma, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, stigma ile mücadele, hemşirelik

ABSTRACT

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a physical disease with chronic and progressive characteristics and affects the individuals psycho-socially and socio-culturally. One of the important socio-cultural effects of COPD is stigma. Stigma -literally meaning "scar", "mark", "taint", "symbol", "disgrace"- is a term that recognizes the individuals with their distinguishing marks and distinct features. Stigma includes the behaviors and attitudes of the society; from taking a position against some patient groups due to prejudices to excluding them out of the society. Stigma has negative effects on person, family, society and members of the health team. Stigma, affecting self concept and self respect of the individual negatively, decreases their self respect. Individuals with decreased self respect feel insignificant and think as if they were useless. Emotional problems like anxiety and depression may occur with the decreased self respect. Some of the medicines used for symptoms -such as coughing, mucus and dyspnea- and for the treatments of COPD causes some changes on the physical image of the patients and thus causes them to

experience stigma. In this review, the aim is to investigate stigma experienced in COPD and fight against stigma through literature support and to draw the attention of health care personnel to this issue.

Key Words: *Stigma, chronic obstructive pulmonary disease, fight against stigma, nursing*

GİRİŞ

Kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH) bireyin günlük aktivitelerinde ve yaşam tarzında değişiklikler yapmayı gerektiren kronik, ilerleyici ve sosyal sonuçları olan fiziksel bir hastalıktır. KOAH'lı bireyler hastalığın yalnızca fiziksel ve psikososyal etkilerini değil aynı zamanda sosyo-kültürel etkilerini de yaşarlar (Johnson ve ark. 2007). KOAH'ın en önemli sosyo-kültürel etkisi stigmadır. Stigma kavramı ilk olarak 1960'lı yıllarda sosyal bilimler alanında gündeme gelmiş ve günümüzde sağlık bilimlerinin ilgi alanlarında da yer almaya başlamıştır (Weiss ve ark. 2006, Weiss ve Ramakrishna 2006). Stigma, sözcük olarak "yara", "iz", "damga", "işaret" "kara leke" anlamı taşımaktadır. Stigma; kişileri ayırıcı, belirgin bir özelliği ile tanımlayan bir kavramdır. Stigma konusunu ele alan ilk araştırmacılardan biri olan Goffman stigma kavramını "daha az değer verme davranışı, bu etiketi taşıyan insanların daha az istenir neredeyse insan gibi idrak edilmemesi" olarak açıklamaktadır (Arslan ve Konuk 2009, Scambler 2006, Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu 2003).

Stigma birçok sağlık problemine eşlik eden, sosyo-kültürel kaynaklı bir fenomendir (Weiss ve ark. 2006). Stigma, toplumun önyargılar sonucu bazı hasta gruplarına karşı tavır alması ve onların toplumdan dışlanmasına kadar giden tutum ve davranışlar bütünüdür (Weiss ve ark. 2006, Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu 2003, Mak ve ark. 2006). Stigma hastalığın sosyal sonuçlarının bir komponenti olarak zamanla toplum sağlığının öncelikli konularından biri olma özelliği kazanmış, sosyal ve sağlık politikalarının oluşturulmasında, klinik uygulamalarda belirgin bir etkiye sahip olmaya başlamıştır (Weiss ve ark. 2006). Birey yada toplum kendisini ürküten, rahatsız eden bir durumla karşılaştığında sıklıkla onu kendisinden dışlayıp uzaklaştırma, yabancılaştırma yoluna gider. Bu süreç bazı hastalıklarda stigmaya katkıda bulunmaktadır. Stigma hastalığın kendisi dışında eklenen bir deneyim olup zaman zaman hastalığın kendisi kadar tehlikeli olabilmektedir (Schulze ve Angermeyer 2003, Üçok 1999). Stigma yalnızca bireyi değil aynı zamanda aile bireyleri, toplum ve sağlık ekibi üyeleri üzerinde de güçlü olumsuz etkiler oluşturmaktadır (Weiss ve Ramakrishna 2006). Stigma bireyin benlik kavramı ve benlik saygısını olumsuz etkileyerek benlik saygısını azaltır. Benlik saygısı azalan birey kendisini değersiz hisseder, işe yaramaz olduğunu düşünebilir. Benlik saygısının azalması ayrıca bireyin anksiyete ve depresyon gibi ruhsal sorunlar yaşamasına da neden olmaktadır (Maurer ve ark. 2008). Bu ruhsal sorunlarla başetmede bireyin profesyonel yardım alması ve sosyal destekleri önemlidir. Ancak bireyin yaşadığı stigma, onun psikososyal destek arama düşünce ve davranışını engelleyebilmekte ve stigmanın olumsuz sonuçlarını daha uzun süre yaşamasına neden olabilmektedir (Robinson 2005).

