

VOL: 4 ISSUE: 2 YEAR: 2024

IJHESO

USSOD

CİLT: 4 SAYI: 2 YIL: 2024

ULUSLARARASI SAĞLIK SOSYOLOJİSİ DERGİSİ
**INTERNATIONAL JOURNAL OF
HEALTH SOCIOLOGY**

ISSN: 2791-898X

Editörden

Değerli Okuyucularımız,

Sağlık Sosyolojisi Dergisi'nin (IHSEJO) 4. yılının 2. ve 2024 yılının son sayısını okuyucuları ile buluşturuyor. Bilimsel tartışmaların ve analizlerin bulunduğu bu platformda, sağlık sosyolojisi alanında önemli bir yere sahip olan üç kıymetli makaleyi sizlere sunmaktan büyük mutluluk duyuyoruz.

Bu sayımızda yer alan ilk makale, "*Sağlığın Metalaşması ve Pre-Perinatal Dönem Sağlık Hizmetleri*" başlığını taşımaktadır. Yazarlarımız, sağlık hizmetlerinin ticarileşmesiyle birlikte anne ve bebek sağlığına yönelik hizmetlerin nasıl şekillendiğini ele alıyor. Sağlığın metalaşması üzerinden yürütülen bu tartışma, bireylerin sağlık hizmetlerine erişiminde karşılaşılan sosyal ve etik sorunlara ışık tutuyor.

İkinci makalemiz, "*Tıp Etiğinde Güncel Meseleler*" başlığı altında, sağlık hizmetlerinde karşılaşılan çağdaş etik ikilemleri kapsamlı bir şekilde ele alıyor. Dijital dönüşüm, yapay zeka ve hasta hakları gibi modern tıp uygulamalarında karşılaşılan zorluklara dair bu analiz, etik tartışmaların tıp pratiği üzerindeki etkisini anlamak adına değerli bir katkı sunuyor.

Üçüncü ve son makalemiz ise "*Türkiye'de Nadir Hastalıklar, Politikalar ve Değerlendirme*" konusunu işlemektedir. Bu çalışma, nadir hastalıklara yönelik mevcut politikaları değerlendirerek, hem hasta hem de sağlık sistemi açısından önemli çıkarımlarda bulunuyor. Makale, nadir hastalıkların sağlık politikaları içerisindeki yeri ve bu alandaki eksikliklerin giderilmesine yönelik öneriler sunmakta.

Bu üç çalışma, sağlık sosyolojisinin dinamik ve geniş yelpazesine dair zengin bir bakış açısı getirmektedir. Dergimiz, akademik ve profesyonel dünyada bu tür çalışmaların sağlık alanındaki sosyal etkilerini tartışmaya açmaya devam edecektir.

Gelecek sayılarda yeniden buluşmak dileğiyle, sağlık ve sosyolojinin kesişimindeki yeni araştırmalara hep birlikte ışık tutmaya devam edeceğiz.

Saygılarımızla,

Editör

Prof. Dr. Ramazan ERDEM

Editör Yardımcıları

Doç. Dr. Elif KAYA, Doç. Dr. Ahmet ALKAN, Doç. Dr. İzzet ERDEM, Doç. Dr. Necla YILMAZ

Sağlık Sosyolojisi Dergisi (IJHESO)

KURULLAR

Editörler Kurulu

- Prof. Dr. Aytül KASAPOĞLU, Başkent Üniversitesi
- Prof. Dr. Deniz SEZGİN, Ankara Üniversitesi
- Prof. Dr. Hasan Hüseyin YILDIRIM, Sağlık Bilimleri Üniversitesi
- Prof. Dr. Motasem HAMDAN, Al-Quds Üniversitesi
- Prof. Dr. Mümtaz Ali KÖKSAL, Bonn Üniversitesi
- Prof. Dr. Nurşen ADAK, Akdeniz Üniversitesi
- Prof. Dr. Ömer AYTAÇ, Fırat Üniversitesi
- Prof. Dr. Ramazan ERDEM, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Prof. Dr. Türkan YILDIRIM, Sağlık Bilimleri Üniversitesi
- Prof. Dr. Zafer CİRHİNLİOĞLU, Cumhuriyet Üniversitesi
- Prof. Dr. Zuhâl Yonca ODABAŞ, Çankırı Karatekin Üniversitesi
- Doç. Dr. Emine ŞENER, Ahi Evran Üniversitesi
- Doç. Dr. Erdal EKE, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. Erhan TECİM, Selçuk Üniversitesi
- Doç. Dr. Funda YILDIRIM BAŞ, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. Günnur ERTONG ATTAR, Mersin Üniversitesi
- Doç. Dr. Nezihe TÜFEKÇİ, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. Sümeyye ÖZMEN, Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi
- Doç. Dr. Ahmet ALKAN, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. Necla YILMAZ, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. Elif KAYA, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. Hasan GİRAY ANKARA, Sağlık Bilimleri Üniversitesi
- Doc. Dr. İzzet ERDEM, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi
- Dr. Nurcan COŞKUN US, Ondokuz Mayıs Üniversitesi
- Dr. Nurdan ORAL KARA, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi

Sayı Hakem Kurulu

- Doç. Dr. İslam CAN, Selçuk Üniversitesi
- Doç. Dr. Erdal EKE, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Doç. Dr. İzzet ERDEM, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi
- Doç. Dr. Sümeyye ÖZMEN, Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi
- Doç. Dr. Necla YILMAZ, Süleyman Demirel Üniversitesi
- Dr. Öğr. Üyesi Ayşe İSPİRLİ TURAN, Samsun Üniversitesi

TIP ETİĞİNDE GÜNCEL MESELELER

Sümeyye YILDIRIM¹
Elif KAYA²

ÖZ

Etik, kişinin davranışlarına temel olan ahlâk ilkeleri olarak tanımlanmakta ve yapılması gereken işlerde yol gösteren ilke ve standartlar olarak adlandırılmaktadır. Etik, aynı zamanda insan hayatını anlamlandırmaya çalışan bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Bilim dünyasında her geçen gün yeni gelişmeler olmaktadır. Bu gelişmelerde bilim, neyin doğru neyin yanlış olduğu konusunda fikir verirken, bu doğruyu uygulamak, insanların değerleri, hakları ve toplumsal yararları doğrultusunda değerlendirmek için etik bir çerçeveye ihtiyaç duymaktadır. Bilim alanında olduğu gibi tıp alanında da etik, hayati ve kritik öneme sahiptir. Temelde "yararlı olma" ilkesini ortaya koyan tıp etiği bir yandan tıp alanındaki gelişmelerden olumlu yönde etkilenirken diğer yandan da insani değerlerden uzaklaşan bir bakış açısını sorgulamıştır. Bu noktada tıp dünyası "kimin hayatı", "nasıl tedavi" gibi birtakım sorular sorarak etik ikilem içerisine girmişlerdir. Bu çalışma "üreme teknolojisi", "genom projeleri", "ötenazi", "organ nakli", "hibernasyon", "dijitalleşme", "biyoteknoloji", "geleneksel tedavi yöntemleri" gibi tıp alanındaki güncel konuları tartışmaya dayanan bir literatür araştırmasıdır. Bu çalışmanın amacı tıp dünyasında göz ardı edilen etik konulara yer vererek bu alanda farkındalık oluşturmaktır.

Anahtar Kelimeler: Sperm Bankası, Genom, Geleneksel Tıp, Etik, Robotik Cerrahi.

CURRENT ISSUES IN MEDICAL ETHICS

ABSTRACT

Ethics is defined as the moral principles that form the basis of a person's behavior and is called the principles and standards that guide the work to be done. Ethics also emerges as a field that tries to make sense of human life. There are new developments in the world of science every day. In these developments, while science provides ideas about what is right and wrong, it needs an ethical framework to apply this truth and evaluate it in line with people's values, rights and social benefits. Ethics is of vital and critical importance in the field of medicine as well as in the field of science. Medical ethics, which basically puts forward the principle of "being useful", has been positively affected by the developments in the field of medicine on the one hand, and on the other hand, has questioned a perspective that moves away from human values. At this point, the medical world has entered an ethical dilemma by asking questions such as "whose life" and "how to treat". This study is a literature review based on discussing current issues in medicine such as "reproductive technology", "genome projects", "euthanasia", "organ transplantation", "hibernation", "digitalization", "bionic construction", "traditional treatment methods". The aim of this study is to raise awareness in this field by including ethical issues that are ignored in the medical world.

Keywords: Sperm Bank, Genome, Traditional Medicine, Ethic, Robotic Surgery.

GİRİŞ

Tıp alanında kaydedilen hızlı ilerlemeler, insan yaşamını hem bireysel hem de toplumsal anlamda dönüştürmektedir. Özellikle üreme teknolojileri, genom

¹ Dr. Öğr. Üyesi, Artvin Çoruh Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, sumeyye@artvin.edu.tr

² Doç. Dr., Süleyman Demirel Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, elifakkas@sdu.edu.tr

projeleri ve organ nakli gibi yenilikler sadece sağlık sorunlarının çözümünü içermemekte, aynı zamanda etik sınırların ne olduğu konusunda yeniden düşünmeye sevk etmektedir.

Tıp, öznesi ve nesnesi insan olan hekimlik mesleği vasıtasıyla hastalıkları önleme ve tedavi etme amacı taşımaktadır. Teşhis ve tedaviye dair bilgiler, tıba ilişkin bilgi üretme yöntemlerinin gelişimine bağlı olarak logaritmik hızda artmıştır. Ancak hastalıkların teşhis ve tedavisinde bilgi ve beceri tek başına yeterli olmamış, hastaya dair değer sorunları ve hukuki süreçler de önemli yer tutmuştur (Vatanoğlu, 2014: 173). Tıbbi araştırmalarda canlı veya ölü insanların kullanılması, beden dokunulmazlık alanına dair evrensel normların zorunlu şekilde ihlaline dayandığından birçok tartışmayı da beraberinde getirmektedir. Dolayısıyla ölüm anı, hastalıkların teşhisi ve tedavisi gibi birçok süreçte tıbbın müdahalesinin olduğu düşünülmektedir (Çoban, 2016: 22). Hastalıkların teşhis edilmesinde klinik muayene, laboratuvar testleri ve radyolojik inceleme gibi birçok yöntem kullanılmaktadır. Tedavi aşamalarında ise cerrahi operasyon ve ilaç tedavisi gibi yöntemlerle doğrudan insan bedenine müdahalede bulunmaktadır.

Etik kişinin davranışlarına temel olan ahlâk ilkeleri olarak tanımlanmaktadır. Diğer bir ifadeyle “yapılması gereken işlerde” yol gösteren ilke ve standartlardır (Şen, 2012: 11). Tıp etiğinden, bilim insanlarının bir konu hakkında araştırma yaparken veya mesleklerini icra ederken yapıp yapmaması gereken hususları ve mesleklerinde karşılaştığı sorunları nasıl çözmesi gerektiği noktasında bilim insanlarına yol gösterici olması beklenmektedir (Aydoğdu ve Çobanoğlu, 2008: 129-130). Tıp dünyası bir yandan “yararlılık” ilkesini gerçekleştirme amacıyla hareket ederken bir yandan da kişilerin karar verme yetkisine dayanan “özerkliğe saygı” ilkesiyle çakışabilmektedir. Bu gibi durumlar, “neyin doğru”, “neyin yanlış” olduğu noktasında ikilem oluşturmaktadır. Bu çalışma ortaya çıkan ve gelecekte çıkma potansiyeli olan etik sorunlara dair teorik nitelikte bir çalışmadır. Çalışmayla tartışılan etik konulara dair farkındalık oluşturmak hedeflenmiştir.

1. TIP ETİĞİNDE TARTIŞILAN KONULAR

Tıp alanında yaşanan gelişmeler bir yandan insanlara ümit verirken bir yandan da insan hayatını tehdit edici yönleri ortaya çıkmaktadır. Bu çalışmada üreme teknolojisinde gelişmeler, genom projeleri, hibernasyon, organ nakli ve geleneksel tedavi yöntemleri gibi birçok konuya değinilmektedir.

1.1. Üreme Teknolojisindeki Gelişmeler

Üremeye dair gelişmelerde tartışmalar, embriyonun hak ehliyetinin başladığı yere odaklanmaktadır. Bu noktada kürtaj ve embriyonik tedaviler gibi pek çok konu ön plana çıkmaktadır (Çoban, 2016: 25). Tartışılan etik problemlerden biri kürtaj üzerinedir. Kürtaj teknik tanımla uterus içerisinde yer alan materyalin boşaltılması anlamına gelen cerrahi bir tekniktir. Gebeliğin sonlandırılması ile aynı anlamda kullanılmaktadır. Gebeliğin sonlandırılması işlemi anne-baba olacak adayların istemleri çerçevesinde veya endikasyon

durumunda adayların istemleri dışında yapılan, yasalarda da ifade edildiği gibi 10 haftaya kadar gerçekleştirilen tıbbi müdahaleleri ifade etmektedir (Kurt ve Tunca, 2016: 57). Kürtaj işlemi her ne kadar yasalarda belirtilse de fetüsün birey olup olmadığı, ne zaman birey olarak kabul edileceği tıp etiğinin tartışılan konuları arasındadır. Bu noktada tıp etiği, doğmamış olanların “insan” ya da “birey” olarak kabul edilmesi durumunda adalet ilkesinin ihlal edildiğini belirtmektedir. Çünkü adalet ilkesine göre böyle bir girişim her zaman için yanlış bir eylem olarak algılanmaktadır. Bu durum fetüsün yaşamına son verme ve fetüse zarar verme olarak değerlendirilmektedir (Görkey, 2001; Akt.: Kurt ve Tunca, 2016: 58). Adalet ilkesi gereği her canlı “yaşama hakkına” sahip olduğu için etik değerlere aykırı bir durum söz konusu olmaktadır.

Kürtaj ile alakalı olan bir diğer biyoetik mesele ise embriyonun cinsiyetinin önceden belirlenmesidir. Bu durum cinsiyet ayrımcılığına kadar varan sonuçlara yol açabilmektedir. Örneğin Hindistan’da cinsiyet ayrımcılığı sebebiyle 60 milyon kız çocuğunun kayıp olduğu bildirilmektedir (Göçer, 2011: 46). Ayrıca Çin’de ‘zorunlu kürtaj’ uygulamasının yapılması potansiyel bir insanın yaşamına son verilmesi yönünde katı bir düzenleme olarak göze çarpmaktadır (Çoban, 2016: 25). Bu gibi embriyo üzerinden yasal hakka sahip olduğunu düşünenler bir yandan da embriyonun hakkını sınırlandırmaktadır.

Güncel gelişmelerin ortaya çıkardığı yeni tartışmalar özellikle tüp bebek uygulamaları çerçevesinde ortaya çıkmaktadır. Tüp bebek, “ebeveyn olamayan infertil çiftlerin çocuk sahibi olmasına yardımcı olmak için çeşitli tekniklerle yapılan” tıbbi bir uygulamadır. Bu uygulamalarda ilk aşamada donörlerden alınan sperm ve yumurta uygun koşullarda döllenmekte ve anne olmak isteyen kadının rahmine, uygun değilse taşıyıcı bir annenin rahmine yerleştirilmektedir. Ancak bu uygulamalar esnasında işlemin başarısız olmasını engellemek için yedek embriyolar tüplerde tutulmaktadır. Burada gerçek sorun, işlemin başarılı olması durumunda artık/yedek embriyolara ne gibi işlemin uygulanacağıyla ilgilidir. Yedek embriyolar doğrudan yok mu edilecektir? Yoksa söz konusu yedek embriyolar araştırma embriyosu olarak klinik ortamda mı tutulacaktır? (Çoban, 2016: 26). Bu gibi sorular, embriyonun hak ehliyetinin olduğu durumlarda ortaya çıkmaktadır. Tıp etiği, bu gibi sorgulamalarla bireylerin doğumdan önceki süreçlerine dair sınırların da netleşmesine yardımcı olmaktadır. Ayrıca yedek embriyoların yanı sıra tüp bebek tedavisine başlayan çiftin yaşamlarının sona ermesi durumunda embriyolara ne olacağı da tartışılan bir diğer konudur. İngiltere’de Warnock Raporu (1984) protokolü uyarınca gamet ya da embriyo 5 yıl dondurularak saklanmaktadır. Burada karşılaşılan sorulardan biri şu şekildedir: Anne ya da babadan biri ya da her ikisinin de bu süre içinde ölmesi durumunda gametin veya embriyonun geleceğine kim karar verecektir? (Arda vd., 1993: 55).

Embriyoyu dondurma yoluyla saklamayla ilgili ilk dava Amerika Birleşik Devletleri’nde yaşanmıştır. Ekonomik durumu iyi olan bir çift IVF-ET (İn vitro fertilization-embriyo transferi) ile bebek sahibi olabilmek için Avustralya’ya gitmişlerdir ve çiftten ovum ve sperm alınmıştır. Embriyo transfer edileceği

sırada çiftin acil olarak ülkelerine dönmeleri gerekmektedir. Çiftin izniyle embriyo dondurulmuştur ancak uçak kazasında ebeveynler kaybedilmiştir. Ortada dondurulmuş bir embriyo kalmıştır. Bu durumda bu konuyla ilgili açılan dava sonunda embriyonun imha edilmesine karar verilmiştir. Bu olaya bakıldığında yaşama yeteneğine sahip bir embriyonun yaşamına son vermek tartışmalara açık bir durumdur. Benzer şekilde sperm hücrelerinin dondurularak saklanması ve zamanla ölüm ya da boşanma gibi nedenlerle koşullar değiştikten sonra kullanılmak istenmesi ve kullanılmayan embriyoların başkalarına bağışlanması, araştırma ya da tedavi amacıyla kullanılması da etik sorunları beraberinde getirmektedir (Amanak ve Kavlak, 2013).

Gelecekte kullanılmak üzere dondurulup saklanan spermleri depolamak amacıyla sperm bankaları kurulmuştur. Dondurulmuş sperm kullanılarak dünyada binlerce çocuğun var olduğu tahmin edilmektedir (Greenblantt vd., 2015). Bu durum etik ihlallerin olabileceğinin göstergesidir. Bununla birlikte sperm donörlerinin belli kriterleri ortaya koyduğu varsayıldığında donör durumundaki kişilerin ne kadar verici olabilecekleri ve birden fazla donör vericisi olmalarının mümkün olup olmadığı tartışılmaktadır. Birden fazla verici olmaları durumunda ise aynı anne ya da babaya sahip çocukların artmasına neden olacaktır. Bu durum ise birbirinin farkında olmayan kardeşlerin birbirleriyle evlenmesine neden olabilecektir. Sperm bankalarının para karşılığında satılarak "pazar malı" haline gelmesi bu yolla para kazanmak isteyen "damızlık" donörlerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (Arda vd., 1993: 57). Dolayısıyla bireylerin çocuk sahibi olmalarını kolaylaştırmak amacıyla yapılan uygulamaların bir zaman sonra bireylerin kendi çıkarına kullanacakları bir yöne evrildiği söylenebilmektedir.

Kök hücre araştırmaları konusundaki etik tartışmaların çoğu insan embriyonik kök hücre araştırmaları üzerinde yapılmıştır. İnsan embriyonik hücre araştırmasına giden yol 50 yılı aşkın bir süre önce başlamıştır. Bu çerçevede "embriyonik kök hücrelerin kaynağı", "insan embriyolarının ahlâki durumu", "üreme klonlaması", "kök hücrelerin deneysel kliniklerde kullanımı" ile ilgili etik konular tartışılmaktadır (Sui, 2013: 1). Bu gibi tartışmaların zaman geçtikçe daha da alevleneceği görülmektedir. Kök hücre tedavileri de temelde insanlara fayda sağlamak amacıyla ortaya çıksa da çeşitli kaygıları da beraberinde getirmektedir.

"Kök hücre ve özellikle klonlamanın kullanımının sınırları ne olmalıdır? Sadece tedavi amaçlı kullanımıyla sınırlı mı kalmalı yoksa üreme amaçlı da kullanılmalı mıdır?" gibi sorular gen teknolojisi ve klonlama açısından tartışılan konulardır. Aynı zamanda gen teknolojisi ile insanlar kendi kopyalarını yapabileceği gibi kendi çevresini değiştirme imkânına da sahip olabileceklerdir. Bu sebeple gen teknolojisinin potansiyel gücü "genetik manipülasyona" neden olabilecek etik sorunların meydana gelmesine neden olacaktır. Bunlara örnek verecek olursak insan vücudunun doğal dengesinin bozulması, "gen kirliliği", genetik bilgilerin biyolojik silah olarak kullanılması ihtimali, üstün insan meydana getirme isteği veya işçilerin ağır koşullarda çalıştırılması ve cinsiyet ayrımcılığı şeklinde

sıralamak mümkündür (Demir, 2013: 318). Burada “yaşama hakkını” ön plana koyan tıp etiğinin gen teknolojisine yönelik bakış açısı önemlidir. Bir yandan hastalık taşıyan genlerin çözümüne yönelik çabalar mevcut olsa da bireylerin hakkının ihlal edilip edilmediği, bir teknolojiyle mi karşı karşıya olunduğunu sorgulamak tıp etiğinin sorgulama alanı olmalıdır.

1.2. Genom projeleri

Yaşamın şifresi olarak adlandırılan genom projesi, bir organizmanın genomunu oluşturan DNA dizisinin haritalanmasını ve çözümlenmesini amaçlamaktadır (Fidanoğlu, vd., 2014: 45). Genom projesi, genlerin yapı ve organizasyonunun anlaşılmasına neden olmakta, bir organizmadaki normal fonksiyonların sistematik olarak analiz edilmesini sağlamaktadır. Bu noktada genom projesi, insan biyolojisinin temelini oluşturmakta ve hastalık mekanizmalarının derinlemesine anlaşılması için gerekli olmaktadır. Projeye çok faktörlü hastalıklar da dâhil olmak üzere, insanlara zarar veren 5.000 genetik hastalığı anlamak, teşhis etmek ve sonunda tedavi etmek amaçlanmaktadır (Tsu ve Scherer, 2008: 42). Aynı zamanda meme kanseri, akciğer kanseri gibi bazı kanser türleri, hemofili, multiple skleroz, huntington hastalığı, crohn hastalığı gibi birçok hastalığın tanı ve tedavileri mümkün olacak ve bu hastalığa yönelik ilaçlar geliştirilebilecektir (Tuğ, Hancı ve Balsever, 2002: 56). Bu durum sağlık teknolojisi erken tanı ve tedavi seçeneklerini hastaya sağlama noktasında ümitvar bir duruma işaret etmektedir.

Genom projesi tüm bu gelişmelerin yanı sıra gelecekte bazı sorunları da beraberinde getirebilmektedir. Kalıtsal hastalığın genini taşıyacağını düşünen bir kişi ileride hastalığa yakalanacağı korkusuyla intiharı düşünebilmektedir. Bu açıdan bazıları insan genom projesini “kendi ölüm fermanını okumak” olarak değerlendirmişlerdir. Bu durumda kaygı duyulan bir konu ise gen tedavisinin umutsuz hastalara “kesin çözüm” olabileceğine yönelik yapılabilecek pazarlama yöntemleridir. Bu duruma paralel olarak gen teknolojisinin pahalı olmasından dolayı bu durumdan sadece belirli bir kesim rahatlıkla yararlanırken; toplumun gelir durumu yetersiz olan diğer kesimi yararlanamayacaklar. Bu durumda da hâkim güçlerin etkisi altına rahatlıkla girebileceklerdir (Tuğ vd., 2002: 57). Ayrıca bazı bireylerin geninde taşıdığı hastalıkları gerçek hayattaki davranışlarının sebebi olarak açıklama eğilimi de vardır. Örneğin birey ahlâki açıdan uygun olmayan davranışını geniyile açıklayabilmektedir.

