



**T.C.
YEDİTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**DÜZENİ BOZULAN BEDENİN YENİ DÜZEN ARAYIŞI:
FİBROMİYALJİ HASTALARININ AĞRI DENEYİMLERİ
İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniğinde
Antropolojik Bir Çalışma**

Bahar TAYMAZ

**Danışman
Prof. Dr. İnci USER**

**SOSYAL ANTROPOLOJİ DOKTORA DERECESESİ İÇİN
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜNE SUNULMUŞTUR**

İSTANBUL, 2017


Prof. Dr. M. Fazıl Güler

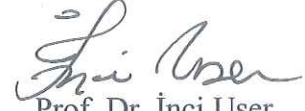
Enstitü Müdürü

Bu tezin Doktora derecesi için gereken tüm şartları sağladığını tasdik ederim.

Anabilim Dalı Başkanı
Prof. Dr. Mehmet Bayrakdar



Okuduğumuz ve savunmasını dinlediğimiz bu tezin bir doktora derecesi için gereken tüm kapsam ve kalite şartlarını sağladığını beyan ederiz.


Prof. Dr. İnci User
Danışman

Prof. Dr. İnci User 

Yrd. Doç. Dr. Arif Acaloğlu 

Yrd. Doç. Dr. Hilal Tuztaş Horzumlu 

Yrd. Doç. Dr. Ayşecan Terzioğlu 

Yrd. Doç. Dr. Ahu Özmen 

İntihal Sayfası

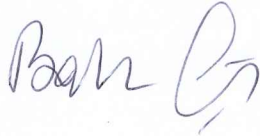
Doktora tezi olarak sunduğum, bu çalışmayı, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yol ve yardıma başvurmaksızın yazdığımı, yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu ve bu eserleri her kullanışmada alıntı yaparak yararlandığımı belirtir; bunu onurumla doğrularım.

Enstitü tarafından belli bir zamana bağlı olmaksızın, tezimle ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara katlanacağımı bildiririm.

19 / 01 / 2017

Bahar Taymaz

İmza



Özet

Sağlık alanındaki eşitsizlikler, hasta hakları, öznel deneyimler, medikalizasyon ve hastalık inşası gibi meseleleri inceleyen sağlık ve hastalık antropolojisi, kronik ağrı konusuna getireceği disiplinlerarası yaklaşımla ağrının incelenmesi için niteliksel araştırma yöntemlerinin kullanılabileceğini önermektedir. Bu araştırma, kronik ağrının barındırdığı bireysel, sosyal ve kültürel anlamlar ile ağrının cinsiyet, eğitim seviyesi, yaş ve sosyo ekonomik unsurlara bağlı olarak değişip değişmediği konularını, düzeni bozulan beden ve sosyal yaşam bağlamında sembolik antropoloji temelinde ele almaktadır. Fibromiyalji yaygın beden ağrısıyla birlikte uykusuzluk, yorgunluk, unutkanlık ve sindirim sisteminde yaşanan sorunlar gibi çeşitli belirtilerin bir araya gelmesiyle tanımlanan bir sendromdur¹. Fibromiyalji hastalarını çözüm aramaya yönelten nedenlerden birisi deneyimlenen yaygın kronik ağrının ortadan kaldırılarak, düzeni bozulan bedenin ve sosyal yaşamın yeniden bir düzene kavuşması ihtiyacıdır. Bir sağlık sorunu olarak fibromiyaljinin sadece tıbbın ilgi alanına girdiği düşünülebilir. Ancak tıp, bireylerin deneyimlediği ağrılar ile sosyal yaşamları arasındaki dinamik ilişkinin anlaşılabilmesini sağlayan veriyi göz ardı edebilir. Araştırmada öznel bir deneyim olan ağrının katılımcıların sosyal ve iş hayatında ne tür değişikliklere yol açtığı, sağlık sektörü ve çalışanlarıyla olan etkileşimleri, internetin sağlık alanındaki kullanımının ağrı ve fibromiyalji algısı üzerindeki etkileri, ağrının geçmiş, şimdi ve gelecekteki yaşam beklentilerini nasıl şekillendirdiği gibi konularla ilgili sorular sorulmuştur. Kronik ağrının bireylerin sosyal hayatını her yönüyle etkileyerek zaman içinde değişen çözümler üretmelerini gerektiren bir sağlık durumu olduğu ve fibromiyalji bağlamında kadın bedeninin internetin de katkısıyla tıp tarafından medikalize edildiği ve damgalandığı sonucuna varılmıştır.

Anahtar kelimeler: Kronik ağrı, fibromiyalji, sağlık ve hastalık antropolojisi, medikalizasyon, damgalanma

¹ Birden fazla şikâyet ve bulgunun tek bir bedende birleşmesiyle meydana gelen sağlık yitimi durumu.

Abstract

Anthropology of health and disease, examining issues such as inequalities in health, patient rights, subjective experiences, medicalization and illness construction, suggests that qualitative research methods can be used to examine pain with an interdisciplinary approach to chronic pain. This research examines the individual, social and cultural meanings of chronic pain and whether the pain experience is changed depending on gender, education level, age and socioeconomic factors on the basis of symbolic anthropology in the context of disrupted body order and social life. Fibromyalgia is a syndrome characterized by a combination of chronic pain and various symptoms such as insomnia, fatigue, forgetfulness and problems in the digestive system. One of the reasons leading to the search for solutions of fibromyalgia patients is the need to regain the order of disorganized body and social life by eliminating the chronic pain experience. As a health problem, fibromyalgia may only be considered to be of medical interest, but medicine may ignore the data needed to understand the dynamic relationship between the pain experienced by individuals and their social lives. In the research, questions were asked about pain as a subjective experience and how this experience changed the participants' social life, their interactions with the health sector and their employees, the effects of the internet on health perception of pain and fibromyalgia, and how pain affects past, present and future life expectancies. It has come to the conclusion that chronic pain is the health condition that requires individuals to change their social life in every way and produce solutions that change over time, and that in the context of fibromyalgia, the female body is medicalized and stigmatized by the internet.

Keywords: Chronic pain, fibromyalgia, anthropology of health and disease, medicalization, stigmatization

İÇİNDEKİLER

İntihal Sayfası	i
Özet	ii
Abstract	iii
İçerik	iv
Resimler Listesi	vi
Tablolar Listesi	vii
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1 Sağlık ve Hastalık Antropolojisi Nedir?.....	5
2.1.1 Sağlık ve hastalık antropolojisinin ilk dönemleri	8
2.1.2 Sağlık ve hastalık antropolojisinde farklı yaklaşımlar	11
2.1.3 Sağlık ve hastalık antropolojisinde 1980’lerden günümüze yeni yaklaşımlar.....	18
2.2 Beden	21
2.2.1 Antropolojide beden	26
2.2.2 Tıpta beden	35
2.3 Ağrı.....	39
2.3.1 Antropolojide ağrı.....	40
2.3.2 Kronik ağrı ve antropoloji	43
2.3.3 Ağrının etimolojisi.....	54
2.3.4 Tıpta ağrı.....	57
2.4 Fibromiyalji	63
3. KAVRAMSAL ÇERÇEVE	75
3.1 Sağlık ve Hastalık Antropolojisinde Kullanılan Bazı Anahtar Kavramlar.....	75
4. ARAŞTIRMANIN AMACI VE HEDEFLERİ	80
4.1 Araştırmanın Sorunsalı	81
4.2 Araştırmanın Önemi	82
5. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	84
5.1 Alan, Evren, Katılımcı Grubu.....	84
5.1.1 Araştırmanın alanı	84
5.1.2 Araştırmanın evreni ve katılımcı grubu	85
5.1.3 Katılımcı profilleri	88
5.2 Araştırmanın Veri Oluşturma Teknikleri.....	169

5.2.1 Derinlemesine görüşme	170
5.2.2 Doğrudan gözlem	182
5.2.3 Saha notları	183
5.2.4 Gözlem notları	183
5.2.5 Sosyal medya ve fibromiyalji	199
5.3 Araştırma Etiği.....	200
6. BULGULAR VE ANALİZ	203
6.1 Teşhisi Zor, Adı Zor Bir Hastalık: Fibromiyalji.....	203
6.2 Fibromiyalji ve Düzeni Bozulan Bedenin Yeni Düzen Arayışı	210
6.3 Ağrının Sosyal Yaşama Etkisi ve Ağrıyla Başa Çıkma Yöntemleri	214
6.4 Ağrı Metaforları.....	229
6.5 Fibromiyalji Bir ‘Kadın Hastalığı’ mı?	238
6.6 Fibromiyalji ve Damgalanma	252
6.7 Sağlık Kurumu Seçimi, Sağlık Politikaları ve Fibromiyalji.....	258
6.8 ‘Alternatif’ Çözümler	262
7. SONUÇ	271
KAYNAKLAR	283
Ek A: MCGILL-MELZACK AĞRI SORU FORMU	292
Ek B: 1990 FİBROMİYALJİ TANİ KRİTERLERİ.....	293
Ek C: 2010 FİBROMİYALJİ TANİ KRİTERLERİ.....	294
Ek D: 2011 FİBROMİYALJİ TANİ KRİTERLERİ MODİFİKASYONU.....	296
Ek E: 2013 FİBROMİYALJİ TANİ KRİTERLERİ	297
Ek F: REHBER SORU FORMU – FİBROMİYALJİ TANISI ALAN KİŞİLER.....	300
Ek G: REHBER SORU FORMU – SAĞLIK ÇALIŞANLARI	304
Ek H: REHBER FORMU – PSİKOLOG	306
Ek I: REHBER SORU FORMU II – FİBROMİYALJİ TANISI ALAN KİŞİLER.....	307
Ek İ: GÖRSEL MALZEME	310
Ek J: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	311

RESİMLER LİSTESİ

Resim 1	Görsel Malzeme - Fulya	96
Resim 2	Görsel Malzeme - Elmas	104
Resim 3	Görsel Malzeme - Sevinç	111
Resim 4	Görsel Malzeme - Gülsüm	115
Resim 5	Görsel Malzeme - Mine	121
Resim 6	Görsel Malzeme - Aliye	124
Resim 7	Görsel Malzeme - Ülker	128
Resim 8	Görsel Malzeme - Cemile	134
Resim 9	Görsel Malzeme - Zeynep	138
Resim 10	Görsel Malzeme - Hanife	142
Resim 11	Görsel Malzeme - Jülide	152
Resim 12	Görsel Malzeme - Nedret	158
Resim 13	Görsel Malzeme - Saadet	162
Resim 14	Görsel Malzeme - Ömür	165
Resim 15	Görsel Malzeme - Tülin	169

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1	Katılımcıların Demografik Özellikleri	173
Tablo 2	Görüşme Yapılan Yer ve Görüşmelerin Süresi - Katılımcılar	175
Tablo 3	Görüşme Yapılan Yer ve Görüşmelerin Süresi - Sağlık Çalışanları	177
Tablo 4	Katılımcıların Ağrıyla İlgili Düşünceleri	232
Tablo 5	Ağrıyla İlgili Metaforlar	234



1. GİRİŞ

Ağrı, çoğunlukla tıbbın çalışma alanına giren, çeşitli hastalıkların etkisi ile insan bedeninde istenmeyen duyular uyandıran ve ortadan kaldırılmaya çalışılan bir olgudur. Tıp ağrının altında yatan nedenlere odaklanarak, hastayı bu güçlük çıkardığı düşünülen durumdan kurtarmayı hedefleyen tedavi yöntemleri önermektedir. Ancak ağrı, elle tutulmaz ve görünmez doğası itibarıyla tıbbi teşhis yöntemleriyle tespit edilememektedir. Bu özelliğinden dolayı çoğu zaman ağrının kaynağı belirlenememekte ve süreç içinde kimi ağrı türleri tedavi edilemeyen, oldukça karmaşık meseleler haline gelmektedir.

Diğer taraftan ağrı, keşfedilemeyen karmaşık doğasının uyandırdığı merak ile farklı disiplinlerin ilgi alanına da girmektedir. Çünkü ağrı, sağlıkla ilgili diğer konularda olduğu gibi, zaman ve mekana göre değişen kişisel, sembolik, kültürel, ekonomik ve politik anlamlar da içermektedir. Antropoloji ağrının bu çok katmanlı ve karmaşık doğasını incelemek için, sağlık ve hastalık antropolojisinin yöntem ve deneyimini kullanmayı önermektedir. Sağlık ve hastalık antropolojisi ağrıyı disiplinlerarası perspektiften inceleyerek, hem tıbbın hem de antropolojinin bilgi birikimini değerlendirmektedir.

Bu araştırmanın amacı bireylerin ağrı deneyimlerini, bu deneyimleri nasıl yaşadıklarını ve ağrılarına nasıl anlamlar yüklediklerini, yaşamları ve çevreyle ilişkilerini nasıl örgütlediklerini incelemektir. Bu amaca yönelik olarak İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Fibromiyalji Polikliniği'nde tedavi gören ve ağrı şikayetleri en az altı aydır süren hastalar üzerinde niteliksel bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın veri oluşturma teknikleri

doğrudan katılımlı gözlem ve derinlemesine görüşmedir. Bunlara ek olarak yazılı basında fibromiyalji konusunda yayınlanan haber ve köşe yazıları da ikincil kaynaklar olarak kullanılmıştır. Araştırmanın Türkiye’deki sağlık ve hastalık antropolojisi literatürüne katkıda bulunması hedeflenmiştir.

Ağrının deneyimlendiği beden, tıp ve antropolojide farklı perspektiflerden inşa edilmiştir. Batı tıbbi bedenin parçaları arasındaki uyumun bozulması aşamasında devreye girerken, antropoloji bedeni daha bütüncül ve bağlamsal bir açıdan değerlendirmeyi hedeflemiştir. Bağlamsal olarak bakıldığında bedenin bireysel bir deneyim alanı olmasının yanı sıra, içinde yaşanan toplumun bedene yüklediği anlamların da bu deneyimin şekillenmesinde rol oynadığı söylenebilir. Bu noktada beden hem bireysel, hem de kolektif sembolik anlamlar içeren ve bu anlamların değişkenlik gösterdiği bir mecra olarak değerlendirilebilir. Bu durumda, bireylerin deneyimledikleri ağrıya farklı anlamlar yükleyebilecekleri ve bu anlamlandırma sürecinin dinamik bir yapıda olacağı öngörülmektedir.

Bedenin bölgeleri ve hastalık türlerine göre farklılık gösteren ve tıp tarafından tanımlanan çeşitli ağrı türleri bulunmaktadır. Bu sınıflandırmalar arasında akut (kısa süreli) ve kronik (uzun süreli) ağrılar dikkati çekmektedir. Akut ve kronik ağrı türlerinin teşhis ve tedavi kriterleri farklılık göstermektedir. Ancak kronik ağrı bedenin herhangi bir bölgesinde veya geniş bir alanda, ayları aşan sürelerce geçmeyen bir ağrı türü olarak nitelendirilebilir. Akut ağrının süreç içinde tedavisi görece daha kolayken, kronik ağrı bireyin hayatını daha radikal bir şekilde değiştirme eğilimindedir. Bu değişim bireyin kendi yaşantısını olduğu kadar sosyal çevresiyle olan ilişkilerini de etkilemektedir. Diğer taraftan ağrıya ait kişisel deneyim, bireyin ait olduğu kültürel yapının da etkisi altındadır. Tüm bu değişkenler değerlendirildiğinde, ağrıya yüklenen anlamın çok

katmanlı ve karmaşık bir süreçten geçtiği; bireylerin ağrı deneyiminin farklı boyutları olduğu gibi benzer taraflarının da olabileceği görülecektir.

Bireylerin ağrıyla olan ilişkileri değişken bir yapı sergilemektedir. Bireysel alışkanlık ve algıların yanı sıra ağrı deneyimleyen her birey farklı bir sosyal ilişki ağında yaşamaktadır. Başta aile, iş yaşamı, sağlık sektörü ve toplumsal cinsiyet olmak üzere internet gibi sağlıkla ilgili kontrol edilmesi zor olan bilgi kaynakları araştırmacıya kronik ağrının çok daha geniş bir bağlamda değerlendirilmesi gerektiğini hatırlatmaktadır (Kleinman, 1992, s. 173). Bu noktada kronik ağrı sadece giderilmesi gereken bir sağlık sorunu olarak değil, yılları kapsayan karmaşık bir yaşam deneyimi olarak ortaya çıkmaktadır. Bu karmaşık yapıda tıbbın hedefi bedenin sağlıklı haline dönmesine yardımcı olmaktır. Antropoloji ise bilgi birikimini düzeni bozulan bedenin bireyin yaşamında ne gibi etkileri olduğunu araştırmak ve bozulan düzenin yeniden inşasını etkileyen unsurları bütüncül bir perspektiften incelemek için kullanmaktadır.

Diğer sağlık sorunlarının yanı sıra kronik ağrının ön plana çıktığı bir hastalık olan Fibromiyalji, teşhis kriterleri ilk defa 1990 yılında belirlenen ve bu çalışmanın yapıldığı zamana kadar kriterleri dört kez değişen ya da revize edilen bir hastalıktır. İlerleyen yıllarda kadın-erkek oranı birbirine yaklaşmakla birlikte, 1990'dan bu yana ağırlıklı olarak kadınları etkileyen bir hastalık olduğu belirtilmektedir. Bu bilgi, internette yer alan pek çok sağlık portalı, gazetelerin sağlık köşeleri, hekim ve hastanelerin web sitelerinde sürekli olarak yeniden üretilmektedir. Güncel çalışmalar fibromiyaljinin, beyindeki bazı hormonların normal seviyenin altına düşmesiyle meydana geldiğini belirtmekte, ancak neden bu hastalığın kadınlarda daha fazla görüldüğünü açıklamamaktadır. Dolayısıyla bu hastalığın teşhisini almış olsun ya da olmasın, kadınlar nedeni çok net olmayan bir hastalıkla damgalanmaktadır. Diğer

tarafından yaklaşık 30 yıllık bir geçmişi olan bu ağrılı hastalığın, şimdilik ömür boyu devam edeceğine dair bir bilgi birikimi bulunmaktadır. Tıbbi otoritenin sunduğu bu bilgi, hastaların kendi geleceklerine dair karamsar bir tablo çizmelerine neden olmaktadır.

Bu araştırmada, düzeni bozulan bedenin eski düzenine kavuşmasında bireylerin karar alma süreçlerinde yakın çevre ve akrabalarından en fazla kadınlarla iletişimde oldukları ve çözüm arayışında kendi başlarına kaldıkları görülmektedir. Bulgular bölümünde daha detaylı açıklanacağı gibi, toplumda ‘kadın hastalığı’ kategorisinde değerlendirilen hastalıklarda eş, erkek çocuk ve diğer erkek akrabaların çözüm bulma süreçlerinde yer almadıkları, katılımcılara verdikleri desteğin sağlık hizmetine erişimine izin vermek, internetten fibromiyaljiyle ilgili araştırma yapmak ve ev işlerinde eskisi gibi talepkar olmamak seviyesinde kaldığı belirlenmiştir.

Çalışmanın Genel Bilgiler bölümünde sırasıyla sağlık ve hastalık antropolojisi disiplini ve tarihçesi hakkında bilgi verilmekte, antropoloji ve tıpta beden kavramı incelemekte, yine antropoloji ve tıpta kronik ağrıya yaklaşım ve konuyla ilgili yapılan çalışmalar detaylandırılmakta, son olarak da fibromiyalji ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Araştırmanın temel kavramlarının tanımlandığı Kavramsal Çerçeve bölümünün ardından sırasıyla araştırma sorunsalı ve araştırmanın öneminin anlatıldığı Araştırmanın Amacı ve Hedefleri ile araştırmada izlenecek yöntemin ayrıntılandırıldığı ve etik hususların tartışıldığı Araştırmanın Yöntemi bölümleri gelmektedir. Tema analizi ile detaylandırılan Bulgular ve Analiz bölümünü, iki yıllık alan araştırmasının sonuçları ve araştırma önerilerinin yer aldığı Sonuçlar bölümü izlemektedir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Sağlık ve Hastalık Antropolojisi Nedir?

Antropolojinin bir alt disiplini olan sağlık ve hastalık antropolojisi, sağlık ve hastalık konularına toplumsal ve kültürel bir perspektiften bakan bir çalışma alanıdır. Başlangıcından itibaren ilgi alanı ve içeriği, antropolojide değişen eğilimlere ve tıbbın ihtiyaçlarına göre çeşitlenmiştir. Sağlık ve hastalık antropolojisinin doğuşu W.H.R. Rivers'in '*Tıp, Büyü ve Din*' (1924) adlı ünlü çalışmasına kadar geriye gitmektedir (Young 1982). Disiplinin kurucusu olarak kabul edilen Rivers'in, sağlık pratikleriyle ilgili konuları ele alan ilk antropologlardan birisi olduğu söylenebilir. Rivers'in sağlık ve hastalık antropolojisiyle ilgili erken dönem çalışmalarının çoğunda evrimci bir yaklaşım bulunmakta, dolayısıyla 'ilkel' sağlık pratikleri 'irrasyonel' olarak kabul edilirken, 'Batılı' sağlık kavrayışı açıkça 'bilimsel bilgi' ile eşdeğer tutulmaktadır. Sosyal bilimlerin ilgi alanının genişlemesi ve dünyadaki toplumsal değişimlerle birlikte sağlık ve hastalık antropolojisinde de farklı bakış açıları ortaya çıkmış ve çalışma alanı zenginleşmiştir.

Tıbbi sistemler veya sağaltım yöntemleri üzerine ilk çalışmalar, sözde 'ilkel' toplulukları kendi 'uygar' tıp kavramlarıyla karşılaştıran, evrimci ve ilerlemeci yaklaşımın etkisi altında gerçekleştirilmiştir. Buna bağlı olarak, Batılı tıp sisteminin teknik ve eğitsel açıdan en ileri sistem olduğu varsayılmış; diğer tıbbi sistemler ise 'egzotik' veya 'ilkel' olarak değerlendirilmiş ya da bu sistemlerin 'doğüstü' güçlere ve 'büyülü' uygulamalara dayandığı varsayılmıştır. Bu çerçevede sağlıkla ilgili 'ilkel' anlayış ve pratikler 'inanç,' modern anlayış ve pratikler ise 'bilgi' bağlamında değerlendirilmiştir (Good, 1996, s. 29). Bu nedenle, asıl vurgulanan bilginin gelişmişlik

derecesi olurken, ‘inanç’ sistematik bir düşünceye sahip olmadığı gerekçesiyle küçümsenmiş; ‘bilimsel bilgi’ daha rasyonel ve tarafsız olarak kabul edilirken, ‘ilkel’ tıbbi bilgi ve pratikleri büyü ve din ile ilişkilendirilmiştir (Pool & Geissler, 2005, s. 29).

Batı kaynaklı tıbbın dışında kalan antropolojik çalışmaları sınıflandırmak zor olsa da, 1950’ler ve 1960’larda sağlık ve hastalık antropolojisine duyulan ilgi uluslararası sağlık programlarının ihtiyaçları dolayısıyla artmıştır. Benzer şekilde, 1970’lerde Batılı ülkelerin Üçüncü Dünyada uyguladığı kalkınma programları sürecinde değişen araştırma konularıyla bağlantılı olarak sağlık ve hastalık antropolojisi alanında yapılan çalışmalarda muazzam bir artış yaşanmıştır (Eriksen & Nielsen, 2010, s. 236). Feminist yaklaşım ve eleştirel çalışmalarla birlikte, 1980’ler ve 1990’larda sağlık ve hastalık antropolojisinin ilgilendiği konular ve araştırma yöntemleri çeşitlenmiştir. Son yıllarda, sağlık ve hastalık antropolojisi ağırlıklı olarak sağlık alanındaki güncel sosyal, kültürel ve politik sorunlarla ilgilenmektedir.

Sağlık ve hastalık antropolojisinin gelişim sürecinde, disiplinin ilgilendiği konular ve araştırma yöntemleri hakkında tartışmalar yaşanmıştır ve yaşanmaktadır. Ancak disiplinin sağlık ve hastalıkla ilgili çeşitli sorunlara farklı yaklaşımlar doğrultusunda yanıt verme şansı olmuştur. Dolayısıyla sağlık ve hastalık antropolojisinin ilgilendiği konular doğrultusunda farklı araştırma yöntemleri ve veri oluşturma teknikleri benimsemesi doğaldır. Sağlık ve hastalık antropolojisinin başlıca araştırma konuları şöyle listelenebilir:

- farklı kültürlerin tedavi pratikleri, Batılı olmayan sağlık sistemlerinin incelenmesi
- tıp eğitimine ve tıbbın hakim konumuna eleştirel bakış,

- anne-bebek ölümlerinin nedenlerinin araştırılması ve çözüm önerileri sunulması,
- kronik ve bulaşıcı hastalıklar hakkındaki kültürel ve toplumsal görüşler,
- sağlık kurumları ve hastane etnografisi,
- hasta-sağlık çalışanı iletişimde meydana gelen farklı anlayışlar/kavrayışlar,
- hastalık temsiliyetleri ve damgalama
- sağlık ekonomisi ve bu alanda rol alan faktörler,
- göç ve sağlık,
- hastalık anlatıları ve deneyim,
- küreselleşme ve sağlık,
- üreme teknolojileri ve medikalizasyon,
- sağlıkta eşitsizliğin kökenleri, çözüm önerileri,
- sürdürülebilir sağlık programları,
- sağlık alanında yaşanan sosyal kimlik ve sınıf sorunları,
- biyopolitika,
- yaşlılık ve sağlık.

Her iki disiplinin epistemolojik kökenleri birbirinden farklı olsa da, sağlık ve hastalık antropolojisi tıp ile işbirliği içinde çalışan bir araştırma alanıdır. Disiplinler arası niteliği dolayısıyla sağlık ve hastalık antropolojisi, tartışmalı sağlık sorunlarına çözüm bulmak amacıyla siyaset ve ekonomi, insanların biyokültürel adaptasyonunu incelemek amacıyla da coğrafya ve ekoloji gibi disiplinler ile işbirliği yapar. Sağlık ve hastalık antropolojisi geçmişteki insan nüfuslarında görülen hastalıkların dağılımını ve nedenini araştırırken tarih, arkeoloji ve paleoantropolojiyle de bağlantı kurar. Dolayısıyla sağlık ve hastalık antropolojisinin önemli özelliklerinden biri, onu etkin ve çeşitliliğe sahip bir araştırma alanı haline getiren disiplinler arası karakteridir.

2.1.1. Sağlık ve hastalık antropolojisinin ilk dönemleri

Sağlık ve hastalık antropolojisi 1990’larda Amerika Birleşik Devletleri’nde kurumsallaşmaya başlamıştır, ancak sağlık ve hastalık konuları ile tedavi pratiklerine duyulan ilgi daha eski dönemlere dayanır. *Tıp, Büyü ve Din* (1924) adlı kitabında, W.H.R. Rivers farklı toplumlardaki tedavi pratiklerini sergilemek amacıyla yaptığı araştırmada, evrimci yaklaşımı dolayısıyla, ‘diğer kültürler’in tedavi pratiklerini Batı kültürüyle karşılaştırmıştır (Rivers, 1924, s. 5). New Hebrides’deki Ambrim adalarını keşfi esnasında Rivers yerlilerinin yara, ölüm ve savaşta alınan yenilginin nedenini, kendilerine uygulanan bir büyüye atfettikleri sonucuna varmıştır. Rivers ayrıca yerli sağaltıcılar tarafından kullanılan büyüün farklı bir fonksiyonunun da hastalıkların tedavisi olduğunu belirtmiştir. Yerel tıbbi pratiklerin Batılılara irrasyonel gelebileceğini ancak bu uygulamaların yerel kültür açısından rasyonel olduklarını öne sürmüştür (Rivers, 1924).

E. Evans-Pritchard’ın *Witchcraft, Oracles, and Magic Among the Azande* (1976) adlı çalışması, sağlık ve hastalık konularının geçmiş yüzyılın başlarında sağlık ve hastalık antropolojisinde nasıl değerlendirildiğini anlamak açısından bir diğer önemli araştırmadır. Bu çalışmasında, Evans-Pritchard Azande inanç sisteminin nasıl oluştuğunu açıklar ve sosyal sistemin bileşenlerinin de buna bağlı olarak düzenlendiğini gösterir. Talihsizlik ve onun etrafında düzenlenen toplumsal hayatı değerlendirir ve talihsizlik, büyü, kehanet ve büyücü doktorlar arasındaki ilişkiyi inceler. Çalışması karmaşık bir inanç sistemi aktarır ve büyücülük, kehanet ve büyü arasındaki

bağımlılığın bu sistemde mantıklı bir temelini bulduğunu gösterir (Evans-Pritchard, 1976).

Erken dönem Amerikan antropolojisi Boas'ın etkisi altında şekillenmiştir. 1930'lardan itibaren, Boas'cı gelenek sağlık konularını psikanalizin etkisi altında psikolojik bir perspektiften ele almıştır. Kişilik ve sosyokültürel çevre arasındaki ilişki, sağlıkla ilgili erken dönem çalışmalarının temel ilgi alanı olmuştur. Bu dönemde başlıca sorular, kişisel özelliklerin doğuştan mı geldiği yoksa toplumsallaşmayla mı kazanıldığı, bazı hastalıkların kültürel olarak belirlenip belirlenmediği ve belli başlı kültürlerle özgü olup olmadığı ile evrensel Batılı psikiyatrik kategorilerin Batılı olmayan toplumlara uygulanabilir olup olmadığıdır (Pool & Geissler, 2005, s. 30).

Görecelik ve evrensellik hakkındaki tartışmalar yüzyılın başından itibaren sağlık ve hastalık konularında yapılan araştırmalarda yerini bulmuştur. Görecelik taraftarı Boas'cı geleneğin takipçilerinden biri olan Ruth Benedict, 'anormal' olanın tanımının ve algısının kültürden kültüre değiştiğini, dolayısıyla psikiyatrik hastalığın evrensel bir kategori değil, gerçekliğin kültürel açıdan özel bir formu olduğunu ileri sürmüştür. Farklı kişisel özelliklerin farklı kültürlerde aynı olaylar bağlamında nasıl ifa ve icra edildiğini açıklamıştır (Benedict, 1934, s. 59-60). Ayrıca, 'normallik' ve 'anormallik' kavramlarının ahlaki, dolayısıyla göreceli olduğunu ve yerel terim ya da anlayışların, başkalarının terimlerini yanlış temsil edebileceğini belirtmiştir (Benedict, 1934, s. 62).

Sağlık ve hastalık antropolojisi, antropolojinin yeni bir alt disiplini olarak sağlık sorunlarının kültürel ve uluslararası unsurlarının daha önemli hale geldiği 1950'lerde doğmuştur (Good, 1996; Foster & Anderson, 1998; Eriksen & Nielsen, 2010). Sağlık ve hastalık antropolojisinin gelişimine katkıda bulunan bir faktör de 1948'de Dünya Sağlık

Örgütü'nün (WHO) kurulmasıyla başlayan ve ilerleyen zamanla önem kazanan uluslararası ve kültürlerarası sağlık programlarıdır. Yürütülen sağlık programları esnasında, sağlık çalışanları bazı sağlık sorunlarının biyolojik kökenlerinin yanında sosyal ve kültürel kökenleri de olabileceğini fark etmişlerdir. Dolayısıyla 1950'lerde antropologlar sağlık arama davranışınınⁱ (*health seeking behaviour*) altında yatan sosyal ve kültürel motifleri açığa çıkarmak amacıyla sağlık alanında daha çok yer almaya başlamışlardır. Ancak, 1950'lerin başından itibaren uluslararası halk sağlığı programları öncelikli olarak sağlık çalışanlarıyla işbirliği içinde geliştirilmiş ve uygulanmış ve asıl hedef sağlığı iyileştirmek olmuştur (Pool & Geissler, 2005, s. 30).

1950'ler ve 1960'larda sağlık ve hastalık antropolojisi uygulamalı bir disiplin olarak değerlendirilmiş, bu alanda çalışan antropologlar ise halk sağlığına hizmet eden aktörler olarak kabul edilmişlerdir. Ardından antropolojinin tıp alanındaki rolü ve önemli daha gözle görülür olmuş ve sağlık ve hastalık antropologları halk sağlığı uzmanlarına standart halk sağlığı programlarının sorunlu olduğunu, çünkü her topluluğun kendi kültürüne özgü sağlık anlayışı ve pratikleri bulunduğunu açıklamayı amaçlamışlardır (Good, 1996, s. 4-5). Bu yıllarda yapılan bazı çalışmalar kültürel çeşitliliğe ışık tutmuş, antropologlar sağlık alanında sosyal ve kültürel bağlama ilişkin farkındalığı yükseltmekte önemli bir rol oynamışlardır (Eriksen & Nielsen, 2010, s. 237). Bir diğer deyişle sağlık ve hastalık antropolojisi, sağlık ve hastalık sorunlarının sosyal ve kültürel öneminin ortaya çıkarılmasına yardım etmiş ve bütüncül yaklaşımıyla sağlık alanındaki biyolojik indirgemeciliği en aza indirmeye çalışmıştır.

ⁱ Bireylerin yaşadıkları sağlık sorunlarını önlemek amacıyla uyguladıkları ve inanç, kültürel sistem, hastalığın doğası, sağlık alanındaki buluşlar ve sağlık alanında uygulanan yeni yöntemler gibi unsurlardan etkilenen davranışlar (Pool & Geissler, 2005, s. 45).

2.1.2.Sağlık ve hastalık antropolojisinde farklı yaklaşımlar

Disiplinin doğuşundan beri, sağlık ve hastalık antropolojisinin tanımı çeşitlilik göstermiş ve sınırları muğlak kalmıştır. Ancak bu çeşitlik sağlık ve hastalık antropolojisine çalışma alanı ve metodoloji açısından önemli ve zengin bir kaynak sunmuştur. Bazı akademisyenler sağlık ve hastalık antropolojisi çalışmalarını temel ilgi alanlarına göre ayırmışlardır. Bu sınıflandırmalar disiplinin gelişimini, önceki çalışmaların özelliklerini ve temel teorik yaklaşımlarını belirlemekte yardımcı olmuştur.

Colson ve Selby 1971, 1972 ve 1973'ün ortasında yapılan çalışmaları, araştırmanın amacına göre dört gruba ayırır:

- Etnotıp,
- Tıbbi Ekoloji,
- Sağlık Sorunları Araştırmaları,
- Sağlık Hizmetleri Sistemleri İncelemeleri (Colson & Selby, 1974, s. 246).

Etnotıp çalışmaları kültürel bir kategori olarak hastalıkla ilgilenmiştir. Bu çalışmaların amacı, hastalık ve hastalıkla ilgili kategorileri tekil kültür bağlamında çalışmaktır. Dolayısıyla, temel ilgi alanı hastalığın ilgili kültürde nasıl algılandığı ve tanımlandığıdır. Etnotipte farklı konular ayrıntılı olarak tartışılmıştır. Bazı araştırmacılar dille ve aynı anda iki dil konuşmanın hastalıkla ilgili algıları nasıl etkilediğiyle ilgilenirken, diğerleri Batılı olmayan tedavi sistemleri, folklorik inançlar ve sağlık pratikleri ile etnopsikiyatriyeⁱ merak duymuşlardır (Colson & Selby, 1974, s. 246-249). 1970'lerin başında etnotıp alanında pek çok özgün çalışma yapılmıştır.

ⁱ Akıl sağlığı ve hastalıkları, psikiyatrik hastalıklar ve farklı kültürlerin inanç ve değer sistemleri arasındaki ilişkiyi araştıran disiplin. Bkz. <http://knowledge.sagepub.com/view/anthropology/n304.xml>, 14 Haziran 2014, 12:45

Ancak, 1970'ler ve 1980'lerde beden ve iktidar söylemleri daha öne çıkmaya başlayınca, bu araştırmalar hastalıklarla ilgili bireysel algı ve anlamlandırmalara yaptıkları aşırı vurgu ve sağlıkla ilgili ortamlardaki öznelere arasındaki ilişkilerin önemini göz ardı etmeleri nedeniyle eleştirilmiştir (Lock, 2001, s. 479).

Etnotip araştırmaları kültürel bir kategori olarak hastalık üzerine odaklanırken, tıbbi ekoloji temelde insan ve çevre arasındaki karşılıklı etkileşim bağlamında sağlık ve hastalığın belirleyicileriyle ilgilenmiştir. Bu yaklaşım, hastalık ve hastalık ile sosyokültürel değişkenler arasındaki ilişkiyi ve hastalığın farklı insan nüfuslarındaki dağılımını vurgulayan çalışmalar üzerinde yoğunlaşmıştır. Epidemiyolojikⁱ surveyler, bulaşıcı hastalıklar ve çevresel tehlikeler ile kirlenmeyle bağlantılı olan hastalıkların dağılımına dair incelemeler bu yaklaşımın ilgi alanına girmiştir (Colson & Selby, 1974, s. 249-250).

Sağlık Sorunları Araştırmaları uygulamalı antropolojiye odaklanır ve bu gruptaki çalışmalar akut ve bulaşıcı hastalıklardan ziyade kronik hastalıklarla daha fazla ilgilenir. Yaklaşım, daha çok emik bir bakış açısını uygulamayı ve diğer disiplinlerle daha fazla işbirliği içinde çalışmayı hedeflemiştir. Sağlık sorunları araştırmalarındaki bazı çalışmalar uyuşturucu ve alkol bağımlılığı, yaşam biçimleri, bağımlı insanların değerleri, bağımlılar ve uyuşturucu satanlar arasındaki güç ilişkileri, cinayet, intihar, alkol tüketimi ve yaşlı nüfus gibi belli grupların sağlık sorunlarıyla ilgilenir (Colson & Selby, 1974, s. 250).

Sağlık Hizmetleri Sistemleri ile ilgili araştırmalar, kurumsal sağlık hizmeti ve sağlık hizmetinin sağlanmasında yaşanan sorunlar ile sağlık hizmetleri çalışanlarının

ⁱ Bir toplumda hastalık ve sağlıkla ilgili olguların görülme sıklığı ve önlenme yöntemleri ile ilgilenen disiplin. Bkz. <http://www.who.int/topics/epidemiology/en/> 14 Haziran 2014, 12:32

problemlerine odaklanır. Günümüzde yapılan çalışmalar etnik veya azınlık grupları için hastane hizmetlerini, nüfus politikaları ve aile planlaması konularını, hastane ortamının düzenlenmesini, hastalar arasındaki ve hastalar ile sağlık çalışanları arasındaki iletişimi vurgulamaktadır. Dolayısıyla çalışmaların çoğunda araştırmanın analiz birimi hastaneler olmuştur. Diğer bir araştırma konusu ise Batılı olmayan toplumların sağlık sistemlerindeki ruh sağlığı hizmetinin sağlanmasıdır (Colson & Selby, 1974, s. 255).

Sağlık ve hastalık antropolojisinin 1970'lerin ilk yıllarındaki zaman dizini disiplinin çeşitliliğini, gelişimini ve bu alanda yapılan çalışmaları anlamak için önemli ipuçları sağlar. Araştırma projelerinin sayısında ve çeşidindeki artışa rağmen, 1970'lerin sağlık ve hastalık antropolojisinin yeterli teorik yöneliminin bulunmadığı ve araştırma konularının dağınık olduğu, ancak sağlık ve hastalık antropolojisinin geleceğinin umut vaat ettiği düşünülmüştür (Colson & Selby, 1974, s. 257).

Pool ve Geissler tarafından yapılan başka bir sınıflandırma Colson ve Selby'nin yaptığı sınıflandırmaya benzemektedir. Pool ve Geissler'in özetlediği ilk yaklaşım genel olarak sağlık ve hastalıkla ilgili kültürel unsurları içeren Etnotip Çalışmalarıdır. Colson ve Selby'ye ek olarak, Pool ve Geissler etnotip alanındaki erken dönem çalışmalardan doğan evrensellik - kültürel görecelik tartışmalarını vurgulamışlardır. Rivers'in (1924) ve Evans-Pritchard'in (1976 [1937]) erken dönem çalışmalarına referansla her iki yazarın hastalık inanç ve pratiklerini, çalıştıkları toplumlarda büyü, sihir ve dini pratikler ile nasıl ilişkilendirdiklerini değerlendirmişlerdir. 'İlkel' uygulamalar ilgili toplumlar açısından mantıklı olarak kabul edilmişse de, Batı'nın tıp ve rasyonaliteyle ilgili kendi varsayımlarına göre mantık dışı uygulamalar olarak değerlendirilmiştir (Pool & Geissler, 2005, s. 29).

Pool ve Geissler'in işaret ettiği ikinci yaklaşım Psikolojik Antropoloji ve Kültür ve Kişilik Çalışmalarıdır. 1930'ların başından itibaren, kültür ve kişilikle ilgili çalışmalar hız kazanmaya başlamış ve etnotipta görülen evrensellik-kültürel görecelilik tartışmaları, psikolojik süreçler ve psikiyatrik hastalıklar bağlamında da sıklıkla yapılmıştır. Bu yaklaşımın sorduğu sorulardan bazıları şöyledir: Kişilik doğuştan mı gelir yoksa toplumsal olarak mı belirlenir, bazı ruh hastalıkları tekil kültürlerle ilişkili midir ve Batı psikiyatrisinin hastalık kategorileri evrensel midir? (Pool & Geissler, 2005, s. 30).

Üçüncü olarak, Pool ve Geissler Uluslararası Halk Sağlığı Yaklaşımı'ndan bahsederler. 1948'de Dünya Sağlık Örgütü'nün kurulmasından önce, Amerika Birleşik Devletleri'nde bazı kurumlar denizaşırı sağlık hizmeti projelerini desteklemiştir. Ancak Dünya Sağlık Örgütü'nün kurulmasından sonra, uluslararası ve kültürler arası sağlık programları hız kazanmıştır. Bu programlar antropologların sağlık çalışanlarıyla işbirliği yapabileceği ve kültürel unsurlar bağlamında sağlık hizmeti imkânlarını geliştirebileceği çalışma alanları olmuştur (Pool & Geissler, 2005, s. 30-31).

Sağlık ve hastalık antropolojisinin sağlık ve hastalık konularında izleyebileceği pek çok farklı yaklaşım bulunmaktadır. Bu yaklaşım farklılığı, çeşitli sorulara değişik bakış açıları sunabilen 'çoklu sağlık ve hastalık antropolojileri' (Brown & Barrett, 2009, s. 1) olarak değerlendirilebilir. Ancak Brown ve Barret'e göre, temel perspektifler iki kategori altına toplanabilir: Biyokültürel Yaklaşımlar ve Kültürel Yaklaşımlar. Biyokültürel Yaklaşımlar insanoğlunun biyolojik çeşitliği bağlamında hem tarih öncesindeki hem de günümüzdeki sağlık sorunlarını anlamada ve açıklamada daha kullanışlı olabilir. Toplumu ve davranış örüntülerini vurgulayan bu yaklaşım fiziki antropolojide, arkeolojide ve ekolojik antropolojide kullanılmaktadır. Hastalığın

zamansal dağılımı, kuşaklar boyu devam eden genetik özellikler, farklı ekolojik koşullara ve hastalıklara uyumsuzluk, hastalıkların tarım ve yerleşik yaşamdan önceki ve sonraki dağılımı ve belli bir ortamdaki farklı türler arasında oluşan ilişkiler biyokültürel yaklaşımı kullanan sağlık ve hastalık antropolojisinin belli başlı ilgi alanlarıdır (Brown & Barrett, 2009, s. 2-6).

Brown ve Barrett'e göre Kültürel Yaklaşımlar sağlık ve hastalık antropolojisinde kapsamlı biçimde kullanılmaktadır. Kültürler arası incelemeler yapan antropologlar, yerel düşüncedeki hastalık ve ölüm anlayışını değerlendirmek için, araştırma yaptıkları sahadan elde ettikleri veriler doğrultusunda farklı teoriler geliştirme şansları olmuştur. Kültürel Yaklaşım, çoğunlukla İnanç ve Etnotip Sistemleri başlığı altında yer alan çalışmaları içerir. Bu tıbbi sistemler birer sosyal inşa olarak kabul edilmiş, hastalık ve rahatsızlık arasındaki ayrım sağlık ve hastalık antropolojisinde Kültürel Yaklaşım tarafından kavramsallaştırılmıştır. Kültürel insanın bir ürünü olarak ele alınan tıbbi sistemlerin önemli bir unsuru olan sağaltıcılar ve uygulamaları, geniş bir kültürel bağlama yerleştirilerek ele alınır. Kültür ve ruh sağlığı Kültürel Yaklaşımın ilgilendiği bir diğer konudur. 'Normal' ve 'anormalin' kültürler arası ve bağlamsal tanımları ve anlamları bu yaklaşımla tekrar gözden geçirilmiştir. Tıbbi sistemler, beden ile ilgili kültürel varsayımlar, hem beden hem de sağlık sistemindeki sosyal ve siyasi etkiler ise eleştirel sağlık ve hastalık antropolojisi tarafından yeniden değerlendirilmiştir (Brown & Barrett, 2009, s. 6-10).

Yukarıda bahsedilen yaklaşımların yanında, Baer et al. sağlık ve hastalık antropolojisine dair çalışmalarda dikkate değer üç farklı teorik yaklaşımdan bahseder:

- Tıbbi Ekolojik,
- Kültürel Yorumsamacı,
- Eleştirel Sağlık ve Hastalık Antropolojisi (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 32).

Çevreye uyum konusunda biyolojik ve sosyo-kültürel faktörleri vurgulayan Tıbbi Ekolojik Teori, biyolojik determinizmi destekleyerek insan faktörünü pasifleştirdiği ve hastalıkları kültürel çerçevelerinden izole ettiği için eleştirilmiştir (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 33-34). Byron Good ve Arthur Kleinmann'ın desteklediği Kültürel Yorumsamacı teori, hastalığın kültürle yakından bağlı olduğunu ve ilgili kültürün anlam sistemi tarafından inşa edildiğini öne sürmüştür. Bu teori ise inşa sürecinde oluşabilecek olası güç asimetrisini görmezden gelmekle eleştirilmiştir (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 36). Eleştirel Sağlık ve Hastalık Antropolojisi (CMA) siyasi ve ekonomik güçlerin yerel ve küresel ölçekte hastalık konularını nasıl çevrelediğine ve etkilendiğine odaklanmıştır. Bu şekilde, CMA sağlık alanında sosyal ilişkilerin oluşması ve yeniden oluşmasını incelemiştir. Tıp bu bağlamda bir iktidar ilişkisi kaynağı olarak önemli bir inceleme birimidir: Bu yaklaşımda temelde 'iktidar ilişkisi kim tarafından, ne zaman ve hangi koşullar altında ve kimin yararına üretilmektedir?' sorusuna odaklanmıştır (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 37).

Robert A. Hahn sağlık ve hastalık antropolojisinde kullanılan üç teoriyi (Çevresel/Evrimsel, Kültürel ve Siyasi/Ekonomik) betimleyerek ilk iki teorinin sağlık alanındaki güç ilişkilerini nasıl ihmal ettiğini açıklamıştır. Siyasi/ekonomik ya da eleştirel teorinin destekleyicilerine göre, klasik teorilerinin eksiklerinden bazıları kimi durumlarda çevresel ve kültürel indirgemeci olmak, tarihsel süreci dışlamak (*ahistorical*), toplumun değişik kesimleri arasında adaptasyon stratejilerinde meydana gelen eşitsizliği yeterince açıklayamamak, kapitalist dünya sisteminin sağlık alanındaki

etkilerini fark etmemek, apolitik olmak ve yerel sağlık sistemlerini etkileyen uluslararası ekonomik güçlere duyarsız olmaktır (Hahn, 1995, s. 71-75).

Byron Good ise sağlık ve hastalık antropolojisinde dört farklı yaklaşımı ele alır:

- Amprik yaklaşım
- Bilişsel yaklaşım
- Anlam merkezli yaklaşım
- Eleştirel sağlık ve hastalık antropolojisi (Good, 1996, s. 37-62).

Good'a göre amprik yaklaşım, farklı kültürlerdeki folk inançları ve yardım arama modelleriyle (*care seeking models*) sağlık sorunlarının biyokültürel ve ekolojik yönleriyle ilgili çalışmaları kapsar. Popüler tıbbi kültür ile modern tıp arasındaki hattı çizen kavram 'inanç'tır ve 'bilgi' ile ilişkilendirilen modern tıbbi, popüler tıbbi kültürden ayırır. Sosyokültürel adaptasyon stratejileri, geleneksel tıbbi sistemlerin bir sonucu olarak değerlendirilmiştir (Good, 1996, s. 37-48). Öncül bilişsel çalışmalar dil ve kültürün algıyı, dolayısıyla hastalık kategorilerini şekillendirilmesiyle ve özellikle hastalıkların sınıflandırılmasıyla ilgilenmiştir. İkinci kuşak çalışmalar ise farklı toplumlardaki hastalıklar ile psikolojik ve duygusal durumların kültürel belirleyenlerine ilgi duymuştur. Bu çerçevede, verili bir hastalığa dair bireysel algılar, verili grubun çoğunluğunun kabul ettiği kültürel modellere ek olarak dikkate alınmıştır (Good, 1996, s. 48-51).

Anlam merkezli ya da yorumsamacı yaklaşıma göre, tıp kültürel bir sistemdir ve bu yaklaşım yorumsamacı, yapılandırmacı (*constructivist*) ve sembolik teorilerle desteklenmiştir. Bu yaklaşımda, rahatsızlık deneyimleri "kültürel olarak oluşturulmuş gerçeklikler" (Good, 1996, s. 52) olarak görülmüştür. Yaklaşımı destekleyenler

açısından, hastalık sadece bir oluş veya kendilik değil, verili bir kültürün açıklayıcı bir modelidir. Yorumsamacı paradigma bir taraftan etkileşimci yaklaşımı kullanıp diğer taraftan sosyal ilişkiler ve intersubjektivitenin önemini vurgulayarak hastalığın inşa edilme biçimlerine odaklanmıştır. Bu yaklaşımda ayrıca bir hastalığın anlamı ve o hastalıkla ilgili deneyimler ve hastalıklarla sosyal dünya arasındaki çoklu etkileşimler vurgulanmıştır. Öznel deneyim ve hastalığın nesnel inşası arasındaki ilişki, beden metaforları ve bedenin sembolik kullanımı ve hastalık temsilleri temel konu başlıklarıdır (Good, 1996, s. 53-54).

Byron Good'a göre Eleştirel Sağlık ve Hastalık Antropolojisi, makro politik ve ekonomik faktörlerin sağlık alanındaki yerel ve küresel eşitsizlikleri etkileme biçimleriyle ilgilenmektedir. Bu yaklaşım, hastalık temsiliyetlerini, güç ilişkilerini, bedenin medikalizasyonunu, sağlık alanının siyasi ve ekonomik yüzlerini, güç asimetrisini ve tıbbi bilgiyi incelerken Marksizm'in mistifikasyon düşüncesini, Gramsci'nin hegemonya kavramını ve Foucault'un bilgi ve iktidar nosyonunu kullanmıştır (Good, 1996, s. 56-59).

2.1.3. Sağlık ve hastalık antropolojisinde 1980'lerden günümüze yeni yaklaşımlar

1980'lerin başından itibaren sağlık ve hastalık antropolojisinin ilgilendiği konular farklılaşmaya başlamıştır. Sosyal bilimler ve antropolojideki farklı teorik yönelimler sağlık ve hastalık antropolojisi alanını zenginleştirmiş, yeni bakış açılarıyla yeni çalışma alanlarının oluşmasına katkıda bulunmuştur. Tıp ve tıbbi süreçler, doğal ve deneysel olmaktan ziyade kendi başına kültürel bir kurgu olarak kabul edilmiştir. Tıbbi dile özel önem verilerek, rahatsızlık ve hastalıkla ilgili kategoriler ve deneyimler

yeniden değerlendirilmiştir. Sağlık ve hastalık antropolojisi disiplini 1980’lerde “eleştirel, sosyal, siyasal, varoluşa dair ve epistemolojik meselelerin birlikte tartışıldığı bir alan haline gelmiştir” (Good, 1996, s. 5).

Temel teorik katkılardan biri feminist eleştirel kuram tarafından yapılmıştır. Bu bağlamda en çok öne çıkan konulardan birisi üreme teknolojileri ve bedenin medikalizasyonudur. Hastalığın bireysel anlamlarına ve hastalık çeşitleri ile dağılımını üreten toplumsal ilişkilere ek olarak, feminist antropologlar sağlık alanındaki eşitsizlikler ve güç ilişkilerinin yanında beden ve özellikle kadın bedeni hakkında tıbbi bilgi tarafından sorgulanmayan varsayımları da sorunsallaştırmışlardır. Feminist eleştiri kültürel varsayımların ve bilimsel bilginin bir tür gerçeklik formu inşa ettiğini, bu gerçekliğin de değişime tabi olarak zaman içinde yeni gerçeklikler yarattığını öne sürmüşlerdir (MacPherson, 1981, s. 95; Lock, 2001, s. 481; Martin, 2001, s. 27).

Eleştirel yaklaşım, kimi tedavi yöntemlerini kadın bedenine uygulayan yeni tıbbi teknolojilere ek olarak, siyasi söylemin doğum kontrolü ve üreme politikaları üzerindeki gücünü incelemek için önemli bir araç olmuştur. Bireyin bedeni ile yaşadığı toplumsal, çevresel ve siyasi bağlam arasında güçlü bir bağ vardır. Bu karmaşık ve birbiriyle ilişkili meseleler sağlık ve hastalık alanında çalışan antropologların dikkate alması gereken unsurlardır (Lock, 2001, s. 484-485).

Günümüzde sağlık ve hastalık konularıyla ilgili tartışmalar küresel değişimlerin paralelinde şekillenmiştir. İnsan bedenine siyasi ve devlet kaynaklı müdahale ve özneye ilgili eleştirel kavrayış 21. yüzyılda sağlık ve hastalık antropolojisinin yeni ve belki de en etkili temalarıdır. İnsan yaşamı ve bedeninin doğal süreçleri daha önce hiç görülmemiş boyutlarda toplumsallaşırken sağlık, üreme, nüfus ve bedenin sembolik

yönleri gibi açığa vurulmamış alanlar daha gözle görülür hale gelmeye başlamıştır. Ayrıca sağlık alanındaki teknolojik gelişmeler hayat kurtararak, insan ömrünü uzatarak ve nüfus artışını kontrol ederek bedene müdahalede bulunmayı mümkün hale getirmiş ve bunları ‘insanlığın yararına’ yapılan bir iyilik olarak lanse etmiştir. Başka bir deyişle biyo iktidarın müdahalesi (Foucault, 2003) daha gözle görülür hale gelmiştir. Liberal ekonomiler ve tıbbi teknolojilerin küresel boyutta yaygınlaşması (Özbay, Terzioğlu, & Yasin, 2011) ve genetik mühendisliğinin insan bedeniyle ilgili keşifleri, beden konusunda yeni bir anlayış yaratmıştır. 1970'ler ve sonrasında tıptaki teknolojik gelişmelerin ardından, beden tamir edilebilen ve genetik müdahalelerle yeniden biçimlendirilebilen bir makine olarak görülmüştür. Bazı araştırmacılar doğa ve kültür arasındaki ayrımın genetik mühendisliği sayesinde artık geçerliliğini yitirdiğini ve bu alandaki gelişmelerin yeni bir anlayışı, dolayısıyla beden meselesinde yeni doğruları beraberinde getirdiğini öne sürmektedir (Rheinberger, 2000; Landecker, 2007; Palsson, 2009).

Sağlık, vatandaşlık ve devlet arasındaki dinamikler, siyasi belirleyiciler ve beklenmeyen doğal ya da teknolojik felaketlerin ardından değişmiştir. Adriana Petryna (2003) 1986 Çernobil felaketini ele aldığı kitabında yeni kurulan Ukrayna devletinin uluslararası alandaki siyasi duruşunu incelerken, Ukrayna vatandaşlarının var olan ve gelecekteki sağlık risklerini görünür kılmaya çalışmıştır. Araştırması sağlık ve hastalık tanımlarının siyasi ve ekonomik faktörlere tabi olduğunu ve bu faktörler tarafından belirlendiğini, ayrıca Çernobil mağdurlarının kendi sağlık durumlarıyla ilgili siyasi ve ekonomik koşulları değiştirme çabalarını gözler önüne sermiştir (Petryna, 2004, s. 257).

Sağlık alanındaki zengin malzeme ve farklı yaklaşımlar antropologlara geniş bir çalışma sahası sunmuştur. Sağlık ve hastalık alanında çalışan antropologlar

alışmalarında akademik eğilimlerine ve araştırma sorularının ihtiyaçlarına göre bir ya da daha fazla yaklaşımı birlikte kullanmışlardır. Günümüzde sağlık ve hastalık antropolojisi tıbbın varsayımları ile siyasi ve ekonomik meseleleri ele alarak sağlık ve hastalık konularında daha kışkırtıcı sorular sormaktadır. Günümüzde sağlık ve hastalık antropolojisi alanındaki alışmalar zaman zaman tıbbın bazı tanımlarını kullanmakta ve bunları sağlık ve hastalık antropolojisinde kullanılan kültürler arası kavramlarla karşılaştırmaktadır. Bu terimler, araştırmalar ve araştırmaların sorguladığı varsayımlar için kilit kavramlar olabilir. Dolayısıyla sağlık ve hastalık antropolojisinde kullanılan bazı anahtar kavramların tanımlarını ve bu araştırmadaki kullanımlarını açıklamak gerekmektedir.

2.2 Beden

Sosyal bilimciler ve felsefeciler yakın zamana kadar beden üzerinde durmamışlardır. Ancak bedene atfedilen toplumsal anlamların farkına varılmasından sonra bu tanımla yetinmek mümkün değildir. Beden, günlük yaşamın içindeki karmaşık sosyal etkileşimlerle birlikte kullanılmaya hazır olan bir araçtır. Diğer taraftan beden, zaman içinde müzakerelere tabi olan sosyal bir varlıktır, ünkü beden ve pratikleri yerel ve küresel deęişim ve süreçlerden kaynaklanan sosyal ve kültürel faktörlerin yoğun etkisi altındadır. Bu deęişimler sağlık ve hastalık deneyimleri, günlük beslenme alışkanlıkları, tüketim kültürü, moda endüstrisi ve cinsel davranışlar gibi farklı alanlarda gerçekleşir (Giddens & Duneier, 2003, s. 568-570).

1970'lere kadar, beden zamanda ve uzamda taşıdığı anlamlar ve sembollerden bağımsız olarak var olan monolitik bir varlık olarak kabul edilmiştir. Başka bir deyişle, beden görünmeyen bir varlık gibi sosyal ve kültürel bağlamının dışında, biyolojik bir

cisim olarak düşünölmüştür. Eskiden özel alanda varolduđu düşünölen ve mahrem kabul edilen beden pratikleri zamanla daha gözle görölür olmuştur ve bedenün günümüz toplumundaki değışen unsurları sosyal teorinin inceleme alanlarından biri haline gelmiştir. Feminist ve postyapısalcı yaklaşımların yükselişiiyle, 1970'lerde sosyal bilimlerde beden kavramı dönüşmüş ve beden kararsız ve esnek bir varlık olarak yorumlanmaya başlamıştır. Ayrıca, bedenün değışen doğası, anlamı ve zaman ve mekandaki dönüşümü sorgulanmıştır.

Beden sosyoloji ve antropolojide farklı perspektiflerden sorunsallaştırılmıştır. Beden konusu üzerine çalışan bazı akademisyen ve teorisyenler diğierleri arasında öne çıkarak pek çok disiplin tarafından temel başvuru kaynağı olarak kullanılmıştır. Marcel Mauss ([1934] 2005) beden ve beden pratikleri söz konusu olduğunda en çok atıfta bulunulan ve en önde gelen teorisyenlerden biridir. Mauss yürümek, yüzmek, çömelmek, doğum yapmak ve benzeri beden tekniklerinin özel biçimlerinin toplumlara özgü olduğunu ve verili bir toplumda nesilden nesile, kadından erkeğe değıştiğini, ayrıca bir toplumdan diğierine değışkenlik gösterdiğini vurgulamıştır. İnsanlar bu teknikleri eğitimle ve etraflarındakileri taklit ederek öğrenirler. Bu ortak beden teknikleri gelenekler aracılığıyla nesilden nesile aktarılır. Hepimizin bu tekniklere ihtiyacı vardır çünkü beden bütün insanların elindeki ilk ve en doğal alettir (Mauss, 2005, s. 467-475). Bir diğier deyişle, Mauss meslektaşlarından çok önce bedenün sosyal anlamlarının farkına varmış ve bedenün sosyal çevresi ve anlam sistemiyle birlikte değierlendirilmesini önermiştir.

Bir feminist yazın klasiğı olan ve Türkçeye İkinci Cins (1993) olarak çevrilen *The Second Sex* (Beauvoir 1953) feminist beden teorisi açısından güçlü bir farkındalık yaratmıştır ve 'kadın olarak doğmamak ancak kadın olmak'la ilgili iddiaları, toplumsal

cinsiyet ve kimlikle ilgili çalışmaları zenginleştirmiştir. Toplumsal yaşamın kurallarının, kendilerini ‘özne’ olarak kabul eden erkekler tarafından belirlendiğini ve kadınlara ‘nesne ve öteki’ konumunun atfedildiğini söylemiştir. Dolayısıyla erkeklerin varsayımları kadın bedenini şekillendirmiş ve kadınların görünüşüyle ilgili beklentilere yol açmıştır. Erkek ve kadın arasında erkekler tarafından yaratılan her dengesizlik kadınları erkeklere bağımlı kılmıştır (Beauvoir, 1953, s. 179). Kadın bedeni üzerine kurgulanmış bu katı kültürel varsayımlar ‘kabul edilen ve istenen bedenle’ ilgili fikir ve algılarda kendini ortaya koymuştur. Kadın/erkek ikiliği bağlamında, kadın bedeni ikinci cinsiyet olarak kavramsallaştırılmış ve diğer form ve tercihler (örneğin beyaz kadın bedeninden farklı olarak homoseksüel ya da sömürgeleştirilmiş bedenler) dışlanmıştır. Ayrıca, kültürel dünyaya ilişkin erkekler tarafından yaratılmış tanımlamalarla kadınlar formda olmak, yaşlanmaya karşı koymak ve tepeden tırnağa bakımlı olmak gibi beklentilere uymaya zorlanmıştır (Conboy, Medina, & Stanbury, 1997, s. 2-3).

Öne çıkan bir diğer teorisyen olan Pierre Bourdieu, bedenin sosyal sınıfın bir göstereni olduğunu ve her sınıfın verili bir beden algısının bulunduğunu belirtmiştir. Bedenin görünüşü ya da şekli ait olduğu sosyal sınıftan mesajlar taşır ve sosyal sınıfın tercihlerini ve yaşam biçimlerini ifade eder. Dolayısıyla bedenlerin belli bir sınıftakiler tarafından takdimi, başka bir sınıfkı ile aynı olmayacaktır, çünkü meslek grupları arasındaki günlük yaşam pratikleri grupların sosyal habituslarına bağlı olarak birbirinden farklılık gösterir (Bourdieu, 1990, s. 128)

Foucault bazı çalışmalarında beden konusuyla ilgili önemli ipuçları sağlamıştır. Hastane, hapisane ve cinsellikle ilgili çalışmalarında bedeni verili bir toplumdaki hakim söylem, iktidar ve pratiğin zaman ve mekandaki kompozisyonu olarak değerlendirmiştir. Okuyucularını 18. yüzyılın sonlarına doğru ilgili kurumların tarihsel

oluşumu ve dönüşümü hakkında da bilgilendirmiştir (Tekelioğlu, 1999, s. 34). Beden onun çalışmalarında düzenleyici bir iktidar formu ve bilgi nesnesi olarak öne çıkar. Tıbbi kurumlar bağlamında bedenle ilgili olarak Foucault hasta, hastanenin yeniden düzenlenmesi ve halk sağlığıyla tıbbi bilgi arasındaki ilişkiye dair söylemin yeniden inşası bağlamında şekillenen klinik deneyimi incelemiştir. Sağlık ve hastalık antropolojisi ve beden konusuna yaptığı en önemli katkı ‘tıbbi bakış’ın yeni tıbbi bir tasarım ve pratik olarak inşasıdır. Bu kavramlaştırmaya göre, bedenin kesip parçalara ayrılması hastalıkların teşhisinde yeni bir aşamaya işaret etmiş ve bu süreç bireylerin bedenlerini kimliklerden ayrılmasıyla sonuçlanmıştır (Foucault, 1994).

Kadın bedeni çoğu zaman ‘doğa’, ‘doğal’ üreme kapasitesi ve çocuk bakımı gibi ‘domestik’ eğilimlerle özdeşleştirilmiştir. Bu varsayımlar feminist teorisyenleri üreme meselelerinde ve sağlık alanında, özellikle de kadın bedenin medikalizasyonu bağlamında, kadın bedeninin temsili ve kavramsallaştırılmasını inceleme ve değerlendirmeye yöneltmiştir. Feminist teorisyenler kadın bedeninin kültür, siyaset ve tıp alanındaki karar alıcılarla ilk âdetin başlangıcından üreme çağının sonuna dek süren ilişkilerini araştırmışlardır.

Biyoloji ve kültür arasındaki gerilim, feminist yaklaşımın ele aldığı önemli sorunlardan biri olmuştur. Doğal bir kategori olduğu varsayılan insan bedeni tıp kurumu tarafından tıbbi kategorilere indirgenmiş ve bu durum, kadın bedeninin ve üreme kapasitesinin medikalizasyonuna yol açmıştır. Kadın ve erkek bedenlerinin antik Yunan’dan 18. yüzyıla kadar aynı yapıya sahip olduğuna inanılmıştır. Bu inanış erkek iktidar sahipleri tarafından yüzyıllar boyunca yeniden üretilmiştir (Martin, 1997, s. 15-18). Ayrıca kadın bedeninin işlevlerini açıklamak için bazı metaforlar kullanılmıştır. Örneğin, menopoz ekonomik terimlerle bedenin işlevlerini dengelemek için gerekli bir

gelir ve ödeme olarak tanımlanmıştır; üreme çağı hiyerarşik bir sistemdeki hormonal işaretlerle açıklanmıştır ve menopoza ise bu işaretlerin gerilemesidir. Emily Martin'e göre bu metaforlar üç şekilde eleştirilebilir. Öncelikle bazı araştırmacılar için menopoza gibi doğal kategoriler birer hastalık olarak yorumlanmıştır. İkincisi, metaforlarla birlikte yaşanan kadınlar için olumsuz stereotipler üretilmiştir (Martin, 1997, s. 24-27).

Beden konusuyla ilgili teorilerin 'kabul edilen bedeni' farklı perspektiflerden betimlediği görülmektedir. Sosyal, siyasi veya tıbbi yaklaşımdan bakıldığında, beden zaman ve mekan boyunca hakim söylem tarafından yorumlanmış, tanımlanmış, yeniden tanımlanmış ve kontrol edilmiştir. Bazı bireyler toplumda marjinalleştirilmemek için kendilerinden beklenen kurallara uymayı kabul edebilirler, ancak diğerleri yaşadıkları toplumdaki meşrulaştırılmış tanımları reddedebilirler. Sağlık alanında, 'meşrulaştırılmış beden' bir yandan 'sağlıklı', diğer yandan 'güzel' beden anlamına gelir. Yıllarca süren kronik ağrı sağlıksızlık demek olsa da güzelliği bozmamaktadır. Ayrıca görünmez bir simge olarak kronik ağrı, verili bir toplumda kabul edilmiş güzellik öngörüsünü bozmayabilir. Ancak yıllarca süren ağrı, ağrıyı deneyimleyen kişinin kimliğinde ve eşlik eden damgayla birlikte sosyal ağıyla olan ilişkilerinde sorunlara yol açabilir. Kişi ağrıyı deneyimler ancak ağrının gerçekliği, onu deneyimlemeyenler tarafından kabul edilmeyebilir. Dolayısıyla bir süre sonra, daha fazla marjinalleştirilmemek için üyesi olduğu toplumsal ağı ile olan ilişkilerini yeniden ve farklı şekilde kurmak zorunda kalabilir.

Meşru beden, kronik ağrı ve sosyal ilişkiler ağı ile ilgili konulara bir sonraki bölümde ayrıntılı bir şekilde değinilecektir. Bu konunun kişisel deneyim, toplumsal cinsiyet ve sınıf, sağlık çalışanlarıyla yaşanan deneyimler ve verili zaman ve mekandaki siyasi, tıbbi ve ekonomik söylemler gibi çeşitli faktörlerle ilişkili olduğu

unutulmamalıdır. Dolayısıyla beden meselesi sosyo-kültürel bağlamda kavramsallaştırılmalı ve araştırılmalıdır.

2.2.1. Antropolojide beden

Bedenin antropolojide daha görünür olması, antropologların alan araştırması geleneği sayesinde 'öteki' bedenlerle karşılaşması ve daha yakın bir ilişki kurması sayesinde gerçekleşmiştir. Öteki bedenler görünüm açısından araştırmacının bedeninden farklıdır, ayrıca bazıları boyanmıştır ve Batı'da bulunmayan bazı nesnelerle bezelidir. Antropolojik geleneğin ilk yıllarında, beden süslemeleri ve beden pratikleri kategorilendirilmiş ve romantize edilmiş ya da bir dereceye kadar ihmal edilmiştir. Beden meselesi yeterince sorunsallaştırılmamıştır (Lock, 1993, s. 133).

İkili zıtlıklarla ilgili Batılı varsayımlar (akıl-beden, ruh-madde, gerçek-gerçek olmayan) beden konusundaki eleştirilerin önemli bir parçasını oluşturmuştur, çünkü bu varsayımlar sosyal veya sağlıkla ilgili araştırmaların teorik yönelimlerini etkiler. Konuyu ve antropolojide nasıl yapılandırıldığını inceleyen Schepher-Hughes ve Lock antropolojide bedene üçlü bir perspektiften bakıldığını belirtir:

- Birey tarafından deneyimlenen beden (fenomenolojik yaklaşım)
- Toplum/kültür ve doğa arasında konumlandırılmış sosyal varlık olarak beden (sembolik yaklaşım)
- Toplumsal ve siyasi düzenlemeler ve kontrol unsuru olarak beden (eleştirel yaklaşım) (Scheper-Hughes & Lock, 1987, s. 6).

Fenomenolojik yaklaşım ve bireyin bedeni

Fenomenolojik yaklaşım bedene ilişkin öznel deneyimi ele alır. Bu deneyim öncelikle ilgili toplumdaki genel düşünce örüntülerinin etkisi altındadır. Örneğin yaşanan bedene ilişkin Batılı ve Batılı olmayan düşünce ve kavramlar birbirinden farklı olacaktır. Batı düşüncesi beden-akıl, doğa-kültür, gerçek olan-olmayan gibi ikili zıtlıkları vurgularken, Batılı olmayan bazı düşünce sistemleri (örneğin ikili zıtlıklar üzerine değil, ancak birbirini bütünleyen ve dengeleyen Yin ve Yang'ın oluşturduğu Çin kozmolojisi) evrenin bütünlüğüne koşut olarak, bedenin ve organların bir bütün olarak değerlendirilmesini öngören holistik bir yaklaşımı benimser (Scheper-Hughes & Lock, 1987, s. 12). Dolayısıyla hastalık deneyimi veya hastalığın kişinin kimliğini nasıl etkileyeceği gibi konular toplumlara göre değişkenlik gösterecektir. Çünkü bedenin algılanması ve kültürel konfigürasyonu, lineer bir düşünce sistemi ile döngüsel bir düşünce sistemde birbirinden farklı olacaktır.

Diğer yandan 'benliğin ve ötekinin inşası', toplumsal hayatta benlik ile özneler arası ilişkilerin bağlantısının değerlendirilmesi açısından fenomenolojide önemli bir konudur. Bu inşa bireyin 'öteki'den ayrılma sürecinin bir sonucu olarak değerlendirilir. Bu değerlendirme, kişisel bedenle toplumsal beden arasındaki farklılıkları analiz etmeye de olanak sağlayacaktır (Lock, 1993, s. 138). Bu çerçevede bireyin bedeninin cisimleşmesi (*embodiment*), bireysel bedenin toplumsal beden tarafından ne kadar kapsandığına ve bedenin ilgili toplumda ne kadar bireyselleştğine bağlı olacaktır. Sonuçta bireylerin deneyimlediği iki beden ve bu bedenlerle dış toplumsal etkiler arasındaki karmaşık ilişkiler inceleme konusu olacaktır (Scheper-Hughes & Lock, 1987, s. 15).

Bireyin kendi kimliğinin inşasının dışında, bireylerin kontrolü dışında gerçekleşen kimi değişiklikler kimlik algısının farklılaşmasında rol oynayacaktır. Başka bir deyişle, kimlik sadece bireyin sosyal statüsü ya da yaş aralığıyla değil siyasi, ekonomik ve sosyal değişikliklerle bağlantılı olarak zamanla değişime uğrayacaktır. Bu durumun sağlık alanındaki örneklerinden biri anoreksi (iştah kaybı) veya bulimia (aşırı yemekten sonra kişinin kendini kusturması) gibi beslenme bozukluklarını tetikleyen, ‘sağlıklı’ ve ‘zayıf’ bir bedene sahip olmaya dair Batılı beden projesi olabilir. Genç kadınlar hala zayıf ve fiziksel açıdan formda bir bedene sahip olmayı arzulamaktadırlar, çünkü bedenın görünümü bazı sanayileşmiş ülkelerde bireysel kimliğin başarısının en önde gelen ifadesi olarak kabul edilmektedir (Giddens & Duneier, 2003, s. 572-573). Bu gibi beden projelerinin etkisi altında, beden bireyin sahip olduđu bir şey değil, ulaşılması gereken bir zaferdir. Yenilgi halinde, bireyler yenilgiye eşlik eden damgayla ve kendine güvenlerini kaybetmeyle baş etmek zorunda kalmaktadırlar.

Sembolik yaklaşım ve toplumsal beden

Beden uzun süre biyolojik bir nesne olarak tıbbın ilgi ve denetim alanında kalmıştır. Ancak bedenın aynı zamanda toplumsal ve sembolik bir varlık olarak günlük yaşam içinde karmaşık sosyal etkileşimleri yeniden üreten bir unsur olduđu (Giddens & Duneier, 2003, s. 568-570) düşüncesi kabul görmeye başladığında yıllardır süren biyolojik indirgemecilikle yüzleşilmiştir. Sosyoloji ve antropolojinin bedeni bir analiz birimi olarak değerlendirmeye başlamasıyla, bedenın toplumsal düzen, değişim ve etkileşimdeki sembolik rolü daha görünür olmuştur (Williams & Bendelow, 2002, s. 1). Özellikle İngiliz simgesel antropoloji ekolünde konuyla ilgili etnografiler geçiş ritüellerindeki beden (Turner V. , 2004) ve beden sınırları ile toplumsal sınırlar arasındaki benzerlikler (Douglas, 1970) üzerine odaklanmıştır. Her ne kadar bu

alışmaların odağında sağlıklı bedenın herhangi bir hastalık durumundaki değerdendirmesi ve temsili olmasa da, bu alışmaları yapanlar etkilendikleri erken dönem teorisyenlerin toplumsal düzenin sağlanması ile evrendeki tüm nesnelerin sınıflandırılması konularının beden üzerinden yeni bir okumasını gerçekleştirmişlerdir.

Biyolojik beden antropolojide sembolik gelenek için önemli bir kaynak olagelmış, bedenın sınırlarının ve beden salgıları gibi doğal ürünlerinin analizi, sınıflandırıcı bir sistem olarak beden üzerine yapılan alışmaların alanını zenginleştirmiştir. Hertz'in etkili alışması *Death and The Right Hand* (1960) bedenın sınıflandırıcı bir sistem olarak erevelenmesi için önemli öngörüler sunmuştur. alışması sol ve sağ el arasındaki ikiliği ve bu ikiliğin toplumsal sistemde sembolik kullanımını aktarır. Sağ el kutsalla, hayatla, güç ve erkek değerleriyle ilişkilendirilirken, sol el ölüm, şer ve kadınla anılmıştır (Hertz 1960). Dolayısıyla sol ve sağ el yalnızca bedenın paraları olarak değil, toplumların anlam sistemlerine gömülü semboller olarak da görev yapmaktadırlar.

İngiliz simgesel antropoloji ekolünün özellikle toplumsal düzenin sağlanması ve sınıflandırma sistemleri ile ilgili eserleriyle etkilendiği teorisyen, sosyolojinin temel taşlarından olan Emile Durkheim'dır. Durkheim, toplumsal düzenin sağlanmasıyla ilgili kolektif bilince sahip 'ilkel' topluluklarda görülen mekanik dayanışma ile işbölümü ve uzmanlaşmanın arttığı, dolayısıyla bireysel bilincin kolektif biliçten az da olsa farklılaştığı endüstrileşmiş toplumlardaki organik dayanışma üzerine yazdığı eseriyle (Durkheim, 1984 [1893]) kendisinden sonra gelen pek çok teorisyeni toplumsal tutunum konusunda etkilemiştir. Diğer taraftan evrendeki nesneleri sınıflandırarak düzene koyma ve toplumsal düzenin sağlanması konularını totemizm üzerinden açıklamıştır. Avustralya yerlilerindeki totem inancında, evrende varolan canlı ya da cansız tüm

nesneler kabileler arasında bölüştürülür ve benzer olduğu düşünülen nesneler bir araya konur. Toplumun bir modellemesi olan totemizm, insan, hayvan ve diğer nesneleri dinsel bir sınıflandırma sisteminde birleştirerek, aslında sınıflandırma yapılmazsa çok kaotik görünecek olan nesneler sistemini, dolayısıyla evreni düzenlemiş ve açıklamış olur (Durkheim, 1964 [1912], s. 141-149).

Durkheim ve Mauss gözleri gören insanlar için ‘normal’ olan imgelerin doğuştan kör olup ameliyatla gözleri görmeye başlayan bir birey için ne kadar anlaşılabilir olduğunu anlatırken, bu bireylerin ilk defa gördükleri nesneleri sınıflandırmasındaki zorluktan bahsederler. Aynı şey sahaya ilk kez çıkan etnograf için de benzer bir deneyimdir ve araştırdığı toplumdaki nesnelerin sınıflandırılmasında etnografi uzun ve zor bir süreç beklemektedir (Durkheim & Mauss, 1963 [1903], s. vii-viii).

Durkheim’ın toplumsal düzenin sağlanmasında totemizme atfettiği rol ile Mary Douglas’ın tabu konusundaki düşüncesi arasında bir koşutluk vardır. Douglas’a göre tabu hem evrende varolan temel ayırımların korunması hem de zihinsel ve toplumsal düzensizliğin azaltılması için önemli bir olgudur. Bu özellikleriyle belirsiz olan toplumsal meseleleri kutsal kategorilere yerleştirerek bir toplumsal tehdit olmaktan uzaklaştırır, belirsiz olan kavramları kutsal kategorisine eklemler ve toplumsal mutabakata temel oluşturur (Douglas, 1970, s. 12-13). Douglas kutsal dinlerdeki kirlilik ve temizlik kavramlarının insan bedeni üzerinden kavramsallaştırıldığı teorisini aktardığı kitabında kir ve kirlenmenin ölümcül sonuçlar doğuracakları için değil, düzeni tehdit ettikleri için tehlike olarak görüldüğünü ve kişilerin ortamı düzenleme gereksinimine cevap veren temizlikle giderilmeye çalışıldığını belirtmektedir (Douglas, 1970, s. 24)

İngiliz sembolik antropoloji ekolünün diğer temsilcilerinden Victor Turner, 1952’de Zambiya’lı Ndembu yerlilerinin ritüellerini incelediği alan araştırmasında sembollerin ritüellerdeki anlamına odaklanmıştır. Turner genç kızlar için düzenlenen ergenlik törenlerinde, kızların altına yattıkları tören ağacının birden fazla toplumsal anlamı sembolize ettiğini belirtmiştir. Bu ağaç geçmiş ile şimdiki zamanı ve geleceği birbirine bağlarken, uzamsal ve zamansal olarak toplumun devamlılığına katkıda bulunur. Bu ağaç Ndembu’ların sosyal hayatının yapısını, düzenini ve devamını sağlayan önemli bir semboldür. Sosyal düzenin devamı ritüellerdeki sembollerin yeniden üretilmesiyle sağlanır (Turner V. , 2004, s. 536-537).

Sağlık ve beden, sembolik yaklaşımdaki diğer önemli çalışma alanlarından biridir. Sağlıklı beden ve sağlıklı toplum denklemi hastalık ve sağlık konularıyla uğraşan antropologlar için en önemli meselelerden biri olagelmıştır. İkisi arasındaki denge, toplumun ideolojik ve siyasi konumlanmasını yansıtır. Örneğin Osmanlı İmparatorluğu son dönemlerine doğru Batı tarafından ‘hasta adam’ olarak adlandırılırken, yeni kurulan Türkiye Cumhuriyeti’nin yüksek hastalık oranlarına ve savaşlardan yorulmuş fakir nüfusuna karşın ‘genç ve sağlıklı bir ulus’ olarak doğduğu ifade edilmiştir (Gürsoy, 1998, s. 40). ‘Sağlıklı toplum zengin toplumdur’ fikrini inşa eden Batı’dan ödünç alınan modernist vizyon doğrultusunda, varlıklı bir toplum standartları sağlık göstergeleriyle tanımlandığından, sağlıklı bir nüfus ‘gelişmiş’ ülke olmanın kanıtı olarak görülmüştür (Terzioğlu, 2011, s. 112).

Beden hem sanayileşme öncesi hem sanayileşmiş toplumlarda, farklı perspektiflerden de olsa da bir metafor olarak kullanılmıştır. Sanayileşme öncesi toplumların metaforları daha çok doğayla ilişkilidir ve doğa ve insan arasındaki yakın bağlantıdan kaynaklanmıştır. Ancak kapitalist üretim biçimiyle birlikte yüksek

teknolojiyi kullanan sanayileşmiş toplumlarda mekanistik metaforlar ortaya çıkmıştır (Manning & Fabrega, 1973, s. 283). Tıpta da sağlık ve hastalık açısından savaş benzeri metaforlar önemli bir kullanım alanına sahiptir ve beden-akıl ikiliğinin yanında, beden bütünlüğü algısının kaybını hızlandırmıştır. Kanseri gibi bazı kronik hastalıklar bedene saldıran düşmanlar olarak görülmüş ve beden hastanın savaş alanı olarak değerlendirilmiştir (Sontag 2005). Savaş metaforu yeni kurulan Türkiye Cumhuriyeti'nin sağlık seferberliğinde de görülmektedir; sıtma ve verem ortadan kaldırılması gereken düşmanlar olarak tanımlanmıştır. Bu nedenle, verem ile savaşmak için 'Verem Savaş' dispanserleri kurulmuştur (Gürsoy, 1998, s. 43).

Sembolik yaklaşım; beden, bedensel ürünler ve kullanımları ve bedenin anlam sistemindeki yeri açısından önemli ipuçları sağlamıştır. Verili bir kültürel sistemde beden metaforlarının, bedenin kavramsallaştırmasının ve bedende yer alan doğal deliklerin anlamlarını yorumlamaya yardımcı olmuştur. Ancak beden politikaları ve kurumlar, eleştirel yaklaşım tarafından hala keşfedilmeyi bekleyen sorunlar olarak görünmektedir.

Eleştirel yaklaşım ve beden politikaları

Hem doğal hem kültürel dünyada anlam sisteminin bir aracı olan beden, toplumsal düzen ile çatışma arasında bir araç olarak da düşünülür. Sosyal düzen dıştan gelen bir saldırının tehdidi altındaysa, farklı toplumlarda çeşitli beden politikaları oluşmaya müsaittir. Bu politikalar arınma ritüellerinden, düşman bedene rahatsızlık vermek için uygulanan büyücülüğe kadar çeşitlilik gösterecektir. Dıştan gelecek bir saldırı ve toplumlar arası çatışma olasılığı siyasi ve kültürel açıdan meşru bedenlerin inşasını ve yeniden üretimini de beraberinde getirmiştir. Çoğu toplum kendi kültürel

bakış açısından meşru bedeni sağlıklı, güzel, güçlü, formda, dayanıklı ve üretken olarak tanımlar (Scheper-Hughes & Lock, 1987, s. 25). Siyasi ya da kültürel açıdan meşru beden sadece şekli ve görünümü açısından arzulanır değildir, ilgili toplumun sağlık ölçütlerinin tanımına da uymalıdır.

Yukarıda tartışıldığı üzere, sanayi sonrası dünyada bedene yapılan vurgu öncekinden farklı olmuştur. Ayrıca dünyadaki ekonomik ve siyasi değişikliklerle bağlantılı olarak sağlık hizmetlerinin yeniden konumlandırılması da sağlık deneyimlerini ve sağlıklı olma kavramını etkilemiştir. Kapitalist toplumun ortaya çıkışı “biyoiktidar” olarak tanımladığı ve insan nüfusunu düzenleme arayışındaki siyasi teknolojiyi beraberinde getirmiştir. 17. yüzyılda da iktidarın amacı uysal bedenler yaratmak olmuştur, ancak bu amaç 19. yüzyılın başında nüfusları kontrol etmeye dönüşmüştür. Daha sonra doğurganlık, uzun ömür, halk sağlığı ve göçle bağlantılı olarak nüfusları kontrol etmek için kullanılan farklı teknolojiler ortaya çıkmıştır (Foucault, 2003, s. 103).

Feminist eleştiri

Bedenin somutlaştırılması konusu feminist eleştirinin odak noktalarından biri olmuştur. Öznellik, bedensellik ve kimliği sorgulayan feminist yazarlar bu konuların bedensel varoluşla iç içe incelenmesi gerektiğini söylerler (Lennon 2010). Bedenin cisimleşmesi (*embodiment*) zaman ve mekan bağlamında toplumsal, tıbbi, ekonomik ve siyasi alanlardaki dinamiklerle birlikte şekillenerek ortaya çıkmıştır. 20. yüzyılın başlarında kadın bedeninin zorunlu tıbbi muayene maruz kalması, ırk ve cinsiyet baskısı ve oy hakkı ön plana çıkan konular olmuştur. Birinci Dünya Savaşı nedeniyle nüfusun azalmasının ardından üreme ve annelik meseleleri, ilgili devletlerde önem kazanmıştır

(Lennon, 2010). Benlik ve beden arasındaki ilişki Simone de Beauvoir'ın (1953) kadın ve erkeğin bedensel varoluşu farklı deneyimlediğini iddia etmesiyle görüş alanına girmiştir. Beauvoir'ın "kadın doğulmaz, sonradan kadın olunur" (1953, s.295) iddiası cinsiyet ve toplumsal cinsiyet arasındaki farklılığın kaynağı olarak kabul edilmiştir. Benliğin ve etrafını saran toplumsal bileşenlerin toplumsal cinsiyete özgü bir şekilde deneyimlenmesini, kadın bedeninin biyolojik dönüşümünü açıklayarak örneklendirmiştir. Adet görmeden itibaren bedenin kendini bir utanç kaynağı olarak gören benlikten uzaklaştığını söylemiştir (1953, s.333).

Kadın bedeninin cisimleşmesi (*embodiment*) 1970'ler boyunca da sıkça tartışılmıştır. Ancak bu konudaki görüşler, kadın bedenini bir hakimiyet ve teslimiyet alanı olarak görmekten ziyade, kadının bedeninin gücünü kutlamak noktasında birleşmiştir. Amaç kadın bedenini değerli kılmak ve üreme ve kadın cinsiyetine olumlu bir anlam yüklemek olsa da, bu hareket söz konusu deneyimlerin çoğulluğunu önceden belirlenmiş kategorilere indirgeme riskini taşımıştır (Grimshaw, 1986, s. 73) (Lennon, 2010). Bu tartışmalar esnasında, Luce İrigaray Batı felsefesi ve psikoanalizin bedeni maskülen olarak somutlaştırmasını eleştirerek, beden konusunu ve kadınların itaatkar konumunu farklı bir bakış açısından incelemiştir. Erkeklerin ürettiği entellektüel çalışmaların evrensel norm kabul edildiğini ve kadın bedenlerinin erkek bedenlerinin olumsuz birer imgesi ve sembolik formu olarak görüldüğünü belirtmiştir (Irigaray, 1985). Batılı kadının kendini evrensel kadınla eşdeğer görmesinin oluşturduğu tehlike daha sonra yeni nesil feministler tarafından tartışılmıştır (Lennon, 2010).

Feminist yaklaşım hakim söylem konusunu ve hakim söylemin bireysel bedenleri düzenleme biçimlerini de eleştirmiştir. Hem erkek hem kadın hala kendi bedenini hakim söylemin belirlediği 'normal' bedene uyarlamaya çalışmaktadır. Meşru

beden söylemi, ‘ideal’ beden imajının gerektirdiği üzere diyet yaparak, doğru giyinerek ve kozmetik cerrahi aracılığıyla sosyal normlara uyma çabasını mecbur kılar (Lennon 2010). Uygun toplumsal cinsiyetlendirilmiş beden (*gendered body*) ve toplumsal cinsiyetlendirilmiş öznellik (*gendered subjectivity*) Judith Butler (1990) tarafından farklı bir boyuttan eleştirilmiştir. Butler toplumsal cinsiyetin doğallaştırılmasının herşeyden önce söylemde gerçekleştiğini ve hakim normların toplumun geneli için ideal değerleri belirlediğini öne sürmüştür (Butler, 1990, s. 48).

Yukarıda özetlenen teorik perspektifler bedenin somutlaştırılması konusundaki düşüncelerden bazılarıdır. Bu düşüncelerin ortak inceleme alanları makro ve mikro sosyal değişimlerin paralelinde bedenin somutlaştırılması konusunun keşfedildiği, sergilendiği, temsil edildiği ve bedenlerimiz aracılığıyla yaşandığı biçimlerdir; dolayısıyla kadın ve erkek için bedenin somutlaştırılması toplumsal alanda müzakere edilebilir bir meseledir. Yukarıda bahsedilen argümanların ışığında, ağrı türleri ve fibromiyalji hastalığı araştırmanın bağlamıyla ilişkili olarak incelenecektir.

2.2.2. Tıpta beden

Batı tıbbı yıllar önce beden ve aklı birbirinden ayıran Kartezyen dualizmi benimsemiş ve kurumsallaştırmıştır. Akıl insanlığın kurtuluşu için nihai ve kesin araçken, beden siyasi çıkarlara tabi muğlak bir nesnedir. Tıbbın da temel ilgi alanlarından biridir. Bedenin medikalizasyonu aslında Hipokrat’dan beri bir mesele olmuştur, çünkü hastane uygulamalarında sadece açık ve gözlemlenebilir nedenler teşhis edilmiştir 19. yüzyıl başlarında beden tıp okullarında yoğun bir şekilde incelenmeye ve gözetlenmeye başlamıştır. Öğrenciler bedeni en küçük parçasından kadavraya kadar ayrıntılı bir şekilde incelemiştir. Bedeni insan kimliğinden dışlayan bu

süreç esnasında, beden yeniden tanımlanmış ve kişiliğinden kopartılmış, akıl da anatomi derslerinden muaf tutulmuştur (Good, 1996, s. 71-73). Önceden canlı daha sonra kadavra olan beden, tıp eğitiminde üzerinde çalışılacak bir nesneyken, ‘toplumsal’ beden tıp öğrencileri için dışsal ve yabancıdır (Scheper-Hughes & Lock, 1987, s. 8-9).

