

T.C.
ACIBADEM MEHMET ALİ AYDINLAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**HIV İLE YAŞAYAN KİŞİLERİN TANI VE TEDAVİ SÜREÇLERİNE
İLİŞKİN ALGILARI: NİTELİKSEL BİR ARAŞTIRMA**

Gamze Şenyürek

YÜKSEK LİSANS TEZİ

BİYOETİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Prof. Dr. Yeşim Işıl Ülman

İSTANBUL-2019



T.C.
ACIBADEM MEHMET ALI AYDINLAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZONAYI

ÖĞRENCİNİN

Adı ve Soyadı : Gamze Şenyürek Öğrenci No : 21610062
Anabilim/Bilim Dalı : Biyoetik Anabilimdalı Tez Savunma Tarihi : 19.04.2019
Danışman : Prof. Dr. Yeşim Işıl Ülman Tez Savunma Saati : 09.30

TEZ BAŞLIĞI: *HIV ile Yaşayan Kişilerin Tanı ve Tedavi Süreçlerine İlişkin Algıları: Niteliksel Bir Araştırma*

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliği'nin **46.Maddesi** uyarınca yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sonunda adayın tezinin kaliteli.....'ne OYBİRLİĞİ / **ÖYÇOKLUĞU**yla karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	İMZA
Tez Danışmanı	Prof. Dr. Yeşim Işıl Ülman Acıbadem Üniversitesi
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Fatih Artvinli Acıbadem Üniversitesi
Üye	Dr. Öğr. Üyesi M. Volkan Kavas Ankara Üniversitesi

Volkan Kavas

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

12/03/2019

GAMZE ŞENYÜREK

ÖNSÖZ VE TEŞEKKÜR

İlk olarak özel hayatlarını bana açan, konuşulması zor olan konuları benimle paylaşan ve toplumumuzda bu alanda yaşanan sorunları anlamama yardımcı olan tüm katılımcılarıma çok teşekkür ederim.

Yüksek lisans eğitimim süresince emeğini ve desteğini esirgemeyen danışman hocam Prof. Dr. Yeşim Işıl ÜLMAN'a, araştırma konumu seçmem ve sahayla tanışmamı sağlayan Dr. Muhtar ÇOKAR'a, bilgi ve deneyimlerini her zaman benimle paylaşıp desteklerini esirgemeyen Dr. Öğr. Üyesi Fatih ARTVİNLİ ve Dr. Öğr. Üyesi Mustafa Volkan KAVAS'a ve tez izleme komitesinde sunduğu katkılarla Doç. Dr. Figen DEMİR'e teşekkürlerimi sunarım. Görüşmelerim boyunca yardım ve desteklerini esirgemeyen Dr. Öğr. Üyesi Ceren İLİKAN RASİMOĞLU ve Prof Dr. İnci USER'e, sağlık ortamındaki deneyimlerini benimle paylaşan Dr. Taner YILDIRMAK, Dr. Gürkan MERT ve Dr. Aysel KARATAŞ'a, katılımcılara ulaşmamı sağlayan ve bilgilerini her zaman benimle paylaşıp, desteklerini esirgemeyen Tekin TUTAR, Yasin ERKAYMAZ, Çiğdem ŞİMŞEK İŞÇİ ve Pozitif-iz Derneği ile İnsan Kaynağını Geliştirme Vakfı ailesine çok teşekkür ederim. Ayrıca tez çalışmamı 2017/01/15 karar numarası ile destekleyen Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Komisyonu Başkanlığı'na da teşekkür ederim.

Tüm yüksek lisans eğitimim süresince varlıkları ve maddi manevi destekleri ile her zaman yanımda olan ailem ve Serdar Burak Oral'a sonsuz teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

Sayfa No:

BEYAN.....	iii
ÖNSÖZ VE TEŞEKKÜR.....	iv
İÇİNDEKİLER.....	v
KISALTMALAR VE SEMBOLLER.....	ix
TABLolar LİSTESİ.....	x
ÖZET.....	1
SUMMARY.....	2
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	3
2. GENEL BİLGİLER.....	6
2.1 HIV Enfeksiyonu ve AIDS'in Ortaya Çıkışı.....	6
2.2. HIV Enfeksiyonu ve AIDS.....	8
2.2.1. HIV enfeksiyonu ve AIDS'in tanımı.....	8
2.2.2. HIV enfeksiyonu ve bulaş yolları.....	8
2.2.3. HIV enfeksiyonunun klinik evreleri.....	9
2.3. HIV Enfeksiyonu ve Tanısı.....	10
2.3.1. HIV enfeksiyonu ve AIDS için kullanılan tedavi yöntemleri ve ilaçlar.....	11
2.4. Yaşanılan Güçlükler.....	12
2.5. Mahremiyet ve Kontrol.....	14
2.6. Damgalama ve Ayrımcılık.....	17
2.7. Türkiye'de HIV / AIDS Tarihi.....	20
2.7.1. Türkiye'de HIV enfeksiyonu ve AIDS epidemiyolojisi.....	25
2.7.2. Türkiye'de HIV ile yaşayan kişilere yaklaşım.....	26

3. GEREÇ VE YÖNTEM	29
3.1. Araştırmanın Yöntemi	29
3.1.1. Araştırmanın etik inceleme süreci	30
3.2. Niteliksel Araştırmada Veri Oluşturma Süreci	31
3.2.1. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları	31
3.2.1.1. Görüşme formu kullanarak yapılan derinlemesine görüşme	31
3.2.1.2. Görüşülecek kişilerin seçimi	32
3.3. Veri Oluşturma Süreci	32
3.3.1 Görüşme süreci	33
3.4. Veri Analizi	35
3.4.1. Görüşmelerin çözümlenmesi	35
3.4.2. Veri analizi	35
3.5. Araştırma Kısıtlılıkları ve Karşılaşılan Etik Sorunlar	37
4. BULGULAR	39
4.1. HIV ile Yaşayan Kişilerin Sosyo - Demografik Özellikleri	39
4.2. Analiz Sonuçları	41
4.3. Kötü Haber Verme Süreci	48
4.3.1. Tanının açıklanması	48
4.3.1.1. Hastadan bilgi saklama	48
4.3.1.2. Uygunsuz yaklaşım	49
4.3.1.3. Özensiz yaklaşım	50
4.3.1.4. Özenli yaklaşım	51
4.4. HIV Tanısı Almış Olmanın Kişiye Hissettirdikleri	51
4.4.1. HIV'e ilişkin ön yargılar	52
4.4.2. Hastalıkla yüzleşmekte zorlanma	53
4.5. HIV'in Kişinin Yaşamına Etkisi	54

4.5.1. Tanı sonrası kişinin hayatında oluşan değişiklikler	54
4.5.1.1. Yaşam tarzında değişiklik.....	54
4.5.1.2. Sosyal yaşamdan izole edilme / olma	55
4.5.2. HIV ile yaşayan kişinin ailesi ile ilişkilerindeki dinamiklerin değişmesi	56
4.5.2.1. Ailenin kişiye olumlu yaklaşımı	57
4.5.2.2. HIV tanısının aile ile paylaşılması	57
4.5.2.3. Ailenin kişiye olumsuz yaklaşımı	57
4.5.3. HIV ile yaşayan kişinin arkadaş çevresi ile ilişkilerindeki dinamiklerin değişmesi.....	58
4.5.3.1. Arkadaş çevresinin kişiye olumlu yaklaşımı	58
4.5.3.2. HIV tanısının arkadaş çevresi ile paylaşılması	59
4.5.3.3. Arkadaş çevresinin kişiye olumsuz yaklaşımı	59
4.6. HIV ile Yaşayan Kişinin Hekimi ile İlişkisi	60
4.6.1. Hekimin hastaya yaklaşımı	60
4.6.1.1. Hekimin hastaya olumsuz yaklaşımı	60
4.6.1.2. Hekimin hastaya psikolojik şiddet uygulaması.....	62
4.6.1.3. Hekimin hastaya olumlu yaklaşımı.....	62
4.6.2. Hastanın hekimi ile ilişkisi	64
4.6.2.1. Hastanın hekimine verdiği tepkiler.....	64
4.7. HIV Tanısının Eş / Partner ile Paylaşılması.....	65
4.7.1. Uygun eş / partner bilgilendirmesi	65
4.7.2. Eş / partner bilgilendirmesinin yapılamaması.....	66
4.7.3. Tartışmalı eş / partner bilgilendirmesi	66
4.8. HIV ile Yaşayan Kişilerin Sağlık Ortamında Yaşadıkları	67
4.8.1. Sağlık ortamında HIV ile yaşayan kişilerin mahremiyetinin korunmaması	67
4.8.1.1. Sağlık sisteminde mahremiyetin korunmaması	67
4.8.1.2. Sağlık çalışanlarının hasta mahremiyetini korumaması	69
4.8.1.3. Hekim odasında hasta mahremiyetine özen gösterilmemesi	70

4.8.1.4. Kişisel alana saygı göstermeme	70
4.8.2. Sağlık ortamında hiv ile yaşayan kişilere yönelik ayrımcılık yapılması	71
4.8.2.1. Sağlık çalışanlarının HIV ile yaşayan kişilere yaklaşımı	71
4.8.2.2. Sağlık kurumlarının HIV ile yaşayan kişilere yaklaşımı	73
4.8.2.3. HIV ile yaşayan kişilerin dış hekimliği bölümünde uğradıkları muamele ..	75
4.8.2.4. HIV ile yaşayan kişilerin acil bölümünde uğradıkları muamele	76
4.9. HIV ile Yaşayan Kişinin Hastalıkla Baş Etme Çabası	76
4.9.1. HIV ile yaşayan kişinin ayrımcılıkla baş etme çabası	76
4.9.1.1. Kişisel çözüm yollarının aranması	77
5. TARTIŞMA	80
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	108
KAYNAKÇA	111
EK 1: Türkiye’de Bildirilen HIV/AIDS Vakalarının Yıllara Göre Dağılımı	124
EK 2: Etik Kurul Onay Bilgisi	125
EK 3: HIV ile Yaşayan Kişiler için Mülakat Rehber Formu	127
EK 4: HIV ile Yaşayan Kişiler için Aydınlatılmış Onam Formu	129
EK 5: HIV ile Yaşayan Kişiler için Sosyo-demografik Veriler Formu	130
EK 6: D-86-A Vakalar için Kişisel Bilgi Formu	131
EK 7: Partner Bilgilendirmesinde Aşk Mektubu Örneği	132
EK 8: Görüşme Metni Örneği	133
ÖZGEÇMİŞ	145

KISALTMALAR VE SEMBOLLER

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome – Edinilmiş Bağımsıklık Yetmezliđi Sendromu

CDC: Centers For Disease Control and Prevention

CD4: Cluster of Differentiation 4

CYBH: Cinsel Yolla Bulařan Hastalıklar

ECDC: European Centre for Disease Prevention and Control – Avrupa Hastalık Önleme ve Koruma Merkezi

ELISA: Enzyme Linked Immunosorbent Assay

GSS: Genel Sađlık Sigortası

G: Görüşülen Kiři

HIV: Human Immunodeficiency Virus – İnsan Bağımsıklık Yetmezliđi Virüsü

ILO: International Labour Organization – Uluslararası Çalışma Örgütü

MSM: Men Who Have Sex with Men – Erkeklerle Cinsel İliřkiye Giren Erkekler

PCP: Pneumocystis Carinii Pnömonisi

STK: Sivil Toplum Kuruluşu

UAK: Ulusal AIDS Komisyonu

UNAIDS: The Joint United Nations Programme on HIV / AIDS – Birleşmiş Milletler HIV / AIDS Ortak Programı

WB: Western Blot

WHO: World Health Organization – Dünya Sađlık Örgütü

TABLULAR LİSTESİ

	<u>Sayfa No:</u>
Tablo 1: Veri Analizi Aşamaları.....	36
Tablo 2: HIV ile Yaşayan Kişilerin Yaşa Göre Dağılımı.....	39
Tablo 3: HIV ile Yaşayan Kişilerin Cinsiyete Göre Dağılımı.....	39
Tablo 4: HIV ile Yaşayan Kişilerin Sağlık Güvencesine Göre Dağılımı.....	40
Tablo 5: Araştırmaya Katılan HIV ile Yaşayan Kişilerin Bilgileri.....	40
Tablo 6: HIV ile Yaşayan Kişiler için Kodlama Tablosu.....	42

ÖZET

AIDS, HIV enfeksiyonunun neden olduğu şartların bir spektrumudur. Virüs, insan bağışıklık sisteminin zayıflamasına neden olur ve tedavi edilmezse AIDS'e dönüşmesi kaçınılmazdır ve bu toplam bağışıklık sisteminin ölümcül olarak yıkılmasına ve kişinin ölümüne neden olur. Hastalığın tam tedavisi henüz bulunmamış olmasına rağmen, antiretroviral tedavi yaşam kalitesinin iyileştirilmesinde dünya çapında oldukça etkindir. Bununla birlikte, HIV/AIDS, özerklik, gizlilik, zarar vermeme gibi etik kaygıları artıran önemli sosyal ve kültürel sonuçlara sahiptir.

Bu çalışma, İstanbul'da yürütülen nitel bir çalışmadan elde edilen kanıtlara dayanarak HIV ile yaşayan insanların algılarına odaklanmayı amaçlamaktadır. Gönüllülerin aydınlatılmış onamı alındıktan sonra görüşmeler ses kaydına alınmıştır. Ses kayıtları daha sonra metne aktarılmış ve katılımcıların görüşmelerinin içeriği sistematik olarak analiz edilmiştir.

Sonuçlar, araştırmamız kapsamında, hasta özerkliği bağlamında hastanın bilgilendirilmesi ve onamının alınmasında sorunların yaşanması; hastaların tıbbi olmayan nedenlerle kişisel sağlık verilerinin gizliliğinin korunamaması; eşlerin/partnerlerin bilgilendirilmesinde sorunların varlığı; hastalara yaklaşımda damgalama ve ayrımcılığı düşündüren meselelerin varlığına dair algıları öne çıkarmaktadır. Bu kapsamda, hastanın ve onunla ilgili üçüncü tarafların yararını gözetecek şekilde yapılandırılmış sağlık politikaları, özellikle, hastanın aydınlatılmış onamının uygun biçimde alınmasını ve partner bilgilendirilmesini kurumsallaştıran sağlık hizmetleri kanalıyla dengelenebileceğini savunmaktadır.

Anahtar Kelimeler: HIV/AIDS, Özerklik, Mahremiyet, Ayrımcılık, Etik

SUMMARY

Perceptions of People Living with HIV Regarding Their Diagnosis and Treatment Processes: A Qualitative Study

AIDS is a spectrum of conditions caused by infection with the HIV. The virus induces the weakening of human immunity, if untreated, eventually results in the clinical manifestation of AIDS leading to the fatal breakdown of total immune system and ensuing death. Although the complete cure of the disease has not been discovered yet, antiretroviral treatment is highly indicated, for the improvement of the quality of life. However, HIV/AIDS has social and cultural implications that raise ethical concerns, autonomy, confidentiality, non-maleficence.

This study aims to focus on the perceptions of people living with HIV based on the evidence retrieved from a qualitative field study that has been carried out in Istanbul. After obtaining informed consent of the volunteers, the interviews have been recorded on the voice tape. The voice recordings have been transcribed afterwards and the contents of the participants' opinions have been systematically analyzed.

In conclusion, the participants perceive some concerns and issues as regards to the patient autonomy, informed consent; to the breach of confidentiality and privacy of the personal health data on nonmedical reasons; to the partner notification suitably; to discrimination in the healthcare setting through their diagnosis and treatment processes. This study argues that the conflict between the respect to patient's autonomy by informed consent and keeping confidentiality and privacy by appropriate partner notification can be resolved through adequate, efficient healthcare policies protecting the beneficence of both the patient and the third parties through institutional partner notification strategies.

Keywords: HIV/AIDS, Autonomy, Confidentiality, Discrimination, Ethics

1. GİRİŞ VE AMAÇ

İlk HIV ve AIDS vakaları 1980’li yılların başlarında ortaya çıkmış ve 20. yüzyılın en büyük tıbbi ve sosyal mücadelelerinden biri haline gelmiştir. Ortaya çıkışından bu yana, yaş, cinsiyet, coğrafi sınırlar ayırt etmeksizin yayılım gösteren bu halk sağlığı sorunu; kişinin sağlık hizmetine erişimi, toplumsal korunma, damgalanma ve ayrımcılığa uğrama gibi yönleriyle, hem kamu sağlığı politikalarının yeniden yapılandırılmasına yol açmış hem de bu kişilere tıp etiği ilkeleri çerçevesinde muamele edilmesi meselesiyle gündemdeki yerini korumuştur (1). Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization – WHO)¹ ve Birleşmiş Milletler HIV / AIDS Programı (The Joint United Nations Programme on HIV / AIDS – UNAIDS) güncel verilerine göre, salgının başlamasından bu yana 70 milyon kişi HIV ile enfekte olmuş ve 35 milyon kişi bu nedenle hayatını kaybetmiştir. Günümüzde ise, tahminen toplam 36,9 milyon kişi HIV pozitif olarak hayatını sürdürmektedir (2).

HIV enfeksiyonu ve AIDS’in kişide oluşturduğu maddi ve manevi yük, diğer bulaşıcı ve kronik hastalıklardan daha farklı gelişmiştir. Bunun temelinde hastalığın daha çok erkeklerle cinsel ilişkiye giren erkekler (Men who have sex with men – MSM), seks işçileri ve uyuşturucu bağımlılarında görülmüş olması yatmakta olup (3); ortaya çıkışından bu yana HIV ile yaşayan kişilere yönelik ön yargı hala devam etmektedir. Bu durum kişinin öncelikle kendi fiziksel ve ruhsal sağlığını tehlikeye atmaktadır (4).

Salgını sona erdirmek için son yıllarda yapılan çalışmalar² sonucunda önemli ilerlemeler kaydedildiği açıkça görülmektedir. 2010 ve 2016 yılları arasındaki en dik

¹ WHO-Data and Statistics: <https://www.who.int/hiv/data/en/> (Erişim Tarihi: 3.3.2019)

² Bu çalışmalar arasında aşağıda sıralanan dünya çapında kampanyalar dikkat çekmektedir. **90-90-90:** 2030 yılına kadar AIDS salgınının sona erdirmeyi amaçlayan kampanyadır. Amaçlarına ulaştığı takdirde 2020 yılı itibariyle, HIV ile yaşayan tüm insanların % 90’ı HIV durumlarını bilecek, HIV enfeksiyonu tanısını alan kişilerin % 90’ı kalıcı antiretroviral tedaviye başlayacak ve yine bu kişilerin % 90’ının viral yükleri baskılanacaktır.

düşüşler, Doğu ve Güney Afrika'da %29, ardından Asya ve Pasifik'te %13, Batı ve Orta Afrika'da %9, Batı ve Orta Avrupa ve Kuzey Amerika'da %9, Karayipler'de %5 ve Orta Doğu ve Kuzey Afrika %4 oranlarında olmuştur. Latin Amerika'da dikkat çekici artış veya düşüş olmazken, Türkiye'nin içinde yer aldığı Doğu Avrupa ve Orta Asya'da yıllık yeni enfeksiyon sayısı %60 oranında artarak, endişe verici boyuta ulaşmıştır (5). Türkiye için ise özellikle son on yılın verilerine bakıldığında HIV tanısı alan kişilerin sayısında %465 oranında artış olmuştur (6).

Tüm dünyada olduğu gibi Türkiye'de de çeşitli nedenlerden dolayı HIV ile yaşayan kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılık örnekleri görülmektedir (7). Bu tez çalışmasında, HIV ile yaşayan kişiler ile iletişim kurularak, bu kişilerin tıbbi bakıma ulaşma ve sağlık hakkından yararlanma durumu, test sonuçlarının belirlenmesi, tedavi yöntemlerinin araştırılması ve tedavinin belirlenmesi ve izlenmesi süreçlerine ilişkin, hastaların algılarını ortaya koymak ve bu bulguları etik açıdan tartışmak amaçlanmıştır.

Çalışma niteliksel araştırma yöntemi ile yürütülmüştür. Bu metodoloji ile HIV ile yaşayanların karşı karşıya kaldıkları tutum ve davranışlar incelenmiştir. Biyoetik açıdan, savunmasız gruplar altında ele alınan HIV ile yaşayanların, tanı ve tedavi süreçlerinde karşılaştıkları davranışlar, sağlık hakkına erişim ve tedavi alma süreçleri; kişiye saygı, insanın kişiliğine ve bütünlüğüne saygı, kişi özerkliği ve sorumluluk, aydınlatma, bilgilendirme, kişi mahremiyeti, özel hayatın gizliliği

Fast Track: 2015-2030 yılları arasında 28 milyon yeni HIV enfeksiyonunun önlenmesi ve 21 milyon AIDS ile ilgili ölümlerin engellenmesi düşünülmektedir. Bunun için özellikle düşük ve orta gelir seviyesinde ve gelişmekte olan ülkelerde, amaca ulaşabilmek için hızlı takibin yapılması planlanmaktadır. Test ve kondom kullanımlarını arttırma, davranış değişikliği, gönüllü-tıbbi erkek sünneti ve anahtar popülasyonlara yönelik çalışma programlarının birleştirilmesiyle önemli ölçüde başarı elde edilebilmesi hedeflenmektedir.

Partner Studies: Bu çalışmada HIV tedavisinde viral yük saptanamaz olduğunda HIV aktarımı riskine bakılmıştır. Eylül 2010 ve Mayıs 2014 arasında yapılan bu çalışmada, bir partnerin HIV pozitif ve diğerinin HIV negatif olduğu 1166 çift gönüllü olarak yer almıştır. Çalışmada, eşcinsel ve eşcinsel olmayan çiftlerin çiftlerin prezervatif kullanmadan cinsel ilişkide bulunmaları istenmiştir. İkinci aşama, eşcinsel erkeklerde "PARTNER 2" çalışması olarak devam etmiştir. Bu çalışmaya 972 çift eşcinsel erkek katılmıştır. Kişiler bir önceki çalışmada olduğu gibi, prezervatif kullanmadan cinsel ilişkiye girmişlerdir. İki çalışmanın ortak sonucunda araştırmacılar, tespit edilemeyen bir viral yükün HIV'i iletilemez hale getirdiğini desteklemiştir.

değerleri açısından irdelenmiştir. Tıp etiği kapsamında sağlık alanının neredeyse tüm tartışmalı alanlarını barındıran özel bir alan olmasının ötesinde, aynı zamanda halk sağlığı sorunu olması da göz önünde tutularak, araştırmada bu boyut kapsanarak, bütünlük sağlanacaktır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1 HIV Enfeksiyonu ve AIDS'in Ortaya Çıkışı

1980'lerin başında ortaya çıkan HIV enfeksiyonu ve AIDS, 20. yüzyılın en büyük tıbbi ve sosyal mücadele alanlarından biri olmuş, savaşlar ve ekonomik krizlerden sonra en endişe verici halk sağlığı meselelerinden biri haline gelmiştir (8). Gelişmemiş ülkelerdeki gerileme, Afrika'da seks işçiliğinin artması, gelişmiş ülkelerde çoklu cinsel eş tercihi ve uyuşturucu bağımlılığı, yükselen refah seviyesine bağlı olarak turistik seyahatlerin artması nedeniyle, HIV farklı coğrafyalara dağılmış ve yaygınlığının arttığının fark edilmesi zaman almıştır (9). Özellikle iki uç noktada, ABD ve Sahra-altı Afrika'da, evrim geçiren salgınlar, önleme ve gözetim açısından büyük zorluklar yaratmıştır (10).

HIV enfeksiyonu ve AIDS'in kökenine yönelik ilk çalışmalardan biri, 1983 yılında Pasteur Enstitüsü'nden Luc Montagnier ve arkadaşlarının, lenfadenopati bir hastadan, enfeksiyonun etkeni olan virüsü izole etmesidir. Bunun üzerine HIV-1'in kökenine dair çalışmalar başlamıştır (11).

1984-1985 yılları arasında virüsün hızla yayılmasıyla, ilaç çalışmalarına hız verilmiştir. Burroughs-Wellcome Araştırma Merkezi'nde "antiretroviral programı" yöneten George Hitchings ve Gertrude Elion, 1964 yılında buldukları azidotimidin / zidovidin (AZT), AIDS pandemisinin olduğu 1985 yılında, başlangıç tedavisi ilacı olmuştur (8,12). Yine aynı yıl içerisinde antikor testi olan ELİSA testi, Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (Food and Drug Administration-FDA) lisansını almıştır (13).

1986 yılında, Atlanta Emory Üniversitesi'nde Andre Nahmias, Afrika'nın çeşitli bölgelerinden topladığı örneklerle 1956 yılına ait plazma örneğinde HIV'i izole etmiştir. New York'taki Aaron Diamond AIDS Araştırma Merkezi Direktörü David Ho ve öğrencileri, bu bulgunun doğrulanması için çalışmalara başlamıştır. Polimeraz zincir reaksiyonu analizinde dört küçük fragman saptamışlar ve analiz işlemleri için

eş zamanlı olarak Mexico Los Alamos Laboratuvarı'nda Bette Korber ve İngiltere Nottingham Üniversitesi'nde Paul Sharp'a, saptadıkları fragmanların dizi analizlerini göndermişlerdir. 1959 yılına ve Zaire'ye ait olan suşun (ZR59), HIV-1 B, D, F alt tiplerinden sonra ortaya çıktığı bildirilmiştir. Moleküler saat prensibinin¹ HIV'e kalibre edilmesinden sonra, HIV-1 izolatının env geninin dizi analizi yapılmış, HIV-1'in ilk ortak atasının insanda 1931 yılında ortaya çıktığı, %95 güven aralığıyla, Bette Korber tarafından ortaya konmuştur (9, 14).

1987 yılında ABD Bethesda Ulusal Sağlık Enstitüsü'nde, Genoveffa Franchini önderliğinde şempanze, makak, yeşil maymun ve kurumlu mangabeylerden, maymun T lenfotropik virüsü tiplerinin tam dizi analizi elde edilmiş, HIV-1 ve HIV-2'nin adının, "Maymun (simiyen) Bağışıklık Yetmezlik Virüsü" (Simian Immunodeficiency Virus- SIV) olarak bilinen bu virüslerden kökenini aldığı gösterilmiştir (14, 15).

Buradaki önemli olan soru SIV'in insana nasıl aktarıldığı ve neden bu kadar geç ortaya çıktığıdır. Bunun için 3 görüş ortaya atılmıştır. Bunlardan ilki, 1800'lü yıllar ve 1900'lü yılların başlarında yiyecek bulmak için şempanzelerin avlanmasıdır. Bu görüşe Erken Bulaş Hipotezi adı verilir ve 1930'lara kadar virüs bu nedenle yerel topluluklarda izole kalmıştır. İkinci görüş Bulaş Hemen Epidemiyi Yapar Hipotezi adını almış ve 1930'lu yıllarda virüs, şempanzelerden insanlara geçmiş ve hemen yayılmıştır. Üçüncü görüş ise Paralel Geç Bulaş Hipotezi olarak bilinir. İngiliz gazeteci Edward Hopper, 1950'li yıllarda yapılan oral poliovirüs aşı çalışmalarında, SIV suşunun insana aktarıldığını öne sürmüştür. 2003 yılında Michael Worobey'in yürüttüğü çalışma sonuçlarında ise virüsün, filogenetik olarak HIV-1'e çok uzak olduğu ve HIV-1'in kökeni olmadığı anlaşılmıştır (9, 14). Sonraki yıllarda yapılan araştırmalarda da şempanzelerden geçen virüsün HIV-1 (SIVcpz), kurumlu maymunlardan geçenlerin ise HIV-2 (SIVsm) olduğu açıklanmış, HIV-1 gibi HIV-

¹ Belli bir zaman süreci içinde genetik materyalin belli bir hızda değişikliğe uğradığı prensibine verilen isimdir.

2'nin de A ve B alt tipleri, moleküler saat analiziyle yöntemiyle, 1940±16 ile 1945±14 arasında tarihlendirilmiştir (14).

2.2. HIV Enfeksiyonu ve AIDS

2.2.1. HIV enfeksiyonu ve AIDS'in tanımı

HIV, bağışıklık sisteminin itici gücü olarak kabul edilen CD4 hücrelerinin ciddi bir kaybı ile; bağışıklık sisteminin zayıflamasına, vücudun kolaylıkla direnç gösterebilen hastalıkların etkenlerine karşı açık ve savunmasız hale gelmesine neden olur. Virüsün vücutta meydana getirdiği enfeksiyon, asemptomatik taşıyıcılıktan, yaşamı tehdit eden fırsatçı enfeksiyonlar ile seyreden AIDS evresine kadar geniş bir tablo çizebilmektedir (16, 17). 1996 yılından itibaren uluslararası tıp literatüründe, yan etkileri, tedavide kullanılan ilaçların yan etkileri ve fırsatçı enfeksiyonlar nedeniyle kronik hastalık grubunda yer almaktadır (18).

2.2.2. HIV enfeksiyonu ve bulaş yolları

HIV insandan insana, HIV ile yaşayan kişinin vücut sıvılarının (kan, sperm, vajina salgısı, anne sütü), virüsü taşımayan kişilerin vücuduna girmesiyle aktarılır. Virüs, kişinin vücuduna damar yolu, anüs, rektum, vagina, penis, ağız, göz ve burun gibi organların mukozalarından ya da derideki kesik ve çatlaklardan girebilir (19).

Korunmasız cinsel ilişki, HIV aktarımının neredeyse %80-85'ini kapsamaktadır. Virüs, HIV ile yaşayan kişilerde, erkeğin menisinde, kadının ise vajina salgısında bulunur. İlişki sırasında vajina, penis, anüs veya ağız mukozalarında herhangi bir kesik ve çatlak oluşumu ya da daha önceden varlığı durumunda vücuda girebilmektedir. HIV ile enfekte kanın transfüzyonu sonucu aktarım riski %90-100'dür (20). Kan ve kan ürünlerinin transfüzyonu öncesinde, 1985 yılından itibaren rutin HIV tarama testlerinin uygulanması kan yolu ile aktarımı oldukça azalmıştır (21). Enfekte olan hastaların kanıyla temas etmiş, sterilize edilmemiş aletlerle¹

¹ Şırınga, iğne, cerrahi ve diş hekimliğinde kullanılan aletler, dövme-piercing, akupunktur araç-gereçleri.

uygulama yapılması, yaralanma veya bu aletlerin bütünlüğü bozulmuş deri ve mukozalarla teması sonucunda aktarım riskini oluşturmaktadır. Anneden bebeğe aktarım, hamilelik süreci, doğum esnasında ve emzirme sürecinde gerçekleşebilmektedir (22). Herhangi bir önlem alınmadığında, bulaş yüzdesi %14-15 arasındadır. Bu nedenle annenin gebelik süresi boyunca, hekimin kontrolünde olup, antiretroviral tedavi alması, doğumun sezeryan ile gerçekleşmesi, bebek için doğum sonrasında antiretroviral profilaksi verilmesi ve bebeğin anne sütü almamasıyla geçiş oranının %2'ye kadar düştüğü bilinmektedir (23, 24). Sağlık personelleri arasında yapılan çalışmalar, HIV ile enfekte kan ürünleriyle bulaşmış iğne ile yaralanmalar sonucunda serokonversiyon riskinin yaklaşık %0.3 olduğunu göstermektedir (25). Mesleksi temasın korunmada en basit yöntemin eldiven kullanımı olduğu söylenmektedir. Eldiven kullanımının, kontamine kanın cilt ile temasında, % 50'nin üstünde azaltarak aktarım riskini düşürdüğü saptanmıştır. HIV, aynı mekanda bulunmakla, aynı havayı solumakla ve bütünlüğü bozulmamış deriden geçmemektedir (20).

2.2.3. HIV enfeksiyonunun klinik evreleri

HIV kompleks bir yapıya sahiptir ve bu nedenle hastalığın ilerlemesi de çeşitlilik gösterir. Enfeksiyonun klinik seyri beş döneme ayrılmaktadır. Akut Retroviral Sendrom dönemi, virüsün vücuda girdikten sonra ölçülebilir antikor oluşturması durumudur. Kuluçka süresi tipik olarak 2-6 hafta arasında değişiklik göstermektedir. Belirtiler ateş, boğaz ağrısı, halsizlik, baş ağrısı ve makülopapüler döküntü şeklinde olabilmektedir. Erken Evre Hastalık dönemi, hastanın belirti göstermeden ya da minimal düzeyde belirtilerle durumunu sürdürebildiği süreçtir. Burada CD4 lenfosit sayısı, kandaki p24 antijeninin saptanması, lökosit aktivasyonunun göstergeleriyle daha çok HIV ile enfekte olmuş kişilerde görülen sifiliz, hepatit B ve tüberküloz gibi hastalıkların görülme olasılığına bakılmaktadır. Orta Evre Hastalık döneminde hasta genel olarak bu evrede de yakınmasızdır. Ateş, gece terlemeleri, halsizlik, baş ağrısı ve yaygın lenfadenopati gibi belirtiler hastalığa geçişin bir işareti olarak görülür. Geç Evre Hastalık dönemi, CD4 hücre sayısı

gittikçe azalma görülür ve fırsatçı enfeksiyonların gelişme riski artar. Bu gruptaki hastaların tümü AIDS olarak tanı almaktadır. İleri Evre Hastalık dönemi ise CD4 lenfosit sayısı $50/\text{mm}^3$ 'ün altında olup, bağışıklık sisteminde ağır bir fonksiyonel bozukluk meydana gelir ve ölüm riski oldukça yüksektir (26, 27, 20).

2.3. HIV Enfeksiyonu ve Tanısı

Tanının konması büyük oranda birinci basamak sağlık kurumlarında yapılmaktadır. Kişiler virüsün vücuda alınmasından sonra uzun bir süre yakınması olarak yaşamlarını sürdürebilmektedir. Bu nedenle ilk evrede tanının konması genel olarak atlanabilmektedir (20). HIV tanısına yönelik testler, belirtiler sonucunda kişinin isteğine bağlı olarak, bunun haricinde kişi ve toplum sağlığını korumak gerekçesiyle gebelik süreci, cerrahi operasyon öncesi, evlilik öncesi yapılan tarama testleri ve kan alımı sırasında da zorunlu olarak yapılmaktadır (28).

HIV enfeksiyonunun tarama ve tanısında; ilk olarak bir tarama testinin yapılması ve sonrasında reaktif bulunan örneklerin doğrulama testine gönderilmesi önerilmektedir. Tarama testleri antikor/antijen reaktif örneklerin değerlendirilmesini sağlar. Doğrulama testleri ise tarama testleri ile reaktif bulunan örneklerin kesin olarak HIV antikorunu taşıyıp taşımadığının, pozitif olmasının, tespitini sağlamaktadır. HIV tanısının kesin olarak konulması için doğrulama testinin pozitif çıkması gereklidir (28).

Enfeksiyonun tanısında en sık kullanılan testler, serolojik testlerdir. Serolojik testler tarama ve doğrulama testleri olarak iki kategoride sınıflandırılmaktadır. Tarama testlerinde duyarlılığın, doğrulama testlerinde ise özgüllüğün yüksek olması amaçlanır. Tarama testi olarak, günümüzde “combo” olarak adlandırılan dördüncü kuşak ELISA testleri ve acil durumlarda ek olarak immünokonsantrasyon/immünokromatografi presiplerine dayanan hızlı testler geliştirilmiştir. Doğrulama testleri olarak ise Western Blot (WB), Line-immunoassay (LIA), indirect immunofloresan antikor (IFA) ve HIV-1/2 bulunmaktadır (20).

2.3.1. HIV enfeksiyonu ve AIDS için kullanılan tedavi yöntemleri ve ilaçlar

HIV enfeksiyonu ve AIDS'in tedavisinde kullanılan yöntem "antiretroviral tedavi" (Antiretroviral therapy-ART), kullanılan ilaçlara ise "antiretroviral ilaç" (Antiretroviral drugs) adı verilmektedir. Yüksek aktiviteli antiretroviral terapi (Highly Active Anti-Retroviral Therapy-HAART), HIV ile savaşılan üç veya daha fazla ilacı almayı içerir. Kullanılan yöntem ve ilaçlar ile virüs maksimum düzeyde baskılanabilmekte, hastalığın AIDS evresine geçmesini durdurulmakta ve en önemlisi HIV aktarımı önlenmektedir.¹

"Ön-maruziyet profilaksi" (Pre-exposure prophylaxis-PrEP), yüksek derecede HIV riski altında olan kişilerin, enfekte olmasını azaltmak amacıyla günlük olarak kullandıkları ilaç rejimidir. Bu tedavi ile virüsün vücuda tutunması ve yayılması engellenmektedir. Hekim kontrolünde kullanıldığı süre boyunca oldukça etkilidir.² "Maruziyet sonrası profilaksi" (Post-exposure prophylaxis – PEP) ise, HIV'e maruz kaldıktan sonra, enfekte olmayı engellemek için antiretroviral ilaçlarının kullanıldığı süreçtir ve ortalama 72 saat sonrasında ilaç kullanımına başlanılır. Düzenli bir tedavi yöntemi değildir ve acil durumlarda kullanılmalıdır (29).

HIV için günümüzde kullanılan ilaç grupları; nükleozid/nükleotid analogu revers transkriptaz enzim inhibitörleri (NRTI), non-nükleozid/nükleotid analogu revers transkriptaz enzim inhibitörleri (NNRTI), PI, integras inhibitörleri (INSTI) ve giriş inhibitörleri (EI) olmak üzere 5 ana grupta toplanmaktadır. Tedavide kullanılacak ilaç seçimini belirleyen en önemli faktör, virüsün ilaçlara karşı direnç göstermesi durumudur (20). HIV enfeksiyonunda ilaç direncine, virüsün genetik yapısındaki değişiklikler neden olmaktadır. Bu mutasyonlar, HIV'in replikasyonuna neden olan bazı proteinlerde ve yaygın olarak enzimlerde değişikliklere yol açabilmektedir. Virüsün vücuttan atılmasını sağlayan ilaç henüz bulunmadığı için ilaç tedavisi hayat

¹ WHO Treatment and Care: <https://www.who.int/hiv/topics/treatment/en/> (Erişim Tarihi: 18.09.2018)

² CDC, Prep: <https://www.cdc.gov/Hiv/Basics/Prep.Html> (Erişim Tarihi: 18.09.2018)

boyu sürmektedir. Tedavide kullanılan ilaçların aynı zamanda alınmasına özen gösterilmelidir.¹

Sonuç olarak; HIV ile yaşayan kişiler, düzenli olarak tedavi oldukları süre boyunca, hastalıklarını büyük ölçüde kontrol altında tutabilmektedirler. Tedavi sırasında gelişebilecek yan etkiler ve ilaç direnci nedeniyle tedavi sürecinde oluşabilen başarısızlıklar, kontrollere düzenli olarak gidildiğinde erken zamanda farkedilerek, gerekli müdahalelerle düzeltilebilmektedir (20).

2.4. Yaşanılan Güçlükler

Sağlık kişinin beden, ruhen ve toplumsal olarak iyilik halinde olmasıdır.² Bu nedenle sadece bedensel değil, ruhsal ve sosyal iyilik hali boyutlarıyla, bütüncül bakış açısıyla incelenmelidir. Hasta merkezli veya genel popülasyon çalışmaları incelendiğinde; kişideki duygudurum bozuklukları, kişinin sağlığı ve yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etki yarattığı görülmektedir. Hastalığın yarattığı depresyon ve yaşanan travmalar sonrasında stres bozukluğu, ilk olarak bireyleri, sonrasında ailelerini ve toplumu derinden etkilemiştir (30).

Özellikle cinsel yolla bulaşan enfeksiyonların tarihine bakıldığında hastalıklara ve kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılık, kişi için önemli bir risk faktörü oluşturmaktadır (31). Bu durum kişide savunmasızlığa neden olabilmekte ve ruh sağlığı açısından da kişide ciddi sorunlar ortaya çıkarabilmektedir (32). Bu konuda medya organlarının etkisi oldukça büyük olmuştur. Özellikle televizyon ve gazete haberleri (33) ve filmlerde HIV / AIDS'e oldukça yer verilmektedir. Haberler ve çekilen filmlerde, MSM, uyuşturucu bağımlıları, trans birey ve seks çalışanları sıklıkla yer almaktadır. Ana konuları, toplum tarafından "kötü" olarak adlandırılan

¹ Poz. HIV Drug Resistance: <https://www.poz.com/basics/hiv-basics/hiv-drug-resistance> (Erişim Tarihi: 18.09.2018)

² WHO Frequently asked questions: <https://www.who.int/suggestions/faq/en/> (Erişim Tarihi: 5.1.2019)

hayat tarzları, tedavi edilememe, sosyal ve iş hayatında yaşanan sorunlar oluşturmaktadır (34). Fakat gerçek hayata baktığımızda, HIV'in cinsiyet, yaş, ırk tanımadan kişilere aktarılabilceği ve kişilerin tedavilerine düzenli bir şekilde devam ettikleri sürece kaliteli bir hayat sürdükleri kanıtlarla ortadadır.

Kişiler tanılarının öğrendikleri zamandan itibaren kişisel - sosyal hayatlarında ve sağlık kurumlarında; damgalama, ayrımcılık ve mahremiyetlerinin korunmaması gibi çeşitli sorunlarla karşılaşabilmektedirler. İlk olarak hastalığın günümüzde kesin tedavisi olmaması nedeniyle, kişiyi ömür boyu tıbbi tedavi ve düzenli ilaç alma süreci beklemektedir. Bu nedenle kişinin hastalığını kabul etmesi uzun süre alabilmektedir (35).

HIV tanısı hakkında bilgi sahibi olduktan sonra kişiler, bu bilgileri kiminle paylaşımları gerektiğine dair önemli bir kararla karşı karşıya kalabilmektedir. Kişinin, bu durumunu paylaşp paylaşmamasında olumlu ve olumsuz sonuçları ortaya çıkabilmektedir. Örneğin kişi paylaşma tercihinde bulunursa sosyal destek alma fırsatını yakalayabilir. Ancak bu durumda paylaştığı kişiler tarafından ayrımcılığa uğrama riski de vardır. Diğer taraftan kişinin kendi başına bu gerçekte yaşıyor olması, üzerinde ciddi baskıya neden olabilmektedir (36).

Tanı aldıktan sonra kişilerin hayatlarında önemli değişiklikler olmaktadır. En çok karşılaşılan durum ise cinsel hayatın durdurulmasıdır (37). Ayrıca ebeveyn olan kişiler, çocuklarını bu konuda bilgilendirme açısından sorun yaşamakta ve bulaşıcılıkla ilgili yanlış bilgiler dolayısıyla çocuklarından uzaklaşabilmektedirler (38, 39). Bu durum aynı zamanda kişilerin arkadaşları ve diğer sosyal ilişkilerinde de görülmektedir (40). Fakat tedavi ve aktarım ile ilgili gerekli bilgilere sahip olunmasıyla bu durum fırsata dönüşebilmekte, ailelerin çocuklarına olan anne babalık görevlerini daha farklı ve olumlu biçimde yerine getirmelerine olanak sağlayabilmektedir (41). HIV ile yaşamının getirdiği diğer bir sorun ise, işten çıkartılma veya işe alınmama örneklerinde ortaya çıkabilmektedir. Bu durum, kişi için aynı zamanda, manevi yükün yanında maddi olarak da sıkıntı vericidir (42, 43).

Aile ve sosyal çevre tarafından, kişiye çektiği sıkıntı karşısında destek olduğunda, kişi bu dönemi daha rahat ve sağlıklı bir şekilde geçirebilir. Özellikle bu durumda hasta ve ailenin psikolojik bakımını üstlenen merkezlerin olması oldukça önemlidir. Hastayla beraber aile bireyleriyle de grup halinde görüşülmesi, hastanın kendi dünyasında kopuk ve içine kapanık bir şekilde yaşamaması, sosyal çevreye katılmasına profesyonel ve sosyal katkı sağlamaktadır (44).

2.5. Mahremiyet ve Kontrol

1990'lı yıllar boyunca, AIDS'e bağlı ölümlerin artmasıyla, hızlı tanı testleri ve antiretroviral ilaçların sayısında artış olmuş, kılavuzlar düzenlenmiş, HIV ile karşılaşma ihtimali yüksek olan kişilere yönelik çeşitli kampanyalar başlatılmıştır.¹ Diğer yandan, HIV'in önlenmesi için insan haklarına dayalı bir yaklaşım gösterilmesinin, salgını kontrol etme sorumluluğunu zayıflatabileceği düşüncesi ortaya çıkmıştır. Bu nedenle bu yıllarda standart hastalık kontrolü yöntemlerinin uygulanmaması nedeniyle HIV salgını kontrol etmenin tek yolu olarak, zorunlu HIV testi savunulmuştur (45).

HIV testi, bireysel teşhis veya klinik amaçlarla uygulanır; daha geniş halk sağlığı amaçları için yapıldığında ise tarama olarak adlandırılır. HIV testi tiplerini sınıflandırmak için dört ayrı kategori sunulmaktadır İlki, kişinin isteğiyle kontrol amaçlı yaptırdığı gönüllü testlerdir. İkincisi, HIV enfeksiyonu ve AIDS ile ilişkili semptomlar görüldüğünde tanıya yönelik yapılan testler, üçüncü kategori ise hamile kadınlar ve HIV'in yaygın olduğu ortamlarda asemptomatik kişiler için, sağlık çalışanları tarafından yapılan HIV testleridir. Sonuncusu ise kan ve kan ürünleri transfüzyonu için zorunlu olan HIV tarama testleridir. Ayrıca, bu kategorilerden farklı olarak, özellikle damgalama ve ayrımcılığın daha fazla görüldüğü toplumlarda, kişisel bilgiler alınmadan, anonim olarak HIV testi yaptırılmaktadır Anonim test

¹Avert, HIV Timeline: <https://Timeline.Avert.Org/?181/%27patient-Zero%27> (Erişim Tarihi:18.09.2018)

yaptırılması ile ilgili, test sonuçlarının iletişimindeki ek güçlükler, yaratacağı ek maliyet ve epidemiyolojik amaçlar için kullanım zorluğu doğurması gibi endişeler vardır (46). WHO, UNAIDS ve CDC'nin kılavuzlarında, 2012 yılından itibaren etik, etkili, kabul edilebilir uygulamaların desteklenmesi yönünde, ülkelerin nüfusuna bağlı olarak sosyal ve yasal engelleri ele alıp değerlendirme yapması doğrultusunda çağrılar vardır (47, 48).