Genom projelerine dair diğer endişe ise, hastalıkların önceden tespit edilmesinin gizlilik noktasında endişeye düşüreceğidir. Hastalığın sigorta kuruluşları, aile, işverenler tarafından öğrenilmesi durumunda hastalık şüphesi olan bireylerin ayrımcılığa ve damgalanmaya maruz kalma durumları ortaya çıkmaktadır (Epstein, 2000: 194). Genom projesi bahsedildiği gibi birçok hastalığı önleme amacı taşısa da projenin ticari bir araç haline gelmesi neticesinde bireyler üzerinde birçok sektörün hâkim olması durumu ortaya çıkabilmektedir. Projeden sadece belirli bir kesimin faydalanacak olması,

toplumsal tabakalaşma noktasında bireyleri ayrıştırabilmektedir. Dolayısıyla tıp etiği ilkelerinden adalet ilkesinin ihmali söz konusu olabilmektedir.

1.3. Organ Nakli

Bir vericiden alıcıya iyileştirme amacıyla doku ve organın nakledilmesine organ nakli denilmektedir. Organ ve doku nakli tıbbi bir müdahaleyi içerdiği için genel kurallara tabidir. Tıbbi müdahalelerde bir hasta; canlı vericiden yapılan nakillerde bir hasta ve sağlıklı kişi yer almaktadır. Bu durum da organ ve doku nakline dair özel düzenlemelerin yapılmasını gerektirmektedir (Hakeri, 2009: 90). Organ nakline dair etik itirazlardan biri Hipokrat andının "*Primum non nocere*" (Öncelikle zarar verme!) ilkesidir. Bu ilkeye göre kişilerin herhangi bir girişimden zarar görmemesi gerekmektedir. Ancak organ nakillerinde riskler ve tehlikeler ortaya çıkabilmektedir (Vatanoğlu, 2007: 57). Bu bakımdan Hipokrat andına göre hekimlerin sağlıklı bir kişiye neşter vurması tıp etiğinin zarar vermeme ilkesine ters düşmektedir. Diğer taraftan kişiler belli bir özerkliğe sahip oldukları için organ bağışlama hakkına sahiptirler (Ertin, 2014: 92). Bu gibi durumlar özerkliğe saygı ve zarar vermeme ilkelerinin çatışabildiğinin göstergesidir.

Organ nakli konusunda tartışılan hususlardan bir diğeri de fetüsünde hastalık teşhisi konulan bir annenin gebeliğinin sonlandırılması ihtimalidir. Ayrıca annenin bebeği dünyaya getirmek ve organlarını diğer bebeklere nakletmek isteği üzerine böyle bir karara itiraz edilmenin ne kadar etik olduğu da tartışılmaktadır. Tedavisi mümkün olmayan bir hastalıkla doğmak bebeğin iyiliğine aykırı bir durum olacaktır. Diğer taraftan anne bu kararında özerk durumdadır ve gebeliği sonlandırılması için ısrar edilmesi etik açıdan doğru karşılanmayacaktır (Ertin, 2014: 94). Burada annenin özerkliğe saygı ilkesi gereği bebeğini doğurmaya hakkı vardır. Ancak zarar vermeme ilkesi gereği annenin hayatı tehlike altındaysa bebeği doğurması tehlikeli bir davranış olarak gözükecektir.

Organ nakli konusunda önceliklerin nasıl olacağı da diğer tartışılan konulardan biridir. Organ dağılım politikalarını düzenlemede "faydacılık", "adalet" ve "kişilere saygı" ilkeleri dikkate alınmaktadır (optn.transplant.hrsa.gov). Bu ilkelerin dengeli bir şekilde dağılımı ile organ naklinin gerçekleştirilmesi amaçlanmaktadır. Ancak bazı durumlarda bu ilkeler birbirleriyle çatışabilmektedir (Chumfong vd., 2014). Bu açıdan transplante edilebilir organların kıt olmasından dolayı yapılacak nakillerde kime öncelik verileceğine dair ikilemler mevcuttur. Organ nakli yaptıran birisine ikinci bir nakil yapıp yapılmayacağı veya organ nakli yaptırmayan kişilere daha önce nakil yaptıran kişilere göre öncelik verilip verilmeyeceği tartışılan konulardan birisidir. Ayrıca intihar eden bireylere dair organ naklinin yapıp yapılmayacağı, pahalı anti-reçeteli ilaçları alamayan insanlar için naklin devralınıp alınmayacağı, sigortası olmayan ve bir nakilden ödeyemeyen kişilerin ulusal bekleme listesine girmesine izin verilip verilmeyeceği tartışılan diğer konudan biridir (Paul vd., 2004: 19).

1.4. Hibernasyon

Yapay kış uykusu olarak adlandırılan hibernasyon, bazı hukuki ve ahlâki sorunlar ortaya çıkardığı için günümüzde yaygın bir şekilde kullanılmamaktadır. İnsanların aşırı soğutma yöntemleriyle dondurulması ve sonrasında hastalıklarına çare bulduğunda ise yaşama döndürüleceğine dair hayalleri henüz gerçekleştirilememiştir. Hibernasyon, masraflı ve çok zaman alan bir iş olduğu için tıbbi etik açıdan sakıncalı görülmektedir. Ayrıca dondurulan ve yıllarca dünya yaşamından uzak kalan bir insanın tekrar canlandırılması durumunda yeni dünya koşullarına uymada sıkıntı yaşayacağı ve bireylerde psikolojik bozukluklar oluşabileceği öngörülmektedir (Erdemir, 1994). Hibernasyonda bireylerin izninin alınması sonucunda kişinin ölümünden sonra hücreler canlı iken dondurulması gerçekleşmektedir. Bireylerin hastalığının tedavisi mümkün olduğunda canlandırılması yapılacaktır. Ancak tıp dünyası çalışmalarına devam ederken günümüzde böyle bir canlandırma gerçekleşmemiştir (Saka, 2016). Harris'e göre bazı insanlar ölü bedenlerini ve ölmelerine neden olan hastalıkları tedavi edecek imkânların olacağı güne kadar dondurulabilmektedir. Eğer günümüzdeki kriterlere göre bu kişiler "ölmüş" iseler dondurulmadan önce beyinlerinin oldukça büyük hasar görmesi olasıdır. İnsanların dondurulmaları yönünde çekici kampanyaların olması kaçınılmazdır. Bir başka boyut ise sigorta şirketlerinin küçük yaştan beri insanlardan ödeyecekleri primler karşılığında insanların dondurulacaklarını vaat eden planlar sunmalarınıdır. Bu durum bir takım etik tartışmaları da beraberinde getirecektir. Örneğin donmuş kişiler yasal olarak canlı mı sayılacaklardır? Mallarının ailelerine miras olarak kalma hakkı olacak mıdır? Nüfus kayıtlarında ve oy kütüklerinde yer alabilecekler midir? (Harris, 1998) gibi sorular tıp dünyasında tartışılmaya devam etmektedir. Etik, geleceğe dair öngörüler sunarken sorular silsilesinden ibaret gibi görünmektedir. Ancak hibernasyon gibi insanlara gelecek vaat eden projelerde tıbbin sınırlarının çizilmesi, ahlâki olanın tartışılması gibi konuların açıklığa kavuşturulmasında etik sorular önemli bir yer tutmaktadır.

Hibernasyonu tercih etmede tıp etiğinin özerkliğe saygı ilkesi gereği bireylerin kendi vücutlarını yavaşlatma isteği makul görülebilir. Ancak tıbbi açıdan hibernasyonun güvenli olup olmadığına dair duyulan endişe, yararlı olup olmadığı noktasında şüphe uyandırmaktadır.

1.5. Ötenazi

Ötenazi kavramı ortaya çıktığı andan itibaren birçok tartışmaya konu olmuştur. Girift ve çok yönlü yapısının olması, birden fazla perspektifin değerlendirilmesine neden olmuştur. Kavram sadece içerik açısından değil, uygulama biçimi, yöntemi ve gerekçesi gibi birçok konuda eleştirilmiştir (Bolat ve Artan, 2024: 16). Bu da kavrama dair sınırların net olmadığını göstermektedir.

Kökenini Eski Yunan'dan alan ötenazi kelimesi "eu", iyi, güzel ve "thanatos", ölüm kelimelerinden meydana gelen "iyi ölüm" anlamında kullanılmaktadır

(Şen, 2015: 16). Ötenazi, tıbben iyileşmesi mümkün olmayan, durumu herkesçe benimsenmiş olan zihinsel yeterliliğe sahip bir bireyin kendi iradesiyle veya bilinci yerinde olmayan bir kişinin ise kanuni temsilcileri vasıtasıyla verilen karar üzerine hekim aracılığıyla acısız bir şekilde yaşamına son vermesi olarak tanımlanmaktadır (Bal, 2011). Bacon; hekimin görevi arasında hastanın acısını dindirmek, hastayı tedavi edip iyileştirmekle sınırlı tutulmaması gerektiğini, bunun başarısız olduğu durumlarda hastaya rahat ve kolay bir ölüm sağlamanın da önemli olduğunu belirtmiştir (Altay, 2005: 3). Bu açıdan ötenazinin gerçekleştirilmesinde hekimin rolünün önemli olduğu görülmektedir.

Genel olarak ötenazinin hastalığından dolayı ıstırap çekenlerin acısını dindirme ve yaşam beklentisi olmayanların kendi kararlarıyla ya da karar veremeyecek durumda olduğunda ise yakınlarının kararıyla hayatlarının sonlandırılmasına dayalı bir eylem olduğunu söylemek mümkündür.

Ötenazinin “dar-geniş anlamda ötenazi”, aktif-pasif ötenazi (Rachels, 2007)”, “kazai ötenazi”, “tıbbi ötenazi” (Goel, 2008) gibi çeşitleri vardır.

- a) **Aktif-Pasif Ötenazi:** Doktorun hastanın ölümünü gerçekleştirmek için herhangi bir eylemde bulunmadığı durumda ortaya çıkan ve hastanın kendisine zarar veren şeylerden dolayı ölmesi durumuna “pasif ötenazi”, hastanın hekimin müdahalesiyle ölmesine ise “aktif ötenazi” denmektedir (Rachels, 2007).
- b) **Dar-Geniş Anlamda Ötenazi:** Dar anlamda ötenazi, ölümü kesinleşmiş ve ölümüne çok az süre kalmış hastalar için uygulanan ötenazidir. Geniş anlamda ise kurtuluşu mümkün olmayan ve çaresiz bir hastalığa yakalanmış hastanın acılarını dindirmek için uygulanan ötenazidir (Şen, 2015: 16).
- c) **Kazai-Tıbbi Ötenazi:** Ötenazinin yerine getirilmesinde mahkeme kararına ihtiyaç duyulmasına “kazai”, hekimin kararına ihtiyaç duyulması neticesinde “tıbbi” ötenazinin varlığından söz edilmektedir (Şen, 2015: 16).

Ötenazinin farklı türleri olduğu gibi ötenaziye dair farklı görüşler mevcuttur. Ötenaziye “kasten öldürme” olarak gören bakış açılarının (Patil, 2013: 9) yanı sıra hasta birinin yaşamına son vermenin iyi bir eylem olduğuna dair görüşler de vardır (Norval ve Gwyther, 2003; Timothy, 1993). Bu görüş, bir kimsenin biyolojik olarak yaşamını uzatmanın gereksiz olduğu düşüncesi üzerine yoğunlaşmaktadır. İyileşecek durumda olmayan veya durumu ağırlaşan kimselerin iyiliği için hasta bireyleri acıdan kurtarmak için yapılan ötenazi tam olarak bu görüşü destekler niteliktedir. Dolayısıyla pasif ötenazinin uygulanmasının kabul edilebilir olduğuna dair ifadeler vardır (Kuyurtar, 2014: 48).

Ötenazide ölüm neticesini meydana getiren kişinin hekim olduğu görülmektedir. Ancak “intihara” yardım suçunda ölüm neticesini oluşturan eylem ölen kişi tarafından gerçekleştirilmektedir. Burada hekim ötenazi yapılacak kişiye ölüm için gerekli olan ilaç vb. olanakları sağlayarak yardım etmektedir (Özen ve Şahin, 68: 17). Bu noktada “desteklenmiş intihar” olarak

da adlandırılan ötenazi dünyada farklı şekillerde uygulanmaktadır ve bazı ülkelerde yasa ile yasaklanmış bazılarında ise yasalar ile şekil verilmiştir. Günümüzde ötenazi dolaylı, doğrudan, gönüllü ve gönülsüz olmak üzere çeşitli şekillerde uygulanmaktadır. Örneğin ötenazi Nazi Almanya'sında sakat ve engellilerin öldürülmesi amacıyla "T-4 Euthanasia Programı" adıyla uygulanmıştır (Kalkan, 2014: 15). Ötenaziyi uygulayan ülkeler arasında İsviçre, Lüksemburg, Hollanda, Belçika' da yasal olarak kabul görürken Fransa, Türkiye gibi birçok ülkede ötenazi yasaklanmıştır (Yaşar ve Turan, 2013).

"Hekim yardımcı intihar" kavramına dair tartışmalar gün geçtikçe artmaktadır. Bu konuyu örneklendirmek açısından Kevorkian'dan bahsetmek yerinde olacaktır. 1987'de Michigan'daki bir mahalli gazeteye "ölümcül hastalığı olup da onuruyla ölümü seçenlere danışmanlık yapılı" şeklinde ilan verilmiştir. Kevorkian'un icat ettiği ve "Mercitron" adını verdiği ölüm makinesi kısa sürede medyada büyük ilgiyle karşılaşmıştır. Bu ölüm makinesiyle hayatını sonlandırmak isteyenler, makinenin bir düğmesine basarak vücuduna potasyum klorid enjekte edildiğinde birkaç dakika içinde hiç acı çekmeden ölümlerine buluştuklarına inanmaktadırlar (Bilgin, 2013: 29).

Kevorkian gibi acı çeken hastaların acısını dindirmek amacıyla ötenazi yapan hekimler olduğu kadar ötenazinin kesin olarak yapılmasına karşı çıkan hekimler de mevcuttur. Örneğin, Fransız doktoru E. Forgue meslek hayatında yaşadığı olayı şöyle anlatmaktadır (Ömeroğlu, 1993: 194):

Odasına gelen bir hasta çok fazla ızdırap çektiğinden söz eder. Hastayı muayene ettikten sonra doktor, hastaya mide kanseri olduğunu söyler. Doktor hastalığı iyileştirmenin imkânsız olduğundan kesin bir şekilde emin olduğu için hastaya teselli edici ilaçlar verir. Aradan birkaç sene geçtikten sonra hasta doktora gelerek uyguladığı tedavi için teşekkür eder. Olayı hatırlayan doktor, tekrar hastayı muayene ettiğinde midesinde görülen kitlenin kaybolduğunu görür. Bu durumda hastanın hastalığının tedavisi olmadığına kanaat getirilip hastanın acı çektiği durumlarda ötenazi uygulanması durumunda, bu hatanın telafisi nasıl olacaktır?

Benzer şekilde Antalya'da dişlerini beyazlatma amacıyla yaptırdığı operasyon esnasında 32 dişini kaybeden ve geçmeyen ağrılar nedeniyle ötenazi talebinde bulunan bir kişinin (www.cnnturk.com) diş ağrısını geçiren tedavi bulunmuş ve hasta tedavi edilmiştir (www.yenisafak.com). Dolayısıyla hastalığın şiddetinin artması durumunda hastanın psikolojik açıdan ağrıyla baş edeceğini düşünmemesi gibi durumlar da ötenazi talebinde etkilidir. Ani verilen karar neticesinde bireylerin yaşama haklarının elinden alınma ihtimali doğmaktadır. Ötenazi kararı verilen bireylerin hastalıklarının iyileşme ihtimali olduğu durumlarda etik sorular ortaya çıkmaktadır. Bu açıdan tıp teknolojilerinin gelişmesiyle bağlantılı olarak ötenazi kararı da sorgulanmaktadır.

Hasta can çekiyor ve ölüm istiyor olsa bile, bir doktorun kasıtlı olarak bir hastalığı öldürmesi her zaman yanlış mı? Özerkliğe saygı gösterilmesi, isteğinin yerine getirilmesini gerektirmiyor mu? Hastalar ölme hakkı taşıyor mu ve eğer öyleyse bu ne anlamına geliyor? Sadece bazı hayatlar mı 'değerlidir, eğer

öyleyse, hangi ve neden? Ölümü hızlandırmak ve yaşamın kısaltılması ya da öldürme ve öldürme arasında ya da ötanazi ile yardımcı intihar arasında bir ahlâki farklılık var mı? (Keown, 1995: 1) gibi birtakım sorular hala günümüzde tartışılmaktadır.

Ötenaziyle ilgili tam olarak bir fikir birliği sağlanamamakla birlikte ötenazinin temelinde “ahlâk” anlayışı da etkili olmaktadır. Bireylerin acı çekmesini önlediğini düşünerek yararlı olduğunu varsayanlar olduğu gibi, bireyin çektiği acıdan dolayı hayatına son vermenin hastanın “yaşama hakkının” elinden alındığını düşünen görüşler de mevcuttur. Bu noktada hem tıp dünyası hem de bireyler ikilemlerde kalmaktadırlar.

1.6. Geleneksel Tedavi Yöntemleri

Dünya Sağlık Örgütü’ne (DSÖ) göre geleneksel tıp, fiziki ve ruhsal açıdan hastalıklardan korunma, hastalıklara tanı koyma, hastalığı iyileştirme veya tedavi etmenin yanı sıra sağlığın iyi sürdürülmesinde de kullanılan, çeşitli kültürlerle özgü teori, inanç ve deneyimlere bağlı olan, açıklaması yapılan veya yapılamayan, bilgi ve becerilerin tümüne denmektedir (Tokaç, 2013: 82). Geleneksel tıp hastalıkları tedavi etme ve koruma amaçlı birçok yöntemi kapsamaktadır. Geleneksel tedavi, bitki özlü karışımlar, farmakolojik etkiye sahip doğal ürünler, akupunktur, masaj, vitaminler vb. çeşitli yöntemlerle yapılabilmektedir (Uzbay, 2008: 35). Bu alternatif yöntemler tıbbın alternatifi varmış gibi sunulmakta ve pazarlanmaktadır. Ancak bu yöntemlerin etkinlikleri ve güvenilirlikleri tıp biliminin onayladığı yöntemler ile açıklanamamaktadır. Geleneksel yöntemler gerçeklikten uzak ifadelerle desteklenmektedir. “Mucize”, “doğal”, her derde deva” gibi söylemlerle insanlara sunulmakta ve “mistik” öğelerle insanların algıları üzerinde oynanarak pazarlanmaktadır (Karaalp, 2017: 275). Geleneksel tedaviler konusunda bilgi sahibi olmayan kişilerin diğer kişilere önermesi sonucunda sağlığa zararlı sonuçlar doğabilmektedir.

Geleneksel tedavilere birçok kişinin olduğu gibi daha önce çeşitli tedavileri deneyip de sonuç alamayanlar, yaşadıkları yerde sağlık kuruluşu olmayanlar, sosyal güvencesi olmayanlar ve kanser gibi tedavisi olmayan hastalığa yakalananlar da başvurumaktadırlar. Bu açıdan basın ve yayın organlarının bireylerin hastalığını kullanarak bilimsel olarak kabul edilmemiş ilaçları yayınlamaları da tıp etiğinin “zarar vermeme” ilkesiyle ters düşmektedir (Uzbay, 2008: 35). Bu noktada tıp fakültelerini bitirmiş ve hasta tedavi etme yetkisine sahip olan hekimlerin de alternatif tıbbı yönelmeleri etik sorun olarak görülmektedir (Oğuz, 1996: 37). Özellikle modern tıp tekniklerinin küçümsenerek geleneksel tıbbın daha çok teşvik edilmesi, tıp etiğinin yararlılık ilkesiyle çelişebilir. Bireyler kendi istekleriyle geleneksel ürünleri özerkliğe saygı ilkesi gereği kullanabilir. Ancak geleneksel tedavi yöntemlerinin bilimsel temele dayanmaması ve hastalar tarafından yanlış bir şekilde uygulanması bireylerin hastalıkları üzerinde olumsuz etkiye sebebiyet verebilir.

2. GELECEKTE ETİK TARTIŞMALARA YOL AÇABİLECEK GELİŞMELER

2.1. Biyonik Yapılandırma

Biyonik yapılandırma, işlevini kaybetmiş uzuvların kesilerek yerine kişiye fayda sağlayan “işlevsel” uzuvların kazandırılması süreci olarak tanımlanabilmektedir. Biyonik yapılandırma adı altında “biyonik göz”, biyonik kulak”, “biyonik el” gibi birçok tıp konuları gündeme gelmektedir.

İnsan-Biyonik Arayüz Sınırları, insanlar, biyonik arayüzler ve bilim arasındaki boşluğu dünya çapında milyonlarca hastanın yararına birleştiren bir endüstri grubudur. Bu grup özellikle daha önce tedavi edilemeyen tıbbi koşullara odaklanmıştır (www.hearandsay.com). Medikal biyonik teknolojilerdeki ilerlemelerin endüstri tarafından benimsenmesinin, çeşitli insan hastalıkları ve kronik durumlar için yeni klinik tedavilere yol açacağı öngörülmektedir. İnsan-Biyonik endüstrisi, fonksiyonları iyileştirmek ve semptomları hafifletmek amacıyla, hastalık ve sakatlıklara yönelik elektronik ve biyomekanik çözümler sunmaktadır (www.hearandsay.com). Bu sayede işlevini kaybetmiş bir el kesilerek yerine biyonik el nakledilmektedir. Bu biyonik eller beyinden gelen sinyalleri algılayarak hastaların yaşamını önemli ölçüde kolaylaştırmaktadır. Örneğin 24 yaşındaki Patrick, Viyana’da biyonik elin ilk örneğini oluşturmaktadır. Patrick, işyerinde elektrik çarpması sonucu sol eli işlevini yitirmiştir. Patrick’e takılan protez sayesinde günlük işlerini yerine getirmektedir. Ancak biyonik elin ticarileştirilmesi konusu tartışılan etik hususlardan biridir. Hiçbir sorunu olmayan bireylerin ellerini biyonik elle değiştirmek istemesi, tıp etiğinin yararlılık ilkesini sekteye uğratabilmektedir (www.bbc.com).

Dikkat edilmesi gereken bir diğer husus da biyonik gözdür. Biyonik göz, gözlüğün üzerine yerleştirilen kameradan elde edilen görüntülerin iletici vasıtasıyla gözün içine yerleştirilen elektrotlara aktarılmasını ifade etmektedir. Görme sinirlerinin uyarılmasında elektrotlar, görüntünün beyne iletilmesinde önemli bir role sahiptir. Görme yetisini kaybeden bireylerin gözünün arka kısmında 60 tane görme sinirlerine etki eden elektrotlardan oluşan plaka yerleştirilmektedir. Ameliyat sonrasında birey, burun hizasında küçük bir kameranın yer aldığı özel gözlük takmaktadır. Kameradan aktarılan görüntüler iletici vasıtasıyla elektrotlara iletilmektedir. Elektrotlar, görüntüyü görme sinirleri vasıtasıyla beyne ulaştırmaktadır (Karakuş, 2013: 121). Doğuştan işitme kaybı olan veya herhangi bir sebeple işitme yetisini kaybeden bireylere işitme yeteneği kazandıran “biyonik kulak” ise bireylerin toplumdaki kopmaması adına bir umut olmuştur. ABD’deki Utah Üniversitesi araştırmacıları işitme engellileri için MEMS (Micro ElectroMechanical Devices-Mikro ElektroMekanik Sistemler) teknolojiye dayalı bir cihaz geliştirmişlerdir. Bu cihaz orta kulağa yerleştirilerek kişinin duyma yetisini kazanmasına yardımcı olmaktadır (Karakuş, 2013: 120). Biyonik göz ve kulakta görme ve işitme kaybı yaşayan bireylere fayda sağlamak amaçlanmaktadır. Bu açıdan tıp etiğinin yararlılık ilkesine uygun olduğu söylenebilir. Ancak plakalar ve cihazlar

yerleştirilirken ortaya çıkan komplikasyonlar, riskler beyine daha fazla hasar verebilmektedir. Bu gibi durumlar bireylerin dönüşü olmayan daha ağır durumlarla karşılaşmasına neden olabilir.

