

HIV İLE YAŞAYANLARIN TOPLUMDA GÖRÜNÜR OLMA DURUMLARI: NEDEN VE SONUÇLARIYLA NİTEL BİR MODEL

THE VISIBILITY OF PEOPLE LIVING WITH HIV: A QUALITATIVE MODEL WITH REASONS AND CONSEQUENCES

Emre BAŞCI¹

ÖZET

HIV pozitif (HIV+) bireylerin sayısı dünyada ve Türkiye’de günbegün artış göstermektedir. AIDS’e neden olan HIV virüsünü taşıyanların sosyal ve çalışma hayatlarına ilişkin duygu, düşünce ve deneyimleri ve HIV+ kişiler hakkında toplumda var olan genel algının özellikleri sağlık sosyolojisi açısından önem arz etmektedir. Türkiye’de HIV/AIDS hastaları hakkında tıp temelli birçok çalışma mevcutken bu konuya ilişkin yapılan sosyolojik çalışmaların sınırlı sayıda olduğu görülmektedir. Bu alana ışık tutulması yoluyla HIV+ bireylerin toplumdaki görünürlüğünün neden ve sonuçlarıyla incelenmesi amaçlanmaktadır. Yürütülen saha araştırmasında HIV+ hastalar, bu bireylerin aile yakınları/tanıdıkları ve HIV+ hastalara hizmet veren sağlık çalışanları mercek altına alınmıştır. HIV+ bireylerin sağlık durumlarına ilişkin toplumdaki görünürlükleri temellendirilmiş kuram metodolojisi yardımıyla bütüncül ve çok yönlü bir biçimde okuyucuya sunulmaktadır. Yüz yüze gerçekleştirilen derinlemesine görüşmeler 27’si HIV+ hasta olmak üzere toplam 45 katılımcı ile yürütülmüştür. Analizler; açık, eksensel ve seçici kodlama ve NVivo yazılımından faydalanılarak başarılmıştır. Saha araştırması sonucunda ortaya çıkan başlıca bulgu, Türkiye’deki HIV/AIDS’e karşı var olan yaygın stigma nedeniyle HIV+ bireylerin hastalıklarını saklama tutumu göstermeleridir. Sağlık durumu genellikle bireysel ve/veya kolektif yarar getirmesi beklentisiyle gönüllü veya gönülsüz bir şekilde diğerleriyle paylaşılmaktadır. Araştırma bulgularının HIV+ bireylerin hayat kalitelerini destekleyecek bir yol haritası çizilmesine katkı sağlaması umut edilmektedir.

Anahtar Kelimeler: AIDS, HIV, Sağlık sosyolojisi

ABSTRACT

The numbers of HIV positive (HIV+) individuals are currently increasing worldwide and in Turkey. The feelings, thoughts and experiences related to social and working lives of individuals carrying the HIV virus, which is causing the AIDS, and the characteristics of the general perception about HIV+ people in society are important in terms of health sociology. Whereas there are numerous medical studies related to HIV/AIDS in Turkey, the number of sociological studies on HIV+ patients seems to be quite limited. By shedding light upon this topic, it is aimed to understand HIV+ individuals in terms of their visibility in society with reasons and consequences. In the field research, HIV+ patients, their family members/acquaintances, and healthcare personnel providing service to HIV+ individuals are examined. In the study conducted with the methodology of the grounded theory, the visibility of HIV+ individuals in society related to their health status is presented to the reader in a holistic and versatile manner. Face to face in-depth interviews have been carried out with 45 participants, 27 of whom are HIV+ patients. Analysis has been performed through open, axial and selective coding and NVivo software. The primary finding of the study is that HIV+ individuals show the attitude of keeping their health status to themselves due to the prevalent stigma towards HIV/AIDS in Turkey. The health status is mostly shared with others voluntarily or involuntarily to benefit from the disclosure individually and/or collectively. It is hoped that the research findings will contribute to a roadmap to support the quality of life of HIV+ individuals.

Keywords: AIDS, Health sociology, HIV

¹ Dr. Dr. (Sosyoloji ve Pazarlama), E-posta: emrebasci@gmail.com, ORCID: 0000-0002-1062-4402

GİRİŞ

Bireylerin inanç, değer ve pratiklerinin içinde buldukları sosyokültürel bağlamdan yoğun şekilde etkilendiği bilinmektedir. Bu sosyal etki bireyde olumlu duygular uyandırabildiği gibi, kimi alanlarda bireyi olumsuz bir biçimde yönlendirebilmektedir. Özellikle hastalık olgusunun çağrıştırdığı ölüm korkusu, toplumların sağlığa ilişkin yanlış bilgi, inanç ve önyargılar barındırmasına neden olmaktadır. Cüzzam, veba, verem, psikiyatrik bozukluklar ve epilepsi dünya toplumlarında geçmişte korkuyla yaklaşılan hastalıklar olarak ün salmıştır (Van Brakel, 2006, s. 307). Hastalar da taşıdıkları hastalıkların kimliğine büründürülerek kötücül bireyler olarak düşünülmüş (Sontag, 2015, s. 54), özellikle cinsel ilişki yoluyla bulaşan hastalıkları taşıyanlar kültürel normlardan kaynaklanacak şekilde ötekileştirilmiştir. Bu ötekileştirme makro boyutta ‘murdar hastalık bizden değil’ bakış açısına kadar evrilmiştir. Örneğin; frengi, İngilizler için ‘Fransız frengisi’, Fransızlar’ın gözünde ‘Cermen hastalığı’, Japonlar açısından ise ‘Çin hastalığı’dır. Benzer bir biçimde Türkiye’de AIDS’in Rus kadın seks işçilerinden bulaşan yabancı kökenli bir hastalık olduğu kanısı hüküm sürmektedir. Zamanla frengi ve hepatit C gibi çok sayıda zührevi ve ölümcül hastalığın tedavilerinin bulunması, bu hastalıklara karşı hissedilen olumsuz duyguların hafiflemesine neden olurken, AIDS’in kesin bir tedavisinin henüz bulunamamış olması (dolayısıyla ölüm korkusunun toplumlarda hâlen aktif olması) ve bu hastalığın bireyin yanlış tercihlerinden kaynaklandığının düşünülmesi (çok eşlilik, korunmasız cinsel ilişkiye girmek, seks işçisi olmak veya seks işçisiyle birliktelik yaşamak, eşcinsel olmak, uyuşturucu kullanmak vb.) HIV/AIDS² hastalarının güçlü bir stigmaya³ maruz kalmasına neden olabilmektedir (Mak vd., 2006, s. 1912; Oran ve Şenuzun, 2008, s. 3; Visser, Makin ve Lehobye, 2006, s. 42). Bu stigma, AIDS hakkında medyada yer alan olumsuz haberler yoluyla daha yerleşik hâle gelebilmektedir (Bolles, 2014). AIDS’e sebebiyet veren davranışlar toplumsal bağlamda çeşitli ölçütlerle yargılanmakta, bu hastalığa suçluların ve sapkınların hastalığı olarak bakılmaktadır.

² HIV, Human Immunodeficiency Virus: İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü; AIDS, Acquired Immunodeficiency Syndrome: Edinilmiş Bağışıklık Yetersizliği Sendromu anlamına gelmektedir. HIV virüsü savunma hücrelerini yok ederek bağışıklık sistemini zayıflatırken, AIDS bağışıklığı zayıflamış bireyin ölümcül hastalıklarla karşılaşma durumudur (Avert, 2018). Günümüzde antiretroviral ilaçlar sayesinde HIV virüsü baskılanıp dedekte edilemez seviyelere düşmekte ve hastalar negatif duruma geçebilmektedir. HIV virüsü taşıyan her birey alanyazında ‘HIV pozitif (HIV+)’ olarak isimlendirilmektedir.

³ Stigma, “toplumda bir konu hakkında var olan genel kanının birey üzerinde yarattığı güçlü onaylanmama duygusu” (Cambridge Dictionary, 2018) olarak tanımlanmaktadır. Goffman (1963, s. 3) ise bu terimi “sosyal etkileşimde bireyi itibarsızlaştıran bir özellik” olarak ifade etmiştir. Stigma kelimesi etimolojik olarak Yunanca’dır ve işaretleme anlamı taşımaktadır.

Link ve Phelan'a (2006, s. 528) göre hastalığa karşı oluşan stigma üç mekanizma üzerinden işlemektedir. Kişiden kişiye doğru yöneltilen (person-to-person) stigmada hastalık taşıyan kişi hastalık taşımayan birey veya gruplar tarafından suçlanmakta, ayrımcılığa uğramakta ve dışlanmaktadır. Yapısal (structural) stigmada, kurumsal düzenlemeler yoluyla hastaya karşı doğrudan veya dolaylı bir şekilde baskı ve ötekileştirme uygulanmaktadır. Bireysel (self-stigmatization) stigma ise hastanın kendisini suçlamasına ve toplumun kendisine attığı etiketleri içselleştirmesine karşılık gelmektedir. Hastalık stigmatası, hissedilen (felt) ve/veya sahnelenen (enacted) biçimlerde de karşımıza çıkabilmektedir (Insideout Research, 2003, s. 5). Hissedilen stigma bağlamında; HIV/AIDS'e karşı toplumda baskın olan olumsuz tutum, risk altındaki bireylerde ve hastalarda utanç, endişe, korku ve güvensizlik gibi olumsuz duyguların açığa çıkmasıyla sonuçlanmakta, bunun sonucunda bireyler teşhis ve tedaviden uzak durabilmekte ve kimi zaman psikolojik rahatsızlıklarla boğuşabilmektedir (Lieber vd., 2006, s. 463; Phillips, 2002). Bunun sonucunda birey, kendini içinde yaşadığı toplumdan soyutlamakta ve 'sosyal ölümü' deneyimlemektedir. Sahnelenen stigma ise; HIV+ bireyin ve/veya sosyal çevresinin sağlık ve eğitim gibi kamu hizmetlerinden yararlanamaması, iş/ticaret fırsatları açısından kısıtlanması, barınma ihtiyacının karşılanmaması, yabancı ülkelere seyahat edememesi, hatta yaşam hakkının elinden alınması olarak karşımıza çıkabilmektedir (Crandall ve Coleman, 1992, s. 163; Herek, 1999, s. 165-169; Jillings ve Alexis, 1991, s. 62; Gu, 2002; Ruwitch, 2002). Özellikle işe alımlarda HIV testinin zorunlu tutulması, HIV taşıyanların iş ortamında ayrımcılığa maruz kalması veya işle ilişkilerinin kesilmesi gelişmemiş ve gelişmekte olan ülkelerde sık karşılaşılan insan hakları ihlalleridir. HIV/AIDS'e ilişkin bilgi eksikliği ve önyargılar beklentilerin aksine sağlık camiasında da görünür olmaktadır. HIV+ bireyler ile haşır neşir olan sağlık personelinin yeterli teknik bilgiye sahip olup olmadığı ve HIV/AIDS hastalarının sağlık hizmeti sırasında deneyimlediği stigma ve ayrımcılık alanyazında yoğun bir biçimde tartışılmaktadır (Holzemer ve Uys, 2004, s. 167; Hossini vd., 2000, s. 315).

HIV/AIDS'e karşı toplumlarda hissedilen stigma yurt dışında yaklaşık 40 yıldır üzerine yoğun bir şekilde çalışılan bir araştırma konusu olarak karşımıza çıkmaktadır. Crawford'un (1996, s. 398) yirmi bir çalışma üzerinde yaptığı meta analize göre AIDS'e karşı hissedilen stigma diğer ölümcül hastalıklardan daha yoğundur. Malcolm vd. (1998, s. 347), HIV/AIDS'e ilişkin toplumda kullanılan metaforların ölüm, ahlaksızlık, ceza, suç, savaş, korku ve sosyal utanç olduğunu ortaya koymaktadır. Çeşitli ülkelerde yapılan araştırmalar, HIV/AIDS'e karşı tutumun ülkeden ülkeye, gruplar arasında veya belirli gruplara karşı farklılaşabileceğini göstermektedir. A.B.D. ve Batı Avrupa gibi bireyselci ve eğitim

seviyesinin yüksek olduğu toplumlarda yaşanan stigmanın sosyal ilişkilerin daha yoğun ve baskıcı olduğu geleneksel kültürlere göre daha hafif seyretmesi beklenmelidir (Parker ve Aggleton, 2003, s. 16-17). Ayrıca HIV/AIDS vakalarıyla daha yoğun karşılaşılan yerlerde bu hastalığa karşı olan önyargının daha zayıf olduğu bulgulanmıştır; Güney Afrika’da HIV/AIDS’e daha fazla maruz kalan siyah ırkın HIV taşımayan üyelerinin, Güney Afrikalı beyazlara nazaran daha az önyargılı olduğu tespit edilmiştir (Visser, Makin ve Lehobye, 2006, s. 42). Kadınların ailedeki birleştirici rolleri nedeniyle HIV/AIDS’e karşı erkeklerle karşılaştırıldıklarında ılımlı yaklaştıkları görülmektedir (Abdool Karim, 1998, s. 15-17). Türkiye’de yapılan bir araştırmaya göre ise evli ve tek eşli kadınların HIV ile enfekte olma durumuna çok eşli ve bekâr kadınlarınkine nazaran olumlu şekilde yaklaşmaktadır (Aşar Brown, 2007, s. 84).