En tartışmalı konulardan bir diğeri, HIV ile yaşayan kişilerin, kimlik bilgilerinin resmi kurumlar başta olmak üzere kamu ve özel kuruluşlarla paylaşılma meselesidir. Salgın seyrinin daha iyi takip edilebilmesi ve hizmetlerin etkin biçimde planlanabilmesi için halk sağlığı kurumları, HIV tanı sonuçlarının kendilerine rapor edilmesini talep etmişlerdir (45). İlk yıllarda kişilerin çoğu, yaşamlarının sonuna hızlı bir biçimde geldikleri için, kişilerin isimlerinin merkezi otoriteye kodlanmadan ve anonimleştirilmeden bildirilmesi konusunda fazla endişe duyulmamıştır. Ancak HIV ile yaşayan kişiler kimliklerinin paylaşılmasından çoğu zaman zarar görmüş, yakınları tarafından ve sağlık kuruluşları tarafından ayrımcılığa uğramışlar ve dışlanmışlardır. Bu nedenden dolayı açık kimlik bilgisiyle yapılan raporlamayı değiştirme konusunda güçlü talepler gündeme gelmiştir (49).

İkinci sırada, kayıtlara erişimi kontrol etmek ve bu kayıtları kimlerin bilmesi gerektiği meseleleri gelmektedir. Belirli bir mevzuatın olmadığı durumlarda, hekimler kendilerini genellikle bir ikilem içinde bulabilmektedirler. Burada karşımıza iki önemli nokta çıkmaktadır. Bunlar; hekimlerin ve diğer sağlık çalışanlarının hastanın durumunu bilmek istemeleri ve hastanın HIV aktarmış olabileceği kişilerin bilgilendirilmesi meseleleridir (50). Hekimin, HIV ile yaşayan bir kişinin tanısına yönelik bilgilerini, diğer alanlardaki hekimlere verip vermeme meselesine bakıldığında; sağlık alanında çalışmak, doğası gereği riskli bir iştir ve ilk olarak sağlık kurumunun sonrasında ise sağlık çalışanlarının, meydana gelebilecek olası durumlar için gerekli tedbirleri alması gereklidir. Gereken durumlarda tanıya yönelik bilgiler, hasta ve sağlık çalışanı hakları arasında dengenin kurulması ve gereken gizliliğin sağlanmasıyla açıklanabilmektedir (51). Diğer taraftan, eş / partner

bilgilendirmesi konusundaki tartışmalar ise günümüzde hala tartışılmakta olan bir konudur. HIV ile yaşayan bir kişi, hastalığı hakkında bilgiyi eşi / partneriyle paylaşmazsa ve sağlık çalışanları da bu durumun farkındaysa, eşlerin uyarılması gerektiği savunulmuştur. Öte yandan daha güvenli bir şekilde cinsel ilişkide buldukları sürece, durumlarını cinsel partnerleriyle paylaşmaları gerekmediğini savunanlar da vardır (52, 53). Bu meseleleri bireysel yargıya bırakmak kişi için ağır bir yükür. Bu durumlarda, yerel yönetimlerin, uluslararası yönetmeliklere uygun olarak konuya özel mevzuat oluşturması gereklidir. Böylece hem sağlık çalışanları hem de hastalar kendi sınırlarını çizebileceklerdir.

Karşılaşılan diğere önemli sorun ise HIV ile yaşayan kişinin suçlu olarak görülmesi konusudur. Örneğın, ABD’de eyaletlerin yarısından fazlasında cinsel ilişki yoluyla hastalık aktarmak “suç” olarak tanımlanmaktadır. Ayrıca bazı yasalar, HIV'in anneden çocuğa geçişini de suç kapsamında değerlendirmektedir (54). Bu tartışmalara yönelik HIV'e özgü ceza kanunları, ABD dahil olmak üzere en az 63 ülkede kullanılan yargısal müdahalenin bir örneğidir (55). Bu durum kime, ne zaman ve neden, birisinin yasal olarak suçlanması gerektiğini tanımlamada önemli bir zorluk yaratır ve insan hakları yaklaşımıyla çelişmektedir. Bu aşırılıklar arasında, bazı uluslararası kuruluşlar, cezai yaptırımların ancak mağdurun gerçekten HIV ile enfekte olması durumunda uygulanmasını önermiştir (56). UNAIDS, zarar verme niyetiyle, aktarımın gerçekten gerçekleştiği tespit edilebilirse, yasal yaptırımı desteklemektedir. Fakat kişinin kendi durumu hakkında önceden bilgisinin olduğunu ve virüsü aktarmayı amaçladığını, makul şüphenin ötesinde kanıtlamak zor olabilmektedir (57).

Bu gibi durumlar, halk sağlığını geliştirme hedefi ve üçüncü kişilerin sağlığını koruma görevi ile HIV ile yaşayan kişilerin tedavisinde ortaya çıkan özerklik ve mahremiyet değerlerinin korunmasında ikilem yaratmaktadır. Kimi yazarlarca, HIV ile yaşayan kişilerin virüsü aktararak ya da yeterince önlem almayarak, başkalarına zarar verme potansiyel riski mevcut olduğunda, kişi özerkliği ve kişi mahremiyeti hakkının sınırlandırılması gerektiği savunulmaktadır (58).

2.6. Damgalama ve Ayrımcılık

AIDS sayesinde salgın kavramının, “her zaman süregiden ayırım mekanizmalarına bir katkı olduğu öğrenilmiş ve özellikle sömürgeci kavramlaştırmalardan yararlanılmıştır” (59). Bu nedenle HIV ile yaşamının bir sağlık sorunu olmasının yanı sıra, bir insan hakkı sorunu olduğu da ilk yıllardan itibaren tartışılmaya başlanmıştır. Hastalığın bireyde yarattığı bedensel ve psikolojik sorunlar, kişilerin toplum tarafından damgalanması ve ayrımcılığa maruz kalması da kişilerin hayatlarını olağan şekilde sürdürmelerine engel oluşturmuştur (60). HIV enfeksiyonu ve AIDS ile mücadele, bireysel haklara saygı duyma gerekliliğinin, toplumun ve aynı zamanda kişinin sağlığını korumada kritik bir nokta olduğunu göstermiş ve bu kişilerin toplum içindeki konumunun yasalar, insan hakları ve etik ilkeler üzerinden belirlenmesi gerektiği düşüncesi öne çıkmıştır (61).

Hastalığın MSM grubunda ortaya çıkması¹ ve sonrasında CDC'nin, AIDS için “bir eşcinsel hastalığı” tanımlamasını yapmasıyla, AIDS, Frengi gibi “tehlikeli ötekilerin hastalığı” olarak bilinmiştir (62). Bunun üzerine, AIDS terimi kullanılmaya kadar; 60 yaş altı, immün yetersizliği için herhangi bir neden bulunamayan ve Kaposi Sarkomu ile hayatı tehdit eden fırsatçı enfeksiyonu olan eşcinsel erkeklerde görüldüğünden dolayı Eşcinsellikle İlişkili Bağışıklık Yetmezliği - Eşcinsel Sendromu (Gay Related Immune Deficiency – Gaysyndrom); diğer taraftan da daha çok Hemofili, (H)eroin, Homoseksüel ve Haitililerde görünüyordu olmasından dolayı “4 H's” ifadeleri kullanılmıştır (63). Günümüzde ise HIV ile yaşayan kişiler için, “HIV'li, AIDS hastası” gibi ifadeler kullanılmaktadır. Bu ifadelerin kullanımı, kişinin varlığını hastalığa hapseden, indirgeyen yaklaşım tarzına sahiptir. Ayrıca tıbbi açıdan uygun olmaması ve ayrımcılığı desteklemesinden dolayı da kullanımı doğru bulunmamaktadır. Bu nedenlerle, hem virüsü taşıyan kişileri hem de

¹ İlk olarak 5 Haziran 1981'de, *Morbidity and Mortality Weekly Report*'da yayınlanan raporda, Los Angeles'da daha önce sağlıklı olan eşcinsel 5 genç erkekte pneumocystis carinii pnömonisi vakasının görüldüğü belirtilmiş ve kısa bir süre sonra bu kişilerden ikisi ölmüştür. Rapor yayınlanmadan önce editör tarafından CDC'ye gönderilmiştir. CDC kısa zamanda yaptığı araştırmalar ile 1981 yılında 31 eşcinsel erkekte PCP'nin geliştiğini bildirmiştir.

yakınlarındaki kişileri kapsayan “HIV / AIDS ile yaşayan kişiler” ifadesi kullanılmaktadır.

Bu tür ayrımcı, etiketleyici, damgalayıcı yaklaşımlar karşısında, ilk olarak sivil toplum örgütleri, ardından eşcinsel topluluklar, aktivistler ve HIV ile yaşayan kişiler, haklarını savunmak, sağlık hizmetlerinin eksikliklerini dile getirmek, yapılan tüm ayrımcılıklara karşı tepki vermek üzere harekete geçmişlerdir. Hükümetlerden politika değişiklikleri talep edilmiş yeni sosyal ve tıbbi organizasyonlar (ABD Gay Erkek Sağlığı Krizi, ACT UP) oluşturulmuş ve eğitim kampanyaları geliştirilmiştir (64).

1980'lerin sonuna gelindiğinde AIDS'e karşı yapılan suçlamalara küresel tepki olarak empati ve dayanışma çağrısında bulunulmuştur. WHO ve AIDS Küresel Sağlık Programı (The World Health Organization Global Program on AIDS) çalışanı ve akademisyen Jonathan Mann, halk sağlığı ve insan haklarını birleştirip yeni bir yaklaşım geliştirerek; halk sağlığı önlemlerinde dayatılarak uygulanan kontrol, karantina ve aşılama yöntemlerinin bireysel özgürlüğü kısıtladığını dile getirerek medyada büyük yankı uyandırmıştır (65). Böylece uluslararası hukukun kabul ettiği yazılı metinlerle, devletin sorumluluğu ve hesap verebilirliğinin yolu bulunmuş, dünya çapında, salgın hastalıklara karşı kişinin haklarının korunması yönünde önemli bir halk sağlığı mücadelesi başlamıştır (66).

14-25 Haziran 1993 tarihleri arasında Avusturya'da Birleşmiş Milletler (United Nations-UN) tarafından düzenlenen Dünya İnsan Hakları Konferansı, Soğuk Savaş Dönemi'nin sona ermesinin ardından düzenlenen ilk insan hakları konferansıdır. Dünyadaki insan hakları mekanizmalarının mevcut durumu hakkında uzun bir inceleme ve tartışma süreciyle beraber, 10 Aralık 1948'den beri İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin temeli üzerine özenle inşa edilmiş olan insan hakları belgelerini güçlendirmek ve daha fazla uygulamak için Viyana Deklarasyonu ve Eylem Programı kabul edilmiş ve insan haklarının evrensel, bölünemez ve birbiriyle

içkin olduğu vurgusuyla, HIV ile yaşayanlara yapılan ayrımcılığın önlenmesinde de önemli bir adım atılmıştır.¹

1994'te Afrika Ağı; Etik, Haklar ve HIV, dahil olmak üzere HIV enfeksiyonu ve AIDS'e verilen yanıtı yönlendirmesi gereken 10 ilkeyi içeren Dakar Deklarasyonunu yayınlamıştır (67). Kahire'de 1994 yılında Uluslararası Nüfus ve Kalkınma Konferansı ve 1995'te Pekin'de IV. Dünya Kadın Konferansı'nda sonra HIV enfeksiyonu ve AIDS, üreme ve cinsel sağlık üzerindeki haklar konusunda kavramsal ve operasyonel çalışmalar başlamıştır.² Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi'nin gözden geçirilerek, Eylül 1995'te yayınlanan Bali Bildirgesi'yle, her insana ayrımcılık yapılmadan, kaliteli tıbbi bakım görme hakkı, seçim yapma özgürlüğü, kendi kaderini belirleme hakkı, bilgilendirme, gizlilik, sağlık eğitimi ve insan onurunun korunmasına yönelik haklar belirlenmiştir.³

1996 yılının Eylül ayında UNAIDS ve Birleşik Milletler İnsan Hakları Yüksek Komiserliği tarafından düzenlenen II. Uluslararası HIV / AIDS ve İnsan Hakları Danışma Kurulu toplantısı sonucunda Uluslararası HIV / AIDS ve İnsan Hakları Rehberi yayınlanmıştır. Bu rehber 12 maddeden oluşur ve kurumsal yapılanma ve sorumluluklar, yasaların incelenmesi, değiştirilmesi ve destek hizmetlerinin sağlanması ve toplum desteğinin sağlanması olarak üç başlık altında toplanmıştır (68).

Nisan 1997'de yayınlanan Avrupa Konseyi Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi; İnsan

¹ World Conference on Human Rights, 14-25 June 1993, Vienna, Austria:
<https://www.ohchr.org/en/aboutus/pages/viennawc.aspx> (Erişim Tarihi: 5.1.2019)

² Pekin Denklaryonu ve Eylem Planı. Dördüncü Dünya Kadın Konferansı. 15 Eylül 1995:
<https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/kefe/docs/pekin.pdf> (Erişim tarihi: 1.3.2019)

³ Bali Bildirgesi 1995:
<https://sbu.saglik.gov.tr/hastahaklari/bali.htm> (Erişim Tarihi: 2.2.2019)

Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nde (OVIEDO Sözleşmesi) insana, hem kişi, hem de insan türünün bir üyesi olarak saygı gösterilmesinin ve insan onurunun güvence altına alınmasının önemi vurgulanmıştır.¹

HIV enfeksiyonu ve AIDS ile yaşayanların temel hak ve özgürlüklerinin de ele alındığı diğer önemli belgeler; Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşme, Medeni ve Siyasal Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşme; Irk Ayrımcılığının Engellenmesi Sözleşmesi; Kadına Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Engellenmesi Sözleşmesi; Çocuk Hakları Sözleşmesi; İşkenceye ve Diğer Zalimane, Gayriinsani veya Küçültücü Muamele veya Cezaya Karşı Birleşmiş Milletler Sözleşmesi ve Uluslararası Çalışma Örgütü'nün çeşitli antlaşmaları ve tavsiye kararlarıdır. Bu sözleşmeler ile her insan gibi HIV ile yaşayan kişilerin de yasa karşısında eşit olmaları, mahremiyetlerinin korunması, sağlık, eğitim, iş ve özel hayatlarında ayrımcılığa uğramamaları, insanlık dışı, alçaltıcı muamele ve cezalara maruz kalmamaları ve ifade ve örgütlenme hakları güvence altına alınmıştır (68).

Tüm bu uluslararası toplantılar, bildirgeler, sözleşmeler ile insan hakları ve sağlığın kesişmesi, HIV ile yaşayanların hakları bağlamında, daha önce hayal bile edilemeyen noktaya gelinmiştir. HIV / AIDS ve cinsel sağlık stratejilerinin insan hakları çerçevesinde incelenmeye başlanmasıyla, insan sağlığını ilgilendiren meselelerin, toplumsal sorumluluk ve kamusal hesap verilebilirlik ışığında ele alınmanın önemi ortaya çıkmıştır.

2.7. Türkiye'de HIV / AIDS Tarihi

Dünya genelinde Türkiye, HIV yaygınlığı düşük olan ülkelere biri olarak kabul edilir. Fakat son yıllardaki verilere bakıldığında yaygınlık hızla artmakta ve tüm toplumu ilgilendiren bir durum haline gelmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün değerlendirmelerinde Doğu Avrupa bölgesinin içinde yer alan Türkiye, 2005-2014

¹ The Oviedo Convention: Protecting Human Rights in the Biomedical Field: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (Erişim Tarihi: 5.1.2019)

yılları arasında bölgede bildirilen yeni olguların %70'inden sorumlu tutulmuştur (69).

Ülkemizde 1930 yılında yürürlüğe girmiş olan Umumi Hıfzıssıhha Kanunu (UHK), bulaşıcı hastalıklar konusunda halk sağlığı ile ilgili temel yasa olarak kabul edilmektedir. Bulaşıcı ve salgın hastalıkların önlenmesi ve denetim altına alınması süreci bu yasa ile tanımlanmıştır. 1985 yılında ilk AIDS vakasının Türkiye'de görülmesiyle, ilk idari düzenleme olarak, AIDS, bulaşıcı ve salgın hastalıklar kapsamına alınmış ve ihbarı zorunlu tutulmuştur (58). Bunun üzerine, 1986 yılında, kan ve kan ürünlerinin transfüzyonunda (70), 1987 yılında doku/organ vericilerinin ve kayıtlı seks işçilerinin sağlık kontrollerinde, sonraki yıllarda da evlilik öncesi yapılan testlerde (71), hamilelik süreci ve cerrahi operasyonlardan önceki taramalarda HIV testinin yapılması zorunlu hale getirilerek, virüsün toplum içinde yayılımı önlenmeye çalışılmıştır (68).

1987 yılında, HIV enfeksiyonunun tanısı - tedavisi, test sonuçları bildirimlerinin nasıl yapılması gerektiği, kişinin mahremiyetinin sağlanması, halk sağlığının korunması ve insan haklarının önemine yönelik kararların alınması için AIDS Yüksek Kurulu kurulmuştur (72). Bunun ardından, damgalama ve ayrımcılığı engellemek üzere, 1994 yılından itibaren, Sağlık Bakanlığı'na (SB) hastalık bildirimi yapılırken, hastaların isimleri, kimlik bilgileri açıkça belirtilmeden, kodlanarak kayıt tutulmaya başlanmıştır. 1996 yılında ise, HIV / AIDS ve diğer cinsel yolla aktarılan enfeksiyonların kontrolü ve yayılımını önlemek, ulusal politikaları belirlemek ve eylem planını hazırlamak amacıyla, Türkiye Aile Planlaması Derneği'nin sekreterliğini yaptığı, HIV / AIDS alanında sorumlu, etkinlik gösteren otuzdan fazla resmi ve sivil kuruluşun da katılımıyla Ulusal AIDS Komisyonu (UAK) kurulmuştur (68).

UAK'nın yasal açıdan doğrudan bir ilişkisi bulunmamakla beraber, alınan kararlarda yılda en az iki kere toplanması, HIV prevalansının toplumdaki yaygınlığına göre politikaların uygunluğunun değerlendirmesi ve yeni stratejiler oluşturması beklenmiştir. Bunun üzerine 1999 yılında bir "Eylem Grubu"

oluşturulmuş, HIV ile mücadele etmede, insan hakları ilkeleri göz önünde tutularak “AIDS’in Önlenmesinde İnsan Hakları ve Kamu Özgürlüklerinin Korunması” rehberi yayınlanmıştır. Fakat ilerleyen yıllarda aktif olarak izleme ve değerlendirme işlevleri ve çalışmalar sürekliliğini sağlayamamıştır (68).

Türkiye 2001 yılında UNGASS HIV / AIDS Deklarasyonu’na imza atarak, ‘AIDS ile mücadele için İnsan haklarının geliştirilmesi ve HIV ile yaşayanlara yönelik Damgalama ve Ayrımcılığın Önlenmesi’ için çalışmayı üstlenmiş (72); 2003 yılında ise Avrupa Komisyonu, HIV ve Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar (CYBH) Surveyansının Güçlendirilmesi Projesi’ni desteklemiş ve bu bağlamda 2005 yılında HIV / CYBH Durum Analizi yapılmış ve Ulusal Uzlaşma Toplantısı düzenlenmiştir. Uluslararası bir kuruluş olan Küresel Fon (The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria) 2005 yılında Türkiye, 3.8 milyon dolarlık bir destek sağlamış ve bu bağlamda 13 sivil toplum örgütü tarafından 16 proje yürütülmüştür (68).

Sayılarının az olmasının yanı sıra, Türkiye’deki sivil toplum kuruluşları HIV enfeksiyonu ve AIDS alanında oldukça etkin durumda olmuş, önlem ve destek konularında önemli işler başarmışlardır (73). HIV ile yaşayan kişilerin sayısının az olması ve dernek kurmak için kimlik bildirim zorunluluğu nedeniyle gizlilik sorunları yaşanmış ve bu nedenle, 1990’lı yıllardan itibaren, ilk olarak, İnsan Kaynağını Geliştirme Vakfı (İKGV), Türkiye Aile Sağlığı ve Planlaması Vakfı (TAPV), Türkiye Aile Planlaması Derneği (TAPD), Kaos Gey ve Lezbiyen Kültürel Araştırmalar ve Dayanışma Derneği (KAOS GL) gibi kurum ve kuruluşlarla, üreme sağlığı hizmetleri kapsamında HIV enfeksiyonu ve AIDS’e yönelik cevaplar verilmeye çalışılmıştır. Diğer taraftan ise cinsel yolla bulaşan enfeksiyonlar ve HIV / AIDS alanında; önleme, tanı ve tedavi hizmetlerinin sunumunda, sağlık uzmanları ve enfeksiyon hastalıkları uzmanlarının yer aldığı, AIDS ve Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar Derneği (AIDS ve CYBH Derneği), HIV Enfeksiyonu Derneği (HIVEND), HIV / AIDS Korunma ve Eğitim Derneği (HAKED), Türkiye Enfeksiyon Hastalıkları ve Klinik Mikrobiyoloji Uzmanlık Derneği (EKMUD), Türk

Klinik Mikrobiyoloji ve Enfeksiyon Hastalıkları Derneği (KLİMİK) ve Ege Üniversitesi HIV/AIDS Araştırma ve Uygulama Merkezi (EGEHAUM) ile Hacettepe Üniversitesi HIV/AIDS Araştırma ve Tedavi Merkezi HATAM) bulunmaktadır. Son olarak ise HIV ile yaşayan kişilere ve yakınlarına ihtiyaç duyabilecekleri danışmanlık hizmetlerini vermek; güncel ve doğru şekilde bilgilendirmek, hakları konusunda güçlendirmek, yaşam becerilerini geliştirmek, toplumda HIV konusunda farkındalık yaratarak ayrımcılık ve damgalanmayı ortadan kaldırmaya yönelik çalışmalar yapmak amaçlarıyla, Pozitif Yaşam Derneği (PYD),¹ Kırmızı Kurdele, Pozitif-iz Derneği çalışmalarını sürdürmektedir (74, 75).

2012 yılı öncesinde, Bağ-Kur, Emekli Sandığı, Sosyal Sigorta Kurumu ve ayrıca sağlık hizmetlerini karşılayamayacak durumda olan kişiler için Yeşil Kart uygulaması ile sağlık sektörü içerisinde çeşitli yapılanmalar mevcut olup; “Sağlık hizmetlerine erişimdeki hakkaniyetsizlikler, sağlık hizmetlerinin finansmanı ve sunumunda verimsizliğe yol açan, mali sürdürülebilirliği zayıf parçalı yapı, düşük hizmet kalitesi ile hastalara sınırlı cevap verilebilirlik nedenleri” ile sosyal güvenlik kurumlarının 2006 yılında biraraya getirilmesiyle 2012 yılından itibaren Genel Sağlık Sigortası (GSS) yürürlüğe girmiştir (76). Böylece tanısı konan hastalar, devlet hastanelerinde ücretsiz tedavi görme ve böylece sağlık hizmetine ve tedaviye erişimin önündeki engellerin azaltılmasıyla birlikte eşitsizliği engellemek adına bir adım atılmıştır. Fakat finansmanda kullanılan hibrit model, herkes tarafından ödenmesi gereken zorunlu GSS primleri, katılım payları vb. cepten ödemeler ile tamamlayıcı sağlık sigortalarının kullanılmasından oluşmakta olup, bu durum sağlık hizmetlerine erişim konusunda tartışma yaratmaktadır (77).

PYD, Mart 2010 - Haziran 2011 tarihleri arasında gerçekleştirilen HIV / AIDS ile Yaşayanların Haklarına Yönelik Farkındalık ve Savunuculuk Projesi kapsamında

¹ HIV ile yaşayan bireylerin kurduğu ilk dernek olan PYD'nin resmi olarak kuruluş tarihi Haziran 2005'dir. 2003 yılının Ekim ayından itibaren HIV POZİTİF e-posta gurubunun kurulmasıyla, kişiler arasında sürekli bir haberleşme olanağı sağlanmıştır. Grup üyeleri aynı yıl kişisel bağlantılarla bir araya gelmişler ve derneğin ilk buluşmalarını gerçekleştirmişler.

Yasama Derneği'nin de desteğini alarak HIV/AIDS Yasa Taslağı'nı oluşturmuştur (72). 30 Kasım 2012 tarihinde Sebahat Tuncel, Türkiye Büyük Millet Meclisi'ne HIV / AIDS Kanun Teklifi sunmuştur. Hazırlanan bu teklif; genel hükümler, UAK'nın kuruluş, görev ve çalışma ilkeleri, HIV ve AIDS hastalığının yayılmasının önlenmesi amacıyla alınacak önlemler, gönüllü danışmanlık, test, bakım, destek ve hizmetlerinin verilmesi, gizliliğin korunması, HIV statüsüne bağlı ayrımcılığa karşı koruma olarak altı bölümden oluşmaktadır. Fakat teklif kabul edilmemiştir (78).

Tanı ve tedavide kullanılan uygulamalarının standartlarının belirlenmesi ve tüm sağlık çalışanlarına yol göstermesi amacıyla T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, ilk kez 2013 yılında HIV / AIDS Tanı ve Tedavi Rehberi rehberini, yapılan güncellemeler ile de Temmuz 2018 tarihinde, HIV / AIDS Tanı Kılavuzu'nu yayınlamıştır (26).

2009 yılından sonra UAK, 23 Şubat 2015 tarihinde, WHO Avrupa Bölgesi HIV / AIDS Sorumlusu Matin Donoghue'nun katılımıyla toplanmıştır. Toplantıda, Avrupa bölgesinde HIV artış hızının en yüksek olan kısım, Türkiye'nin de içinde olduğu Orta Avrupa bölgesi olduğu, 2004 – 2013 arasına bakıldığında, Türkiye'de yeni HIV tanılarının %467 oranında arttığı görülmektedir. Türkiye'deki artışın bu kadar hızlı olmasının nedeni olarak önleme hizmetlerinin yetersizliği gösterilmiştir.¹

23 - 24 Ağustos 2016 tarihinde, WHO temsilcisi ve Türkiye sorumlusu Dr. Pavel Ursu'nun katılımıyla, T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu tarafından HIV / AIDS Ulusal Stratejik Planı Toplantısı gerçekleştirilmiştir. Toplantının ana meseleleri; yeni vaka sayıları, test ve tedaviye ulaşım, sağlık hizmetlerine erişim,

¹ PYD- Ulusal AIDS Komisyonu Toplantısı: <http://www.pozitifyasam.org/Ulusal%20AIDS%20komisyonu%2023%20%C5%9Eubat%202015'te%20topland%C4%B1-m-133> (Erişim Tarihi:2.3.2019)

HIV ile yaşıyan kişilere yönelik ayrımcılık ve mahremiyet ihlallerini önlenmesi konuları üzerine olmuştur.¹

Ülkemizde halk sağlığını korumaya yönelik mevzuatta HIV enfeksiyonu ve AIDS konusunda bildirim sistemi ve genelgeler hariç yasal düzeyde özel bir düzenleme doğrudan yer almamaktadır. Özellikle, HIV yaygınlığının ülkemizdeki hızla artışı göz önünde tutulup, salgınının durumuna yanıt verecek nitelikte yasal düzenlemeler yapılması gerekmektedir.

2.7.1. Türkiye’de HIV enfeksiyonu ve AIDS epidemiyolojisi

Türkiye’de, Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Bulaşıcı Hastalıklar Daire Başkanlığı verisine göre HIV / AIDS olgusu ilk olarak 1985 yılında görülmüş ve yıllar içinde artış göstermiştir. Ülkenin coğrafi konumu ve yüksek hareketliliği, düşük sosyal ve ekonomik durumu, cinsiyet eşitsizlikleri ve demografik yapısının, HIV / AIDS için önemli risk faktörleri oluşturduğu düşünülmektedir (79).

2012 yılına kadar virüsün toplumda yayılımı yavaş bir şekilde seyrederken, bu yıldan sonra hızlı bir oranda artış yaşanmıştır. (Bkz. Ek 1: Türkiye’de Bildirilen HIV/AIDS Vakalarının Yıllara Göre Dağılımı) 1 Ocak-1 Kasım 2018 tarihi itibarıyla 2122 HIV (+) kişi ve 77 AIDS vakası olmak üzere toplam 2199 vaka doğrulama testi pozitif tespit edilerek bildirilmiştir. Bildirimi yapılan vakaların %83,3’ü erkek, %16,7’i ise kadındır. Vakaların %15,2’si yabancı uyrukludur. 2018 yılında bildiri yapılan vakalardan 25-29 yaş grubu, diğer yaş gruplarına göre daha fazla sayıda bildirilmiştir.¹ Gökengin’in makalesinde belirttiği gibi, yapılan bir modelleme çalışmasındaki verilere göre; gerçek sayının çok daha fazla olduğu düşünülmekte olup, yaklaşık 75.255 kişinin HIV ile yaşıyor olabileceği tahmin edilmektedir (69).

¹ Kırmızı Kurdele Derneği, 2016- 2020 HIV/AIDS Ulusal Stratejik Planı Çalışma Grubu Toplantısı: <https://www.kirmizikurdele.org/single-post/2016/08/25/2016-%E2%80%932020-HIVAIDS-Ulusal-Stratejik-Plan%C4%B1-%C3%87al%C4%B1%C5%9Fma-Grubu-toplant%C4%B1s%C4%B1na-kat%C4%B1ld%C4%B1k> (Erişim Tarihi:18.09.2018)

2005 ile 2014 yılları arasında Orta Avrupa’da, MSM grubu arasında yeni HIV enfeksiyonu tanılarının sayısının en fazla arttığı ülke (2005’te 25 ve 2014’te 272) Türkiye olmuştur. Türkiye’de HIV epidemisinde dikkati çeken bir başka önemli nokta da, yeni tanı alanların yaşlarının giderek düşmeye başlamış olmasıdır. Bu durum hem Sağlık Bakanlığı’nın resmi verilerinde hem de diğer araştırma sonuçlarında açıkça görülmektedir. Yeni tanılarda en yüksek oran halen 25-34 yaş grubunda görülmekle birlikte, 35-44 yaş grubunun giderek azaldığı, buna karşılık 20-24 yaş grubunun arttığı dikkati çekmektedir. Diğer yandan, 15-19 yaş grubunda son yıllarda minimal düzeyde bir artış gözlenmesi dikkat çekicidir (69).

2.7.2. Türkiye’de HIV ile yaşayan kişilere yaklaşım

Kesin tedavisinin bulunmayışı, aşısının olmaması; daha da önemlisi virüsün savunmasız gruplarda daha fazla görülüyor olması ve ahlaki yargılamalar nedeniyle ülkemizde de HIV ile yaşayan kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılık gözlemlenmektedir. PYD’nin yürüttüğü çalışmalara göre, HIV ile yaşayan kişilerin damgalama ve ayrımcılığa en çok maruz kaldığı yer sağlık kurumları olmuştur (80, 81, 82). Bazı klinikler ve sağlık çalışanları, HIV ile yaşayan kişilere sağlık hizmeti sunmayı reddedebilmektedir. Diğer taraftan ayrımcılığın uygulandığı diğer bir ortam iş yerleridir. İşe başlamadan önce istenen sağlık raporunda HIV testinin yer alması veya HIV ile yaşıyor olması nedeniyle insanların işlerine kolayca son verilebilmektedir. Ayrımcılık yapmama hakkının ihlalinin yanında HIV ile yaşayan kişilerin karşıladığı bir diğer önemli sorun mahremiyetlerinin korunmamasıdır. Test sonuçları konuyla ilgisi olmayan görevlilerce açıklanabilmekte olup, kişiye özel sağlık bilgileri hasta izni olmadan üçüncü kişilerle paylaşılabilen, HIV ile yaşayan kişilerin özel yaşamın gizliliği ve mahremiyet hakkının hiçe sayıldığı durumlar yaşanabilmektedir (83, 68).

¹ TC. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Bulaşıcı Hastalıklar Dairesi Başkanlığı. HIV/AIDS İstatistik: <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/bulasici-hastaliklar/862-hiv-aids/1135-h%C4%B1v-aids-istatistik.html> (Erişim Tarihi: 6.12.2018)

Diğer toplumlarda gözleendiği gibi Türkiye’de de, HIV ile yaşayan insanların hakları konusunda bilinç ve farkındalık oluşturmada en etkili ve hızlı kanal, kitle iletişim araçlarıdır. Bunun tersi de geçerlidir. Medya, HIV ile yaşayanlara karşı ayrımcı ve damgalayıcı tutum ve söylemlere de aracılık edebilmektedir. Görsel ve yazılı basın dilinde abartılı ve çarpık terimler kullanabilmektedir. Bu durum kamuoyunda HIV ile yaşayanlara karşı olumsuz tutuma yol açabilmekte ve kişilere karşı nefret ve şiddet dili kullanılabilir. İncelenen bazı gazetelerde nefret söylemini açıkça belli eden ifade şekilleri yer almış, seks işçilerine ve LGBTİ+ bireylere yönelik içerikler üretildiği gözlemlenmiştir (33). Örneğin, 1985 yılında Murtaza Elgin’in medyaya konu olma biçimi ve dili bu konuda önemlidir ve kişisel bilgilerinin milyonlara açıklanmasında Prof. Dr. Hüseyin Sipahioğlu suçlu bulunmuştur (84). Türkiye’nin AIDS ile ilgili bilgisini fazla olmadığı bir dönemde, Murtaza Elgin bu durum nedeniyle, günlerce manşetlerden inmemiştir (85). Olayın bu kadar ses getirmesi sonrasında da, devlet duruma el koymuş, özel tedbirler alınmış ve kişi tecrit koşuşuna kapatılmıştır. Bu durum gazetelere “Devlet, Murtaza’ya el koydu” şeklinde yansımıştır (86). Uzun bir süre bu olay gazete manşetlerinden inmemiş ve 1992 yılında “Murti” lakabıyla bilinen Murtaza Elgin hayatını kaybetmiş ve cenazesi ilaçlı suyla yıkanmış, naylona sarılmış ve kireçlenerek gömülmüştür (87).

Türkiye imzası bulunduğu sözleşmelerde ve T.C. Anayasası’nın “Kanun Önünde Eşitlik” maddesinde herkesin, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetmeksizin kanun önünde eşit olduğunu belirtir. Bu madde, Anayasa’nın daha sonraki “Temel Haklar ve Ödevler” Kısımındaki Bölümlerinde belirtilecek olan İnsan Hakları ve Kamu Özgürlüklerini düzenleyen maddeler bağlamında hiçbir “kişiyeye, aileye, zümreye ya da sınıfa ayrıcalık tanınmayacağını, herkesin bu haklardan eşit biçimde yararlanacağını” vurgular. Evrensel temel hak ve özgürlükler ve hukuk devleti anlayışına göre, anayasa ile tanınmış hak ve özgürlükleri ihlal edilen herkes yetkili makama geciktirilmeden başvurma imkanına sahiptir (68).

1981 yılında ilk HIV tanısının konulduğu zamandan itibaren HIV ile yaşayan kişiler, bireysel ve toplumsal açıdan damgalama ve ayrımcılıklara maruz kalmış ve yasal açıdan birçok haklarının ihlal edildiği gözlemlenmiştir. Günümüzde yapılan çalışma ve kampanyalar sayesinde dünyanın birçok ülkesinde, ulusal ve uluslararası bağlamda hazırlanan yasal düzenlemeler ile HIV ile yaşayan kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılıkta azalma mevcuttur. Türkiye'ye bakıldığında ise, HIV ile yaşayan kişiler sağlık hizmetine erişim, eğitim, çalışma ve özel hayatlarında hak ihlallerine maruz kalmaktadırlar. Bu durum kişinin akıl ve ruh sağlığını etkileyebilmekte ve sosyal hayattan izole kalmasına yol açabilmektedir. Bu durum göz önünde tutularak, HIV / AIDS ile ilgili yapılan bilimsel literatür taramasında; HIV ile yaşayanların, tanı ve tedavi süreçlerine ilişkin akademik yayınların azlığı ve güncel tarihler taşımamaları dikkat çekici bulunmuştur. Bu nedenle, hastaların bu süreçlere ilişkin algılarını ortaya koymak ve bu bulguları etik açıdan tartışmanın gerekli olduğu düşünülmüştür.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu tez çalışmasının amacı, HIV ile yaşayan kişilerin, kendi algıları doğrultusunda, sağlık hizmetine ulaşma, tıbbi bakım alma, sağlık hakkından yararlanma, tanı, tedavi izlem süreçleri ve özel yaşamlarında karşı karşıya kaldıkları durumları, etik ilkeler doğrultusunda incelemektir. Karmaşık duygu ve düşünceler içermeye potansiyeli taşıyan HIV ile yaşayanların deneyim ve algılarının ortaya çıkarılması çalışmasının, araştırmanın yukarıda açıklanan yapısal özellikleri gereği, niteliksel araştırma yöntemiyle yürütülmesinin daha uygun olduğuna karar verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Yöntemi

Bu çalışma niteliksel bir alan araştırması olarak planlanmıştır. Niteliksel araştırmalar, “gözlem, görüşme ve doküman inceleme” gibi niteliksel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, “algı ve olayların doğal ortamında gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik sürecin izlendiği” ve “kişilerin karmaşık, kişisel ve duygusal sorunlarının ortaya çıkarıldığı” araştırmalardır (88).

Bireylerin söylemlerine dayanan bu araştırmada; anlatisallık kuramından yararlanılmıştır. Bu kuramda, “anlatılarla düşünmenin önemi vurgulanır” ve kişilerin, deneyimlerinde, kendilerine ve yaşamlarına atfettikleri değerlerde, bakış açılarında, ve ideolojilerinde yatan anlamların yorumlanması ve irdelenmesi amaçlanır. Anne Hudson Jones’un önerdiği anlatisal etik eğitimi uygulamalarından biri olan Hastalar Hakkında Yazma Çalışmaları’nda; hastanın kendisi, deneyimleri ve bakış açıları ile ilgili süreçlerin yazılması ve okuyucularla paylaşılması; hem kişilerin kendilerinin hem de onları çevreleyen diğer değişkenlerin (tıp öğrencileri, asistan hekimler, uzman hekimler, hemşireler), anlatılar sayesinde “derinlemesine düşünme, ayrıntıları tanıma ve belirli bir durumda doğru davranışı takip etme ve uygulama becerisini kazanabilme” yeteneklerinin geliştirilebileceği belirtilmektedir (89).

Bu araştırma, kişilerin yaşamış deneyimlerine, değer dünyalarına ve ahlaki içeriklerine odaklandığı için fenomenolojik bir çalışmadır. Niteliksel araştırma desenlerinden biri olan fenomenoloji; “kişilerin belirli bir fenomen (görüngü) ile ilgili yaşamış oldukları deneyimin özü, yapısı ve anlamı üzerine odaklanır.” Araştırmacıların benimsedikleri felsefi geleneğe göre fenomenoloji; “Transandantal-Betimsel” ve “Yorumsal-Açıklayıcı” olarak iki açıdan incelenmektedir. Bu çalışmada “Yorumsal-Açıklayıcı” fenomenoloji yöntemi kullanılarak; bireyin geçmişi, kültürü, psikolojisi gibi yönleri ele alınarak yaşadıkları deneyimler analiz edilmiş, ilgili dokümanların tamamı birden çok okunmuş ve bütüncül bir yaklaşımla katılımcının algısını açıkladığı düşünülen ifadelerden yola çıkılarak yorumlama yapılmıştır (90).

Araştırmanın veri analizinde Grounded / Gömülü Teori metodolojisi kullanılmıştır. Bu metodoloji “verilerden elde edilen kategorilerin birleştirilip tanımlanması, aralarında bir ilişki kurulması ve bir ürün olarak teori ortaya koyma işlemidir.” Gömülü teori; davranışın öngörülmesini ve açıklanmasını sağlama, teorik ve pratik ilerlemede öngörü açısından kullanılabilir ve faydalı olma, belirli davranış alanları hakkında şimdi ve gelecekte bir araştırma yapabilmek için bir tarz ve rehberlik sağlamaya odaklanır ve verilerin açıklayıcı bir şekilde ele alınmasıyla, kavramsallaştırma modları sağlanır (91).

3.1.1. Araştırmanın etik inceleme süreci

Araştırma planlanırken, öncelikle araştırmanın, amacı, bilimsel geçerliği, yöntemi ve uygulanacak işlemler, araştırmaya katılacak gönüllülerin dışlanma ve içerilme kriterleri, araştırmanın tipi, bütçesi, araştırmada kullanılacak olan Aydınlatılmış Onam Formu ve Mülakat Rehber Formu ile Etik Kurul’a başvurulmuş ve 07.02.2019 tarihinde 2019/3 sayılı karar numarası¹ ile Acıbadem Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Değerlendirme Etik Kurulu’ndan onay alınmıştır. (Bkz. EK :2 Etik Kurul Onay Belgesi)

Etik kurul inceleme ve onayının ardından, arařtırmanın, kayıt cihazı, bilgisayar, yol ve kırtasiye giderleri kalemlerinden oluřan bütçesinin saęlanması için Acıbadem Üniversitesi Arařtırma Fonu'na bařvurulmuř; yapılan inceleme sonucu arařtırma projesi, 2017/01/15 karar numarası ile desteklenmiřtir. Bu kurumsal etik ve bilimsel inceleme süreci ve destekler, tezin makale haline dönüřtürülmüř halinde de Őeffaflıkla beyan edilecektir.

3.2. Niteliksel Arařtırmada Veri Oluřturma Süreci

Niteliksel arařtırmada veri oluřturma süreci; arařtırma probleminin belirlenmesi, kuramsal çerçevenin oluřturulması, arařtırma evreninin belirlenmesi, arařtırma sorularının yazılması, arařtırmacının rolü, veri toplanması ve analiz edilmesi, sonuçların sınıflandırılması ve analitik genellemelere ulařılması ařamalarından oluřmaktadır.

3.2.1. Arařtırmada kullanılan veri toplama araçları

Niteliksel arařtırmada veri toplama araçları; görüşme (bireysel ve odak grup), gözlem ve döküman inceleme olarak üçe ayrılır (92).

3.2.1.1. Görüşme formu kullanarak yapılan derinlemesine görüşme

Arařtırmamızda, kiřilerin konu ile ilgili deneyimlerine ve algılarına ulařabilmek için derinlemesine görüşmeler yapılmıřtır (92). Görüşmeler sırasında yarı yapılandırılmıř mülakat rehber formu kullanılmıřtır. (Bkz. EK:3 HIV ile Yařayan Kiřiler için Mülakat Rehber Formu) Her görüşmenin kendine özgü ve kısmen esnek bir biçimde akması istendięinden, formda bulunan sorular, tema bařlıkları Őeklinde yazılmıřtır. Görüşmelerde soruların olabildięince açık, anlaşılır ve görüşülen kiřilerin fikirlerini kendi üsluplarıyla anlatmalarını saęlayacak nitelikte olmasına özen gösterilmiřtir. Soruların sıralamayla deęil, serbest bir Őekilde, konu akıřına

¹ İlk Etik Kurul onayı 03.08.2017 tarihinde (2017-13/35 sayılı karar numarası) alınmıřtır. Tez bařlıęı deęiřimi nedeniyle tekrar Etik Kurul'a bařvurulmuřtur.

dahil olacak şekilde sorulması sağlanmaya çalışılmıştır (93). Araştırmacının öngöremediği temalar ortaya çıktığında bunlar da görüşme içeriğine dahil edilmiştir.

3.2.1.2. Görüşülecek kişilerin seçimi

Bu tür araştırmalarda hipotez sınaama amacı olmadığı gibi, örneklemin belirli bir evreni temsil etmesi beklenmemektedir. Araştırmadan beklenen, üzerinde çalışmaya konu olan olgu hakkında olabildiğince geniş bir çeşitlilikte ilgili kişilerden görüş toplamaktır. Niteliksel örneklem tekniğinde katılımcı sayısı da önceden belirlenmez ve oluşan verilerin bir yenilik getirmemeye başladığı noktada (saturasyona erişme) görüşmeler kesilir (94, 95).

Araştırmanın evrenini HIV ile yaşayan kişiler grubu oluşturmuştur. Evreni oluşturan kişilere (ötekileştirilmiş / kırılğan gruplar) ulaşmanın zor olduğu durumlarda kullanılan kartopu örnekleme tekniği seçilmiştir (93). Katılımcı grubuna girmeye uygun olan kişilerle görüşülerek, aynı ölçüte uyan diğer kişilere ulaşılmaya çalışılmıştır. Sürecin tekrar etmesiyle veri doyumunu sağlayacak yeterli sayıda kişiye ulaşıldığında görüşmeler sonlandırılmıştır.

3.3. Veri Oluşturma Süreci

Araştırma kapsamında görüşülecek olan HIV ile yaşayan kişileri seçerken, aranan temel ölçütler, araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmeleri, 18 yaşından büyük olmaları ve bir seneden fazla HIV ile yaşıyor olmalarıdır. Kriterler arasında bir seneden fazla HIV ile yaşıyor olmanın seçilmesindeki neden; test, tanı ve tedaviye başlama süreçlerinin zaman alması ve bu nedenle kişinin bu süreçleri tamamlamış olması beklenmiştir.

Görüşmeci ilk olarak alanda çalışan, İnsan Kaynağını Geliştirme Vakfı yetkilileri, Pozitif-iz Derneği kurucu üyeleri, KLİMİK Derneği uzmanları ile bir araya gelerek, saha ve alanla ilgili bilgileri edinmeye çalışmıştır. Daha sonra yine HIV enfeksiyonu ve AIDS alanında çalışmakta olan Klinik Mikrobiyoloji ve

Enfeksiyon Uzmanı hekimler ile iletişime geçerek, HIV ile yaşayan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan kişilere ulaşmaya çalışmıştır. Ayrıca görüşme yapılan kişilerden, araştırma kriterlerine uygun ve araştırmaya katılmayı kabul eden diğer kişilere erişmeye çalışılmıştır.

18 Ekim 2017 ile 29 Nisan 2018 tarihleri arasında 19 kişiyle yüz yüze, 1 kişiyle Skype üzerinden olmak üzere toplam 20 kişi ile görüşülmüştür.

3.3.1 Görüşme süreci

Görüşme öncesinde katılımcılar için aydınlatılmış onam formu hazırlanmıştır (Bkz. Ek:4 HIV ile Yaşayan Kişiler için Aydınlatılmış Onam Formu). Formda, araştırmacının, görüşmecinin, bağlı olduğu üniversite ve yapılacak araştırma hakkında bilgiler, araştırmanın amacı, yöntemi hakkında bilgiler ve araştırmanın yürütülmesinde benimsenerek yerine getirilecek etik ilkeler ifadesi yer almıştır.

Araştırmada veri oluşturma süreci için bir gün içerisinde bir görüşme yapılacak şekilde plan yapılmıştır. Fakat, görüşmelerin yerine getirilmesinde, katılımcıların kendilerine uygun gün ve saati seçmeleri öncelikle dikkate alındığından, aynı gün içerisinde birden fazla kişiyle görüşme yapıldığı durumlar olmuştur.