Biyonik yapılanmada bireylere fayda sağlamanın amaçlandığını bu nedenle tıp etiğinin “yararlılık” ilkesine vurgu yapıldığı görülmektedir. Ancak sağlıklı insanların da “biyonik” yapılardan yararlanmak istemesi bu gelişmelerin tartışılan bir yönü olmaktadır.

2.2. Dijitalleşme

Dijitalleşme kelimesi, şirketler tarafından kaynakların dijital teknolojinin getirdiği imkânları kullanarak gelir, büyüme ve şirketin değerini artırma potansiyeli olan operasyonel sonuçlara dönüştürülme sürecini ifade etmektedir (Toker ve Köksalan, 2017: 5). Bu çerçevede birçok kurumda olduğu gibi hastanelerde de dijitalleşme süreçlerinin etkin bir şekilde sağlık hizmetlerine etki ettiği görülmektedir.

Sağlık kuruluşlarında yönetimin ve hizmet alanlarının içinde toplandığı süreçlere ve hastalara dair veriler dijitalleşme aracılığıyla elde edilmektedir. Her türlü kararlarda bu verilerin kullanımı önemli bir yer tutmaktadır. Özellikle hastaya dair verilerin hastanın yanında sisteme girilmesi, hasta ile ilişkili laboratuvar sonuçlarının radyolojik görüntülerin, günlük tıbbi ölçümlerin hastane içinden veya dışından diğer kişiler tarafından erişilir olması iş süreçlerinin hızlanması ve tıbbi hataların azaltılmasına neden olmaktadır (dijitalhastane.saglik.gov.tr). Ayrıca hasta kayıtları, hasta-hekim ve diğer kuruluşlar açısından ortaya çıkabilecek davalarda önemli bir delilin parçası olmaktadır. Dijitalleşmenin birçok faydasının yanı sıra hasta kayıtlarının sadece bilgisayar ortamına aktarılması, verilerin çalınması veya kaybolması gibi durumlarla da karşılaşılmasına sebebiyet vermektedir. Herhangi bir siber saldırının olması dijital hastanelerin verileri nasıl ve ne şekilde koruyacağı noktasında endişeler doğurmaktadır. Aynı zamanda kurumun içindeki doktorların yanı sıra kurum dışı doktorların hasta kayıtlarına ulaşma ihtimali olacaktır. Bu durumda hekimlerin hasta bilgisine ulaşma sınırının ne kadar olacağı yönündeki belirsizlik endişe yaratmaktadır (Tüfekci, Yorulmaz ve Cansever, 2017: 148). Aynı zamanda “robotik cerrahi” de tıp dünyasında büyük yankı uyandıran gelişmelerden biri olmuştur. Sağlık hizmetlerinde dijitalleşme kapsamında yapılacak her müdahalenin robotik cerrahiyle desteklendiği bir hastane yapısı görmek mümkün olabilmektedir.

Robotik cerrahi, çok boyutlu görüntüleme olanağı sağlayarak vücudun ulaşılması zor alanlarına kolay bir şekilde erişme imkânı sağlamaktadır. Aynı zamanda hastalarda ağrı hissi, kanama, enfeksiyonun daha az miktarda olmasını sağlamaktadır. Bununla birlikte hastaların iyileşme süreleri kısalmış, daha çabuk hayatlarına uyum sağladıkları görülmektedir. Hastane açısından bakıldığında ise hastaların bekleme süresinin kısalması ve maliyetlerin azalması beklenmektedir (Erbin, Özgör ve Binbay, 2016).

Robotik cerrahinin sağladığı yararlar olduğu gibi buna bağlı olarak “robotlar aracılığıyla yapılan ameliyatlarda robotlardan kaynaklı hataları kim üstlenecektir? Hekim veya hastane sorumlu tutulmalı mıdır?” gibi birtakım sorular tartışılmaktadır. Aynı zamanda robotların ameliyatta ne kadar bilgi ve donanıma sahip olacağı ve kurulumunun ne kadar az hatayla yapılacağı da tartışılmaktadır. Örneğin 2005 yılında robotla yapılan ameliyatta robotun hata vermesi üzerine doktorlar bu durumu düzeltmeye çalışmışlardır. Ancak robot buna imkân vermemiştir. Bunun üzerine doktorlar robotu tamamen kapatmışlardır. Hasta da o sırada ağrısı çok olduğu için hem hastaneye hem de robota dava açmıştır (Pagallo, 2013: 34). Bu gibi olaylarda sorumluluğun kime ait olacağı tartışılmaktadır. Etik açıdan bakıldığında “insan hayatının değeri” robotların eline geçtiğinde çeşitli sorunların olması kaçınılmaz olacaktır.

3. SONUÇ

Bilim ve teknolojinin hızlı gelişimi, tıp dünyasında yeni ufuklar açmakta aynı zamanda etik açıdan derin tartışmalara yol açmaktadır. Tıp alanında kaydedilen ilerlemeler, bir yandan insan sağlığını iyileştirme ve yaşam süresini uzatma hedefi taşıırken insan yaşamının değeri, hakları ve onuru gibi temel meselelerin sorgulanmasına neden olmaktadır. Kök hücre nakilleri, klonlama, üreme teknolojileri, embriyo dondurma gibi yaşamın başlangıcına; ötenazi ve hibernasyon gibi yaşamın sonuna dair uygulamalar, tıp etiğinin sınırlarını belirleyen temel meseleler arasında yer almaktadır. Bu uygulamalar, zarar vermeme, yararlılık, özerklik ve adalet gibi etik ilkelerin zaman zaman çatışmasına neden olmaktadır.

Tıbbın, bilimsel bilgilerle insanların gerek hastalıklarına gerekse de yaşam süresinin uzatılmasına yönelik girişimleri vardır. Bu girişimler bireylerin beklentilerini karşılamaya yöneliktir. Ancak kimi zaman gelişmelerin etik ve ahlâki yönleri göz ardı edilmektedir. Bilimsel açıdan doğru olan bir gelişme etik açıdan uygun bulunmayabilmektedir. Etik açıdan uygun olmaması, tıp dünyasında sınırların net bir şekilde çizilmesi gerekliliğini ortaya koymaktadır. Bu bağlamda, zarar vermeme ilkesiyle bireylerin korunması, yararlılık ilkesiyle fayda sağlanması, adalet ilkesiyle eşitlik ilkesinin gözetilmesi ve özerklik ilkesiyle bireylerin kendi kararlarını verme hakkının tanınması, tıbbın etik sınırlarını belirlemektedir.

Teknolojinin hızlı ilerlemesi yalnızca bireyler üzerinde değil, toplumsal yapılar ve normlar üzerinde de derin etkiler bırakmaktadır. Özellikle embriyo dondurma ve gen teknolojisi gibi uygulamalar, etik ve toplumsal değerlerle çatışma potansiyeli taşımaktadır. Ayrıca bu denli maliyetli tedaviler erişimde eşitsizlikleri beraberinde getirmektedir. Bireyler tedavi olmak ve beklentilerini karşılamak için mali açıdan borçlanma riski ile karşı karşıya kalabilmektedir. Bu nedenle, bu tür uygulamaların sınırlarının belirlenmesi için açık ve şeffaf kuralların oluşturulması gereklidir. Kimlerin, hangi amaçlarla ve nasıl yararlanacağı konusunun netleştirilmesi, bireylerin haklarının korunması açısından büyük önem taşımaktadır. Aynı zamanda, bu uygulamalara yönelik

denetim mekanizmalarının geliştirilmesi, toplumsal farkındalığı artıracak bilgilendirme kampanyalarının düzenlenmesi ve etik karar süreçlerine bireylerin katılımının sağlanması önemlidir.

Sonuç olarak, bilim ve teknolojinin sunduğu sınırsız olanaklar karşısında, etik ilkeler tıp uygulamalarını yönlendiren ve sınırlayan bir rehber işlevi görmektedir. İnsan haklarını, onurunu ve toplumun değerlerini gözetilen bir yaklaşım benimsenmediği takdirde, bu gelişmelerin yarardan çok zarar getirmesi kaçınılmazdır. Gelecekte, tıp etiği meselelerinin bireylerin algı ve tutumları üzerinden derinlemesine incelenmesi, bu alanda daha kapsamlı politikaların ve uygulamaların oluşturulmasına katkı sağlayacaktır.

KAYNAKÇA

- Altay, G. (2005). "Nitelikli Yaşam Hakkı İçin Ötanazi", Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Bilgi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Hukuk Yüksek Lisans Programı (İnsan Hakları Hukuku), İstanbul.
- Amanak, K., ve Kavlak, O. (2013). "Etik Boyutu Tartışılan Yardımcı Üreme Teknikleri ve Yasal Düzenlemeler", *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 29(1): 68-75.
- Arda, B., Pelin, Ş. S., & Kayı, C. A. (1993). "Yardımcı Üreme Tekniklerinin (IVF' Nin) Getireceği Tıbbi Etik Sorunlar", *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics*, 1(1): 53-56.
- Aydoğdu, İ. B., ve Çobanoğlu, N. (2009). "Tıp Etiğinden Biyoetiğe İlerlerken Biyoetik Uzmanı: Sorun Kümesi Mi Çözüm Mü?", Sağlık Bilimlerinde Süreli Yayıncılık.
- Bal, Z. (2011). "İslam Hukuku Açısından Ötanazi", Yüksek Lisans Tezi, Çanakkale.
- Bilgin, G. N. (2013). "Ötanazi: Tanım ve Tarihçe", *Lokman Hekim Journal*, 3(2): 25-31.
- Bolat, G. B., ve Artan, T. (2024). "Yaşam Sonu Kararı: Ötanazi İncelemeleri". İstanbul: İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Yayınevi.
- Chumfong, I., Brown, D., Keune, J., Kodner, I., Ray, S., ve Zihni, A. M. (2014). Distributing a Limited Resource: Ethical Allocation of Deceased Donor Kidneys. *Surgery*, 156(1): 198-203.
- Çoban, F. (2016). "Tıp ve Hukukun Buluşma Noktasında Biyoetik Tartışmalar", *İnsan Hakları Yıllığı*, 34: 21-42.
- Demir, A. (2013). "Etik Açısından İnsan Genom Projesi", *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 12(23): 317-327.
- Epstein, C. J. (2000). "Some ethical implications of the Human Genome Project", *Genetics in Medicine*, 2(3): 193-197.
- Erbin, A., Özgör, F., ve Binbay, M. (2016). "Robotik cerrahi: Teknolojik Gelişmeler ve Ürolojik Cerrahideki Yeri", *Medical Bulletin of Haseki*, 54: 127-132.
- Erdemir, D. A. (1994). Tıp Tarihi ve Deontoloji Dersleri. Bursa: Uludağ Üniversitesi.
- Erdemir, D. A., Öncel, Ö., ve Aksoy, Ş. (2003). "Çağdaş Tıp Etiği", Ankara: Nobel Kitabevi.
- Ertin, H. (2014). "Organ Bağışı ve Transplantasyon Tıbbi: Etik Çerçeve ve Çözüm Tartışmaları", *İş Ahlakı Dergisi*, 7(2): 91-120.
- Fidanoğlu, P., Belder, N., Erdoğan, B., İlk, Ö., Rajabli, F., ve Özdağ, H. (2014). "Genom projeleri 5N1H: Ne Nerede, Ne Zaman, Nasıl, Neden ve Hangi Popülasyonda?", *Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi*, 71(1): 45-60.
- Goel, V. (2008). "Euthanasia—A Dignified End of Life", *International NGO Journal*, 3(12): 224-231.
- Göçer, E. (2011). "Biyoetik Açısından İnsan Doğası", Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

- Greenblatt, M. E., Arthur, R., Cruickshank, E. B., Liu, E. K., Shapiro, H., ve Jones, C. (2015). "Sperm bank". Mount Sinai Hospital.
- Hakeri, H. (2009). "Organ ve doku nakliyle ilgili hukuksal problemler." *Tıp Hukuku*, 90-95.
- Harris, J. (1998). "*Hayatın Değeri* (1. baskı), İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Kalkan, M. (2014). Biyoetik Sorunlar ve Dinlerin Ötanazi ve İntihara Bakışı. Kent Kültürü ve Yönetimi Hakemli Elektronik Dergi, 7(2): 15-25.
- Karaalp, A. (2017). "İçerik, Tanıtım ve Diğer Yönleriyle Bitkisel Ürünler", içinde; Tıbbın alternatifi olmaz! Geleneksel alternatif ve tamamlayıcı tıp uygulamaları (Tütüncü, S., ve Etiler N.), Ankara: Türk Tabipleri Birliği Yayınları.
- Karakuş, C. (2013). "Uzaktan Beyin Kontrolü ve Davranış Analizi", <https://ckk.com.tr/yayin/beyin/beyinkontrol.html>, Erişim Tarihi: 02.12.2019
- Keleş, Ş. (2014). "Biyoetik Açısından Biyoterörizm". *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 1(4): 188-197.
- Keown, J. (1995). "*Euthanasia Examined: Ethical, Clinical and Legal Perspectives*". Cambridge University Press.
- Kurt, E., ve Tunca, Y. (2016). "Temel Etik İlkeler Çerçevesinde Gebeliğin Sonlandırılmasındaki Etik İnkilemlere Bir Bakış". *Medical Bulletin of Haseki*, 54: 57-61.
- Kuyurtar, E. (2014). "Aktif ve Pasif Ötanazi Ayrımı Ahlaksal Bir Ayrım Mıdır?" *Felsefe ve Sosyal Bilimler Dergisi*, 17: 47-69.
- Mcdade, J., ve Franz, D. (1998). "*Bioterrorism as a Public Health Threat*". *Emerging Infectious Diseases*, 4(3): 488-492.
- Mueller, N. T., Odegaard, A., Anderson, K., Yuan, J. M., Gross, M., Koh, W. P., et al. (2010). Soft drink and juice consumption and risk of pancreatic cancer: The Singapore Chinese Health Study. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 19(2), 447-455.
- Oğuz, N. Y. (1996). "Toplum, Bilim ve Tıp Etiği Açısından Alternatif Tıp ve Halk Tıbbı, *Bilim ve Ütopya Dergisi*, 25: 36-37.
- Özen, M., ve Şahin, E. M. (2010). "Ötanazi", *Ankara Barolar Birliği*, 68(4): 17.
- Ömeroğlu, Ö. (1993). "Ötanazi", *Türkiye Barolar Birliği Dergisi*, 2: 187-205.
- Pagallo, U., & Pagallo, U. (2013). "Law as Meta-technology", *The Laws of Robots: Crimes, Contracts, and Torts*, 147-181.
- Paquette, L. (2004). "*Bioterrorism in Medical and Healthcare Administration*". New York: Routledge.
- Paul, B., Valapour, M., Bartels, D., Penny, A. A., ve Kahn, J. (2004). Ethics of organ transplantation. Center for Bioethics.
- Rachels, J. (2007). "Active and Passive Euthanasia", in; *Bioethics: An introduction to the history, methods, and practice*, 64-69.
- Rogers, P., Whitby, S., ve Dando, M. (1999). Biological Warfare Against Crops. *Scientific American*, 280: 70-75.
- Saka, G. H. (2015). "Bir Ütopya Olarak Teknolojik Ölümsüzlük Sorunsalı: Teknolojik Ölümsüzlük", V. Türkiye Lisansüstü Çalışmalar Kongresi-Bildiriler Kitabı IV (Edebiyat-Felsefe), 237-247.
- Sui, S. (2013). "*Stem Cell Research and Ethics*", Peking Union Medical College, Centre for Bionetworking, 1-4.
- Şen, F. (2015). "Yaşam Hakkı: İdam, Kürtaj, Ötanazi ve Siyasi Sorumluluk", *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19(2): 1-26.

- Şen, L. M. (2012). "Kamu Görevlileri Etik rehberi", Ankara. <https://paylasim.ombudsman.gov.tr/dokuman/document/etik/kamu-gorevlileri-etik-rehberi.pdf> (Erişim Tarihi: 23.05.2019)
- Tokaç, M. (2013). "Geleneksel Tıbbı Akademik Yaklaşım", *Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi*, 28: 82-85.
- Toker, A., ve Köksalan, M. (2017). "Accenture Türkiye Dijitalleşme Endeksi". *Technical Report*.
- Tsui, L. C., ve Scherer, S. W. (2008). "The Human Genome Project", in; *Essentials of Genomics and Bioinformatics*, Christoph W. Sensen (Ed.), Wiley.
- Tuğ, A., Hancı, İ. H., ve Balseven, A. (2002). "İnsan Genom Projesi: Umut Mu, Kâbus Mu?" *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 11(2): 56-57.
- Norval, D., ve Gwyther, E. (2003). "Ethical Decisions in End-of-Life Care", *Continuing Medical Education*, 21(5): 265-270.
- Timothy, E. (1993). "Quill, Death and Dignity: Making Choices and Taking Charge". New York: WW Norton & Company.
- Patil, A. (2013). "Euthanasia-Ethical and Legal Perspectives". *Journal of Health Sciences*, 1(1): 7-10.
- Tüfekci, N., Yorulmaz, R., ve Cansever, İ. H. (2017). "Dijital Hastane", *Journal of Current Researches on Health Sector*, 7(2): 143-156.
- Uzday, T. (2008). "Alternatif ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamalarının Etik Boyutu", *TEB Haberler*, 35-37.
- Vatansever, E. (2014). "Tıptaki Değişimin İnsani, Hukuki ve Etik Boyutu", *Türkiye İktisadi Girişim ve İş Ahlakı Derneği İş Ahlakı Dergisi*, 7(2): 173-176.
- World Health Organization. (2002). "Public health: A joint study by the WHO and the WTO Secretariat", World Trade Organization, 62-63.
- World Health Organization. Food Safety Dept. (2002). *Terrorist threats to food: Guidance for establishing and strengthening prevention and response systems*. World Health Organization.
- Yaşar, Y., ve Turan, I. (2013). "Alman, Avusturya ve İsviçre Yüksek Mahkeme Kararları Çerçevesinde Talep Üzerine Öldürme Suçu ile Ötanazi İlişkisi", *Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi*, 19(1): 39-72.
- <https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/ethics> (Erişim Tarihi: 22.11.2024).
- <https://www.hearandsay.com.au/about-us/the-future-of-bionics/> (30.11.2024)
- http://www.bbc.com/turkce/haberler/2011/05/110519_bionic_hand (Erişim Tarihi: 20.11.2024).
- <http://dijitalhastane.saglik.gov.tr/tr,5009/neden-dijital-hastane.html> (Erişim Tarihi: 20.11.2024).
- <https://www.cnnturk.com/turkiye/antalyada-32-disini-kaybeden-kadin-otanazi-yaptirmak-istiyor> (Erişim Tarihi: 15.11.2024).
- <https://www.yenisafak.com/hayat/otenazi-isteyen-kadin-tedavi-edildi-3450998> (Erişim Tarihi: 14.11.2024).

Dr. Öğr. Üyesi Sümeyye YILDIRIM-Doç. Dr. Elif KAYA

(1) TIP ETİĞİNDE GÜNCEL MESELELER

Current Issues in Medical Ethics

(ss. 316-331)

Öğr. Gör. Fatma Nur KARACA-Prof. Dr. Ramazan ERDEM

**(2) SAĞLIĞIN METALAŞMASI ÇERÇEVESİNDE PRE-PERİNATAL DÖNEM SAĞLIK
HİZMETLERİ**

Commodification of Health And Pre-Perinatal Period Health Services

(ss.332-344)

Arş. Gör. Hatice GÜNEŞ

**(3) TÜRKİYE'DE NADİR HASTALIKLAR: ZORLUKLAR VE POLİTİKALARA YÖNELİK BİR
DEĞERLENDİRME**

Rare Diseases in Turkey: An Evaluation of Challenges and Policies

(ss.345-358)

SAĞLIĞIN METALAŞMASI ÇERÇEVESİNDE PRE-PERİNATAL DÖNEM SAĞLIK HİZMETLERİ

Fatma Nur KARACA¹
Ramazan ERDEM²

ÖZ

Sağlık, her ne kadar yaşamın vazgeçilmez unsuru olarak ifade edilse de daha çok bilimsel bilgiye dayalı olarak modern tıbbi kavramları çağrıştırmakta ve toplumsal yapıya göre şekillenip değişmektedir. Bu sebeple sağlık biyolojik sorun olmanın yanı sıra sosyal ve kültürel bir olgu haline gelmektedir. Günümüzde sağlıkla ilgili yapılan açıklamaların merkezinde daha çok maliyetlerin yer alması, sağlık ve hastalık kavramlarının anlayışında köklü bir değişikliğin meydana geldiğinin işareti olarak yorumlanmaktadır. Bu anlayış toplumsal hastalık riskleriyle mücadele edilmesinin yanı sıra sunulan hizmetin sermaye birikimine katkısının da olduğu düşüncesini beraberinde getirmektedir. Sağlık bilgisinin erişilebilirliğinin artırılması ve bireyselleştirilmesi sağlıklı bir meta haline getirmektedir. Bu çerçevede sağlığın bir meta haline gelmesi, aynı zamanda gebelik sürecinde alınan pre-perinatal dönemde sunulan sağlık hizmetleri üzerinde de etkilidir. Teorik nitelikte olan bu çalışmanın amacı sağlığın metalaşması kapsamında pre-perinatal dönemde sunulan sağlık hizmetlerine yer vermektir. Bu alandaki hizmetlere yönelik farkındalık oluşturacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Sağlık, Meta, Sağlığın Metalaşması, Tıbbileştirme (Medikalizasyon), Prenatal Dönem, Perinatal Dönem.

COMMODIFICATION OF HEALTH AND PRE-PERINATAL PERIOD HEALTH SERVICES

ABSTRACT

Although health is expressed as a living complementary element, it mostly evokes the concepts of modern medicine based on scientific reports and is shaped according to the social structure and put on the market. For this reason, it is becoming a social and cultural phenomenon in addition to the biological problem in health. Today, the fact that more expenditure is generally received in the explanations made about health is interpreted as a sign that a change has occurred in the understanding of the concepts of health and disease. This understanding brings with it the thoughts that in addition to combating social health risks, the total capital of the service provided is also accumulated. The accessibility and individualization of health information shows that health has become a commodity. This union, which makes health a commodity, also has an effect on the health services provided in the pre-perinatal period received during the reproductive process. The theoretical content of this production service is to include health services provided in the pre-perinatal period within the scope of the commodification of health. It will be created annually for the services in this region.

Keywords: Health, Commodity, Commodification of Health, Prenatal Period, Perinatal Period

1.GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından kabul edilen tanıma göre sağlık, “yalnızca hastalık ve sakatlık olmaması değil fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali” dir. Bu tanım, sağlığı bütüncül (holistik) bir anlayışla açıklamaktadır (Freund, 1982: 27). Sağlık, bireyin ruhsal bütünlüğü, sosyal iyilik hali, fiziksel formu, sağlıklı yaşam tarzı, rezervleri, moral durumu ve neşe gibi kavramlarla da ilişkilendirilmektedir (Sezgin, 2011: 35-36). Illich ise sağlık konusundaki geleneksel tanımlardan farklı olarak sağlığı, “bir uyum sağlama meselesi, toplum tarafından yaratılmış gerçekliklere karşı içgüdüsel değil ancak yine de toplumsal kültür tarafından biçimlendirilmiş bir tepki” şeklinde tanımlamaktadır (Illich, 2011: 182). Hastalık, İngilizce hasta olma ve hastalık geçirme anlamında kullanılan bir

* Bu çalışma Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Yönetimi Anabilim Dalında Prof. Dr. Ramazan ERDEM danışmanlığında Fatma Nur KARACA tarafından hazırlanan doktora tezinden üretilmiştir.