HIV/AIDS hastalarının algı, tutum ve davranışları kültürel etmenlere ve sosyodemografik özelliklere bağlı olarak da çeşitlilik gösterebilmektedir. Sowell vd.’nin (1997, s. 308-310) A.B.D.’de yaptıkları araştırmaya göre genç HIV hastaları yıllanmış bireylere göre stigmatı daha fazla hissetmekte, Afrika kökenli Amerikalılar da Avrupa kökenlilere göre aile üyeleri tarafından dışlanmaktan daha yoğun şekilde korku duymaktadırlar. Fife ve Wright (2000, s. 58), A.B.D.’de yaptıkları araştırmada HIV+ olan yıllanmış bireylerin hastalıklarına ilişkin kendilerini genç HIV+ hastalara nazaran daha fazla suçladıklarını bulgulamışlardır.

HIV/AIDS’e karşı oluşturulan Birleşmiş Milletler HIV/AIDS Ortak Programı’nın (Joint United Nations Program on HIV/AIDS [UNAIDS]) güncel istatistiklerine bakıldığında 2017 yılı sonu itibarıyla dünyada HIV virüsünü taşıyan kişilerin sayısının 36,9 milyon olduğu tahmin edilmektedir; bu sayının %25’lik oranının ise henüz HIV virüsünü taşıdığını bilmeyen kişiler olduğu düşünülmektedir (UNAIDS, 2018). Ayrıca, 2017 yılında HIV’e yakalanmış kişi sayısının 1,8 milyon, AIDS’ten kaynaklı ölen kişi sayısının ise 940 bin olduğu rapor edilmiştir. Küresel bağlamda HIV virüsünü taşıyanların %59’u tedavi olmaktadır; tedavi olanların %81’inin hastalıkları antiretroviral ilaçlar sayesinde kontrol altına alınabilmiştir ve bu ilaçlar sayesinde HIV vakalarındaki artış hızında son yıllarda dünya çapında bir düşüş gözlemlenmektedir. Bölgesel olarak, HIV+ hastaların ve AIDS’ten ölenlerin büyük çoğunluğu Doğu ve Güney Afrika bölgelerinde tespit edilmiştir [19,6 milyon HIV taşıyıcısı ve 380 bin AIDS kaynaklı ölüm]. HIV/AIDS vakaları açısından ikinci sırada Batı ve Orta Afrika, üçüncü sırada ise Asya ve Pasifik bölgesi yer almaktadır. Özellikle Doğu Avrupa, Kuzey Afrika, Orta

Doğu ve Orta Asya bölgelerinde yeni HIV vakalarında⁴ artış görülmektedir (Gökengin vd., 2016, s. 156). Dünyada ilk HIV/AIDS vakası 1981 yılında A.B.D.’de, Türkiye’de ise 1985 yılında tespit edilmiştir ve 31 Aralık 2016 tarihi itibarıyla Türkiye’deki kayıtlı vakanın 1.537’si AIDS olmak üzere 14.695 olduğu bilinmektedir; yeni HIV hastalarının sayısı 2012 ve 2016 arasında 2,5 kat artış göstermiştir ve teşhis konulmayan bireyler göz önüne alındığında bu artışın çok daha yüksek olduğu tahmin edilmektedir; bu grup içinde erkeklerin kadınlara oranı yaklaşık 4’e 1’dir (Gökengin, 2018, s. 4-5).

Türkiye’de HIV enfeksiyonunun nedenleri arasında korunmasız cinsel ilişki ilk sırada gelirken, korunmasız cinsel ilişkinin farklı gruplar arasında ne sıklıkla yaşandığı çeşitli araştırmalara bakıldığında tutarsızlık göstermektedir. Türkiye’nin de içinde bulunduğu Orta Avrupa bölgesinde yapılan kimi araştırmalar, HIV’in bulaşması açısından erkekler arasındaki eşcinsel ilişkinin ilk sırada olduğunu göstermektedir (Gökengin vd., 2016, s. 157). Nitekim, A.B.D.’de yeni HIV tanılarının yaklaşık %70’i eşcinsel ilişki yaşayan erkeklerdir⁵ (CDC, 2018). Ayrıca uzmanlar, kadından erkeğe ve erkekten kadına vajinal seks bulaş riskinin erkekten erkeğe bulaş riskine oranla çok daha düşük olasılığa sahip olduğunu belirtmektedir. Türkiye’de yapılan araştırmalarda rapor edilen HIV vakalarında, korunmasız heteroseksüel ilişkinin yüksek oranla ilk sırada yer almasının başlıca nedeninin geleneksel/muhafazakâr kültürel kodlardan kaynaklanacak şekilde eşcinsel yönelimin veya eşcinsel seks deneyiminin gizlenmesi olduğu düşünülmektedir. Avrupa Hastalık Önleme ve Kontrol Merkezi (ECDC, 2016) raporuna göre Avrupa Birliğinde yaş grupları açısından yeni HIV tanıları en yoğun 25-29 yaş aralığında ortaya çıkmaktadır. Sayısal yoğunluk açısından daha sonra 30-39, 20-24 ve 40-49 yaş grupları sıralanmaktadır.

Türkiye’deki HIV/AIDS hastaları da kendilerine karşı uygulanan olumsuz muameleden muaf değildir. HIV/AIDS alanında faaliyet gösteren başlıca sivil toplum kuruluşu olan Pozitif Yaşam Derneğinin (2018) yayınladığı hak ihlalleri raporuna göre Türkiye’de ‘Özel hayatın ve tıbbi verilerin gizliliği hakkının ihlali’, ‘Tedavi/Sağlık hakkının engellenmesi’, ‘Ayrımcılık yasağının ihlali’ ve ‘Çalışma hakkının engellenmesi’ gibi problemler HIV+ bireyler tarafından sıklıkla deneyimlenmektedir. 2017 yılında Güneydoğu Anadolu Bölgesi’nde bulunan bir kamu hastanesindeki sağlık personelinin hamile bir HIV+

⁴ Her ülke ve bölgede HIV taşıyıcılarının sosyodemografik özellikleri farklılık göstermektedir. Örneğin, 2016 yılı itibarıyla Doğu ve Güney Afrika’da HIV ile enfekte olan erişkinlerin %54’ü kadındır (UNAIDS, 2017).

⁵ Bu araştırmada ortaya çıkan oranın aslında daha yüksek olması beklenmelidir; muhafazakâr ve/veya karşı cinsle evli HIV+ erkeklerin araştırmacılara bulaş yolu hakkında doğru bilgi vermeme olasılığı göz önüne alınmalıdır.

kadının doğumuna girmek istememesi (Habertürk Gazetesi, 01/01/2018), HIV/AIDS hakkındaki eğitimsizlik ve önyargıyı gözler önüne seren trajik bir örnektir. Nitekim, Türkiye’de yapılan araştırmalar bu hastalığın özelliklerinin ve bulaşma yollarının Türkiye toplumunda yeterince bilinmediğini, eğitim seviyesi düştükçe hastalığın özelliklerine daha az vâkıf olunduğunu ve nüfusun büyük bir kısmının HIV/AIDS’li bireylerle aynı ortamda dahi bulunmak istemediğini ortaya koymaktadır (Kır vd., 2004, s. 101; Oğuzkaya Artan ve Güleser, 2006, s. 125; Öztürk ve Kolutek, 2003, s. 61). Kimi HIV+ bireylerin toplumsal baskıyı yoğun bir şekilde hissetmesi, bu bireylerin hastalıklarını inkâr ederek gizlilik içinde yaşamalarına neden olmakta, hatta cinsel ilişki sırasında korunmayarak diğerlerinin hayatlarını bilinçli veya bilinçsiz bir biçimde riske atmalarıyla sonuçlanabilmektedir (Coughlan, Mindel ve Estcourt, 2001, s. 668). Dolayısıyla, sosyal ayrımcılığa maruz kalan HIV/AIDS hastalarının teşhis ve tedaviden uzak durmasıyla veya deneyimlenen stigmadan kaynaklanacak şekilde öc alma davranışının ortaya çıkışıyla bu hastalığın toplumun diğer üyelerine yayılma riski artmaktadır.

HIV/AIDS’in antiretroviral ilaçlar ile baskı altına alınabilmesine rağmen toplumların psikolojik ve fiziksel sağlığını risk altına sokması ve HIV/AIDS’li bireylerin yoğun bir stigmaya maruz kalması bu konuda yapılan bilimsel çalışmaların önemini öne çıkarmaktadır. Bu çalışmada, Kendall ve Reader’ın (1972) sınıflandırmasını yaptığı sağlık sosyolojisi⁶ alanlarından biri olan ‘sağlık ve hastalığa ilişkin tutum ve davranışlardaki değişimler’ başlığı altında ‘HIV+ bireylerin toplumsal hayatta hastalıklarına ilişkin tutum ve davranışları’ konusu mercek altına alınmaktadır. Alanyazında var olan saha araştırmaları HIV+ bireylerin sahip oldukları hastalığı önce toplumsal algı üzerinden değerlendirmeye tuttuklarını ve daha sonra kendi süzgeçlerinden geçirdiklerini göstermektedir. Dolayısıyla; HIV/AIDS’e ilişkin sosyal çemberin (aile üyeleri, arkadaşlar, tanıdıklar vb.) ve yakın ilişki içinde olunan sağlık personelinin tutum/davranışlarının anlaşılması bütüncül analizlerin gerçekleştirilebilmesi ve çok yönlü bir modelin ortaya çıkarılabilmesi için elzem görünmektedir. Bu alanda söz konusu araştırmaya katkıda bulunan tüm katılımcıların bilgi, deneyim ve bireysel/kolektif algıları çalışmada ayrıntılı ve çok yönlü bir biçimde irdelenmektedir.

Alanyazında HIV/AIDS’e ilişkin yürütülen araştırmalara göz gezdirildiğinde, bunların ağırlıklı olarak tıp disiplini tarafından gerçekleştirilen teknik çalışmalar olduğu görülmektedir. Sağlık Bakanlığı gibi kamu kuruluşlarının bu konuda yaptığı birincil araştırmalar ise temel

⁶ Sağlık sosyolojisi A.B.D.’de İkinci Dünya Savaşı’ndan sonra sosyologlar Talcott Parsons ve Robert K. Merton öncülüğünde gelişmeye başlamış, Batı Avrupa’da bu gelişim daha sınırlı kalmış, Türkiye’de bu alandaki öncü çalışmalar ise 1960’lı yılların başlarında gerçekleştirilmiştir (Güven, 2014, s. 132; 135).

istatistiki veri çalışmalarından öteye gidememektedir. Sosyal bilimcilerin HIV/AIDS konusunda yazdığı makaleler incelendiğinde bunların sayıca az olduğu ve çoğunun derleme (ikincil araştırma) niteliği taşıdığı anlaşılmaktadır. Alanyazında Türkiye’de yaşayan HIV+ bireylerin algı, tutum veya davranışlarını ortaya döken saha araştırmaları sadece birkaç adettir. Bu çalışmalar, HIV+ bireyler üzerine uzmanlaşmış sayılı sosyal bilimci ve Pozitif Yaşam Derneği gibi sivil toplum kuruluşları tarafından başarılmıştır. Bu alanda çok kısıtlı çalışılmış olmasının temel nedeninin, öncelikle HIV+ bireylerin geçmişte görece küçük bir grubu oluşturması ve bu bireylere ulaşmanın zorluğu olduğu iddia edilebilir. Ayrıca, kimliklerinin deşifre olacağı korkusuyla birçok HIV+ bireyin çalışmaya katılmadığı düşünülmektedir. Bu nedenler yanında bu bireylere ulaşmanın zorluğu (bürokratik izinlerin alınmasının meşakatli ve uzun bir süreç olduğu) ortadadır. Bu çalışma yoluyla karanlıkta kalmış olan bu alanın eldeki imkânlar doğrultusunda aydınlatılması hedeflenmektedir. Bu çalışmanın alanyazında var olan birçok çalışmadan farklı olarak başlıca faydası, HIV virüsünün yayılmasının nasıl engelleneceği değil, HIV virüsüne sahip bireylerin toplumsal hayattaki görünürlüklerinin neden ve sonuçları hakkında alanyazına katkı sağlamaktır. Böylelikle, dolaylı da olsa, bu bireylerin ve benzer rahatsızlıklara sahip hastaların yaşadığı problemler masaya yatırılarak uygun çözüm önerilerinin geliştirilmesi için kapı aralanmış olacaktır.

METODOLOJİ

‘HIV+ bireylerin hastalıkları ile toplumda görünür olma(ma)larının nedenleri ve sonuçları nelerdir?’ sorusu araştırmanın ana problemini oluşturmaktadır. Bu sorunun cevap bulması, HIV+ bireylerin hastalıklarını sosyal bağlamda ne şekilde algılayıp deneyimlediklerini ortaya koymak ve bu bireylerin yaşadığı sıkıntıları anlamak açısından önemlidir. HIV+ bireylerin algı ve deneyimleri Batı dünyasında yoğun bir şekilde araştırılan bir konuyken, bu konu Türkiye’de HIV+ bireylerin deşifre olması korkusu nedeniyle oldukça az araştırılmış durumdadır. Araştırılan grubun küçük ve özellikli bir grup olması ve araştırmada betimsel olguların ortaya dökülmesinin amaçlanması sebebiyle öncelikle temellendirilmiş kuram metodolojisinin sistematik deseninden yararlanılmıştır. Araştırmanın ortalarına doğru *hastalığı saklama veya paylaşma kategorisi* ilginç bir fenomen olarak ortaya çıkmış ve bu kategori çekirdek kategori (core category) olarak seçilmiştir. Araştırmanın ilk evrelerinde açık kodlama, çekirdek kategorinin seçimi sonrasında eksensel kodlama ve seçici kodlama başarılmıştır. Bu kodlamaların örnekleri Şekil 1.’de sunulmaktadır.

<p><i>Demografik özellikler kategorisi</i> Kodlar: Yaş, Cinsiyet, Meslek, Medeni durum vd.</p> <p><i>Hastalık özellikleri kategorisi</i> Kodlar: Teşhis zamanı, Güncel sağlık problemleri, Geçmişte yaşanan sağlık problemleri, Kullanılan ilaçlar vd.</p> <p><i>Saklanma kategorisi</i> - <i>Saklanma nedenleri alt kategorisi</i> Kodlar: Mahrumiyet, Sevilenleri üzme, Toplumsal baskı vd. - <i>Saklanma sonuçları alt kategorisi</i> Kodlar: Hayatın normal akışında devam etmesi</p> <p style="text-align: center;">Açık kodlama</p>	<p>Çekirdek kategori: Hastalığı saklama/paylaşma - <i>Toplumda görünürlük çeşitleri alt kategorisi</i> - <i>Gönüllü paylaşma alt kategorisi</i> - <i>Gönülsüz paylaşma alt kategorisi</i> - <i>Açığa çıkma alt kategorisi</i> - <i>Saklanma alt kategorisi</i></p> <p><i>Çevresel faktörler kategorisi</i> Kodlar: Yakınların karakterleri, Sosyal çevrenin eğitim durumu vd.</p> <p><i>Kişisel özellikler kategorisi</i> - <i>Demografik özellikler alt kategorisi</i> Kodlar: Cinsiyet, Medeni durum, Meslek vd.</p> <p style="text-align: center;">Eksensel kodlama</p>
--	--

<p>Çekirdek kategori: Hastalığı saklama/paylaşma - <i>Toplumda görünürlük çeşitleri alt kategorisi</i> - <i>Gönüllü paylaşma alt kategorisi</i> Kodlar: Yalnızlık hissi, Sevenlerin hakkı, Sağlığı koruma, Sosyal sorumluluk - <i>Gönülsüz paylaşma alt kategorisi</i> Kodlar: Aynı ortamı paylaşma, Sağlık hizmeti alma zorunluluğu vd. - <i>Açığa çıkma alt kategorisi</i> Kodlar: İzinsiz paylaşma, Zorunlu testler yaptırma vd. - <i>Saklanma alt kategorisi</i> Kodlar: Mahrumiyet, Sevilenleri üzme, Toplumsal baskı vd.</p> <p><i>Görünürlük sonuçları kategorisi</i> - <i>Nötr sonuçlar alt kategorisi</i> - <i>Olumlu sonuçlar alt kategorisi</i> - <i>Olumsuz sonuçlar alt kategorisi</i></p> <p style="text-align: center;">Seçici kodlama</p>

Şekil 1. Açık, eksensel ve seçici kodlama örnekleri

Bu metodolojide alanyazının araştırma öncesinde çok detaylı bir şekilde gözden geçirilmesi, seçilen metodolojiye tezat bir durum sergilemektedir (Charmaz, 2006, s. 6). Temellendirilmiş kuram metodolojisi araştırmacının objektif davranabilmesi için ayrıntılı alanyazın araştırmasının analizlerinin tamamlanması sonrası yapılmasını gerektirmektedir fakat seçilen metodolojinin konuya uygunluğunun doğrulanması ve genel tanım ve kavramların öğrenilebilmesi için ön alanyazın araştırmasının yapılmasının gerekliliği de uzmanlar tarafından dile getirilmektedir (Goulding, 2002, s. 115). Ön araştırma araştırmacı tarafından araştırma öncesi yerine getirilmiş, HIV+ bireyler ile ilgili dünyada ve Türkiye’de yapılmış başlıca araştırmalar gözden geçirilmiştir. Araştırma sürecinde yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmelere başvurulmuş ve araştırma günlüğü tutulmuştur. Bunlar yanında, saha ziyaretleri sırasında gözlem tekniğine başvurulmuş ve saha notları alınmıştır. Araştırma öncesinde hazırlanan soru listesi araştırma sürecinde katılımcıların söylemlerine paralel olarak

değişime uğramıştır. Örneklem yöntemi, gönüllü örneklem (volunteer sampling) ve kartopu örneklemedir (snowball sampling). Çalışmanın evreni Türkiye’de yaşayan ve HIV virüsü taşıyan bireyler, bu bireylerin sosyal çevresi ve bu bireylere sağlık hizmeti veren sağlık personelidir. Araştırmanın nitel özellik taşımasından dolayı bulguların Türkiye’deki HIV/AIDS hastalarına genellenebilir olma iddiası bulunmasa da, araştırmanın Türkiye’nin popülasyon açısından üçüncü büyük şehri olan ve yoğun iç göç alan İzmir’de gerçekleştirilmesi ve İzmir dışında yaşayan katılımcıların da araştırmaya dahil olması Türkiye panoraması hakkında anlamlı çıkarımlar yapılmasına olanak tanımaktadır.

Veri zenginliğinin elde edilmesi amacıyla İzmir’de farklı semtlerde bulunan üç kamu hastanesine devam eden hastalar araştırmaya dahil edilmiştir. Bu hastaneler bünyelerinde bulundukları birimlerde HIV+ bireylere hizmet vermekte, HIV/AIDS hastalarının takibini sistematik bir biçimde gerçekleştirmektedir. Bu hastanelerde çalışan sağlık personeli araştırma hakkındaki ön bilgiyi HIV+ bireylere iletmış ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan hastalar araştırmacıyla irtibata geçmişlerdir. Bunun yanında HIV+ bireylerin aile yakınlarına ve tanıdıklarına ve HIV+ bireylere hizmet veren sağlık personeline kartopu örneklem tekniği ile ulaşılmıştır. Derinlemesine görüşmeler için izin mektupları (consent letters) alınmış ve tüm görüşmeler dijital ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Görüşmeler sırasında bireylerin gerçek isimleri değil katılımcıların tercih ettiği rumuzlar (pseudonyms) kullanılmıştır. Tüm görüşmeler gizlilik kriterlerine dikkat edilerek katılımcıların talep ettiği mekânlarda gerçekleştirilmiştir. HIV virüsünü taşımayan katılımcılara yöneltilen sorular HIV+ hastalara yöneltilenlerden farklılık arz etmektedir. Sağlık personeli ile yapılan görüşmelerde HIV+ hastalara ilişkin yaşanan deneyimlere, sağlık sektörünün HIV+ hastalara olan genel bakışına ve sektörde karşılaşılan temel olumsuzluklara odaklanılmıştır. HIV+ bireylerin yakınları ile yapılan görüşmelerde ise HIV virüsünü taşıyan katılımcıya olan yaklaşımın güncel ve tarihsel dinamikleri masaya yatırılmıştır. HIV+ bireyin deneyimlediği stigmanın sosyal çember tarafından hissedilme durumu da toplumda var olan hastalık stigmatının niteliğinin anlaşılabilmesi için sorgulanmıştır.

20 Ağustos 2018 ve 6 Ekim 2018 tarihleri arasında 3’ü Kadın⁷, 24’ü Erkek olan 27 HIV+ katılımcı ile toplam 27 adet yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir. Erkek katılımcılardan biri cinsiyet değiştirme ameliyatı için hazırlanmaktadır. HIV+ bireyler ile görüşmeler bir ile dört saat arasında sürmüştür. Toplam kayıt süresi 32 saat 43 dakika 39

⁷ HIV+ erkek sayısının kadına oranı alanyazında 4:1 olarak ortaya çıkarken, araştırma yapılan hastanelerin bünyelerindeki gerçek oran 10:1 civarındadır. Kadınların yaklaşık %75’inin virüsü eşlerinden aldığı görülmektedir. Alanyazında bulunan kadına dair istatistiklerde yabancı ve Türk uyruklu seks işçilerinin ağırlıklı olduğu tahmin edilmektedir.

saniye uzunluğundadır. Katılımcıların kimliklerinin korunması amacıyla katılımcıların demografik özellikleri burada tablo şeklinde listelenmeyecektir. HIV+ katılımcıların yaşları 18 ve 50 arasında değişmektedir ve ortalama yaşları 32'dir. 25-29 yaş aralığında 7 kişi, 18-24 yaş aralığında 6 kişi, 35-39 yaş aralığında 5 kişi, 30-34 yaş aralığında 4 kişi, 40-44 yaş aralığında 3 kişi, 45 yaş ve üzerinde 2 kişi araştırmaya katılmıştır. Katılımcıların yaklaşık yarısının 18-29 yaş arasında olması, HIV virüsüne yoğun bir biçimde genç bireylerin maruz kaldığı görüşünü destekler niteliktedir. Katılımcıların 6'sı işsiz, 4'ü öğrenci, geri kalan 17 kişi çeşitli meslekler icra eden kişilerdir. Katılımcıların sadece 1'i evlidir; 4'ü boşanmıştır. 22 kişi ise hiç evlenmemiştir. 7 katılımcı İzmir'den farklı bir şehirde ikamet etmektedir. 11 katılımcı en az lisans mezunu, 10 katılımcı lise mezunu, 4 katılımcı ön lisans mezunu ve 2 katılımcı ortaokul mezunudur. Hastalığın teşhis edilme süresi açısından vakalar 2 ay ve 22 yıl arasında çeşitlilik göstermektedir. Hastalığın teşhisi ortalama olarak 49 ay (4 sene 1 ay) önce gerçekleşmiştir. Lâkin teşhislerin yaklaşık %80'i en uzun 5 yıl öncesine dayanmaktadır. Bu bulgu, HIV vakalarının son yıllarda yüksek bir ivmeyle arttığı bilgisini destekler niteliktedir. Katılımcılardan sadece biri HIV virüsünü kan nakli yoluyla almıştır. Diğer tüm katılımcıların enfekte olmaları cinsel ilişki yoluyla gerçekleşmiştir. Geçmişte birden fazla cinsel partner edinilmesi sebebiyle HIV virüsünün kimden geçtiği çoğu zaman bilinmemektedir.

HIV+ bireylere ek olarak, çevresel bağlamın daha iyi anlaşılabilmesi amacıyla bu katılımcıların akraba ve tanıdıkları (3 anne, 2 baba, 1 abla, 1 yakın arkadaş ve 1 duygusal partner) ve HIV+ bireylere hizmet veren sağlık görevlileri (1'i özel hastanede olmak üzere 3 enfeksiyon doktoru, 2 hemşire, 2 sağlık memuru, 1 diş hekimi, 1 eczacı ve 1 teknisyen) ile görüşülmüştür. Bu görüşmeler de dijital ses kayıt cihazıyla kaydedilmiş ve kayıtlar toplam 10 saat 9 dakika 27 saniye sürmüştür.

Elde edilen tüm veriler, NVivo (Sürüm 11) isimli yazılım programı ile analize tabi tutularak nihai modele ulaşılmıştır. Araştırmanın başlangıç aşamalarında elde edilen veriler açık kodlama tekniği ile kodlanırken, araştırmanın ilerleyen evrelerinde kodlama işlemi seçici kodlamaya dönüşmüştür. Yapılan kodlamalar her yeni veriyle karşılaştırmalı olarak değiştirilmiş veya dönüştürülmüştür. Modeli oluşturan öğelerin ve alt öğelerin çeşitliliği yeni veriler ile sağlanmış, veri doygunluğuna ulaşıldığında ise araştırma sonlandırılmıştır. Veri doygunluğu ilk olarak 40 yaş altı erkek grubunda sağlanmış, daha sonra kadınlar ve 40 yaş ve üstü bireylere odaklanılarak bu gruplarda da veri doygunluğuna ulaşılması başarılmıştır.

BULGULAR

Bu bölümde temel bulgular, öncelikle HIV+ bireylerin hastalıklarına ilişkin genel bağlam verilerek özetlenmekte, daha sonra ortaya çıkan nihai modelin ayrıntıları gözler önüne serilmektedir. HIV+ bireylerin hastalıklarını çevreleriyle ve/veya toplumu oluşturan diğer bireylerle paylaşma veya hastalıklarını saklama durumları ilgi çekici bir fenomen olarak ortaya çıkmıştır. Bu fenomenin merkeze alındığı bir model yoluyla HIV+ bireylerin yaşadığı hastalık stigmatının neden ve sonuçlarıyla gözler önüne serilmesi hedeflenmektedir.

Genel Bağlam

İlgili sağlık kuruluşlarından alınan veriler, saha gözlemleri ve görüşme verileri, HIV+ bireylerin erkek yoğun bir grubu oluşturduklarını, bu grubun da çoğunlukla eşcinsel cinsel ilişki⁸ yaşayan kişiler olduğunu göstermektedir. Kadın HIV+ bireylerin çoğunluğu evlidir ve HIV virüsünü eşlerinden kapmışlardır. Bekâr kadın ve erkekler arasında seks işçiliği yapanlar bulunmaktadır. HIV+ bireyler arasında cinsel ilişki dışındaki yollarla (kan transferi, uyuşturucu enjeksiyonu, anneden bebeğe vd.) virüsü kapmış olan kişilerin oranı %2'nin altında seyretmektedir. Katılımcıların farkındalığının merkezlerdeki bilgilendirme ve akran danışmanlığı yoluyla yüksek olduğu görülmektedir. İnternet ortamında var olan bilgiler çoğu zaman şüpheli ve korkutucu olarak algılanmakta ve bilgi kaynağı olarak internetten uzak durma davranışı sergilenebilmektedir. İnternet forumlarında HIV/AIDS'e yakalanmış kişilerin aşağılandığı, bu kişilerin 'pis eşcinseller' olduğu veya evlilik dışı ilişki yaşayarak zina yaptıkları gibi birçok olumsuz yorumla karşılaştığı dillendirilmiştir. Bununla beraber eğitim seviyesi düştükçe hastalığa ilişkin farkındalığın ve hastalığın teknik detaylarına olan ilginin azaldığı gözlemlenmiştir.

Gelecekte aile kurmak, duygusal partnerler edinmek, kariyer yapmak ve HIV konusunda aktivist olmak gibi amaçlar özellikle 40 yaş altındaki bireyler tarafından dillendirilmektedir. 35 yaş üstü bireylerin teşhis ve tedavi aşamasında daha genç yaştaki bireylere nazaran soğukkanlı davrandıkları ve HIV virüsünü taşıma zamanı uzadıkça hastalığın bireyi daha az rahatsız ettiği anlaşılmaktadır. HIV tanısını yeni almış bireylerin deneyimledikleri üzüntü ve stres, yıllanmış hastalara nazaran üst seviyededir. Yeni tanı almış genç HIV+ hastaların intihar etmeye yatkın oldukları dillendirilmektedir ve intihar sonrası hayatını kaybeden genç hastaların varlığı söz konusudur. Tanıyı alan bireylerden HIV hakkında yeterli bilgisi olmayanların ilk hissettiği duygu ölüm korkusudur; ne zaman ve nasıl

⁸ Çoğu zaman cinsel partner arayışı Facebook, Instagram, Tinder, Hornet ve Gabile gibi çeşitli sosyal medya araçları ve mobil uygulamalar yoluyla gerçekleştirilmiş ve hâlen gerçekleştirilmektedir.

ölüneceği akla gelen ilk sorulardır. Bunun ertesinde yoğun bir biçimde gelecek korkusu (iş kaybete veya iş bulma sıkıntısı yaşama, duygusal partnerden ayrılma veya duygusal partner bulamama, sosyal olarak yalnızlaşma, cinsel hayatın sona ermesi, tüm planların sekteye uğraması vb.) hissedilmektedir. HIV/AIDS hakkında bilgi sahibi olundukça bu korkuların hafiflediği bulgulanmıştır. Kişinin eğitim seviyesi ve kültürel donanımı arttıkça hastalık hakkındaki bilgisi ve araştırma isteği de artmaktadır. Teşhisin alındığı ilk dönemde cinsel isteksizlik baş göstermekte, bu da hem cinsel partnerleri koruma, hem de libidonun psikolojik nedenlerle düşüşü ile ilişkilendirilmektedir:

Konuşurken gözleri buğulandı ve ağlamaya başladı. Gözyaşlarını silmek için peçete istedi. Ailesini üzdüğünü, onları utandırdığını ve hayatındaki tüm planların nihayete erdiğini düşünüyordu. Evlenmek, çocuk sahibi olmak ve mesleğinde ilerlemek istemişti. Artık bunların hiçbirinin mümkün olamayacağını düşünüyordu. (27 yaşındaki erkek katılımcı hakkında yazılanlar, Araştırmacı günlüğü, s. 29).

HIV'in antiretroviral ilaçlar yardımıyla baskılanması⁹ HIV+ bireylerin hayatlarına devam etmelerine imkan tanırken, ilaçların hayat kalitesini koruyucu rolü özellikle teşhisi uzun süre önce alan katılımcıların HIV'i şeker hastalığı gibi yaygın kronik hastalıklarla özdeşleştirmelerine ve hasta olma fikrinden kaçınmalarına neden olmaktadır. Bununla birlikte; HIV'den kurtulma isteği ve yeni tedavilerin medyadaki sıkı takibi hastalığın bireyi rahatsız ettiğini, 'hasta olma' durumunun bireyin aklının bir köşesinde yerleşik olduğunu göstermektedir. Kimi hastalar yeni tedavi yöntemlerini yoğun bir şekilde takip ederken, sağlık/beslenme alanında uzman olan hastalar kendi tedavilerini bulma çabası içine girebilmektedir.

HIV+ olmak birey üzerinde olumlu ve olumsuz şekilde algılanan etkilere neden olmaktadır. Olumsuz olarak, birey hayatında daha depresif/ agresif olabilmekte, uykusuzluk, hâlsizlik ve iştah kaybından muzdarip olabilmekte, tedaviyi reddedebilmekte, sosyal olarak yalnız kalabilmekte veya yalnız kalma korkusu hissedebilmekte, cinsel isteksizlik ve cinsel yolla hastalık bulaştırma/kapma korkusu yaşayabilmekte ve alkol/sigara gibi bağımlılık yapıcı maddelerin kullanımında artış yaşanabilmektedir. Olumlu olarak görülen etkiler ise aile/arkadaş bağlarının kuvvetlenmesi, yeni arkadaşlıkların oluşması, alkol/sigara gibi sağlığa zararlı alışkanlıkların yok olması veya azalması, düzenli kan testlerinin yaptırılması sayesinde sağlık gözetimi altında bulunulması, kişisel sağlığa ve kişisel bakıma (organik/düzenli

⁹ Son senelerde, ilaç tedavisinin hastalar üzerindeki yan etkileri oldukça sınırlıdır ve ilaç kullanımı günde bir tablete kadar düşmüştür. Bu sayede hastaların kısa bir süre içinde eski düzenlerine dönmeleri mümkün olmuştur.

beslenme, spor, düzenli uyku, yoga, meditasyon, kişisel hijyen vb.) daha fazla özen gösterilmesi ve hayata bakış açısında niteliksel değişimler (küçük sorunları büyütmemek, önyargıların kırılması, insanları alttan almak, egonun arka plana atılması, tevekkül içinde yaşamak vb.) gerçekleştirilebilmektedir. Kimi katılımcılar için karşılaşılan hastalık, Tanrı inançları gereği kader ve sınanma/sınav ile açıklanmaktadır. Bazı katılımcılarda hastalıktan kurtulma isteğinden veya ölüm korkusundan kaynaklanacak şekilde Tanrı'ya sığınma, yakarma veya kendini affettirme duygusu belirgindir:

Bunları yaşadıktan sonra eski eşimden ayrılık nedenlerim bana çok basit geliyor. Keşke ayrılmasaymışım. [Bunun yanında] bulunduğum durum acaba ibadetlerimi yapmam için Allah'tan bana gelen bir mesaj mı diye sorguladım. (Kadın, 43 yaşında)

Toplumdan ve kurumlardan kaynaklanan stigmadan muzdarip HIV+ bireylerin haksızlık, ötekileştirme ve baskıyla karşılaşmaları durumunda deşifre olma korkularından dolayı şikâyet mekanizmasına başvuramadıkları görülmektedir. Hastaların deneyimlediği stigma alanyazına paralel olarak üç boyutta gerçekleşmektedir. Kişiden kişiye (person-to-person) gerçekleşen stigma bağlamında; HIV+ bireylerin sadece HIV virüsünü taşımalarından kaynaklanacak şekilde işlerini kaybettikleri, sevdiklerinin/tanıdıklarının kendilerinden uzaklaştığı ve kimi zaman HIV+ hasta yakınlarının dahi damgalandığı anlaşılmaktadır. HIV+ hastalara kimi zaman sağlık hizmetinin verilmediği/aksatıldığı görülmektedir. Sağlık hizmetinin hekim tarafından reddedildiği durumlarda hekimin daha önce bir HIV+ hasta ile karşılaşmamış olması (nasıl davranacağını bilmemesi) hastaya hizmet vermeyi reddetmesinde önemli rol oynamaktadır. Bunun yanında kimi HIV+ bireylerin seks işçileri, açık eşcinseller, travestiler ve transeksüeller gibi toplumun dışladığı gruplardan geliyor oluşu hekimin hastaya karşı önyargılı davranmasına neden olmaktadır. Tıp öğrencilerine üniversite eğitimleri sırasında HIV/AIDS ile ayrıntılı teknik bilginin ve homofobi gibi HIV/AIDS ile ilişkili kavramların öğretilmemesi de sahaya adım atan hekimlerin hazırlıksız olmasıyla sonuçlanmaktadır.

Yapısal (structural) stigma bağlamında; bireylerden işe alımlarda ve çalışma sürecinde, evlilik öncesinde ve askerlik görevi öncesinde/sürecinde zorunlu HIV testi istendiği, eğitim kurumlarından uzaklaştırmanın talep edildiği, hastanelerin bünyelerinde hizmet sırasında hastaların HIV hastası olarak açıkça etiketlendiği veya hasta isimlerinin renkli kalemler ile işaretlendiği, bu etiketleme/işaretleme HIV+ olmayan hastalar tarafından da farkedilebildiği, HIV testinin sonuçlarına ve hasta isimlerine üçüncü kişilerin kolayca erişebildiği, yatan hastaların tıp öğrencilerine izin alınmadan tanıtıldığı, hasta

ailelerine hastalardan izinsiz bilgi verildiği, sağlık kurumlarındaki tabelalarda ve hasta dosya kapaklarında HIV kelimesinin açık bir biçimde yazılabildiği bulgulanmıştır. HIV+ bireylerin diğer hastalardan izole bir biçimde hizmet aldıkları hizmet sistemi (grup hâlinde sıra bekleme veya kan verme) dahi yapısal stigmatın önemli bir parçasıdır. Yapısal stigmatın nedenlerinden biri de devletin kamu sağlık sektörüne yeterli maddi kaynak, meslek içi eğitim ve yönetsel beceri sağlamaktan yoksun olmasıdır. Bunların yanında, kan tahlillerine kimi zaman kota konulması yoluyla hastaların hastaneyi daha sık ziyaret etmek zorunda kalması ve kurumsal stigmatı tekrar tekrar yaşamak zorunda bırakılmaları araştırmacı tarafından gözlemlenmiştir.

Bireysel stigma (self-stigmatization) hastaların korunmasız seks yaptıkları için kendilerini suçlama tutumlarında kendini açık etmektedir fakat bu stigma diğerlerine göre daha hafif şiddette yaşanmaktadır. Kimi katılımcılar kendilerini, ailelerine ve diğer sevdiklerine karşı, onları utandırdıkları için suçlu hissetmektedir. Kendini suçlama bağlamında farklı sosyodemografik gruplar arasında belirgin bir fark ile karşılaşılmamıştır. Kişiden kişiye gerçekleşen stigmatın üst düzeyde aktif şekilde deneyimlendiği, yapısal stigmatın orta düzeyde ve kimi zaman gizil şekilde yaşandığı (hastanın yapısal stigmatın farkında olmadığı) ve bireysel stigmatın düşük düzeyde seyrettiği bulgulanmıştır.

HIV+ olma durumu sadece bireyin kendisini değil, sosyal çevresini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. HIV+ bireylerin ailesi ve tanıdıkları HIV'li birisinin yakını olarak damgalanıp dışlanabilmektedir. Bu nedenle görüşülen aile üyeleri, kimsenin kendilerini tanımadığı bir yere yerleşerek hayata sıfırdan başlamayı düşünmüşlerdir veya hâlen düşünmektedirler:

Kardeşimin durumunu öğrendikten sonra aile olarak damgalanırız diye telaşlandım. İlk sorduğum şey kardeşimin hastalığının sağlık kayıtlarında görülüp görülmediği oldu. Bulduğumuz yerde tanınan bir kişiyim. (Erkek katılımcının ablası, 42 yaşında)

Akrabalarım oğlumun hasta olduğunu duyunca “onunla ilişkini kes” dediler. Ben oğlumla niye ilişkiyi keseyim ki. Zaten şimdi bulduk birbirimizi. Bana kimse dokunmuyordu. Sanki elimden bulaşacak. Akrabalarla görüşmüyorum artık. Komşular duyar diye korktuğum için oğlumla hiç tanınmadığım bir yere gidip yaşamak istedim. Benden bu zamandan sonra ne köy olur ne kasaba. Keşke oğlumun rahatsızlığını ben üzerime alsam. (Erkek katılımcının annesi, 71 yaşında)

HIV+ hastalar ve doktorları arasındaki ilişki kimi durumlarda profesyonel bir ilişkiden ziyade hiyerarşik bir öğretmen-öğrenci veya ebeveyn-çocuk ilişkisine benzemektedir.

Hastalığın yükünü sırtında taşıyan HIV+ bireyler, doktorlarının kendilerine kimi zaman sert bir biçimde dikte ettiği ilaçları ve yardımcı tedavileri kullanmaktadır. Sağlık uzmanlığının günümüzdeki gücünün farkında olan sağlık görevlileri kimi zaman despotik bir biçimde hastaları azarlamakta ve onları istedikleri ideal/uysal/söz dinleyen hasta formuna kavuşturmaya çabalamaktadır. Hastaların büyük bir kısmı anne/baba rolü üstlenen doktorlara saygı duyduklarını ve onları sevdiklerini belirtmektedirler. Bu doktorlara ek olarak sağlık sektöründe kimi zaman işini savsaklayan, hastaya karşı ilgisiz davranan ve teknik olarak yetersiz sağlık görevlileriyle de karşılaşmıştır. Birçok katılımcı gittikleri uzmanlar tarafından sadece kendi alanları dâhilinde incelenmiş ve yanlış teşhisler ile cebelleşmiş, HIV/AIDS teşhis ve tedavisi aylar boyunca gecikmiştir. Bunlarla birlikte, sağlık sektöründe işini layığıyla yapan, yeterli teknik bilgi ve donanıma sahip ve hastalarıyla olumlu ilişki içinde bulunan sağlık görevlileri de mevcuttur fakat bu çalışanların sektörde azınlıkta olduğu araştırmacının ve sektöre eleştirel gözle bakan hastaların gözlemleri arasındadır.

HIV+ bireylerin büyük bir kısmı hastalık açısından sadece HIV virüsü taşımakta, diğerleri HIV virüsüne ek olarak kanser, epilepsi, kalp/böbrek rahatsızlıkları, kadın hastalıkları, hepatit, genetik ve psikolojik rahatsızlıkların birini veya birkaçını bünyelerinde barındırmaktadır. Hastaların bir bölümü geçmişte hepatit, frengi ve bel soğukluğu gibi zührevi hastalıklar geçirmiştir. Etkili HIV ilaçlarının piyasadaki güncel varlığı ve bu ilaçların yan etkilerinin ağır olmaması sayesinde; HIV+ olmak, kanser, epilepsi ve MS (Multipl Skleroz) gibi ölüm riskinin daha yüksek olduğu ve hastalara fiziksel ve/veya mental zorluklar yaşatan hastalıklara yeğlenmektedir. Buna karşın, sosyal çevre ile HIV+ olma durumunun paylaşılması diğer rahatsızlıklarla karşılaştırıldığında tercih edilmemektedir; epilepsi ve kanser gibi stigmaya yol açan rahatsızlıklar sosyal çevreye rahat bir biçimde söylenirken, HIV/AIDS durumu sıklıkla saklanmaktadır. Birden fazla kronik rahatsızlığa sahip bireylerde ‘hasta olma’ durumuna alışık olmaktan kaynaklanacak şekilde HIV teşhisinin bireyi çok rahatsız etmediği bulgulanmıştır. Muhtelif hastalıklardan muzdarip olma durumu, HIV teşhisinin daha ılımlı bir şekilde içselleştirilmesiyle sonuçlanmaktadır.

Eşcinsel yönelimi olan erkek hastaların birçoğunun eşcinsellik olgusunun stigmatını HIV+ olmaktan daha yoğun şekilde yaşadıkları gözlemlenmekte, bu nedenle hastalıklarını sevdikleriyle paylaşırken gerçek bulaş yolunu sakladıkları anlaşılmaktadır. Özellikle evli erkeklerin birçoğunun görüşme yapmayı kabul etmemesi bu bulguyu desteklemektedir. Kimi katılımcıların akraba ve tanıdıkları da eşcinselliğin hastalıktan daha ‘lekeleyici’ bir durum olduğunu belirtmektedir. Türkiye’de eşcinsel bir erkek olmanın HIV/AIDS’e nazaran daha yoğun bir stigmaya neden olduğu görülmektedir:

HIV+ değilim ama olsaydım sanırım ailem eşcinsel olduğuma daha fazla üzülürdü. Genel Türk aile yapısı. Torun torba, evlensin mürvetini görelim... Benim arkadaşlarımdan biri de HIV tanısı aldı. Ailesine “Rus bir kızdan kaptım” demiş. (Erkek katılımcının duygusal partneri, 25 yaşında)

Oğlum HIV virüsünü kan nakli yoluyla kaptı. Etrafımızdakiler “oğlunun bir suçu yok ki, kurumun hatası” dediler. Cinsel ilişki yoluyla kapsaydı kimseye söylemezdik, o zaman kötü bakarlardı. (Erkek katılımcının annesi, 45 yaşında)

Eşcinsel yönelimi olan kimi erkek HIV+ hastalar, seks sırasında pasif rolde olmayı toplumdaki ataerkil kültürel kodlar gereği utanılacak bir durum olarak hissetmektedirler. HIV virüsünü kapamayan kadın hastalar da tanıdıkları ve sağlık görevlileriyle olan iletişimlerinde ‘yanlış insanlarla yatıp kalkan kadın’ ve ‘seks işçisi’ gibi damgalarla değersiz ve ezik hissettirildiklerini dillendirmektedir. HIV+ bireylerin ötekileştirilme konusunda sahip oldukları olumsuz algıların gerçek olduğu iddia edilebilir. Görüşmeler ve ayaküstü sohbetler sırasında eşcinsel bireyler cinsel hayatlarında fazla rahat davrandıkları, sekskolik oldukları ve diğer hastalara asıldıkları yönünde suçlanmıştır. Kimi bekâr kadın HIV+ hastalar, ‘seks işçisi’ ve ‘hafif meşrep’ olarak etiketlenmiştir. Eleştirilen kadın hastaların giydiği kıyafetler dahi gayriahlaki bulunabilmektedir. Benzer şekilde 60 ve üstü yaşlarda HIV virüsünü kapmış kadın ve erkek bireylerin ilerlemiş yaşlarına rağmen cinsel ilişki yaşadıkları mizahi bir biçimde dillendirilmektedir. Cinsellik ve toplumsal cinsiyet konusunda Türkiye’de geçerli olan ahlaki normların eşcinsel erkekler, bekâr kadınlar ve yıllanmış bireyleri hastalık hiyerarşisinin en dip katmanlarına ittiği ortadadır. Bu ötekileştirme, sadece HIV virüsünü taşımayan bireyler ve sağlık görevlileri tarafından değil, HIV+ hastalar tarafından da gerçekleştirilmektedir.

HIV virüsünün ortaya çıkış şekli, yayılış biçimi ve tedavi yöntemi konularında hastalar ve sağlık görevlileri arasında bir fikir birliği bulunmamaktadır. Kimi katılımcılar HIV virüsünün planlı bir şekilde insanları hasta etmek için topluma salındığına ve bu sayede insanların yüksek fiyatlı ilaçlara maruz bırakıldığına, ilaç lobilerinin gücü nedeniyle kesin tedavinin yakın zaman içinde piyasaya sürülmeyeceğine inanmaktadır. Buna karşın; iyimser düşünen katılımcılar, hastalığın doğal bir biçimde insanlara bulaştığına, kısa bir süre içinde ilaç tedavisinden daha az yan etkiye sahip iğne tedavisine geçiş yapılacağına veya kesin tedavinin bulunacağına inanmaktadır.

Modelin Bileşenleri

Araştırma sonucunda ortaya çıkan nihai model Şekil 2.'de (HIV+ Bireylerin Toplumda Görünür Olma(ma) Modeli) sunulmaktadır. Bu modelin temel bileşenleri ilerleyen bölümlerde alt başlıklar altında özetlenmekte ve katılımcı söylemleri ile desteklenmektedir. Söz konusu model, üç temel öğeden oluşmaktadır: HIV+ olma durumunun görünür olması açısından 'Görünürlük tutumu ve nedenleri', 'Görünür olma(ma)nın birey açısından sonuçları' ve 'Kişisel özellikler ve Çevresel faktörler'.

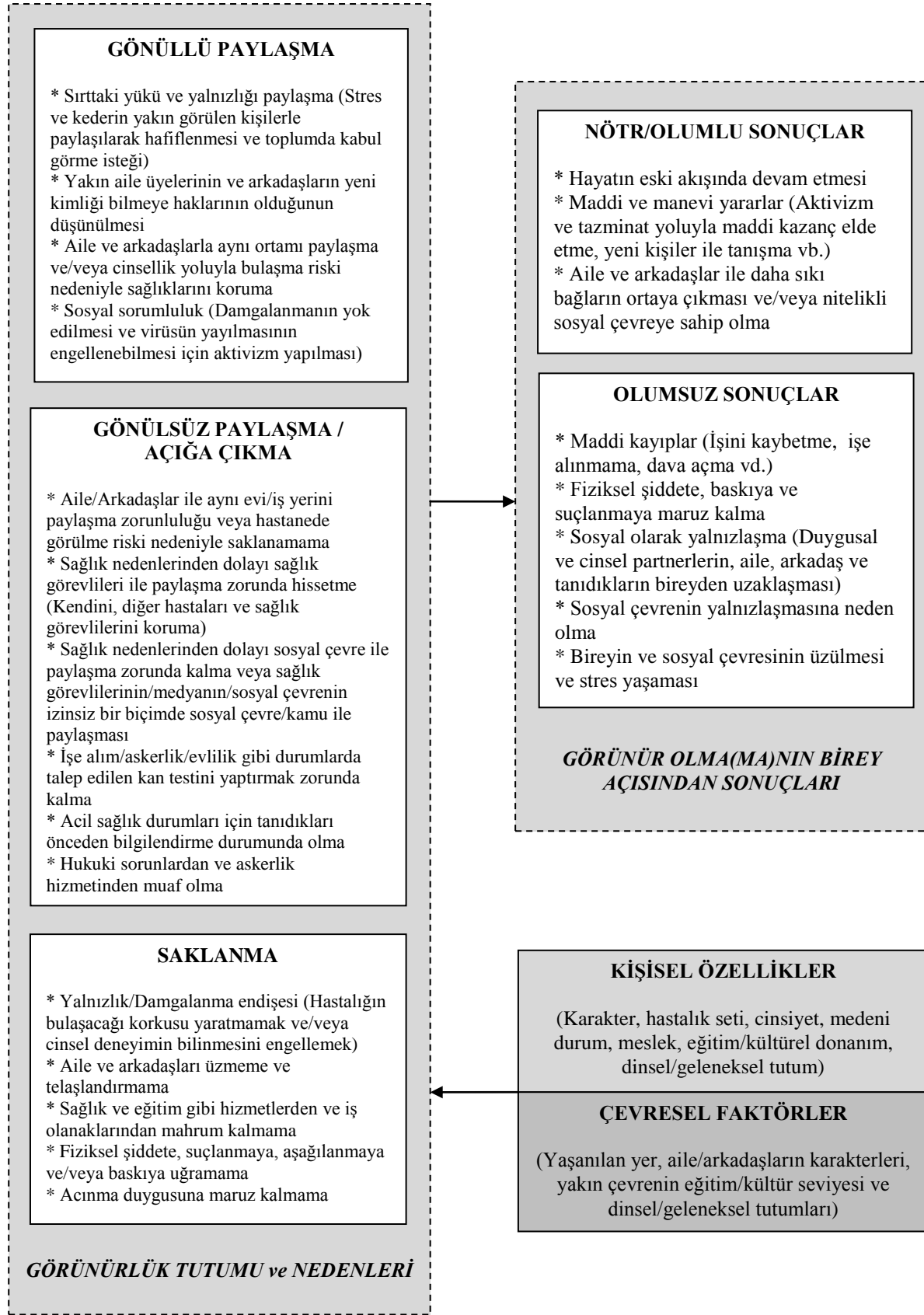
Görünürlük tutumu ve nedenleri

HIV+ bireylerin toplumdaki görünürlük tutumu ve nedenleri üç alt başlık olarak ortaya çıkmaktadır: (1) Gönüllü paylaşma, (2) Gönülsüz paylaşma/Açığa çıkma ve (3) Saklanma. Gönüllü paylaşmada, birey hastalığını sosyal çevresiyle farklı nedenlerle paylaşmayı tercih etmektedir. Bu nedenler; bireyin sırtındaki yükü ve yalnızlığını paylaşma isteği, sosyal çevrenin yeni kimliği bilmeye haklarının olduğunun düşünülmesi, sosyal paylaşımlar sırasında sosyal çevrenin sağlığını koruma isteği ve sosyal sorumluluğu yerine getirme olarak çeşitlenmektedir:

Hayatımdaki en büyük destekçim ablam. Ablam olmasaydı ben bu süreci bu psikolojiyle atlatabilir miydim bilmiyorum. (Erkek, 35 yaşında)

Durumumu yakın arkadaşlarımla paylaştım önce. Onların bilmeye hakları var diye düşündüm. Komün hayatı gibi yaşıyorduk, bulaşma riskinin sorumluluğunu da almak istemedim. Omuzlarındaki yük biraz daha azalacakmış hissiyle de paylaşıyorsunuz. (Erkek, 48 yaşında)

Hep gönüllülük esaslı çalışmışımdır. Ben etrafıma söylemeyi seçtim çünkü bence bu hastalığın şeker hastalığından bir farkı yok. İnsanların farkındalığını arttırmak istiyorum. (Erkek, 24 yaşında)



Şekil 2. HIV+ Bireylerin Toplumda Görünür Olma(ma) Modeli

Gönülsüz paylaşma veya açığa çıkma ise sağlık durumunun bireysel ve/veya kolektif fayda getirmesi beklentisiyle isteksiz bir biçimde paylaşılma durumuna veya sağlık durumunun istemsiz olarak üçüncü kişiler tarafından başkalarıyla paylaşılmasına karşılık gelmektedir. Kimi zaman yasal olmayan açığa çıkma paylaşımları, HIV+ bireyi rahatsız ediyor görünmektedir:

Ailemden saklayamazdım çünkü düzenli şekilde hastaneye gittiğimi görüyorlardı. (Erkek, 29 yaşında)

Dişçimi ve hastalarını korumak için paylaşma lüzumu hissettim. 15 senelik dişçimdi. Sadece sen olduğun için yapıyorum, bana böyle bir hasta yollama dedi. Bana bir gün ve saat için randevu verdi. Gittiğimde Uzay Yolu'ndan fırlamış gibi bir kostümle karşıladı beni. (Erkek, 25 yaşında)

Uzman doktor, eline iki çift eldiven giydi ve akrabam yanımdayken HIV+ olduğumu söyledi. Gerçekten çok bozuldum o anda. (Erkek, 50 yaşında)

Böbrek yetmezliğim de var. Diyaliz makinesine gireceğim zaman HIV+ olduğum için diğer hastaları korumak adına söyleme gereği hissettim. Söylemeden yapamam. (Kadın, 40 yaşında)

Yakın bir arkadaşım askeriyede çalışırken düzenli testler sırasında HIV+ olduğunu öğrendi ve sözleşmesi feshedildi. (Erkek, 23 yaşında)

Yakın arkadaşlarımdan birine söyleme nedenim, başıma trafik kazası gibi kötü bir şey gelmesi durumunda durumumu aileme veya sağlık görevlilerine söylemesiydi. (Erkek, 25 yaşında)

Başuma politik temelli bir kaza geldi. Hakkımda dava açıldı. Mahkemede HIV+ olduğumu söyledim ve hapisane şartlarında mahkûmlar tarafından hor görüleceğimi belirttim. Bunun sayesinde hapsedilmekten kurtuldum. (Erkek, 37 yaşında)

Saklanma, HIV+ bireyin sağlık durumunu başkalarıyla paylaşmama seçimine karşılık gelmektedir. Hastalığın toplumda yarattığı stigmatın ve stigmatın neden olduğu risklerin farkında olan birey, bunlardan olumsuz şekilde etkilenmemek için HIV+ kimliğini ve ek kimliklerini (eşcinsellik, seks işçiliği, çok eşli cinsel hayat vd.) göstermekten uzak durmaktadır:

HIV+ dediğin zaman adam bunu AIDS olarak anlayacak. İnsanlar merhaba bile dememeye başlayacak. O yüzden sadece durumumu anlayacak ve beni bilen kişilerle paylaştım durumumu. (Erkek, 38 yaşında)

Toplumda AIDS eşittir eşcinsellik inancı var. Medyada ve filmlerde gördüğümüz hep buydu. Cinsel yönelimim konusunda afişe olmak istemem. Ayrıca hep gururlu bir insan oldum. Bana acınarak bakılması beni çok rahatsız eder. (Erkek, 35 yaşında)

Ablam hamileydi. Yeğenimi bana göstermez diye korktum, söylemedim durumumu ona. (Erkek, 25 yaşında)

Aileme söylemedim, tutucu bir aile. Onları üzgün görmek istemiyorum. Özellikle annemin üzülmelerini istemiyorum. Ayrıca söylersem beni yanlarına alırlar. Özgürlüğümü kısıtlayacaklarını düşünüyorum. Kafeste yaşarım. (Erkek, 26 yaşında)

Kanser tedavimden dolayı işimden ayrıldım. Kanser olduğumu iş arkadaşlarıma söyledim. HIV durumumun bilinmesi durumunda ise yeni bir iş bulmam zor olacaktı. Kesinlikle durumumu iş camiasından sakladım. (Erkek, 32 yaşında)

Görüşmelere katılan yetkin sağlık görevlilerinin söylemlerine göre bireyin HIV durumundan dolayı sağlık hizmetinin aksatılması veya tümüyle reddedilmesi sağlık sektöründe çok sık karşılaşılan bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. HIV+ bireyin kendi sağlık durumunu ilgili sağlık görevlileriyle ancak kendi sağlığını koruma amacıyla paylaşmasının akıllıca olacağı uzmanlar tarafından belirtilmektedir. Burada amaç, gelecekte uygulanacak tedavilerin hâlihazırda var olan tedavilerin etkisini zayıflatmamasıdır. Böylelikle olumsuz ilaç etkileşimlerinden uzak durulacak ve hastanın sağlığını korumaya yönelik ek tedbirler alınabilecektir. Yetkin sağlık görevlileri, sağlık hizmeti sırasında kendilerini ve diğer hastaları korumak için alınması gereken önlemlerin standart prosedürler gereği uygulanması gerektiğini, hastalığın cinsine göre herhangi bir hastanın ayrımcılığa uğratılmayacağını vurgulamaktadır.

Görünür olma(ma)nın bireysel sonuçları

HIV+ bireyin toplumda görünür olma ya da olmama durumu bireye nötr, olumlu veya olumsuz şekillerde etkide bulunmaktadır. Olguların nötr, olumlu veya olumsuz olma durumları, bu çalışmanın yazarı tarafından değil, katılımcıların olguları ne yönde sınıflandırdığıyla ilişkilidir. Nötr bağlamda hayat eski akışında devam etmekte, olumlu olarak ise HIV+ olma durumu bireye maddi ve manevi yararlar sağlayabilmekte, aile üyeleri ve arkadaşlarla ilişkiler güçlenebilmekte ve sosyal çevre içinde HIV+ bireyden uzaklaşan kişilerin bireyin hayatından elimine olmasıyla birey daha nitelikli bir sosyal çevreye kavuşabilmektedir:

Benim hayatımda pek bir değişiklik olmadı. Bunu biraz da durumumu HIV+ olmayanlarla paylaşmamaya borçluyum. (Erkek, 37 yaşında)

Hayatımda en donanımlı olduğum konu HIV oldu. Şimdi konferanslara katılıyorum, projelerde yer alıyorum. İleride de aktivist olarak hayatımı bundan kazanmak istiyorum. Konferanslarda birçok kişiyle tanışıyorum. (Erkek, 26 yaşında)

Hastane sayesinde HIV+ olan çok fazla arkadaşım oldu. Normal şartlarda ben o insanlarla tanışamazdım. Bir şeylerini kaybetmiş insanlarla daha rahat anlaşabiliyorsun. Hepimiz ortak kaderi yaşıyoruz. (Erkek, 29 yaşında)

En yakın arkadaşım bir kavga esnasında bana herkesin ortasında virüslü diye bağırды. Hayatımdan çıkardım onu. Şu an mutluyum ve sadece beni gerçekten seven insanları topluyorum. (Erkek, 26 yaşında)

HIV+ olduğumu öğrenen arkadaşlarımla hepsi arkamda durdu ve her gün birisi evimde kalmaya başladı. Arkadaşlarımla gerçekten candan olduğunu gördüm ve benim için daha kıymetli oldular. (Erkek, 48 yaşında)

Görünür olmamanın bireysel düzlemde olumsuz bir sonucuyla karşılaşılmamıştır. Toplumda HIV+ kimliğiyle görünür olmanın ise maddi kayıplar, fiziksel şiddet/baskıya maruz kalma, sosyal olarak yalnızlaşma, sosyal çevrenin yalnızlaşması ve bireyin/sosyal çevrenin üzüntü ve stres yaşamasına mâl olduğu anlaşılmaktadır:

Asker bir arkadaşımız HIV+ olduğu ortaya çıktığı için, tam mesleğinin meyvesini yiyecekken genç yaşta malulen emekli edildi. (Erkek, 33 yaşında)

Okul arkadaşım “elime eldiven giyip seni döveceğim” dedi. (Erkek, 22 yaşında)

13 yıl İstanbul’da yaşadım. Ailem hastalığımın dolayı başka yerde yaşamama izin vermiyor. (Erkek, 29 yaşında)

[Akrabama] söyledikten sonra o tüm akrabalarımı arayıp o AIDS oldu, haberiniz olsun dedi. Herkes hastanelere koşup patır patır testler yaptırdı. Evlerini kireçle boyadılar. Ortak kullandığımız bütün tabakları çanakları attılar, çarşafı yaktılar. Bunların hepsi eğitilmiş, meslekleri olan insanlar. Annemden de uzaklaştılar. Şu an hiçbirisiyle görüşmüyorum. (Erkek, 38 yaşında)

Annem durumu öğrendikten sonra çok üzüldü. Antidepresan kullanmaya başladı. (Erkek, 48 yaşında)

Kişisel özellikler ve çevresel faktörler

HIV+ bireyin kişisel özellikleri ve sosyal çevresi, bireyin HIV+ olma gerçeğini çevresiyle paylaşma durumunu belirliyor görünmektedir. Rasyonel karaktere ve toplumdaki stigma farkındalığına sahip kişilerin sağlık durumlarını daha az kişiyle paylaştığı anlaşılmaktadır. Bu özelliklere sahip bireyler, durumlarını çoğu zaman HIV+ olmayan sınırlı sayıda kişiyle paylaşmakta ve saklanma stratejisini benimsemektedirler. Cinsiyete ilişkin önemli bir bulgu, kadın HIV+ bireylerin karşı cins duygusal partnerler tarafından koşulsuz şartsız kabul edilme durumudur. Erkek hastalar duygusal partner bulma veya duygusal partnerden ayrılma endişesi yaşarken, kadın hastalar için bu durum söz konusu değildir. Türkiye’de kadın, peşinden koşulan ve seçim yapan cinsiyet konumundadır ve hastalık dahi bu gerçeği değiştirmemektedir. “Atın ölümü arpadan olsun” ve “Virüsünü aramıza alırsız yatarız” söylemleri kadın katılımcılara duygusal partnerleri tarafından sarfedilmiştir. Bu nedenle kadın katılımcıların statülerini duygusal partnerleriyle veya duygusal partner adaylarıyla çok daha rahat bir biçimde paylaştıkları anlaşılmaktadır. Medeni durum da saklanma stratejisinin benimsenmesi için belirleyici bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Evli katılımcılar, durumlarını çevrelerinden saklama tutumunu daha fazla barındırıyor görünmektedir. HIV+ bireyin mesleği de hastalığını görünür hâle getirme veya saklaması ile yakın şekilde ilişkili görünmektedir. İş camiasında tanınan ve sosyal saygınlığı yüksek olan bireylerin ve devlet memurlarının durumlarını saklamaya meyilli oldukları, geçici işlerde çalışanların, öğrencilerin ve işsizlerin ise HIV statülerini sosyal çevre ile paylaşmada daha rahat davrandıkları anlaşılmaktadır. Özetle, işin niteliği ve işi kaybetme riski, bireyin kendisini ifşa etme(me) seçimini belirlemektedir. HIV+ bireyin sosyal çevresinde dindar olarak bilinip bilinmediği ve aileden gelen diğer kültürel kodlar da bireyin yeni kimliğini başkalarıyla paylaşma(ma) seçimini etkilemektedir. Kendilerini inançlı bireyler olarak tanımlayan ve buna uygun şekilde yaşadığı bilinen bireylerin hastalıklarını çevreleriyle paylaşmakta gönülsüz oldukları bulgulanmıştır. HIV/AIDS’in toplumda cinsellik ve özellikle eşcinsellik ile bağdaştırılması, dinsel/geleneksel kimliğe tezat bir görünüm arz etmekte, bu nedenle dindar kimliğe sahip bireyler kendilerini ifşa etmekten kaçınmaktadırlar.

Görünürlük durumunu belirleyen çevresel faktörlere gelindiğinde ise bu faktörlerin de kendi içinde çeşitlendiği görülmektedir. Görece küçük bir yerleşim yerinde yaşıyor olmak bireyin HIV kimliğinin kulaktan kulağa yayılacağı endişesini beraberinde getirmektedir. Bu durumda birey, durumunu paylaşacağı kişileri titizlikle seçmekte ve isminin bilinmesine neden olabilecek risklerden uzak durmaya çabalamaktadır. Sosyal çevrenin karakter seti (agresif, sırdaş, rasyonel, titiz vb.) ve haşır neşirlik durumu (kısa veya uzun süre boyunca

tanışıklık durumu) hastalığın sosyal çevreyle paylaşılıp paylaşılmayacağını belirliyor görünmektedir. Dedikodu yapmaya yatkın akraba ve arkadaşların bilgi paylaşımı konusunda son sırada tercih edildiği bulgulanmıştır. Candan, akıl vermeye yetkin, sırdaş olarak tanınan ve uzun süredir ilişki içinde bulunulan akraba ve arkadaşlar ile HIV durumu daha rahat bir biçimde paylaşılmaktadır. Hastalık korkusu olan titiz tanıdıklar ile hastalık durumu paylaşılmamaktadır. Geleneksel kültürel kodlar ile yoğrulmuş ve eğitim seviyesi düşük ailelere sahip bireylerin de durumlarını yakın ve uzak aile üyeleriyle paylaşmaya yatkın olmadığı, bu kişilerin hastalık durumunu anlamayacakları dillendirilmektedir.

SONUÇ VE TARTIŞMA

Çeşitli hastalıklar dünyada ve Türkiye’de dönemsel olarak farklı şekillerde algılanmış ve buna bağlı olarak kendine özgü muameleye tabi tutulmuştur. Geçmişte cüzzam, verem ve vebaya karşı hissedilen stigma günümüzde bu hastalıkların tedavilerinin bulunmasıyla neredeyse yok olmuş, güncel olarak kanser ve AIDS yoğun stigma üreten hastalıklar yarışında bayrağı devralmıştır. Hastalık algısındaki dönemsel değişimlere göz gezdirildiğinde tüm hastalıkların stigma yaratma açısından kategorileştirilmesi mümkün görünmektedir. Stigmaya neden olan faktörler altı başlık altında sınıflandırılabilir:

- (1) Hastalığın ölümcül bir hastalık olarak algılanıp algılanmadığı,
- (2) Hastalığın kesin bir tedavisinin bulunup bulunmadığı (başka bir deyişle hastalığın esrar duygusu içermesi),
- (3) Hastalığın fiziksel/estetik semptomlarının özellikleri,
- (4) Hastalığın bulaşıcı olup olmadığı veya toplumdaki bulaşıcılık algısı,
- (5) Hastalığın etkilediği kişilerin nüfusu (nüfus küçüldükçe esrar duygusu yoğunlaşmaktır) ve
- (6) Hastalık hakkında toplumdaki ahlaki yargılar ve tutum.

HIV virüsünün toplumlarda hâlen ölümcül bir hastalık olarak görülmesi, AIDS’in henüz kesin bir tedavisinin bulunamamış olması, AIDS’li hastanın gayriestetik bir görünüm arz etmesi (mantar enfeksiyonları, cilt kanserleri, aşırı derecede kilo kaybı, iskelet/kas deformasyonları vb.), AIDS’in gelişmekte olan toplumlarda aynı ortamda bulunma yoluyla dahi geçebilecek olarak algılanması, hastalığın Türkiye’de nüfus olarak küçük bir grubu etkilemiş olması, bu hastalığın en sık şekilde korunmasız cinsel ilişki yoluyla geçmesinden dolayı cinsellik ile bağdaştırılması ve bu hastalıktan yoğun şekilde eşcinsel ilişki yaşayan erkeklerin muzdarip olması HIV/AIDS’i stigma yaratan hastalıklar arasında ilk sıraya

yerleştirmektedir. Kanser gibi kesin tedavisi bulunamamış fakat cinsellikle bağdaştırılmayan daha ölümcül hastalıklar dahi daha düşük yoğunlukta stigmaya neden olmaktadır.

Yürütülen saha araştırması sonucunda HIV+ hastaların HIV/AIDS'e karşı toplumda var olan stigma nedeniyle görünür olmayı tercih etmedikleri bulgulanmıştır. Görünürlük gönüllü veya gönülsüz bir biçimde çoğunlukla yarar getirmesi beklentisiyle toplumun diğer üyeleriyle paylaşılmaktadır. HIV+ olma durumunun başkalarıyla paylaşımı ise bireye farklı şekillerde etki etmektedir. Sağlık durumunun saklanması bireye olumsuz bir etkisi bulgulanmazken, bu bilginin başka kişilerle paylaşılmasının yalnızlık, maddi kayıplar ve psikolojik rahatsızlıklar gibi birçok olumsuzluğa neden olduğu anlaşılmaktadır. HIV+ bireyin karşılaştığı sosyal olumsuzluklar bireyin yakın çevresini de etkileyebilmekte, HIV+ bireyin aile üyeleri ve arkadaşları ötekileştirilmeye maruz kalabilmektedir. Sağlık durumunun paylaşıldığı kişiler ile kurulan iletişimde ise karşılıklı güven duygusu öne çıkarken, bireyin toplumdaki saygınlığı ve imajı, durumu ifşa etme kararını belirliyor görünmektedir. Bilginin kiminle paylaşılacağı rasyonel bir süreçten geçmekte, bu bilgi çoğunlukla bireye zararı dokunmayacak ve bireyle empati kurabilecek yakın çevre ile paylaşılmaktadır. HIV kimliğinin kamu ile paylaşılması ise sosyal sorumluluk amacıyla sayılı birey tarafından gerçekleştirilmektedir.

Araştırma bulgularına göre sağlık personeli ve sosyal çevrenin HIV+ bireylere olan bakışı cinsellik olgusu üzerinden işlemektedir. Özellikle eşcinsel yönelimi olan erkekler, bekâr kadınlar ve yıllanmış bireyler HIV stigmasının en yoğun şekilde yönlendirildiği gruplar olarak karşımıza çıkmaktadır. Duygusal partnere ulaşma bağlamında ise cinsiyet açısından erkek hastaların kadın hastalara nazaran dezavantajlı olduğu anlaşılmaktadır.

Türkiye'nin bir turizm cenneti olması, göç yolları üzerinde bulunması ve ülkedeki yoğun internet/akıllı telefon kullanımı da HIV vakalarının ilerleyen yıllarda Türkiye'de artmaya devam edeceği konusunda fikir vermektedir¹⁰. Türkiye'deki güncel devlet yöneticilerinin cinsellikle ilişkilendirilen konulardan uzak durma çabası HIV/AIDS'e ilişkin toplumsal algıda olumlu yönde bir değişimin gerçekleşmeyeceğine işaret etmektedir. Medyada yer alan kamu spotlarında sigara kullanımı, gıda tüketimi, şeker hastalığı ve kanser yoğun bir şekilde işlenirken, kondom kullanımı veya HIV/AIDS'li hastalara karşı uygulanan ötekileştirme ve damgalama politika dışında bırakılmaktadır. Geçmişte sunulan sınırlı

¹⁰ Türkiye'de HIV+ bireyler ilaç tedavisine birçok ülkeye nazaran rahatlıkla ulaşabilmektedir. Kimi diğer ülkeler ilaçların pahalı olması nedeniyle hastanın bağışıklık sistemi yasayla belirlenen alt sınıra düşene kadar tedavinin başlamasına onay vermemektedir. Türkiye'de son yıllarda yürürlüğe giren genel sağlık sigortasının cüzzi bir meblağ karşılığında yapılabilmesi de olumlu bir gelişmedir fakat birçok katılımcının genel sağlık sigortası hakkında bilgi sahibi olmadığı ortaya çıkmıştır.

sayıdaki kamu programı HIV+ bireylerin yaşam kalitelerini ve motivasyonlarını arttırmaya yönelik değil, aksine onların hissettiği olumsuz duyguları yoğunlaştırıcı nitelik taşımaktadır. Kısacası, HIV/AIDS konusundaki bu politikasızlığın bir nedeninin de bu hastalık hakkındaki yerleşik stigma olduğu iddia edilebilir. Stigmanın yok edilmesi yolunda iki farklı yaklaşım katılımcılarla tartışılmıştır. Birinci yaklaşım, kamu organlarının ve sivil toplum kuruluşlarının yeterli miktarda halkla ilişkiler çabasıyla halkı ve medyayı bilgilendirmesi, bu yapılırken HIV+ bireylerin doğru bir planlamayla afişe olma yollarının ortadan kaldırılmasıdır. İkinci yaklaşımda ise HIV+ bireylerin toplumsal sahneye çıkararak kimliklerini kabul ettirme yoluyla stigmanın azaltılması önerilmektedir. Günümüz Türkiyesinde birinci yaklaşımın daha başarılı olacağı, ikinci yaklaşımın ise stigmatı körükleyeceği yönünde baskın bir inanış söz konusudur.

HIV+ katılımcıların hastalıkları nedeniyle hissettikleri suçluluk duygusu sadece toplumun/devletin HIV/AIDS'e karşı takındığı tavırla sınırlı değildir. Suçluluk duygusu, sosyoloji ve tıp disiplinlerinin çatışma gösterdiği bir alana işaret etmektedir. Pozitif bir bilim olan tıp bilimi toplumda yüksek bir statüye sahiptir; dolayısıyla günümüzde disipline edici bir rol üstlenmektedir. Tıbbın dikte ettiği 'korunmasız cinsel ilişkinin yanlış olduğu' kuralı çoğu katılımcı tarafından ihlal edilmiştir ve bu ihlalin neden olduğu suçluluk duygusu katılımcıların birçoğu tarafından hissedilmektedir. Tıp biliminin kapitalist dönemdeki uzmanlık rolü katılımcılar tarafından içselleştirilmiş görünmektedir. Michel Foucault'un sunduğu *dispositif* ve Pierre Bourdieu'nun ortaya attığı *sembolik şiddet* sağlık alanında işler olan kavramlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Kamu hastanelerinde çalışan sağlık görevlilerinin (doktorlar, hemşireler, teknisyenler vb.) işlerini kaybetme risklerinin az olması, duygusal emeğin çalışanlardan çok hastalar tarafından sarfedilmesine neden olabilmektedir. Çalışan ve müşteri (hasta) rolleri kamusal sağlık sektöründe yer değiştirmiş görünmektedir. Hastalar, sağlık görevlileri tarafından kendilerine yüklenen sorumlulukların kimi zaman yerine getiril(e)memesi nedeniyle sıklıkla azarlanmaktadır. Bir doktor, "bazen fazla rahat davranıyorlar" söylemiyle hastaların realiteden bir süreliğine dahi sıyrılmalarına izin vermemekte ve emeklerinin boşa gittiğini düşündüğü için hayıflanmaktadır. Hasta, hasta olma sorumluluğu ile baş başadır. Bu sorumluluklar; korunmasız cinsel ilişkiye girilmemesi, ilaç kullanımının aksatılmaması, ilaç isimlerinin bilinmesi, daha önce yapılan tedavilerin hatırlanması ve aşı gibi yardımcı tedavilerin düzenli yerine getirilmesini içeren uzun bir listeden oluşmaktadır. Doktor-hasta ilişkisi, despotik bir ebeveyn-çocuk veya öğretmen-öğrenci ilişkisine dönüşmüştür. Hastalar, kimi zaman kamu sağlık görevlilerinin dalga

geçerek ve azarlayarak egolarını tatmin ettikleri stres topları hâline gelmişlerdir. Foucault'un bahsettiği bio-iktidar tüm vahşiliği ile meydanı ele geçirmiş ve köşe başlarını tutmuştur:

Ünlü doktor ketumdu. Hastanın huzuruna çıkmasını dahi kabul etmedi çünkü hasta, doktorun tanıyıp sevdiği başka bir doktorun hastasıydı. Hasta ve diğer doktor arasındaki güven yok olmuştu. Hasta bu yüzden ünlü ketum doktorun kapısına kadar gelmişti. Ama bu, ketum doktor için önemli değildi. Kendi söylemine göre öğrencisinin ayağına basamazdı. AIDS aşamasındaki hastayı Hipokrat yeminini çiğneyip reddetti. Hasta ve ablası o gün tüm gün boyunca doktorun kendileriyle görüşmesi için beklediler ve sonunda başarısız oldular. Evlerine dönüp kendilerini oturma odasındaki kanepelere attılar. Hissettikleri ölüm korkusu, acizlik ve umutsuzluk onları tüketmişti. Kanepede sızdılar ve sabaha kadar uyudular. (35 yaşındaki erkek katılımcı hakkında yazılanlar, Araştırmacı günlüğü, s. 32).

Kapitalist dönemde uzmanlığın getirdiği toplumsal statü, kendisini yoğun bir şekilde açık etmektedir. Profesörlük gibi toplumda saygınlığı yüksek akademik ünvanlara sahip homo-medicuslar, hastalar tarafından el üstünde tutulmakta ve bu doktorlar hastalara karşı yürüttükleri iletişimden bağımsız olarak hoş görülebilmektedir. Hastalığı etkili bir biçimde kontrol altına alacağı veya yok edeceği düşünülen bu sağlık görevlileri sektörde bir nevi guru muamelesi görmektedir. Guru olarak görülen homo-medicuslar toplumdaki statülerinin farkında ve bundan memnun görünmektedir ve üstlerine düşen 'hastaların özel yaşamlarını dizayn etme' vazifesini zevkle yerine getirmektedirler. Dünyaca ünlü Türk asıllı Amerikalı kardiyolog Mehmet Öz'ün 'sigarayı bırakmayı ameliyat etmem' söylemi (Saglikplatformu, 2018), tıp alanındaki disipline edici tavrın ve kapitalist sistem tarafından şişirilmiş egonun bir yansıması olarak karşımıza çıkmaktadır. Hastalığının doğru şekilde tedavi edilmediğini düşünen veya sağlık hizmetinin olumlu bir iletişim tarzıyla yerine getirilmediğini dillendiren hastalar sağlık görevlilerince statülerinin sorgulanması nedeniyle 'talepkâr', 'şımarık' ve 'pimpirikli' olarak damgalanabilmektedir.

HIV virüsü taşımayan sağlık görevlilerinin HIV+ bireylere ilişkin sahip oldukları algılar, öncelikle HIV+ hastalara ilişkin çalışma deneyimi, daha sonra eğitim/bilgi seviyesi ve sahip olunan sosyokültürel altyapı ile ilişkili görünmektedir. HIV virüsüne sahip olma durumu geleneksel/muhafazakâr kodlara sahip ailelerden gelen çalışanlar tarafından daha yoğun bir biçimde eleştirilmekte ve hastalığın cinselliği çağrıştıran yönüne sıklıkla atıf yapılmaktadır. Çağdaş aile (çekirdek, büyük şehirli, eğitim seviyesi yüksek aile) dinamiklerine, sorgulayıcı dini inanca (deist, ateist, agnostik vb.) ve görece formel eğitim

seviyesine sahip (lisans eğitimi ve üstü) sağlık çalışanlarının HIV+ bireylere daha ılımlı yaklaştıkları ve hastaları ahlaki açıdan kategorize etmeye daha az meyilli oldukları anlaşılmaktadır. Düşük eğitim seviyesine sahip ailelerden gelen ve görece düşük eğitim seviyesine sahip sağlık görevlilerinde ise HIV+ bireylerin içinde buldukları ‘gayriahlaki’ durumdan hastaların sorumlu olduğu bakış açısı hâkim görünmektedir. Hastaların bu çalışanlar tarafından keskin bir biçimde masum veya suçlu olarak sınıflandırıldığı görülmektedir. Seks işçileri, uyuşturucu bağımlıları, LGBTİ bireyler, eşcinsel cinsel ilişki yaşayanlar ve evlilik dışı cinsel ilişkide bulunanlar bu çalışanlar tarafından olumsuz bir biçimde eleştirilmektedir. Buna karşın, HIV virüsünü kan nakli yoluyla veya nikâhlı eşinden istemsiz bir biçimde kaptanlar ise ‘masum’ kategorisi altına sokulabilmektedir.

Sonuç olarak, HIV+ bireylerin aldıkları sağlık hizmetine ve toplumdaki damgalanmaya ilişkin yaşadıkları olumsuzluklar bu çalışmada ayrıntılarıyla sunulmuştur. Lâkin bu olumsuzlukların ne şekilde giderilmesi gerektiği bu çalışmanın kapsamı dışındadır. HIV+ bireylerin deneyimlediği stigmatı ortadan kaldırmak veya hafifletmek için yapıcı plan ve programların önerilmesi ve bunların ciddi bir biçimde uygulanıp denetlenmesi başta kamu yöneticileri ve sağlık görevlileri olmak üzere tüm ilgili birim ve şahısların asli vazifesidir. Önümüzdeki yıllarda AIDS’in kesin tedavisinin bulunması durumunda bile bu hastalığın yerini başka hastalıkların alması olasıdır. Güncel süreçte elde edilen bilgi ve deneyim birikiminin gelecekte başka mağduriyetler yaratmaması sağlık sektöründe temel amaç hâline getirilmelidir.

Hastalık, hayatın gece karanlığıdır; daha külfetli bir yurttaşlıktır.

Susan Sontag

KAYNAKÇA

Abdool Karim, Q. (1998). Women and AIDS, the imperative for a gendered prognosis and preventive policy. *Agenda*, 14(39), 15-25.

Aşar Brown, S. (2007). *Toplumsal cinsiyetin HIV ile ilgili ayrımcılık ve damgalanmaya etkisi: Türkiye’den örnekler*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Ankara: Orta Doğu Teknik Üniversitesi.

Avert. (2019). What are HIV and AIDS?. [https:// www.avert.org/about-hiv-aids/what-hiv-aids](https://www.avert.org/about-hiv-aids/what-hiv-aids). (Erişim tarihi: 16.01.2019)

Bolles, A. (2014). How the media is criminalizing HIV, why that’s a problem, and what we can do to fix it. <https://www.hivplusmag.com/stigma/2014/03/26/how-media-criminalizing-hiv-why-thats-problem-and-what-we-can-do-fix-it>. (Erişim tarihi: 18.01.2019)

- Cambridge Dictionary. (2018). Stigma. <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/English/stigma>. (Erişim tarihi: 17.08.2018)
- CDC. (2018). HIV among gay and bisexual men. <https://www.cdc.gov/hiv/group/msm/index.html>. (Erişim tarihi: 23.08.2018)
- Coughlan, E., Mindel, A. ve Estcourt, C. S. (2001). Male clients of female commercial sex workers: HIV, STDs and risk behaviour. *International Journal of STD and AIDS*, 12(10), 665–669.
- Crandall, C. S. ve Coleman, R. (1992). AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9(2), 163–177.
- Crawford, A. M. (1996). Stigma associated with AIDS: A meta-analysis. *Journal of Applied Social Psychology*, 26(5), 398-416.
- ECDC. (2016). Annual epidemiological report for 2016 HIV and AIDS. https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/documents/AER_for_2016-HIV-AIDS.pdf. (Erişim tarihi: 29.09.2018)
- Fife, B. L. ve Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health Social Behavior*, 41(1), 50-67.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New Jersey: Prentice Hall.
- Gökengin, D., Oprea, C., Uysal, S., Begovac, J. (2016). The growing HIV epidemic in Central Europe: a neglected issue?. *Journal of Virus Eradication*, 2(3): 156-161.
- Gökengin, D. (2018). Türkiye’de HIV enfeksiyonu: Hedefe ne kadar yakınız?. *Klinik Dergisi*, 31(1), 4-10.
- Gu, L. (2002). Health-China: Youngster puts a face on HIV/AIDS. International Press Service. <http://www.aegis.com/news/ips/2002IP020107.html>.
- Güven, S. (2014). Türkiye’de sağlık sosyolojisi çalışmaları. *Sosyoloji Dergisi*, 3(29), 127-153.
- Habertürk Gazetesi. (01/01/2018). Dicle Üniversitesi Hastanesi’nde yaşanan doğum skandalının ayrıntıları ortaya çıktı. <https://www.haberturk.com/dicle-universitesi-hastanesinde-yasanan-dogum-skandalina-bashekimlik-sorusturma-baslatildi-1777845>.
- Herek, G. M. (1999). AIDS and stigma. *The American Behavioral Scientist*, 42(7), 1106-1116.
- Holzomer, W. L. ve Uys, L. R. (2004). Managing AIDS stigma. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 1(3), 165-174.
- Hossini, C. H., Tripodi, D., Rahhali, A. E., Bichara, M., Betito, D., Curtes, J. P., Verger, C. (2000). Knowledge and attitudes of health care professionals with respect to AIDS and the risk of occupational transmission of HIV in 2 Moroccan hospitals. *Sante*, 10(5), 315-321.
- Insideout Research (2003). Siyam’kela: A report of the fieldwork leading to the development of HIV/AIDS stigma indicators and guidelines. www.policyproject.com/pubs/countryreports/SA_Siyam_fieldwork.pdf.
- Jillings, C. ve Alexis, L. (1991). The concept of stigma: timely, relevant, and possibly uncomfortable. *Critical Care Nurse*, 11(1), 62-64.
- Kendall, P. L. ve Reader, G. G. (1972). Contributions of sociology to medicine. *Handbook of medical sociology*. (Ed: H. E. Freeman vd.). New Jersey: Prentice Hall, p. 1-22.
- Kır, T., Kılıç, S., Oğur, R., Uçar, M., Hasde, M. (2004). Ankara’daki iki askeri birlikte erlerde HIV/AIDS bilgi düzeyinin değerlendirilmesi. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 3(5), 93- 102.

- Lieber, E., Li, L., Wu, Z., Rotheram-Borus, M. J., Guan, J., the National Institute of Mental Health (NIMH) Collaborative HIV Prevention Trial Group. (2006). HIV/STD stigmatization fears as health-seeking barriers in China. *AIDS and Behaviour*, 10(5), 463-471.
- Link, B. G. ve Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet*, 367, 528-529.
- Mak, W. W. S., Mo, P. K. H., Cheung, R. Y. M., Woo, J., Cheung, F. M., Lee, D. (2006). Comparative Stigma of HIV/AIDS, SARS, and Tuberculosis in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 63(7), 1912-1922.
- Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvao, J., Mane, P., Verrall, J. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8(4), 347-370.
- Oğuzkaya Artan, M., Güleser, G. N. (2006). Sağlık okulu öğrencilerinin HIV/AIDS, Hepatit B virüsü ve Hepatit C virüsü konusundaki bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 28(3), 125-133.
- Oran, N. T. ve Şenuzun, F. (2008). Toplumda kırılması gereken bir zincir: HIV/AIDS stigmatı ve baş etme stratejileri. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 5(1), 1-16.
- Öztürk, A. ve Kolutek, R. (2003). Kapadokya bölgesinde bulunan otellerde çalışanların AIDS konusundaki bilgi düzeyleri. *Erciyes Tıp Dergisi*, 25(2), 61-72.
- Parker, R. ve Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Phillips, M. (2002). The WPA programme, China. <http://www.opentheodoors.com/english/global/archive?CHINA.htm>. (Erişim tarihi: 15.04.2018)
- Pozitif Yaşam Derneği. (23/08/2018). Türkiye’de HIV ile yaşayan kişilerin yaşadıkları hak ihlalleri raporu Ağustos 2008–Aralık 2009 dönemi. <http://www.pozitifyasam.org/Content/Upload/Raporlar/Hak%20%C4%B0hlalleri%20Raporu%203.pdf>.
- Ruwitich, J. (2002). China’s gay activists cheer new openness on AIDS. Reuters. <http://www.travelandtranscendence.com/china-news.html+Ruwitich,+2002+stigma+HIV+andhl=enandie=UTF-8>.
- Saglikplatformu. (2018). Sigara içene ameliyat yok. <http://www.saglikplatformu.com/haberler/Ayrinti.asp?HaberNo=2416>. (Erişim tarihi: 24.08.2018)
- Sontag, S. (2015). Metafor olarak hastalık: AIDS ve metaforları. (Çev: O. Akınhay). İstanbul: Can.
- Sowell, R. L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., Seals, B. F. (1997). Resources, stigma, and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. *Public Health Nursing*, 14(5), 302-312.
- UNAIDS. (2017). Trend of new infections. <http://aidsinfo.unaids.org>. (Erişim tarihi: 24.08.2018)
- UNAIDS. (2018). 2017 global HIV statistics. http://www.unaids.org/sites/default/files/media/asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf. (Erişim tarihi: 18.08.2018)
- Van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 307-334.
- Visser, M. J., Makin, J. D. ve Lehobye, K. (2006). Stigmatizing attitudes of the community towards people living with HIV/AIDS. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16, 42-58.