

## TÜRKİYE BİYOETİK DERNEĞİNİN YENİDOĞAN TARAMA TESTLERİNDE İSTENEN BELGELERLE İLGİLİ GÖRÜŞÜ

Yenidoğan tarama testleri, fenilketonüri, hipotiroidi, biotinidaz gibi metabolik bozukluklar; doğuştan işitme kaybı, doğuştan kalça çıkıklığı gibi sıkça bilinen hastalıkların yanı sıra daha az bilinen yaklaşık olarak 30'un üzerinde hastalığın bebeklerde hızla tespit edilerek tedavilerinin zaman kaybedilmeden yapılması için oluşturulmuş testlerin ortak adı olarak kullanılmaktadır. Ülkemizde devlet sorumluluğunda yürütülen yenidoğan taramalarından elde edilen bilgilerin, Sağlık Bakanlığı tarafından dijital ortama kaydedilmesi ve eski formlardan farklı olarak, babanın TC kimlik numarası, bebeğin evlilik içi ya da dışı olup olmadığı ve ayrıca bebeğin dininin ne olduğu bilgisinin sorulması, bildirilmesi istenen yeni bilgiler arasında yer almıştır. Bu durum özellikle konunun etik açıdan tartışılmasına neden olmuştur. . Babanın TC kimlik numarası, bebeğin resmi bir evlilikte doğup doğmadığı ve dininin ne olduğu bilgisi, yenidoğanın tedavisi ile ilgili gelişmelere herhangi bir katkısı olmayacak bilgilerdir.

Ayrıca bu bilgiler özel yaşamın gizliliğinin ihlaline de yol açabilirler. Özel yaşam, kişinin kendine özgü yaşayışını, kendisini ilgilendiren tutum ve davranışlarını ifade etmektedir. Özel yaşamın gizliliği olarak da tanımlayabileceğimiz mahremiyet kavramı ise, en geniş anlamıyla, kişinin içinde bulunduğu durumda diğer kişilerin müdahalelerinden uzak olması veya uzak kalmasının sağlanması durumudur. Özel yaşamın gizliliği ve bu gizliliğe zarar vermeme, insan türünün bir üyesi olarak kişiye saygı gösterme ilkesinin doğal bir sonucudur. Hastaların mahremiyetlerinin korunması ilkesi, tıp etiğinin özerklik, yararlılık, kötü davranmama ve adalet olarak sayılan temel ilkelerinin her biriyle ilişkilidir. Özel yaşamın gizliliğinin başka bir boyutu da kişiler hakkındaki özel bilgilerin başkalarının eline geçmemesi ya da yayınlanmamasıdır.

Pek çok uluslararası düzenlemede koruma altına alınan mahremiyet, demokratik toplumlarda koruma altına alınması gereken temel bir hak olarak görülmektedir. Mahremiyetin mekânsal, kişisel ve bilgisel mahremiyet gibi alt ayırımları mevcuttur. Bilgisel mahremiyet, kişisel verilerin nasıl toplanıp, depolanıp, işlenip, yayılacağına bireyin kontrolü altında tutulmasıdır. Tıp alanında özel yaşamın gizliliği, hastalara ait sırların saklanması ve mahremiyetlerinin korunmasıdır. Mahremiyet, hasta-hekim ilişkisinin güven temelinde oluşmasının ana unsurudur. Hekimlerin hastalarının sırlarını saklaması gerektiğiyle ilgili etik kural, tıp etiğinin en temel ilkelerinden biri olarak Hipokrat'tan günümüze kadar gelmiştir. Tarihsel süreç içerisinde tıp etiği anlayışında görülen değişimler, hastaların mahremiyetlerinin korunması anlayışında da değişimlere yol açmış, ancak mahremiyetin güven ilişkisinin temelinde oynadığı rol hiç değişmemiştir.

Kişinin gizli kalmasında yararı bulunan ve herkesle paylaşmak istemeyeceği kişisel bilgileri, kişilik değeri olarak hukuki koruma altındadır ve kişinin bu bilgiler üzerinde tam bir tasarruf yetkisi bulunmaktadır. Söz konusu bilgilerin kişinin rızası olmaksızın elde edilmesi, saklanması ve kullanılması kişinin özel hayatı ve sırları hakkındaki kişilik değerini ihlal etmektir. Kişiyi özgü nitelikler taşıyan biyolojik materyallere karşı yapılacak her türlü özensizlik kişinin özel hayatına tecavüz olarak değerlendirilebilir. Çünkü böyle bir durum, kişinin sağlık durumu, fiziksel ve psikolojik özellikleri, etnik ve cinsel kimliği gibi bilgilerin ortaya dökülmesi yoluyla onun özel yaşamına tecavüz olarak değerlendirilmelidir. Bu durumda konu bağlamında anne, baba ve çocukla ilgili olarak istenen bilgi ve belgelerin ne olduğu ve nasıl kullanılacağı daha

da önem kazanmaktadır. Bunun yanı sıra söz konusu bilgilerin damgalamaya yol açacak şekilde kullanılması ve damgalamanın getirdiği ayrımcılık ya da kabul edilmezlik sonucunda bireylerin yalnızlığa terk edilmesine, toplumsal desteğin azalmasına, benlik saygısının düşmesine ve kişi ya da grupların bazı hak ve menfaatlerden yoksun kalmasına yol açacaktır.

Yenidoğan Hakları Bildirgesi (24 Eylül 2001, Barselona, İspanya) *“her yenidoğanın yaşama hakkı vardır. Bu hakka tüm insanlar ve hükümetler tarafından ırk, cinsiyet, ekonomik, coğrafya özellikleri, doğum yeri, din veya başka nedenlerle ayırım yapılmaksızın saygı duymalıdır. Yönetimler çocuklar arası ayrımı önleyici tedbirleri almalıdır. Her yenidoğan kültürel, politik veya dini nedenlerle yaşamının riske edilmemesi hakkına sahiptir. Hiç kimse kısa veya uzun dönemde yenidoğanın sağlığını risk altına sokacak, fiziksel bütünlüğünü bozacak bir işlemi yapma hakkına sahip değildir. Hiçbir koşulda zarar verme kabul edilemez. Ekonomik ve sosyal sınıf gözetilmeksizin ayrımcılığın tüm şekillerinin karşısında durulmalı, bakımda adil olunmalıdır. Yenidoğan fiziksel ve mental olarak gelişiminden dolayı talep edemeyeceği özgün haklara sahip bir kişidir. Bu haklar topluma, tüm ülkelerin kanuni ve ayrıcalıklı kurumlarının denetiminde uyulması gereken bir dizi zorunluluk ve sorumluluk yüklemektedir”* der.

Bebeklerin ayrımcılığa uğramasına neden olabilecek söz konusu bilgilerin formlarda yer alması, etik açıdan kabul edilemeyeceği gibi, 1990 yılında ülkemizin imzaladığı **Çocuk Hakları Sözleşmesinin 2. Maddesinin** gereğine de aykırıdır. Aynı zamanda ülkemizde 1986 yılında yürürlüğe giren ve 2002 yılında da iç hukuk denetlemesine izin veren **Kadınlara karşı Her Türlü Ayrımcılığın Kaldırılması Sözleşmesine (CEDAW)** göre, cinsiyete bağlı olarak yapılan herhangi bir ayırım, mahrumiyet veya kısıtlama yapılması anlamına gelmektedir. Bu nedenle sağlık alanında, ister koruyucu isterse tanı-tedavi amaçlı her tür uygulamada cinsiyetçi yaklaşımlar kabul edilemez.