

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

124171

HIV POZİTİF VE AIDS HASTALARININ
YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE BAŞETMELERİ

Fatma AKINCI (YILMAZ)

124171

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Yönetmeliğinin Psikiyatri Hemşireliği Programı İçin Öngördüğü
DOKTORA TEZİ Olarak Hazırlanmıştır.

**T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
BOKÜMANTASYON MERKEZİ**

TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Fatma ÖZ

ANKARA

2003

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne:

Bu çalışma jürimiz tarafından Psikiyatri Hemşireliği Programında Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı:

Doç. Dr. Fatma Öz
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye:

Prof. Dr. Gülümser Kubilay
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye:

Prof. Dr. Nuran Akdemir
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye:

Prof. Dr. Tülin Bedük
(Ankara Üniversitesi)

Üye:

Doç. Dr. Nurhan Bayraktar
(Hacettepe Üniversitesi)

ONAY:

Bu tez, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Yönetim Kurulu'nun kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. N. Sezgin İlgi

Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Yazar, bu çalışmanın gerçekleşmesine katkılarından dolayı, aşağıda adı geçen kişi ve kuruluşlara içtenlikle teşekkür eder.

Sayın Doç. Dr. Fatma Öz danışmanlığıyla; Prof. Dr. Gülümser Kubilay, Prof. Dr. Nuran Akdemir tez önerisi ve tez izleme jürilerindeki katkılarıyla ve Prof. Dr. Gülten Özeltin deneyimleriyle yol gösterici olmuşlar, çalışmaya bilimsel katkıda bulunmuşlardır.

Sayın Prof. Dr. Serhat Ünal, Prof. Dr. Volkan Korten, Prof. Dr. Semra Çalangu, Doç. Dr. Başak Dokuzoğuz, Doç. Dr. Paşa Göktaş, Doç. Dr. Deniz Gökengin, Doç. Dr. Neşe Saltoğlu, Yrd. Doç. Dr. Filiz Gülseren, Dr. Hürrem Bodur, Dr. Özcan Nazlıcan, Dr. Taner Yıldırım, Dr. Gülşen Mermut, Dr. Nazan Kuzgunkaya, Dr. Bayram Kerkez, Dr. Gülay Sain Güven, Dr. Figen Kaptan ve Dr. Aygen Tümer tez çalışmasının gerçekleşmesi için gerekli ortamı sağlamışlardır.

Sayın Doç. Dr. Yaşar Özbay, Yrd. Doç. Dr. Zeynep Deniz Yöndem, Yrd. Doç. Dr. Osman Ertör, Yrd. Doç. Dr. And Uyanık, Öğr. Gör. Dr. Tuncay Ergene, Öğr. Gör. Aysel Çoban, Öğr. Gör. Dr. Aşur Horoz ve Dr. Servet Alan dil geçerliği çalışmasında uzman olarak görev almışlardır.

Sayın Yrd. Doç. Dr. İlknur Çiftçi, Yrd. Doç. Dr. Şener Büyükoztürk ve Yrd. Doç. Dr. Zekeriya Nartgün çalışmanın istatistik çalışmasını yönlendirmişlerdir.

Sayın Dr. Göksel Bayam, Dr. Zeynep Güzel, Hemşire Aysel Baladın, Hemşire Gülten Akıncı ve Hemşire Sema Efe araştırmanın verilerinin toplanmasına katkıda bulunmuşlardır.

Prof. Dr. Oğuz Yücel, Öğr. Gör. Dilek Akkuş, Ömer Atıf Akıncı, Neziha Yılmaz ve Abant İzzet Baysal Üniversitesi Düzce Sağlık Yüksekokulu akademik ve idari personeli tezin başından itibaren manevi olarak destek olmuşlardır.

ÖZET

Akıncı, F., HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Başetmeleri, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2003. Araştırma, HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlükler, kullandıkları başetme yöntemleri ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırma iki aşamadan oluşmuştur. Birinci aşamada HIV pozitif ve AIDS hastalarının kullandıkları başetme yöntemlerini belirlemek amacıyla geliştirilmiş olan HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği (Ways of Coping Scale)'nin geçerlik güvenirlik çalışması yapılmıştır. Geçerlik güvenirlik çalışması 1 Mart-31 Ağustos 2002 tarihleri arasında, İstanbul, İzmir, Adana, Antalya, İçel ve Hatay'daki hastanelerde takip ve tedavi edilen 84 HIV pozitif ve AIDS hastasıyla yapılmıştır. Geçerlik güvenirlik çalışmasının verileri demografik özelliklere ilişkin soruları içeren Hasta Bilgi Formu, HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği aracılığıyla toplanmıştır. Yapılan geçerlik güvenirlik çalışması sonucunda HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin 24 madde ve 5 alt boyutla Türk toplumundaki HIV Pozitif ve AIDS hastalarında kullanılabilmesi açısından geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu belirlenmiştir (Cronbach α : 0.74). Araştırmanın ikinci aşamasının örneklemini Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Enfeksiyon Hastalıkları Kliniği ve Polikliniği ve SB. Ankara Numune Hastanesi 1. ve 2. Enfeksiyon Klinik ve Polikliniklerinde takip ve tedavi edilen 46 hasta oluşturmuştur. Araştırmanın verileri 25 Eylül-25 Aralık 2002 tarihleri arasında, yüzyüze görüşme yöntemiyle, Hasta Bilgi Formu, HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği aracılığıyla toplanmıştır. Verilerin analizi SPSS (Statistical Package Program for Social Sciences) 11.0 programında yapılmıştır. Yapılan istatistiksel çözümlenmelerde yüzdeler, Fisher kesin ki kare, t-Testi, Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA), korelasyon katsayısı ve geçerlik güvenirlik çalışmasında da Temel Bileşenler Analizi, madde-toplam korelasyonu ve iç tutarlılık katsayısı (Cronbach alfa) yöntemleri kullanılmıştır. Araştırma sonucunda hastaların çoğunluğunun erkek, 30-39 yaş grubunda, lise mezunu ve düşük sosyoekonomik

düzyeyde oldukları, virüsü genellikle cinsel ilişki yoluyla aldıkları, sosyal desteklerini yetersiz buldukları ve hiçbirinin test öncesi danışmanlık almadığı belirlenmiştir. Hastalar en fazla yaşadıkları güçlüğü hastalık nedeniyle ayrımcılığa uğramak olduğunu bildirmiş, daha sonra sırasıyla tanıyı açıklama güçlüğü, cinsel problemler ve ekonomik sorunlar gelmiştir. Hastaların en fazla kullandıkları başetme yönteminin bilişsel kaçınma olduğu, Beck Depresyon Ölçeği puan ortalamasının 23.26 ± 12.29 olduğu; depresyon ile öfke ve palyatif başetme yöntemleri arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Lise ve üstü eğitimi olanların pozitif başetme ve bilgi aramayı; işsizlerin, yalnız yaşayanların, semptomatik evrede olanların, AIDS nedeniyle sevdikleri ölenlerin, aile içi ilişkileri olumsuz etkilenenlerin, gelecekle ilgili planları olumsuz yönde etkilenenlerin, tedavi ekibinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kalanların, ilaç yan etkisi olanların ve intihar düşüncesi olanların öfke yöntemini; yalnız yaşayanların, danışmanlık almayanların, hastalık nedeniyle ayrımcılığa uğrayanların, tanıyı açıklama güçlüğü olanların ve intihar düşüncesi olanların palyatif başetme yöntemini daha fazla kullandıkları belirlenmiştir. Ayrıca işsiz olanların, yalnız yaşayanların, AIDS evresinde olanların, sosyal destek kaynağı olmayanların, aldığı sosyal desteği yetersiz bulanların, danışmanlık almayanların, hastalık nedeniyle ayrımcılığa maruz kalanların, aile içi sorunlar yaşayanların, cinsel problemleri olanların, beden imgesinde bozulma olanların, gelecekle ilgili planları olumsuz etkilenenlerin ve intihar düşüncesi olanların depresyon düzeyinin daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Araştırma sonucu elde edilen bulgular doğrultusunda; HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlüklerde başedebilmeleri için bireysel ya da grupla danışmanlık hizmetlerinin sunulması, problem çözme becerilerinin öğretilmesi ve topluma yönelik ayrımcılığı ve damgalamayı önleyici müdahalelerin yapılması önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: HIV/AIDS, Güçlükler, Başetme, Depresyon, Psikiyatri Hemşireliği

ABSTRACT

Akinci,F., The Difficulties Encountered by and Ways of Coping of HIV Positive and AIDS Patients, Hacettepe University Health Sciences Institute Psychiatric Nursing Program PhD Thesis, Ankara, 2003. The investigation has been carried in a descriptive manner, to find out the difficulties encountered by and ways of coping of HIV positive and AIDS patients and to determine their levels of depression. The investigation consists of two stages. In the first stage the validity and reliability of the Ways of Coping Scale used to determine the ways of coping HIV positive and AIDS patients use, has been studied. The validity and reliability study was carried out between March 1 and August 2002 with 84 HIV positive and AIDS patients being followed and treated in hospitals in Istanbul, Izmir, Adana, Antalya, İçel and Hatay. The data for the validity and reliability study was collected through Patient Information Forms that contain questions pertaining demographic characteristics, Ways of Coping with HIV/AIDS Scale and Beck Depression Scale. As a result it has been determined that Ways of Coping with HIV/AIDS Scale is validly and reliably applicable to HIV positive and AIDS patients in Turkish society with its 24 items and 5 subtitles. The sample for the second stage of the investigation is comprised of 46 patients followed and treated in Hacettepe University Infectious Diseases Clinics and Health Ministry Ankara Numune Hospital's 1. and 2. Infection Clinics. The data was collected through face-to-face interviews, Patient Information Forms, Ways of Coping with HIV/AIDS Scale and Beck Depression Scale between September 25 and December 25, 2002. Data was analyzed on the SPSS (Statistical Package Program for Social Sciences) 11.0 program. In the statistical analyses carried out, percentage, Fisher's Exact chi square, One-way Variance Analysis (ANOVA), correlation coefficient were used, and in the validity and reliability study Basic Components Analysis, item-total correlation and inner consistency coefficient (Cronbach alfa) methods have been used. As a result of the investigation it was determined that a majority of patients were men, in the 30-39 age group, high school graduates, and of low socioeconomic status; they had contracted the virus through sexual relations , found their social support unsatisfactory and none of them had received pretest counseling. Patients have expressed that the severest difficulty they face was being

discrimination because of their disease, then came the difficulty of disclosing their diagnosis, sexual problems and economic problems. It was found out that the coping method most used by the patients was cognitive avoidance, the point average of Beck Depression Scale was 23.26 ± 12.29 , there was a significant correlation in the positive sense between depression and anger and palliative coping methods. It was determined that those with high school and higher education used positive coping and information seeking more; the unemployment, the ones who lived alone, those in the symptomatic stage, who lost a beloved to AIDS, whose intrafamily relations problems, whose future plans were adversely affected, who were confronted with negative attitudes and behaviors of the treatment team, who suffer medicine side effects and those with suicidal thinking used anger; those who lived alone, who received no counselling, who faced discrimination due to their illness, who had difficulty in disclosing their diagnosis and those with suicidal thinking used more the palliative coping method. Also it was determined that those who lived alone, who were in the AIDS phase, without social support, who find their social support insufficient, who take no counselling, who face discrimination because of their illness, who face intrafamily relations problems, those with sexual problems, with impaired body image, whose future plans negatively affected and those with suicidal thinking had a higher level of depression and the difference between these groups were statistically significant ($p < 0.05$). In the light of the findings of the investigation it is suggested that HIV positive and AIDS patient should be given individual or group counselling to cope with the difficulties they face, should be taught problem solving skills and there should be intervention to avoid discrimination and stigmatization.

Key Words: HIV/AIDS, Difficulties, Coping, Depression, Psychiatric Nursing

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
• ONAY SAYFASI.....	iii
• TEŞEKKÜR.....	iv
• ÖZET.....	v
• ABSTRACT.....	vii
• İÇİNDEKİLER.....	ix
• SİMGELER VE KISALTMALAR.....	xii
• TABLOLAR.....	xiii
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	4
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. HIV Enfeksiyonu ve AIDS.....	5
2.2. Hastalığın Prognozu.....	7
2.3.HIV/AIDS'e Bağlı Yaşanan Güçlükler	8
2.3.1. Fizyolojik Sorunlar.....	9
2.3.2. Tanıyı Açıklamaya İlişkin Yaşanan Sorunlar.....	9
2.3.3. Damgalanma (Stigma) ve Ayrımcılık (Discrimination).....	10
2.3.4. Sosyal Yaşama İlişkin Yaşanan Sorunlar.....	15
2.3.5. Aile İçi İlişkilerde Yaşanan Sorunlar.....	15
2.3.6. Cinsel Yaşama İlişkin Sorunlar.....	17
2.3.7. Beden İmgesinde Bozulma.....	17
2.3.8. Gelecekle İlgili Yaşanan Sorunlar.....	18
2.3.9. HIV/AIDS ve Ruhsal Sorunlar.....	19
2.3.10. HIV/AIDS'in Yol Açtığı Ekonomik Sorunlar.....	20
2.4. HIV/AIDS'le Başetme.....	24
2.4.1. HIV/AIDS'le Başetmeyi Etkileyen Faktörler.....	25
2.4.1.1. Cinsiyet.....	25
2.4.1.2. Yaş.....	25
2.4.1.3. Öğrenim Düzeyi.....	26
2.4.1.4. Sosyoekonomik Düzey.....	26

2.4.1.5. HIV Bulaşma Yolu.....	26
2.4.1.6. Hastalığın Evresi.....	26
2.4.1.7. Danışmanlık Alma.....	26
2.4.1.8. Sosyal Destek	26
2.4.1.9. Depresyon.....	27
2.4.2. Kullanılan Başetme Yöntemlerinin Etkileri	27
2.4.2.1. İmmün Sistem Üzerine Etkisi.....	27
2.4.2.2. Tedaviye Uyum Üzerine Etkisi.....	28
2.4.2.3. Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi	28
2.4.2.4. Ruh Sağlığı Üzerine Etkisi.....	28
2.5. HIV/AIDS’de Stres Kaynakları, Başetme, Sosyal Destek ve Depresyon Arasındaki İlişki.....	29
2.6. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarına Bakım Veren Hemşirelerin Görev ve Sorumlulukları.....	30
2.6.1. Bakım Rolü.....	30
2.6.2. Eğitim Rolü.....	31
2.6.3. Danışmanlık Rolü.....	32
2.6.3.1. Test Öncesi ve Sonrası Danışmanlık.....	33
2.6.3.2. Problem Çözme Danışmanlığı.....	34
2.6.3.3. HIV/AIDS’li Bireylerin Ailelerine Yönelik Danışmanlık Hizmeti	34
2.6.3.4. Sosyal Destek Grupları ile Yardım	36
3. BİREYLER ve YÖNTEM.....	37
3.1. Araştırmanın Şekli.....	37
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	39
3.3. Araştırmanın Evreni.....	39
3.4. Araştırmanın Örneklemi.....	39
3.5. Verilerin Toplanması.....	40
3.5.1. Veri Toplama Araçları.....	40
3.5.1.1. Hasta Bilgi Formu.....	40
3.5.1.2. Beck Depresyon Ölçeği.....	40
3.5.1.3. HIV/AIDS’le Başetme Yöntemleri Ölçeği.....	41

<u>Ölçeğin Geçerlik Güvenirlik Çalışması</u>	42
3.5.1.3.A-Dil Geçerliği.....	42
3.5.1.3.B-Yapı Geçerliği.....	42
3.5.1.3.C-Ölçüt Geçerliği.....	44
3.5.1.3.D-Madde Analizi.....	45
3.5.1.3.E-Güvenirlik Çalışması.....	45
3.5.2. Ön Uygulama.....	45
3.5.3. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması.....	46
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi.....	47
3.7. Araştırmanın Etik Boyutu.....	47
4. BULGULAR ve TARTIŞMA.....	48
4.1. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri	48
4.2. HIV/AIDS Nedeniyle Yaşanan Güçlükler ve Çözüm Önerileri....	59
4.3. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Başetmede Kullandıkları	
Yöntemler	77
4.4. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Kullandıkları Başetme	
Yöntemleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki.....	86
5. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	94
6. KAYNAKLAR.....	99
7. EKLER.....	112
Ek-1Hasta Bilgi Formu	
Ek-2.HIV/AIDS’le Başetme Yöntemleri Ölçeği	
Ek-3. Ways of Coping Scale	
Ek-4. Beck Depresyon Ölçeği	
Ek-5. Etik Kurul Kararı	
Ek-6. Kurum İzinleri	
Ek-7. Sağlık Bakanlığı HIV/AIDS Veri Tabloları	
E-8. Ek Tablolar	

SİMGELER VE KISALTMALAR

HIV: İnsan Bağışıklık Eksikliği Virüsü (Human Immunodeficiency Virus)

AIDS: Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu (Acquired Immunodeficiency Syndrome)

WHO: Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organisation)

ICN: Uluslar arası Hemşireler Birliği (International Council of Nursing)

CDC: Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Centers for Diseases Control and Prevention)

ELİSA: Enzyme Linked Immunosorbent Assay ile Anti-HIV antikorlarının saptanmasıdır.

CD4 Hücre Sayımı: HIV enfeksiyonu olan olguların hastalıklarının evrelendirilmesinde, antiretroviral tedavi profilaksi protokollerinin başlanmasında gerekli olan bir sayıdır. CD4 sayısı, total beyaz küre sayımı, lenfosit yüzdesi ve CD4 reseptörleri taşıyan lenfositlerin yüzdelerinin hesaplanmasıyla saptanmaktadır.

PGL: İnatçı ve yaygın lenf bezi büyümesi (Persistent Generalized Lymphadenopathy)

LAS: Lenf bezi büyümesi sendromu (Lymphadenopathy Syndrom)

HATAM: Hacettepe Üniversitesi AIDS Tedavi ve Araştırma Merkezi

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği

TABLOLAR

<u>Tablo</u>	<u>Sayfa</u>
2.1. HIV/AIDS sınıflandırma sistemi.....	8
2.2.HIV/AIDS’de damgalamanın boyutları ve hastalığın özellikleri...	10
2.3.HIV/AIDS takibinde uygulanan testlerin fiyatları (2002).....	23
3.1. HIV/AIDS’le Başetme Yöntemleri Ölçeği alt boyutları ile Beck Depresyon Ölçeği’nin korelasyonu.....	44
4.1. HIV pozitif ve AIDS hastalarının sosyodemografik özellikleri ...	49
4.2. Hastaların bağımlılık yapan madde kullanma durumları.....	50
4.3. HIV pozitif ve AIDS hastalarının klinik özellikleri.....	52
4.4. Hastaların eğitim ve danışmanlık alma durumları.....	54
4.5. Hastaların sosyal destek özellikleri.....	56
4.6. Hastaların tanılarını açıkladıkları kişiler.....	58
4.7. HIV pozitif ve AIDS hastalarının hastalık nedeniyle yaşadıkları güçlüklere ilişkin ifadeleri.....	59
4.7.a. HIV/AIDS sonucu yaşanan cinsel sorunlar.....	63
4.7.b. Sürekli eşi / partneri olanların eşlerinin ELİSA sonucuna göre cinsel sorun yaşama durumları.....	64
4.7.c. HIV/AIDS sonucu yaşanan ekonomik sorunların nedenleri.....	65
4.7.d. Tedavi masraflarına bağlı güçlüklerin nedenleri.....	66
4.7.e.Hastalığa bağlı gelişen fiziksel sorunlar.....	67
4.7.f.Antiretroviral ilaçların yan etkileri.....	68
4.7.g. Hastalığın evresine göre beden imgesinde bozulma durumu....	69
4.7.h. Aile içi ilişkilerde ortaya çıkan sorunlar.....	70
4.7.1.Cinsiyete göre intihar düşüncesi olma durumu.....	74
4.8. HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlüklerle ilgili önerdikleri çözümler.....	76
4.9. HIV/AIDS’le Başetme Yöntemleri Ölçeği alt boyutları puan ortalamaları.....	77
4.10. Öğrenim durumuna göre HIV/AIDS’le başetmede kullanılan yöntemler.....	79

4.11. Çalışma durumuna göre HIV/AIDS'le başetmede kullanılan yöntemler.....	80
4.12. Hastaların birlikte yaşadıkları kişilere göre HIV/AIDS'le başetmede kullandıkları yöntemler.....	81
4.13. Hastalığın evresine göre HIV/AIDS'le başetmede kullanılan yöntemler.....	82
4.14. Danışmanlık alma durumuna göre HIV/AIDS'le başetmede kullanılan yöntemler.....	83
4.15. Hastalığa bağlı yaşanan bazı güçlüklerle başetmede öfkenin kullanımı.....	84
4.16. Hastalığa bağlı yaşanan bazı güçlüklerle başetmede palyatif başetmenin kullanımı.....	86
4.17. HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği alt boyutları ile depresyon düzeyi arasındaki ilişki.....	87
4.18. Hastaların bazı özelliklerine göre depresyon düzeyleri.....	89
4.19. Hastalığa bağlı yaşanan bazı güçlüklerle depresyon düzeyleri.....	91

1.GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün 1978'de Alma-Ata'da yaptığı toplantıda 2000 yılında herkese sağlık hedefi doğrultusunda sağlıklı ve hasta bireylerin bireysel gereksinimleri üzerine temellendirilen, sürekli, düzenli ve yüksek standartta hemşirelik bakımının önemi vurgulanmış ve daha sonraki toplantılarda bu hedefin 21. yüzyılda da sürdürülmesine karar verilmiştir (Mill, 1997; WHO, 1998). Aradan geçen zaman süresinde tıptaki bilgi birikimine ve gelişmelere paralel olarak toplumun sağlık gereksinimlerinde de bazı değişiklikler meydana gelmiştir. Bugün dünyada ve ülkemizde bulaşıcı hastalıkların büyük oranda kontrol altına alınması, sosyoekonomik düzeyin yükselmesi ve teknolojideki gelişmelere paralel olarak yaşam süresinin uzaması, hızlı kentleşme, çevresel stresörlerin artmasıyla sağlık sorunlarının boyutları da değişime uğramıştır. Eskiden yaygın bir şekilde ölümlere neden olan salgın hastalıklar yerini diyabet, kalp hastalıkları, kanser ve HIV/AIDS gibi bireyi olduğu kadar ailesini ve toplumu etkileyen kronik hastalıklara bırakmıştır (WHO, 1998). Bu hastalıklardan HIV/AIDS bulaşıcı olması, vaka sayısının hızla artması, henüz koruyucu bir aşısının ve kesin tedavisinin olmaması nedeniyle önemli bir toplum sağlığı sorunu olarak kabul edilmektedir (WHO, 1998; Pektaş, 2000-b).

Dünyadaki ilk HIV/AIDS vakaları 1980'li yılların başlarında belirlenmeye başlamış ve 2001 yılı sonunda bu sayı 2.7 milyonunu 15 yaşından küçük çocukların oluşturduğu 40 milyon vakaya ulaşmıştır. 2001 yılı verilerine göre dünya üzerinde 15-49 yaş arasındaki her 100 yetişkinden birinin HIV pozitif olduğu bildirilmektedir. Hatta bazı Afrika ülkelerinde prevalans % 10'a kadar çıkmıştır (UNAIDS/WHO, 2001). Hızla yayılan ve henüz kesin tedavisi bulunamayan HIV/AIDS sonucu gelişen fırsatçı enfeksiyonlar ve kanserler nedeniyle ölenlerin sayısı 2001 yılı sonuna kadar 22.5 milyona ulaşmıştır (UNAIDS/WHO, 2001)

Tüm dünyada HIV/AIDS vakaları ve buna bağlı ölümler hızla artarken Türkiye'de de hastalığın yayılması aynı yönde olmuştur. Ülkemizde ilk defa 1985 yılında bir AIDS ve bir HIV pozitif vaka olduğu bildirilmiş, daha sonra her yıl HIV pozitif ve AIDS vakalarının sayılarında giderek artma gözlenmiştir (HATAM, 2001). T.C. Sağlık Bakanlığı 1 Ekim 1985-30 Haziran 2002 verilerine göre bildiri yapılmış HIV/AIDS vaka sayısı 1429'dur. Bunların 431'i AIDS

basamağında, 998 kişi ise HIV pozitif yani asemptomatik devrededir (Ek-7). Hastalığın asemptomatik geçen döneminin 8-10 yıl gibi uzun süreli olması, cinsel yolla bulaşan hastalıklar konusunda kişilerin sağlık kurumlarına başvurularının ve uygun kayıt sistemlerinin olmaması nedeniyle bu sayıların gerçekleri yansıtmadığı düşünülmektedir (HATAM, 2001). Gerçek sayının ise bildirim yapıldan 50-100 kat daha fazla olduğu tahmin edilmektedir (Göktaş ve ark., 2000).

Günümüzde antiretroviral ilaçların kullanılması sonucu HIV pozitif vakaların yaşam süresi uzamıştır. Ancak hastaların yaşam kalitesi açısından asemptomatik geçen bu dönem incelendiğinde; hastalığın ve ilaçların yan etkilerinin neden olduğu kronik yorgunluk, kronik ishal, iştahsızlık, bulantı-kusma ve kilo kaybı hastaların öz-bakım gücünü, ailedeki rol ve işlevlerini ve çalışma yaşamını olumsuz etkileyebilmektedir. Bu durumda serbest meslek sahibi hastaların çalışamamaları, işçi ya da memur olanların raporlu olmaları nedeniyle işe gitmemeleri işgücü kaybına yol açmaktadır. Ayrıca, hastalığın süreci açısından hangi aşamada bulunduğu belirlenmesinde kullanılan CD4 ve viral yükü belirlemeye yönelik testlerin, tedavide kullanılan antiretroviral ilaçların, hastalığın ilerleyen dönemlerinde ortaya çıkan fırsatçı enfeksiyonların ve kanserlerin tedavisindeki ilaçların pahalı olması da hastalığın ülke ekonomisine getirdiği yükü daha da artırmaktadır. Scalera ve ark.(2002)'nin Amerika'da yaptıkları bir maliyet araştırmasında asemptomatik evredeki bir hastanın ülke ekonomisine olan yıllık maliyetinin 6515 dolar, semptomatik ancak AIDS gelişmemiş hastada 12302 dolar, AIDS'li hastada ise 25269 dolar olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, AIDS hastalarının tedavi ve bakım maliyetinin hemodiyaliz, akciğer, meme ve kolon kanserinin tedavisinden daha pahalı olduğu bildirilmektedir (Morrison, 1993).

İlaç tedavilerinde meydana gelen ilerlemeler sonucu HIV pozitif hastaların ömrünün uzaması ve daha geç AIDS aşamasına gelmeleri nedeniyle artık hastalık ölümcül bir hastalık olarak değil, kronik ve yönetilebilir bir hastalık olarak ele alınmaktadır. Bu nedenle HIV/AIDS'i uzun süre taşıyan bu hastaların yaşam kalitesini etkileyen konular daha çok incelenmeye başlanmış ve bu konuda yayınlar yapılmıştır (Pakenham ve ark., 1994; Leiberich ve ark., 1997; Pakenham ve Rinaldis 2001; Park ve ark., 2001). Yapılan çalışmalarda HIV pozitif vakalarda ve ailelerinde en sık yaşanan sorunların damgalanma (stigma), sosyal ayrımcılık (social

discrimination) ve ayrımcılık korkusu, sosyal izolasyon, prognozun belirsizliğine bağlı anksiyete, işle ilgili ve maddi sorunların olduğu bildirilmektedir (King, 1989; Fernandez ve ark., 1989; Sadovsky, 1991; Chung ve Magraw, 1992; Burnard, 1993; Fleishman ve ark., 2000). Bu kişilerde en fazla görülen psikiyatrik bozukluğun depresyon olduğu; AIDS aşamasına gelindiğinde ise bu sorunlara hastalarda merkezi sinir sistemini tutan fırsatçı enfeksiyonlara bağlı AIDS'e bağlı demans ve ölüme ilişkin endişelerin eklendiği belirlenmiştir (O'Brein ve Pheifer, 1993; Sherr ve ark., 1997; Kirkham ve Lobb, 1998, Sowel ve ark., 1999).

Bireye ve topluma getirdiği maddi yükün yanı sıra HIV/AIDS'in diğer kronik hastalıklardan (kanser, tüberküloz ve epilepsi vb.) farklı olarak daha fazla sosyal önyargı taşıdığı (Gibson ve Saunders, 1994) görülmektedir. İlk yıllarda hastalığın daha çok homoseksüellerde ve madde bağımlılarında görülmesi nedeniyle, toplumdaki hastalığa ilişkin önyargı değişmemiştir. Bu önyargı nedeniyle hastaların ve ailelerinin etiketlenmesi, bireyin ve ailenin sosyal destek kaynaklarını etkin olarak kullanmasını engelleyebilmekte ve sosyal izolasyona yol açabilmektedir (King, 1989, Spiegel ve Mayers, 1991; Silverman, 1993; Matheny ve ark. 1997, Duyan, 2001; Sowell ve ark., 1999; Meursing ve Sibindi, 2000). Sosyal desteklerin yetersizliği ise başetme kapasitesini önemli derecede azaltmaktadır (Grassi ve ark., 1999; Knowlton ve ark., 2001).

Yukarıda belirtildiği gibi HIV pozitif tanısından itibaren bireylerin bir çok stresli durumla karşılaşması nedeniyle bu stresörlere karşı kullanılan başetme stratejileri önem kazanmaktadır. Ancak hastalar her zaman bu güçlüklerle etkin olarak başedememekte, madde kullanımı, öfke, palyatif başetme gibi dolaylı yöntemlere yönelmektedirler. Yapılan çalışmalarda HIV/AIDS'de etkin başetme yöntemlerinin kullanılmaması nedeniyle immün sistemin olumsuz yönde etkilendiği (Goodkin ve ark., 1992; Antoni ve ark., 1995; Leserman ve ark.,2000), tedaviye uyumun azaldığı (Farber ve ark., 2000; Meursing ve Sibindi, 2000), yaşam kalitesinin zalandığı (Lieberich ve ark., 1997; Park ve ark., 2001) ve depresyon gibi önemli psikiyatrik sorunların ortaya çıktığı (Wolf ve ark., 1991; Miller ve ark., 1996; Fukunishi ve ark., 1997 a-b, Siegel ve ark., 1997; Dickey ve ark., 1999) belirlenmiştir. Bu nedenle HIV/AIDS'li hastaların öfke, madde kullanımı, palyatif

başetme gibi etkin olmayan yöntemler kullanması durumunda müdahale etmek hayati önem kazanmaktadır.

Bireye, aileye ve topluma hem ekonomik hem de manevi yönden maliyeti çok yüksek olan HIV/AIDS'e bağlı gelişebilecek sorunların çözümlenmesinde ekibin bir parçası olan hemşirelerin bakım verici rolü yanında eğitici ve danışman rolü yadsınamaz. Çünkü hemşireler hastaların bakımından birinci derecede sorumlu olan ve gereksinimleri olan bireylere ve ailelere bütüncül olarak bakım verebilecek nitelikte meslek üyesidir. Ülkemizde HIV pozitif vakaların sayısı giderek artmakta ve bunun sonucunda hemşireler gün geçtikçe daha fazla sayıda hastaya ve ailesine bakım verme durumunda kalmaktadır. Böylece HIV pozitif hastaların yaşadıkları güçlüklerle daha fazla yüzleşen hemşireler hastaların yaşadıkları bu sorunlarla başetmede kullandıkları yöntemlerin etkin olup olmadığını değerlendirecek ve eğer etkin değilse onlara fark ettirebilecek, etkin başetme yöntemlerini öğretebilecek konumdaki profesyonel kişilerdir.

Özel bir grup olan HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve kullandıkları başetme yöntemlerinin bilinmesi psikiyatrik ikincil koruma açısından önemlidir. Ancak ülkemizde HIV pozitif ve AIDS hastalarının psikososyal sorunlarının incelendiği araştırma sayısı çok azdır. Bu grupla çalışan hemşirelerin planlayacakları hemşirelik girişimlerinin belirlenmesi açısından hemşirelere yol gösterebilecek bir çalışmaya gereksinim duyulmaktadır. Bu nedenle, HIV pozitif ve AIDS hastalarına ve ailelerine verilecek olan hizmetlerin planlanmasında rehber olması düşünülen, HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlükleri ve kullandıkları başetme yöntemlerinin belirlenmesi amacıyla bir çalışma yapılması planlanmıştır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada ,

1-HIV/AIDS hastalarının kullandıkları başetme yöntemlerini belirlemek amacıyla kullanılan HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği (Ways of Coping Scale)'in geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması,

2-HIV pozitif ve AIDS hastalarının hastalık nedeniyle yaşadıkları güçlüklerin ve güçlüklerle başetmede kullandıkları yöntemlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2. 1. HIV Enfeksiyonu ve AIDS

AIDS (Acquired Immuno Deficiency Syndrome = Kazanılmış Bağışıklık Eksikliği Sendromu) ilk defa 1981 yılında Amerika'da 26 Kaposi Sarkomu ve 5 cinsel yolla bulaşan hastalıklı genç homoseksüel erkekte tanımlanmıştır. Hastalığın klinik olarak tanımlanmasından 2 yıl sonra 1983 yılında semptomatik bir hastadan HIV-1 (Human Immunodeficiency Virus = İnsan Bağışıklık Eksikliği Virüsü) izole edilmiş ve bunun AIDS etkeni olduğu saptanmıştır. Yine 1986 yılında Afrika ile bağlantıları olan hastalarda etken olarak HIV-2 tanımlanmıştır (Çetinkaya ve Ünal 1998; Yıldırım 2002).

HIV vücudun bağışıklık sistemini zayıflatarak enfeksiyonla mücadelesini güçleştirmektedir. Hastalık etkeninin bulaştığı kişiler, hastalığın belirtileri görülmeksizin uzun yıllar (10 yıl ya da daha uzun bir süre) yaşamını sürdürebilmekte ve bu dönemde virüsü başkalarına bulaştırabilmektedirler. HIV, meni, vajinal salgılar, kan ve anne sütü olmak üzere vücut sıvıları yoluyla insandan insana geçmektedir. Bu nedenle bulaşmayı engelleyen önlemlerin kullanımı büyük önem kazanmaktadır.

Günümüzde HIV'in en yaygın görülen bulaşma yolu cinsel temastır. Hastalığın ortaya çıktığı ilk on yıl içinde bulaşmanın öncelikle eşcinsel ilişkiyle gerçekleştiği bildirilirken, bugün HIV enfeksiyonunun yayılımı esas olarak heteroseksüel yolla olmaktadır. T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Bulaşıcı ve Salgın Hastalıklar Dairesi Başkanlığı, Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar Şubesi 2002 yılı verilerine göre (Ek-7) Türkiye'de HIV/AIDS vakalarının çoğunluğunun (728 vaka) olası bulaşma yolunu heteroseksüel cinsel ilişki oluşturmuştur. Cinsel yolla bulaşmanın önlenmesi için tek eşlilik ve düzenli prezervatif kullanımı önerilmesine karşın, yapılan çalışmalarda (Özbaşaran, 1999 a-b; Sarp ve ark., 2001; Yıldırım, 2002) bu öneriler bilindiği halde yeterince uygulanmadığı görülmektedir.

Cinsel temas dışında görülen ikinci bulaşma yolu enfekte kan, kan ürünleri, organ ve doku nakilleri yoluyla olmaktadır. 1985 yılından bu yana dünyanın her yerinde kan ve kan ürünlerinin hastaya verilmeden önce HIV açısından incelenmesi

yasal zorunluluktur. Ancak acil durumlarda test yapılmadan kan verilmesi, donörün kan verdiği sırada pencere döneminde (virüsü taşıyan, henüz HIV antikoru oluşmamış) olması ya da sağlık personelinin bu konuda bilinçli olmaması sonucunda hala bu yolla bulaşma olabilmektedir (Gallo-Silver ve ark., 1993; Stewart ve ark., 1995).

Enfekte anneden çocuğa geçiş ise HIV'in üçüncü bulaşma yoludur. Perinatal geçiş gebelik, doğum veya emzirme döneminde olmaktadır. Seropozitif bir annenin çocuğunun HIV pozitif olma riski, global olarak bakıldığında %30 dolaylarındadır. Bu geçiş hızı virüsün subtiplerine ve annedeki viral yüke göre değişiklik göstermektedir (Ergör ve Serdar 1998).

Enjektör ya da diğer aletler yoluyla bulaşmada özellikle damardan uyuşturucu madde kullananlar önemli bir risk grubu olarak ele alınmaktadır. Madde bağımlıları, kullandıkları enjektörleri paylaştıkları için birbirlerine virüs bulaştırma konusunda risk oluşturmaktadırlar. Ukrayna'da uyuşturucu bağımlıları arasında HIV pozitiflik oranı 1995 yılının ocak ayında %1.4 iken, ertesi yıl ocak ayında %31 olmuştur (Kobyscha ve ark., 1996). Madde bağımlılarının maddenin etkisi altında iken partnerleriyle korunmasız cinsel ilişkide bulunmaları nedeniyle, yüksek derecede risk grubu olarak kabul edilmektedirler. Bu nedenle madde bağımlılarının HIV bulaşma yolları ve korunma yolları açısından eğitilmesi ve verilen bilginin davranışa yansıtıp yansımadağının takibi büyük bir önem kazanmaktadır. Yalçın-Tuna (1997)'nin AIDS riski taşıyan madde bağımlısı hastalarda sağlık eğitiminin etkinliğini incelediği çalışmasında, enjeksiyon yoluyla madde kullananların birçoğunun HIV'in risk faktörleri konusunda bilgi sahibi oldukları belirlenmiştir. Aynı çalışmada, sahip olunan bilgi ve davranışların paralellik göstermediği, bazı vakaların HIV'in bulaşması açısından riskli davranışlara sahip oldukları belirlenmiştir.

HIV enfeksiyonundan korunmak için kullanılması planlanan aşılarda konusunda araştırmalar halen sürmektedir, ancak bugüne dek tam etkili ve yaygın kullanılabilir bir aşı bulunabilmiş değildir. Buna karşılık, hastalığın ilerlemesini yavaşlatan ve ölümü geciktiren antiretroviral ilaçlar mevcuttur. Günümüzde bu ilaçlar çok pahalıdır ve bu durum hastalığa yakalanmış pek çok insanın ilaca ulaşmasını ve düzenli kullanmasını engelleyebilmektedir.

2.2. Hastalığın Prognozu

HIV enfeksiyonu bulaşmış kişi bu virüsü yaşamı boyunca taşır ve başkalarına bulaştırır. Virüs ise kişide hücrede sürekli olarak çoğalır. Virüsün vücuda girmesinden sonraki 3-6 ay içindeki akut enfeksiyon belirti ve bulguları, bağımsız olarak da HIV'e karşı antikorlar oluşur. Virüsü taşıyan kişide uzunca bir süre hiçbir belirti görülmeyebilir. Genellikle ilk belirti yaygın lenf bezi büyümesidir. Buna **lenf bezi büyümesi sendromu** (LAS-Lymphadenopathy Syndrom) ya da **inatçı ve yaygın lenf bezi büyümesi** (PGL- Persistent Generalized Lymphadenopathy) denir. Hastada belirti ve klinik bulgular ortaya çıktığında HIV enfeksiyonunun belirti veren **"semptomatik"** evresine gelinmiştir.

HIV enfeksiyonunun daha da ilerlemesiyle hastalığın tipik belirtileri ortaya çıkar. Önce ağız boşluğunda kandida türü mantar enfeksiyonları, dilde beyaz plaklar halinde çok küçük kabarcıklar, kilo kaybı, düşmeyen ateş, saç dökülmesi, düşünel işlevlerin zayıflaması, zona ve akciğer veremi görülebilir. Bu belirti ve hastalıkların tümüne **AIDS bağlantılı kompleks** (ARC- AIDS related complex) denir.

Daha ileri evrede fırsatçı enfeksiyonlar, tümörler ve ağır sinir sistemi bozukluklarıyla ortaya çıkan hastalıklar görülür. Buna **AIDS bunama kompleksi** (ADC-AIDS demantic complex) denir. Sonuçta hasta, **tükenme sendromu** adıyla bilinen döneme girer ve bu dönemde kilo kaybı en ileri aşamadır.

Enfeksiyonun seyri açısından bireyler arasında önemli farklılıklar gözlenmektedir. HIV pozitif tanı bazı vakalarda 6-7 ay gibi kısa bir süre içinde bağışıklık sisteminin baskılanması belirtileri ortaya çıkarken, bazı vakalarda 10-15 yıl süreyle bağışıklık sistemine ilişkin herhangi bir belirti görülmeyebilmektedir. Bu farklılığın hem viral hem de konakçı faktörleriyle ilgili olduğu sanılmaktadır. Klasik tablo, konakçının bulaşma yollarından herhangi biri ile HIV enfeksiyonunu alışı ile başlar. Erken dönemde akut semptomatik HIV enfeksiyonu gelişebilir. Bunu takiben süresi değişken olan ve enfeksiyonun klinik olarak latent (gizli) seyrettiği dönem başlar. Erken semptomatik HIV enfeksiyonunun ortaya çıkışı latent dönemin bittiğini gösterir. Hemen ardından da fırsatçı enfeksiyonlar ve kanserlerle seyreden AIDS dönemi başlar (Çetinkaya ve Ünal 1998).

Hastaların hastalığın hangi evresinde olduğunun belirlenmesinde kullanılan en yaygın kriter, CD4 sayısını, fiziksel belirtiler, fırsatçı enfeksiyonlar ve kanserleri esas alan Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC)'nin sınıflandırma sistemidir.

Tablo 2.1. HIV/AIDS Sınıflandırma Sistemi (CDC-1993)***

CD4 hücre kategorisi	Klinik kategorileri		
	A (Asemptomatik, akut HIV veya PGL)*	B (Semptomatik, A ya da C olmayan durumlar)	C (AIDS gösterge-si hastalıklar)
>500 / mm ³ (≥ % 29)	A1	B1	C1**
200-499 / mm ³ (% 14-28)	A2	B2	C2**
<200 / mm ³ (<% 14)	A3**	B3**	C3**

*İnatçı ve yaygın lenf bezi büyümesi (*Persistent Generalized Lymphadenopathy*)

** A3, B3 ve C1-3 kategorilerindeki tüm hastalar AIDS devresindedir.

*** Kaynak: Çetinkaya ve Ünal (1998)

Hastalığın evresi ilerledikçe hastalığa bağlı belirtiler ortaya çıkmakta ve bu durum hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Yani hastalığın asemptomatik aşamadan semptomatik aşamaya geçmesi durumunda algılanan sağlık düzeyi ve yaşam rollerini yerine getirebilme yeterlikleri olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Holmes ve ark., 1997). Yapılan bir çalışmada (Eriksson ve ark. 2000) AIDS evresinde olan hastaların fiziksel fonksiyonlarının asemptomatik ve semptomatik gruba göre daha düşük düzeyde, rol sınırlılıklarının ise daha fazla olduğu belirlenmiştir.