Bedenin akıldan ayrılması sosyal teoride sorunsallaştırılırken, beden konusu bağlamında iktidar ilişkilerinin yeniden ele alınması için Foucault’cu yaklaşım gerekli olmuş ve o tarihten itibaren Foucault’nun çalışmalarına yoğun biçimde atıfta bulunulmuştur. Foucault bilgi biçiminin iktidar ile ilişkili olduğunu dolayısıyla iktidarın bilgiyle ve hastalığın tanımıyla bağlantılı olduğunu söylemiştir (Aktaran Turner, 1996, s.200). Foucault’nun beden politikası hakkındaki geniş literatürünün yanında, tıp kurumuyla ilgili öngörüsü sağlık alanında yapılan çalışmalarda etkili olmuştur. Batı tıbbı ve ‘normal’ ile ‘anormal’ beden işlevlerini tanımlamadaki sınırları hakkında gelişmekte olan literatür, Foucault’nun beden konusundaki tahminlerini haklı çıkarmıştır. Söz konusu tanımlar, ‘bilimsel’ tıba bağımlılığa neden olmuş ve doğayla kültür arasındaki uçurumu genişletmiştir (Lupton, 2012, s. vii).

Halk sağlığı alanında beden, dikkate alınması gereken sorunlu alanlardan bir diğeridir. Halk sağlığının temel kaygısı, toplumu bilgilendirerek, hastalıkları ortaya çıkmadan önce engellemek, toplum ve sağlık kurumları arasında etkili bir ilişki kurmak ve bulaşıcı hastalıklar için çözüm geliştirmektir. Bu kapsamda beden hijyenik koşulları sağlamakta ve bu koşullara uymakta yetersiz kalması ve bulaşıcı hastalıkları yayma olasılığı bir tehlike olarak görülmüştür. Bu durum sadece bulaşıcı hastalığa sahip olan bedenleri değil, hastalığa sahip olmayanları da, bulaşıcı hastalıkları kontrol etmek adına denetim altına almakla sonuçlanmıştır. Salgın hastalık fikri göçmenlerin, yoksulların ve işçi sınıfının bedenlerini denetleme fikrini doğurmuştur. Kamuda

süregelen sağlık sorunları da beden üzerinde yeni bir gözetleme pratiğinin doğmasına neden olmuştur (Lupton, 2012, s. 32). 19. yüzyılın sonuna doğru, halk sağlığı hareketi belli hastalıklara elverişli olan bedenler hakkında veri toplamaya başlamış ve epidemiyoloji devlet için yeni bir ölçüm ve raporlama aracı ve toplum sağlığı hakkında yeni bir otorite olarak ortaya çıkmıştır (Armstrong, 1983, s. 51).

21. yüzyılda halk sağlığı, bedenin denetiminde bir diğer sorgulanabilir konuyu ortaya çıkarmıştır. ‘Sağlığın promosyonu’ meselesi Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından da vurgulanan ve ‘bireysel’ bir yaklaşım sunan bir halk sağlığı önermesi olarak ortaya atılır. Halk sağlığı bir kurum olarak artık bireylere kendi davranışlarından sorumlu olmalarını ve kendi sağlıklarını korumalarını önermektedir. Lupton bunun bireylere yemek yemek, fiziksel aktivitelerini organize etmek ve cinsel alışkanlıklarını düzenlemek bağlamında bedenlerini nasıl düzene koymaları gerektiğini dikte eden hakim bir ideoloji olduğunu söyler. Sağlığın promosyonu geniş çaplı kabul gören bir strateji olmuştur ve bedenleri kontrol etmek için çeşitli sağlık eğitimleri ve kamu spotları medyada sıklıkla yer almaya başlamıştır (Lupton, 2012, s. 33).

Bu noktaya kadar bedenin Batılı tıp sisteminde kavramsallaştırılması ve sınıflandırılması tartışılmıştır. Diğer sağlık sistemlerinin konuyu algılayışına tanıklık etmek için Batılı olmayan tıp sistemlerinin Batılı karşıtlarından nasıl farklılaştığını kısaca gözden geçirmek yararlı olabilir. Bu da okuyucuya, Batılı tıp sistemindeki parçalanmış beden algısıyla Batılı olmayan sistemlerin daha bütünsel beden yaklaşımı arasındaki fark hakkında ipuçları sunacaktır.

Batılı olmayan düşünce biçimleri bedenin birbirini tamamlayan ikilikler bağlamında, parçalarıyla ilişki halindeki uyumlu bir bütün olduğunu ileri sürerler.

Örneğin bu düşünce Çin'in Yang Yin kozmolojisinde kendini gösterir. Çin tıbbi birbirini tamamlayan zıtlık fikrini benimsemiş ve bedenin Yang ve Yin, sıcak ve soğuk, nemli ve kuru, ateş ve su arasında gidip geldiğini öne sürmüştür. Uyumsuzluk arzulamaz, ancak rahatsızlık veya hastalık durumunda kaçınılmazdır (Scheper-Hughes & Lock, 1987, s. 12). Diğer yandan, Ayurvedik gelenek yaşamın bileşenlerini beş elementle (rüzgar, su, ateş, toprak, hava) açıklamıştır. Bu beş element beden tarafından başarılı bir şekilde tüketilip dönüştürüldüğünde, bedenin yedi bileşeni üretilir: yemek sıvısı, et, kan, döl, yağ, kemik ve ilik. Ayrıca bedende yaşam elementlerinin karşılıkları (rüzgar/nefes, ateş/safra, su/balgam) olan üç salgı bulunur ve bu elementler arasındaki herhangi bir dengesizlik bedende bozulmaya neden olur (Obeyesekere, 1998, s. 201-202).

Batılı olmayan gelenekte adından söz edilmemesine karşın, antik Yunan tıbbi da evrenin ve dört kurucu elementinin (ateş, su, hava, toprak) mikrokozmosu olarak insanların dört kişisel özelliğe sahip olduğunu (cesaret, sinirlilik, melankoli ve tembellik) söylemiştir. Bu özellikler dört salgıyla (kan, sarı safra, siyah safra ve balgam) temsil edilirler ve bedendeki dengesizlik bu dört karakteristik özellikten birinin daha baskın olmasına neden olur (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 330). Bu yaklaşıma göre, insanların mizacı bedendeki salgıların oranıyla ilişkilidir ve bu salgılar yaşa göre değişir. Canlı ve neşeli mizaç çocukluk çağına (kan), huysuz mizaç ergenlik çağına (sarı safra), melankolik mizaç yetişkin insanlara (siyah safra) ve sakin-ağırkanlı mizaç yaşlılık dönemine (balgam) atfedilmiştir (Jouanna, 2012, s. 249-250).

2.3 Ağrı

Ağrı farklı akademik disiplinlerde değişik perspektiflerden ele alınan karmaşık bir olgudur. Tıp bağlamında ağrı, belli bir hastalığın ya da kazanın öncesinde ya da sonucunda ortaya çıkabildiği düşünülen ve teşhis ve tedavi edilmesi gereken önemli bir belirtidir. Diğer yandan ağrı antropoloji ve antropolojinin altında yer alan çalışma alanları tarafından farklı bakış açılarıyla araştırılır ve yorumlanır. Hem tıp hem antropoloji ağrının karmaşık bir konu olduğunu kabul eder, ancak tıp neden sonuç ilişkilerine odaklanırken antropoloji ağrının kültürel ve bağlamsal unsurlarıyla ilgilenir ve dolayısıyla konuyu bütünsel bir yaklaşımla ele alır.

Antropoloji konuya farklı yönlerden yaklaşır ve ağrı olgusunun farklı boyutlarını ortaya koyar. Öncelikle, antropolojik bağlamda ağrı, ‘bireylerin yaşadığı bir deneyim’dir ve ağrıyı deneyimleyen kişinin sosyal ve tarihsel bağlamında değerlendirilmelidir. Çünkü ağrıyı deneyimleyen (ya da herhangi bir hastalığa sahip olan) kişi sosyal ortamından ayrı düşünülemez. Ancak, ağrı son derece kişisel bir deneyimdir ve bu öznel deneyimi analiz ederken anlatılar çok önemlidir. İkincisi, kültür ve ağrı arasındaki ilişkiyi kavramak için, ağrı ile ilgili diğer unsurlar dikkate alınmalıdır. Dolayısıyla biyomedikal söylem ve hastanın sağlık çalışanları ile ilişkisi incelenmesi gereken bir konudur. Ağrının politik ve ekonomik unsurları da görmezden gelinmemelidir, çünkü diğer sağlık mevzularında olduğu gibi ağrı ve ağrıyı deneyimleyen hastalar karar alıcıların değerlendirmelerine tabidir. Örneğin sosyal güvenlik sisteminin gelişmiş olduğu ülkelerde kronik ağrı dolayısıyla yaşanan iş gücü kaybının önlenmesine yönelik tedbirler ile az gelişmiş ülkelerdeki benzer uygulamalar birbirlerinden farklılık gösterebilmektedir. Bu durum da, kronik ağrı deneyimleyen kişilerin işten ayrılma ya da işe devam etme kararını etkileyebilen bir unsurdur.

Üçüncüsü, ağrıyı deneyimleyen beden toplumun ‘meşru ve makbul beden’ kurgusuyla örtüşmezse, ağrılı hasta konumuyla özdeşleştirilen birey damgalanma ile yüzleşmek durumunda kalabilir. Bireylerin öznel deneyimleri, ağrının bu değişik boyutları tarafından belirlenecektir.

İlerleyen sayfalarda, ağrının aşırı karmaşık doğası sağlık ve hastalık antropolojisi perspektifinden ele alınacaktır. İlgili kavramların ve aşağıda bahsedilen güçlü kurumların etkileşiminin önemi dikkate alınarak, ağrı konusu bu tez önerisinin odağını kaydırmamak amacıyla antropolojik perspektiften araştırılacaktır.

2.3.1. Antropolojide ağrı

Ağrıyı inceleyen tıbbi perspektif, sağlık ve hastalık antropolojisi için vazgeçilmez ancak yetersiz bilgiler sağlar. Sağlık ve hastalık antropolojisi olguyu kendi bakış açısıyla, kendi araştırma yöntemleriyle ve kendi teorik çerçevesini kullanarak irdeler. Dolayısıyla, tıp ve antropolojinin epistemolojik ve metodolojik kaygıları antropolojinin benimsediği bütüncül yaklaşım nedeniyle birbirinden farklıdır. Sağlık ve hastalık antropolojisi ağrının bireysel deneyimini çevreleyen çeşitli boyutları dikkate almak ve ağrı konusunda tıbbin biyolojik indirgemeci yaklaşımıyla çatışmak zorundadır (Jackson, 2011, s. 371).

Bir sağlık sorunu olarak ağrı uzun zamandır sağlık ve hastalık antropolojisinin ilgi alanındadır. Ağrı ve kültür hakkındaki ilk çalışmalardan biri Zborowski'nin (1952) New York'ta savaş yaralılarına tahsis edilen bir hastanede gerçekleştirdiği araştırmadır. Araştırma temelde ağrının etnik boyutlarıyla ilgilenmiştir, ancak çok yanıltıcı etnik

stereotiplerleⁱ doludur ve toplumsal cinsiyet veya kişisel farklılıklar gibi konular araştırmada dikkate alınmamıştır. Araştırma, ağrı konusunu yaşanan bir deneyim olarak ele almamış ve bireyin sosyal bağlamını gözden kaçırmıştır. Dolayısıyla çalışma ağrının etnokültürel benzerliklerini veya farklılıklarını ve kültürel bileşenlerini açıklamaktan uzaktır (Aktaran. DelVecchio Good, Brodwin, Good, & Kleinman, 1992, s. 2).

Zborowski'nin çalışmasından sonra sağlık ve hastalık antropolojisinde ağrı konusuyla ilgili önemli araştırmalar gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmalardan bazıları ağrıyı kültürel bir kurgu olarak ele almış ve sembolik ve dilbilimsel perspektiften incelemiştir.

Ağrıya bazı etnografilerin ilgili toplumdaki sağlık meselelerini ele alan bölümlerinde de değinilmiştir. Örneğin Young ve Garro bir Meksika köyü olan Picharato'da tıbbi tercihleri incelemiş ve sağlık ve rahatsızlıkla ilgili inançları açıklarken ağrıya kısaca değinmişlerdir. Picharato'da sağlıklı beden kavramı, bedenin bileşenleri arasındaki dengeye ve temiz hava ile yiyeceklerin sağladığı güce bağlıdır. Kalp, kan dolaşımı konusundaki görevinden dolayı bedendeki en önemli organ olarak kabul edilmektedir. Ancak, duyguların neden olduğu hastalıklara da açık bir organdır. Herhangi bir duygusal rahatsızlık kalpte ağrıya neden olabilir ve bu durum fiziksel ağrıdan farklı bir şey olarak değerlendirilir. Fiziksel ağrıların baş bölgesinde hissedildiği düşünülürken, duygusal ağrılar kalbe atfedilmiştir. Kalp bedenin en önemli bileşeni olduğu için, kalpteki ağrı en önemli bozukluk olarak kabul edilmiştir (Young & Garro, 1994, s. 47).

Jason Throop Mikronezya'daki Yapese toplumunda ağrı ve acı çekme olgusunu incelemiş ve yerlilerin ağrıyı öznel, sosyal ilişkiler ve moral değerler bağlamında

ⁱ Makalesinde İtalyan ve Musevi kökenli hastaların ağrı eşiklerinin düşük olduğuna ve ağrıyı abartma eğiliminde olduklarına dair bir bulgu yer almaktadır (Zborowski, 1952, s. 18).

kavramsallaştırıldığını belirtmiştir. Araştırması yerel bağlamda ağrı konusunun hem arzulanan bir durum hem de ahlaki açıdan insanları birbirine bağlayan bir şey olduğunu ortaya koymuştur. Dolayısıyla, ağrının iki anlamı vardır: “acı çekmenin ta kendisi” ve “başka bir durum için acı çekmek” (Throop, 2010, s. 181). Birincisi bedensel rahatsızlık için kullanılırken, ikincisi topluluğun sosyal sorumluluğuna gönderme yapar. İkinci acı çekme çeşidine de bedensel ağrı eşlik eder; örneğin çalışmanın zorluğu ikinci tür acı çekme ve ağrı çeşididir. Ancak bu ağrı topluluk adına deneyimlenir ve dayanışma ve ahlaki değerlere atıfta bulunur (Throop, 2010, s. 182-185). Throop, Yapese’lerin ağrı dilini de incelemiş ve ağrıyı tanımlamak için kullanılan terimlerle hayvanları tanımlamak için kullanılanlar arasındaki benzerliklere dikkat çekmiştir. Ağrıyı tanımlamak için kullanılan metaforlar kertenkele ya da balık gibi doğal varlıkların görünümleridir (Throop, 2010, s. 176-177).

Elaine Scarry (1985) ve E. Valentine Daniel (1994) ağrıyı çok farklı bir bakış açısından incelemişlerdir. Her ikisi de işkence sonucu yaşanan bedensel ağrıyı ve işkence kurbanlarının ağrıyı ve soruşturma sürecini nasıl deneyimlediklerini araştırmıştır. Bedensel ağrının doğası gereği ifade edilemez ve paylaşılamaz olduğunu, işkence esnasında ve sonrasında ağrı deneyiminin ağrıya maruz kalan açısından farklı anlamlarının bulunduğunu söylemişlerdir. İncelemeleri işkence esnasında ve sonrasında ağrı deneyiminin anlamının başka herhangi bir ağrı türüyle karşılaştırılamayacak derecede kişiselleşmiş olduğunu açığa çıkartmıştır. Öncelikle bu ağrı, tanımı gereği kişiye özgü bir deneyimdir ve ağrıyı deneyimleyen kişiye uygulanan şiddet, onun bedenine adeta kazınmıştır. İkinci olarak, ağrıyı deneyimleyen kişi duygularını ve ağrı deneyimini hiçbir koşulda ifade etmek istemez. Üçüncüsü ise, işkence deneyiminin çok evrensel bir deneyim olması ve kültürün önemine ya da kültürel farklılıklara dair bir

kavramsallaştırma veya genelleme yapmaya imkân olmamasıdır (Scary, 1985, s. 28-37; Daniel, 1994, s. 236-237).

Diğer yandan Sara Ahmed ağrı siyasetini Hristiyan Yardım Derneği'nin kara mayınlarıyla ilgili dağıttığı bir mektup üzerinden tartışmıştır. Bu mektubun amacının okuyucuların duygularını tetikleyerek, savaşları hatırlatmak olduğunu söylemiştir. Her zaman bireysel bir deneyim olarak kabul edilen ağrının böyle bir mektupla kamusal söylemin konusu olabileceğini ve okuyucuyu başkasının ağrısı için üzölmek yerine farklı bir şekilde hissetmeye yöneltebileceğini belirtmiştir. Ahmed'e göre mektubun söylemi, okuyucuyu kara mayını mağdurlarından daha üst bir konuma yükseltmiştir ve 'acı çekenle ilgilenmek' konumu, acı çekenin siyasi ve ekonomik konumunun daha altta olduđu düşüncesine destek oluşturmuştur (Ahmed, 2004, s. 20-22).

Yukarıda özetlenen çalışmalar ağrı konusuyla farklı bağlamda farklı perspektiflerden ilgilenmiş ve okuyucuyu meselenin karmaşıklığı hakkında bilgilendirmiştir. Bedensel ya da duygusal olsun, antropolojiye 'uzun süreli ağrı' olarak çevrilebilecek kronik ağrı sosyal bilimcilerin ilgisini tıbbın akut ağrı dediğı 'kısa süreli ağrı'dan daha fazla çekmiştir, çünkü kronik ağrının bireyin hayatını daha radikal biçimde değiştirdiğı anlaşılmaktadır. Bu değişiklik bireyin yaşamına ve sosyal çevresine de yansır. Diğer yandan, ağrıya ilişkin kişisel deneyim bireyin ait olduđu kültürel yapının etkisi altındadır. Bu nedenle bir sonraki bölümde kronik ağrı konusu detaylı bir şekilde incelenecektir.

2.3.2. Kronik ağrı ve antropoloji

1990'larda ağrı, antropolojide sık tartışılan bir konu haline gelmiştir. Yukarıda bahsedilen araştırmaların dışında, farklı kronik ağrı çeşitleri hakkında dikkate değeri

sayıda çalışma yapılmıştır. Bir grup antropolog antropolojideki ağrı meselesine yanıt bulmaya çalışmıştır. *Pain as Human Experience* (1992) adlı incelemede araştırmacılar ağrının onu deneyimleyenlerin yaşamlarındaki yeri ile kültürel ve sosyal güçlerin hastalık sürecini ve ağrı deneyiminin nasıl yönetildiğini incelemişlerdir. Yazarlar çalışmalarına “deneyim etnografisi” (Del Vecchio Good, 1992, s. 14) adını vermişlerdir. Eserde ağrı konusu farklı kuramsal perspektiflerden incelenmiştir. Bu farklı yaklaşımlar karmaşık bir konu olan ağrının, araştırmanın gereklerine göre ele alınabileceğini göstermektedir.

İnsana ait bir deneyim olarak ağrı

Byron Good (1992) ağrısının temporamandibular eklem bozukluğundanⁱ kaynaklandığını düşünen ve ağrısını ifade edebilecek bir anlam ve dil arayışında olan 28 yaşındaki genç bir erkeğin hayatını incelemektedir. Yapılan derinlemesine görüşmede, katılımcı hayat hikayesini çocukluğundan başlayarak ayrıntısıyla anlatmış, ne kadar süredir ağrı deneyimlediğini, bunun kendisini nasıl hissettirdiğini ve ağrının hayatını nasıl etkilediğini açıklamıştır. Bedeninin kendisi için bir nesne haline geldiğini ve bilincinin bedeniyle olan bağlantısını kaybettiğini söylemiştir. Görüşme sonucunda, Good kronik ağrı deneyimleyen kişilerin dünyasıyla, geriye kalanlar arasında bir ayrım yapmış ve kronik ağrının iki dünyayı da yok edecek önemli bir kuvvet olduğunu, ancak hastanın sosyal ağındaki kişilerin, ağrı dünyasının yanlış ve uydurulmuş bir dünya olduğunu düşünebileceğini belirtmiştir. Daha sonra ağrı deneyimiyle ilgili çalışmaların deneyimlenen dünyaya dair bir sorgulamayla başlaması gerektiği, çünkü katılımcının algısal boyutlarının zamanla yeniden şekillendiği ve elde edilen bu dünyanın kronik ağrı

ⁱ Temporamandibular eklem bozukluğu, çene ekleminde görülen bir tür sorundur. Alt ve üst çene eklemlerinin herhangi bir nedenle yerinden oynaması çene eklemlerinde ve bedenin diğer bölümlerinde şiddetli ağrıya neden olur. Bkz. <http://www.nidcr.nih.gov/OralHealth/Topics/TMJ/TMJDisorders.htm>, 14 Haziran 2014, 15:32

tarafından tekrar tekrar tehdit edildiği sonucuna varmıştır. Sonuç olarak Good, ağrının bireyler arası uzlaşmaya olanak vermeyen ve tıbbi testlere ve tedavilere karşı direnen zorlu bir faktör olduğunu söylemiştir (Good, 1992, s. 37-46).

Mary-Jo DelVecchio Good (1992) ağrı deneyimine katkıda bulunduğu varsayılan iş yaşamının anlamlarını inceler. Fakat incelemesi, iş hayatının her zaman stres ve depresyonla ilişkili olmadığını gösterir ve görüşülen kişilerden ikisinin anlatılarının toplumsal cinsiyet ve iş yaşantısıyla ilgili literatürle tezat içinde bulunduğunu ortaya koyar (Del Vecchio Good, 1992, s. 53). Del Vecchio Good'un sunduğu vakalar daha önce yaşadıkları travmaları ağrılarıyla bağlantılandıran altmışlı yaşlarında iki kadındır. Geçmişte yaşadıkları travmalar, yaşamlarının kontrol edilemez parçaları olmuştur, ancak işteki başarıları her zaman kendi kontrolleri altındadır. Dolayısıyla iş hayatlarındaki başarılarını bu travmalara karşı birer kazanım olarak değerlendirmektedirler. Diğer insanlara yardım etmek onları deneyimledikleri ağrıdan uzaklaştırmaktadır. Genellikle kabul edilen 'iş-stres-sağlığın kaybı' modelinin aksine, çalışma hayatı bu görüşmeciler için iyileştirici ve dönüştürücü olmuştur. Görüşmelerden sonra, DelVecchio Good görüştüğü kişilerin deneyimledikleri ağrıları bir çeşit 'kendini gerçekleştirme' olarak tanımladıklarını ve çalışmayı "(1) ağrı ve geçmişteki kayıplardan kaçış ve (2) ağrının yıkıcı etkisini kontrol etmek için bir araç" olarak gördüklerini ortaya çıkarır (Del Vecchio Good, 1992, s. 50).

Paul E. Brodwin (1992) "kronik ağrının retoriği ve benliğin performansı ve sunumu olarak ağrı" (Brodwin, 1992, s. 78) hakkında bilgi vermiştir. Ağrı retoriğinin, başka ifade biçimlerinin mümkün olmadığı sosyal ortamlarda, ağrıyı deneyimleyenlerin ihtiyaç ve taleplerini iletmek amacıyla kullanılabileceğini öngörür. Örnek olay incelemesi, ailesinin, iş hayatının ve kilisedeki görevinin beklentilerine uyum

sağlayamadığını düşünen bir görüşmeciyi tanıtır. Görüşülen kişi sorumluluklarından kaçmak için rol yapmaktadır, çünkü buna karşı direnebileceği başka bir yol veya yöntem yoktur. Ağrılar ve diğer belirtiler bedeninde “meşru bir direniş formu” olarak varlığını korumaktadır (Brodwin, 1992, s. 80). “Görüşülen kişi kronik ağrılarının belirtilerini farklı dinleyiciler (aile, arkadaşlar ve iş arkadaşları) önünde yapılan bir performans olarak aktarmakta ve hikayesi kronik ağrı belirtilerinin belli sosyal bağlamlarda çeşitli mesajları ilettiğini göstermektedir” (Brodwin, 1992, s. 80-82). Sonuç olarak ağrının belirtileri, farklı toplumsal bağlamlarda bir iletişim aracı olarak kullanılır ve kendine özgü bir dil ve toplumsal performans vazifesi görür. Farklı izleyiciler de performansının kastî ve planlı davranışlarını farklı şekillerde yorumlarlar. Dolayısıyla dinleyici ve performansı gerçekleştiren arasında dinamik ve değişken bir etkileşim gerçekleşmektedir (Brodwin, 1992, s. 92).

Linda Garro (1992) hastalık öykülerinin, geçmişte inşa edilmiş deneyimlere referansla şimdiki zamanda nasıl kurgulandığı ile geçmiş ve güncel deneyimlerin gelecekle ilgili beklentileri nasıl yeniden ürettiği üzerinde durmuştur. Garro temporandibular eklem bozukluğu olan hastalara destek grubuna katılan 32 katılımcı ile görüşmüş ve anlatılar arasındaki benzerlik ve farklılıkları göstermiştir. Garro tüm anlatıların özgün deneyimleri ifade ettiğini, ancak yapı ve içerik açısından bazı benzerlikler gösterdiğini açıklamıştır. Ayrıca anlatıların, sağlık arama davranışları ve verili bir zamanda ve toplumda belli bir hastalık çeşidiyle ilgili tedavi süreci hakkında bilgi vermektedir. Anlatılar, teşhis ve sonrasında hastalığın kabullenilmesi süreçlerinde benzer bir örüntüyü de paylaşmaktadır: Ağrıyı deneyimleyen bazı bireyler daha iyi tedavi olanakları ararken, bazıları da finansal kısıtlamalardan dolayı bu arayışı bırakmış ya da iyileşme umutlarını çoktan kaybetmişlerdir. Bir diğer grup ise eskisine göre

kendilerini daha iyi hissettikleri için hâlihazırdaki durumlarından memnundur ve daha iyi tedavi olanakları aramayı bırakmışlardır (Garro, 1992, s. 100-101).

Garro'ya göre hastalığın yeniden inşası dört aşamada gerçekleşir. Araştırmacı bu aşamaları temporamandibular eklem bozukluğu olan hastalara referansla açıklamış ve farklı anlatılar arasındaki benzerliklere dikkat çekmiştir. İlk aşama hastalığın kökenidir. Hastalar öykülerini tek bir olaya dayanarak inşa ederler ve hastalık anlatılarını bu olay etrafında örerler. İkinci aşama hastalığın kökeni ve ağrı nedeniyle bozulan yaşam kalitesinin farkına varma arasında geçen süredir. Bu aşamada hastaların anlatılarına atfettikleri süreçlerde farklılık göze çarpar. Bazıları için deneyim günler veya haftalar, diğerleri içinse aylar ve yıllarla ifade edilir. Ağrı ve diğer belirtilerin farkındalığı, hastaların etkili tedavi yöntemleri arayacakları bir sonraki aşama için önemli bir geçiş oluşturur. Üçüncü aşamanın özellikleri deneyimlenen belirtiler için bir tanımlama arayışı ve uzmanların teşhis ettiği hastalığı kabul etme aşamasıdır. Katılımcılar bu aşamada kendilerini daha iyi hissederler, çünkü deneyimledikleri ağrılarının artık bir adı vardır. Son aşamada görüşmeciler etkili bir tedavi arayışındadır. Çoğu uzmanların sunduğu tedaviyi kabul eder, ancak bazıları yaşadıkları ağrıyı hafifletecek başka çözüm yolları ararlar (Garro, 1992, s. 102).

Jean E. Jackson (1992) bir ağrı tedavi merkezinin tedavi yöntemlerini ve tedavi süreci esnasında gerçekleşen öznel arası ilişkileri araştırmıştır. Bu ilişkilerin hem bireysel bazda ağrının yeniden inşası ve ağrıya yüklenen anlam, hem de hastanedeki tüm tedavi deneyimi üzerindeki etkilerini sorgular. Merkezde sekiz ay katılımlı gözlem ve derinlemesine görüşmeler yapan Jackson, konusunda uzman olan sağlık çalışanlarının, ağrının tanımlanması ve teyid edilmesi hakkındaki farklı fikirlerinden ve tavırlarından kaynaklanan genel görüş ayrılığını not etmiştir. Ayrıca her hastanın öznel

durumu ve kişisel özellikleri, durumu daha da karmaşık kılmaktadır. Diğer yandan bazı hekimler ağrının arka planında çoğunlukla organik nedenler aramakta, hastayı bütüncül bakışla değerlendirememekte, onların sosyal ve ekonomik durumlarını ve bu bileşenlerin öznel deneyime olan etkilerini göz ardı etmektedirler (Jackson, 1992, s. 139).

Jackson ‘gerçek’ ve ‘gerçek olmayan’ ağrı tanımlarını bir literatür taraması yaparak sınıflandırmaya çalışmıştır. Buna göre ‘gerçek’ ağrı hastanın kontrolü dışındaki organik faktörlerden kaynaklanırken, herhangi bir fiziksel nedeni olmadığı varsayılan ve psikolojik unsurların neden olduğu düşünülen ağrılar sağlık uzmanları tarafından ‘gerçek olmayan’ ağrı olarak tanımlanmaktadır. Ancak bu ikili tanım eksik ve sorunludur. Her koşulda, hasta bir hastanedeki ağrı birimine ya da bir ağrı kliniğine adım attığında kendi içinde muğlak bir tanım barındıran bu resimle karşılaşır (Jackson, 1992, s. 142-143).

Jackson’ın araştırmasına konu olan ağrı merkezinde uygulanan tedavi yöntemleri, pek çok benzer merkeze nazaran sıra dışı olsa da temel yaklaşım ‘psikolojik destek’ ve ‘diğer yöntemler’ olarak ikiye ayrılmıştır. Hastalar kimi zaman tedavi stratejilerinden yakınsalar da, merkezin yaklaşımına uyum göstermektedir. Ancak yine de ‘ağrıyı kafanda yaratıyorsun’ gibi bir teşhis koyma tehlikesi içeren psikolojik tedavi yaklaşımından rahatsızlık duymaktadırlar. Ağrı merkezindeki pek çok hastanın ‘gerçek olan ve olmayan’ ağrı arasında yapılan ayrım nedeniyle merkezde görevli sağlık çalışanları ve uygulanan yöntemler hakkında şüpheleri vardır. Hastalar tıbbın ve sağlık çalışanlarının ağrının altında yatan organik nedeni bulmakta ya da ağrıyı iyileştirmekte başarısız oldukları durumda hastayı suçlayacaklarını ve ağrıyı psikolojik faktörlerle açıklayacaklarını düşünmektedirler (Jackson, 1992, s. 144-146).

Merkezde sadece hastalar ve sađlık alıřanları arasında deđil, hastaların kendi aralarında da kimi zaman gerilim yaratan durumlar meydana gelmektedir. Bazı durumlarda merkezin taleplerine en ok direnen hastalar, merkez tarafından kendilerine verilen grevleri diđer hastaların yerine getirmelerini isterler. Bu gibi olaylar, grevini yapmak istemeyen hastanın deneyimlediđi ađrının, organik (dolayısıyla ‘gerek’) olmadıđını dřündürr. Merkez, hastaların ađrı bađlamında farklı sađlık durumlarını, bařarılarını ya da bařarısızlıklarını karřılařtırmaktadır. Diđer taraftan hastalar ađrıyla ilgili kullanılan tıbbi terimler, durumlarına eřlik eden damgalama, ađrının grnmez, znel ve llemez dođası, nceki tıbbi srelerde yařadıkları hayal kırıklıkları ve merkezin olađandıřı tedavi uygulamaları konusunda da net bir fikre sahip deđildir (Jackson, 1992, s. 148-152).

Arthur Kleinman (1992) ađrı deneyiminin, kiřisel deneyim ile zneler arası iliřkilerin bir birleřimi olduđuna dikkat ekmiřtir. Etnograf, yerel dnyanın kendine zg yapısı ve zneler arası iliřkilerin niteliđini, ayrıca ađrı deneyiminin bu dnyada nasıl inřa edildiđini dikkatli bir řekilde incelemelidir. Arařtırma esnasında ađrı deneyimi daha geniř bir bađlamda incelenmeli ve aile, iř hayatı, toplumsal ađ arasındaki i ie girmiř iliřkilere bakılmalıdır, nk hem kiřisel ađrı deneyimi hem de toplumsal katılım yerel bađlamda nemli bir yer teřkil eder. Kleinman hastalık deneyiminin hem “makro dzeydeki sosyo-ekonomik ve politik faktrleri” yansıttıđını hem de bu faktrlerin etkisi altında olduđunu iddia etmiřtir. Ancak aynı zamanda “mikro dzeydeki sosyal oluřumlara ve sosyal iliřkilerin iinde yer alan politik konumlanmalar” (Kleinman, 1992, s. 172) da yerel bađlamdaki ađrı deneyimi zerinde etki sahibidir.

Bütün bu araştırmalar ağrı anlatılarının sadece hastalıkla ilgili anlatılar değil, ağrının etkilediği bir yaşamın öyküleri olduğunu göstermektedir. Bulgular, ağrı deneyiminin insanların hayatlarından ayrı düşünülemeyeceğini ve bir bireyden diğerine değiştiğini, ayrıca verili bir toplumda ‘kronik ağrı’ kavramına atfedilen kültürel anlamların farklı olduğunu ortaya koymaktadır. Rahatsızlıkla başa çıkma şekilleri, hastalık rolünün birey tarafından ifası ve bunun sosyal çevresi tarafından kabul edilip edilmemesi, hastalık deneyimi süresince yaşanan öznelerarası ilişkilerin dinamikleri, ağrı deneyimi esnasında karşılaşılan ve başa çıkılmaya çalışılan güç ilişkileri ve bu kişisel deneyimin toplumsal bir mesele olarak karşımıza çıkması gibi başlıklar, ağrı konusunun karmaşıklığını ortaya koymaktadır. Sağlık ve hastalık antropolojisinin bir hastalık deneyimi olarak kronik ağrıyı incelerken ortaya koyduğu farklı yaklaşımla tıp alanını zenginleştirdiği söylenebilir.

David Le Breton *Acının Antropolojisi* (2010) adlı çalışmasında, acının hem bireysel hem de sosyal ve kültürel bir olgu olduğunu vurgulamaktadır. Zaman zaman acı ve ağrı kelimelerinin birbirinin yerine kullanıldığı eserde acının, bireyin dünya ile olan ilişkisinde bir sorgulama aracı olduğu belirtilmektedir. Ayrıca acının bağlamsal özelliği vurgulanarak sadece fizyolojik bir olgu olmadığı, hem kişisel hem toplumsal bileşenlere bağlı olarak değişken bir yapıyla sahip olduğunu aktarmaktadır. Acının dini referanslarından bahseden Le Breton, dini inanışlar dışında insanların deneyimledikleri bazı başarısızlıkları ve bu başarısızlıkların getirdiği acıları da yaşamın doğal bir parçası olarak görme eğiliminden söz etmektedir. Topluma kabul törenlerinde yaşanan acı dolu deneyimlerin toplumsal önemini aktaran Le Breton’a göre, acı bir taraftan da sosyal gruba yakınlığı bu yolla belleğe kaydeder (Le Breton, 2010, s. 9-15).

Fiziksel ağrı/zihinsel ağrı ayrımını uzun süre önce oluşturulan beden/zihin ikiliği ile özdeşleştiren David Morris, bu ayrımın son derece gereksiz olduğunu söylemektedir. Bu ikiliğin aslında birbirinden ayrılamayacak bir bütün olduğunu düşünen Morris, kelimenin Latince kökenine baktığında (*dolor*) anlam itibarıyla beden ve zihin ikiliğini içermediğini belirtmektedir. Sonuç olarak fiziksel/zihinsel ağrı ayrımını tıbbı bırakan Morris, ağrının bireylerin hayatında bağlamsal bir öneme haiz olduğundan bahsetmektedir (Morris, 1993, s. 9-15).

Kotarba, ağrının görünmez doğasını hatırlatarak öznelliğine vurgu yapar ve bu nedenle de başkalarının ağrıların sadece anlatı yoluyla öğrenilebileceğini aktarır. Görünmez bir ağrının ikinci kişilere aktarılması için mantıklı bir açıklama gerekmektedir. Aksi halde ağrıyı deneyimleyen kişi, karşısındakini ağrının ‘gerçek’ olduğuna ikna edemezse saygınlığını yitirme tehlikesiyle karşı karşıya kalacaktır. Diğer taraftan kronik ağrı uzun süreyle deneyimlendiği için, bir süre sonra inandırıcılığını yitirecektir. Bu nedenle kronik ağrı deneyimleyen kişiler ağrıyı sosyal ilişkilerine yansıtırken dikkatli ve seçici davranmaktadırlar (Kotarba, 1983, s. 133-135).

Diğer araştırmacılar gibi kronik ağrının bağlamsal özelliğine dikkat çeken Kotarba, ağrıyı profesyonel atletler açısından incelerken, atletlerin mesleklerinden kaynaklanan hastalıklar için ‘ağrıyla oyna, sakatlığı anlat’ (*play with pain, talk injury*) ifadesini kullandığını belirtmektedir. ‘Ağrıyla oynamak’, atlet kimliğine zarar gelmemesi veya bir spor müsabakasının sonuna kadar devam ederek kazanılması açısından önemlidir. ‘Sakatlığı anlatmak’ ise profesyonel spor hayatında karşılaşılan ve genellikle gözle görülebilir sonuçları olan; ayrıca hekim tarafından tasdik edildiği için antrenör, takım arkadaşı, spor klübü başkanı, taraftarlar ve medya gibi ‘izleyicilere’ (*audience*) anlatılabilecek ‘meşru’ bir durumdur (Kotarba, 1983, s. 137-139).

Yukarıdaki çalışmalar deneyimlenen ağrı olgusunun bireyin hayatındaki diğer unsur ve ilişkilerden soyutlanmadan incelenmesi gerektiğine, diğer bir deyişle ağrının bağlamsal özelliğine vurgu yapmaktadır. Diğer taraftan bazı çalışmalarda ağrı gibi öznel ve içsel bir deneyimin dışı vuruluşunda, günlük dilde kullanılan ifade ve betimlemelerin yetersiz kaldığı ifade edilmektedir. Bu durum tıpta bir takım ölçeklendirmeler ve standart tanımlamalarlaⁱ, objektif değerlendirmeye olanak sağlayacak analitik betimlemelere çevrilmiş gibi görünmektedir. Ağrı türünün tıbbi açıdan anlaşılmasını kolaylaştıran bu ölçekler, her zaman bireyin betimlemeleriyle örtüşmeyebilir. Diğer taraftan standart analitik kategoriler, sözel aktarımdaki metaforik kullanımlara denk gelmeyebilir ve hasta-hekim arasındaki iletişim beklendiği kadar verimli olmayabilir. Ağrı iletişimde gündelik dilin yetersiz kaldığı durumlarda devreye girebilecek yöntemlerden bir tanesi bireyden bireye değişiklik gösterebilecek metaforların, diğeri de sözsüz iletişim yani hareket, jest ve mimiklerin kullanılması olabilir (Hyden & Peolsson, 2002, s. 326-328).

Hyden ve Peolsson İsveç'te bir araştırma hastanesinde 37 hasta ile yaptıkları araştırmada, içsel bir deneyim olan ağrının ikinci kişilere anlatılırken, gerek günlük yaşam sürecinde gerekse tıbbi muayene sırasındaki iletişimde jestler ile nasıl aktarıldığını araştırmışlardır. Araştırma sonucunda üç farklı jest ile karşılaşıldığı belirtilmektedir. Bedenin bir bölgesinin noktasal olarak gösterilmesi için kullanılan jestler (*pointing gestures*) tanımlamanın zor olduğu bölgeyi ikinci kişiye el ile göstererek aktarmaktadır. Ayrıca ağrı anlatısında, ağrının tam olarak nerden nereye kadar ve nasıl olduğunu (dairesel hareketler ya da iki nokta arasında düz bir hatta)

ⁱ EK A: McGill-Melzack Ağrı Soru Formu

katılımcının el veya parmaklarıyla gösterilerek aktarılmakta, fiziksel hareketler ile ağrının nedeni arasında bir ilişki kurulmaktadır (Hyden & Peolsson, 2002, s. 331-333).

İkinci tür olan beden konum veya hareketlerini göstererek ağrıyı tanımlamak (*miming configuration gestures*), bedendeki spesifik noktaları işaret etmek ve bunu sözel şekilde daha fazla dile getirmek yerine, jestleri öne çıkartmaktadır. Bu şekilde sözel anlatıya daha az önem atfedilirken, fiziksel hareketler birincil iletişim kaynağı haline gelmekte, fiziksel bir hareket ile ağrıyı oluşturan durum arasındaki benzerlik ön plana çıkartılmaktadır. Farklı ve birbirini izleyen jestler bir araya geldiğinde özel bir fiziksel hareketi göstermekte, bu hareket ise deneyimlenen ağrının kendine özel bağlamı içinde bir anlam kazanmaktadır. Çünkü ağrıyı anlatırken yapılan tüm hareketler tek başına incelendiğinde farklı anlamlara gelebilecekken, hareketlerin hepsi bir arada değerlendirildiğinde ağrı anlatısının bağlamını oluşturmaktadır (Hyden & Peolsson, 2002, s. 334-336).

Anlatıyla birlikte jestlerin eş zamanlı olarak kullanıldığı (*abstract description gestures*) son betimlemeye göre, bazı katılımcılar deneyimledikleri ağrıyı jestlerle desteklemişlerdir. Bu jestlerin yukarıda aktarılan iki durumdan farkı, ağrıyı sadece noktasal olarak göstermek ya da yaşanan ağrıyı jestler yoluyla taklit ederek anlatmak yerine, beden hareketlerini anlatıyla birleştirerek jestlere özel ve sembolik bir anlam yüklemesidir. Bu şekilde jestler bir taraftan sözel betimlemelerle yüklü olup, diğer taraftan kendine özgü benzeşimlerle (örn. Kolumun üstünde şu şekilde karıncalar yürüyor diye hem sözel betimleme, hem de hareketi gösterme) ağrının niteliğini aktarmaktadır (Hyden & Peolsson, 2002, s. 336-338).

Bu araştırmanın önemi, fiziksel olarak deneyimlenen ağrının ikinci kişilere anlatılırken betimsel kategorilerin yetersiz kaldığı zamanlarda, jestlerin ağrı anlatısına farklı bir boyut katarak, ağrıyı deneyimleyen kişinin kendini daha farklı bir kanaldan ve kimi zaman sembolik yollardan ifade edebilmesinin mümkün olduğunu göstermesidir. Jestler, ağrı gibi içsel bir deneyimin cisimleşmesine katkı sağlamakta, “ağrının ‘normalleştirilmesine’ yardımcı olmakta ve ağrıya bireysel deneyimlerimize yakın ve daha geniş bir anlam çerçevesinde bakarak, kültürün dışında (acultural) bir deneyim olmadığını göstermektedir” (Hyden & Peolsson, 2002, s. 339)

2.3.3. Ağrının etimolojisi

Buraya kadar incelenen çalışmalar, bu araştırmanın konusu olan kronik ağrının farklı kültürlerdeki algılanışı, sembolik anlamları ve pratiklerine dair bilgiler vermektedir. Bunlardan sadece David Le Breton’un *Anthropologie De La Douleur* adlı çalışması *Acının Antropolojisi* (2010) başlığıyla Türkçeye çevrilmiştir, ancak çalışmanın içerisinde kimi yerde ağrı kimi yerde acı kelimesinin kullanıldığı dikkat çekmektedir. Bu araştırmanın saha çalışması Türkiye’de yapıldığı için, bedensel birer deneyim olan ağrı ve acı kelimelerinin Türk dilindeki etimolojik incelemesine kısaca yer vermek, anlatılarda dile yansıyan unsurlara açıklık getirmesi dolayısıyla faydalı olacaktır.

İslamiyet öncesi Orta Asya Türkleri Anadolu ve Rumeliye kendi inanç sistemleriyle birlikte göç edip yerleşmişler, ancak İslamiyetin kabulünden sonra Fars ve Arap etkileşimleriyle farklılaşan ve değişen bir halk kültürüne sahip olmuşlardır (Kaya, 2001, s. 199). Bu sürekli etkileşim ve değişim süreci dile de yansıdığından, *ağrı* ile ilgili

yapılan etimolojik incelemelerde, kelimelerin sadece eski Türkçe'deki karşılıkları değil, aynı zamanda Farsça ve Arapça kökleri de incelenmiştir.

Türk Dilinin Etimoloji Sözlüğü'nde (Eyüboğlu, 1991) süresi göz önüne alınmadan (akut/kronik) ağrının bedensel deneyimiyle ilgili birkaç farklı kelimenin açıklaması yapılmıştır. Bu kelimeler, hem zaman zaman konuşma dilinde ve yabancı kaynakların Türkçe'ye çevirisinde birbirlerinin yerine kullanılabildikleriⁱ, hem de hastalıkların teşhisinde tıp için ayırt edici birer ağrı kategorisi olabildikleri için seçilmiştir. Alfabetik sıraya göre incelenirse, bu kelimelerden ilkinin *Acı* olduğu görülür. *Acı*, eski Türkçe'de “**açığ** (tatlı olmayan)” (Eyüboğlu, 1991, s. 6) kelimesinden gelmektedir.

“**Ac/aç** kökü Türk dilince, iki nesnenin birbirinden uzaklaşması, arada bir boşluğun olması eylemini içeren bir köktür. Birbirinden ayrılan, kopan, uzaklaşan iki nesnenin, insanla ilişkili durumda, yarattığı etki **acı**'dır. **Acı/açığ** sözcükleri **açılmak** eyleminden doğan tepkiyi, ezikliği, üzüntü uyandıran etkiyi dile getirir. (Bk. **Acımak, Acıkmak, Acınmak, Acıtmak**)... gr.**axos**, sanskr. **amlâk**, fr. **amer**, lat. **amarus**, itl. **amare**, isp. **amargo**, al. **bitter**...fars. **telh**, ar. **mürr**...” (Eyüboğlu, 1991, s. 6).

Yukarıdaki tanımda geçen Farsça *telh* kökünün, Etimolojik Osmanlı Türkçesi Sözlüğü'ndeki karşılığı, ‘acı’ olup, “*telhab* (telh+âb): 1. acı su, 2. şarap, *telh etmek*: acılaştırmak, *telhgû* (telh+goften): acı söyleyen, acı konuşan” (Kanar, 2010, s. 789) olarak açıklanmaktadır. Hastalıkların teşhisinde tıp için ayırt edici bir ağrı kategorisi olabilen bu kelimenin gerek Eski Türkçe gerekse Farsçadaki kullanımlarına

ⁱ Orjinal ismi *Anthropologie De La Douleur* olan kitap, Türkçeye *Acının Antropolojisi* (David Le Breton, Sel Yayıncılık, 2010) olarak çevrilmiştir.

bakıldığında, fiziksel/bedensel bir durumdan ziyade daha duygusal ve ‘tatlı olmayan’ dolayısıyla karşılaşılmak istenmeyen bir durumu nitelendirdiği söylenebilir. Aynı sözlükte, Arapça *mürr* kökünden gelen ve ağrı ile ilişkilendirilen bir kelimeye rastlanmamaktadır.

Türkçe Atasözleri ve Deyimler Sözlüğü’nde *acı* kelimesiyle ilgili deyimler, *acı* kelimesinin günümüz Türkçesinde fiziksel/bedensel bir deneyim dışında kalan metaforik kullanımlarına örnek olarak gösterilebilir:

- “**Acı patlıcanı kırağı çalmaz:** Yaşam deneyimi olan insanlar, tehlikeli durumlardan fazla etkilenmezler” (Çotuksöken, 2004, s. 11)
- “**Doğru söz acıdır:** Eleştirici, yanlışları gösteren bir konuşma, ilgili kişi için oldukça acıdır” (Çotuksöken, 2004, s. 32)
- “**Dost acı söyler:** Gerçek dost, bizim yanlış davranışlarımızı bizim için acı bile olsa, eleştirir, bizi uyarır” (Çotuksöken, 2004, s. 32)
- “**Sabır acıdır, meyvası tatlıdır:** Bir şeyin olmasını, birinin gelmesini sabırla beklemek gerçekten çok güçtür. Ama o şey oluca, beklenen gelince sabrın ne kadar önemli olduğu anlaşılır” (Çotuksöken, 2004, s. 58).

Türk Dilinin Etimoloji Sözlüğü’ne göre *Ağrı* kelimesi, yükselmek ve çıkmak ile ilgili bir eylemi, bir oluşu içermektedir ve *acı* kelimesine göre fiziksel/bedensel betimlemeye daha yakın durmaktadır:

“**ağrığ** (sızı, acı)dan **ağrı** (yükselmek, çıkmak eylemi içeren **ag** kökünden) Uyg. **agrag, agrık, agruş, agruk** hep **ağrı, sızı** anlamında. Lat. **aegreo** (sayrılanma, ağrıya yakalanma), gr. **agros** (ağrıya tutulma). **Sayru, sağru, sayrı, sagrı** hepsi

de **ağrı** karşılığı... Alm. **Schmerz**, **Wehen**, fr. **Douleur** (lat. **dolor**'dan), **mal**, isp. **dolor**, itl. **dolore**, fars. **derd**, ar. **vecà**... (Eyüboğlu, 1991, s. 14)

Ağrı kelimesinin gerek Latin dillerindeki kullanımı gerekse Osmanlı Türkçesine yansıyan Fars ve Arapça kökenleri, duygusal bir durum ile birlikte bir fiziksel oluşa da işaret etmektedir. Farsça *derd* kökünün Etimolojik Osmanlı Türkçesi Sözlüğü'ndeki karşılığı, "1. dert 2. keder 3. acı 4. ağrı, sızı" (Kanar, 2010, s. 214) olup, "*derd-i bîdermân*: dermansız dert, *derd-i derûn*: gönül derdi, *derd-i firâk*: ayrılık derdi" gibi duygu durumlarına karşılık gelen kullanımlara ek olarak, "*derd-i ser*: baş ağrısı ve *derd-i şikem*: karın ağrısı" (Kanar, 2010, s. 214-215) gibi fiziksel ve bir hastalığa delalet edebilecek kullanımları da bulunmaktadır. Arapça *veca* kelimesinin tanımı ise "1. acı, 2. ağrı, sızı" şeklinde yapılmıştır (Kanar, 2010, s. 845).

Yukarıdaki tanımlamalardan anlaşıldığı üzere, bu araştırma için *ağrı* kelimesi, hem fiziksel hem de mecazi kullanımları açısından daha uygun görünmektedir. Diğer taraftan tıbbi açıklamalara da ağrı ve ağrı bilim (algoloji) olarak geçen bu kelime, fibromiyalji ile de örtüşmektedir.

2.3.4. Tıpta ağrı

Foucault'nun (1973) öne sürdüğü gibi tıp, 18. yüzyılın başında modern devletin doğuşuyla aynı zamanda, Batılı tıp geleneği olarak kurumsallaşmıştır. Yeni ortaya çıkan kapitalist ekonominin ihtiyaçları ve zorunlulukları, gerekli işgücünü sağlamak amacıyla sağlıklı beden fikrini yaratmıştır. Bu perspektifle uyum içinde biyomedikal söylem, bedeni gerektiğinde tamir edilecek bir 'makine' olarak formüle etmiştir. Çalışan makinede ortaya çıkan herhangi bir bozukluk, bu çerçevede 'hastalıkla' sonuçlanır. Bu

model diğerk hastalıklarda olduđu gibi ağrı söz konusu olduđu da geçerlidir (Lock & Nguyen, 2012, s. 82).

Modern tıp ‘acı çekme’ (*suffering*) olgusunu, insanın bir parçası olduđu sosyal hayattan ve özgöl kültürel anlamlarından bağımsız olarak incelemiştir, çünkü bu bileşenler tıbbi bağlamda bir hastalığı sistematik olarak gözlemlemek ya da hastalığın nedenlerini bulmak için gerekli değildir. Aynı şekilde ağrı da sosyal dünyadan izole bir ortamda, test ve ölçümlerle değerlendirilebilecek tıbbi bir olgu olarak kabul edilir. Descartes 1644’te ağrıyla ilgili ilk ‘bilimsel’ açıklamalardan birisini yaparken, ağrının bedenın bütünlüğünü koruyan bir uyarı sistemi olduğunu öne sürmüştür. Bu mekanistik yaklaşıma göre ağrı ten ile beden arasındaki bir hat boyunca ilerler. Bu yaklaşım ameliyathanelerde sterilizasyon koşullarının sağlandığı 19. yüzyıla kadar tıp tarafından kabul edilmiştir (Aktaran Kotarba, 1983, s. 28-29).

1894’te iki bilim insanı beyin, ağrı ve diğerk duyular arasındaki ilişkiyi açıklayan iki farklı teori ortaya koymuştur. Von Frey’in ‘ağrının özgünlük teorisi’ne (*specificity theory of pain*) göre ağrı beyine özel alıcılarla iletilir ve bu alıcılar, dokunma gibi diğerk duyuların deneyimlenmesinden sorumlu dokulardan farklıdır. Goldschneider’in ‘ağrının örüntü teorisi’ne (*pattern theory of pain*) göreyse ağrının beyine iletimi için hiçbir özel alıcı ya da sinire ihtiyaç yoktur. Ancak deri hücreleri üzerindeki yoğun ağrı uyarıcı örüntüsü kritik düzeyin üzerinde çıktığında ağrı hissedilir. Bu tarihten itibaren, hastalık ve nedeni arasındaki ilişkiyi tanımlayıcı özelliğinden dolayı özgünlük teorisi geniş kabul görmüş ve tıp okullarında okutulmuştur (Aktaran Kotarba, 1983, s. 29-31).

Ağrı tıp alanında doku hasarının ya da organ bozukluğunun olası belirtisi olarak değerlendirilir. Farklı tıp sözlüklerinde ağrıya ilgili tanımlara bakmak tıbbi kavramlaştırmanın ana bileşenlerini belirlememizi sağlar:

1. **a:** bedensel, duygusal ya da zihinsel iyiliğin olmaması durumu. Hafif şiddetli rahatsızlık veya acıdan akut, sık ve dayanılmaz acı çekmeye kadar uzanan; genel veya bölgesel olabilen ve yaralanmanın, bedensel veya zihinsel incinmenin, fiziksel veya zihinsel işlevlerdeki (hastalık nedeniyle gerçekleşen) denge kaybının bir tür düzensizliği sonucu oluşan ve genellikle bu duruma neden olan durumdan uzaklaşmak isteği uyandıran bedensel, duygusal ya da zihinsel rahatsızlık hali <sürekli ağrı çekiyordu>

b: tehlikeli bir uyarının neden olduğu, çıplak sinir uçları tarafından alımlanan ve (iğne batması, zonklama veya acıma gibi) bedensel rahatsızlıkla karakterize edilen ve tipik olarak kaçınma eylemine neden olan temel bedensel bir duyum (Pain, Merriam Webster Online, 2013).

2. **a:** Gerçek ya da olası doku hasarıyla özdeşleştirilen, özel sinir lifleri tarafından beyine iletilen ve burada bilinçle idrak edilmesi çeşitli faktörler tarafından değiştirilebilecek olan, değişkenlik gösteren, hoş olmayan bir duyum.

b: Çocuk doğurma esnasında gerçekleşen sancılı rahim kasılmasını ifade eden terim (Pain, mediLexicon, 2004).

3. Hafif şiddetli bölgesel huzursuzluktan acı çekmeye kadar değişiklik gösterebilen hoş olmayan bir duyum. Ağrının hem bedensel hem duygusal bileşenleri vardır. Ağrının bedensel kısmı sinirlerin uyarılmasından kaynaklanır. Ağrı yaralanmalarda olduğu gibi belli bir bölgeyle sınırlı olabilir, ya da

fibromiyalji benzeri hastalıklarda olduğu gibi daha yaygın olabilir. Ağrı, ağrı uyarılarını bilinçle idrakinin çeşitli faktörler tarafından değiştirilebileceği beyine taşıyan özel sinir lifleri aracılığıyla iletilir.

Ağrı ayrıca çocuk doğumu esnasında gerçekleşen sancılı rahim kasılmasını ifade eden özel bir terim olarak kullanılır.

"Ağrı" kelimesi Latince ceza, yaptırım demek olan "poena"dan gelir (Pain, MedicineNet, 1996).

Yukarıdaki tıbbi tanımların ortak noktaları olduğu görülmektedir. Öncelikle ağrının hafif şiddetliden, aşırı rahatsızlığa yol açacak kadar ölçeklenebilecek bedensel, duygusal ya da zihinsel bir deneyim olduğu kabul edilmektedir. Bu deneyim bir ‘yaralanma’ ve ‘doku hasarı’nın sonucu olabilir, çoğunlukla ‘fiziksel’dir, ancak bazı durumlarda ağrının ‘zihinsel’ kökeni de olabilir. Tanımlamalar, bedensel ya da zihinsel bir ‘dengesizlik’ halini ve ağrı deneyimleyen kişi için ‘hoş olmayan’ bir durumu anlatır. Merriam Webster Dictionary’de belirtildiği üzere, ağrının ilk bilinen kullanımı 14. yüzyıla uzanır ve ağrı farklı dillerde ödeme, yaptırım, ceza ve intikamla ilişkilendirilirⁱ.

Tibbin ağrıya yaptığı vurgu antropolojik bağlamda sorgulanması gereken bir meseledir. Yukarıdaki tanımlara göre ağrı, kendine özgü bir hastalık olarak değerlendirilmez ve başka bir hastalık ile bağlantılandırılmaya çalışılır. Bu durum, kronik ağrı deneyimleyen ve bedeninde özel bir hasar saptanmayan kişinin hem danıştığı sağlık çalışanlarını hem de kendi sosyal çevresini ağrının ‘gerçek’ olduğuna ikna etmesi gerektiği anlamına gelir. Psikolojik açıklamalar belli bir noktaya kadar bazı

ⁱ “Anglo-Fransız *peine*, Latince *poena*, Yunanca *poinē* ödeme, ceza; Yunancada *tinein* ödemek (to pay) ile benzer, *tinesthai* cezalandırma, Avestan *kaēnā* intikam, Sanskritçe *cayate* intikam almak”. Bkz: <http://www.merriam-webster.com/dictionary/pain> , 30 Nisan 2014, 11:34.

bireyleri tatmin edebilir ya da etmeyebilir, ancak üstlenilmesi gereken hasta rolünün meşrulaştırılması için daha farklı bir açıklamaya ihtiyaç duyulabilir. Bu durumda, tıbbın beden/akıl ikiliğini güçlendiren bir açıklama olan ‘somatizasyon’ⁱ kavramına başvurulabilir (Scary, 1985, s. 4; Kleinman, 1988, s. 59). Bu da kişiyi otomatik olarak ‘ruhsal rahatsızlık’ kategorisine sokacaktır.

Jean Jackson tıptaki ağrı konusunu incelerken bedensel/zihinsel ağrı ayrımını antropolojik bir perspektiften sorgulamıştır. Bedensel ağrının biyomedikal kabulünün bedendeki nörolojik faaliyetleri ifade ettiğini, zihinsel ağrının ise öznel olarak zihinde deneyimlendiğini öne sürmüştür. Jackson’a göre tıpta yapılan bedensel/zihinsel ayrımında ‘bedensel,’ ağrının organik, nesnel ve tespit edilebilir nedeni anlamına gelirken; ‘zihinsel,’ çoğunlukla hekimler tarafından ihmal edilen cisimleştirilmiş (*embodied*) bedensel ağrı deneyimine gönderme yapmaktadır (Jackson, 2011, s. 373).

Tıptaki bu eğilim, Melzack ve Wall’ın (1965) ünlü ‘Kapı Kontrol Teorisi’nden (*Gate Control Theory*) sonra 1970’lerde sorgulanmaya başlanmıştır. Teoriye göre, ağrı sinyalleri omurga boyunca ilerler. Omurga beynin ağrıyı deneyimlemesine olanak veren bir kapıdır. Ancak bu teorinin önemi, kapı kontrol sisteminin bireyin psikolojik durumu, kültürel geçmişi ve huzursuzluk ya da heyecan düzeyi tarafından etkilenebileceğini önermesidir. Dolayısıyla, bireyin öznel durumu ağrı düzeylerini etkilemektedir.

“Uygun merkezi faaliyetlerin eyleme dönüştürülme şekli bir sorun teşkil eder.

Huzursuzluk ya da heyecan gibi bazı merkezi aktiviteler bedendeki herhangi bir alanda var olan girdilerin tamamı için kapıyı açabilirken, diğer aktiviteler açıkça seçici bir şekilde bölgesel olan kapı faaliyetini içerirler. Savaşta yaralanan

ⁱ Bedende zuhur eden bir hastalığın kökeninin organik nedenler ile değil, psikolojik nedenler ile bağlantılandırılması.

askerler yaraları dolayısıyla fazla ağrı deneyimlemeyebilir ancak beceriksizse yapılan bir damar açmadan dolayı acıyla yakınabilirler” (Melzack & Wall, 1965, s. 976)

Son 30 yılda farklı hastalıkların teşhisinde kullanılan teknolojiler önceki dönemlere göre gelişmiş olsa da, ağrı gibi bazı belirtilerin teşhisinde hala bir takım kısıtlamalar vardır. Ancak çoğu sağlık uzmanına göre ağrının incelenmesi ve nedeninin belirlenmesi, standart anketler ve fiziksel muayeneyle bir yere kadar mümkündür. Ronald Melzack ve W.S. Torgerson’un geliştirdiği “McGill-Melzack Ağrı Soru Formu,” hastaların ağrı deneyimlerini, önceki testlere göre daha rahat ifade edebilecekleri anahtar kelimeler içermektedir. Bu test, ‘yakan’ ağrı veya ‘sızlama’ gibi bazı betimlemeler vasıtasıyla hekimlerin hastalık türünü teşhis etmelerinde yardımcı olmuştur (Scary, 1985, s. 6-8).

Yukarıda özetlenen literatür tıbbın ağrı konusunu ele alırken, diğer sağlık sorunlarında kullandığı yöntemi kullandığını göstermektedir: nedenleri gözlemlemek, sonuçları genellemek, verili bir toplumdaki sosyal ve kültürel bileşenleri ihmal ederek bireyleri standartlaştırmak ve sayılara indirgemek. Sağlık ve hastalık alanında çalışan antropologlar bunun tersi bir bakış açısı geliştirerek tıbbın önerdiği beden/akıl ikiliğini sorunsallaştırmış ve bireylerin öznel deneyimlerini sorgulamıştır. Bu sorgulama, organik nedenler/psikolojik nedenler, nesnel yaklaşım/öznel deneyim, gerçek ağrı/gerçek olmayan ağrı gibi ikiliklere bir meydan okuma olarak değerlendirilebilir. sağlık ve hastalık antropolojisi ağrı konusuna bireyin perspektifinden açıklık kazandırmaya çalışır ve ağrı, birey ve farklı sosyal bileşenler arasındaki dinamik ilişkiyi keşfetmeyi amaçlar.

2.4 Fibromiyalji

Fibromiyalji, halk dilinde bir hastalık olarak nitelendirilse de, tıbbi olarak bir ‘sendrom’ olarak tanımlanmaktadır. Sendrom, birden fazla şikâyet ve bulgunun tek bir bedende birleşmesiyle meydana gelen bir sağlık yitimi durumu olarak tanımlanabilir. Batı Tıbbı’nın hastalık olarak kavramsallaştırdığı sağlık yitimi durumunda ise, genellikle etkilenen tek bir sistemin (sindirim, dolaşım, kas-iskelet gibi) varlığı söz konusudur. Fibromiyaljinin bir sendrom olarak nitelenmesi, bedenin büyük bölümüne yayılan ağrılar yanında yorgunluk, uyku bozukluğu, bilişsel sorunlar ve karın ve bağırsak bölgesinde yaşanan düzensizlikler gibi bulguların birkaç tanesinin bir arada bulunmasından ileri gelmektedir (Barker, 2005, s. 3).

Hadler ve Greenhalgh fibromiyaljinin geçmişini özetleyerek süreç içinde nasıl inşa edildiğini tartıştıkları makalede, ‘eklem romatizması’ ve ‘yumuşak doku romatizması’ arasındaki ayrımın tıpta yaklaşık bir asır önce yapılmış olduğunu aktarmaktadır. 1904’te Sir Williams Gowers kendi lumbagosunuⁱ açıklamaya çalışırken, yumuşak doku romatizmalarının (bunu ‘fibrosit’ⁱⁱ olarak adlandırmıştır) kollarda ve ilgili alanlarda yaygın olduğunu ve bu bölgeyi sıcak tutarak, masaj yaparak ve 2-3 hafta boyunca her gün kokain iğnesi olarak tedavi edilmesi gerektiğini açıklar. Aynı zamanda teşhisinin elle yapılması gerektiğini, yani etkilenmiş alana elle dokunarak ve bastırarak muayene etmek gerektiğini söylemiştir (Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 1-2).

İlerleyen süreçte Kuzey Amerika’da fibrosit, ‘yumuşak doku romatizması’ olarak değerlendirilmiş, ancak fibrositin sadece ‘ağrı, kaslarda sertlik ve acı hissi’ duyan hastalar için kullanılması gerektiği kanısı doğmuştur. Konuyla ilgili olarak Wallace

ⁱ Bel ağrısı

ⁱⁱYumuşak dokuda meydana gelen romatizma. Bkz.:<http://www.merriam-webster.com/medical/fibrositis>, 22 Ocak 2014, 09:17

Graham, yumuşak doku romatizmasının teşhis ve tedavi yöntemleri hakkında 1950'lerde çalışmalar yapmış ve önerilerde bulunmuş ancak ilerleyen 30 yıl boyunca fibrosit hakkında net bir açıklama yapılmamıştır. Söz konusu durumun bir hastalık olmadığı, ancak birden fazla belirleyenin eşlik ettiği bir sendrom olduğu; sırtın alt bölgesinde, kalçalarda, boyun, omuz ve göğüs bölgesinde daha yaygın ve sık olarak görüldüğü belirtilmiştir (Aktaran Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 2).

Batı tıbbında eklem, kas ve iskelet sisteminde meydana gelen hastalıklar, ağırlıklı olarak Kuzey Amerika'da romatoloji uzmanlık alanının inceleme konusu olmuştur. Romatoloji 1920'lerde daha görünür bir disiplin haline gelmiş, 1920'lerin sonlarına doğru en prestijli Amerikan üniversitelerinde bir uzmanlık dalı olarak yer almaya başlamıştır. Sonradan adı Amerikan Romatoloji Birliği olarak değişecek olan kurum 1927'de kurulmuş ve yıllar geçtikçe hem üye sayısını hem de sektördeki gücünü artırmıştır. 1949'da kortizonun romatizma hastalıklarını tedavi etme konusunda diğer yöntemlere oranla daha başarılı olduğunun keşfedilmesi, romatoloji disiplininin yıldızının parlamasına yol açmıştır. Diğer taraftan 1958'de birliğin yayın hayatına başlayan dergisi (*Arthritis and Rheumatism*) disiplinin kurumsallaşmasındaki önemli unsurlardan biri haline gelmiştir (Barker, 2005, s. 15-17).

1980'lerin ortalarında bir ilaç şirketi, piyasaya yeni çıkartacağı bir kas gevşetici ilacı tanıtmak amacıyla fibrosit ile ilgili bir sempozyum düzenlemiş ve 'Amerikan Romatoloji Birliği Komitesi'nin kurulmasında' yer almıştır. Sempozyumun sonuçları, 1986'da *American Journal of Medicine*'de yayınlanmış ve fibromiyalji terimi ilk defa bu sonuç bildirisinde kullanılmıştır. Sonuç bildirisindeki veriler daha sonra 'Amerikan Romatoloji Birliği Fibromiyalji Teşhisi 1990 Kriterleri' olarak duyurulmuştur. Kriterlere göre, bedenin belirtilen 18 bölgesinden 11'inde elle muayene ve bası

uygulama yöntemiyle devam eden yaygın ağrı ve ciddi rahatsızlık tespit edilmelidir. Hadler ve Greenhalgh, sendromun Amerikan Romatoloji Birliği tarafından tanınmasının fibromiyaljinin inşasında ve meşrulaştırılmasında bir dönüm noktası olduğunu belirtirler. Bu andan itibaren, tıp uzmanları ve diğer tıbbi kurumlar daha önce şüphe edilen belirtileri fibromiyalji belirtisi olarak kabul edip benimsemeye başlamıştır. Fibromiyalji kısa zamanda fazla sayıda kişi tarafından kabul edilip desteklendiği için 30 Haziran 1990'da ABD Temsilciler Meclisi bu konuda bir yasa tasarısı hazırlamıştır (Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 2).

Fibromiyaljinin teşhis kriterleri Amerikan Romatoloji Birliği tarafından 1990'daⁱ kabul edilmiş, 2010ⁱⁱ, 2011ⁱⁱⁱ ve 2013^{iv}'de revize edilmiştir. Fibromiyalji teşhisinde kullanılan ilk kriter olan 'yaygın ağrının geçmişten gelen öyküsü ve görüldüğü alanlar' 1990'da tanımlanmıştır. 2010 versiyonunda yeniden tanımlanan ağrı ölçüm hesaplarında teşhise eşlik eden ağrı faktörleri genişletilmiş ve başka hiçbir nedenin söz konusu ağrı ve huzursuzluğu açıklayamayacak olması gerektiği önerilmiştir. Yapılan çalışmalar sonucunda Amerikan Romatoloji Birliği tarafından belirlenen 2010 teşhis kriterleri 2011 yılında revize edilmiştir. Buna göre hekim tarafından tahmin edilen olası fiziksel semptomlar elimine edilmiş, yaygın beden ağrısı endeksi genişletilmiştir. 2010 kriterlerinde olduğu gibi toplam 19 ağrı noktası dikkate alınmıştır, bir önceki kriterlerde hasta tarafından üç semptom üzerinden değerlendirme yapılırken, 2011'de en az altı semptom varlığının belirtilmesi (uyku bozukluğu, yorgunluk, bilişsel bozukluklar, baş ağrısı, depresyon, karın ağrısı) öngörülmüştür. Teşhis sürecinde hekimin semptomları tahmin etmekteki görüşünün önemi azalmış ve hastanın beyanı daha önem kazanmıştır.

ⁱ Bkz. EK B

ⁱⁱ Bkz. EK C

ⁱⁱⁱ Bkz. EK D

^{iv} Bkz. EK E

Ayrıca fibromiyalji semptom ölçütünün 13'ten büyük veya eşit olması konusunda eklemeler yapılmıştır. Sonuç olarak yıllar içinde kriterlerde ağrı deneyimi süresi kısaltılarak altı aydan üç aya düşürülmüş, semptomların şiddeti için son bir haftalık değerlendirme dikkate alınmaya başlanmış, ağrı noktaları bedenin daha geniş bölgelerine yayılmış ve ağrı dışındaki semptomlar çeşitlenmiş ve rakamsal olarak artırılmıştır. 2013 yılında kabul edilen kriterlerde ise bedendeki ağrı bölgeleri 19'dan 28'e çıkartılmıştır.

1990'dan araştırmanın başladığı 2014 yılında kadar fibromiyalji tanı kriterleri yapılan klinik çalışmalardan elde edilen veriler doğrultusunda üç kez revize edilmiştir. Sonraki kriterlere göre 1990 tanı kriterlerindeki en önemli eksikliklerin, bilişsel ve somatik sorunların 1990'da dikkate alınmaması, tedavi sürecinde semptomlarında azalma olan hastaların 1990 kriterlerinin belirleyici özelliklerinin dışında kalması ve klinik uygulamalarda yaklaşık %25 olgunun kriterleri karşılamaması olarak aktarılmaktadır. 2010 kriterleri, 1990 kriterlerine oranla %74 doğru sınıflandırma özelliği göstermesine karşın, teşhiste yalancı pozitiflik oranıⁱ 1990'a göre daha yüksektir. 2013 kriterlerinin önceki kriterlere göre ayırt edici özelliğiye, 1990 kriterlerinde hastaların %90'ının kadın olmasına karşın, son kriterlerde bu oran %66'lara düşmüştür (iki kadın/bir erkek) (Sindel, 2015).

Hastalığın altında yatan nedenler tıbbi yöntemler ve testler tarafından ortaya çıkarılsa da, hastalığın sosyal ve kültürel unsurları ve hastalık deneyiminin sosyal bir inşa olduğu konusunda bilgi aktaran Hadler ve Greenhalgh tıp, ilaç sektörü ve medya gibi farklı kurumların fibromiyaljinin inşasında nasıl bir rol oynadıklarını tartışmaktadır. Tıbbın açıklamada ve çözüm bulmada başarısız olduğu bir hastalığın

ⁱ Fibromiyalji olmayan hastalara fibromiyalji tanısı konması

nasıl inşa ve bedenın medikalizasyonuna dahil edildiğini açıklamaktadır. Hadler ve Greenhalgh'ın fibromiyaljiyle ilgili diğer önemli katkısı teşhis sürecinin kendisinin bir sosyal kurgu olduğu, hastalığın bir tarihsel bağlamda belli bir grup profesyonel tarafından kavramsallaştırıldığı ve bugün belli bir grup insanı ifade ederken yarın muhtemelen başka bir insan grubunu ifade edeceği saptamalarıdır (Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 1).

Fibromiyaljinin bir hastalık olarak tıp tarihinde oluşum ve gelişme aşamalarını inceledikleri makalede, Hadler ve Greenhalgh tıbbın fibromiyaljiye özgün bir karakter kazandırma çabalarından ve bireylerin toplumsal olarak kabul görebilecekleri bir hastalığa ve kronik ağrıya atfettikleri önemden bahsetmektedir. Ağrı ile ilgili literatür taraması bölümünde de görülebileceği gibi, bir hastalığın teşhisinde organik ve biyolojik nedenlerin tespiti, bir taraftan hekimin tedavi konusunda daha etkin bir çözüm önermesini, diğer taraftan da bireyin, hastalık rolünü meşrulaştırmasını kolaylaştırmaktadır. Araştırmacılar tıbbi yöntemler kanalıyla hastalıkların altında yatan nedenlerin belirlenmesini bir yana bırakarak, rahatsızlık olgusunun sosyal ve kültürel bileşenlerine ve bu deneyimi oluşturan sosyal inşa sürecine dikkat çekmekte, tıp kurumu ve ilaç endüstrisinin yanı sıra medyanın da fibromiyaljinin inşasında önemli bir rol oynadığının altını çizmektedir (Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 1-4).

Türkiye'deki gazetelerde fibromiyalji ile ilgili yapılan arşiv taraması, Hadler ve Greenhalgh'ın bulgusuyla uyum göstermektedir. Milliyet gazetesi internet sitesinde fibromiyalji kelimesi, 2005-2014 yılları arasındaki arşiv taramasında 71 kez geçmekte (Milliyet Gazetesi Arşiv, 2014), ancak belirtilen linklerin tamamı birebir fibromiyalji ile ilgili çıkmamaktadır. Başlıklardan altı tanesinde fibromiyaljinin adı geçmese de, 'süper kadın hastalığı', 'mükemmelliyetçi kadın hastalığı' veya 'işkolik kadın hastalığı' gibi

ifadeler içeren başlıklar kullanılmaktadır. Milliyet gazetesinin ‘Sağlık’ ve ‘Kişisel Bakım’ adlı bölümlerinde 2014 yılının ilk altı ayında altı adet haber yayınlanmıştır. Makaleler kimi zaman bir hekim tarafından kaleme alınırken, bazı makalelerin yazarının kimliği anlaşılamamakta, bu da medyada genel olarak sağlık konusunda, özel olarak da fibromiyalji hakkında yazılan haberlerin niteliğiyle ilgili akıllarda soru işaretleri oluşturmaktadır.

Amerika Birleşik Devletleri’nde fibromiyalji, romatoloji ana bilim dalı tarafından tanımlanıp ağırlıklı olarak romatolojinin inceleme alanına girmişken, Türkiye’de buna ek olarak fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanları da fibromiyalji teşhis ve tedavisinde faaliyet gösteren hekimler arasında yer almaktadır. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği’nin yayın organı olan ve 1998’den bu yana yayınlanan Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 1998-2013 yılları arasında fibromiyalji ile ilgili 19 adet makale yayınlamıştır (Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi Arşiv, 2014). Bunlardan üç tanesi fibromiyaljili hastalarda uykusuzluk ve depresyon düzeyinin ölçülmesi, altı tanesi tedavi ve tanı yöntemlerinin etkinliklerinin belirlenmesi veya karşılaştırılması, diğerleri de fibromiyalji ile ilişkili olduğu diğer hastalıklar ve fibromiyalji arasındaki bağlantıyı içeren makalelerdir.

Türkiye Romatoloji Derneği’nin resmi internet sitesinde literatürün aksine, fibromiyaljinin bir hastalık olduğu vurgulanmakta, tanımı, görülme sıklığı, teşhis ve tedavi yöntemleri hakkında bilgilendirici bir içerik yer almaktadır. Aktarılan bilgiler doğrultusunda fibromiyalji kadınlarda daha sık görülmekte, bedendeki yaygın ağrıya uykusuzluk, yorgunluk, bağırsak faaliyetlerinde düzensizlik gibi sorunlar eşlik etmektedir. Teşhisinde hekimin bedende yer alan 18 duyarlı noktayı muayene ederek, bu alanlara bası uygulaması esas alınmakta ve bu noktaların 11 tanesinde şiddetli ağrı

hissedilmesi beklenmekte, ancak sendromun farklı hastalıklara benzerlik gösterebileceği veya karıştırılabileceğinin altı çizilmektedir. Verilen bilgi doğrultusunda fibromiyaljinin psikiyatrik bir hastalık olup olmadığı konusunda net bir bilgi olmamakla birlikte, kişilik özellikleri bu ‘hastalığa yatkın’ olan bireylerde hastalığın görülme eğiliminin yüksek olabileceği beklenmektedir. Önerilen tedavi yöntemleri arasında ilaç (antidepresanlar) ve ilaç dışı (düzenli egzersiz ve davranış tedavileri) yöntemler yer almakta, ancak bu yöntemlerin, hastalığa kesin bir çözüm üretemeyebileceği belirtilmektedir (Türkiye Romatoloji Derneği, 2014).

Türkiye Romatoloji Derneği’nin yayın organı olan ve 2009’dan bu yana yılda iki kez yayın yapan RAED Dergisi’nin arşivinde (Raed Dergisi Arşiv, 2014), fibromiyalji ile ilgili bir makale yer almamakla birlikte, yılda bir kez yapılan Romatoloji Kongreleri’nin bildiri kitaplarında konuyla ilgili hazırlanan bildiriler bulunmaktadır. 2010 yılında yapılan kongrede fibromiyalji hastalarında cinsel bozukluk ve eşlik eden depresyon konusunda bir araştırma poster (Yener, Aşkın, Soyupek, Soyupek, & Sönmez, 2010), 2012 yılında yapılan kongrede damarları etkileyen bir tür romatizmal hastalık (Takayasu Arteri) teşhisi alan hastalarda fibromiyalji görülme sıklığı ile ilgili bir araştırma poster (Can, Alibaz Öner, İlhan, Polat, & Direskeneli, 2012), üst solunum yollarını etkileyen bir tür enfeksiyon hastalığı (Epstein-Barr) ile fibromiyalji arasındaki ilişkiyi irdeleyen bir araştırma poster (Şenel, et al., 2012), bir tür romatizmal hastalık olan Behçet Hastalığı ve fibromiyaljinin beraber olduğu vakalarda Behçet Hastalığı’nın daha ağır deneyimlendiğine dair bir başka araştırma poster (Can, et al., 2012) olduğu saptanmıştır.

Bu çalışmaların çoğunda, fibromiyaljinin ağırlıklı olarak kadınlarda görüldüğü belirtilmekle birlikte, konuyla ilgili Türkiye’de yapılmış herhangi bir araştırmanın

rakamlarından faydalanılmamaktadır. Verilen rakamlar Amerika Birleşik Devletleri'nden alınan istatistiklerin Türkiye nüfusuna uyarlanmak suretiyle modellenmesinden ibarettir. Türkiye'de konuyla ilgili yapılan çalışmalar çok ender olmakla birlikte, varolan çalışmalar fibromiyaljinin görülme sıklığını, hastanın demografik özelliklerine bağlı olarak değerlendirmektedir. Türkiye'nin Trabzon ilinde 20-64 yaş arasındaki kadınlarla gerçekleştirilen fibromiyalji görülme sıklığı (*prevalens*) araştırmasında (Topbaş, Çakırbay, Güleç, Akgöl, & Can, 2005) 1.930 kadın ile tarama görüşmesi yapılmıştır. Bu kadınlar arasından kronik kas-iskelet ağrısı deneyimleyen ve aynı hekime muayene olmayı kabul eden 285 katılımcının 70'i, Amerikan Romatoloji Birliği'nin 1990 tanı kriterleriⁱ doğrultusunda fibromiyalji teşhisi almıştır. Araştırmaya göre Trabzon'da yaşayan 20-64 yaşındaki kadınlar arasında fibromiyalji sendromunun görülme sıklığı %3.6'dır ve yaşın artmasıyla doğru orantılı olup en yüksek görülme sıklığı 50-59 yaş arasındadır. Eğitim seviyesi ve yıllık hane halkı geliri ile ters orantılı olan fibromiyalji görülme sıklığı, ilkokul eğitimi almamış katılımcılarda %10.7 iken, ortaokul-lise-üniversite mezunu kadınların toplamında %6'ya inmektedir. Benzer şekilde yıllık hane halkı geliri 2.000 Amerikan Doları'nın altında olan hanelerde yaşayan kadınların %7.3'ünde fibromiyalji tespit edilmiş olup, yıllık geliri 4.000 Amerikan Doları ve üzerinde olan hanelerde bu oran %1.8 olarak belirlenmiştir. Araştırmaya göre fibromiyalji, en fazla eşi ölmüş veya boşanmış kadınları etkilemektedir (%8.8). Evli kadınlarda %4.4 olan oran, erken yaşın da etkisi ile bekar kadınlarda %0.3'e kadar gerilemiştir. Aile yapısına göre bakıldığında ise, çekirdek ailede yaşayan kadınların %3.8'inde, geniş ailede yaşayan kadınların %3.2'sinde fibromiyalji sıklığı belirlenmiştir (Topbaş, Çakırbay, Güleç, Akgöl, & Can, 2005, s. 140-143). Araştırma katılımcılarının neden sadece kadınlar olduğuna dair herhangi bir

ⁱ Bkz. EK B

açıklama yapılmasa da, fibromiyaljinin kadınlara özgü bir hastalık olarak mı görüldüğü sorusunu akla getirmektedir.

Geçtiğimiz yirmi yılda yurt dışında fibromiyalji ile ilgili yapılan araştırmalar, bu sendromun teşhis edilmesi zor olan ve bireyleri damgalayan bir durum olduğuna dair sonuçlar bildirmektedir. Fibromiyalji teşhisi almış olan bireyler, aslında bu teşhisi almadan önce de geçmeyen ağrı ve yorgunluk gibi sağlık durumlarından dolayı sosyal çevreleri tarafından damgalandıklarını belirtmişlerdir. Benzer şikayetlerle ortaya çıkan Kronik Yorgunluk Sendromu ve Fibromiyaljinin, bireyleri damgalayan diğer kronik hastalıklara göre daha farklı bir damgalama mekanizmasına hedef olduğu görülmektedir. Tıbbi açıdan objektif verilere göre teşhis etmedeki zorluğun yanı sıra, net ve kesin bir tedavi yöntemi uygulanamaması bu iki sendromu damgalayan faktörler arasında sıralanmaktadır. Hastalar sadece yakın çevreleri ve iş arkadaşları tarafından değil, teşhis sürecinde ve sonrasında kimi zaman sağlık çalışanları tarafından da damgalanmaktadır (Åsbring & Närvänen, 2002, s. 148-149).

Fibromiyalji teşhisi alan bireyler gerek iş ve özel hayatlarında, gerekse sigorta kurumlarında ve başvurdukları sağlık merkezlerinde karşılaştıkları profesyonellerin, deneyimledikleri ağrılar ve diğer semptomlar hakkında kendilerine güvenmemesinden yakınmaktadır. Özellikle bir sağlık kurumundan teşhis almadan önceki dönemlerde, kimi zaman dışarıdan görülebilen bir hastalık belirtisi olmadığından, hastalık yardımı için başvuru sigorta kurumları duruma endişe ile yaklaşmaktadır. Yine hastalığı meşrulaştıracak bir kanıt olmadığından, çalışma hayatında iş arkadaşları tarafından işten kaytarmak ile suçlanan hastalar vardır. Diğer taraftan test sonuçlarında ‘görünür’ ya da ‘toplum tarafından kabul edilebilir’ bir hastalık belirtisi çıkmadığında, ağrı ve diğer şikayetler hekimler tarafından da sorgulanmakta, kimi zaman hastalar, durumlarını

abartmak hatta hasta rolü yapmakla itham edilmektedirler (Åsbring & Närvänen, 2002, s. 152-154).

Bireylerin damgalayıcı buldukları bir diğer yaklaşım ise, herhangi objektif bir gösterge olmadığında hekim tarafından hastalığın psikolojik kökenleri olabileceğine dair yapılan vurgudur. Özellikle antidepresan tedavisi yaklaşımından rahatsız olan kimi bireyler, hastalıklarına eşlik edebilecek psikolojik durumları tamamen inkar etmemekle birlikte, hekimlerin ‘o zaman psikolojiktir’ yaklaşımıyla sağlık durumlarını hafife aldıklarını düşünmektedir (Åsbring & Närvänen, 2002, s. 154).

Bireylerin deneyimledikleri damgalama ile farklı stratejiler uygulayarak baş ettikleri görülmektedir. Bu yöntemler arasında sosyal çevreden uzaklaşmak kadar, hastalıklarını gizleyerek sosyal hayata katılmaya gayret göstermek de önemli bir yer tutmaktadır. Uzaklaşma yöntemini seçenler bir taraftan damgalamanın getirdiği kimliği kabullenememekte, diğer taraftan da sağlık durumları önceden tahmin edilemez olduğundan plan yapamadıklarını belirtmektedir. Kimi bireyler ise katıldıkları sosyal ortamlarda hastalıklarını gizleyerek, mutlu ve sağlıklı birer insan gibi davranmaya çalıştıklarını ve damgalamanın getirdiği baskıyı bu şekilde bertaraf ettiklerini belirtmişlerdir. Hastalıklarından çok kısıtlı bir çevreye bahsedip bu durumu sosyal çevrelerinin büyük bir bölümünden gizlemek, uygulanan diğer stratejiler arasında yer almaktadır (Åsbring & Närvänen, 2002, s. 154-155).

Sosyal ortamlarda hastalığın gizlenmesi her zaman beklendiği kadar kolay olmayabilir çünkü çoğunlukla kronik ağrı ile özdeşleştirilen fibromiyalji, daha önce de belirtildiği gibi aslında farklı semptomların birleşmesinden oluşan bir sendromdur. Ön araştırma aşamasında yapılan görüşmelerden birindeⁱ katılımcı, verdiği bir seminer

ⁱ Görüşme tarihinde 36 yaşında, evli ve bir erkek çocuğu sahibi olan kadın görüşmeci. İstanbul ili Ataşehir ilçesi, 1 Ekim 2013.

sırasında dinleyicilerin yüz ifadelerinin değişmeye başladığını, çünkü kolunda kendisinin fark etmediği ancak dışarıdan bariz şekilde görülebilen bir kızarıklık ve şişme olduğunu aktarmıştır. Yine aynı katılımcı Åsbring ve N rv nen’in (2002, s. 156) araştırma bulgularına benzer şekilde, deneyimlediği ağrı ve diğer semptomları bir süre sonra eşine anlatmayı bıraktığını belirtmiştir, çünkü gittiği doktorlar ona her şeyin yolunda olduğunu söylemektedir. Dolayısıyla katılımcı hastalık deneyimiyle ilgili bilgileri kime, ne zaman ve ne kadar anlatacağını da kontrol etmeye başlamıştır. İ inde bulunduđu durumdan  ok yakın bir iki arkadaşı dışında kimseye bahsetmemeyi tercih eden katılımcı,  zellikle hastalık hastası damgası yememek i in anne babasına bile yaşıadığı bu saėlık sorununu anlatmamıştır. Diėer taraftan s rekli ağrılarından şikayet eden babaannesini ge mişte hastalık hastası olarak damgalamış olmaktan dolayı da  z ld ė n  belirtmiştir.

Bireylerin saėlık durumlarından dolayı damgalanmasında, hastalıkların sosyal ve k lt rel anlamı  nemli bir unsurdur. T berk loz, kanser ve AIDS’in sosyal ve k lt rel anlamlarını inceleyen Susan Sontag, kimi hastalıkların “moral etkileri bakımından bulaşıcı bir nitelik” (Sontag, 2005, s. 6) taşıdıkları i in deėişik damgalama s re lerinden ge tiklerini vurgular. T berk loz ve kanserden farklı olarak AIDS’in bireyleri damgalayıcı  zelliėini “cinsel aşırlıktan ve sapkınlıktan ileri gelen bir hastalık olarak kavranması” (Sontag, 2005, s. 122) şeklinde a ıklar. Fibromiyalji sendromunda kol ve bacaklardaki uyuşmalara eşlik eden kronik ağrı ve yorgunluk nedeniyle, hasta olma hali bir s re sonra inandırıcılıėını yitirmektedir. Dolayısıyla fibromiyalji sendromuyla yaşıyan ve ağrıları dinmeyen hastalar, s rekli şikayet eden bireyler olarak damgalanmaktadır. Diėer taraftan kendisi de bir toplumsal inşaa olan tıp disiplini, hastalıkları bir s zge ten ge irerek bir  nem sıralamasına tabi tutmaktadır. Bu prestij

sıralaması tıbbi uzmanlık dalları için de geçerlidir. Topluma daha fazla fayda sağladığı düşünülen, eğitim süreci daha uzun ve eziyetli olan, daha fazla maddi gelir elde edilen, yüksek teknolojiler kullanılarak bedende ‘yaşamsal’ öneme haiz olan organlara müdahale edebilen tıbbi uzmanlık dalları ve hastalıklar, tıp disiplini içinde bir hiyerarşik sıralamaya tabidir (Album & Westin, 2008, s. 182-184; Hinze, 1999, s. 221-222). Bu sıralamada en ‘düşük prestijli’ olduğu düşünülen uzmanlık dallarının içinde, yine ‘en düşük prestije sahip’ hastalıklardan olan Fibromiyalji ile ilgilenen Romatoloji uzmanlığı yer almaktadır (Album & Westin, 2008, s. 185-186).