Stigmanın oluşmasında toplumun; tutum ve yaklaşımları, dini veya inanç sistemleri, korkuları ve önyargıları, kültürleri ve gelenekleri, medya, sağlık ve sosyal hizmet-

ler, eğitim sistemi ve yasal düzenlemeler etkili kaynaklardır (Van Brakel 2006). Kişiler yoksulluk, etnik özellik, seksüel tercihler, sosyal dezavantajlar, aile özellikleri veya ayrımcılığa neden olan diğer faktörler nedeniyle de stigmaya maruz kalabilmektedirler (Weiss ve ark. 2006). Stigmaya neden olan önemli etkenlerden birisi de kişinin sahip olduğu sağlık problemidir (Albrecht ve ark. 1982). Hastalıkla ilişkili stigmada; kişinin hastalığın oluşumundan sorumlu tutulması, hastalığın ciddi sınırlılıklara, vücut görünümünde çirkin değişikliğe neden olması, sosyal etkileşimlerin bozulması, kontrol kaybı en önemli faktörlerdir (Albrecht ve ark. 1982, Shibre 2001). Stigma ruhsal hastalıklara sahip bireylerin sıklıkla karşılaştıkları bir durum olmakla birlikte aslında kronik fiziksel hastalığa sahip olan bireyleri de etkilemektedir. Kanser, tüberküloz, lepra, cinsel yolla bulaşan hastalıklar, epilepsi, psikiyatrik bozukluklar, alkol, ilaç bağımlılığı, AIDS, KOAH gibi hastalıklarda stigma yaygın olarak görülmektedir (Weiss ve ark. 2006, Arslan ve Konuk 2009, Mak ve ark. 2006, Üçok 1999).

KOAH VE STİGMA

KOAH, kronik ve ilerleyici özelliğe sahip, karmaşık bir tedavi uygulamasını gerektiren, aktivitelerde ve yaşam tarzında değişiklik yapmaya neden olan bir takım fiziksel gerilemelerle sonuçlanan bir hastalıktır (Albrecht ve ark. 1982, Sexton ve Munro 1988). KOAH'ın yetişkin nüfustaki prevalansının yaklaşık %10 olduğu, bu oranın giderek arttığı ve 2020 yılında KOAH'ın üçüncü ölüm nedeni, beşinci sakatlık nedeni olacağı belirtilmektedir (Halding ve ark. 2011). Kronik bir hastalık olarak KOAH hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilemekte, önemli düzeyde sosyal ve ekonomik yüke neden olabilmektedir (Partridge ve ark. 2011). KOAH'ta dispne, inatçı öksürük, balgam çıkarma, hırıltılı solunum/wheezing, egzersiz toleransında bozulma, yorgunluk, kilo kaybı, steroid gibi bazı ilaçların fiziksel görünümde oluşturduğu değişiklikler hastaları diğer bireyler arasında ayırt edilebilecek bir hale getirebilmektedir. Hastalık bireyin sosyal etkileşimlerini, rollerini, sorumluluklarını ve sosyal kabul edilirliliğini etkileyebilmektedir. Böylece uzun bir dönem içinde hastanın ve ailesinin yaşam kalitesinde çok büyük değişiklikler olmakta ve hastalar bu durumdan kaynaklanan bir stigma yaşayabilmektedir (Albrecht ve ark. 1982, Sexton ve Munro 1988). Özellikle KOAH'ın önemli belirtilerinden olan dispne ve inatçı öksürük bireyin konuşmasını engelleyerek iletişim güçlüğü yaşamasına ve sosyal etkileşimini sürdürmede önemli bir engel oluşturarak sosyal izolasyona neden olmaktadır (Berger ve ark. 2011). İlk bakışta, KOAH stigmatize edici bir hastalık olarak düşünölmeyebilmektedir. Stigma ve KOAH konusunda literatür çalışmaları oldukça azdır (Johnson ve ark. 2007). Earnest (2002) KOAH'lı hastaların başka kişilerin olduğu ortamlarda oksijen desteği kullanmak durumunda olmalarının bir sonucu olarak stigma yaşadıklarını, stigmatın utanmaya ve sosyal izolasyona neden olduğunu ifade ettiklerini belirlemiştir. Bu çalışmanın ilgi çeken bir bulgusu da katılımcıların stigmatın sosyal çevrelerindeki kişilerden olduğu kadar kendi hekimlerinden de kaynaklandığını bildirmiş olmalarıdır. KOAH'ın sigara içmeye eşlik eden hastalık olması nedeniyle bireyler stigma yaşamakta ve kendi kendine zarar vermiş gibi algılanabilmektedirler (Albrecht ve ark. 1982). KOAH'lı hastalar hastalık semptomları kötüleştiğinde sağlık hizmetine ulaşmakta zorluk yaşadıklarını, aile doktorlarının sigara kullandıklarını öğrendikten sonra ev ziyaret-