Yaşam kalitesinde meydana gelen olumsuz değişiklikler hastaların ruh sağlığını da etkileyebilmektedir. Semptomatik HIV pozitif ve AIDS aşamasındaki hastaların yaşam kalitesi ile ruhsal durumu arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmada (Farber ve ark., 2000), yaşam kalitesi ile ruhsal sorunlar arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu, yaşam kalitesi bozuldukça ruhsal sorunların arttığı belirlenmiştir.

2.3. HIV/AIDS'e Bağlı Yaşanan Güçlükler

Bir çok yönüyle tüm dünyayı ve insanlığı tehdit eden HIV/AIDS, yalnızca bedensel bir sağlık sorunu olarak değil, bütüncül bakış açısıyla ele alınmalıdır. Çünkü HIV pozitif bir birey AIDS basamağına gelmeden önce ortalama 6-8 yıllık

sağlıklı bir dönem geçirmektedir ve bu dönemde hastalığın neden olduğu pek çok biyopsikososyal güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Hastalıktan etkilenen bu dönem, insan yaşamının en üretken dönemini oluşturan 18-40 yaşları arasındaki döneme rastlamaktadır. Bu nedenle psikososyal, etik ve ekonomik sorunlar hastalık ile paralel olarak seyretmektedir (Başer 1998).

Diğer kronik hastalıklar gibi HIV/AIDS de bireyin yaşamının tüm alanlarını etkileyen kompleks bir hastalıktır. Hastalığın en belirgin etkileri ilerleyen aşamalarda fiziksel olmasına rağmen, HIV pozitif tanısı bireyler ve aileleri için duygusal, sosyal ve spiritual olarak travmatik olabilmektedir (Sowell ve ark. 1999; Duyan, 2001). Aynı zamanda hastalığın her aşaması duygusal, sosyal ve ekonomik gereksinimlerle ilgili sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Hatta hastalığa ilişkin fiziksel belirtilerin olmadığı ya da kontrol altına alınabilir olduğu dönemlerde, bu sorunlar bireyler için daha öncelikli olabilmektedir.

2.3.1. Fizyolojik Sorunlar

HIV/AIDS ilerleyici bir hastalıktır. Hastalık asemptomatik aşamadan semptomatik aşamaya geldiğinde hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen pek çok bedensel yakınma ortaya çıkmaktadır. Bunlar ilerleyen evrelerde beden işlevlerinde meydana gelen kontrol kayıpları, kilo kaybı, halsizlik-yorgunluk, ilaç yan etkileri (bulantı kusma, bedenin değişik bölgelerinde oluşan yağlanmalar, cilt problemleri) ve bir tür kötü huylu cilt kanseri olan kaposi sarkomudur (Firn ve Norman, 1995; Chapman, 2000; Sikkema ve ark., 2000; Tate ve George, 2001).

Fukunishi ve ark. (1997-b)'nin yaptığı çalışmada HIV pozitif hastalarda yorgunluk (%50), iştahsızlık (%14) ve uykusuzluğun (%24) kontrol grubuna göre anlamlı derecede fazla olduğu belirlenmiştir.

2.3.2. Tanıyı Açıklamaya İlişkin Yaşanan Sorunlar

Toplumda HIV/AIDS'e ilişkin oluşan yaygın tutum, bu hastalığın genellikle eşcinsel ve madde bağımlılarının hastalığı olduğu şeklindedir. Bu nedenle kan transfüzyonu yoluyla HIV enfeksiyonu bulaşanlar dahil olmak üzere tüm hastalar, eşcinsel ya da madde bağımlısı olarak etiketlenmekten korkmakta ve ayrımcılık korkusu yaşayabilmektedirler. Böylece hastalıklarını açıklamaktan kaçınmakta ve bu durum toplumdan uzaklaşmalarına neden olabilmektedir (Gallo-Silver ve ark. 1993).

Hays ve ark. (1993)'nin çalışmasında hastaların tanılarını söylemememe nedenleri olarak; reddedilme korkusu, sağlık personelinin ayrımcılık yapması, eşin/partnerin AIDS'in bulaşmasından korkması, aile içi ilişkilerde problem çıkma endişesi ve eşcinselliğin ortaya çıkma riski bildirilmiştir. Bu korkular ve endişeler hastaların tanılarını kime ve nasıl söyleyecekleri konusunu gündeme getirmektedir. Lévy ve ark. (1999)'nin yaptıkları çalışmada da HIV pozitif hastaların tanılarını ortalama 3-4 kişiye açıkladıkları; en fazla açıkladıkları kişilerin arkadaşlar (%29), ana-baba (%17.6) ve kardeşler (%14.4) olduğu; %3.5'inin hiç kimseye söylemeyerek sessiz kalmayı tercih ettikleri ve sessiz kalmanın ana nedeni olarak reddedilme korkusunu belirttikleri belirlenmiştir.

Tanıyı açıklama ile ilgili yapılan çalışmalarda (Hays ve ark., 1993; Mansergh ve ark., 1995; Yoshioka ve Schustack; 2001), hastaların hastalığın hangi evresinde olduklarının önemli bir değişken olduğu belirlenmiştir. Asemptomatik evredeki hastaların tanılarını kimseye söylememe eğiliminde oldukları, semptomatik - 5aşamadaki hastaların ise dışlanma pahasına da olsa yakın çevreden destek alabilmek için tanılarını açıkladıkları belirlenmiştir. Bu çalışmalarda da hastalığın en fazla açıklandığı kişiler sevgililer ve arkadaşlar olmuş, aileye açıklama ise daha sonra gelmiştir. Aile bireylerinden babaya açıklama oranı ise oldukça düşük bulunmuştur.

Hastaların aldıkları sosyal desteğin niteliği ve sosyal destekten memnun olup olmaması da tanılarını başkalarına açıklama kararını etkileyebilmektedir. Yani HIV pozitif birey o güne kadar ailesinden ve arkadaşlarından aldığı desteği yeterli buluyor ve aralarında güvenli-destekleyici bir ilişki olduğunu düşünüyorsa hastalığını bir başkasına açıklama olasılığı artmaktadır (Serovich ve ark., 2000). Bu nedenle tanıyı açıklamayı düşünen hastaların sosyal desteklerinin değerlendirilmesin yararlı olacaktır.

2.3.3. Damgalanma (Stigma) ve Ayrımcılık (Discrimination)

HIV/AIDS'in ölümcül, bulaşabilir bir hastalık olması ve fizyolojik açıdan geniş bir yelpazeyi içeren hastalık seyri içermesi nedeniyle, bu hastalıkla yaşamının birey ve aile üzerindeki etkisi önem taşımaktadır. Çünkü kanser, tüberküloz ve epilepsi gibi diğer kronik hastalıklarla karşılaştırıldığında HIV/AIDS'in daha çok sosyal önyargı taşıdığı görülmektedir. Bu önyargılar ayrımcılığa neden olabilmekte

ve hastaların iş yaşamlarını, ilişkilerini ve sağlık hizmetlerinden yararlanmalarını etkileyebilmektedir (Gibson ve Saunders, 1994; Pierret, 2000).

Damgalama terimi bir marka ya da dövme gibi görülebilen bir işareti ifade eder ve utandırmak, ayıplamak, lanetlemek ve toplum dışı bırakmak için kullanılır (Bunting, 1996). İster tıbbi hastalıklara isterse kültürel yapı ile ilgili durumlara bağlı olsun damgalar, sosyal mesafenin korunması ve kişisel güvenlik duygusunun oluşması için kullanılan bir araç olarak işlev görmektedir (Duyan, 2001). Ancak toplumun kendini korumak için oluşturduğu bu güvenlik çemberi, HIV/AIDS gibi toplum tarafından onaylanmayan ya da korkulan hastalıklara sahip bireylerin ve ailelerin yalnızlık hissetmesine neden olabilmektedir. Bu nedenle ICN (International Council of Nursing- Uluslararası Hemşireler Birliği) 2003 temalarından birini “HIV/AIDS nedeniyle damgalanmayı önlemek için hemşireler ailelerin yanında” olarak gündemine almıştır.

Bir hastalığa bağlı oluşan damgalamanın boyutları hastalığın bazı özelliklerden etkilenmektedir. Damgalamanın boyutları ve HIV/AIDS’de damgalamaya neden olabilecek özellikler Tablo 2.2’de verilmiştir. Tabloda görüldüğü gibi HIV/AIDS için sıralanan altı damgalanma boyutu da olumsuz özellikler göstermektedir.

Tablo 2.2. HIV/AIDS’de Damgalamanın Boyutları ve Hastalığın Özellikleri

Damgalama Boyutları	HIV/AIDS’in Özellikleri
Gizlenebilirlik	AIDS hastalığın ileri aşamalarında gizlenemez
Zarar vericilik	AIDS engelleyicidir ve dejeneratiftir
Estetik	AIDS’in ilerleyen aşamalarında beden görüntümü bozulur
Köken	İnsanlar HIV bulaşı nedeniyle suçlanır
Süreç	Dejeneratif ve geri dönülemezdir
Tehlikelilik	Başkaları için gerçek ya da hayali riskler arz eder

Kaynak: Duyan (2001)

Bireyin hastalığı gizli tutma eğilimi, o hastalıktan damgalanma hissi ile ilişkilidir. Birey HIV/AIDS gibi bir hastalığını açıklarsa “çifte damgalanma”nın sözü konusu olacağını düşünmektedir. Çifte damgalanmanın birincisi toplumun HIV/AIDS’in oluşumuna ilişkin önyargılı algılaması nedeniyle “homoseksüel” olarak, ikincisi “AIDS’li” olarak damgalanmadır (Yoshioka ve Schustack, 2001). Bu

durumda bir diğer sorun ise “içselleştirilmiş damgalama”dır. İçselleştirilmiş damgalama hisseden hastalar, hastalığı bir cezalandırma olarak görmekte, HIV’in bulaşıcı olması nedeniyle kendilerini suçlamakta ve hastalığı bulaştırma endişesini yoğun olarak yaşamaktadırlar (Bunting, 1996; Duyan, 2001). Her iki damgalama durumu da gizli tutulmasına neden olmaktadır. Özellikle asemptomatik evrede dışarıdan anlaşılan bir belirtinin olmayışı da bunu kolaylaştırabilmektedir. Bu dönemde birey oldukça çatışma ve güçlük yaşamaktadır. Öte yandan, bireyin o güne kadar HIV pozitifliğini açıklama sonucunda işini kaybetme, dışlanma, sağlık hizmetinden yararlandırmama gibi olaylara tanık olması da, tanısını gizli tutma eğilimini artırabilmektedir (Firm ve Norman, 1995; Bunting, 1996; Pierret 2000). Çünkü HIV/AIDS nedeniyle damgalama halen pek çok toplumda ayrımcılığa, reddedilmeye ve dışlanmaya neden olmaktadır.

Sarp ve ark. (2001)’nin Ankara’da lise son sınıf öğrencilerinin HIV/AIDS konusunda bilgi ve tutumlarını inceledikleri çalışmada; öğrencilerin %11.6’sı HIV/AIDS tanısı alan hastalar için ayrı bölge oluşturulması ve bu kişilerin oluşturulan bölge dışına çıkmalarının önlenmesi gerektiğini; %13.3’ü bu hastalar için bakım evleri oluşturulması ve buradan dışarı çıkmalarının önlenmesi gerektiğini; % 13.7’si bu hastaların aile ve toplum içinde yaşamaları gerektiği ancak onlardan uzak durulması gerektiğine ilişkin görüşlerini bildirmişlerdir. 2001 yılında başkentte lise son sınıf öğrencileri üzerinde yapılan bu çalışma ülkemizdeki genç ve eğitimli kişilerin bile HIV/AIDS hastalarına karşı damgalama ve ayrımcılık içeren tutumlarını göstermesi açısından önemli görülmektedir. Aynı çalışmada elde edilen bir diğer önemli sonuç ise kendilerine HIV/AIDS tanısı konulmuş olması halinde yaklaşımlarına ilişkin bulgulardır. Öğrencilerin % 10.2’si kendilerine HIV/AIDS tanısı konulduğu takdirde hiç kimseye söylemeden intihar edeceklerini bildirmişlerdir. Bu bulgunun lise son sınıf öğrencilerinin HIV/AIDS tanısını başedilemeyecek bir stres kaynağı olarak algılamalarını göstermesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Hastalığın açıklanması sonucunda oluşan damgalamaya ilişkin endişeler bazen sosyal destek kaynaklarının kullanımını engelleyebilmekte ya da destekleyici ilişkileri bozabilmektedir (Burnard, 1993; Fukunishi ve ark. 1997). Bu durum ise strese ve yalnızlığa neden olabilmektedir (Sowell ve ark., 1997). Özcan ve ark.

(2001)'nın çalışmasında üniversiteli öğrencilere "Ailemden biri AIDS'li olsa onun evden gitmesini isterim" ifadesine katılıp katılmadıkları sorulmuş; tıp fakültesi öğrencilerinin % 23'ü, diğer fakültelerde okuyan öğrencilerin % 82'si "evet" demiştir. Sözedilen araştırma sonucunda üniversiteli gençlerin, AIDS hastası olan kişi kendi aile bireyleri dahi olsa aynı evi paylaşmayı istemeyecek kadar hastalıktan korktukları ve ayrımcı tutuma sahip oldukları belirlenmiştir.

Kaynağını damgalamadan alan olumsuz tutum ve davranışlara ayrımcılık denmektedir (Bunting, 1996). Ayrımcılığa karşı çıkmak için etik, insan hakları ve yasaları temel almak önemli görülmektedir. Çünkü insana, insanlığa ve insan haklarına önem veren toplumlarda ayrımcılık daha az görülmekte ya da hiç görülmemektedir. Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 10 Aralık 1948'de kabul ettiği "İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi" Türkiye Cumhuriyeti tarafından da imzalanmıştır. Bildirgede belirtilen insan hakları her insan için geçerlidir. Ülkemiz bunun yanı sıra "Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi"ni kabul etmiştir. Anayasamızda ayırım gözetmeksizin herkesin kanun önünde eşit olduğu, insan hakları ve kamu özgürlüklerinden herkesin eşit olarak yararlanacağı belirtilmiştir. Sözleşmede geçen hak ve özgürlüklerden bazıları şunlardır (Çetin 2000):

***Yerleşme ve seyahat hürriyeti:** Herkes yerleşme ve seyahat hürriyetine sahiptir.

***Çevre:** Herkes sağlık ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir.

***Sağlık:** Devlet herkesin yaşamını beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlamak; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak işbirliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler.

***Sosyal güvenlik hakkı:** Herkes sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Devlet bu güvenliği sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar.

***Eğitim ve öğrenim hakkı ve ödevi:** Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz.

Yukarıda söz edilen temel hak ve özgürlüklerin HIV/AIDS nedeniyle aksatılabildiği, hastalarla birlikte ailelerinin de bu haklardan mahrum bırakıldığı, damgalandığı görülebilmektedir. Ülkemizde 1992 yılında kurulan ve 22 ilde şubeleri bulunan AIDS Savaşım Derneği, kurulduğu günden bu yana HIV/AIDS ile yaşayan

bireylerin ve ailelerinin ayrımcılığa uğramaması için mücadelesini sürdürmektedir. AIDS Savaşım Derneği “HIV virüsü ile yaşayanlara insanca, tecrit edilmeden, damgalanmadan yaşamaları ve tedavi olanaklarından eşit faydalanmaları konularında destek vermek, AIDS salgınına karşı durmanın ancak HIV ile yaşayanları güçlendirmek ve beraber çalışmakla mümkün olduğunu topluma benimsetmek” amacıyla çalışmalarına devam etmektedir (Çetin 2000).

AIDS Savaşım Derneği'nin “Ayrımcılığa karşı çıkmak” ve “Damgalamaya karşı çıkmak” konularındaki ilkeleri şunlardır:

*Ayrımcılığa karşı çıkmak: HIV/AIDS ile yaşayanların HIV ile enfekte olmalarından ötürü toplumda, iş yerinde, devlet kuruluşlarında, sağlık kuruluşlarında, medyada ve sokakta karşılaştıkları ayrımcı tutum ve davranışlara karşı çıkmak,

a-AIDS'in mesleki çıkarlara alet edilmesine karşı çıkmak

b-İşe almada ayrımcılık yapılmasına izin vermemek

c-Sağlık kuruluşlarının HIV/AIDS ile yaşayanlara hizmet vermeleri gerektiğini savunmak

d- HIV/AIDS ile yaşayanların tedavide eşitlik haklarını savunmak ve

e- Kendisi ya da ailesi HIV pozitif olan kişilerin eğitim haklarını savunmak.

*Damgalamaya karşı çıkmak: HIV/AIDS salgını açısından çeşitli gerekçelerle “risk grupları” olarak ilan edilen ve suçlanan toplum kesimlerine önyargısız olarak ve insan hakları doğrultusunda yaklaşmak. HIV/AIDS salgınının önlenmesi için bulaşmaların temel nedeni olan “riskli davranış”ların azaltılmasını ve güvenli davranışların yaygınlaşmasını savunmak.

HIV/AIDS'li hastalara ve ailelerine yönelik damgalama ve ayrımcılığın yıllar içinde değişip değişmediği incelendiğinde, olumsuz tutum ve davranışların giderek azaldığı, ancak hala istenilen düzeyde olmadığı görülmektedir. Herk ve ark. (2002)'nin 1991, 1997 ve 1999 yıllarında Amerika'da yaptıkları çalışmalarda halkın son yıllarda HIV/AIDS'li bireylerle aynı ortamı (okul, işyeri, restoran vb.) paylaşırken yaşadıkları rahatsızlığın azaldığı, daha az kaçındıkları ve olumsuz tutumlarının azaldığı; ancak her üç kişiden birinin rahatsızlık hissettiği belirlenmiştir. Toplumdaki olumlu tarzdaki bu eğilimin HIV'in bulaşma yollarına ilişkin halkın bilinçlenmesinden ve çevrelerinde az da olsa HIV pozitif ya da AIDS'li bireylerin bulunmasından kaynaklandığı belirlenmiştir.

HIV pozitif ve AIDS hastaları bazen sağlık personelinin de ayrımcı tutum ve davranışlarına maruz kalabilmektedirler. Bunlar; hastaların HIV pozitif olmaları nedeniyle muayene edilmemeleri, ameliyata alınmamaları ya da hastanede yattıkları dönemlerde gereksinimlerinin karşılanmaması şeklindedir (Bunting, 1996). Bu tür davranışlara maruz kalmak hastalarla sağlık personeli arasındaki güven ilişkisini olumsuz yönde etkileyebilmekte (Sauka ve Lie, 2000), daha sonraki dönemlerde tıbbi yardım arama davranışını engelleyebilmektedir (King, 1989). Aynı zamanda HIV pozitif hastalara uygulanan ayrımcı tutum tıbbi etik ilkelerden “eşitlik” ilkesine uymamaktadır. Bu nedenle hastaların ve ailelerinin HIV/AIDS nedeniyle ayrımcı tutum ve davranışlara karşı desteklenmesi ve başa çıkma kapasitelerinin güçlendirilmesi gerekmektedir.

2.3.4. Sosyal Yaşama İlişkilerin Yaşanan Sorunlar

Damgalama, hastalığa atfedilen olumsuz anlam, hastalığın sürecine ilişkin belirsizlik ve hastalığın neden olduğu fiziksel değişiklikler (birden bire aşırı kilo kaybı, Kaposi Sarkoma belirtileri vb.) nedeniyle artan anksiyete bireylerin sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkileyebilmekte, birey ve ailenin sosyal izolasyonuna neden olabilmektedir. Hastalar tanıyı öğrendikleri sırada ve hastalık boyunca duygusal yakınlığa gereksinim duyabilmektedirler. Ancak hastalığa ilişkin önyargılar ve bilgi eksikliği nedeniyle oluşan korkular eşlerin, ailelerin ve arkadaşların desteklerini geri çekmelerine yol açabilmektedir (Burnard, 1993; Kirkham ve Lobb 1998). Bu durum hastaların kendilerini sosyal yaşamdan izole hissetmelerine neden olabilmektedir (Gibson ve Saunders, 1994).

2.3.5. Aile İçi İlişkilerde Yaşanan Sorunlar

HIV enfeksiyonu özellikle eşcinsel erkekler, madde bağımlıları ve Afrikalıların hastalığı olarak algılanmaktadır. AIDS’le ilgili yapılan çalışmalar daha çok bu bireyler üzerinde odaklanmıştır. Oysa hastalık gelişmekte olan ülkelerde heteroseksüel nüfusta hızla yaygınlaşmakta ve AIDS en büyük etkisini aile üzerinde göstermektedir (Gibb ve ark 1991).

Aile üyelerinden birine HIV pozitif tanısı konması ailenin ciddi, yaşamı tehdit eden bir hastalık gerçeğiyle yüzleşmesine neden olmaktadır. HIV enfeksiyonu olan ailelerde aile bireyleri belirsizlik, güvensizlik ve sosyal çevreden alacakları tepkilerden korkma nedeniyle hastalıkla başetmeye çabaladıkları dönemlerde dışsal

yardım almamakta ve sosyal geri çekilme sonucu sosyal destek kaynaklarından mahrum kalabilmektedirler. HIV enfeksiyonu nedeniyle oluşan damgalama ailenin hastalığı kabullenmesini, uyumunu ve sosyal destek almasını engelleyebilmektedir (Gibb ve ark. 1991; Spiegel ve Mayers, 1991; Hanley ve Lincoln, 1992; Niebuhr ve ark. 1994).

Eşlerden birinin HIV pozitif diğerinin negatif olması durumunda ise HIV'i bulaştırma korkusu vb. nedenlerle evlilikle ilgili sorunlar ortaya çıkabilmektedir. HIV pozitif eşin sağlığıyla ilgili endişelerine ek olarak bu enfeksiyonun evlilik dışı bir partner tarafından bulaştırılması HIV negatif eşte çatışmalı duygulara neden olabilmektedir. Eşlerden birinin HIV pozitif olması durumunda bazen duygusal yakınlıkta artma olabildiği gibi genellikle HIV nedeniyle duygusal uzaklaşma yaşandığı görülmektedir. Yapılan bir çalışmada (Beckerman ve ark. 2000), araştırmaya katılan eşlerden %72'si HIV pozitif tanısından sonra ilişkilerinin daha da güçlendiğini, %56'sı HIV'in kendilerini birbirinden daha bağımsız hissetmelerine neden olduğunu ifade etmiş, %73'ü ise ilişkilerinde uzaklaşma yaşadıklarını bildirmişlerdir. Ortaya çıkan duygusal uzaklaşma; HIV pozitif olan eşin HIV negatif partnerini hastalığın bulaşmasından, hastalık ve ölüme ilişkin korkulardan korumak için kullandığı primer başetme mekanizması olarak tanımlanmıştır.

HIV pozitif tanısı eşleri olduğu kadar çocukları da etkileyebilmektedir. Steele ve ark. (1997)'nin çalışmasında hemofili hastası ve aynı zamanda HIV pozitif ve AIDS hastası olan 67 hastanın ailesinin ve çocuklarının bu hastalıktan etkilenme durumu incelenmiş, hastalığın şiddetinin çocuklarda ve ailede uyumla ilgili sorunların ortaya çıkmasında en önemli belirleyici olduğu görülmüştür. Bu çalışmada hastalığın şiddeti arttıkça çocukların daha çok kaçma-kaçınma başetme yöntemi kullandıkları ve daha çok depresyona neden olduğu belirlenmiştir.

HIV pozitif bireyi olan ailelere destek ve hizmet sağlamak için ailenin gereksinimlerini anlamak gerekir. Ailenin sosyal destek kaynaklarının, daha önceki krizlerle nasıl başettiklerinin belirlenmesi de önemlidir. Kapsamlı tıbbi ve psikososyal bakımı sağlamak için en ideal yaklaşım multidisipliner yaklaşım olacaktır (Gibb ve ark., 1991; Spiegel ve Mayers, 1991).

2.3.6. Cinsel Yaşama İlişkin Sorunlar

HIV pozitif tanısının konması, mahrem sayılabilecek pek çok sorunun sorulmasını, cinsel kimliğin yeniden değerlendirilmesini, bazı hastalar için o güne kadar saklamış olduğu eşcinsel kimliğin "ortaya çıkma"sını gündeme getirebilmektedir. AIDS ve toplumun homoseksüellikle ilgili negatif tutumu nedeniyle bu durum travmatik olabilmektedir. Yani HIV pozitif tanısı toplumun onaylamadığı bu "kötü davranış" için şiddetli ceza anlamına gelebilmektedir (Catalan ve ark., 1992-b; Gibson ve Saunders, 1994).

Hastalığın en önemli bulaşma yolunun cinsel yol olması, hastalık etkenini bulaştırma korkusuna ve cinsel ilişkiden kaçınmaya neden olabilmektedir. Yapılan bir çalışmada (Pergami ve ark. 1993), HIV pozitif kadınların %14'ünün tanı konulduktan sonra cinsel kaçınma davranışı gösterdikleri ve bu oranın HIV negatif gruptan anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir.

Catalan ve ark. (1992-a; 1992-b)'nin yaptığı çalışmalarda HIV pozitif eşcinsel erkeklerde daha fazla cinsel sorun olduğu saptanmıştır. Catalan ve ark. (1992-b)'nin çalışmalarından birinde HIV pozitif erkeklerde ereksiyon (sertleşme) bozukluğu, gecikmiş ejakülasyon (boşalma) ve cinsel ilgi kaybının yaygın görülen cinsel sorunlar olduğu; aynı çalışmada en fazla görülen cinsel sorunun (% 30'den fazla) gecikmiş ejakülasyon olduğu belirlenmiştir. Normalde gecikmiş ejakülasyon sık görülmeyen bir sorun olmasına karşın HIV pozitif bireylerde bu kadar çok görülmesinde neden olarak, cinsel partnerlerini enfekte etme endişesi gösterilmiştir.

2.3.7. Beden İmgesinde Bozulma

Bir kimsenin zihninde bedenine ilişkin oluşturduğu tanımlamayı içeren beden imgesi bir çok bedensel hastalıkta olduğu gibi HIV/AIDS'de de olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Bunun nedeni HIV/AIDS'in ilerleyen evrelerinde beden işlevlerinde meydana gelen kontrol kayıpları, kilo kaybı, ilaçlara bağlı bedenin değişik bölgelerinde oluşan yağlanmalar ve kaposi sarkomaya bağlı oluşan lekelerdir (Firm ve Norman, 1995; Chapman, 2000; Sikkema ve ark., 2000; Tate ve George, 2001).

HIV/AIDS hastalarındaki beden imgesinde bozulma, sosyal ilişkileri bozmakta ve ruh sağlığını olumsuz etkilemektedir (Chapman, 1998). Özellikle semptomatik ve AIDS evresindeki hastaların beden fonksiyonlarını ve görünümünü

farklı algılamaları ciddi bir şekilde strese neden olabilmektedir (Sadovsky, 1991). Bu nedenle hastalığa bağlı semptomları görülen hastaların ruhsal yönden desteklenmeleri gerekmektedir.

Hastalığa bağlı ortaya çıkan belirtilerin birey için anlamı da beden imgesi açısından önem kazanmaktadır. Hastalığın ilk ortaya çıktığı yıllarda "AIDS'li" olarak tanımlanan kişilerin çok zayıf, sürekli ishal oldukları, ağızdaki mantar enfeksiyonu nedeniyle yemek yiyemedikleri görülmektedir. Bu kişilerin çok kısa bir süre sonra ölmeleri nedeniyle, hastalardaki kilo kaybı diğer belirtilerden daha olumsuz olarak algılanabilmektedir (Tate ve George, 2001). Hastalar kilo kaybını da hastalığın ilerlediğini gösteren bir bulgu olması nedeniyle damgalama yaratan bir durum olarak yorumlayabilmektedirler (Chapman, 2000).

2.3.8. Gelecekle İlgili Yaşanan Sorunlar

HIV pozitif ve AIDS'li hastaların kaygı ve endişeleri tedavisi olmayan diğer hastalıklara sahip hastalardan daha fazla olabilmektedir. Çünkü pek çok genç hasta izolasyon, ağrı ve ölümlle ilgili sorunlara yeterince hazırlanmamaktadırlar (Lightfoot ve Healy, 2001). Oysa ideal olanı hastaların hastalığın ilk olarak belirlendiği kriz döneminden kabullenme ve ölüme hazırlık aşamasına gelinceye kadar fiziksel yönden ve ruh sağlığı açısından desteklenmeleridir (Sadovsky, 1991).

HIV/AIDS henüz yeni bir hastalıktır ve her geçen gün hastalıkla ilgili yeni bilgiler ortaya çıkmaktadır. Hastalığın bireylerin yaşantısında meydana getireceği değişikliklerle ve hastalık periyotlarıyla ilgili belirsizlikler gelecekle ilgili planlar yapmayı etkileyebilmekte ve sonuçta umutsuzluğa yol açabilmektedir (Gibb ve ark., 1991; Lightfoot ve Hanley, 2001). Catalan ve ark. (1992-a)'nın çalışmasında HIV pozitif hastaların umutsuzluk düzeyleri, HIV negatif gruptan yüksek bulunmuş ve bu sonuç hastaların gelecekle ilgili algılamalarının olumsuz olmasıyla açıklanmıştır. Aynı çalışmada umutlu tutumunun sürdürülmesinin ruh sağlığı açısından önemli olduğu vurgulanmıştır.

HIV/AIDS tanısı evlenme, çocuk sahibi olma gibi normal gelişim süreçlerini etkileyerek strese neden olabilmektedir. Bunun nedeni hastalığın prognozunun belirsizliği, HIV bulaştırma korkusu, partnerin HIV negatif olması durumunda vereceği duygusal tepkiyi kestirememektir (Beckerman ve ark., 2000). Hastaların

kendileri için önemli olan bu tür kararlar vermeden önce HIV'in bulaşma yolları konusunda eğitilmeleri ve danışmanlık almaları önerilmektedir.

2.3.9. HIV/AIDS ve Ruhsal Sorunlar

AIDS fizyolojik olduğu kadar psikolojik bütünlüğü de tehdit eden bir hastalıktır. Çünkü HIV pozitif tanısı hayatta kalmaya bir tehdittir ve sağlıkta, yaşam biçiminde, sosyal ilişkilerde ve yaşam hedeflerinde değişiklikler getirir (Gibson ve Saunders, 1994). Hastalığın doğrudan ya da dolaylı olarak meydana getirdiği kayıplarla etkin olarak başedememek psikiyatrik sorunlara neden olabilmektedir (Sikkema ve ark., 2000; Heckman ve ark., 2001). Dickey ve ark. (1999)'nın çalışmasında HIV pozitif eşcinsel erkeklerde depresyon görülme riskinin HIV negatif erkeklerden 2.5 kat fazla olduğu belirlenmiştir.

Kan transfüzyonu yoluyla HIV enfeksiyonu bulaşan hastalarda ortaya çıkan psikososyal sorunların incelendiği bir çalışmada (Gallo-Silver ve ark., 1993), hastalığa bağlı en çok görülen sorunların kurban olma, üzüntü, öfke ve izolasyon duygularıyla başetme, tıbbi tedaviyle ilgili karar verme ve sağlık personeliyle yeniden güven ilişkisi oluşturma olduğu saptanmıştır.

HIV pozitif bireylerde hastalık döneminde ortaya çıkan ruhsal durumları etkileyen faktörlerin incelendiği çalışmalarda, bireylerin tanı öncesi ruhsal sorunlarının tanıyla başetmede en önemli risk faktörü olduğu ve mutlaka değerlendirilmesi gerektiği, geçmişte psikiyatrik problemleri olanların daha fazla desteğe ihtiyaçları olabileceğini belirtilmiştir (King, 1989; Catalan ve ark., 1992-b). Catalan ve ark. (1992-b)'nin çalışmasında psikiyatrik morbidite umutsuzluk, psikiyatrik hikaye, semptomatik HIV hastalığı ve düşük benlik saygısıyla ilişkili bulunmuştur. Semptomatik HIV pozitif bireylerin psikiyatrik morbidite düzeyinin yüksek olmasının nedeni bu grubun daha fazla stres altında olması olarak gösterilmiştir.

Eşcinsel olmanın (Catalan ve ark., 1992-b), hastalık süresinin 12 ay ya da daha az olmasının (King, 1989), düzenli gelir getiren bir işte çalışmamanın (Dickey ve ark., 1999), alkol kullanma öyküsü ve olayların nedenlerini kötü kadere ya da şansa bağlamanın (Pergami ve ark., 1993) ruhsal sorunları artırıcı faktörler olduğu ve hastaların bu açılardan incelenmesinin gerekli olduğu belirtilmiştir.

HIV pozitif hastalarda en sık görülen psikiyatrik sorun depresyondur. Yapılan çalışmalar (Catalan ve ark., 1992; Fukunishi ve ark., 1997; Holmes ve ark., 1997; Sherr ve ark., 1997; Dickey ve ark., 1999; Judd ve ark., 2000; Heckman ve ark., 2001) sonucunda elde edilen bulgulara göre HIV pozitif hastalardaki depresyon oranı normal gruptan daha yüksektir. Bunun nedenleri arasında hastalık süresince hastaların bir çok alanda kayıplar yaşamaları sayılabilir. Bunlar; hastalık nedeniyle bedenlerinde meydana gelen değişikliklerin yol açtığı kontrol kaybı, iş kaybı, ev kaybı vb. kayıplardır. Bu kayıplara genellikle sosyal ilişkilerde yaşanan sıkıntılar ve benlik saygısının kaybı eşlik ettiğinde yaşanan sorun katlanarak artabilmektedir (Gibson ve Saunders, 1994). Aynı zamanda depresyondaki fonksiyonel yetersizlikler bireylerin sosyal destek aramalarını ve destekleri kabul etmelerini engelleyebilmektedir (Sowell ve ark., 1999).

Depresif belirtilerin olması hastaların tedaviye uyumunu etkilediği için önemlidir. Combs ve Livingston (2001)'un yaptıkları çalışmada depresyon düzeyi yüksek olan hastaların tedaviyi yarım bıraktıkları ve ilaç tedavisine uymadıkları belirlenmiştir.

Bazen depresyona ilişkin somatik belirtiler HIV hastalığına ilişkin belirtilerin ilerlemesiyle karıştırılabilmektedir. Depresyonun somatik belirtilerinden iştah kaybı, uyku bozukluğu, konsantrasyon güçlüğü ve yorgunluk HIV gelişiminin de belirtileri olduğundan, hastanın depresyonu dikkate alınmadığında HIV'in fiziksel belirtileriyle ilgili tedavi yapılabilen, bu arada hastanın depresyonu ilerleyebilmektedir (Sowell ve ark., 1999).

2.3.10. HIV/AIDS'in Yol Açtığı Ekonomik Sorunlar

Antiretroviral tedavinin aylık maliyeti, tedaviyi sağlayan kuruluşa bağlı olarak 750-1500 dolar arasında değişmektedir. Fırsatçı hastalıklar ortaya çıktığı zaman bu maliyet 2.500 dolara ulaşabilmektedir. Birçok ülkede olduğu gibi, bu maliyetin karşılanması tedavinin en önemli boyutudur. Ülke olarak Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti, gerektiğinde HIV pozitif ve AIDS hastaları için, eksiksiz antiretroviral tedavinin yapılmasını garanti etmektedir. Türkiye'de herhangi bir sosyal güvenlik programının şemsiyesi altında olmayan ve koşulları ilgili Yönetmelik'de belirtilen şartlara uygun bireylere Yeşil Kart verilmektedir ve dolayısıyla "Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı"nın yardımlarından faydalanmaktadırlar. Ancak, karmaşık idari

prosedürler nedeniyle ciddi sorunlarla karşılaşmaktadır. Özel sağlık sigortaları ise AIDS hastalarının antiretroviral tedavi giderlerini karşılamamaktadırlar. Ayrıcalıklı sağlık sigortası programları sağlık sigortasını başlatmadan önce HIV antikör testinin yapılmasını talep etmektedirler (UNAIDS Türkiye 2002).

Tedavinin finansmanı ile ilgili başlıca sorunlar Yeşil Kart uygulamasından ve karmaşık idari prosedürlerden kaynaklanmaktadır. Fakat HIV/AIDS vakaları için Yeşil Kart başvurusunda karşılaşılan sorunları tartışmadan önce, üç temel sosyal güvenlik kurumunun HIV/AIDS ile ilgili olarak ortaya çıkan önemli sağlık problemlerine yaklaşımlarından söz edilecektir. Genel olarak, Emekli Sandığı'na bağlı HIV/AIDS hastalarında tedavinin finansmanı ve ilaçların sağlanmasıyla ilgili herhangi bir sorunla karşılaşmamaktadır. Emekli Sandığı'nın aksine, Sosyal Sigortalar Kurumu'na bağlı sigortalıların sorunları, iş akitleri işveren tarafından feshedilince ve sigortalılar primlerini ödeyememeye başlayınca ortaya çıkmaktadır. Bağ-Kur sigortalıları bunlara ek olarak, sağlık hizmetleri için yapılan ödemelerdeki gecikmelerden etkilenmektedirler.

SSK Kanunu'nun 41'nci maddesi uyarınca HIV pozitif bireyler eğer hastalanmadan önce sigortalı olmamışlarsa sağlık güvencesinden yararlanamazlar. Bu, sigortalı olduktan sonra enfekte olan bireyler herhangi bir sorunla karşılaşmıyorlar anlamına gelmemektedir. Genellikle problem farkedildiğinde enfekte bireylerin iş akitleri feshedilmekte, dolayısıyla işlerini kaybetmektedirler (Boya 2002). İşin kaybedilmesi aynı zamanda maddi kaynağın ve sağlık sigortasının kaybedilmesi demektir. Bu kişiler hastalıkları herkes tarafından bilinir olunca, bir başka iş bulmakta da zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Aynı durum primlerini ödeyemeyenler için de geçerlidir. İşsiz HIV pozitifler Sağlık Bakanlığı'na Yeşil Kart başvurusunda bulunarak kamu sağlık yardımından faydalanabilmektedirler. Kartın verilmesi iki ay sürdüğü için bu zaman zarfında tedavi ertelenmektedir. SSK'ya bağlı sigortalılığı süren iştirakçiler, reçetede yazılı ilaçlar SSK eczanelerinde mevcutsa ilaçlara ulaşmada herhangi bir sorunla karşılaşmamaktadırlar (Dokuzoğuz, 2001; UNAIDS Türkiye 2002)

Sağlık sigortasından yararlanma koşulları Bağ-Kur sigortalıları için de aynıdır. Bağ-Kur, muayene ve tedavinin devlet hastaneleri tarafından yapılması koşuluyla, ayakta ve yataklı muayene / tedavi gören sigortalıların ilgili giderlerini doğrudan

karşılmaktadırlar. Tıbbi muayene ve tedavi için üniversite hastanelerine müracaat eden hastalar bu hizmetler için kendi ceplerinden ödeme yapmak zorundadırlar. Daha sonra Bağ-Kur Bölge Müdürlükleri'ne yapılan başvuruyla bu giderler karşılanmaktadır. Ancak hastalar bu hizmetlerin karşılığını (yaklaşık 750 dolar) ödeyemeyince, hastalar ve hastane yönetimi arasında önemli sorunlar ortaya çıkmaktadır.

Bağ-Kur sigortalıları ilaçlarını alırken de sorunlar çıkmaktadır. Bağ-Kur sigortalılarına sağlanan ilaçların ücretleri kurum tarafından yıl sonunda ödendiği için eczaneler bazen Bağ-Kur sigortalılarına ilaç vermeyi reddetmektedirler. Hizmetin sağlanması ve ödeme arasındaki zaman aralığına ek olarak kurum, maddi sıkıntıları nedeniyle düzenli olarak ödeme yapamamaktadır.

Yukarıdaki paragraflarda sözü edildiği gibi, sosyal güvencesi olan fakat işten ayrılan, primini ödeyemeyen veya primlerini tamamlayamadığı için tedavi hakkını elde edemeyen hastaların tedavisinde de sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu hastalar Sağlık Bakanlığı Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü tarafından sağlanan Yeşil Kart'ı alabilmektedirler. SSK ve Bağ-Kur sigortalılarının aksine Yeşil Kart sahiplerinin tıbbi muayene, tedavi ve ilaç giderleri karşılıksız olarak devlet tarafından ödenmektedir. Kronik bir hastalığı olan Yeşil Kart sahipleri ilaçlarını ilçelerdeki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları'ndan alabilmektedirler. Bunun için, HIV pozitif birey kendi ilçesindeki yönetime bir dilekçeyle başvurmak zorundadır. Dilekçeye hastalığını belgeleyen sağlık kurulu raporunu, yetkili doktor tarafından verilen reçeteyi ve Yeşil Kart'ını eklemesi gerekmektedir. Başvurunun "İlçe İdare Kurulu" tarafından onaylanması halinde ilaçlara fon tahsis edilmesi için merkezdeki "Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı"na resmi bir talep gönderilir. İlaçlar tahsisat sağlandıkça alınabilir. Bunun yanı sıra, İlçe İdare Kurulu'nun toplanması ve resmi yazışmalar sırasında zaman kaybedilmekte, bazen kurul yüksek masrafların ödenmesini onaylamayabilmektedir. Kaymakamlar da bazı talepleri kendi kişisel yetkilerini kullanarak reddedebilmektedirler (UNAIDS Türkiye 2002).

Yeşil Kart'lı AIDS hastalarının antiretroviral tedavisinin bir başka önemli boyutu sürdürülebilir olmamasıdır. İlçe İdare Kurulu'nun vakaya onay vermesinin ardından hasta 2 ila 6 hafta içinde ilacı alabilmektedir. Hastanın, elinde mevcut olanı kullanmaya devam ederken gelecek ayın ilacı için başvuruda bulunması, ilaçsız

kalmamasını sağlayan bir çözüm olabilir. Ancak yönetimler genellikle, bir önceki doz bitmeden yeni bir başvuruyu kabul etmemektedirler. Aynı şekilde, hastane tedavisinin ardından kullanılacak ilaçlar için yapılan talepler de, hasta hastanede yatarken kabul edilmemektedir. Antiretroviral tedavi ve fırsatçı enfeksiyonları önlemek için kullanılan ilaçların birarada kullanılması sağaltım için bir bütün oluşturmasına rağmen İlçe İdare Kurullarının bazen antiretroviral tedaviye yönelik ilaçları onaylarken, fırsatçı enfeksiyonlar için olanları kabul etmedikleri görülmektedir (UNAIDS Türkiye 2002). İlçe yönetiminin onaylamaması ve gerekli ilaçların tedarik edilmesiyle ilgili yaşanan yoğun bürokrasi, Yeşil Kart sistemindeki HIV/AIDS vakalarının tedavilerini aksatmakta ve ilaçların etkinliğini azaltmaktadır (Dokuzoğuz, 2001; Nazlıcan, 2001).