Fibromiyalji, hastalar için olduğu kadar hekimler için de çözümü zor bir durum olarak görünmektedir. Fibromiyalji ve Kronik Yorgunluk Sendromu hastalarının başvurduğu kimi hekimler, kanıta dayalı tıbbın açıklayamadığı ve kesin olarak tedavi edemediği bu durumlarda, hekimliğin ‘ideal görev tanımını’ sorgulamaktadır. Bu iki sendrom, objektif yöntemlerle ölçülebilen biyomedikal ‘hastalık’ tanımının dışında kalmakta ve bu durum hasta şikayetlerinin ortadan kaldırılması konusunda mesleki açıdan zorluk yaratmaktadır. Açıklanması ve kanıtlanması zor olan bu gibi sağlık durumlarında, hastanın beklentileri ile hekime biçilen ideal meslek rolü arasında bir uyumsuzluk olmaktadır. Kimi hekimler bu durumda tıbbi bir gerekçe olmasa bile hastanın kaygılarını gidermek amacıyla bir takım testler yapmakta, biyolojik nedenlerin dışında psikolojik nedenler aramakta, hastaya durumuyla ilgili daha fazla sorumluluk yüklemekte ya da durumunu kabullenerek yaşamını sürdürmesi gerektiğini önermektedir. Ayrıca meslekte daha eski olan hekimler, ideal meslek rolleri nosyonundan ziyade, deneyimli hekim rolünü daha çok benimsemekte ve bu tür durumlarla daha iyi başa çıkabildiklerini düşünmektedir (Åsbring & Närvänen, 2003, s. 714-717).

3. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

3.1 Sağlık ve Hastalık Antropolojisinde Kullanılan Bazı Anahtar Kavramlar

Bu bölümde, sağlık ve hastalık antropolojisinde kullanılan ve bu çalışmayı da ilgilendiren bazı anahtar kavramlar ile kavramların çalışmada hangi bağlamda kullanılacakları hakkında bilgi verilecektir.

Sağlık: Dünya Sağlık Örgütü'ne (WHO) göre sağlık, “sadece hastalık ya da güçsüzlük halinin bulunmaması değil beden, ruhsal ve sosyal bakımdan tam bir iyi olma hali”dir (WHO Frequently Asked Questions, 2003) ve bu tanım 1948'den beri değişmemiştir. Tanıma göre, sağlıklı olmanın sadece hasta olmamak anlamına gelmediği, bütüncül bir iyi olma halinin gerekli olduğu açıktır. Ancak ‘iyi olma’ kavramının çoğu toplumda önemli ve arzulanan bir değer olmakla birlikte, bu tanımın toplumdan topluma değiştiği söylenebilir (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 4) Emik bakışa referansla, bu araştırma ‘sağlıklı olma’ ya da ‘iyi olma’ kavramlarını, kavramı kullanan kişinin tanım ve algısına göre ele alacak, ancak terimlerin etik tanımını eleştirel açıdan irdedecektir.

Hastalık (Disease): Hastalık, insanın bedeninde ya da zihninde teşhis edilen herhangi bir bozukluğun nesnel ve biyomedikal tanımıdır (Young 1982, s. 264, Kleinman 1988, s. 5, Ember & Ember, 2004, s. xxviii, Pool & Geissler, 2005, s. 52). Hastalık, bir tıp uzmanı tarafından bedende tespit edilen bir hasar ya da dengesizliği tanımlar. Hastalık yalnızca biyolojik değil sosyal bir birim olarak da düşünülebilir çünkü kaynaklara erişim, coğrafi şartların etkisi, üretici faaliyetler ve mesleki riskler bazı hastalıkların tanımlanmasında önemli rol oynar. Ayrıca bir hastalığın algılanması, tanımı ve hastalığı teşhis edecek tıbbi otorite kültürüne göre değişim gösterir (Baer,

Singer, & Susser, 2003, s. 5-6). Bu araştırma hastalığı nesnel ve Batı-yönelimli boyutuyla ele alacak ve bahsedilen durumun uzmanlar tarafından teşhisine atıfta bulunacaktır.

Rahatsızlık (Illness): Sağlık ve hastalık antropolojisi ile ilgili kaynakların çoğu rahatsızlığı kişinin kendi sağlık koşuluyla ilgili öznel deneyimi olarak tanımlar (Young, 1982, s. 264; Kleinman, 1988, s. 3-4; Ember & Ember, 2004, s. xxxiii; Pool & Geissler, 2005, s. 52). Durum tıbben kanıtlanabilir ya da kanıtlanmayabilir ve tıbben kanıtlanan bir hastalık durumunda bile kişi herhangi bir rahatsızlık hissetmeyebilir. Bazı araştırmacılar rahatsızlık ve toplum tarafından tescillenmiş hastalığı/rahatsızlık (*sickness*) kavramını birbirinin yerine kullanırlar (Hahn, 1995, s. 5). Bazılarına göre ise rahatsızlık kişisel deneyimden fazlasını ifade eder ve hastalığın adının konulmasıyla ilişkilendirilebilen “ikinci bir rahatsızlığı” (Pool & Geissler, 2005, s. 52) içerir. Bu araştırmada rahatsızlık terimi öznel boyutuyla ele alacak ve söz konusu durumla ilgili kişisel algı ve deneyimlere atıfta bulunacaktır.

Toplum Tarafından Tescillenmiş Hastalık/ Rahatsızlık (Sickness): Bu terim bazı çalışmalarda bir hastalığı ya da rahatsızlığı ifade etmek için kullanılmıştır (Kleinman, 1988, s. 6; Hahn, 1995, s. 5), ancak terimin sosyal anlamlarına ve önemine vurgu yapan çalışmalar da vardır (Young, 1982, s. 270). Talcot Parsons (1951) hasta(lık) rolü (*sick role*) kavramını tanımlamıştır. Bu role uygun insanlar için bazı şartlar olduğunu öne sürmüştür. Ancak bu şartlar (hastalığa yakalanmanın sorumlusu olmamak, günlük işlerden muaf tutulmak, iyi olmayı istemek ve sağlık hizmetini sunanlarla işbirliği yapma gerekliliği) bazı teorisyenler tarafından üst orta sınıf Amerikan hastalar için bir model sunmak ve tıbbın hakim rolünü görmezden gelmek ile hastalığın sosyal etkilerini küçümsemek ve kronik hastaları dışlamakla eleştirilmiştir (Anderson, 1996, s. 132-

133). Diğer yandan, Susan Sontag tescillenmiş hastalık/rahatsızlık metaforlarının, algı ve rollerinin, kendisi de bir kanser türü olan AIDS ile diğer kanser türlerinde nasıl farklılaştığını özetlemiştir (Sontag 2005).

Hastalık ve rahatsızlıktan farklı olarak toplumun hasta rolüne soktuğu kişilerin kimlikleri artık bu rolle tanımlanır ve damgalanır. Hasta rolündeki kişiler toplumsal hayata normal biçimde katılamaz ve uç durumlarda sosyal ölüme mahkum olurlar.

Bu araştırma ‘toplum tarafından tescillenmiş hastalık/rahatsızlık’ ve ‘hastalık rolü’ terimlerini toplumsal boyutlarına önem vererek ele alacak ve terimleri toplumsal bağlamında değerlendirecektir. Hastalar hastalıklarını nasıl anlamlandırır, hastaların mensubu olduğu toplumsal ağlarda benzer anlamlar paylaşılır mı, bu durumlara tıp ne önerir, bu öneriler hastaların varsayımları ve beklentileriyle örtüşür mü, hastalar durumlarını açıklamak için ne gibi metaforlar kullanılır, hasta hastalığı ve hastalık rolü hakkında farklı durumlarda pazarlık yapar mı, bu terim etrafında sorulacak başlıca sorular olacaktır.

Biyomedikal Tıp / Tıpta Biyomedikal Yaklaşım: Tıbbın yerine de kullanılır ve “Batılı toplumlarda baskın olan biyolojik yönelimli tıp” (Hahn, 1995, s. 1) anlamına gelir. Tıp, Batılı tedavi sistemine verilen addır ve kullandığı teknolojiler, nesnel ve bulgu-temelli doğası, sunduğu hizmetler, önleyici yaklaşımı ve önerdiği tedavi yöntemleri ve ilaç tedavisiyle diğer (geleneksel, alternatif ve tamamlayıcı) tedavi pratiklerinden ayrılır. Diğer yandan tıp yeknesak bir birim olarak düşünülmemelidir, çünkü bedene bakış ve tedavi yöntemleri bir Batılı toplumdan diğerine değişebilir. Ancak, yine de Batılı olmayan benzerlerinden ayrı bir yaklaşımdır ve bu yüzden eleştirilir (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 8-9). Hastalıklara biyolojik indirgemeci

yaklaşımı, insan bedeninin doğal kategorilerini medikalize etme eğilimi (Baer, Singer, & Susser, 2003) tıbbi bakışın şekillenışı ve mekanistik yaklaşımı (Foucault, 1994) ile beden ve zihin ikiliğini vurgulaması (Scheper-Hughes & Lock, 1987) tıbbın eleştirildiği başlıklardan bazılarıdır. Bu araştırmada ‘tıp’ terimi, Batılı biyomedikal yaklaşıma referansla kullanılacaktır. Batılı olmayan tıba referans olarak ‘alternatif tıp’, ‘geleneksel tıp’ ve ‘tamamlayıcı tıp’ terimleri kullanılacaktır.

Medikalizasyon: Medikalizasyon çoğunlukla ‘modernleşme’ ile özdeşleştirilir ve doğal kategorileri tıbbi kategorilere dönüştürmek şeklinde tanımlanır. Bu şekilde, tıbbi alanın teşhis ve tedavi yöntemleri, ölüm ve menopoz gibi daha önceden doğal olduğu kabul edilen süreçlere uygulanmıştır. Tıbbi kurumlar insan sağlığının doğal süreçlerine ne kadar müdahale ederlerse, tıbbi hegemonya ve hiyerarşik yapılar kendilerini o kadar açığa çıkarır (Baer, Singer, & Susser, 2003, s. 14-15). Öte yandan özellikle son 30 yıl içinde, sağlık hizmetlerinin alıcısı konumundaki kişiler ile ilaç ve tıbbi teknoloji endüstrileri de medikalizasyonun yaygınlaşmasına yol açmaktadır. Bu araştırmada ‘medikalizasyon’ teriminin yukarıdaki tanımı ele alınacaktır.

Somatizasyon: Somatizasyon hakkında farklı tanımlamalarla karşılaşılsa da, genel bir tanımla “bedensel bir hastalıkla açıklanamayan fiziksel belirtilerden yakınma” (Şahin, Özer, Dağdeviren, Şahin, & Aktürk, 2001) olarak açıklandığı görülmektedir. Somatizasyon, genellikle organik bir nedene bağlı olmayan ve kişiden kişiye değişebilen duygusal sorunların bedende cisimleşmesi olarak nitelendirilmektedir. Özellikle ağrı gibi organik kaynağın belirlenmesinde zorluk yaşanan sağlık durumlarında, şikâyetler psikosomatik bir hastalığa atfedilebilir. Araştırmada ‘somatizasyon’ kavramının yukarıdaki tanımı kullanılacaktır.

Hastalıkların Sosyal İnşası: Bu kavramın kuramsal kökeni ‘Sosyal İnşacılık’ (Social Constructionism) kuramıdır. Bu kurama göre sosyal gerçeklik toplumsal etkileşim ve müzakere içinde kurulur. Hastalıkların ‘doğal’ (biyolojik) nedenlerine yapılan vurgunun dışında kalan bu sosyal inşacı tanıma göre, hastalıklar belli bir bağlam içinde inşa edilir. Hastalığın kültürel anlamı, hastalık deneyimi ve tıbbi sistemler doğal oluşumlar değil, tarihsel ve kültürel bağlam içinde kurgulanmış birer sosyal inşadır. Verili bağlamdaki sosyal etkileşimler, bu inşanın oluşmasında rol oynar (Conrad & Barker, 2010, s. 67). Bu araştırmada ‘hastalığın sosyal inşası’ teriminin yukarıdaki tanımını ele alınacaktır.

Stigma / Damgalama: Toplum tarafından oluşturulan kategorilerin dışında kalan özelliklere sahip bireylerin, sadece bu özellikleriyle özdeşleştirilerek dışlanması haline stigmatizasyon / damgalama adı verilir. Fiziksel ve ruhsal anlamda normal ve anormal olanı tanımlama rolünü üstlenmiş olan tıp, kaçınılmaz olarak damgalayıcı bir işleve sahiptir. Goffman fiziksel özelliklere, ahlak kurallarının dışında kalan kişilik sorunlarına ve etnik konuma atfedilen üç tür damgadan bahseder. Damgalanan özellik toplumun çok ayrıksı bulduğu bir özelliktir ve kişinin tüm kimliği bu özelliğe indirgenerek diğer boyutları görmezden gelinir. Damgalanma, itibarsızlaşmayı beraberinde getirir. Damgalama, ‘normal’ olarak tanımlanan ile normların dışında kalanlar arasında yaşanan ikili bir oyundur. Normal olanın tanımı zamanla değişebilir ve bir süre sonra damgalanan tarafa geçebilir (Goffman, 2014, s. 29-55). Bu araştırmada ‘stigma/damgalama’ teriminin yukarıdaki tanımını ele alınacaktır.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI VE HEDEFLERİ

Bu araştırmanın amacı bireylerin ağrı deneyimlerini, bu deneyimleri nasıl yaşadıklarını ve ağrılarını nasıl anlamlar yüklediklerini, yaşamları ve çevreyle ilişkilerini nasıl örgütlediklerini incelemektir. Kronik ağrı tıbbın ‘belirsiz ve karmaşık’ olarak nitelendirdiği ve çoğunlukla teşhis ve tedavide beklenen sonucun alınamadığı bir durumdur. Kanser hastalığında, büyük kazalar veya geçirilen operasyonlar sonrasında deneyimlenen ağrılar, tıba göre ‘kaçınılmaz’ olabilmektedir. Tıbbın pragmatik hedefleri doğrultusunda hastalığın kökenini bulup, gerekli tedaviyi uygulayarak bireyi ‘sağlıklı’ duruma getirmek önemlidir. Ancak ‘kronik ağrı deneyimi’ belli hastalıklara veya özel sağlık durumlarına, ya da istatistiki rakamlara indirgenebilir mi? Bir ‘deneyim’ olarak kronik ağrının ‘cinsiyeti’ olabilir mi? Ağrı, ‘gerçek’ veya ‘gerçek olmayan’ şeklinde sınıflandırılabilir mi? gibi sorular, ağrıyı tıbbın alanından uzaklaştırarak, antropolojinin alanına yakınlaştırmaktadır.

‘Deneyim,’ doğası itibarıyla öznedir. Ağrı deneyimi kişiden kişiye değişkenlik göstereceğinden, ağrıya atfedilen anlam da öznel bir karaktere sahip olacaktır. Bu durumda bireylerin ağrıya atfettikleri anlam, kişisel özellikler, içinde yaşanan kültür, sosyal çevre ve zaman ile bağlantılı olarak değişkenlik gösterecektir. Ayrıca ağrının deneyimlendiği beden, bir taraftan kişisel ve özel, diğer taraftan toplumsal ve sembolik anlamlara da haizdir. Dolayısıyla bireyin deneyimlediği ağrıya yüklediği anlamın yanı sıra, bedene yüklenen kişisel ve kültürel anlamlar da bu deneyimin bir parçası haline gelmektedir. Tüm bu bireysel alana giren deneyimler ile kültürel ve sembolik anlamların yanı sıra, ‘hasta’ bedene müdahil olan bir otoriteden de bahsetmeden geçmek mümkün görünmemektedir. Tıbbın bedeni kimliğinden sıyrarak biyolojik

temeller bağlamında incelemesi ile hastalıkları ve bedenleri birer sayıya çevirme becerisi, eleştirel bir bakış açısını gerekli kılmaktadır.

Araştırmanın hedefleri veri oluşturma araçlarının (yarı yapılandırılmış soru formu) hazırlanması, bu araçların pilot uygulama ile denenmesi, verilerin oluşturulması, analiz edilmesi ve araştırma raporunun hazırlanmasıdır.

4.1 Araştırmanın Sorunsalı

Daha önce belirtildiği gibi, fibromiyalji tıpta yaygın olarak kullanılan bir tanı kategorisidir. Ancak hastalığın nedeni bilinmemekte, psikolojik etkenlere dayandığı ima edilse bile psikiyatri tarafından yapılmış net bir sınıflamaya oturtulmamaktadır. Bu tanıyı alan hastalar ‘hastalık hastası’ ya da ‘ruhsal rahatsızlık geçiriyor’ gibi klişelerle damgalanma kaygısı yaşayabilmektedir. Türkiye’de de ‘fibromiyalji’ tanısı almış pek çok kişi bulunmasına karşın, epidemiyolojik çalışmalar mevcut değildir ve hem tanı ve tedavi süreçlerinde hem de kamuoyu bilgilendirilirken Batı kaynakları olduğu gibi kopya edilmektedir. Oysaki hastalığın Türkiye açısından geçerli bilgilerinin oluşturulması gerekmektedir. Niteliksel bir araştırma epidemiyolojik bilgi sağlamaz ancak, hastalık tanısı almış kişilerin öznel deneyimlerine, gereksinimlerine ve kişisel özelliklerine ışık tutabilir.

Bu araştırmanın sorunsalı fibromiyalji hastalarının yıllar içinde ağrıyı nasıl deneyimledikleri, nasıl tanımladıkları, bu süreçte ağrılarıyla başa çıkabilmek için nasıl yöntemler geliştirdikleri ve tüm bunların cinsiyet, eğitim seviyesi, yaş ve sosyo-ekonomik unsurlara bağlı olarak değişip değişmediğidir. Buradan yola çıkarak araştırmada aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Kronik ağrı yakınması olan kişiler

- ağrılarını ne şekilde anlamlandırmaktadır?
- gündelik yaşamlarını ağrıyla birlikte nasıl kurmakta ve sürdürmektedir?
- ağrıyı sosyal ilişkileriyle nasıl bağdaştırmaktadır?

2. Kişilerin sosyo-kültürel durumları, yaşları ya da cinsiyetleri ile

- ağrının deneyimi,
- ağrıya atfedilen anlamlar,
- çevrenin tepkileri arasında bir bağlantı kurulabilir mi?

Bu araştırmada bireylerin ağrılarına yükledikleri anlam doğrultusunda ağrıyı sosyal ilişkiler ağında nasıl kullandıkları sorusuna cevap aranmıştır. Öznel bir deneyim olan ağrının, farklı sosyo-kültürel geçmişlere sahip, farklı yaş ve cinsiyetlerdeki bireyler tarafından nasıl algılandığı ve ne tür anlamlar yüklendiği, ayrıca sosyal çevre ile olan ilişkilerde hangi bağlamlarda değerlendirildiği anlaşılmaya çalışılmıştır.

4.2Araştırmanın Önemi

Bu araştırmanın önemi, ağrı konusuna getireceği disiplinlerarası yaklaşımdır. Sağlık ve hastalık antropolojisi, beslendiği iki kaynak olan tıp ve antropolojiden faydalanarak, kronik ağrının araştırılması konusunda yeni bir bakış açısı önermektedir. Günümüzde hekimler tarafından benimsenen ‘kanıta dayalı tıp’ⁱ hastalıkların teşhis edilmesi ve en uygun tedavi yöntemlerinin önerilmesi için bazı kan ve görüntüleme testlerine ihtiyaç duymaktadır. Ancak kimi sağlık durumları, bu testlerde

ⁱ“Hasta bireyin bakımıyla ilgili kararları verirken en iyi güncel bulguların itinalı, belirgin ve makul kullanımı. Bireysel klinik uzmanlığı, en iyi klinik bulgularla entegre etmek anlamına gelir.” Sackett, David L., W.M.C. Rosenberg, J.A.M. Gray, R.B. Haynes, W. S. Richardson, BMJ 1996;312:71

görüntülenemeyebilir ve ortaya çıkmayabilir. Bu nedenle bir kronik ağrı türü olan fibromiyalji, tıp için hala bir bilmecedir. Diğer taraftan bu gizemli konu, bilinmeyen doğası itibarıyla antropolojinin ilgi alanındadır, çünkü ağrı barındırdığı bireysel, sosyal ve kültürel anlamlar dolayısıyla araştırma yapmak için verimli bir kaynaktır.

Bu araştırma, sağlık ve sosyal bilimlerin kesişme alanında yer almaktadır. Tanımlanmış amaçları ve sağlık alanına olası katkıları doğrultusunda, araştırmanın antropoloji ve tıp arasındaki işbirliğinin geliştirilmesine destek vermesi ve sağlık ve hastalık antropolojisinin Türk akademik dünyasında daha görünür hale gelmesine katkıda bulunması umulmaktadır.

5. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

5.1 Alan, Evren, Katılımcı Grubu

5.1.1. Araştırmanın alanıⁱ

Araştırma, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü'nde yaklaşık iki yıl önce kurulan Fibromiyalji Polikliniğinde yürütülmüştür. Bu poliklinik, merkez bünyesinde özelleşmiş olan 17 poliklinikten birisidir. Poliklinikte, uzmanlık süreçlerinde merkez içinde belli sürelerde rotasyon ile farklı polikliniklerde eğitim gören asistanlar ile bu asistanların eğitiminden sorumlu olan üç öğretim görevlisi çalışmaktadır. Özel poliklinikleri standart poliklinik hizmetinden ayıran, uzun süreli takip gerektiren hastaların tedavi süreçlerinin, başından sonuna kadar tek bir hekim tarafından izlenmesi gereğidir. Ayrıca ilgili özel poliklinikte, konu üzerine özelleşen hekimler görev almaktadır.

Araştırma hastanenin üç farklı mekânında gerçekleştirilmiştir: Bekleme koridoru, muayene odası, görüşme odası. Bekleme koridoru, Çarşamba günleri 10:00-12:00 arasında gerçekleştirilen Fibromiyalji Polikliniğine randevu alan hastaların beklediği alandır. Başlangıcından sonuna kadar yaklaşık 15 metre olan koridorun sağında ve solunda kapılar olup, bazılarının üstlerinde hekimlerin adı yazarken pek çoğunda sadece oda numarası yazmaktadır. Koridorun sağ tarafında ortalara doğru hastaların kullanabileceği kadın ve erkek tuvaleti bulunmaktadır. Fibromiyalji Polikliniği için ayrılan oda, koridorun sonunda sağ taraftaki odadır. Bu araştırma için yapılan görüşmeler, Fibromiyalji Polikliniği odasının tam karşısında, koridorun sonunda, solda yer almaktadır. Poliklinik hizmetinin verildiği muayene odası yaklaşık

ⁱ Bilgiler, Fibromiyalji Polikliniği, Sorumlu Hekim-1 ile 12.11.2014 tarihinde yapılan enformel görüşmeden derlenmiştir.

30 metrekare olup, sorumlu hekim ve asistanlarını oturduğu masa, kapını tam karşısındadır. Odaya girdikten sonra sağ tarafta muayenenin yapıldığı üç adet yatak ve bunları birbirinden ayıran iki tane seperatör bulunmaktadır.

Fibromiyalji Polikliniğinin kurulmasına duyulan ihtiyaç, özellikle bu hastalığın 2005'ten bu yana bilinirliğinin artması, ağırlıklı olarak psikolojik bir hastalık olduğu düşüncesinden uzaklaşılması, araştırmalar sonucunda fibromiyalji tedavisinde etkinliği kanıtlanan ilaçların tanıtımının artması ve tedavi seçeneklerinin çoğalması şeklinde açıklanmaktadır. Merkez, bu konuda Türkiye'de bir üniversite hastanesi bünyesinde hizmet veren ilk ve tek özel polikliniği kurmuştur. Bu polikliniğe gelen hastaların bir bölümü henüz fibromiyalji tanısı almamış olan, Merkezdeki standart polikliniklere ya da Merkez dışındaki hekimlere ağrı şikâyeti ile başvuran ve fibromiyalji teşhisi ile bu polikliniğe yönlendirilen hastalardır. Diğerleri ise fibromiyalji teşhisi aldıktan sonra bu polikliniğe başvuran hastalardır. Polikliniğin ortamına ilişkin gözlem ve izlenimler "5.2.4 Gözlem Notları" başlığı altında yer almaktadır.

5.1.2. Araştırmanın evreni ve katılımcı grubu

Araştırmanın evreni, fibromiyalji teşhisi ile İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Fibromiyalji Polikliniği'ne devam eden hastalardır. Araştırma evreninin farklı niteliksel özelliklerini kapsayabilecek bir teknik olduğu için amaçsal örneklem uygulanmıştır (Black, 2002, s. 54). Sahada yapılan gözlemler ve enformel sohbetler neticesinde, katılımcıların belirlenmesinde iki farklı yöntem uygulanabileceği öngörülmüştür. Bunlardan birincisi, hastanede yapılan farklı araştırmalarda sıklıkla uygulandığı belirtilen, hastane arşivinden araştırma kriterlerine uyan katılımcı listesini çıkartıp, telefon ile görüşmeye çağırma yöntemidir. İkinci yöntem ise

fibromiyalji polikliniğine muayene olmak için randevu alarak gelen hastalardan kriterlere uygun olanları belirlemek ve görüşmeyi kabul ederlerse aynı gün içinde görüşme yapmaktır.

Saha araştırmasının başladığı tarihten bu yana, bir görüşme hariç, yukarıda bahsi geçen ikinci yöntem uygulanarak görüşme yapılmıştır. Bunun nedeni, araştırmanın doğal ortamında hastalar ile önceden karşılaşma olanağının olmasıdır. Kimi zaman bekleme koltuklarının olduğu koridorda muayene öncesinde araştırmacı kendisini tanıtarak araştırma amacını açıklamakta ve olası görüşmeciler ile araştırmacı arasında görüşme öncesinde bir yakınlık oluşmaktadır. Ayrıca çoğu hastaların hocalar tarafından belirlenen aralıklar ile hastaneye gelmesi ve tedavi süreçlerinin izlenmesi gerekmektedir. Bu sayede araştırmacı ile zaman zaman karşılaşan hastalar ile araştırmacı arasında doğal bir tanışıklık olmaktadır. Bu durum, olası katılımcıların derinlemesine görüşmeler dışında bekleme koridorunda yaptığı enformel sohbetlere tanık olma ve gözlem yapma avantajını beraberinde getirmektedir. Araştırmacının muayene odasında bulunduğu diğer zamanlarda ise, fibromiyalji polikliniğinden sorumlu olan hekim muayene sonrasında hasta ile araştırmacıyı tanıştırmakta, birey görüşmeyi kabul ederse, ilk görüşme araştırmacıya ayrılan odada yapılmaktadır. Her iki durum da, yüz yüze etkileşimin daha insancıl bir yaklaşım olması nedeniyle telefonla katılımcı çağırarak tercih edilmemiştir.

Bu yöntemin bir dezavantajı, olası katılımcının hiyerarşik olarak hekimi daha üst bir konumda görmesi ve kendisi istemese de, hekime hayır diyemeyeceğini düşündüğü için kendini, görüşmeyi kabul etmek zorunda hissetmesi olabilir. Bu konuda yaşanan iki olayda, olası katılımcıların görüşmeyi çok isteksiz kabul ettikleri gözlemlenmiştir.

Araştırmacının kendilerine bilinçli olarak tanıdığı süre içinde işlerini tamamladıktan sonra görüşme yapmak için geri dönmemişlerdir. Görüşülen diğer katılımcılarla görüşme sırasında bu konuda bir sorun yaşanmadığı gözlemlenmiştir.

Yukarıdaki katılımcıların dışında kalan tek bir katılımcı telefon ile görüşmeye çağırılan erkek katılımcıdır. Araştırmacının bir görüşmesini yaptığı gün ve saatte erkek katılımcı fibromiyalji polikliniğinde muayene olup evine geri dönmüştür. Gerek tıbbi söylemde gerekse medyada fibromiyalji hastalığının bir kadın hastalığı olarak tanıtılıyor olması ve katılımcı grubu kriterlerine erkek hastaların da uygunluk göstermesi nedeniyle, kendisi görüşmeye telefon ile davet edilmiştir. Telefon görüşmesinden önce fibromiyalji polikliniği sorumlusuna, telefon görüşmelerinde dikkat edilmesi gereken hususlar sorulmuş, katılımcıyla görüşme sırasında öneriler doğrultusunda bilgilendirme yapılmıştır. Katılımcıya bir hafta sonraki Çarşamba günü için randevu verilmiş, ancak katılımcı daha sonra iletişime geçerek randevu tarihini bir hafta daha ileriye almış ve kendisinin talep ettiği günde görüşme gerçekleştirilmiştir.

Araştırma önerisi hazırlanırken katılımcıların belirlenmesinde yaş, eğitim seviyesi ve cinsiyet farkı gözlemlenerek, seçim kriteri olarak katılımcıların en az beş yıl süre ile fibromiyalji teşhisi almış olmaları koşulu uygulanması planlanmıştır. Ancak araştırma sürecinde yaşanan deneyimler ve edinilen yeni bilgiler doğrultusunda, bu kriterinin yeniden değerlendirilmesi gerekmiştir. Fibromiyalji Polikliniği sorumlu hekimlerinden birisi ile yapılan bir enformel sohbet esnasında, ağrı deneyiminin yılları kapsayan uzun bir sürece yayılabileceği, ancak fibromiyalji teşhisinin son iki ay içinde konabileceği bilgisi edinilmiştir. Diğer taraftan bir ağrının tıpta kronik ağrı olarak

¹ İlk olası katılımcıya: “Saat 11:50 olmuş, bir sonraki randevunuzu almak için sekretere uğrayın isterseniz, ben sizi burada bekliyorum”;

İkinci olası katılımcıya: “Siz kan aldırdıktan sonra görüşelim isterseniz, ben sizi burada bekliyorum” denmiş, ancak her ikisi de görüşme yapmak için geri dönmemişlerdir.

nitelendirilmesi için altı aydan fazla sürede deneyimlenmesi gereği belirtilmiştir. Bu nedenlerle yapılan görüşmelerde, beş yıl önce teşhisin konmuş olması kriteri gözden geçirilerek, katılımcıların görüşme tarihinden altı ay önce fibromiyalji teşhisi almış olması kriteri belirlenmiştir. Araştırmanın niteliksel olması dolayısıyla veri doyumu sağlanana kadar görüşmelere devam edilmiştir.

5.1.3 Katılımcı profilleri

Bir yıllık yoğun saha çalışmasına dayanan antropolojik araştırmalarda gerçekleştirilen görüşmelerin özetlerinin ya da görüşülen katılımcıların profillerinin araştırmanın nihai raporuna yansıtılması çok sık karşılaşılan bir uygulama değildir. Bununla birlikte öznel deneyimlere dayanan anlatıların sahibi olan katılımcıları, yaşam öyküleri ve ağrı deneyimleri ile birleştirmek, katılımcıları ‘veri sağlayan herhangi biri’ konumundan çıkartıp o araştırmanın gerçek bir ortağı haline getirmektedir. Bu sebeple araştırmanın bulgular ve analiz bölümüne geçmeden önce katılımcıların ağrı deneyimleriyle birlikte yaşam deneyimlerinden de kısa bilgiler aktararak daha yakından tanıtılması hedeflenmiştir.

Anlatılardaki ağrı deneyimleri öznel deneyimler olmasına karşın daha geniş bir perspektiften bakıldığında, katılımcıların yaşamlarında farklılaşan pek çok özellik olmasına karşın bir takım benzer deneyimler olduğu da görülmektedir. Bu ortak deneyimlerin Türkiye’de fibromiyalji hastalığının hem biyomedikal hem toplumsal hem de bireysel inşasında oynadığı rolü görmek açısından katılımcı profilleri önemli bir veridir. Ayrıca ikinci görüşmeleri gerçekleştirilen katılımcıların, beden görseli üzerindeki çizimleri de görüşme özetlerinin arkasından sunularak, katılımcının araştırmaya yapmış olduğu katkının tamamı bir çerçevede verilmeye çalışılacaktır.

Özetlerde sunulan sağlık terimleri ve kuruluşları, katılımcıların kendi ifadelerinin aslına sadık kalınarak verilmiştir. Örneğin halihazırda sağlık sisteminde Aile Sağlığı Merkezi olarak geçen sağlık kurumu yerine katılımcı tarafından Sağlık Ocağı tanımı kullanılmışsa, ya da başvurulmuş hastanelerin adının görüşme süresince hatırlanamadığı durumlarda ‘araştırma hastanesi’ veya ‘devlet hastanesi’ şeklinde betimlemeler yapılmışsa, katılımcının tanımı esas alınmıştır. Katılımcıların tamamının İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi yerine kullandığı “Çapa” tanımı, olduğu gibi bırakılmıştır. Bunun dışında biyomedikal sınıflandırması ‘sendrom’ olan fibromiyalji, halk dilinde ‘hastalık’ olarak kullanıldığı için, katılımcı profillerinde ve raporun geri kalan kısmında bu şekilde yer almıştır.

1. Kerime 1 Ekim 2014, 12:30, İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Görüşme tarihinde 53 yaşında olan Kerime, Edirne Uzunköprü’nün bir köyünde doğmuş, ilkokulu bitirmiş ve 16 yaşında evlenene kadar köyünde büyümüştür. İlk eşiyle evlendikten sonra Uzunköprü’ye taşınmış, 17 yaşında ilk bebeğini kucığına almıştır. Eşinden şiddet görse de çocukları büyüyünceye kadar tahammül etmiş ancak 17 yılın ardından iki kız çocuğunu da yanına alarak İstanbul’a yerleşmiş ve bir süre sonra ikinci evliliğini yapmıştır. Kerime’nin iki kızı da evlidir ve ilk kızının 17 yaşında bir oğlu vardır.

Kerime Türk Hava Yolları’nda temizlik elemanı olarak çalışırken Turgut Özal döneminde gerçekleşen (1991) grev sonrasında işinden atılmış ve tekstil sektörüne girmiştir. O dönemde ilk eşiyle hala evli olan Kerime, çalışmayı sevmesinin yanı sıra yaşadıkları ekonomik sorunlar da bu kararı almasına neden olmuştur. Her iki işinden de

özlemle bahseden Kerime, hem iş ortamını hem arkadaşlarını hem de çalışmayı çok sevdiğini, şu an sağlığı yerinde olsa yine çalışmak istediğini defalarca belirtmiştir. Emekli olduktan sonra ihtiyaçların devam etmesi dolayısıyla bir süre de aşçı olarak çalışmıştır.

Görüşülen tarihte Kerime ağrılarının nedenini bir yıl önceki tatil dönüşünde valizleri altıncı katta bulunan asansörsüz evine tek başına çıkartmak olduğuna inandığını söylemiştir. Ancak görüşmenin ilerleyen dakikalarında ilk evliliği süresince ağır ev işleri yaptığını, kış aylarında kullandıkları ağır döküm sobaları tek başına kurup kaldırdığını anlatmış; ikinci eşinin geçirdiği bir kaza sonrasında çok zor yürüyebildiği içi evin odaları arasında onu sırtında taşıdığını, koltuk değneği almanın aklına gelmediğini, ancak bu zorlamaları fibromiyaljinin nedeni olarak düşünmediğini söylemiştir.

Görüşme süresince çok fedakar bir insan olduğunu sıklıkla dile getiren Kerime ağrılarının bir hastalık belirtisi olduğunu düşündüğü noktada kendi isteğiyle önce sağlık ocağına sonra da sırasıyla bir araştırma hastanesinin ortopedi servisine, Şişli Etfal Fizik Tedavi Bölümü'ne (daha önce aynı bölümde boynundan fizik tedavi görmüştür) ve son olarak Çapa'ya gittiğini belirtmiş, fibromiyalji teşhisini Çapa Fizik Tedavi Bölümü'nde almış ve Fibromiyalji Polikliniği'ne yönlendirilmiştir.

Teşhis süreci yaklaşık bir yıl sürdüğü için ağrılarının nedenini anlamayan Kerime, en çok iltihaplı romatizma olmaktan korktuğunu çünkü kendi sözleriyle 'temizlik hastası bir insan' olduğunu, iltihaplı romatizmada suyla temas edildiğinde şiddetli ağrı hissedildiğini ve 'su olmazsa hayatının biteceğini' açıklamıştır. Genel temizlik işlerini artık ayda bir gelen yardımcıya yaptıran Kerime, haftada bir daha hafif

temizlik işlerini kendisi yapmakta, zaman zaman da küçük kızı gelerek ev işlerinde yardımcı olmaktadır.

Kerime, teşhis sürecinde büyük kızının internetten araştırma yaptığını, eşinin ise kendi sağlık sorunları olduğu için kendisine önem vermediğini aktarmıştır. Kızları hastalığı araştırdıkları için rahatlamışlar, kendisi de bu hastalıktan dolayı bedeninde herhangi bir deformasyon olmayacağı için mutlu olmuştur.

Genel beden ağrısını ‘canına geçmediği’ sürece çok umursamayan Kerime, soğuk havanın ağrılarına iyi gelmediğini keşfetmiştir. Kimi zaman ‘bacaklarında rüzgar estiğini’ hissettiğinde dizlerini ısıtmaktadır. Kerime ağrılarından ötürü her gün dışarıya çıkamamakta, ağır poşetler taşınması gereken pazar işlerini yapamamaktadır.

Eşi kendisinin ne kadar fedakar, merhametli ve iyi niyetli birisi olduğunu bildiğinden Kerime’nin ağrılarına inanmakta ve eskiden her şeyi karısından isterken, artık kalkıp kendi suyunu kendisi almaktadır. Komşularına ‘ben kendime çok eziyet ettim, siz bunları bunları yapmayın’ şeklinde öğütler veren Kerime, komşularının kendisine bir telefonla yardıma gelecek kadar yardımsever olduğunu söylemektedir. Yine de kendisinden beklenen günlük işleri (yemek yapmak, sofra kurup kaldırmak) ağrıları olsa da yerine getirmeye çalışmaktadır.

Genelde ağrıları akşam saatlerinde daha fazla artan Kerime, ağrılardan dolayı kendisini suçlamakta, fedakarlık yapa yapa kendi kendisine eziyet ettiğini düşünmektedir. Ağrıları olmasa hala çalışmak istemekte, kendisinin genç olduğuna inanmakla birlikte gelecekte ağrıları artarsa çocuklarına yük olmaktan çekinmektedir.

Ağrısına verdiği isim ‘ince sızı gibi, yiyo içerden sanki böyle’ şeklindedir. Allah’ın verdiği emanete (bedenine) iyi davranmadığına, bu yüzden Fibromiyaljinin ve dolayısıyla ağrıların kendisine verilen bir ceza olduğuna inanmaktadır.

2. Fulya 1 Ekim 2014, 13:50 (1. Görüşme) 27 Ocak 2016, 12:30 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Fulya 14 yaşındayken İstanbul’a ablasını ziyaret etmeye gidip memleketi olan Sivas’a dönüşünde, kendi rızası olmadan ailesi kendisini bir damat adayı nişanlamıştır. İlkokul mezunu olan ve 15 yaşında ilk çocuğunu kucağına alan Fulya, üç çocuk sahibidir. Sigortalı bir işte hiç çalışmayan katılımcı, 20 yıldır evde parça başı boncuk, abiye gibi konfeksiyon işleri yapmaktadır. Kendi parasını kazanmaktan memnun olduğunu dile getirmektedir ve biriktirdiği paralar ile 23 yaşındaki oğlunun düğününü gerçekleştirmiştir.

İlk görüşme tarihinden dört yıl önce bedeninde farklı bölgelerde deneyimlediği ağrılar sonucunda bir yıl boyunca dönem dönem Şişli Etfal Hastanesi Fizik Tedavi Bölümü’ne gitmiştir. Pek çok kan tahlili yapıp değişik ilaçlar denendikten sonra hala ağrıları geçmeyen Fulya, doktora “eğer anlamıyorsanız beni anlayan birine sevk edin” dedikten sonra Çapa’ya sevk edilerek fibromiyalji teşhisini almıştır.

Her gün bedeninde bir veya birden fazla yerin ağrıdığını belirtmekte, hem ev işlerini yaparken hem de sosyal ilişkilerini sürdürürken zorlandığını belirtmektedir. Ağır poşetler taşıyamadığı için artık alışverişlere eşyle beraber çıkmakta, zaman zaman bir tencere yemek yapmanın veya bir karpuz kesmenin kendisini aşırı derecede yordüğünü belirtmektedir.

Ağrı anlatısında sıklıkla paslanmış makine metaforu kullanan Fulya, fibromiyalji teşhisine ağrılarının bir adı olduğundan dolayı sevinmiş, teşhisten önce televizyonda izlediği bir programda kendi sağlık durumunun fibromiyaljiye uyduğunu düşünmüştür. Ağrılarının bir adı olduğunu öğrendikten sonra aile bireylerinin, özellikle eşinin kendisine daha anlayışlı davranmadıklarını söyleyen Fulya, herkesin evdeki düzenin devam etmesini beklediğini aktarmaktadır. Oğlu ve büyük kızı çalıştıklarından eve geç gelmektedir, küçük kızı da lisede okuduğu için dersleriyle ilgilenmek durumundadır. Fulya'ya sadece onlarla birlikte yaşayan gelini yardımcı olmaktadır. Ev işlerini ve yemeği ne olursa olsun kendisi yapmayı tercih ederken, çamaşır asmak gibi kollarını çok zorlayan işleri gelinine devretmek zorunda kalmıştır.

Ağrılarıyla ilgili en çok kız ve erkek kardeşleriyle konuşmakta olan katılımcıya ağabeyleri hiçbir şeye üzülmemesi ve kafasına takmaması gerektiğini söylemektedir. Kız kardeşleriyle daha duygusal paylaşımlar yapan Fulya, çok sık aynı ortamda bulunamasalar bile gördüğü destekten memnundur. Ağrıların ve bedendeki şişliklerin çok yoğun olduğu dönemlerde eşinin, gelininin veya yakın bir arkadaşının kendisine yaptığı masajla rahatladığını, ancak çocuklarından aynı ilgiliyi göremediğini belirtmektedir.

Katılımcı birkaç yıl önce mutfak dolabının üstüne termos koyarken dengesini kaybederek yere düşmüş, kuyruk sokumundaki kemiği çatlatmış ve iki ay boyunca koltuk değneği ile yürümek durumunda kalmıştır. Ağrılarını hem bu düşmeye hem de geçmişte yaşadığı sıkıntılara bağlayan Fulya, eskiden çok neşeli ve hareketli bir insan olduğunu, şimdiki halini düşündükçe gelecekte duyduğu endişeyi dile getirmektedir. Ağrılarıyla sürekli mücadele halinde olduğunu belirtirken, gece herkesin uyuyup

dinlendiğini, kendisinin ise sabaha kadar yatak-yorganla mücadele ettiğini ve yorularak kalktığını, yemek yerken bile çok yorulduğunu aktarmaktadır.

Ağrılarının çok yoğun olduğu zamanlarda evde çok kullanılmayan oturma odasına giderek sessiz bir ortamda uzanmaktadır. Mevsim dönümlerinde ve yağmur yağacağı zamanlarda ağrılarını daha fazla deneyimlemekte olan katılımcı, neşeli ve morali yüksek olduğunda ağrılarını daha az hissettiğini belirtmektedir.

Fulya, erken yaşta evlenip bedeni henüz gelişmeden çocuk doğurmanın da ağrılı bir hastalığa yakalanmasında etkisi olduğunu düşünmektedir. Eğer fırsat verilse erken yaşta evlenmek yerine okuyup meslek sahibi olmayı tercih edeceğini söylemekte, eşi izin vermediği için eğitimle ilgili herhangi bir girişimde bulunamadığını belirtmektedir. Eşinin tüm itirazlarına karşın belediyenin aşçılık kurslarına kayıt yaptırmıştır ve gelecekte bir meslek sahibi olup kendi parasını kazanmanın hayalini kurmaktadır.

Ev işlerini yaparken ağrılardan daha fazla şikayet eden Fulya, bir süredir devam ettiği aşçılık kursundan keyif almakta, yorulduğu zaman hastalığından haberdar olan hocasından izin alarak kendisine sıra gelene kadar oturmakta ve sonrasında ayakta yemek pişirmeye devam etmektedir. Kursu hem meslek sahibi olma, hem sosyalleşme hem de yürüyerek gidip geldiği için spor yapma vesilesi olarak değerlendirmektedir. Yaptığı yemeklerin fotoğraflarını Instagram hesabında paylaşmaktadır.

Fulya için doğum ağrısı da fibromiyalji ağrısı da aynı şiddettedir ve fibromiyalji hiç bitmeyen bir doğum ağrısı yaşamak gibidir. Fibromiyaljiden iki yıl kadar sonra migren olan Fulya'ya göre migren ağrıları daha başa çıkılabilir durumdadır çünkü hastanede bir serum taktırdığında ağrısı dinmektedir. Migrenin fibromiyaljiden daha kötü olan tarafı ise ışık ve ses gibi uyaranlar karşısında deneyimlenen mide bulantısıdır.

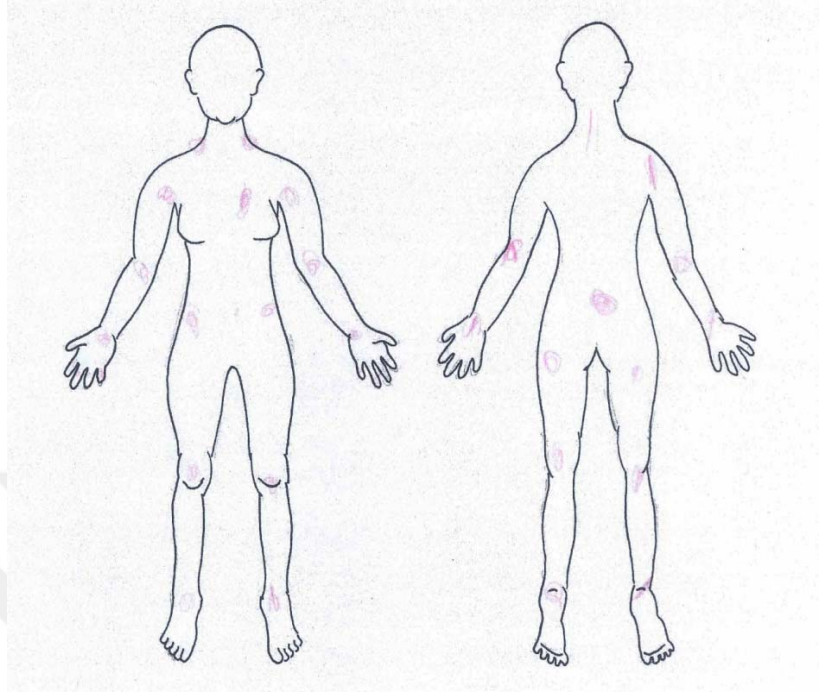
Uyuşmalar, uykusuzluk, ellerde ve kollardaki şişmeler gibi diğer semptomları da şiddetli yaşadığını aktaran Fulya için en tahammül edilmez olan durum ağrılardır ve tüm bu rahatsızlıkların içinde tek bir şansı olsa ağrıdan kurtulmak istemektedir. Ağrılarını unutmak için zaman zaman kitap okumakta, dışarıya çıkmakta ya da bir arkadaşını aramaktadır.

‘Alternatif’ tıp uygulamalarına mesafeli olmasa da, bunları hekimlerin önerisi doğrultusunda yapmayı uygun bulmaktadır. Fibromiyalji için kullandığı ilaçlardan dolayı kilo almıştır. Akupunkturun zayıflamaya yardımcı olacağını bilmekteyse de hekim önermediği için ağrılı bölgelerine yaptırmayı düşünmemiştir. Kaplıca önerisine de yaşadığı cilt hastalığı dolayısıyla gidememiştir. Akşamları daha huzurlu bir uyku için melisa çayı içmeyi denemiş fakat faydasını görmemiştir.

Fibromiyaljinin daha çok kadınlarda görüldüğünü düşünmektedir çünkü kadınlar erkeklere göre öfkelerini daha az dışa vurmakta, erkekler kadar bağırılmamakta ve deşarj olamamaktadır. Kadınların özgürlükleri ellerinden alınmıştır, ne geçmişleri vardır ne gelecekleri. Ekonomik özgürlükleri olmadan yaşamakta, erkeklere göre daha ince ve düzenli düşünmektedirler.

Fulya fibromiyaljiyle ilgili internette araştırma yaparken “ünlü ve iyi doktorların” verdiği bilgileri okumakta, ancak bu bilgilerin kimi zaman poliklinikteki hekimlerin verdiği bilgilerle örtüşmediğini, bu yüzden güvenilir bir kaynak olmadığını ve hastalığın tanımının yapıldığını fakat ağrıların nasıl giderileceğine dair bilgilerin yer almadığını söylemektedir. İnternette edindiği bazı bilgileri poliklinikteki hekimlerle kimi zaman paylaşmaktaysa da, bu durumda hekimlerin “o zaman bize niye geldiniz?” dediğini aktarmaktadır.

Resim 1: Görsel Malzeme – Fulya



Ağrı anlatısında makine metaforunu sıklıkla kullanmıştır. Diğer taraftan bedeninin farklı yerlerindeki ağrıları anlatırken, ağırlı bölgenin bedenden koptuğu veya parçalandığına dair benzetmeler yapmaktadır. Ağrılı bölgeler ile el ve ayak gibi su toplayarak şişen organlarını da aynı şekilde renklendirmiş, pembe rengi parlak olduğu ve sevdiği için kullandığını belirtmiştir.

3. Nazenin 8 Ekim 2014, 10:12 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Nazenin Tokat doğumlu olup görüşme tarihinde otuz yaşındadır. 21 yaşında evlenmiştir ve biri sekiz biri üç buçuk yaşında iki çocuğu vardır. Lise mezunu olan Nazenin ev dışında gelir getiren bir işte çalışmamıştır. Eşi deniz sağlık astsubayıdır. Evlendikten bir süre sonra eşinin tayini nedeniyle sırasıyla İskenderun ve Gölcük'e taşınmışlardır.

Ağrıları yaklaşık üç yıl önce başlamıştır ve o zamanlar İskenderun’da bulunduklarından askeriye’nin sağlık kurumlarına gitmiş, herhangi bir sonuç alamayınca özel doktora gitmeyi tercih etmiş ve fibromiyalji teşhisini fizik tedavi doktoru koymuştur. Ağrıları boyun çevresinde başlamıştır ve ilk gittiği fizik tedavi doktoru film çekilmesini talep ederek boyun fıtığı teşhisi koymuştur. Daha sonra gittiği beyin cerrahı çekilen MR’a baktıktan sonra boyun fıtığı olmadığını, ağrıların kendi uzmanlık alanına giren bir sorundan kaynaklanmadığını belirterek yeniden fizik tedavi uzmanına yönlendirmiştir. Daha sonra gittiği başka bir doktor ise iltihaplı romatizma teşhisi koymuştur. En son başvurduğu fizik tedavi uzmanının koyduğu fibromiyalji teşhisinden bir süre sonra Gölcük’e taşınan Nazenin, Çapa’da hastalarla profesörlerin ilgilendiğini bildiği için fibromiyalji polikliniğine başvurmuştur.

Nazenin ağrısının farklı nedenlerin bileşimi olduğunu belirtmektedir. İnternette araştırma yaptıktan sonra taşınma dolayısıyla iklim şartlarının değişmesi ve eski arkadaşlarını İskenderun’da bırakarak yeni bir yere taşınmanın etkili olduğuna inanmıştır. Diğer taraftan her gün temizlik yaptığını, koltukları ve diğer ağır ev eşyalarını kaldırıp altlarını sildiğini, bu alışkanlığının da ağrıların artırdığını düşünmektedir.

Boyun fıtığı teşhisinden sonra doktor önerisiyle iki hafta fizik tedavi uygulaması görmüş, iltihaplı romatizma teşhisinden sonra da kortizonlu ilaçlar kullanıp iğneler olmuştur. Kortizonlu ilaçlardan dolayı yaklaşık yirmi kilo alan Nazenin, hekimlerin aşırı kilonun da ağrıları artıracaklarını söylemesiyle fitness’a gitmeye başlamıştır.

Fitness’ın kendisine iyi geldiğini düşünürken, poliklinikteki bekleme koridorunda diğer hastaların ağrıların hiçbir şekilde geçmediğini söylemelerini ise

moral bozucu bulmaktadır ve bu yüzden grup terapisine karşı isteksizdir. Kendisini uyuşturduğunu düşündüğü fibromiyalji ilaçlarına hala alışamamıştır. Polikliniğe gelmeden önce bir hekimin kaplıcada dinlenme önerisinde bulunduğunu ancak fırsat bulamadığını söylemiştir.

Fibromiyalji ilaçlarının prospektüslerini okuduktan sonra bu ilaçların psikiyatri hastaları için olduğunu düşünmüş ve fibromiyalji teşhisini kabullenememiştir çünkü kendisinde psikiyatrik bir durum olmadığını düşünmekte ve bedeninde kasılmalar hissetmektedir. Fibromiyalji polikliniğine geldikten sonra kendisi gibi olan diğer hastaları gördükten sonra rahatlamış, teşhisin doğruluğuna inanmıştır. Ancak bu seferde bekleme koridorundaki hastaların ‘Bu zengin hastalığı. Yorulmayacaksın, kadın tutacaksın, tatile gideceksin’ şeklindeki yorumlarını yadırgamıştır.

Kayınvalidesi ve eltesinin doktora sık sık gitmeleri ve sağlık sektörüne aşina olmalarına karşın fibromiyalji hastalığını hiç duymadıklarını söylemektedir. Hastalığını ve ağrılarını çevresindeki arkadaş ve akrabalarıyla paylaşmıştır. Nazenin’in annesi hastalığın ‘iyice araştırılmasını’ önermektedir. Eşi bir sağlıkçı olarak Nazenin’in hastalığına ve ağrılarına inanmakta ancak şaka yollu da olsa ‘bir gün de bir yerin ağrımasın’ şeklinde yorumlar yapmaktadır.

Nazenin ağrılardan önceki bedenini “hani Arap atı koşuyomuş derler ya, öyleydin yani” şeklinde aktarmakta, ağrılardan sonraysa üşengeçlik ve isteksizlik yüzünden iş yapamadığını belirtmektedir. Ağrılarına verdiği isim “illet”tir çünkü kendisine yapışıp kaldığını düşünmektedir. Ağrılarından ötürü çevresine karşı daha tahammülsüz olduğunu düşünmekte, özellikle etrafı dağıtan çocuklarına bağdırdıktan sonra kendisini kötü hissetmektedir.

Fibromiyaljinin bilinirliğinin kısıtlı olduğunu düşünmekte, diğer hastalıklarla karşılaştığında onların daha bilinir ve görünür olduğunu belirtmektedir: “Kanser diyosun, yani ne diyosun bel fıtığı diyosun, boyun fıtığı diyosun. Fibromiyalji hiç duyulmamış yani.”

4. Kerem 22 Ekim 2014, 11:08 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Kerem 50 yaşında, lise mezunu, evli ve dördü kız biri erkek beş çocuk babasıdır. Halen kamu sektöründe çalışan Kerem daha önce pek çok farklı sektörde çalışmıştır. Eşi ise muhtardır. Kendisini tanıtmayı istendiğinde uzun uzun kızlarının ve kardeşlerinin eğitimlerinden bahsetmiştir. Sadece oğlu halen lise öğrencisi olan Kerem’in dört kızı ve üç kardeşi de üniversiteyi bitirmiştir. Ailesinin eğitime çok önem verdiğini sıklıkla tekrarlayan Kerem kendi hedefinin emniyet teşkilatı veya Türk Silahlı Kuvvetleri olduğunu, ancak jandarma astsubay okulunu kazanmasına karşın renk körü olduğu ortaya çıkınca okula alınmadığını, bu olaydan sonra okumaya küstüğünü ve eğitim hayatına devam etmediğini söylemiştir.

Kerem ağrılarını geçmişte yaşadığı stres ve sıkıntılara, üzüntülere, ağır çalışma koşullarına, uykusuzluğa, ailede yaşanan sıkıntı ve sorunlara bağlamaktadır. Bu sorunlar kızının beş yaşında geçirdiği ağır zatürree, bu hastalık nedeniyle doğan ekonomik sıkıntılar, evini satması, kızının sağlığından duyduğu endişe, geleceğe dair yaptığı planların sekteye uğramasından doğan başarısızlık duygusu, küçük erkek kardeşinin derede boğularak ölmesi ve 2009 yılında evlerinin kundaklanmasıdır.

Eskiden olaylara kolay tepki gösteren ve duygularını dışa vurabilen bir yapısı varken gittikçe içine atmaya başlayan birisi haline geldiğini belirten Kerem, duygusal

bir insan olduğunu düşünmekte ve sevdiklerini kırmaktan çok çekindiğini belirtmektedir. Bu yapısının da psikolojisini etkileyerek ağrılarını artırdığını düşünmektedir. Anlatısında ağrılarını “sanki sırtımda bir yük var” şeklinde somutlaştırmaktadır.

Ağrıları için bir hekim tanıdığının önerisiyle Çapa Fizik Tedavi Bölümü’ne gelen Kerem, fibromiyalji teşhisinden önce orada verilen ilaçları almaya başlamış, ancak bir süre sonra çok ağır gelen ilaçları almayı bırakmış (“iki gün kendime gelemedim... konuşamadım, dilim tutuldu”) ve yeniden aynı birime başvurmuştur. Bu sefer aynı hekim kendisini ayak polikliniği ile fibromiyalji polikliniğine yönlendirmiştir.

Poliklinikte fibromiyalji teşhisi aldığı anda hastalığın adını ilk defa duyan Kerem eve gittikten sonra hastalık, teşhis süreci ve kullanılan ilaçlar hakkında internetten araştırma yapmıştır. İnternette bilimsel kaynaklardan (“önemli tıp fakültelerinin doktorlarının mesela o yazdığı makaleleri araştırıyorum”) araştırma yaptığını belirten Kerem, yakın çevresinde de bu hastalığı duyan ya da bilen kimsenin olmadığını söylemektedir.

Bedeninde deneyimlediği ağrılar dışında yorgunluk, halsizlik ve bitkinlik gibi durumlardan da şikayetçi olan Kerem, kendisindeki kişilik değişimini eskisine göre daha tahammülsüz olmak şeklinde açıklamaktadır. Kimi zaman kendisine kimsenin hiçbir şey anlatmamasını, danışmamasını hatta konuşmamasını istemekte, tek başına kalmaya ihtiyaç duymaktadır.

Sosyal çevresine ağrılarından bahsetmeyi uygun görmemektedir çünkü birkaç defa konuşma sırasında arkadaşlarının kendisine inanmadığını hissetmiştir. Kendi sağlık

durumu yüzünden çocuklarının psikolojisini bozmak istemeyen Kerem, ağrılarını kimi zaman eşiyle paylaşmaktadır. Eşi uzun bir süre kendisine inanmamış, işe gitmek istemediği için ağrıları bahane ettiğini düşünmüştür. Bir süre sonra eşiyle sağlık durumunu konuşmayı bırakmış, bu sefer de eşi Kerem’de önemli bir hastalık olduğundan ve kendisine söylemediğinden endişelenmeye başlamıştır. Ağrının sadece deneyimleyen kişi için gerçek olduğunu belirterek diğer pek çok hastalıktan daha az önemsendiğini aktarmıştır.

Görüşme esnasında ağır hayat koşullarına sıklıkla gönderme yapan Kerem, ikinci görüşmeyi kabul etmeme nedenini ‘bu yaşam koşulları değişmedikçe benim ağrılarım geçmeyecek. O yüzden artık ilaç da kullanmıyorum, polikliniğe de gelmiyorum’ şeklinde açıklamıştır.

**5. Elmas 22 Ekim 2014, 12:50 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi
Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 25 Temmuz 2015, 14:30 (2.
Görüşme) Zonguldak, Maden Mühendisleri Odası Lokali**

İlk görüşme tarihinde 54 yaşında olan Elmas bir aile dostunun tavsiyesi ve kendisi de isteyerek 18 yaşında evlenmiş, ilk oğlunu 21, ikinci oğlunu 26 yaşında doğurmuştur. Gelir getiren bir işte hiç çalışmayan katılımcı her iki görüşmede de temizlik yapmanın kendisini çok rahatlattığını diğer taraftan da temizlik yüzünden çok yıprandığını, kimi zaman evde temizlikle uğraşmaktan sosyal hayatını aksattığını anlatmıştır.

Elmas ağrılarının nedenini genç yaşta ve üst üste yaşadığı akraba kayıplarına bağlamaktadır. Ablasının 34, ağabeyinin 49 yaşındayken öldüğünü söyleyen Elmas’ın babası da ağabeyinden dört ay sonra hayata gözlerini yummuştur. Ablası ve ağabeyinin

arkalarında küçük çocuklar bırakmaları ve morfinle bile geçmeyen ağrıları deneyimleyerek ölmeleri, Elmas'ın şiddetli fibromiyalji ağrılarına dayanmasındaki en önemli neden olmuştur. Onların yaşadıkları yanında kendi ağrılarının dayanılabilir olması gerektiğini düşünerek sabır göstermektedir.

Elmas ağrılarının çok yoğun olduğu günlerde kendisini eve kapatmakta, en karanlık ve sessiz oda olan yatak odasında dinlenmekte ve komşularına kapıyı bile açmamaktadır. Ağrılarından dolayı evin düzeninde çok büyük değişiklikler yapmamış, ancak akşamları başını dayayabileceği berjer koltukları televizyonun karşısına almıştır. Ayrıca yıllardır kollarını omuz hizasının üstüne kaldırırken çok canı yandığı için küçük portatif bir çamaşır askılığı kullanmaya başlamıştır. Evde en çok uzun süre aynı hareketi tekrarlayarak yaptığı işlerden, özellikle yemek yaptıktan sonra ağrılarının arttığını belirtmektedir. Daha fazla güç gerektireceği düşünülen cam silme gibi ev işlerini yaptıktan sonraysa ağrılarına karşın kendisini rahatlamış hissetmektedir.

Elmas 2005 yılından bu yana deneyimlediği yaygın beden ağrısı, yorgunluk ve uyuşma gibi sorunlarına çözüm aramak için önce yaşadığı şehir olan Zonguldak bir beyin cerrahı ve fizik tedavi uzmanına gitmiştir. Cerrah Elmas'ın çocukken düşüp boynunu incittiğini ve ağrıların boyunda çatlayan bir kemiğin etrafında oluşan kireçlenmeden olduğunda ısrar etmiş ve ameliyatla ağrılarından kurtulabileceğini söylemiştir. Ancak ne Elmas ne de annesi, boynu aşırı derecede zedeleyecek bir düşme olayı hatırlamamaktadır. Elmas'ın oğlu da internette yaptığı araştırmalar sonucunda boyun ameliyatının sakıncalı olduğunu düşünmüş ve annesini ameliyat olmaması konusunda uyarmıştır.

Kolundaki şiddetli ağrılardan dolayı bir gün Zonguldak'ta bir fizik tedavi uzmanına başvuran katılımcı, hekimin durumundan bir şey anlamadığını söylemesine kızmıştır. Ağrıları geçmeyince İstanbul'a gelen Elmas, Şişli'de bir özel hastanenin fizik tedavi bölümü tarafından Çapa'ya sevk edilmiş, Çapa'nın Fizik Tedavi Bölümü'nde yapılan testler sonucunda kendisine fibromiyalji teşhisi konularak boyun ameliyatı olmasını gerektiren bir durum olmadığı söylenmiştir. Fizik tedavi bölümü, Beyazıt Esnaf Hastanesi'ne taşınıncaya kadar ana binada tedavi gören Elmas, ağrıları için üç kere akupunktur yaptırdığını ve fizik tedavi seanslarına gittiğini, bu tedavilerin kendisi için geçici süre rahatlık sağladığını belirtmiştir.

Fibromiyalji adını ilk defa teşhis sırasında duyan Elmas, ağrıların hayat boyu kendisiyle birlikte olacağını öğrendiğinde hayal kırıklığı yaşamıştır. İnternet'le arası iyi olmadığı için araştırma yapmaya gerek duymamış, hekimlerin kendisine yaptığı açıklamalarla yetinmiş, ancak ağrılarının bir adı olduğuna ve ağrılarını azaltabilen ilaçlarla tedavi olduğuna sevinmiştir.

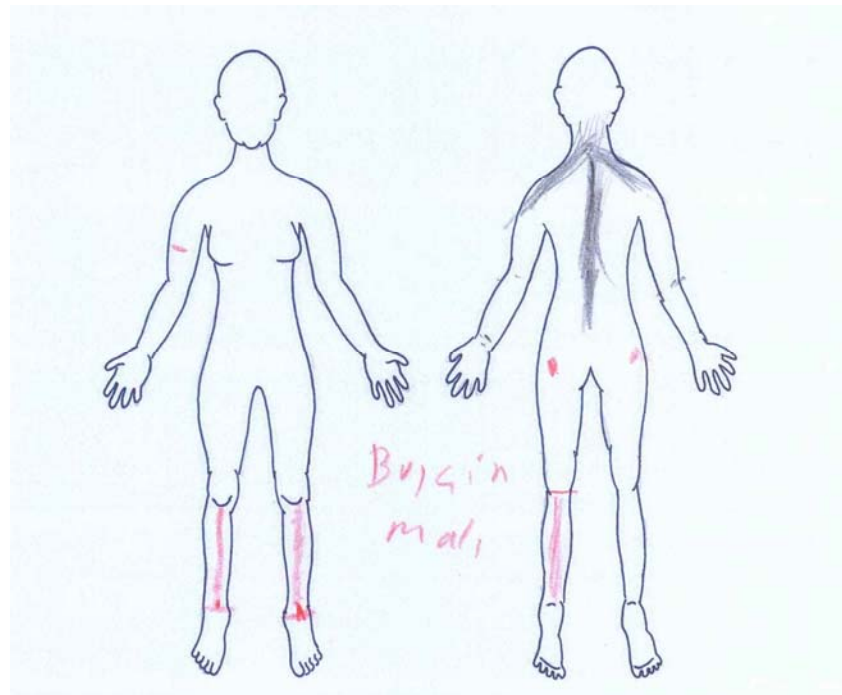
Eşinin, çocuklarının, akrabalarının ve yakın arkadaş çevresinin fibromiyalji hakkında bir şey bilmediklerini, temizlikten dolayı kendisini çok yorması ve herkesin yaşadığı sorunları dert ederek üzmesinin hastalığının nedeni olarak gördüklerini aktarmaktadır. Sürekli ağrılarından bahseden mızımız bir insan olmadığını, anlatsa da kimsenin aynı ağrıları deneyimlemediği için kendisini anlayamayacaklarını düşünmekte ve kimseyle ağrılarını paylaşmamaktadır. Ağrıları her gün değişen şiddetlerde deneyimlemekte ve en çok üzüldüğü zamanlarda arttığını belirtmektedir.

Ağrılarının temizlik ve ev işlerinden kaynaklandığını düşünerek kendini yormaması konusunda önerilerde bulunan eşine sinirlenen Elmas eşinden daha farklı bir

yaklaşım beklemekte, hayatında olan biten ve kendisini üzen konuları eşiyle paylaşmış olmayı dilemektedir. Fibromiyaljinin hem kadınlarda hem erkeklerde olabileceğine inanmakta, ancak hem poliklinikteki hastaların ağırlıklı olarak kadın olmasından, hem de kadınların hayatı daha fazla yüklenmek zorunda kalmalarından dolayı kadınların daha fazla bu sendroma yakalandığını düşünmektedir.

Katılımcı ağrılarının şiddetine göre sosyal hayatını dengelemeye çalışmaktadır. Kimi zaman kendini günlük yaşamın gerekliliklerinden izole ederek, kimi zaman kendisini rahatlatacak bir iş yaparak, kimi zamansa doğa yürüyüşlerine çıkarak ağırlı bedeni ile başa çıkmaya çalışmaktadır. Bedenini olduğu yaştan daha yaşlı hissedен Elmas, gelecekte ağrılarının ilerlememesini, en azından bu seviyede kalmasını dilemektedir.

Resim 2: Görsel Malzeme – Elmas



Ağrı anlatısında sıklıkla bedenin parçalandığını hissettiğini söylerken, bedenini Çin Malı'na benzetmiştir. “Neresinden tutsan elinde kalan” bedenindeki en ağrılı bölgeyi siyah boya kalemiyle renklendirmiştir. Bacaklarındaki ağrıyı tanımlarken renkli kalemler arasındaki seçim sırasında kırmızı dışındaki renkler için “bu renk buna gitmez, bu ağrı renkli olmaz, alarm veriyο” diyerek bu bölgeyi kırmızıyla renklendirmiştir. Kalça üstündeki iki kırmızı noktaysa kalçasında son günlerde başlayan aşırı ağrıları göstermektedir.

6. Zarife 14 Ocak 2015, 10:45 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniğı, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Zarife Azerbaycan doğumlu olup, Türk olan eşiyle Azerbaycan'da tanışarak evlenmiş ve evliliğın hemen ardından 1993 yılında Türkiye'ye dönmüştür. Evlenmeden önce bir üniversitenin dilbilim bölümünde çalışmakta ve bir taraftan doktora tezini yazmaktadır. Döndükten kısa bir süre sonra hamile kalıp oğlunu doğurmuş, ancak bedenindeki şiddetli ağrılar yüzünden hem çocuğuna istediğı gibi bakamamış, hem de Azerbaycan'a giderek tezini tamamlama planlarını ertelemek zorunda kalmıştır.

Zarife altı çocuklu bir aileye mensuptur ve ailesindeki herkes yüksek öğrenim görmüş meslek sahibi insanlardır. Buna ek olarak yaşadığı yerleşim yerinin küçük olmasına karşın insanların sergilediğı dayanışma ve birlik duygusu, her tür kültürel ve sosyal etkinliğe katılma ve yaşadığı güzel anılar hala canlılığını korumaktadır. Ağrı anlatısını inşa ederken sıklıkla Azerbaycan'daki çalışma hayatına, ailesine ve sosyal çevresine referanslar vermiştir. Ağrıların nede ni olarak kendi ülkesinde farklı bir ülkeye göç etmek ve geçmiş yaşamına duyduğu özleme dikkat çekmiş, deneyimlediğı ağrıları “nostalji hastalığı” olarak adlandırmıştır.

Ağrıları oğluna hamileyken sırt bölgesinde başlamış, doğum sonrasında boyun, omuz, eller ve bacaklara da yayılmıştır. Bu süreçte hekimler bebeğe zarar vermemesi için bazı tetkiklerin yapılmaması ve ilaç almaması gerektiğini söylemiştir. Bu nedenle çocuğunu büyütürken çok zorlandığını anlatan katılımcı, el ve kollarındaki ağrılar yüzünden bir özel hastanenin ortopedi bölümüne başvurmuş, eline yapılan iğnelerden sonra kısa da olsa bir rahatlama yaşamıştır.

Geçmeyen ağrıları yüzünden Marmara Üniversitesi Hastanesi'ne başvuran Zarife, hastanedeki yoğunluk nedeniyle iki-üç ayda bir kontrole gidebilmiştir. Çok çeşitli kan tahlilleri ve diğer tetkikler yapılmıştır ve hastaneye gidişinin ikinci yılında fibromiyalji olabileceği düşünülmüş, beşinci yıldaysa teşhis konmuştur. Teşhis sonrasında konuyla ilgili İngilizce tıp makalelerine ulaşarak deneyimlediği ağrıların beyin tarafından üretildiği bilgisini edinmiştir. Ayrıca makalelerde edindiği diğer bilgilere göre bir yakınını kaybetmiş ya da yaşam tarzında bir değişiklik olmuş insanlarda fibromiyalji sendromu daha fazla görülmektedir. Herkesin yaşam tarzına göre deneyimlediği farklı olaylar ve stres nedeniyle fibromiyalji olabileceğini ve ağrıların hem kadınları hem de erkekleri etkileyebileceğini düşünmektedir. Eşinin yaptığı araştırmalar sonucunda Fibromiyalji Polikliniği'nden haberdar olmuşlardır.

Katılımcı edindiği bir Uzakdoğu kitabında ayakların altındaki belli noktaların bedende bir karşılığı olduğunu okumuştur. Kimi zaman kendi ayağına masaj yapıp rahatlarken, sırtında ulaşamadığı yerlere masaj yapması için eşinden talepte bulunmakta, ancak yıllardır eşinin ağrılı noktaları bulamadığından yakınmaktadır. İlerleyen zamanlarda çok ihtiyaç duyacağı zamanlarda eşinin bu konudaki desteğini sürdürmesi için noktaları doğru bulamasa da bundan şikayet etmemektedir. Diğer taraftan oğlunun ağrılı noktaları eliyle koymuş gibi bulduğunu belirtmektedir.

‘Alternatif’ tıp programları izleyen Zarife, televizyonda Hindistan’da bulunan bir taşın ‘yel hastalığına’ (kendi açıklamasıyla ‘romatizmaya’) iyi geldiğini duymuştur. Bu taş kendisine, Azerbaycan’daki ailesinin evinde aynı şekilde ağırlı yerlere masaj yapılarak fayda görülen taşı hatırlatmıştır. Taş, bir komşunun kullanmak için alıp geri getirmemesi sonucunda kaybolmuştur.

Türkiye’ye yerleştikten sonra farklı nedenlerden dolayı Azerbaycan’a ilk ziyaretini yedi yıl sonra gerçekleştiren Zarife, anavatanına gidip Türkiye’ye döndükten sonra “yine mi geldik buraya?” şeklinde düşünmüştür. Sonrasında üç-dört yılda bir anavatanına gitme fırsatı bulan Zarife, ailesiyle birlikteyken ağrılarında herhangi bir değişiklik olmadığını belirtmektedir. Ayrıca yanında kendisine Azerbaycan’ı hatırlatabilecek herhangi bir eşya getirmediğini söylemektedir.

Zarife hem eşi ve oğluyla, hem de Azerbaycan’daki ailesiyle hastalığını ve deneyimlediği ağrıları paylaşmaktadır. Eşi temizlik ve ev işlerini fazla yapmasından dolayı ağrılarının arttığını düşünmekte, kendisini yormamasını önermekte, terlediği zamanlarda sonradan üşümemesi için hırkasını getirip omuzlarına ilâştirmektedir. Ev işlerini zaman zaman sıraya koymak zorunda kaldığını, yarım kalan doktora tezi ve makale çalışmalarını tamamlayamadığını, ağrıların sosyal çevresi ile görüşmelerini kısıtladığını, iş olanaklarını engellediğini aktarmaktadır. 84 yaşında olan annesinin bile kendisinden daha hızlı yürüyebildiğini söylemekte, gelecekte ağrılarının daha hafiflemesini ümit etmektedir.

Poliklinikteki uzman hekimin önerisiyle psikolog ile iki kez görüşme yapan Zarife, hem yüksek lisans tezini hazırlamakta olan psikoloğa katkısı olması hem de hastalığıyla ilgili daha fazla bilgi edinmek için seanslara devam etmeyi düşünmektedir.

Ağrılar ve uyuşmalar yüzünden eskisi kadar hareketli olamadığı için üzülen katılımcı, aynı zamanda migren hastasıdır. Migren ağrılarının fibromiyalji ağrılarından daha şiddetli olduğunu, ağrılara ek olarak mide bulantısı, sıcak veya soğuğa karşı aşırı hassasiyet, kokulara ve gürültüye tahammül edememek gibi diğer sorunların fibromiyaljide olmadığını belirtmektedir. Migren olduğunda bir yeri sanki kopacakmış gibi hissetmekte, fibromiyalji ağrılarını kendisini daha az yorarak, dikkat ederek ve ağrıyan yerlerini sıcak tutarak hafifletebildiğini aktarmaktadır.

**7. Sevinç 21 Ocak 2015, 10:12 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi
Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 18 Mayıs 2016, 12:30 (2.
Görüşme) Bakırköy Metroport Alışveriş Merkezi**

Sevinç iki kız çocuk sahibidir, 50 yaşındadır ve bir kamu kuruluşundan geçtiğimiz yıllarda emekli olmuştur. Alzheimer hastası olan babasını ilk görüşme tarihinden altı ay önce kaybeden Sevinç, iki yıl boyunca babasına kendi evinde bakmıştır. Büyük kızı üniversitede kaydını dondurarak evlenmeye karar vermiştir, küçük kızı ise liseye devam etmektedir ve ergenliğin getirdiği bazı sorunlar yaşamaktadır. Sevinç'in eşi, Çapa'da memur olarak çalışmaktadır.

Çalışma hayatında da, gündelik yaşamında da, ikili ilişkilerinde de belli kurallara göre yaşamak isteyen Sevinç hastalığında bu yaklaşımının etkisi olduğunu belirtmekte, evliliğinde eşinin rahat tavırlarının kendisini yıprattığını aktarmaktadır. Ayrıca ailede kardeşleriyle yaşadığı bir takım ekonomik meseleler yüzünden üzüntülü günler geçirmiştir. Diğer taraftan hem ev dışında hem de evde çalışmak durumunda kalmış, evdeki her işe kendisi koşmuş, temizlik yaparken ağır eşyaları tek başına kaldırmıştır.

Sevinç'in ağrıları ilk doğumunu takiben başlamıştır. Hamilelik sonrasında eşinin sorumsuzlukları yüzünden büyük bir travma yaşadığını söyleyen katılımcı, boşanma noktasına kadar geldiklerini aktarmıştır. Evlendiği zaman çok sakin bir insan olarak tanınan Sevinç, yaşanan zor günler sonrasında daha tepkisel olmaya başlamıştır. Ağrılarından ötürü eşinin anlayışlı davrandığını belirtirken, bir taraftan da evdeki işler konusunda kimsenin yardımcı olmadığını söylemektedir. Kendisini yoracak işler yapmamasını telkin eden eşi, işlerin nasıl ve kim tarafından yapılacağına dair bir çözüm üretmemektedir.

Ağrıları nedeniyle 1994 yılında Çapa'da nöroloji ve psikiyatri bölümlerine gitmiş, ancak ağrılarını açıklayacak bir neden bulunamamıştır. Birkaç yıl arayışına devam eden Sevinç, son olarak Çapa'da çalışan eşinin önerisiyle algoloji polikliniğine başvurmuş, burada kendisine yapılan iğnelerden sonra bir süre rahatlamıştır. Ağrıları yıllarca devam eden katılımcının farklı zamanlarda rahmi ve tiroidi alınmıştır. Tiroid kontrolleri sırasında hekimlere ağrılarından bahseden Sevinç, hekimlerin önerisiyle romatoloji bölümüne gitmiş ve fibromiyalji teşhisi alarak polikliniğe yönlendirilmiştir.

Fibromiyalji teşhisini koyan hekimler bu hastalıktan dolayı bedeninde herhangi bir deformasyon olmayacağını ancak olaylar karşısında sinirlenip üzülmesinin bedeninin kasılmasına neden olacağını ve bu yüzden ağrılarının artacağını söylemişlerdir. Tedavi için bir anti depresan verilen Sevinç, ilaç çok uyku yaptığı için sabah uyanmak, çocuklara bakmak ve işe yetişmek sorun olunca ilacı bırakmış ve bir süre sonra da ağrılarından ötürü emekli olmak zorunda kalmıştır.

Sevinç, ameliyat olmanın kolay bir şey olmadığını ancak hastalıktan bir kerede kurtulmayı mümkün kıldığını, fibromiyaljinin ise bir ömür boyu çekildiğini anlatarak

ağrıları bir keneye benzetmiş, kanını, hayat sevincini, özgüvenini sürekli emdiğini söylemiştir. Ağrılar yüzünden hayatında eskiden yaptığı pek çok şeyi yapamamakta ve bundan dolayı canı sıkılmaktadır. Ruhunun genç ve istekli olduğunu fakat bedenini ruhuna göre daha yaşlı ve yorgun olduğunu belirtmektedir. Bu durum kendisinde hareket kısıtlılığı ve özbakım konularında geleceğe dair kaygı yaratmaktadır.

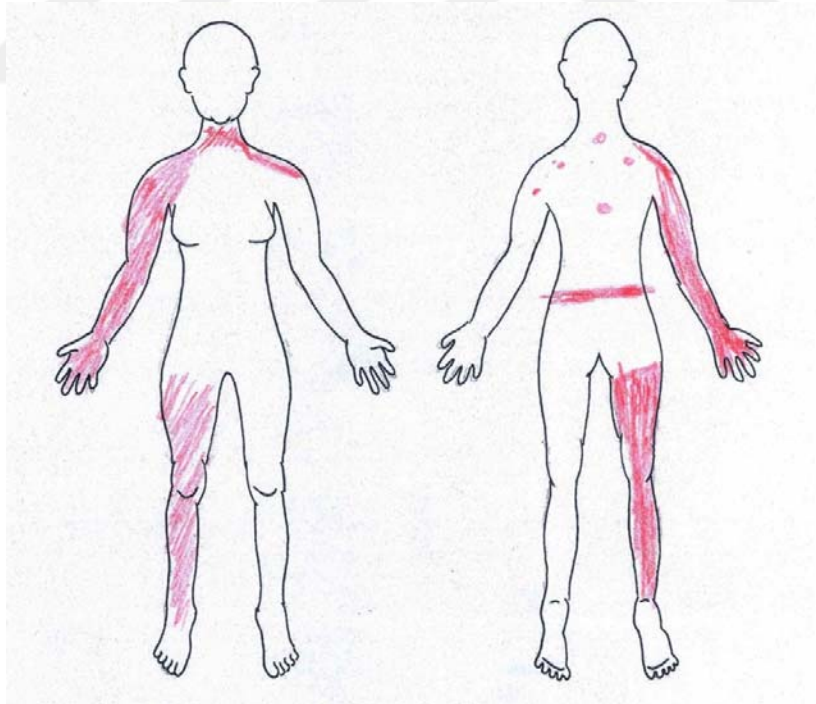
Fibromiyaljinin sadece kendisini değil, çevresindeki insanları, özellikle eşini ve çocuklarını da etkilediğini söylemektedir. Kızı beraber bir program yapmak istediğinde yerinden kalkamadığı zamanlar sevdiklerine yetemediğini düşünmekte ve kendisini kötü hissetmektedir. Çocuklarının ‘annem sürekli hasta’ şeklinde düşünmesinden ve gelecekte kendisin bu şekilde hatırlayacaklarından dolayı üzülmemektedir. Ahşap boyama, Kuran kursu, nakış gibi istekle başladığı hobileri yarım bırakmak zorunda kalmıştır.

Her zaman olmasa da ailesinden destek gördüğünü söyleyen katılımcı, ağrılarını en çok küçük kızıyla paylaşmakta, kimi zaman kızına kimi zaman da eşine masaj yaptırmaktadır. Ergenlik sorunlarından dolayı küçük kızından her zaman destek göremediğini belirten Sevinç, çalışma hayatından ötürü geçmişten bu yana çok fazla komşu edinememiştir ve en çok küçük kız kardeşiyle görüşmektedir.

İlk görüşme tarihinden sonra bir yıl boyunca poliklinik randevusu almayan Sevinç, hem fibromiyalji dışında bazı sağlık sorunları yaşamış hem de fibromiyalji ilaçlarından fayda görmemiştir. İlaçlar bedende uyuşukluk, düşünme yetilerinde azalma ve görme kayıpları, kilo alma gibi yan etkileriyle Sevinç’in yaşamını olumsuz yönde etkilemeye başlamıştır. O yüzden tedaviye devam etmemiş, ilaçları hekime danışmadan bırakmıştır. ‘Alternatif’ tıba inanan Sevinç, arkadaşlarının önerisiyle ağrıyan bölgelere bir kez hacamat yaptırmış ve sonuçtan çok memnun kalmıştır. Hacamat uygulaması

sonrasında uzun yıllar bir kenara bıraktığı seccadeyi işlemeye başlamış, kollarını eskiden olmadığı kadar yukarıya ağrısız şekilde kaldırabilmiştir. Bir süredir pilates yapan Sevinç, fibromiyalji ilaçlarını bıraktıktan sonra kilo vermiştir ve tedavi sürecinde aldığı psikolojik destek grubunda öğrendiği rahatlama tekniklerini kullanmaktadır. Bu nedenlerle de polikliniğe devam etmeyi düşünmemektedir. Annesinin de sülük ve bardak çekerek şifa verdiğini aktaran Sevinç, televizyonda bir sağlık programından öğrendiği bir takım bitkilerin yağlarını karıştırarak ağrılı bölgelere sürdüğünde ve diğer bazı bitkilerin çaylarını tükettiğinde bunun ağrılarına çok iyi geldiğini deneyimlemiştir. Poliklinikteki terapi arkadaşlarıyla görüştüklerinde, onlara da kullandığı bitki yağlarının ve çayların tarifini vermiştir.

Resim 3: Görsel Malzeme – Sevinç



Sevinç ağrılarını kırmızı renk kullanarak göstermeyi tercih etmiştir çünkü bu bölgelerin yandığını hissetmektedir. Görüşme sırasında en çok ‘etlerin jilette kesilip

üstüne tuz basılması gibi bir yanma hissine' atıfta bulunan Sevinç sürekli ağrı deneyimlediği yerleri yoğun bir şekilde boyarken, zaman zaman ağrı hissettiği yerleri noktalarla göstermiştir. Sevinç bedeninin yarısını kırmızıya boyarken, 'yarım insan' gibi yaşadığını, 'sağ tarafının yok gibi' olduğunu söylemiştir.

8. Gülsüm 4 Şubat 2015, 10:30 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 17 Şubat 2016, 09:45 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Gülsüm bir kamu kuruluşunda şehir plancısı olarak 18 yıldır çalışmakta olup, evli ve 14 ile altı yaşlarında iki kız çocuğu sahibidir. Annesi hemşire olan Gülsüm bir süre Manisa'da yaşayan anneannesiyle birlikte kalmış, üç yaşındayken de İstanbul'a ailesinin yanına gelmiştir. Eşiyle üniversite yıllarında okulda tanışmıştır. Boş durmayı sevmediğini belirten Gülsüm, zaman zaman rölyef çalışması gerçekleştirmektedir.

Ağrıları ilk kızının doğumunu takiben sol kalçasında tutukluk şeklinde başlamış, bir kış günü 41 derece ateşlenmesi sonucu doğum yaptığı devlet hastanesine başvurmuştur. Tetkikler sonrasında bir teşhis konulamadığı için Çapa'ya sevk edilen Gülsüm, önce dahiliye, sonra da romatoloji bölümlerine yönlendirilmiş ve Sakloroidⁱ teşhisi almış, iki üç yıl kadar romatoloji bölümünde takip edilmiş, daha sonra bir beyin cerrahı tarafından Ankilozan Spondilitⁱⁱ teşhisi almıştır.

ⁱ "Sakroiliak (*kalça bölgesi*) eklemlerin iltihabı", Abaoğlu C., Aleksanyan V. Semptomdan Teşhise, Filiz Kitabevi, İstanbul, 1985, s. 1241

ⁱⁱ "Ankilozan spondilit (AS); omurganın iltihabi hastalığı sonucu omurga hareketlerinin azalmasını ya da yok olmasını ifade eder. Hastalık en sık omurganın son kısmı ile leğen kemiği arasındaki eklem (sakroiliyak eklem) ile omurları etkiler. Ancak hastalık temelde omurgayı etkilemekle birlikte omurga dışı eklemleri de (kalça, diz, ayak bileği, omuz gibi) etkileyebilir." Türkiye Romatoloji Derneği Web Sitesi, <http://www.romatoloji.org/hasta/preview/12>, 9 Mayıs 2015, 14:56

Her iki kızını da sezaryen ile dünyaya getiren Gülsüm, doğumda veya sonrasında deneyimlediği ağrıları fibromiyalji ile karşılaştırmamıştır. İkinci doğumundan sonra geçmek bilmeyen sırt ve boyun ağrılarından muzdarip olan Gülsüm, üç yıl kadar Ankilozan Spondilit tedavisi gördükten sonra Çapa romatoloji bölümüne devam etmek istemiştir. Randevu almak için sekreter ile görüşürken yıllardır geçmeyen ağrılarından bahseden Gülsüm, sekreter tarafından fibromiyalji polikliniğine yönlendirilmiştir. İnternette araştırma yapan Gülsüm, okudukları ile kendi deneyimleri arasında benzerlik kurmuştur.

Ağrılarını eşi, görüncesi ve çocuklarıyla paylaşan Gülsüm, eşinin internette araştırmalar yaparak daha önce almış olduğu teşhislere değil, fibromiyalji teşhisine inandığını söylemektedir. Eşi de kendisi gibi bu ağrılarla yaşamayı öğrenmesi gerektiğini düşünmektedir. Kimi zaman ağrılarından bahsettiği için eşinin kendisinden ve ağrılarından sıkıldığını düşünen Gülsüm Ankilozan Spondilit olmadığı için çok sevinmiştir çünkü hem hastalığın ilerleyen aşamalarında yaşam kalitesinin çok düştüğünü öğrenmiştir, hem de genç yaşında böyle bir hastalıktan dolayı bedeninde olası deformasyondan çekinmiş ve ilerleyen yaşlarda başkasının bakımına muhtaç kalmaktan korkmuştur.

Çapa'ya gelmeden önce bir arkadaşının önerisiyle bir Uygur tıp doktoruna gitmiş ve hem yedi seans akupunktur yaptırmış hem de hekimin kendi üretimi olan sarı haplardan kullanmıştır. Tedavi sonucunda sırtında hafifleme hissetmiş ancak boynundaki ağrılar aynı şekilde devam etmiştir. Bedenindeki kasların güçlenmesi gerektiğine inanan Gülsüm, ağrılarını yenebilmek için poliklinikte gerçekleştirilen pilates derslerine katılmış ve bundan fayda görmüştür.

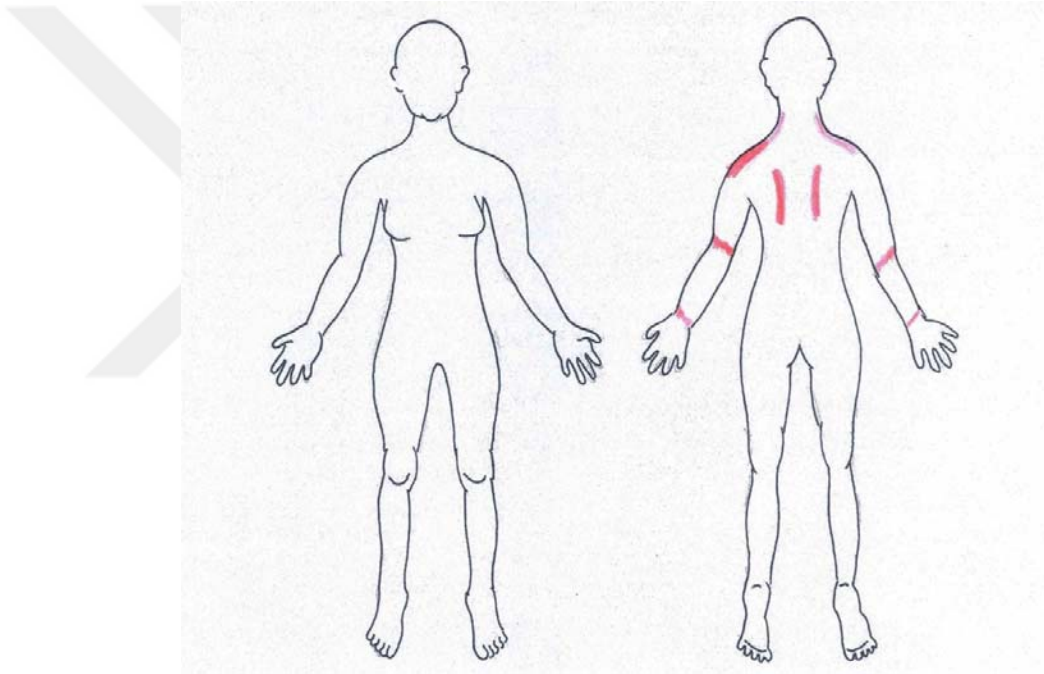
Enformel bir sohbet sırasında Gülsüm ağrılarından ötürü iş yerinde damgalanmaya maruz kalmamak için çaba gösterse de aldığı ilaçlardan ötürü belli bir uyuma yaşadığını ve kimi zaman iş arkadaşları tarafından bu durumun farklı yorumlandığını belirtmiştir. İş yerindeki yetkilerinden ötürü dönem dönem üzerinde kurulan baskıyı ağrılarının nedeni olarak gören Gülsüm, ayrıca çocuklar ve evle ilgili sorumlulukların kendi üzerinde olmasının ikinci bir neden olduğunu düşünmektedir.

