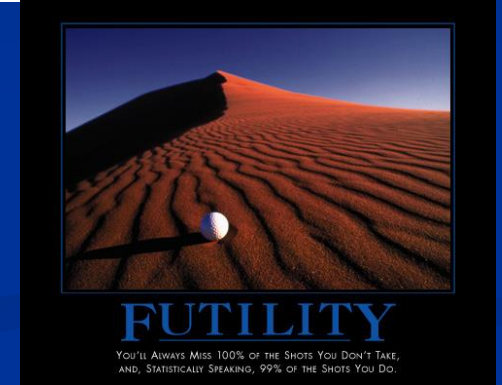


Ethics at the
Beginning of Life



AIDS ve ETİK



Prof. Dr. Nüket Örnek Büken
HÜTF Tıp Etiği AD
buken@hacettepe.edu.tr

HIV enfeksiyonu ve AIDS, tıbbi anlamda neredeyse bütün temel etik prensiplerin değerlendirilebilmesine imkân sağlayan bir model olmuştur.

- Bireysel özgürlüklere karşılık toplum sağlığı
- Yeni ilaç geliştirilmesi için teşviklere karşılık kısıtlı kaynakların adil dağıtılması
- Mahremiyete karşılık doğrunun ifşa edilmesi
- Ayrımcılık, dışlama
- Hekimin tedavi etme ödevi,
- Gizlilik,
- Aydınlatılmış onam,
- Sağlık bakımı alma hakkı,
- Tedaviyi sınırlandırma kararları,
- Örselenebilir gruplarda araştırma yapma

Biyomedikal Etiğin Temel İlkeleriyle Konuya Baktığımızda Neler Söyleyebiliriz?

- **Bireyin özerkliğine saygı** ilkesi bağlamında; sağlık çalışanının
 - HIV/AIDS hastasının mahremiyetine, gizliliğine saygı göstermesi,
 - bilgilendirmeden tanı testi uygulamaması,
 - dürüst davranması,
 - hastanın yararına olduğunu düşünse dahi aydınlatılmış onamını almadan tanı ve tedaviyi yürütmemesi önemlidir.

Tıbbi gizlilik ilkesi- Mahremiyet

- Tıbbın en eski ve en hassas ahlaksal yükümlülüklerinden birine temel oluşturan **tıbbi gizlilik ilkesi**, hekimin hastasının sırlarını -kişinin izni olmaksızın başkasına açıklanmasını istemediği bilgi anlamında- mutlak koruması değil, saygı göstermesi yönünde etik gereklilik yaratmaktadır.

Tıbbi kayıtları açıklamanın etik açıdan temellendirilebilmesi için şu koşullar bulunmalıdır:

- Cinsel eş yüksek risk altındaysa ve bunu öğrenebileceği başka bir yol yoksa,
- Hasta partnerine bilgi vermeyi reddediyorsa,
- Hasta onun adına açıklama yapmayı teklif eden hekimin yardımını reddediyorsa, hekim hastanın partnerini uyarma ödevi olduğu konusunda hastayı önceden bilgilendirmişse.

Yararlılık ilkesi

- Sağlık çalışanlarına bazı ödevler yüklenmesine temel oluşturan **yararlılık ilkesi**, HIV/AIDS hastasının elde edebileceği yarar ile görebileceği olası zararın dengelenmesini gerektirmektedir.
- Bu hastalıkla ilgili olarak **devletlerin yükümlülüğü**; eğitim, önleme, test ve tedavi olanakları sağlama, hastalığın tedavisi için etkin yöntem geliştirme ve önleyici aşı elde etme amaçlı klinik araştırmalara kaynak aktarmadır.
- Sınırlı sayıda ve pahalı olan kaynakların diğer ciddi hastalıklar için ayrılan kaynaklarla eşitlenmesi önemlidir.
- Bu arada, devletin genelin-toplumun yararını gözeterek kaynaklarını eğitime ve genel sağlık hizmetlerine aktarmasının daha uygun olacağını, kendi hatalı davranışlarının kurbanı olanlara aşırı kaynak aktarımının adil olmadığını savunanlar da olacaktır.