Görüşmelerin öncesinde kişilere uygun olan zaman ve mekan seçimi konusunda iletişim kurulmuştur. Görüşme yerlerini görüşülen kişiler seçmiş olup, daha çok sosyal ortamlarda, sakin ve rahat görüşmelerin yapılabileceği kamuya açık uygun alanların seçilmesine özen gösterilmiştir. Daha çok kafeterya ve benzeri sosyal ancak görüşme ortamına uygun yerlerde görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Kendi istekleri doğrultusunda, dört katılımcı ile hastane ortamında, sakin bir mekanda görüşülmüştür. Bir çift, ev ortamında görüşme yapmayı tercih etmiştir. Her görüşmenin başında, araştırmacı ilk olarak kendisini tanıtmış, yaptığı araştırmanın amacını ve kapsamını sözlü olarak paylaşmıştır. Tanışma sonrasında görüşülen kişilerin araştırmaya katılma ve ses kaydı için sözlü ve yazılı olarak aydınlatılmış

onamları alınmış, görüşmeye istedikleri zaman ara verebilecekleri ve herhangi bir durumda görüşmeye son verme haklarının olduğu vurgulanmıştır. Ayrıca, katılımcı grubuna yönelik sosyo-demografik bilgileri içeren bir form hazırlanmış (Bkz. Ek:5 HIV ile Yaşayan Kişiler için Sosyo-demografik Veriler Formu), bu bilgiler görüşmeci tarafından doldurulmuştur.

Görüşmelerde profesyonel bir ses kayıt cihazı kullanılmış, kişilerin mahremiyetleri ve özel hayatlarının gizliliğine mutlak saygı gösterilmiş, kayıtlar sadece görüşmeleri yürüten araştırmacının erişimi ile sınırlı olmuştur. Gönüllülerin kimlik bilgileri asla ifşa edilmemiş, insan haklarına, onuruna ve bütünlüğüne mutlak saygı gösterilmiştir.

Görüşme süreleri: HIV ile yaşayan kişilerle yapılan görüşmeler 25 dakika ile 80 dakika arasında olmak üzere ortalama 51 dakika sürmüştür. dört katılımcı ile yapılan görüşmeler ortalamadan kısa sürmüştür. Fakat bu görüşmelerde katılımcılardan alınan cevaplar yeterli zenginlikte olduğu için görüşmenin uzatılmasına ihtiyaç duyulmamıştır.

Görüşme sürecindeki deneyimler: Görüşmeleri gerçekleştiren araştırmacı, kişilerle doğrudan temas kurmuştur. Görüşme esnasında belirli bir düzen sağlamak üzere mülakat rehber formu kullanılmakla birlikte, nitel araştırmanın yapısı gereği, görüşmeler esnasında pek çok farklı deneyim yaşanmıştır. Bu bölümde görüşmeler sırasında sorular ile ilgili yaşanan farklı deneyimler paylaşılacaktır.

Niteliksel araştırmalarda, görüşülen kişinin herhangi bir kayıt cihazı karşısında rahatsız olması zaman zaman tecrübe edilen bir durumdur. Tüm görüşülen kişiler ses kayıt cihazının olmasını kabul etmişlerdir. Bazı kişiler görüntü dahi verebileceğini söylemiştir. Görüşme yapılan bir kişi ise ses kayıt cihazının, kendisini heyecanlandığı belirtmiş, bu nedenle sorulara istediği kadar rahat cevap veremediğini söylemiştir. Görüşme bitip, ses kayıt cihazını durduktan sonra tekrar

konu üzerinden yapılan konuşmaların not alınmasını istemiş ve bu veriler de değerlendirilmeye alınmıştır.

Görüşülen kişiler için en zor soru, tanıyı öğrendiklerinde hissettiklerini anlattıkları zaman olmuştur. Çoğu kişi bu soruda uzun bir şekilde düşünmüş, tam anlatmaya başladıkları sırada, duygusal olarak yoğun bir an yaşayarak, ağlamaya başlamışlardır. Bu sürede yine bazı kişiler ses kayıt cihazının durdurulmasını istemiş, istekleri karşılanmıştır.

3.4. Veri Analizi

3.4.1. Görüşmelerin çözümlenmesi

Her görüşme sonrasında ses kayıtlarının çözümü, bizzat görüşmeci tarafından yapılmıştır. Görüşülen kişilerin söyledikleri, birebir, değiştirilmeden ve dikkatli bir şekilde aslına sadık olarak yazıya geçirilmiştir. Bunun haricinde görüşme sırasında bir yandan alınan gözlem notları da, çözümlenmeler sonuna ayrı bir not olarak eklenmiştir.

3.4.2. Veri analizi

Niteliksel araştırma sonucu elde edilen bulguları genellemek mümkün değildir ve toplanan veri istatistiksel analize uygun değildir. Araştırma sonucunda ortaya çıkan bulgular zemininde incelenen konunun derinlemesine anlaşılması sağlanır ve sosyal olayların deneyim boyutunun ortaya konulmasına katkı sunulur (92).

Niteliksel veri analizi, yapılması gerekli karmaşık bir grup işlemi kapsamaktadır. Veri analizinde ilk olarak önemli olan husus, metinlerin tekrar tekrar okunmasıdır. Bunun üzerine fikirler kavramlar ve temalar oluşur (94). Verilerden oluşturulan metin parçalara bölünür, kodlar ortaya çıkar ve metnin genel çerçevesi ortaya çıkmış olur. Niteliksel veri analizinde bütün veri grubu ilk olarak analitik kategorilere indirgenir ve bu kategorilerin oluşturulmasına kodlama denir (96). Bu araştırmada elde edilen metinlerdeki kodlama işlemi, araştırmacı tarafından el ile yapılmıştır.

Tablo 1: Veri Analizi Basamakları

Aşama	Basamak	İşlev	Amaç
İlk Anlayış	1	Kabaca Okuma	Tanıma
	2	Ham verilerin yapı-çözümü	Sorulara ilişkin cevapların ayrılması
	3	Tanımlanmış temaların çapraz kontrolü	Tematik bir çerçevenin tanımlanması
	4	İndeksleme	Temalar üzerinde tartışma ve fikir birliği
	5	Eşleştirme	Bağlam, ana tema, alt tema, kod ve işlev/sonuç için tablonun oluşturulması
Yapısal Analiz	6	Haritalama	Verilerin yeniden yapılandırılması: Bağlam, ana tema, alt tema, ve kodlar arasında ilişki örüntüsünü tanımlanması
Geniş Kapsamlı Anlayış	7	Yorumlama	Bir anlayış ve içgörüyeye ulaşılması

(Kavas MV. How to Increase the Quality of a Suffering Experience: Lessons Derived From the Diary Narratives of a Dying Adolescent Girl. Pediatric Palliative Care Library, accessed March 4, 2019. [https://pedpalascnetlibrary.omeka.net/items/show/11275.](https://pedpalascnetlibrary.omeka.net/items/show/11275))

İlk olarak yapılandırılmış mülakat rehber formundaki ana sorulara yanıt olduğu düşünülen ifadeler ayrıştırılmıştır. Bunun yanı sıra doğrudan sorulmamış fakat konu açısından önemli bulunan ifadeler de not alınmıştır. Kodlama bu ifadeleri bir araya getiren ortak noktanın ne olduğunun araştırılması ve alıntılanan olay, düşünce ya da soyutlama düzeyinde bir isim verilmesidir. Sonraki aşamada birbirleriyle ilişkili kodlar gruplandırılmış ve çeşitli temalar ortaya çıkmıştır. Temalar için de ayrı bir isimlendirme yapılmış fakat verilen isimler, ilk kavramlardan daha soyut düzeyde olmuştur. Belirli bir soru altında değerlendirilen kavramların hangi temalara karşılık geldiğini sorgulanmış ve bu aşama ileri ve geriye doğru birkaç kez tekrarlanmıştır. Aynı ya da farklı soru altındaki tema listelerindeki temaların ve onların altında sınıflanan kodların üst-temalar olarak gruplandırılıp gruplandırılmayacağı araştırılmıştır. Üst temalar için de tekrardan bir kümeleme yapıp yapılmayacağına bakılmış, analiz edilecek birim sayısı da azaltılmıştır (95).

3.5. Arařtırma Kısıtlılıkları ve Karřılařılan Etik Sorunlar

Öncelikle arařtırmanın konusunu oluřturan HIV ile yařayan kiřilere ulařmak, bir kısıtlılık olarak grlmektedir. Bunun nedeni, kiřilerin, herhangi bir ayrımcılıęa uęrama ihtimali nedeniyle HIV durumunu gizlemeleri veya paylařmak istememeleridir. Dięer taraftan toplumumuzda ve dnyada HIV ile yařayan kiřiler, tekileřtirilmiř gruplara dahil edildięinden, karřılıklı saygılı bir iliřkinin kurulması, iten bir grřme atmosferinin ve gvenin saęlanması gerekmiřtir. Yine derinlemesine grřme yapılan HIV ile yařayan kiřilerin, herhangi bir n yargı hissetmemeleri, gergin hissetmemeleri iin titiz ve dikkatli davranılmıř ve nitelikli veriler elde edilmeye alıřılmıřtır.

Bir dięer kısıtlılık ise iki evli iftin eřleriyle beraber grřme yapmak istemesi nedeniyle ortaya ıkmıřtır. Cinsiyeti erkek olan grřlen kiřilerin, eřlerinin nnde baskı hissetmeleri sonucu, duygularını yeteri kadar ifade edemedikleri gzlenmiřtir. Ancak birlikte grřme taleplerine saygı duyularak, grřme bu Őekilde gerekleřtirilmiřtir.

Arařtırmacının, bireysel olarak karřılařtıęı zorluklara bakıldıęında; grřlen tarafca, arařtırmacının HIV ile yařayan biri olmadıęının bilinmesiyle, bazı katılımcılar, grřmecinin, durumu yeteri kadar anlayamayacaęını dřnmřtir. Ayrıca grřme esnasında ve sonrasında, grřmecinin, meselenin aęır duygusal ykn hissetmesi, katılımcıların yařadıkları dramatik durumların anlatımında insani olarak duygusal yk yařaması ve profesyonel destek alma ihtiyaı hissetmesidir.

Bir dięer sorun arařtırma teknięinden kaynaklanan sorunlardır (94). Grřme sresinin uzun olmasından dolayı ses kayıt cihazının kullanılması olduka pratik bir yntemdir. Fakat bundan rahatsız olan, konuřmasının doęallıęını yitiren bir kiři olmuř ve grřme sonlandırıldıktan sonra deęerli bilgiler paylařmıřtır. Bu nedenle grřmeci ile katılımcının birlikte alıřtıęı tm srelerde deęerli bilgiler elde

edildiğinden, kayıt öncesi ve sonrasında da katılımcının söyledikleri not alınmaktadır.

Veri işleme ve analizdeki güçlükler, yoğun ve disiplinli bir çalışmayı gerektirir ve bu aşamada oldukça dikkat etmek gerekir (94). Oluşturulan temalar ve kodlar birbiriyle uygun olacak şekilde sınıflandırılmış ve başlıklar buna uygun olarak seçilmiştir. Ana tartışmayı desteleyecek alıntıların doğru bir şekilde, görüşülen kişilerin haklarına zarar vermeden seçilmesine özen gösterilmiştir.

Araştırmanın sınırlılıkları ve etik değerler göz önünde tutularak, elde edilen tüm verilerin, mahrem bilgiler olduğu, katılımcıların özel hayatlarının gizliliğinin ve mahremiyet haklarının korunması yönünde gereken tedbirlerin alınmasıyla araştırma sürecine geçilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde katılımcıların sosyo - demografik özellikleri ve görüşmelerde elde edilen verilerin analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan bulgular anlatılacaktır.

4.1. HIV ile Yaşayan Kişilerin Sosyo - Demografik Özellikleri

Görüşülen kişiler arasında özellikle yaş, cinsiyet ve sağlık güvencesi açısından farklılıklar olması veri zenginliğinin olmasına katkı sağlamıştır.

Tablo 2: HIV ile Yaşayan Kişilerin Yaşa Göre Dağılımı

YAŞA GÖRE DAĞILIM	SAYI
20-24	0
25-29	3
30-34	3
35-39	4
40-44	5
45-49	2
50+	3
YAŞ ORTALAMASI	40,5

Farklı yaş gruplarından katılımcıların olması, sağlık sisteminin zaman içerisindeki değişikliklerini görmek açısından katkı sağlamıştır.

Tablo 3: HIV ile Yaşayan Kişilerin Cinsiyete Göre Dağılımı

CİNSİYETE GÖRE DAĞILIM	SAYI
KADIN	5
ERKEK	15
TOPLAM	20

Araştırmanın başında, üzerinde durulan nokta kişilerin tanı ve tedavi süreçlerinde yaşadıkları olduğundan, katılımcılara cinsel yönelimine dair bir soru sorulması planlanmamıştır. Bu nedenle katılımcıların biyolojik cinsiyeti esas alınmıştır. Kadın ve erkek katılımcılar arasında sayıca belirgin bir fark olmuştur. Türkiye’de HIV ile yaşayan kadın ve erkek oranına bakıldığında dağılım,

araştırmanın katılımcı sayısı ile uyumludur.¹ Görüşmeler sonucunda HIV ile yaşamanın kadın ve erkek cinsiyeti açısından farkı veri zenginliği oluşturmuştur.

Tablo 4: HIV ile Yaşayan Kişilerin Sağlık Güvencesine Göre Dağılımı

SAĞLIK GÜVENCESİNE GÖRE DAĞILIM	SAYI
GENEL SAĞLIK SİGORTASI	19
ÖZEL SAĞLIK SİGORTASI	5
SAĞLIK SİGORTASI OLMAYAN	1

Katılımcıların ifadelerine göre sağlık güvencelerinin çeşitliliği veri zenginliği oluşturan bir başka konudur. Katılımcılar, özel sağlık sigortasının HIV enfeksiyonu ve AIDS'i karşılamadığını; ayrıca ücretlerini karşılayabilseler dahi iş yerine bilgi göndermesi nedeniyle özel sağlık sigortalarını bu tedavilerinde kullanmadıklarını söylemiştir. Sağlık sigortası olmayan bir kişi ise yabancı uyrukludur ve bu nedenle herhangi bir sağlık sigortası bulunmamaktadır. Tedavi süreci ve kullanılan ilaçlar pahalı olduğu için hekimlerin yardım ettiğini söylemiştir.

Tablo 5: Araştırmaya Katılan HIV ile Yaşayan Kişilerin Tanımlayıcı Bilgileri

Görüşülen Kişiler	Yaş	Cinsiyet	Meslek	Eğitim Durumu	Medeni Durumu	Sağlık Güvencesi	HIV ile Yaşadığı Süre
G1	41	Erkek	Editör	Üniversite	Bekar	GSS	11 Yıl
G2	34	Erkek	Özel Sektör	Üniversite	Evli	Özel-GSS	3 Yıl
G3	53	Erkek	Çalışmıyor	Lise	Bekar	GSS	15 YIL
G4	38	Erkek	Garson	İlkokul	Evli	GSS	4 YIL
G5	41	Erkek	Doktor	Doktora	Bekar	Özel-GSS	2 YIL
G6	34	Erkek	Esnaf	Lise	Bekar	GSS	7 YIL
G7	34	Kadın	Çalışmıyor	Lise	Evli	Yok	8 YIL
G8	55	Erkek	Emekli	Lise	Bekar	GSS	1,5 YIL
G9	39	Erkek	Dernek	Üniversite	Bekar	GSS	12 YIL
G10	28	Erkek	Mühendis	Üniversite	Bekar	Özel-GSS	6 YIL
G11	39	Erkek	Bankacı	Üniversite	Bekar	Özel-GSS	3 YIL
G12	35	Erkek	Kuyumcu	Lise	Evli	GSS	3 YIL
G13	48	Erkek	Çalışmıyor	İlkokul	Bekar	GSS	5 YIL

¹ HIV ile yaşayan kadınların oranı % 20 iken, erkeklerin oranı % 80'dir.

G14	27	Erkek	Antrönör	Üniversite	Bekar	GSS	1,5 YIL
G15	53	Erkek	Şoför	Lise	Evli	GSS	7 YIL
G16	47	Kadın	Çalışmıyor	İlkokul	Evli	GSS	7 YIL
G17	42	Kadın	Pasta Şefi	Lise	Bekar	GSS	2 YIL
G18	44	Kadın	Özel Sektör	Üniversite	Evli	Özel-GSS	14 YIL
G19	40	Kadın	Çalışmıyor	Lise	Bekar	GSS	20 YIL
G20	28	Erkek	Oyuncu	Üniversite	Bekar	GSS	3,5 YIL

4.2. Analiz Sonuçları

Katılımcılar, HIV tanısını aldıkları günden itibaren sağlık kurumları, çalışanları ve sosyal çevreleri yönüyle birtakım sorunlarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Kişilerin ifadelerine göre yapılan analiz sonucunda geliştirilen tematik örüntü; kötü haber verme süreci, HIV tanısı almış olmanın kişiye hissettirdikleri, HIV'in kişinin yaşamına etkisi, HIV ile yaşayan kişinin hekimi ile ilişkisi, HIV tanısının eş / partner ile paylaşılması, HIV ile yaşayan kişilerin sağlık ortamında yaşadıkları ve HIV ile yaşayan kişinin hastalıkla baş etme çabası olarak yedi başlıkta incelenmiştir. Veri analizi sonucu ortaya çıkan bağlam, ana tema, alt tema, kod ve işlev / sonuç tablosu aşağıdadır:

Tablo 6: HIV ile Yaşayan Kişiler için Kodlama Tablosu

BAĞLAM	ANA TEMA	ALT TEMA	KOD	İŞLEV/SONUÇ
Kötü haber verme süreci	Tanının açıklanması	Hastadan bilgi saklama	Kişiden habersiz test yapılması Sonuçlara ilişkin bilginin kişiden saklanması Test sonuçlarına ilişkin gerçeği yansıtmayan bilgiler verilmesi	Şüphe duyma Korkma Belirsizlik içinde kalma Rencide olma Önemsenmemiş hissetme
		Uygunsuz yaklaşım	Tanının telefon ile açıklanması Tanı sonrasında kişinin karşılaşabileceği sorunlar hakkında duygu durumunu olumsuz etkileyen bilgilerin verilmesi	
		Özensiz yaklaşım	Tanının aile yanında söylenmesi Tanı hakkındaki bilgilerin hasta psikolojisini önemsemeden verilmesi	
		Özenli yaklaşım	Tanının izole bir ortamda söylenmesi	Güven duyma
HIV tanısı almış olmanın kişiye hissettirdikleri		HIV'e ilişkin ön yargılar	HIV'in belli gruplara özgü hastalık olduğu düşüncesi HIV'in "eşcinsel hastalığı" olarak bilinmesi Medya organlarının hastalık hakkında uyandırdığı kötü izlenim	Suçluluk Yadsıma Gelecekteki sağlık durumuna ilişkin korku yaşama
		Hastalıkla yüzleşmekte zorlanma	Hastanın tanıyı öğrenmesi sonucunda kendini kötü hissetmesi Tanı sonrasında hastanın kendini suçlaması Tanı sonrasında hastanın durumunu kabul etmek istememesi Kişide ameliyat edilememe korkusu baş göstermesi	
HIV'in kişinin yaşamına etkisi	Tanı sonrası kişinin hayatında oluşan değişiklikler	Yaşam tarzında değişiklik	Hastanın kendine ömür biçmesi Kişinin hayat planlarının sekteye uğraması Kişinin hayat planlarını değiştirmesi Kişinin cinsel hayatını durdurması	Belirsizlik Şok Yalnızlaşma
		Sosyal yaşamdan izole edilme/olma	Dışlanma korkusu nedeniyle kişinin kullanılan ilaçları saklaması Kişinin yakın çevresindeki insanlardan kaçınması Kişinin kişisel eşyalarını birlikte yaşadığı insanlarınkinden ayırması	
	HIV ile yaşayan	Ailenin kişiye	Ailenin kişinin yanında olması	Güven duyma

	kişinin ailesi ile ilişkilerindeki dinamiklerin değişmesi	olumlu yaklaşımı	Ailenin kişi ile iletişimini sürdürmesi	Sosyal destek görme
		HIV tanısının aile ile paylaşılması	Ailenin üzülmemesi için HIV ile enfekte olduğunun paylaşılması	Sosyal destekten mahruma kalma Yalnızlaşma Stigmatize edilme
		Ailenin kişiye olumsuz yaklaşımı	Aile bireylerinin özel eşyalarını ayırması Aile bireylerinin kişi ile ilişkisini kesmesi Aile bireylerinin kişinin hayat tarzını suçlaması	
	HIV ile yaşayan kişinin arkadaş çevresi ile ilişkilerindeki dinamiklerin değişmesi	Arkadaş çevresinin kişiye olumlu yaklaşımı	Arkadaş çevresinin kişinin yanında olması	Sosyal destek görme
		HIV tanısının arkadaş çevresi ile paylaşılması	Kişinin dışlanma korkusu nedeniyle HIV ile enfekte olduğunu söylememesi	Sosyal destekten mahruma kalma
		Arkadaş çevresinin kişiye olumsuz yaklaşımı	HIV nedeniyle arkadaş kaybedilmesi Arkadaş çevresinin HIV ile yaşayan kişiye dokunmaması	Yalnızlaşma
HIV ile yaşayan kişinin hekimi ile ilişkisi	Hekimin hastaya yaklaşımı	Hekimin hastaya olumsuz yaklaşımı	Süreç hakkında hastanın bilgilendirilmemesi İlaç kullanımı hakkında hastanın yeteri kadar bilgilendirilmemesi	Belirsizlik Güvensizlik
			Hekimin hastayı hemen ilaca başlatmaması Hekimin hastalıkların yapılan hataların ödenmesi ile ilgili ayet okuması Hekimin hastaya ömür biçmesi	Güvensizlik Güvensizlik Stigmatize edilme Umutsuzluk
			Evrak fırlatma Masadan uzaklaşma	Saygısızlığa maruz kalma
		Hekimin hastaya olumlu yaklaşımı	Hekimin kişiye geleceğe ilişkin profesyonel kılavuzluk yapması Danışmanlık için hekimlerin kişiyi alanda çalışan derneklere yönlendirmesi Hekimin hastaya ilaç kullanmaya başlaması için süre tanınması Hekimin empati yapması Hekimin hastasını sosyal ilişkilerini sürdürmesi konusunda destek vermesi	Güven Profesyonel destek

	Hastanın hekimi ile ilişkisi	Hastanın hekimine verdiği tepkiler	İtiraz edememe	Hekime yönelik güvensizlik
HIV tanısının eş / partner ile paylaşılması		Uygun eş / partner bilgilendirmesi	Kişinin eşini/partnerini kendisinin bilgilendirmesi Hekimin kişiyi eş / partner bilgilendirmesi yönünde teşvik etmesi Hekimin eş / partner bilgilendirmesini hasta ile birlikte yapması	Üçüncü kişilere karşı sorumluluk Özerkliğinin korunması
		Eş / partner bilgilendirmesinin yapılamaması	Bekar kişilerde partner bilgilendirmesinin yapılamaması Çok eşli kişilerde partner bilgilendirmesinin yapılamaması “Aldatma” nedeniyle eş bilgilendirmesinde güçlük yaşanması	Üçüncü kişilerin tehlikeye açık hale gelmesi
		Tartışmalı eş / partner bilgilendirmesi	Sağlık çalışanının eş / partner bilgilendirmesini kişinin izni olmadan yapması Farklı hastalık adıyla eş bilgilendirmesinin yapılması	Güvensizlik Mahremiyetin korunmaması Üçüncü kişilerin kaygılandırılması/korkutulması
HIV ile yaşayan kişilerin sağlık ortamında yaşadıkları	Sağlık ortamında HIV ile yaşayan kişilerin mahremiyetinin korunmaması	Sağlık sisteminde mahremiyetin korunmaması	Üçüncü kişilerin hastane veri tabanlarından hastaların bilgisine ulaşması Özel sağlık sigortalarının iş yerine bilgi göndermesi Sağlık veri tabanında kişinin hastalığının açıkça belirtilmesi İsim ve telefon bilgilerinin Sağlık Bakanlığı’na gönderildiğini düşünme Eczanelerde kişinin ilaç ve hasta ismini söyleyerek çağırılması	Sağlık sistemine yönelik güvensizlik Gözetim altında hissetme Kişinin mahremiyetinin korunmaması
		Sağlık çalışanlarının hasta mahremiyetini korunmaması	Tanının kişiye ailesinin yanında söylenmesi Tanının kişiden habersiz aile ile paylaşılması Sağlık çalışanlarının kişisel sağlık verilerini üçüncü kişilerle paylaşması	Sağlık çalışanlarına yönelik güvensizlik Kişinin mahremiyetinin korunmaması

		Hekim odasında hasta mahremiyetine özen gösterilmemesi	Hekim masasında hasta dosyalarının açık bir şekilde bulunması Odada birden fazla kişi varken tanı hakkında konuşulması	Hekime yönelik güvensizlik Kişinin mahremiyetinin korunmaması
		Kişisel alana saygı göstermeme	Sağlık çalışanının kişisel merakını tatmin etmek amacıyla kişinin özel hayatına ilişkin sorular sorması	Sağlık çalışanına yönelik güvensizlik Kişinin mahremiyetinin korunmaması
Sağlık ortamında HIV ile yaşayan kişilere yönelik ayrımcılık yapılması		Sağlık çalışanlarının HIV ile yaşayan kişilere yaklaşımı	HIV ile yaşayan kişilerin ameliyat edilmemesi Sağlık çalışanlarının hastayı insan olarak görmediği düşüncesi Eczacıların HIV ile yaşayan kişilere acıması Sağlık çalışanlarının HIV ile yaşayan kişiler için abartılı önlemler alması Sağlık çalışanının HIV ile yaşayan kişiyi korkutması	Sağlık hizmetinden mahrum kalma Adil olmayan yaklaşımlara maruz kalma Stigmatize edilme (Damgalanma) Psikolojik şiddete maruz kalma
		Sağlık kurumlarının HIV ile yaşayan kişilere yaklaşımı	HIV ile yaşayan kişilere yönelik diyaliz merkezlerinin sayıca az olması HIV ile yaşayan kişilere yönelik gebelik izlem merkezlerinin sayıca az olması Sağlık kurumunun / hastanenin HIV ile yaşayan kişilere bakmak istememesi Özel sağlık kurumlarının HIV hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı düşüncesi /algısı	Sağlık hizmetinden mahrum kalma Adaletsizliğe maruz kalma Sağlık hizmetinden mahrum kalma
		HIV ile yaşayan kişilerin dış hekimliği bölümünde uğradıkları muamele	HIV ile yaşayan kişilerin sona bırakılması HIV ile yaşayan kişinin reddedilmesi	Sağlık hizmetinden mahrum kalma Stigmatize edilme Adaletsizliğe maruz kalma
		HIV ile yaşayan kişilerin acil bölümünde uğradıkları muamele	HIV ile yaşayan kişilerin en son yatağa yatırılması HIV ile yaşayan kişilere hekim olmadığının söylenmesi	
HIV ile yaşayan kişinin	Kişinin hastalığın olumsuz	Kişisel çözüm yollarının	Test sonuçlarının gizlenmesi Kişinin HIV tanısını diğer branşlarla	Kendini koruma

hastalıkla baş etme çabası	sonuçlarına karşı kendini koruması	aranması	paylaşmak istememesi Kişinin yeni bir hekim araştırması Güvenilir eczane arayışı	
			Kişinin tedavi olacağı hekim ve hastaneyi belirlemek istemesi Sağlık hizmeti alabilmek için mücadele etme Alanda çalışan derneklerden bilgi alınması	Farkındalık

4.3. Kötü Haber Verme Süreci

Kötü haber, “bir insanın geleceğini, görüşünü olumsuz ve ciddi şekilde etkileyen herhangi bir bilgi” olarak tanımlanmaktadır ve kötü haberin kişinin üzerinde oluşturacağı etki, öncesinde tahmin edilememektedir (97). Katılımcıların verdikleri cevaplar doğrultusunda, test sonuçlarının ve tanının açıklanma süreçlerinde yaşadıkları sorunlar ve bu sorunların hayatlarını etkilemesi nedeniyle bu bağlama ihtiyaç duyulmuştur.

4.3.1. Tanının açıklanması

Birçok katılımcı, test öncesi, sırası ve sonrasında bilgilendirme, danışmanlık alma ve mahremiyetin sağlanmaması nedeniyle sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılardan sadece dördü kendi istekleri doğrultusunda test yaptırmıştır. Kalan katılımcılar sağlık sorunları ve evlilik öncesi raporlar nedeniyle teste tabi tutulmuşlardır. Katılımcıların açıklamaları, tanının açıklanması sırasında katılımcılardan bilgi saklandığını, sağlık çalışanlarının bazılarının uygun olmayan yaklaşım sergilerken bazılarının ise kabul edilebilir tavır içinde olduklarını düşündürmüştür.

4.3.1.1. Hastadan bilgi saklama

Katılımcıların çoğunluğu HIV enfeksiyonu ve AIDS’e dair bilgilerinin olmaması ve henüz kendilerinde semptomların görülmemesi nedeniyle, düzenli olarak test yaptırmadıklarını belirtmişlerdir. Bu nedenle farklı bir sağlık sorunu için hastaneye gittiklerinde, bilgileri ve izinleri olmadan HIV testine tabi tutulduklarını söylemişlerdir.

Katılımcıların en sık vurguladığı şey, doğrulama testi yapmak için tekrar kan alımı gerektiğinde, kendilerine ön test sonuçlarının verilmemesidir. Bu bekleme sürecinde ne ile karşılaşacaklarını bilmedikleri için şüphe duyduklarını belirtmişlerdir.

“Şöyle, ilk evrakları yaptırmak için gittikten bir hafta sonra kanı verdik. (...) Beni bağılı olduğum aile hekimliğinin hemşiresi aradı. İl Sağlık Müdürlüğü’ne gitmeniz gerekiyor dedi. (...) Şey dediler. Galiba birkaç eksik bir şey varmış, onları vermeniz gerekiyor dediler. Ben de İl Sağlık Müdürlüğü’ne gittim. (...) Sizden yeniden kan almamız gerekiyor. Peki ben dedim neden? Bunu şimdi söyleyemeyiz dediler. Aynen bu şekilde. Dedim bana söylemek durumundasınız, beni tekrar çağırdınız. Kan almak istiyorsunuz, bunu bilmek hakkım. Hayır bunu şimdi söyleyip midenizi bulandırmak istemiyoruz aynen bu şekilde.” (G2, st:31-40)

“Aslında şöyle özel bir laboratuvar ile anlaşmıştı o kurum, o özel laboratuvar beni aradı. Tekrar kan almamız gerekli dedi. Aslında panik yapmadım aklıma da gelmediği için. İşte tüpte bir sorun oldu. İşte kan örneğinizde çalışmadık. Kan almamız gerekiyorlar diye.” (G9, st: 30-33)

“Doktor 2’de gel dedi. Gittim. Yok diyor sonuçlar çıkmadı diyor. ELİSA istemiş, doğrulama istemiş. Sonra öğreniyorum tabii. Ya diyorum neden sonuçlar çıkmadı diyorum, kötü bir şey mi var? Kıza diyorum neden sonuçlar çıkmadı diyorum. Bilmiyorum diyor doktorunuzla konuşun dedi.” (G11, st:30-33)

4.3.1.2. Uygunsuz yaklaşım

Katılımcıların verdikleri cevaplar doğrultusunda, tanının telefon ile açıklanması ve tanı sonrasında kişinin karşılaşılabileceği sorunlar hakkında duygu durumunu olumsuz etkileyen bilgilerin verilmesi uygunsuz yaklaşım olarak değerlendirilmiştir.

Sonucun hastaya verilmesinden sonra, kişiyi yaşamı boyunca neler beklediğine dair bilgilerin verilmesi katılımcıları oldukça strese sokan bir durum olduğunu düşündürmüştür. Katılımcılar, verilen bilgilerin gerçek olmasının bir sorun olmadığını fakat daha tanı ile yüzleşmeden bu bilgilerin verilmesinin doğru olmadığını belirtmişlerdir.

“Bunu ailemden saklamamam gerektiğini. Hani okulu bitirmem gerektiğine dair istekli olmamam gerektiğini, iş hayatımın bu yüzden etkilenebileceğini bahsetti. (Enfeksiyon

Uzmanı) Hani bir süre kendimi toplayana kadar okulu uzat falan dedi bana. Hani bir şok olmuş olsam da bunlar çok mantıklı gelmedi bana çok korkutucu ama.” (G10, st:83-86)

“Uzun bir tedavi süreci var ama sizi 3 ay gibi bir süre psikolojik travma yaşayacaksınız. El ele tutuşmayacaksınız. Yanak yanağa bile öpüşmeyeceksiniz.” (G2, st:102-103)

4.3.1.3. Özensiz yaklaşım

Sağlık çalışanları tarafından test ve tanı süreçleri hakkındaki bilgilerin, gerekli özenin gösterilmeden, gelişigüzel yapılmış olması nedeniyle bulguların uygunsuz yaklaşımdan ayrı bir başlıkta incelenmesi ihtiyacı duyulmuştur.

Bazı katılımcıların söylemlerine göre test sonuçlarının açıklandığı sırada hasta mahremiyetine özen gösterilmemiştir. Örneğin, bir katılımcı bu durumu şöyle ifade etmiştir:

“Girdim odaya bir saat sonra annemle birlikte. Dedi HIV pozitifsiniz dedi.” (G11, st:33-34)

Tanının açıklanma sürecinde katılımcıların dile getirdiği diğer bir sorun, hekimin tanı ve tedaviye yönelik söyledikleri hiçbir şeyin akıllarında kalmamasıdır. Katılımcılar, karşılaştıkları haber doğrultusunda yaşadıkları şok nedeniyle, hekimlerin kendilerine söyledikleri şeylerin akıllarında kalmadıklarını ve bu durumda hekimlerin daha duyarlı bir tavır sergilemeleri gerektiğini düşünmüşlerdir. Tanıyı öğrendikleri sırada duymak istedikleri şeyler, ölmeyecekleri ve hayatlarına normal bir şekilde devam edebileceklerinin söylenmesidir.

“Doktor o an bir şeyler anlatıyor ama kulağınızda bir uğultu oluyor, o uğultu geleceği düşünüyorsunuz, anneye ne diyeceğim, çevreye ne diyeceğim. Bunu kimler bilecek, kimler öğrenecek. Doktor orada bir şeyler anlatıyor. Şöyle yapacağız, bu ilaca başlayacağız. O orada bir uğultu siz bunları düşünüyorsunuz.” (G9, st:90-93)

“(…) 15 dk boyunca konuştuk. Zaman kavramı, yer, dünya, yeryüzü, her şey bende silikleşmişti. Ben tanıyı aldım. Böyle dan diye ensemden biri vurdu sanki sarsıldım. Karşımda birisi ağzını açıp kapatıyor. Sesler uğultulu bir şekilde geliyor. Film gibi yani.” (G17, st:91-94)

“Yani bilmiyorum, medya yüzünden o kadar kötü bir izlenim vardı ki bende, öleceğimi düşünüyordum. İşte doktor anlatıyor, işte şöyle tedavi edebiliriz ama o an şey demesini bekliyorsunuz, “Artık bu hastalıktan ölünmüyor.” (G3: st:43-45)

“Hiçbir şey dinlemeden, ilk sorduğum soru “Ölecek miyim?” oldu. Doktorum bana tabii ki de ölmeyeceksin, birlikte yaşayacağız dedi. Anlattı her şeyi. Her şey zamanla olacak, seni anlıyorum dedi.” (G19: st:33-35)

4.3.1.4. Özenli yaklaşım

Bazı katılımcılar, test sonuçlarını açıklamak için hekimlerinin kendilerini izole bir ortama alıp bilgilendirdiklerini, hasta mahremiyetine özen gösterdiklerini belirtmişlerdir.

“Bir de benim teyzemin oğlu vardı, sırdaşım. O zaman ailem, kimse bilmiyordu, o bilmiyordu. O da yanımdaydı. Hatta doktor hanım bana dedi ki bunu (teyze oğlunu) çıkaralım.” (G4, st:8-9)

“Çok tatlı kadın bir hekim aldı beni ayrı bir odaya götürdü. Bana yaptıkları testin sonucunun pozitif geldiğini söyledi.” (G18, st:43-44)

4.4. HIV Tanısı Almış Olmanın Kişiyi Hissettirdikleri

Hastalığın toplumda ayrımcılığa uğramış bireylerde yaygın olması, HIV’e ilişkin ön yargıları ve kaygıları gündeme getirmiştir. Bu ön yargı ve kaygılar nedeniyle kişiler hastalıkla yüzleşmekte zorlanmaktadır. Ayrıca hastalığın tedavi olunmadığı taktirde klinik seyrinin kötü oluşu ve ölüm sürecinin sancılı olması nedeniyle kişide ağır bir yük oluşturduğu bilinmektedir (98).

4.4.1. HIV'e ilişkin ön yargılar

Katılımcılara HIV ile ilgili daha önceden bilgi sahibi olup olmadıkları sorulduğunda çoğu, televizyon ve gazete haberlerinden kulaktan dolma bilgileri olduğunu söylemiştir. Bu bilgiler doğrultusunda katılımcılar, bazı katılımcılar HIV'in eşcinsellere ve seks işçilerine özgü bir hastalık olduğunu, kendilerinin başına böyle bir durumun gelmeyeceğini düşünmüşlerdir. Bu durum kişilerde inkâr ve suçluluk duygularını oluşturmuştur.

“(...) demek ki yıllar içerisinde o kadar çok kırıntı birikiyor ki aklınızda, zihninizde. Bir anda gözümün önüne şey geldi ünlü olan bir haberci ve sarışın seks çalışanıyla pazarlık yapıyor, kadın bende AIDS var diyor. (...) Diyorum ki ben seks işçisi değilim, sarışın değilim dedim. Mümkün değil böyle bir şey olmaz.” (G18, st:52-56)

Yansıtılan haberler dolayısıyla HIV'in eşcinsellere ve seks işçilerine özgü bir hastalık olduğu inancı yaygındır. Ayrıca medya organlarının HIV enfeksiyonu ve AIDS'i ölümcül bir hastalık olarak gösterdiğini belirtmişlerdir.

“Bence medyanın bunun üzerinde çok büyük bir etkisi var. Büyük bir şey gibi göstermeye çalıştılar. Korku oluşturdular çok büyük, insanlarda. Medya insanları manipule ediyor. Bizim dışlanmamıza sebep medya. Birkaç gün içinde ölürsünüz izlenimi var. Böyle düşünüyor insanlar.” (G3, st:93-97)

“Murti diye biri vardı. Mezarına kireç döktüler. Basın aylarca işte AIDS işte şöyle, işte öyle. Adamın mezarına kireç döktüler, derine kazdılar. Zaten ondan sonra bu hastalık milletin gözünde çok korkunç oldu. Hani şeker diabet üzerine yoğunlaşmış televizyonlar. Neden televizyon programlarında şöyle deseler arkadaşlar, vatandaşlarımız bu kimsenin başına gelmez demeyin ama geliyorsa da dışlamayın.” (G4, st:277-281)

“İncir Reçelindeki gibisin yani. (...) Sonunda ölüyor. Hep onlar aklına geliyor işte. İzleyip çok ağlamıştım. O zaman HIV'li değildim ama bir daha izleyemedim.” (G11, st:271-288)

4.4.2. Hastalıkla yüzleşmekte zorlanma

Katılımcılar, “HIV pozitif” sonucunu duyduklarında anlamadıklarını ve HIV’in ne olduğunu hekimlerine sorduklarında “AIDS” cevabını alınca kendilerini çok kötü hissettiklerini söylemişler, bu durumla çok uzun süre boyunca yüzleşemediklerini ve kendilerini suçladıklarını anlatmışlardır. Çoğu katılımcının kötü hissetmelerindeki temel neden, HIV’in eşcinsellere ve seks işçilerine özgü bir hastalık olduğu düşüncesidir. Bu düşüncede olmayan katılımcılar ise HIV hakkında bilgi sahibi olan kişilerdir. Bu grup ise bilgi sahibi oldukları halde yeteri kadar korunamadıkları için kendilerini suçlu hissetmişlerdir.

“İşte geldiler bana HIV pozitifsiniz dediler. Dedim “O” ne? Sonra işte toplumda AIDS diye biliniyor diye söyleyince o an anladım. Bilmiyordum ki, gaylerde falan diye biliyordum ben. İşte ondan başıma da gelmez sandım. Geliyormuş işte meğer öyle bakmamak lazımmış.” (G13, st:30-33)

“Hmm ya çok karışık duygular hakikaten. Bir yandan hem hekim olup hem kendini koruyamamış olmak çok acı verici. Ben hekimken kendimi koruyamadım, insanları nasıl koruyacağım diye klasik sorgulama şeyleri.” (G5, st:26-29)

“Takdir-i ilahi dedim, inan. (...) O da benim biraz hoyrat yaşamıma bağlı. Bana bir şey olmaz, bana bir şey olmaz. Demek ki herkese olduğu gibi bize de oluyormuş.” (G8, st: 63-65)

“Çok büyük bir içsel damgalama yaşıyorsunuz. Diyorsunuz ben bu kadar bilgiye sahipken nasıl böyle bir şey olabilir diye kendinize kızmaya, suçlamaya öfkelenmeye başlıyorsunuz.” (G20, st:69-71)

Sağlık kurumlarında görülen ayrımcılık örnekleri nedeniyle iki katılımcıda ameliyat edilmeme korkusu başgöstermiştir. Kişiler böyle bir durumla karşı karşıya kaldıklarında HIV tedavilerini gördükleri hastaneleri seçeceklerini belirtmişlerdir. Örneğin bir katılımcı bunu şu şekilde belirtmiştir:

“Cerrahilerden önce mutlaka siz söylemeseniz de ELİSA’ya bakıyorlar. Bilmiyorum nasıl olur ama bir şey yaşamam da bu benim için düşündürücü. Acil bir ameliyat olmam gerekse nasıl davranırım bilmiyorum. Endişelerim var.” (G5, st:126-128)

4.5. HIV’in Kişinin Yaşamına Etkisi

Damgalama ve ayrımcılığa uğrama ihtimali, HIV ile yaşayan kişiler için duygusal ve psikolojik sorunları içeren birçok karar ve ikilemi içinde barındırmaktadır. Tanılarını başkalarıyla paylaşmama, tedavilere uyum sağlama veya sağlayamama, cinsel aktivite ilgili kararlar ve ebeveynlik ile ilgili düşünceler, HIV ile yaşayan kişilerin aldıkları temel kararlar arasındadır (99).

4.5.1. Tanı sonrası kişinin hayatında oluşan değişiklikler

Katılımcıların hepsi HIV ile yaşamaya başladıklarını öğrendikten sonra yaşamlarında birçok şeyin değiştiğini söylemişler ve ilk olarak kendi hayatlarını değiştirmeye çalışmışlardır. Bunun yanı sıra ailevi ve sosyal çevrelerinde de birtakım değişiklikler olmuştur.

4.5.1.1. Yaşam tarzında değişiklik

Katılımcılar tanı sonrasında hayatlarında önemli değişiklikler olduklarını belirtmişlerdir. En sık rastlanan durum ise kişilerin cinsel hayatlarını durdurmalarıdır. Partnerlerine virüsü aktarabilme ihtimali, bu tercihi seçmelerindeki neden olarak gösterilmiştir. Diğer taraftan bazı kişiler bu durumu kimsenin kabul etmeyeceğini düşünerek herhangi bir istekte bulunmadıklarını belirtmişlerdir.

“Yok 14 yıldır olmadı. İstemiyorum. Kendim gibi birini de zaten bulamam. Bu ülkede özellikle zor bulamam.” (G3, st:104-105)

“Bu hastalığa diyecekler ki sende HIV virüsü bitti, tedaviler sonuç verdi. Geçmiş olsun. Ondan sonra ben, belki bir şey olur. O denmeden ikinci bir şahısla olmaz, asla olmaz. Kıyamam, o da insan. Ben onu çok düşünen bir insan değilim, sadist. Kesinlikle olmaz.

Sadist değilim ben Gamze kızım. Kesinlikle. Ben bir hayvana bile zarar vermem. Başkasının canına nasıl kıyayım. Nasıl riske atayım onu. Olmaz.” (G8, st:132-136)

“Yapamıyorum yani onun için etkilendim. Sosyal ilişkilerim etkilenmedi ama ikili ilişkilerde çok korkuyorum artık. Söylediğim zaman nasıl tepki verecek Türkiye’de yaşıyoruz. Kısıtlanıyor hayat ama yapacak bir şey yok.” (G14, st:83-85)

Katılımcıların dile getirdiği diğer bir konu, HIV enfeksiyonu / AIDS’e yönelik bilgilerin yeterli düzeyde verilmemesi, tedavi olduğunda dahi sınırlı bir ömürlerinin olduğu ve bu durumun aile ve yakın çevreye nasıl açıklanacağı hakkındadır. Bu durum, katılımcıların hayatlarında belirsizlik ve korku yaratmıştır. Bazı katılımcılar bu nedenle, kısa bir sürede öleceklerini ve ölümlerinin acılı olacaklarını düşündüklerini belirtmişler, bu nedenle bazı katılımcılar yaşadıkları şehri değiştirmişlerdir.

“Dedim madem evet öleceğim, rezil olmadan öleyim ne gereği var. Madem öleceksem. Doktorun da böyle bir öngörüsü varsa, bana destek olması gereken kişi kötü davranıyorsa, topluma nasıl anlatacağım. Gerçi anlatmaya da gerek yok. Bitecekse biter hayatım. Sonra işte evden çıkmadım birkaç gün. Aa dedim ben şehir değiştireyim, kimse beni tanımiyor, kimse beni bilmiyor.” (G9, st: 120-123)

4.5.1.2. Sosyal yaşamdan izole edilme / olma

Tanı sonrasında kişiler ayrımcılığa uğramamak için sosyal hayatlarından kendilerini geri çekmişler ve izole etmişlerdir. Bir diğer neden ise bilgi eksikliği nedeniyle, virüsü aktarabilecekleri korkusudur. İlk olarak kişiler kullandıkları ilaçları saklama yoluna gitmişlerdir. İlaç kutularını attıklarını ve eczaneden tüm ilaçları almak yerine bittikten sonra gidip aldıklarını söylemişlerdir.

“Eczacıımız M. Bey mesela ilk ilaçlarımızda eve götürmek ister misin dedi. Üç kutu yazılıyor bize. Dedim götürmeyeyim ben ilaçları. Üzerindeki kabuğu soyuyordum çünkü. Ben kardeşlerimden saklıyordum, Bu ilaç ne için kullanılıyor, internette bakabilirler diye düşünüyordum.” (G4, st:53-56)

“Ben kendi ilaç kutumu bile üstünü söküp başka kutuda kullanıyorum. Kimse anlamasın diye. Bir yere gittiğim zamanlarda. Başka böyle ilaç yok benim bildiğim.” (G11, st:146-148)

Diğer taraftan bazı kişiler virüsün aktarımını engellemek için yakın çevresindeki kişilerden uzaklaştıklarını belirtmişlerdir.