Ağrıları yüzünden eskisine göre daha alingan ve duygusal olduğunu belirten Gülsüm, bu durumdan en çok çocuklarının şikayetçi olduğunu, sürekli bağırarak bir anne modelinden hoşlanmadıklarını aktarmaktadır. Gülsüm ağrılardan dolayı “çok mızımız bir insan” olduğunu da ekleyerek, bu durumdan hoşnut olmadığını belirtmiştir. Ancak yaklaşık bir yıl sonra yapılan ikinci görüşmede Gülsüm’ün devam ettiği terapi dolayısıyla hem ağrılarında azalma olmuş hem de genel olarak yaşama bakışı değişmiştir.

Geçtiğimiz bir yıl içinde Gülsüm hem bireysel terapiye devam etmenin, hem düzenli yürüyüş yapmanın, hem de biraz daha rahat bir düşünce tarzının kendisine çok iyi geldiğini anlatmıştır. Eskiden çocuklarına günde üç farklı yemek pişirip yedirmeden kendisini mutlu ve rahat hissedemeyen Gülsüm, artık bir çeşit yemek yapmaktadır. İş yerinde kendisi ile çok uğraştığını söylediği görevli işten çıkartılmıştır. Ayrıca çevresindeki insanların ölümcül hastalıklara yakalanmasının ardından kendisini ve ağrılarını çok fazla dinlememeyi öğrendiğini belirtmiştir. Ağrıları eskisine göre azalsa da halen devam etmektedir ancak Gülsüm ağrı, uykusuzluk, uyumalar gibi semptomları eskisi kadar dert etmemektedir.

Fibromiyaljinin kadınlarda da erkeklerde de görülebileceğini düşünen Gülsüm, kadınların evde veya hem ev hem de iş yaşantısında daha fazla yorulduklarını, erkeklere nazaran daha dayanıksız olduklarını, boş vakitleri olduğunu ve bu zamanlarda hastalıklarını kafalarında kurarak olduğundan belki de daha fazla büyüttüklerini, erkeklerinse ağrı çekseler de doktora görünmekte isteksiz davrandıklarını düşünmektedir.

Resim 4: Görsel Malzeme – Gülsüm



Fibromiyaljinin hayatı çekilmez hale getiren bir sağlık sorunu olduğunu düşünen Gülsüm, ağrıları geçen yıla göre daha az olsa da sol tarafındaki ağrıları sağa göre daha fazla hissettiğini belirtmiştir. Kırmızıyı deneyimlediği ağrının şiddetini gösterdiği için seçen Gülsüm, fibromiyaljinin öldürmeyen ama sürdüren bir hastalık olduğunu düşünmekte ve ağrılarını işkenceye benzetmektedir. Diğer pek çok katılımcıya nazaran deneyimlediği ağrıları daha sade çizgilerle belirtmiş, anlatısında da bu şekilde hissettiğini aktarmıştır. İlk görüşmede bacağındaki şiddetli ağrılardan dolayı sağlık

kuruluşuna başvurma ihtiyacı hissettiğini anlatırken, ikinci görüşmede bacaklarındaki ağrıları beden görseline yansıtmamış olması, anlatısında yaptığı yürüyüşler ve pilates'ten gördüğü faydayla örtüşmektedir.

9. Fatma 11 Şubat 2015, 11:04 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Diyarbakır'ın bir köyünde doğup büyüyen Fatma 15 yaşına geldiğinde, kendi isteği dışında, dayısının oğluyla evlendirilerek Diyarbakır şehir merkezine taşınmıştır. Evlendikten sonra iki çocuğu olmuştur ve küçük çocuğu beş yaşındayken ailece İstanbul'a göç etmişlerdir. Kendisinin çocuk yaşta evlendirildiğini ancak şimdinin 15 yaşındaki çocuklarından bir bardak su istendiğinde vermediklerini söyleyen Fatma, şimdiki neslin farklı düşünce yapısını evlilikten uzak duran birisi 35 diğeri 34 yaşında olan kendi çocuklarında da gördüğünü belirtmektedir.

İstanbul'a ilk geldikleri zaman maddi sıkıntı yaşadıkları için konfeksiyonda çalışan Fatma'nın dört ve beş yaşlarındaki çocukları evde kendi kendilerine kalmış, arada komşular yardım etmiş, eşi öğlen yemek saatlerine yetişmiştir. Fatma emekli olmasına çok az bir zaman kala maddi durumları düzeldiği için işten ayrılmış, sigorta primini dışarıdan yatırmayı düşündüyse de bir türlü gerçekleştirememiş ve emekli olamamıştır.

1999 depreminde travma yaşayan Fatma, depremin ardından ailesiyle birlikte Diyarbakır'a dönmüştür. İstanbul'daki yaşantısını özlediği için bir süre sonra geri dönme kararı almış, bu sefer hem kendi hem de eşinin ailesinden baskı görerek akrabalarından kaçmakla suçlanmışlardır. İstanbul'dan ev aldıkları için borca giren ailesinin yaşadığı maddi sıkıntılar Fatma'yı derinden etkilemiştir. Yaşanan olaylara ek

olarak İstanbul'a dönerken yanında getirdiği yeğeni, kocası ile duygusal bir ilişki kurmaya niyetlenmiştir. Fatma bu durumla baş etmek zorunda kaldıktan sonra yeğenini memlekete geri göndermiş ve bir süre sonra majör depresyon tanısıyla ilaç kullanmaya ve terapistte gitmeye başlamıştır. Üzüntünün her tür hastalığın sebebi olduğunu söylemektedir ve her şeyin “kafada bittiğine” inanmaktadır.

İlk olarak ağrıları diz kapaklarında başladığı için Çapa'da ortopedi uzmanına giden Fatma, fibromiyalji tanısıyla Çapa Fizik Tedavi bölümüne gönderilerek tedavisine başlanmıştır. Hastalığından eşine, çocuklarına ve bazı akrabalarına bahsetmiştir. Sürekli ağrılarından konuşmasa da yeri geldiği zaman hastalığını ve çektiği sıkıntıları anlatmaktadır.

Çocukları hane dışında yaşayan Fatma, evde sadece eşinin kendisine yardım ettiğini anlatmaktadır. Fatma titiz bir insan olduğunu, bu yüzden eşini de bu şekilde alıştırdığını söylemektedir. Eşi elektrikli süpürge ile evi süpürmekte, bulaşık makinesini yerleştirip boşaltmakta, sofrayı kurup kaldırmaktadır.

Diğer pek çok katılımcı gibi Fatma da ilerleyen yaşlarda ağrıların yaşamını daha zorlaştıracaklarını düşünmekte ve işlerini yapmak için başkalarına muhtaç olmaktan duyduğu endişeyi dile getirmiştir. Diğer taraftan iyileşme umudunu yitirmemiştir ve fizyoterapistin kendisine önerdiği hareketleri düzenli olarak yaptığı takdirde tam olarak iyileşemese de ağrılarının azalacağını düşünmektedir.

Ağrılarının olmadığı günleri anlatırken kendisini geçmişte çok yorduğunu söylemiştir. Konfeksiyonda çalıştığı zamanlarda akşam eve geldikten sonra gece on ikiye kadar çocukların her tür işiyle ilgilendiğini, o saatten sonra da temizlik yaptığını

ve bu şekilde bedenini hor kullandığını, bundan dolayı da üzüntü ve pişmanlık duyduğunu anlatmıştır.

10. Mine 25 Şubat 2015, 11:15 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 16 Mart 2016, 12:20 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Ankara doğumlu olan Mine, üniversiteyi bitirdikten sonra 1995 yılında televizyonda kültür sanat programları yapmak niyetiyle İstanbul'a gelmiştir. Tesadüfler sonucu dayısıyla birlikte Tahtakale'de ticarete atılmış, çalışma koşullarından duyduğu hoşnutsuzluk yüzünden babasının da isteğiyle öğretmen olmak için sınavlara girmiştir ve yaklaşık 15 yıldır sınıf öğretmenliği yapmaktadır.

Üniversite yıllarında çok faal bir insan olan Mine uzun mesafeleri yürümeyi sevmekte, sosyal ve kültürel faaliyetlerden geri kalmamak için çok az uyuduğunu belirtmektedir. İlk defa bu yıllarda eskisi gibi olmayan ağrılar deneyimleyen Mine, bunu fazla yürüme ve uykusuzluğa başlamıştır. İstanbul'a geldikten ve ticaretle uğraşmaya başladıktan sonra Mine'nin ağrıları şiddetlenmiştir. Babasının kalp hastası olması nedeniyle kendisinde de bu tür bir sorun olabileceğini düşünmüş, doktorlar kendisine kalbinde bir problem olmadığını söylemiştir. Son olarak ağrılarından dolayı Numune Hastanesi'nde fizik tedavi bölümüne başvuran Mine'ye, fibromiyalji ile ilgili tez çalışması yapan bir asistan hekim tarafından teşhis konmuştur.

15 gün boyunca Numune Hastanesi'nde fizik tedaviye devam etmiş, sırtına sıkılan uyuşturucu losyonların üstüne konan sıcak kum torbaları sayesinde ağrıları azalmıştır. Kendisine verilen antidepresanları, yaklaşık on yıl boyunca suni dölleme

yoluyla çocuk sahibi olmayı denediği için kullanamamıştır. Bu süreçte kas gevşeticiler, kaslara sürülen jeller ve sporla ağrılarını dindirmeye çalışsa da bütün bu yöntemlerin etkili olmadığını belirtmiştir. Fibromiyalji adını ilk defa teşhisi aldığı anda duymuş, internete girerek araştırma yapmış ve internette okudukları ile kendi durumunun uyumlu olduğunu düşünmüştür. Hekim kendisine bu hastalığın bir tedavisi olmadığını, bununla yaşaması gerektiğini söylediğindeyse büyük bir hayal kırıklığı yaşamış ve çok üzölmüştür.

Fibromiyalji olduğunu anne ve babasına söylemeyen Mine hastalığını, spor yapan erkek kardeşi, eşi, okuldaki öğretmen arkadaşları ve bazı velileriyle konuşmaktadır. İzin alarak doktora gittiği bilinen öğretmenler, ertesi gün birbirlerine hastalıklarıyla ilgili sorular sormakta, sohbet etmektedir. Ayrıca öğrencilerinden birisinin annesi fibromiyalji hastası olduğu için, tedavi yöntemleri konusunda birbirlerine öneriler vermektedirler. Öğrenci velisi ozon tedavisinin ağrılarıyla birlikte uyuşmalarına da çok iyi geldiğini anlattığı için Mine poliklinikteki hekimlerin görüşünü almak istemiştir. Konuyu görüştüğü hekim ozon tedavisiyle ilgili bilimsel bir kanıt olmadan kendisine bir öneride bulunamayacağını söylemiştir ancak Mine bu konuyla ilgili araştırmasını sürdürmektedir.

Mine ağırlı bir yaşamın zorluklarını deneyimlemekle birlikte ağrıların yapmak istediği şeyleri etkilemesine izin vermediğini belirtmektedir. Bunun bir kişilik yapısı olduğunu, hareket ettiğinde ağrılarını unuttuğunu, durağan bir yaşamın kendisini daha mutsuz edeceğini, mevcut koşullar içinde yaşamayı başarmak zorunda olduğunu söylemektedir. Ağrılarını en çok stresin tetiklediğini fark etmiştir. Öğrencileriyle ilgili bir anlaşmazlık olduğunda akşam eve geldiğinde hem ağrıları artmakta, hem de sedef hastalığı nüksetmektedir.

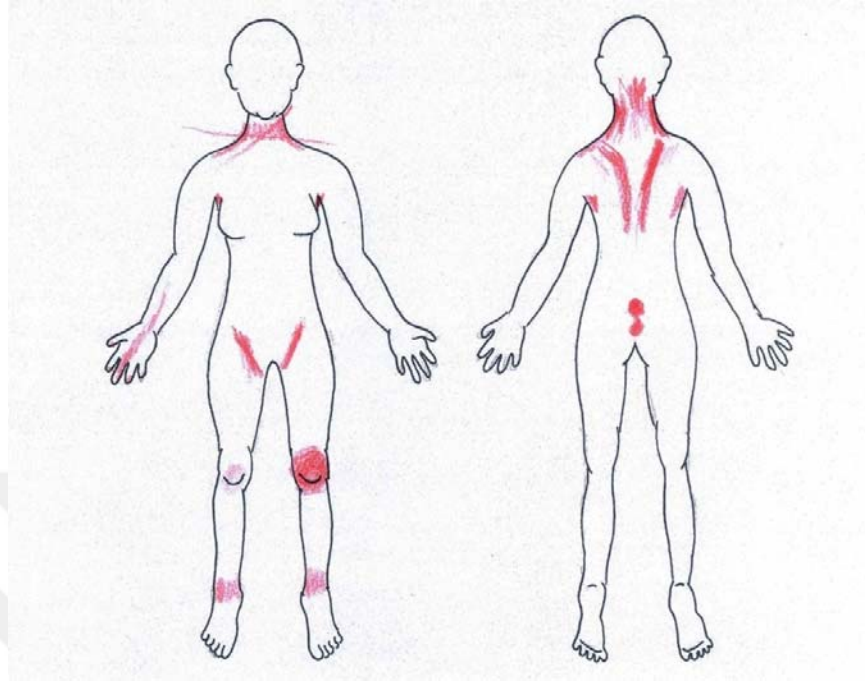
Türkiye’de kadınların yükünün daha fazla olduğunu ve her gün ne yemek yapsam diye düşünmenin saçma bir durum olduğunu ve bu yüzden fibromiyaljiyi kadınlarda daha fazla görüldüğünü belirtmektedir.

Mine, annesinin sürekli ağrılarından ya da diğer hastalıklarından yakınmasından dolayı kendisini hem çaresiz hissetmekte hem de sıkılmaktadır: “Annem hep hastaydı. Anneme diyodum ki annecim lütfen ben geldiğimde hastalıktan bahsetme, benim çok moralim bozuluyo, ben karşımda dinç anne görmek istiyorum.” Mine iş arkadaşlarıyla kendi hastalıklarından bahsettikleri zaman, annesinin arkadaşlarıyla olan hastalık sohbetlerini hatırlamaktadır: “... sanki ben annemden farklı davranıyorum diyorum, bi de annemi eleştiriyorum.”

Ağrıları için verilen antidepresana karşın hala fevri olduğunu, ağrıları arttığında daha sinirli olduğunu söyleyerek ilacın etkisini sorgulayan Mine, bu durumu poliklinikteki hocalara sormaya çekinmektedir. Diğer taraftan üniversite hastanelerine güven ve hocalara saygı duymakta, gereksiz yere onların zamanlarını almamak için bazı sorularını sormadan eve döndüğü olmaktadır.

Ağrılar dışında el ve kollarında deneyimlediği uyuşmalardan da bahseden Mine, kimi zaman bu uyuşmalar sırasında ellerini kontrol edemediği için bedenine bir yabancılaşma hissetmektedir. Diğer taraftan ağrıları fazlalaştığında “bu ağrı sana ait değil, bu el ağrımasaydı ne harika olurdu, bu el senin değil” şeklinde kendi kendisine telkinde bulunmaktadır.

Resim 5: Görsel Malzeme – Mine



Geçmişte mezhep farklılığından dolayı eşinin ailesiyle yaşadığı sorunlardan ötürü ağrılarını bir kasırgaya benzeterek eşinin adını vermiştir. Ağrıların sabah saatlerinde daha yoğun olduğunu belirtmekte, yapmak istediği şeyleri ağrılardan dolayı yapamadığı için üzülmemektedir. Sırt ve boyun bölgesindeki ağrılar çok arttığında eşine, bu bölgelere masaj yapması için adeta yalvarmaktadır.

**11. Aliye 11 Mart 2015, 10:25 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi
Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 6 Ocak 2016, 11:40 (2. Görüşme)
İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği**

1954 yılında doğan Aliye, 1998 yılında çocuklarının eğitimi nedeniyle eşiyile birlikte İstanbul'a taşınmıştır. Bir oğlu ve bir kızı evli ve birer çocuk sahibidir, küçük kızı ise medya sektöründe çok yoğun bir şekilde çalışmaktadır ve bir süre önce o da annesi gibi fibromiyalji teşhisi almıştır. Aliye Adapazarı doğumludur ve ilkokul

mezunudur. Ayrıca gençliğinde dikiş ve nakış kurslarına gitmişse de gözlerindeki bozukluk nedeniyle artık bu hobisine veda etmiştir.

1985 yılında bel ağrıları deneyimleyen Aliye, 1999'da geçirdiği trafik kazasından sonra belindeki kayma ve omurilik zedelenmesinden dolayı bir süre tedavi görmüştür. Bu kazadan bir süre sonra bedeninin farklı yerlerinde, farklı zamanlarda ve şiddetlerde deneyimlediği ağrılardan ötürü romatizma olduğunu düşünmüştür.

Hepatit B taşıyıcısı olduğu için altı ayda bir kan tahlili yaptıran Aliye, bir sonraki tahlil zamanı geldiğinde Okmeydanı hastanesinde ağrılarının sebebini bulabilmek için de kan vermiştir. Tahliller sonucunda D vitamini eksik çıkınca Aliye hekim tarafından fizik tedavi bölümüne yönlendirmiştir. Ağrıları şiddetlenen Aliye, Çapa Fizik Tedavi bölümüne randevu almış, üç ay boyunca durumu araştırılmış, önce Romatoloji polikliniğine, oradan da fibromiyalji polikliniğine yönlendirilmiştir.

Fibromiyalji polikliniğinde verilen ilaçlar ağrısını tam olarak dindirmediği gibi alerji yaparak boğazının şişmesine yol açmış ve nefesini tıkamıştır. Poliklinikte kuru iğne tedavisi uygulanmış ve bu tedavi kollarındaki ağrılara oldukça iyi gelmiştir. Daha sonra farklı ilaç önerilen Aliye bir taraftan da yürüyüşe devam etmekte, ağrıları arttığında evin dışında çıkarak ağrılarını unutmayı denemektedir. ‘Alternatif’ tedavi yöntemlerinden akupunkturu denememiştir ancak kuru iğne gibi bir etkisi olacağını ve hocalar önerirse yaptırmayı düşünmektedir. Ayrıca internette okuduğu ozon terapisini de merak etmektedir. Bitkisel çay ve karışımları ise denememiştir.

Ağrılarının çoğunlukla eşiyle geçmişte ve halen yaşadığı bir takım uyumsuzlıklardan ve eşinin sinirli mizacından kaynaklandığını belirtmektedir. Anlaşmazlık durumlarında kendisini kasmakta, ayrıca üzüldüğü olaylar sonrasında

ağrılarının arttığını hissetmektedir. Eşine sıklıkla bu ağrıların geçmişte kendisine tahammül etmekten kaynaklandığını söylemektedir.

Fibromiyalji teşhisini ailesi ve akrabalarıyla paylaşan Aliye, sürekli olarak ağrılarından bahsederek etrafındaki insanları rahatsız etmenin uygun bir davranış olmayacağını dile getirmekte, anlatmakla ağrılarının azalmayacağını düşünmektedir. Teşhisten sonra oğlu internetten araştırma yaparak babasına, annesini üzmemesi ve eli üstünde tutması gerektiğini söylemiştir. Aliye'ye evdeki kızı zaman zaman masaj yapmaktadır. Katılımcı, ağrıları yüzünden torunlarını istediği gibi sevememekten ve kucağına alamamaktan dolayı üzülmemektedir.

İlk görüşmede hastalığın inişli çıkışlı doğasından şikayet eden Aliye, ikinci görüşmede daha rahatlamış görünmektedir. Eskiden bu yana geniş bir insan olduğunu ve her olayın üstünde çok durmadığını söylemiştir. Hastalığı kabullenip bir kenara oturmak istememekte, ağrıları olsa da işlerini yapmaya çalışmaktadır. Ağrılarının sebebini artık bildiğini, hastalığı tanıdığını, beyin gücüyle kendisini rahatlatmaya çalıştığını belirtmektedir. Bazı şeyleri olurlarına bırakmış ancak halen zaman zaman eşine bu hastalığın onun yüzünden olduğunu hatırlatmaktadır.

Fibromiyaljinin en fazla kadınları etkilediğini çünkü evli ve çocuk sahibi olsa da olmasa da, ev dışında çalışsa da çalışmasa da kadınların hayatta üstlendikleri sorumlulukların erkeklere oranla daha fazla olduğunu belirtmektedir.

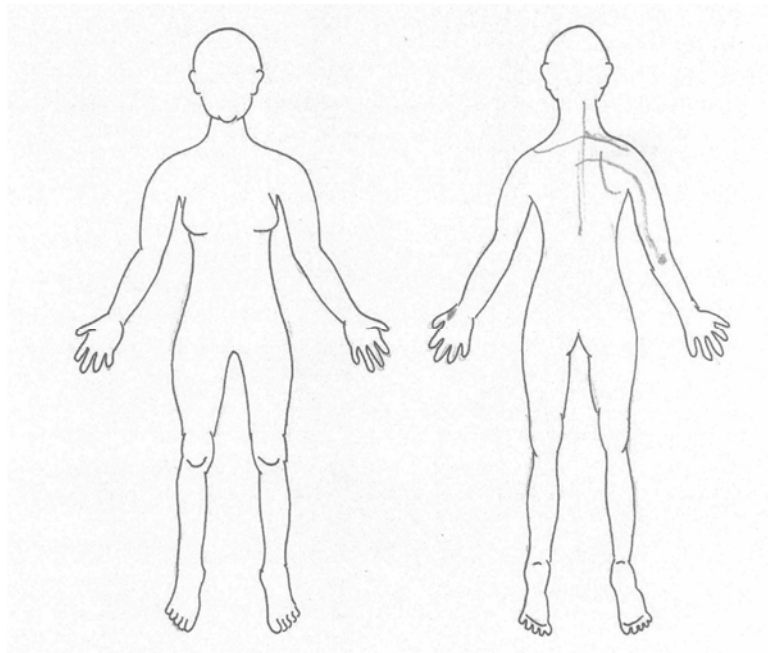
Ağrılarının ömür boyu süreceğini düşünmekte ancak bunu kendisine çok dert etmemeye çalışmaktadır. Eskiden olduğu gibi gelecekte de kendi işini kendisi yapmayı ümit etmekte, başka birisinin yardımına muhtaç olmak istememektedir. Ayrıca bu hastalıkla beraber aşırı unutkanlık başladığı için ileride Alzheimer hastası olmaktan

çekinmektedir. Bir fizyoterapistin kendisine zaman içinde fibromiyaljinin beyin hücreleri öldürdüğünü söylemesiyle unutkanlığını bağdaştıran Aliye, Çapa'daki hocalara bunu sorduğunda hocaların kızdığını ve asla bu şekilde bir bağlantı olamayacağını söylediklerini, bunun da kendisini rahatlattığını anlatmıştır.

Eşiyle 27 gün süren Balkan ülkeleri gezisinde ilaç almaması ve sürekli yürümesine karşın tek bir gün ağrı hissetmediğini söyleyen Aliye, bu durumu hayatında var olan yük ve sorumluluklardan uzak kalmakla açıklamıştır.

Daha önce migren hastalığı olan Aliye, migren ataklarında gözlerini açamadığını, baş ağrısından duramadığını ve kustuğunu hatırlamakta, fibromiyaljinin tüm semptomlarıyla karşılaştırdığında migrenin kendisini fazlasıyla etkileyen bir sorun olduğunu anlatmaktadır. Üç çocuğunu da doğal doğum ile dünyaya getiren Aliye, doğum ağrısının unutulmayacak kadar kötü bir ağrı olsa, sadece bir kere doğum yapılacağını belirtmiştir.

Resim 6: Görsel Malzeme – Aliye



Aliye, ağrılarını en yoğun deneyimlediği bölgeleri çizerek göstermeyi tercih etmiştir. Özellikle omurgasının üst kısmında ve omuzlar ile boyun-baş bölgesi ve sol elinin baş parmağını boyamıştır. Elindeki ağrılar çok arttığında, elini ya cebine koymakta ya da çantasının sapına sıkıştırarak desteklemek zorunda kalmaktadır. Yine de bu durumun kendisini çok rahatsız etmediğini, örneğin toplu taşıma araçlarına kendi başına binip seyahat edebildiğini ve bundan memnun olduğunu söylemektedir. Kimi zaman başının omuz ve boyun bölgesine, boynunun ise bedenine ağır geldiğini hissederek zorlanmaktadır. Yine de fibromiyalji ile mücadele etmeye ve hastalığı yenmeye kararlıdır.

12. Ülker 11 Mart 2015, 12:05 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 17 Şubat 2016, 12:05 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

1955 doğumlu olan Ülker, ailesiyle birlikte küçük yaşlarda İstanbul'a göç etmiş ve ilkokul ikinci sınıftan sonra eğitim hayatına İstanbul'da devam ederek kız meslek lisesi dikiş bölümünden mezun olmuştur. Bir süre PTT'de memur olarak çalıştıktan sonra eşinin işi dolayısıyla İzmit'e yerleşmiş, daha sonra tekrar İstanbul'a dönmüş ve 1994 yılında eşini kaybetmiştir. Bir oğlu olan Ülker geçimini sağlamak amacıyla basın ve medya sektörüne girmiştir. Bu sektörde 10 yıllık çalışma hayatından sonra bir moda evi açarak 12 yıl daha çalışmıştır.

Ağrıları medya sektöründe çalışırken belirginleşen Ülker'e, kan testleri beklenen değerlerde çıktığı için 20 yıldan fazla süredir deneyimlediği fibromiyalji ağrılarının boynundaki fitik nedeniyle olduğu söylenmiş, uzun süre boynunu koruyarak ameliyata

direnmiş, sonunda dört yıl önce ameliyat olmuştur. Ameliyat sonrasında ağrıları geçmediği için Haseki’de bir nöroloğa görünmüş, burada bir teşhis alamayınca Çapa’ya gitmiştir. Fizik tedavi bölümünde ısrarla ağrılarının ateşli ağrı olduğunu söyleyince fibromiyalji polikliniğine sevk edilerek tedavisine başlanmıştır.

Fibromiyalji teşhisinin konduğuna, ağrılarının bir adı olduğunu öğrendiği için sevinen Ülker, genel olarak sağlık kurumlarında bilgilendirmenin yetersiz olduğundan yakınmaktadır. Bilinirliği az olan bu hastalığı internette araştırmış, ancak yeterince bilgi alamamıştır. Teşhisi ilk olarak ablasıyla paylaşmış, yakınları “aman n’olucak bizim her yerimiz ağrıyor” diyince “demek ki onlarda da var bu hastalık” diye düşünmüştür. Hastalığını öğrendikten sonra oğlu yorulmaması, iş yapmaması, dışarıya çıkıp gezmesi konusunda Ülker’i motive etmiştir.

Katılımcı stresli durumlarda ve üzüldüğü zamanlarda ağrılarının arttığını deneyimlemiştir. Ablası ve kız kardeşi de internetten yaptıkları incelemelerde üzüntünün ağrıyı artırdığını okudukları için, Ülker’in üzülebileceği konuları ondan saklamaktadır. Ülker de kardeşlerini üzmemek için ağrısı olsa da yokmuş gibi davranmaya çalışmaktadır. Diğer taraftan çocukken annanne ve babaannesinin hastalıklarından ve ağrılarından yakındıkları zamanlarda çok sıkıldığını anımsamakta ve kendisi de aynı duruma düşmekten çekinmektedir.

Ağrıları olmadığı günlerde arkadaşlarıyla ve akrabalarıyla görüşmekten keyif almakta, ağrıları olduğu zaman kimseyle görüşmek istememekte hatta içten içe evine gelen misafirlerin bir an önce gitmesini dilemektedir. Ancak PTT’deki eski mesai arkadaşlarıyla gerçekleştirdikleri aylık toplantılara ağrıları olsa da katılmaktadır.

Fibromiyaljiyle birlikte özellikle son yıllarda unutkanlığının çok arttığını belirten Ülker, el ve kollarındaki uyuşmalardan dolayı çatal-bıçak tutmakta ya da şişe kapağı açmakta zorlandığını, elinden bir şey düşürdüğünce üzüldüğünü, ilerleyen zamanla bedenindeki bu değişimlerin artmasından korktuğunu aktarmaktadır. Bu nedenle sağlık durumunun bugünkü durumda kalmasını, daha kötü olmamasını dilemektedir.

Hekimlerin önerisiyle grup terapisine başlayan Ülker, benzer deneyimleri diğer hastalar ile konuşmaktan dolayı rahatlamış ve ilk birkaç seanstan memnun kalmıştır. Sonraları başka insanların dertlerini dinlemek canını daha da sıkmaya başlamış, birkaç sefer bireysel terapiye katılmış, terapide konuşulan konuları arkadaşlarıyla da konuşabildiğine inandığı için sonraki seanslara katılmamıştır. Poliklinikte başlatılan pilates derslerine gelmeyi istemekte, egzersizden fayda göreceğini düşünmektedir.

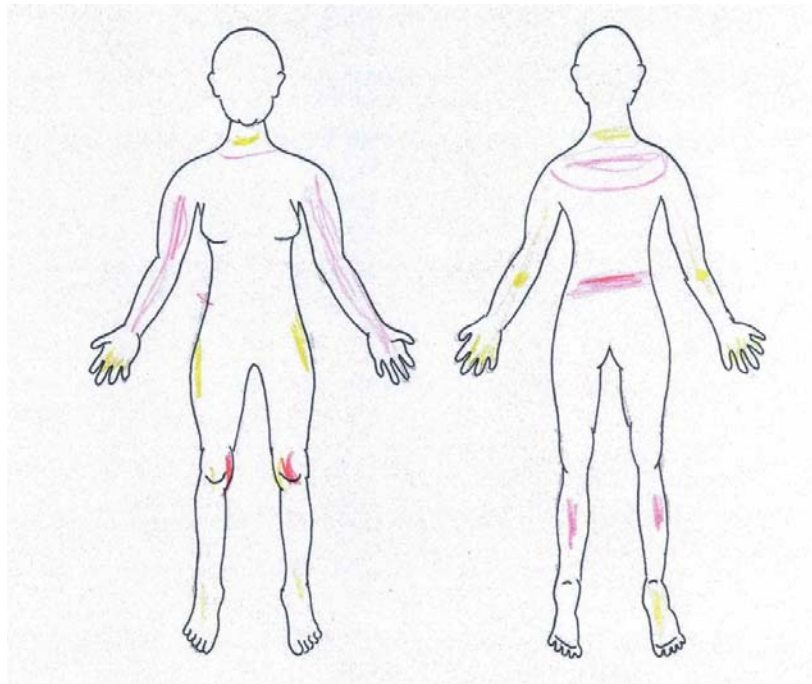
Ülker'e göre ağrılarının nedeni geçmişte yaşadığı üzüntüler, bir takım hastalıklar ve ekonomik zorluklardır. Geniş bir akraba çevresi olan Ülker geçmişte sevdiklerinin hastalanarak ölmesinden etkilenmiş, yaşantısında ekonomik iniş çıkışlar yaşamıştır. Ayrıca oğluna kötü bir şey olma olasılığından duyduğu endişe de kendisi için bir stres kaynağı olmaktadır. Evlilik hayatında pek çok zorluğa katlanarak kendisini ezdirmiş olduğunu düşünmekte, dertlerini ve sıkıntılarını kimseye yansıtmamak için içine attığını belirtmekte ve bundan şimdi pişmanlık duymaktadır.

Ağrıları yüzünden yatağını evinin alt katına taşımıştır ve üst kata zorunlu olmadıkça çıkmamayı tercih etmektedir. Eskiden evini çok sık temizlerken, ağrılarından ötürü daha seyrek temizlemeye ve yardımcı almaya başlamıştır. Eskiden sık yaptığı temizlikten dolayı bedenini harap ettiğini, şimdi bundan pişmanlık duyduğunu,

hastalığında bunun da bir etken olduğunu düşünmektedir. Ülker bir süredir belediyenin çini kurslarına devam etmekte, bu hobisi boynunu zaman zaman zorlasa da kendisi için zevkli bir uğraş olduğunu düşünmektedir. Emekli olduktan sonra iş hayatının getirdiği hareketli yaşamdan bir anda kopamamıştır ve çini kursu kendisi için farklı bir sosyalleşme zemini hazırlamıştır.

Fibromiyaljinin hem kadın hem de erkeklerde görülebileceğini düşünmekteyse de, kadınların ev içinde ve dışındaki sorumluluklarının daha fazla olmasından ve annelik misyonundan dolayı kadınlarda daha çok görüldüğüne inanmaktadır. Ülker ‘alternatif’ tedavi yöntemlerine ilgi duymamıştır. Hem hastalığı hem de diğer sağlık sorunları için internete sıklıkla başvurmakta, hastane ve doktorların web sitelerinden bilgi almaya çalışmakta ancak internetin çoğu zaman karmaşık ve çelişkili bilgiler içerdiğinden yakınmaktadır.

Resim 7: Görsel Malzeme – Ülker



Ülker tüm bedenine yayılan ağrıdan şikayetçidir ancak görüşmenin yapıldığı gün en şiddetli ağrıları hissettiği yerleri göstermiştir. Ağrılarını anlatırken sıklıkla ‘yangın, alev, ateşli ağrı’ benzetmelerini kullanmıştır. Kırmızı, Ülker’e göre en şiddetli ağrının rengidir. Sarı ise görece daha az ağrıyan yerleri belirtmektedir. Bir şeye üzülduğünde ve stresli durumlarda ağrılarının hem daha yaygın, hem daha şiddetli olduğunu hissetmektedir.

13. Ferhunde 29 Nisan 2015, 11:55 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

1943 yılında doğan Ferhunde’nin ailesi aslen Ankaralıdır. Ferhunde doğduktan bir süre sonra İstanbul’a taşınmışlardır. Katılımcı, Bakırköy Kız Enstitüsü mezunudur. Evlendikten sonra bir süre vekil öğretmenlik yapmış, daha sonra kaymakamlıkta memur olarak çalışmış ve emekli olmuştur.

Kızının ilkokula başladığı 1980’li yılların başından beri bedeninin her yerinin ağrıdığını söylemektedir. Ağrılarının nedenini öğrenebilmek için sırasıyla Vakıf Gureba, Samatya SSK ve Vatan Caddesi’nin üstünde sonradan özel bir hastaneler grubuna bağlanan Şadiye Hatun hastanesi fizik tedavi bölümlerine başvurmuştur. Samatya SSK hastanesi kaplıca tedavisi önerse de, kızını bir yere bırakamadığı için kaplıcaya gidememiştir ancak Vakıf Gureba’daki hekimin önerisiyle 10 seans akupunktur tedavisi gördükten sonra ağrılarında belirgin bir rahatlama olmuştur. Fibromiyalji teşhisini Şadiye Hatun Hastanesi’ndeki fizik tedavi uzmanından alan Ferhunde, hekimin hastalığıyla ilgili kendisine “ne öldürür, ne umdurur” dediğini, başka bir şey önermediğini aktarmaktadır.

Görüşme tarihinde 72 yaşında olan Ferhunde, 25 yaşında evlenmiştir. Bir kızı ve kızından olan bir torunu vardır ve kızı çalıştığı için torunu okula başlayıncaya kadar ona bakmıştır. Ferhunde bir süre vekil öğretmenlik yapmış, sonrasında kaymakamlıkta çalışmıştır. Kızı doğduktan sonra çalışma hayatını bırakmış, eksik primlerini dışarıdan ödeyerek emekli olmuştur.

Ferhunde kaymakamlıkta çalıştığı yıllarda ve yakın zamanda da bir toplu taşıma aracında iki kez olmak üzere trafik kazası geçirmiştir. İlkinde beli incinmiş, ikincisinde kafasının arkasına hızlı bir şekilde düşmüştür. Her iki kazayı da fibromiyalji teşhisi sonrasında geçirmiştir ve kazalardan sonra ağrısında belirgin bir artış hissetmemiştir.

Kendisini ‘temizlik hastası’ olarak nitelendirmektedir. İlk evlendiği yıllarda işe gitmeden önce sabah kalkıp sokakları ve evin bahçesini yıkayıp, camları silip işe gittiğini anlatmaktadır. Şu anda evine iki haftada bir yardımcı almaktadır çünkü ağrılarından ötürü elektrik süpürgesini dahi kullanamamaktadır. Çamaşırları asarken de zorlandığını söyleyen Ferhunde, bu konuda eşinden yardım almaktadır. Ağrılardan dolayı yemek veya ortalığı toplamak gibi ev işlerini yaparken zorlanmakta, eşi bu duruma şahit olduğunda kendisini yormamasını, oturmasını söylemektedir: “E peki otursam yemeği kim yapıcak? Yahut mutfakı kim toplıycak?” şeklinde yakınan Ferhunde, eşinin ‘eski erkek’ olduğunu söylemekte, evde çamaşır asmak ve sofra toplamak dışında hiçbir işe karışmadığını vurgulamaktadır. Temizlik dışında evindeki her şeyin belli bir düzende olması gerektiğini söylemekte ve bunu temin etmek için çabalamaktadır.

Ağrılarını eşi, kızı, ablası ve yeğenleriyle paylaşmaktadır. Kimi zaman komşusu da hasta olduğunu Ferhunde’nin yüzüne bakınca ağrısını anlamaktadır. Ferhunde

eskiden misafir ağırlamanın ve misafirlığe gitmenin en çok keyif aldığı sosyal etkinlik olduğunu belirtmektedir. Ancak ağrılarından ötürü bu eski alışkanlığına devam edememekte, bu da onu üzmektedir. Yine de dışarıda arkadaşlarıyla vakit geçirebildiği zamanlarda eğlendiğini ve ağrılarını unuttuğunu anlatmaktadır.

Ferhunde'ye göre ağrılarının nedeni geçmişte yaşadığı üzücü deneyimlerdir. Kızının eşinden boşanması ve kendisi öldükten sonra ona destek olacak kimsenin bulunmaması katılımcıyı çok üzmüştür. Ayrıca geçmişte annesinin kanserden dolayı ölmesi ve ona hastanede baktığı altı aylık dönemde çok yıprandığını anlatmıştır. Bütün bu nedenlerden dolayı ağrılarının 'sinirsel' olduğunu düşünmektedir.

14. Cemile 1 Temmuz 2015, 10:45 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 5 Ağustos 2015, 11:00 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Cemile 12 yaşındayken annesini kaybedince Kars'tan Silivri'ye abisinin yanına gelmiştir. Liseyi birincilikle bitirmiş, üniversiteyi kazanmasına karşın abisi ve babası tarafından ileri eğitim alması engellenmiştir. 20 yaşında evlenerek biri erkek diğeri kız iki çocuk sahibi olmuştur. Cemile ağrılarının beş yıl önce başladığını söylemektedir ancak annesinin erken yaştaki ölümü onu çok etkilemiştir ve ağrılarını geçmişte yaşadığı üzüntülere bağlamaktadır.

Oğlu üniversitede okuduğu yıllarda eşinin işlerinin kötüye gitmesi dolayısıyla 42 yaşında çalışmaya başlamıştır. Önce otobüs terminalinde büfe görevlisi olarak çalışmış, bir süre sonra bir fabrikaya girmiştir. Fabrikada çalışırken hiçbir işe gücünün yetmediğini görünce çalışma hayatına son vermiştir.

Ağrıları ve ellerindeki uyuşmalar nedeniyle Silivri Devlet Hastanesi'nde ortopedi ve nöroloji bölümlerine gitmiş ancak herhangi bir teşhis konamamıştır. Bir yıl kadar önce oğlunun nişanını takip eden gece tüm bedenindeki şiddetli ağrılar, boyun ve sırt bölgesindeki tutulmalar nedeniyle ağrı kesici iğneler ve kortizon tedavisi görmüştür. Aylarca yemek yapamamış, evi temizleyememiş, özbakımını aksatmıştır. Durumunda bir değişiklik olmayınca Çapa'ya gitmeye karar veren Cemile, üç seansta bedeninin on altı yere kuru iğne tedavisi uygulandıktan sonra rahatlama hissetmeye başlamıştır.

Yaşadığı yere çok uzak olmasına karşın Silivri'de çözemedikleri sağlık sorunları için Çapa veya Cerrahpaşa'yı 'kurtuluş' olarak görmektedir. Bizzat yaşadığı ve arkadaşlarından da duyduğu kötü deneyimlerden dolayı özel sağlık hizmeti veren kurumlara güvenmemekte, buraları para tuzağı olarak görmektedir. Çapa ve Cerrahpaşa ise üniversite hastanesidir ve hoca yetiştiren hocaların bu kurumlarda bulunması nedeniyle en çok güvendiği kurumlar olmuştur.

Çapa'daki ağrı merkezinde yapılan tedaviye karşın tam bir iyileşme sağlanamayınca fibromiyalji olabileceği düşüncesiyle polikliniğe yönlendirilmiştir. İlaç tedavisiyle ellerindeki güç kaybını yendiğini, pilates, yüzme ve yürüyüş ile kendisini çok daha iyi hissettiğini söyleyen Cemile kısa bir süre önce ölen babasına altı ay süreyle bakmıştır. Bu süreçte egzersizlerini bıraktığı için ağrılarında ciddi bir artış olmuştur.

Fibromiyalji deneyiminde en fazla yanında olan kişinin kızı olduğunu ve onsuz bu süreci atlatmasının mümkün olamayacağını belirtmektedir. Kızı polikliniğe gelirken kendisine eşlik etmekte, ilaç temini, kayıt ve randevu gibi işleri yerine getirmekte, ev işlerini üstlenmektedir. Çok şiddetli ağrılar deneyimlediği zamanlarda temizlik konusunda eşinden de yardım alan Cemile'nin oğlu, evde olduğu zamanlarda annesini

gitmek istediği yerlere götürerek destek olmaktadır. Ancak kızının beraber zaman geçirememekten yakındığını ve kimi zamanlar hastalığından şikayetçi olduğunu söylemektedir. Dışarıdan bakıldığında sağlıklı gibi görünen bedeninin içinde yaşanan ağrıların bir süre sonra inandırıcılığını yitirdiğini düşünmekte ve bu noktada yalnızlık yaşamaktadır.

Dokuz kardeş olduklarını belirten Cemile, fibromiyalji hastalığına kardeşlerinden manevi destek gördüğünü ve bundan memnun kaldığını aktarmıştır. Kardeşlerin hepsi çalıştığı için yanında olamamışlardır ancak sürekli arayarak kendisine ilgi göstermişlerdir.

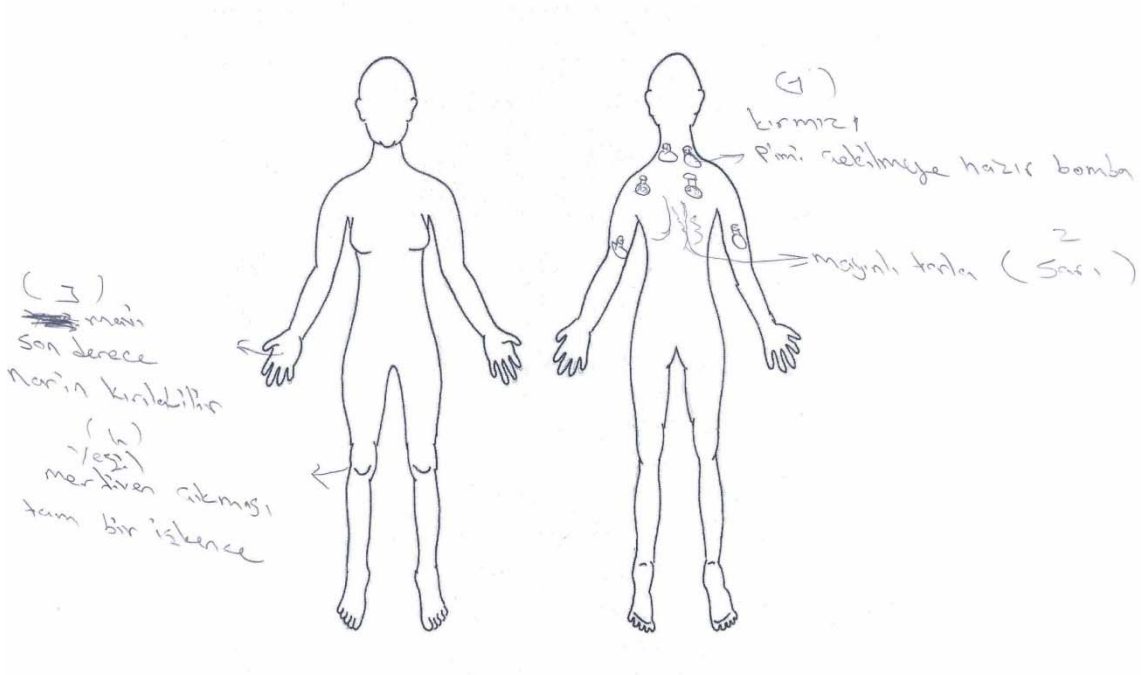
Eskiden kendisini hastalık derecesinde titiz birisi olarak nitelendiren Cemile, her gün banyo fayanslarını yıkadığını ve evini temizlediğini anlatmaktadır. Bu alışkanlığından birbiriniz izleyen iki önemli olaydan sonra vazgeçmiştir. Yüksek tansiyon ve tiroid hastası olan Cemile, kızına hamileyken rahatsızlanarak beyin kanaması geçirmiş ve kızı yedi aylıkken doğana kadar uzun süre hastanede kalmıştır. Bu dönüm noktasını kızına evde bakım verdiği zaman abartılı derecede steril bir ortam hazırlaması izlemiştir. Hekimin bebeğin mikroplara alışması gerektiğini ve aşırı temiz bir ortamın bağışıklık sisteminin gelişimini engelleyeceğini açıklamasıyla Cemile her gün temizlik yapmaktan vazgeçmiştir. Geçmişte kendisini bu kadar yıpratmış için pişmanlık duymaktadır.

Günlük işlerini kendisi yapan Cemile, ilaçlarını almanın, egzersiz yapmanın ve psikolojik olarak kendini iyi hissetmenin ağrıların da hafiflettiğini aktarmıştır. Çok hassas bir insan olduğunu, tanımadığı insanların yaşadığı kötü durumlara bile çok üzüldüğünü, bu yüzden ağrıların arttığını belirtmektedir. Kollarındaki ağrılardan ötürü

kollarını daha az yukarıya kaldıracak şekilde iş yapması gerektiği için yaklaşık beş yıldır ev düzenini ağırlarına göre şekillendirmiştir. Gelecekte torununa bakmayı istemekte, bu yüzden ağırlarının geçmesini ve iyileşmeyi ummaktadır.

Cemile poliklinikteki hekimlerin önerisiyle bir haftalık kaplıca tatiline çıkacağını belirtmiştir. Ağrılarını hafifletmesi amacıyla güvendiği hekimlerden duyduğu bitki çaylarını aktardan alıp içmektedir. Kendi düşüncesine göre mantıksız bulduğu akupunkturu ya da yoga veya meditasyon gibi yöntemleri denemeyi düşünmemiştir. Tefekkürün farklı bir meditasyon yöntemi olduğunu düşünmekte ve Allah'ı zikretmektedir.

Resim 8: Görsel Malzeme - Cemile



Cemile görsel malzemeyi kullanırken, ilk olarak sırtına yuvarlak bir takım şekiller çizmeye başlamıştır: “bunlar nedir biliyo musunuz? Pimi çekilmeye hazır el bombası bunlar... En çok hissettiğim yerlerde birer tane bomba varmış gibi

hissediyorum.” El bombaları, ağrının en yoğun şekilde hissedildiği kırmızı rengi almaktadır. Kürek kemiklerinin olduğu bölgeye ise “mayınlı tarla” adını vermiştir çünkü bu burası da her an ağrımaya hazırdır ve kırmızıdan sonraki şiddet olan sarı renkle temsil edilmektedir. Ellerindeki ağrıları mavi renkle işaretleyen Cemile, yeşil rengin masum olduğunu ve bu rengi çok sevdiğini, dizlerindeki ağrının da kendisini en az üzen ağrı olduğunu söyleyerek bu bölgenin yeşil olması gerektiğini düşünmüştür.

15. Zeynep 1 Temmuz 2015, 11:40 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 12 Kasım 2015, 15:30 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Zeynep Açıköğretim Fakültesi Halkla İlişkiler Bölümü ön lisans programından mezun olduktan sonra 15 yıl kadar bir bankada çalışmış ve iş yerinde yaşadığı stresten dolayı istifa etmiştir. 38 yaşında olan Zeynep, bankadan istifa ettiği dönemlerde beş yıllık evliliğini de bitirme kararı alarak anne ve babasının evinde yaşamaya başlamıştır. Boşanma ve istifa öncesi uzun bir süre yaptığı tüm seçimlerden dolayı hayatının normal akışının bu şekilde olması gerektiğini düşünen Zeynep, sorunun kendisinde olduğunu düşünmüş, işini kaybetme ve evliliğini bitirirse çocuğundan ayrılma korkusundan dolayı “alttan almaya” ve “idare etmeye” çalışmıştır.

38 yaşında olan Zeynep, yaklaşık 20 yıl boyunca hayatında yaşadığı sorunlardan ötürü sonunda bedeninin iflas ettiğini ve depresyona girdiğini, bu nedenle bir süre terapiye gittiğini anlatmıştır. Terapist kendisine ilişkilerindeki sorunları yerinde ve zamanında çözmesi gerektiğini söylemiş, eskiden her sorununu kendi içinde halletmeye çalıştığını fark eden Zeynep bu öneriyi kabullenmiştir. İkinci görüşmede de belirttiği

gibi sorun yaşadığı kişilerle ilişkilerini belli bir seviyede tutarak, bazı meselelerin nedenini sorgulamayı bıraktığında daha mutlu bir yaşam sürdüğünü deneyimlemiştir.

Ağrıları ilk olarak sağ dizinde başlayan Zeynep, geçirdiği depresyondan dolayı zamanla ağrılarının “ruhsal çöküntünün vermiş olduğu bir ağrıya dönüştüğünü” ifade etmektedir. Hayattaki tecrübe eksikliğinin sonucunda yapılan yanlışlıkların ağrılarla kendini gösterdiğini düşünmektedir.

Dizindeki ağrılardan dolayı bir devlet hastanesinin ortopedi servisine, sonrasında dahiliye bölümüne başvurmuştur. Dahiliye bölümü tarafından Ailesel Akdeniz Ateşi teşhisiyle romatoloji bölümünde tedavi olması gerektiği söylenmiş, yakınındaki devlet hastanelerinde bu bölümü bulamayınca özel sektöre başvurmuş, ancak gittiği romatoloğun verdiği ilaçlardan ötürü zehirlenmiştir. Zeynep’e verilen ilaçlar kan değerlerinde sorun yaşamasına yol açmış, Okmeydanı hastanesinde yapılan tetkikler sonucunda aldığı ilaçları acilen bırakması gerektiği ortaya çıkmıştır. Fibromiyalji teşhisini poliklinikte alan Zeynep, fibromiyaljinin “beyinsel bir hastalık” olduğunu ve insan bedeninde varolan tüm sistemleri etkilediğini düşünmektedir.

Zeynep, teşhis sürecinin uzamasından ve ağrılarının geçmemesinden dolayı ailesi, sosyal çevresi ve çalışma arkadaşları tarafından damgalandığını aktarmıştır. Yaşının genç olması, ağrıların dışarıdan bakıldığında belli olmaması, bir süre tahliller yapıp herhangi bir sonuç çıkmaması nedeniyle ‘hastalık hastası’ olmakla itham edildiğini söylemektedir. Ayrıca Zeynep’in ailesi fibromiyalji teşhisini öğrendikten sonra geçmişte yaptığı evliliği sorgulayarak, hatanın kendisinde olduğuna dair imalarda bulunmuştur. İşyerinde de gördüğü tedavi ve aldığı ilaçlardan dolayı Zeynep’in söyledikleri ciddiye alınmamaya başlamıştır.

İkinci görüşmede Zeynep yaşamında sıkıntı yaratan insan ve ilişkilerden uzaklaşarak ya da farklı ilişki türleri geliştirerek kendisini rahatlatılabildiğini ve ağrılarında azalma olduğunu belirtmiştir. Örneğin aile bireyleri ya da akrabalarla olan ilişkilerinde ketum davranarak, belli sınırlar çizerek ya da sadece gerektiği zamanlarda gerektiği şekilde görüşerek kendi hayatı üzerindeki müdahalelerini kısıtlamıştır.

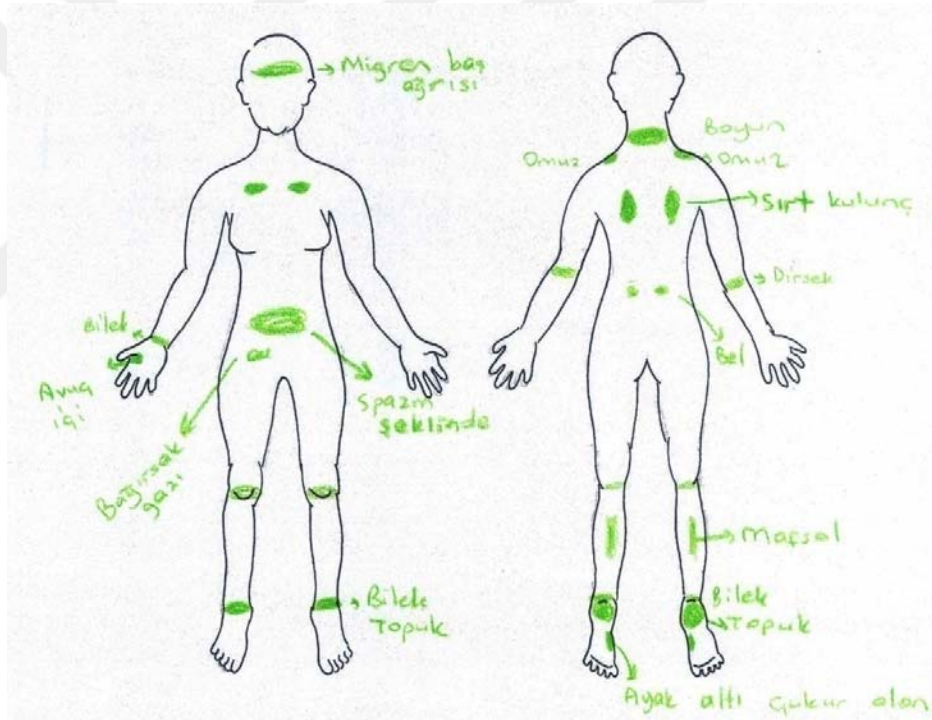
Zeynep ilkokuldan itibaren küçük kardeşlerinin sorumluluğunu üstlenmek durumunda kalmış, annesine ve kardeşlerine maddi olarak destek sağlayabilmek için yaz aylarında konfeksiyonda çalışmıştır. Küçük yaşlardan beri aile bireylerine destek olurken, kendisiyle ilgilenememiştir: “... ilkokuldan çıktığımdan beri ben bu sorumluluğun içindeyim. Yani benim temelimde hep bu var, hep sorumluluk bilinciyle ve kendim yokum yani. Benim hayatımda kendim yok.”

Zeynep ağrılarına iyi gelmesi için poliklinikte kendisine önerilen akupunktur tedavisini yaptırmış, ancak tedavinin bir aşamasına baygınlık geçirmiş ve ayıldıktan sonra bir süre ayaklarını hissetmemiş, 20 dakika dinlendikten sonra yürümeye başlayabilmiştir. Akupunkturun kendisine iyi gelmediğini, kullandığı ilaçların ağrılarına iyi geldiğini düşünmekte ancak egzersize de zaman ayırmak istemektedir.

Sağlık konularıyla ilgili bilgi almak için interneti çok güvenilir bulmasa da fibromiyalji konusunu hastanelerin ve hekimlerin web sitelerinden incelemiş, kim olduğunu bilmediği kişilerin bloglarında veya forumlardaki bilgilerle ilgilenmemiştir. İnternette edindiği bilgileri poliklinikteki hekimlere danışmayan Zeynep, bir kere kahve kullanımının ağrıları artırıp artırmadığını sormuş, hekim günde bir fincan içebileceğini belirttikten sonra “zaten bilgisayarın dağıttıklarını biz toplamak zorunda kalıyoruz” şeklinde bir yorum yapmıştır.

Fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğunu düşünen Zeynep, kadınların baskı altında oldukları için romatizmal hastalıklara daha eğilimli olduklarını belirtmiştir. Kızını sezaryen yöntemiyle doğuran Zeynep, doğumda belirgin bir ağrı yaşadığından söz etmemiştir. Fibromiyalji teşhisinden iki yıl önce migren teşhisi alan Zeynep, özellikle çalıştığı dönemde işyerindeki sorunlara bağlı olarak migren ataklarının arttığını, ancak işyerinin revirinde bir süre dinlendikten sonra kendini daha iyi hissettiğini hatırlamaktadır.

Resim 9: Görsel Malzeme - Zeynep



Pek çok hastalığının altyapısında fibromiyaljinin olduğunu düşünen Zeynep, stresin tetiklediği bu hastalığın bedeninin her noktasında her tür hastalık olarak (bazen kalp hastalığı, bazen sindirim sorunları, migren) kendini gösterebildiğini belirtmektedir. Ağrıları farklı zamanlarda bedeninin farklı yerlerinde ortaya çıkmaktadır. Diğer taraftan ishal veya kabız olmak gibi sağlık sorunlarını da ağrının “biyolojik olarak çıkışı”

şeklinde açıklamaktadır. Fibromiyaljiden dolayı bedeninde deneyimlediği sorunları görsel malzemeye de yansıtan Zeynep, yeşil ve beyaz renklerini sevdiğini, ayrıca yeşil rengi peygamberin sevdiği bir renk olduğu için kullandığını belirtmiştir. Bedenin her iki tarafını da boyamasına karşın ağrılarının sağ tarafta daha yoğun olduğunu söylemektedir.

16. Hanife 8 Temmuz 2015, 11:25 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 25 Kasım 2015, 11:20 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Rizeli bir ailenin çocuğu olan Hanife, 1965 yılında doğduktan bir süre sonra ailesiyle birlikte Almanya'ya gitmiştir. Eğitim hayatına Almanya'da başlayan katılımcı, son olarak lise dengi bir meslek okulundan mezun olmuştur. Ailesiyle Rize'ye geri döndükten sonra 18 yaşına geldiğinde evlenmiştir. 10 yıl kadar kayınvalidesi, kayınpederi ve eşinin dört kardeşi ve onların eşleriyle birlikte yaşamış, bir kızı bir oğlu olmuştur. Eşinin İstanbul'da iş bulmasıyla İstanbul'a göç eden Hanife, ağrı anlatısını kayınvalide ve kayınpederinin karşılamak istemediği talepleri ve bu yüzden ailesinin ikiye bölünmesi üzerine inşa etmiştir.

Hanife'nin eşi İstanbul'daki işinde başarılı olamayınca memlekete geri dönerek anne babasının yanında kalmaya ve onlarla ilgilenmeye başlamıştır. Anne ve baba tüm çocuklarını yanında istemekteyse de beş erkek kardeş ve eşlerinden hiçbirisi İstanbul'daki kurulu düzenini bozmayı istememektedir. Aralarında sadece Hanife'nin eşi bir süredir memlekette anne ve babasıyla beraber yaşamaktadır. Kızı, yeni evlenen

oğlu ve geliniyle İstanbul'da aynı evi paylaşan Hanife, hayatındaki bu düzensizlikten ve belirsizlikten rahatsız olduğu için hastalandığını düşünmektedir.

Ağrılar başlamadan önce Hanife bedeninde belirgin oranda güç kaybı deneyimlemiştir. Bu durumu eltilerinden birisiyle paylaştığında, eltisi psikiyatristten fayda göreceğini düşünmüştür. Terapiye başlayan katılımcı önerilen ilaçları kullandığı süreçte ayağa kalkmış, bir süre ilacı kullanmayı bıraktığındaysa tekrar eski haline dönmüştür. Yürürken çok yorulduğu için kalbinde bir sorun olduğunu düşünerek kardiyoloğa, zamanla kol ve bacaklarında başlayan ağrılardan ötürü ortopediste giden Hanife, herhangi bir teşhis alamayınca romatizma olabileceğinden şüphelenmiştir.

Oğlu internetten romatizmal hastalıklarla hangi bölümün ilgilendiğini ve yakındaki hastaneleri araştırırken fizik tedavi ve rehabilitasyon bölümlerine gidilebileceğini öğrenmiştir. Çapa'ya gelen Hanife'ye ilk muayenede romatizmal bir durumu olmadığı söylenerek fibromiyalji polikliniğine yönlendirilmiştir.

Hanife ağrılarını erkek kardeşleri ile onların eşleri ve eltileriyle paylaşmaktadır. Erkek kardeşleri ilaçlarını bırakmaması yönünde önerilerde bulunurken, kadın akrabalar sağlık hizmetlerinin temini konusunda yardımcı olmaktadır. Kendisinin ve eşinin anne babasına hastalığından bahsetmemiştir çünkü anlamayacaklarını ve inanmayacaklarını düşünmektedir. Hanife bir taraftan eşinin uzakta olmasının sıkıntısını yaşarken, diğer taraftan birlikte olabildikleri zamanlarda eşinin güç gerektiren yemeklerin pişirilmesi konusundaki ısrarlarını yersiz bulmakta, eski gücü olsa her şeyi yapabileceğini belirtmekte ve bu durumun anlaşılmamasından yakınmaktadır.

Ev işlerini farklı günlere yayarak ve dinlenerek yapabildiğini söyleyen Hanife, kızından, oğlundan ya da gelininden yardım beklememekte, ev işlerinin kendi

sorumluluğu olduğunu aktarmaktadır. Ancak kollarını çok yoran perde asmak gibi işleri oğluna devretmiştir ve iki yıldır halılarını bir firmaya yıkatmaktadır. Ağrıları şiddetlendiğinde yapamadığı işler için çocuklarının anlayışlı davrandıklarını söylemektedir.

Ağrılı yaşamı Hanife'yi daha tahammülsüz bir insan haline getirmiştir ve can sıkıcı konuları konuştuktan sonra ağlamaya başlamaktadır. Ayrıca hekimlerin de kendisine söylediği gibi unutkanlığı çok artmıştır. Bu hastalığın ömür boyu süreceğinin söylenmesi moralini bozmakta, sürekli ilaç alarak yaşamanın zor olduğunu belirtmektedir.

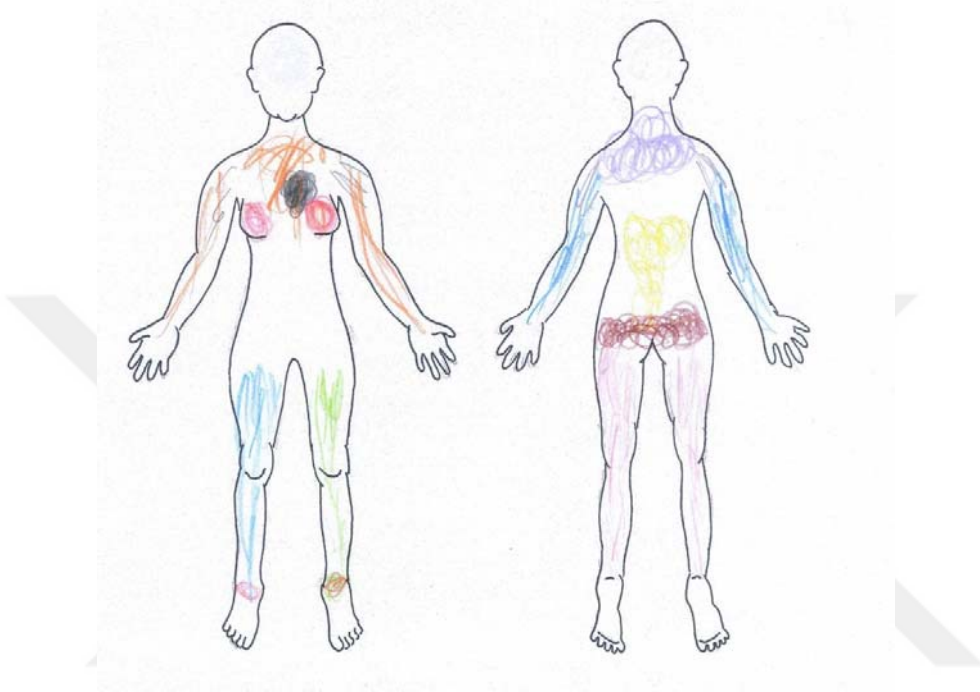
İnterneti kullanmayan Hanife, ağrılarıyla ilgili herhangi bir araştırma yapmamıştır. Aldığı ilaçların kendisine iyi geldiğini düşünmektedir ve bu yüzden ağrıları için başka tedavi yöntemleri uygulamamaktadır. Yaklaşık beş yıl önce omuzlarındaki ağrılardan dolayı sülük uygulaması yaptıran katılımcı ağrılarda bir değişiklik olmadığını söylemekte, ancak birkaç kez yaptırsa fayda göreceğini düşünmektedir. Ayrıca kemik erimesi için televizyonda programlara katılan bir hekimin yumurta kabuğu ile yapılan tedavisini kendisi uygulamayı düşünmektedir.

Hanife iki çocuğunu da doğal doğum ile dünyaya getirmiştir. İkinci çocuğunun doğumunda çok fazla ağrı deneyimlemiştir. Doğumda bir kere ağrı yaşandığı ve doğum bitince ağrının da bittiğini ancak bu ağrının fibromiyaljiye kıyasla çok daha şiddetli olduğunu düşünmektedir.

Hanife'ye göre fibromiyalji bir kadın hastalığıdır çünkü kadınların geleceğe dair planlar yapmaları gerekmektedir ve bu planları yaparken yaşadıkları sıkıntılardan dolayı

daha fazla zorlanmaktadırlar: “Erkekler daha rahat bence, bizim kadar düşünmüyo. En azından benim beyim öyle.”

Resim 10: Görsel Malzeme - Hanife



Hanife beden çiziminde ağrıyan bölgeleri göstermek için birkaç farklı renk kullanmış ve bunun nedenini fazla renk seçeneği olması olarak açıklamış, ağrıların şiddeti ile kullandığı renkler arasında bir bağlantı kurmamıştır. Anlatısında ağrıların yaygın olduğunu aktarırken, çizimde yaygın olma halini değişik renklerle göstermiştir. Kol ve bacaklarındaki kasılmaları düz çizgiler halinde, ayak bileği, kalça, sırt, bel ve göğüs kısmındaki ağrıyan yerleri yuvarlak çizimle betimlemiştir. Beden çizimindeki zenginlik, anlatısına çok fazla yansımamıştır ancak katılımcı kol ve bacaklarda deneyimlediği ağrıların türü (düz çizgi) ile diğer bölgelerdeki ağrı türlerini (dairesel) birbirinden ayırmıştır. Bu durum ağrılı bir hastalığın teşhisi sürecinde sağlık

çalışanlarına yol gösteren bazı formlardakiⁱ sınıflandırmaları hatırlatmaktadır. Hanife, deneyimlediği değişik ağrı türlerini anlatmakta zorluk çekerken, ağrı türlerindeki farklılaşmayı çizimine yansıtabilmiştir.

17. Esma 15 Temmuz 2015, 11:45 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi

Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Esma yedi ay öncesine kadar Ankara’da yaşamaktadır ancak eşinden boşandıktan sonra özürlü devlet memuru sınavlarını kazanmış, daha önceden sevdiği ve beğendiği bir şehir olan İstanbul’a tayin istemiştir. Bir devlet hastanesinde özlük işlerinde memur olarak çalışmaya başlamıştır.

1980 yılında doğan Esma 24 yaşındayken rahim kanseri nedeniyle ameliyat olmuş ve tedavisi tamamlanmıştır. Uzun süre çok şiddetli karın ağrısı ve kusma gibi şikayetlerle evde yatmak zorunda kalan Esma, Ankara’da pek çok hastaneye başvurmuş ancak hekimler ağrının nedenini anlayabilmek için yeni bir ameliyat gerektiğini, gördüğü yüksek radyoterapi tedavisinden dolayı bunun riskli olduğunu belirtmişlerdir. Radyoterapi tedavisinden dolayı zamanla bağırsakları birbirine yapışarak delinmiş, bu nedenle riskli bir ameliyat daha geçirmiştir.

Esma şiddetli karın ağrısıyla uzun süre çok sıkıntı yaşadığını, bu sürede fibromiyalji olduysa bile bunu hissedecek durumda olmadığını aktarmaktadır. Diğer taraftan sürekli kasılma ve kusma nedeniyle fibromiyalji olduğunu düşünmektedir. Bağırsak ameliyatı sonrasında bedeninin diğer bölgelerinde ağrıları başlayan Esma, kuru iğne, fizik tedavi, sülük ve hacamat uygulamalarına başvurmuştur.

ⁱ Bkz. Ek A: McGill-Melzack Ağrı Soru Formu

Yapılan tetkikler sonucunda kendisinde nörolojik herhangi bir sorun olmadığını söyleyen hekimler tarafından psikiyatri servisine yönlendirilen Esmâ'ya, aynı zamanda fibromiyalji için de kullanılan bir anti depresan önerilmiştir. O dönemde henüz fibromiyalji teşhisi almayan Esmâ, bu ilacın kendisini biraz rahatlattığını belirtmiştir.

İstanbul'a geldikten sonra ağrıları devam eden Esmâ, çalıştığı devlet hastanesindeki hekimlere danışmış, onların da önerisiyle Çapa'ya fizik tedavi bölümüne randevu almış ve fibromiyalji teşhisi burada konmuştur. Sağlık kurumu seçiminde internetten faydalanan, gittiği hekimlerden öneriler alan ve arkadaşlarıyla konuşan Esmâ, hacamat uygulamasını hem sünnet olduğu için hem de fayda görebileceğini düşündüğü için yaptırmak istemiştir. Hacamat ve sülük uygulamaları benzer şeyler olduğunu belirten katılımcı, sülüğün bedene yararlı bir toksin madde salgıladığını, ağrılarına bunun iyi geldiğini düşünmektedir. Kaslarının gergin ve sert olduğunu hissetmektedir ve bu sertliğin bitki çayları ile giderilemeyeceğini, bu çayların az da olsa stresi bastırıp sinirleri rahatlatıcı etkileri olabileceğini düşünmektedir.

Uzun süredir deneyimlediği ağrılardan dolayı ailesinin sıkıldığını aktaran Esmâ Fibromiyalji olduğunu öğrendiklerinde kızlarının boşuna ağrılarından şikayet etmediğini düşünmeye başlamış, biraz daha anlayışlı olmaya başlamışlardır. Hem yakın çevresinde hem de iş yerindeki arkadaşlarına ağrı deneyimlediğini anlatmaya çalışmanın, ağrıyı deneyimlemekten daha zor olduğunu söylemektedir. Bu noktada insanların empati kuramamasından yakınmaktadır.

Ağrılarını en çok yakın bir kız arkadaşıyla paylaşan Esmâ, arkadaşının internetten fibromiyalji araştırması yaparak kendisine masaj randevusu aldığını ve hacamat yaptırmasına vesile olduğunu belirtmektedir. İnsanların hayatta farklı

şekillerde sınındığını belirten Esmâ, yaşadığı sağlık sorunlarının bu dünyadaki sınavı olduğunu ve inançlı bir insan olduğu için sağlık sorunlarının üstesinden sabrederek geldiğine inanmaktadır.

Deneyimlediği rahim kanseri ile fibromiyaljiyi karşılaştıran Esmâ, öncelikle dışarıdan herhangi bir şekilde belli olmayan ağrılardan dolayı fibromiyalji ağrılarının da sıradan ağrılar gibi algılandığını belirtmektedir. Diğer taraftan sürekli yorgunluk ve dinlenememe hali ile ağrılardan dolayı performansının yüzde 50 düştüğünü, dikkat dağınıklığı ve unutkanlık gibi sorunların da günlük yaşamını zorlaştırdığını aktarmaktadır.

Esmâ doğum yapmadığı için fibromiyalji ile kanser ağrılarını karşılaştırmıştır. Ona göre kanser keskin bir bıçaktır, kesince atılıp gider. Fibromiyalji ise kör bıçaktır ve sürekli insanın canını acıtır. Esmâ, geçmişte gerek kanser hastalığı gerekse kanser tedavisi sürecinde yaşadığı şiddetli ağrılara kıyasla fibromiyalji ağrılarının “devede kulak” olduğunu düşünmektedir. Ağrı dışında sürekli yorgun uyanmak, enerjisiz olmak, aldığı ilaçların kendisini uyuşturması, unutkanlık ve performansındaki düşmeden şikayetçidir.

Eskiden çok hareketli ve gezmeyi çok seven birisiyken fibromiyaljiyle birlikte sürekli ağrı ve yorgunluk hissettiğinden sosyal çevresiyle istediği gibi bir araya gelememekten yakınmaktadır. Eski alışkanlıklarından vazgeçmek zorunda kalmıştır ve artık sabahları kalktığında herhangi bir plan yapamamaktadır.

Poliklinikteki sağlık görevlileriyle iletişiminin iyi olduğunu, hekimlerin neler hissettiğini anladıklarını ve bunun üstesinden gelebilmesi için kendisine yardımcı

olduklarını düşünmektedir. Hekimlerin önerdiği gibi ilaç tedavisinin dışında egzersiz yapmayı planlamaktadır.

İyileşme umudu olmadığını düşünse de tedaviye devam etmek istemektedir. Esmâ ile yapılması planlanan ikinci görüşme gerçekleştirilememiştir çünkü Esmâ bedenini iyi tanıdığını, ilaçların kendisini uyuşturduğunu ve günlük yaşamında bu durumun kendisini zorladığını anlatmıştır. Ağrılarının üstesinden gelebilmek için egzersiz yapmakta ve önerilen mevsimlerde sülük-hacamat yaptırmaya devam etmekte ve kendisini iyi hissettiği için polikliniğe gelmemektedir.

**18. Havva 22 Temmuz 2015, 11:45 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi
Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi**

Havva Siirtli bir ailenin kızı olarak dünyaya gelmiştir. Yaşının yaklaşık 52 olduğunu söylemektedir çünkü ailesi kendisine yeni bir kimlik çıkarttırmak yerine ölen ablasının kimliğini kullanmıştır. 32 yıldır İstanbul'da yaşamaktadır ve okuma yazmayı İstanbul'da gittiği kursta öğrenmiştir. Siirt'te ablasının yanında yaşarken günün birinde köyden bazı erkek akrabaları gelerek evlendiğini, artık kocasının yaşında yaşaması gerektiğini söylemiş ve Havva'yı zorla köye götürmek istemişlerdir.

Zorunlu evliliğe direndiği için eniştesi tarafından İstanbul'a getirilen Havva, o dönemde okuma yazma bilmemesine ve Türkçesinin yetersiz olmasına karşın kimsenin haberi olmadan adliyede bir arzuhalciye boşanma dilekçesi yazdırmış ve maceralı bir süreçten sonra istemediği evliliğine son vermiştir.

Ablasının tanıdığı vasıtasıyla eşi ölmüş, çocukları büyümüş birisiyle 15 yıl sonra ikinci evliliğini yapmaya niyetlenen Havva, dini nikahı takip eden hafta resmi nikah kıyılmadan önce eşinin başkasıyla evli olduğunu öğrenmiştir. Bir süre dini nikahla

yaşamışsa da eşinin çocuk yapmak istememesi ve konfeksiyonda kazandığı parayı elinden alması sebebiyle bu evliliğine de son vermiştir. Eşi ölen ağabeyinin yanında bir yıl kadar kalmış, hem onun çocuğuna bakmış, hem de konfeksiyon atölyesinde çalışmaya devam etmiştir. Bir yıl sonra biriktirdiği paralarla kendisine ev tutarak ağabeyinin yanından ayrılmış, bir lokantada bulaşıkçı olarak çalışmaya başlamıştır. Halen bir sağlık ocağında hem yemek yapmakta, hem de temizlik işleriyle ilgilenmektedir. Ayrıca çalıştığı sağlık ocağındaki hekimlerden ya da çevresindekilerden talep geldiğinde içli köfte yaparak ek gelir sağlamaktadır.

Havva'nın ağrıları yaklaşık dört yıl önce ikinci evliliğinde yaşadığı hayal kırıklığı ve erkek kardeşine gırtlak kanseri teşhisi konduğu dönemde başlamıştır. Havva evlilik meselesinde kandırıldığı için kendisini kötü hissetmiş, yaşı ilerlediği için bir çocuk sahibi olma ümitleri de suya düşmüştür. Erkek kardeşinin kanser teşhisi ile ölümü arasındaki bir yıl kardeşine hastanede bakım sağladığı dönemde çok yıpranmıştır.

Bedeninde zamanla bir takım değişimler hissedilen Havva'nın önce ellerinde sorun olmuştur. İlerleyen zamanda el ve ayaklarda meydana gelen uyuşmalar nedeniyle ortopedi bölümüne giden Havva, sonrasında fizik tedavi bölümünde fibromiyalji teşhisini almış ve polikliniğe yönlendirilmiştir.

Havva, teşhis sonrasında kendisini kötü hissetmiştir. Yıllardır hayatta tek başına ayakta kalmaya çalışmış, hatalı veya istenmeyen evliliklerden dolayı bilgisiz bir insan olduğunu düşünmüş, konfeksiyon atölyesinde saatlerce ağlayıp hayatını yeniden yola koymak için çözüm bulmaya çalışmıştır. Hastalığı için farklı dönemlerde farklı ilaçlar kullanmıştır ve bir süredir çalıştığı sağlık ocağındaki hekimlerden sağlık durumuyla ilgili bilgiler edinmektedir.

Bir süre yeğeni ile birlikte yaşayan Havva, eskiden ütöleri ve evin temizlik işlerini yapmaktayken, fibromiyalji olduğunu ve ağrıları dolayısıyla kollarını kaldıramadığını söylediğinde yeğeni bu durumunu anlayışla karşılamış ve ev işleri için bir yardımcı tutmuştur. Havva, yeğenin oturduğu sitedeki havuzda yüzdüğü, saunaya ve buhar banyosuna girdiği zaman ağrılarının azaldığını ve kendisini iyi hissettiğini belirtmiştir.

Havva'nın en büyük hayali prim gününü doldurmak, kendisine uygun birisiyle evlenmek, emekli olmak ve seyahat etmektir. Bir yıl önce ağabeyinin yazlığına giden ve bahçenin bakımıyla ilgilenen Havva güneşlenmenin ve yüzmenin kendisine çok iyi geldiğini, ağrılarını unutturduğunu anlatmıştır.

Havva ağrılarından ve iyi dinlenememekten dolayı sabahları kalkarken zorlansa da, işyerine hep zamanında gitmekte ve işlerini aksatmadığını söylemektedir. Ayrıca hafta sonları evin dışında arkadaşlarıyla vakit geçirmekten ve gezmekten hoşlanmaktadır. Paranın çok zor şartlarda kazanıldığını belirten katılımcı fazla para harcamamakta, bazen alışveriş merkezine giderek sadece vitrinlere bakmakta ve tanıdıklarının kendisine verdiği kıyafetleri değerlendirmektedir.

Havva arkadaşlarıyla veya akrabalarıyla birlikteyken onlara ağrılarından ya da diğer hastalıklarından bahsetmemekte, farklı konularda sohbet etmeyi tercih etmektedir. Yakınları fibromiyalji tedavisi için çok sık doktora gittiğini fark etmiş, dışarıdan görünen bir hastalık olmadığını söyleyerek neden bu kadar sık hastaneye gittiğini sorgulamıştır ancak çok fazla konunun üstünde durmadıkları için Havva da hastalığını anlatmamıştır.

Havva geleceğe dair planlar yaparken ileri yaşlarda ağırlı bir yaşamın kendisine getireceği olumsuzlukları değil, emeklilik sonrasında yaşayacağı rahat yaşamı ve çıkacağı tatilleri düşünmektedir. İnternet kullanmayan Havva ‘alternatif’ tedavi yöntemleriyle ilgili yeterince bilgi sahibi olmadığını, bu yüzden de tercih etmediğini belirtmiştir.

19. Jülide 22 Temmuz 2015, 13:10 (1. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 20 Mayıs 2016, 14:00 (2. Görüşme) Katılımcının Annesinin Evi, Küçükçekmece, İstanbul

1978 Bursa doğumlu olan Jülide, evli ve iki çocuk annesidir. Doğduktan bir süre sonra ailesiyle birlikte İstanbul’a taşınmış ve liseyi bitirdikten sonra kısa süreli bir işte çalışmıştır. 21 yaşında evlenen katılımcı dört yıl önce eşinin işleri dolayısıyla Çorlu’ya taşınmak zorunda kalmıştır. Bir kız, bir erkek çocuk sahibidir.

Jülide kızının küçükken bazı takıntıları olduğunu fark etmiş ve bu takıntılarla başa çıkmaya çalışırken zor zamanlar yaşamıştır. Ayrıca kendisinde de temizlik takıntısı olduğunu belirten Jülide, kızının bu durumundan sonra kendisini daha fazla temizliğe vermiş, bir süre sonra başlayan omuz, kol ve sırt ağrılarını aşırı temizliğe bağlamıştır. Eşinin bir iş kazası sonucu bir gözünü kaybetmesi ailede büyük üzüntüye ve Jülide’nin eşi ile sorunlar yaşamasına neden olmuştur. İkinci çocuğun doğumundan önce Çapa fizik tedavi bölümüne giden Jülide’ye boynunda çok önemli olmayan bir yerde fitik olduğu ve kollardaki halsizliğin buna bağlı olabileceği söylenmiştir.

Oğlunun doğumundan bir süre sonra ağrılardaki artışa ek olarak sırtında ve kollarında batmalar, yanmalar, karıncalanmalar ve halsizlik gibi şikayetlerle yeniden Çapa’ya başvuran Jülide yapılan testleri takiben üç ay boyunca izlenmiş ve fizik tedavi

bölümünde fibromiyalji üzerine tez hazırlayan bir asistan hekimden teşhisini almış ve ilaç tedavisine başlanmıştır. Jülide, ilaçların bir yıl içinde dozları ve türlerinde değişiklik yapıldıktan sonra ağrılarının daha katlanılabilir seviyelere geldiğini deneyimlemiştir.

Ağrılar, yorgunluk ve halsizlik gibi belirtilerin adlarıyla internette araştırma yapan Jülide Fibromiyalji adıyla teşhis almadan önce karşılaşmış ve kendi hastalığının bu olabileceğini düşünmüştür. Hekimin kendisine fibromiyaljinin şeker hastalığı veya tansiyon gibi kronik bir durum olduğunu söylemesi katılımcıyı çok üzmüştür. Son altı yılda hiçbir sabah dinlenerek kalkamadığını belirtmekte, kendisini yaşlı bir insan gibi hissetmekte, gelecekte durumunun daha kötüleşmesinden ve kendisine yardım edecek birilerinin olmamasından çekinmektedir.

Jülide çocukluğundan bu yana çok gergin bir hayatı olduğunu ve kendisini hep sıkarak büyüdüğünü aktarmaktadır. Babasının şizofreni hastası olması dolayısıyla huzursuz bir çocukluk yaşamış, bir süre babaannesi tarafından bakımı sağlanmış, evlendikten sonra da kendisini başka bir şeye vermek yerine temizliğe vermiştir. Fibromiyaljinin kaslarla ilgili bir hastalık olduğunu, kendisini devamlı sıktığı ve sürekli beynini yorduğu için fibromiyalji olduğunu düşünmektedir.

Jülide bu hastalıkla beraber eskiden yapabildiği işleri yapamamaya, bundan dolayı da işe yaramaz birisi olduğunu düşünmeye başlamıştır. Bir dönem kara kalem kursuna giden Jülide, ağrılarında herhangi bir hafifleme olmasa da evdeki gergin ortamdan uzaklaşabildiği ve kurs hocalarının kendisini yetenekli bulmasından dolayı çok mutlu olmuştur.

Jülide fibromiyalji teşhisini annesi, eşi ve yakın arkadaşlarıyla paylaşmıştır. Annesi ve eşi geçmişte aşırı temizlik yapması yüzünden fibromiyalji olduğunu düşünmektedir. Ancak kendisi bu hastalığın psikolojik boyutlarının da göz ardı edilemeyeceğini, beyindeki bazı hormonlardaki dengesizliğin de fibromiyaljiye yol açtığını okumuştur. Fibromiyalji için özel bir poliklinik olması ve yıllardır tedavi için bu polikliniğe devam etmesinden dolayı yakınları Jülide'nin hastalığını ciddiye almaktadır.

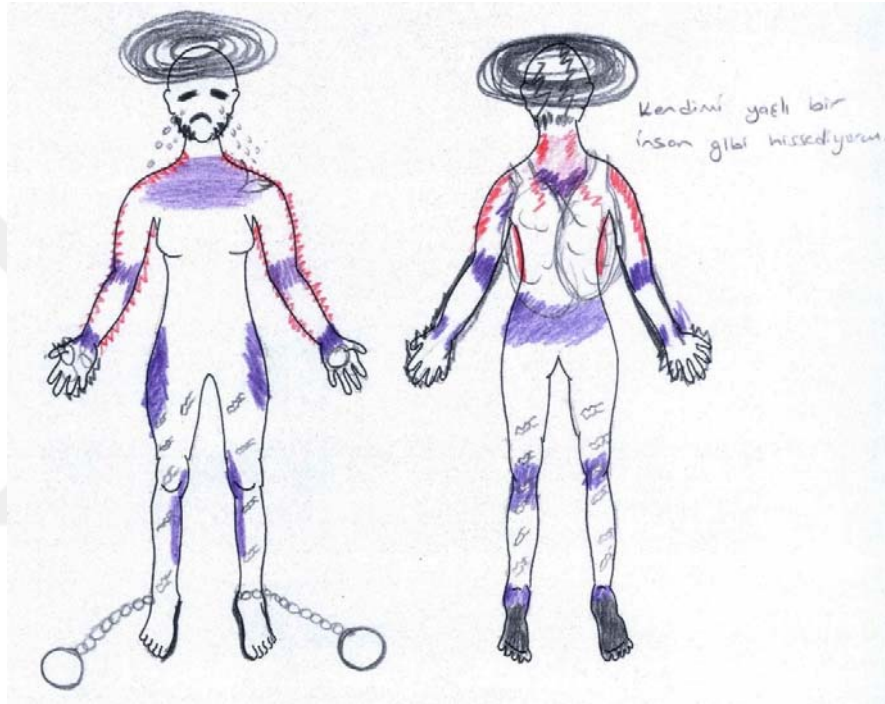
İlaç tedavisine ek olarak iki yıl belli aralıklarla pilatese gitmiş, bir kere poliklinikte kuru iğne uygulanmış, üç ay grup terapisine katılmış, çörekotu, melisa ve papatya çayları denemiş, ağrıyan yerlere kantaron yağı sürmüş ve birkaç seans da ozon tedavisine başvurmuştur. Sadece ozon tedavisinden sonra üç dört gün rahatlamıştır. Tüm bu seçeneklerin dışında kalan akupunktur, kaplıca ya da önerilecek başka tedavi yöntemlerine de açık olduğunu söyleyen Jülide, şimdiki tedavisinin kendisine yetmediğini düşünmektedir. Mevsimi geldiğinde bir arkadaşından duyduğu hacamat uygulamasını denemek istemektedir.

Gün içinde en çok mutfakta zaman geçirdiğini söyleyen Jülide, hastalığından dolayı mutfak dolaplarını yenilemiş ve pek çok şeyi kolayca uzanabileceği raflara yerleştirmiştir. Ev işlerinden yorulduğu zamanlarda kendisine ait bir odası ya da özel bir kanepesi olmayan Jülide, çocuklarını ihmal etmemek için kimi zaman onların odalarındaki yatakta, onlarla beraber olarak dinlenmektedir. Hastalığından dolayı çocuklarına iyi annelik yapamadığı için çok üzülmemektedir.

Doğum ağrısı ile bir dönem deneyimlediği böbrek ağrısının, fibromiyalji ağrılarına göre çok daha etkili ve şiddetli olduğunu hatırlamaktadır. Ona göre

fibromiyalji ağrıları da şiddetlidir ancak fibromiyaljide ek olarak yorgunluk, uykusuzluk, batmalar, el ve kollardaki şişmeler, uyuşmalar, istediği şeyleri istediği zaman yapamamak gibi sürekli deneyimlenen diğer sorunlar bu hastalığı çekilmez kılmaktadır.

Resim 11: Görsel Malzeme - Jülide



Jülide bedenindeki farklı bölgelerde deneyimlediği farklı duyuları, birkaç değişik renk ile göstermeyi uygun bulmuştur. Mor renk aslında çürük olmasa da, dokunulduğunda çürükmüş gibi acıyan yerleri temsil etmektedir. Kırmızı ise ateş ve yanma hissidir ve kollarının çevresi ile arka kısımda boyun ve kürek kemiklerinin üstünü dikenli teller olarak tasvir etmiştir. Sırtında büyük çuvallar ve çuvalların içinde taşıdığı yükler bulunmaktadır. Benzer yükler ellerinin içinde de vardır ve ellerini sürekli olarak sıkıldığını fark etmektedir. Siyah renk sıkma ve dermansızlığı ifade etmektedir.

Bacaklarının ön ve arka tarafında sürekli onu yiyen kurtçuklar vardır. Gözlerinin altı sürekli mordur, yüzü hep asıktır ve kafasında bitmeyen düşünceler bulunmaktadır.

20. Melek 12 Ağustos 2015, 11:40 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi

Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Melek, fibromiyalji teşhisi poliklinik hekimlerinden birisi tarafından yaklaşık 20 yıl önce konulan, bu araştırmanın en eski fibromiyalji hastasıdır. Lise mezunu olan Melek bir kamu bankasından emekli olmuştur. Emekliliği süresince yatalak olan annesine uzun yıllar bakan katılımcı, yaklaşık beş yıl önce meme kanseri olmuş ve eziyetli bir tedavi süreci geçirmiştir. Melek çocuk sahibi olmamıştır.