¹ Dr. Öğrencisi, Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı, d1840232027@ogr.sdu.edu.tr, Isparta/Türkiye

² Prof. Dr., Süleyman Demirel Üniversitesi, İİBF Sağlık Yönetimi Bölümü, ramazanerdem@sdu.edu.tr Isparta/Türkiye

kavramdır. Diğer bir ifade ile hastalık, bireyin vücut işlevlerini yerine getirememesi durumu olarak da tanımlanmaktadır (Lupton, 1994: 84-93). Hastalık, bireyin fiziksel, ruhsal, entelektüel ve sosyal işlevlerini normal durumuna kıyasla azalmasına ya da tamamen kaybolmasına neden olan anormal bir durum olarak da açıklanmaktadır (Bolsoy ve Sevil, 2006: 80).

Sağlık ve hastalık kavramları, zamanla artan dünyevileşme, ruhsal ve fiziksel hastalıkların farklı alanlar olarak ele alınması, geleneksel tedavi yöntemlerinin yerini bilimsel yöntemlerin alması ve sağlık kategorilerinin daha dar bir çerçevede ele alınması gibi birçok unsurdan etkilenecek gelişmektedir (Sezgin, 2011: 39). Ayrıca bu kavramlar toplumsal yapıya göre şekillenmekte ve değişmektedir. Bu nedenle de sağlık biyolojik sorun olmanın yanı sıra sosyal ve kültürel bir olgu haline gelmektedir (Kurtuluş, 2016: 2; Aytac ve Kurtuluş, 2015: 231). Özellikle sağlıkla ilgili yapılan açıklamaların merkezinde maliyetlerin yer alması, sağlık anlayışında köklü bir değişikliğin meydana geldiğini göstermektedir. Bu yeni anlayış, toplumsal hastalık riskleriyle mücadele edilmesinin yanı sıra sunulan sağlık hizmetlerinin sermaye birikimine katkı sağladığı yorumunu da beraberinde getirmektedir (Deppe, 2011: 45). Bu çalışma sağlığın metalaşması ile birlikte ortaya çıkan, pre-perinatal dönemdeki sağlık hizmetlerine dair teorik nitelikte bir çalışmadır. Bu çalışmanın amacı sağlığın metalaşması kapsamında pre-perinatal dönemde sunulan sağlık hizmetlerine yer vermek ve bu alandaki hizmetlere yönelik farkındalık oluşturmaktır.

2. METALAŞMA VE SAĞLIK HİZMETLERİ

19. yüzyıla ait bir terim olan meta (commodity) sözlükte “*ticarete konu olan tüm mallar ve ürünler*” olarak tanımlanmıştır. Karl Marx ve Adam Smith gibi önemli kuramcılar, meta kavramını ifade etmek için “commodity” terimini kullanmışlardır (Bayar, 2017: 8). Meta Türk Dil Kurumu Sözlüğü’nde (TDK, 2024); “mal, ticari mal ve sermaye” olarak da tanımlanmaktadır. “*Karl Marx*”, meta kavramını kapital/sermaye kavramlarının temel bileşenleriyle ilişkili bir işleyiş olarak açıklamaktadır. Bunun nedeni, sermaye oluşumu ve süreçlerinin tüm dinamiklerinin meta biçiminde bulunuyor olmasıdır. Bu yüzden de meta kavramı kapitalist toplumsal ilişkileri analiz etmek için önemli bir yere sahiptir (Ercan, 2013: 10). Kapitalist gelişimle birlikte meta üretimi, bir ticaret piyasasında satılmak amacıyla yapılan üretimin en önemli ve özgün şekli haline gelmekte ve sağlık sektörü tüketim kültürü ile şekillenmektedir. Kapitalizm meta üretimini, alınıp satılabilen ürünlerin çeşitliliğinin artması ve üretimin piyasada satılmak üzere toplumun merkezine yerleşmesiyle ortaya koymaktadır (Zubritski vd., 2014: 9; Can, 2019: 91).

Kolektif varlıkların sermaye odaklı bir yapıya bürünmesi, üniversitelerden hastanelere kadar kamu kurumlarının özelleştirilmesi ve eğitim, sağlık, sosyal güvenlik gibi hizmet alanlarının piyasa aktörlerine ya da piyasa mekanizmalarına bağımlı hale getirilmesi, metalaşmanın belirgin biçimlerinden bazılarını oluşturmaktadır (Kale, 2023: 106-107). Metalaşma, insan yaşamının piyasa ilişkilerinin gerektirdiği ilkeler ve işleyiş doğrultusunda şekillendiği; bir diğer deyişle, ekonomik disiplinler çerçevesinde düzenlendiği bir süreci ifade eder (Yücesan ve Özdemir, 2008: 201). Günümüzde hizmet alanları da olmak üzere dokunulan her şey metalaşmakta ve temel ihtiyaçların yalnızca belirli bir ücret karşılığında temin edilebildiği gözlemlenmektedir. Bu bağlamda, bireyler için önemli bir hizmet alanı olan sağlık hizmetleri de her geçen gün metalaşma sürecine dâhil olmaktadır (Ercan, 2013: 11). Metalaşma süreci, kamuya ait varlıkların özelleştirilmesine yol açmakta ve bu durum, neoliberal projelerin daha belirgin bir şekilde ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu süreç, kamusal ve halka açık alanların, özel mülkiyet ve sınıf temelli ayrıcalıklı alanlara dönüşmesiyle sonuçlanmaktadır (Harvey, 2015: 169). Neo-liberal politikalar çerçevesinde, sağlık da diğer her şey gibi alınıp satılabilen bir meta olarak görülmekte ve sağlık hizmetleri arz ve talep dengesine göre şekillenmektedir (Leys, 2011: 33; Yıldız, 2008: 32). Sağlık; arz ve talep dengesinde, devletin sağlık alanından çekilmesiyle ortaya çıkan boş alanların özel sektör

tarafından doldurulması sonucunda metalaşmakta ve piyasa koşulları içerisinde alınıp satılabilen bir meta haline gelmektedir (Kurttaş, 2013: 78-79).

Sağlıkta metalaşma, özelleştirme süreçlerinin sağlık sektöründe yarattığı olumsuz etkileri gözler önüne sermektedir. Neoliberal yaklaşım, hastanelerin işletme olarak, doktorların ise çalışan, hastaların ise müşteri olarak tanımlanmasıyla piyasa mantığının sağlık alanına entegrasyonunu ifade etmektedir. Bu yaklaşım, akılcılık, verimlilik, kontrol edilebilirlik ve üretkenlik gibi temel ilkelerin sağlık sektöründe uygulanmasını sağlamaktadır (Dorsey and Ritzer, 2016: 1-2). Sağlık hizmetlerinde metalaşma, kâr elde etmek amacıyla üretim ve yatırımlar yapma, ödeme gücüne dayalı piyasa ekonomisi çerçevesinde hizmet sunma ve özel sigorta ile bireysel ödeme yöntemleriyle finansman sağlama olarak üç ana unsurdan oluşmaktadır (Mackintosh and Kovalev, 2006: 388). Böylelikle sağlık hizmetlerinde metalaşma, sağlık alanında yürütülen tüm hizmetleri kapsamaktadır. Erken tanı, genişletilmiş bağışıklama programı, alternatif tıp, ilaç, organik gıda, egzersiz salonları vb. metalaşmadan etkilenmektedir. Hasta bireylerin yanı sıra, sağlıklı kişiler de sağlıklarına yönelik risk faktörlerinin önlenmesi konusunda tıbbi hizmetlere bağımlı hale getirilmektedir (Zencir, 2012: 50).

Sağlık ve hastalık kavramlarının yalnızca biyolojik bir sorun olarak ifade edilmesi beraberinde çözümlerin de aynı bakış açısı ile ortaya çıkmasının ötesine geçememiştir. Bu nedenle günümüz tıp anlayışını içeren modern tıp, hastalığa profesyonel bir bakış açısı ile yaklaşmakta, hastalığı daha çok klinik boyutta ele alarak açıklamakta ve tedavi etmeye yönelik bir görüşün ürünü olmaktadır (Kızılcelik, 1995: 39). Bu yönüyle modern tıp, sınırlı bir kavram niteliğindedir ve dar bir görüşe sahip olmaktadır. Bu durum, insan bedenine tıpkı bir makineymiş gibi uzman ve teknik bir bakış açısıyla bakılmasından kaynaklanmaktadır (Turner, 1990: 13). Tıbbın insan bedeni üzerinde tam bir otorite kurmakta olduğu ve bu gerçeğin hiç şüphesiz, toplumun tıbbileştirilmesi olarak nitelendirilecek bir sürecin yaşanmasına neden olmaktadır (Aytaç ve Kurttaş, 2015: 248). Buradan hareketle tıbbın insan yaşamı üzerinde önemli etkilerinin bulunması ve sağlığın tüketilebilir bir meta haline dönüştürülmesi günümüz koşullarında sağlık alanında tıbbileştirme (medikalizasyon) kavramını hayatın bir parçası konumuna getirmektedir.

Tıbbileştirme (medikalizasyon) kavramı, tıbbi olmayan problemlerin, sanki tıbbi problemmiş gibi tanımlandığı ve bu şekilde davranıldığı, bunun da daha çok hastalıklar ve bozukluklar yönünden tanımlanan bir süreçtir (Conrad ve Scheiner, 1980: 71; Ulu, 2019: 25; Applbaum, 2011: 101; Kurttaş, 2017: 985; Gabe vd., 2004: 61). Tıbbileştirme, tıbbın kendi alanının ötesine geçerek hayatın çeşitli yönlerine nüfuz etmesi ve bu alanlarda anlam dünyasını tıp merkezli bir şekilde inşa etmesidir (Erdem ve Kaya, 2020: 6). Diğer bir ifade ile tıbbileştirme, bir problemin tıbbi terimlerle tanımlanması, tıbbi dil kullanılarak açıklanması, tıbbi bir çerçevenin benimsenmesi ya da problemlerin tıbbi yaklaşımlarla “tedavi” edilmesi olarak tanımlanmaktadır (Conrad, 2007: 5). Marksist yaklaşım ise tıbbileştirmeyi kapitalist sınıfın çıkarlarına yönelik hizmet eden önemli bir araç olarak görmektedir. Bu açıklamaya göre, kapitalist sınıf tıba bağımlı müşteriler yaratmakta ve onları teşvik ettiği görülmektedir (Gabe vd., 2004: 59-61). Sonuç olarak, sağlık hizmetlerinin bir meta haline gelmesiyle tıbbileştirme süreci başlamaktadır. Bu süreç de sağlığın bir tüketim aracı olarak görülmesine yol açmıştır.

Günümüz toplumsal yapılarında, üretimin özel sektöre ait olan alanının zamanla tüketimle yer değiştirmesiyle çağdaş ekonomiler daha çok tüketime odaklanan bir yapıya bürünmüştür. Bu dönüşüm, özellikle geleneksel olarak kamu sektörünün denetiminde olması gereken sağlık hizmetleri gibi alanlarda, özel sektörün etkinliğinin arttığı ve kâr odaklı yatırımların yapıldığı bir durumu ortaya çıkarmıştır. Hayatın temel gayesi olan sağlık, bir anda alınan ve satılabilen bir metaya dönüşmekte ve piyasa koşullarında sunulması gereken bir hizmet olarak kurgulanmaktadır (Kurttaş, 2013: 79-80). Bunun sonucunda bireyler sağlık piyasasında alışveriş yapan tüketiciler konumunda yer almakta ve sağlık hizmetleri piyasa örgütlenmesi içerisinde de önemli bir role sahip olmaktadır (Özdemir ve Özdemir, 2006: 35). Sağlığın piyasa koşullarında ele alınmasında, sağlık hizmetlerinin kişilere özel hale

getirilmesinin önemli bir etkisi olmakta ve birey kendisi için gerekli olan hizmetleri satın alan bir tüketici konumunda yer almaktadır (Sezgin, 2011: 16). Collyer (2015: 49), sağlık sektörünün son yıllarda büyük bir kısmının piyasalaştığını ve sağlık hizmeti sunan kuruluşlarının da zamanla şirketleştirildiğini ifade etmektedir. Sağlık sektörü, günümüz koşullarında oldukça karmaşık bir hâle gelmiş ve önemli boyuta ulaşmıştır. Bu sektör yalnızca hastaneler, tanı ve tedavi merkezleri, tıp laboratuvarlarından ibaret olmayıp, aynı zamanda ilaç firmaları, sigorta şirketleri, tıbbi cihaz üreticileri gibi aktörleri de içermektedir.

Günümüz koşullarında ilaç ve tıbbi teknoloji firmaları hastalara tıbbi çözümler pazarlayarak sağlık hizmetini piyasalaştırmaktadır (Sezgin, 2011: 77). Bu durum sağlık hizmetlerinin metalaşma sürecini başlatmakta ve sağlığı kamu tarafından sunulan bir hizmet alanı olmaktan çıkararak sahip olunan mülkiyet-gelir ölçümünde bir metaya dönüştürmektedir (Üzmez, 2006: 47). Sağlığın temel bir hak olma özelliğini kaybederek, zamanla alınıp-satılan bir meta haline gelmesine ve sağlık sisteminde piyasalaşmanın artmasına yol açmaktadır (Kavas ve İlhan 2010: 448). Sağlık alanının piyasalaştırılması, tıbbin gücünden yararlanarak, ürün ve hizmetlere tıbbi terimler eklenmesi ve bu ürün ile hizmetlerin tıbbileştirilmesi yoluyla bir pazarlama stratejisi geliştirilmektedir (Sezgin 2011: 63). Bu durum, sağlık hizmetlerinin ticarileştirilmesinin doğrudan bir göstergesi olarak kabul edilmektedir (Turancı ve Bulut, 2016: 44). Sağlık hizmetlerindeki ticarileşme, hastalara yapılan tedavi sürecinin her aşamasına ilişkin birçok yöntemin, hasta tarafından sorgulanabilir hale gelmesine yol açmakta ve böylece hastanın sağlık sistemine, hizmeti veren hekime, hastaneye ve tıp bilimine olan inancının piyasa ilişkileri döngüsüne göre şekillenmektedir (Turancı ve Bulut, 2016: 45). Sağlık hizmetlerindeki ticarileşme, sağlık hizmetlerinin mali yükünün büyük bir kısmını devletten bireylere aktarmaktadır (Forsberg, 2013: 1) Sağlık alanındaki ticari anlayışın etkileri daha çok özel sağlık kurumlarının yapısında ve işleyişinde görülmekte ve gereksiz sağlık harcamalarına, ilaç üretimi ve tüketiminin artmasına neden olmaktadır (Turancı ve Bulut, 2016: 44). Diğer bir ifade ile sağlık hizmetlerinin ticarileşmesiyle birlikte ilaç endüstrisi alanındaki hizmet alanları güçlenmiş ve etki alanları artmıştır (Christiansen, 2017: 85).

Tıbbın ve sağlık hizmetlerinin ilaç merkezli hale gelmesiyle birlikte farmasötikalizasyon kavramı ortaya çıkmaktadır (Williams vd., 2011: 711). Farmasötikalizasyon, genellikle ilaç firmalarının yeni hastalıkları tanımlamak ve tedavi yöntemlerini geliştirmek amacıyla yürüttüğü pazarlama faaliyetleri ve tıbbi araştırmalar süreci olarak açıklanmaktadır. Bu süreç, yeni hastalıklar için ilaçların geliştirilmesine yol açmakta, sağlık sektöründe ilaç şirketlerinin hızlı bir şekilde büyümesine neden olmaktadır. (Moynihan vd., 2002: 886). Aslında ilaç kullanımına gerek kalmadan sosyal hayatın içinde düzeltilebilecek pek çok problem, ilaç ile birlikte tedavi yolu seçilerek bir anlamda toplumdaki sosyal destek mekanizmalarını da etkisiz hale getirilmekte ve bireyler giderek daha çok tıbbin kontrolü altında birer sağlık tüketicisine dönüşmektedir (Kurttaş, 2013: 77). Böylelikle bireyler birer sağlık tüketicisi olarak ilaç kullanıcılarına dönüşebilir ve bu da ilaç firmalarının artmasına neden olabilir. Sonuç olarak, her şeyin hastalık konumuna getirilerek bireylerin ilaca yöneltilmeleri sağlığın metalaştırılmasında önemli unsur olarak görülebilir.

3. PRE-PERİNATAL DÖNEM SAĞLIK HİZMETLERİ VE BUNLARIN METALAŞMA ÇERÇEVESİNDE DEĞERLENDİRİLMESİ

3.1. Prenatal Dönem Sağlık Hizmetleri

Prenatal dönem sağlık hizmeti, anne ve fetüsün tüm gebelik süreci boyunca düzenli aralıklarla, gerekli görülen muayene ve önerilerde bulunularak alanında uzman ve eğitilmiş sağlık personeli tarafından izlenmesi süreci olarak ifade edilmektedir (Özvarış ve Akın, 2002: 2; Sönmez, 2007: 9; Ergin vd., 2010: 1; Mattei, 1996: 23). Prenatal dönem sağlık hizmeti aynı zamanda doğum öncesi bakım ve antenatal

hizmet olarak da adlandırılmaktadır. Bu sağlık hizmeti, anne ve bebek sağlığında doğum öncesi bakım, doğum ve doğum sonrası bakım hizmeti olarak temel koruyucu hizmetler içerisinde yer almaktadır (Sönmez, 2007: 9; Çatak vd., 2014: 63). Prenatal dönem sağlık hizmeti, anne adayının içinde bulunmuş olduğu yaşam koşullarından bağımsız olarak, hem annenin hem de bebeğin sağlığını olumlu etkileyen hizmet alanıdır (Çalışkan, 2006: 29).

Prenatal dönem sağlık hizmetinin amacı, anne adaylarının sağlıklı bir gebelik süreci geçirmelerini ve doğum süreci sonunda sağlıklı bir şekilde bebeklerin dünyaya gelmesini sağlamaktır. Prenatal dönem sağlık hizmeti bir diğer ifade ile doğum öncesi bakım annelerin ve dünyaya gelecek olan bebeklerin sağlıklarının korunmasında ve geliştirilmesinde nitelik ve nicelik olarak bu hizmetlerin yeterli düzeyde olması gerekmektedir (Çatak vd., 2012: 153). Prenatal dönem sağlık hizmetleri, hem anne hem de bebek sağlığı üzerinde birçok olumlu etkiye sahiptir. Anne sağlığı açısından değerlendirildiğinde, doğum öncesi bakım, maternal morbidite ve mortalite gibi risklerin önemli ölçüde azalmasına yardımcı olmaktadır (Berde ve Uner, 2016: 190). Bebek sağlığına bakıldığında ise, doğum öncesi bakımın neonatal morbidite ve mortaliteyi, bebek ölümleri ve erken doğum gibi riskleri azaltmada kritik bir rol oynadığı görülmektedir. Ayrıca, bu sağlık hizmetleri anne adaylarının gebelik süreci ve doğum sonrası dönemlerinde sağlıklı bakım hizmeti kullanımını artırmaktadır (WHO, 2005: 15). Doğum öncesi bakımın, anne ve bebek açısından doğum öncesi dönemdeki potansiyel olumsuz komplikasyonları azaltmada önemli bir işlevi olduğu vurgulanmaktadır (Liang vd., 2012: 18). Anne adaylarına verilen doğum öncesi bakım hizmetlerinin nitelikli olması, anne adaylarına gebelik süreci boyunca yapılan kontrol sayıları ile bağlantılıdır. Aynı zamanda nitelikli bir doğum öncesi bakımın özellikleri, annenin tıbbi, obstetrik, sosyal yaşam öyküsü ve yaşam koşullarına bağlı ve gebeliği süresince oluşabilecek risk faktörlerinin belirlenmesi ve anneye ayrıntılı kontrollerin yapılması gibi durumlara bağlı olmaktadır (Çalışkan, 2006: 33). Bu bakım süreci, anne adaylarının sağlığını korumak ve bebeklerinin sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmesini sağlamak için önemlidir.

Gebelik ve doğum süreçlerinin tıbbi bir durum olarak kabul edilmeye başlanması, kadın bedenini tıbbi bir müdahale alanına dönüştürmüştür. Bu da gebelik sürecinin patolojik bir durum olarak ele alınmasına ve kadınların birer hasta olarak algılanmasına neden olmuştur. Prenatal bakımın yaygınlaşması, gebelik sürecinin tıbbi normlara uygun bir şekilde düzenlenmesini sağlamış, anneler ve bebeklerin sağlıkları, tıbbin denetimi altındaki sağlık hizmetleri aracılığıyla güvence altına alınmakta ve bu durum beraberinde metalaşma sürecini ortaya çıkarmıştır. Bu bağlamda, prenatal dönem bakım hizmetleri, kadınların sağlıklarını koruma amacının ötesinde, sağlık sektörünün bir parçası haline gelmiş ve kadın bedeni, tıbbi bir hizmetin alıcılarına dönüşmüştür. Böylelikle metalaşma süreci, kadınların gebelik ve doğum süreçlerini tıbbileştirerek, bu süreçlerin sağlık hizmetleri endüstrisinin ve ekonomik çıkarlarının bir parçası haline gelmesini sağlamıştır.

3.2. Perinatal Dönem Sağlık Hizmetleri

Perinatal dönem sağlık hizmetleri, anne adaylarının gebelik süresinin 20. haftasından başlayan ve yenidoğanın dünyada geçirmiş olduğu bir haftalık süreye kadar devam eden bir dönemi kapsamaktadır. Bu dönemde hem annenin hem de bebeğin maksimum bakım hizmetini alması gerekmektedir. Çünkü hasta güvenliği açısından önemli bir dönem olan perinatal dönemde yaşanan aksaklıklar ve olumsuzluklar hem anneyi hem de yenidoğan bebeği olumsuz etkilemektedir. Perinatal dönem, gebe ve lohusa olan anne için riskli bir süreçtir. Bu dönemdeki bakım hizmeti gebe, lohusa olan anne, bebek ve aile üyeleri içinde önemlidir (Mackintosh vd., 2017: 240-241; Demir ve Şahin, 2014: 32; Coşkun, 1996: 181).

Perinatal dönem sağlık hizmetlerinin amacı, bebek ve anne adayının gebelik süresince, doğum eylemi süresinde ve sonrasında mümkün olan en güvenilir ortamda bakım almasını sağlamak, anne ve bebek

ölüm oranlarını azaltmak için önlemler almaktır. Bu dönem içerisinde hem annenin hem de bebeğin güvenliğinin sağlanmasında ve sağlıklı bir bakım hizmeti almasında şüphesiz en önemli görev hemşire ve ebelerdir. Çünkü hemşireler ve ebeler, perinatal dönem anne ve bebek bakımında hastanın güvenliğinin sağlanmasında ve ortaya çıkabilecek sorunların önlenmesinde önemli rol oynamaktadırlar (Demir ve Şahin, 2014: 32-36). Son zamanlarda yapılan çalışmalarda perinatal dönemde yaşanan anne ve bebek ölümlerini minimum düzeye indirmek için birden fazla sağlık kuruluşları hasta güvenliği odaklı hizmet vermeye başlamıştır. Bu dönemde güvenilir ilaç kullanımı, elektif doğumların planının yapılması, doğum indüksiyonu, sezaryen doğum oranlarını minimum düzeye indirme, rutin epizyotomiden kaçınma, doğum yaşanabilecek travma risklerini azaltma vajinal doğum yapan kadınlara bakım hizmeti verme, anne ve bebek ölüm riskini minimum düzeye indirme ve doğum sonu yaşanabilir kanamaları kontrol altına alma gibi önemli konular bu dönem içerisinde ele alınmaktadır (Simpson, 2011: 103). Lipke ve diğerlerine (2018: 33) göre perinatal dönemde sunulan sağlık hizmetleri yalnızca prenatal dönemde fetüs sağlığını ve doğum anında bebeğin güvenliğini sağlamayı hedeflemekle kalmaz, aynı zamanda postpartum dönemde de bebek güvenliğini kapsayan bir nitelik taşımaktadır.