lerini önceki gibi özenli ve ilgili yapmadığını, hatta kendilerine karşı önyargılı davranışlarını ifade etmişlerdir (Gysels ve Higginson 2008, O'Neill 2002).

KOAH'lı hastalar solunum sıkıntısını hem kendilerini çaresiz bıraktığından hem de çevrelerindeki insanlardan tepki almaktan korktuklarından dolayı utanç veren bir durum olarak algılamaktadırlar (Gysels ve Higginson 2008). Yapılan bir çalışmada KOAH'lı hastalar; sokakta solunum güçlüğünü gidermeye çalıştıkları sırada sokaklıların gözlerini dikerek onlara bakmalarının sıkıntı, elem, acı duygusu yaşamalarına neden olduğunu, sokakta böyle bir durumla karşılaşmamak için sosyal etkileşimlerini sınırlandırdıklarını açıklamıştır (O'Neill 2002). Stigma hastalığın tedavisini de olumsuz etkilemektedir. Tel (2002) KOAH'lı hastaların, unutkanlık, bıkkınlık, ilaç yan etkileri gibi nedenlerin yanı sıra sosyal ortamın ilaç kullanmakta zorluk yaratması nedeniyle de ilaçlarını düzenli olarak kullanmakta zorlandıklarını, sosyal ortamın getirdiği sınırlılığı daha çok inhaler ilaçlar kullanırken yaşadıklarını ifade ettiklerini bildirmektedir.

KOAH'lı hastalara verilen sosyal tepkiler onun hastalık deneyimini etkileyebilmektedir. Hastalar, KOAH belirtilerinin sosyal ortamlarda kabul görmediğini, iş ortamında arkadaşlarının yanında solunum güçlüğünü yaşamaya başladıklarında utandıkları için yalnız kalacakları bir yere gitme ihtiyacı duyduklarını ifade etmişlerdir. Çünkü solunum sıkıntısı geçmişte sigara içtiğinin kanıtı olarak görülmektedir (Gysels ve Higginson 2008, Jonsdottir 1998). Benzer şekilde solunum cihazı kullanmalarının çevrelerindeki insanları rahatsız/tedirgin ettiğini belirtmişlerdir. Solunumu rahatlatmak için yapılması gereken balgam çıkarma davranışının anksiyete yaşamalarına, çevresindekilerle iletişimden kaçınmalarına neden olduğunu belirtmişlerdir (Gysels ve Higginson 2008, Jonsdottir 1998, Barnett 2005, McCathie ve ark. 2002).

