



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

**DOKTORA
TEZİ**

**YETİŞKİN KANSER HASTALARININ
HASTALIK DENEYİMLERİ VE
HASTA-YAKIN İLİŞKİSİNE SOSYOLOJİK BAKIŞ**

HÜSEYİN YADİGAROĞLU

SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

MAYIS 2018



**YETİŞKİN KANSER HASTALARININ HASTALIK DENEYİMLERİ VE
HASTA-YAKIN İLİŞKİSİNE SOSYOLOJİK BAKIŞ**

Hüseyin YADİGAROĞLU

**DOKTORA TEZİ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

MAYIS 2018

Hüseyin YADİGAROĞLU tarafından hazırlanan Yetişkin Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimleri ve Hasta-Yakın İlişkisine Sosyolojik Bakış” adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ / OY ÇOKLUĞU ile Gazi Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalında DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Doç. Dr. Ayşe CANATAN

Sosyoloji, Gazi Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum

Başkan : Prof. Dr. E. Feryal TURAN

Sosyoloji, Ankara Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum

Üye : Prof. Dr. Aylin GÖRGÜN BARAN

Sosyoloji, Hacettepe Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum

Üye: Prof. Dr. Serdar SAĞLAM

Sosyoloji, Gazi Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum

Üye: Dr. Öğr. Üyesi. Aysel GÜNİNDİ ERSÖZ

Sosyoloji, Gazi Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum

Tez Savunma Tarihi: 29/05/2018

Jüri tarafından kabul edilen bu tezin Doktora Tezi olması için gerekli şartları yerine getirdiğini onaylıyorum.



Prof. Dr. Saliha AĞAÇ

Enstitü Müdürü

ETİK BEYAN

Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Hüseyin YADİGAROĞLU

29/05/2018

YETİŞKİN KANSER HASTALARININ HASTALIK DENEYİMLERİ VE HASTA-YAKIN İLİŞKİSİNE SOSYOLOJİK BAKIŞ

(Doktora Tezi)

Hüseyin YADİGAROĞLU

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

Mayıs 2018

ÖZET

Bu çalışmada yetişkin kanser hastalarının hastalık deneyimleri ve hasta-yakın ilişkisi konu edilmiştir. Sağlık ve hastalık olguları sosyolojide işlevselcilik ve sembolik etkileşimci yaklaşımlarla ele alınırken hastalıklar yaşanmış bir deneyim olarak kavramsallaştırılır. Bu çalışma, temel sosyolojik perspektiflerden biri olan sembolik etkileşimcilik kuramına dayalı olarak yürütülmüştür. Sembolik etkileşimcilik hastalık deneyimini insanlar arası karşılıklı etkileşim sonucunda inşa edilen sosyal bir olgu olarak inceler ve bir sembol olarak hastalık ve onun etrafında şekillenen rol ve davranışlara ulaşmaya imkân verir. Çalışmanın amacı, kanserin hastalar tarafından nasıl deneyimlendiği ve hastalık sürecinde hasta ve yakını arasındaki ilişkinin nasıl şekillendiğini anlamaktır. Bu amaca bağlı olarak çalışma nitel bir araştırma olarak tasarlanmış ve özel durum deseni kullanılmıştır. Fenomenoloji yönteminin kullanıldığı ve “hastalık deneyimi” olgusunun çok yönlü ele alındığı bu çalışmada hasta ve hasta yakınlarıyla görüşmeler yapılmıştır. Çalışma sonucunda hastaların kanseri farklı deneyimledikleri görülmüştür. Bu farklılıkları ortaya çıkaran en önemli sosyolojik özellikler cinsiyet, yaş ve meslektir. Kanser deneyimi bu özelliklere bağlı olarak hastaların tümünün benliklerinde benzer değişime veya etkiye neden olmamıştır. Damgalanma, kimlik ikilemi ve yaşam bütünlüğünün bozulması gibi benliği olumsuz yönde etkileyen süreçler her kanser hastası tarafından deneyimlenmemiştir. Ancak hastalığın tedavisine bağlı olarak bütün hastaların tıbbileştirmeyi deneyimledikleri anlaşılmıştır. Kanser deneyiminin hasta-yakın ilişkisini etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Hasta yakınlarının hastalarla normal dönemden farklı olarak daha yakın ilişkiler kurdukları görülmüştür. Hasta-yakın ilişkisinin seyrini, hasta yakınlarının hem akrabalık olgusu bağlamında hastaya destek olmayı bir görev olarak yerine getirmeleri hem de kanser algısının olumsuz çağrışımlara sahip olmasının belirlediği görülmüştür. Dört bölümden oluşan çalışmanın ilk bölümünde kavramsal ve kuramsal çerçeve başlığına yer verilmiştir. İkinci bölümde tezin yöntemi hakkında bilgi verilmiştir. Üçüncü bölümü uygulamadan elde edilen bulgular oluşturmaktadır. Dördüncü ve son bölümde ise çalışma hakkındaki sonuç ve tartışma yer almaktadır.

Bilim Kodu : 1138

Anahtar Kelimeler : Hastalık deneyimi, kanser, sağlık sosyolojisi, sembolik etkileşimcilik, fenomenoloji, hasta-yakın ilişkisi

Sayfa Sayısı : 241

Tez Danışmanı : Doç. Dr. Ayşe CANATAN

ILLNESS EXPERIENCE OF ADULT CANCER PATIENTS AND SOCIOLOGICAL
VIEW OF PATIENT- THE RELATIVES RELATIONSHIP

(Ph.D. Thesis)

Hüseyin YADİGAROĞLU

GAZİ UNIVERSITY
INSTITUTE OF SOCIAL SCIENCES

May 2018

ABSTRACT

Illness experience and patient-relatives relationships of adult cancer patients is the subject of this study. Illness is conceptualized as experience when health and illness cases are treated with functionalist and symbolic interactionist approaches in sociology. One of the basic sociological perspectives that make this conceptualisation is symbolic interactionism. Symbolic interactionism treats the illness experience as a social phenomenon that is built up as a result of interaction between people and allows to reach the illness and the roles and behaviors that form around it as a symbol. The aim of the study is understanding how the cancer is experienced by the patients and how the patient-close relatives relationship is shaped in the disease process. This research was designed as a qualitative study of the study depending on the purpose and the exception situation was used. In this study, where the phenomenology method was used and the "illness experience" as a phenomenon was discussed in detail, interviews were also conducted with the patients' relatives. As a result of the study, it has been seen that every patient experiences cancer differently. The most important sociological factors that reveal these differences are gender, age and occupation. Cancer experience has not caused similar changes or effects in all of the patients' self depending on these events. Every cancer patient has not experienced processes that affect the self in a negative way, such as stigmatization, identity dilemma, and biographical disruption. However, depending on the treatment of the disease, all patients have experienced medicalization. It is the result that the cancer experience affects the patient-relatives relationship. Patient relatives were found to have more close relationships with patients than the normal period. It has been observed that the patient-close relationship has a role to fulfill as a duty to support the patient both in the context of the kinship, and that the cancer perception has negative connotations. In the first part of the study that is consisting of four parts, the title of conceptual and theoretical framework was given. In the second part, information about methodology was given. The third part provides analysis and evaluation of data obtained from interviews. In the fourth and last section, conclusion and discussion has been included.

Science Code : 1138

Key Words : Experience of illness, cancer, health sociology, symbolic interactionism, phenomenology, patient- patient relative relationship.

Number of Pages : 241

Advisor : Assoc. Prof. Dr. Ayşe CANATAN

TEŞEKKÜR

Uzun ve yorucu bir çalışma sürecinin ürünü olan bu tezin hazırlanmasında değerli katkı, öneri ve eleştirilerde bulunan ve olağanüstü bir özveri göstererek çalışmanın tamamlanmasında büyük emeği geçen tez danışmanım, hocam Doç. Dr. Ayşe CANATAN'a çok teşekkür ederim.

Her zaman beni destekleyen, yardım eden, bilgi ve birikimleriyle ufuk açan hocam Doç. Dr. Bayram SEVİNÇ'e ayrıca teşekkür ederim. Karşılaştığım zorluklar ve umutsuzluk dönemlerinde bana umut ve mücadele gücü veren hocam Dr. Öğr. Üyesi Serdal Fidan'a ve çalışmanın yöntem kısmının tasarlanmasında yardımlarını esirgemeyen hocam Doç. Dr. Durmuş EKİZ'e de sonsuz teşekkür ederim.

Tez izleme kurulu toplantılarında bilgi, birikim ve tecrübelerini benimle paylaşan değerli hocalarım Prof. Dr. Aylin GÖRGÜN BARAN'a ve Prof. Dr. Serdar SAĞLAM'a özellikle teşekkür ettiğimi belirtmek isterim.

Son olarak, tezin hazırlanma sürecine göstermiş oldukları anlayış ve yardımlarından ötürü Karadeniz Teknik Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nde yer alan tüm hocalarıma ve çalışma arkadaşlarıma teşekkürlerimi sunuyorum.

Bugünlere gelmemi sağlayan, beni her konuda destekleyen çalışmam sırasında gösterdikleri sabır ve anlayış için ailemin bütün fertlerine ve özellikle anneme ve babama çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	x
ŞEKİLLERİN LİSTESİ.....	xi
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Kavramsal Çerçeve	9
1.1.1. Kavram Olarak Sağlık ve Hastalık.....	9
1.1.2. Sağlık Sosyolojisi.....	16
1.1.3. Kanser Nedir? Kanserın Sosyal Yönleri	21
1.1.4. Hastalık Deneyimi (Illness Experience).....	33
1.1.4.1. Hasta Rolü (Sick Role).....	37
1.1.4.2. Tıbbileştirme (Medicalization).....	43
1.1.4.3. Hastalık Davranışı (Illness Behaviour)	48
1.1.4.4. Damgalama (Stigma).....	51
1.1.4.5. Yaşam Kalitesi (Quality of Life).....	54
1.1.4.6. Kronik Hastalıklar	60
1.1.4.7. Hasta-Doktor İlişkisi	62
1.1.4.8. Hastalık Anlatıları (Illness Narratives).....	67
1.1.4.9. Tecessüm Etme (Embodiment)	70
1.1.4.10. Ölüm Yörüngesi (Dying Trajectories)	73

Sayfa

1.2. Kuramsal Çerçeve	75
1.2.1. Sembolik Etkileşimcilik	75
1.2.2. Sosyal İnşacılık.....	87

İKİNCİ BÖLÜM**METODOLOJİ**

2.1. Nitel Araştırma Yaklaşımı	93
2.2. Araştırmanın Modeli	96
2.3. Araştırmanın Geçerliliği ve Güvenilirliği	98
2.4. Fenomenoloji	100
2.5. Araştırmanın Örneklemi	102
2.6. Veri Toplama	106
2.7. Veri Analizi	108

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM**BULGULAR VE DEĞERLENDİRMELER**

3.1. Hastalardan Elde Edilen Bulgu ve Değerlendirmeler	117
3.1.1. Hastalığın İlk Sureti (Belirtiler)	117
3.1.2. Kelimeler Kifayetsiz (Teşhis ve İfade)	121
3.1.3. Hastalığın Anlamı (Teşhis Sonrası Tepkiler).....	125
3.1.4. Nasihat, İlgi ve Alaka (Alınan Sosyal Destekler)	137
3.1.5. Ne Yapmalıyım? (Bilgi Edinme Davranışı)	146
3.1.6. Yeni Kimlik, Yeni Biyografi? (Benlik ve Gündelik Hayatın Değişimi)	152
3.2. Hasta Yakınları Bulgular ve Değerlendirmeler	165
3.2.1. Hasta Yakınlarının Teşhis Sonrası İlk Tepkileri	165
3.2.2. Hasta Yakınlarının Verdiği Destekler	169

Sayfa

3.2.3. Hasta Yakınlarının Gündelik Yaşamlarındaki Değişiklikler	175
3.2.4. Hasta Yakınlarının Bilgi Edinme Yolları.....	180
3.2.5. Hasta Yakınlarının Verdiği Mesajlar	184
 SONUÇ.....	 193
KAYNAKLAR	205
EKLER.....	223
Ek 1. Hastalarla Görüşme Formu.....	224
Ek 2. Hasta Yakınları Görüşme Formu.....	225
Ek 3. İzin Belgesi.....	227
Ek 4. Doküman 19	228
Ek 5. Doküman 21	229
Ek 6. Doküman 24	230
Ek 7. Doküman 25	231
Ek 8. Doküman 26	232
Ek 9. Doküman 27	233
Ek 10. Doküman 28	234
Ek 11. Doküman 31	235
Ek 12. Doküman 34	236
Ek 13: Etik Kurul Raporu	237
Ek 14. Hastaların Deneyimleri.....	238
ÖZGEÇMİŞ	240

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

Çizelge	Sayfa
Çizelge 1.1. Sağlık sosyolojisinin basit bir taslağı	19
Çizelge 1.2. Tıbbi ve sosyolojik hastalık modelleri	20
Çizelge 1.3. Yıllara ve cinsiyete göre toplam kanser insidansı, (100.000’de Dünya Standart Nüfusu), Türkiye	24
Çizelge 1.4. Yıllara göre kadınlarda en çok görülen 10 kanser türünün insidansı, (100.000’de Dünya Standart Nüfusu), Türkiye	25
Çizelge 1.5. Yıllara göre erkeklerde en sık görülen 10 kanser türünün insidansı, (100.000’de Dünya Standart Nüfusu)	25
Çizelge 1.6. Bir sapma tipolojisi.....	42
Çizelge 1.7. Yaşam Kalitesi Modeli	57
Çizelge 1.8. Hasta-doktor arasındaki iletişim türleri	64
Çizelge 2.1. Hastaların bilgileri	104
Çizelge 2.2. Hasta yakınlarının bilgileri	105
Çizelge 3.1. Hastalık deneyiminin ilk basamağı: Belirtiler	118
Çizelge 3.2. Doktor - Hasta ilişkisinde hastalığın ifadesi	122
Çizelge 3.3. Kanser hastalarının ilk tepkileri.....	126
Çizelge 3.4. Hasta yakınlarının ilk tepkileri	135
Çizelge 3.5. Hastaların yakınlarından gördükleri sosyal destekler.....	138
Çizelge 3.6. Hastaların bilgi edinme yolları	147
Çizelge 3.7. Hastaların gündelik hayatlarındaki değişiklikler	153
Çizelge 3.8. Hasta yakınlarının teşhis sonrası ilk tepkileri.....	166
Çizelge 3.9. Hasta yakınlarının verdiği sosyal destekler	170
Çizelge 3.10. Hasta yakınlarının gündelik yaşamlarındaki değişiklikler	175
Çizelge 3.11. Hasta yakınlarının bilgi edinme yolları	181
Çizelge 3.12. Hasta yakınlarının verdiği mesajlar	184
Çizelge 3.13. Hasta- Yakın ilişkisi ve etkileri	190

ŞEKİLLERİN LİSTESİ

Şekil	Sayfa
Şekil 1.1. Seçilmiş AB ülkelerinde kanserden ölümler (%), 2014	23
Şekil 1.2. Palyatif bakım ve tedavinin entegrasyonu	27
Şekil 1.3. Ailenin yaşam seyrini tehdit eden kaynaklar	30
Şekil 1.4. Hasta rolünün değişken kaynakları ve Parsons'ın kavramsal modeli	40
Şekil 1.5. Kanserle yaşayanlarda yaşam kalitesi	59
Şekil 2.1. Düzeye göre nitel veri analizi kavramsal çerçeve	109
Şekil 4.1. Hasta ve yakınları için palyatif bakım	202

GİRİŞ

Hayatı kolaylaştıran ve yaşam kalitesini artıran bilimsel ve teknik ilerlemelere rağmen, kanser bir hastalık olarak modern dönemin en önemli sağlık riski olarak karşımızda durmaktadır. Bu riskin nedeni, bizzat modernleşme ve modernleşmenin insanlara sunduğu sınırsız imkânlar ve bu imkânların öngörülemeyen sonuçları olarak düşünülebilir. Modern dünya aklın ve bilimin öncülüğünde kurgulanmasına rağmen, kanser gibi hastalıkların küreselleşmesine engel olamamaktadır. Şüphesiz ki kanserin küreselleşmesi ekonomik sistemlerin, kültürel dünyaların, siyasi düşünce ve eylemlerin eklektik olmasıyla bağlantılıdır. Bu bağlantı gündelik rutinleri homojenleştirmekte, yerel anlatıların yerini kültürler üstü akışkan mikro söylemlere bırakmakta ve tüm insanları popüler değerler sarmalı içine çekmektedir. Bu bağlamda sağlık ve hastalık olguları, hem küresel ve popüler değerler üzerinden tanımlanmakta hem de bu değerlerin sonucu olarak deneyimlenmekte ve tarihin her dönemi kendine has özelliklerine bağlı olarak belli hastalıklarla anıldığı gibi (örneğin Ortaçağda veba) günümüzün tarihsel ve sosyolojik koşulları da diğer hastalıklara göre kanser hastalığını ön plana çıkarmaktadır.

Hastalıkla bağlantılı olarak kullanılan deneyim, bilişsel ve davranışsal yönlere sahiptir. Deneyimin belki de en önemli yönü bilişseldir. Hastalıkların algılanması, tanımlanması, tedavide karar alma, hastalığa çözüm bulma, hastalığı dillendirme, hastalığa karşı gösterilen duygusal tepkiler, durumun değerlendirilmesi ve hatırlanması vb. bilişsel yönün içeriğini oluşturur. Bu yön, sosyal çevrenin hastaya karşı gösterdiği tutum ve davranışlardan hastayla olan ilişkilere kadar geniş bir ağı kapsar. Hastanın sosyal çevresi içindeki konumu ve sosyal çevrenin hastayla olan ilişkisi ve düşüncelerinin hasta tarafından algılanması deneyimin belki de en sorunlu kısmıdır. Çünkü hasta – yakın ilişkisi, hem tedavide istendik bir başarının sağlanması için hem de hastanın mevcut durumuna ve daha sonraki rehabilitasyon sürecine uyum sağlaması açısından önemlidir. Hasta ve yakınları arasında faydalı ilişkiler kurulamaması sosyal dışlanma, damgalanma, etiketlenme, yaşam kalitesinin düşmesi, benlik kaybı, hasta rolüne uyum sağlayamama ve hastalık davranışında sorunlara neden olmaktadır.

Tüm bu sorunlardan ötürü hastalık deneyimi, sosyolojik boyutta ele alınması gereken temel olgulardan biri haline gelmiştir. Dolayısıyla hastalık deneyimi, sadece sağlık bilimlerinin konusu olmaktan çıkmış, medyatik bir olgu olmanın yanı sıra siyaset, demografi, psikoloji,

etik ve sosyoloji gibi farklı disiplinlerin konusu olmuştur. Özellikle sağlık bilimleri tarafından konu edilmesine rağmen, sağlık politikaları, demografik dönüşümler ve sağlıkta bireysel bakım ve kişisel sorumluluğun ön plana çıkması gibi etkenler hastalık deneyimine disiplinler arası yaklaşımı gerekli kılmıştır. Çünkü devletlerin biyolojik sermayesi insandır ve insan sağlığı devletlerin bekası için elzemdir. Bu nedenle sağlık hizmetlerinin toplumun her kesimine yerinde ve zamanında ulaştırılması, hizmetlere erişim ve sunulan hizmetlerde kalitenin sağlanması ve tüm bu politikaların yerine getirilmesi için gerekli yasal düzenlemelerin yapılması devletlerin temel politikaları arasında yer almaktadır.

Hastalık deneyimi temel insani hak olan sağlık ve sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi ve geliştirilmesinde bir araç olarak karşımıza çıkar. Hastalık deneyiminin bilinmesini gerekli kılan bir diğer neden ise demografik değişimlerdir. Modern teknoloji ve hayat şartlarının iyileşmesiyle birlikte ortalama insan ömrü uzamıştır. Buna bağlı olarak artan insan sayısı sağlık harcamalarında da artışa neden olmuştur. Nüfus artışı ve sağlık hizmetlerinin karşılanmasındaki maliyet artışı gibi nedenler sağlık hizmetlerinin planlanmasını etkilemiştir. Bu bağlamda hasta, hasta yakını, sağlık uzmanları ve sağlık kurumları arasındaki karşılıklı ilişkilerin hastalık deneyiminin irdelenmesi üzerinden planlanması gerekliliği ortaya çıkmıştır. Hastalık deneyiminin bilinmesini gerekli kılan bir diğer neden ise modern tıbbi paradigmanın yetersizliği ve değişmesinin gerekliliğidir. Modern tıbbın paradigması medikal modeldir. Bu model hastayı çocuk, yaşlı, kadın veya yoksul gibi kimliği ifade eden sıfatlar üzerinden tanımlamaz. Kimliği veya sıfatı ne olursa olsun insan sadece hasta olarak kabul edilir. Buna göre, hastanın sahip olduğu sosyal nitelikler göz ardı edilerek tamir edilmesi gereken bir makine, doktorlar da rahatsızlıkları tamir eden mühendisler olarak işlevde bulunur. Bu bağlamda hasta, biyolojik rahatsızlıklar yaşayan kişidir. Medikal model, bu varsayımlarla birlikte hastalıkların tedavi edilmesi üzerine odaklanmaktadır. Bu odaklanma, sağlık ve hastalığın sosyo-kültürel belirleyicilerinin göz ardı edilmesini ortaya çıkarmıştır. Oysaki günümüz söyleminde hastalık değil, sağlık ön plandadır. Çünkü günümüzde insanlar, sağlıklı bir yaşam için gereken bilgi ve imkânlara sahiptir. Modern hayat, beslenmeden tedavi ve bakıma kadar çok boyutlu olarak insana sağlıklı bir hayatın kapılarını aralarken sağlık temalı televizyon programları ve internet de insanlara sayısız bilgi sunmaktadır. Dolayısıyla hem tıbbın hastalıklarla mücadelede aldığı yol hem de günümüzün hayat şartları, hastalıklar karşısında insanları avantajlı bir konuma erdirmiştir. Buna bağlı olarak sağlığın korunması için farkındalık kazanma ve kişisel

bakım ön plana çıkmıştır. Tüm bunlar hasta ve yakınlarının deneyimlerinin sosyolojik izahının çok yönlü bilinmesini ve buna göre adımlar atılmasını da gerekli kılmıştır.

Sağlık ve hastalığı kendi perspektifinden ele alan ve neden-sonuç ilişkisiyle açıklamaya çalışan sosyoloji, hastalık deneyimini de yine kendi kuram ve yaklaşımları ışığında irdelemektedir. Burada yapısal-işlevselcilik ve sembolik etkileşimcilik hastalık deneyimini ele alan temel perspektifler olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumlara bir organizma metaforu ile açıklayan yapısal-işlevselcilik, hastalık deneyimini makro boyutlu süreçler ışığında irdelemektedir. Buna göre sağlık eşitsizliği, sağlık politikaları ve bunların toplumsal yapı içindeki yeri ve işlevi konu edilmektedir. İnsanların semboller aracılığıyla hem iletişim kurduklarını hem de toplumsal dünyayı inşa ettiklerini varsayan sembolik etkileşimcilik ise, hastalığın anlamı ve bu anlam etrafında şekillenen rol ve davranışlara odaklanmakta, hastalık deneyimini insanlar arası karşılıklı etkileşim ve iletişim süreci içinde gerçekleşen bir olgu olarak ele almaktadır.

Bu çalışmanın konusu, kanser hastalarının hastalık deneyimleri ve hasta-yakın ilişkisidir. Bu konuyu seçmenin ardındaki neden kan verme ünitesi önünde beklerken kanser hastası bir kadınla araştırmacı arasında geçen diyalogdur. Diyalog esnasında araştırmacı yanında oturan kadına:

- Teyze senin neyin var? diye sorduğunda aldığı cevap bu tezin ortaya çıkışını hazırlayan ana kaynak olmuştur. Teyzenin cevabı şöyleydi:
- *Oğlum bende de kanser var. Olsun napalım. Bağırsakta var. Kolon kanseri. Olsun ne edelim.*

Kanser hastası olduğunu bilen birinin hem bu şekilde cevap vermesi hem de cevap verirken rahat tavırlar göstermesi ve bu rahatlığı vücut diliyle de ifade etmesi araştırmacı açısından çok şaşırtıcıydı. Bir insan kanser olduğunu nasıl böyle rahatlıkla açıklayabilir? Hatta kanseri küçümseyebilirdi? Toplumsal cinsiyetin bunda bir etkisi var mıydı? Ve nasıl herkesin adını bile duymaktan çekindiği hatta söyleyemediği ölümcül bir hastalığı bu kadar rahat ifade edebilir ve vücut diliyle de bu rahatlığı açıkça gösterebilirdi? Ona göre kanser neydi? Kanser deyince aklına ne geliyordu?

Kanserden yakınlarını kaybetmiş biri olarak, kanser hastalarının yaşadıkları zorluklar ve korku dolu bakışlar araştırmacının hatırladıkça kolon kanseri olan bir kadının hastalığı

ifade ediş tarzı, gösterdiği tepkileri anlama isteđi ve kanser deyince kadının aklına ne geldiđi yani kanser algısının ne olduđu sorularının sosyolojik izahı bu konuyu tercih etmenin nedenleri olmuştur. Kısacası bu çalışmada kolon kanseri olan bir kadının hastalığını ifade edişi ve tepkilerinden yola çıkılarak kanser deneyimi sorunsallaştırılmıştır.

Çalışmanın amacı, sorunsallaştırılan konuya bađlı olarak, yaşanmış bir deneyim olan kanserin hastalar tarafından nasıl deneyimlendiđi ve hastalık sürecinde hasta-yakın ilişkisinin (hastalığa bađlı olarak) nasıl şekillendiđidir. Ülkemizde akrabalık, varlığını devam ettiren ve işlevsel olan sosyolojik bir kurumdur. Burada şunu da ifade etmekte fayda var: Hastalık hem hasta ve sosyal çevresi tarafından deneyimlendiđi hem de hastalığın nasıl deneyimlendiđi açısından toplumsaldır. Çalışma yetişkin kanser hastalarının, hastalık deneyimleri ve hastalık sürecinde hasta-yakın ilişkisinin sosyolojik bir bakışla irdeleme amacını taşımaktadır. Bu amaçla;

- a. Kanser hastalar tarafınan nasıl algılanmaktadır?
- b. İnsanlar yakınlarının kanser olduklarını öğrenince nasıl tepki gösterirler? Gösterilen tepkilerin sosyo-kültürel boyutu nedir?
- c. Kanser hastaları ve onların yakınları gündelik yaşantılarını nasıl sürdürmektedirler?
- d. Hastalığın pratik ve duygusal sonuçlarıyla baş etme hasta-yakın ilişkisini nasıl etkilemektedir?
- e. Modern toplumlarda insanlar artık daha uzun süre yaşarken hastalıklara yakalanma ihtimalleri de artmaktadır. Ailede kanserli hasta olması aile bireylerinin yaşam öyküsüne nasıl dâhil edilmektedir? vb. sorulara cevap aranacaktır.

Bu çalışmayı önemli kılan en önemli unsurlardan biri sosyolojinin kanser deneyimini konu edinmesidir. Ayrıca bu çalışma, hastalık deneyimi ve kanserin sosyolojik kuram ve yaklaşımlar ışığında irdelenmesi açısından da alana katkı sağlamaktadır. Kanserini konu edinildiđi (tıp alanı dışında) çok sayıda çalışma vardır. Beyan'ın (2010) *Meme Kanserini Hastalarında Bilgi Teknolojileri İle Güçlendirilmiş Hasta Modelinin Etkilerinin Sorgulanması: Türkiye'den Bir Örnek* ve Şenses'in (2009) *Sosyal Fenomenler Olarak Bilimsel İhtilaflar/ Bir Vak'a İncelemesi: Nerium Oleander (Zakkum)* başlıklı yüksek lisans çalışmaları sosyoloji alanlarında kanserle ilgili yapılan çalışmalara örnektir. Özen'in (2008) *Kent Yoksullarının Sağlık ve Hastalık Deneyimleri: Altındağ Örneđi* başlıklı çalışması ise bir doktora tezidir. Terziođlu'nun (2008) Amerika'da yaptığı ancak

verilerinin İstanbul ve Ankara'daki onkoloji hastanelerinden elde edildiği *Experiencing and Explaining Cancer: A Critical Study of Turkish Modernity Through The Cancer Patients' Illness Narratives* adlı tez de bir doktora tezidir. Beyan'ın çalışmasında internetten elde edilen bilgiyle güçlenen hastanın sağlık-bakım süreçleri ve hasta doktor ilişkisindeki etkileri konu edilmiştir. Güçlendirme süreci üç aşamada incelenmiştir: bilgiyi aramak ve elde etmek, elde edilen bilgiyi sağlık personeli ile paylaşmak ve karar süreçlerine katılmak. Şenses (2009) çalışmasında bilimsel bir vak'ayı, 1970'lerin başında kanser tedavisinde kullanılmak üzere üretilen bir ilacın keşif iddialarını ve bu iddiaların yarattığı bilimsel ihtilafı incelemiştir. Özen (2008) ise kent yoksullarının çeşitli sermaye biçimleri (ekonomik, sosyal, kültürel ve sağlık) ile olan ilişkileri ve toplumdaki farklı konumlarına göre sağlık deneyimlerini analiz etmiştir.

Kanser hastalarının anlatıları üzerinden Türk Modernleşmesinin eleştirisini yapan Terzioğlu, çalışma neticesinde doktorların ve hemşirelerin hastaları “bilinçli/iyi” ve “bilinçsiz/kötü” hasta olarak sınıflandırdıkları verisine ulaşmıştır. Söz konusu sınıflandırma, Türk Modernleşmesinin içerdiği “iyi vatandaş” ve “öteki”ler ayrımının tıp alanındaki yansıması olarak değerlendirilmiştir (Terzioğlu, 2011: 115; Terzioğlu, 2008).

Yukarıdaki açıklamalara paralel olarak doktora çalışması için bu konunun seçilmesinin üç gerekçesi vardır. İlki, ülkemizde kanser sosyolojisi ile ilgili çalışmaların yetersiz olmasıdır. Her geçen gün küresel bir hastalık ve buna bağlı olarak da küresel bir risk olma yolunda ilerleyen kanserin daha fazla konu edinilmesi gerekir. Bu konuyu seçmemizin ikinci nedeni ise, ülkemizde genel olarak sağlık sosyolojisi ve özelde ise kanser sosyolojisi alanlarında yapılan çalışmalara katkı yapmaktır. Farklı ülkelerde kanserle ilgili birçok çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalarda kanser hastalığının hasta, ailesi ve yakınları tarafından nasıl deneyimlediği; hastalığın aile üzerindeki etkileri; kanserin sınıf, ırk, cinsiyet, sosyo-ekonomik durum ve bölge/ ülke ile ilişkisi, beslenme alışkanlıklarının hastalıkla ilişkisi; kanserin kültür ve kişisel deneyim ile ilişkisi vb. konular hem makale hem de tez düzeylerinde konu edilmektedir. Özellikle hastalığın hasta ve ailesi/yakınları tarafından deneyimlenmesi konusunda çalışmalar yapılmaktadır. Bu konunun seçilmesinin üçüncü gerekçesi de, ülkemizde “yaşanmış bir deneyim” olarak hastalık üzerine yapılmış çalışmaların sınırlı olmasıdır. Çalışma yaşanmış bir deneyim olarak kanseri konu edinmesi açısından önemlidir. Çalışmanın ileride bu alanda yapılacak bilimsel çalışmalara da kaynaklık edeceği düşünülmektedir.

Sosyal bilimlerde toplumsal gerçekliği gözlemlemenin, anlamının ve ölçmenin üç farklı yolu vardır: Pozitivist sosyal bilim, yorumlayıcı sosyal bilim ve eleştirel sosyal bilim. Bu üç yaklaşım, toplumsal dünyayla ilgili yapılan araştırmalar için bir araştırma programı, bilimsel gelenek, kuramsal perspektif veya bilimsel paradigma olarak hizmet ederler. Toplumsal gerçekliğin çok karmaşık bir yapıya sahip olmasının yanı sıra hiçbir yaklaşımın toplumsal gerçekliği açıklamada yeterli olamaması farklı yaklaşımları ortaya çıkarmıştır. Her bilimsel yaklaşım belli araştırma teknikleri, yaklaşım ve perspektiflerle ilintilidir.

Araştırmacının epistemolojik duruşu hangi kuramsal yaklaşımın ve buna bağlı olarak da hangi araştırma tekniğinin kullanılacağını belirler. Bu çalışmanın amacı, insanların hastalığı (kanser) nasıl deneyimlediği, deneyimlediği bu gerçekliği nasıl şekillendirdiği ve söz konusu olan hastalık deneyimine bağlı olarak hangi davranış örüntülerini benimsediğini çözümlemektir. Ayrıca hastalığın deneyimlenmesi neticesinde ortaya koyulan bireysel eylemin ardındaki anlamı ortaya çıkarmaktır. Bu nedenle yorumlayıcı sosyal bilim yaklaşımı tercih edilmiştir. Yorumlayıcı sosyal bilim anlayışının tercih edilmesinin bir diğer nedeni ise, bu sosyalbilim yaklaşımının çalışmanın kuramsal çerçevesi (sembolik etkileşimcilik ve sosyal inşacılık) ile ilintili olmasıdır.

Sembolik etkileşimci yaklaşımın kullanılmasının iki nedeni vardır: İlki, bu perspektif hastalığın simgelediği anlam etrafında şekillenen rol ve davranışlara ulaşmaya imkân vermesidir. İkincisi, çalışmada kanser hastaları ve sosyal çevreleri içinde şekillenen deneyimin irdelenmesi mikro düzeyde gerçekleşen olay ve durumlara odaklanan bir perspektifin kullanılmasını gerekli kılmaktadır. Sosyal inşacılık yaklaşımının kuramsal çerçevede kullanılmasının nedeni ise, hastalıkların sosyal bir olgu olarak nasıl inşa edildiğini ve buna bağlı olarak nasıl deneyimlendiklerini açıklama noktasında önemli perspektif sunmasıdır. Sosyal inşacılık, gerçekliğin uzun süreli karşılıklı etkileşimle birlikte insan iradesinin bir ürünü olduğunu ve devam eden bir yorumlama süreciyle değiştiğini, farklı anlamlar kazandığını ancak tüm bunlara rağmen insanların gerçekliği dışarda, kendisinden bağımsız ve hazırda bulduğunu varsaymaktadır.

Yorumlayıcı sosyal bilim yaklaşımıyla bağlantılı olarak bu çalışma nitel bir araştırma olarak tasarlanmıştır. Çalışmada özel durum deseni kullanılmıştır. Özel durum araştırması, “güncel bir olgu, olay, durum, birey ve gruplar üzerine odaklanıp, derinlemesine” inceler (Ekiz, 2015: 45). Özel durum çalışması, konunun hassasiyeti (kanser) ve çalışmanın

amaçlarıyla bağlantılı olarak tercih edilmiştir. Gerçekliği çok yönlü ve ayrıntılı olarak ele alan özel durum çalışması, hastalık belirtilerinden iyileşme veya ölüme doğru yönelmeye kadar hastalık deneyiminin seyrini takip etmeye olanak vermektedir.

Çalışmada fenomenoloji yöntemi kullanılmıştır. Fenomenoloji, hastalık olgusunun nasıl algılandığını ve bu algılamaya bağlı olarak hangi rol ve davranışların yapıldığının irdelenmesi noktasında işlevseldir. Özel durum deseninden yararlanıldığı için holistik bir bakışla hareket edilmiştir. Bu nedenle hem kanser hastaları hem de hasta yakınlarıyla görüşmeler yapılmıştır. Çalışmanın örnekleme Mart - Mayıs 2016 tarihleri içinde Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi'nde tedavi gören yetişkin kanser hastaları ve hasta yakınları arasından amaçlı örnekleme tekniği kullanılarak oluşturulmuştur. Örnekleme 35 kanser hastası ve 24 hasta yakını yer almıştır.

Dört bölümden oluşan çalışmanın ilk bölümü tezin kavramsal ve kuramsal çerçevesidir. Kavramsal çerçeve; sağlık ve hastalık kavramları, sağlık sosyolojisi, kanser nedir? ve kanserin sosyal yönleri, hastalık deneyimi, hasta rolü, tıbbileştirme, hastalık davranışı, damgalama, yaşam kalitesi, kronik hastalıklar ve rahatsızlıklar, hasta-doktor ilişkisi, hastalık anlatıları, tecessüm etme ve ölüm yörüngesi kavramlarından oluşmaktadır. Kuramsal kısımda ise sembolik etkileşimcilik ve sosyal inşacılık kuramlarına yer verildi. İkinci bölümde çalışmanın metodolojisi açıklandı. Bu kapsamda araştırmanın modeli hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmanın geçerliliği ve güvenilirlik, fenomenoloji, örneklem, veri toplama ve veri analizinde kullanılan teknikler bu bölümde açıklanmıştır. Üçüncü bölümde uygulamadan elde edilen bulgular, bulguların yorumlanması ve değerlendirilmesi yer almaktadır. Sonuç bölümü ise çalışma neticesinde varılan sonuçlar ve önerilerden oluşmaktadır.



BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

Her bilimsel çalışma belirli kavram ve kuramlar üzerinde inşa edilir. Bu inşa içinde kavramsal ve kuramsal çerçeve bölümü, araştırmacının yaratıcılığını ve en önemlisi sosyolojik imgelemine ne ölçüde kullandığını göstermesi açısından önemlidir. Bu bağlamda araştırmacının ele aldığı konuyu hangi kuram ve söz konusu kuramla bağlantılı kavramlar ışığında irdelediği araştırmanın bilimsel gerekliliklerinden biri olduğu gibi özgünlüğünün de göstergesidir. Çünkü aynı sosyal gerçekliği farklı kuram ve kavramlar ışığında analiz etmek bilimsel çalışmaların özgün değerini oluşturur.

Kavramlar kuramların yapı taşlarıdır. Kavram, “iyice düşünülmüş, dikkatlice tanımlanmış ve bir kuramda açıkça belirtilmiş olan bir fikirdir” (Neuman, 2012: 81). Kuram ise, “toplumsal dünya hakkındaki bilgileri özetleyen ve düzenleyen, birbirleriyle bağlantılı fikirler sistemi olarak” tanımlanmaktadır (Neuman, 2012: 76).

Bu bölümde çalışmanın konusu ve amacıyla bağlantılı olarak benimsenen kuramlar ve yine konu, amaç ve kuramsal çerçeve ile bağlantılı olan kavramlara yer verildi.

1.1. Kavramsal Çerçeve

1.1.1. Kavram Olarak Sağlık ve Hastalık

Hastalık ve sağlık kavramları sosyo-kültürel bir içerik barındırdığı için mutlak tanımını yapmak zordur. Çünkü bu kavramlar, kültürden kültüre farklı anlamları ifade etmektedirler. Örneğin sıtma, Afrika’nın bazı bölgelerinde normal olarak kabul edilir. Çünkü bu hastalık ya herkeste vardır ya da herkes bu hastalığa bir gün yakalanacaktır. O bölge insanının bir mukadderatı gibidir. Benzer şekilde Mısır’da sistozomyas¹ yaygındır. Bu hastalık idrar torbasının etrafındaki damarları etkiler. İdrarda kan görülmesi erkeklerin regl (male menstruation) olması olarak ifade edilir ve bu hastalık normal karşılanır (Scrimshaw, 2012: 47). Buna göre, tarihsel ve sosyo-kültürel şartların hastalık tanımlamalarını doğrudan etkilediğini söyleyebilmekteyiz. Bazı coğrafyalarda yaşayanlar

¹ Bir tür parazitin neden olduğu enfeksiyon.

için çok önemli görülen herhangi bir hastalık, Afrika ve Mısır'da hayatın sıradanları gibi kabul görebilmektedir.

Hastalık ve sağlığın tanımı bilimsel disiplinlere göre de değişmektedir. Örneğin bir doktorun hastalık ve sağlık tanımı ile bir sosyoloğun tanımı farklıdır. Doktorlar biyolojik yapıdaki değişiklikler üzerinden hastalığı açıklarken sosyologlar hastalık belirtilerine karşı birey ve çevresinin gösterdiği tepkiler üzerinden hastalığı açıklar. Bu bağlamda herhangi bir rahatsızlığın sosyoloji disiplini açısından hastalık olarak değerlendirilmesi hastalık belirtilerine karşı gösterilen tepkileri bağlıdır. Eğer birey belirli rahatsızlıklar yaşıyor ancak bu rahatsızlıklara tahammül edebiliyorsa veya hoş görebiliyorsa sosyolojik anlamda hasta olarak kabul edilmez. Örneğin kolesterol düzeyi yetişkin bir insan için 200 mg/dl'den az olmalıdır. Eğer birey 300 mg/dl düzeyinde kolesterol miktarına sahipse tıbbi anlamda hastadır. Ancak birey, bu kolesterol düzeyinin neden olduğu rahatsızlıklara tahammül edebiliyorsa veya var olan rahatsızlıklar mevcut yaşantısını sürdürmesine engel olmuyorsa sosyolojik anlamda hasta değildir. Çünkü kolesterolü yüksek birey hastalığın neden olduğu sorunlara karşı tepki göstermeli, tıbbi yardım almalı ve iyileşmeye çalışmalıdır.

Hastalık ve sağlığın tanımı paradigma ve yaklaşımlara göre de değişmektedir. Modern tıbbın paradigması olan medikal model ile holistik tıp anlayışının hastalık ve sağlığı değerlendirme ve açıklamaları farklıdır. Benzer şekilde “one health” yaklaşımı ile “biyopsikososyal model” hem tanım hem de içerik noktasında her iki kavramı farklı unsurlar üzerinden değerlendirmektedir.

Bir kavram olarak sağlığı tanımlamadan önce sağlıkla ilgili temel tartışmalardan birine değinmek gerekir. Sağlık bir durum mudur? Yoksa statü müdür? Tartışması yapılmaktadır. Sağlık hem geçici bir durum olarak (ben bugün hasta mıyım?) hem de uzun dönemli statü (genel olarak sağlıklı mıyım ya da hastalıklı mıyım?) olarak tanımlanır. Sağlık durumu, bireyin şimdiki zamandaki durumunu ifade ederken sağlık statüsü genel olarak sağlıklı veya hastalıklı olmayı ifade etmektedir. Statü, ani ve hızlı değişimler, beklenmedik ciddi hastalıklara yakalanma ve kalıcı hasarlara yol açan travmaları da kapsar. Diğer yandan sağlık durumunun düzensiz olduğunu da söylemek gerekir (Blaxter, 2010: 10). Bu bağlamda “bugün başım ağrıyor” ifadesi geçici duruma örnek olarak verilebilir. Uzun dönemli statüye örnek olarak “diyabet hastasıyım” veya “akciğer kanseriyim” şeklindeki söylemleri verilebilir. Birinci durum geçici ve kısa süreli bir deneyimi ifade ederken; ikinci

durum, bireyin tüm yaşam kalitesini ve uzun dönemde yaşam statüsünü etkileyebilmektedir.

Hastalıkla ilgili temel tartışma ise, İngilizcedeki “disease” ve “illness” ifadeleri üzerinedir. İngilizce olan ve Türkçe’ye hastalık diye çevrilen her iki ifade aslında farklı anlamlar taşımaktadır. “Disease”, hastalık belirtileri ve çeşitli fiziksel işaretler üzerinden açıklanan bedendeki patolojik değişmelere işaret etmektedir. Diğer yandan “illness” ifadesi, bireylerin hastalık belirtilerine karşılık vermesine ve hastalık durumlarını öznel olarak nasıl yorumladıklarına işaret etmektedir. Bu durumda, “disease” tıp alanındaki uzmanların ilgi alanı olurken, “illness”, özellikle de hastalık deneyimi (experience of illness), sosyologlar tarafından açıklanmaya çalışılır (Nettleton, 2006: 10). Disease, organizmada görülen biyolojik sorunlara işaret ederken illness, bir hastalığa sahip olmanın sonuçları ve sosyal deneyimleri ifade etmektedir (Weitz, 2007: 18).

Disease ve illness ifadelerinin yanı sıra “sickness” ifadesinden de bahsetmek gerekir. İngilizce “disease”, “illness” ve “sickness” ifadelerinin Türkçe karşılığı hastalıktır. Ancak tüm bu ifadeler arasında anlam ve kullanım yönünden farklılıklar vardır. “Sickness” hasta olma durumu, “disease” ya da “illness”in belirli bir türüdür. Genellikle sıfat ya da ismin tamlaması olarak kullanılır. “Illness” kavramı “sickness” olarak İngilizcede ifade bulan hastalığın bedeni ya da zihni etkileme sürecini ifade eder. “Disease” ise insan, hayvan ve bitkilerdeki işlevsel ve yapısal bozuklukları ifade eder (oxforddictionaries.com).

“Disease” virüs ya da basil gibi hastalık yapıcı etkenlerin neden olduğu nesnel bir durumdur. Öte yandan “illness” ağrı ya da rahatsızlıkların neden olduğu öznel duyulardır. Disease, “dis-ease”de türetilmiştir. Tıpkı mal-aise’den türeyen malaise (halsizlik) gibi. Modern dönemde bilimsel disease kavramı daha yumuşak, daha öznel ve tarihsel çağrışımlar içerir. Doğa bilimlerinin ortaya çıkışıyla birlikte daha önceki dis - ease’(illness’a yakın) fikrinden ortaya çıkan “disease” kavramı zaman içinde değişir ve farklı kültürel algılamalara dair bir fikir sunmaktadır (Porter, 2006: 72).

Hastalıkların ortaya çıkışı tarihte her dönemde farklıdır². Tarım öncesi toplumlarda insanoğlu avcı ve toplayıcıdır. Bu dönemde nüfusun ve yoğunluğun az olması nedeniyle bulaşıcı hastalıklara yakalanma ihtimali düşüktü. Özellikle insanların göçebe bir hayat yaşamaları uzun dönemli komşuluk ilişkilerinin önüne geçmesine rağmen onları insan atıklarıyla kirlenen su ve su kaynaklarının neden olduğu bulaşıcı hastalıklardan korumuştur. Tarımla birlikte hastalıkların nedenleri ve seyri de değişmiştir. Vahşi otlar ıslah edilmiş ve evcilleştirilmiştir. Pirinç, buğday, arpa ve çavdar üretilmiştir. Bu üretimin yanı sıra hayvanların evcilleştirilmesi de önemli bir gelişmedir. Köpek, koyun, at, keçi, domuz ve kuşlar da evcilleştirilmiştir. Tüm bunlarla birlikte nüfus artmıştır. Tarımsal ilerleme ve hayvanların evcilleştirilmesi ne yazık ki hastalıkların gelişmesini kolaylaştırmıştır. Bu süreçte hayvanlardan insanlara bulaşan hastalıklar insan bedenine uyum sağlamaya başlamıştır. Dolayısıyla hayvanlarla birlikte yaşam, hem beden kirliliğini hem de su kirliliğini ortaya çıkarmıştır. Özellikle şehir yaşantısına geçiş önemli sağlık sorunlarına neden olmuştur. Şehirlerde nüfusun artması ve göç alınması hastalık yapıcı unsurların yayılmasına imkân vermiştir ve böylelikle bağışıklık sistemi bozulmuştur. Daha sonraki dönemlerde Avrupa, Amerika ve Afrika’da hastalıklar tedirgin edici boyutlara ulaşmıştır. Hastalıklar geniş coğrafyalarda deneyimlenmeye başlamıştır. Ticaret ve ulaşımın gelişmesi de hastalıkların yayılmasına neden olmuştur. Beslenmenin iyileşmesi ölümcül hastalıkların azalmasını sağlamıştır. Bu anlamda 16. yüzyılda patatesin yetiştirilmesi ve tüketimi, mineral ve vitamin noktasında önemli kaynaktır. Tarımda teknolojik müdahalelerin yapılması da sağlıklı beslenmeye olanak sağlayan temel nedenlerden biridir. Modern dönemde ise insanlar daha fazla spesifik yeni hastalıklara maruz kalmışlardır (Kiple, 2010: 10-42).

Modern dönemde hastalıklarla mücadele, uluslararası iş birliği ve düzenlemeler amacıyla 1946’da Dünya Sağlık Örgütü (WHO) kuruldu. Bu örgüte göre sağlık, sadece hastalık veya rahatsızlığın olmaması değil; fiziksel, sosyal, zihinsel tam bir iyilik halidir (WHO, 2018). Buna göre sağlık indirgemeci bir yaklaşımla değil; biyolojik, sosyal, zihinsel ve psikolojik koşullar göz önüne alınarak ele alınmalıdır. Tanımlamada dikkat çeken diğer husus ise

² Roma İmparatorluğu döneminde doktorlar ve hastalıkları konu edinen bir eserde Alkmaion’un karıştırların etkileşimi kuramı ve sağlık/hastalık tanımına şu şekilde yer verilmiştir: “Alkmaion, karıştırların etkileşimi kuramını hem insan ilişkilerini hem de bedensel durumlarını açıklamak için kullanarak, Yunan ve Roma tıplarının en temel ve kalıcı kuramlarından birini geliştirmiştir: sağlık kavramı, bedensel güçlerin ve temel sıvıların uyumuna bağlıdır. Bu sıvılar dengedeysse beden sağlıklıdır, sıvılardan birinin artışı ise dengeyi bozar ve hastalıklar ortaya çıkar. Bu sıvıların kendilerine özgü bazı nitelikleri vardır-sıcak, soğuk, kuru, nemli tatlı, acı- gibi” (Jackson, 1999: 10).

sağlığın tam bir iyilik hali olarak değerlendirilmesidir. Örgüt sağlıklı bir bireyden söz etmek için sahip olduğu fiziksel, zihinsel, psikolojik ve sosyal yapının bir uyum içinde işlevsel olması gerekliliği üzerinde durmaktadır.

Bir başka tanımda ise sağlık kavramı, hastalık olarak kabul edilen durumların dışında bireyin sahip olduğu iyi hali olarak tanımlanmıştır. Sağlık;

- a. Negatif olarak: yani bir hastalığın olmaması durumunu,
- b. İşlevsel olarak, yani, günlük aktivitelerin üstesinden gelebilme durumunu,
- c. Pozitif olarak, yani, sağlıklı ve iyi bir durumda olma durumunu ifade etmektedir (Cırhinlioğlu, 2012: 22).

Hastalığı, bedende görülen bir takım belirtilerle başlayan ve bireyin normal rol ve davranışları dışında deneyimlediği bir statü veya durum olarak değerlendirmek de mümkündür.

Rahatsızlıklar ve hastalıklara sosyolojik yaklaşımlarda hâkim görüş, ‘hasta olma’nın esasen organizmanın biyo-kimyasal işleyişindeki bir bozukluktan ziyade bir toplumsal ilişkiler durumu olduğudur. Sosyoloji hastalık durumunun toplumsal nedenlerini, bir toplumsal rol olarak hastalık durumunun karakterini ve insanların hastalık durumu karşısında duygular, dil ve toplumsal eylemler aracılığıyla verdikleri tepkileri açıklamaya çalışır (Turner, 2011: 49).

Sosyolojik anlamda hastalık (illness), hasta veya hastanın sosyal çevresinin (aile fertlerinin) hastalığın neden olduğu acizlik ve belirtilere gösterdiği tepkidir. Aynı zamanda hastalık, hastanın hastalıkla yaşamayı nasıl algıladığını da içermektedir (Kleinman, 1988: 3). “Hastalık, normal kadar patolojik ötesinin ne olduğu hakkındaki sosyal ve kişisel düşünceleri yansıtan öznel bir etikettir” (Larsen, 2013: 30).

Sağlık sistemini sistem yaklaşımı çerçevesinden analiz eden Kızılçelik’e göre;

sağlık; yalnızca belirli bir toplumdaki fertlerin hastalık, sakatlık ve rahatsızlığının olmayışı değil; aynı zamanda, o toplumdaki fertlerin akılsal, ruhsal, fiziksel, ekolojik, ekonomik, kültürel, siyasal ve toplumsal bakımdan tam bir huzur, harmoni, denge uyum ve iyilik içinde bulunma durumuna denir (Kızılçelik, 1995: 64).

Sağlık ve hastalığı ele alan farklı yaklaşımlar veya paradigmlar da vardır: Medikal model, biyopsikososyal model, one health yaklaşımı ve holistik tıp vb. Her model veya yaklaşım sağlık/hastalık olgusunu farklı kıstaslar üzerinden açıklamaktadır.

a) Medikal Model

Modern tıbbın temel paradigması medikal modeldir. Bu model hastalığın organik yönüne vurgu yapar. Beden, hastalığın fiziksel alanı olduğu için izole edilmeye çalışılır. Bedenin izole edilmesi tedavi amaçlıdır. Hastalığın kendisi bedenin biyokimyasal ve nöropsikolojik fonksiyonlarının bozulması olarak görülür (Clarke, 2010: 2). Bu söylemden hareketle medikal modelin sayıltıları şunlardır:

1. Beden ve akıl ayrı olarak tedavi edilebilir; bu tıbbın beden/akıl düalizmini³ ifade eder.
2. Beden bir makine gibi onarılabilir: bu nedenle tıp mekanik metaforu benimser. Doktorlar mühendisler gibi bozuk işlevleri tamir edebilir.
3. Teknolojik müdahalenin değeri bazen abartılır. Tıp, hastalıkları teknolojik araçlarla tedavi etmek zorundadır.
4. Biyotıp indirgemecidir. Yani, hastalığı açıklarken sosyal ve psikolojik faktörleri fazlasıyla göz ardı ederek biyolojik değişikliklere odaklanır.
5. Böylesi indirgemecilik, 19. Yüzyılda mikrop teorisinin gelişimiyle önem kazandı. Bu teori, her hastalığın belirli neden ya da tanımlanabilir bir etkenden(parazit, virüs, ya da bakteri) kaynaklandığını vurgular. Bu “*spesifik neden doktrini*”ni ifade eder (Nettleton, 2006: 2).

b) Biyopsikososyal Model

Medikal modelin bir eleştirisi olarak ortaya çıkan “biyopsikososyal model”, sağlık durumunu biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerin karşılıklı etkileşimi çerçevesinde ele almaktadır. Bu bağlamda, sadece tedaviye değil, hastalıkların önlenmesine odaklanan yaklaşımlar da sağlık uygulamalarında hayata geçirilmelidir (Kasapoğlu, 2008: 17).

³ Descartes’ın zihin-beden düalizmine göre zihin ve beden birbirlerinden tamamen bağımsız tözdürler. Töz, “Tanrı dışında, ‘kendisinden başka hiçbir şeye ihtiyaç duymayan şey’leri ifade eder(Cevizci, 2014: 507). Zihin-beden düalizmi insan bedenini bir “makine” veya bir “otomat” olarak kabul eder. Descartes’e göre, “söz konusu otomatın işleyişine ve davranışsal tepkilerine herhangi bir ‘fail ruh’, gizli içsel bir güç olarak hiçbir şekilde karışmaz”(Cevizci, 2014: 508).

c) One Health Yaklaşımı

Enfeksiyon hastalıklarındaki artış, hayvanlardan insanlara enfeksiyon hastalıklarının bulaşması ve bu hastalıkların küresel tehdit haline dönüşmesi disiplinler arası çalışmaların gerekliliğini ortaya koymuştur. One Health yaklaşımı farklı disiplinleri bir araya getirmektedir. Bu paradigmaya göre, hastalık ve sağlık ekosistem, hayvan ve insan çevresi arasındaki karşılıklı etkileşim sonucu ortaya çıkan bir durumdur. Yaklaşım, hastalık meydana gelmeden önce hastalığın ortaya çıkışını tahmin etmek için insanlar, hayvanlar ve çevrenin gözetimine odaklanır (King, 2014: 12).