“Ben evde yeğenimi sevmemeye başladım. İtiyordum onu. Evdekiler bilmiyordu, diyordum ben rahatsızım çocuğa bulaşmasın.” (G4, st:42-43)

“İşte ben çok kötü oldum. Doktor bana birine bulaştırırsan cinayetçi olursun demişti ya. Çocuklarıma bakmadım. Onlara geçmesin diye. İşte sonra çok yalnız kaldım, başka biri oldum. Beni psikoloğa götürdüler, daha iyi oldum.” (G7, st: 124-127)

Bazı katılımcılar, kendilerini yakın çevrelerindeki, özellikle aynı evi paylaştığı kişilerden; kişisel eşyalarını ayırarak, farklı bir eve taşınarak, virüsün bulaşma ihtimalini engellemek istediklerini belirtmişlerdir. Bu durumun kişilerde yalnızlaşma hissini uyandırdığını düşündürmüştür.

“Önce evde dış fırçalarımı falan hepsini ayırdım. Kardeşimle fiziğimiz aynıdır. Kıyafetlerimi, iç çamaşırlarımı ayırdım. Giyme diye bağırdım ona. Kesinlikle izin vermiyordum. Sana da bulaşır diyordum. Evimi ayırmayı düşündüm. Dedim ben ayrı yaşayacağım.” (G6, st:173-176)

4.5.2. HIV ile yaşayan kişinin ailesi ile ilişkilerindeki dinamiklerin değişmesi

Tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi HIV enfeksiyonu ve AIDS için de fiziksel ve duygusal desteğin çoğu, eşler ve aile bireyleri tarafından sağlanır. Bu durum bazen normal karşılanırken bazen de kişi ve aile bireyleri için stres ve gerilime neden olabilmektedir.¹

¹ American Association for Marriage and Family Therapy. Families Living with HIV: https://www.aamft.org/Consumer_Updates/Families_Living_with_HIV.aspx (Erişim Tarihi: 6.2.2019)

4.5.2.1. Ailenin kişiye olumlu yaklaşımı

Bazı katılımcılar, HIV tanılarını aileleri ile paylaştıklarında aile bireylerinin yanında olduğunu, kendilerine destek verdiklerini söylemişlerdir. Ayrıca HIV tanısından sonra aile ilişkilerinin daha da kuvvetlendiğini ve HIV ile yaşamın öğrettiği en önemli şeyin, kendilerini gerçekten seven insanları anlamalarını sağladıklarını belirtmişlerdir.

“Yani bana o kadar iyi baktılar, o kadar ilgilendiler ki benimle. Hastalığımı bırak yani şey oldu, düzelmem lazım benim dedim. Onların üzüldüğünü gördükçe çıldıracak gibi oldum. Yine öyle dakika başı arıyorlar. Telkinde bulunuyorlar. Ne olursa olsun dert etme. Sağ olsun, Allah razı olsun. Onlar iyi ki varlar.” (G6, st:149-152)

“Yattığım sürede ne ziyaretçilerim bitti ne de telefonum durdu. Öyle çok sevenim varmış yani. Odamdan çiçeklerim, telefonumdan çağrılarım ve mesajlarım hiç eksik olmadı.” (G18, st:152-153)

4.5.2.2. HIV tanısının aile ile paylaşılmaması

Bazı katılımcılar HIV tanılarını aileleri ile paylaşmamayı tercih etmişlerdir. Aile bireylerinin üzüleceğini, bu durumun onları çok etkileyeceğini düşündükleri için paylaşımda bulunmadıklarını, ağır bir sağlık durumuyla karşılaşırlarsa söylemek durumunda kalacaklarını belirtmişlerdir.

“Söylemek istemedim. Imm, bilinç düzeyleri bu hastalıkla ilgili, hiç karşılaşmadıkları ve sağlıklı olmadıkları için. Onları ekstra, hani her şey yapıyor şu anda, kontrol altında. Bu nedenle ekstra onları üzme istemedim. Ekstra endişeye sokmak istemedim.” (G5, st:91-93)

4.5.2.3. Ailenin kişiye olumsuz yaklaşımı

Katılımcıların çoğu birlikte yaşadıkları aile bireylerinin herhangi bir bulaş olasılığına karşı özel eşyalarını ayırdıklarını söylemiştir. Araştırmada toplam beş kadın katılımcı bulunmaktadır. Bu kişilerden dördü, ailelerinin kendileri ile ilişkilerini kestiklerini ve hastalıkları yüzünden hayat tarzlarını suçladıklarını

belirtmişlerdir. Erkek katılımcılar bu tarz olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını belirtmemişlerdir.

“Tek kaldım. Kız kardeşlerim, annem, akrabalarım onlar yanımda olmadı. Yani kimse bana yaklaşmadı. Su içtiğim bardaklardan, yemek yediğim tabaklara kimse içmez yemez dokunmaz. Öyle oldu.” (G7, st:122-124)

“Ablam ilk öğrendiği zaman diş fırçalarını falan saklıyordu evde. Çocuklarına bulaşır diye. Öyle şeyler de oldu tabii.” (G11, st:169-170)

“Annem de babam da sağlıkçı. Ben hemşire ve doktorların arasında büyüyen bir çocuktum. Uzun yıllar. Yani bunları bile bile annemin bana mesela HIV oldum ama iyileşeceğim dediğimde çünkü onlara sığındım. AIDS misin dedi itti beni. Ben hayatımın sonuna kadar unutamayacağım o anı.” (G17, st:71-74)

“Yani beni dışlamadılar ama çok da görüşmüyoruz öyle. Amcam çok tepki verdi. Salon düşünün. Evin en büyük yeridir salonlar. Ben nereye oturursam oranın çaprazının en uzağına oturuyordum.” (G19, st: 45-47)

4.5.3. HIV ile yaşayan kişinin arkadaş çevresi ile ilişkilerindeki dinamiklerin değişmesi

HIV tanısını paylaşma, açıklama kararını etkileyen kişisel ve sosyal dinamikler, açıklama sonrası yaşanılması olası durumlar ve diğer kişilerin bakış açıları gibi sosyal ve psikolojik faktörler, kişilerin arkadaş çevreleri ile ilişkilerini etkilemektedir (100).

4.5.3.1. Arkadaş çevresinin kişiye olumlu yaklaşımı

Çoğu katılımcı arkadaş çevrelerinde bir sorun yaşamadığını, hastalıklarının ilişkilerini etkilemediğini belirtmiştir.

“Bir gay arkadaşım vardı ona söyledim. O gayet iyi karşıladı. Aslında insanların iyi karşılama sebebi siz ne kadar dik duruyorsanız, siz ne kadar olaya hakimseniz çünkü herkes bilgisiz. Herkesin bir yüzde yirmi bilgisi var, onu şekillendirecek olan sizsiniz.” (G10, st:399-402)

4.5.3.2. HIV tanısının arkadaş çevresi ile paylaşılması

Bazı katılımcılar arkadaş çevrelerinde ayrımcılığa uğramamak için HIV durumunu gizlemeyi tercih etmişlerdir.

“Çevremdekiler de bilmiyor. Bilinmesini istemiyorum. Neden istemiyorum çünkü (...) Bilmeyen “Aa bu AIDS’li.” der. Şu bile olabiliyor bizim toplumumuzda elini uzatmak istemiyor mesela, gerek yok o yüzden kimsenin bilmesine.” (G6, st:169-172)

4.5.3.3. Arkadaş çevresinin kişiye olumsuz yaklaşımı

Bazı katılımcılar HIV durumlarını arkadaşlarıyla paylaştıklarında, damgalandıklarını ve ayrımcılığa uğradıklarını belirtmişler; karşı tarafların arkadaş ilişkilerini bitirmeyi tercih ettiklerini, diğer taraftan da arkadaş ilişkilerini devam ettiren kişilerin, katılımcılarla yakın temasta bulunmadıklarını anlatmışlardır.

“Arkadaşımdan sadece bir kişiyi kaybettim. Çok sevdiğim samimi olduğum bir arkadaşım. Tamam canım ben de çok üzüldüm görüşelim dedi. Bir daha aramadı. Ne kadar oldu 10 senedir falan görüşmüyoruz. Aramızda hiçbir şey yoktu yani.” (G9, st:202-205)

“Bir arkadaşıma söylemiştim yani arkadaşlığını bitirmedi ama nasıl diyeyim böyle el şakası falan yapmıyordu, ne bileyim öyle görüştüğümüz zamanda sarılmadık falan.” (G13, st:93-95)

“O zamanlar İstanbul’da yaşarken bazı arkadaşlarıma söylemiştim, yavaş yavaş bağlarını kopardılar, toplandıkları zamanlarda beni çağırılmaya başladılar. (G17, st: 200-201)

“Psikolojik olarak insanı çok etkiliyor (arkadaşlarını kaybetmek). Paylaşamıyorsun. Hani mesela ben kendimi okuyorum geliştiriyorum ama birisine anlatsan o sana farklı gözle bakıyor. Onlarla uğraşacağıma hastalığımla uğraşırım.” (G16, st:72-74)

4.6. HIV ile Yaşayan Kişinin Hekimi ile İlişkisi

Hekim hasta ilişkisinin önemi, diğer tüm hastalıklarda olduğu gibi HIV tedavisinde de oldukça önemlidir. Özellikle toplumda ve sağlık ortamlarında görülen damgalama ve ayrımcılık örnekleri nedeniyle kişiler stres altında kalabilmektedir. Bu durum kişinin tedaviyi devam etmesine yönelik motivasyonu da bağlantılıdır ve kişide olumsuz tutumlar oluşturabilmektedir. Burada HIV tedavisinin önemli bir parçası olarak uzun vadeli ve güvene dayalı bir ilişki gereklidir (101, 102).

4.6.1. Hekimin hastaya yaklaşımı

Katılımcılar HIV tedavisinde hasta ve hekim ilişkisinin çok önemli olduğunu belirtmiş, hekimlerinin olumlu ya da olumsuz yaklaşımlarına göre tedavi süreçlerinin ve kendi yaşamlarının değiştiğini anlatmışlardır.

4.6.1.1. Hekimin hastaya olumsuz yaklaşımı

Katılımcıların çoğu enfeksiyon bölümündeki sağlık çalışanlarının diğer branşlara göre daha olumlu yaklaştıklarını belirtse de bazı katılımcılar hekimlerinin, eksik ve yanlış bilgilendirme yaptıklarını düşünmüşlerdir.

İlk olarak karşılaşılan olumsuz durum, hekimlerin hastaları tedavi süreci ve ilaç kullanımı ile ilgili yeteri kadar bilgilendirmemesidir. Bu durum sonucunda bazı katılımcılar, tedavinin bir safhasında kendilerini iyi hissettikleri için ilaçlarını bırakmışlardır.

“Şimdi bana söylüyorlar ilacı iç. Bana deseydin ilacı zaten sürekli 3 ay içtim onu kendimi de iyi hissettim. Sıkıldım ilaç içmekten. Böbreklerime bir şey yapar diye düşündüm.

Daha önce böbrek rahatsızlığı da geçirmiştım. Ondan dolayı böbreğe çok ilaç içmek iyi gelmiyor diye düşündüm. Saçlarım döküldü.” (G15, st:82-85)

“Bana hastalığın acemisiyim ben çok acemisiyim. Birden AIDS oldun dediler bana, AIDS oldun. Dedim AIDS ne, dedim bu ne. Sonra öğrendim ki AIDS ile de yaşanabiliyormuş. Sonra araştırdım ki AIDS’ten ölen biri yok yani öyle tedavi olunca kısa sürede. AIDS’i öyle bir anlattılar ki bana öyle bir şey değilmiş aslında. Kanda bir virüs onunla da yaşanabiliyor. Mesela çocuğun olmayacak dediler asla.” (G6, st:92-96)

Bazı katılımcılar CD4 seviyelerinin iyi durumda olması nedeniyle hekimlerin ilaç tedavisine hemen başlamadıklarını, yanlış tıbbi uygulamaya maruz kaldıklarını söylemişlerdir.

“5 ay kadar başlatmadı. Sonra buraya başladığımda doktor hemen başlayalım beklememizin bir anlamı yok belki vücuttan atarsın demişti ama geç kalmıştık tabii.” (G14, st:108-109)

Bir katılımcı hekimin kendisine ayet okuduğunu anlatmış ve bu olayı garipsediğini belirtmiştir.

“Ondan sonra çok garip bir şekilde bana birkaç ayet okudu. Öyle çok garip. Hani kazandığımız hastalıklar yaptığımız hataların kefareti, ödenmesi gibi bir şey anlatıyordu.” (G10, st: 59-61)

Birkaç katılımcı ise hekimlerinin kendilerine ne kadar yaşayabilecekleri konusunda tahminde bulduklarını söylemiştir. Bu durum katılımcılar için hayatlarına dair umutlarının kalmamasına neden olmuştur.

“Dedi 15 sene yaşayan hastayı gördüm dedi. 15 sene yaşatırız dedi. Nasıl yani dedim. 22, 15 ekle. 37. 40 yaşımı göremediğimi falan yapıyorum böyle. O kadar kötü hissediyorum ki böyle. Annem gözümün önünde. Çıktım hemen oradan. Hem afalladım ne yapacağım bilemedim, hem çok üzüldüm.” (G6, st:54-57)

4.6.1.2. Hekimin hastaya psikolojik şiddet uygulaması

Birkaç katılımcı, hekimlerinin hastalıkları nedeniyle küçük düşürücü ve kişinin kendini kötü hissetmesine neden olacak davranışlarda bulduklarını belirtmişlerdir. Bu davranışlar bir dönem için katılımcıların tedavilerini ertelemelerine neden olmuştur.

“Siz orada oturun şimdi dedi gitti. Camları açtı, kapıyı açtı. Masadan geri çekildi. Bir kağıt çıkarttı eline. Direk yeni tanı almışım, 15 dk önce öğrenmişim sonra aşağı inmişim. Kaç yaşındasınız, eşcinselsiniz, mii dedi direk. Sigara kullanıyor musunuz, alkol kullanıyor musunuz, gece hayatınız oldu mu, çok partneriniz oldu mu, son altı ayda... Yani biraz önce o uğultu var ama o hafifledi ama bu kadın ne yapmaya çalışıyorsa döndü. (...) Arada bir cam böyle kapanıyor o böyle aralıyor.” (G9, st:103-111)

“X. Hastanesi’nde bazı doktorların bana önüme attıklarını biliyorum. Kanlar, reçeteler falan. Bu tip yargılar, ön yargılar var. (...) Başkalarından duyduklarım kendi yaşadıklarım işte ben de tedavi olmayacağım dedim bir süre.” (G3, st:77-78)

4.6.1.3. Hekimin hastaya olumlu yaklaşımı

Çoğu katılımcı hekimlerini ve enfeksiyon bölümündeki diğer sağlık çalışanlarının anlayışlı olduklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar çoğunlukla, hekimlerinin kendilerine geleceğe yönelik profesyonel kılavuzluk yapmalarından bahsetmişlerdir.

“Bize bu süreçte, ilk zamanlar ben hep sormuşumdur beni ne bekliyor, ne ile karşı karşıyayım veya nelere dikkat etmeliyim. Bunu her sorduğumda benim aldığım cevap hep şuydu ben ne yapıyorsam sen de aynısını yapacaksın. Ne yediğin ne içtiğine dikkat et, hayatın kaldığın yerden ediyor. Sadece günde tek doz ilaç alacaksın, aksatma. Sadece bu. Hani başka hiçbir şey yapmana gerek yok diyorlar.” (G2, st:171-175)

“Şimdikiler daha güzel davranıyor. Önceden böyle değildi. Bir soru soruyorum, anlayana kadar, söylüyorlar bana.” (G13, st: 36-37)

“Doktorum çok iyi bir hekimdi. HIV alanında uzmandı ve çok iyi yönetti. Kriz yönetimini çok iyi yönetti. Saçma sapan şeyler yapmaya gerek yok, tedavi olup, normal hayatına devam edeceksin. Bu konu sadece seninle benim aramda olacak dedi.” (G18, st:57-59)

“Gayet iyi anlattılar. Bunun tedavisi mümkün dedi. İlaçlarınızı yutacaksınız dedi. Eskisi gibi korkulacak bir şey yok dedi. Eskiden çok korkuluyordu dedi. İşte günde bir tane hap yutacaksınız. Tedavisi var dedi. İnşallah bu tedaviler sonucunda bitebilir de dedi. Ama şu an tamamen diye bir şey yok dedi.” (G15, st:17-20)

Katılımcılar hekimlerinin kendilerini alanda çalışan derneklere yönlendirdiklerini söylemiş, HIV ile yaşamayı daha kolay hala getirebilmek için derneklerden bu konuda yardım alabileceklerini anlatmışlardır.

“Evet bir doktor yönlendirdi beni onlardan yardım alabilirsin dedi. Pozitif Yaşam ile görüşüyordum o sıra. Yararını gördüm.” (G3, st:67-68)

Bazı katılımcılar hekimlerinin kendilerine ilaç kullanmaya başlamaları için süre tanıdıklarını söylemiştir. Hayat boyunca ilaç içmenin çok zor olacağını ve bu sürenin kendilerine çok iyi geldiğini, kendilerini ilaç kullanmaya hazırladıklarını belirtmişlerdir.

“Eğer ilaç kullanımı konusunda bu şekilde bir hassasiyetin varsa sıkıntı yaşayacağını düşünüyorsan ve tam hazır hissetmiyorsan onu bekleyebiliriz diye doğru bir yönlendirme yaptı. Ben de “Aa dedim evet bu süreç benim hem toparlanma sürecim olur.” Biraz kendimi dinlemem, durulmam, psikolojik olarak tedaviye hazır hissetme halinin oluşması ve ilacı sağlıklı kullanabilmem için bekledim bir süre. İyi ki de beklemişim diyorum. Çünkü ilaca uyum herkes için kolay olmayabiliyor.” (G20, st:159-164)

“Dünya Sağlık Örgütü artık şöyle bir karar aldı dedi, tanıyı aldığı gibi ilaca başlatın. Mesela bana şöyle demişti. Çok rahat bir beş yıl daha sen bu şekilde devam edebilirsin. Ama Dünya Sağlık Örgütü aldığı bir karar var artık tanıyı aldığın gün ilaca başlıyorsun.” (G2, st: 440-447)

Bazı katılımcılar hekimlerinin, kendileri ve hastalıkları hakkında empati kurduğunu ve onlara sosyal ilişkilerini devam ettirmeleri yönünde tavsiyede bulduklarını belirtmişlerdir.

“Hemşireler olsun, doktorlar olsun, çok iyi. Kendini üzme, inşallah iyileşeceksin, çocuklarına bak, kendine bakıyorsun diye hep. Ben konuşuyorum ya eşim yani. Kendim çok sıkılıyorum. İçim çok sıkılıyor. Kafam çok karışık diye söyledim ya. Doktorlarla konuşuyorum. Çağırsam geliyorlar. Ben ne biliyim bilmiyorum işte. Lütfen bana yardım edin diye söylüyorum onlara. Onlar bana çok iyi kelimelerle konuşuyorlar. Hayatında her şey normal olacak, çocuklarına, eşine bak dediler.” (G7, st:251-255)

“Doktorum bana tabii ki de ölmeyeceksin, birlikte yaşayacağız dedi. Anlattı her şeyi. Her şey zamanla olacak, seni anlıyorum dedi. Zamanla bu virüsle arkadaş olacaksın dedi, kabulleneceksin dedi.” (G19, st: 35-37)

4.6.2. Hastanın hekimi ile ilişkisi

Hasta hekim ilişkisi, fiziken ve ruhen vücudunda rahatsızlık duyan kişi ve diğer taraftan işin uzmanı olan hekimin ortak paydada buluşmasına dayanır. Bu ilişkide muztarib konumda olan hasta, bir bakımdan kaderinin tayinini tedavi etmesi amacıyla hekimine bırakmaktadır. Bu nedenle hasta ve hekimi arasındaki güven ilişkisi oldukça önemli yer tutmaktadır (103).

4.6.2.1. Hastanın hekimine verdiği tepkiler

Bir katılımcı hekiminin kendisinin fotoğrafını çekmek istediğini ve hekimi olduğu için bu isteğe itiraz edemediğini anlatmıştır. İtiraz etmemesindeki neden olarak hekim olduğu için bir bildiği olduğunu ve tedavi sürecini yöneteceği için karşı gelmesinin aleyhine olacağını söylemiştir.

“Fotoğrafını çekebilir miyim dedi. Neden dedim. İlk geldiğiniz an, tedavi süreci, devamı, ne olacak. Takip etmek amaçlı. Dedim şu an kötü bir durumda mıyım neden şu an öncesi ve sonrası gibi bir şey diyoruz. Dedi ben hastalarımın görsel olarak takip etmek istiyorum dedi. Gerçekten dışarıdan görünüşümde bir şey yoktu. Zayıf mıydım, zayıf da

değildim. Şimdiki gibiydim. Yüzümde yara mı vardı, yoktu da. Bir fotoğraf çekti o beni deli etti zaten.” (G9, st:63-67)

4.7. HIV Tanısının Eş / Partner ile Paylaşılması

Katılımcıların yanıtlarına göre farklı yöntemler ile eş / partner bilgilendirilmesi yapılmaktadır. Bu yöntemlerin katılımcılara olumlu etkisinin olmasının yanı sıra, ikili ilişkilerini olumsuz etkilediği zamanlar da olmuştur.

4.7.1. Uygun eş / partner bilgilendirmesi

Bazı katılımcılar, hekimlerinin birlikte oldukları kişileri bilgilendirmesi gerektiğini söyledikten sonra, HIV durumlarını partnerlerine kendileri açıklamışlardır.

Evlilik öncesi yapılan testlerde HIV durumunun öğrenilmesi sonucunda bazı katılımcılar, eşlerine bu durumu açıklayamayacaklarını düşündükleri için evlilikten vazgeçmek istemişler, hekimlerinin destekleri sayesinde eşlerini bilgilendirmişlerdir.

“Benimle doktoruma geleceksin. Her şeyi ondan alacaksın tüm bilgileri. (Katılımcının partnerine söylemi) Doktoruma gittim böyle böyle dışarıda bekliyor. Gelsin dedi. Konuştuk hep beraber. Gereken tüm bilgiyi verdi.” (G19, st:61-63)

“Geldim, dedim böyle böyle. Ben eşimden ayrılmak istiyorum. Ben nasıl söyleyebilirim böyle bir hastalığım var diye. Getir konuşalım dedi, belki kabul eder. (...) Eşimle konuştular. Söylendi her şey.” (G4, st:25-27)

Katılımcıların büyük kısmı hekimleri tarafından birlikte oldukları kişileri önceden bilgilendirmeleri yönünde kendilerine tavsiye ve destekte bulduklarını, onları teşvik ettikleri söylemiştir.

4.7.2. Eş / partner bilgilendirmesinin yapılamaması

Katılımcılar tarafından ifade edilen sorunlardan biri partner bilgilendirmesinin yapılamamasıdır. Örneğin bekar kişilerde virüsle ne zaman enfekte olduklarını bilemedikleri için önceki partnerlere ulaşamadıklarını söylemişlerdir. Diğer taraftan çok eşli kişilerde (evli - bekar), kişi hakkında çok bilgi sahibi olmadan cinsel birliktelik yaşanıldığı ve bu durumda bu kişilere ulaşmanın çok zor olduğunu belirtmişlerdir. Hastalığın yanı sıra evlilik dışı ilişki yaşama boyutunun da olması nedeniyle bilgilendirme açısından sorun yaşanmaktadır.

“Ona haber verdim Tayland’da. Allahtan o temiz çıktı. Ama ondan öncekiler bilmiyorum. Nasıl ulaşayım?” (G8, st:37-38)

“Bir de şey var diyelim bekar, evlilerde daha kolay buluyorsun söylüyorsun. Ama çok eşli olunca ne yapacaksın, partner avına mı çıkacaksın?” (G13, 136-137)

4.7.3. Tartışmalı eş / partner bilgilendirmesi

Katılımcılar eş / partnerlerinin kendilerinin bilgisi olmadan, eş / partnerlerinin, hekimleri tarafından bilgilendirildiğini söylemiştir. Bu süreçte katılımcılar, hekimlerinin kendilerine paylaşımları için süre tanımadıklarını belirtmişlerdir.

“Evet haberim yoktu. Dedim yani ben bilmesini, yani saklamıyorum ama benim söylemem gerekiyordu. Kız arkadaşına söylemiş yani. (doktoru) (...) Ben söylemek isterdim ki konuştuk sonra neyin ne olduğunu. (...) Doktorun ona söylememesini isterdim (...) Öleceğimi düşündü o da. Korktu. Ufak bir kriz atlattık işte böyle. (G6, st:116-127)

“Eşimden ayrıldım. Hep kafayı takıyorum anladın mı? Hep kafamı takıyorum. Bu yüzden hastalanıyorum. Onlar (doktoru) söylemeseydi böyle olmazdı.” (G13, st:48-49)

Bir katılımcı eşini farklı bir hastalık ismiyle bilgilendirmiştir. Hekimlerin bilgisi dahilinde eş ve çocuklarına test yapıldığını ve sonuçların negatif çıktığını bu nedenle, tanıyı eşiyile paylaşmadığını söylemiştir.

4.8. HIV ile Yaşayan Kişilerin Sağlık Ortamında Yaşadıkları

Sağlık çalışanlarının HIV enfeksiyonu ve AIDS'e yönelik farkındalık eksikliği, aktarım yollarına ilişkin eksik bilgilerden kaynaklanan temas korkusu ve HIV'in uygunsuz veya ahlaki olmayan davranışla ilişkilendirilmesi nedeniyle sağlık ortamlarında HIV ile yaşayan kişilere yönelik olumsuz tutumlar sergilenebilmektedir. Ayrımcılık ve damgalamayla mücadele etme konusunda sağlık kurumları ve sağlık çalışanlarının tutum ve davranışları; kişilerin önlem, bakım ve tedavi hizmetlerine erişimine katkıda bulunduğunu göstermektedir (104).

4.8.1. Sağlık ortamında hiv ile yaşayan kişilerin mahremiyetinin korunmaması

Katılımcıların verdikleri cevaplara göre sağlık ortamında yaşanan durumlar mahremiyet ve ayrımcılık başlıkları altında toplanmıştır.

4.8.1.1. Sağlık sisteminde mahremiyetin korunmaması

Bazı katılımcılar kendilerini tanıyan üçüncü kişilerin hastane veri tabanlarından sağlık bilgilerine ulaştıklarını belirtmiştir. Bu durumda her sağlık çalışanının hasta bilgilerine ulaşamaması için bir sistem kurulması gerektiğini vurgulamışlardır.

“Dolayısıyla tanı süreçlerimiz, hastanenin sistemine girildiği için yapılan testlerimiz de dahi. Ben bu arkadaşımın bu ilgiyi paylaşmadan o arkadaşım o hastanenin hangi birinde çalışıyorsa çalışsın o isteme girip neler olduğunu gördüğü için benim bu durumumu öğrenip başka bir arkadaşımın paylaşmıştı. (...) Sonrasında bir şey yaşamadım o arkadaşımın ilgili ama bu bilgilerin böyle herkesle paylaşılması benim için çok ürkütücüydü. Yani o zaman hastanede çalışan bir tanıdığınız varsa herkes bu bilgilere ulaşabilecek diye düşünüyorum” (G20, st:115-128)

Genel sağlık sigortalarının yanında özel sağlık sigortaları da bulunan katılımcılar, sigorta şirketlerinin, iş yerlerine sağlık durumuyla ilgili bilgi göndermeleri nedeniyle HIV tedavilerinde özel sağlık sigortasını kullanmadıklarını belirtmiştir.

“Benim özel sađlık sigortam da var ama özel sađlık sigortasıyla bu hastalıkla ilgili hiçbir Őey yapmadım. ünkü hemen kuruma bildiriyor. O yzden ben SSK zerinden yapıyorum bu dođrultuda burayı deđerlendiremem.” (G2, st:184-186)

Bazı katılımcılar sađlık alıŐanlarındansa sađlık veri tabanlarının hasta mahremiyetini korumadıđını sylemiŐtir.

“MEDULA sistemi dediđimiz sađlık sisteminde birok aık var. Hastaneler deđil ama kurumların, personelden ziyade kurum yapısının benim mahremiyetimi korumadıđını dŐnyorum.” (G9, st:189-191)

Bir katılımcı, dođrulama srecini beklediđi sırada Sađlık Bakanlıđı tarafından srekli olarak arandıđını sylemiŐtir.

“Ondan sonra her gn bunlar Sađlık Bakanlıđı’na gndermiŐler benim bilgilerimi zorunluymuŐ. Her gn arıyorlar. Damgalıyorlar seni. Aramayın beni artık dedim aramayın. (...) Evli misiniz, karınız da test yaptırın cart curt. E dedim artık aramayın beni.” (G11, st:50-52)

Birka katılımcı eczanelerde hasta mahremiyetine zen gsterilmediđini, eczacıların hasta ismi ve ila isimleriyle ađırıldıklarını, HIV ilalarının az sayıda olmasından dolayı byle durumlarda kimin HIV ile yaŐıyor olduđunu đrenebildiklerini sylemiŐlerdir.

“Ben gittim dn eczaneye girdim ieri her zamanki ila aldıđım yerden iŐte ilacımı istedim. Hem o sırada yanımda ila bekleyen iki mŐteri daha vardı. Oturuyorum sandalyede. O sırada ila kalfasına bađırdı  kutu Stribild getirsene diye. Sonra X Bey ilacınız hazır dedi. O sırada yanımda oturan kalktı, bu durumda ben o kiŐinin HIV ile yaŐadıđını đrenmiŐ oldum.” (G20, st:273-277)

4.8.1.2. Sağlık çalışanlarının hasta mahremiyetini korumaması

Tüm hastalar farklı koşullar altında sağlık çalışanlarının, mahremiyetlerinin korunmadıklarına yönelik konulardan bahsetmiştir. Örneğin bazı katılımcılar test sonuçlarını aile yanında açıklayan ve yine kendilerinin izni olmadan aileleri ile paylaşan sağlık çalışanlarının olduğunu belirtmişlerdir.

“Ablam demiş ki bunu (test sonuçlarını) bana söyleyene kadar buradan gitmeyeceğim dediğinde ablama söylüyorlar (laboratuvar çalışanları).” (G2, st:53-54)

“Babamın arkadaşı dahiliye bölümünün şefi olunca öğrenmiş tabii ki. Babama söylemiş kendisi, tedavisi olduğunu, korkulacak bir şey olmadığını. Bunun çok büyük bir insan hakkı, mahremiyet hakkı ihlali olduğunu düşünüyorum.” (G18, st:69-71)

Bazı katılımcılar sağlık çalışanlarının aile haricinde diğer üçüncü kişiler ile HIV durumunu paylaştıklarını belirtmişlerdir.

“Dolayısıyla tanı süreçlerimiz, hastanenin sistemine girildiği için yapılan testlerimiz de dahi. Ben bu arkadaşım ile bu ilgiyi paylaşmadan o arkadaşım o hastanenin hangi birinde çalışıyorsa çalışsın o isteme girip neler olduğunu gördüğü için benim bu durumumu öğrenip başka bir arkadaşım ile paylaşmıştı.” (G20, st:115-118)

“Ben çok ağlayarak çıktım. Ertesi gün işe gittiğimde, beni şirketin müdürü sahibi de aslında bu özel hastane ile iletişime geçiyor. Oradan eşimin HIV+ olduğunu, bu testte hani tanı aldığını bunu öğreniyor. Benim çirkin bir tavırla karşıma geçip. (...) Biz buradaki çalışanların sağlığını düşünmek durumundayız. Nişanımız böyle bir tanı almış biz bunun sağlaması yaptık hastaneden.” (G2-Eş, st: 117-121)

Bazı katılımcılar ise farklı bir sağlık kurumuna gittiklerinde, HIV durumlarını belirtip, tedavi olduklarını söylediklerinde dahi o sağlık kurumunun Enfeksiyon Bölümü’nden arandıklarını belirtmişlerdir.

“HIV hastasıyım, 2 yıldır tedavi görüyorum kullandığım ilaçlar bunları dedim. Bunlar bana regl düzensizliği yapabilir mi diye sordum. Daha önceden bakıldı, acaba menopoza girebilir miyim diye de. Her şey çok sağlıklı gözüküyordu. Sonra ise baktılar falan filan. Belki yapmaz diye söyledi. Konu orada bitti. Muayene etti. Muayeneden çıktıktan sonra gittiğim devlet hastanesinin enfeksiyon bölümünden arandım. Buraya gelip test yaptırmanız gerekiyor diye. Orada bir şok oldum zaten hem ifşa ediliyorum hem de ihbar ediliyorum.” (G17, st:100-105)

4.8.1.3. Hekim odasında hasta mahremiyetine özen gösterilmemesi

Bazı katılımcılar hekim odalarında mahremiyetlerinin korunmadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların sıklıkla belirttiği konu, hekimlerin odada farklı bir hasta varken tanı hakkında konuşmasıdır. Öte yandan, katılımcılar, hasta dosyalarının açık bir şekilde masa üzerinde bulunmasından rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir.

“(…) odada başka hasta varken, tanıdığım olabilir bu. Bana ilacın ismini söyleyerek şunu mu kullanıyorsun diyor. O adam da atıyorum HIV’liyse öğrenmiş olacak ne gerek var böyle bir şeye.” (G11, st: 144-146)

“Şöyle oluyor mesela doktorun odasına girdiğinizde masanın üzerinde bir sürü dosya olur. Açıkta isimler yazar. CD4’ler yazar. Sonuçlar yazar. Ben çok görüyorum. Birkaç tanesi başıma geldi. Beni Facebook’tan eklemişler. Ben seni şu doktorun masasından gördüm. Aynı doktordan tedavi alıyoruz. Beni ekliyorlar Facebook’tan.” (G10, st:154-157)

“Randevumu aldım gittim ve çalışan hanımefendiye HIV ile yaşadığım, askeri hastaneye sevkimi istedim. Sıra beklerken benden önce bir birey bulunuyordu. Odanın kapısı açıktı, o kişinin HIV ile yaşadığını, konuşmaları duyabiliyordum.” (G20, st:286-288)

4.8.1.4. Kişisel alana saygı göstermeme

Katılımcılar kendilerine yöneltilen “Kimden kaptın?” sorusunun, sağlık çalışanlarının kişisel bir merakından kaynaklandığını, profesyonel bir tutumla ilgisi bulunmadığını düşünmüştür. Bu sorunun gerekli olabileceğini fakat ilk tanı aldıkları

sırada sorulmaması gerektiğini düşündüklerini söylemişlerdir. Diğer yandan farklı branşlarda bu sorunun sorulmasının yine bir kişisel merak sonucu sorulduğunu belirtmişlerdir.

“İşte HIV pozitifsiniz dedi sonra kağıdı doldurmaya başladı. Baktı bana sonra dedi kimden kaptın? Şimdi ne yapacağımı mı düşünüyem, acaba kim olduğunu mu düşünüyem? O an verilmesi gereken bir bilgi olduğunu düşünmüyorum.” (G14, st:55-56)

“Nereden bulaştı dedi. Bu da çok merak ediliyor mesela. Sana ne bir defa. Enfeksiyon uzmanı da değil.” (G17, st:129-130)

4.8.2. Sağlık ortamında hiv ile yaşayan kişilere yönelik ayrımcılık yapılması

Birçok katılımcı, bir sağlık ortamında sıklıkla ayrımcılığa maruz kaldıklarını belirtmiştir. Bu temaya göre sınıflandırılan davranışlar, katılımcıların HIV tanılarında dolayı sağlık hizmetlerini aldıklarında algılanmaya başlanmıştır.

4.8.2.1. Sağlık çalışanlarının HIV ile yaşayan kişilere yaklaşımı

Katılımcılar HIV ile enfekte olmaları nedeniyle sağlık çalışanları tarafından sıklıkla ayrımcılığa uğradıklarını belirtmiştir. Bu yapılan ayrımcılıkların başında kişilerin çeşitli mazeretler öne sürülerek, ameliyat edilmemesi gelmektedir.

“Şunu söyledi aslında normalde benim için problem yok ama başhekimliğimiz bu tür hastaların hastanemizden hizmet almasını istemiyor dedi. Kendi tedavi gördüğün hastanede bu operasyonu yaptır dedi.” (G1, st:91-93)

“Bir kıl dönmesi için gittim. Ameliyat olacağımı düşünüyordum. Ameliyat olmak istiyorum ama HIV pozitifim dedim. Ben ameliyatlarını yapmıyorum HIV pozitiflerin dedi. Dedim neden farklı bir kromozom yapım mı var dedi burada gerekli enfeksiyon ortamını sağlayamayız dedi. Anlam veremedim. Kendi kaçtığını hissediyorum da. Başka hani yutmayacağım bir şey söyle yani.” (G10, st:251-255)

Diğer taraftan çoğu katılımcı, HIV ile yaşayan kişilerin de diğer hastalar gibi dışlanmadan sağlık hizmeti alabilmelerini ve sağlık çalışanlarının empati yapmaları gerektiğini düşündüklerini ifade etmişlerdir.

“(…) Sağlık çalışanlarının daha bir kabullenici davranmaları gerekiyor bunun için eğitim almalılar, bu tavsiye edilmelidir. Çünkü hastayı en çok etkileyen şey dışlanması. Dışlandığı an dünyası kararıyor.” (G3, 130-132)

“Nasıl söyleyeyim işte biraz daha halden anlayan kişiler olursa, halden anlayan derken psikolojik yönden yani. Ee. Boşvermeyen şimdi nasıl söylesem ki...” (G12, st:203-204)

“Baya zorluk çıkarıyor bu polikliniklerde çalışan kişilerin biraz da psikoloji bilmeleri gerekiyor. Çünkü biz oraya her altı ayda bir ne olduğunu öğrenmeye gidiyoruz. Ölecek mi kalacak mıyım?” (G11, st:243-245)

Çoğu katılımcı, eczacıların kendilerine acır gözle baktıklarını, hekim olmasalar da kendilerinin bir sağlık çalışanı olduklarını ve bu nedenle topluma göre daha bilinçli olmalarını gerektiğini düşündüklerini söylemişlerdir.

“Ee eczanenin tuvaleti vardı, o sırada tuvaletten bir müşteri çıktı. Tuvaleti görünce ben de o sırada evrağımı uzattım ilacı sorarken tuvaletinizi kullanabilir miyim dedim. O sırada kağıda bakıp maalesef dediler. O an çok farketmedim çıkınca arkadaşım dedi ki kağıda baktıktan sonra maalesef dediler farkında mısın dedi.” (G20, st:268-271)

“Bunlar dediğim gibi ama hani tıp alanındaki insanların yaklaşımlarını ben çok yadırgıyorum. En çok yadırgadığım bu. Ben mesela bir reçeteyi verdiğimde hemen yüzüme bakıyor. Hadi diğerleri tamam bilgisiz ama sağlık alanındasın okumuşsun bilgilisin bana neden öyle bakıyorsun?” (G4, st:85-88)

Çoğu katılımcı, sağlık çalışanlarının HIV tanılarını öğrendikten önce ve sonrasında davranışlarının değiştiğini belirtmişlerdir.

“Ondan sonra bir gün Evde Sağlık geldi. Annem yakın oturuyor bana. Hastaneye geleceğim, o zaman ışın tedavisi için. (...) Baktım ambulansla geldiler eve girdiler. Kapatmışlar, nasıl söyleyeyim sana Ebola virüsü gibi sanki. Maskeler, eldivenler falan. Mahallede biri görse diyecek ne oldu. Annem demiş hayırdır. E demiş teyze sen bilmiyor musun senin oğlun ne hastalık taşıyor?” (G4, st:371-378)

“Ama o sabah tanım açıklandıktan sonra rutin kontroller için odaya geldiklerinde hiçbiri yüzüme bile bakmamıştı. İçlerinden bir tanesi bir daha asla kimseye eldivensiz dokunmam dedi, eldivenlerini yukarıya kadar çekti. O an Sağlık Bakanlığı’ndan denetlemeye geldiler diye düşündüm. Sonrada anladım tabii.” (G18, st:164-168)

“İlk öğrendiğimde ben psikoloğa gidiyordum. Öğrendikten sonra tekrar gittim, Z. var Ruh ve Sinir üzerine, X. caddesi üzerinde. Ona anlattım adam elimi sıkmadı. Bir daha bana muayeneye gelmeyin dedi. Psikolog bu profesör olmuş.” (G11, st:104-107)

Bir katılımcı Türk vatandaşı olmadığı için, HIV durumunu gittiği hiçbir yerde paylaşmaması yönünde hekimi tarafından uyarıldığını söylemiştir.

“Ben geldikten sonra hastaneye gittim demiştim ya, özel hastaneye, orada doktor demişti sen kimseye bu hastalığımı söyleme. Devlet hastanelerine gitme, kan verme. Onlar öğrense seni atıyor dedi. Çok korktum ben. Nereye varacağım diye düşündüm. Çok hasta olsam, özel hastaneye vardım, sonra kim kan istese vermedim. Üç sene öyle yaşadım. İlaç aldım, onları kullandım iyileştim yani. İşte böyle yaşadım üç sene.” (G7, st:180-185)

4.8.2.2. Sağlık kurumlarının HIV ile yaşayan kişilere yaklaşımı

Birçok katılımcı sağlık kurumlarının HIV ile yaşayan kişilere yönelik yaklaşımlarından yakınmıştır. Örneğin bazı katılımcılar HIV ile yaşayan kişilere yönelik diyaliz ve gebelik izlem merkezlerinin az sayıda olmasından şikayetçi olmuştur.

“Daha nişanlı olduğumuzdan itibaren bir çocuğumuz olmasını, bu durumum olduktan sonra da çok istedik. Ülkemizde de bunun yapılabildiğini öğrendik ama tek yer var sanırım bunu yapan. Şöyle aslında buna cesaret edip gerçekten yapan tek kişi var. O adamın da hakkı ödenmez yani.” (G2, st: 284-286)

“Diyaliz tek bu hastanede var başka hastaneler bizim gibi hastalara diyaliz yapmıyormuş onu duydum. Yani HIV virüslü hastalara diyaliz hizmeti yok. Koskoca İstanbul’da burada var, bir de Maslak’ta bir hastanede varmış. Düşünebiliyor musunuz, Kadıköy’den Tuzla’dan biri kalkacak ya buraya gelecek ya da Maslak’a gidecek. Ne kadar hayret edici bir sonuç. Sonuçta her diyaliz makinesi yıkıyor sularla. Hepatit C’de böyle bir şey yok. Bize niye böyle böyle yapıyorlar anlamıyorum.” (G8, st: 93-97)

“Diyaliz hastasıyım ben bir süredir ve en başta beni hiçbir yer kabul etmiyordu. İzmir’de bir hastaneye gitmişim. Bekledim bir süre. Sonra bir çalışan geldi ve aramızda kalsın ama doktor seni istemiyor gitmen gerekiyor dedi. Nasıl olur diye çıldırdım o sırada.” (G19, st:119-122)

Çoğu katılımcı sağlık kurumlarının HIV ile yaşayan kişilere bakmak istemediklerini belirtmiştir.

“Bir epidermal kist vardı, şu bölgede (gözünün kenarını gösteriyor) onu aldırarak üzere tedavi gördüğüm hastanenin cerrahi bölümüne gittim. Çok yoğun olduklarını söylediler ve beni başka bir hastaneye gönderdiler. O hastaneye gittim (...) Bu tür hastaların hastanemizden hizmet almasını istenmiyor dedi. Kendi tedavi gördüğün hastanede bu operasyonu yaptır dedi.” (G1, st:83-88)

“Ama tıpta hastanelerde bir enfeksiyon bölümü hariç insanı ellerinden gelse belki hastaneye sokmayacaklar.” (G4, st:182-184)

Bazı katılımcılar özel hastanelerin HIV tanısı ve tedavilerinde, gelen hasta sayısının az olmasından dolayı, yeterli bilgiye sahip olmadıklarını düşünmektedirler. Özel hastanelerin maddi ve manevi olarak kişilere zarar verdiğini belirtmişlerdir.

“Özel hastaneye kesinlikle ve kesinlikle hiçbir şekilde yanaşmasınlar. Maddi ve manevi çöküntü. Çünkü şöyle düşünün mesela özel X. hastanesi yılda bir tane tanıya bakıyor, diğerlerine gittiğiniz adamlar bunun üstüne araştırma yapıyorlar. Çok çeşitli tanı geliyor.” (G2, st:485-488)

4.8.2.3. HIV ile yaşayan kişilerin diş hekimliği bölümünde uğradıkları muamele

Katılımcıların çoğu diş hekimliği bölümünde ayrımcılığa uğradıklarını belirtmiştir. Kimi katılımcılar HIV durumlarını söylediklerinde, diğer hastalara aktarım olmaması için en sona bırakıldıklarını söylemiş, kimi katılımcılar ise doğrudan doğruya reddedildiklerini belirtmişlerdir.

“Randevu sıram geldiğinde durumumu beyan ettim. Üniversite hastanesinde oluyor bu olay. Aa sizde bu mu var o zaman bir saniye falan dedi temizleme işlemi yapacak olan kişi. Asistandı o muhtemelen, yetkili kişiyle görüştü. Sizi en son alacağız dediler. Dedim yani buraya onlarca insan geliyor ve hiç kimseye böyle bir test yapılmıyor. Kimde neyin olduğu bilmiyoruz, belki benden önceki hastada Hepatit vardı. Yani siz zaten her işlemden sonra gerekli enfeksiyon kurallarına uygun bir şekilde kullandığınız materyalleri temizlemek zorundasınız. Bunu ben beyan ettiğim için mi en sona alınıyorum dedim. İşte böyle yapmak zorundayız falan dediler.” (G1, st:198-205)

“(…) oldu bittiye getirdiler. Bizim diş aletlerini temizleyecek şeylerimiz yok dediler. Koca hastaneden bahsediyoruz. Maksatları beni başlarından savmak.” (G3, st:22-23)

“Bir kanal tedavisi yaparken ameliyata girerken kullanılan eldiven ve önlüklerden giyenler oldu. Eldivenleri kenardan bantlayanlar. Doktorum bu şekilde giyindikten sonra başka bir doktor ameliyat mı diye sordu yok dedi. HIV mi dedi, evet dedi. Odanın kapısından bana baktı, uzaylı olmadığımı görünce gitti.” (G18, st:203-207)

“Sonrasında bir dişçiye gitmiştim ama biraz oldu. Söylememiştim ilk başta HIV pozitif olduğumu. Sonrasında koltuğa geçince söyledim. Beni hiçbir şekilde kabul etmedi.” (G19, st:131-133)

Ayrıca bazı katılımcılar herhangi bir aktarım durumunu engellemek için kendilerinden eldiven ve önlük getirmelerinin istendiğini söylemiştir.