Adalet ilkesi

- HIV/AIDS konusunda bireyi koruyucu ayrıcalıkların, bir başkasına ya da halka ciddi zarar vermeye başladığı noktada sonlandırılabilceğı görüşü tıp etiğı tarafından da desteklenmektedir.
- HIV/AIDS hastasının yararları ile risk altında olan kişilerin ve toplumun yararlarının birbiriyle çatıştığı noktada bu hakların, ödevlerin ve yükümlölüklerin önceliklerinin belirlenmesi önem kazanır. Bu öncelikler her bir vakanın özelliklerine/belirleyenlerine göre değişebilecektir.

HIV tanısı konulduğu zaman...

- Kişinin duygusal yaşamı inkardan paniğe, intihar düşüncesinden intihara varacak kadar etkilenebilir
- Kişide endişe korku yanında suçluluk duygusunu da artırmaktadır
- Kendisini yabancılaşmış, terkedilmiş ve reddedilmiş hisseder
- Bir çok insan kendini sınırlanmış hisseder yaşamında gelecek artık belirsiz gözükür
 - Hasta kişilerin yaşadığı stresin en büyük bölümü ekonomik bağımsızlık ve ailesel görevlerini yerine getirmesi konusunda duyulan anksiyetedir
- Suçluluk, kızgınlık, yalnızlık ve ölüm korkusu, çaresizlik, bağımlılık, utanç, huzursuzluk, sinirlilik, içine kapanma.... duygu durum bozukluklarıyla baş edebilmek gerekir

Hekimin Tedavi Etme Ödevi ve AIDS

- Bazı sağlık çalışanlarının hastalığın kendilerine bulaşabileceği korkusuyla HIV/AIDS enfekte olan kişilere bakım vermeyi reddedebildikleri bilinmektedir.
- Sağlık çalışanının bu hastaları tedavide gösterdiği gönülsüzlük; korkuya, risk algılamasına, bilgisine ve ölüm korkusuna dayanmaktadır.
- Yine meslek etiği kodlarına dayanarak pek çok profesyonel, AIDS'li hastayı tedavi etmeyi reddetmenin meslek etiği kodlarına ters düşmediğini ifade etmektedir.

Bu düşünceler sağlık çalışanlarının tedavi- bakım verme yükümlülüğünün, aynı zamanda bireylerin sağlık bakımı alma hakkının ihlalidir !

- Hekimlerin ve sağlık kurumlarının hastalığın derecesine bakmaksızın tüm hastalara yeterli ve insani bakım verme, ayrımcılığa izin vermeme yükümlülüğü vardır.
- Hekimler enfekte olma risklerini değerlendirmeli, enfeksiyon kontrol yöntemlerini kullanmalıdır.

Hekimin tedavi etme ödevini hafifleten etkenler

- **Gebe hekimin** hastasına ve doğmamış çocuğuna karşı yükümlülüklerinin çatıştığı bu olgularda gebe hekimin hastasını tedaviyle ilgili yükümlülüğünü yerine getirmemesi haklı çıkarılabilmektedir.
- Özellikle gebe hekimin uzmanlığı yüksek risk içeren bir alanda çalışmasını gerektiriyorsa hekim gebeliği boyunca doğmamış çocuğa karşı yükümlülüklerinden dolayı hastalarına bakım- tedavi vermekten çekilebilir.
- Tedavi etme ödevini hafifleten bir diğer etken de **hekimin aşırı enfeksiyon korkusu** olabilir, bu durum kaliteli hizmet sunumuna da engeldir.

Hekimin tedavi etme ödevini sınırlandırmada rol oynayan faktörler nelerdir?

- HIV' in nasıl önleneyeceği ve tedavi edileceği ile ilgili sağlık çalışanlarının ve sağlık kurumları yöneticilerinin eğitimi.
- Hasta-hekim ilişkisi sürecinde risk azaltma ve bulaşmayı önleme yöntemlerinin açıklık kazanması.
- Sağlık çalışanlarının bakım sağlamakla ilgili etik ve yasal yükümlülüklerinin tanımlanması.

Tedaviyi reddetmenin yaptırımları

Hekimin hastasını tedavi etme ödevini reddetmesi yasal açıdan suç mudur?