Yoğun bir iş ortamı olduğunu belirten Melek, ağrıları başladığı yıllarda çalıştığı kurumun doktoruna ve diğer özel doktorlara gitmiş ancak üniversite hastanelerine duyduğu güvenden ötürü Çapa Fizik Tedavi bölümüne de giderek teşhisini orada almıştır. Hastalığın inişli çıkışlı doğası ve kişilik yapısındaki değişimlerden dolayı hastalığı iyi tanıdığını aktarmaktadır. Mevsim dönümlerinde ağrıları artmakta, sıcak-soğuk dengesini kurabildiği zamanlardaysa rahatlamaktadır. Yıllardır hastalık kendisine nereye kadar izin veriyorsa, iş yaşamıyla sosyal yaşamını ona göre düzenlemektedir.

Fibromiyalji teşhisini ilk olarak eşiyle paylaşmıştır. Arkadaşlarının fibromiyalji olduğundan haberi olsa da, “benim de ağrım var, benim de her tarafım ağrıyo” şeklindeki yorumlarına sinirlenmektedir çünkü fibromiyalji ağrılarını ve hastalığın diğer zorluklarını bir ömür boyu nasıl çektiğini sadece kendisinin bildiğini belirtmektedir. Ancak arkadaşları yıllardır doktorlara gidip fizik tedavi gördüğü için kendisine ve ağrılarına inanmaktadır. Melek şikayetçi bir yapısı olmadığını, hastalıklarından çok fazla bahsetmeyi sevmediğini aktarmaktadır.

Ağrısı olsa da sabahları hızlı bir şekilde kalkıp güne erken başlamayı seven Melek, kolunu kaldıramıyor olsa bile kendisine bir şeyi olmadığını, çok iyi olduğunu telkin ettiğini belirtmektedir. Ancak kimi zaman ağrıları fazla olduğunda saatlerce yatıp hayatı askıya aldığı günleri de yaşamaktadır. Bu dönemlerde eşinin ağrılı bölgelerine masaj yaptığını ve bu şekilde az da olsa rahatladığını belirtmektedir.

Çalıştığı yıllarda hassas yapısından dolayı kimseyi kırmadığına ve üzmediğine emin olmak isteyen Melek, bu kişilik yapısından dolayı fibromiyalji olduğunu düşünmektedir. İş arkadaşları hastalığını bilmekteyse de bunu hiçbir zaman bahane olarak kullanmamış, tedavi dönemlerini yıllık izinlerini kullanarak sürdürmüştür.

Meme kanseri olduğu yıllarda fibromiyalji ağrılarını bir kenara bırakmak zorunda kalan Melek, kemoterapinin yan etkilerini çok şiddetli yaşadığını aktarmıştır. İki hastalığı karşılaştırdığında kanser ve tedavisinin çok daha zorlu bir süreç olduğunu belirtmiştir.

Yıllardır gördüğü fibromiyalji tedavisinden memnun olan Melek, akupunktur ya da bitki karışımları gibi ‘alternatif’ tedavi yöntemlerini kendisi için uygun bulmamaktadır: “Hiç ilgi duymuyorum. Hiç ilgi duymuyorum yani kafam basmıyo, bana uyduruk geliyo.” Hekimlerin önerisiyle pilates yapmaya başlamıştır ve çok fayda gördüğünü söylemektedir.

Fibromiyaljiden bir türlü emekli olamadığını gülerek anlatan Melek, bu uzun beraberliği “o bensiz olmuyo, ben onsuz” şeklinde özetlemektedir. Psikiyatri ilaçlarını bedeninde ve düşünme gücünde yarattığı uyuşukluklardan dolayı bırakan Melek, fibromiyalji ilaçlarını da almayı bırakacağını, sadece pilates yaparak hayatına devam edeceğini aktarmıştır.

**21. Nedret 19 Ağustos 2015, 11:20 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi
Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 4 Mayıs 2016, 11:45 (2.
Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf
Hastanesi**

1960 yılında doğan Nedret, Selanik’li bir ailenin kızıdır. Bir kız, bir erkek çocuk annesidir ve lise mezunudur. Ayrıca belediye ve Halk Eğitim Merkezi tarafından düzenlenen el nakışı ve dikiş kurslarına katılmıştır. Gelir getiren bir işte çalışmamıştır ancak primlerini dışarıda ödeyerek emekli olmuştur. Halen eşiyle birlikte yaşamaktadır. Nedret’in kızı uzun bir süre önce Amerika’ya taşınmıştır. Oğlu ise Ankara’da yaşamaktadır.

Uzun yıllar ağrı deneyimleyen Nedret, Çapa’nın algoloji bölümünün kuruluşunda görev alan adını hatırlayamadığı bir hocanın yer aldığı bir televizyon programında fibromiyaljiden bahsettiğini duymuştur. Bir süredir ağrıları yüzünden ve eşiyle yaşadığı sorunlardan dolayı psikiyatriste giden Nedret, bu programı izledikten sonra Çapa Fizik Tedavi bölümüne başvurmayı istemiş ve fibromiyalji teşhisi Çapa’da konmuştur.

Nedret ağrılarında psikolojik sorunlardan kaynaklanan kasılmalar, stres ve bedenini çok yormanın etkisi olduğunu düşünmektedir. Ancak bu ağrıların sadece psikolojik nedenlere indirgenmesine de karşıdır. Bir kız kardeşi doktor olan katılımcı, fibromiyalji konusunda kardeşinden öneriler almaktadır. Hastalığını üç kardeşiyle de paylaşmış, eşine de söylemiştir ancak eşinin bu konuda kendisine destek olmadığını düşünmektedir. Hastalığının başlangıcında omuz ağrıları deneyimleyen Nedret, birkaç

kez eşinden masaj yapmasını istemiş ancak beklediği ilgiyi görememiştir. Kızıyla arası pek iyi olmayan katılımcı, en büyük desteği oğlundan aldığını, oğlunun kendisini sık sık telefonla arayarak dikkat etmesini, spor yapmasını ve yormamasını öğütlediğini aktarmaktadır.

Yıllar boyunca badana yapmak gibi evindeki en ağır işleri bile kendisi üstlenen katılımcı, bu çabalarının ailesi tarafından takdir edilmediğini, hep angarya olarak görüldüğünü söylemektedir. Uzun yıllar yaptığı ağır işlerden dolayı kendisiyle ilgilenecek zaman bulamamıştır ancak bir süredir ev temizliğine yardımcı almaktadır. Geç kaldığını düşünmekle birlikte kendisine daha iyi bakmaya çalışmaktadır. Dik yokuşlu bir evde oturan Nedret, pazar alışverişlerini de eşine bırakmıştır çünkü ağır torbalar taşıdığı akşamlarda ağrıları dayanılmaz olmaktadır.

Kışın ağrıları bir miktar daha yoğunlaşan Nedret, çok ağrısı olduğu zamanlarda evinde daha uzun süre kalmayı ve dinlenmeyi tercih etmekte, öğleden sonra vücudu açılıp kendisini daha iyi hissettiğinde komşusuna kahve içmeye gitmekte ya da evine komşusunu davet etmektedir. Kızı Amerika’da, oğlu Ankara’da yaşayan Nedret, çocukları ziyarete geldiğinde ya da aile toplantısı yapıldığında ağrıları olsa da tüm hazırlıkları kendisi yapmak istemektedir.

Bir süre önce tatile çıkan Nedret, yüzüp güneşlendiğini ve tatil süresince ağrılarını hissetmediğini belirtmektedir. Eskiden severek yaptığı nakış ve dikiş ise artık omuzlarını ve kollarını ağrıttığı için vazgeçmek zorunda kaldığı uğraşlar olmuştur.

Kayınvalidesinin hayattayken sürekli bir yerlerinin ağrıdığını söyleyerek çocuklarından ilgi beklediğini hatırlayan Nedret, sağlık durumunu çocuklarına karşı kullandığı için kayınvaldesine kızmıştır ancak kendisinin etrafında bu şekilde birisi

olmadığı için kimseye kapris yapmadığını söylemektedir. Anestezik maddelere alerjisi olduğu için iki doğumu da bayıltılmadan yapan Nedret, doğum ağrısının fibromiyalji ile kıyaslanamayacak kadar kötü olduğunu belirtmektedir.

Fibromiyalji dışında şeker hastası olan Nedret bu iki hastalık dışında tiroid, yüksek tansiyon, ritim bozukluğu ve kolesterol ilaçları almaktadır. Fibromiyalji için verilen bir ilaç yüzünden üç ayda on kilo almıştır. İkinci görüşmeye hekimlerin önerisiyle yirmi kilo vermiş olarak gelen Nedret'in ağrıları azaldığı gibi şeker ilacı başta olmak üzere bazı ilaçları almayı bırakmıştır.

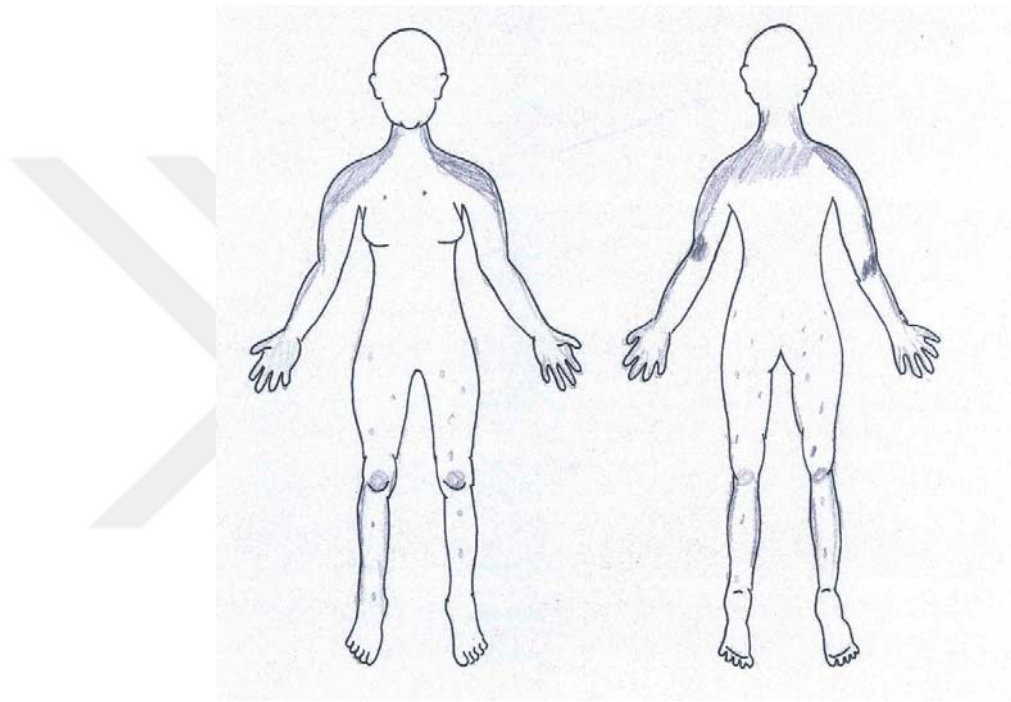
Ağrıları için bir süre önce poliklinikte kuru iğne tedavisi görmüştür. Akupunktur gibi uygulamalara da sıcak bakmakta, hocalar önerirse yaptırabileceğini düşünmektedir. Bitkisel çayları ağrı için değil ancak geceleri daha rahat uyuyabilmek için arada sırada kullanmaktadır. Bir arkadaşından hacamat ve sülük uygulamalarını duymuş, merak etmiş ancak yaptırmaya cesaret edememiştir. Hacamatı ancak ehil eller tarafından hijyenik koşullarda yapıldığına emin olursa yaptırabileceğini belirtmektedir. Sülük uygulamasının Almanya'da tedavi amaçlı kullanıldığını belgeselde izlemiş, ancak "hayvanla durmak istemediği" için çok zorunlu kalırsa deneyebileceğini düşünmektedir.

Özel hastaneleri ticari işletmeler olarak görmekte, kendi ve ailesinin başına gelen bazı olaylardan sonra mümkün olduğunca özel sağlık kurumlarına başvuruda bulunmamaktadır. Fibromiyalji polikliniği dışında Çapa'da çene polikliniğinde de bir süre tedavi görmüştür ve özel poliklinikler kendi alanında uzman kişiler tarafından yönetildiği için güvendiğini söylemiştir.

Nedret'e göre fibromiyalji kadınlarda daha fazla görülen bir hastalıktır çünkü çocukların sorumluluğu ve evin maddi olarak idaresi kadınların üzerindedir. Ayrıca

erkek ailelerinde sorun çıkartan kayınvalide ve görümce gibi akrabaların çıkarttığı sorunlar da kadınların yaşamını zorlaştırmaktadır. Diğer taraftan ev dışında gelir getiren bir işte çalışan kadınlar hem ev hem iş yerini idare etmek zorunda kaldıklarından sıkıntıları daha büyüktür.

Resim 12: Görsel Malzeme – Nedret



Nedret ağrılarını “kendisine çok sıkıntı verdiği” ve “içini kararttığı için” siyah kalemle göstermeyi tercih etmiştir. Kol, omuz ve sırt bölgesinde deneyimlediği ağrılar, en şiddetli ağrılardır. Ağrı dışında şimşek ya da elektrik çarpması şeklinde tanımladığı batmalar, bedeninin alt bölgelerini etkilemektedir. Elleri de zaman zaman ağrımakta ve uyuşmaktadır.

22. Saadet 16 Eylül 2015, 11:20 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 21 Ekim 2015, 11:10 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Amasya’lı bir ailenin dört çocuğundan birisi olarak 1958 yılında dünyaya gelen Saadet, kendi isteği ve öğretmenlerinin ısrarlarına karşın ailesini karşı geldiği için ilkokul sonrasında okumaya devam edememiştir. O dönemde İstanbul’da yaşayan ablasının yanına iş bulma ümidiyle gittikten kısa bir süre sonra eşiyle tanışmış ve 16 yaşında evlenerek 17 yaşında ilk oğlunu kucağına almıştır. İki oğlu olan Saadet, 1998 yılında eşini bir trafik kazasında kaybetmiş ve çocuklarıyla birlikte şu an oturduğu aile apartmanına taşınmak zorunda kalmıştır.

Evli olduğu süreçte eşi, eşi öldükten sonra anne babası tarafından sürekli baskı altında tutulduğunu söyleyen katılımcı, ablasının Amasya’da oturması, küçük kız kardeşinin özürlü olması ve abisinin ilgisizliği yüzünden yıllar boyunca anne ve babasının sağlık sorunlarıyla bizzat ilgilenmek durumunda kalmıştır. Halen bekar olan iki oğluyla aynı evi paylaşmaktadır.

Ağrıları büyük oğlunun doğumunda başlamıştır. O dönem doktora gitmiş ve sinir ucu iltihabı teşhisi alarak verilen ilaç tedavisini uygulamış, aynı zamanda spora devam ettiğinden kısa sürede ağrılarından kurtulmuştur. Eşi hayattayken maddi açıdan rahat bir hayat sürmekteyken, eşinin ölümüyle kendi ve oğullarının hayatı bir anda değişmiş ve bu süreçte üzüntüler ve maddi zorluklar yaşamıştır.

Böbrek kanallarında doğumsal olarak darlık olan Saadet, fibromiyalji ağrılarından önce böbrek ağrıları deneyimlemiş ve hala deneyimlemektedir. Böbrek

ağrılarının fibromiyaljiye göre çok daha dayanılmaz olduğunu düşünmektedir. Böbrek ağrısı dışında sırt, kol ve boyun ağrıları olan katılımcı doktora bu ağrılardan ötürü ikinci kez başvurduğunda fitik teşhisi almış ve ameliyat olursa ağrılarının düzeleceği söylenmiştir. İyileşme olasılığının az ve bölgenin riskli olduğunu düşündüğünden fitik ameliyatı olmayı tercih etmemiştir. İki ay boyunca ağrılarından ötürü yatamayan ve önüne koyduğu yastıklara dayanıp oturarak uyumak zorunda kalan katılımcı Çapa'ya gitmiş ve 2011 yılında fibromiyalji teşhisi almıştır.

İlk teşhis aldığı anda ölene kadar bu ağrıların kendisiyle beraber olacağı söylenmiş ve bu durum Saadet'i çok üzerek ağlamasına sebep olmuştur. Teşhisi ilk olarak kendisine daha yakın olduğunu söylediği küçük oğluyla paylaşmış, oğlu her zaman annesinin yanında olacağını söylemiştir. Çevresindekileri üzmemek için sürekli olarak ağrılarından bahsetmemeyi tercih etmektedir.

Ağrıları yoğun olduğu dönemlerde kimseyle görüşmek istememekte, ev işlerini yapmamakta, kendisini yaşamdan izole etmeye çalışmaktadır. Ağrıları olduğu dönemlerde anne ve babasının sürekli ilgiye ihtiyacı olduğunu ve kendi hastalığına inanmadıklarını üzümlere anlatmaktadır. Ağrılar yüzünden eskisine nazaran daha sinirli ve daha kırılgan biri insan olduğunu düşünmektedir.

Aldığı ilaçların ağrıları azalttığını düşünmekte ancak unutkanlık gibi bir takım yan etkileri olduğundan endişe etmektedir. Hayatı boyunca spor yapmayı ve zinde olmayı seven Saadet, ağrılarına en iyi gelen şeylerden birinin parkta yaptığı yürüyüşler olduğunu söylemektedir. Akupunktur yaptırmak isteyen katılımcı, poliklinikteki hocalardan bu yöntemin belli bir süre işe yarayabileceğini öğrenmiştir. Bitkisel çayların

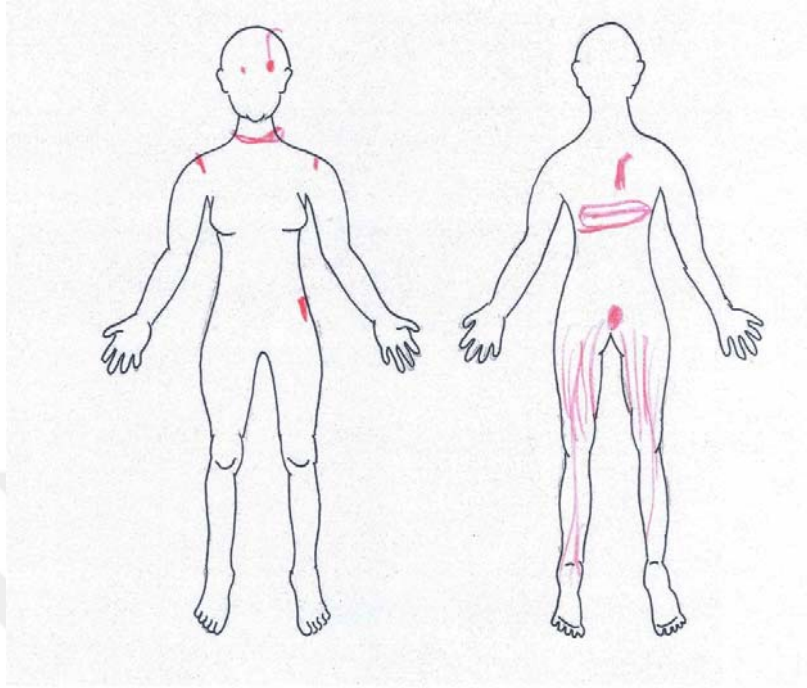
üretiminde ve paketlenmesindeki süreçlerin ne kadar sağlıklı olduğunu bilemediğini söylemekte, ağrıları için bitkisel yöntemleri dememektedir.

Bir yıl kadar önce Dr. Mehmet Öz'ün bir televizyon programında fibromiyaljinin tedavi edilebilen bir hastalık olduğunu söylediğini duyan Saadet, bu tedavinin neden Türkiye'de uygulanmadığını sorgulamaktadır ancak henüz bu bilgiyi poliklinikteki hocalar ile paylaşmamıştır. Poliklinikteki hocalar internette çok uç tablolar ile karşılaştığını söyledikleri için, hastalığıyla ilgili internetten bilgi almayı tercih etmemiştir.

Ağrılarının nedeninin, hayatta yaşadığı zorluklar olduğunu düşünen Saadet, ağrıları dolayısıyla kendisini olduğundan daha yaşlı hissettiğini söylemektedir. Ağrıları yoğun olduğunda çirkin ve işe yaramaz birisi olduğunu düşünmektedir. Ağrılarını sürekli kanını emen bir asalak olarak tasvir etmektedir.

Katılımcı evdeyken en çok mutfakta zaman geçirmektedir. Mutfakta en çok kullandığı eşyaları ulaşabileceği yerlere koymakta ve çamaşırları kollarını ağrıtmayan askılara asmaktadır. Evi küçük olduğu için kendisine özel bir odası yoktur ancak çok yorulduğunda dinlenmeyi tercih ettiği bir kanepesi vardır. Televizyon bu kanepenin karşısında durmaktadır. Ağrılarının yoğun olduğu dönemlerde sosyal dünya ile bağlarını kopartmayı tercih etmekte ve sorumluluklarını yerine getiremediği için bir eksiklik hissetmemektedir.

Resim 13: Görsel Malzeme - Saadet



“Kırmızı biliyorsunuz alarm işaretidir yani.” Saadet ağrılarının sağ tarafına bir bıçak gibi girdiğini belirtmektedir. En kötü hissettiği günlerde bedeninin her yeri ağrıyaktadır ancak beden görselinde en çok ağrıyan yerleri işaretlemeyi tercih etmiştir. Kollar, bacaklar, ayaklar, boyun, sırtta küt bir ağrı ve uyuşmalar şeklinde betimlediği ağrılarını kırmızı kalemle göstermiştir.

23. Ömür 18 Kasım 2015, 10:45 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi

Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi (1. ve 2. Görüşme)

1968 yılında Gümüşhane Kelkit’te doğan Ömür, evli ve altı çocuk annesidir. İki oğlu evli, bir oğlu sözlüdür ve bir torun sahibidir. Bir kızını 11 yıl önce trafik kazasında kaybeden Ömür, 14 yaşında nişanlanmış, 15 yaşını doldurduğunda evlenmiştir. Memleketinde kızların erken yaşta evlenmesinin ‘normal’ bir uygulama olduğunu ve bu nedenle ilkokulu bitirdikten sonra okumadığını söylemiştir.

Yaklaşık on yıldır bedeninin farklı yerlerinde ağrılar deneyimleyen Ömür, ilk olarak sağlık ocağına başvurmuştur. Kendisine verilen ağrı kesicilerin işe yaramadığını anlatan katılımcı, kızını kaybettikten üç ay sonra bir Ramazan günü fenalaşarak yere yığılmıştır. Eşi tarafından yakındaki bir hastaneye kaldırılan Ömür’ün karaciğerinde iyi huylu bir kitle tespit edilmiş ve Çapa’ya sevk edilmiştir. Ağrılarının nedeni için Çapa’da farklı bölümlere yönlendirilen katılımcı, en son gittiği fizik tedavi bölümünde fibromiyalji teşhisini almıştır.

Fibromiyalji adını duyduğunda romatizmal bir hastalık olduğunu düşünmüş ve sonunda uzun yıllar deneyimlediği ağrılarının nedeni bulunduğu için sevinmiştir. Teşhisi eşi ve çocuklarıyla paylaşmış, diğer hastalıklarında olduğu gibi fibromiyaljiyi de iki üç eski dostu dışında çok fazla kimseye anlatmamıştır çünkü hastalıktan dolayı kendisine acınmasını istememektedir. Kayınvalidesi her gün kaktığında hasta olduğundan, ağrılarından ve ölmek üzere olduğundan bahseden Ömür onu hastalık hastası olarak nitelendirmekte ve kendisi de aynı duruma düşmekten çekindiği için hiçbir hastalığını paylaşmamaktadır.

Ailesi bu hastalığa ve deneyimlediği ağrılara çok üzülmüş, eşi “normaldir, bir bu eksikti” demiştir. Ev işlerinde kimseden yardım almayı sevmeyen Ömür, ağrılarından dolayı bazı işleri yapamadığı zamanlarda eşinin kendisini sorgulamasını değil, anlayış göstermesini beklemektedir. Fibromiyaljinin yanı sıra hem karaciğer, hem kronik astım hastasıdır ve farklı nedenlerden dolayı 11 kez ameliyat olmuştur. Bu yüzden çocuklarının 10 yıldır annelerinin hep hasta olmasına alışmış, kronik ağrılarını grip gibi sıradan bir hastalık olarak görmeye başlamıştır.

Sabah kalktığı anda ağrılarını hissetmeye başlayan Ömür, gün içinde yapılacak işleri tamamlamaya çalışırken çok yorulduğu zaman yarım saat yatıp dinlenme ihtiyacı duymaktadır. Akşam sekiz gibi ise yorgunluktan ve ağrılardan bitap düştüğü için sadece yatıp uyumayı düşünmekte, bu durum kimi zaman eşiyle arasında sorun yaratmaktadır. Bu nedenle kimi zaman kızının odasında uyumayı tercih etmektedir.

Doğum sancılarını fibromiyalji ağrılarından daha yoğun hissettiğini hatırlayan Ömür, fibromiyalji yüzünden yaşadığı ağrılar yanı sıra uyuşmalar, aşırı yorgunluk hali ve özellikle uykusuzluktan yakınmaktadır. Tek bir şansı olsa tüm bu semptomlar içinde uykusuzluktan kurtulmayı istemekte, dinlenebilse kendisini daha iyi hissedeceğini düşünmektedir. Karaciğer hastalığı, astım ve fibromiyaljinin kendine özgü zorlukları olduğunu deneyimlediğini söylemekte, hepsinin aynı derecede önemli hastalıklar olduğunu belirtmektedir.

Poliklinikteki hocaların önerisiyle haftada iki gün yüzmeye gitmekte ve kendisini yüzme ve diğer günler yaptığı yürüyüşler sonrasında iyi hissetmektedir. Doktoru karaciğerinden dolayı aktarlardan alınacak şifalı otların kendisine kötü geleceğini söylemiş, Ömür de bu yüzden ağrıları için bitkisel tedavi yöntemlerini denememiştir. Diğer taraftan akupunkturla ilgili çok bilgisi olmadığı için uygulamayı düşünmemiştir. Ağrılarını sürekli düşünmemeye çalışan katılımcı, ağrılarını hissettiği zaman dua etmekte ve ilahi dinlemektedir.

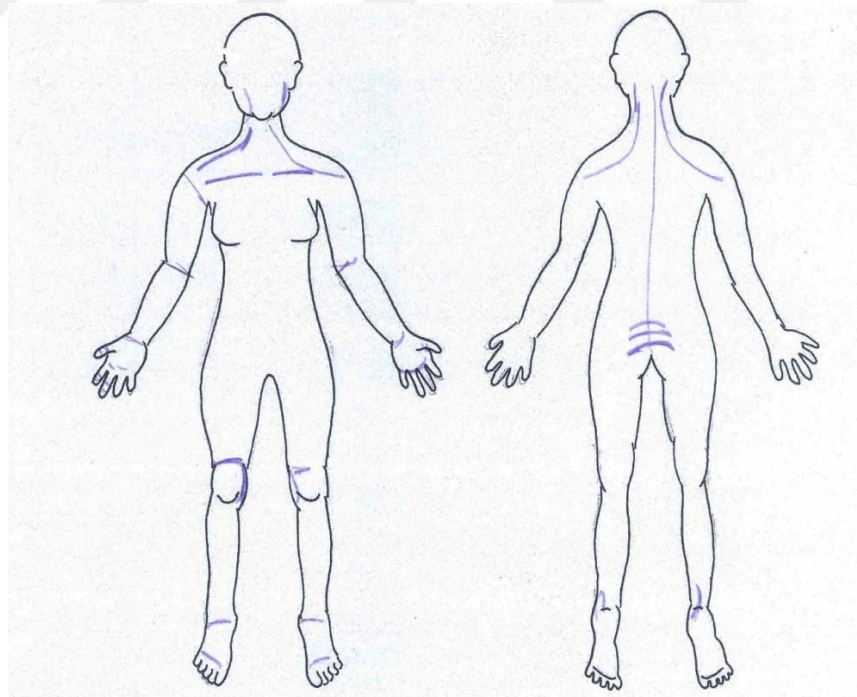
Fibromiyalji ya da diğer hastalıklar için interneti güvenilir bulmamakta ancak anlık bir bilgi ihtiyacı olduğunda internetten faydalanmaktadır. Televizyon veya gazetelerdeki sağlık haberlerini de izlemeyen Ömür, başvurduğu hekimlere güvendiği için onların söylediklerini uygulamaktadır. Başvurduğu tüm hekimlerin kendisinin

hassas bir insan olduğunu anladığını düşünmektedir. Hem daha hassas oldukları hem de ezildikleri için fibromiyaljinin kadınlarda daha fazla görüldüğünü belirtmektedir.

Kendisi de eşinin ailesi tarafından ezildiği ve rahat bir yaşam süremediği için, ayrıca kızının ölümüne çok üzüldüğü için fibromiyalji olduğuna inanmaktadır.

Ömür'e göre fibromiyalji kişiliğinde herhangi bir değişikliğe yol açmamıştır, hala sıkıntıları eskisi gibi içine atmaktadır. Ancak ağrılar sabrını artırmıştır, tüm hastalıklar Allah tarafından kullara verilmektedir ve cennete sabırlı olmak sayesinde alınabileceğini düşünmektedir. Hastalığı kabullendiğini ve ömrünün sonuna kadar ağrılarının devam edeceğini belirtirken, gelecekte daha kötü olmakla ilgili kaygılar taşımaktadır.

Resim 14: Görsel Malzeme - Ömür



Ömür ağrılarını sahiplenmiş olduğunu belirterek en çok sevdiği renklerden birisi olan lacivert ile göstermeyi tercih etmiştir. Omuzları ve omurgasının olduğu bölgenin en şiddetli ağrıyan yerler olarak açıklarken buraları uzun düz çizgiler ile betimlemiştir. Yine bedeninin ön tarafında en ağırlı yerleri düz çizgiler ile göstermiştir.

24. Tülin 24 Şubat 2016, 11:15 İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi, 25 Kasım 2015, 12:30 (2. Görüşme) İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği, Beyazıt Esnaf Hastanesi

Malatya Arapgir doğumlu olan Tülin, 18 yaşında evlendikten sonra eşiyile birlikte İstanbul'a yerleşmiştir. İki oğlu olan Tülin'in evli olan oğlundan bir torunu vardır ve anne babası çalıştığı için gündüzleri torununa bakmaktadır. Katılımcı ilkokul mezunudur.

Ağrıları, küçük oğlunun Güney Doğu Anadolu'da askerliğe gitmesiyle başlayan Tülin, sekiz ay boyunca her an kötü bir haber duyma endişesiyle kendisini çok fazla kastığını, hiçbir şekilde ağlayamadığını ve içindeki endişeyi herhangi bir şekilde dışa vuramadığı için bu hastalığa yakalandığını belirtmektedir. Oğlu askerden sağlıklı bir şekilde döndükten sonra dahi kasılmalar kalıcı olmuş, üzüldüğü başka olay ve durumlarda kasılıp ağrıları devam etmiştir. Tülin eskiden beri çok hassas bir yapısı olduğunu, kendi yakınları dışında bile duyduğu kötü haberlere çok üzüldüğünü belirtmektedir.

Ağrıları başladıktan sonra ilk kez Vakıf Gureba'ya başvurmuş, burada bir yıl süren tetkik ve fizik tedavi seanslarından sonra ağrıları geçmeyince hekim tarafından Çapa'ya sevk edilmiştir. Ancak hekim Tülin'i sevk ederken, ağrılarının nedenini merak ettiğini ve Çapa'da alacağı teşhisi kendisine bildirmesini talep etmiştir. Çapa'da iltihaplı

romatizma teşhisi aldıktan sonra bir süre tedavi görmüş, ağrılar dinmeyince Fibromiyalji polikliniğine yönlendirilmiş ve bu poliklinikte teşhisi konularak tedavisi başlamıştır.

Tülin tüm tedavi seçeneklerini uyguladığını, ilaçlarını aldığını, egzersizleri yaptığını, zaman zaman ısırgan otu ve kiraz sapı kaynatıp içtiğini, kuru soğan kesip dizlerine bağladığını söylese de hiçbir tıbbi ve ‘alternatif’ tedavi yönteminden fayda görmediğini belirtmektedir. İkinci görüşme yapıldığı tarihte ağrılarının çok daha kötü olduğunu, ağrılardan dolayı gelecek kaygısı yaşadığını, eski hareketli ve neşeli günlerini özlediğini söylemektedir. Akupunktur ve yoga gibi diğer ‘alternatif’ yöntemlere kendisini yakın hissetmediği için uygulamayı düşünmemektedir.

Çapa’daki teşhisi aldıktan sonra eşi, çocukları, hemşire olan gelini, anne babası ve kız kardeşleriyle paylaşmıştır. Tüm aile fertlerinin hastalığından haberdar olmaları ve kendisine bu konuda destek olmalarına karşın, her gün deneyimlediği ağrıların zaman içinde inandırıcılığını yitirmesinden çekinmektedir. Bir süre önce emekli olan eşinin evde kendisine yardımcı olmaktan çok evi kirletmesinden ve dağıtmasından şikayetçidir. Her zaman titiz birisi olduğunu söyleyen katılımcı, eskisi gibi temizlik yapamadığını ve yardımcı aldığını, ancak onun yaptığı temizlikten memnun olmadığını söylemektedir. Diğer taraftan kendisinden 17 yaş büyük olan eşinin hastalığıyla yeterince ilgilenmediğini düşünmekte, polikliniğe giderken eşini de yanında istemesine karşın eşi sürekli bahaneler üretmektedir. Katılımcı polikliniğe tek başına ya da uygun olan bir oğlunun refakatiyle gelmek zorunda kalmaktadır.

İnternet kullanmayan katılımcı, gelininin internetten fibromiyaljiyle ilgili edindiği bir takım bilgileri kendisiyle paylaştığını, ilaçlarını alması ve egzersizlerine

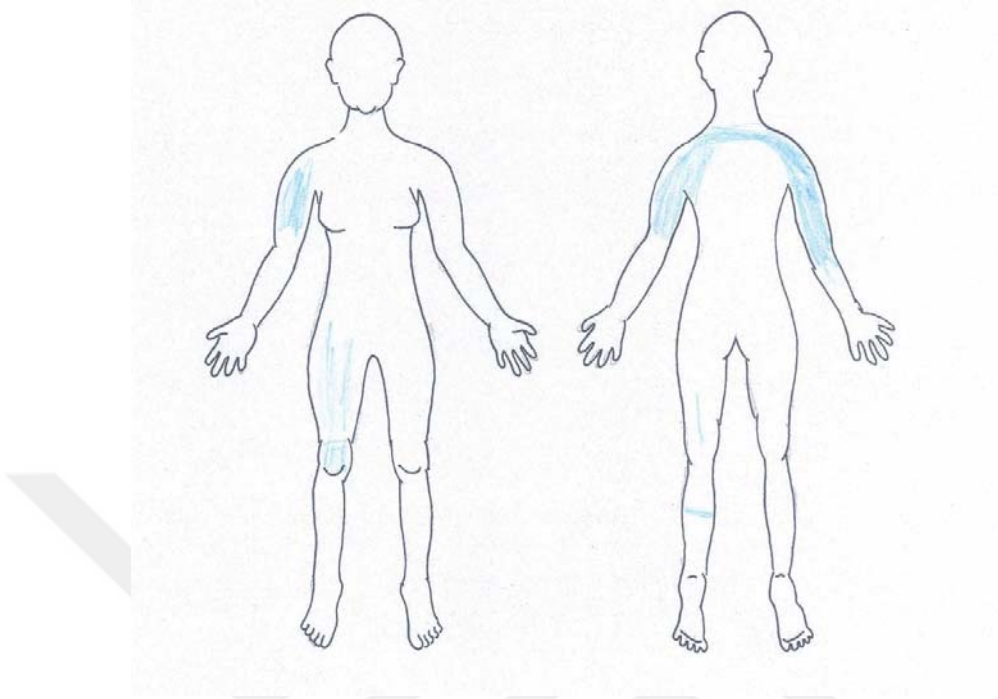
devam etmesi konusunda kendisini motive ettiğini aktarmaktadır. Diğer taraftan ablasının televizyonda izlediği bir program sonrasında ağrılara iyi geldiğini söylediği için ısırgan otu ve kiraz çöpüyle ilgili uygulamaları gerçekleştirmiştir. Bir arkadaşından hacamat ve sülüğün ağrılara iyi geldiğini duymuştur ve kendisi de yaptırmak istemektedir. Ağrıları arttığı zamanlarda ayrıca şifa duaları okuduktan sonra elleriyle ağrıyan yerlerini ovmaktadır.

Tülin kullandığı ilaçlar yüzünden çok kilo aldığını ve etrafında olan biteni daha az anlayabildiğini belirtmekte, eskisine göre farkında olmadan sesini yükselterek konuşmakta, bu nedenle kendilerini kırarsa diye önceden çocuklarından özür dilemektedir. Fibromiyaljinin kadınlarda daha çok görüldüğüne inanmaktadır çünkü kadınlar evle ve çocuklarla ilgili meselelerle daha çok haşır neşir olmakta ve bunların çözümü için daha çok düşünmek zorunda kaldıklarından sıkılıp üzülmemektedir. Erkeklerse kafalarını yastığa koyduklarında güzelce uyumaktadır.

Her gün mutlaka ağrı deneyimleyen katılımcı, görece iyi olduğu ve kolunu kaldırebildiği zamanlarda özbakımıyla ilgilenmektedir. Kollarını yukarıya kaldırmakta çok zorlandığı için mutfakta sıklıkla kullandığı eşyaları aşağıya indirmiştir ve bir süredir çamaşır asmadığı için bu konuda ablasından destek almaktadır.

Fibromiyalji dışında migren ve yüksek tansiyonu olan Tülin, fibromiyalji ağrılarının yoğun ve sürekli olması dolayısıyla en kötüsü olduğunu düşünmektedir. Migren ağrılarının üstesinden iğne yaptırarak gelen katılımcı, deneyimlediği iki doğal doğum ağrısının da fibromiyalji ile kıyaslanamayacak kadar hafif ve anlık olduğunu belirtmektedir.

Resim 15: Görsel Malzeme - Tülin



Daha önceden ağrılarını bir beden görseli üzerinde göstermediği için çekincesi olan Tülin, mavi rengi kullanmasının özel bir nedeni olmadığını belirtmiştir. Bedeninin sağ bölümünün daha fazla ağrıdığını, diz kapakları ve kalçaları ile kollarının üst kısmı ve boynunu etkileyen ağrıların çok yoğun olduğunu aktarmıştır.

5.2 Araştırmanın Veri Oluşturma Teknikleri

Bu araştırmada, bedenin geniş bir bölümünde uzun süreyle ağrı hissedilmesine yol açan fibromiyalji sendromuna odaklanılarak, bu sendrom teşhisini alan katılımcılar ile görüşülmüştür. Ağrı ile ilgili araştırmalar sağlık alanında da sıklıkla yapılmakta, ancak niceliksel yöntem kullanılarak belli bir tür ağrının görülme sıklığı gibi rakamsal verilere ulaşılmakta, ya da deneysel çalışmalar ve etkin ilaç kullanımına yönelik çalışmalar yürütülmektedir. Bu araştırmada ise, sosyal bilimlerde kullanılan niteliksel yöntem kullanılmıştır. Bunun en önemli nedeni, ağrı gibi ağırlıklı olarak tıbbın çalışma

alanında kalan bir konunun, antropolojik bağlama oturtulabilmesi ve bu bağlam içinde irdelenmesi ihtiyacıdır.

5.2.1. Derinlemesine görüşme

Değişik perspektifler doğrultusunda gerçekleştirilen incelemelere dayanan ve Genel Bilgiler bölümünde tartışılan çalışmalar, ağrı gibi gözle görülemez bir duyunun bile farklı antropolojik bakış açılarıyla araştırılabileceğini göstermiştir. Bu çalışmalar ‘anlatıların’ önemini vurgulayarak kişisel bir deneyim olarak ağrının, sadece onu deneyimleyen kişi tarafından aktarılabileceğini önermektedir. Bu nedenle derinlemesine görüşme, bu araştırmada kullanılan en önemli veri oluşturma tekniğidir. Derinlemesine görüşme bir taraftan açık uçlu sorular sayesinde detaylı bilgi edinmeyi hedeflerken, diğer taraftan alınan cevaplarla ilişkili ek soruların sorulmasına ve konunun derinleştirilmesine olanak sağlaması açısından (Kümbetoğlu, 2008, s. 71) bu araştırma için önemlidir.

Niteliksel araştırmalarda tasarlanan farklı görüşme biçimleri, farklı veri biçimleri üretmektedir. Bu görüşme biçimleri enformel, yapılandırılmamış, yapılandırılmış ve yarı yapılandırılmış görüşmeler olarak sınıflandırılabilir (Bernard, 2002, s. 204). Bu araştırmada, yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Araştırmanın amaç ve hedefleri doğrultusunda yapılan literatür taramasından elde edilen bilgiler neticesinde ilk görüşme için, bir görüşme rehber formu örneği hazırlanmıştır¹. İlk görüşmelerin ışığında geliştirilen rehber formundaki sorular hazırlanırken, görüşülen kişilerin ağrı deneyimlerini kendi öngördükleri şekilde ifade etmeleri ve formda ele alınmayan

¹ Bkz. EK F: Rehber Soru Formu – Fibromiyalji Tanısı Alan Kişiler
EK G: Rehber Soru Formu – Sağlık Çalışanları

konulara değinmek için yeterli miktarda zaman ve fırsat tanınacak şekilde bir format belirlenmiştir.

Rehber soru formunda yer alan sorular, görüşme sırasında katılımcılar hakkında genel bir değerlendirme yapılabilmesi için demografik bilgiler ile başlamaktadır. Demografik bilgiler, görüşme sırasında bireylerin yaşamlarıyla ilgili belli referans noktaları oluşturabilmektedir. Örneğin görüşmenin ilerleyen dakikalarında katılımcı ağrılarını hayatının bir bölümünde yaşadığı yerden başka bir yerleşim yerine göç etmiş olmasına bağlayabilmektedir. Bu durumda araştırmacı, görüşmenin başında edindiği demografik bilgilere geri dönerek daha detaylı bilgiler edinebilmektedir. Diğer taraftan ağrı gibi öznel bir deneyime geçmeden önce genel konulardan konuşmak, katılımcı ile araştırmacı arasında ilk başta birbirini tanımayan iki bireyin deneyimlediği mesafeli tavrı yumuşatmaktadır.

İkinci bölümde deneyimlenen ağrıların nasıl başladığı, teşhis sürecinin detayları, hangi tedavi seçeneklerinin tercih edildiği, sosyal çevrenin bu süreçte desteği olup olmadığı, günlük faaliyetler sırasında ağrının ne kadar engelleyici bir faktör olduğu ve ağrının kişilik üzerinde yarattığı değişimler gibi sorular üzerine yoğunlaşmıştır. Ağrının bireysel olarak deneyimlenmesi, kaynağına atfedilen süreçler ve yaşamlar üzerindeki etkisi çok değişken olduğu için kimi zaman katılımcının farklı konular üzerinde konuşmayı tercih etmesi, kimi zamansa araştırmacının önemli gördüğü bir detay üzerine yoğunlaşmak istemesi nedeniyle, soruların sıralamasında farklılık olabilmektedir. Bu gibi durumlarda araştırmacı görüşmenin durumuna göre atlamak zorunda kaldığı soruları uygun bir zamanda yeniden, bazı durumlardaysa (örneğin katılımcının az zamanının kaldığını beyan etmesi ve görüşmeyi tamamlamak için acele etmesi) gerekli notları alıp, atlanan soruları ikinci görüşmelerde sormuştur.

Üçüncü bölümde fibromiyalji nedeniyle sağlık hizmeti alınan kuruluşun tercihi ve katılımcıların hizmet aldıkları kurum çalışanlarıyla olan etkileşimleri hakkında sorular hazırlanmıştır. Sağlıkla ilgili yapılan bir araştırmada, teşhis ve tedavi süreçlerinde önemli etkisi olan bu sektörün de incelenmesi gerekmektedir. Bir taraftan sosyal güvence kapsamına alınan hizmetlerde zaman içinde değişiklikler olmakta, bu da katılımcıları sağlık kuruluşunun seçiminde farklı alternatiflere yönlendirmektedir. Diğer taraftan sağlık çalışanlarının hastalarıyla olan iletişimde, bireyler farklı stratejiler geliştirme seçeneklerini değerlendirmek durumunda kalabilmektedir.

Dördüncü bölümde, yıllar süren ağrı deneyiminden sonra gelecekteki sağlık durumuyla ilgili düşüncelerin anlaşılması hedeflenmiştir. Özellikle tıbbın kronik bir durum olarak tanımladığı bu sendromun ve ağrıların, bireylerin gelecek yaşantısını hangi alanlarda etkileyeceğini düşündüğüne yer veren sorular hazırlanmıştır. Ağrı ile ilgili ikinci soru grubunda olduğu gibi bu bölümde de kimi zaman soruların belli bir sırada izlenmesi zorlaşmakta katılımcı, soru setinde yer almayan farklı deneyimlerini de aktarmaktadır. Bu gibi durumlarda araştırmacının aldığı notların değerlendirilmesiyle, aynı katılımcı ile ikinci kez yapılacak olan görüşmeler için yeni soru formu şekillendirilmiştir.

Görüşmeler sırasında elde edilen veriler doğrultusunda rehber soru formuna üç tane soru eklenmiştir. Katılımcılar görüşme sırasında fibromiyalji dışında deneyimledikleri farklı hastalıklarından ve tedavi süreçlerinden de söz etmektedir. Kimi zaman bir operasyon ile alınan safra kesesinden bahseden katılımcılar olabildiği gibi, rahim kanseri, tiroid kanseri, majör depresyon veya migren gibi hastalıklardan da söz edilmiştir. Bu gibi durumlarda katılımcılardan fibromiyalji ile deneyimlediği diğer hastalığı karşılaştırması için bir soru hazırlanmıştır. İkinci soru, kadınlar için ağrı

deneyiminin oldukça şiddetli olduğu söylenen doğum ağrısı ile fibromiyalji ağrısının karşılaştırılması amacıyla doğal yolla doğum yapmış katılımcılara sorulan karşılaştırma sorusudur. Üçüncü soru ise ağrının giderilmesinde Batı tıbbının önerdiği tedavi yöntemlerinin dışında kalan ‘alternatif’ iyileşme yöntemlerine ne kadar ve ne zaman başvurulduğuna dairdir.ⁱ

Araştırma kapsamında görüşme yapılan katılımcıların demografik bilgileri aşağıda belirtilmiştir. Verilen katılımcı isimleri, takma isimlerdir.

Tablo 1

Katılımcıların Demografik Özellikleri

	Katılımcı	Cinsiyet	Yaş	Eğitim	Medeni Durum	İş	Yerleşim Yeri
1	Kerime	Kadın	53	İlkokul Mezunu	Evli	Emekli	İstanbul
2	Fulya	Kadın	38	İlkokul Mezunu	Evli	Ev Kadını, Evden Parça Baş Çalışıyor	İstanbul
3	Nazenin	Kadın	30	Lise Mezunu	Evli	Ev Kadını	Gölcük
4	Kerem	Erkek	50	Lise Mezunu	Evli	Kamu Görevlisi	İstanbul
5	Elmas	Kadın	54	İlkokul Mezunu	Evli	Ev Kadını	Zonguldak
6	Zarife	Kadın	54	Üniversite Mezunu	Evli	Ev Kadını	İstanbul
7	Sevinç	Kadın	50	Lise Mezunu	Evli	Emekli	İstanbul
8	Gülsüm	Kadın	41	Üniversite Mezunu	Evli	Kamu Çalışanı	İstanbul
9	Fatma	Kadın	53	İlkokul Mezunu	Evli	Ev Kadını	İstanbul

ⁱ Bkz. EK F. Soru 2.15, Soru 2.16, Soru 2.17

10	Mine	Kadın	48	Üniversite Mezunu	Evli	İlkokul Öğretmeni	İstanbul
11	Aliye	Kadın	61	İlkokul Mezunu	Evli	Ev Kadını / Dışardan Emekli	İstanbul
12	Ülker	Kadın	60	Lise Mezunu	Eşi Ölmüş	Emekli	İstanbul
13	Ferhunde	Kadın	72	Lise Mezunu	Evli	Emekli	İstanbul
14	Cemile	Kadın	45	Lise Mezunu	Evli	Ev Kadını/Son 3 yılıda çalışmış	Silivri
15	Zeynep	Kadın	38	Ön Lisans Mezunu	Boşanmış	Çalışmıyor	İstanbul
16	Hanife	Kadın	50	Meslek Lisesi Mezunu	Evli	Ev Kadını	İstanbul
17	Esmâ	Kadın	35	Ön Lisans Mezunu	Boşanmış	Devlet Memuru	İstanbul
18	Havva	Kadın	50	Eğitimi yok, okuma yazma biliyor	Boşanmış	Aşçı	İstanbul
19	Jülide	Kadın	37	Lise Mezunu	Evli	Ev Kadını	Çorlu
20	Melek	Kadın	60	Lise Mezunu	Evli	Emekli	İstanbul
21	Nedret	Kadın	55	Lise Mezunu	Evli	Ev Kadını	İstanbul
22	Saadet	Kadın	57	İlkokul Mezunu	Eşi Ölmüş	Ev Kadını	İstanbul
23	Ömür	Kadın	47	İlkokul Mezunu	Evli	Ev Kadını	İstanbul
24	Tülin	Kadın	48	İlkokul Mezunu	Evli	Ev Kadını	İstanbul

Tablo 2

Görüşme Yapılan Yer ve Görüşmelerin Süresi - Katılımcılar

	Katılımcı	Görüşülen Yer	Görüşme Tarihi	Görüşme Süresi
1	Kerime	Hastane	01.10.2014	00:34:18
2	Fulya	Hastane	01.10.2014	00:52:00
3	Nazenin	Hastane	08.10.3014	00:31:07
4	Kerem	Hastane	22.10.2014	01:18:07
5	Elmas	Hastane	22.10.2014	01:01:03
6	Zarife	Hastane	14.01.2015	02:35:10
7	Sevinç	Hastane	21.01.2015	01:44:03
8	Gülsüm	Hastane	04.02.2015	01:06:06
9	Fatma	Hastane	11.02.2015	00:46:49
10	Mine	Hastane	25.02.2015	01:40:20
11	Aliye	Hastane	11.03.2015	01:03:19
12	Ülker	Hastane	11.03.2015	01:21:39
13	Ferhunde	Hastane	29.04.2015	01:09:28
14	Cemile	Hastane	01.07.2015	00:44:04
15	Zeynep	Hastane	01.07.2015	01:00:39
16	Hanife	Hastane	08.07.2015	00:50:05
17	Esmâ	Hastane	15.07.2015	00:49:77
18	Havva	Hastane	22.07.2015	01:12:22
19	Jülîde	Hastane	22.07.2015	01:04:30
20	Melek	Hastane	12.08.2015	00:43:55
21	Nedret	Hastane	19.08.2015	00:48:47
22	Saadet	Hastane	16.09.2015	01:24:02

23	Ömür	Hastane	18.11.2015	01:03:38
24	Tülin	Hastane	25.11.2015	00:39:47

Katılımcılar ile yapılan ikinci görüşmelerin rehber soru formu ilk görüşmelerden elde edilen veriler doğrultusunda hazırlanmıştır. İkinci soru formu, birinci görüşmelerin metin çözümlemelerinin yapıldığı süreçte, daha detaylı sorulması öngörülen konular belirlenerek oluşturulmuştur.ⁱ Diğer taraftan metin çözümlemeleri sonucunda elde edilen bireysel farklılıklara uygun olarak her katılımcıya özel sorular da yöneltilmiştir. İkinci görüşmeler öncesinde birinci görüşmelerin deşifre metinleri ya da ses kayıtları incelenerek, katılımcıyla ilgili bilgiler güncellenmiştir.

İkinci soru formu dört bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde ağrının gündelik yaşam ve ev hayatında nasıl deneyimlendiği ve ağrının ev yaşamına olası etkileri üzerinde durulmaktadır. İkinci bölümde bir taraftan ağrı deneyimi detaylandırılırken diğer taraftan fibromiyalji ile katılımcının geçirmiş olduğu diğer önemli hastalıkları karşılaştırması beklenmektedir. Ayrıca bu bölümde ‘alternatif’ tedavi yöntemlerine bakış, yerel uygulamalar, ağrı dolayısıyla yaşanan olası damgalama deneyimi gibi konular irdelenmektedir. İlk görüşmelerde pek çok katılımcı hastalığıyla ilgili detayları öğrenmek için interneti kullandığını belirttiği için, soru formunun üçüncü bölümü fibromiyalji, sağlık sektörü ve internet kullanımı üzerine yoğunlaşmıştır. Dördüncü ve son bölümde katılımcının ağrılarını somutlaştırmasına olanak sağlayacağı düşünülen bir çizim kullanılmış ve bedenlerinde deneyimledikleri ağrıları bu çizim üzerinde renkli

ⁱ Bkz. EK I

kalemler ile göstermeleri istenmiştir. Amaç, ölçülmesi çok zor olan ağrının katılımcının gözünden somutlaşmasını sağlamaktır.ⁱ

Bu tezin bir başka katılımcı grubu da sağlık çalışanlarıdır. Sağlık çalışanlarının fibromiyalji ve fibromiyalji teşhisi alan hastalar hakkındaki görüşleri, araştırmaya bütüncü bir yaklaşım getirerek biyomedikal söylemin hasta, hastalık, beden gibi konulardaki bakışını yansıtması açısından değerlidir. Araştırma kapsamında sağlık çalışanlarıyla yapılan görüşme bilgileri aşağıdaki tabloda yer almaktadır.

Tablo 3

Görüşme Yapılan Yer ve Görüşmelerin Süresi - Sağlık Çalışanları

Katılımcı	Görüşülen Yer	Görüşme Tarihi	Görüşme Süresi
Fibromiyalji Polikliniği 1. Sorumlu Hekim (ilk görüşme)	Hastane	04.11.2014	00:24:41
Fibromiyalji Polikliniği 1. Sorumlu Hekim (ikinci görüşme)	Hastane	04.02.2015	00:37:37
Fibromiyalji Polikliniği – Sorumlu Psikolog	Hastane	18.03.2014	01:35:29
Poliklinik Dışında Görüşülen Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı	Muayenehane	10.04.2015	00:55:12
Fibromiyalji Polikliniği 2. Sorumlu Hekim	Hastane	29.02.2016	00:19:10

Derinlemesine görüşmelere ek olarak araştırma süresince gerek bekleme koridorunda gerekse muayene odasında hastalar, hasta yakınları ve sağlık çalışanlarıyla

ⁱ Bkz. EK İ

yapılan enformel sohbetlerin araştırmacının çizdiği çerçevede dışında kalabilecek çok değerli ek bilgiler sağladığı deneyimlendiğinden, doğrudan gözlem esnasında ya da gerekli olduğu başka zamanlarda kullanılmıştır. Enformel sohbetler bir taraftan araştırmacıyı olası katılımcılara tanıtmış ve süreç içinde bireyler arasında belli bir güven sağlamıştır. Diğer taraftan topluluk içinde büyük bir çekince olmadan paylaşılması muhtemel konular arasında olan sağlık meseleleri konuşulurken, araştırmanın ilerleyen süreçleri için toplumsal cinsiyet, sınıf ve yaş gibi farklı konularda veriler elde edilmiştir.

Araştırmada, her bir görüşülen kişi için en az üç görüşme yapılması planlanmış, ilk iki görüşme, ağrıyı deneyimleyen kişiler ile üçüncüsü ise görüşmelerden çıkacak olan ‘kaydadeğer öteki’ (*significant other*) ile yapılması öngörülmüştür. Ancak ilerleyen sayfalarda da aktarıldığı gibi katılımcıların araştırmacı ile kendi evlerinde görüşme yapmayı kabul etmemelerinden dolayı, kaydadeğer öteki ile yapılacak olan görüşmeler için de belli bir zemin oluşturulamamış, araştırma sürecinde aksaklık yaratmaması açısından üçüncü görüşmelerin yapılmamasına karar verilmiştir. Diğer taraftan 27 Nisan 2016 tarihine kadar tamamlanması planlanan ikinci görüşmelerde de bazı aksaklıklar yaşanmıştır. İkinci görüşmeler, katılımcıların talepleri doğrultusunda araştırmacının her hafta polikliniğe gitmesini gerektirmiştir. İlk görüşmesi gerçekleştirilen 10 katılımcınınⁱⁱ adı, altı ay ile bir sene arasında değişen bir zaman diliminde poliklinik randevu defterinde yer almamaktadır. İkinci görüşmeler için katılımcılar ile gerçekleştirilen telefon görüşmelerinde şu bilgiler elde edilmiştir:

9 Şubat 2016 tarihinde Jülide, Kerem, Ülker ve Gülsüm ile telefon görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Ülker ve Gülsüm 17 Şubat tarihinde randevuları olduğunu, bir

ⁱ Bkz. 5.2.4 Gözlem Notları

ⁱⁱ Kerime, Nazenin, Kerem, Zarife, Sevinç, Fatma, Ferhunde, Esma, Jülide, Melek

aksilik olmazsa o gün poliklinikte görüşme yapabileceklerini aktarmışlar ve o tarihte görüşmeye katılmışlardır. Kerem bir yılı aşkın zamandır hem ilacı kestğini hem polikliniğe gitmediğini, yaşam koşullarının çok ağır olduğunu ve değişmediği sürece ilacın da tedavinin de hiçbir şey işe yaramadığını açıklamıştır. Araştırmacının ricası üzerine 17Şubat 2016 tarihinde polikliniğe sadece görüşme yapmak için gelmeyi kabul eden Kerem, randevuya gelmemiştir. Jülide'ye ağrılarının nasıl olduğu ve neden bir süredir polikliniğe devam etmediği sorulmuş, Jülide ne yapsa ağrılarının geçmediğini, hayat şartları değişmedikçe ağrılarının da ortadan kalkmayacağını, üzüntülerinin bir türlü bitmediği, ne ilacın ne de terapinin işe yaramadığını, polikliniğe gelse de gelmese de bir şey fark etmediğini belirtmiştir. Poliklinikteki hekimlerin önerisiyle bir süredir İstanbul Üniversitesi Psikoloji Bölümü'ne bir hocanın yönettiği grup terapisine geldiğini, terapinin faydasını biraz gördüğünü, olaylara karşı daha farklı bakmaya başladığını, istenmeyen olaylar olduğunda kendi davranışlarını değiştirmeye çalıştığını söylemiştir. Poliklinik hekimlerinin grup terapisi bittikten sonra tedaviye devam etmek için randevu almasını önerdiklerini, belindeki fıtıktan dolayı Şubat ayında fizik tedaviye gideceğini, bu tedavinin ardından Mart ayında polikliniğe gelmeyi düşündüğünü söylemiş ancak 27 Nisan 2016 tarihine kadar randevu almamıştır. 29 Nisan 2016 tarihinde tekrar telefonla aranan Jülide 19 Mayıs haftasında oğlunun sünnet düğünü dolayısıyla İstanbul'da olacağını belirtmiş, ikinci görüşme 20 Mayıs 2016 tarihinde katılımcının annesinin İstanbul'un Küçükçekmece ilçesindeki evinde gerçekleştirilmiştir.

14 Şubat 2016 tarihinde telefonla görüşülen Sevinç uzun süredir polikliniğe gelmediğini çünkü kadın doğum doktoruna gitmek durumunda kaldığını ve bazı ameliyatlara olduğunu anlatmıştır. İkinci görüşmenin katılımcının evinde yapılması

önerisine Sevinç “yok canım estağfurullah, ayağımıza kadar gelinir mi?” şeklinde cevap vermiş, ilerleyen zamanlarda poliklinikte görüşmek dileğiyle görüşme sonlanmıştır. 27 Nisan tarihine kadar polikliniğe gelmeyen Sevinç, 29 Nisan 2016’da tekrar telefonla aranmıştır. Sevinç fibromiyalji için aldığı ilaçların kendisini çok uyuşturduğunu, kişiliğinin, tepkilerinin, algısının hatta bakışlarının bu ilaçlar yüzünden değiştiğini, bu durumun ailesi ve arkadaşları tarafından da fark edildiğini aktarmıştır. Poliklinik tarafından önerilen tedaviler içinde sadece pilatesten fayda gördüğünü anlatan Sevinç, bir arkadaşının önerisiyle ‘arkadaşın tanıdığına’ hacamat yaptırdıktan sonra, 22 yıldır ilk defa kollarını oynatabilmenin ve evini temizleyebilmenin mutluluğunu yaşadığını söylemiştir. ‘Ağrılarım geçmedikten sonra o ilaçları alıp uyuşmanın ne faydası var?’ diyen Sevinç’in ameliyat olması önerilmeyen bel fıtığı olan eşi de hacamat yaptırmış ve çok fayda görmüştür. Katılımcı, hacamat yapılan evdeki koşulların yeterince steril olduğuna inanmaktadır çünkü herkes için ayrı ve tek kullanımlık olan kesi aleti ve kupalar işlemden sonra gözlerinin önünde çöpe atılmıştır. Sevinç şimdilik tedavi için polikliniğe gitmeyi düşünmemekte, belli aralıklarla hacamat yaptırmayı planlamaktadır. Sevinç ile ikinci görüşme 18 Mayıs 2016 tarihinde İstanbul’un Bakırköy ilçesinde yer alan bir alışveriş merkezinin yiyecek içecek katındaki bir kafede gerçekleştirilmiştir.

27 Nisan 2016 tarihinde telefonla görüşülen Kerime, geçirdiği bazı hastalık ve ameliyatlardan dolayı polikliniğe gelmediğini aktarmıştır. Kerime geçtiğimiz bir yıl içinde iki defa bel fıtığı ameliyatı olmuş ancak tam bir iyileşme sağlanmadığı için uzun süre yatarak dinlenmek zorunda kalmıştır. Bu süreçte dizlerindeki ağrılar çok şiddetlenmiş, birkaç defa dizleriyle ilgili tedaviler görmüş ancak halen tam bir iyileşme sağlanmamıştır. İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Ortopedi Bölümünden telefonla ya da internet yoluyla randevu alamamış, dizlerindeki sorunu gidermeden önce fibromiyalji

polikliniğine gelmeyi tercih etmediğini söylemiştir. Bu süreçte Kerime'nin fibromiyaljiyle ilgili boyun bölgesindeki ağrıları devam etmiş ancak bel fıtığı ve dizlerdeki aşırı ağrı fibromiyaljinin önüne geçmiştir.

27 Nisan 2016 tarihinde telefonla görüşülen Esma, ilk görüşme tarihi olan 15 Temmuz 2015'ten bu yana polikliniğe gelmediğini çünkü araştırma yapıp hastalıkla ilgili daha fazla bilgi edindiğini ve nasıl başa çıkacağını öğrendiğini aktarmıştır. Poliklinikte bir süre pilates derslerine devam ettiğini ve egzersizin ağrılarına iyi geldiğini anlatan Esma, ilk görüşmede de aktardığı gibi diğer bir tedavi yöntemi olarak düzenli hacamat veya sülük uygulaması yaptırdığını, eskiden bu uygulamalara 'alternatif' tedavi yöntemi dense de şimdi tıp doktorları tarafından uygulandığını söylemiş ve bu tedavi için Nisan, Mayıs ve Haziran aylarının önerildiğini belirtmiştir. Esma halen fibromiyalji tedavisinde de kullanılan bir anti depresanı kullanmaktaysa da, diğer pek çok anti depresanın insanları uyuşturduğuna inandığını, bu yüzden egzersiz ve alternatif tedavi yöntemlerinin kendisi için daha iyi olduğuna inandığını söylemiştir. Diğer taraftan ilk görüşmede de aktardığı gibi geçmişte farklı hastalıklar yüzünden deneyimlediği çok şiddetli ağrıların yanında 'fibromiyalji ağrısının devede kulak kaldığını' belirtmiş, polikliniğe devam etmeme nedenleri bu şekilde aktarmıştır. Mayıs ayında görüşme için zaman ayırabileceğini söyleyen Esma, telefon aramaları ve mesajlarına cevap vermediği için ikinci görüşme gerçekleştirilememiştir.

Katılımcılardan Melek ile 18 Mayıs 2016 tarihinde yapılan telefon görüşmesinde fibromiyalji ilaçlarını bıraktığını, ağrıları için pilatese devam ettiğini, hafta başında miyom ameliyatı için hastaneye yatacağını ve ikinci görüşmeyi yapmak istemediğini belirtmiştir. Poliklinik kayıtlarından Nazenin'in iletişim numarasına ulaşılamadığından kendisiyle telefon görüşmesi gerçekleştirilememiştir. Zarife, Ferhunde ve Fatma birden

fazla telefon aramasına ve kendilerine gönderilen kısa mesaja cevap vermedikleri için ikinci görüşme gerçekleştirilememiştir.

5.2.2. Doğrudan gözlem

Bu araştırmada kullanılan diğer veri oluşturma tekniği doğrudan gözlemdir. Antropolojinin özgün bir tekniği olarak doğrudan gözlem araştırmacıya çalışılan grubun yaşamını sanki içerden birisiymiş gibi gözlemleme, aynı zamanda görüşülen kişilerin ‘yaptıklarına inandıkları’ ve gündelik yaşamlarında ‘fiili edimleri’ arasındaki farkı deneyimleyebilme olanağı sağlar (Mack, Woodsong, MacQueen, Guest, & Namey, 2005, s. 13-14; Kümbetoğlu, 2008, s. 127). Doğası itibarıyla kronik ağrının gözlemlenmesi olanaklı değildir, ancak ağrının görüşülecek kişilerin günlük rutinini ne derece etkilediği sorusu iyi bir başlangıç noktası olabilir. Bu nedenle doğrudan gözlem görüşülen kişilerin evleri, işyerleri, günlük faaliyetlerini ve sosyal ilişkilerini gerçekleştirdikleri diğer ortamlar, özel günler ve muayene esnasındaki hastane ortamları gibi çeşitli sosyal etkileşim alanlarını kapsamıştır. Böylelikle ağrıyı deneyimleyen kişilerin bağlamsal olarak ilişkileri, davranışları ve tutumları gözlemlenmiştir.

Doğrudan gözlem tekniği, bir yıl boyunca sistematik olarak araştırmanın ihtiyaçlarıyla uyum içinde uygulanmıştır. Böylece sadece anlık olaylar değil, belli bir sürece yayılan ve belli bir örüntü gösteren davranışları gözlemlemek (Kümbetoğlu, 2008, s. 126), dolayısıyla da ağrı bağlamında yer alan ilişkiler ağını ve bu ilişkilerde görüşülen kişinin konumunu anlamak mümkün olmuştur. Hâlihazırda ilk görüşmeler hastane ortamında yapıldığı için doğrudan gözlem de burada yapılmıştır. Gözlem süreci bekleme salonu, muayene odası ve görüşmeler esnasında devam etmiştir. Gözlem notları, not defterine kısa hatırlatmalar halinde yazıldıktan sonra, aynı gün içinde saha

notları defterine detaylı bir şekilde aktarılmıştır. Gözlem notları, “5.2.4 Gözlem notları” başlığı altında daha detaylı bir şekilde yer almaktadır.

5.2.3. Saha notları

Saha notlarını aktarmak için 11x16 cm boyutlarında spiralli ve çizgili bir *not defteri* ile 21x30 cm boyutlarında tek ortalı ve çizgili bir *saha notları defteri* kullanılmıştır. Not defteri, gözlem esnasında mekânda bulunan kişilerin dikkatini daha az çekmesi, her tür çantaya sığabilecek boyutta olması ve kolay taşınması nedeniyle tercih edilmiştir. Araştırmacıya gözlem notları, yapılan günlük harcamalar, enformel görüşmelerin notları gibi araştırma süreciyle ilgili hatırlatmalar yapması amacıyla efektif bir şekilde kullanılmıştır. Bunun dışında görüşmecinin öznel değerlendirmeleri de dâhil olmak üzere, saha ile ilgili her tür detayın yer aldığı (görüşme detayları, o gün yaşanan sıra dışı olaylar, haftalık planlamalar, yapılan harcamalar gibi) saha notları defteri düzenli olarak her görüşme sonrasında kullanılmıştır. Not defterine anlık bilgiler kayıt edilirken saha notları, ilgili deftere aynı gün içinde günün daha sakin bir saatinde yazılmıştır. Her sayfanın sonuna, sonradan hatırlanabilecek detayların eklenmesi amacıyla boşluk bırakılmıştır.

5.2.4. Gözlem notları

Hastanede yapılan gözlemler üç farklı mekânda gerçekleştirilmiştir: Bekleme koridoru, muayene odası, görüşme odası. Polikliniğe muayeneye gelen hastalar dosyalarıyla birlikte saat 10:00’den önce mekana ulaşmakta, muayene odasının kapısının üstüne yapıştırılan kağıda isimlerini yazmaktadır. Daha önce gelen ve sıralarını bekleyen hastalardan bazıları, yeni gelen her hastaya bu kâğıda isimlerini yazmaları önerisinde bulunmaktadır. Koridorda bekleyen hastalar arasındaki etkileşim,

her seferinde deęişkenlik gösterse de genel eğilim ağrılarla ve dięer hastalıklarla ilgili deneyimleri paylaşmak yönündedir. Bu paylaşımın, bekleme koridorunda sadece kadın hastalar/hasta yakınları olduęunda daha farklıyken, hem erkek hem kadın hasta/hasta yakını olduęunda daha farklı olduęu gözlemlenmiştir. Araştırmacı ilk günler hasta/hasta yakınlarını uzaktan gözlemlemeyi tercih etmiş, ilerleyen zamanla daha yakın oturup kendini ve araştırmasını anlattıktan sonra sohbetlere katılmıştır.

Muayene odasında sorumlu hekim, hekimden eğitim alan asistan hekimler ve farklı eğitim aşamalarında olan veya deęişik bölümlerden gelen hekim adayları bulunmaktadır. Asistan hekim önceden muayene ettięi hastalar sırayla içeriye girdiğinde, sorumlu hekime hastanın durumuyla ilgili bilgi vermektedir. Sorumlu hekim hastaya ağrılarının durumunu ve aldığı ilaçların oranını sormakta, gerekli gördüğünde hasta, asistan veya sorumlu hekim tarafından muayene edilmekte, kimi zaman yeni bir ilaç düzenlemesi yapmakta ya da ileri tetkik istemektedir. Dięer taraftan asistan, sorumlu hekime zaman zaman belli durumlarla ilgili yorumlar yapmakta ve neden ileri tetkik istenmesi gerektiğini aktarmaktadır.

Bekleme koridorunda görece duraęan bir yapı gözlenirken, muayene odasındaki dinamik yapı dikkat çekicidir. Odaya sorumlu hekim ve asistanlar dışında farklı kişiler sürekli girip-çıkılmaktadır. Hastaların ise bu durumdan pek rahatsızlık duymadıkları görölmektedir. Kimi zaman İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakóltesi'nin farklı birimlerinden gelen hekim adayları gözlem ve inceleme yaparken, 12 Kasım 2014 tarihinde gözlemlendięi gibi kurum dışından gelen öğrenci ve gözlemci hekimler de muayene odasında bulunabilmektedir.

Bu tarihte muayene odasında iki sorumlu hekim, iki asistan ve iki hasta dışında (birisi araştırmacı olmak üzere) beş kişi daha bulunmaktaydı. Bunlardan ikisi, klinik psikoloji yüksek lisansı yapan psikoloji öğrencisi, ikisi ise İstanbul Üniversitesi ve Makedon Üniversitesi arasında yapılan anlaşma uyarınca, poliklinik gözlemi yapmak amacıyla merkeze bir aylığına gelen iki erkek hekimdi.ⁱ Bu yapıya ek olarak farklı zamanlarda gözlemlendiği üzere, odaya seyrek de olsa eksik dosyaları getiren arşiv görevlisi ve müstahdemi de eklemek mümkündür.

Gerek koridorda bekleyen hastaların kendi aralarında yaptıkları sohbetlerde, gerekse muayene odasında hekimle aralarında geçen diyaloglarda, bu merkeze ve hekimlere duydukları güven ve şükran duyguları dile getirilmektedir. Başka hastanelerde burada olduğu kadar ilgi görmedikleri, muayene sürelerinin kısalığı ve diğer sağlık çalışanlarının ilgisizliği anlatılarak buradaki hekimlere teşekkür edilmektedir. Muayeneler yaklaşık olarak on dakika sürmektedir. Muayene sürecinde sorumlu hekimin hasta ile konuşurken göz teması kurduğu, hastalık dışında kalan özel sorulara ve sorunlara duyarlı olduğu gözlemlenmiştir.

Görüşmelerin yapıldığı oda yaklaşık 20 metrekare olup, girişte hem sağda hem de solda birer tane muayene/hasta yatağı bulunmaktadır. Sağdaki muayene yatağının biraz ötesinde, cama dayalı duran bir dolap, içinde bir takım dosyalar ve muayene için kullanılan materyaller yer almaktadır. Dolabın karşısında, odanın solunda bir masa, üstünde bir bilgisayar ve karşılıklı duran iki sandalye bulunmaktadır. Görüşme sürecinde katılımcılara kendilerini rahat hissedebilecekleri bir yerde oturabilecekleri belirtilmiş, tüm katılımcılar masanın kapıya daha yakın olan köşesindeki sandalyede

ⁱ Bilgiler, Fibromiyalji Polikliniği, Sorumlu Hekim-1 ile 12.11.2014 tarihinde yapılan enformel görüşmeden derlenmiştir.

oturmuşlardır. Katılımcıların bir tanesi dışında hiçbirisi ses kayıt cihazıyla ilgili bir sorun yaşamazken, erkek katılımcı kendi rızasıyla ses kayıt cihazının açılmasını kabul etmiş, ancak ‘bir problem yaşanmaması’ konusunda çekincesini dile getirmiştir. Katılımcıların görüşmenin ilk dakikalarında gerek beden dili, gerekse anlatım olarak kendilerini rahat hissetmedikleri gözlemlenmiştir. Ayrıca ağrılarından bahsederken beden dilini çok fazla kullanmadıkları dikkat çekmiştir. Erkek katılımcı dışında tüm katılımcılar, araştırmacıya yakın durmuşlar, kimi katılımcılar görüşmenin sonunda sarılmak için hamle yapmışlardır.

Birinci Tez İzleme Komisyonu ile (30.12.2014) İkinci Tez İzleme Komisyonu’na kadar (10.06.2015) merkeze toplam 11 kez gidilmiştirⁱ. Bu ziyaretlerde fibromiyalji teşhisi alan sekiz kişi ve iki sağlık çalışanı ile derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. 04.04.2015 tarihinde Facebook üzerinde üye olunan Fibromiyalji Grubu’ndan gelen bir mesajda, Fibromiyalji Derneği’nin kurulma aşamasında olduğu belirtilmiştir. Derneğin kurulmasına liderlik eden Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon uzmanı ile İstanbul Kadıköy ilçesindeki özel muayenehanesinde 10.04.2015 tarihinde bir derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Bu görüşmede, sağlık çalışanları için hazırlanan Rehber Soru Formu uygulanmıştır.ⁱⁱ 18 Mart ile 22 Nisan 2015 arasındaki dönemde, süreç içinde elde edilen verilerin değerlendirilmesi amacıyla görüşmelere bir süreliğine ara verilmiştir.

ⁱ Merkeze gidiş tarihleri sırasıyla: 14.01.2015, 21.01.2015, 04.02.2015, 11.02.2015, 18.02.2015, 25.02.2015, 04.03.2015, 11.03.2015, 18.03.2015, 22.04.2015, 29.04.2015.

ⁱⁱ Bkz. EK G

İkinci Tez İzleme Komisyonu ile (10.06.2015) Üçüncü Tez İzleme Komisyonu'na kadar (23.12.2016) merkeze toplam 14 kez gidilmiş,ⁱ toplam 11 ilk görüşme, 6 takip görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Takip görüşmelerinden birisi, katılımcının (Elmas) yaşadığı şehirde (Zonguldak, 25.07.2015) gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında takip görüşmelerinin katılımcının tercihinine göre evinde ya da merkez dışında kendisini rahat hissedebileceği bir yerde yapılması planlanmıştır. Ancak katılımcılardan Elmas dışında yapılan görüşmeler için telefon ile randevu alınmaya çalışılsa da, katılımcılar ikinci görüşmeleri de merkezde yapmak istediklerini belirtmişlerdir.

Üçüncü Tez İzleme Komisyonu ile (23.12.2015) Dördüncü Tez İzleme Komisyonu'na kadar (28.06.2016) merkeze toplam 11 kez gidilmiş,ⁱⁱ toplam dokuz takip görüşmesi ile bir sağlık çalışanı görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar ile yapılan tüm görüşmeler deşifre edilmiştir. Yedi takip görüşmesi merkezde gerçekleştirilmiştir. Yaklaşık bir yıldır merkeze gelmeyen iki katılımcının takip görüşmeleri kendi talepleri doğrultusunda birisi Bakırköy'deki bir alışveriş merkezinin yiyecek içecek katında (Sevinç), diğeri katılımcının annesinin Küçükçekmece'deki evinde yapılmıştır (Jülide). İstanbul dışında ikamet eden katılımcı, 19 Mayıs haftasında oğlunun sünnet düğününü İstanbul'da yaptığı süreçte annesinin evinde kaldığı için görüşme annesinin evinde gerçekleşmiştir.

ⁱ Merkeze gidiş tarihleri sırasıyla: 01.07.2015, 08.07.2015, 15.07.2015, 22.07.2015, 05.08.2015, 12.08.2015, 19.08.2015, 16.09.2015, 21.10.2015, 28.10.2015, 04.11.2015, 12.11.2015, 18.11.2015, 25.11.2015

ⁱⁱ Merkeze gidiş tarihleri sırasıyla: 06.01.2016, 13.01.2016, 20.01.2016, 27.01.2016, 10.02.2016, 17.02.2016, 24.02.2016, 09.03.2016, 16.03.2016, 27.04.2016, 04.05.2016

Araştırmacının ilk tanışma ve ilk görüşme için merkezi uygun görmesinin nedenleri daha önceki bölümlerde aktarılmıştır.ⁱ Merkezde gerçekleştirilen görüşmelerin katılımcının evinde gerçekleştirilecek görüşmelerden daha formel olabileceği düşünülmektedir. Bu yüzden katılımcıların ağırlarını evleriyle ve günlük yaşam pratikleriyle nasıl ilişkilendirdiklerini gözlemlemek, araştırmaya farklı bir boyut kazandırabilecektir. Ancak katılımcıların ikinci görüşmeleri de merkezde yapmak istemişlerdir. Bunun üç nedeni olabileceği düşünülmektedir. Birincisi, katılımcılar anlatılarında ağırların inişli çıkışlı doğası nedeniyle her gün ve günün her saatinde kendilerini bir iyi bir kötü hissettiklerini, bu nedenle de eskisine nazaran daha az misafir davet edebildiklerini, gelen misafirlerin de uzun süreli kalışlarında rahatsız olduklarını belirtmişlerdir. İkincisi, merkezin kendileri için daha güvenli bir görüşme ortamı olabileceğini düşünmüş olmaları olabilir. Üçüncü neden ise araştırmacı ile ilk karşılaşmanın ve ilk görüşmenin merkezde gerçekleşmesinden ötürü araştırmacının, merkezin bir çalışanı olarak varsayılması olabilir.

Üniversite hastanelerinde yapılan araştırmaların büyük bölümü sağlık çalışanları tarafından gerçekleştirilmektedir. Sosyal bilimler ve sağlık alanlarında gerçekleştirilen çalışmaların artmasıyla, kısıtlı sayıda sosyal bilimci de hastanelerde ve diğer sağlık kurumlarında araştırma yapmaya başlamıştır. Görüşmelere başlamadan önce ve görüşme süresince yapılan sohbetlerde ve Aydınlatılmış Onam Formu'nda araştırmacının antropolojik bakış açısıyla gerçekleştirildiği vurgulanmaktadır. Ancak araştırma konusunun sağlık olması nedeniyle hastane ortamında yapılan araştırma, katılımcılar tarafından hala sağlık bilimlerine atfedilip, araştırmacı da hastanede çalışan bir görevli olarak algılanmış olabilir. Bu durum, sağlık çalışanı-hasta arasında deneyimlenen

ⁱ BKZ: Bölüm 5.1.2 Araştırmanın Evreni ve Katılımcı Grubu

hiyerarşik yapıdan, sağlık alanında çalışan az sayıda sosyal bilimcinin de olumsuz yönde etkilendiğini düşündürmektedir.

Katılımcılardan Zeynep takip görüşmesini önce kendi evinde ya da evine yakın olan bir kafede gerçekleştirebileceğini belirtmiş ancak görüşme tarihi belirlenirken fikrini değiştirerek fibromiyalji polikliniğinin olmadığı bir günde (12.11.2015 Perşembe) merkezde buluşmak istemiştir. Diğer bir durumda takip görüşmesi randevusu almak üzere Havva ile yapılan telefon görüşmesinde Havva çok yoğun olduğunu, dışarıda görüşme yapmak için ne hafta içi ne hafta sonu hiç vakti olmadığını, zaten kendisini iyi hissettiğini ve artık merkeze gitmeyi de bıraktığını belirtmiştir. Görüşmenin ilerleyen dakikalarında Havva merkeze geldiği gün ve saatlerin, çalıştığı iş yeri tarafından yıllık izin yerine sayıldığını ve bu yüzden sadece rapor yazdırmak için merkeze geleceğini anlatmıştır. Havva kendisiyle yapılan ilk görüşmede bir sağlık ocağında günde 10-12 saat ayakta yemek pişirerek ve temizlik yaparak çalıştığını belirtmiştir. Çalıştığı kuruluştaki hekimlerin, Havva'nın sağlık durumuyla ilgili uygulamaları ve 12 saatlik çalışma süresinin fibromiyalji ağrılarına yapacağı olası etki dikkat çekicidir.

Merkez dışında üç görüşme gerçekleştirilmiş, ikisi yukarıda aktarılmıştır. Bir diğeri de araştırmacının bölgeye yaptığı bir ziyaret dolayısıyla Zonguldak'ta ikamet eden Elmas ile yapılmıştır. Elmas bu ziyaretten çok memnun kaldığını belirterek araştırmacıyı evinin dışında ağırlamak ve şehir gezisi yaptırmak istemiştir. Bu görüşme 25.07.2015 tarihinde Elmas'ın eşinin çalıştığı deniz kenarında yer alan bir tesiste gerçekleşmiş, görüşmeyi takiben araştırmacının eşinin de katılımıyla tesiste yemek yenmiştir. Görüşmelerde deneyimlediği ağrıyı son derece canlı şekilde aktaran Elmas, gün boyunca araştırmacıyı ve eşini ağırlamak için onlara Zonguldak'ın turistik yerlerini yürüyerek gezdirmiştir. Araştırmacının zaman zaman Elmas'ı daha fazla yormamak ve

ağrılarının artacağından duyduğu endişeyi aktarmasına karşın Elmas kendisini yaşadığı şehirde ziyaret etmesinden duyduğu mutluluğun karşılığını vermek istediğini belirterek araştırmacıyı ve eşini yaklaşık beş saat kadar evinin dışında ağırlamıştır.

Doğrudan gözlem bekleme koridoru, muayene odası ve derinlemesine görüşme sürecinde gerçekleştirilmiştir. Sabah 10:00’da başlayan poliklinik hizmetinden yarım saat kadar önce bekleme koridorunda gözleme başlanmıştır. Muayene başladıktan sonra muayene odasına giren araştırmacı bu mekândaki gözlemlerine devam etmiştir.

Muayene sırasında araştırma kriterlerine uygun olabileceği düşünülen kişiler, sorumlu hekim tarafından araştırmacıya bildirilmiştir. Araştırmacının da uygun gördüğü olası katılımcılar ile araştırma için tahsis edilen görüşme odasına gidilmiştir. Araştırma süresince sorumlu hekimin yönlendirmesi dışında iki kez merkeze başvuran hastalardan görüşme talebi gelmiştir. Araştırmacının kimliğinden haberdar olan bir hasta (Aliye) muayenesi bittikten sonra bu tür bir görüşme yapmaya istekli olduğunu belirtmiştir. Bekleme koridorunda gerçekleştirilen enformel sohbetler esnasında da başka bir hasta (Ferhunde) deneyimlediği ağrıları anlatmak için kendisiyle görüşülmesini istemiştir.

Yapılan görüşmelerde, katılımcıların poliklinik saati bitene kadar beklemesi talep edilmemiştir, çünkü pek çok kişi kendisinden kan tahlili istenebilir düşüncesiyle polikliniğe kahvaltı yapmadan gelmektedir. Kimi katılımcılar ise fibromiyalji polikliniğinden çıktıktan sonra başka sağlık sorunları için kan aldirmaları gerektiğinden sabah merkeze aç karnına geldiklerini belirtmişlerdir. Bu nedenlerden dolayı muayene odasında gerçekleştirilen gözlem süreci toplam iki saat sürmemekte, katılımcılar polikliniğin bitiş saati olan 12:00’ye kadar bekletilmemektedir. Diğer taraftan öğlen yemeğini takiben merkezde başka poliklinik hizmetleri verilmekte ve bekleme koridoru sabaha nazaran çok daha kalabalık ve gürültülü olmaktadır. Bu durumda olası

katılımcıları bekleme koridorunda bekleterek görüşme odasına teker teker almak zorlaşmaktadır.

Doğrudan gözlem yapılması planlanan mekânlardan biri de Pilates dersleridir. Poliklinik sorumlularının inisiyatifiyle 02.03.2015 tarihinde hayata geçirilen Pilates dersleri, Fibromiyalji Polikliniği'nin yer aldığı birinci katta, koridoru dik kesen diğer koridorun sonundaki egzersiz salonunda haftada iki gün (Pazartesi ve Çarşamba) 13:30-14:30 saatleri arasında gerçekleştirilmiştir. Dersler, merkez dışından gelen bir Pilates hocası ile gerçekleştirilmeye başlandıysa da, bir süredir merkezde görevli olan fizyoterapistlerden biri eğitmenlik görevini üstlenmiştir. Pilates derslerine Haziran 2015 ayında ara verilmesi ve Eylül 2015 ayında yeniden başlaması planlandıysa da, eğitmen bulunamadığı için merkezde dersler yapılmamaktadır.

Yapıldığı tarihlerde Pilates derslerine katılan ve araştırma dahilinde görüşülen katılımcılar ile farklı zamanlarda koridorda karşılaşarak enformel sohbetler gerçekleştirilmiştir. Bu sohbetlerden birisinde katılımcılardan Gülsüm, zaman zaman aksaklık ve ertelemeler yaşansa da derslerin verimli geçtiği belirtmiştir. Gülsüm, bedeninin alt kısmındaki ağrıların eskisi kadar olmadığını ancak bel ve kollarının kimi zaman eskisinden daha fazla ağrıdığını söylemiştir. Bu kasların halen güçsüz olduğunu ve ara verilecek olan Pilates derslerinde öğrendiği kimi hareketleri yaz boyunca evde tekrarlayacağını aktarmıştır. Ayrıca evine yakın başka bir Pilates merkezine gitmeyi düşünmediğini, çünkü her hareketin fibromiyaljiye iyi gelmeyeceğini öğrendiğini, bu nedenle Pilatesin bilinçli bir eğitmen eşliğinde yapılması gerektiğini aktarmıştır.

Araştırmanın başladığı tarihten (Eylül 2014) Ekim 2015 tarihine kadar fibromiyalji teşhisi ile merkeze gelen hastalar danıştıkları hekimin önerisine uygun bir

tarihte internet yoluyla randevu alarak Çarşamba günleri 09:30-12:30 saatleri arasında yapılan Fibromiyalji Polikliniği'ne devam etmektedir. Ancak Ekim 2015'den itibaren bazı sağlık çalışanlarının emekli olması nedeniyle Romatoloji Polikliniği de Çarşamba günleri aynı saatte yapılmaya başlamıştır. Araştırma süresince sadece Fibromiyalji Polikliniği olduğu dönemde randevu alarak merkeze gelen en fazla 18 hasta olduğu, genelde beş ila sekiz hastanın başvurduğu gözlemlenmiştir. Polikliniklerin birleşmesiyle hasta sayısı toplamda 45'e kadar çıkabilmektedir. Bu durum fiziksel olarak bekleme koridoru ve muayene odasında bazı sorunlara yol açmıştır.

Muayene odası kapısının bekleme koridoruna bakan tarafına A4 boyutunda bir kağıt asılmakta ve kapının yanındaki pencerenin girintisine merkez tarafından bir kalem bırakılmaktadır. Böylece ilk gelen hasta adını en başa yazarak, sonra gelenler de aynı yöntemi izlemek suretiyle herkesi mutlu eden adil bir düzen olduğu gözlemlenmiştir. Polikliniklerin birleşmesi ve hasta sayısının artmasıyla bir taraftan muayene bir taraftan da asistan eğitimi yapan hocaların sayısı üçe çıkmıştır. Diğer taraftan kimi zaman asistan sayısı da ikiden üçe, hatta dörde çıkabilmektedir. Hastaların dışında muayene odasında araştırmacının dışında, sayıları bir ile üç arası değişen Psikoloji yüksek lisans öğrencileri ve zaman zaman yurt dışından bir aylığına gözlem yapmaya gelen yabancı hekimler bulunmaktadır. Bir taraftan refakatçileri ile birlikte gelen hastalar, diğer taraftan da soru sormak için sürekli içeriye giren hastalar dolayısıyla muayene odasındaki çalışma koşulları güçlükle sürdürülebilmekte, odadaki toplam insan sayısı bazen 15 kişiye çıkabilmektedir.

Muayene odasında yaşanan zor koşullara ek olarak bekleme koridorunda yaşanan sorunlar ve zaman zaman ufak çaplı kavgalar da ister istemez muayene odasına yansımaktadır. 24.11.2015 tarihinde gerçekleştirilen poliklinikte, muayene odasındaki

yoğunluk nedeniyle hekimlerden birisi karşı odaya geçerek hastaların bir bölümünü bu odada muayene etmeye başlamıştır. Hastalar randevu aldıktan sonra merkezdeki bilgisayarda isimleri görünmekte ve ilgili hastanın, içinde sağlık bilgileri ve muayene sürecinin yazılı olduğu dosyası merkezin arşiv görevlisi tarafından bulunarak muayene odasına bırakılmaktadır. Karşı odadaki hekim hastaların dosya sırasına göre alınacağını, her zamanki muayene odasında bulunan hekimler ise ilk gelen hasta sırasına göre muayene odasına çağırılacaklarını söylediği için, hangi sıraya göre hangi odaya girecekleri konusunda kafaları karışan hastalar arasında kısa süreli bir tartışma yaşanmış, iki erkek hasta duruma el koyup kendi mantıkları doğrultusunda bir sıralama yapmaya çalışmışlardır. İki polikliniğin birleştiğinden haberi olan bazı hastalar ise kendi çözümlerini üretmiş, bir odada romatoloji, diğer odada fibromiyalji hastalarının geliş sırasında göre muayene edilmesi gerektiğini savunmuşlardır.