İlaç tedavisi altına alınan hastaların prognozu (hastalığının olası sonucu hakkında hekim tahmini) ve tedaviye tepkisi laboratuvar tanısıyla izlenir. Bu hastaların yoğun olarak takip edildiği bazı hastanelerde tedaviye verilen tepkinin takibinde yararlanılan, viral yük tayini, CD4, CD8 hücresi sayımları gibi parametreler, ölçülmemektedir. Bu testlerin maliyeti 2002 verilerine göre yaklaşık 200 milyon TL'dir (150 dolar). Bazen hastanede yatan sigortalı hastalar, test hizmetlerinden yoksun oldukları için özel sektördeki test merkezlerine başvurmak zorundadırlar. Bu konuda ortaya çıkan sorunların başlıca nedeni, bu testlerin isimlerinin ve kodlarının, Sağlık Bakanlığı'nın, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın veya diğer sosyal güvenlik kurumlarının kodlama listesinde yer almamasıdır. Dolayısıyla, bu testlerin giderleri sosyal güvenlik kurumu tarafından test merkezine ödenmemektedir. Alternatif kodlama sistemleri de yetersiz kalmıştır. Test merkezlerince testlerin bedelinin ilgili sosyal güvenlik kurumundan tahsil edilmesi mümkün olmadığında, bu bedelin çoğunlukla ödeme gücü düşük hastadan talep edilmesi söz konusu olabilmektedir.

Tablo 2.3 : HIV/AIDS Takibinde Yapılan Testlerin Fiyatları (2002)*

Testler	Fiyat (milyon TL.)
Anti-HIV	20 – 38.9
Western Blot	150
Viral Yük	150 – 243
CD4 / CD8	15.5 – 37

* Kaynak: UNAIDS Türkiye (2002)

Testlerin finansmanında karşılaşılan sorunlara rağmen, sosyal güvenlik kurumları veya sağlık sigortası sistemleri genellikle tedavi sırasındaki her çeşit testin masrafını karşılamaktadırlar. Kuşkusuz herhangi bir sosyal sigorta sisteminin kapsamında olmayan veya özel sektör sağlık hizmeti sağlayıcılarına başvuran bireyler, test giderlerini kendileri karşılamak zorunda kalmaktadırlar (UNAIDS Türkiye, 2002).

2.4. HIV/AIDS'le Başetme

Başetme, insanın gücünü aşan zorlayıcı durumları yönetmek için bilinçli olarak kullanılan bilişsel ve davranışsal çabalar olarak tanımlanmaktadır (Güner, 1999; Murphy ve ark., 2000). Stresli durumlarda kullanılan başetme yöntemleri genellikle ruh sağlığı ile ilişkili bulunduğu literatürde genellikle belirli stresli olaylarda (kayıp, felaket, ölümcül hastalık, boşanma vb.) bireylerin kullandıkları başetme yöntemlerinin etkisi incelenmiştir. HIV/AIDS'le başetme de literatürde henüz yeni olsa da bir çok araştırmacının (Folkman ve ark., 1993; Miller ve ark., 1996; Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Kaplan ve ark., 1997; Hsiung ve Thomas, 2001; Park ve ark., 2001) ilgilendiği bir konu olmuştur.

HIV pozitif ya da AIDS olma durumunu pek çok araştırmacı stresli yaşam olayı olarak kabul etmekte ve bu hastalıkla başetme önem kazanmaktadır. Çünkü HIV enfeksiyonunun henüz tam bir tedavisi yoktur ve uzun bir hastalık döneminden sonra erken ölümlere neden olabilmektedir. HIV pozitif bireyler travmatik sayılabilecek olaylarla karşılaşabileceklerini düşünmek zorunda kalmaktadırlar. Bunlar hastalığın yarattığı bedensel ve sosyal sıkıntılardır (Novara ve ark., 2000; Lightfoot ve Healy, 2001). Böyle bir ortamda psikososyal uyumu sağlamak, anlamlı bir yaşam kalitesini sürdürmek, sosyal destekleri korumak, fonksiyonların bozulması ve kaybı ile başetmek, varoluşsal ve spiritual sorunlarla yüzleşmek ve hayatta kalmak için plan yapmak için etkin başetme yöntemlerini kullanmak gerekmektedir (Gallo-Silver ve ark., 1993). Ancak bu her zaman mümkün olmayabilmektedir. Bazen öfke, madde kullanımı gibi etkin olmayan yöntemlerle bireyler duygularına yönelik başetme yöntemleri kullanabilmektedirler (Lu ve Chen, 1996; Fukunishi, 1997 a-b; Fleishman ve ark, 2000).

Hastalar test sonucunun pozitif olduğunu öğrendiklerinde farklı başetme yöntemleri kullanmaktadırlar. Bunlardan en yaygın olanları kaderci kabullenme

(*Nasıl olsa öleceğiz. Canımızı Allah verdi, vakti geldiğinde O alır*), inkar ve tanıyı saklamadır. Tanıyı diğer kişilerden saklamanın nedeni reddedilmekten, damgalanmaktan korkma, AIDS'in kirli ve günahkarların hastalığı olarak görülmesi ve nasıl bulaştığına dair can sıkıcı sorulara muhatap olmaktan kaçınmadır (Meursing ve Sibindi 2000). Ancak bu durum bulaşmayı önleyen yöntemlerin kullanılmasını, tıbbi ve sosyal yardım almayı engellemekte, HIV'e bağlı gelişen fiziksel semptomlarda tanı söylenmediği için uygun olmayan tedavilerin yapılmasına neden olmaktadır. Genellikle başetme ile ilgili literatürde kaçınma başetme yöntemlerinin yüksek stres düzeyiyle ilgili olduğu vurgulanmaktadır (Lu ve Chen, 1996; Siegel ve ark., 1997). Ancak bazı çalışmalarda hastanın bir süre inkar başetme yöntemini kullanmasının hastalıkla yüzleşmeye hazırlanması için zaman tanınması nedeniyle kısa süreli olarak kullanılabilmesi belirtilmektedir (Gibson ve Saunders, 1994; Fukunishi ve ark., 1997-a).

2.4.1. HIV/AIDS'le Başetmeyi Etkileyen Faktörler

2.4.1.1. Cinsiyet

Cinsiyetin başetme üzerine etkisi incelendiğinde kadınların daha çok ağlama, izolasyon gibi duygu odaklı yöntemlere yöneldikleri, erkeklerin ise genellikle problem odaklı yöntemler kullandıkları, bazen de madde kullanımı ve öfke gibi etkin olmayan yöntemlere başvurdukları görülmektedir (Billings ve Moos, 1984; Aldwin ve Revenson, 1987; Hovanitz ve Kozora, 1989). HIV/AIDS'le başetmek kadınlar için önemli bir sorundur. Çünkü kadınlar genellikle etkin başetmek için gerekli destek kaynaklarından (örneğin; para, eğitim, sosyal destek) mahrumdurlar (Sowell ve ark. 1999). Siegel ve ark. (1997)'nin 145 HIV pozitif kadın üzerinde yaptıkları çalışmada kullanılan başetme yöntemlerinin etkileri incelenmiş; kaçma-kaçınma yöntemlerini kullanan kadınların stres düzeylerinin daha yüksek olduğu, genel durumlarının ise anlamlı derecede kötü olduğu görülmüştür.

2.4.1.2. Yaş

HIV/AIDS'le başetmede yaş bir avantaj olarak görülmektedir. Yapılan çalışmalarda (Fleishman ve ark., 2000; Simoni, 2000) yaş arttıkça başetmede daha çok problem odaklı yöntemlerin kullanıldığı belirlenmiştir.

2.4.1.3. Öğrenim Düzeyi

Yapılan çalışmalarda (Pakenham ve ark., 1994; Lu ve Chen, 1996; Simoni, 2000) HIV pozitif ve AIDS hastalarının öğrenim düzeyi arttıkça planlı problem çözme ve bilgi arama gibi problem odaklı başetme yöntemlerini daha çok kullandıkları belirlenmiştir.

2.4.1.4. Sosyoekonomik Düzey

Bazı çalışmalarda (Benight ve ark., 1997; Leiberich ve ark. 1997) hastaların sosyoekonomik düzeylerinin HIV/AIDS'le başetmeyi etkilemediği, Lu ve Chen (1996)'nin çalışmasında ise hastaların gelir düzeyi arttıkça etkin başetme yöntemlerini kullandıkları belirlenmiştir. Koopman ve ark. (2000)'nin çalışmasında ise gelir düzeyi düşük olanların daha fazla stres algıladıkları, bu nedenle hastalıkla başederken güçlük yaşadıkları saptanmıştır.

2.4.1.5. HIV Bulaşma Yolu

HIV bulaşma yolunun hastalıkla başetme üzerine etkisinin incelendiği çalışmalarda (Gallo-Silver ve ark., 1993; Stewart ve ark., 1995) hastalık etkenini kan yoluyla alan hastaların daha çok öfke ve izolasyon yöntemlerini kullandıkları belirlenmiştir.

2.4.1.6. Hastalığın Evresi

Hastalık asemptomatik aşamadan semptomatik aşamaya ve AIDS aşamasına doğru ilerledikçe kullanılan başetme yöntemleri de daha çok duygu odaklı (Pakenham ve ark., 1994) ve daha az problem odaklı (Park ve ark., 2001) olmaktadır.

2.4.1.7. Danışmanlık Alma

HIV/ AIDS'li hastalara yönelik uygulanan bireysel (Budalwa ve Kruijthoff, 1994) ya da grupta (Coleman ve Harris, 1989; Chung ve Magraw, 1992; Summers ve ark., 2000; Heckman ve ark., 2001; Kmita ve ark., 2002) yapılan danışmanlık hizmetlerinin etkinliğinin incelendiği çalışmalarda, danışmanlık sonrasında hastaların daha fazla etkin başetme yöntemleri; daha az kaçma-kaçınma, öfke, madde kullanımı gibi duygu odaklı başetme yöntemleri kullandıkları belirlenmiştir.

2.4.1.8. Sosyal Destek

Yapılan çalışmalarda, aldığı sosyal destekten memnun olanların adaptif başetme yöntemleri kullandıkları (Murphy ve ark., 2000; Serovich, 2001); sosyal

destek düzeyi düşük olanların öfke puanlarının daha yüksek olduğu (Nannis ve ark., 1997; Grassi ve ark., 1999; Kalichman ve ark., 2000) belirlenmiştir. Alınan sosyal desteğin niteliği aynı zamanda ruh sağlığını etkilediği için önemlidir. Murphy ve ark. (2000)'nın çalışmasında da aldıkları sosyal destekten memnun olmayan ve etkin başetme yöntemleri kullanmayan HIV pozitif hastaların depresyon açısından ileri derecede risk altında oldukları belirlenmiştir.

2.4.1.9. Depresyon

Yapılan çalışmalarda depresyon düzeyi yüksek olan hastaların daha çok öfke (Nannis ve ark. 1997; Grassi ve ark. 1999), kendini suçlama ve kaçma-kaçınma gibi duygu odaklı başetme yöntemlerini (Wolf ve ark. 1991; Miller ve ark., 1996; Fukunishi ve ark. 1997-a ve b; Siegel ve ark. 1997; Dickey ve ark. 1999; Simoni 2000) kullandıkları belirlenmiştir.

2.4.2. Kullanılan Başetme Yöntemlerinin Etkileri

2.4.2.1. İmmün Sistem Üzerine Etkisi

HIV pozitif hastalarda stresin immün sistem üzerine etkisini ortaya koymak için bir çok çalışmada başetme yöntemleriyle hastalığın ilerlemesi arasındaki ilişki incelenmiştir. Goodkin ve ark. (1992)'nin çalışmasında aktif başetme yöntemleriyle sitotoksik hücreler ve natural killer hücreleri arasında pozitif yönde ilişki bulunmuştur. Goodkin ve ark. (1993)'nin bir başka çalışmasında da CD4 sayısının pasif başetme ile ters yönde ilişkili olduğu ve artmış $\beta 2$ mikroglobülin düzeyinin yaşam stresörlerinin artmasıyla ve aktif başetme yöntemlerinin kullanımının azalmasıyla ilgili olduğu belirlenmiştir.

Antoni ve ark. (1995) HIV tanısından sonraki üç hafta içinde inkar ve davranışsal olarak ilgiyi kesmek gibi başetme stratejilerinin daha sık kullanılmasının lenfosit proliferasyonunu azalttığını; başetme stratejisi olarak planlamayı daha çok kullanmanın CD4/CD8 oranını artırdığını bulmuşlardır (Benight ve ark., 1997'den). Kullanılan başetme yönteminin hastalığın prognozu üzerine olan etkisinin incelendiği bir başka çalışmada (Leserman ve ark., 2000) da hastalığı inkar ederek başetmenin kullanımında artan her puanın AIDS riskinin iki kat artırdığı (OR:2.19, %95 CI 1.12-4.27) belirlenmiştir. Bu nedenle hastaların kullandıkları başetme yöntemlerinin bilinmesi hayatta kalma (survival) açısından önemli bir faktör olarak yorumlanmıştır.

2.4.2.2. Tedaviye Uyum Üzerine Etkisi

Hastaların kullandıkları başetme yöntemlerinin tedaviye uyuma etkisinin incelendiği bir çalışmada (Meursing ve Sibindi 2000) inkar ve hastalığını gizleme gibi kaçınma stratejilerini kullanmanın düzenli kondom kullanma, sosyal destek arama ve sağlığı koruma önlemlerinin alınmasını engellediği belirlenmiştir. HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadığı güçlüklerle başa çıkamadığı durumlarda, yani stres düzeyleri yüksek olduğunda daha fazla riskli davranışta bulunma ve tedaviye uymama eğilimde olacakları bildirilmektedir (Farber ve ark., 2000).

2.4.2.3. Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

Başetme, HIV/AIDS gibi yaşam kalitesini olumsuz etkileyen hastalıklarda, hastalık nedeniyle ortaya çıkan fizyolojik, sosyal ve duygusal sorunlara uyumda önemli bir faktör olarak düşünülmektedir (Pakenham ve ark., 1994; Carpenito, 1997; Park ve ark., 2001). Çünkü HIV pozitif bireylerin kullandıkları bilişsel başetme stratejileri duygusal dengenin yeniden sağlanmasında, sosyal desteklerin kullanılmasında ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde yardımcı olmaktadır (Novara ve ark., 2000).

Yaşam kalitesi ile başetme arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmalarda, yaşam kalitesi azaldığında kaçma-kaçınma gibi duygu odaklı başetme yöntemlerinin daha fazla (Pakenham ve ark. 1994), planlı problem çözme ve pozitif tarzda yeniden yorumlama gibi problem odaklı yöntemlerin ise daha az kullanıldığı (Park ve ark., 2001) belirlenmiştir.

Kullanılan başetme yöntemlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelendiği bir çalışmada (Leiberich ve ark., 1997) öfke, pasif kabullenme ve izolasyon gibi duygu odaklı yöntemleri kullanmanın yaşam kalitesini düşürdüğü, sosyal destek arama ve savaşıma ruhu yöntemlerinin ise yükselttiği belirlenmiştir. Aynı çalışmada yaşam kalitesi düşük olan HIV pozitif ve AIDS hastalarının depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuş ve yaşam kalitesi düşük olan hastalarda depresyonun önlenmesi için etkin yöntemlerin kullanılması önerilmiştir.

2.4.2.4. Ruh Sağlığı Üzerine Etkisi

HIV/AIDS'li hastaların kullandıkları başetme yöntemleriyle ruhsal durumları arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmalarda (Wolf ve ark., 1991; Miller ve ark., 1996; Fukunishi ve ark. 1997-a ve b; Siegel ve ark. 1997; Dickey ve ark. 1999;

Simoni 2000) inkar ya da kaçma- kaçınma yöntemlerini kullanma ile depresyon arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Dickey ve ark. (1999)'nın çalışmasında kaçma-kaçınma yöntemini kullanan HIV pozitif bireylerde depresyon ortaya çıkma riski 1.48 kat fazla çıkmıştır. Başka bir çalışmada (Pakenham ve Rinaldis 2001) da duygu-odaklı başetme ile depresyon arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Yapılan diğer çalışmalarda (Leiberich ve ark., 1997; Nannis ve ark. 1997; Kelly ve ark., 2000; Simoni 2000; Pakenham ve Rinaldis 2001; Park ve ark., 2001) ise etkin başa çıkma yöntemlerinin depresyonu azalttığı belirlenmiştir. Folkman ve ark. (1993)'nin HIV pozitif eşcinseller üzerinde yaptıkları bir çalışmada planlı problem çözme, bilgi arama ve sosyal destek arama yöntemlerini kullanan hastaların depresyon düzeylerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.

2.5. HIV/AIDS'de Stres Kaynakları, Başetme, Sosyal Destek ve Depresyon Arasındaki İlişki

HIV/AIDS'li hastaların yaşadıkları stresler, sosyal destekleri, başetme yöntemleri ve depresyon arasındaki ilişki iki şekilde açıklanmaktadır. Birinci gruptaki araştırmacılar (Cohen ve Wills, 1985; Aldwin ve Revenson, 1987), hastalık nedeniyle yaşanan stresin, kullanılan başetme yöntemlerinin ve sosyal desteğin birbirinden bağımsız olarak ruh sağlığını etkilediğini savunmuşlardır. Diğer gruptaki araştırmacılar (Finney ve ark., 1984) ise stres tampon modelini savunmuşlar, sosyal desteğin ve başetme yöntemlerinin hastalık nedeniyle yaşanan stresin negatif etkileri azaltarak bireyin ruh sağlığını koruduklarını savunmuşlardır. Yapılan çalışmalarda, başetmenin stresin etkisini azaltmadaki tampon görevini yerine getirmede her zaman yeterli olmadığı (Aldwin ve Revenson, 1987; Pakenham ve ark., 1994), sosyal desteğin (Pakenham ve Rinaldis, 2001) ise ruh sağlığını koruyucu etkisi olduğu belirlenmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda da (Wolf ve ark. 1991; Nannis ve ark. 1997; Fukunishi ve ark. 1997; Dickey ve ark. 1999; Grassi ve ark. 1999; Sikkema, 2000; Knowlton ve ark. 2001) sosyal destek düzeyi düşük olanların ya da aldığı sosyal desteği yetersiz bulanların depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuştur.

2.6. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarına Bakım Veren Hemşirelerin Görev ve Sorumlulukları

HIV pozitif ve AIDS hastalarına bakım veren hemşirelerin aile odaklı müdahaleyi temel almaları, iletişimde şeffaf ve dürüst olmaları, hedefleri bakım alanlarla birlikte belirlemeleri ve gereksinimleri sürekli değerlendirmeleri önerilmektedir (Sowell ve ark. 1999). Hemşirelerin bu eylemleri yerine getirebilmesi bazı rollerini yerine getirmesiyle mümkün olacaktır.

2.6.1. Bakım Rolü

HIV pozitif tanısının konmasından itibaren hastaların geçirdikleri her evrede farklı bakım gereksinimleri olmaktadır. Hemşireler bu gereksinimleri karşılarken bakım rolünü kullanmaktadırlar. Çünkü HIV/AIDS ilerleyici, dejeneratif, ilerleyen evrelerde yaşam kalitesini olumsuz etkileyen belirtilere neden olabilen bir hastalıktır. Özellikle hastalığın ilerleyen dönemlerinde yaşanan fiziksel sorunlar nedeniyle hastaların hastanede ya da evde hemşirelik bakımına gereksinimleri olabilmektedir. (Boland, 2000).

Hemşirelerin bakım rolünü yerine getirirken, bütüncül yaklaşımla hastaları ve ailelerini bedensel, ruhsal ve sosyal yönden ele almaları gerekmektedir. Ancak bazen hemşirelerin HIV/AIDS'li hastalarla çalışırken kendilerini rahat hissetmemeleri söz konusu olabilmekte ve bakımın kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir. Abdulkarim (1994)'in yaptığı çalışmada, hemşirelerin %70'inin AIDS'li hasta ile ilgili endişe ve korkularının olduğunu, endişe ve korkuları olanlardan %35.7'sinin, AIDS'li hasta ile ilgili bu endişe ve korkuların bakımın aksamasına neden olduğunu bildirmişlerdir. Boz (1995)'un hemodiyaliz ünitelerinde çalışan hemşireler üzerine yaptığı çalışmada, AIDS'li hasta ile ilgili endişe ve korku yaşayanların oranı benzer şekilde oldukça yüksek (%78.8) bulunmuştur.

Bağışıklık sistemi oldukça zayıflamış olan AIDS aşamasındaki hastaların bakımında uygulanan ters izolasyon (hastaların enfeksiyondan korunması için alınan önlemler) bakımın önemli bir bileşenidir. Bu aşamada hastaların enfeksiyondan korunması için asepsi-antisepsi kurallarına tamamen uyulmaktadır. Bu dönemde yapılan işlemlerde mutlaka gömlek, maske, eldiven kullanılır ve hastanın ziyaretçi sayısı mümkün olduğunca kısıtlanır. Ancak, bu uygulamalar hastaların çoğu zaman kendilerini izole hissetmesine neden olabilmekte ve ruh sağlığını olumsuz

etkileyebilmektedir. Bu nedenle izolasyon uygulanan hastaların bakımında ruh sağlığı açısından gerektiğinde konsültasyon liyezon psikiyatrisi hemşiresi ile işbirliğinin yararı olacaktır.

Türkiye’de terminal dönemdeki AIDS’li hastaların bakımıyla ilgili kurumların bulunmaması nedeniyle hastalar genellikle bu dönemde hastanede bulunmaktadır. Hastaların ve yakınlarının beklenen ölüme hazırlanması, bu dönemde gereksinimlerinin uygun şekilde karşılanması, ölüme ilişkin endişe ve korkuların paylaşılması yapılabilecek hemşirelik uygulamalarından bazılarıdır.

2.6.2 Eğitim Rolü

Sağlığı geliştirmek ve korumak amacıyla topluma sağlık eğitimi vermek, hemşirenin giderek artan önemli görevlerinden biridir (Yalçın-Tuna, 1997). HIV pozitif tanısı konulan hastalar çoğunlukla bilgi eksikliğinden kaynaklanan korku ve endişe yaşamaktadırlar. Çünkü o güne kadar HIV/AIDS’le ilgili oluşturdukları önyargılar hastalığın “bulaşıcı”, “korkunç” ve “ölümcül” olduğuyla ilgilidir. Bu önyargılar nispeten doğrudur. Çünkü hastalık gerçekten de bulaşıcıdır. Ancak antiretroviral ilaçlar sayesinde “ölümcül” değil “kronik” bir hastalık olarak kabul edilmektedir (Barroso, 1999).

Pek çok hastada hastalıkla ilgili bilgi verilmesi korkunun üstesinden gelmeye yardım etmektedir. Ancak bu dönemde hastaların bilgi almaya hazıroluşluğu ve eğitimde kullanılan yöntemler önemlidir (Yıldırım, 2002). Çünkü hastalar kaygı düzeylerinin yüksek olması nedeniyle anlatılanları tam olarak anlayamayabilmektedirler. Yaşamlarını kolaylaştıracak bilgilerin neler olabileceğini keşfetmeleri için zamana ihtiyaçları olabilmektedir. Bu nedenle tanının öğrenilmesi aşamasında yazılı materyallerin verilmesi ve akıllarına takılan soruları kolaylıkla sorabilecekleri ortamın sağlanması yararlı olacaktır (Gibson ve Saunders, 1994).

Hastalığın daha sonraki aşamalarında yapılacak eğitimlerin içeriği hastadan hastaya değişmekle birlikte genellikle şu konuları kapsamaktadır: HIV’in bulaşma yolları ve bulaşmanın önlenmesi, ilaçların düzenli kullanılması, düzenli takip ve kontrollerin önemi, laboratuvar değerlerinin hastalığın prognozuyla ilişkisi, fırsatçı enfeksiyonlardan korunma ve belirtilerini erken tanıma. Yapılacak eğitimin hastaların öğrenim düzeyine, gereksinimlerine uygun planlanması ve eğitim vermeye uygun bir ortamda gerçekleşmesi etkinliğini artıracaktır (Yıldırım, 2002).

2.6.3. Danışmanlık Rolü

Hastalık etkeni virüsün yayılımının artması ve tedavisinin zor olması nedeniyle HIV pozitif ve AIDS'li hasta sayısı giderek artması ve hemşirelerin daha çok HIV/AIDS'li hastaya bakması kaçınılmazdır. Bu nedenle pek çok hemşirenin gelecekte HIV/AIDS danışmanı olarak görev almak isteyeceği bildirilmektedir (Burnard, 1993). Bu nedenle, AIDS danışmanlığının ilkelerinin belirlenmesi yararlı olacaktır.

Danışmanlık hem bilim, hem de sanattır. Danışmanlığın bilim yönü temel ilkelerinden kaynaklanır. Sanat ise danışmanın kişiliğinin, teknik becerilerinin ürünüdür. Danışmanın görevi amacın ve hedeflerin neler olduğunu belirlemektir. Ancak HIV/AIDS'de enfeksiyonun kronik olması ve muhtemelen ölümle sonuçlanması nedeniyle hedeflerin, başvuranın neleri başarabileceği ve destek hizmetinden nasıl yararlanabileceği üzerine temellendirilmesi gerekir. Hedef belirleyebilmek için:

1. Başvuranın sorununun nasıl çözümlenmesini istediğini öğrenmek,
2. Başvuranın sorunu çözümlenebilmek için neler yapılması gerektiğini düşündüğünü belirlemek,
3. Başvuranın danışmanlıktan neler beklediğini açıklığa kavuşturmak,
4. Hedeflerin başvuran için ne anlama geldiğini araştırmak,
5. Danışmanın verebileceği yardımı belirlemek, değişiklik veya yardım konusunda gerçekçi umutlar vermek,
6. Yardımın sınırlı olduğu noktaların nedenlerini anlatmak,
7. Uzun vadeli ve kısa vadeli gerçekleştirilebilir hedefler oluşturmak,
8. Danışmanın başvuranla çalışmak konusunda kesin kararlı olduğunu belirtmek gerekir (Pektaş 2000-a).

HIV/AIDS ile yaşayan bireylere ve HIV/AIDS nedeniyle çeşitli grupların üyelerine uygulanan suçlama, dışlama veya ayrımcılık nedeniyle bu hastalığa yakalandığından şüphe eden ya da bu hastalığa sahip olan bireyler sağlık ve danışmanlık hizmeti için uygun merkezlere başvurmaktan çekinebilmektedirler. Yeterli bilgi ve danışmanlık almayan bireylerde ise şiddetli anksiyete, depresyon ve ciddi psikolojik problemler ortaya çıkabilmektedir (Erol, 1999; Baggaley ve ark. 2000).

Tedaviye başlamadan önce hastaya psikolojik ve sosyal danışmanlık hizmeti sağlanması, etkili tedavinin ilk adımı olmalıdır. Türkiye’de bu danışmanlık hizmetine ve bu hizmetin sürdürülebilir olmasına gereksinim vardır. Halihazırda danışmanlık hizmetleri, tedaviyi uygulayan klinik uzmanları, Sağlık Bakanlığı Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü, Sivil Toplum Kuruluşları, özellikle AIDS Savaşım Dernekleri tarafından sağlanmaktadır. Üç büyük ilin dışında, az sayıda HIV pozitif vaka bulunması nedeniyle birçok ilde hastaların danışmanlık hizmetlerinden yararlanmak için çok sınırlı olanağı bulunmaktadır (UNAIDS Türkiye, 2002).

2.6.3.1. Test Öncesi ve Sonrası Danışmanlık

Test öncesi ve sonrası danışmanlığın temel amacı bireyin test sonuçlarını iyi kullanmasını olanaklı kılmaktır. Yani test sonuçları negatif çıktığında enfekte olmadan kalmalarına yardım etmek, test sonuçları pozitif çıktığında da HIV'in tıbbi, sosyal ve duygusal etkilerini en aza indirmektir (Meursing ve Sibindi 2000). Test yapılmasının kişilere eğitim ve danışmanlık vermek için en iyi fırsatlardan biri olduğu unutulmamalıdır.

Test öncesi danışmanlığın 4 temel ögesi vardır:

1. Testin yapılma nedeni ve gereğini açıklamak,
2. HIV enfeksiyonu, AIDS, HIV testi, HIV risk davranışları konusunda bilgi vermek,
3. Test sonuçlarını ve kişinin yaşamına yapacağı etkileri tartışmak,
4. Test işlemlerini gözden geçirmek (Burnard, 1993; Chippindale ve French, 2001).

Kişiyne HIV testi yapılmadan önce HIV ve AIDS hakkında bilgi verilmesi gerekir. Bu bilgiler HIV'in bulaşması, hastalığın asemptomatik seyredebileceği ve bazı klinik bulgular hakkındadır. Daha sonra hangi davranışların ve müdahalelerin HIV enfeksiyonları için risk oluşturduğu, test sonucu negatif çıkarsa neler düşünülmesi gerektiği açıklanır. Test yapılacak kişinin test sonucu pozitif çıktığı takdirde kendisini etkileyecek psikolojik ve sosyal sorunların neler olduğu bildirilmelidir (Akın 1994; Pektaş, 2000-b).

Test sonucu önce sadece kişi ile tartışılmalıdır. Bu tür danışmanlıkta hastanın test sonucunu anladığından emin olunmalıdır. Çünkü hastalar genellikle sonuçla ilgili olarak çok kaygılı olabilirler. Test sonucu pozitif çıkan kişiler kaygılı, saldırgan ve detaylı bir şekilde öğrenme isteği içinde olabilir. Bu tepkiler normaldir. Seropozitif kişilere yapılan açıklamalarla aniden umutlarını kaybetmelerini önlemek için sağlıklı

kalabilecekleri, uzun süre üretken olabilecekleri ve cinsel yaşamlarını sürdürebileceklerinden bahsedilmelidir (Akin 1994; Pektaş, 2000-b).

Türkiye’de, gönüllü olarak veya havale edildiği için test talebinde bulunan bireylere yönelik olarak planlanmış test öncesi ve sonrası danışmanlık hizmeti bulunmamaktadır. Genellikle kamuya ait ve özel test ünitelerinde uzmanlar, hastalara planlanmış bir danışmanlık sağlamak yerine, bir tür tavsiyede bulunmaktadırlar. Yeterli bir danışmanlık hizmetinin bulunmaması hastalarda yalnızca ciddi travmalara neden olmakla kalmamakta aynı zamanda aşırı korkuya ve dehşete kapılma gibi kontrol dışı davranışlara yol açmakta ve bazen de intikam almaya sevketmektedir (UNAIDS Türkiye, 2002).

2.6.3.2. Problem Çözme Danışmanlığı

Problem çözme danışmanlığında, danışman daima soruna odaklanmalıdır.

Sorunu tanımlayabilmek için:

- *Sorunu başvuranın gördüğü şekilde ele almak,
- *Anlatılanları danışmanın yorumu ile tekrarlayarak, yorumun doğruluğunu kontrol etmek,
- *Sorunun anlamını ve başvuruyu nasıl etkileyeceğini anlamak
- *Başvuranın çevreden yardım isteme konusundaki hissettiklerini anlamak,
- *Sorunun süre ve etkilerini anlamak,
- *Başvuranın sorunları ile geçmişte ve şimdi nasıl başa çıktığını anlamak,
- *Başvuranın şimdi neden yardım istediğini belirlemek,
- *Sorunu bileşenlerine ayırarak üstesinden gelinebilir hale gelmesine yardımcı olmak,
- *Başvuranların durumla başa çıkabilme yeteneklerini belirlemek,
- *Ele alınacak sorun (ya da bölümü) konusunda anlaşmaya varmak gerekir (Pektaş 2000-a)

2.6.3.3. HIV/AIDS’li Bireylerin Ailelerine Yönelik Danışmanlık Hizmeti

HIV pozitif ya da AIDS’li ailenin lekelenmesi ve hastalığın ölümcül olması açısından aileler, durumla başa çıkmanın olanaksız olduğunu düşünebilmektedirler. HIV pozitif ya da AIDS olduğu belirlenen üyeleri olan aileler her zaman büyük gerginlikler ve kopukluklar yaşarlar. Ailelerin bu gerginliklerle nasıl başa çıkacağı,

her bir aile ferdinin kişisel özelliklerine ve danışmanın çabalarına bağlıdır (Carpenito, 1997; Boland 2000).

Aile bireylerindeki çelişkili duygular, inkar, suçluluk ve kırgınlık HIV/AIDS'e karşı oluşturulan tipik tepkilerdir. Genellikle reddedici yapıdaki ailelerde aile üyelerinin enfekte kişiden kendilerini tamamen ayırdıkları, kabul edici ailelerde ise destek verdikleri görülmektedir. HIV/AIDS'e toplum tarafından vurulan damgalar yüzünden en destekleyici ailelerde bile enfeksiyon ya da hastalık ortaya çıktığında bağların zayıfladığı görülebilmektedir.

Aile bireylerinden birinin HIV/AIDS'den ölümü sonrasında HIV/AIDS'in yol açtığı aile çatışması çoğu zaman devam eden bir sorun olarak sürebilir. Durumun kabul edilmesi aileleri ve bireyleri derinden ve olumlu yönden etkileyebilir. Tüm ailelerin HIV/AIDS'in etkilediği yaşamlarını tam olarak olumluya dönüştürebilmeleri mümkün olmasa bile danışma ilişkisi ile ailelere destek verilmesi gerekmektedir (Gibb ve ark., 1992; Pektaş 2000-a).

Bir çok ülkede kadınların sosyoekonomik düzeylerinin düşük olması ve kendi yaşamları ile ilgili kararlara katılamamaları nedeniyle HIV/AIDS'den korunmaya ilişkin taleplerde bile bulunamadıkları görülmektedir (Stuntzner-Gibson, 1991; UNAIDS Türkiye, 2002). HIV pozitif partneri olan ancak kendisi HIV negatif olan kadınların kendilerini korumak için "güvenli seks" isteyebilmeleri, kondom kullanılmazsa cinsel ilişkiye girmeyeceklerini ve kendine değer verdiğini söyleyebilmeleri için atılganlık (assertiveness) eğitimi almaları gerekebilmektedir (Cochran ve Mays 1989).

HIV pozitif kadınların danışmanlık açısından özel bir grup olduğu düşünülmektedir. Çünkü toplumun kadından beklediği roller hamile kalması, anne olması ve ailenin devamını sağlaması yönündedir. Hemen hemen bütün toplumlarda ailedeki informal bakım vericiler kadınlardır. Ancak HIV pozitif tanısı konan kadınlar için toplumun koyduğu beklentileri yerine getirme zorunluluğu çatışmalara neden olabilmektedir. Çünkü HIV pozitif kadınlar hamile kaldıkları takdirde bebeklerine virüs geçebilecek, hasta bir çocuğun sorumluluğunu yaşayabileceklerdir (Stuntzner-Gibson, 1991; Hanley ve Lincoln, 1992). Eğer çocuk ölürse suçluluk hisleri daha da artabilecektir. Yine de bazı kadınlar için çocuk doğurmanın önemi o kadar güçlü olabilir ki (kültürün ya da kendinin verdiği önemden dolayı) HIV enfekte bir çocuk

bile doğurmayı göze alabilir. Danışman her şeye rağmen hamile kalmaya karar verebileceği gerçeğine hazırlıklı olmalıdır. Danışman koşullar ne olursa olsun hiçbir karar empoze etmemeli, ancak riskler ve seçenekler açıkça anlaşılır biçimde anlatılmalıdır. Hamile kadın danışman tarafından olası kötü bir sonuca hazırlanmalı fakat enfekte olmamış bir çocuk doğurma olasılığını da belirtmelidir. Hamileliği erteleme, sonlandırma ya da çocuk sahibi olma kararı anne ve babanın her ikisi tarafından alınabilecek ortak bir karar olmalıdır (Cochran ve Mays, 1989; Kaplan ve ark., 1997; Nannis ve ark., 1997; Kukulcu ve Terzioğlu 2000; Pektaş 2000 a-b).

Kadınlar doğurganlık özellikleri nedeniyle hastalıktan bu kadar çok etkilenirken, erkeklerin danışmanlığa ihtiyaçları olmadığı, sorunlarla etkin bir şekilde tek başlarına başedebildikleri düşünülmemelidir. Çünkü erkekler sorunlarla karşılaştıklarında kadınlar kadar kolay yardım istemeyebilmektedirler (Lu ve Chen, 1996). Yeterli destek alamadıklarında ve problemlerle başedemediklerinde öfke, madde kullanımı gibi etkin olmayan yöntemlere yönelmekte (Billings ve Moos, 1984; Aldwin ve Revenson, 1987; Hovanitz ve Kozora, 1989), hastalık etkeninin bulaşmasına neden olabilecek korunmadan cinsel ilişkide bulunma ve damardan uyuşturucu kullanma gibi riskli davranışlara yönelebilmektedirler. Bu nedenle HIV/AIDS danışmanlığı açısından erkeklerin ihmal edilmemesi gerekmektedir.

2.6.3.4.Sosyal Destek Grupları İle Yardım

Hastalara ve aile üyelerine yönelik kurulabilecek sosyal destek grupları (self-help support groups) izolasyon duygularını azaltan, başetme becerilerine yardım eden kendini ifade etme (self-expression) becerilerini geliştiren bir mekanizma olmalıdır (Gallo-Silver ve ark. 1993).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Şekli

Araştırma, iki aşamadan oluşmaktadır. Araştırmanın birinci aşaması HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin geçerlik güvenirlik çalışmasının yapılması amacıyla metodolojik; ikinci aşaması HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlükleri, başetme yöntemleri ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırmanın birinci aşamasını oluşturan geçerlik güvenirlik çalışması için İstanbul, İzmir, Adana, İçel, Hatay, Antalya il sınırları içinde bulunan T.C. Sağlık Bakanlığı, T.C. Çalışma Bakanlığı ve üniversitelere bağlı HIV pozitif ve AIDS hastalarının takip ve tedavi edildiği hastaneler araştırma kapsamına alınmıştır. Bu iller Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bulaşıcı Hastalıklar Dairesi Başkanlığı, Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar Şubesi'nin verilerine göre şimdiye kadar en fazla hasta bildirimini yapılan iller arasında bulunmaktadır. Araştırmanın birinci aşaması kapsamındaki hastanelerden; İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi Hastanesi, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, SB. Haseki Hastanesi, SB. Haydarpaşa Numune Hastanesi, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, SSK Tepecik Hastanesi, İzmir Devlet Hastanesi, Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi ve Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nde haftada beş gün; SSK Ökmeýdanı Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Balcalı Hastanesi'nde haftada iki gün, SSK Bozyaka Hastanesi'nde haftada bir gün HIV pozitif ve AIDS hastalarına poliklinik hizmetleri verilmektedir. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nde HIV pozitif ve AIDS hastalarına yönelik eğitim ve danışmanlık hizmetleri uzman bir hemşire tarafından verilmektedir. Diğer merkezlerde bu görevi doktorlar üstlenmiş durumdadır.

Araştırmanın ikinci aşaması Ankara ili belediye sınırları içinde yer alan Sağlık Bakanlığına bağlı Ankara Numune Hastanesi 1. ve 2. Enfeksiyon Hastalıkları ve Hacettepe Üniversitesi Uygulama Hastanesi Enfeksiyon Hastalıkları Klinikleri ve polikliniklerinde yapılmıştır. Bu hastanelerin seçilme nedeni Ankara il sınırları

içinde HIV/AIDS hastalarının izlem ve tedavilerinin sadece bu iki merkezde yapılmasıdır.

Hacettepe Üniversitesi Enfeksiyon Hastalıkları Kliniği 13 yatak kapasitelidir. Klinikte bir sorumlu olmak üzere 7 hemşire çalışmaktadır. Hacettepe Üniversitesi Enfeksiyon Hastalıkları Polikliniğinde haftada iki gün hizmet verilmektedir. Poliklinikte ve klinikte HIV/AIDS hastalarını özel olarak izleyen sorumlu bir doktor bulunmaktadır. Bu doktor hastaların özellikle tıbbi sorunlarıyla ilgilenip tedavi planlarını yapmaktadır. Aynı zamanda, hastaların daha çok danışmanlık ve rehberlik gereksinimlerini karşılayan bir doktor daha görev yapmaktadır. Polikliniğe başvuran bütün HIV/AIDS'li hastalara poliklinik bünyesinde bulunan HATAM'da görevli doktor tarafından eğitim ve danışmanlık sağlanmaktadır. Poliklinikte hemşire çalışmamaktadır. Hastalara gereksinim duyduklarında yararlanabilecekleri farklı kurum ve kişiler tarafından hazırlanan broşür verilmektedir. Hastalarda ortaya çıkan psikiyatrik problemlerde psikolog ve psikiyatrist ile, maddi problemlerde sosyal hizmet uzmanı ile işbirliği kurulmaktadır.

Ankara Numune Hastanesi 1. ve 2. Enfeksiyon Hastalıklar Klinikleri, 30 yatak kapasiteli olup, biri sorumlu olmak üzere 6 hemşire görev yapmaktadır. Klinikte görevli olan hemşireler hastaların rutin bakımına (ilaç uygulamaları, tetkiklere hazırlama vb.) katılmaktadırlar. Bu merkez yeşil kartı olan hastaların tedavisinin gerçekleştirilebildiği ve il dışından gelen yeşil kartlı hastaların sevk edilebildiği kurum olma özelliği taşımaktadır. Numune Hastanesi Enfeksiyon Hastalıkları Polikliniği haftanın beş günü hizmet vermektedir. Poliklinikte HIV/AIDS hastalarıyla özel olarak ilgilenen bir doktor bulunmamaktadır. 1. ve 2. Enfeksiyon Hastalıkları Kliniklerinde görev yapan doktorlar günün poliklinikte bulunmaktadırlar. Hastalar hangi kliniğin takibi altındaysa, o kliniğin poliklinik gününde takip edilebilmektedir. Poliklinikte bir hemşire görev yapmaktadır. Poliklinikte HIV/AIDS hastalarına hemşire tarafından verilen eğitim ve danışmanlık hizmeti sadece hastalık hakkında bilgi verilmesi ile sınırlı olabilmektedir. Ankara Numune Hastanesi Psikiyatri Kliniğinde görev yapan bir uzman psikiyatr tarafından hastalar psikiyatrik sorunlar açısından izlenmekte, haftada bir gün hastalarla birlikte ekip üyelerinin de katıldığı bir saatlik sosyoterapi grubu düzenlenmektedir.

3.3.Araştırmanın Evreni

Araştırmanın birinci aşamasında geçerlik güvenirlik çalışması yapıldığından Türkiye'deki tüm HIV/AIDS'li hastalar (yabancı uyruklular hariç) evreni oluşturmuştur. T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Bulaşıcı ve Salgın Hastalıklar Daire Başkanlığı, Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar Şubesi 2002 yılı verilerine göre 01 Ekim 1985–30 Haziran 2002 tarihleri arasında bildiri yapılan HIV/AIDS hasta sayısı 1429'dur. Vakaların sürekli yaşadıkları yerlere göre incelendiğinde en fazla vakanın İstanbul (440 vaka)'da; daha sonra sırasıyla İzmir (130 vaka), Ankara (76 vaka), Antalya (36 vaka), Bursa (27 vaka), Adana (25 vaka), Kocaeli (19 vaka), İçel (18 vaka), Hatay (14 vaka) illerinde yaşadıkları görülmektedir (Ek- 7). Vakaların 981'i erkek, 448'i kadındır.