STİGMANIN SONUÇLARI VE STİGMA İLE MÜCADELE

Stigma bireysel ve toplumsal düzeyde önemli sonuçlara neden olmaktadır. Stigma; bireyin psikolojik stres, depresyon, korku yaşamasına, çeşitli kısıtlamalarla karşı karşıya kalmasına, hastalığın tanı ve tedavisinde gecikmelere, yetersizliklerin ve hastalık şiddetinin artmasına, enfeksiyon hastalıklarının yayılmasına, yetersiz tedavi, ilaç direncinin artmasına, morbidite oranının artmasına neden olmaktadır (Weiss ve ark. 2006). Stigma nedeniyle hastalar tanısal girişimleri, tedavi ve diğer destekleyici hizmetleri kabul etmede ve sağlık bakım yardımı talep etmede isteksizlik, çekiniklik yaşayabilmektedir (Weiss ve ark. 2006, Weiss ve Ramakrishna 2006). Toplum tarafından yapılan olumsuz değerlendirmeler, küçük düşürücü tarzdaki ayrımcılık zamanla hasta bireyin kendine güveninin azalmasına, iyileşme sürecinin olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır (Meise ve ark. 2001). Stigma sonucu bireyler sosyal desteklerini kaybetmekte, toplumsal yaşamdan uzaklaşmakta, sosyal izolasyon yaşamaktadır. Stigmaya maruz kalan bireylerin evlilik ilişkileri, kişilerarası ilişkileri, iş olanakları, çalışma durumları olumsuz etkilenmekte, bireyler eğitim görme haklarını etkin olarak kullanamamakta, sosyal, dini ve boş zaman aktivitelerini yerine getirmekte zorlanmaktadır (Mak ve ark. 2006, Schulze ve Angermeyer 2003, Van Brakel 2006).

Stigma ve ayrımcılıkla ilgili sahip olduğumuz bilgiler artmasına karşın stigma ile mücadelede alınan mesafeler yeterli değildir. Stigmayı önlemeye yönelik müdahalelerin etkinliği de tam olarak ortaya konulamamıştır. Stigmanın birey, aile ve toplum

üzerindeki etkileri hatta farklı ülkelerde ve farklı sağlık problemlerinde yarattığı etkiler benzer özellikler göstermektedir (Van Brakel 2006). Bu nedenle stigma ile mücadelede ortaya konulacak müdahaleler tüm gruplar ve durumlarda önemli benzerlikler gösterecektir. Farklı kültür ve toplumlarda araştırmaların yapılması stigma ile mücadelede stigmanın daha iyi anlaşılmasını, etkilenen veya hizmet verilen grupta stigmanın boyutlarının ve yoğunluğunun değerlendirilmesini, zaman içinde stigma ile ilgili değişimlerin ortaya konulmasını sağlayacaktır (Weiss ve ark. 2006, Van Brakel 2006). Sağlık profesyonellerinin rollerinden birisi de hasta savunuculuğudur. Bu nedenle sağlık profesyonelleri bu rollerini yerine getirerek stigma karşıtı mücadelede yerlerini almalıdır. Bunun için;

- Bireylerin sağlığı geliştirme ve sürdürmede kişisel sorumluluk konusunda farkındalığının artırılması,
- En çok stigma uygulanan hastalıkların, stigma açısından riskli grupların belirlenmesi,
- Toplumun medya yoluyla ve çeşitli eğitim materyalleri kullanılarak stigma ve stigma ile mücadele konusunda bilgilendirilmesi,
- Hastaların toplum içinde rehabilitasyonunu sağlayacak ve sağlıklı bireylerin bu sürece katkı vermesini kolaylaştıracak düzenlemelerin yapılması,
- Hastaların stigma ile mücadeleye yönelik bilgilendirilmesi, onlara profesyonel destek sağlanması,
- Araştırmalarla fiziksel kronik hastalıklara yönelik yanlış tutum ve yargıların saptanması ve elde edilen kanıtlar doğrultusunda önleyici müdahalelerin başlatılması,
- Stigmadan etkilenen kişilerin desteklenmesi, toplumun bu kişilere yönelik davranışlarına odaklanması,
- Stigmaya neden olan durumların kontrol altına alınması ya da ortadan kaldırılmasına çalışmak sağlık profesyonellerinin stigma ile mücadeledeki temel yaklaşımları arasında yer almaktadır (Weiss ve ark. 2006, Kocabaşoğlu ve Aliustaoğlu 2003, Van Brakel 2006, Güney 2005, Halding ve ark. 2011).

SONUÇ

KOAH bireyin günlük aktivitelerinde ve yaşam tarzında değişiklikler yapmayı gerektiren ve sosyal sonuçları olan fiziksel bir hastalıktır. KOAH bireyin sosyal etkileşimlerini ve sosyal kabulünü önemli ölçüde olumsuz olarak etkilemektedir. KOAH'lı bireyler stigma yaşamakta ve stigma bireylerin yaşamını çok yönlü etkilemektedir. Bu nedenle KOAH'lı hasta ile çalışan sağlık profesyonellerinin stigma kavramını, stigmaya neden olan durumları, stigmanın bireyin yaşamı üzerindeki etkilerini bilmesi, stigmayı önlemeye ve azaltmaya yönelik girişimleri uygulaması önemlidir. Bununla birlikte birey, aile ve toplumu stigmayı önleme ve stigma ile mücadele konusunda bilgilendirmek ve farkındalık kazandırmak ile stigmanın etkilerinin azaltılması ve daha etkin ele alınması sağlanabilir. KOAH'lı hastalarda stigmayı azaltmaya yönelik girişimler hastaların buldukları ortamda daha rahat, üretken yaşamalarına ve sosyal etkileşimlerini sürdürmelerine yardım edecektir.