Bekleme koridorunda yaşanan gerilime ek olarak, muayene odasında hasta-hekim ilişkisinde başka konularda sıkıntı yaşanabilmektedir. Farklı nedenlerden ötürü randevu alan hastaların dosyalarının tamamı muayene odasına gelmemekte, bu durumda arşiv görevlisinden yardım istenmektedir. Aradaki iletişim kopukluğundan dolayı arşiv görevlisi ile hastalar ya da sağlık çalışanları arasında sorunlar yaşanmaktadır. Buna ek olarak aynı hastaya aynı konuyu iki hatta üç defa tekrarlamak zorunda kalan hocalar kimi zaman seslerini yükseltebilmektedir. Diğer taraftan fibromiyalji, romatoloji, çene, bel gibi özel polikliniklere, merkezde bir alt katta bulunan genel Fizik Tedavi Polikliniği'nden ya da başka hastane ve hekimler tarafından ileri tetkik için sevk edilen hastaların gelmesi öngörülmektedir. Ancak bir şekilde özel polikliniğe sevk almadan gelen ve ilaç yazdırmak ya da sadece muayene olmak isteyen hastaların da sağlık çalışanları açısından gerilimi artırıcı bir unsur olduğu gözlemlenmiştir. Sağlık

alıřanları zel polikliniĐe sadece teřhisi konmuř fibromiyalji hastalarının ve aĐrılarının nedeni anlařılmadıĐı iin bařka bir saĐlık kurumundan ya da alt kattaki Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon polikliniĐinden sevk edilen hastaların gelmesi gerektiĐini vurgulamaktadır.

Sadece ila yazdırmak isteyen hastaların alt kattaki genel polikliniĐe gitmeleri gerektiĐi, aksi takdirde kendi poliklinik hastalarını muayene etmek ve asistan yetiřtirmek iin yeterli zamanlarının kalmayacaĐı, gereken durumlarda hastalara hatırlatılmaktadır. Ayrıca muayene odası kapısının srekli aık kalması ve hastaların sıralarını odanın eřiĐinde beklemeleri saĐlık personeli aısından gerilimi en ok artıran konuların bařında gelmektedir.

SaĐlık alıřanı-Hasta Etkileřimi

Fibromiyalji PolikliniĐi'ne devam eden hastaların saĐlık alıřanlarıyla etkileřimi ncelikle merkezde rotasyon yntemiyle eĐitimlerine devam eden asistanlarla bařlamaktadır. Asistanlar oda kapısının dıřındaki kaĐıt zerine yazılmıř olan hasta isimlerini geliř sırasına gre ieriye alarak, her asistan bařına bir hasta dřecek řekilde muayene etmekte ve bulguları hastaların dosyalarına yazmaktadır. Asistanların hastalarla olan iletiřimi, varsa bir nceki geliřte istenen tahlil sonularını ve bir nceki muayene bilgilerini incelemek, ilaların faydasını sorgulamak, gerekiyorsa muayene yapmak, fibromiyalji teřhisi almadan polikliniĐe sevk edilen hastaların kriterlere uyup uymadıĐını incelemek ve yeni muayene bulgularını dosyaya yazmak řeklinde ilerlemektedir. Bu iletiřimde asistanlar hocaları kadar hastayla gz teması kurmamakta ve merkezde gzlem yapıldıĐı sre iinde yař ve cinsiyetten baĐımsız olarak oĐunlukla 'sen' řeklinde hitap etmektedir. Asistanların hastalarla kurdukları iletiřimde kimi zaman

gergin oldukları gözlemlenmişse de, bunu sözel olarak çok yansıtmadıkları belirlenmiştir. Bu gerilimin nedeni, eğitim hastanesinde aynı zamanda bir öğrenci konumunda olan asistanların hocalarına doğru bilgi vermek zorunda olmaları ve her muayene sürecinin bir sınav olduğunu bilmeleri olabilir. Yapılan görüşmelerde katılımcıların bu tansiyonun çok farkında olmadıkları, merkezdeki tüm sağlık çalışanlarının kendilerine iyi ve ilgili davrandıkları ve süreçlerden memnun oldukları belirlenmiştir. Bu memnuniyetin diğer bir sebebi de, devlet hastanesinde muayene ya da tedavi olmak zorunda kalan hastaların, bu hastanelerde çok daha zor koşullarda muayene ve tedavi olmalarıdır. Devlet hastanesi ile üniversite hastanesi karşılaştırması yapan hastalar, devlet hastanelerindeki hekimlerin kendilerine hiç zaman ayırmadığından ve ters davranışlardan şikayet etmişlerdir.

Merkezden sorumlu olan hekimler kimi zaman asistanlarla aynı saatlerde, kimi zaman da asistanlardan kısa bir süre sonra muayene odasına gelmektedir. Yine hastaların geliş sırasına göre, önceden asistan tarafından muayene edilen ilk hasta içeriye çağırılmakta, asistan hocaya hasta hakkında yapılan muayene, tetkik, kullanılan ilaçlar ve hastanın durumu hakkında bilgi vermekte, hocaların sorduğu soruları yanıtlamaktadır. Hocaların asistanlara sordukları sorulara farklı bir yanıt bekledikleri durumlarda asistanları uyardıkları ve doğru yöntemi öğrettikleri gözlemlenmiştir.

Hocaların hastalarla kurdukları iletişimde normal bir ses tonuyla ve göz teması kurarak konuştukları, sorulan sorulara zaman elverdiğince cevap verdikleri, yeterince zaman kalmadığını düşündüklerinde hastayı bu konuda yönlendirdikleri, refakatçilerin karışmaması gerektiğini düşündükleri yerlerde refakatçileri uyardıkları gözlemlenmiştir. Muayene odasında bulunan süreçte, hekimlerin kadın hastalara ‘kendinize iyi

bakacaksınız ki, ailenize de bakabilesiniz'ⁱ, 'her şeye sinirlenmeyeceksiniz, üzülmeceksiniz'ⁱⁱ, 'hep tatil yapmak istiyor bu hastalık'ⁱⁱⁱ, 'önce ben diyeceksiniz'^{iv} şeklinde telkinlerde bulundukları gözlemlenmiştir. Benzer şekilde eşleri ile birlikte gelen kadın hastalar olduğunda, eşlerine 'hanımınıza iyi bakın, onu yormayın'^v şeklinde önerilerde bulunmaktadır. Kimi zaman hastalar hekimlere 'sizin kadar dinleyen doktor yok bizi'^{vi}, 'hocam sizin gibi değerli insanlar emekli olmasın'^{vii}, 'biz etmeyeceğiz sizi emekli, bırakmayacağız zaten'^{viii} şeklinde iyi dileklerini iletmektedir.

Hastaların çoğu muayeneye, üzerinde bir eczanenin adı ve adresinin basılı olduğu bez çantalarla, kimileri de ufak naylon poşetlerle gelmektedir. Bu çanta ve poşetlerin içinde gerek fibromiyalji polikliniğinden istenen, gerekse başka sağlık kurumlarından verilen rapor, reçete ve filmler yer almaktadır. Kimi hastalar fibromiyalji polikliniğinden talep edilen film veya kan testlerini, sağlık çalışanlarının da onayıyla, evlerinin yakınındaki bir sağlık kurumunda yaptırmaktadır. Ayrıca çanta ve poşetlerin içinden fibromiyaljiyle ilgili olan ya da olmayan pek çok ilaç çıkmaktadır. Hastaların bir bölümü ilaçları poşetten çıkartırken ilaçların adıyla birlikte günde kaç kere aldıklarını hekime anlatmakta, kimileri ise 'şu ilacı günde üç, şu ilacı günde bir kez alıyorum' şeklinde ilaç isimlerini söylemeden kutuları göstererek açıklama yapmaktadır. Hastalar kimi zaman fibromiyalji dışındaki hastalıklarını, bunlarla ilgili gitmiş oldukları hekimleri ve aldıkları teşhisleri de fibromiyalji polikliniğindeki sağlık çalışanlarıyla paylaşmakta, diğer hastalıkların fibromiyaljiyle ilgili olup olmadığını

ⁱ 08.07.2015, poliklinik gözlem notları.

ⁱⁱ 15.07.2015, poliklinik gözlem notları.

ⁱⁱⁱ 15.07.2015, poliklinik gözlem notları.

^{iv} 08.07.2015, poliklinik gözlem notları.

^v 15.07.2015, poliklinik gözlem notları.

^{vi} 15.07.2015, poliklinik gözlem notları.

^{vii} 04.11.2015, poliklinik gözlem notları.

^{viii} 04.11.2015, poliklinik gözlem notları.

sormaktadır. Sağlık çalışanlarıyla konuşurken ya da muayene süresince telefonları çalan hastalar telefonlarını açmamakta, iki veya üç defa ısrarlı bir şekilde arandıkları durumlarda kısık bir sesle hastanede olduklarını söyleyip telefonu kapatmaktadır.

Hocalar asistan tarafından muayene edilen hastanın bulgularını dinledikten sonra hastaya kendilerini nasıl hissettiklerini, ağrılarında, uyuşmalarda ve deneyimledikleri diğer sağlık sorunlarında bir değişme olup olmadığını sormaktadır. Hastalardan alınan bilgiler doğrultusunda tedaviye aynı şekilde devam edilmesine ya da ilaçlarda değişiklik yapılmasına karar verilmekte, hasta bu konuda bilgilendirilmekte ve bir sonraki randevu tarihine karar verilmektedir. Randevu tarihi konusunda hastaların taleplerine uygun davranılmakta, düğün hazırlığı veya memleket ziyareti gibi durumlarda hastanın talebine göre randevu tarihi yeniden belirlenmektedir. Hastalar ile hocalar arasında zaman zaman esprili konuşmalar yaşanmaktadır. Örneğin 15.07.2015 tarihinde başvuran bir hasta üç ay boyunca köyde olduğunu, bu yüzden D vitamini alamadığını belirtmiştir. Hocalardan bir tanesi ‘canım ciğerim, ilçeye inmedin mi ilaç almak için’ dedikten sonra hasta birkaç cümle sonra bir devlet hastanesinde memur olarak çalıştığını söyleyince odada bulunan herkes bu duruma gülmüştür. Araştırma devam ettiği sırada 18.06.2015 ile 16.07.2015 tarihleri arası Ramazan ayına denk gelmiştir. Bu zaman diliminde oruç tutan hastalara iğne yapılmadığı, fibromiyalji ilaçlarının da oruçlu olunmayan saatlere göre yeniden düzenlendiği gözlemlenmiştir.

Hastalara refakat eden iki farklı refakatçi grubu ve bunlara ait iki farklı davranış örüntüsü gözlemlenmiştir. İlk olarak okuma yazması olmayan, yürümekte veya görmekte güçlük çeken hastaların yanında gelen ve genellikle kız evlatlardan oluşan refakatçi grubudur. Bu refakatçiler bir taraftan annelerine yürümelerinde, muayene öncesi soyunup sonrasında giyinmelerine yardım ederken diğer taraftan sağlık

çalışanları ile iletişimi sağlamakta, hastanın aldığı ilaçları, çektiği filmleri ve reçeteleri sağlık çalışanı ile paylaşmaktadır. Sağlık çalışanları, kimi zaman bu grupta yer alan refakatçilerle, bazen de hasta ile görüşme yapmaktadır. İkinci refakatçi grubu ise eşleriyle birlikte gelen kocalardır. Bu gruptaki refakatçiler genellikle sağlık çalışanı-hasta iletişimine müdahale etmekte, hasta adına konuşmaya ve hastalığın ilerleyen aşamalarıyla ilgili bilgi almaya çalışmaktadır. Bir gözlem sırasında hastanın kocası tarafından ‘çok ilaç alıyor, zararlı değil mi?’ şeklinde yöneltilen soruya hekimin hastaya bakarak ‘beni el üstünde tutarsan, tatile çıkartırsan bu kadar ilaç almam dersin’ⁱ şeklinde cevap verdiği not alınmıştır. Kimi zaman hastaya yöneltilen soruya kocaları cevap verdiğinde, hekim tarafından söze karışmamaları için uyarıldıkları gözlemlenmiştir.

Merkezde eğitim gören asistanlar rotasyon usulüyle farklı polikliniklerde eğitim almaktadır. Şimdiye kadar merkeze yapılan ziyaretlerde kadın asistanların erkek asistanlara oranla daha fazla sayıda oldukları belirlenmiştir. Kadın asistanlara muayene olan erkek hastalar olduğu gibi, erkek asistanlara muayene olan kadın hastalar da vardır. Merkezde gözlem yapıldığı süre içinde başörtülü kadın hastaların erkek asistanlara muayene olduğu ve kadın sağlık çalışanı talep etmedikleri, el ile muayenenin uygulandığı durumlardan rahatsızlık duyulmadığı gözlemlenmiştir. Ancak merkezde bulunan süre içinde bu hastaların kocaları ile birlikte geldikleri durumlarda nasıl bir uygulama talep ettikleri konusunda gözlem yapma şansı olmamıştır.

Sağlık çalışanlarının mesai saatleri içinde ve dışında çok yoğun bir çalışma temposunda oldukları gözlemlenmiştir. Özellikle sorumlu hekimler poliklinik saati bitiminde kurum içi veya kurum dışında yapılması gereken toplantılar, yurt içi ve yurt dışı kongrelerine katılım ve kurum dışı eğitim programları gibi görevleri neticesinde bu

ⁱ 15.07.2015, poliklinik gözlem notları.

araştırma kapsamında yapılacak görüşmeler açısından çok kısıtlı bir süre ayırabilmişlerdir. Bu nedenle sağlık çalışanları ile yapılan görüşmeler birkaç seferde gerçekleştirilmiştir. Sağlık çalışanlarıyla belli aralıklarla görüşme yapılması, gerek sağlık sistemindeki uygulamaların değişmesi, gerekse araştırma sürecinde ortaya çıkan soruların yanıtlarının alınması açısından önemlidir. Araştırma sürecinde SGK, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon hizmeti alan tüm hastaları kapsayan yeni tebliğler yayınlamıştır. 1 Ekim 2014 tarihli tebliğe (TC. Sosyal Güvenlik Kurumu, 2014) göre eskiden fibromiyalji hastalarının SGK tarafından karşılanan fizik tedavi giderleri, ödeme kapsamından çıkartılmıştır.

5.2.5. Sosyal medya ve fibromiyalji

Araştırma kapsamında sosyal medya sistematik veri toplamakta kullanılmış fakat Facebook üzerindeki gönderiler haftada bir gün takip edilmiştir. Araştırma kapsamında Facebook bir veri toplama aracı olarak kullanılmasa da, kimi zaman araştırmaya fayda sağlayan bilgilerle karşılaşmıştır. Daha önce de bahsedildiği gibi Facebook üzerinden üye olunan Fibromiyalji Grubu'ndan gelen bir mesajdaki bilgi doğrultusunda, Fibromiyalji Derneği'nin kurulması için harekete geçen hekim ile bir görüşme yapılmış, araştırmanın gerçekleştirildiği merkez dışından olan ve yıllardır fibromiyalji konusuyla ilgilenen farklı bir hekimin daha görüşleri alınmıştır. Bunun dışında izlenen gruplarda bazı hekimlerin kendileri tarafından, kimi zaman da gruba üye olan kişiler tarafından fibromiyaljinin teşhis ve tedavisine yönelik bilgilendirme mesajları ve video görüntüleri paylaşılmaktadır. Deneyimlediği ağrıların şiddetinden ötürü isyan eden mesajlar kullanıcılar tarafından gruplara yazılmakta, bu mesajlar diğer üyelerin empati yüklü destek cevaplarıyla karşılık bulmakta, çoğu zaman kişisel uygulamalar da paylaşılmaktadır.

Araştırma süresince incelenen mesajlarda tüm kullanıcılar, bu sendromun hiçbir zaman geçmeyeceğine inandıklarına dair düşüncelerini aktarmışlardır. Zaman zaman kullanılan ilaçların bireylerde yarattığı yan etkilerin başka kullanıcılar tarafından da deneyimlenip deneyimlenmediği ve bu konuyla ilgili öneriler de paylaşılmaktadır.

5.3 Araştırma Etiği

Herhangi bir mesleğin etik kuralları çalışma sürecinin standart bir şekilde gerçekleştirilmesi için gereklidir. Hem sosyal bilimler hem de tıp ‘insan’ ile uğraştığı için, etik kurallar daha da önem kazanır. Antropolojide araştırmaların ilgi alanı homo sapiens sapiens’ten çeşitli primatlara ve hatta ilgili alt disipline bağlı olarak arkeolojik sit alanlarına kadar uzanabilir. Amerikan Antropoloji Derneği (AAA) antropolojik araştırmaların etik kuralları hakkında çalışan ve kuralları, disiplinin yıllar içinde değişen doğasına uygun olarak revize eden bir dernektir. Bu çalışmada, AAA’nın ‘2012 Etik Beyannamesi’nde (American Anthropological Association, 2012) maddelediği en son etik kurallara uygun hareket edilmiştir.

Sosyal medya kullanımının hızla yaygınlaştığı günümüzde, sosyal medyadan elde edilen veriler ve bu verilerin analiziyle ilgili etik kaygılar daha karmaşık ve sorunlu hale gelmektedir. AAA’nın bu konuda net bir beyanı olmamakla birlikte, konuyla ilgili bazı yorumlar yapılmıştır. Bu yorumlardan biri, kamuya açık ve şifresiz bir alandan erişilebilen ve kullanıcılar hakkındaki bütün yorum ve bilgilerin herkes tarafından görülebildiği bir ortamda, gizlilik sorunu olmayacağı yönündedir. Facebook gizlilik ayarları ve farklı arkadaşlık seçenekleri dolayısıyla sorunlu bir medya olarak kabul edilmektedir. Konuyla ilgili bir diğer yorum da eğer araştırmacı verilerini Facebook kanalıyla elde etmeyi düşünüyorsa, bağlamsal verilere ulaşmak için araştırmasını ve

amaçlarını önceden duyurmuş olması gereğidir. Dolayısıyla önceden kendisi ve araştırması hakkında bilgi veren araştırmacı kimseyi kandırmamaktadır (American Anthropological Association, 2013).

Facebook'ta başvuru ile girilebilen özel fibromiyalji gruplarına üye olunmuş ve başvuru esnasında araştırmacının kimliği ve araştırma tanıtılıp gruba katılma nedeni açıklanmıştır. Kabul edildikten sonra, araştırmanın açıklandığı bir dosya herkesin görebileceği bir formatta üyelerin erişimine sunulmuştur.

Gerçekleştirilen görüşmelerden ikisinde, katılımcılardan biri ağrılarının nedenini eşiyle farklı mezheplerden olması ve eşinin ailesinin bunu kabullenememiş olmasına, diğeri ise Türkiye'ye yurt dışından bir ülkeden göç etmiş olmasına, eski yaşamına ve ana vatanına duyduğu özleme bağlamıştır. Bu özelliklerin açık şekilde aktarılması katılımcıların deşifre olması ile sonuçlanabileceğinden, kodlama sürecinde ağrılarının nedeni 'eşin ailesi ile yaşanan sorunlar' ve 'göç nedeniyle geçmişe duyulan özlem' şeklinde genel başlıklar altında değerlendirilmiştir. Diğer taraftan katılımcılardan birinin kızının, araştırmacının bir süre önce ders vermekte olduğu vakıf üniversitesinin Antropoloji Bölümünde okuyor olması da, katılımcının kimliğinin deşifre olmasına neden olabilecek bir durumdur. Gerek Fen-Edebiyat Fakültesi dekanlığında, gerekse sınıf arkadaşları bu öğrenciyle ilgili konuştuklarında, öğrencinin annesi olan katılımcı ile ilgili hiçbir bilgi verilmemiştir.

Katılımcıların deşifre edilmesiyle ilgili diğer bir durum, bekleme koridorunda yapılan enformel sohbetlerde ortaya çıkmıştır. Bekleme koridorunda çoğu zaman pek çok hasta birbirini tanımakta, karşılaştıkları zaman önceki deneyimlerini birbirlerine

aktarmaktadır. Bu tür durumlarda önceden görüşülmüş olan katılımcılarla ilgili herhangi bir bilgi paylaşımında bulunulmamıştır.



6. BULGULAR VE ANALİZ

6.1 Teşhisi Zor, Adı Zor Bir Hastalık: Fibromiyalji

Önceki bölümlerde belirtildiği gibiⁱ fibromiyalji tıbbi olarak bir sendrom, yani birden fazla şikâyet ve bulgunun tek bir bedende birleşmesiyle meydana gelen bir hastalık tablosu olarak tanımlanmaktadır. Buna göre fibromiyalji teşhisi konulan hastalarda yaygın ve uzun süreli ağrıların yanı sıra uyku bozukluğu, yorgunluk, bilişsel sorunlar ve sindirim sistemindeki düzensizlikler gibi şikayetlerin biri veya birkaçı aynı anda, ya da farklı zamanlarda deneyimlenebilmektedir. Ağrıya eşlik eden çeşitli sağlık sorunları, hastaları değişik çözüm arayışlarına yönlendirmektedir. Zaman zaman eller, kollar, ayaklar ve bacaklarda deneyimlenen uyuşmalar ile uykusuzluk, sabahları yorgun kalkmak, unutkanlık gibi semptomlar katılımcıların başka hastalıklardan şüphelenmesine yol açmakta, fibromiyalji teşhisi konuluncaya kadar geçen süreçte katılımcılar farklı uzmanlara başvurmaktadır.

Anlatılarda ön plana çıkan uzmanlık alanları el ve ayaklarda deneyimlenen ağrılardan dolayı ortopedi, uyuşmalardan dolayı nöroloji ve kardiyolojidir. Katılımcıların çoğu uyuşmaların sinir sıkışması ve dolaşım bozukluğundan kaynaklandığını düşünmüş, başvuracağı sağlık kurumunu kendisi seçmiştir. Kimi katılımcılar ağrıların 20 yıl gibi uzun bir süre öncesinde başladığını, belli uzuvlarda (sadece omuzlarda, sadece bel bölgesinde) başlayan ağrıların zamanla tüm bedene yayıldığını aktarmıştır. Kullanılan görüntüleme teknikleri sayesinde çoğu katılımcıya boyun fıtığı teşhisi konmuş, ameliyatla fıtığın alınmasını takiben ağrıların sonlanabileceği bilgisi verilmiştir. Fibromiyalji teşhisine kadar deneyimledikleri ağrı ve

ⁱ Bkz. 2.4 Fibromiyalji

diğer sađlık durumlarına önerilen teşhis ve tedavi yöntemleri kimi zaman şikâyetleri azaltsa da, bazı durumlarda konulan yanlış teşhisler, ya da fazla dozda uygulanan ilaçlar katılımcıların ciddi sađlık sorunları yaşamasına neden olmuştur.

Katılımcılardan Gülsüm ağrılarının ilk kızının doğumunu takiben, 14 yıl önce başladığını, doğum yaptığı devlet hastanesine yüksek ateş ve ağrı şikâyetiyle başvurduğunu ancak yapılan tüm testlere karşın bir teşhis konulamayarak İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi'ne sevk edildiğini aktarmaktadır. Gülsüm, İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi'nde dahiliye bölümünden romatoloji bölümüne sevk edilmiş, burada Sakloroidⁱ teşhisi almış, iki üç yıl kadar romatoloji bölümünde tedavi görmüş, daha sonra bir beyin cerrahı tarafından Ankilozan Spondilitⁱⁱ teşhisi almıştır.

... her şeyi araştırıyorlar, teşhis bulamıyorlar. Çapa'ya beni sevk ettiler... Sonra beni dahiliyeye sevk ettiler, oradan da romatolojiye geçtim. Sakloroid teşhisi koydular... Sonra çelişkili bi rapor tekrar, sakloroid yoktur diye... sonra bi dönem iyi gitti. Sonra ikinci hamileliğimde sırtlarım çok ağrımaya başladı... sonra dayanılmıyacak duruma geldim ağrılardan. İşte yatak dediler, bel fıtığı dediler, işte boyun fıtığı dediler, her şeyi çektirdim, bütün her şeyi yaptım yani... en sonunda bi beyin cerrahı bana dedi ki senin omurgalarında bi şey eksik dedi, eğilmen var dedi, ankilozon spondilit için, bunun için romatolojiye git (Gülsüm, 04.02.2015)

ⁱ “Sakroiliak (*kalça bölgesi*) eklemlerin iltihabı”, Abaoğlu C., Aleksanyan V. Semptomdan Teşhise, Filiz Kitabevi, İstanbul, 1985, s. 1241

ⁱⁱ “Ankilozan spondilit (AS); omurganın iltihabi hastalığı sonucu omurga hareketlerinin azalmasını ya da yok olmasını ifade eder. Hastalık en sık omurganın son kısmı ile leğen kemiği arasındaki eklem (sakroiliyak eklem) ile omurları etkiler. Ancak hastalık temelde omurgayı etkilemekle birlikte omurga dışı eklemleri de (kalça, diz, ayak bileği, omuz gibi) etkileyebilir.” Türkiye Romatoloji Derneği Web Sitesi, <http://www.romatoloji.org/hasta/preview/12>, 9 Mayıs 2015, 14:56

Gölsüm tedavisine İ.Ü. Çapa Tıp Faköltefi Romatoloji Bölümü'ndeki yoğunluk nedeniyle bir devlet hastanesinde devam etmek zorunda kalmış, üç yıl boyunca Ankilozan Spondilit için uygun görölen bir ilaç almış ve belirli aralıklara hastaneye gitmiştir. Bir süre sonra İ.Ü. Çapa Tıp Faköltefi Romatoloji Bölümü'ne tekrar yaptığı başvuru kabul edilen Gölsüm'e, kan değeri sonucunda Ankilozan Spondilit belirtisi göstermediğı ve merkeze devam etmesine gerek kalmadığı söylenmiştir. Ağrıları hala devam eden Gölsüm, merkezdeki kaydının silinmemesi için direnmiş ve en sonunda alt katta kayıt bölümündeki sekretere dert yanarken, sekreterin 'sen fibromiyalji olabilirsin, seni o polikliniğı yazayım' önerisiyle fibromiyalji teşhisi alabilmiştir.

Gölsüm fibromiyalji teşhisinin doğru olduğuna inanmaktadır çünkü teşhis sırasında bedendeki hassas noktalara basıldığında aşırı ağrı hissetmiş ve eve döndükten sonra internette araştırma yaparak sağık çalışanlarının teşhisini onaylamıştır. Eşi de bu konuda kendisine destek vermiş, Gölsüm'ün şikâyetlerinin Ankilozan Spondilit'ten ziyade Fibromiyalji ile benzerlik gösterdiği düşüncesini paylaşmıştır. Gölsüm şu an aldığı ilaçlardan fayda gördüğünü söylemiş, hekimlerin önerdiği üzere pilates derslerine başlayacağını ve poliklinikte görev yapan psikologdan randevu alacağını belirtmiştir.

Gölsüm ile yapılan görüşmede hastalık algısı konusunda dikkat çekilmesi gereken nokta, Ankilozan Spondilit'in bedende zamanla yaratacağı deformasyon ve buna bağılı yaşanabilecek diğeri hastalıklara karşı (bedendeki deformasyona bağılı olarak iç organların sıkışması) duyulan korkudur. Gölsüm üç yıl boyunca her gün aynaya bakarak bedeninde herhangi bir eğrilik olup olmadığını kontrol etmiş ve bundan aşırı derecede huzursuz olmuştur. Bu yüzden ağrılardan, uyuşmalardan ve yorgunluktan şikâyetçi olsa da Fibromiyalji sendromunu çok dert etmemeye çalıştığını sıklıkla vurgulamıştır. Gölsüm bedeninde oluşabilecek bir deformasyon ve bundan dolayı ortaya

çıkabilecek damgalamadan çekinmektedir. Diğer taraftan fibromiyaljinin dışarıdan bakıldığında kendisini çok belli etmeyen bir sağlık durumu olmasına karşın, yaşlandığı zaman bu sendrom ile nasıl başa çıkacağını düşünmektedir. Araştırma kapsamında yer alan katılımcıların fibromiyalji dışında deneyimledikleri diğer hastalıklar ile fibromiyalji arasında bir önem sıralaması yaptıkları söylenebilir. Bu sıralamada kanser en önemli hastalık olarak ilk sıradadır. Ayrıca Ankilozan Spondilit gibi dış görünüşte radikal bir değişikliğe yol açan hastalıklar da fibromiyaljiden önce yer almaktadır. Fibromiyalji ise diğer hastalıklara göre daha idare edilebilir, daha başa çıkılabilir bir sağlık durumu olarak görülmektedir.

Zeynep, deneyimlediği ağrılardan ötürü bir devlet hastanesinin ortopedi servisine başvurduğunu, ortopedi bölümünde teşhis konulamadığı için dahiliyeye gittiğini, dahiliye bölümünden kendisini romatoloji bölümüne sevk ettiklerini, özel sektörde başvurduğu romatoloji uzmanının koyduğu teşhisten ve önerdiği ilaçtan dolayı zehirlendiğini aktarmaktadır. Romatolog Zeynep'e Ailesel Akdeniz Ateşi¹ taşıyıcısı olduğunu söyleyerek kolşisin maddesi içeren bir ilaç vermiştir ve Zeynep bir süre bu ilacı kullandıktan sonra kendisini çok kötü hissettiğini ve kan tahlili yapılması gereken bir gün, damarlarından kan gelmemesinden dolayı zehirlendiğinin anlaşıldığını aktarmaktadır:

Ortopedi bi şey bulamadı. Sonra ben dahiliyeye gittim, dahiliye Akdeniz Ateşi'ni buldu işte o testlerle. Ben teşhis koyamam dedi, ramatolog bulmanız lazım dedi. Ramatoloji özel hastaneye gittim... bana kortizon başladı bi de kolşisin başladı çünkü Akdeniz Ateşinin tek ilacı kolşisin. Ben onu birden bire

¹Ailesel Akdeniz ateşi (AAA) özellikle Türkiye ve Kuzey Afrika ülkelerinde görülen, kalıtsal olduğu bilinen, tekrarlayan karın ağrısı ve ateş ile kendini gösteren bir hastalıktır. <http://tgkdc.dergisi.org/text.php3?id=921>, 28 Kasım 2015, 02:02

sabah-öğlen-akşam dozu kolsişin denilen ilaç, bi de kortizonu direk başlatmış..kolsişin de zehirmiş zaten, ... bir otmuş o, şey bi çiçek, çiğdem çiçeği sanırım... kullanmaya başladım her tarafım yanıyo, sanki kaynar kazana düşmüşüm. Gece kalkıyorum, nefes alamıyorum, ölüp ölüp diriliyorum ama ...ilaçtan olduğunu anlamadım (Zeynep, 01.07.2015)

Zeynep Ailesel Akdeniz Ateşi hastalığı taşıyıcısı olduğu için yüksek doz kolşisin verilmemesi gerektiğine inanmaktadır. Verilen ilaçlar kesildikten sonra başka bir doktora gittiğinde B ve D vitamini testleri beklenen değerlerin altında çıkan Zeynep, İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü'ne yaptığı başvuruda fibromiyalji teşhisi aldığını ve Fibromiyalji Polikliniği'ne bu şekilde yönlendirildiğini belirtmektedir. Diğer taraftan önceden başvurduğu uzmanların D vitaminine bakmamış olmalarından dolayı fibromiyalji teşhisinin zor ve geç konduğunu düşünmektedir. Şu an kendisi için uygun görülen tedavi yöntemini uygulamakta ve aldığı ilaçlar sayesinde ağrılarının hafıflediğini aktarmaktadır.

Ülker 25 yıl deneyimlediği yaygın beden ağrılarından dolayı ilk başvurduğu hekim tarafından boyun düzleşmesi ve kireçlenme teşhisi ile uzun süre boyunluk takmıştır. Bir süre sonra çekilen filmler neticesinde boynunda fitık olduğu anlaşılmış, bu yüzden de ağrılarının fitıktan kaynaklandığına inandığını söylemiştir. Yaklaşık dört yıl önce Fatih'te bir eğitim hastanesi Nöroloji Bölümü'ne şiddetli baş ağrısı ile başvuran Ülker, iki yıl önce boyun fitığı ameliyatı olmuş ancak ağrılarında herhangi bir değişiklik olmadığını görünce İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fizik Tedavi Bölümü'ne başvurmuştur. Kendisinin ilaçlarla geçiştirildiğine inanan Ülker, ısrarlı bir şekilde ağrılarının geçmediğini söyleyince Fibromiyalji Polikliniği'ne yönlendirilmiş ve bir yıl önce teşhis olarak tedavisine başlanmıştır.

Boyun fitiğı, evet. Yani hep ona yordular işte. Boyun yapıyo, boyun yapıyo...
 Sonra işte iki yıl önce ameliyatı oldum. Ameliyattan sonra ağrılarımın hiçbirinin geçmediğini gördüm. Ondan sonra şeye geldim, Çapa'ya. Orada yine geçiştiriliyodum açıkçası. Şunları kullanın! Dedim ki doktor bey ellerim alev gibi yanıyo. Bu ateş bende var, ateşli ağrı yani dedim. Ondan sonra, yukarıya dedi, fibromiyaljiye gönderdiler. Teşhisim kondu, işte yaklaşık bi yıldır da buradayım. Durum bu. (Ülker, 11.03.2015)

Ülker deneyimlediği ağrılara 25 yıl sonra bir teşhis konmasından ve fibromiyalji polikliniğine devam etmekten dolayı memnun olduğunu aktarmıştır. Yine de ağrıların inişli çıkışlı doğasından ve yoğun ağrı deneyimlediği dönemlerde sosyal hayattan kopmak zorunda kalmasından dolayı üzülmemektedir.

Fibromiyaljinin şimdiye kadar bilinen tıbbi tetkik ve görüntüleme yöntemleriyle saptanamaması, katılımcıları farklı uzmanlık alanlarına başvurmaya yönlendiren en önemli unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Araştırma kapsamında görüşülen hekimler de bu bilgiyi onaylamaktadır.

Hastaların büyük bi çoğunluğu yani tamamı deneyimli hasta. Doktor doktor gezmiş, çeşitli ilaçlar kullanmış (Fibromiyalji Polikliniği, Sorumlu Hekim-1, 04.11.2014)

Başvurulan hekimlerin bazıları, görüntüleme tekniklerinde ya da kan tahlillerinde bir sonuç alamayınca, deneyimlenen ağrıları geçmişte yaşanan ama şu an hatırlanmayan beden travmalarına bağlamışlardır. Bu önerinin altında iki farklı neden olabilir. Bunlardan ilki, fibromiyaljinin bilinirliğinin kısıtlı kalması ve teşhisi koymanın zor

oluşudur. İkinci neden ise, bedensel travmanın (düşme gibi) bir kronik ağrıyı açıklamak konusunda daha güvenilir görülmesidir.

... ben mesela yani beyin cerrahına falan gittim [Zonguldak'ta]. Küçükken düşmüşsün dedi, kemiğin kırılmış dedi, ... orası kireçlenme yapmış ameliyat edeceğim dedi, güvenemedim ... Ama buradaki [Çapa'da] doktor da bana iyi ki de olmamışsın yani öyle bi şey değil bu dedi. Bi kere oraya acil çok ağrım oldu kolumda, oraya da gittim. Bana doktor ne dese beğenirsiniz? Ben senden bi şey anlamadım ki dedi. E siz aynı şeyi okumadınız mı dedim ben de yani, aynı bölümü okumadınız mı? ... **(Hekim size düşmüşsünüz dediğinde, çocukken öyle bi kaza mı atlattınız?)** Yok ya çocuk işte kapının önünde düşmüştür yani. Öyle bir şeyim yok yani. Siz trafik kazası filan mı geçirdiniz? Dedim öyle bir şey yok yani hayır geçirmedi. (Elmas, 22.10.2014)

Gülsüm, Zeynep ve Ülker, deneyimledikleri ağrıların nedenini bulmak amacıyla başvurdukları sağlık kurumlarından aldıkları yanlış teşhis ve tedaviden en fazla etkilenen katılımcılardır. Ayrıca katılımcılar içinde ağrıların nedeni boyun fıtığı olarak açıklanan ve ameliyatla ağrılarda kurtulabileceği söylenen kişiler de bulunmaktadır. Boynun hassas ve riskli bir bölge olması ve başarısız bir ameliyat olasılığından dolayı Ülker dışındaki katılımcılar ameliyat olmayı tercih etmemişlerdir.

Her durumda katılımcıların çoğu, fibromiyalji teşhisini ilk gittikleri hekimden duymamışlar ve ağrıların nedenini araştırmak ve bir sonuca varmak için pek çok sağlık birimini ve hekimi ziyaret etmek zorunda kalmışlardır. Sıra dışı doğası nedeniyle gözlemlenebilir ve ölçülebilir bir veri olmaktan uzak olan ağrı tıbbın öngördüğü meşru bir zemine oturtulamadığı durumlarda, daha organik nedenler üzerinde yorumlar ve

çıkarsamalar yoluna gidilmekte, beden sürekli olarak bir takım denemelere tabi tutulmaktadır. Diğer taraftan fibromiyalji belli bir grup profesyonel tarafından, bugün belli bir grup insanı ifade ederken yarın muhtemelen başka bir insan grubunu ifade edecek şekilde kavramsallaştırılmaktadır (Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 1).

Fibromiyalji teşhis ve tanı kriterlerinde 26 yıl içinde meydana gelen değişiklikler, uzmanlar tarafından hasta gruplarının nasıl kavramsallaştırıldığına bir örnek teşkil etmektedir. Bu konuya ‘6.5 Fibromiyalji Bir ‘Kadın Hastalığı’ mı?’ bölümünde daha detaylı değinilecektir.

6.2 Fibromiyalji ve Düzeni Bozulan Bedenin Yeni Düzen Arayışı

Antropolojide Beden başlığı altında daha detaylı açıklandığı gibi, toplumsal düzenin sağlanması ve sürdürülmesine ilişkin açıklamalarda Durkheim geleneğini sürdüren Mary Douglas ve Victor Turner, Durkheim’den farklı olarak düzen anlayışının merkezine bedeni koymuşlardır. Turner (2004) bunu ritüellerdeki bedensel performans olarak değerlendirirken, Douglas (1970) daha ziyade bedenin sınırları ile toplumsal sınırlar arasındaki benzerliğe odaklanmıştır. Bu araştırmanın konusu olan kronik ağrı, beden bütünlüğünü bozan bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır. Etimolojik olarak bakıldığında İngilizce’deki *disorder* (Disorder, Merriam Webster Online, 2016) kelimesi, sözlükte “organizasyon veya düzenden yoksun olmak, toplumsal düzenin bozulması” şeklinde açıklanmaktadır. Beden ve ağrı konusunu ilgilendiren tıbbi açıklaması ise ‘anormal fiziksel veya zihinsel durum’dur. Bedenin bozulan biyolojik düzenini (*dis-order*) yeniden düzene koymak (*order*) tıbbın ilgi alanıyken, toplumsal düzenin beden üzerinden nasıl kurgulandığı ve bozulan düzenin yeniden nasıl inşa edildiği antropoloji teorisyenlerinin ilgi alanı olmuştur.

Fibromiyalji, bedensel bütünlüğü zaman içinde değişik şekillerde etkileyen ve bozan bir sendrom olarak karşımıza çıkmaktadır. Günlük hayatta farkında olmadan sosyal yaşamın bir arabulucusu (*mediator*) olarak deneyimlenen beden, sağlık durumundaki değişimlerde varlığını iyiden iyiye hissettirmektedir. Bedenin farklı bölgelerinde deneyimlenen ağrılar dolayısıyla parça-bütün ilişkisi bozulan bedenin, öncelikle bozulduğu düşünülen parçasını iyileştirmek tıp tarafından hedeflenmektedir. Bedenin farklı bölgelerinde, değişik zamanlarda deneyimlenen ağrı, beden bütünlüğünü parçalayarak bireyin içsel bütünlüğünü de bozmaktadır (Morris, 1993, s. 13).

Düzeni bozulan bedenin yeniden düzene kavuşmasında kadınların kendi başlarına çözüm arayışına girdikleri görülmektedir. Çoğu katılımcıda fibromiyalji teşhisinin konması için uzun zaman geçmesi gerekmiş, teşhis konulduğu zaman da bu hastalığın ömür boyu süreceği, ilaç, terapi ve egzersiz yoluyla ağrıların azalacağı belirtilmiştir. Bu bilgilerin dışında hastanelerdeki yoğunluk ya da hasta-hekim arasındaki mesafe dolayısıyla istedikleri kadar bilgi alamayan katılımcılar, bilginin kaynağını ve doğruluğunu sorgulamadan internet gibi popüler bir kaynaktan araştırma yaparak hastalık hakkında detaylı bilgiye ulaşmaya çalışmışlardır. Bu eğilimin Amerika’da da olduğunu yaptığı araştırmada ortaya koyan Kristin Barker’a göre internet, gerçek veya sanal destek grupları ve kişisel gelişim kitapları, bir taraftan ‘hastalık deneyimi’, diğer taraftan da ‘ortak bir kimlik’ kavramlarını oluşturmak için kullanılan popüler kaynaklardır (Barker, 2005, s. 139). Fibromiyalji Bir Kadın Hastalığı mı? başlığı altında daha detaylı incelendiği gibi ortak kimlik kavramı kadın sağlığı söz konusu olduğunda, tıbbi bilginin fazlasıyla etkisi altında kalmaktadır. İnternet gibi kontrolü güç olan bir mecra da tıbbi söylemin kontrolsüz olarak yeniden üretilmesi, kadınların belli hastalıklar söz konusu edilerek marjinalleştirilmesine yol açmaktadır.

Bir kadın hastalığı olarak kavramsallaştırılan ve yeniden üretilen fibromiyalji, kadınlar tarafından da içselleştirildiği için çözüm arayışı sürecinde kadın yalnızlaşmakta, destek alabildiği kişiler kadın akrabalarla sınırlı kalmaktadır. Bozulan bedenin yeni düzen arayışında elindeki seçenekleri kendi başına değerlendirmektedir.

İkinci görüşmelerde katılımcılarla bir görsel malzeme paylaşılarak, ağrılarını çizimle betimlemeleri talep edilmiştir. Katılımcılar, kendi tercihlerine göre kullandıkları renkli kalemle ağrının bedenlerini nasıl parçalara ayırdığını göstermişlerdirⁱ. Katılımcılardan Aliye, Mine, Gülsüm, Elmas, Tülin, Ömür ve Hanife bedenlerinde ağrı olan yerleri boyarken belli yerleri tek renk kalemle işaretleyerek beden bütünlüklerinin bozulduğunu aktarmışlardır. Fulya, Zeynep ve Saadet ise daha geniş alanları renklendirirken, ağrılarının zaman içinde dağılım gösterdiği yerler ile uzun süren ağrı deneyimlerini ilişkilendirmişlerdir. Buna göre ağrılar belli bir noktada başlamış, sonra değişik yerlerde devam etmişse de tüm işaretlenen yerler aynı zamanda ağrımamakta, günbegün farklılık göstermektedir. Ağrı görsel malzemede de, anlatılarda da bedenin doğal işleyişini, yani düzenin bozan önemli bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır.

Tıp disiplini yüksek teknolojinin kullanıldığı, toplumsal faydasının daha yüksek olduğu düşünülen ve eğitim süreci görece daha uzun ve meşakkatli olan uzmanlık alanlarını kendi içinde hiyerarşik bir sıralamaya tabi tutmuştur. Bu sıralamaya koşut olarak, uzmanlık alanlarının tedavi ettikleri hastalıklar da belli bir hiyerarşik düzene sahiptir (Album & Westin, 2008, s. 182-184; Hinze, 1999, s. 221-222). Konuyla ilgili yapılan araştırmalara göre fibromiyalji ve fibromiyaljiyle ilgilenen Romatoloji uzmanlığı, bu hiyerarşik düzende en alt sıralarda yer almaktadır (Album & Westin, 2008, s. 185-186). Bir taraftan tıp kendi içinde fibromiyalji gibi sağlık sorunlarını

ⁱ Bkz. 5.1.3 Katılımcı profilleri

değersizleştirme eğilimindeyken, diğer taraftan hastalığı deneyimleyen bireylerin öznel değerlendirmeleri farklı olabilmektedir. Bu araştırmada yapılan görüşmelerde, katılımcıların çoğu fibromiyalji nedeniyle deneyimlenen kronik ağrının, diğer pek çok hastalığa göre daha önemli olduğunu belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar daha önceden geçirdikleri farklı hastalık ve ameliyatlardan (rahim kanseri, tiroid kanseri, migren, yüksek tansiyon) veya ağrılarından ötürü aldıkları yanlış teşhislerden ve bu hastalıkların tedavi süreçlerinden bahsetmişlerdir. Diğer hastalıkları ile fibromiyaljiyi karşılaştırmaları istendiğinde, fibromiyaljinin sürekliliğinin getirdiği zorluğa vurgu yapmışlar, ağrılarının ve deneyimlenen diğer sorunların inişli çıkışlı durumunun sosyal ve özel yaşamları üzerindeki yarattığı belirsizlikten rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların deneyimledikleri hastalıkların sıralamasında kimi zaman fibromiyalji en önemli konumda, en başta yer almaktadır. Bu da öznel ve tıbbi hastalık tanımları arasındaki farklılığı ortaya koyan bir bulgudur.

Valla en önemlisi bu bence. Öbürlerini aldılar gitti diyebilirsiniz.. Ameliyat olmak kolay bi şey değil ama napıyorsunuz başa gelen çekilir diyosunuz ve gidiyo. Alacak, kesecek gidecek diye düşünüyorsunuz....ama bunda bir ömür boyu çekiyosunuz bunu. Ya bu, nası diyim, bir kene yapışmış ve kanınızı emiyo... Hani o kene öyle bi yere girmiş ki çıkaramıyorsunuz. Çıkarsınız öleceksiniz belki. O sizi hep emicek durucak ...**(peki mesela doğum ağrınızla fibromiyaljiyi karşılaştırsanız?)** Doğum ağrısı geçiyo gidiyo ama fibromiyalji geçmiyo. Kalıcı olması sizi rahatsız ediyö (Sevinç, 21.01.2015)

Fibromiyalji, katılımcılar için bedensel bütünlüğü tehdit eden bazı hastalıklara göre daha katlanılabilir bir hastalıktır çünkü bedende dışarıdan görülebilecek bir deformasyon meydana gelmemektedir. Ancak görsel malzemede de görüleceği gibi

dışarıdan belli olmasa da, ağrılar bedeni kimi zaman ikiye kimi zaman da daha fazla parçalara ayırmıştır. Anlatılarda da görüleceği gibi bu parçalanma kendisine iki alanda anlam bulabilmektedir: Sağlık ve kültür. Sağlık alanını bedenin biyolojik yapısı, diğer bir deyişle doğası, kültür alanını da bireylerin içinde yaşadıkları toplumdan edindikleri her tür değerler olarak kabul etmek mümkündür. Katılımcıların parçalanmış bedenlerine tıp alanında buldukları anlam bir hastalık adıyla, kültür alanındaki anlam sosyal çevreleriyle beraber inşa edilen ağrı deneyimi ve bu deneyim sürecinde geliştirdikleri ağrıyla başa çıkma yöntemleridir.

6.3 Ağrının Sosyal Yaşama Etkisi ve Ağrıyla Başa Çıkma Yöntemleri

Her ne kadar ağrı deneyimi bireyin kendi bedeninde yaşadığı öznel bir deneyim olsa da, bu deneyimin şekillenmesinde içinde yaşanılan toplumun ve ilişkiler ağrının varlığı ve etkileri yadsınamaz bir gerçektir. İlişkiler ağrı kimi zaman bireylerin ağrı deneyimlerinin daha sorunsuz yaşanmasına yardımcı olurken, kimi zaman daha sorunlu deneyimlerle karşılaşmalarına da yol açabilmektedir. Ağrı deneyiminde bireyler arasında süregelen karşılıklı etkileşim zaman içinde değişikliklere uğrayan dinamik bir ilişki görünümündedir. Dolayısıyla kronik ağrı deneyimleyen katılımcıların ağrılarıyla başa çıkma yöntemleri de bu dinamik yapıdan etkilenebilmektedir. Ayrıca fibromiyalji gibi ağrının şiddeti ve süresinin belli olmadığı bir hastalık da bireylerarası ilişkileri ve ağrıyla başa çıkma yöntemlerini etkileyen bir unsurdur.

Bazı katılımcıların ağrıların nedenini bulabilmeleri uzun bir zaman dilimine yayıldığından bu süreçte aile, akraba ve arkadaşlarından belli oranda destek aldıkları görülmektedir. Bu destek bazen doktor önerisinde bulunmak, bazen de doktora giderken eşlik etmek şeklindedir. Doktor önerileri daha ziyade kadın akrabalar ve arkadaşlardan

gelmektedir. Doktora giderken ise az da olsa yakın kız arkadaş, kız çocuk veya erkek çocuğun katılımcıya eşlik ettiği gözlemlenmiştir. Her ne kadar eşlerinin bu süreçte kendilerine daha fazla destek olmalarını bekleseler de, kimi katılımcılar kendileri eşlerinin hastalıklarıyla uğraştıkları için kendi hastalıklarına zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir.

(Niye görüşemedik bu kadar zamandır sizinle?) ... ben kızımı evlendirdim, ondan sonra işte eşimin rahatsızlıkları oldu falan derken, onlarla uğraşırken zaten kendime vakit ayıramadım... sonra kışın tekrar eşim rahatsızlandı, iki ay yattı yine. Onun yüzünden kendime de vakit ayıramadım (Sevinç, 18.05.2016)

(Hastalığınızı eşinize söylediniz, ne dedi?) Hiç hani, sadece eşim ‘tedavi olursun’. Başka ne diyebilir (gülüyor). Kendisi zaten kendi sağlığından bana önem mi verecek? (Kerime, 01.10.2014).

Katılımcıların eşleri ile yetişkin kız ve erkek çocukları teşhis öncesi, sonrası ya da tedavi sürecinde katılımcılara en fazla internetten kronik ağrı ve fibromiyalji hakkında araştırma yaparak yardımcı olmuşlardır. Araştırma süresince katılımcılardan sadece Cemile’nin kızı iki kez, Tülin’in oğlu bir kez anneleriyle birlikte polikliniğe gelerek gereken işlemlerin yapılmasında yardımcı olmuşlardır. Diğer katılımcılardan yetişkin oğlu olan Nedret, Ülker, Hanife, Fulya, Fatma, Zarife, Elmas, Aliye, Cemile, Saadet ve Ömür çocuklarının kendilerine sözel olarak destek olduklarını, ‘anne kendine dikkat et, kendini yorma’ şeklinde öğütler verdiklerini aktarmışlardır. Ayrıca eş ve erkek çocuklar, kız çocuklara nazaran daha fazla internetten araştırma yapmakta, edindikleri bilgiler doğrultusunda katılımcılara sağlık önerilerinde bulunarak destek olmaktadır.

Ailelerinin yanında yaşayan yetişkin kız çocuklar kadar kendi evinde yaşayan kız çocuklar ile gelinler belli zamanlarda çamaşır asmak, ütü ve temizlik yapmak gibi günlük işlere yardımcı olmak için annelerini ziyaret etmektedir. Ayrıca kızı (Ömür), gelini (Tülin, Kerem) ya da kız kardeşi (Nedret) sağlık sektöründe çalışan bazı katılımcılar sağlıklarıyla ilgili yüzyüze bilgi ve destek de alabilmektedir.

Eşlerin desteğinin neden bu kadar kısıtlı kaldığı dikkat çekicidir. Kimi katılımcılar için eşlerin verdiği destek, yemek ya da temizlik yapamadıkları zaman kendilerine kızılmıyor olmasıdır. Her zaman olmasa da bazı eşler, eşlerinin talepleri doğrultusunda ağırlı bölgelere masaj yapmaktadır ancak eşinden masaj yapmasını isteyen ve reddedilen katılımcılar da bulunmaktadır. Hastalık ile ilgili katılımcıyla birlikte polikliniğe gelmek, ağrılara daha iyi gelebilecek çözümler üretmek, günlük hayata dair sorunları çözmek ya da duygusal bir paylaşımda bulunmak katılımcıların isteseler de eşlerinden destek alamadıkları meselelerdir. Bu durum, eşlerin eğitim seviyesi ya da iletişim eksikliğiyle ilgili olabileceği gibi fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğuna inanmaları ve ‘kadın hastalıkları’ ile ilgilenmeyi gereksiz bulmaları ile de ilgili olabilir.

Fibromiyalji teşhisi ile fibromiyalji yüzünden deneyimledikleri ağrı ve diğer semptomları aileleri ve sosyal çevreleriyle paylaşan katılımcılar, durumlarını aile büyükleriyle paylaşmaktan kaçınmaktadır. Kendi ebeveynleri hayatta olan çoğu katılımcı, ağrılarını anne ve babalarıyla paylaşırken, kocalarının anne ve babalarından saklama ihtiyacı duymaktadır. Çünkü şimdiye kadar yaşanan deneyimler, aile büyüklerinin kendileriyle daha fazla ilgilenilmesi talebinde olmaları ve katılımcıların hasta olduğuna inanmamak şeklindedir.

(Aileniz de hastalığınıza sizin kadar önem veriyomu?) Vermiyomu yani.

İlaçlarını al falan der bana eşim de şimdi kaynanama nasıl anlatacım böyle bi hastalık var diye... yani bilemezler onlar, pek anlamazlar öyle. Böyle bi hastalık var da. Onlar, ‘gel benim hizmetimi yap’ der (Hanife, 25.11.2015)

(Ağrılarınızdan dolayı yakınlarınıza farklı davrandığınız zaman onların

tepkisi nasıl oluyodu?) E işte annem babam en başta. O zamanlar sağlardı.

Allah taksiratlarını affetsin. Onlar hep sürekli ‘ilgilenmiyosun’. Beni hiç bi zaman anlamadılar. Demediler yani ‘kızım sen de gerçekten hastasın’ diye demediler. Götürüyorum, ‘bak diyorum bende boyun fıtığı çıkmış bak’ bi şeyimi gösteriyorum, filmlerimi. ‘Ne var ki sende? Biz hastayız’(Saadet, 16.09.2015)

Kronik ağrının sosyal yaşama etkisi, ağrıların yoğunluğuna ve mevsimlere göre değişiklik göstermektedir. Çoğu katılımcı mevsim dönümlerinde ve özellikle soğuk havalarda ağrılarının görece artması yüzünden giyimlerine dikkat etmek zorunda kalmakta, çok soğuk havalardaysa dışarıya çıkmamayı tercih etmektedir. Mevsimler dışında katılımcıların tamamı herhangi bir olaya üzüldüklerinde ağrılarının arttığını deneyimlemektedir. Bu dönemlerde bazı katılımcılar kendilerini tüm sosyal ilişkilerden soyutlamakta ve yalnız kalmaktadır.

(Ağrılarınız çok yoğun olduğu dönemlerde evdeki işlerinizi nasıl organize

ediyosunuz?) Hiç organize edemiyorum. Bütün dünyaya küsüyorum, her şeye

küsüyorum, ölmek istiyorum yani... bazen yemek yapmadığım gün dahi oluyo yani. Zaten dünyayla irtibatını kesen insandan ne beklersin yani? (Saadet, 21.10.2015)

...bazen böyle bi hani içimden böyle bi şey pınar taşar ya, böyle bi çığlık atmak geliyo insanın içinden, çünkü o ağrıyı çekiyosun, şey yapıyosun. O böyle bi çığlık atmak istiyosun bazen böyle bi... gideyim hiç bi kimsenin olmadığı bi yere gideyim diyorum. Ses istemiyorum. (Aliye, 11.03.2015)

Pek çok katılımcı ağrılardan dolayı gece uyumakta zorlandıklarını, bu yüzden sabah çok yorgun kalktıklarını ve uzun bir süre güne başlayamadıklarını belirtmektedir. Gece uykusunda dinlenememek fiziksel olarak bir yorgunluğa neden olmakla birlikte, tıbbın kendilerine söylediği gibi bu hastalıktan ömür boyu kurtulamayacakları bilgisini içselleştirmelerine yol açmaktadır.

... gece beni dövseler, sabaha kadar ben taş taşısam belki de o kadar ağrı olarak kalkmam yani sabah. Herkes yatınca dinlenir ama aksine ben yatmak istemiyorum, sabah kalkmak işkence benim için ve bu hep böyle. (Elmas, 22.10.2014)

Ev dışında gelir getiren bir işte çalışsın ya da çalışmasın, görüşülen katılımcılar tüm ev işlerinden birinci derecede kendilerinin sorumlu olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar sokağa çıkmanın, alışveriş yapmanın, doktora gitmenin ya da herhangi bir ev işi yapmanın bile ağrılarını artırdığını açıklamış, zorunlu durumlarda bu işleri ağrıya rağmen dinlenerek ve ara vererek yapmak durumunda kaldıklarını eklemişlerdir. Bunun dışında ağır torbaları taşıdıktan sonra çok yoğun ağrı deneyimleyen kimi katılımcılar, günlük ihtiyaçlar dışında kalan büyük alışverişleri eşlerine ya da erkek çocuklarına devretmişlerdir.

(Alışverişte zorlanıyo musunuz?) Gidemiyorum ki! Eşimle gidiyoruz, aylık alışveriş yapıyoruz. Mesela kuru yiyecekti, şuydu buydu. Arabaynan onlan

getiriyoruz. İn mesela meyve sebze olduđu vakit de marketçiye getirtiyorum, söylüyorum ordan. Ben diyorum bi şeyler alacam, eve götürürseniz alacam yoksa almayacam (Fulya, 01.10.2014)

Maddi durumlarının elverdiğince temizlik için ücretli bir yardımcı tutan katılımcılar vardır. Ancak kendi işini başkasına yaptırmak istemeyen kimi katılımcılar ev ve ev dışındaki günlük işlerini haftanın belli günlerine dağıtarak yapmak zorunda kaldıklarını belirtmektedir. Yetişkin kız çocuđu ile aynı evde yaşayan katılımcılar, ev işlerinde belli oranlarda kızlarından ya da yakınlarındaki kadın akraba (anne, yeğen, elti, gelin, görümce) ve komşularından yardım almaktayken, ergenlik çağındaki kız çocuklarla yaşanan sorunlar (Sevinç, Jülide, Gülsüm) ağırları artıran bir unsur olarak görülmektedir. Bu katılımcılar ile erkek çocuđu olan ya da çocukları uzakta yaşayan katılımcıların hem ağırlarını paylaşmak, hem de yardım ve destek almak konusunda diğerkadın akraba veya komşulara daha fazla başvurduklarını belirtmektedir.

Az da olsa kimi katılımcılar ağırlarıyla baş etmek için farklı yöntemler geliştirmişlerdir. Bu yöntemler çok yoğun olmadığı sürece ağrıyı önemsememek, pozitif düşünmek, arkadaşlarla buluşmak ve hayata olumlu bakmak şeklindedir.

(Sabahları ağrı ve tutukluk daha fazla olduğunda üzgün veya sinirli olur

musunuz?) ... çok ağrım da olsa bile sabahleyin fırlar kalkarım ... Ay ay bi şeyin yok, bi şeyin yok derim, giderim söylene söylene mutfağa, çayımı koyarım ay hiç bişeyim yok, hiç bi şeyim yok derim, halbuki o kolumu kaldıramıyorum ... Balkonun kapısını açarım, oh hayat ne kadar güzel, ama kolumu kaldıramıyorum. Olsun olsun hiç bi şeyim yok derim öyle (Melek, 12.08.2015)

(Ağrılarınız fazla olduğunda çevrenizle ilişkileriniz etkileniyo mu?) Ben

dediğim gibi bu zamanda... param yok çantamda diyelim, alışveriş merkezine giderim böyle, ... bakarım ederim ... böyle gezerim dolaşırım. Çok severim.

Yani hastayım diye uyumak istemiyorum, uyumam yani, dışarıya giderim.

Arkadaşımı ararım nasılsın, n'apıyosun, gelir misin biraz oturalım (Havva,

22.07.2015)

Diğer katılımcılar ağrıları yoğun olduğu dönemlerde dinlenmek, televizyon seyretmek, müzik dinlemek gibi ağrılarını unutturabilecek bir takım faaliyetlerde bulunduklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların ağrılarıyla baş etmek için farklı yöntemler geliştirdikleri, bu yöntemlerin bireysel alışkanlık ve algılarının yanı sıra ağrının şiddeti, bulunulan ortam ve sosyal çevre, aile ya da akrabalarından görülen destek doğrultusunda şekillendiği görülmektedir. Özellikle halen çalışma hayatında olan katılımcılardan Mine, ağrılarını öğretmen arkadaşları ve ağrı deneyimleyen bazı veliler ile paylaşmakta ve onlardan öneriler almakta, ayrıca herhangi bir damgalanma ile karşılaşmadığını aktarmaktadır. Gülsüm ise ilk görüşmede deneyimlediği damgalanmayı takiben, ağrılarından ve aldığı ilaçlardan iş yerinde bahsetmeyi bırakmıştır. Ayrıca iki görüşme arasında poliklinikte gördüğü terapi seanslarından faydalandığını, artık eskisi kadar ağrısı olmadığını, olsa bile eskisi kadar umursamadığını aktarmıştır.

Araştırma kapsamında görüşülen kadın katılımcılar, evde en çok zaman geçirdikleri yerin mutfak olduğunu belirtmiştir. Yemekle ilgili işleri organize etmekten sorumlu olan katılımcılar, yemek pişirdikten sonra ağrılarında artış olduğunu ve belli bir süre dinlenme ihtiyacı hissettiklerini söylemektedir. Kimi katılımcılar maddi durumlarının ya da mutfağın fiziksel koşullarının yetersiz olmasından dolayı mutfakta ağrılarını artıran unsurlara karşı geçici önlemler alırken (en çok kullandığı eşyaları,

rahatça uzanabileceği rafa yerleştirmek), ağrılarından dolayı mutfağını kendi isteği doğrultusunda yeniden yaptıran tek katılımcı Jülide olmuştur.

Toplumun beklentisine uygun şekilde yerine getirilemeyen görevlerden dolayı, bireylerin ağrılarını farklı sosyal bağlamlarda farklı şekillerde ifade ettiklerini gösteren araştırmalar bulunmaktadır. Buna göre bireyler aile, arkadaşlar veya iş arkadaşlarıyla birlikte oldukları değişik sosyal ortamlarda ağrılarını meşrulaştırmak için farklı performanslar sergilemektedir (Brodwin, 1992, s. 82-92) Bu nedenle ikinci görüşmelerde katılımcılara hiç ağrıları yokken ağrıları varmış gibi yapma ihtiyacı hissedip hissetmedikleri sorusu sorulmuştur. Katılımcılar ağrıları olmadığı zamanlarda çok mutlu olduklarını belirterek bu tür bir ihtiyaç içinde olmadıklarını anlatmışlardır. 15 katılımcı fibromiyalji için özel bir ilaç üretilse adının 'Mutluluk', bir katılımcı da 'Şifa' olmasını istemiştir.

Katılımcıların çoğu ağrıların kişiliklerine yaptığı etkiyi 'daha tahammülsüz olmak' şeklinde nitelendirmişlerdir. Kimi zaman çevrelerinde bulunan aile bireyleri ya da akrabalara, kimi zamansa gürültülü ve kalabalık ortamlar ya da ülke gündemindeki can sıkıcı olaylara tahammül edemeyen katılımcılar seslerini yükselterek ya da ortamdan uzaklaşarak rahatlamaya çalışmaktadır.

Çok ağrım olduğundan eğer bir şey ısrarla devam ediyorsa o zaman gerçekten çok daha farklı oluyo. Ağrı o anlamda tetikliyo. Ağrım varsa tahammül edemiyorum etrafımda olanlara. Daha az tahammülüm oluyo (Mine, 25.02.2015)

Katılımcıların deneyimledikleri diğer önemli hastalıklar başında migren gelmektedir. Migreni olan katılımcılar, fibromiyalji ağrılarını daha 'tahammül edilebilir' bulduklarını aktarmışlardır. Diğer taraftan kanser geçiren ve ameliyat ya da

kemoterapi gören katılımcılar, fibromiyalji ve beraberinde getirdiği sağlık sorunlarını diğer katılımcılara göre daha sabırlı bir şekilde karşıladıklarını aktarmışlardır.

Çocuklarını doğal doğum ile dünyaya getiren katılımcılardan fibromiyalji ile doğum ağrısını karşılaştırmaları istenmiştir. Zor bir doğum yaşamış olan katılımcılar, doğum ağrısının fibromiyalji ağrısıyla karşılaştırılamayacak kadar şiddetli olduğunu belirtmişlerdir. Ancak pek çok katılımcı, doğumun mutlulukla sonlanan anlık bir ağrı deneyimi olduğunu, fibromiyaljininse ömür boyu çekilecek bir ağrı olmasından dolayı duydukları endişeyi dile getirmişlerdir.

Tüm katılımcılar bir yandan eski ‘ağrısız’ ve sağlıklı günlerini özlemle anarken, diğer taraftan şimdiki durumlarını değerlendirdiklerinde, gelecekte endişe duyduklarını aktarmışlardır. Bir taraftan fibromiyaljiden ötürü çektikleri ağrı ve diğer sağlık sorunlarının getirdiği sıkıntılarla baş etmenin yollarını ararken, diğer taraftan şimdi bu haldeyken gelecekte kendi bakımlarını bile karşılayamama olasılığından çekinmektedirler. Bu kaygı özellikle erkek çocuk annelerinde daha yüksektir çünkü gelinin kendilerine ilgi göstermeyeceğini düşünmektedirler.

Kent yaşamında geniş aileden çekirdek aileye geçişin hızlanması, yaşam beklentisinin uzaması, kadınların geçmişe oranla daha fazla çalışma hayatına girmesi ve doğum oranlarının düşmesi gibi demografik değişimler (Kurtulmuş, 1998, s. 8), geçmişte kendilerinin ya da eşlerinin ebeveynlerine bakım hizmeti vermiş olan kadınlar için günümüzde endişe yaratan değişimlerdir. Katılımcı Profilleri başlığında değinildiği üzere, araştırma kapsamında görüşülen kadın katılımcıların çoğu eğitim hayatlarına, erken yaşlarda yaptıkları evlilik yüzünden devam edememişler ancak kendi çocuklarının eğitim hayatlarını sürdürebilmeleri için çaba göstermişlerdir. Meslek sahibi olan

çocuklarıyla gurur duyan katılımcılar, bu değişimin (çalışan çocukların anne-babalarıyla ilgilenemeyeceği olasılığı) ileriki yıllarda gösterebileceği etkilerden endişe duyarken, diğer taraftan evdeki işlerin organize edilmesinde eşlerinden de destek alamamaktadır. Bu durum gelecekteki ağırlı bedenleri ile kendilerine nasıl bakım sağlayabilecekleri konusunda duydukları endişeyi artırmaktadır. Teşhis kriterleri kısa zaman önce belirlenen bu hastalığın tıbbi otorite tarafından bitmeyecek bir sağlık sorunu olarak vurgulanması, gelecek için belirsizlik yaratan bir durumdur.

Ben bu ağrılarla gidicem sonuna kadar. Onu biliyorum. Hani ilerde gücüm tükendiği zaman nası ağrılarla yaşayacağımı bilmiyorum ama ben hastalığı kabul etmiş durumdayım. Kabullendim yani, benimle beraber varolan bi şey (Ömür, 18.11.2015)

Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılar, uzun yıllar deneyimledikleri ağrılarıyla başa çıkabilmek amacıyla kişilerarası ilişkilerini yeniden düzenlemişlerdir. İkinci görüşmelerin uzun zaman aralıklarıyla yapılması, bu deneyimlerde hangi ilişki dinamiklerinin rol oynadığını görmek açısından faydalı olmuştur. Ağrılı yaşamlarını farklı yöntemlerle daha kolaylaştırabilen katılımcılar olduğu gibi, hayatlarında belli olaylar veya kişiler değişmediği sürece ağrılarıyla yaşamaya devam edeceğine inanan katılımcılar da bulunmaktadır. Katılımcılar aslında son derece öznel olan ağrı deneyimlerini anlatırken, bir taraftan da yaşamlarında varolan kişi ve kurumların, bu kişi ve kurumlarla olan etkileşimlerin, ilişkilerinde yaşanan değişimlerin, yakın arkadaşlarının, ailelerini ve akrabalarının bu öznel deneyimin birer parçası olduğunu da anlatmışlardır. Dolayısıyla ağrılarında herkesten ve her şeyden bir parça bulunmaktadır.

Katılımcılar sosyal yaşamlarında deneyimledikleri bir takım zorluklar yüzünden ağrılı bir hastalığa yakalandıklarını düşünmektedir. Tıbbın önerilerini uygulamanın yanı sıra, katılımcıların ağrıyla başa çıkma yöntemleri iki farklı örüntüde kendisini göstermektedir. İlk örüntü, geçmişte ya da halen hayatında ağrıya neden olduğu düşünülen olayların ortadan kalkmaması, dolayısıyla ağrının azalacağına ya da geçeceğine dair inancın da az olması; ikinci örüntü ise ağrıya neden olan olay ve deneyimler ortadan kaldırılamayacaksa, kişi ve olaylara karşı katılımcının kendi bakışı ve davranışını değiştirmeye çalışmak şeklindedir.

İlk örüntüde sevilen kişilerin kaybını önlemek mümkün olmadığı, maddi olanaksızlıklar devam ettiği, yaşanan ortam ve birlikte olunan kişiler değişmediği ve ailede istenen düzen sağlanamadığından dolayı ağrıların geçmesi için yapabileceği bir şey olmadığına inanan bir grup katılımcı bulunmaktadır (Kerime, Nazenin, Kerem, Elmas, Zarife, Ülker, Ferhunde, Cemile, Hanife, Jülide, Saadet, Tülin). Bu katılımcılar, hem bedenlerinde hem de yaşamlarında bozulan düzenin yeniden inşası için kendi çabalarının yetersiz olduğunu düşünmektedir.

İlk örüntüye örnek olarak birkaç katılımcıyla ilgili örnek vermek gerekirse, birbirine yakın sürelerde abla, ağabey ve babasını kaybeden Elmas, hepsinin zorlu hastalık süreçlerinde yanlarında olmuştur. Farklı zamanlarda kuzenlerinin ölümüne de tanık olan Elmas unutamadığı bu üzüntüler yüzünden fibromiyalji olduğunu düşünmektedir.

... sık aralarla büyük üzüntüler yaşadım. 49 yaşında abimi kaybettim... onun peşinden acıya dayanamadı, babamı kaybettim. Ablam inleye inleye beyin tümöründen... dört tane çocuğu vardı, onlar küçüktü. O bana çok ağır geldi,

halen daha mesela onları atamıyorum... Rabbim de bana bunu layık görmüş, napiym? Demek ki benim de şeyim buymuş, artık öyle diyorum yani ne diyim? (Elmas, 22.10.2014).

Katılımcılardan Jülide'yi mutsuz eden en önemli unsur, ağrılarından dolayı dinlenmek zorunda olduğu ya da yataktan kalkamadığı zamanlarda, ergenlik döneminde çok fazla hırçınlaşan kızı ve eşinin kendisine hakaret etmesidir. Kızıyla eşi arasında yaşanan pek çok sorunla baş etmek zorunda kalan Jülide, ikinci görüşmede kızının evden ayrılarak anneannesinde kalmaya başladığını söylemiştir. Ailesinde bir türlü çözülemeyen bu sorunlar devam ettikçe, ağrılarında bir azalma olmayacağını düşünmektedir.

Bakın ben kaç seneden beri bir sürü ilaç kullanıyorum, kaç yıl pilatese gittim, mesela resim kursuna gittim kara kalem beni rahatlatсын bi hobi olsun diye. Yürüyüş yaptım, grup terapisine gittim... Yani benim hayatımdaki bu şeyler geçmiyecek, ben bu ailesel problemlerimi halledemiyorum. Halledemedikçe de, ben 37 yaşındayım ve her yıl yapabildiğim şeyler aza inmeye başladı. Psikolojik olarak gerçekten kendimi çok yorgun ve yılmış hissediyorum (Jülide, 20.05.2016).

Kayınpederi ve kayınvalidesi Rize'de yaşayan Hanife'nin eşi, anne ve babasıyla ilgilenmek için Rize'de yaşamaktadır. Bu nedenle İstanbul'da kızı, oğlu ve gelini ile beraber yaşayan ve eşinin yokluğundan dolayı evinde istediği düzeni kuramayan Hanife, yaşamında stresin eksik olmayacağını ve ağrılarından kurtulamayacağını düşünmektedir.

... yani evin içinde işler yoluna girmiş değil. Mesela eşim şimdi köyde, annesine babasına bakıyo. Onlara deriz ki ... gel burada bi ev açalım, bu da (**eşi**) orda sizin yanınızda bağımlı kalmasın ... beyim de rahat olsun ... Ben de burada tek kalıyorum ... gitsem kız tek başına kalıyo. Düzen şey kurulamıyo yani, o da beni rahatsız ediyö (Hanife, 25.11.5015).

İkinci örüntüdeyse katılımcılar hayatlarında bozulan düzenin yeniden inşası için ya daha isteklidirler, ya da bazı şeyleri değiştirmeye çalışmaktan vaz geçerek yaşamlarına ve olaylara bakışlarında bir değişime gitmişlerdir. Bu katılımcılardan Fulya, eşinin her türlü itirazına ve ağırlarına karşın bir aşçılık kursuna yazılmıştır ve ilerde kendi işini kurup ekonomik özgürlüğünü kazanarak istediği düzene kavuşacağını hayal etmektedir. Fulya gittiği aşçılık kursunda yorulduğunu fakat ilk defa kendisi için bir şey yaptığını, yeni bilgiler öğrenmenin yaşının olmadığını ve kurstaki hoca ve arkadaşlarıyla girdiği etkileşimden memnun olduğunu aktarmıştır.

Yemek kursuna yazıldım, hani işe girmeyi düşünüyorum... Dedim hani sesekam (**SSK**) elimde olsun... O diyo ki (**kocası**) ne işin var, sanki yemek yapmayı bilmiyo musun?... Bana bağıriyo, çağırıyo, ben kapıyı çekip çıkıyorum. Bi kere dedim kendim için bi şey yaptım (Fulya, 27.01.2016).

Fatma iyileşme umudunu yitirmemiştir ve önerilen hareketleri yaparak iyileşeceğini düşünmektedir. Gülsüm, poliklinikte devam ettiği terapi seanslarından sonra gerek ev gerek iş yaşantısında değiştiremediği olayları fark etmiş, bu olaylar karşısında daha rahat davranmayı öğrenmiş ve çevresindeki insanların yakalandıkları ölümcül hastalıklara tanık oldukça ağrılarını daha az umursamaya başlamıştır.

(Epey zaman oldu görüşmeyeli, nasılsınız?) görüşmeyeli daha iyiyim... Biraz psikologun etkisinin olduğunu düşünüyorum. Eskiden en ufak bir şeyde fevriydim. Şimdi daha sakin düşünebiliyorum. Ee çok alınganlıklarım vardı, onları terk ettim ... çevremde o kadar kötü hastalıklar duyuyorum ki ... Oda arkadaşımın babası kanser. Daha iki üç gün önce kardeşinin kanser olduğunu öğrenmiş, akciğerlerine sıçramış. Yani kendi hastalığımı boş verdim, yani hiç dinlemiyorum kendimi gördükten sonra onları...sus diyorum kendi kendini hasta edersin diyorum ondan sonra (Gülsüm, 17.02.2016).

Aliye her ne kadar halen eşiyle beraber yaşasa da artık eşinin ters davranışlarına cevap vermeye ve geçmişte kendisini üzen eşine serzenişte bulunarak kendisini rahatlatmaya başlamıştır. Mine eşinin ailesinin kendisine kötü davanmalarını ve dışlamalarını hiçbir şekilde değiştiremeyeceğini anlamış ve menopoza girdiğinden çocuk sahibi olmaya dair bir umudu kalmadığı için o konuyu hayatından çıkartarak rahatlamıştır.

Benim kafamda soru işareti olan şeyler ... doyunluk, hani bardağın dolması. Doldu, tamam bitti... Belki eşimin annesi kendi kafasına göre geldi, 10 gün benime vimde kaldı. Eşim birebir şahit olduğu ve beni anladığını düşündüğüm içim o kapandı... Bebek zaten yaş itibarıyla karar verdik, bitti, artık o soru işareti yok. Yani evimle ilgili bi sıkıntım yok (Mine, 16.03.2016).

Zeynep, ne kadar çabalasa da geçmişte babasıyla istediği şekilde bir ilişki kuramamış, artık sadece bir kız çocuğundan beklenen bakımı ve hizmeti babasına vererek ilişkisini belli bir seviyede tutmayı başarmıştır. Sosyal çevresindeki diğer

kişilerle de arasına belli bir mesafe koyarak, dışarıdan gelen eleştirilerin müdahale alanını daraltmıştır.

Benzer şekilde Havva da yeni arkadaşlar edinerek, eski hayatına dair pek çok arkadaş ve akrabayı hayatından çıkartmış ve dışarıdan gelebilecek müdahalelerin önüne set çekmiştir. Geçmişte istemeden yaptığı evliliği, yaşadığı sıkıntıları unutmak ve yeniden sorgulanmasını önlemek için yakın akrabalarıyla ve köylüleriyle zorunlu olmadıkça aynı ortamda bulunmamaktadır. Görüştüğü takdirde kendisine sürekli evliliklerinin sorulacağını, geçmişinin sorgulanacağını, bu şekilde kafasının karışacağını ve ağrılarının artacağını düşünmektedir. Bu nedenle de geçmişini bilmeyen yeni insanlarla arkadaşlık etmeye çalışmaktadır. Diğer taraftan yaptığı tatillerde kendisini çok daha iyi hissettiğini, çalışma hayatının kendisini çok yıprattığını ve daha sakin bir yaşam özlemi çektiğini belirterek emekli olmaya odaklanmıştır. Emekliliğinden sonra yaşayacağı rahat hayatı, gideceği tatilleri ve hayırlı bir kismetle yapacağı evliliği düşlemektedir.

Ben iki üç günlüğüne abimin Armutlu'da yazlığına gittim. Gittim mesela bahçe vardı bahçeyi suladım, otu kopardım, çapa falan bi şey yaptım, hoşuma gitti kollarım açık güneşin görmesi. Ne biliym hasta değilmiş gibi hissettim orda kendimi. Hani aman dinleniyim burada uzaniym gibi bi düşüncem olmadı. Orda kaplıcaya gittim, havuza atladım, yüzdüm ettim, ne biliym masaj yaptırdım. Hiç hastalık aklıma bile gelmedi. Emekli olup da öyle bi yaşamım olduğunda ben hastayım demem yani (Havva, 25.07.2015).

Diğer taraftan Sevinç ve Esma yaptırdıkları hacamat uygulamasından sonra kendilerini çok daha iyi hissetmiş, hem aldıkları ilaçları hem de polikliniğe devam

etmeyi bırakmışlardır. Melek uzun süren bir kanser tedavisinden sonra fibromiyaljiyi artık önemsememeye başlamıştır. Ömür çocukları ve torunuyla ilgilendikçe kendisini keyifli ve mutlu hissetmektedir. Nedret poliklinikteki hekimlerin önerisiyle yaklaşık 20 kilo verdikten sonra hem ağrıları azalmış, hem kullandığı pek çok ilacı bırakarak rahatlamıştır. Eşiyle olan sorunları devam etse de artık yaptıklarını ve söylediklerini umursamamayı öğrenmiştir.

6.4 Ağrı Metaforları

Tıpta ağrı tek başına bir hastalık olarak değil, bir hastalığın habercisi veya ön koşulu olarak düşünülmekte ve olası hastalığın tedavi edilebilmesi için ağrının kaynağının belirlenmesi gerekmektedir. Geliştirilen bir takım ölçeklerle bireylerin deneyimlediği ağrının şiddetine bir rakamla değerlendirmesini önermek, tedavi sürecinde kullanılacak ağrı kesici ilaçların dozunu belirlemek için önemlidir. Ancak bireylerin kendi bedenlerinde deneyimledikleri ağrıları kategorize etmeleri ve tanımlamaları beklendiği kadar kolay olmayabilir. ‘Çok ağrım var’ şeklinde açıklama yapan iki kişinin deneyimlediği ağrı şiddeti tıpta birden 10’a kadar bir değerlendirmede aynı sıralamada yer alsa da, bu iki bireyin birbirlerinin deneyimlediği ağrının şiddetinden şüphelenmeleri ve kendi ağrısının daha şiddetli olduğuna inanmaları olasıdır. Bu şekilde değerlendirildiğinde ağrı, doğrulanması ya da inkâr edilmesi mümkün olmayan, şiddeti başkasına anlatılamayan bir duygu olarak karşımıza çıkmaktadır. Kelimelere dökülemeyen ağrı kimi zaman beden diliyle (yüzdeki ifadenin değişmesi veya ağrıyan yere doğru eğilme, o bölgeyi ovalama), kimi zaman da inlemeler, sızlanmalar gibi haykırma sesleri ile dışa vurulmaktadır (Scary, 1985, s. 4-5) (Le Breton, 2010, s. 34)

Deneyimlenen ağrının betimlenmesinde dilin yetersiz kaldığı durumlarda bazı benzetmeler devreye girmektedir. ‘Zonkluyor, sızlıyor, bıçak saplanıyor gibi, kesiliyor gibi, yanıyor gibi’ tarzında kullanımlar bir taraftan betimlemeyi az da olsa kolaylaştırırken, ağrının türünü ve altında yatan nedenleri belirlemek açısından hekimlere yardımcı olmaktadır.ⁱ Diğer taraftan hastalıkların inşa süreçlerinde bazı metaforların kullanıldığı ve bu metaforların hastalığın yaşandığı tarihsel, sosyal, politik ve kültürel bağlamlardan etkilendiği pek çok araştırmacı tarafından üzerinde çalışılan bir konudur. “Temelde birbirinden farklı olan iki şey arasında karşılaştırma yapan sembolik anlatım” (Metaphor, Lexiconic.net, 2015) olarak açıklanabilen metafor, bir nesne veya olgunun özellikleri ile başka bir nesne veya olgunun özelliklerinin açıklanmasına olanak sağlamaktadır.

Susan Sontag Metafor Olarak Hastalık adlı çalışmasında hastalığın nasıl yaşandığından ziyade, hasta olma durumu, bu duruma dair oluşturulan klişeler ve metaforlarla ilgilenmek amacıyla olduğunu söyler. Tüberküloz ve kanser hastalıklarının zaman içinde toplumsal ve kişisel olarak nasıl algılandığını ve ne tür metaforlarla dile yansıdığını incelediği eserinde sosyal sınıf, cinsiyet, fiziksel performans ve kişilik özelliklerine göre 19. yüzyılda tüberkülozlu ve 20. yüzyılda kanserli hastaların toplumda nasıl görüldüğünü anlatır. Tüberküloz ve kanserin mit ve metaforlarının inşasında tıbbi otoritenin belirleyici gücünün rolü olduğunu ve bu mit ve metaforların bireyleri damgaladığını açıklar (Sontag, 2005, s. 3-9).

Önceki bölümlerde değinildiği üzereⁱⁱ, Türkiye’de sağlık ve hastalık kavramlarının tarihsel süreçteki inşası ile kanser ve tüberküloz metaforları, Sontag’ın

ⁱ Bkz. EK A: MCGILL-MELZACK AĞRI SORU FORMU

ⁱⁱ Bkz. 2.2.1 Antropolojide Beden

açıklamalarıyla benzerlik göstermektedir. Kurtuluş savaşının ardından Cumhuriyetin ilk yıllarında sıtma, trahom, verem gibi hastalıklar önemli sağlık sorunları olarak görülmüş, Osmanlı'nın 'hasta adam' imajından kurtulmak ve sağlıklı nesiller yetiştirmek amacıyla sağlık seferberlikleri başlatılmıştır. Cumhuriyetin 'sağlıklı toplum' hedefine ulaşmasında doktorlara da büyük sorumluluklar yüklenmiş ve ülkenin dört bir yanında hizmet vermeleri amacıyla mecburi hizmet şartı getirilmiş, hastalıkların yok edilmesine yönelik eylemler seferberlikle özdeşleştirilmiştir. Dolayısıyla hastalıklara karşı yürütülen bu seferberliklerde sıtma ve verem ortadan kaldırılması gereken düşmanlar olarak tanımlandığından, sağlık kurumları 'Verem Savaş Dispanseri' olarak militarize bir kimlik edinmiştir (Gürsoy, 1998, s. 41-44). İlerleyen zamanlarda aynı savaş, kanser hastalığı için de başlatılmış, bedeni adeta istila eden bu düşmanla savaşmak amacıyla Kanseri Savaş Derneği kurulmuştur (Terzioğlu, 2008, s. 79).

Sontag'ın ele aldığı ya da genç Cumhuriyet'in seferberlik başlattığı hastalıklar her zaman olmasa da bazen ölümle sonuçlanan, kan ve görüntüleme testleriyle belirlenebilen, sanayileşmiş toplumlarda giderek artan oranlarda görülen (kanseri), kimi zaman ameliyat sonucunda sağlık kurumunda kalmayı gerektiren ve adı telaffuz edilmese de bedendeki izleri belirgin olan (aşırı zayıflama, saç ve kaşların dökülmesi, bitkinlik) hastalıklardır. Kronik ağrının bu hastalıklardan farkı, bireyin açıklamaları olmadan çoğunlukla dışarıdan fark edilememesidir. Fibromiyalji sendromunda ağrı, deneyimlenen semptomlardan sadece birisi olmasına karşın anlatılarda bedensel bütünlüğü ve kimlik duygusunu en çok tehdit eden unsur olarak görülmektedir.

Bireyin geçmiş deneyimleri, eğitim seviyesi, toplumsal cinsiyeti, içinde yaşadığı çevre ve mensubu olduğu kültür ağrının kavramsallaştırılmasında rol oynayan faktörlerdir. Ağrının bireysel ve sosyal olarak ne anlama geldiğini, türünü ve derecesini açıklayabilmek için bireyler metaforlara başvurmaktadır ve bu metaforlar kaynağı belirsiz olan kronik ağrının somutlaştırılmasında önemli rol oynamaktadır. “Metaforlar insan deneyimini ifade etmekle kalmaz, aynı zamanda geriye dönüp deneyimin kendisi haline gelir” (van der Geest & Whyte, 1989, s. 354) Bu nedenle bireylerin sosyal yaşamını çoğu zaman olumsuz etkileyen ve hareketlerini kısıtlayan kronik ağrının daha somut ve elle tutulur bir hastalık deneyimine dönüşmesinde metaforların incelenmesi gereklidir.

Gerek literatürde gerekse yapılan görüşmelerde katılımcıların ağrı deneyimlerinin, fibromiyalji teşhisinden çok daha önce başladığı görülmektedir. Teşhis sürecine kadar geçen dönemde katılımcıların sağlık çalışanları ve sağlık sektörüyle yaşadıkları deneyimler, anlatılarda önemli yer kaplamaktadır. Diğer taraftan katılımcıların ağrıları için öne sürdükleri nedenler ile tıbbi söylem arasında kimi zaman kesişmeler kimi zaman ayrılıklar olduğu görülmüştür. Ayrılıklar bağlamında katılımcıların kendi ağrılarına verdikleri isimler, öznel ağrı deneyimlerinin önemli bir parçası olarak öne çıkmaktadır. Bu bilgileri bir arada gösteren tablo aşağıda yer almaktadır:

Tablo 4

Katılımcıların Ağrıyla İlgili Düşünceleri

Katılımcı	Ağrı Başlangıcı	Ağrı İçin Öne Sürülen Nedenler	Ağrıya Atfedilen İsim ve Benzetmeler
Kerime	1 yıl önce	Ağır yük taşımak	İnce sızı gibi

Fulya	4 yıl önce	Geçmişte yaşanan sorunlar, sıkıntılar, yüksekte düşmek	Sürekli savaş ve mücadele
Nazenin	3 yıl önce	Ağır ev işleri yapmak, çocukların bakımı	İllet
Kerem	1,5 yıl önce	Geçmişte yaşanan üzücü deneyimler ve boyun zedelenmesi	Ekonomik sıkıntılar
Elmas	9 yıl önce	Çok büyük üzüntüler, yakın akrabaların kısa aralıklarla ölmesi, aşırı titizlik ve temizlik	İşkence
Zarife	20 yıl önce	Farklı bir yere göç etmiş olmak, geçmiş yaşama duyulan özlem, nostalji hastalığı	Kene
Sevinç	20 yıl önce	Fazla mükemmeliyetçilik, her şeyin kurallara göre olmasını istemek, düzenli bir hayat istemek, eş ile yaşanan sorunlar, stres, üzüntü, ağır kaldırmak, temizlik	Kene
Gülsüm	14 yıl önce	Stresli iş ortamı, ev ve çocukların her şeyi ile tek başına ilgilenmek	Bezginlik
Fatma	2 yıl önce	İstanbul Depremi, geçmişte yaşanan üzüntüler, aşırı temizlik yapmak	Ağrı
Mine	19 yıl önce	Üniversitedeyken çok hareketli ve yorucu bir yaşam tarzı, uykusuzluk, eşin ailesiyle yaşanan sorunlar	Kasırğa
Aliye	25 yıl önce	Sıkıntılar, eşin aksi olmasından dolayı susmak	Fedakarlık
Ülker	25 yıl önce	Üzüntü, geçmişte yaşanan hastalıklar, ekonomik zorluklar	İğrenç
Ferhunde	30 yıl önce	Geçmişte ailede yaşanan sıkıntı ve üzüntüler, kızının boşanması	Eziyet
Cemile	4 yıl önce	Gençliğinde yaşadığı ve unutamadığı acılar	Unutamadıklarım
Zeynep	10 yıl önce	Evlilik ve iş hayatında yaşanan stres	Biraz akışına bırak
Hanife	5 yıl önce	Sıkıntılar, üzüntüler, stres	Ağrılı romatizma, güçsüzlük
Esmâ	2 yıl önce	Daha önce deneyimlediği hastalık süresince kendini çok kasmış olmak, kasların eski haline dönmemesi	Sülük
Havva	4 yıl önce	Boşanma süreci ile aynı anda kardeşinin kanser oluşu ve ölümü, üzüntü, ağır çalışma koşulları	Dikkatsizlik
Jülide	6 yıl önce	Çocukluk döneminde ve evlendikten sonra yaşanan stresler, gerginlikler, fiziksel ve zihinsel olarak yıpranmak	İçimi kemiren kurt

Melek	28 yıl önce	Hassas bir yapıya sahip olmak, üzücü olaylardan fazla etkilenmek	Fibromiyalji
Nedret	5 yıl önce	Kendisini çok yormak, evde yaşanan huzursuzluklar, stres	Umutsuzluk
Saadet	30 yıl önce	Üzüntü, yorgunluk, ailede yaşanan sorunlar	Asalak
Ömür	10 yıl önce	Eskiden yaşanan üzüntüler	Başımın belası
Tülin	4 yıl önce	Oğlunun askerde olmasından dolayı yaşanan üzüntü	Boşver gitsin ağrıları

Tablo 4’te katılımcıların kendi ağrılarına verdikleri isimler, fibromiyalji tanısı alan kişilere uygulanan birinci rehber soru formunda yer alan ‘4.5 Ağrınıza bir isim vermek isterseniz, bu isim ne olurdu?’ sorusuna verdikleri yanıtlardan derlenmiştir. Ağrıların yukarıdaki şekilde adlandıran katılımcılar ayrıca anlatılarda bir veya birden fazla metafor kullanmıştır. Sınıflandırılmayan az sayıda münferit metafor dışında, anlatılarda ortaya çıkan metafor ve benzetmeler beş grupta toplanmıştır:

Tablo 5

Ağrıyla İlgili Metaforlar

Kategori	Açıklama
Yabancı bir nesne metaforu	Asalak, sülük, içimi kemiren kurt, böcekler yürüyo, böcekler sokuyo
Tükeniş metaforu	Tükendim, bittim, pestilim çıktı, harcamışım kendimi, yıprandım
Makine metaforu	Benim vidalar paslandı, bedenim Çin malı, robot gibi kaldım, bedenim tutukluk yaptı
Savaş/işkence metaforu	İşkence, eziyet, hayatı zindan etti, elektrik çarpmış gibi, sürekli savaş ve mücadele, kaslarımı jilette kesilip içine tuz koyuyolar

Tabloda yer alan metafor ve benzetmeler ağrılar nedeniyle bedenini deneyimlediği olumsuzlukları belirtmektedir. Bedene yabancı olan asalak, sülük, kurt gibi unsurlar, sağlıklı bedeninin dışında yaşayan canlılar olarak varsayılmakta, bedene bir parazit gibi yapışıp onun besinini, enerjisini, hareketini, sosyal yaşamını sürekli emmekte, sömürmektedir. Bu asalaklar eskiden olmayan, bedene sonradan eklenilen ve istenmeyen varlıklardır. Bedendeki enerjiyi emerek tüketmekte, bireyin sosyal hayatını olumsuz şekilde etkilemektedirler.