- Her ülkenin kendi yasalarına göre bazı farklılıklar bulunmasına karşın, genel anlamda hukukun bakış açısı; hekimin tedavi etme ödevini reddetmesinin suç sayıldığı yönündedir.
- Ülkemizde 1993 tarihli genelge *‘HIV/AIDS tanısı konulan kişilere verilecek sağlık hizmeti diğer infeksiyon hastalıkları gibi tüm sağlık kuruluşlarının ilgili birimlerince sağlanacaktır’* der.

Bu süreçte Hasta Sorumluluğu Göz Ardı mı Edilmektedir?

- Fedakârlık göstererek ve hem kendilerini hem de ailelerini riske atarak AIDS ve HIV ile enfekte hastayı tedavi etme ödevini yerine getiren hekime karşı, hastanın da elbette yükümlülükleri bulunmaktadır.
- Bu bağlamda cerrahın yüksek risk grubunda olan hastasına ameliyattan önce HIV tarama testi yaptırmasını önermesi durumunda, hastanın bu öneriyi samimiyetle düşünmesi ve hekime/topluma karşı ödevlerini yerine getirmesi beklenmektedir.
- Hastanın durumunu hekiminden ya da yaşamsal risk altında olabilen kişilerden gizlemesi, başkalarına zarar vermeme ödevinin ihlalidir.

Hekimin hastasını tedavi etme ödevi

- Hekimin gerekli gördüğü hastasına yeterli açıklama yapmasına rağmen hastanın testi kabul etmemesi durumunda, hekimin hastanın tedavi ve bakımını başka bir hekime bırakması, hastayı nakletmesi uygun görülmektedir.
- Hastalar durumları bilirse gereksinim duydukları tedavinin kendilerine sunulmayacağından endişe etmektedirler, bu durum onların hekimlerine karşı açık ve dürüst olmalarını engelleyebilmektedir.
- Hastanın hizmet alamama ya da damgalanma gibi gerekçelerinin haklılığı, tüm hastaların HIV/AIDS hastası gibi tedavi edilmesi gereğini yaratmaktadır. Hastanın test yaptırmayı reddetmesi ya da durumunu açıklamaması, hekimin tedavi etme ödevini yerine getirmemesine dayanak oluşturmamaktadır.

HIV Testi ve Aydınlatılmış Onam

- HIV tarama testi ile birey ve toplumun yararı korunarak bu yükümlülük yerine getirilirken, taramalarda birey özgürlüğünün sınırlandırılması sorunu ortaya çıkmaktadır.
- Bu testlerin bireyin özerkliğini ve mahremiyetini ihlal edebilme tehlikesi içermesi, tarama testlerinin yapılması ile ilgili etik gerekçelerin incelenmesini zorunlu kılmaktadır.
- Öncelikle HIV testinin kendi içinde bir amaç olmaktan öte, hastanın HIV enfeksiyon tanısının doğrulanması, uygun sağlık bakım ve tedavi olanaklarının sağlanması, enfeksiyonunu bulaştırabilecek davranışlardan kaçınması... gibi özel amaçlara hizmet eden bir araç olarak görülmesi gerekmektedir.

HIV Testi ve Aydınlatılmış Onam

- HIV testinin aile ve arkadaşları tarafından reddedilme, işten çıkartılma, ayrımcılığa uğrama, sağlık ve eğitim hizmeti alamama gibi ciddi psikososyal riskler içeriyor olması, onun diğer kan testlerinden farkını ortaya koymaktadır.
- Bu nedenle test öncesi “aydınlatılmış onam” alınmasının uygun olacağı bildirilmektedir.

Test sonuçlarının gizliliği

- Hastaya test öncesinde ve HIV test sonuçlarının pozitif olması durumunda yapılması zorunlu olan bildirimde açık isminin kullanılmayacağı, test sonuçlarının pozitif olması durumunda sadece yaşamsal risk altındaki kişilere kendisi tarafından açıklama yapılması gerekliliği, özel hayatına ilişkin bilgilerin korunacağı konusunda bilgi ve güvence verilmelidir.
- Hekimin, seropozitif olan kişilerin tehdit altında olan üçüncü kişileri tehlikeye attığı konusunda endişesi olması halinde ya da hastanın risk altında olan kişilere açıklama yapmayı reddetmesi durumunda, hastanın gizliliğinin sınırlandırılmasının söz konusu olabileceğini hastaya önceden söylemesi önemlidir.

