T.C.
HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ
TAYFUR ATA SÖKMEN TIP FAKÜLTESİ

UZMANLIK TEZİ

TÜRKİYE'DE HIV POZİTİF OLMAK; KARŞILAŞILAN ZORLUKLAR, BAŞETME YÖNTEMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Dr. Gözde BALIKÇI
RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Mehmet Hanifi KOKAÇYA

HATAY – 2021

T.C.
HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ
TAYFUR ATA SÖKMEN TIP FAKÜLTESİ

UZMANLIK TEZİ

TÜRKİYE'DE HIV POZİTİF OLMAK; KARŞILAŞILAN ZORLUKLAR, BAŞETME YÖNTEMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Dr. Gözde BALIKÇI
RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Mehmet Hanifi KOKAÇYA

HATAY – 2021

TEZ ONAY SAYFASI

T.C. HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ TAYFUR ATA SÖKMEN TIP FAKÜLTESİ RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

Türkiye'de HIV Pozitif Olmak; Karşılaşılan Zorluklar, Baş Etme Yöntemleri: Nitel Bir Çalışma

Gözde Balıkçı

Tıp Fakültesi Dekanlığı Onayı

(İmza)……

Prof. Dr. Yusuf ÖNLEN

Tıp Fakültesi Dekanı

Bu tez çalışmasının "Tıpta Uzmanlık" derecesine uygun ve yeterli bir çalışma olduğunu onaylıyorum.

(İmza)...…….

Prof. Dr. Mustafa ARI

Anabilim Dalı Başkanı

Bu tez tarafımdan okunmuş ve her yönü ile "Tıpta Uzmanlık" tezi olarak uygun ve yeterli bulunmuştur.

(İmza)…….

Doç. Dr. Mehmet Hanifi Kokaçya

Tez Danışmanı

TEZ JÜRİSİ:

1. Prof. Dr. Mustafa ARI……...

2. Prof. Dr. Lut TAMAM……..

3. Doç. Dr. Mehmet Hanifi KOKAÇYA……..

III. İÇİNDEKİLER

III. İÇİNDEKİLER iii

IV. TABLOLAR LİSTESİ v

V. ŞEKİLLER LİSTESİ vi

VI. KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ vii

VII. TEŞEKKÜR x

VIII. ÖZET xi

IX. ABSTRACT xiii

1.GİRİŞ VE AMAÇ 1

2. GENEL BİLGİLER 4

2.1. HIV/AIDS' in Tarihçesi ve Genetik kökeni 4

2.1.1 HIV/AIDS'in Tarihçesi 4

2.1.2 HIV'in Genetik kökeni 7

2.2 HIV Enfeksiyonu ve AIDS 9

2.2.1. HIV'in yapısı 10

2.2.2 Viral genomun yapısı 11

2.2.3. Viral replikasyon 13

2.2.4. Virüs Değişkenliği 14

2.3. Bulaş Yolları 14

2.4 Enfeksiyon seyri 16

2.4.1.Akut HIV enfeksiyonu 16

2.4.2. Kronik HIV enfeksiyonu 17

2.6 Tanı ve Tedavi 20

2.6.1 Tanı 20

2.6.2 Tedavi 21

2.7 Dünya'da Türkiye'de ve HIV/AIDS 23

2.7.1 Dünya'da HIV/AIDS 23

2.7.2 Türkiye'de HIV 25

2.8 HIV/AIDS'in toplumsal yönü ve Damgalanma 29

2.8.2 HIV'li bireylerin yaşadıkları güçlükler 33

3. GEREÇ VE YÖNTEM 36

3.1. Araştırmanın yöntemi 36
3.1.1 Araştırmanın Etik Onay Süreci 38
3.2. Veri Oluşturma Süreci 38
3.2.1. Veri Toplama Yöntemleri 38
3.2.2. Veri toplama süreci 38
3.2.3. Örneklem seçimi ve Katılımcıların belirlenmesi 39
3.2.4 Veri oluşturma süreci 40
3.2.5 Katılımcılarla Yapılan Görüşme 40
3.2.6 Görüşme Süreleri ve görüşme 41
3.3 Veri Analizi 41
3.3.1 Görüşmelerin Yazılması 41
3.3.2 Veri analizi 41
3.3.3 Araştırmanın kısıtlılıkları ve karşılaşılan zorluklar 42
4. BULGULAR 43
4.1 Sosyodemografik veriler 43
4.2. Analiz Sonuçları 43
4.2.1 Tanı ve Tedavi Süreci 44
4.2.2 Aile ve Sosyal Hayat 48
4.2.3 Çalışma Hayatı 52
4.2.5 HIV/AIDS'in Toplumsal Yönü 57
5. TARTIŞMA 59
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 98
7.KAYNAKÇA 100
8.EKLER 114
8.1 Ekler 114
9. ÖZGEÇMİŞ 121

IV. TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. AIDS'e özgü klinik durumlar..... 18

Tablo 2. HIV Vakalarının Yaş Grubu Ve Cinsiyete Göre Dağılımı 28

Tablo 3. HIV / AIDS Toplam Vaka Ve Ölüm Sayılarının Son 5 Yıl Dağılımı 29

Tablo 4. HIV/AIDS'e ilişkin damglamanın belirleyicileri..... 32

Tablo 5. Tanı ve tedavi süreci analiz tablosu 44

Tablo 6. Aile ve Sosyal Hayat Analiz tablosu..... 48

Tablo 7. Çalışma Hayatı Analiz tablosu..... 52

Tablo 8. HIV tanısının ruhsal etkileri analiz tablosu..... 54

Tablo 9. HIV/AIDS'in toplumsal yönü analiz tablosu..... 57

V. ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. HIV virüsün yapısı..... 11
Şekil 2. Dünyada HIV ile enfekte nüfusun dağılımı-2020 24
Şekil 3. Damgalama ve damgala ile ilişkili kavramlar 30

VI. KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
AIDS	Edinilmiş Bağışıklık Yetersizliği Sendromu
ART	Antiretroviral Tedavi
ARV	AIDS-associated Retrovirus
AZT	Azidotimidin / Zidovidin
BOS	Beyin omurilik sıvısı
CCR5	C-C Kemokin Reseptörü Tip 5
CCR5	b-kemokin Reseptörü
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CRF	Circulating Recombinant Form
CXCR4	a-kemokin Reseptörü
DC-SIGN	Dendritik hücre spesifik ICAM-3 yakalayıcı nonintegrin
DDI	Didanozin
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ECDC	European Centre for Disease Prevention and Control
ECE	Erkeklerle Cinsel İlişkiye Giren Erkekler
EI	Giriş inhibitörleri
ELISA	Enzyme Linked Immunsorbent Assay
FDA Administration-)	Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (Food and Drug
GAG	Grup Spesifik Antijen
GDTM	Gönüllü Danışmanlık ve Test Merkezleri
gp120	Glikoprotein120
gp160	Glikoprotein 160
gp41	Glikoprotein41
GPA	Global AIDS Program

GSS	Genel Sağlık Sigortası
HAART	Highly Active Anti-Retroviral Therapy
HIV Virüsü	Human Immunodeficiency virüs, İnsan Bağışıklık Yetmezliği
HİYB	HIV ile yaşayan bireyler
HLA	Human Leukocyte Antigen/ İnsan Lökosit Antijeni
HTLV-I	Human T-cell Leukemia Virüs Tip I
HTLV-II	Human T-cell Leukemia Virüs Tip II
HTLV-III	Human T Lymphotropic Virus-III
ILO	Uluslararası Çalışma Örgütü
INSTI	İntegraz inhibitörleri
IV	İntravenöz
Kemokin	Kemotaktik sitokin
KS	Kaposi Sarkomu
LAV	Lymphadenopathy Associated Virüs
LTR	Uzun Terminal Tekrarlar
M	Main
N	Non-M,Non-O, O ve M dışı
NEF	Negatif Efektör
NNRTI	Non-nucleosid Reverse Transkriptaz İnhibitorü
NNRTI İnhibitörleri	Non-nükleozid Analoğu Revers Transkriptaz Enzim
NRTI	Revers Transkriptaz Enzim İnhibitörleri
O	Outlier
PCP	Pneumocystis Carinii Pnömonisi
PI	Proteaz İnhibitörleri Füzyon İnhibitörleri
PIC	Preintegrasyon Kompleksi
PJL	Persistan Jeneralize Lenfadenopati

PODER	Pozitifler Derneği
POL	Polimeraz Geni
REV	Virüs Gen Ekspresyonunu Düzenleyici
RT	Revers Transkriptaz
RT-PCR	Revers Transkriptaz- Polymerase Chain Reaction
SIV	Simian Immunodeficiency Virüs
STK	Sivil Toplum Kuruluşları
TAT	Transkripsiyonel Transaktivatör
UAK	Ulusal AIDS Komisyonu
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV
UNGASS	The United Nations General Assembly Special Session
VIF	Viral İnfektivite Faktörü
VPR	Viral protein R
VPU	Viral protein U
VPX	Viral protein X

VII. TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim boyunca klinik bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan kıymetli hocalarım, Prof. Dr. Mustafa ARI'ya, Doç. Dr. Mehmet Hanifi KOKAÇYA'ya

Gerek asistanlık sürecinde gerekse araştırma çalışmam boyunca bana destek ve özverisini esirgemeyen, değerli hocam, tez danışmanım Doç. Dr. Mehmet Hanifi KOKAÇYA'ya,

Veri toplama sürecinde bana desteklerini esirgemeyen Enfeksiyon Anabilim dalında görev yapan Doç.Dr. Mehmet ÇABALAK hocama ve değerli asistan arkadaşlarım Dr. Ramazan ALTUN'a, Hasibullah YAQOOBİ'ye, Ahmet BASUTÇU'ya,

Nitel veri analiz sürecinde bana destek olan ve çalışma konusunda beni cesaretlendiren Dr.Öğr. üyesi Mehmet BAŞCILLAR hocama,

Uzmanlık eğitimim süresi boyunca beraber çalışmaktan keyif aldığım asistan arkadaşlarım Dr.Tolga'ya, Dr.Ahmethan'a, Dr. Gözde'ye, Dr.Alper'e, Dr.Sena'ya, Dr.Hülya'ya,

Çalıştığım süre boyunca zor zamanlarımda yanımda olan psikiyatri servisinde çalışan bütün hemşire, güvenlik, sekreter, personel arkadaşlarıma,

Her zaman varlıklarını yanımda hissettiğim, evlatları olmaktan gurur duyduğum kıymetli anneme, babama; her koşulda yanımda olup benden desteğini ve sevgisini esirgemeyen biricik ablama teşekkür ederim.

Dr. Gözde BALIKÇI

HATAY-2021

VIII. ÖZET

TÜRKİYE'DE HIV POZİTİF OLMAK KARŞILAŞILAN ZORLUKLAR, BAŞETMEYÖNTEMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Amaç: HIV bağışıklık sisteminin zayıflamasına yol açabilen bir virüsü, AIDS ise HIV'in neden olduğu enfeksiyonunun, kanserlerin, fırsatçı enfeksiyonların görüldüğü son evresi ifade etmektedir. HIV/AIDS ilk raporlandığı 1980'li yıllarda tedavisi mümkün olmayan ve ölümcül seyreden bir hastalık iken günümüzde kullanımı kolay ve yan etkileri az olan ilaçlarla ölümcül hastalık olmaktan çıkıp tür kronik hastalığa dönüşmüştür.

Zamanla damgalamaya maruz kalan hastalılarının nedenlerinin anlaşılması, tedavilerinin bulunması bu hastalıklara karşı hissedilen olumsuz duyguların hafiflemesine neden olmuştur. Ancak HIV/AIDS'te bu durum farklı seyretmiş ve HIV/AIDS'i modern tarihin en damgalayıcı tıbbi durumların biri haline getirmiştir. Günümüzde HIV tanısı bireylere ayrımcı, damgalayan tutumlar devam etmekte ve HIV/AIDS tanısı olan bireylerin sosyal hayatını, çalışma hayatını, sağlık hizmetini alımı zorlaştırmaktadır.

Yöntem: Nitel araştırma olarak yapılan çalışma Hatay Mustafa Kemal Üniversitesine başvuran HIV pozitif bireylerin yaşadıkları zorluklara odaklanmayı amaçlamaktadır. 15 katılımcıyla yüz yüze ve derinlemesine yapılan görüşmeler katılımcıların onamı alındıktan sonra ses kaydına alınmıştır. Ses kayıtları daha sonra metne yazılmış ve katılımcıların görüşmelerinin içeriği NVİVO programıyla analiz edilmiştir.

Bulgular: Katılımcıların söylemlerinin nitel analizi sonucunda oluşan temalar: tanı ve tedavi süreci, aile ve sosyal hayat, çalışma hayatı, HIV tanısının ruhsal etkileri, toplum ve HIV başlıklarında incelenmiştir. Tanı ve tedavi süreci temasını tanı öncesi katılımcıların HIV/AIDS ile ilgili bilgi düzeyleri ve tutumları, tanıyı öğrenme süreçleri, tanıda ilk zamanlar, sağlık hizmeti alımında yaşananlar deneyimler kategorileri oluşturmuştur. Aile ve sosyal hayat teması, aile ile paylaşma, akrabalar, arkadaş çevresi ile paylaşma durumu, kimseyle paylaşılmaması, partnerle paylaşma durumu, cinsel hayat etkileri, bireyin aile ve sosyal hayatındaki değişimler kategorileri oluşturulmuştur. Çalışma hayatı tema olarak çalışma hayatına olumsuz etkileri, çalışma arkadaşlarıyla paylaşma, çalışma arkadaşlarından gizleme, gelecek planları kategorilerinden oluşmuştur. HIV tanısının ruhsal etkileri; ilk öğrenildiği zaman duygular ve düşünceler, kabullenme süreci, HIV tanısından sonra oluşan ruhsal hastalıklar kategorilerinden oluşmuştur. HIV/AIDS'in toplumsal yönü; toplumun HIV'e olumsuz bakışı, toplumun HIV'e bakışını değiştirme kategorilerinden oluşmuştur.

Sonuç: Çalışmamızın sonuçları HIV tanısı alan bireyler tanı ve tedavi süreçlerinde, sağlık kuruluşlarında, çalışma hayatında, sosyal hayatlarında pek çok zorlukla karşılaşmış olduğu görülmüştür. Tedavi süreçlerinde sağlık hizmetine erişiminde yaşanan zorluklar, işe başvururken yaşanan hak ihlalleri, sosyal hayatında kısıtlanması HIV/AIDS'e karşı damgalayan tutumların devam ettiğini göstermektedir. Araştırma sonuçlarının HIV pozitif bireylerin hayat şartlarını düzeltecek yol haritası çizilmesine katkı sağlaması amaçlanmaktadır.

Anahtar Kelimeler: HIV/AIDS, damgalanma, ayrımcılık, zorluk

IX. ABSTRACT

BEING HIV POSITIVE IN TURKEY: THE DIFFICULTY ENCOUNTERED, COPING METHODS

Aim: HIV refers to a virus that can weaken the immune system, while AIDS refers to the last stage of HIV-induced infection, cancers, and opportunistic infections. While HIV/AIDS was an incurable and fatal disease in the 1980s, when it was first reported, today it has turned into a chronic disease from being a deadly disease with drugs that are easy to use and have few side effects.

Many diseases such as Plague (Black Death) and Leprosy, which were contagious in history, have been stigmatized. Over time, the understanding of the causes of these diseases and the discovery of their treatments have led to the alleviation of negative feelings towards these diseases. However, this situation was different in HIV/AIDS and has made HIV/AIDS one of the most stigmatizing medical conditions nowadays. The discriminatory and stigmatizing attitudes towards individuals with HIV diagnosis continue and make it difficult for individuals with HIV/AIDS diagnosis to receive social life, work life and health care services. The theme of family and social life, sharing with family, relatives, sharing with friends, not sharing with anyone, sharing with a partner, sexual life effects, changes in the family and social life of the individual were made up of categories.

Methods: The study, which was conducted as a qualitative research, aims to focus on the difficulties experienced by HIV-positive individuals who applied to Hatay Mustafa Kemal University.Face-to-face and in-depth interviews with 15 participants were audio-recorded after obtaining the consent of the participants.The audio recordings were then transcribed and the content of the participants' interviews was analyzed with the NVIVO program.

Results: The themes that emerged as a result of the qualitative analysis of the participants' discourses: diagnosis and treatment process, family and social life, working life, the psychological effects of HIV diagnosis, society and HIV were examined. The diagnosis and treatment process theme was formed by the knowledge levels and attitudes of the participants about HIV/AIDS before the diagnosis, the learning processes of the diagnosis, the first times in the diagnosis, and the experiences experienced in the healthcare service. Working life as a theme consists of the categories of negative effects on working life, sharing with colleagues, hiding from colleagues, future plans. Psychological effects of HIV diagnosis; It consisted of the categories of feelings and thoughts, acceptance process, and mental illnesses that occurred after the diagnosis of HIV when it was first learned. The social aspect of HIV/AIDS; society's negative view of HIV consisted of the categories of changing the society's view of HIV.

Conclusion: The results of our study showed that individuals diagnosed with HIV struggle with many difficulties in the diagnosis and treatment processes, health institutions, working life and social lives.Difficulties in accessing health services during treatment, violations of rights while applying for a job, and restriction in

social life show that stigmatizing attitudes towards HIV/AIDS continue.We hope that the findings of the research will contribute to the drawing of a road map that will improve the living conditions of HIV-positive individuals.It is aimed that the conclusion of the research will contribute to the drawing of a road map that will improve the living conditions of HIV-positive individuals.

Keywords: HIV/AIDS, stigma,discrimination, difficulty

1.GİRİŞ VE AMAÇ

İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü (Human Immunodeficiency virüs, HIV) bağışıklık sisteminin zayıflamasına yol açabilen bir virüsü, AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome, Edinilmiş Bağışıklık Yetersizliği Sendromu) ise HIV'in neden olduğu enfeksiyonunun, kanserlerin, fırsatçı enfeksiyonların görüldüğü son evresi ifade etmektedir(1). AIDS ilk olarak 1981 yılında Amerika'da tanımlanmıştır(2).

AIDS'in tanımladığı ilk günden bu yana yaş, cinsiyet, coğrafi sınırlar ayırt etmeksizin yayılım gösteren HIV; bireylerin toplumdaki yerleri, sosyal ve aile yaşamı, damgalanma ve ayrımcılığa uğrama, sağlık hizmetinden yararlanma gibi konularda gündemdeki yerini korumuştur (3).

Damgalanma bireylerin farklı özelliklerinden olayı diğer insanlar tarafından onaylanmaması ve ayrımcılığa uğramasıdır (4). Damgalanma kuramının öncüsü Erving Goffman damgalamayı, "damgalanan bireyi itibarsızlaştırma ve değersizleştirme davranışı, bu etiketi taşıyan insanların kusurlu ve neredeyse insan gibi algılanmaması" olarak tanımlamıştır (5, 6).

HIV ile ilgili damgalamayı HIV veya AIDS olan kişilere yönelik önyargı, küçümseme, yargılama, dışlama ve ayrımcılık olarak tanımlanmıştır(4). Yapılan çalışmalarda, HIV damgasının utanç, suçluluk, korku, kaygı, yalnızlık ve kendinden nefret duyguları gibi çeşitli kişilerarası ve psikososyal sorunlarla ilişkili olduğunu bulunmuştur(6-8).

HIV/AIDS'e bağlı damgalanmaya katkı sağlayan en önemli faktörler hastalığın ölümcül olması ve bulaş korkusudur. Bu korkunun temel kaynağı ise birçok kişinin hastalık hakkında yeterince bilgiye sahip olmaması ya da bulaşma konusunun yanlış bilinmesidir(9). Ayrıca bu hastalığın kişinin yanlış tercihlerinden kaynaklandığının düşünülmesi (çok eşlilik, korunmasız cinsel ilişkiye girmek, seks işçisi olmak veya seks işçisiyle birliktelik yaşamak, eşcinsel olmak, uyuşturucu kullanmak vb.) HIV/AIDS'e yönelik damgalanmaya katkı sunmaktadır(10).

Hastalığa yönelik olumsuz tutumlarının ve korkuların kaynağı; HIV'in tam anlaşılmadığı ve nedenleri konusunda az bilginin sahibi olduğu hastalığın ilk yıllarına dayanmaktadır.

Geçmiş yıllarda cüzzam, veba, kanser vb. gibi hastalıklar da damgalanmaya ve ayrımcılığa maruz kalmış, bu hastalıkların nedenlerinin anlaşılmasıyla, bu hastalıklar toplum tarafından kabul edilir duruma gelmiştir(11).

Günümüzde, ilk zamanlara oranla kullanımı daha basit ve yan etkileri daha az olan ilaçların kullanımı ile birlikte HIV enfeksiyonu ölümcül hastalık olmaktan çıkıp, kronik hastalık olarak yaşam boyu ilaç kullanımını gerektiren bir duruma dönüşmüştür(12).Ancak bu durumda bile HIV 'li hastalar toplum tarafından kabul görmemekte ve HIV'e karşı olumsuz tutumlar devam etmektedir. Toplumda HIV'in kabul görmemesi; HIV'in tedavisinin bulunamamış olması, bulaş yollarının toplum tarafından yanlış bilinmesi, HIV'in damgalanan davranışlar ile ilişkili olması, ilk tanımlandığı yıllarda HIV'e karşı toplumun ve medyanın tutumları gibi nedenlere bağlı olabilir(13).

HIV'li hastalar desteğe en çok ihtiyaç duydukları dönemde iş, aile, barınma, çevre, sosyal hayat, sağlık, eş/partner seçimi, cinsel yaşam gibi pek çok konuda zorluklarla karşılaşmaktadırlar(14). HIV/AIDS'li bireyin toplumsal alanda, toplumsal ilişkilerinde deneyimlediği zorluklar sadece kendisini etkilemekle kalmaz, aynı zamanda toplumu da ilgilendirmektedir. Bu zorluklar bireyin tek başına çözemeyeceği sorunlardır(13, 15). Bu nedenle HIV/AIDS ile ilgili konular bireysel sorunun ötesinde toplumsal bir sorundur.

40 yıl geçmesine rağmen toplumda HIV pozitif bireylere yönelik damgalama ve ayrımcılık ne yazık ki devam etmektedir. Buna bağlı olarak HIV pozitif bireyler hak ihlallerine maruz kalmakta ve toplumda, sosyal çevrede, aile ve iş hayatında pek çok zorlukla karşılaşmaktadır (16). HIV'li bireylerin maddi manevi sorunlarla karşılaşması, damgalanmaya ve ayrımcılığa maruz kalıp toplumdan soyutlanması gibi konular HIV'in psikososyal açıdan ele alınmasını gerekli kılmaktadır.

Literatüre bakıldığında ülkemizde HIV ile ilgili nitel çalışma sayısı oldukça azdır. Bu nedenle çalışmamızda HIV'li hastaların yaşadığı zorlukların ve baş etme yöntemleri

incelenecektir. Savunmasız gruplar altında değerlendirilen HIV pozitif bireylerin tanı ve tedavi süreçlerindeki deneyimleri, aile ve sosyal hayatında karşılaştıkları zorluklar, sağlık hizmetine erişim ve tedavi alma süreçleri, çalışma hayatlarındaki zorluklar, gelecek planları gibi konular nitel araştırma yöntemiyle ele alınacaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. HIV/AIDS' in Tarihçesi ve Genetik kökeni

2.1.1 HIV/AIDS'in Tarihçesi

HIV'in 1960'larda ortaya çıktığı tahmin edilmektedir ancak klinik tablo bilinmediği ve bildirilmediği için o dönemler "sessiz" yıllar olarak bilinir. Enfeksiyon, 1970'li yılların sonundan itibaren Sahra Altı Afrika'dan başlayarak Amerika Birleşik Devletleri (ABD), Latin Amerika Ülkeleri, Karayipler, Batı Avrupa, Avustralya ve Yeni Zelanda'yı etkileyerek epidemiye yol açmıştır. 1980'li yılların sonundan itibaren Kuzey Afrika, Asya, Pasifik ülkeleri ve Doğu Avrupa ülkelerine de etkileyerek pandemiye sebep olmuştur. Başlangıçta erkeklerle cinsel ilişkiye giren erkeklerle(ECE) sınırlı bir grubu etkilediği düşünülen HIV enfeksiyonu, günümüzde herkesi ilgilendiren küresel sorun haline gelmiştir(17, 18)

İlk olarak 1980 yılının başlarında Amerika'da Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi tarafından (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) bir grup genç homoseksüel erkek arasındaPneumocystis Carinii Pnömonisi (PCP) ile seyreden ve immünyetmezlikle karakterize bir hastalık tablosu bildirilmiştir.(19).1981'de ise intravenöz(IV) uyuşturucu kullananlarda, 1982'de Haitililerde PCP ve Kaposi sarkomu (KS) vakalarının tespit edilmiştir(20). Yine 1982 yılında CDC hemofili hastalarında ve 22infantta açıklanamayan immun yetmezlik ile fırsatçı enfeksiyonlar rapor edilmiştir(21, 22). Diğer immun sistemi etkileyen hastalıkların aksine bu kişilerde daha önce bilinen herhangi bir hastalık olmadığı görülmüştür. Bundan dolayı hastalığa AIDS olarak isim verilmiştir(23).

İlk vakaların erkekler ilişkiye giren erkeklerde ve uyuşturucu kullananlarda ortaya çıkması AIDS'in homoseksüellerin ve uyuşturucu kullananların hastalığı olarak algılanmasına neden olmuştur. Ancak 1983 yılının başında CDC, AIDS bulguları gösteren ve heteroseksüel olduğu vurgulanan kadın hastaları rapor edilmiştir(24).

Homoseksüel erkeklerde gözlenen hastalığın zamanla biseksüel erkekler aracılığıyla kadınlara, enfekte hamile kadınlar aracılığıyla da bebeklere geçtiği ve vaka sayıları artmaya başladığı gözlemlenmiştir(25). 1983 yılında 1200 AIDS vakası raporlanmıştır. Vakalarda belirgin olarak immun sistemin etkilendiği, bununla birlikte nadir görülen fırsatçı enfeksiyonların sık olduğu ve nadir kanser (KS, Non-Hodgkin's lenfoma) formlarının gözlendiği dikkat çekmiştir(26). Yapılan epidemiyolojik çalışmalar; cinsel temasla, damar içi uyuşturucu kullanımıyla, anneden bebeğe vertikal yolla geçen bir enfeksiyon etkeninin varlığını düşündürmüştür(25).

AIDS'in nedeni 1983 yılında pek çok merkez tarafından araştırılmaya başlanmış ve araştırmalar hızlı bir şekilde ilerlemiştir(26).1983 yılında ise Fransa Pasteur Enstitüsü'nden Luc Montagnier ve arkadaşları lenfadenopatili bir hastanın biyopsisinden elde edilen T lenfositlerinlerinden AIDS'e neden olan virüsü izole etmeyi başarıp etkeni Lymphadenopathy Associated Virüs" (LAV)olarak adlandırmışlardır(27, 28). 1984 yılında Robert Gallo ve arkadaşlarıAIDS'e neden olan etkeni izole ettiklerini duyurur vevirüsün T hücreleri enfekte etmesinden yola çıkarak etkeni "Human T Lymphotropic Virus-III (HTLV-III)" olarak isimlendirmişlerdir(29).1980'de insanlarda neoplazi ve nöropati oluşturmaktan sorumlu tutulan ilk HTLV-I ve HTLV-II (Human T-cell Leukemia Virüs Tip-1 ve Tip II) tanımlanmıştır, AIDS etkeni de HTLV virüs grubuna benzer özellikler gösterdiği için HTLV-III olarak adlandırılmıştır(29, 30).

1984 yılında Anthony D.Hoffman ve arkadaşları AIDS'li bir hastadan retrovirus izole etmiştir ve yayınlarında etkenden "AIDS-associated Retrovirus" (ARV) olarak adlandırmışlardır(31). AIDS'li hastalardan izole edilen virüslerin genetik analizleri ve elektron mikroskobunda incelemeleri sonucunda, bu virüslerin retroviridae ailesinden lentivirus cinsinin üyelerine benzerliklerini ifade

etmişlerdir(26, 31). Mayıs 1986'da Uluslararası Virus Toksonomi Komitesi farklı adlandırmalara son noktayı koymuş ve etkeni "Human Immunodeficiency Virus; HIV" adlandırmıştır(26, 32).

1985 yılında Barin ve arkadaşları Senegalli hastalarda HIV'den farklı serolojik profil gözlemlemiş ve bu etkeni HIV-2 olarak tanımlamışlardır. 1986'da ise Paris Pasteur Enstitüsünde Clavel ve ark.iki Portekizli hastadan HIV-2'yi ilk kez izole etmeyi başarmışlardır(33).

1986 yılında HIV ile enfekte olmuş kişilerin ürettiği antikoru tespit eden ELISA(Enzyme Linked Immunsorbent Assay) yöntemi Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (Food and Drug Administration-FDA) tarafından onaylanmıştır(34). 1986'da,ilk Dr. Jerome Horwitz ve arkadaşları tarafından sentezlenen, George Hitchings ve Gertrude Elion geliştirilen azidotimidin / zidovidin (AZT) adı verilen anti-viral ilacın HIV'in tedavisinde etkili olduğu keşfedilmiştir.(35). 1987 yılında ilk antiretroviral tedavi olan AZT tedavisi FDA tarafından onaylamıştır(34).

1988 yılında dünya sağlık örgütü AIDS/HIV'e dikkat çekmek amacıyla 1 Aralık'ı Dünya AIDS günü olarak ilan etmiştir(34). 1989 yılında ikinci ilaç olan didanozin; DDI bulunmuştur(36).

1990 yılında FDA kırmızı kurdeleyi AIDS/HIV'in sembolü olarak kabul etmiştir(17). 1992 yılında üçüncü HIV ilacı olan Zalcitabin bulunmuştur(37).1991-1992 yıllarında AIDS Amerika'da 25-44 yaşları arasındaki yaklaşık 33.590 erkeğin ölüme sebep olarak erkeklerde en sık ölüm nedeni olmuştur(38).

1994 yılında kurulan UNAIDS(Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, Birleşmiş Milletler AIDS ile Mücadele Programı), 1996 yılında salgına karşı küresel eylem planı oluşturmak ve koordine etmek için faaliyete geçmiştir(34).

Farklı mekanizmalarla etki eden en az 3 ilacın tedavide birlikte kullanımı ile Highly Active Anti-Retroviral Therapy (HAART) 1996 yılında HIV tedavisinde yeni standart olarak kullanılmaya başlanmıştır(34).Aynı yıl içinde non-nucleosid reverse transkriptaz inhibitorü (NNRTI) olan nevirapin HIV tedavisi için FDA'nın onayını almıştır(39).

1999 yılına gelindiğinde dünya genelinde HIV ile enfekte olan kişi sayısı 34.3 milyon, salgının başından beri olan toplam ölüm sayısı da 18.8 milyon olarak bildirilir.(40)

2002 yılında HIV Sahra Altı Afrika'da epidemiye yol açarak 2.4 milyon Afrikalıyı etkilemiştir ve tüm dünyada 15-49 yaş arasındaki nüfusun en sık ölüm nedeni HIV/AIDS olmuştur(17).

2003 yılında ise Füzyon inhibitörleri piyasaya sunulmuştur. Aynı yıl AIDS/HIV, tüberküloz ve sıtma mücadelesi için "Küresel Fon" oluşturulmuştur. 2006 yılı itibarı ile tedavide tek ilaç stratejisi uygulanmaya başlanmıştır. 2007'de yıl tedavide CCR5(C-C kemokin reseptörü tip 5) inhibitörü ve integraz inhibitörleri kullanımı onaylanmıştır. 2009 yılında UNAIDS AIDS/HIV pandemisinin azalmakta olduğunu raporlamıştır (17).

2.1.2HIV'in Genetik kökeni

Her ne kadar AIDS 1981 yılında tanımlanmış olsa da filogenetik çalışmalar, HIV'nin Afrika'da 1900 yılından beri mevcut olduğunu ortaya çıkarmıştır(41). 1900 yıllarda Kongo'da var olduğu,1900 yılların ortalarında ulaşım imkânlarının gelişmesi ve insanlar arasındaki etkileşimin artmasıyla dünyaya yayıldığı tahmin edilmektedir(42).

1986 yılında, Atlanta Emory Üniversitesi'nde Andre Nahmias, Afrika'nın çeşitli bölgelerinden topladığı 1950'li yıllara ait plazma örneklerini toplamıştır. 1959 yılına ve Zaire'ye(bugünkü adı Kongo Demokratik cumhuriyeti) ait bir örnekten Western blot analiz yöntemiyle HIV'e ait viral protein izole etmeyi başarmıştır, suşa ZR59 adını vermiştir(43). Bulgunun doğrulanması için plazma örnekleri başta AIDS Araştırma Merkezi direktörü David Ho'nun laboratuvarı gönderildi. David Ho ve öğrencisi Tuofu Zhu Revers transkriptaz- polymerase chain reaction(RT-PCR) kullanarak HIV-1 fragmanlarını çoğaltmayı denedi, ancak örneğin eski olması nedeniyle başarısız oldu. Sayısız denemeden sonra 4 tane kısa HIV-1 fragmanları elde edildi. Elde edilen örnekler New Mexico Los Alamos Ulusal Laboratuvarı'nda Bette Korber'e ve İngiltere'deki Nottingham Üniversitesi'nde Paul Sharp'a eş

zamanlı olarak gönderildi. Her iki merkezde, Zaire'ye ait olan ZR59 suşunun, HIV-1 B, D ve F alt tipleri ile ilişkili bir HIV-1 suşu olduğunu bildirdi(44, 45).

ZR59 suşunun HIV-1 ile ilişkili olduğunun bulunmasıyla, HIV-1'in moleküler saat analizine ilişkin çalışmalar başlatıldı. -Moleküler saat: Mutasyon hızlarına bakılarak geçmişte iki türün birbirinden ne zaman ayrıldıklarını tespit etmek için kullanılan tekniktir (46). Yapılan gen dizi analizleri ve regresyon analizleri sonucunda, Bette Kober HIV-1'in ilk olarak 1931 yılında ortaya çıktığını bildirdi(44, 47).

1987 yılında Lisa Chakrabarti ve ark. şempanze, isli mangabeylerden, yeşil maymun, Simian immunodeficiency virüs(SIV) enfekte alyanaklı maymun ve makaktan SIV genom diziliminin tamamını izole etmeyi başarmışlardır. Yaptıkları analizlerde HIV-1 ve HIV-2'nin SIV'e benzer genomik dizilime sahip olduğunu göstermişlerdir. Sonuç olarak yapılan filogenetik araştırmalarda HIV-1 ve HIV-2'nin ortak atasının SIV olduğu ve HIV'in insanlara zoonotik olarak bulaştığı gösterilmiştir(48).

SIV ve HIV'nin viral genomların benzerliği, doğal konakta prevelansın yüksek olması, vakaların çıkış yeri ile hayvan rezervuarın arasındaki coğrafi ilişki zoonotik bulaşı destekleyen kanıtlar arasında gösterilmektedir(48, 49).

SIV'in insana nasıl bulaştığı ile ilgili 3 teori mevcuttur. Birinci teori 1800'lü yıllar ve 1900'lü yılların başlarında şempanzelerin insanlar tarafından avlanıp, tüketilmesi sonucunda bulaşın gerçekleşmesi, bu teoriye göre virüs 1930'lu yıllara kadar yerel toplumda izole olarak kalmış, daha sonra dünyaya yayılmaya başlamıştır. Bu teoriye Erken Bulaş Hipotezi adı verilmiştir(50). İkinci teori göre 1930 yıllarda virüs şempanzelerden insanlara bulaşır bulaşmaz hemen yayılmıştır. Bu teoriye de 'Bulaş Hemen Epidemi Yapar Hipotezi' adını verilmiştir. Üçüncü teoride ise 1950'li yıllarda yapılan oral poliovirüs aşı çalışmalarında, SIV suşunun insana aktarıldığını iddia edilmiştir. Bu teorinin adı da Paralel Geç Bulaş Hipotezi olarak bilinmektedir(50, 51). Yapılan çalışmaların sonuçlarında ise oral poliovirüs aşıları için kullanılan şempanzelerdeki virüsün, filo genetik olarak HIV-1'e çok uzak olduğu gösterilmiştir.(52, 53)

Yapılan çalışmalar sonucunda HIV-1'in şempanzelerden bulaştığı, HIV-2'in de isli mangabey maymunlarında bulaştığı açıklanmıştır. HIV- 2'nin de bulaş tarihleri moleküler saat analiziyle yöntemiyle hesaplanmış 1940±16 ile 1945±14 arasında olarak tespit edilmiştir(50)

2.2HIV Enfeksiyonu ve AIDS

Lentivirinae alt ailesinden zarflı bir Retrovirüs olan HIV, immun sisteminde yer alan CD4+ T lenfosit, makrofaj ve dendritik hücreleri etkileyip immün sistemi etkisiz hale getirerek fırsatçı enfeksiyonlar ile seyreden AIDS'e neden olmaktadır(54).

AIDS hastalığını oluşturan HIV'in HIV-1 ve HIV-2 olmak üzere iki farklı genotipi mevcuttur. Bu iki virüs tipi genetik kökenlerinin farklı olması nedeniyle birbirinden farklıdır. Nükleik asit dizileri %40 oranında benzerlik göstermektedir(55). HIV-1 ilk kez 1983 yılında Paris'te, HIV-2 ise ilk olarak 1986 yılında Batı Afrika'da izole edilmiştir(56).

Her iki virüs tipi AIDS tablosuna neden olmakla birlikte Dünya'da yaygın olan virüs HIV-1'dir. HIV-2 ise Batı Afrika'da sınırlıdır ancak son dönemlerde Avrupa'da, Brezilya'da ve Hindistan'dan HIV-2 vakaları bildirilmektedir. Prevalansı daha düşük olan HIV-2 HIV-1'e göre daha zayıf bir virüstür. HIV-2'nin HIV-1'e göre bulaşma özelliği daha azdır, HIV-2'de hastalığın oluşma süresi daha uzundur ve düşük viral yükle seyredip klinik bulgular daha geç ortaya çıkar. HIV-2'nin mortalitesi de HIV-1 ile oluşan enfeksiyona göre daha düşüktür(57). Yapılan çalışmalarda AIDS evresine kadar geçen sürenin HIV-1'de 7-10 yıl iken, HIV-2'de 10-25 yıl arasında olduğu saptanmıştır(54).

Mutasyon ve rekombinasyon kabiliyeti sonucunda genetik yapısı oldukça değişken olan HIV'in sınıflandırılması filogenetik dizilim farklılıklarına göre yapılır (44). HIV-1 virüs yapısındaki ―env" ve ―gag" bölgeleri dizi analizine göre; M(Main,ana), O(Outlier, diğer), N(Non-M,Non-O, O ve M dışı) ve P olmak üzere dört ana gruba ayrılır(54). Dünyadaki pandemiye neden olan ve dominant grup

olarak kabul edilen HIV-1 M grubu ise A´dan K´ye kadar olmak üzere 10 alt tipe ayrılır(56, 58).