Perinatal dönem, anne ve bebek sağlığının tıbbi bakım süreçleri ile denetim altına alındığı, aynı zamanda da sağlık hizmetlerinin bir mal gibi metalaştığı süreci kapsayan dönem olarak da nitelenir. Bu dönemde verilen sağlık hizmetleri, doktorlar, hemşireler, ebeler ve diğer sağlık personelleri tarafından tıbbi bir güvenlik sağlama amacı güderken, bu durum sağlık hizmetlerinin birer ekonomik değer taşıyan hizmetler olarak sunulmasını sağlar. Anne ve bebek sağlığı her ne kadar tıbbi müdahaleler ile güvence altına alınmaya sağlansa da bir yandan da sağlık endüstrisinin bir parçası olarak sunulmaktadır. Bu hizmetler pazarlanabilir ve ticarileştirilebilir bir değer haline gelmektedir. Aynı zamanda perinatal dönemde önemli bir yeri olan hemşirelerin ve ebelerin vermiş oldukları bakım hizmetleri sadece sağlığı iyileştirme amacı taşımamakta, doğrudan bir ekonomik işlevi olan sağlık hizmetlerinin sağlanmasında da merkezi bir rol oynamaktadır. Bu bağlamda, anne ve bebeklerin bakımı sağlık sektörü içerisinde bir meta haline gelirken, sağlık hizmetleri de bir ekonomik fayda aracı olarak kullanılmaya başlanmıştır.

3.3. Türkiye’de Perinatal Sağlık Hizmetlerinin Sunumuna Yönelik Programlar

Dünyanın neresinde olunursa olunsun anne ve çocuk sağlığı birbirinden ayrı düşünülemez. Bu nedenle bir çocuğun yaşamı boyunca sağlıklı bir büyüme ve gelişme süreci göstermesi için öncelikli olarak annenin sağlık düzeyinin iyi olması gerekmektedir. Çünkü annenin sağlığı bozulduğunda bu durumdan en çok olumsuz etkilenecek olan kişiler çocuklardır. Zira anne, sağlığının bozulmasından dolayı çocuğu ile yeteri derecede ilgilenememektedir (Bozkurt ve Erdim, 2009: 575). Buradan hareketle sağlıklı annelerin beraberinde sağlıklı çocukların doğmasına ve büyümesine vesile olacağı söylenebilir. Gebeler, lohusalar ve yenidoğan bebekler için verilen prenatal ve perinatal dönemdeki bakım hizmetlerinin önemli bir hizmet alanı olduğu söylenebilir.

Perinatal sağlık hizmetlerinin en iyi ve en uygun şekilde sağlanabilmesi için, ülkelerin sağlık sistemleri ya da hastaneleri tarafından yürütülen çeşitli perinatal programlar mevcuttur. Yürütülen bu programlar kadınların istek ve ihtiyaçlarına, verilen hizmetin daha kaliteli olmasına, kanıta dayalı uygulamalara ve eğitimlere göre değişiklik göstermekte ve verilmektedir. Ülkelerin kendi istek ve ihtiyaçlarına göre şekillenen bu programların etkin ve verimli olmasının değerlendirilmesi için çeşitli çalışmalar yapılmış ve en iyi ve en uygun sağlık sistemi için programların özellikleri bu çalışmaların önderliğinde yürütülmeye başlanmıştır (Yıldırım ve Oskay, 2020: 46). Bu bakım programlarının ortaya çıkmasında etkili olan birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar; anne adayının yaşı, ilk gebe kalma yaşı, ekonomik düzeyini arttıracak ve gelir getirecek bir işte çalışması, gebelik ve çocuk sayısı, hem annenin hem de babanın öğrenim durumu, ailenin ekonomik durumu ve bakım hizmetlerine olan mesafe ve uzaklık gibi değişkenlerdir (Başar ve Çiçek, 2018: 2574). Bu durumlar göz önüne alındığında perinatal dönem bakım

hizmetlerinin daha iyi ve daha uygun düzeyde olması için çeşitli özel programların yapılması daha etkin ve verimli bir bakım hizmeti verilmesini sağlamıştır (Yıldırım ve Oskay, 2020: 46).

Perinatal dönemde verilen bakım hizmeti programları şunlardır;

- a) **Doğum Öncesi Bakım Hizmetleri Programı:** Gebelik, doğum ve lohusalık durumunda meydana gelen komplikasyonlar. gelişmekte olan ülkelerde anne adayları kadınların ölüm ve sakatlık riskini arttıran nedenlerin başında gelmektedir. Ülkemizde 2003 yılından itibaren uygulanmakta olan Sağlıkta Dönüşüm Programı'nda anne ve çocuklara özel önem verilmesi öncelikli konular arasında yer almaktadır. Bu çerçevede yapılan Doğum Öncesi Bakım (Prenatal Bakım) programları anne adaylarının sağlık düzeylerini arttırmak ve aynı zamanda da anne ölüm sayılarını düşürmek amacıyla ortaya çıkmıştır. Doğum Öncesi Bakım Programları çerçevesinde hazırlanan "Doğum Öncesi Bakım Yönetim Rehberi'ne" göre, anne adayının gebelik sürecinde herhangi bir risk durumu yok ise en az 4 defa izlemi yapılmalıdır. Bir de bu rehber kapsamında doğum sonrasında annenin hastanede 3 ve evde de 3 olmak üzere 6 defa lohusa izleminin yapılması gereklidir (Sağlık Bakanlığı, 2018: 3-4; Yıldırım ve Oskay, 2020: 48; Şimşek ve Çakmak, 2019: 48).
- b) **Gebelere Demir ve D Vitamini Destek Programı:** Gebelik sürecinde hem annenin hem de bebeğin sağlık düzeylerinin olumlu derecede artması için anemiye bağlı ortaya çıkabilecek komplikasyonların önlenmesi amacıyla 1 Kasım 2005 tarihinden itibaren gebeler için demir destek programları oluşturulmuş ve uygulanmaya başlatılmıştır. Ülkemizde anne adaylarının demir depolarında genellikle ciddi eksiklikler görüldüğü ve gebelik sırasında dışardan demir takviyesi yapılmasının gerektiği göz önünde bulundurulduğunda, demir takviyesi uygulanamayacak bir durum bulunmadığı sürece, gebelik izlemleri sonucunda demir eksikliği tespit edilen tüm anne adaylarına demir takviyesi yapılmalıdır (Sağlık Bakanlığı, 2007: 1).
- c) **Gebelikte Vitamin Kullanımı Programı:** DSÖ gebelikte anne adayının yeterli ve dengeli beslenmesi halinde A, B6, C, D, E, Çinko ve İyot takviyelerinin rutin bir şekilde verilmesini doğru bulmamaktadır. Amerikan Obstetrik ve Jinekoloji Koleji D vitaminini, Royal Obstetrik ve Jinekoloji Koleji E ve C vitaminini, Amerika Tıp Enstitüsü D vitaminini ve Sağlık Bakanlığı D vitamininin rutin bir şekilde kullanılmasını, İngiltere Ulusal Klinik Uygulamaları Mükemmelliyet Enstitüsü ise A vitamini takviyesinin gebelik süresince anneye verilmemesini tavsiye etmiştir. DSÖ beslenmesi yeterli seviyede olmayan gebe kadınlara aynı zamanda kalsiyum, iyot takviyesini önerirken, tüm gebe kalmış annelere demir ve folik asit vitamini tavsiye etmektedir. Sağlık Bakanlığı da D vitaminine ek olarak gebe kadınlara demir ve folik asit vitamini tavsiye etmektedir (Güler vd., 2019: 150).
- d) **Anne Dostu Hastane Programı:** Doğum geçmiş zamanlarda normal bir durum olarak kabul edilip ev ortamında gerçekleştirilirken, günümüzde yapılan doğumların birçoğu hastane ortamında tıbbi şartlar altında gerçekleşmektedir. Doğumların hastane ortamında gerçekleşmesi annelerin gereksiz tıbbi müdahalelere daha fazla maruz kalma ihtimalini artırmaktadır. Anneye doğum esnasında uygulanan gereksiz müdahaleler, uygulamalar ve prosedürler annenin bedensel bütünlüğünü olumsuz derecede etkilemektedir. Bu gibi durumlar Amerika Birleşik Devletleri'nde "Annelik Hizmetlerini Geliştirme Koalisyonu (AHGK)" "Anne Dostu Hastane" kavramını gündeme getirebilir (Figo Guidelines; 2015: 96; 1997: 59-60).
- e) **Gebe Okulu/Gebe Bilgilendirme Sınıfları/Doğuma Hazırlık Programı:** Bir kadının yaşamı boyunca en önemli olaylardan biri olan doğum sürecinde, kadınlar hem gebelik sürecinde hem de doğum esnasında ve sonrasında birçok tehlikeli durumlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Gebelik süreci ne kadar fizyolojik ve doğal bir durummuş gibi olsa da anne ve eşi için önemli bir stres kaynağıdır. Özellikle bu durum ilk kez anne ve baba olacak çiftlerde daha çok görülmektedir. Bu süreç tamamen kontrol altında tutulabilen bir süreç değildir. Doğum sürecinin her aşamasının en

iyi ve en doğru şekilde ilerlemesi için anne adayları ve yakınlarının gebelik süreci boyunca yeterli düzeyde eğitim alması ve doğum esnasında ise doğum desteği alması çok önemlidir. Bu sebeple de anne adayları ve yakınlarının prenatal dönemde alacakları tüm eğitimler kritiktir (Callister, 2004: 508-509; Nichols, 1996: 71; Delmore-Ko vd., 2000: 626).

- f) **Doğum-Sezaryen Programı:** Yaşamın doğal bir parçası olan doğum ve gebelik, anne adayları kadınlar ve dünyaya getirecekleri bebekleri için çok hayati bir olaydır. Doğum ve gebelik süreçlerinde anne adaylarının yaşamlarını daha sağlıklı bir şekilde sürdürebilmeleri için doğum şekillerine doğru ve bilinçli bir şekilde karar vermeleri gerekmektedir. Çünkü bu hem anneyi hem de bebeği etkileyen önemli bir durumdur. (Gözükara ve Eroğlu, 2011: 90). Doğum esnasında yapılan her türlü gereksiz işlemler doğumun doğallığını yitirmesine ve bazı riskli durumların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Gereksiz gerçekleştirilen her türlü eylemin engellenmesi için, sağlık personelinin alanlarında uzman olması önem kazanmaktadır (Esencan ve Daştan, 2023: 126). Bu bağlamda, annenin gebelik sürecinde ve sonrasında doğum şekline karar verilmesi aşaması anne ve bebeğin doğum öncesi ve sonrasında düzenli şekilde yakından takiplerinin yapılmasına bağlıdır.
- g) **Doğum Sonu Bakım Programı:** Doğum sonu bakım, plasentanın doğum ile başlayan ve doğum sonrası 6-12 haftalık süreci kapsayan dönemi kapsamaktadır. Doğum sonrası bakım dönemini içine alan bu ilk haftalar, anne adayları gebeler ve bebekler için fiziksel, sosyal ve psikolojik değişimlerin görüldüğü ve bu değişimlere uyumun sağlandığı kritik süreci ifade etmektedir (Şimşek ve Esencan, 2017: 183-184; Gynecol, 2018: 140).
- h) **Anne Ölümleri İzleme Programı:** Gerek dünyada gerekse de ülkemizde anne adayları kadınlar arasında, ihmal ya da yeterli düzeyde sağlık hizmetlerinin olmaması sebebiyle gebelik süreci ya da doğumla ilgili problemlerden kaynaklı ölümlere rastlanmaktadır. Bir ülkede anne ölümü o ülkenin sağlık hizmetlerinde gelişmişliğini gösteren önemli göstergelerdendir. Günümüz koşullarında anne ölümü, ülkemizde bir sorun olmaya devam etmektedir. Ülkemizde anne ölümlerinin azaltılması ile ilgili çeşitli programlar geliştirilmeli, bu programların takibi yapılmalı ve değerlendirilmelidir. Anne ölümleri ile ilgili 2007 yılından bu yana Anne Ölümleri İzleme Programı geliştirilmiştir. Bu program sayesinde anne ölümleri raporlanmakta ve anne ölüm oranları gün geçtikçe azaltılmaktadır. Anne ölümleri ile ilgili önemli çalışmalarda en büyük görev T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Kadın ve Üreme Sağlığı Daire Başkanlığına aittir (Sağlık Bakanlığı, 2021: 1-2).
- i) **Acil Obstetrik Bakım (AOB) Yönetim Rehberi:** Acil obstetrik bakım, anne adayının gebelik, doğum ve doğum sonrası 42 günlük dönem içerisinde meydana gelen, annelerin ve fetüs yaşamını fiziki, mental ve sosyal yönden tehdit eden, acil müdahalelerin gerekli olduğu durumlarda verilen hizmetlerin tümünü ifade etmektedir. Acil obstetrik bakım içinde, anne adayının gebelik sürecinde ortaya çıkan komplikasyonlarında annenin yaşamsal bütünlüğünün korunması ve zarar görmesinin önlenmesi, anne ölümlerinin önlenmesi için kaliteli, standart, güvenli ve nitelikli hizmetlerin verilmesi, gebeliğe bağlı olarak ortaya çıkan komplikasyonlarda yenidoğan bebeğin yaşamsal bütünlüğünün korunması gibi durumları içeren hizmetler bulunmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2007: 10; Karakoç ve Özerdoğan, 2018: 165).

Bu bağlamda, perinatal dönem sağlık hizmetleri, anne ve bebek sağlığını koruma amacına hizmet etse de, ülkemizde bu dönemde ortaya çıkan sağlık programlarının ve politikaların oluşturulması, aslında bir sağlık pazarının ortaya çıkmasına yol açmaktadır. Sağlık sistemleri ve hastaneler, bu dönemde verilen bakım hizmetlerini daha etkili ve verimli sunabilmek adına çeşitli özel programlar

oluşturmakta ve bu hizmetler, belirli ekonomik kriterlere ve toplumsal ihtiyaçlara göre şekillenmektedir. Bu durum, hizmetlerin kalitesini, erişilebilirliğini ve kapsamını belirleyen faktörlerin, esasen piyasa koşullarına göre belirlenmesi anlamına gelmektedir. Böylelikle sağlık hizmetleri, sadece anne ve bebek sağlığını koruma amacı taşımakla kalmaz, aynı zamanda bir meta haline dönüşerek tüketim nesnesi haline gelmektedir. Sağlık hizmetlerinin metalaşması süreci de, sosyal sorumluluk yerine ekonomik bir kazanç sağlamayı hedefleyen bir modele dönüşmektedir.

4. SONUÇ

Sağlık hizmetlerinin metalaşması, sağlık hizmetlerinin yapısını köklü bir şekilde değiştirmiştir. Neo-liberal politikaların etkisiyle, sağlık sektörü tıpkı bir ticaret alanı gibi işlev görmeye başlamış ve hastalar müşteri, doktorlar ise çalışan konumuna gelmiştir. Bu durum, sağlık hizmetlerinin yalnızca ekonomik gücü olan bireyler için erişilebilir olmasına yol açmıştır. Ayrıca, metalaşma süreci, tıbbileştirme kavramını beraberinde getirerek, sağlık ve hastalık kavramlarını sadece biyolojik bir bakış açısıyla ele almayı teşvik etmiştir. Bu dönüşüm, toplumda sağlık hizmetlerine erişimin daha da eşitsizleşmesine neden olmuştur.

Pre-perinatal dönemde sunulan sağlık hizmetleri, özellikle anne ve bebek sağlığını koruma açısından kritik bir öneme sahiptir. Ancak bu dönemde sunulan sağlık hizmetlerinin erişilebilirliği ve kalitesi ciddi şekilde metalaşmaktadır. Kapitalist sağlık sistemlerinde, sağlık hizmetleri genellikle ticari bir metaya dönüşmekte ve hizmetin sunumu ekonomik değere göre şekillendiği görülmektedir. Türkiye'deki perinatal sağlık hizmetlerinin sunumuna yönelik programlar, bu sürecin daha güvenli ve sağlıklı geçmesi adına önemli bir rol oynamaktadır. Bu programlar, gebelikteki risklerin azaltılmasında ve anne ölüm oranlarının düşürülmesinde etkili olsa da, metalaşma süreci bu hizmetlerin yalnızca belirli bir gelir düzeyine sahip olan bireyler için erişilebilir olmasına yol açabilir. Aslında bu tür sağlık hizmetleri, toplum sağlığını iyileştirmek için sürekli olarak geliştirilmekte ve sağlık sisteminin etkinliğini artırmak adına büyük bir önem taşımaktadır.

5. KAYNAKÇA

- Applbaum, K., (2011). "Sağlıkta Küresel Pazarlama: İlaç Entrikaları", içinde (Çev.) Haskan, U., "Kapitalizmde Sağlık Sağlıksızlık Semptomları", İstanbul: Yordam Kitap.
- Aytaç Ö. ve Kurtdaş, M. Ç., (2015). "Sağlık-Hastalığın Toplumsal Kökenleri ve Sağlık Sosyolojisi", Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 25(1): 231-250.
- Başar, F. ve Çiçek, S., (2018). "Annelerin Yeterli Prenatal Bakım Alma Durumları ve Etkileyen Faktörler", Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi, 9(16): 2574-2596.
- Bayar, A., (2017). "Metalaşma ve Haber: İnternet Gazeteciliğinde Simülakr Habercilik Olgusu", (Yüksek Lisans Tezi) Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Berde, A. S. ve Uner, S., (2016). "Nijeryalı Kadınların Aldığı Doğum Öncesi Bakımın Yeterliliği ve Bazı İlişkili Faktörler", TAF Prev Med Bull, 15(3): 90-8. DOI: 10.5455/pmb.1-1439556706.
- Bolsoy, N. ve Sevil, Ü., (2006). "Sağlık-Hastalık Ve Kültür Etkileşimi", Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 9(3): 78-87
- Bozkurt, G., ve Erdim, L., (2009). "Türkiye'de Anne Çocuk Sağlığı Durumu", HSP, 6(3) 575-82, DOI: 10.5152/hsp.2019.446330.

- Callister, L. C., (2004). "Making Meaning: Women's Birth Narratives", *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33(4): 508-518.
- Can, İ., (2019). "Sağlık Olsun- Sağlıkın Toplumsal Görünümleri", Konya: Çizgi Kitabevi.
- Christiansen, I., (2017). "Commodification of Healthcare And its Consequences", *World Review of Political Economy*. 8(1): 82-103.
- Collyer, F., (2015). "Karl Max and Frederich Engels: Capitalism, Health and the Healthcare Industry", in F. Collyer, (Ed.) *Illness and Medicine*, Palgrave Macmillan UK, 1-107.
- Conrad, P. and Schneider, J., (1980). "Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness", St. Louis: Mosby. Pp.311
- Conrad, P., (2007). "The Medicalization of Society: On The Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders", 1. Edition. USA: The Johns Hopkins University Press All.
- Coşkun, A., (1996). "Perinatal Hemşirelik Yaklaşımı ve Ekip Çalışmasının Önemi", *Perinatoloji Dergisi*, 4(3): 181-184.
- Çalışkan, Z. Ş., (2006). "Annelerin Prenatal Bakım Alma Durumlarının Doğum Şekli ve Yenidoğan Sağlığına Etkisi", (Yüksek Lisans Tezi), Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Çatak, B., Aksan, A. D. ve Zincir, M., (2012). "Karabük Toplum Sağlığı Merkezi Bölgesinde Doğum Öncesi Bakım Hizmetlerinin Nicelik ve Niteliği", *TAF Prev Med Bull*, 11(2): 153-162. DOI: 10.5455/pmb.20110725054246.
- Çatak, B., Öner, C., Gülay, M., Baştürk, S., Oğuz, İ. ve Özbek, R., (2014). "Doğum Öncesi Bakım Hizmetlerinin Sahada İzlemi ve Değerlendirilmesi: Bursa Örneği", *Türk Aile Hek. Derg.*, 18(2): 63-69.
- Delmore-Ko, P., Pancer, S. M., Hunsberger, B., and Pratt, M. (2000). "Becoming a Parent: The Relation between Prenatal Expectations and Postnatal Experience. *Journal of Family Psychology*, 14(4): 625-640.
- Demir, S. ve Şahin, N., (2014). "Perinatal Hasta Güvenliğinde Hasta Teslimi: Kullanılan İletişim Teknikleri", *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 11(3): 32-37.
- Deppe, H. U., (2011). "Sağlık Hizmetlerinin Doğası: Metalaştırmaya Karşı Dayanışma", (Çev.) Haskan, U. "Kapitalizmde Sağlık Sağlıksızlık Semptomları", (Der.) Leo Panich-Colin Leys, İstanbul: Yordam Kitap. Ss. 43-53.
- Dorsey, E.R. and Ritzer, G., (2016). "The McDonaldization of Medicine", *JAMA Neurol*, 73(1): 15-6 DOI: [10.1001/jamaneurol.2015.3449](https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2015.3449)
- Ercan, Fuat. (2013). "Meta Neler İçerir? Sağlık Hizmetlerinin Metalaşması." *Kapitalizm Sağlığa Zararlıdır*. Osman Elbek (der.) içinde. İstanbul: Hayy Kitap.10-27.
- Erdem, R. ve Kaya, E., (2020), *Modern Tıbbı ve Sağlık Sektörüne Eleştirel Yaklaşımlar*, İçinde R. Erdem ve D. Uğurluoğlu (Ed.), *Modern Tıbbı Yönelik Eleştirel Kavramlar* (s.6), Ankara: Nobel Yayıncılık.