4.8.2.4. HIV ile yaşayan kişilerin acil bölümünde uğradıkları muamele

Katılımcıların en çok ayrımcılığa uğradığı bir diğer bölüm acil bölümü olmuştur. Katılımcılar, acil bölümünde en son yatağa yatırıldıklarını ve kendilerine çoğunlukla hekimin olmadığı söylendiğini belirtmişlerdir.

“Yani sonuçta ben de bir organizmayım insan organizması, farklı bir şey değilim yani. Hemşirelere söylediğimde mesela beni bir kere burada bir özel hastanesine gittiğimde acil bomboş 20 yataklı bir acil. Ben böyle en ücra köşedeyim. İlk girdim buraya oturacağım dedim. Bu tarafa gelsen daha iyi olur dedi. Git git git git en arkaya gittik. Perdelerimi kapattı.” (G10, st:271-274)

“Ama tabii sorunlar bitmiyor bir de safra kesemde sorun vardı bir seferinde. Yürüyemiyorum nefes alamıyorum o kadar kötüyüm. Bir ildeki eğitim araştırma hastanesine gittik saatlerce beni beklettiler. Hiçbir neden yok diğer hastalar bakılıyor. Sonra sordum bana doktor yok dediler. Koskaca hastanede acilde nasıl doktor olmaz yani.” (G19, st:145-147)

4.9. HIV ile Yaşayan Kişinin Hastalıkla Baş Etme Çabası

Gerek kişilerin kendi yaşamlarında gerekse toplumda görülen damgalama ve ayrımcılık örnekleri nedeniyle HIV ile yaşamak, kişiler için stresli bir durum haline gelebilmektedir. Kişiler böyle bir ortamda yaşam kalitelerini korumak adına sorunlara yönelik farklı baş etme yöntemlerini kullanabilmektedirler. Yaygın olarak kullanılan yöntem ise tanının saklanmasıdır. Diğer taraftan danışmanlık ve sosyal destek alan kişilerin haklarını savunmaları yönünde daha etkin olduğu görülmektedir (105).

4.9.1. HIV ile yaşayan kişinin ayrımcılıkla baş etme çabası

Katılımcılar yaşadıkları ve çevrelerinde tanık oldukları sorunlar nedeniyle kendilerini korumak için çeşitli çözüm yolları aradıklarını ifade etmişlerdir.

4.9.1.1. Kişisel çözüm yollarının aranması

Bazı katılımcılar meslek ve aile hayatlarını korumak için kendi test sonuçlarını gizleme yoluna gitmişlerdir.

“Sağ olsunlar hastanedeki arkadaşlar hem dahiliyeci hem mikrobiyolog gereken gizliliği de sağladılar. Hem laboratuvar hem hastanede olsun, hastanedeki kayıtları sonuçlanmadı şeklinde gösterdiler. Pozitif şeklinde göstermediler. Ondan sonra, diğer iki arkadaşım hemen laboratuvar ile görüştü, mahremiyete daha özen gösterelim diye. Sonuçta çalıştığım hastanede duyulmuş olması nasıl olması gerekiyor bilmiyorum. Sadece yakın arkadaş çevrem ve laboratuvardaki doktor ve dahiliye doktoru biliyor sadece. Onlar da yol gösterdiler. Gizlilik konusu benim bildiğim bir şey değildi. Onlar söylediler, sonuçlarımın sonuçlanmadı olarak gösterildiği bilmiyordum ama onlar böyle yapalım diye yol gösterdiler sağ olsunlar (G5, st:35-44)

“Telefonda görüştüğü memur kadın da devlete bağlı bir sağlık kuruluşundan sağlık raporu (evlilik öncesi istenen sağlık raporu) almamız gerektiğini, özellikle de HIV, HBC, sifiliz ve akciğer röntgeni olması gerektiğini vurgulayıp durmuş. Eşim sağlık durumumuz ile ilgili bilgileri sizlerle paylaşmak zorunda değiliz demiş. Sonra tabi bir çözüm olmayınca ben doktor X Bey’i aradım ve durumu özetledim. (...) 6-7 dakika bekledikten sonra Doktor bizi içeri aldı ve hazırladığı bilgilendirilme formunu imzalamamızı istedi. Bu formda HIV / AIDS’i, bulaş ve korunma yöntemlerimizi bildiğimiz, hakkında doktor tarafımdan bilgilendirildiğimiz yer alıyordu.” (G18, st:277-288)

Çoğu katılımcı sağlık sorunu yaşadıklarında, bir sağlık kurumuna gittiklerinde diğer branşlarla HIV durumunu paylaşmama tercihinde bulduklarını dile getirmişlerdir.

“Şimdi örnek veriyorum mesela göz doktoruna gideceksem ben buyum, ben de bu var gibi bir açıklama yapmak durumunda değilim. O yüzden yani sağlık sorununda gittiğimde zaten olumsuz bir şeyle karşılaşmadım. Çünkü durumumu bilmiyorlar.” (G1, st:80-82)

“Söylemiyorum. İçim şöyle rahat uzun zamandır tedavi alıyorum, ilaç kullanıyorum. Yıllardır HIV RNA negatif. Doktorun bir risk altında olduğunu düşünmüyorum ki, şuna özen gösteriyorum. Eldiveni, ağızlığı ve gözlüğünün olmasını istiyorum. Yoksa şöyle diyorum ben pipirikli bir insanım lütfen tüm önlemlerinizi alın. Senden bana bir şey geçebilir öksürürsün falan. Eldivenin, ağızlığın, gözlüğün olsun diyorum. Yoksa taktırıyorum. İşlemimi yaptırıp çıkıp gidiyorum.” (G9, st:255-260)

“Tabii bir dişçime gidip de dişimi çektirirken başıma böyle bir şey geldi bilginiz olsun demiyorum. Bu tarz şeylerle de karşılaşmıyorum o yüzden. Kulak burun, üşüttüğüm zaman falan başımdan bu geçti vs. demiyorum. Demek zorunda değilim. Oraya gidiş şikayetimi söylüyorum o da yapması gerekeni yapıyor.” (G14, st:146-149)

Bazı katılımcılar yaşadıkları ayrımcılıklar nedeniyle sağlık sorunları yaşadıkları alanda uzman yeni bir hekim arayışına girmişlerdir.

“Ürolojik bir sorunum olmuştu. CV’sini açıp okuyorum, bir yere koymaya çalışıyorum. Baktım Amerika’da bir şeyler yapmış tamam sorun yaşamam sonra direk söyledim.” (G18, st:231-232)

Çoğu katılımcı herhangi bir sorunla karşılaşmamak için güvenilir eczane arayışına girmiş, çevrelerinin önerisiyle tek bir eczaneden ilaçlarını aldıklarını söylemişlerdir.

“Biz aslında onu da yine arkadaşlar vasıtasıyla ayarladık. Güvenilir bir eczane bulduk, değişik değişik eczanelere gitmiyorum. İlacım yazıldığı zaman bir eczanem var. Onunla iletişime geçiyorum. Zaten bir hafta önce ilaç yazdırıyorsun, o temin edip bana bilgi veriyor. Ben de belki tavsiye olarak diğer hastalara kendilerine bir tane eczane ile iş yaparlarsa iyi olur.” (G5, 110-113)

Kişiler tedavilerini olmak için yine tavsiyeler üzerinde hastane ve hekimi seçmek istemişlerdir.

“O tedaviyi reddettiğim süre boyunca bu konuda da araştırmaları sürdürdüm ve tedaviye gideceğim hastaneyi belirleyerek gittim aslında kafamda reddetmeme rağmen ve kafamda artık iyice dibe vurduğum dönemde şu hastane şu doktora götürün diye aileme ve arkadaşlarıma söyledim.” (G1, st:141-144)

“Tabii, ilk öncesinde enfeksiyon uzmanı profesör bir tanıdığımız vardı. Benim beraber çalıştığım hocanın kardeşi. Ona gittim, sonra da buraya geldim. Benim beraber çalışma arkadaşlarımla arkadaşları olduğu için X. Hanımı tercih ettim. Burayı tercih ettim. Düzenli takip edilmesi gerekiyor sonuçta.” (G5, st:77-80)

Bazı katılımcılar, sağlık kurumları ve sağlık çalışanlarının kendilerine yönelik yaptıkları ayrımcılıklar nedeniyle şikâyetle bulunmuş ve haklarını aramaya çalışmışlardır.

“(…) bir takım mücadeleler verip, başhekimliğe çıkıp, durumu anlatıp, benim reddedildiğimi söyleyip, başhekimin müdahalesiyle operasyonu gerçekleştirdik.” (G1, st:87-88)

“Sağlık Bakanlığı’na şikâyet ettim. Hasta seçme hakları var dedi. Etik değil diyor ama özel muayene olduğu için ben zorla bakacak diyemem diyor.” (G11, st:134-135)

Bazı katılımcılar sorunlarla karşılaştıklarında alanda çalışan derneklerden yardım aldıklarını belirtmişlerdir.

“Eşimin demek istediği en basitinden mesela ben bundan bir ay önce falan yemeği çok fazla kaçırmıştım, aşırı derecede. Afedersin istifra ettim ve ilacı içtikten bir yarım saat sonra falan istifra ettim. Günde bir doz ilaç alıyorum. Biz panikledik acaba yeni ilaç içmem gerekiyor mu yoksa içmemem mi gerekiyor, o sırada ulaşacağımız kimse yok. Devlet hastanesi, kimi arayıp soracağım? Özel hastanede tedavi görmüyorum oradan da ulaşabileceğim kimse yok. Biz ne yapıyoruz hemen derneği arıyoruz.” (G2, st:160-165)

5. TARTIŞMA

WHO'nun AIDS'e özel küresel sağlık programını başlatmasından bu yana HIV enfeksiyonu / AIDS ile mücadelede önemli ilerlemeler kaydedilmiş ve Binyıl Kalkınma Hedefleri ile gelişmeler hız kazanmıştır. 2011-2015 yılları arasında, HIV tedavisi 2015'in sonuna kadar HIV ile yaşayan 17 milyondan fazla kişiye ulaşmış, yeni HIV enfeksiyonları ve AIDS ile ilişkili ölümler azalmış, birçok ülkede HIV'in anneden çocuğa aktarımının ortadan kaldırılmasına doğru ilerlemeler olmuş ve salgını sonlandırmaya yönelik yanıtlar daha geniş sağlık ve gelişim programlarına dahil edilmiştir. Eylül 2015'te ise kabul edilen 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Gündemi'nin hedefinde AIDS salgınını 2030 yılına kadar halk sağlığına tehdidi açısından sonlandırmak yer almaktadır. Sağlık sektörünün bu hedeflere ulaşabilmesi için; hem ülkelerin hem de WHO'nun stratejilerinin ana hatlarıyla belirlenmesi, insan hakları ilkelerini temel alan hasta merkezli yaklaşımın teşvik edilmesi ve hala yaygın olarak görülen HIV ile ilgili damgalanma ve ayrımcılığa meydan okumak için çaba gösterilmesi gerekli kılınmıştır. Stratejilerin uygulanması durumunda, kişilerin HIV durumlarını bilmeleri sağlamak, HIV ile yaşayan herkese antiretroviral tedavi ve kapsamlı uzun süreli bakım sağlamak ve böylece yeni HIV enfeksiyonlarında ve AIDS ile ilişkili ölümlerde önemli seviyede düşüşe katkıda bulunması hedeflenmektedir (106).

Sağlık Bakanlığı verilerine göre özellikle son yıllarda HIV tanılarında büyük bir artış görülmektedir. Ülkemiz sağlık ortamı koşulları göz önüne alındığında ise, küreselleşmeye bağlı olarak 2003 yılından itibaren Sağlıkta Dönüşüm Programı (SDP) uygulanmaya başlamıştır. Bu program öncesinde sağlık hizmetlerinin sunumunda kamu ağırlığı ve örgütlenmiş sosyal güvenlik kurumları bulunmaktaydı ve bu dönemde en önemli problemlerden biri, kayıt dışı çalışan kesimin, sağlık sigortası kapsamına alınmamasıydı (107). SDP ile etkili, verimli ve hakkaniyete uygun olarak sağlık hizmetlerinin verilmesi amaçlanmıştır. Fakat hizmetlerin asıl işi yapana değil de ikinci işverene (taşerona) verilmesi ile kamu ve özel sektörde

birtakım deęişiklikler yařanmıřtır (108). İlk olarak, özel hastane sayılarının artması ve devlet hastanelerine yapılan aktarımın az olması sonucuna baęlı olarak, devlet hastanelerinde minimum düzeyde hizmet verilmesi, farklı bir hizmet talep edilmesi sonucunda ilave ek ücretler istenmesi gibi durumlar ortaya çıkmıřtır. Bu durum, saęlık hizmetlerinden yararlanmada, prim ödenmesi ve katkı payları ile özel saęlık sigortasının dayatılmasına dönüşmektedir (109, 110). Saęlık alanındaki bu deęişikliklerin insanları memnun eden, işlerini kolaylařtıran taraflarının olmasının yanı sıra, devlet ve üniversite hastanelerine aktarımın, özel hastanelere göre daha az olması, yeterli kadro olmadığı için taşeronlaşmaya gidilmesi ve bunun sonucunda saęlık çalışanlarından daha düşük maliyetle hizmet talep edilmesi ve performans sisteminin getirilmesiyle sorunlar ortaya çıkmaya bařlamıř ve bu durumdan en çok etkilenen grup hastalar olmuřtur (111).

Saęlık sisteminden ayrı olarak, bir insan ve halk saęlığı sorunu olarak HIV enfeksiyonu / AIDS ile tıbbi mücadelenin yürütülmesinde hastalığın yarattığı toplumsal damgalama ile başa çıkmak aynı derecede önemli hale gelmiřtir. HIV enfeksiyonunun baş göstermesinden bu yana, hastalıkla tıbbi mücadele yollarının yanı sıra özellikle saęlık çalışanlarının, yasa yapıcıların ve politika belirleyenlerin, etik ve hukuk açısından bir dizi sorunu çözmek üzere uğrařmaları gerekmiřtir (112). Uluslararası insan hakları hukuku ve evrensel etik yaklařım, HIV ile yařıyor olmanın, ayrımcılıęa yol ađtıęına; aynı zamanda, kadınlar, çocuklar, yoksullar ve marjinalleřmiř gruplar arasında enfeksiyon oranlarının yükselmesiyle, ayrımcılık temelli eřiřsizliklerin arttıęına da dikkat çekmektedir. Bu durumda sosyal, ekonomik ve kültürel haklar üzerinde, saęlık hakkı daha geniř bir şekilde tanımlanmaya bařlamıř ve bu gelişmeler insan haklarının bölünmezlięi ve evrensellięi ilkelerinin güçlenmesini saęlamıřtır (113). HIV enfeksiyonu AIDS ile mücadele yollarından biri de, özellikle saęlık çalışanlarının, hastanın ve hasta haklarının savunuculuęunu üstlenmeleridir. Ancak HIV ile yařayanların hasta hakları alanında evrensel hukuk ve etik düzleminde tüm çabalara raęmen, saęlık ortamında da damgalama ve ayrımcılık, tanı sürecinde uygun ve yeterli aydınlatma ve bilgilendirmenin verilememesi, onamın uygun biçimde alınamaması, mahremiyetin ve özel hayatın

gizliliğinin korunamaması gibi durumlarda sorunlar yaşanmaya devam etmektedir (114, 115). Bu duruma yönelik, son yıllardaki artış hızını göz önüne alarak, toplumdaki bireyleri gönüllü olarak test yaptırmaya teşvik etmek için üretilmiş uluslararası kılavuzlar dikkate alınmalı, son yenilik ve gelişmeler ülke çapında uygulanabilmelidir (116, 117).

Yürütmüş olduğumuz araştırma sonucunda katılımcıların kendi günlük hayatlarında ve başvurdukları sağlık kurumlarında evrensel değerler bağlamında çeşitli sorunlar algıladıkları görülmüştür. Elde edilen bulgular sonucunda tartışma; hastanın özerkliği ve aydınlatılmış onamın alınması, özel hayatın gizliliği ve mahremiyet hakkı, üçüncü kişilere karşı sorumluluk - eş / partner bilgilendirmesi ve damgalama - ayrımcılık alt başlıkları altında yürütülecektir.

Hastanın Özerkliği ve Aydınlatılmış Onamın Alınması: Araştırma sonucunda ortaya çıkan bulgulara göre, katılımcıların büyük bir çoğunluğu, bilgileri dahilinde olmadan kendilerine HIV testi yapıldığını, test yapılmadan önce ve yapıldıktan sonra, sağlık çalışanları tarafından yeterli ölçüde bilgilendirilmediklerini ifade etmişlerdir. WHO ve UNAIDS'in yayınlamış olduğu kılavuzlarda, HIV'e ilişkin hizmetlerin, "5C" teriminden oluşan "consent, confidentiality, counselling, correct test results, connection"¹ kuralına göre verilmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Buna göre, ilk olarak, tıbbi danışmanlık, tanı testleri, hastanın testi ve / veya tedaviyi reddetme ve kişinin kendi kendine test yapmasının tıbbi yönden güvenli olmadığı hakkında, hasta yeterli biçimde aydınlatılıp, bilgilendirilmeli; ardından tıbbi işlemleri için onamı alınmalıdır. İkinci olarak mahremiyet ve özel hayatın gizliliği ilkesi doğrultusunda, kişiye ait bilgilerin, kişinin izni olmadan kimseyle paylaşılmamasının, bunda gönüllülüğün aranmasının önemi vurgulanmaktadır. Bir sonraki danışmanlık adımında, kişiye sunulacak tıbbi tedavi ve bakım hakkında uygun danışmanlık hizmetlerinin verilmesi, bu hizmetlerin birebir ve grup eğitimlerinin yanı sıra, internet üzerinden programlar ve video bağlantıları, broşürler,

¹ Sırasıyla: Onam, mahremiyet, danışmanlık, doğru test sonuçları, bağlantı.

telefon yardım hatları ve cep telefonu uygulamaları ile sağlanması ele alınmaktadır. Doğru test sonuçları adımında ise, kişiye, tek bir test yapılmasının yeterli olmayacağı, referans laboratuvarlarında doğru teşhisin yapılması ve tedavi boyunca viral yükün izlenmesi için düzenli testlerin yapılması bilgisinin verilmesi belirtilir. Son olarak bağlantı kuralında ise verilen tüm hizmetlerin birbiriyle ilişkili, etkili ve uygun olmasının sağlanması gerektiği belirtilmektedir (118).

Katılımcıların büyük çoğunluğu HIV ile yaşadıklarını, evlilik için istenen sağlık raporlarında ve farklı bir sağlık sorunu için hastaneye gittiklerinde öğrenmişlerdir. Ülkemizdeki devlet hastanelerinde, özel hastanelerde ve diğer sağlık kurumlarında HIV testi yapılmaktadır. Ayrıca, Ankara, Bursa, İstanbul, İzmir ve Mersin illerinde¹, gönüllü test ve danışmanlık merkezlerinde; kan örneği verenin gerçek adının kullanılmadığı, anonim olarak da HIV testi yapılabilir. ¹ Ancak, HIV enfeksiyonu, bulaş ve korunma yolları ile ilgili yeterli düzeyde bilgi ve bilincin oluşmaması ve bu süreçte deneyimlenen ayrımcı ve damgalayıcı tutum ve davranışlardan kaçınma nedeniyle HIV testi yaptırmada istenen seviyeye ulaşamadığı düşünülmektedir (117). Örneğin bu konuda, Schwarz ve arkadaşları tarafından yapılan bir uluslararası araştırmanın verilerine göre, kişilerin test yaptırmama nedenleri çeşitlilik göstermektedir. Araştırmaya katılanların %50'sine HIV ve AIDS tanısı konmuş, ancak büyük bir çoğunluğun daha önce hiç test yaptırmadığı ortaya çıkmıştır. Testin sonuçlarından korkmak, gelişmiş HIV tedavisi ve riskler hakkında yeterli bilgilerin olmaması testin yapılmasının ve tanının ortaya çıkmasının önünde ciddi engel oluşturmaktadır (119).

Diğer taraftan bazı katılımcılar ağır semptomlar nedeniyle hastaneye kaldırıldıklarında, HIV testinin yapılmaması nedeniyle tanı sürecinin uzun

¹ Çankaya Belediyesi Halk Sağlığı Merkezi Gönüllü Test ve Danışmanlık Birimi, Bursa Nilüfer Belediyesi Gönüllü Test ve Danışmanlık Merkezi, Beşiktaş Belediyesi Sağlıklı Yaşam Merkezi, Şişli Belediyesi Boysan Yakar Gönüllü Test ve Danışmanlık Merkezi, Konak Belediyesi Gönüllü Danışmanlık ve Anonim HIV Test Merkezi, Mersin Büyükşehir Belediyesi Kliniği ve Aile Dayanışma Merkezi.

sürdüğünü belirtmişlerdir. Bu konuda yapılan uluslararası araştırmalara bakıldığında; Hunter ve arkadaşları, Birleşik Krallık'ta HIV prevalansı düşük sayılan iki bölgede, HIV alanında uzman olmayan hekimlerin bilgi, tutum ve pratiği hakkında araştırma yapmışlardır. Araştırmanın temel çıktıları arasında HIV tanı testinde mevcut rehberlik konusunda düşük bir farkındalık ve testlerle ilgili duyulan kaygıların yüksek düzeyde olduğu tespit edilmiştir (120). Mitchell ve arkadaşlarının yaptığı bir diğer araştırmada ise HIV uzmanları dışındaki sağlık çalışanlarının çok büyük bir kısmının farkındalık düzeylerinin düşük olduğu ortaya çıkmıştır (121). Amerika'da yapılan bir başka araştırmaya göre ise, HIV testi yapımına yönelik engeller hakkında yapılan bir literatür derlemesidir. Araştırma sonucu ortaya çıkan verilerde yeterli zaman ayrılmaması, rıza almak için zorlama, baskı yapma, bilgi ve eğitim eksikliği, hastaların onam vermemesi, test öncesi danışmanlık ihtiyacı, başka önceliklerin ortaya çıkması ve yapılan geri ödemelerin yetersiz kalması gibi bir dizi olumsuzluklardan dolayı, sağlık çalışanlarının HIV testine öncelik vermedikleri sonucuna ulaşılmıştır (122). Türkiye'de bu alanda yapılan bir çalışmaya rastlanmamakla beraber, son yıllardaki HIV artış hızı dikkate alınarak, kişi semptomlar nedeniyle sağlık kurumuna başvurduğunda öncelikli yapılan testlerin arasına HIV testi de eklenmeli ve kişilere test öncesinde bilgilendirme yapılıp, onamları alınmalıdır.

Burada değinilmesi gereken bir diğer önemli konu, katılımcıların, HIV testi ve sonuçlarına yönelik bilgileri olmadan teste tabi tutulduklarını ifade etmeleridir. Bir hastaya, tüm tanı ve tedavi sürecine ilişkin her şeyi anlatmak zor bir görevdir. Burada ihtiyacı hissedilen, yeterli bilgilerin hastaya verilmesidir. Bu süreçte temel olarak üç ölçüt göz önüne alınmaktadır. Bunlar; meslektaş ölçütü, makul kişi ölçütü ve öznel ölçüttür. Meslektaş ölçütü, benzer koşullarda diğer meslektaşlar hastaya hangi bilgileri açıklıyorsa, hekimin de bunları açıklamasıdır. Verilecek bilginin miktarı yalnızca profesyonellerin mesleki tecrübeleri ile bilebilecekleri varsayımı üzerine kurulmuştur. Makul kişi ölçütü, hekimin, meslektaşlarıyla aynı fikirde

¹ Pozitif-iz Derneği. Nerede Anonim ve Ücretsiz HIV Testi yaptırabilirsiniz?: <https://www.pozitifiz.org/single-post/2018/12/11/anonim-hiv-testi> (Erişim Tarihi: 10.2.2019)

olmasa dahi, hastanın bilmek isteyeceği ya da önemli, bulacağı her türlü bilginin açıklanması gerektiğini öngörmektir. Öznel ölçüt ise verilecek bilginin, hastanın yaşantısı ve çıkarları ile uyuşması anlamına gelir. İletişimde dürüst davranıldığı sürece eylemlerin ya da kuralların, ahlaklı davranış açısından doğru olduğunu öngören biçimsel ya da deontolojik nitelikte temel bir etik ilkedir (123). Araştırmamızda katılımcıların ifadeleri bu ihtiyacı hissettiklerini göstermektedir.

Bu bağlamda katılımcılar tarafından özellikle vurgulanan bir başka önemli konu ise test sonuçlarının kendilerine açıklanma sürecidir. Çoğu katılımcının belirttiği gibi, sağlık çalışanları, kişinin içinde bulunabileceği durumu empatik olarak çok iyi değerlendirmeden, sonuçları kendilerine söylemişlerdir. Hastaların ifadelerinden, kötü haberi aldıkları anda, hekimin açıklamalarını rasyonel ve net biçimde değerlendiremeyecek kadar ani bir duygusal sarsıntı yaşadıkları anlaşılmaktadır. Ayrıca, ilk testin ardından sonuç pozitif geldiğinde, doğrulama testi için hastadan ikinci kez kan almak gerekmektedir. Bu işlem sırasında, hastalara dürüstçe ve doğrulukla açıklama yapılmaması, net yanıtlar verilmemesi; kişilerin belirsizlik içinde kalmalarına ve ayrıca korku ve endişelerinin artmasına neden olmuştur. Kötü bir haberin verilmiş şekli nasıl olursa olsun, haberin kötü olduğu gerçeğini değiştirmemektedir. Fakat haberin duyarsız ve empatik olmayan biçimde verilmesi hastaları çok daha fazla etkilemekte, tıbbi tedavinin reddine, hatta intihar olgularına kadar giden yolu tetikleyebilmektedir (124). Nitekim, çalışmamızda bazı katılımcıların, benzer nedenlerden dolayı tedavi olmayı reddetme ve intiharı düşünme deneyimleri gözlenmiştir.

Kötü bir haberi vermede ilk olarak, hastanın kısa bir değerlendirilmesinin yapılmasından ve test sonuçları için hazırlanması gerekmektedir. Özellikle hasta merkezli iletişim ve bakımda, hekim hastasıyla arasında güvenilir, esnek, açık, işbirliği içinde olarak; hastasının endişelerini, beklentilerini ve duygularını keşfetmeye ve birleştirmeye çalışmalıdır. Burada önemli olan husus, yeni tanı alan hastaya tanı ile başa çıkmak, tanı ve tedavi hizmetlerine erişmek, durumu cinsel partnerlere açıklamak konusunda destek sağlamaktır. Bu bilgiler teşhis ve uygun

tedavi için ve ayrıca hastanın güvenini ve katılımını kazanmak için gereklidir (125, 126). Diğer taraftan tanının aile yanında ve telefonda söylenmesiyle, hasta mahremiyetine gereken özenin gösterilmemesi durumuyla da karşı karşıya kalınabildiği ifade edilmiştir. Bu konuda, Bell ve arkadaşlarının yaptıkları araştırma sonucunda, herhangi bir test sonucunun öncelikle hekim ile hasta arasında saklı tutulması ve hastaya tedaviden primer olarak sorumlu hekim tarafından özel olarak iletilmesi gerektiği konusunda genel bir fikir birliğine varılmıştır (127). Çağdaş tıp etiği yaklaşımı hastanın mahremiyetinin korunması değerini gözetirken hasta ile ilişkide bulunan diğer üçüncü tarafların yararlarının sağlanmasını, dengenin kurulmasını da önemsemektedir. Bunun için geliştirilen eş / partner bilgilendirilmesi yöntemlerine ilerleyen satırlarda değineceğiz.

Katılımcıların sıklıkla dile getirdikleri bir başka konu, tedavi süreçlerinde kendilerinin yeteri kadar bilgilendirilmedikleri algısıdır. Çoğu katılımcı bu nedenle, HIV bulaş yolları ve ilaç kullanımının yeteri kadar bilinmemesi nedeniyle çeşitli zorluklarla karşı karşıya geldiklerini ifade etmektedirler. HIV enfeksiyonunun kesin ve kalıcı tedavisi şu an için bulunmadığından, kişiler, virüsün aktarılması ve yayılmasını önleyen, yaşama kalitesini yükselten ilaçla tedaviyi ömürleri boyunca sürdürmek durumundadırlar. Kişi, kendi durumuyla ilgili karar verebilmesi, seçim ve tercihlerini yapabilmesi için hastalığının ne olduğunu, tedavi yöntemini, risk ve yararlarını, kim tarafından, nasıl ve ne zaman uygulanacağını bilme hakkına sahiptir. Bu nedenle, hekim ile hasta arasında, hastalığın bu özelliklerini açıklayacak ve hastayı tam olarak aydınlatacak iyi bir iletişim kurulması önemlidir (128, 129). Sağlık ortamında ve sağlık hizmeti sunumunda paternalist yaklaşımın yaygın olduğu eski dönemlere göre günümüzde hasta hakları kavramı ve uygulamalarının giderek yaygınlaştığı, hasta-merkezli sağlık hizmeti sunumunu önceleyen ve talep eden koşullarda, hekim-hasta iletişimi, sağlık çalışanlarının daha çok çaba ve özen göstermeleri gereken bir sürece evrilmiştir. Bu nedenle sağlık uzmanı gereken bilgileri vererek, hastanın özerkliğini korumalı, hasta üzerinde baskı kurmamalı, hastayı zorlamamalı, kandırmamalı ve kişinin kendisi ile ilgili akılcı kararlar vermesini destekleyici olmalıdır (130).

Ülkemizdeki bilimsel literatür incelendiğinde, HIV ile yaşayanların tanı ve tedavi süreçlerine ilişkin özerklik ve aydınlatılmış onam konularında yürütülmüş bir çalışmaya rastlanmamıştır. PYD'nin yayınlamış olduğu hak ihlalleri raporlarında ise aydınlatılmış onam ve özerklik konusunda haklarının ihlal yaşandığı bildirilmiştir (80, 81, 82). Hekim-hasta görüşmelerinde bir hastaya ayrılan sürenin kısıtlılığı, hekimlerin yoğun iş yükü altında çalışıyor olmaları, kötü haberin hastaya verilmesindeki mesleki tecrübe yetersizliği, iletişim becerilerinin geliştirilmesindeki eksiklikler; hastanın aydınlatılması ve bilgilendirmesinde bazı sorunların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (131). Sağlık sisteminin getirdiği sorunlar nedeniyle, örneğin hekim, her hastaya 20-25 dakika zaman ayırması gerekirken, her bir kişiyle 5 dakika ilgilenmek durumunda kalmakta ve bu durumda hekim hastasını yeteri kadar tanıyamamakta ve dolayısıyla bilgilendirememektedir. Bu durum aynı zamanda sağlık harcamalarının da artmasına neden olmaktadır (111).

Bu bölümde incelenmesi gereken diğer bir konu, özellikle hastalığı nedeniyle damgalama ve ayrımcılığa maruz bırakılan HIV ile yaşayan kişiler için danışmanlık hizmetinin öneminin vurgulanmasıdır. 19. yüzyılda Rudolf Virchow, “hastalığın kişisel ve özel bir durum olmadığını, patolojik yaşam koşullarının dışı vurumu olduğunu belirtir”. Bryan S. Turner'da modern hastalıklarda stresin önemli bir kaynak haline geldiğine, böylece tedavi kavramının yerini de giderek bakım ve rehabilitasyonun aldığına dikkat çekmektedir. Burada amaç hastanın iyilik halinin artırılması, özellikle marjinalize edilen bireylerin haklarının farkında olup, bu haklardan uygun şekilde yararlanmasını sağlamaktır. HIV ile yaşayan bireylere yönelik danışmanlık hizmetleri için alana yönelik derneklerde bu hizmet gönüllü olarak verilmektedir. Fakat dernekler ve sivil toplum kuruluşları bu görevi tek başına yerine getirmekte zorluk yaşayabilmektedir. Bu nedenle, bu tür hizmetlerin, kişiler için görünür ve kolay ulaşılabilir olması, hastane ve diğer sağlık ortamları içerisinde de, sayı ve niteliklerinin artması gereklidir (132).

WHO ve UNAIDS'in kılavuzları incelendiğinde birçok ülkede, test yaptırımının yaygınlaşması için internet ve eczanelerden satın alınabilen testler kullanılmakta ve

kişilerin danışmanlık alıp, testini yaptırabileceği test servisleri bulunmaktadır. Örnek olarak; Kendi Kendini Test Etme (HIV Self Testing), HIV durumunu öğrenmek isteyen bir kişinin HIV testi yapması ve sonucu özel olarak yorumlaması sürecidir (133). Bu durumlarda test öncesi ve sonrasında danışmanlık hizmetinin verilmesi ve alınması oldukça önem taşımaktadır. İlk olarak, ülkemizde, evde yapılan testlerin internette satışı olmasına rağmen, bu testlerin Sağlık Bakanlığı tarafından onayı bulunmamaktadır. Ayrıca toplumda HIV enfeksiyonu ve AIDS'e yönelik bilgi düzeyi yeterli seviyede olmadığı düşünülmektedir.¹ Pozitif-iz Derneği kurucularından Tekin Tutar ile yapılan görüşmede, dernek görüşü olarak, ülkemiz için bu test yöntemini şu an için savunmadıklarını, gereken danışmanlık hizmetinin alınmaması ve test sonucunun pozitif çıkması durumunda kişilerin tedavi olmayı reddettiklerini ve intihar durumlarıyla karşılaştıklarını belirtmiştir. Diğer yandan, Hızlı Diagnostik Test (HIV Rapid Diagnostic Test), genellikle bakım noktası testleri olarak adlandırılır, bir laboratuvara kan örneği göndermekten ziyade, test yapılabilir bir ortam veya bir hekimin ofisinde özel laboratuvar ekipmanı olmadan okunabilmektedir.² Kılavuzlarda yer alan HIV testi ile sunulması gereken en önemli hizmet, Test Hizmetleri'dir. (HIV Testing Services) Bu hizmetler, ön test bilgisi ve son test danışmanlığı, doğru test sonuçları, önleme, tedavi ve bakım hizmetleri ve diğer klinik destek hizmetleriyle bağlantılı ve kalite güvencesiyle tüm hizmetleri içermektedir.³ Profesyonel bir ortamda, tıp uzmanı gözetiminde olması, iyi hekimlik değerleri ve hasta yararı için daha uygundur. Bunu temin etmek için hasta mahremiyeti ve güveninin sağlanması önemlidir.

¹ Başkent Üniversitesi, HATAM ve GILEAD işbirliğinde yürütülen çalışmanın sonuçları (25 Ekim 2017) HIV&AIDS Farkındalık Raporu'na göre; 21.347 katılımcının % 77.3'si HIV&AIDS hakkında bilgisi olmadığını belirtmiştir.

² NAM Publication. Rapid Test: <http://www.aidsmap.com/Rapid-tests/page/1323371/> (Erişim Tarihi:18.09.2018)

³ WHO HIV Testing Services: <https://www.who.int/hiv/topics/vct/about/en/> (Erişim Tarihi:18.09.2018)

Evrensel insan hakları incelendiğinde, hukuk devleti çerçevesinde işleyen, kişinin temel hak ve özgürlüklerine, insan onuruna ve bütünlüğüne saygı duyulması içeriği öne çıkmaktadır. Bu zemin, hem hasta hakları kavramı ve uygulamasını hem de etik ilkeleri ve hekimlik mesleki değerlerinin temelini oluşturmaktadır. Bu evrensel kuramsal zemin, uluslararası sözleşmeler ve bildirgeler ile somutlaştırılmıştır. İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, Dünya Tıp Birliği Bildirgeleri, Helsinki Bildirgesi, Lizbon Bildirgesi, Amsterdam Bildirgesi ve Bali Bildirgesi, Uluslararası Tıp Etiği İlkeleri, Cenevre Bildirgesi, Hasta Hakları Avrupa Sözleşmesi bu belgelere örnek gösterilebilir. Söz konusu uluslararası belgelere ve birliklere taraf olan bir ülke olarak Türkiye, iç hukuk sistemini bu yönde uyumlulaştırmaya çalışmaktadır. Özellikle bedeni ve sağlığıyla alakalı konularda karar vermek kişinin en doğal hakkıdır. Kişinin bu en temel hakları ve bu haklara saygı gösterilmesinin zorunluluğu ülkemizde de çeşitli yönetmelikler, bildirgelerde belirtilmiştir. Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun, Umumi Hıfzıssıhha Kanunu, Tıbbi Deontoloji Tüzüğü, Hasta Hakları Yönetmeliği iç hukuk düzenlemeleri örneklerindedir. Bu bağlamda Hekimlik Meslek Etiği Kuralları'nın, ilgili maddelerinde de açıkça belirtildiği gibi, kişinin bedenine uygulanacak her türlü girişim, kişinin özgür ve aydınlatılmış onamı ile yapılabilir ve hekim hastasının sağlığı ile ilgili kararlar alırken, bilgilendirme, aydınlatma, özerklik ve onam hakkına saygı göstermelidir (134).

Özel Hayatın Gizliliği ve Mahremiyet Hakkı: Özel hayatın gizliliği, mahremiyet hakkı ile bir bütün halindedir ve kişinin veya bir grubun diğer insanlar tarafından izinsiz olarak öğrenilmesi uygun bulunmayan özelliklerini, seçimlerini ve davranışlarını kapsamaktadır. Kişi ile ilgili özellikler hakkında başkalarının ne kadar bilgi edinmesi gerektiğine karar verme hakkı kişinin kendinde olduğundan bu duruma saygı gösterilmesi gereklidir (135).

Mahremiyet; hekim-hasta ilişkisinde hizmet sunumunun gereği olarak, tercüman aracılığı ile, muayene ve tedavi nedeniyle, eğitim amaçlı olarak, başkalarının haklarının korunması, suçun önlenmesi, üçüncü taraflarda ortaya çıkacak zararın

önlenmesi gibi gerekçelerle, kişinin bilgilendirilmesiyle ve rıza ile kırılabilceđi de ifade edilmiřtir. Fakat bu bilgilerin paylařımı ve paylařım biçimi kişinin, bedensel ve ruhsal varlıđını, bütünlüğünü zorlayıcı olabilmektedir (136).

Ele aldıđımız konu bağlamında bakıldıđında, kişisel sađlık verileri, “hassas veri ya da özel kategorili kişisel veri” olarak tanımlanır (137) ve “bireyin kimliđini ortaya koyan, onun fiziksel ve mental sađlığı ile ilgili kayıtlı tüm bilgileri” içerir (138). Kiři herhangi bir sađlık sorunu yařadıđında, sađlık hizmetine eriřim, tanı ve tedavi süreleri boyunca kendisiyle ilgili bilgileri sađlık alıřanlarına güven duyarak verir ve bu bilgileri verirken saklı tutulacađını düşünür. Sađlık alıřanları da, bir meslek etiđi ilkesi olarak, hastaların mahremiyetini en üst düzeyde korumakla yükümlüdürler (139).

Bununla birlikte, bir toplumda kişisel sađlık verilerinin, kayıtlarının tutulması hem insanın yararı, zarar görmemesi hem de toplumun (kamu) yararı açısından önemli ve gereklidir. Bu kayıtların tutulmasıyla; kişinin tedaviye eriřimi ve tedavinin bütüncül biçimde yerine getirilmesi sađlanabilir. Toplumda görülen hastalıkların izlenmesi ve takibi yapılabilir ve gerekli mücadele için ihtiya duyulan önleme ve korunma tedbirleri saptanır. Mücadele yöntemlerinin belirlenmesiyle de, sađlık politikalarının, insan yararı ve halkın sađlığının korunması açısından yapılandırılmasında akılcı zemin sađlanmış olur (140). Toplumun sađlığının korunması için yöneticilerin gerekli tüm tedbirleri almaları ve uygulamaları aynı zamanda profesyonel sorumluluk ve hesap verilebilirlik deđerleri açısından etik yönüyle haklı çıkarılabilir.

Diđer bulařıcı hastalıklar gibi HIV enfeksiyonu ve AIDS, politika belirleyenlerce denetlenen merkezi sisteme bildirimini yapılması zorunlu bir hastalıktır. Gerekçelendirmeden duyarsızca, açıka, ifřa edilmesi hem özel hayatın gizliliđi ve mahremiyet deđerlerine hem de HIV ile yařayanların damgalanması, ayrımcılıđa uğramaları, dıřlanmaları ve ötekileřtirilmelerine yol aabilmesi nedenleriyle etik ihlal anlamına gelmektedir (141). Arařtırmamızda katılımcıların

algılarına dair yapılan analizde, bu açıdan bol miktarda örnekle karşılaşmaktayız. Kişiler bazı durumlarda hastalıkları ile ilgili bazı ayrıntıların kimler tarafından erişilebilir olduğunu bilemeyebilirler, belirli bulaşıcı hastalıkların bildirilmesi gerektiğinin farkında olmayabilirler. Bu nedenle uzmanlar, tanıların devletin merkezi kayıtlarında raporlanacağı hakkında hastalarını aydınlatmalıdır. Buna istinaden yetkili makamlar da, hukuk devleti anlayışı çerçevesinde, kişisel sağlık verilerinin, sağlık hizmetlerin iyileştirilmesi dışındaki amaçlarla kullanılmasına izin vermeyen yasal hükümleri net ve kesin olarak belirlemeli ve sağlık çalışanlarının da bu konuda uygun meslek içi eğitim almalarını sağlamalıdır (142).

Özel hayatın gizliliğini ve mahremiyet hakkını korumak adına, 12 Eylül 2010 tarihinde 1982 Anayasası'na "Özel Hayatın Gizliliği" başlıklı 20. maddeye eklenen 3. Fıkra ile kişisel veriler koruma altına alınmış ve 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu'nun Kişisel Verilerin Kaydedilmesi başlıklı 135. maddesinde kişisel verilerin hukuka aykırı olarak kaydedilmesi; 136. maddesinde ise kişisel verileri hukuka aykırı olarak yayma veya ele geçirme fiili suç olarak düzenlenmiştir (143). 7 Nisan 2016 tarihinde Resmi Gazete'de yayınlanan "Kişisel Verilerin Korunması Kanunu" ile "kişisel verilerin işlenmesinde başta özel hayatın gizliliği olmak üzere kişilerin temel hak ve özgürlüklerini korumak ve kişisel verileri işleyen gerçek ve tüzel kişilerin yükümlülükleri ile uyacakları usul ve esasları düzenlenmiştir." Özel nitelikli kişisel verilerin de, kişinin açık rızası olmadan işlenmesinin yasak olduğu belirtilmektedir (144).¹ 20 Ekim 2016 tarihinde de Resmi Gazete'de yayınlanan "Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik" ile; verilerin ilgili maddelerde anonim hale getirilmesi, usul ve esaslara uygun olarak işlenmesi ve korunması yer almaktadır (145).

Günümüzde sağlık hizmetleri sonucunda üretilen sağlık verileri (ESK-Elektronik Sağlık Kayıtları), kurumların kullanmakta oldukları sistemler (HBYS-

¹ **MADDE 6-** (1) Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza

Hastane Bilgi Yönetim Sistemi ve AHBS-Aile Hekimliği Bilgi Sistemi) aracılığı ile Sağlık Bakanlığı'nın merkezi bilgi sistemine (Sağlık.NET-Online) aktarılmaktadır. Bu veri aktarımı Bakanlık tarafından tanımlanmış olan standartlar ve iş kuralları çerçevesinde gerçekleşmektedir. Bildirimi zorunlu bulaşıcı hastalık kapsamındaki vakalara da ait bilgilerin girilebilmesi ve bu vakalara yönelik bildirimlerin gönderimi amacıyla tüm AHBS ve HBYS'lerde bildirim ekranları oluşturulmuştur. Toplanan bulaşıcı hastalık vakalarına ait kayıt ve bildirimlerinin zamanında ve tam alınabilmesine olanak sağlayabilme, bildirim mekanizmalarının ve işleyişlerinin gelişen sağlık bilişim teknolojisine uyumlulaştırılması ve güncel tutulması için tüm sistemleri kapsayan iyileştirme çalışmaları yapılmaktadır (146).

HIV enfeksiyonu ve AIDS'in ortaya çıkışından belirli bir süre sonra damgalanma ve ayrımcılığı önlemek üzere, kodlu bildirim yöntemi uygulanmaya başlamıştır. Ülkemizde de 1994 yılından itibaren HIV enfeksiyonu ve AIDS vakalarının Sağlık Bakanlığı'na bildirim için D-86-A formu kullanılmaktadır (147). (Bkz. Ek 6: D-86-A Vakalar için Kişisel Bilgi Formu). Bu formda kişinin, kişisel bilgileri açıklayıcı bir şekilde yer almaz. Verilerin kodlanarak iletilmesini talep edilir ve buradaki amaç toplumdaki hastalık prevalansını analiz etmek, plan yapmak, verileri sadece hedeflenen alıcıların okuyabileceği bir biçime dönüştürmek ve hasta mahremiyetini korumaktır (45). Araştırmamızda katılımcılardan biri, bir sağlık kurumuna başvurduktan bir müddet sonra, Sağlık Bakanlığı yetkilileri tarafından sürekli olarak arandığını belirtmiştir. Bu durum bize bir taraftan, hastanın kendisine yapılan tanı testi sonuçlarının resmi makamlara bildirileceğinin, Sağlık Bakanlığı'nda bu kayıtların tutulduğunun, doğrudan doğruya hekiminden aydınlatılarak değil, dolaylı olarak öğrendiğini düşündürmektedir. Öte yandan da hekimin, hastasının kişisel sağlık verilerinin resmi makamlara bildirilmesinde, bilgilerin kodlanarak gönderilmediğini düşündürmektedir.

mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir. (2) Özel nitelikli kişisel verilerin, ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır.

Diğer taraftan, son yıllarda SB ve Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından geliştirilen “MEDULA Sistemi” fatura bedellerinin GSS sistemine aktarılmasını ve geri ödenmesini sağlayan bir otomasyon sistemidir. GSS sistemine kaydedilen bu bilgiler de fatura bedelleri için SGK’ya gönderilmektedir. Ödeme bilgileri için GSS sistemine; “muayene bilgisi, konsültasyon bilgileri, tanı bilgileri, tetkik ve radyoloji işlem bilgileri, tahlil işlemleri bilgileri, ameliyat ve diğer girişimlerin bilgileri, yatış işlemleri, dış işlemleri bilgileri, ilaç bilgileri, malzeme bilgileri, diğer işlem bilgileri” girilmektedir. (148).