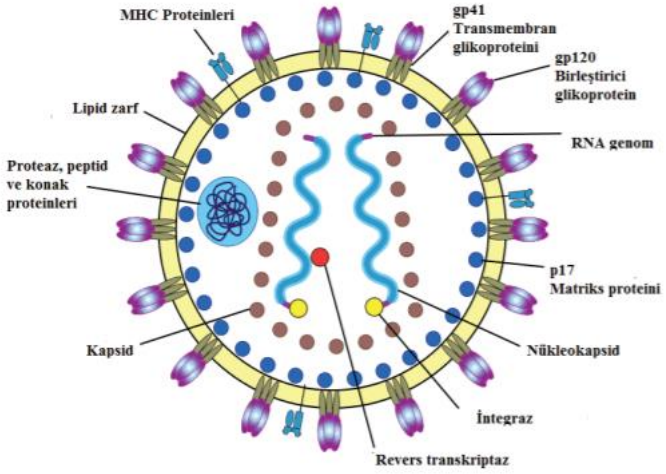
HIV-2'nin 8 alt tipi (A-H) bulunmaktadır. HIV2´nin A ve B alt tipleri sırasıyla A1, A2 ve B1, B2 olmak üzere alt-alt tiplere ayrılır. HIV-2'nin A ve B tipleri diğer tiplere göre daha yaygın görülmektedir(54). Sıra dışı yüksek mutasyon hızı nedeniyle HIV muazzam çeşitliliğe sahiptir. Koenfeksiyon sırasında HIV-1 alt tiplerinin birbirleriyle kombinasyonu sonucu, dolaşan rekombinan formlar (circulating recombinant form, CRF) oluşmuştur(59). Şu ana kadar literatürde HIV-1 ait 102 CRF tanımlanmıştır(56).Vakaların en çok görüldüğü Afrika'da en sık görülen HIV-1'nin A ve C alt tipidir. Kuzey Amerika, Avrupa, Avustralya ve ülkemizde ise B alt tipi yaygındır(54).

2.2.1. HIV'in yapısı

HIV, Retrovirüsler ailesinin Lentivirüs grubunun bir üyesidir(60).Lentivirüsler (Equine infectious virüs,HIV-1/2,SIV, Visna/maedi virüs) yavaş seyirli olup konak hücrelerde uzun süre lantent kalırlar. Uzun süren latent dönemden sonra progresif ve mortal seyreden hastalıklar oluştururlar(61). Retrovirüsler diğer virüslerden farklı olarak genetik materyal olarak DNA değil, RNA taşırlar(55).

HIV, 100-120 nm çapında çift kat zarfı bulunan ve sferik yapıda olan bir virüstür (Şekil 1). Virüsün zarf yüzeyinden dışarıya uzanan, kompleks protein olan ve peplomerler adı verilen çıkıntıları vardır(60).Virüsü zarfındaki bu çıkıntılar HIV'in konak hücreye bağlanmasını sağlayan yapılardır. Her virüste yaklaşık olarak ortalama 72 adet peplomer vardır. Peplomerler trimetrik yapıda olup gövde ve başlık olmak üzere iki bölüme sahiptir. Gövdeyi transmembran glikoprotein gp41(glikoprotein41), başlığı ise yüzey glikoproteini gp120(glikoprotein120) oluşturur. Gp41 ile Gp120 non-kovalent bağlarla birleşmişlerdir(55). Bu 2 protein glikoprotein 160 (gp160) adlı bir polipeptid öncü protein tarafından translate edilmektedir(58).

HIV virüsünün iç kısmında ise pozitif kutuplu, tek iplikli 2 eş RNA zinciri olan viral genom bulunmaktadır. RNA92 kb uzunluğundadır, 9749 nükleotit içermektedir(60, 62).İç kısımda RNA ile birlikte revers transkriptaz, integraz, proteaz enzimleri bulunmaktadır. Viral genom ikosahedral simetrik gösteren nukloekapsid proteni olan p24 tarafından paketlenmiştir. P24'ün dışında ise p17 protein matriksi bulunmaktadır. Bütün bu yapılar konakçı hücresinden kaynaklanan bir fosfolipid yapıda olan zarf tarafından (envelop) çevrelenmişlerdir(61). HIV virüsünün yapısı şekil 1'de verilmiştir(63).



Şekil 1: HIV virüsün yapısı

2.2.2 Viral genomun yapısı

Viral genom yapısında enzim ve viral partikülleri sentezleyen gag, pol ve env yapısal genlerinin yanı sıra transkripsiyon sonrası düzenleyici rolü olan tat,rev proteinlerini vevif, vpu, vpr ve nef gibi aksesuar proteinleri kodlayan 9 gen bölgesi bulunmaktadır. Gen bölgelerinden 15 farklı protein kodlanmaktadır(60, 64)

Sentezlenen proteinlerin hücre içi taşınma, viral RNA transkripsiyonu ve translasyonu, virüsün korunması, enfektivitenin sürdürülmesi gibi önemli görevleri vardır. ENV(zarf) geni zarf glikoproteinlerinden gp120'nin ve gp 41'nin öncü

proteini olan gp160'ı kodlar. Gp160 hücresel proteazlar aracılığıyla parçalanarak gp120 ve gp41 dönüşür(65). Eksternal protein olan gp120 hidrofilik yapıda iken transmembran proteini olan gp41 ise hidrofobik yapıdadır (60). Üzerinde hücre yüzey proteinlerinin tanıması için bölge bulunan gp120 HIV'in hücre yüzeyindeki reseptörlere (CD4 reseptörü ve bir kemokin reseptörü) bağlanmasını ve birleşmesini sağlar(54, 55).Yapısında füzyon peptitidi bulunan gp41 ise virüsün hücre içine girişi sırasında membranların füzyonunu sağlar(54, 61).

GAG(grup spesifik antijen) geni kapsid yapısal proteinlerinin öncüllerini kodlamaktadır(54). Virionda bulunan matriks proteini p17, kapsid proteini p24, nükleokapsid proteini p7 ve p6 proteinleri (gruba özgül antijenleri) gag geni tarafından kodlanmaktadır(62).

POL (polimeraz) geni ise viral replikasyon için gerekli olan revers transkriptaz(RT), integraz ve proteaz enzimlerini kodlamaktadır(61).RTenzimi replikasyon sırasında sentezlenen ve RNA'nın parçalanmasını sağlayan ribonükleazı da içermektedir (60). HIV RT enzimi ile viral RNA'yı kalıp olarak kullanarak genetik materyalini çift zincirli DNA'ya dönüştürür. DNA'ya dönüşen viral genom, integraz enziminin yardımı ile enfekte hücrenin kromozomuna bağlanır ve provirüs adını alır(58).

LTR (Uzun terminal tekrarlar), Her viral genomun sonunda yer alan ve viral proteinin kodlanmadığı dizilimlerdir. Düzenleyici görevi vardır(60, 61).

HIV'in regülatör genleri olan TAT (Transkripsiyonel transaktivatör), REV(virüs gen ekspresyonunu düzenleyici),NEF (Negatif efektör) viral replikasyonda görevli küçük proteinleri kodlamaktadır. Bu proteinler replikasyonun erken döneminde sentezlenirler. VIF(Viral infektivite faktörü), VPU(Viral protein U), VPR(Viral protein R), VPX(Viral protein X) ise HIV'in aksesuar proteinlerini kodlayan genlerdir. VPU HIV-2' de bulunmazken, VPX de HIV-1'de bulunmamaktadır (60).

2.2.3. Viral replikasyon

HIV'in replikasyon döngüsü karışık ve birden fazla basamağı olan hem viral hem de konak hücre faktörlerinin yer aldığı bir işlemdir. HIV virüsünün bağlanabildiği bölge immün sistemde yer alan CD4 ve kemokin reseptörleridir(66).Dolasıyla immun sistemde CD4'ün ekprese edildiği lenfositler, makrofajlar ve dentrik hücreler HIV hedef hücreleridir. Bu hücrelerin yüzeyinde bulunan CD4 reseptörü ile HIV lipid membranında bulunan yüzey glikoproteini gp120 arasında kimyasal etkileşim oluşur. Bu etkileşim viral bağlanmanın ilk basamağıdır(61).Bağlanmayla birlikte gp120 konformasyonel olarak değişikliğre uğrar ve T lenfositlerinde bulunanCXCR4 (a-kemokin reseptörü) ile makrofajlarda bulunan CCR5 (b-kemokin reseptörü) kemokin (kemotaktik sitokin) reseptörlerine bağlanır(60). Makrofaj ve lenfositlerden farklı olarak virüsün dendritik hücrelere bağlanması ise dendritik hücre spesifik ICAM-3 yakalayıcı nonintegrin (DC-SIGN) reseptörü ile olmaktadır(65).

Gp120'nin CD4 ve kemokin reseptörlerine bağlanmasıyla virion zarfında bulunan gp41 'de bir seri konformasyonel değişikilik meydana gelir ve birkaç gp41 bir araya gelerek hidrofobik uca sahip olan sarmal yapı oluşturur. Hidrofobik uç HIV'in hücre memranına girmesini sağlar, virüs zarfı ile hücre membranına yaklaşır ve füzyon gerçekleşir(61). Füzyonik porlardan içeri giren virüsün nükleokapsidi soyulur ve viral RNA, RT kompleksi konak hücrenin sitoplazmasına dağılır. RT viral RNA'nın tek zincirli DNA kopyasını oluşturur, daha tek zincirli DNA'yı kullanarak, DNA'nın ikinci zinciri sentezler. Çift zincirli DNA çember haline gelerek preintegrasyon kompleksi (PIC) içinde yer alır ve hücre nukleusun içine taşınır(60). Çift iplikli viral DNA viral integraz aracılığıyla konak hücre DNA'sına kovalan bağlarla birleştirilir. Hedef hücrenin DNA'sına giren viral DNA provirüs olarak adlandırılır. Provirüs kendi başına çoğalma yeteneğine sahiptir ve virüs bu safhaya gelirse enfeksiyon kalıcı hale gelir. Provirüs konak hücre genomuna yerleştiğinde yıllarca sessiz kalabilir ya da aktive olup çoğalabilir(58, 65).

2.2.4. Virüs Değişkenliği

HIV hızlı viral evrime neden olan intrinsik mekanizmalara sahiptir. HIV replikasyonundan sorumlu RT okuma, doğrulama, düzeltme gibi işlevlerden yoksundur. Bu durum RT'nin yüksek hata oranına sahip olmasına neden olmaktadır. Bu durumda replikasyon başına $3.4x10^{-5}$ oranı olmaktadır(59).RT'nin nükleotidleri de yanlış birleştirmesi sonucunda genetik materyal ve virüsün ürettiği proteinler de değişir. HIV'in çoğalması sırasında her 10000 baz çiftinde 1 adet mutasyon meydana gelir(55).Enfeksiyon sırasında günde yaklaşık 10^{10} yeni virüs yapıldığı düşünüldüğünde, her gün 10^{6} varyant virüs üretilir(59). Bu eşsiz mutasyon hızı sonucunda, virüsün tedavilerden ve immün sisteminin savunma mekanizmalarından kaçabilme yeteneği oluşur. Bu durum, HIV'e yönelik etkili bir aşının yapılamamasının temel nedenini oluşturur(55).Bir kişide iki viral RNA'nın bulunması ve RNA'lar arasında rekombinasyonun olması da viral çeşitliliğe katkı sağlamaktadır(55, 59).

2.3. Bulaş Yolları

HIV kan, semen, servikal, vajinal sekresyonlar, balgam, anne sütü, tükürük, gözyaşı ve beyin omurilik sıvısında bulunmaktadır(55, 67).Bulaş semen , vajinal ve anal sekresyonlar, kan ve anne sütü aracılığıyla olmaktadır. Tükürükte, gözyaşında, idrarda ve BOS'ta (beyin omurilik sıvısı) bulunan virüs miktarı düşük konsantrasyonda bulunmaktadır. Bu nedenle bu sıvılara temas ile bulaş gerçekleşmemektedir(68). Bulaş enfekte sıvının enfekte olmamış kişiye transferi sonucu gerçekleşmektedir. Ancak sıvının enfekte olmamış kişiye temas etmesi bulaş için yeterli değildir. Çünkü sağlıklı deri HIV'in bulaşını engelleyen bir bariyer görevini görmektedir. Derideki kesi/yara ile veya anüs, rektum ve genital bölge gibi mukozal membranlar yolu ile enfekte olmayan kişiye HIV bulaşır(55, 69).Bulaş riski vücuttaki virüs yoğunluğuna, temas süresi ve sıklığına, virüsün hücre tropizmine ve enfekte olmayan kişinin HLA(Human Leukocyte Antigen/ İnsan Lökosit Antijeni) yapısına bağlıdır (67). Ayrıca enfekte kişi ile temas etme, el sıkışma, sarılma, öpüşme, konuşma, aynı tabaktan yemek yeme, aynı banyoyu/havuzu kullanma, aynı

kıyafetleri kullanma, sinek/böcek sokması gibi durumlarda HIV'in bulaşması mümkün değildir(17).

HIV, korunmasız her türlü cinsel temas (oral, vajinal, anal) bulaşabilmektedir. Bulaş için HIV enfekte kişi ile yapılan tek bir cinsel birliktelik yeterlidir, cinsel birliktelik sayısı arttıkça bulaş ihtimali de artmaktadır. Epideminin ilk yıllarında en sık bulaş yolunun homoseksüel cinsel birliktelik olduğu bildirilirken, bugün HIV'in %55-60 oranında heteroseksüel cinsel birliktelik ile bulaştığı bildirilmektedir(68).HIV diğer bir bulaşma yolu kan ve kan ürünleriyle olmaktadır. HIV ile enfekte olan enjektörün, delici kesici aletlerin kullanması veya HIV ile kontamine olan kanın transfüzyonu bulaş olabilmektedir. Ülkemizde transfüzyondan önce kan veya kan ürünlerinde antikor bakıldığı için transfüzyon nedenli bulaş çok azalmıştır. Kan ve kan ürünleri ile bulaş açısından aynı enjektörü paylaşan madde bağımlıları ve sağlık alanında çalışan insanlar riskli gruptadır(17, 70)HIV bir diğer bulaş yolu da gebelik sırasında vertikal olarak HIV pozitif anneden bebeğe bulaşın olmasıdır. Aynı zamanda doğum sonrası anne sütündeki yüksek viral yük nedeniyle emzirme de bulaşa neden olmaktadır(68)

UNAIDS madde kullanan insanları, homoseksüelleri, ECE'leri, trans bireyleri, seks işçilerini bulaş riskinin yüksek olduğu gruplar olarak vurgulamıştır. HIV bulaşma riskinin madde kullanımında 35 kat, trans bireylerde 34 kat, seks işçilerinde 26 kat, geylerde ve ECE'lerde 25 kat arttığını belirtmiştir. UNAIDS'in 2020 raporunda HIV bulaşan bireylerin % 65'ini bu gruptaki insanların oluşturduğu raporlanmıştır(70).

Sağlık bakanlığının son verilerine göre Türkiye'de bulaşların %14.75'i homoseksüel ilişki, %32.47'si heteroseksüel ilişki, % 1.06'sı damar içi madde,%0.38'nin enfekten kan transfüzyonu, %0.08'nin hemofili hastasına kan tranfüzyonu,%0.68'nin anneden bebeğe geçiş, %0.28'nin nazokomiyal geçiş, %0.96'sının çoklu bulaş yoluyla olduğu, vakaların %51.26'sının ise bilinmediği raporlanmıştır(71).

Son yıllarda HIV ilgili damgalamayı ve ayrımcılığı azaltmak amacıyla Undetectable Equals Untransmittable (Saptanamıyorsa Bulaşmaz) kampanyası başlatılmıştır. Kampanyada, tedavi alan ve viral yükleri saptanamayan HIV ile

enfekte kişilerin korunmasız ilişkiye girdiklerinde bile HIV'i bulaştırma ihtimallerinin olmadığı vurgulanmıştır. Ayrıca HIV ile enfekte bireylerin sağlıklı ve uzun yaşamları olabileceği, çocuk sahibi olabilecekleri belirtilerek damgalanmanın ve ayrımcılığın önüne geçilmeye çalışılmıştır(72, 73).

2.4 Enfeksiyon seyri

HIV tedavi edilmediğinde ilerleyen ve immün sistemi etkileyerek fırsatçı enfeksiyon, kanser gibi yaşamı tehdit eden durumlarla sonuçlanan bir enfeksiyondur. HIV enfeksiyonunun evrelenmesinin klinik önemi, güçlü antiretroviral tedavinin(ART) kullanıldığı günümüzde azalmıştır. Enfeksiyonun evrelenmesi, hastanın ilk başvurusunda belirlenen CD4+ T lenfosit sayısı ve yüzdesiyle, başvuru anında mevcut klinik tablolara dayanmaktadır(54, 74)

2.4.1. Akut HIV enfeksiyonu

Akut retroviral sendrom ya da primer HIV enfeksiyonu olarak da adlandırılan bu dönem, etkenin vücuda alındıktan sonraki 1-6 hafta içerisinde enfekte bireylerinin %40 ile %90'nunda görülmektedir(54, 67). Bu dönemde görülen klinik seyir HIV'e özgü değildir ve oldukça değişkenlik göstermektedir(54). Bu dönemde ateş, lenfadenopati, farenjit, deri döküntüleri, halsizlik, kas veya eklem ağrısı, ishal, baş ağrısı, iştahsızlık, bulantı ve kusma, hepatomegali, splenomegali, gece terlemesi, ağrılı oral ve genital ülserasyonlar (akut HIV enfeksiyonun ayırt edici belirtisi olarak kabul edilir) gibi belirtiler görülebilir(74, 75). Bu dönemdeki bulgular 2-4 hafta sürer ve kendiliğinden düzelir. Bu dönemin 2 haftadan uzun sürdüğü olgularda hastalığın hızlı ilerlediği ve olguların AIDS tablosuna daha çabuk girdikleri bildiren çalışmalar vardır(76, 77).

Akut enfeksiyon dönemi ile birlikte kişi bulaştırıcı hale gelir. Bu dönemde HIV hızlı bir şekilde çoğalarak CD4 lenfositleri enfekte eder. Dolasıyla kanda ve diğer vücut sıvılarında yüksek oranda viral RNA bulunur(76). Ancak bu dönemde kişinin kanında virüs bulunmasına rağmen kanında antijen ya da antikor bulunmamaktadır. Bu döneme pencere dönemi denilmektedir(54, 74). Bakteriyel ve viral diğer enfeksiyonlarla benzeyen bu dönemde tanı konulabilmesi için klinisyenin

ayırıcı tanıda HIV enfeksiyonunu düşünmesi gerekmektedir(74).Klinik şüphelinin güçlü olduğu vakalarda ANTI-HIV testi ile birlikte HIV RNA istenmelidir. Enfekte bireyler bu dönemde yüksek viral yükleri nedeniyle oldukça bulaştırıcıdır(67). Cinsel yolla bulaşan HIV enfeksiyonlarının neredeyse yarısının akut dönemde olan olgulardan kaynaklandığı tahmin edilmektedir(74).

2.4.1.1 Serokonversiyon

HIV antijenlerine karşı vücudun antikorları üretmeye başladığı döneme serokonversiyon denir. 6-12 haftalık bir süre içerisinde serumda anti-HIV antikorları görülür. Bazı olgularda bu süre 6 aya kadar uzayabilir(55, 78).

2.4.2. Kronik HIV enfeksiyonu

HIV bulaşından sonra yaklaşık altı ay içerisinde CD8+ T hücrelerinin müdahalesiyle viral yük sabit bir noktaya ulaşır ve CD4+ T hücre düzeylerinin daha fazla düşmesi engellenir(23). Folliküler dentritik hücreler, serbest virüs ve infekte CD4+ T hücrelerini yok etmeye çalışır. Ancak HIV replike olurken CD4+ T lenfosit üretimi de hızlı bir şekilde devam eder ve virüs-lenfosit sayısı dengeye ulaşır. Hastalık ilerlemesiyle lenf nodu yapısı zarar görür ve periferik dolaşıma giren virüs sayısı ile korele olarak HIV RNA düzeyi giderek artar. CD4+ T hücre düzeyi de yıkımdan ve lenfatik dokuya geçişten dolayı düşmeye başlar(67).Bu dönemde viral yük ile CD4+ hücre sayısının düşme hızı ile korelasyon gösterir. Her gün yaklaşık 10^{10} virüs üretilirken yaklaşık 10^{8} lenfosit de yıkılır. (55)

HIV bulaşı olduktan sonra ART tedavisi başlanmazsa 8-10 yıl içinde CD4 T lenfositi sayısının 200 hücre/mm3'ün altına düşmesi beklenir(23, 74)

2.4.2.1 Asemtomatik dönem

Asemtomatik dönemde HIV'li çoğu kişide immünosupresyon gelişene kadar (CD4 <200 hücre/mikroL'ye düşene kadar) belirti görülmemektedir. Bununla

birlikle bazı olgularda yorgunluk, halsizlik, terleme, kilo kaybı gibi non-spesifik bulgular görülebilmektedir(23). Bu dönemde her olguda olmamakla birlikte fizik muayene bulgusu olarak persistan jeneralize lenfadenopati (PJL) görülmektedir. PJl, en az iki bölgede(inguinal bölge hariç), üç aydan daha uzun süredir devam eden lenf büyümesi olarak tanımlanmaktadır. Bu hastalardaki lenf düğümleri genellikle simetrik, yumuşak kıvamda,orta büyüklükte, hareketli ve ağrısızdır. Genellikle servikal, submandibular, oksipital ve aksillar bölgede saptanır(23, 74, 79).PJL, olguların %50-70'inde görülür. Patogenezi lenf nodlarındaki CD4+ T lenfositlerin hızlı bir şekilde enfekte olmasıyla ilişkilidir(79).

2.4.2.2 Erken Dönem Semptomatik HIV İnfeksiyonu

Bu dönem CDC sınıflamasında kategori B olarak tanımlanmaktadır(67).Görülen hastalıklar, HIV'e özgü değildir ancak HIV enfeksiyonunda daha sık ve daha ağır seyretmektedir. Bu dönemde tekrarlayan ve tedaviye dirençli orofarengiyal kandidiyazis, vulvovajinal kandidiyazis, oral tüylü lökoplaki, zona, seboreik dermatit, psöriyazis, bakteriyel folikülit, periferal nöropati, basiller anjiyomatozis, servikal displazi (orta-şiddetli) veya servikal karsinoma in situ, diyare, idiyopatik trombositopenik purpura, pelvik inflamatuar hastalık, listeriyozis ve cinsel yolla bulaşan sifiliz, hepatit B/C gibi hastalıklar görülebilir(23).

2.4.2.3. Edinilmiş immün yetmezlik sendromu (AIDS)

Edinilmiş immün yetmezlik sendromu (AIDS), kronik HIV enfeksiyonu nedeniyle CD4+ T hücrelerinin azalmasıyla meydana gelen immunsupresyon tablosuyla karakterizedir(74). CDC sınıflamasında kategori C olarak tanımlanmaktadır(67).Bu dönemde CD4 T lenfositi sayısının<200 hücre/mm^3 olması veya AIDS tanımlayan hastalık tablosu görülür. AIDS tanımlayan durumlar, immünsupresyondan dolayı ağır seyreden fırsatçı hastalıklardır. Bunlar çoğunlukla fırsatçı enfeksiyonlar, nadir görülen kanserler, etiyolojisi tam olarak bilinmeyen ve HIV enfeksiyonu ile ilişkili olduğu düşünülen durumlardır. AIDS'e özgü klinik durumlar Tablo 1'de verilmiştir(74).

Tablo 1:AIDS'e özgü klinik durumlar

Kategori C AIDS tanımlayan hastalıklar	
Bronş, trakea veya akciğerlerde kandidoz	Burkitt lenfoması
Özefagal kandidoz	İmmünoblastik lenfoma
Karaciğer, dalak ve lenf düğümleri dışındaki sitomegalovirüs (CMV) enfeksiyonları	Primer santral sinir sistemi lenfoması
Görme kaybıyla seyreden CMV retiniti	Yaygın veya akciğer dışı Mycobacterium avium complex veya Mycobacterium kansasii enfeksiyonu Diğer veya tanımlanmamış mikobakteri türleri ile enfeksiyon
HIV ile ilişkili ansefalopati	Pneumocystis jirovecii pnömonisi (PCP)
Herpes simpleks enfeksiyonları: kronik ülser (>1 ay) veya bronşit, pnömoni, özefajit,	Tekrarlayan (yılda ikiden daha fazla) bakteriyel pnömoni
Yaygın veya ekstrapulmoner histoplazmoz	Progresif multifokal lökoansefalopati
Kronik (>1 ay) intestinal izosporiyaz	Tekrarlayan Salmonella sepsisi Tüberküloz
Kaposi sarkomu	Tükenmişlik sendromu
Yaygın veya ekstrapulmoner koksidiyoidomikoz	İnvaziv serviks karsinom
Ekstrapulmoner kriptokokkoz	
Kronik- intestinal bir aydan uzun süren kriptosporidiyoz	

2.4.2.4 İleri HIV İnfeksiyonu

CD4+ T lenfosit sayısı 50 hücre / mm3 'ün altına düştüğü hastalığın en ağır dönemidir. Bu dönemde tedavi olmayan hastaların ortalama yaşam süresi ortalama 12 – 18 ay arasındadır(74).

2.6 Tanı ve Tedavi

2.6.1 Tanı

HIV tanı testlerinin yapılması enfeksiyonun önlenmesi ve tedavisi için ilk basamaktır. UNAIDS ve DSÖ(Dünya Sağlık Örgütü) 2030 yılı hedefleri arasında sıfır yeni HIV enfeksiyonu, sıfır ayrımcılık ve sıfır AIDS nedenli ölüm yer almaktadır. Yanlış HIV pozitif tıbbi, sosyal ve psikolojik açıdan çok ciddi sonuçları vardır. Bu nedenle sıfır yanlış tanı da hedefler arasında yer almalıdır. HIV testi öncesinde kişilere bilgilendirme yapılmalıdır yazılı ya da sözlü onam alınmalıdır. Zorunlu test DSÖ tarafından önerilmemesine rağmen bazı yerlerde zorunlu test uygulaması halen devam etmektedir(54).

DSÖ 2015 yılında tüm HIV tanı testi yapılırken uyulması gerek 5C kuralı belirlemiştir. Bu kurallar:

-Rıza (Consent): HIV testi yaptıracak bireylere test ve danışmanlık için onam alınmalıdır. Test yapılacak bireyin kabul etmeme hakkı vardır.

-Mahremiyet (Confidentiallity): Test yaptıran kişinin onayı olmadan bilgilerinin başkasıyla paylaşılmaması gerekmektedir.

-Doğru test sonucu (Correct test result) Önleme,

-Tedavi ve bakım servislerine bağlantı (Connection)

-Danışmanlık (Councelling) şeklindedir(80).

HIV tanısı amacıyla rutinde kullanılan yöntemler; antijen/antikor tespiti yapmaya yönelik tarama, spesifik proteinleri saptayan doğrulama ve viral RNA'yı saptayan moleküler yöntemler olarak 3 grupta toplanmaktadır. HIV tarama testlerinin temelinde ELISA, doğrulama testlerinin temelinde WB (Western Blot) ve moleküler testlerin temelinde ise HIV RNA PCR yöntemleri yer almaktadır. CDC'nin yayınladığı güncel algoritmaya göre HIV tanı testlerinde majör değişiklikler olmuştur. WB yönteminin doğrulama amacı ile kullanılmaması; HIV-1 ve HIV-2'yi ayırabilen immünoloji temelli antikor testlerinin doğrulama amacıyla kullanılması önerilmektedir(67).

2.6.2 Tedavi

HIV ile enfekte bireylerde tedavi öncesi değerlendirilme yapılıp HIV enfeksiyonun klinik evresini saptamalı, eşlik edebilecek diğer enfeksiyonlar araştırılmalıdır. Bu amaçla bireylerin anamnezi alınmalı, fizik muayenesi, laboratuvar değerlendirmesi ve sistem sorgusu yapılmalıdır. Kişilerin laboratuvar değerlendirmesinde tam kan sayımına, biyokimya ve lipit paneline bakılması, tam idrar tahliline bakılması ve kreatinin klerensinin hesaplanması, plazma HIV RNA düzeyine ve serolojisine bakılması, CD4 ve CD8 T hücreleri sayısının, yüzdesinin hesaplanması sağlık bakanlığı tarafından önerilmektedir(54).

HIV/AIDS ilk raporlandığı 1980'li yıllarda tedavisi mümkün olmayan ve ölümcül seyreden bir hastalık iken günümüzde kullanımı kolay ve yan etkileri az olan ilaçlarla ölümcül hastalık olmaktan çıkıp tür kronik hastalığa dönüşmüştür. 1987'de kullanılan ilk ilaç zidovudinle birlikte ilaç çalışmaları hız kazanmış birçok antiretroviral ilaç keşfedilmiştir(81).HIV ilaçlarının ilk keşfedildiği 1987 yılından günümüze kadar keşfedilen ilaçlar nükleozid/nükleotid analoğu revers transkriptaz enzim inhibitörleri (NRTI), non-nükleozid/nükleotid analoğu revers transkriptaz enzim inhibitörleri (NNRTI), proteaz inhibitörleri (PI), füzyon inhibitörleri, integraz inhibitörleri (INSTI), giriş inhibitörleri (EI)olmak üzere 6 ana gruba ayrılmaktadır(82).

Günümüzde ART'ın amacı; HIV replikasyonunu baskılayıp enfeksiyonun immun sisteme zarar vermesini önleyerek HIV ile enfekte bireylerin normal yaşam süresine ve kalitesine ulaşmasını sağlamaktır. Etkin viral baskılanma, kişiler arası bulaş riskini en aza indirerek toplum sağlığına da katkıda bulunur(67).

2.6.2.1 Nükleozid/nükleotid analoğu revers transkriptaz enzim inhibitörleri (NRTI)

Bu gruptaki ilaçlar RT'nin katalitik bölgesini etkiler(55). Abakavir, Didanosin, Emtrisitabin, Lamivudin, Stavudin, Tenofovir disoproksil fumarat, AZT bu grupta yer alır(61).

2.6.2.2 Non-nükleozid/nükleotid analoğu revers transkriptaz enzim inhibitörleri (NNRTI)

NRTI grubundaki ilaçlarla benzer etki gösterirler. Doravirin, Efavirenz, Etravirin, Nevirapin Rilpivirin bu grupta yer alır(82).

2.6.2.3 Proteaz inhibitörleri (PI)

Bu grup ilaçlar HIV proteazı inhibe ederek prekürsör viral proteinlerin olgun viral proteinlere dönüşme süreci engeller. Atazanavir, Darunavir, Fosamprenavir, İndinavir, Nelfinavir, Ritonavir -proteaz inhibitörü olmasına rağmen, HIV tedavi kılavuzlarında farmakokinetik etki arttırıcı olarak kullanımı önerilmektedir-, Sakuinavir, Tipranavir bu gruptayer alır(61, 82).

2.6.2.4 Füzyon inhibitörleri

Füzyon inhibitörleri, zarf glikoproteini olan gp41'e bağlanarak HIV'in CD4 T hücresine füzyonunu önler. Bu grupta enfuvirtid yer alır(83).

2.6.2.5 İntegraz inhibitörleri

Bu gruptaki ilaçlar viral genomun konak hücre genomuna entegre edilmesini katalize eden integraz enzimine etki eder. Bu grupta Dolutegravir, Elvitegravir, Raltegravir yer alır(82).

2.6.2.6 Giriş inhibitörleri:

Bu grupta Koreseptör İnhibitörleri ve bağlanma inhibitörleri yer almaktadır. Koreseptör reseptör inhibitörleri CCR5 İnhibitörleri ve CXCR4 İnhibitörleri olarak iki gruba ayrılır(61). CD4 hücreleri ile viral zarf glikoproteininin gp120 alt birimi arasındaki etkileşimi engelleyerek virüsün konak hücreye girmesini bloke ederler(82, 83). CCR5inhibitörleri grubunda Maraviroc yer almaktadır. CXCR4 İnhibitörleri üzerindeki çalışmalar da devam etmektedir(61).

Bağlanma inhibitörleri virüsün CD4 T hücrelerine girişini engelleyen bir gp 120 bağlanma inhibitörü olarak etki eder. Bu grupta fostemsavir bulunmaktadır(84).

Bu grupların dışında Cobicistatve Ibalizumabadlı ilaçlar vardır(61, 85)Cobicistat farmakokinetik olarak etki artıcı ilaç olarak

kullanılır(61).Ibalizumab ise tedaviye dirençli hastalarda intra-venöz uygulanan ve virüsün CD4 hücrelere bağlanması sonrası basamakları inhibe edenmonoklonal antikordur(85).

2.7 Dünya'da Türkiye'de ve HIV/AIDS

2.7.1 Dünya'da HIV/AIDS

AIDS ilk tespit edildiği ülkelerde hızlı bir şekilde yayılmış, 20. yüzyılın en kötü salgın haline gelmiştir. Pek çok insanın ölümüne neden olmuş ve bu durum AIDS'e çağın vebası adı verilmesine neden olmuştur (86).

HIV epidemisinin ortaya çıkışından günümüze kadar dünyada yaklaşık 79 milyon kişi HIV ile enfekte olmuş ve 39 milyon(27.200.000- 47.8000.000) kişi AIDS ve AIDS ile ilişkili hastalıklar nedeniyle ölmüştür (87).

UNAIDS 2020 raporunda Dünya'da;

-37.7 milyon [30.200.000- 45.100.000] insanın HIV pozitif olduğunu,

-1.5 milyon [1.900.000-2.200.000] insanın HIV ile yeni enfekte olduğunu,

-680 bin [1.000.000-1.500.000] insanın AIDS ile ilgili hastalıklardan öldüğünü,

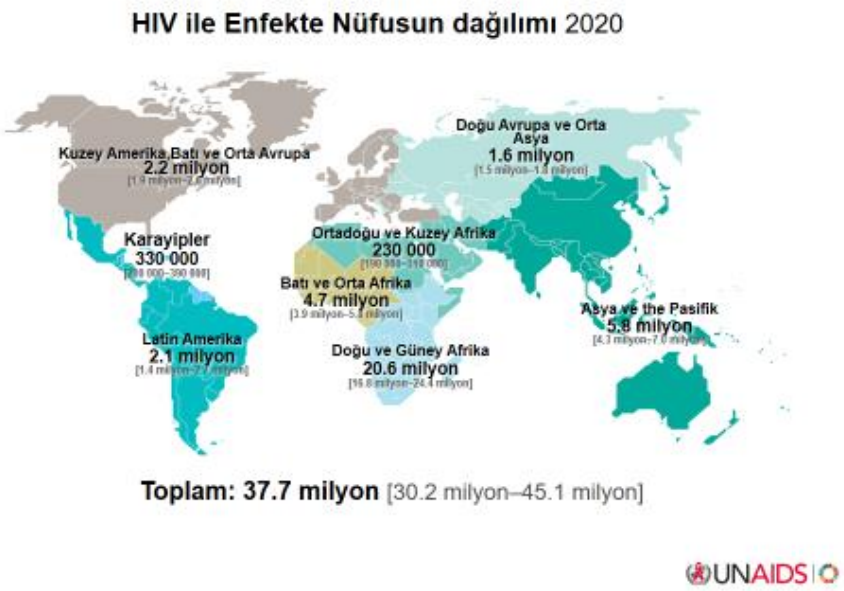
-27.5 milyon insanın [26.500.000-27.700.000-] 26.5 million–27.7 ART'a eriştiğini,

-HIV ile enfekte tüm vakaların %67'sinin; Sahra Altı Afrika, Güney ve Güneydoğu Asya'da görüldüğünü bildirmiştir. Sahra-altı Afrika %67'lik oranla salgından en fazla etkilenen bölge olmayı sürdürmektedir.

Yeni tedavi yöntemleri sayesinde salgının tepe noktasına ulaştığı 2004 yılına göre ölümler %64 azalmıştır. Ancak ilaç erişiminin kısıtlı olduğu bölgelerde AIDS ile ilişkili ölümler devam etmektedir. UNAIDS verilerine göre 2020 yılında her gün 4000 kişi HIV ile enfekte olduğu, yeni vakaların %60'ının Sahra Altı Afrika bölgelerinde olduğu, % 51'ini kadın ve %10'unu 15 yaş altı çocuklar olduğu bildirilmiştir.(70).

Son yıllarda HIV/AIDS vakalarının ve ölümlerin en yüksek olduğu Sahra altı Afrika'da HIV/AIDS'e yönelik alınan tedbirler ve ilaca ulaşımın sağlanması ile HIV vakalarının sayısı %33 oranında azalmıştır ancak Doğu Avrupa, Orta Doğu, Kuzey Afrika ve Orta Asya'da vakaların artışı dikkat çekmektedir. Orta Avrupa'da yeni enfeksiyonlar 2005 ile 2014 yılları arasında %115 oranında artmıştır ve özellikle Polonya'nın, Türkiye'nin ve Romanya'nın bu artışa belirgin katkısı olduğu gözlemlenmiştir(88, 89).

AIDS epidemisinin sonlandırılmasına yönelik UNAIDS, 2014 yılında HIV enfeksiyonuna küresel yanıt kapsamında 90-90-90 hedeflerini belirlemiştir. 2020 yılı itibariyle HIV ile yaşayan kişilerin %90'ının tanı almaları, tanı alan kişilerin %90'ının tedavi almaları ve tedavi alanlarında %90'ında viral baskılanmanın sağlanması amaçlamıştır.90-90-90 hedefleriyle 2030 yılında AIDS/HIV epidemisinin sonlandırılması amaçlanmıştır. Batı Avrupa ve Kuzey Amerika ülkeleri bu hedeflere oldukça yaklaşmış ancak başta Afrika ülkeleri ve Doğu Avrupa ülkeleri olmak üzere birçok bölgede bu hedeflere ulaşılamamıştır. UNAIDS 2021 yılı HIV raporunda, HIV pozitif kişilerin ancak %84'nün tanı aldığı, tanı alanların % 73'ünün ART'a ulaşabildiği ve tedavi alanların %66'sında viral baskılanmanın olduğu bildirilmektedir(70, 90). Şekil 2'de HIV ile enfekte nüfusun dağılımı mevcuttur(70).



Şekil 2: Dünyada HIV ile enfekte nüfusun dağılımı-2020

2.7.2 Türkiye'de HIV

Coğrafi konum Doğu Avrupa ve Orta Asya'nın arasında bulunan Türkiye de HIV epidemisinden etkilenmiştir. Ülkemizde ilk AIDS vakasının 1985'te bildirilmesiyle ilk idari düzenleme yapılmıştır. Sağlık Bakanlığı, Umumi Hıfzıssıhha Kanununa dayanarak AIDS'i, bulaşıcı ve salgın hastalıklar kapsamına almış, bildirimini zorunlu tutmuştur(17).