Bu yaklaşıma göre hastalıkların görülmesi ve tekrarlanmasının nedenleri genel hatlarıyla şunlardır:

- a. Besin ve tarım sistemleri: Genişleyen ve yoğun tarım sistemleri, artan canlı hayvan yoğunluğu, ticaret ağ bağları ve küreselleşme, düzensiz ilaç ve iğne kullanımı, karmaşık hayvancılık örnekleri.
- b. İnsan davranışı: Avlanma ve tüketim pratikleri, kültürel örüntü ve süreçler, seyahat yeteneği. Düzensiz avlanma bazı türlerin yok olmasına neden olduğu gibi doğal dengeyi de bozmuştur. Benzer durum beslenme alışkanlıklarında da söz konusudur. Geleneksel tüketim alışkanlıkları terk edilerek fast food gibi insan doğasına zararlı ürünler tüketilmeye başlanmıştır.
- c. Çevresel sistemler: İklim değişikliği, doğal felaketler, periyodik iklim sistemleri (Heymann ve Dixon, 2014: 18). 20. Yüzyılda başlayan hızlı sanayileşme beraberinde birçok olumsuz sonucu da getirmiştir. Fosil yakıt kullanımının artması gibi nedenlerle doğanın dengesi bozulmuştur.

d) Holistik Tıp

Hastaları fiziksel var oluşun yanı sıra ruhsal, sosyal, duygusal ve zihinsel olarak onların tüm çevresi içinde ele alan tıbbi bir paradigmadır. Psikososyal bağlamları vurgulamasının yanı sıra bu paradigma, bireyselleştirilmiş tedavi ve sağlık için sosyal ilişkilerin takdir edilmesi üzerinde durur. Holistik tıp için sağlık, sadece rahatsızlığın olmaması değil, her anlamda pozitif bir durumdur. Sağlık için bireysel sorumluluklara ve kişisel bakıma önem verir. Hasta ve doktor arasında fiziksel iletişim, iyi beslenme ve egzersiz, cinsellik ve

duygusallığın takdiri ve son olarak sağlık için sosyal ilişkilerin takdir edilmesini benimser. Bu paradigma için hastalık, sadece karşılaşılan bir aksilikten ibaret değildir (Cockerman ve Ritchey, 1997: 65). Holistik tıp, “hastalıkların önlenmesinin üstünde duran ve bir insanın tüm fiziksel ve sosyal çevresini göz önünde tutan sağlık hizmetleri yaklaşımıdır”. Bu model hastaları insan olarak tedavi eder, bağımlılığı değil sorumluluğu özendirir ve kişisel tedavi sunar (Macionis, 2013: 553). Özetle hastayı tedavi etmeyi amaçlayan ve arzulanabilir düzeyde sağlıklı olma durumuna erişim için fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi boyutların tümünün tedavi etme sürecinde dikkate alan bir modeldir.

1.1.2. Sağlık Sosyolojisi

Sağlık sosyolojisi, hastalık ve sağlık kavramlarını toplumsal ve kültürel yapı içine yerleştirerek inceleyen, toplum-sağlık alanlarında nedensellik ilişkileri kuran, bu ilişkileri araştırarak genellemelere ulaşmaya çalışan teorik ve uygulamalı bir sosyoloji dalıdır (Özen, 1993: 73). Toplumsal yapının kurumsal boyutu içinde sağlık bir kurum olarak yer alır. Kurumlar insanların ihtiyaçlarını giderme adına uzun dönemde, belirli değer ve normlar etrafında oluşan yapılardır. “Sosyal bir kurum olarak sağlık, toplumun ve üyelerinin sağlık ile ilgili ihtiyaçlarını karşılamak için oluşmuş, yol ve biçimleri, roller, etkileşimler, inançlar, değerler, normları içerir” (Adak, 2015b: 347).

Sosyoloji ile hijyen araştırmaları Amerika’da 1879’da John Shaw Billings tarafından ilişkilendirildi. 1894’te ise Charlie McIntre ilk kez medikal sosyoloji kavramını kullandı ve şöyle tanımladı: Ayrı ve farklı bir sınıf olarak doktorların kendi sosyal olgularının bilimidir. Bu bilim bir bütün olarak toplumu ve doktorlar arasındaki ilişkileri düzenleyen yasaları, güncel olayların nasıl ortaya çıktığını, medeniyetin gelişmesinin etkilerini kısacası tıpla ilgili her şeyin bilimidir (Bloom, 2002: 21).

Medikal sosyoloji eski bir kavram olmasına rağmen alan oldukça yeni bir girişimdir. Amerika’da sivil savaşın (1861-1865) neden olduğu sosyal ve teknolojik değişimler, 1840’larda Avrupa’da orta sınıfın sosyal ve politik haklarla ilgili mücadeleleri ve 19. yüzyılda İngiltere’deki işçi sınıfındaki mücadeleler belirli dönemlerde araştırıldı. Bu olaylar, sosyal bilimlerin ilk türlerini canlandırdı ve bu süreçte kamunun sosyal sorumluluk duygusu yükseldi. 1842’de Edwin Chadwick’in hazırladığı *İngiltere’nin İşçi Sınıfının Sağlıkla İlgili Durumu Üzerine Raporu* buna örnektir. 1930’lara kadar tıbbi sosyolojide

düzenli gelişmeler olmamıştır. 2. Dünya savaşıdan sonra “medikal sosyolog” ifadesi kullanılmaya başlanmıştır. Medikal sosyolojinin 19. yüzyıl içindeki kökeni üç kavramla örtüşür: sosyal bilim olarak tıp, sosyal tıp ve tıbbın sosyolojisi (Bloom, 2002: 11).

19. yüzyılın ortalarında ekonomik liberalizmin kontrolündeki doğal hukuka sahip toplumların çözüldüğü ve ahlaki reformlara karşı insan yapımı kurumların kabul edildiği görülmektedir. Ayrıca Amerika’daki sivil savaş ve tifüs salgını gibi büyük felaketler, Batı toplumlarında sağlık ve hastalıkla ilgili sorumlulukları yeniden tahsis etmek ve tüm bunların nedenlerinin yeniden ele alınmasını gündeme getirmiştir. Bu süreçte kamu sağlığı, sosyal hijyen ve sosyal tıp kavramları sıklıkla birbirlerinin yerine kullanılmıştır (Bloom, 2002: 19).

Sağlık sosyoloji başlangıçta büyük ölçüde teorik bir temele dayanmıyordu. 2. Dünya savaşıdan sonra ortaya çıktığında ise Batılı devletlerin amacı insanların hayatlarını daha yaşanılabilir hale getirmektir. Devletlerin tek stratejisi tıbbi bakımı geliştirmek ve uygulanan sağlık politikalarını içeren sosyolojik araştırmalar yaparak yetersiz sağlık (poor health) durumuyla ilgili sosyal durumları açıklamaktır (Cockerham, 2013: 2). ABD’de sağlık sosyolojisinin kurulması İkinci Dünya Savaşı sonrasında olmuştur. Bu dönemde Amerikan hükümeti hem sosyolojik hem de tıbbi çalışmalar için büyük miktarda fon sağlamıştır. Benzer durum Avrupa ülkeleri için de geçerlidir (Cockerham, 2001: 3). Avrupa’da ise 1950’lerin sonunda bağımsız bir disiplin olarak ortaya çıkan medikal sosyoloji, 1951’de Parsons’ın *Sosyal Sistem* adlı eserinin yayınlanmasından sonra teorik bir yaklaşıma kavuşmuştur (Kasapoğlu, 1999: 2).

Sosyal düzen, denge, toplumun makro düzeyindeki işlevsel süreçler ve değerlerin toplumsal uzlaşısı üzerindeki etkisini vurgulayan yapısal-işlevselcilik kısa sürede sağlık sosyolojisinde temel paradigma olmuştur. Emile Durkheim, insan davranışlarını şekillendiren ve büyük toplumlarda bütünleşmeyi sağlayan bireylerin dışındaki değerler, normlar, yapılar ve makro sosyal süreçlerin önemini vurgular. Durkheim’in intihar⁴ teorisi insanların hayatlarının toplum, grup ya da diğer insanlarla olan bağları tarafından belirlendiğini iddia eder. Durkheim (2002), hem intiharın sosyal yönlerini anlamamıza hem de makro düzeyli sosyal olayların (ekonomik kriz gibi) strese neden olarak sağlığı

⁴ E. Durkheim intihar kuramında üç farklı intihar türüne yer verir: Bencil, elcil ve anomik intihar. Onun bu konudaki ayrıntılı düşünceleri için bkz. (Durkheim, 2002).

etkileyebileceğini iddia etmiştir. Aynı zamanda mekanik dayanışmadan organik dayanışmaya geçiş de doktorların çalışmalarını etkilemiştir (Cockerham 2001: 6).

Klasik teorisyenlerden hiç biri (Comte, Spencer, Durkheim, Weber, Marx, Simmel) sağlık sosyolojisiyle ilgilenmemiştir. Alana en önemli katkıyı Max Weber yapmıştır. Weber'in yaşam tarzı ve rasyonalite kavramları alan için önemlidir. Weber formel ve temel (substantive) rasyonalite arasında ayrım yapar. Formel rasyonalite amaca en uygun araçların hesaplanması ve amaca ulaşmak için uygun yöntemlerin belirlenmesini içerirken temel rasyonalite, kişisel bağlılık (personal devotion), dindarlık, gelenek ve göreneklere dayalı idealler ve değerlerin gerçekleştirilmesinden ibarettir. Batı toplumlarında formel rasyonelliğin temel rasyonelliğe göre daha baskın olduğunu söyleyen Weber, formel rasyonelliği Batı'da kapitalizmin doğuşu ve yaygınlık kazanmasının temel nedeni olarak kabul etmektedir. Bu rasyonellik aynı zamanda hastanelerin de yer aldığı sosyal organizasyonlar, modern toplumlardaki bürokratik otorite şekilleri ve bilimsel tıbbın gelişimiyle de bağlantılıdır. Hastanede meydana gelen rasyonel amaçlı eylem Weber'in bürokrasi kavramında tasvir ettiği kalıplaşmış organizasyondan ziyade hasta bakımının ihtiyaçlarına dayalı sosyal direncin esnek bir formuna yöneliktir. Bunlara rağmen Weber'in bürokrasi üzerine düşüncesi bir tarzı yansıtır. Bu tarzda otorite ve kontrol hiyerarşik olarak uygulanır. Hastane çalışmalarında örgütsel amaçların önemi de hiyerarşiktir. Weber'in formel rasyonalite kavramı doktorların “profesyonelleşme kaybı (deprofessionalization)”⁵ nın değerlendirilmesinde kullanılmaktadır (Cockerman, 2001: 11).

Başlangıçta sağlık sosyolojisine T. Parsons'ın öncülük ettiği yapısal işlevselcilik hâkimdi. Parsons'ın “hasta rolü (sick role)” kavramı hem hastaların hem de doktorların sosyal sistem içindeki durumlarını açıklayan bir taslaktır. Sağlık sosyolojisi'nde yapısal işlevselcilik ve Parsons'a meydan okuyan ilk büyük teorik perspektif sembolik etkileşimcilik olmuştur. Sembolik etkileşimcilik, sosyal gerçekliğin insanların paylaşılan anlamlara bağlı olarak diğerleriyle olan etkileşimi tarafından mikro düzeyde inşa edildiğini vurgular. İnsanlar düşünme ve durumları tanımlama yeteneğine sahiptirler. Buna göre insan davranışları kendi tanımı ve yorumlamaları neticesinde ortaya çıkar. Blumer'e göre aktörün sosyal eylemi kendisi tarafından inşa edilir. Sembolik etkileşimcilik katılımcı gözlem araştırmasını kullanır. Bu araştırma küçük grupların etkileşimine ve doğal sosyal

⁵ Deprofessionalization: Bir mesleğin sahip olduğu veya sahip olduğu düşünülen konumda bir gerileme olması sonucunda ortaya çıkan otorite kaybını ifade etmektedir (Cockerham, 2004: 242).

ortamlara odaklanır (Cockherman, 2001: 7). Çizelge 1.1 Sağlık sosyolojisinin basitleştirilmiş bir taslağıdır.

Çizelge 1.1. Sağlık sosyolojisinin basit bir taslağı (White, 2009: 7)

Teori	Toplum Modeli	Hastalık Durumu	Hekimlerin Rolü
Marksizm	Çatışma halinde ve sömürgeci	Sağlığın öncesinde kazanca yer vermek	İşçi sınıfını kontrol ve disiplin etmek ve hastalığın açıklamalarının bireyselleştirilmesini sağlamak
Parsonscı teori	Öncelikli olarak sosyal rol ve yapılarıdaki karşılıklı bağlantının dengesini ve uyumunu sağlamak	Toplumsal rollerin taleplerini karşılamamak sosyal gerginlik yaratır	Bireyleri sosyal rollerini yerine getirmeleri için rehabilite etmek
Foucaultcu teori	Güç ilişkileri ağı-baskın bir kaynak olmadan-gözetimin yönetilmesi	Hastalıklar, hasta kontrolünü daha kolay hale getirmek için halktan ayrılması ve sınıflandırılması için kullanılan etiketlerdir	Normal sosyal rollerle birlikte uyumu güçlendirmek ve bizim sosyal normları içselleştirmemizi sağlamak
Feminist teori	Ataerkillik yoluyla kadınların baskı altına alınması ve sömürülmesi	Ataerkil erkeklerin sosyal rollerini kadınlara yönelik uygulaması; kadının yaşam döngüsü etrafında tıbbileştirilmesi	Annelik ve feminizme ait normların ataerkillikle uyumunu güçlendirmek

Çizelge 1.1’de her teorinin toplum modeli, hastalık durumu ve hekimlerin rolünü farklı ölçütler üzerinden ele aldığı görülmektedir. Buna göre her teori kendi toplum görüşüne bağlı olarak hastalık ve hekimlerin toplum içindeki rollerini açıklamaktadır.

Sosyologlar hastalık, sağlık ve sağlık hizmetlerini konu edinirler. Genel anlamda sosyologların ele aldıkları konuları dört başlık altında değerlendirmek mümkündür. İlk olarak sosyologlar, sosyal güçlerin hastalık ve sağlığı nasıl teşvik ettiğini ve neden bazı sosyal grupların diğerlerinden daha fazla acı çektiklerini açıklamaya çalışır. İkincisi, hastalığın geniş örneklerini (modellerini) çalışmanın yerine insanların bu hastalıkları nasıl

deneyimlediklerini çalışır ve hastalıkla birlikte yaşamayı konu edinir. Üçüncüsü, sosyologlar sosyal faktörlerin sağlık hizmetlerini nasıl etkilediklerini çalışma konusu yapar. Son olarak, sağlık hizmetleri sistemini bir bütün olarak analiz ederler (Weitz, 2007: 5). Günümüzde sağlık sosyolojisinin üzerinde yoğunlaştığı konular ise; sağlık kurumları, sağlığın teşkilatlanması ve organizasyonları; sağlığa etki eden etmenler; sağlık ve hastalık tanımındaki dönüşümler; sağlık uzmanlarının yetiştirilmesi; sağlık çalışanlarının kendi aralarında ve hastalarla olan ilişkileri; sağlık kurumlarının politikaları; kapitalizmin sağlığa ve sağlık sistemlerine etkileri; nüfus ve göçün sağlıkla ilişkisi vb. konulardır (Sarı ve Atılğan, 2012: 12-13).

Sosyoloji modern tıbbın paradigmasını eleştirir. Üzerinde durulan konulardan biri de budur. Çizelge 1.2 medikal model ve sosyolojinin hastalıkla ilgili bakış açılarının karşılaştırılmasından ibarettir.

Çizelge 1.2. Tıbbi ve sosyolojik hastalık modelleri (Weitz, 2007: 128-129)

Tıbbi Model	Sosyolojik Model
Hastalık nesnel bir etikettir: Tüm eğitimli insanlar normal ve hastalığın ne olduğu konusunda hem fikirdirler: Örnek: Kadının cinsel işlev bozukluğu, cinsel cevap verebilme yeteneğinden yoksun olma ile karakter kazanan bir hastalıktır.	Hastalık öznel bir kategoridir: Eğitimli insanlar, etiketlenen hastalığın ne olması gerektiği konusunda bazen hem fikir değildirler. Örnek: Kadının cinsel işlev bozukluğu, mevcut cinsel eşlerine cinsel cevap verebilme yeteneğinden yoksun olması nedeniyle sıkıntılı olan kadınlara verilen bir etiketlemedir.
Hastalığın ahlakla ilişkisi yoktur: Ahlaki değerlendirmeler ve sonuçlar göz önüne alınmaksızın, bilimsel bir şekilde, durumlar ve davranışlar hastalık olarak etiketlenir. Örnek: Etiketlenen bir hastalık olarak kadının cinsel işlev bozukluğu ve cinsel işlev bozukluğuna sahip bireyler olarak etiketlenenler, bireysel ya da ahlaki yargıların durumunu yansıtmayan tarafsız biyolojik açıklamalardır.	Hastalık ahlaki bir kategoridir: Durum ve davranışlar olağandışı ya da sağlıksız olarak düşünüldüğünde hastalık olarak etiketlenir. Örnek: Cinsel işlev bozukluğuna sahip kadınları küçümsediğimiz ve bu durumu aykırı/tiksindirici bir durum olarak gördüğümüz için kendi cinsel cevap verebilme yeteneğimizin olmayışını etiketleriz.
Hastalık apolitik bir etiketlemedir: Politikaların neyin ya da kimin hastalık olarak etiketlenmesi üzerinde etkisi yoktur. Örnek: Kadının cinsel işlev bozukluğu, bilimsel araştırmalar yoluyla öncelikle doktorlar tarafından tanımlanır.	Hastalık politik bir etikettir: Bazı gruplar hastanın kim olduğu ve neyin hastalık olduğuna karar vermede diğerlerinden daha fazla güce sahiptir. Örnek: Kadının cinsel işlev bozukluğu kavramı, ilaç satmak için eczacılıkla ilgili şirketler tarafından tanıtımı yapılır.
Her hastalık özgün bir etiyoloji(neden bilim)'den kaynaklanır. Örnek: Kadının cinsel işlev bozukluğu en iyi ilaçla tedavi edilen biyokimyasal bir dengesizlikten kaynaklanır.	Hastalık sosyal ve biyolojik nedenlerin birleşmesiyle ortaya çıkar. Örnek: Kadınların cinsel sorunları biyolojik sorunlar olmasının yanı sıra genellikle kişilerarası ve psikolojik sorunlardır.

Ülkemizde sağlık sosyolojisi alanında yapılan ilk çalışmalardan biri Orhan Türkdoğan'ın *Toplumsal Yapı ve Sağlık-Hastalık Sistemi* adlı eseridir. Doçentlik tezi olarak hazırlanan çalışma 1972 yılında Atatürk Üniversitesi tarafından yayınlamıştır. Erzurum'un Ilıca İlçesi'nde yapılan bu uygulamalı çalışmada Türkdoğan, insanların geleneksel tıp, modern tıp, doktor ve hastaneyle ilgili tutumları ve tüm bunlara ilişkin değer yargıları ve inanç sistemlerini ayrıntılı biçimde irdelemiştir (Türkdoğan, 2006). Alana önemli katkıları olan bir diğer sosyolog da M. Aytül Kasapoğlu'dur. Kasapoğlu'nun sağlık sosyolojisiyle ilgili birçok makale ve kitabı vardır. *Madalyonun İki Yüzü: Hastalık ve Sağlık* editörlüğünü yaptığı kitaplardan biridir. Bu kitapta sağlık alanında yapılan uygulamalı sosyolojik çalışmalara yer verilmiştir. *Kırsal Kesim ve Kentsel Kesimdeki Sağlık Sisteminin Sosyolojik Açıdan Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi* (1995) başlıklı tez ise Sezgin Kızılçelik tarafından hazırlanmıştır. Kızılçelik bu tezinde, kırsal ve kentsel kesimdeki sağlık sisteminin yapısını ve işleyişini ve her iki kesimdeki sağlık sistemleri arasındaki farklılıkları ortaya koymuştur. Zafer Cırhinlioğlu'nu *Sağlık Sosyolojisi* (2012) adlı kitabı da alana yapılan önemli katkılardan biridir. Sağlık sosyolojisine giriş mahiyetinde olan kitapta; temel kavramlar; hasta-doktor ilişkisi; hastalık-toplumsal ilişkiler; hastalık, ekonomik, kültürel-siyasal ilişkiler; hasta-hekim ilişkisi; hasta-hastane ilişkisi; insan bedeni, post modernizm ve sağlık; Türkiye'de sağlık başlıklarına yer verilmiştir. Nurşen Adak *Sağlık Sosyolojisi - Kadın ve Kentleşme* (2015a) ve *Sağlık Sosyolojisinde Güncel Tartışmalar* (2016) adlı kitaplarla alana katkı yapan sosyologlardan biridir⁶. *Sağlık Sosyolojisi Kadın ve Kentleşme* adlı eserinde Adak; sosyoloji ve sağlık sosyolojisi, sağlık hizmetlerinin örgütlenmesi ve sağlık sistemleri, kadının toplumsal durumu ve sağlık, sosyoloji teorileri ve sağlık sosyolojisi başlıklarıyla birlikte sağlık-hastalık sosyolojisi ve kadın ilişkisini konu edinen bir çalışmaya yer verilmiştir. *Sağlık Sosyolojisinde Güncel Tartışmalar* (2016) adlı eser ise Adak'ın editörü olduğu bir kitaptır. Kitapta farklı disiplinler içinde yer alan akademisyenlerin yazılarına yer verilmektedir.

1.1.3. Kanser Nedir? Kanserin Sosyal Yönleri

Tarihin her dönemi sahip olduğu koşullar neticesinde belirli hastalıkları var eder. Nasıl ki veba tarihte kara ölüm olarak yer aldıysa bugün için de kanser tarih sayfalarında yerini aynı şekilde almaktadır. Elverişsiz yaşam koşulları ve yetersiz beslenmenin yanı sıra vebanın asıl nedeni temizlik ve hijyen yetersizliğidir. Vebanın milyonlarca insanın

⁶ Sağlık sosyolojisi alanında yapılan çalışmalarla ilgili olarak ayrıntılı bilgi için bkz. (Güven, 2014).

ölümüne neden olduğu dönemlerde pire ve fare gibi hastalığın taşıyıcısı olan hayvanları evlerde ve sokaklarda çok sık görmek mümkündür. Oysaki günümüzün temizlik ve hijyen algısı, her iki hayvan türünü de kendisine tehdit olarak görmektedir. Doğaldır ki toplumlar geliştikçe temizlik ve hijyen anlayışı da değişmiştir. İnsanoğlu ürettiği ilaçlarla bu hayvanlardan kendini korumaktadır. Bugün veba, dünyada geri kalmış birkaç bölgenin dışında görülmemektedir.

Kanser de veba gibi ölümcül bir hastalıktır. Nasıl ki temizlik ve hijyen yetersizliği gibi tarihsel-dönemsel koşullar tarihte vebayı ürettiyse bugünün tarihsel-dönemsel koşulları da kanseri üretmektedir. Modernleşme, toplumsal gelişmeyi ve refahı getirdiği gibi riskleri de beraberinde getirmiştir. Hayat standartlarının yükselmesi nüfus artışına neden olduğu gibi ihtiyaçların artışına da neden olmuştur. Aritmetik olarak artan nüfusa karşın (günümüzün tüketim anlayışı ile doğru orantılı) ihtiyaçlar geometrik olarak artış göstermektedir. Buna bağlı olarak çevre, su ve toprak kirliliği hızla artmaktadır. Tüm bunları modern gündelik hayatın kaçınılmaz pratik ve taslakları da çevrelemektedir. Stres, uyku düzensizliği, fast-food tarzı beslenme, hareketsiz yaşam, tükenmişlik ve karakter aşınması gibi birçok sorun modern insanın sağlığını tehdit etmektedir. Tıbbi ve teknolojik bilgi kümülatif artış göstermesine rağmen tüm bu sebepler ve daha fazlası çağın hastalığı olan kanseri - ne yazık ki - beslemekte ve görülme sıklığını artırmaktadır. Sonuçta dünyada her yıl milyonlarca kişi kanserin pençesine düşmektedir. Öyle ki, artık kanser grip gibi sıradan ve yaygın bir hastalık olarak görülmeye bile başlanmıştır.

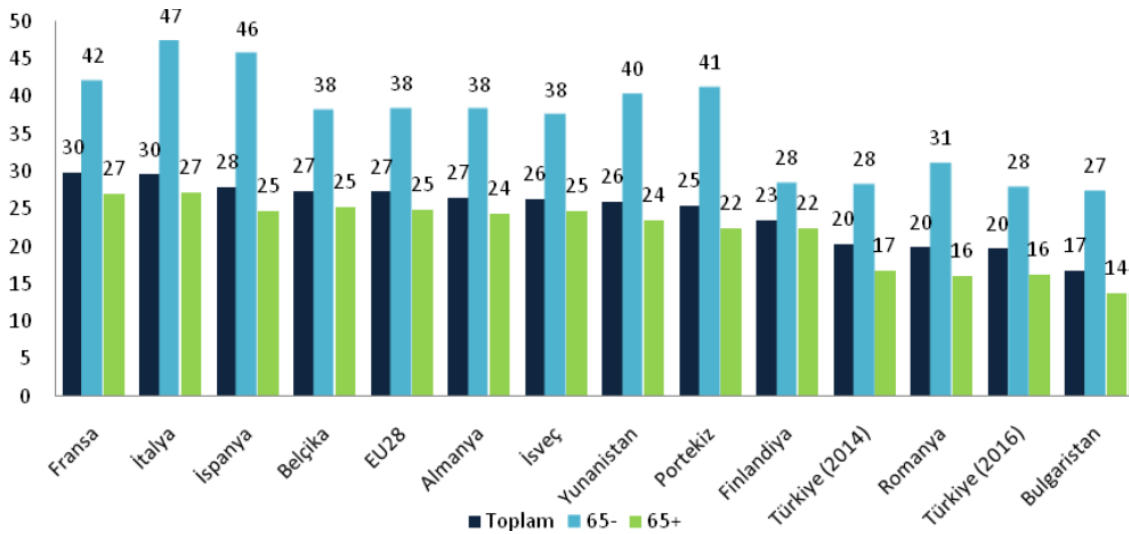
Çağın nevi şahsına münhasır hastalıklarından biri olan kanser nedir? Kanser;

değişime uğramış' hücrelerin kontrolsüz büyüme ve yayılmasından kaynaklanır. Bu oluşumda kanser hücreleri, çeşitli nedenlerden dolayı değişime uğramalarıyla birlikte sürekli ve amansızca bölünmelere maruz kalırlar. Aslında kanser hücreleri dışarıdan gelen yabancı kökenli hücreler değildirler; insan vücudunda bulunan normal hücrelerin değişime uğramasından kaynaklanır. Sonuçta engellenemeyen kanserli hücrelerin sürekli bölünme olayı zaman içerisinde bu hücreleri bir yumak halinde bir araya getirir ki bu 'yumağa' tıp dilinde tümör adı verilir (Yorulmazoğlu, 2012: 11).

Malignant (kötücül/ habis) kavramı Latince doğma anlamına gelen “nascor” ve kötü anlamına gelen “mal” kelimelerinden türetilmiştir. Malignant (kötücül/ habis) literatürde “kötü olmak için doğma” anlamını ifade etmektedir. Kanser, kaçınılmaz olarak, hücrelerin programlanması ve korunmasında başarısızlığa mahkûm olmayı ifade etmektedir (Pories, Moses ve Lotz, 2009: 1). Kanser yüzden fazla bir grup hastalığın genel adıdır. İnsanlar ve

hayvanlar tarih boyunca kansere yakalanmışlardır. Kansere ilgili ilk kalıntıların bazıları eski el yazmaları, eski Mısır'da insan mumyaları ve fosilleşmiş kemik tümörleri arasında bulunmuştur. En eski kanser tanımı(kanser ifadesi kullanılmamasına rağmen) eski Mısır'da keşfedildi ve MÖ. yaklaşık 3000 yıllarına dayanmaktadır. Edwin Smith Papirüs olarak adlandırılan en eski cerrahi bir doküman vardır. Bu belgede tümörler ya da göğüs ülserleri tarif edilir. Bu ülser ve tümörler ateşli matkap adı verilen bir araç kullanılarak katerizasyon yoluyla ortadan kaldırılırdı. Yazar, bu belgede kanserden tedavi edilemeyen hastalık olarak bahsetmiştir. Kanser kavramının kökeni modern tıbbın babası olarak görülen Yunanlı hekim Hipokrata dayanmaktadır. O, ülser oluşturan ve oluşturmeyen tümörleri ifade etmek için carcinos(kanser kümelenmesi) ve carcinoma(kanser) kavramlarını kullandı. Yunan'da bu kelimeler kusur/sızlanmayı ifade eder. Romalı hekim Celsus, Latince “crab (sızlanma /kusur)” olan kelimeyi Yunanca bir kelime olan kansere çevirmiştir. Galen - iğeri bir Yunanlı hekim- tümörleri açıklamak için “oncos (Yunanca şişlik)” kavramını kullanmıştır. Hipokrat ve Celsus'un yaptıkları analogiler kötücül(malignant) tümörleri açıklamak için kullanılmasına rağmen kanserle ilgili çalışmalar yapanlar için Galen'in kavramı olan “onkoloji” kullanılmaktadır (cancer.org, 2017).

Tarih boyunca bilinen bir hastalık olan kanser günümüzün en yaygın ve riskli hastalıklarından biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Öyle ki kanser, modern toplumlarda görülen en yaygın ve riskli hastalıklardan biridir. Aşağıda yer verilen Şekil 1.1'te Avrupa Birliği (AB) ülkelerinde kanserden kaynaklı ölüm oranları görülmektedir.



Şekil 1.1. Seçilmiş AB ülkelerinde kanserden ölümler (%), 2014 (TÜİK, 2017)

Şekil 1.1'e bakıldığında Türkiye'de 2014 ve 2016 yıllarında toplam ölüm oranları içinde kanserden kaynaklı ölüm oranı %20'dir. Kanserden kaynaklı ölüm oranlarının en yüksek olduğu ülkeler Fransa %30, İtalya %30 ve İspanya %28'dir. Finlandiya %23, Romanya %20 ve Bulgaristan %17 oranları ile kanserden kaynaklı ölüm oranlarının düşük olduğu ülkelerdir. Yaş kriteri göz önüne alındığında Türkiye'de 2014 ve 2016 yıllarında 65 yaş altı ölüm oranının %28 olduğu görülmektedir. Türkiye'de 65 yaş ve üzeri için 2014 yılı kanserden kaynaklı ölüm oranı %17 olurken 2016 yılında bu oran %16 olduğu görülmektedir. Avrupa Birliği açısından 2014 yılında 65 yaş altı göz önüne alındığında ölümlerin %38'i kanserden kaynaklanırken, 65 yaş ve üzeri söz konusu olduğunda oran %25 olduğu görülmektedir. 65 yaş altı kriteri göz önüne alındığında kanserden kaynaklı ölümlerin Fransa'da %42, İtalya'da %47 ve İspanya'da %46 gibi yüksek oranlardadır. Buna karşın 65 yaş altı için kanserden kaynaklı ölüm oranlarının Finlandiya'da %28, Romanya'da %31 ve Bulgaristan'da %27 oranı düzeyindedir. 65 yaş ve üzeri kriteri göz önüne alındığında Fransa ve İtalya'da %27 gibi yüksek oranların olduğu görülmektedir. 65 yaş ve üzeri için kanserden kaynaklı ölümlerin en az görüldüğü ülkeler Finlandiya %22, Romanya %16 ve Bulgaristan'dır %14 (TÜİK, 2017).

AB ülkelerindeki kanser oranlarıyla Türkiye'deki kanser oranları arasında çok büyük farklılıklar yoktur. Aşağıdaki tablolarda Türkiye'deki yıllar içinde cinsiyet ve kanser türüne dayalı istatistikler yer almaktadır.

Çizelge 1.3. Yıllara ve cinsiyete göre toplam kanser insidansı, (100.000'de Dünya Standart Nüfusu), Türkiye

	2002	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Cinsiyet							
Erkek	154,2	269,7	261,4	275,0	277,7	267,9	246,8
Kadın	113,0	173,3	168,7	182,2	188,2	186,5	173,6
Toplam	133,5	221,5	215,1	228,6	233,0	227,2	210,2

Kaynak: Sağlık İstatistikleri Yıllığı, 2016, 36

Çizelge 1.4. Yıllara göre kadınlarda en çok görülen 10 kanser türünün insidansı, (100.000’de Dünya Standart Nüfusu), Türkiye

	2002	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Meme	31,9	40,6	38,6	44,2	46,8	45,9	43,0
Troid	3,5	18,6	18,1	20,4	20,3	21,3	20,7
Kolorektal	9,3	13,4	13,1	13,3	15,2	15,3	13,8
Uterus Korpusu	4,3	9,3	9,6	10,5	10,1	9,9	9,8
Trakea, Akciğer ve Bronş	5,2	8,1	8,0	7,8	9,3	10,0	8,7
Mide	6,0	8,1	7,2	7,9	7,8	7,1	6,5
Over	5,9	6,9	6,6	7,3	7,3	7,0	6,1
Non-Hodgkin Lenfoma	1,2	5,3	5,3	5,0	5,2	5,3	5,0
Beyin, Diğer Sinir Sistemi	3,8	5,0	4,4	4,5	4,7	4,7	4,1
Uterus Serviksi	3,9	4,5	4,0	4,5	4,5	4,6	4,0

Kaynak: Sağlık istatistikleri Yıllığı, 2016, 38

Çizelge 1.5. Yıllara göre erkeklerde en sık görülen 10 kanser türünün insidansı, (100.000’de Dünya Standart Nüfusu)

	2002	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Trakea, Akciğer ve Bronş	42,2	66,0	61,0	62,3	60,4	59,3	52,5
Prostat	11,5	36,1	33,8	37,1	39,2	36,4	32,9
Kolorektal	11,8	21,0	20,7	22,4	24,7	24,4	22,8
Mesane	12,4	21,4	20,7	20,9	22,3	21,1	19,3
Mide	11,6	16,2	16,1	17,1	16,4	15,9	14,3
Non-Hodgkin Lenfoma	1,4	7,2	7,0	7,2	7,7	6,9	7,2
Böbrek	3,0	6,3	5,5	6,9	7,0	7,0	6,4
Larinks	6,9	8,1	7,7	8,1	7,8	7,0	6,2
Beyin, Diğer Sinir Sistemi	5,3	5,4	5,7	5,7	6,1	6,1	5,2
Pankreas	3,1	5,4	5,7	5,6	5,8	6,3	5,1

Kaynak: Türkiye Sağlık istatistikleri Yıllığı, 2016, 37

Yukarıda yer verilen istatistiki veriler kanserin ne kadar yaygın ve riskli bir hastalık olduğunu göstermesinin yanı sıra hasta bakımının da ne kadar önemli olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda palyatif bakım, kanser hastalarına verilen sağlık hizmetlerinden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü’ne göre palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklı sorunlarla karşılaşan hasta ve onların ailelerinin yaşam kalitelerini geliştirmeyi amaçlayan bir yaklaşımdır. Bu yaklaşım hastanın hastalıktan kaynaklı ızdırıp çekmesini önlemek veya ızdırabın etkisini azaltmak, hastalık nedeniyle ortaya çıkan veya çıkacak olan ruhsal, psikososyal, fiziksel sorunların erken

tespit edilerek ve etkili deęerlendirmeler yapılarak önlenmesini ve giderilmesini içine alan çok disiplinli bir yaklaşımdır (MacLeod, Vella- Brincat ve Macleod, 2016: 7). Palyatif bakımın amaçları:

- a) Çok disiplinli bir takım yaklaşımı kullanır,
- b) İzdırap, acı ve ağrı gibi, hastalıkla ilgili olumsuzlukları azaltmayı sağlar,
- c) Normal bir süreç olarak ölümü görür ve hayatı onaylar,
- d) Hasta bakımında refahı artırırken psikolojik ve manevi yönlerini bütünleştirmeye çalışır,
- e) Hastaların hastalık sürecinde mümkün olduğunca aktif olarak yaşamasını kolaylaştırmaya çalışır,
- f) Hastalık ve hastanın kaybedilmesi sürecinde aileye destek sağlar,
- g) Yaşam kalitesini artırır ve hastalığın seyrini olumlu yönde etkiler,
- h) Teşhis araştırmaları ve yaşamı uzatmayı amaçlayan (kemoterapi, radyoterapi) terapilerin yanı sıra hastalık sürecinde erken uygulanabilir,
- i) Ölümü hızlandırma veya erteleme niyetinde değildir (MacLeod, Vella-Brincat ve Macleod, 2016: 7).

Saęlık Bakanlığı 2015 yılında palyatif bakımla ilgili olarak “Palyatif Bakım ve Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” yayımladı. Yönergenin amacı;

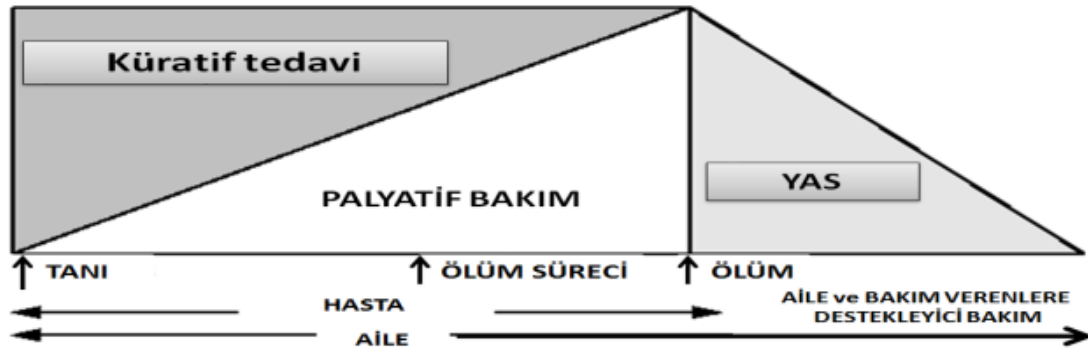
yaşamı tehdit eden hastalıklara baęlı olarak ortaya çıkan sorunlarla karşılaşan hastalarda ağrı ve dięer semptomları erken tanımlamak ve deęerlendirmek, bu kişilere ve aile bireylerine tıbbi, psikolojik, sosyal ve manevi destek vererek acılarını hafifletmek veya önlemek, yaşam kalitesini geliştirmek için faaliyet göstermek üzere palyatif bakım merkezleri kurmak, bunların işleyişini, fiziki şartlarını, bulundurulması gereken araç, gereç ve personel asgari standardını, personelin görev yetki ve sorumluluklarını ve uygulamanın denetimine ilişkin usul ve esasları belirlemektir (Saęlık Bakanlığı, 2015).

Söz konusu bu yönergede, Saęlık Bakanlığı palyatif bakım hizmetleri verebilecek merkezlerin (yataklı saęlık tesisleri, aile hekimleri ve evde saęlık hizmetleri birimleri) kurulması; saęlık bakım merkezlerinin fiziki ve asgari donanım standartları; ulaşım aracı (evde veya saęlık tesislerinde saęlık hizmeti için ulaşım ve nakil araçları) tahsisi; görevli uzmanların (psikolog, sosyal çalışmacı, hemşire, idari ve teknik personel) yetki ve sorumlulukları; hizmetin kapsamı; palyatif bakım hizmetlerine başvuruya ve hasta haklarına yer vermiştir.

Sağlık Bakanlığı palyatif bakım tanımında sadece hastalar değil; hasta yakınları da yer almaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2015). Bu bağlamda hasta ve ailesinin psikososyal ve manevi gereksinimlerin karşılanması bu bakım türünün bileşenleri içinde yer almaktadır (Özçelik, Fadıloğlu, Uyar ve Karabulut, 2010: 6).

Türkiye’de 2016 yılı verilerine göre toplam 1930 yataklı 172 palyatif bakım merkezi vardır (Şimşek Utku, khgm.saglik.gov). Bu verilerden hareketle ne yazık ki ülkemizde palyatif bakım konusunda eksiklikler olduğu söylenebilir. Uygulamanın yapıldığı KTÜ Farabi Hastanesi’nde ise, palyatif bakım ünitesi yoktur. Bu nedenle hastalar ve onların yakınları palyatif bakım alamamaktadır. Bu bağlamda hastalık deneyimi açısından palyatif bakım temel bir sorundur.

Palyatif bakıma dair birçok modelden (aile hekimleri, evde bakım, gündüz bakım üniteleri, huzurevi, hospis vb.) bahsetmek mümkündür. Şekil 1.2’de palyatif bakım ve tedavi entegrasyonu görülmektedir. Burada özellikle belirtilmesi gereken nokta palyatif bakımın hasta ve onların yakınlarını kapsadığıdır. Yaşam süresi ve kalitesi, tıbbi tedavi ve palyatif bakımla artırılmaya çalışılan hastanın yanı sıra aile üyeleri de destekleyici bakımla hastalık deneyiminin yıkıcı etkilerine karşı korunmaktadır.



Şekil 1.2. Palyatif bakım ve tedavinin entegrasyonu (Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015: 82)

Kanserle mücadelede önemli adımlar atılmış olsa da insanların kanser algısı çok olumlu değildir. Şüphesiz ki her geçen gün yeni kanser vakalarının görülmesi ve kanserden ölüm oranlarının yüksek olması bunun ana nedenidir. Bu sebeple genellikle toplumda kanser yerine “kötü hastalık” ifadesi kullanılmaktadır. Hastalığın çağrıştırdığı olumsuz anlamlar hasta-doktor ilişkisinde de kendini göstermektedir. Hastalığın dillendirilmesinde kanser yerine farklı ifadeler kullanılmaktadır. Hastalarla iletişimde “tümör”, “ur” ve “yara” gibi

ifadelerin yanı sıra sağlık personelinin kanserin tıp dilindeki ifadesi olan “cea” yı kullanmaktadırlar.⁷ Teşhis sonrası hastayı durumuyla ilgili bilgilendirirken doktorlar zaman zaman ihtiyatlı davranmaktadır. Çalışma sürecinde görüşme yaptığımız bir onkoloji doktoru bu konuda bizlere şunları söylemiştir:

Biz hastaya kansersin demiyoruz. Hastaya, mesela, midende tümör var diyoruz. Bakacağız, inceleyeceğiz diyoruz. Hasta çıkıyor sonra yakını yanımıza geliyor. Ona hastanız kanser diyoruz

Tüm bunlar kanserin dillendirilmesinin ne kadar zor olduğunu göstermektedir. Şüphesiz ki bu durumu hasta, doktor ve hasta yakını arasındaki ilişkilerin seyrini belirlemektedir.

Kanserin Sosyal Yönleri

Kanser, hem bireysel hem de toplumsal açıdan çok yönlü olarak insanları etkilemektedir. Şüphesiz ki kanser teşhisi sonrası hayat, hastalığın türü ve aşamasına göre şekillenmektedir. Bazı hastalar için (erken teşhis edilen hastalar gibi) normal hayat çok fazla değişmeden devam etmektedir. Ancak kanserin ilerleyen aşamalarında olan veya hastalığın daha riskli türüne sahip olan (beyin kanseri gibi) veyahastalık belirtilerinin etkisini daha fazla deneyimleyenler için yaşam seyri büyük ölçüde değişebilmekte ve yeni bir yaşam tarzı tasarlanmaktadır. Tedirginlik, belirsizlik, ölüm korkusu, mahcubiyet, öngörememe, kimlik ikilemleri ve yaşam bütünlüğünün bozulması gibi birçok neden kanser hastaları için bir ontolojik güvensizlik⁸ sorununu var etmektedir. Tüm bunlara sosyal çevrenin hastayı damgalaması da eklenmektedir. Burada damgalamanın iki kaynağı var. İlki sosyal çevrenin hastalara acıyarak bakması ve ilginin abartılması gibi duygusal tepkilerdir. Diğer neden ise cerrahi bir müdahaleyle bedende yapılan

⁷ Kemoterapi ünitesinde görevli hemşirelerden hastalarla ilgili bilgi alırken bir hemşire “biz cea ifadesini kullanıyoruz. Bu kanser demek” dedi.

⁸ Giddens’a göre ontolojik güvenlik, “aktörlerin – yapının ikiliği ilkesi çerçevesinde toplumsal hayatın yeniden üretimiyle sağlanan - toplumsal uzlaşımlar (anlamlandırma kodları ve normatif düzenleme biçimleri) ve örtük inançlara bağlı bir duygu olarak alınabilir. Varlıksal güvenlik duygusu, toplumsal hayatın birçok ayrıntısında etkileşimin ‘problemsiz’ olmasını sağlamak için başvuru veya büyük ölçüde ‘gerçekliği sorgulanmayan’ karşılıklı bilgi temelinde gelişir” (Giddens, 2005: 402). Farklı bir yerde Giddens, ontolojik güvenlikle ilgili olarak şunları ifade etmiştir: “çoğu insanın kendi öz kimliklerinin sürekliliğine ve çevredeki toplumsal ve nesnel eylem ortamlarının sabitliğine duydukları itimada işaret eder. Güven kavramında o denli önem taşıyan, kişi ve şey’lerin güvenilir (reliability) oldukları duygusu, ontolojik güvenlik duygularının temelini oluşturur; dolayısıyla, bu ikisi psikolojik açıdan yakından ilişkilidir (Giddens, 2014: 93).

değişiklikler(memenin alınması) veya enfeksiyon riskine karşı maske kullanımı gibi fiziksel değişikliklerdir.

Kanserin bireysel düzeyde etkileri olarak;

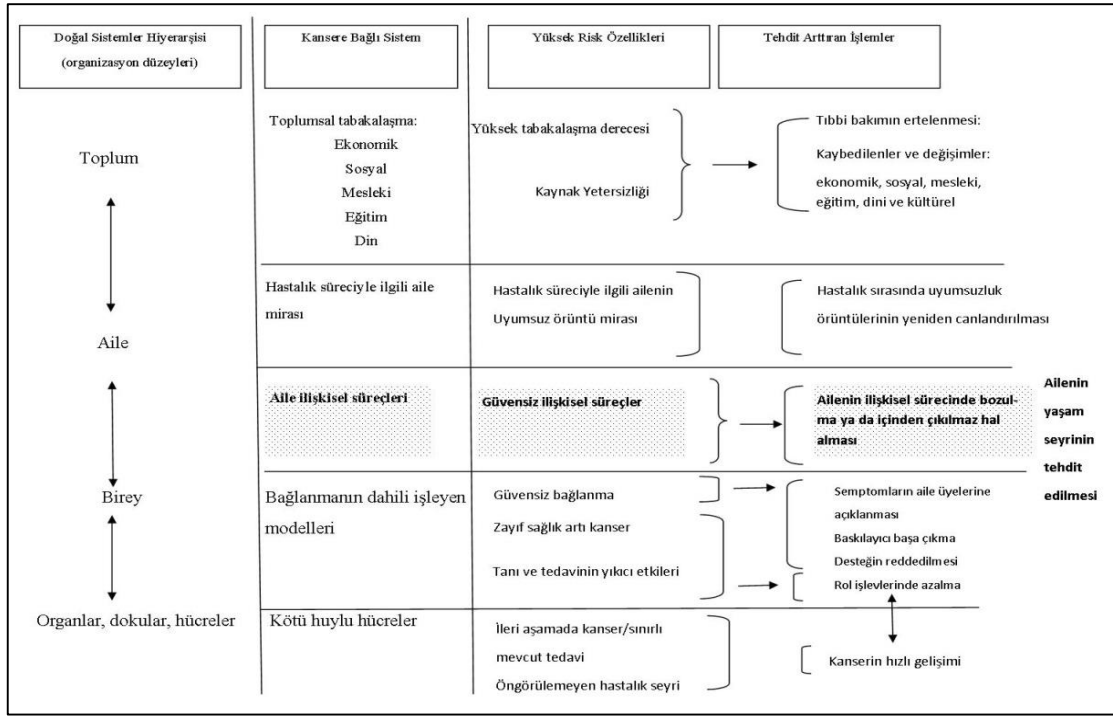
- ✓ Eş ve aile ilişkilerinde değişiklik,
- ✓ Benlik değişimi,
- ✓ İşgücü veyameslek kaybı,
- ✓ Bedensel imajın kaybedilemsi,
- ✓ Ötekileştirilme,
- ✓ Fiziksel güç kaybı,
- ✓ Marjinalleşme,
- ✓ Kimlik kaybı,
- ✓ Rol ve işlev kaybı vb. durumu veya statü değişikliklerini söylememiz mümkündür.

Toplumsal düzeydeki etkileri ise;

- ✓ Birey-toplum ilişkisinin bozulması,
- ✓ Rol ve işlev kaybından dolayı toplumsal sistemde aksaklıklar görülmesi
- ✓ Toplumsal üretimin zihinsel ve biyolojik gücünün kaybedilmesi,
- ✓ Toplumun sağlık durumunun bozulması,
- ✓ Aile yapılarının bozulması,
- ✓ Hastalıkla mücadelenin neden olduğu ekonomik kayıplar,
- ✓ Kansere karşı savaş için gereken sosyal politikaların üretilmesi ihtiyacı,
- ✓ Hastane ve sağlık kuruluşları gibi gerekli fiziksel ihtiyaçların karşılanması
- ✓ Eğitimli ve donanımlı personel ihtiyacının giderilmesi,
- ✓ Kamuoyunun bilgilendirilmesi ve farkındalık yaratılması için iletişim olanaklarının kullanılması söylenebilir.

Canatan'a göre (2009) kanserin sosyal yönleri: aile ilişkileri, eşler arası ilişkiler, engellilik, çalışma hayatı ve iş ilişkileri, kitle iletişim araçları, hastane ve hasta-hekim ilişkisi ve sosyo-ekonomik koşullardır.

“Ailede biri hastaysa herkes hastadır” cümlesi hastalıkların aile üzerindeki etkisini vurgulamaktadır. Aile fertlerinden herhangi birinin hasta olması başta duygusal olmak üzere ekonomik ve sosyal yönlerden bütün aileyi etkilemektedir. Eğer hasta kanser ise bu etkiler çok daha fazla hissedilmektedir. Bu nedenle hasta, aile bireyleri ve bir bütün olarak aile kanserle yüzleşmeli ve kanserin anlamını kavramak için girişimde bulunmak zorunda kalmaktadır (Blanchard, Albrecht ve Ruckdeschel: 2000: 487).



Şekil 1.3. Ailenin yaşam seyrini tehdit eden kaynaklar (Weihs ve Reiss, 2000: 22)

Şekil 1.3 ailenin yaşam seyrine kansere bağlı sistemin tehdidini özetlemektedir. Kanser aileye olan tehdidini sosyal ve kişisel bağlam içinde ortaya çıkan anlam açısından değerlendirmek mümkündür. Kanser ailenin yaşam seyrine olan tehdidi kansere bağlı sistemler içinde meydana gelir. Kanserle ilgili sistem (cancer-related system), hiyerarşik olarak düzenlenmiş süreç içinde birkaç organizasyon düzeyine sahiptir. Bu organizasyon düzeyleri; kanserin kendisi, hastanın genel sağlık durumu, hastanın kendisi, ailesi ve toplumdur. Her düzey başlı başına bir bütün olarak düşünülebilir. Kanserle ilgili sistem, kanser hastasının bedenindeki kötü huylu hücrelerin etkilerine cevap vermek için bir araya gelen toplum, aile ve bireylerdir (Weihs ve Reiss, 2000: 20). Organ, doku ve hücrelerdeki değişimler aileyi etkilediğinde kanserin biyolojik anlamı bilinir hale gelir. Tümörün türü ve bulunduğu yer, bedene yayılma düzeyi, mevcut tedavi, tedaviyle ilgili tavsiyeler, teşhis ve

rehabilitasyon süreci hasta ve ailesini sağlık uzmanlarına bağımlı hale getirir. Kanserin öngörülemeyen doğası ise ailenin işlevlerini tehdit eder. Sakin geçen dönemlerin yanı sıra beklenmedik kriz dönemleri de görülebilir. Aile her koşulda kanserin ritmine uyum sağlamaya çalışır. Yoğun tedavi ve doktorlarla iletişim uzun süre devam eder. Ölüm ve hayat hikâyelerinin erken çözülmesi ise, çoğu aile ve hasta için kanser deneyiminin son aşamasıdır (Weihs ve Reiss, 2000: 21).

Eşler arası ilişkiler de kanserden fazlasıyla etkilenmektedir. Hukuki ve toplumsal olarak onaylanan birliktelik şekli olan evlilik; eşlerin hem sevgi, saygı ve hoşgörü gibi psikolojik yönden tatmin ettiği gibi cinsel tatmini de sağlamaktadır. Aynı zamanda evliliğin ekonomik ve güvenlik gibi işlevleri de vardır. Özetle ailenin; a) biyolojik (üreme) işlevi, b) psikolojik doyum sağlama, c) ekonomik işlev, d) eğitim işlevi, e) dini işlevi f) boş zamanları değerlendirme işlevleri vardır (Çağan, 2013: 85-88). Tüm bu işlevler aileden birinin kanser olmasıyla değişebilmektedir.

Kanser teşhisi hem hasta hem de eşlerini etkilemektedir. Yaşamı tehdit etmesinin yanı sıra, değişen roller ve ekonomik tehditler de çiftleri etkilemektedir. Eşlerin ilişkileri, ağrının negatif etkilerini azaltmaktadır (Morgan, Small, Donovan, Overcash ve McMillian, 2011: 1).

Eşlerin hastalığa uyum sağlaması da hastalar ve eşler arasındaki ilişkileri olumlu yönde etkilemektedir. Meme kanseri olan kadınların eşleri kendilerinden daha fazla sıkıntı çekmektedirler (Pitceathly ve Maguire, 2000: 138-139). Cerrahi müdahale ile göğsün alınması da eşler arası ilişkiler açısından önemli bir sıkıntıdır. Anneliği simgelemesinin yanı sıra kadınlık imajını da simgeleyen kadın memesi, hastalığın seyrine göre cerrahi müdahale (mastektomi) ile alınmaktadır. Mastektomi olan kadınlar kendilerini “eksik, özürlü, cinsel yönden yetersiz ve yalnız olarak algılayabiliyor. Mastektomi sonrası en sık karşılaşılan sorunlar anksiyete, depresyon, kızgınlık, suçluluk, korku ve sosyal izolasyondur” (Okanlı, 2004: 1).

Modern dünyada ailenin tanımı ve içeriği değişmekle birlikte çekirdek aile, çocuk ve ebeveynlerden oluşmaktadır. Evlilikte çocuk sahibi olmak evrensel bir istektir. Ancak eşlerden birinin biyografisinde kanser olması bu isteğe ket vurmaktadır. Hastalığı şimdiki zamanda deneyimlemekle geçmişte deneyimlemiş olmanın bu anlamda çok fazla farkı

yoktur. Çünkü kanserden hayatta kalma bile onun yaşamı tehdit etmesinin önüne ne yazık ki geçememektedir. Burada kanserin tekrarlama ihtimalinden kaynaklanan tehdit algısı özellikle karşımıza çıkmaktadır. Kadın ve erkek her ikisi için kansere yakalanmış olmak çocuk sahibi olma konusunda hem kendi sağlığı hem de çocuğun sağlığıyla ilgili endişelenmelerine neden olmaktadır. Aynı zamanda bu endişe var olan çocukların sağlığı için de geçerli olmaktadır. Damokles sendromu⁹, ailelerin geleceklerini düşünerek plan yapmalarını ve enerji harcamalarını engellemektedir (Schover, 2000: 336). Bu bağlamda kanserin aile ve eşlerin yaşam seyrini büyük ölçüde etkilediğini söylemek mümkündür.