Katılımcıların sıklıkla bahsettiği bir diğer konu sigorta şirketleri ile ilgilidir. Katılımcılar kan tetkiki içeren testlerde, HIV tanısının ortaya çıkması durumunda, poliçeyi takip eden sigorta şirketinin, bu bilgiyi hastanın iş yerine bildirdiğini söylemişlerdir. Bu örnekler, hastanın HIV tanısının, özel sigorta şirketi aracılığıyla, hastanın işyerine, hastanın bilgisi olmadan bildirildiğini düşündürmektedir. Oysa, Türkiye Sigortalar Birliği’nin, “Sigorta Sözleşmelerinde Bilgilendirmeye İlişkin Yönetmeliği” birinci maddesinde; sigortacının, sigorta ettirene ve sigorta sözleşmesindeki taraflara sözlü ve yazılı şekilde bilgilendirme yapma yükümlülüğünü düzenlemektedir (149). Diğer taraftan katılımcılar, sigorta şirketlerinin iş yerine bilgi göndermesi dahilinde işten çıkartılma düşüncesi nedeniyle, özel sağlık sigortalarını kullanmadıklarını belirtmişlerdir. ABD’ye bakıldığında, test sonuçlarından tüm kişisel bilgilerin çıkarılarak CDC’ye gönderildiği ve CDC’nin sigorta şirketleri dahil bu verileri hiçbir kurumla paylaşmadığı belirtilmiştir. Ayrıca Medeni Haklar Ofisi (The Office for Civil Rights - OCR), sağlık bilgilerinin gizliliğini koruma, tıbbi kayıtlarda düzeltmeler yapma hakkını veren 1996 Sağlık Sigortası Taşınabilirliği ve Sorumluluk Yasası (Privacy Rule under the Health Insurance Portability and Accountability - HIPAA) uyarınca Gizlilik Kuralı’nı da uygulamaktadır.¹ Uluslararası Çalışma Örgütü (International Labour Organization – ILO), HIV / AIDS ve çalışma yaşamıyla ilgili uygulama ve davranış kurallarında, iş başvurularında HIV ile ilgili kişisel bilgi istemenin, HIV

¹ HIV, Employment Discrimination, and Law: <https://www.hiv.gov/hiv-basics/living-well-with-hiv/your-legal-rights/civil-rights> (Erişim Tarihi: 04.03.2019)

nedeniyle işten çıkartmanın gerekçesi olmadığı; HIV ile yaşayan kişilere çalışma hayatında herhangi bir ayrımcılık yönetilemeyeceği ve kişilerin tıbbi açıdan bir sorun yaşamadıkları takdirde çalışmalarına devam etmeleri gerektiği belirtilmiştir (150).

Katılımcıların çoğunluğu, sağlık çalışanları tarafından mahremiyet haklarının ihlal edildiğini ifade etmişler; kendi bilgi ve izinleri olmadan, üçüncü kişiler ile HIV durumlarının paylaşıldığını dile getirmişlerdir. Ülkemizde sağlık çalışanlarının hasta mahremiyetine ilişkin görüşlerine yönelik çalışmalarda, örneğin; İzmir’de kamu hastanelerinde yapılan bir araştırmaya göre, katılımcıların genelde hasta mahremiyetinin korunmasına dair olumlu görüşe sahip oldukları görülmektedir. Öte yandan bu konuya özen ve hassasiyet gösterilmesi gerektiği de vurgulanmıştır (151). Konya’da yapılan bir diğer araştırmaya göre ise, sağlık çalışanlarının %88,9’u mahremiyet konusunda hizmet içi eğitime gereksinim olduğunu düşünmektedirler (152). Diğer taraftan yurt dışında yapılan çalışmalara bakıldığında; Vietnam’da bir HIV kliniğinde yapılan çalışmaya göre, hasta bilgilerinin korunmasına yönelik uygulamalar kabul edilebilir seviyelerdedir. Bununla birlikte, özellikle veri erişimi, paylaşımı ve aktarımı için hasta gizliliğinin korunması için hala iyileştirme ihtiyacı olduğu sonucuna varılmıştır (153). Ghana’da yapılan benzer çalışmada da HIV ile yaşayan kişilerin sağlık durumları hakkında gizliliğin ihlal edildiği sonucu ortaya çıkmıştır (154).

Ortaya çıkan bulgular ve yapılan araştırmalar göz önünde tutulduğunda, kişisel sağlık verilerinin korunmasına yönelik birtakım sorunlar görülmektedir. Sağlık hizmetinin özelleştirilmesi ve bunun yaygınlık kazanmasına bağlı olarak kişisel sağlık verileri; SB, SGK, özel sağlık hizmet sunucuları ve özel sağlık sigorta şirketlerince toplanmakta ve üçüncü kişilerin bu verilere ulaşımı kolay hale gelmektedir (137). Özel hayatın gizliliği, mahremiyet ve güvenlik kavramları birbiriyle ilişki kavramlar olup, kişisel sağlık verilerinin korunması, sınırlı erişimi olmasının etik ve hukuki boyutu vardır. Güvenlik tartışmaları, sistemlere ve verilere yönelik olası tehditlerin tanımlanmasını içermeli, sistem ve kullanıcı hataları göz önünde bulundurulmalıdır. Verilerin toplanması, depolanması, anonimleştirilmesi ve

açıklanması, konusunda sağlık bilgi sistemlerinin güvenliği, yetki sınırları, erişimin kontrolü, kullanıcıların sorumlulukları ve eğitimi, güvenlik ihlallerini izleme, tespit etme ve hesap verme; sistemde kaçaklar konusunda risk değerlendirmeleri yapma zorunlulukları getirilmelidir (155).

Kişisel veriler ve bunlar içinde yer alan ancak niteliği gereği hassas veri olarak kabul edilen sağlık bilgilerinin toplanması, işlenmesi ve paylaşılmasına ilişkin kuralları içeren düzenlemeler uluslararası belgelerde açıkça belirtilmiştir. Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi (Madde 12), İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (Madde 17), İnsan Hakları ve Temel Özgürlükleri Koruma Avrupa Sözleşmesi (Madde 8), Bali Bildirgesi, Amsterdam Bildirgesi, Umumi Hıfzıssıhha Kanunu (Madde 104), Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi (Madde 4), Hasta Hakları Yönetmeliği (Madde 21, 23) ve Evlenme Muayenesi Nizamnamesi'nin (Madde 123, 124) ilgili maddelerinde; hasta mahremiyetine saygı gösterilmesi, sağlık çalışanının edindiği bilgileri hiçbir şekilde açıklamayacağı düzenlenmiştir. Bu kuralın istisnası, ancak, yasal zorunluluk ortaya çıkması, üçüncü taraflar için bir risk olması ve hastanın kimliğine ilişkin bilgiler gizli tutulmak şartıyla, eğitim amaçlı kullanılmasına bağlıdır. Yasal düzenlemelerde, belirtilen istisnai durumlar haricinde, hasta mahremiyeti ve özel hayatın gizliliği hakkı, ölümden sonra da devam etmektedir (136).

Üçüncü Kişilere Karşı Sorumluluk - Eş / Partner Bilgilendirmesi: HIV ile yaşayan kişinin, kendisi ile ilgili bilgileri, hasta mahremiyetinin korunması gerekçesiyle saklı tutulmasını istemesi, buna karşılık birlikte yaşadığı eşi / partnerinin maruz kaldığı risk ve muhtemel zarar ile tedaviye erişim hakkının ihlali etik açıdan iki değer çatıştığı bir ikilem ortaya koyar (156). Bu durum, hem hastasının hem de onunla ilişkili diğer kişilerin, zarar göresi ihtimalini öngören hekim için de önemli bir meseledir. Yukarıda açıklandığı gibi etik açıdan kişi mahremiyetinin kırılmasının haklı çıkarılabildiği durumlardan biri, üçüncü tarafın görmesi muhtemel zararın önlenmesidir (157). Gelişmiş sağlık sistemlerinde bu

işlem, Partner Bilgilendirmesi Servisleri (Partner Notification Services) adı altında kurumsallaşmış bir hizmet olarak sunulmaktadır (158).

WHO ve UNAIDS, sağlık çalışanlarının, kişiye bilgilendirme hakkında ön bilgi verip, önerilerde bulunmasını tavsiye etmektedir. Kişi tüm çabalara rağmen eşinin bilgilendirilmesini reddederse, hastanın kendisinin bilgisi doğrultusunda, kendi ismi verilmeden, eş / partner bilgilendirmesinin yapılması gerektiği vurgulanmaktadır. Yukarıda açıklandığı gibi, eş / partner bildirimindeki temel amaç üçüncü kişilerin yararını düşünmek ve tedaviye adil şekilde ulaşılabilmesini sağlamaktır. Burada destekleyici politikalar sayesinde, kişi ile güçlü bir güven duygusu oluşturularak, kişinin karar vermesi sağlanmalı ve bu karara saygı duyulmalıdır. Diğer taraftan hastanın takip edilmesi gerektiği de vurgulanmaktadır (158). Mevcut literatür bu konuda evrensel bir norm olmadığını göstermektedir. HIV aktarımının önemli ölçüde azaltılması ve risk altındaki kişilerin zamanında tespit edilmesi ve gerekli HIV hizmetlerinin sağlanması için bu alanda yapılan bildirim politikalarının incelenmesi, uygun olacak yaklaşımın seçilmesi ve uygulanabilirliği açısından kontrolünün sağlanması gerekmektedir (159, 160).

Öte yandan virüsün daha çok cinsel yolla bulaşma durumu, ikili ilişkilerde sorun yaratmaktadır. Bu süreçte hem hastalara hem de cinsel eş / partnerlere hizmet edilmesini sağlamak için denge kurulmalı ve bu dengenin kurulması bireysel ve ortak hakları tanıyan bir insan hakları çerçevesinin benimsenmesiyle kolaylaşabilmektedir. Bilgilendirmenin yapılmasındaki ana motivasyon sorumluluktur (161). Bu durum HIV ile enfekte olabilecek kişiler için yaşam kurtarıcı olabilmekte, fakat bildirim yapılmasında bazı engeller bulunmaktadır. İlk olarak, Kass ve Gielen, bilgilendirmenin yapılması için hastanın birlikte olduğu kişilere ulaşmasının mümkün olması ve buna karşılık karşı tarafın da test ve tedavi sürecine istekli olması gerektiğini vurgular (162). Diğer engeller ise; utanç, suçluluk, özerklik, duygusal destek alıp alamama kaygısı ve damgalanmadır.

Partner bilgilendirme sisteminde uluslararası kuruluşların da desteklediği yöntemler bulunmaktadır. Bu yöntemler, pasif ve yardımcı bilgilendirme şeklinde ikiye ayrılmaktadır. Pasif bilgilendirmede, HIV ile yaşayan kişiler, eşlerine tanılarını kendileri açıklamaları yönünde teşvik edilmektedir. Kişi bu yönteme uyum sağlamadığında, yardımcı bilgilendirme seçeneği devreye girmektedir. Yardımlı bilgilendirme, kendi içinde, sözleşmeli, uzman tarafından ve ikili yöntem olarak üçe ayrılır. Sözleşmeli bildirimde, kişi kendi tanısını kendisi açıklamayı kabul eder ve ona bunu yapması için belli bir zaman tanınır. Eş / partner verilen süre içinde sağlık kurumuna ulaşmazsa kendisiyle doğrudan irtibata geçilir. Uzman tarafından yapılan bildirimde, HIV ile yaşayan kişinin onayı ile bu konuda eğitimli bir uzman, partnerle doğrudan iletişime geçer. İkili bildirim yönteminde ise, uzman kişi, HIV tanısı alan kişi ve partnerine yapılacak bilgilendirmede eşlik etmektedir. Daha çok tercih edilen yöntem pasif olandır. WHO, 2012 yılından itibaren HIV test servislerinin geliştirilmesini, uygun hizmet modellerinin oluşturulmasını, kolaylaştırıcı yöntemlerin ve birden fazla hizmet sunum noktasının olmasını tavsiye etmektedir. Zorunlu ve zorlayıcı bildirim uygulamalarının yasaklanmasını, damgalayıcı, suçlayıcı ve ayrımcı yasa ve politikaların revize edilmesini önermektedir. Partner Bilgilendirmesi öncesinde duyulan kaygıları hafifletmek, bildirim gönüllü olmasını özendirmek, bu meselede farklı yaklaşımları hesaba katmak gerektiğini vurgulamaktadır (163).

Öte yandan, bu mesele sağlık çalışanının üzerinde ciddi bir sorumluluk ve yük yaratmaktadır. Araştırmamızda elde edilen bulgulara göre ise HIV ile yaşayanların eş / partnerlerinin bilgilendirilmesinde; hastanın eşine / partnerine bilgi vermesi için hekim tarafından teşvik edilmesi, hekim ve hastanın birlikte eş / partneri bilgilendirmeleri, hekimin hastanın izni olmadan doğrudan doğruya eş bilgilendirmesi, hastanın doğrudan eşini / partnerini bilgilendirmesi veya çeşitli nedenlerle bilgilendirmenin yapılamaması durumlarına rastlanmıştır. UAK

bilgilendirme konusunu ele almıştır,¹ fakat bu konuda yasal bir zeminin olmaması hem hekimleri hem de hastaları zora sokmaktadır (68).

Uluslararası çalışmalara bakıldığında; Kuzeybatı Kamerun bölgesinde yapılan bir çalışmada, hastaların HIV tanılarını eş / partnerlerine açıklamak istememeleri ve profesyonel bilgilendirmeyi reddetmeleri, uzmanları etik olarak bir çıkmaza sürüklemiştir. Bu araştırmada, ülkede partner bilgilendirmesine dair etik kuralların veya hukuki mevzuatın olmamasının, sağlık çalışanları için büyük bir sorun ve yük olduğu sonucuna ulaşılmıştır (164). Afrika’da yapılan bir araştırmada, partner bilgilendirmesinin, yüz yüze iletişim, ev ziyaretleri, telefon, e-posta, mesaj ve aşk mektupları (Bkz. Ek 7: Partner Bilgilendirmesinde Aşk Mektubu Örneği)² yoluyla yapıldığı ortaya çıkmıştır. Örneğin Kenya’da yüz yüze, ev ziyareti, telefon görüşmesi veya mektup; Mozambik’te telefon; Güney Afrika’da eğitilmiş danışmanlar eşliğinde bilgilendirme; Tanzanya’da yüz yüze ve mesaj ile; Uganda’da ise yüz yüze ve telefon ile bilgilendirme yapılmaktadır (165). Avrupa’da bu konuya özgü yasal mevzuat bölgelere göre değişmektedir. Bazı ülkelerde partner bilgilendirme sistemi yasal olarak zorunlu tutulmuştur. Bazı ülkelerde ise işlemi isteğe bağlı bırakan düzenlemeler bulunmakta veya bu konuya dair herhangi bir düzenleme yer almamaktadır. Yapılan bir araştırmada, 24 ülkenin 11’inde; (Avusturya, Belçika, Danimarka, Finlandiya, Yunanistan, Malta, Norveç, İsviçre, Büyük Britanya) sağlık çalışanı veya hasta için bildirim zorunlu kılan yasaların veya düzenlemelerin var olduğu bildirilmiştir. Yedi ülkede, yasal görev yalnızca sağlık çalışanına aittir (Bulgaristan, Estonya, Macaristan, İtalya, Letonya, Malta ve Romanya). Üç ülkede, yasal görev hem sağlık çalışanına hem de hastaya verilmiştir (Finlandiya, Norveç ve İsveç). Litvanya’da ise yasal görev yalnızca tanı konan hastaya aittir (166).

¹ **UAK İlke 76:** Her tür psikolojik ve sosyal destek sağlanarak HIV pozitif kişi, eşi ya da partnerini koruyacak biçimde hareket etmeye teşvik edilmelidir.

UAK İlke 77: HIV pozitif kişi, eşi ya da partnerine HIV pozitif olduğunu bildirmeye ikna edilmemişse, bütün ikna yöntemleri tükendiğinde doktor, meslek etiğine uygun seçim yapar.

² Uganda ve çevre ülkelerde uygulanan bu yöntemde, hekim belirlenen kişilere “love letter” adı verilen mektup gönderir. Gizliliği korumak için, bu mektuplarda HIV’den bahsedilmez ve kişilerin kliniğe gelmesi teşvik edilir.

Diğer taraftan bazı ülkelerde HIV aktarımı suç olarak kabul edilebilmektedir. CDC'ye göre, ABD'de 19 eyalette, HIV'e özgü bir yasa bulunmamakla beraber, bir başkasını HIV ve / veya cinsel yolla bulaşan hastalıklara kasten maruz bırakabilecek davranışlar, cinayete teşebbüs fiiliyle suçlanabilmektedir.¹ Ülkemizde ise 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu'nun ilgili maddelerinde², “kasten veya taksirle başkasının vücuduna acı veren veya sağlığının ya da algılama yeteneğinin bozulmasına neden olan kişinin cezalandırılacağı” belirtilir (167). Ayrıca UHK'nın Zührevi Hastalıklarla Mücadele bölümünde³ de benzer durum belirtilmektedir. Bu kanunlarda HIV'e özgü bir durum olmamakla beraber, kişiler bu maddeler üzerinden yargılanabilmektedirler (168).

Hükümetler, HIV ile yaşayanları, virüsü aktarmaları nedeniyle cezalandırmak yerine, HIV aktarımını azalttığı kanıtlanmış programları geliştirmeye özen göstermelidirler. Bu şekilde hem HIV ile yaşayan insanların hem de HIV negatif olanların insan haklarını korunabilmektedir. Örneğin; “Partner Studies” adı verilen araştırma, bu bakımdan, tüm dünyada ses getirmiştir. Bu çalışmada, HIV tedavisinde viral yük saptanamaz olduğunda, HIV aktarma riskine bakılmıştır. Eylül 2010 ve Mayıs 2014 arasında yapılan bu çalışmada, bir partnerin HIV pozitif ve diğerinin HIV negatif olduğu 1166 çift gönüllü olarak yer almışlardır. Araştırma kapsamında, eşcinsel ve eşcinsel olmayan çiftlerin prezervatifsiz seks yapmaları istenmiştir. Çalışma sonunda, 10 eşcinsel olmayan ve 1 eşcinsel erkekte test sonuçları HIV

¹ CDC. HIV Policies: <https://www.cdc.gov/hiv/policies/law/states/exposure.html> (Erişim Tarihi: 3.3.2019)

² **TCK Madde 86- (1)** Kasten başkasının vücuduna acı veren veya sağlığının ya da algılama yeteneğinin bozulmasına neden olan kişi, bir yıldan üç yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır.

TCK Madde 89- (1) Taksirle başkasının vücuduna acı veren veya sağlığının ya da algılama yeteneğinin bozulmasına neden olan kişi, üç aydan bir yıla kadar hapis veya adli para cezası ile cezalandırılır.

³ **UHK Madde 107** - Zührevi bir hastalığa müptela olduğu tahakkuk ederek hastalığı etrafına neşir ve sirayet ettirdiğinden şüphe edilen kimseler cebren tedaviye sevk olunabileceği gibi hastalığın sirayetini mani olmak üzere bir hastanede tecrit ve tedavi altına alınabilir. Bu hususta kuvvei cebriye istimali dahi caizdir.

pozitif çıkmış olup, bu kişiler çalışma sırasında ana partnerlerinden başka biriyle cinsel ilişkiye girdiklerini söylemişlerdir. Bu araştırmanın bulgularına göre HIV'in diğer kişiye aktarılmasında, partnerin sorumlu olmadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Araştırmada viral yükün en son testte saptanamaması koşulu da incelenmiş; ve bu çalışmada saptanamayan viral yük, 200 kopya / mL'den az olarak tanımlanmıştır.¹ İkinci aşama, "PARTNER 2" çalışması olarak devam etmiştir. Bu çalışmaya 972 MSM çift katılmıştır. Kişiler bir önceki çalışmada olduğu gibi, prezervatifsiz cinsel ilişkiye girmişlerdir. Sonuçta viral yük saptanamaz oranda olduğunda (200 kopya / mL) HIV aktarımının meydana geldiği bir vaka saptanmamıştır. İki çalışmanın ortak sonucunda araştırmacılar, tespit edilemeyen bir viral yükün HIV'i iletilemez hale getirdiğini desteklemişlerdir. Bunun üzerine UNAIDS, viral yükü saptanamaz durumda olan HIV ile yaşayan kişinin, virüsü cinsel yolla bulaştıramayacağını "Belirlenemeyen=Bulaştırmayan"² kampanyası ile gündeme getirmiştir (169).³

WHO, UNAIDS, CDC ve ECDC kılavuzları partner bildirimini yapılmasının yararlı olduğunu savunmaktadırlar. Kişinin, gönüllü olması ve bilgisi dahilinde yapıldığında, çeşitli yöntemlerle partnere bilgi verilmesinin; tedaviden mahrum kalmamayı sağlaması, tedaviye erişimi yaygınlaştırması bakımından etik yükümlülük olarak; birey ve halk sağlığının korunmasına hizmet eden mesleki sorumluluğu geliştirici kabul edilmektedir (163, 170). Kendisinin HIV enfeksiyonu olduğunu bilen bir kişi, HIV'i aktarma niyetiyle hareket eder ve aktarırsa, o kişinin akli durumunun, davranış biçiminin sorgulanması ve neden olduğu zararın tazmin edilmesini haklı kılınmaktadır. HIV bağlamında bu tür zararlı davranışlar az

¹ O&A on The PARTNER Study: how to interpret the zero transmission results: <http://i-base.info/qa-on-the-partner-study/> (Erişim Tarihi:15.1.2019)

² "Undetectable=Untransmittable" Bu kavram, HIV enfeksiyonunun tedavi edilmesinde ve HIV ile ilişkili damgalanmayı azaltarak, bireylerin kendilerine olan saygılarının ve HIV'e ilişkin suçların belirli yasal yönlerinin de gelişmesini içermektedir.

³ Zero HIV transmissions in Partner study after gay couples had sex 77.000 times without condoms-an undetectable viral load stops HIV: <http://i-base.info/htb/34604> Erişim Tarihi:18.09.2018

görülmektedir ve mevcut kanıtlar HIV ile yaşadığı bilen kişilerin, HIV'in başkalarına bulaşmasını önlemek için tedbirler aldıklarını göstermektedir (171).

Damgalama ve Ayrımcılık: İnsan sosyal bir varlık olduğu için gruplaşma veya kendini bir gruba ait hissetme eğilimi içindedir. Her bir grubun da kendi içerisinde kabul ettiği farklı ahlaki kodları bulunmaktadır ve bu kodlar, o toplum içinde neyin doğru neyin yanlış olduğunu belirlemektedir. Burada kabul edilmesi gereken şey, diğer insanların davranışlarını değerlendirirken hoşgörü tutumunun benimsenmesidir (172). Fakat toplum içerisinde sayıca baskın olan grup üyeleri, “kendilerinden olmayan” diğer gruplara yönelik farklı tutum ve davranışlarda bulunmaktadır. Bu da “herhangi bir özelliği ile diğer bireylerden farklılığı olan bir kişi veya gruba karşı ön yargı ve kalıp yargıların olması, suçlayıcı yaklaşım ve tutumlarda bulunulması” olarak ayrımcılık kavramını ortaya çıkarmaktadır (172, 173).

Ayrımcılık yapmak, yasa dışı bir davranış olarak kabul edilmekle birlikte; “ahlaki olarak dışlanma” damgalanmış kişilere yönelik davranışların meşrulaştırılması sürecidir. Bar-Tal bunun için dışlanan grupların son derece olumsuz biçimde nitelendirilerek “gayrimeşrulaştırıldığına” işaret edip; insaliktan çıkarma, toplumdan atma, olumsuz karakter özellikleriyle nitelendirme ve siyasi etiketlerle damgalama ve grup karşılaştırması yapmanın gayrimeşrulatırmada kullanılan en yaygın biçimler olduğu belirtir (172).

II. Dünya Savaşı'nın (1939-1945) öncesinde, dışlanmış / azınlık gruplar ele alınırken daha çok etnik ve bölgesel farklılıklar tartışılmaktaydı fakat günümüzde bu durum evlilik dışı cinsel ilişki, aynı cinslerin ilişkileri, ötenazi, kürtaj, intihar gibi meselelere dönüşmüştür. Özellikle cinsellik konusu, popüler kültür içerisinde belirgin olan bir olgudur. Son yüzyıl boyunca cinsel davranış konusundaki büyük değişimler 1990'lı yıllarda yapılan çalışmalarla saptanmıştır. Medya organlarında cinselliğin artması, ilk cinsel ilişki yaşının erken yıllara inmesi, ilişkilerin koşullarının değişmesi, cinsel eşlerle tanışma olanağını sağlayan sosyalleşme

ortamının deęişmesi ve artması, göçler ve dięer toplumsal deęişimler; toplumlardaki cinsiyet ve cinsellik algılarını etkilemiştir (174).

HIV'in temelde cinsel yolla aktarılması ve salgının başlangıcında belirli gruplarda görülmesi, damgalama ve ayrımcılığın boyutunu etkilemiştir. Örneğın, eşcinsel ilişkinin, salgının çıkışında etkili olduęu ve eşcinsellerin HIV için yegane riskli grup oldukları inancı hala yaygındır. Dięer taraftan eşcinsel olmayan kişiler için aktarımın önemli olduęu bölgelerde de, HIV enfeksiyonunun yayılması, geleneksel cinsiyet normları dışındaki, kadın cinsel davranışlarıyla ilişkilendirilmiştir (175).

Yapılan ilk arařtırmalarda HIV'in sadece seks işçilerine, eşcinsel gruplara ve uyuşturucu bağımlılarına özgü bir hastalık olduęu bilinmektedir. Kişilerdeki bu tür ön yargıların oluşmasında kitle iletişim araçlarının da büyük payı vardır. Basının gücünün böylesine farklı amaçlarla kullanılır olmasıyla sorunlar baş göstermiş; basın çalışma ahlakına ve iletişim etiğine olan ihtiyaç giderek artmıştır (176). Bu bağlamda HIV / AIDS'i bir insan ve halk saęlığı sorunu olarak ele alan ve geniş ilgi uyandıran Philadelphia, Gia, The Hours, Angels in America, Dallas Buyers Club gibi sinema filmleri yapılmıştır (177). Çekilen filmlere ve haberlere bakıldığında, başrol oyuncularının, MSM, uyuşturucu bağımlısı, trans birey ve seks çalışanları oldukları görülür. Filmlerin ana konularını da, kötü hayat tarzları, tedavi edilememe, sosyal ve iş hayatında yaşanan sorunlar oluşturur. Türkiye'de de bu konuyu ele alan İncir Reçeli filminde¹ ve ayrıca yapılan televizyon ve gazete haberlerinde de benzer ön yargılı yaklaşım dikkat çekmektedir.² Oysa gerçek hayata baktığımızda, HIV'in cinsiyet, yaş, ırk ayrımı olmaksızın herkese aktarılabilceęi ve bu insanların

¹ Demir ÖB. Dünyanın Çukurna Seyahat: HIV'le Yaşamak (8): <http://kaosgl.org/sayfa.php?id=27282> (Erişim Tarihi: 10.3.2019)

² Hürriyet Gazetesi-Fuhuş Operasyonunda HIV Şoku!: <http://www.hurriyet.com.tr/gundem/fuhus-operasyonda-hiv-soku-istanbulda-yakalandilar-41060762> (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
Sabah Gazetesi-Fuhuş Yaptığı İddiasıyla Yakalan Kadında HIV Virüsüne Rastlandı: <https://www.sabah.com.tr/yasam/2018/12/26/fuhus-yaptigi-iddiasıyla-yakalanan-kadında-hiv-virusune-rastlandı> (Erişim Tarihi: 5.2.2019)

tedavilerine düzenli bir şekilde devam ettikleri sürece, kaliteli bir hayat sürdürebilecekleri apaçık ortadadır. Bu nedenle HIV ile yaşayanların karşılaştıkları en önemli güçlük, bizzat hastalıkları değil, diğer insanların onlara karşı ön yargılı ve damgalayıcı tutumlarıdır.

Mikrop ve hastalık korkusu, ölüm korkusu, cinsiyet ve cinsellik hakkında endişe duyma tarih boyunca insanların kafasını kurcalamıştır. HIV'in kan ve diğer vücut sıvılarında bulunması, üçüncü kişiler açısından risk oluşturabilmektedir. Sağlık alanına bakıldığında ise sağlık hizmeti, doğası gereği riskli bir iştir. İnsan yararını sağlamak üzere aktif olarak bir eylemde bulunmak da bazı riskleri beraberinde getirebilmektedir. (178). Bu bölümün başında ele alındığı gibi, günümüzde gelişen tedavi yöntemleri ile HIV kontrol altına alınabilmiş ve aktarımı en aza indirilebilmiştir.¹ Her hastaya yaklaşımda yapılması gereken eldiven ve gerekli durumlarda maske kullanımı ile aktarım riski ortadan kalkabilmektedir. Örneğin ülkemizde, 2006 yılına kadar mesleksi temas nedeniyle herhangi bir HIV aktarımı olmamıştır. Yapılan bir araştırmada Ocak 2006 tarihi itibarıyla dokuz kişiye muhtemel bulaş nedeniyle profilaksi başlanmış ve serokonversiyon saptanmamıştır (179). Fakat tüm gelişmelere rağmen, sağlık kurumları ve sağlık çalışanları tarafından, HIV ile yaşayan kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılık örnekleri günümüzde hala devam etmektedir.

Güney Çin'de yapılan bir araştırmada, HIV ile yaşayan kişilerin neredeyse yarısının sağlık ortamında ayrımcılığa maruz kaldıkları ve kişilerin bu nedenle tedaviyi reddettikleri gösterilmiştir (180). Güney Amerika'da yapılan bir başka çalışmada, damgalama ve ayrımcılık örnekleri, cinsiyet, ırk, sağlık çalışanının görev yaptığı bölüm ve klinik ortama göre farklılıklar göstermektedir (181). Belçika'da yapılan bir çalışmaya göre ise; HIV ile yaşayan göçmenlere yönelik damgalayıcı ve ayrımcı davranışlarda bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır. Rapor edilen damgalama

¹ HIV'in bulaş riski; iğne batmasıyla %0.3, mukozal yüzeyle teması sonrası %0.09, sağlam cilt temasıyla ise %0'dır. Sağlık çalışanında bilinen ilk mesleki bulaş 1984 yılında kaydedilmiştir. 1985-2013 yılları arasında da 58 kesin, 150 olası vaka tespit edilmiştir.

ve ayrımcılık biçimleri ise geciktirilmiş ya da reddedilmiş bakım, aşırı önlemlerin alınması, suçlama ve aşağılanmadır (182).

Ülkemizde de sağlık kurumları ve sağlık çalışanları tarafından HIV ile yaşayan kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılık örnekleri mevcuttur. HIV ile yaşayan kişilere yapılan ayrımcılığa yönelik ulusal çalışmalara bakıldığında; Gökengin ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, en yaygın damgalama şeklinin, kişinin hakkında dedikodu yapılması ve sözel taciz, tehdit ve incitme olduğu belirtilmiştir. Hastaların rızası olmadan sağlık profesyonelleri tarafından üçüncü şahıslara HIV durumunun açıklanması da bir başka önemli sorun olarak ortaya çıkmıştır. Katılımcıların birçoğu HIV ile ilgili damgalama nedeniyle işini kaybetmiş ve sağlık hizmeti alamamıştır. Ayrıca, katılımcılar arasında içselleştirilmiş damgalama eğiliminin de yüksek olduğu saptanmıştır (183). Fincancı ve arkadaşlarının bir devlet hastanesinde yaptıkları araştırmaya göre ise HIV / AIDS hakkındaki bilgi eksikliği ve ön yargı tüm katılımcılar arasında yüksek bulunmuş, bu oranın lise mezunu olanlarda ve hemşirelerde daha yüksek, üniversite mezunu olanlarda ve hekimlerde daha düşük oranda görüldüğü saptanmıştır (184). Ataç ve arkadaşlarının bir devlet hastanesinde yaptıkları araştırmada ise hemşirelerin çoğunluğunun HIV / AIDS tanılı hasta ile aynı odayı paylaşmak istemediği, yine HIV enfeksiyonu / AIDS tanılı bireylerle aynı ortamda çalışmak istemediği ve HIV / AIDS tanılı hastalarla arkadaş olma konusunda kararsız kaldıkları belirlenmiştir (185). Sevensan ve Birleşmiş Milletler Kalkındırma Programı (UNDP) - Sosyoloji Derneği'nin bu alanda yaptığı çalışmalarda da benzer sonuçlara ulaşılmıştır (186, 187).

Bulgularda da görüldüğü gibi sağlık kurumlarında HIV ile yaşayanların daha fazla ayrımcılığa uğradıkları yerler arasında, dış hekimliği ve acil bölümleri yer almaktadır. Dış hekimine gidildiğinde, bulaşıcı hastalık ile ilgili bilgilendirmede kişinin beyanı esas alınmakta olup, tedavi öncesi bulaşıcı hastalıklara dair herhangi bir test yapılmamaktadır. Katılımcılar kendilerini ve hekimleri koruma amaçlı, HIV tanılarını hekimlerine söylediklerinde ise tedavi reddiyle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Burada ele alınması gereken konu, gelen her hastanın tanısını

söylemeyebileceği ve bu nedenle de diş hekimlerinin her hastaya aynı koruma tedbirlerini alarak yaklaşması gerektiğidir. Buna istinaden Amerikan Diş Hekimliği Birliği’de, (American Dental Association - ADA) diş hekimlerinin genel korunma tedbirlerini almasıyla virüs geçiş riskinin olmayacağına dair yorum getirmiştir (188). Diğer taraftan acil bölümü ise; sürekli hizmet veren, hızlı hasta akışının olduğu, aynı anda çok fazla hastaya bakılması gereken, stress düzeyi yüksek kalabalık bir ortamdır (189). Bu nedenle acil servislerde hasta yoğunluğu, acil yapılan uygulamalar ve çalışma yoğunluğunun etkisiyle daha fazla etik sorun yaşandığı belirtilmektedir. Aydoğan ve Ceyhan’ın yaptığı araştırmada da, sağlık personellerinin çoğunluğunun acil serviste çalıştıkları süre içerisinde etik ikilem yaşadığı sonucuna varılmıştır (190).

Öte yandan kişiler, aile ve sosyal çevreleri tarafından da ayrımcılığa uğrayabilmektedirler. Yersiz korku ve kınama, HIV ile yaşayan kişilere yönelik damgalama ve ayrımcılığın nedenleri olarak gösterilmektedir. Korkunun temel nedeni HIV enfeksiyonu ve AIDS hakkında yetersiz bilgilenmeden kaynaklanır. Kınamadaki durum ise eksik bilgilenmeden kaynaklı oluşan ön yargılar sonucu, enfeksiyonun “sapkın” faaliyetlerin sonucu olduğu düşünülür (191). Araştırmamızda, katılımcıların genellikle ev ortamında izole tutuldukları ve kadınların erkeklere oranla, aileleri tarafından, daha dışlayıcı, yalnızlaştırıcı muamele gördükleri gözlenmiştir. Yapılan araştırmalara bakıldığında, kadınlara yönelik olumsuz müdahaleler daha çok suçlanma, reddedilme, çocuklardan mahrum kalma ve evin kaybını içermektedir (192, 193). Örneğin, Alabama’da yapılan bir çalışmada, HIV ayrımcılığını rapor eden kadınların stres, intihar düşüncesi ve depresif durumları daha yüksek bulunmuştur (194). Çin’de yapılan, ulusal olarak temsili bir görüş araştırmasında ise katılımcıların büyük bir kısmı, HIV ile yaşayan bir iş arkadaşının çalışmaya devam etmesine izin verilmemesi gerektiğini ve katılanların hemen hemen hepsi HIV statüsünün gizli kalmasını isteyeceklerini söylemişlerdir (195).

Aralık 2000’de, Rio de Janeiro’da düzenlenen UNAIDS Program Koordinasyon Kurulu’nun ilk toplantısından itibaren, damgalama ve ayrımcılık ile mücadele etme

çabaları kendini göstermiştir. Buna ek olarak, Birleşmiş Genel Sekreteri Kofi Annan, yaptığı son eylem çağrısında, insanları sessizliği kırmaya davet etmiş; HIV ile yaşayanlara destek vermek üzere ayrımcılık ve damgalama ile köklü biçimde ve giderek artan ölçüde mücadele etmek gerektiğine dikkat çekmiştir.¹

UNAIDS, 2009-2011 yılları için belirlediği öncelikli eylem alanında, tüm öncelikli alanlarda, damgalama ve ayrımcılığın azaltılmasının başarılı sonuçlar getireceğini vurgulamıştır. Örneğin damgalanma korkusu ile test ve tedavi hizmetlerinin kullanımı arasında tutarlı bir ilişki olduğu bulunmuş olup; cinsiyet açısından bu alanda yapılmış çalışmalara dair yetince kanıt bulunmamaktadır. Fakat yapılan araştırmalarda, kadın ve erkeklerin farklı biçimlerde damgalayıcı tutum ve davranışlara maruz kaldıkları anlaşılmaktadır. Damgalama ve hizmetlerin kullanımı arasındaki ilişkiyi tam olarak anlamak için, toplumsal cinsiyet eşitsizliğine odaklanan daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır (196). Yapılan araştırmalar doğrultusunda HIV ile yaşayan kişilerin dörtte biri sağlık hizmetlerinde bir çeşit ayrımcılık yaşadıklarını belirtmişler; yaklaşık beş kişiden biri de, HIV durumu nedeniyle yerel bir kliniğe veya hastaneye gitmekten kaçındıkları bildirmiştir. HIV ile yaşayan yaklaşık üç kadından biri sağlık bakımı ortamlarında cinsel sağlık ve üreme sağlığı ile ilgili en az bir ayrıma maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. HIV ile yaşayan beş kişiden yaklaşık birinde sağlık hizmetinin reddedildiği bildirilmiştir (197).

2015 yılında, 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Gündemi'nin bir parçası olarak, 2030 yılına kadar, AIDS salgınının, bir halk sağlığı tehdidi olmaktan çıkacağı öngörülmüştür. Bu konuda atılacak ilk önemli adım, damgalanma ve ayrımcılığı azaltma konusunda bir fikir birliği ve karşılıklı taahhüt oluşturmaktır. İkinci adım ise ulusal AIDS müdahalelerinde damgalanma ve ayrımcılığın azaltılması gerekliliği konusunda liderlik sağlamaktır. Üçüncü adım, ulusal HIV stratejik planlama, finansman ve programlama çabalarının arttırılmasıdır (198).

¹ Message on World AIDS Day 2003 by Kofi Annan: <https://www.who.int/hiv/events/wad2003/wad2003/en/> (Erişim Tarihi: 8.3.2019)

Hasta Hakları Yönetmeliği'nin, ilgili maddelerinde (Madde 6, 7, 11, 14), tüm sağlık çalışanları, insan hakları belgelerine ve hekimlikle ilgili ortak kurallara uyararak, “görevlerin her durumda hastaları arasındaki siyasal görüş, sosyal durum, dini inanç, milliyet, etnik köken, ırk, cinsiyet, yaş, toplumsal ve ekonomik durum ve benzeri farklılıkları gözetmeksizin yerine getirmekle yükümlüdürler” ifadesi yer alır. Bu hak, sağlık hizmeti veren bütün kurum ve kuruluşlar ile sağlık hizmetinde görev alan personelin adalet ve hakkaniyet ilkelerine uygun hizmet verme yükümlülüklerini de içerir (199). Bu görevlerin yerine getirilmesinde ele alınacak değer adalettir. Günümüzde, “toplumsal adalet kavramı” ile “yasal yollarla ya da sözleşmelerle belirlenebilecek denge alanının sağlanması savunulmaktadır”. Temel hak ve ödevlerin, sosyal yararların ve yüklerin paylaşımı sırasında hiç kimseye karşı rastgele ayrımcılık yapılmayacağını belirten bu ilkede, eşitlik ve tarafsızlık kavramları iç içedir (200). K. Nielsen bireylerin sağlık ihtiyaçlarını karşılayacak ahlaki bir hakka sahip olduklarını savunmaktadır. Etik bir ilke ve değer olarak eşitlik, toplumdaki herkese aynı ölçüde ve nitelikte tıbbi tedavinin açık ve ücretsiz olarak sağlanmasını gerektirir. Her birey yaşamını mümkün olduğu kadar eşit derecede kontrol edebilmeli ve ihtiyaçlar en geniş şekilde karşılanmaya çalışılmalıdır (201).

Burada üzerinde durulması gereken husus, toplumda ne tüm insanları gruplara bölmenin ne de tek grup altında toplamanın mümkün olabileceği düşüncesi ve en küçük birim olarak bireyin haklarının yasal olarak korunması gerekliliğidir (202). T.C. Anayasası'nın genel esaslarının belirlendiği “Kanun Önünde Eşitlik” maddesinde de herkesin, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetmeksizin kanun önünde eşit olduğunu belirtilmiştir. Bu madde, anayasanın daha sonraki “Temel Haklar ve Ödevler” kısmındaki bölümlerinde belirtilecek olan İnsan Hakları ve Kamu Özgürlükleri'ni düzenleyen maddeler bağlamında hiçbir kişiye, aileye, zümreye ya da sınıfa ayrıcalık tanınamayacağını, herkesin bu haklardan eşit biçimde yararlanacağını vurgular (68).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmanın temel amacı, HIV ile yaşayan kişilerin tanı ve tedavi süreçleri boyunca, düşünce, görüş, duygu ve algılarını nitel bir araştırma yöntemi ile araştırabilmektir. Bu doğrultuda HIV ile yaşayan yirmi kişi ile yüz yüze görüşme yapılmıştır. Araştırma sonucunda ortaya çıkan bulgular, hastaların özerkliği, aydınlatılmış onamlarının alınması, mahremiyet ve özel hayatlarının gizliliğinin korunması, eşlerin / partnerlerin bilgilendirilmesi, ayrımcılık ve damgalanma konularında sorun yaşadıklarını düşündüklerini ortaya koymaktadır.

Katılımcıların çoğunluğu tanı öncesinde HIV enfeksiyonu ve AIDS'e yönelik bilgileri, televizyon, gazete haberleri ve sosyal medya platformları üzerinden öğrenmişlerdir. Kamuoyunda bu hastalığın eşcinsellere ve seks işçilerine özgü olduğu ön yargısı, hastalıktan korunma ve bulaş yolları konusunda yeterli bilginin olmaması nedenleriyle, kişiler, ifşa olma ve ayrımcılıkla karşılaşma endişesiyle, HIV testi yaptırmaktan kaçınabilmektedirler. Gerek toplumsal sağlık bilincinin yükseltilmesi, gerek danışmanlık hizmeti verilmesi, gerekse gizli kalmış vakaların saptanıp tedaviye erişmesi ve aynı zamanda kişi ve çevresinin bir bütün olarak ele alınıp değerlendirilmesi için kamu yararını gözeten, nitelikli, yaygın ve koruyucu hekimlik temelli bir sağlık organizasyonunun önemi ortaya çıkmaktadır. Toplumda, vakaların artış göstermesi olgusu göz önünde tutularak, uzman görüşü alınarak, toplumu bilinçlendirmeye yönelik bilgilendirme, eğitim ve kampanyalar oluşturulup, HIV ile yaşayan kişilerin maruz kaldıkları ayrımcılık ve damgalanmaya karşı farkındalık sağlanmalı, bunların önüne geçilebilmelidir.

Üzerinde durulması gereken bir başka konu, araştırmamızdaki katılımcıların çoğunluğuna bilgi ve izinleri olmadan test yapılması meselesidir. Bu bağlamda, katılımcılar, doğrulama testinin yapılabilmesi için, yeniden kan alımı gerektiğinde, sağlık çalışanlarının uygun olmayan davranışlar sergilediklerini belirtmişlerdir. Bunun sonucunda toplumda HIV enfeksiyonu ve AIDS algısı hakkındaki mevcut

kalıp yargılar bütüncül olarak değerlendirilmeksizin, hastanın içinde bulunduğu psikolojik durum göz önüne yeterince alınmadan test sonuçları açıklanabilmiştir. Oysa, ilk olarak, gerek tıbbi prosedüre uygun olarak gerekse mesleki değerler doğrultusunda, ELISA testi yapılması zorunlu durumlarda dahi, kişilerin aydınlatılması ve izinleri gerekmektedir. Kişilere uygun, insani ve gerekli bilgilendirme yapılmaması hallerinde, özellikle mahremiyetlerinin yeterince korunmaması, toplum tarafından damgalama ve ayrımcılığa uğrayacakları endişeleri uyanmakta; bu durum onları, mevcut tedaviyi reddetmeye, hatta intiharı düşünmeye sevk edebilmektedir. Bu nedenden dolayı özellikle test öncesinde ve sonrasında danışmanlık hizmetinin önemi ortaya çıkmıştır. Ülkemizdeki sağlık sistemine bakıldığında, bakım, özen ve zaman gerektiren sağlık uygulamalarının göz ardı edildiği, sağlık çalışanlarına ağır yükümlülüklerin getirilmesi sonucunda da sağlık çalışanlarının hastalara ve topluma kılavuzluk sağlama görevlerini yerine getirmede zorluk çekebildikleri düşünülmekte olup, sağlık politikalarının herkese yönelik eşit ve adil, hasta yararını gözeten, sağlık hizmetlerine erişimi arttıran ve bu hizmetlerin yaygınlaştırılmasını sağlayan yönlerde geliştirilmesine ihtiyaç vardır. Ayrıca demokratik ve çoğulcu bir toplumsal yapılanmanın temel bileşeni olan sivil toplumun güçlendirilmesi bu açıdan da son derece anlamlı olacaktır.

Hastaya ait bilgilerin, bulaşıcı ve salgın hastalıkların önlenmesi ve toplum sağlığının korunması açısından yasal olarak zorunlu bildirim gerekebilir. Fakat bu konuda hastalara, bildirim neden yapıldığı, hangi bilgilerin kaydedildiği, bu bilgilerin nasıl korunduğu ve ihmal karşısında nasıl davranılması gerektiği bilgisinin verilmesi gereklidir. Diğer taraftan zorunlu durumlar haricinde ve gerekçelendirilmeden, kişisel sağlık verilerinin paylaşılmasına karşı gerekli tedbirler alınmalıdır. Mahremiyet hakkıyla bağlantılı eş / partner bilgilendirmesinde çeşitli yöntemlerin kullanılması, hem hastaları hem de sağlık uzmanları için sorun yaratan bir durumdur. Bu konuda HIV enfeksiyonu ve AIDS alanında çalışmalar yapan önemli kuruluşların hazırladıkları kılavuzlar temel alınıp, iç hukukumuzda yasal düzenleme yapılmasına ihtiyaç vardır. Ortaya çıkan damgalayıcı ve ayrımcı tutum ve davranışlarla mücadele

etmek için, yasal mevzuat ve prosedürler tekrar incelenmeli, herhangi bir ihmal söz konusu olduğunda telafisi için gerekli çaba gösterilmelidir.