KAYNAKLAR

- Albrecht G, Walker V, Levy J (1982). Social distance from the stigmatized: a test of two theories. *Soc Sci Med*, 1982; 16(14):1319-1327.
- Arslan H, Konuk ŞD. Stigma, spiritualite ve konfor kavramlarının Meleis'in kavram geliştirme sürecine göre irdelenmesi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 2009; 2(1):51-58.
- Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *J Clin Nurs*, 2005; 14(7): 805-812.
- Berger BE, Kapella MC, Larson JL. The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease. *West J Nurs Res*, 2011; 33(7):916-932.
- Earnest MA. Explaining adherence to supplemental oxygen therapy: the patient's perspective. *J Gen Intern Med*, 2002; 17(10):749-755.
- Güney M. Ruhsal bozukluklarda stigmatizasyonu önlemek için neler yapılabilir? *Kriz Dergisi*, 2005; 12(1): 67-71.
- Gysels M, Higginson JJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. *J Pain Symptom Manage*, 2008; 36(5):451-460.
- Halding AG, Heggdal K, Wahl A. Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scand J Caring Sci*, 2011; 25(1):100-107.
- Johnson JL, Campbell AC, Bowers M ve ark. Understanding the social consequences of chronic obstructive pulmonary disease the effects of stigma and gender. *Proc Am Thorac Soc*, 2007; 4:680-82.
- Jonsdottir H. Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: isolation and being closed in. *Nurs Sci Q*, 1998; 11:160-166.
- Kocabaşoğlu N, Aliustaoglu S. Stigmatizasyon. *Yeni Symposium*, 2003; 41(4):190-192.
- Mak WWS, Mo PKH, Cheung RYM ve ark. Comparative stigma of HIV/AIDS, SARS and tuberculosis in Hong Kong. *Soc Sci Med*, 2006; 63(7):1912-1922.
- Maurer J, Rebbapragada V, Burgos S ve ark. Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions and research needs. *Chest*, 2008; 134 (suppl 4) 43-56.
- McCarthy HCF, Spencw SH, Tate RL Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *Eur Respir J*, 2002; 19:47-53.
- Meise U, Sulzenbacher H, Hinterhuber H. Attempts to overcome the stigma of schizophrenia. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 2001; 69 (Suppl 2):75-80.
- O'Neill ES. Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: a pilot study. *Heart Lung*, 2002; 31(4):295-302.
- Partridge MR, Dal Negro RW, Olivieri D. Understanding patients with asthma and COPD: insights from a European study. *Prim Care Respir J*, 2011; 20(3):315-323.
- Robinson T. Living with severe hypoxic COPD:the patients' experience. *Nurs Times*, 2005; 101(7):38-42.
- Scambler G. Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychol Health Med*, 2006; 11(3):288-95.
- Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med*, 2003; 56:299-312.
- Sexton DL, Munro BH. Living with a chronic illness. *West J Nurs Res*, 1988; 10(1):26-44.
- Shibre T, Negash A, Kullgren G ve ark. Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2001; 36(6):299-303.
- Tel H. KOAH'lı hastaların ilaç tedavisini sürdürme durumlarını etkileyen faktörlerin belirlenmesi. 4.Ulusal İç Hastalıkları Kongresi Bildiri Kitabı, Antalya: MİKİ Matbaacılık Sanayi ve Ticaret Ltd Şti, 2002: 187.
- Üçok A. Şizofreni: damga, mitler ve gerçekler. *Psikiyatri Dünyası*, 1999; 3(3):67-71.
- Van Brakel WH. Measuring health related stigma a literature review. *Psychol Health Med*, 2006; 11(3): 307-334.
- Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med*, 2006; 11(3):277-87.
- Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet*, 2006; 367(9509):536-538.