... bir kene yapışmış ve kanınızı emiyo. Öyle bi şey diye düşünebiliriz yani tanımlama yapabiliriz böyle. Hani o kene öyle bi yere girmiş ki çıkaramıyorsunuz. Çıkarsınız öleceksiniz belki. O sizi hep emicek durucak. Çok sinir bozucu bişey yani. Her an her dakika hareketleriniz kısıtlanıyo, yaşam tarzınız kısıtlanıyo, sosyal aktivite yapmak istemiyosunuz (Sevinç, 21.01.2015).

Bir tür tükenişi andıran yabancı bir nesne metaforuyla ikinci sırada yer alan tükeniş metaforu öz bakımından birbirinden ayrılmaktadır. Anlatılarda geçen tükeniş metaforları, katılımcıların farkına vararak ya da varmadan yaşamda kendilerini - aslında bedenlerini- hoyratça kullanmış olduklarını göstermektedir. Dolayısıyla bedeni yabancı bir nesne değil, bu sefer kendi inisiyatifleriyle kendi kendilerine zarar vererek tüketmişlerdir.

Allah'ın bize bi emaneti bu organlarımız. Onların hesabını verecez yarın bir gün. Yani şu var ya, inanır mısınız, şuraya tedaviye bile gelmeyeceğim artık. Yani o kadar bittim, tükendim ama ki Allah bana diyecek ki, bak orda çaresi vardı, niye

gitmedin? Sorgu soracak diye geliyorum. Ben seni sapasağlam yarattım, nerde harcadın? (Fulya, 01.10.2014).

İlk metaforunda bedene yabancı bir parazit bedeni tüketen etken bir özneyken, katılımcı edilgen konumda olduğunu düşünmektedir. İkinci metafordaki özne katılımcının kendisidir. Yıllar sonra pişman da olsa gerek her işini kendi yapma inancından gerekse fazla fedakarlık yapmaktan dolayı kendi kendisini tüketmiştir. Dolayısıyla katılımcı, kendi kendini tüketen etken bir özne halindedir.

Batı tıbbının beden için makine metaforunu kullanmaya başlaması 17. yüzyıla tarihlendirilmektedir. Makineleşmenin Batı’da gittikçe yayılması, sanayi ve üretimdeki kullanımın yanı sıra dönemin bilimsel paradigmasını da etkileyen bir unsur olmuştur. Dönemin hekimleri genel olarak tüm bilim insanları içinde çoğunlukta olduğundan ve yoğun olarak biyoloji, kimya ve anatomi gibi inceleme alanlarında faaliyet gösterildiğinden, makine metaforu sağlık alanında kullanılmaya başlanmıştır. Kartezyen açıklamaya göre beden bir makinedir ve uzman hekim de bu makineyi tamir edebilecek tamircidir (Wajcman, 1991, s. 67; Osherson & AmaraSingham, 1981, s. 221-225). Makine metaforu kullanan katılımcılar bedenlerini bozulmaya yüz tutmuş ya da bozulmuş makineler olarak kavramsallaştırmakta, kimi zaman bir robot gibi kaldıklarını söyleyerek bedenlerindeki sertliği ve kaslardaki tutulmayı anlatmaya çalışmaktadır. Diğer taraftan “neremi tutsam elimde kalıyo” (Fulya) ve “benim vücudum Çin Malı” (Elmas) şeklinde açıklamalar, özellikle bedenin düşük kaliteli bir meta olarak algılandığı izlenimini uyandırmaktadır. Bilindiği gibi Çin Halk Cumhuriyeti son yirmi yılda gerçekleştirdiği ekonomik reformlar ve 2003 yılından itibaren yakaladığı atılım sayesinde dünyanın sayılı ihracatçıları arasında girmiştir (Saray & Gökdemir, 2007, s. 662-663). Ancak Türkiye’nin ithal ettiği Çin Mallarının çoğunun aşırı ucuz ve

dayanıksız olması nedeniyle Çin mallarının algısı, genellikle ucuz, kolay bozulan, kanserojen maddeler içeren ürünler şeklindedir. Her iki katılımcı bedenlerini kolay bozulmuş kalitesiz metalar ya da üretimler olarak görmesi düşündürücüdür.

Tıpta da sağlık ve hastalık açısından savaş benzeri metaforlar önemli bir kullanım alanına sahiptir. Kanser gibi bazı kronik hastalıklar bedene saldıran düşmanlar olarak görülmüş ve beden hastalığının savaş alanı olarak değerlendirilmiştir (Sontag 2005). Savaş metaforu yeni kurulan Türkiye Cumhuriyeti'nin sağlık seferberliğinde de görülmektedir; sıtma ve verem ortadan kaldırılması gereken düşmanlar olarak tanımlanmıştır (Gürsoy, 1998, s. 43). Anlatılarda ortaya çıkan savaş metaforları ise alışılanın dışında ağırlarla savaşmak, mücadele etmek veya yenmek şeklinde değil, savaş sırasında ve sonrasında esir düşmek ve işkence görmek şeklinde kavramsallaştırılmıştır. Ağrıyla savaşmak daha aktif ve bireyi-bedeni özne halinde kurgulayan bir kavramdır. Savaş esiri olarak zindanlara düşmek ve hatta kasların jiletle kesilip içine tuz dökülmesi ise daha edilgen bir yapıya işaret etmektedir. Elaine Scary işkencenin yapısını anlatırken ağrı ile iktidar/güç arasındaki dönüşüme dikkat çeker. İşkence gören bireyin bedeninde ağrı, giderek artan şiddette hissedilir ve bir süre sonra ağrıyı yaratan izler dışarıdan görünür hale gelir. Bedendeki izler zamanla ağrının kaynağı olmaktan çıkar ve iktidarın/gücün sembolü olarak okunmaya başlar (Scary, 1985, s. 27-28). Fibromiyalji de ne ağrı ne de işkenceci görünür ancak ağrı katılımcıyı bir işkenceci gibi sürekli etkisi altında tutmaktadır. Zindan veya kafes benzetmesinin poliklinikte fibromiyalji hastalarına terapi seansı düzenleyen psikolog tarafından da önemsenmesi gereken bir saptama olduğu düşünülebilir: “çok sık duyduğum bi şey, ‘demir bi kafesin içinde gibiyim,

kafes gitgide daralıyo ve beni içerisinde boğuyo, sıkıyo’ gibi bi benzetmeyi çok kullanıyolar.” (Fibromiyalji Polikliniği, Sorumlu Psikolog, 18.03.2014)

6.5 Fibromiyalji Bir ‘Kadın Hastalığı’ mı?

Ulusal ve uluslararası tıbbi kaynaklarda, fibromiyaljinin kadınlarda daha fazla görüldüğüne dair güçlü bir söylem dikkat çekmektedir. Teşhis ve tedavi kriterlerinin oluşturulduğu ilk yıllar olan 1990’larda tıbbi otoritelere göreⁱ fibromiyalji bir erkeğe karşı 10 kadında görülmektedir. İlerleyen yıllar içinde farklı ülkelerde yapılan çalışmalarda bu oranın bir erkeğe karşılık iki kadına kadar gerilediği belirtilmektedir (Sindel, 2015). Araştırmanın gerçekleştirildiği poliklinikte ve poliklinik dışında görüşme yapılan hekimler de, şimdiye kadar elde edilen veriler ışığında fibromiyaljinin kadınlarda daha yüksek oranda görüldüğünü belirtmektedir.

Son 20 yılda sağlık alanında yaşanan değişimlerden birisi internet kullanımının yaygınlaşmasıdır. Bilgi aktarımının kontrolünün zor olduğu bu mecrada, özellikle sağlıklı yaşam ve tıbbi konular hakkında birbirinin benzeri ya da tam olarak birbirine zıt bilgiler yer alabilmekte, kullanıcılar anlık olarak ulaşabildikleri bilginin kaynağını çoğu zaman sorgulamadan, hastalıklarla ilgili ilk karşılaştıkları bilgilere inanmaktadır. Katılımcıların tamamı fibromiyalji teşhisi aldıktan sonra internette konuyla ilgili araştırma yaptıklarını belirtmişler ve internet sitelerinden edindikleri bilgiler doğrultusunda bu hastalığın psikolojik boyutlarıyla kendi yaşamları arasında benzerlikler olduğunu belirlemişlerdir.

İnternet günümüzde hızlı ulaşılabilen bir bilgi kaynağı olması dolayısıyla sağlık konularında katılımcıların en çok başvurduğu mecralardan birisidir. Teşhis sonrasında

ⁱ Bkz. 2.4 Fibromiyalji

internetten yaptıkları araştırmalarda fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğuna dair bilgi edinen katılımcılar, aynı zamanda bir kadın olarak hayatta daima daha fazla sorumluluk almak zorunda kaldıklarını, yaşadıkları olayların, üzüntülerin ve stresin de erkeklerden daha fazla olduğunu düşünmektedir. İnternet kullanıcısı olsun olmasın, bireylerin sosyal çevresinde interneti bilgi edinmek için kullanan tek bir kişinin olması bile internetin bireylerin hayatına girmesi için yeterlidir.

Katılımcılar arasında interneti hiç kullanmadığını belirten birkaç kişinin çocukları, eşleri veya diğer akrabaları daha önce adını duymadıkları bu hastalık hakkında bilgi edinmek için internetten araştırma yapmışlardır. Dolayısıyla katılımcı şahsen interneti hiç kullanmasa da, yakınları yaptıkları araştırmaları kendileriyle paylaştığı için internetten edinilen bilgiler bir şekilde katılımcılara da aktarılmaktadır. Bu bilgiler bekleme koridorunda sohbet eden tüm hastalar arasında bir bilgi akışı şeklinde dolaşarak yeniden üretilmektedir.

İnternetteki araştırmalar genellikle herhangi bir arama motoruna ‘fibromiyalji’ yazılarak, çıkan web sitelerini incelemek şeklinde gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar karşlarına çıkan sonuçlar içinde seçici davrandıklarını söylemekte, özellikle bir doktor ya da bilinen bir hastanenin web sitesinde, diğer bilgi veren sitelere oranla daha doğru bilgiler olacağına inanmaktadır ancak hiçbir katılımcı yıllar önce bilgi aldığı web sitesinin hangisi olduğunu hatırlamamaktadır. Katılımcılar içinde sadece Zarife bilimsel makalelere, Nedret de konuyla ilgili yazılan tezlere baktığını söylemiş, ancak kaynak ve yazarı konusunda bilgi vermemişlerdir. Katılımcıların tamamı interneti sağlık konusunda bilgi almak için en doğru ve güvenilir kaynak olarak görmese de, özellikle hekimden yeterli bilgi alamadıklarını düşündükleri zaman ilk kaynak olarak internete başvurmaktadır.

İnternette fibromiyalji ile ilgili bazı hekimlerin kendi web siteleri, hastanelerin web siteleri, üye olup bilgi paylaşımı yapılabilen ancak üye olunmasa da paylaşımların okunabildiği forumlar ve gazetelerin sağlık köşelerinde fibromiyalji ile ilgili röportajlara ulaşılabilir. Fibromiyalji ile ilgili bilgilerin bulunduğu web siteleri dahiliye, nöroloji, romatoloji ve fizik tedavi uzmanları gibi hekimlerin siteleridir. Pek çok web sitesinde halen bir erkeğe karşı 10 kadının fibromiyalji olduğu bilgisi mevcuttur ve güncel araştırmaların verileri (Vincent A. , et al., 2013) bulunmamaktadır.

Hastanelerin web sitelerinde ve özellikle internette yer alan gazete haberi ve forumlarda fibromiyaljinin erişkin yaştaki kadınlarda daha fazla görüldüğü, hatta menopozla birlikte artış kaydettiği belirtilmektedir. Bu bilgilere ek olarak fibromiyaljinin, her şeyin zamanında ve mükemmel olması şeklinde beklentileri olan, aşırı talepkar ve ‘mükemmeliyetçi’ kadınların hastalığı olduğu söylemi hastane siteleri olsun gazetelerin sağlık köşeleri olsun tekrar tekrar yazılmıştır. Bu sitelerde fibromiyaljide stresin baş etkenlerden biri olduğu belirtilirken, stresin kaynağı olarak çoğunlukla çalışma hayatı gösterilmekte, kadının hem evdeki hem de iş yerindeki sorumluluklarını mükemmeliyetçi bir yaklaşımla yerine getirmeye çalışırken bu hastalığa yakalandığı belirtilmektedir. Üç ayrı web sitesinden aynı tarihte konuyla ilgili alınan bilgiler şu şekildedir:

Fibromiyalji hassas, mükemmeliyetçi kişilerin hastalığıdır. Bu nedenle biz FM'si olan kadınlar için "**SÜPER KADIN**" benzetmesi yapsak yanlış olmaz. Bu hastaların çevresindeki insanlardan birçok beklentisi vardır. Herşey zamanında ve doğru düzgün yapılmalıdır. Bu kişiler bir o kadar da vericidir. Yakın çevresi de onlardan daimi olarak bazı beklentiler içersindedir. Fakat bu beklentileri

karşılacak güçleri ve sabırları ise son zamanlarda artık yoktur. Herkesten fazla yorulur, üzülür. (Fibromiyalji.org, 2016)

Bu hastaların çevresindeki insanlardan aşırı beklentileri vardır. Her şey zamanında ve mükemmel olmalıdır. Günlük hayatta her zaman karşılaşılabilecek ufak tefek sorunlar bile böyle kişiler için çok büyük sorun ve stres haline gelebilir. Fibromiyaljinin nedeni kesin olarak bilinmemektedir. Stres, kaygı, depresyon, dinlendirmeyen uyku ve bazı romatizmal ve hormonal hastalıklarla ilişkili olabileceği düşünülmektedir. (Milliyet Gazetesi Genel Sağlık Haberleri, 2016)

Fibromiyalji (FM) hassas, mükemmeliyetçi kişilerin hastalığıdır. Bu hastaların, çevresindeki insanlardan birçok beklentisi vardır. Her şey zamanında ve doğru düzgün yapılmalıdır. Bu kişiler bir o kadar da vericidir. Yakın çevresinin daimi beklentilerini karşılayacak güçleri ve sabırları ise artık yoktur. Herkesten fazla yorulur, üzülür. (Evrensel.net, 2016)

İlk alıntı araştırma kapsamında da poliklinik dışında görüşülen fizik tedavi uzmanı tarafından hazırlanıp yönetilen bir web sitesinde, ikinci alıntı bir gazetenin sağlık köşesinde özel bir hastanenin fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı ile yapılan söyleşide, son alıntı ise ilk alıntıda yer alan web sitesinin kaynak gösterildiği bir haber sitesinde bulunmaktadır. Yazıların devamında bu hastalığın kadınlarda daha fazla görüldüğü belirtilmektedir. Bir web sitesinden kopyalanıp başka bir web sitesine yapıştırılarak üretilen, güncelliği ve geçerliliği sorgulanmaya açık olan bu bilgilere herkes tarafından ulaşılabilir. Dolayısıyla internet, hastalığın inşasında sadece

bireysel değil toplumsal düzeyde ve kontrolsüz bir şekilde bilgi sağlamakta, sürekli olarak fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğunu vurgulamaktadır.

Kültürel antropologlar kadın bedeninin biyolojik olarak erkek bedeninden daha değersiz görülmesi eğilimini 1970’lerde araştırmaya başlamış, başta üreme özellikleri olmak üzere kadını, erkeğe nazaran doğaya daha yakınlaştıran ve doğanın bilinmez ve tahmin edilemez mizacını kadın bedeniyle koştut tutan yaklaşımları incelemiştir. Avcı toplayıcı yaşam tarzından yerleşik düzene geçilmesiyle beraber kadının ev dışındaki faaliyetlerinde belirgin bir azalma olmuştur. Ekonomik hayatta erkeklerin görünürlüğü artarken, kadınlar çocuk doğurmak, ona bakmak ve ev hayatını düzenlemekle sınırlanan hayatlarına günümüzden on binlerce yıl önce razı gelmek durumunda kalmışlardır. Bir taraftan yüzyıllar içinde toplumsal ve ekonomik alanda kadının görünürlüğü azalırken, diğer taraftan kadın bedeni, türün üremesi için önemli bir araç olarak görülmüştür. Erkek ise her tür kültürel üretim aşamasında kadından bağımsız olarak özgürce yer alabilmiştir. Kadın çocuklara bakmanın yanı sıra hanedeki tüm işleri yürüten başlıca kişi olarak görülmüşve bu sosyal rol, erkeklere atfedilen rollere göre daha değersiz olarak tanımlamıştır (Ortner, 2004, s. 376-380).

Fibromiyaljinin mükemmeliyetçi kadın hastalığı olduğunu öngören bu yaklaşım, kanserin belli kişilik yapısında olan bireylerde görüldüğüne dair yapılan benzetmeyi hatırlatmaktadır. Geçmişte tüberküloz, günümüzde de kanser, kendisini ifade etmekten çekinen, duygularını ve özellikle de öfkelerini baskılayan kişilerin hastalığı olarak düşünülmüştür (Sontag, 2005, s. 24-29). Nasıl kanser duygularını baskılayan kişilere atfedilmekteyse, fibromiyalji de evde olsun, çalışma hayatında olsun her işi mükemmel yapma isteğinde olan kadınlara atfedilmektedir. Ancak fibromiyaljinin tıbbi açıklamasıyla, bireylerin hasta olma nedenleri her zaman örtüşmemektedir. Tablo 4’te

görüreceği üzere, katılımcıların ağırlarıyla ilgili düşüncelerinin benzerlik gösterdiği taraflar olduğu kadar, ayrıştığı yönler de bulunmaktadır ve araştırmaya katılan sadece bir kişi nedenler arasında fazla mükemmeliyetçi olma özelliğini belirtmiştir.

Diğer taraftan kadının fiziksel ve zihinsel yetilerinin erkeğe göre daha aşağı derecede olduğunu en fazla destekleyen görüşler tıp kurumu tarafından üretilmiştir. O zamana kadar bir ilk olduğu iddia edilen bir kadın iskeleti çizimi 1796 yılında Almanya’da yayınlandığında ilgiyle karşılanmıştır. Çizimin ardından Avrupa’da farklı ülkelerde kadın ve erkek bedenleri karşılaştırılmaya, aradaki farklılıklar belirlenmeye çalışılmıştır. O zamana kadar norm olarak kabul edilen erkek bedeniyle karşılaştırılan kadın bedeninde kafatasının daha küçük olması entelektüel kapasiteyi küçümseyen, leğen kemiğinin büyük olması da doğurganlığı ve beraberinde hane içi yaşamı yücelten özellikler olarak ortaya çıkmaya başlamıştır. Dolayısıyla sosyal kontrol mekanizması, kadının ev yaşamındaki rolünü normalleştirmeye katkıda bulunmuştur (Schiebinger, 1987, s. 42-43)

Kadının uzun eğitim süreci, ev dışında çalıştığı iş ve mesleğin getirdiği zorluklar nedeniyle fibromiyalji olduğu, konuyla ilgili pek çok internet sitesinde açık ya da örtük bir şekilde vurgulanmaktadır. Ancak teşhisi zor ve bilinirliği az olan bir hastalık ile çalışma hayatı ve gündelik yaşamdaki sorunlardan çok çabuk etkilenen hassas bir yapıya sahip olmayı sadece kadınlar ile bağdaştırmak, bireyleri içinde yaşadıkları sosyal ortamdan, karmaşık ve dinamik ilişkiler ağından soyutlamaktadır. Fibromiyalji gibi ‘adet öncesi gerginlik sendromu (PMS)’, ‘multipl skleroz (MS)’ ve ‘cinsel ilişki sırasında istemsiz kasılmalar (vajinismus)’ gazetelerin internet sitelerinde birer “entel kadın hastalığı” (Sharfliler.com, 2016) olarak sunulmaktadır. Dolayısıyla eğitime devam etmeyi veya ev dışında gelir getiren bir işte çalışmayı düşünen kadınlar,

gelecekte yaşayacakları olası hastalıklar konusunda uyarılmaktadır. Ancak ev kadınları da unutulmamıştır:

(Bu hastalığın en sık görüldüğü yaş aralığı nedir?) Özellikle 25-60 arası. Bu yaş aralığı mükemmeliyetçi ve işkolik kadınların en aktif zamanı. Ama bunu sadece çalışan kadın gibi düşünmeyin. Mükemmeliyetçi ruh makale yazarken de çorba karıştırırken de ortaya çıkabilir. (Uyar, 2013)

Kadınların yaşadıkları tek stresli ortamın iş yeri olmadığını düşünen katılımcılar, kadının isteyerek veya istemeyerek üstlenmek zorunda kaldığı sorumluluklar yüzünden fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğu görüşünde birleşmektedir.

Bütün çile kadında, evin bütün psikolojik sorunları. Çocukların, babanın, kayınvalidenin, annenin, kardeşlerin. Herkesin sorunları sizin üzerinizde birikiyo ve bu ne oluyo? Fibromiyalji oluyo (Sevinç, 18.05.2016)

Tabi evin bütün sıkıntısı, tamam hani bazı hanımlar çalışmıyo, evde oturuyo ama çalışanlar zaten çok zor durumda. Hem evi, hem işi idare etmek... evde oturan bi bayansa çocukların sorumlulukları, maddi sorumluluklar hanımda. Ondan sonra ailevi ilişkileri, kayınvalide ilişkileri... hep böyle erkek aileleri sorun çıkaran taraf genelde. Onun sıkıntılarını yaşıyoruz (Nedret, 04.05.2016)

Bütün hayatın yükünü kadınlar taşıyo bence. Evleniyosun koca kahrını çek. Çoluk çocuk oluyo, onların kahrını çek. Bazen kayınvalide kayınpeder, onların kahrını çek. Bazıları eşinin akrabaları tarafından horlandığını dışlandığını hissederek sürekli içine at, birik, birik, birik, o stres noluyo? İnsanın ileriki dönemlerde vücudunun illa ki bi yerinde patlama yaşanıyo yani, fibromiyalji olarak işte. (Saadet, 21.10.2015)

Cemileye göre Allah erkekleri “dışarıdaki sorumluluğu ve sıkıntıları göğüsleyebilmesi için” kadınlardan daha güçlü yaratmıştır. Bu nedenle erkekler ağrıları daha az deneyimlemektedir ve fibromiyalji bir kadın hastalığıdır.

Erkeklerde çok az olur, kadınlarda daha çok olur çünkü kadınlar çok hassastırlar. Yani çok eziliyorlar. Ezildikleri için de, her şeyi sindirdiği için, üzüldüğü için, paylaşamadığı için kadınlarda daha çok. İçer atmadan, üzüntüden oluyo (Ömür, 18.11.2015)

Hastalığının ailede zamanla kanıksandığını aktaran Jülide, seyrek olarak kendisine masaj yapması dışında eşinden destek göremediği için üzülmemektedir. Jülide’ye göre fibromiyalji kadınlarda daha fazla görülmektedir.

Bence en çok kadınlar yakalanıyodur. Sanki kadınlar bütün yükü daha çok omuzlarında taşıyorlar. Sanki her şey, bütün sorumluluklar onlara aitmiş gibi. Hepsini için düşünüyorum ki hele çalışan kadınların bu hastalığı nasıl idare edebildikleri. Ya da çalıştıkları için evi daha mı az düşünüyorlar, ya da daha mı kötü?

Araştırmanın tek erkek katılımcısı olan Kerem polikliniğe yönlendirildiğinde kendi kendine bekleyenler arasında neden hiç erkek olmadığını sorgulamış, duygularını “ben şaşırdım, sonra utandım.... Dedim niye hiç erkek yok ... kenarda oturdum, en arkaya gittim” şeklinde ifade etmiştir. Kerem internette yaptığı araştırmalar sonucunda on kadına karşılık bir erkeğin fibromiyalji olduğunu, aşırı titiz olan ve bu alışkanlığın bir süre sonra temizlik hastalığı haline geldiği kadınlarda rastlanan bir sağlık sorunu olduğunu okumuştur. Ancak erkeklerin ağrılarından ötürü kendi istekleriyle ya da ilgili

birimlere yönlendirilmedikleri için fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olarak görülme eğilimde olduğunu düşünmektedir.

Araştırma kapsamında stresin evde de, iş hayatında da, toplumsal ilişkilerde de olduğunu belirten katılımcıların internette yazıldığı gibi ‘süper kadın’ rolüne soyunmakla ilgili bir istek veya niyetleri ortaya çıkmamıştır. Ancak eskiden beri annelerinden gördükleri ‘her işini kendisi yapan kadın’ olma zorunluluğu varmış gibi davranarak, ev dışında çalışıyor olsalar da ev işlerinde herhangi bir işbölümü talepleri olmadığı gibi dışarıdan para karşılığı yardımcı almayı gereksiz bulmuşlardır. İnternette bahsi geçen ‘çevrelerinden çok büyük beklentileri olan ve bunlar olmayınca mutsuz olan kadınlar’ varsayımı günümüzde olduğu gibi geçmişte de kadınlara zor zamanlar yaşatmıştır.

Biz onu burada hanımlarla konuştuk zaten (gülüyor). Beyler hasta ediyö hanımları, hepimiz burada hastanedeyiz, beyler evde. Oooh (gülüyor)... Kadın çocukla ilgileniyo, kadın eşiyle ilgileniyo. Tabi ki kadında daha fazla. Evli olmasa da bi kadın, yine de o ev onu bekliyo, onun işi... hele çalışan kadın. (Aliye, 06.01.2016)

Bence ikisinde de olabilir ama ağırlık kadınlarda... Bi kere her şeyden önce anne yani, yükleri çok... hem psikolojik boyutu var, hem gerçek boyutu var yük anlamında. E yani hamallık... beyni daha fazla çalışmak zorunda çünkü bi erkek evde yarın ne pişireceğini düşünmez ama kadın hem işe gider gelir, hem çocukla uğraşır, hem temizliği de yapsam, ütüyü de yapsam (Ülker, 17.02.2016)

Nedeni bilinmeyen hastalıkların kadınlara yakıştırılması eğilimi yüz yıl öncesinde de bir sosyal kontrol mekanizması işlevi görmüş, 20. yüzyılda yaşayan üst

sınıf kadınları damgalayan, Yunanca rahim (hystera) anlamına gelen ve kontrol edilemeyen öfke, heyecan ve korku atakları olarak açıklanan histeri (Hysteria, Merriam Webster Online, 2016), günümüzde fibromiyalji gibi organik bir kökene dayanmayan ve kadınları etkileyen bir hastalık olarak tanımlanmıştır. Kadınların etraflarında başka insanlar olduğunda kriz geçirdiklerini, bedenlerinin kaskatı kesilerek kendi saçlarını yolmaya teşebbüs ettiklerini, ya da kendilerini ısırma ya çalıştıklarını, kendilerini yumuşak bir yere bırakarak bayıldıklarını yazan tıbbi literatürün tersine feminist yazarlar bu durumun, çocuk bakmak ile evi çekip çevirmek dışında kendilerini ifade edebilecekleri bir alanı olmayan kadınların bu beklentilere bir karşı duruş ihtiyacından kaynaklanmış olabileceğini söylemişlerdir (Ehrenreich & English, 2005, s. 38-42). Kadının mutsuz olduğu durumlarda nedeni belli olmayan hastalıklara yakalandığına dair algı, tıbbın da yardımıyla yüzyıllardır sürmekte gibidir. Bu konuyu sorgulayan tek katılımcı olan Mine, hastalığın teşhisiyle ilgili aklına takılan soruları dile getirmiştir:

... benim kafamda şöyle bi soru işareti kaldı. Acaba dedim tıp ilerlediği zaman bu fibromiyalji olarak konulan tanı değişebilir mi? Hep dedim ya size, bizim arkeolojide çıkanlara da hep kült derler. Anlam veremez, mevcut olan hiçbir eserle bağ kuramaz, bu kesin dinle ilgilidir, inançla ilgilidir. Acaba dedim her şey psikolojik, her şey psikolojik, acaba bu fibromiyalji hani sebepsiz kas ağrısının sebebi keşfedilip de, yok ya biz bugüne kadar yanlış yapmışız denme ihtimali var gibi geliyo (Mine, 25.02.2015)

Araştırma kapsamında ev dışında gelir getiren bir işte çalışmayan ancak yıllar süren ağrıları deneyimleyen kadın katılımcılar olduğu gibi, halen çalışan, işinden istifa eden ya da emekli olan katılımcı sayısı 12'dir. Katılımcılardan bazıları ağrılarının nedenleri arasında yoğun çalışma hayatının getirdiği zorlukları da sıralamışlardır.

Fiziksel olarak zorlanmanın yanı sıra iş yerinin stresli ortamının da sağlıklarını etkilediğinden bahsetmişlerdir.

Sevinç çalışmaktan zevk almasına karşın ağrıları nedeniyle emeklilik hakkı geldiğinde, eşinin de isteğiyle işinden ayrılmak zorunda kalmıştır. Ancak emekli olduktan sonra da ağrıları devam etmiş ve fibromiyalji yüzünden evdeki sorumluluklarında farklı bir işbölümü olmamıştır. Kerime ise diz ve bacaklarındaki ağrılar olmasa hala çalışmak istediğini, çalışmayı çok sevdiğini anlatmıştır. Kerem çalışma hayatı boyunca pek çok farklı işte çalışmıştır. Ağrılarının nedenlerinden birisi bedeni zorlayan çalışma koşullarıdır ancak anlatışında ailesinin yaşadığı ekonomik zorluklar daha ön plandadır. Zeynep uzun süre hem eşiyle hem de iş yerinde yaşadığı sorunlar yüzünden aynı zaman diliminde hem eşinden boşanmış, hem de işinden istifa etmiştir. Gülsüm ilk görüşmede stresli iş ortamından şikayetçi olmasına karşın ikinci görüşmede stres yaratan iş arkadaşlarının görevden alınması ve bireysel terapinin neticesinde kendisini iş ortamında daha huzurlu hissetmeye başlamıştır. İlk görüşmede çalıştığı okuldan memnun olan Mine, ikinci görüşmede farklı bir okula tayin edilmiştir ve bu okulda veliler ile sorun yaşadığında ağrılarının arttığını anlatmıştır. Ülker uzun yıllar kışmalık soğuk ortamlarda çalışmasının yanı sıra ekonomik zorluklara değinmiştir. Cemile çok kısa bir süre çalışmıştır ancak çalışmaya başlamadan önce yaşadığı üzücü olaylar nedeniyle ağrılarının olduğunu belirtmiştir. Yalnız Esmâ stresli bir iş ortamından bahsetmemiştir. Havva ağır bedensel efordan dolayı ağır çalışma koşullarının ağrılarının nedenlerinden biri olabileceğini düşünmektedir. Melek ise finans sektöründeki çalışma ortamının stresine ek olarak hassas bir yapıya sahip olmayı ağrılarının gerçek nedeni olarak görmektedir.

Yukarıda görülebileceği gibi çalışan katılımcılar birer ‘süper’ kadın değil, sıradan yaşamları olan ve mutlu olmaya çalışan insanlardır. Yaşamları boyunca iş dışında deneyimledikleri diğer üzüntü ve kayıpların da kendilerini etkilediğini düşünmektedirler. Diğer 12 katılımcı çalışmamış olmalarına karşın yaşanan üzüntüler, kendilerini çok yormuş olmak, yakınların kayıpları gibi nedenleri fibromiyaljinin temel nedeni olarak göstermişlerdir.

Çalışma hayatının her zaman sağlık kaybına neden olmadığını gösteren araştırmasında Del Vecchio Good, görüştüğü bazı katılımcıların ağrıyı bir çeşit ‘kendini gerçekleştirme’ olarak değerlendirdikleri sonucuna varmıştır. Bu katılımcılara göre geçmişte yaşadıkları üzücü olaylar deneyimledikleri kronik ağrının bir sebebi olsa da, travmatik olayların aksine çalışma hayatının kendi kontrolleri altında olması ağrının etkisini kontrol etmelerini sağlayan bir unsurdur (Del Vecchio Good, 1992, s. 50). Dolayısıyla iş yaşamını kadınlar için yorucu ve sağlığı etkileyen bir durum olarak genellemek, toplumsal cinsiyete dair önyargıları beslerken, gerçeği yansıtmaktan uzaktır.

Katılımcı Profillerinin betimlendiği bölümde de görüleceği gibi, katılımcıların bir bölümü ergenlik çağında evlendirilmiş, bir yıl içinde de ilk bebeklerini kucağına almıştır. Bu katılımcıların evlilik konusunda rızaları alınmadığı gibi, ilerleyen yıllarda hayatını kendi istediği doğrultuda planlaması ya da kendisi için bir şey yapması engellenmiştir. Katılımcılar, kendileri için öngörülen annelik ve ev kadınlığı rollerini ister istemez kabul ederek, hayatlarını devam ettirmek durumunda kalmışlardır.

(İlkokuldan sonra neden okumaya devam etmediniz?) ... fırsat olmadı.

Erken bi evlilik. Yani okuldan çıktıktan bir buçuk yıl sonra nişanlandım. 14

yaşım dolmuştu nişanlandım. 15 yaşım dolmuştu evlendim. Bizim oralarda öyle olduğu için o zamanlar okuma yoktu (Ömür, 18.11.2015)

... Liseyi birincilikle bitirdim. Hep başarılı bi öğrenci oldum... Çok öğrenme merakım vardı, hala da var ama üniversiteyi kazanmama rağmen okutmadılar. Yani daha doğrusu sahipsizlik. Yani nası diyim babam istedi abim okutsun, abim istedi babam okutsun. Sahipsizlik bu demek bana göre (Cemile, 01.07.2015)

(eğitim konusunda farklı olanaklarımız olsaydı ne yapardınız?) ... ilk başta okurdum, mesleğimi elime alırdım... paramı kazanırdım, erken yaşta evlenmezdim (Fulya, 27.01.2016)

Bu araştırmanın verilerine göre, fibromiyalji sadece çalışan, hem iş yerinde hem evde mükemmellik peşinde koşan kadınlara atfedilecek bir hastalıkmiş gibi görünmemektedir. Daha ziyade çalışsın ya da çalışmasın hayatını organize etme konusunda kendisine söz hakkı tanınmayan, kimliğini ‘temiz kadın’ veya ‘iyi anne’ olmak üzerine inşa eden, eşiyle duygusal paylaşımı istediğinden daha az olan, kendisini ifade edebileceği farklı alanlar olmadığı için de belli travmalardan daha çabuk etkilenen kadınların daha sık yakalandığı bir hastalıkmiş gibi görünmektedir. Bu durum kadın bedeninin ikincilliği, zayıflığı, yetersizliği yani fiziksel bir eksikliği değil, içinde bulunduğu toplumda yaşadığı sorunların tezahürü gibidir. Katılımcı Profilleri başlığı altında da anlatıldığı gibi, katılımcıların büyük bir bölümü, geçmişte ya da halen eşleriyle veya eşlerinin aileleriyle yaşadıkları sorunları dile getirmiş ve sebepler ortadan kalkmadığı sürece ağırlardan da kurtulamayacaklarını belirtmişlerdir.

İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Fibromiyalji Polikliniği, özel kliniklerden ya da hastanelerden daha geniş bir hasta potansiyeline

sahiptir. Bireysel tercihin yanı sıra, dinmeyen ağrıları teşhis edilemeyen hastalar da buraya sevk edilmektedir. Dolayısıyla bu polikliniğe erkek fibromiyalji hastası başvurusunun da olması beklenmiştir. Erkek hasta başvurusundaki düşük oran, poliklinik randevu defterinin geçmişe dönük bir yıllık taramasında da ortaya çıkmıştır.

Polikliniğe başvuran erkek hasta oranının az olması, erkeklerin bu hastalığa yakalanmadıkları anlamına gelmemektedir. Poliklinik çalışanlarıyla yapılan görüşmelerde, Amerikan Romatoloji Birliği tarafından oluşturulan kriterler doğrultusunda, erkek hasta oranının güncellenen kriterlerle beraber artış kaydettiği anlaşılmıştır. Geçmiş yılların tanı kriterleri doğrultusunda ise, fibromiyaljinin anneden kıza geçtiğini düşündüren verilerden ötürü bu hastalığın bir kadın hastalığı olarak damgalandığı görülmektedir.

(Anneden kıza geçme gibi bir eğilim var mı?) Böyle patogenezeⁱ söylenilen bi laf var ancak ... eğer siz 1990 kriterlerini kullanırsanız, on sekizde on bir diye tanımlarsanız, başka hiç bi hastalık olmayacak dersiniz, baktığınızda annede kızda, daha çok kadınlarda buluyosunuz bu hastalığı. Ama yeni kriterlere baktığınız zaman daha yaygın buluyosunuz. O zaman anneden kıza geçiş biraz daha uzaklaşıyo. Çünkü genetik olarak şu gen diye bi şey gösterilmemiş (İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi, Fibromiyalji Polikliniği 1. Sorumlu Hekim, 04.02.2015).

Sağlık alanındaki teknolojik gelişmeler ve buluşlar bir taraftan hastalıkların önlenmesi adına olumlu özellikler olarak görülürken, diğer taraftan kurduğu egemenlik alanını genişletmiştir. Tıbbi otorite, 1990 yılında belirlediği kriterler doğrultusunda nedeni bilinmeyen bir hastalığın bir ‘kadın hastalığı’ olduğuna inanmıştır. Yıllar içinde

ⁱ Hastalığı oluşturan nedenler

daha geniş çaplı araştırmalarla bu hastalığın erkeklerde de yaygın olarak görülebileceğini söylemiştir. Ancak bu süreçte bir taraftan kadın bedenini damgalarken bir taraftan da ağrıyı medikalize ederek, toplumsal sorunları ikinci plana itmiştir.

6.6 Fibromiyalji ve Damgalanma

Daha önce bahsedildiği gibi Fibromiyalji sendromu kronik ağrı, bilişsel sorunlar, sindirim sistemindeki düzensizlikler ve uyku bozukluğu gibi farklı semptomların bir arada görüldüğü bir sağlık sorunu olarak tanımlanmaktadır. Ağrının sürekliliği ve yoğunluğunun zaman içinde değişmesi, beden bütünlüğünün olduğu kadar bireylerin gündelik yaşam pratiklerinin ve sosyal etkileşimlerinin bozulmasına da neden olmaktadır. Bozulan bütünlüğün nedeninin anlaşılması için bu ağrıların anlam kazanması, meşrulaşması ve ortadan kaldırılması gerekmektedir (Williams & Bendelow, 2002, s. 160). Ağrının meşrulaşmadığı ya da ortadan kalkmadığı durumlarda, bireyler içinde bulundukları sosyal ortamdaki yakınları ve arkadaşları tarafından kimi zaman damgalanmaya maruz kalmaktadır.

Hayatın hastalık ve sağlık olarak iki farklı ülkeden oluştuğunu söyleyen Sontag, ‘sağlıklılar ülkesinde’ kalmayı tercih etse de insanların ‘hastalar ülkesine’ de gitmek zorunda kaldıklarını belirtmektedir (Sontag, 2005, s. 3). Benzer şekilde ağrının kronikleşip şiddetini artırdığı noktada bireyler rahatsızlık ile hastalık arasında kendi konumlarını belirleme ihtiyacı hissetmektedir. Ancak ağrıların bir meşruluk kazanacağı fibromiyalji teşhisini alana kadar, bir tür ‘ne orada, ne burada’ (*between and betwix*) (Turner V. , 2004) durumunda yaşamaktadırlar. Katılımcılar, iki toplumsal statü arasında eşikte kalan bireyler gibi rahatsızlık ve hastalık arasında bir yıl ile 20 yıl

arasında deęişen sürelerde tanımsız ve belirsiz bir saęlık(sızlık) durumunda kalmışlardır.

Önceki bölümlerde de aktarıldığı gibi fibromiyalji zaman zaman farklı hastalıklarla karıştırılabilmekte, zor teşhis edilmekte ve aęrı çeken bireylerin farklı uzmanlık alanlarını ziyaret etmesini gerektirmektedir. Ancak başvuru alan uzmanlık alanları, ‘rahatsızlık’ statüsünden ‘hastalık’ statüsüne geçişi beklenildiği gibi kolaylaştırmamıştır, çünkü katılımcıların çoęu fibromiyalji teşhisini koyabilecek uzmanlık alanına en son başvurmuşlardır. Ayrıca sendromun, günümüz teknolojisinin henüz görüntüleyemediği veya kan testleriyle belirleyemediği doğası nedeniyle uzayan teşhis sürecinde katılımcıların bir bölümü eş, aile ve yakın çevrelerinden bekledikleri desteęi alamadıklarını ileri sürmektedir. Özellikle eş ve çocukların aęrıların varlığına veya şiddetine inanmamaları, sosyal çevrenin benzer aęrıların herkeste olduğunu söyleyerek katılımcının durumunu önemsememesi ya da tüm saęlık sorunlarının psikolojik sıkıntılara bağlanmış olması katılımcıların canını sıkıan durumlardır. Uzun süre devam eden aęrıların inandırıcılığını yitirmesi ve aęrıların geçmeyeceğine olan inanç, kimi zaman hanede bir şaka konusu olarak da damgalanmanın farklı bir boyutunu sergilemektedir:

Karikatürist Yaşar Erdil var biliyorsunuz. Onun bi karikatürü var, adamın sırtında şey var, melek olmuş rahmetlik. Kanatları var, şikayet ediyo. Kadın da diyo, of diyo sen burada da mı şikayet etmeye devam ediyosun yani? Burda da mı şikayet edecek bi şey buldun? Diyo ki sırtımdaki kanatlar beni rahatsız ediyo, yatmaya koymuyo. **(Onu görüp sizinle dalga mı geçtiler?)** Evet, çok güldük ona yani. Oğlum önce başlattı, annem hep orası burası aęrıyo ya, işte burada da böyle bi şey buldum. (Zarife, 14.01.2015)

(Kızlarınızla konuşuyo musunuz ağrılarınızı?) büyük büyük işte büyük beni çok yoruyo ergenlik döneminde olduğu için çok asi bir dönem geçiriyo... küçükle onun kadar uğraşmıyorum açıkçası yani büyük çok sorun yaratıyo. Bak beni üzme diyorum bak ağrılarım... Senin de geçmek bilmeyen ağrıların var diyo (gülüyor). Biz ne söylesek anne senin ağrıların artıcaz zaten diyo. Artık bi şey oldu evde böyle şamata konusu oldu (Gülsüm, 04.02.2015)

Katılımcılar sosyal çevrelerine ağrılarından bahsetmeyi tercih etmediklerini belirtmektedir. Bunun iki sebebi ön plana çıkmaktadır. Öncelikle katılımcılar ağrılarını kimsenin anlamayacağını düşünmekte, ağrıyı sadece deneyimleyen insanın bileceğini savunmaktadır. Diğer taraftan sürekli ağrılarından söz etmekle, bir süre sonra ağrıların inandırıcılığını yitirdiğini fark ettiklerini belirtmektedirler. Katılımcılar kronik ağrının inandırıcılığını yitirmemesi için ağrıyı sosyal ilişkilere yansıtırken seçici davranmaktadır. Ağrı ile ilgili geçmişte ya da halen yaşadıkları durumlara değinen bazı katılımcılar, aile büyüklerinin sıklıkla ağrılarından bahsettiklerini ve kendilerinin bir süre sonra bu durumdan sıkıldıklarını anımsamaktadır. Nedret ve Ömür aşağıdaki anlatılarında kayınvalidelerinin ağrıları için düşündüklerini hatırlamakta ve aynı duruma kendileri düşmemek için ağrılarını çok fazla paylaşmadıklarını belirtmektedir. Ancak, ironik bir şekilde kendileri damgalanmaktan kaçınmak isterken, kayınvalidelerinin ağrılarının gerçek olmadığını düşünerek onları damgalamışlardır.

... kayınvalidemin psikolojik mide ağrıları vardı. Sürekli doktora gidiyolardı, hiç bi şey bulamıyolardı yani. O tamamen ilgi çekmek için yapıyodu gerçekten... yani altı tane evlat yetiştirmiş, şimdi evde yalnız kalınca ... ilk gittiğinde söylediği 'buram ağrıyo'. Onu kullanıyodu çocuklarına karşı. Hani diyebilirsiniz

ki belki sizin de öyledir ama benim onu yapıcak kimsem olmadığı için öyle olmadığını hissediyorum yani (gülüyor) (Nedret, 19.08.2015)

Kayınvalidem her sabah kalkar, ‘bi rüyalar gördüm, öldüm, ölüyorum’, aslında çok ağrısı olmasa da. Ben takip ediyorum, doktora kendi elimle götürüp getiriyorum... hani şey var, hastalık hastalığı var... işte bu yüzden ben de sevmiyorum, kimseye söylemek istemiyorum. Çünkü ben ondan yıldıgım için karşımdaki insanları çok rahatsız etmek istemiyorum (Ömür, 18.11.2015)

Kendileri de aynı duruma düşmek istemeyen katılımcılar, ağrıların ölene dek kendilerine eşlik edeceğine inanmakta, bu durumda da şikayet etmenin çok gerekli olmadığını açıklamaktadır. Tıbbın şimdiye kadar elde ettiği veriler doğrultusunda fibromiyaljinin ölene kadar kendilerine eşlik edeceğinin söylenmesi, katılımcılarda olumsuz duygulara neden olmaktadır. Katılımcılar bir tür öğrenilmiş çaresizlik içinde, ağrıların izin verdiği sürece sosyal hayata katılabileceklerini düşünmekte, ‘idare ederek’ yaşama katılmaya çalışmaktadır. Bilinen diğer pek çok kronik hastalığa nazaran teşhis ve tedavi geçmişi yeni olan fibromiyaljinin ömürlük bir hastalık olduğu bilgisi, bireyleri daha da karamsarlığa itmektedir.

Katılımcılar fibromiyalji nedeniyle deneyimledikleri ağrılardan ve yorgunluk, uykusuzluk, uyuşmalar gibi diğer sağlık sorunlarından dolayı kimi zaman farklı sosyal ortamlarda farklı şekilde davrandıklarından söz etmektedir. Özellikle bir süre önce ya da halen aktif çalışma hayatında olan katılımcılar, ağrılarını iş yerlerinde iş arkadaşlarıyla paylaşmayı tercih etmemektedir. Gülsüm ile bekleme koridorunda yapılan enformel sohbette çok önemli bir projede karşılaşılan bir sorunun, aldığı ilaçlar yüzünden kendisine maledildiğini, oysa projede hata yapmadığına emin olduğunu

belirtmiştir. Bu olaydan sonra iş yerinde aldığı ilaçlar, hastalığı ve tedavi süreciyle ilgili konuşmayı bırakmıştır. Sevinç ağrıları yüzünden amirlerinin kendisine emekli olmak için baskı yaptığını, Havva ise iş yerinden herhangi bir uyarı almamak için ağrısı çok olsa bile işe mutlaka erken saatte gittiğini belirtmiştir.

En çok ağrılarım yüzünden emekli oldum yoksa ben emekli olacak insan değildim yani... Gece uyuyamıyorsunuz sabah kalkamıyorsunuz çünkü. O da çok yıpratıyo insanı... bi de çok izin alıyorsunuz, hastanelere gidiyorsunuz, tek hastalık yok bir sürü ameliyat olmuşunuz, hepsi için ayrı tetkikler, her polikliniğin ayrı randevuları var. İşyerinden izin alıyorsunuz gidiyorsunuz amirleriniz baskı yapıyo emekli ol diye bi yandan. (Sevinç, 21.01.2015)

Yukarıda belirtildiği gibi kimi katılımcılara göre herhangi bir tedavi yöntemiyle geçmeyen ağrılar bir süre sonra inandırıcılığını yitirmektedir. Bu durumda katılımcının en yakınındakiler bile hastalık halini inandırıcı bulmamaktadır.

... eşim bıktı benden, ağrılarımdan. Yani, yani dert, böyle sürekli şikayet eder bi hale geliyosun. Ondan sonra belli bi şeyden sonra kimse seni takmıyo zaten...yani çünkü anlatsam sıkıldılar yani, insanlar da sıkıldı... artık çok da anlatmıyorum kimseye (Gülsüm, 04.02.2015)

(fibromiyalji teşhisine aileniz ne dedi?) ... bi adının olmasına sevindiler ... yani teşhisi olmayan bi ağrı tanımak, yani sürekli hastasın senin de ağrın bitmiyor hesabına dönüyo. **(Diyolar mı öyle?)** Evet tabi canım diyorlar. Yani annem artık başım ağrıyo deme de ne dersen de... ama öyle olmuyo işte. En azından anlıyorsunuz ki siz hüsnü kuruntu yapmıyomuşsunuz. Ya de kendi kafanızdan uydurmuyomuşsunuz bazı şeyleri **(anneniz kendisini kötü hissetti**

mi sonradan?) ... Çocuk boşuna yani demiyomuş dedi en son (Esmâ,
15.07.2015)

Kadın katılımcıların damgalanma algısı, süreç içinde ağırlarına inanan kişilerin azalması ve bundan dolayı deneyimlenen ağırları eskiye göre çok daha az paylaşmak yönünde şekillenirken, erkek katılımcı fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğuna inandığı için daha farklı bir damgalanmadan çekindiğini belirtmektedir.

... onu araştırdım tabi işte ... on kadına karşı bir erkek... Ben şaşırdım. Sonra utandım ya buraya geldim baktım. Aslında onu araştırmadan önce geldiğimde özellikle bayanları görünce aklıma geldi, ya dedim niye hiç erkek yok dedim, hep bayan dedim. Biraz sıkıldım... En arkaya gittim kenarda oturdum... Ondan sonra araştırmaya başladım. Şu aklıma geldi, demek ki dedim yani erkekler sıkılıyolar ya da bilmiyolar, farkında değiller, ya da birileri bunları yönlendirmedi (Kerem, 22.10.2014)

Araştırma kapsamında görüşülen kadın katılımcılar anlatılarında neden kadınlarda fibromiyaljinin daha fazla görüldüğünü açıklarken, yaşadıkları toplumsal sorunlarla birlikte bu veriyi içselleştirmiş görünmektedirlerⁱ çünkü damgalanan katılımcılar, kendi kimliğine ilişkin, sosyal çevresi nelere inanıyorsa, tıp hangi söylemi üretiyorsa onlara inanma eğilimindedir (Goffman, 2014, s. 31-35).

‘Fibromiyalji Bir Kadın Hastalığı mı?’ bölümünde daha detaylı tartışıldığı üzere, fibromiyaljinin bir ‘kadın hastalığı’ olduğuna dair oluşturulan yargı, en başta kurumsal olarak kadınları damgalanmaktadır. İlk olarak 1990 yılında açıklanan Amerikan Romatoloji Birliği kriterleri doğrultusunda, fibromiyaljinin bir kadın hastalığı

ⁱ Anlatılar için Bkz. Fibromiyalji Bir ‘Kadın Hastalığı’ mı?

olduđuna dair veriler ortaya çıkmıřtır. Arařtırmanın yapıldıđı Fibromiyalji Polikliniđi dıřında halen pek ok sađlık kurumunda ve bu kurumların internet sitelerinde bir erkeđe karřı 10 kadında fibromiyalji olduđu bilgisi yer almaktadır. Yapılan arařtırmalardan elde edilen veriler dođrultusunda oluřturulan son kriterler bu oranın dıřtđđđnđ gsterse de fibromiyalji halen kadınları damgalamaktadır ve katılımcıların kimlik algıları tıbbın oluřturduđu bu sylemle rtuřme eđilimindedir.

6.7 Sađlık Kurumu Seimi, Sađlık Politikaları ve Fibromiyalji

Neoliberal sađlık politikalarının sađlıđı alınıp satılabilen bir nesne haline dnřtrmesinden yakının katılımcılar, zel sektrdeki sađlık hizmetlerine gvenmediklerini belirtmiřlerdir. Pek ok kurumun sadece para kazanmak iin yanlıř tedaviler uyguladıđı grřnde olan katılımcılar anlatılarında fibromiyalji dıřında kalan eřitli sađlık sorunlarında edindikleri ya da duydukları deneyimlerden dolayı niversite hastanelerine gitmeyi tercih etmektedir. Ayrıca halen alıřma hayatında olmak, emeklilik ya da eřin sigortası nedeniyle, katılımcıların tamamı devlet ya da niversite hastanesine gittiklerini ileri srmuřlerdir.

SGK gvencesinin yanı sıra, tm katılımcılar devlet hastanelerindeki yođunluk, her bařvuruda farklı sađlık alıřanlarına aynı hastalıđı tekrar tekrar anlatmanın getirdiđi zorluk, zel hastalıklarla ilgilenen polikliniklerin olmaması, bařtan savma muayene edildiklerini dřnmek gibi nedenlerden dolayı da zellikle niversite hastanelerini tercih ettiklerini aktarmıřlardır.

apa'yı tercih etmek sebebim, ben faklte hastanelerini, niversite hastanelerini tercih etmemden kaynaklıdır... Hoca bırakmadılar, o ayrı bir mesele. Buradaki hocaları bulmuř olmayı da ayrı bir nimet sayıyorum. (Mine, 25.02.2015)

Üniversite hastanesi diye buraya güveniyoruz... Çok uzak, bizim gelip gitmemiz çok sıkıntılı ... ama göze alıyorum. Değiyo çünkü en azından gönlüm mütmain. Biliyosun ki, hah ne yapılyosa senin hastalığına göre bi şey yapılyo (Cemile, 01.07.2015)

Bu güvenin bir başka nedeni, devlet hastanesi ya da özel muayenehanelerde tüm test ve görüntüleme teknikleri uygulanıp teşhis konulamayan sağlık sorunları için hastaların üniversite hastanelerine yönlendirmesidir. Üniversite hastaneleri uzmanlaşmanın en son noktası ve hocalar tarafından yeni hekimlerin yetiştirildiği bilim yuvaları olarak algılanmaktadır. Diğer taraftan bilinirliği az olan fibromiyalji sendromunun güven duyulan bir kurum tarafından teşhis edilip, tedavi sürecinin özel bir poliklinik dahilinde başlaması, katılımcılar tarafından bir tür ‘ağrıyı meşrulaştırma’ mekanizması olarak da değerlendiriliyor olabilir.

Üniversite hastanesine duyulan güven dolayısıyla, katılımcılar tedavi sürecine uyum sağlama konusunda dikkatli davranmaktadır. Genellikle polikliniğe ayda bir gün çağırılan katılımcılar, verilen tedavinin ardından ilgili hekimin son sağlık durumlarıyla sorularını yanıtlamakta, daha önceden istenmişse bazı test veya görüntüleme sonuçlarını göstermekte ve yeni önerileri dikkatle dinleyip hekim ile işbirliği halinde olmaya çabalamaktadır. Kimi durumlarda katılımcıların, bazı ilaçların gündelik yaşamlarını olumsuz etkilemesinden dolayı (uyuşukluk ve aşırı uykuya neden olma gibi) hekimden ilacı azaltma ya da değiştirme yönünde talepleri olduğu gözlemlenmiştir. Sorumlu hekimler genellikle bu talepleri yeniden değerlendirmekte ve ilacın dozunu değiştirme yolundaki çözümlerinin katılımcılar tarafından olumlu karşılandığı anlaşılmaktadır. Ancak hastalar hekimin önerilerine uymaması durumunda (ilaç almamak, kilo

vermemek, psikolog ile görüşmeyi istememek), kendilerine ağrılarının azalmayacağı ve bu polikliniğe gelmelerinin de faydası olmayacağı yönünde telkinler yapılabilmektedir.

Poliklinikten sorumlu olan üç hocanın da kadın olması, kadın katılımcılar için rahatlatıcı bir unsurken, araştırmaya katılan tek erkek katılımcı için sıkıntılı bir durum olmuştur. Kerem, fibromiyalji için kullandığı ilaçların kendisinde bazı istenmeyen yan etkileri olduğunu, bu sorunu hocalarla paylaşmaktan çekindiğini aktarmıştır. Ayrıca muayene odasında bulunan birkaç erkek asistan dışında psikolog, araştırmacı, yurt dışından gelen hekimler ve hastaların neredeyse tamamı kadın olduğu için, polikliniğin erkek hastalar için çok rahat bir ortam olmadığı gözlemlenmiştir.

Katılımcıların tamamı, poliklinikteki hasta sayısının fazla olmasına karşın hocaların kendileriyle yeterince ilgilendiğini düşünmektedir. Kimi zaman kendilerinden sonra sırası gelecek hastaları bekletmemek amacıyla, kimi zamansa hocalardan çekindikleri için hastalıklarıyla ilgili akıllarına gelen ya da internetten edindikleri bilgileri paylaşmayı tercih etmemektedirler. İki katılımcı internetten aldığı bilgileri hocalara sorduklarında, ters bir cevap aldıklarını belirtmişlerdir. Bunun dışında kimi katılımcılar, poliklinikte uygulanan ya da önerilen bazı ‘alternatif’ sağaltım yöntemleri (akupunktur, kaplıca tedavisi gibi) dışında kalan hacamat gibi uygulamaları hocalara sormaktan çekindiklerini belirtmişlerdir. Çünkü hocalar ile aralarında kurulan güven ilişkisini, tıbbın (şimdilik) bilimsel bulmayacağı ve önermeyeceği tedavi yöntemlerini ileri sürerek zedelemek istememektedirler. Katılımcılara göre poliklinikte görev yapan hocalar bir taraftan hoca yetiştirmekte, diğer taraftan başka sağlık kurumlarında teşhis edilemeyen fibromiyaljiyi teşhis edip tedavisini uygulama konusunda en üst noktada yer almaktadırlar.

Önceki bölümlerdeⁱ aktarıldığı gibi, yurt dışında yapılan kimi çalışmalar, tıp disiplinindeki uzmanlık alanları ve hastalıkların algılanan önem sıralamasında romatoloji uzmanlık alanı ve fibromiyalji sendromunun en alt sıralarda yer aldığını göstermektedir. Benzer bir durumun Türkiye'deki fibromiyalji hastaları için de geçerli olduğu söylenebilir. 1 Ekim 2014 tarihli tebliğ (TC. Sosyal Güvenlik Kurumu, 2014) uyarınca, SGK tarafından fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmeti alması gereken hastaların sayısı belli oranlarda azaltılmıştır. Ayrıca fibromiyalji hastalarının fizik tedavi hizmetlerinden yararlanması SGK kapsamından çıkartılmıştır. Bazı hekimler bu değişiklikten dolayı hastaların SGK tarafından mağdur edildiğini düşünmektedir (Haberler.com, 2015).

Son SGK'nın davranışı da fibromiyalji tanısı alan bi insanın herhangi bir fizik tedavi uygulamasına izin vermiyor şu anda Türkiye'de... Yakında yani ben fibromiyalji tanısı koyduysam doktorla hasta arasında kalan, kendi cebinden parasıyla ödeyebileceği bir tedaviye doğru gidiyo bu iş.... Şu anda fizik tedavisini kaldırdıysa, ... yarın öbürsü gün ilaçları kaldırması söz konusu olabilir Bi yerlerde bütçeleri kısıtlarken en kolay, isyanı en az olan bölümlere saldırmak daha kolay oluyor. İsyen neden az? Demin söylediğim gibi, hekimlerin de bu konuda yetersizliği nedeniyle fibromiyalji tanısını herkes koymuyor, koyamıyor ...skolastik tıpta tanı genelde bi şeye dayanarak konuluyor; elinde bir tetkik olacak, o tetkikte işte bu 0.3 ile 0.7 arasında olursa bunun karşılığı filandır şeklinde anlayış varken, fibromiyaljinin böyle bir karşılığı yok. Yani ne bir röntgen bulgusu var, ne bir laboratuvar bulgusu var. Bu

ⁱ Bkz. 2.4 Fibromiyalji

iki bulgu da yoksa ortada, Batı tıbbı buna tanıyı koymuyor...(Poliklinik Dışında Görüşülen Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı, 10.04.2015)

Katılımcıların son 10 yılda sağlık politikalarında gerçekleştirilen değişimlerden ve hastalıklarına dair eskiden alabildikleri hizmetlerin kısıtlanmasından haberdar olmadıkları görülmektedir. İlaçlarını katkı payı ödeyerek aldıklarını belirten katılımcılar olduğu gibi, edindikleri rapor sayesinde bedelsiz ilaç alabildiğini söyleyen katılımcılar da bulunmaktadır. Katılımcıların gelecekte kendi hastalıkları için sağlık politikası geliştiren yetkililerden istekleri, ilaçların bedelsiz olması yönündedir çünkü bu hastalığın kronik olduğuna ve ilerde bedel ödeyemeyecek duruma gelirlirse devletin desteğine ihtiyaç duyacaklarına inanmaktadırlar.

6.8 ‘Alternatif’ Çözümler

Katılımcılar Fibromiyalji teşhisi alıncaya kadar ve teşhisten sonraki süreçte, ağrılarını azaltabilmek için Batı tıbbının önerdiği tedavi yöntemlerinden bağımsız ya da tedavi sürecine ek olarak ‘alternatif’ tedavi yöntemlerinden faydalandıklarını belirtmişlerdir. Bunun bir nedeni, halen devam ettikleri İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Fibromiyalji Polikliniği’nin ‘alternatif’ yöntemleri fibromiyalji tedavisinin bir parçası olarak ilaç tedavisine eklemesidir. Poliklinikte akupunktur ve akupunkturla benzerlik gösteren kuru iğne uygulamaları gerçekleştirilmektedir. Diğer taraftan bazı hastalara kaplıca tedavisi ve uzman kişiler tarafından yönetilen pilates derslerine gitmeleri önerilmektedir. İkinci olarak dinmeyen ağrılarının yanı sıra da fibromiyaljinin uykusuzluk, uyuşma, hazımsızlık gibi diğer semptomların ilaçla azalmadığı zamanlarda katılımcıların farklı bir çözüm arayışına duydukları ihtiyaçtır. Son olarak da internette

yazılan, yakın arkadaşlar ya da bekleme koridorundaki diğer hastalar tarafından uygulanan ve ağrıların azalmasında fayda görülen farklı yöntemleri deneme isteğidir.

Araştırma kapsamında başvuru alan ‘alternatif’ yöntemler arasında bitkisel çaylar, bitkisel ürünlerle hazırlanan haplar, kaynatılarak içilen ot, meyve sapı ve bezeri ürünler, sebze ve meyvelerin kendilerinin ya da kaynatılarak elde edilen sularının bedene sürülmesi, bitki yağlarıyla yapılan masajlar, akupunktur, kaplıca, ozon tedavisi, hacamat ve sülük uygulamaları gelmektedir. ‘Alternatif’ tedavi yöntemleri katılımcıların zaman zaman başvurdukları uygulamalardır. İşe yaramadığı düşünülen bir durum sonrasında hemen bir diğer yöntemi denemek yerine, belli aralıklarla farklı uygulamalara başvurulmaktadır.

Esma fibromiyalji teşhisi almadan önce dinmeyen omuz ağrıları için masaj, fizik tedavi, kuru iğneⁱ ve sülük uygulamaları denediğini aktarmıştır. Sülük uygulamasına bir arkadaş tavsiyesi sonucunda karar vermiş, sülüğün vücuda verdiği toksin sayesinde, yapıştırıldığı bölgede zarar gören dokuları iyileştirdiğini belirtmiştir. Sülük ile hacamat uygulamalarını birbirinin eşdeğeri olarak gören Esma, sülük yapıştırma işlemini dini açıdan sünnetⁱⁱ olduğu ve fayda göreceğine inandığı için yaptırmıştır. Sülük uygulamasından çok yararlandığını, tüm fibromiyalji hastalarına kesin olarak önerebileceğini aktarmıştır. İlk görüşme tarihi olan 15 Temmuz 2015’ten sonra polikliniğe gelmeyen Esma ile yapılan telefon görüşmesinde, polikliniğe gelmeme sebebini araştırma yapıp hastalıkla ilgili daha fazla bilgi edinmek ve nasıl başa çıkacağını öğrenmek istediği şeklinde açıklamıştır. Esma sülük uygulamasından sonra hacamat yaptırdığını, hem bu uygulamanın hem de düzenli egzersizin ağrılarına iyi

ⁱ İçinde sıvı madde olmayan enjektörler ile bedenin belli bölgelerindeki kas tutulmalarının açılması için fibromiyalji polikliniğinde de uygulanan, akupunkturla benzerlik gösteren bir tür tedavi yöntemi.

ⁱⁱ Peygamberin yaşam pratikleri

geldiğini, fibromiyalji için aldığı ilaçların kendisini uyuşturduğunu ve ilaç tedavisinden fayda görmediğini anlatmıştır. Benzer şekilde Sevinç de poliklinik tarafından önerilen tedaviler içinde sadece pilatesten fayda gördüğünü, bir arkadaşının önerisiyle ‘arkadaşın tanıdığına’ hacamat yaptırdıktan sonra, 22 yıldır ilk defa kollarını oynatabildiğini, yıllar önce kenara bıraktığı seccadeyi yeniden eline alarak işlemeye başladığını, kollarını eskiden olmadığı kadar yukarıya ağrısız şekilde kaldırılabildiğini ve evini temizleyebildiğini belirtmiştir.

Hacamat ve sülük uygulamalarını duyup henüz uygulatmayan, uygulatmayı düşünen ya da çekinen katılımcılar bulunmaktadır. Nedret, ağrıları için arkadaşlarından hacamat ve sülük uygulamalarını duymuş, merak etmiş ancak yaptırmaya cesaret edememiştir. Hacamatı hijyenik bulmamaktaysa da, temizliğinden emin olabileceği bir yerde yaptırabileceğini düşünmektedir. Sülük uygulamasının yurt dışında bilimsel olarak tedavilerde kullanıldığını okumuştur ancak sülüğün bedeniyle temasından tiksindiği için yaptıramamıştır. Ayrıca bu yöntemleri yaptırsa bile, bilimsel bulmayacakları için hocalarla paylaşamayacağını belirtmekte, hocalar ile arasındaki ilişkinin zedelenmesini istememektedir. Hanife bundan beş yıl önce omuzlarındaki ağrılar yüzünden hacamat yaptırmış ancak bir faydasını görmemiştir. Yine de mevsimi geldiğinde bir kere daha denemek istemektedir. Sülük ve hacamat uygulamasının ağrılara iyi geldiğini duyan ancak hiç yaptırmayan Jülide ve Tülin de bir kere denemek istemektedir.

Katılımcıların fayda gördüklerini söyledikleri hacamat, Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlükte “1. Vücudun herhangi bir yerini hafifçe çizip üzerine boynuz, bardak veya şişe oturarak kan alma, 2. Hafif yaralama” şeklinde açıklanmıştır (Türk Dil Kurumu, 2016). Güncel arama motorlarından olan Google’da çıkan ve hacamat

uygulamaları yapan merkezlerin internet sitelerinde, hacamat ve sülük uygulamalarının ağrıdan akneye, psikolojik rahatsızlıklardan kadın hastalıklarına pek çok hastalığı tedavi eden bir uygulama olduğu belirtilmektedir. Ortak söylem ise kan aldırma ile hacamatın bir olmadığı, hacamat yöntemiyle pıhtılaşmış pis kanın bedenden atıldığı ve tedavinin bu şekilde gerçekleştiğidir. Aynı zamanda yaklaşık 1500 yıllık bir geçmişi olan bu yöntemin, Batı tıbbının doğuşundan çok daha önce uygulanmış ve faydalanılmış bir yöntem olmasına dikkat çekilmektedir. Bu uygulamanın bir takım klinik araştırmalar sonucunda ağrıların azalmasında %97,2 oranında başarılı olduğu şeklinde bilimsel çalışmalar da bulunmaktadır (Sert, Arar Sakarya, Yüksel, Sert, & Kalaycı, 2015, s. 20). Katılımcılardan Sevinç, polikliniğe devam ettiği dönemlerde grup terapisi aldığını ve terapi arkadaşlarıyla hala görüştüğünü, bu grupta yer alan bazı arkadaşlarının da hacamat tedavisi yaptırdıkları veya yaptırmayı düşündüklerini aktarmıştır. Nedret ile yapılan ikinci görüşmede katılımcı hacamat yönteminin son zamanlarda daha gündemde olduğunu ve kendisinde merak uyandırdığını, ancak yaptırsa bile poliklinikteki hekimlere söyleyemeyeceğini belirtmiştir.

27 Ekim 2014 tarihinde Resmi Gazete’de yayınlanan Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği (Resmi Gazete, 2014), Türkiye’de uygulanacak alternatif sağlık uygulamalarının sertifikasyon ve denetimde T.C. Sağlık Bakanlığı’nı yükümlü kılmaktadır. Sağlık Bakanlığı bu uygulamaların kamu ve özel hastanelerde, “eğitim ve araştırma hastanesi, tıp fakültesi veya diş hekimliği fakültesinin sağlık uygulama ve araştırma merkezleri bünyesinde” uygulanabileceğini belirtmektedir (Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği, 2015). 27 Nisan 2016 tarihinde yapılan telefon görüşmesinde Esmâ, eskiden bu uygulamalara ‘alternatif tedavi yöntemi’ dense de şimdi tıp doktorları tarafından uygulandığını

belirtmiştir. Bu uygulamaların Sağlık Bakanlığı tarafından onaylanması ve denetlenmesi, halen ‘alternatif tıp uygulaması’ olarak nitelendirilen bu sağıaltım yöntemlerini bir bakıma meşrulaştırmaktadır. Artık bazı ‘tıp doktorları bile’ 21. yüzyılın vazgeçilmez teknolojik uygulamalarının yanı sıra çoğı eğitimli insanın onaylamayacağı ve dini hurafelerle bir tuttuğı hacamat yöntemi ile hastalarını iyileştirme yolunu seçmektedir. Batı tıbbında bile zaman zaman onay bulabilen ve daha çok dini inançla bağdaştırılan hacamat yöntemi, şimdi daha geniş kitlelere ulaşma eğilimindedir. Bir süredir Türkiye’nin pek çok ilinde hacamat ve sülük kursları uygulanmaya başlanmışsa da bu kurslara katılmak için tıp doktoru olma şartı aranmamaktadır (Osmanlı Hacamat Kursu, 2016; Osmanlı Hacamat Hastanesi, 2016; Hacamat Enstitüsü, 2016).

Gülsüm ağrılarından ötürü bir arkadaşının önerisiyle Çin Tıp Fakültesi’ni bitirdiğı söylenen bir Uygur doktora başvurmuştur. Doktor kendisine elde bulunan çeşitli noktaların bedende birer karşılığı olduğunu söylemiştir. Elinde bir noktaya bastırıldığında sırtındaki ağrıyı şiddetli bir şekilde hisseden Gülsüm doktora güvenmiş ve yedi haftalık bir akupunktur tedavisi görmüştür. Tedavinin ağrılarını azalttığını söyleyen Gülsüm, bir süre sonra ağrıların yine eski şiddetine döndüğünü belirtmiş ve bir daha akupunktur tedavisine gitmemiştir. Alerjik bünyesinden ötürü aynı doktorun verdiği ve ismini değil yalnızca rengini hatırladığı hapları kullanan Gülsüm, aşırı ishal nedeniyle hapları kesmiş ancak alerjilerinde iyileşme olduğunu söylemiştir. Bir süre fibromiyalji polikliniğindeki pilates derslerine devam eden Gülsüm, görüşmenin yapıldığı tarihten sonra bir enformel görüşme sırasında pilatesten çok fayda gördüğünü belirtmiştir. Aynı şekilde Zarife de evde bulunan bir kitapta ayak tabanında bulunan belli noktaların, bedende yer alan her bir organa veya bölüme denk geldiğini okumuştur ve ağrılarını gidermek amacıyla ayağının altına masaj yaptığını bildirmektedir.

Yukarıdaki uygulamaların yanı sıra dört katılımcı farklı zamanlarda ağrılarının azalmasına fayda olacağını düşünerek akupunktur tedavisine başvurmuştur. Akupunktur tedavisi zaman zaman fibromiyalji polikliniğinde de uygulanmaktadır. Bazı katılımcılar akupunkturun kilo vermeye yardımcı olan bir yöntem olduğunu bilmektedir ancak ağrılar için de uygulanabileceğini yeni öğrenmişlerdir ve uygulamadan önce poliklinikteki hocalara danışmak istemektedirler. Diğer taraftan yine merkezde uygulanan kuru iğne yöntemi akupunktur uygulamasına benzerlik göstermektedir. Bu yüzden katılımcılar ve merkezde çalışan hekimler açısından akupunktur bir ‘alternatif’ yöntem olarak değil, istendiğinde veya gerektiğinde tedavi sürecine entegre edilebilecek bir uygulama olarak görülmektedir. Ancak akupunktur tedavisi katılımcılar tarafından seyrek olarak uygulanırken, poliklinik tarafından önerilen ilaç tedavisine ise aksatma olmaksızın devam edilmektedir.

Akupunktur uygulaması deneyen katılımcılar, çok şiddetli kas tutulması dönemlerinde bu yöneme başvurmuşlar ve uygulamadan sonra belli bir süre rahatladıklarını ancak bunun ağrılara uzun süreli bir çözüm olmadığını açıklamışlardır. Diğer ‘alternatif’ tıp uygulamaları gibi akupunkturu anlamsız bulan ya da herhangi bir bilgisi olmadığı ve anlamadığı için yaptırmayı düşünmeyen katılımcılar da mevcuttur.

(ilaçlar dışında akupunktur gibi farklı yöntemler uyguladınız mı?) Yok, yapmadım. Hiç ilgi duymuyorum. Hiç ilgi duymuyorum, yani kafam basmıyo. Bana uyduruk geliyo (Melek, 12.08.2015)

Bitki çayları içiyorum ama hastalığımla alakası yok **(Akupunktur?)** Onları da internete girmediğim için, çok da bilgim olmadığı için bilgisizlikten yaptırmıyorum (Havva, 22.07.2015)

Son yıllarda giderek artan oranlarda televizyon, yazılı basın ve sosyal medyada iyileştirici özelliklerine vurgu yapılan ve ‘doğal tedavi’ sunduğu düşünülen çeşitli otların katılımcılar tarafından ağrılarını geçirmek ya da azaltmak için çok tercih edilmediği görülmektedir. Katılımcılardan Ömür, yaşadığı kronik karaciğer hastalığından dolayı bitki çayları ya da aktardan alınabilecek diğer karışımları tüketmesinin doktor tarafından uygun bulunmadığını belirtmektedir. Diğer katılımcılar ise ağrılarının çok şiddetli olmasından dolayı bitki çaylarının ya da karışımların ağrıyı dindiremeyeceğini, ayrıca uzman olmayan bir kişinin önerisiyle bu tür tedavileri uygulamayı tercih etmediklerini söylemişlerdir. Şiddetli kas tutulması gibi dönemlerde hastaneye gidip iğne yaptırmayı tercih eden katılımcılar, kimi zaman yaptırdıkları kas gevşetici veya ağrı kesici iğnelerin bile işe yaramadığını belirtmektedir.

O sinirleri rahatlatıcı işte, nedir papatya çayıdır, adaçayıdır, işte bunlar. Nilüfer çayıdır, ama onlar değil çünkü benim bildiğiniz fiziksel anlamda bi şey var yani, kaslarda sertlik var. Bu elinize gelen bi sertlik. Hani onu neyin rahatlatıp neyin rahatlatmıycağını biliyorsunuz (Esmâ, 15.07.2015)

Çok fazla yani ilgilenmedim inanır mısın. Herkese güvenmiyorum. O verdikleri bitkiye güvenmiyorum. Ne tür, ne derece organiktir? Ne derece, nerde yetiştirilmiştir, nerde kurutulmuştur, nerde paketlenmiştir? Güvenmediğim için (Saadet, 16.09.2015)

Bitkisel tedaviden fayda gördüğünü söyleyen tek katılımcı Sevinç’tir. Sevinç, televizyondaki sağlık programlarında izlediği bir tıp doktorunun önerisi olan karabaş otunu sabah, çoban çantası otunu akşam kaynatarak içmekte ve ağrılarına iyi geldiğini söylemektedir. Polikliniğe devam ettiğinde bir terapi grubuna katılmış ve buradan üç

dört arkadaşıyla dışarıda da görüşmeye başlamıştır. Faydalandıkları uygulamaları cep telefonundan mesajlaşma yoluyla ya da bir araya geldiklerinde birbirleriyle paylaşmaktadırlar. Sevinç'in faydalandığı bir diğer bitkisel yöntem, nane yağı ve atkestanesi yağını karıştırıp ağrıyan bölgeleri ovmaştır. Bu yöntemi eşinin önerisiyle uygulamaya başlamıştır.

‘Alternatif’ tedavi yöntemleriyle ilgili internetten bilgi edindiğini söyleyen katılımcıların yanı sıra, polikliniğe devam eden, hocalara güvenen ve ‘alternatif’ tedavileri birincil sağaltım yöntemi olarak görmeyen katılımcılar da bulunmaktadır. Ancak iki katılımcı, Esmâ ve Sevinç, artık polikliniğe devam etmeyeceklerini ve fibromiyalji için sülük ve hacamat uygulaması yaptırarak egzersizlere devam edeceklerini belirtmişlerdir. Pek çok katılımcı gibi ikisi de önerilen ilaçları uyusukluk ve unutkanlık yaptığı ve kilo almaya neden olduğu için kullanmayı bırakmışlardır.

‘Alternatif’ tedavi yöntemlerinden birine ya da birkaçına başvurmanın, uygulamanın ya da uygulamayı düşünmenin araştırmaya katılan kadın katılımcılar arasında yaygın olduğu görülmektedir. Bu durum akıllara ‘nedeni bilinmeyen kronik ağrılara karşı ‘alternatif’ tedavi uygulama erkek ve kadın hastalarda farklılık gösterebilir mi?’ sorusunu getirmektedir. Kadınların evde erkeklere oranla daha fazla zaman geçirmesi, sabah kuşağında yayınlanan sağlık programlarını daha fazla izleme olasılığı ve sosyal çevrelerinde bulunan kadın akraba ya da arkadaşlarla sağlık konusunda karşılıklı önerilerde bulunulması, kadınların ‘alternatif’ tedavi yöntemlerine daha sıcak bakmasına neden olabilir. Araştırma kapsamında görüşülen 24 katılımcıdan sadece birisinin erkek olması ve ‘alternatif’ tedavi yöntemlerinin daha derinden irdelendiği ikinci görüşmeye katılmayı istememesi, katılsa bile kadın/erkek katılımcı sayısı birbirine yakın olmayacağı için bu konuda bir yorum yapmak mümkün

görünmemektedir. Dolayısıyla geleneksel ya da ‘alternatif’ tedavi yöntemlerine kadınların erkeklerden daha açık olup olmadığı konusu üzerinde düşünülmesi gereken bir meseledir.



7. SONUÇ

Batı tıbbının ‘ağrı’ olarak adlandırdığı olgu, kendi başına bir hastalık durumu olmaktan ziyade herhangi bir hastalığın nedeni veya sonucu olarak değerlendirilmektedir. Bedenin doğal düzeninin bozulması durumunda tıp, işlevi bozan nedeni bulmaya çalışarak bedeni eski sağlıklı haline döndürmeyi hedeflemektedir. Bedenin bozulan düzeni sağlık alanında çoğu zaman bir hastalık adıyla eşleşmekte ve hastalık nedeniyle kimi bireylerin sosyal yaşamlarında meydana gelen dramatik değişimler ve bu değişimlerle başa çıkma yöntemleri tıbbın ilgi alanı dışında kalmaktadır.

Tıbbın hastalık ve sağlıklı olma durumlarını sınıflandırma ihtiyacı olduğu gibi, kültürler de maddi ve sosyal dünyayı bir sınıflandırma sistemine göre organize etmektedir (Eastman & Carter, 1994, s. 76). Bu sınıflandırmanın dışında kalındığı durumlarda, sağlığa yeniden kavuşabilmek amacıyla bazı düzenlemelere ihtiyaç duyulabilir. Herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle beden düzeni bozulan bireyler, düzenin yeniden inşasında Batı tıbbı, ‘alternatif tıp’ ya da bazı yerel sağaltım yöntemlerine başvurmayı tercih edebilmektedir. Diğer taraftan sosyal yaşamlarındaki düzeni yeniden inşa ederken, bireysel farklılıkların yanı sıra içinde doğup büyüdüğü kültürün hastalık ve sağlıkla ilgili sınıflandırma sistemine uyan davranışlar sergilemektedir.

Fibromiyalji bir taraftan ağrı ve ağrı dışındaki diğer semptomların bir arada ya da tek tek meydana gelmesi, diğer taraftan da deneyimlenen semptomların şiddetinin değişkenlik göstermesi nedeniyle katılımcılar tarafından baş edilmesi güç olan bir sağlık sorunu olarak görülmektedir. Teşhisinin zor ve bilinirliğinin az olması, kimi zaman

yanlış teşhisler konarak tedavi süreçlerinin uzamasına neden olmaktadır. Fibromiyalji teşhisi alıncaya kadar katılımcılar pek çok farklı uzmanlık alanına başvurmakta, bu süreçte sosyal çevreleriyle olan ilişkilerini yeniden organize etme ihtiyacı duymaktadırlar. Bir taraftan düzenini bozulan bedenlerindeki sorunun kaynağını ararken, diğer taraftan düzeni bozulan sosyal yaşamlarında farklı başa çıkma yöntemleri geliştirmek durumunda kalmaktadırlar.

Fibromiyalji bedenin farklı bölgelerinde, farklı belirtilerin ortaya çıktığı ve uzun zamana yayılan bir hastalıktır. Teşhis konuluncaya kadar farklı uzmanlık alanlarına başvurularak, parça-bütün ilişkisi bozulan bedenin eski düzenine kavuşması hedeflenmektedir. Ağrı her gün deneyimlense de belli günlerde veya saatlerde şiddeti artmakta, bu da bireylerin sosyal yaşamlarını belli bir dengede tutmalarını zorlaştırırken, içsel bütünlüklerini de bozmaktadır (Morris, 1993, s. 13).

Uzun bir zaman dilimine yayılan ağrı deneyiminde, bireylerin hem etkileşim içinde bulunduğu sosyal çevresiyle sürdürdüğü ilişkiler hem de ağrıyla başa çıkma yöntemleri değişkenlik göstermektedir. Bu değişkenlik, bir taraftan ağrının şiddeti ve süresinin belli olmamasına, diğer taraftan da içinde bulunulan toplumsal ilişkilerde bireyin konumu ile sosyo-kültürel ve ekonomik özelliklerine bağlıdır. Fiziksel hareketlerin kısıtlandığı ve sağlık otoritelerinin bir ömür boyu sürececek bir sağlık sorunu olarak gördüğü fibromiyalji, bireylerin belli dönemlerde artan oranlarda fiziksel desteğe ve duygusal paylaşıma ihtiyaç duyduğu bir hastalıktır. Ağrılı bedenle yaşayan bireylerin aile ve sosyal çevrenin desteğine duyduğu ihtiyaç çoğu zaman karşılığını bulmamakta, hatta hane içi karşılıksız emek sömürsü (KEİG Platformu, 2015), yaşanan sağlık sorunlarına karşın kadınların üzerindeki etkisini sürdürmektedir. Ağrılı beden bir taraftan eski haline dönme isteğindeyken, diğer taraftan hanede kendisine yüklenen

görevleri yerine getirmekte, ayrıca hane içinde başka hastalığı olan bireylere destek olmak için kendi sağlık durumunu geri plana itmektedir.

Toplumsal rol ve beklentilere uygun olarak fiziksel destek kız çocuk, kadın akraba ve komşulardan gelmektedir. Düzeni bozulan beden in eski düzenine kavuşmasında bireylerin karar alma süreçlerinde yakın çevre ve akrabalar dan en fazla kadınlarla iletişimde oldukları ve çözüm arayışında kendi başlarına kaldıkları görülmektedir. Erkek çocuk ve eşlerin desteği ise hastalıkla ilgili internetten sağlık kurumu araştırması yapmak, hastaneye gitmesine izin vermek, yol parası temin etmek ve evin temizliği veya yemekle ilgili aşırı talepkar olmamak şeklindedir. Ancak hane içinde kadının talebi dışında herhangi yeni bir işbölümüne gidildiği görülmemektedir. Görüşülen kadın katılımcılar eşlerinden fiziksel, manevi, maddi bir destek alamamaktan, hastalıklarıyla ilgili iletişim kuramamaktan yakınmaktadır. Çünkü toplumda ‘kadın hastalığı’ olarak değerlendirilen hastalıklarda eş, erkek çocuk ve diğer erkek akrabalar çözüm bulma süreçlerinde yer almamayı tercih etmektedir. Bu noktada fiziksel ve manevi desteğin yerini, sağlık hizmetine erişimine izin vermek, internetten fibromiyaljiyle ilgili araştırma yapmak ve ev işlerinde eskisi gibi talepkar olmamak almaktadır. Düzeni bozulan bedeninin yeniden düzene kavuşmasında eş ve diğer erkek akrabaların etkisi asgari seviyede kalmaktadır.

Gelir getiren bir işte çalışsın ya da çalışmasın, katılımcıların hane içindeki işlerin yapılmasından, çocuklu hanelerde ise çocukların her tür ihtiyaçlarının ve gereken organizasyonların (özellikle eğitim hayatıyla ilgili) tek sorumlusu olarak kendilerini gördükleri ve bu görevi içselleştirdikleri belirlenmiştir. Kadınlar ne kadar ağırları olursa olsun çocuklarla ilgili tüm sorumlulukları yerine getirmek için tek başlarına mücadele etmekte, ağırlar dayanılmaz duruma geldiğinde güvenilen bir kadın komşu, akraba ya da

okuldaki velilerden birisinden yardım almaktadır. Ev işlerinde de ücretli bir yardımcı alamayacak durumda olan katılımcılar, eskiden tüm gün yaptıkları ev işlerini ya farklı günlere bölerek ya da erteleyerek tamamlamaktadır. Eğitim ve gelir seviyesinin artmasıyla, ev işlerinde ücretli yardımcı alma sıklığı da artmaktadır.

Evde olsun iş yerinde olsun her koşulda ağrılarıyla başa çıkma yöntemlerini kendileri bulmak zorunda olan katılımcılar, eğitim seviyesinin yükselmesiyle beraber, polikliniğin önerisiyle devam ettikleri terapi seanslarından daha yüksek fayda gördüklerini belirtmişlerdir. Özellikle davranış terapisinden fayda gördüklerini belirten bu katılımcılar, ağrılarıyla başa çıkabilmek için kendilerini üzdüğünü ve ağrılara neden olduğunu söyledikleri olayları veya etkileşimde bulundukları kişileri değiştirmek yerine, bu olay veya kişilerden en az zarar görebileceklerini düşündükleri yöntemler geliştirmişlerdir. Bulundukları ortamdan uzaklaşmak, olayları ve kişileri olduğu gibi kabul etmek ve iletişimi kısıtlamak bu yöntemlerin başında gelmektedir. Evin dışına çıkmak, arkadaşlarla buluşmak, yürüyüşe çıkmak ve kendi kendine her şeyin iyi ve güzel olacağına dair telkinde bulunmak da katılımcıların ağrılarıyla başa çıkma yöntemleri arasında yer almaktadır.

Ağrıyla başa çıkma yöntemleri çok katmanlı bir yapı sergilemektedir. Bu yapı, bireysel alışkanlık ve algılarının yanı sıra ağrının şiddeti, süresi, bulunulan ortam ve sosyal çevre, aile ya da akrabalarından görülen destek doğrultusunda da şekillenmektedir. Yaşı, eğitim seviyesi ya da ekonomik durumu ne olursa olsun katılımcılar ağrılarından, kullandıkları ilaçlardan ya da tedavi sürecinden sosyal çevrelerine ya da iş çevresindeki arkadaşlara bahsetmeleri sonucunda belli bir oranda damgalanma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Damgalanma aile çevresinde hastalık hastası olmak ve iş yapmamak için bahane uydurmak şeklindeyken, iş hayatında olası hataların ‘zaten hasta olan ve aldığı

ilaçlardan dolayı hata yapan' kişiye yüklenmesi şeklindedir. Katılımcılar damgalanma yaşamaktan kaçınmak amacıyla zamanla deneyimledikleri ağrılardan çok fazla söz etmeme yolunu tercih etmektedir. Dolayısıyla ağrının sosyal ortamlarda ifade edilmesi ya da gizlenmesi, içinde bulunulan ortamın ve bireyler arası ilişkilerin niteliğine göre değişmektedir (Helman, 1979, s. 95).

Eğitim durumu ne olursa olsun katılımcılar ağırlı bir yaşamla başa çıkmak ve hem sağlığı bozulan bedenlerini hem de düzeni bozulan sosyal yaşamlarını eski haline getirebilmek amacıyla içinde bulundukları bağlama, etkileşimde oldukları bireylere ve bu bireylerin kendilerine verdikleri desteğe göre farklı çözüm yöntemleri denemektedir. Ağırlı yaşamlarını farklı yöntemlerle daha kolaylaştırabilen katılımcılar olduğu gibi, hayatlarında belli olaylar veya kişiler değişmediği sürece ağırlarıyla yaşamaya devam edeceğine inanan katılımcılar da bulunmaktadır. Bu kişilerin kadın katılımcıların eşleri veya eşlerinin ailelerinin olması dikkat çekicidir. Katılımcıların ağırları için öne sürdükleri nedenlerⁱ arasında da yer alan 'eş ve eşin ailesiyle yaşanan sorunlar', görüşmelerde katılımcıların üzerinde durdukları ve detaylandırdıkları konuların başında gelmiştir.