Çalışmanın ikinci aşamasının evrenini Ankara ilinde HIV pozitif ve AIDS hastalarının takip ve tedavi edildiği Hacettepe Üniversitesi Uygulama Hastanesi Enfeksiyon Kliniği ve Ankara Numune Hastanesi 1. ve 2. Enfeksiyon Hastalıkları Kliniklerinde takip edilen 82 vaka oluşturmuştur. Bu merkezlerden Hacettepe Üniversitesi Enfeksiyon Kliniği ve Polikliniğinde takip altında olan hasta sayısı 36, Ankara Numune Hastanesi 1. ve 2. Enfeksiyon Hastalıkları Kliniği ve Polikliniği'nde takip edilen toplam hasta sayısı 46'dır.

3.4.Araştırmanın Örnekleme

Çalışmanın birinci aşamasında HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin yapı geçerliğini belirlemek amacıyla uygulanan faktör analizi için gerekli olan 120 vakaya ulaşılması hedeflenmiştir. Bu nedenle Türk toplumunu temsil etmesi açısından HIV Pozitif ve AIDS vakalarının sık görüldüğü iller arasından basit rastgele yöntemle seçilen illerden (İstanbul, İzmir, Antalya, Adana, İçel, Hatay) vaka sayısına göre örneklem sayıları belirlenmiştir. Belirlenen illerde sürekli yaşayan HIV/AIDS'li hastaların oranına göre örneklem büyüklüğü belirlenmiştir.

İlin Adı	Evren büyüklüğü	Oran	Örnekleme büyüklüğü
İstanbul	440	0,67	80
İzmir	130	0,20	24
Antalya	36	0,05	7
Adana	25	0,04	5
İçel	15	0,02	2
Hatay	14	0,02	2
Toplam	660	1,00	120

Araştırmanın ikinci aşamasında Ankara ili sınırları içinde bulunan hastanelere takip ve tedavi edilen hastaların hepsi aynı zamanda örnekleme oluşturmuştur. Ayrıca örneklem seçimi yapılmamıştır.

3.5.Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler, Hasta Bilgi Formu, Beck Depresyon Ölçeği, HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği (Ways of Coping Scale) kullanılarak toplanmıştır.

3.5.1.1.Hasta Bilgi Formu: Literatürden (Cochran ve Mays, 1989; Burnard, 1993; O'Brien ve Phefier, 1993; Gibson ve Saunders, 1994, Baggaley ve ark., 2000; Beckerman ve ark., 2000; Sauka ve Lie, 2000) ve araştırmacının ilgili kliniklerde ve polikliniklerde iki ay süreyle gözlem ve görüşme amaçlı yaptığı uygulamadan yararlanılarak hazırladığı anket formu HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, öğrenim düzeyi, çalışma durumu, aile tipi, sosyal güvencesi, sosyal destek kaynakları, madde kullanma durumu ve psikiyatrik ve tıbbi öyküsüne ilişkin bilgiler, hastalığın süresi, bulaşma yolu, CD4 sayısı, hastalığa bağlı yaşadıkları güçlükler ve bu güçlüklerin çözüm önerilerine ilişkin 32 açık uçlu ve çoktan seçmeli sorudan oluşmaktadır (Ek-1).

3.4.1.2.Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ): Beck ve arkadaşları tarafından 1961 yılına depresyonlu hastalarda en sık görülen duygusal, somatik, bilişsel ve motivasyona dayalı belirtilere yer verilerek geliştirilmiştir. Ölçeğin amacı hastalarda depresyon belirtilerinin derecesini objektif olarak belirlemektir (Ek-4). BDÖ depresyonun bilişsel ve duygusal belirtilerine ağırlık veren, somatik belirtileri az vurgu yapan (yalnızca iştahsızlık, kilo kaybı ve libido azalmasına yer verir) bir ölçektir. Bu nedenle bedensel hastalığı olan kişilerde depresyonun taranması için uygun olduğu pek çok araştırmacı tarafından düşünülmüş ve ülkemizde de bir çok çalışmada kullanılmıştır (Savaşır ve Şahin, 1997; Güner, 1999).

Beck depresyon Ölçeğinin en önemli uygulama alanı, depresif semptomların ciddiyetindeki değişmelere olan duyarlılığına bağlı olarak, ilaç tedavileri, elektroşok, psikoterapi ve grup terapisi gibi çeşitli müdahalelerin etkinliğinin ölçüldüğü çalışmalardır. Bunun yanında, depresyonla ilgili diğer yapı ve değişkenleri ölçmek üzere geliştirilen çeşitli ölçme araçlarının geçerlik çalışmalarında dış ölçüt aracı

olarak sıklıkla kullanıldığı görülmektedir (Öner, 1994; Savaşır ve Şahin, 1997). Literatürde HIV/AIDS'li hastaların depresyon düzeylerinin belirlenmesinde tercih edildiği ve başetme ölçeklerinin dış ölçüt geçerliğinde sıklıkla kullanıldığı (Fukunishi ve ark., 1996; Ferrando ve ark., 1997; Kalishman ve ark., 2000; Judd ve ark., 2000; Fleishman ve ark.,2000) için çalışmada kullanılmıştır.

BDÖ 21 maddeden oluşan bir öz-değerlendirme ölçeğidir. Ölçeğin maddeleri, 0 ile 3 arasında derecelendirilmiştir. Ölçekten elde edilebilecek en düşük puan 0, en yüksek puan ise 63'dür. Alınan puanın artması hastanın depresyon düzeyinin arttığı anlamına gelir. Kesme puanı genel olarak 17 olarak kabul edilmektedir. 10-17 puan hafif-orta düzeyde depresyon, 18-29 puan orta-ciddi düzeyde depresyon, 30-63 puan ciddi düzeyde depresyon olarak kabul edilmektedir (Özgüven 1996).

Ölçeğin ülkemizdeki geçerlik güvenirlik çalışmaları Tegin (1980) ve Hisli (1988) tarafından gerçekleştirilmiştir. Hisli ülkemiz için 17 ve üstünde alınan puanların %90 olasılıkla normalin üzerinde depresyon düzeyini gösterdiğini bildirmektedir.

3.5.1.3. HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği (Ways of Coping Scale): HIV pozitif hastaların kullandığı başetme yöntemlerinin belirlenmesi amacıyla Fleishman ve arkadaşları (2000) tarafından geliştirilen ölçek, Folkman ve arkadaşlarının 1986 yılında geliştirdikleri Ways of Coping Scale'nin özellikle HIV enfeksiyonu ile ilgili maddelerin seçilip uyarlanması sonucu oluşturulmuştur (EK-3). Ölçeğin orijinali 40 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte hastalıkla ilgili son 4 haftada kullanılan başetme yöntemleri araştırılmaktadır. Ölçek 1-5 arasında 5'li likert tipi ölçektir. Ölçekteki 5-her zaman, 1- hiçbir zaman anlamındadır. Ölçeğin orijinalinde yapılan faktör analizinde ölçeğin 7 alt-ölçekten oluştuğu belirlenmiştir. Bunlar;

1. Pozitif başetme (7 madde): 1,4,5,12,18,22,30 (Cronbach α : .79)
2. Bilişsel kaçınma (5 madde) 3,6,19,29,40 (Cronbach α : .77)
3. Kadercilik (3 madde) 23,25,37 (Cronbach α : .64)
4. Sosyal izolasyon (5 madde) 10,13,20,27,32 (Cronbach α : .75)
5. Bilgi arama (4 madde) 2,8,15,38 (Cronbach α : .75)
6. Öfke (3 madde) 14,33,39 (Cronbach α : .74)
7. Hüsnükuruntulu düşünce (4 madde) 16,18,34,35 (Cronbach α : .64)

Orijinal ölçekte yapılan yüz geçerliliği sonucunda bazı maddeler ait oldukları faktöre ilişkin ifadelerle uyumlu bulunmadığı ve alt ölçeklerin Cronbach α düzeyini düşürdükleri için çıkarılmıştır.

Çıkarılan maddeler : (9 madde) 7,9,11,17,21,24,26,31,36

Ölçeğin Geçerlik Güvenirlik Çalışması

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması ve geçerlik güvenirlik çalışması çalışmanın birinci aşamasını oluşturmuştur.

3.5.1.3.A- Dil Geçerliliği

Dil geçerliliği çalışmasında ölçekteki maddelere denk olan Türkçe'deki karşılıklarına ulaşılması hedeflenmiştir (Savaşır, 1994) Ölçeğin İngilizce'den Türkçe'ye uyarlanması çalışmasında; ölçek önce her iki dile hakim, alanında uzman, ölçek geliştirmeye ilişkin bilgi ve uygulaması olan ve daha önce HIV pozitif hastalara tedavi ya da danışmanlık hizmeti vermiş 6 uzman tarafından birbirinden bağımsız olarak İngilizce'den Türkçe'ye çevrilmiştir. Altı uzmandan gelen çeviriler incelenerek ortak bir Türkçe metin oluşturulmuştur. Daha sonra bu form bir İngilizce dil uzmanı tarafından İngilizce'ye geri çeviri yapılmıştır. Uzmanların seçiminde Savaşır (1994)'nın önerdiği gibi sadece her iki dili çok iyi bilen kişilerin bulunması değil, her iki kültürde deneyimi olan ve konu alanında tecrübesi olan uzmanlar seçilmiştir.

Dil geçerliliğinin en son aşamasında oluşturulan Türkçe formun ifadelerinin orijinal ölçekteki ifadelerin anlamlarına, Türkçe dilbilgisi kurallarına ve Türk toplumuna uygunluğu açısından 5 uzman tarafından incelenmiştir. Daha sonra ölçeğe dil geçerliliği açısından en son hali verilmiştir. Dil geçerliğinde Hambleton (1994)'un psikolojik testlerin kültürler arasında uyarlanması ile ilgili belirlediği kriterler uygulanmıştır.

3.5.1.3.B- Yapı Geçerliliği

Ölçeğin yapı geçerliliğini ölçmenin bir yolu olarak , yani ölçeğin Türkiye için temel boyutlarını ve faktör yapısını belirlemek amacıyla alt ölçeklerde yer alan 40 maddeye Temel Bileşenler Analizi (Principal Component Analysis) yapılmış (Özgüven, 1994; Balcı, 1997), öz değerleri 1'in üzerinde olan ve varyansın %71.9'unu açıklayan 13 faktör elde edilmiştir. Bu faktörlerden ilki varyansın %15.5'ini, ikincisi %11.3'ünü, üçüncüsü %7.3'ünü, dördüncüsü %5.3'ünü, beşincisi

%4.3'ünü, altıncısı %4.3'ünü, yedincisi %3.9'unu, sekizincisi %3.8'ini, dokuzuncusu %3.6'sını, onuncusu %3.2'sini, onbirincisi %3.1'ini, onikincisi %3.0'ünü, onüçüncüsü %2.8'ini açıklamaktadır. Ancak yapılan grafik yöntemlere (screen test) göre bu faktörlerin 5-6 faktöre indirgenebileceği görülmüş ve 6 faktörlü çözüme zorlanmıştır (Balcı, 1994, Özgüven, 1994).

Analiz ile gözlenen faktörleri ayırıştırarak, birbirinden olabildiğince bağımsız faktörlere ulaşabilmek amacıyla faktör analizi uygulamasına bir dik döndürme (rotasyon) yöntemi olan Varimax kullanılarak devam edilmiştir (Turgut, 1990; Özgüven, 1994, Balcı 1997). Faktör yük değerleri .30'un altında olan ve birden fazla faktöre giren 11, 13, 19, 20, 23, 25, 26, 27, 31, 32, 36 numaralı maddeler elenmiştir. Analizlere 29 madde ile devam edilmiştir. Varimax rotasyonunun 6 faktöre göre yinelenmesi sonucu 29 maddenin birbirinden bağımsız 6 faktörde toplandığı görülmüştür. Analiz sonucunda elde edilen faktörlerin özellikleri aşağıda açıklanmıştır:

Faktör 1- Özgün ölçekte Pozitif Başetme başlığı altında yer alan 7 maddenin hepsi (1.,4.,5.,12.,18.,22. ve 30. maddeler) Türkçe formda yer almış aynı zamanda bu faktöre iki madde (9 ve 24) eklenmiştir. Bu maddelerin ikisi de orijinal forma ait oldukları faktörlerin (sırasıyla Kadercilik ve Bilişsel Kaçınma) ifadelerine uygun olmadıkları için yapılan yüz-görünüm geçerliğinde ölçekten çıkarılmıştır.

Faktör 2- Özgün ölçekte Bilgi Arama başlığı altında yer alan 4 maddenin hepsi (2.,8.,15. ve 38. maddeler) Türkçe formda yer almıştır.

Faktör 3- Özgün ölçekte Bilişsel Kaçınma başlığı altında yer alan 5 maddenin (3.,6.,19.,29. ve 40. maddeler) 3'ü Türkçe formda yer almıştır. Bunlar 3.,6. ve 29. maddelerdir. Diğer maddelerden 19. madde birden fazla faktöre girdiği için ölçekten çıkarılmıştır. 40 madde ise en fazla 6. faktörde yük vermiştir.

Faktör 4- Özgün ölçekte Kaçınmacı Başetme boyutundan ayrılarak oluşturulan Öfke alt boyutundaki 3 madde (14.,33. ve 39. madde) Türkçe formda yer almıştır. Ayrıca orijinal formda Kaçınmacı Başetme alt boyutunda bulunan 35. madde (Olanları değiştirebilmeyi istedim) bu faktöre kaymıştır.

Faktör 5- Özgün ölçekte yapılan yüz geçerliğinde buldukları faktöre ait ifadelerine uygun bulunmadıkları için atılmış olan 3 madde (7.,17. ve 21. maddeler) ve hayalperestliğe ilişkin ifadeleri içeren Kaçınmacı Başetme boyutundaki iki

maddeden (16. ve 28. maddeler) oluşan bu boyutun orijinal ölçekten farklı olarak Palyatif Başetme olarak isimlendirilmiştir.

Faktör 6- Özgün ölçekte Kaçınmacı Başetme boyutundan bir madde (34. madde), Bilişsel Kaçınma boyutundan bir madde (40. madde) ve Kadercilik boyutundan bir madde (37. madde)'den oluşan bu boyut Kadercilik olarak yeniden isimlendirilmesi gerekmiştir. (Ek-6)

3.5.1.3.C- Ölçüt Geçerliği

Ölçeğin ölçüt geçerliğini sınamak için HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği alt ölçekleriyle Beck Depresyon Ölçeği'nin toplam puanı arasındaki korelasyona bakılmıştır.

Tablo 3.1. HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği Alt Boyutları İle Beck Depresyon Ölçeği'nin Korelasyonu

ALT BOYUTLAR	R
Faktör 1 (Pozitif başetme)	-.191
Faktör 2 (Bilgi arama)	-.208
Faktör 3 (Bilişsel kaçınma)	-.322*
Faktör 4 (Öfke)	.419**
Faktör 5 (Palyatif başetme)	.208
Faktör 6 (Kadercilik)	-.029

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ r: Korelasyon katsayısı

Tabloda görüldüğü gibi depresyon ile bilişsel kaçınma arasında negatif yönde, öfke ile pozitif yönde ilişki bulunmuştur. Öfke ile depresyon arasında pozitif yönde ilişki bulunması literatürde öfke yönteminin kaçınmacı yöntemlerden olması nedeniyle etkin olmayan yöntemler arasında sayılmaktadır (Pakenham ve ark., 1994; Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Dickey ve ark., 1999; Fleishman ve ark., 2000). Elde edilen sonuç literatürle uyumludur.

Bilişsel kaçınma ile depresyon arasındaki negatif yöndeki ilişki bilişsel kaçınmanın etkin bir yöntem olarak ele alınabileceği şeklinde yorumlanabilir. Yapılan bir çalışmada (Nannis ve ark., 1997), tedaviye uyum gösterildiği takdirde hastalığın yol açtığı aşırı stresten uzaklaştırdığı için etkin bir yöntem olabileceği belirlenmiştir. Araştırmadan elde edilen bu bulgu Nannis ve ark. (1997)'nin sonuçlarıyla aynı doğrultudadır.

Sonuç olarak ölçüt geçerliği sonucu şu şekilde özetlenebilir; pozitif başetme, bilgi arama ve bilişsel kaçınma yöntemleri depresyonu azalttığı için etkin yöntemler olup, öfke, palyatif başetme ve kadercilik depresyonu artıran etkisiz yöntemlerdir.

3.5.1.3.D- Madde Analizi

Ölçeğin madde analizinde madde-toplam korelasyonuna bakılmıştır (Özgüven, 1994; Balcı, 1997). Yapılan madde toplam korelasyonunda 2. faktörde (bilgi arama) bulunan 10. maddenin (Duygularımı kendime sakladım) korelasyon katsayısının çok düşük olması ($r:0.08$, $p>0.05$) nedeniyle bu madde ölçekten çıkarılmıştır.

3.5.1.3.E Güvenirlik Çalışması

Ölçeğin güvenilirliği için madde analizine dayalı iç tutarlılık yöntemi olan Cronbach Alfa katsayısı yöntemi kullanılmıştır (Turgut, 1990; Özgüven, 1994).

ALT BOYUTLAR	Cronbach Alfa
Faktör 1(Pozitif başetme)	.81
Faktör 2 (Bilgi arama)	.74
Faktör 3 (Bilişsel kaçınma)	.70
Faktör 4 (Öfke)	.60
Faktör 5 (Palyatif başetme)	.54
Faktör 6 (Kadercilik)	.33

Yapılan analizde 6. faktörün (Kadercilik) Cronbach Alfa katsayısının .33 olduğu belirlenmiştir. Güvenirlik katsayısı .40 altında olan ölçekler güvenilir olarak kabul edilmediğinden (Balcı, 1997), ayrıca bu alt ölçekteki maddeler ölçeğin bütününe güvenilirlik düzeyini azalttığından, bu faktör ölçekten çıkarılmıştır. 6. faktör ölçekten çıkarıldığında ölçeğin toplamının güvenilirlik katsayısı 0.74'e yükselmiştir.

Yapılan geçerlik güvenilirlik çalışması sonucunda özgün hali 32 madde ve 7 alt boyuttan oluşan Ways of Coping Scale'nin Türkçe uyarlaması olan HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin (Ek-2) 24 madde ve 5 alt boyutla Türk toplumundaki HIV Pozitif ve AIDS hastalarında kullanılabilmesi açısından geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu belirlenmiştir.

3.5.2. Ön Uygulama

Araştırmacı tarafından literatürden (Cochran ve Mays, 1989; Burnard, 1993; O'Brien ve Phefier, 1993; Gibson ve Saunders, 1994; Baggaley ve ark., 2000;

Beckerman ve ark., 2000; Sauka ve Lie, 2000) yararlanılarak hazırlanan Hasta Bilgi Formu'nun ön uygulaması, HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin geçerlik güvenilirlik çalışmasının yapıldığı dönemde, beş HIV/AIDS hastasına uygulanmıştır. Ön uygulama sonunda anket formunda gerekli düzenlemeler yapılarak forma son şekli verilmiştir. Beck Depresyon Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları daha önce yapıldığı için ön uygulama yapılmamıştır.

3.5.3. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Araştırmanın birinci aşamasının verileri 15/04/2002-29/08/2002 tarihleri arasında; ikinci aşamasının verileri 25/09/2002-25/12/2002 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırmanın birinci aşamasında İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Yerel Etik Kurulu'ndan araştırmanın etik yönden uygun olduğu onaylanmıştır (Ek-7). Verilerin uygulandığı diğer hastanelerin klinik şeflerinden ve bölüm başkanlarından sözel izin alınmıştır. Ayrıca, her bir hastanede uygulama öncesi hastalardan sözel izin alınmıştır.

Araştırmanın ikinci aşamasında her iki hastaneden araştırmanın yapılmasına yönelik yazılı izin (Ek-6) ve uygulama öncesi hastalardan sözlü onay alınmıştır. Veri toplama araçları araştırmacının gözetimi altında her bir katılımcı tarafından doldurulmuştur.

Araştırma kapsamına alınacak hastaların aşağıdaki kriterlere uygun olmasına dikkat edilmiştir;

- 18 yaşından büyük ,
- Araştırmaya katılmayı kabul eden,
- Soruları anlayabilecek ve fikirlerini söyleyebilecek yeterlilikte olan,
- (AIDS vakalarında) merkezi sinir sistemini tutan ve bilinç durumunu etkileyebilecek herhangi bir patolojisi olmayan hastalar ile sınırlandırılmıştır.

Araştırmanın birinci aşamasında, 30 hastanın araştırmaya katılmayı kabul etmemesi ve 6 hastanın mental durumunun ölçekleri cevaplamaya yetemeyecek durumda olması nedeniyle, birinci aşamanın verileri 84 hasta ile tamamlanmıştır. Araştırmanın ikinci aşamasında, araştırmanın uygulandığı 25/09/2002-25/12/2002 tarihleri arasında polikliniğe başvuran 9 hastanın araştırmaya katılmayı kabul etmemesi ve 2 hastada ensefalit gelişmiş olması nedeniyle 46 hasta ile ikinci aşamanın verileri tamamlanmıştır.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Ways of Coping Scale'nin Türkçeye uyarlanması aşamasında ölçeğin iç tutarlılık ve değişmezlik ölçümleri için "Madde Toplam Puan korelasyonu", "Cronbach Alpha Katsayısı", faktör yapı geçerliliğini belirlemek için Temel Bileşenler Analizi ve Varimax Rotation Faktör Analizi tekniği, ölçüt geçerliğini belirlemek için Sperm-Brown Korelasyon Tekniği kullanılmıştır. Ayrıca ölçek puanlarının istatistiksel analizinde "Ortalama Değer", "t-testi", "Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)", "Tukey B testi", "Fisher's kesin ki kare" ve "Korelasyon" teknikleri kullanılmıştır.

3.7. Araştırmanın Etik Boyutu

HIV/AIDS vakalarına araştırma hakkında bilgi verilmiş olup araştırmaya katılıp katılmama kararı kendilerine bırakılmıştır. Araştırma sonunda elde edilen bilgilerin araştırma raporu dışında her hangi bir yerde kullanılmayacağı, araştırmadan istedikleri zaman ayrılacakları, bu nedenle zorlanamayacakları kendilerine söylenmiştir. Araştırma raporunda kişisel bilgiler ve sır olarak verilen özel bilgiler araştırmaya katılanların izni olmadıkça açıklanmamıştır. Araştırmaya dahil edilmeyen diğer hasta ve hasta yakınlarına da gereksinimleri doğrultusunda eğitim ve danışmanlık hizmetleri sunulmuştur.

4. BULGULAR VE TARTIŞMA

Araştırmanın bulguları, HIV pozitif ve AIDS hastalarının sosyo-demografik özellikleri, yaşadıkları güçlükler, kullandıkları başetme yöntemleri ve başetme yöntemleriyle depresyon arasındaki ilişki şeklinde gruplandırılmıştır.

4.1.HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri

Bu bölümde; hastaların cinsiyeti, yaşı, eğitimi, geliri, medeni durumları gibi bazı sosyo demografik özellikleri, madde kullanma, hastalığa ilişkin özellikleri, sosyal destekleri, hastalıkla ilgili bilgi ve danışmanlık alma durumu ve hastalığı açıkladıkları kişilere ilişkin bulgular yer almaktadır.

Araştırmaya katılan HIV pozitif ve AIDS hastalarının sosyodemografik özellikleri Tablo 4.1'de verilmiştir. Tabloda görüldüğü gibi, *araştırma kapsamına alınan hastaların %76.1'i Ankara dışında yaşamakta, %67.4'ü erkek, %45.7'si evli, %41.3'ü lise mezunu ve %50'si 30-39 yaş grubundadır. Ayrıca hastaların %56.6'sının herhangi bir işte çalışmadıkları, çalışmayanların %42.4'ünün işsiz olduğu; sosyal güvencelerinin daha çok SSK (%32.6) ya da yeşil kart (%32.6) olduğu; çoğunluğunun (%63.0) kendilerini düşük sosyoekonomik düzeyde tanımladıkları ve genellikle aile ya da arkadaşlarla birlikte oturdukları (%91.3) belirlenmiştir.*

Tablo 4.1. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri (n:46)

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Sürekli Yaşanan Yer		
Ankara	11	23.9
Ankara dışı	35	76.1
Cinsiyet		
Kadın*	15	32.6
Erkek	31	67.4
Yaş Grubu		
19-29 yaş	12	26.1
30-39 yaş	23	50.0
40 + yaş	11	23.9
Medeni Durum		
Evlü	21	45.7
Bekar	12	26.1
Dul, boşanmış, ayrı yaşayan	13	28.2
Öğrenim Durumu		
Okul bitirmemiş	3	6.5
İlkokul mezunu	13	28.2
Ortaokul mezunu	5	10.9
Lise mezunu	19	41.3
Üniversite ve üzeri	6	13.1
Çalışma Durumu		
Çalışan	20	43.4
Çalışmayan	26	56.6
Çalışmayanların Durumu (n:26)		
İşsiz	11	42.4
Ev hanımı	9	34.6
Emekli	3	11.5
Öğrenci	3	11.5
Sosyal Güvence		
Sosyal güvencesi olmayan	3	6.5
Bağ-kur	9	19.6
SSK	15	32.6
Yeşil kart	15	32.6
Emekli sandığı	4	8.7
Algılanan Gelir Düzeyi		
Yüksek	7	15.2
Orta	10	21.8
Düşük	29	63.0
Birlikte Yaşanan Kişiler		
Yalnız yaşayan	4	8.7
Ailesi ya da arkadaşıyla yaşayan	42	91.3
Toplam	46	100.0

*Hormon tedavisi almış ancak ameliyat olmamış iki travesti hasta bu gruba dahil edilmiştir.

Tablo 4.2. Hastaların Bağımlılık Yapan Madde Kullanma Durumları

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Madde Kullanma Durumu (n:46)		
Kullanan	34	73.9
Kullanmayan	12	26.1
Maddenin Türü (n:48)*		
Sigara	32	66.7
Alkol	10	20.8
Esrar	6	12.5
HIV Pozitif Tanısından Sonra Kullanılan Maddenin Miktarında Değişiklik Olma Durumu (n:34)		
Olan	31	91.2
Olmayan	3	8.8
Madde Miktarında Olan Değişikliğin Özelliği (n:31)		
Madde miktarında artırma	17	54.8
Madde miktarında azaltma	6	19.4
Maddeyi bırakma	4	12.9
İlk dönemde artırma, daha sonra azaltma	4	12.9

*Birden fazla madde kullanımı olduğu için "n" katlanmıştır.

Tablo 4.2’de HIV pozitif ve AIDS hastalarının bağımlılık yapan maddeleri kullanma durumları incelenmiştir. Tabloda görüldüğü gibi, hastaların %73.9’u en az bir çeşit bağımlılık yapan madde kullanmaktadır. En sık kullanılan madde ise sigaradır (%66.7). HIV pozitif tanısı konulduktan sonra kullanılan madde miktarının çoğu hastada (%91.2) değiştiği ve, bu değişimin daha çok madde miktarında artış şeklinde olduğu (%54.8) görülmektedir.

Hastaların çoğunun bağımlılık yapan maddeler kullanmaları ve tanı aldıktan sonra (özellikle ilk dönemlerde) madde miktarını artırmaları hastalıkla başetmede güçlük yaşadıklarını, etkin olmayan başetme yöntemlerine yöneldiklerini göstermesi açısından önemli bir bulgudur. Sigaranın kolay ulaşılabilir bir madde olması, toplumsal ve hukuksal normlar içinde diğer maddelere göre kabul edilebilir oluşu da kullanımını artırabilmektedir.

HIV pozitif hastaların bağımlılık yapan madde kullanımlarının incelendiği diğer çalışmalarda da benzer şekilde, sigaranın en çok kullanılan madde olduğu görülmektedir. Malassiotis ve ark. (2001)’nin çalışmasında HIV pozitif hastalar

arasında sigara içenlerin oranı %39.1, alkol kullananların oranı ise %4.4 olarak bulunmuştur. Bir diğer çalışmada (Dew ve ark. 1997) HIV pozitif hastalarda herhangi bir madde kullanma oranı %24.4, alkol kullanma oranı %11.6 bulunmuştur.

Bağımlılık yapan maddelerin aynı zamanda beden sağlığı üzerinde olumsuz ve yıkıcı etkileri olabilmektedir. Bu durumda HIV'in yarattığı immün yetersizliğe ilaveten sağlık problemleri ortaya çıkabilmekte ve hastalığın prognozu olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Leserman ve ark. 1999, Malassiotis ve ark. 2001). Yapılan çalışmalarda da özellikle damardan uyuşturucu bağımlılığının hastalık prognozunu olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir (Holmes ve ark. 1997; Barroso 1999).

Bazen hastalar kullandıkları madde miktarını azaltmakta ya da madde kullanımını bırakmaktadırlar. Madde miktarının azaltılmasının sağlığa verilen önemle ilgili olduğu, yani sağlığına önem verenlerin bağımlılık yapan maddelerin beden üzerindeki zararlı etkilerinden korunmak için azalttıkları düşünülmektedir.

Tablo 4.3. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Klinik Özellikleri

ÖZELLİKLER	Sayı	%
HIV Bulaşma Yolu (n:46)		
Kan yoluyla bulaşan	8	17.4
Cinsel ilişkiyle bulaşan	27	58.7
Bulaş yolunu bilmeyen	11	23.9
Hastalığın Evresi (n:46)		
Asemptomatik	11	23.9
Semptomatik	18	39.1
AIDS	17	37.0
Başka Bir Fiziksel Hastalık (n:46)**		
Olan	10	21.7
Olmayan	36	78.3
Psikiyatrik Hastalık Öyküsü (n:46)		
Olan	14	30.4
Olmayan	32	69.6
Psikiyatrik Rahatsızlıklar (n:19)*		
Depresyon	13	68.4
İntihar girişimi	3	15.8
Anksiyete bozukluğu	2	10.5
Kişilik bozukluğu	1	5.2

*Birden fazla psikiyatrik rahatsızlık yaşandığı için n katlanmıştır.

**Hemofili, Idiopatik Trombositopenik Purpura, Tüberküloz, Osteoporoz, Hepatit B, Anemi, Sifiliz, Astım, Epilepsi

Tablo 4.3'te HIV pozitif ve AIDS hastalarının klinik özellikleri bulunmaktadır. Tabloda görüldüğü gibi, hastaların %58.7'si hastalık etkeni virüsü cinsel ilişki yoluyla almış, %39.1'i semptomatik ve %37'si AIDS evresindedir. Hastaların %21.7'sinin ise başka bir fiziksel hastalığı bulunmaktadır. Hastaların tanı öncesi psikiyatrik hastalıkları incelendiğinde %30.4'ünün psikiyatrik öyküsünün olduğu, hastalık öncesi dönemde en fazla depresyon (%68.4)'un yaşandığı görülmektedir.

Görüldüğü gibi hastaların çoğu HIV'i cinsel yolla almıştır ve bir bölümü de nasıl aldığını bilmemektedir. Bu durum HIV/AIDS'den korunmada riskli davranışların önlenmesine yönelik eğitimlerinin yaygınlaştırılması gereğini ortaya koymaktadır.

Hastaların çoğunluğu semptomatik ve AIDS aşamasındadır (%76.1). Hastaların semptomatik aşamada olması nedeniyle yaşadıkları bedensel sorunlar, bağımlılık düzeyleri ve gereksinimleri artacağından hemşirelik bakımına daha fazla ihtiyaçları olacaktır (Burnard, 1993; Morrison, 1993). Semptomatik ve AIDS aşamasında fırsatçı enfeksiyonlar, malign hastalıklar vb. nedenlerle hastanede genellikle uzun

süre kalınması nedeniyle hem hastaların ruhsal, sosyal ve ekonomik yönden etkilenmesi hem de hemşirelerin iş yükünün daha da artması kaçınılmaz olmaktadır (Akıncı, 2002). Bu nedenle hastalığın ilerlemesini önleyen antiretroviral ilaçların düzenli kullanılması ve sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının (düzenli beslenme, egzersiz, stres yönetimi vb.) uygulanmasıyla ilgili eğitim programları düzenlenmenin hastaların yaşam kalitesine katkısı olacağı düşünülmektedir.

Hastaların başka bir bedensel ya da ruhsal hastalıklarının olup almaması HIV/AIDS'e uyumu etkileyebileceğinden (Gallo-Silver, 1993; Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Grassi ve ark., 1999; Eriksson, 2000) önemli bir değişken olarak görülmektedir. Literatürde hastalık öncesi psikiyatrik öykünün özellikle depresyonun olmasının HIV/AIDS gibi bireylerin başatme kaynaklarını aşan durumlarda psikiyatrik rahatsızlıkların oluşumunu kolaylaştırabildiği bildirilmektedir (Catalan ve ark. 1992 a-b; Dew ve ark., 1997). Bu nedenle ortaya çıkabilecek ruhsal sorunları önceden tahmin etmek açısından depresyon öyküsünün araştırılması yararlı görülmektedir.

Tablo 4.4 Hastaların Eğitim ve Danışmanlık Alma Durumları

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Eğitim Alma Durumu (n:46)		
Alan	36	78.3
Almayan	10	21.7
Alınan Bilginin Kaynağı (n:57)*		
Doktor	35	61.4
Hemşire	8	14.0
Gazete/dergi/broşür	14	24.6
Danışmanlık Alma Durumu (n:46)		
Alan	15	32.6
Almayan	31	67.4
Danışmanlık Alınan Kişi (n:15)		
Doktor/ psikiyatrist	14	93.3
Hemşire	1	6.7
Danışmanlık Zamanı (n:21)*		
Test öncesi	-	-
Test sonrası	9	42.9
Psikolojik sorun olduğunda	12	57.1

*Birden fazla yanıt verildiği için "n" katlanmıştır.

Tablo 4.4'de hastaların HIV/AIDS hakkında eğitim alma durumu incelendiğinde, hastaların çoğunluğunun (%78.3) hastalıkla ilgili bilgilendirildikleri ve bilgi kaynağının daha çok doktor olduğu (%61.4) belirlenmiştir. Bilgi kaynağı olarak ikinci sırada gazete, dergi, broşür gibi yazılı kaynaklar ve en son sırada hemşireler yer almıştır. Hemşirelerin bilgi kaynağı olarak belirtilme oranı oldukça düşüktür (%14.0). Yıldırım (2002)'in çalışmasında da HIV pozitif hastalara hastalıkla ilgili bilgileri nereden aldıkları sorulduğunda, benzer şekilde birinci sırada doktor, ikinci sırada hemşire ve üçüncü sırada gazete-televizyonun yer aldığı belirlenmiştir. Bu sonuçlar hemşirelerin HIV/AIDS hastalarının gereksinimleri doğrultusunda bireysel ya da grup eğitimi düzenlemediklerini, yani hemşireliğin eğitici rolünü yerine getirmediklerini göstermesi açısından önemli görülmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü test öncesi ve sonrası danışmanlığı HIV/AIDS takibinin ayrılmaz bir parçası olarak değerlendirmekte ve HIV tanısından sonra ruhsal sorunların ortaya çıkmaması için mutlaka uygulanmasını önermektedir (Glover ve Miller, 1990; Moss ve ark., 1996; Meursing ve Sibindi, 2000). Araştırmanın sonucunda hastaların %32.6'sının danışmanlık aldığı, ancak hiçbirinin test öncesi danışmanlık almadıkları belirlenmiştir. Psikososyal danışmanlık; bilgi vermeyi,

duygusal, sosyal ve psikolojik destek sağlamayı, duyguların dışa vurumunu ve tartışılmasını, sosyal destek ve sağlık bakımının sağlanmasını, yeniden düzenlenerek oluşturulmasını kapsar (Akın, 1994; Erol, 1999; Meursing ve Sibindi, 2000). Danışmanlık HIV/AIDS'de çok önemli görülmektedir. Çünkü HIV/AIDS'li hastalar, kendileri ile ilgili sorunları paylaşma, kendileri ve çevreleri ile ilgili sorunları çözebilme konusunda yönlendirilmeye ihtiyaç duyarlar (Pektaş, 2000-b). Ancak uzman HIV/AIDS danışmanlarına ulaşabilmek her zaman mümkün olmayabilmektedir. Bu nedenle hastalar ulaşabildikleri uzman sağlık personeliyle (ki bu genellikle onları tedavi eden doktorlar olmaktadır) danışmanlık ihtiyacını karşılamaktadırlar (Zegans ve ark., 1994, Moss ve ark., 1996). Bu çalışmada hastaların *hemen hemen hepsi (%93.3) danışmanlığı doktordan ya da psikiyatrdan almışlardır*. Sadece bir hastanın hemşireden danışmanlık aldığını ifade etmesi, hemşirelerin danışmanlık rolünü yeterince yerine getirmediklerini göstermektedir.

Pektaş (2000-b)'ın riskli gruplardan eşcinsellerin, travestilerin ve seks işçilerinin HIV/AIDS danışmanlığıyla ilgili görüşlerini incelediği çalışmada, katılımcılar HIV/AIDS hakkında görüşebilecekleri danışman olarak en çok (%88.7) doktorları, en az (%0.7) hemşireleri bildirmişlerdir. Aynı çalışmada eşcinsellerin ve travestilerin hiçbiri hemşireleri HIV/AIDS konusunda görüşebilecekleri danışmanlar olarak belirtmemişlerdir. HIV/AIDS danışmanlığı yapan hemşirelerin sayısının yetersizliğinin ve hemşireliğin danışmanlık işlevinin yeterince bilinmemesinin hemşirelerden danışmanlık beklentisinin olmamasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Danışmanlık hizmetlerinin hizmet alanların memnuniyeti açısından değerlendirilmesi de önemlidir. Kirkham ve Lobb (1998)'un çalışmasında, hastaların %68.2'sinin test öncesi, %60.9'unun test sonrası danışmanlık aldıkları, ancak hastaların aldıkları danışmanlığı yetersiz buldukları, daha sonra ortaya çıkan sorunların çözümünde yetersiz kaldıkları belirlenmiştir. Bu nedenle hastaların HIV/AIDS nedeniyle oluşabilecek sorunlarla başa çıkabilmesi için, danışmanlığın HIV pozitif ve AIDS hastalarının tedavisinin ayrılmaz bir parçası haline getirilmesi önemli görülmektedir. .

Tablo 4.5. Hastaların Sosyal Destek Özellikleri

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Sosyal Destek Kaynağı (n:46)		
Olan	35	76.1
Olmayan	11	23.9
Maddi Destek Kaynakları (n:29)		
Anne / baba	14	48.3
Kardeş	7	24.1
Akraba / arkadaş	5	17.2
Eş / çocuklar	3	10.4
Duygusal Destek Kaynakları (n:33)		
Eş / partner	13	39.4
Arkadaş	8	24.2
Anne / baba	4	12.1
Kardeş	4	12.1
Çocuklar	2	6.1
Doktor	2	6.1
Bilgisel Destek Kaynakları (n:25)		
Doktor	18	72.0
Arkadaş	3	12.0
Anne / baba	2	8.0
Eş / çocuklar	2	8.0
Algılanan Sosyal Destek (n: 46)		
Desteği yeterli bulan	8	17.4
Desteği yetersiz bulan	38	82.6

Tablo 4.5’de HIV pozitif ve AIDS hastalarının sosyal destek özellikleri yer almaktadır. Tabloda görüldüğü gibi hastaların %76.1’i sosyal destek kaynağının olduğunu belirtmekte ancak yalnızca %17.4’ü aldığı sosyal desteği yeterli bulmuştur. Maddi destek kaynağı olarak en çok anne / babanın (%48.3), duygusal destek kaynağı olarak eş / partnerin (%39.4), bilgisel destek kaynağı olarak da doktorun (%72.0) belirtildiği görülmektedir.

Sosyal desteğin kabul gören genel bir tanımı yoktur. Sosyal destek, destek gereksinimleri, erişilebilir kaynaklar ve doyumunu içeren çok boyutlu bir yapı olarak tanımlanmaktadır. Bunlara ek olarak sosyal destek, iletişim halinde bulunulan kişi sayısı ve bunların türü, ilişkilerin işlevsel içeriği, algılanan niteliği ya da desteğin yeterliliği olmak üzere kişilerarası ilişkilerin çeşitli boyutlarına işaret etmektedir (Duyan, 2001).

Sosyal desteğin niteliği ve niceliği HIV/AIDS hastalarının hastalık sürecinde önemli bir rol oynamaktadır. Çünkü bu hastalarda sosyal destek eksikliği, reddedilme korkusuna ve izolasyona ve dolayısıyla psikolojik olarak olumsuz etkilenmelerine neden olabilmektedir (Catalan ve ark. 1992-a; Fleishman ve ark., 2000). Bunun yanında sosyal desteğin aşırı koruyucu bir şekilde verilmesi bu bireylerin bağımlılığını artırıp, hasta rolünün pekişmesine neden olabilmektedir (Pakenham ve Rinaldis 2001).

Sosyal desteğin niteliği ve niceliği kadar birey tarafından nasıl algılandığı da önemlidir. Kısaca, verilen destek bireyin gereksinimlerine uygun olmalıdır. Stewart ve ark. (1995)'nin HIV pozitif hastaların ve yakınlarının sosyal destek gereksinimlerinin incelendiği çalışmada, hastaların duygusal, bilgisel ve maddi desteğe gereksinimleri olduğu görülmüştür. Aynı çalışmada duygusal desteğin genellikle eşler-partnerler tarafından verildiği, bilgisel desteğin sağlık personeli, maddi desteğin ise arkadaşlar ve akrabalarından sağlandığı belirlenmiştir. Araştırmanın bulguları Stewart ve ark. (1995)'nin sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Literatürde stresli durumlarda algılanan sosyal desteğin etkin başatmeyi, benlik saygısını, motivasyonu ve sağlığı geliştirme davranışlarını artırarak stresli olayın bireydeki etkisini azalttığı ve böylece ruh sağlığı üzerinde olumlu etki yaptığı belirtilmektedir (Stewart ve ark., 1995; Fukunishi ve ark., 1997; Nannis ve ark., 1997; Grassi ve ark., 1999; Murphy ve ark., 2000). Murphy ve ark. (2000)'nin belirttiğine göre Lynch (1992)'nin çalışmasında HIV pozitif bireylerde sosyal desteğin yetersiz olduğu, bunun stres düzeyinin yükselmesine ve bağışıklık sisteminin işlevlerinin azalmasına neden olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.6. Hastaların Tanılarını Açıkladıkları Kişiler (n:44)*

HASTALIĞIN AÇIKLANDIĞI KİŞİLER	Hastalığını Sayı	Açıklayanlar %
Eş / partner (n:32)**	30	93.8
Eş-partner dışındaki aile bireyleri	24	54.5
Destek olabilecek yakın arkadaş	20	45.5
Komşu, akraba gibi sosyal çevre	16	36.4

*2 kişi hastalığını sağlık ekibi dışında kimseyle paylaşmadığı için değerlendirmeler açıklama yapanlar (44 kişi) üzerinden her biri ayrı ayrı hesaplanarak yapılmıştır.

** Aktif cinsel yaşantısı olan hastalar

Tablo 4.6’da tanısını açıklayan hastaların kimlere açıkladığı incelendiğinde, *en fazla eşe / partnere (%93.8) açıklama yapıldığı görülmektedir.* Eşe / partnere açıklama yapılmasının nedeninin HIV’in en önemli bulaşma yollarından biri olan cinsel yolla bulaşması ve eşin / partnerin duygusal destek kaynağı olarak birinci sırada görülmeleri (Tablo 4.5) sayılabilir. Ayrıca yakın ilişki içinde bulunan bu kişilerin sağlıklı kalabilmesinin, desteğin sağlanabilmesi için gerekliliği düşünülmelidir.

Bennetts ve ark. (1999)’nın çalışmasında hastaların %56’sının hastalıklarını sadece eşine / partnerine, %34’ünün eş / partner dışındaki diğer kimselere tanılarını açıkladıkları, %10’unun ise hastalığını hiç kimseye açıklamadığı belirlenmiştir. Başka bir çalışmada da benzer şekilde hastaların tanılarını daha çok cinsel partnerleri ve yakın arkadaşlarıyla paylaştıkları, ailelerine ise daha az oranda açıkladıkları belirlenmiştir (King, 1989). Aynı çalışmada, aile bireyleriyle paylaşmanın az olmasına karşın, açıklama yapıldıktan sonra aile üyelerinin daha kabullenici oldukları ve reddedici davranmadıkları belirlenmiştir.

4.2. HIV/AIDS Nedeniyle Yaşanan Güçlükler ve Çözüm Önerileri

Bu bölümde HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadığı güçlükler, güçlükleri etkileyen faktörler yer almaktadır.

Tablo 4.7. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Hastalık Nedeniyle Yaşadıkları Güçlüklerle İlişkin İfadeleri (n:46)

GÜÇLÜKLER*	Güçlük Yaşayanlar		Güçlük Yaşamayanlar	
	Sayı	%	Sayı	%
Hastalık nedeniyle ayrımcılığa- damgalamaya maruz kalma (n:16)**	14	87.5	2	12.5
Taniyi başkalarına açıklama	39	84.8	7	15.2
Cinsellikle ilgili	36	78.3	10	21.7
Ekonomik	36	78.3	10	21.7
Fiziksel	31	67.4	15	32.6
Tedavi masrafları	28	60.9	18	39.1
İlaç yan etkileri (n:38)***	23	60.5	15	39.5
Aile içi ilişkilerde bozulma	26	56.5	20	43.5
Gelecekle ilgili uzun vadeli planlar yapamama	26	56.5	18	43.5
Beden imgesinde bozulma	21	45.6	25	54.4
İntihar düşünceleri	16	34.8	30	65.2
Tedavi ekibinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kalma	11	23.9	35	76.1
Sevdiği kişilerin AIDS sonucu ölümü	7	15.2	39	84.8

* Satır yüzdesi alınmıştır.

** Hastalığı sosyal çevresi tarafından bilinenler değerlendirmeye alınmıştır.

*** Antiretroviral ilaç kullanan hastalar değerlendirmeye alınmıştır.

Tablo 4.6'da HIV pozitif ve AIDS hastalarının hastalık nedeniyle yaşadıkları güçlüklerle ilişkin ifadeler görülmektedir. *En çok yaşanan güçlüklerin hastalık nedeniyle ayrımcılığa-damgalamaya maruz kalma (%87.5), taniyi başkalarına açıklama güçlüğü (%84.8) olduğu, sıralamada daha sonra cinsellikle ilgili sorunların (%78.3) ve ekonomik sorunların (%78.3) yer aldığı görülmektedir.*

HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlüklerin araştırıldığı çalışmalar incelendiğinde, bazı sorunların daha fazla yaşandığı görülmektedir: Kirkham ve Lobb (1998)'un HIV/AIDS nedeniyle yaşanan psikososyal sorunları inceledikleri çalışmanın sonuçları bu çalışmanın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Söz edilen çalışmada sırasıyla; maddi güçlükler (%60.9), cinsel

yaşamla ilgili sorunlar (%53.6), reddedilme ve ayrımcılık korkusu (%51.8) ve tedavi masraflarını karşılayamama (%40.0) en fazla yaşanan sorunlar olarak belirtilmiştir. Murphy ve ark. (2000)'nin çalışmasında da hastaların %61'i maddi sorunları kendilerini en çok etkileyen yaşam olayı olarak değerlendirmişlerdir.

HIV pozitif hastaların psikososyal gereksinimleri ve yaşadıkları güçlüklerin incelendiği başka bir çalışmada (Molassiotis ve ark. 2001), hastaların en fazla gelir yetersizliği (%67.3), sosyal ilişkilerde güçlükler (%65.3), aile sürecine ilişkin sorunlar (%58.6), cinsel sorunlar (%41.3) ve sosyal destek eksikliği (%34.8) gibi güçlüklerle mücadele etmek zorunda kaldıkları belirlenmiştir.

Hastalığa bağlı yaşanan güçlükler hastalığın bulunduğu evreden yani hastalık nedeniyle ortaya çıkan belirtilerden de etkilenebilmektedir. Çünkü semptomatik aşamada AIDS'e özel bazı görünür bulgular ortaya çıkabilmektedir. Bunlar aşırı kilo kaybı, lenfadenopatiler, kaposi sarkoma gibi hastaların tanınmasına yol açabilen belirtilerdir. Bu belirtiler hastalarda beden imgesinde bozulmaya, benlik saygısında düşmeye ve cinsel ilgide azalmaya yol açabilmektedir. Ferrando ve ark. (1997)'nin semptomatik ve AIDS aşamasındaki hastaların yaşadıkları güçlükleri inceledikleri çalışmada, hastaların cinsel ilgide azalma (%96), yorgunluk (%96) ve sindirim sistemi problemleri (%88) nedeniyle güçlük yaşadıkları belirlenmiştir.

Hastalığı açıklama ile ilgili güçlüklerin temelinde ayrımcılığa uğrama ve damgalanma korkusu yer almaktadır (Hays ve ark., 1993). Bu nedenle hastalar HIV pozitifliğin açıklandığında kendilerinin ve ailelerinin dışlanmasını önlemek için çok güvenmedikleri sürece ve tıbbi bir zorunluluk olmadıkça tanılarını açıklamamayı tercih etmektedirler (Levy ve ark. 1999). Yine de çoğu zaman hastalığın duyulması ve damgalanmaya maruz kalma ile ilgili endişeler yaşayabilmektedirler.

Damgalanma ve hastalığı açıklama ile ilgili endişeler aynı zamanda destekleyici ilişkileri bozabilmekte, sosyal destek kaynaklarının kullanımını engelleyebilmektedir. Bu durum strese ve yalnızlığa neden olabilmekte, etkin başatmenin geliştirilmesi için gereken destek ve hizmetlerin kullanımını engelleyebilmektedir. Bu nedenle HIV pozitif ve AIDS hastalarının damgalanmaya ilişkin deneyimlerinin öğrenilmesinin onlara nasıl yardım edileceğini planlamada yararlı olacağı belirtilmektedir (Poindexter ve Linsk, 1999; Sowell ve ark. 1999).

Çalışmada hastalar, ayrımcılığa-damgalamaya maruz kalmaya ilişkin deneyimlerini aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir:

“Ankara’ya geldiğimde evinde kaldığım akrabalarım AIDS olduğumu öğrenmişler. Beni onlara gönderdikleri için anne babama çok kızdılar. Artık bizimle konuşmuyorlar”

“Mahalledeki komşular çocuklarına “O AIDS’linin çocuğuyla oynama” diyorlar.”
“Babam onun mahallesinde oturmamı istemiyor. “Senin hastalığını herkes biliyor, bizi rahat bırakmazlar” diyor. ”

“Cezaevindeyken AIDS’liyim diye beni çok küçük bir odaya koydular. Benim tabaklarımı günlerce almazlardı, beni havalandırmaya çıkarmıyorlardı. Çok sık revire gidişim ve tek kişilik odada oluşum diğer mahkumların dikkatini çekmiş, AIDS’li olduğumu öğrenmişler. Revire gitmek için koğuşlarının önünden geçerken rahatsız edici şekilde bana bakıyorlardı.”

İfadelerde görüldüğü gibi tanısı çevresi tarafından bilinen hastalar damgalama ve ayrımcılıkla karşılaşmakta ve bu durum onların destekleyici sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilemektedir. HIV pozitif ve AIDS hastalarının daha az etkilenmesi için “stigma yönetimi” danışmanlığı verilmesi önerilmektedir. Stigma yönetimi; stigma (damgalanma) ile başa çıkmayı merkez alan danışmanlıktır. HIV/AIDS’li hastaların mevcut ya da olası olumsuz tepkilere hazırlanarak, olumsuz tepkilerin etkilerini azaltmaya yönelik müdahaleleri içerir (Poindexter ve Linsk, 1999). Bu müdahaleler tanının kime, nasıl açıklanacağı, ne zaman gizli tutulabileceği ve damgalama ile karşılaşıldığında nasıl başedilebileceği ile ilgilidir.

Hastalığı açıklamak çoğu zaman kolay olmamaktadır. Bu güçlük genellikle damgalamaya uğrama korkusundan kaynaklanmaktadır. *Çalışmada hastaların %84.8’i tanılarını başkalarına açıklamakta güçlük yaşadığını bildirmiştir.* Bennetts ve ark. (1999)’nın çalışmasında da hastaların %77’si hastalığı açıklamanın aileleri için utanılacak bir durum olduğunu hissettiklerini belirtmişlerdir.

Hastalığı açıklamaya ilişkin üç farklı tutum gözlenmiştir. Bunlardan birincisi (en çok görüleni) hastalığı mümkün olduğunca gizli tutma, güven ilişkisi olmadığı sürece hiç kimseyle konuşmama eğilimidir. Bu hastalarda hastalığın duyulmasına ilişkin yoğun kaygı ve korku ifadeleri daha çok duyulduğu taktirde alınabilecek olumsuz tepkilerle ilgili olmuştur. Bu ifadelere örnekler:

“Eğer hastalığımı başkalarına söyleyecek olursam beni hor görürler. Bana selam vermezler, iş hayatım biter, dışlanırım”

“Ben daha önceleri AIDS’i homoseksüel hastalığı olarak biliyordum. Şimdi kendim bu hastalığa yakalandım. Eğer hastalığımı açıklarsam beni de öyle sanmalarından çekiniyorum”

“Hastalığımı sadece eşim ve doktorum biliyor. Hastalığımı açıklamaktan çekiniyorum. Duyulmasından endişe ediyorum. Duyulursa dışlanacağımı ve toplumdaki saygınlığının azalacağını düşünüyorum.”

“Sorulduğu zaman söyleyemiyorum. Bana acıyarak bakmalarından rahatsız oluyorum. Mecbur kalmadıkça bir yere gitmiyorum”

“Bizim çevremiz çok dedikoducu. Eğer hastalığım duyulursa artık hiç çalışmam”

İkinci gruptaki hastalar ise hastalığın duyulmasında hiçbir sakınca görmeyen, tanıştığı kimselere hemen tanısını söyleyen hastalardır. Bu hastaların ifadelerine örnekler:

“ Kan yoluyla aldığım için rahatlıkla söyleyebiliyorum”

“Önceleri saklıyordum. Ama ne kadar saklasam da mutlaka öğrenilecek. En iyisi ben tanışır tanışmaz söyleyeyim, onlar önlemini alsınlar. Benimle arkadaşlık yapıp yapmamaya kendileri karar versinler”

Üçüncü gruptaki hastalar ise kendileri açıklamadığı halde başkaları tarafından tanıları öğrenilmiş olan hastalardır. Bu durumdan rahatsızlık duymaktadırlar.

“Hastalığımı benim hastanede yattığımı öğrenen bir akrabam araştırıp öğrenmiş. Daha sonra çevremdekiler duydular. Hastalığımı söylediğim zaman ben, eşim ve çocuğum dışlanıyoruz. Bu nedenle ben de kanser hastasıyım diyorum. O zaman bana yardımcı olmaya çalışıyorlar.”

“Eşimin hastalığı belli olduktan sonra ben de hastaneye tahlil yapılmak üzere yatırıldım. Benim testlerim devam ederken bir genç kız gelip bana sorular sordu. Daha sonra gazeteci olduğunu öğrendim. Benim ve eşimin adını vererek AIDS’li olduğumuzu yerel gazete yazdı. Bunun üzerine derhal işimize son verildi.”

Yukarıdaki ifadelerde görüldüğü gibi hastalar dışlanmaktan, eşcinsel olarak tanımlanmaktan ve işlerini, statülerini kaybetmekten korktukları için tanılarını gizli tutma eğilimindedirler. Hastaların bir kısmı tanısını açıkladıktan sonra ayrımcı tutuma ve davranışa maruz kaldığı için hastalığı gizli tutmayı daha uygun bir çözüm

olarak görmüşlerdir. Virüsü kan yoluyla alanlar ise hastalığı açıklama konusunda kendilerini daha rahat hissetmişlerdir. Bu bulgular hastaların tanılarını başkalarına açıklama konusunda karar verirken danışmanlığa gereksinimleri olduğunu göstermektedir.

Hastaların tanılarını açıklamaya ilişkin endişelerinden sonra gelen, hastaların yaşadığı bir güçlük de cinsellikle ilgili problemlerdir. *Hastaların %78.3'ü (36 hasta) cinsellikle ilgili problem yaşadığını bildirmiştir.* Cinsellikle ilgili yaşanan güçlükler tablo 4.7.a.'da verilmiştir.

Tablo 4.7.a. HIV/AIDS Sonucu Yaşanan Cinsel Sorunlar (n:36)

NEDENLER	Sayı	%
HIV bulaştırma korkusu nedeniyle cinsel ilişkiden kaçınma	18	50.0
Cinsel ilgide azalma	18	50.0
Toplam*	36	100.0

*HIV/AIDS nedeniyle cinsel sorunları olanlar değerlendirmeye alınmıştır.

Tablo 4.7.a.'da hastaların %50.0'sinde HIV'i bulaştırma korkusunun cinsel ilişkiden kaçınmaya neden olduğu, diğer %50.0'de de cinsel ilgide azalma yaşandığı belirlenmiştir. Literatürde HIV'in cinsel yolla bulaşması nedeniyle HIV pozitif hastaların sağlıklı gruba göre daha fazla cinsel sorun yaşadığı belirtilmektedir. Eriksson ve ark. (2000)'nın çalışmasında HIV pozitif erkeklerdeki cinsel işlevlerin sağlıklı gruptaki erkeklerden daha olumsuz olduğu belirlenmiştir. Cinsel sorunların yaşanma oranının incelendiği bir başka çalışmada (Stewart ve ark. 1995) hastaların 1/3'ünden fazlası cinsel yakınlıkla ilgili sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Hastaların bulunduğu hastalık evresinin yaşanan cinsel sorunları da etkilediği belirtilmektedir. Catalan ve ark. (1992)'nin çalışmasında asemptomatik aşamadaki hastaların %60, semptomatik aşamadaki hastaların ise %80 oranında cinsel işlev bozukluğu yaşadıkları belirlenmiştir. Aynı çalışmada asemptomatik hastaların %47'sinde, semptomatik hastaların %80'ninde cinsel ilginin azaldığı saptanmıştır. Cinsel sorun yaşayıp yaşamamayı etkileyebilen bir diğer konu hastaların eşlerinin seropozitiflik durumudur. Tablo 4.7.b'de eşlerin durumunun cinsel sorunları etkileyip etkilemediği incelenmiştir.

Tablo 4.7.b. Sürekli Eşi / Partneri Olanların Eşlerinin ELİSA Sonucuna Göre Cinsel Sorun Yaşama Durumları (n:24)*

Eşin / partnerin ELİSA Sonucu	Cinsel Sorunlar				TOPLAM**	
	HIV Bulaştırma Korkusu		Cinsel İlginin Azalması		Sayı	%
	Sayı	%	Sayı	%		
Pozitif	0	0.0	10	100.0	10	41.7
Negatif	9	64.3	5	35.7	14	58.3
TOPLAM***	9	37.5	15	62.5	24	100.0

*Sürekli bir eşi-partneri olanlar alınmıştır. Fisher kesin ki-kare:14.35, Sd:2 p<0.05

** Sütun yüzdesi

*** Satır yüzdesi

Tablo 4.7.b'de eşi-partneri HIV negatif olanların HIV bulaştırma korkusu nedeniyle daha fazla güçlük yaşadıkları (%64.3) ve gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Cinsel yol, HIV'in en önemli bulaşma yollarından biridir. Dolayısıyla, eşin HIV negatif olması durumunda hastalığı bulaştırma endişesi sonucu en fazla etkilenen alan cinsellik olmaktadır. Beckerman ve ark.(2000)'nın çalışmasında da eşi / partneri HIV negatif olan hastaların cinsel yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Benzer şekilde Catalan ve ark. (1992-a)'nın çalışmasında HIV bulaştırma endişesi nedeniyle erkek hastalarda ereksiyon ve ejakulasyon bozuklukları görülmüştür.

HIV bulaştırma korkusu nedeniyle cinsellikten kaçınan hastaların ifadelerine örnekler:

"Hastalığımı bulaştırmaktan korkuyorum, ancak maddi nedenlerle cinsel ilişkiye girmek zorunda kalıyorum."

"Bu sorun benim için çok önemli ve bu konuda çok tedirginim. Cinsel ilişkim sıfır denecek kadar az."

"Hastalığımı öğrendiğimden beri, 5 yıl 3 aydır cinsel ilişkiye girmiyorum"

"Bu hastalığı kimsenin yaşamasını istemiyorum. Çünkü çok zor. Hastalığın tedavisi tamamen bulununcaya kadar cinsel ilişkiye girmeyi düşünmüyorum."

Hastaların bir bölümü çeşitli nedenlerle cinsel ilgide azalma hissetmişlerdir. Cinsel ilgide azalmaya ilişkin ifadelerine örnek:

"Cinsel problemlerim var. Hastalığın cinsel yolla bulaşmış olması beni çok etkiledi. Cinsel isteksizlik başladı"

“Cinsellikten soğumaya başladım. Cinsel ilgim azaldı”

“Cinsel ilişki sayısında azalma var. Cinsel ilgim azaldı. Hastalığımı öğrendiğimden beri ereksiyon problemi yaşıyorum.”

Yukarıdaki ifadelerde görüldüğü gibi hastaların cinsel yaşamı hastalıktan dolayı etkilenmiştir. Bu nedenle cinsellikle ilgili sorunların paylaşılacağı ve çözüm önerilerinin tartışılacağı danışmanlık hizmetlerine gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Hastaları etkileyen başka bir güçlük de ekonomik sorunlardır. HIV pozitif eve giren geliri etkileyip etkilemediği, tetkik ve tedavilerin neden olduğu masraflarından ayrı olarak incelenmiştir. *Hastaların % 78.3'ü hastalık sonucu gelirin azalması nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıklarını bildirmişlerdir.* Ekonomik sorunlar hem hastaları hem de ailelerini etkilediği için önemli bir sorun olarak görülmektedir. Tablo 4.7.c'de ekonomik sorunların nedenleri incelenmiştir.

Tablo 4.7.c. HIV/AIDS Sonucu Yaşanan Ekonomik Sorunların Nedenleri (n:36)

NEDENLER	Sayı	%
Eskisi gibi çalışamamak	15	41.7
İşini kaybetmek ve tekrar işe girememek	11	30.6
Hiçbir gelire sahip olmamak	8	22.1
Tedavi masraflarının fazlalığı**	2	5.6
Toplam*	36	100.0

*Ekonomik sorunu olanlar değerlendirmeye alınmıştır.

**HIV (+) tanısının işyerinde duyulmaması için, sosyal güvencesi olmasına rağmen tedavi giderlerini kendileri karşılayanlar.

Tablo 4.7.c.'de *hastaların çoğunluğunun (%41.7) eskisi gibi çalışamadıkları için ekonomik sorunlar yaşadıkları görülmektedir.* Hastalar, hastalığın neden olduğu halsizlik ve yorgunluk nedeniyle eskisi gibi çalışamadıklarını ve gelirleri azaldığı için maddi güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum özellikle serbest meslek sahibi olanlarda sorun olmuştur.

Bazı hastalar (%30.6) hastalıkları duyulduktan sonra işsiz kaldıklarından ekonomik sorunlar yaşamışlardır. İşyerindeki ayrımcılık HIV/AIDS'e ilişkin toplumsal önyargılardan ve hastalığın bulaşma yollarıyla ilgili bilgi eksikliğinden kaynaklanmaktadır (Duyan, 2001). Oysa HIV enfeksiyonu nedeniyle işyerinde

ayırım görmek uluslar arası sözleşmelerle belirlenen iş yasalarına aykırıdır. HIV pozitif olan bir kişi, sağlık durumu hakkında işverenini bilgilendirmek zorunda değildir. Hiçbir işveren bu konuda soru soramaz ve cevap bekleyemez. Ancak çok yakında hastalanabileceğine dair çalışanın hekimi bir açıklamada bulunmuşsa, işverenin çalışılmayacak zaman hakkında bilgisi olması gerekebilir. İşyerindeki diğer görevliler hasta çalışanın durumu nedeniyle işten ayrılmasını isterlerse bile işveren hasta çalışanın haklarını korumakla yükümlüdür. İşe alındıktan sonra bir çalışanın HIV pozitif olduğunun öğrenilmesiyle ona sorun çıkaracak bir durum yaratmamalıdır. HIV/AIDS ile yaşayan çalışanlara anlayışla yaklaşmalı ve yeterlilikleri oranında çalışmalarına maddi kayıpları olmaksızın izin verilmelidir (Boya 2002).

Hastaların HIV/AIDS nedeniyle işsiz kalmalarına ilişkin ifadelerine örnekler:

“Yurtdışında büyüdüğüm için, Türkiye’yi de öyle sandım. Herkese HIV pozitif olduğumu söyledim. Ama sonra çok pişman oldum. Çünkü bütün işyerlerinden hastalığım nedeniyle atıldım.”

“HIV pozitif tanısından sonra çalışma iznim alındığı için işsiz kaldım. Müşterilerim de duymuşlar. Bunun için gelirim sıfıra indi.”

Gelirin azalması sonucu yaşanan ekonomik güçlüklerin yanında, çoğunun sosyal güvencesi olmasına rağmen tedaviye eşlik eden diğer masraflar hastalarda güçlükler neden olmuştur. Tablo 4.7.d’de tedavi masraflarının nedenleri incelenmiştir.

Tablo 4.7.d. Tedavi Masraflarına Bağlı Güçlüklerin Nedenleri (n:28)

NEDENLER	Sayı	%
Yeşil kart işlemlerinin neden olduğu masraflar	10	35.7
Ankara’ya ulaşım ve kalacak yer masrafı	10	35.7
Bağ-kur’un ilaç ücretlerini zamanında geri ödememesi	5	17.9
Sosyal güvencenin olmaması	2	7.1
Yeşil Kart’ın tetkik ücretini ödememesi	1	3.6
Toplam*	28	100.0

*Tedavi masrafları nedeniyle güçlük yaşayanlar değerlendirmeye alınmıştır.

Tablo 4.7.d'de en fazla (%35.7) yeşil kart nedeniyle yapılan işlemlerin neden olduğu masrafların ve Ankara dışından gelen hastaların yol / kalacak yer masraflarının (%35.7) güçlüğe neden olduğu belirlenmiştir. Ülkemizde HIV/AIDS'li hastaların sosyal güvencesinin olması, muayene ve ilaç ücretlerinin ödenmesi nedeniyle avantajlı görülmektedir (Dokuzoğuz, 2001; Nazlıcan, 2001; UNAIDS Türkiye 2002). Ancak hastaların sosyal güvenceleri olsa bile, çoğunluğunun düşük sosyoekonomik düzeyde olması, yol ve kalacak yer masraflarının karşılanmasında bile güçlükler neden olabilmektedir. Sosyal güvence ile ilgili sorunlar aynı zamanda tedavinin sürekliliğini etkileyen önemli bir faktördür. Taşdelen ve ark. (2001)'nin çalışmasında hastaların %20'sinin sağlık güvencesi ile ilişkili problemlerden dolayı tedaviye ara vermek zorunda kaldığı belirlenmiştir. Bu nedenle özellikle yeşil kartlı hastaların tedavisinin sürekliliğini sağlayacak düzenlemelere gereksinim olduğu düşünülmektedir.

HIV/AIDS bireylerin yaşantısını sosyal ve ekonomik yönden olduğu gibi fiziksel açıdan da etkilemektedir. Çünkü hastalığın prognozu ilerleyicidir. Hastalık ilerledikçe hastaların fiziksel problemleri artmakta ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Çalışmada hastaların %67.4'ü hastalığın neden olduğu fiziksel sorunlar nedeniyle güçlük yaşadığını bildirmiştir. Tablo 4.7.e'de hastaların fiziksel sorunlar incelenmiştir.

Tablo 4.7.e. Hastalığa Bağlı Gelişen Fiziksel Sorunlar (n:31)*

FİZİKSEL SORUNLAR	Sayı	%
Halsizlik – yorgunluk	28	60.8
Kilo kaybı	13	28.3
İshal	3	6.6
İştahsızlık	2	4.3
Toplam**	46	100.0

*Fiziksel şikayetleri olanlar değerlendirmeye alınmıştır.

**Birden fazla sorun olduğu için " n" katlanmıştır

Tablo 4.7.e'de bedensel yakınması olan hastaların en fazla halsizlik-yorgunluk (%60.8) şikayetlerinin oldukları görülmektedir. HIV/AIDS'e bağlı ortaya çıkan belirtiler aynı zamanda yaşam kalitesini etkilediğinden hastaların takibinde,

CD4 sayısı, viral yük gibi değişkenlerle birlikte izlenmesi gerekmektedir. Eriksson ve ark. (2000)'nın çalışmasında yaşam kalitesini belirlemede bu belirtilerin CD4 sayısından daha fazla yordayıcı olduğu, çünkü bireylerin subjektif olarak yaşam kalitelerini nasıl değerlendirdiklerinin önemli olduğu bulunmuştur.

Yorgunluk hastaların günlük yaşam aktivitelerini olumsuz yönde etkilediğinden aynı zamanda ruhsal sorunlara da neden olabilmektedir. Çünkü hastalığın asemptomatik aşamasında hastaların hiçbir şikayeti yokken, semptomatik aşamada ve AIDS aşamada hastalığa ilişkin belirtilerle birlikte yorgunluğun da ortaya çıkması bireylerin subjektif iyilik algılamalarını da etkileyebilmektedir. Fukunishi ve ark. (1997-b)'nin çalışmasında yorgunluğun depresyonu belirlemede yordayıcı etkisi olduğu ve bu hastaların depresyon açısından incelenmesi gerektiği belirtilmiştir.

Hastalığın neden olduğu başka bir fiziksel sorun da ilaçların yan etkileridir. *Çalışmada antiretroviral ilaç alan hastaların %60.5'inin yan etkiler nedeniyle günlük yaşadığı saptanmıştır.* Tablo 4.7.f'de ilaç yan etkileri incelenmiştir.

Tablo 4.7.f. Antiretroviral İlaçların Yan Etkileri (n:23)*

YAŞANAN SORUNLAR	Sayı	%
Bulantı- kusma	17	63.0
Cilt sorunları (kızarıklık, kepeklenme vb.)	6	22.2
Halsizlik-yorgunluk	4	14.8
Toplam**	27	100.0

*Antiretroviral alan hastalar değerlendirmeye alınmıştır.

** Birden fazla yan etki yaşandığı için n katlanmıştır.

Tablo 4.7.f'de antiretroviral ilaç kullanan hastaların yaşadıkları yan etkiler bulunmaktadır. Tabloda görüldüğü gibi, *hastaların en çok yaşadıkları yan etki bulantı-kusma (%63.0)'dır.* Özellikle ilaçların ilk başlandığı dönemde hastaları etkileyen ilaç yan etkileri bazen o kadar rahatsız edici olmaktadır ki hastalar yan etkileri yaşamaktansa tedaviyi hiç uygulamamayı tercih edebilmektedirler (Baykam 2002). Proctor ve ark. (1999)'nın tedaviye uyumu engelleyen faktörleri inceledikleri çalışmada; hastaların en çok ilaç yan etkileri nedeniyle ilaçlarını düzenli kullanmadıkları belirlenmiştir.

Çalışmada hastalar ilaç yan etkilerine ilişkin deneyimlerini aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir:

“Her gün bir avuç ilaç içiyoruz. Daha ilaçları içmeden midem bulanmaya başlıyor.”
“ İlaçların bulantı yapmaması için doktorun verdiği dozdan daha az içiyorum.”
“İlaçlar başlandığında ilaçların yan etkileri olunca tedaviyi doktora danışmadan kestim. Babam bana otlardan bir ilaç hazırladı, onu kullanıyorum. Bir daha ilaç içmeyi düşünmüyorum.”

İfadelerde görüldüğü gibi hastalar ilaçların yan etkileri nedeniyle tedaviye uyum göstermeyerek önerilenin altında dozda ilaçlarını kullanabilmekte ya da tedaviyi yarım bırakmaktadırlar. Bu durum hastalığın etkin tedavi edilmemesine yol açabilir. Taşdelen ve ark. (2001)'nin çalışmasında hastaların %35'i ilaç yan etkilerinden dolayı tedaviye ara vermişlerdir. Benzer şekilde Kirkham ve Lobb (1998)'un çalışmasında da hastaların %31.1'inin yan etkiler nedeniyle ilaçlarını bıraktıkları belirlenmiştir.

Hastalık belirtilerinden ve ilaç yan etkilerinden olumsuz yönde etkilenen beden imgesi HIV pozitif ve AIDS hastalarının ruh sağlığı ve sosyal yaşamı açısından önemli bir değişkendir (Chapman, 1998). Çalışmada beden imgesinin bozulması hasta ifadelerinden tespit edilmiş, değerlendirmede ölçek kullanılmamıştır. *Hastaların %45.6'sı beden imgesinde bozulmaya ilişkin güçlükler yaşadığını bildirmiştir.* Hastalığa bağlı ortaya çıkan belirtilerin kendilik algısını etkileyebileceği varsayılarak, hastaların bulunduğu evrenin beden imgesi üzerine etkisi tablo 4.7.g'de incelenmiştir.

Tablo 4.7.g. Hastalığın Evresine Göre Beden İmgesinde Bozulma Durumu (n:46)

HASTALIĞIN EVRESİ	Beden İmgesinde Bozulma				TOPLAM**	
	Olan		Olmayan			
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Asemptomatik	2	18.2	9	81.8	11	23.9
Semptomatik-AIDS	19	54.3	16	45.7	35	76.1
TOPLAM*	21	45.6	25	56.3	46	100.0

*Satır yüzdesi

Fisher kesin ki-kare: 4.302 Sd:1 p<0.05

**Sütun yüzdesi

Tablo 4.7.g'de hastalığın bulunduğu evreye göre beden imgesinde bozulma yaşama durumu bulunmaktadır. Tabloda görüldüğü gibi, *semptomatik-AIDS evresindeki hastaların %54.3'i beden imgesiyle ilgili sorun yaşamaktadır*. Holmes ve ark. (1997)'nin çalışmasında hastaların asemptomatik aşamadan semptomatik aşamaya geçmesi durumunda rol işlevlerinin ve sosyal işlevlerinin olumsuz yönde etkilendiği, bu nedenle kendilerini ve sağlıklarını olumsuz olarak algıladıkları belirlenmiştir.

Bu çalışmada hastalar beden imgesiyle ilgili olumsuz algılamalarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

"Aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş görüyorum. Onun için artık aynaya bakmak istemiyorum"

"Sürekli ishalim var, son 6 ayda 30 kilo verdim. O kadar çok zayıfladım ki banyodan çıkınca bornozumu hemen giyiniyorum. Eşim vücudumu görmesin diye çok çaba gösteriyorum. Karanlıkta giyinip soyunuyorum."

Tate ve George (2001)'un çalışmasında HIV/AIDS hastalarındaki kilo kaybının beden imgesi üzerine etkisi incelendiğinde, kilo kaybının hastalığın görünen bir belirtisi ve hastalığın ilerlemesinin bir göstergesi olarak görüldüğü, hastaların sosyal ilişkilerini ve ruh sağlığını olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir.

HIV/AIDS'in en zarar verici yönlerinden biri de destekleyici ilişkilere olan etkisidir. *Hastaların %56.5'i HIV tanısından sonra aile içi ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini bildirmiştir*. Tablo 4.7.h'da aile içinde ortaya çıkan sorunlar incelenmiştir.

Tablo 4.7.h. Aile İçi İlişkilerde Ortaya Çıkan Sorunlar (n:26)

YAŞANAN SORUNLAR	Sayı	%
Duygusal uzaklaşma	11	42.3
Daha çok tartışma-kavgı	8	34.6
Ayrı yaşama-boşanma	6	23.1
Toplam*	26	100.0

**Aile içi ilişkilerde sorun yaşayanlar değerlendirmeye alınmıştır.*

Tablo 4.7.h'da *aile içi ilişkilerde güçlük yaşayan hastaların, en fazla duygusal uzaklaşma yaşadıkları (%42.3) görülmektedir*. AIDS gibi insanların

ölümcül hastalık olarak adlandırdıkları, varlığı krize neden olan hastalıklar hastaların aile içi süreçlerini etkileyebilmektedir (Carpenito 1997).

Normalde birbirlerine karşı destekleyici olan bir ailenin bile HIV/AIDS gibi bir stresörle başa çıkması çoğu zaman zor olabilmektedir. Bunun nedeni hastalığın damgalayıcı etkisinden ya da HIV virüsünün bulaş yolundan kaynaklanabilmektedir (Cochran, 1989; Boland, 2000). Cinsel ilişki ya da uyuşturucu bağımlılığı sonucu hastalık etkeni bulaştıysa ailede hastaya karşı suçlama, öfke, uzaklaşma gibi tepkiler yaygın olarak görülürken; kan transfüzyonu sonucu virüsü alanların aileleri daha kabullenici ve sempatik davranabilmektedir (Özgür, 2001).

HIV/AIDS, aynı zamanda hasta olan eşin bakım sorumluluğunu üstlenme ve sevilen bir kişinin ölümünü beklemeye bağlı anksiyete, korku, yas ve öfkeye neden olabilmektedir (Özgür, 2001). Bu durumda ailedeki iletişim ve bağlılık olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Eriksson ve ark. (2000)'nın çalışmasında, HIV pozitif hastaların aile yaşantısından memnun olma düzeylerinin normal gruba göre daha düşük olduğu ve partnerleriyle ilişkilerinin hastalık nedeniyle olumsuz yönde etkilendiği belirlenmiştir. Sowel ve ark. (1999)'nın çalışmasında da HIV pozitif kadınların hastalık öncesine göre daha fazla aile içi şiddete (%62'si sözel şiddete, %14'ü de fiziksel şiddete) maruz kaldıkları belirlenmiştir.

Başka bir partnerle olan cinsel ilişki sonucu virüsü almak, eşle / partnerle olan duygusal ilişkiyi etkileyebilmektedir. Beckerman ve ark. (2000)'nın çalışmasında birinin HIV pozitif diğerinin negatif olduğu çiftlerde ilişkinin nasıl etkilendiği incelenmiş; HIV bulaşma korkusu ve hastalığın prognozuna ilişkin belirsizlikler nedeniyle çiftlerin %73'ünün duygusal uzaklaşma yaşadıkları belirlenmiştir. Duygusal uzaklaşma yaşayan kişiler eşe / partnere olan güvenin azalmasını ve hastalığın yarattığı stresle başedememeyi neden olarak göstermişlerdir.

Hastalar aile içi ilişkilerde bozulmaya ilişkin deneyimlerini şu şekilde ifade etmişlerdir.

"Bulaşıcı olduğu için korkuyorlar ve mesafeliler"

"Kardeşlerim benden uzaklaşmaya başladı."

"Daha sinirli oldum. Evde daha çok tartışmalar oluyor."

"Hastalığım tespit edildikten sonra eşim boşanmak istediğini söyledi ve boşandık"

Aile içi ilişkilerin hastalığa uyumla birlikte destekleyici olduğu görülmüştür:

“Eşimin HIV pozitifliği tespit edildiği ilk dönemlerde çok stresliydik. Bu dönemde benim de HIV pozitif tanımı konuldu. Birbirimizi kırmamak için mümkün olduğunca uzak durmaya çalışıyorduk. İlk iki ay böyle devam etti. Daha sonra birbirimizi desteklemeye karar verdik. İlişkimiz eskisine göre daha yakın oldu.”

Destek alınan bir başka grup da sağlık personelidir. Ancak hastaların tedavileri sırasında sağlık personeliyle olumsuz deneyimleri olabilmektedir. Yapılan bir çalışmada (Hsiung ve Thomas, 2001) hastalar tedavileri sırasında yaşadıkları olumsuz deneyimlerini, sağlık personelinin fiziksel temastan kaçınmaları, üniversal korunma önlemlerini etkileşim sırasında uygunsuz şekilde ya da aşırı şekilde uygulamaları; hastaların fiziksel ve duygusal gereksinimlerine duyarlı olmamaları; hastaların gereksinimlerini ihmal etmeleri ya da bakım yapmayı reddetmeleri ve gizliliğe uymamaları olarak sıralamışlardır. Sağlık personelinin olumsuz tutum ve davranışları hastaların tıbbi bakım almasını ve tedaviye uyumunu olumsuz yönde etkilediğinden (Proctor ve ark., 1999; Hsiung ve Thomas, 2001; Scalera ve ark., 2002) dikkate alınması önerilmektedir.

Çalışmada hastaların %23.9’u tedavi ekibinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kaldığını bildirmiştir. Hastalar, sağlık personelinin olumsuz tutum ve davranışlarını aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir:

“Tahsil sonuçlarının anlamını sorduğumda, tersliyorlar”

“AIDS olduğum için beni hastaneye kabul etmek istemediler.”

“Dosyamızda HIV (+) yazısını gören doktor asistanlarına bize dokunmamasını tembihledi”

“Diş tedavisi için gittiğim diş hekimi “ Sen AIDS’lisin, seni tedavi edemem” diye bağırdı. Bu olay olduğunda yanımda bir akrabam vardı. Şimdi hatırladığımda bile çok üzülüyorum”

İfadelerde görüldüğü gibi hastaların sağlık ekibiyle olan olumsuz deneyimleri hastaları olumsuz yönde etkilemekte ve hasta haklarına uymamaktadır. Oysa insan haklarının sağlık alanındaki yansıması olarak belirtilen hasta hakları, sağlık hizmetlerinden yararlanmak isteyen herkesi kapsamaktadır.

Anayasa’da yer alan *kişinin ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik halinde yaşama hakkına sahip olduğu (Madde 56/ III), herkesin maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahip olduğu (Madde 17/I), kişinin onamı olmadan*

vücut bütünlüğüne dokunulmayacağı ve rızası dışında tıbbi araştırmalara tabi tutulmayacağı (Madde 17/I), ırk, din ve mezhep, dil, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç, sosyal ve ekonomik durum ile benzer farklılıkların dikkate alınmadan eşit haklara sahip olduğu (Madde 10/I), kimsenin özel hayatının ve aile hayatının gizliliğine dokunulmayacağı (Madde 20/I,II) hükümleri sağlık hizmetlerine uyarlanarak 1998 Hasta Hakları Yönetmeliği'nde hasta haklarının ilkeleri olarak yer almıştır (Sert ve Görkey, 2001).

Hastalara sağlık hizmetlerinden adalete ve hakkaniyete uygun olarak yararlanma hakkı yönetmelikle tanınmış ve adalete ve hakkaniyete uygun hizmet verme görevi de sağlık kurum ve kuruluşlarında çalışan personele verilmiştir (Madde 6). Tedavi hizmetinin her aşamasında bulunması gereken adalet ve hakkaniyete uygun olma özelliğinin, zaman zaman hastalığın bulaşmasıyla ilgili korkular ve HIV/AIDS'li hastalara ilişkin önyargılardan dolayı aksayabildiği görülmektedir (Sert ve Görkey, 2001). Hastaların önyargıdan uzak bir şekilde ayrımcılığa uğramadan sağlık hizmeti alabilmeleri için toplumun ve sağlık personelinin HIV'in bulaşma yolları ve HIV/AIDS'li hastaların hakları konusunda eğitilmeleri gerektiği düşünülmektedir.

HIV/AIDS sonucu yaşanan fiziksel, ruhsal ve sosyal sorunlar; tedavi ve prognozun belirsizliği hastaların ve ailelerinin gelecekle ilgili planlar yapmasını engelleyebilmektedir. *Çalışmada hastaların %56.5'i gelecekle ilgili planlar yapmada güçlük çektiğini bildirmiştir.* Hastalığın ilerleyici olması ve bulaşıcı olması özellikle evlilik ve çocuk sahibi olmayla ilgili planları etkilemiştir. Hastalar gelecekle ilgili düşüncelerini aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir:

"Hastalığımla ilgili en çok üzüldüğüm şey; çocuk sahibi olamayacağım. Çünkü bebeğim de HIV pozitif olabilir."

"Hastalığım olmasaydı her genç gibi evlenmeyi düşünebilirdim. Artık bu durumda evlenemem."

"Babam benim yeniden evlenmemi istiyor. Eskiden olsa evlenme kararı sorun değildi. Ona durumumu anlatamadığım için ne yapacağımı bilmiyorum."

"Artık uzun vadeli planlar yapamıyorum. Gelecek benim için karanlık görünüyor"

İfadelerde görüldüğü gibi HIV pozitif tanısı hastaların gelecekle ilgili uzun vadeli planlar yapmasını etkilemektedir. Gelecekle ilgili planların genellikle

hastalığın bulaşıcı olmasından ve belirsizlikten etkilendiği görülmektedir. Belirsizliğin umutsuzluğa neden olabileceği, bu nedenle hastaların dikkatle izlenmesi gerektiği belirtilmektedir (Gibb ve ark., 1991; Lightfoot ve Hanley, 2001). Çünkü umutsuzluk depresyon ve intihara neden olabilecektir (Catalan ve ark. 1992-a).

İntihar AIDS hastaları için oldukça yaygın bir seçimdir ve hastalık sürecinde bir olasılık olarak göz önüne alınmalıdır (Gibson ve Saunders 1994). *Çalışmada hastaların %34.8'si intihar düşüncelerinin olduğunu bildirmiştir.* HIV pozitif hastaların psikososyal sorunlarının incelendiği bir çalışmada (Pergami ve ark., 1993), hastaların %21'inin testten sonra kendini zehirlenme ve kendini yaralama gibi istemli kendine zarar verme davranışı gösterdikleri, kontrol grubuyla karşılaştırıldığında bu oranın anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.7.1. Cinsiyete Göre İntihar Düşüncesi Olma Durumu (n:46)

CİNSİYET	İntihar Düşüncesi				TOPLAM**	
	Olan		Olmayan		Sayı	%
	Sayı	%	Sayı	%		
Kadın	2	13.3	13	86.7	15	32.6
Erkek	14	45.2	17	54.8	31	67.4
TOPLAM*	16	34.8	30	65.2	46	100.0

* Satır yüzdesi

Fisher kesin ki-kare: 4.416

Sd:1 p<0.05

** Sütun yüzdesi

Tablo 4.7'ı incelendiğinde *erkeklerin daha fazla (%45.2) intihar düşüncesi olduğu görülmektedir.* Kalichman ve ark. (2000)'nin çalışmasında araştırma sonucuyla benzer şekilde erkeklerin daha fazla intihar düşüncelerini ifade ettikleri görülmüştür (erkeklerde %31, kadınlarda %11).

İntihar düşüncelerini ifade eden hastaların bir bölümü daha önce intihar girişiminde bulunmuşlardır. Bir kısmı ise intihar etmeyi daha çok hastalığın ilk aşamalarında düşünmüş daha sonra bu düşünceden vazgeçmiştir. Yine de intihar açısından tüm hastaların izlenmesi gerektiği düşünülmektedir. İntihar düşünceleri ve girişimiyle ilgili ifadelere örnekler:

"Bu ilaçları 6 ay daha deneyeceğim. Herhangi bir faydasını görmezsem boynumu jiletle çizeceğim. O zaman bir psikopat öldü derler, bir AIDS'li öldü demezler"

“Arkadaşlarım hastalığımı duyduklarında bana AIDS’li deyip, güldüler. Benimle alay ettiler. Bunun üzerine yüksek dozda ilaç alıp intihar girişiminde buldum.”

İfadelerden görüldüğü gibi, hastalar problemleriyle başa çıkamadıklarında intihar girişiminde bulunabilmektedirler. Bu nedenle hastaların hastalıklarının yarattığı sorunlarla başedebilmek için etkin başetme yöntemleri konusunda danışmanlığa gereksinimleri olduğu düşünülmektedir.

HIV/AIDS kayıpların yoğun olarak yaşandığı bir hastalıktır. Daha önce bahsedildiği gibi bu kayıplar sağlığın kaybı, bağımsızlığın kaybı, iş kaybı, maddi kayıplar, sosyal desteklerin kaybı ve sevdiği kişilerin AIDS nedeniyle kaybıdır (Duyan, 2001). Bu kayıplardan sonuncusu yani sevdiği kişinin kaybının birey için anlamı diğerlerinden daha farklı olmakta, sonuçta “yas tepkisi”ne neden olabilmektedir (Sikkema ve ark., 2000). *Çalışmada hastaların %15.2’si AIDS nedeniyle en az bir yakınını kaybettiği belirlenmiştir.* Kaybedilen kişinin hayatındaki yeri ve önemi kayba verilen tepkiyi etkileyebilmektedir. Kaybedilen eş olduğunda duygusal desteğin, cinsel partnerin, maddi desteğin kaybı anlamına gelebilmekte; arkadaş olduğunda duygusal desteğin kaybı olarak nitelendirilebilmekte, çocuğun kaybı olduğunda geleceğin kaybı olarak algılanabilmektedir (Simoni, 2000). Aynı zamanda bir tanıdığıının AIDS nedeniyle ölmesi hastaların kendi ölümleriyle yüzleşmelerine neden olup, duygusal olarak etkilenmelerine neden olabilmektedir (Sowell ve ark., 1999). Bu nedenle AIDS nedeniyle yas tepkisi yaşayan hastaların bu süreçte profesyonel yardıma ihtiyaçları olabileceği düşünülerek desteklenmelidirler (Sikkema ve ark., 2000).

Tablo 4.8. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Yaşadıkları Güçlüklerle İlgili Önerdikleri Çözümler (n:37)*

ÇÖZÜM ÖNERİLERİ	Sayı	%
Toplumun HIV/AIDS konusunda bilinçlendirilmesi	24	42.8
Medyanın HIV/AIDS konusunda doğru bilgi vermesi	9	16.1
İlaçların alınması için prosedürlerin kolaylaştırılması	9	16.1
Hastalara sosyal güvence ve iş imkanı sağlanması	4	7.1
Hastalara daha çok ilgi gösterilmesi	3	5.4
Ucuz misafirhane sağlanması	2	3.6
Doktorların hastalarla iletişim konusunda eğitilmesi	2	3.6
HIV/AIDS'in okullarda ders olarak okutulması	1	1.8
Sosyal destek gruplarının oluşturulması	1	1.8
HIV/AIDS'in tedavisinin bulunması	1	1.8
Toplam**	56	100.0

* 9 hasta (%19.6) çözüm için fikri olmadığını belirtmiştir.

** Birden fazla çözüm önerisi olduğu için "n" katlanmıştır.

Tablo 4.8'de hastaların yaşadıkları güçlüklerle ilgili çözüm önerileri incelendiğinde, *en fazla yapılan önerinin (%42.8) HIV/AIDS konusunda toplumun bilinçlendirilmesi olduğu görülmektedir.* Bu öneri hastaların en fazla güçlük yaşadıkları ayrımcılığa uğrama ve tanıyı açıklama gücüyle ilgilidir. Çünkü hastalıkla ilgili toplumdaki genel yargı HIV'i taşıyan kimselerin genellikle ahlak dışı bir yolla hastalık etkenini aldıkları şeklindedir. Bu nedenle toplumun hastalığın bulaşma yollarıyla ilgili eğitilmesine gereksinim vardır. Her ne kadar hastalığın bulaşma ve korunma yollarıyla ilgili özellikle her yıl 1 Aralık tarihinde başlayan "AIDS Haftası"nda halka yönelik programlar yapıyor olsa da verilen mesajların herkese ulaşamadığı bir gerçektir. Bu nedenle özellikle medya vasıtasıyla doğru mesajların verilmesinde yarar görülmektedir.

Hastaların ilaçların temini sırasında yaşadıkları güçlükler nedeniyle, özellikle Yeşil Kartlı ve Bağ-kur'lu olanların prosedürlerin kolaylaştırılması konusundaki önerileri en az toplumun bilinçlendirilmesi kadar önemli görülmektedir. Çünkü ilaçlarını zamanında alamayan hastaların tedavileri kesintiye uğramakta ve bu durum tedavinin etkinliğini azaltarak hastalığın prognozunu olumsuz yönde etkilemektedir

(Dokuzoğuz, 2001; Scalera ve ark., 2002). Bu nedenle ilaçların düzenli kullanımı açısından prosedürlerin gözden geçirilmesinde yarar görülmektedir.

Hastalara iş imkanı ve sosyal güvence sağlanması konusundaki öneriler de hastalık nedeniyle işini kaybeden ya da çalışamayan hastaların devletin sağlayacağı bir güvenlik sistemini talep etmeleriyle ilgilidir. Mevcut sistemdeki Yeşil Kart uygulaması sadece ilaçların temininde kullanılabilir. Yaşamlarını sürdürebilmeleri için gerekli olan maddi kaynakları sağlamada güçlükler yaşayan hastalar, neden olarak hastalığın neden olduğu damgalamayı ya da hastalığın neden olduğu fiziksel yetersizlik durumunu göstermektedirler. Bu nedenle bedensel yetersizliğe yol açan diğer hastalıklar gibi "sakatlık" olarak kabul edilmesini talep etmektedirler. Hastalar yaşadıkları güçlükleri diğer hastalıklarla karşılaştırdıklarında kendilerini daha dezavantajlı durumda değerlendirmektedirler. Bunu; "*Keşke kanser olsaydım.*" ya da "*Diyaliz hastaları gibi AIDS hastalarının da ihtiyaçlarının karşılanmasını istiyorum.*" şeklinde ifade etmişlerdir. Hemşirelerin HIV/AIDS'li hastaların devletin kısıtlı kaynaklarından adaletli şekilde yararlanması konusunda hasta savunuculuğu rolünü yerine getirmesi gerektiği düşünülmektedir.

4.3. HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Güçlüklerle Başetmede Kullandıkları Yöntemler

Bu bölümde HIV/AIDS ile başetmede kullanılan yöntemler ve başetme yöntemlerini etkileyen faktörler yer almaktadır.

Tablo 4.9. HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği Alt Boyutları Puan Ortalamaları

ALT BOYUTLAR	$\bar{X} \pm SS$	Minimum	Maximum
Pozitif Başetme	3.20 \pm 0.72	1.00	4.67
Bilgi Arama	2.83 \pm 1.26	1.00	5.00
Bilişsel Kaçınma	4.10 \pm 1.03	1.00	5.00
Öfke	2.79 \pm 1.44	1.00	5.00
Palyatif Başetme	3.26 \pm 0.88	1.00	5.00

Tablo 4.9'da hastaların HIV/AIDS'le başetmek için kullandıkları yöntemler görülmektedir. Tabloda görüldüğü gibi, *hastaların en fazla kullandıkları başetme yöntemi bilişsel kaçınmadır.* Bilişsel kaçınma doğrudan soruna odaklı değil, duygu

odaklı bir yöntem olarak görülse de, hastalar hastalığın gerektirdiği korunma önlemlerini aldıklarında ve tedaviye uyum gösterdiklerinde bu yöntem “HIV/AIDS’e rağmen normal yaşamı sürdürme çabası”nın bir parçası olarak görülebilmektedir (Nannis ve ark., 1997). Bunun dışındaki durumlarda bilişsel kaçınma, özellikle asemptomatik aşamada hastalığı yok sayma, hastalık yokmuş gibi davranma ve korunma önlemlerini almayarak hastalığın bulaşması açısından riskli davranışları uygulama anlamına gelebilmektedir (Fukunishi ve ark., 1997-a; Novara ve ark., 2000). Bu anlamıyla kullanıldığında bilişsel kaçınma, etkin olmayan, hastalığın prognozunu olumsuz yönde etkileyen, depresyona neden olan bir yöntem olarak görülmektedir (Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Leiberich ve ark., 1997; Siegel ve ark., 1997; Grassi ve ark., 1999; Leserman ve ark., 2000)

İkinci sırada bulunan palyatif başetme, duygu odaklı eylemleri içeren bir yöntemdir. Bireyin yaşadığı ya da algıladığı rahatsızlıkları geçici olarak azaltan etkinliklerdir. Anlık etki yaparak geçici bir rahatlama sağlar. Sigara, alkol kullanma, abur cubur yeme gibi davranışlar bu grup içinde yer almaktadır (Üstün ve Demir, 1998). Duygu odaklı başetme yöntemlerinin kullanılmasındaki en önemli neden bireyde stres yaratan durumun bireyin tehdit edici ve kontrol edilemez olarak algılanmasıdır (Folkman ve ark. 1993; Anderson, 1995, Park ve ark., 2000). Duygu odaklı başetme yöntemleri, etkin yöntemler kullanılmaya kadar bireye zaman ve güç kazandıran, kısa süreli kullanılacak yöntemlerdir. Uzun süreli kullanımlarda ve problem odaklı yöntemler yerine tercih edildiklerinde ise dikkatli olunması gerekmektedir. Çünkü strese neden olan problem henüz çözülmemiştir, gelecekte bireyi tekrar olumsuz yönde etkileme olasılığı bulunmaktadır (Siegel ve ark. 1997; Sowell ve ark. 1999; Fleishman ve ark., 2000).

Literatürde problem odaklı başetme yöntemleri arasında sayılan bilgi arama ve pozitif başetme yöntemleri, yaşanan güçlüklerle başetmede planlı eylemlerin uygulanması anlamına gelmektedir (Fleishman ve ark., 2000; Pakenham ve Rinaldis, 2001). Bu yöntemlerde mücadele edilmesi gereken durum kontrol edilebilir olarak algılanmakta ve birey başetme kaynaklarını kullanarak problemin nedenine yönelmektedir (Lu ve Chen, 1996; Farber ve ark., 2000; Koopman ve ark., 2000; Park ve ark., 2001). Pozitif başetmede bireylerin olaya verdiği anlam “Problemi birey olarak büyüme ve gelişmek için bir fırsat olarak değerlendirmek” şeklinde

olmaktadır. Konuyla ilgili bilgi sahibi olmak da konunun üzerindeki kontrol duygusunu artırmaktadır (Nannis ve ark., 1997). Bu nedenle pozitif başetme ve bilgi arama yöntemlerinin depresyonu azalttığı bildirilmektedir (Fleishman ve ark., 2000; Murphy ve ark., 2000; Pakenham ve Rinaldis, 2001).

Çalışmada HIV pozitif ve AIDS hastalarının en son sırada kullandıkları bildirilen öfke yöntemi, literatürde kaçınmacı başetme yöntemleri arasında sayılmaktadır (Pakenham ve ark., 1994; Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Dickey ve ark., 1999). Öfke duygulara odaklanan, duyguları ortaya koyan bir yöntem olup, aynı zamanda ifade ediliş biçimi yönünden ilişkileri olumsuz yönde etkileyen bir yöntemdir (Fleishman ve ark., 2000). İlişkiler olumsuz yönde etkilendiğinde ise sosyal desteklerden yararlanma fırsatı ortadan kalkabilmektedir (Koopman ve ark., 2000; Murphy ve ark., 2000; Serovich, 2001). Bu durum sosyal destek eksikliğine, yalnızlığa ve sonuçta depresyona neden olabilmektedir (Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Siegel ve ark., 1997).

HIV/AIDS'le başetmek herkesin kullandığı yöntem birbirinden farklı olmakla beraber literatürde cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, sosyal destek kaynakları gibi faktörlerin kullanılan başetme yöntemini etkileyebileceği bildirilmektedir (Billing ve Moss, 1984; Aldwin ve Revenson, 1987; Benight ve ark., 1987; Hovanitz ve Kozora, 1989; Folkman ve ark., 1993; Fukunishi ve ark., 1997 a-b; Fleishman ve ark., 2000; Heckman ve ark., 2001; Hsiung ve Thomas, 2001).

Tablo 4.10. Öğrenim Durumuna Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	ÖĞRENİM DURUMU			F	p
	Okul bitirmemiş (n:3) $\bar{X} \pm SS$	İlköğretim (n:18) $\bar{X} \pm SS$	Lise ve üstü (n:23) $\bar{X} \pm SS$		
Pozitif Başetme	2.88 ± 0.19	2.88 ± 0.53	3.48 ± 0.78	4.412	P<0.05
Bilgi Arama	1.33 ± 0.57	2.59 ± 1.38	3.19 ± 1.07	3.871	P<0.05
Bilişsel Kaçınma	3.88 ± 1.64	3.96 ± 1.15	4.22 ± 0.90	0.393	p>0.05
Öfke	3.66 ± 1.33	2.81 ± 1.54	2.68 ± 1.39	0.618	p>0.05
Palyatif Başetme	3.20 ± 0.63	3.33 ± 0.73	3.23 ± 1.00	0.061	p>0.05

Tablo 4.10'da öğrenim düzeyine göre kullanılan başetme yöntemleri karşılaştırılmıştır. Tabloda, *lise ve üstü öğrenim düzeyindeki hastaların daha fazla*

bilgi arama, pozitif başetme yöntemlerini kullandıkları, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (sırasıyla F: 3.871, 4.412; $p < 0.05$) görülmektedir. Pakenham ve ark. (1994) çalışmasında öğrenim düzeyinin başetme yöntemlerini etkilediği, öğrenim düzeyi arttıkça daha fazla problem odaklı başetme yöntemleri kullanıldığı belirlenmiştir. Lu ve Chen (1996)'nın çalışmasında da öğrenim düzeyi arttıkça planlama ve bilgi arama yöntemlerinin kullanımının arttığı belirlenmiştir. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Tablo 4.11. Çalışma Durumuna Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:29)*

ALT BOYUTLAR	ÇALIŞMA DURUMU		t	p
	Çalışanlar (n:20)	İşsizler (n:9)		
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$		
Pozitif Başetme	3.31 \pm 0.61	3.14 \pm 0.90	0.890	$p > 0.05$
Bilgi Arama	3.05 \pm 1.23	2.94 \pm 1.24	1.095	$p > 0.05$
Bilişsel Kaçınma	4.26 \pm 0.80	4.22 \pm 1.00	0.275	$p > 0.05$
Öfke	2.60 \pm 1.47	3.18 \pm 1.52	2.278	$p < 0.05$
Palyatif Başetme	3.30 \pm 0.81	3.33 \pm 1.23	0.506	$p > 0.05$

*Ev hanımı, emekli ve öğrenciler değerlendirmeye alınmamıştır.

Tablo 4.11'de çalışma durumuna göre kullanılan başetme yöntemleri karşılaştırılmıştır. Tabloda, *çalışanların daha fazla bilgi arama, pozitif başetme ve bilişsel kaçınma yöntemlerini kullandıkları ancak, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ($p > 0.05$), öfke boyutunda ise işsizlerin puanının anlamlı derecede yüksek olduğu, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($t: 2.278$; $p < 0.05$) görülmektedir.* Bu sonuç işsizlerin HIV/AIDS'le başetmede etkin olmayan yöntemleri kullandıklarını göstermesi açısından önemli bulunmaktadır. Simoni (2000)'nin çalışması araştırmanın sonuçlarıyla benzerlik göstermiştir. Sözü edilen çalışmada, çalışmayanların daha fazla kaçınmacı başetme yöntemi, çalışanların ise etkin başetme yöntemleri kullandıkları belirlenmiştir.

Tablo 4.12. Hastaların Birlikte Yaşadıkları Kişilere Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullandıkları Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	BİRLİKTE YAŞADIĞI KİŞİLER		t	p
	Yalnız yaşayan (n:4)	Aile-Arkadaş (n:42)		
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$		
Pozitif Başetme	3.44 ± 0.76	3.18 ± 0.72	0.677	p>0.05
Bilgi Arama	2.56 ± 2.86	2.86 ± 1.26	0.451	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.25 ± 1.50	4.08 ± 1.00	0.296	p>0.05
Öfke	4.33 ± 0.81	2.57 ± 1.36	2.514	p<0.05
Palyatif Başetme	4.05 ± 0.68	2.95 ± 0.84	2.490	p<0.05

Tablo 4.12'de hastaların birlikte yaşadıkları kişilere göre kullandıkları başetme yöntemleri karşılaştırılmıştır. Tabloda, *yalnız yaşayanların etkin olmayan yöntemlerden öfke ve palyatif başetme yöntemlerini daha fazla kullandıkları, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (sırasıyla F: 2.514, 2.490; p<0.05) görülmektedir.* Bu sonuç yalnız yaşayanların sosyal destek kaynaklarından mahrum kalarak daha fazla duygu odaklı başetme yöntemlerini kullandıklarını göstermesi açısından önemli bulunmaktadır.

Yapılan çalışmalarda (Nannis ve ark., 1997; Grassi ve ark., 1999; Kalichman ve ark., 2000) sosyal destek düzeyi düşük olanların öfke puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Fukunishi ve ark. (1997-a)'nın çalışmasında da sosyal destek düzeyi düşük olanların daha fazla kaçınmacı başetme kullandıkları belirlenmiştir. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Tablo 4.13. Hastalığın Evresine Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	HASTALIĞIN EVRESİ			F	p
	Aseptomatik (n:11)	Semptomatik (n:18)	AIDS (n:17)		
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$		
Pozitif Başetme	3.42 ± 0.82	3.10 ± 0.71	3.17 ± 0.69	0.672	p>0.05
Bilgi Arama	3.27 ± 1.28	2.63 ± 1.16	2.76 ± 1.35	0.902	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.36 ± 0.67	3.81 ± 1.20	4.23 ± 1.02	1.184	p>0.05
Öfke	1.72 ± 0.82	3.31 ± 1.42	2.94 ± 1.47	5.033	P<0.05
Palyatif Başetme	3.03 ± 0.74	3.33 ± 0.84	3.34 ± 1.02	0.473	p>0.05

Tablo 4.13'de hastaların buldukları hastalık evresine göre kullandıkları başetme yöntemleri karşılaştırılmıştır. Tabloda, *aseptomatik evredeki hastaların bilgi aramayı daha fazla kullandığı, ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı (p>0.05); semptomatik ve AIDS evresindeki hastaların etkin olmayan yöntemlerden öfkeyi daha fazla kullandıkları, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (F:5.033; p<0.05) görülmektedir.* Bu sonuç hastalığın ilerlemesi sonucu ortaya çıkan belirtilerin artmasıyla etkin yöntemlerin azalıp, etkin olmayan duygu odaklı yöntemlerin kullanıldığını göstermesi açısından önemli görülmektedir.

Yapılan çalışmalarda (Wolf ve ark., 1991; Catalan ve ark., 1992; Pakenham ve ark., 1994; Park ve ark., 2001), semptomatik HIV pozitif hastaların duygu odaklı başetme yöntemleri daha fazla, problem odaklı yöntemleri daha az kullandıkları belirlenmiştir. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Tablo 4.14. Danışmanlık Alma Durumuna Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	DANIŞMANLIK ALMA DURUMU		t	p
	Alan (n:31)	Almayan (n:15)		
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$		
Pozitif Başetme	3.40 ± 0.77	3.11 ± 0.69	1.254	p>0.05
Bilgi Arama	3.25 ± 1.27	2.63 ± 1.22	1.569	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.20 ± 0.80	4.05 ± 1.14	0.443	p>0.05
Öfke	2.68 ± 1.40	3.02 ± 1.53	0.732	p>0.05
Palyatif Başetme	3.07 ± 0.86	3.65 ± 0.81	2.152	p<0.05

Tablo 4.14'de hastaların danışmanlık alma durumuna göre kullandıkları başetme yöntemleri karşılaştırılmıştır. Tabloda, *danışmanlık alan hastaların bilgi aramayı ve pozitif başetmeyi daha fazla kullandığı, ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı (p>0.05); danışmanlık almayan hastaların etkin olmayan yöntemlerden öfkeyi daha fazla kullandıkları, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (t:2.152; p<0.05) görülmektedir.* Bu sonuç danışmanlığın etkin başetme yöntemlerinin kullanımını artırması, etkin olmayan duygu odaklı başetme yöntemlerinin kullanımını azaltması açısından önemli görülmektedir.

Literatürde (McMahon, 1988; Coleman ve Harris, 1989; O'Brien ve Pfeifer, 1993; Buwalda ve Kruijthoff, 1994, Zegans, 1994; Baggaley ve ark., 2000; Chippindale ve French, 2001; Kmita ve ark., 2002) HIV/AIDS hastalarına verilen danışmanlığın problem odaklı başetme yöntemlerinin kullanımını artırdığı ve etkin olmayan başetme yöntemlerinin kullanımını azalttığı bildirilmektedir. Heckman ve ark. (2001)'nin çalışmasında danışmanlık alan grubun uygulama öncesine göre daha fazla planlı problem çözme, daha az kaçınmacı yöntemler kullandıkları belirlenmiştir. Çalışmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Tablo 4.15. Hastalığa Bağlı Yaşanan Güçlüklerle Başetmede Öfkenin Kullanımı (n: 46)

GÜÇLÜKLER	n	Öfke Puanı $\bar{X} \pm SS$	Önemlilik Değeri
AIDS Nedeniyle Sevdiklerinin Ölümü			
Sevdiği kişileri kaybedenler	7	2.97 \pm 1.48	t:3.624
Sevdiği kişileri kaybetmeyenler	39	1.80 \pm 0.57	p<0.05
Aile İçi İlişkilerde Bozulma			
Olan	26	3.19 \pm 1.42	t:2.208
Olmayan	20	2.28 \pm 1.32	p<0.05
Gelecekle İlgili Planların Olumsuz Etkilenmesi			
Yaşayan	26	3.20 \pm 1.37	t:2.288
Yaşamayan	20	2.26 \pm 1.38	p<0.05
Tedavi Ekibinin Olumsuz Tutum ve Davranışları			
Maruz kalan	11	3.75 \pm 1.31	t:3.517
Maruz kalmayan	35	2.49 \pm 1.36	p<0.05
İlaç Yan Etkileri (n: 38)*			
Olan	23	3.13 \pm 1.61	t:2.168
Olmayan	15	2.17 \pm 1.09	p<0.05
İntihar Düşüncesi			
Olan	16	3.50 \pm 1.48	t:2.552
Olmayan	30	2.42 \pm 1.29	p<0.05

*Antiretroviral ilaç kullanan hastalar değerlendirmeye alınmıştır.

Tablo 4.15’de hastaların HIV/AIDS nedeniyle yaşadıkları bazı güçlüklerle başetmede etkin olmayan başetme yöntemlerinden öfkeyi kullanma durumları incelenmiştir. Tabloda, *AIDS nedeniyle sevdiklerini kaybedenlerin, aile içi ilişkilerinde sorunlar yaşayanların, gelecekle ilgili planları olumsuz yönde etkilenenlerin, tedavi ekibinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kalanların ve intihar düşüncesi olanların öfkeyi daha fazla kullandıkları, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (sırasıyla t:3.624, 2.208, 2.288, 3.517, 2.168, 2.552; p<0.05) görülmektedir.* HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlüklerle başederken duygu odaklı, etkin olmayan, kaçınmacı bir yöntem olan öfkeyi kullanmaları, etkin başetme yöntemleri konusunda danışmanlığa gereksinim duyduklarını göstermesi açısından önemli bir bulgudur.

Sikkema ve ark. (2000)’nin çalışmasında AIDS nedeniyle aile bireylerini ya da arkadaşlarını kaybeden HIV/AIDS’li hastaların yas ile başederken kullandıkları başetme yöntemleri incelenmiş, kaçınmacı başetme yöntemlerinin en fazla kullanılan

yöntem olduğu belirlenmiştir. Öfke de kaçınmacı bir yöntem olarak tanımlandığı için (Fleishman ve ark., 2000), araştırmanın bulgularıyla uyumlu bulunmuştur.

Hastalık nedeniyle gelecekle ilgili planların olumsuz etkilenmesi sık yaşanan bir durumdur. Tabloda görüldüğü gibi hastalar bu güçlkle başa çıkarken öfkeyi daha fazla kullanmaktadırlar. Bu bulgunun olaylar üzerindeki kontrol duygusunun kaybından kaynaklandığı düşünülmektedir. Çünkü hastalığın prognozu, tedavinin etkinliği gibi konulardaki belirsizlikler hastalarda anksiyeteye neden olabilmektedir. Artan anksiyetenin öfke tepkisini ortaya çıkarması kaçınılmaz olmaktadır. Bu nedenle hastalara prognoz ve tedavinin gidişi hakkında bilgi verilerek olaylar üzerindeki kontrolleri artırılabilir ve daha etkin yöntemlerin kullanımı desteklenebilir. Gelecekle ilgili belirsizlik ve umutsuzluğun kullanılan başetme yöntemlerine etkisinin incelendiği çalışmalarda (Catalan ve ark. 1992; Nannis ve ark. 1997), gelecekle ilgili belirsizlik ve umutsuzluk hissi olanların öfke düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Tedavi ekibinin olumsuz tutum ve davranışlarının da öfkeyi artırdığı görülmektedir. Hsiung ve Thomas (2001) çalışmasında tedavi sırasında olumsuz deneyim yaşayan hastaların başederken bazen çok öfkelenmelerine rağmen “Daha sonra onlara mecbur kalırım” diye olayı büyütmemeye çalıştığı, davranışı mantıksallaştırdıkları, kendilerini korumak için gelecekteki en kötü olaylara alıştırmaya çalıştıkları ya da bu endişelerini sözel olarak ifade ettikleri belirlenmiştir.

Aile içi ilişkilerin bozulmasıyla başederken hastaların öfkeyi kullanmaları, ilişkinin daha da kötüleşmesi için zemin hazırlayacaktır. Çünkü hastalığın yarattığı stresle başederken öfkelenmek daha çok tartışmaya ve gerginliğe yol açacaktır. Bu durumun destekleyici ilişkilerin kaybına neden olabileceği unutulmamalıdır.

İntihar düşüncesi olan hastaların daha fazla öfke yöntemini kullandıkları görülmektedir. Kalichman ve ark. (2000)'nin çalışması araştırmanın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Adı geçen çalışmada intihar düşüncesi olan hastaların daha fazla kaçma ve kaçınma, daha az olumlu tarzda yeniden yorumlama yöntemlerini kullandıkları belirlenmiştir. Aynı çalışmada intihar düşüncesi olanların öfke puanı oldukça yüksek bulunmuştur.

Tablo 4.16. Hastalığa Bağlı Yaşanan Güçlüklerle Başetmede Palyatif Başetmenin Kullanımı (n: 46)

GÜÇLÜKLER	n	Palyatif Başetme $\bar{X} \pm SS$	Önemlilik Değeri
Hastalık Nedeniyle Ayrımcılığa - Damgalamaya Maruz Kalma			
Yaşayan	14	3.70 \pm 0.76	t:2.309
Yaşamayan	32	3.07 \pm 0.87	p<0.05
Taniyi Başkasına Açıklama Güçlüğü			
Olan	39	3.67 \pm 0.96	t:2.152
Olmayan	7	3.05 \pm 0.87	p<0.05
İntihar Düşüncesi			
Olan	16	3.67 \pm 0.66	t:2.415
Olmayan	30	3.04 \pm 0.91	p<0.05

Tablo 4.16'da hastaların HIV/AIDS nedeniyle yaşadıkları bazı güçlüklerle başetmede palyatif başetme yöntemini kullanma durumları incelenmiştir. Tabloda, *hastalık nedeniyle ayrımcılığa uğrayanların, hastalığı açıklama güçlüğü olanların ve intihar düşüncesi olanların palyatif başetmeyi daha fazla kullandıkları, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (sırasıyla t: 2.309, 2.152, 2.415; p<0.05) görülmektedir.* HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlüklerle başederken duygu odaklı, etkin olmayan başka bir yöntem olan palyatif başetmeyi kullanmaları, hastalığı açıklama konusunda danışmanlığa gereksinim duyduklarını göstermesi açısından önemli bir bulgudur.

Çalışmada ayrıca yapılan analizlerde, HIV pozitif ve AIDS hastalarının kullandıkları başetme yöntemlerinin cinsiyet, yaş grubu, sosyal destek ve HIV bulaşma yolundan etkilenmediği ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı (p>0.05) belirlenmiştir.

4.4 HIV/AIDS'de Kullanılan Başetme Yöntemleri İle Depresyon Arasındaki İlişki

Bu bölümde; HIV/AIDS ile başetmede kullanılan yöntemler ile depresyon arasındaki ilişki ve depresyonu etkileyen diğer faktörler incelenmiştir. Depresyon etkin başedememenin sonunda ortaya çıkan bir sonuç kriteri olarak ele alınmıştır. Çalışmada, HIV pozitif ve AIDS hastalarının Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) puan ortalamaları 23.26 \pm 12.29 bulunmuştur. BDÖ'nin yapılan geçerlik güvenilirlik çalışmasında (Hisli, 1988) 17 puan ve üstünün Türkiye için % 90 olasılıkla klinik

depresyonu gösterdiği bildirilmiştir. Bu durumda çalışma sonucunda bulunan depresyon düzeyi oldukça yüksek bir değerdir ve hastaların klinik depresyon açısından incelenmesi gerekliliği ortaya çıkmaktadır. HIV pozitif ve AIDS hastalarının depresyon düzeyi, diğer ölümcül tanımlanan hastalıklarla karşılaştırıldığında daha yüksek olduğu görülmektedir. Güner (1999)'in çalışmasında meme kanseri nedeniyle izlenen üç farklı hasta grubunun Beck Depresyon Ölçeği puan ortalamaları 11.78-14.78 arasında bulunmuştur. Bu durum toplumumuzda kanserin HIV/AIDS'e göre daha çok kabul gören bir hastalık olması ile açıklanabilir.

Tablo 4.17. HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği Alt Boyutları İle Depresyon Düzeyi Arasındaki İlişki

DEĞİŞKENLER	Pozitif Başetme	Bilgi Arama	Bilişsel Kaçınma	Öfke	Palyatif Başetme	Depresyon
	r	r	r	r	r	r
Pozitif Başetme	-					
Bilgi Arama	.436**	-				
Bilişsel Kaçınma	.307*	.120	-			
Öfke	-.022	-.121	-.081	-		
Palyatif Başetme	.176	-.002	.125	.505**	-	
Depresyon	-.264	-.125	-.164	.657**	.533**	-

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ r: Korelasyon katsayısı

Tablo 4.17'de HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'ndeki alt boyutların kendi arasındaki ve Beck Depresyon Ölçeği'nin toplam puanı ile arasındaki ilişki incelendiğinde, *başetme yöntemlerinden pozitif başetme ile bilgi arama ve bilişsel kaçınma arasında, öfke ile palyatif başetme arasında; başetme yöntemlerinin depresyon ile ilişkisi incelendiğinde ise öfke ve palyatif başetme ile depresyon puanı arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$, $p < 0.01$)*. Yani depresyon düzeyi arttıkça etkin olmayan başetme yöntemlerinden öfke ve palyatif başetme daha fazla kullanılmaktadır. *Problem odaklı başetme yöntemlerinden pozitif başetme ve bilgi arama ile depresyon arasında negatif yönde ilişki bulunmuştur. Ancak istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p > 0.05$)*.

Kullanılan başetme yöntemlerinin depresyon üzerine etkisinin incelendiği çalışmalarda depresyonu artırıcı etkisi olan yöntemlerden öfkenin (Nannis ve ark.

1997; Grassi ve ark. 1999), kendini suçlama ve kaçınma gibi duygu odaklı başetme yöntemlerinin (Wolf ve ark. 1991; Miller ve ark., 1996; Fukunishi ve ark. 1997-a ve b; Siegel ve ark. 1997; Dickey ve ark. 1999; Simoni 2000) depresyonu arttırdığı, problem odaklı aktif başetme yöntemlerinin ise depresyonu azalttığı (Nannis ve ark. 1997; Nannis ve ark. 1997; Simoni 2000; Pakenham ve Rinaldis 2001; Park ve ark., 2001) belirlenmiştir. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumludur.

Bilişsel kaçınma ile depresyon puanları arasında negatif yönde bir ilişki bulunmuştur. Ancak bu ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$). Başetme yöntemlerinden bilişsel kaçınma ile depresyon arasındaki ilişki konusunda literatürde çelişkili sonuçlar bulunmaktadır. Bazı çalışmalarda (Grassi ve ark. 1999; Fleishman ve ark. 2000) depresyon ile bilişsel kaçınma arasında negatif yönde, bazı çalışmalarda (Koopman ve ark. 2000, Simoni 2000) ise pozitif yönde ilişki olduğu bildirilmektedir. Bir hastanın HIV/AIDS hakkında düşünmemeye ve yaşantısına sanki HIV pozitif değilmiş gibi devam etmeye çalışması anlamına gelen bilişsel kaçınma bazen inkar tepkisiyle karışmaktadır. İnkardan farklı olarak bilişsel kaçınmada hastalar sağlıklı kalabilmek ve hastalığın bulaşmasını önlemek için gerekli olan davranışları uyguladıkları halde, zihinlerinde HIV/AIDS konusunu takıntı haline getirmemeye çalışmaktadırlar. Normal yaşantıya uyum yapma çabasının bir parçası olarak bu yöntemi kullanmaktadırlar (Fleishman ve ark. 2000). Bireylerin hastalığın yarattığı stresten kaçınmak için kullandıkları inkarda ise zihinsel ve davranışsal olarak tamamen ilgiyi kesmek söz konusudur (Koopman ve ark. 2000). Bu nedenle bilişsel kaçınma depresyondan korunmak için etkili olan bir yöntem olarak düşünülebilir. Ayrıca bu çalışmanın birinci aşamasında yapılan HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin ölçüt geçerliği çalışmasında (Ek-3) bilişsel kaçınma ile depresyon arasındaki negatif yöndeki anlamlı ilişki ($r:-.322$, $p<0.05$)'de bu doğrultudadır.

Tablo 4.18. Hastaların Bazı Özelliklerine Göre Depresyon Düzeyleri (n:46)

DEĞİŞKENLER	n	BDÖ Puanı $\bar{X} \pm SS$	Önemlilik Değeri
Çalışma Durumu (n:29)*			
Çalışan	20	17.33 \pm 6.50	t:2.314
İşsizler	9	25.55 \pm 13.60	p<0.05
Birlikte Yaşadığı Kişiler			
Yalnız yaşayan	4	38.75 \pm 10.07	t:2.835
Ailesi ya da arkadaşıyla yaşayan	42	21.78 \pm 11.53	p<0.05
Hastalığın Evresi			
Asemptomatik	11	12.63 \pm 7.87	F:8.093
Semptomatik	18	24.11 \pm 9.87	p<0.05
AIDS	17	29.23 \pm 12.91	
Sosyal Destek Kaynağı			
Olan	35	20.62 \pm 12.23	t:2.223
Olmayan	11	30.00 \pm 12.04	p<0.05
Algılanan Sosyal Destek			
Yeterli bulan	8	14.62 \pm 9.30	t:2.092
Yetersiz bulan	38	24.60 \pm 12.74	p<0.05
Danışmanlık Alma Durumu			
Alan	15	20.00 \pm 9.98	t:2.303
Almayan	31	28.80 \pm 15.81	p<0.05
Toplam	46	23.26 \pm 12.29	

* Ev hanımı, emekli ve öğrenciler dahil edilmemiştir.

Tablo 4.18'de hastaların bazı özelliklerine göre depresyon düzeyleri incelenmiştir. Çalışmada işsizlerin, yalnız yaşayanların, hastalığın semptomatik ve AIDS evresinde olanların, sosyal desteği olmayanların, aldığı sosyal desteği yetersiz bulanların ve danışmanlık almayanların Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) puanlarının daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir (Sırasıyla t veya F:2.314, 2.835, 8.093, 2.223, 2.092, 2.303; p<0.05).

Çalışmada işsiz hastaların depresyon düzeyinin fazla olması, rol sınırlılıklarından dolayı kendilerini çaresiz, yetersiz ve güçsüz olarak algılamalarından (Eriksson ve ark., 2000) ve/veya gelir yetersizliğinin strese neden olmasından (Koopman ve ark., 2000) kaynaklandığı düşünülmektedir. Yapılan diğer çalışmalarda da gelir düzeyi düşük olanların depresyon düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Kaplan ve ark. 1997; Bennetts ve ark. 1999; Simoni 2000).

Dickey ve ark. (1999)'nın çalışmasında, çalışma durumunun depresyonu belirleyici en önemli kriterlerden biri olduğu saptanmıştır. Yapılan çalışmada, tam

gün işi olanların depresyon düzeyinin ve oranının daha düşük olduğu görülmüştür. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Tabloda asemptomatik evredeki hastaların depresyon düzeylerinin en düşük düzeyde olduğu, hastalığın evresinin ilerlemesiyle birlikte depresyon düzeyinin arttığı görülmektedir. Bu bulgu hastaların fiziksel belirtileri ve hastalığa bağlı fiziksel sınırlılıkları arttıkça depresyon düzeylerinin yükselmesiyle açıklanmıştır (Catalan ve ark. 1992; Bennetts ve ark. 1999; Grassi ve ark. 1999; Kelly ve ark. 2000; Knowlton ve ark. 2001; Pakenham ve Rinaldis 2001). Yapılan çalışmalarda (Fernando ve ark., 1997; Kaplan ve ark., 1997; Park, 2001) semptomatik ve AIDS evresindeki hastaların depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Hastalığın evresinin depresyon riski üzerine etkisinin incelendiği çalışmalarda da benzer bulgular elde edilmiştir. Dew ve ark. (1997)'nin çalışmasında AIDS evresindeki hastalarda majör depresyon olasılığının 3.29 kat daha fazla olduğu; Bennetts ve ark. (1999)'nın çalışmasında da asemptomatik evredeki hastaların %44'ünde semptomatik hastaların %100'ünde depresyon belirlenmiştir. Araştırmanın sonuçları literatürle uyumlu bulunmuştur.

Çalışmada yalnız yaşayanların depresyon düzeylerinin yüksek bulunması sosyal destek yetersizliği ile açıklanabilir. Cowdery ve Pesa (2002)'nin çalışmasında sosyal destek yetersizliğinin yaşam kalitesinin ruh sağlığı boyutunu olumsuz yönde etkilediği ve depresyon açısından risk oluşturduğunu belirlemişlerdir. HIV/AIDS'li hastalarda sosyal destek ile depresyon arasındaki ilişkinin incelendiği başka bir çalışmada (Dew ve ark., 1997) da sosyal desteği yetersiz olanların depresyon riskinin 2-4 kat daha fazla olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda sosyal destek eksikliğinin intihar düşüncesine neden olduğu (Kalishman ve ark., 2000), bu nedenle hastaların sosyal destek kaynaklarının belirlenmesi gerektiği vurgulanmaktadır.

Serovich (2001)'in çalışmasında sosyal destek düzeyinin depresyon düzeyini belirlemede önemli bir değişken olduğu, sosyal desteği olmayan hastaların depresyon düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Aynı çalışmada algılanan sosyal destek düzeyi yüksek olan hastaların stres düzeyi daha düşük bulunmuştur. Yapılan diğer çalışmalarda da benzer şekilde aldığı sosyal destekten memnun olanların depresyon düzeylerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir (Fukunishi ve ark., 1997-a; Koopman

ve ark., 2000; Murphy ve ark. 2000; Seravich ve ark., 2000; Pakenham ve Rinaldis 2001).

Çalışmada danışmanlık almayan grubun depresyon düzeyinin daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu bulgu danışmanlık almanın depresyondan korunmada etkisini göstermesi açısından önemli bir bulgudur. Çünkü danışmanlığın en önemli amacı problem çözme becerilerinin öğretilerek hastaların daha sonra benzer güçlüklerle karşılaştıklarında, bu becerilerin yeni duruma adapte edilmesinin sağlanması dolayısıyla başetme güçlerinin kazandırılmasıdır (Güner, 1999; Pektaş, 2000 a-b; Chippindale ve French, 2001; Kmita ve ark., 2002). Hastalara etkin başetme yöntemlerinin öğretildiği çalışmalar bu düşünceyi doğrulamaktadır. Yapılan çalışmalarda (Güner, 1999; Heckman ve ark., 2001; Kmita ve ark., 2002) bireysel ya da grupta verilen danışmanlığın hastaların etkin başetme yöntemlerini kullanmasını etkilediği ve depresyon düzeyini azalttığı belirlenmiştir.

Tablo 4.19. Hastalığa Bağlı Yaşanan Güçlüklere Göre Depresyon Düzeyleri (n: 46)

GÜÇLÜKLER	n	BDÖ Puanı $\bar{X} \pm SS$	Önemlilik Değeri
Hastalık Nedeniyle Ayrımcılığa – Damgalamaya Maruz Kalma			
Yaşayan	14	30.42 ± 12.20	t:2.874
Yaşamayan	32	19.56 ± 11.62	p<0.05
Aile İçi İlişkilerde Sorunlar			
Yaşayan	26	26.50 ± 12.07	t:2.312
Yaşamayan	20	18.15 ± 12.23	p<0.05
Cinsellikle İlgili Sorunlar			
Olan	36	24.88 ± 12.59	t:2.121
Olmayan	130	15.60 ± 10.81	p<0.05
Beden İmgesinde Bozulma			
Olan	16	28.43 ± 11.78	t:2.266
Olmayan	30	19.90 ± 12.36	p<0.05
Gelecekle İlgili Planların Olumsuz Etkilenmesi			
Yaşayan	26	26.61 ± 12.28	t:2.395
Yaşamayan	20	18.00 ± 11.84	p<0.05
İntihar Düşüncesi			
Olan	16	30.93 ± 13.09	t:3.517
Olmayan	30	18.56 ± 10.35	p<0.05

Tablo 4.19’da hastaların HIV/AIDS nedeniyle yaşadıkları bazı günlük yaşama durumlarının depresyon üzerine etkisi incelenmiştir. Tabloda, *hastalık nedeniyle*

ayrımcılığa-damgalamaya maruz kalanların; aile içi ilişkilerde, cinsellikle ve beden imgesi ile ilgili sorunlar yaşayanların; gelecekle ilgili planları olumsuz yönde etkilenenlerin ve intihar düşüncesi olanların BDÖ puanlarının daha yüksek olduğu, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu (sırasıyla t:2.874, 2.312, 2.121, 2.266, 2.395, 3.517; p<0.05) görülmektedir.

