

COVID-19 PANDEMİSİ VE SONRASINDA NÖROLOJİK HASTALIKLARLA BAĞINTILI STİGMA

Damgalanma (Stigma), nörolojik hastalıklarda gördüğümüzden daha ağır düzeyde ve daha önemli bir sorun olarak Covid-19 ile ilişkili olarak ortaya çıkmaktadır. **Stigmatizasyon**, kelime anlamı ile damgalamak, küçük düşürmek, az değer vermek, etiketlemek ve hatta dışlama davranışıdır. Nörolojik hastalıklarda da önemli bir toplumsal sorun olarak karşımızdadır.

Tarihte daha önce başka hastalıklarda, örneğin "İspanyol" gribi ismi verilen hastalıkta da benzer durum olmuş ve başlangıcı İngiltere, İspanya veya Çin olan bu hastalık (tam bilinmemektedir) bir ülkeye mal edildikten sonra bu isim verilmiştir. Her zaman yeni bulaşıcı hastalıkların başlangıcını yabancı ülkeler ve popülasyonlarla ilişkilendirme eğilimi olmuştur. Belirli bir yabancı nüfus arasında nedensel bir ilişki olduğunu ima edilir, bu da irrasyonel korku ve damgalamaya katkıda bulunur - yabancıları suçlamak yaygındır. COVID-19 ile ilişkili olarak stigma da önemli bir sorun olarak kendini göstermektedir. Dünya Sağlık Örgütü ve uluslararası kuruluşların raporlarında da görüldüğü üzere, salgından etkilenen bölgelerdeki insanların damgalanmasıyla ilgili artan sayıda bildirim bulunmaktadır. Ne yazık ki, bu da, insanların etiketlenmesi ve ayrımcılığa uğraması anlamına gelmektedir.

Kendi toplumumuza dönersek; bu hastalık ilk ortaya çıktığında "başka ülkelerdekiler" ve "başka etnisitelerdekiler", daha sonra ülkede ortaya çıkmaya başladığında ise "yurt dışına gidip gelenler –batı ülkelerinden gelenler veya umreciler" gibi gruplar belirlenmeye ve toplumda etiketlenmeye başlamıştır. Ardından "yaşlılar ve kronik hastalığı olanlar daha çok hastalanıyor", bir süre sonra da "gençler daha çok bulaştırıyor" gibi bilgiler geldikçe toplumda bazı kişi ve grupların - kronik hastalığı olan kişiler, yaşlılar, yabancı sığınmacılar vs. dışlanması ve etiketlenmesi söz konusu olmaya başlamıştır. Bu grupların önemli bir bölümü aynı zamanda nörolojik hasta da olduğu için stigmatizasyon konusunun önemi daha da fazla artmış ve ciddiyet derecesi yükselmiştir.

COVID-19 ile ilişkili bir stigma olmasının aslında üç nedeni vardır :

- 1) yeni ortaya çıkan, yeni öğrenilen ve hala birçok bilinmeyen olan bir hastalıktır;
- 2) bilinmeyen insanlar her zaman korkar; ve
- 3) bu korkuyu "başkaları" (göçmenler, yaşlılar, umreciler vs.) ile ilişkilendirmek kolaydır.

Toplum içinde karışıklık, kaygı ve korku olduğu anlaşılabilir. Ne yazık ki, bu etkenler zararlı stereotipleri de beslemektedir.

Stigma, bir yandan da sosyal bütünlüğü olumsuz etkileyerek sosyal izolasyona "katkıda" bulunuyor görünebilir. Bunun kısa vadede virüslerin yayılmasını önleyeceği düşünülse de aslında kişinin tüm nöropsikolojik kimliğinin etkilenmesi sonucu immün sistemi üzerindeki olumsuz etkileri nedeni ile bütüncül olumsuz etkileri olacaktır. Bu, daha ciddi sağlık sorunları ve hastalık salgınını kontrol etmede zorluklar anlamına gelebilir.

Stigmanın şunlara neden olduğu bilinmektedir:

- Ayrımcılığı önlemek için kişileri hastalığı gizlemeye yönlendirmektedir,
- Bireyin derhal sağlık hizmeti almasını önlemektedir,
- Sağlıklı davranışları ve alışkanlıkları benimsemelerini önlemektedir.

Bu durumda sağlık personelinin çok dikkatli ve hassas olması önerilmektedir. Örneğin ;

1. Kişilerle -hasta ve hasta yakınları ile görüşürken seçilen kelimeler çok önemlidir. Bazı kelimeler ve ifade tarzı insanlar için olumsuz bir anlam taşıyabilir ve damgalama tutumlarını arttırabilir. Bu nedenle seçilecek kelimeler önemlidir. Korkuları- önyargıları arttırmayacak ifade tarzı tercih edilmelidir.
2. Karantina, test ve taramalar hakkındaki yanlış kanıları hasta görüşmelerinde birkaç kelime ile ekarte edilmelidir. Yaygın korkuya neden olan yanlış kanaatler engellenmelidir.
3. Genellikle bizim nöroloji hastalarına konuyu anlatırken “Önce İnsan” ifadesini kullanmak etkili olacaktır.
4. Medya’dan veya internet’ten gördüğü bilgileri yorumlayarak etiketleme eğiliminde olan hastalara bilgilerin en doğrusunu ve en güncelini vererek bu konu çözülebilir. Sürekli yeni gelişme ve bilgiler kişilere doğru şekilde ulaştırılmalı, yanlış, maksatlı veya çarpıtılmış bilgilerle yanıltılmaları önlenmelidir. Doğru ve saf bilginin olduğu yerde yanlışlıklar kalmaz.

Stigma (Damgalanma) önlemeye yönelik birkaç kısa vurucu eğitim notu :

- Yeni Coronavirus 2019 yılında Wuhan, Çin’de başladı. Bu sadece olayın coğrafyası. Hastalığın bildiğimiz kadarıyla hiçbir genetik/kalıtımsal yönü yok. Hiçbir ailesel etken kişiyi bu hastalığa karşı daha savunmasız veya daha dirençli yapmıyor.
- Maske takmak, bir kişinin hasta olduğu anlamına gelmez. Son dönemde COVID-19 nedeniyle maske takma dışında, kanser hastaları ve yakınları, polen ve hava kirliliğinden kaçınmak, kültürel ve sosyal çeşitli nedenlerle maske takan birçok insan vardır. Birini maske taktığı için yargılamayın ve hasta olduğunu varsaymayın.
- Birçok kişi bu hastalıktan iyileşiyor. (Kişilerin bu hastalıktan iyileştiği anlatılmalı ve iyileşen veya iyileşme yoluyla sevilen birini destekleyen yerel halkın seslerini, hikayelerini ve görüntülerini gösteren sistemlere erişim sağlayarak sözler güçlendirilebilir.)

Bir diğer konu da “Engelli Stigması”dır. Hastalarımızın bilinçlenmesini sağlarken onların ihtiyaçlarına yönelik girişimlerimiz de önem taşımaktadır. Nörolojik rahatsızlığı nedeniyle engelli olan bireyler için pandemi ortamında hijyenik düzeyde ihtiyaçların optimum şartlarda sağlanması zor olabilir. Nörolojik hastalığı olan engelli bireylerin COVID-19’a yakalanma riski aşağıdaki nedenlerle daha yüksek olabilir:

- El yıkama gibi temel hijyen önlemlerini uygulama önündeki engeller (örn. lavabolar, lavabolar veya su pompaları fiziksel olarak erişilemeyebilir veya bir kişi ellerini iyice ovmakta zorlanabilir);

- Ek destek veya yardım ihtiyaçları ya da buldukları bakım kurumları nedeni ile sosyal mesafeyi koruma zorluğu;
- Çevreden bilgi almak veya fiziksel destek için bir şeye dokunma ihtiyacı;
- Halk sağlığı bilgilerine erişimin önündeki çeşitli engeller.

Bu konularda en önemli tavsiyelerimiz :

- Özellikle özel ihtiyaçları olan hastalarımız karantinaya alındıkları takdirde ilgili sağlık personeline uygun bilgilerin nöroloğu tarafından ulaştırılması yararlı olacaktır.
- Bu hastalar kalabalıktan ve kalabalık ortamlardan uzak durmaları özellikle tavsiye edilmelidir.
- Alışverişlerini telefonlar-internetle yapmaları sağlanmalıdır.
- Yardımcı/bakıcı ile günlerini geçiriyorlarsa uygun mesafeleri korumaları hem hastaya hem bakım görevlisine tekrar gösterilmelidir.
- Hijyen sağlama konusundaki engeller kaldırılmalı gereken ara ürünler temin edilmelidir, bilgi ile donanım sağlanmalıdır. Hastamız bilgilendirildiğinde bilgisizliğin neden olduğu engellilik stigmatının büyük oranda yenildiği görülecektir.

Bunun dışında belli nörolojik hastalıklarda kullanılması elzem olan ventilator, acil trakeostomi ve yoğun bakıma alınma koşulları COVID -19 hastaları öne çıkarılarak geride kalabilmekte, bu hastalara etiketleme değil, ancak ikinci sınıf hasta muamelesi yapılmamalıdır. Bazı yabancı dokümanlarda pandemi halinde “kronik” nörolojik hastalıkların tedavi dışı bırakılması ve tüm ağırlığın COVID-19 ve pandemi hastalarına verilmesi tavsiye ediliyorsa da elbette ki bu Türk Tıp ve deontoloji anlayışına uygun bir davranış değildir. Öte yandan akut ve karmaşık nörolojik hastalığı olanlar akut faz sırasında komada olsalar da olmasalar da yüksek yoğunluklu multidisipliner bir rehabilitasyon yaklaşımına ihtiyaç duyarlar. Ayrıca sıklıkla trakeal tüplerin yönetimi ve enteral beslenme, oksijenasyon izleme, trakeo - bronşiyal sekresyon yönetimi, solunum ve yutma eğitimi, nöromotor ve bilişsel-davranışsal rehabilitasyon, bakıcılar ve psikolojik destek konularında uzmanlık ve emek gereklidir, COVID-19 için ayrılan çaba sırasında nörolojik hastaların mahrum bırakılmaması gerekir.

Ayrıca; altta yatan sağlık koşullarına bağlı olarak, nörolojik hastaların enfekte olurlarsa geliştirecekleri COVID-19 klinik tablolarının daha ciddi olma olasılığı vardır. Özellikle nöroimmün rahatsızlığı olanlarda, immün modülatör, immün süpresif veya benzeri bir ilaç kullananlarda sorunlar olabildiği gibi, nörolojik hastaların önemli bir bölümünde özgeçmişte olan hipertansiyon, kalp hastalığı veya diyabet bilindiği üzere bu hastalıkla birlikte olduğunda tabloyu şiddetlendirebilmektedir.

TND Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu Adına Sağlıklı Günler

Dileriz.

Saygılarımızla,

Prof. Dr. Erdem Toğrol
Sağlık Bilimleri Üniversitesi,
Sultan Abdülhamid Han
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Kaynaklar

1. WHO: Coronavirus disease 2019 (COVID-19) Situation Report – 35 (24 February 2020)
https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200224-sitrep-35-covid-19.pdf?sfvrsn=1ac4218d_2
2. Guidance For Managing Ethical Issues In Infectious Disease Outbreaks
<https://www.who.int/ethics/publications/infectious-disease-outbreaks/en/>
3. CDC- Reducing Stigma (document)
https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/daily-life-coping/reducing-stigma.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fsymptoms-testing%2Freducing-stigma.html
4. COVID-19: Stop the stigma and stereotyping of coronavirus sufferers
<https://www.thestar.com.my/lifestyle/health/2020/03/17/fighting-against-the-stigma-of-covid-19>
5. Disability considerations during he COVID-19 outbreak
<https://www.who.int/who-documents-detail/disability-considerations-during-the-covid-19-outbreak>
6. Allocation of ventilators in an influenza pandemic: Planning document. New York State Task Force on Life and the Law; 2007
https://www.cidrap.umn.edu/sites/default/files/public/php/196/196_guidance.pdf
7. Ventilator allocation guidelines
https://www.health.ny.gov/regulations/task_force/reports_publications/docs/ventilator_guidelines.pdf