

AIDS ve Etik

Prof. Dr. Nuket Örnek Büken

HÜTF Tıp Tarihi ve Etiği AD Başkanı

HÜ Biyoetik Merkezi Müdürü

buken@hacettepe.edu.tr

nuketbuken@hotmail.com

HIV / AIDS'in Etik Boyutu

20. yüzyılın en büyük tıbbi ve sosyal mücadelelerinden birisi AIDS'e karşı verilmiştir. Savaştan sonra gelişen tıp ve araştırma etiği; bireysel haklar, refah ve bilgiye ulaşma yoluyla toplumsal yararlar üzerinde odaklanmıştı. Savaş sonrası tıp kurumu bulaşıcı hastalıkların toplumsal sağlığa tehditleriyle çok fazla uğraşmadığı gibi, daha önceleri sağlıklı olan genç yetişkinlerin büyük oranlarda ölümlerini geciktirecek hatta önleyecek ilaçlarla da uğraşmıyordu. Çünkü sanayileşme çağındaki bizler, biyoloji ve insanlık tarihini unutarak, enfeksiyöz hastalıkların tedavi edilememesi gibi bir şeyin bundan böyle bizleri tehdit edemeyeceğine inanmıştık. İnanıyorduk ki, epidemiler ya tarihe aitti; savaş sonrası farmasötik cephaneliğe ait mucize bir ilaçla tedavi edilebilirdi ya da gelişen dünyanın bilinen hastalıkları ile sınırlı bir sorundu. Ancak AIDS bunun böyle olmadığını gösterdi. AIDS 1980'lerin başında ortaya çıkınca, gelişmiş sanayi toplumlarının salgın hastalık riskinden kurtuldukları varsayımının bir illüzyondan ibaret olduğu ortaya çıktı. Hatta etik kaygıdan uzak gelişmelerin ayrıca bir risk oluşturduğu görüldü. Böylece Amerika başta olmak üzere gelişmiş ülkelerde, epidemilere karşı korunmada toplum sağlığının önemi tekrar fark edilmiş oldu.

Tıp ve bilim dünyası, yeni ve karmaşık retroviral hastalık ile karşılaşmak zorunda kalırken; yasalar, etik ve kamu politikaları dünyası, toplumun büyük çoğunluğu tarafından suçlanmış grupları en başta etkileyen bu bulaşıcı hastalıkla uğraşmak zorundaydı. Tıbbı, bilime, halkın sağlığına ve yasal sisteme meydan okuyan HIV/AIDS, sağlık çalışanlarını, hastaları ve toplumu

etik mücadeleye zorlamaktadır. AIDS'le birlikte bireysel mahremiyet ve özgürlüğe önem veren liberal toplumlarda epidemi ile nasıl mücadele yapılacağı sorusu gündeme geldi. Özellikle bireysel özgürlüklere karşı toplumsal hak ve özgürlüklerin nasıl korunacağı tartışılmaya başlandı. Bir tarafta toplumun iyiliği uğruna toplum sağlığının korunması, diğer tarafta sivil özgürlüklerin karşılıklı çatışma içinde olduğu görüldü. Sivil özgürlüklerle toplum sağlığının temel etik değerleri, algılayış biçimleri ve hareket alanları birbirinden radikal bir şekilde ayrılabilmekteydi.

Gerçektende başka hiçbir hastalık, bu kadar geniş spektrumda etik prensiplerin tartışılmasına yol açmamıştır. HIV enfeksiyonu ve AIDS, tıbbi anlamda neredeyse bütün temel etik prensiplerin değerlendirilebilmesine imkân sağlayan bir model olmuştur. Enfekte olanların belirlenmesinden, etkili bir tedavi yönteminin araştırılmasına; hastalığın tedavisinden, ölümüne engel olamadıklarımıza duyulan merhamet hissine kadar birçok husus etik çerçevede değerlendirilmek zorunda kalmıştır. Bireysel özgürlüklere karşılık toplum sağlığı, yeni ilaç geliştirilmesi için teşviklere karşılık kısıtlı kaynakların dağıtılması, mahremiyete karşılık doğrunun ifşa edilmesi ve ayırmacılık, dışlama hep bu tartışmanın içinde olmuştur. AIDS hekimin tedavi etme ödevi, gizlilik, aydınlatılmış onam, sağlık bakımı alma hakkı, tedaviyi sınırlandırma kararları, örselenebilir gruplarda araştırma yapma gibi birçok tıp etiği konusunun da sınırlarını zorlamaya devam etmektedir...

Biyomedikal Etiğin Temel İlkeleriyle Konuya Baktığımızda Neler Söyleyebiliriz?

Biyomedikal etikte genel kabul gören üç temel ilke- bireye saygı ilkesi, yararlılık, adalet- HIV/AIDS üzerinde yürütülen etik tartışmaların temelini oluşturmaktadır. **Bireyin özerkliğine saygı** ilkesi bağlamında; sağlık çalışanının HIV/AIDS hastasının mahremiyetine, gizliliğine saygı göstermesi, bilgilendirmeden tanı testi uygulamaması, dürüst davranması, hastanın yararına olduğunu düşünse dahi aydınlatılmış onamını almadan tanı ve tedaviyi yürütmemesi önemlidir. Tıbbın en eski ve en hassas ahlaksal yükümlülüklerinden birine temel oluşturan **tıbbi gizlilik ilkesi**, hekimin hastasının sırlarını -kişinin izni olmaksızın başkasına açıklanmasını istemediği bilgi anlamında- mutlak koruması değil, saygı göstermesi yönünde etik gereklilik yaratmaktadır.

Sağlık çalışanlarına bazı ödevler yüklenmesine temel oluşturan **yararlılık ilkesi**, HIV/AIDS hastasının elde edebileceği yarar ile görebileceği olası zararın dengelenmesini

gerektirmektedir. Bu hastalıkla ilgili olarak devletlerin yükümlülüğü; eğitim, önleme, test ve tedavi olanakları sağlama, hastalığın tedavisi için etkin yöntem geliştirme ve önleyici aşı elde etme amaçlı klinik araştırmalara kaynak aktarmadır. Sınırlı sayıda ve pahalı olan kaynakların diğer ciddi hastalıklar için ayrılan kaynaklarla eşitlenmesi önemlidir. Bu arada, devletin genelin-toplumun yararını gözeterek kaynaklarını eğitime ve genel sağlık hizmetlerine aktarmasının daha uygun olacağını, kendi hatalı davranışlarının kurbanı olanlara aşırı kaynak aktarımının adil olmadığını savunanlar da olacaktır.

Hasta-hekim ilişkisi içinde **adalet ilkesi**, hekimin hastasına önereceği tedavi ve araştırmanın olası faydaları ile katlanmak durumunda kalacağı yükleri hakkaniyetle dağıtmasıyla ilgili ahlaksal yükümlülüğe işaret etmektedir. HIV/AIDS konusunda bireyi koruyucu ayrıcalıkların, bir başkasına ya da halka ciddi zarar vermeye başladığı noktada sonlandırılabilmesi görüşü tıp etiği tarafından da desteklenmektedir. Ancak bu desteğin bazı koşulları vardır. HIV/AIDS hastasının yararları ile risk altında olan kişilerin ve toplumun yararlarının birbiriyle çatıştığı noktada bu hakların, ödevlerin ve yükümlülüklerin önceliklerinin belirlenmesi önem kazanır. Bu öncelikler her bir vakanın özelliklerine/belirleyenlerine göre değişebilecektir.

Hekimin Tedavi Etme Ödevi AIDS Bağlamında Nasıl Yorumlanabilir?

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

Bu düşünceler sağlık çalışanlarının tedavi- bakım verme yükümlülüğünün, aynı zamanda bireylerin sağlık bakımı alma hakkının ihlalidir. Hekimlerin ve sağlık kurumlarının hastalığın derecesine bakmaksızın tüm hastalara yeterli ve insani bakım verme, ayrımcılığa izin vermeme yükümlülüğü vardır. Hekimler enfekte olma risklerini değerlendirmeli, enfeksiyon kontrol yöntemlerini kullanmalıdır.

Cerrahların, diř hekimlerinin daha fazla risk altında oldukları gerekçesiyle HIV pozitif olan hastalara HIV pozitif olan hekimin müdahale etmesinin sağlanmasıyla her iki tarafın haklarının eşit oranda korunabileceğini söyleyenler ve savunanlar da vardır.

Hekimin tedavi etme ödevini hafifleten etkenler de literatürde tartışılmaktadır. Gebe hekimin hastasına ve doğmamış çocuđuna karşı yükümlülüklerinin çatıştığı bu olgularda gebe hekimin hastasını tedaviyle ilgili yükümlülüđünü yerine getirmemesi haklı çıkarılabilmektedir. Özellikle gebe hekimin uzmanlığı yüksek risk içeren bir alanda çalışmasını gerektiriyorsa hekim gebeliđi boyunca doğmamış çocuđa karşı yükümlülüklerinden dolayı hastalarına bakım- tedavi vermekten çekilebilir. Tedavi etme ödevini hafifleten bir diđer etken de hekimin aşırı enfeksiyon korkusu olabilir, bu durum kaliteli hizmet sunumuna da engeldir.

Hekimin tedavi etme ödevini sınırlandırmada rol oynayan faktörler nelerdir?

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

Bu süreçte Hasta Sorumluluđu Göz ardı edilmekte midir?

İlgili süreçte sorumluluk "paylaşılan sorumluluktur". Fedakârlık göstererek ve hem kendilerini hem de ailelerini riske atarak AIDS ve HIV ile enfekte hastayı tedavi etme ödevini yerine getiren hekime karşı, hastanın da elbette yükümlülükleri bulunmaktadır. Bu bağlamda cerrahın yüksek risk grubunda olan hastasına ameliyattan önce HIV tarama testi yaptırmasını önermesi durumunda, hastanın bu öneriyi samimiyetle düşünmesi ve hekime/topluma karşı ödevlerini yerine getirmesi beklenmektedir. Hastanın durumunu hekiminden ya da yaşamsal risk altında olabilen kişilerden gizlemesi, başkalarına zarar vermeme ödevinin ihlalidir. Hekimin gerekli gördüğü hastasına yeterli açıklama yapmasına rağmen hastanın testi kabul etmemesi durumunda, hekimin hastanın tedavi ve bakımını başka bir hekime bırakması, hastayı nakletmesi uygun görülmektedir. Hastalar durumları bilinirse gereksinim duydukları

tedavinin kendilerine sunulmayacağından endişe etmektedirler, bu durum onların hekimlerine karşı açık ve dürüst olmalarını engelleyebilmektedir. Hastanın hizmet alamama ya da damgalanma gibi gerekçelerinin haklılığı, tüm hastaların HIV/AIDS hastası gibi tedavi edilmesi gereğini yaratmaktadır. Hastanın test yaptırmayı reddetmesi ya da durumunu açıklamaması, hekimin tedavi etme ödevini yerine getirmemesine dayanak oluşturmamaktadır.

HIV Testi ve Aydınlatılmış Onam ile İlgili Olarak Ne Söylenbilir?

İnsan sağlığını tehdit eden AIDS'in yayılmasını kontrol etmenin, temel tıp etiği ilkeleri yaklaşımıyla bireyler ve toplumlar için ahlaksal zorunluluk olduğu kabul edilmektedir. HIV tarama testi ile birey ve toplumun yararı korunarak bu yükümlülük yerine getirilirken, taramalarda birey özgürlüğünün sınırlandırılması sorunu ortaya çıkmaktadır. Bu testlerin bireyin özerkliğini ve mahremiyetini ihlal edebilme tehlikesi içermesi, tarama testlerinin yapılması ile ilgili etik gerekçelerin (özellikle yüksek risk grubuna dahil olan kişilerin gizliliğinin bozulması) incelenmesini zorunlu kılmaktadır. Öncelikle HIV testinin kendi içinde bir amaç olmaktan öte, hastanın HIV enfeksiyon tanısının doğrulanması, uygun sağlık bakım ve tedavi olanaklarının sağlanması, enfeksiyonunu bulaştırabilecek davranışlardan kaçınması... gibi özel amaçlara hizmet eden bir araç olarak görülmesi gerekmektedir.

HIV testinin aile ve arkadaşları tarafından reddedilme, işten çıkartılma, ayrımcılığa uğrama, sağlık hizmeti alamama gibi ciddi psikososyal riskler içeriyor olması, onun diğer kan testlerinden farkını ortaya koymaktadır. Bu nedenle test öncesi diğer kan testlerinde olduğu gibi yalnızca "ima edilen onamın" alınması yeterli görülmemekte ve "aydınlatılmış onam" alınmasının uygun olacağı bildirilmektedir.

Test sonuçlarının gizliliğine gereken saygının gösterilebilmesi için, test öncesinde hastaya testin amacı ve enfeksiyon riski hakkında yeterli bilgilendirme yapılmalıdır. Hastaya test öncesinde ve HIV test sonuçlarının pozitif olması durumunda yapılması zorunlu olan bildirimde açık isminin kullanılmayacağı, test sonuçlarının pozitif olması durumunda sadece yaşamsal risk altındaki kişilere kendisi tarafından açıklama yapılması gerekliliği, özel hayatına ilişkin bilgilerin korunacağı konusunda bilgi ve güvence verilmelidir. Hekimin, seropozitif olan kişilerin tehdit altında olan üçüncü kişileri tehlikeye attığı konusunda endişesi olması halinde

ya da hastanın risk altında olan kişilere açıklama yapmayı reddetmesi durumunda, hastanın gizliliğinin sınırlandırılmasının söz konusu olabileceğini hastaya önceden söylemesi önemlidir.

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

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

Bazı sağlık çalışanları özellikle cerrahi müdahale gereken hastalar için, hasta onam vermeyi reddetse bile HIV testi yapılmasını gerekli bulabilmektedir. Yine bazı sağlık çalışanlarının kendilerini ve diğer hastalarını korumaya yönelik olarak HIV testinin hastaneye yatan her hasta için zorunlu- rutin olması gerektiği ile ilgili önerileri olabilir. **Ancak hastanın tıbbi gizliliğini bozan onamsız test yapmak etik ve yasal gerekliliklerle bağdaşmaz.** Sağlık Bakanlığı'nın konu ile ilgili genelgesi de; *"AIDS/HIV testi yaptırmak isteyenler sağlık kurumuna başvurduğunda bilgilendirilir, kişinin isteği olduğunda test uygulanır, kişinin rızası olmadığında test uygulanamaz"* der.

Bu durumda aslında her hastanın HIV enfekte olduğu kabul edilerek hastaya yaklaşılmasının ve bu bağlamda gerekli korunma önlemlerinin sağlık çalışanları tarafından alınmasının daha uygun bir yöntem olduğu da söylenmektedir.

HIV Testinde Aydınlatılmış Onamın İstisnaları Var mıdır?

Evet, bazı özel koşullar altında aydınlatılmış onam alınmadan HIV testine izin verilebilmektedir. Etik açıdan bireyin kendisine ve yüksek risk altındaki kişiye/kişilere ciddi

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

“Tıbbi kayıtların gizliliği” sorumluluğu, AIDS söz konusu olduğunda farklı uygulamaları gerektirmekte midir?

Başkalarının yaşamını tehlikeye atma olasılığı yüksek olan bu enfeksiyonda gizlilik yükümlülüğünün yerine getirilmesinde ciddi etik ikilemler yaşanmaktadır. Bu hastaların sırrının korunması, risk altında olan kişilerin ciddi zarar görmesine neden olabileceğinden, gizliliği ve mahremiyeti koruma ödevi ile üçüncü kişilerin zarar görmesini engelleme ödevi değersel açıdan çatışmaktadır. Hastanın partnerine açıklama yapma konusunda isteksiz olması durumunda, hekimin adil olma ödevi onu hastanın cinsel partnerine ya da damar içi ilaç bağımlısı eşine enfeksiyon riskini açıklamakla yükümlü kılmaktadır. Ancak hastanın vücut sıvılarına maruz kalmayacak olan kişilere – aile üyeleri, işverenler, çalışma arkadaşları- açıklama yapılması etik açıdan haklı çıkarılamaz. Tıbbi kayıtları açıklamanın etik açıdan temellendirilebilmesi için şu koşullar bulunmalıdır:

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

Ülkemizde hekimin bu tür vakaları resmi makamlara bildirme zorunluluğu bulunmaktadır. Bildirim kodlama yöntemiyle yapılmakta açık isim kullanılmamaktadır.

Konuyla ilgili Dünya Tabipler Birliği Bildirgesi, Türk Tabipler Birliği Bildirgeleri Hekimler için ne ifade eder?

Bu bildirgeler etik rehberlerdir ve hekimlerin konuyla ilgili etik sorumluluklarının çerçevesini belirler. Dünya Tabipler Birliği, hekimlerin HIV ile enfekte hastalara yönelik ayırmıcılıktan kaçınmasını, enfekte olanlara verilen bakım koşullarını, HIV enfeksiyonlu hekimin bir hastaya

enfeksiyon bulaştırmaktan kaçınmadaki sorumluluğunu, hatalı belgelendirme konularını, enfeksiyon kontrol işlemleri ile uyum sağlamayı, önleme programlarında kamu yetkilileri ile ortak çalışmayı, ulusal politika ve programları geliştirmeyi, hastaların HIV enfeksiyonundan kaçınması veya enfekte ise diğer bireyleri enfekte etmekten kaçınması konusunda danışmanlık vermeyi, özellikle enfekte olma ihtimali olanları HIV yönünden test etme olanaklarının yayılmasını, kan bağıışı gibi belirli koşullarda gerçekleştirilecek zorunlu testleri, AIDS ve HIV enfeksiyon vakalarının rapor edilmesini, enfekte hastalar ile enfekte olmayanların hakları arasında dengeleme yapmayı, hasta tıbbi bilgisinin gizliliğini ve HIV'nin prevalans ve insidansını belirlemek için yapılan araştırmaları içeren bildirgesiyle, HIV epidemisi ile başa çıkmak konusunda stratejilerini yayınlamıştır (*Marbella, İspanya, Eylül 1992'de 44'üncü Dünya Tabipler Birliği Genel Kurulu'nda benimsenmiştir*).

Dünya Tabipler Birliği, Ulusal Tabip Birliklerinin önleme, tedavi ve araştırma politikaları/programlarında aktif bir rol alması konusunda aşağıdaki önerileri sunmaktadır:

1. Toplumun ve hükümetin tüm bölümleri ile ortak olarak ulusal tabip birlikleri HIV önleme, tedavi ve araştırması için kapsamlı bir programı geliştirmeli ve uygulamalıdır.
2. Ulusal tabip birlikleri önleme, tedavi, dikkat ve enfekte olanlara toplumsal şefkat konusunda koordine bir programı sağlamak için tüm basın ve iletişim yöntemleri ile çalışır.
3. Ulusal tabip birlikleri hekimlere, hastalarını pozitif testin sonuçları hakkında mümkün olduğunca kaba şekilde bilgilendirmede, sorumlu olduklarını hatırlatır. Hastaları bu şekilde bilgilendirmede hekimler anlayış ve nezaketi kullanmalı ve hastaların psikolojik durumu için uygun bir değerlendirmeye sahip olmalıdır.
4. Ulusal Tabip Birlikleri HIV enfeksiyonunun tüm evreleri için mevcut güncel tıbbi tedavilerde hekimin eğitim ve bilgilendirmesinde ve uygun enfeksiyon kontrol işlemlerinin ve hastalık kontrolü için merkezler tarafından belirlenen evrensel tedbirlerin kullanımında yardımcı olmalıdır.
5. Ulusal Tabip Birlikleri hekimlerin hastalarına etkili bakımı vermesinde yardımcı olmak amacıyla, HIV ile enfekte hastalarla ilgili biyolojik, klinik ve psikolojik tıbbi eğitimin gerekliliği konusunda ısrarlı olmalıdır.

6. Ulusal Tabip Birlikleri, HIV enfeksiyon risklerinin hastalar tarafından anlaşılmasına yardım etme ve uygun önleyici tedbirler alınması konusunda yetkilileri teşvik etmelidir.
7. Ulusal Tabip Birlikleri, hastaneler ve diğer tıp kurumlarındaki gelişmiş enfeksiyon kontrol işlemlerini değerlendirmeli ve teşvik etmelidir.
8. Ulusal Tabip birlikleri kadın ve çocuklar için HIV teşhis ve tedavisinde gelişmeyi sağlayacak yöntemleri değerlendirmeli ve teşvik etmelidir.
9. Ulusal Tabip Birlikleri özellikle cinsel yolla bulaşabilen hastalıklarla ilgili enfeksiyon ve epidemiler ile uğraşmada geçmişte başarılı olmuş halk sağlığı tekniklerinin kullanımını teşvik etmelidir.
10. HIV bulaşması yollarından olan ilaç bağımlılığı tedavisine daha fazla teşvik vermede ulusal tabip birlikleri için ek bir zemindir.
11. Ulusal Tabip Birlikleri HIV konusundaki önleme, tedavi ve araştırmada ortak çalışma için diğer tıbbi, profesyonel ve sağlık organizasyonlarının dünya çapında stratejiler geliştirmesine katılmalıdır.

AIDS Araştırmaları Konusunda Ne Söyleyeceksiniz?

Bu konunun bugün tüm dünyada araştırma etiği ve biyoetik bağlamında en çok tartışılan konu olduğunu ve söylenecek çok şey olduğunu söyleyerek söze başlamak istiyorum.

AIDS'e çare bulma konusunda en çok ümit vaat eden tıbbi çözüm, bu ölümcül hastalığın yayılmasını önleyecek bir veya daha çok etkin aşının ve tedavi edici ya da en azından ölümü önleyici bağışıklık tedavilerinin bulunmasıdır. Eğer varsa, Araştırma Etik Kurulları'nın (AEK), kısmen Batı dünyasında ve kısmen de Üçüncü Dünyada yürütülen araştırmaların incelenmesinde ve onaylanmasındaki rolü nedir? Deneklerin onurunu, haklarını ve refahını koruma sorumluluğu, bu sorunlar tarafından azaltılamaz, ancak deneklerin korunması konusundaki mevcut yapılar bu görev için yeterli olmayabilir. Gelişmiş ülkeler için aşılardan ve tedavilerin küresel ölçüde ve etik bir biçimde belirlenmesi ve denenmesi olası mıdır? Deneme aşılardan uygulandığı kişilerin HIV (+) olacakları tahmin edilebilir. Buna göre, testleri seropozitif sonuç verenlerin hasta oldukları için mi yoksa aşılandıkları için mi böyle sonuçlara sahip oldukları akılları karıştıracaktır. Eğer aşının etkisiz ya da az oranda etkili olduğu gösterilirse böyle bir denemenin AIDS'İ tedavi etmedeki başarıya katkısı ne olacaktır? Değeri

gösterilmiş bir aşının dağıtımını gelişmiş ülkelerle sınırlandırılırken, henüz bu niteliği olmayan bir aşı Üçüncü Dünya Ülkelerinde mi denenecektir? Eğer böyle olmayacaksa, Üçüncü Dünya Ülkelerinde aşılama yapmanın inanılmaz maliyeti kimler tarafından karşılanacaktır? AEK'larının, Üçüncü Dünya Ülkelerinde yürütülen araştırmaların incelenmesi ve onaylanmasındaki rolü ne olacaktır? AIDS örneği, yalnızca uluslararası biyomedikal ve davranış araştırmalarının geniş spektrumunda karşılaştığı etik sorunları temsil etmek üzere seçilmiştir. Yoksa AIDS konusunda hemen ortaya çıkan sorular da, öteki hastalık ve koşullarla ilgili olanlarla benzerdir

Çeşitli devletlerde farklı yerlerde bir dizi ilaç halen test edilmektedir, fakat bu klinik deneylerin bazıları halkın muhalefetiyle karşı karşıyadır. Bundan dolayı gelişmiş devletlerdeki araştırmacılar sürekli olarak bazı sosyo-politik sorunlarla yüzleşmek zorunda kalmaktadır. Özellikle gelişmekte olan devletlerde yürütülen biyolojik, biyomedikal araştırmalar ve davranış araştırmalarına gösterilen olumsuz tepkiler çok yaygın hale gelmiştir. Enfekte bireylerin enfekte olmayanlarla birlikte araştırma deneylerine denek olarak alındığı öğrenildiğinde, hükümetler ve sivil toplum örgütlerinin muhalefeti kendini göstermektedir. Bunun nedeni randomize klinik deneylerde araştırmacıların, test edilen yeni ilacın kimlere uygulanacağını, kimlerin plasebo alacağını, kimlerin ise piyasada bulunan ve reçete ile verilen fakat çok etkin olmayan standart aktif madde içeren ilaçları alacağını önceden bilmemeleridir. Ayrıca, gelişmekte olan devletlerdeki insanlar sadece kendi kültürlerinin geleneksel ahlak kavramlarını değil, aynı zamanda diğer kültürlerin ve özellikle daha gelişmiş devlet kültürlerinin geleneksel ahlak kurallarını da sorgulamaktadırlar. Gelişmekte olan devletlere göre gelişmiş devletlerin eskiden var olan ayrıcalıklı konumları artık bulunmamaktadır. Ahlaki deneyimlerin fazlalığı neyin Biyoetik problem veya ikilem olduğu konusunda dikkatli değerlendirmeler yapılmasını sağlamaktadır. Deneysel tedavilere katılan sağlıklı bireylerin yapılan anlaşma ile katılımlarının sağlanmasının, hayat kurtaracak tedavilerin denenmesi için insanların klinik araştırma deneylerine alınmalarının etik olup olmadığı şüphesiz insanlar tarafından sorgulanmaktadır. İnsanların araştırmalara dahil edilmesinin ardından hangi deney sonrası tedaviler sağlanacaktır? Gelişmekte olan üye devletler, ilaç firmaları ile gelişmiş dış üye devlet hükümetleri için gözde mekânlar halini alırken, bu biyoetik sorunların tartışma konusu olmaya devam etmeleri muhtemeldir.

Gelişmiş devletlerin araştırmacılarının insanları biyomedikal araştırmalar ve davranış araştırmalarına katılmaya davet ederek, gelişmekte olan devletlerde bu tür araştırmaları

yürütmeleri ve bu arařtırmalara sponsor olmaları genel bir uygulama haline gelmiřtir. Burada amaç yeni, güvenilir ve faydalı ilaç, ařı ve aygıtların üretimine yardımcı olacak “genellenebilir bilgi” edinmektir. Bu uygulamanın temel nedeni, deneyleri geliřmiş devletlerde yapmaktan çok daha az maliyetli olmasıdır. Dıř sponsor desteęiyle yürütölen uluslararası arařtırmalar, özellikle HIV virüsünün yayılımının ve anneden çocuęa bulařmasının önlenmesi ve aynı zamanda AIDS’İN azaltılması için yeni ilaçlara duyulan gereksinimden dolayı son zamanlarda daha belirgin hale gelmiřtir.

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

Bu sorunlar sadece biyoetik kapsamına giren bazı soruları öne çıkarmakla kalmaz, aynı zamanda uluslar arası klinik arařtırmaların devamlılıęını tehdit eden olası politik sorunlar ile saęlık politikasına iliřkin sorunları da beraberinde getirir. Dıř geliřmiş devletlerden gelen arařtırmacıların kendi arařtırmaları için katılımcı bulma zorunluluęu ve geliřmekte olan ev sahibi ölkelerin de kendi insanları için yeni tedavi yöntemleri bulunmasında arařtırmacılara ihtiyaç duyması sonucunda arařtırmaların devam etmesine iliřkin düzenlemeler doğrudan yapılabilmektedir. Karřılıklı baęlılık uzlařmayı da beraberinde getirmektedir.

Etkili ve güvenilir ilaçlar bulunduęunda, bu yeni keřfedilen ilaç ve ařıların ev sahibi devlet vatandaşlarına makul fiyattan saęlanacaęı, vatandaşların eksiksiz olarak yarar saęlayabilecekleri ve ayrıca bu yeni ilaçların arařtırma konusu hastalık veya hastalıkların önlenmesi, ilerlemelerinin yavařlatılması veya tedavi edilmeleri konusunda söz konusu bireylerin bu ilaçlardan yararlanacaęı konularının arařtırma öncesinde ortaklařa kararlařtırılması kořuluyla geliřmekte olan devletlerin kendi vatandaşlarına, geliřmiş devletlerdeki arařtırmacılar tarafından yürütölen deneylere ve klinik arařtırmalara risk alarak katılmaları konusunda izin vermeleri gerektięi savunulmaktadır.

Bu tartıřmanın ikinci bir boyutu da bulunmaktadır. Klinik arařtırmaları destekleyen ve bu

arařtırmalara izin veren geliřmekte olan devletler en azından prensipte deneylerle birlikte laboratuvar, donanım ve eęitimlerden de yararlanmaktadırlar. Geliřmiř devletlerdeki arařtırmacılar uzun vadede ucuz ila tedariki gibi olduka katı taleplerde bulunan geliřmekte olan devlet temsilcileri yeni, gvenilir ve etkili ila ve ařı edinme konusunda risk almaktadırlar, nk bu ila ve ařılar henz bulunmayı beklemektedirler. Bundan dolayı, klinik arařtırma deneyleri ncesinde eřitli uluslar arası anlaşmalar yapılmalı ve geliřmiř devletlerdeki arařtırmacılar ile arařtırmaların yrtldę geliřmekte olan devletlerdeki liderler, bilim adamları ve saęlık uzmanları arasındaki bu anlaşmalara uzlařma ve deęiř tokuřa iliřkin maddeler konulması gerekmektedir.

Deneklerin korumacılık yaklařımının altında yatan unsur, arařtırmanın riskli ya da en azından g olduęu varsayımdır. Bu doęru ise, denekler sosyal, demografik ya da ekonomik zellikleri nedeniyle aldatılmaya veya kt kullanıma zellikle aık olanların korunmasını saęlayacak biimde seilmelidir. Arařtırmanın doęası gereęi riskli ve deneklerin doęaları gereęi korunmaya muhta oldukları dřncesi de gemiř yıllarda deęiřmiřtir. Bu deęiřimde AIDS katalizr olmuřtur. Ayrıca 1960'lı ve 1970'li yıllardaki baskıcı dzen sayesinde gemiř yıllardaki gibi skandalların ortaya ıkmaması, deęiřim karřısındaki engeli de kaldırmıřtır. Birok arařtırma alıřmalarında fiziksel risk olduka dřktr. ABD'inde Biyomedikal ve Davranıř Arařtırmalarında Etik Sorunlar Bařkanlık Komisyonu,  byk arařtırma enstitsne arařtırmaya baęlı yaralanmaları bildirmelerini istemiřtir. Her grup, ok dřk ters etki bulgularına rastlamıřtır. Bu kurumlardan biri, 157 protokolde kapsanan 8000'den fazla denegn iinde, yalnızca 3 ters etki bildirmiřtir. Bu olumlu sonuların bazıları, alıřmaların tasarlanması ve uygulanmasında risk olasılıęını azaltma ynnde Kurumsal Gzden Geirme Kurulları (IRB)- bizdeki Arařtırma Etik Kurulları- ve gzetmenlerin uyanıklıęı sayesinde dir. Bununla birlikte, arařtırma deneklerinin lm ya da ciddi yaralanmalarıyla sonulanan sporadik raporlar da vardır. Bir alıřmaya dahil olmaya karar verirken risk deneklerin her zaman gze almaları gereken bir ęe olsa da, bu artık oęu zaman en nemli konu olmaktan ıkmıřtır.

AİDS'lilerin ve onların savunucularının ilk istemleri, hasta ya da lmekte olan insanların kendi seimlerini yapmak istemeleri ve lmcl durumlarına are olabilecek "denenmemiř ilaları" kullanarak řanslarını denemek istemeleri biiminde zetlenebilecek bireysel adalet ve zerklik iddiasına dayanmaktadır. Burada odak noktası, potansiyel olarak artmıř bulunan ve kesinlikle bilinmeyen riskleri, olası ama ok kk bir yarar olasılıęına deęiřmek isteyen

hastaların sürmekte olan klinik denemelere daha yoğun katılmalarına izin verilmesidir. Batıda bazı hastalar, hekimlerinin de suça ortak olmalarıyla, uydurma veriler veya doğrudan yalanlarla kanser deneylerinde iyi bilinen bir uygulamaya katılmayı başardılar. Başlangıç kriterlerine uymadıkları için deneylere seçilemeyen bazı hastalar veya araştırma protokolünün çalışma gruplarından birine rastlantısal olarak seçilmek istemeyenler deney protokolünden deneysel ilaçları alma fırsatı istediler. Bir süre sonra odak noktası sosyal adalet sorununa genişledi. HIV/AIDS tarafından etkilenen gruplar-mahkumlar, ilaç kullananlar ve kadınlar (etnik azınlıkların birçoğu da dahil olmak üzere), ya kesin protokol giriş ölçütleri yüzünden ya da araştırmayı kontrol eden sağlık kurumları ve hekimlerle bağlantıları olmadığından deneylerin dışında bırakıldılar. İlginç olarak, yaygınlaştırılmış katılıma ilk talepler zaten araştırmaya dahil edilenlerden (eşcinsel beyaz erkeklerden) geldi, ama dışarıda bırakılanlar ya da en azından ilk olarak dışarıda bırakılanlardan gelmedi. Birçok klinisyen hekim de, tedavi edici olanakları araştırma umuduyla, bu geniş katılımı desteklediler.

Klinik ilaç araştırmalarında, araştırmaya dahil olma ölçütlerinin daha genişletilmesi tartışmasında, hasta savunucuları ve bazı klinikçiler iyi tıbbi bakım yönünden ilaçların bunları kullanacak olanlar üzerinde denenmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Bu düşünce, etkinlik farklarının ve yan etkilerin mümkün olan en kısa zamanda belirlenmesi için ilaçların küçük, homojen gruplar üzerinde denenmesini savunan denek seçiminde daha gelenekçi araştırma yaklaşımına ters düşmektedir.

Genişletilmiş kullanım için yaklaşım istekleri, savunucu gruplardan gelmekte ve zaman zaman güçlü ve karışıklık yaratıcı olabilmektedir. Geleneksel ve hatta tutucu kurumlar, benzer yaklaşımlar belirtmektedir.

Katılımı yaygınlaştırma ölçütleri ile bile, ya katılım ölçütlerine uymadıklarından ya da bir araştırma merkezinden çok uzakta yaşadıklarından veya deneyler katılıma kapatıldığından, iyilik vadeden yeni ilaçlara ulaşmak isteyen tüm hastaların klinik deneylere katılması mümkün olmaz. Klinik deneylere katılmayan uygun hastaların gelecek vadeden ilaçlara hekimlerinin gözetiminde ulaştıkları ve “paralel yol” denilen yöntem gibi başka birçok mekanizma geliştirilmiştir. Özellikle AIDS ve kanserde küçük-grup-bazlı araştırmalar da hastaların klinik deneylere daha kolay ulaşmalarını sağlamıştır. Alıcı kulüpleri, Avrupa ve Asya’da mevcut olan ilaçları, büyük oranda da FDA’yı karıştırmadan hastalarına ulaştırmaktadır.

AIDS Ulusal Komisyonu, 1992'de yayımladığı **HIV Sorunu / Renkli Toplumlarda AIDS Raporunda**, hem azınlıkların daha az temsilini hem de katılımındaki son iyileşmeleri kabul etmiştir. Burada yer alan öneriler şöyledir:

Ulusal Sağlık Enstitüleri (NIH), Sağlık ve İnsan Hizmetleri Bakanlığının diğer ilgili birimleri ile birlikte, deney imkânları, araştırma çabalarının sonuçları ve bunların klinik yönetimi açısından önemi göz önünde bulundurularak, HIV/AIDS klinik deneylerine ait bilgilere erişmeyi sağlama yönündeki çabalarını yoğunlaştırmalıdır. Klinik deney olanakları açısından daha az temsil olanağına sahip olan popülasyona daha çok önem verilmelidir. Bu çabalar, tedavideki yeni gelişmeler hakkındaki bilgilerin ve deney-temelli araştırmaların açıklanmasını ve toplanmasını da kapsamalıdır. Açıklamalar, bu bilgilerin hedef kitleler ve bunlara hizmet eden sağlık elemanları için yeni, doğru ve anlaşılabilir olmasını sağlayabilecek biçimde olmalıdır.

Bu açıklama, araştırmanın bir yarar olarak anlaşılması ve araştırma deneklerinin seçimindeki dengesizliğin düzeltilmesini savunması açısından önemlidir.

Çocuklar Üzerinde Yürütülen İlaç Araştırmaları ve Aşı Çalışmaları İçin Ne Söylenbilir?

FDA tarafından pazarlanmak için onaylanan hemen tüm ilaçlar üzerinde “bu ilaç çocuklarda kullanılmaz” ya da “bu gruplar üzerinde az denenmiş olduğundan, bu ilaç bebekler ve çocuklar üzerinde kullanılmaz” biçiminde uyarı ibareleri bulunmaktadır. Pediatrik hastaları için uygun dozlar bulmaya ve tahmin etmeye zorlanmaktadır. Robert J. Levine'in belirttiği gibi, *“Bizler, ilaçların çocuklar ve hamile kadınlar üzerindeki bilinmeyen risklerini sistematik olmayan bir biçimde dağıtma eğilimindeyiz, bu yüzden bunların ortaya çıkışını minimize etmekte ve belirlenme olasılıklarını da maksimize etmekteyiz”*.

Hasta çocukları kapsayan protokoller, araştırmacılar, Araştırma Etik Kurulları (AEK), ilk yardım hekimleri, ebeveynler ve özel bakım birimleri için özel güçlükler taşırlar. Araştırmacılar, AEK'lerine çocukların deneylere katılımının nedenleri konusunda bilgi sağlarlar. Özellikle HIV/AIDS gibi öldürücü hastalıklar üzerinde araştırma yapmak için etik gerekler mevcut olduğundan, AEK bir pediatrik protokoldeki önemli revizyonlar ya da gecikmelerin nedenleri konusunda dikkatli olmak zorundadır.

ABD'nde Çocuk Sağlığı ve Gelişimi Ulusal Enstitüsü de bir klinik araştırma ağına sahiptir ve Ulusal Kanser Enstitüsü gibi birçok öteki NIH enstitüleri de pediatrik araştırmaya girmiştir. Anti-retroviral ilaçlar veya aşılardan anneden fetüse AIDS virüsü aktarımını önlemek

için etkin bir yöntem geliştirmek, hem ulusal hem de uluslararası zeminlerde yüksek önceliğe sahiptir. Pediatrik AIDS konusundaki kamuoyu duyarlılığı, öteki alanlarda da pediatrik araştırmalar yapılmasında etken olmuştur. Farmasötik Üreticileri Derneği, çocuklar üzerinde ilaç denemeleri konusundaki ilk araştırmasını 1990 kışında yayımlamıştır. Bu araştırma, "araştırmacılar ilacın çocuklar üzerinde denenmesinde katılım, güvenlik ve maliyet açısından sorunları olmasına karşın", 114 pediatrik ilacın ve aşının denendiğini göstermiştir.

HIV/AIDS araştırmaları için potansiyel çocuk deneklerin çoğu özel bakımda olduğundan, eyalet ya da bakım kurumu politikalarının yokluğundan ve kurum yetkililerinin çocukların deneylere katılmaları konusunda kayıtsız kalmaları yüzünden, bunların katılım olanakları oldukça sınırlı olmaktadır.

Sonuç olarak söylemek istediğiniz başka bir şey var mı?

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de AIDS korkusu, HIV/AIDS ile yaşayan insanlara uygulanan suçlamalara ve ayrımcılığa gerekçe oluşturmuştur. Bu insanlar topluma virus saçtıkları için suçlanmış, özellikle hastalığın kaynağı olarak gösterilen bazı marjinal gruplar bundan paylarını almışlardır. Hemen her gün görsel yayın organlarında yer alan fahişeler, travestiler, uyuşturucu madde bağımlıları aracılığıyla sanki bu hastalık belli grupların hastalığıymış gibi gösterilmiş ve bu gruplarla ilişkisi olmayanlar kendilerini güvende hissetmişlerdir. Bunun sonucu gelişen toplumsal duyarsızlık çözüme giden yolda en büyük engellerden birisidir.

Ülkemizde cinselliğe bakış açısını belirleyen sosyal, kültürel ve dinsel faktörler, seks ilişkilerinin denetimsiz ve gizlilik içinde yapılması, toplumsal baskı ve suçlayıcılık, durumu daha da zorlaştırmaktadır. HIV taşıyıcılığı konu olduğunda bir yanda "bana bir şey olmaz" duyarsızlığını, öte yanda "aynı odada bile bulunmak istemeyecek" kadar konudan habersiz ve bilgisiz olma durumunu gözlemek olasıdır. Bu suçlama, dışlama ve ayrımcılığın kökeninde birey ve toplum sağlığını koruma adına sürdürülen ancak herhangi bir bilimsel dayanaktan yoksun tutumlar yer almaktadır. Bu durum hastalığa yakalanma şüphesi içindeki insanların, söz konusu ayrımcılık ve suçlamalar nedeniyle sağlık hizmeti ve danışmanlık almasını engellemekte ve hastalığın yayılması kolaylaşmaktadır. Ayrımcılık, bu hastalık ile yaşayan insanların yaşam koşullarını dayanılmaz hale getirdiği gibi, yaşanan ayrımcılık olayları hastalığın önlenmesi çalışmalarına da engel olmaktadır. Nitekim ayrımcılıkla savaşım, HIV/AIDS'in önlenmesi programlarının temelini oluşturmaktadır.

Hukuk, sađlık, sosyal yardım ve sigorta alanlarında iřlev gren kurumlar kiři zerkliđine saygı, gizliliđin korunması, sosyal yardımın ve desteđin sađlanması gibi etik ilkeleri gzetmek durumundadırlar. Bunun yanında kltr, eđitim ve din kurumları da HIV/AIDS ile ilgili konularda resmi ve sivil toplum kuruluřları ile diyalog ve iřbirliđi iinde olmalı; yeterli bilgilenmeye ve konunun gerektirdiđi duyarlılıđa sahip olmalıdır. đrencilerle ilgili olarak ise hiřbir zel/devlet okuluna ya da đrenci yurduna kayıt olmak iin AIDS testi uygulanması řart kořulmaz. HIV(+) olduđu gerekesiyle ocuklar okuldan uzaklařtırılmaz. ocuđun sađlık durumunun okul idaresine bildirilmesi gerekli ve zorunlu deđildir. HIV(+) olan ocuklar hakkında bilgi sahibi olan okul doktoru, okul mdr, her hangi bir đretmen ya da grevli bu bilgiyi kesinlikle gizli tutmak zorundadır.

Soruna insan hakları ve insan onuruna saygı temelinde bakmamız gerekmektedir. Toplumlar olarak bu hakları koruyup geliřtirmek zorundayız. Sađlık alanındaki meslek mensupları olarak dayanıřma ihtiyacının toplumsal kavranıř hareketine zgl ve nemli bir katkıda bulunabiliriz: Bir yurttařın sađlıđı, bir diđerini, bir topluluđun ki bir diđerini, ya da bir anakaranın ki, bir bařkasını derinlemesine etkileyebildiđinden, bir kiřinin haklarına saygı gsterilmemesi hepimizin hakları aısından bir tehdit oluřturur.

HIV tařıyıcılarının her trl ayrımcılıktan uzak, retken kiřiler olarak toplumsal iřlevlerini srdrebildikleri, her trl ayrımcılıđın engellendiđi bir toplumda yařamak dileđiyle ve bu sorumluluktan her kesin payına dřeni alması beklentisiyle!

Kaynaklar

- Buken NO. Buken E. "HIV/AIDS in Turkey and an HIV (+) Child's Right to Education: Turkey's Example", *Journal of International Society for the History of Islamic Medicine* (JISHIM), Vol:4, Number:7, April 2005.
- Büken NÖ. Büken E. "Uluslararası Araştırmalar, Araştırma Etiğinde Temel İkilemler ve Etik Kurullar" (International Researches, Fundamental Dilemmas in Research Ethics and Ethics Committees), *Sendrom*, Volume 20, Number 7,8: 37–47, July-August 2008.
- Büken NÖ, Cinaver M, İlgili Ö. ve ark. Biyoetik Kurulların Oluşturulması, Kılavuz No.1, **UNESCO**, 2008,Ankara.
- Büken NÖ, Cinaver M, İlgili Ö. ve ark. Biyoetik Kurullar İş Başında: Çalışma Biçimleri ve Politikalar, Kılavuz No.2, **UNESCO**, 2008,Ankara.
- Büken NÖ, Odabaşı AB, Aslan D. ve ark. Sağlıkla İlgili Uluslar arası Belgeler, **Füsün Sayek TTB Raporları/Kitapları**- 2009, TTB Yayınları, Ankara.
- Ersoy N. *AIDS ve Etik*, **Çağdaş Tıp Etiği**, Demirhan Erdemir A., Öncel Ö., Aksoy Ş.(Editörler). Nobel tıp kitabevleri. 2003. S: 506–541
- AIDS'in Önlenmesinde İnsan Hakları ve Kamu Özgürlüklerinin Korunması (1999), İnsan Kaynağını Geliştirme Vakfı tarafından Avrupa Birliği'nin katkılarıyla Türkiye Ulusal AIDS Komisyonu yayını olarak hazırlanmıştır.
- AIDS Savaşım Derneği, 1 Aralık 2002, Dünya AIDS Günü Basın Bülteni.
- Jonathan M. Mann, Önümüzdeki Aşama: AIDS, Toplulukları ve İnsan Hakları, AIDS Savaşım Derneği, <http://www.aidsdernegi.org.tr/hiv_aids_etik.htm>

- LEVINE, CAROL, (1996). Changing Views of Justice After Belmont: AIDS and The Inclusion of “Vulnerable Subjects”. **The Ethics of Research Involving Human Subjects**. Ed. Harold Y. Vanderpool. Frederick Maryland.
- LEVINE, R.J. (1986). Ethics and Regulation of Clinical Research. 2nd ed. Baltimore, Urban & Schwarzenberg, 240.
- LEVINE, R.J. (1996). International Codes and Guidelines for Research Ethics: A Critical Appraisal. **The Ethics of Research Involving Human Subjects**. Ed. H.Y. Vanderpool. University Publishing Group, Frederick, Maryland, U.S.A.
- VANDERPOOL, H.Y. WEIS, G.B. (1987). False Data and Last Hopes: Enrolling Patients in Clinical Trials. *Hasting Center Report*: 16–19.
- McMillan, J.R., Conlon, C. 'The Ethics of Research Related to Health Care in Developing Countries'. *Journal of Medical Ethics*, 30: 204–206, 2004.
- Mc CARTHY, C.R. (1996). Challenges to IRBs in The Coming Decades. **The Ethics of Research Involving Human Subjects**. Ed. H.Y. Vanderpool, U.S.A.