1986,1987 yıllarında kan ve kan ürünlerinin HIV açısından taranması ile ilgili yasal düzenlemeler yapılmıştır. Bu düzenlemeler sonucunda 1986 yılında kan ve ürünlerinin taranması,1987 yılında da kan/organ/doku vericilerinde, kayıtlı seks işçilerinde ve ameliyatlar öncesinde HIV ile ilgili serolojik testler uygulanması zorunlu tutulmuştur(91).Yine 1987 yılında HIV/AIDS'e yönelik kararların alınması amacıyla AIDS yüksek kurulu kurulmuştur. 1994 yılında Sağlık Bakanlığı hasta bildirimi sırasında damgalanmayı ve ayrımcılığı önlemek amacıyla hastaların kimlik bilgilerin gizli tutulduğu özel kodlama sistemine geçmiştir. 1996 yılında ART geri ödeme kapsamına alınmıştır(17). HIV/AIDS kontrolü ve yayılımını önlemek amacıyla ulusal politikaların ve eylem planların belirlenmesi, kurumlar arası koordinasyonun sağlanması amacıyla Ulusal AIDS komisyonu(UAK) kurulmuştur. Başta aktif olarak toplantılar ve değerlendirmeler yapan UAK'ın sürekliliği sağlanamamıştır(91). 2000'li yıllarda HIV ve cinsel yolla bulaşan hastalıkların önlenmesi amacıyla Türk Silahlı Kuvvetleri Üreme Sağlığı Programı başlatılmış, er ve erbaşlara cinsel sağlık, üreme sağlığı konularında eğitim verilmiştir. HIV/ AIDS konusunda ücretsiz danışmanlık ve test ile koruyucu sağlık hizmetini amaçlandığı Gönüllü Danışmanlık ve Test Merkezleri (GDTM) kurulmuştur. 2012 yılında tanı alan hastaların ücretsiz tedavi ve sağlık hizmetlerine erişiminin sağlanması ve sağlık alanındaki eşitsizliği önlemek amacıyla Genel Sağlık Sigortası uygulamasına geçilmiştir. Cinsel yolla bulaşan hastalıkların önlenmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı tarafından Cinsel Yolla Bulaşan Enfeksiyonlar Bilim Kurulu oluşturulmuştur. Sağlık bakanlığı tarafından HIV/AIDS'i erken dönemde tanı koymak, tedavide standardı yakalama amacıyla "HIV/AIDS Tanı Kılavuzu" yayımlanmıştır(17)

Ülkemizde HIV'le enfekte bireylerin sayısının artması sadece Sağlık Bakanlığını değil, aynı zaman da sivil toplum kuruluşlarını da (STK) harekete geçirmiştir. Bu

anlamda 1991 yılında AIDS ile Mücadele Derneği, 1992 yılında ise AIDS ile Savaşım Derneği kurulmuştur. Her iki dernek de daha sonraki yıllarda kurulan pek çok derneğin temsilcisi ve sözcüsü olmuşlardır. Türkiye'de salgının başladığı yıllarda sayıları az olan HIV pozitif bireyler uzun bir süre kendi kurumsal yapılanmalarını oluşturamamışlardır. Bir süre AIDS Dernekleri bünyesinde etkinlik göstermişlerdir. Dernek kurmak için kimlik bildirimi zorunluluğu nedeniyle gizlilik sorunu yaşayan HIV pozitif bireyler ilk kez 2005 yılında İstanbul'da Pozitif Yaşam Derneğini, 2006 yılında da yine İstanbul'da Pozitifler Derneği'ni (PODER) kurmuşlardır(92).

Türkiye'de HIV ile ilgili faaliyet yürüten derneklerin bazıları; AIDS Savaşım Derneği, Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklarla Savaşım Derneği, Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıkları Önleme Derneği, İnsan Kaynağını Geliştirme Vakfı, Kaos Gey ve Lezbiyen Kültürel Araştırmalar ve Dayanışma Derneği, Klinik Mikrobiyoloji ve Enfeksiyon Hastalıkları Derneği, Pembe Hayat LGBTT Dayanışma Derneği, Pozitifler Derneği, Pozitif Yaşam Derneği, Türkiye Aile Sağlığı ve Planlaması Vakfı, Yeniden Sağlık ve Eğitim Derneğidir. Her ne kadar sayıları yeterli olmasa da Türkiye'deki STK'lar HIV/AIDS alanında oldukça etkindirler, HIV'i önleme ve HIV'li bireylere destek konularında önemli işler yapmışlardır. Bununla birlikte STK'ların en önemli işlevlerinden bir tanesi olan HIV ile ilgili politikayı belirleme konusunda aynı şeyleri söylemek mümkün değildir(93).

Ülkemizde çıkarılan genelgeler dışında HIV/AIDS ile ilgili yasal düzenlemeler bulunmamaktadır. Son yıllarda vaka artışları göz önüne alındığında HIV/AIDS salgınına yönelik yasal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir(94).

2.7.2.1 Türkiye'deki istatiksel veriler

Dünya genelinde enfeksiyonun bulaş yollarına yönelik alınan önlemlerin bir sonuç vermiş ve yeni tespit edilen HIV vakalarında azalma olduğu gözlemlenmiştir. Ancak ülkemizde olgu sayısında artış halen devam etmektedir. Ülkemizde ilk HIV vakası 1985 yılında bildirilmiş ve vaka sayısı yıllar içinde giderek artış göstermiştir(90).

T.C. Sağlık Bakanlığı verilerine göre; epideminin başladığı 1985 yılından 31 Oca2021 tarihine kadar doğrulama testi yapılarak resmi bildirimi yapılan 26447 HIV pozitif, 1974 AIDS olgusu bulunmaktadır. Ayrıca vakaların; %81,05'inin erkek, %18,95'inin kadın, %15,6'sının yabancı uyruklu olduğu ve en fazla 25-29 ve 30-34 yaş grubunda görüldüğü bildirilmektedir. Sağlık bakanlığı verilerine göre 01 Ocak - 31 Aralık 2020 tarihlerinde ise doğrulama testi yapılarak pozitif tespit edilen 2076 HIV, 46 AIDS olmak üzere toplam 2122 vaka raporlanmıştır. Bildirimi yapılan vakaların % 84,63'ü erkek, % 15,36'sı ise kadındır. Vakaların % 14,13'ü yabancı uyrukludur. 2020 yılında bildirimi yapılan vakalardan 25-29 yaş grubu, en fazla vaka bildirilen yaş grubu olmuştur (71).

DSÖ'nün ülkemizdeki HIV durumunu ilgili son değerlendirmesinde son 10 yıl içinde yeni olgu sayısında 4.5 kat artış olduğunu bildirilmektedir(90). Avrupa Hastalıkları Önleme ve Kontrol Merkezi (European Centre for Disease Prevention and Control, ECDC) tarafından 2019 yılında yayımlanan '2018 yılı Avrupa HIV/AIDS Sürveyans Raporu'nda ülkemiz Orta Avrupa ülkeleri arasında 2018 yılı HIV insidansının en yüksek olduğu ülkeler arasındadır(95).

Türkiye'de HIV epidemisinde diğer bir önemli nokta da, yeni tanı alanların yaşlarının giderek düşmeye başlamış olmasıdır. Yeni tanılarda en yüksek oran halen 25-34 yaş grubundadır ancak Sağlık bakanlığının son verilerinde 35-44 yaş grubundaki yeni vaka sayısının giderek azaldığı, buna karşılık 20-24 yaş grubunun arttığı gözlemlenmiştir. Son yıllarda HIV daha genç yaş gruplarına kayması, erkeklerde daha sık rastlanması epidemiyolojik açıdan dikkat çeken önemli noktalardır (91). Vaka sayıları tablo 2 ve 3'te belirtilmiştir(71).

Tablo 2 **:** HIV Vakalarının Yaş Grubu Ve Cinsiyete Göre Dağılımı (1985 - 31 Aralık 2020)

YAŞ GRUBU	**ERKEK**	**KADIN**	**TOPLAM VAKA**
0	67	35	102
1-4	37	31	68
5-9	22	12	34
10-14	19	13	32
15-19	552	138	690
20-24	2884	603	3487
25-29	3909	898	4807
30-34	3543	894	4437
35-39	3032	761	3793
40-44	2107	542	2649
45-49	1788	361	2149
50-54	1344	267	1611
55-59	899	209	1108
60-64	538	110	648
65 üstü	549	113	662
Bilinmeyen	115	55	170
TOPLAM	**21405**	**5042**	**26447**

Tablo 3*:* HIV / AIDS Toplam Vaka Ve Ölüm Sayılarının Son 5 Yıl Dağılımı

YILLAR	HIV	AIDS	TOPLAM	ÖLÜM
2016	2580	107	2687	14
2017	3145	126	3271	32
2018	3823	130	3953	31
2019	3927	131	4058	39
2020	2076	46	2122	24

2.8 HIV/AIDS'in toplumsal yönü ve Damgalanma

Bireylerin inanç sistemleri ve değer yargıları, çocuk çağından itibaren ailesinden, çevresinden öğrendiği şartlanmalardan, deneyimlerden ve bulunduğu toplumun sosyokültürel yapılanmasından etkilenir(96).Birey edindiği bu değer yargıları ve inançları dışında bir durumla karşılaştığında sıklıkla onu dışlayıp, ondan uzaklaşma yolunu seçer. Bu süreç bazı hastalıkların veya fiziksel özelliklerin damgalanmaya maruz kalmasına neden olur ve oluşan damlama hastalığın kendisi kadar toplumları etkiler(4).

Stigma(damga) kelimesi "delik, işaret, iz" anlamlarına gelmektedir ve ilk olarak Yunanlılar tarafından kullanılmıştır. Yunan toplumunda ahlaki açıdan suçlu bulanan bireyler ve köleler bedensel olarak işaretlenmiş ve bu işaretlere stigma denmiştir. Yine ortaçağda, suçlu görülen bireylerin vücutları kızgın demirle işaretlenmiş, işaretlenen bireyler suçlu, hain olarak görülmüş ve toplumdan uzaklaştırılmıştır(5).Günümüzde ise damgalama kavramı, kişinin ruhsal hastalık, etnik köken, ilaç kötüye kullanımı veya fiziksel yetersizlik gibi özelliklerinin kusurlu, gözden düşmüş olarak değerlendirilmesi ve toplum tarafından reddedilmesi, toplumdan uzaklaştırılması, dışlanması olarak ifade edilmektedir(97).

Damgalama kuramının öncüsü Amerikalı sosyolog Ervin Goffman damgalama kavramını; kişinin itibarsız, güvenilmez statüye geçmesine ve toplumun

gözünde düşmesine neden olan, farklı olan özelliği olarak tanımlar(98). Goffman bu etiketi taşıyan insanları toplumda daha az istenen ve neredeyse insan gibi algılanmayan olarak tanımlamıştır. Becker'a göre ise toplumsal gruplar, var olan kurallardan farklı olanları "dışarıdakiler" olarak etiketler ve sapma kavramını ortaya çıkarır. Gruplara ait kurallar, grup içinde kabul edilen davranışı tanımlamaktadır. Kişi bu kuralların dışına çıktığı takdirde, grup dışında kalması kaçınılmazdır(4).

Sosyal bilişsel olarak bakıldığında ise damgalamanın üç öğesi vardır. Bunlar, azınlık bir grup hakkında sosyal grubun birçok üyesi tarafından sahip olunan stereotipik olumsuz inançlar, önyargılar, önyargıların neden olduğu olumsuz tepkiler, tutumlar ve bu önyargılar tarafından harekete geçirilen davranışlardır(97, 99).

Link ve Phelan makalesinde damgalama sürecine ilişkin dört bileşen oluşturulmuştur:

-Birey tanımlar ve bireysel farklılıkları gruplandırır,

-Birey farklılıklarla istenmeyen özellikler arasında bağ kurar,

-Bireysel farklılıkları gruplandırılan kişi toplum dışı bırakılır: "bizden" değil "onlardan"

-Böylece toplum dışı kalan kişiler statü kaybı ve ayrımcılık yaşarlar(100, 101). Damgalama ve damgala ile ilişkili kavramlar şekil 3'te verilmiştir(96).



Şekil 3: Damgalama ve damgala ile ilişkili kavramlar

Damgalama etki alanına göre, birincil damgalama ve ikincil damgalama olarak sınıflandırılmıştır. Birincil damgalama doğrudan damgalama olarak da tanımlanır. Kişinin kendisine yönelik olan damgalamadır. İkincil damgalama ise,

hissedilen damgalama ya da dolaylı damgalanma olarak tanımlanabilir. Kişinin çevresinin maruz kaldığı damgalama türüdür. Damgalanan kişiyle ilişkisi olan kişilerin de etkilendiği sosyal ve psikolojik bir süreçtir(102, 103). Birincil damgalama, hissedilen damgalama ve içselleştirilmiş damgalamayı kapsamaktadır(103).

İçselleştirilmiş damgalama, kendini damgalama ifade edilen diğer insanların tutum ve önyargılarının damgalanan kişinin kendisine yöneltmesidir. Kişinin toplumdaki olumsuz yargıları kendisi içinde kabullenmesi ve bunun sonucunda değersizlik, utanç, suçluluk, özgüvensizlik gibi olumsuz duyguları hissetmesi ve kendisini toplumdan geri çekmesidir(100). HIV pozitif bireyler tanıyı aldıkları ilk andan itibaren suçluluk, utanma, değersizlik gibi duyguları yaşar, kendini yaptığı eylemlerden dolayı sorumlu tutar ve içselleştirilmiş damgalamayı yaşar. Bunun sonucunda HIV pozitif bireyler hastalıktan bağımsız olarak, damgalanma algısından dolayı eski toplumsal ve mesleki rollerine tekrar dönemez(97).

Toplumsal damgalama toplumun damgalanmış birine ya da bir gruba karşı gösterdiği sosyal ve psikolojik tepkiler, ayrımcı davranış ve tutumlardır. Toplumsal damgalama içselleştirilmiş damgalamayla sonuçlanır(103). HIV pozitif bireylerin aile ve arkadaş çevresinde tarafından yargılanması, ayıplanması, dışlanması gibi durumlar toplumsal damgalamaya örnektir.

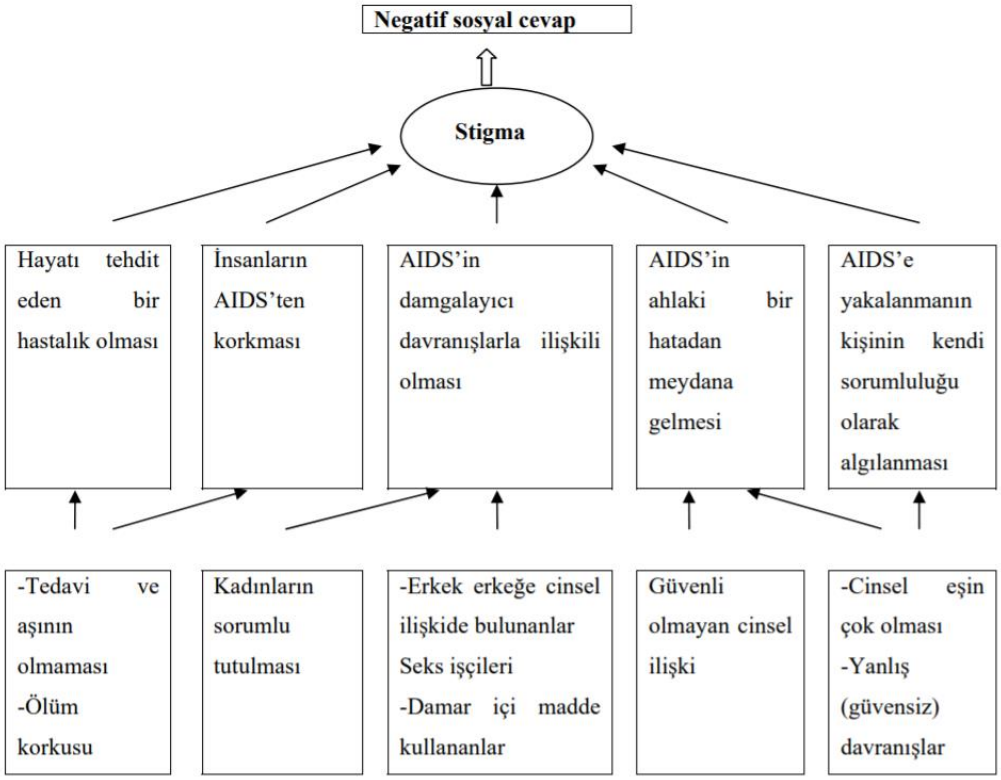
Yapısal damgalama, toplumdaki damgalanan grupların imkânların kısıtlanması, sistemin kendisinde adaletsizlik ve fırsat eşitsizliği oluşturulması sonucu oluşmaktadır. Kurumsal damgalama, kamusal alanda gündelik işlemler sırasında yaşanan damgalamadır. Hastaneler, işyerleri, kamu kurumları gibi alanlarda yaşanan sorunlar örnek verilebilir(103, 104). HIV pozitif bireyler gerek işyerlerinde, sağlık kurumlarına başvurduklarında kurumsal damgalamaya maruz kalırlar. Hissedilen damgalama da ise damgalanan kişinin damgalamaya ilişkin hissettiği duygulardır. Bunun sonucunda damgalanan bireyler damgalanmaya neden olan durumu gizlemeye çalışır ve utanç, korku, yalnızlık gibi duygular yaşarlar(103).

Aslında yeni bir kavram olmayan damgalama tarih boyunca toplumda hasta ya da hasta olduğu düşünülen gruplara ve bireylere uygulanan önyargı ve ayrımcılık şeklinde ortaya çıkmıştır. Geçmiş yıllarda yaygın olan Lepra Tanrının insana verdiği

bir “kötülük” olarak tanımlanmıştır. Yine geçmiş yıllarda birçok insanın ölümüne neden olan ve kara ölüm olarak da adlandırılan Veba, tanrının insanlara günahkâr davranışları yüzünden gönderildiği düşünülmüş ve Tanrının öfkesini yatıştırmak için toplumdan farklı olan grupları günah keçisi ilan etmişlerdir(4). 1900’lü yılların başında kanser ortaya çıkmış ve ilk tanımlandığı dönemlerde kanser hastalarına karşı önyargılı davranışlarda bulunulmuştur(4, 105). 1980’lerde ortaya ilk çıktığı yıllarda AIDS homoseksüel hastalığı olarak tanımlanmış ve “Allah'ın günahkârlara verdiği bir ceza” olarak yorumlanmıştır(4).

Zamanla damgalamaya maruz kalan hastalılarının nedenlerinin anlaşılması, tedavilerinin bulunması bu hastalıklara karşı hissedilen olumsuz duyguların hafiflemesine neden olurken, HIV/AIDS’de bu durum farklı seyretmiş ve HIV/AIDS’i modern tarihin en damgalayıcı tıbbi durumların biri haline getirmiştir. Bu durumun en önemli nedenleri hastalığın ilk ortaya çıktığı günden beri hızla yayılması, ilk yıllarda ölümle seyretmesi, kesin bir tedavisinin bulunamamış olması, bu hastalığın bireyin yanlış tercihlerinden kaynaklandığının düşünülmesi ve bulaş yollarının yanlış bilinmesidir(10, 106). Yaşanan süreçte hastalığa karşı toplumda önyargılar ve olumsuz inançlar oluşmuş, bu durum hastaların damgalanmasına, ayrımcılığa ve dışlanmaya maruz kalmasına neden olmuştur(4). Damgalamanın belirleyicileri tablo 4’te verilmiştir.

Tablo 4: HIV/AIDS'e ilişkin damgalamanın belirleyicileri



2.8.2 HIV'li bireylerin yaşadıkları güçlükler

HIV ile yaşayan bireyler(HİYB), tanı aldıkları andan itibaren etiketlenirler. Bu etiket toplumun her alanında HIV pozitif kişilerin yargılanmasına, küçümsenmesine, dışlanmasına, ayrımcılığa uğramasına, mahremiyetine dikkat edilmemesine yol açar. İlk olarak tanı aldıkları ve kendilerini en kötü hissettikleri anda birçok tetik ve ömür boyu ilaç kullanımıyla karşı karşıya kalırlar. Bu durumla birlikte tanıyı ve tedaviyi kabullenme süreci başlar. Bu süreç ne kadar kısa sürede atlatılırsa bireylerin tedaviye uyumları o kadar iyi olur(94, 107).

Kabullenme sürecinde bireylerin karşılaştığı sorunlarından biri de durumu kiminle paylaşmaları gerektiğidir. Birey HIV pozitif olduğu paylaştığında destek alabilmesi ya da damgalanmaya maruz kalıp dışlanması söz konusudur. Bu durum bireyler üzerinde ciddi baskıya neden olmaktadır. Ayrıca tanının kimseyle paylaşılmaması strese neden olabilmekte ve bireyin tedavi sürecini

zorlaştırabilmektedir. Araştırmalar pozitif olduğu açıklayan HİYB' lere tedavi seçenekleri hakkında bilgi, mali yardım, hastalıkta bakım, duygularını paylaşma ve sevildiğine ve değer verildiğine dair güvence verme gibi maddi-manevi desteğin verilmesi, HİYB'lerin kabullenme sürecini daha kolay atlatmasına, bu süreçte daha az kaygılı ve depresif hissetmelerini sağladığı göstermiştir(108).

HİYB'ler tanı aldıktan sonra aile-sosyal hayatlarında, çalışma hayatlarında, toplumsal hayatlarında önemli değişiklikler yaşamaktadır. Kabullenme ve hastalığı tanıma döneminde bireyler bulaştırma korkusuyla sosyal çevresinden, ailesinden uzaklaşmaktadır(10, 109).Hastalığın tanınması ve hastalık hakkında bilgi sahibi olunmasıyla bu süreç tersine dönmektedir(110).

Hayatın her alanında zorluk yaşayan HİYB'ler çalışma hayatında da hak ihlalleri yaşamaktadır. HİYB'lere yönelik işverenlerin ahlaki önyargıları ve tutumları HIV ile yaşayan bireylerin istihdam olanaklarını kısıtlamaktadır. Bu durum statü kaybına yol açarak HİYB'lerin hem çalışma hem de sosyal hayatları üzerinde yıkıcı etkiler meydana getirmektedir(16).

HİYB'lerin karşılaştığını diğer zorluk sağlık hizmetinin alırken yaşadıkları ayrımcılık ve damgalama sonucu hizmet alımının kısıtlanmasıdır. Sağlık hizmetinde damgalanma ve ayrımcılığa uğrama korkusu, bireylerin HIV durumlarının öğrenmek için test yaptırmaktan ve HIV tanısı aldıklarında ise tedavi edilmekten çekinmelerine neden olmaktadır. Damgalanma korkusu ya da damgalanma deneyimi, HIV testi yaptırma, sağlık sisteminin içinde kalma ve ilaca uyum oranlarını olumsuz etkilemektedir(111). Bu durum gizli HIV pozitiflerin oluşmasına, HIV/AIDS'in yayılmasının neden olmaktadır.

Türkiye'de de HIV vaka sayıları artarken aynı zamanda HİYB'ler sağlık ve eğitim alanlarında, çalışma ve sosyal hayatlarında yani hayatın her alanında hak ihlallerine maruz kalmaktadırlar. Bu durumun HIV pozitif bireylerin tanı merkezlerine geç başvurması, HIV enfeksiyonunun yayılması, HİYB'lerin damgalanma ve ayrımcılık korkusu yaşaması, ruhsal açıdan etkilenmesi gibi tıbbi ve ruhsal açıdan birçok sonucu olabilmektedir. Bu durum düşünülerek HIV / AIDS ile ilgili literatür taraması yapılmış; Türkiye'de HIV ile yaşayanların, tanı ve tedavi süreçlerinde yaşadıkları zorluklarla ilgili akademik yayınlarının az sayıda olduğu

gözlemlenmiştir. Bundan dolayı HİYB'lerin tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı zorlukları araştırmanın gerekli olduğu kanaatine varılmıştır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu tez çalışmasının amacı, savunmasız grup içinde değerlendirilen HİYB'lerin HIV tanısıyla birlikte tanı ve tedavi sürecini, kabullenme dönemini, sağlık hizmetinde yararlanırken yaşadığı deneyimleri, çalışma ve sosyal hayatında karşılaştığı durumları etik çerçeve içerinde nitel araştırma yöntemiyle incelemektir.

Bu bölümde çalışmada kullanılan araştırma yöntemi, evren ve örneklem seçimi, veri oluşturma süreci, nitel analiz hakkında bilgi, uygulanan analiz yöntemi, araştırmanın geçerlik, güvenirlik gibi yönteme dair konulara yer verilmiştir.

3.1. Araştırmanın yöntemi

Karmaşık bir fizyolojik sisteme ve bu sistem ile birlikte psikolojik süreçlere sahip olan insanı sadece nicel ve deneysel bulgularla anlamaya çalışmak, her insanın genellenebilir ilkeler bütünü olduğunu savunmak doğru bir yaklaşım değildir(112, 113). Bu nedenle çalışmamızda tanıyla birlikte karmaşık bir sürece giren HİYB'lerin deneyimlerini, yaşadıkları zorlukları ve baş etme yöntemlerini bütüncül bir yaklaşım olan nitel araştırma yöntemiyle irdelenmesinin daha uygun olduğu düşündük.

Nitel araştırmanın herkes tarafından kabul edilen tanımını yapmak güç olsa da; nitel araştırma, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi bilgi toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamında gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konulduğu sürecin gözlemlendiği araştırma olarak tanımlanabilir. Başka bir deyişle nitel araştırma, teori oluşturmayı temel alan bir anlayışla olguları bağlı bulundukları çevre içerisinde araştırmaya ve anlamaya çalışır(114). Nitel araştırmada bütüncül bakış açısı temel alınır ve araştırma problemi yorumlayıcı bir yaklaşımla incelenir. Araştırma yapılan konular kendi bağlamında değerlendirilerek, insanların onlara yükledikleri anlamlar açısından yorumlanır. Ayrıca bu araştırmalarda incelen konu hakkında derin bir kavrayışa ulaşma amacı

vardır. Bundan dolayı araştırmacı bir kâşif gibi hareket ederek ek sorularla gerçekliğin izini sürer ve incelen olgunun öznel bakış açısına önem verir(115).Nitel araştırmada temel amaç, katılımcıların deneyim ve bakış açılarına odaklanarak onların "algı ve deneyimlerinin ortaya konmasını" sağlamaktır.

Nitel araştırmada, araştırma sürecinde çalışmanın amacı, araştırma probleminin belirlenmesi, kuramsal çerçevenin oluşturulması, veri oluşturma, veri analizi, rapor yazma, geçerlik ve değerlendirme sürecini içeren aşamalar bulunmaktadır. Ayrıca söz konusu aşamalardan oluşan nitel araştırma anlatı araştırması, kuram oluşturma, etnografi, durum çalışması ve fenomenoloji gibi farklı birçok yaklaşımı da içinde barındırmaktadır(116).

Bizim çalışmamızda, kişilerin yaşanmış deneyimlerine, bu deneyimleri algılama biçimlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu nedenle çalışmada fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır.

Filozof Edmund Husserl'in 20.yüzyıldaki çalışmalarından köken alan fenomenolojik yaklaşımın amacı bir olguya ilişkin insanların yaşantılarını, algılarını anlamaktır (117, 118). Bu amaçtan hareketle fenomenolojik yaklaşım, 20. yüzyılın başında, yaşantıları anlamlandırmaya çalışan felsefi bir hareketten doğmuştur. Fenomenoloji, insanların belirli bir olgu ile ilgili anlayışlarını, duygularını, bakış açıları ve algılarını ifade etmelerini sağlayan ve bu olguyu nasıl deneyimlediklerini tanımlamak için kullanılan nitel araştırma yaklaşımıdır. Fenomenolojik araştırmalarda araştırılacak "fenomene" vurgu yapılarak katılımcıların bu fenomene ilişkin algıları ve bakış açıları, bu fenomeni nasıl anlamlandırdıkları, fenomeni nasıl deneyimledikleri ve bu deneyimlerini nasıl betimledikleri üzerine odaklanılmaktadır(116).

Fenomenolojik yaklaşım betimleyici fenomenoloji ve yorumlayıcı fenomenoloji olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Her iki yaklaşım da kişilerin deneyimlerini incelenmesi amaçlanmaktadır. Betimleyici fenomenolojinin amacı insanların algı ve deneyimlerini betimlemektir(119). Jonathan A. Smith tarafından geliştirilmiş bir yöntem olan yorumlayıcı fenomenolojik yaklaşımın amacı ise üzerinde çalışılan olguyu birinci dereceden yaşayan kişilerin deneyimlerinden anlamaktır. Bu bağlamda yorumlayıcı fenomenolojik yaklaşım bireysel algı ve

anlatılar üzerine odaklanmakta, olguyu deneyimi yaşayan kişinin perspektifinden araştırmaya çalışmaktadır(120, 121).Bu çalışmada da yorumlayıcı fenomenolojik anlayış benimsenmiş, görüşmecilerin yaşadıkları deneyimler analiz edilmiş, toplanan veriler kişilerin perspektifinden değerlendirilip yorumlama yapılmıştır.

3.1.1 Araştırmanın Etik Onay Süreci

Çalışma planlanırken; çalışmanın bilimsel geçerliliği, amacı ve yöntemi belirlendikten sonra Mustafa Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurul Komitesi'ne başvurmuş ve etik kurul onayından sonra çalışmaya başlanmıştır.

3.2. Veri Oluşturma Süreci

Nitel araştırmada veri oluşturma sürecinin basamakları: araştırma probleminin belirlenmesi, literatürün taranması, araştırma tasarımı, araştırma soruların yazılması, seçilecek örneklem yönteminin belirlenmesi, verilerin toplanması basamaklarından oluşur(116).

3.2.1. Veri Toplama Yöntemleri

Nitel araştırmada bireysel görüşme(mülakat), odak grup görüşmesi, gözlem(doğrudan gözlem, katılımcı olmak üzere ikiye ayrılır), doküman incelemesi en sık kullanılan veri toplama yöntemleridir(118). Çalışmamızda veri toplama yöntemi olarak bireysel görüşme yapılması planlanmıştır. Görüşme yöntemleri yapılandırılmış, yarı-yapılandırılmış, yapılandırılmamış görüşme olmak üzere 3'e ayrılmaktadır.

3.2.2. Veri toplama süreci

Çalışmamızda veri toplamak amacıyla araştırmacı tarafından 16 soruluk sosyo-demografik soru formu ile görüşmelerde katılımcılara sorulmak üzere 10

soruluk yarı yapılandırılmış soru formu hazırlanmıştır. Kişilerin deneyimleri ve deneyimlerine ilişkin algılarına ulaşmak amaçlandığından derinlemesine görüşmeler yapılmıştır.

Derinlemesine görüşme araştırılan konuyla ilgili açık uçlu soruların sorulduğu, detaylı cevapların alındığı, yüz yüze görüşerek bilgi alınmasına imkân veren görüşme tekniğidir Derinlemesine görüşme, katılımcılara kendilerini ifade edebilme fırsatı verir. Ayrıca araştırmacıya da görüşme yaptığı kişilerin anlam dünyalarını, bakış açılarını, içinde bulundukları özel durumlara ait duygu, düşünce ve deneyimlerini onların ifadeleri ile anlamasını sağlar(122).

Görüşmelerde sorular olabildiğince açık anlaşılır bir şekilde sorulmuştur. Görüşmelerin kendine özgü ve esnek olması amaçlandığından sorular sırayla değil, konu akışına bağlı kalınarak karışık şekilde sorulmuştur.

3.2.3. Örneklem seçimi ve Katılımcıların belirlenmesi

Örneklem yöntemi olarak amaçlı örnekleme kullanılmıştır. Amaçlı örneklemde amaç evreni temsil etmek değildir, araştırılan konu hakkında bilgisi olan kişilerin deneyimlerine ve bilgilerine ulaşılmasıdır. Araştırmacı kendi amacına göre neyi inceleyeceğine karar verir ve ona göre örneklemini belirler. Bu örneklemde, araştırmanın amaçları doğrultusunda bir evreni temsil eden örneklem yerine amaçlı olarak bir alt kesim örneklem olarak alınır. Yani evrenin araştırma konusuna en uygun kesimi gözlem konusu yapılır(123). Araştırmamızın örneklemini Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nin Enfeksiyon Anabilim Dalı tarafından takip edilen HIV ile yaşayan pozitif bireyler oluşturmuştur.

Örnekleme dâhil edilme kriterleri:

-18 yaşından büyük olmak
-HIV tanısı almış olmak
-Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmek
-Konuşma ve işitmesinde bir problemi olmamak şeklinde belirlenmiştir.

Niteliksel araştırmalarda örneklem boyutu hesaplanmanın belli bir metodu yoktur, katılımcı sayısı önceden belirlenmez. Araştırma sorusuna yanıt olacak kavramlarının tekrar etmeye başladığı noktaya doyum noktası denir. Doyum noktasına ulaşana kadar veri toplama devam eder, doyum noktasına ulaşıldığı zaman veri toplama sonlandırılır(118).

3.2.4 Veri oluşturma süreci

Görüşmeci Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nin Enfeksiyon Anabilim dalında çalışanla doktorlarla görüşerek HİYB'lere ulaşmıştır.

25.11.2021-25.05.2021 tarihleri arasında veri toplama gerçekleşmiştir. 4 kişiyle ön görüşme yapılmış, 3 kişi çalışmaya katılmayı kabul ettikten sonra görüşme yapmayı reddetmiştir.1 kişide görüşme yaptıktan sonra çalışmadan çekilmek istediğini belirtmiş, bu nedenle çalışmadan çıkarılmıştır. Veri toplama süreci doyum noktasına ulaşana kadar devam etmiştir. Doyum noktasına ulaşıldığı kanaat getirildiğinde veri toplama süreci tamamlanmıştır, bu süreçte çalışmaya katılmayı kabul eden 15 kişi ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır.

3.2.5 Katılımcılarla Yapılan Görüşme

Görüşme önce katılımcılarla ön görüşme yapılmış, çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Çalışmaya katılmayı kabul edenlerden Bilgilendirilmiş Olur formu ile onamları alındı.

Görüşmeler Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nde katılımcıların istediği saate gerçekleştirildi. Her görüşmede, araştırmacı kendini tanıttıktan ve katılımcıların onamı aldıktan sonra görüşmelere başlandı. Görüşmelerde ses kaydı alınacağı ifade edildi. Ses kaydı alınmasını kabul etmeyen 3 katılımcı oldu, ses kaydı yapılamayan görüşmeler yarı yapılandırılmış görüşme formuna yazılarak kayıt altına alındı. Diğer katılımcıların görüşmeler sırasında ses kayıtları alındı. Ses kayıtları alınırken araştırmacının ju888telefonu kullanıldı. Alınan kayıtlara sadece görüşmeyi yapan araştırmacının erişimi oldu.

Çalışmaya katılan katılımcıların kimlik bilgileri ifşa edilmedi ve mahremiyetlerine saygı gösterildi.

3.2.6 Görüşme Süreleri ve görüşme

Toplam kayıt süresi 12 saat 41 dakika olarak hesaplanmış olup en kısa görüme süresi 27 dakika, en uzun görüşme süresi 1 saat 22 dakika sürmüştür.

3.3 Veri Analizi

3.3.1 Görüşmelerin Yazılması

Ses kayıtları her görüşme sonrasında görüşmeyi yapan araştırmacı tarafından yazıldı. Katılımcıların söylemleri birebir değiştirilmeden yazıya geçildi. Ayrıca görüşme sırasından yapılan gözlemler de sonuna eklendi.

3.3.2 Veri analizi

Nitel veri analizi, üzerinde çalışılan veriyle ilgili anlam üretmek ve veri setinde neyin temsil edildiğine dair açıklamalar geliştirmek amacıyla yapılan bir sınıflandırma ve yorumlama sürecidir(124).

Nitel araştırmalarda yapılan temel analiz tekniği ‘içerik analizi’ tekniğidir. İçerik analizinde araştırmacı elde ettiği bulguları düzenleyip yorumlayarak okuyucuya sunar. Bu amaçla ilk önce betimsel analiz için kavramsal çerçeve oluşturulur, elde edilen veriler mantıklı ve anlaşılır bir şeklide betimlenir. Yapılan betimlemeler analiz edilir(kategorik- sistematik analiz), neden- sonuç ilişkileri irdelenir ve sonuçlara ulaşılır(yorumlama)(123, 125).

Veri analizinde ilk olarak yapılması gereken veri setinin okunmasından ve konu dışında olan söylemlerin temizlenmesinden sonra, araştırmacı veri setini nitel analizin doğasına uygun bir şekilde tümevarımcı yaklaşımla incelemiştir. Bu anlayış çerçevesinde ilk olarak veri setinde kodlama yapılmıştır. Kodların oluşturması sürecinde NVİVO 12 programı kullanılmış ve veri seti detaylı bir şekilde birden

fazla kez okunarak gözden geçirilmiştir. Tüm veriler kodlandıktan sonra bir kod listesi oluşturulmuş, bu liste verilerin incelenmesinde anahtar liste görevi görmüştür(114). Bu aşamadan sonra elde edilen kodlar sınıflandırılarak kategoriler oluşturulmuştur. Daha sonra oluşturulan kategoriler anlamlı olarak gruplandırılmıştır ve her bölümün kavramsal olarak ne anlam ifade ettiği araştırmacı tarafından belirlenip temalar oluşturulmuştur.

Çalışmamızda ilk aşamada araştırmacı tarafından verilerin betimsel analizi yapılmıştır. Daha sonra tüm veriler, NVİVO 12 Pro isimli yazılım programı kullanılarak analiz edilerek nihai modele ulaşılmıştır.

3.3.3 Araştırmanın kısıtlılıkları ve karşılaşılan zorluklar

Çalışmada incelenen grubunu oluşturan HİYB'lere ulaşmak çalışmanın ilk kısıtlılığını oluşturmaktadır. Korona virüs salgınının tüm dünyayı etkilediği bu dönem, ulaşılması zor bir grup olan HİYB'lere ulaşmayı daha zor hale getirmiştir. Ayrıca araştırmacının çalışma sürecinde görevlendirme ile Korona polikliniğinde görev aldığı dönemler olmuştur. Bu dönemlerde araştırmacı, katılımcıları riske atmamak için çalışmasına ara vermek durumunda kalmıştır.

Görüşmelerde ses kaydı almak; verileri yazarak kayda almaktan daha kolay ve pratik bir yöntem olmasının yanı sıra ses kaydı alınan görüşmelerde araştırmacı katılımcıyla daha iyi iletişim kurar ve katılımcıların duygularını, yüz ifadelerini, mimikleri gözlemleme fırsatı bulur. Ancak görüşmelerde ses kaydının alınması bazı görüşmecilerin rahatsız ve stresli hissetmelerine neden olmuştur. Bu katılımcıların görüşme bittikten sonra kendilerini daha iyi ifade ettikleri ve değerli bilgiler paylaştıkları gözlemlenmiştir. Nitel araştırmada tüm süreç önemli olduğu için bu bilgiler de not edilip çalışmaya dâhil edilmiştir. Ayrıca bazı katılımcılarla birden fazla kez görüşme yapılmıştır, bu görüşmeden elde edilen veriler de çalışmaya dâhil edilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde katılımcıları sosyo-demografik verilerine ve görüşmelerden elde edilen verilerin analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan bulgulara değinilecektir.

4.1 Sosyodemografik veriler

Çalışmanın yapılan yerin küçük olması nedeniyle ve katılımcıları kimliklerinin korunması amacıyla katılımcıları demografik verileri tablo olarak gösterilmeyecektir. Katılımcıların yaşları 21 ile 54 arasında değişmektedir ve ortalaması 30.2'dir. 20-24 yaşları arasında 5 katılımcı,25-29 yaşları arasında 5 katılımcı,30-34 yaşları arasında 1 katılımcı,35-39 yaşları arasında 1 katılımcı,40-44 yaşları arasında 1 katılımcı,45 yaş üstü 2 katılımcı vardı. Katılımcıların %66'sı 20-29 yaş grubundaydı. Katılımcıların hepsi erkekti. Katılımcıların çalışma durumu: 3'ü öğrenci, 4'ü esnaf, 2'si kamu sektöründe, 1'i gıda sektöründe, 1' i turizm sektöründe, 2'si lojistik sektöründe, 2'si çalışmıyor şeklindeydi. Katılımcıların mahremiyetinin korunması adına meslekleri ayrıntılı bir şekilde yazılmamıştır. Katılımcıların 3'ü evli,1'i boşanmış, 11'i bekârdı.10'u üniversite mezunuydu, 3'ü lise mezunuydu, 2 ise ilkokul mezunuydu. 6'sı yalnız,9'u ise çekirdek ailesiyle birlikte yaşıyordu. 5'i biseksüel, 6'sı homoseksüel, 4'ü heteroseksüeldi. 3'ü tanı aldıktan sonra psikolojik destek almıştı,1'i almayı düşünüyordu,11'i profesyonel yardım almadıklarını bildirdi. HIV ile yaşama süreleri 4 ay ile 5 yıl arasında değişkenlik gösteriyordu, ortalama tanı alma süreleri 21 ay 10 gündü.