Tıp alanındaki standart uygulamalar gibi etik disiplini de çoğu durumda evrensel değerler kapsamında insan davranışlarını yönlendirmede profesyonel uygulayıcılara iyi hekimlik değerlerinin korunmasında ve hasta yararının temininde hizmet etmektedir. Etik uzmanları, paydaşlar arasında anlaşmazlık olduğunda, ahlaki meseleleri, çatışmaları, ikilemleri ele alarak; sorunların aydınlatılmasında sistematik bir yol sunarlar. Günümüzde hükümetler, insan yaşamını, bedensel ve ruhsal sağlığı koruma ve geliştirmede, araştırmalar yapan sosyal bilimcilere ve sağlık uzmanlarına danışmaktadırlar. Özellikle halk sağlığı uygulamalarında ve kararların alınmasında giderek artan bir şekilde tamamlayıcı rollerin yer alması gerekmektedir. Burada etik uzmanlarına düşen rol; etik sorunlar ve paydaşlar arasında çatışmaları anlamak, konulara ilişkin uygun etik ilkeleri belirlemek ve bu ilkelerle eylemleri analiz etmek, sorunlara yönelik çözüm yolları sunmak ve tüm bu süreçlerde alınan kararların gerekçelendirilmesi için adil ve şeffaf bir süreç oluşturmaktır. Hastanelerde, hem sağlık çalışanlarının hem de hastaların ve hasta yakınlarının yaşadıkları değer çatışmalarında ihtiyaç duydukları klinik etik destek mekanizmalarının kurumsallaştırılması önemlidir.

Araştırmamızın bulguları, katılımcıların deneyim ve algılarına dayanmakta olup, genel evreni temsil etmemektedir. Bu nedenle bulgulardan yola çıkarak evreni temsil edecek, daha geniş çapta araştırmalara ihtiyaç vardır. Sonuç olarak, cinsellik ve cinsel sağlık eğitimlerinin okul müfredatlarına eklenmesi, HIV / AIDS vakalarında son yıllarda görülen hızlı artış sonucunda toplumun bu konuda bilinçlendirilmesi için gerekli çalışmaların yapılması, sağlık alanlarında çalışan kişiler için özerklik, aydınlatılmış onam, mahremiyet, eş / partner bilgilendirmesi yönünde yasal mevzuatın düzenlenmesi, ayrımcılık ve damgalamaya karşı sürekli ve güncel eğitimlerin yaygınlaştırılması, sivil toplumda, HIV ile yaşayan kişilere yönelik tıbbi, psikolojik destek sağlayan ve akran danışmanlığı veren merkezlerin sayısının artırılması gibi ihtiyaçlar ortaya çıkmıştır.

KAYNAKÇA

1. Bryan CS. HIV/AIDS and bioethics: historical perspective, personal retrospective. Health Care Analysis 2002;10(1):5-18.
2. UNAIDS data 2018 <http://www.unaids.org/en/resources/documents/2018/unaids-data-2018> (Erişim Tarihi: 3.1.2019)
3. WHO EMRO. Vulnerable groups and key populations at increased risk of HIV. <http://www.emro.who.int/pdf/asd/health-topics/vulnerable-groups-and-key-populations-at-increased-risk-of-hiv.pdf> (Erişim Tarihi:3.1.2018)
4. UNAIDS. HIV-related stigma and discrimination: a summary of recent literature. August 2009 http://data.unaids.org/pub/report/2009/20091130_stigmasummary_en.pdf (Erişim Tarihi: 1.3.2009)
5. UNAIDS. Ending AIDS progress towards the 90-90-90 targets. 2017. http://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/20170720_Global_AIDS_update_2017 (Erişim Tarihi: 3.1.2019)
6. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. Bulaşıcı Hastalıklar Daire Başkanlığı. Zührevi Hastalıklar Birimi. Türkiye’de Bildirilen HIV/AIDS Vakalarının Yıllara Göre Dağılımı. 01 Ekim 1985-30 Haziran 2016.
7. Duyan V. Ağalar F. Sayek İ. Surgeons' attitudes toward HIV/AIDS in Turkey. AIDS Care 2001. 13 (2).
8. Sherman I. Dünyamızı Değiştiren 12 Hastalık. 2. baskı. Çeviren: Küçüker Anğ M. Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları. Kasım 2016. s.245-275.
9. Özkaya G. İnsan immün yetmezlik virusunun serüveni: nereden nereye? Mikrobiyoloji Bülteni 2006. 40:435-443.
10. Cock K. Weiss H. The Global Epidemiology of HIV/AIDS. Tropical Medicine and International Health July 2000. Volume 5. No:7. p:A3–A9.
11. Gallo R. A Reflection on HIV/AIDS research after 25 years. Retrovirology 2006. 3:72.
12. Volberding, PA. How to survive a plaguethe next great HIV/AIDS history, The Arts and Medicine JAMA Network Collections 2017;317(13):1298-1299.
13. Alexander TS. Human immunodeficiency virus diagnostic testing: 30 years of evolution. Clinical and Vaccine Immunology 2016;23(4):249-253.
14. Özkaya Ş. Sabuncu Z. HIV’in Kökeni [Http://Www.Hatam.Hacettepe.Edu.Tr/81/Makale03.Pdf](http://Www.Hatam.Hacettepe.Edu.Tr/81/Makale03.Pdf) (Erişim Tarihi:18.09.2018)
15. Lemey P. Pybus OG. Wang B. Saksena NK. Salemi M. Vandamme AM. Tracing the origin and history of the HIV-2 epidemic, Proc Natl Acad Sci USA 2003;100(11):6588–6592.
16. T.C. Sağlık Bakanlığı. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. HIV/AIDS Tanı Tedavi Rehberi. 2013. Sağlık Bakanlığı Yayın No: 919.

17. Choi R. Farquhar C. AIDS, Epidemiology and Surveillance. International Encyclopedia of Public Health. Elsevier. 2008. Volume 1. p.79-97.
18. Akdeniz M. Yaman H. Birinci basamakta HIV/AIDS'i tanımlamak. Sendrom Mayıs 2008. s.63-69
19. Özkaya Ş. Başaran N. Ünal S. HIV bulaş yolları ve hızları
[Http://Www.Hatam.Hacettepe.Edu.Tr/81/Makale01.Pdf](http://www.hatam.hacettepe.edu.tr/81/Makale01.Pdf) (Erişim Tarihi:18.09.2018)
20. KLİMİK HIV Çalışma Grubu. HIV Bilgilendirme Kitabı. 2016.
21. Kaya S. Kan donörlerinde hepatit b virüsü, hepatit c virüsü ve insan immün yetmezlik virusu enfeksiyonu ve sifilis sıklığı. KLİMİK Dergisi 2008. Cilt 21, Sayı:2. s.65-68.
22. Sütçü M. Anneden bebeğe HIV geçişi: sekiz yıllık deneyim. Mikrobiyoloji Bülteni 2015. 49(4):542-553.
23. Aslantekin F. Şenol S. Gebelikte AIDS danışmanlığı ve vertikal HIV bulaşının önlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 2007. Cilt:2. Sayı:4.
24. Sütçü M. Somer A. Anneden bebeğe hiv geçişinin önlenmesi. Çocuk Dergisi 2014. 14(4):138-142.
25. Kutlu S. İnsan immün yetmezlik virüsüne karşı profilaksi. KLİMİK Dergisi 2016. 29(3):100-6.
26. T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. HIV/AIDS Tanı Kılavuzu. Ankara 2018.
27. Arman D. (Ed) Genital ve Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar. 1. baskı. Bilimsel Tıp Yayınevi. 2007; s.83-108.
28. Yüksel P. Ziver T. İzmirli S. Aslan M. Sarıbaş S. Güngördü. Yakar H. Kocazeybek B. Anti-HIV pozitif hastalarda doğrulama testi sonuçları: Beş yıllık verilerin irdelenmesi. KLİMİK Dergisi 2010; 23(2): 51-4.
29. CDC. Updated guidelines for antiretroviral postexposure prophylaxis after sexual, injection drug use, or other nonoccupational exposure to HIV, United States. 2016.
<https://www.cdc.gov/hiv/pdf/programresources/cdc-hiv-npep-guidelines.pdf> (Erişim Tarihi: 1.3.2019)
30. Serbourne CD. Hays RD. Fleishman JA. Vitiello B. Magruder Km. Bing EG. McCaffrey D. Burnam A. Longshore D. Egan F. Bozzette SA. Shapiro MF. impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection, Am J Psychiatry 2000 Feb; 157:248-254.
31. Hood JE. Friedman AL. Unveiling the hidden epidemic: A review of stigma associated with sexually transmissible infections. Sex Health May 2011; 8(2):159-170.
32. Whetten K. Reif, S. Whetten R. Murphy-Mcmillan LK. Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective. Psychosomatic Medicine 2008; 70:531-538.
33. Yegen C. Yazılı Basında HIV/AIDS ile Yaşayan Bireylere Yönelik Nefret Söylemi. Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2013 (Danışman Yrd. Doç. Dr. Selman SH.)

34. Morsünbül Ü. Tümen C. HIV/AIDS'in sinemada temsili: Philedelphia, GIA ve Saatler Filmleri üzerinden bir değerlendirme. *Türk HIV&AIDS Dergisi* 2006;9(1):23-28.
35. alkan a. erdem r. çelik r. sağlık alanındaki ayrımcı tutum ve davranışlar: kavramsal bir inceleme. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi* 2016; 19(3):365-390.
36. Chandra PS. Deepthivarma S. Jairam KR. Thomas T. relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons, *Journal of Psychomasomatic Research* 2003;54(3):199-203.
37. Schiltz MA. Sandfort TG. HIV-positive people, risk and sexual behavior, *Social Science & Medicine* 2000;50(11):1571-88.
38. Sewnunan A. Modiba LM. Influence of the home environment on the prevention of mother to child transmission of human immunodeficiency virus/acquired immune-deficiency syndrome in South Africa. *Sahara J* 2015;12:59-65s
39. Mandalazi P. Bandawe C. Umar E. HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected children about their hiv status in Malawi. *Malawi Med J* 2014;26(4):101-4.
40. Brashers De. Neidig JL. Godsmith DJ. social support and the management of uncertainty for people living with HIV or AIDS. *Health Communication* 2004;16(3):305-31.
41. Antle BJ. Wells LM. Goldie RS. Dematteor D. King SM. Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work Volume* 46. Number 2. p.159-169
42. CDC. BRT&Business Respond to AIDS. HIV and AIDS and the workplace-what you should know employees, coworkers, and supervisors.
<https://www.cdc.gov/hiv/pdf/workplace/cdc-hiv-and-aids-and-the-workplace.pdf> (Erişim Tarihi: 1.3.2019)
43. Öktem P. PYD. Türkiye'de HIV/AIDS ile yaşayanların çalışma hakkı ihlalleri: Yasal çerçeve ve alandan örnekler. VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu.
44. İkiz T. Drieu D. (Eds.) *Beden ve Ailenin Acıları*. 1 baskı. Bağlam Yayınları. 2013. s.100-110.
45. Barrett DH. Ortmann LH. Dawson A. Saenz C. Reis A. Bolan G. (Eds.) *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe*. Springer Open. 2016.
46. Gable LA. *Guide for Policy and Law Reform*, The International Bank for Reconstruction and Development. The World Bank. 2007
47. WHO/UNAIDS. Statement WHO, UNAIDS on HIV testing services: new opportunities and ongoing challenges. 2017. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2017_WHO-UNAIDS_statement_HIV-testing-services_en.pdf (Erişim Tarihi: 1.3.2019)
48. CDC. HIV infection: Detection, counseling, and referral. 2015.
<https://www.cdc.gov/std/Tg2015/Hiv.Htm> (Erişim Tarihi: 1.3.2019)
49. Levine C. (Ed.) *Taking Sides Clashing Views on Controversial Bioethical Issues*. 14nd edition. McFraw-Hill/Dushkin. May 2012.

50. Baillies H. McGeehan J. Garret TM. Garret RM. Health Care Ethics. 6nd edition. Pearson. October 2012. p.113-136
51. Çobanoğlu N. Tıp Etiği, 1. baskı. İlke Yayınevi. 2007. s.141-155.
52. Ainslie D. Questioning bioethics AIDS, sexual ethics, and the duty to warn, the hastings center report. 1999; Vol. 29, No.5, p.26-35.
53. Rennie S. Mupenda B. Living apart together: reflections on bioethics, global inequality and social justice. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine 2008; 3:25.
54. Lehman JS. Carr MH. Nichol AJ, Ruisanchez A. Knight DW. Langford AE. Gray SC. Mermin JH. Prevalence and public health implications of state laws that criminalize potential HIV exposure in The United States. AIDS Behav 2014; 18(6):997–1006.
55. UNAIDS. Criminalisation of HIV non-disclosure, exposure and transmission: Background and current landscape. February 2012.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2322_BackgroundCurrentLandscapeCriminalisationHIV_en.pdf (Erişim Tarihi: 3.3.2019)
56. Bogaert K. Common ethical issues related to HIV/AIDS, S Afr Fam Pract 2011;53(6):605-609.
57. UNAIDS. UNPA. Policy brief, criminalization of HIV transmission, August 2008.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1601_policy_brief_criminalization_long_en.pdf (Erişim Tarihi: 1.3.2019)
58. Namal A. HIV AIDS'e Karşı Yaşamak. 1. baskı. Nobel Yayınevi. 1997.
59. Metz J. Kirkland A. (Eds) Yeniden Bir Erdeme Dönüşen Sağlığa Karşı. 1 baskı. Çeviren: Elhüseyni N. Yapı Kredi Yayınları. Ocak 2017. s.57-82
60. Mawar N. Sahay S. Pandit A. Mahajan U. The third phase of HIV Pandemic: Social consequences of HIV/aids stigma & discrimination & future needs, Indian J Med Res 122 December 2005. p:471-484.
61. Pinching A. Higgs R. Boyd K. Editorial: The impact of AIDS on medical ethics. Journal of Medical Ethics Feb 2000. Vol. 26. No.1. p.3-8.
62. Sontag S. Metafor Olarak Hastalık- AIDS ve Metaforları. 1. baskı. Çeviren: Akinhay O. Agora Kitaplığı. 2004.
63. CDC. Morbidity and mortality weekly report. June 2001. Vol. 50. No.21. s.430-456.
64. Saavedra J. Izazola-Licea JA. Beyrer C. Sex between men in the context of HIV: The AIDS 2008 Jonathan Mann memorial lecture in health and human rights. Journal of the International AIDS Society 2008; 11:9.
65. Fee E. Parry M. Jonathan Mann, HIV/AIDS, and human rights, Journal of Public Health Policy April 2008. Vol. 29. No.1. p.54-71.
66. Wildes K. Bioethics as social philosophy. Social Philosophy and Policy 2002;19(2):113-125.
67. Intercountry Consultation of the African Network on Ethics. Law and HIV 1994 Dakar. World AIDS Day Newsl 1995;(2):13.

68. Çokar M. Anıl S. Sert G. Sözen Ş. Kayar Yılmaz H. Yüksel M. AIDS, İnsan Hakları ve Yasalar Türkiye’de AIDS Konusundaki Yasal Düzenlemeler ve Öneriler. Ocak 2008. (Pozitif Yaşam Derneği-Sağlık Bakanlığı-The Global Fund İşbirliği)
69. Gökengin D. Türkiye’de HIV enfeksiyonu: hedefe ne kadar yakınız?. KLİMİK Dergisi 2018. 31(1), s.4-10.
70. T.C. Sağlık Bakanlığı. Ulusal Kan ve Kan Ürünleri Rehberi. Türkiye Kan Merkezleri ve Transfüzyon Derneği. 2011.
71. İstanbul Tabip Odası Pratisyen Hekim Komisyonu Atölye Çalışması Raporu. Yuvarlak Masa Toplantısı: Evlilik Raporları. Sted 2002. Cilt:11. Sayı:6. s.210-214.
72. Pozitif Yaşam Derneği. Yasa Yapıcılar ve Uygulayıcılar için HIV/AIDS, İnsan Hakları ve Yasalar El Kitabı. 2016.
73. Çokar M. HIV AIDS STK Platformu, Türk HIV/AIDS Dergisi 2006. 9(2):61-63
74. Çokar M. Türkiye’de CYBE/HIV/AIDS alanında STK’ların rolü ve yapısal özellikleri, Türk HIV/AIDS Dergisi 2006. 9(1):29-32
75. Gökengin D. Kurtaran B. Korten V. Tabak F. Ünal S. (Eds.) HIV/AIDS Tanı ve Tedavi El Kitabı. Türk HIV/AIDS Platformu Yayını. Sürüm 1.0
76. Çavmak Ş. Çavmak D. Türkiye’de Sağlık hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve sağlıkta dönüşüm programı. Sağlıkta Yönetim Dergisi 2017. 1:1:48-57.
77. Adak N. (Ed.) Sağlık Sosyolojisinde Güncel Tartışmalar. 1 baskı. Nobel. Ekim 2016. s.207-228
78. HIV/AIDS Kanun Teklifi. 30 Kasım 2012.
<https://www2.tbmm.gov.tr/d24/2/2-1036.pdf> (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
79. Ay P. Karabey S. Is there a “Hidden HIV/AIDS epidemic” in Turkey?: The gap between the numbers and the facts. Marmara Medical Journal 2006;19(2):90-97.
80. Pozitif Yaşam Derneği. Türkiye’de HIV ile yaşayan kişilerin yaşadıkları hak ihlalleri raporu. (1985-2007).
<http://www.pozitifyasam.org/Content/Upload/Raporlar/Hak%20%C4%B0hlalleri%20Raporu%201.pdf> (Erişim Tarihi: 18.9.2018)
81. Pozitif Yaşam Derneği. Türkiye’de HIV ile yaşayan kişilerin yaşadıkları hak ihlalleri raporu. (2007-2008).
<http://www.pozitifyasam.org/Content/Upload/Raporlar/Hak%20%C4%B0hlalleri%20Raporu%202.pdf> (Erişim Tarihi: 18.9.2018)
82. Pozitif Yaşam Derneği. Türkiye’de HIV ile yaşayan kişilerin yaşadıkları hak ihlalleri raporu. (2008-2009).
<http://www.pozitifyasam.org/Content/Upload/Raporlar/Hak%20%C4%B0hlalleri%20Raporu%203.pdf> (Erişim Tarihi: 18.9.2018)
83. Andsoy II. Özyaral O. HIV/AIDS ve Cerrahi Yaklaşım. Kafkas J Med Sci 2013;3(1):41-47.
84. Milliyet Gazetesi. 4 Kasım 1985. AIDS Kapışması. s.2.

85. Hürriyet Gazetesi. 3 Kasım 1985. M. Paniği. s.1.
86. Hürriyet Gazetesi. 7 Kasım 1985. Ve Ümitsiz Kaçış, “AIDS Koğuşu’nda Bitti Murtaza Tecritte. s.1.
87. Milliyet Gazetesi. 17 Haziran 1992. AIDS’li Cenazeye Astronot İmam. s.1.
88. Yıldırım A. Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, Ankara: Seçkin Yayıncılık. 2016.
89. Kavas MV. anlatisallık ve tıp etiği eğitimindeki yeri. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 2011, 64 (2).
90. Bakanay ÇD. Çakır M. Phenomenology and Its Reflections on Science Education Research International Online Journal of Educational Sciences. 2016.
91. Glaser BG. Strauss AL. The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research. Reprinted 2006.
http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Glaser_1967.pdf (Erişim Tarihi: 10.3.2019)
92. Karasar N. Bilimsel Araştırma Yöntemi. Ankara: Bilim Kitap Kırtasiye Yayınevi. 2007.
93. Neuman WL. Toplumsal Araştırma Yöntemleri Nitel ve Nicel Yaklaşımlar 1. 7. baskı. Çeviren: Özge S. Yayınodası Toplum Bilim Serisi. 2014.
94. Kümbetoğlu B. Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma. 4. baskı. Bağlam Yayıncılık. İstanbul. 2015.
95. Esterbeg K. Qualitative Methods in Social Research. McGraw Hill. Boston. 2002.
96. Saldana J. The Coding Manual for Qualitative Researchers. Sage Publication. 2009.
97. Baile WF. Buckman R. Lenzi R. Glober G. Beale EA. Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist. 2000;5:302-311.
98. Çalışkan P. HIV/AIDS Damgalama Ölçeğinin Türk Toplumunda Geçerlik ve Güvenilirliği. İstanbul Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans. 2011. (Danışman Prof Dr. Nuray Enç)
99. Freeman Jm. McDonnel K. Tough Decisions Cases in Medical Ethics. 2nd edition. Oxford University Press. January 2001.
100. McKenzie E. Understanding friendships and disclosure decisions in young people living with behaviourally acquired HIV. June 2016. (Research submitted in partial fulfilment of the requirements for the degree of Doctor in Clinical Psychology (DClinPsy), Royal Holloway, University of London.)
101. Dawson RC. Cuca YP. Webel AR. Solis Bae SS. Holzemer WL. Rivero-Mendez M. Sanzero Eller L. Reid P. Johnson MO. Kempainen J. Reyes D. Nokes K. Nicholas PK. Matshedisio E. Mogobe KD. Sabone MB. Ntsayagae EI. Shaibu S. Corless IB. Wantland D. Lindgren T. Building trust and relationships between patients and providers: An essential complement to health literacy in HIV care. The Journal of the Association of Nurses in the AIDS Care 2016;27(5):574-584.
102. Garcia R. Lima MG. Gorender M. Badaro R. the importance of the doctor-patient relationship in adherence to HIV/AIDS treatment: A case report. Braz J Infect Dis 2005;9(3):251-6

103. Mutlu MS. Hasta Hekim İlişkisinde Temel Yaklaşım. Konu İncelemesi. Mart 2018.
104. Nyblade L. Stangl A. Weiss E. Ashburn K. Combating HIV stigma in health care settings: what works?. J Int AIDS Soc 2009;12:15.
105. Yılmaz FA. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Yaşadıkları Güçlüklerle Baş Etmesi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi. 2013. (Danışman Doç. Dr. Fatma Öz)
106. WHO. Consolidated Guidelines on The Use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection. 2nd edition. 2016.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208825/9789241549684_eng.pdf?sequence=1
(Erişim Tarihi: 10.3.2019)
107. Yılmaz V. Yurttaşlık perspektifinden sağlıkta dönüşüm programı. İçinde Değişen Dünyada Biyoetik. Eds: Ülman YI. Artvinli F. Türkiye Biyoetik Derneği Yayını No: XVII. İstanbul. 2012. s.117-121.
108. Labonte R. Schrecker T. Packer C. Runnels V. Küreselleşme ve Sağlık Süreç, Kanıtlar ve Politika. 1. baskı. Çeviren: Yasin Y. Kayı İ. İnsev Yayınları. Ekim 2011.
109. Ercan Y. (Ed.) Eczacılık Bu Değil İlaç Hastaya “İlaç” Mı? İthaki Yayınları. 1. Baskı 2016.
110. Arslanoğlu İ. (Ed.) Tıp Bu Değil 2. 1 baskı. İthaki Yayınları. 2013. s.224-247.
111. Yılmaz V. Changing origins of inequalities in access to health care services in Turkey: From occupational status to income. New Perspectives on Turkey, No. 48 (2013): 55-77.
112. Gruskin S. Grodin MA. Annas GJ. Marks SP. Perspectives on Health and Human Rights. 2nd edition. Taylor&Francis Group. 2005.
113. International guidelines on hiv/aids and human rights. 2006 Consolidated Version
<https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinesen.pdf> (Erişim Tarihi: 3.1.2019)
114. Singh CZ. Banerjee A. HIV AIDS: Social and Ethical Issues MJAFI.Vol. 60. No. 2. 2004.
115. Anand S. Peter F. Sen A. (Eds.) Public Health, Ethics, and Equity. Oxford Press. 2004.
116. Laar AK. DeBruin DA. Craddock S. Partner notification in the context of HIV: an interest-Analysis. AIDS Research and Therapy 2015;5;12:15.
117. WHO. Consolidated guidelines on HIV testing services. 2015.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/179870/9789241508926_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Erişim Tarihi: 5.12.2018)
118. WHO. UNAIDS. WHO, UNAIDS statement on HIV testing services: New opportunities and ongoing challenges. 2017.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2017_WHO-UNAIDS_statement_HIV-testing-services_en.pdf (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
119. Schwarcz S. Richards TA. Frank H. Wenzel C. Hsu LC. Chin CS. Murphy J. Dilley J. Identifying barriers to HIV testing: personal and contextual factors associated with late HIV testing. AIDS Care 2011;23(7):892-900

120. Hunter E. Perry M. Leen C. Premchand N. HIV testing: getting the message across-a survey of knowledge, attitudes and practice among non-HIV specialist physicians. *Postgrad Med J* 2012; 88(1036):59-65.
121. Mitchell L. Bushby SA. Chauhan M. An audit highlighting a lack of awareness of the UK National guidelines for HIV testing. *Int J STD AIDS* 2008;22(12):753-4.
122. Burke RC. Sepkowitz KA. Bernstein KT. Karpati AM. Myers JE. Tsoi BW. Begier EM. Why don't physicians test for HIV? A review of the US literature. *AIDS* 2007 Jul 31;21(12):1617-24.
123. Veatch R. Bioetiğin Temelleri. 1. baskı. Çeviren: Güven T. Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği. 2010.
124. Güner P. Kötü haber verme. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2006;3(2):6-9.
125. Corwin MA. Giving HIV test results. Mountain Plains AIDS Education and Training Center. 2013.
<https://dph.georgia.gov/sites/dph.georgia.gov/files/Giving%20HIV%20Test%20Results.pdf> (Erişim Tarihi: 10.3.2019)
126. Donnelly M. Murray C. Ethical and legal debates in irish healthcare confronting complexities. Manchester University Press. 2016.
127. Bell SA. Delpech V. Casabona J. Tsereteli N. Wit J. Delivery of HIV test results, post-test discussion and referral in health care settings: a review of guidance for European countries. *HIV Medicine* 2015;16:620-627.
128. Pope TM. Certified patient decision AIDS: solving persistent problems with informed consent law. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 45 (2017): 12-40.
129. Hlongwa P. Current ethical issues in HIV/AIDS research and HIV/AIDS Care. *Oral Diseases* 2016 April 22. 1:61-65
130. Dünya Tabipler Birliği Tıp Etiği El Kitabı. 3. baskı. Çeviri: Civaner M. 2015.
131. Turla A. Karaarslan B. Kocakaya M. Pekşen Y. Hastalara yeterince aydınlatma yapıp-yapılmadığı ve onam alınması durumunun saptanması. *Türkiye Klinikleri J Foren Med* 2005;2(2):33-8.
132. Akkuş P. Aktükün Bağpınar Ö. (Eds.) Sosyal Hizmet ve Öteki. 2. baskı. Bağlam Yayıncılık. Mart 2016. s.246-271.
133. WHO. UNAIDS. A short technical update on self-testing for HIV. 2013.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2603_self-testing_en_0.pdf (Erişim Tarihi: 9.2.2019)
134. Türk Tabipler Birliği Etik Kurulu. Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeleri. 1. baskı. TTB Yayınları. 2010.
135. UNESCO, Bioethics core curriculum. biyoetik ve insan hakları evrensel bildirgesi, Çeviri: UNESCO Türkiye Milli Komisyonu, Ankara, 2008.
136. Sert G. Tıp Etiği ve Mahremiyet Hakkı. 1. baskı. Babil Yayınları. 2008.

137. Kaya C. Avrupa Birliđi veri koruma direktifi ekseninde hassas (kişisel) veriler ve işlenmesi. İÜHFMC LXIX. 2011. S. 1-2. :318.
138. İzgi MC. Mahremiyet kavramı bağlamında kişisel sağlık verileri, TJOB 2014;1(1): 32.
139. Kuhse H. Singer P. (Eds.) A Companion to Bioethics. 2nd edition. Wiley-Blackwell. October 2009. p.513-519
140. Dawson A. Verweij M. (Eds.). Etik Önleme ve Halk Sağlığı. Çeviri Editörleri: Bulut A. Bilgin AC. Çokar M. Yardım,M. HASUDER. 2016. s.4-8.
141. WHO. consolidated strategic information guidelines from HIV in the health sector. 2015. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/164716/9789241508759_eng.pdf?sequence=1 (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
142. Singer PA. Viens AM. The Cambridge Textbook of Bioethics. 1nd edition. New York. Cambridge University Press, 2008:274-278.
143. Karaarslan E. Ergin AM. Turgut N. Kılıç Ö. Elektronik sağlık kayıtlarının gizlilik ve mahremiyeti. 2015. https://www.researchgate.net/publication/287975276_Elektronik_Saglik_Kayitlarinin_Gizlilik_ve_Mahremiyeti (Erişim Tarihi: 10.3.2019)
144. KCKK: Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ve Uygulaması. <https://www.kvkk.gov.tr/yayinlar/K%C4%B0C5%9E%C4%B0SEL%20VER%C4%B0LER%C4%B0N%20KORUNMASI%20KANUNU%20VE%20UYGULAMASI.pdf> (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
145. TC. Resmi Gazete. Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik. 20 Ekim 2016. Sayı:29863
146. Sağlık Bakanlığı. Hastanelerde Bildirimi Zorunlu Bulaşıcı Hastalıkları Bildirim Mekanizması. 2016.
147. Sağlık Bakanlığı. Halk Sağlığı Kurumu. D-86-A Vakalar için Kişisel Bilgi Formu.2015.
148. SGK GSS Medula Genel Bilgilendirme. Sürüm:1.1.
149. TC. Resmi Gazete.Sigorta Sözleşmelerinde Bilgilendirmeye İlişkin Yönetmelik. 28.10.2007. Sayı:26684.
150. ILO. HIV/AIDS ve çalışma yaşamıyla ilgili ILO uygulama ve davranış kuralları. http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_protect/@protrav/@ilo_aids/documents/publication/wcms_114155.pdf (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
151. Arslan E. Demir H. sağlık çalışanlarının hasta mahremiyetine ilişkin tutumu: nitel bir araştırma. AİBÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 2017. Cilt:17. Yıl:17. Sayı: 4. 17: 191-220.
152. Özata M. Özer K. Sağlık çalışanlarının hasta mahremiyeti konusundaki tutumlarının incelenmesi. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi 2017;20(1):1-21.
153. Hai NK. Lawpoolsri S. Huong PTT. Kaewkungwal J. Practices in security and confidentiality of HIV/AIDS patients' information: a national survey among staff at HIV outpatient clinics in Vietnam. PLoS One 2017;12(11): e0188160.

154. Dapaah J. Senah K. HIV/AIDS clients, privacy and confidentiality; the case of health centres in the Ashanti Region Ghana. *BMC Med Ethic* 2016;17:41
155. UNAIDS. The Privacy, confidentiality and security assessment tool, protecting personal health information. 2016.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/confidentiality_security_assessment_tool_en.pdf (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
156. Boylan M. *Medical Ethics*. Wiley-Blackwell. 2nd edition. August 2013.
157. Hogben M. Lawrence JS. Montano DE. Kasprzyk D. Leichter HS. Philips WR. Physicians' opinions about partner notification methods: case reporting, patient referral and provider referral. *Sex Transm Infect* 2004;80(1):30-4.
158. Dalal S. Johnson c. Fonner V. Kenndey CE. Siegfried N. Figueroa C. Baggaley R. Improving HIV test uptake and case finding with assisted partner notification services. *AIDS* 2017 24;31(13):1867-1876.
159. Mathews C. Coetzee N. Zwarenstein M. Lombard C. Gutmacher S. Oxman AD. Schmid G. A systematic of strategies for partner notification fr sexually transmitted diseases, including HIV/AIDS. *International Journal of STD&AIDS* 2002;13:285-300.
160. Adams P. Carter A. Redwood-Campbell L. Understanding attitudes, barriers and challenges in a small island nation to disease and partner notification for HIV and other sexually transmitted infections: a qualitative study. *BMC Public Health* 2015;15:455.
161. Society of Sexual Health Advisers. Guidance on partner notification. August 2015.
<http://ssha.info/wp-content/uploads/ssha-guidance-on-partner-notification-aug-2015.pdf> (Erişim Tarihi:8.3.2019)
162. Kass NE. Gielen AC. The ethics of contact tracing programs and their implications for women. *Duke Journal of Gender Law&Policy* 1998;5:89-102.
163. WHO. Guidelines on HIV self-testing and partner notification-supplement to consolidated guidelines on HIV testing services. December 2016.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/251655/9789241549868-eng.pdf;jsessionid=B5828CEB561426BE662AC1964CBEE328?sequence=1> (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
164. Njosing vd. IF the patients decide not to tell what can we do? TB/HIV counsellors' dilemma on partner notificationfor HIV. *BMC International Health and Human Rights* 2011. 11:6
165. USAID. PEPFAR. AIDS FREE. Partner notification: A handbook for designing and implementing programs and services. 2018.
https://aidsfree.usaid.gov/sites/default/files/resources/2018.6.19_pn-handbook_0.pdf
166. ECDC. Public health benefits of partner notification for sexually transmitted infectiond and HIV. June 2013. <https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/media/en/publications/Publications/Partner-notification-for-HIV-STI-June-2013.pdf> (Erişim Tarihi: 15.1.2019)

167. Yıldırım T. HIV İnfekte hastanın Eşine veya Eş Adayına Bilgi Verilmesi. İnfeksiyon Dünyası Çalıştayı. 2016.
168. Karataş M. Ataç A. Uçar M. Kantarcı MN. HIV pozitif kişilerin eşlerine hastalığı bildirme(me)nin yasal ve etik açıdan değerlendirilmesi. İnönü Ü. Tıp Fak. Dergisi 2010;(17)(3):215-222
169. UNAIDS. Undetectable=untransmittable public health and HIV viral load suppression. 2018. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/undetectable-untransmittable_en.pdf (Erişim Tarihi:8.3.2019)
170. Adolf Paola F. Walker R. LaCivita Nixon L. (Eds.) Medical Ethics Humanities. Jones&Bartlett Learning. 1nd. March 2010. p.150-159.
171. UNAIDS. Handbook on HIV and human rights for national human rights institutions. 2007. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1367-handbookhiv_en_0.pdf (Erişim Tarihi: 8.3.2019)
172. Çayır K. Ayan M. (Eds.). Ayrımcılık Çok Boyutlu Yaklaşımlar. 3. baskı. Bilgi Üniversitesi Yayınları. Şubat 2018.
173. Jecker NS. Jonsen AR. Pearlman RA. Bioethics, An Introduction to the History, Methods and Practice. 2nd edition. Jones and Bartlett Publishers. 2007. p.99-117.
174. Marmot M. Wilkinson R. Sağlıkın Sosyal Belirleyicileri. 1. baskı. Çevirmen: Kayı İ. İnsev Yayınları. Aralık 2009. s:362-388.
175. Maluwa M. Aggleton P. Parker R. HIV and AIDS related stigma, discrimination and human rights: a critical overview. Health and Human Rigts Jan 2002. Vol:6. Issue:1.
176. Tepe H. Etik ve Meslek Etikleri. 3. baskı. Türkiye Felsefe Kurumu. 2015.
177. Björklund E. Larsson M. (Eds.) A Visual History of HIV/AIDS Exploring The Face of AIDS Film Archive. 1nd edition. Taylor&Francis. July 2018.
178. Berglund C. Ethics for Health Care. 4nd edition. Oxford Press. 2012.
179. Ergönül Ö. Sağlık çalışanlarının infeksiyon riskleri ve korunma yolları: De te fabula narrator. Flora 2006;11(1):5-18.
180. Pang M. Peng L. Zhang S. Yang J. Rao J. Wang H. Zhang J. Chen X. Dong X. medical discrimination affects the HIV/AIDS Epidemic Control: a study of self-perceived medical discrimination on people living with HIV. Tohoku J. Exp. Med 2017;243(1):67-75.
181. Darligton CK. Hutsun SP. Understanding HIV-related stigma among women in the southern united states: a literature review. AIDS and Behavior 2017. Vol:21. Issue:1. p.12-26.
182. Arrey E. Bilsen J. LAcor P. Descheppe R. Perceptions of stigma and discrimination in health care settings towards sub-saharan african migrant women living with HIV/AIDS in Belgium: a qualitative study.J Biosoc Sci 2017;49(5):578-596.
183. Gökengin D. Çalık Ş. Öktem P. Türkiye’de HIV’le ilgili damgalama ve ayrımcılığın analizi: hiv’le yaşayan kişiler için damgalama göstergesi sonuçları. KLİMİK Dergisi 2017;30(1): 15:21.

184. Bayrak B. Keten S. Fincancı M. Sağlık çalışanlarının HIV/AIDS olgularına yaklaşımları. KLİMİK Dergisi 2014;27(3):103-108.
185. Ataç M. Buzlu S. Hemşirelerde HIV/AIDS tanılı hastalara yönelik damgalama. FN. Hem. Derg. 2016;24(3): 155-164
186. Sevcancan F. Aslan D. Akın A. Akın L. Cinsel Yolla bulaşan enfeksiyonlar yönünden riskli davranış gösteren kişilerin damgalanma konusundaki görüşleri ve sağlık hizmeti kullanıcılarına ilişkin değerlendirmeler, Ege Tıp Dergisi 2012;51(1):43-50.
187. UNDP, Sosyoloji Derneği, Türkiye’de HIV ile yaşayan kişilerin hassasiyet/savunmasızlık araştırması/değerlendirilmesi. 3. Taslak Rapor. Ankara 2007.
188. Şenel B. Diş hekimleri için risk taşıyan hastalıklar ve diş hekimlerinin mesleki rahatsızlıkları, Gülhane Tıp Dergisi 2007; 49: 204-212.
189. Gökengin D. Özel Hasta Gruplarında Enfeksiyonlar HIV/AIDS’e Yaklaşım. <https://www.klimik.org.tr/wp-content/uploads/2014/07/%C3%96zel-hasta-gruplar%C4%B1nda-enfeksiyonlar-HIV-AIDS%E2%80%99e-yakla%C5%9F%C4%B1m.pdf> (Erişim Tarihi: 6.3.2019)
190. Aydoğan A. Ceyhan Ö. Acilde çalışan sağlık personelinin etik duyarlılıkları. ACU Sağlık Bil Derg 2017.
191. Temel MK. Ertin H. HIV pozitif bireyin topluma entegrasyonu: Türkiye’de HIV/AIDS ve sosyoetik refleksiyonlar. Yeni Üroloji Dergisi 2013;8(1):50-54.
192. Brown SA. The Effect of Gender on HIV-Related Stigma and Discrimination Cases From Turkey. Middle East Technical University The Graduate School of Social Sciences, September 2007. (Supervisor: Prof. Dr. Yakın Ertürk)
193. Wingood GM. Diclemente RJ. Mikhail I. McCree DH. Davies SL. Hardin JW. Harris Peterson S. Hook EW. Saag M. HIV discrimination and the health of women living with HIV. Women Health 2007;46(2-3):99-112.
194. Araç M. Aydın E. (Eds) Türkiye’den HIV Hikayeleri. 1. baskı. Hevi LGBTİ Derneği. Ağustos 2018.
195. Hardee K. Manchester T. Clark BY. Qi A. Bradley S. Shen Z. HIV and AIDS stigma and discrimination in china: results from a national survey. Aisa-Pasific Population Journal 2009. Vol:24. Issue:2. p.7-23.
196. UNAIDS. HIV related stigma and discrimination: a summary of recent literature. 2009. http://data.unaids.org/pub/report/2009/20091130_stigmasummary_en.pdf (Erişim Tarihi: 1.2.2019)
197. UNAIDS. Confronting-discrimination. 2017. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/confronting-discrimination_en.pdf (Erişim Tarihi: 2.2.2019)
198. UNAIDS. Reducing HIV stigma and discrimination: A critical part of national AIDS programmes. 2007.

http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1521_stigmatisation_en_0.pdf (Eriřim Tarihi: 18.12.2018)

199. Sert G. Hasta Hakları, Uluslararası Bildirgeler ve Tıp Etięi Çerçevesinde. Babil Yayınları. 2004.

200. Touraine A. Eřitliklerimiz ve Farklılıklarımızla Birlikte Yaşayabilecek Miyiz? 5. baskı. Çeviren: Kunal O. Yapı Kredi Yayınları. 2017.

201. Degrazia D. Mappes TA. Brand Ballard J. Biomedical Ethics. 7nd edition. MGraw-Hill Education. June 2010.

202. Arendt H. Dworkin R. Habermas J. Galtung J. King M.L. Rawls J. Saner H. Thoreau H.D. Kamu Vicdanına Çaęrı Sivil İtaatsizlik. 4. baskı. Çeviren: Coşar Y. Ayrıntı Yayınları. 2014.



EK 1: Türkiye’de Bildirilen HIV/AIDS Vakalarının Yıllara Göre Dağılımı

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, Bulaşıcı Hastalıklar Daire Başkanlığı, Zührevi

Hastalıklar Birimi

(01 EKİM 1985 – 30 HAZİRAN 2016)

YILLAR	HIV(+)	AIDS	TOPLAM
1985	0	3	3
1986	2	1	3
1987	34	8	42
1988	21	11	32
1989	22	11	33
1990	24	13	37
1991	27	24	51
1992	40	31	71
1993	47	34	81
1994	49	37	86
1995	59	29	88
1996	96	35	131
1997	97	38	135
1998	84	41	125
1999	96	29	125
2000	116	45	161
2001	141	44	185
2002	140	41	181
2003	138	46	184
2004	178	59	237
2005	253	48	301
2006	260	44	304
2007	351	24	375
2008	397	53	450
2009	459	67	526
2010	529	73	602
2011	647	77	724
2012	981	95	1076
2013	1306	101	1407
2014	1895	131	2026
2015	2128	118	2246
2016*	1099	54	1153
TOPLAM	11 716	1 465	13 181

EK 2: Etik Kurul Onay Bilgisi



SAYI: ATADEK-2019/3
KONU: Etik Kurul Kararı

Sayın Prof. Dr. Yeşim Işıl Olman, Gönme Şenyürek,

Sorumluluğunu yürüttüğünüz “HIV ile Yaşayan Kişilerin Tanı ve Tedavi Süreçlerine İlişkin Algıları: Niteliksel Bir Araştırma” başlıklı proje 07.02.2019 tarih 2019/3 Sayılı Atadek Toplantısında görüşülmüş olup 2019-3/26 karar numarası ile tıbbi etik yönden uygun bulunmuştur.

Prof.Dr. İsmail Hakkı Ulus
ATADEK Başkanı

ACIBADEM MEHMET ALİ AYDINLAR ÜNİVERSİTESİ
TIBBİ ARAŞTIRMALAR DEĞERLENDİRME KURULU (ATADEK)

Etik onay istenen tıbbi araştırmanın başlığı:

HIV ile Yaşayan Kişilerin Tanı ve Tedavi Süreçlerine İlişkin Algıları: Niteliksel Bir Araştırma

Etik onay istenen tıbbi araştırmanın yürütücüsü (sorumlusu):

Prof. Dr. Yeşim İşıl Ölman, Gamze Şenyürek

Karar:

Kabul (Etik olarak uygun) (X) Revizyon () * Etik olarak uygun değil () **

Toplantı Tarihi: 07.02.2019

Karar Numarası: 2019-03/26

Kurul Üyesi-Unvan Ad-Soyad	İmza	Karara	
		Katılıyorum	Katılmıyorum***
Prof. Dr. İsmail Hakkı Ulus (Başkan)		(X)	()
Prof. Dr. Göldal Süyen (Başkan Yrd)		(X)	()
Prof.Dr. Mert Ülgen		(X)	()
Prof.Dr. Ükke Karabacak		(X)	()
Prof.Dr. A.Elif Eroğlu Büyükköner		()	()
Prof.Dr. Berrin Karadağ		(X)	()
Doç.Dr. Günseli Bozdoğan		(X)	()
Dr. Öğr.Üyesi Fatih Artvinli		(X)	()

EK 3: HIV ile Yaşayan Kişiler için Mülakat Rehber Formu

1. Tanışma, kişisel bilgiler

(Kendinizden bahseder misiniz? İş, eğitim, sağlık güvencesi, evli-bekar, çocuk, yaş)

2. Bulaşıcı hastalıklar hakkındaki bilgi ve düşünceler, alınan önlemler

(HIV ile karşılaşmadan önce bulaşıcı hastalıklar hakkında bilginiz var mıydı? Bu bilgilere nasıl ulaştınız?)

3. Tanı süreci (Testin hangi amaçla yapıldığı, onam alınması)

(HIV ile enfekte olduğunuzu nasıl anladınız? Rutin kontroller, İş başvurusu, Kendi isteğinizle mi test yaptırınız? Yapılırken size açıklama yapıldı mı? İziniz alındı mı?)

4. Mahremiyetin korunması / partner bildirim

(Yapılan testler doğrulandıktan sonra pozitif olduğunuzu nasıl öğrendiniz? Kim tarafından? Size açıklama yapılırken nasıl bir dil kullanıldı? Bilmediğiniz terimler olduğunda açıklama yapıldı mı? Bilgileri doktorunuz haricinde başkalarının bildiğinden şüphelendiniz mi? O sırada partnerinize (varsa) bu bilgi kim tarafından, nasıl söylendi?)

5. Günlük hayattaki deneyimler, düşünceler, duygular

(Doktordan bilgi aldıktan sonra neler hissettiniz? (Hastane ve ev)

6. Yakın çevre ile ilgili deneyimler, sorunlar, yaklaşım biçimi, maruz kalınan suçlama v.d.(Olumsuz tavırlar)

(Yakın çevrenize bahsetmek istediniz mi? Tepkileri nasıl oldu?)

7. HIV+ tanısı konulduktan sonra gerekli bilgilerin temininin nereden öğrenildiği (Sivil Toplum Kuruluşları)

(HIV tanısı konduktan sonra yaşamınıza nasıl devam etmeniz gerektiğiyle ilgili bilgileri nereden sağladınız?)

8. Tedavi süreçlerinde sağlık hakkına erişim (Sağlık çalışanlarının tutum ve davranışları)

(Tanıyı aldıktan sonra tedavi işlemleri nasıl gerçekleşti? Hastaneye gitme konusunda sıkıntı yaşadınız mı? Doktorunuz ve diğer sağlık çalışanlarının tutumları nasıldı? Sizi yönlendirdiler mi? İlaç satın alım? Yönlendirme nasıl oldu?)

9. Genel sađlık ile ilgili sorunlarda, sađlık kurumuna bařvurumu sırasında yařanılanlar (Sađlık alıřanlarının tutum ve davranıřları)

(Herhangi bir sađlık sorunu olduđunda hastaneye gittiđinizde nasıl tepkilerle karřılařıyorsunuz?)