- Ergin, E., Aksu, H. ve Demiröz, H., (2010). “Doğum Öncesi ve Doğum Sonrası Bakım Hizmetlerinin Nicelik ve Niteliği”, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4).
- Esencan, T.Y., ve Daştan, K., (2023). “Doğum Eylemine Yönelik Girişimlerde Ebelerin Rolü”, *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(2): 126-135
- Forsberg, L. T. (2013). “The Political Economy of Healthcare Commercialization in Vietnam.GEG Working Paper”, University of Oxford. (74): 1-17.
- Freund, P. E. S., (1982). “The Civilized Body, Social Domination Control and Health”, Philadelphia: Temple University Press.
- Gabe, J., Bury, M. and Elston, M., (2004). “Key Concepts in Medical Sociology”, London: Sage Publications.
- Gözükara, F. ve Eroğlu, K., (2011). “Sezaryen Doğum Artışını Önlemenin Bir Yolu: “Bir Kez Sezaryen Hep Sezaryen” Yaklaşımı Yerine Sezaryen Sonrası Vajinal Doğum ve Hemşirenin Rollerini”, *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 89-100.
- Güler, B., Bilgiç, D., Okumuş, H. ve Yağcan, H., (2019). “Gebelikte Beslenme Desteğine İlişkin Güncel Rehberlerin İncelenmesi”, *DEUHFED*, 12(2): 143-151.
- Gynecol, O., (2018). “ACOG Committee Opinion No. 736: Optimizing Postpartum Care”, 131(5): 140-150. DOI: 10.1097/AOG.0000000000002633.
- Harvey, D. (2015). *Neoliberalizmin Kısa Tarihi (2 b.)*, (Çev.), A. Onacak, İstanbul: Sel Yayıncılık.
- Illich, I., (2011). “Sağlığın Gasplı”, (Çev.), Sertabiboğlu, S., 2. Basım, İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Kale, S. H., (2023). “Metalaşma Bağlamında Hukukta Yapısal Dönüşüm ve Uzlaştırma”, Hacettepe Üniversitesi, (Doktora Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Karakoç, H. ve Özerdoğan, N., (2018). “Acil Obstetrik Bakım Ekibi İçerisinde Ebe”, *Türkiye Klinikleri J Health Sci*, 3(2): 162-6.
- Kavas, V. ve İlhan, İ. Ö., (2010). “Türkiye’de Sağlık Sisteminin Piyasalaşması ve Tıp Eğitimi”, *Toplum ve Hekim Dergisi*, 448-466.
- Kızılcılık, Sezgin., (1995). “Postmodernizm ve Alternatif Tıp I”, *Birikim Dergisi*, 80: 38-47.
- Kurdaş, M. Ç., (2013). “Çalışan Kadınların Sağlık Bilincinin Sosyolojik Analizi: Malatya Örneği” (Doktora Tezi), Fırat Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Elazığ.
- Kurdaş, M. Ç., (2016). “Sağlıklı Yaşam!” Sloganı Etrafında Şekillenen Yeni Tüketim Biçimleri”, *Sosyolojik Düşün*, 1(1).
- Kurdaş, M. Ç., (2017). “Medikalizasyon Süreci, Sağlık Ticarileşmesi ve Bedenin Denetlenmesine Sosyolojik Bir Bakış”, *Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 10(27): 983-1012.
- Leys, C., (2011). “Sağlık ve Kapitalizm”, *Kapitalizmde Sağlık Sağlıksızlık Semptomları*, (Çev.) Haskan, U., İstanbul: Yordam Kitap.

- Liang, Y. W., Chang, H. P., Lin, Y. H., Lin, L. Y. and Chen, W. Y., (2012). "Factors Affecting Adequate Prenatal Care and The Prenatal Care Visits of Immigrant Women to Taiwan", *J. Immigrant Minority Health*, 16: 44-52. DOI: 10.1007/S10903-012-9734-Z.
- Lipke, B., Gilbert, G., Shimer, H., Consenstein, L., Aris, C. And Ponto, L., (2018). "Newborn Safety Bundle to Prevent Falls and Promote Safe Sleep", *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 43(1): 32-37.
- Lupton, D., (1994). "Medicine as Culture, Illness, Disease and The Body in Western Societies", London: Sage Publications
- Mackintosh, M. and Kovalev, S. (2006). "Commercialisation, Inequality and Transition in Health Care: the Policy Challenges in Developing and Transitional Countries", *Journal of International Development*. 18: 387-91.
- Mattei, J. F., (1996). "Prenatal Diagnosis", *World Health Organization*, 49 (5): 22-23 <https://iris.who.int/handle/10665/330525>
- Moynihan, R., Heath, I. and Henry, D., (2002), "Selling Sickness: The Pharmaceutical Industry and Disease Mongering", *BMJ*, Vol: 324, p.886.
- Nichols, F. H., (1996). "The Meaning of The Childbirth Experience: A Review of The Literature". *Journal of Perinatal Education*, 5(4): 71-77.
- Özdemir, G. Y. ve Özdemir A. M., (2006). "Medya ve Sağlık: Patolojik Bir İlişki", *Toplum ve Hekim*, 21(1).
- Sezgin, D., (2011). "Tıbbileştirilen Yaşam Bireyselleştirilen Sağlık", İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Simpson, K. R., (2011). "Perinatal Patient Safety and Quality", *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(2): 103-107.
- Sönmez, Y., (2007). "Doğum Öncesi Bakım Hizmetleri", *STED/Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 16 (1).
- Şimşek, A. Ç. ve Çakmak, D., (2019). "Ülkemizde Yürürlükte Olan Kadın Sağlığını Koruma Politikaları Mevzuatı", *Jinekoloji - Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi*, 16(1): 45-50.
- Şimşek, Ç. ve Esencan, T.Y., (2017). "Doğum Sonu Dönemde Hemşirelik Bakımı", *Zeynep Kamil Tıp Bülteni*, 48(4): 183-189.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü, (2007). "Türkiye Üreme Sağlığı Programı Acil Obstetrik Bakım Destek Personel Uyum Eğitimi Katılımcı Rehberi", Ankara.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, (2021). "Türkiye Anne Ölümleri Raporu (2015-2019)", Ankara.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kadın ve Üreme Sağlığı Daire Başkanlığı, (2018). Doğum Öncesi Bakım Yönetim Rehberi: Ankara. https://platform.who.int/docs/default-source/mca-documents/policy_documents/guideline/TUR-MN-48-04-GUIDELINE-2018-tur-Postnatal-Care-Management-Guidelines.pdf. Erişim Tarihi: 05.10.2023.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, (2007). "Gebelerde Demir Destek Programı Uygulaması Genelgesi", <https://www.saglik.gov.tr/TR,11100/gebelerde-demir-destek-programi-uygulumasi-genelgesi-2007--6.html>, Erişim Tarihi: 15.10.2023.
- TDK, (2024), <https://sozluk.gov.tr/>, Erişim Tarihi ve Saati, 28.11.2024, Saat: 11: 35.

- Turanci, E. ve Bulut, S., (2016). “Neo-Liberalizm ve Sağlık Hizmetlerinin Dönüşümü: Özel Sağlık Sektörünün İletişim Politikaları Üzerine Bir Analiz”, İletişim Kuram ve Araştırma Dergisi, Sayı 43.
- Turner, B. S., (1990). “The Interdisciplinary Curriculum: From Social Medicine to Postmodernism”, *Sociology of Health&Illness*, 12(1): 1-23.
- Ulu, A., (2019). “Sağlık Algısının Değişmesi ve Sağlığın Metalaşmasında Medyanın Etkisi”, *Sağlık ve Sosyal Refah Araştırmaları Dergisi*, 1(2): 21-26.
- Üzmez, O., (2006). “Küreselleşmenin Türkiyede Sağlık Sektörü ve Sağlık Harcamaları Üzerine Etkisi”, (Yüksek Lisans Tezi), Kocaeli Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kocaeli.
- WHO, (2005). “World Health Organization: The World Health Report”, Make Every Mother and Child Count. Geneva: World Health Organization. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-07/whr2005_en.pdf.
- Williams, S. J., Martin, P. and Gabe, J., (2011). “The Pharmaceuticalisation of Society: A Framework for Analysis”, *Sociology of Health & Illness*, 33(5): 710: 725.
- Yıldırım, A. D. ve Oskay, Ü., (2020). “Dünyada ve Türkiye’de Optimal Perinatal Bakıma Yönelik Programlar”, *EGE HFD*, 36 (1): 45-52.
- Yıldız, Ö., (2008). “Küreselleşme Sağlık ve Toplum”, *Gaziantep Tıp Dergisi*, 14(1).
- Yücesan, Ö. G., ve Özdemir, A. (2008). *Sermayenin Adaleti Türkiye’de Emek ve Sosyal Politika*. Ankara: Dipnot Yayınları.
- Zencir, M., (2012). “Sağlık Reformlarının Arka Planı: Sağlık Hizmetlerinin Sermaye Birikim Sürecine Doğrudan Katkısı”, *Türk Tabipleri Birliği Mesleki Sağlık ve Güvenlik Dergisi*, 12(45): 49-58.
- Zubritski, M. K., (2014), “*Kapitalist Toplum*”, (Çev.) Belli, S., Ankara: Sol Yayınları.

TÜRKİYE'DE NADİR HASTALIKLAR: ZORLUKLAR VE POLİTİKALARA YÖNELİK BİR DEĞERLENDİRME

Hatice GÜNEŞ¹

ÖZ

Nadir hastalıklar, genel nüfusa oranla oldukça seyrek görülen, tek başlarına nadir olmalarına karşılık dünya genelinde yaklaşık 350 milyon kişiyi etkileyen ciddi bir halk sağlığı sorunudur. Çoğu nadir hastalıkta kesin bir tedavi bulunmamakla birlikte, semptomların yönetimine ve hastalığın ilerlemesini durdurmaya yönelik çeşitli tedavi yaklaşımları uygulanmaktadır. Bu çalışma, Türkiye'de nadir hastalıklarla ilgili yaşanan problemleri ortaya koymayı ve 2010'dan itibaren bu alanda atılan adımları değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Türkiye'de nadir hastalıklara ilişkin temel problemler; tıbbi süreçler ve sağlık sistemi ile ilgili problemler, fiziksel, psikososyal ve ekonomik problemler ile politika yetersizlikleri şeklinde beş başlıkta özetlenebilir. Bu hastalıklarla ilgili yaşanan problemlerden hareketle nadir hastalıkların önlenmesi ve yönetimi için üç temel strateji önerilmektedir: farkındalığın artırılması, erken tanı ve tarama programlarının geliştirilmesi; tanı, tedavi ve bakım süreçlerinin iyileştirilmesi; ve psikososyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi. Türkiye'de nadir hastalıklar, 2010 yılından itibaren dikkat çekmeye başlamış ve bu hastalıklarla ilgili önemli adımlar atılmış olsa da mevcut sistem, daha çok tarama ve tanıya odaklanmıştır. Tedaviye erişim, yerel üretim kapasitesi ve sosyal destek mekanizmaları gibi alanlarda gelişim ihtiyacı devam etmektedir. Ayrıca, eşitsizliklerin azaltılması, sivil toplum işbirliğinin artırılması ve uluslararası işbirliklerinin güçlendirilmesi, bu alanda öncelikli adımlar arasında yer almaktadır.

Anahtar Kelimeler: Nadir Hastalıklar, Zorluklar, Politikalar, Önleme, Nadir Hastalıkların Yönetimi

RARE DISEASES IN TURKEY: AN EVALUATION OF CHALLENGES AND POLICIES

ABSTRACT

Rare diseases are conditions that occur very infrequently in the general population. Despite their individual rarity, they collectively affect approximately 350 million people worldwide, making them a significant public health concern. For most rare diseases, there is no definitive cure, but various treatment approaches are implemented to manage symptoms and halt disease progression. This study aims to identify the challenges associated with rare diseases in Turkey and evaluate the steps taken in this field since 2010. The primary issues related to rare diseases in Turkey can be summarized under five main headings: challenges in medical processes and the healthcare system, physical, psychosocial, and economic difficulties, as well as policy inadequacies. Based on these challenges, three key strategies are proposed for the prevention and management of rare diseases: increasing awareness, improving early diagnosis and screening programs, enhancing diagnosis, treatment, and care processes, and strengthening psychosocial support mechanisms. Although rare diseases have gained attention in Turkey since 2010, and significant progress has been made in addressing them, the current system remains primarily focused on screening and diagnosis. There is still a need for improvements in areas such as access to treatment, local production capacity, and social support mechanisms. Furthermore, reducing inequalities, increasing collaboration with civil society, and strengthening international partnerships are critical steps to be prioritized in this field.

Keywords: Rare Diseases, Challenges, Policies, Prevention, Control of Rare Diseases

¹Arş. Gör., Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, haticeyigit@sdu.edu.tr

GİRİŞ

Nadir hastalıklar toplumda ya da genel nüfusta oldukça seyrek görülen hastalıkları ifade etmektedir. Bu hastalıklar genellikle genetik kökenli olmakla birlikte nadir hastalıkların büyük çoğunluğu çocukluk döneminde hatta bazıları yaşamın ilk dönemlerinde başlar.

Alan yazında nadir hastalık tanımlamalarına bakıldığında tanımlamaların, daha çok bu hastalıkların düşük prevalansına; bir kısmının ise hastalığın ciddiyeti, mevcut tedavilerin yokluğu/eksikliği gibi niteleyicilere atıfla yapıldığı görülmektedir (Richter vd., 2015: 913).

Nadir hastalık tanımı, ülkelere ve bölgelere göre değişiklik gösterebilmektedir. ABD'de 200.000'den az, Japonya'da 50.000'den az kişiyi etkileyen hastalıklar nadir kabul edilirken, Avrupa Birliği ve Türkiye'de ise her 2.000 kişiden 1'ini etkileyen hastalıklar nadir hastalık olarak kabul edilmektedir. Dünya genelinde nadir hastalıklar, her 100.000 kişiden 5 ila 60'ını (ortalama 40/100.000) etkilemektedir ve bu yaklaşık 350 milyon bireyi kapsar. Türkiye'de ise nadir hastalıklarla yaşayan birey sayısının 5 milyon civarında olduğu, prevalansın ise 100.000 kişide ortalama 38 (Satman vd., 2019: 3), yani 2,9 ila 4,8 milyon arasında kişinin en az bir nadir hastalığının olduğu tahmin edilmektedir (TUHKE, 2024). Dünya genelinde 3000 ila 7000 arasında nadir hastalık bulunduğu tahmin edilmekte ve bu hastalıklardan yaklaşık 300 milyon kişinin etkilendiği belirtilmektedir (Pryde ve Groft, 2014: 4; Simoens vd., 2011: 1437). Her bir hastalığın görülme sıklığı düşük olsa da, nadir hastalıkların sayısının fazlalığı, bu durumun pek çok ülkede ciddi bir halk sağlığı sorunu haline gelmesine neden olmaktadır (Taruscio ve Cerbo, 1999: 237; Taruscio, 2009: 265).

Nadir görülen 20 hastalıktan yalnızca 1'inde onaylanmış bir tedavi veya ilaç vardır. Ve nadir hastalıklarda teşhis genellikle oldukça zor ve zaman alıcıdır. Nadir görülen bir hastalığı olan kişilerin üçte birinden fazlası için, hastalığın ilk belirtilerinin deneyimlendiği zamandan kesin teşhise kadar 5 yılı aşkın bir süre geçmektedir (Genetic Alliance UK, 2024a). Nadir hastalıkların büyük çoğunluğunun genellikle kesin bir tedavisi yoktur.

Nadir hastalıklarda tedaviden söz edilecek olursa bu doğrultuda kullanılan üç temel yaklaşım bulunmaktadır. Bunlar iyileştirici tedaviler, hastalık modifiye edici tedaviler, semptomatik ve fonksiyonel tedavilerdir. İyileştirici tedaviler hastalığın tamamen ortadan kaldırılmasını hedeflerken; hastalık modifiye edici tedaviler "hastalığın ilerlemesini önlemek veya yarattığı zararı sınırlamak için bir hastalığın altında yatan patolojisini hedef alan tedavi yöntemleri" anlamına gelmektedir. Semptomatik ve fonksiyonel tedaviler ise bu hastalıklara yönelik kesin çözüm alınamayan durumlarda hastalıkla ilişkili semptomların ortadan kaldırılmasını hedeflemektedir (Yavuz Çolak, 2019: 17).

Türkiye'de en çok bilinen ve görülen nadir hastalıklardan bazıları SMA, Fenilketonüri, Kistik Fibroz, Duchenne Muskuler Distrofi, Behçet Hastalığı, Down sendromu, Albinizm, Glikojen Depo Hastalıkları, Huntingon Hastalığı, Marfan Sendromu, Multiple Skleroz (MS), Sistinozis'tir. (Satman vd., 2019; Ertok vd., 2023:47-58) Ailevi Akdeniz Ateşi (AAA) de Türkiye'de yaygın görülen nadir hastalıklardan biridir (Karadağ ve Aktay Ayaz, 2020).

Her yıl Şubat ayının son günü yani 28 Şubat ya da artık yıllarda 29 Şubat Nadir Hastalıklar Günü olarak belirlenmiştir. Bu tarih, Şubat ayının genellikle en kısa ay olması nedeniyle nadirlik temasını sembolize etmek için seçilmiştir. Amaç, nadir hastalıklarla ilgili farkındalık oluşturmak

ve bu hastalıklardan etkilenen bireylerin yaşamlarını iyileştirmek için toplumsal destek sağlamaktır (Genetic Alliance UK, 2024b).

Bu çalışma, Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili yaşanan problemleri ortaya koymayı ve 2010’dan itibaren bu alanda atılan adımları değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Türkiye’de nadir hastalıkların tanımı, durumu ve bu hastalıklarla ilgili politika ve stratejiler, hem ulusal sağlık politikaları hem de bireysel hasta deneyimleri açısından büyük önem arz etmektedir. Bu çalışmada, Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili karşılaşılan zorluklar ve problemler, Türkiye örneğinde yapılan akademik çalışmalar temel alınarak ortaya konulmuştur. Ayrıca, nadir hastalıkların Türkiye’de dikkat çekmeye başladığı ilk dönemlerden itibaren atılan adımlar, geliştirilen politikalar ve yapılan düzenlemeler ele alınmıştır. Çalışma kapsamında, yaşanan zorluklardan hareketle, nadir hastalıkların önlenmesi ve yönetiminde etkili olabilecek kapsamlı üç strateji belirlenmiş; sonrasında, Türkiye’de atılan adımlar, geliştirilen politikalar ve düzenlemeler bu üç strateji çerçevesinde değerlendirilmiştir.

1. NADİR HASTALIKLARLA YAŞAMAK: TÜRKİYE’DEKİ ZORLUKLAR VE ENGELLER

Nadir hastalıklar, hastalar arasında farklılık gösteren çok çeşitli semptomlarla karakterize edilir. Bu hastalıkların düşük prevalansı, bakım ve tedaviye erişimi önemli ölçüde kısıtlamaktadır. Bilgi eksikliği, tıbbi uzmanlığın yetersizliği, sınırlı bakım imkânları ve az sayıdaki araştırmalar, nadir hastalıklarla mücadelede temel zorluklar arasında yer alır. Özellikle yaygın semptomlar, nadir bir hastalığın tanısını zorlaştırarak yanlış teşhislere ve tedavinin gecikmesine neden olabilmektedir. Tanı koyma süreci, nadir hastalıklarla yaşayan bireyler için en önemli zorluklardan biridir. Doğru tanı olmadan, hastalar hem sağlık hizmetlerine hem de sosyal yardımlara ulaşmakta ciddi problemler yaşar. Bu alandaki en kritik sorunlardan bir diğeri de, sağlık çalışanlarının bilgi ve deneyim eksikliğidir. Bu durum, hastaların zamanında ve doğru hizmetlere yönlendirilmesini engellemekte, teşhis ve tedavi süreçlerini aksatmaktadır. Aynı zamanda, hem hasta hem de yakın çevresinde farkındalık düzeyinin düşük olması, tanı ve tedaviye erişimi daha da zorlaştırmaktadır. Kronik, ilerleyici ve yaşamı tehdit eden bu hastalıklar, yalnızca hastaların yaşam kalitesini ciddi biçimde düşürmekle kalmaz; aynı zamanda özerklik kaybı ve duygusal yük gibi sorunları da beraberinde getirir. Teşhis ve tedavi süreçlerindeki bu zorluklar, nadir hastalıkların bireyler ve aileler üzerindeki fiziksel, duygusal ve ekonomik yükünü daha da ağırlaştırmaktadır (EURORDİS, 2024; EURORDİS, 2009: 20-21; Gülhan 2017: 1290).

Her bir nadir hastalık, belirtileri, hastalığın seyri, teşhis yöntemleri ve hasta ihtiyaçları açısından farklılık gösterse de çoğu nadir hastalıkta en büyük zorluklardan biri teşhis sürecidir. Bu süreçte özellikle dikkat çeken bir sorun, ilk semptomların görülmesinden kesin teşhis konulana kadar geçen zaman ve harcanan emektir. Türkiye’de nadir hastalığa sahip bireylerin ortalama 7 yıl sonra doğru teşhis alabildiği ve bu süreçte yaklaşık 8 farklı uzman tarafından değerlendirildiği belirtilmektedir (Ertok vd., 2023: 27).

Hastalıklar ve nedenleri hakkındaki sınırlı bilgi nedeniyle teşhis sürecinin uzun ve karmaşık olması, bu alanda uzmanlaşmış merkezler ve nitelikli sağlık profesyonellerinin yetersizliği, tanı, tedavi sürecinin ve hastalıkla ilgili tıbbi ürünlerin yüksek ekonomik maliyeti, ürünlere ve tedaviye erişimde yaşanan problemler, tedavi protokollerinin sınırlı olması, nadir hastalıklarla ilgili politikaların yetersizliği, nadir hastalıklarla ilgili çok disiplinli yaklaşımın eksikliği, bakım verenlerin iş kaybı ve hastaların istihdamda yaşadıkları zorluklar, sosyal dışlanma ve izolasyon

(Aslantürk vd., 2019: 81; Bayraktar vd., 2024: 2, 4; Güneş, 2018: 78) nadir hastalıklarla ilgili hasta ve hasta yakınlarının yaşadıkları temel problemlerdir.

Türkiye’de 2023 yılında nadir hastalıklarla ilgili yapılan kapsamlı bir araştırma (Hatirnaz vd., 2023) nadir hastalıklarla yaşayan bireylerin ve ailelerinin karşılaştığı temel sorunları ve ihtiyaçları açık bir şekilde ortaya koymaktadır. Erken ve kesin tanı imkânlarının nispeten gelişmiş olmasına karşılık, tanı ve tedavi süreçlerinde uzman hekim ve merkeze erişim eksikliği, test ve tedavilerin uzun sürmesi, tedavi maliyetleri ve sosyal hayatın olumsuz etkilenmesi gibi meseleler nadir hastalıklar konusunda devam eden ciddi zorluklardır. Ayrıca, özellikle bakım verenlerin işlerini bırakmak zorunda kalmaları ve çocuk hastaların eğitiminin kesintiye uğraması gibi sosyal etkiler, bu sorunların yalnızca sağlık sistemiyle sınırlı kalmadığını göstermektedir. Çalışma, nadir hastalık topluluklarının evrensel zorluklarını doğrulamakla birlikte, Türkiye’ye özgü sorunların da çözüm beklediğini vurgulamaktadır. Katılımcılar, nadir hastalıklarla ilgili bilgiye erişimin iyileştirilmesi, Türkçe kaynakların artırılması ve özel tanı ve tedavi merkezlerinin kurulması gibi önceliklere dikkat çekmiştir.

Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili çalışmalar, organize ve bütüncül bir plan yerine daha çok bireysel çabalara dayanmaktadır, bu da kapsamlı bir strateji ve koordinasyon eksikliğine işaret etmektedir. Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili genetik testlere erişimde finansal engeller bulunmaktadır. Genetik testlerin yaygın olarak sağlanamaması, bu hastalıkların tanı ve tedavi süreçlerini zora sokmakta, testlerin yüksek maliyeti nedeniyle sağlık sisteminde bu testlere erişim her hasta için mümkün olmamaktadır. Ayrıca, bazı bölgelerdeki coğrafi engeller ve uzman insan gücü eksikliği hizmetlere erişimde eşitsizliklere yol açmaktadır. Halk ve sağlık profesyonelleri arasında nadir hastalıklar konusunda farkındalık eksikliği de bu sorunları derinleştirmektedir. Kamu kaynaklarının yetersizliği ve özel sektör desteğinin eksikliği, genetik testler ve tedavi için gereken kaynakları sağlamayı zorlaştırmaktadır. Ayrıca, veri paylaşımı ile ilgili sıkı düzenlemeler ve uluslararası işbirliklerinin sınırlı olması da çeşitli problemleri beraberinde getirmektedir (Taruscio vd., 2023: 4, 6).