Hastalığını açıkladıktan sonra aldığı olumsuz tepkilerden dolayı dışlandığını hisseden hastaların depresyon düzeyinin yüksek olması, ayrımcılığın bireylerin ruh sağlığını olumsuz etkilediğini göstermesi açısından önemli bir bulgudur. Çünkü damgalanma ve ayrımcılık istenmeyen bir durumdur ve bireyin kendisini toplumdan dışlanmış, yetersiz, kirli hissetmesine neden olabilmektedir. Damgalanma hissi aynı zamanda destekleyici ilişkileri olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Toplumun hastalığın bulaşmasıyla ilgili yanlış bilgilerinden ve hastalara yönelik önyargılarından kaynaklanan damgalamanın, sosyal olduğu kadar ruhsal boyutunun da olduğu unutulmamalıdır. Damgalanma hissi tanıyı başkasına açıklanmama kararıyla birlikte alınmalıdır. Bennets ve ark. (1999)'nın çalışmasında tanısını açıklamayan HIV pozitif hastaların depresyon oranı daha düşük çıkarken (%38), kendisi hastalığını açıklamadığı halde, başkaları tarafından öğrenilenlerin depresyon oranı (%69) oldukça yüksek bulunmuştur. Aynı çalışmada hastalığın duyulması nedeniyle damgalama ve ayrımcılığa uğramanın depresyon riskini 3.05 kat arttırdığı belirlenmiştir.

Bireyin ve ailenin algıladığı damgalanma aile içi ilişkileri de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Ailede duygusal- fiziksel uzaklaşmaya ya da aile içi gerginliğin artmasına- tartışmalara neden olabilmektedir. Duygusal destek kaynakları arasında önde gelen ailenin HIV/AIDS'in neden olduğu stresle başedememesi hastanın kendisini izole hissetmesine neden olabilmektedir (Koopman ve ark., 2000). Aile bireylerinin dahil edildiği danışmanlık hizmetlerinin ailenin problemlerle etkin şekilde başetmesini sağlayacağı ve HIV pozitif ve AIDS hastalarında depresyon olasılığını azaltacağı düşünülmektedir.

Tabloda görüldüğü gibi beden imgesinde bozulma yaşayan hastaların depresyon düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Hastalık nedeniyle meydana gelen sosyal değişiklikler yanında, hastalığın ilerleyici özelliğinden kaynaklanan fiziksel belirtiler hastaların ruh sağlığını olumsuz yönde etkilemektedir (Chapman, 1998-

2000; Tate ve George, 2001). Beden imgesindeki bozulma aynı zamanda cinselliği de etkileyebilmektedir (Chapman , 1998). Cinselliğin olumsuz yönde etkilenmesinin bir diğer nedeni de HIV’i bulaştırma korkusudur (Beckerman ve ark.,2001). HIV bulaştırma korkusu hastaların cinsel yaşamını ve ruh sağlığını olumsuz yönde etkileyebilmekte, aynı zamanda depresyonu olan hastalarda cinsel sorunlar daha fazla görülebilmektedir (Catalan ve ark., 1992 a-b; Pergami ve ark., 1993).

Hastalıkla ilgili belirsizlikler depresyona ve intihar düşüncelerine neden olabilmektedir. Çalışmada gelecekle ilgili planları olumsuz yönde etkilenenlerin ve intihar düşüncesi olanların depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Gelecekle ilgili planların etkilenmesi bireyde stres yaratan bir durum olarak değerlendirilirken, intihar düşüncesi problemlerle başedememenin bir sonucu olarak düşünülmelidir. İster neden, isten sonuç olsun her iki durumun umutsuzlukla ilgili olduğu düşünülmektedir. Yapılan çalışmalarda umutsuzluk düzeyi yüksek olanların depresyon düzeyi yüksek bulunmuştur (Catalan ve ark. 1992; Nannis ve ark. 1997). Kalichman ve ark. (2000)’nın çalışmasında da intihar düşüncesi olan HIV pozitif hastaların Beck Depresyon Ölçeğinden aldıkları puanların daha yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir. Her ne kadar HIV pozitif ve AIDS hastaları geleceği kendileri için belirsiz, karanlık ve güçlüklerle dolu olarak görse de gerçekçi umudun sürdürülmesinde ve karşılaşılabilecek problemlerle etkin olarak başetmede ruh sağlığı hemşirelerinin desteği ile sağlıklı olarak yaşamlarını sürdürebilecekleri düşünülmektedir.

5. SONUÇLAR ve ÖNERİLER

5.1. Sonuçlar

HIV pozitif ve AIDS hastalarının yaşadıkları güçlükleri, kullandıkları başetme yöntemlerini ve depresyon düzeylerini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

5.1.1. Araştırmanın birinci aşamasında Türkçe'ye uyarlanması ve geçerlik güvenirlik çalışması yapılan HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği (Ways of Coping Scale)'nin Türk toplumundaki HIV pozitif ve AIDS hastalarında kullanılabilirliği açısından geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu belirlenmiştir (Cronbach α :0.74) (Ek-3).

5.1.2. Araştırma kapsamında bulunan hastaların %67'ü erkek, yarısı 30-39 yaş grubundadır. Hastaların %45.7'si evli, %41.3'ü lise mezunu ve %63'ü kendini düşük sosyoekonomik düzeyde tanımlamaktadır.

Araştırmaya alınan hastaların %43.4'ü çalışmakta, %56.6'sı ise eve gelir getiren bir işte çalışmamaktadır. Hastaların tamamına yakınının (%93.5) sosyal güvencesi bulunmakta; sosyal güvenceleri ise genellikle Sosyal Sigortalar Kurumu (%32.6) ve yeşil karttır (%32.6). Hastaların %76.1'i Ankara dışında, çoğunluğu (%91.3) ise ailesiyle ya da arkadaşıyla birlikte yaşamaktadır (Tablo 4.1).

5.1.3. Hastaların %73.9'u en az bir çeşit bağımlılık yapan madde kullanmaktadır. En sık kullanılan madde ise sigaradır (%66.7). Bağımlılık yapan maddeleri kullanan hastaların tamamına yakınının (%91.2) tanı konulduktan sonra kullandığı maddde miktarı değişmiştir. Değişimin yönü genellikle kullanılan maddeyi artırmak (%54.8) şeklinde olmuştur (Tablo 4.2).

5.1.4. Araştırmaya alınan hastaların %58.7'si HIV'i cinsel ilişki yoluyla almıştır. Hastaların %76.1'i semptomatik ve AIDS evresinde ve %21.7'sinin HIV/AIDS'e ilaveten başka bir kronik hastalığı bulunmaktadır. %30.4'ünde psikiyatrik öykü bulunmaktadır. Bu öyküde depresyon (%68.4) en sık görülen psikiyatrik hastalıktır (Tablo 4.3).

5.1.5. Araştırma kapsamında bulunan hastaların %78.3'ü HIV/AIDS hakkında eğitim almış ancak hastaların yalnızca %14'ü HIV/AIDS konusundaki bu eğitimi hemşireden almıştır.

Hastaların %32.6'sı tedavi sürecinde danışmanlık almıştır ancak hiçbiri test öncesi danışmanlık almamıştır. Danışmanlık alan hastaların tamamına yakını danışmanlık aldıkları meslek üyesi olarak doktorlarının ya da psikiyatrist olduğunu, yalnızca %6.7'si ise hemşireden aldığını belirtmiştir (Tablo 4.4).

5.1.6. Araştırmaya alınan hastaların %76.1'inin sosyal destek kaynağı bulunmakta, yalnızca %17.4'ü aldığı sosyal desteği yeterli bulmaktadır Hastalar maddi destek kaynağı olarak genellikle (%48.3) anne / babalarını, duygusal destek kaynağı olarak eş / partnerlerini (%39.4), bilgisel destek kaynağı olarak ise doktorlarını (%72) belirtmişlerdir (Tablo 4.5).

5.1.7. HIV/AIDS tanısının en çok (%93.8) eşe/partnere açıklandığı (Tablo 4.6), HIV/AIDS nedeniyle en çok (%87.5) yaşanan güçlüğün hastalık nedeniyle ayrımcılığa-damgalamaya maruz kalma olduğu, daha sonra gelen sorunların tanıyı başkasına açıklama güçlüğü (%84.8), cinsellikle ilgili sorunlar (%78.3) ve ekonomik sorunlar (%78.3) olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.7).

5.1.8. Cinsellikle ilgili yaşanan sorunların HIV bulaştırma korkusu nedeniyle cinsel ilişkiden kaçınma (%50) ve cinsel ilgide azalma (%50) olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.7.a). HIV bulaştırma korkusu nedeniyle cinsel ilişkiden kaçınmanın daha çok (%64.3) eşi / partneri HIV negatif olanlarda (Tablo 4.7.b); semptomatik-AIDS evresinde olanlarda beden imgesinde bozulma (%54.3) görüldüğü (Tablo 4.7.g) ve erkeklerde daha çok (%45.2) intihar düşüncesi olduğu (Tablo 4.7.1) belirlenmiştir.

5.1.9. Araştırma kapsamında bulunan hastaların %41.7'si eskisi gibi çalışmadığı için ekonomik sorunlar yaşadığı (Tablo 4.7.c), hastaların %35.7'si yeşil kart işlemlerinin neden olduğu masraflar ve Ankara dışından gelen hastaların ise ulaşım ve kalacak yer masraflarını (%35.7) karşılamakta güçlük yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 4.7.d).

5.1.10. Hastaların %60.8'i hastalığın neden olduğu halsizlik-yorgunluk nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken (Tablo 4.7.e), antiretroviral

ilaç kullanan hastaların %63'ü de bulantı-kusma nedeniyle ilaçlarını kullanırken (Tablo 4.7.f) zorluk yaşamaktadır.

5.1.11. Aile içi ilişkilerde sorunlar yaşayan hastalar, genellikle (%43.2) duygusal olarak uzaklaşmakta ya da birbirleriyle daha çok tartışmaktadırlar (%34.6) (Tablo 4.7.h).

5.1.12. Hastaların %42.8'i yaşadıkları sorunların çözümü için, toplumun HIV/AIDS konusunda bilinçlendirilmesini ve medyanın HIV/AIDS konusunda doğru bilgi vermesini (%16.1) önermişlerdir (Tablo 4.8).

5.1.13. Araştırma kapsamındaki hastalar HIV/AIDS'le başetmede en çok bilişsel kaçınma yöntemini kullanmakta (Tablo 4.9), lise ve daha üzeri eğitimli olan HIV pozitif ve AIDS hastaları pozitif başetme ve bilgi arama yöntemlerini daha fazla kullanmaktadırlar (Tablo 4.10).

5.1.14. Depresyon puan ortalaması 23.26 ± 12.29 'dur. Bu puan, Türkiye'de klinik depresyonu %90 olasılıkla belirlemek için tespit edilen ortalamanın (17 puan ve üstü) üzerindedir (Tablo 4.18).

5.1.15. Yaşanan bazı durumlarda etkin olmayan başetme yöntemi olarak öfkenin kullanımı daha fazla bulunmuştur. Etkin olmayan başetme yöntemlerinden öfkeyi kullanmayı bu artıran özellikler ise şunlardır; işsizlik, yalnız yaşama, semptomatik evrede olma, AIDS nedeniyle yakınlarını kaybetme, aile içi ilişkilerde sorunlar yaşama, gelecekle ilgili planların olumsuz etkilenmesi, tedavi ekibinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kalma, antiretroviral ilaçlara bağlı yan etkiler yaşama ve intihar düşüncesinin olması (Tablo 4.11, 4.12, 4.13, 4.15).

5.1.16. Etkin olmayan yöntemlerden palyatif başetmenin kullanımının bazı durumlarda arttığı belirlenmiştir. Palyatif başetmeyi artıran bu özellikler ise şunlardır; yalnız yaşama, danışmanlık almama, hastalık nedeniyle ayrımcılığa-damgalamaya maruz kalma, tanıyı başkasına açıklama güçlüğü yaşama ve intihar düşüncesinin olması (Tablo 4.12, 4.14, 4.16).

5.1.17. HIV/AIDS'le başetmede kullanılan yöntemlerden pozitif başetme ile bilgi arama ($r:0.446$, $p<0.01$) ve bilişsel kaçınma ($r:0.307$, $p<0.05$) arasında; palyatif başetme ile öfke arasında ($r:0.505$, $p<0.01$) pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur (Tablo 4.17).

5.1.18. Bazı durumlarda hastaların depresyon düzeylerinin arttığı görülmüştür. HIV pozitif ve AIDS hastalarında depresyon düzeyini artıran bu özellikler ise şunlardır; hastalıkla başetmede öfke ve palyatif başetme yöntemlerini kullanma, işsizlik, yalnız yaşama, AIDS evresinde olma, sosyal destek kaynağına sahip olmama, aldığı sosyal desteği yetersiz bulma, danışmanlık almama, hastalık nedeniyle ayrımcılığa-damgalamaya maruz kalma, aile içi ilişkilerde sorunlar yaşama, cinsellikle ilgili sorunlar yaşama, beden imgesinde bozulma yaşama, gelecekle ilgili planların olumsuz etkilenmesi ve intihar düşüncesinin olması (Tablo 4.17, 4.18, 4.19).

5.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıda yer alan önerilerde bulunulmuştur.

5.2.1. Geçerlik güvenilirlik çalışması yapılan HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği'nin araştırmalarda ve uygulamalarda kullanılması,

5.2.2. HIV pozitif ve AIDS hastalarına gereksinimleri doğrultusunda planlı ve programlı eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin düzenlenmesi,

5.2.3. HIV pozitif hastalara ve eşlerine / partnerlerine ve aile üyelerine HIV'in bulaşma yolları konusunda eğitim verilmesi, HIV'in bulaşmasıyla ilgili korku ve endişelerinin paylaşılması,

5.2.4. HIV/AIDS nedeniyle aile içi ilişkilerde sorunlar yaşayan hastaların aileleri ile birlikte ele alınması,

5.2.5. Hastaların yaşadıkları maddi sorunların çözümü için sosyal hizmetler birimiyle işbirliği kurulması,

5.2.6. Antiretroviral ilaçlara bağlı yan etkileri olan hastaların tedaviye uyumsuzluk açısından daha yakından izlenmesi, düzenli ilaç kullanımının öneminin kavratılması,

5.2.7. Hastaların psikiyatrik yönden değerlendirilmesi ve gerekirse tedavisi için konsültasyon liyezon psikiyatrisi birimiyle işbirliği kurulması,

5.2.8. Psikiyatrik öyküsü olan hastaların, erkeklerin ve hastalıkla başederken öfke yöntemini kullananların intihar düşüncesi ve girişimi açısından izlenmesi,

5.2.9. Öfke ve palyatif başetme yöntemlerini kullananların, işsizlerin, yalnız yaşayanların, AIDS evresindeki hastaların, sosyal desteği olmayan ya da aldığı

sosyal desteęi yetersiz bulanların ve danışmanlık almayanların depresyon açısından izlenmesi,

5.2.10. Hastalara ve aile bireyelerine tanıyı kime nasıl söyleyecekleri, tanıyı söylediklerinde damgalama ve ayrımcılıkla karşılaşılırsa nasıl başedecekleriyle ilgili “stigma yönetimi” danışmanlığı verilmesi,

5.2.11. İl dışından tedaviye gelen hastalar için kurumların ucuz misafirhane sağlanmaları,

5.2.12. Etkisiz bireysel başetme yöntemi olarak sıklıkla kullanılan sigaranın bırakılması için programlar düzenlenmesi,

5.1.13. HIV pozitif ve AIDS hastalarının ayrımcılıęa ve damgalamaya maruz kalmaması için topluma yönelik, medyanın destekledięi programların düzenlenmesi,

5.2.14. Bu çalışmanın, daha büyük popülasyonda tekrarlanması önerilmiştir.

KAYNAKLAR

1. _____ (2001) HATAM, <http://www.hatam.hacettepe.edu.tr/aidshakkinda.html>
2. _____ (2002) UNAIDS Türkiye, Türkiye’de HIV/AIDS’in Durum Analizi; Program CD’si
3. _____ (2000) UNAIDS/WHO, AIDS Epidemic Update: December 2000, <http://www.unaids.org>
4. _____ (1998). WHO, “Dünya Sağlık Raporu 1998 , 21. Yüzyılda Yaşam Herkes İçin Bir Vizyon”, T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Projesi Genel Müdürlüğü, Ankara
5. Abdulkarim, B. (1994). “Hemşirelerin Kan Yoluyla Bulaşan Patojenlerden (Hepatit B, Hepatit C, Hepatit D, HIV) Korunması İle İlgili Bilgilerinin, Uygulamalarının ve Uygulamalarını Etkileyen Etmenlerin Saptanması”, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı, İstanbul, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
6. Akın, L. (1994). AIDS’de danışmanlık. MN Doktor, 2(5-6), 266-267.
7. Akıncı, G. (2002). HIV/AIDS hasta bakımında hemşirelik hizmetlerinde karşılaşılan sorunlar. “1. Ulusal AIDS Savaşım Sempozyumu Kitabı” 28 Kasım-1 Aralık 2002, Ankara, s. 30-31.
8. Aldwin, C.M., Revenson, T.A. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(2), 337-348.
9. Anderson, E.H. (1995). Personality, appraisal and adaptational outcomes in HIV seropositive men and women. *Research in Nursing and Health*, 18, 303-311
10. Baggaley, R., Miller, D., George, B. (2000). Psychosocial issues of the HIV pandemic in Africa” *Focus: A Guide of AIDS Research and Counselling*, 15(11), 1-4.

11. Balcı, A. (1997). "Sosyal Bilimlerde Araştırma", A.Ü. Eğitim Fakültesi Matbaası, Ankara, s.115-155.
12. Barroso, J. (1999). Long-term nonprogressors with HIV disease. *Nursing Research*, 48(5), 242-249.
13. Başer, Z (1998). Türkiye’de HIV/AIDS mücadelesinde yapılanma. "Güncel Bilgiler Işığında HIV/AIDS" (Ed. S. Ünal)’de, Türk Eczacıları Birliği, Ankara, s.275-284.
14. Baykal, A. (1994). Davranış ölçümünde yapısal geçerlik göstergesi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 9(33), 45-50.
15. Baykam, N. (2002). Antiretroviral tedavide uyum sorunu. "1. Ulusal AIDS Savaşım Sempozyumu Kitabı", 28 kasım-1 Aralık 2002, Ankara, s. 36-37.
16. Beckerman, N.L., Letteney, S., Lorber, K. (2000). Key emotional issues for couples of mixed HIV status. *Social Work in Health Care*, 31(4), 25-38.
17. Benight, C.H., Antoni, M.H., Kilbourn, K., Ironson, G., Kumar, M.A. (1997). Coping self-efficacy buffers psychological and physiological disturbances in HIV-infected men following a natural disaster. *Health Psychology*, 16(3), 248-255.
18. Billing, A.G., Moos, R.H. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 877-891.
19. Boland, M.G.(2000). Caring for the child and family with HIV disease. *Pediatric Clinics of North America*, 47(1),189-199.
20. Boya, F.Ö. (2002). HIV/AIDS işçinin hizmet akdinin, İş Kanunu’nun 17. maddesine göre işveren tarafından bildirimsiz feshi ve sorunlar. *AIDS*, 17, 21-26.
21. Boz, B. (1995). "Hemodiyaliz Ünitelerinde Çalışan Hemşirelerin AIDS İle İlgili Bilgi Düzeylerinin Saptanması", İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

22. Bunting, S.M.(1996). Sources of stigma associated with women with HIV. *Advanced in Nursing Sciences*, 19(2), 64-73.
23. Burnard, P. (1993). The psychosocial needs of people with HIV and AIDS: a view from nurse educators and counsellors. *Journal of Advanced Nursing*, 18(11), 1779-1786.
24. Buwalda, P., Kruijthoff, D.J. (1994). Evaluation of home-care/ counselling AIDS programme in Kgatleng District, Botswana. *AIDS Care*, 6(2),153-160.
25. Catalan, J., Klimes, I., Bond, A., Day, A., Garrod, A., Rizza, C. (1992-a). The psychosocial impact of HIV infection in men with haemophilia: controlled investigation and factors associated with psychiatric morbidity. *Journal of Psychosomatic Research*, 36(5), 409-416.
26. Catalan, J., Klimes, I., Day, A., Garrod, A., Bond, A., Gallwey, J. (1992-b), "The psychosocial impact of HIV infection in gay men a controlled investigation and factors associated with psychiatric morbidity. *British Journal of Psychiatry*, 162, 774-778.
27. Chapman, L. (1998). Body image and HIV: implications for support and care. *AIDS Care*, 10(3), S179-187.
28. Chapman, E. (2000). Conceptualisation of the body for people living with HIV: issues of touch and contamination. *Sociology of Health and Illness*, 22(6), 840-857.
29. Chippindale, S., French, L. (2001). ABC of AIDS, HIV counselling and the psychosocial management of patients with HIV or AIDS. *BMJ*, 322, 1533-1535.
30. Chung, J.Y., Magraw, M.M. (1991). A group approach to psychosocial issues faced by HIV-positive women. *Hospital and Community Psychiatry*, 43(9), 891-894.
31. Cochran, S.D., Mays, V.M., (1989). Women and AIDS-related concerns. *American Psychologist*, 44(3), 529-535.

32. Coleman, V.A., Harris, G.N. (1989). A support group for individuals recently testing HIV positive: a psycho-educational group model. *The Journal of Sex Research*, 26(4), 539-548.
33. Combs, D.R., Livingston, R.B. (2001). Psychological sub-types among persons with HIV infection: an empirical study. *AIDS Care*, 13(2), 157-162.
34. Cowdery, J.E., Pesa, J.A. (2002). Assessing quality of life in women living with HIV infection. *AIDS Care*, 14(2), 235-245.
35. Çetin, E.T. (2000). Sınır dışı olayı. *AIDS Savaşım Bülteni*, 33, 1-3.
36. Çetinkaya, Y., Ünal, S. (1998). HIV enfeksiyonunun doğal seyri ve seropozitif olguların takibi "Güncel Bilgiler Işığında HIV/AIDS" (Ed. S. Ünal)'de, *Türk Eczacıları Birliği*, Ankara, s.70-85
37. Dickey, W.C., Dew, M.A., Becker, J.T., Kingsley, L. (1999). Combined effects of HIV-infected status and psychosocial vulnerability on mental health in homosexual men. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34(1), 4-11.
38. Dokuzoğuz, B. (2001). AIDS'in tedavisi ve klinik sorunlara çözüm önerileri tedavi öncesi sorunlar ve çözüm önerileri. "5. Türkiye AIDS Kongresi (Uluslararası Katılımlı) Kongre Kitabı" 12-14 Kasım 2001, İstanbul, s.30-34.
39. Duyan, V. (2001). HIV/AIDS'e ilişkin damgalama ve sosyal destek. *Sağlık ve Toplum*, 11(1), 3-11.
40. Ergör, G., Serdar, B. (1998). HIV/AIDS epidemiyolojisi ve korunma. "Güncel Bilgiler Işığında HIV/AIDS" (Ed. S. Ünal)'de, *Türk Eczacıları Birliği*, Ankara, s.7-20.
41. Eriksson, L.E., Nordström, G., Berglund, T., Sandström, E. (2000). The health-related quality of life in a swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1213-1223.
42. Erol, G.(1999). HIV/AIDS ve danışmanlık. *AIDS Dergisi*, 12, 13-14.

43. Farber, E.W., Schwartz, J.A.C., Schaper, P.E, Moonen, D.J., McDaniel, J.S. (2000). Resilience factors associated with adaptation to HIV disease. *Psychosomatics* , 41(2),140-146.
44. Fernandez, F., Holmes, V.F., Levy, J.K., Ruiz, P. (1989). Consultation-liaison psychiatry and HIV-related disorders. *Hospital and Community Psychiatry* , 40(2), 146-152.
45. Firm, S.,Norman, B.A. (1995). Psychological and emotional impact of an HIV diagnosis. *Nursing Times* , 91(8), 37-39.
46. Fleishman, J.A., Sherbourne, C.D., Crystal, S., Collins, R.L., Marshall, G.N., Kelly, M., (2000). Coping, conflictual social interactions, social support, and mood among HIV-infected persons. *American Journal of Community Psychology*, 28(4), 421-453.
47. Folkman, S., Chesney, M., Pollack, L., Coates, T. (1993). Stres, control, coping and depressive mood in human deficiency virus-positive and – negative gay men in San Francisco. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 181(7), 409-416.
48. Fukunishi, I., Hosaka, T., Negishi, M., Moriya, H., Hayashi, M., Matsumoto, T. (1997-a). Avoidance coping behaviors and low social support are related to depressive symptoms in HIV-infected patients in Japan. *Psychosomatics*, 38(2), 113-118.
49. Fukunishi, I., Hayashi, M., Matsumoto, T., Negishi, M., Hosaka, T., Moriya, H., (1997-b). Liaison psychiatry and HIV Infection (1): avoidance coping responses associated with depressive symptoms accompanying somatic complaints. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 51, 1-4.
50. Gallo-Silver, L., Raveis, V.H., Moynihan, R.T. (1993). Psychosocial issues in adults with transfusion-related HIV infection and their families. *Social Work in Health Care*, 18(2), 63-74.
51. Gibb, D.M, Duggan, C., Lwin, R. (1991). The family and HIV, *Genitourinary Medicine*, 67, 363-366.

52. Gibson, G., Saunders, D.E. (1994). HIV disease psychosocial issues for patients and doctors. *Canadian Family Physician*, 40, 1422-1426.
53. Glover, L., Miller, D. (1990). Counselling in the context of HIV infection and disease. "AIDS A Pocket Book of Diagnosis and Management", (Ed. A. Mindel) Edward Arnold , London, s. 202-220.
54. Göktaş, P., Şimşek, S., Ertem, S.A. (2000). HIV enfeksiyonunun Türkiye'deki geleceği. *HIV/AIDS* , 3(3), 111-121.
55. Grassi, I., Righi, R., Makoui, S., Sighinolfi, L., Ferri, S., Ghinelli, F. (1999). Illness behavior, emotional stress and psychosocial factors among asymptomatic HIV-infected patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 68(1), 31-38.
56. Güner, P. (1999). "Evre I-II Meme kanseri tanısı Alan Hastalara Uygulanan Problem Çözme Eğitiminin Anksiyete Depresyon Umutsuzluk ve Başetme Biçimine Etkisi", Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Doktora Tezi.
57. Hambleton, R.K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.
58. Hanley, E., Lincoln, P. (1992). HIV infection in women implications for nursing practice. *Nursing Clinics of North America*, 27(4), 925-936.
59. Hays, R.B., McKusick, L., Pollack, L., Hilliard, R., Hoff, C., Croates, T.J. (1993). Disclosing HIV seropositivity to significant others. *AIDS*, 7,425-431.
60. Heckman, T.G., Kochman, A., Sikkema, K.J., Kalichman, S.C., Masten, J., Bergholte, J., Catz, S. (2001). A pilot coping improvement intervention for late middle-aged and older adults living with HIV/AIDS in the USA. *AIDS Care*,13(1), 129-139.
61. Herek, G.M., Capitanio, J.P., Widaman, K.F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health*, 92(3), 371-377.

62. Hisli, N. (1988). Beck Depresyon Envanteri'nin geçerliği üzerine bir çalışma. *Psikoloji Dergisi*, 6, 118-126.
63. Holmes, W.C., Bix, B., Meritz, M., Turner, J., Hutemyer, C. (1997). Human immunodeficiency virus (HIV) infection and quality of life: the potential impact of axis I psychiatric disorders in a sample of 95 HIV seropositive men. *Psychosomatic Medicine*, 59(2), 187-192.
64. Hovanitz, C.A., Kozora, A. (1989). Life stress and clinically elevated MMPI scales: gender differences in the moderating influence of coping. *Journal of Clinical Psychology*, 45(5), 766-777.
65. Hsiung, P.C., Thomas, V. (2001). Coping strategies of people with HIV/AIDS in negative health care experiences. *AIDS Care*, 13(6), 749-762.
66. Kaplan, M.S., Marks, G., Mertens, S.B. (1997). Distress and coping among women with HIV infection: preliminary findings from a multiethnic sample. *American Orthopsychiatric Association*, 67(1), 80-91.
67. Kelly, B., Raphael, B., Burrows, G., Judd, F., Kernutt, G., Burnett, P., Perdices, M., Dunne, M. (2000). Measuring psychological adjustment to HIV infection. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 30(1), 41-59.
68. King, M.B. (1989). Psychosocial status of 192 out-patients with HIV infection and AIDS. *British Journal of Psychiatry*, 154, 237-242.
69. Kirkham, C.M., Lobb, D.J. (1998). The British Columbia positive women's survey: a detailed profile of 110 HIV-infected women. *Canadian Medical Association*, 158(3), 317-323.
70. Kmita, G., Baranska, M., Niemiec, T. (2002). Psychosocial intervention in the process of empowering families with children living with HIV/AIDS-a descriptive study. *AIDS Care*, 14(2), 279-284.
71. Kobysya, Y., Shcherbinskaya, A.M., Khodakevich, L., Andrushchak, L., Kruglov, Y. (1996). HIV infection among drug users in the Ukraine: beginning of the epidemic. "8th Conference on AIDS", Vancouver, (Abstract TUC204)

72. Koopman, C., Gore-Felton, C., Marouf, F., Butler, L.D., Gill, M., Chen, X-H., Spiegel, D., Field, N., Israelski, D. (2000). Relationships of perceived stress to coping, attachment and social support among HIV-positive persons. *AIDS Care*, 12(5), 663-672.
73. Kukulcu, K., Terzioğlu, F. (2000). HIV pozitif kadınların gebelik ve doğum sonu dönemde değerlendirilmesi. *HIV/AIDS*, 3(3), 105-110.
74. Leiberich, P., Engeter, M., Olbrich, E., Rubbert, A., Schumacher, K., Brieger, M., Kalden, J.R., Jorachky, P. (1997). Longitudinal development of distress, coping and quality of life in HIV-positive persons. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 66(5), 237-247.
75. Leserman, J., Petitto, J.M., Golden, R.N., Gaynes, B.N., Gu, H., Perkins, D.O., Silva, S.G., Folds, J.D., Evans, D.L. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping and cortisol on progression. *American Journal of Psychiatry*, 157(8), 1221-1228.
76. Lévy, A., Laska, F., Abelhauser, A., Delfraissy, J.F., Goujard, C., Boué, F., Dormont, J. (1999). Disclosure of HIV seropositivity. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1041-1049.
77. Lightfoot, M., Healy, C. (2001). Career development, coping and emotional distress in youth living with HIV. *Journal of Counseling Psychology*, 48(4), 484-489.
78. Lu, L., Chen, C.S. (1996). Correlates of coping behaviours: internal and external resources. *Counselling Psychology Quarterly*, 9(3), 297-306.
79. Mansergh, G., Marks, G., Simoni, J.M. (1995) "Self-disclosure of HIV Infection among men who waver in time since seropositive diagnosis and symptomatic status. *AIDS*, 9(6), 639-644.
80. McMahan, K.M. (1988). The integration of HIV testing and counseling into nursing practice. *Nursing Clinics of North America*, 23(4), 803-817.
81. Meursing, K., Sibindi, F. (2000). HIV counselling- a luxury or necessity? *Health Policy and Planning*, 15(1), 17-23.

82. Mill, J.E. (1997) The Neuman Systems Model: application in a Canadian HIV setting. *British Journal of Nursing* , 6(3), 183-186.
83. Miller, S.M., Rodoletz, M.S., Mangan, C.M., Sedlacek, C.E., Thomas, V. (1996). Applications of the monitoring process model to coping with severe long-term medical threats. *Health Psychology* , 15(3), 216-225.
84. Molassiotis, A., Callaghan, P., Twinn, S.F., Lam, S.W (2001). Assessment of needs of adult symptomatic HIV patients in Hon Kong. *AIDS Care*, 13(2), 213-217.
85. Morrison, C.(1993). Delivery systems for the care of persons with HIV infection and AIDS. *Advances in Clinical Nursing Research*, 28(2), 317-331.
86. Moss, S., Williams, O.E., Hind, C.R.K. (1996). Counselling for an HIV test. *Postgraduated Medicine Journal*, 72, 84-86.
87. Murphy, D.A., Moscicki, A.B., Vermund, S.H., Muenz, L.R. (2000). Psychological distress among HIV⁺ adolescents in the REACH study: effects of life stress, social support, and coping. *Journal of Adolescent Health*, 27(6), 391-398.
88. Nannis, E.D., Patterson, T.L., Semple, S.J. (1997). Coping with HIV disease among seropositive women: psychosocial correlates. *Women and Health*, 25(1), 1-22.
89. Nazlıcan, Ö. (2001). Tedaviye başlayan HIV/AIDS hastalarında tedavi sonrasında gelişebilen sosyal ve ekonomik sorunlar. "5. Türkiye AIDS Kongresi (Uluslararası Katılımlı) Kongre Kitabı" 12-14 Kasım 2001 İstanbul, s. 35-38.
90. Novara, C., Casari, S., Compostella, S., Dorz, S., Sanavio, E., Sica, C. (2000). Coping and cognitive processing style in HIV-positive subjects. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69, 316-321.
91. O'Brien, M.E, Pfeifer, W.G. (1993). Physical and psychosocial nursing care for patients with HIV infection. *Nursing Clinics of North America*, 28(2), 303-316.

92. Özbaşaran, F.U. (1999-a) Manisa ve ilçeleri genelevlerinde çalışan hayat kadınlarının AIDS bilgileri. *AIDS Dergisi*, 12, 28-31.
93. Özbaşaran, F.U. (1999-b). Manisa Lisesi son sınıf öğrencilerinin AIDS'e bakışı. *AIDS Dergisi*, 12, 32-37.
94. Özgüven, İ.E. (1994). "Psikolojik Testler", Yeni Doğu Matbaası, Ankara: s.83-108.
95. Pakenham, K.I., Dadds, M.R., Terry, D. (1994). Relationships between adjustment to HIV and both social support and coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(6), 1194-1203.
96. Pakenham, K.I. Rinaldis, M. (2001). The role of illness, resources, appraisal and coping strategies in adjustment to HIV/AIDS: the direct and buffering effects. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(3), 259-279.
97. Park, C.L., Folkman, S., Bostrom, A. (2001). Appraisals of controllability and coping in caregivers and HIV+ men: testing the goodness-of-fit hypothesis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(3), 481-488.
98. Pektaş, H. (2000-a). HIV/AIDS Danışmanlığının Aşamaları. *AIDS Savaşım Bülteni*, 36, 29-34.
99. Pektaş, H. (2000-b). "Halkın Sağlığı Açısından AIDS Epidemisinin Önlenmesinde HIV/AIDS Danışmanlığının Önemi (Hassas gruplar Üzerinde yapılan Karşılaştırmalı Bir Araştırma)", İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul, Yayınlanmamış Doktora Tezi.
100. Pergami, A., Gala, C., Burgess, A., Durbano, F., Zanello, D., Riccio, M., Invernizzi, G., Catalan, J. (1993). The psychosocial impact of HIV infection in women. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(7), 687-696.
101. Pierret, J. (2000). Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Sciences and Medicine*, 50, 1589-1598.

102. Poindexter, C.C., Linsk, N.L. (1999). HIV-related stigma in a sample of HIV-infected older female Afrikan American caregivers. *Social Work*, 44(1),46-61.
103. Proctor, V.E., Tesfa, A., Tombkins, D.C. (1999). Barriers to adherence to higly active antiretroviral therapy as expressed by people living with HIV/AIDS. *AIDS PATİENT CARE and STDs*, 13 (9), 360-370.
104. Sadovsky, R. (1991). Psychosocial issues in symptomatic HIV infection. *APP*, 44(6), 2065-2072.
105. Sarp, N., Önder, Ö.R., Yıldız, A., Küçük, O. (2001). Keçiören ilçesindeki lise son sınıf öğrencilerinin cinsel yaşama ilişkin yaklaşımları, HIV/AIDS konusunda bilgi ve tutumları. *HIV/AIDS* , 4(3), 90-99.
106. Sauka,M., Lie,G.T. (2000). Confidentiality and disclosure of HIV infection: HIV-positive persons' experience with HIV testing and coping with HIV infection in Latvia. *AIDS Care*, Vol:12 (6), 737-744
107. Savaşır, I.(1994). Ölçek uyarlamasındaki sorunlar ve bazı çözüm yolları. *Türk Psikoloji Dergisi* , 9(33), 27-32.
108. Savaşır, I., Şahin, N.H. (1997). "Bilişsel-Davranışçı Terapilerde Değerlendirme: Sık Kullanılan Ölçekler", *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, Ankara, s.23-38.
109. Sclare, A., Bayoumi, A.M., Oh, P., Risebrough, N., Shear, N., Tseng, A.L. (2002). Clinical and economic implications of non-adherence to HAART in HIV infection. *Dis Manage Health Outcomes*, 10(2), 85-91.
110. Seravich, J.M., Brucker, P.S., Kimlerly, J.A. (2000). Barriers to social support for persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 12(5), 651-662.
111. Serovich, J.M (2001). "The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care*, 13(3), 335-341.

112. Sert, G., Görkey, Ş. (2001). Hasta Hakları Yönetmeliği'nin (1998) HIV/AIDS'le yaşayanlar açısından değerlendirilmesi. "5. Türkiye AIDS Kongresi Kitabı", 12-14 Kasım 2001, İstanbul, s. 97-101.
113. Sherr, L., Barnes, J., Elford, J., Olaitan, A., Miller, R., Johnson, M. (1997). Women with HIV disease attending a London clinic. *Genitourin Med*, 73, 274-279.
114. Siegel, K., Gluhoski, V.L., Karus, D. (1997). "Coping and mood in HIV-positive women" *Psychological Reports*, 81(2), 435-442.
115. Sikkema, K.J., Kalishman, S.C., Hoffmann, R., Koob, J.J., Kelly, J.A., Heckman, T.G. (2000) "Coping strategies and emotional wellbeing among HIV-infected men and women experiencing AIDS-related bereavement. *AIDS Care*, 12(5), 613-624.
116. Silverman, D.C. (1993). Psychosocial impact of HIV-related caregiving on health providers: a review and recommendations for role of psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 150(5), 705-712.
117. Simoni, J.M. (2000). Trauma, coping and depression among women with HIV/AIDS in New York city. *AIDS Care*, 12(5), 567-580.
118. Sowell, R.L., Moneyham, L., Aranda-Najanho, B. (1999). The care of women with AIDS special needs and considerations. *Nursing Clinics of North America*, 34(1), 179-199.
119. Spiegel, L., Mayers, A.(1991). Psychosocial aspects on AIDS in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America* , 38(1), 153-167.
120. Steele, R.G., Forehand, R., Armistead, L. (1997). The role of family processes and coping strategies in the relationship between parental chronic illness and childhood internalizing problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(2), 83-94.
121. Stewart, M.J., Hart, G., Mann, K.V. (1995). Living with haemophilia and HIV/AIDS: support and coping. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1101-1111.

122. Stuntzner-Gibson, D. (1991). Women and HIV disease:an emerging social crisis. *Social Work*, 36(1), 22-28.
123. Taşdelen, N., Baykam, N., Çelikbaş, A., Eren, Ş., Dokuzoğuz, B. (2001). HIV/AIDS olgularında tedavi sürekliliğini engelleyen faktörler. “5. Türkiye AIDS Kongresi Kitabı” de, 12-14 Kasım 2001, İstanbul, s.109.
124. Tate, H., George, R. (2001). The effect of weight loss on body image in HIV-positive gay men. *AIDS Care*, 13(2),163-169.
125. Tegin, B. (1980). “Depresyonda Bilişsel Şemalar”, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi.
126. Turgut, M.F. (1990). “Eğitimde Ölçme Değerlendirme”, Saydam Matbaacılık, 7. Baskı, Ankara, s.27-46.
127. Üstün, B., Demir, S. (1998). Bireye özgü başetme yolları. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 5(1-2), 48-58.
128. Wolf, T.M., Dralle, P.W., Morse, E.V., Simon, P.M., Balson, P.M., Gaumer, R.H., Williams, M.H. (1991). “A biopsychosocial examination of symptomatic and asymptomatic HIV-infected patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 21(3), 263-279.
129. Yalçın-Tuna, H. (1997). “AIDS Riski Taşıyan Madde Bağımlısı Hastalarda Sağlık Eğitiminin Etkisi”, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Öğretimi Anabilim Dalı, İstanbul, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
130. Yıldırım, G. (2002). “HIV/AIDS’li Bireylerin Bilgi Gereksinimlerinin Belirlenmesi”, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
131. Yoshioka, M.R., Schustack, A. (2001). Disclosure of HIV status: cultural issues of Asian patients. *AIDS Patient Care STDs*, 15(2), 77-82.
132. Zegans, L.S., Gerhard, A.L., Coates, T.J. (1994). Psychoterapies for the person with HIV disease. *Pediatric Clinics of North America*, 17(1),149-162.

EKLER

EK-1. HASTA BİLGİ FORMU

EK-2. HIV/AIDS'LE BAŞETME YÖNTEMLERİ ÖLÇEĞİ

EK-3. WAYS OF COPING SCALE

EK-4. BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

EK-5. ETİK KURUL KARARI

EK-6. KURUM İZİNLERİ

EK-7. SAĞLIK BAKANLIĞI HIV/AIDS VERİ TABLOLARI

E-8. EK TABLOLAR



EK-1
HASTA BİLGİ FORMU

SAYIN HASTAMIZ

Sağlık ve hastalık insan yaşamının ayrılmaz parçalarıdır. Hasta bireyler ve aileleri hastalık deneyimleri süresince bazı güçlükler yaşayabilmektedir. Bu güçlüklerin nedenleri hastalığın özelliklerinden kaynaklanabileceği gibi, bu hastalığa yüklenen anlamlar nedeniyle de olabilmektedir.

Bu çalışmanın amacı HIV pozitif olan hastaların yaşadıkları güçlükleri ve kullandıkları başa çıkma yöntemlerini belirlemek ve toplumu bu konuda duyarlı hale getirmek için sizin sesiniz olmaktadır. Verdiğiniz bilgiler bizim bu hastalığı taşıyan kişilerin yaşadıkları zorlukları anlamamızda yol gösterici olacaktır. Bu çalışmaya katılmama, anketi cevaplamama ve istediğiniz zaman anketi bırakma hakkınız bulunmaktadır. Bu anketlerde elde edilen bilgiler sadece bilimsel amaçla kullanılacak ve hiçbir şekilde size ait özel bilgiler sizin bilginiz dışında bir yerde yayınlanmayacaktır.