10. Kiřinin zel yařamında (Aile ve dost evresinde) tanık olduđu, HIV ile yařayan kiřilerin hastalık ykleri ve bunlara iliřkin duygu ve dřnceleri

(Yakın evrenizde sizin tanık olduđunuz HIV ile yařayan kiřilerin hangi sorunlarla karřılařtıkları hakkında bilginiz var mı? Nasıl anlatıyorlar, tepkiler?)

11. Kiřilerin, sađlık alıřanları ve kurumlarından beklentileri

(Sizin eklemek istedikleriniz var mı? Sađlık kurumları ve alıřanlardan neler beklersiniz?)

EK 4: HIV ile Yaşayan Kişiler için Aydınlatılmış Onam Formu

Değerli Katılımcı,

Sizi, “HIV İle Yaşayan Kişilerin Tanı ve Tedavi Süreçlerine İlişkin Algıları; Niteliksel Bir Araştırma” başlıklı çalışmamıza davet ediyorum. Bu çalışmada, HIV ile yaşayan kişilerin tıbbi bakım alma süreçlerinde yaşadıklarını inceleyerek, insan ve toplum sağlığını geliştirici öneriler getirmeyi amaçlıyoruz.

Dünya Sağlık Örgütü'nün güncel verilerine göre, tıbbi açıdan HIV pozitif olarak hayatını sürdüren kişilerin sayısı dünya genelinde artış göstermektedir. Türkiye HIV yaygınlığı düşük olan ülkeler arasında kabul edilse de, ülkemizde son dönemde yapılan istatistiki araştırmalara göre, son yıllarda hasta sayısında büyük artış gözlenmektedir. HIV ile yaşayanların sağlık hizmetine ulaşmaları, tıbbi tedavi almaları, tanı ve tedavi süreçlerinde yaşadıkları sorunlar konusunda deneyimlerinizi bizimle paylaşmanız, bu meseleyi, yaşanan sorunları, daha derinlemesine anlamamıza yardımcı olacaktır.

Araştırmamıza katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmamızın herhangi bir maddi kazanç gayesi yoktur. İzin verirseniz sizinle bir görüşme gerçekleştirilecek ve sizden, kimliğinizi açığa çıkaracak herhangi bir kişisel bilgi talep edilmeyecektir. Yapılan görüşmeler saklı tutularak, bu kayıtlar mesleki gizlilik ve mahremiyet ilkelerine uyularak korunacaktır. Özel yaşamınızın gizliliğine mutlak ölçüde saygı gösterilecektir.

Çalışmamız niteliksel bir araştırma olduğu ve anket tarzında değil; açık uçlu, derinlemesine bir görüşme şeklinde yapılacağı için ses kaydı almaya ihtiyaç duyuyoruz. Ses kayıtları ve araştırmamızla ilgili her türlü belge sadece araştırma grubunun erişiminde olacak, kimlik kaydı alınmayacak, yine sadece bilimsel amaçla kullanılacak ve araştırmamız tamamlandıktan beş yıl sonra imha edilecektir. Görüşmeyi kabul ettiğiniz takdirde istediğiniz zaman ses kaydına ara verme veya görüşmeyi tamamlamak istemiyorsanız görüşmeden ayrılma hakkına sahipsiniz.

Araştırmamıza katkılarınız için çok teşekkür ederiz.

Gamze Şenyürek

0535-602-67-69 / gamzesenyurek@gmail.com

EK 5: HIV ile Yaşayan Kişiler için Sosyo-demografik Veriler Formu

Yaş:

Medeni durum: (1) Evli (2) Bekar


Eğitim Durumu: (1) İlköğretim (2) Lise (3) Üniversite (4) Yüksek Lisans (5) Doktora

Meslek:

Sağlık Güvencesi:

Çocuk Sayısı:

EK 6: D-86-A Vakalar için Kişisel Bilgi Formu

	T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU	Güncelleme Tarihi:01/12/2015 Sayfa No:1/1
	D-86-A VAKALAR İÇİN KİŞİSEL BİLGİ FORMU	
BİRİM: BULAŞICI HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANLIĞI		
İLİ : 1-KİŞİNİN KODU* : DOĞUM TARİHİ : / / CİNSİYETİ : E () K () UYRUĞU : MESLEĞİ : SÖREKLİ YAŞADIĞI ADRES** : SAĞLI OLDUĞU SAĞLIK SİGORTASI :		
2-LABORATUAR BULGULARI : 1) HIV TESTİ İlk pozitif test tarihi : / /20.... 2) DOĞRULAMA TESTİ : Kurum adı : Tarih: / /20.... 3) CD4+ HÜCRE SAYIMI : 4) VİRAL YÜK : 5) TEBİHİNİN KONULDUĞU TARİH : / /20....		
4) KLİNİK BULGULAR : Aşağıdaki endikatif hastalıklardan hangileri var ise işaretleyiniz: <input type="checkbox"/> PNÖMONİSİSİTİS KARİNİ PNOMONİSİ <input type="checkbox"/> BEYİN TOKSOPLAZMOZİSİ <input type="checkbox"/> ÖZOFAGİS KANDİDİYAZİSİ <input type="checkbox"/> TRAKEA, BRONŞ VEYA AKCİĞER KANDİDİYAZİSİ <input type="checkbox"/> KRİPTOSPORİDİDİZİS <input type="checkbox"/> SİTOMEGALOVİRUS HASTALIĞI <input type="checkbox"/> HELPES SİMPLİKS VİRÜS ENFEKSİYONU <input type="checkbox"/> EKSTRA-PULMONER TÖBERKÜLOZ <input type="checkbox"/> TÖBERKÜLOZ DIŞI DİĞER MYCOBAKTERİYAL HASTALIKLAR: <input type="checkbox"/> () AVİUM () KANSASİ () XENOPI () NON-IDENTİFYE <input type="checkbox"/> PULMONER TÖBERKÜLOZ <input type="checkbox"/> REKÜRAN PNÖMONİ <input type="checkbox"/> İNVAZİV SERVİKAL KARSİNOM <input type="checkbox"/> REGÖRAN SALMONELLA SEPTİSEMİSİ (NON-TİFOİD) <input type="checkbox"/> PROGRESİV MULTİFOKAL LÖKO-ENSEFALOPATI <input type="checkbox"/> İZOSPORİAZİS <input type="checkbox"/> HİSTOPLAZMOZİS <input type="checkbox"/> KOKİDİODİDOMİKÖZİS <input type="checkbox"/> KAPOSİ SARKOMU <input type="checkbox"/> LENFOMA : <input type="checkbox"/> () PRİMER SEREBRAL () NON-HODGKİN <input type="checkbox"/> HIV ENSEFALOPATİSİ <input type="checkbox"/> HIV TÖKENMİŞLİK SENDROMU 5) BULAŞMA YOLU : <input type="checkbox"/> HOMOSEKSÜEL / BİSEKSÜEL CİNSEL İLİŞKİ <input type="checkbox"/> HETEROSEKSÜEL CİNSEL İLİŞKİ PARTNER BİLGİLERİ : () Sıvı eşi () Geçici eş () Fuhuş çalganı <input type="checkbox"/> İV MADDE SAĞIMUSİ <input type="checkbox"/> ENFEKTE KAN TRANSFÜZYONU (Hemofili dışı) Kan veren kurum : Transfüzyon tarihi : / /20... Donörün kodu: <input type="checkbox"/> HEMOFİLİ HASTASI <input type="checkbox"/> ANNEDEN BEBEĞE GEÇİŞ : Annenin kodu: <input type="checkbox"/> NAZOKOMİAL GEÇİŞ (Bulaşıcıdır: kanlanmış dış çelme, tbbi müdahaleler vb.) <input type="checkbox"/> BİLİNİYOR		
BİLDİRİMİ YAPAN SAĞLIK KURUMU : BİLDİRİMİ YAPAN DOKTORUN ADI SOYADI : BİLDİRİM TARİHİ : / /20.... HALK SAĞLIĞI MÜDÜRLÜĞÜ ONAYI :		
BU FORM DOĞRULAMA TESTİ POZİTİF OLAN HER KİŞİ İÇİN DOLDURUP, EN KISA SÜREDE VE GİZLİLİK ŞARTLARINA UYULARAK TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMUNA GÖNDERİLMEK ÜZERE HALK SAĞLIĞI MÜDÜRLÜĞÜNE GÖNDERİLMEDİKTİR.		
* Adı, soyadı ve baba adının ilk iki harfi, doğum yılı son iki rakamı ** İ ve İçe olarak		

EK 7: Partner Bilgilendirmesinde Aşk Mektubu Örneđi

Mr/Mrs/Miss _____

**REQUEST TO COME WITH YOUR PARTNER AT [FACILITY NAME],
[FACILITY LOCATION]**

We send our greetings to you Sir/Madam and thank you for all the work that you do.

In efforts to improve health outcomes in our households, you are requested to come with your partner, Mr/Mrs/Miss _____ at _____ [name of health facility] _____ on _____ [date] _____ at _____ [time] _____.

Matters of discussion are of high importance to both of you.

We look forward to seeing you then.

Yours in service:

Name: _____ **Signature:** _____

Head of [Facility Name]

EK 8: Görüşme Metni Örneği

G: Merhaba bana biraz kendinizi tanıtabilir misiniz?

Görüşülen Kişi: Merhaba, ben X. 28 yaşındayım, 28 yaşına gireceğim. İnşaat mühendisiyim. Buraya 1,5 sene önce taşındım. 1,5 senedir İstanbul'da yaşıyorum. Bir ev arkadaşım var.

G.: Teşekkür ederim. Peki yavaştan konumuza geçecek olursak HIV ile karşılaşmadan önce bir bilginiz var mıydı?

Görüşülen Kişi: Vardı ama yanlış bilgilerim vardı. Hepsiyle ilgili parça parça bir bilginim vardı.

G.: Peki bu bilgileri daha çok nereden öğrenmiştiniz?

Görüşülen Kişi: İnternette daha çok.

G.: Evet elimizin altında ve her an ulaşabiliyoruz. Peki, ilk olarak nasıl anladınız, HIV ile enfekte olduğunuzu?

Görüşülen Kişi: İmmmm nasıl anladım. Ben heteroseksüel bir birey değilim. Diğer adını demeyeyim. Bu hastalığımı anlamayabilirler ama onu söylediğimde anlıyorlar insanlar. İlk girdiğimde ilişkiye 2012 senesinde, büyük bir korku yaşamıştım. Korunmadığıma dair. Acaba böyle bir şey olabilir mi diye. Sonra geriye attım. Olmaz öyle ya Türkiye'de yoktur. Afrika'da, Amerika'da vs. vardır diye düşünüyordum. Sonra devam etti. Korunmadan ilişki devam ediyor. Sonra ilk ay boyunca bir grip, sürekli bir gribim vardı. Yatak döşek terli halde yatıyorum. İyileştim. Öyle grip olduğumu zannettim. Etrafta çok yoğun bir grip geçiriliyordu. Sonra bir gün obsesif gibi ya varsa diye odaklanamıyorum hiçbir işime. Ya varsa?

G.: Evet sonuçta biraz bilginiz olduğu için de bazı belirtileri de anlayabiliyorsunuz.

Görüşülen Kişi: Evet evet o şekilde. Biraz okumuştum internette. Daha sonra X dedim hani yoktur, büyük ihtimalle yoktur. Git testini yaptır, işine gücüne odaklanırsın. Okuyorum o zaman. Gittim test vermeye. Bir devlet hastanesine gittim. Test vermek istediğimi söyledim. Yani nasıl denileceğini bilmiyorum ilk gittiğimde test yaptırmak istiyorum. Bir bayanla ilişkiye girdiğimi söyledim. Çünkü onu demek daha zor. Öbürünü açıklıyor olmak. O da tamam dedi yapalım testini. Gittim kan verdim. 2 saat sonra çıkacağımı söylediler. İki saat oyalandım geldim. Sonra diğer

testler çıkmış, bir tanesi gözüküyor. Doktor dedi bu çıkmamış, laboratuvarından sonucu al dedi. İndim laboratuvara. Laboratuvar çok kötü bir yer, kötü bir koridor, karanlık bir koridor. Morgla karşılıklı böyle. Gittim, oradaki doktor dedi ki kanda sıkıntı yaşadık. Tekrardan bir kan alalım.

G.: Yani orada bir oyalama durumu var?

Görüşülen Kişi: Aslında yalanmış. Aslında pozitif çıkmış, denemek istiyorlar. Kite güvenmemişler. Bir kan daha alalım, bir daha şey yapalım. Direk şey yapmamak için. Tamam dedim bir saat daha beklerim. Saat beş gibiydi tekrardan gittim. Yine o karanlık koridora indim. Hemşire gel dedi, doktor sana sonucu açıklayacak. Yürüyoruz koridorda, sonucu oradan alalım dedi. Rahat bir şekilde hiçbir sıkıntı yok her şey temiz zaten. Girdim. Hemşire doktora dedi ki, yine pozitif çıktı dedi. O kadar şeydi ki, acaba ne pozitif çıktı. Hani HIV olmasın diğer hangisi oluyorsa olsun ama neden bilmiyorum. Belki diğerleri daha kötüdür ama düşünüyordum. Ondan sonra oturttu beni. Dedi X dedi, bizim HIV dediğimiz bir hastalık var dedi. Onun değerleri sende biraz yüksek çıkmış dedi. Ondan sonra hayatımda bu kadar kötü olduğumu hatırlamıyorum. Panik atak, boğaz kuruluğu, ölme hissi. Kendimi nereye atsam, ne yapsam bilemiyorum. Sanki bir aylık ömrünüz kalmış dediler gibi.

G.: Tabii saniyeler içinde tüm bildikleriniz geçiyor aklınızdan.

Görüşülen Kişi: Tabii saat 5.30 olmuş. Tüm doktorlar çıkmış. Dedim ne demek bu yani. Dedi artık çok artmaya başladı bu aralar. Bu ay beş tane gördük biz bu sonuçtan dedi. Daha kötü oldum, bu son, bu durum? Ve ben bunların içerisindeyim. Sonra dedim hastanede psikiyatrist var mı ben onunla konuşmak istiyorum. Dedim ben çöküntüdeyim. Tek bunu söyleyebildim. Hani herkes çıktı ama başhekim yardımcımız enfeksiyon doktoru onunla görüştüm çıkmadıysa seni. Dedim çok iyi olur.

G.: O an başka şeyler anlatmadı mı size? Neler duymak istediniz?

Görüşülen Kişi: Yok kendisi hiç anlatmadı. Mikrobiyoloji uzmanı aslında bununla ilgili ama. Sonra beni şeye götürdü. Başhekim yardımcısına. Bana ilk oturduğumda enfeksiyon doktoru, başhekim yardımcısı kimden kaptın dedi. İlk oturduğumda bence sorulmayacak bir soru. Dedim yabancı bir kadından dedim. Yabancı bir kadını nereden buldun sen dedi. Tamam da 22 yaşındayım. 22 yaş. Ondan sonra çok garip

bir şekilde bana birkaç ayet okudu. Öyle çok garip. Hani kazandığımız hastalıklar yaptığımız hataların kefareti, ödenmesi gibi bir şey anlatıyordu.

G.: Nasıl hissettiniz o an? Ne beklediniz?

Görüşülen Kişi: Böyle her şey üstüme üstüme geliyor. Sadece ölümü düşünüyorum. Dedim hani kaç sene yaşarım. Dedi 15 sene yaşayan hastayı gördüm dedi. 15 sene yaşatırız dedi. O kadar kötü hissediyorum ki böyle. Dedi tedavisi alınıyor. Yaşatılacak bir tedavisi var. 15 sene yaşanılacak bir tedavisi var bunun. Sonra dedim hani nasıl bir tedavi. İlaç alıyorsun kapsül şeklinde. Dedim bunlardan asla ailemin haberi olmayacak. Benim oğlumun olsa benim bilmek hakkımdır dedi. Zaten saklayamazsın ilaçları kocaman kocaman dedi. İlaç kapsüllerimiz bu kadar. (Eliyle gösteriyor) Saklayamazsın dedi aileden. 2 sene boyunca sakladım ailemden. İki sene sonrasında söyledim. Sonra o gün çıktım oradan. Afallamış bir şekilde.

G.: Tanı ve tedavinin nasıl devam edeceği, cesaretlendirme vs. bilgi olmadı yani?

Görüşülen Kişi: Tamamen böyle. Bunu ailemden saklamamam gerektiğini. Hani okulu bitirmem gerektiğine dair istekli olmamam gerektiğini, iş hayatımın bu yüzden etkilenebileceğini bahsetti. Hani bir süre kendimi toplayana kadar okulu uzat falan dedi bana. Hani bir şok olmuş olsam da bunlar çok mantıklı gelmedi bana çok korkutucu ama. Çok mantıklı gelmedi. Sonra tek sorduğum bunu kim öğrenecek, birileri gelse bunu öğrenir mi? Yok dedi onu söylemeyiz dedi. Sonra ordan çıktım, dolmuşa binip eve gideceğim. O kadar kötü olmuşum ki dolmuşta kimseye dokunmamaya çalıştım. Ne ben onlara enfekte edeyim, ne de onlardan bana böyle başka virüsler vermesinler.

G.: İlk tanının açıklanmasında daha farklı bilgiler verebilirdi. Özellikle bulaş yolları konusunda da.

Görüşülen Kişi: Yani evet. Dolmuşla gittim eve. Ertesi gün de okuduğum şehre gideceğim. Akşama otobüsüm var. Annem beni otobüse götürecektir akşam. Tekrar maskemi taktım, gayet güzel, gülerek hiçbir şey olamış gibi.

G.: Ama sarılacaksınız nasıl olacak diye düşünüyorsunuz.

Görüşülen Kişi: Evet sarılma var işin ucunda. O uzun dönem boyunca sarılamamıştım aileme. Akşam bindim otobüsle gittim şehre. İndim hani o ilk bakan mikrobiyolog demişti ki bunlarda hata olabilir. 15 gün sonra gerçek sonuç çıkacak.

Western Blot diye bir test var. 15 gün sonra çıkacak sonuç dedi. Yaşadığım şehirdeki üniversite hastanesine gittim. Yani nasıl karar verdim bilmiyorum ama girer girmez sekretere ben HIV pozitifim bununla ilgilenen bir doktorunuz var mı dedim. O da orada bir hekimin olduğunu söyledi. Ona gittim. İlk ağladığımı hatırlıyorum, konuşmaya başladığımda. O dedi ki ağlamana gerek yok. Önce bir testlerini yapalım. O gün de 29 Ekim, yarım gün çalışıyorlar. Dedi hızlıca bir testlerini yaptır gel. İki saat sonunda sonuçlansın ona göre konuşalım dedi. Testleri yaptım geldim, bekliyorum. X geldi dedi. Uzunca bir koridor var o önden gidiyor ben arkadan gidiyorum. Baya yorgunum. 3 aylık ömrümün kaldığını düşünüyorum. Hocam dedim tekrar mı pozitif dedim. Döndü arkasını evet tekrardan dedi. Hatta o gün bir arkadaşımla gittim çok komik. X diyor pozitif düşün, pozitif olsun. Diyorum olmaması gerekiyor. Verilen destek burada da işe yaramadı. Oturdum ben baya ağlıyorum zihnimde bu hastalığın beni çürüteceği, elimi yüzümü değiştireceği böyle bir neydi o cüzzam gibi bir şey geldi aklıma. Bana güzel anlattı o doktor. Dedi hani hiçbir şey olmayacak sana. Normal sürene devam edeceksin, normal ilaçlara devam edeceğiz. Artık günümüzde şeker hastalığından farksız. Hatta o zaman onlar vücudun farklı yerlerine saldırıyorlar. Bu senin bağışıklık sisteminle alakalı bir durum. Biz senin virüsünü baskılayacağız. Yeni yeni öğreniyorum tabi baskılamak, bağışıklık. Hani bunları anlattı. Artık bir sürü şeyler başladı artık tetkikler bilmem ne. Sonra hazır olduğumda ilaca başlayabileceğimi söyledi. Evlenebileceğimi, yüzümde değişiklik olmayacağını, normal devam edebileceğimi, nasıl bulaşmazı anlattı. Mesela kapıdan çıkarken elimi uzatacağım ama hocam dedim şey yapıyorum dedim. Saçmalama hadi uzat elini dedi. Elimi sıktı. Bayan bir hocaydı. Şimdi de İstanbul'a taşındı. Böyleydi ilk ilaca başlama sürecim.

G.: Orada şeyi anlayamadım çok, hazır hissettiğinde derken ne demek istedi?

Görüşülen Kişi: Hazır hissettiğimde yani, sonuçlarına bakalım. Bağışıklığın ne durumda, virüs yükün ne durumda?

G.: CD4 seviyesinin de belli bir aşamaya düşmesi gibi bir durum varmış sanırım.

Görüşülen Kişi: He he. Evet artık beklenmiyor Amerika'da yapılan araştırmalara göre yakaladıkları anda başlıyorlar. Benimki çok artmamıştı aslında çok uzak bir dönem değildi. Enfekte olduğumdan 6 ay sonra ben tedaviye başladım. Onun dediği

biraz ilaç kullanmaya hazır mı psikolojin, rahat hisseder misin. Kendini artık buna hazır görüyor musun diye beklemektir. 15 gün kadar bekledim ben. 15 gün sonra ilaçlarıma başladım.

G.: Anlıyorum. Peki biraz geriye gideceğim ama ilk başlarda gittiğiniz doktorda kimse bilmeyecek, öğrenmesin gibi bir şey söylemişsiniz. Yani mahremiyetinizin korunmadığını mı hissediyorsunuz?

Görüşülen Kişi: Evet. İlk gittiğim hastanede hissettim. Daha sonralarda da hissettim, şimdi de hissediyorum mahremiyetin korumadığını. İlk gittiğim yer ortamın kötülüğü, insanların hani doktorların bilgisizliği bana yaklaşımları. Ben odadayken başka biri geldiğinde konuşmalara devam etmesi çok oluyordu. Daha sonra beni tedaviye başlayan doktor, hem odada biri olduğunda beni almıyordu, hem birileri geldiğinde kişileri dışarı çıkartıyordu. Orası iyiydi. Ama şöyle bir olay anlatacağım. Bunu ben çok yakın bir erkek arkadaşına anlattım. Üzülür hani internetten şeyler okumuş, o ilk hastaların psikoloji bozuluyor kürdanı kendilerine bırakıp diğerlerine batırıyorlar, iğne batırıyorlar ve bulaştırıyorlar, bulaştırmaya çalışıyormuşuz. Öyle bir düşünce. Bir gün işte şakalaşırken karnında bir acı hissetmiş. Zihninde ben bir iğneyi ona batırdığımı düşünmüş. Sonra okuduğum yerde bir şehir büyük bir şehir ama o kadar da büyük bir şehir değildi. Doktora gitmiş bir dermatoloğa gitmiş cilt hastalıklarına. Benim hep gittiğim bir doktordu. Benim bir arkadaşım HIV pozitif oldu ben de böyle bir şey hissettim bana bir şey batırdığını. Muayene etmiş bir şey giriş miriş yok. Adı neydi bunun demiş. Adımı soyadımı söylemiş. Sisteme girip bakıyor. Baya ilkel olduğunu düşünüyorum.

G.: Kişisel bilgilerinizden ulaşıyor yani?

Görüşülen Kişi: Yani evet o da nasıl görüyor bilmiyorum, sistem böyle. Şöyle oluyor mesela doktorun odasına girdiğinizde masanın üzerinde bir sürü dosya olur. Açıkta. İsimler yazar. CD4'ler yazar. Sonuçlar yazar. Ben çok görüyorum. Birkaç tanesi başıma geldi. Beni Facebook'tan eklemişler. Ben seni şu doktorun masasından gördüm. Aynı doktordan tedavi alıyoruz. Beni ekliyorlar Facebook'tan. Artık bir başkasını bulmak çok kolay. Doktorlar hiç dikkat etmiyor. Mesela ben çok fazla doktora gidiyorum hani ilaç yazdırmak için de gidiyorum kendi doktorumu bulamadığımda. Çok rahat görüyorum isimleri.

G.: Mesela dosya üzerinde özellikle HIV gibi bir şey mi yazıyor mu yoksa anlıyorlar mı?

Görüşülen Kişi: Anlıyorsun CD4, viral yük, HIV RNA yazınca anlıyorsun zaten.

G.: Anladım. Peki konu buradan açılmışken, o sırada bir partneriniz var mıydı?

Görüşülen Kişi: Ayrılmıştık. Ondan kapmıştım zaten.

G.: Peki mesela ona söylediniz mi veya doktorlar bu konuda ne dedi?

Görüşülen Kişi: Hepsi söyledi bunu. Söylememin iyi olacağını söylediler. Ben söylemiştim zaten herkese söylemiştim. Böyle yakın geçmişte olabileceklere hepsine söylemiştim.

G.: Anladım, onların da bilgisi olması, test yaptırması. Peki bilgiyi aldıktan sonra ilk kime açılmak istediniz?

Görüşülen Kişi: Aileme iki yıl boyunca söylemedim. Yakın arkadaşlarıma söyledim. Beni bilenlere.

G.: Onların tepkileri nasıl oldu peki?

Görüşülen Kişi: İlk inanmadılar, şaka yapacağımı falan düşündüler. Sonra hani çoğu çok iyi karşıladı. Çünkü ilk öğrendiğimde kötüydüm ama sonra bu olayı hep gülerek karşıladığım için hiç sıkıntıya düşmedim yakın arkadaşlarımda. Kime söylesem bir sıkıntı yaratmadı. Bu kendisine iğne batırдыğımı düşünen kişi de. Şöyle bir şey oldu bir doktorla tanıştım. Bu işi öğrenmiştim artık. HIV pozitifim dedim. Senden soğumam için yapıyorsun bunu herhalde dedi. Dedim hayır söylemek istiyorum sadece ondan sonra görüşmedi benimle bir daha.

G.: Bu da aslında karşılaşılan sorunlardan biri.

Görüşülen Kişi: Evet çok çok sıkıntı ben çoğunlukla söylemiyorum ama kendim pür dikkat ediyorum olaya her şeyin nizami olmasına. Bir bulaşı olmayacak şekilde dikkat ediyorum. O yüzden söylemiyorum.

G.: Söylememenizdeki neden karşı tarafın istememesi mi?

Görüşülen Kişi: Evet. Herkes bilinçli olmuyor. Zaten ciddi ilişki yaşayacaksam tabii ki söylüyorum. Ama her tanıştığıma söylemem gerekmiyor.

G.: Anladım. Peki ailenize söylediğinizde neler oldu? 2 yıl sonra söyledim demiştiniz.

Görüşülen Kişi: Benim annem baş hemşire, cerrahide. 30 yıllık. Babamın hiç sağlıkla alakası yok bir bilgisi yoktu. Bir duygu durumundan dolayı çok çöküktüm. Üstüme çok geldiler. Ben de ben nelerle uğraşıyorum bilmiyorsunuz dedim. 2 sene olmuştu. Söyledikten sonra annem çöktü, HIV+ im dedim. Babam dedi o ne demek ya sarılık mı dedi. Hayır dedim baba AIDS. Adamın rengi çok esmer bir babam var hani rengi bembeyaz oldu adamın. Hani her şeyden, bana dedi X eşcinsel misin dedi. Yani bütün konular bitti.

G.: Evet bir eşleştirme durumu var.

Görüşülen Kişi: Evet. Ben orayı toparladım ben burada ne anlatıyorum ilişkimize zarar veriyorsun diye toparladım olayı. Sonra annem ağlamaya başladı. Dedim böyle böyle anne iki yıldır tedavi alıyorum. Gayet iyiyim. Nereden bulaştı dediler.

G.: Yabancı bir bayan mıydı?

Görüşülen Kişi: “Hahaha” iyi dinliyorsunuz. Dedim ki anne dedim bir trafik kazası olmuştu. Orada tektim ilk yardım yapıyordum. Yaparken kendimi de yaraladım arabadan çıkartmak için senaryoya bak. Sonra onun kanıyla kontamine oldum. Ondan kapmışım dedim. Buna inandılar mı bilmiyorum ama sormuyorlar artık nereden kaptığımı.

G.: Zor bir durum, kabul edilmesi zor bir durumu çünkü toplumda. Anlayışla karşıladılar mı peki?

Görüşülen Kişi: Ertesi gün hastanedeki doktorlara anlatmış annem böyle böyle oldu diye. Beni tanıyan. Beni aradılar, beni çağırdılar. Ben test sonuçlarını gösterdim. Viral yüküm 0 dı. Bilinçliyim çok iyi anlattım olayı. O yüzden çok şey geçmedi. Ara ara soruyorlar akıllarında ama alıştılar. Ben çok sert yani güçlü durduğumdan sıkıntı yaratmadı.

G.: Sizin adınıza sevindim. Peki hiç danışma ihtiyacı duydunuz mu ilk zamanlarda, bu alanda çalışan dernekler vs.?

Görüşülen Kişi: Evet duydum. İnternet üzerinden. Oradan biriyle yazıştım. Epostalaşıyorum biriyle. Eposta attı bana döndüler. Eposta arkadaşlığı gibi anlatıyorum. Teste gideceğim ne yapmam gerektiğini bilmiyorum, şu testlerim gelecek. Oradan geliyor. Her şey çok güzel geçecek. O kadar hızlı ve güzel geçecek

ki her şey bugünleri hatırlayıp güleceksin. O kadar moral verdiler ki bana. Çok yardımcı oldular. Kendilerinin bilgileri de iyi iyi öğrenmişler.

G.: Peki HV haricinde de sık sık hastaneye gidiyor musunuz?

Görüşülen Kişi: Yani insan olduğumdan gidiyorum ama “hahaha”.

G.: Biraz garip oldu evet yani anlamak istediğim orada durum nasıl?

Görüşülen Kişi: Anladım anladım şaka yapıyorum. Bir kıl dönmesi için gittim. Ameliyat olacağımı düşünüyordum. Ameliyat olmak istiyorum ama HIV pozitifim dedim. Ben ameliyatlarını yapmıyorum HIV pozitiflerin dedi. Dedim neden farklı bir kromozom yapım mı var, dedi burada gerekli enfeksiyon ortamını sağlayamayız dedi. Anlam veremedim. Kendi kaçtığını hissediyorum da. Başka hani yutmayacağım bir şey söyle yani.

G.: Ortam sağlanamaması durumu nedir diye peki sordunuz mu?

Görüşülen Kişi: Yok çok uğraşmadım aslında. Farklı bir doktordu. Tanımadığım bir doktordu. Ameliyat olmadan olabileceği anlaşıldı. Orada bir sıkıntı olmadı ama doktorlara açılma konusu çok sıkıntı. Dişçiye falan gittiğimde ilk söylemiyordum. Bir defa söyledim. Gayet güzel korundu şöyle bir şey kapattı. Bir devlet hastanesiydi. Sonra hastanede zaten irkilenler çok oluyor. Hiç unutmuyorum bir hemşire var, kanımı alacak. Kayıttaki hemşire koşa koşa koşa geldi yanımıza. Kısık sesle kulağına bir şeyler söylüyor. Eldiven takmasını. Tamam da yani böyle yapınca insan kendini farklı hissediyor.

G: Tabii her hastada yapılması gereken şey.

Görüşülen Kişi: Yani evet herkes söylemiyor ki. Mesela acile gidiyorum midem bulduğunda vs. söylediğimde doktorun hissini anlıyorum. İrkiliyor. Kimi zaman kompleks geliyordur belki nasıl yaklaşılmalı. Yani sonuçta ben de bir organizmayım insan organizması, farklı bir şey değilim yani. Hemşirelere söylediğimde mesela beni bir kere burada bir özel hastanesine gittiğimde acil bomboş 20 yataklı bir acil. Ben böyle en ücra köşedeyim. İlk girdim buraya oturacağım dedim. Bu tarafa gelsen daha iyi olur dedi. Git git git git en arkaya gittik. Perdelerimi kapattı.

G.: Acil bölümü diye mi acaba perde kapatmak?

Görüşülen Kişi: Yani evet acil bir sürü hasta olabiliyor fakat benimki bomboştu, özel hastane. Bunun HIV'e özel olduğunu anladım.

G.: Haklısınız. Şeyi soracaktım aslında. Sigortanız özel mi devlet mi?

Görüşülen Kişi: Bir tane SGK var bir de tamamlayıcı özel sağlık sigortam var.

G.: Anladım şunun için soruyorum aslında. Ne zaman hangisini kullanıyorsunuz?

Görüşülen Kişi: Özel sağlık sigortası HIV'i kabul etmiyor. Bu rahatsızlığı kabul etmiyor. Kabul etmediğinden sigortanı düşürüyor. Sigortan neden düşüyor diye şirkette bir geri bildirimde bulunuyor neden diye. Öyle iş yerine bilgi gidiyor. Bunun sonuçları da zor olabilir. Ben de kan testi içeren bir şeyi yaptırmıyorum özelde. Diğer durumlar için. Devlet öyle değil, her şeyi karşılıyor. İş yerine bilgi gönderimi yok bildiğim kadarıyla.

G.: Peki ilaç konusu, kolay bulabiliyor musunuz?

Görüşülen Kişi: Evet gittiğim hastanenin çevresinde eczanelerde var. Ama ben ilk zamanlar sıkıntı yaşadım. Eczaneye girdiğimde eczane kalfaları karşılıyordu. Ben çok aldırmiyorum ama biraz dikkat ediyorum, insanların hali tavrı ne oluyor bana karşı. Şey yapıyorlar acır gözle bakma. Tamam o sağlık profesörü değil ama zihinlerinde öyle. Şu anda bir eczaneye anlaştım. Burada bir eczane. Bu eczaneye ben kodumu yolluyorum onlar direk bana getiriyorlar. Nerede olursa olsun. Başka şehire kargoluyordu daha önce yaşadığım şehre. Şimdi direk kendileri getiriyor.

G.: Baya özenli davranıyormuş.

Görüşülen Kişi: Evet ilaç pahalı, kar da sanırım çok kalıyor.

G.: Evet aslında soracaklarım bitiyor. Siz ne değişmesini isterdiniz sağlık kurumları ve çalışanlarından?

Görüşülen Kişi: Sağlık kuruluşlarından benim beklediğim. Birincisi gizlilik ciddi manada çok önemli. Çok fazla hani. Geçen bir yazı okumuştum etiğe dikkat eden doktor yüzde yediymiş. Çok hasta var hayat çok hızlı akıyor. Hızlı akınca öyle kurallar çok yüzeysel kalıyor. Unutulup gider ama gitmiyor işte.

G.: Sağlık sistemiyle de ilgili tabii bu. Ama yine de ne kadar dikkat edebilirsek o kadar iyi.

Görüşülen Kişi: Evet bir de ayrımcılık ilk zamanlar çok üzüliyordum. Yani HIV diyordum doktora HIV dedim hee Hepatit C yazdı. HIV bilmiyor galiba. İlk zamanlarda böyle sıkıntı yaşıyordum. Sıkılıyordum, üzüliyordum. Ama şu an baya mutluyum virüslerimle. İlk öğrendiğimde her gün aynı saatte ilacı nasıl alacağım bununla ağırlığıyla nasıl yürüyeceğim. Bunu aklımdan nasıl atıp da işime hayatıma okuluma odaklanacağım diyordum. Geçen eski sevgilimle oturuyoruz. Ona dedim işte bazen dedim HIV olduğumu unutuyorum dedi. O ben senin HIV olduğunu her zaman unutuyorum dedim. Aklım otomatiğe bağlamış akşam 11 de ilacımı alıyorum. 6 ayda bir teste geliyorum. Bir sıkıntısı hiç aklıma gelmiyor bu kadar yani.

G: Evet. İlişki konusunda da sanırım birini bulmak zor oluyor.

Görüşülen Kişi: Yani evet. Ben çok yaşamadım ama. Tanı aldıktan bir süre sonra 7 ay sonra ben sevgili yaptım. 7 ay boyunca birileriyle birlikte oldum ama pür dikkat söyleyemiyorum. Söyleyemedim kimseye. Bir kişiye söyledim çift kondom kullandık neden yaptık bunu bilmiyorum. Zihnim orada benimle alakalı durum. Yırtılır mı bulaşır mı. Yani ondan sonra arkadaşşıma söyledim. Bir gay arkadaşım vardı ona söyledim. O gayet iyi karşıladı. Aslında insanların iyi karşılama sebebi siz ne kadar dik duruyorsanız, siz ne kadar olaya hakimseniz çünkü herkes bilgisiz. Herkesin bir yüzde yirmi bilgisi var. Onu şekillendirecek olan sizsiniz. Siz ne kadar güçlü be ne kadar bilinçliyseniz karşı taraf o kadar güven duruyor. Ben 7 ay sonra ilk birlikte olmuştum. Çok hoşlandım. Aşık oldum. Biz ilişkiye başladık. Sevgili olduk. İçim içimi yiyor. Söylememişim, söylemem lazım. Hep anlatıyordum böyle yapılması lazım, tedavisi var diye anlatıyorum. Her yerde anlatıyorum. Ona söylemem gerek artık dedim. O da bir üniversite öğrencisi ve 22 yaşında. Telefonumun mesaj kısmına yazdım. Ben HIV pozitifim diye ona gösterdim. Söyleyemedim. Şaka yapıyorsun dedi. Dedim hayır şaka yapmıyorum. Önüne düştü kafası aha dedim gidiyor. İlkinde olmamalıydı bu dedim. Kafasını kaldırdı o zaman bana da öğreteceksin bunu dedi. Ömür boyu senin yanında kalacaksam dedi benim de bilinçleneceğim, senin gibi bilinçleneceğim dedi. Tabi bunu dedikten 9 ay sonra beni terketti orası ayrı ama. Bununla alakalı değil ama.

G: Ona da testleri anlattınız mı?

Görüşülen Kişi: Hepsini anlattım. Sonra dedim ki ben senin zihnini bulandırmak istemiyorum. Bir gün şans kaza bir şey olur. Bunun yükümlülüğünü alamam ben sana değil, ben seni bir hocayla tanıştırayım. Numarasını vereyim. Ben seni yanıltmış olmayayım. Sen onunla konuş, yanıltmış olmayayım dedi. X. Üniversitesi'nde bir hoca var. X.Y. diye. Mükemmel bir hocadır.

G.: Evet biliyorum ben de.

Görüşülen Kişi: Numarasını verdim işte. Whatsapp'tan her soruyu sordu. Hocanın sorusu seni tebrik ediyorum. Ceketini alıp çıkabilirdin ama böyle bir yüreklilik yapıp zihnindeki tüm obsesyonlara, bilmem nelere rağmen yanında kalmayı tercih etmişsin. Mutlu aşklar, mutlu yıllar yazmış. Ondan sonra bilinçlendirdim onu. Korunduk. Bir kere yırtıldı kondom. Teste gitti hemen. Prep tedavisi için teste gitti. Hiçbir zaman şey yapmadı, hatta CD4'leri çocuklarımız kaç olmuş diye ben doktora gittiğimde.

G.: Ne kadar çoksa o kadar iyi.

Görüşülen Kişi: Aşiretimiz büyüyor. Mesela benim ilaçlarımı almaya gidiyordu. Ondan sonra hiçbir zaman hala görüşüyoruz onunla hiçbir zaman sıkıntı yaratmadı. Kendi psikolojisi bozuldu beni terketti. Ben tekrar birisiyle başladım. Sevgili oldum o da HIVfobikti. Günde üç defa teste girdiği olmuş ama ben çok hoşlandım. Böyle bir kitleye güvenmiyormuş. Ya oradaki hastaneden bana bir şey bulaştı diye başka hastaneye giden bir tip. Hala görüşüyoruz onunla da deli gibi metrolarda peçeteyle falan duran bir tip. Sen buna nasıl açılacaksın. Hoşlanıyorsun nasıl açılacaksın. O da dedim ya siz güçlü durursanız karşı tarafta size o kadar güveniyor. Öyle bir ben açıldığımda yıkıldı. Aramız iyi gitmeye başladığında. Benim açılmamı bekliyordu. O dedi X biliyorsun benim fobimi. Bir gün bana mücade et kafamı toplamam gerek çok korkuyorum ben. Büyük ihtimal olmayacaktır dedim. Hani dedi ki bulaşı engelleyebiliriz. Bunu nasıl diyor yani. Aşk maşk değil. Yeni başlamış bir şey. Sonuçta onun için bir yabancıyım hala. Bir cümlesi var instagrama yazmış. Korkularım var ama ödle de değilim dedi. Bir şeyler için bir yol varsa ve sende bu kadar dik duruyorsan bir yol alabilirim dedi. Gayet güzel şey oldu, kendisini rahat hissedene kadar bir cinsel birleşme yaşamadık. Bir kere konuşurken tükürüğüm şurasına sıçradı. Böyle nefesi kesildi. Dedim anladım şu an senin şeyini. Tükürükle

bulaşmayacağını aklına getir. Bulaşmıyordu değil mi dedi. Bulaşmıyor sakın ol dedim. Böyle peçeteyle alır mısın onu oradan dedi.

G.: Evet keşke en azından bulaşı konusunda biraz bilinçlenebilsek.

Görüşülen Kişi: Evet bu durum aslında çok güzel bir turnusol kağıdı gibi. Senin yanında duracak adam. Bu çok güzel bir test aslında. Bunu sunuyorsun adamın tavrını çok güzel ölçüyorsun. Seninle uzun yola çıkabilir mi bu adam. Ama küsüp gidene ben kırılmıyorum. Tamam kendi tercihi kendi açımdan da beni yarı yolda bırakmıyor. Şimdiki ilişkim 2 senedir birlikteyiz. Lise mezunu. Olayla hiçbir alakası yok. Öğrendi, gayet benim arkamda duruyor. Hiçbir zaman bir şey yapmadı. Kendisi öğrendi. Hatta bir kere kondom yırtıldı. Prep tedavisi önerdi bana ben gideyim dedi. 1 ay Prep tedavisi aldı. Güzel gidiyor. Umutluysanız ve mizahı hiç elinizden bırakmadıysanız. Her şey güzel gidiyor. Ama böyle ben zaten öleceğim ilaçları reddediyorum öleceğim zaten intihar edeyim benimle kimse birlikte olmaz dedikçe kötülükleri çekiyoruz.

G.: Aynen öyle. Ben çok teşekkür ediyorum anlattıklarınız, katılımınız için.

Görüşülen Kişi: Ben çok teşekkür ederim, umarım birilerinin hayatına ışık tutabiliriz.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Gamze	Soyadı	ŞENYÜREK
Doğum Yeri	İstanbul	Doğum Tarihi	05.12.1993
Uyruğu	T.C	Telefon	
E-mail	gamzesenyurek@gmail.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans	Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi/ Biyotetik	2019
Lisans	İstanbul Üniversitesi/Bilim Tarihi	2015
Lise	Cibali Lisesi	2011

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Bilim Uygulamaları Öğretmeni	Aşık Sümmani Ortaokulu	2015-2016

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma
İngilizce	İyi	Orta	Orta

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
Ales Puanı	68,6	68,1	80,76

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
Microsoft Office Programları	Çok iyi
NVİVO	İyi

Uluslararası ve Ulusal Yayınları/Bildirileri/Sertifikaları/Ödülleri/Diğer

1) Yayınlar:

- Şenyürek G. Babamın Eczanesi. Yeni Tıp Tarihi Araştırmaları. 2016. (22):169-172.
- Şenyürek G. Etik Açından Kişisel Sağlık Verileri ve Korunması. II. Kişisel Sağlık Verileri Kongre Kitabı. 2017. s.151-157.
- Şenyürek G. Ulman YI. Confidentiality, partner notification and ethical issues: A qualitative research on people living with HIV in Istanbul. Innovations in Global Health Professions Education. 2019:64-66.

2) Projeler:

- Senyurek G, Ulman YI. HIV+ Kişilerin Tanı ve Tedavilerinde Yaşanan Etik Sorunlar (ABAPKO Projesi (Proje No:114Z875)
- Kavas MV. Ulman YI. Demir F. Artvinli D. Demirören M. Şahiner M. Senyurek G. Pakiş I. Bakırcı N. Cambridge Consortium of Bioethics Education International Network, Ethics Inventory in Schools of Medicine in Turkey.
- Ulman YI. Yaylacı S. Şenyürek G. et al. Seeking Effective Method in Education of Ethics and Professionalism in Emergency Medicine Rotation to Students of Faculty of Medicine. 2017-2019.
- Mannell J. Ahmad A. Ulman YI. Ahmad L. Andrabi S. Salem L. Paphitis SA. Hughes P. Onal G. Senyurek G. SHAER (Storytelling for Health: Acknowledgment, Expression and Recovery) Turkey Intervention, March- May 2019.

3) Ulusal Kongrelerde Yapılan Sunumlar:

Sözlü Sunumlar:

- Şenyürek G. Etik Açından Kişisel Sağlık Verileri ve Korunması. TTB II. Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması Kongresi. 3-4 Haziran 2017. İstanbul.

Poster Sunumları:

- Şenyürek G. Ulman YI. Bir İnsan ve Halk Sağlığı Sorunu Olarak HIV ile Yaşayan Kişilere Etik Yaklaşım. Hasta ve Hasta Yakını Hakları Kongresi. 25-26 Ekim 2017. İstanbul.

4) Uluslararası Kongrelerde Yapılan Sunumlar:

Sözlü Sunumlar:

- Senyurek G. Ulman YI. Confidentiality, Partner Notification and Ethical Issues: A Qualitative Research on People Living with HIV in Istanbul. Medical Humanities in the Middle East Special Issue Nov 17-18. 2018. Doha/Katar.

5) Kurs ve Sertifikalar:

- STK'lara Yönelik Toplumsal Cinsiyet Eğitimi Programı. Sabancı Üniversitesi. Toplumsal Cinsiyet ve Kadın Araştırmaları Merkezi. 11-12 Kasım 2017, 16-17 Aralık 2017. İstanbul.
- Ülkemizde HIV Epidemiyolojisinin Güncel Durumu ve Önleme Stratejileri. KLİMİK ve KLİMİK HIV Çalışma Grubu. 14 Ekim 2017. İstanbul
- Sosyal Bilimlerde Niteliksel Araştırma Yöntemi. 7- 12 Ağustos 2017. Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi. Sosyoloji Bölümü.
- Ulusal ve Uluslararası Ar-Ge Fonlarına Ulaşım Eğitimi. 2 Ağustos 2017. Acıbadem Üniversitesi
- Etik, Önleme ve Halk Sağlığı Kitabı Çalıştayı. 15 Haziran 2017. Acıbadem Üniversitesi. Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı
- Klinik Araştırmalar ve Bilgi. Yönetimi Buluşması. İstanbul Klinik Araştırmalar İnsiyatifi. 26 Mayıs 2017. İstanbul.
- End of Life Care Symposium. Jointly Organized by Acıbadem University and The Council of Europe. 25 October 2016. İstanbul Turkey.
- ISMEK Dikilitaş-Beşiktaş. Osmanlı Türkçesi I. Osmanlı Türkçesi II.