Nadir hastalıklar, hastalıktan mustarip bireylerin yaşadığı zorlukların yanısıra bakım verenler için de farklı zorlukları beraberinde getirmektedir. Fiziksel bakım yükünün yanında, duygusal, psikososyal ve ekonomik yükler de hasta yakınlarının nadir hastalıklarla ilgili yaşadığı problemler arasındadır. Fiziksel yük, temel ihtiyaçlarını karşılayamayan bireylere bakım vermenin zorluğu, vücut ağrıları, yorgunluk, kilo kaybı, beslenme ve uyku gibi fiziksel durumlarda yaşanan olumsuz değişimleri ifade ederken; psikososyal yük, korku, suçluluk ve pişmanlık gibi duygular, sosyal dışlanma, damgalanma ve izolasyon, hastalığın getirdiği belirsizliklerle mücadele, yüksek stres, depresyon ve anksiyetede artış, aile üyelerinden, arkadaşlardan veya sağlık personelinden yeterli desteği görememe, evlilik doyumunda düşüş gibi psikolojik ve sosyal olumsuzlukları ifade etmektedir. Ekonomik yük ise ebeveynlerden birinin çoğunlukla annenin işten ayrılmak zorunda kalması, yüksek tedavi maliyetleri ile mücadele etmek, yüksek cepten ödemeler ve katastrofik sağlık harcamalarıyla karşı karşıya kalmak gibi ekonomik zorlukları kapsamaktadır (Bayraktar vd., 2024: 2, 4; Pak Güre ve Pak, 2021: 271; Yanardağ vd., 2023).

Türkiye’de nadir hastalıkların hane halkı üzerindeki mali etkilerini inceleyen bir çalışmada nadir hastalıkların ortalama maliyeti 22.743 £ (2.877 avro) olarak hesaplanmıştır. Bu tutar nadir hastalıkların sadece tedavi maliyetlerinin değil, aynı zamanda yaşam tarzı değişiklikleri ve ek harcamaların da ekonomik yükünü ortaya koymaktadır. Çalışmada katılımcıların yaklaşık %7,52’sinin yıllık hane gelirlerinin tamamından fazlasını hastalıkla ilgili harcamalara ayırdığı, %41’inin ise yıllık hane halkı gelirin %10’undan fazlasını hastalıkla ilgili harcamalara ayırdığı

görülmüştür. Nadir hastalıkların tedavisiyle ilgili hane halkı harcamaları içerisinde en büyük harcama grubunu özel beslenme harcamalarının oluşturduğu, ulaşım, yiyecek ve konaklama harcamaları, özel beslenme harcamalarından sonra ikinci sırada yer aldığı, acil servis harcamalarının ise en küçük harcama grubunu oluşturduğu tespit edilmiştir. Ayrıca gelir durumu ile cepten yapılan sağlık harcamaları arasında anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuş, gelir durumu düşük olan bireylerin daha fazla cepten sağlık harcaması yaptığı gözlemlenmiştir (Koçkaya vd., 2023). Ulaşım, yiyecek ve konaklama harcamalarının ikinci sırada yer alması tedaviye erişim için hastaların ek harcamalar yapması gerektiğini göstermektedir. Bu harcamalara ek olarak hastaya bakmak için bir aile üyesinin işinden ayrılması gelir kaybına yol açmakta, gelir kaybı ise cepten yapılan sağlık harcamalarıyla birlikte hastalığın toplam maliyetini artırmaktadır. Dolayısıyla nadir hastalıklar aileler üzerinde yüksek finansal yük oluşturmakta, düşük gelirli aileler, tedavi için daha fazla harcama yapmak zorunda kalmaktadır. Hastalık türüne göre harcamalar farklılık göstermekte, bazı hastalıklar daha fazla cepten harcama gerektirmektedir. Tüm bunlar nadir hastalıkların yalnızca tedavi sürecinde değil, ekonomik açıdan da aileleri etkileyen ciddi bir yük oluşturduğunu ve bu yükün gelir durumu ile daha belirgin hale geldiğini göstermektedir.

Tablo 1. Türkiye’de Nadir Hastalıklarla İlgili Yaşanan Problemler

Kategori	Zorluklar/Problemler
Fiziksel Problemler	Ağrı, engeller, yaşam kalitesinde düşüş
Sağlık Sistemi ve Tıbbi Süreçlere İlişkin Problemler	Tanı ve tedavi gecikmeleri, uzman eksikliği, sağlık hizmetlerine erişim sorunları
Psikososyal Problemler	Kaygı, izolasyon, sosyal dışlanma, belirsizlik, çaresizlik, depresyon
Ekonomik Problemler	Yüksek tedavi maliyetleri, iş kaybı, gelir kaybı, yüksek cepten sağlık harcamaları
Sistem ve Politika Eksiklikleri	Sistematik yaklaşımın eksikliği, ulusal politikaların yetersizliği, genetik testlere erişimde finansal engeller

Tüm bunlardan hareketle nadir hastalıklarda hasta ve hasta yakınlarının karşı karşıya kaldıkları problemleri hastalığın beraberinde getirdiği ağrı, engeller, yaşam kalitesinde düşüş vb. fiziksel problemler; tanı ve tedavinin gecikmesi, sağlık hizmetlerine erişim ve ulaşım, hastalıklarla ilgili uzman ve merkez yetersizlikleri vb. tıbbi süreçler ve sağlık sistemi içerisinde karşılaşılan problemler; farkındalık eksikliği, sosyal dışlanma, kaygı, belirsizlik duygusu, çaresizlik, depresyon izolasyon gibi psikososyal problemler; hastalığa ilişkin tanı ve tedavi süreçlerinin yüksek maliyetleri, bakım verenlerin ve hastaların iş kaybının getirdiği maddi yük gibi çeşitli ekonomik problemler; bu hastalıklara ilişkin sistematik ve bütüncül yaklaşımın, ulusal politikaların eksikliği gibi politika yetersizlikleri olmak üzere beş başlıkta özetlemek mümkündür.

Nadir hastalıklar, dünya genelinde sağlık sistemleri için önemli zorluklar ve problemler oluşturmaktadır. Bu hastalıkların tanı, tedavi ve yönetiminin karmaşıklığı, çeşitli zorlukları beraberinde getirmektedir. Nadir hastalıklarda, vaka sayıları sınırlılığı epidemiyolojik ve klinik sonuçlar hakkında bilgileri de kısıtlamakta, bu durum, tanı ve tedavi rehberlerinin geliştirilmesini zorlaştırmaktadır. Tedavi süreçleri de nadir hastalıklar için bir diğer zorluk alanıdır. Nadir hastalıkların tedavisinde genellikle seçenekler sınırlıdır ve bu durum, hastaların tedaviye erişimini zorlaştırmaktadır.

Sonuç olarak, nadir hastalıklar, tanı ve tedavi süreçlerinde önemli zorluklar ve problemler içermektedir. Bu hastalıkların yönetimi, multidisipliner bir yaklaşım gerektirmekte ve sağlık profesyonellerinin bu alandaki bilgi ve deneyimlerini artırmaları büyük önem taşımaktadır. Nadir hastalıkların tanı ve tedavisinde karşılaşılan zorlukların üstesinden gelmek için daha fazla farkındalık, eğitim ve araştırma gerekmektedir.

2. TÜRKİYE'DE NADİR HASTALIKLARLA İLGİLİ GELİŞMELER: POLİTİKALAR, STRATEJİLER VE DÜZENLEMELER (2010-2024)

Nadir hastalıkların, hem etkilenen nüfus hem de sağlık sistemleri üzerindeki etkilerinin ülkeden ülkeye değişebileceği göz önüne alındığında, bu hastalıkların yönetiminde devletlerin oluşturduğu politikalar kritik bir öneme sahiptir. Türkiye'de de bu hastalıkların yönetimi için çeşitli sağlık politikaları ve stratejiler geliştirilmiştir. Türkiye'de nadir hastalıklarla ilgili politika ve stratejiler 2010 yılından sonra ivme kazanmıştır. 2010 öncesi dönem ise nadir hastalıkların politika bağlamında ihmal edildiği bir dönem olarak nitelendirilebilir. Bu başlık altında nadir hastalıklarla ilgili Türkiye'de atılan adımlar, geliştirilen politika ve stratejiler kronolojik bir çerçevede gözden geçirilecektir.

2011 yılında Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu (TİTCK) tarafından hazırlanan "Ulusal Yetim İlaç Kılavuz Taslağı" (Şahin ve Çobanoğlu, 2017: 119) nadir hastalıklarla ilgili atılmış önemli bir adım olmuştur. Bu kılavuz sektör temsilcilerine sunulmuş, nadir hastalıklar için gerekli olan yetim ilaçların tanımlanması ve bu ilaçların geliştirilmesine yönelik stratejilerin belirlenmesi yönünde sektörün görüşleri alınmıştır.

2014 yılında hastalıklara ilişkin amaçların yer aldığı önemli bir politika belgesi olarak Onuncu Kalkınma Planı (2014-2018) kapsamındaki Sağlık Endüstrilerinde Yapısal Dönüşüm Programı Eylem Planı yayınlanmıştır. Bu eylem planında "*Nadir hastalıkların tanımlanması ve görülme oranlarının saptanması, kayıt sisteminin ve istatistiklerin oluşturulması için yenidoğan ve doğum öncesi tarama programlarının oluşturulması; Bu alanda ruhsatlı araştırma ve uygulama tanı ve tedavi merkezlerinin kurulması ve desteklenmesi; Yetim ilaçların ülkemizde üretilmesi için gerekli fiziksel altyapı ve mevzuat altyapısı oluşturulması; Yetim ilaçların fiyatlandırma ve iskonto oranlarında esneklik sağlanarak geri ödeme sistemine dahil edilmelerinin sağlanması; İleri Tıbbi Tedavi Ürünleri ile tedavi edilebilecek nadir hastalıklar için üçüncü basamak sağlık kurumlarında tanı/tarama testlerinin geri ödeme kapsamında paket dışında tanımlanması*" hedeflerine yer verilmiştir (SB ve KB, 2014: 9).

2015 yılında ise Bilim, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı tarafından hazırlanan Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2015-2018'de nadir hastalıklar ve yetim ilaçlarla ilgili olarak nadir hastalıklar konusunda detaylı bir mevcut durum ve ihtiyaç analizi yapılması, tespit edilen sonuçlar doğrultusunda da yetim ilaç politikasının oluşturulması hedefine yer verilmiştir. Bu hedef doğrultusunda 2018 yılı sonuna kadar öncelikle nadir hastalıklarla ilgili bir envanter kayıt sistemi oluşturulması, bu nadir hastalıkların teşhislerinin konabileceği merkezlerin kurulması ve nadir hastalıklarda kullanılacak ilaçların ülkemizde geliştirilmesi ve üretilmesi için özel politikalar geliştirilmesi amaçlanmıştır (BSTB, 2015: 66, 76).

2016 yılında SHGM ve Türk Silahlı Kuvvetleri Sağlık Komutanlığı işbirliğinde Dünya Nadir Hastalıklar Günü Programı ve Nadir Hastalıklar Ulusal Eylem Planı Çalıştayı düzenlenmiş, ulusal eylem planının hazırlanması adına adımlar atılmıştır. TÜSEB Türkiye Anne, Çocuk ve Ergen Sağlığı Enstitüsü tarafından düzenlenen Nadir Hastalıklar Farkındalık Günü Toplantısı'nda ise Sağlık

Bakanlığı Nadir Hastalıklar Stratejik Hedefleri belirlenmiştir. Hedefler, nadir hastalıklar alanında bilginin ve farkındalığın geliştirilmesi, tanı ve tedaviye erişimin sağlanması, mevcut tanı ve tedavi seçeneklerinin geliştirilmesi, araştırma ve geliştirme faaliyetlerinin artırılması, tarama programlarının yaygınlaştırılması, epidemiyolojik çalışmaların ilerletilmesi, yetim ilaçlarla ilgili erişim ve araştırmalara yönelik desteklerin artırılması, bakım hizmetleri ve sosyal desteğin sağlanması olmak üzere 7 başlıkta ifade edilmiştir (Saka ve Uzunoğlu, 2024: 3; Ertok vd., 2023: 22).

2017 yılında Hacettepe Üniversitesi ve Acıbadem Üniversitesi bünyesinde iki araştırma ve uygulama merkezi kurulmuştur. Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN) ve Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Uygulama ve Araştırma Merkezi-ACURARE tanı ve tedavi olanaklarının iyileştirilmesine, bilimsel ve klinik araştırmaların artırılmasına, hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesi gibi benzer amaçlarla kurulmuş ve 2017'den beri nadir hastalıklar konusunda çeşitli faaliyetler yürütmektedir.

2018 yılında TÜSEB TAÇESE, ilgili uzmanlık ve hasta dernekleri, ilgili bakanlık bürokratları ve TBMM sağlık komisyonu üyeleri gibi paydaşların yer aldığı; araştırma alt yapılarının kurulumu, ilgili derneklerin federasyona dönüşümü ve referans klinikler ve laboratuvarlar ağına kurulumu için bir başlangıç olması hedefi ile bir toplantı düzenlemiştir. Bunun yanısıra 2018 yılında evlilik öncesi hemoglobinopati tarama programı 81 ile genişletilmiş ve nadir hastalıkların yönetimine yönelik önemli bir adım atılmıştır. 2018 yılında aynı zamanda birbirinden bağımsız 9 nadir hastalık derneği bir araya gelerek Nadir Hastalıklar Ağı kurulmuştur (Sarıkaya, 2019: 3, 4, 197).

2019 yılında TBMM Nadir Hastalıklarla ilgili Meclis Araştırma Komisyonu kurulmuş ve komisyonun 13 aylık çalışma süreci sonunda nadir hastalıklarla ilgili kapsamlı bilgilerin, bazı nadir hastalıklarla ilgili mevcut durum ve sorunların, bu sorunlara yönelik çözüm önerilerinin ve komisyon çalışma sürecine ilişkin detaylı bilgilerin yer aldığı Meclis Araştırması Komisyon Raporu (TBMM, 2020) yayınlanmıştır.

2020 yılında nadir hastalıklarla ilgili büyük bir adım atılmış ve 10 Ocak 2020 tarih ve 244 sayılı "Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Daire Başkanlıklarının Görevlerine İlişkin Yönerge" ile Sağlık Bakanlığı, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı yeni bir Daire başkanlığı olarak "Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı" kurulmuştur. Yönergede Daire Başkanlığı'nın nadir hastalıklar ile ilgili görevleri, farkındalık çalışmaları yapmak, tarama çalışmaları konusunda alt yapı oluşturmak, nadir hastalıkları olan bireylerin sağlık sisteminde yaşadıkları sorunları tespit etmek ve bu sorunlara yönelik çözümler üretmek, ulusal ve uluslararası kuruluşlarla işbirliği yapmak, hastalıklarla ilgili hizmet standartlarını belirlemek ve standartları geliştirmek, ulusal kayıt sistemini kurmak, verileri toplamak ve toplanan verileri analiz etmek, hastalıklarla ilgili kurulacak enstitü ve mükemmeliyet merkezleri gibi ileri hizmet birimleri ile ilgili çalışmalar yapmak vb. olarak belirtilmiştir (SB, 2020: 6)

Bunun yanı sıra 2020 yılında Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği yayınlanmış ve bu yönetmelikle genetik hastalıkların tanısı belirlenmesi ve genetik danışmanlık verilmesi amacıyla, genetik hastalıklar değerlendirme merkezlerinin açılmasına yönelik kurallar belirlenmiştir. Yönetmelik kamu ve özel sektörde açılacak tüm merkezleri kapsamaktadır. 2024 yılı itibarıyla kamu ve özel sektörde 31 ilde toplam 122 Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezi bulunmaktadır (T.C. Resmi Gazete, 2020; GHDM, 2024)

2022 yılında ise Türkiye'nin nadir hastalıklara ilişkin ilk eylem planı yayınlanmıştır. Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2027 (Dursun vd., 2022), nadir

hastalıkların yönetimi ve tedavisi için kapsamlı bir çerçeve sunmaktadır. Belgede, nadir hastalıkların tanı ve tedavisinde karşılaşılan zorluklar detaylı bir şekilde ele alınmış, nadir hastalıkların tedavisinde kullanılan ilaçların geliştirilmesi ve erişilebilirliğinin artırılması için stratejiler önerilmiş, ağılık hizmetlerine erişimdeki engellerin kaldırılması, hastaların ve ailelerinin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi gibi konulara yer verilmiş ve nadir hastalıklara sahip bireylerin sosyal ve psikolojik destek alabilmeleri için gerekli mekanizmaların oluşturulmasına yönelik öneriler getirilmiştir.

Bu politika belgesi, Türkiye'de nadir hastalıkların yönetimi için önemli bir adım teşkil etmektedir. Bu belge, sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmayı, nadir hastalıklara sahip bireylerin yaşam kalitesini yükseltmeyi ve toplumda bu hastalıklar hakkında farkındalığı artırmayı hedeflemektedir. Bu hedeflere ulaşmak için sağlık profesyonellerinin eğitimi, multidisipliner yaklaşımlar ve kamu-özel sektör işbirliği gibi stratejilerin hayata geçirilmesi gerekmektedir.

2023 yılında Türkiye'de sıkça gündeme gelen SMA hastalığına ilişkin bir bilim kurulu oluşturulmuş ve bu kurulun toplantısında, SMA tedavisinde kullanılan yeni bir ilacın ruhsatlandırma sürecinin son aşamaya geldiği belirtilmiştir. Ayrıca, Zolgensma adlı tedavinin etkinliğine yönelik değerlendirmelerin devam ettiği ifade edilmiştir. Yenidoğan taramaları ve evlilik öncesi SMA taşıyıcılık tarama programlarının devam ederek erken teşhis ve tedaviyi artırması, taşıyıcılığı tespit edilen çiftlere genetik danışmanlık ve seçici gebelik desteğinin ücretsiz sunulmasının hedeflendiği, Ayrıca SMA tedavi seçeneklerinin genişletilmesinin planlandığı ifade edilmiştir (SMA Bilim Kurulu, 2023).

2024 yılında da 29 Şubat yani Nadir Hastalıklar Günü'nde Ankara Üniversitesi Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (NADİR)'in açılışı yapılmıştır. Bu araştırma ve uygulama merkezi, koruyucu hekimlik nosyonu ile nadir hastalıklar açısından toplum taramasının geliştirilmesi, nadir hastalıkların Türkiye'de görülme sıklığını azaltacak önlemler alınması, yetim ilaçların geliştirilmesi ve gen tedavileri alanında çalışmalar yürütme, toplumsal eğitim ve işbirliği oluşturarak nadir hastalıklar açısından farkındalık çalışmaları planlama görevleri ile faaliyetlerine başlamıştır (NADİR, 2024).

Bunun yanı sıra 2018 yılında 9 nadir hastalık derneğinin birleşerek kurduğu Nadir Hastalıklar Ağı 2024 yılında 7 kurucu üye dernek ile Nadir Hastalıklar Federasyonu'nu kurmuş ve tüzel kişilik kazanmıştır. Bu federasyon, Türkiye'de ve dünyada fark edilmeyen nadir hastalıklara dikkat çekmeyi, nadir hastalığa sahip bireyler yararına çalışmalar gerçekleştirmeyi ve onları ortak bir çatı altında eşit ve adil olarak temsil etmeyi amaçlamaktadır. Ayrıca, federasyonun temel gayesi, nadir hastalığa sahip bireylerin hayatın her alanına eşit ve adil şartlarda erişimlerini sağlamaktır (NHF, 2024).

Nadir hastalıkların yönetiminde, yenidoğan taramaları, evlilik öncesi tarama programları ve preimplantasyon genetik tanı gibi koruyucu sağlık hizmetleri önemli bir rol üstlenmektedir (Ertok vd., 2023: 24-25). Ayrıca nadir hastalıkları önleme ve yönetmede önemli stratejilerden biri olan tarama programları da Türkiye'de uzun yıllardır yürütülmektedir. Yenidoğan tarama programı kapsamında nadir hastalıklardan biri olan Fenilketonüri taraması 1987 yılında başlamış, 2006 yılında konjenital hipotiroidi, 2008 yılında biyotinidaz eksikliği ve 2015 yılında kistik fibrozis taramaları yenidoğan tarama programına eklenmiştir. 2017 yılında da konjenital adrenal hiperplazi taraması 4 ilde pilot olarak başlatılmış, 2022 yılında 81 ile yaygınlaştırılmıştır. Son olarak 2022 yılında SMA taraması taranan 6. Hastalık olarak yenidoğan tarama programına eklenmiştir (HSGM, 2024). Türkiye'de görülen başlıca nadir hastalıkların yenidoğan tarama programına dahil edilmesi hem bu hastalıkların erken dönemde teşhis edilmesi hem de sekel

oluşmadan önce mümkünse tedavisine başlanması bakımından önemlidir (Satman vd., 2019: 78). Nadir hastalıkların teşhis tedavi ve yönetiminde önemli olan bir diğer tarama programı ise evlilik öncesi tarama programıdır.

Türkiye’de evlilik öncesi tarama programlarında öncelikli olarak talasemi, hemofili, orak hücreli anemi ve eritrosit enzim hastalıkları gibi kalıtsal kan hastalıkları yer almaktadır. 1994 yılında, Türkiye’de kalıtsal kan hastalıklarının araştırılması ve tedavisi için merkezler kurulmasına karar verilmesiyle 5 ilde tarama çalışmaları başlatılmış, 2018 yılında ise bu program, 81 ili de kapsayacak şekilde genişletilmiş 81 ilde evlenecek çiftlerin hemoglobino-pati taramasına dahil edilmesi sağlanmıştır (Satman vd., 2019: 79). Ayrıca 2011 yılından bu yana sadece hasta çocuğu olan ailelerde kök hücre vericisi kardeş dünyaya getirmek için yapılan PGD IVF uygulamaları 2018 yılında mevzuatta yapılan değişikliklerle SGK tarafından belirlenen tek gen hastalıklarına genişletilmiştir (Sarıkaya, 2019: 206). Ek olarak Ağustos 2022 itibarıyla preimplantasyon genetik tanı uygulamaları, hasta veya taşıyıcı çiftlerin sağlıklı bebek sahibi olabilmesini sağlamak amacıyla SGK geri ödeme kapsamına dahil edilmiştir (SGK, 2024). Bu kapsamda mukopolisakkaridoz, beta talasemi, kistik fibrozis, duchenne musküler distrofi (DMD) ve SMA dahil olmak üzere bir çok nadir hastalığın önlenmesi adına yapılan PGT uygulamaların giderleri SGK tarafından karşılanmaktadır. Genetik geçişli nadir hastalıkların önlenmesinde atılan en önemli adımlardan biri de preimplantasyon genetik tanı ve tüp bebek uygulamalarının genişletilmesi olmuştur.