4.2. Analiz Sonuçları

Çalışmanın katılımcıları tanı aldıkları ilk andan itibaren aile ve sosyal yaşamlarında, istihdam süreçlerinde, sağlık hizmeti alımında pek çok zorlukla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların söylemlerinin nitel analizi sonucunda oluşan temalar: tanı ve tedavi süreci, aile ve sosyal hayat, çalışma hayatı, HIV

tanısının ruhsal etkileri, toplum ve HIV başlıklarında incelenmiştir. Analiz sonuçları tablo halinde hazırlanmış olup, tema başlıkları ile birlikte sunulmuştur. Bu bölümde tabloların altında bulgular açıklanmıştır. Katılımcı söylemleri tartışmada ele alındığı için bu bölümde katılımcı söylemlerine yer verilmemiştir.

4.2.1 Tanı ve Tedavi Süreci

Tablo 5: Tanı ve tedavi süreci analiz tablosu

Tema	Kategori	Alt Kategori	Kodlar	Sonuçlar
Tanı ve Tedavi Süreci	**Tanı öncesi katılımcıların HIV/AIDS ile ilgili bilgi düzeyleri ve tutumları**	**Olumsuz Tutumları**	-Pis, lanetli, mikroplu, hastalıklı insanlar -Bulaş Korkusu	- Önyargılı tutum - Uzak durma, dışlama - Temkinli Yaklaşım
		Olumlu tutumları	-Destek olma -Saygı Gösterme -Ayrım yapmama	Arkadaşının HIV sürecine şahit olma - HIV'e ilişkin bilgi düzeyinin iyi olması - Tanıyı Kabullenme sürecinde daha az depresif hissetme
		Katılımcıların HIV/AIDS hakkında yanlış bilgileri	- HIV ile AIDS aynı anlama geldiği düşünme	- Tanıyı kabulleneme - Öleceğini düşünme - Tedaviyi reddetmek isteme - Belirtilerinin sürekli olacağını düşünme - Hastalanma Korkusu
			- Bulaş yoları: Dokunma, aynı ortamda bulunma, öpüşme, sarılma olarak bilinme	
			- Vücudun yara bere içinde olacağını düşünme	
	Tanıyı öğrenme süreci	**İlk Belirtiler**	Belirti olmaması	- Katılımcının tanıyı tesadüfen öğrenmesi
			Baş ağrısı, Halsizlik, Egzema, Mantar Enfeksiyonu, İshal, Kas ve Eklem Ağrısı, Lenfadenopati, Saç Dökülmesi	- Ücretsiz test kitine ulaşıp test yapma - Erken Tanı
		Tanıyı Öğrenme Sürecinde Bilgilendirici Yaklaşım	- HIV'in anlatılması, - Bireyi kaygılarını azaltma, tedavi seçeneklerinin konuşulması, iletişim numarasının verilmesi	-Daha az depresif ve kaygılı hissetme -Kabullenme sürecinin daha kolay atlatılması Tedavi uyumunun

				daha iyi olması Güven duyma
		Tanıyı Öğrenme Sürecinde Umursamayan Yaklaşım	HIV hakkında bilgi edinememe	- Yoğun kaygı ve korku, depresif dönem - Tetikler için hastaneye gitmeme - Başka hastane arayışı - Tedaviye Geç Başlama
		Tanıyı Öğrenme Sürecinde Mahremiyet dikkat edilmemesi	Kuzenin Öğrenmesi	- Akrabalarla paylaşma - Dedikodu - Akrabalarının dışlayıcı tutumları
	Tanıda ilk zamanlar	**Tanıda ilk dönem bireyi zorlayan durumlar**	- Fazla Tetkik yapılması - Yoğun geçen aşı süreci	- Yorgunluk, halsizlik - Kolların ağrıması - Hasta Hissetme - Kan verirken Huzursuz olma - Enjektör Korkusu
		İlaç kullanmaya alışma süreci	-Ömür boyu ilaç kullanma fikrine alışamama - İlacın hasta olduğu hissettirmesi - İlaç içmekten nefret etme	-İlaç kullanma disiplinini sağlayamama - Kabullenme sürecinin uzun sürmesi - daha fazla depresif hissetme
			- İlacı kullanmaya alışık olma - İlacı şeker gibi düşünme - İlacı vitamin gibi düşünme	- ilaç kullandıkça daha sağlıklı hissetme - Belirtilerin gerilemesi - daha az kaygılı hissetme
			- RNA'nın negatif olması	- Daha sağlıklı hissetme - Korku ve kaygıların azalması - Bulaştırma korkusunun azalması - HIV'i kabullenme - Aktif cinsel hayat
		Sigortanın olmaması	- Tedaviye geç başlama	- Kaygı ve korku - Panik atak
		İlaç Yan Etkileri	- Halsizlik, bulantı-kusma, uykusuzluk, gerginlik, kemik erimesi, kabızlık	- işlevselliğin bozulması - daha çok hasta hissetme - Tedaviyi bırakma isteme - ilaç değişikliğine gitme
	Sağlık Hizmeti alımında yaşanan deneyimler	**Pandemi Nedeniyle tedavinin aksaması**	- Kontrollerini aksatma - İlaçlarını temin edememe - İlaç kullanamama	- Halsizlik, kas ve eklem ağrıları - Karın ağrısı, ishal - Bulguların şiddetlenmesi
		Sağlık Çalışanlarının olumsuz tutumları	- Acıyarak bakılması - Damgalayıcı tutum - Bireye tepki gösterme	- Yıkım, moral bozukluğu - Kendini veremli gibi hissetme

			- Bulaş yolları konusunda yanlış bilgilendirme - Suçlayıcı Tavır - AIDS denmesi - Hemşirenin çift eldiven takması	- Kendini kötü hissetme - Şaşırma, korku - Paylaştığına pişman olma
			Hemşirenin mahremiyeti ihlal etmesi	- Çalışma arkadaşlarının öğrenmesi - Sözleşmenin Feshi - İşsiz Kalma
		Sağlık Hizmeti alırken yaşanan aksaklıklar	- Diş hekimimin Tedavi etmeyi reddetmesi - Özel hastanelerde doktorların muayene etmek istememesi - Hemşirenin aşı yapmak istememesi	- Ameliyat olamama - Güvenin sarsılması - Sağlık çalışanlarıyla paylaşmama - Sağlık kuruluşuna başvururken damgalanma korkusu - Sağlık kuruluşuna gitmeme
		Sağlık çalışanlarının olumlu tutumları	- Doğru bilgilendirme yapılması - Yargılayıcı olunmaması	- Rahatlama - Kaygının azalması - Güven duyulması

Tanı ve tedavi süreci temasını tanı öncesi katılımcıların HIV/AIDS ile ilgili bilgi düzeyleri ve tutumları, tanıyı öğrenme süreçleri, tanıda ilk zamanlar, sağlık hizmeti alımında yaşananlar deneyimler kategorileri oluşturmuştur.

Tanı öncesi katılımcıların HIV/AIDS ile ilgili bilgi düzeyleri incelendiğinde katılımcıların çoğunun bilgi düzeyini kötü olduğu görülmüştür. İyi bilgi düzeyine sahip katılımcılar tanıyı öğrendiklerinde HIV ile ilgili daha az kaygılı hissettikleri ancak damgalanma korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca 3 katılımcı HIV ile karşılaşmadan önce HIV/AIDS'e karşı önyargılı oldukları söylemişlerdir.

Tanıyı öğrenme sürecinde, katılımcılar HIV tanısı çoğu rutin tahlillerde ya da tesadüfen öğrenmişlerdir.4 katılımcı ise baş ağrısı, halsizlik, egzama, mantar enfeksiyonu, ishal, kas ve eklem ağrısı, lenfadenopati, saç dökülmesi gibi şikâyetlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcıların çoğu tanıyı söyleyen doktorun bilgilendirici ve özenli yaklaşım sergilediği, 1 katılımcı doktorun tavrının umursamaz olduğu, 2 katılımcı da doktorun mahremiyete dikkat etmediğini ifade etmiştir. Katılımcılarının çoğu tanı aldıkları ilk gün fazla tetik yapılmasının ve aşıların yapılması yorucu olduğu ifade etmişlerdir. 4 katılımcı her gün ilaç almaktan

etkilendiklerini, bu duruma alışmanın zor olduğuve sıkıldıklarını ifade etmişlerdir. Diğer katılımcılar ilaç almaya alıştıkları, ilaç alırken şeker ya da vitamin alıyormuş gibi düşündüklerini ifade etmişlerdir.1 katılımcı HIV pozitif olduğunu öğrendiğini ancak sigortası olmadığı için 1 ay süre boyunca ilaca erişemediğini, 1 katılımcı da pandemi sürecinde kontrollerine gelemediği için ilaç alamadığını ifade etmiştir. 5 katılımcı ilk kullanmaya başladıkları ilk dönemde halsizlik, bulantı-kusma, uykusuzluk, gerginlik, kemik erimesi, kabızlık gibi şikâyetleri olduğunu belirtmişlerdir.

Sağlık hizmeti alırken çoğu katılımcı en az 1 kez olumsuz deneyim yaşadıklarını ifade etmişlerdir. 4 katılımcı sağlık hizmeti alırken zorluk yaşadığı, sağlık çalışanlarının kendileri tedavi etme istemediklerini belirtmişlerdir. Katılımcılardan 2'si gittikleri diş hekiminin tedavi olamadıkların, 1 katılımcı özel hastaneye başvurduğunda ameliyat edilmediğini, 1 katılımcı da Aile Sağlık Merkezi'ne başvurduğunda hemşirenin kendisine aşı yapmak istemediğini belirtmiştir. 1 katılımcı da iş yeri hemşiresi yüzünden tanısın işverenler tarafından öğrenildiği ve sözleşmesinin feshedildiğini ifade etmiştir. Çoğu katılımcı RNA değerinin negatif olması ile daha sağlıklı, daha rahat hissettikleri ve bulaştırma korkularının azaldığı ifade etmişlerdir.

4.2.2 Aile ve Sosyal Hayat

Tablo 6: Aile ve Sosyal Hayat Analiz tablosu

Tema	**Kategori**	**Alt kategori**	Kodlar	Sonuçlar
Aile ve Sosyal Hayat	**Aile ile paylaşma**	**Ebeveyne HIV tanısını söyleme**	- Annenin desteklemesi, babanın dışlaması -Babanın eleştirel tutumu	- Ayrı eve çıkmak zorunda kalmak - Yalnızlık, yıkım, yıpranma
			-Annenin ve babanın Kahrolması	- Tanının yanlış olduğunu söyleme - Yalan söylemek zorunda kalmak
			-Hem annenin hem babanın eleştirmesi - Lut kavminden bahsedilmesi	- Moral bozukluğu - Huzursuz olma - Aileden uzaklaşma
			Annenin eşyaları ayırması	- Dışlanmış hissetme - Üzüntü duyma - Moral bozukluğu - Ayrı eve çıkmayı planlama
			Annenin kabullenememesi	- Defalarca doktordan bilgi almak - Bireyin iş yerine gidip kontrol etme - Konversif bayılmalar
			- Ebeveynlerin herkesten gizlemesi - Babanın beni daha fazla utandırma demesi	- Ailenin ayıpladığını düşünme -Yıkım, çökkünlük
			- Ailenin destek olması	- Aile ile ilişkilerinin daha iyi olması - Kabullenme sürecinin daha kolay atılması
		Kardeşlerle paylaşma	- Ablanın destek olması	- Ablanın önerisiyle psikiyatriye başvurma - Daha az depresif hissetme
			- Abinin destek olması - Kardeşinin destek olması	- Yalnızlık hissinin azalması - Moralin kısmen düzelmesi -rahatlama
			- Abinin dalga geçmesi	- Abiden nefret etme - Öfke, üzüntü
		Ailenin eşcinselliği öğrenmesi	- Abinin bıçak çekmesi - Lut kavminden örnekler verme - Eşcinselliği hastalık olarak görme - Annenin ölmen için dua edeceğim demesi - Aile ve akraba	- Ağır depresif dönem - Hayal kırıklığı -Yalnızlık, tedirginlik - Psikiyatrik destek alma - HIV tanısının aileden gizlenmesi

			çevresinden dışlanma - Fiziksel şiddete maruz kalma - Psikolojik şiddet, baskı	- Ailenin HIV tanısının öğrenmesinden korkma - Olayların tekrar alevlenmesinden korkma
		Aileden HIV tanısını gizleme	- Ailenin üzülmesini istememe - Muhafazakâr yapıda aile - Ailenin cinsel tercihini öğrenmesini istememe - Cinsel deneyimin bilinmesi istememe	- Ailenin öğrenmesinden korkma - Aile desteğinden mahrum kalma - Vicdanen huzursuz olma - Sorumlu hissetme
		Çocuklarla paylaşma	- Çocuklarının anlayışlı tutumu	- Rahatlama - Depresif sürecin kısa sürmesi - Ölüm korkusunun azalması
	Akrabalar	**Akrabalarının Olumsuz Tutumu**	- Eşyaları ayırma - Dokunmaktan sarılmaktan çekinme - Kuzenlerine sarılmasına izin verilmemesi - Dedikodu	- Dışlanmış hissetme - Üzüntü duyma - Çevresindeki diğer insanlardan gizleme
		Akrabalarının olumlu tutumu	Kuzenin destek olması, kuzenin çevresindeki doktorlardan bilgi alması, doktorlara sorması	- Tedavi sürecinde diğer doktorlar ile konuşma fırsatı - İyi tedavi uyumu
	Arkadaş çevresi ile paylaşma durumu	**Bireyi olumlu yönde etkileyen tutumlar**	Arkadaşlarının destek olması	- Kendini şanslı hissetme - Rahatlama, kaygının azalması
		Bireyi olumsuz etkileyen tutumlar	Arkadaşlarının ağlaması	- Daha kötü hissetme - Daha çok ağlama - Daha çok yıpranma
			Arkadaşlarının acıdığı düşünme	- İçine kapanma - Kabullenememe - Arkadaş çevresini daraltma
			Arkadaşlarının dışlaması	-Arkadaşlığın bitmesi - Kötü hissetme -Yıpranma
			Arkadaşın dedikodu yapması	- HIV pozitiflik durumunu çevrenin öğrenmesi - Huzursuzluk, gerginlik - İnsanları mahkemeyle tehdit etmek zorunda kalmak
			-Arkadaşlarının Korumacı tutumu - Her şeyi HIV'e bağlamaları	- Hasta gibi hissetme - Rahatsız olma

		Arkadaşının ailesinin öğrenmesi	Arkadaşından uzaklaştırmaya çalışılması	- Kişinin kendini kötü hissetmesi
	HIV tanısının kimseyle paylaşılmaması	**- Aileden ve arkadaşlardan gizleme**	- çevrenin tepkisinden çekinme, utanma	- tepkilerden kendini koruduğunu düşünme - sosyal destekten mahrum kalma - yalnızlık
	Partnerle paylaşma durumu	**Partnerin Bilgilendirilmesi**	- Partnerin anlayışlı tutumu - Partnerin desteklemesi	- Vicdanen rahatlama - Sorumluluk hissetme - Kendini yalnız hissetmeme
			- Partnerin 'hayatım mahvoldu' demesi - Suçlayıcı tavır - Vebalı gibi davranılması	- Kendini kötü hissetme - Huzursuz olma - Öfke patlamaları, gerginlik
		Partnerden gizleme	- Partneri kaybetme korkusu - Damgalanma korkusu	- Huzursuz olma - Suçlu hissetme - Sorumluluk Hissetme
	Cinsel Hayata etkileri	**Olumsuz etkileri**	- Aktif cinsel hayatın bitmesi - Cinsel yaşantıların azalması	- Bulaştırma korkusu - Cinsel isteksizlik - Evli çiftlerde eşlerin istememesi - başka hastalık kapma korkusu
		Cinsel hayatın etkilenmemesi	- Aktif cinsel hayat	- Partnerin bilgilendirilmesi - Korunmalı birliktelik
	Bireyin aile ve sosyal hayatında olan değişimler	**Bireyi olumsuz etkileyen değişimler**	- Şehir Değişikliği	- Uyum süreci - Yalnızlık - Sosyal destekten mahrum kalma
			- Evlilik planlarını iptal etme	- Kaygı - Bulaştırma Korkusu - Huzursuzluk
		Olumlu yönde olan değişiklikler	- Daha sağlıklı yaşamak	- Spora başlamak - Alkolü, sigarayı bırakmak
			- Hayata daha pozitif bakmak - Çevredeki insanları bilinçlendirme	- Önyargıların kırılması - Hayata daha sıkı tutunma - Daha iyimser olma

Aile ve sosyal hayat temasını, aile ile paylaşma, akrabalar, arkadaş çevresi ile paylaşma durumu, kimseyle paylaşılmaması, partnerle paylaşma durumu, cinsel hayat etkileri, bireyin aile ve sosyal hayatındaki değişimler kategorileri oluşturmuştur. Katılımcılardan 13'ü en az 1 arkadaşıyla veya aile üyesiyle paylaştığı, 6'sı da ailesiyle(ebeveyn ve çocuk dâhil edilmiştir) paylaştığını ifade etmiştir. 1 katılımcı da kuzeninin ebeveynlerine söylediğini ifadeetmiştir. 2 katılımcı

ebeveynleriyle paylaştıklarını, abileriyle paylaşamadıklarını ifade etmişlerdir. 1 katılımcı da kardeşiyle paylaştığı ancak ebeveynleriyle paylaşamadığı ifade etmiştir. Ebeveynlerine söylemeyen 3 katılımcı ebeveynlerinin eşcinsellik durumunu bildiklerini ve tepki gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Arkadaşlarıyla paylaşan katılımcılar genelde arkadaşlarından destek gördükleri, 2 katılımcı arkadaşlarının çok korumacı davrandığı, 1 katılımcı da insanların acımaya başladığını ifade etmiştir. Ayrıca 1 katılımcı arkadaşlarının bazılarının kendisinden uzaklaştığı, 1 katılımcı da ailenin dışladığı, ayrı eve çıkmak zorunda kaldığını, başka katılımcı da ailesinin Lut kavminden bahsettiğini belirtmiştir. 3 katılımcı da ailelerinin eşyaların ayırdığı ifade etmiştir.

Katılımcılarını çoğu bulaştırma korkusu yaşadıklarını, bu nedenle partnerleriyle paylaşma ihtiyacı duyduklarını, 2 katılımcı tanı aldıkları sırada partnerlerinin ayrımcı tutumlarıyla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. 4 katılımcı da partnerlerine söylemekte zorlandıklarını, 1 katılımcı partnerini kaybetme korkusuyla söyleyemediğini belirtti.

Katılıcıların hepsi ilk dönem cinsel hayatlarının etkilendiği ancak RNA değerlerinin negatif olmasıyla cinsel hayatlarının tekrar aktif olduğu, 4 katılımcı ise cinsel hayatlarının tamamen bittiğini ifade etmişlerdir. 2 katılımcı evlenmeyi düşündükleri ancak tanıyı aldıktan sonra evlenmekten vazgeçtiklerini belirtmişlerdir.

4.2.3 Çalışma Hayatı

Tablo 7: Çalışma Hayatı Analiz tablosu

Tema	**Kategori**	**Alt Kategori**	Kodlar	Sonuçlar
Çalışma Hayatı	**Çalışma hayatına olumsuz etkileri**	**İş bulma Kaygısı**	- Başvuru sırasında açığa çıkma korkusu	- Damgalanma korkusu - İş başvurusu yapmama - Sektör değişikliği düşünme - işsizlik
			- Hayalindeki firmaların işe almayacağını düşünme	- okul bırakma - başka bölüme geçmeyi planlama
		Çalışma Hayatının Kısıtlanması	- Aktif çalışma hayatının bırakılması - Masa başı işte çalışmak - Yurtdışı iş imkânlarını değerlendirememe	- Kabullenme döneminin uzun sürmesi - Depresif hissetme - Umutsuz, çaresi hissetme
	Çalışma arkadaşları ile paylaşma	**Olumlu deneyimler**	- İş arkadaşlarının desteklemesi - Müdürün anlayışlı tutumu	- şanslı hissetme - mutlu olma
		Bireyin yaşadığı olumsuz deneyimler	- İş arkadaşlarının korumacı tutumu - Bireyin yorulmaması için az iş yaptırma	- Geri plana atılmış hissi - Huzursuz olma
			- Müdürünün dışlaması - İş arkadaşlarının dışlaması	- İş ayrılmak zorunda kalmak - Depresif süreç - Pişmanlık - Gizleme ihtiyacı
			- Sözleşmenin feshedilmesi	- Şok dönemi - Ağlama krizleri - Kabulleneme - Antidepresan tedaviye başlama - Hayallerinden vazgeçme
	Çalışma arkadaşlarından gizleme	**Çalışma arkadaşlarıyla paylaşmaya çekinme**	- İşini kaybetme korkusu - Arkadaşlarının kendisini anlamayacağını düşünme	- İş hayatının normal akışında devam etmesi - Hastaneye gitmek için izin alırken başka hastalık söylemek zorunda kalmak
	Gelecek planları	**Gelecek ile ilgili Hedefleri Küçültme**	Yurt dışına çıkamama	- Hayallerin yıkılması - Çalışma hayatının kısıtlanması - Daha depresif hissetme

				- Kabullenememe - Alternatif iş arayışı - Okulu bırakmak istemek
			-Özel güvenlik olamama - Polis olamama	- Farklı sektörde işe başlama - Kendi işini kurma
			- Hocaların sağlık çalışanı olmazsın demesi - Sağlık sektörüyle ilgili okuduğu bölümü bırakmak	- Hayallerinin yıkılması - Depresif dönem - Yıpranma - Tedaviyi reddetmeyi düşünme
		Kriz durumunu fırsata çevirme	- Adalet okumak	- Sosyal sorumluluk üstlenme - Aktivist olmayı planlama

Çalışma hayatı tema olarak çalışma hayatına olumsuz etkileri, çalışma arkadaşlarıyla paylaşma, çalışma arkadaşlarından gizleme, gelecek planları kategorilerinden oluşmuştur.

Çalışma hayatına olumsuz etkilerinde;4 katılımcı iş bulma kaygısı ve iş başvurusu sırasında açığa çıkma korkusu yaşadıkları ve iş başvurusu yapmaya çekindiklerini ifade etmişlerdir. 1 katılımcı çalışmak istediği firmaların kendisi işe almayacağını bu nedenle okulunu bırakmayı düşündüğü, 1 katılımcı da turizm sektöründe iş bulamayacağını bu nedenle sektör değiştirmeyi düşündüğünü ifade etmiştir. Katılımcılar HIV tanısının olumsuz etkilerinden bahsederken çalışma hayatlarının kısıtlandığına değinmişlerdir. 4 katılımcı yurt dışında çalışmak istedikleri ancak HIV durumun kendilerini kısıtladığını,1 katılımcı da HIV tanısından önce çok aktif iş hayatının olduğu ancak tanıyı aldıktan sonra geri planda durmayı tercih ettiğini ifade etmiştir.

Çalışma arkadaşlarıyla paylaşma kategorisinde katılımcıların 5'i çalışma arkadaşlarıyla paylaştığını belirtmiştir. 3 katılımcı olumlu tepkiler aldığı ifade ederken, 1 katılımcı ayrımcılığa, dışlanmaya maruz kaldığını ve bu nedenle işten ayrılmak zorunda kaldığı, diğer katılımcı da HIV durumunun açıkladıktansonra sözleşmesinin feshedildiğini ifade etmiştir. HIV durumunu paylaşmayan katılımcılar işini kaybetme ya da iş yerindekilerin kendilerini anlamayacaklarını düşündükleri için paylaşmadıklarını ifade etmişlerdir.

Gelecek planları kategorisinde katılımcılara yurt dışı planlarını rafa kaldırdıklarını ifade etmişlerdir. 2 katılımcı polis ve özel güvenlik olmak istediği ancak HIV tanısından dolayı olamayacaklarını belirtmişlerdir. 2 katılımcı da adalet okumak istedikleri belirtmişlerdir.

4.2.4 HIV Tanısının Ruhsal Etkileri

Tablo 8: HIV tanısının ruhsal etkileri analiz tablosu

Tema	**Kategori**	**Alt Kategori**	Kodlar	Sonuçlar
HIV Tanısının Ruhsal Etkileri	**İlk öğrenildiği zaman duygular ve düşünceler**	**Duygular**	- Şok, yıkım, korkunç, inanamamak - Hissizlik - Kaygı, korku, stresli - Üzülme	- Ağlama atağı - Ne yapacağını şaşırma - Destek arayışı - Tetikler yapılırken zorlanma
		Düşünceler	-Öleceğini düşünme	- Yıkım - Yoğun kaygı ve korku - Destek arayışı
			- Hayatının bittiğini düşünme	
			- Damgalanma ve ayrımcılığı uğrama endişesi	- HIV'den korkmama ama yargılanmaktan korkma - Gizleme ihtiyacı
	Kabullenme süreci	**İlk dönem**	- Ağlama atakları - Uykusuzluk, kâbuslar - Huzursuzluk, öfke atakları	- İşlevsellikte bozulma - İçine kapanma - Sosyal izolasyon
			- Panik atak - Kusma	- Ölüm korkusu - Kaygı bozukluğu - işlevsellikte bozulma
			- Konversif bayılmalar	- Çalışma hayatına ara vermek - Daha kaygılı hissetme
			-Sitem, öfke - Neden ben?	- Kabullenme sürecinin uzaması
			-Pişmanlık - Hak ettiğini düşünme	- HIV'i ceza olarak görme - içsel damgalama - Benlik saygısının azalması
			- Depresif dönem - Aile baskısı - toplum baskısı - Kabullenmekte	- İntihar girişimi - Antidepresan tedavi başlanması

			zorlanma	
			- Kendini çevresine karşı sorumlu Hissetme - Bulaştırma korkusu - Suçluluk hissetme	- İçine kapanma - Sosyal izolasyon - Yalnızlık, daha depresif hissetme
		Kabullenme	- İlacı şeker ya da vitamin olarak düşünme - Tansiyon veya diabet hastalarıyla özdeşim kurma	- İyi tedavi uyumu - Kabullenme sürecinin daha kolay atlatılması
			- HIV ile ilgili doğru bilgilendirilme - Makale okuma	- Daha az depresif ve kaygılı hissetme - HIV tanısını daha kolay kabullenme
		Kabullenememe	- İnkâr - Başka hastanelerde tanıyı doğrulatma ihtiyacı	- İnanmak istememe - Daha depresif hissetme - Umutsuzluk
			- HIV'i yok sayma - İlaçları kullanmama	- Farklı doktorlarda çare arama - HIV pozitiflik durumu doktorlarla paylaşmama - Belirtilerin alevlenmesi
	HIV tanısından sonra oluşan ruhsal hastalıklar	**Fobiler**	Enjektör fobisi	- Kontrollerini aksatma
			-Hastalanma korkusu - AIDS korkusu	- Vücudundaki her değişikliğe anlam yükleme
		Temizlik takıntısı	- Kendini kirli hissetme	- Huzursuzluk - İşlevselliğin bozulması
		Depresif nöbet	- Yalnızlık, sosyal izolasyon - Öz bakımda azalma	- Tedavi uyumunun kötü olması - çalışma ve sosyal hayatın kısıtlanması - HIV pozitiflik durumu kabullenememe

HIV tanısının ruhsal etkileri; ilk öğrenildiği zaman duygular ve düşünceler, kabullenme süreci, HIV tanısından sonra oluşan ruhsal hastalıklar kategorilerinden oluşmuştur.

Katılımcılar ilk öğrendiklerinde şok, yıkım, korkunç, inanamamak, hissizlik, kaygı, korku, stresli, üzülme gibi duyguları olduğu ve öleceğini, hayatının bittiğini, çevresi tarafından ayıplanacağını düşündüklerini ifade etmişlerdir.

Katılımcıların hepsinde ilk dönem en az 1 ruhsal belirti olmuştur. Katılımcılar bu belirtileri uykusuzluk, huzursuzluk, ağlama atakları, kâbuslar, öfke atakları, panik

atak, yoğun kaygı, konversif bayılma, sitem öfke, pişmanlık, suçluluk, hak ettiği düşünme, depresif duygudurum, bulaştırma korkusu olarak ifade etmişlerdir.

Kabullenme evresi için; 2 katılımcı kabullenmek zorunda olduklarını, 1 katılımcı HIV'i vücudunu paylaşan arkadaşı olarak gördüğünü, 2 katılımcı da ilacı şeker ya da vitamin olarak düşündüklerini ifade etmişlerdir.

4 katılımcı da tanıya inanamadıklarını bu nedenle başka hastanelerde tanıyı doğrulattıklarını ifade etmişlerdir. 4 katılımcı da tanıyı utanç verici olarak gördükleri, kendilerini kızdıklarını, tanının ceza olduğunu düşündükleri ifade etmişlerdir. 1 katılımcı da pandemi dolasıyla ilaçlarını alamadığı daha sonra belirtilerinin arttığı ancak HIV yokmuş davrandığı gözlemlenmiştir. 8 katılımcı HIV hakkında bilgi edindikçe endişelerinin azaldığı, rahatladıklarını ifade etmiştir.

HIV tanısından sonra oluşan ruhsal hastalıklar; 1 katılımcı enjektör fobisi olduğunu bu yüzden kontrollerini aksattığını, 4 katılımcı hastalanma korkusu yaşadıklarını, 1 katılımcı da kendini kirli hissettiğini ve temizlik takıntısı olduğu ifade etmiştir. Ayrıca araştırmacı görüşmelerde 1 katılımcının depresif belirtileri olduğu gözlemlemiştir, alt kategori olarak listeye eklemiştir. Ayrıca 2 katılımcı psikiyatrik destek aldığı, 2 katılımcı da desteğe ihtiyacı olduğu belirtmiştir.

4.2.5 HIV/AIDS'in Toplumsal Yönü

Tablo 9: HIV/AIDS'in toplumsal yönü analiz tablosu

HIV/AIDS'in Toplumsal yönü	**Toplumun HIV'e olumsuz bakışı**	**Toplumun HIV'e olumsuz bakışının nedenleri**	- Eşcinsel hastalığı olarak bilinmesi - cinsel yolla bulaşması - cinselliğin konuşulmaması - ataerkil toplum	- Yargılayıcı, dışlayıcı tutum - Etiketleme - Damgalama
			Muhafazakâr yapı	AIDS'liler lanetlidir düşüncesi, pisliğe bulaşma algısı
			- Bulaş yollarının yanlış bilinmesi - HIV ile AIDS'in aynı anlama geldiği düşünme	- Konuşmayla dokunmayla, sarılmayla, öpüşmeyle bulaşacağını düşünme - Bulaş korkusu - HIV pozitif bireylerin dışlanması
		Toplumun olumsuz tutum sonuçları	- Tepki çekmekten korkma, yargılanma ve hor görülmekten korkma - Etiketlenirim, damgalanırım düşüncesi	- Gizleme ihtiyacı - Yalan söylemek zorunda kalmak - Açığa çıkma korkusu nedeniyle iş başvurusu yapmama - Daha depresif ve kaygılı Hissetme
	Toplumun HIV'e bakışını Değiştirme	**Toplumun bilinçlenmesi**	- Okulda anlatılmalı - Sosyal medya ve televizyonda bahsedilmeli -Dernekler daha aktif olmalı	- Toplumun bilinçlenmesi zor - Umutsuzluk
			-Kaynaklar yetersiz - Absürt Bilgiler	- Bireyin bilgi edinememesi - Yanlış bilgi - Korku, endişe

HIV/AIDS'in toplumsal yönü; toplumun HIV'e olumsuz bakışı, toplumun HIV'e bakışını değiştirme kategorilerinden oluşmuştur. Katılımcılar toplumun olumsuz bakışının nedenlerini eşcinsel hastalığı olarak bilinmesi, cinsel yolla bulaşması, cinselliğin konuşulmaması, ataerkil toplum, muhafazakâr yapı, bulaş yollarının yanlış bilinmesi, HIV ile AIDS'in aynı anlama geldiği düşünme olarak belirtmişlerdir.

Katılımcıların çoğu toplumun bilinçlenmesinin zor olduğu ama toplumu bilinçlendirmek için okulda anlatılmasının, sosyal medya ve televizyonda

bahsedilmesinin, derneklerin daha aktif olmasının gerektiği düşündüklerini ifade etmişlerdir. 3 katılımcı internetteki bilgilerin absürt ve yetersiz olduğu, internette düzgün bir platform oluşturulması gerektiğini ifade etmişlerdir.

5.TARTIŞMA

AIDS ilk ortaya çıktığında, AIDS terimi kullanılmadan önce immün yetersizliği olan, immun yetmezliğin nedeni bulunamayan ve fırsatçı enfeksiyonu olan eşcinsel erkeklerde görüldüğünden dolayı Eşcinsellikle İlişkili Bağışıklık Yetmezliği - Eşcinsel Sendromu (Gay Related Immune Deficiency – Gay syndrom), Gay vebası, Gay kanseri gibi ifadeler tanımlamış. O yıllarda daha çok Hemofili, (H)eroin, Homoseksüel ve Haitililerde görünüyor olmasından dolayı "4 H's" ifadeleri kullanılmıştır ve marjinal grupların hastalığı olarak ifade edilmiştir, bu durum toplumda AIDS'li bireylerin tehlikeli olduğu algısı yaratmıştır(126). HIV/AIDS'e eklenen bu damga, zaten daha önce var olan damgaya (homoseksüel, madde bağımlısı olmak gibi damgalar) eklenmiş ve HIV/AIDS tanısının ikili damgaya maruz kalmasıyla sonuçlanmıştır. AIDS ilk tanımlandığı yıllardan itibaren toplumda damgalayıcı figür olarak algılanmış, HIV/AIDS ile yaşayanlar ötekinin ötekisi durumuna gelmiştir(13).

Gregory M. Herek 'Thinking About AIDS and Stigma: A Psychologist's Perspective(AIDS ve Damgalama Hakkında Düşünme: Bir psikoloğun perspektifi ' adlı makalesinde AIDS ile ilgili damgalamayı 3 nedene bağlamıştır. İlk neden AIDS'in toplumun onaylamadığı davranışların sonucu ortaya çıktığı ve bireylerin bu davranışlardan kaçınarak AIDS olmayacağı algısıdır. Erkeklerin erkeklerle seks yapması ve uyuşturucu kullanımı HIV'in yaygın bulaş yolları olarak bilinmesi ve bu durumlardan bireylerin sorumlu tutulması damgalanmaya katkı sunmaktadır. İkinci neden ise HIV'in ölümcül ve tedavi edilemez olarak algılanmasıdır. Günümüzde HIV'in tamamıyla vücuttan temizlemek mümkün değildir ancak mevcut tedavilerle HIV ölümcül enfeksiyon olmaktan çıkmıştır. Buna rağmen toplumun HIV ölümcül bir hastalıktır algısı devam etmektedir. Üçüncü neden ise HIV/AIDS'in toplum tarafından risk olarak algılanması ve toplumda oluşan bulaş korkusudur. Bu durum HIV'li bireylerle etkileşime girenlerin fiziksel, sosyal ve ahlaki olarak lekelenmiş olarak algılanmasına neden olmasıdır(106).

İlk yıllarda HIV/AIDS'in ölümcül seyretmesi, sonraki yıllarda etkin tedavilerle kronik hastalık olarak değerlendirmesi, buna rağmen toplumda HİYB'ler karşı önyargıların, suçlayıcı tutumların devam etmesi, HIV pandemisinin hala önüne geçilememiş olması HIV/AIDS hem tıbbi hem de sosyal açıdan uluslararası alanda işbirliği gerektiren bir konu haline getirmiştir ve uluslararası aktörlerin gündeminde yer almıştır.Bu aktörler arasında en önemlisi DSÖ ve Birleşmiş Milletler bünyesinde faaliyet gösteren ve HIV/AIDS'e yönelik önemli çalışmalara yapmış olan UNAIDS'tir(98).

DSÖ AIDS ile ilgili ilk toplantısını 1983 yılında yapmış, 1985 yılında ise DSÖ AIDS üzerine ilk konferansını düzenlemiştir. 1987 yılında AIDS'e karşı uluslararası mücadele için Jonathan Mann önderliğinde Global Programme on AIDS (GPA: Global AIDS Programı) oluşturmuştur. GPA 1987- 1995 yılları arasında faaliyet göstermiş ve 1995 yılında son raporunu sunmuştur(127, 128). DSÖ hala HIV/AIDS'le ilgili birçok çalışma ve araştırma yapmakta, bu alanla ilgili gelişmelerin duyurulması için mücadele etmektedir. Ayrıca HIV/AIDS'e dikkat çekmek için 1 Aralık gününü ‚Dünya AIDS Günü' olarak ilan etmiştir(129).1996 yılında faaliyete geçen UNAIDS de HIV/AIDS ile ilgili HIV bulaşmasını önleme ve halkı bilinçlendirme, HİYB bakım ve destek sağlama, pandemi ile müdadele gibi roller üstlenmiştir(34). Son yıllarda HIV/AIDS'e ilişkin damgalama ve ayrımcılığa dikkat çeken UNAIDS 2025 hedeflerinde, HIV hizmetlerine erişimi engelleyen veya bu hizmetlerin kullanımını sınırlayan toplumsal ve yasal düzenlemelerin önüne geçmek için 10-10-10 hedefleri belirlenmiştir. Bu hedefler:

- Ülkelerin hizmetlere erişimi reddeden veya sınırlayan cezalandırıcı yasaların ve politika ortamlarının % 10'dan daha az olması

-HİYB'lerin ve HIV yakalanması yüksek olan nüfusların maruz kaldığı damgalamanın ve ayrımcılığın %10'dan daha az olması

- HIV ile yaşayan kadınların ve kız çocuklarının yaşadıkları cinsiyet eşitsizliğinin ve şiddetin %10'dan daha az olması şekilde belirlenmiştir(130). Ayrıca ayrımcılığa dikkat çekmek için 2014 yılında 1 mart gününü sıfır ayrımcılık günü ilan ederek ayrımcılığa yönelik farkındalık yaratmaya çalışmıştır(131).

Türkiye ise HIV/AIDS'in önlenmesi ve farkındalığın oluşması için 2001 yılında UNGASS(The United Nations General Assembly Special Session) HIV / AIDS Deklarasyonu'na imza atmıştır ve HIV/AIDS ile ilgili İnsan haklarının geliştirilmesi ve HİYB'lere yönelik Damgalama ve Ayrımcılığın Önlenmesi' için mücadele edeceğini taahhüt etmiştir(132).2005 yılında Türkiye uluslararası kuruluş olan Küresel Fondan (The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria), 3.8 milyon dolarlık bir destek almış ve bu destekle 13 sivil toplum örgütü 16 proje yürütmüştür(94).

Mart 2010 - Haziran 2011 tarihleri arasında gerçekleştirilen HIV/AIDS ile Yaşayanların Haklarına Yönelik Farkındalık ve Savunuculuk Projesi kapsamında Pozitif Yaşam Derneği, Yasama Derneği'nin de desteği ile HIV/AIDS Yasa Taslağını düzenlemiştir. HIV/AIDS yasa taslağı UAK'ın kuruluş amacı, 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 olmak üzere altı başlıktan oluşmaktadır. Teklif Türkiye Büyük Millet meclisine sunulmuştur ancak teklif kabul edilmemiştir(132).

T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından tanı ve tedavide kullanılan uygulamalarının standardize edilmesi ve sağlık çalışanları için kılavuz oluşturma amacıyla 2013 yılında ilk kez HIV / AIDS Tanı ve Tedavi Rehberi yayınlamıştır(133). 2019 yılında yapılan güncellemelerle HIV / AIDS Tanı ve Tedavi Rehberi 2. kez yayınlanmıştır. HIV/AIDS tanı rehberinde Sağlık Bakanlığı damgalama ve ayrımcılığı değinmiş, mücadele edilmesi gereken bir konu olduğunu vurgulamıştır(63).