Şüphesiz ki kanser, hasta ve ailesinin çalışma hayatı ve iş ilişkilerini de etkilemektedir. Kanserın biyolojik nitelikleri fiziksel açıdan insanları işlevsiz kılmaktadır. Buna psikolojik etkileri de eklenince kanser hastaları için çalışma hayatı bitmektedir. Benzer etki hasta yakınları için de geçerlidir. Hastaların bakıma muhtaç olmaları yakınlarının çalışma hayatına katılımlarını engellemektedir. Özellikle uzun dönemli tedavilerde hasta yakınları iş kaybı yaşayabilmektedir.

Bazı kanser türlerinde cerrahi müdahale ile hastalıklı bölüm bedenden ayrılmakta (göğsün alınması gibi), kanserli bölgenin belli bir kısmı ya da tamamı alınabilmekte veya mevcut biyolojik düzen belirli tekniklerle değiştirilmektedir (kolostomi: bağırsağın karına ağızlaştırılması gibi). Tüm bu durumlarda hasta engellilik yaşayabilmektedir. Engellilik durumu, hastanın yaşantısını normal olarak sürdürmesinin önüne geçmektedir. Hasta sahip olduğu fiziksel engellerinden sosyal dışlanma ve damgalanmayı deneyimlemek durumunda kalabilmektedir. Bu noktada hasta aynı anda, hem kanserle mücadele etmekte hem de engellilik durumuna uyum sağlamak zorunda kalmaktadır.

Kitle iletişim araçları, sağlık ve hastalığı çeşitli şekillerde konu edinmektedir. Tv, gazete, dergi ve özellikle internet insanları sağlık hakkında bilgilendirmektedir. Günümüzde kanserle mücadele, kansere karşı korunma, alternatif tıp ve kanser gibi konulara yazılı ve görsel basında sıkça yer verildiğini görmekteyiz. Kanserın medyada konu edilmesi hastalık deneyimi, sağlık ve hastalık davranışı, hastalıklardan korunma yolları, sağlık personelleriyle iletişim kurma ve sağlık politikalarının değerlendirilmesini etkilemektedir. Aile ve toplumdaki edinilen yerel düzeydeki sağlık bilgisi ve davranışı yerini medyanın

⁹ Damokles sendromu, pediatri ve lösemi hastalarının aileleri tarafından deneyimlenen uzun vadeli belirsizlik, stres ve kaygı durumunu ifade etmektedir (medical-dictionary.thefreedictionary, 2017).

önerdiği yol ve yöntemlere bırakmaktadır. Griffiths ve Knutson’a göre medya sağlıkla ilgili doğru bilgiler edinme, sağlık tutum ve değerlerinin değişimi ve yeni sağlık davranışının edinilmesinde etkilidir (Ahmed ve Bates, 2013: 4).

1.1.4. Hastalık Deneyimi (Illness Experience)

Deneyim kavramı Türk Dil Kurumu tarafından “bir kimsenin belli bir sürede veya hayat boyu edindiği bilgilerin tamamı, tecrübe, eksperyans” olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2017). Buna göre hastalık deneyimini bireyin hastalık sürecinde yaşadıklarının tamamı olarak tanımlamak mümkündür. Derrida ise “tüm deneyimler anlamın deneyimidir” (1981: 30) sözüyle aslında deneyimlemenin özünü olay, durum ve nesnelere insanların yüklediği anlamların oluşturduğunu vurgulamaktadır. Bu bağlamda hastalık deneyimi, mevcut hastalığın inşa edilen anlamının insanlar tarafından tecrübe edilmesidir.

Hastalık deneyimi, insanların hastalık belirtilerini fark etmeye ve algılamaya başladığı andan tedavi ve sonrasındaki rehabilitasyon veya ölüme kadarki dönemi içine alan; bilişsel ve eylemsel yönler içeren çok bileşenli bir durum olarak ifade edilebilir. Bu durum; hastalığı algılama, anlamlandırılma, yorumlama, hissetme, hastalıkla ilgili karar verme, hastalığı dilde ifade etme, karşılaşılan sorunları çözme vb. bilişsel unsurları ve bu unsurlara bağlı olarak ortaya koyulan eylemleri içermektedir. Özellikle kronik hastalıklar söz konusu olduğunda hastalık deneyimi, bireyin hayatının merkezine yerleşmekte ve hem bilişsel hem de davranışsal düzlemlerde bireyin statüsü haline gelmektedir.

Statü (kronik hastalar açısından) veya durum olarak ifade edebileceğimiz hastalık deneyimi hasta ve sosyal çevresinin hastalık sürecinde tecrübe ettiği her türlü durumu içermektedir. Bu içerik, toplumsal birer olgu olarak sağlık ve hastalığın kültürden kültüre farklı tanımlanmasına bağlı olarak değişmektedir. Bu nedenle hastalıklar her kültürlerde farklı deneyimlenmektedirler. Çünkü her toplumda veya kültürde hastalığı algılama, anlamlandırma ve davranış gösterme toplumsal örüntülere bağlı olarak değişmekte veya şekillenmektedir. Bu değişim ve şekillenme toplumsal yapı gibi makro boyutlu sosyolojik olgulardan etkileneneği gibi mikro boyutlu olgulardan da etkilenmektedir. Sağlık politikaları, sosyal güvenlik harcamaları, sağlıkta eşitliğin sağlanması, bilgi ve tedaviye erişim noktasında uygulanan yasal düzenlemeler vb. hastalık deneyimini etkileyen makro boyutlu olgulardır. Bireyler arası karşılıklı etkileşim ise mikro boyutlu olgu olarak hastalık

deneyimi üzerinde belirleyici olmaktadır. Bu bağlamda biyolojik rahatsızlıklarla başlayan deneyim, toplumsal yapı ve bireyler arası etkileşim gibi makro ve mikro boyutlu değişkenlerden bağımsız değildir.

Hastalık deneyimi, davranış üzerindeki sosyal ve kültürel sınırlamaları vurgulamakla birlikte kişisel ve yapısal değişkenler arasındaki bağlantılar üzerine odaklanır. Mevcut kaynaklara bağımlı olarak hastalık deneyimi, sadece biyolojik duruma değil aynı zamanda her aşamaya da cevap vermeyi de gerektirir (Cockerham ve Ritchey, 1997: 72). Bu bağlamda deneyim, biyolojik olduğu kadar sosyal ve kültürel kaynakların hastalıkla mücadelede kullanımını gerektirmekle birlikte söz konusu kaynakların nasıl kullanılacağı da sosyolojik bir seyir içermektedir.

Sosyolojik bakış açıları (işlevselcilik ve simgesel etkileşimcilik) hastalık ve sağlık olgularını incelerken özellikle hastalık deneyimi üzerine odaklanırlar ve hastalığı “yaşanmış bir deneyim” (Giddens, 2013: 312) olarak kavramsallaştırırlar. Sosyologlar, hastalığın nasıl deneyimlendiği, yorumlandığı, hastalıkla başa çıkma yollarının nasıl öğrenildiği, hastalıkla yaşamının toplumsal etkileşime olan etkisi, yaşanmış bir deneyim olarak hastalığın benliğe olan etkisi vb. birçok soruya cevap ararlar.

Hastalık deneyimi sağlık sosyolojisi içinde özellikle hastalıklar ve hastalık davranışını ortaya çıkaran ve etkileyen sosyal unsurların sosyologlar tarafından ele alınması sonucu konu edilmeye başlanmıştır. Aslında Parsons’ın hastalık ve hasta rolüne dair fikirleri 1960-1970 döneminde sağlık sosyolojisindeki uygulamalı çalışmalarda kullanılmıştır. 1980’lerde de hastalık davranışı üzerine yapılan çalışmalarda yine Parsons’ın etkilerini görmek mümkündür. Fakat bu dönemde hastalık davranışını konu edinen düşünürler, yaptıkları çalışmalarda yaşam olayları, stres ve hayat mücadelesi gibi unsurların yanı sıra sosyal ve demografik değişkenlere de odaklanmışlardır. Hastalık davranışını analiz etme amacıyla tasarlanmış ölçekler, yaşam kalitesi, sağlık ve hastalık davranışını belirleyen unsurlar bu çalışmalarda üzerinde durulan konulardır. Yapılan bu çalışmalara paralel olarak ölüm, fiziksel özrürlükler, çocuk felci ve verem gibi durumların anlamlandırılması ve bu durumlarla birlikte insanların nasıl yaşadıkları da ele alınmaktadır. Bu yönelim tümevarımsal analizleri beraberinde getirmiştir. Başta sosyoloji olmak üzere psikoloji ve halk sağlığı gibi disiplinlerde hastalık deneyimi konu edilmeye başlanmış ve özellikle kronik hastalıkların nasıl deneyimlendikleri ele alınmıştır (Pierret, 2003: 6).

Hastalık deneyiminin Edward Suchman (1965) beş farklı aşama içerdiğini söyler. Bunlar:

1. Hastalık Belirtilerinin Deneyimlenmesi
2. Hasta Rolünü Kabul Etme
3. Tıbbi Bakımla İletişim Kurma
4. Hasta Rolüne Bağımlılık
5. İyileşme ya da Rehabilitasyon Aşaması (1965: 114).

1. Hastalık belirtilerinin deneyimlenmesi

Hastalık belirtilerinin deneyimlenmesi aşamasında birey ilk kez bir şeylerin yanlış gittiğini anlar. Ağrının algılanması, genel tedirginlik, huzursuzluk ya da bazı bedensel fonksiyonlarda bozulma görülür. Suchman'a göre bu aşama üç farklı süreci içerir:

- 1.1. Bedensel Ağrı ya da Rahatsızlık,
- 1.2. Bir hastalığın bedensel belirtilerinin mevcut durumda bilişsel olarak fark edilmesi,
- 1.3. Hastalığın sosyal uygulamaları ile ilgili duygusal bir cevap verme (Suchman, 1965: 114).

2- Hasta rolünü kabul etme

Bu aşamada birey hasta olduğuna karar verir ve uzman bakımına ihtiyaç duyar. Aile ve çevre hastanın durumunu kabul eder. Birey hastalık belirtilerinin hafifletmek için tavsiye ve bilgi arayışına girer. Görev ve sorumluluklarından vazgeçen hasta, kendinden beklenen davranışları da yerine getiremez (Suchman, 1965: 115).

3- Tıbbi bakımla iletişim kurma

Bu aşamada hasta uzmanlardan yardım almaya karar verir ve profesyonel tıbbi bakım için talepte bulunur. Hasta, geleneksel bilgiden ziyade bilimsel bir tedavi ve tıbbi teşhis ister ve doktora başvurarak hastalığın meşruluğunun bir yetkili tarafından onaylanmasını bekler. Bu noktada tıbbi bakım ve hizmetlerin öneminin anlaşılması en temel noktadır. Teşhis ve tedavi hastalıkla mücadele veya eski sağlığın kazandırılması hayati öneme sahiptir (Suchman, 1965: 115).

4- Hasta rolüne bağımlılık

Bu aşamada kontrol doktora devredilir ve öngörülen tedavi kabul edilir. Birey hasta olarak kabul edilir ve tıbbi bakıma bağımlı hale gelir. Hasta, genellikle duygu karmaşasıyla birlikte hasta rolünü benimser. Hasta rolünden kaçmak istemese de normal rollerine ve sağlıklı durumuna dönmeye çalışır. Bu aşamanın en önemli noktası tedaviye engel olan fiziksel, yönetsel, sosyal ya da psikolojik sorunlarla birlikte bireyin hasta olmaya uyum sağlamasıdır. Aynı zamanda iletişim ve etkileşimin bir parçası olan hasta-doktor ilişkisi de çok önemlidir (Suchman, 1965: 115).

5- İyileşme ve Rehabilitasyon

İyileşme ve rehabilitasyon aşamasında hasta rolünü bırakma vardır. Buna bağlı olarak tıbbi tedavi sona erer. Hasta tıbbi bakımı bırakır ya da reddeder. Hastadan ya eski sağlıklı dönemindeki rolleri yerine getirmesi ya da kronik duruma veya rehabilitasyona uyum sağlaması beklenir (Suchman, 1965: 116).

Hastalık deneyimini bu şema ile özetleyen Suchman, hastalığa bağlı olarak hastalık davranışının nasıl bir seyir izleyeceğini göstermektedir. Hastalık deneyiminin analiz edilmesinde işlevsel bir araç olarak kullanılan şema; hastalık davranışı, hasta rolü, doktor-hasta ilişkisi, hasta-sosyal çevre ilişkisi, tedavide karar alma ve uygulamayı içeren bir taslak olarak karşımıza çıkmaktadır.

Suchman'ın hastalık deneyimi şeması kanser, hastalarının deneyimlerini açıklama adına kullanılabilir. Bu şemadan farklı olarak Little, Jordens, Montgomery ve Philipson (1998) kanser hastalarının deneyimlerini ifade etmek için “liminality (eşiklik)” kavramını bir metafor olarak kullanırlar. Little vd. ciddi bir hastalıktan kurtulanların veya kronik hastalığı olanların liminalite (one of liminality) aşamasına girdiğini iddia ederler. Bu aşama hastanın belirli bir formda devam etmesi ya da hastanın yaşamının diğer geri kalanına işaret etmektedir. Liminality kavramı eşik (threshold) anlamına gelmektedir (Little vd., 1998: 1490). Little vd. kanser hastalarının hastalık deneyimlerinin ana kategori olarak liminality (eşik)'i görmektedirler. Tüm kanser hastaları bu eşiklik durumunu deneyimler. Onlara göre tüm kanserli hastaların hastalık deneyimleri şu üç ana temayı içerir:

- 1- İlk tema, kanser teşhisinin etkisinin hemen hastayı kuşatmasıdır. Bu kuşatma kalıcı hastalık, hastalığın tekrarlanması veya hastalığın görülmemesi ve tedavi için zaman kaybetmeden kanserli bir hasta olarak kalıcı tanımlamayı içerir.
- 2- İkinci tema iletişimin yabancılaşmasıdır. Hastalık deneyiminin paylaşılması, hastalığın teşhisi ve tedavi süreci hastanın aşına olduğu sosyal çevresiyle iletişim kuramamasına neden olur. Bu durum, değişken bir yabancılaşma sürecini ortaya çıkarır.
- 3- Sınırlılık teması ise hasta için inşa edilen dünyanın belirli yollarla çevrelenmiş olmasını ifade etmektedir (Little vd., 1998: 1486).

Kanser hastaları “canlı ölüm (living-dying)” gibi nitelendirilen bir deneyim içinde ölüm ve yaşamın tahammül edilemeyen uyumsuzluğuyla karşı karşıya kalırlar (Muzzin, Anderson, Figueredo ve Gudelis, 1994: 1201). Bu nedenle kanser deneyimi çoğunlukla yaşam ve ölüm arasındaki “eşikte” yaşanmaktadır.

1.1.4.1. Hasta Rolü (Sick Role)

Yapısal işlevselci kuramın en önemli temsilcisi Talcott Parsons’tır. Bu kuram konsensüs kuramlarından biri olarak kabul edilir. Konsensüs kuramları, “paylaşılan normları ve değerleri toplumun temeli olarak görür” (Ritzer, 2011: 97). Parsons’ın kuramında toplumsal yapı, kendi kendine yeterli, alt sistemlerin üstünde canlı bir organizma gibidir. Bu organizma için uyum esastır. Bireysel uyumun kaynağı da insanları bir toplumun parçası haline getiren toplumsallaşma sürecidir. Toplumsallaşmayla insanlar, toplumsal norm ve değerleri öğrenerek hem toplumla bütünleşirler hem de toplumsal uyuma katkı sağlarlar. Öyle ki Parsons için

insanlar, nasıl hasta olacaklarını öğrenmek zorundadırlar. En azından sosyalleşme aracılığıyla toplumdaki hasta rolünü öğrenmek ve hasta olduklarından diğerlerinin de iş birliğiyle bu rolü uygulamak zorundadırlar (Giddens ve Sutton, 2014: 305.)

Hasta birey kendisinden beklenen rol ve işlevleri yerine getiremez. Bu durum sistemin genelini işleyişini olumsuz etkiler. Eğer toplumsal sistem bireye ve diğerlerine hasta rolünü öğretirse, sistemin işleyişi sağlanmış olur.

Parsons *The Social System* adlı eserinde hasta rolü (sick role) kavramına yer verir. Kavram, sağlık sosyolojisinde hem teorik hem de uygulamalı çalışmalarda fazlasıyla kullanılmaktadır. Hasta rolü; “toplum, gruplar ve hastanın sahip olduğu kültürel geleneklerin şekillendirdiği sorumluluklar, haklar, belirli muaf bırakmalar tarafından karakterize edilen bir sosyal roldür” (Fox, 1989: 17). Parsons düşüncesinde sağlık, tüm toplumsal sistemin işlevsel olabilmesinin ön koşuludur. Çünkü bireylerin işlevlerini yerine getirebilmeleri için sağlıklı olmaları gerekir. Bu sebeple hastalık hem bireysel hem de toplumsal düzeyde “işlevsizlik”tir. Parsons’a göre hastalık (illness), normal hayattaki bir rahatsızlık durumudur. Hastalık hem biyolojik bir sistem olarak organizmayı hem de kişisel ve sosyal uyumu içerir (Parsons, 1991: 290).

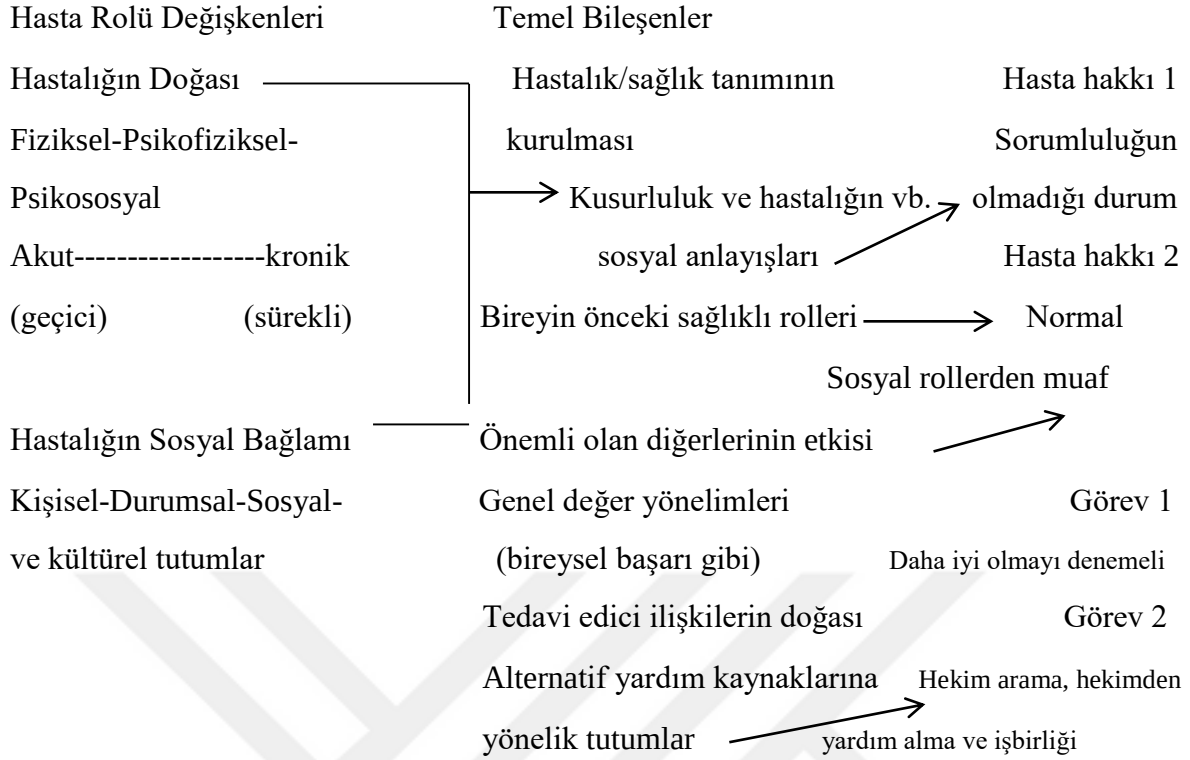
Hasta rolünün dört özelliği vardır:

1. Hasta birey kendisinden beklenen sosyal rollerinden ve sorumluluklarından muafır. Çünkü hasta olduğu için rol ve sorumluluklarını yerine getiremez.
2. Hasta durumundan kişisel olarak sorumlu değildir.
3. Sistemin işlerliğinin sürdürülmesi için hasta iyileşmeyi istemelidir.
4. Hasta kendi başına iyileşme yerine uzmanlardan yardım alarak tedavi sürecine girmelidir (Parsons, 1991: 294).

Hastalığın doğası ve şiddetine bağlı olarak hasta, sosyal rol ve sorumluluklarından muafır. Bu muafiyete hem toplum hem de doktorlar meşruluk kazandırır. Doktorların “temyiz mahkemesi” gibi çalışmaları meşrulaştırmaya direk etki eder. Hastalık, hasta ve sosyal çevre için istenilmeyen bir durumdur. Bu nedenle hastalığa karşı insanlar direnirler. Sosyal çevre, hastaya dinlenmesi gerektiğini söyler. Bu aslında, hastalığın meşrulaştırılmasına dair ahlaki bir çağrıdır. Meşrulaştırma, hastalık numarası yapmaya (malingering) karşı sosyal koruma işlevine sahiptir. İkinci özellik, hastadan iyileşme adına kendi kendine karar alıp daha sonra eyleme geçmesinin beklenilmesini kapsar. Hasta hem durumunu hem de davranışlarını değiştirmeli ve özellikle yardım almayı kabul etmelidir. Çünkü bu hastalık tanımının en önemli bileşenidir. Hasta rolünün bu ilk iki özelliği hastanın sahip olduğu haklardır. Aynı zamanda bu özellikler hasta rolünü de meşrulaştırır. Bu meşruluk hastalık devam ettiği müddetçede devam eder. Üçüncü ve son özellikler ise hastanın yükümlülükleriyle ilgilidir. Üçüncü özellikle bağlantılı olarak son özellik iletişimle ilgilidir. Hasta iyileşmekle yükümlü olduğu için uzmanlardan teknik yardım almalıdır.

Bunun için de onlarla iletişime geçmeli ve iyileşmek için doktorlarla işbirliği yapmalıdır. Hastanın mevcut rollerinden muaf olması ve sahip olduğu ayrıcalıklar onun için ikincil kazançtır. Bu ikincil kazançlar da hastayı pozitif yönde motive eder (Parsons, 1991: 294).

Parsons, “hasta rolü kavramını hastaların hastalığın yıkıcı etkilerini en aza indirebilmek için benimsedikleri davranış kalıplarını betimleyebilmek amacıyla geliştirmiştir” (Giddens, 2013: 310). Aynı zamanda “hasta rolü, hasta olan insanların hastalığa uygun davranış örüntüleri sergilemesidir” (Macionis, 2013: 557). Parsons’ın hasta rolü kavramını geliştirmesinin iki nedeni vardır. Öncelikle Parsons, toplumların hastalıkların etkilerini en aza indirmek için onları nasıl yönetmeleri gerektiğini açıklamak ister. Ayrıca kavram, toplum hasta insana nasıl bakmalı? ve insanlar hasta olduklarında nasıl davranmaları gerekiyor? gibi bir takım sosyal beklentilere de işaret etmektedir. Bununla birlikte, hastalığın sosyal bölümlerini de vurgulamaktadır. Bu bölümler sapma olarak hastalığın tanımlanması ve sosyal kontrolü sağlama temsilcileri olarak doktorları da içermektedir (Weitz, 2007: 149). Bu anlatılanları Segall aşağıdaki tabloyla özetlemektedir:



Şekil 1.4. Hasta rolünün değişken kaynakları ve Parsons'ın kavramsal modeli (Segall, 1976: 167)

Sosyolojik bakış açısına göre hastalık da tıpkı “suç, sadakatsizlik ve günah gibi bir sapma şeklidir” (Waxler, 1975: 39). Sapma, “normatif olmayan davranış olarak –gerçek (real) ya da sözde (purported) - tanımlanabilir” (Turner, 2006: 135). Aynı zamanda sapma, toplumun önemli bir kısmı tarafından kabul edilen sosyal norm ve kuralları ihmal etme ya da ihlal etmeye yönelik davranışları da ifade etmektedir (Clarke, 2010: 48).

Hastalık sosyal sistemin dengesini bozduğu için Parsons hastalığı, sapma davranışının meşru bir türü olarak görür. Toplumsal değerler bu sapma davranışına meşruluk kazandırır. Bu anlamda hastalık pasif yabancılaşmadır. Burada hastalığın iki özelliği karşımıza çıkar. İlk özellik bağımlılık (dependency)tır. Bağımlılık, toplumsal uyuma yönelik güdüsel eğilimi ifade eder. İkincisi özellik ise, hastalık dönemlerinde bağımlı ilişkileri bırakmadır. Bireyin yapması gereken tek şey çare aramaktır. Hasta rolü, bu arayışa meşruluk kazandırmaktadır. Bu bağlamda hastalık, sosyal kontrolü güçlendiren bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Burada özellikle üzerinde durulması gereken nokta sorumluluklarından muaf olan hastanın kurumsallaşmış sistemle tümünden bağlantılarını koparmamış olmasıdır (Parsons, 1991: 193). Değerler sisteminin meşruiyet kazandırdığı hasta rolü (Parsons, 1991: 291), bireyler tarafından deneyimlenen sapmanın onaylanmasıdır (Matcha, 2000: 165). Hasta rolü sapkın,

“bir kişilikle ilgili sınırlı ve koşullu ayrıcalık ve zorunluluklar kümesi olarak görülebilir” (Twaddle, 1979: 46).

Sosyolojide sembolik etkileşimci perspektif içinde yer alan etiketleme kuramı sapma davranışına odaklanır. Etiketleme kuramına göre sapma görece bir davranıştır. H. Becker’a göre;

Toplumsal gruplar, ihlal edilmesi sapkınlık olarak tanımlanan kuralları koyarak sapkınlığı yaratırlar. Bu kuralları belli kişilere uygularlar ve bu kişileri de hariciler olarak etiketlerler. Bu açıdan bakıldığında sapkınlık, kişinin gerçekleştirdiği davranışa içkin bir nitelik değil, daha ziyade kuralların ve yasakların başkaları tarafından bir “suçluya” uygulanmasının ortaya çıkardığı bir sonuçtur. Sapkın, bu etiketin başarıyla uygulandığı kişi; sapkın davranış da insanların sapkın olarak nitelendirdikleri davranıştır (Becker, 2013: 31).

Hastalığı sapma davranışının meşru bir türü olarak gören Parsons’ın yanı sıra sosyologlar, zihinsel hastalıkları biyolojik gerçeklikten ziyade sosyal gerçeklik olarak görürler. Toplumlar davranış örüntülerinin ya da hastalık belirtilerinin sapma olup olmadıklarına karar verirler. Zihinsel hastalıklar etiketlenene kadar görülmez, etiketleme öncesi varlıkları yoktur. Zihinsel hastalıkların tamamı kültüre özgüdür. Bu nedenle bu hastalıklara dair tanımlar toplumdan topluma değişir (Helman, 1990: 222).

Bir davranışın sapkınlık olarak kabul edilmesi için normların kasıtlı olarak ihlal edilmesi zorunluluğu yoktur. Bu gerçek, özellikle sağlık sosyoloji için çok önemlidir. Hastalık biyolojik normların ihlalini ifade eder (kan basıncının belirli bir seviyenin üzerine çıkması, HIV antikorlarının belirli seviyenin üzerinde olması, kadın göğsünde anormal şişlikler olması vb.). Belirli normlardan bu şekilde sapmalar önemlidir çünkü sosyal çağrışımlar büyük ölçüde bu sapmalara bağlıdır ve hastaların sosyal çevreleri içinde diğerleri tarafından teşhisten önceki durumlarından farklı olarak görülmelelerini getirir. Bu süreç hastalığı (illness) hastalığa (sickness)¹⁰ dönüştürür. Hastalık (sickness) insanların gündelik yaşamlarındaki rutin düzeni ve yaşamlarını anlamlandırmalarını tehdit eder (Thomas, 2003: 286). Çizelge 1.6 hastalıkla ilgili bir sapma tipolojisini göstermektedir.

¹⁰ Sickness hasta olma durumu, disease ya da illness’in belirli bir türüdür. Genellikle sıfat ya da ismin tamlaması olarak kullanılır (oxforddictionaries.com).

Çizelge 1.6. Bir sapma tipolojisi (Lorber, 1967: 304).

Sosyal Etiket	Kendi Etiketi			
	Uyum	Uyum	Tesadüfi Sapma	Kasıtlı Sapma
	Uyum	Normlara uygun bağlılık	Kabul edilebilir farklılıklar	Tespit edilemeyen yasa, kural ve normların ihlali
	Tesadüfi sapma	Kültür ve rol çatışması	Hastalıklar, kalıtsal kusurlar, felç edici hastalıklar	Suç tutkusu, isteği, arzusu.
	Kasıtlı sapma	Hukuk, siyasal kurallar ya da dini gerekçeleri kasıtlı olarak ihlal etme	Nuremberg yakarışları(herkesin başına gelebilir) ¹¹	Mesleki sapma

Başta hasta olmak üzere sosyal çevre ve sağlık uzmanlarının nasıl davranmaları gerektiğine dair işlevsel bir tipoloji olan hasta rolü kavramına yönelik önemli eleştiriler de vardır. Giddens hasta rolünün hastalık deneyimini yeterince açıklayamayacağını ve bu kavramın evrensel biçimde uygulanamayacağını altını çizer. Aynı zamanda hasta rolünün benimsenmesi her zaman kolay bir süreç değildir. Bazen hastalar yanlış teşhisten dolayı muzdarip olabilmektedirler. Sağlık sorununun kesin olarak teşhisine kadar bireylerin hasta rolünü yapmaları engellenir. Toplumsal cinsiyet, ırk ve sınıf gibi toplumsal etkenlerden dolayı hasta rolünün kişiye uygun görülüp görülmeyeceği veya rolün ne kadar süreceği de belirlenebilir (Giddens, 2013: 312). Hasta rolünü eleştiren bir diğer düşünür Eune B. Gallagher'dır. Ona göre, Parsons'ın hasta rolü kronik hastaların durumunu açıklamada yetersizdir. Çünkü Parsons, hasta rolünü geçici bir rol olarak kabul etmiştir. Gallagher'e göre, kronik hastalarda eskiye yani sağlıklı duruma dönüş sınırlıdır. Kronik hastalıklar sadece mevcut durumlarına uyum sağlamaz aynı zamanda sorunun üstesinden gelmeye çalışır. Hastalığın daha çok doktor merkezli ele alınması da bir diğer eleştiri noktasıdır. Parsons hastalıkları doktor (özellikle hastanede) merkezli olarak açıklarken sağlık hizmetleri noktasında aile ve sosyal çevre gibi uzman olmayanlarla doktorları eşit görür (Gallagher, 1976: 213).

Hasta rolü, bireylerin hasta oldukları süreç içindeki hak ve sorumluluklarını ifade eden bir ideal tiptir. Parsons bu ideal tip denemesiyle hastalık sürecinde birey ve sosyal yapı arasındaki görülmesi olası gerilimlerin nasıl giderildiğini göstermektedir. Hastaya kültürel değerler doğrultusunda belirli haklar verilerek yaşanan işlevsiz durum normalleştirilmektedir. Böylelikle hem sosyal kontrol sağlanmakta hem de yeni bir rol

¹¹ Reddedilmiş bir talep dolayı kişi yargılandığını iddia ediyor. Aslında var olan düzeni takip ediyordu. Gerçekte ne yaptığını bilmiyordu veya benzer durumdaki herhangi birinden farkı yoktu.

(hasta rolü) haritası çizilerek hastanın, yakınlarının ve doktorların nasıl davranmaları gerektiği açıklanmaktadır.

1.1.4.2. Tıbbileştirme (Medicalization)

Modern gündelik hayatta küreselleşme ve bilimin araçsallaştırılmasıyla birlikte artan riskler, sağlık durumunu her geçen gün daha da fazla tehdit etmektedir. Bu makro sebeplerden ötürü tıbbın gündelik hayata daha fazla müdahale ettiği görülmektedir. Burada tıbbın amacı hem sağlık durumunu devam ettirme veya geliştirme hem de hastalıklara karşı insanları korumaktır. Bu amaçlarla tıbbi söylem, beslenme kültüründen insanların boş zamanları değerlendirme alışkanlıklarına ve giyim-kuşamdan günün planlanmasına kadar geniş bir alanı kapsayan pratik ve uygulamaların gerekliliğini vurgulamaktadır. Tüm bu alan, tıbbın bilimsel verilerle açıkladığı bilginin sağlamış olduğu yetki ve otoriteyle çerçevelenmektedir. Bu çerçevelenmenin sınırlarını tıbbın insan sağlığı için faydalı veya zararlı olarak ifade ettiği her şey temsil etmektedir. Burada en önemli nokta tıbbın çizgiyi nereye çektiği yani; sağlıklı/sağlıksız olarak neleri tanımladığıdır. Bu tanımlama sadece hastaları değil; sağlıklı insanların hayatlarını da çerçevelemektedir. Dolayısıyla hasta veya sağlıklı insanların sağlık durumlarının geliştirilmesi için nelerin yapıp nelerin yapılmayacağı tıbbi söyleme göre şekillenmektedir. Bu şekillenme hastalar açısından daha belirgindir. Bireyin uzmanlar tarafından hasta olarak etiketlenmesi beraberinde bir dizi uygulamayı getirmektedir. Bu bağlamda hasta uzmanların onayladığı veya tedavi için tanımladığı yoldan gitmelidir. Bu yolda hastanın rehberi reçete olmaktadır. Özellikle kronik hastalıklarda (romatizma gibi) ve kanser vakalarında reçetelerin hastaların biyografilerine eklenmelerini görmektedir. Hatta sağlık uzmanlarının çizdiği çerçeve yani reçeteler hastaların biyografileri haline gelmektedir. Hangi ilaçlar ne zaman ve ne kadar kullanılacaktır? Hasta nasıl beslenmelidir? Ne tür giysiler kullanılmalıdır? Hasta bakımı nasıl yapılmalıdır? Bakım izole edilmiş bir ortamda mı yoksa diğerleriyle iletişime açık bir ortamda mı sağlanmalıdır? Tüm bu sorular ve cevapları, tıbbileştirmeye bağlı olarak gündelik hayatta yer almaktadır.

Tıbbileştirme, en genel tabirle tıbbi olmayan durumların özellikle sağlıklı/sağlıksız kavramlarıyla ifade edilmesidir. 1970’lerde sosyal bilimlerin literatürüne giren tıbbileştirme kavramı, “tıbbi yapmak” anlamına gelmesine karşın zamanla daha derin anlamlar kazanmıştır (Conrad, 1992: 210). Tıbbileştirme, “bir konu, problem ya da durumun tıbbi

terimler ve tıbbi dil ile tıbbi çerçeve içinde, tıbbi müdahale ile tedavi edilecek bir durum olarak ifade edilmesidir” (Sezgin, 2011: 59). Sosyolojinin tıbbileştirmeye ilgisinin başlangıcını belirlemek zor olmakla birlikte kavramı ilk kez sapmanın tıbbileştirilmesi üzerine yazdığı makalede J. R. Pitts (1968) tarafından kullanılmıştır (Conrad, 2013: 195). Irving Kenneth Zola *Sosyal Kontrol Kurumu Olarak Tıp* adlı eserinde sapmanın tıbbileştirilmesine değinmiştir. Thomas Szasz sosyal kontrol kurumu olarak psikiyatri üzerine yaptığı çalışmalarla kavramı ele almıştır. Michel Foucault ise sapma davranışının tıbbileştirilmesinin örneği olarak deliliği ele almıştır. Kavramın sosyoloji içinde kökenleri Parsons’a kadar gitmektedir. Onun toplum tarafından yönetilmesi gereken sapma davranışının iki türü olarak suç ve hastalık arasındaki farklılıkları kabul etmesi de önemlidir. Diğer önemli öncü isim ise Erving Goffman’dır. Tıbbi modelin rolü ve zihinsel hastaların ahlaki durumu üzerine yaptığı çalışmalarla literatüre katkı sağlamıştır.

Tıbbileştirme, “genellikle, rahatsızlık ve hastalık açısından tıbbi olmayan sorunların tıbbi sorunlar olarak tedavi edilmesi ve tanımlanması sürecidir” (Conrad, 2007: 4). Tıbbileştirme için anahtar unsur tanımlamadır. Yani bir sorun tıbbi terimlerle tanımlanır, tıbbi dil kullanılarak ifade edilir, tıbbi bir taslağın kabul edilmesiyle anlaşılır ya da tıbbi müdahaleyle tedavi edilir (Conrad, 2007: 5).

Tıbbileştirmenin kendine özgü birkaç özelliği vardır. Bunlar:

- 1- Tıbbileştirme için merkezi konu tanımlamadır. Tıbbileştirilen durum veya şeyler genellikle tıbbi uzmanlar tarafından tanımlanır.
- 2- Tıbbileştirme bir dizi tanımlamayı içermektedir. Bu tıbbileştirmenin derecelerini gösterir. Bazı sorunlar (şizofreni, epilepsi vb.) tamamen tıbbileştirilir. Bazı sorunlar (hiperaktivite bozukluğu ve dikkat eksikliği ADHD) büyük ölçüde tıbbileştirilir. İnternet ve cinsel bağımlılık gibi sorunlar ise kısmen tıbbileştirilir.
- 3- Tıbbileştirme kategorileri esnektir ve kapsamı genişleyebilir veya daralabilir.
- 4- Tıbbileştirmeye doktorların dâhil olması değişkendir. İçki alışkanlığının tıbbileştirilmesinde doktorlar çok az dâhil olurlar. Ancak alkol bağımlılığında doktorlar merkezi konumdadır.

5- Tıbbileştirme çift yönlüdür. Yani tıbbileştirmenin yanı sıra tıbbileştirmeme (demedicalization)¹² de söz konusudur (Conrad, 2013: 197)

Tıbbileştirme her şeyi kapsamayabilir. Bu nedenle belirli kategorileri vardır. “Ölüm”, “çocuk doğumu”, ve “ciddi zihinsel hastalıklar” tam olarak tıbbileştirilirler. “Uyuşturucu bağımlılığı” ve “menopoz” kısmen tıbbileştirilirler. “Cinsel bağımlılık” ve “eş istismarı” ise çok az tıbbileştirilir. Tıbbi bakım fiyatları, hekimlerin destek vermemesi, sigorta kapsamının sınırlı olması gibi birçok unsur da tıbbileştirmeyi sınırlandırmaktadır (Conrad, 2007: 7).

Bu sınırlandırmalara rağmen dört farklı sorun veya durum tıbbileştirilmektedir. Bunlar:

1. Alkolik olma, çeşitli türlerdeki bağımlılıklar, zihinsel hastalıklar, yeme bozuklukları gibi sapma davranışları tıbbileştirilir. Bu sapma davranışları doğası gereği sapkınlığı içermez. Ancak toplum ve sosyal normlar tarafından sapkın olarak tanımlanır.
2. Doğum, adet olma, menopoz, kellik ölüm gibi “doğal yaşam olayları (natural life events)” tıbbileştirilir. Aslında bu olaylar tıbbi patolojik durumlar değildir.
3. Anksiyete, üzüntü, libido eksikliği, utangaçlık, huysuzluk, kilolu olma ve hamilelikte yaşanan zorluklar gibi gündelik yaşam sorunları da tıbbileştirilir.
4. Sağlıklı insanların sağlık durumlarının geliştirilmesi de tıbbileştirilir. Biyomedikal müdahalelerle bireysel sağlık durumunun geliştirilmesi söz konusudur. Estetik cerrahi müdahaleler ve genetik ve biyogenik potansiyelin artırılması gibi (Conrad 2013: 197-198).

Tüm bu sorunlarla ilintili olarak tıbbileştirme,

öğrenme güçlükleri, kısırlık ve cinsel işlevsizlik gibi yaygın insani sorunlar; dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, çocuk istismarı, yeme bozuklukları, bağımlılıklar, obezite, homoseksüellik, alkolizm ve delilik gibi sapma şekilleri; doğum, ölüm, yaşlanma ve menopoz gibi ‘normal yaşam olayları’ ile birlikte meydana gelmiştir (Conrad ve Leiter, 2003: 7).

¹² Demedicalization: Herhangi bir sorunun tıbbi olarak tanımlanmasına gerek olmadığı durumu ifade eder. Örneğin mastürbasyon 19. Yüzyılın sonlarında bir rahatsızlık olarak düşünülüyor ve tıbbi müdahalenin gerekli olduğuna inanılıyordu. Ancak 20. Yüzyıla gelindiğinde artık tıbbi bir sorun olarak tanımlanmadı ve tıbbi müdahalenin konusu olmaktan çıkarıldı (Conrad, 1992: 224). Bu bağlamda “demedicalization” hasta davranışın normalleştiği sosyal süreci ifade etmektedir (sociologydictionary, 2018).

Conrad ve Schneider'e göre, tıbbileştirme üç farklı düzeyde meydana gelir:

1) Kavramsal düzey: Buna göre, bir problemi tanımlamak için medikal sözcük hazinesi kullanılır. Siyaset ya da mahkemeler tarafından sorunlu olarak tanımlanan insanları kontrol etmek ve tanımlamak kavramsal düzeyde tıbbileştirmeye örnektir. Sadece çok küçük bir doktor grubu tıbbileştirmeye dâhil olur. Burada en önemli husus tıbbi kavramlaştırmaya uyum sağlamadır.

2) Kurumsal düzey: Kurumlar bir problemi tedavi etmek için tıbbi bir yaklaşımı benimserler. Genellikle bir ya da daha fazla doktor sorunu tıbbi olarak tanımlar. Burada doktorlar sorunları tıbbi olarak tanımlayan ve bu tanımlara uygun tedavi modelini benimseyen kurumların danışmanlarıdır.

3) Doktor-hasta ilişkisi düzeyinde: Bir sorun tıbbi olarak tanımlanır ve tıbbi olarak tedavi edilir. Burada tıbbileşme süreci doktor teşhisi koyduğunda ya da reçete ile mutsuz aileleri sakinleştirdiğinde başlar (1980: 75-76).

Tıbbileştirmeyi ortaya çıkaran iki temel kaynak sekülerleşme ve hekimlerin değişen statüsüdür. Weber'in bakış açısıyla toplumun rasyonelleştikçe sosyal kontrol ve ahlaki ideolojinin kaynağı olan din önemini kaybetmiştir. Böylelikle günahtan suça kadar birçok durum hastalık olarak tanımlanmaya başlamıştır. Dinin önemini kaybetmesi ve ilerleyen tıbbi bilgi hekimlerin toplum içinde önemini artırmıştır. Öyle ki hekimler neyin sağlıklı veya sağlıklısız olduğuna karar vermede otorite sahibidirler (Conrad, 1992: 213).

Tıbbileştirme sapma davranışını kontrol etmenin yollarından biridir. Conrad üç önemli tıbbi sosyal kontrol türü olduğunu ifade eder: Tıbbi teknoloji (medical technology), tıbbi işbirliği (medical collaboration) ve tıbbi ideoloji (medical ideology) (1979: 1). Tüm bu kontrol türleri sapmanın tıbbileştirilmesi bağlamında işlev görür. Tıbbi teknoloji; ilaçların kullanımı, ameliyatlara, genetik ya da diğer tarama türlerinin kullanımı ve böylelikle de tıbbi teknolojiyle sosyal kontrol sağlanır. Tıbbi işbirliği doktorlarla, genellikle tıbbi bir kurum içinde, tıbbi uyum ve bilgi elde etmeyi sağlar. Tıbbi ideoloji ise, medikal modeli dayatarak sosyal kontrolü sağlar (Conrad, 1992: 216).

Gittikçe artan bir yayılma ile hayatın her alanına müdahale eden modern tıbbıya yönelik en sert eleştirilerden biri de Ivan Illich tarafından getirilmiştir. Illich, *Sağlığın Gaspı* (2014) adlı eserinde “yaşamın tıbbileştirilmesi”ni tıbbın insanları gasp etmesi olarak kavramsallaştırır. Ona göre modern tıp, sağlık ve gündelik yaşantıyı tıbbileştirir. Burada tıbbileştirme klinik, sosyal ve kültürel “iatrojenez” biçiminde meydana gelir. Yanlış tıbbi uygulama veya hekim hataları sonucu ortaya çıkan hastalık durumunu ifade etmek için kullanılan “iatrojenez” kavramının kökeni “klasik Yunanca ‘hekim’ anlamına gelen iatros ve ‘köken’ anlamına gelen genesis sözcüklerinden oluşmuştur” (Illich, 2014: 11). Tıbbileştirme aracılığıyla sosyal kontrolün sağlandığını iddia eden Illich, aynı zamanda tıbbın yapay talepler yaratarak insanları kendine bağımlı hale getirdiğini savunmaktadır. Bu düşüncelerden hareketle Illich, modern tıbbın tıbbileştirme yoluyla hem sosyal kontrolü sağladığına hem de gerçek olmayan talepleri insanlara sunarak “stres”i toplumsallaştırdığını iddia etmektedir.

Sosyal kontrol kurumlarıyla tıp arasındaki ilişkinin çok uzun süredir var olduğuna inanan Irving Kenneth Zola bu ilişkinin hem hukuki (de jure) hem de fiili (de facto) düzeylerde olduğunu iddia eder. Hukuki ilişki raporlanabilir hastalıklar söz konusu olduğunda görülebilir. Doktorlar belirli olayları (silahla yaralama, intihar girişimi ve çocuk istismarı gibi) ilgili makamlara iletmekle yükümlüdür. Fiili ilişki ise daha çok sağlık uzmanlarının sosyal kontrol pratiklerinin eleştirilmesiyle ilgilidir. Burada ilk eleştiri, uzmanların ayrıcalıklı hastalara daha iyi tedavi hizmeti sunmasıdır. İkinci eleştiri ise, uzmanların bazı yaygın hastalıklara (kanser, kalp krizi vb.) daha fazla odaklanması ve daha az görülen bazı hastalıkları (sağlıksız beslenme ve yüksek bebek ölüm hızı gibi) da göz ardı etmesidir (Zola, 1972: 488-489). Zola, tıbbileştirmenin uzmanlara güvene dayalı karmaşık teknolojik ve bürokratik sistemden kaynaklandığını iddia etmektedir (Zola, 1972: 487).

Çalışmada konu edinilen kanser hastalarının deneyimlerinin tam merkezinde yer alan tıbbileştirme, teşhisten rehabilitasyon veya ölüme kadar ki sürece rengini vermektedir. Öyleki teşhisle başlayan hastalık deneyimi, beslenme ve uyku alışkanlıklarından gündelik hayatın planlanmasına kadar geniş bir yelpazede değişiklikler yapılmasını gerektirmektedir. Tüm bu değişiklikler uzmanların bilgileri dâhilinde ön görülen bir dizi pratik ve uygulamayı içermektedir. Beslenme alışkanlıklarının düzenlenmesi ve enfeksiyona karşı hastanın çevreden izole edilmesi ve/veya maske kullanımı, ortopedik

yatak tercihi gibi pratik ve uygulamalar tıbbileştirme örnekleridir. Tüm bu örnekler tıbbileştirmenin gündelik hayattaki somutlaşmış halidir.

1.1.4.3. Hastalık Davranışı (Illness Behaviour)

Psikologlar belirli uyarıcılara karşı gösterilen her türlü tepki olarak davranışı tanımlarken sosyologlar sosyo-kültürel bir yapı içinde bireyin diğerlerine karşı göstermiş olduğu tepkiler üzerinden davranışı tanımlar. Bu nedenle sosyolojinin temel ilgisi sosyal davranıştır. Bireyin çalışma hayatı içindeki davranışları sosyal davranış olabileceği gibi hasta olduğunda gösterdiği davranışlar da sosyal bir davranıştır. Çünkü her iki durumda da birey, toplumsal yapının kendisine verdiği rol ve bu rolle ilintili davranışları yerine getirmektedir.

Hastalık davranışı, “hastaların bedensel belirtilere cevap verme yolları, hastaların iç durumlarını nasıl gözlemledikleri, belirtileri yorumlama ve tanımlama, tedavi görme, çeşitli informel kaynakların kullanımı ve formel bakımı ifade eder” (Mechanic, 1995: 1208). Buna göre hastalık davranışının, hem bireysel hem de toplumsal yönleri vardır. Bireysel yönleri, insanların hastalıklara tepki verme yollarının yanı sıra hastalığı algılama ve yorumlama tarzlarını içermektedir. Toplumsal yönü olarak hastanın çevresi ve sağlık uzmanlarıyla olan ilişkilerinden bahsetmek mümkündür. Bu nedenle sapma olarak hastalık, hasta-doktor ilişkisi, hasta rolü ve etiket olarak hastalık gibi farklı başlıklar da hastalık davranışı altında ele alınmaktadır. Hastalık belirtilerinin yorumlanması, verilen cevapların sosyal ve kültürel yönleri, hastalığın deneyimlendiği bağlam, hastalığın türü, süresi, sahip olunan sosyal ağ bağlar ve bu bağların etkilediği tıbbi yardım arama davranışı gibi birçok unsur hastalık davranışını etkiler (Gabe, Bury ve Elston, 2004: 67). Çünkü hastalık, “yaşamın doğal bir parçasıdır. Hastanın hastalığa uyum sağlaması gerekir. Bu uyum, kültürel, sosyal, kurumsal ve biyomedikal etkileşim mekanizmaları aracılığıyla toplum tarafından şekillendirilir” (Young, 2004: 9). Bu nedenle hastalık davranışı toplumdan topluma farklılık göstermektedir.

Hastalık davranışı, bireylerin kendi sağlık durumlarını algılama, değerlendirme, karşılık verme ve deneyimleme yollarını ifade eder (Pilowsky, 1997: 10). Karşılaşılan hastalık belirtilerinin farklı insanlar tarafından farklı açılardan değerlendirilmesi, algılanması, farklı eylemlerde bulunma veya bulunmama tarzını ifade eder. Bazı insanlar (eğitim, sınıf,

mesleki durumları ne olursa olsun) semptomları küçümserler, umursamazlar ve tıbbi yardım almaktan kaçınırlar. Bazıları ise -tam tersine- en küçük ağrı ya da rahatsızlığı dikkate alırlar ve hızlı bir şekilde tıbbi yardım arayışı içine girerler (Mechanic ve Volkart, 1960: 87). Mechanic ve Volkart sosyal değişkenlerin hastalık davranışı üzerindeki etkisine dikkati çekerler. Bu değişkenler tıbbi yardım arama kararlarını da etkileyen dört önemli boyuttur:

- 1- Mevcut nüfusta (toplum) hastalıkların görülme sıklığı,
- 2- Hastalık belirtilerine insanların aşına olması,
- 3- Hastalıkların sonuçlarını tahmin edebilme,
- 4- Hastalık sonucu muhtemel kayıp ve tehdit miktarı (1960: 88).

Hastalık davranışını açıklarken yararlanılan bir diğer kavram ise E. Freidson'un yerel düzeyde hasta sevk sistemi (lay referral system) dir. Freidson, bu kavramı insanların hasta olduğu anlardaki yardım arama davranışlarını açıklamak için geliştirmiştir. Hasta sevk sistemi, insanların hastalığın belirtilerini fark ettikten sonraki davranışlarını ifade etmektedir. İnsanlar önce hastalıkla ilgili olarak uzman olmayan kişilerden tavsiye alır veya ilk kez uzman olmayan kişiler hastaya tavsiyelerde bulunarak yardım eder. Bu aşamada yardım edenler genellikle aile üyeleridir. Ardından hastanın sosyal çevresindeki diğer uzman olmayan insanlar (şifacılar gibi) tavsiyelerde bulunur. Son aşamada ise, hasta uzman doktorlarla iletişim kurar ve onlardan yardım alır. Bu sistem 1- belirli bir kültür ya da sağlık ve sağlıkla ilgili birimler hakkında bilgi sahibi olan insanlar tarafından belirlenir, 2- uzman olmayan ve hastanın sevk edildiği kişiler arasındaki karşılıklı ilişkiler tarafından belirlenir. Aynı zamanda sevk sisteminin kültürel bir içeriğe ve iletişim ağına da sahiptir (Freidson, 1988: 290). Sevk sisteminin ilk türünde öncelikle hastalar yerel kültüre uygun davranışta bulunurlar. Yerel kültür, hem çok yaygındır hem de sevk sisteminin yapısıyla bütünleşmiştir. Aynı zamanda bu yerel kültür, doktor ve hastanın sahip olduğu kültür arasındaki farklılığı da belirler. Yerel kültürü benimseyerek yardım arama davranışı içinde olan hastalar muhtemel olarak sağlık hizmetlerinin kullanımına fazlasıyla direnç gösterirler. Sevk sisteminin ikinci türü de tıpkı ilk türü gibi kendine özgü bir kültüre sahiptir. Ancak burada hasta, yakın akrabaları dışında hiç kimseden yardım talep etmez veya hasta tamamen kendisi bireysel olarak yardım arama davranışında bulunur. Bu nedenle kesintili (truncated) bir sevk sistemi yapısına sahiptir (Freidson, 1988: 293). Sevk sisteminin üçüncü türü, yerel ve yaygın kültüre sahip sevk sisteminin karşısında yer alır.

Sevk sistemi kurulduğunda var olan yerel kültür ve uzmanların kültürleri birbirlerine çok benzerdir. Aynı zamanda sevk sisteminin sunulması da kesintilidir. Bu sevk sistemi içinde reçeteli hasta tamamen kendi kendinedir. Hastaların yardım ararken hayal kırıklığı yaşamaları ya da farklı doktorlardan destek görmelerinin yanı sıra hastaların kendi deneyimleri ve inşa ettikleri anlamlar onları daha fazla ya da daha az yönlendirirler. Çünkü hastanın bilgisi ve anlamları doktorun bilgi ve anlamları ile çok benzerdir (Freidson, 1988: 293). Sevk sisteminin son türünde reçeteli hasta uzman olmayan kişilerin (şifacılar gibi) verdikleri hizmeti daha az kullanırlar. Burada yerel kültürle doktorların sahip olduğu kültür benzerdir. Uzmanların sahip olduğu kültür hastaları daha fazla destekler. Bu nedenle uzmanlar tarafından sağlanan hizmetlerin kullanımı en yüksek seviyede olur (Freidson, 1988: 294).