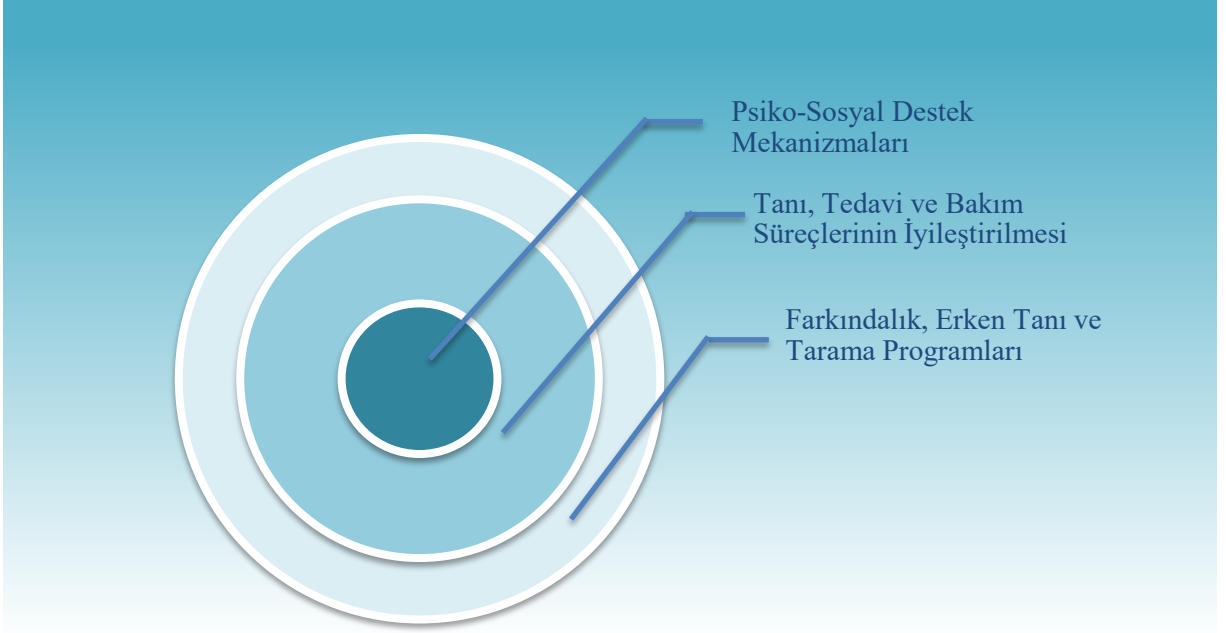
Yine Türkiye’de, SMA, ALS, DMD, MS gibi bazı nadir hastalıkları da kapsayan Nöromusküler Hastalıklar Merkez’lerinin açılması ve yaygınlaştırılması nadir hastalıkların tanı ve tedavisinde atılmış önemli adımlardan biri olarak değerlendirilmektedir. Sağlık Bakanlığı, nöromusküler hastalara yönelik teşhis, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin standardize edilmesi ve yürütülmesi amacıyla 2010 yılından itibaren kendisine bağlı hastanelerde, Nöromusküler Hastalıklar Merkezi açma çalışmalarını başlatmış (Bekiroğlu ve Gökçearslan Çifci, 2017: 704), 2021 yılında bu merkezlere ilişkin Nöromusküler Hastalıklar Birimi Hakkında Yönetmelik (TC. Resmi Gazete, 2021) yürürlüğe konmuştur. 2024 yılı itibarıyla 14 ilde 21 nöromusküler hastalıklar merkezi bulunmaktadır (SHGM NHM, 2024).

3. NADİR HASTALIKLARIN YÖNETİMİ İÇİN BİR STRATEJİ ÖNERİSİ VE TÜRKİYE POLİTİKALARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Nadir hastalıklarda pek çok hastalık için tedavi söz konusu olmadığından hastalıkların yönetimi önemli hale gelmektedir. Genetik tanı ve tedavi yöntemleri, nadir hastalıkların yönetiminde önemli gelişmelerden biridir. Nadir hastalıkların önlenmesi ve yönetilmesi için uygulanabilecek stratejiler (Şekil 1) genel olarak şu üç adımda özetlenebilir:

1. Hastalıkların eliminasyonunu sağlamak ve hasta bebek doğumlarının önüne geçmek amacıyla farkındalık, erken tanı ve tarama programları
2. Birincil önlemenin mümkün olmadığı durumlara ve mevcut hastalara yönelik olarak tanı, tedavi ve bakım süreçlerinin iyileştirilmesi, eşitsizliklerin önlenmesi
3. Psiko-sosyal iyiliği teşkil etmeye yönelik olarak hastalar ve aileler için destek mekanizmalarının oluşturulması

Şekil 1. Nadir Hastalıkların Önlenmesi ve Yönetiminde Üç Strateji



Bu üç strateji arasında, en düşük maliyetli ve en faydalı olan elbette hastalığın meydana gelmesini önlemektir. Bu strateji, en kapsayıcı olanıdır ve başarıyla uygulandığında diğer stratejilere ihtiyaç kalmayacaktır. Bu nedenle, Şekil 1’de bu strateji en dış katmana yerleştirilmiştir. Ancak, hastalığın önlenemediği durumlarda tanı, tedavi ve bakım süreçlerinin iyileştirilmesi ile sağlık hizmetlerindeki eşitsizliklerin giderilmesi büyük önem taşımaktadır.

Psiko-sosyal desteğin üçüncü sırada yer alması, bu stratejinin daha az önemli olduğu anlamına gelmez. Psiko-sosyal destek, mevcut durumda tanı ve tedavi süreçlerinin iyileştirilmesi ile eşitsizliklerin giderilmesi kadar kritik bir öneme sahiptir. Bu üç stratejiyi, insan hücre yapısındaki hücre zarı, sitoplazma ve çekirdek katmanlarına benzetmek mümkündür. Psiko-sosyal destek çekirdeği temsil ederken, tanı, tedavi ve bakım süreçlerinin iyileştirilmesi sitoplazmayı temsil etmektedir. Tüm bunları kapsayan ve içine alan farkındalık, erken tanı ve tarama programlarının oluşturulması ise hücre zarını temsil etmektedir.

Psiko-sosyal destek mekanizmaları ile tanı, tedavi ve bakım süreçlerinin iyileştirilmesi birbirini tamamlayan iki stratejidir. Bu üç strateji, nadir hastalıkların eliminasyonunu, erken aşamada tespit edilmesini ve uzun vadeli etkilerinin etkin bir şekilde yönetilmesini kolaylaştıracaktır. Türkiye’de 2010 yılından bu yana atılan adımlar ve geliştirilen politikalar, bu üç başlık çerçevesinde değerlendirilmiştir.

1. Farkındalık, Erken Tanı ve Tarama Programları

Nadir hastalıkların eliminasyonunda en etkin yöntem taşıyıcıların tespit edilmesi, taşıyıcılara genetik danışmanlık verilmesi, preimplantasyon ve prenatal tanı yöntemlerinin kullanılması ile nadir hastalıklı bebek doğumunun önlenmesi olacaktır.

Farkındalık Çalışmaları: Dünya Nadir Hastalıklar Günü etkinlikleri gibi çeşitli farkındalık çalışmalarının ve çalıştayların farkındalık oluşturmada ve farkındalığı artırmada önemli katkılar sağladığı düşünülmektedir. Bu çalışmaların Türkiye’de düzenli olarak gerçekleştiriliyor olması önemlidir.

Yenidoğan ve Evlilik Öncesi Tarama Programları, Preimplantasyon Genetik Tanı ve Tüp Bebek Destekleri: Tarama programları, nadir hastalıkları önlemede ve hastalıkların erken teşhisini sağlamada kritik bir role sahiptir ve Türkiye’de bu alanda ciddi ilerlemeler kaydedilmiştir. Bu durum, hem hastaların yaşam kalitesini artırmak hem de uzun vadede sağlık sisteminin yükünü azaltmak açısından önemli bir güçlü yön olarak değerlendirilebilir. Yenidoğan tarama programlarının 1987 yılından itibaren çeşitli hastalıkları kapsayacak şekilde düzenli olarak genişletilmiş olması ve son dönemde çeşitli nadir hastalıkların da programa dahil edilmiş olması önemli bir gelişmedir. Genetik geçişli nadir hastalıkların önlenmesinde PGT'nin SGK kapsamına alınması ve destek sağlanması da önleyici sağlık hizmetlerinde önemli bir gelişmedir. Evlilik öncesi tarama programları ise şu an daha çok hemoglobinopatiler gibi belirli hastalıklara odaklanmış durumdadır, SMA bu tarama programına eklenmiştir ancak diğer nadir hastalıklar da kapsama alınarak programın kapsamı genişletilebilir.

Genetik Danışmanlık Hizmetleri: Koruyucu hekimlik uygulamalarıyla öncelikle toplum bilgilendirilmeli, evlilik öncesi genetik testler ve genetik danışmanlıkla ilgili toplumsal farkındalık artırılmalıdır. Taşıyıcı olan çiftlere genetik danışmanlık hizmeti verilerek hasta çocuk doğmasının önüne geçilmelidir. Özellikle akraba evliliklerinin yaygın olduğu ülkemizde evlilik öncesi tarama programları yaygınlaştırılmalıdır. Taşıyıcı bireyler ve aileler için genetik danışmanlık hizmetleri daha erişilebilir ve yaygın hale getirilmelidir.

Veri ve Kayıt Sistemleri: Nadir hastalıklarla ilgili veri toplanması, bu hastalıkların nedenlerinin daha iyi anlaşılması ve çözüm üretilebilmesi (tedavi, rehabilitasyon, destek, yaşam kalitesinin iyileştirilmesi vb.) adına oldukça önemlidir. Nadir hastalıklara ilişkin ulusal kayıt sistemleri geliştirilmeli, tarama programlarından ve vakalardan elde edilen verilerin ileri analizler için kullanımı artırılmalıdır.

2. Tanı, Tedavi ve Bakım Süreçlerinin İyileştirilmesi

Merkezlerin Kurulması: Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN), Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Uygulama ve Araştırma Merkezi-ACURARE, Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri ve Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri gibi yapıların oluşturulması nadir hastalıklar ile ilgili araştırmaları artıracak, tanı ve tedavi süreçlerini kolaylaştıracak önemli adımlardır. Bu bakımdan Türkiye’de önemli adımların atıldığı görülmektedir.

Yetim İlaç Politikaları: 2018’de mevzuatta yapılan değişikliklerle SGK’nın tek gen hastalıklarına yönelik preimplantasyon genetik tanı uygulamalarını kapsam altına alması ve yetim ilaçlarla ilgili hedefler (2011 Ulusal Yetim İlaç Kılavuzu, Onuncu Kalkınma Planı, 2015 Türkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi) yetim ilaçlar için hem üretim hem de geri ödeme sistemlerinde önemli ilerlemeler sağlandığını gösterse de bu ilerlemeler henüz yetersizdir. Türkiye’de hala birçok nadir hastalık ilacı ithal edilmektedir. Bu ilaçların yerli üretimi için daha fazla Ar-Ge yatırımı ve teşvik gerekmektedir.

Bölgesel eşitsizlikler: Büyük şehirlerdeki merkezlere kıyasla kırsal bölgelerde erişimin zayıf olduğu görülmekte, ilaç ve tedavi hizmetlerine erişimde bölgesel eşitsizliklerin azaltılması gerekmektedir.

Uzman insan gücü: Nadir hastalıklar konusunda uzman insan gücü artırılabilir bunun yanı sıra sağlık profesyonellerinin nadir hastalıklar konusunda eğitilmesi ve farkındalıklarının artırılması sağlanabilir.

3. Hastalar ve Aileler İçin Destek Mekanizmalarının Oluşturulması

Sivil Toplum Katılımı: Nadir Hastalıklar Federasyonu gibi sivil toplum kuruluşlarının kurulması, hastalar için güçlü bir savunuculuk platformunun oluşmasını sağlamıştır. Bu bağlamda nadir hastalıklarla ilgili olarak Türkiye’de sivil toplum katılımının güçlendiği söylenebilir.

Uzun Vadeli Psiko-Sosyal Destek Mekanizmaları: Ailelerin maddi ve manevi yükünü hafifletmek için sosyal yardım ve bakım hizmetleri daha geniş kapsamlı hale getirilebilir ve geliştirilebilir alanlardır. Hastalar ve aileler için psikososyal destek hizmetleri daha organize hale getirilmeli ve geliştirilmelidir.

Hastaların Eğitim ve İstihdamı: Nadir hastalığa sahip bireylerin eğitime ve istihdama erişimlerinin artırılması için özel politikalar geliştirilmesi gerekmektedir.

Bunların yanı sıra 2020 yılında Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü’ne bağlı olarak kurulan Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı ve bu daire başkanlığı tarafından 2022 yılında yayınlanan Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2027 Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili atılan en büyük ve önemli adım olarak değerlendirilmektedir. Bu daire başkanlığının kuruluşu ve eylem planı Türkiye’de nadir hastalıkların sistemli, organize ve bütüncül bir bakış açısıyla ele alınmaya başladığını göstermektedir. Öte yandan politika, plan ve stratejilerin oluşturulması kadar belirlenen hedeflerin uygulamaya geçirilmesine yönelik çalışmalar yapmak da oldukça önemlidir.

2. SONUÇ

Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili son dönemdeki gelişmeler, bugün nadir hastalıklar konusunun Sağlık Bakanlığının gündeminde olduğunu açıkça gösterse de 2014 öncesi dönemde nadir hastalıkların yeterince gündeme gelmediği, gerekli farkındalığın henüz oluşmadığı ve bu hastalıkların ve beraberinde getirdiği problemlerin ihmal edildiği görülmektedir.

Nadir hastalıklarla ilgili en önemli hususlardan biri bu konudaki farkındalığın artırılmasıdır. Hem bireysel, hem toplumsal hem de politik düzeyde farkındalık ciddi önem taşımaktadır. Her türlü değişim ve ilerlemenin anahtarı farkındalıktır. Nadir hastalıklarla ilgili sağlık profesyonelleri arasındaki bilgi eksikliklerinin giderilmesi, nadir hastalıkların meydana gelmeden teşhis edilip önlenmesi, politik düzeyde adımlar atılması ve sorunlara çözüm getirilebilmesinin yolu temelde farkındalıktan geçmektedir. 2010 yılından bu yana özellikle 2018 yılından itibaren Türkiye’de nadir hastalıklarla ilgili farkındalık çalışmalarının önem kazandığı görülmektedir.

Türkiye’de nadir hastalıklar, 2010 yılından itibaren dikkat çekmeye başlamış, bu tarihten sonra bu hastalıklara yönelik politika belirleme ve geliştirme adımları atılmış ve büyük bir mesafe kaydedilmiştir. Ancak şu anda mevcut sistem daha çok tarama ve tanıya odaklanmıştır. Tedaviye erişim, yerel üretim kapasitesi ve sosyal destek mekanizmaları gibi alanlarda hala gelişime açık noktalar bulunmaktadır. Özellikle eşitsizliklerin azaltılması, sivil toplum işbirliğinin artırılması ve uluslararası düzeyde işbirliklerinin güçlendirilmesi bu alanda atılabilecek önemli adımlardır.

KAYNAKÇA

- Aslantürk, H., Derin, M., & Arslan, S. (2019). Nadir hastalıkların aileler üzerindeki psiko-sosyal, fiziksel ve ekonomik etkileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 80-94. <https://doi.org/10.46218/tshd.798177>
- Bayraktar, S., Aydın, A., Karaca, M., Balcı, M. C., Gökçay, G. F., & Göktepe, N. (2024). Experiences of mothers caring for children with rare diseases in Turkey. *Journal of Genetic Counseling*, 10.1002/jgc4.1978. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1978>
- Bekiroğlu, S., & Gökçearslan Çifci, E. (2017). Nöromusküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 21(3), 704-722. <https://doi.org/10.20296/tsadergisi.322808>
- BSTB: Bilim, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı, (2015). Türkiye İlaç sektörü strateji belgesi ve eylem planı 2015-2018, [http://www.sp.gov.tr/upload/xSPTemelBelge/files/8p8b2+Turkiye İlaç Sektörü Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2015-2018 .pdf](http://www.sp.gov.tr/upload/xSPTemelBelge/files/8p8b2+Turkiye%20Ilac%20Sektoru%20Strateji%20Belgesi%20ve%20Eylem%20Plani%202015-2018.pdf)
- Dursun, O.B., Çubukçu, H.C. & Gülşen, M. (2022). Nadir hastalıklar sağlık strateji belgesi ve eylem planı 2023-2027, T.C. Sağlık Bakanlığı, Yayın No: 1252, Ankara. <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/44497/0/nadir-hastaliklar-eylem-planii-011222pdf.pdf>
- Ertok, Ö., Akbil, Ş. & Cebeci, Z. (2023). Türkiye’de nadir hastalıklar, *Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği*, IQVIA Holdings, Inc. İstanbul.
- EURORDIS. (2009). The voice of 12,000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and Care in Europe, *EURORDIS*.
- EURORDIS, Rare Diseases Europe, What is a rare disease?, <https://www.eurordis.org/information-support/what-is-a-rare-disease/> Erişim Tarihi: 02.12.2024
- Genetic Alliance UK., Facts and figures, <https://geneticalliance.org.uk/campaigns-and-research/facts-and-figures/> Erişim Tarihi: 30.11.2024a
- Genetic Alliance UK., Rare diseases day, <https://geneticalliance.org.uk/campaigns-and-research/rare-disease-day/> Erişim Tarihi: 30.11.2024b
- GHDM, Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri, <https://shgmtetikdb.saglik.gov.tr/TR,32918/genetik-hastaliklar-degerlendirme-merkezleri.html> Erişim Tarihi: 02.12.2024
- Gülhan, İ. (2018). Nadir hastalıklar ve Avrupa Birliği sağlık politikasında derinleşme: Avrupa Referans Ağları. *Çalışma ve Toplum*, 3(58), 1287-1306.
- Güneş, H. (2018). Türkiye’de Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Konusunda Yaşanan Problemlerin Hasta Perspektifiyle Değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta.
- Hatirnaz NG, O., Sahin, I., Erbilgin, Y., Ozdemir, O., Yucesan, E., Erturk, N., Yemenici, M., Akgun Dogan, O., Ugur Iseri, S. A., Satman, I., Alanay, Y., & Ozbek, U. (2023). Obstacles and expectations of rare disease patients and their families in Türkiye: ISTisNA project survey results. *Frontiers in Public Health*, 10, 1049349. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1049349>
- HSGM, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, Yenidoğan metabolik ve endokrin hastalık tarama programı (NTP), <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/tarama-programlari/ntp.html> Erişim Tarihi: 01.12.2024
- Karadağ, Ş.G., & Aktay Ayaz, N. (2020). Otoinflatuar periyodik ateş sendromları. *Çocuk Dergisi*, 20(1), 27-32. <https://doi.org/10.26650/ichild.2020.1.0005>
- Koçkaya, G., Oğuzhan, G., Ökçün, S. & Kurnaz M (2023) Out-of-pocket healthcare expenditures of Turkish households living with rare diseases. *Front. Public Health* 11:1051851. doi: 10.3389/fpubh.2023.1051851
- NADİR, Ankara Üniversitesi Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi, <https://ankaranadir.org/hakkimizda/>, <https://ankaranadir.org/nadirin-resmi-acilisi-yapildi/> Erişim Tarihi: 02.12.2024
- NHF (2024), Nadir Hastalıklar Federasyonu, <https://www.nadir.org.tr> Erişim Tarihi: 29.11.2024

- Pak Güre, M.D. & Pak, C. (2021). Nadir hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*. 15(2), 269-77.
- Pryde, D. C. and Groft S. C. (2014). Definitions, History and Regulatory Framework for Rare Diseases and Orphan Drugs, Pryde D. C. and Palmer, M. J. (Eds). Orphan Drugs and Rare Diseases (Vol. 38). United Kingdom: Royal Society of Chemistry.
- Richter, T., Nestler-Parr, S., Babela, R., Khan, Z. M., Tesoro, T., Molsen, E., Hughes, D. A., & International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Rare Disease Special Interest Group (2015). Rare disease terminology and definitions-a systematic global review: report of the ispor rare disease special interest group. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 18(6), 906-914. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.05.008>
- Saka, O.M. & Uzunoğlu, B., (2024). Ulusal nadir hastalık ve yetim ilaç sağlık politikası tarihçesi. *Nadir Hastalıklarda Kullanılan İlaçlarda (Yetim İlaçlar) Güncel Uygulamalar* (pp.1-6), Ankara: Türkiye Klinikleri.
- Sarıkaya, E. (2019). Her yönüyle nadir hastalıklar. 2019/3, TAÇESE Yayınları, Ankara.
- Satman, İ., Gündük, Ö., Yemenici, M., & Ertürk, N. (2019). Nadir hastalıklar raporu. Ankara: TÜSEB (Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü).
- SB: Sağlık Bakanlığı, (2020). Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Daire Başkanlıklarının Görevlerine İlişkin Yönerge, <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/39421/0/saglik-hizmetleri-genel-mudurlugu-daire-baskanliklarinin-gorevlerine-dair-yonergepdf.pdf> Erişim Tarihi: 02.12.2024
- SB&KB: Sağlık Bakanlığı & Kalkınma Bakanlığı, (2014). Onuncu Kalkınma Planı (2014-2018), Sağlık Endüstrilerinde Yapısal Dönüşüm Programı Eylem Planı. <https://www.seis.org.tr/cms-uploads/2021/09/saglik-endustrilerinde-yapisal-donusum-programi-eylem-plani.pdf> Erişim Tarihi: 02.12.2024
- SGK, Sosyal Güvenlik Kurumu, Tüp bebek tedavisi, <https://www.sgk.gov.tr/Content/Post/7de3f62d-0e406f-871a-8644f02a7e3c/Tup-Bebek-Tedavisi-2022-08-23-03-05-24> Erişim Tarihi: 01.12.2024
- SHGM NHM, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri, <https://shgmnadirdb.saglik.gov.tr/TR-77495/noromuskuler-hastaliklar-merkezleri.html> Erişim Tarihi: 01.12.2024
- SMA Bilim Kurulu, (2023). <https://www.saglik.gov.tr/TR.94648/sma-bilim-kurulu-bakan-fahrettin-koca-baskanliginda-toplandi.html> Erişim Tarihi: 29.11.2024
- Simoens S. (2011). Pricing and reimbursement of orphan drugs: the need for more transparency. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 6, 42. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-6-42>
- Şahin N.Ö. ve Çobanoğlu E. (2017) Biyoteknolojik yetim ilaçlar. 3. *Uluslararası İlaç ve Eczacılık Kongresi*, İstanbul.
- Taruscio, D., & Cerbo, M. (1999). Malattie rare: concetti generali, problemi specifici ed interventi sanitari [Rare diseases: general principles, specific problems, and health interventions]. *Annali Dell'istituto Superiore Di Sanita*, 35(2), 237-244.
- Taruscio, D. (2009). Rare diseases in public health. *Italian Journal of Public Health*, 6(4). <https://doi.org/10.2427/5755>
- Taruscio, D., Salvatore, M., Lumaka, A., Carta, C., Cellai, L. L., Ferrari, G., Sciascia, S., Groft, S., Alanay, Y., Azam, M., Baynam, G., Cederroth, H., Cutionco-de la Paz, E. M., Dissanayake, V. H. W., Giugliani, R., Gonzaga-Jauregui, C., Hettiarachchi, D., Kvlividze, O., Landoure, G., Makay, P., ... Posada, M. (2023). Undiagnosed diseases: Needs and opportunities in 20 countries participating in the Undiagnosed Diseases Network International. *Frontiers in Public Health*, 11, 1079601. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1079601>
- TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi, (2020). ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri İle Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, <https://acikerisim.tbmm.gov.tr/server/api/core/bitstreams/c7239322-633d-42f1-98ce-7809ebfca11/content> Erişim Tarihi: 02.12.2024

- T.C. Resmi Gazete, (2020). Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği, Sayı: 31004. *T.C. Cumhurbaşkanlığı Mevzuat Bilgi Sistemi*.
<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=34178&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>
Erişim Tarihi: 01.12.2024
- T.C. Resmi Gazete, (2021). Nöromusküler Hastalıklar Birimi Hakkında Yönetmelik, Sayı: 31501. *Cumhurbaşkanlığı Mevzuat Bilgi Sistemi*.
<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=38662&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>
Erişim Tarihi: 01.12.2024
- TUHKE, Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü, Nadir hastalıklar günü, <https://tuhke.tuseb.gov.tr/haberler/nadir-hastaliklar-gunu-20220225> Erişim Tarihi: 29.11.2024
- Yanardağ, R., Özkan, Y. & Yalçındağ, F.N. (2023). Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin hastalık ve tedavi sürecine ilişkin yaşam deneyimleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 34(3), 527-552. DOI: 10.33417/tsh.1212937
- Yavuz Çolak, M. (2019). Nadir hastalıklar epidemiyolojisi. Ö. İnce, & M. D. Pak (Eds.), *Tüm Yönleriyle Nadir Hastalıklar* içinde (s. 15-25). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.