Araştırmaya yaptığımız katkılardan dolayı şimdiden teşekkür eder, saygılar sunarım.

Fatma AKINCI
H.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu

Anket No:..... Hastane:..... CD4 sayısı:.....

1- Cinsiyetiniz:

1. Erkek 2. Kadın

2- Doğum tarihiniz:

— — —
Gün Ay Yıl

3- Sürekli yaşadığınız yer:

1. Ankara
2. Ankara dışı

4- Medeni durumunuz:

1. Evli 2. Bekar 3. Boşanmış 4. Ayrı yaşıyor 5. Dul

5- Eğitim Durumunuz:

1. İlkokul 2. Ortaokul 3. Lise 4. Üniversite 5. Yüksek Lisans

6- Şu anda kimlerle birlikte yaşıyorsunuz?

7- Eve gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz?

1. Evet 2. Hayır (9. soruya geçiniz)

8- Hangi işte çalışıyorsunuz?

1. Düzenli maaşı olan iş
2. Düzenli maaşı olmayan iş

9- Çalışmama nedeniniz:

1. Ev hanımı 2. Emekli 3. Öğrenci 4. İşsiz

10- Sosyal güvenceniz:

1. Yok 2. Emekli Sandığı 3. SSK 4. Bağ- kur 5. Yeşil kart

11- Size göre aylık geliriniz nasıldır?

1. Yetersiz 2. Orta 3. Yeterli

12- Aşağıda belirtilen maddelerden hangi/ hangilerini kullanıyorsunuz?

1. Sigara () 2. Alkol () 3. Diğerleri () 4. Hiçbiri (16. soruya geçiniz)

Belirtiniz.....

13- Tanı konulduktan sonra kullandığınız madde miktarında değişiklik oldu mu?
1.Evet 2. Hayır (15. soruya geçiniz)

14- Hangi yönde değişiklik oldu?

1. Eskisine göre arttı
2. Eskisine göre azaldı
3. Bıraktım

15- Sürekli tedavi ya da takip olmanızı gerektiren başka hastalığınız var mı?
1.Evet 2. Hayır (17. soruya geçiniz)

16- Bu hastalığınızın / hastalıklarınızın adı nedir?

.....
17-Daha önce psikolojik ya da psikiyatrik rahatsızlık geçirdiniz mi?
1.Evet 2. Hayır (19. soruya geçiniz)

18- Bu rahatsızlığınızın adı nedir?

.....
19- Ne kadar süredir HIV taşıyıcısı olduğunuzu biliyorsunuz?
.....yıl,..... ay

20-Bu hastalığın size hangi yolla bulaştığını düşünüyorsunuz?
1. Kan yolu ile
2. Cinsel ilişki yolu ile (22. Soruya geçiniz)
3. Bilmiyorum (22. Soruya geçiniz)

21- Hastalığın kan yoluyla bulaştığını düşünüyorsanız ,sizce bulaşma nedeni nedir?
1. Kan nakli nedeniyle bulaştı
2. Ameliyat sırasında bulaştı
3. Aynı enjektörü paylaştığım için bulaştı
4. Manikür, pedikür malzemeleri, jilet vb. aletlerle bulaştı

22- Size hastalığınızla ilgili bilgi verildi mi?
1.Evet 2. Hayır (24. soruya geçiniz)

23- Hastalığınızla ilgili bilgileri kim/kimlerden aldınız?
1. Doktor
2.Hemşire
3. Gazete, dergi kitap gibi yazılı kaynaklardan

24- Hastalığınızı öğrendiğiniz andan bu yana psikolojik danışmanlık aldınız mı?
1.Evet 2. Hayır (27. soruya geçiniz)

25- Psikolojik danışmanlığı ne zaman aldınız?
1. Test öncesi
2. Test sonrası
3. Psikolojik yönden sıkıntılı olduğumda

26- Psikolojik danışmanlığı kimden aldınız?

.....
27-Gereksinim duyduğunuzda sizi destekleyeceğini bildiğiniz, ulaşabileceğiniz ve güven duyduğunuz biri/birileri var mı?
1.Evet 2. Hayır (30. soruya geçiniz)

28- Aşağıdaki konularda kimden ya da kimlerden destek görüyorsunuz?

İhtiyacınız olduğunda kim ya da kimler size maddi destek sağlar?.....

İhtiyacınız olduğunda kim ya da kimler sizin dertlerinizi dinler ve teselli eder?.....

İhtiyacınız olduğunda kim ya da kimler size bilmediğiniz konularda bilgi verir ve yol gösterir?.....

29- Sizce size verilen bu destekler yeterli oluyor mu?

1. Evet 2. Hayır

30-Daha önce yaşamadığınız ve hastalığınızla ilgili olduğunu düşündüğünüz sıkıntılar yada güçlükler oluyor mu?

- 1.Evet 2. Hayır (Hastalığım yaşantımı olumsuz yönde etkilemedi)

31- Ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?

a- Maddi sorunlar a) Sorun yaşamıyorum

b) İşimi kaybettim ve bir daha iş bulamadım

c) Halsizlik-yorgunluk nedeniyle eskisi gibi çalışmıyorum

d) Hiçbir gelirim yok

e) tedavi masrafları nedeniyle maddi sorunlar yaşıyorum

b- Tedavi masrafları a) Sorun yaşamıyorum

b) Yeşil kart işlemlerinin neden olduğu masraflar güçlük yaratıyor

c) Ankara'ya ulaşım ve kalacak yer masrafını karşılayamıyorum

d) Bağ-kur'un ilaç ücretlerini zamanında geri ödemiyo

e) Yeşil Kartın tetkik ücretlerini ödemiyo

f) Sosyal güvencem yok

c- Hastalığı açıklama ile ilgili sorunlar

a) Sorun yaşamıyorum (Hastalığımı açıkladığım kişiler.....)

b) Hastalığımı açıklamaya çekiniyorum

c) Hastalığım açıklayınca kötü tepkilerle karşılaşmıyorum

d- Arkadaş ve akrabalar ile ilişkiler

a) Sorun yaşamıyorum

b) Hastalığım nedeniyle ayrımcılığa uğruyorum

c) Benim yanımda bulunmaktan rahatsızlık duyuyorlar

e- Aile içi ilişkiler

a) Sorun yaşamıyorum

b) Duygusal uzaklaşma

c) Daha çok tartışma, kavga

d) Boşanma, ayrı yaşama

f- Bedensel yakınmalar a) Sorun yaşamıyorum

b) Kilo kaybı

c) Halsizlik-yorgunluk

d) İştahsızlık.

g- İlaçların yan etkileri a) Sorun yaşamıyorum

b) Bulantı-kusma

c) Halsizlik-yorgunluk

d) Cilt problemleri (Açıklayınız.....)

- h- Cinsellikle ilgili sorunlar** a) Sorun yaşamıyorum
b)HIV bulaştırma korkusu nedeniyle cinsel ilişkiden kaçınma
c) Cinsel ilgide azalma

- ı- Tedavi ekibi ile ilgili sorunlar** a) Sorun yaşamıyorum
b)Hasta olduğumda yeterli bakım alamıyorum
c) Hastanede çalışanlar bana kötü davranıyorlar

i-Bu sorunlar dışında hastalığınız nedeniyle yaşadığınız diğer güçlükler:

- a) Sorun yaşamıyorum
b)Hastalığım gelecekle ilgili planlarımı olumsuz yönde etkiledi
c)Kendimi çok çirkinleşmiş buluyorum, bedenimden hoşnut değilim
d)İntihar etmeyi düşünüyorum
e).....

32- Sizce bu sorunların çözümleri ne olmalıdır?



EK-2

HIV/AIDS'LE BAŞETME YÖNTEMLERİ ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA:

Aşağıda HIV virüsüne yakalanmış kişilerin hastalıkla başa çıkabilmek için kullandıkları yöntemlerin listesi verilmiştir. Son dört hafta içinde yaptıklarınızı düşünerek her bir durumu ne sıklıkta yaptığınızı cümlelerin karşısındaki sütunlarda bulunan sayıları daire içine alarak işaretleyiniz.

Anlamadığınız cümle olursa anketi size uygulayan kişiye sorunuz.

	Çoğu zaman	Sıklıkla	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
1. Bir plan yaptım ve onu uygulamaya çalıştım	5	4	3	2	1
2. Kitaplar ve dergiler okuyarak HIV virüsü ve tıbbi tedavisi hakkında daha fazla bilgi edinmeye çalıştım.	5	4	3	2	1
3. AIDS hakkında çok fazla düşünmemeye çalıştım	5	4	3	2	1
4. Hayatımda gerçekten neyin önemli olduğunu düşündüm	5	4	3	2	1
5. Bu durumu bir birey olarak değişmek ve büyümek için fırsat olarak değerlendirdim	5	4	3	2	1
6. Üzülmenin yararı olmadığı için AIDS konusunda kaygılanmamaya çalıştım	5	4	3	2	1
7. Alkol kullanarak ya da ilaç alarak kendimi daha iyi hissetmeye çalıştım	5	4	3	2	1
8. Diğer insanların öneri ve bilgilerini sordum	5	4	3	2	1
9. Kendi kendime durumun daha da kötü olabileceğini hatırlattım	5	4	3	2	1
10. Egzersiz yaparak ve yediklerime dikkat ederek daha sağlıklı olmaya çalıştım	5	4	3	2	1
11. Kendimi eleştirdim	5	4	3	2	1
12. Durumu daha iyi anlayabilmek için analiz etmeye çalıştım	5	4	3	2	1
13. Kendimi içinde bulunduğum durumdan daha iyi bir zamanda ve yerde hayal ettim	5	4	3	2	1
14. Bu soruna sahip tek kişinin ben olmadığımı düşünerek rahatlamaya çalıştım	5	4	3	2	1
15. Dua ettim ve ruhani faaliyetlere katıldım	5	4	3	2	1
16. HIV enfeksiyonu taşımanın yarattığı duyguları başkalarıyla konuştum	5	4	3	2	1
17. Duruma yardımcı olması için meditasyon ve gevşeme egzersizlerini kullandım	5	4	3	2	1
18. Bu konuda kendime olumlu bir düşünce tarzı geliştirmeye çalıştım	5	4	3	2	1
19. Bir mucize olmasını ümit ettim	5	4	3	2	1
20. Sanki hiçbir şey olmamış gibi yaşamımı sürdürmeye çalıştım	5	4	3	2	1
21. Daha çok olayların olumlu yönlerini görmeye çalıştım	5	4	3	2	1
22. Hırsımı başkalarından çıkardım	5	4	3	2	1
23. AIDS ve HIV konusunda seminer ve konferanslara katıldım	5	4	3	2	1
24. Bir şeyleri vuracak ve kıracak kadar kızgın hissettim	5	4	3	2	1

EK-3

WAYS OF COPING SCALE

The following is a list of things that people do in reaction to being infected with HIV.
How often during the last 4 weeks have you done each of these things?

(Circle One Number on Each Line)

	Most of the time	Often	Some-times	Seldom	Never
1. Made a plan of action and tried to follow it	5	4	3	2	1
2. Tried to learn more about the virus and medical treatment by reading books or magazines	5	4	3	2	1
3. Kept yourself from thinking too much about AIDS	5	4	3	2	1
4. Thought about what was really important in your life	5	4	3	2	1
5. Used the situation to change or grow as a person	5	4	3	2	1
6. Tried to keep yourself from worrying about AIDS because there is no use worrying	5	4	3	2	1
7. Tried to make yourself feel better by drinking or taking drugs	5	4	3	2	1
8. Asked other people for advice and information	5	4	3	2	1
9. Reminded yourself that things could be worse	5	4	3	2	1
10. Kept your feelings to yourself	5	4	3	2	1
11. Spent time helping others with HIV infection	5	4	3	2	1
12. Tried to make yourself healthier by exercising improving your diet	5	4	3	2	1
13. Avoided people, AIDS-related organisations, or other things that might remind you about AIDS	5	4	3	2	1
14. Criticized or lectured yourself	5	4	3	2	1
15. Tried to analyze the situation in order to understand it better	5	4	3	2	1
16. Daydreamed or imagined a better time or place than the one you are in	5	4	3	2	1
17. Took comfort in the fact that you were not alone in having this problem	5	4	3	2	1

18. Prayed or involved yourself in spiritual activities	5	4	3	2	1
19. Tried to keep it from bothering you	5	4	3	2	1
20. Kept others from knowing how bad things were	5	4	3	2	1
21. Talked to someone about how you were feeling about having HIV infection	5	4	3	2	1
22. Meditated or used relaxation or visualization to help with the situation	5	4	3	2	1
23. Prepared yourself for the worst	5	4	3	2	1
24. Tried to maintain a positive attitude about the situation	5	4	3	2	1
25. Went over in your mind what you would say or do if your AIDS symptoms got much worse	5	4	3	2	1
26. Thought about how lucky you were compared to others who have this problem	5	4	3	2	1
27. Avoided being with people in general	5	4	3	2	1
28. Hoped for a miracle	5	4	3	2	1
29. Tried to go on as if nothing had happened	5	4	3	2	1
30. Looked for the silver lining; tried to look on the bright side of things	5	4	3	2	1
31. Joked about the situation, used humor to deal with it	5	4	3	2	1
32. Spent more time alone	5	4	3	2	1
33. Took it out on other people	5	4	3	2	1
34. Refused to believe that this problem had happened	5	4	3	2	1
35. Wished that you could change what happened	5	4	3	2	1
36. Sought sympathy and understand from others	5	4	3	2	1
37. Tried to accept what might happen	5	4	3	2	1
38. Attended workshops or conferences on AIDS or HIV	5	4	3	2	1
39. Felt so angry that you wanted to hit or smash something	5	4	3	2	1
40. Did things to take your mind off the situation	5	4	3	2	1

BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatle okuyunuz. **BUGÜN DAHİL GEÇEN HAFTA** içinde kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan cümleyi seçiniz. Seçtiğiniz cümlelerin yanındaki numarayı daire içine alınız. Bir grupta, durumunuzu tanımlayan birden fazla cümle varsa, herbirini daire içine alarak işaretleyiniz.

Seçiminizi yapmadan her gruptaki cümlelerin hepsini dikkatlice okuyunuz.

- A.** 0 Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
1 Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
2 Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
3 O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki buna dayanamıyorum.
- B.** 0 Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
1 Gelecek hakkında karamsarım.
2 Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
3 Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.
- C.** 0 Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
1 Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
2 Geçmişime baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
3 Kendimi tümüyle başarısız bir kişi olarak görüyorum.
- D.** 0 Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
1 Eskiden olduğu gibi herşeyden hoşlanmıyorum.
2 Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
3 Herşeyden sıkılıyorum.
- E.** 0 Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
1 Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
2 Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
3 Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- F.** 0 Kendimden memnunum.
1 Kendi kendimden pek memnun değilim.
2 Kendime çok kızıyorum.
3 Kendimden nefret ediyorum.
- G.** 0 Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
1 Zayıf yanlarım ya da hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
2 Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.
3 Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum.
- H.** 0 Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
1 Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor fakat yapmıyorum.
2 Kendimi öldürmek isterdim.
3 Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.
- I.** 0 Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
1 Zaman zaman içimden ağlamak geliyor
2 Çoğu zaman ağlıyorum.
3 Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum
- J.** 0 Şimdi her zaman olduğumdan daha sinirli değilim.
1 Eskisine kıyasla daha kolay kızıyor ve sinirleniyorum.
2 Şimdi hep sinirliyim.
3 Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.
- K.** 0 Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
1 Başkalarıyla eskisinden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
2 Başkaları ile görüşme, konuşma isteğimi kaybettim.
3 Hiç kimseyle konuşmak, görüşmek istemiyorum.

- L. 0 Eskiden olduđu kadar kolay karar verebiliyorum.
1 Eskiden olduđu kadar kolay karar veremiyorum.
2 Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
3 Artık hiç karar veremiyorum.
- M. 0 Aynada kendime baktığımda bir deęişiklik görmüyorum.
1 Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
2 Görünüşümün çok deęiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.
3 Kendimi çok çirkin buluyorum.
- N. 0 Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
1 Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermek gerekiyor.
2 Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
3 Hiçbir şey yapamıyorum.
- O. 0 Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.
1 Eskiden olduđu gibi iyi uyuyamıyorum.
2 Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
3 Her zamankinden çok daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
- P. 0 Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
1 Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
2 Yaptığım hemen herşey beni yoruyor.
3 Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.
- R. 0 İştahım her zamanki gibi.
1 İştahım eskisi kadar iyi deęil.
2 İştahım çok azaldı.
3 Artık hiç iştahım yok.
- S. 0 Son zamanlarda kilo vermedim.
1 İki kilodan fazla kilo verdim.
2 Dört kilodan fazla kilo verdim.
3 Altı kilodan fazla kilo verdim.() Daha az yiyerek kilo vermeye çalışıyorum.
() Daha az yiyerek kilo vermeye çalışmıyorum.
- T. 0 Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
1 Ağrı, sancı , mide bozukluğu gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
2 Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
3 Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- U. 0 Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir deęişme farketmedim.
1 Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.
2 Cinsel konularla şimdi çok daha az ilgiliyim.
3 Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim.
- V. 0 Bana cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
1 Cezalandırılabilceğimi seziyorum.
2 Cezalandırılmayı bekliyorum.
3 Cezalandırıldığımı hissediyorum

EK-5

T.C
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ
Yerel Etik Kurulu

Sayı: 328

Tarih: 11.7.2002

İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA,

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği bölümü Doktora Öğrencisi, Fatma Akıncı'nın üstlendiği "HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Başetmeleri" konulu tez çalışması hakkındaki Etik Kurul tutanağımız ektedir.

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği bölümü Doktora Öğrencisi, Fatma Akıncı'ya iletilebilmesi için gereğini saygılarımla arz ederim.


Prof. Dr. Nevres KOYLAN
İstanbul Tıp Fakültesi
Etik Kurul Başkanı

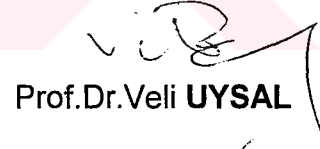
Eki: Tutanak

**İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ
YEREL ETİK KURUL TUTANAĞI**

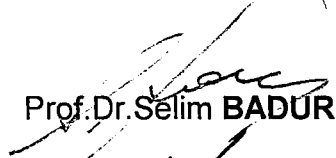
Toplantı Tarihi: 05.06.2002
Toplantı Yeri : Sait Bekem Toplantı Salonu
Toplantı Sayısı: 06
Prot.No.Sayısı :

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği bölümü Doktora Öğrencisi, Fatma Akıncı'nın üstlendiği "HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Başetmeleri" konulu tez çalışması kurulumuzda incelendi, etik yönden bir sakınca taşımadığı görüldü, uygulamaya konulabileceğine karar verildi.

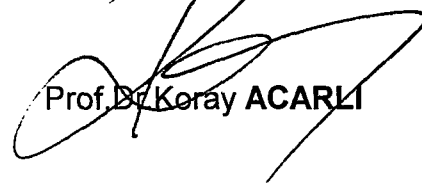

Prof. Dr. Nevres **KOYLAN**


Prof. Dr. Veli **UYSAL**

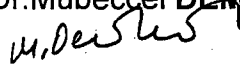
Doç. Dr. Yağız **ÜRESİN**
(İZİNLİ)


Prof. Dr. Selim **BADUR**

Prof. Dr. Beyhan **ÖMER**
(İZİNLİ)


Prof. Dr. Keray **ACARLI**

Prof. Dr. Nuran **YILDIRIM**
(İZİNLİ)

Prof. Dr. Mübeccel **DEMİRKOL**


Prof. Dr. Cahide **GÖKKUŞU**
(İZİNLİ)

EK-6



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Anabilim Dalı Başkanlığı

4 Eylül 2002

B.30.2.HAC.0.82.00.00- 1045

Numune Hastanesi
Başhekimliğine

Anabilim dalımız doktora öğrencisi Fatma (Yılmaz) Akıncı'nın "HIV Pozitif ve AIDS Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Başetmeleri" konulu tez çalışmasının veri toplamasını 1 Ekim - 31 Aralık 2002 tarihleri arasında Hastaneniz Enfeksiyon Hastalıkları Klinik ve Polikliniklerinde yapabilmesi konusunda izinlerinizi saygılarımla rica ederim.

J. Keleş

Prof.Dr.Fethiye Erdil
Lisansüstü Eğitim Koordinatörü

4

F. Öz

Doç.Dr.Fatma Öz
Psikiyatri Hemşireliği
Anabilim Dalı Başkanı

Ek. Veri Toplama Araçları
Etik Kurul Kararı

Y. Gündür
B. D. K. Y. Z.

ayy
25.09.2002

23.10.2002
F. Öz



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Felk Anabilim Dalı Başkanlığı

4 Eylül 2002

B.30.2.HAC.0.52.00.00- 1243

Hacettepe Üniversitesi
Klinik Hastanesi
Epiretik Müdürlüğüne

Anabilim dalımız doktora öğrencisi Fatma (Yılmaz) Akıncı'nın "HIV Pozitif ve AIDS hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Başetmeleri" konulu tez çalışmasının veri toplamasını Eylül -15 Ekim 2002 tarihleri arasında Hastanemiz Enfeksiyon Hastalıkları Klinik ve İKliniklerinde yapabilmesi konusunda izinlerinizi saygılarımla rica ederim.

J. Kurbulay

Prof. Dr. Fethiye Ertil
Enstitü Eğitim Koordinatörü

F. Öz

Doç. Dr. Fatma Öz
Felkiyatri Hemşireliği
Anabilim Dalı Başkanı

Veri Toplama Araçları
Etik Kural Kararı



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

İnsanlık Bilimleri Fakültesi

4 Eylül 2002

B.30.2.HAC.0.62.00.00- 1/244

Hacettepe Üniversitesi
Fakültesi
Bölümü

Anabilim dalımız doktora öğrencisi Fatma (Yılmaz) Akıncı'nın "HIV Pozitif ve AIDS hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Başarımları" konulu tez çalışmasının veri toplama süreci Eylül -15 Ekim 2002 tarihleri arasında Hastanemiz Enfeksiyon Hastalıkları Klinik ve Polikliniklerinde yapılması konusunda izinlerinizi saygılarımla rica ederim.

Prof. Dr. Fehiye Erdil
Enfeksiyon Hastalıkları Uzmanı

Doç. Dr. Fatma Öz
Psikiyatri Hemşireliği
Anabilim Dalı Başkanı

K. Veri Toplama Araçları
Etik Kurul Kararı



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAGLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

B.30.2.HAC.0.A1.00.00-2864

Hacettepe, Ankara

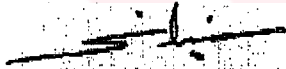
24 Ekim, 2001

Psikiyatri Hemşireliği
Bilim Dalı Başkanlığına,

İ: 12.10.2001 tarih ve2162 sayılı yazınız.

Psikiyatri Hemşireliği Programı doktora öğrencisi Fatma Yılmaz Akıncı'nın, "H.Ü. Enstitüsü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliği"nin 28/b maddesi gereğince saptanan **HIV+AIDS Hastalarının Yaşadıkları Sorunlar ve Başetme Yolları**" konulu tezi üzerinde işmaya başlaması, Müdürlüğümüzce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.


Prof. Dr. N. Sezgin ILGI
Müdür



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
ANKARA NUMUNE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
BAŞHEKİMLİĞİ

SAYI :
KONU :

013379-02.19.2002

Ankara / / 2002

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ANKARA

LGİ.04.07.2002 gün ve 1045 sayılı yazınız.

İlgi yazınızda adı geçen Üniversiteniz öğrencisi Fatma YILMAZ AKINCI'nin tez çalışmasını hastanemiz Enfeksiyon Hastalıkları ve Klinik Polikliniğinde yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

Op.Dr.Aydın BİLGİN
Başhekim a.
Başhekim Yardımcısı

19.7.2002 Şef M.l.
19.7.2002 Md.Yrd.H.Ö.
19.7.2002 Md.A.R.Ö.

06

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI HIV/AIDS VERİ TABLOLARI

01 EKİM 1985 - 30 HAZİRAN 2002

HAZIRLAYAN: TEMEL SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ, BULAŞICI HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANLIĞI, CİNSEL YOLLA BULAŞAN HASTALIKLAR ŞUBESİ TEL: 0312 435 69 37

TÜRKİYE'DE BİLDİRİLEN AIDS VAKA VE TAŞIYICILARININ YILLARA GÖRE DAĞILIMI

YILLAR	VAKA	TAŞIYICI	TOPLAM
1985	1	1	2
1986	2	3	5
1987	7	27	34
1988	9	26	35
1989	11	20	31
1990	14	19	33
1991	17	21	38
1992	28	36	64
1993	29	45	74
1994	34	52	86
1995	34	57	91
1996	37	82	119
1997	38	105	143
1998	29	80	109
1999	28	91	119
2000	46	112	158
2001	40	144	184
2002	27	77	104
TOPLAM	431	998	1429

TÜRKİYE'DE BİLDİRİLEN AIDS VAKA VE TAŞIYICILARININ YAŞ VE CİNSİYETE GÖRE DAĞILIMI

YAŞ GRUPLARI	ERKEK	KADIN	TOPLAM
0	6	1	7
1-4	2	4	6
5-9	3	7	10
10-12	3	1	4
13-14	1	1	2
15-19	13	26	39
20-24	95	114	209
25-29	157	78	235
30-34	209	60	269
35-39	141	33	174
40-49	144	40	184
50-59	70	31	101
60+	35	14	49
BİLİNMEYEN	102	38	140
TOPLAM	981	448	1429

OLASI BULAŞMA YOLUNA GÖRE AIDS VAKA VE TAŞIYICILARININ DAĞILIMI

OLASI BULAŞMA YOLU	ERKEK	KADIN	TOPLAM
HOMO /BİSEKSÜEL CİNSEL İLİŞKİ	108	0	108
IV MADDE BAĞIMLILIĞI	92	7	99
HOMO/BİSEKSÜEL C. İ. + IVMAD.	5	0	5
HEMOFİLİ HASTALIĞI	9	0	9
TRANSFÜZYON YAPILMASI	25	16	41
HETEROSEKSÜEL CİNSEL İ.	396	332	728
ENFEKTE ANNE BEBEĞİ	11	9	20
NOZOKOMİAL BULAŞMA	4	1	5
BİLİNMEYENLER	332	83	414
TOPLAM	981	448	1429

**BİLDİREN İLLERE GÖRE AIDS VAKA VE
TAŞIYICILARININ DAĞILIMI***

İLLER	VAKA	TAŞIYICI	TOPLAM
ADANA	3	22	25
AFYON	4	3	7
AKSARAY	1	2	3
ANKARA	78	138	216
ANTALYA	10	22	32
ARTVİN	0	1	1
AYDIN	1	1	2
BALIKESİR	2	1	3
BİLECİK	1	2	3
BURDUR	1	2	3
BURSA	3	22	25
ÇANAKKALE	1	0	1
ÇANKIRI	1	0	1
ÇORUM	0	1	1
DENİZLİ	2	4	6
DIYARBAKIR	1	0	1
DÜZCE	1	0	1
EDİRNE	1	1	2
ELAZIĞ	2	0	2
ERZURUM	0	2	2
ESKİŞEHİR	2	5	7
GAZİANTEP	0	6	6
GİRESUN	3	3	6
HATAY	1	5	6
ISPARTA	0	4	4
İÇEL	7	8	15
İSTANBUL	200	534	734
İZMİR	61	121	182
K.MARAS	1	4	5
KARABÜK	1	0	1
KARAMAN	1	6	7
KASTAMONU	0	1	1
KAYSERİ	7	11	18
KIRIKKALE	0	2	2
KIRKLARELİ	0	1	1
KOCAELİ	5	7	12
KONYA	4	7	11
KÜTAHYA	0	1	1
MALATYA	1	0	1
MANİSA	5	1	6
MUĞLA	3	8	11
NEVŞEHİR	0	5	5
NİĞDE	1	0	1
ORDU	1	2	3
OSMANİYE	1	2	3
SAKARYA	1	1	2
SAMSUN	2	9	11
ŞANLIURFA	0	2	2
SİNOP	0	2	2
SİVAS	2	3	5
TEKİRDAĞ	0	3	3
TOKAT	0	1	1
TRABZON	6	3	9
UŞAK	1	1	2
YALOVA	0	1	1
ZONGULDAK	1	4	5
TOPLAM	431	998	1429

*Mükerrer bildirimlerde ilk bildirim yapan il esas alınmıştır.

**AIDS VAKA VE TAŞIYICILARININ
SÜREKLİ YAŞADIĞI YERE GÖRE DAĞILIMI**

İKAMETGAH	VAKA	TAŞIYICI	TÖPLAM
ADANA	3	22	25
AFYON	4	5	9
AĞRI	0	1	1
AKSARAY	6	3	9
AMASYA	3	1	4
ANKARA	29	47	76
ANTALYA	9	27	36
ARTVİN	1	0	1
AYDIN	6	4	10
BALIKESİR	4	3	7
BAYBURT	1	0	1
BİLECİK	1	1	2
BOLU	3	3	6
BURDUR	1	4	5
BURSA	5	22	27
ÇANAKKALE	3	3	6
ÇANKIRI	2	2	4
ÇORUM	2	1	3
DENİZLİ	5	2	7
DİYARBAKIR	2	0	2
DÜZCE	2	0	2
EDİRNE	1	2	3
ELAZIĞ	2	0	2
ERZURUM	0	2	2
ESKİŞEHİR	2	3	5
GAZİANTEP	0	5	5
GİRESUN	2	3	5
HATAY	2	12	14
İÇEL	5	108	113
İSPARTA	1	2	3
İSTANBUL	130	310	440
İZMİR	38	92	130
K.MARAS	2	4	6
KARABÜK	1	0	1
KARAMAN	2	5	7
KASTAMONU	0	1	1
KAYSERİ	5	7	12
KİLİS	1	2	3
KIRIKKALE	1	4	5
KIRKLARELİ	1	0	1
KIRŞEHİR	0	3	3
KOCAELİ	9	10	19
KONYA	3	4	7
KÜTAHYA	1	1	2
MALATYA	1	1	2
MANİSA	3	11	14
MARDİN	1	0	1
MUĞLA	6	7	13
NEVŞEHİR	0	5	5
NİĞDE	1	2	3
ORDU	4	5	9
OSMANIYE	1	2	3
SAKARYA	5	4	9
SAMSUN	2	7	9
SİNOP	0	2	2
SİVAS	5	3	8
ŞANLIURFA	1	3	4
ŞIRNAK	1	4	5
TEKİRDAĞ	2	2	4
TOKAT	0	2	2
TRABZON	4	4	8
TUNCELİ	1	0	1
UŞAK	1	1	2
VAN	0	1	1
YALOVA	0	1	1
YOZGAT	5	4	9
ZONGULDAK	2	3	5
TOPLAM	431	998	1429

**AIDS VAKA VE TAŞIYICILARININ UYRUKLARINA
GÖRE DAĞILIMI**

UYRUK	VAKA	TAŞIYICI	TOPLAM
ABD	5	2	7
ALMANYA	4	8	12
AVUSTRALYA	1	1	2
AVUSTURYA	0	2	2
AZERBAYCAN	1	1	2
BELARUS	0	3	3
BELÇİKA	0	1	1
BİRMANYA	1	0	1
BULGARİSTAN	0	1	1
ÇİN	0	1	1
DANİMARKA	1	0	1
ERMENİSTAN	1	0	1
ETYOPYA	0	1	1
FRANSA	1	1	2
GAMBİYA	1	1	2
GANA	0	3	3
GÜNEY AFRİKA	1	1	2
GÜRCİSTAN	0	5	5
HOLLANDA	1	3	4
İNGİLTERE	3	0	3
İRAN	0	1	1
İSPANYA	0	1	1
İSVİÇRE	1	1	2
İTALYA	0	2	2
JAPONYA	0	2	2
KAMERUN	2	0	2
KENYA	1	1	2
KOLOMBİYA	1	0	1
K.KIBRIS T.C.	1	4	5
LİBERYA	0	3	3
LİBYA	0	1	1
MAKEDONYA	0	1	1
MALAVİ	0	1	1
MAURİTUS	0	4	4
MİSİR	1	0	1
MOLDOVA	1	18	19
NİJERYA	2	6	8
ÖZBEKİSTAN	0	1	1
PAKİSTAN	0	2	2
ROMANYA	2	34	36
RUANDA	1	0	1
RUSYA	0	12	12
SOMALİ	0	1	1
TANZANYA	5	6	11
TAYLAND	0	1	1
TRİNİDAT	0	1	1
TÜRKİYE	385	769	1154
UGANDA	0	2	2
UKRAYNA	1	59	60
ÜRDÜN	2	0	2
YENİGİNE	0	1	1
ZAİRE	1	1	2
ZAMBİA	1	0	1
BİLİNMEYEN	2	27	29
TOPLAM	431	998	1429

**HIV ENFEKSİYONLARININ UYRUK VE CİNSİYETE
GÖRE DAĞILIMI**

UYRUĞU	ERKEK	KADIN	TOPLAM
ABD	7	0	7
ALMANYA	6	6	12
AVUSTRALYA	2	0	2
AVUSTURYA	2	0	2
AZERBAYCAN	1	1	2
BELARUS	0	3	3
BELÇİKA	1	0	1
BİRMANYA	1	0	1
BULGARİSTAN	0	1	1
ÇİN	0	1	1
DANİMARKA	1	0	1
ERMENİSTAN	0	1	1
ETYOPYA	0	1	1
FRANSA	2	0	2
GAMBİYA	2	0	2
GANA	1	2	3
GÜNEY AFRİKA	2	0	2
GÜRCİSTAN	0	5	5
HOLLANDA	3	1	4
İNGİLTERE	2	1	3
İRAN	1	0	1
İSPANYA	0	1	1
İSVİÇRE	1	1	2
İTALYA	1	1	2
JAPONYA	2	0	2
KAMERUN	2	0	2
KENYA	0	2	2
KOLOMBİYA	1	0	1
K.KIBRIS T.C.	4	1	5
LİBERYA	3	0	3
LİBYA	1	0	1
MAKEDONYA	1	0	1
MALAVİ	1	0	1
MAURİTUS	4	0	4
MISIR	1	0	1
MOLDOVA	1	18	19
NİJERYA	7	1	8
ÖZBEKİSTAN	0	2	2
PAKİSTAN	1	0	1
ROMANYA	1	35	36
RUANDA	1	0	1
RUSYA	2	10	12
SOMALİ	1	0	1
TANZANYA	11	0	11
TAYLAND	0	1	1
TRİNİDAT	0	1	1
TÜRKİYE	882	272	1154
UGANDA	2	0	2
UKRAYNA	0	60	60
ÜRDÜN	2	0	2
YENİGİNE	1	0	1
ZAİRE	2	0	2
ZAMBİA	1	0	1
BİLİNMEYEN	10	19	29
TOPLAM	991	448	1429

EK Tablo 1: Geçerlik Güvenirlik çalışmasına Katılan Bireylerin Bazı Özelliklerinin Dağılımı (n:84)

Özellikler	Sayı	%
Cinsiyet		
Erkek	63	75.0
Kadın	21	25.0
Medeni Durum		
Evli	39	46.4
Bekar	28	33.3
Boşanmış	8	9.5
Ayrı yaşıyor	2	2.4
Dul	7	8.3
Öğrenim Durumu		
Okul bitirmemiş	2	2.4
İlköğretim	45	53.6
Ortaöğretim	21	25.0
Üniversite ve üstü	16	19.1
Çalışma Durumu		
Çalışmayan (öğrenci, ev hanımı, emekli, işsiz)	45	53.6
Çalışan	39	46.4
Sosyoekonomik Düzey		
Düşük	51	60.7
Orta	24	28.6
Yüksek	9	10.7
Hastalığın Bulaşma Yolu		
Cinsel ilişki yoluyla	59	70.2
Kan yoluyla	8	9.5
Perinatal geçişle	1	1.2
Bilmiyor	16	19.0
TOPLAM	84	100.0

Ek Tablo 4.2. HIV/AIDS'le Başetme Yöntemleri Ölçeği Faktör Analizi ve Madde Toplam Korelasyonları Sonuçları

Maddeler	Rotasyon sonrasında maddelerin faktörlerindeki yük değerleri	r* Madde-Toplam korelasyonu
FAKTÖR 1- Özdeğer:5.29 Varyans: % 16.55		
Hayatımda gerçekten neyin önemli olduğunu düşündüm	.67	.59
Dua ettim ve ruhani faaliyetlere katıldım	.67	.65
Duruma yardımcı olması için meditasyon ve gevşeme egzersizlerini kullandım	.66	.72
Egzersiz yaparak ve yediklerime dikkat ederek daha sağlıklı olmaya çalıştım	.64	.71
Bu durumu bir birey olarak değişmek ve büyümek için fırsat olarak değerlendirdim	.64	.65
Bir plan yaptım ve onu uygulamaya çalıştım	.59	.60
Bu konuda kendime olumlu bir düşünce tarzı geliştirmeye çalıştım	.59	.66
Kendi kendime durumun daha da kötü olabileceğini hatırlattım	.59	.69
Daha çok olayların olumlu yönlerini görmeye çalıştım	.30	.63
FAKTÖR 2- Özdeğer:3.48 Varyans: %10.87		
AIDS ve HIV konusunda seminer ve konferanslara katıldım	.74	.72
Diğer insanların öneri ve bilgilerini sordum	.74	.66
Daha iyi anlayabilmek için durumu analiz etmeye çalıştım	.67	.69
Kitaplar ve dergiler okuyarak HIV virüsü ve tıbbi tedavisi hakkında daha fazla bilgi edinmeye çalıştım.	.62	.72
Duygularımı kendime sakladım	.56	.08
FAKTÖR 3- Özdeğer:2.53 Varyans:% 7.93		
Sanki hiçbir şey olmamış gibi yaşamımı sürdürmeye çalıştım	.77	.78
Üzülmenin yararı olmadığı için AIDS konusunda kaygılanmamaya çalıştım	.74	.83
AIDS hakkında çok fazla düşünmemeye çalıştım	.61	.75

FAKTÖR 4- Özdeğer: 2.09 Varyans:%6.55		
Bir şeyleri vuracak ve kıracak kadar kızgın hissettim	.66	.76
Hırsımı başkalarından çıkardım	.63	.60
Olanları değiştirebilmeyi istedim	.54	.64
Kendimi eleştirdim	.53	.64
FAKTÖR 5- Özdeğer:1.68 Varyans:% 5.27		
HIV enfeksiyonu taşımanın yarattığı duyguları başkalarıyla konuştum	.69	.58
Bu soruna sahip tek kişinin ben olmadığımı düşünerek rahatlamaya çalıştım	.55	.65
Alkol kullanarak ya da ilaç olarak kendimi daha iyi hissetmeye çalıştım	.55	.46
Bir mucize olmasını ümit ettim	.37	.54
Kendimi içinde bulunduğum durumdan daha iyi bir zamanda ve yerde hayal ettim	.36	.63
FAKTÖR 6- Özdeğer:1.51 Varyans: %4.73		
Neler olabileceğini kabullenmeye çalıştım	.68	.66
Durumu zihnimden uzaklaştırmak için bir şeylerle meşgul oldum	.43	.62
Bu problemin olduğunu inkar ettim	.41	.67

*p<.000

Tablo 4.1.2 incelediğinde maddelerin faktör yük değerlerinin .30-.77 arasında olduğu görülmektedir. Altı faktör toplam varyansın %51.93'ünü açıklamaktadır. Birinci faktörün varyansa katkısı %16.55, ikinci faktörün %10.87, üçüncü faktörün %7.93, dördüncü faktörün %6.55, beşinci faktörün %5.27, altıncı faktörün ise %4.73'dür.

Ek Tablo 3. Cinsiyete Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	CİNSİYET		t	p
	Erkek (n:31)	Kadın (n:15)		
	X ± SS	X ± SS		
Pozitif Başetme	3.24 ± 0.74	3.12 ± 0.71	0.526	p>0.05
Bilgi Arama	3.01 ± 1.27	2.46 ± 1.18	1.399	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.26 ± 0.87	3.80 ± 1.29	1.209	p>0.05
Öfke	2.83 ± 1.45	2.71 ± 1.46	0.278	p>0.05
Palyatif Başetme	3.21 ± 1.01	3.36 ± 0.52	0.618	p>0.05

Ek-Tablo.4. Yaş Grubuna Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	YAŞ GRUBU			F	p
	19-29 yaş (n:12)	30-39 yaş (n:23)	40 + yaş (n:11)		
	X ± SS	X ± SS	X ± SS		
Pozitif Başetme	3.08 ± 0.71	3.28 ± 0.78	3.18 ± 0.66	0.302	p>0.05
Bilgi Arama	2.66 ± 1.12	2.84 ± 1.20	3.00 ± 1.58	0.195	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.00 ± 1.19	4.20 ± 0.98	4.00 ± 1.05	0.211	p>0.05
Öfke	2.80 ± 1.12	3.01 ± 1.59	2.33 ± 1.42	0.832	p>0.05
Palyatif Başetme	3.30 ± 0.63	3.37 ± 0.99	3.00 ± 0.88	0.667	p>0.05

Ek-Tablo.5. Sosyal Destek Kaynağına Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	SOSYAL DESTEK KAYNAĞI		t	p
	Olan (n:35)	Olmayan (n:11)		
	X ± SS	X ± SS		
Pozitif Başetme	3.17 ± 0.76	3.30 ± 0.63	0.494	p>0.05
Bilgi Arama	2.80 ± 1.28	2.93 ± 1.22	0.283	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.00 ± 1.04	4.39 ± 0.99	1.071	p>0.05
Öfke	2.69 ± 1.42	3.12 ± 1.50	0.852	p>0.05
Palyatif Başetme	3.17 ± 0.90	3.54 ± 0.80	1.211	p>0.05

Ek-Tablo.6. HIV Bulaşma Yoluna Göre HIV/AIDS'le Başetmede Kullanılan Yöntemler (n:46)

ALT BOYUTLAR	HIV BULAŞMA YOLU			F	p
	Cinsel yolla (n:27)	Kan yoluyla (n:8)	Bilmeyen (n:11)		
	X ± SS	X ± SS	X ± SS		
Pozitif Başetme	3.20 ± 0.72	3.34 ± 0.79	3.10 ± 0.74	0.256	p>0.05
Bilgi Arama	2.83 ± 1.26	3.18 ± 1.26	2.59 ± 1.30	0.507	p>0.05
Bilişsel Kaçınma	4.11 ± 1.06	3.83 ± 1.36	4.27 ± 0.71	0.405	p>0.05
Öfke	2.93 ± 1.56	2.37 ± 0.93	2.75 ± 1.48	0.464	p>0.05
Palyatif Başetme	3.34 ± 0.72	3.17 ± 1.12	3.12 ± 0.98	0.281	p>0.05

T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANTASYON MERKEZİ