Fibromiyalji, tıbbi araştırmaların artmasıyla 1990 yılından bu yana teşhis kriterleri dört kez değişen ya da revize edilen bir hastalıktır. İlk kriterlerden bu yana, fibromiyaljinin kadınlarda daha fazla görüldüğüne dair güçlü bir söylem dikkati çekmektedir. 1990'dan sonra oluşturulan kriterler, fibromiyaljinin sadece psikolojik kökenli bir hastalık olduğuna dair öngörüyü ortadan kaldırmıştır. Ancak 1990 kriterlerinin, kadını psikolojik olarak zayıf bir yapıda olduğu ve kadınların daha fazla fibromiyalji olduğu şeklindeki damgalamasının etkileri halen sürmektedir. Araştırmanın

ⁱ Bk. Tablo 4

yapıldığı poliklinikte en güncel veriler doğrultusunda, bu oranın bir erkeğe karşılık iki kadına kadar gerilediği belirtilmektedir. Dolayısıyla ‘fibromiyalji hastası’nın kim olduğu veya olacağı, tıbbın belirleyeceği yeni kriterler bağlamında sürekli olarak yeniden kavramsallaştırılmaktadır (Hadler & Greenhalgh, 2004, s. 1). Diğer taraftan internette yer alan kimi hekim ve hastane siteleri ile sağlık portalleri, gazetelerin sağlık köşeleri ve forumlarda halen bir erkeğe karşın 10 kadında fibromiyalji görüldüğü bilgisi yer almaktadır. Bu yazılar, güncel bilimsel çalışmaları dışlayan, gerçekliğini yitirmiş bilgilerdir. Kadınların bu hastalığa daha çok yakalanacağı önyargısı, tıbbın kadınları damgalamasıyla ortaya çıkmakta ve bu bilgiye erişen kadınlar fibromiyaljiyi bir ‘kadın hastalığı’ olarak kabul etmekte ve içselleştirmektedir.

Henüz fibromiyaljiye özgü bir ilaç üretilmemiş olup, fibromiyalji hastalarına epilepsi için kullanılan bir ilaç ile bir antidepresan önerilmektedir. Bu ilaçlardan birini ya da ikisini birden kullanan katılımcılar, aşırı kilo almak, bilişsel işlevlerin eskisinden daha kötü olması, düşündüklerini ifade edememek, denge kaybı ve özellikle geçmişe göre aşırı derecede unutkan olmak gibi yaşamlarını zorlaştıran yan etkiler yaşadıklarını belirtmişlerdir. İlaçlardan aşırı derecede etkilenildiği durumlarda ilaç dozları değiştirilmekte veya başka bir ilaca başlanması önerilmekte, kadın bedeni sürekli bir takım denemelere tabi tutularak bir mutluluk formülü yaratılmaya çalışılmaktadır. Yapılan güncel çalışmalar doğrultusunda henüz ‘beyinde yer alan bazı hormonların normal seviyenin altına düşmesi’nden başka bir biyolojik açıklaması olmayan fibromiyaljinin, ilacın yanı sıra egzersiz ve psikoterapi ile tedavi edilmesi önerilirken, belki de paylaşımcı bir eşin olmayışı, kadının toplumdaki ikincil konumu, geliri olmadığı için kendisini güvende hissedememesi, yaşamının hiçbir aşamasında kendisini özgür hissedememiş ve istediği hiçbir şeyi yapamamış olması göz ardı edilmektedir.

Ancak bunlar, yaşamın doğal akışında var olduğu kadar ağrının çok katmanlı yapısının içinde de yer alan kültürel unsurlardır ve sorunun sadece tıbbi tedavi yöntemleriyle ortadan kaldırılması mümkün görünmemektedir.

Kimi katılımcılar fibromiyalji teşhisi almadan önce de eşleriyle yaşadıkları sorunlardan dolayı, bazen kendi istekleri bazen de kadın akrabaların önerisiyle, psikiyatrist desteği aldıklarını belirtmişlerdir. Sorunların çözülemediği durumlarda ilaç ve terapi desteği uzun süre devam etmiştir. Aynı şekilde fibromiyalji için de terapi önerilmekte, reçete edilen ilaçların içinde anti-depresanlar da bulunmaktadır. Katılımcılar eşleriyle ve eşlerinin aileleriyle yaşadıkları istenmeyen durumların halen devam ettiğini belirtmişlerdir. Sorunun belki de anlayışlı ve paylaşımcı bir eşin yokluğu olduğu bir durumda, kadının üzerinde hissettiği baskının ve ağrının somatize edilmesi, ağrılı hastalığın kadınları damgalaması, kadının çalışma hayatından dışlanması sosyal bilimcilerin üzerinde çalışması gereken meseleler olarak görünmektedir.

Son yıllarda sağlık konularında daha detaylı bilgi almak amacıyla internete başvurmanın yaygınlaşması, beraberinde bir takım ciddi sorunlar getirmektedir. Kontrol edilmesi zor olan bu mecrada, sınırsız bir bilgi havuzu içinden güvenilecek kaynaklar bulmak iğneyle kuyu kazmaktan daha da güç hale gelmiştir. Bir web sitesinde geçerli olup olmadığı bilinmeyen bilgilerin kopyalanarak benzer web sitelerin hazırlanması, hastalar kadar hasta yakınlarını da fibromiyaljinin kadın hastalığı olduğuna ikna eden bir durumdur. Dolayısıyla tıbbın başlattığı medikalizasyon sürecini internet desteklemektedir.

İnternette yer alan farklı hekim ve hastanelerin web sitelerinde uzman hekimlerle yapılan röportajlarda, fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğuna dair

bilginin yanı sıra, eğitilmiş ve gelir getiren bir işte çalışan kadınlar ile mükemmeliyetçi yapıda olan hassas kadınlarda daha fazla görüldüğüne dair görüşler de yer almaktadır. Bu görüşler kadınların biyolojik ve duygusal olarak erkeklere nazaran daha güçsüz olduğuna dair önyargılarla doludur. Ayrıca ‘eğitilmiş olmak’ ile ‘kadın olmak’ yan yana geldiğinde, kronik sağlık sorunlarına davetiye çıkartan bir tehlikenin doğduğu gibi ilginç tespitler yapılmaktadır. Toplumsal beklentilerin içeriği sorgulanmadan, kadına yüklenen görevlerin karşılanamadığı durumlarda fibromiyalji olduğunu düşünmek, kadını bedensel ve zihinsel olarak değersizleştirmenin yanı sıra bir sosyal kontrol mekanizması olarak da değerlendirilebilir. Çünkü bu yolla kadına, ev dışında gelir getirecek bir işte çalışıp sağlığını yitirmektense, evde kalıp hane bireylerini mutlu etme görevi hatırlatılmaktadır. Ancak ev işleri de ‘mükemmeliyetçi’ bir yaklaşımla yapılmamalıdır, yoksa yine fibromiyalji olma olasılığı mevcuttur.

Yaklaşık yüz yıl öncesinde histerinin bir kadın hastalığı olduğunun düşünülmesi gibi günümüzde fibromiyalji de bir kadın hastalığı olarak tanımlanmaktadır. Doğanın tahmin edilemez mizacını kadın bedeniyle özdeşleştiren yaklaşımlar (Ortner, 2004), nedeni bilinmeyen hastalıkları kadın bedeni üzerinden teşhis ve tedavi etme eğilimiyle benzerlik göstermektedir. Bundan yüz yıl sonra, içinde bulunulan kültürel bağlamdan soyutlanan hangi hastalığın kadınlara yakıştırılacağı konusu şimdiden merak uyandırmaktadır.

Teşhis edilmesi güç olan bir hastalığın tedavisinde üniversite hastanelerinin tercih edilmesi, sadece sosyal güvenlik kurumuna bağlı olmanın değil aynı zamanda sağlığın alınıp satılabilen bir nesne haline dönüşmesine yol açan neoliberal sağlık politikalarının da sonucudur. Katılımcılar bir taraftan özel hastanelerin para kazanabilmek için gereksiz ameliyatlar yaptığını düşünmekte, diğer taraftan devlet

hastanelerinin aşırı kalabalık olmasından dolayı hekimlerin kendileriyle yeterince ilgilenemediğinden şikayet etmektedir. Diğer taraftan üniversite hastaneleri, başka sağlık kurumlarında teşhisi konulamayan sağlık sorunları olduğunda hastaların yönlendirildiği ve uzmanlaşmanın son noktası olan kurumlar olarak görülmektedir. Fibromiyalji için özel bir poliklinik olması, yıllarca ağrılarının nedeni bir türlü anlaşılamayan hastalar için ayrı bir güven kaynağıdır. Ayrıca poliklinik, fibromiyalji hakkında en güncel tedavi yöntemlerini uygulamaktadır. Ancak mutlak tıbbi bilgiye güven duymak ve bu bilgiyi kullanan kişi ve kurumların iktidarını kabullenmek, bedenin kontrolününün hekime teslim edilmesini de beraberinde getirecektir (Köroğlu & Köroğlu, 2015, s. 807). Uygulanan tüm bu teşhis ve tedavi yöntemleri, fibromiyaljinin neden kadınlarda daha fazla görüldüğü sorusunu yanıtlamamaktadır.

Batı tıbbının bilgi birikimi ve tedavi yöntemlerini uygulayan en uzman kurum olan üniversite hastanesine bağlı bulunan Fibromiyalji Polikliniği'nde akupunktur, kuru iğne ve kaplıca tedavisi gibi bir takım 'alternatif' yöntemler de kullanılmaktadır. Dolayısıyla ağrılarının tedavisinde bu yöntemler sıradanlaşmış, hatta Batı tıbbının bir parçası haline gelmiş gibidir. Ancak sağlık çalışanları hacamat ya da ozon tedavisi gibi bilimsel olarak fibromiyaljiye iyi geldiği kanıtlanmamış yöntemlerin uygulanmasına sıcak bakmamaktadır. Çoğu katılımcıda eğitim seviyesinden bağımsız olarak, ağrılardan kurtulabilmek için bilinen tüm sağaltım yöntemlerini araştırma ve uygulama isteği olduğu görülmektedir. Bireyin kendisini 'alternatif' yöntemlere yakın hissetmesi, güvendiği bir arkadaşının ya da yakınının böyle bir yöntem önermesi, daha önce yöntemi uygulayıp memnun olan birisinin referansı ve Batı tıbbının önerdiği hiçbir ilaç ve egzersizin işe yaramamış olması gibi nedenlerden ötürü son çare olarak 'alternatif' yöntemlere başvurulduğu görülmektedir.

‘Alternatif’ tedavi yöntemlerinden özellikle son yıllarda ön plana çıkan hacamat ve sülük uygulamaları, sadece ağrılar için değil diğer pek çok hastalık için de şifa veren yöntemler olarak sunulmaktadır. Bu araştırmada ağrıları azaltmak için ilk yöntem olarak hacamat veya sülük uygulaması deneyerek fayda görmediğini düşünen ve Batı tıbbına başvuran herhangi bir katılımcı ile karşılaşılmamıştır. Ayrıca araştırmada tek erkek katılımcı olduğu için kadınların erkeklere oranla alternatif tedavi yöntemlerine daha yakın olup olmadığına dair bir veri elde edilememiştir. Bu araştırmadaki kadın katılımcılar ağrılarıyla ilgili çözüm seçeneklerini büyük oranda kendileri geliştirmek durumunda kalmışlardır. İki katılımcının hacamat uygulamasını takiben, ağrı deneyimlerinden yıllar sonra kendilerini hiç olmadığı kadar iyi hissederek poliklinik ziyaretlerini ve ilaçlarını almayı bırakmaları buna bir örnektir.

Bu araştırmada kronik ağrının, laboratuvar şartlarına indirgenemeyecek ve bedenin evrensel biyolojik işleyişiyle açıklanamayacak bir olgu olduğu görüşü benimsenmiştir (Morris, 1993, s. 3). Kronik ağrı tedavisinde sadece Batı tıbbının ürettiği bilginin yetersiz kaldığı, içinde yaşanan toplumun kültürel değerleri kadar bireysel inanç ve farklılıkların da rol aldığı sosyal bir sağlık sorunudur.

Semptomlarından birisi kronik ağrı olan fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğuna dair henüz yeterli bir kanıt bulunmadığı, bu nedenle kadın bedeninin damgalandığı ve medikalize edildiği düşünülmektedir. Bu sağlık sorunuyla başa çıkma deneyimi, kadınların kişisel karar ve becerilerine bırakılmıştır. Ağrı deneyimi ve sorunlarla başa çıkma yöntemleri, bireylerin sosyal çevreleri, yeni tedavi seçenekleri ve internet gibi mecralara bağlı olarak değişkenlik göstermektedir.

Öneriler

Fibromiyaljinin bir kadın hastalığı olduğuna dair yapılan tıbbi yorumlara koşut olarak, araştırmanın gerçekleştirildiği süreçte polikliniğe erkek hasta başvurusunun çok az olduğu gözlemlenmiştir. Bu nedenle araştırmaya katılmayı kabul eden tek erkek hasta ile görüşme yapılmıştır. Dolayısıyla erkek ve kadın hastalar arasında ağrı ve hastalık algısı konusunda bir karşılaştırma yapmaya olanak sağlayacak farklı bir araştırma yapılması önerilmektedir. Aynı zamanda yapılacak geniş kapsamlı bir araştırma, sağlık arama davranışının toplumsal cinsiyet bağlamında değişip değişmediğini ortaya çıkartabilecektir. Fibromiyalji özelinde bilimsel bilgiye veya geleneksel/‘alternatif’ uygulamalara kadınlar ile erkekler arasında farklı bir bakış olup olmadığında dair verilere ulaşılabilir.

Bu araştırmada bir katılımcı dışında, kadın katılımcılarla görüşme yapılabilmiş, toplumsal cinsiyet ve kronik ağrı konusu kadın üzerinden incelenmiştir. Ağrılı bir hastalık üzerinden ataerkil toplumun geleneksel değerlerinin okumasını yapmak bu araştırmanın birincil hedefi olmasa da, bir egemenlik ve baskı aracı olan ataerkinin ‘kadın hastalığı’ olarak sunulan fibromiyaljideki rolü ve önemini belirleyecek farklı araştırmalar yapılması önerilmektedir.

Kronik ağrının günlük yaşam pratikleri ve karmaşık sosyal etkileşimlerle dinamik bir ilişki içinde olduğu pek çok araştırmada olduğu gibi, bu araştırmada da ortaya çıkmıştır. Kronik ağrı deneyimleyen katılımcılar, yaşamlarını kendi beklentilerine uygun olarak düzenleyebildiklerinde, beden düzenini bozan ağrılardan da eskisi kadar rahatsız olmadıklarını belirtmişlerdir. Düzeni sağlamak ise belli bir çabayı gerektirmekte, çözüme ulaşmak uzun zaman alabilmektedir. Hastalığın inşasında öznel

deneyim ile sosyal dünya arasındaki çoklu etkileşimlerin önemli yeri olduğu belirtilmektedir (Good, 1996, s. 53-54). Bu nedenle kronik ağrı gibi bir çalışma alanında az sayıda katılımcıyla vaka çalışması (*case study*) tekniği uygulanacak bir araştırma yapılabilir. Bu şekilde deneyimlenen kronik ağrı ile sosyal yaşamdaki çoklu etkileşimler daha yoğun bir şekilde araştırılabilir.



KAYNAKLAR

- Sharfliler.com*. (2016). Ağustos 2, 2016 tarihinde Sharfliler.com: <http://Sharfliler.com/entel-kadin-hastaliklari-arastirma-enstitusu/> adresinden alındı
- Ahmed, S. (2004). *The Cultural Politics of Emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine* , 66, 182-188.
- American Anthropological Association*. (2012). Mayıs 12, 2014 tarihinde American Anthropological Association: <http://ethics.aaanet.org> adresinden alındı
- American Anthropological Association*. (2013). Mayıs 29, 2014 tarihinde American Anthropological Association: <http://ethics.aaanet.org/the-ethics-of-research-on-facebook/> adresinden alındı
- Anderson, R. (1996). *Magic, Science, and Health*. Orlando, FL: Harcourt Brace & Company.
- Armstrong, D. (1983). *The Political Anatomy of the Body: Medical Knowledge in Britain in the Twentieth Century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Åsbring, P., & Närvänen, A.-L. (2003). Ideal versus reality: phisicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrom (CFS) and fibromyalgia. *Social Science & Medicine* , 57, 711-720.
- Åsbring, P., & Närvänen, A.-L. (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative Health Research* , Vol.12, No.2, pp.148-160.
- Baer, H. A., Singer, M., & Susser, I. (2003). *Medical Anthropology and the World System*. Westport: Praeger.
- Barker, K. K. (2005). *The Fibromyalgia Story, Medical Authority and Women's Worlds of Pain*. Philedelphia: Temple University Press.
- Beauvoir, S. d. (1953). *The Second Sex*. New York: Knopf.
- Benedict, R. (1934). Anthropology and the Abnormal. *Journal of General Psychology*, 10 , 59-82.
- Bernard, H. R. (2002). *Research Methods in Anthropology*. California: AltaMira Press.
- Black, T. R. (2002). *Understanding Social Science Research*. London: Sage Publications.
- Bordo, S. (1993). *Unbearable Weight*. Los Angeles : University of California Press.
- Bourdieu, P. (1990). *Logic of Practice*. California: Stanford University Press.
- Brodwin, P. E. (1992). Symptoms and Social Performances: The Case of Diane Reden. M.-J. P. DelVecchio Good içinde, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (s. 77-99). California: University of California Press.
- Brown, P., & Barrett, R. (2009). Understanding Medical ANthropology: Biocultural and Cultural Approaches. P. Brown, & R. Barrett içinde, *Understanding and Applying Medical Anthropology* (s. 1-10). McGraw-Hill.
- Butler, J. (1990). *Gender Trouble, Feminism and the Subversion of Identity*. London: Routledge.

- Can, M., Alibaz Öner, F., İlhan, B., Polat, Ö., & Direskeneli, H. (2012). Takayasu arteritinde artmış fibromyalji sıklığı ve yorgunluk gözlenmedi. *XIII. Ulusal Romatoloji Kongresi Bildiri Özetleri* (s. 76). İstanbul: Raed Dergisi.
- Can, M., Alibaz Öner, F., Öner, S., İlhan, B., Polat, Ö., İnanç, N., et al. (2012). Behçet hastalığında fibromiyalji hastalık aktivitesi ve mental durum ile ilişkilidir. *XIII. Ulusal Romatoloji Kongresi Bildiri Özetleri* (s. 160). İstanbul: Raed Dergisi.
- Clark, M. (1971). Patterns of Aging Among the Elderly Poor of the Inner City. *The Gerontologist* , 11:58-66.
- Colson, A. C., & Selby, K. E. (1974). Medical Anthropology. *Annual Review of Anthropology* , Vol. 3, 245-262.
- Conboy, K., Medina, N., & Stanbury, S. (1997). *Writing on the Body*. New York: Columbia University Press.
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior, Special Issue* , Vol. 51, pp. S67-S79.
- Csordas, T. J. (2000). *Embodiment and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Çotuksöken, Y. (2004). *Türkçe Atasözleri ve Deyimler Sözlüğü*. İstanbul: Toroslu kitaplığı.
- Daniel, E. V. (1994). The Individual In Terror. T. J. ed. içinde, *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self* (s. 229-247). Cambridge: Cambridge University Press.
- Del Vecchio Good, M.-J. (1992). Work as a Heaven from Pain. M.-J. Del Vecchio Good, B. Good, P. Brodwin, & A. Kleinman içinde, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (s. 49-76). California: University of California Press.
- DelVecchio Good, M.-J., Brodwin, P. E., Good, B. J., & Kleinman, A. (1992). *Pain as Human Experience*. California: University of California Press.
- Disorder. (2016). *Merriam Webster Online*. Mayıs 6, 2016 tarihinde Merriam Webster: <http://www.merriam-webster.com/dictionary/disorder> adresinden alındı
- Doughty, P. (1971). The Social Uses of Alcoholic Beverages in a Peruvian Community. *Human Organization* , 30:187-197.
- Douglas, M. (1970). *Purity and Danger*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Durkheim, E. (1984 [1893]). *The Division of Labor in Society*. New York: The Free Press.
- Durkheim, E. (1964 [1912]). *The Elementary Forms of The Religious Life*. London: George Allen & Unwin Ltd.
- Durkheim, E., & Mauss, M. (1963 [1903]). *Primitive Classification*. Chicago: The University Of Chicago Press.
- Eastman, C. M., & Carter, R. M. (1994). Anthropological Perspectives on Classification Systems. *Advances in Classification Research Online* , 69-78.
- Ehrenreich, B., & English, D. (2005). *For Her Own Good*. New York: Anchor Books.
- Ember, C. R., & Ember, M. (2004). *Encyclopedia of Medical Anthropology*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Eriksen, T. H., & Nielsen, F. S. (2010). *Antropoloji Tarihi*. İstanbul: İletişim Yayınları.

- Evans-Pritchard, E. (1976). *Witchcraft Oracles, and Magic among the Azande*. New York: Oxford University Press.
- Evrensel.net*. (2016). Eylül 9, 2016 tarihinde Evrensel.net: <https://www.evrensel.net/haber/266762/saglik-fibromiyalji-adresinden-alindi>
- Eyüboğlu, İ. Z. (1991). *Türk Dilinin Etimoloji Sözlüğü*. İstanbul: Sosyal Yayınlar.
- Fabrega, H. (1972). Medical Anthropology. *Biennial Review of Anthropology* , 167-229.
- Fibromiyalji.org*. (2016). Eylül 1, 2016 tarihinde Fibromiyalji: http://www.fibromiyalji.org/kimlerde_gorulur_--1/kimlerde_gorulur_-/ adresinden alındı
- Finkler, K. (1994). *Women in Pain, Gender and Morbidity in Mexico*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Foster, G., & Anderson, B. (1998). The New Field of Medical Anthropology. A. R. Sjaak van der Geest içinde, *The Art of Medical Anthropology Readings* (s. 3-9). Amsterdam: Het Spinhuis Publications.
- Foucault, M. (2003). *Cinselliğin Tarihi*. İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Foucault, M. (1994). *The Birth of the Clinic*. USA: Vintage.
- Frankenberg, R. (1980). Medical Anthropology and Development: A theoretical Perspective. *Social Science and Medicine* , 14: 197-207.
- Garro, L. (1992). Chronic Illness and the Construction of Narratives. M.-J. P. DelVecchio Good içinde, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (s. 100-137). California: University of California Press.
- Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği*. (2015). Haziran 6, 2015 tarihinde TC. Sağlık Bakanlığı: <http://www.saglik.gov.tr/SHGM/dosya/1-96255/h/geleneksel-ve-tamamlayici-tip-uygulamaları-yonetmeli.pdf> adresinden alındı
- Giddens, A., & Duneier, M. (2003). *Introduction to Sociology*. New York: W.W. Norton & Company.
- Goffman, E. (2014). *Damga, Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. Ankara: Heretik.
- Good, B. (1992). A Body in Pain. M.-J. DelVecchio Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman içinde, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (s. 29-48). California: University of California Press.
- Good, B. (1996). *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Grimshaw, J. (1986). *Feminist Philophers*. Brighton: Wheatsheaf.
- Gürsoy, A. (1998). Sağlık, Gençlik, Güzellik. U. Tanyeli içinde, *Üç Kuşak Cumhuriyet* (s. 40-51). İstanbul: Türkiye Ekonomik ve Toplumsal Tarih Vakfı.
- Haberler.com*. (2015). Nisan 28, 2015 tarihinde Haberler.com: <http://www.haberler.com/sgk-fizik-tedavi-hastalarinin-her-masrafini-6990480-haberi/> adresinden alındı
- Hacamat Enstitüsü*. (2016). Haziran 6, 2016 tarihinde Hacamat Enstitüsü: <http://www.hacamatenstitusu.com.tr/> adresinden alındı

- Hadler, N. M., & Greenhalgh, S. (2004). Labeling Woefulness: The Social Construction of Fibromyalgia. *SPINE* , pp 1-4.
- Hadler, N. M., & Greenhalgh, S. (2004). Labeling Woefulness: The Social Construction of Fibromyalgia. *SPINE* , pp 1-4.
- Hahn, R. A. (1995). *Sickness and Healing, An Anthropological Perspective*. Michigan: Yale University Press.
- Hartog, J. (1972). The intervention system for mental and social deviants in Malasia. *Social Science and Medicine* , 6: 211-220.
- Helman, C. (1979). *Culture, Helath and Illness: An Introduction for Health Professionals*. Bristol: John Wrigth.
- Hertz, R. (1960). *Death and the Right Hand*. London: Free Press.
- Hinze, S. W. (1999). Gender and the Body of Medicine or at Least Some Body Parts: (Re)Constructing the Prestige Hierarchy of Medical Specialties. *The Sociological Quarterly* , Volume 40, Number 2, pages 217-239.
- Howes, D. (2011). The Senses: Polysensoriality. F. E. Mascia-Lees içinde, *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment* (s. 435-450). United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Hyden, L.-C., & Peolsson, M. (2002). Pain Gestures: The Orchestration of Speech and Body Gestures. *Health* , 6: 325-345.
- Hysteria. (2016). *Merriam Webster Online*. Ağustos 2, 2016 tarihinde Merriam Webster: <http://www.merriam-webster.com/dictionary/hysteria> adresinden alındı
- IASP. (1979). Pain Terms: A List with Definitions and Notes for Usage. *Pain* , 6(3): 249.
- Inhorn, M. C. (2010). Medical Anthropology at the Intersections. *Medical Anthropology Quarterly* , Vol. 24, Issue 2, pp. 263-269.
- Irigaray, L. (1985). *This Sex Which is Not One*. Ithaca: Cornell University.
- Işık, E. (1998). *Beden ve Toplum Kuramı, Öznenin Sosyolojisinden Bedenin Sosyolojisine*. İstanbul: Bağlam.
- Jackson, J. E. (1992). After a While No One Believes You. M.-J. P. DelVecchio Good içinde, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (s. 138-168). California: University of California Press.
- Jackson, J. E. (2011). Pain and Bodies. F. E. Mascia-Lees içinde, *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment* (s. 370-387). United Kingdom: Wiley and Blackwell.
- Jouanna, J. (2012). *Greek Medicine from Hippocrates to Galen: Selected Papers*. Massachusetts: Brill Academic Pub.
- Kanar, M. (2010). *Etimolojik Osmanlı Türkçesi Sözlüğü*. İstanbul: Derin Yayınları.
- Kaya, M. (2001). Eski Türk İnanışlarının Türkiye'deki Halk Hekimliğinde İzleri. *folklor/edebiyat, cilt: VII, sayı: XXV* , 199-218.
- KEİG Platformu, .. (2015). *Haneîçi Karşılıksız Emek*. Eylül 1, 2016 tarihinde KEİG: <http://www.keig.org/wp-content/uploads/2016/03/1.haneici-karsiliksiz-emek-bilgi-notu-nisan-2015.pdf> adresinden alındı

- Kleinman, A. (1992). Pain and Resistance. M.-J. DelVecchio Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman içinde, *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (s. 169-197). California: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives*. USA: Basic Books.
- Kotarba, J. A. (1983). *Chronic Pain and Its Social Dimensions*. California: Sage Publications.
- Köroğlu, C. Z., & Köroğlu, M. A. (2015). Sağlık Arama Davranışı ve Sosyal Belirleyicileri Üzerine Bir Değerlendirme. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, Cilt,8, Sayı.41, 803-809.
- Kurtulmuş, S. (1998). Aile Modellerinde ve Demografik Yapıdaki Değişimin Aile Politikalarına Etkisi. *T.C. Devlet Bakanlığı Aile Araştırma Kurulu Başkanlığı III. Aile Şurası Bildirileri* (s. 7-19). Ankara: T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı Yayınları.
- Kurumu, T. S. (2014). *Tebliğler*. Mayıs 20, 2015 tarihinde Türkiye Cumhuriyeti Sosyal Güvenlik Kurumu: http://www.sgk.gov.tr/wps/portal/tr/mevzuat/yururlukteki_mevzuat/tebligler adresinden alındı
- Kümbetoğlu, B. (2008). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Landecker, H. (2007). *Culturing Life: How Cells Became Technologies*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Le Breton, D. (2010). *Acının Antropolojisi*. İstanbul: Sel.
- Lennon, K. (2010, Fall). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. 3 21, 2014 tarihinde <http://plato.stanford.edu/archives/fall2010/entries/feminist-body/> adresinden alındı
- Lock, M. (1993). Cultivating The Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge. *Annual Review of Anthropology*, 22:133-55.
- Lock, M. (2001). The Tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories. *Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 15, No. 4, Special Issue: The Contributions of Medical Anthropology to Anthropology and Beyond*, pp. 478-492.
- Lock, M., & Nguyen, V.-K. (2012). *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lupton, D. (2012). *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body*. Croydon: Sage Publications.
- Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K., Guest, G., & Namey, E. (2005). Participant Observation. *Family Health International*, 13-27.
- MacPherson, K. (1981). Menopause as Disease: The Social Construction of a Metaphor. *Advances in Nursing Science*, Volume 3, Issue 2, pp.95-114.
- Manning, P., & Fabrega, H. (1973). The Experience of Self and Body: Health and Illness in the Chipas Highlands. G. Psathas içinde, *Phenomenological Sociology* (s. 259-287). New York: Wiley.
- Marcus, G., & Fisher, M. (1986). *Anthropology as a Cultural Critique*. Chicago: University of Chicago Press.
- Martin, E. (1997). Medical Metaphors of Women's Bodies: Menstruation and Menopause. K. Conboy, N. Medina, S. Stanbury, & ed. içinde, *Writing on the Body* (s. 15-41). New York: Columbia University Press.
- Martin, E. (2001). *The Woman in the Body*. Massachusetts: Beacon Press.

- Martin, E. (2001). *The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction*. Boston: Beacon Press.
- Mascia-Lees, F. E. (2011). *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*. United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Mauss, M. (2005). *Sosyoloji ve Antropoloji*. Ankara: Doğu Batı Yayınları.
- Melzack, R., & Wall, P. D. (1965). Pain Mechanisms: A New Theory. *Science, A New Series, Vol. 150, No. 3699*, pp. 971-979.
- Merskey, H. (2004). Pain Disorder, Hysteria or Somatization? *Pain Research and Management*, 9(2): 67-71.
- Metaphor. (2015). *What is a Metaphor*. Nisan 20, 2015 tarihinde Lexiconic.net: <http://learn.lexiconic.net/metaphor.htm> adresinden alındı
- Miles, A. (1972). The development of interpersonal relationships among long-stay patients in two hospital workshops. *British Journal of Medical Psychology*, 45:105-114.
- Milliyet Gazetesi Arşiv. (2014). Mayıs 21, 2014 tarihinde Milliyet Gazetesi: <http://www.milliyet.com.tr/Arsiv.aspx?Keyword=fibromiyalji&aType=ArsivAramaSonuc&PAGE=1> adresinden alındı
- Milliyet Gazetesi Genel Sağlık Haberleri. (2016). Eylül 1, 2016 tarihinde Milliyet Gazetesi: <http://www.milliyet.com.tr/mukemmeliyetci-kadinlar-bu-pembenar-detay-genelsaglik-1935445/> adresinden alındı
- Morris, D. B. (1993). *The Culture of Pain*. California: University of California Press.
- Obeyesekere, G. (1998). The Impact of the Ayurvedic Ideas on the Culture and the Individual in Sri Lanka. C. L. ed. içinde, *Asian Medical Systems: A Comparative Study* (s. 201-217). Delhi: Motilal Banarsidass Publishers.
- Ortner, S. B. (2004). Is Female to Male Is Nature to Culture? R. McGee, & R. Warms içinde, *Anthropological Theory* (s. 371-384). New York: McGraw-Hill.
- Osherson, S., & AmaraSingham, L. (1981). The Machine Metaphor in Medicine. E. G. Mishler, L. R. AmaraSingham, S. T. Hauser, R. Liem, & S. D. Osherson içinde, *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care* (s. 218-249). Cambridge: Cambridge University Press.
- Osmanlı Hacamat Hastanesi. (2016). Haziran 6, 2016 tarihinde Osmanlı Hacamat Hastanesi: <http://www.hacamathastanesi.com/haccamlar/kurs/konya-hacamat-kursu-egitimi-hacamat-dersi-tedavisi.htm> adresinden alındı
- Osmanlı Hacamat Kursu. (2016). Haziran 6, 2016 tarihinde Osmanlı Hacamat Kursu: <http://osmanlihacamatkursu.com/hacamat-kursu-ve-suluk-kursu> adresinden alındı
- Özbay, C., Terzioğlu, A., & Yasin, Y. (2011). *Neoliberalizm ve Mahremiyet*. İstanbul: Metis.
- Pain. (1996). *MedicineNet*. Ekim 30, 2013 tarihinde <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=4723> adresinden alındı
- Pain. (2004). *mediLexicon*. Ekim 30, 2013 tarihinde <http://www.medilexicon.com/medicaldictionary.php?t=64439> adresinden alındı

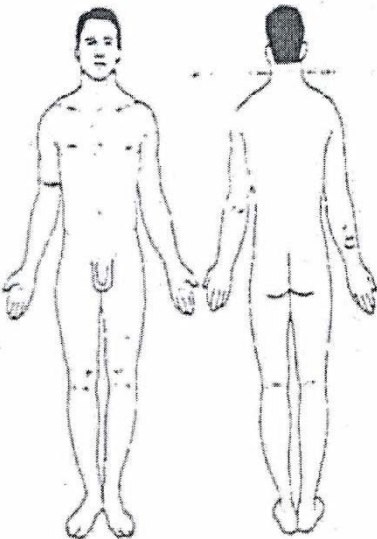
- Pain. (2013). *Merriam Webster Online*. Ekim 30, 2013 tarihinde Merriam Webster: <http://www.merriam-webster.com/medical/pain> adresinden alındı
- Palsson, G. (2009). Biosocial Relations of Production. *Comparative Studies in Society and History* , 51(2):288–313.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Glencoe, IL: The Free Press.
- Petryna, A. (2004). Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations. *Osiris* , Vol. 19, pp. 250-265.
- Petryna, A. (2003). *Life Exposed: Biological Citizens After Chernobyl*. New Jersey: Princeton University Press.
- Pool, R., & Geissler, W. (2005). *Medical Anthropology*. Berkshire, England: Open University Press.
- Raed Dergisi Arşiv*. (2014). Mayıs 4, 2014 tarihinde Raed Dergisi: <http://www.raeddergisi.org/> adresinden alındı
- Resmi Gazete*. (2014). Haziran 6, 2016 tarihinde Resmi Gazete: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2014/10/20141027-3.htm> adresinden alındı
- Rheinberger, H.-J. (2000). Beyond Nature and Culture: Modes of Reasoning in the Age of Molecular Biology and Medicine. M. L. In içinde, *Living and Working with the New Medical Technologies: Intersections of Inquiry* (s. 19-30). New York: Cambridge University Press.
- Rivers, W. H. (1924). *Medicine, Magic and Religion*. London: Routledge.
- Saray, M. O., & Gökdemir, L. (2007). Çin Ekonomisinin Büyüme Aşamaları. *Journal of Yaşar University*, 2 (7) , 682-683.
- Scary, E. (1985). *The Body in Pain*. New York: Oxford University Press.
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 1, No. 1, , 6-41.
- Schiebinger, L. (1987). Skeletons in the Closet: The First Illustrations of the Female Skeleton in Eighteenth-Century Anatomy. C. Gallagher, & T. Laquer içinde, *The Making of the Modern Body: Sexuality and Society in the Nineteenth Century* (s. 42-82). Berkeley, CA: University of California Press.
- Sert, E., Arar Sakarya, A., Yüksel, Ş. B., Sert, A., & Kalaycı, M. Z. (2015). Kupa Uygulaması ve Kupa Uygulamasının Klinik Araştırması. *İntegratif Tıp Dergisi* , s. 19-25.
- Sindel, D. (2015). Fibromyalji ve Yumuşak Doku Hastalıklarının Tanı ve Tedavisinde Gelişmeler [PowerPoint Sunumu]. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Yeterlik Kurulu Toplantısı*.
- Sontag, S. (2005). *Metafor Olarak Hastalık, AIDS ve Metaforları*. İstanbul: Agora Kitaplığı.
- Spencer, H. (2004). The Social Organism. R. J. McGee, & R. L. Warms içinde, *Anthropological Theory* (s. 24-40). New York: McGraw-Hill.
- Şahin, M., Özer, C., Dağdeviren, N., Şahin, Ö., & Aktürk, Z. (2001). *Birinci Basamakta Somatizasyon Bozukluğuna Yaklaşım*. Haziran 15, 2014 tarihinde Türk Tabipler Birliği Sürekli Eğitim Dergisi İnternet nüshası: <http://www.ttb.org.tr/STED/sted0101/3.html> adresinden alındı

- Şenel, K., Seferoğlu, B., Baykal, T., Aktaş, E., Alkan Melikoğlu, M., Erdal, A., et al. (2012). Preliminary study: Is there a relationship between Epstein-Barr virus infection and fibromyalgia syndrome? *XIII. Ulusal Romatoloji Kongresi Bildiri Özetleri* (s. 143). İstanbul: Raed Dergisi.
- T. S. (2014). *Tebliğler*. Mayıs 20, 2015 tarihinde Türkiye Cumhuriyeti Sosyal Güvenlik Kurumu: http://www.sgk.gov.tr/wps/portal/tr/mevzuat/yururlukteki_mevzuat/tebligler adresinden alındı
- Tekelioğlu, O. (1999). *Michael Foucault ve Sosyolojisi*. İstanbul: Bağlam.
- Terzioğlu, A. (2008). *Experiencing and Explaining Cancer: A Critical Study of Turkish Modernity Through the Cancer Patients' Illness Narratives*. Basılmamış Doktora Tezi.
- Terzioğlu, A. (2011). Kentleşme, Kanser ve Hastalık Anlatıları. C. Özbay, A. Terzioğlu, & Y. Yasin içinde, *Neoliberalizm ve Mahremiyet, Türkiyede Beden, Sağlık, Cinsellik* (s. 111-132). İstanbul: Metis.
- Throop, C. J. (2010). *Suffering and Sentiment*. California: University of California Press.
- Topbaş, M., Çakırbay, H., Güleç, H., Akgöl, E., & Can, G. (2005). The prevalence of fibromyalgia in women aged 20-64 in Turkey. *Scandinavian Journal of Rheumatology* , 34:140-144.
- Turner, B. S. (2001). Recent Developments in the Theory of the Body. M. Featherstone, M. Hepworth, & B. S. Turner içinde, *The Body, Social Process and Cultural Theory* (s. 1-35). Great Britain: SAGE Publications Ltd.
- Turner, B. S. (1996). *The Body and Society*. Witshire: Sage Publications.
- Turner, V. (2004). Symbols in Ndembu Ritual. R. J. McGee, & R. L. Warms içinde, *Anthropological Theory* (s. 536-552). New York: McGraw-Hill.
- Türk Dil Kurumu*. (2016). Haziran 6, 2016 tarihinde Türk Dil Kurumu: http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.57553930058a67.92677949 adresinden alındı
- Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi Arşiv*. (2014). Mayıs 4, 2014 tarihinde Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi: <http://www.ftrdergisi.com> adresinden alındı
- Türkiye Romatoloji Derneği*. (2014). Mayıs 4, 2014 tarihinde Türkiye Romatoloji Derneği Web Sitesi: <http://www.romatoloji.org/hasta/preview/30> adresinden alındı
- Uyar, M. (2013, Kasım 23). *Milliyet Gazetesi, İyilik&Sağlık*. Ağustos 2, 2016 tarihinde Milliyet Gazetesi: <http://www.milliyet.com.tr/mukemmeliyetci-ve-iskolik/metin-uyar/cumartesi/yazardetay/23.11.2013/1796271/default.htm> adresinden alındı
- van der Geest, S., & Whyte, S. R. (1989). The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms. *Medical Anthropology Quarterly* , Vol. 3, No. 4, 345-367.
- Vincent, A., Lahr, B., Wolfe, F., Clauw, D., Whipple, M., Oh, T., et al. (2013). Prevalence of fibromyalgia: a population-based study in Olmsted County, Minnesota, utilizing the Rochester Epidemiology Project. *Arthritis Care & Research* , 65: 786-792.
- Vincent, A., Lahr, B., Wolfe, F., Clauw, D., Whipple, M., Oh, T., et al. (2013). Prevalence of fibromyalgia: a population-based study in Olmsted County, Minnesota, utilizing the Rochester Epidemiology Project. *Arthritis Care & Research* , 786-792.
- Wajcman, J. (1991). *Feminism Confronts Technology*. Cornwall: MPG Books Ltd.

- Weidman, H. (1971). Trained manpower and medical anthropology: Conceptual organizational and educational priorities. *Social Sciences and Medicine* , 5: 15-36.
- WHO *Frequently Asked Questions*. (2003). Mayıs 21, 2014 tarihinde WHO: <http://www.who.int/suggestions/faq/en/> adresinden alındı
- WHO. (2003). *WHO definition of Health*. 03 20, 2014 tarihinde <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> adresinden alındı
- Williams, S. J., & Bendelow, G. (2002). *The Lived Body, Sociological Themes, Embodied Issues*. New York: Routledge.
- Wintrob, R. M. (1970). Psychiatry in a developing country: The Liberian experience. *British Journal of social Psychiatry* , 3:227-230.
- Yener, M., Aşkın, A., Soyupek, F., Soyupek, S., & Sönmez, S. (2010). Fibromiyalji Hastalarında Seksüel Disfonksiyonun Değerlendirilmesi. *XI. Ulusal Romatoloji Kongresi* (s. 149). İstanbul: Raed Dergisi.
- Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology* , 11:257-285.
- Young, J. C., & Garro, L. C. (1994). *Medical Choice in a Mexican Village*. Illinois: Waveland Press.
- Zborowski, M. (1952). Cultural components in response to pain. *Journal of Social Issues* , 8(4): 16-31.

EK A: MCGILL-MELZACK AĞRI SORU FORMU

C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2002, 6(1)

MCGILL-MELZACK AĞRI SORU FORMU Hastanın Adı:..... Yaşı:..... Dosya No:.....Tarih:..... Klinik Sorun : Tanı : Analjezik (Şayet verilmişse) 1.Tipi:..... 2.Dozu:..... Hastanın algılama ölçütü: En iyi tahmini belirtilen sayıyı daire içersine alın. 1 (düşük) 2 3 4 5 (yüksek) Bu ölçek; ağrınıza ilişkin bize daha fazla bilgi vermek üzere hazırlanmış olup dört bölümden oluşmuştur. (1) Ağrınızın yeri (2) Özelliği (3) Zamanla ilişkisi (4) şiddeti Şu anda bizce ağrınızı nasıl hissettiğiniz çok önemlidir. Lütfen her bölümün başında bulunan açıklamaları izleyiniz. I. BÖLÜM AĞRINIZ NEREDE? Lütfen aşağıdaki şekil üzerinde ağrınızı nerede / nerelerde hissettiğinizi işaretleyiniz. Eğer ağrınız derinde ise D harfi, yüzeyde ise Y harfini işaretlediğiniz yerin yan tarafına yazınız. Şayet hem derinde hem de yüzeyde ise DY harflerini yazınız. 	II. BÖLÜM: AĞRINIZIN ÖZELLİĞİ Aşağıdaki kelimelerin bazıları şu andaki ağrınızı tanımlamaktadır. Sadece ağrınızı en iyi tanımlayan kelimeleri daire içine alınız Uygun gelmeyenleri boş bırakınız. Her grupta uygun olan sadece bir kelime işaretleyiniz <table border="0"> <tr> <td>1</td> <td>6</td> <td>11</td> <td>17</td> </tr> <tr> <td>Pır pır eden</td> <td>Çekiştirici</td> <td>Yorucu</td> <td>Yayılan</td> </tr> <tr> <td>Titreyen</td> <td>Sürükleyici</td> <td>Tüketici</td> <td>Dağılan</td> </tr> <tr> <td>Çarpan</td> <td>Burkutucu</td> <td>12</td> <td>İçe işleyen</td> </tr> <tr> <td>Zonklayan</td> <td>7</td> <td>Tiksindirici</td> <td>Delen</td> </tr> <tr> <td>Vuran</td> <td>Sıcaklık veren</td> <td>Boğucu</td> <td>18</td> </tr> <tr> <td>Döven</td> <td>Yakıyor gibi</td> <td>13</td> <td>Sıkıntı verici</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Haşlanıyor gibi</td> <td>Korku veren</td> <td>Uyuşuklaştıran</td> </tr> <tr> <td>Sıçrayan</td> <td>Dağlayıcı</td> <td>Korkunç</td> <td>Hissizleştiren</td> </tr> <tr> <td>Yansıyan</td> <td>8</td> <td>Dehşetli</td> <td>Sürükleyici</td> </tr> <tr> <td>Fırlayan</td> <td>Sızlıyor gibi</td> <td>14</td> <td>Sıkıştırıcı</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Kaşıntılı</td> <td>Cezalandırıcı</td> <td>Yırtıcı</td> </tr> <tr> <td>Diken diken</td> <td>Acııcı</td> <td>Bitap düşürücü</td> <td>19</td> </tr> <tr> <td>Oyuluyor gibi</td> <td>İğne batar gibi</td> <td>Dayanılmaz</td> <td>Ürperten</td> </tr> <tr> <td>Deliyorlar gibi</td> <td>9</td> <td>Şiddetli</td> <td>Üşüten</td> </tr> <tr> <td>Şiş saplanır gibi</td> <td>Künt</td> <td>Öldürücü</td> <td>Donduran</td> </tr> <tr> <td>Şimşek çakar gibi</td> <td>Çıldıratan</td> <td>15</td> <td>20</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Yaralayıcı</td> <td>Biçare eden</td> <td>Sürekli</td> </tr> <tr> <td>Çok keskin</td> <td>Sızlayan</td> <td>Kör eden</td> <td>Rahatsız eden</td> </tr> <tr> <td>Kesiliyor gibi</td> <td>Yoğun</td> <td>16</td> <td>Bulanık veren</td> </tr> <tr> <td>Yırtılır gibi</td> <td>10</td> <td>Usandıran</td> <td>İstirap veren</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Hassas</td> <td>Sıkıntılı</td> <td>Berbat</td> </tr> <tr> <td>Kemirici sancı</td> <td>Gergin</td> <td>Perişan eden</td> <td>İşkence eder</td> </tr> <tr> <td>Kasılır tarzda</td> <td>Törpüleyen</td> <td>Yoğun</td> <td>tarzda</td> </tr> <tr> <td>Eziliyor gibi</td> <td>Keskin</td> <td>Dayanılmaz</td> <td></td> </tr> </table> III. BÖLÜM: ZAMANLA AĞRINIZIN İLİŞKİSİ 1. Ağrınızı tanımlamak için hangi kelimeyi/kelimeleri kullanırsınız? <table border="0"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>Devamlı</td> <td>Ritmik</td> <td>Genel</td> </tr> <tr> <td>Kararlı</td> <td>Periyodik</td> <td>Anlık</td> </tr> <tr> <td>Sabit</td> <td>Aralıklı</td> <td>Geçici</td> </tr> </table> 2. Neler ağrınızı rahatlatıyor? 3. Neler ağrınızı artırıyor? IV. BÖLÜM: AĞRINIZIN ŞİDDETİ V. İnsanlar artan yoğunluğa göre ağrılarını belirten beş kelime birleşirler. Bunlar <table border="0"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>Hafif</td> <td>Rahatsız edici</td> <td>Şiddetli</td> <td>Çok şiddetli</td> <td>Dayanılmaz</td> </tr> </table> Aşağıdaki her soruyu yanıtlamak için sorunun yanındaki boşluğa, size en uygun rakamı yazınız. 1. Şu andaki ağrınızı hangi kelime tanımlar? 2. Ağrınızın en kötü halini hangi kelime tanımlar? 3. Ağrınız en az olduğunda hangi kelime tanımlar? 4. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü dış ağrısını hangi kelime tanımlar? 5. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü baş ağrısını hangi kelime tanımlar? 6. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü karın ağrısını hangi kelime tanımlar?	1	6	11	17	Pır pır eden	Çekiştirici	Yorucu	Yayılan	Titreyen	Sürükleyici	Tüketici	Dağılan	Çarpan	Burkutucu	12	İçe işleyen	Zonklayan	7	Tiksindirici	Delen	Vuran	Sıcaklık veren	Boğucu	18	Döven	Yakıyor gibi	13	Sıkıntı verici	2	Haşlanıyor gibi	Korku veren	Uyuşuklaştıran	Sıçrayan	Dağlayıcı	Korkunç	Hissizleştiren	Yansıyan	8	Dehşetli	Sürükleyici	Fırlayan	Sızlıyor gibi	14	Sıkıştırıcı	3	Kaşıntılı	Cezalandırıcı	Yırtıcı	Diken diken	Acııcı	Bitap düşürücü	19	Oyuluyor gibi	İğne batar gibi	Dayanılmaz	Ürperten	Deliyorlar gibi	9	Şiddetli	Üşüten	Şiş saplanır gibi	Künt	Öldürücü	Donduran	Şimşek çakar gibi	Çıldıratan	15	20	4	Yaralayıcı	Biçare eden	Sürekli	Çok keskin	Sızlayan	Kör eden	Rahatsız eden	Kesiliyor gibi	Yoğun	16	Bulanık veren	Yırtılır gibi	10	Usandıran	İstirap veren	5	Hassas	Sıkıntılı	Berbat	Kemirici sancı	Gergin	Perişan eden	İşkence eder	Kasılır tarzda	Törpüleyen	Yoğun	tarzda	Eziliyor gibi	Keskin	Dayanılmaz		1	2	3	Devamlı	Ritmik	Genel	Kararlı	Periyodik	Anlık	Sabit	Aralıklı	Geçici	1	2	3	4	5	Hafif	Rahatsız edici	Şiddetli	Çok şiddetli	Dayanılmaz
1	6	11	17																																																																																																																								
Pır pır eden	Çekiştirici	Yorucu	Yayılan																																																																																																																								
Titreyen	Sürükleyici	Tüketici	Dağılan																																																																																																																								
Çarpan	Burkutucu	12	İçe işleyen																																																																																																																								
Zonklayan	7	Tiksindirici	Delen																																																																																																																								
Vuran	Sıcaklık veren	Boğucu	18																																																																																																																								
Döven	Yakıyor gibi	13	Sıkıntı verici																																																																																																																								
2	Haşlanıyor gibi	Korku veren	Uyuşuklaştıran																																																																																																																								
Sıçrayan	Dağlayıcı	Korkunç	Hissizleştiren																																																																																																																								
Yansıyan	8	Dehşetli	Sürükleyici																																																																																																																								
Fırlayan	Sızlıyor gibi	14	Sıkıştırıcı																																																																																																																								
3	Kaşıntılı	Cezalandırıcı	Yırtıcı																																																																																																																								
Diken diken	Acııcı	Bitap düşürücü	19																																																																																																																								
Oyuluyor gibi	İğne batar gibi	Dayanılmaz	Ürperten																																																																																																																								
Deliyorlar gibi	9	Şiddetli	Üşüten																																																																																																																								
Şiş saplanır gibi	Künt	Öldürücü	Donduran																																																																																																																								
Şimşek çakar gibi	Çıldıratan	15	20																																																																																																																								
4	Yaralayıcı	Biçare eden	Sürekli																																																																																																																								
Çok keskin	Sızlayan	Kör eden	Rahatsız eden																																																																																																																								
Kesiliyor gibi	Yoğun	16	Bulanık veren																																																																																																																								
Yırtılır gibi	10	Usandıran	İstirap veren																																																																																																																								
5	Hassas	Sıkıntılı	Berbat																																																																																																																								
Kemirici sancı	Gergin	Perişan eden	İşkence eder																																																																																																																								
Kasılır tarzda	Törpüleyen	Yoğun	tarzda																																																																																																																								
Eziliyor gibi	Keskin	Dayanılmaz																																																																																																																									
1	2	3																																																																																																																									
Devamlı	Ritmik	Genel																																																																																																																									
Kararlı	Periyodik	Anlık																																																																																																																									
Sabit	Aralıklı	Geçici																																																																																																																									
1	2	3	4	5																																																																																																																							
Hafif	Rahatsız edici	Şiddetli	Çok şiddetli	Dayanılmaz																																																																																																																							

Şekil 5: Mc Gill-Melzack Ağrı Soru Formu (Melzack ve Katz 1992)

EK B: 1990 FİBROMİYALJİ TANI KRİTERLERİⁱ

1. Yaygın ağrının geçmişi

Tanım. Aşağıdakilerin hepsi bulunduğunda ağrının yaygın olduğu düşünülür: bedenın sol tarafında ağrı, bedenın sağ tarafında ağrı, bel üstünde ağrı, bel altında ağrı. Ayrıca aksiyal iskelet ağrısı (servikal omurga, göğüs altı ve göğüs omurgasında ya da sırt altında) olmalıdır. Bu tanımda, omuz ve kaba et ağrısı, ilgili her taraf için ağrı olarak kabul edilir. "Sırt altı" ağrısı düşük segment ağrısı olarak değerlendirilir.

2. Parmak basılarak 18 hassas noktanın 11'inde ağrı olması.

Tanım. Parmak basılarak oluşan ağrı aşağıdaki 18 noktadan en az 11'inde bulunmalıdır:

Kafa arkası: Çift taraflı, başın arka kısmındaki kaslarda kas katmaları

Boyun altı: çift taraflı, C5-C7'deki intertransvers alanların ön unsurları

Trapez kas: çift taraflı, üst kenarın orta noktasında

Supraspinal kas: çift taraflı, köklerde, kürek kemiği omurgasının üstünde orta kenarın yakınlarında

İkinci kaburga: çift taraflı, ikinci kaburga ve kırkırdak eklemlerinde, sadece eklemlerin yanında ya da üst yüzeylerinde

Yan dirsek ucu: çift taraflı, dirsek uçlarına 2 cm uzaklıkta

Kaba et: çift taraflı, kasın ön foldundaki kaba etlerin üst dış çeyrek dairelerinde

Büyük trokanter: çift taraflı, trokanterik prominansın arkasında

Diz: çift taraflı, eklem hattına yakın orta yağ pedinde

Elle dokunma yaklaşık 4 kg ağırlıkla gerçekleştirilmelidir.

Hassas bir noktanın "pozitif" olarak değerlendirilmesi için, denek elle dokunmanın ağrılı olduğunu beyan etmelidir. "Dokunma sancılı olarak değerlendirilmeyecektir."

* Teşhis amacıyla, hastalar her iki kriteri de yerine getirirlerse durum, fibromiyalji olarak değerlendirilecektir. Yaygın ağrı en az 3 ay sürmüş olmalıdır. İkinci bir klinik bozukluğun varlığı fibromiyalji teşhisini dışlamaz.

Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia: report of the multicenter criteria committee. Arthritis Rheum 1990;33:160---72.

ⁱ Bkz. <http://www.rheumatology.org/Content.aspx?id=17409>Amerikan Romatoloji Birliği Resmi Web Sitesi, 22 Ocak 2014, 12:20

EK C: 2010 FİBROMİYALJİ TANI KRİTERLERİⁱ

Bir hasta aşağıdaki 3 koşulun gerçekleşmesi durumunda fibromiyalji teşhis kriterlerini karşılar:

- Yaygın ağrı endeksi (WPI) ≥ 7 ve semptom şiddeti (SS) ölçüm sonucu ≥ 5 veya WPI 3 - 6 ve SS ölçüm sonucu ≥ 9 .
- Semptomlar benzer seviyede an az üç aydır devam etmelidir.
- Hasta ağrıyı açıklayabilecek başka bir hastalığa yakalanmış olmamalıdır.

ARAŞTIRMA

- WPI: hastanın son haftada ağrı çektiği bölgelerin sayısını not edin. Hastanın kaç bölgesinde ağrı var? Sonuç 0 ile 19 arasında olacaktır.

Omuz kuşağı, sol

Omuz kuşağı, sağ

Üst kol, sol

Üst kol, sağ

Alt kol, sol

Alt kol, sağ

Kalça (kaba et, trokanter), sol

Kalça (kaba et, trokanter), sağ

Üst bacak sol,

Üst bacak, sağ

Alt bacak, sol

Alt bacak, sağ

Çene, sol

Çene, sağ

Göğüs

Karın

Üst sırt

Alt sırt

Boyun

- SS ölçüm sonucu:

Yorgunluk

Halsiz uyanmak

Bilişsel semptomlar

Yukarıdaki 3 semptomun her biri için aşağıdaki ölçümü kullanarak son haftadaki şiddet derecesini not edin:

ⁱ Bkz: http://www.rheumatology.org/practice/clinical/classification/fibromyalgia/fibro_2010.asp.

Amerikan Romatoloji Birliği Resmi Web Sitesi, 21 Ocak 2014, 10:23

0 = sorun yok

1 = hafif ya da biraz sorun, genellikle az ya da aralıklı

2 = orta şiddette, oldukça büyük sorun, sık sık ve/veya orta düzeyde

3 = şiddetli: yaygın, sürekli, huzur bozucu sorun

Somatik semptomların genel değerlendirmesinin ardından, hastanın aşağıdakilere sahip olup olmadığını belirtin:*

0 = hiç semptom yok

1 = az sayıda semptom

2 = orta çoklukta semptom

3 = çok sayıda semptom

SS ölçüm sonucu 3 semptomun (yorgunluk, halsiz uyanmak, bilişsel semptomlar) şiddetinin toplamı artı genel olarak somatik semptomların boyutu (şiddeti)dir. Son sonuç 0 ile 12 arasındadır.

* Şu somatik semptomlar dikkate alınmalıdır: kas ağrısı, huzursuz bağırsak sendromu, yorgunluk/halsizlik, düşünme veya hatırlama sorunları, kas zayıflığı, baş ağrısı, karında ağrı/kramplar, uyuşma/karıncalanma, baş dönmesi, uykusuzluk, depresyon, kabızlık, üst karında ağrı, mide bulantısı, sinirlilik, göğüs ağrısı, bulanık görme, ateş, diyare, ağız kuruluğu, kaşınma, hırıltılı solunum, Raynaud fenomeni, ürtiker/deride kırmızimsı kabarcıklar, kulaklarda çınlama, kusma, ağız ülserleri, tat kaybı/değişimi, kasılma nöbetleri, göz kuruluğu, nefes darlığı, lezzet kaybı, deride kızarıklık, güneşe duyarlılık, duyma zorlukları, deride kolay morarma, saç kaybı, sık idrara çıkma ve idrar kesesi spazmları.

EK D: 2011 FİBROMİYALJİ TANI KRİTERLERİ MODİFİKASYONUⁱ

Tablo 1. Amerikan Romatoloji Birliği Fibromiyalji Klasifikasyonunun Değişimi

1990 Amerikan Romatoloji Birliği Kriterleri

Yaygın ağrıya eşlik eden:

- Hassaslık hissi ≥ 18 spesifik hassas noktanın 11'inde
- Elle dokunma yaklaşık 4 kg ağırlıkla gerçekleştirilmelidir.
- Hasta, bası uygulamasının ağrılı olduğunu belirttiğinde hassas noktanın varlığı olumlu sayılmalıdır
- Eşlik eden radyolojik veya laboratuvar anormallikler istisnalar yol açmaz

Teşhis ve sınıflandırmada fibromiyaljinin ilk ya da ikinci (başka bir hastalıkla birlikte) hastalık olması arasında fark bulunmaz.

2010 Amerikan Romatoloji Birliği Kriterleri

Hassas nokta muayenesi elimine edilmiştir ve iki ölçekten oluşan hasta soru formu hazırlanmıştır: Yaygın Ağrı Endeksi Ölçeği (WPI) ve Semptom Şiddeti Ölçeği (SSS). Sayısal skor oluşturulmuştur ve aşağıdaki durumlarda fibromiyalji tanısı desteklenmiştir:

- (WPI) ≥ 7 ve (SSS) ≥ 5
- WPI 3-6 ve SSS ≥ 9 .

2011 Amerikan Romatoloji Birliği Kriter Modifikasyonu

Hekimin kararına bırakılan somatik semptomlar elimine edilmiş ve WPI ve SSS skoru genişletilmiştir. Yeni 0-31 Fibromiyalji Semptom Ölçeği (FS) şunları içerir:

- 19 ağrı bölgesi
- Uyku bozukluğu, yorgunluk, bilişsel sorunlar, baş ağrısı, depresyon ve karın ağrısı dahil olmak üzere hasta tarafından beyan edilen 6 semptom
- FS ≥ 13 en iyi ayırt edilmiş kriterler+ ve kriterler- hastalar

ⁱ<http://www.practicalpainmanagement.com/pain/myofascial/fibromyalgia/fibromyalgia-what-clinicians-need-know> , 25 Nisan 2016, 13:15

EK E: 2013 FİBROMİYALJİ TANI KRİTERLERİ

Fibromiyalji Olasılığı Yüksek Olan Kriterler*

1. Semptomlar ve ağrıyan bölgeler en az üç aydır devam etmelidir
2. Ağrı konum puanı ≥ 171
3. Semptom Etki Soru Formu (SIQR) semptom skoru ≥ 212

* Fibromiyalji hastalarının semptomları süreklilik arz etmektedir. Sadece rakamsal verilere göre teşhisin temellendirilmesi yanlışlığa yol açar.

Ağrıya neden olan başka hastalıkların ya da bu hastalıklarla bağlantılı semptomları varlığı, fibromiyalji tanısını dışlamayı gerektirmez.

Dikkatli bir klinik değerlendirme, hastadaki semptomların nedenini açıklamak ve/veya semptomların şiddetini açıklamak için her zaman gereklidir.

1. Ağrı konum puanı: Geçtiğimiz hafta boyunca ağrıların kalıcı olarak hissedildiği bölgelerin sayısı (0 ile 28 arasında puan)

Omuz, sol ☐

Omuz, sağ ☐

Kol, sol ☐

Kol, sağ ☐

Bilek, sol ☐

Bilek, sağ ☐

El, sol ☐

El, sağ ☐

Kalça, sol ☐

Kalça, sağ ☐

Üst bacak, sol ☐

Üst bacak, sağ ☐

Diz, sol ☐

Diz, sağ ☐

Ayak bileği, sol ☐

Ayak bileği, sağ ☐

Ayak, sol ☐

Ayak, sağ ☐

Çene, sol ☐

Çene, sağ □
Göğüs kafesi □
Orta-üst sırt □
Orta-alt sırt □
Üst sırt, sol □
Üst sırt, sağ □
Alt sırt, sol □
Alt sırt, sağ □
Boyun □



2. 10-aşamalı SIQR semptomları: Geçtiğimiz hafta boyunca şu belirtilerin yoğunluk derecesini not edin: ağrı, enerji, sertlik, uyku, depresyon, hafıza sorunları, anksiyete, dokunulan yerde hassasiyet, denge sorunları, yüksek sese karşı hassasiyet, parlak ışıklar, koku ve soğuk

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ağrı yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ dayanılmaz ağrı

Çok enerjik □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ enerji yok

Setlik hissi yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ yoğun sertlik hissi

Dinlenmiş uyanmak □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ çok yorgun uyanmak

Depresyon yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ ağır depresyon hissi

İyi hafıza □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ çok zayıf hafıza

Anksiyete yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ yüksek anksiyete

Hassasiyet yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ aşırı hassasiyet

Denge sorunu yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ yoğun denge sorunu

Duyarlılık yok □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ aşırı duyarlılık

SIQR ölçüm sonucu= toplam (0 ile 100 arası) her bir semptom skorunu ikiye bölün

EK F: REHBER SORU FORMU – FİBROMİYALJİ TANISI ALAN KİŞİLER

BÖLÜM-1:DEMOGRAFİK BİLGİLER

1.1 Katılımcının adı-soyadı

1.2 Katılımcının doğum yeri. Doğum yeri İstanbul dışı ise neresi (kent/kır), ne zaman, kiminle ve neden İstanbul'a yerleşti

1.3 Katılımcının doğum tarihi/yaşı

1.4 Katılımcının eğitimi (son bitirdiği okul, sonrasında herhangi bir örgün eğitim kurumuna devam ettiyse neden ayrıldığı, farklı bir mesleki eğitim aldı mı?)

1.5 Katılımcının şimdiki mesleği, varsa önceki mesleği/meslekleri, meslek değişikliğinin nedenleri, şimdiye kadar herhangi bir sigortalı işte çalışıp çalışmadığı

1.6 Katılımcının medeni durumu, evliyse kaçınıcı evliliği, dul ise nedeni (boşanma, eş kaybı vs.)

1.7 Katılımcının çocuk sahibi olup olmadığı, canlı doğum sonrası kaybettiği çocuk oldu mu? Olduysa ne zaman ve neden?

1.8 Hane büyüklüğü, şu an hanede kaç kişi yaşadığı, hane üyelerinin cinsiyet dağılımı, beyan edilen bir değişim varsa zamanı ve nedeni.

BÖLÜM-2:AĞRI

2.1 Bana ağrılarınızın nasıl başladığını anlatabilir misiniz? Sizce ağrılarınız ne zaman ve neden başladı? (Başlangıç öyküsü, hastanın öz hikayesi)

2.2 Ağrılarınızla ilgili ilk olarak ne zaman ve hangi sağlık kuruluşuna başvurdunuz? Bu kuruluştaki hangi teşhis ile ne tür bir tedavi gördünüz? Bu tedavi işe yaradı mı?

Yaramadıysa daha sonra ne zaman ve hangi sağlık kuruluşuna başvurdunuz?

2.3 Ağrılarınızla ilgili başvurduğunuz sağlık kuruluşlarına siz mi karar verdiniz? Evetse, bunun kararını nasıl verdiniz? Başka birisinin önerisi ile başvurduysanız bu kişi kimdi? Neden onun önerisine uyma ihtiyacı duydunuz?

2.4 Fibromiyalji tanısını ilk olarak hangi sağlık kuruluşunda aldınız ve bu hastalığın adını duyduktan sonra ilk olarak ne düşündünüz?

2.5 Hastalığınızı yakınlarınızla paylaştığınız mı? Kimlerle paylaştınız ve nasıl tepkiler aldınız?

2.6 Hastalığınızı paylaşmak istemediğiniz akraba veya arkadaşlarınız oldu mu? Neden

paylaşmadınız?

2.7 Ağrılarınız hakkında çevrenizdeki insanlardan en çok kiminle konuşuyorsunuz?

Ağrılarınızla en çok ve en az ilgilenen kişiler kimler?

2.8 Ağrılarınızı paylaştığınız kişiler bu ağrıların gerçek olduğuna inanıyor mu?

İnanmadıkları durumlar/zamanlar oluyor mu? Nasıl tepki veriyorlar ve bu tepkiler size kendinizi nasıl hissettiriyor?

2.9 Daha farklı bir şekilde davranmalarını ister miydiniz?

2.10 Ağrılarınızdan dolayı yakınlarınıza her zamankinden farklı şekilde davranmak zorunda kaldığınız oluyor mu? Farklı şekilde davrandığınızda yakınlarınızın, size karşı olan tutumlarında bir değişiklik oluyor mu?

2.11 Bana bir gününüzü anlatır mısınız? (Ağrı bu günün neresinde?)

2.12 Ağrılarınız günlük faaliyetlerinizi engelliyor mu ya da geçmişte engelledi mi? En çok hangi faaliyetlerinizi etkiliyor? Günün hangi saatinde ağrıları en yoğun olarak deneyimliyorsunuz? O sırada ne yapıyor oluyorsunuz?

2.12.1 Günlük faaliyetlerden ev işlerini etkiliyor ise bu konu hakkında detaylı açıklama alınacak

2.12.2 Ev dışında çalışan ise, bu konu hakkında detaylı açıklama alınacak

2.12.3 (Katılımcı evliyse) Ağrılarınız eşinizle olan ilişkinizi etkiliyor mu? Hangi durumlarda etkiliyor? Siz ve eşiniz bu konuda ne hissediyorsunuz?

2.12.4 (Katılımcının çocuğu varsa) Ağrıların çocuklar ile olan ilişkiyi nasıl etkilediği hakkında detaylı bilgi alınacak. Bu etkilenmenin çocukların cinsiyetlerine göre bir değişiklik gösterip göstermediği sorulacak

2.12.5 Ağrıların sosyal çevre ile (komşu, yakın arkadaş) ile olan etkisi ile ilgili detaylı bilgi alınacak

2.12.6 Ağrılar eğitim hayatını etkilediyse detaylı bilgi alınacak

2.12.7 Ağrılar spor veya hobi gibi uğraşları etkilediyse detaylı bilgi alınacak

2.13 Sizce ağrı kişiliğinizi etkiledi mi? Ağrılardan sonra alışkanlıklarınızda ya da davranışlarınızda bir fark oldu mu? Evetse, ne yönde oldu? (Örn. Eskisine göre daha sinirli veya huysuz olabilir). Bu durum çevrenizdeki insanlar tarafından da onaylanıyor mu?

2.14 Geçmişte ailenizden veya yakın çevrenizden sürekli ağrı hisseden ve bunu sizinle

paylaşan kişiler olmuş muydu? (Örn. Kendi annesi veya akrabaları). Siz bu konuda kendisine nasıl bir destek vermiştiniz? Vermediyseniz, neden?

2.15 Geçirdiğiniz diğer önemli hastalıklardan biraz bahseder misiniz? Bu hastalıklarda ağrı deneyimlediniz mi? Bir karşılaştırma yapsanız fibromiyaljinin ağrısı mı, diğer hastalıklarınızda deneyimlediğiniz ağrılar mı sizi daha çok etkiledi?

2.16 Hangi yöntemle doğum yaptınız? Doğumda deneyimlediğiniz ağrı ile fibromiyalji ağrısını karşılaştırmanızı istesem, neler söylersiniz?

2.17 Ağrılarınız için size önerilen ilaçları almak ve egzersizleri yapmanın yanı sıra akupunktur, yoga veya meditasyon gibi farklı yöntemlere başvurdunuz mu? Ağrılarınız için kullandığınız bitkisel çay veya karışımlar var mı? Varsa, bunları kimin önerisiyle kullanıyorsunuz? Bu durumdan hekimine bahsettiniz mi?

BÖLÜM-3: SAĞLIK ÇALIŞANLARI VE SAĞLIK SEKTÖRÜYLE OLAN ETKİLEŞİM

3.1 Sağlık güvenceniz var mı? Hangi kurumdan (devlet-özel) ve ne kadar süreyle var?

3.2 Bu güvenceniz, ağrılarınızla ilgili sağlık kurumu tercihinizde rol oynadı mı?

3.3 Hekim ve diğer sağlık çalışanları ağrılarınız hakkında neler düşünüyor ve söylüyor?

Hekim ile diğer sağlık çalışanlarının söyledikleri şeyler benzer mi, farklı mı?

3.4 Şimdiki durumunuzla ilgili gelecekte sağlık sisteminden beklentileriniz ne olur?

3.5 Buradaki koşullar sizi nasıl etkiliyor?

3.6 Hekim veya diğer sağlık çalışanları size ağrılarınızın nedenini nasıl açıkladı?

BÖLÜM-4: GEÇMİŞ, ŞİMDİ VE GELECEK

4.1 Sizce ağrınızın nedeni nedir? Ne olabilir? Hekimin söylediklerinden farklı bir şey olduğunu düşünüyor musunuz?

4.2 Ağrılarınızla ilgili sizi en çok üzen/sıkıntıya sokan şey/durum nedir?

4.3 Sizce iyileşme umudunuz var mı? Var olduğunu düşünüyorsanız aklınızda bir zaman var mı? Olmadığını düşünüyorsanız hangi aşamaya kadar devam etmeyi planlıyorsunuz?

4.4 Ağrısız geçirdiğiniz günleri hatırlıyor musunuz? Ağrılarınız başlamadan önceki

bedeniniz ile başladıktan sonraki bedeniniz arasında sizce nasıl bir fark var? Ağrılar sizin kendinize bakışınızı etkiliyor mu?

4.5 Ağrınıza bir isim vermek isteseniz, bu isim ne olurdu?

4.6 Size göre sürekli ağrısı olan birisine nasıl davranılmalı? Size bu şekilde davranılıyor mu?

4.7 Bu hastalığın size herhangi bir olumlu katkısı/tarafı oldu mu?

4.8 Geleceği nasıl görüyorsunuz? Ağrılarınızın sona ermeyeceğini düşünüyorsanız bu şekilde bir yaşam sizi ne kadar mutlu edecektir?

4.9 Sizin ile aynı durumda olan ve ağrı deneyimini paylaşabileceğiniz kişilerle arada sırada da olsa bir araya gelip, durumunuzu paylaşmak ister miydiniz? Böyle bir paylaşım sürecinde kendinizi daha iyi hisseder misiniz?

EKG: REHBER SORU FORMU – SAĞLIK ÇALIŞANLARI

1. Kendisi de bir kronik ağrı türü olan fibromiyalji konusuna girmeden önce, kronik ağrıyı nasıl tanımladığınızı öğrenebilir miyim?
2. Fibromiyalji polikliniği ne zaman ve hangi ihtiyaçtan dolayı kuruldu? Tanıtımı yapıldı mı? Bu poliklinikte kaç uzman çalışıyor?
3. Fibromiyalji nasıl bir hastalıktır?
4. Buraya başvuran hastalar farklı sağlık birimleri tarafından mı sevk ediliyor yoksa kendi istekleriyle mi geliyor? Hastalar bu birime nasıl ulaşıyor?
5. Buraya başvuran tipik bir fibromiyalji hastasının profilini çizebilir misiniz?
6. Fibromiyalji geçebilen (sonlanabilen) bir hastalık mı? Değilse, hastalar bu bilgiyi öğrendiklerinde ilk olarak nasıl bir tepki veriyor (bu konuda hekimin izlenimi nedir)
7. Fibromiyalji için nasıl bir tedavi öneriliyor? Ne tip ilaçlar yazılıyor? İlaç dışında neler öneriliyor? Hastalar bu ilaçların dışında başka yöntemler kullanıyor mu? Kullanıyorsa bunu sizinle ya da başka bir sağlık çalışanıyla paylaşıyor mu?
8. Sizce neden fibromiyalji için üretilen tek bir ilaç yok?
9. Fizik tedavi önerilen hastalar bu birimde mi tedavi ediliyor? Fibromiyalji hastaları bu birimde yatıyor mu?
10. Fibromiyalji hakkında bilinen yanlışlar neler?
11. Sizce fibromiyalji hastalarının fiziksel olarak yaşadığı en büyük sorun nedir?
12. Sizce fibromiyalji hastalarının sosyal yaşamlarında yaşadığı en büyük sorun nedir?
13. Fibromiyalji hastaları için bir destek grubu veya dernek kurulması konusunda ne düşünüyorsunuz?
14. Sosyal medya veya yazılı basında fibromiyalji ile ilgili yazılan haberleri, kurulan grupları izliyor musunuz? Bu paylaşımlar hakkında ne düşünüyorsunuz? Sosyal medyada karşılaştığım bazı tedavi yöntemleri var: Nöral terapi, kuru iğne, organik gıda

takviyesi, beyine az miktarda elektrik verilmesi, Reisi mantarı (kapsül ve çay olarak), ozon tedavisi, keçi sütü, at kestanesi vb. Ayrıca youtube gibi mecralarda fibromiyalji hastalarıyla yapılan görüşmelerde günlük beslenme alışkanlıklarının değiştirilmesiyle bir haftada ağrıları tamamen yok olan bazı hastalar konuşuyorⁱ. Bu konularla ilgili ne düşünüyorsunuz?



ⁱ<http://www.youtube.com/watch?v=0WHEnxm03i8> , 5.11.2014, 12:49

EK H: REHBER SORU FORMU – PSİKOLOG

1. Psikoloğun konuyla ilgisi (ne zaman, nereden öğrendi; ne kadar zamandır fibromiyalji hastaları üzerinde çalışıyor; özellikle bu hastalıkla ilgilenme nedeni)
2. Psikoloğun hasta seçimi ve hastalara erişim (hangi kriterlere göre seçiyor; görüşmelerini nasıl ayarlıyor; zorlukları neler)
3. Hasta özellikleri (fibromiyalji örüntüsü; hastaların tipik davranışları, varsa ortak kişilik özellikleri, varsa ortak sosyo-demografik özellikler; başlıca şikayetler; hastaların hastalık teorileri; hastalıkla ortaya çıkan ya da keskinleşen davranışlar-titizlik, takıntı vb-)
4. Psikoloğun kronik ağrı ve fibromiyalji konusundaki görüş ve kuramları
5. Kronik stres ve fibromiyalji (hastaların stres öyküleri; psikoloğun stres-fibromiyalji bağlantısı hakkındaki görüşü; hastalar neden olarak strese ağırlık veriyor mu; psikolog hastalara stres yönetimi konusunda yardımcı oluyor mu)
6. Travma ve fibromiyalji (hastaların travma öyküleri; psikologun travma-fibromiyalji bağlantısı konusundaki görüşü; psikolojik bilgiler)
7. Terapi (bireysel ve grup terapi seçimleri; uygulamada karşılaşılanlar; hastaların terapi uyumu; hastaların psikolojik destek konusundaki istek, tutum ve davranışları)
8. Fibromiyalji hastalarının beden algıları ve bedenleriyle ilişkileri (hastalıktan önce ve sonra)
9. Psikolog fibromiyaljinin cinsiyeti (hastalığın cinsiyeti olduğuna inanıyor mu, neden; hastaları bu konuda neler düşünüyor; kaç kadın, kaç erkek hastası oldu; bunları karşılaştırarak neler söyler)
10. Psikolog bilgilerini poliklinik yetkilileriyle paylaşıyor ve bu paylaşım sayesinde yeni tedavi seçenekleri üretebiliyor mu

EK I: REHBER SORU FORMU II – FİBROMİYALJİ TANISI ALAN KİŞİLER

BÖLÜM-1:GÜNDELİK YAŞAM VE EV HAYATI

1.1 Gündelik yaşamınızda evinizde en çok nerede zaman geçiriyorsunuz? Burada zaman geçirdikten sonra ağrınız ne kadar artıyor? Ağrıların artışı engellemenek için herhangi bir şey yapıyor musunuz?

1.2 Ağrılarınızın yoğun olduğu dönemlerde evdeki işlerinizi nasıl organize ediyorsunuz? Ağrılarınızın yoğun olmadığı dönemler ile olduğu dönemler arasında ne gibi değişiklikler yapmak zorunda kalıyorsunuz? Bu dönemlerde yapmadığı/başkasına devrettiği/parayla yaptırdığınız işler var mı?

1.3 Ağrılarınızdan dolayı evinizde herhangi bir değişiklik yapmak zorunda kaldınız mı? (Örn. İki odayı birbiriyle değiştirmek, çamaşır askısını alçaltmak, balkonu kapatmak, dolapların içini yeniden organize etmek)

1.4 Ağrılarınızın yoğun olduğu dönemlerde hangi odada dinlenmeyi tercih ediyorsunuz? Neden özellikle orayı tercih ediyorsunuz? Bu odada özellikle oturmayı tercih ettiğiniz bir koltuk ya da kanepe var mı?

1.5 Mevsimlere göre ağrılarınızda artma veya azalma oluyor mu? Sizce bunun nedeni ne olabilir? Bu durumda mevsimlere göre değişen uygulamalar yapıyor musunuz? (örn. Kış aylarında omuzlarında şal ile dolaşmak).

1.6 Ağrılarınızın daha çok arttığı mevsimlerde arkadaşlarınızla ya da akrabalarınızla yaptığınız faaliyetleri azaltmak ya da değiştirmek zorunda kalıyor musunuz?

1.7 Bu dönemler ailesiyle ilişkileri nasıl oluyor? Durumunu kabulleniyorlar mı? Onu rahat ettirmek için bir şeyler yapıyorlar mı? Kendisini ailesine karşı eksikle hissediyor mu? Bu dönemler evde hafif ya da yoğun kriz dönemleri oluyor mu? Eşinin bu dönemlerdeki davranışından memnun mu, başka/daha neler yapmasını isterdi? Çocuklarının bu dönemlerdeki davranışlarından memnun mu, başka/daha neler yapmalarını isterdi?

BÖLÜM-2:AĞRI

2.1 Fibromiyalji dışında geçirdiğiniz önemli hastalıklardan biraz bahseder misiniz? Bu hastalıklarda ağrı deneyimlediniz mi? Bir karşılaştırma yapsanız fibromiyaljinin ağrısı mı, diğer hastalıklarınızda deneyimlediğiniz ağrılar mı sizi daha çok etkiledi?

2.2 Geçirdiğiniz diğer önemli hastalıklar ile fibromiyaljiyi karşılaştırsanız, hangi hastalığın sizin için daha önemli olduğunu söylersiniz? Aileniz ve yakınlarınız da aynı şekilde mi düşünüyor?

2.3 Kısa süreli ağrılar deneyimlediniz mi? (Örn. Kulak, diş, mide). Bu ağrılar ile Fibromiyalji ağrısını karşılaştırabilir misiniz? Hangisi size daha fazla sıkıntı yaratıyor?

2.4 Hangi yöntemle doğum yaptınız? Doğumda deneyimlediğiniz ağrı ile fibromiyalji ağrısını karşılaştırmanızı istesem, neler söylersiniz?

2.5 Fibromiyalji hastalığında ağrılar dışında uykusuzluk, yorgunluk, bitkinlik, el-ayak-kol ve bacaklarda uyuşmalar, şişmeler gibi farklı sağlık sorunları da yaşıyorsunuz. Tüm bu sağlık sorunlarını beraber düşünürseniz ağrı mı, diğer sorunlar mı sizi daha çok rahatsız ediyor? Herhangi birisinden kurtulmanız mümkün olsa, hangisini seçerdiniz?

2.6 Hiç ağrınız yokken, ağrınız varmış gibi yapma ihtiyacı duydunuz mu? Hangi durumda bu ihtiyacı duydunuz?

2.7 Fibromiyalji ağrılarının sonlanması mümkün olsa, hayatınızda neyi feda edersiniz?

2.8 Ağrılarınızı unutmak için zaman zaman ya da sürekli olarak yaptığınız herhangi bir şey var mı?

2.9 Ağrılarınız çok şiddetlendiğinde özel olarak söylediğiniz bir kelime veya cümle olur mu? Ailenizde veya çevrenizde böyle bir deyim duydunuz mu?

2.10 Ağrılarınız için size önerilen ilaçları almak ve egzersizleri yapmanın yanı sıra akupunktur, yoga veya meditasyon gibi farklı yöntemlere başvurdunuz mu?

2.11 Ağrılarınız için kullandığınız bitkisel çay veya karışımlar var mı? Varsa, bunları kimin önerisiyle kullanıyorsunuz? Bu durumdan hekiminize bahsettiniz mi?

2.12 Fibromiyalji polikliniğinde tedaviye başlamadan önce ya da eş zamanlı olarak annenizden ya da yakınlarınızdan duyduğunuz herhangi bir tedavi yöntemi uyguladınız mı? (örn. Gerinmek, ağrıyan yere sıcak/soğuk uygulamak, dua etmek, ovalamak...) Faydasını gördüğünüzü düşünüyor musunuz? Bu durumdan hekimine bahsettiniz mi?

2.13 Fibromiyaljinin hem kadınlara hem de erkeklere özgü bir hastalık olduğunu mu düşünüyorsunuz? Ya da iki cinsten birinde daha fazla görülüyor olabilir mi? Sizce bunun nedeni ne olabilir?

2.14 Başka hastalarla deneyim paylaşacağı ve dayanışmaya gireceği bir destek grubu ister mi? Grup kurmasa da böyle paylaşımları var mı?

BÖLÜM-3: FİBROMİYALJİ, SAĞLIK SEKTÖRÜ VE İNTERNET KULLANIMI

3.1 Yayınlanan bir kararname ile fibromiyalji ilaçları için katkı payı alınacağı açıklandı. Bu konuyla ilgili ne düşünüyorsunuz? Hastalığınızla ilgili sağlık sisteminden farklı beklentileriniz var mı?

3.2 Yine yayınlanan bir kararname ile fibromiyalji hastaları artık fizik tedavi hizmetlerinden ücretsiz faydalanamayacaklar. Bu konuyla ilgili ne düşünüyorsunuz?

3.3 Fibromiyalji için özel bir ilaç üretileceği söylense, adının ne olmasını önerirsiniz?

3.4 Hastalığınızla ilgili ilk bilgileri teşhis aldığınız sağlık kurumundan ve çalışanlarından aldınız. Daha detaylı bilgiler almak için internete başvurduğunuzu söylemiştiniz. Araştırmanızı nasıl yaptınız? (Arama motoru mu kullandı, hastanelerin web sitelerine mi girdi). Hangi sitelerden yararlandınız?

3.5 Yararlandığınız sitelerin sizi yeterince bilgilendirdiğini düşünüyor musunuz? Bu kaynakları güvenilir buluyor musunuz?

3.6 İnternette edindiğiniz bilgileri hekiminizle paylaşıyor musunuz? Hekiminiz bu konuda ne öneriyor?

3.7 Sosyal medyada Fibromiyalji ile ilgili gruplar olduğunu biliyor musunuz? Biliyorsanız bu gruplara üye oldunuz mu ya da olmayı düşünür müsünüz? Sosyal medyada paylaşılan bilgileri güvenilir buluyor musunuz?

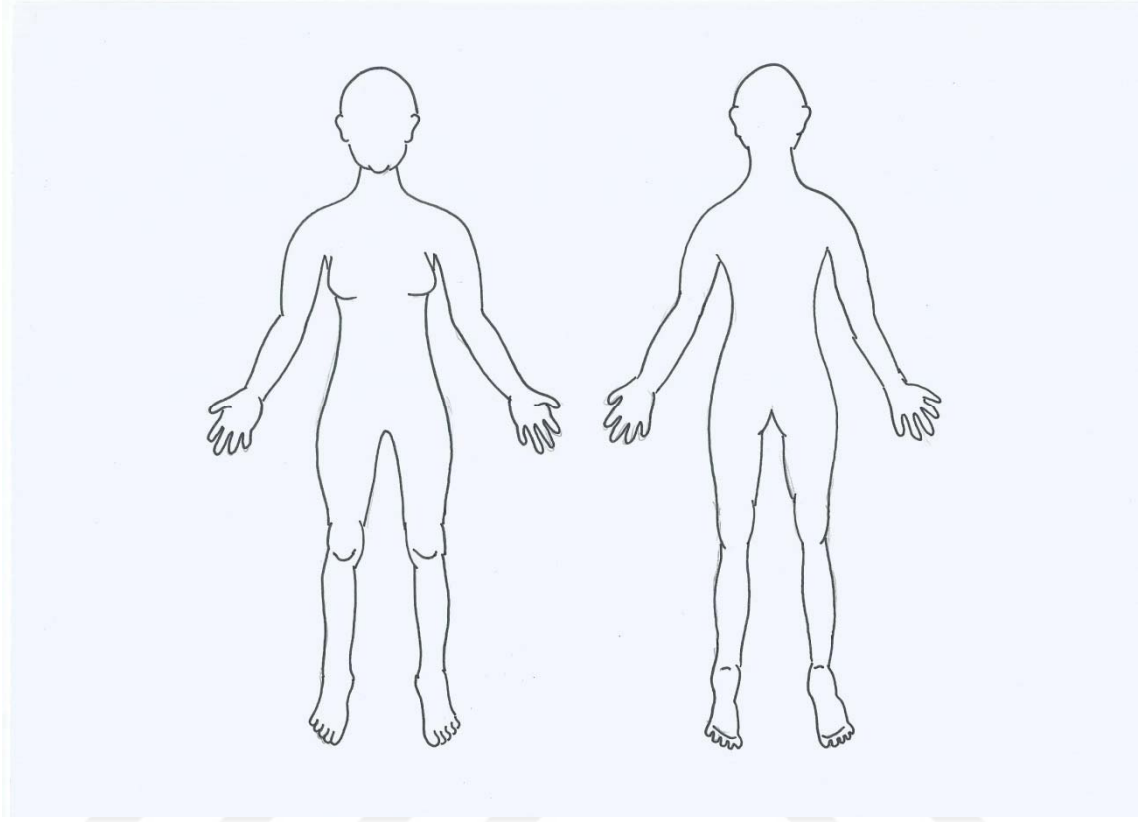
3.8 Sağlığınızla ilgili diğer konularda bilgi edinmek için interneti güvenilir buluyor musunuz?

3.9 Fibromiyalji ile ilgili televizyon veya gazete haberlerinden faydalandınız mı? Bu kaynakları güvenilir buluyor musunuz?

3.10 Hastalığınızla ilgili sağlık çalışanları, psikolog ve benimle görüştünüz ve halen görüşmektedirsiniz. Bu görüşmeler sizin için ne ifade etti? Sizinle yaptığımız görüşmeleri nasıl değerlendiriyorsunuz? Kendinizi bu görüşmelerden sonra nasıl hissediyorsunuz?

BÖLÜM-4: GÖRSEL FİBROMİYALJİ

Bir süredir fibromiyalji teşhisi ile tedavi görüyorsunuz. Bu hastalığın dışarıdan görünmeyen ancak sizin bizzat deneyimlediğiniz bir parçası ise ağrı, yorgunluk ve bitkinlik. Size bir beden görseli ve birkaç boya kalemi versem, bana bedeninizde deneyimlediğiniz ağrıyı resmedebilir misiniz?

EK İ: GÖRSEL MALZEME

EKJ: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Öncelikle zaman ayırıp benimle görüşmeyi kabul ettiğiniz için teşekkür ederim. Adım Bahar Taymaz. Yeditepe Üniversitesi'nde halen devam ettiğim Antropoloji Doktora Programı dahilinde tezimi hazırlıyorum. Fibromiyalji ve kronik ağrının sosyal ilişkilere etkisi ile ilgili bir araştırma yapıyorum. Bu araştırmam için sizinle görüşmek istedim. Görüşme 1 saat kadar sürecektir. Verdiğiniz izinler doğrultusunda, görüşmeyi kayıt altına alacağım. Sizden ricam kaydın anlaşılabilir olması için açık ve net ifadeler kullanmanız olacaktır. Görüşme kaydı, isminiz ve kimlik bilgileriniz kesinlikle gizli tutulacaktır. Sorulara vereceğiniz cevaplar sadece doktora tezimde kullanılacaktır. İstemediğiniz konular hakkında konuşmak zorunda değilsiniz. Görüşmeyi istediğiniz zaman sonlandırabilirsiniz. Bir sorunuz veya öneriniz yoksa soruları sormak için izninizi rica ediyorum.

Araştırmacı: Bahar Taymaz

Tanık:

İmza:

İmza:

Görüşme Tarihi:

Görüşme Saati:

Görüşülen Kişi:

İmza: