

POZİTİF YAŞAM DERNEĞİ
HIV İLE YAŞAYAN BİREYLER İÇİN
DESTEK HİZMETLERİNİN
YAYGINLAŞTIRILMASI PROJESİ



09.12.2009

trendgroup 

İÇİNDEKİLER

1. Giriş	1	7. Vaka yönetimi	14
2. Arka plan	1	7.1. Sağlık kurumlarında karşılaşılan sorunlar	14
3. Proje özeti	2	7.2. Sosyal güvenlik ve ilaç temin sorunları	17
4. Yöntem	2	7.3. Devlet memurlarının mahremiyet sorunu	19
4.1. HIV pozitif kişilere ulaşmak	2	7.4. İşyerinde ayrımcılık ihlalleri	20
4.1.1. Hastaneler, il sağlık müdürlükleri ve GDTM'ler kanalıyla	2	7.5. Medya ihlalleri	21
4.1.2. Kitle iletişim kanallarıyla	2	7.6. Diğer vakalar	21
4.1.3. Akranlar kanalıyla	3	8. Değerlendirme ve sonuç	23
4.1.4. Eczaneler kanalıyla	3	8.1. Ayrımcılık ve damgalanmanın engellenmesi ve bilgilendirme çalışmaları	23
4.2. Bilgilendirme	3	8.1.1. Sağlık kurumları	23
4.3. Durum analizi	3	8.1.2. İşyerleri	23
4.4. Vaka yönetimi	3	8.1.3. Diğer kamusal alanlar	23
5. Bulgular	4	8.1.4. Okullar	23
5.1. Ulaşılan ve hizmet götürülen HIV pozitif kişi sayıları	4	8.1.5. Medya	23
5.2. Ulaşılan kurumlar ve bulgular	4	8.1.6. Sosyal Çevre	23
5.2.1. Hastane ziyaretleri	5	8.2. Destek hizmetlerinin yaygınlaştırılması	24
5.2.2. İl sağlık müdürlükleri ziyaretleri	5	8.3. Tedaviye erişimin önündeki engellerin kaldırılması	24
5.2.3. GDTM ziyaretleri	6	9. Teşekkür	25
6. Anket sonuçları	6	10. Annex	25
6.1. Demografik bilgiler	6		
6.2. Tanı alma süreci	8		
6.3. Takip ve tedavi süreci	9		
6.4. HIV/AIDS ve HIV ile yaşama ilişkin bilgi düzeyleri	12		
6.5. Sosyal yaşam	12		

1. GİRİŞ

28 yıl önce HIV (İnsan bağışıklık yetmezliği virüsü) tanımlandığı zaman hakkında çok az şey bilinmekteydi. Önceleri solunum yoluyla bulaşan bir hastalık olan veba ile özdeşleştirildi, 'Çağın Vebası' yaftası yapıştırıldı. Oysaki bilimsel çevreler HIV'in solunum yoluyla bulaşan bir virüs olmadığını çok kısa bir zaman sonra tanımladı. Hatta aynı kaptan yemek-içmek, aynı tuvaleti, aynı havuzu kullanmak, sarılmak, öpüşmek gibi sosyal ilişkilerle de HIV bulaşının olmayacağı ispatlandı. Öte yandan ilk yıllarda tedavisi olmadığı için enfekte kişiler neredeyse kitleler halinde yaşamlarını kaybettiler. Bilimsel çalışmalar ilk meyvesini 1987 yılında verdi ve HIV pozitiflerin kullanabileceği ilk ilaç olan AZT geliştirildi. HIV tedavisinde dönüm noktası ise 1996 yılında oldu ve o yıllardan bu yana antiretroviral ilaçların kombine olarak kullanılmasıyla HIV pozitif kişiler sağlıklı bir yaşam sürdürebilir hale geldi. 2008 yılında Amerika'da yapılan bir araştırmada günümüzde 20 yaşında Antiretroviral tedaviye başlayan bir kişinin ortalama yaşam süresi 69 yıl olarak ifade edildi¹.

Toplumlardaki HIV/AIDS algısı ise tıp alanındaki gelişmelere paralellik göstermemiştir. İlk yıllarda oluşan önyargılar neredeyse olduğu gibi varlığını sürdürmektedir. HIV'in bulaş yolları hala tam olarak öğrenilememiştir. Yine salgının ilk yıllarında özellikle eşcinsellerde yayılımın artışı göstermesi HIV/AIDS'in eşcinsel hastalığı olarak kabul edilmesine sebep olmuş ve toplumlardaki eşcinsel düşmanlığı HIV/AIDS'e yönelik negatif algıları güçlendirmiştir. Diğer yandan HIV'in cinsellikle özdeşleştirilmesi, cinselliğin tabu olduğu toplumlarda HIV pozitif kişilerin dışlanmasına neden olmuştur. HIV'e ilişkin bu algılar medya haberleri ve dini otoritelerin açıklamalarıyla da beslenmiştir. Oysa ki HIV'in din, dil, ırk, yaş, cinsiyet ve cinsel yönelim ayrımı yapmadan herkesin sorunu olduğu istatistik çalışmalarda kanıtlandı. 2008 yılında UNAIDS (Birleşmiş Milletler Ortak HIV/AIDS Programı) tarafından yayınlanan raporda dünyadaki tahmini 33 milyon HIV ile enfekte kişi yaşamakta ve bunların %50 kadarını kadınlar ve %7 kadarını ise çocuklar oluşturmaktadır². Yayılım ilk yıllardan itibaren coğrafi bir ayrım gözetmeksizin bütün dünyayı sarmıştır.

Türkiye'de de durum dünyadakine benzerlik göstermektedir. ARV ilaçlar 'modern dünya'dan bir kaç yıl gecikmeli de olsa Türkiye'de erişebilir durumdadır. Sosyal güvence kapsamında olan HIV ile yaşayan kişiler ücretsiz olarak tedavi olanaklarından yararlanmaktadır. Diğer taraftan toplumdaki HIV/AIDS'e yönelik önyargılar ve HIV tanısı alan kişilerin sağlık kurumları başta olmak üzere yaşamın her alanında uğradıkları ayrımcılıklar, yaşamlarını zorlaştırmaktadır. Sağlık, çalışma, eğitim öğrenim görme, evlenme ve çocuk sahibi olma gibi temel insan hakları ihlal edilen pek çok HIV pozitif, bu ayrımcılıkların sonucunda ciddi fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlarla tek başlarına baş etmek durumunda kalmaktadır. Ağır psikolojik travmalar sonucunda bazı HIV pozitiflerin tedavi olmayı dahi reddettiği bilinmektedir. Bu durum, kişilerin sağlıklarını hatta yaşamlarını kaybetmelerine sebep olabilmektedir³.

2. ARKA PLAN

Pozitif Yaşam Derneği (PYD) HIV ile yaşayan kişilere destek olmak ve uğradıkları ihlallerde savunuculuk görevi yapmak üzere İstanbul'daki merkezinden hizmet vermeye 2006 yılında başlamıştır. Tıbbi, hukuki, beslenme, psikolojik ve psikiyatrik danışmanlık hizmetleri yanı sıra akran danışmanlığı ve sosyal hizmet danışmanlığı vererek HIV ile yaşayan kişileri güçlendirmeye çalışmaktadır. Kurulduğu ilk günden itibaren Türkiye'nin ve hatta dünyanın çeşitli yerlerinde telefon ya da e mail yoluyla ulaşan HIV ile yaşayan kişilere de hizmet vermeye çalışmıştır. Ancak bazı hizmetlerin yüz yüze verilmesi ve sorunların yerinden takip edilmesi ve çözümlenmesi zorunluluğu ile bu süreçte iletişime geçilen Türkiye'nin diğer şehirlerinde yaşayan HIV pozitiflerin daha derin sıkıntılar içinde olduğunun gözlemlenmesi, Anadolu'nun diğer şehirlerinde de çalışmalar yapılmasını gerekli kılmıştır.

1 Lancet Medical Journal, 26.07.2008

2 UNAIDS global AIDS epidemic report, 2008

3 Pozitif Yaşam Derneği Hak İhlalleri Raporu, 2008



3. PROJE ÖZETİ

HIV ile Yaşayan Bireyler İçin Destek Hizmetlerinin Yaygınlaştırılması Projesiyle Türkiye'nin farklı yerlerindeki HIV pozitif kişilere ulaşmak, HIV tedavisi ve hakları konusunda onları bilgilendirmek ve destek hizmetlerine yönlendirmek, mevcut durumlarını analiz etmek ve yaşadıkları sorunlara çözümler üretmek amaçlanmıştır. T.C. Sağlık Bakanlığı kayıtlarına göre Türkiye'de en fazla HIV ile yaşayanların bulunduğu iller ile PYD'ye başvuruların en yoğun olduğu Adana, Ankara, Antalya, Bursa, İzmir, İstanbul, Kayseri, Kocaeli, Mersin ve Trabzon illeri proje kapsamına alınmıştır. Proje ile toplam 150 HIV ile yaşayan kişiye ulaşılması hedeflenmiştir. Projede aynı zamanda hedeflenen illerdeki HIV pozitif takip ve tedavisi yapan kliniklerin teknik ve fiziki koşulları hakkında veri toplama ve gözlem yapma fırsatı ile birlikte yerel yönetimlerin HIV/AIDS konusuna yaklaşımlarını öğrenme ve bu kuruluşlarda farkındalık yaratma amaçlanmıştır.

4. YÖNTEM

4.1. HIV pozitif kişiler ulaşmak

HIV pozitif bireylerin HIV statüsünü kabullenme ve bu konuda destek alma sürecine girmeleri pek çok durumda oldukça uzun zaman alabilmektedir. HIV pozitif kişiler damgalanma ve ayrımcılık kaygılarıyla durumlarını en yakınlarından dahi gizlemek durumunda kalmaktadır. Bu açıdan bakıldığında ulaşılması en güç gruplardan biri olarak tanımlanmaktadır. HIV tanısının öğrenildiği ilk yer olan hastanelerde yaşanan olumlu ya da olumsuz tecrübelerin bu sürecin kısılması veya uzamasında etkin bir rolü olmaktadır. Hastanelerde ayrımcılığa uğramayan ve HIV/AIDS ile ilgili doğru bilgiler verilen HIV pozitif bireylerin HIV statüsünü kabullenmesi ve destek hizmetlerine yönelmesi çok daha kolay olabilmektedir.

Projede HIV pozitif bireylere ulaşma konusunda çeşitli yöntemler kullanılmıştır.

Öncelikle sağlık çalışanları üzerinden ulaşılmaya çalışılan HIV pozitif bireylere aynı zamanda kitle iletişim araçları üzerinden de ulaşılmaya çalışılmıştır. Akranların da hastanelerden hizmet alırken karşılaşmaları, birbirlerini bilgilendirmeleri ve destek hizmetlerine yönlendirmeleri de projede uygulanan bir diğer yöntemdir. Bazı kişilere de ilaçlarını aldıkları eczaneler kanalıyla ulaşılabileceği düşüncesiyle özellikle projenin son döneminde eczaneler üzerinden de HIV ile yaşayanlara ulaşılmaya çalışılmıştır.

4.1.1. Hastaneler, İl Sağlık Müdürlükleri ve GDTM'ler kanalıyla

Türkiye'de HIV ile yaşayan kişilere ulaşma konusunda bugüne kadar uygulanan en etkili yöntem olan enfeksiyon doktorları üzerinden hedef kitleye ulaşma yöntemi Anadolu Projesinde de uygulanmıştır.

Yine proje kapsamındaki 10 ilde İl Sağlık Müdürlükleri ziyaret edilmiş ve proje tanıtılarak ilde yaşayan HIV pozitiflere ulaşma konusunda destekleri istenmiştir.

HIV ile yaşayanlara ulaşma konusunda işbirliği yapılabilecek kurumlardan olan ve 2007 yılında 4 ilde oluşturulan HIV/AIDS Gönüllü Danışmanlık ve Test Merkezleri (GDTM) de proje kapsamına alınmış ve ziyaretleri gerçekleştirilmiştir.

Tüm proje süresince mahremiyete saygı ilkesi gözetilmiş, hiçbir HIV pozitif kişinin iletişim bilgisi kurumundan alınmamış, derneğin iletişim bilgileri, broşürler vasıtası ile ve gönüllülük esasıyla HIV pozitif kişilerle iletişim sağlanmıştır.

4.1.2. Kitle iletişim kanallarıyla

Projede tanımlanmış bir faaliyet olmasa da medyada görünürlük adına çalışmalarla bu dönemde görsel, yazılı ve işitsel medya kanallarında HIV/AIDS hakkında doğru bilginin yaygınlaştırılması sağlanmış ve HIV pozitif kişilere verilen destek çalışmaları hakkında bilgiler paylaşılmıştır.

Diğer yandan Pozitif Yaşam Derneği'nin web sitesi ve aylık e bülteni çalışmalarıyla da internet ortamı üzerinden HIV ile yaşayan kişilere ulaşmaya çalışılmıştır.

4.1.3. Akranlar (HIV pozitif gönüllüler) kanalıyla

PYD' den hizmet alan ve 10 ilde yaşayan HIV pozitifler de proje süresince görüşülmüş ve akranlarına ulaşma konusunda destekleri istenmiştir. Hastanelerden hizmet alırken karşılaştıkları akranlarına verilen destek hizmetlerini tanıtarak onların Pozitif Yaşam Destek Merkezi (PYDM)ne ulaşmalarına katkı sağlamışlardır.

4.1.4. Eczaneler kanalıyla

Projenin başlangıcında tanımlanmamış bir yöntem olsa da özellikle projenin son döneminde bu kanalın da değerlendirilmesinin faydalı olacağı tespit edilmiştir. Antiretroviral ilaç satan eczanelerin belirlenmesi çalışmaları başlatılmıştır ve ulaşılan eczanelere ziyaretler gerçekleştirilmiş ve broşürler bırakılmıştır.

4.2. Bilgilendirme

Projede HIV pozitif bireylere yönelik bilgilendirici bir broşür hazırlanmıştır. Bu broşürde HIV/AIDS nedir, nasıl bulaşır nasıl bulaşmaz, tedavisi var mıdır, bağışıklık sistemini güçlü tutacak yaşam tarzı nasıl olmalıdır, cinsel yaşam, evlenebilme, çocuk sahibi olabilme ve haklar konularında özet bilgiler yer almıştır. Bu broşürler yukarıda tanımlanmış olan HIV pozitif bireylere ulaşma kanallarına dağıtılmıştır. Kitle iletişim kanalları bilgilendirmede etkin bir şekilde değerlendirilmiştir.

Ulaşılan HIV pozitif bireylerle birebir yüz yüze görüşmeler yapılmış, bu görüşmelerde HIV/AIDS nedir, nasıl bulaşır nasıl bulaşmaz, tedavisi var mıdır, bağışıklık sistemini güçlü tutacak yaşam tarzı nasıl olmalıdır, cinsel yaşam, evlenebilme, çocuk sahibi olabilme ve haklar konuları ayrıntılı olarak ele alınmıştır. Ziyaret sonrasında ulaşılan kişilere de telefon ve e mail yoluyla bilgilendirme yapılmıştır. Aynı zamanda proje süresince ulaşılan HIV pozitif kişiler, PYD'nin yürüttüğü Hukuk Poliklinikleri projesi kapsamında İstanbul, İzmir ve Kayseri illerinde gerçekleştirilen akran eğitimleri ile tıbbi ve hukuki içerikli eğitimlere katılmıştır. Bunun dışında Pozitif Yaşam Destek Merkezi'nden alabilecekleri tıbbi ve psikolojik danışmanlık ile beslenme ve hukuk danışmanlığı hizmetleri tanıtılarak bu hizmetlerden yararlanmaları konusunda yönlendirme yapılmıştır.

4.3. Durum analizi

İstanbul'da ve şehir ziyaretlerinde ulaşılan HIV pozitif bireylerle yüz yüze görüşmeler yapılmış aynı zamanda ziyaretler sonrasında da telefon ve e mail ile kontak kurularak görüşmelere devam edilmiştir. Bu görüşmelerde bilgilendirme yapıldığı gibi kişilerin durum analizi de yapılarak ihtiyaçlarının belirlenmesi ve vaka yönetimine yönlendirilmesi sağlanmıştır.

Öte yandan HIV pozitif bireylerin bilgi düzeyleri, tedavi süreçleri, damgalanma ve ayrımcılık konularını içeren bir anket hazırlanmış ve ulaşılan HIV pozitif bireylere bu anketler de uygulanarak kişilerin durum analizi yapılmıştır. Yapılan anketler Trend Group araştırma şirketi tarafından değerlendirilmiş ve raporlaştırılmıştır. Anket sonuçları raporun 6. bölümünde paylaşılmıştır.

4.4. Vaka yönetimi

Gerçekleştirilen görüşmelerde, tespit edilen soruna ilişkin çözüm yolları araştırılmış, sorunun olduğu yere göre ilgili kişi ve kurumlarla görüşülerek sorunun çözümüne yönelik girişimlerde bulunulmuştur. Vaka yönetiminde HIV ile Yaşayan Bireyler İçin Destek Hizmetlerinin Yaygınlaştırılması Projesine paralel olarak PYD tarafından yürütülen 3 proje daha etkin rol almıştır ve 4 proje işbirliği içinde vakalar yönetilmiştir. Hukuk poliklinikleri projesi ile hukuki danışmanlık sonrası vakalar davaya taşınmış, ihtiyacı olan kişiler PYDM tıbbi, psikolojik ve beslenme danışmanlıklarına yönlendirilmiş ve yer almak isteyen kişiler Pozitif rehberlik projesinde akranları ile eşleştirilerek vakalar takip edilmiştir. Raporun 7. bölümünde (Vaka Yönetimi) yönetilen vakalar ve bulguları detaylı olarak ele alınmıştır.



5. BULGULAR

5.1. Ulaşılan ve hizmet götürülen HIV pozitif kişi sayıları

Proje süresince toplam 163 kişiye ulaşılmıştır. T.C. Sağlık Bakanlığı'nın 2008 yılı resmi verileri baz alındığında epideminin başladığı 1985 yılından itibaren ülkemizde 3370 kişi HIV ile enfekte olmuştur. Bu açıdan bakıldığında ülkemizdeki HIV ile enfekte bireylerin % 4,83'üne proje süresince ulaşılmıştır. Öte yandan ülkemizde AIDS'e bağlı hastalıklardan ölen kişilere ilişkin istatistiki bir rapor bulunmamaktadır ve kümülatif toplam olan 3370 kişiden kaçının hala hayatta olduğunu net olarak bilinmediği de bir gerçektir. Bu gerçeği göz önünde bulundurduğumuzda ve yine raporun ilerleyen bölümlerinde il sağlık müdürlüklerinden alınan bazı verileri değerlendirdiğimizde kayıtlarda yer alan toplam HIV ile yaşayan kişi sayısının 2000-2500 dolayında olduğu tahmin edilmektedir. Bu durumda proje ile ulaşılan kişi sayısı toplamdaki kişi sayısının %6,5 i ile % 8,1 i arasında olduğu düşünülebilir.

Proje süresince ulaşılan kişi sayısının illere göre dağılımı tablo 1 de yer almaktadır.

Tablo 1

Ulaşılan Kişi Sayısı									
İstanbul	İzmir	Antalya	Kayseri	Ankara	İzmit	Adana	Trabzon	Mersin	Bursa
90	32	11	8	8	5	3	3	2	1

Ulaşılan kişilere yüz yüze, telefon ve e mail yoluyla verilen akran danışmanlığı sayıları tablo 2 de yer almaktadır.

Tablo 2

Ulaşılan Kişilerle Gerçekleştirilen Görüşmeler		
Yüz yüze	Telefon	E mail
256	465	48

Ulaşılan kişilere verilen diğer danışmanlık sayıları tablo 3 de yer almaktadır.

Tablo 3

Ulaşılan Kişilere Verilen Danışmanlık Hizmetleri			
Tıbbi	Psikolojik	Diyetisyen	Hukuki
130	122	97	70

5.2. Ulaşılan kurumlar ve bulgular

Projede 10 ilde yer alan ve HIV pozitiflere hizmet veren hastaneler, il sağlık müdürlükleri, GDTM'ler ve eczaneler ziyaret kapsamına alınmıştır. Her ile 2 şer ziyaret gerçekleştirilmesi hedeflenmiş, ancak gerçekleştirilen birinci ziyaretlerden sonra gelen talepler, ulaşılabilirlik ve işbirliğine açıklık gibi kriterler değerlendirilerek ziyaret sayısı buna göre planlanmıştır. Sonuç olarak proje süresince İzmir, Antalya illerine 3'er ziyaret, Kayseri ve Ankara'ya 2 şer ziyaret, diğer illere ise birer ziyaret gerçekleştirilmiştir.

Ziyaret edilen kurum sayıları tablo 4 ve ayrıntıları annex de yer almaktadır.

Tablo 4

Ulaşılan Kurum Sayıları			
Hastaneler	İl Sağlık Müdürlükleri	GDTM'ler	Eczaneler
22	10	8	7

5.2.1. Hastane ziyaretleri

HIV enfeksiyonu tedavisi ve takibi yapıldığı İstanbul'da 8, İzmir'de 3 Ankara'da ise 3, Antalya'da 2, Mersin, Bursa, İzmit, Trabzon, Adana ve Kayseri illerinde ise 1'er hastane ziyaret edilmiştir. Bu kurumlara gerçekleştirilen ziyaretlerde edinilen bilgiler doğrultusunda, hekim başına düşen hasta sayısı ortalama 30'dur. İstanbul, Ankara ve İzmir illerindeki bazı hastanelerde takip ve tedavi edilen HIV pozitif sayısı 100 kişiyi geçmekteyken, kimi illerde bu sayı 5-10 kişiye kadar düşebilmektedir.

Az sayıda hasta takip yapan hekimlerin deneyimlerinin eksik kalabildiği, alandaki tıbbi gelişmeleri yeterli kadar takip edemediği gözlemlenmiştir. Güncel tedavi kılavuzlarında birinci tedavi seçenekleri içinde yer almayan, kullanımı zor ve dozu fazla olan ilaçların reçete edilmekte olduğu görülmüştür. Öte yandan hasta sayısı az olduğu halde hastasıyla ilişkisine önem veren, tedavi yönetimine hakim olan doktorların olduğu da gözlemlenmiştir.

Destek hizmetlerine yönlendirme konusunda farklı yaklaşımları olan doktorlarla karşılaşmıştır. Kimisi destek hizmetlerine yönlendirme konusunda hastalarının gizliliğini korumak adına olumsuz yaklaşım göstermekteyken, diğer yandan pek çok doktor da tedaviye ve dolayısıyla kişinin yaşam kalitesine olumlu katkıları olacağı düşüncesiyle destek hizmetlerine yönlendirmeye özen göstermektedir. İstanbul dışında HIV pozitif bireylere doğrudan destek hizmeti sağlayan bir kurumun bulunmaması da bu konudaki en büyük handikaplardan biri olarak görülmektedir. Destek hizmetlerine yönlendirildiği halde farklı kaygılarla bu hizmetlerden yararlanmayı seçmeyen HIV pozitiflerin olduğu da doktorlardan edinilen bilgiler arasında yer almıştır.

Tanı ve takip testlerinin tamamının, HIV pozitifleri takip eden bu kliniklerin tamamında yapılmadığı görülmüştür. Bazı hastanelerde sadece CD4 testi yapılabilmektedir. Viral yük testi yapan hastanelerin bazılarında ise bu testin zaman zaman yapılmadığı tespit edilmiştir. Tedaviye başlamadan önce ve kullanılan ilaçlara direnç gelişmiş durumlarda yapılması gereken direnç testinin sadece 2 merkezde yapılabildiği, test sonuçlarının oldukça geç çıktığı ve bu sebeplerle direnç testlerine yönlendirmenin yaygınlaşmadığı görülmüştür.

Görüşülen enfeksiyon doktorları hastanelerdeki ayrımcılığa vurgu yapmışlar ve HIV pozitif hastalarını diğer branşlarda çalışan meslektaşlarına yönlendirdiklerinde hizmet almakta güçlüklerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir.

5.2.2. İl sağlık müdürlükleri ziyaretleri

İl Sağlık Müdürlüklerine gerçekleştirilen ziyaretlerde o illerde tanı almış kişilerin niceliksel bilgileri alınmıştır. Elde edilen veriler içinde en kayda değer olanı bugüne kadar Sağlık Bakanlığı'na bildirim yapılmayan AIDS'e bağlı ölümlere ilişkin sayılar olmuştur. Örneğin İzmit ilinde 1990 yılından bugüne kadar HIV tanısı almış kişi sayısı 38 iken İl Sağlık Müdürlüğü verilerine göre bu kişilerden 13 tanesi artık hayatta değildir. Kayseri ilinde ise 1989 yılında yapılan ilk bildirimden bugüne 48 kişi il bazında HIV tanısı almış ve bunlardan 24 tanesi yani yarısı AIDS'e bağlı ölümler sebebiyle yaşamını kaybetmiştir. İzmir İl Sağlık Müdürlüğü'nden alınan veriye göre 2007 sonu itibarıyla İzmir ilinde HIV tanısı almış kişi sayısı 409'dur. Ziyaret edilen hastanelerden alınan bilgilere göre ilde toplam olarak takip ya da tedavi altında olan kişi sayısı 150-200 arasındadır. Geriye kalan 200'ün üzerindeki kişinin akıbeti ise bilinmemektedir. Bu veriler ışığında Bakanlık tarafından 2008 sonu itibarıyla açıklanan Türkiye'deki toplam HIV/AIDS tanısı almış 3370 kişiden en iyimser tahminle 2/3'ünün hayatında olduğu anlaşılmaktadır.



Ziyaretlerde il sağlık müdürlükleri bulaşıcı hastalıklar şubelerindeki bazı personellerin T.C. Sağlık Bakanlığı'nın konuyla ilgili düzenlemiş olduğu eğitimlere katıldığı öğrenilmiştir. Bu merkezlerde HIV doğrulama sonuçlarının açıklanabildiği ve HIV tanısı alan kişilere danışmanlık verildiği de tespit edilen bir başka husustur. Bu danışmanlıklarda nelere dikkat etmeleri gerektiğine ilişkin deneyim paylaşımında bulunulmuştur. Danışmanlık verilen yerlerde Sağlık Bakanlığı'nın geçmiş yıllarda hazırlamış olduğu ve HIV ile enfekte olmanın ölüme eşdeğer olduğunu düşündüren posterlerin olmasının tanı açıklanırken kişi üzerinde yaratabileceği olumsuz etkiler paylaşılmıştır.

Sağlık Bakanlığı'nın yeni bir talimatıyla kendi illerinde yaşayan HIV pozitif kişilere ulaşmaya çalıştıklarını ifade eden yetkililere mahremiyet konusuna hassasiyet göstermeleri için ricada bulunulmuştur. Bazı danışmanlarımızın ev telefonlarının il sağlık müdürlükleri tarafından aranılarak hane halkından kişiler ile kendisinin sağlık durumunun paylaşıldığı ve bunun kişisel sağlık verisinin mahremiyeti ilkesine aykırı bir durum oluşturduğu yetkililere aktarılmıştır.

İllerinde HIV alanında ne gibi çalışmalar yaptıkları sorulmuş ancak somut herhangi bir faaliyette bulunan bir müdürlük tespit edilmemiştir.

5.2.3. GDTM ziyaretleri(Gönüllü Danışmanlık ve Test Merkezleri)

Sağlık Bakanlığı tarafından 2007 yılında 4 ilde oluşturulan HIV/AIDS GDTM ziyaretleri de proje kapsamında gerçekleştirilmiştir. İstanbul'da 3, İzmir'de 3, Ankara ve Trabzon'da da 1'er GDTM ile görüşülmüştür.

Bu merkezlerin kuruluş aşamasında Sağlık Bakanlığı tarafından verilmiş olan danışmanlık eğitimlerini alan personelin bu konuda yeterli donanımına sahip oldukları anlaşılmıştır. Sadece bir merkezdeki personelin terminolojik olarak hatalı konuştuğu ve HIV/AIDS'e yönelik korkutma temelli yaklaşımda oldukları görülmüştür.

Merkezlerin yılda ortalama 150 kişiye test ve danışmanlık hizmeti verildiği gözlemlenmiştir. Ancak bu merkezlerin yılda 1000-1500 kişiye hizmet verilebilecek kapasitede olduğu gözlemlenmiştir. Proje kapsamında ziyaret edilen merkezlerden İzmir Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyesinde bulunan GDTM'de bir kişide HIV pozitiflik tespit edildiği öğrenilmiştir. Sonrasında HIV tanısı alan bu kişi GDTM personeli tarafından bir tedavi merkezine ve PYD'ye yönlendirilmiştir.

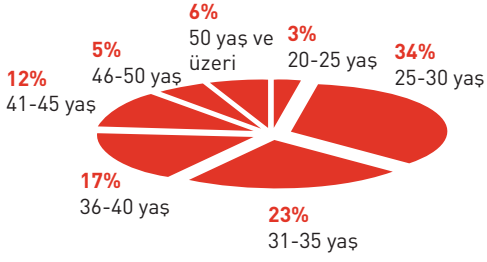
6. ANKET SONUÇLARI

HIV pozitif bireylerin HIV ile yaşam hakkındaki bilgi düzeyleri, tedavi süreçleri ve HIV tanıları sebebiyle yaşadıkları zorluklar ve ayrımcılıklar gibi konuları içeren anketin sonuçları Trend Group araştırma şirketi tarafından analiz edilmiştir.

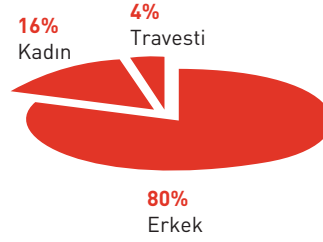
6.1. Demografik bilgiler

Ankete katılan kişi sayısı 114 olurken bunlardan 78'i İstanbul'da yaşamaktadır. Katılımcıların %74'ü 25-40 yaş grubundadır. %84'ü erkektir ve %64'ü bekarıdır.

Profil | Yaş, Cinsiyet



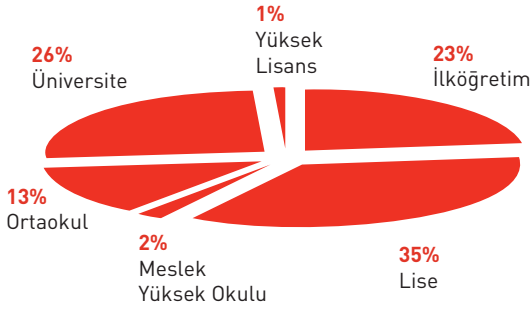
Baz 113



Baz 114

Katılımcıların %63'ü lise ve üzeri eğitimlidir. Diğer illerde yaşayanların %35'i ilkokul mezunu iken İstanbul'da yaşayanlarda ilkokul mezunu oranı %16'dır.

Profil | Eğitim Durumu

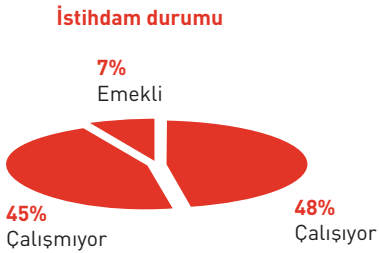


Baz 113

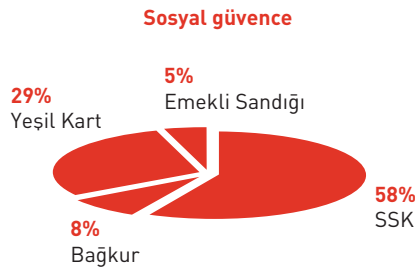
Katılımcılara meslekleri sorulmuş ve profesörden inşaat işçisine kadar 47 farklı meslekten oldukları tespit edilmiştir.

Katılımcıların %48'i çalışmaktadır ve %29'unun sosyal güvencesi yeşil karttır. Diğer illerde yeşil kartlıların oranı %41'dir.

Profil | İstihdam Durumu, Sosyal Güvence



Baz 108



Baz 109



6.2.Tanı alma süreci

Katılımcıların %45,5'i hastaneye veya doktora başka rahatsızlıklar nedeniyle gittikleri anda tesadüfi bir şekilde HIV taşıdıklarını öğrenmişlerdir.

Anti-HIV Yaptırma Nedeni

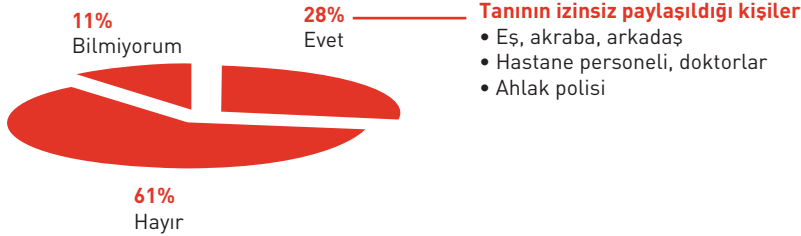


Baz 110

Katılımcıların büyük bir çoğunluğuna 2006-2009 yılları arasında tanı konulmuştur.

Tanının kendisinden habersiz başkaları ile paylaşıldığını belirten katılımcıların oranı %28'dir. Özellikle eş, akraba, arkadaş gibi yakın çevre olmak üzere hastane personeli ve doktorlar tanı konan kişiden izin alınmadan bilgilendirilebilmektedir.

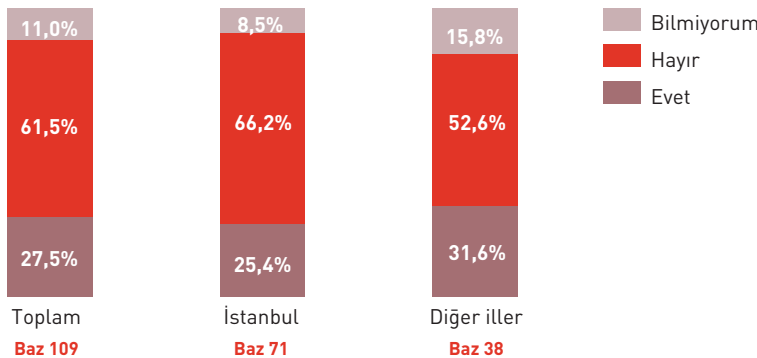
Tanının İzinsiz Paylaşılması



Baz 109

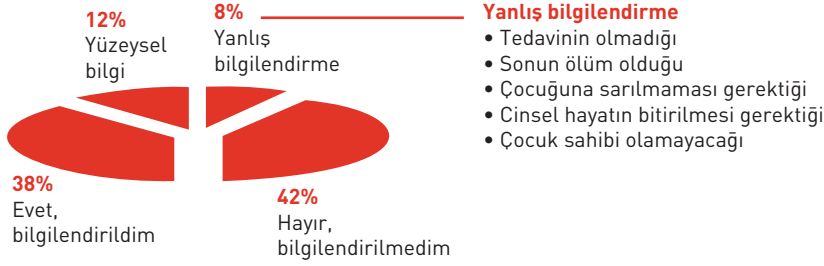
Diğer illerde, tanının katılımcının izni olmadan paylaşılma oranı İstanbul'da yaşayanlara göre daha fazladır.

Tanının İzinsiz Paylaşılması (İl Kırımlı)



Katılımcıların sadece %38'i tanıyı açıklayan sağlık görevlisinin kendisine doğru bilgiler verdiğini belirtmektedir. %42 oranında katılımcı hiçbir şekilde bilgilendirilmediklerini belirtirken, %8 oranında katılımcı yanlış bilgilendirildiklerini düşünmektedir. Özellikle HIV'in tedavisi olmayan bir hastalık olarak aktarılması, kesin ölümle sonuçlanacağı, çocuklarına sarılmamaları, cinsel hayatlarını bitirmeleri gerektiği gibi yanlış bilgilere maruz kaldıklarını belirtmektedirler.

Tanı Sonrası Bilgilendirme

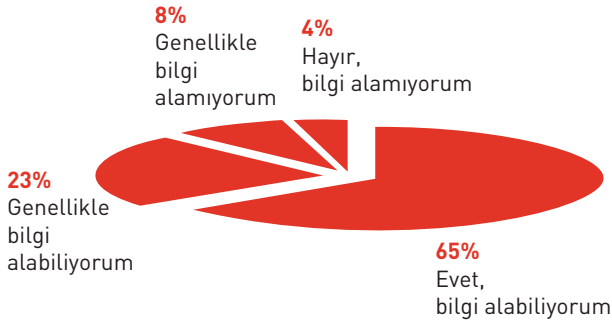


Baz 109

6.3. Takip ve tedavi süreci

Enfeksiyon doktorundan bilgi alabildiğini söyleyen katılımcıların oranı %65'tir.

Enfeksiyon Doktorundan Bilgi Alma



İstanbul'da yaşayan katılımcılar diğer illere oranla enfeksiyon doktorları tarafından daha az bilgi alabilmektedir.

Enfeksiyon servisindeki sağlık personelinin davranışlarından memnun olan katılımcıların oranı %72'dir.

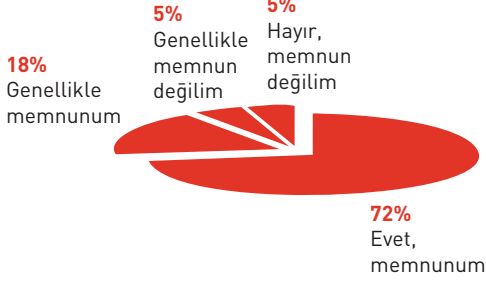
Enfeksiyon servisindeki sağlık personelinden memnunun olmama durumu İstanbul'da yaşayan katılımcılar için %6 gibi bir oranla daha fazladır.

Katılımcıların %47'lik kısmı ise gittikleri hastanenin diğer bölümlerindeki personellerin davranışlarından memnun kalmaktadır.



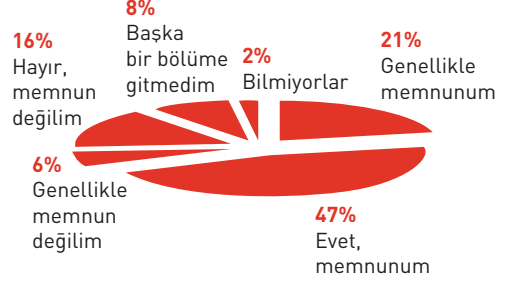
Enfeksiyon servisindeki ve diğer bölümlerdeki sağlık personellerinin davranışları

Enfeksiyon servisindeki personelin davranışı



Baz 108

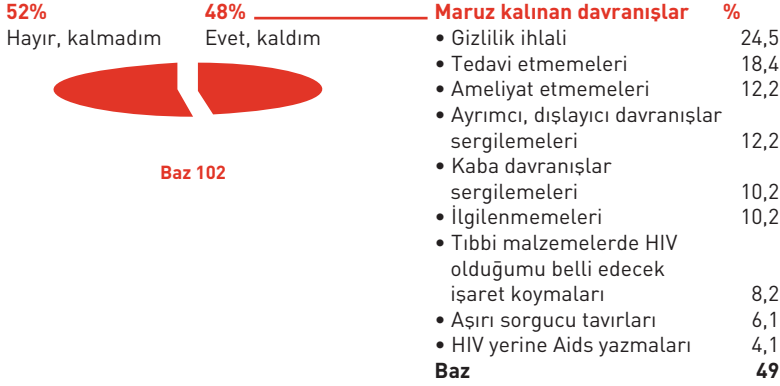
Diğer bölümlerdeki sağlık personelinin davranışı



Baz 108

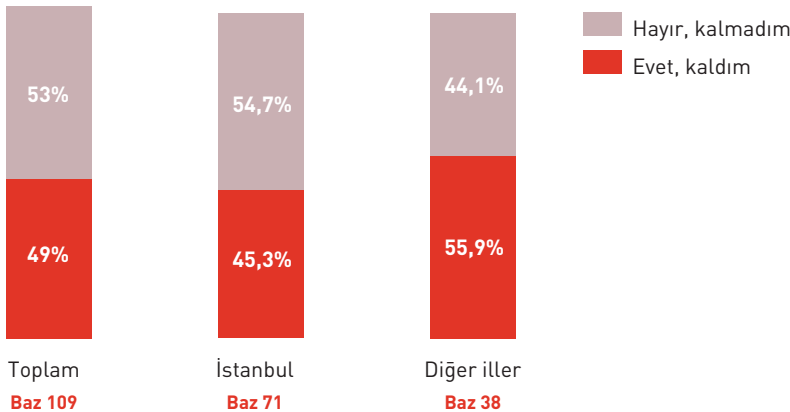
Katılımcıların %48'i hastanede kendilerini rahatsız edecek davranışlara maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Özellikle doktorlar ve sağlık personeli tarafından mahremiyet haklarının ihlal edilmesi ve tedavi/ ameliyat ihtiyaçlarının reddedilmesi en çok yaşadıkları sıkıntılar olmaktadır. Bu tür davranışlara maruz kalan katılımcıların %3'ü tedavilerini aksatmış veya geciktirmişlerdir.

Hastanede Hak İhlaline Veya Kötü Muameleye Maruz Kalma



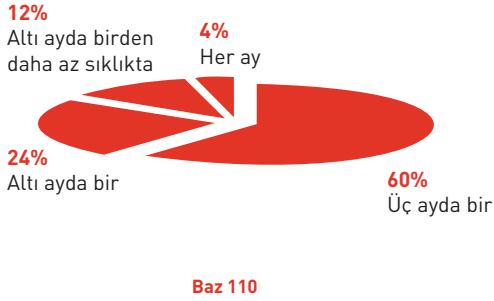
Diğer illerde yaşayan katılımcıların hastanelerde hak ihlaline ve kötü muameleye maruz kalma oranları İstanbul'da yaşayan katılımcılara göre daha yüksektir.

Hastanede Hak İhlaline Veya Kötü Muameleye Maruz Kalma (İl Kırımlı)



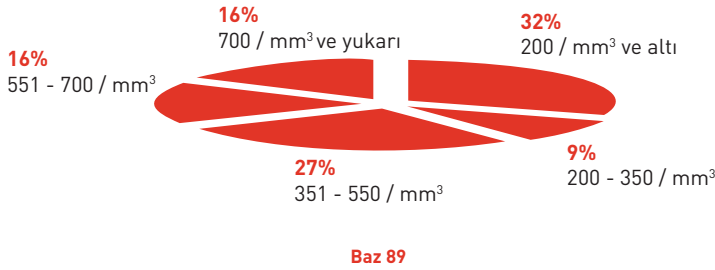
Katılımcıların %60'ı üç ayda bir testlerini yaptırmaktadır.

Rutin Testlerin Yaptırılma Sıklığı



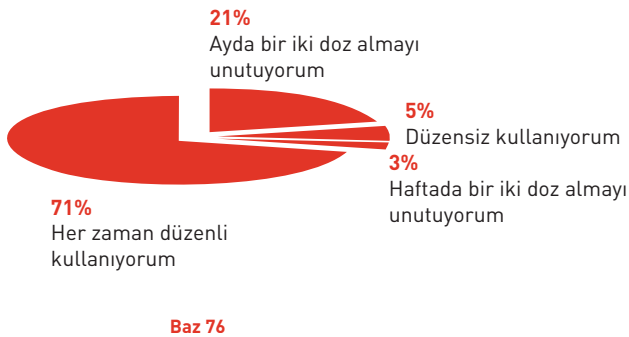
İlk CD4 değeri $200/\text{mm}^3$ ve altında olan katılımcıların oranı %32'dir.

İlk CD4 Değeri



İlaçlarını her zaman düzenli kullanan katılımcıların oranı %71'dir.

İlaç Kullanımı



İlaçlarını her zaman düzenli kullananların oranı İstanbul'da yaşayan katılımcılar için daha fazladır. Haftada bir, iki doz almayı unutanlar ise sadece diğer illerde yaşamaktadır.

Kullanılan ilaçların yan etkilerinin başında mide bulantısı gelmektedir. Mide bulantısını ciltte meydana gelen kızarıklıklar, kolesterol yükselmesi, sersemlik hali takip etmektedir.

Bütün katılımcıların %79'u aşılarını yaptırdıklarını belirtmektedir. Aşılarını yaptıran bu grubun %84'ü hepatit B, zatürre ve grip aşılarının tümünü yaptırmışlardır.



Stocrin + Truvada kombinasyonu %40,5 ile en çok kullanılan ilaçlardır. Onu %16,5 ile Truvada + Kaletra ve %12,7 ile Kaletra+Combivir takip etmektedir.

Crixivan+ Combivir ve Kaletra+Combivir kombinasyonları ise %17'lik oranlarla daha önceden kullanılan fakat bırakılan ilaçlardır.

Stocrin + Truvada ve Truvada + Kaletra kombinasyonları daha çok İstanbul'da yaşayanlar tarafından kullanılmaktadır. Diğer illerde ise Crixivan+ Combivir ve Combivir + Stocrin kombinasyonları daha öne çıkmaktadır.

6.4. HIV/AIDS ve HIV ile yaşama ilişkin bilgi düzeyleri

HIV/AIDS ve HIV ile yaşama ilişkin bilgi düzeylerinin genelde katılımcılarda yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ulaşılan kişilerle güven ilişkisi kurulmadan anket yapılamamış ve bu süreçte çeşitli bilgilerin paylaşılmış olmasının anketin bu bölümündeki doğru cevap oranını yükseltmiş olabileceği düşünülmektedir.

“İlişki sırasında kondom yırtılması gibi bulaşma riski doğuran durumlarda önleyici ilaç tedavisi (profilaksi) uygulanarak HIV bulaşması engellenebilir.” ifadesi % 61,9 ile en az doğru olarak nitelendiren ifadedir.

“HIV; pozitifleri çiftler gerekli önlemler alındığı takdirde HIV taşımayan bebek sahibi olabilirler.” ve “Tedaviye AIDS evresinde başlansa bile ilaçlarla HIV pozitif statüsüne geri dönülebilir.” ifadeleri de diğerlerine oranla daha az doğru kabul edilen sözlerdir.

İller bazında baktığımızda ise genel olarak ifadelerle doğru deme oranı İstanbul'da daha fazladır.

“Tedaviye AIDS evresinde başlansa bile ilaçlarla HIV pozitif statüsüne geri dönülebilir.” iller kırılımında en çok farkın olduğu ifadedir. İstanbul'da yaşayanlar %87,7 ve diğer illerde yaşayanlar %72,5 oranıyla bu ifadeyi doğru kabul etmektedirler.

‘HIV, sarılmak, tokalaşmak, öpüşmek, aynı kaptan yemek içmek, aynı tuvaleti kullanmak ile bulaşmaz.’ ifadesine %96,5,

‘HIV pozitifler düzenli ilaç tedavisiyle normal yaşam sürelerini sağlıklı bir şekilde yaşayabilirler.’ ifadesine %95,6,

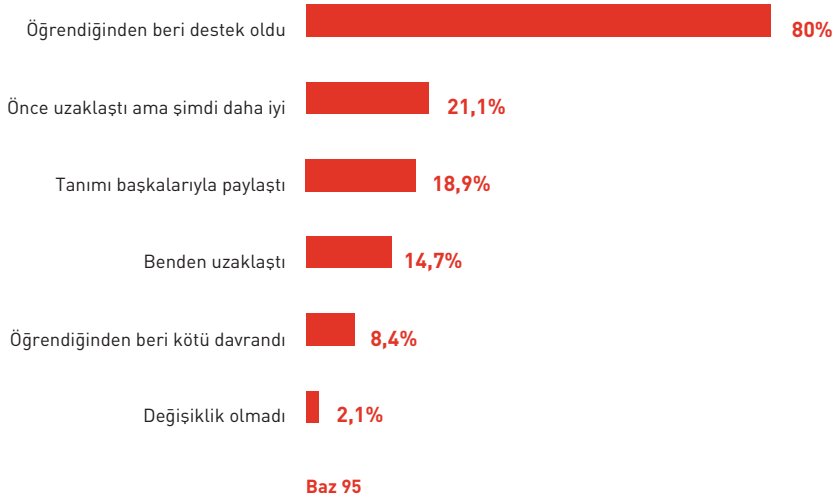
‘Sosyal güvence kapsamında HIV tedavisine ücretsiz ulaşılabilir.’ ifadesine %94,7 oranıyla doğru cevaplar verilmiştir.

6.5. Sosyal yaşam

Katılımcıların %78'i tanıdıklarını aileden kişilerle paylaşmayı tercih ederken bunu %58'lik bir oranla arkadaşlar takip etmektedir.

Tanıdıklarını paylaştıkları kişilerin %80 gibi büyük bir kısmı öğrendikleri andan itibaren katılımcılara destek olmaktadır.

Tanının Paylaşıldığı Kişilerin Davranışları

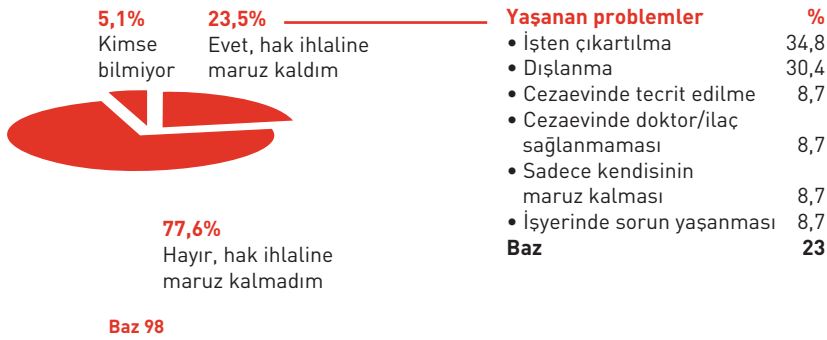


İstanbul'da yaşayan katılımcıların tanılarını paylaştıkları kişiler öğrendikleri andan itibaren destek olma eğilimdedirler. Diğer illerde ise öncelikle uzaklaşma daha sonra daha iyi bir tutum geliştirme yaklaşımı mevcuttur.

Pozitif Yaşam Derneği %97 ile HIV tanısı konmuş katılımcıların en çok destek aldıkları kurum olmaktadır.

%75'lik kısmı sosyal çevrelerinde ve kamusal alanda kötü muameleye maruz kalmamaktadır. Hak ihlali maruz kalan katılımcıların ise en çok yaşadıklarını problemlerin başında işten çıkartılma ve dışlanma gelmektedir.

Sosyal / Kamusal Alanda Hak İhlali



İstanbul'da yaşayan katılımcılar diğer illere oranla, az bir farkla da olsa sosyal ve kamusal alanda daha çok hak ihlali maruz kalmaktadırlar.



7. VAKA YÖNETİMİ

Karşılaşılan sorunlar ve bunlara yönelik çözüm üretme çabaları:

Proje süresince ulaşılan HIV pozitif kişilerle yüz yüze, telefon ve e mail aracılığıyla gerçekleştirilen görüşmelerde, tespit edilen soruna ilişkin çözüm yolları araştırılmış, sorunun olduğu yere göre ilgili kişi ve kurumlarla görüşülerek sorunun çözümüne yönelik girişimlerde bulunulmuştur. Vaka yönetiminde HIV ile Yaşayan Bireyler İçin Destek Hizmetlerinin Yaygınlaştırılması Projesine paralel olarak PYD tarafından yürütülen 3 proje daha etkin rol almıştır ve 4 proje işbirliği içinde vakalar yönetilmiştir. Hukuk poliklinikleri projesi ile hukuki danışmanlık sonrası vakalar davaya taşınmış, ihtiyacı olan kişiler PYDM tıbbi, psikolojik ve beslenme danışmanlıklarına yönlendirilmiş ve yer almak isteyen kişiler Pozitif rehberlik projesinde akranları ile eşleştirilerek vakalar takip edilmiştir. Tespit edilen 38 vaka ve bunlara yapılan müdahaleler 6 başlık altında aşağıda sınıflandırılmıştır.

7.1. Sağlık kurumlarında karşılaşılan sorunlar

Vaka 1- İstanbul- (Ameliyat edilmeme)

Kaletra adlı ilacın yan etkisine bağlı olarak lipodistrofisi ve buffalo hump'ı olan danışan bununla ilgili olarak ameliyat olmayı istemektedir. Danışan, başvurduğu devlet ve üniversite hastanelerinde ameliyatını gerçekleştirecek bir doktor bulamadığını bildirmiş ve yardım talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Danışana sorunlarıyla ilgili akran danışmanlığı verilerek psikolog ve beslenme uzmanına yönlendirilmiştir. Kendisini ameliyat edecek doktor araştırılmış, önce Cerrahi Derneği ile bağlantıya geçilmiş ancak olumlu bir yanıt alınamamıştır. İstanbul'daki SSK ile anlaşması olan hastanelerdeki cerrahlar araştırılmış, yazışmalar yapılmış ve bir doktordan olumlu yanıt alınmıştır. Danışan doktora yönlendirilmiştir.

Vaka 2- İzmir- (Ameliyat edilmeme, kişisel sağlık verisinin mahremiyeti ihlali)

Danışan, estetik operasyon öncesi, lisansı olmayan bir estetik merkezinde anti HIV testi yaptırmıştır. Tanısı, estetik merkezi tarafından arkadaş grubu içerisinde herkesle paylaşılmıştır. Bu durum sonrası arkadaş çevresi tarafından dışlanmıştır ve çalışmamaktadır.

Vaka yönetimi

Danışan hakları ile ilgili bilgilendirildikten sonra hukuk mücadelesi vermeye karar vermiştir. Dava açılmıştır.

Vaka 3- İstanbul- (Ameliyat edilmeme, tıbbi özen eksikliği)

Hastanenin kulak-burun-boğaz servisine burnundaki deviasyon sebebiyle solunum güçlüğü şikayeti üzerine başvuran danışana ameliyat kararı alınmıştır. Tanısının öğrenilmesi üzerine ameliyat kararından vazgeçilmiştir.

Vaka yönetimi

Danışana hakları konusunda bilgiler verildikten sonra danışan davacı olduğunu bildirmiş ve derneğin avukatı ile görüşürülmüştür. Hastane dosyasını alması önerilen danışana hastaneye gittiğinde kendisine ait bir kayıt bulunmadığı ifade edilmiştir. Tabipler odasına ve savcılığa şikayette bulunulmuştur.

Vaka 4 -Kayseri- (Ameliyat edilmeme, kişisel sağlık verisinin mahremiyetinin ihlali)

Danışan devlet hastanesi kalp damar servisinde bacaklarında varis bulunduğu teşhisiyle ameliyat olmak için hastaneye yatırılmış ancak ameliyat öncesi HIV pozitif olduğunu söylemesinden sonra, dosyasının üzerine büyük harflerle HIV pozitif yazılarak, yine bu gerekçeyle ameliyatı reddedilerek taburcu edilmiştir. Tıbbi bilginin gizliliğine riayet edilmemesi sonucu danışanın bir yakını tanısını öğrenmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan ameliyatı reddedildiğinde dernekle iletişime geçmiş ve ilgili avukata yönlendirilmiştir. Hukuk mücadelesine başlanan vakada tüm iç hukuk yolları tüketilerek netice alınamamıştır. Davanın AIHM'e götürülmesi kararı alınmıştır.

Vaka 5- İstanbul- (Muayene edilmeme, kişisel sağlık verisinin mahremiyetinin ihlali)

Üniversite öğrencisi olan danışan HIV tanısını daha önceden tanıdığı ve güvendiği mediko hekimiyle paylaşmıştır. Bu paylaşım sonrasında tekrar medikoya giden danışan mediko personellerinin tutumlarından hepsinin tanısı öğrendiğini anlamıştır. Danışan medikonun dış hekimliği bölümüne başvurduğunda uygun malzeme olmadığı gerekçesiyle tedavisi reddedilmiştir. Daha ilerleyen zamanlarda bu sefer danışan bir üst solunum yolu şikayeti ile yeniden medikoya gittiğinde farklı bir hekim tarafından muayenesi reddedilmiş ve kötü muameleye maruz kalmıştır.

Vaka yönetimi

Danışana danışmanlık verildikten sonra ilgili avukata yönlendirilerek hakları konusunda bilgilendirilmiştir. Danışan Pozitif Rehberlik kapsamında bir rehber ile eşleştirilmiştir. Danışanın mahremiyet kaygıları sebebiyle dava açılmamıştır. İlgili doktorların tabipler odasına şikâyeti gerçekleştirilmiştir.

Vaka 6- İstanbul- (Sağlık çalışanı tarafından yanlış bilgilendirme)

Derneğimize eşi ile birlikte gelen danışan, tanı aldıktan sonra hastanedeki uzman doktorun kendisine ve eşine "yataklarınızı ayırın" diye bilgi verdiğini ifade etmiştir.

Vaka yönetimi

Doktor ile görüşülmüş ancak doktordan "bizim hastalarımızın zaten cinsel ilişkisi yok" şeklinde bir cevap alınmıştır. Danışanlara tıbbi ve psikolojik danışmanlıklar verilmiş ve başka çiftlerle tanıştırılmış ise de hastanede edinilen bilgilerin yarattığı olumsuz etkilerin düzeltilmesi uzun zaman almıştır.

Vaka 7- İstanbul- (Yataklı servislere kabul edilmeme)

1 haftadır yemek yiyemeyen ve beslenemediği için hastaneye giden danışana doktoru acilen yatış yapılması gerektiğini ancak domuz gribi sebebiyle hastaneye yatışını gerçekleştiremeyeceğini söylemiş ve kendisini başka bir hastaneye yönlendirmiştir. Doktorun yönlendirdiği hastane de yatak olmadığı için danışanı kabul etmemiştir. Bunun üzerine danışan yakınları derneğe ulaşarak yardım talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan ve ailesi derneğimize ulaştıktan sonra başka bir hastane ile görüşülmüştür. Hastane kırım-kongo kanamalı ateşi salgını sebebiyle enfeksiyon kliniğine hasta kabul etmediklerini bildirmiştir. Görüşülen diğer bir hastane ise yer olduğunu ifade etmiş ve danışan o hastaneye yönlendirilmiştir. Hastaneye gittiklerinde sabaha kadar sedyede beklemeleri gerektiği ancak sabah yatış gerçekleştirileceği ifade edilince danışan ve ailesi evine geri dönmüştür. Ancak daha sonraki günlerde hastaneye yatışı gerçekleştirilebilmiştir.

Vaka 8 - İstanbul- (Sosyal güvencesi olduğu halde hastanede yatan kişinin ilaç ihtiyacı)

İleri AIDS evresinde hastaneye kaldırılan danışanın doktoru tarafımıza ulaşmış ve hastası için ilaç talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Doktor ile yapılan görüşmede, emekli sandığı mensubu olduğu öğrenilen danışana hastane eczanesinden ilaç sağlanabileceğini ifade edilmiştir. Doktor, hastane eczanesinde gerekli ilaçların olmadığını ve acil olarak ilaca başlamaları gerektiğini söylemiştir. Ayrıca yatan hasta olması sebebiyle danışanın ilaçlarını dışarıdaki bir eczaneden de temin edemediklerini belirtmiştir. Bunun üzerine gerekli ilaçlar derneğe yapılmış olan bağış ilaçlardan temin edilmiştir.



Vaka 9- Mersin- (Sağlık kurumunun tanıtı işyerine bildirmesi)

İşyerine hastaneden ‘bu kişide bulaşıcı hastalık bulguları görülmüştür, en kısa zamanda hastaneye gelmesi gerekmektedir’ şeklinde bir yazı gitmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan yaşadığı şehirdeki bir akrasına yönlendirilmiştir. Akran danışanı ile beraber il sağlık müdürlüğüne gitmişler ve sorunu kurumla paylaşmışlardır. Dernek olarak da il sağlık müdürlüğü ile görüşmeler yapılmıştır. İl sağlık müdürlüğü hastaneyi arayarak işyerine bildirim hak ihlali olduğunu ifade etmiştir. İl sağlık müdürlüğü tarafından başka bir hastaneye yönlendirilen danışana diğer hastane çalışabilir raporu vermiştir.

Vaka 10 – İzmir- (Sağlık kurumunun işyeri ve jandarma ile tanıtı paylaşması)

Komşusu ile kavga eden danışan, darp sonrası jandarma tarafından alınmıştır. Darp olduğu için hastaneye götürüldüğünde, hastane doktoru bulaşıcı hastalığı olup olmadığını sormuştur. HIV tanısının paylaşılması üzerine jandarma ve işvereni ile tanı paylaşmıştır.

Vaka yönetimi

Hastanenin başhekimini aranarak tanının paylaşılmaması ve bu hatanın düzeltilmesi gerekliliği üzerine görüşülmüştür. Başhekim işvereni arayarak bir yanlışlık olduğunu bildirmiştir.

Vaka 11 -İstanbul- (Yanlış bilgilendirme)

Evlilik öncesi yapılan testlerde taraflardan birinin sonucu pozitif çıkmıştır. Kişiler HIV pozitif olma durumuyla ilgili yanlış bilgilendirilmiş ve sağlık ocağı doktoru eşlere evlenmemesi yönünde telkinde bulunmuştur.

Vaka yönetimi

Danışana akran danışmanlığı, tıbbi ve psikolojik danışmanlık hizmetleri verilmiştir. Hakları konusunda avukat tarafından bilgilendirilmiş ve yaşadığının hak ihlali olduğu ifade edilmiştir. Danışan herhangi bir hukuki girişim yoluna gitmek istememiştir.

Vaka 12 -İzmir- (Sağlık kurumunun işyerine bildirim yapması)

Danışan sağlık güvencesi olmadığı için bir devlet hastanesinde çalışan hemşire arkadaşı üzerinden HIV testi yaptırmıştır. Sonuç pozitif çıkmış ve bu süreç içerisinde hemşire, kişinin HIV durumunu pek çok kişiyle paylaşmıştır. Ayrıca danışanın çalıştığı oteli arayarak tanıtı paylaşmıştır. HIV tanısının işyerinde öğrenilmesi üzerine danışan işten ayrılmak zorunda kalmıştır.

Vaka yönetimi

Danışana akran danışmanlığı, tıbbi ve psikolojik danışmanlık hizmetleri verilmiş ve derneğin avukatına yönlendirilmiştir. Danışman avukat yaşanan ihlalle ilgili olarak dava açılabilirliğini belirtmiştir. Danışan hukuk yoluna teşvik edildiyse de mahremiyet kaygılarını gerekçe göstererek henüz hukuki bir mücadeleye girmemiştir.

Vaka 13 -İstanbul- (Evlilik hakkının ihlali)

HIV pozitif danışan evlilik öncesinde test yaptırmıştır. Testte sonucunun pozitif çıkması sonrasında ilgili sağlık personeli kendisine “evlenebilir” raporu veremeyeceğini bildirmiştir.

Vaka yönetimi

Akran danışmanı, HIV pozitif olmanın evliliğe engel bir durum olmadığı konusunda danışanı bilgilendirdikten sonra derneğin avukatına yönlendirmiştir. Danışanın hukuk yolunu seçmemesi ve vakanın acil çözümlenmesini istemesi sebebiyle il sağlık müdürlüğü bulaşıcı hastalıklar şubesi ile ile-

tişime geçilerek konu aktarılmıştır. Danışan il sağlık müdürlüğüne gönderilmiş ve raporunu alması sağlanmıştır.

Vaka 14 -İstanbul- (Tıbbi özen eksikliği, yanlış bilgilendirme)

Tedavi gördüğü hastanede doktor, ilacı yanlış doz reçete edince, danışan 3 aylık ilacını 1 ayda bitirmiştir. Tekrar hastaneye gittiğinde, reçete eden doktora ulaşamayan danışan, serviste başka bir doktora ne yapması gerektiğini sormuş "2 ay diğer ilacını tek olarak kullan sonra diğerini de almaya başlarsın" cevabını almıştır.

Vaka yönetimi

Dernek üyesi uzman doktor ilgili doktora ulaşmış, yapılan hatanın önemini anlatılmıştır. Danışana gönüllüler kanalıyla 2 aylık ilacı temin edilmiş ve tedavisine devam etmesi sağlanmıştır.

Vaka 15 -Tokat- (Kişisel sağlık verisinin mahremiyeti ihlali)

İl sağlık müdürlüğü HIV pozitif danışanın evini aramış ve eşiyile görüşerek danışanın tedavi alıp almadığını sormuştur. İl sağlık müdürlüğü yetkilisi bu sorgulamaları telefona çıkan kişinin kim olduğu sormadan yapmıştır.

Vaka yönetimi

Sağlık Bakanlığı Bakanlığın ilgili personeline durum aktarılmıştır. Bakanlığın il sağlık müdürlüklerine mahremiyet konusundaki ihlallerle ilgili bir yazı göndermesi talep edilmiştir.

Vaka 16 -Aydın- (tıbbi özen eksikliği, tedavi yönetiminde hata)

Danışanın CD4 sayısı 240'a düştüğü halde ilgili asistan doktor ilaç tedavisine başlaması için üç ay sonra gelmesi ve CD4'lerinin 200'e düşmesi gerektiğini belirtmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan bu konuda fikir sormak için derneği aramıştır. Akran danışmanı acilen uzman doktorlarla görüşmesi ve bir an evvel tedaviye başlaması yönünde yönlendirilmiştir. Bunun üzerine danışan yardımcı doçente durumu taşımış, uzman doktor kendisinden özür dilemiş ve tedavisi başlatılmıştır.

7.2. Sosyal Güvenlik ve ilaç temin sorunları

Vaka 17 -Ankara&Bursa&İstanbul- (Sosyal güvenlik ve tedaviye erişim problemi)

Ankara'da ileri evrede tanı alan danışanı hastane yeşil kart çıkarmak için Bursa'ya yönlendirilmiş, sosyal güvencesi olmayan danışanın yeşil kartının çıkartılması konusunda destek verilmiştir. Bursa'da yeşil kart ile Üniversite hastanesinde tedavisine başlayan danışan, tedavinin devamı için SSK hastanesine yönlendirilmiştir. İstanbul'da ileri evrede tedavi altındayken doktoru tarafından dernek aranmış, acil ilaç ihtiyacı konusunda destek istenmiştir. Ayrıca kişinin psikiyatrik sorunları olduğunu, enfeksiyon tedavisinin tamamlandıktan sonra bu hizmeti alacağı bir hastaneye yatırılması gerektiğini ve hastasının hiçbir yakını olmadığını belirtmiştir.

Vaka yönetimi

HIV ve Tüberküloz tedavisi için gereken ilaçlar temin edilerek hastaneye ulaştırılmıştır. Kişinin yeşil kartının çıkartılması sağlanmış ve 3 kez hastanede ziyaret edilmiştir. Kendisini yatırmak üzere bir psikiyatri kliniği aranmış ancak HIV tanısı sebebiyle danışanı kabul edebilecek bir klinik bulunamamıştır. Bir arkadaşına ulaşılmış ancak arkadaşları da sahip çıkmamıştır. Tüm çabalara rağmen danışan 3 hafta sonra yaşamını kaybetmiştir.



Vaka 18 -İstanbul- (Sigortası kesintiye uğrayan kişinin ilaç ihtiyacı)

İlaç kullanan oğlu daha önce işten çıkmış ve 15 gün önce yeniden işe girmiştir. İlaçları bitmiş ve yeni sigortası henüz aktif hale gelmemiştir. Doktorunun yönlendirmesiyle 15 günlük ilaç talep edilmiştir.

Vaka yönetimi

15 günlük ilaç ihtiyacı derneğe gelen bağış ilaçlarla karşılanmıştır.

Vaka 19 -Antalya- (Sosyal güvencenin olmaması, tedaviye ve ilaca erişim sorunu)

Resmi nikahlı olmayan ve yabancı uyruklu olan eşi AIDS evresindedir. 2 hafta kadar hastanede yatmıştır. Doktoru truvada, stocrin ve CMV retiniti için ilaç reçete etmiştir. Sigortası olmadığı için şu an sadece bactrim kullanmaktadır.

Vaka yönetimi

Doktor ile yapılan görüşme sonrasında dernekte bulunan bağış stoklarında Truvada stocrin bulunmadığı paylaşılmış, doktorun yönlendirmesi ile dernek stoklarında bulunan combivir, viramune ile tedaviye başlanmıştır. Resmi olarak evlenmesi ve eşinin geçici vatandaşlık numarası alması gerektiği, aksi takdirde eşinin sosyal güvencesinin olamayacağı bildirilmiştir. Bir yandan da kendisinin sigortalı olması ve bir an önce başvuru yapması gerektiği söylenmiştir. CMV retiniti için gerekli olan ve piyasa bedeli 2500 YTL. olan ilaç için de kaymakamlık sosyal yardımlaşmaya yönlendirilmiştir.

Vaka 20 -Ankara- (Türkiye'deki ilaçlara dirençli danışanın ilaç ihtiyacı)

3 ay önce Türkiye'de bulunan ilaçlara dirençli olduğu için kendi imkanlarıyla dışarıdan getirttiği ilaçla tedavisine devam eden danışan, yurt dışı bağlantılarının kalmadığını ve 1 aylık ilacı kaldığını bildirmiştir. Devlet kanalıyla ilaçlarını alabilmek için 2 ay sonra toplanacak komisyon kararını beklediğini bildirmiştir.

Vaka yönetimi

İlacın temini konusunda ilaç firmasının Türkiye ofisi ile görüşülmüştür ancak Türkiye'de ruhsat aşamasında olan ilaç için böyle bir ilaç bağışının ya da getirilmesinin mümkün olmadığı öğrenilmiştir. Sonrasında yurtdışındaki sivil toplum kuruluşları ile bağlantıya geçilmiştir. İlacın temini konusunda çalışmaya devam edilmektedir.

Vaka 21 -Antalya- (İlaçlara dirençli kişiler için ilaç ihtiyacı)

Danışanın doktoru tarafından dernek aranmıştır. Bir hastasının Türkiye'deki tüm ilaçlara dirençli olduğunu ve kullanabileceği ilaçların temini konusunda yardım talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Başka bir hastanede danışan için uygun ilaçla ilgili klinik çalışma yapıldığı bilgisi danışan doktoru ile paylaşılmış ve bu kuruma yönlendirilmiştir. Aynı zamanda ithal ilaç prosedürü hakkında da doktor bilgilendirilmiştir. Ancak süreçte danışan yaşamını kaybetmiştir.

Vaka 22 -İstanbul- (Çocuklar için ilaç ihtiyacı)

7 yaşındaki danışan doğumda enfekte olmuş ve annesini doğum sonrasında kaybetmiştir. Babası tarafından yetiştirilen danışanın antiretroviral tedaviye başlaması gerekmektedir.

Vaka yönetimi

Truvada ve stocrin adlı ilaçlarla tedavisine başlanan danışanla ilgili Türkiye'deki uzman doktor aranmış ve görüşleri alınmıştır. Yarım tabletle tedavisine başlayan danışan tedaviye başladıktan 10 gün sonra halsizlik ve baş dönmesi şikayetleriyle doktoruna başvurmuş ve ilaçları değiştirilmiştir. Combivir ve stocrin tedavisine başlayan danışanın babası ilaçları temin üzere eczaneye gittiğinde 12 yaşından küçük-

lerde combivir adlı ilacın kullanılmasına izin verilmediği bilgisini almış ve ilacı temin edememiştir. Daha sonra yapılan görüşmelerle endikasyon dışı rapor çıkartılarak ilacın temini sağlanmıştır. İlacın temin edilemediği süreçte bağış ilaçlarla ilaç desteği sağlanmıştır.

Vaka 23 -Denizli- (Sosyal güvenlik ve tedaviye erişim problemi)

İleri evrede olan danışanın tedavisini gerçekleştiren doktor derneğe ulaşmıştır. Sosyal güvencesi olmayan bir hastasının olduğunu söylemiş ve yeşil kart çıkartabilmesi için destek talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Tedavi gördüğü şehirden ikamet ettiği şehre dönerek yeşil kartını çıkartabilmesi için kendisine maddi destek sağlanmıştır. Yeşil kart çıkartma prosedürü ile ilgili bilgilendirilen danışan yeşil kartını çıkartmış ve sosyal güvence kapsamında tedavisine devam etmiştir. Ailesi tarafından reddedilen ve sürekli yaşamak istemediğini belirten danışan psikiyatrik tedaviye yönlendirilmiştir ve bu konuda tedavi almaya başlamıştır.

Vaka 24 -İstanbul- (Sosyal güvenlik ve tedaviye erişim problemi)

Doktoru tarafından derneğimize yönlendirilmiştir. Sosyal güvencesi olmayan ve Türkiye'de sığınmacı olan danışanın kendi imkanlarıyla yaptırdığı testler sonucunda tedaviye başlaması gerektiği belirlenmiştir.

Vaka yönetimi

Danışanın durumu BMMYK(Birleşmiş Milletler Mülteciler Yüksek Komiserliği) ve sığınmacılarla çalışan sivil toplum kuruluşları ile görüşülmüştür. Türkiye'de tedavi imkanı olmayan danışanın BMMYK görüşmelerinin ivedilikle tamamlanıp tedaviye erişebileceği 3. ülkeye gönderilmesi talep edilmiştir. Türkiye'de bulunduğu süreçte tedavisi için yine BMMYK'dan yardım talep edilmiştir. BMMYK, danışanı İnsani Yardım Vakfı(IHH)'na yönlendirmişse de bu kurum da kişinin tedavisini karşılamamıştır. Danışanın tedaviye erişimi için çalışmalar devam etmektedir.

Vaka 25 -İstanbul- (Sosyal güvenlik ve tedaviye erişim problemi)

Sığınmacı olan danışan doktoru tarafından yönlendirilmiştir. Düşük CD4leri ve fırsatçı enfeksiyonları nedeniyle hastanede yatan danışan acilen tedaviye başlaması gerekliliği yüzünden ilaç desteği verilmesi için tarafımıza yönlendirilmiştir.

Vaka yönetimi

Sosyal güvence kapsamında olmadığı için yattığı hastaneden tedavisi tamamlanmadan çıkarılan danışana gönüllülerin yardımı ile 2 aylık ilaç desteği sağlanmıştır. Tedavinin devamlılığı gerektiğinden sonrasında kullanması gereken ilaçların temini için sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfına başvuruda bulunulmuştur. Diğer yandan mülteci dernekleriyle görüşmeler yapılarak çözüm üretilmeye çalışılmıştır. Sosyal yardımlaşma vakfından geçici veya kalıcı kimlik numarası olmadığı için ilaç desteği sağlanamayacağı anlaşılan danışana, Valilik, Emniyet ile yapılan görüşmeler sonucunda ancak 1 aylık ilaç desteği sağlanmıştır. Kalıcı bir çözüm sağlanamayınca danışanın arkadaşı gönüllüler tarafından tedavisi için gerekli ilaçların yurtdışından getirilmesi sağlanmıştır. Türkiye'de tedavi imkanı olmayan bu danışan için BMMYK ile görüşmeler yapılmış ve başvuru değerlendirmelerinin hızlandırılarak tedaviye ulaşabileceği 3. bir ülkeye gönderilmesi talep edilmiştir.

7.3. Devlet memurlarının mahremiyet sorunu

Vaka 26 -Trabzon

Danışan devlet memurudur ve 657 sayılı kanuna tabidir. HIV tanısı aldıktan sonra tanısı reçete üzerinde açıkça yazıldığı için iş arkadaşları tarafından öğrenilmiştir. Bu durum sebebiyle işten uzaklaştırılmış ve arkadaşları tarafından izolasyona maruz kalmıştır.



Vaka yönetimi

Danışan bilgilendirildikten sonra dava açmak istediğini bildirmiştir. Danışan ayrımcılık sebebiyle dava açmak istemektedir. Ayrıca reçeteler üzerine tanıların yazılması uygulamasının iptali için dava açılması planlanmaktadır.

Vaka 27 -İstanbul

Danışan devlet memurudur ve 657 nolu kanuna tabidir. HIV tanısı almış ama henüz tedaviye başlamamıştır. HIV statüsü, işyerinde ve iş arkadaşları arasında, tanısının hem reçete hem de ilaç faturalarının üzerinde açıkça yazılması sebebiyle duyulmuş ve ifşa olmuştur.

Vaka yönetimi

Danışan hakları konusunda bilgilendirilmiştir. Yaşanan mağduriyet sebebiyle benzer bir davada yaşanan süreçlerden geçmeden yani iç hukuk yolları tüketilmeden AİHM'e başvuru yapılacaktır.

Vaka 28 -İstanbul

Danışan hastanesinden işyerine kendisine ait epikriz raporlarının ve konsültasyon fişlerinin gönderildiğini ve bunları tesadüfen kurumunun mutemetliğindeki dosyalarda gördüğünü bildirmiştir.

Vaka yönetimi

Kendisine ait özel bilgileri içeren bu raporların kurumuna gitmesi gereken evraklar içinde olmaması gerektiği konusunda danışan bilgilendirilmiştir. Hastanenin hasta hakları birimine şikayet edebileceği ve doktoru ile görüşmesi önerisinde bulunulmuştur. Danışan mahremiyet kaygıları sebebiyle hukuki bir mücadele yoluna henüz gitmemiştir.

7.4. İşyerinde ayrımcılık ihlallerine

Vaka 29 -İstanbul

Danışan hastanede sağlık personeli olarak çalışırken, eline şüpheli bir iğne batmış; bu olayı takiben de kişisel ısrarı üzerine kendisine kan yoluyla bulaşan hastalıklarla ilgili gerekli testler yapılmıştır. Test sonuçları kendisine zamanında ulaşmadığı gibi, aynı zamanda danışan çeşitli bahanelerle iş ortamından uzaklaştırılmıştır. Bu süreç içerisinde laboratuardan doğrulama testi için hastaneye yönlendirilmiştir. Yaşadığı travma sebebiyle yıllık izin talebinde bulunduğu anda ise dosyasının iyi olmadığı gerekçesiyle tazminat karşılığı işten çıkartılacağı kendisine bildirilmiştir. Bu esnada ise çalıştığı yerde herkes HIV tanısı aldığını öğrenmiştir.

Vaka yönetimi

Danışana hakları konusunda bilgi verilerek avukata yönlendirilmiştir. Dava açılmış ancak takipsizlik kararı çıkmıştır. Bir üst mahkemede dava görülmeye devam etmektedir.

Vaka 30 -İzmir

Danışan HIV tanısını almasını takiben bu bilgiyi işyerindeki hekimle paylaşmıştır. Danışan ilk önce maaşı sabit kalmak kaydıyla ücretsiz izne çıkartılmıştır. Bir yıl kadar süren bu durumu takiben işyerinde tanının herkesçe bilindiği gerekçesiyle işten çıkartılmıştır. İşten çıkartılırken bir yıl düzenli işe gelmiş, daha sonra da kendi isteği ile işten ayrılmış gibi kendisine evrak imzalatılmıştır.

Vaka yönetimi

Danışan işyerinden uzaklaştırıldığı, ayrımcılığa maruz kaldığı, işini kaybettiği ve bunun yüzünden sağlık güvencesinden yoksun kaldığı gerekçeleriyle yasal mücadeleye girebileceği konusunda bilgilendirilmiştir. Danışan bunun üzerine dava açmayı istemiştir. Avukat yönlendirmesi sonucunda savcılığa suç duyurusunda bulunulmuş ancak savcılık takipsizlik kararı vermiştir. Avukat daha sonra savcılığının kararının usul ve yasaya aykırı olduğu gerekçesiyle itiraz etmiştir.

7.5. Medya İhlalleri

Vaka 31 -İstanbul

Doğum sırasında enfekte olan ve doğar doğmaz da annesini AIDS sebebiyle kaybeden altı yaşında danışanın haberi 2004 yılının gazetelerde periyodik aralıklarla yayımlanmış bu haberlerin yayımlanma sürecinde kendisinin, anne ve babasının fotoğrafları ve isimleri alenen gazetede yayımlanmıştır. Aile bundan sonraki süreçte yaşadıkları bölgede ciddi anlamda damgalama ve kötü muameleye maruz kalmıştır. Mağduriyet düzeylerinin yüksek olması ve yaşadıkları travma sebebiyle hukuk yoluna başvurmak istemeyen aile, basına yansıyan bu haberlerin kaldırılmasını talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan ailesinin talebi üzerine haber editörlerine dilekçe yazılmış, bir düzelme olmayınca e-mail ve telefonla takibi yapılmıştır. Bir hafta sonra da haber internet arşivinden kaldırılmıştır. Ancak daha sonra gazetelerde başka haberlerin de olduğu fark edilerek aynı dilekçe bu haberler için de tekrarlanmış, haberler internet arşivlerinden kaldırılmıştır.

Vaka 32 -İstanbul

Bir gazete ile röportaj gerçekleştiren danışan gizlilik ilkesinin gözetilmesi ve kendisinin onayı olan fotoğrafın yayınlanması konusunda anlaşmıştır. Röportaja gelen gazetecilerin fotoğraf çekiminden sonra, uygun fotoğraflar çekilse de, ertesi gün gazetede danışanın yüzü büyük ölçüde görünür bir şekilde fotoğrafı çıkmıştır.

Vaka yönetimi

Danışanın özel ve mesleki hayatını ciddi anlamda tehdit eden bu durum sonrası gazete yetkilileri ile uzun görüşmeler yapılmış, tektip yazısı gönderilerek haberin arşiv kayıtlarından kaldırılması sağlanmıştır. Kişinin gizlilik sorunu olması sebebiyle başkaca bir dava açılmamıştır.

7.6. Diğer Vakalar

Vaka 33 -Tekirdağ- (Tedaviye erişim için maddi destek ihtiyacı)

Eşini AIDS sebebiyle kaybetmiş olan ve eşinden dolayı aldığı emekli maaşıyla geçinmeye çalışan danışan, yaşadığı şehirde tedavi olamadığı için başka bir şehre 3 ayda bir kontrollere gitmektedir. Aldığı 560 YTL'nin ancak geçimini sağlamaya yettiğini ve tedaviye erişimi için harcaması gereken yol, konaklama gibi masrafları karşılayamadığını ifade ederek yardım talep etmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan ile görüşülmüş, kaymakamlık sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfına başvurabileceği bilgisi paylaşılmıştır. Kendisi daha önce başvuruda bulunduğunu ancak eşinden aldığı emekli maaşı yüzünden yardım yapılmadığını bildirmiştir. Kaymakamlık tarafımızdan aranarak durum paylaşıldıysa da yasalar gereği yardımda bulunulamayacağı ifade edilmiştir.

Vaka 34 -İstanbul- (Kayıtsız vatandaş)

Dernekten danışmanlık alan bir başka danışan tarafından derneğe getirilen 19 yaşında seks çalışanı danışanın, doğduğundan bu yana kimliği olmadığını öğrenilmiştir. Danışan 2 hafta önce HIV tanısı almıştır.

Vaka yönetimi

Danışan adına kimlik çıkartma işlemi için nüfus müdürlüğüne dilekçe yazılmıştır. İkametgah ve yeşil kart çıkartmasıyla ilgili bilgiler paylaşılmıştır. Daha sonra vaka takibi yapılması için pek çok kez aranan danışana bir daha ulaşılamamıştır.



Vaka 35 -Ankara- (maddi destek – geçim sıkıntısı)

Tüberküloz tedavisi yeni bitmiş olan danışanın kilosu 38'dir. Tüberküloz tedavisi sırasında HIV tanısı konan danışan tedavi gördüğü sürede işe gidemediği ve sağlık durumu işveren tarafından öğrenildiği için işini kaybetmiştir. Sağlık durumu da çalışmasına elverişli olmayan danışan, evinin kirasını ödeyemediğini bildirmiştir.

Vaka yönetimi

Danışan evinde ziyaret edilmiş ve gönüllüler tarafından kendisine maddi yardım sağlanmıştır. Valilik sosyal yardımlaşma vakfından daha önce yardım aldığını ancak kesildiğini bildiren danışan için vakıf ile bağlantıya geçilmiştir. Kurumla danışanın durumu ile ilgili görüşmeler yapılmış ve görüşmeler neticesinde vakıf danışana düzenli yardım yapmaya başlamıştır.

Vaka 36-Kayseri- (Maddi destek talebi –geçim sıkıntısı)

Maddi sıkıntı içinde olan danışan kaymakamlık sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfına başvuru yaptığını ama bir aydan fazla zaman geçtiği halde cevap alamadığını bildirmiştir.

Vaka yönetimi

Kaymakamlık ile görüşülerek danışanın sorunları paylaşılmıştır. Başvurusunun ivedilikle incelenmesi rica edilmiş ve yardım alması sağlanmaya çalışılmaktadır. Danışanın aynı zamanda valilik sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfından yakacak yardımı alması sağlanmıştır.

Vaka 37 -İstanbul-(Eğitim hakkı)

Okula başlaması gerektiği halde ailesinin ve kendisinin yaşadıkları travmalar ve korkular sebebiyle okula başlamamış olan danışan bir yıl gecikmeli olarak okula başlamak için başvurduğunda valilik okula kayıt ettirmeyen aileye ceza kesmiştir.

Vaka yönetimi

Cezanın iptali istemiyle Vergi Mahkemesi'nde dava açılmıştır.

Vaka 38-İstanbul- (Mezarın kireçlenmesi)

AIDS'e bağlı hastalıklar sebebiyle yaşamını yitiren danışanın eşi; cenazeyi kaldırmak üzere işlem yaptırırken mezarlık müdürlüğü tarafından kendisine mezarın kireçleneceği bilgisi verilmiştir.

Vaka yönetimi

Mezarlıklar müdürlüğü ve il sağlık müdürlüğü aranarak olaya müdahale edilmiş ve kireçlenme işleminin yapılması engellenmiştir.

Vaka 39-İstanbul-(Çocuk sahibi olma)

Erkek danışan HIV pozitif ve eşi HIV negatiftir. Çocuk sahibi olmak isteyen çift bu konuda bilgi almak istemişlerdir.

Vaka yönetimi

Çifte sperm yıkama yöntemi ile çocuk sahibi olabilecekleri bildirilmiştir. Ancak sosyal güvence kapsamında bunu gerçekleştirmenin şu an ülkemizde mümkün olmadığı paylaşılmıştır. Sperm yıkama yöntemini uygulayan kliniğe yönlendirilen çiftin bebekleri sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmiştir.

8. DEĞERLENDİRME VE SONUÇ

8.1. Ayrımcılık ve damgalanmanın engellenmesi ve bilgilendirme çalışmaları

HIV pozitif bireylerin sağlık hizmeti aldıkları kurumlarda, işyerlerinde, okullarda, diğer kamusal alanlarda, medyada ve sosyal çevrelerinde ayrımcılığa uğraması bu kişilerin tedavilerini aksatması veya reddi, başka bir şehirde tedavi almak durumunda kalma, işten atılma veya bırakmaya zorlama, eğitim ve öğrenimine devam edememe, ev, semt-şehir değiştirme ve toplumdan izole bir yaşam sürdürme ile sonuçlanabilmektedir. Bu durum kişilerin yaşamını tehdit etmekte ve onları ölüme götürmektedir. Yukarıda tanımlanan tüm taraflarda damgalama ve ayrımcılığın azaltılabilmesi için gerekli bilgilendirme çalışmalarının yanı sıra yasal ve yapısal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

8.1.1. Sağlık kurumları

Tanı süreciyle birlikte doğru bilgilendirme ve ayrımcılığa uğramadan sağlık hizmetlerine erişim, kişilerin fiziksel ruhsal ve sosyal yönden bu durumu kabullenişinde çok etkilidir. Bu sebeple hastanelerde yaşanan olumsuzlukların giderilmesi yönünde çalışmaların yapılması öncelikli bir durum olarak tespit edilmiştir. Tıp fakültesi öğrencilerinden başlamak üzere tüm sağlık personeline HIV'in tıbbi boyutunun güncel bilgilerle öğretilmesi ve hastalığın sosyal boyutu hakkında bilgilendirilmesi gerekmektedir. Sağlık Bakanlığı başta olmak üzere, tıp fakültelerinin müfredatlarının hazırlayan kurullar ile enfeksiyon doktorları ve tıp etiği uzmanlarına bu konuda sorumluluklar düşmektedir. Dünyada yaygın olarak hizmet vermekte olan uzmanlaşmış ve multidisipliner HIV/AIDS kliniklerinin ülkemizde de oluşturulması, sağlık kurumlarında uğranılan ayrımcılıkların azaltılması ve hizmet kalitesinin artırılması açılarından bir çözüm olarak değerlendirilmelidir.

8.1.2. İşyerleri

İş başvurularında ve çalışırken kişilerden HIV testi istenmesi uygulamasının (istisnalar hariç) durdurulması için gerekli yasal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir. Yine HIV tanısı sebebiyle işten çıkartılan kişileri koruyucu yasal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

8.1.3. Diğer kamusal alanlar

Evlilik öncesi HIV testi uygulanan sağlık ocakları ve il sağlık müdürlüklerindeki personelin, HIV/AIDS danışmanlığı konusunda eğitilmesi gerekmektedir. Aynı zamanda bu personeller kişisel sağlık verisinin mahremiyeti konusunda da eğitilmelidir. Emniyet teşkilatının ve cezaevi personelinin de HIV/AIDS konusunda doğru bir biçimde bilgilendirilmesi ve kişilerin bu kurumlarda damgalanması ve izole edilmesi engellenmelidir.

8.1.4. Okullar

Eğitim müfredatlarında HIV/AIDS hakkında doğru bilgileri içeren derslerin oluşturulması sağlanmalıdır. Milli Eğitim Bakanlığı'nın HIV ile yaşayan çocukların eğitim hakkının engellenmemesi için gerekli yapısal düzenlemeleri oluşturmalıdır.

8.1.5. Medya

HIV ile yaşayan bireylerin medya yoluyla deşifre edilmesi engellenmelidir ve medya, toplumun HIV/AIDS ile ilgili doğru bilgilendirmesinde çok daha etkin bir rol oynamalıdır. HIV/AIDS hakkında bilgilendirmenin yapıldığı ve PYD'nin görünürlüğünün arttığı 1 aralık ile başlayan haftada destek hizmetlerine ulaşan kişi sayısında artış görülmektedir. Konunun yıl boyunca ve doğru haberlerle gündemde tutulmasının hem toplumdaki HIV pozitif bireylere yönelik ayrımcılığı azaltacağı hem de HIV pozitif bireylerin destek hizmetlerine ulaşmasını sağlayacağı görülmektedir.

8.1.6. Sosyal Çevre

HIV ile yaşayan bireylerin aileleri ve sosyal çevrelerinde ayrımcılığı önlemeye yönelik bilgilendirme ve destek çalışmaları yapılmalıdır.



8.2. Destek hizmetlerinin yaygınlaştırılması

HIV pozitif kişilere yönelik danışmanlık ve destek hizmetlerinin yaygınlaştırılmasının kişilerin HIV statülerini kabullenmeleri ve HIV ile yaşama becerilerini geliştirmelerini kolaylaştıracağı düşünülmektedir. Bunun aynı zamanda yaşadıkları sorunların tespitini ve çözümlenmesini de sağlayacak bir unsur olduğu da yapılan çalışmalarda tescillenmiştir. Bu kişilerin ulaşabileceği bir destek mekanizmasının yoksunluğu sadece HIV ile yaşayanları değil aynı zamanda onların yakınlarını, doktorlarını ve aslında tüm toplumu olumsuz etkilediği gözlemlenmiştir. HIV tanısıyla birlikte içe kapanık bir yaşama geçen bireyler tedavi sürecinde ve yaşamın diğer alanlarında karşılaştıkları olumsuz tutum ve davranışlarla daha da izole bir yaşama zorlanmaktadır. Bu durum onların tedavi süreçlerini olumsuz etkilediği gibi aynı zamanda maddi ve manevi yönden tam bir yoksunluğun içine sürüklemektedir.

Hastanelerdeki hasta hakları birimleri, sosyal hizmet uzmanları, psikolog ve psikiyatristler ile valilik ve kaymakamlıklar bünyelerindeki sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarına HIV ile yaşayan kişilerin ulaşmasını ve böylece kişilerin maddi ve manevi yönden güçlendirilmelerini sağlamaya yönelik çalışmaların yapılması gerekmektedir. Bu yönlendirmelerde en büyük desteği sağlayabilecek kişiler ise HIV pozitif bireylerin bu konudaki tek sıradaşı olan ve onların takip ve tedavisini yapan doktorlarının olduğu görülmüştür.

PYD, HIV pozitif bireylere sağladığı destek hizmetleri ile bu konudaki açıkları kapatmaya çalışmaktadır. Ancak bu hizmetlerinden sadece PYD'ye ulaşanlar yararlanabilmektedir. Oysa ki destek hizmetlerinin sağlık sistemi içine dahil edilmesi ve yaygın bir destek sisteminin oluşturulması gerekmektedir. Bir yandan bu süreci işletirken diğer yandan da bu alanda çalışan sivil toplum kuruluşlarının güçlendirilmesiyle de destek hizmetlerinin yaygınlaştırılmasının uygun olacağı düşünülmektedir.

PYD'nin tedavi ile ilgili ihtiyaçlarda etkin rol alarak sorunları çözmeye çalıştığı ancak kişilerin maddi ihtiyaçlarına yönelik çaresiz kalmaktadır. Cümlesi yerine 'PYD tedavi ile ilgili ihtiyaçlarda etkin rol alarak sorunları çözmeye çalışmakta ancak kişilerin maddi ihtiyaçlarına yönelik çaresiz kalmaktadır.

İller bazında bakıldığında hastane-destek hizmetleri arasındaki işbirliğinin, HIV pozitif kişilerin sorunlarını çözerek yaşam kalitelerini arttırdığı görülmüştür. İzmir, Antalya ve Kayseri illerindeki işbirliği sayesinde kişilere daha fazla ulaşılabilmiştir. Bu sonuçlarla bundan sonraki dönemde de işbirliğine açık illerde PYD olarak çalışmaların daha etkin sürdürülmesi planlanmaktadır. Eğitim düzeyi düşük ve kural kesimde yaşayan HIV pozitif bireylere ulaşmada doktorların gayretleriyle olumlu neticeler alınmıştır. Kayseri ilinde ulaşılan kişilerde doktor yönlendirmesi etkin olarak varlık göstermiş ve ulaşılması neredeyse imkansız olduğu düşünülen kişilere bu sayede ulaşılmıştır.

8.3. Tedaviye Erişimin önündeki engellerin kaldırılması


Ülkemizde her ne kadar tedaviye ücretsiz erişim sosyal güvence kapsamında mümkün olsa da sığınmacılar ve diğer yabancı uyrukluların tedaviye erişiminde ciddi zorluklar bulunmaktadır. Öte yandan yeşil kart çıkartma prosesindeki güçlüklerle süreç içindeki mahremiyet ihlalleri kişileri zor durumda bırakabilmektedir. Tedavinin yaşam boyu ve günlük olarak sürdürülmesi gerekliliği göz önünde bulundurulduğunda sigortalılığı kesintiye uğrayanlarla yeşil kartının süresi bittiği için yenisini çıkartmak için bekleyenlerin kısa süreli ilaç ihtiyaçları sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Sigortalı olduğu halde hastanelerde yatan hastaların ilaç ihtiyaçlarının hastanelerin eczanelerinden temin edilememesi de bir diğer sorundur. Bu durum aynı zamanda profilaksi ihtiyacı oluşan sağlık personelinin de ilaçsız kalmasına neden olmaktadır. Devlet memurlarının reçetelerinin çalıştıkları kuruma gitmesini sağlayan sistem sebebiyle pek çok devlet memuru sıkıntılar yaşamaktadır. Her yıl yeni bir salgın hastalığın yaşandığı ülkemizde bu salgınlar sebebiyle hastanelerin enfeksiyon servislerine HIV pozitiflerin yatışları yapılmayabilmektedir.

Uluslararası tedavi klavuzlarında yer alan ve tedavi yönetimi için gerekli olan CD4, Viral yük ve direnç testleri HIV pozitiflerin takip edildiği pek çok hastanede yapılamamaktadır. Rutin testlerin yapılamadığı bu hastanelerde uygulanan eksik ve yanlış tedaviler HIV pozitiflerin tedavilerini olumsuz etkilemektedir.

Bütün bu sorunlara çözümler geliştirmeye yönelik Sağlık Bakanlığı başta olmak üzere ilgili tüm kurum ve kuruluşların işbirliği içinde çalışmalar yapılması ve böylece tedaviye erişimin önündeki engellerin ortadan kaldırılması sağlanmalıdır. Bu hem HIV pozitif bireylerin yaşamlarını hem de toplum sağlığını olumlu etkileyecektir.

Pek çok ülkede kronik veya bulaşıcı hastalık kapsamında HIV pozitif bireyler tedaviye sosyal güvence şartı aranmaksızın erişebilmektedir. Ülkemizde buna benzer bir uygulamanın verem savaş dispanserleri aracılığı ile uygulandığı bilinmektedir. Bu uygulamaya benzer bir yaklaşımın HIV/AIDS konusunda da düşünülmesinin uygun olacağı görülmektedir.

9. TEŞEKKÜR

- Projeye finansal ve teknik destek veren UNAIDS'e,
- Anket sonuçlarını analiz eden Trend Group'a () ,
- Hastalarını yönlendiren doktorlara,
- Vakaların yönetiminde destek veren Pozitif Rehberlik ve Hukuk Poliklinikleri projeleri ve PYDM çalışanlarına ve destek veren tüm gönüllülere teşekkür ederiz.

10. ANNEX

İl	Tarih	Kurum
İstanbul	14.11.2008	Şişli Etfal Hastanesi
İstanbul	24.11.2008	Ok Meydanı SSK Hastanesi
İstanbul	27.11.2008	Yeditepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
İstanbul	10.12.2008	İstanbul Eğitim Araştırma Hastanesi
İstanbul	22.01.2009	Haseki Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Antalya	04.12.2008	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
Antalya	05.12.2008	Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Kocaeli	23.12.2009	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
Bursa	21.01.2009	Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
İzmir	28.01.2009	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
İzmir	28.01.2009	Bozyaka SSK Hastanesi
İzmir	29.01.2009	Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Trabzon	24.02.2009	KTÜ Tıp Fakültesi Hastanesi
Trabzon	25.02.2009	1 Nolu Aile Sağlık Ocağı
Ankara	17.03.2009	Numune Hastanesi
Ankara	18.03.2009	HATAM
Ankara	18.03.2009	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
Kayseri	31.03.2009	Erciyes Üniversitesi Hastanesi



İl	Tarih	Kurum
Adana	09.04.2009	Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
Mersin	10.04.2009	Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
İstanbul	08.06.2009	Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
İstanbul	08.06.2009	Göztepe SSK Hastanesi
İstanbul	03.10.2009	Haydarpaşa Numune Hastanesi
İstanbul	06.01.2008	İl Sağlık Müdürlüğü
Antalya	04.12.2008	İl Sağlık Müdürlüğü
Antalya	05.12.2008	Antalya Valiliği
Kocaeli	23.12.2009	İl Sağlık Müdürlüğü
Bursa	21.01.2009	İl Sağlık Müdürlüğü
İzmir	27.01.2009	İl Sağlık Müdürlüğü
Trabzon	25.02.2009	Trabzon Valiliği
Trabzon	24.02.2009	Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü
Ankara	19.03.2009	Sağlık Bakanlığı Bulaşıcı Hastalıklar Şubesi
Kayseri	31.03.2009	İl Sağlık Müdürlüğü
Adana	09.04.2009	İl Sağlık Müdürlüğü
Mersin	10.04.2009	İl Sağlık Müdürlüğü
Mersin	10.04.2009	Mersin Valiliği
Adana	09.04.2009	Adana Valiliği
Kayseri	31.03.3009	Kayseri Valiliği
İstanbul	10.12.2008	OK meydanı GDTM
İstanbul	24.12.2008	Şişli Bel.Sağlık İşleri Müd. GDTM
Antalya	05.12.2008	9.nolu Sağlık Ocağı
İzmir	27.01.2009	Atatürk Eğit. Araşt. Hastanesi GDTM
İzmir	28.01.2009	Tepecik SSK. Hastanesi GDTM
İzmir	30.01.2009	AIDS ile Mücadele Derneği
Trabzon	24.02.2009	Numune GDTM
Ankara	18.03.2009	Zührevi Hastalıklar Dispanseri
İstanbul	03.10.2009	Haydarpaşa Numune Hastanesi GDTM