Test sonuçlarının gizliliği

- Hastanın test sonuçlarının açıklanmasında, mahremiyetin korunması konusunda gösterilebilecek özensizlik, sadece bireyin sosyal damgalanmasını değil, kişisel ilişkilerini ve sosyal desteği de bozabilmektedir.
- Hekimin üçüncü kişileri uyarma sorumluluğunun; kişinin cinsel eşi, aile içindeki diğer yetişkinler, ebeveynleri, sağlık çalışanlarını içermesi gerektiği iddia edilmektedir.
- Ancak bir başkasının zarar görme olasılığı büyük olmadığında yapılan açıklama, etik açıdan haklı çıkartılamayan paternalistik bir tutumdur.
- Tehlikede olabilen kişilere açıklama yapmayı reddeden enfekte kişinin **test öncesi yeterli danışmanlık hizmeti alıp almadığı** önemlidir ve mutlaka değerlendirilmelidir.

Zorunlu tarama testi

- Yüksek risk içeren gruplara zorunlu tarama testi yapılması yerine, bu kişileri test yaptırmaya cesaretlendirmek (test öncesi bireye danışmanlık verilmesi, aydınlatılmış onamının alınması, bireyin gizliliğinin sınırlarını bilmesi) önerilmektedir.
- HIV testinin pozitif çıkması durumunda birey, doğrulayıcı test yaptırmakla ilgili yasal zorunluluğu bulunduğunu ve test sonuçlarının resmi makamlara rapor edileceğini (kimlik bilgilerinin yer almayacağı bir kod ile) bilmelidir.

Zorunlu tarama testi

- Bazı sağlık çalışanları özellikle cerrahi müdahale gereken hastalar için, hasta onam vermeyi reddetse bile HIV testi yapılmasını gerekli bulabilmektedir.
- Yine bazı sağlık çalışanlarının kendilerini ve diğer hastalarını korumaya yönelik olarak HIV testinin hastaneye yatan her hasta için zorunlu- rutin olması gerektiği ile ilgili önerileri olabilir.
- **Ancak hastanın tıbbi gizliliğini bozan onamsız test yapmak etik ve yasal gerekliliklerle bağdaşmaz.** Sağlık Bakanlığı'nın konu ile ilgili genelgesi de; *"AIDS/HIV testi yaptırmak isteyenler sağlık kurumuna başvurduğunda bilgilendirilir, kişinin isteği olduğunda test uygulanır, kişinin rızası olmadığında test uygulanamaz"* der.
- Bu durumda aslında her hastanın HIV enfekte olduğu kabul edilerek hastaya yaklaşılmasının ve bu bağlamda gerekli korunma önlemlerinin sağlık çalışanları tarafından alınmasının daha uygun bir yöntem olduğu da söylenmektedir.

HIV Testinde Aydınlatılmış Onamın İstisnaları Var mıdır?

- Etik açıdan bireyin kendisine ve yüksek risk altındaki kişiye/kişilere ciddi zarar vermekle ilgili bir durumun olması halinde, aydınlatılmış onamı olmadan teste tabi tutulması haklı çıkartılabilmektedir.
- Ülkemizde de toplumsal yararı sağlamak için zorunlu test uygulanabilecek kişiler tanımlanmıştır. Örneğin; kan, organ vericilerine, paralı seks yaptığı tespit edilenlere, yurt dışında yaşayan ve askere alınacak olanlara zorunlu test uygulanması yasal açıdan haklı çıkartılabilmektedir. Ayrıca seks suçlarından yargılananlara, hapishaneye girecek olanlara ve HIV ile enfekte annenin doğurduğu bebeğe zorunlu test yapılması görüşleri destek bulmaktadır.

AIDS ve Araştırma

Sorular... Kaygılar...

- Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler için aşılardan ve tedavilerin küresel ölçüde ve etik bir biçimde belirlenmesi ve denenmesi olası mıdır?
- Deneme aşılardının uygulandığı kişilerin HIV (+) olacakları tahmin edilebilir. Buna göre, testleri seropozitif sonuç verenlerin hasta oldukları için mi yoksa aşılandıkları için mi böyle sonuçlara sahip oldukları akılları karıştıracaktır.
- Eğer aşının etkisiz ya da az oranda etkili olduğu gösterilirse böyle bir denemenin AIDS'i tedavi etmedeki başarıya katkısı ne olacaktır?

Uluslararası arařtırmalar

- Uluslar arası arařtırmaların daha yaygın hale gelmesiyle birlikte iki etik sorun oldukça tartıřmalı bir hal almıřtır. Bunlardan ilki **aydınlatılmıř onamla** ilgilidir. Potansiyel katılımcılar, düşük okuma yazma oranlarına sahip ve karar verme süreçlerine bireylerin dahil edilmedięi ölkelerde yařadıklarından aydınlatılmıř onam verme konusunda her zaman karar verebilecek durumda olmayabilirler.
- İkinci sorun ise geliřmekte olan devletlerdeki hastaların deneylerle elde edilen **ilaçları makul fiyattan edinip edinemeyecekleridir**. İlaç firmaları, yardım dernekleri deęil kar güdüsüyle hareket eden řirketlerdir. Fakat geliřmekte olan devletler kendi insanların aldığı riskler sonucunda saęlanan faydalardan herhangi bir yarar saęlayamamanın memnuniyetsizlięi içinde olacaktırlar.

Uluslararası arařtırmalar

- Deęeri gsterilmiř bir ařının daęıtımı geliřmiř lkelerle sınırlandırılırken, henz bu nitelięi olmayan bir ařı nc Dnya lkelerinde mi denenecektir?
- Eęer byle olmayacaksa, nc Dnya lkelerinde ařılama yapmanın inanılmaz maliyeti kimler tarafından karřılanacaktır?
- AEK'larının, nc Dnya lkelerinde yrtlen arařtırmaların incelenmesi ve onaylanmasındaki rol ne olacaktır?

AIDS ve Eşitsizlik

- **Cinsiyet:** AIDS'in kadın ve erkek arasında orantısız bir etkisi vardır
- **Hassas gruplar**
 - Irk ve etnik azınlıklar
 - Kadınlar
 - Madde kullanıcıları
 - Gay/Lezbiyen/Biseksüel/Cinsiyet değiştiren
 - Adolescentler
- **Kaynaklara erişimde eşitsizlik**
 - Bireyler arası
 - Aileler arası
 - Sosyoekonomik gruplar arası
 - Bölgeler arası
 - Ülkelerarası

AIDS ve cinsiyet boyutu

- Erkek ve kadın açısından
 - Farklı prevelans oranları
 - Farklı risk faktörleri
 - Pandemi üzerine farklı etkileri var
- Erişkin AIDS hastaları arasında kadınların oranı giderek artıyor
 - %41.....1997
 - %47.....2000
- 2000 yılında AIDS ölümlerinin %52 si ve yeni infekte olanların %46'sı kadın
- Kadınlar erkeklere nazaran giderek daha erken yaşlarda infekte oluyorlar
- 15-19 yaşları arasındaki kızlar erkeklerden 5-6 kat fazla infekte olmaktadır
- Kadınlar biyolojik, sosyokültürel ve ekonomik açıdan daha hassaslar

İş hayatı

işe girişte HIV taraması yasal değil

- Hastalığım öğrenildi işimden atıldım...
- Askerlik muaf belgemde HIV yazdığından işe girme imkanım yok gibi...
- Patronuma da arkadaşlarıma da söyledim iş yerim değiştirilmek üzere...

AIDS ile yaşamak

- Yaşamı tehdit etmesi yanında HIV/AIDS' in sosyal yükü herhangi bir kronik hastalıkla karşılaştırılamayacak kadar ağırdır
- Hastalığın asıl korkutucu tarafı budur
- Tek başına kaldırılamayacak bu sosyal yük psikolojik sorunları davet eder ve hastalığın topluma maliyeti katlanarak artar