Günümüzde yapılan çalışma ve kampanyalar sayesinde dünyanın birçok ülkesinde HIV/AIDS ile ilgili farkındalık yaratmak, HİYB'lerin daha güvenilir ve sağlık bir ortamda yaşaması için dernekler, organizasyonlar oluşmuştur. Uluslararası AIDS Topluluğu, Amerika Enfeksiyon Hastalıkları Topluluğu, Avrupa AIDS Klinik Topluluğu, İngiliz HIV Derneği, Uluslararası AIDS Derneği, Uluslararası AIDS Bakım Sağlayıcıları Birliği, HIV Tıp Derneği, Baltık HIV derneği**,** Güney Afrika HIV Klinisyenleri Derneği, Avustralya Ulusal HIV ile Yaşayanlar Derneği, İngiliz

Cinsel Sağlık ve Derneği, Hindistan HIV/AIDS Birliği bu derneklerden bazılarıdır(134).

DSÖ, UNAIDS ve HIV/AIDS ile mücadele eden kuruluşların yaptığı çalışmalar sayesinde HIV/AIDS farkındalığı oluşmuş, ulusal ve uluslararası bağlamında yasal düzenlemeler yapılmıştır. Bu yasal düzenlemeler sonucunda HIV/AIDS'e yönelik damgalama ve ayrımcılık azalmasına rağmen ülkemizde ise HIV yönelik damgalanma, ayrımcılık devam etmekte ve HİYB'ler birçok zorluklar deneyimlemektedirler. Çalışmamızın bu bölümünde katılımcıların yaşadıkları zorluklar; tanı ve tedavi süreci, aile ve sosyal hayat, çalışma hayatı, HIV tanısının ruhsal etkileri alt başlıkları altına ele alınacaktır. Ayrıca çalışmaya katılan katılımcıların söylemlerine yer verilmiştir. Söylemler yazılırken katılımcıların kimliğini gizli tutma adına katılımcılara G1,G2,G3 şeklinde numaralandırma yapılmıştır.

5.1 Tanı ve Tedavi süreci

HIV/AIDS'in pandemisinin kontrol ve önlenmesinde bireylerin erken tanı alması ve tedaviye erişimlerini sağlama, tedavi uyumları ve sistemde kalmaları sağlama önemli adımlardan biridir. Tedavi konusunda son yıllarda önemli gelişmelerle birlikte HIV infeksiyonu ölümcül bir hastalık olmaktan çıkıp kronik haline gelmesine rağmen; HIV ile ilişkili damgalama, HİYB'nin duygusal, zihinsel ve fiziksel sağlığı tehdit etmeye devam etmekte ve hak ihlallerine neden olarak korunma, önleme, bakım, tedavi, destek hizmetlerine ulaşımı engelleyerek pandeminin kontrol altına alınmasını zorlaştırmaktadır(111).

HIV/AIDS tedavisinde önemli olan konulardan biri de tedavinin hiçbir zaman reçete edilen ilaçlardan ibaret olmaması ve sağlık çalışanlarının bireylere yaklaşımının son derece önemli olmasıdır. Tıbbi müdahaleler, zorlu ilaç temini, temin edilen ilacın yan etkileri, bunlara ek olarak yalnızlık, sosyal izolasyon, ölüm korkusu gibi psikolojik yükler, HİYB'lerin HIV tanısını kabullenme sürecinde zorlanmasına, tedaviye uyumun zorlaşmasına neden olmaktadır(135). Bu bağlamda HİYB'lerin tanıyı öğrenme süreçlerinde hekimlerin hastalara tavrı büyük önem

taşımaktadır. Hekimlerin tanıyı söylerken bireyin özerkliğine saygı ilkesi çerçevesinde; sağlık çalışanının HIV/AIDS hastasının mahremiyetine, saygı göstermesi, onam almadan tanı testi uygulamaması, bireye dürüst davranması ve tıbbi gizlilik ilkesi uyması, bireyin sırların bireyin izni olmadan başkasına açıklamaması önemlidir(136). Ayrıca birey süreci başından itibaren tanının pozitif olma ihtimaline karşı hazırlanmalı, yapılan ileri tetkiklerin yapılma nedeni konusunda bilgi verilmelidir(137). Kötü haber verme süreci hekim ve hastanın yaşanmakta olan durumu uygun biçimde değerlendirip değerlendirmedikleri, karşılıklı olarak bu bilgiye verilen bilişsel ve duygusal yanıtlar, hasta-hekim ilişkileri gibi durumlar nedeniyle hem hekim hem de hasta için oldukça zor bir süreçtir. Kötü haber verirken yapılan görüşmenin 4 temel hedefi vardır. Bu hedeflerin ilki hastanın hastalığı ile ilgili ne kadar bilgi sahibi olduğunun belirlenmesidir. Bu sayede doktor hastanın beklentilerini belirleyerek kötü haber sürecine hazır olmasını sağlar. İkincisi hastanın o an ki durumuna uygun biçimde bilgi almasını sağlamaktır. Üçüncüsü haberi alan kişiyi destek olmak ve duygusal olarak yanında yer almaktır. Görüşmedeki son hedef ise hasta ile işbirliği yaparak tedavi sürecini belirlemek olmalıdır(138).

Türkiye'de HİYB'lerin tanıyı öğrenme süreçleri ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında bireylerin mahremiyetine özen gösterilmediği, hak ihlalleri ve etik olmayan tutumlarla karşı karşıya kaldıkları raporlanmıştır. Deniz Gökengin ve arkadaşlarının 100 katılımcı ile yaptığı çalışmada katılımcıların %34'ü gönüllü olarak, %11'i başkasının ısrarıyla test yaptırdığını, %3'ü teste zorlandığını, %52'si bilgilendirme yapılmadan ve haberi olmadan test yapıldığı ortaya çıkmıştır(111). Gamze Şenyürek ve arkadaşları tarafından 20 katılımcı ile yaptığı nitel çalışmada da katılımcıların çoğunluğunun haberi olmadan test yapıldığı ve süre boyunca katılımcıların bilgilendirilmediği belirtilmiştir(139). Mihriban Şengül ve arkadaşlarının 203 kişiyle yaptığı anket çalışmasında da devlet hastanelerinde tanı alanların %33.6'sına, özel hastanelerde tanı alanların ise %38'ine tanısı doktor dışındaki diğer çalışanlar tarafından açıklandığı, tanı bildirimlerinin %64'ü mahremiyete dikkat edilerek özel ve kapalı bir ortamda, %27.6'sında ise mahremiyete dikkat edilmediği ve%6.9'una iletişimin kısıtlı olduğu telefon ve eve/işyerine yazılı bildirim yoluyla yapıldığı belirtilmiştir(126). Pozitif- iz

Derneğinin 2018- 2019 raporun ele alınan 89 vakanın 41'nin sağlık alanın hak ihlaline uğradığı ve ihlallerinin en büyük kısmı özel hayata saygı hakkına özen gösterilmemesi ve dolayısıyla mahremiyet hakkının ihlal edilmesi olarak raporlanmıştır(140).

Çalışmamızda ise katılımcıların hepsi tanı alma sürecinde kendilerine tanı testiyle ilgili bilgi verildiği, 3 katılımcı ameliyat öncesi, 1 katılımcı kan verirken, 4 katılımcı rutin tahlillerde değerlerinin yüksek çıkmasıyla, 1 katılımcı da arkadaşına destek olmak için yaptırdığı tetiklerde HIV pozitif olduğu öğrendiği ifade etmiştir.

> *"Ayağım kırıldı, ameliyata girdim. Kan tahlili aldılar, Ankara'ya yolladılar. Sonra öğrendik. Doktor bütün tahlillere bakacağını söyledi. Ondan sonra öğrendim. Daha sonra buruya gelmeye başladım ben, kontrollerime geliyorum 3 ayda bir kan veriyorum." G10*

> *"Burada ameliyat olmaya gelmiştim. Ameliyat sırasında kan verdiğimde öğrendim, o zamana kadar bilmiyordum. Böyle bir tanı konuldu, biliyor muydun dediler." G15*

> *"Kan verirken tesadüfen öğrendim ben, herhangi bir şikâyetim yoktu. Orada öğrendim. İyi ki de vermişim o zaman ilerlemeden öğrenmiş oldum." G8*

> *"Hiç semptomum olmadı. Üniversiteden gelmiştim. Aile hekimine gittim, uzun zamandır, tahlil yaptırmamıştım. Bir tahlil yaptırayım dedim. AST, ALT değerlerim yüksek çıktı. Sonra bir daha tahlil dedik yapalım dedi, hepatit, HIV olabilir diye. Tahlili yaptık, sonuç, çıkmadı geç çıktı. Gene bir tahlilden sonra HIV olduğumu öğrendim. Toplum sağlığına sarı zarf gelmişti. O zaman açıkladılar." G2*

> *"Herhangi bir şikâyetim yoktu. Sağlık belgesine ihtiyacım vardı. Ben de aile hekimine gittim. Aile hekimim de uzun yıllar tanıdığım birisi. Aile hekimim gelmişken senin her şeyini detaylı inceleyelim, yurt dışından geldin çünkü dedi. Aile hekimim sağ olsun, o baktı, onun aklına geldi. Tamamen tesadüfen öğrendim." G9*

> *"Bir arkadaşımın şüpheli bir ilişkisi vardı. Onunla birlikte test yaptırdık. Onun negatif çıktı, benim pozitif." G1*

1 katılımcı da geçmeyen ishalinin olmasında dolayı HIV pozitiften şüphelenip ücretsiz test kiti ile HIV pozitif olduğu öğrenmiştir.

> *"Ben olduğumu da düşünüyorum aslında çünkü aralıksız bir şekilde ishalim vardı. Ben orada o şekilde fark ettim, ne kadar korunsam da. Kesin var dedim ama o sırada sigortam yoktu. Ücretsiz test kiti veren bir yer vardı, ben de küçük test kitlerinden oldum. O şekilde öğrendim tanıyı." G13*

Diğer 5 katılımcı ise halsizlik, mantar enfeksiyonu, kas ve eklem ağrıları, egzama, baş ağrısı gibi belirtilerinin olduğu, bu nedenlerle doktora başvurduklarında tanı aldıkları ifade etmişlerdir.

"Tabi hastalıklarım da vardı HIV'den dolayı: tırnak mantarı, saçımda mantar, saç dökülmesi… Benim HIV'den sonra saçım döküldü. Saçım seyrekleşti, HIV'den önce bu kadar bariz değildi." G12

"İlk tanı aldığınız gün önemli değil de, HIV pozitif olma ihtimalinizi öğrendiğiniz gün önemli. Çünkü ben -tabi aklımda hiç HIV benzeri bir şey yokken- halsizlik baş dönmesi gibi normal enfeksiyon belirtileri ile çoğu zaman acil gittim geldim. Süreç hastalık ile geçen bir süreçti benim için. Ondan sonra normal devlet hastanesine enfeksiyon birimine gittim. Orada bana 'şüpheli cinsel ilişkin oldu mu?' diye sorduklarında, ilk kez o zaman endişelendim." G11

"Doğrudan HIV belirtisi sayılabilecek bir tek lenf bezlerim şişmiş olmasını söyleyebilirim. O da geçen seneden beri olan bir şey. Dâhiliyedeki doktor hepatit olabileceğinden şüphelenmişti. Ama hepatit testi istemedi, karaciğer ile ilgili testleri istedi. Daha sonra gittiğimde hepatitlerle ilgili testler istendi. Benim sol tibia'da ağrı vardı, ara ara sağ taraf da ağrıyordu, etrafındaki kas dokusu da ağrıyordu." G7

Ayrıca katılımcıların 12'si tanı açıklandığında mahremiyete dikkat edildiği ve doktorun yaklaşımının özenli, bilgilendirici ve destekleyici olduğunu ifade etmişlerdir. Diğer 3 katılımcının 2'si mahremiyete dikkat edilmediği bu nedenle öğrenmesini istemedikleri kişilerin tanıyı öğrendiği ifade etmişlerdir.

"Bir de kuzenim vardı aynı evde yaşadığımız. O da öğrendi benim HIV olduğumu. Doktorum sağ olsun, kapı açıkken bana tam tanıyı söyledi. Kuzenim kapının önünde oturuyordu. Kapı açıktı ve doktor evet maalesef HIV'sin derken kuzenim duydu." G2

"İki tane kuzenim öğrendi baba tarafından. O hemşire bahsettiğim vardı ya, çok yakın gördüğüm. O öğrendi. Nasıl öğrendi o da. Kaza geçirdim ben -trafik kazası- geçirdim ben geçen ay. Orada çalıştığı acil kısmında doktor arkadaşı kuzenimi arayıp durumumu söylüyor. Senin kuzenin geldi böyle bir durumu varmış diye. Kuzenim şoka giriyor."G3

1 katılımcı tanı söylenirken umursamaz bir yaklaşımın olduğu, bu durumundan kendisinin etkilediğini, yalnız hissettiğini ve tetikleri yaptıramadığı, yeni hastane arayışına girdiğini ve tedaviye hemen başlayamadığının ifade etmiştir.

"Yani hani çok net bir şekilde baştan savıldım öyle diyebilirim. Girdim hemen bir dosya hazırlandı, elime tüpler verildi. Kan ver dediler, MR için randevu al dediler.MR çekildikten sonra gel dediler. Şu süreçte yani o gün sersem gibiydim. Haberi almışım, pozitif olduğumu kesin

kanıtını almışım. Araştırma hastanesine gittim. Yani insan bir yıkılır, el tutmak ister. Anlatabiliyor muyum? Eve gidip dinlenebilirdim, düşünebilirdim. Ertesi gün gidebilirdim. O an bana bir şeyler onu yapmamı sağladı, o gün içinde gitmemi sağladı. Ve gittiğimde hani zaten psikolojik olarak yıpranmış durumdasınız, bu konu hakkında bilginiz yok, ayrıntı bilgi verilmedi. İlk tanıyı söyleyen doktor kendi bölümü olmamasına rağmen bilgi verdi ama asıl bölüme gittiğimde hiçbir şekilde bilgi verilmedi. Bu hastalık nedir, nasıl olur, ne yapmam gerekiyor, ilk etapta ne yapmam gerekiyor gibi soruların cevabı hiçbir şekilde verilmedi bana. Ben on tüp kanı verip dosyamı açıp geldikten sonra bana bir ay sonrası için MR randevusu verilmişti. Bana bir ay sonra gel dendi. Ben o süreçte zaten ameliyatlı olduğum için ve psikolojik olarak kötü olduğum için gitmedim. Ne tahliller, kan sonuçları için gittim ne de MR için gittim. Daha sonradan şehir değişikliği yapmaya karar verdim." G4

HİYB'lerin tedavi süreçlerin diğer bir konuda ilaç erişiminin sağlanmasıdır. 2012 yılından itibaren ülkemizde Genel Sağlık Sigortası (GSS) uygulaması başlamış ve bu uygulamayla birlikte sağlık hizmeti alım ve tedaviye erişim daha kolay hale gelmiştir. Sigortalı olarak çalışmayan bireyler dahi, gelir düzeylerine göre ödeme yaparak GSS kapsamına alınıp ve ART tedavisine ücretsiz erişebilmektedir. Ancak ödeme yapmayanların ya da borcu olanların GSS'den faydalanamaması sorunu devam etmektedir(91). Çalışmamızda 1 katılımcı tanıyı öğrendiği dönemde sigortasının olmadığını ve tedaviye başlayamadığı, o dönemde yoğun kaygı, panik atak, öfke ataklarının olduğunu, o süreçte kaymakamlığa başvurarak sigorta kapsamına alındığı ifade etmiştir:

"Beni en çok sonrasındaki süreç etkiledi. Sigortam olmadığı için genel sağlık sigortası yaptıramadım bir ay boyunca. Yani tanıyı aldım ama bir ay boyunca ilaç alamadım. Tam bir ay sonra doktora gidip ilaçlarımı yazdırdım. O bir ay benim için çok stresli geçti. Normalde ben antidepresan kullanıyordum, ilacı da kesmiştim yavaş yavaş. Kesince zaten ekstra bir sinirliliğim vardı üstümde. Çok fazla agresif davranıyordum, onun üstüne de bu hastalığımı öğrendim. Yani o da kötü etkiledi. Şimdi tekrar antidepresan kullanmaya başladım. Şu anda onunla ilgili hiçbir sıkıntım yok, panik atak geçiyordum. Panik atak sırasında ağız kuruluğu, kalbin hızlı hızlı çarpması, iştah azalması oluyor." G13

Günümüzde ilaç erişimi ile ilgili diğer sorun da pandemi sürecinde HİYB'lerin doktora ve tedaviye erişimde kısıtlılık yaşanmasıdır. Bu süreçte gönüllü danışmanlık ve test merkezlerinin kapanması, Korona'dan korunma amaçlı sağlık kuruluşlarında kişiler teste gitmemesi ve HIV durumları netleştirmemeleri HIV'in

tanısının netleşmesinde ve tedaviye erişimde gecikmeler yaşanmasına neden olmuştur. Enfeksiyon bölümünde randevu almak, tedavinin takibi ve sağlık durumu hakkında bilgi edinmek neredeyse imkânsız hale gelmiştir. Pozitif-iz derneğinin 2020 hak ihlalleri raporunda bildirilen 42'i başvurundan 22'sinin sağlığa erişim hak ihlaline uğradığı raporlanmıştır(141). Çalışmamızda ise 1 kişi pandemiden korktuğu için kontrollerine gidemediği, bu nedenle 3 ay boyunca ilaç kullanamadığını ve belirtilerinin arttığını ifade etmiştir. Diğer katılımcılar takip eden doktorlarla iletişime geçebildikleri ve tedaviye erişiminde sıkıntı yaşamadıklarını ifade etmişlerdir.

> *"Pandemi nedeniyle her taraf kapalıydı, hastaneye gelmeye korktum. O yüzden hastaneye gelmekte geciktim. Bir de hastaneyi aradığım zaman randevu alamadım. Randevusuz hasta bakmazlar diye biliyordum. Şimdi hocalarımdan öğrendim, ciddi bir durum olduğunda randevusuz bakıyorlarmış." G15*

Çalışmamızda diğer çalışmalardan farklı olarak katılımcılardan çoğu RNA değerinin negatif olduktan sonra kendilerini daha mutlu, sağlıklı hissettikleri ve HIV durumunu daha kolay kabullendikleri ifade etmişlerdir:

> *"2020'in sonuna doğru geldim ben buraya, doktorum her şeyin iyi gittiğini artık bulaş riskin çok azaldı artık bulaştırmazsın dedi, şey bir eşik değeri var mikropta. Çok azaldı ama ömür boyu ilaç kullanmaya devam edeceksin, bundan kurtuluşun yok dedi doktor bana. Doktor bana bunu deyince iyileştim ama ömür boyu ilaç kullanacağım dedim kendime. Ve ben ilaç kullandıkça ben hastayım dedim ve durumu kabullendim."G2*

"Şu anda CD4 seviyemde bayağı yüksek, bulaştırıcılığım sıfır zaten. Negatifim artık."G12

> *"Şimdi son tahlillerim hep negatif çıkıyor. Ben de ilacımı her gün düzenli kullanıyorum. Başka bir sıkıntı yok." G10*

> *"RNA değerimin negatif olduğu bilmek beni rahatlatır, beni endişeye sürüklemez. Mesela bir değerim dün yüksek çıktı, bütün gece uyuyamadım. Ama bugün doktorum ANTI-HIV'in hep yüksek olacağını söyledi. Bilmiyorum aslında ben hala bilgisizim ve kafam bazen karışıyor." G9*

HİYB'lerin sağlık hizmetine erişiminde öne çıkan konulardan birisi de, bireylerin HIV dışında sağlık kuruluşuna başvurdukları zaman uğradıkları ayrımcı tutum ve davranışlardır. Pozitif-iz2020 Hak ihlalleri raporunda kendilerine bildirilen 7 vakanın, doktorların HIV statüsünden dolayı tedavi etmek istemedikleri ve sağlık hizmeti alımında kısıtlılık yaşadığı belirtilmiştir(141). Mihriban Şengül ve

arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, sağlık hizmeti alırken katılımcıların %32.1'i göz temasından kaçınma, %37.8'i dokunmaktan kaçınma, %44'ü sağlık hizmeti sırasında görüşmeyi bir an önce sonlandırmaya çalışma, %33.2'si açık biçimde yargılayıcı ve hakaret içeren bir dil kullanımı, %42'si HIV statüsünü ilgisiz kişilere yazılı veya sözlü olarak ifşa etme, %46.1 tıbbi müdahale yapmaktan kaçınma, %37.3'ü tıbbi hizmeti vermeyi reddetme gibi yargılayıcı ve dışlayıcı tutumlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir(126). Gamze Şenyürek ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılımcıların çoğunun sağlık hizmeti alırken sağlık çalışanlarının bireylerin HIV durumunu öğrendiklerinde tutumlarının değiştiğini, invaziv işlemleri yapmaktan kaçındıkları ve özellik diş hekimine başvurdukları tedavi olamadıkları vurgulanmıştır(139). Deniz gökengin ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılımcıların %20'si HIV durumu nedeniyle kendisine sağlık hizmeti, %11'i de aile planlaması hizmeti sunulmadığını belirtmişlerdir(111). Burcu Bayrak ve arkadaşlarının sağlık çalışanlarıyla yaptığı çalışmada çalışmaya katılan doktorların %40'ı ve hemşirelerin %54'ü HIV/AIDS'li hastaları takip etmeyi tercih etmedikleri belirtmişlerdir(142). UNAIDS 2017'de yayınladığı bildiride 70.000'den fazla HİYB görüşüldüğünü ve HIV ile yaşayan sekiz kişiden birinin HIV ile ilgili damgalama nedeniyle sağlık hizmetlerinden yararlanamadığını raporlamıştır(143).

Çalışmamızda 4 katılımcı sağlık hizmeti alırken zorluk yaşadığı, sağlık çalışanlarının kendileri tedavi etme istemediklerini belirtmişlerdir. Katılımcılardan 2'si gittikleri diş hekiminin tedavi etmeyi reddettiğini, 1 katılımcı özel hastaneye başvurduğunda ameliyat edilmediğini ve açığa çıkma korkusundan dolayı da devlet hastanesine gidemediğini, 1 katılımcı da Aile Sağlık Merkezi'ne başvurduğunda hemşirenin kendisine aşı yapmak istemediğini belirtmiştir:

> *"Diş tedavisinde sıkıntı yaşadım. Bir hastanede diş tedavisi olmak için gelmiştim. Kendileri pek hoş karşılamadılar. Ve randevularımı bir buçuk yıl sonraya attılar. Hatta kendi doktorlarım bu konu hakkında tartıştılar. Böyle bir şey yapmaya hakkın yok diye. Ve ben bu yüzden başka bir şehre gitmek zorunda kaldım. Üzücüydü yani bunun bir doktorun yapması... Şaşırdım yani sonuçta hemen hemen branşlarınız benziyor, benzer dersler görüyorsunuz. Başka bir sıkıntı yaşamadım." G3*

> *"Bir doktora gittiğim zaman korkuyorum bunu söylemeye, çünkü kimse beni muayene etmek istemiyor. Aslında hasta ayrımı yapmamaları lazım… Benim bir diş doktorum vardı, ben dişlerimi yaptırıyorum.*

Dişlerimi göstereceğim zaman ben sana bakamam dedi. Aslında onu şikâyet etmeyi düşündüm, ama şikâyet etmedim. Onun dışında bir sıkıntı yaşamadım çünkü artık doktorlara hastalığımı söylemiyorum. Öğrendiklerinde tedavi etmek istemiyorlar. Aslında ben söylemek isterim ama yaklaşımları yanlış olduğu için ben de yanlış yaptım. Yanlışa yanlış yaparak tepkimi gösterdim." G6

"Ameliyat olmam gereken bir durum var. HIV olduğum için hiçbir doktor ameliyatı yapmayı kabul etmiyor. Kimse beni kabul etmedi. Aslında herkese aynı prosedür uygulanması gerek." G1

"Aile hekimine aşı olmak için gittiğimde hemşireye HIV pozitif olduğumu söyledim. Aşıları yapmayı reddetti. Orada bir damgalanma yaşadım. Beni İl sağlık müdürlüğüne gönderdiler. Herkese söylememem gerekiyormuş onu anladım. Ve gittiğim diğer merkezde kimseye HIV olduğumu söylemedim." G7

3 katılımcı da sağlık kuruluşuna başvururken açığa çıkma korkusu yaşadıkları ve sağlık çalışanlarının tepkisinden çekindiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcıların çoğu sağlık çalışanlarının kendisine acıyarak baktığını, bazı sağlık çalışanların HIV statülerini öğrendiklerinde çift eldiven taktıklarını ifade etmişlerdir:

"Devlet hastanesinde ameliyat olmak istemiyorum. Devlet hastanesine gittiğinizde herkes HIV pozitif olduğunuzu öğreniyor ve damgalanıyorsunuz, ben bunu yaşamak istemiyorum." G1

"Doktorlar yanımda olacak mı diye o zaman düşünmüştüm. Sağlık çalışanları bana ters gözle bakar mı, kötü bir şey derler mi diye kaygılandım." G5

"Şimdi ilk gittiğim vakit kronik bir hastalığın var mı? Dediğinde HIV demeye çekiniyorum doğrusunu söylemek gerekirse. Kendi branşım dışında yani enfeksiyon hastalıkları dışında başka bir insana bu durumu söylemekten çekiniyorum, nasıl bir tepkiyle karşılaşacağımı bilmiyorum." G4

Yapılan çalışmalarda HIV testinin kişinin kendi bilgisi dâhilinde yapılması, tanı sürecinde kişilere bilgi verilmesi tıbbi hizmetlere daha hızlı ulaşma konusunda ve enfeksiyon seyri üzerinde olumlu etkileri olduğu vurgulanmıştır(111). Çalışmamızda katılımcıların çoğu takip eden doktorların kendilerini yeterince bilgilendirdiklerini, doktorların iletişim numarası verdiklerini ve tedaviye alışma sürecinde akıllarına takılan her soruyu sorabildiklerini ve doktorlarının kendilerini desteklediklerini ifade etmişlerdir:

Biraz da bilgi seviyemi takip eden doktorum yükselti. Kendini tansiyon hastası gibi düşüneceksin, ilaçlarını aksatmayacaksın. Ömür boyu ilaç kullanacaksın, ilaçlarını düzenli kullandığın sürece normal bir birey yaşayacaksın, ömrün devam edecek dedi. Bu telkinlerde mutlaka işe yaramıştır. O yüzden hastalığım ilerleyecek kötü olacağım, öleceğim diye bir kaygım yok. G11

"Bana hastalığı söylediler, sonra gün verdiler, hastaneye tekrar çağırdılar. Hastaneye gittiğimde doktorla konuştum. Doktor bayağı anlattı, bilgi verdi. Doktorum sağ olsun bilgilendirdi beni. O dönemde hiç dışarı çıkmadım, ilaçlarımı düzenli kullandım." G15

"Nasıl bulaşacağını doktorum söyledi, doktorum ile abi kardeş gibi oturduk, konuştuk. Doktorlar hastalık hakkında bilgilendirdi beni. O günden sonra kaygım azaldı." G10

"Yani doktorumuz sayesinde biz zorlanmadık. Yani normal bir grip gibi düşünün ya da tansiyon hastalığı gibi. Yani doktorumuz bizimle sürekli konuşarak bizi iyi olacağımıza inandırdı, ikna etti. Herhangi bir sorun olmadı. Yani tedaviye düzgün bir şekilde uyarsa, kontrollerine de gelirsen bir sorun olmaz sanırım." G8

"Şu an her şey yolunda, hayatıma doğal bir şekilde devam edebiliyorum. Bazen acaba şey olur mu, gripte bir şey olur mu ya da herhangi bir enfeksiyonda bu konu hakkında doktorlarım o kadar yardımcı oldu ki bana. O kadar bilinçlendirdiler ki beni. Yani gayet devam edebiliyorum hayatıma, düzenli aşılarımı vuruluyorum. Grip aşısı, tetanoz, zatüree bir sürü şey vuruluyorum. Sadece bir tık daha dikkatli olmam lazım. Daha iyi beslenmem, daha iyi kendime bakmam gerekiyor. O şekilde hayatıma devam ettim." G3

Açığa çıkma ve ayrımcılığa uğrama korkusu, bireylerin, HIV durumlarını öğrenmekten ve test edilip pozitif bulundukları takdirde durumlarını başkalarına açıklamaktan ve sağlık hizmetine ulaşmaktan çekinmesine neden olmaktadır. Bu durum HIV testi yaptırma, sisteminin içinde kalma ve ilaca uyum oranlarını olumsuz etkilemektedir(91).

Ülkemizde tanı ve tedavi hizmetlerindeki gelişmeye rağmen, sağlık hizmetlerin sunumu sırasında sağlık çalışanları arasında da HIV'i ve HİYB'leri damgalayan ve yargılayan tutumlar sergileyenlerin olduğu görülmektedir. HIV ve HİYB'lere yönelik damgalama ile mücadelede eğitim durumuna vurgu yapılmasına rağmen eğitim seviyesi yüksek ve tıp eğitimi

almış olan doktorlarda ve diğer sağlık çalışanlarında da damgalayıcı tutum ve davranışlar mevcuttur. Bu durum Türkiye'de tıp eğitiminin evrensel değerleri (ırk, dil, cinsiyet, sınıf ayrımı yapmama) anlatma konusundayetersizlik düzeyinin göstermektedir(126).

5.2 Aile ve sosyal Hayat

HIV/AIDS tanısı ve tedavisi bireylerin aile ve sosyal hayatın faktörlerini etkileyen süreçtir. Sosyal uyum, sosyal faktörler HIV risklerini azaltmaya ve HİYB'lerin sağlık arama davranışlarını optimize etmeye yardımcı olabilecek faktörlerdendir. Bu nedenle HIV'i önlemesinde ve tedavisinde sosyal destek çok önemlidir(68).Yapılan çalışmalarda kronik hastalıklarda deneyimlenen sosyal desteğin hem fiziksel sağlığın hem de psikolojik iyilik hali üzerindeki etkisine aracılık edebileceği belirtilmektedir(144). Ancak HİYB'lerin sosyal damgalanmaya maruz kalması aile ve sosyal hayatını olumsuz etkileyebilmektedir(4). HİYB'ler tanı aldıkları andan itibaren iş, aile, sosyal çevre, ve sosyal destekler, gelecek ile ilgili hedefler, yaşam tarzı ve cinsel partner gibi pek çok alanda sosyal hayatıyla ilgili kayıplar yaşayabilmektedir. Tüm bu kayıplar bireylerin fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan daha fazla zarar görmelerine neden olabilmektedir(145)Tüm bu nedenlerden dolayı HİYB'ler tanı almaları birlikte bu durumu kiminle paylaşması gerektiği ile ilgili önemli bir soruyla karşılaşmaktadır. Paylaşma durumunun damgalanma, yargılanma veya desteklenme gibi sonuçları olurken, paylaşmama durumunun ise kendini gizleyerek damgalanmaktan koruma veya sosyal destekten mahrum kalma gibi sonuçları olacaktır(108).

Yapılan araştırmalar HİYB'lerin HIV tanısını paylaşma ihtiyacı duyduğu durumların pek çok faktöre bağlı olarak değiştiğini göstermiştir. Bu nedenler; destek alma ihtiyacı (duygusal, finansal veya maddi destek almak, tedavi sürecinde eşlik edecek biri gibi), HIV'in önlenmesi ve bulaştırma korkusu(çevredeki insanları bu konuda bilinçlendirmeye çalışmak), ailesine ve arkadaşlarına dürüst olma ihtiyacı ve gizlemenin stresini azaltma, davranış veya görünümde olan değişikliği açıklama ihtiyacı olarak sıralanabilir(146, 147).

HİYB'lerin yaşadığı bir diğer sorun da kiminle paylaşma gerektikleridir. Bu konuda Robert Stempel ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada HİYB'lerin HIV durumları ailelerinden çok arkadaşlarıyla paylaşma eğilimi gösterdiği belirtmiş ve çalışmasında katılımcıların sadece %36'sı aile üyeleriyle HIV durumunu paylaşırken, %85' i arkadaşlarıyla paylaştıklarını ifade etmişlerdir(148). Sarah N. Ssali ve arkadaşlarının Uganda'da yaptığı çalışmada ise katılımcıların %95'i biriyle paylaştığını, bunların %84'ü aile üyeleriyle, %63'ünün arkadaşlarıyla, %21'inin iş arkadaşlarıyla ve %18'inin de diğerleriyle paylaştığı raporlanmıştır. Evli olan 24 katılımcıdan, 13'nün(%54) eşiyle paylaştığı bildirilmiştir(147).

Seth C. Kalichman ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise katılımcıların HIVAIDS ile yaşayan kişilerin %74'ü HIV durumunu aile üyeleriyle ve %88'inin de arkadaşlarıyla paylaştıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların %21'i hiçbir aile üyesine ve %5'i hiçbir arkadaşına HIV durumunu açıklamamıştır. Katılımcıların %79'u HIV durumlarını annelerine açıkladığı ve %65'i de babalarına HIV pozitif olduklarını söylediklerini belirtmişlerdir(146).

Prabha S. Chandra ve arkadaşlarının 68 katılımcıyla yaptığı çalışmada katılımcıların 44'ünün(%65) gönüllü olarak HIV durumun paylaştığı, katılımcılardan erkek olanların paylaşma oranın %69'u, kadınlarının paylaşma oranın ise %61 olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca katılımcılar HIV durumunu paylaşılmasının hastalıkla başa çıkmanın önemli bir parçası olduğunu düşündükleri için açıkladıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan 24 katılımcı ise rızaları olmadan arkadaşlarına ve aile üyelerine HIV durumlarının ifşa edildiği, ifşa edenlerin %75'nin sağlık çalışanı olduğu ifade etmişlerdir(108). Emre Başcı HIV bireylerinin toplumda görünür olma durumlarıyla ilgili yaptığı çalışmada gönüllü paylaşma durumunun nedenleri, sırttaki yükü ve yalnızlığı paylaşma, yakın aile üyelerinin ve arkadaşların yeni kimliği bilmeye haklarının olduğunun düşünülmesi, aile ve arkadaşlarla aynı ortamı paylaşma ve/veya cinsellik yoluyla bulaşma riski nedeniyle sağlıklarını koruma, sosyal sorumluluk olarak belirtmiştir(10).

Çalışmamızda katılımcıların 13'ü en az biriyle HIV durumlarını paylaşırken, 2 kişi HIV durumunu ailesi ya da çevresiyle paylaşmadığını ifade etmiştir:

"Çevremde sadece 3-4 kişiye söyledim. Başka kimseye söylemeyi düşünmüyorum." G1

"Arkadaş çevrem bilmiyor, çok yakın 2 arkadaşım biliyor sadece. Onlardan biri cinsel yönelimimi biliyor, zaten hastalığımı biliyorlar." G2

> *"Kimseyle paylaşmadım. Ailemde ve çevremde kimseye söylemedim. Abim kanımda iltihap var diye biliyor."(G15)*
>
> *"Ailemde kimse HIV pozitif olduğumu bilmiyor. Sosyal çevremde kimse HIV pozitif olduğumu bilmiyor." (G4)*
>
> HIV durumunu paylaşan katılımcıların hepsi en az 1 arkadaşıyla HIV durumlarını paylaştıklarını ifade etmişlerdir.
>
> *"İlk başta yakın arkadaşlarımla konuştum. Ben ağladıkça onlar da ağladı. Diğer arkadaşlarım da bana destek oldular."(G1)*
>
> *"Yakın arkadaşım var iki tane onlarla paylaştım. Biri zaten HIV pozitif. Onun dışında iki tane daha arkadaşım var. Onlar var, onlara söyledim sadece. Her şeyimizi biliriz zaten birbirimizin."(G5)*
>
> *"En yakın dostlarıma anlattığımda ağladılar, sarıldılar ve arkandayız dediler her türlü destekte. Hatta birkaç defa kontrolüme onlar da benimle birlikte geldi. Beraber hocayla görüştük. Bu konuda şanslı hissediyorum kendimi, çünkü dostlarım gerçekten yanımda oldu. Ve onlar benden daha fazla dikkat ediyorlar. Misal vereyim sigara içiyorum azaltacaksın, içmeyeceksin gibi ikazları oluyordu." (G3)*
>
> *"Çok yakın arkadaşlarımla paylaşmıştım eski okul arkadaşlarımla. Durumu onlara izah ettim. Anlayışla karşıladı her ikisi de. Bir arkadaşım ailemle paylaşmam gerektiği söyledi. Bunun üzerinde biraz durdu. Onun dışında gayet beni desteklediğini bildirecek ifadelerde bulundu. Diğer arkadaşım ağladığını söyledi."(G7)*
>
> *"Çok yakın bir arkadaşım var. O benim her şeyimi biliyor. Bunu da ona söyledim. Üzüldü, ağladı. Kötü bir hareketini görmedim. Benden uzaklaştığını da hissetmedim." (G9)*

4'ü ebeveynleriyle gönüllü olarak paylaştıklarını, 1 katılımcı da kuzeninin tanıyı ebeveynlerine söylediğini bu nedenle gönülsüz paylaşmak zorunda kaldığını belirtmiştir.1 katılımcı da ebeveynlerine söylediği ancak ebeveynlerinin çok üzüldüğünü fark edince ebeveynlerin tanının yanlış olduğunu söylediğini ifade etmiştir.

> *Eskişehir'den geldikten sonra maalesef evet, paylaşmak zorunda kaldım. Geldikten sonra annem, babam ve abimle paylaştım. Üzüldüler, annem uzun süre şokunu atlatamadı, neyin ne olduğunu bilmiyordu. Gidip aile*

hekimimle konuşuyordu. Birkaç kez buraya geldiğimde bana eşlik etti. O da bilinçlendi, öğrendi. (G2)

Şöyle bir gün babamla oturuyorduk. Kardeşim dövme yaptırmıştı kendine. O gün hep birlikte otururken kardeşimin dövme yaptırdığını gördü ve babam sevmez dövme yapmaya, karşıdır. O gün kardeşime karşı bağırdı çağırdı ve tartışma oldu. Dedim ki bir anda ben de söyleyeyim. Hani madem bir şey çıktı ortaya. Ben de söyleyeyim ki daha sonra bunun stresini yaşamasın diye düşündüm, zamanı şimdi dedi içimden bir ses ve baba sana söylemem gereken bir şey var dedim. Söyle dedi. İnce bir hastalığa yakalandım. Tümör mü oldun dedi. Bir garip oldu bir buz kesti adam. O ifadeyi hatırlıyorum. Hayır dedim. HIV pozitif oldum dedim. (G3)

Kuzenimle öğrendiğim zaman ona söyledim. O da bir şey olmaz, ilacını kullan dedi. Bana söylemeden çoğu kişiye söylemiş ailemden. Ama ben ailemden kimseye söylemek istemiyordum. Annem babam biliyor.(G6)

İlk başta annem ile babama söyledik. Annem çok üzüldü, çok ağladı. Onun çok üzüldüğünü görünce tanının yanlış olduğunu, diğer testlerde negatif çıktığımı söylemek zorunda kaldım. (G1)

Ayrıca 2 katılımcı ebeveynleriyle paylaştıklarını ancak abileriyle paylaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Paylaşmama nedenleri olarak abilerinin çok tepki göstereceğini düşündüklerini ifade etmişlerdir. 1 katılımcı da kardeşiyle paylaştığı ancak ebeveynleriyle paylaşamadığı ifade etmiştir.

"Tepki gösterecek kişiye söylemedik o yüzden sorun olmadı, yani abime söylemedik. Benim cinsel yönelimimi öğrendiğinde bana bıçak çekti, öldürmeye kalktı. Bunu öğrendiğinde büyük ihtimalle beni öldürür herhalde, teşebbüsten öteye giderdi."G14

"Abim benden iki yaş büyük, aynı gün, aynı ayda doğduk ama kişiliklerimiz çok farklı. Abimden çok kötü tepkiler aldım. Tabi ki tam olarak bilmiyor. Bilse böyle davranır mı bilmiyorum. Küçüklüğümden beri de anlaşamayız abimle. Bilmiyorum sevmez o beni, ben de onu sevmem." G12

"Şu anda yakın çevremde üç arkadaşımla paylaştım durumu. Bir de kardeşim biliyor. Ailemden gizlemeyi düşünüyorum belirli bir süre." G7

Ebeveynleriyle paylaşmayan katılımcılardan 3'ü geçmişte cinsel tercihlerinde dolayı aileleri ve çevrelerinden tepki aldıklarını, bu nedenle HIV durumlarını paylaşmaya çekindiklerini ifade etmişlerdir. Diğer katılımcılar söylememe nedenleri cinsel tercihin ve cinsel hayatının ailesi tarafından bilinmesini istememe olarak ifade etmişlerdir:

"Cinsel tercihimi ailemin öğrenmesi, hayal kırıklığı, baskı, herkes tarafından dışlanma… En yakın arkadaşlarım bile benden uzaklaşmıştı o dönemde. Kimse benimle konuşmazdı o zamanlar. O dönemlerde sağ solda dayak yediğim de oldu. Ailem benimle bir süre konuşmadı. Bunun gibi çok şey yaşadım.

Ailemden annem babam bilmiyor. Aileme söylemek istemiyorum, cinsel kimliğimden olabilir." G9

> *"Ailem cinsel tercihimi öğrenmişti. Ailem muhafazakâr yapıya sahip- ikisi de üniversite mezunu-. Ailem Lut kavminden göndermeler yaparak, örnekler vererek konuşmaya başladılar. Hatta annemden hiç beklemediğim bir şey duymuştum: 'iyileşmezsen- bunu bir hastalık olarak görüyordu- ölmen için dua edeceğim. Babamda… İkisi de nasıl davranacaklarını bilmiyorlardı. Aşırı hüzünlendiğimi gördükleri anda genelde daha olumlu yaklaşıyorlardı, biraz neşelendirmek için. Az bir şey neşelendiğimi gördüklerinde ise tam tersi bir tavır takınıyorlardı. Onun dışında istenmeyecek türden söylemlere maruz kaldım hakaret açısından. Fiziksel şiddete maruz kalmadım ama fiziksel şiddete maruz kalsaydım bu kadar etkilenmezdim." G7*

> *"Ailem eşcinsel olduğum biliyor ama ailem ile bunu paylaşmadım. Büyük ihtimalle paylaşmam, paylaşmayı düşünmüyorum. Eşcinsel olduğumu onlar kendileri öğrendiler ben söylemedim. Onlarla ilişkim iyi gidiyor şu anda, hiçbir sorun yok ama cinsel tercih konusuna çok değinmediğimiz için. Yani bu konu açılırsa tartışmalar olabilir ama konu hiç açılmıyor." G11*

> *"Aileme söyleyecektim önce baktım hemen bir korku içine giriyorlar, bir şey içine giriyorlar. Bir de cinsel yönelimini gizlemek istiyor insan. Ailem cinsel yönelimimi bilmiyor. Benim ailem çok katı muhafazakâr bir aile. Öğrenirlerse direk ilişkiyi keserler. O yüzden gerek yok. Onlarla ilişkimi kesmek ve üzmek istemiyorum açıkçası, bu yaşıma kadar bana bakmışlar büyütmüşler. Böyle deyip yıkmak da istemiyorum." G5*

Eşcinsel yönelimi katılımcıların çoğu eşcinsellik kavramının HIV pozitif olmaktan daha damgalayıcı olduğunu ifade etmişlerdir. Bunun nedeni HIV'in hiçbir zaman tek başına bir damga nesnesi olmaması ve toplumsal şartların diğer dışlananları olan siyahi insanlarına, madde bağımlılarına, seks işçilerine ve eşcinsel yönelimli bireylere yönelik damgalarla birlikte üretilmesidir. Eşcinsel bireylerin dışlanması, sosyal hayatın içine gömülü biçimde, aile ilişkilerinden komşuluk ilişkilerine, siyasetten medyaya, çalışma hayatından kamusal alana uzanan geniş bir ilişkiler alanında söz konusudur(126). Emre Baççı çalışmasındaki katılımcıların da akraba ve tanıdıkları da eşcinselliğin hastalıktan daha 'lekeleyici' bir durum olduğunu ve bazı

katılımcıların Türkiye'de eşcinsel birer olmanın HIV/AIDS'e göre daha yoğun bir damgalanmaya neden olduğu belirtmiştir(10). Çalışmamızda katılımcılar HIV ve eşcinsellik birlikteliğinde damgalanmanın boyutunu arttığını ve ötekinin ötekisi olduklarını ifade etmişlerdir.

"İnsanlar tarafından ya hayat kadınıyla birlikte oldu ya da eşcinselsin diye biliniyor, başka türlü HIV kapamazsın yani. Böyle bir önyargı var. O yüzden zaten kimse paylaşmıyor. Ben de sadece beni bilen arkadaşlarıma söylüyorum.

Ötekileştirmenin ötekileştirmesi oluyoruz." G13

"Bu hastalığın sürecine baktığında mesela Google yazdığında direk eşcinsellikle ilgili şeyler çıkmaya başlıyor. Hiç heteroseksüellik ile ilgili hiçbir araştırma çıkmıyor. Direk oran verilmiş, homoseksüellerin oranı daha yüksek. Sadece eşcinsellerle bulaşabilen bir hastalıkmış gibi çıkıyor, araştırdığınız zaman. İnsanların aklına direk eşcinsellik geliyor ya da insanlar geneleve mi gittin diye soruyor. Yok, işte şöyle mi yaptın, şunu mu yaptın, bunu mu yaptın diye soruyorlar. Direk pislik bir şey olarak algılanıyor. Ben de bu sorulara maruz kalmak istemediğim için sadece yakın arkadaşlarımla paylaştım." G5

"Eşcinselsin şeklinde yaftalanıp dışlanmayı artık umursamıyorum. Onu geçtim. İsterse yoldan geçen biri bana sen eşcinselsin desin evet ne var der geçerim. Çünkü kimin bize ne dediğini umursamıyoruz. Aslında mesele şu eşcinsel olduğunu için bir ayrımcılığa uğruyorsunuz, bir de HIV varsa daha kötü bir ayrımcılığa maruz kalıyorsunuz. Aynı çatalı ve bardağı kullandım, ben de HIV olacağım düşüncesi var toplumda, çünkü bilinçsiz bir toplumuz bu konuda. O yüzden bilinçsiz birine denk gelirseniz direkt ortamdan dışlamaya çalışır. Aslında işyerinde ve toplumda söylenmeme nedeni bu… İlla gizlemek gerekiyor. Buna insanlar alışana kadar gizlememiz gerekiyor. Gizlemek bizim mecburiyetimiz, zorunluluğumuz. Şu an zaten öteki görülen bir yerdeyiz, bu sefer HIV ile ötekinin ötekisi durumuna düşüyoruz." G14

Katılımcılardan 11'i arkadaşlarıyla paylaştığını genelde arkadaşlarından destek gördükleri ifade etmişlerdir. 2 katılımcı arkadaşlarının çok korumacı davrandıkları ve bu durumdan dolayı rahatsız oldukları ifade etmiştir.

"Kendi çalıştığım yerde damgalanmak değil de, sen rahatsızsın sen bir adım geride dur, kendini çok yorma, ilacını zamanında al hani Bu hastalıkla ilgili şeyleri yüzüme yüzüme vuruyorlardı." G2

"Acaba hangi evrede başında mı, ortasında mı, sonunda mı, nereye geldin, vücuduna zarar vermiş mi diye sadece bunları sordular. Onun dışında pek bir şey olmadı. Zaten sürekli arıyorlar, gittin mi doktora, ne yaptılar, ne dediler, işte ilaç mı yazdılar. Bu süreçte ne yapacaksın, biz ne yapabiliriz falan böyle geçiyor arkadaşlarla. Açıkçası çok konuşulunca rahatsız oluyor insan. Psikolojik olarak ben

onu düşünmemeye çalışıyorum. Yani kötü bir şey olarak düşünmüyorum ama sürekli etraf sorunca kendimi hasta gibi hissetmeye başladım gerçekten."G5

1 katılımcı da belli bir süre sonra çevredeki insanların kendisine acımaya başladığını bu nedenle gizleme ihtiyacı duyduğunu ve çevresinde görüştüğü insanları kısıtlamayı düşündüğünü ifade etmiştir.

"Belli bir süre sonra insanların size acıdığını fark ediyorsunuz. İnsanların bana acımasını istemiyorum. Ben acınacak insan değilim. Söylemediğim kişilerle görüşmeyi düşünmüyorum. İnsanların bana acımasını istemiyorum." G1

1 katılımcı arkadaşlarının bazılarının kendisinden uzaklaştığı, kendisinin çok acı çektiğini ifade etmiştir.

"Paylaştığım çok yakın arkadaşlarım var. Onlar öyle insanlar ki birkaçıyla dostluğumu bitirdim ona rağmen sağda solda konuşmadılar. Çok kültürlü insanlar. Kötü tepki verenlerde kötü hissettim, çok yıprandım. Ama olumla karşılayanlara da hiç sevinmedim. Bu olumlu karşıladı, yargılamadı, sorgulamadı demedim. Ben hep kötüye odaklandım." G12

2 katılımcı da çevresindeki insanların dedikodusunu yaptıklarını ve arkadaşının da damgalanmaya maruz kaldığını ifade etmiştir. Diğer katılımcılar sınırlı bir çevre ile paylaştığı için sıkıntı yaşamadıkları ifade etmişlerdir.

"Güvendiğim bir insanla, zamanında dostum dediğim ve o hiç sevmediğim bir insana bunu anlatmış. Örnek vermiş. Anlattığı kişinin de sevgilisi de böyleymiş. Ona destek olmak için beni örnek vermiş. Konu artık böyle başka yerlere gitmeye başladı. Söyledi itiraf etti. Dedim neden böyle bir şey yaptın. Örnek vermek istedim dedi. Tamam, ver gerçekten örnek ver ama niye isim verdin? Bunu neden yaptın? Neden yalan söyledin? Dedim

Bir ara Starbucks'ta panik atak geçirdim. O gün ben hastaneye kaldırdıktan sonra çalışanlar geri gelmiş mekana temizlemek için, uzandığım yeri temizlemek için, dezenfekte etmek için gelmişler –ki o zamanda ben negatiftim bu arada- Onu da birileri söylemiş. Yani hiç anlamadığım bir şekilde a kişisinden b 'ye b'den bir anda Z kişisine gitmiş. Bu durumda çok rahatsız oldum ve bunu yapmalarından rahatsız oldum bir de. Hani sanki damgalanmış gibi oldu. Ki bu hiç sorun değil. El âlem ne demiş hiç sorun değil. Konunun rahatsız yerlere gitmesi, yanlış anlaşılmaların olması beni çok rahatsız eder. Çok farklı kollara gitti olay. Benim en yakın arkadaşımın biriyle beraber olduğumu, ondan bulaştığı söylediler.Ki öyle bir durum yok onunla. Şöyle söylemişler. O yakın arkadaşımla biz sürekli beraber gidiyoruz Starbucks'a, ikimiz sürekli beraber takılıyoruz mekândan mekâna ve ondan bulaştığını söylemeye başladılar. Bu sefer onu da damgalamaya başladılar."G3

"Kuzenimle öğrendiğim zaman ona söyledim. O da bir şey olmaz, ilacını kullan dedi. Bana söylemeden çoğu kişiye söylemiş ailemden. Ama ben ailemden kimseye söylemek istemiyordum."G6

Katılımcılardan evli olanlar çocuklarıyla paylaştıklarını ancak arkadaş çevresiyle paylaşmadıklarını ifade etmişlerdir. Çevredeki insanların kendilerini anlamayacağını, hor göreceklerini düşündükleri için söylemediklerini ifade etmişlerdir:

"Çevremde kimseye söylemedim, kimse bilmiyor. Çocuklarımdan ve doktorlardan başka kimse bilmez. Damatlarım bile bilmiyor. Benim iş yerim var, insanlara söylersem insanlar tepki gösterir. Kimse çalışmaz, kimse gelmez bana. O yüzden söylemem riskli. Tepki çekebilirim diye korkuyorum. Cahil bizim millet cahil anlamazlar. Ben beni anlayanlara anlattım zaten, ailem beni anlar. İnsanlar ne oldu, nasıl oldu, bize bulaşır mı diye şeyler sorarlar. Bulaşmaz desen seni anlamaz, seni dışlarlar." G10

"Herkesten gizledik, kimseyle paylaşmadık. İnsanların bizi kınamasını istemedik. Çevremizdeki insanlar bilse belki bizi hor görürler, o yüzden ben hep gizlemek zorunda kaldım. Gizlediğim için bir sıkıntı yaşamadım. Ama insanlar bilse bize farklı gözle bakabilirler. Çünkü bizim toplumumuz kınar böyle şeyleri." G8

Çevreleriyle paylaşan katılımcılar paylaşma nedeni olarak destek arayışı, aile ve çevreye karşı sorumlu hissetme olarak açıklamışlardır. Katılımcılardan 3'ü sorumluluk hissiyle eski partnerlerine bilgi verdiğini ifade etmişlerdir:

Yakında oturan bir arkadaşım vardı. Dedim şu anda kendimi hiç iyi hissetmiyorum diye. Yanımda birinin olmasını istedim, onu çağırdım. Kendisi geldi ne olduğunu sordu, durumu izah ettim. Beni biraz yatıştırmaya çalıştı, yardımcı oldu biraz evrakları işlerine.(G7)

Uzun bir süreçte partnerim olmadı. Ondan önce olmuştu. En son olduğum insana da söyledim. Ben de böyle böyle çıktı, sen de test yaptır diye. Yani sonuçta ben onun şeyine giremem. Ona da bulaştırmış olabilirim. Zaten korunuyorduk. Dün sonucu çıkmış onun ki temiz çıkmış, negatif çıktı. Ya saklanacak bir şey değil sonuçta. Benim de başıma gelebilirdi, onun benden saklaması kötü bir durumla karşılaşmamıza neden olurdu. Ben de onu suçlardım bu sefer. Ben söylemem gerektiğini düşünüyorum, vicdanen gerekli olduğunu düşünüyorum. (G5)

Yurtdışından benim bir dostum vardı. Ondan hastalığı kaptım. O da hiç bir şey söylemedi hastalık ile ilgili. Kendisi hastalığı biliyor muydu, bilmiyorum. Sonra söyledim ben kendisine. Dedim durum böyle böyle. Hayır dedi, kabullenmedi. Ben de doktora gitmesini söyledim. Kendisi de ülke değiştirdi, görüşmedim kendisiyle daha sonra.(G10)

Çevresinden ve ailesinden kimseyle paylaşmayan 2 katılımcı da tanıyı söylemeye kendilerini hazır hissetmediklerini, tepkiden ve dışlanmaktan korktuklarını ifade etmişlerdir:

"Daha o cesarette bulunup çevredeki insanlara bunu söylemedim. Daha içsel olarak hazmettiğimi düşünmüyorum ben HIV pozitifi. Belki tedavi süreci cevap verirse risk

biraz daha azalırsa kendimi daha rahat ifade edebileceğimi düşünüyorum. Ama şu an için hazır hissetmiyorum kendimi." G4

"Yakın çevreme söylemeye çekindim. Belki benden uzaklaşırlar. Beni dışlamalarından korktum. Hastalık bulaşıcı olduğu benimle görüşmek istemeyebilirler. Hastalık kan yoluyla bulaştığı için... Benden uzaklaşmasınlar diye kimseye söylemedim. Senden böyle bir rahatsızlık var bizden uzak dur diyebilirler. Ben de olsam bana yaklaşma derdim. Çevremden tepki görürüm diye paylaşmadım kimseyle." G15

Burada bir diğer önemli nokta da HIV durumu paylaştıktan gelişen sonuçlardır. Yapılan bir çalışmada görünür olmanın sonuçlarını nötr, olumlu ve olumsuz olarak 3'e ayırmıştır. Nötr olmasını hayatın olağan akışında devam etmesi, olumlu olarak ise HIV+ olma durumu bireye maddi ve manevi yararlar sağlaması, aile üyeleri ve arkadaşlarla ilişkileri daha iyi olması, olumsuz sonuçları da maddi/manevi kayıplar, fiziksel/ psikolojik şiddete maruz kalma olarak sınıflandırmıştır. Çalışmasında görünür olmamanın olumsuz sonucu olmadığı ancak görünür olan bireylerin yalnızlaştığı, maddi manevi kayıplar yaşadığı, üzüntü stres yaşamasına mal olduğunu belirtmiştir(10). Chandra ve arkadaşlarının yaptığı çalışma da ise HIV durumunu paylaşan katılımcıların %54'ü olumlu sonuç (maddi destek) bildirirken, %46'sı olumlu ve olumsuz sonuç bildirmişlerdir(108). Bizim çalışmamızda HIV durumunu paylaşmanın hem olumlu hem de olumsuz sonuçları olmuştur. Katılımcılar paylaşmanın olumlu sonuçlarını yalnız hissetmemek, rahatlamak, aile ilişkilerinin daha iyi olması, vicdanen rahat hissetme, ölüm korkusunun azalması, kabullenme sürecinin daha iyi olması olarak belirtmişlerdir:

"Bayram tatilinden sonra eczacım ile konuştuk. Tabi o süreç içerisinde bayağı bir araştırma yaptım, okudum. O süreç içerisinde korkmadım mı, korktum. Çünkü internette bayağı bir şey yazıyordu. Eczacımla konuşunca ve eşi de doktor olduğu için beni bilgilendirdi. Onlarla konuştum bilgilendim.Ezcacım ve eşi çok destek oldu, ikisi de konunun içinde oldukları için her zaman yanımdalar." G2

"En yakın dostlarıma anlattığımda ağladılar, sarıldılar ve arkandayız dediler her türlü destekte.(sesi yükseliyor, gözleri doluyor, bastırmaya çalışıyor, HIV demekten kaçıyor.) Hatta birkaç defa kontrolüme onlar da benimle birlikte geldi. Beraber hocayla görüştük. Bu konuda şanslı hissediyorum kendimi, çünkü dostlarım gerçekten yanımda oldu." G3

Çevrem destekleyici oldu genelde. Kuzenlerim özellikle destekledi. Benim için araştırma yaptılar. Kendi doktor arkadaşlarını aradılar, doktorlara sordular benim

için. Nasıl olur, ne olur, hangi ilaç verilir diye benimle birlikte araştırma yaptılar. G6

"Annem de çok perişan oldu o ilk gün. Sonra babam eve gelince, babamı alıp dışarıya çıkardı. Kardeşlerime bile duyurmadı annem. Babama anlattı ve babam üzgün bir şekilde eve geldi. Babamın 6 yıl sonra bana ilk söylediği ilk kelime raporu ver oldu. Yani doktorun verdiği raporu istedi. Çıkardım verdim, baktı bir şey anlamadan geri verdi ve odasına gitti. O günden sonra babamla aramız biraz biraz düzelmeye başladı. Annem babam ve ablam desteklediler, onlardan yana bir sıkıntı yaşamadım. Annemle ablam çok arkamdalar. Hatta ablam kolumdan zorla kolumdan tutup psikoloğa götürmüştü beni, tedavi alayım diye." G12

"Ailemin desteği çok iyiydi. Çocuklarım bayağı destek oldular. Hastalık bu olur, öldürmez dediler. Çok destek oldular. Sıkıntı yok yani. Çocuklarım hep yanımdalar, her zaman destek oldular bana. Ailemden psikolojik destek aldım." G10

Deniz Gökengin ve arkadaşlarını yaptığı çalışmada katılımcıların eşlerine, aile bireylerine, arkadaşlarına/komşularına HIV durumlarını açıklamama oranları sırasıyla %36, %51 ve %67 olarak belirtilmiştir. Ayrıca katılımcıların ayrımcılığa uğrayıp uğramaması, HIV durumunu başkalarına açıklayıp açıklamamasına bağlı olduğu ifade etmiştir(111).

Çalışmamızda katılımcılar olumsuz sonuçları arkadaşlarının uzaklaşması, dışlanma, ayrı eve çıkmak zorunda kalma, ailenin Lut kavminden bahsedip eleştirmesi, ayıplanma olarak belirtmişlerdir. Bazı katılımcıları ailelerini eşyaların ayırdığı, 1 katılımcı da akrabalarını kendisine dokunmadığını ve akraba çevresindeki çocukları öpemediğini ifade etmişlerdir. 3 katılımcı mikropluymuş gibi bir muamele gördüğünü ifade etmişlerdir:

> *"Babam biraz dışladı diyebilirim, konuya hâkim değildi. Konuşmadı, hala konuşmuyor bu konu hakkında. Son 2 yıldır hiç konuşmuyoruz. Bu arada ayrı eve çıkmak zorunda kaldım."G2*
>
> *"Kontrollere geldiğim zaman bu konu tekrar gündeme geliyor, annem ile babam yine aynı şeyleri tekrar ediyor. Bu da geldi başımıza, pislik insanlarla görüşmeseydin böyle olmazdı diyorlar. Lut kavminden bir kere bahsetti, ben de cevabını vermiştim. Hala tepkileri ve yargılayıcı tutumları devam ediyor. Sürekli suçlayıcı konuşuyorlar, artık suçlayıcı konuşmalarını dinlemiyorum. Bu konuşmaları dinlersem moralim bozuluyor. Bir de ben diğer insanlar gibi değilim, uzakta kalsam bile ailemin yanına yanaşan bir insanım ve ailemle*

görüşen bir insanım. Bu yüzden onların söylediği cümleler beni etkiliyor açıkçası."G14

"Oradaki cümle beni yıktı, o biraz daha beni mahvetti. Babamın söylediği söz şu, hiç unutmuyorum. Beni başka hiç kimseye utandırma. Yıkıldım o anda çok kötü yıkıldım. Yani bir de şey dedi bana kapıdan çıkarken 'Allah seni ıslah etsin dedi. Şey diye düşündüm. Ben buna aslında şaşırmadım, babamın böyle bir tepki vereceğine şaşırmadım, gerçekten şaşırmadım." G3

"Annem bile evde eşyaları ayırmaya başladı mesela dün duşa gireceğim, annem bana kullanmamış bornozu kullan dedi. Önceden çatal kaşık ayırıyorlarmış, o hastalıktan mı diye soruyorlar yani. Böyle deyince insan ister istemez kendini kötü hissediyor." G5

"Amcamlar mesela geliyordu, sarılmıyorlardı. Amcamın torununu öpmeme izin vermiyorlardı." G6

HIV pozitif bireylerin paylaşma ya da paylaşmama kararını vereceği yerlerden biri de partner bilgilendirmesidir. Eş/ partner bilgilendirmesi ile ilgili tartışmalar ise günümüzde hala devam etmektedir. HİYB, durumu hakkında bilgiyi eşi / partneriyle paylaşmazsa ve sağlık çalışanları da bu durumun farkındaysa, eşlerin uyarılması gerektiği savunulmuştur. Diğer taraftan güvenli ve korunarak cinsel ilişkide bulundukları sürece, durumlarını cinsel partnerleriyle paylaşmaları gerekmediğini savunanlar da vardır(94). Çalışmamızda 2 katılımcı tanıyı partnerlerine söyledikten sonra partnerlerinin kendilerinden uzaklaştığı bu nedenle ayrılmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir.

"HIV olmadan önce partnerim vardı. HIV olunca onunla da konuştum. Hatta o da gidip test verdi. Sen de varsa bana bulaştırmışsın demedi, gidip bir bakalım dedi. Gitti testini oldu, o negatif çıktı. Zaten zannetmiyorum öyle bir şey olacağını, tedbir amaçlı gitmesini istemiştim. Ben HIV olduktan sonra o benden uzaklaşmaya başladı. Mesafe koydu biraz, eskisi kadar aramıyordu, yazmıyordu. Konuşmaya çalışınca artık ilerlemek istemiyorum, ayrılalım sen yoluna bak dedi. Nedenini sorduğumda sende var, ya bana bulaşırsa dedi. Bunu ona söyledikten sonra ben derneklerin internet sitelerinde bu hastalığın uzun uzun açıklamalarını yapmışlar onları gösterdim. Kesinlikle dönmeni istemiyorum ama en azından bilinçlen ve ne kadar haksızlık yaptığını öğren dedim kendisine." G12

"Erkek arkadaşımın tepkisi bayağı etkiledi. Onunla bir üç hafta sonra tamamen ilişkimi kopardım. Biz birlikteydik o esnada. İstemiyorsan ben

giderim dedim kendisine. Yok, saçmalama falan diyordu. Ama beni istemediği o kadar belli ediyordu ki zaten o süreç sonrasında beni istemediğini anladım. Onda da daha önce bel soğukluğu olmuştu, bel soğukluğu kapmış birinden. Neyse o dönemde ben onu telkin etmiştim. 'Boş ver ilaçla geçer, daha kötü hastalıklar var. Niye canını sıkıyorsun falan' demiştim. Ben ona destek olurken onun bana bu şekilde davranması çok fazla sinirlerimi bozuyor. Ona o kadar çok öfkelenmiştim ki ortalığı ayağa kaldırmıştım. Bayağı kötüydü. Bana vebalı gibi davranıyordu resmen."G13

HIV durumunu gizlemenin olumlu ve olumsuz sonuçlarını araştıran Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışmada HIV durumu gizleme durumuyla depresyon, anksiyete, düşük sosyal destek, tedavi uyumsuzluğu arasında ilişki bakılmış anlamlı bir ilişki bulunamamıştır(149). Emre Başcı da çalışmasında görünür olmamanın olumsuz bir sonucu olmadığı belirtmişlerdir(10). Bizim çalışmamız da HIV durumu paylaşmayan katılımcılar damgalanma, ayrımcılık gibi sıkıntılar yaşamadıklarını ancak sosyal destekten mahrum kaldıklarını, yalnız hissettiklerini ifade etmişlerdir.

"Bu dönemde kimseden destek almadım benim için süreç çok zordu. Bir de yalnız olduğum için, sürekli evde olduğum için daha zor geçti. Yani şöyle oldu, sıkıntılar içerisindeydim, yalnız yaşıyordum. Bakan ilgilenen olmadığı için hastaneye gelemedim." G15

HIV ile ilgili diğer konu ise bireylerin aile kurma, evlilik ile ilgili planlarının değişmesi ya da evlenmekten korkar hale gelmeleridir. Gamze Şenyürek ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılımcılarını bazılarının evlenmekten vazgeçmeyi düşündüklerini belirtilmiştir(94). Çalışmamızda da 2 katılımcı evlilik ve aile kurma ile ilgili planları olduğunu ancak tanı aldıktan sonra evliliğe cesaret edemediklerini ifade etmişlerdir:

"Hastalık benim hayallerimi değiştirdi. Hayallerime ket vurmama sebep oldu. Ya ben evlenmeyi düşünüyordum. Erteledim. Çocuk yapmayı düşünüyordum, erteledim. Evlilik benim için hayal oldu. Kız arkadaşımdan yeni ayrıldım. Yani şöyle flört dönemimiz oldu, cinsel birlikteliğimiz olmadı. Flört döneminden sonra ayrıldık. Ve artık ihtimal veriyordum evliliğe ama HIV virüsü bu ihtimali ortadan kaldırdı. Şimdi ben başka insanları n günahına giremem. Bu sebepten dolayı ailem evlilik için baskı yapsa da ben evliliği kabul edemem. Kabul etmiyorum şu an için." G4

"Gelecek planlarımı etkiledi açıkçası. Evlenmeyi düşünüyordum açıkçası. Ben böyleyken evlenemem. Karşımdaki insanın da hayatını söndüremem. Artık iyileşmeme bağlı her şey… Tedavinin sonucunu bekleyeceğim. Sonra doktorlara soracağım. Şu an evlilikle ilgili kaygılarım var. Görüştüğüm insanlar vardı ama bitirmek zorunda kaldım. Ailem de evlenmemi istiyor ama ben askıya aldım." G15

HIV tanısının katılımcılarının hayatında etkilediği konulardan biri de cinsel hayat konusudur. Katılıcıların çoğu cinsel hayatı etkilendiğini ve bulaştırma korkusu yaşadıkları için kendilerini kısıtladıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcıların çoğu cinsel yolla HIV'i kaptığını ima etmiş ancak bu konu hakkında konuşmaktan uzak durmuşlardır. Araştırmacı katılımcıların özel hayatlarına saygılı göstermek istediğinden konuyla ilgili detay sorular sormamıştır.

"Normalde cinsel anlamda bayağı aktiftim. Tanıdan sonra bayağı sıfırladım, korkuyorum. Herkes ile istemiyorum. Şu anda sevgilim var. Karşı taraftan istek gelince geri çekiliyorum. Hala bir şey yaşamaktan korkuyorum." G1

"Kız arkadaşlarım çağırıyor. Gel diyorlar, geziyoruz eğleniyoruz bu kadar. Başka bir şey olmuyor, istemiyorum. Cinsel hayatımı tamamen kısıtladım, bitirdim. Cinsel hayatım tamamen bitti." G10

"Tabi ki de cinsel hayatım kötü etkilendi. Kimseye yaklaşmıyorum artık. Öğrendikten sonra da asla kimseyle bir şeyler yaşamayı düşünmüyorum. Hatta muhatap bile olmuyorum. Tamamen kendi içime kapandım." G12

"HIV beni geri plana attı bu konuda. Bulaştırmaktan çok korktuğum için cinsel ilişki yaşamıyordum. Bunu doktorumla da konuşmuştuk."G2

"Şu süreçte cinsellik düşünmüyorum."G5

"Düzenli olarak görüştüğüm, sevdiğim insandan uzaklaştım. O sürekli arıyor, yapmak istiyor, ben yapmak istemiyorum. Ama o arıyordu ne yapıyorsun bulaşalım falan diyor. Ona bulaştırmamak için uzaklaştım." G6

Toplumun pek çok kesiminde yapılan çalışmalar, insanların HIV/AIDS hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığını ve bu durumun sosyal damgalanmaya neden olduğu göstermektedir.Türkiye'de yapılan çalışmalarda, katılımcıların HIV/AIDS bilgi düzeylerini yeteri kadar olmadığı ve bilgi düzeylerin iyi olan katılımcıların bile olumsuz tutuma sahip olduğu bulunmuştur(150-152). Sosyal temas ile HIV bulaşmadığının bilinmesine rağmen toplumun çoğunluğu tokalaşma, sarılma,

öpüşme, aynı havuzu kullanma ile bulaşmanın gerçekleşeceğine dair korkular yaşamaktadır. Yaşanan ilginç durum da HIV bulaşmasına neden olan yüksek riskli cinsel davranışlar daha rahat gerçekleştirilirken, bulaş hassasiyetin bulaşma olasılığı düşük temaslar üzerine yoğunlaşmış olmasıdır. Bunun sonucunda risklerin yanlış değerlendirilmesi, eksik bilgi ve doğru olmayan inanışlar, HİYB'lerin toplumdan dışlanmasına neden olmaktadır(4). Eksik bilgi ve doğru olmayan inanışların yanında medyanın HIV/AIDS konusunu taraflı, sorumsuz bir şekilde ele alması toplumsal olarak oluşan damgalama ve ayrımcılığa katkı sağlamaktadır. HIV/AIDS'in kronik bir hastalık değil de, ölümcül hastalık olarak gösterilmesi, HIV ile AIDS'in aynı anlam geliyormuş gibi yansıtılması ve HIV/AIDS ile yaşayan bireylere ilişkin medya unsurları damgalayıcı söylemler içermesi farkında olmadan toplumu etki altına alarak toplumsal damganın gelişmesine neden olmaktadır(13). Çalışmamızda HIV ile ilgili bilgi düzeyi sorulduğunda katılımcıların çoğu HIV pozitif olmadan önce HIV'i AIDS olarak düşündüklerini, HIV pozitif bireyleri kısa zamanda öldüğü, sürekli vücutlarının yara bere içinde olduklarını düşündükleri ve televizyonda, filmlerde belgesellerde HIV/AIDS'in ölümcül olarak gösterildiğini ifade etmişlerdir:

> *"HIV'i AIDS diye öğrettiler bize, toplum öyle bildiği için. Diziler filmlerde de öyle yayınlandı. Ben hala hatırlarım küçükken bir hayat kadını konu almışlar, hayat kadınına HIV bulaşıyor ve acı çekerek ölüyor filmde. Aynı zamanda para kazanması gerektiği için beraberlik yaşadı insanlara bunu söylemiyor ve herkese bulaştırıyor. Hepsi teker teker ölüyor."G12*

> *"Ben de belgesellerde izlemiştim. Tabi o zamanlar insanlar hiç bilmiyor. Sadece AIDS'in adını biliyorlar, ama HIV'in adını bilmiyorlar. HIV adında bir hastalık yok yani virüs yok. Yani kanla bulaşan bir AIDS hastalığı var ama ne olduğu, nasıl olduğu bilmiyorlar. Ameliyatlarda kan alan insanlara bulaşıyor. 90'lı yıllarda insanlar ölümü bekliyorlar. Bu tarz şeyleri izlemiştim. Çoğu zaman izlediğim belgesellerde hastaların ateş sürekli yüksek, sararmış ve hastalar öleceğimi biliyorum diyor. Bu belgeseller bizim için korku filmi gibi. Psikolojik gerilim… İzlerken biz de mi böyle olacağız diyoruz." G13*

> *"HIV pozitif olmadan önce filmlerden öğrendiğim şeyler vardı. HIV konulu filmlerde sonu hep ölümle sonuçlandığı için aklıma direkt ölüm geldi." G14*

"İncir reçeli var, orada ki kızda görmüştük. Yani öpüşmüyordu bile, o kadar korkuyordu. Çok kötü bir hastalık olarak bize lanse edildi bu. Biraz ondan böyle korkuyoruz açıkçası ama biraz araştırdıktan sonra korkmamız gerektiğini öğrendim ben sadece."G5

Ayrıca 4 katılımcı HIV/AIDS'e karşı önyargılı olduklarını ifade etmişlerdir:

"Açıkçası dürüst olmak gerekirse; her ne kadar korunsan da ya da karşı taraftaki kişinin kanında ki virüs oranı da sıfıra inse bile biraz temkinli yaklaşırdım. Biraz ön yargılarım olurdu." G7

"HIV karşılaşmadan önce pis, lanetli insanlar, hastalıklı, mikroplular diye düşünürdüm." G13

"HIV bireyle karşılaşsaydım hiç görüşmek istemezdim. İnsan bilerek hayatını riske atmak istemez. Eğer HIV'li biriyle görüşseydim bir korku olurdu." G15

"HIV olmadan önce HIV'li biriyle karşılaşmadım ama karşılaşsam uzak dururdum. Çok üzülerek söylüyorum, o zaman ki bilgimden dolayı uzak dururdum. Aman bana bulaştırmasın diye düşünürdüm sanki gripmiş gibi. Maalesef uzak dururdum." G12

2 katılımcı 1985'te Türkiye'nin ilk HIV/AIDS vakasının yaşadığı ifşa olma, damgalama ve ayrımcılığa uğrama süreçlerinden etkilendiklerini ifade etmişlerdir:

"Ben araştırmıştım, bayağı araştırdım. Türkiye'de ilk HIV olan bir ünlü… O adama ne haksızlıklar yapılmış ya. Türkiye'nin geçmişte yapılan çok şey var. Mesela AIDS İstanbul'da şeklinde gazeteler başlık atmıştı. Bu adamın başına gelenleri okudukça şükrettim. Artık gizliliğe önem veriliyor, biraz da olsa bilinçlenme var Türkiye'de. En azından sağlık çalışanları bilinçli… Adamı afişe ettiler, Türkiye'den kovdular. Adam neler yaşamış, onun yerinde olmak istemezdim kesinlikle. Adamın üzerinden prim yapmış sanatçılar." G12

1985 ilk vakanın ifşasında maalesef hem doktorların hem de medya rolü olmuştur. İlk vakanın ismi doktorlar tarafından hastanın mahremiyeti yok sayılarak açıklanmış, gazetelerde sürekli manşet olarak yer almış, 'AIDS'li M' şeklinde lakap takılmış ve özel hayatı sürekli incelenmiştir. Bu olay sonucunda medyanın HIV/AIDS ile yaşayan bireylerin mahremiyetini umursamadan iletişimsel gücünü kullanarak toplumu manipüle ettiği söylenebilir.

5.3 Çalışma Hayatı

Anayasamızdaki 'Herkes, dilediği alanda çalışma ve sözleşme hürriyetine sahiptir' maddesiyle, İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'ndeki 23-24. Maddeleriyle tanımlanan çalışma hakkı ve Uluslararası Çalışma Örgütü'nün (ILO) 'insan onuruna yaraşır iş' 1958 ve ayrımcılığın önlenmesi ilkeleriyle HİYB'lerin çalışma hayatındaki haklar belirlenmiştir(129). Ancak uygulamada; birçok işyerinde HİYB'ler durumları açığa çıktığında, bu durum için farklı bahaneler üretilerek işten çıkarılmakta ya mobing, dışlanma ile karşı karşıya kalmaktadır. Ayrıca bazı işyerleri ise, HIV pozitif bireyleri işe almamakta ve HIV pozitif bireylerin istihdam olanaklarını kısıtlamaktadır(16).

İşyerinde ayrımcılık, HIV pozitif bireylerin çalışma haklarını belirleyen kurumlardan biri olan ILO'ya göre istihdamda fırsat eşitliğini etkileyen her türlü ayrımı, dışlamayı içermekte ve ırk, renk, cinsiyet, dini inanç, siyasi düşünce, köken, yaş, HIV/AIDS durumu, özürlülük, cinsel tercih gibi durumlara bağlı olarak gerçekleşmektedir. UNAIDS ise HİYB yönelik işyerinde gerçekleşen damgalamayı ve ayrımcılığı; işe girişte HIV testi yapma zorunluluğu, çalışma süresince HIV testi yapma zorunluluğu, iş görüşmelerinde ya da işe alım formların HIV/AIDS durumu ile ilgili soruların sorulması, HIV/AIDS durumuyla ilgili mahremiyete dikkat edilmemesi, HIV/AIDS durumu nedeniyle çalışma koşullarının değişmesi ya da işten çıkarma, HIV/AIDS'ten dolayı terfi alımını ya da eğitim alımını kısıtlama, HIV/AIDS yüzünden işe kabul edilmeme olarak sıralamıştır(98).

İşe giriş, bir işte çalışırken HIV testi zorunluluğu, HIV/AIDS durumu nedeniyle işten çıkarılma ve işe kabul edilmeme, iş sözleşmesinin feshi gibi uygulamalar, HİYB'lere yönelik çalışma hayatında gerçekleşen doğrudan ayrımcılığa işaret etmektedir. HIV/AIDS durumu nedeniyle çalışma koşullarının değiştirilmesi, kısıtlanma(terfi, eğitim gibi), mahremiyet ihlali gibi uygulamalar ise daha çok dolaylı yollarla yapılan ayrımcılığa işaret etmektedir(98). Ancak hem doğrudan hem de dolaylı yollardan işyerinde olan ayrımcılık HİYB'lerin çalışma haklarının ihlal edilmesine neden olmaktadır. Ayrıca işyerinde işçilerin güvenliğini ve sağlığını korumak için bir işveren sorumluluğu olarak görülüp uygulanan tarama

testleri HİYB'lerin en baştan damgalanmasına neden olmakta ve çalışma yaşamına girişlerini çoğu zaman kesin bir biçimde engellemektedir(153).

Türkiye'de HİYB'lerin çalışma hayatıyla yapılan çalışmalar kısıtlı olmasına rağmen yayınlar çalışma hayatındaki hak ihlalleri ile ilgili önemli bir perspektif sunmaktadır. Yapılan araştırmalara göre, çalışma hayatında yaşanan hak ihlalleri, bildirilen bütün ihlallerin % 23,5'ini oluşturmaktadır. Bu araştırmalar sonucunda işyerleri sağlık alanından sonra en çok hak ihlali yaşanan ikinci alan olarak ortaya çıkmıştır. Ayrıca yapılan araştırmalar sağlık kuruluşlarında yaşanan hak ihlallerin zamanla azaldığını ancak iş yaşamında karşılaşılan ihlallerin giderek arttığını göstermektedir(16).

Pozitif-iz derneğinin 2020 raporunda belirlen 42 ihlalin %31 (13) çalışma hakkı ihlalleri olarak raporlanmış ve çalışma hakkı ihlalleri sağlığa erişim hakkı ihlallerinden sonra en sık hak ihlali yaşan alan olarak belirtilmiştir. Raporda yer alan 13 hak ihlalinin 3'ününişe girerken yaşandığı, 6'sının çalışırken yasalara aykırı olarak istenen rutin test sonucu gerçekleştiği raporlanmıştır. 4 hak ihlalinin ise işveren tarafından haksız yere işinin sonlandırılması ya da görevden uzaklaştırma şeklinde olduğu belirtilmiştir(141).

Pozitif yaşam derneğinin 2021 raporunda bildirilen 52 hak ihlalinin 8'i yeni işe girerken HIV testinin istenmesi, 2'si işyerindekileri HIV durumunu öğrenmesi sonucu damgalanmaya maruz kalma ve mobinge uğrama ve 1'i işten çıkarılma olarak raporlanmıştır(154).

Pınar Öktem'in yaptığı 24 katılımcı ile yaptığı nitel çalışmada ise HIV statüsü sebebiyle işini kaybettiğini veya iş bulamadığını belirten toplam katılımcı sayısı 9 ve çalıştıkları işyerlerinde HIV durumlarını gizleyen katılımcı sayısı ise 8 olarak belirtilmiştir. Ayrıca çalışmada HIV tanısı aldığı dönemde bir iş yerinde çalışan katılımcılar arasından, 2 kadın 2 erkek olmak üzere toplam 4 katılımcı HIV statüsü sebebiyle işten çıkarıldığı belirlenmiştir(16).

Deniz Gökengin ve arkadaşlarının 100 katılımcı ile yaptığı çalışmada katılımcıların %30'u son 1 yıl içinde işlerini kaybettiklerini, işlerini kaybeden kişileri %47'si iş kaybının HIV'den dolayı olduğunu ifade etmişlerdir. İşini HIV'den dolayı

kaybedenlerinin %39'u işyerindeki ayrımcılıktan, %35'i de sağlık sorunlarından ve %11'i de her iki nedenden dolayı işini kaybettiği belirtmişlerdir(111). Ender Kaya ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, işyerinde damgalanma ile yaşam kalitesinin genel sağlık alanında bozulma ile ilişkili bulunmuş ve çalışmaya katılan katılımcıların %60'nın aynı işte çalıştığı, % 20'sinin farklı bir işte çalıştığı, %20'sinin ise çalışmadığı belirtilmiştir(155).

Çalışmamızda katılımcıların 5'i iş yerinden en az bir kişiyle tanılarını paylaştığını, 2 katılımcının işverenlerine paylaşmaları sonucu işten çıkarıldıklarını, işten çıkartılan 1 katılımcı yıkıldığını, hayal kurmayı bıraktığını, depresif sürece girdiği ve anti-depresan tedaviye başlamak zorunda kaldığını, diğer katılımcı ise işyerinde dışlandığı ve bu nedenle işten ayrılmak zorunda kaldığı ifade etmiştir. Başlarda bu duruma üzüldüğünü ancak kendi işini kurduğu daha mutlu olduğunu belirtmiştir.

"Benim çok üzüldüğüm nokta, ben bir doktorun yanında çalışıyordum çocukluğumdan beri. Çocukluktan 18 yaşıma kadar onun yanında çalıştım. Kendi doktordu, çocukları da doktordu. Onlara söyledim aslında akıl almaktı, fikir danışmak istedim. Ama onlar bana sırtlarını döndüler. Küstüler benim böyle olduğumu öğrenince. Bu beni çok üzdü mesela. Bir baba olarak görüyordum ben babalarını aslında. Çalıştığım yerde her şeye hâkimdim, her şeyi biliyordum. Ama ne yazık ki onlar bana sırtını döndüler. Onlara söylediğime pişman oldum. Bana yardımcı olacağını düşündüm, o kadar senedir yanında çalışmışım. Bana yardımcı olacağı düşündüm ama ben sırtımdan vurdu. Böyle bir şeyi olduğunu söyleyince kendisine sanki geri attılar ve benimle konuşmaz oldular."G6

"İşten çıkarılacağımı ben öğrendim, sanki bana kurşun sıktılar ve o kurşun burada kaldı çıkmadı içeriden Şok oldum, normalde öyle sulugöz, kolay ağlayan biri değilimdir. Müdürümle başbaşaydık, dakikalarca yüzüm uyuşana kadar ağladım ben, içim dışıma çıkana kadar ağladım. Bir anda bitti benim hayallerim ve bu hastalığımdan dolayı işten çıkarıldığımı öğrenmek beni daha çok üzdü. Pandemiden dolayı işten çıkarmak yasak. O yasak kalktığı zaman sözleşmemi feshedecekler. Yani biz seni beğenmedik, seninle çalışmak istemiyoruz artık diyecekler. Mahkeme yolu da yok, öyle ayarladılar.

Bir de antidepresan kullanıyordum ama bırakmıştım. Bu olay olduktan sonra tekrar başladım, aslında kafama göre bırakmak da beni kötü etkiliyor. Aslında çok düzenli kullanmıştım 2 yıl boyunca. Son 1aydır

kullanmıyordum ama2 hafta önce bu olay gelişti. Tekrar kullanmaya başladım, daha iyiyim. Daha iyi olmak zorundayım, artık önüme bakmak zorundayım."G12

İşyerine açıklayan diğer katılımcılar ise iş yerindeki arkadaşlarından destek gördüğünü ifade etmişlerdir.

"Buraya birlikte geldiğim arkadaşıma söyledim. İş arkadaşımla gelmiştik. Onunda aslında söylemeyebilirdim çünkü sormadı. Biliyordu testin negatif ya da pozitif sonucu olacağını ve sonucun ben de kalması gerektiği biliyordu. Çok düşünceli bir arkadaştır, sormadı özellikle. Ama hasta olduğum süreçte benimle çok ilgilendi. Hiç teste başlamadığımız süreçte bile benimle çok ilgilendi. Hastaneye getirdik, o süreci de onunla yaşadık, test verirken de yanımdaydı." G11

"Kendi inisiyatifimden dolayı müdürüme söylemek istedim. Kabul etti, hatta kendisi destek oldu. Bak dikkat etmelisin sağlığına, beslenmene, uykuna, daha iyi hissetmelisin. Bir şey olursa mutlaka söyle dedi. Çok mutlu oldum. Oradaki en yakın dostum da destekledi. Bir defa işyerinde nöbet geçirdim. Dişlerimi sıkmaktan dolayı biraz kan geldi. Mesela o dostum orada hemen müdahale etti. Kimse dokunmasın ben dezenfekte ediyorum, temizliyorum gibisinden. Gelen hemşireye durumumu izah etti. Çünkü benim o an bilincim yerinde değildi bayılmıştım. Kendisi hemşireye söylemiş, arkadaşımın durum bu (HIV demekten kaçınıyor.) ona göre davranın diye. Yani her türlü arkanda duruyorlar."G3

1 katılımcı sektörünün yarış içinde olduğu, HIV durumu öğrenilirse işini tamamen kaybedeceğini düşündüğünü ifade etmiştir.

"Sektörüm çok büyük çekişme içerisinde, o yüzden iş arkadaşlarım öğrenirse bunu aleyhime kullanabilir. Ne kadar yakın olursa olsun… ki bu olay beni bitirmek için birebir."G9

1 katılımcı da sağlık durumunda dolayı çalışmayı bıraktığı, kendini çalışabilecek durumda hissettiğinde iş aradığını ancak iş bulamadığı ifade etmiştir.

"İş hayatına dönmeyi düşünüyorum. İş kazası geçirdim, ameliyat oldum o yüzden çalışamadım. Sonra iş için gittim ama geri geldim. Rahatsızlığımdan dolayı düzenli bir iş bulamadım. Onun sıkıntısı var. Şu anda bir gelirim yok. Hastalığı öğrendikten sonra çalışmadım, işe de gitmedim." G15

HİYB'lerin çalışma hayatındaki diğer bir sorun da yasalara aykırı olarak yapılan HIV testi sonrası açığa çıkma ve damgalanma korkusuyla işe başvurusu yapamamalarıdır. Ozan Aksu'nun HIV pozitif kadınlarının çalışma hayatıyla ilgili yaptığı çalışmada katılımcıların çoğu işe başvururken ya da çalışırken istenen HIV testlerinin çalışma hayatında katılma konusunda sorun yaşadıklarının ifade etmişlerdir(153).Bizim çalışmamızda da 4 katılımcı işe başvururken açığa çıkma korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

"Mesela iş bulmak istiyorum diyelim, ben bir yere başvuracağım, bir insan HIV diyecek acaba çalışanlar arasında duyulursa işyerime zarar verir mi diye düşünecek. Bunu işe almayayım, en başında sorumluluk almak istemiyorlar. İşe almıyorlar, kabul etmiyorlar. Bunu da gördüm. Arkadaşım yaşamıştı." G5

"Mülakatlarda HIV pozitif olduğumu görerek büyük ihtimalle eşcinseldir. O tarz damga ya da etiket yemekten korkuyorum. Türkiye'deki birçok genç de olduğu gibi benim de gelecek kaygılarım vardı. Ki buna bir tanesi daha eklendi. Başvuracağım yerlerde ya da herhangi bir işlemde bunu belirtmek zorundayım, HIV pozitif olduğumu, ondan emin değilim."G7

"Çalışma hayatına başladığım zaman ilk başta vazgeçtim. Bir yere başvurmuştum, sağlık kurulundan rapor istiyorlardı. Sağlık kurulu raporunda da dâhiliyede sorun vardı, buna bakmamız lazım dediler. Ben de HIV pozitif olduğumu söyledim, ondan dolayı bir sorun çıkmış olabilir dedim. Niye önceden söylemedin diye sert bir tepki oldu. Diğer kan testlerinde de bu durum ortaya çıkacağı için arkadaşlara siz gidin işe başlayın, ben iş konusunda kendimi tehlikeye atmak istemiyorum şu an dedim."G14

Öğrenci olan 1 katılımcı başvurmak istediği firmaların HIV testi istediğini bu nedenle hayallerinin yıkıldığı ve bölüm değiştirmeyi düşündüğü ifade etmiştir:

"Bütün hayallerim yıkıldı. Bütün emeklerim boşaymış. HIV yerine kanser olmayı tercih ederdim. HIV bütün hayat kalitemi etkiledi. Hayalimde yurtdışındaki bazı firmalar vardı. Hatta Almanca kursuna başlayacaktım. Çünkü artık bir önemi yok. Avrupa HIV konusunda çok katı, iş başvurusu yaparken HIV durumunu da sorguluyorlar. Pozitifsen işe alınmıyorsun." G1

1 katılımcı turizm sektöründe olduğunu ancak iş başvurusu yaparken HIV testi istendiğini, açığa çıkma endişesi yaşadığı ve iş başvurusunda yapamadığı, sektör değiştirmek istediğini belirtmiştir.

> *"Benim en büyük zorluğun iş konusunda oldu. Şu anda turizm sektöründe çalışabileceğimi düşünmüyorum. Kendi sektörünüzde çalışamadığınızda mecburen diğer sektörlerde iş bakmalısınız. HIV sektör değiştirmem sebep oldu. Bu hastalık hayatınızı mesleki anlamda farklı bir noktaya taşıyan bir hastalık… Özel sektörde turizmde sıkıntı olur. O yüzden ben istesem de istemesem de sektör değişikliği yapacağım. Şimdi bu rahatsızlığımın etkilemeyeceği sektörler ne olabilir onu araştırıyorum."14*

1 katılımcı üniversiteye başladığında öğrendiğini, HIV pozitif olduğunu doktorun ve hocaların okulunu bırakması gerektiğini söyledikleri için okulu bıraktığı ifade etmiştir.

> *"Üniversitedeki doktorum bana mesleğimi yapamayacağımı, boşuma okumamam gerektiği söyledi. Çünkü staj yapacaksın, stajda da zorunlusun dedi. Böyle bir rahatsızlığa sahip bir insanın staj yapması çok absürt olur, imkansız gibi bir şey dedi. Ben de kendisi bunu bana deyince 3. Ayımda okulu bıraktım. Bütün dünyam başıma yıkıldı. Çünkü sevdiğin bir okul, sevdiğim bir üniversiteydi. Bıraktım buraya geldim, eski işime geri döndüm. Burada tedaviye başladım. Olumsuz yönü sevdiğim bölümü bıraktım, üniversiteyi bıraktım, buraya geldim. Oradaki büyük ihtimalle tedavimi yapamazdım çünkü psikolojim bayağı yıpranmıştı."G2*

Katılımcıların çoğu çalışma hayatlarının kısıtlandığı ifade etmişlerdir. 4 katılımcı yurtdışında çalışmayı düşündüğü ancak ilaca erişim ve ülkeye giriş izinleri konusunda tedirgin olduklarını ifade etmişlerdir. 1 katılımcı yurt dışından iş teklifi aldığı ancak gidemediğini, yurt dışında HIV'li bireylerin çalışma koşullarının araştırmaya da cesaret edemediğini ifade etmiştir:

> *"Yurt dışına gidersem ilacımı nasıl alacağımı düşünüyorum. Yurt dışında bazı ülkelerin orada yaşamamıza izin vermeyeceğini düşünüyorum. Kendi insanın sağlığı düşündüğü için beni kabul etmeyebilir bazı ülkeler."G6*

> *"Yurtdışında yüksek lisans yapmayı düşünüyordum. HIV ilaçları ucuz değil, çok pahallılar. Çoğu devlet aslında kendisi karşılıyor. Hani Amerika'daki düzenlemeye göre sigorta yaptırmak istiyorsanız ve HIV pozitifseniz, bunu bahane ederek sigorta firması reddedemiyor sizi onu öğrendim. Ama ne*

bileyim diğer ülkelerdeki durumun tam olarak nasıl olduğunu bilmiyorum. Ki eğer başvurursan hani geçiş süreci –diyelim kabul edildin, gittin - o esnada sigorta durumu nasıl olacak, kim karşılayacak ya da karşılayan olacak mı? Onun dışında karşılayacak olursa o geçiş dönemi nasıl olacak. O ilaçları belli bir miktar depolayıp mı gitmem gerekiyor da orada en sıkıntılı kısmı o. Kafamda soru işaretleri var." G7

"Hastalığım işe başvururken sıkıntı olmuyor. İş başvurusu evraklarında HIV ile ilgili bir şey görmedim. Yurtdışında çok iyi yerlerde de çalıştığım oldu ama şu an çalışma imkânım olur mu bilmiyorum. Hiç bilgim yok. Amacım yurtdışında daha iyi yerlerde çalışmaktı ama sanırım artık çalışamayacağım. Bunu sormak için pozitif yaşam derneğini aramayı düşünüyordum ama bir türlü arayamadım, hep erteledim. Bildiğim kadarıyla çoğu ülke bunu kabul etmiyor, bazı ülkeler kabul ediyor sadece. Benim amacım da onları bulup, o ülkelerde benim için yararlı olabilecek işyerlerini bulmak." G9

Yapılan çalışmalar ve bizim çalışmamız sonucunda HİYB'lerin bir kısmının HIV durumlarında dolayı iş gelir kaybının olduğu, bu nedenin büyük oranında ayrımcılığa uğrama ve damgalanma olduğu görülmektedir. Çalışma hayatında ayrımcılığın önlenmesi ve çeşitliliğin teşvik edilmesi gerekmektedir. Bu anlamda HIV/AIDS alanlarında çalışan STK'ların öncelikli gündem maddelerinden biri haline getirilmelidir. ILO'nun çalışma hayatıyla ilgili tavsiye kararlarının işverenler, yöneticiler, çalışanlar ve sendikalara öğretilmesive uygulanmaya konmasıyla ilgili çalışmalar yapılması önemlidir(16).

5.4 HIV tanısının ruhsal etkileri

Kronik hastalığa psikolojik uyum; bireyin yaşamında olan kayıpların ve kazançların olduğu biyolojik ve psikolojik etkileri olan bir süreç olmasının yanı sıra bu süreç tanı, tedavi için hastaneye başvurma, tedavinin olumlu gitmesi veya prognozunun kötüleşmesi, estetik kaygılar ve öz bakımın kaybı gibi durumlara bağlı olarak değişebilmektedir(68).HIV tanısı; hastalığın niteliği, anlamı, çağrışımları, bulaşıcı ve ölümcül olarak bilinmesi bireylerde travmaya neden olmaktadır. Bunun

sonucunda bireyler çaresizlik, inkâr, belirsizlik, korku, dışlanma korkusu gibi duygular yaşamaktadırlar(156).

Toplumda HIV/AIDS'e yönelik olan olumsuz tutum bireylerde içsel damgalanmaya sebep olarak suçluluk, utanç, gibi olumsuz duyguların ortaya çıkmasına neden olmakta ve birey HIV tanısını ceza olarak görerek yaşamını sınırlandırıp kendini toplumdan soyutlamaktadır(155). Ayrıca HIV tanısı ile bireyler neden ben düşünceleri, çevreleriyle ve aile üyeleriyle paylaşma kaygıları, iş yerlerinde HIV durumlarının açığa çıkması korkusu yaşayabilmektedirler(157).

HIV/AIDS'in kronik olması nedeniyle kabullenme süreci diğer ölümcül hastalıklara, özellikle kansere benzetilmektedir. HİYB'ler de Elisabeth Kubler-Ros ölümcül hastalıklar için geliştirdiği şaşkınlık ve inkâr, öfke ve isyan, pazarlık, depresyon, kabullenme süreçlerinden geçerler(158).Çalışmamızda katılımcılar ilk öğrendiklerinde şok, yıkım, korkunç, inanamamak, hissizlik, kaygı, korku, stresli, üzülme gibi duyguları olduğu ve öleceğini, hayatının bittiğini, çevresi tarafından ayıplanacağını düşündüklerini ifade etmişlerdir.

"İlk öğrendiğimde korkunç hissettim, inanmadım."G1

"İlk öğrendiğimde korktum, bayağı korktum."G10

"O zaman test ve sonucu ile ilgili elimizde herhangi bir pozitiflik yoktu. Ama HIV pozitif olduğu öğrenmekten daha ziyade bu ihtimalin olduğu öğrenmek daha çok korku veriyor insana."G11

"İlk tanıyı aldığımda yıkıldım, çok yıkıldım."G12

"Çok korktum. Sanki gerçekten hemen ölecekmişim gibi hissettim. Sanki bir on yılım kalmış gibi düşündüm."G6

"O an kaynar sular indi tepemden. O yüzden o anın şokuyla ne yapacağımı bilemiyordum. Daha öce HIV şüphesi olmuştu bende test vermiştim, negatif çıkmıştı. Ki beklemiyordum, dikkatliydim, dikkatli olduğumu düşünüyordum."G7

"İnsanın öyle bir şey kendi başına geldiği zaman dünyası yıkılıyor zaten."G8

Katılımcılar kabullenme döneminde uykusuzluk, huzursuzluk, ağlama atakları, kâbuslar, öfke atakları, panik atak, yoğun kaygı, sitem öfke, pişmanlık, suçluluk, hak ettiği düşünme, bulaştırma korkusu gibi şikâyetlerinin olduğu ifade etmişlerdir. 7

katılımcı ilk dönemlerde kimseyle paylaşmadığını, çevresinden destek almadığı ve bir dönem kendilerini sosyal hayattan soyutladıklarını ifade etmiştir.

"Ağladığım bir dönem oldu, neden ben diye sorduğum çok oldu. Ben o kadar hayata pozitif bakıyorum neden ben diye düşünüyor insan."G6

"Dünyam başıma yıkıldı, öbür tarafa geçtim gibi hissettim. Hemşire beni sakinleştirdi. Ama ağlıyorum sürekli yani nasıl diyeyim çok kötü bir duygu. Anlatılmaz bir şey, o kadar kötü ki."G8

"Sıkıntı yaşamayan insan olur mu? Ben de yaşadım. Keşke hiç olmasaydı, keşke bu durumu yaşamasaydım."G10

"Kafam gidiyor bazen, hiç yapmamam gereken bir şey ama yaptığım oluyor, sonra çok pişman oluyorum. Zaten ne geldiyse başıma korunmadığım için geldi…"G9

"Yani uzun bir süre gecelerce uyuyamadım. İlk 1 hafta özellikle çok kötü geçti, hiç uyumadan yani 1 saatlik uyku uyuyorum, o da artık baygınlık geçiyorum uykusuzluktan."G12

"Ekstra bir sinirliliğim vardı üstümde. Çok fazla agresif davranıyordum." G13

"Tamamen şu an kendimi soyutlamış durumdayım. Kimseye aynı duyguları aynı psikolojiyi yaşatmamak için kendimi sosyal hayattan soyutlamış durumdayım."G4

İlk dönemki düşünceleri sorulduğunda katılımcılar çok zor, kendime yakıştıramadım, çok kötü bir şey başıma geldi, ölsem de kurtulsam şeklinde düşünceleri olduğu ifade etmişlerdir.

"Çünkü çok ağır bir haberdi bu benim için, daha o zaman 19 yaşındayım. Hayata atılmışım, bir şeyler yapmaya çalışıyorum, kendi ayaklarımın üstünde kalmaya çalışıyorum, ailemden destek görmüyorum çünkü. Çok zordu benim için çok zor."G12

"Öğrendiğimde psikolojim bozuldu açıkçası. Halen de etkisi görüyorum, Allah kimsenin başına vermesin. Çok zor, hala zorlanıyorum. Zor anlar yaşadım. Ufacık şey de dâhil etkileniyorsun."G15

"Ama dikkat etmeye de çalışıyordum pandemi koşullarında ki daha kötüsü başıma geldi."G7

HIV/AIDS günlük yaşamda, geleceğe ilgili hedeflerde, sosyal ilişkilerinde, çalışma hayatında değişikliğe neden olmanın yanında ekonomik kayıp ve ilgi alanlarında azalma gibi kişisel değişim olayları da görülmektedir. Özellikle bireylerde depresif

duygudurum, anksiyete bozuklukları, benlik saygısının azalması, sosyal izolasyon, uyku bozuklukları gibi psikiyatrik bozukluklar görülebilmektedir(68).

Yapılan çalışmalar HİYB'lerin duygu durum bozukluğu- özellikle depresyon-, anksiyete, uyku bozukluğu gibi psikiyatrik bozukluklara daha yatkın olduğunu öne sürmektedir(159). Behrang Şadloo ve arkadaşlarının İran'da 250 katılımcı ile yaptığı çalışmada katılımcıların %50,2'sinde ruhsal bozukluk saptandığını, en sık tanının %32,1 oranıyla majör depresif bozukluk olduğu, 2. en sık görülen ruhsal bozukluğun %17,1 oranıyla madde kullanım bozuklukları olduğunu raporlamıştır. Ayrıca çalışmada ruhsal bozuklukların erkek cinsiyette, bekâr ve işsiz bireylerde ve sosyal desteği düşük olanlarda daha yüksek oran görüldüğü belirtilmiştir(160).

Mas Chaponda ve arkadaşlarının yaptığı meta analizde HİYB'lerde depresyon veya anksiyete prevelansının %33 ile %58 arasında değiştiği, intihar düşüncelerinin oranın %31, uyku bozukluğu prevalansı ise %61 olarak bildirmiştir(161).

Jennifer A McGowan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılımcıların %26,7'sinde depresyon, %21,9'da anksiyete olduğu belirtilmiştir(162).

Çalışmamızda 1 katılımcı enjektör fobisi olduğu bu nedenle doktor kontrollerine gidemediği, bir katılımcı kendini kirli hissettiği ve temizlik takıntıları olduğu, 4 katılımcı da vücutlarındaki en ufak değişikliğe anlam yüklediklerini ve hastalanma korkusu yaşadıklarının ifade etmişlerdir. Ayrıca 2 katılımcı psikiyatrik destek aldığı, 2 katılımcı da psikiyatrik desteğe ihtiyacı olduğu ifade etmiştir.

"Bir de iğne fobim var. İğne vücuduma girdiğinde kendimi kötü hissediyorum. Hastalığımdan dolayı sürekli kan vermem gerekiyor, bu durum benim kötü hissetmeme neden oluyor. Her kan verdiğimde bayılıyorum. Kan vermek beni yoruyor, zorluyor. Hatta bazen kan vermem gerekse bile kan vermekten kaçıyorum. Doktora gitmeyi erteliyorum."G1

"Bu hastalıkla alakalı olmasa da bir yerim bir kızarıklık olsa ya da bir yerimde bir sıkıntı olsa acaba HIV den mi diye düşünürüm, HIV ile alakalı olmasa da HIV ile ilgili diye düşünürüm."G11

"Bir rahatsızlığım olduğu zaman acaba HIV'den dolayı mı diye düşünüyorum, kaygılanıyorum. AIDS olma korkum da var. Olmaz herhalde." G6

"Bu hastalığın olumsuz yönleri hep bir korku ve kötü bir şey olacak korkusu… Gelecek planı yapamamak kendinle alakalı. Olumlu yanları yok sanırım. Bu konuda hiç düşünmemiştim. Olumsuz özellikleri daha fazla ama abartmıyorum."G9

"Psikolojik tedavi aldım, onun da etkisiyle kabullendim." G12

"Şimdi tekrar antidepresan kullanmaya başladım. Şu anda onunla ilgili hiçbir sıkıntım yok, panik atak geçiyordum." G13

"Kesinlikle psikoloji desteğe ihtiyacım var bu konuda. Çünkü ben bu mevzuyu bu rahatlıkla ne abimle ne ablamla ne babamla annemle konuşamam. Haa ne olur mevzu ben olmayabilirim, HIV hastalığı üzerine konuşabiliriz. Ama mevzu benim üzerimden döndüğünde ben bu rahatlıkla konuşamam, bu sebepten dolayı bir psikolog her zaman için iyi gelecektir." G4

"Kendimi iyi hissetmiyorum, psikolojik destek almayı düşünüyorum."G7

.HIV/AIDS'li bireylerde depresyon ve umutsuzluk sonucu intihar riski mevcuttur. HIV pozitif tanısını alanlar daha çok intihar girişiminde bulunmakta veya intiharı daha çok düşünmektedir(14). Çalışmamızda 1 katılımcı ise kabullenme sürecinde intihar girişimin olduğu ifade etmiştir.

"Ve biraz kötü olmaya başladım. Hem ilacı istememem hem hayata daha yeni yeni tutunmam, bunların etkileri babamın sarf ettiği sözler, kendimi daha kötü hissetmeye başladım. Ve ağustos ayında intihar teşebbüsünde bulundum. Ben neredeyse ölüyordum. Toplumun baskısı yüzünden oldu. Ailemin bilinçsizliği yüzünden oldu."G3

HIV/AIDS hastalığının düzeyi ile psikiyatrik belirtiler orantılı olarak değişmektedir. Ölüm korkusu, kaygı, kronik hastalık algısı, ilaç kullanımına alışma, çevre tepkisi, dışlanma korkusu bireyleri etkilemektedir. Hastalık hangi aşamada olursa olsun HIV/AIDS tanısı alan bireyler psikiyatrik desteğe ve danışmanlığa ihtiyaç duyduğu akılda tutulması gerekmektedir.

Dünya çapında yürütülen HIV programlarında bireylere psikolojik ve sosyal destek verilmeden uygulanan tıbbi tedavilerin tek başına yetersiz olduğu görülmüştür(163). Bu nedenle özellikle önünde uzun bir tedavi süreci olan bireylere için HIV'in psikolojik etkilerini, bunu etkileyen etkenlerin tanımlanması ve uygun psikososyal desteğin verilmesi oldukça önem arz etmektedir. Amerikan Psikiyatri Derneği HIV

pozitif hastaların klinik izleminde;

- Hastaların tedavi ekibi ile uygun terapötik ilişkisinin sağlanması,

-Hastalıkla ilişkili muhtemel nöropsikiyatrik bozuklukların tanı ve tedavisinin yapılması,

-HIV yayılımının engellenmesi amacıyla hastalığın bulaş yolları hakkında bilgi verilmesi,

-Psikolojik ve sosyal olarak hastaların adaptasyonun ve karşılaşabileceği zorluklar karşısında (fonksiyon kaybı, ölüm gibi) baş etme becerilerinin geliştirilmesi,

-Ailelere uygun tutum ve davranış eğitimlerinin verilmesi açısından bu hastaların psikiyatrik takiplerinin düzenli yapılmasını önermektedir(164).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamız Türkiye'nin sosyokültürel yapısı içinde HIV tanısı almış olmanın HİYB'ler üzerinde yarattığı zorlukları araştırmak ve yaşanan zorlukların pratikte çözüme dönüştürülmesi sürecine katkıda bulunmak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Çalışmadan ortaya çıkan tedavi sürecinde, sosyal hayatta, çalışma hayatında olan zorluklarla ilgili olarak belirli sonuçlar ortaya çıkmıştır. Bu sonuçları ve ilgili önerilerinden kısaca bahsetmek gerekirse; grup olarak kabul edilen HIV pozitif bireyler, toplumda oluşan önyargı ve önyargının sonuçları olan damgalanma, ayrımcılık, dışlanma karşı karşıya bulunmaktalardır. Bu önyargının vatandaşlar açısından en aza indirilmesi konusunda en önemli görev devletlere düşmektedir. Bu bağlamda özellikle ülkemizde; öncelikle devlet tarafından yürütülen eğitim programlarında öğrencilere HIV/AIDS ile ilgili genel ve temel bilgiler verilmelidir. Bulaşıcı hastalıkların nasıl bulaşabileceği, kimlerin etkilenebileceği anlatılmalıdır. Böylelikle en azında bireylerde oluşacak olan önyargıların giderilmesi ve gereksiz bilgilerin önüne geçilmesi sağlanmış olacaktır.

Bir diğer konu kitlesel iletişim araçlarıdır. Katılımcıların çoğu internette ve kitlesel iletişim araçlarından bilgi alamadıklarını internetten damgalayıcı, ayrımcı ve HIV ile ilgili korkutucu bilgiler olduğu, bilgilerin yetersiz olduğu ifade etmişlerdir. Eğitim ile uyumlu şekilde; hem sosyal medya da hem de medya araçlarında önyargı taşıyan yayınların önüne geçilmelidir. AIDS paniği, HIV ama o bir baba, HIV'li hayat kadını, eşcinsel hastalığı AIDS söylemlerin yasaklanması ve yayınların denetimi sağlanmak suretiyle; doğru bilgi içeren bilgilendirmeler içeren yayınların ön plana çıkarılması sağlanmalıdır(165). Yürürlükte olan yasalara özellikle hasta hakları, gizlilik ve kişisel verilerin korunması ile ilgili eklemeler yapılarak, kişilerin mahremiyet ihlalinin önüne geçilmeli ve mahremiyet ihlalinde cezaların arttırılmalıdır. HIV tanısı alan bireyler bilgilendirilmeleri, bilgilendirme sırasında özenli ve anlayışıyla yaklaşılmalı ve gerekirse Sağlık Bakanlığı bu konu sağlık çalışanlarına eğitimi programı uygulamalıdır.

Çalışmamızın sınırlılıklarına değinmek gerekirse ilk sınırlık sadece erkek katılımcılarla çalışılmış olmasıdır. Diğer sınırlılık ise örneklem küçük ve çalışmanın nitel olmasından dolayı bulguları genellemenin zor olmasıdır. Genellemeye engel nedenlerden biri de sosyal olayların durağan olmaması, süreğen ve değişkenlik göstermesidir. Hem zaman hem ortam yönünden aynı olayı sosyal açıdan yeniden yaşamak mümkün olmadığı için, sosyal olayları inceleyen çalışmanın doğrudan diğer olaylara genellemek güçtür. Ayrıca nitel araştırmanın doğası gereği evreni temsil edebilecek sayıda katılımcıyı örnekleme dâhil etmek mümkün değildir. Nitel araştırmalar da çalışmada, probleme ilişkin değişkenleri ayrıştırmak yerine, değişkenler bütüncül bakış açısıyla ele alınır(118). Tüm bu nedenlerden dolayı nitel araştırmaların bulguları genellemek güçtür. Doğrudan genelleme yapılamasa bile nitel araştırma sonuçlarından yola çıkarak sınırlı genellemeler yapılabilir.

Tüm sınırlılıklarına rağmen çalışmamız Türkiye'de HIV/AIDS'e ilişkin algıları ve HİYB'lerin yaşadıkları zorlukları ortaya koyan ve derinlemesine araştıran az sayıda çalışmalardan biridir.

7. KAYNAKÇA

1. Keskin N, Evlice At, Çakmak S, Tamam L, Kömür S. Hiv Pozitif Hastaların Nöropsikiyatrik Açıdan Değerlendirilmesi: Bir Ön Çalışma. Cukurova Medical Journal. 2017;42(2):292-8.

2. Gottlieb Ms, Schanker Hm, Fan Pt, Saxon A, Weisman Jd, Pozalski I. Pneumocystis Pneumonia—Los Angeles. Mmwr. 1981;30(21):250-2.

3. Bryan Cs. Hiv/Aids And Bioethics: Historical Perspective, Personal Retrospective. Health Care Analysis : Hca : Journal Of Health Philosophy And Policy. 2002;10(1):5-18.

4. Oran Nt, Şenuzun F. Toplumda Kırılması Gereken Bir Zincir: Hiv/Aids Stigması Ve Baş Etme Stratejileri. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi. 2008;5(1):1-16.

5. Goffman E. Selections From Stigma. The Disability Studies Reader. 1997;203:215.

6. Dubov A, Galbo Jr P, Altice Fl, Fraenkel L. Stigma And Shame Experiences By Msm Who Take Prep For Hiv Prevention: A Qualitative Study. American Journal Of Men's Health. 2018;12(6):1843-54.

7. Emlet Ca. A Comparison Of Hiv Stigma And Disclosure Patterns Between Older And Younger Adults Living With Hiv/Aids. Aids Patient Care & Stds. 2006;20(5):350-8.

8. Arrey Ae, Bilsen J, Lacor P, Deschepper 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. Journal Of Biosocial Science. 2017;49(5):578-96.

9. Hiv/Aids. Junpo, Organization Wh. 2008 Report On The Global Aids Epidemic: World Health Organization; 2008.

10. Başci E. Hiv Ile Yaşayanların Toplumda Görünür Olma Durumları: Neden Ve Sonuçlarıyla Nitel Bir Model. Sosyoloji Notları.3(1):61-89.

11. Van Brakel Wh. Measuring Health-Related Stigma—A Literature Review. Psychology, Health & Medicine. 2006;11(3):307-34.

12. Pullukçu H, Mermut G, Yamazhan T, Akyol D, Tasbakan Mi. Hiv/Aids Tedavisi Kolaylasti, Peki Ilac-Ilac Etkilesimi?/Hiv/Aids Treatment Is Easier But Drug-Drug Interactions? Mediterranean Journal Of Infection, Microbes And Antimicrobials. 2018;7.

13. Adak N. Çağin Vebasi Aids: Hiv/Aids'e İlişkin Damgalama Ve Ayrimcilik.

14. Duyan V. Hiv/Aids'in Psikolojik Boyutu. Toplum Ve Sosyal Hizmet. 2001;12(2):61-76.

15. Swaans K, Broerse J, Van Diepen I, Salomon M, Gibson D, Bunders J. Understanding Diversity In Impact And Responses Among Hiv/Aids-Affected Households: The Case Of Msinga, South Africa. African Journal Of Aids Research. 2008;7(2):167-78.

16. Öktem P. Türkiye'de Hiv/Aids İle Yaşayanlarin Çalişma Hakki İhlalleri: Yasal Çerçeve Ve Alandan Örnekler.

17. Bakanlığı Tcs. Türkiye Hiv/Aids Kontrol Programı (2019-2024). Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Bulaşıcı Hastalıklar Dairesi Başkanlığı; 2019. Available From: Https://Hsgm.Saglik.Gov.Tr/Depo/Birimler/Bulasici-Hastaliklar-Db/Hastaliklar/Hiv-Ads/Tani-Tedavi_Rehberi/Hiv_Aids_Kontrol_Programi.Pdf.

18. Ünal S, Tümer A. Güncel Bilgiler Işığında Hiv/Aids. Ankara: Bilimsel Tıp Yayınevi 2016.

19. Hoffmann C, Rockstroh Jk. Hiv 2015/2016 2015. Available From: Www.Hivbook.Com.

20. Sipahioğlu H. Aids: Naturel Yayıncılık; 2003. 1-2-60-100-16 P.

21. Control Cfd. Pneumocystis Carinii Pneumonia Among Persons With Hemophilia A. Mmwr Morbidity And Mortality Weekly Report. 1982;31(27):365-7.

22. Control Cfd. Unexplained Immunodeficiency And Opportunistic Infections In Infants--New York, New Jersey, California. Mmwr Morbidity And Mortality Weekly Report. 1982;31(49):665-7.

23. Wood Br. The Natural History And Clinical Features Of Hiv Infection In Adults And Adolescents. Uptodate [Internet] Retrieved From: Https://Wwwuptodatecom/Contents/The-Natural-History-And-Clinical-Features-Of-Hiv-Infection-In-Adults-And-Adolescents. 2020.

24. Control Cfd. Immunodeficiency Among Female Sexual Partners Of Males With Acquired Immune Deficiency Syndrome (Aids)-New York. Mmwr Morbidity And Mortality Weekly Report. 1983;31(52):697-8.

25. Karim Ssa, Karim Qa, Gouws E, Baxter C. Global Epidemiology Of Hiv-Aids. Infectious Disease Clinics Of North America. 2007;21(1):1-17.

26. Savaş N. Hiv/Aids (İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü/Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu). Türkiye Klinikleri J Public Health-Special Topics. 2015;1(3):29-36.

27. Barré-Sinoussi F, Mathur-Wagh U, Rey F, Brun-Vezinet F, Yancovitz Sr, Rouzioux C, Et Al. Isolation Of Lymphadenopathy-Associated Virus (Lav) And Detection Of Lav Antibodies From Us Patients With Aids. Jama. 1985;253(12):1737-9.

28. Alizon M, Sonigo P, Barré-Sinoussi F, Chermann J-C, Tiollais P, Montagnier L, Et Al. Molecular Cloning Of Lymphadenopathy-Associated Virus. Nature. 1984;312(5996):757-60.

29. Broder S, Gallo Rc. A Pathogenic Retrovirus (Htlv-Iii) Linked To Aids. New England Journal Of Medicine. 1984;311(20):1292-7.

30. Gallo Rc. History Of The Discoveries Of The First Human Retroviruses: Htlv-1 And Htlv-2. Oncogene. 2005;24(39):5926-30.

31. Hoffman Ad, Banapour B, Levy Ja. Characterization Of The Aids-Associated Retrovirus Reverse Transcriptase And Optimal Conditions For Its Detection In Virions. Virology. 1985;147(2):326-35.

32. Marx Jl. Aids Virus Has New Name - Perhaps; The Name "Human Immunodeficiency Virus" Has Been Recommended For The Aids Virus, But Some Prominent Dissent Raises Questions About Its Acceptance. Science (New York, Ny). 1986;232:699+.

33. Clavel F, Guetard D, Brun-Vezinet F, Chamaret S, Rey M-A, Santos-Ferreira Mo, Et Al. Isolation Of A New Human Retrovirus From West African Patients With Aids. Science (New York, Ny). 1986;233(4761):343-6.

34. A Timeline Of Hiv And Aids [Internet]. 2021 [Cited 02.09.2021]. Available From: Https://Www.Hiv.Gov/Hiv-Basics/Overview/History/Hiv-And-Aids-Timeline.

35. Pattishall Kh. Discovery And Development Of Zidovudine As The Cornerstone Of Therapy To Control Human Immunodeficiency Virus Infection. In: Adams J, Merluzzi Vj, Editors. The Search For Antiviral Drugs: Case Histories From Concept To Clinic. Boston, Ma: Birkhäuser Boston; 1993. P. 23-43.

36. Ahluwalia G, Johnson M, Fridland A, Cooney D, Broder S, Johns D, Editors. Cellular Pharmacology Of The Anti-Hiv Agent 2′, 3′-Dideoxyadenosine. Proc Am Assoc Cancer Res; 1988.

37. Fischl Ma, Olson Rm, Follansbee Se, Lalezari Jp, Henry Dh, Frame Pt, Et Al. Zalcitabine Compared With Zidovudine In Patients With Advanced Hiv-1

Infection Who Received Previous Zidovudine Therapy. Annals Of Internal Medicine. 1993;118(10):762-9.

38. Control Cfd, Prevention. Update: Mortality Attributable To Hiv Infection Among Persons Aged 25-44 Years--United States, 1991 And 1992. Mmwr Morbidity And Mortality Weekly Report. 1993;42(45):869-72.

39. Bowersox J. Nevirapine Approved By Fda. Food And Drug Administration. Niaid Aids Agenda. 1996:10.

40. Pisani E, Schwartländer B, Cherney S, Winter A. Report On The Global Hiv/Aids Epidemic. Geneva: Joint United Nations Programme On Hiv. Aids. 2000.

41. Worobey M, Gemmel M, Teuwen De, Haselkorn T, Kunstman K, Bunce M, Et Al. Direct Evidence Of Extensive Diversity Of Hiv-1 In Kinshasa By 1960. Nature. 2008;455(7213):661-4.

42. Coltart Ce, Hoppe A, Parker M, Dawson L, Amon Jj, Simwinga M, Et Al. Ethical Considerations In Global Hiv Phylogenetic Research. The Lancet Hiv. 2018;5(11):E656-E66.

43. Nahmias A, Weiss J, Yao X, Lee F, Kodsi R, Schanfield M, Et Al. Evidence For Human Infection With An Htlv Iii/Lav-Like Virus In Central Africa, 1959. Lancet (London, England). 1986;1(8492):1279-80.

44. Özkaya G. Insan Immün Yetmezlik Virusunun Serüveni: Nereden Nereye? Mikrobiyoloji Bülteni. 2006;40:435-43.

45. Zhu T, Korber Bt, Nahmias Aj, Hooper E, Sharp Pm, Ho Dd. An African Hiv-1 Sequence From 1959 And Implications For The Origin Of The Epidemic. Nature. 1998;391(6667):594-7.

46. Sariçam S, Müştak Hk. Filogenetik Ağaçlandırma Metotları. Etlik Veteriner Mikrobiyoloji Dergisi. 2015;26(2):58-64.

47. Korber B, Muldoon M, Theiler J, Gao F, Gupta R, Lapedes A, Et Al. Timing The Ancestor Of The Hiv-1 Pandemic Strains. Science (New York, Ny). 2000;288(5472):1789-96.

48. Chakrabarti L, Guyader M, Alizon M, Daniel Md, Desrosiers Rc, Tiollais P, Et Al. Sequence Of Simian Immunodeficiency Virus From Macaque And Its Relationship To Other Human And Simian Retroviruses. Nature. 1987;328(6130):543-7.

49. Kiwanuka N, Laeyendecker O, Robb M, Kigozi G, Arroyo M, Mccutchan F, Et Al. Effect Of Human Immunodeficiency Virus Type 1 (Hiv-1) Subtype On

Disease Progression In Persons From Rakai, Uganda, With Incident Hiv-1 Infection. The Journal Of Infectious Diseases. 2008;197(5):707-13.

50. Hillis Dm. Origins Of Hiv. Science (New York, Ny). 2000;288(5472):1757-9.

51. Wain-Hobson S. The River: A Journey To The Source Of Hiv And Aids. Nature Medicine. 1999;5(10):1117-8.

52. Worobey M, Santiago Ml, Keele Bf, Ndjango J-Bn, Joy Jb, Labama Bl, Et Al. Contaminated Polio Vaccine Theory Refuted. Nature. 2004;428(6985):820-.

53. Blancou P, Vartanian J-P, Christopherson C, Chenciner N, Basilico C, Kwok S, Et Al. Polio Vaccine Samples Not Linked To Aids. Nature. 2001;410(6832):1045-6.

54. Müdürlüğü Hsg. Hiv/Aids Tani Tedavi Rehberi 2019. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı; 2019. Available From: Https://Hsgm.Saglik.Gov.Tr/Depo/Birimler/Bulasici-Hastaliklar-Db/Hastaliklar/Hiv-Ads/Tani-Tedavi_Rehberi/Hiv_Aids_Tani_Tedavi_Rehberi.Pdf.

55. Sulukan Ee, Küçükoğlu K, Gül Hi. Aids Ve Tedavisinde Kullanılan Ilaçlar. Ankara Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Dergisi 2009;38(1):47-78.

56. Delgado E, Gil H, Sánchez M, Benito S, García-Bodas E, Gómez-González C, Et Al. Identification Of A New Hiv-1 Bc Intersubtype Circulating Recombinant Form (Crf108_Bc) In Spain. Viruses. 2021;13(1):93.

57. Nyamweya S, Hegedus A, Jaye A, Rowland-Jones S, Flanagan Kl, Macallan Dc. Comparing Hiv-1 And Hiv-2 Infection: Lessons For Viral Immunopathogenesis. Reviews In Medical Virology. 2013;23(4):221-40.

58. Klimas N, Koneru Aob, Fletcher Ma. Overview Of Hiv. Psychosomatic Medicine. 2008;70(5):523-30.

59. Taylor Bs, Sobieszczyk Me, Mccutchan Fe, Hammer Sm. The Challenge Of Hiv-1 Subtype Diversity. New England Journal Of Medicine. 2008;358(15):1590-602.

60. Özbal Y. Hiv-1 Infeksiyon Patogenezi. Erciyes Tıp Derg. 2007;29(3):228-34.

61. Erkekoğlu P. İnsan İmmünoyetmezlik Virüsü-1 (Hiv-1) Tedavisinde Giriş İnhibitörleri Ve Toksik Etkileri. Fabad Journal Of Pharmaceutical Sciences. 2018;43(1):41-58.

62. Ferguson Mr, Rojo Dr, Von Lindern Jj, O'brien Wa. Hiv-1 Replication Cycle. Clinics In Laboratory Medicine. 2002;22(3):611-35.

63. Bakanliği Ts. Hiv/Aids Tanı Tedavi Rehberi. Ankara2019. Available From: Https://Hsgm.Saglik.Gov.Tr/Depo/Birimler/Bulasici-Hastaliklar-Db/Hastaliklar/Hiv-Ads/Tani-Tedavi_Rehberi/Hiv_Aids_Tani_Tedavi_Rehberi.Pdf.

64. Sayan M, Şimşek F, Ceran N, Dokuzoğuz B, Eraksoy H. Türkiye'de Hiv-1 Ile Enfekte Olgularda Apobec3 Hipermutasyonları. Mikrobiyol Bul. 2013;47(3):482-92.

65. Lever Am. Hiv: The Virus. Medicine. 2009;37(7):313-6.

66. Chan Dc, Fass D, Berger Jm, Kim Ps. Core Structure Of Gp41 From The Hiv Envelope Glycoprotein. Cell. 1997;89(2):263-73.

67. Akgül Ö, Çalişkan R, Öner Ya. Hiv/Aids: Güncel Yaklaşımlar. Tıp Fakültesi Klinikleri Dergisi. 2018;1(1):19-31.

68. Başoğlu S, Polat Ü, Güngör C. Hiv/Aids Hastalığı Ile Yaşam: Öz Yönetim Ve Psikososyal Uyum. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Dergisi. 2020;2(3):183-90.

69. Stolley Ks, Glass J. Hiv/Aids Health And Medical Issues Today. California: Abc-Clio. 2009.

70. Unaids. Confrontıng Inequalıtıes,Lessons For Pandemic Responses From 40 Years Of Aids. Https://Www.Unaids.Org/Sites/Default/Files/Media_Asset/2021-Global-Aids-Update_En.Pdf: 2021.

71. Bakanlığı Tcs. Hiv-Aids İstatistik: T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü; 2021 [Updated 31.01.2021; Cited 2021 05.09.2021]. Available From: Https://Hsgm.Saglik.Gov.Tr/Tr/Bulasici-Hastaliklar/Hiv-Aids/Hiv-Aids-Liste/Hiv-Aids-Istatislik.Html.

72. Eisinger Rw, Dieffenbach Cw, Fauci As. Hiv Viral Load And Transmissibility Of Hiv Infection: Undetectable Equals Untransmittable. Jama. 2019;321(5):451-2.

73. Council A. Guidelines For The Use Of Antiretroviral Agents In Adults And Adolescents With Hiv. 2021.

74. Ezgi Gülten Anz. Hiv Enfeksiyonunun Kliniği. 2018 [Cited 12.09.2021]. In: Hiv/Aids Tanı İzlem Ve Tedavi El Kitabı [Internet]. Türk Hiv/Aids Platformu, [Cited 12.09.2021]; [1-5]. Available From: Https://Www.Klimik.Org.Tr/Wp-Content/Uploads/2018/11/Hiv_Aids-El-Kitab%C4%B1.Pdf.

75. Daar Es, Pilcher Cd, Hecht Fm. Clinical Presentation And Diagnosis Of Primary Hiv-1 Infection. Current Opinion In Hiv And Aids. 2008;3(1):10-5.

76. Sax Pe, Bartlett J, Bloom A. Acute And Early Hiv Infection: Clinical Manifestations And Diagnosis. Last Updated: Apr. 2017;19.

77. Pedersen C, Lindhardt Bo, Jensen Bl, Lauritzen E, Gerstoft J, Dickmeiss E, Et Al. Clinical Course Of Primary Hiv Infection: Consequences For Subsequent Course Of Infection. British Medical Journal. 1989;299(6692):154-7.

78. Bartlett Jg, Hirsch M, Bloom A. The Natural History And Clinical Features Of Hiv Infection In Adults And Adolescents. Retrieved From Hiv Uptodate At Http://Www Uptodate Com/Contents/The-Natural-History-And-Clinical-Features-Ofhiv-Infection-In-Adults-Andadolescents. 2010:31-150.

79. Sterling Tr, Chaisson Re. 124 - General Clinical Manifestations Of Human Immunodeficiency Virus Infection (Including Acute Retroviral Syndrome And Oral, Cutaneous, Renal, Ocular, Metabolic, And Cardiac Diseases). In: Bennett Je, Dolin R, Blaser Mj, Editors. Mandell, Douglas, And Bennett's Principles And Practice Of Infectious Diseases (Eighth Edition). Philadelphia: W.B. Saunders; 2015. P. 1541-57.E5.

80. World Health O. Consolidated Guidelines On Hiv Testing Services: 5cs: Consent, Confidentiality, Counselling, Correct Results And Connection 2015. Geneva: World Health Organization; 2015 2015.

81. Evlice O, Başaran S, Şimşek-Yavuz S, Çağatay A, Öncül O, Özsüt H, Et Al. İnsan İmmün Yetmezlik Virusuyla İnfekte Hastalarda Eşlik Eden Hastalıklar, Antiretroviral Tedavi Değişiklikleri Ve İlaç Yan Etkileri. Klimik Journal/Klimik Dergisi. 2020;33(3).

82. Fletcher C, Bartlett J, Sax P, Mitty J. Overview Of Antiretroviral Agents Used To Treat Hiv. Uptodate Literature Review Current Through: Oct. 2018.

83. Eggleton Js, Nagalli S. Highly Active Antiretroviral Therapy (Haart): Statpearls Publishing, Treasure Island (Fl); 2020 2020.

84. Kozal M, Aberg J, Pialoux G, Cahn P, Thompson M, Molina J-M, Et Al. Fostemsavir In Adults With Multidrug-Resistant Hiv-1 Infection. New England Journal Of Medicine. 2020;382(13):1232-43.

85. Beccari Mv, Mogle Bt, Sidman Ef, Mastro Ka, Asiago-Reddy E, Kufel Wd. Ibalizumab, A Novel Monoclonal Antibody For The Management Of Multidrug-Resistant Hiv-1 Infection. Antimicrobial Agents And Chemotherapy. 2019;63(6):E00110-19.

86. Oyefara Jl. Sociology Of Hiv/Aids Pandemic In Nigeria. 2013.

87. Organization Wh. Global Progress Report On Hiv, Viral Hepatitis And Sexually Transmitted Infections, 2021: Accountability For The Global Health Sector Strategies 2016–2021: Actions For Impact. 2021.

88. Gökengin D, Oprea C, Uysal S, Begovac J. The Growing Hiv Epidemic In Central Europe: A Neglected Issue? Journal Of Virus Eradication. 2016;2(3):156-61.

89. Şengöz G, Pehlivanoğlu F. İnsan Bağışıklık Eksikliği Virüsü/Edinsel İmmün Yetmezlik Sendromu: Dünyada Ve Türkiye'de Epidemiyolojik Değişimler. Medical Bulletin Of Haseki/Haseki Tip Bulteni. 2017;55(4).

90. Demir T. Yeni Hiv Tanı Algoritmasına Geçiş Sürecinde Ulusal Hiv-Aids Referans Merkezi'nin Deneyimi: Line-İmmunoassay Test Ve Bio-Rad Geenius™ Hiv-1/2 Antikor Ayırt Edici Hızlı Doğrulama Testleri Karşılaştırmalı Analizi. Mikrobiyol Bul. 2021;55(1):17-29.

91. Gökengin D. Türkiye'de Hiv İnfeksiyonu: Hedefe Ne Kadar Yakınız? Klimik Dergisi. 2018;31(1):4-10.

92. Çokar M. Türkiye'de Cybe/Hiv/Aids Alanında Stk'ların Rolü Ve Yapısal Özellikleri. Turkish Journal Of Hiv/Aids. 2006;9(1):29-32.

93. Çokar M. Hiv/Aids Stk Platformu. Turkish Journal Of Hiv/Aids. 2006;9(2):61-4.

94. Şenyürek G. Hiv Ile Yaşayan Kişilerin Tanı Ve Tedavi Süreçlerine İlişkin Algıları: Niteliksel Bir Araştırma [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: T.C. Acibadem Mehmet Ali Aydinlar Üniversitesi Sağlik Bilimleri Enstitüsü; 2019.

95. Organization Wh. Hiv/Aids Surveillance In Europe: 2019: World Health Organization. Regional Office For Europe; 2019.

96. Yaman E, Güngör H. Damgalama (Stigma) Ölçeğinin Geliştirilmesi, Geçerlilik Ve Güvenirlik Çalışması. Değerler Eğitimi Dergisi. 2013;11(25):251-70.

97. Çam O, Çuhadar D. Ruhsal Hastalığa Sahip Bireylerde Damgalama Süreci Ve İçselleştirilmiş Damgalama. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi. 2011;2(3):136-40.

98. Zorlu M, Çalim Si. İşyerinde Damgalama Ve Ayrımcılık Faktörü Olarak Hiv/Aids. Calisma Ve Toplum. 2012;35(4).

99. Earnshaw Va, Chaudoir Sr. From Conceptualizing To Measuring Hiv Stigma: A Review Of Hiv Stigma Mechanism Measures. Aids And Behavior. 2009;13(6):1160-77.

100. Avcil C, Bulut H, Sayar Gh. Psikiyatrik Hastalıklar Ve Damgalama. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi. 2016(2):175-202.

101. Phelan Jc, Link Bg, Diez-Roux A, Kawachi I, Levin B. “Fundamental Causes” Of Social Inequalities In Mortality: A Test Of The Theory. Journal Of Health And Social Behavior. 2004;45(3):265-85.

102. Bos Ae, Pryor Jb, Reeder Gd, Stutterheim Se. Stigma: Advances In Theory And Research. Basic And Applied Social Psychology. 2013;35(1):1-9.

103. Özmen S, Erdem R. Damgalamanin Kavramsal Çerçevesi. Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi. 2018;23(1):185-208.

104. Parker R, Aggleton P. Hiv And Aids-Related Stigma And Discrimination: A Conceptual Framework And Implications For Action. Social Science & Medicine. 2003;57(1):13-24.

105. Butts Stahly G. Psychosocial Aspects Of The Stigma Of Cancer: An Overview. Journal Of Psychosocial Oncology. 1988;6(3-4):3-27.

106. Herek Gm. Thinking About Aids And Stigma: A Psychologist’s Perspective. Journal Of Law, Medicine & Ethics. 2002;30(4):594-607.

107. Kutnick Ah, Gwadz Mv, Cleland Cm, Leonard Nr, Freeman R, Ritchie As, Et Al. It’sa Process: Reactions To Hiv Diagnosis And Engagement In Hiv Care Among High-Risk Heterosexuals. Frontiers In Public Health. 2017;5:100.

108. Chandra Ps, Deepthivarma S, Jairam K, Thomas T. Relationship Of Psychological Morbidity And Quality Of Life To Illness-Related Disclosure Among Hiv-Infected Persons. Journal Of Psychosomatic Research. 2003;54(3):199-203.

109. Brashers De, Neidig Jl, Goldsmith Dj. Social Support And The Management Of Uncertainty For People Living With Hiv Or Aids. Health Communication. 2004;16(3):305-31.

110. Antle Bj, Wells Lm, Goldie Rs, Dematteo D, King Sm. Challenges Of Parenting For Families Living With Hiv/Aids. Social Work. 2001;46(2):159-69.

111. Gokengin D, Calik S, Oktem P. Analysis Of Hiv/Aids-Related Stigma And Discrimination In Turkey: Results Of The People Living With Hiv Stigma Index/Turkiye'de Hiv'le Ilgili Damgalama Ve Ayrimciligin Analizi: Hiv'le Yasayan Kisiler Icin Damgalanma Gostergesi Sonuclari. Klimik Journal. 2017;30:15+.

112. Baltaci A. Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır? Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2019;5(2):368-88.

113. Pathak V, Jena B, Kalra S. Qualitative Research. Perspectives In Clinical Research. 2013;4(3).

114. Yıldırım A. Nitel Araştırma Yöntemlerinin Temel Özellikleri Ve Eğitim Araştırmalarındaki Yeri Ve Önemi. Eğitim Ve Bilim. 1999;23(112).

115. Karataş Z. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştirma Yöntemleri. Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi. 2015;1(1):62-80.

116. Tekindal M, Şerife U. Nitel Araştırma Yöntemi Olarak Fenomenolojik Yaklaşımın Kapsamı Ve Sürecine Yönelik Bir Derleme. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi. 2020;20(1):153-72.

117. Öktem Ü. Fenomenoloji Ve Edmund Husserl'de Apaçıklık (Evidenz) Problemi. Ankara Üniversitesi Dil Ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Dergisi. 2017;45(1).

118. Ali Yıldırım, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2018. 69-72 P.

119. Koşar D. Öğretmenlerin Mesleki Deneyimlerinin İncelenmesi: Öğretmen Olmanın Anlamına İlişkin Fenomenolojik Bir Çalışma/Phenomenological Research On The Meaning Of Being A Teacher. Journal Of History Culture And Art Research. 2019;8(2):333-46.

120. Tanyaş B. Nitel Araştırma Yöntemlerine Giriş: Genel Ilkeler Ve Psikolojideki Uygulamaları. Eleştirel Psikoloji Bülteni. 2014;5(1):25-38.2014.

121. Smith Ja, Shinebourne P. Interpretative Phenomenological Analysis: American Psychological Association; 2012.

122. Tekin Hh, Tekin H. Nitel Araştirma Yönteminin Bir Veri Toplama Tekniği Olarak Derinlemesine Görüşme. İstanbul University Journal Of Sociology. 2006;3(13):101-16.

123. Sığrı Ü. Nitel Araştırma Yöntemleri. İstanbul: Beta Yayıncılık; 2018. 126-7 P.

124. Çelik H, Baykal Nb, Memur Hnk. Nitel Veri Analizi Ve Temel Ilkeleri. Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi. 2020;8(1):379-406.

125. Wolcott Hf. Transforming Qualitative Data: Description, Analysis, And Interpretation: Sage; 1994.

126. Şengül M, Sayan M, Hancıoğlu F, Canpolat Gökçe E. Çoklu Damgalanma Koşullarinda Tibbi Bir Durum Olarak Hiv İle Yaşamak Türkiye'de Hiv Ile Yaşayan Bireylerin Sağlık Hizmetleri Sırasındaki Deneyimleri. 2020.

127. Organization Wh. Global Programme On Aids Geneva: World Health Organization 1997. Available From: Http://Apps.Who.Int/Iris/Bitstream/Handle/10665/65955/Who_Asd_97.1.Pdf;Jsessionid=2ada378b01cd9310aaa0afac397bdf97?Sequence=1.

128. Grebe E. Civil Society Leadership In The Struggle For Aids Treatment In South Africa And Uganda 2012.

129. Vurgun Ş. Bir Savunmasiz Grup Olan, Hiv (İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü) Ve Aids Taşiyicilarinin Hukuki Durumlarinin İncelenmesi: Avrupa, Abd Ve Türkiye Karşilaştirmasi. Kesit Akademi Dergisi.6(25):568-87.

130. Unaids. Prevailing Against Pandemics By Putting People At The Centre Geneva, Switzerland: Unaids; 2020. Available From: Https://Www.Unaids.Org/Sites/Default/Files/Media_Asset/Prevailing-Against-Pandemics_En.Pdf.

131. Amon Jj. Ending Discrimination In Healthcare. Journal Of The International Aids Society. 2020;23(2).

132. Derneği Py. Hiv/Aids, İnsan Hakları Ve Yasalar El Kitabı: Pozitif Yaşam Derneği; 2016. Available From: Https://Pozitifyasam.Org/Wp-Content/Uploads/Kitaplar/Pyd_Insanhaklari2016.Pdf.

133. Kurumu Ths. Hiv / Aids Tanı, Tedavi Rehberi Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı; 2013. Available From: Https://Hsgm.Saglik.Gov.Tr/Depo/Birimler/Bulasici-Hastaliklar-Db/Hastaliklar/Hiv-Ads/Tani-Tedavi_Rehberi/Hiv_Aids_Tani_Tedavi_Rehberi_2013.Pdf.

134. Derneği He. [01.10.2021]. Available From: Https://Www.Hivist.Com/Tr/Page/Baglantilar-25891d89cb9a4f.Html.

135. Etik A, Temel Mk, Ertin H. Hiv Pozitif Bireyin Topluma Entegrasyonu: Türkiye'de Hiv/Aids Ve Sosyoetik Refleksiyonlar. Yeni Üroloji Dergisi. 2013;8(1):50-4.

136. Büken Nö, Tarihi Ht. Aids Ve Etik.

137. Güner P. Breaking Bad News. Journal Of Education And Research In Nursing. 2006.

138. Demirkol Me, Koç F. Kötü Haber Verme Teknikleri.

139. Senyurek G, Kavas Mv, Ulman Yi. Lived Experiences Of People Living With Hiv: A Descriptive Qualitative Analysis Of Their Perceptions Of Themselves, Their Social Spheres, Healthcare Professionals And The Challenges They Face Daily. Bmc Public Health. 2021;21(1):1-15.

140. Derneği P-I. 2018-2019 Hak İhlallerinin Raporlaması Ve Hukuki Çözümleri. Www.Pozitifiz.Org: Pozitif-Iz Derneği; 2020.

141. Derneği Pi. 2020 Hak İhlallerinin Raporlanması. Www.Pozitifiz.Org: Pozitif İz Derneği; 2021.

142. Bayrak B, Keten S, Fincancı M. Sağlık Çalışanlarının Hiv/Aids Olgularına Yaklaşımları. Klimik Journal/Klimik Dergisi. 2014;27(3).

143. Yuvaraj A, Mahendra Vs, Chakrapani V, Yunihastuti E, Santella Aj, Ranauta A, Et Al. Hiv And Stigma In The Healthcare Setting. Oral Diseases. 2020;26:103-11.

144. Plach Sk, Stevens Pe, Heidrich Sm. Social Roles And Health In Women Living With Hiv/Aids: A Pilot Study. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care. 2006;17(2):58-64.

145. Kose S, Mandiracioglu A, Mermut G, Kaptan F, Ozbel Y. The Social And Health Problems Of People Living With Hiv/Aids In Izmir, Turkey. The Eurasian Journal Of Medicine. 2012;44(1):32.

146. Kalichman Sc, Dimarco M, Austin J, Luke W, Difonzo K. Stress, Social Support, And Hiv-Status Disclosure To Family And Friends Among Hiv-Positive Men And Women. Journal Of Behavioral Medicine. 2003;26(4):315-32.

147. Ssali Sn, Atuyambe L, Tumwine C, Segujja E, Nekesa N, Nannungi A, Et Al. Reasons For Disclosure Of Hiv Status By People Living With Hiv/Aids And In Hiv Care In Uganda: An Exploratory Study. Aids Patient Care And Stds. 2010;24(10):675-81.

148. Stempel Rr, Moulton Jm, Moss Ar. Self-Disclosure Of Hiv-1 Antibody Test Results: The San Francisco General Hospital Cohort. Aids Education And Prevention. 1995.

149. Daskalopoulou M, Lampe Fc, Sherr L, Phillips An, Johnson Ma, Gilson R, Et Al. Non-Disclosure Of Hiv Status And Associations With Psychological Factors, Art Non-Adherence, And Viral Load Non-Suppression Among People Living With Hiv In The Uk. Aids And Behavior. 2017;21(1):184-95.

150. Kaya M, Aylaz R, Yurdagül Y, Güneş G. Sağlık Yüksekokulu Öğrencilerinin Hiv Aids Le Ilgili Bilgi Ve Tutumları. 2007.

151. Kurt As, Yilmaz Dereli S. Sağlık Yüksekokulu Öğrencilerinin Hiv/Aids Hakkındaki Bilgi Düzeyleri Ve Bilgi Kaynakları. Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma. 2012;9(3):47-52.

152. Babaoğlu Üt, Demir G, Biçer S. Hemşirelik Bölümü Öğrencilerinin Hiv/Aids Hakkindaki Bilgi Düzeyleri Ve Tutumlarinin Değerlendirilmesi Assessment Of The Knowledge Level Of Students Of Department Of Nursing About Hiv/Aids And Attitudes Toward It. Bozok Tıp Dergisi. 2018;8(1):18-24.

153. Aksu O. Ayrımcılığın Özel Bir Alanı Olan Hiv Pozitif Kadınlar Ve Çalışma Hayatı: Bir Netnografi Çalışması. Açıköğretim Uygulamaları Ve Araştırmaları Dergisi. 2017;3(4):174-86.

154. Derneği Py. Ocak-Şubat-Mart 2021 6. Hak İhlalleri Raporu. İstanbul: Pozitif Yaşam Derneği; 2021. Available From: Https://Pozitifyasam.Org/Wp-Content/Uploads/Raporlar/Pozitif%20ya%C5%9fam%20derne%C4%9fi-3%20ayl%C4%B1k%20rapor%206.Pdf.

155. Kaya E, Şimşek F, Yildirmak T. Erkek Hiv/Aids Hastalarında Damgalanmanın Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Anatolian Journal Of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2020;21(5).

156. Özdemir Ü, Taşci S. Kronik Hastaliklarda Psikososyal Sorunlar Ve Bakim. Erü Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2013;1(1):57-72.

157. Akpama Eg. Effect Of Group Counselling On The Psychological Adjustment Of People Living With Hiv/Aids In Central Senatorial Zone, Cross River State, Nigeria. Journal Of Educational And Social Research. 2013;3(2):377.

158. Cimilli C, Baykara B. Hiv Enfeksiyonu Ve Aids'in Psikiyatrik Yönleri. Klinik Psikiyatri Dergisi. 2001;4(3):175-81.

159. Leserman J, Pence Bw, Whetten K, Mugavero Mj, Thielman Nm, Swartz Ms, Et Al. Relation Of Lifetime Trauma And Depressive Symptoms To Mortality In Hiv. American Journal Of Psychiatry. 2007;164(11):1707-13.

160. Shadloo B, Amin-Esmaeili M, Motevalian A, Mohraz M, Sedaghat A, Gouya Mm, Et Al. Psychiatric Disorders Among People Living With Hiv/Aids In Iran: Prevalence, Severity, Service Utilization And Unmet Mental Health Needs. Journal Of Psychosomatic Research. 2018;110:24-31.

161. Chaponda M, Aldhouse N, Kroes M, Wild L, Robinson C, Smith A. Systematic Review Of The Prevalence Of Psychiatric Illness And Sleep Disturbance As Co-Morbidities Of Hiv Infection In The Uk. International Journal Of Std & Aids. 2018;29(7):704-13.

162. Mcgowan J, Sherr L, Rodger A, Fisher M, Miners A, Johnson M, Et Al. Effects Of Age On Symptom Burden, Mental Health And Quality Of Life Amongst People With Hiv In The Uk. Journal Of The International Aids Society. 2014;17.

163. Johnson Rl, Botwinick G, Sell Rl, Martinez J, Siciliano C, Friedman Lb, Et Al. The Utilization Of Treatment And Case Management Services By Hiv-Infected Youth. Journal Of Adolescent Health. 2003;33(2):31-8.

164. Farber Ew, Mcdaniel Js. Clinical Management Of Psychiatric Disorders In Patients With Hiv Disease. Psychiatric Quarterly. 2002;73(1):5-16.

165. Yegen C. Yazılı Basında Hiv/Aids Ile Yaşayan Bireylere Yönelik Nefret Söylemi. Ankara: T.C. Gazi Üniversitesi; 2013.

8.EKLER

8.1 Ekler

A. Onam Formu

B. Sosyodemografik Anket Formu

C. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

D. Etik Kurul Onay Belgesi

EK-A

T.C.

MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ

GİRİŞİMSEL OLMAYAN

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Gönüllülerin Bilgilendirilmiş Olur /(Rıza) Formu

Araştırmanın Konusu : Türkiye'de HIV Pozitif olmak; Karşılaşılan Zorluklar, Baş Etme Yöntemleri: Nitel Bir Çalışma
Araştırmanın Amacı : HIV Pozitif Bireylerin Yaşadığı Zorlukların Ve Baş Etme Yöntemlerinindeğerlendirilmesi amaçlanmıştır.
Araştırmaya Katılma Süresi : 45 dakika
Araştırmaya Katılacak Yaklaşık Gönüllü Sayısı:20-30

Değerli katılımcı; bu çalışmanın amacıHIV Pozitif Bireylerin Yaşadığı Zorluklar Ve Baş Etme Yöntemlerinin değerlendirilmesidir. Yapılan araştırmada sizlerle yüz yüze görüşme sağlanacak ve sorulara verdiğiniz cevaplar ses kayıt cihazı ile ya da yarı yapılandırılmış görüşme formuna yazılarak kayıt altına alınacaktır. Sizlerle yapılacak olan görüşme yaklaşık 35-40 dakika sürecektir. Sizden toplanan veriler sadece bilimsel amaçlı kullanılacak olup hiçbir kurum veya kuruluş ile paylaşılmayacaktır. Araştırmanın hiçbir aşamasında kimlik bilgileriniz paylaşılmayacaktır. İstediğiniz zaman görüşmeyi sonlandırma hakkına sahipsiniz. Araştırmaya katılım için sizlere hiçbir ücret ödenmeyecek ve sizlerden hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Araştırmanın bütün masrafları araştırmacı tarafından karşılanmaktadır. Yapılan bu araştırmaya katılım tamamen gönüllülük esaslı olup, katılıp katılmamak tamamen katılımcının isteğine bağlıdır. Katılımcıların istediği zaman araştırmadan çekilme hakkı vardır. Fakat araştırmacının mağduriyetini önlemek amacıyla araştırmadan çekilme kararınızı araştırmacıya önceden bildirmeniz gerekmektedir. Bu araştırma için Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik araştırmalar Etik Kuruluna başvurulmuş ve etik kuruldan görüş alınmıştır.

Gönüllü beyanı;

Yukarıdaki, araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Bana, tanık huzurunda aşağıda konusu belirtilen araştırmayla ilgili yazılı ve sözlü açıklama yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı ve katılmama hakkımın olduğunu, araştırma başladıktan sonra devam etmeyi istememe hakkına sahip olduğum gibi kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum. Bu koşullarda söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, kendi rızam ile katılmayı kabul ediyorum.

GÖNÜLLÜ	
Adı Soyadı: Adresi: Bilgi Verebilecek Kişi:	Telefon : (0) Faks : (0) İmza
ARAŞTIRMACI	
Adı Soyadı: Doç.Dr.Mehmet Hanifi KOKAÇYA Adresi:MKÜ TIP FAK. RUH SAĞILIĞI VE HASTALIKLARI A.D.	Telefon : [redacted] Faks : (0) İmza
GEREKTİĞİNDE GÖNÜLLÜ VEYA YAKININ BAŞVURABİLECEĞİ KİŞİ:	
Adı Soyadı: Gözde BALIKÇI Adresi:MKÜ TIP FAK. RUH SAĞILIĞI VE HASTALIKLARI A.D.	Telefon : [redacted] Faks : (0) İmza
TANIK:	
Adı Soyadı: Görevi Adresi:	Telefon : (0) Faks : (0) İmza

NOT: Bu belge dört örnek halinde hazırlanacak, birer örnek araştırmacı, gönüllü, tanık ve kurum tarafından saklanacaktır.

EK-B

Türkiye'de HIV Pozitif olmak; Karşılaşılan Zorluklar, Baş Etme Yöntemleri: Nitel Bir Çalışma

Anket formu

Sosyo-demografik Özellikler:

1. **Yaşınız:……..**
2. **Cinsiyetiniz nedir?**

(1)Kadın (2)Erkek (3) Diğer

3. **Eğitim durumunuz: (1) İlköğretim (2) lise (3) üniversite (4) Yüksek Lisans (5) Doktora**
4. **İkamet edilen yer: (1)Köy/Mahalle (2)İlçe (3)İl merkezi**
5. **Kiminle Birlikte yaşıyorsunuz?**
   (1) Çekirdek aile (2)Geniş aile (3) Yalnız (4)Diğer:……..
6. **Medeni Durumunuz:**

……

7. **Cinsel yöneliminiz:**
   (1) Homoseksüel (2) Heteroseksüel
   (3) Biseksüel (4)Transseksüel (5)Diğer
8. **Mesleğiniz nedir?**

1.Çalışmıyor [ ] 2. Memur [ ] 3. İşçi [ ] 4. Serbest meslek [ ]

5. Emekli [ ] 6. Öğrenci [ ] 7. özel sektörde çalışıyor [ ] 8.diğer [ ]……..

9. **Tanı alma tarihiniz:**
10. **Bu süreçte psikolojik destek aldınız mı? (1)Evet (2)Hayır**

EK-C

HIV POZİTİF BİREYLERİN YAŞADIĞI ZORLUKLARA VE BAŞ ETME YÖNTEMLERİNE İLİŞKİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU:

1)HIV ile karşılaşmadan önce HIV hakkında neler biliyordunuz? HIV ile ilgili bilginiz var mıydı?

2)Hastalığınızı öğrendiğinizde ne hissettiniz?

3)Hastalığınız hayatınızı nasıl etkiledi? Olumlu ve olumsuz olarak etkilerinden bahseder misiniz?

A: Aile ve sosyal hayatınızı nasıl etkiledi?

B: İş hayatınızı nasıl etkiledi?

C: Cinsel hayatınızı nasıl etkiledi?

4)HIV pozitif olduğunuzu kimlerle paylaştınız? Nasıl karşıladılar?

A)Akrabalar ve yakın çevreniz nasıl karşıladı?

5) HIV olduğunuzu paylaştığınızda insanların verdiği tepkiler sizi nasıl etkiledi? Ne hissettiniz?

6) HIV pozitif olduğunuzu öğrendikten sonra nasıl zorluklarla karşılaştınız? Başetme yöntemleriniz neler oldu? (nasıl mücadele ettiniz?)

7)Toplum içinde damgalandığınız ve ayrımcılığa uğradığınız oldu mu? Hangi konulurda damgalandınız ve ayrımcılığa uğradınız? Nasıl hissetiniz?

8)HIV pozitif olduğunuzu gizlediğiniz durumlar oldu mu? Neden gizleme ihtiyacı duydunuz?

9)Gelecek planlarınız neler? Hastalığınız gelecek planınızı nasıl etkiledi?

10)Toplumun HIV'e karşı olumsuz bakış açısını değiştirmek sizce için neler yapılmalı?

EK-D

HMKÜ

GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL

KARAR FORMU

KARAR BİLGİLERİ	**Karar No:** 20	**Tarih:** 12/11/2020
	KARAR 20- Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Doç.Dr.Mehmet Hanifi KOKAÇYA'nın "Türkiye'de HIV pozitif olmak: Karşılaşılan zorluklar, baş etme yöntemleri: Nitel bir çalışma" isimli çalışması görüşülmüş olup; çalışma gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve etik kurallara uygun bulunmuş olup; çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

ETİK KURUL ÜYELERİ	
Çalışma Esası:	İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
Etik Kurul Başkanı	Prof.Dr.İbrahim Halil ÇERÇİ

ETİK KURUL ÜYELERİ								
Ünvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki		Katılım		İmza
Prof.Dr.İbrahim Halil ÇERÇİ Başkan	Veteriner	HMKÜ Veteriner Fakültesi Fakültesi	E	E ☐	H✓	E✓	H ☐	[redacted]
Prof.Dr.Hülya YALÇIN Başkan Yrd.	Nükleer Tıp	HMKÜ Tıp Fakültesi	K	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Doç.Dr. A.Güler OKYAY Başkan Yrd.	Kadın Hast. Ve Doğum	HMKÜ Tıp Fakültesi	E	E ☐	H✓	E☐	H ✓	
Doç.Dr.Alper ASLAN Üye	Beden Eğitimi	HMKÜ BESYO	E	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Prof.Dr.Tümay ÖZGÜR Üye	Patoloji	HMKÜ Tıp Fakültesi	K	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Dr.Öğr.Üyesi .Cengiz ARLI Üye	Kulak Burun Boğaz	HMKÜ Tıp Fakültesi	E	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Dr.Öğr.Üyesi Fatma DUMAN Üye	Anatomi	HMKÜ Tıp Fakültesi	K	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Dr.Öğr.Üyesi F. B. ZORTUK Üye	Diş Hekimi	HMKÜ Diş Hekimliği Fakültesi	K	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Doç.Dr. Oğuzhan ÖZCAN Üye	Tıbbi Biyokimya	HMKÜ Tıp Fakültesi	E	E ☐	H✓	E✓	H ☐	
Doç.Dr. Oğuz AKKUŞ Üye	Kardiyoloji	HMKÜ Tıp Fakültesi	[redacted]					
Doç.Dr.Sibel SEVİNÇ Üye	Hemşirelik	HMKÜ Sağlık Hiz. YO.						

9. ÖZGEÇMİŞ

[redacted] yılında [redacted] [redacted] ilçesinde doğdu. 2005 yılında Batman Mehmet Emin Şimşek İlköğretim okulundan mezun oldu. 2009 yılında Batman Anadolu Lisesi'ni bitirdi. 2015 yılında Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden mezun oldu. Mecburi hizmetini 2015-2016 yılları arasında Gaziantep'in Nizip ilçesinde yaptı. 2017 yılında Mustafa Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde başladığı psikiyatri uzmanlık eğitimine halen devam etmektedir.