İnsanların hasta olduklarında yardım arama davranışlarını ifade etmek için hastalık aysbergi (illness iceberg) ve belirti aysbergi (symptom iceberg) kavramları da kullanılmaktadır. İnsanlar genellikle sağlık şikâyetlerini tıbbi yardım almadan deneyimler. Uzmanlardan yardım almak yerine yerel kültürün ürettiği teorik ve pratik uygulamaları tercih ederler. Hastalık aysbergi, hastanın tıbbi yardım almak yerine ait olduğu toplumdan bilgi edinmesini ifade etmektedir. Buna göre, hastalık durumu aysbergin tepesidir. Su altında kalan kısmında ise insanların yaşam tarzı ve davranış düzeyleriyle birlikte psikolojik durum ve anlam dünyası vardır (Last, 1963: 30). Belirti aysbergi ise hastalık belirtilerini aysbergin bir parçası olarak kabul eder. Hastalık belirtileri, insanların yönlendirilmiş davranışlarından dolayı “aysberg (iceberg)” veya “önemsiz şey (trivia)” olarak görülürler (Hannay, 1980: 551). Kısacası belirti aysbergi, uzmanlardan sağlık hizmeti almaksızın çoğu hastalık belirtilerinin toplum içinde yönetilmesi, değerlendirilmesidir (McAteer, Elliott ve Hannaford, 2011: 1).

İnsanların kendi hastalıklarını değerlendirmeleriyle ilgili olarak C. Herzlich üç yol açıklar: 1- yıkıcı anlamda hastalık; 2- bir kurtarıcı olarak hastalık; 3- meslek olarak hastalık. Yıkıcı anlamda hastalık, toplum içindeki normal rolleri devam ettirmeye engel olarak hastalığın görülmesidir. Hastalıklar sosyal sorumluluklardan kurtulmayı sağladığı için bazıları hastalığı kurtarıcı olarak düşünür. Buna karşın ev içi işleri yapanların, işin gereği olarak, çalışmalarına devam etmeleri beklenir. Bu noktada onlara yapılan tavsiye, hastalıkla mücadele etmeleridir (Herzlich, 1973: 142).

Hastalık davranışı, bireyin hasta olduğunu anlamasından sonraki süreçte yaptığı veya yapmadığı tüm rol ve eylemlerle birlikte benimsediği algı, tutum ve davranışları içermektedir. Başta kültür olmak üzere yaş, cinsiyet, meslek durumu, ekonomik durum vb. sosyolojik örüntüler hastalık davranışının seyrini belirlemektedir. Bu bağlamda yardım arama davranışı, uzmanlarla iletişim, reçeteye uyum ve hastalığa karşı gösterilen tepkinin eylemsel boyutu davranışın seyrine bağlı olarak ortaya çıkmaktadır.

1.1.4.4. Damgalama (Stigma)

Gündelik hayatın sürdürülmesinde bir engel olarak karşımıza çıkan hastalıklar, aynı zamanda çağrıştırdıkları anlamlar neticesinde insanları toplum içinde dezavantajlı bir konuma da sürükler. Hastalığın belirtileri, türü, şiddeti ve toplumsal olarak inşa edilen anlamı insanların toplumda “normal” olarak kabul edilmelerinin önüne geçer. Bu bağlamda insanlar sadece hasta değildir; aynı zamanda belirli imge veya anlamların da taşıyıcılarıdır.

Damgalama kuramının öncüsü Erving Goffman’dır. O, gündelik hayatta benliğin sunumunu engelleyen veya etkileyen “itibarsızlaşmış sıfatlar”ı damga kavramıyla ifade eder. Goffman’a göre üç tür damga vardır. Bunlar: fiziki deformasyonlar, zayıf irade veya doğal olmayan tutkular ve soy bağıyla aktarılan etnolojik damgalardır (2014: 33). Ona göre fiziksel damgalar, bedende var olan herhangi bir yara izi olabileceği gibi fiziksel yetersizlikler de bu damgalama türü içinde yer alır. Doğuştan kısa boylu ve kör olma ya da bir hastalık sonucu bedensel uzuvlardan birinin kesilmesi de fiziksel damgalama nedenleridir. Ülkemizde özellikle kırsal alanda insanlara fiziksel özelliklerinden dolayı lakap takma (Topal Osman, Kör Ayşe vb.) gibi söylemler bu damgalamaya örnek olarak verilebilir. İkinci olarak bahsedilen damga türü sapıklık, eşcinsel, alkolik ve hükümlü bir geçmişe sahip olmadır. Fazla alkol tüketen birinin olumlu özelliklerinin göz ardı edilerek insanlar arasında alkolik olarak nitelendirilmesi bu damgalamaya örnektir. Son damga türü ise kişinin ait olduğu dini, siyasi, etnik veya ırksal bağlardan dolayı toplumsal olarak damgalanmasıdır. Avrupa’da Türk veya Müslüman kimliğe sahip olan kişilere yönelik dini, siyasi ve etnik tutumlar etnolojik damgalamaya örnek olarak verilebilir.

Damga, grup ya da kişi hakkında olumsuz bir sosyal yargılama, algılama ya da deneyim sonucunda değer kaybetme, ayıplama, reddetme ya da dışarda bırakmayla karakter kazanan

ve deneyimlenen tipik bir sosyal süreçtir. Bu yargılama, sağlıkla ilgili durum ya da bir sağlık probleminden doğan kimliğin kalıcı bir özelliğine de dayanabilir (Weiss, Ramakrishna ve Somma, 2006: 280). Damgalanan bireyler, belirli bir sosyal bağlamda değeri düşürülmüş (devalued) bir sosyal kimliği ifade eden bazı nitelik ve özellikleri taşırlar (Link ve Phelan, 2001: 365). Damgalanma süreciyle ilgili birbiriyle bağlantılı bileşenler vardır. Bu bileşenlerden ilki, insanların farklılıkları etiketlemesi ve ayırt etmesi; ikincisi, baskın kültürel inançlar, etiketlenen bireyleri hoş karşılanmayan (olumsuz streotipler) özelliklere bağlaması; üçüncüsü, etiketlenen bireylerin onlardan bizim ayrıldığımız bazı aşamaları başarmak için farklı kategorilerde yer alması; dördüncüsü, etiketlenmiş bireylerin kayıp statüleri ve eşitsizliğe neden olan ayrımcılığı deneyimlemesi ve son olarak damgalamayla ilgili farklılığın belirlenmesi, stereo tiplerin inşa edilmesi, farklı kategoriler içindeki etiketlenmiş bireylerin ayrılması, reddetme ve dışarda bırakmaya olanak veren sosyal, ekonomik ve siyasi güce erişime bağlı olduğunu söyleyebiliriz (Link ve Phelan, 2001: 367).

Damgalama, grup içinde onaylanmayana ait görünmeyen bir işarettir. Bu işaret her grupta, grup üyeleri ile dışarda kalanları ayırmaya olanak veren sınırları belirlemeye izin verir (Falk, 2001: 17). Hastalıkla ilgili damgalama, belirli sağlık sorunlarıyla tanımlanan insanların ve grupların sosyal dışlanmasıyla nitelik kazanır. Hastalıkla ilgili damgalamanın bir diğer yönü ise, bireylerin kimliklerine ait olan (etnik durum, cinsel tercih ve sosyo ekonomik durum gibi) özelliklerden dolayı sosyal olarak dışlanmasıdır (Weiss vd. 2006: 277).

Sağlık sosyolojisinde damgalama konusuyla ilgili temel çalışmalardan biri G. Scambler'in epilepsi hastaları üzerine İngiltere'de yaptığı çalışmadır. Scambler'e göre, epilepsi hastaların durumları fazlasıyla damgalanmıştır. Hasta ve uzmanlar açısından epileptik olma olumsuz anlamlar taşımaktadır. Bu algıyı hastaların durumları şekillendirmektedir. Epilepsi hastaları ve uzmanların epilepsi ile ilgili değerlendirmeleri de örtüşmektedir (Scambler, 1989: 41). Scambler, hissedilen (felt) ve rol olarak oynanan (enact) damgalama ayrımı yapar (Scambler, 1989: 56). Rol olarak oynanan damgalama, epileptiklere karşı yapılan ayrımcılığın örneklerinden biridir. Bu ayrımcılık, epilepsi hastalarının diğer insanlar tarafından kabul görmemelerine veya onların diğer insanlardan daha düşük statüye sahip olmalarının düşünülmesiyle ilgilidir. Hissedilen damgalama ise, esasında rol olarak

oyunanan damgalamanın korkusudur. Aynı zamanda, bu durum epileptik olmayla ilgili bir utanma duygusuyla da çevrelenmiştir (Scambler ve Hopkins, 1986: 33).

Tarihsel süreçte bazı hastalıklardan dolayı insanların daha fazla damgalandıklarını görmekteyiz. Örneğin bir dönem veba ve cüzzam gibi hastalar fazlasıyla damgalanmıştır. Günümüzde ise HIV ve AIDS’li hastaları bu duruma örnek olarak verebiliriz. Bu hastalar neden damgalanmaktadır? Bunun birçok nedeni vardır. Bu nedenler (Alonzo ve Reynolds, 1995: 305):

1. Hastalar sapma davranışının hem üreticisi hem de ürünüdür,
2. Hastalığın sorumlusu olarak bireyler görülür,
3. Hastalık ahlaksızlık olarak görüldüğü için dini inanç açısından kusurludur ya da hastalığa yakalanma onaylanan ahlaki bir davranış bakımından sınırlı özelliklere sahiptir ve bu nedenle karakter bozukluğu olarak görülür,
4. Hastalığın toplum için bulaşıcı ve tehdit edici olduğu düşünülür,
5. Hoş olmayan bir ölüm şekli olduğuna inanılır,
6. Hastalık sağlık hizmetlerini sunanlar tarafından da olumsuz anlamlar taşır.

Tüm bunların yanı sıra AIDS ile ilgili damgalama, “ahlaki değerlendirmeler, ksenofobi, ırkçılık, tabu, utanma, reddetme, bilgi eksikliği, anksiyete, göz ardı etme ve sosyal korkuyu içeren tarihsel bileşenlerden beslenir” (Barrero ve Castro, 2006: 1221).

Hastalıktan dolayı damgalama süreci bireysel bir durum olarak ortaya çıkmasına rağmen bu süreçten hem hastanın kendisi hem de sosyal çevresi etkilenmekte ve sosyal ilişkiler değişmektedir. Buna bağlı olarak hastalıkla ilgili damga, “uygun yardım arayışı ya da tedavi edilebilir sağlık problemleri için tedavinin sürdürülmesini erteleyebilir” (Weiss vd: 2006. 279). Aynı zamanda damgalanmış hastalar, sosyal aktivitelere katılımı daha az yer alırlar (Macdonald ve Anderson, 1984:284). Hatta kanserle ilgili damgalama yardım talebinde bulunma davranışını da engelleyebilir (Carter-Harris ve Hall: 2014).

Genelde hastalık sürecinde özelde ise kanser hastalarının kemoterapi tedavilerine bağlı olarak görülen bazı fiziksel durumlar damgalanmayı ortaya çıkarabilmektedir. Örneğin bu süreçte görülensaç dökülmesi, hastaların en rahatsız edici deneyimlerinden biridir. Bu anlamda saçları dökülen hastalar için damgalanma kaçınılmaz olmaktadır. Özellikle

kadınlar açısından saç dökülmesi travmatik bir deneyimdir. Kemoterapiye bağlı olarak gelişen bu durum, hastaları kendi sosyal çevrelerinde itibarsızlaştırmakta veya onların insanların gözündeki beden imajlarını zedelemektedir. Hastalar, sosyal etkileşim noktasında karşılaştıkları saç dökülmesi sorununa karşı strateji üretmek zorunda kalmakta hatta damgalanmaya karşı gizleme ve kamuflej etme yolunu da seçebilmektedirler (Rosman, 2004: 333). Örneğin kanser hastalarının damgalanmasıyla ilgili yapılan bir çalışmada, akciğer kanseri olan hastaların diğer kanser türleriyle birlikte fazlasıyla damgalanmayı deneyimledikleri görülmüştür. Ancak burada dikkat çeken iki nokta vardır. İlki hastaların sigara içip içmemeleridir. Eğer hasta sigara içen biriyse damgalama daha fazla hissedilir. Çünkü hastalığın nedenlerinden biri sigara içme alışkanlığıdır. İkinci nokta ise, televizyon ve gazete haberlerinin damgalamaya yaptığı katkıdır. Bu haberlerde amaç, gençleri sigaradan uzaklaştırmaktır. Ancak haberlerde korkutucu temaların ön plana çıkarılması ölüm korkusu ve endişeyi artırdığı için hastalıkla ilgili damgalanmaya bağlı olarak insanlar, sağlık hizmetlerine erişim ve teşhis konusunda endişeli bir tutum benimseyebilmektedirler (Chapple, Ziebland ve Mcpherson, 2004: 1).

Hastalıkla ilgili süreçte bireylerin damgalanmasında Goffman'ın ifade ettiği üç damga tipini görmek mümkündür. Bu bağlamda, çalışmamızın konusu olan kanser ve tedavisi hastaların fiziksel özelliklerinde değişikliklere neden olmaktadır. Kanser bireylerin fiziksel aktivitelerini sınırlandırması ve bu süreçte kemoterapi alan hastaların saçlarının dökülmesi ve ten renginin değişmesi onların fiziksel damgalanmalarına neden olur. Yine kanser hastalarının alkolik bir geçmişe sahip olması hem doktorlar hem de sosyal çevreleri tarafından damgalanmalarını ortaya çıkarabilmektedir. Bu durum alkol tüketiminin kanserin nedenlerinden bir olarak görülmesine bağlıdır. Kanser hastaların etnolojik özelliklerinden dolayı sağlık hizmetlerine erişimlerinin engellenmesi veya erişimin kısıtlanması da damgalama örneği olarak karşımıza çıkabilmektedir. Alkol tüketiminin yasak olduğu bir toplumda bireyin kanser olmasının temel nedeni alkol ise bireyin sağlık hizmetlerinden yararlanması engellenebilir. Bu engelleme toplumsal yapının ortaya çıkardığı bir durumdur.

1.1.4.5. Yaşam Kalitesi (Quality of Life)

Modern hayatın gelişmesiyle birlikte insanlar birçok maddi ve manevi olanağa sahip olmuştur. Tüm bu olanaklara sahip olma veya olmama durumu ve bu olasılığın insanlar

tarafından nasıl algıladığı veya yaşam tatmini “yaşam kalitesi” olgusunu ortaya çıkarmıştır. Yaşam kalitesi kavramı felsefeden iktisat, şehircilik ve sağlık bilimlerine kadar birçok bilimsel disiplinde yararlanılan bir kavramdır. Bu nedenle kavramın ortak bir tanımını yapmak zordur.

İlk olarak 2. Dünya Savaşından sonra Amerika’da kullanılan bir deyim haline gelen kavram, daha iyi bir yaşam için gerekli olan maddi olanakları ifade etmektedir. Bununla birlikte 1960’larda ortaya çıkan sosyal hareketler bazı hususları değiştirmiştir. Standart bir yaşam için gerekli maddi durum, kişisel özgürlük ve bağımsızlık gibi deneyimlerden açık bir şekilde ayrılmıştır. Böylelikle yaşam kalitesi iyi bir yaşam için gerekli hale geldi. Boşanma, suç oranları, konut standartları ya da çevre kirliliğine dair istatistikler sosyal düzeyde yaşam kalitesinin göstergeleri olarak kullanılmış olmakla birlikte özellikle romatoloji, psikiyatri ve kanserle ilgili sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde yaşam kalitesi kavramından yararlanılmaktadır (Gabe, Bury ve Elston, 2004: 112).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) yaşam kalitesinin insanların ilgisi, beklentileri, amaçları ve standartlarıyla ilgili olduğunu ifade etmektedir. Aynı zamanda insanların içinde yaşadıkları değerler sistemi ve kültürel bağlam içindeki durumlarını bireysel olarak nasıl algıladıkları da yaşam kalitesi içerisinde yer alır. Kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, kişisel inançlar ve yaşanan çevrenin belirgin özellikleri yaşam kalitesini etkiler (WHO, 1997: 1).

Yaşam kalitesi,

modern yaşamın gelişimi ve toplumların çağdaşlaşmasıyla birlikte, gündeme gelen ve gelişen bir kavramdır. Araştırmalar teknolojik gelişme ve gelir seviyesinin yükselmesiyle birlikte, maddi zenginliğin yaşam kalitesinin tek başına bir göstergesi olmadığını; mekânsal, sosyal ve hatta politik faktörlerin de bireylerin yaşam düzeylerinde ve biçimlerinde etkili olduğunu göstermiştir. Bu bağlamda yaşam kalitesi kişi ve toplumların gelir maddi kaynaklarından çok kişilerin ve toplumların gereksinmelerinin tatmini ve yaşam tarzı üzerine yoğunlaşan bir kavramdır (Sapancalı, 2009: 12).

Yaşam kalitesi öznel değerlendirmeler ve nesnel etkileşim kümesidir ve dinamik bir kavramdır. Çünkü zaman içinde değerler ve öz değerlendirmeler değişmektedir. Buna paralel olarak deneyimler, sağlık durumları ve hayata verilen cevaplar da değişmektedir. Yaşam kalitesinin her bir bölümü diğerlerini etkileyebilmektedir. Sosyal katılım ve özgürlüğün muhafaza edilmesi duygusal iyilik halini geliştirebilir. Ancak bu durum,

kısmen sađlıđın korunması ve yeterli ekonomik gce sahip olmaya bađlıdır. Yerel ulařım olanakları, ev trleri, toplum kaynakları ve sosyal iliřkiler de yařam kalitesini etkileyebilir (Bowling, 2003: 3).

Yařam kalitesinin kavramsallařtırılmasıyla ilgili iki geleneksel yaklařım vardır: Bireyci ve transendentalist yaklařım. Bireyci yaklařım, bireysel aktivite ve durumları vurgular. Buna karřın transendentalist yaklařım ise, toplumun genel dzenini vurgular. Bireysel yaklařım, bireyin sahip olduđu kořullar zerindeki egemenliđi ve karřılařtıkları sıkıntıları zezebilmeleri gibi bireysel bařarılar zerinde durur. Bu yaklařım, toplumun zerinde bireylerin stnlđn vurgular. Buna karřın transendental yaklařım ise, toplumun nceliđine vurgu yapar. Dayanıřma formları, sadakatin nemi, iřlev ve ilginin tamamlayıcılıđı zerinde durur (Gerson, 1976: 794).

Yařam kalitesi ncelikle konut, gelir, eđitim ve diđer yařamsal ve evresel kořulları ierir. Yařam tatmini, mutluluk, refah gibi psikolojik unsurlar da yařam kalitesini belirler. Aynı zamanda deđerler, bireysel deneyimler ve tm yařamın nasıl algılandığı da yařam kalitesini ifade eden gstergelerdir (Bowling, 2004:7).

Hastalık ve tedavi yntemleri insanların yařam tatminleri ve gndelik yařamları zerinde etkilidir. Ađrı, endiře, depresif ruh hali ve sakatlık yařam kalitesini bozar. Sađlıkla (zihinsel ve fiziksel) ilgili yařam kalitesinin lmyle ilgili olarak iki noktaya deđinilir: İřlevsel olarak gndelik hayatın devam ettirilmesi ve znel esenlik duygusu. Objektif iřlevsel deđerlendirmeler gzlemlenen davranıř performanslarını ierir. Refahın znel deđerlendirilmesi, sađlıkla ilgili olmayan psikolojik faktrler ya da ya da hastanın refah duygusunun zaman iindeki deđiřiminden etkilenebilir (Muldoon, Barger, Flory ve Manuck, 1998: 542).

Yařam kalitesi ile ilgili Toronto niversitesi University's Center for Health Promotion tarafından geliřtirilen modele gre yařam kalitesi, bireyin nemli imknlara sahip olduđu bir dereceyi ifade eder. Kavramsal taslak  alan zerine odaklanır: Varlık, aidiyet ve uygunluk. Varlık alanı, insana; aidiyet alanı, insanın evresiyle olan bađlantısına; uygunluk alanı kiřisel istekler, amalar ve arzulara ulařmaya odaklanır. izelge 1.7 bu merkez tarafından geliřtirilen yařam kalitesi modelidir.

Çizelge 1.7. Yaşam Kalitesi Modeli

Varlık Alanı (Kim)	Aidiyet(İnsanın çevresiyle olan bağlantısı)	Uygunluk (Kişisel amaç, umut ve arzulara ulaşma)
Fiziksel Varlık	Fiziksel Aidiyet	Pratik Uygunluk
- Fiziksel sağlık - Kişisel hijyen - Beslenme - Egzersiz - Kişisel bakım ve giyim - Genel fiziksel görünüş	- Ev - İşyeri - Okul - Komşuluk, toplum	- Yurt içi aktiviteler - Ücretli iş - Okul ya da gönüllü aktiviteler - Sağlık toplantısı ve sosyal ihtiyaçlar
		Uygun Boş Zaman
		Eğlenceyi artıran ve stresi azaltan aktiviteler
	Sosyal Aidiyet	Gelişme Aktiviteleri
	- Aile - Arkadaşlar - İş arkadaşları - Komşuluk, toplum	- Bilgi ve yetenekleri geliştiren aktiviteler - Değişime uyum sağlama
Psikolojik Varlık	Toplumsal Aidiyet	
- Psikolojik varlık ve uyum - Bilişsellik - Duygular - Kendine saygı, benlik kavramı ve irade	- Yeterli gelir - Sağlık ve sosyal hizmetler	
Spritüel Varlık	- İş - Eğitim programları - Eğlence programları - Toplumsal olay ve aktiviteler	
- Kişisel değerler - Kişisel davranış standardı - Spritüel inançlar		

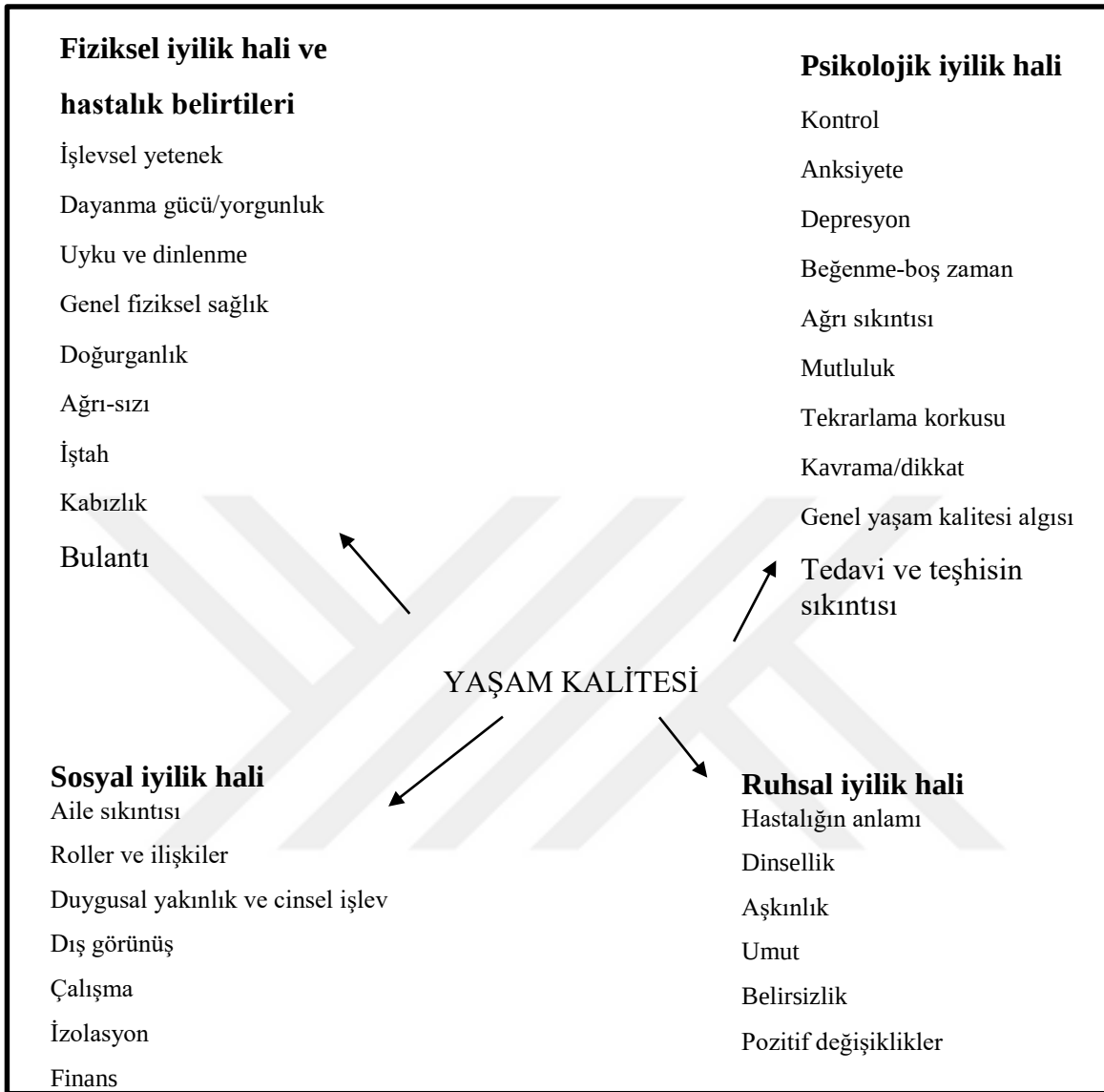
Kaynak: http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm

Çizelge 1.7’den de anlaşılacağı üzere yaşam kalitesi üç ana başlık altında değerlendirilmiştir. Varlık başlığı altında fiziksel, psikolojik ve spiritüel olmak üzere üç alan mevcuttur. Her alanında farklı bileşenleri mevcuttur. Benzer şekilde aidiyet ve uygunluk başlıkları da çeşitli kategorileri içermektedir. Tüm bunlar yaşam kalitesinin çok nedenli ve çoklu ilişkiler ağına sahip olduğunu göstermektedir. İnsanlar fiziksel olarak ev veya iş yerinde çevresiyle olan aidiyet bağlantılarını kurabilir. Ancak her insanın sahip olduğu rol seti çevresiyle farklı düzeylerde bağlantı kurmasını gerektirir. Sosyal bir varlık olarak insan aile ve çevresiyle karşılıklı ilişkilerini kurarken aynı zamanda çalışma, eğitim ve sosyal hareketlerde yer alarak yaşadığı toplumla bağlantılarını kurmaktadır. İnsanlar boş zamanlarını değerlendirerek ve kişisel gelişim aktivitelerine katılarak da istek ve amaçlarına ulaşmaktadırlar.

Bergner (1989: 149) yaşam kalitesinin bileşenleri ve diğer alanlarla ilişkilerini ifade ederken şu başlıklara yer vermektedir: Belirtiler, işlevsel statüler (kişisel bakım, devingenlik, fiziksel aktivite) rol aktiviteleri (çalışma, ev işlerini yapma), sosyal işleyiş (kişisel etkileşimler, mahremiyet, toplumsal etkileşimler), duygusal statüler (anksiyete, stres, depresyon, kontrol odağı, ruhsal iyilik hali), kavrama, uyku ve dinlenme, enerji ve canlılık, sağlık algısı ve genel yaşam tatmini.

Yaşam kalitesi kanser hastalarının deneyimleri göz önüne alındığında bir kez daha önemli hale gelmektedir. Kanser hem öznel (mutluluk) hem de nesnel (para) kaynakların kaybedilmesine neden olmakta ve başta hastalar olmak üzere hasta ve yakınlarının yaşam kalitelerini bozmaktadır. Teşhisle başlayan şok ve inkâr süreci geleceğe dönük belirsizlik ve umutsuzlukla devam etmektedir. Şimdi ve gelecek algısı duygu karmaşası içinde kalmakta ve hastalar yaşam tatminini kaybetmektedirler. Öznel yönden böylesi yıkıcı bir deneyim olan kanser, maddi yönden de yıkıcı bir deneyimdir. İlaç kullanımı, hastane kalma, tıbbi tetkikler vb. sağlık hizmetlerinin yanı sıra beslenme ve tedavi ve bakım ücreti gibi ihtiyaçlar maddi kayıplara neden olmaktadır. Eğer tedavi programı uzun süreliyse maddi kayıplar daha fazla olmaktadır. Aslında maddi kaybın en önemli nedeni iş kaybıdır. Fiziksel ve duygusal yönden insanları işlevsiz bırakan kanser çalışma hayatını engellemektedir. Kısacası öznel ve nesnel kaynakları hızla tüketen kanser, yaşam kalitesini yerle bir etmektedir.

Hastalık deneyiminin irdelenmesi açısından yaşam kalitesi işlevsel bir kavramdır. Uzun süreli kanser tedavisi görenler açısından yaşam kalitesi daha da önemli hale gelmektedir. Aktif tedavi sürecinde hasta bakımı odak noktası olmasına rağmen fiziksel destek, psikolojik iyilik hali, sosyal iyilik halinin yönleri (aile, arkadaşlık ve çalışma koşulları) ve ruhsal iyilik hali de önemlidir. Buna ek olarak kanserin geciken etkileri ve tedavinin fiziksel ve psikolojik durum üzerindeki etkisi uzun dönem kanserle yaşayanlar için farklı resimler ortaya çıkarmaktadır. Belirsizlik, yalnızlık, izolasyon, gelecek korkusu ve depresyon gibi psikolojik sorunlar yaşam kalitesini bozmaktadır. Yine kanserin aile yapılarında meydana getirdiği değişiklikler de kanser deneyiminde yaşam kalitesinin ne kadar önemli olduğunu göstermektedir (Ferrel, Hassey ve Grant, 1995: 524). Şekil 1.5 kanser ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi göstermektedir.



Şekil 1.5. Kanserle yaşayanlarda yaşam kalitesi (Ferrel, Dow ve Grant, 1995: 525)

Kanser ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi özetleyen Şekil 1.5'e bakıldığında hastalık ve sağlığın holistik bir bakışla değerlendirildiği görülmektedir. Fiziksel, ruhsal, psikolojik ve sosyal iyilik halleri göz önüne alınarak yapılan çözümlemede fiziksel iyilik hali ve hastalık belirtileri olarak; işlevsel yetenek, dayanma gücü, uyku ve dinlenme, genel fiziksel sağlık, doğurganlık, ağrı-sızı, iştah, kabızlık ve bulantıya yer verildiğini görülmektedir. Psikolojik iyilik halinin içeriği; “kontrol, anksiyete, depresyon, beğenme-boş zaman, ağrı sıkıntısı, mutluluk, tekrarlama korkusu, kavrama/dikkat, genel yaşam kalitesi algısı, tedavi ve teşhisin sıkıntısı”ndan oluşmaktadır. “Hastalığın anlamı, dinsellik, aşkılık, umut, belirsizlik ve pozitif değişiklikler” de ruhsal iyilik halinin bileşenleridir. Son olarak sosyal iyilik hali; “aile sıkıntısı, roller ve ilişkiler, duygusal yakınlık ve cinsel işlev, dış görünüş,

çalışma, izolasyon ve finans” gibi sosyolojik olguları içermektedir. Kanseri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki tüm bu haller ve bu hallerin bileşenlerini hastaların nasıl algıladıkları ve değerlendirdiklerine bağlı olarak değişmektedir. Sapançalı’nın (2009: 19) ifade ettiği gibi “yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı ekonomik, sosyal ve kültürel ortamda çok geniş bir çerçevede kendi sağlığını öznel olarak algılayışı”dır. Bu bağlamda kanser hastalarında yaşam kalitesi fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal yönlerden maddi ve manevi olarak tatmin olmaya bağlıdır.

1.1.4.6. Kronik Hastalıklar

Çalışmanın konusu kanser olmasına rağmen kronik hastalıklar ve rahatsızlıklara değinmek gereklidir. Çünkü tıp alanındaki yeni gelişmeler neticesinde kanserin kronik bir hastalık olacağı tahmin edilmektedir.¹³ Kanseri de diğer kronik hastalıklar gibi sakatlık, yoğun ağrı, mahcubiyet ve damgalanmaya neden olmaktadır. Bu nedenle kanser kronik olarak ifade edilmektedir. Bu ifade tarzının hasta ve bakıcı rolleri açısından çok önemli sonuçları vardır. Bu tanımlamayla birlikte diğer kronik hastalar gibi kanser hastaları da kendi durumlarının sözde uzmanı olarak kabul edilir. Bu noktada hastaların bilgileri hastalıklarının yüküne bağlıdır. Söz konusu hastalar, kendi gündelik hayatlarını sürekli yönetmek zorundadır. Tedavi sürecindeki bu durum, hastalar açısından karar alma ve tedaviye karar vermede olumlu sonuçlara sahiptir (Tritter ve Calnan 2002: 162). Ancak kanserin kronik bir hastalık olarak tanımlanmasını doğru bir sınıflandırma olmadığını ve bu sınıflandırmanın hasta ve yakınları açısından olumsuz sonuçlar doğurabileceği de iddia edilmektedir. Kanseri diğer kronik hastalıklardan ayıran özellikler:

1. Kanseri, bir hastalık (illness) değildir. Kontrolsüzce çoğalma özelliklerine sahip hücrelerin sınıflandırılmasıdır.
2. Kanseri tedavisi karmaşıktır ve farklı birçok tıbbi disiplini (onkoloji, cerrahi, radyoloji, terapi vb.) gerektirir.
3. Kanseri hastaları belirli noktalarda hastalığı kronik olarak deneyimliyor olsalar da bu noktalar yoğun müdahale ve bakım gerektiren akut bölümler içermektedir (Tritter ve Calnan, 2002: 163)

¹³ Kanseri tedavisinde dünya çapında yapılan yeni çalışmalarla birlikte 10-15 yıl içinde yaşanılabilen kronik hastalıklar arasına gireceği tahmin ediliyor (hürriyet.com, 2015). Bununla birlikte uygulama esnasında görüşlerini aldığımız hemşirelik bölümünden bir hocamız “kanseri zaten kroniktir. Bir insan 3 yıl, 5 yıl yaşıyor bu çok iyi bir zaman” şeklinde açıklamada bulunmuştur.

Kronik hastalıklarla birçok benzer yönü olmasına rağmen, kanser kronik bir durum olarak sınıflandırılmamalıdır. Bu şekilde bir sınıflandırılma hastalıktan etkilenenlere zarar verebilir. Kanser kronik olmayan yönlerinin dikkate alınması insanların yaşamları üzerindeki etkilerini azaltabilir (Tritter ve Calnan, 2002: 164).

Bu çalışmada kanser uzun süreli bir tedavi gerektirdiği için kronik bir hastalık olarak ele alındı. Çünkü kanser;

- a. Uzun süreli ve kapsamlı bir tedavi ve bakım programını gerektirir,
- b. Kalıcı sakatlık veya bedensel sorunlara yol açabilir.
- c. Hastanın benliğini ve kimliğini değiştirmekte ve hatta bizzat hastalığın kendisi bireyin kimliği olabilmektedir.
- d. Rehabilitasyon gerektirdiği için kronik bir hastalık olarak tanımlanabilir.

Kronik hastalıklar, insanın rol performansını ve sosyal etkileşimini engelleyen uzun dönemli sağlık bozukluklarını ifade eder (Gabe, Bury ve Elston, 2004: 77). Kalp ve damar hastalıkları, kanserler, kronik solunum yolu hastalıkları ve diyabet günümüzde tüm toplumları etkileyen bulaşıcı olmayan hastalıklardır. Bu hastalıklar tüm ülkelerde demografik ve epidemiyolojik dönüşümün sonucu artmaktadır. Küresel bir sağlık sorunu olan kronik hastalıklar 2008 yılında gerçekleşen 57 milyon ölümün %63'ünden sorumludur (Ergör, 2013: 3).

Kronik hastalıklar hastalığa yakalandıktan sonra hep var olurlar. Öyle ki bu hastalıklar, bireylerin kimliği haline gelir. Örneğin herhangi bir kanser türüne yakalanmış hastalar hastalığın şiddeti azalsa bile, kanserli olarak damgalanırlar. Kronik hastalıklar farklı şekiller alırlar ve onları tanımlayan tek bir örüntü yoktur. Bu hastalıklar aniden ortaya çıkabileceği gibi gizlice de insana zarar verebilir ve belli aralıklarda (epizodik) şiddetlenirler ya da uzun süre belirti göstermeyip hafiflerler (Larsen, 2013: 5). Larsen'e göre kronik hastalıkların özellikleri;

- Süreklilik,
- Kalıcı sakatlık,
- Patolojik olmayan değişim,
- Rehabilitasyon gerekliliği

- Uzun süreli bakım ve gözlem ihtiyacı (2013: 5).

Kronik hastalar birçok sorunla karşı karşıya kalırlar. Öncelikle yaşam devamlılıklarını kaybederler. Bu durumu şu sorunlar takip eder: şaşırtıcı belirtileri anlamlandırma, hayatın yeniden yapılandırılması ve yaşam üzerindeki kontrolün sürdürülmesi. Belirtilerin anlamlandırılması hastalığın teşhisi için teşvik edicidir. Hayatın yeniden yapılandırılması ise, hastalığın yönetimi ve yapılması gerekli rejimi belirler. Son olarak yaşam üzerindeki kontrolün sürdürülmesi günlük rutin eylemlerin devamlılığının yeniden kazanılması ve hastanın kendisiyle uyumlu olmasını sağlar (Charmaz, 2003: 280).

Charmaz'a göre kronik hastalıkların deneyimlenmesinde kadınlara göre erkekler daha çok etkilenmektedir. Erkekler kronik hastalıkları deneyimlerken kimlik ikilemleri yaşamaktadırlar. Kimlik ikilemlerine; değerli özellikler, fiziksel işlevler, sosyal roller, uygun değerli kimlikler ve pozitif öz tanımları kaybetmek neden olmaktadır (1994: 269). Eril kimliği tehdit eden kronik hastalıklar tekrarlayan kimlik ikilemlerine neden olmaktadır. Kimlik ikilemlerini: risk etkinliği-zorunlu pasiflik, bağımlı-bağımsız olma, baskın(dominant) olma-ikincil olma, kamusal bir kişiliği koruma-özel duyguları onaylama gibi zıtlıklar takip eder (Charmaz, 1994: 270).

Kronik hastalıklarla ilgili olarak M. Bury'nin görüşleri de konu açısından önemlidir. Bury, kronik hastalıklarla ilgili iki anlam türü belirler: İlki, hastalığın bireysel sonuçlarının altında yatan anlam. Buna evde ya da işteki günlük yaşamda rahatsız edici hastalık belirtilerinin etkisi, rejim ve hastalık yönetimine harcanan zaman dâhildir. Diğeri ise, kronik hastalıkların anlamlarının hastalığın önemine bağlı olarak değiştiğiyle ilgilidir. Farklı hastalık durumları farklı çağrışımlar taşır. Hastalığın önemine bağlı olarak değişen anlam hastaların kendilerini nasıl kabul ettiklerini büyük ölçüde belirler. Aynı zamanda hastalar diğerlerinin kendilerini nasıl gördüklerini de düşünürler (Bury, 1991: 453).

1.1.4.7. Hasta-Doktor İlişkisi

Sağlık hizmetlerinde kalitenin artırılması ve hastalıkla mücadelede istendik sonuçların elde edilmesinde hasta-doktor ilişkisini önemli bir kıstas olarak değerlendirmek mümkündür. Modern tıbbın paradigması olan medikal modele yönelik başlıca eleştiri indirgemeci bir bakış açısıyla hastayı sosyal bağlamından bağımsız ele almasıdır. Bu nedenle alternatif

paradigmalar gündeme gelmekte ve hastalık ve sađlının sosyal yönleriyle değerdendirilmesi bir gereklilik olarak karřımıza çıkmaktadır. Nüfus artışı, demografik dönüşüm, bireysel bakım, enfeksiyon hastalıklarının yaygınlaşması, başta internet olmak üzere iletişim araçlarıyla hasta ve yakınlarının bilgi düzeylerinin artması, sađlık uzmanlarının karar alma ve uygulama tekniklerinin tartışılması vb. nedenler hasta-doktor iletişiminin hastalık deneyimi açısından ne denli önemli olduğunu göstermektedir.

Hasta-doktor ilişkisi, tedavi ve hasta tatmini açısından son derece önemlidir. Özellikle de kanser söz konusu olduğunda bu ilişki daha da değerdere hale gelmektedir. Etkili iletişim kanser bakımında iyi bir sonuç için anahtar unsurdur (Fallowfield ve Jenkins, 1999: 1592). Hasta ve sađlık uzmanları arasındaki iletişimin bu denli önemli olmasının iki nedeni vardır: İlki, kanserin sahip olduğu riskler neticesinde bireysel ve toplumsal bilinçlerde olumsuz çağrışımlar yaratmasıdır. Bu çağrışımlara bađlı olarak hasta kendini çaresizlik içinde hissetmekte, umutsuzluđa kapılmakta ve kaderci taslaklarla durumunu meşrulaştırmaktadır. Böylesi bir durumda doktorlar sadece tedavi edici değil; moral ve motivasyonu artırmak için de çalışmalıdır. Diđer neden ise kanserin doğasıyla ilgilidir. Uzun süreli ve meşakkatli bir tedavi gerektiren kanserle mücadelede hem tedavinin kalitesi hem de hasta tatmini açısından iletişim elzemdir.

Hasta-doktor ilişkisi, tıbbi yardım alma veya danışma sürecinde hastalar ve doktorlar arasındaki etkileşim yollarını ifade etmektedir (Gabe, Bury ve Elston vd. 2004: 96). Sađlık hizmetlerinde kullanılan araçlar, hastalık türleri ve yaşı, cinsiyet, sınıf, etnik durum gibi sosyal unsurlar bu ilişkiyi etkileyebilmektedir (Bury, 1997: 93). Hasta-doktor ilişkisini açıklamaya yönelik çalışmalardan biri Szasz ve Hollender'e (1956) aittir. Onlar, hasta-doktor ilişkisiyle ilgili olarak üç farklı modelden bahsederler. İlk model, "aktiflik-pasiflik" modelidir. Bu modelde doktor aktif buna karřın hasta pasif bir rol sergiler. Her ikisi arasındaki iletişim sınırlıdır. İkinci model, "rehberlikte işbirliği"dir. Bu modelde doktor, hastaya rehberlik yapar. Ona neler yapması gerektiğini söyler. Hasta, doktorun söylediklerine riayet eder. "Ortak katılım" modelinde ise, hasta ve doktorun eşit katılımı vardır. Genellikle kronik hastalıklarda doktor ve hasta arasındaki ilişki, bu model içinde yer alır.

Çizelge 1.8. Hasta-doktor arasındaki iletişim türleri

Model	Doktorun Rolü	Hastanın Rolü	Modelin Klinik Uygulaması	Modelin Prototipi
Aktiflik-pasiflik	Hastaya müdahale eder	Alıcı (cevap veremez ya da etkisizdir)	Anestezi, akut travma, koma, bilincin ve algının kaybolması hali vd.	Aile-bebek
Rehberlikte iş birliği	Hastaya ne yapacağını söyler	İş birliği yapar (riayet eder)	Akut enfeksiyon süreçleri vd.	Aile-çocuk
Ortak katılım	Kendine yardım için hastaya yardım eder	Ortaklığa katılım (uzman yardımını kullanır)	En kronik hastalıklar, psiko analizler vd.	Yetişkin-yetişkin

Kaynak: Szasz ve Holender, 1956: 586

Hasta ve doktor arasındaki iletişimi açıklamak için ilişki (relationship) kavramı çoğunlukla kullanılmaktadır. “Doktor-hasta ilişkisi” ifadesinin, yaygın bir kullanıma sahip olması tıbbi çevrelerde ortaya çıkmıştır. Kavramın, sağlık sosyolojisi içindeki kullanımı ise sorunludur. Özellikle pratisyen hekimliğin gelişimiyle birlikte “ilişki” ifadesi kullanımı yaygınlaşmıştır. Pratisyen hekimler hastaların uzun dönemli rahatsızlıklarıyla ilgilenirler. Bu durum, aile hekimliği kavramını da ortaya çıkarmıştır. Aile hekimleri, ailenin tüm üyelerine tek başına hizmet verir. Hastalarla olan bu ilişki şekli, zaman farkı gözetmeksizin gerçekleşir. Bu bağlamda doğumdan ölüme kadar, hastalık dönemlerinde doktor, aile üyelerine sağlık hizmeti sunar. Sağlık hizmetlerinde sosyal ilişkilerin değişmesiyle birlikte sosyologlar “profesyonel olmayan ilişki (lay-professional relationship)” ya da doktorlar, hemşireler ve hastaları içine alan “tedavi ilişkisi (the healing relationship)” kavramını kullanmaya başladılar (Bury, 1997: 77-78).

Bury’e göre, doktor-hasta ilişkisiyle ilgili olarak üç modelden bahsetmek mümkündür. Bunlar: Konsensüs modeli, çatışma modeli ve müzakere modelidir (Bury, 1997). Parsons’ın çalışmaları konsensüs modeli içinde yer alır. Parsons’ın düşüncesinde bir sistem olarak toplumun devamlılığı, toplumsal beklenti ve zorunluluklar çerçevesinde rollerin yerine getirilmesiyle mümkündür. Hasta, doktor ve sosyal sistem içindeki bir mekanizma olarak tıbbi uygulama belirli rollere sahiptir. Doktorlar hem profesyonel rollere sahip genel bir sınıf içinde hem de meslekle ilgili rollerin oluşturduğu büyük grubun bir alt sınıfı içinde yer alırlar. Sosyal sistem içinde bir mekanizma olarak tıbbi uygulamalar hastalıklarla başa çıkma işlevine sahiptir. Bu uygulamalar, hastalığın tıbbi tekniklerle analiz edilmesinden sonra bir dizi kurumsallaşmış rolü de içermektedir. Modern tıbbi uygulamalar, hastalık ve sağlıkla ilgili bilimsel bilgilere sahip olarak rahatsızlığı kontrol eder. Tedaviyle ilgili teknik

bilgiye sahip olmayan hasta ve ailesi için gerekli bilgi ve araçlar doktorlar tarafından sağlanır. Özel eğitim alan doktorlar, teknik uzmandırlar ve kurumsal olarak geçerli statüye sahiptir. Bu nedenle doktorlar, yasal olarak tanımlanan kurumsal yapı içinde hastaya yardım için gerekli şartları taşırlar (Parsons, 1991: 295). Doktorların teknik bilgiye sahip olmaları ve hastalıkları kontrol etmeleri sosyal sistem için önemlidir. Bu durum aynı zamanda doktorlara otorite de kazandırır. Hastalığın tanımı ve tedavisine yönelik program doktorun tekelindedir. Öyle ki, doktorlar için bedenin dokunulmazlığının bir anlamı yoktur. Bu sebeple onlar, kişinin mahremiyetine erişebilirler (Parsons, 1991: 304).

Çatışma modeline göre, doktor-hasta ilişkisinin çatışma içindedir. Parsons doktorların otoritesini ve onlara duyulan güveni meşru kabul edip tıbbın sosyal kontrol işlevi olduğunu savunurken Freidson tıbbın egemen konumunu eleştirir. Ona göre bu egemen konum, tedaviden çok uzaktır. Bu noktada Freidson “baskılanmış çatışma” ve “tıbbi egemenliğe” vurgu yapmaktadır (Bury, 1997: 88). Freidson, hastaların etkileşim içinde aktif rolün dışında bırakılmasına rağmen, nadiren de olsa tam olarak dışarda bırakıldıklarını ifade etmektedir. Ona göre hastalar doktorlardan daha düşük eğitim seviyesine ve statüye sahiptirler. Kendilerinden beklenen bazı rollerden kaçabilirler hatta aptal rolü yapabilirler. Hasta ve doktorlar farklı dünyalara aittir ve hiçbir zaman onların dünyaları tamamiyle eş anlamlı olmaz. Bu nedenle hasta-doktor ilişkisi çatışma içindedir (Freidson, 1988: 321).

Müzakere modelinde ise, hem çatışma hem uzlaşma rutin etkileşim içinde bir arada yer alır. Bu model, sosyal etkileşimin koşullu doğasını vurgulamak için yapısal kısıtlamaları önemsemez. Hem konsensüs hem çatışma aynı anda olabilir. Bir hastalığın gidişatının farklı aşamalarında farklı etkileşim türleri ortaya çıktığı için doktor-hasta ilişkisi zaman içinde değişebilir (Bury, 1997: 92).

Hasta-doktor iletişiminin üç farklı amacı vardır: kişiler arası iyi bir ilişki kurma, bilgi değişimi ve tedaviyle ilgili karar alma. Hasta-doktor iletişiminin en önemli bileşeni olan iyi ilişki kurma, en uygun hasta bakımı için gerekli ön koşuldur. İletişimin diğer bileşeni ise, bilginin değişimidir. Bilgi değişimi, hastanın hastalık hikâyesini doktora anlatması ve doktorun da mevcut duruma göre planlanan tedaviyi hastaya iletmesiyle mümkün olur. İletişimin son amacı da tedaviye karar vermedir. Doktor-hasta ilişkisi “ataerkil (paternalistic)”dir. Genellikle doktorlar direk olarak bakım ve tedaviye karar verirler.

Ancak son dönemlerde bu durum yerini “ortak karar alma (shared decision-making)” ya bırakmıştır (Ong, De Haes, Hoos ve Lammes, 1995: 905).

Tedavide karar almayla ilgili olarak literatürde üç modele yer verilmektedir. Bunlar: Ataerkil (paternalistic) model, bilinçli karar verme (informed decision-making) ve aracı olarak uzman (professional as agent) modelidir. Ataerkil modelde ortak karar alma yoktur. Hastaların pasif role sahip olduğu varsayılır. Doktor uzman olduğu için hasta ona bağımlıdır. Bu modelin ilk örneği Parsons’ın hasta rolü kavramıdır (Charles, Gafni, ve Whelan, 1997: 682). Bilgiye dayalı karar alma ve aracı olarak uzman modelleri ise hasta ve doktor arasındaki asimetrik bilgilendirmenin varlığından türemiştir. Bilgiye dayalı modelde öncelikle hastaların doktorlar tarafından bilgilendirilmesi vardır. Fakat bu bilgi paylaşımı, tedavide alınacak kararın paylaşılmasını gerektirmez. Bilgilendirilen hasta, bilgi ve tercihlere sahip olduğu için tedavide karar almaya ihtiyaç duymaz. Karar almada kontrol hastadadır. Doktorun rolü ise sınırlıdır. Bu modelin temel varsayımı bilgilendirmenin hastaya bir strateji sağladığıdır. Güçlendirilmiş hasta, daha özerk karar alıcı konumda olur (Charles, Gafni, ve Whelan, 1997: 683). Aracı olarak uzman modeli bilgilendirmeye dayalı modelin diğer yüzüdür. Hasta ve doktor arasındaki asimetrik bilgilendirmeyi çözümlmeyi amaçlar. Tedavi kararını doktor alır. Bilgi ve tercihler hastadan ziyade doktora aittir ve tek karar verici doktor olur (Charles, Gafni ve Whelan, 1997: 684).

Quirt ve arkadaşları (1997) tıbbi karar alma sürecine hastaların dâhil olmasının olumlu sonuçları olarak şunları görmekte-dir:

1. Hastaların bireysel değerleri tedavinin daha iyi ve daha az zararlı olmasını belirler,
2. Karar alma sürecinde yer alan hastalar, tedavilerine daha fazla riayet ederler,
3. Karar almaya sürecinde yer alan hastalar, sonuçların olumlu veya olumsuz olmasına bakılmaksızın mevcut sonuçları daha fazla kabullenmektedirler.

National Cancer Institute (NCI) kanser bakımında iletişimin şu konularda hastaya yardımcı olması gerektiğini belirtmektedir:

- Kötü haber alma,
- Hastalığın yaşamı tehdidinden kaynaklanan duygusal etkinin üstesinden gelme,

- Kompleks bilgilendirmeyi anlama ve hatırlama
- Sağlık uzmanlarıyla çoklu iletişim
- Teşhisle ilgili istatistikleri anlama,
- Umudu korurken belirsizliklerle başa çıkma
- Uzun süreli klinik ilişkileri devam ettirecek güven inşa etme,
- Tedaviyle ilgili karar alma,
- Sağlığın geliştirilmesi için gerekli davranışlara uyum sağlama (NCI, 2007: 1)

NCI özellikle kişiselleştirilmiş tıp anlayışının kanser bakımı ve kontrolünde gerekli olduğunu belirtir. Bu anlayış tedavi ve teşhiste üst düzeyde verimlilik sağlamayı amaçlar. Hasta merkezli iletişimde öncelikle hastanın perspektifini (ilgi, duygu ve beklentiler vb.) meydana çıkarma, onaylama ve anlama vardır. Hasta sosyal ve psikolojik kendi bağlamı içinde değerlendirilir. Bu iletişim modelinin en önemli noktası ise, hastanın sağlığıyla ilgili seçime dâhil edilmesi ve güç paylaşımı noktasında hastaya kolaylıklar sağlanmasıdır (NCI, 2007: 2)

NCI 'e göre kanser bakımında hasta-doktor ilişkisinin altı temel işlevi vardır. Bunlar: Tedavi edici ilişkilerin geliştirilmesi, bilgi değişimi, belirsizliği yönetme, karar alma, hastanın kendi kendini yönetmesine imkân verme ve duygulara cevap vermedir (2007: 17). Tüm bu işlevler başta hasta olmak üzere sağlık hizmetlerinde kalite ve istendik sonuçlar için gereklidir.

1.1.4.8. Hastalık Anlatıları (Illness Narratives)

Yaşanmış veya kurgulanmış olay ve karakterleri anlatan edebi bir yazı türü olan hikâyeler yazılı ve sözlü kültürel anlatımın somut örneklerinden biridir. Her kültürde (özellikle yetişmekte olan nesillere) hikâyeler anlatılır. Bu anlamda hikâyeler, kültürel kodları aktarma noktasında işlevsel özelliklere sahip oldukları için toplumsal birlik ve beraberliğin sağlanmasında gerekli güdülenmeyi sağlayan temel kültürel kaynaklardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır.

Sosyolojik yapısalcılığın önemli isimlerinden olan C. Levi-Strauss, bir yapısalcı kültür kuramcısıdır. Levi-Strauss mitosların yapısal analizini yapar. Efsanelere dayalı halk hikâyeleri olarak ifade edebileceğimiz mitoslar, kültürel bir iletişim sistemidir. Mitler

dünü, bugünü ve geleceği açıklayan değer örüntülerine sahiptir. Hatta ona göre “mit dil”dir (Strauss, 1963: 210). Strauss, mitlerin tüm kültürlerin altında yatan derin anlamları içerdiğine inanmaktadır.

Sağlık bilimlerinde anamnez olarak ifade edilen hasta hikâyesi, hastalığın teşhisi ve buna yönelik tedavinin uygulamasında işlevsel bir araçtır. Genel anlamda hastalık anlatıları, hastanın karşılaştığı kötü durumla ilgili olarak anlam, bağlam ve perspektif sağlar. Aynı zamanda bu anlatılar, hastanın bütüncül sorunları, hastalığın teşhisi ve tedavisiyle ilgili seçenekler de sunmaktadır. İnsanlar nasıl, neden ve ne şekilde hasta olmaktadırlar. Tüm bunlar hastalık anlatıları içinde yer alır. Aynı zamanda anlatılar, doktorların eğitimi ve pratik kazandırılmasında da eğitim aracı olarak kullanılabilir (Greenhalgh ve Hurwitz, 1999: 48).

Hastalık anlatıları hem hastanın hem de çevresindekilerin deneyimlerini içerir. Aynı zamanda anlatılar belirtileri ve hastalığın neden olduğu sorunlar ve hasta ile yakınlarının hastalık sürecine nasıl uyum sağlayacağıyla ilgili tüm bilgi ve becerileri içeren depodur. Bu bağlamda kişisel anlatılar, sadece hastalık deneyimini yansıtmaz; acı ve hastalık belirtilerinin deneyimlenmesine de katkı yapar (Kleinman, 1988: 49).

Hastalık anlatılarını analiz etmek için Bury bir taslak belirlemiştir. Buna göre, üç farklı hastalık anlatı tipi vardır (Bury, 2001). Bunlar: Olumsuzluk, ahlaki ve öz hikâyeler. Olumsuzluk (contingency) anlatıları hastalığın kökenleri hakkındaki inançlar, hastalığın olası nedenleri ve hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkilerine değinir. Aynı zamanda bu anlatılar, hastalık belirtilerinin önlenmesi ve hastalığın en olası nedenleriyle başa çıkmayı içeren hastalık deneyiminin ilk açıklamalarını içerir. Ahlaki (moral) anlatılar; birey, sosyal çevre ve hastalık arasındaki değişimlerin oluşmasını sağlar. Bireylerin ahlaki statülerini kurma ya da sosyal mesafenin korunmasına da yardım eder. Bu anlatılar birey, hastalık ve sosyal kimlik arasındaki değişikliklerin hem belirlenmesini hem de gerçekleşmesini sağlar. Aynı zamanda sosyal mesafenin sürdürülmesine ya da bireylerin ahlaki statülerinin yeniden kurulmasına yardım eder. Öz (core) anlatılar; hastalık ve acıyla bağlantılı derin kültürel anlamlar düzeyleri ve uzman olmayan insanların deneyimleri arasındaki bağlantıları ortaya çıkarır (Bury, 2001: 65).

Hastalık bölümleri, deneyimleri ve hatta genel olarak sağlıklı olma ile ilgili olan anlatılar, hem yaşamı çevreleyen hem de hastalığa bağlı olarak gelişen olayları kuşatan bir bağlam sunmaktadır. Hastalık anlatıları ilgili olarak üç farklı tür önerilmektedir. Bunlar: anlatı olarak hastalık (illness as narrative), hastalıkla ilgili anlatı (narrative about illness) ve hastalık olarak anlatı (narrative as illness) (Hyden, 1997: 53). Anlatı olarak hastalıkta anlatıcı, anlatı ve hastalık aynı ve tek bir kişide birleşmiştir. Anlatı bireylerin yaşamlarını etkileyen tutumların şekillenmesinde ve hastalığın meydana gelmesinde hayati rol oynar. Bu nedenle hastalık anlatıdır. İkinci türde ise, anlatı hastalıkla ilgili bilgi ve düşünceleri içermektedir. Doktor ve sağlık personelinin hastanın mevcut durumuyla ilgili konuşmalarını buna örnek verebiliriz. Son türde, bir anlatı ya da eksik olan bir anlatı hastalığı üretir. Örneğin beyin rahatsızlığı, insanın belirli olayları deneyimlemek için gereken araçları kullanma yeteneğini engeller. Bu nedenle hasta şimdi ve geleceği kurgulayamaz. Bu durum hastalıkla ilgili anlatı değil; hastalık olarak anlatıdır (Hyden, 1997: 54-55).

Anlatılar hastalık deneyiminin kaynağı, deposudur. Gündelik yaşantımızda yer verdiğimiz anlatılar, deneyimlerimizi anlamlandırma noktasında bizlere önemli kaynaklar sağlarlar. Anlatılar gündelik yaşantımızı yorumlar ve inşa ederiz. Özellikle kronik hastalıklarla birlikte yaşamak zorunda kalanlar için anlatılar, strateji geliştirme ve gündelik hayatın taleplerine cevap vermede yardımcı olmaktadır. Hastalıkla bütünleşmenin öznel ve nesnel yönlerinin bir arada yürütülmesinde de anlatılar yardımcı olmaktadır (Cheshire ve Ziebland, 2005).

İnternet kullanımının hızla yaygınlaşmasıyla birlikte hastalar bilgi edinme veya bilgi paylaşma amacıyla sosyal medyayı kullanmaktadırlar. Öyle ki, hastaların kendi durumlarını aktardıkları ve deneyimlerini paylaştıkları web siteleri vardır. Sosyal medyada hastalık anlatılarının yer alması, bireysel hastalıkların kamusal alanda paylaşımını ortaya çıkarmıştır. Dijital ortamlarda hastaların rahatsızlıklarını paylaşması, hastalık anlatılarına interaktif bir nitelik kazandırmıştır. Bu durum, hastanın sağlık seyahatine online toplumun direk katkısıdır. Dijital hastalık anlatıları, sağlık iletişiminin yeni bir türü olarak karşımıza çıkmaktadır (Han ve Wiley, 2013: 47). Kısacası hastalar için yeni bir bilgi edinme şekli ortaya çıkmıştır.

Anlatılar, deneyimlere anlam vermenin yollarından biridir. Anlatım ve deneyimleri yorumlama ve düşünce hissinin iç dünyası, gözlemlenebilir eylemler ve koşullar arasında aracılık yapar. Diğerleri hakkında bilgi edinme aracı olan anlatılar diğerlerinin iç dünyasını anlamada yardımcı olmaktadır (Garro ve Mattingly, 2000: 1). Bu sebeple anlatı araştırmaları, nitel araştırmalar içinde kullanılan temel yaklaşımlardan biri olmuştur. Hikâye (anlatı) araştırması nitel araştırma yaklaşımlarından biridir. Anlatı araştırmaları, “bir hastalığın hikayelendiği bir fenomen olabileceği gibi, yaşam öykülerinin analiz sürecini konu alan bir araştırma yöntemi olarak” da ele alınabilir (Creswell, 2016: 70).

1.1.4.9. Tecessüm Etme (Embodiment)¹⁴

Beden sosyolojisi, toplumsal etkenlerin bedenimiz üzerindeki etkisini inceler. Bedenlerimiz toplumun dışında kendi hallerinde var olan fiziksel şeyler değildirler. Toplumsal deneyimlerimiz, ait olduğumuz grupların norm ve değerleri bedenlerimizi fazlasıyla etkilemektedir (Giddens, 2013: 296). Sosyolojinin bedene olan ilgisi çok eski değildir. Özellikle 1980’lerden sonra beden, sosyolojik kuram ve yaklaşımlarla değerlendirilmeye başlandı. Modern sosyolojide Foucault’un “söylemsel beden”i, Turner’ın “kategorik beden”i, Bourdieu’nun “bedensel sermaye”si, Elias’ın “uygarlaşmış beden”i, Baudrillard’ın “hyperreal beden”i, A.W. Frank’ın “beden yönetimi”, Feher’in “bedenin etiği” fikirleri alana önemli katkılar sağlamıştır (Kara, 2011: 27). Beden sosyolojisi alanına katkı yapan en önemli düşünürlerden biri M. Foucault’dur. Onun fikirleri, beden sosyolojisinin temel yapı taşlarıdır. Foucault iktidar, söylem ve beden arasındaki ilişkilere odaklanır ve söylem tarafından bedenin nasıl kontrol edildiğiyle ilgilenir. Söylem, sadece bedene anlam vermez aynı zamanda bedeni bütün olarak oluşturur. O bedeni sadece biyolojik bir varlık olarak görmez. Beden “istikrarsız” ve “son derece uysal”dır ve sosyal olarak inşa edilen bir üründür (Shilling, 1993: 74).

Foucault’un “beden”e olan ilgisi iktidar anlayışıyla bağlantılıdır. Ona göre iktidar mekândan bağımsız olarak her yerdedir. Foucault’a göre iktidar ilişkileri bedene doğrudan müdahale etmekte hatta iktidar ilişkileri bedeni “kuşatmakta”, “damgalamakta”, “terbiye

¹⁴ Embodiment kavramı Türkçeye “cisimleştirme”, “somutlaşma” ve “tecessüm”olarak çevrilmektedir. Kavramı “bedenleştirme” olarak çeviren ve bu şekilde kullananlar da (Canatan, 2011) vardır. TDK tecessüm etme kavramını “boyut kazanma, cisimlenme”; “görünmeye başlama, belirme” ve “göz önüne gelme, canlanma” şeklinde açıklamaktadır (TDK, 2017). Bu çalışmada embodiment kelimesinin yerine tecessüm etme kavramı kullanıldı. Çünkü kavramın İngilizce metinlerdeki anlamı ve yer aldığı bağlamlar düşünüldüğünde tecessüm etme kelimesinin daha işlevsel olduğu görüldü.

etmekte”, “ona azap çektirmekte”, “onu işe koşmakta”, “törenlere zorlamakta”, “ondan işaretler talep etmektedir”. Bedenin bu şekilde siyasal olarak kuşatılması onun ekonomik kullanımına bağlıdır. Beden üretim gücüdür. Beden hem “üretken” hem de “tabi kılınmış beden” olduğunda yararlı güç olur (Foucault, 2017: 63).

Foucault’a göre yaşam üzerindeki iktidar 17. Yüzyıldan itibaren iki biçimde gelişmiştir. İlki, bedeni bir makine olarak merkeze alan insan bedeninin anatomo politikasıdır. Bu politikada

bedenin terbiyesi, yeteneklerinin artırılması, güçlerinin ortaya çıkarılması, yararlılığıyla itaatkârlığının koşut gelişmesi, etkili ve ekonomik denetim sistemleriyle bütünleşmesi” söz konusudur. İkincisi, “...bedeni, canlı varlığın mekaniğinin etkisinde olan ve biyolojik süreçlerin dayanağını oluşturan bedeni merkez almıştır: Bollaşma, doğum ve ölüm oranları, sağlık düzeyi, yaşam süresi ve bunların sorumluluğunun yüklenilmesi bir dizi müdahale ve düzenleyici denetim yoluyla gerçekleşir: İşte bu da nüfusun biyo-politikasıdır (Foucault, 2012: 99).

Yaradılış (nature) ve yetiştirme (culture) arasındaki tartışma beden sosyoloji açısından önemlidir. Beden ve tecessümün sosyolojik ele alınışı yaşayan bir organizma olarak beden ve kültürel bir ürün olarak beden arasındaki gerilimi destekler. Toplumda cinsiyete dayalı iş gücü ayrımının doğal kabul edilmesi gibi yaradılış ve yetiştirme ayrımı da meşrulaştırılır. Erkekler alandan sorumlu olurlar kadınlar ise çocuk büyütme gibi işlevleri yerine getirirler (Turner, 2008: 1). Turner’a göre artık bedenlerimiz modern üretim yöntemlerinin araçları için yeterli değildir. Bilgisayar ve sayborg gibi teknolojik ürünler ekonomi ve savaşlarda insan bedenlerine eklenmek zorundadır. Bu küresel gelişmeler karşısında Turner “somatik toplum (somatic society)” kavramını üretir (Turner, 1992: 11). Somatik toplumda beden – kısıtlama ve direnme gibi - politik ve kültürel aktivitelerin gerçek alanıdır. “Beden toplumsal krizler ve gerilimleri tematize eden baskın bir araçtır”. AIDS kampanyaları, doğurganlık veya doğurganlığı önleme programları, insan organlarını depolayan kurumlar, önleyici tıp hareketleri vb. sosyal hareketler somatik toplumun biyo-politik yönleridir. Somatik toplumda odaklanan konu, yeniden üretimin kontrol edilmesidir. Somatik toplum düzenlenmiş bedenler etrafından yapılanmıştır (Turner, 1992: 12).

A. Frank beden sosyolojisine kurduğu ideal tiplerle katkı yapmıştır. Frank dört farklı beden tipinden bahseder. Bunlar: Disipline edilmiş beden, yansıyan beden, baskın beden ve iletişimsel beden (Frank, 1991). Disipline edilmiş beden, kendini disipline ederek öngörülebilir yapar (Frank, 1991: 55). Yansıyan beden, tüketime dayalıdır ve tüketim bu

beden tipinin aracıdır. Yansıyan beden belli noktalarda disipline edilmiş bedenden farklı olmasına rağmen öngörülebilirdir. Beden ürünlere ulaşabildiği kadar öngörülebilirdir (Frank, 1991: 61). Baskın beden sadece erkeklerin bedenleridir. Kadın bedeninin inşası sorununu düşünmeden bu beden tipini değerlendirmek imkânsızdır. Erkekliğin toplumdaki inşasıyla ilgilidir (Frank, 1991: 69). Disipline edilmiş, yansıyan ve baskın beden türleri empirik düzeyde tartışılabilir ve açıklanabilir. İletişimsel beden ise, pratikten daha az gerçekçidir. Frank iletişimsel bedenle ilgili olarak bir ideal tip arayışı içinde değildir. İletişimsel beden kendini yaratım süreci içindeki bedendir. Bu tip bedenler için etik bir ideal sağlamaktadır (Frank, 1991: 79).

Modern tıbbın paradigması olan medikal modelin epistemolojik ve ontolojik kaynağı Kartezyen düalizmidir. Buna göre, beden ve akıl ayrı olarak tedavi edilebilir ve beden bir makine gibi onarılabılır (Nettleton, 2006: 2). Kartezyen düşünce, akla ayrıcalıklı bir statü vermiştir. Buna karşın beden ise, dış dünyanın parçası olarak ikincil planda yer alır (Kara, 2011: 25). Descartes Kartezyen düşünce ile kendi döneminde popüler olan Aristotelesçi mekanist, erekselci görüşe saldırmıştır. O, bedeni sadece *res extensa* (maddi, bedensel, dış dünyaya ait), olarak kabul eder. Bu bağlamda beden akla ve kendi kendini yönetme gücüne sahip değildir. Bu aktivitelere sahip olan akıl (*res cogitans*)’dır. Descartes akli yücelterek *res extensa*’nın diğer tüm bileşenleri gibi matematiksel analize duyarlı ve mekanik nedensellik tarafından çalışan bir makine gibi olduğunu kabul eder (Leder, 2004: 84).

Kartezyen düşünce bedeni fiziki bir nesne olarak görürken M. Ponty ve fenomenolojik yaklaşım ise bedeni, sadece dünyada bulunan bir nesne olarak ele almaz (Işık, 1998: 121). Fenomenoloji, akıl/beden düalizminin bedeni pasif ve etkisiz olarak değerlendiren düşüncesini eleştirir (Turner, 2006: 43). Bu bağlamda bedenlerin aktif ve canlı olarak deneyimlenmesini ifade etmek için *tecessüm etme* (*embodiment*) kavramı kullanılmaktadır.

Sözlük karşılığı düşünce veya duygunun somut bir şekli veya cisimleştirme olan “*embodiment*” kelimesinin Türkçe tam karşılığı olmamakla birlikte *tecessüm etmenin* felsefi kökenleri M. Ponty’nin zihin/beden düalizmini eleştiren görüşlerine dayanmaktadır. Ona göre, “Descartes ve Kant, herhangi bir şeyi var olarak kavramanın, bu kavrama edimi içinde ilkin kendi varlığını görmemle olanaklı olacağını göstererek, özneyi ya da bilinci ayırmışlardır” (Ponty, 1994: 27).

Tecessüm etme (embodiment), tıptaki biyolojik ve mekanistik görüşün aksine, bedenın yaşıyan deneyimine odaklanan sosyolojik bir kavramdır (White, 2006: 69). Kavram, hem fiziksel bedenın hem de yaşamın deneyimlenmesini ifade etmektedir. Ağrı ve acıyı beden aracılığıyla deneyimleriz. Mutluluk ve acı birer duygu oldukları kadar aynı zamanda fizikseldirler (Barry ve Yuill, 2008: 186).

Tecessüm etme (varoluşun fiziksel ve zihinsel deneyimi) dünya ve diğer insanlarla olan ilişki durumumuzdur. Sosyal bir varlık olarak fiziksel durumumuzla işlevde bulunuruz. Bu işlevin yüz yüze şeklinde olması gerekmez. El yazısı mektuplar, resmi görevlendirme yazıları, bilgisayar kullanarak diğer insanlarla iletişim kurmak da fiziksel durumla işlevde bulunmaya dâhildir. Tecessüm eden sosyal ilişkiler, hem bağlam (önceki koşullar) hem de var olan sosyal oluşumların bir sonucu olarak yarattığımız ve kazandığımız sosyal anlamlar yoluyla oluşan sistemler olarak var olur (Cregan, 2006: 3).

Bedenlerimizi hastalıkların meydana geldiği ontolojik zemin olarak kabul edebiliriz. Bu zemin, biyolojik olduğu kadar zihinsel ve fiziksel niteliklere sahiptir. Hastalıklar tüm bu nitelikleri tehdit etmekte veya değiştirmektedir. Örneğin kanser deneyimi, hem bedensel acı, kayıp ve yoksunluğu hem de bedende görülen bu değişikliklerin algılanmasını ve bu algıya bağlı olarak davranışta bulunmayı içermektedir.

1.1.4.10. Ölüm Yörüngesi (Dying Trajectories)

Yaşamının varlığının zıttı olarak kabul edebilen ölüm, kimilerine göre bir “son” kimilerine göre ise yeni bir başlangıçtır. Bu farklılık ölümün ontolojisi ve epistemolojisiyle ilgili bilgi ve imgelerin kültürel dünya içinde şekillenmesinden kaynaklanır. Bu nedenle ölümle ilgili toplumsal bilgi ve imgeler görecelidir. Bu bağlamda ölüm, ölüm yolları, ölümün sosyal örüntülere göre farklılaşan anlamı, ölüm sonrası hayat, insan hayatının anlamı ve yas tutma törenleri bireysel olmaktan ziyade toplumsal birer olgudur.

Çağdaş sosyolojinin en önemli düşünürlerinden biri olan Bauman’a göre (2012: 11),

ölümü tanımlamak olanaksızdır; çünkü ölüm, tuhaf bir biçimde, bütün varlıkları var eden o nihai boşluğu, o var olmayışı temsil eder. Ölüm varlığın mutlak ötekisi’dir, iletişimin kurulamadığı bir alanda dolaşıp duran imgelenemeyen bir öteki; varlık ne zaman bu ötekiden söz etse, kendisinin olumsuz bir eğretilmesi aracılığıyla kendinden söz ediyor olduğunu görür....

Bauman ölümü tanımlamanın imkânsız olduğunu söyler ancak insanlar tanımlanması olanaksız olan “ölümle yaşamak”tır. İnsanların ölümle yaşaması, diğer canlıların aksine, sadece ölümün bilincinde olmak değil; bilinçli olmanın da bilincinde olmak demektir (Bauman, 2012: 23).

Hastalık deneyimi incelenirken ölüme gidiş (dying trajectories) kavramından da yararlanılmaktadır. Özellikle kanser gibi hastalıklar hangi aşamada deneyimlenirlerse deneyimlensin ölüm hep hatırdadır. Ölüm yörüngesi, ölümün geçici boyutlarını ifade etmektedir. Bunun iki özelliği vardır: Süreç (ölüm ne kadar sürüyor) ve şekil (hızlı veya yavaş gerileme/zayıflamanın aşamalarındaki değişken sayısı) (Gabe, Bury ve Elston, 2004: 117). Ölümün ölüme gidiş yolları açısından anlaşılabilirliğini ifade eden ve bu düşünceye en önemli katkıyı yapanlar Barney Glaser ve Anselm L. Strauss’dur. Onlara göre, hem süre hem de şekil saf objektif psikolojik özellik değildirler. Onların her ikisi de algılanan özelliklerdir. Bu özelliklerin boyutları algılayanın ilk olarak herhangi birini ölü olarak tanımlamasına ve yine algılayanın, ölümün nasıl ilerleyeceğine dair beklentilerine bağlıdır. Daha sonra bizzat ölüm yolları gerçek olaylar olarak değil; ölümün rotası, ölüme gidiş yolu olarak algılanır (Glaser ve Strauss, 1974: 6).

Glaser ve Strauss’a göre, belirli bir hastanın hastalık yörüngesine ait niteliklere bakılmaksızın var olan sıradan olaylar vardır. Onlar bu olayları “kritik bağlantı yeri” olarak adlandırmaktadırlar. Bu olaylar, ölüm yolu boyunca görülüyor ve hastanede yapılan geçici uygulamalarla direkt olarak yürütülüyor. Tüm bunlar, tam ya da kesintili olarak meydana gelir: 1) hasta ölü olarak tanımlanır 2) hastane personeli ve aile hastanın ölümü için hazırlık yapar, eğer kişi öleceğini biliyorsa kendisi hazırlık yapar 3) belli bir noktada ölümü engellemek için daha fazla hiçbir şey yapılamayacağı anlaşılır 4) son zayıflama haftalar, günler veya saatler alır 5) en son saatler 6) ölüm görülür 7) ölümün kendisi (Glaser ve Strauss, 1974: 7).

Glaser ve Strauss ölüm olgusuyla ilgili olarak “farkındalık bağlamı” kavramını üretirler. Hemşire ve doktorlar hastanın durumun farklı tanımlayabilirler ancak aralarında ihtilaf görülmez. Diğer yandan hasta, bilinçli olarak hastaneye geldiğinde onun ölü olup olmadığı konusunda bazı soru işaretleri vardır. Hastanın kendi durumuyla ilgili tanımları hemşire ve doktorların tanımlarından keskin biçimde ayrılabilir. Aynı zamanda hemşire ve doktorların tanımları arasında farklılıklar da olabilir. Etkileşim içinde olan hasta, hemşire ve doktor

hastanın tanımlanmış statüsünü bilir. Bu esnada hasta kendi durumunun farkındadır. Hatta hasta diğerlerinin kendi durumuyla ilgili tanımlarının, farkındalıklarının da farkındadır. Tüm bu süreç “farkındalık bağlamı” olarak adlandırılır. Farkındalık bağlamı özellikle hastanın durumu kötüleştiğinde ve hastanın var olan durumdan kurtulmayla ilgili dolaylı ya da doğrudan mesajlar verdiğinde karmaşıklaşır ve zamanla değişebilir (Glaser ve Strauss, 1974: 9-10). Ölüm bilincini açıklamak için 4 bağlamdan bahsederler. Bunlar: kapalı farkındalık, şüpheli farkındalık, karşılıklı yalancı farkındalık, açık farkındalık (Glaser ve Strauss, 1974: 11).

Kapalı farkındalık, doktor veya hemşirelerin ölümün hasta için çok yakın olduğunu bilmelerine rağmen hastanın bu durumun farkında olmamasıdır. Burada doktorlar hastayı ölüm korkusundan koruma kararıyla hareket edip hastaya durumuyla ilgili bilgi vermezler. Böylelikle bağlam “kapalı” olarak devamlı sürdürülür (Glaser ve Strauss, 1974: 29). Şüpheli farkındalık bağlamının en önemli özelliği hastanın durumuyla ilgili bir bilgiye sahip olmamasıdır. Hasta sadece belirli düzeyde çeşitli endişelere sahiptir. Buna karşın hastanedeki sağlık uzmanları hastanın öleceğini bilmektedir (Glaser ve Strauss, 1974: 47). Karşılıklı yalancı farkındalıkta hasta ve sağlık uzmanları hastanın öleceğini bilir fakat tam aksine hasta yaşayacakmış gibi davranışta bulunurlar (Glaser ve Strauss, 1974: 64). Açık farkındalık, hem hasta hem de sağlık uzmanlarının hastanın öleceğini bildiği ve bu bilgiyi kabul ederek eylemde bulunduğu süreçte gerçekleşir (Glaser ve Strauss, 1974: 79).

Farkındalık bağlamları (awareness contexts) kavramı, ölüm (death) ve ölme (dying)’yi çevreleyen yaygın sosyal süreçleri ifade etmektedir. Aynı zamanda kavram, duyguların karmaşık etkileşimi ve değişen farkındalık türleri içinde yer alan bilgi ve bilince atıfta bulunmaktadır (Monaghan, 2013: 104). Kavram, ölüm riski taşıyan veya ölüme yaklaşan hastaların deneyimlerini analiz etmede yararlanılmaktadır.

1.2. Kuramsal Çerçeve

1.2.1. Sembolik Etkileşimcilik

Sembolik etkileşimcilik, toplumun mikro boyutlarını konu edinen, bireyler ve küçük gruplar arasındaki etkileşime odaklanan sosyolojik bir gelenektir. Bu gelenek içinde yer alanlar “sembolik veya simgesel etkileşimci” ya da sadece “etkileşimci”, “Chiago okulu”

ya da “Chiago geleneği” olarak adlandırılmaktadırlar (Çevik, 1994: 67). Etkileşimci geleneğin kurucu babası George H. Mead’tir. Herbert Blumer, Everett C. Hughes, Robert E. Park ve W. I. Thomas gibi sosyologlar sembolik etkileşimci gelenek içinde yer alırlar (Fisher ve Strauss, 2002: 459).

Sembolik etkileşimcilik; yapısal işlevselcilik, çatışma kuramı, genel sistem kuramı ve modernleşme kuramlarının makro boyutlu çözümlemelerinin aksine mikro boyutlu ilişkilere ve gündelik hayata odaklanır.

Ritzer ve Stepnisky, sembolik etkileşimciliğin sahip olduğu varsayım ve ilkeleri şöyle açıklar:

- İnsanlar şeylerin kendileri için taşıdığı anlamlara göre hareket ederler.
- Bu anlamlar diğerleriyle olan etkileşimimizden ortaya çıkar.
- İnsanlar etkileşim yoluyla edindikleri bilgileri yorumlayarak değiştirebilirler.
- İnsanlar hayvanların aksine sembollere anlamlar atfeder ve onları kullanabilirler.
- İnsanlar sosyal etkileşimle insan olma kapasitesine sahip olurlar.
- İnsanlar bilinçlidir ve eylemleri üzerinde düşünme yetileri vardır.
- İnsanların eylemleri amaçlı eylemlerdir.
- Sosyal etkileşime giren insanlar toplumu oluşturur (2013: 116-117).

Poloma’ya göre sembolik etkileşimci gelenek naturalistik perspektifin¹⁵ ihmal ettiği öznel anlama odaklanır. Ona göre,

sembolik etkileşimci gelenek sosyolojik çözümlemenin bu ihmal edilmiş boyutunu; yani insan davranışının öznel yorumlayıcı yönlerinin çözümlemesini öne çıkarmıştır. Sembolik etkileşimciliğin bireyi, nesnel yapı ya da durum tarafından belirlenmiş bir ürün olmaktan çok, en azından kısmen özgür bir kişidir. Sembolik etkileşimci yaklaşım, eylemi toplumsal bir uyarana doğrudan bir tepki olarak almak yerine, sosyolojik aktörün nesnel uyararı öznel tanımlaması ya da yorumlamasını ele alma zorunluluğunu vurgular (2010: 228-229).

Bu söylemden hareketle sembolik etkileşimcilik, sosyal gerçekliğin ontolojik yapısını insan iradesinin ürünü olarak kabul etmekte ve bu yapının insan etkinliği devam ettiği

¹⁵ “Naturalistik ya da pozitivistik sosyolojide, sosyolojinin tıpkı doğa bilimlerine benzeyen bir bilim olduğu görüşü kabul edilir. ... naturalistik ya da pozivistik sosyolojide en güçlü özelliklerden biri toplumsal fenomenlerin tıpkı doğa bilimlerinde olduğu gibi düzenlilik ve nedensellik kuralları içinde oluştuğu inancıdır” (Poloma, 2007: 31).

müddetçe oluşum ve değişimi yaşadığını iddia etmektedir. Bu bağlamda etkileşimci gelenek, doğa yasalarının aksine insanların nesne ve olaylara attettikleri anlamlar neticesinde davranışta bulunduklarını varsaymaktadır.

Blumer'e göre, "bir şeyin kişi için anlamı, şeyle bağlantılı olan kişiye dönük olarak diğerlerinin eylemde bulunma yollarına bağlıdır. Onların eylemleri şeyin kişi için taşıdığı anlamın tanımını etkiler" (Blumer,1986: 4-5). Dolayısıyla sembolik etkileşimcilik anlamı, insan etkinlikleriyle şekillendirilen sosyal ürünler olarak görür. Şeylerin anlamı, sosyal bağlam içinde oluşturulmasına ve kişinin etkileşiminden kaynaklanmasına rağmen; yorumlama süreci içinde yer alır. Anlam aktör tarafından yorumlanır. Bu yorumlama süreciyle ilgili iki adım vardır. İlki, aktör şeyin kendisi için taşıdığı anlama göre eylemde bulunur. Bu anlam, aktörün içselleştirdiği sosyal süreç içinde bizzat kendi kurduğu etkileşim yoluyla ortaya çıkar. İkincisi, aktör bulunduğu ve eylemini yönlendirdiği durum göz önüne alındığında yorumlama sürecinde anlamı seçer, kontrol eder, askıya alır, yeniden gruplandırır ve dönüştürür (Blumer, 1986: 4-5). Blumer'in anlamın yorumlanmasına dair bu iki adımı kanser hastaları özelinde değerlendirmek mümkündür. Öncelikle hastalar kanser olduklarını öğrendiklerinde ağlama, üzülme ve şok olma gibi tepkiler göstermektedir. Hastaların bu tepkileri kanserin kendileri için taşıdığı anlama göre ortaya çıkmaktadır. Bu tepkiler, Blumer'in yorumlama süreci ile ifade ettiği ilk adımdır. İkinci adım ise, hastaların tedavi sürecinde iyiye gitme veya tam aksine daha kötüye gitme durumlarını deneyimlediğinde kanseri tekrardan değerlendirme, anlamlandırma ve anlamı kendi durumlarına uygun olarak dönüştürme sürecine tabi tutmalarınıdır.

Etkileşimci geleneğin temel kavramlarından biri "benlik"tir. Mead'e göre dil, benliğin gelişmesinde çok önemlidir. Benlik bir karaktere sahiptir. Ancak bu karakter psikolojik organizmaya özgü karakterden farklıdır. Benlik doğuştan gelen değil; gelişen bir şeydir. Sosyal deneyim ve aktivite sürecinde ortaya çıkan benlik, bireyin diğerleri ve toplumla olan kişisel ilişkileri sürecinde ortaya çıkar. Yani benlik'in, diğerleri ve toplumla olan kişisel ilişkiler olmadan gelişmesi mümkün değildir (Mead, 1972: 135). Esasında benlik, sosyal bir yapıdır ve "sosyal deneyim" içinde ortaya çıkar. Sosyal deneyimin dışında benliğin ortaya çıkması imkânsızdır. Ortaya çıktıktan sonra benlik, belirli bir anlamda kişinin sosyal deneyimlerini oluşturur (Mead, 1972: 140). Mead benliğin üç aşamadan oluştuğunu savunur. Burada ilk aşama oynaşma aşamasıdır. Bu aşamada çocuk ötekilerin belirli tutumlarını benimsemeyi öğrenirler ancak kendilerine ilişkin daha genel ve

düzenlenmiş bir anlamdan yoksundurlar. İkinci aşama oyun aşamasıdır. Bu aşamada çocuğun oyuna dahil olan başka herkesin rolünü alması vardır. Bu aşamada kişilik oluşmaya başlar. Mead oyun aşamasının “genelleştirmiş öteki”yi ortaya çıkardığını savunur. Genelleştirilmiş öteki, tüm topluluğun tutumunu ifade etmektedir. Benliğin bu son aşamasıyla birey bir toplumun üyesi olur (Ritzer, 2011: 222-233).

Benlik kavramıyla ilgili olarak Blumer, Mead’ın düşüncelerini şu şekilde açıklar:

Mead’e göre benlik, ‘toplumsal yapı ve kültürün bünyeye kabulünden çok daha öte bir şeydir. Daha çok, bir toplumsal süreçtir, öyle bir etkileşim süreci ki, orada beşeri aktör, içinde hareket etmekte olduğu durumlardaki nesneleri kendisi belirler ve bu meselelerle ilgili kendi yorumları yolu ile hareketlerini düzenler. Mead, aktör, başkalarının rollerini alarak, bu roller yolu ile kendisine hitap eder ve bunlara yanıt vererek, kendisi ile bu toplumsal etkileşime girer, der. Mead’ın toplumsal psikoloji planının temelinde, aktörün kendi kendisine olguları belirlediği ya da işaret ettiği bu, ben etkileşimi görüşü yatar (Blumer’den akt. Wallace ve Wolf, 2012: 277).

Çalışmanın konusu bağlamında Mead’ın benliğin oluşumuna dair açıklamalarını kanser hastalarının deneyimleri üzerinden açıklayabiliriz. Benlik oluşumunun ilk aşaması olan oyun aşamasıyla hastaların kanser olduklarını öğrendikleri andan sonraki dönemi değerlendirmek mümkündür. Bu aşamada hasta tıpkı bir çocuk gibi kendisine dair yeterli düzeyde genel bir değerlendirme yapamaz. Sağlıklı durumu ile hasta rolü arasında kalmıştır. Nasıl davranacağına dair bir düşünceye sahip değildir. İkinci aşama olan oynama aşamasında hasta tıpkı diğer hastaların yaptığı gibi hasta rolünü benimser. Böylelikle hastalığıyla ilişkili rolü benimser. Benliğin oluşumundaki son aşama genelleştirilmiş ötekinin kabulü yani hastanın içinde bulunduğu süreçle ilgili davranış eğilimlerini içselleştirip ona göre davranışta bulunmasıdır. Bu süreç bireylerin sağlıklı dönemde sahip oldukları benliğin yerine yeni bir benliğin inşa edilmesi olarak görülebilir.

Sağlık sosyolojisine sembolik etkileşimciliğin en önemli katkısı, bireysel bakış açısından hareket ederek hastalığın gündelik yaşam ve benliğe olan etkilerini irdeleme fırsatı vermesidir. Etkileşimci perspektifi kullanan sağlık sosyologları, tümevarımsal akıl yürütme ile hem hastalıkların hem de hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan etkileşim süreçlerinin nasıl deneyimlendiğini açıklayan kavramlara ulaşmaktadırlar. Aynı zamanda hastalıkların sosyal kimliklere etkilerini konu edilmektedir.

Charmaz ve Olesen (2003: 637-638), sembolik etkileşimciliğin sağlık sosyolojisine katkılarını beş başlık altında değerlendirir:

1. Sembolik etkileşimci çalışmalar genellikle bireyler üzerine odaklanırlar; fakat daha büyük kurumsal konuları da incelerler. Bu incelemeler kurumsal yapıların, süreçlerin ve uygulamaların ampirik incelenmesinde önemli katkı sağlar.
2. Etkileşimci çalışmalar kolektif uygulamalarla ilgili olan bireysel etkinliklerle bağlantılıdır. Bu nedenle sağlık ve hastalık etrafında çevrelenen uygulamalar, kurumsal anlamlar ve öznel deneyimler arasında devam eden dinamikleri ortaya çıkarır. Toplumsal değerler, öncelikle öznel anlamlar içine yerleştirilir sonra tıbbi kurumlar içinde pekiştirilir.
3. Bazı etkileşimci düşünürler, günlük pratiklerin bireysel ve kolektif tercihlere bağlı olarak yapıların eylemle nasıl inşa edildiğini gösterir. Böylelikle etkileşimci çalışmalar sağlık, hastalık ve tıpta eylemin bireysel ve kolektif düzeylerde inşasına vurgu yapmaktadır.
4. Sembolik etkileşimci araştırma, sağlık ve hastalığı çevreleyen deneysel ve analitik düzeyde geniş bir ilgiyi ortaya çıkarır.
5. Sağlık, hastalık ve tıpta etkileşimci teorinin kullanılması hem sosyoloji hem de sosyal bilimlerde yeni yönelimler ve fikirleri ortaya çıkarır.

Sembolik etkileşimcilik, hastalık deneyiminin insanlar arası etkileşim sonucu inşa edildiğini vurgular. Bu sebeple hastalık deneyimi toplumsaldır. Bir sembol olarak hastalık neyi ifade etmektedir? Hastalığın anlamı insanlar arası etkileşimi nasıl etkilemektedir? Hasta-doktor ilişkisinde hastalığın rolü nedir? Aile ve sosyal çevre hastaya karşı nasıl davranmalıdır? Hastalıkla mücadelede kurumsal yapı ve pratikler hangi ölçütler dikkate alınarak düzenlenmektedir? Kimlik ve benlik gibi sosyal yapılar hastalıktan ne ölçüde etkilenmektedir? Sembolik etkileşimcilik tüm bu sorulara cevap vermede bilim insanlarına perspektif sunmaktadır.

İşlevselcilik ve simgesel etkileşimcilik “yaşanmış bir deneyim” olarak hastalık deneyimini konu edinen sosyolojik perspektiflerdir (Giddens, 2013: 312). Sembolik etkileşimciliğe göre “hastalık sosyal olarak inşa edilmektedir. Birey toplumsallaşma sürecinde edindiği bilgi ve deneyimlerle hastalığı anlamlandırır” (Sarı ve Atılgan, 2012: 40). Bu bağlamda

etkileşimcilik, hastalık sürecinde birey ve sosyal çevresinin hastalığa bağlı olarak ortaya koydukları rol ve davranışları anlamlandırarak açıklamaya çalışır.

Sembolik etkileşimci perspektiften hastalık deneyimini ele alan düşünürler hastalıkların gündelik hayat ve benlik üzerindeki etkilerine odaklanırlar. Özellikle kronik hastalıklar, gündelik hayatın yeniden – hastalık merkezli olarak - düzenlenmesini gerektirmektedir. Burada bir sembol olarak hastalığın ne anlama geldiği önemlidir. Hastalıkların temsil ettiği anlamlar hem hastalığın nasıl deneyimleneceğini hem de bu deneyime bağlı olarak hasta ve sosyal çevresinin ilişki ve etkileşim örüntülerinin nasıl şekilleneceğini belirler. Etkileşimci bakış açısı, hastalık deneyimi ve deneyime bağlı olarak ortaya çıkan eylem, durum ve anlamlara odaklanır. Bu sorgulamanın merkezinde benlik ve sosyal kimlik yapıları vardır. Hem benlik hem de sosyal kimlik toplumsallaşma sürecinde genelleştirilmiş olan değer ve örüntülerin aktarılması yoluyla oluşur. Bu aktarımda en önemli araç dildir. Dil, anlamlı semboller bütünü olarak toplumsallaşma sürecinde benlik ve sosyal kimliğin inşa edilmesine aracılık eder.

Dil ve benlik konusunda Charles H. Cooley fikirleri önemlidir. Cooley “ayna benlik” fikriyle sembolik etkileşimci geleneğe çok önemli katkılar vermiştir. Cooley ayna benliği şu şekilde tanımlamıştır:

birinin benliğinin belirli bir zihinde nasıl görüldüğüne ilişkin bir derece kesin hayal gücü –yani kendine malettiği herhangi bir fikir- ve birinin benlik-düşüncesi türü, başka zihne atfedilen bu şeye yönelik tutum tarafından belirlenir... Böylece biz, hayal gücü içinde, kendi görünüşümüz, tarzlarımız, amaçlarımız, karakterimiz, arkadaşlarımız ve benzerine ilişkin başkasının zihnindeki düşüncüyü kavrarız ve onun tarafından etkileniriz (Cooley’den akt. Ritzer, 2011: 231).

Ayna benlik üç bileşen içermektedir. Bunlar:

1. Başkalarına nasıl görüldüğümüzü hayal ederiz,
2. “Onların mat görünüm hakkındaki yargılarının ne olması gerektiğini hayal ederiz”,
3. “Ötekilerin yargılarını hayal etmemiz sonucunda gurur duyma ve küçük düşme gibi bazı benlik-düşünceleri geliştiririz (Ritzer, 2011: 231).

Cooley’e göre, “ötekilerin bize yönelik reaksiyonlarını ayna gibi kullanırız ve buna bakarak kendimizi görür ve öz değerimizi belirleriz” (Newman, 2013: 65). Bireylerin

sosyal hayatta davranış eğilimleri başkalarının yaptığımız davranışları onaylama veya onaylamama üzerinden şekillenir. Ayna benlik kavramı çalışma konumuz itibariyle bizlere önemli bir perspektif sunmaktadır. Ayna benlik, hem kanserin dildeki ifade edilişi hem de hastaların deneyimlerinin benlik üzerindeki etkileri noktasında işlevsel bir araç olarak kullanılabilir. Bu bağlamda hastaların sosyal çevrelerinin kendilerine yönelik tutum ve davranışları var olan mevcut durum üzerinden hastanın benliğinin şekillenmesine etki eder. Hasta sosyal çevresinin kendisine yönelik davranış eğilimlerini bir ayna olarak kullanarak kendi benliklerini bunun üzerinden yeniden inşa ederler.

Hastalık deneyimini konu edinen çalışmalarda benlik merkezde yer alır. Çünkü benliğin gündelik deneyimle çok yakın ilişkisi vardır (Blumer, 2004: 57). Mead benliği bireylerin kendi nesneleri olarak görür. İnsanlar, kendilerini bizzat var olan bir nesnenin türü olarak düşünürler. İnsanlar kendilerini bekâr, evli, zengin, fakir, kadın, erkek, hasta olarak kategorize edebilir veya bağlı oldukları etnik grupla kendilerini açıklayabilirler. Benzer şekilde yaptıkları işle de tanımlayabilirler. Deneyimlenen bir hastalık veya üstlenilen bir görevden dolayı kendilerini talihsiz olarak da görebilirler. Böylelikle insanlar kendilerini kendilerine (himself/ herself) yönelik eylemler ya da kendilerinin taşıdığı anlamlar açısından tanımlar, anlamlandırır (Blumer, 2004: 58). İnsanlar bulundukları sosyal dünyanın içinde diğerleriyle kurdukları etkileşim deneyimleri içinde diğerleriyle olan ilişkileri geri çekebilir veya bu ilişkileri yorumlayarak ve tanımlayarak benliklerini biçimlendirir (Blumer, 2004: 65).

İnsan deneyimini Mead, bir bilinç durumu ya da pasif organizmayı harekete geçiren bir uyarıcı olarak değil, bir etkinlik olarak açıklar. Etkinliği sağlayan araç olarak semboller, sadece davranış ya da uyarıcıların temel özelliklerini temsil etmez; aksine organizma var olduğu müddetçe görülen davranış ve uyarıcıların olasılıklarını temsil eder. Sembol, bu olasılıklarla ilgili başlangıç eylemidir. Semboller sadece uyaran ve eylem arasında psikolojik boyut yaratmaz; onlar ilişkisel deneyimlerin nesneleri ve araçlarıdır (Bolton, 1958: 47). Örneğin kanserin sembolize ettiği anlam doktor, hasta ve yakınları arasındaki ilişkinin şekillenmesine yön vererek doktor, hasta ve yakınları arasındaki etkileşimin ardındaki temel uyarıcı olarak yer alır. Burada sembol (kansere), uyarıcı (hastalık deneyimi) ve davranış (bireyler arası etkileşim) psikolojik bir boyuttan ziyade sosyolojik bir boyut ortaya çıkarır.

Anlam, sosyal-sembolik mekândaki etkileşim olasılıkları olarak nesnelerin ve ilişkilerin deneyimlenmesidir. Davranış ise, ilişkiler ve deneyimlenen etkinliğin sembolik bağlamı içinde meydana gelir. Deneyim ise, tepkisel olmanın dışında aktif ya da inşacıdır (Bolton, 1958: 48).

Sembolik etkileşimci sosyologlar hastalık deneyimini ürettikleri kavramlar üzerinden irdelemektedirler. Yaşam bütünlüğünün bozulması (biographical disruption), yaşam bütünlüğünü pekiştirme (biographical reinforcement), marjinalleşme (marginalization), kimlik ikilemleri (identity dilemma), benlik kaybı (loss of self) vb. sembolik etkileşimci bakış açısıyla oluşturulan kavramlardan bazılarıdır. Bu kavramlardaki ortak tema, hastalıkların sosyal olarak inşa edilen anlamlarına bağlı olarak bireyler tarafından deneyimlenmesidir. Bu deneyimleme sürecine paralel olarak yeniden sosyal kimliğin ve benliğin oluşumuna yön vermektedir. Hastalık deneyimi, düşünsel bir süreçtir. Bu süreçte hasta toplumsal kimliğini ve benliğini sorgular ve yeniden kendini tanımlar. Bu tanımlama sürecini hasta ve yakınları açısından beş aşamalı bir süreç üzerinden açıklayabiliriz. Bu aşamaları ret, inkâr, kabul, ölüm yas olarak ifade edebiliriz. Örneğin birey, kanser olduğunu öğrendiğinde öncelikle bunu reddeder. Daha sonra kanser olmadığına yönelik davranış eğilimleri sergileyerek bu durumu inkâr eder. Bir sonraki aşamada tıbbi verilerin sonuçları ve yaşam kalitesinin düşmesiyle birlikte hasta rolüne geçer. Dolayısıyla hastalığını kabul eder. Kanser deneyimi hasta için ölümle sonlanabilirken yakınları açısından da yas gibi toplumsal bir törenle son bulabilmektedir. Yaşanılan bu süreçte hasta ve yakınları benliklerini bu realite üzerinden yeniden kurgular.

Hastalık deneyimini açıklayan kavramlardan biri olan yaşam bütünlüğünün bozulması (biographical disruption), Michael Bury'nin (1982) kronik romatizma hastalarıyla yaptığı görüşmeler neticesinde ortaya koyduğu bir kavramdır. Bury'e göre kronik hastalıklar, kişisel yaşamı bozan yıkıcı olaylardır. Bir deneyim türü olarak kronik hastalıklar, gündelik hayat yapılarını ve bilgi formlarını yıkar. Bu bağlamda yaşam bütünlüğünün bozulmasının üç yönü vardır. İlki hali hazırda (taken for granted) varsayımlar ve davranışların bozulmasıdır. İkincisi, insanların normal hayatlarında kullandıkları açıklayıcı taslakların büyük ölçüde değişmesidir. Üçüncü yön ise, hastalığa karşı verilen pratik cevaplardır. Bu cevaplar hastanın karşılaştığı sorunlara yönelik olarak sahip olduğu kaynakları (tıbbi bilgi, tıbbi yardım, ekonomik sermaye, sosyal destek vb.) kullanmasıdır (Bury, 1982: 175).

Benliğin sosyal ilişkiler yoluyla gelişmeye devam ettiğini savunan Kathy Charmaz’a göre, benlik doğası gereği uzun süreli bir sosyalleşme süreci içinde yer alır. Benlik kaybı (loss of self) bireyin hastalık öncesi sahip olduğu benlik imgesi (self image)’nin hastalık deneyimi sonrası parçalanmasıdır. Benlik kaybının nedenleri kronik hastaların sınırlı hayat, sosyal izolasyon, itibarsızlaşma ve başkalarına yük olmayı deneyimlemeleridir (Charmaz, 1983: 168). Hastalık deneyimini irdelemek için kullanılan bir diğer kavram da marjinalleşmedir. Charmaz marjinalleşme (marginalization) kavramı ile sınırlar, engeller, mesafe, ayrılık, bölünme ya da farklılıkları kastetmektedir. İletişimin kesilmesi, değer düşmesi, ayrımcılık ve yoksunluk marjinalleşme örnekleridir. Marjinalleşmiş insanlar toplumda sorunlu statüye sahiptirler (Charmaz, 2008). Charmaz’ın bu fikirlerinden hareketle kanser hastalarının benlik kaybı ve marjinalleşme süreçlerini deneyimlediklerini söyleyebiliriz. Çünkü kanser hastaları, hem benlik kaybına neden olan hem de marjinalleşmeye neden olan süreçleri deneyimlemektedir.

Yaşam bütünlüğünün bozulması, benlik kaybı ve marjinalleşme kavramları deneyimlenen hastalıkların hasta üzerinde yarattığı olumsuz etkilerine vurgu yaparlar. Söz konusu kavramların aksine “yaşam bütünlüğünü pekiştirme (biographical reinforcement)” kavramı, ciddi kronik hastalıkların kimlikleri pekiştirdiğini vurgular. Enfeksiyonun gündelik hayata etkileri, HIV’nin pozitif olması ve kimliklerin yeniden inşası arasındaki ilişkileri inceleme amacıyla D. Carricaburu ve J. Pierret (1995) tarafından yapılan çalışmada yaşam bütünlüğünün yeniden inşasının HIV’nin pozitif çıkması öncesindeki hemofili ya da homoseksüellik etrafında inşa edilen kimliği pekiştirdiği görülmüştür. Yaşam bütünlüğünün bozulmasıyla bağlantılı olan bu kavram, marjinalleşmiş insanların deneyimledikleri rahatsızlıkların kimlik üzerinde olumlu etkiler yarattığını savunur.

Hastalıkların uzamı olarak kabul edebileceğimiz bedenler, benliğin bir parçasıdır. Bu noktada beden imajının benlik algısını şekillendiren unsurlardan biri olarak kabul etmemiz mümkündür. Çünkü beden, sadece fiziksel varoluşu değil; duygu, düşünce ve kültürü de temsil etmektedir. Bu bağlamda kültürün bedenin ne şekilde hangi anlamları sembolize edeceğini belirlediğini söyleyebiliriz. Dolayısıyla insan bedenini anlam taşıyıcısı olarak değerlendirebiliriz. Bu noktada anlamın yaş ve cinsiyete göre değiştiği gibi hastalıklara göre de değiştiğini söylemek mümkündür. Örneğin grip olan biriyle HIV hastasının veya mastektomi (kansere sebebiyle kadın göğsünün alınması) olan bir kadın bedeninin simgelediği anlam farklıdır. Bu farklılığa bağlı olarak insanlar arası etkileşim de

farklılaşmaktadır. Örneğin kemoterapi alan kanser hastalarının saçlarının dökülmesi veya kolostomi (kalın bağırsağın karın ön duvarına ağızlaştırılması) gibi deneyimledikleri bedensel değişiklikler hastaların beden imajını değiştirdiği gibi yakınlarının onlarla olan ilişkilerini de değiştirir. Bu nedenle hastalıkların beden üzerindeki etkileri hastalık deneyiminin bir parçası olarak değerlendirilir. Etkileşimci sosyologların hastaların deneyimledikleri bedensel değişimleri beden, benlik ve kimlik arasındaki bağlantılara odaklanarak konu edinmelerinin nedeni budur.

Waskul ve Vannini, sembolik etkileşimci perspektiften yola çıkarak beş beden tanımlamaktadırlar. Bunlar: ayna beden (looking-glass body), dramaturjik beden (dramaturgical body), fenomenolojik beden (phenomenological body), sosyo-semiyotik beden (socio-semiotic body), ve anlatı beden (narrative body)'dir. Tüm bu kavramlar heuristik araçlardır. Çalışmanın amacı ve uygulamalara bağlı olarak bu kavramlar beden, kimlik, benlik, kontrol ve görünürlük gibi konularda araştırmacılar tarafından kullanılmaktadır (Waskul ve Vannini, 2006: 4).

Kronik hastaların deneyimledikleri beden ve benliklerindeki değişimlere odaklanan Charmaz, hastaların bu değişikliklere nasıl uyum sağladıklarını sorunsallaştırır. Bedensel değişimlere kronik hastalar nasıl tepki veriyor? Değişimler nasıl anlamlandırılıyor? Zaman içinde anlam ve eylemler nasıl değişiyor? Hastalık sürecinde beden, benlik ve kimlik nasıl kesişiyor? gibi sorulara cevap arar. Ona göre adaptasyon, benlik ve beden arasındaki bütünlüğün kaybolması, bedensel sınırların kaybolması, bedensel kayıplara bedenin uyum sağlaması ve değişen yaşama uyum sağlama anlamına gelir. Adaptasyon süreci üç aşama içerir:

1. Bozulmanın tanımlanması ve deneyimlenmesi,
2. Bedensel değerlendirmeler, kimliğin değiş tokuşu (identity trade-offs), hastaların kilo alması veya vermesi ve kimliğin amaçlarının gözden geçirilip düzeltilmesi,
3. Hastalığı deneyimlemenin sürmesi ve hastalık üzerinde kontrolün kaybedilmesiyle benliğin hastalığa teslim olması (Charmaz, 1995; 657).

Sembolik etkileşimci düşünürler, beden ve benlik arasındaki etkileşimin yanı sıra hastalığın bedensel değişimlere uyum sağlama sürecini de konu edinmektedirler. Çünkü bedensel değişimler, bazı hastalıkların deneyiminde kaçınılmaz sonuç olarak karşımıza

çıkılmaktadır. Örneğin çağın en önemli hastalıklarından biri olan obezite, beden ölçülerinin normalden daha büyük olmasını ortaya çıkarmakta ve beden imajını etkilemektedir. Yapılan bir çalışmada kimlik, beden ve annelik arasında sıkı bir bağ olduğu görülmüştür. Çalışmaya katılan kadınların klinik sınıflandırmanın aksine (özellikle anne rolleriyle) toplumsal cinsiyete ve habitusa bağlı olarak kimliklerini inşa ettikleri anlaşılmıştır. Anneliğin inşasının merkezinde gıdaların tedarik edilmesi ve sonrasında yapılan pratikler yer almaktadır. Bu kimlik ilişkileri hastalıkla (obezite) birlikte değişen bireysel davranışlarla çelişir. Kadınların günlük yaşamları, habitus ve sınıfa dayalı farklılıklarla şekillenmektedir. Tüm bu göstergeler obezitenin mevcut düşünce ve davranışlar (taken for granted) ile günlük pratikleri ağ gibi sardığını göstermektedir (Warin, Turner, Moore ve Davies, 2008: 97).

Beden imajının değişmesine verilebilecek bir diğer örnek ise meme kanseri olan kadınların cerrahi müdahaleyle göğüslerinin alınması (mastektomi)'dir. Bu cerrahi müdahale hastaların beden imajını değiştirmektedir (Koçan, 2014: 10).

Hastalık öncesi bedenin taşıdığı anlam hastalık süreciyle birlikte değişmektedir. Örneğin hastalık sonrası fiziksel görünümde farklılıklar oluşması veya tıbbi bir müdahale sonrası bedensel değişimlerin olması bireyin yeniden beden algısını inşa etmesinin yolunu açmaktadır. Bu bağlamda birey hem bedenine hem de mevcut bedenle sosyal çevresine yeniden uyum sağlamaya yönelir. Bu süreçle birlikte beden, kimlik ve toplum ilişkisi yeniden kurgulanır.

Tıbbi Kurumlar ve Sembolik Etkileşimcilik

Sembolik etkileşimci gelenek içinde yer alan E. Goffman kurumsal araçlar ve pratiklerle bireysel davranış ve rollerin nasıl şekillendirildiğine odaklanır. Onun “Tımarhaneler” adlı eseri kurumlara sembolik etkileşimci bakışın en güzel örneklerinden biridir. Goffman bu eserinde, benliğin kurumsal pratiklerle yeniden inşa edilmesini ele şu şekilde ele almıştır:

Her kurum üyelerinin zamanından ve çıkarlarından bir parçayı ele geçirir. ... her kurumun kuşatıcı eğilimleri vardır. ... Bu kurumların kuşatıcı ya da total karakteri, dışarıyla kurulan toplumsal ilişki karşısındaki engelle ve çoğunlukla fiziksel bir yapı içinde tesis edilmiş kilitli kapılar, yüksek duvarlar, dikenli teller, uçurumlar, su, ormanlar ya da çalılıklar gibi, kurumdan ayrılmanın karşısındaki engellerle sembolleştirilir (Goffman, 2015: 16).

Goffman'a göre total kurum; hayatın tüm yönlerinin aynı ve tek otorite altında olduğu, bireyin günlük faaliyetlerinin diğerleriyle aynı ve birlikte yapıldığı ve günlük faaliyetlerin tüm aşamalarının sıkı bir şekilde programlandığı kurumlardır. Barınma evleri, akıl hastaneleri, hapishaneler ve askeri kışlalar total kurum örnekleridir. Bu kurumlarda kurumsal pratikler ve araçlarla sağlanan sosyal kontrol yoluyla mevcut benlik küçük düşürülüp kurumun gerekliliklerine uygun yeni bir benlik inşa edilmektedir.

Hastaneler ve sağlık kurumlarında tıbbi bilgi aracılığıyla hastaların kontrol edilmesi, tedavi ve hastayla iletişimin kurumsallaşması ve örgütlenmesini açıklayan kavramlardan biri de müzakere edilen düzen (negotiated order) kavramıdır. Kavram Anselm Strauss'un sembolik etkileşimci gelenek içinde yer alan çalışmalarıyla ilişkilidir. Burada temel nokta, resmi kurumların organizasyon kalıplarına odaklanmaktır (White, 2006: 153). Sosyal örgütleri ifade eden kavram, bu örgütleri formel kural ve yapıların ürünü olarak gören yapısal işlevselcilikten farklı bir düşünceyi vurgulamaktadır. Buna göre sosyal örgütler, örgüt üyelerinin iş bölümü, yeterlilikleri ve kurumsal rollerin işlevleriyle ilgili pazarlık ve müzakerenin sonucunda ortaya çıkmaktadır (Måseide: 2013: 191-192).

Bu çalışmanın konusu bağlamında hastanelerin örgütlenmesini ve işlevlerini ele aldığımızda total kurum ve müzakere edilen düzen kavramlarından bahsetmemiz mümkündür. Özellikle uzun dönem kanser tedavisi gören hastaların yaşadıklarını total kurum kavramı üzerinden değerlendirebiliriz. Tıp uzmanları tarafından hasta etiketi vurulan birey tıpkı hapishane ve barınma evlerinde kalanlar gibi sosyal kontrol altına alınıp benlikleri (hasta olmadan önceki) küçük düşürülüp kurumun gerekliliklerine uygun yeni bir benlik inşa edilmektedir. Burada kanser hastalarının durumlarına özgü olarak bir önceki benliğin küçük düşürülmesinin aksine önceki benliğe yeniden kavuşma adına tıbbın öngördüğü benliğin tasarlanması vardır. Kanserli birey gündelik hayatlarının tıbbileştirilmesiyle birlikte diğer hastalar gibi benzer rol ve pratikleri yapmaktadır. Gündelik hayat tüm kanser hastaları için (hastalığın türü ve aşamasına göre belirli farklılıklar olmakla birlikte) tek otorite altında (tıbbi bilgi) planlanmakta ve programlanmaktadır. Sosyal kontrol uzmanların bilgisi ve hastaların gündelik hayatlarının tıbbileştirilmesi çerçevesinde sağlanmaktadır. Hasta rolünün benimsenmesiyle birlikte hasta yeni bir benlik kazanmaktadır.

1.2.2. Sosyal İnşacılık

Sosyal inşacılık kuramı, insanı özne olarak kabul edip sosyal gerçekliğin insan iradesinin bir ürünü olduğunu varsayar. P. Berger ve N. Luckmann bu kuramın en önemli temsilcileridir. Berger ve Luckmann (2008) sosyal gerçekliğin tarihsel süreçte insanlar arası etkileşim yoluyla inşa edildiğini belirtirler. Ancak insanlar gerçekliğin kendi iradelerinin dışında, kendilerinden bağımsız, hâlihazırda (taken for granted) olduğunu düşünmektedirler. Oysaki gerçeklik, insanlar arası etkileşimle sürekli yaratılmakta ve deneyimlenmektedir. Bu inşa ve deneyim sürecini Berger ve Luckmann üç anahtar kavramla açıklamaktadır: Dışsallaştırma, nesnelleştirme ve içselleştirme. Onlara göre sosyal gerçeklik kesintisiz bir diyalektik süreç aracılığıyla oluşmaktadır. Diyalektik sürecin ilk aşaması dışsallaştırmadır. Bu düşünürler, dışsallaştırma sürecini şu şekilde açıklar:

sosyal düzen, insani bir üründür ya da daha doğrusu, süregiden bir insani üretimdir. O, insan tarafından, insanın süregiden dışsallaştırması esnasında üretilir. Sosyal düzen, biyolojik olarak verili değildir ya da empirik tezahürlerinde herhangi bir biyolojik datadan türemez. Sosyal düzen, ... insanın doğal çevresinde de verili değildir ... Sosyal düzen, *yalnızca* insan faaliyetinin bir ürünü olarak var olur (Berger ve Luckmann, 2008: 79).

Kısacası dışsallaştırma süreci kültürün üretilmesidir. Yani sosyal düzen, a posteriori bir sürecin ürünüdür. Bu süreçte, birey içinde yaşadığı toplumun kültürünü sosyalleşme süreciyle öğrenir ve sosyal düzene uyum sağlar. Toplumsal düzenin sağlanması amacıyla toplum formel ve informel kurallar ortaya koyar. Formel kurallar daha çok yazılı hukuksal kaynaklara dayanırken informel kurallar kültürün unsurları çerçevesinde şekillenmektedir. Bu nedenle sosyal düzen a priori bir süreç değil; yani biyolojik veya empirik temele dayanmaz.

Sosyal gerçekliğin oluşumunda ikinci aşama nesnelleştirmedir. Berger ve Luckmann nesnelleştirmeyi şu şekilde açıklar:

Gündelik hayatın gerçekliğini düzenlenmiş bir gerçeklik olarak kavrarım. Gündelik hayatın fenomenleri, onlara dair kavrayışmdan bağımsız görünen ve kendilerini kavrayışma dayatan örüntüler içinde önceden düzenlenmiştir. Gündelik hayat gerçekliği, evvelce nesnelleşmiş, yani ben sahneye çıkmadan önce nesneler *olarak* adlandırılmış bir nesneler düzeni tarafından oluşturulmuş gibi görünür (Berger ve Luckmann, 2008: 35).

Nesnelleştirme, sosyal gerçekliğin insanlar tarafından mevcut/ hâlihazırda ve sorgulanmadan kabul edilen (taken for granted) bir şeymiş gibi algılanmasıdır. Bu tür algılamamanın nedeni, gerçekliğin insan etkinlikleriyle geçmişte üretilmeye başlamış olmasıdır. Ancak gerçeklik, geçmişteki haliyle kalmaz ve sürekli bir inşa sürecini yaşar. Bu nedenle gerçekliğin değişebilen ve dinamik bir yapısı olduğunu söyleyebiliriz.

Diyalektik sürecin son evresi ise içselleştirmedir. Birey içselleştirme ile bir toplumun üyesi olur. Berger ve Luckmann içselleştirme süreciyle toplumsallaşmayı kastetmektedirler. Onlara göre;

Buna [içselleştirmeye] yol açan ontogenik süreç, sosyalizasyondur: Böylelikle sosyalizasyon, bireyin bir toplumun ya da toplumun bir kesitinin nesnel dünyasına kapsamlı ve tutarlı şekilde girmesi olarak tanımlanabilir (Berger ve Luckmann, 2008: 191).

Doğumla bir topluma katılan birey sosyalizasyon sürecine tabi olmakta ve bu süreç bireyin ölümüne kadar devam etmektedir. Dolayısıyla içselleştirmeyi kültürlenme olarak da belirtebiliriz.

Berger ve Luckmann'a göre, "sosyal düzen, insani bir üründür ya da daha doğrusu, süregiden bir insani üretimdir" (2008: 79). Bu nedenle sosyal inşacılık fenomenolojik sosyoloji geleneği içinde yer alır. Çünkü fenomenoloji "her günkü gerçekliğin, zamanla birikmiş olan toplumsal olarak yapılandırılmış bir fikirler sistemi (system of ideas) olduğunu ve topluluk üyelerince olduğu gibi kabul edildiğini bildirir" (Wallace ve Wolf, 2012: 350). Bu bağlamda sosyal inşacılığın, özcü¹⁶ yaklaşımın aksini savunduğunu söylemek de mümkündür. Yani inşacılık, "insanların bütün sosyal fenomenleri sosyal pratikler yoluyla birlikte yaratıp sonra da bunları koruduğunu savunur" (Burr, 2012: 13).

Sosyolojinin sağlık ve hastalığı konu edinmesiyle birlikte bu olguların ontolojik düzeyde tartışılması gündeme gelmiştir. Tıp biliminin hastalık olgusunu tanımlama ve ele alış tarzı ile sosyolojinin tarzı farklıdır. Tıpçıların biyolojik değişiklikleri hastalık (disease) olarak kabul etmesine karşın sosyologlar biyolojik ve fizyolojik rahatsızlıklara karşı gösterilen sosyo-kültürel tepkiler üzerinden hastalığı (illness) tanımlamaktadırlar. Bu bağlamda

¹⁶ Özcülük (essentialism): "Belli bir grup varlığın veya özgül bir türün üyesi olan varlıkların kimliklerini ve özelliklerini nedensel olarak belirleyen bir metafiziksel doğanın varoluşuna inanma tutumu. Her varlığın kendisini belirleyen veya her ne ise o kılan değişmez özelliklerinin bütünü olarak söz konusu doğa ya da özün varoluş karşısında ontolojik bir önceliğe sahip olduğunu öne süren görüş" (Cevizci, 2012: 340).

hastalık, ontolojik düzeyde, insanlar arası etkileşimle üretilen toplumsal bir olgu olarak değerlendirilmektedir. Dolayısıyla sosyoloji, hastalık ve sağlığa dair algı ve tanımlamaların sosyal olarak inşa edildiğini vurgulamaktadır.

İnşacılık kuramının sağlık sosyolojisine olan teorik katkıları bizzat sosyolojinin gelişimiyle paralellik göstermektedir. Yapısal-işlevselcilik 1930'larda ve daha çok İkinci Dünya Savaşı sonrası dönemde Batı Sosyolojisi'nde ve Anglo-Amerikan Sosyoloji geleneğinde başat konumdaydı. 1960 ve 1970'li yıllarda bütün sosyolojide teorik devrim yaşandı (Slattery, 2010: 18). Bunun sonucunda da mikro boyutlu olay ve durumlar konu edildi ve pozitivist bilim anlayışının yerine yorumlayıcı bilim anlayışı içinde yer alan (fenomenoloji, sembolik etkileşimcilik, etnografya gibi) ve özellikle Amerikan sosyoloji geleneğinden türeyen bilimsel perspektifler ve bu perspektiflerle ilintili metodolojik pratikler kullanılmaya başlanmıştır.

Sosyolojideki bu gelişmelerin, sağlık sosyolojisiyle ilgili yapılan çalışmalarda hem teorik hem de metodolojik yönlerden belirleyici etkilere sahip olduğunu görmekteyiz. Özellikle T. Parsons ve E. Freidson çalışmalarında hem hastalığın (illness) hem de tıbbi uygulamaların tutarlı ve ayrıntılı olarak nasıl ele alınacaklarını göstermişlerdir. Özellikle Freidson'ın sağlık ve hastalığa dair fikirleri, Berger ve Luckmann'ın sosyal inşacılık görüşüyle hastalık deneyimini bir araya getirmiştir. Aynı zamanda Freidson, hem sağlık uzmanlarının sahip oldukları bilgiye dayalı olarak insanları kontrol etme hem de hasta-doktor ilişkisinde karar alma sürecinde doktorların aktif olmasına karşın hastanın pasif olmasını ve doktorların sahip olduğu "tekeli" eleştirmiştir (Bury, 1986: 139).

Sağlık ve hastalığın sosyal olarak inşa edildiğini vurgulayan Freidson bu görüşünü ayrıntılı olarak ele almıştır. Onun bu konudaki temel fikri, sağlık ve hastalığın sadece biyofiziksel değil; sosyal yönünün de olduğunu vurgulamıştır. Freidson farklılığı biyofiziksel durum olarak hastalık ve sosyal durum olarak hastalık şeklinde açıklar. Biyofiziksel durum olarak hastalık biyolojik organizmayı içerir. Sosyal durum olarak hastalık ise, insanlar arasında meydana gelen, kültüre göre değişen ve sembolik anlamlar içinde organize edilen davranışlardaki değişiklikleri ifade eder. "Biyofiziksel bir durum olarak hastalık insanın bilgi ve değerlendirmesinden bağımsızken, sosyal bir durum olarak hastalık insan bilgi ve değerlendirmesi tarafından şekillendirilir ve yaratılır" (Freidson, 1988: 223).

Hastalıkların kültürel anlamı, normal ve anormal arasındaki fark, toplumun içselleştirdiği hastalık tepkileri ve sosyal unsurların tıbbi bilgiyi nasıl etkilediği göz önüne alındığında sosyal inşacı yaklaşımın sağlık sosyoloji içindeki yeri ve önemi de ortaya çıkmaktadır (Olafsdottir, 2013: 42). Bu nedenle inşacı yaklaşım sağlık sosyolojisinde önemli araştırma perspektiflerinden biridir.

Sosyal inşacılığın sağlık ve hastalığa yönelik üç temel görüşü vardır. İlk görüşe göre bazı hastalıklar, hastalığın nasıl deneyimleneceğini ve toplumun nasıl hastalıklara cevap vereceğini şekillendiren kültürel anlamlar içine yerleşmiştir. Diğer görüşe göre tüm hastalıklar deneyimlenerek sosyal olarak inşa edilir. Bu inşa, hastalıkların anlamaya başlanması ve bireysel olarak hastalıkla birlikte yaşamaya bağlı olarak gerçekleşir. Son görüş ise, hastalık ve rahatsızlıklarla ilgili tıbbi bilginin inşa edildiği ve geliştirildiği yönündedir (Conrad ve Barker, 2010: 67). Tüm bu görüşlere bağlı olarak sosyal inşacı düşünürler “toplumsal, bireysel ve kurumsal düzeylerde hastalıkla ilgili düşünceler ile hastalığa cevap verme, hastalığı algılama, hastalığın anlamı ve hastalığı ifade etme arasındaki ilişkiyi vurgular” (Barker, 2010: 148). Bu nedenle inşacı yaklaşım sosyal örüntülerin sağlık, hastalık ve tedaviyle ilgili bilgi, davranış ve anlam dünyamızı etkilediğini varsayar. Kurumsal yapılar, politik ekonomi, kültür, teknoloji, dil, toplumsal cinsiyet, ırk ve sınıfın yanı sıra hastalığın anlamı, tedavi, hastalık insidansı ve yaygınlığı hakkındaki varsayımlarımızı üreten bilgi temelinde şekillenen normlar hastalık ve sağlığın anlamını şekillendirir (Brown, 1995: 34). Böylelikle sosyal yapının sağlık ve hastalığa dair bilgiyi biçimlendirdiğini söyleyebiliriz.

Sosyal inşacılık sadece sosyal yapının bireysel deneyimler üzerine etkisine odaklanmaz aynı zamanda hastalıklar ve hastalık anlatıları arasındaki inşaya da odaklanır. Bu düşüncenin kökeni S. Sontag’a (1977) dayanmaktadır. Ona göre, hastalık anlatıları toplumsal değerlendirmeden bağımsız değildir. Hastalık anlatıları, toplumun sosyal değerleri, yargıları, tercihleri ve zihniyeti doğrultusunda şekillenir. Ona göre, veba ve kanserin sahip olduğu olumsuz metaforik anlamlar toplumsal olarak inşa edilmektedir. Kanser bir hastalık olarak değil *günah* (evil) ya da *yenilmez yurtıcı hayvan* (invincible predator) olarak tedavi edilmesi bunun en somut örneklerinden biridir (1977: 7).

Hastalıklar gibi tıbbi bilgi de inşa edilir. Buna göre, tıbbi bilgi saf bilgi değil; ortaya çıktığı toplum tarafından biçimlendirilen bilgidir. Foucault düşüncesinin temel kavramlarından

biri “denetleme”dir. Onun için iktidar her yerdedir. Ürettiği söylemle kamusal alanı düzenleyen ve denetleyen iktidar, sosyal kontrolü sağlamada farklı teknikler kullanmaktadır. Foucault, modern tıbbın toplumsal denetimi sağlamada işlevsel rolüne dikkat çeker. Sağlık kuruluşları ve tıbbi söylem, sosyal kontrolü sağlama araçlarıdır. Uzmanlaşmış tıbbın ürünlerine ve geliştirilmiş hastalık kategorileriyle ilgilenen Foucault’ya göre modern toplum yönetilen bir toplumdur. Bu toplumda uzman gruplar, insanları yöneten toplumun çıkarlarına göre kategorilere ayırır: Hasta, deli, suçlu sapkın. Onun için tıp, “normal davranışın yönetimi ve normale uyumu artırmak için uzmanların kullandığı yöneten toplumun bir ürünüdür” (White, 2009: 9). Tıbbi bakış; bilen, karar veren ve idare eden bir göz olarak özellikleri yalıtarak ayrı tutma, özdeş ve farklı olanları tanıma ve gruplandırma yaparak hasta ve hastalıkları sınıflandırır. Tıbbi bakış, bir kurumun desteklediği, karar ve müdahale gücü olan bir hekimin bakışıdır. “Fırsatların ve risklerin belirlenmesine imkân hazırlar; hesapçıdır” (Foucault, 2014: 120-121).

Hastalığın biyolojik yönünden ziyade sosyal yönüne vurgu yapan Freidson aynı zamanda sağlık uzmanlarının sahip oldukları güç ve otorite üzerine de odaklanmaktadır. Ona göre, doktorların baskın statüleri hem sorunun tanımlanmasında hem de sorunun çözümüne dönük uygulamaların kontrolünde onlara olağanüstü bağımsızlık verir (Freidson, 1988: 337). Bu nedenle hastalıklar, doktorların bilgi ve gücü yoluyla inşa edilir. Bu nedenle hastalığın ne olduğu tıbbın otoritesine bağlıdır. Tıp, hasta rolü için sosyal olanakları yaratır. Bu anlamda tıbbın tekeli resmi bir sosyal rol olarak hastalığı yaratma hakkını da içermektedir. Modern dünyada tıbbın hastalığa bakışı resmi olarak onaylanmıştır. Uzmanların tanımlama güçleri vardır. Bu güçle birlikte sosyal davranışın sorunlu kısımlarını tanımlama hakkına sahip olurlar. Yargıçların yasal olanı ve suçlu olanı, rahiplerin ise kutsal ve kutsal olmayanı belirlediği gibi doktorlar da neyin normal ve kimin hasta olduğunu belirlemektedirler (Freidson, 1988: 206). Ancak Freidson, biyolojik bilimsel bilginin insanların yorumlamalarına bağlı olmadığını söyler. Bu bilgi sosyal olarak inşa edilmez. Her ne kadar hastalık (illness) doktorların öznel değerlendirmelerine bağlı olarak inşa ediliyor olsa da virüs ve molekül gibi kavramlar mekândan, zamandan ve en önemlisi değişen ahlaki değerlendirmelerden bağımsızdır (Freidson, 1988: 208). Kısacası Freidson hastalığa (illness) dair bilginin insan iradesinin bir ürünü olduğunu varsayarken virüs ve molekül gibi biyolojik bilgilerin insan iradesinden bağımsız olarak var olduğunu vurgular.

Tıbbi bilginin sosyal inşasında L. Fleck düşünce tarzı kavramını (concept of thought style) geliştirir. Bu kavramdan hareketle bilimlerin felsefî ve sosyolojik analizini yapan Fleck için bilimsel keşifler, mevcut doğanın keşfedilmesine bağlı değildir; fakat bizler doğanın teorilerine sahibiz. O, bilimsel ilerlemenin bilimsel olmayan unsurlara (din, siyaset ya da ekonomik anlayış) bağlı olduğunu vurgular. Fleck, bilimsel bilginin tarihsel bir yere ve gerçekliğin alternatif tanımlarına sahip rekabet halindeki gruplar arası etkileşimin bir ürünüdür (White, 2009: 25).

Tıbbi bilginin inşası gibi kansere dair bilgi de inşa edilir. Örneğin yaygın bir hastalık olan meme kanseri – belli ölçüde - toplumun bir ürünüdür. Kültür ve kanser arasındaki ilişki, kanserin sosyal inşasının kökenidir. Bu sosyal inşayı görebilmek için mevcut bilginin yanı sıra meme kanseriyle ilgili bildiğimiz ve bilmediğimiz ne varsa bunu etkileyen kültürü düşünmeli ve incelemeliyiz (Kasper ve Ferguson, 2000: 2). Kanserle birlikte değerler, normlar, düşünce ve alışkanlıklar değişir. Bu değişimle birlikte hastanın “özel kültürü” farklılaşabilmekte hatta “nesnelleşen kültürle de (bedensel imaj, bedensel kontrol kaybı)” çatışabilmekte ve hasta bedenine yabancılaşabilmektedir.

Kanserli yaşamın sosyal inşası ile birlikte hastalar, bedenleriyle olan ilişkilerini yeniden düzenlemekte (dengeli beslenme, yorulmama, ev işi yapmama vb.), bozulan beden-benlik imajını yeniden yapılandırmaya çalışmakta, yaşama, hastalığına ve sosyal çevreleriyle olan ilişkilerine ait yeni farkındalıkların ortaya çıkmasını sağlamaktadırlar (Nazlı, 2007: 218).

Kanserin sosyal inşası ekonomi, medya ve siyaset iklimi içinde gerçekleşir. Burada özellikle siyaset kurumunun etkisi daha belirgindir. Kanserle mücadele, toplumda farkındalık yaratılması, sağlık harcamaları, hasta bakımı, kanser hakkındaki güncel bilgiler ve kanserin halk sağlığı açısından ne ölçüde risk taşıdığı veya taşımadığı siyasi söylem tarafından şekillenmektedir. Bu nedenle toplumdaki siyasi güç ilişkileri ve hastalıklara yönelik değerlendirmelerin hastalığın sosyal inşasına katkısı yadsınamaz. Kısacası siyaset, kanser hakkında bildiklerimizi ve bilmediklerimizi şekillendirmektedir (Proctor, 2008).

İKİNCİ BÖLÜM

METODOLOJİ

İnsan bilimlerinde araştırmanın problemi, epistemolojik duruş ve paradigmalara bağlı olarak çalışmalar nicel veya nitel yaklaşımlara göre tasarlanmaktadır. Her iki araştırma tekniği ontolojik, epistemolojik ve metodolojik yönlerden farklı varsayımlara dayanmaktadır (Goertz ve Mahoney, 2012; Bryman, 1988; Marvasti, 2004).

Bu bölümde çalışmanın modeli, veri toplama teknikleri, örnekleme ve veri analizinde kullanılan teknikler hakkında bilgi verilecektir.

2.1. Nitel Araştırma Yaklaşımı

Nitel kelimesi, “*nicelik, kapsam, yoğunluk ya da frekans terimleriyle kesin olarak sınıp ölçülemeyen süreçlere ya da anlamlara vurguda bulunur*” (Kuş, 2003:106). Nitel araştırma, birçok tekniği ve felsefeyi kapsayan “şemsiye” bir kavramdır. Bu nedenle tanımlanması zordur. Bu araştırma; biyografiler, yaşam öyküleri, görsel metotlar, içerik analizi, gözlem, odak grup tartışmaları, derinlemesine görüşmeler gibi çok sayıda araştırma yöntemini kullanarak insanların deneyimlerini incelemeye imkân veren bir yaklaşımdır (Hennink, Hutter ve Bailey, 2011: 8-9). Nitel araştırma, “insanların yaşadıkları dünyayı ve buradaki tecrübelerini nasıl algıladıkları ve nasıl yorumladıklarını analiz etmek üzere geliştirilen araştırma yaklaşımlarını adlandırmak üzere kullanılan genel bir tanımdır” (Güler, Halıcıoğlu ve Taşgın, 2015: 30).

Yorumlayıcı sosyal bilim anlayışı içinde yer alan nitel araştırma yaklaşımı, farklı bilimsel disiplinlerden (sosyoloji, antropoloji, psikoloji vb.) etkilenmiştir. Yorumlayıcı sosyal bilim (YSB) - pozitivist sosyal bilimden farklı olarak - gerçekliği insanın dışında ve ondan bağımsız olarak var olan bir gerçeklik olarak kabul etmez. Sosyal gerçeklik, “birbirleriyle etkileşim içindeki toplumsal varlıkların anlamlı eylemlerinden kasıtlı olarak oluşturulmuştur. Toplumsal yaşamın ‘orada’ keşfedilmeyi beklediği şeklindeki pozitivist görüşün aksine YSB, toplumsal dünyanın büyük oranda insanlar onu ne olarak algılıyorsa o olduğunu kabul eder. Toplumsal yaşam insanlar onu deneyimledikçe ve ona anlam

verdikçe var olur” (Neuman, 2012: 132). Tüm bunlar nitel araştırmaların ontolojik kabulleridir.

Araştırmalarda tercih edilebilecek paradigmalardan¹⁷ biri de inşacı/ yorumlayıcı paradigmadır. Bu paradigma düşünceden bağımsız objektif bilginin olmadığını iddia eder. Gerçekliğin aklın (mind) öncülüğünde toplumsal olarak var olduğunu ve bu nedenle gerçekliğin sosyal olduğunu varsayar. Bu gerçeklik akıcı ve değişkendir. Bilgi araştırmacı ve araştırılan arasındaki bağlantılı etkileşim yoluyla inşa edilir. Bilgi öznel ve kültürün üyeleri tarafından kabul edilen ve paylaşılan semboller ve işaretlere dayalı olarak inşa edilir. Gerçekliğin çoklu olduğu varsayılır. Gerçeklik farklı insanların farklı deneyimlerine bağlı olarak farklılaşır. Araştırmalarda odak noktası, insanların geniş sosyal çevre içinde anlamları inşa ettikleri kendi dünyaları içinde deneyimlerini anlamlandırma ve yorumlama yollarını keşfetmektir (Grbich, 2013: 7).

Nitel araştırmalar konvensiyonalist/anlamacı epistemolojiye sahiptir. Konvensiyonalist bilim felsefesi “gözlemin tek başına teorilerin doğruluğu ve yanlışlığını belirleyemeyeceği, teori ile gözlem arasında bir farklılaştırma yapılamayacağı ileri sürülür” (Kuş, 2003: 61). Konvensiyonalizm ya da anlamacı epistemoloji, “doğrudan yansımacı olmayan, öznelci, inşacı ya da anlamacı” anlayışı benimser. Konvensiyonalizm, gerçekliğin bilgisinin bize kırılarak yansıdığını kabul eder. Kırılmalar inançlardan, fikirlerden, ideolojilerden, paradigmalardan ya da bilimin kendisinden kaynaklanabilir (Kuş, 2003: 65).

Verilerin gözlem, görüşme ve doküman teknikleriyle elde edildiği nitel yaklaşımlar anlamacı metodolojiyle uyumludur. Anlamacı (verstehen) metodoloji Alman düşünürler W. Dilthey ve M. Weber’in çalışmalarına dayanmaktadır. Dilthey’e göre,

manevi dünyaya konu olan olgular, insan ruhundan, insanın iç hayatından çıkan olgulardır. Manevi dünya, insanlar tarafından meydana getirilmiş olan bir dünyadır. Bu dünyayı meydana getiren olgular, içten yaşanarak bilinen olgular olduğu için manevi ilim de zorunlulukla anlayıcı bir ilimdir (Birand, 1960: 3).

Önceden belirlenen standart ilkelere göre yürütülmeyen nitel araştırmalarda, araştırma süreci esnek olduğu kadar beklenmedik değişikliklere de gebe dir. Bunlara rağmen Neuman

¹⁷ Araştırmalarda tercih edilebilecek beş farklı paradigma vardır. Bunlar: realizm/ post- pozitifizm, eleştirel teori, yorumlayıcı/ inşacı, post - modernizm ve post – yapısalcılık, karma/ çoklu yöntemler. Söz konusu paradigmalara ilgili ayrıntılı bilgi için bkz. (Grbich, 2013).

şu aşamaların takip edilebileceğini söyler: 1- Toplumsal benliğin kabul edilmesi, 2- bir bakış açısı benimseme, 3- çalışmanın tasarlanması, 4- veri toplama, 5- verileri analiz etme, 6- verileri yorumlama ve 7- başkalarını bilgilendirme (2012: 23). Benzer şekilde Yıldırım ve Şimşek nitel araştırmaların aşamalarını: Araştırma probleminin belirlenmesi, kuramsal/kavramsal çerçevenin oluşturulması, araştırma sorularının geliştirilmesi, alanın/örneklemenin belirlenmesi, araştırmacı rolünün belirlenmesi, veri toplama araçlarının/stratejilerinin geliştirilmesi, veri toplama, veri analizi, bulguların betimlenmesi, bulguların yorumlanması, sonuçların sınırlandırılması ve analitik genellemelere ulaşılması ve uygulamaya ilişkin doğurgular (2013: 92) olduğunu ifade ederler.

Etnografya, grounded (temellendirilmiş) teori, özel durum yöntemi, fenomenolojik araştırma, aksiyon araştırması, hikâye analizi ve içerik analizi en yaygın kullanılan nitel yöntemlerdir. Bu yöntemlerle elde edilen verilerin analizi – nicel verilere göre - zordur. Nitel veri analiziyle ilgili standart bir teknik yoktur. Nitel veri analizinin amacı, “bireylerin öznel bir şekilde yapılandırdıklarının sistematik olarak anlamlandırması ve sonuç olarak da kavramsallaştırılması ya da kuramsallaştırılmasıdır” (Ekiz, 2015: 73).

Bryman (1988: 61-67) nitel araştırmaların karakteristik özellikleriyle ilgili olarak altı başlığa yer verir: 1- araştırılanların gözüyle görme, 2- açıklama, 3- bağlamsalcılık, 4- süreç, 5- esneklik ve yapı yoksunluğu, 6- teori ve kavramlar.

Nitel araştırmalarda emik bakış açısı kullanılır. Emik bakış, incelenen kültürü içeriden, kendi bağlamı içinde ele almak ve araştırılanların gözüyle görmektir. Nitel araştırmacılar değerler, normlar, olaylar, eylemler, gruplar vd. unsurları araştırılan insanların kendi perspektiflerinden ifade etmek zorundadır. Açıklama ise incelenen sosyal gerçekliğin kendi tarihi ve kültürel bağlamı içinde değerlendirilerek detaylı bir şekilde okuyucuya sunulmasıdır. Bağlamsalcılık, araştırmacıların, olay ve davranışları kendi bağlamları içinde anlama taahhüdünü gerçekleştirmesidir. İncelenen her neyse kendi bütünlüğü içinde holistik bir bakışla ele alınması gerekir. Nitel araştırmalarda karşılıklı ilişkiler, gündelik hayat ve insanların sosyal gerçekliği nasıl deneyimledikleri insanların perspektiflerinden ele alınırken tüm bunların bir süreç içinde gerçekleştiğine vurgu yapılır. Nitel araştırmalarda emik bakışın kullanılması nedeniyle araştırmacı ön kabullere sahip değildir. Araştırmacının ontolojik gerçekliğe karşı duruşu çalışma sürecinde şekillenir. Bu tür araştırmalarda, önceden belirlenen herhangi bir taslak veya çalışma planı yoktur. Çalışma

planı araştırma sürecinde oluşturulur. Bu nedenle araştırmacılar önceden belirlenmiş teori ve kavramlardan yola çıkmazlar. Teori ve kavramların test edilmesi veri toplamayla bağlantılı olarak gerçekleşir (Bryman, 1988: 67).

2.2. Araştırmanın Modeli

Bu çalışmada, hastalık deneyimi kanser örneği üzerinden konu edilmektedir. Kültür dünyası içinde varlık kazanan hastalık deneyimi, algılama ve anlama/anlamlandırma ve tüm bunlara bağlı olarak eylemde bulunma sürecidir. Çalışmanın problemi, kanserin nasıl deneyimlendiği ve bu deneyimlemenin hastalar ve onların yakınları arasındaki ilişkiye etkisidir. Çalışmada, kansere karşı insanların gösterdiği tepkiler ve bu tepkilerin kültürel boyutu nelerdir? Kanser deneyiminin gündelik yaşama olan etkileri nelerdir? Hastalık deneyimi insanlar arası ilişkileri etkilemekte midir? vb. soruları cevaplamak da amaçlanmaktadır.

Nitel araştırma yaklaşımının ne zaman kullanılacağı veya hangi araştırmalarda tercih edileceğine dair birçok neden vardır. Araştırmanın problemi nedir? Araştırmacı ne elde etmek istiyor? veya hangi bilgiye ulaşmak istiyor? Bu ve benzeri soruların cevabı hangi araştırma yaklaşımının tercih edileceğini belirler. Nitel araştırmaların hangi durumlarda tercih edilir:

- Davranış, inançlar ve duyguları katılımcıların kendi perspektiflerinden anlama (bu verstehen olarak adlandırılmaktadır)
- İnsanların davranış ve bakış açılarının ne olduğunu anlama,
- Bir işi yönetme veya müzakere etme gibi durumlarda insanların nasıl karar verdiklerini anlama süreci;
- İnsanların deneyimlerine yükledikleri anlamları açığa çıkarma,
- İnsanlar tarafından paylaşılan değerler, normlar ve insanlar arası etkileşimi anlama;
- Sosyal, kültürel, ekonomik ya da fiziksel bağlamda meydana gelen aktiviteleri tanımlama;
- Belirli nüfus çalışmaları konularını dile getirme;
- Araştırma konuları için bağlam, ince ayrıntı, detay ve bir derinlik sağlama;
- Cinsellik, şiddet, kişisel ilişkiler gibi hassas konuları detaylı inceleme;

- Uyuşturucu kullanımı ve insan kaçakçılığı gibi kompleks konuları çalışmak (Hennink, Hutter ve Bailey 2011: 10).

Yukarıdaki alıntıyla bağlantılı olmak üzere bu çalışmada nitel araştırma yaklaşımının tercih edilmesinin iki nedeni vardır: İlki, araştırmanın konusu olan hastalık deneyiminin ontolojik yapısının nitel bir metodolojiyi gerekli kılmasıdır. İkinci neden ise, konuyla bağlantılı olarak, araştırmada kanserin bir hastalık olarak nasıl deneyimlendiği, deneyime insanların verdiği anlamlar ve deneyimleme sürecinde ortaya çıkan insanlar arası etkileşimi anlama gayretidir.

Nitel araştırmaları desenlemenin birkaç türü vardır. Kültür analizi, fenomenoloji (olgubilim), grounded (kuram oluşturma), durum çalışması ve eylem araştırması nitel araştırma desenleridir. Desen, “araştırmanın yaklaşımını belirleyen ve çeşitli aşamalarının bu yaklaşım çerçevesinde tutarlı olmasına rehberlik eden bir strateji”dir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 75).

Bu çalışmada özel durum deseni kullanıldı. Bu desenin tercih edilmesinin üç nedeni vardır. Öncelikle nevi şahsına münhasır özelliklere sahip olan kanser, deneyimlenmesi zor bir hastalıktır. Yapısı, belirtileri, gelişimi, bakımı ve rehabilitasyonu itibarıyla özel bir hastalık olan kanserin deneyimi de özel bir durumdur. İkinci neden hastalık deneyiminin çok yönlü ve derinlemesine ele alınıp incelenmesi gerekliliğidir. Son neden ise, bizzat özel durum çalışmasının kendine özgü özelliklerinden kaynaklanmaktadır. Özel durum çalışmaları güncel bir olay, olgu, kurum veya durumları kapsamlı bir şekilde incelenmesine olanak sağlayarak belirli araştırılan olgunun var olduğu bağlam içinde çeşitli veri kaynakları kullanılıp araştırılmasıdır (Yin, 2013; Baxter ve Jack, 2008).

Özel durum çalışması, özellikle olgu ve bağlam arasındaki sınırlar çok açık olmadığında güncel bir olguyu kendi gerçek yaşam bağlamı içinde araştırır. Aynı zamanda özel durum çalışması, veri göstergelerinden daha fazla değişkenlerin yer aldığı kendine özgü durumları araştırır. Durum çalışması çoklu veri kaynaklarına dayanan, verilerin çeşitleme tekniğiyle birleştirilmesi gereken ve öncelikle teorik öneriler geliştirmekten veri toplama ve analize yol göstermeye kadar faydalıdır (Yin, 2003: 13-14).

Creswell özel durum çalışmasının özellikleri şu şekilde sıralar:

1. Özel bir durumun belirlenmesiyle başlar. Bu özel durum bir “birey, küçük bir grup, bir kuruluş veya ortaklık gibi somut bir varlık olabilir”.
2. Özel durum araştırması, hem benzersiz bir durumu ortaya koymak için tasarlanabilir hem de belli bir konuyu veya sorunu en iyi şekilde anlamak için tasarlanır.
3. Özel durum çalışmalarında veri analizi, bazen durum içindeki birden fazla birimin analizini içerirken bazen de durumun tümünü raporlaştırmayı gerektirir.
4. Bulgular hem bir durumun betimlenmesini hem de araştırmacının ortaya çıkardığı tema veya konuları içerir.
5. Çalışma araştırmacının durum(lar)dan çıkardığı sonuçlar ile son bulur (Creswell, 2016: 98-99).

Merriam (2009: 43) ise özel durum çalışmasının tikelci (particularistic), betimsel (descriptive) ve keşifsel (heuristic) olduğunu söyler. Bu çalışmalar belirli olgu, program, olay veya durumlara odaklandıkları için tikelcidir. Çalışmaların sonunda incelenen olgunun kapsamlı betimlemesi yapılır. Böylelikle okuyucuya incelenen olguyla ilgili var olan bilgilerini pekiştirme fırsatı vermekte veya okuyucunun yeni anlamlar keşfetmesini ve olguyla ilgili deneyimlerini artırmasını sağlamaktadır.

2.3. Araştırmanın Geçerliliği ve Güvenilirliği

Bilimsel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik kavramları üzerinde durulması gereken konulardır. Nicel veya nitel yaklaşımlarda her iki kavramın değerlendirilmesi farklılaşmaktadır. Yıldırım ve Şimşek’e göre (2013: 289); “genel anlamda ‘geçerlik’ araştırma sonuçlarının doğruluğunu konu edinir. Dış geçerlik, elde edilen sonuçların benzer gruplara ya da ortamlara aktarılabilmesine, iç geçerlik ise, araştırma sonuçlarına ulaşırken izlenen sürecin çalışılan gerçekliği ortaya çıkarmadaki yeterliğine ilişkindir”.

Bilimsel sonuçların genellemesi, dışsal geçerlilik kavramıyla aynı anlamı taşımaktadır. Genelleme, araştırma sonuçlarının başka durumları yansıtabildiği ya da başka durumlara uygulanabildiği anlamına gelmektedir. Ancak bu tanımlama pozitivist bir bakış açısına dayanmaktadır. Nicel ve nitel yaklaşımların farklı paradigmalara dayanması genelleme kavramının farklı anlamda kullanımını gerektirmektedir. Bununla birlikte nitel

yaklaşımlarda genelleme yapmak sorunludur. Buna rağmen nitel araştırmalarda da genelleme yapılabileceğini savunan araştırmacılar vardır (Ekiz, 2015: 37).

Nitel araştırmalarda geçerlilik; betimleyici geçerlik, yorumlayıcı geçerlik, kuramsal geçerlik, genelleyici geçerlik ve değerlendirici geçerlik ile sağlanır. Bu çalışmada yorumlayıcı geçerlik tercih edildi. Yorumlayıcı geçerlik, “araştırmanın, araştırılan kişileri ya da durumları yansıtan, çoğu kez de araştırılan kişilerin vermeye çalıştıkları anlamları, onların kullandıkları kelimeler, yorumlamalar, onların amaçlarını ortaya koymasadır” (Ekiz, 2015: 37-38).

Bilimsel araştırmalarda güvenilirlik, araştırma sonuçlarının tekrar edilebilir olmasıyla ilgilidir. Nitel araştırmalarda güvenilirlik konusu da sorunludur. Çünkü bu tür araştırmalarda, gerçekliğe inşacı bir bakış açısı söz konusudur. Herkes için aynı öneme sahip mutlak bir gerçeklikten bahsetmemiz mümkün olmadığı için gerçekliğin tanımı değişir. Gerçekliğin, bireylere ve bağlama göre değiştiği kabul edilir. Yıldırım ve Şimşek bu durumu “dış güvenilirlik” yani tekrar edilebilirlik olarak açıklar. Onlara göre, insan davranışı sürekli değiştiği ve karmaşık bir yapıda olduğu için sosyal olaylarla ilgili bir araştırmanın aynen tekrarı mümkün değildir. İç güvenlik, aynı verileri farklı araştırmacıların kullanması ve aynı sonuçlara ulaşmasıyla ilgilidir. Ancak nitel araştırmalarda bu durum da sorunludur. Aynı gerçekliğin farklı araştırmacılar tarafından farklı ele alınması veya yorumlanması mümkündür (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 293).

Nitel araştırmalarda güvenilirlik birkaç şekilde sağlanmaktadır. Bunlardan biri çeşitlemedir. Çeşitleme (triangulation) veya üçgenleme, araştırmacının incelenen gerçekliğin farklı yönleriyle ilgili bilgi elde etmesine olanak verir. Çeşitleme, veri kaynakları, yöntem ve araştırmacı çeşitlemesi olarak farklı düzeylerde olabilmektedir. Veri kaynaklarında çeşitleme, farklı özelliklere sahip katılımcıların araştırmaya dâhil edilmesiyle olmaktadır. Böylelikle farklı algı ve yaşantılara ulaşılarak çoklu gerçekliklere ulaşılabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 301).

Denzin dört çeşitleme türünden bahseder: Bunlar:

1. Veri kaynaklı çeşitleme: Araştırmada birden çok veri kaynağının kullanılmasıdır. Bu çeşitleme türünün üç alt tipi vardır: a) Zaman b) mekân c) kişi

2. Araştırmacı çeşitleme: Verilerin toplanması ve analizinde birden fazla araştırmacının yer almasıdır.
3. Teori çeşitleme: Farklı teorilerden yararlanmadır.
4. Yöntem çeşitleme: İki veya daha fazla veri toplama tekniğinin bir çalışmada kullanılmasıdır (1978: 295).

Bu çalışmada güvenirliliğin sağlanması amacıyla çeşitleme tekniği kullanıldı. Bu tekniğin kullanılmasının iki nedeni vardır. Öncelikle bu çalışma bir özel durum çalışmasıdır. Özel durum çalışmaları holistik bir bakış benimser ve incelenen gerçekliği çok yönlü olarak ele almak ister. Gerçekliğin çoklu yapısına nüfuz edebilmek için farklı perspektifler kullanılması gerekir. Bu nedenle çeşitleme tekniği özel durum çalışmalarında başvuru bir tekniktir. Diğer neden ise, çalışmanın güvenirlilik ve geçerliliğini artırmaktır. Nitel araştırmalarda güvenirlilik ve geçerliliği artırmanın yollarından biri de çeşitlemedir.

Kanser hastaları ve yakınlarının hastalık deneyimlerinin irdelendiği bu çalışmada çeşitleme hem görüşmeler, gözlem ve saha notları tutularak (yöntem çeşitleme) hem de farklı türden kişiler örnekleme dâhil edilerek (veri kaynaklı çeşitleme) yapıldı.

2.4. Fenomenoloji

Fenomenoloji birçok araştırma yaklaşımını ve bir felsefi hareketi içine alan “şemsiye bir kavram”dır (Kafle, 2011: 181). Fenomenoloji; yöntem, teorik taslak ya da bilinçle ilgili felsefi tezlerden biridir. E. Husserl (1859-1938), tarafından başlatılan bir hareket olan fenomenoloji, felsefe yapmanın radikal bir yoludur. Fenomenoloji, fenomenleri tanımlayabilmek için konuların (matters) gerçekliğine varma girişimidir. Bu girişimin ilk adımı, tüm yanlış yorumlamalardan ve önceki deneyimlerde yer alan dayatmalardan kaçmaktır. Husserl’in öncülüğünü yaptığı fenomenolojik düşünce (Moran, 2000) F. Brentano, M. Heidegger (hermeneutik fenomenoloji), M. Ponty (algının fenomenolojisi), Gadamer (felsefi hermeneutik), Arendt (kamusal alanın fenomenolojisi), Levinas (ötekiliğin fenomenolojisi) Sarte ve Derrida (fenomenolojiden yapısöküme) gibi birçok düşünür tarafından ele alınmış ve geliştirilmiştir.

Fenomenoloji, “birkaç kişinin bir fenomen veya kavramla ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını tanımlar” (Creswell, 2016: 77). “Bireysel evreni” veya “bireysel

tecrübeleri” araştıran bu yaklaşımda “araştırmacı katılımcının kişisel (öznel) tecrübeleri ile ilgilenmekte, bireyin algılamaları ve olaylara yükledikleri anlamları incelemektedir” (Baş ve Akturan, 2013: 84). Fenomenolojinin amacı, gündelik yaşantıdaki deneyimlerimizin anlamını veya doğasını derinlemesine anlamaktır (Van Manen, 1990: 9). Fenomenoloji, yaşam deneyimi içindeki anlam yapılarını açıklama ve keşfetmeye yönelik sistematik bir girişimdir (Van Manen, 1990: 10). Fenomenolojik metod, “insan yaşamının deneyiminin anlamlarını yorumlama, anlama ve açıklamayı” amaçlar (Bloor ve Wood, 2006: 128).

M. Ponty ise fenomenolojiyi, “deneyimimizin, psikolojik oluşumunu ve bilim adamının, tarihçinin ya da sosyoloğun ondan çıkaracağı nedensel açıklamaları hiç göz önüne almadan, olduğu haliyle, dolaysız betimlenmesinin denemesi” (1994: 22) şeklinde tanımlar. Ona göre,

fenomenolojik dünya salt varlığın dünyası olmayıp, deneyimlerimin kendi kendileriyle ve başkalarınınkiyle kesişmesinden, birbirlerine zincirlenmesinden ortaya çıkan anlamdır; böylelikle geçmiş deneyimlerimin şimdikiiler içinde, ötekinin deneyiminin benimkinin içinde ele alınışıyla birbirini sağlayan öznellik ve öznelerarasılıktan ayrılamaz (1994: 55).

Fenomenolojik yönetime ilişkin iki genel yaklaşım vardır. Bunlar: Husserl (yorumlayıcı) yaklaşımı ve Heidegger (hermeneutik) yaklaşımıdır (Baş ve Akturan, 2013: 83).

E. Husserl’e göre fenomenoloji, “bilginin neliğine ilişkin bilimin içinde yer aldığı genel öz (nelik) öğretisidir” (2012: 1). Husserl’e göre fenomenolojik bakışın ilk basamağı “fenomenolojik indirgeme”dir. Fenomenolojik indirgeme, “aşkın olan (içkin olarak bana verilmeyen) her şey, sıfır sayılmalıdır, yani onun varoluşu ve geçerliliği aşkın olarak kabul edilmemelidir” (Husserl, 2012: 4). Şey ve algı arasında ayrım yapan Husserl, bu durumu şöyle ifade eder: “şey, benim onu algılayan gözlerimin önünde durmaktadır; onu görüyorum ve kavıyorum. Ama algı, yalnızca benim yaşantımdır, algılayan öznenin yaşantısıdır” (2012: 16). Böylelikle Husserl, gerçekliğin mutlak olmadığını ve bireysel algıya göre farklılaşacağını iddia eder.

Husserl’in transandantal fenomenolojisine göre, fenomenoloji sadece tüm bilinçli deneyimlerin başlıca yapılarını değil; aynı zamanda bu yapıların nitelikleriyle birlikte bu yapıların mutlak kaynağı olarak transandantal egoda ve alanda yer alan nesneleri de keşfetmelidir (Moran, 2000: 125).

Hermeneutik fenomenoloji M. Heidegger'in çalışmalarına dayanmaktadır. Heidegger'e göre,

Fenomenoloji ifadesini Yunanca olarak şöyle formüle edebiliriz: *legein ta phainomena*. Oysa *legein*, *apophainesthai* demektir. Dolayısıyla fenomenoloji şu demektir: *apophainesthai ta phainomena*. Kendini gösterenin (kendini kendisi gibi gösterenin) *bizatihi* kendinden hareketle görünür kılınması. İşte bu, adına fenomenolojîm denilen araştırmanın formal anlamıdır. Bu da aslında (...) 'Eşyanın kendisine!' düsturundan başka bir şey demek değildir (2011: 35).

Hermeneutik fenomenoloji yaşam dünyasının bazı yönlerinin tam olarak yorumlama ve açıklamasını yapma girişimidir. Ancak yaşam dünyası yapılan yorumlamalardan ve ortaya konulan anlamlardan daha karmaşıktır. Bu nedenle bu gelenek, fenomenolojik indirgemenin imkânsız olduğunu vurgular (Van Manen, 1990: 18).

2.5. Araştırmanın Örneklemi

Bilimsel araştırmalarda olasılıklı ve olasılıklı olmayan olmak üzere iki tür örnekleme türü vardır. Nicel araştırmalarda genellikle olasılıklı örnekleme kullanılır. Buna karşı, nitel araştırmalarda olasılıklı olmayan örnekleme kullanma eğilimi vardır. Çünkü nitel araştırmacılar örneklemin büyüklüğünü önceden belirleyemezler veya örneklemin seçildiği evren hakkında kısıtlı bilgiye sahiptirler. Aynı zamanda bu tür araştırmalarda araştırmacı, vakaları yavaş yavaş seçer. Eğer vakalar özel içeriğe sahipse örnekleme dâhil edilir (Neuman, 2012: 320).

Nitel araştırmalarda örneklemin belirlenmesinde iki husus karşımıza çıkar. İlki, uygulanabilirlik ve araştırma konusundan kaynaklı sorunlardır. Örneğin kadınların politik deneyimlerini araştırma konusu olduğunu düşünelim. Bir ülkedeki tüm kadınların politik deneyimlerine ulaşmak mümkün değildir. Bu nedenle, herhangi bir siyasi partinin üyeleri araştırılabilir. İkincisi, nitel araştırmalarda odaklanma sorusunun önemiyle ilgilidir. Araştırmacılar nüfusun belirli bir konudaki bakış açısıyla ilgilenmez. Özel konular, süreçler, fenomenler vb. odaklanır. Nitel araştırmalarda derinlik, farklılık ve kompleks durumlar ve tüm bunların nasıl işlediği anlaşılmaya çalışılır. Bu nedenle örneklem seçimi pratik olduğu kadar stratejiktir (Mason, 2002: 121).

Bu çalışmada, olasılıklı olmayan örnekleme türlerinden olan "amaca yönelik örnekleme" türü kullanıldı. Özel durumlar için değerli bir örneklem türü olan amaca yönelik

örneklemede, araştırmacı örnek olayları seçerken bir uzmanın yargısını ya da kafada belirli bir amaçla örnek olayları seçer. Amaca yönelik örnekleme, “araştırmacının son derece özel ve ulaşılması güç bir nüfusun olası tüm örnek olaylarını belirlemek için geniş bir yöntemler yelpazesi kullandığı rastlantısal olmayan bir örneklemdir” (Neuman, 2012: 322).

Araştırmanın örneklemi, yetişkin kanser hastaları ve hastaların yakınlarından oluşmaktadır. Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi bünyesinde yer alan Radyoloji Onkoloji Kliniği ve Kemoterapi ünitesinde tedavi gören 42-83 yaş aralığında olan 35 yetişkin kanser hastası ile görüşüldü. Hastaların 25’i kemoterapi, 10’u da ışın tedavisi almaktadır. Ayrıca 32-68 yaş aralığında olan toplam 24 hasta yakını da örnekleme dâhil edildi. Bu hasta yakınlarının 12’si ışın tedavisi, 7’si kemoterapi ve 5’i de hematoloji bölümünde yatarak tedavi gören kanser hastalarının yakınlarıdır.

Görüşme yapılan hastaların ve hasta yakınlarının isimlerine yer verilmedi. İsimlerin yerine kodlama yapıldı. Hastalar (H) ve hasta yakınları (K) şeklinde kodlandı. Hastalarla ilgili bilgiler Çizelge 2.1’de, hasta yakınlarıyla ilgili bilgiler de Çizelge 2.2’de yer almaktadır.

Çizelge 2.1. Hastaların bilgileri

Kod	Cinsiyet	Yaş	Hastalık Türü	Hastalık Süresi	Tedavi
K1	K	60	Pankreas kanseri	1 yıl	Kemoterapi
K2	E	46	Mide ve Karaciğer Kanseri	13 ay	Kemoterapi
K3	E	60	Mide Kanseri	2 yıl	Kemoterapi
K4	E	68	Akciğer ve Kolon Kanseri	1 yıl	Kemoterapi
K5	E	54	Mesane Kanseri	6 ay	Kemoterapi
K6	K	47	Rahim Kanseri	6 ay	Kemoterapi
K7	K	51	Rahim ve Lenf Kanseri	6 yıl	Kemoterapi
K8	E	55	Bağırsak ve Karaciğer	6 ay	Kemoterapi
K9	E	57	Akciğer	4 ay	Kemoterapi
K10	E	51	Kolon Kanseri	3 ay	Kemoterapi
K11	K	51	Böbrek ve Dalak Kanseri	13 yıl	Kemoterapi
K12	K	54	Yumurtalık Kanseri	6 yıl	Kemoterapi
K13	E	69	Karaciğer Kanseri	3 yıl	Işın Tedavisi
K14	E	42	Gırtlak Kanseri	6 ay	Işın Tedavisi
K15	E	60	Kolon Kanseri	2 ay	Işın Tedavisi
K16	E	64	Akciğer Kanseri	3 ay	Işın Tedavisi
K17	E	59	Akciğer Kanseri	4 yıl	Işın Tedavisi
K18	E	66	Akciğer Kanseri	6 ay	Işın Tedavisi
K19	E	58	Prostat Kanseri	3 yıl	Işın Tedavisi
K20	E	50	Koltuk altı	3 yıl	Işın Tedavisi
K21	K	45	Karaciğer Kanseri	4 ay	Kemoterapi
K22	K	63	Rektum Kanseri	2 ay	Kemoterapi
K23	K	47	Lenf Bezi	1 yıl	Kemoterapi
K24	E	42	Cilt Kanseri	2.5 yıl	Kemoterapi
K25	K	70	Meme Kanseri	3 yıl	Kemoterapi
K26	K	56	Meme Kanseri	1 yıl	Kemoterapi
K27	K	62	Meme Kanseri	1 yıl	Kemoterapi
K28	K	41	Meme Kanseri	1 yıl	Kemoterapi
K29	E	52	Yemek Borusu Kanseri	6 ay	Işın Tedavisi
K30	K	56	Meme Kanseri	3 ay	Kemoterapi
K31	K	63	Meme Kanseri	2 ay	Kemoterapi
K32	E	46	Dil ve Boğaz Kanseri	1 ay	Işın Tedavisi
K33	E	43	Kolon Kanseri	6 ay	Kemoterapi
K34	E	83	Mide Kanseri	6 ay	Kemoterapi
K35	K	63	Karaciğer Kanseri	6 ay	Kemoterapi

Çizelge 2.2. Hasta yakınlarının bilgileri

Hasta Yakını				Hastanın Bilgileri			
Kod	Yaş	Cinsiyet	Yakınlık Derecesi	Yaş	Cinsiyet	Hastalık Türü	Tedavi
K1	51	K	Abla	45	E	Beyin ve Akciğer Kanseri	Işın
K2	34	E	Oğlu	74	E	Mide Kanseri	Kemoterapi
K3	44	E	Kardeşi	60	E	Kemik Kanseri	Işın
K4	56	E	Oğlu	75	E	Prostat Kanseri	Işın
K5	55	E	Oğlu	90	E	Prostat ve Bağırsak	Işın
K6	40	K	Eşi	42	E	Geniz	Kemoterapi
K7	32	K	Gelini	58	E	Akciğer Kanseri	Kemoterapi
K8	49	E	Oğlu	69	E	Karaciğer Kanseri	Işın
K9	55	E	Oğlu	82	E	Beyin Kanseri	Işın
K10	39	E	Oğlu	64	E	Akciğer	Işın
K11	43	E	Oğlu	67	K	Akciğer Kanseri	Kemoterapi
K12	52	K	Eşi	54	E	Akciğer Kanseri	Kemoterapi
K13	62	E	Eşi	61	K	Rahim Kanseri	Işın
K14	45	K	Gelini	71	K	Rektum Kanseri	Işın
K15	50	K	Eşi	50	E	Koltuk altı	Işın
K16	44	K	Eşi	46	E	Dil ve boğaz	Işın
K17	32	K	Gelini	60	E	Mide kanseri	Kemoterapi
K18	48	E	Kuzen	47	E	İlik kanseri	Yatan Hasta
K19	48	K	Ablası	41	K	Kan kanseri	Yatan Hasta
K20	68	E	Babası	47	E	Kan kanseri	Yatan Hasta
K21	55	E	Kuzen	55	E	Kan kanseri	Yatan Hasta
K22	42	E	Eşi	41	K	Kan kanseri	Yatan Hasta
K23	65	E	Eşi	64	K	Rahim kanseri	Işın
K24	37	K	Kızı	70	K	Karaciğer ve akciğer	Kemoterapi

2.6. Veri Toplama

Araştırmanın verileri yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, gözlem ve saha notlarından elde edildi. Görüşmenin üç türü vardır: Yapılandırılmamış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmış görüşme. Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme (bazen derinlemesine görüşme olarak adlandırılmaktadır) kullanıldı. Yarı yapılandırılmış görüşme, yapılandırılmış görüşmeden daha esnektir. Bu görüşmelerde amaç, konunun açıkça keşfedilmesidir. Görüşmeler katılımcıların düşüncelerini ve fikirlerini kendi kelimeleriyle açıklamalarına izin vermektedir. Bu görüşmeler insanların kendi pencerelerinden hayatlarının ne olduğunu anlamak için yapılır. İnsanların bakış açılarının ve düşüncelerinin gerçekten anlaşılabilmesi için kendi deneyimlerinin ötesine geçmeye çalışılır. Bu tür görüşmelerde, araştırmacı katılımcıları dikkatlice dinler ve onların konuşmalarını takip eder. Bu süreç “dans” gibidir. Araştırmacı (partner) dikkatlice diğerinin hareketlerine uyum sağlar. Çünkü görüşmelerin nasıl sürdürüleceğine dair bir yönerge yoktur. Bazen görüşmelerde beklenmedik değişiklikler de olabilir (Esterberg, 2002: 87).

Gözlem, “insanların doğal ortamlarında gözlenerek orada gerçekleşen olaylar hakkında fikir sahibi olmak için yapılan bir araştırma tekniği”dir (Güler vd. 2015: 104). Gözlemleme, “araştırmacıların sahada yaptıklarının büyük bölümü, yakın dikkat göstermek, izlemek ve dikkatle dinlemektir. Bütün duyularını kullanır, görülen, duyulan, koklanan, tadılan ya da dokunulanları fark ederler. Araştırmacı, bütün bilgi kaynaklarını özümseyen bir araç haline gelir” (Neuman, 2012: 569). Gözlemin araştırılan fenomenlerin doğal ortamlarında yapılması ve görüşmelerden elde edilen ikinci verilerin aksine dolaysız veri elde etmeyi sağlaması onu görüşmeden ayıran iki temel noktadır (Meriam, 2009: 117).

Bu çalışmada katılımcı gözlem tekniği kullanıldı. Katılımcı gözlemde araştırmacının rolleri önemlidir. Tam katılımcı rol, gözlemci olarak katılımcı rolü, katılımcı olarak gözlemci rolü ve tam gözlemci rolü en yaygın araştırmacı rolleridir. Bu çalışmada “gözlemci olarak katılımcı rolü” benimsendi. Buna göre, araştırmacı gözlemci kimliğini gizlemeden, sahada yer alır ve araştırılan kişilerle ilişki kurar (Ekiz, 2015: 58). Yapılan görüşmelerde hasta ve yakınlarının sorulara cevap verirken hangi tutum ve davranış içinde oldukları gözlemlendi, saha notları tutuldu ve hastane içindeki doğal ortamda hem hastaların hem de hasta yakınlarının davranışları gözlemlendi. Buna göre genel durumları – konuşabiliyor mu? veya kendini ifade edebilecek durumda mı? – ve çevresindeki insanlarla olan iletişimleri

gözlemlendi. Aynı zamanda hastaların görüşmeler esnasındaki tavır, jest ve mimikleri de gözlemlendi.

Görüşme yapılan hasta yakınları da gözlemlendi. Burada dikkat edilen hususlar şunlardır: Hasta yakınlarının kemoterapi bekleme salonunda neler yaptıkları, diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurup kurmadıkları ve genel – tedirgin, huzursuz, rahat vb. – durumlarıdır.

Saha notları, araştırmacıların sahada aldıkları notlardır. Görüşme ve gözlem gibi veri elde etmenin bir türüdür. Araştırmacı veri toplama sürecine duyduğu, gördüğü, deneyimlediği ve araştırma konusuyla ilgili düşüncelerini yazar (Fraenkel ve Wallen, 2009: 506).

Özel durum deseni çerçevesinde yapılan bu çalışmanın ağırlıklı basamağı fenomenolojiktir. Ancak araştırmada özel durum deseni tercih edildiği için hasta yakınlarıyla da görüşmeler yapıldı. Ayrıca hem araştırmanın güvenilirliğinin artırılması hem de araştırma konusunun kapsamlı ele alınabilmesi amacıyla hasta yakınları örnekleme dâhil edildi. Kanseri hasta ve yakınlarıyla yarı yapılandırılmış görüşmeler yapıldı; ancak farklı soru formları kullanıldı.

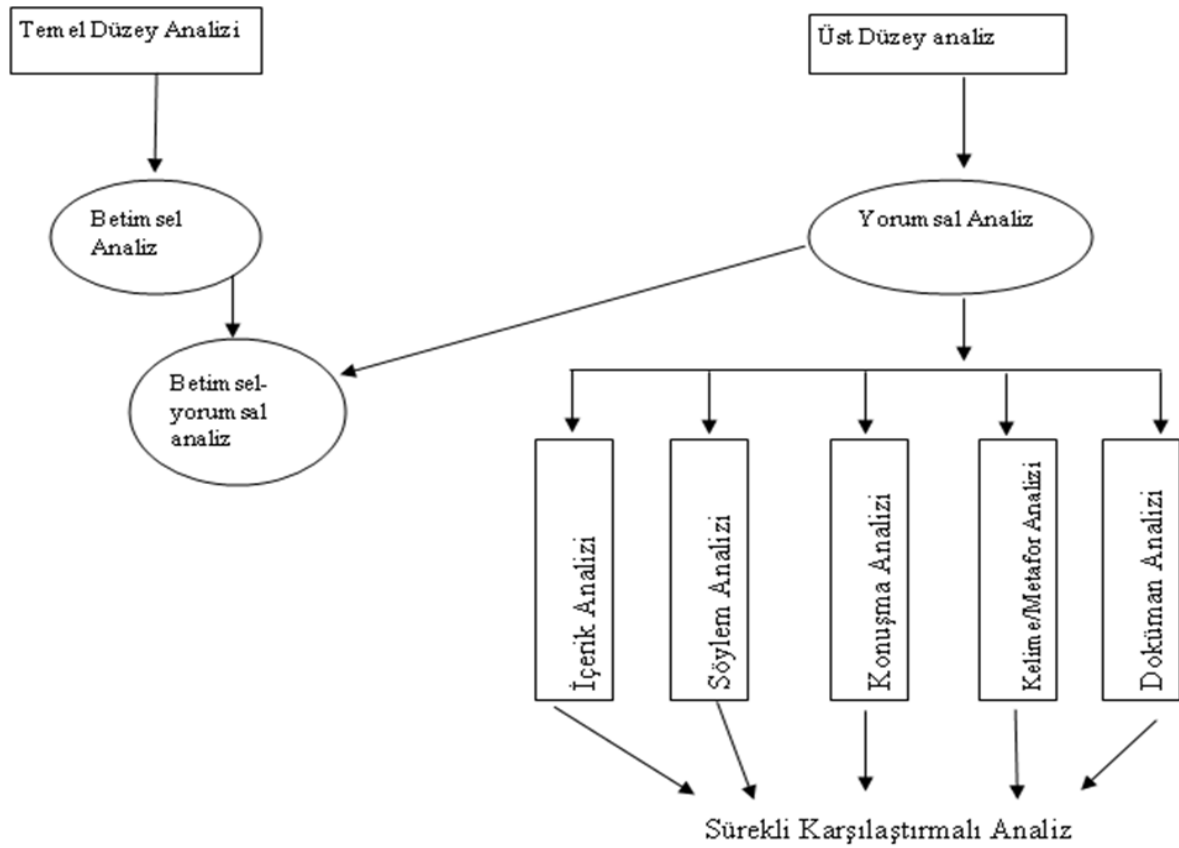
Öncelikle fenomenolojik çalışmalarda amaç, bireylerin araştırma konusuyla - kanser - ilgili yaşadıkları deneyimleri olduğu gibi ve detaylı bir şekilde açıklamaktır. Bu sebeple araştırmacılar, genellikle, katılımcıları yönlendirmeme veya kendi düşüncelerinin araştırma sürecine dâhil olmasını önleme adına yapılandırılmamış görüşme tekniğini kullanırlar. Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılması katılımcılardan kaynaklanan sorunlardan dolayıdır. Uygulamaya geçilmeden önce bir pilot çalışma yapıldı. Bu çalışmada kanser hastası olan üç yetişkin hasta ile görüşüldü. Söz konusu hastalardan ikisi kemoterapi, biri de hematoloji bölümünde yatarak tedavi gören hastalardır. Pilot çalışma neticesinde hastaların kanser ifadesini söylemekten imtina ettikleri, hastalığın etkilerinden dolayı fiziksel ve zihinsel olarak sorunlar yaşadıkları ve kanserin sahip olduğu risklerden ötürü genel bir tedirginlik içinde oldukları anlaşıldı. Ayrıca görüşmelerde hastaların hastane kurumu, sağlık uzmanlarıyla iletişim ve kendi aileleriyle yaşadıkları sorunlar - akrabalarından bazılarının ziyaret etmemesi gibi - üzerinde özellikle durdukları görüldü. Bu nedenlerden ötürü hastaların deneyimlerini daha açık bir şekilde ifade edebilmelerini sağlama ve böylece daha fazla bilgi edinme amacıyla yarı yapılandırılmış soru formu hazırlandı. Soru formu hazırlanırken öncelikle literatür tarandı. Benzer çalışmalarda

kullanılan soru formları incelendi. Ayrıca nitel bir araştırma uzmanından yardım alındı. Hasta yakınlarıyla yapılan yarı yapılandırılmış görüşme formunda – hastalarla yapılan görüşme formuyla bağlantılı olarak - daha farklı sorulara da yer verildi. Örneğin bu hastalığa yakalanan hasta ve yakınlarına nasıl bir mesaj verirsiniz?

2.7. Veri Analizi

Nitel araştırmalarda veri analizi yapılırken birden fazla teknik kullanılabilir. Resim, görüşmeler, ses kayıtları, metinler vb. nitel veriler araştırmanın problemine göre aynı anda farklı tekniklerle analiz edilebilmektedir. Nitel veri analizinde amaç, “bireylerin öznel bir şekilde yapılandırdıklarının sistematik olarak anlamlaştırılması ve sonuç olarak da kavramsallaştırılması ya da kuramsallaştırılmasıdır” (Ekiz, 2015: 73).

Nitel verileri analiz etmenin birçok tekniği vardır. Şekil 2.1 nitel veri analiz türlerini göstermektedir.



Şekil 2.1. Düzeye göre nitel veri analizi kavramsal çerçeve (Ekiz, 2015: 75)

Bu çalışmada verilerin analizinde betimsel analiz ve sürekli karşılaştırmalı analiz teknikleri kullanıldı. Nitel araştırmalarda, araştırmacının sahanın içinde yer alması ve araştırılan birey veya gruplarla iç içe olması, araştırılan olguyla ilgili belirli yorum veya yargılar edinmesini sağlar. Bu yorum veya yargıların veri analizine olan etkisinin önüne geçebilmek için betimsel analiz yapılır. Araştırmacının yaşadığı ve yetiştiği Trabzon'da kanser oranlarının yüksek olması ve hatta araştırmacının kanserden yakınına kaybetmesi kanserle ilgili birtakım düşüncelere sahip olmasına neden olmuştur. Betimsel analiz tekniğinin tercih edilme nedeni, araştırmacının öncelikle kanserle ilgili sahip olduğu bu düşünce ve yargıların verilere etkisinin önüne geçmektir. Sürekli karşılaştırmalı analiz tekniğinin tercih edilme nedeni ise, verilerin üst düzeyde analiz etme ve araştırılan konuyla ilgili kapsamlı bir açıklama yapma amacıdır.

Betimsel analizde veriler önceden belirlenen temalara göre yorumlanır. Bu analiz tekniğinde yapılan görüşmelerden direkt alıntılara yer verilir. Burada amaç,

elde edilen bulguları düzenlenmiş ve yorumlanmış bir biçimde okuyucuya sunmaktır. Bu amaçla elde edilen veriler, önce sistematik ve açık bir biçimde betimlenir. Daha sonra yapılan bu betimlemeler açıklanır ve yorumlanır (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 256).

Betimsel analiz dört aşamadan oluşur. 1- Betimsel analiz için bir çerçeve oluşturma, 2- tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi, 3- bulguların tanımlanması, 4- bulguların yorumlanması (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 256).

İnsanlar arasındaki çeşitli iletişim şekillerine uygulanabilen içerik analizi yazılı dokümanlar, fotoğraflar, videolar ve ses kayıtları gibi materyallerin incelenmesinde kullanılır. İçerik analizi, “kalıpları, temaları, ön yargıları ve anlamları tespit etmek amacıyla belirli bir materyalin dikkatlice, ayrıntılı ve sistematik olarak incelenmesi ve yorumlanması”dır (Berg ve Lune, 2015: 380). İçerik analizinin amacı, betimsel analizde özetlenen ve yorumlanan verileri açıklayabilecek kavram ve ilişkilere ulaşmaktır. Bu analiz türünde, “birbirine benzeyen verileri belirli kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirmek ve bunları okuyucunun anlayabileceği bir biçimde düzenleyerek yorumlamaktır” (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 259). Araştırmada elde edilen veriler içerik analizi ile işleme tabi tutuldu ve sürekli karşılaştırmalı analiz tekniğinden yararlanıldı (Bkz. Şekil 2.1).

Glaser ve Strauss tarafından geliştirilen “sürekli karşılaştırmalı analiz” tekniği verilerin hem ayrıntılı bir şekilde analiz edilmesini sağlamakta hem de tümevarımsal bir yaklaşıma imkân vermektedir. Sürekli karşılaştırmalı analiz,

incelenen verilerin tümevarım kategori şeklinde kodlanması ve aynı zamanda incelenmekte olan verilerle sürekli olarak karşılaştırılması işlemini kapsamaktadır. Bu karşılaştırma işleminde, benzerlikler gösteren ya da benzer anlamları içeren veriler kalmadığında, yeni bir kategori oluşturulur. Bu süreçte ilk oluşturulan kategorinin, verileri tam olarak yansıtmadığı ya da araştırılan konuyu tam yansıtmadığı gerekçesiyle, değiştirilmesi ya da çıkarılması söz konusudur (Ekiz, 2015: 91).

Glaser’e göre sürekli karşılaştırmalı analiz dört aşamada gerçekleşir: 1) karşılaştırılan olayların her kategoriyle bağlantısını kurmak, 2) kategoriler ve özelliklerinin bütünleştirilmesi, 3) teorinin sınırlandırılması, 4) teorinin yazılması (1965: 439).

Strauss ve Corbin’e göre, bu analiz türünün bir takım analitik araçlara sahiptir. Buanalitik araçlar, kodlama sürecine olanak sağlayan ve analistler tarafından kullanılan teknik ve

araçları ifade etmektedir. Araştırmacılar kodlama sürecinde üç farklı kodlama yaparlar: açık, eksenel ve seçici kodlama. Açık kodlama, “kavramların bölümlerinin, özelliklerinin ve tanımlarının verilerde keşfedildiği analitik süreçtir” (Strauss ve Corbin, 1998: 101). “Açık kodlama” ifadesi, kavramlar geliştirildiği ve keşfedilmemiş isimlere ulaşıldığı için kullanılmaktadır. Açık kodlama sürecinde veriler ayrı parçalara bölünür, daha yakından incelenir, farklılıklar ve benzerlikler karşılaştırılır. Olayların, nesnelerin ve eylemler/etkileşimlerin kavramsal benzerlikleri kurulur ya da daha somut kavramlar(kategoriler) altında gruplandırılırlar. Benzerlik ve farklılıkların daha yakından incelenmesi kategoriler arasındaki ince farklılaşma ve ayrımlara ulaşmayı sağlar. Eksenel kodlama, kategorilerin alt kategorilerle ilişkilendirildiği süreçtir. Kodlama, bölümler ve özelliklerle bağlantılı bir kategorinin ekseninde meydana geldiği için “eksensel” kodlama ifadesi kullanıldı (Strauss ve Corbin, 1998: 123). Kategoriler, fenomenleri açıklayan kavramlardır. Alt kategoriler ise, kategorilerin daha ileri bir düzeyde sınıflandırma ve belirtme imkânı veren ve kategorilerle ilgili kavramlardır. Eksenel kodlamada araştırılan fenomenin kendisinden ziyade nerede? Kim? Nasıl? Gibi sorulara cevap veren alt kategorilerin, verilerden hareketle kategorilerin her biriyle nasıl ilişki içinde olduğu belirlenir. Seçici kodlama, teorinin düzeltilmesi ve bütünleştirilmesi sürecidir (Strauss ve Corbin, 1998: 143).

Strauss ve Corbin (1998) üç tür kodlamadan söz ederler: daha önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama, verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama, genel bir çerçeve içinde yapılan kodlama. Bu çalışmada veriler kodlanırken “genel bir çerçeve içinde yapılan kodlama” türü kullanıldı. Bu kodlama türünde, veriler analiz edilmeden önce genel bir kavramsal yapı oluşturulur. Bu kavramsal yapıya göre kodlama yapılır. Ortaya çıkan yeni kodlar listeye dâhil edilir. Böylelikle önceden belirlenen kod listesi içerik analizini yönlendirirken tümevarımcı bir anlayış sonucu ortaya çıkan veriler de kod listesine eklenir ya da eski kodlar değiştirilebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 264).

Nitel araştırma olarak tasarlanan bu çalışma sekiz aşamadan oluşmaktadır. İlk aşama araştırma probleminin belirlenmesidir. Giriş bölümünde yer verilen kanser hastası bir kadının durumunu ifade etmesinden yola çıkarak kanser deneyiminin sorunsallaştırılması ve böylelikle hastaların kanser algısının ve bu algıya bağlı olarak benimsedikleri rol ve davranışların analizi çalışmanın amacını teşkil etmektedir. Buna bağlı olarak araştırmanın

problemi, hastalar için kanser neyi ifade ediyor? Ve onların kanser algısı neler içermektedir? Sorularıdır.

İkinci aşamada kavramsal ve kuramsal çerçevenin belirlenmesi vardır. Hastalık deneyimini hangi kuram ve yaklaşımlar irdelemekte ve nasıl değerlendirmektedir? Kuramsal çerçeveye bağlantılı olarak hastalık deneyimini açıklayan kavramlar nelerdir? Konunun ontolojik yapısına bağlı olarak hangi epistemolojik yaklaşım tercih edilmelidir? Araştırmanın deseniyle tutarlı olarak yararlanılabilecek kavram veya kuramlar nelerdir? Tüm bu sorulardan hareketle çalışmanın kuramsal ve kavramsal çerçevesi belirlendi.

Üçüncü aşama pilot çalışma yapılmasıdır. Bu aşamada yetişkin kanser hastası üç kişiyle görüşmeler yapıldı. Burada amaç uygulama öncesinde hem araştırmacının hastalarla görüşme konusunda tecrübe kazanmasını sağlamak hem de hastalarla ilgili genel bir yorum sahibi olabilmektedir. Görüşme yapılan hastalardan ikisikemoterapi tedavisi alan ve evde bakım gören hastalar, biri de hematoloji bölümünde yatarak tedavi gören erkek hastadır. Bu görüşmelerde araştırmacı yapılandırılmamış bir görüşme gerçekleştirdi. Sohbet havasında yapılan görüşmelerde, araştırmacı hastaya görüşmenin içeriği veya amacı ile ilgili herhangi bir bilgi vermemiştir. Hastalar kanser hastası olduklarını ifade ediyor mu? Hastalığı nasıl ve hangi kelimelerle ifade ediyorlar? Hastalar yaşadıklarıyla ilgili genel olarak nelerden bahsediyor? vb. noktalara dikkat edildi. Pilot çalışma amacıyla yapılan bu görüşmelerde araştırmacı hasta yakınlarından da bilgi aldı. Hasta yakınları hastalığı nasıl tanımlıyor? Yakınlarının hasta olduğunu öğrendiklerinde neler hissettiler ve nasıl tepki gösterdiler? Bir kanser hastası yakını olarak neler yaşadılar ve hayatları ne kadar değişti? Hasta ve yakınlarının tutum ve davranışlarını gözlemlemek ve hastalık deneyimleri hakkında bilgi alma amacıyla yapılan bu pilot çalışmadan görüşme formunun hazırlanırken yararlanıldı.

Dördüncü aşama görüşme formlarının hazırlanmasıdır. Hasta ve yakınlarıyla farklı görüşme formları kullanılarak görüşmeler yapıldı. Hastalarla yapılan görüşme formu hazırlanırken üç noktaya dikkat edildi. İlki, hastalık deneyimini ve deneyimin analiz edilmesini konu edinen ilgili literatür tarandı. İkincisi, araştırmacının epistemolojik duruşu göz önüne alındı. Son olarak araştırmanın yöntemi (fenomenoloji) göz önünde bulundurularak sorular hazırlandı. Bu amaçla hastaların algı, anlam ve yaşantılarını ortaya çıkarmaya yönelik sorular hazırlandı. Hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerde kullanılan

formda ise hasta yakınlarının deneyimlerini ortaya çıkarma yanında hasta bakımı ve diğer hasta yakınlarına ne tür tavsiyelerde bulunabilecekleri gibi konulara da yer verildi.

Beşinci aşama çalışmanın etik durumuyla ilgilidir. Araştırmacının hem ahlaki hem de bilimsel ilkelere uyması ve çalışmayı bu ilkeler doğrultusunda yapmasını ifade eden etik, bilimsel araştırmalar açısından elzemdir. Hem bilimsel sorumluluklar hem de katılımcılara karşı sorumluluklar bu çalışma sürecinde yerine getirildi. Bu kapsamda sahaya erişim, örneklemin belirlenmesi, katılımcılarla görüşme ve verilerin analizinde gereken bilimsel ve ahlaki hassasiyetler gözetildi.

Sahaya erişmeden önce üniversitenin hemşirelik bölümünde yer alan ve kanser hastalarıyla ilgili daha önce çalışması bulunan akademisyenlerden bilgi alındı. Bu bilgiler; kanserli hastalarla nerede görüşme yapılabileceği, hastanenin hangi kliniklerinde kanser tedavisinin verildiği, kanserli hastaların genel özellikleri ve daha önce kendileri tarafından yapılmış çalışmalar hakkında bilgi almayı içermektedir. Yine hemşirelik bölümündeki akademisyenler aracılığıyla radyoloji onkoloji, kemoterapi ünitesi ve hematoloji bölümünde çalışan sağlık uzmanları ile tanışıldı ve onlardan hastalarla ilgili bilgiler alındı. Ardından uygulamanın yapılacağı hastanenin yönetiminden izin alındı (Ek 3). Sahaya erişimden önceki son basamak ise etik kurulu raporudur. Karadeniz Teknik Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'ndan "etik kurul belgesi" (Ek 13) alındı.

Örneklemin belirlenmesinde çalışmanın konusu, amacı ve sınırlılıkları göz önüne alınarak amaca yönelik örnekleme yapıldı. Kanser hastalarının bazıları hastalıklarını bilmemekte veya kendisine söylenmemektedir. Bu kapsamda yetişkin, kendini ifade edebilen ve kanser olduğunu bilen hastalar örnekleme dâhil edildi. Hastaların durumlarıyla ilgili görevli sağlık uzmanlarından ve hasta yakınlarından hastalarla ilgili bilgi alındı. Hasta yakınlarının örnekleme dâhil edilmesinde de amaçlı örnekleme tekniği kullanıldı. Yetişkin kanser hastası yakını olan hasta yakınlarıyla görüşmeler yapıldı.

Altıncı aşamada veri toplama aşamasıdır. Araştırmanın verileri görüşme, gözlem ve saha notları tutularak elde edildi. Karadeniz Teknik Üniversitesi Radyoloji Onkoloji Klini'ğinde ve Kemoterapi Ünitesinde tedavi gören hastalarla görüşmeler yapıldı. Radyoloji onkoloji bölümünde ışın tedavisi gören hastalarla yapılan görüşmeler klinikte yer alan boş bir odada hastayla yüz yüze yapıldı. Kemoterapi tedavisi gören hastalarla ise kemoterapi ünitesi

içinde hastalar tedavi görürken yapıldı. Bu görüşmeler esnasında diğer hastalar ve hemşireler de kemoterapi ünitesi içinde yer almaktaydı. Araştırmacı, katılımcılara kendi kimliği ve çalışma hakkında bilgi vermiştir. Hastayla ilk teması kurarken “geçmiş olsun, neyiniz var” şeklinde bir giriş yaparak hastanın durumu hakkındaki bilgisi ölçülmüştür. Ardından görüşmelere geçilmiştir.

Görüşmelerde araştırmacının yaşadığı belirli zorluklar vardır. Öncelikle görüşmelerde dikkat edilen hastanın kanser olduğunu bilip bilmediğidir. Yaşanılan bir diğer zorluk ise, hastaların görüşmeyi istememeleridir. Özellikle araştırmacının sağlık bilimleri dışında bir alandan olması hastaların görüşme yapma konusunda çekimser davranmalarına neden olmuştur. Son olarak görüşmeler esnasında hastaların, kanserin anlamı ve görüşme anındaki durumlarına bağlı olarak kısa cevaplar vermesi de çalışmada karşılaşılan bir diğer zorluktur.

Hastalık deneyimini konu edinen bu çalışmada hematoloji bölümünde tedavi gören yatan hastalarla görüşülemedi. Bunun nedeni hasta yakınlarının hastalarla görüşme yapılmasına izin vermemeleridir. Bu durum, kanser deneyimini konu edinen çalışmamız açısından önemli bir eksiklik olarak kabul edilebilir. Çünkü kan kanseri olan ve yatan hastaların deneyimlerine ulaşamamıştır.

Görüşme yapılan hasta yakınları; ışın ve kemoterapitedavisi gören ve hematoloji bölümünde yatan kan kanseri hastalarının yakınlarıdır. Hasta yakınlarından bazılarınehem kendileriyle hem de hastalarıyla görüşüldü. Ancak bazı hasta yakınlarının sadece kendileri ile görüşülerek kanseri nasıl deneyimlendiği irdelendi. Işın tedavisi alan hasta yakınlarıyla radyoloji onkolojisi kliniği içinde yer alan bir odada yüz yüze görüşüldü. Kemoterapi alan hasta yakınlarıyla hasta bekleme odasında görüşmeler yapıldı. Hematoloji bölümünde yatan hastaların yakınlarıyla da doktorların hastaları ziyaret saati esnasında hastane koridorunda yer alan bekleme salonunda görüşmeler yapıldı.

Görüşmeler, el yazısıyla - yalnızca bir hasta ses kayıt cihazı kullanılmasına olumlu cevap verdi - kayıt altına alındı. Daha sonra bilgisayarda görüşmeler temize geçildi. Hasta yakınlarının ise hiç biri ses kaydına olumlu cevap vermedi. Bu nedenle görüşmeler el yazısıyla kayıt altına alınıp bilgisayarda temize geçildi. Görüşmelerden önce, görüşmeler esnasında ve sonrasında hasta ve yakınları gözlemlendi ve saha notları tutuldu.

Nitel araştırmalarda veri elde etmenin bir yolu da saha notlarıdır. Saha notları, hem saha hem de katılımcılar hakkında araştırmacıya önemli veriler sunmaktadır. Nerede görüşüldü? Ortamın özellikleri nelerdir? Görüşme zamanı ve süresi? Hastaların görüşmelerdeki konuşmaktan hoşlandıkları veya imtina ettikleri konular nelerdir? Hastaların kemoterapi ünitesinde veya ışın tedavisi öncesi bekleme salonundaki genel tavırları nasıldır? vb. konular hakkında saha notları tutuldu.

Yedinci aşama veri analizidir. Veri analizinde sürekli karşılaştırma ve betimsel analiz teknikleri kullanıldı. Öncelikle sürekli karşılaştırmalı analiz yapıldı. Daha sonra görüşmeler betimsel analiz tekniği ile analiz edildi. Sürekli karşılaştırmalı analizin ilk adımı ilk 17 hasta ile yapılan görüşmelerin okunması ve analiz edilmesidir. Bu hastalar ışın tedavisi (5 hasta) ve kemoterapi alan (12 hasta) hastalardır. Her görüşme defalarca ayrıntılı bir şekilde okundu. Yaygın durumlar, eşsiz noktalar ve ilginç bilgiler etiketlendi. Daha sonra görüşmelerdeki benzerlikler ve farklılıklar takip edildi. Yapılan ilk 17 görüşme için kategoriler belirlendi. Bu görüşmelerin kodlanması sonucunda 45koda ulaşıldı. Her görüşme ayrı bir metin olarak ele alındı. Daha sonra 10 hasta ile görüşüldü. Bu hastaların 3'ü ışın tedavisi 7'si de kemoterapi alan hastalardır. Veriler kodlandı ve 33 kod elde edildi. Bu görüşmelerdeki yaygın, eşsiz ve ilginç bilgiler de etiketlendi. Görüşmelerdeki benzerlikler ve farklılıklar takip edildi. Farklılıklar olduğu belirlendi ve görüşmelere devam edildi. Son olarak 8 hasta ile görüşüldü. Bu hastaların 2'si ışın tedavisi 6'sı kemoterapi alan hastalardır. Kodlama sonucunda farklı kodlara ulaşılamadığı görüldü. Yani veri doyumu (data saturation)¹⁸ ulaşıldı. Bu nedenle görüşmelere son verildi. Yapılan ilk görüşmeler tekrar okundu. Araştırma ile ilgili önemli bulgular anlaşılmaya başlandı ve ön sonuçlara ulaşıldı. Ardından son 18 görüşme tekrar okundu. Ayrıntılara ulaşmak için tüm yapılan görüşmeler tekrar tarandı ve okundu.

Verilerin sistematik ve ayrıntılı analizi, görüşmelerdeki ortak tema ve kavramları ifade etme ve sürekli karşılaştırmalı analiz yapabilme adına içerik analizi tekniği kullanıldı. İçerik analizi tekniği aracılığıyla veriler tablolandırıldı. Verilerdeki genel konular

¹⁸ Veri doyumu nitel araştırmalarda metodolojik bir ilke olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu ilkenin kökeni Glaser ve Strauss'un çalışmalarında dayanmaktadır. Onlara göre doygunluk, araştırmacının kategori özelliklerini geliştirebileceği ilave veri bulunmadığı anlamına gelir. Araştırmacılar, benzer örnekleri defalarca gördükleri için, bir kategorinin doymuş olduğuna ampirik olarak güvenirler ve daha fazla kodlama yapmazlar (Glaser ve Strauss, 1967: 61).

tanımlandıktan sonra temalar belirlendi. Betimsel analiz için bu temalardan yararlanıldı. Temalar görüşmelerden temsili olarak seçilen hasta ifadeleriyle desteklendi ve bu bağlamda hastaların ifadelerinden doğrudan alıntılar yapıldı. Yapılan alıntılar gözlem ve saha notları ile desteklendi. Bu kapsamda görüşmelerden önce veya sonrasında araştırmacının hastayla ilgili genel değerlendirme ve izlenimlerinin yer aldığı dokümanlardan veri analizinde yararlanıldı.

Hasta yakınlarıyla yapılan görüşmeler içerik analizi ve betimsel analiz teknikleri yardımıyla analiz edildi. Toplam 24 hasta yakınıyla görüşme yapıldı. Bu hasta yakınları, (10 kadın 14 erkek) 32-64 yaş aralığında olan yetişkinlerdir. İçerik analizi tekniğiyle veriler tablollaştırıldı. Tablolar görüşmelerdeki yaygın ve ortak kavramları içermekte ve görüşmelerin bir özeti mahiyetindedir. Ayrıcametinler belirlenen temalar neticesinde betimsel olarak da analiz edildi. Bu bağlamda hasta yakınlarının doğrudan ifadelerine analizde yer verildi.

Son aşamada veriler doğrultusunda elde edilen sonuçların yorumlanması, değerlendirilmesi ve yazılması yer almaktadır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR VE DEĞERLENDİRMELER

3.1. Hastalardan Elde Edilen Bulgu ve Değerlendirmeler

Bu bölümde kanserli hastalarla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular ve yorumlara yer verildi. Elde edilen bulgular: hastalığın ilk sureti (belirtiler); kelimeler kifayetsiz (teşhis ve ifade); hastalığın anlamı (teşhis sonrası ilk tepkiler); ne yapmalıyım? (bilgi edinme davranışı); nasihat, ilgi ve alaka (alınan sosyal destekler); yeni kimlik, yeni biyografi? (benlik ve gündelik hayatın değişimi) olmak üzere altı kategoride değerlendirildi.

3.1.1. Hastalığın İlk Sureti (Belirtiler)

Hastalarla yapılan görüşmelerde öncelikle karşılaştıkları hastalık belirtilerinin ne(ler) olduğu soruldu. Hastaların birden fazla belirtiyi deneyimledikleri anlaşıldı. Bazı hastalar grip, bel fıtığı gibi farklı bir hastalık sebebiyle doktora başvurduklarını ve kanser olduklarını öğrendiklerini ifade ettiler. Çizelge 3.1 hastaların deneyimledikleri ilk hastalık belirtilerini göstermektedir.

Çizelge 3.1. Hastalık deneyiminin ilk basamağı: Belirtiler

Hastaların Kodu	Öksürük	Ses Kısıklığı	Kanama	Burun Tıkanıklığı	Halsizlik	Ağrı	İdrarda Sorun	Zayıflama	İştahsızlık	Ateşlenme	Şişlik	Göğüste Sertlik/ kitle	Ben	Bulantı	Sarılık	Kaşınma
H1						✓										
H2						✓										
H3					✓			✓	✓							
H4									✓							
H5					✓		✓									
H6						✓										
H7					✓	✓										
H8	✓				✓	✓										
H9						✓										
H10						✓										
H11			✓			✓										
H12					✓											
H13					✓											
H14				✓												
H15			✓													
H16		✓				✓			✓							
H17	✓															
H18	✓															
H19							✓									
H20											✓					
H21						✓										
H22	✓															
H23						✓										
H24														✓		
H25												✓				
H26												✓				
H27												✓				
H28												✓				
H29								✓								
H30												✓		✓		
H31												✓		✓		
H32		✓														
H33			✓			✓										
H34						✓		✓								
H35										✓					✓	✓

Çizelge 3.1 incelendiğinde bazı hastalık belirtileriyle daha sık karşılaşıldığı görülmektedir. Hastaların 11'i "ağrı", 8'si "halsizlik", 6'sı "göğüste sertlik/ kitle" gibi belirtileri deneyimlemişlerdir. "Kanama" ve "öksürük" 4 hasta tarafından deneyimlenmiştir. Hastaların 3'ü "iştahsızlık" ve "zayıflama", 2'si "ses kısıklığı" ve "idrarda sorun" belirtileriyle karşılaştığını ifade etmiştir. "Burun tıkanıklığı", "yüksek ateş", "şişlik", bulantı ve "ben" sadece 1'er hastanın karşılaştığı belirtilerdir. Burada dikkat edilecek olursa belirti ve hastalığın türü arasında paralellik vardır. Bunun yanı sıra hastaların 9'u birden çok belirtiyi aynı anda deneyimlediğini ifade etmiştir.

Hastalık deneyiminin ilk basamağı "ağrı" olan hastalardan (H1) *ağrım oldu. Doktora gittim. Ankara'ya gittim* şeklinde yaşadıklarını açıklarken (H10) *altı ay oldu hastayım. Önce baş ağrısı, öksürük oldu. Kendimi halsiz hissettim. Doktora gittim. Onkolojiye yatırdı* şeklinde açıklamıştır.

"Halsizlik" belirtisini deneyimleyen hastalardan (H3) *hiç ilaç ömrümde kullanmadım. Kilo kaybı başladı. Ağrı yok. Halsizlik, iştahsızlık oldu. Sonra doktora gittim. Mideye baktılar* sözleriyle deneyimlerini aktarmıştır. Benzer belirtiyi deneyimleyen (H13) ise *3 yıl önce öğrendim. Doktor söyledi. Çok ateş vardı. Halsizlik vardı* ifadeleriyle deneyimlerini açıklamıştır.

Meme kanseri olan ve ilk olarak "göğüste sertlik/ kitle" belirtisini deneyimleyen hastalardan (H27) yaşadığı belirtileri banyo yaparken *farkettim. Elime kitle geldi. Doktora gittim. Ama o doktoru pek beğenmedim. Sonra dışardan özel doktora gittim. Doktor kanser olduğunu söyledi. Sonra zaten göğsüm alındı* diyerek ifade etmiştir. Aynı belirtiyi (H26) *göğsümde sertlik oldu. Doktora gittim. Doktor kansersin dedi* şeklinde ifade ederken (H30) *göğüs ameliyatı olacağım. Bulantı oldu. Elime kitle geldi. Ben anladım zaten. Doktor da söyledi* şeklinde ifade etmiştir.

Birçok hastalığın belirtisi olan "öksürük" kanserin de belirtilerinden biridir. Akciğer kanseri olan (H18) söz konusu hastalığın ilk belirtisi olarak öksürmeyi deneyimlediğini ifade etmiştir. Hasta bu durumu *göğsümde tutkunluk oldu. Öksürük oldu. Doktora gittim* diyerek ifade ederken rektum kanseri olan (H22) *öksürük oldu. Doktor direk kanser dedi* diyerek açıklamıştır.

Bazı hastalar “kanama” belirtisini deneyimlemiştir. Böbrek ve dalak kanseri olan 51 yaşındaki (H11) kanamayı deneyimleyen hastalardan biridir. (H11) *13 yıldır hastayım. Ağrılarım oldu. Kanama oldu ilk başta. Ameliyat oldum böbrekten şeklinde deneyimlerini aktarmıştır. Kolon kanseri hastası olan (H15) ise 2 ay önce çıktı piyasaya. Kan geldi. Tesadüf eseri bulduk. Yeni başlangıç aşamasındayım* sözleriyle deneyimlediği ilk belirtileri ifade etmiştir.

Zayıflama ve iştahsızlık belirtileri üçer hasta tarafından deneyimlenmiştir. Akciğer ve kolon kanserine yakalanmış olan (H4) hastalığa dair ilk deneyimlerini *zayıflama vardı. Bel fıtığı vardı. Tomografi çektirdik* tümceleriyle ifade etmiştir. İştahsızlık belirtisini deneyimleyen (H16) ise *ağrı çok oluyor. İştahsızlık. Sesim kesildi. Doktora gittim* tümceleriyle yaşadıklarını ifade etmiştir.

Mesane kanseri olan (H5) *idrarda yanma olunca doktora gittim. Moralem bozuldu. İşin ciddiyetini biraz geç öğrendim. Ağrılarım oldu. Uykusuzluk* tümceleriyle deneyimlediği ilk belirtileri açıklarken koltuk altı kanseri olan (H20) *koltuk altında şişlik oldu. Cerrahi ameliyat yaptı. Parça aldılar. Kanser çıktı* tümceleriyle kanser hastalığına dair ilk deneyimlerini ifade etmiştir. Cilt kanseri olan (H24) ise *ayağımın altında ben vardı. Aldırdık. Orda tespit edildi* şeklinde hastalığa dair ilk belirtilerini ifade etmiştir.

Suchman (1965), hastalık deneyiminin ilk aşamasının hastalık belirtileri (semptomlar) olduğunu söyler. Bu aşama; ağrılarının algılanması, belirtilere karşı duygusal tepki verilmesi ve tüm bunların yorumlanmasını içerir. Foucault’ya göre hastalık belirtileri,

hastalığın kendini dışa vurduğu biçimdir. Tüm görünür olanlar arasında öze, hastalığın ulaşılabilir doğasına en yakın olan odur; ilk surettir. (...) Semptomlar, hastalığı –az ya da çok gerideki, görünen ve görünmeyen – daimi yüzü ile göstermeyi mümkün kılar (2014: 122).

Çizelge 3.1’e bakıldığında en fazla deneyimlenen hastalık belirtisinin “ağrı” olduğu görülmektedir. Bedende deneyimlenen hastalığın başlangıcı genellikle ağrı ile ortaya çıkmaktadır. Ağrılar çoğunlukla hastalığın başında ortaya çıkmakta ve hastalık süresince de ona eşlik etmektedir.

Foucault hastalıkların ilk belirtileriyle ilgili olarak şunları söylemiştir:

İlk belirtileri psikolojik de olsa organik de olsa hastalık, neticede bireyin dünyadaki bütünsel durumunu ilgilendirir. Psikolojik ya da fizyolojik özden ziyade, hastalık, fizyolojik ve psikolojik bütünlüğünde ele alınan bireyin genel bir tepkisidir (Foucault, 2015: 18).

Özetle hastalık belirtilerini, hem hastalık deneyiminin ilk basamağı hem de hastalığın ilk sureti olarak değerlendirmek mümkündür.

3.1.2. Kelimeler Kifayetsiz (Teşhis ve İfade)

Kanser dillendirilmesi zor bir hastalıktır. Çünkü her geçen gün kanserden ölüm oranı artmaktadır. Ayrıca kanser, kalıcı ve yıkıcı etkiler bırakarak hastaları bedensel (uzuv kaybı), psikolojik (anksiyete) ve sosyolojik (iş gücü kaybı) düzeylerde kalıcı sorunlarla karşı karşıya getirmektedir. Karşı karşıya kalınan en riskli sonuç ölüm de olabilmektedir. Bu sebeple insanlar kanser kelimesini sosyal etkileşim sürecinde kullanmaktan imtina etmektedirler. Bu durum hem hastalar hem de doktorlar için geçerlidir. Halk dilinde “kötü hastalık” tabirinin kullanılması bunun en somut örneğidir. Bu nedenle hastalık, kansere göre daha olumlu anlamlar taşıyan kelimelerle ifade edilmektedir. Ancak hastalarla yaptığımız görüşmelerde doktorların kanser ifadesini çoğunlukla kullandıkları görüldü. Çizelge 3.2’de doktorların hastalığı ifade ederken kullandıkları kelimeleri özetlenmektedir.

Çizelge 3.2. Doktor - Hasta ilişkisinde hastalığın ifadesi

Hastaların Kodu	Kanser	Kis	Hastaya Söylememe	Mikrop	Yara	Kitle	Sakat
H1		✓					
H2			✓				
H3	✓						
H4	✓						
H5	✓						
H6	✓						
H7	✓						
H8				✓			
H9	✓						
H10	✓						
H11			✓				
H12	✓						
H13	✓						
H14	✓						
H15	✓						
H16	✓						
H17	✓						
H18					✓		
H19							✓
H20	✓						
H21			✓				
H22	✓						
H23	✓						
H24	✓						
H25	✓						
H26	✓						
H27	✓						
H28						✓	
H29	✓						
H30						✓	
H31						✓	
H32			✓				
H33					✓		
H34					✓		
H35						✓	

Çizelge 3.2’ den anlaşılacağı üzere, hastaların çoğunluğu kanser olduklarını doktorlardan öğrenmiştir. 21 hasta doktorun bizzat kanser ifadesini kullanarak kendilerini durumlarıyla ilgili olarak bilgilendirdiklerini söylemiştir. Hastaların 4’ü doktorların hastalıklarını “söylemediklerini” ve “kitle” ifadesini kullandıklarını ifade etmişlerdir. 3 hasta doktorların

“yara” ifadesini kullandıklarını söylemişlerdir. “Kis”, “mikrop” ve “sakat” ifadeleri de yine 1’er hasta için kullanılmıştır.

Burada en dikkat çeken nokta hasta-doktor iletişimde kanser ifadesinin çoğunlukla kullanılıyor olmasıdır. Hatta (H23) artık doktorların kanser ifadesini kullanmaktan çekinmediklerini *bel ağrısı vardı. Bel fıtığı sandık. Doktora gittik. Doktor direk kanser dedi. Şimdi saklamıyorlar* diyerek açıklamıştır.

Farklı bir hasta ise (H30) hastalığı kendisi anladığını aynı zamanda doktor tarafından da kendisine söylendiğini şu şekilde ifade etmiştir: *Bulantı oldu. Ben banyo yaparken kendimi kontrol ederim. Göğsümde bir kitle geldi elime. Doktora gittim. Ben anladım zaten ne olduğunu sonra doktor da kanser olduğumu söyledi.* Mide kanseri olan (H15) de kendisine kanser olduğunu doktorun söylediğini şu şekilde ifade etmiştir: *Doktor tahlil sonucuna baktı. Direk kanser dedi. Onkolojiye gideceksin dedi ben anladım.*

Genellikle doktorların hastalara durumlarını ifade etmelerine rağmen bazı hastalar doktorların kendilerine hastalığı söyle(ye)meme gibi bir davranışı tercih ettiklerini belirtmişlerdir. (H2) bu durumumide *ağrısı vardı. Mideden parça alındı. Doktor söylemek istemedi ama ben söylemelerini istedim. Kansersem kanserim* şeklinde ifade ederken (H21) ise *safrada taş vardı. Sonra karaciğerde tümör gördüler. Röntgen çeken görevlinin konuşmalarından şüphelendim. Doktor röntgen çekti. Bir şey söylemedi bana. Biyopsi yapıldı. Sonra doktor kızıma söyledi* şeklinde ifade etmiştir.

Bazen hastalığı ifade etmek için farklı kavramlar kullanılabilir. Bu konuda (H1) doktorun kanser yerine “kis” ifadesini kullandığını şu şekilde ifade etmiştir: *Ağrım oldu. Doktora gittim. Ankara’ya gittim. Doktor kis var dedi. Ama buradaki doktor pankreasta sorun var dedi. Şaşırmadım. Kis deyince şaşırmadım.* Benzer durumu (H8) de deneyimlemiştir. Doktorun kanser yerine mikrop ifadesini kullandığını ifade eden (H8) bu durumu *baş ağrısı, öksürük, kendimi halsiz hissettim. Doktora gittim. Onkolojiye yatırdı. Doktor bağırsakta mikrop var dedi. Tahmin etmiyordum hastaneye yatacağımı. Belki biraz geç kaldım* şeklinde açıklamıştır.

Doktorların hastalarla iletişimde genellikle kanser ifadesini kullanmalarına rağmen bazı hastalar farklı ifadeleri kullanmayı tercih etmektedirler. Bu tercihi yapan hastalardan biri

olan (H19), *ameliyat oldum. Parça alındı. Biyopsi sonucunda sakat olduğu öğrenildi. Işın tedavisi alıyorum şimdi. Doktor direk kanser dedi. Moral bozuldu. Kanseri adı kötü* şeklinde bir açıklama yapmıştır. Saha notlarında (H19)'un sakat ve kanser ifadelerini kullanması şu şekilde yer almıştır:

Hasta görüşmenin başlangıcında kanser ifadesini kullanmaktan kaçındı. Onun yerine sakat ifadesini kullandı. Ancak görüşmenin devamında kanser kelimesini kullandı (Dok. 19).

Toplumda bilinen ve tanınan yüzü ile kanser yerine halkın tabiri ile “kötü hastalık” kullanılmaktadır (Canatan, 2009: 307). Ancak kanser ifadesinin doktor-hasta ilişkisinde kullanılmasının iki farklı nedeni olduğu söylenebilir. Öncelikle son yıllarda tıp bilimindeki gelişmeler kanserle mücadelede hem doktorları hem de hastaları daha umutlu yapmıştır. Diğer bir neden ise hastanın kanser olduğunu bilme hakkına sahip olmasıdır. Ayrıca günümüzde insanlar hem eğitim düzeyleri hem de internet kullanabilme özellikleri itibariyle sağlık durumlarıyla ilgili bilgilere kolayca erişebilmektedirler. Dolayısıyla hastadan kanser olduğunu saklamak zordur. Ayrıca hastanın durumunu doktordan değil de internet gibi farklı bir kaymaktan öğrenmesi önüne geçilmesi güç durumlara da neden olabilmektedir.

Kanserin dillendirilmesi doktorların hasta ve hasta yakınlarıyla kurdukları etkileşimin bir parçasıdır. Kanserle ilgili toplumsal algının olumsuz anlamlar çağrıştırması bu etkileşimin nasıl kurulacağını belirlemektedir. Özellikle hastanın terminal dönemde (ölmek üzere) olması doktor, hasta ve hasta yakınları arasındaki etkileşimin seyrini belirlemektedir. Doktorların başta hastalar olmak üzere insanları hastanın durumu (terminal) hakkında bilgilendirmesi, başka bir ifadeyle kara haberi vermesi zordur. Bu bilgilendirme süreci açık farkındalık (open awareness) bağlamında değerlendirilebilir. Açık farkındalık, hem hasta hem de sağlık uzmanlarının hastanın öleceğini bildiği ve bu bilgiyi kabul ederek eylemde bulunduğu süreçte gerçekleşir (Glaser ve Strauss, 1974: 79). Doktorların açık farkındalık yaratma adına hasta ve yakınlarını bilgilendirmesiyle oluşan etkileşim sürecini Gail Jefferson (1985) “örtülü açıklama (unpackaging of a glass)” olarak ifade etmektedir. Örtbas ediş (gloss), genelleştirme (generalization), biraz hatalı (somewhat inaccurate), tamamlanmamış (incomplete), maske (masking) ve/veya gerçekte ne olduğunu örtbas etme veya örtme vardır (covering-up of what really happened) (Jefferson, 1985: 436).

Doktorların hasta ve yakınlarına terminal dönem ve bu dönemin akabinde karşılaşılması muhtemel olan ölümle ilgili bilgi vermesi veya durum hakkında konuşmasının bir bölümü örtbas etmedir (gloss). Bu örtbas ediş ilk söylenilenlerden anlaşılmaz. Fakat alıcının (hasta ve yakınları) aktiviteleri sonucunda ortaya çıkar. Uygun bir çevrenin var olmasından ötürü örtbas etme aslında ambalajsızdır (unpackaged). Konuşma, birinin gerçekte ne ifade ettiği ya da gerçekte ne olduğunu bir konuşmacının tek yanlı olarak beyan etmesinden ziyade devam eden hassas etkileşim sürecinde üretilecektir. Eğer alıcı uygun bir çevre sağlayamazsa ambalajsız örtbas etme gerçekleşmez (Lutfey ve Maynard, 2013: 524).

3.1.3. Hastalığın Anlamı (Teşhis Sonrası Tepkiler)

Yapılan görüşmelerde hastalara kanser olduklarını öğrendikleri andaki ilk tepkileri soruldu. Çünkü tepkiler hastalık algısına göre değişmektedir. Bu nedenle çalışmanın konusu ve yöntemi (fenomenoloji) açısından tepkiler çok önemlidir. Deneyim fenomeni, hastalığın simgelediği anlam(lar) neticesinde ortaya çıkmaktadır. Çizelge 3.3 hastaların kanser olduklarını öğrendiği ilk andaki tepkilerini özetlemektedir.

Çizelge 3.3. Kanser hastalarının ilk tepkileri

Hastaların Kodu	Tepkisiz	Kabullenme	Şaşırma	Şok Olma	Üzülmeye	Ağlama	Ölümü Düşünme	Tedirgin Olma
H1	✓							
H2				✓				
H3				✓				
H4			✓					
H5					✓			
H6					✓			
H7			✓		✓		✓	
H8			✓					
H9	✓	✓					✓	
H10		✓						
H11							✓	
H12			✓	✓				
H13	✓							
H14			✓	✓				
H15	✓							
H16		✓						
H17	✓							
H18					✓	✓		
H19			✓		✓			
H20		✓					✓	
H21					✓			
H22	✓							
H23					✓	✓		
H24					✓			
H25					✓			
H26		✓					✓	
H27					✓			
H28				✓			✓	
H29		✓						
H30		✓						
H31							✓	
H32	✓							
H33							✓	✓
H34		✓					✓	
H35		✓						

Çizelge 3.3'e bakıldığında 10 hastanın “üzülme” şeklinde tepki gösterdiği görülmektedir. Hastaların 9'u “kabullenme” ve “ölümü düşünme”, 6'sı “şaşıрма”, 4'ü “şok olma”, 2'si “ağlama” ve 1'i de “tedirgin olma” şeklinde tepki gösterdiği görülmektedir. Hastalardan 7'sinin de teşhis karşısında “tepkisiz” kaldığını ifade ettiğini tablodan anlamaktayız. 12 hastanın ise birden fazla tepki gösterdiği görülmektedir. Dikkat edilirse hastalar, hem fiziksel hem de duygusal tepkiler göstermişlerdir.

En fazla gösterilen tepki “üzülme”dir. Kansere teşhisine karşı ilk olarak “üzülme” şeklinde tepki gösteren hastalardan biri olan (H5) yaşadıklarını *idrarda yanma olunca doktora gittim. Durumu öğrenince moralim bozuldu. İşin ciddiyetini biraz geç öğrendim* şeklinde açıklamıştır. Üzülme şeklinde tepki gösteren hastalardan biri de (H6)'dır. (H6) *hastalığı doktor söyledi. Moralimiz ilkte bozuldu ama şimdi alıştık. Şimdi normal karşılıyoruz. Herkes kanser diye ölüyoruz sanıyor. Çok şükür herkes alıştı* şeklinde kanser olduğunu öğrendiği andaki tepkilerini açıklamıştır. Burada özellikle belirtmek gerekir ki *herkes kanser diye ölüyoruz sanıyor* tümcesiyle hasta, toplumun kanser algısını açıkça belirtmektedir.

Hastaların kanser olduklarını öğrendiklerinde üzülmeye şeklinde tepki göstermelerinin nedenlerinden biri de kendilerinin yanı sıra özellikle ailelerini düşünmeleridir. (H27)'nin ifadelerinde bu durum açıkça görülebilmektedir:

....Çok üzüldüm. Eşimi düşündüm. Eşim diyaliz hastası[Hasta bunları söylerken ağlamaya başladı] (H27).

Görüşme dışında (H27)'nin gözlemlenmesi ve tutulan saha notlarında hastanın genel tavrına şu şekilde yer verildi:

Hasta eşinden bahsedince ağladı. Eşi diyaliz hastası olduğu için bakıma ihtiyacı var. Eşine bakmak ve ona yardımcı olmak hastanın en büyük arzusu. Hasta eşi için yaşamak istiyor. Hastalığa karşı gösterdiği tepkinin nedeni de ölüm veya hastalıkla birlikte yaşamadan dolayı tüm bunları yapmaktan geri kalacağı düşüncesidir (Dok. 27).

Hastaların kanser olduklarını öğrendikleri andaki ilk tepkilerinden biri de “şaşıрма”dır. 3 yıldır prostat kanseriyle mücadele eden (H19) *doktor direkt kanser dedi. Moralim bozuldu. Kanserin adı kötü. İlk başta tedaviye ihtiyacın var dediler. Bir anda hastasın deyince*

şaşırdım. Elim ayağım tutuyor. Hastasın diyor şaşırdım şeklinde deneyimlerini açıklamıştır.

Sosyal inşacı perspektif hastalıkların nasıl deneyimleneceğini ve hastalıklara karşı nasıl tepki verileceğinin kültüre göre şekil kazandığını savunur. Buna göre, hastalığı algılama, anlamlandırma ve ifade etme de sosyal olarak inşa edilmektedir (Barker, 2010: 148). (H19)’un yukarıdaki “*hastalığı öğrenince moralim bozuldu, üzüldüm. Kanser adı kötü*” tümceleri kanseri algılama ve anlamlandırmanın ifade edilmesidir. Bu ifadeler kanserin sosyal inşasının dillendirilmiş halidir.

Hastaların en fazla gösterdikleri tepkilerden biri “kabullenme” dir. Hastalığı öğrendiğinde tepkisiz kaldığını ve durumu kabullendiğini ifade eden (H9) bu durumu *tesadüfen öğrendim. Romatizma vardı. Tomografi çekildim bu çıktı. Ailem heyecanlandılar, üzüldüler. Ben hiçbir şey yapmadım. Ağlamak, sızlamak gibi. Balığa giderim. Hiç aklıma gelmiyor hastalık. Ölümden ötesi yok ki. Allah’tan gelen bir şey şeklinde* açıklarken (H16) *yerim, balık çiftliğim var. Ekonomik durumum iyi. Sesim kısıldı. İştahsızlık oldu. Göğsümde ağrı oldu. Grip sandık. Doktora gittim. Tahlil yaptı. Röntgen çekti. Sonra bu hastalık çıktı. Yapacak bir şey yok. Biz Allah’a inandık. Allah’ı tanıyoruz sıkıntı yok. O ne yaparsa iyi yapar* şeklinde açıklamıştır.

Hastalığa verilen tepkide hastalığın türü kadar insanların meslekleri de belirleyici olabilmektedir. 51 yaşında kolon kanseri olan ve kemoterapi tedavisi gören din görevlisi (imam) bu anlamda çarpıcı bir örnektir:

İlk duyduğumda teslim oldum Allah’a. Tedbir alacağız ama teslim olmayacağız hastalığa. Ailemin de aşırı tepkisi olmadı. Tabi az da olsa moralleri bozuluyor. Ama hamd olsun morali bozmadık. Allah’tan gelene razıyız. Moral ihtiyacımız var. Doktorun verdiği talimata uyduk. Şu anda iyiyiz. Ömür varsa bir şeyler olur. Ailem de çevremde bu hastalığı biliyor. Moral veriyorlar. Geçer diyorlar. Kolon kanseri çok tehlikeli değil (H10).

Görüşme yapılan bir diğer din görevlisi (imam) (H24) de “çok üzülme” ve “kabullenme” tepkilerini gösterdiğini ifade etmiştir. Burada meslek, söz konusu tepkinin ardındaki motive edici unsur olarak karşımıza çıkmaktadır.

Ayağımın altında ben vardı. Aldırdık. Orda tespit edildi. Doktor kansersin deyince ilk başta üzüliyor insan. Ancak her şey Allah’tan geliyor. Kabullenmek lazım. Ben

imamım hutbede insanlara Allah'tan gelene razı olun, sabredin diyoruz. Ben farklı düşünürsem olmaz. Hastalıklar günahlara kefalettir. Allah'ın verdiği bir nimettir (H24).

(H24)'ün “üzülme” ve “kabullenme” şeklinde tepki, göstermesinin yanı sıra dikkat çeken farklı bir nokta ise, hastanın deneyimlerini aktarırken metafor kullanmasıdır. Hasta kanseri “nimet” metaforu ile ifade etmektedir. “Metaforun özü bir tür şeyi başka bir tür şeye göre anlamak ve tecrübe etmektir” (Lakoff ve Johnson, 2015: 30).

Kabullenme şeklinde tepki gösterilmesinin en önemli nedeni yetiştirilme kültürünün benliğe olan etkisidir. Çünkü kültür ve benlik arasında sıkı bir ilişki vardır. Örneğin Amerika'da benlik, özgüven ve bireycilik gibi kültürel erdemlerle yakından ilişkili olduğu için bireysel ideal ve amaçlar daha ön plandadır. Amerika'da egemen olan bireyci kültürde “bireyler genellikle bağımsız olarak kendi başarı ve öz güvenleri” ile ön plana çıkarlar. Bireyci kültürün aksine birçok doğu kültüründe ise sorumluluklar ve grubun hedefleri ön planda olduğu kolektivist (toplulukçu) kültür vardır. Bu kültürde “kişinin kişisel ilgi ve çıkarlarını bir kenara bırakıp grubuna ve öteki otoritelere aşırı bir sadakatle bağlılığı” desteklenir (Newman, 2013: 68). Ülkemizdeki yetişme kültürünü kolektivist kültürün bir örneği olarak görebiliriz. İnsanlardan aileye ve ait olunan kabile veya topluluğa ait değer, tutum ve inançların içselleştirilmesi ve bunlara göre davranışta bulunması beklenilmektedir. Kanser hastalarının kolektivist bir kültürle yetiştirilmeleri, kendi hayatları veya kaderleri üzerinde bir yetkiye sahip olmadıklarını ve kanser gibi kritik durumlarla karşılaştığında çözümü ait olunan kültürel dünya içinde arama davranışını ortaya çıkarmıştır. Kısacası kabullenme tepkisi, yetişme kültürüne ait metafizik taslaklarla hastaların kendi ontolojik durumlarını açıklamalarından ibarettir.

Kanser teşhisine karşı gösterilen belki de en çarpıcı tepki ölümün düşünülmesidir. Yani kanser algısının ölüm olmasıdır. İlk tepki olarak ölümü düşündüğünü ifade eden hastalardan biri olan (H20) *biz inançlı insanlar olduğumuz için ölümün her zaman geleceğini bekliyoruz. Aşırı korku olmadı. Allah ne kadar ömür verdiyse o kadar yaşarız* şeklinde bu durumu açıklamıştır.

Rahim ve lenf kanseriyle 6 yıl gibi uzun bir süredir mücadele eden (H7) de kanser olduğunu öğrendiğinde ilk olarak ölümü düşündüğünü ifade etmiştir. (H7) bu durumu şu şekilde aktarmıştır:

İlk duyunca daha yaşamam dedim. Beklemiyordum. Hiç rahatsız değildim. ... çok zor şeyler yaşadım. Hiçbir şeyden zevk almıyorum. Kafam hep dolu. Hep hastalığı düşünüyorum (H7).

(H7)'nin yukarıdaki *hiçbir şeyden zevk almıyorum. Kafam hep dolu. Hep hastalığı düşünüyorum*” şeklindeki ifadeleri kendisinin yaşam kalitesinin bozulduğuna işaret etmektedir. Öznel ve nesnel değerlendirmeler içeren yaşam kalitesi, maddi kaynaklar ve gereksinimlerin tatmini mümkün olduğunda gerçekleşir (Bowling, 2003: 13; Sapancalı, 2009: 12).

Meme kanseri olan (H31) ise gösterdiği ilk tepkileri *ilk anda kötü oldum. Ölümü düşündüm. Psikoloğa gittim* tümceleriyle açıklamıştır. (H31)'in görüşmeler esnasındaki genel tavır ve hastalık algısı saha notlarında da yer almaktadır:

Hasta ilk başta çok tedirgin bir tavır sergiledi. Hastalığın ölümü hatırlattığını söylerken sesi titredi (Dok: 31).

Kanser olgusunun zihinlerdeki karşılığının ölüm olmasının en önemli nedeni hastalıktan dolayı yaşanan kayıplardır. Ölümü düşünme şeklinde ilk anda tepki gösteren (H33) bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

İlk tepki tedirgin oluyorsun. Psikolojim bozuldu ilk başlarda. ... Bağırsak kanserinden arkadaşım öldü. Bilinçaltında bu var. Nadiren ölüm gerçekleşiyor ama... [Hasta 43 yaşında ve kolon kanseri].

(H33)'ün yukarıda yer verilen ifadelerinde *nadiren ölüm gerçekleşiyor ama* tümcesi iki farklı anlam taşımaktadır. İlk anlam, hastalık türlerinin kanser algısını belirlediğidir. (H33)'ün de ifade ettiği gibi bazı kanser türlerinde (kolon kanseri gibi) risk daha azdır. Riskin düşük olması hastalığın daha kolay deneyimlenmesini sağladığı gibi hasta üzerinde daha az olumsuz etkilere de neden olabilmektedir. Diğer anlam ise, türü ne olursa olsun kanser kavramının insanlara ölümü hatırlattığı gerçeğidir.

Kanser olduğunu öğrendiğinde ölümü düşünen ve psikolojik destek alan hastaların yanı sıra mevcut durumunu kabullenen ve kadercı bir bakış açısıyla değerlendiren hastalar da vardır. Meme kanseri olan (H26) deneyimlerini şu şekilde ifade etmiştir:

...Doktora gittim. Doktor kansersin dedi. Yeğenim benle beraberdi o çok ağladı. Allah'tan gelene razıyız. ...Kimse üzülmesin dedim. Kaderde ne varsa onu yaşarız. Hastalıklar bizim için (H26).

(H26)'nın hastalığa karşı sahip olduğu genel tutumu ve buna bağlı olarak hastalığı nasıl algıladığı saha notlarında şu şekilde özetlenmiştir:

Hasta rahat ve hastalığı kafaya takmıyor. Hatta hastalığın kafaya takılmaması gerektiğini söylüyor. Hasta rahat tavırlara sahip. Eşini ve oğlunu kaybetmiş olması şimdiki durumunu kendisi için önemsiz yapıyor. Özellikle hastanın oğlunu kanserden kaybetmesi bir bakıma kendi geleceğinin de benzer olacağını ona düşündürmektedir. Bu düşünceler kaderci bir bakış açısıyla normalleştirilmekte ve hasta kendini bu şekilde rahatlatmaktadır (Dok. 26).

Meme kanseri olan (H28) teşhis sonrası yaşadıklarını *ilk başta dünyam karardı. Şok oldum* sözleriyle açıklamıştır.

(H28)'in yukarıda yer verilen tepkilerinin yanı sıra görüşmelerde tutulan saha notlarında da hastalık deneyimi hakkında şu bilgilere yer verilmiştir:

İnsanların söyledikleri ve kemoterapi alması hastayı fazlasıyla tedirgin etmiş. Daha kötü olacağına dair endişeleri var. “Genelde kemoterapi alıp ölenler oluyor” diye düşündüğü için korkuyor. Hastanın kemoterapideki ilk günü. Hastalığı getirdiği yeni duruma uyum sağlamada sorun yaşıyor. Hastalık ve tedavi şekliyle ilgili olumsuz algılara sahip olması korku ve tedirginliğin kaynağı. Hastanın göğsü alındıktan sonra cerrah kemoterapi almana gerek yok demiş. Onkoloji doktoru tedbir amaçlı olarak kemoterapi alması gerektiğini söylemiş. Hasta bu nedenle ikilem yaşıyor. Bu ikilim de tedirginliğe neden oluyor (Dok. 28).

Meme kanseri teşhisinde biyopsi sonucu çok önemlidir. Belirli rahatsızlıklarla doktora başvuran kadınlar, biyopsi sonucunun beklerken anksiyete yaşarlar. Teşhisten sonra anksiyete yerini “şok olma”, “endişe” ve geçici fiziksel ve zihinsel acizliğe bırakır. Hasta bu dönemde kanser teşhisinin ötesinde kendisine verilen tıbbi bilgileri işitemez veya uygulayamaz (Waring, 2000: 41).

Kanser algısı ölüm olan ve ifadelerine yukarıda yer verilen (H26), (H28) ve (H31) meme kanseridir ve bu hastaların göğüsleri (mastektomi) alınmıştır. Göğsün alınması tedavinin bir parçası olduğu gibi deneyimin de bir parçasıdır. Doğla olarak göğsü alınan kadınların yaşadıkları bedensel değişimler de hastalık deneyiminin bir parçasıdır. (H25) göğsün alınmasına dair deneyimlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Göğsüm alındı. Eksikliğini hissediyorsun. Doktor silikonlu bir göğüs takalım dedi. İstemedim. Bu yaştan [hasta 70 yaşında] sonra ne olacak. Alıştım eksikliğe (H25).

(H25)'in bu ifadeleri yaştan hastalık deneyimine olan etkisinin en çarpıcı örneklerinden biridir. Saha notlarında (H25)'in hastalığa karşı genel düşünceleri ve tutumu şu şekilde özetlenmiştir:

Hasta yaşımdan dolayı hastalığı kabullenmiş durumda. Başta çocukları olmak üzere ailenin kendisine olan ilgisinden memnun (Dok. 25).

Bedende görülen değişikliklerin deneyimlenmesi tecessümdür (White, 2006: 69). Bu bağlamda insanların bedenler aracılığıyla hem duyguları (acı gibi) hem de fiziksel durumları (göğsün alınması gibi) deneyimlemektedir. Göğsün alınması, hem duygusal hem de fiziksel değişimlerin deneyimlenmesine neden olmaktadır. Aynı zamanda bu cerrahi işlem (mastektomi), hastaların beden algılarını da değiştirmektedir. Çünkü işlem, sadece bedenden bir parça alınması değil; aynı zamanda bedenin taşıdığı anlamların da kaybedilmesidir. Meme; kadınlık, güzellik ve anneliği temsil eder. Bu nedenle mastektomi olan kadınların beden imajı algıları olumsuzdur (Koçan, 2014: 15). Beden imajı yaşa göre de değişmektedir. (H25)'in yukarıda yer verilen ifadelerinden bu durumu görmek mümkündür. Yaşlı hasta için meme - genç veya yetişkin kadınlarla kıyasladığımızda – kadınlık, güzellik veya anneliği temsil eden bir organ değildir.

Hastalık deneyiminde yaş önemli bir ölçüttür. Yaş unsuru (H25) bedenine dair deneyimini etkilediği gibi (H34)'ün de hastalık deneyimini etkilemiştir. Bu etkinin hastalık deneyimine olumlu yönde tesir ettiği görülmektedir. Tüm bunlar (H34)'ün ifadelerinde anlaşılabilmektedir:

İlk tepki şükürler olsun oldu. Babam, dedem benim kadar yaşamadı. Öldüler. ... hastalığın adını duyunca ölüm akla geliyor. Ama sorun değil. Ölüme inandık (H34).

(H34)'le ilgili yapılan gözlem ve tutulan saha notları şu şekildedir:

Hasta konuşmayı çok seviyor. Çakırkeyif bir insan. Yaşlı olduğu için hastalığı çok fazla düşünmüyor. ... Hastalık deneyiminde yaştın ne kadar belirleyici olduğuna güzel bir örnek (Dok. 34).

83 yaşında mide kanseri olan (H34)'ün yapılan görüşmelerde bahsettiği durumu yaştın toplumsal inşasının bir örneği olduğu gibi açık farkındalığa da bir örnektir. Hastanın yaşlı olması kanseri ve ölümü kabul etmesinin ardındaki nedendir. Hastalık deneyiminde önemli bir ölçüt olan yaş, toplumsal olarak inşa edilir ve edilmeye de devam edecektir (Hazan, 1994). Her kültürde yaş belli aralıklarla kategorize edilmekte ve bu kategorilere belirli anlamlarla çevrenmektedir. İnsanlar bulundukları yaştın toplumsal olarak taşıdığı anlamlara göre tavır ve davranışlarını belirlemektedir. Aslında herkes ölecek yaştadır. Ancak genç insanların ölmesi ile yaşlı insanların ölmesi hem ölen hem de toplum açısından benzer anlamlar taşımamaktadır. Ölüm yörüngesi (dying trajectories) süreç ve şekil gibi iki geçici süreci içermektedir. Her iki süreç de algılanan özelliklerdir. Glaser ve Strauss açık farkındalık (open awareness) bağlamında hasta ve ailesi ölümün yaklaştığının farkındadır. Hastalar ölüm zamanının düşünmelerine rağmen, ölümden önceki bitkisel hayatı göz ardı etmeyi tercih edebilir ya da ölüme gidiyor olduğu bilgisini unutabilir veya o bilgiyi baskılayabilir. Hasta belirli şekillerde ölmek de isteyebilir. Örneğin hasta çektiği acıların dinmesi veya onuru için ölmek de isteyebilir. Bu geçiş sürecinde hasta ve yakınları ölümün yaklaştığını kabul ederler ve onun için hazırlık yaparlar (Glaser ve Strauss: 1974: 80).

Kanser hastalarının ilk tepkilerinden biri de “şaşıрма”dır. (H12) *doktor direk hastalığı söyledi. O anda biraz şaşırdım. Şok oldum. Sonra alıştım sözleriyle ilk andaki şaşkınlığını ifade ederken (H3), 1 ay önce hastalık tekrar yayılmaya başladı. Şok olduk. Sonradan düzeldik. Anormalliği atlattık. Nerden çıktı, nasıl oldu dediksözleriyle ilk tepkilerini ifade etmiştir. Lenf bezi kanseri olan (H23) ise doktor direk kanser dedi. Şimdi saklamıyorlar. Çok kötü oldm. Üç dört saat ağladım. Moral önemli olduğu için kendi kendime moral verdim şeklinde ilk tepkilerini açıklamıştır.*

Hastalara farklı tepkiler göstermiş olmalarına rağmen bazı hastalar (8 hasta) kanser teşhisine karşı tepkisiz kaldığını ifade etmiştir. Bu hastalardan biri olan (H22) ilk andaki tepkisizliğini *ilk anda hiçbir şey düşünmedim. Yapacağım hiçbir şey yok gibi. Hastaymışsın gibi hissetmiyorsun kendini* diyerek açıklamıştır. Kanser olduğunu öğrendiği anda tepkisiz kaldığını ifade eden (H9), *ailem heyecanlandılar. Üzüldüler. Ben hiçbir şey yapmadım. Ağlamak, sızlamak gibi. Balığa giderim. Hiç aklıma gelmiyor hastalık. Ölümünden ötesi yok ki. Allah'tan gelen bir şeytümceleleriyle ailesinin ve kendisinin ilk andaki tepkilerini* açıklamıştır. Kanser hastalarının ilk andaki tepkilerini K. Ross şu şekilde sıralamaktadır:

1. İnkâr (denial): Hasta bu gerçek olmaz! Ben kanser olamam? Şeklinde tepki gösterir. Ölüm tehlikesiyle karşı karşıya kalan hasta ilk olarak mevcut durumu kabullenemez.
2. Kızgınlık (anger): Riskli bir hastalıklar karşı karşıya kaldığı için neden ben? Bu haksızlık değil mi? Diye sorar. Söz konusu bu öfke hem sağlık personeline hem de aileye yönelik olabilir.
3. Pazarlık (bargaining): Bu dönemde hasta hastalığını kabul eder.
4. Depresyon (depression): Hastalık ilerleyince hasta umutsuzluğa düşer ve bunu engelleyemeyeceğine dair endişeye kapılır.
5. Kabul etme (acceptance): Hastaların tepkilerinde yatışma görülen bu dönemi Ross *duygu boşluğu* olarak tanımlamaktadır (Ross, 1997).

Görüşmeler esnasında hastalara yakınlarının ilk tepkileri de soruldu. Çizelge 3.4 hasta yakınlarının, kanser teşhisi sonraki ilk tepkilerini özetlemektedir.

Çizelge 3.4’te görüldüğü gibi hasta yakınlarının en fazla göstermiş oldukları tepki “üzülme”dir. “Üzülme” tepkisini gösteren 20, “şaşıрма” 7, “şok olma” ve “ölümü düşünme” 3, “ağlama” ve “endişe etme” 4, “tepkisiz” 3, “kabullenme” 1 ve son olarak da “bayılma” tepkisini gösteren 1 kişi vardır.

Üzülme hasta yakınlarının en fazla gösterdiği tepkidir. Bu konuda (H9) *ailem heyecanlandılar. Üzüldüler* şeklinde yakınlarının tepkilerini açıklarken (H6) *kızım çok üzüldü. Beni günde birkaç kez arıyor. İnsanlar kızıma annen hasta diyor çok üzüliyor* şeklinde ve (H23) *kız çocuklarım var. Çok etkilendiler. Üzüldüler. Dersleri bozuldu* şeklinde yakınlarının tepkilerini açıklamıştır.

Hasta yakınlarının gösterdikleri bir diğer önemli tepki de şaşırmadır. (H1) *eşim, çocuklar çok üzüldü. Özellikle eşim çok üzüldü. Herkes biliyor hastalığımı. Onlar da şaşırdı* sözleriyle eşi ve çocuklarının ilk tepkilerini açıklarken (H15) *çocuklarla konuştuk. Tedaviye yardım ettiler. Başta şaşırdılar ama içten dışarıya vurmadılar* şeklinde yakınlarının ilk tepkilerini açıklamıştır.

Çizelge 3.4 bakıldığında şok olma ve ölümü düşünme tepkilerinin birçok hasta yakını tarafından gösterildiği görülmektedir. (H2) yakınlarının tepkilerini şu şekilde açıkamıştır:

İlk olarak eşim şok oldu. Çocuklar etkilendi. Başlarına ilk defa geliyor. Ama normal yaşantılarını bozacak şekilde değil. (...) Çevremdekiler için hayal kırıklığı mı diyim etkileniyorlar. Şaşıyorlar neden oldu diye. Niye oldu merak ediliyor.

Işın tedavisi alan ve gırtlak kanseri olan (H14) ise yakınlarının ilk tepkilerini şu şekilde aktarmıştır:

Ailemin hepsi şok oldu. Ben çok hızlı yaşadım. Böyle bir hastalık kendime yakıştıramadım. (...) Yakınlar da şok oldu ama şimdi alıştılar. Eşim şaşırmadı ya. Yaşam tarzım dedim ya sana. Zaten o öyle bir şey bekliyordu. [Hasta bunları söylerken gülüyor] Babamla annem çok şaşırdı. Özellikle annem çok şaşırdı. Annem çok korkuyor. Benim üzerime biraz fazla düşüyor (H14).

Kanser hastalarının kanser algıları gibi hasta yakınlarının algıları da ölüm olabilmektedir. Ölümün kanserin sembolize ettiği anlamlardan biri olması hastalığın sosyal inşasının bir sonucudur. Bu bağlamda (H35) *çocuklar korktu. Annemiz yaşamayacak diye* şeklindeki açıklamaları ile (H11)'in *çocuklar küçüktü ne olduğunu anlamadılar. Annem ölecek sandılar. Eve gelenler çocuklarımın yanında zavallı çocuklar annesiz diyorlar. Çocuklar küçüktü. Büyümek zorunda kaldılar* şeklindeki açıklamaları kanser algısının ne kadar olumsuz olduğunu göstermektedir. Aynı zamanda (H11)'in yukarıdaki ifadelerinden hastaların yaşadıkları zorlukları da görmekteyiz. Sosyal çevrenin kanser algısının ölüm olması ve bu algıya göre insanların davranış göstermesi hastaların deneyimledikleri zorluklar olarak karşımıza çıkmaktadır.

Ölüm gibi insanları ürküten gerçeklerle karşı karşıya bırakan kanser, hasta ve yakınlarının ağlama ve endişe etme gibi fiziksel ve duygusal tepkiler göstermesine de neden olabilmektedir. (H24)'ün *aile üzüliyor. Herkes üzüliyor. Daha çok endişe ediyorlar* şeklindeki ifadeleri ile *doktora gittim. Doktor kansersin dedi. Yeğenim benle beraberdi. O çok ağladı* şeklindeki ifadeleri bu durumun örnekleridir.

Tüm bu verilerden hareketle hasta yakınlarının tepkileri ile hastaların tepkileri arasında benzerlikler olduğu söylenebilir. Bu benzerlikleri hastalık ve sağlığın kültürel inşası üzerinden değerlendirmek mümkündür. Bu bağlamda, yakınların kansere yönelik tepkileri hastalığa dair toplumsal algıya bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Hastalık (illness); hasta kişi (sick person), aile fertleri ya da sosyal çevre hastalığı nasıl algıladığı ile rahatsızlık (disability) ve hastalık belirtilerine (symptoms) nasıl tepki gösterdiğini ifade etmektedir (Kleinman, 1988: 3). Bu sebeple sağlık ve hastalığın tanımı farklı kültürlerde, alt kültürler, toplumlar hatta aile üyeleri arasında bile değişmektedir (Scambler, 1991: 33). Doğal olarak hastalığa karşı gösterilen tepkiler de kültürel olarak farklılaşmaktadır.

3.1.4. Nasihat, İlgi ve Alaka (Alınan Sosyal Destekler)

Hasta ve hasta yakınları veya sosyal çevresi arasındaki karşılıklı etkileşim deneyiminin davranışsal boyutunun bir parçasıdır. Bu davranışsal boyut, hastalığın simgelediği anlama

göre şekillenir. Sosyal destek, hasta-yakın ilişkisinin temel motiflerinden biridir. Çizelge 3.5 kanser hastalarının yakınlarından gördüğü destekleri özetlemektedir.

Çizelge 3.5. Hastaların yakınlarından gördükleri sosyal destekler

Hastaların Kodu	Moral Verme	İlgilenme	Bakım	İletişim Kuma	Nasihat Etme	Ev İşlerine Yardım	Maddi
H1	✓	✓				✓	
H2			✓	✓			
H3			✓	✓			
H4	✓		✓				
H5	✓	✓					
H6		✓		✓	✓		
H7		✓	✓			✓	
H8		✓					
H9		✓	✓				
H10	✓						
H11		✓	✓			✓	
H12						✓	
H13		✓					
H14			✓				
H15			✓				
H16	✓	✓					
H17			✓				
H18	✓	✓					
H19		✓					
H20					✓		
H21	✓	✓					
H22	✓	✓		✓			
H23	✓	✓					
H24				✓			
H25		✓		✓			
H26	✓						
H27		✓					
H28	✓	✓		✓			
H29	✓						✓
H30	✓			✓			
H31	✓	✓					
H32		✓					
H33	✓	✓					✓
H34				✓			
H35	✓						

Çizelge 3.5'e bakıldığında hastaların gördükleri en fazla sosyal destek olarak "ilgilenme" karşımıza çıkmaktadır. 20 hasta, yakınlarının kendisiyle "ilgilendiğini" ifade etmiştir. 16 hasta, yakınlarının kendilerine "moral verdiklerini", 9'u da "bakım" ve "iletişim" şeklinde destek gördüğünü ifade etmiştir. Hastalardan 4'ü "ev işlerinde yardım" aldığını ve 2'si de yakınlarının "nasihat" ederek kendilerine destek olduğunu söylediler. "Maddi destek" gördüğünü söyleyen sadece 2 hasta vardır.

"İlgilenme" şeklinde sosyal destek gören hastalardan (H1) bu durumu *herkes biliyor hastalığımı. Onlar da şaşırды. Yalnız kalmıyorum kızım la duruyorum. ... Çevremdekiler moral verdi. Bana bir şey yaptırmadılar. İyi baktılar* sözleriyle açıklarken (H21) *ailem moral verdi. Üstüme daha çok titrediler. İlgi var ama dozunu kaçırmadılar. Beni tedirgin yapmadılar* sözleriyle ve (H9) da *ailem özellikle ilgilendi. Çevrem, ablam, kardeşlerim ilgilendi* sözleriyle aldıkları sosyal destekleri ifade etmişlerdir.

51 yaşında ev hanımı olan ve 6 yıl gibi uzun süredir kanserle yaşayan (H7) özellikle eşinden destek gördüğünü ve diğer yakınlarının yaptığı yardımlar karşısında yaşadığı zorlukları şu şekilde ifade etmiştir:

İnsanlara muhtaç oldum. Çok zoruma gitti. İnsanlara söyleyemiyorum hastalığı. Su bile isteyemedim. En kolay eşime söyledim. En çok eşim yardım ediyor. Eşime her şeyi rahat söylüyorum. Başkaları temizliğimi yapınca çok üzülüyorum. Anlatamadığım kadar eşim yardımcı oluyor. (...) ağrım çok olunca evde iş yapamıyorum. Yakınlarım yardım ediyor. Annem, kardeşlerim her gün yanımdalar. Her şeyimle ilgileniyorlar. Ben düşünmeden onlar ilgileniyor. Erkek kardeşim çok ilgili (H7).

Yukarıda yer verilen ifadelerde (H7)'nin yakınlarından gördüğü sosyal desteğin yanı sıra hastanın yardım alırken karşılaştığı zorlukları da görebilmekteyiz. Kanser hastaları maddi kayıplarla baş başa bıraktığı gibi onları başkalarına muhtaç da etmektedir. Bu muhtaçlığa bağlı olarak hastalıklar, bireyin kendini kontrol edişini ve kendi kendine yeterliliğini zedelemekte, manevi bütünlüğünü parçalamakta ve sosyal yaşamının sürekliliğini de bozmaktadır (Gerhard, 1989: 189).

Kanserle mücadele moral çok önemlidir. Hasta yakınlarının verdikleri sosyal desteğe baktığımızda da bunu görebilmekteyiz. Yakınlarından moral verme şeklinde destek gören hastalardan biri olan (H23) bu durumu *arkadaşlar, ailem moral verdi. Çocuklar en büyük desteğim. Onların bana ihtiyacı var. İyi olmam gerektirdiğini bana hissettirdiler* diyerek açıklarken (H4); *genelde eş, dost, arkadaşlar moral verdi. Ailemdekiler moral verdiler. Eşim ve çocuklarım gerekenleri yaptılar* diyerek açıklamıştır.

Yukarıda ifadelerine yer verilen (H23) ve (H4) çevrelerindeki farklı insanlardan destek aldıklarını ifade ettikleri görülmektedir. Bu bağlamda hastaların farklı kişilerden sosyal destek alabildikleri görülmektedir. Destek sağlayanlar anne-baba, eş, çocuklar, kardeş, komşular ve arkadaşlar olabileceği gibi yakın veya uzak akrabalar da olabilmektedir. Kanser hastalarının gördükleri sosyal destekle ilgili ülkemizde yapılmış olan bir çalışmada hastalar en sık olarak eşlerinden (% 67,4) destek gördüklerini ifade etmişlerdir. Eşlerden sonra çocuklar (% 56,5) ve kardeşler (% 44,6) gelmektedir. Söz konusu çalışmada dikkat çeken bir diğer veri ise komşuların (13,0) uzak (2,2) ve yakın akrabalarından (9,8) daha sık sosyal destek sağladıklarıdır. Arkadaşlarından sosyal destek (20,7) aldığını ifade eden hastaların oranı da dikkat çekici düzeydedir (Özyurt, 2007: 7).

Farklı şekillerde tanımlansa da kanser hastalarının fiziksel ve zihinsel iyilik hallerinin yükseltilmesi ve yaşam kalitelerinin artırılmasında sosyal destek önemli bir yer tutmaktadır. “Güvence veren sosyal destek” olarak kavramsallaştırılan destek türü “hastaya üzülmemesini ve herşeyin yoluna gireceğini söyleme, onunla şakalaşarak komik şeyler anlatma, hastalıktan geçici de olsa uzaklaşmasına yardımcı olma ve moral vermektir” (Işıksan, 2007: 21-22). Bu bağlamda hastaya “moral verme”, onunla “iletişime geçme” ve “nasihat etme” gibi destek türlerini güvence veren sosyal destek kapsamında değerlendirmek mümkündür.

Kanserle mücadelede hasta bakımı uzun ve zor bir süreçtir. Bu süreçte “kanser hastalarının tıbbi tedaviden en iyi faydayı elde etmelerinde ve hastalık sürecinde yaşanan fiziksel, psikososyal ve ekonomik sorunların azaltılmasında sosyal destek önemli bir rol oynar” (Işıksan, 2007: 15). Buna karşın hastalığın belli dönemlerde öngörülemeyen şekilde belirtilerinin artışı da karşılaşılan zorlukları artırmaktadır. Bu bağlamda bakım ve iletişim kurma hem tedavi hem de hastanın moralinin yüksek tutulması için önemlidir. Bakım ve iletişim kurma şeklinde yakınlarından destek gören hastalardan biri olan (H15) *çocuklarla*

konuştuk. Tedaviye yardım ettiler sözleriyle (H17) ise, kızlarım ilaç ve bakımda, yemekte yardımcı oluyor sözleriyle aldığı sosyal desteği ifade etmiştir.

60 yaşında mide kanseri olan (H3) çevresinden gördüğü destekler ve bu desteklerin kendisi üzerindeki olumlu etkilerini şu şekilde ifade etmiştir:

Eş-dost oturup sohbet edince unutuyorsun hastalığı. Psikolojik olarak rahatlıyorsun. Evde kalıp hastalıkla baş başa kalınca kötü oluyor. ... Kendini motive edeceksin. En iyi ilaç arkadaşdır. İnsanlara yaklaşıp hastalığa unutuyorsun olayları. Toplumla iç içe olmada fayda var (H3).

(H3)'ün yukarıda yer alan ifadelerinde özellikle “en iyi ilaç arkadaşdır. İnsanlara yaklaşıp hastalığı unutuyorsun” cümleleri dikkat çekmektedir. Destekleyici sosyal ilişkiler hastalıklarla başa çıkmada yardımcı olmaktadır. Yakın ilişkilerin neden yararlı olduğu konusunda iki önemli açıklama yapılmaktadır. İlki, diğer insanlar destek vererek hastanın durumuna karşı duyarlılık gösterirler. İkincisi, diğerleri tarafından hastaya verilen destek hem hastanın ihtiyaçlarını karşılıyor hem de hastalıktan kaynaklanan stres ve sorunları azaltıyor (Bruhn, 2005: 195).

Hastalar yakınlarından gördükleri sosyal desteklerin yanı sıra iyi olacaklarına dair inanç taşımaları da onlar için önemli bir destektir. Mide ve karaciğer kanseri olan ve kemoterapi tedavisi alan (H2) yakınlarından gördüğü sosyal desteği (iletişim) ve iyi olacağına dair inancın kendisi açısından önemini şu şekilde ifade etmiştir.

... Arkadaşlarımdan tutun herkes destek verdi. Telefon açtılar. Ziyarete geldiler. Moral motivasyon için bunlar çok önemli. ... Bu dönemde insanlar daha çok yakınlaştı. Şu anda iyiyim. Daha iyi olacağım. Ümit var. ... En önemli destek inanç. İnandığın zaman gidersin. 1- Allah'tan geldiğine inanmalısın, 2- bu hastalığı yeneceğine inanmalısın (H2).

Sosyal çevre hastalara nasihat vererek de destek olmaktadır. 50 yaşında koltuk altı kanseri (adenokarsinom) olan (H20) bu durumu *çevredekiler stres yapma dediler. Öğüt verdiler* diyerek açıklamıştır.

Nasihat verme şeklinde destek gören bir diğer hasta da (H6)'dır:

Herkes kanser diye ölüyoruz sanıyor. Çok şükür herkes alıştı. Kızım çok üzüldü. Beni günde birkaç kez arıyor. İnsanlar kızıma annen hasta diyor çok üzüliyor. ... Komşular, çevredekiler gelip gidiyor. Destek veriyorlar. Kafana takma diyorlar. Allah'tan geldik ona gideceğiz (H6).

Yukarıdaki alıntıda da kanser algısının ölüm olduğunu görülmektedir. (H6) *Herkes kanser diye ölüyoruz sanıyor* tümcesiyle toplumun, *Allah'tan geldik ona gideceğiz* tümcesiyle de kendisinin kanser algısını ifade etmektedir. Ayrıca hasta toplumdaki bu algıya bağlı olarak etiketlendiğini de ifade etmektedir. Burada üzerinde durulması gereken bir diğer veri de hastalığın bilinçsizce dillendirilmesinin hastalığın deneyimlerken yaşattığı zorluklardır.

Yapılan görüşmelerde (H6)'nın yaşadığı zorlukları farklı hastaların da yaşadıkları görüldü. İlgi, iletişim kurma ve nasihat etme gibi farklı destekler alan hastalar, sosyal çevrenin hastalığı bilinçsizce dillendirmesinden dolayı rahatsız olmaktadır.

Hastaların gördüğü sosyal destek mesleklerine göre de farklılaşabilmektedir. Çizelge 3.5 bakıldığında 3 hastanın ev işlerinde yardım aldığını görülmektedir. Ev hanımı olan böbrek ve dalak kanseriyle uzun süredir mücadele eden (H11) yakınlarından gördüğü sosyal destekler hakkında şunları söylemiştir:

Biri olmazsa su içemezdim. Görecek günlerim varmış, oldu. ... Komşularım çok iyi. Yardım ediyorlar. İlgileniyorlar. Bazen yemek hazırlıyorlar. Evde işlerimi yapıyorlar (H11).

Hasta yakınları veya sosyal çevresi bazı durumlarda hastayı olumsuz yönde de etkileyebilmektedirler. Bu durumda hastanın sadece kanserle değil, aynı zamanda çevresiyle de mücadele etmesi gerekebiliyor. Hastanın kendisi kadar ailesini de düşünmek zorunda kalmaktadır. (H6) gibi (H11) de sosyal çevrenin yaptıklarından duyduğu rahatsızlıkları görüşmelerde dile getirmiştir:

Çevremdekiler 8 yaşındaki çocuğumun yanında diyorlar ki öleceksin. Dedikodusunu yaptılar. Kızım anneannesine sordu ki annem ölecek mi diye. ... Başlangıçta çocuklar küçücük tü ne olduğunu anlamadılar. Annem ölecek sandılar. Eve gelenler

çocuklarımın yanında zavallı çocuklar kalacaklar annesiz diyorlar. Çocuklar küçüktü. Büyümek zorunda kaldılar (H11).

Yukarıdaki görüşmede çevremdekiler 8 yaşındaki çocuğumun yanında diyorlar ki *öleceksin... Eve gelenler çocuklarımın yanında zavallı çocuklar kalacaklar annesiz diyorlar* ifadeleri kanser olgusunun toplumsal algıdaki karşılığını vermekte vetoplumun imgeleminde kanser ölümle eş değer olduğunu görülmektedir. Şüphesiz ki, hastalar ait oldukları sosyo -kültürel çevreye bağlı olarak kanseri deneyimledikleri için onlar açısından da kanserin ölümü çağrıştırdığını söylemek mümkündür.

Yumurtalık kanseri olan ve 6 yıldır hastalıkla mücadele eden (H12) de sosyal çevreden duyduğu rahatsızlıkları ve deneyimlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Eşim sakat zaten. Bütün yük benim başımdaydı zaten. Çok rahatsız olursam kızım yardım ediyor. Erkek çocuklarım da bazen yardım ediyor. Çevre daha çok köstek oldu. Ben ilgilenmem. Kafaya takmam ama. ... Şu an iyiyim çocuklarımı düşünüyorum. Oğlum biraz çekingen. Onu çok düşünüyorum. Halim varsa işlerimi yapmaya çalışıyorum. ... Çevremdekiler hasta oldun bir şey yapmazsın diyorlar. Dedikodudan rahatsızım. Kendimi işten geri çekmedim. Halim varsa işimi yapıyorum (H12).

Özellikle ev işlerinde çocuklarından gördüğü desteğe vurgu yapan (H12) sosyal çevrenin kendi durumunu bilinçsizce dillendirmesinden fazlasıyla rahatsız olmaktadır. Bu bağlamda sosyal çevrenin sadece destek değil; başta hastalar olmak üzere hasta ve aileleri için olumsuz tutum ve davranışlar içinde olabilecekleri de görülmüştür. Burada dikkat çeken bir diğer durum da hastanın annelik kimliğinin deneyimin merkezinde yer almasıdır. (H12)'nin ifadelerinden eşine ve çocuklarına bakmakla yükümlü bir kadın olduğunu anlaşılmaktadır. Hastanın anne kimliği; ailenin ekonomik durumu, eşinin sakat olması, ailesini geçindirme sorumluluğu, bir kadın olarak yüklendiği rol ve sorumluluklar ve hatta kanser hastası kimliğinin de önündedir.

Kanser tedavisi sürecinde hastalar ekonomik sıkıntılar da yaşayabilmektedirler. Bu bağlamda maddi destek ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. 43 yaşında kolon kanseri olan (H33) aldığı destekleri şu şekilde açıklamıştır:

Eşim destek oldu. Ailem moral veriyor. Beni bu kadar seven olduğunu bilmiyordum. Maddi manevi çok destek gördüm. Özellikle manevi konuda. Moral önemli (H33).

Kanserin toplum içinde kötü hastalık olarak ifade edilmesi sosyal desteğin içeriğini ve niteliğini belirlemektedir. Bu duruma örnek (H18) ve (H24) açıklamaları örnek olarak gösterilebilir:

Akrabalar, ilçedeki insanlar beni tanır. Esnafım. Herkes tanıdığı için destek oldular. Bu hastalığın adı kötü olduğu için herkes hatır gösterdi. Hastalıktan dolayı iyi bir sevgi gösterdi (H18).

Tıbbi anlamda zaten doktor gerekeni yapıyor. Cemaat, arkadaşlar hal hatır soruyor. Acıyarak söylüyor. Rahatsız olmuyorum. Normal düşünüyorum. Hal hatır sorarak, moral vererek destek oluyorlar (H24).

Yukarıda yer verilen görüşmelerde dikkat edilmesi gereken birkaç husus daha vardır. Bunlardan biri “akrabalık” olgusudur. (H18) ve (H24) görüşmeler esnasında akrabalarından gördükleri sosyal desteği ifade etmişlerdir. Modernleşmeye bağlı olarak yaşanan değişimlere rağmen akrabalık olgusu toplumsal yapı içindeki değerini korumaya devam etmektedir. İnsanlar arası bağlılık, sevgi, saygı, rol, statü ve davranış gibi duygusal ve eylemsel ilişkiler akrabalık olgusuna bağlı olarak gerçekleşmektedir. Bu sebeple akrabalık sosyolojik düşüncede bazı düşünürler tarafından ele alınmıştır. Sosyolojik düşüncede de yapısalcı yaklaşımın temsilcilerinden biri olan Levi-Strauss akrabalık (kinship) kuramında akrabalık sistemlerinin dile benzediğini vurgular. Ona göre yerel akrabalık ilişkilerini ifade eden kavramlar bir statü kümesi değil, bir ilişki sistemidir (Levi-Strauss, 1969: 127). E. Durkheim ise akrabalık ilişkilerinin özünde “görev” kavramı olduğunu dile getirmiştir. Ona göre;

Aile hayatının her boyutu görev fikrine tabidir. Kardeşlerimizle, anne-babamızla olan ilişkilerimiz tamamen ahlaki normlar tarafından düzenlenir. Doğal olarak sempative kişisel eğilimler ortadan kalkmış değildir; ancak, ailevi sevgi gösterilerinin özelliği, sevgi hissinin saygıyla örtüşmesidir. Bu durumda sevgi, kişisel duyguların kendiliğinden harekete geçmesi değildir; kısmen, bir görevdir... (Bottomore ve Nispert, 2002: 568).

Akrabaların hastalarla ilgilenmesi ve farklı şekillerde sosyal destek sağlaması toplumumuzda bir görev olarak kabul edilir. Hasta ziyareti, hastalara psikolojik destek vermenin ötesinde toplumdaki hasta ve akraba ilişkisinin nasıl olması gerektiğine dair somut bir örnektir. Hastalara karşı benimsenen tutum ve davranışları sosyal destek olarak kabul edeceğimiz gibi sevgi ve saygının karşılıklı paylaşımı olarak da kabul edebiliriz. Bu anlamda sosyal destek, Durkheim'in tabiriyle bir görev olarak yerine getirilmektedir. (H18) ve (H24)'ün yukarıda yer verdiğimiz ifadelerinde akrabalık olgusunun sosyal destek sağlamada işlevsel olduğunu da görülmektedir.

(H18) ve (H24)'ün yukarıda yer verilen ifadelerinde dikkat çeken diğer husus ise hastaların etiketlenmesidir. Hastalıklar tıpkı günah, ahlaksızlık, sadakatsizlik, suç ve hukuka aykırı davranma gibi "sapma davranışının bir türü olarak tanımlanabilir" (Parson, 1991: 320). Etiketlemede temel nokta toplumun hastalıklara atfettikleri anlamlara bağlı olarak hastaların durumlarını anlama ve açıklamalarıdır. Hastalar hem kanserin neden olduğu fiziksel ve psikolojik zararlar hem de riskli bir hastalık olması sebebiyle etiketlenmektedir. (H18)'in *"bu hastalığın adı kötü olduğu için herkes hatır gösterdi. Hastalıktan dolayı iyi bir sevgi gösterdi"* ve (H24)'ün *"cemaat, arkadaşlar hal hatır soruyor. Acıyarak söylüyor"* ifadeleri hastaların etiketlendiklerinin göstergesidir. Etiketlemeye bağlı olarak akraba veya yakın sosyal çevrenin hastayla olan ilişkilerini değiştirdikleri görülmektedir.

Sosyal destek; aidiyet duygusu, sevilme, kabul edilme bakım, akrabalar ve aile fertleri tarafından önemsenme gibi birçok duygusal ve yapısal unsuru ifade etmektedir. Hastalık belirtilerinin giderilmesi, hastalığın verdiği gerginliğin azaltılması ve duygusal sağlığın geliştirilmesinde sosyal destek çok önemlidir. Aynı zamanda sosyal destek, hastalık kaynaklı strese karşı koruyucu ve önleyici işlevlere sahiptir. Yeterli sosyal destek görenlerin görmeyenlere göre daha sağlıklı olduğu da bir gerçektir (Cockerham ve Ritchey, 1997: 121).

Aile, hem hastanın tedavisinde hem de hastalıkla birlikte yaşamaya uyum sağlamada kritik bir role sahiptir. Aile üyelerinin verdiği sosyal destekler hastaların sağlık durumlarını pekiştirmekle birlikte onlar için bir kaynaktır. Aile üyelerinin verdiği destekler sosyal çevrenin verdiği desteklerden farklıdır. Hastanın arkadaşı veya sosyal çevresinden herhangi biri ona annesi, eşi veya aile fertlerinden biri kadar yakın olamaz. Hastanın güven duygusunun ve rahatının sağlanması aile ortamında olur. Tüm bu olumlu niteliklere

rağmen aile fertlerinin hastanın durumuyla ilgili endişe veya korkularının olması da tedavide etkinliklerinin azalmasına neden olabilir (Bloom, 2000: 55). Kansere mücadele ve yaşam kalitesinin artırılması sadece tıbbi tedaviyle sağlamak mümkün değildir. Sosyal destek, kanserle savaşta en önemli stratejilerden biridir. Hastanın iyiliği ve kansere duygusal uyum sağlamasında sosyal desteğin direk etkisi vardır (Yıldırım Usta, 2012).

Çizelge 3.5'e bakıldığında sosyal desteğin duygusal ağırlıklı bir içeriğe sahip olduğugörülmektedir. Moral verme, hastaya ilgi gösterme, hal-hatır sorma ve nasihat etme şeklinde verilen destekler, hastaları duygusal yönden beslemektedir. Bu besleme sosyo-psikolojik yönleri sağıdır. Hastaya karşı sosyal çevrenin yapması gerekenlere dair toplumsal değerlerin sunduğı taslak sosyal desteğin sosyolojik yönünü oluşturmaktadır. Buna göre, her toplumda hastalara karşı insanlardan benimsemeleri beklenen tutum ve davranışlar vardır. Örneğin bizim kültürümüzde hasta ziyaretinin önemi hem dini hem de kültürel kaynaklardan hareketle fazlasıyla vurgulanmaktadır. Hasta ziyareti hasta-yakın ilişkisinin davranışsal boyutunun bir parçası olduğu kadar hastanın psikolojik yönden rahatlamasının da kaynağıdır.

3.1.5. Ne Yapmalıyım? (Bilgi Edinme Davranışı)

İletişim olanaklarının ve bu olanaklara erişimin yaygınlaştığı günümüzde bilgi edinme kolaylaşmıştır. Hastalar günümüzde hastalıkların nedenleri, tedavisi ve sonuçlarıyla ilgili olarak sınırsız bilgiye erişim imkânına sahiptirler. Özellikle hastalıkları daha önce deneyimlemiş insanların bu deneyimlerini sanal ortamlarda paylaşımı gittikçe artmaktadır. Bilgi edinme davranışı, hastalık deneyimini belirleyen etkenlerden biri olduğu için görüşmelerde kanser hastalarına hangi kaynaklardan bilgi edindikleri soruldu. Çizelge 3.6 bilgi edinme yollarını özetlemektedir.

Çizelge 3.6. Hastaların bilgi edinme yolları

Hastaların Kodu	Doktor	İnternet	Sosyal Çevre	Farklı Doktor	Alternatif Tıp
H1		✓		✓	
H2	✓	✓			
H3	✓				
H4	✓				
H5	✓		✓		✓
H6	✓	✓		✓	
H7	✓				
H8	✓				
H9	✓	✓			
H10	✓		✓		
H11	✓				
H12	✓				
H13	✓			✓	
H14	✓				
H15	✓				
H16	✓				
H17	✓			✓	
H18	✓				
H19	✓				
H20	✓				
H21		✓			
H22	✓				
H23		✓	✓		
H24	✓				
H25	✓				
H26	✓				
H27	✓				
H28			✓		
H29			✓		
H30		✓	✓		
H31	✓				
H32				✓	
H33		✓		✓	
H34				✓	
H35	✓				

Çizelge 3.6'ya bakıldığında hastaların 26'sının sadece doktordan, 8'inin internetten, 7'sinin farklı doktorlardan, 6'sının sosyal çevreden ve 1'inin de alternatif tıpçılardan bilgi edindiğini görülmektedir.

Sadece kendi doktorundan bilgi aldığını ifade eden (H20) “*doktorun gösterdiği yoldan devam ediyoruz*” cümlesiyle durumu özetlemiştir. Benzer şekilde (H3) *bilgi alma konusunda doktor arkadaşımı aradım. Bana dedi ki 1- okuma: hocaya karşı güvenin azalır. Hiç okumadım. 2- ortamlarda hastalığı çok konuşma. 3- rahat ol. Gezmeye çalış. Kendine zaman ayır. Doktora güveneceksin. Böylece hastalığı halledeceksin. Onun için sadece buradaki onkoloji doktorumdan bilgi aldım* şeklindeki ifadeleriyle sadece tek bir doktordan bilgi aldığını açıklamıştır.

Tek bir doktordan bilgi alan hastaların yanı sıra farklı doktorlardan bilgi alan hastalar olduğu da Çizelge 3.6’da görülmektedir. Bu hastalardan biri de (H13)’tür:

Çok ateş vardı. Halsizlik vardı. Bir doktora gittim. Bana direk tıpa - [KTÜ Farabi Hastanesi] git dedi. Sen niye bu kadar geç kaldın dedi. Doktorlar tahlilleri yaptı. Sonra dediler ki sana ya kemoterapi veya nakil dedi. Hemen başladık tedaviye. İstanbul’a gittik. Orada aynısını dedi. İsterseniz burda ameliyat olun dedi. Pek yanaşmadılar ameliyata yaşlı olduğum için. Tedavi aynı çıktı. Biz Trabzon’a geldik (H13).

Hastaların farklı doktorlardan bilgi edinmelerinin birçok nedeni olabilir. Bu çalışma neticesinde özellikle üç nedenin farklı doktorlardan bilgi almayı gerekli kıldığı söylenebilir. Öncelikle bu çalışma Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi’nde yapıldı. Bu hastane, bölge için teknik ve fiziki olanakları nedeniyle merkez konumdadır. Görüşme yapılan birçok hasta Trabzon dışından gelen hastalardır. Çevre illere göre Trabzon’un sağladığı imkânlar öne çıktığı gibi Ankara ve İstanbul’da yer alan sağlık kurumları dahasta ve yakınlarına Trabzon’a göre daha fazla imkân sağlamakta veya böyle olduğuna inanılmaktadır. Bu nedenle hastalar, İstanbul ve Ankara’ya giderek hem doktorların söylediklerini teyit etmeye çalışmakta hem de bu şehirlerde sunulan sağlık hizmetlerinden yararlanmaktadırlar. İkinci olarak hasta-doktor iletişimi, hasta ve yakınları için tatmin edici düzeyde olmadığında farklı doktorlardan da bilgi almaktadırlar. Son neden ise bizzat hastalığın kendisidir. Kanser risk düzeyi yüksek bir hastalık olduğu için hastalar, doktorların yaptığı teşhis, tedavi ve teknikleri farklı doktorlara sorarak teyit etmeye çalışmakta ve böylelikle hem bilgilerini hem de doktorlarla olan iletişimlerini güven zeminine oturtmayı amaçlamaktadırlar.

Çağın en önemli bilgi edinme kaynağı olan internet, kanser hastaları ve yakınları tarafından fazlasıyla kullanılmaktadır. Bilgi edinmek için interneti kullanan hastalardan (H9) bu durumu *internetten kemoterapinin yan etkilerini baktım. Doktorlar da söylüyor* şeklinde açıklarken (H2) *beslenmeden uykuya kadar her şeye dikkat ettik doktorun tavsiyesine göre. İnternetten araştırdık. Kim ne yapmış? Ne yemeli ne yememeli. Araştırdık* şeklinde açıklamıştır.

Günümüzde internet en önemli bilgi kaynaklarından biridir. Bu nedenle son dönemlerde hastalık deneyiminde büyük değişimlere neden olmuştur. Öncelikle tedavi, teşhis ve hastalık belirtileri hakkında bilgi edinmede internet güçlü bir araçtır. İnternette sağlık uzmanı, üniversitelerin ve çeşitli özel ve aktif kuruluşların sayısız siteleri vardır. Aynı zamanda çok sayıda internet sitesini hastaların kendileri işletmektedir. Bu siteler genellikle hastalara destek verme amacını taşıyan forumlar şeklindedir. Bu forumlarda hastalık sonrası çeşitli sorunlar, yorumlar ve cevaplar görmek mümkündür. Geleneksel yüz yüze destek gruplarının aksine internet kullanıcıları aynı anda benzer siteleri kullanarak destek alabilmektedirler (Rier, 2010: 166).

Yazılı ve görsel iletişim araçları, hasta ve yakınlarına istedikleri konuda sınırsız bilgi sunmaktadır. Bu noktada interneti ayrı bir yere koymak gerekir. İnternet hastalık deneyimini fazlasıyla değiştirmiştir. İnternet üzerinden kurulan hastalık alt kültür grupları veya hastalık anlatılarının yer aldığı web siteler kişisel olan, hastalık deneyimini kamusal hale getirmiştir. ABD’de her yıl yaklaşık 100 milyon insanın sağlıkla ilgili bilgi edinmek için düzenli olarak interneti kullandığı bilinmektedir. Bu kullanıcıların %66’sı belirli hastalıklar hakkında bilgi edinmek için interneti kullanmışlardır (Conrad ve Stults, 2010: 180).

İş ve arkadaş çevresi, aile, komşuluk ilişkileri ve aile üyeleri arasındaki iletişim gündelik hayatın vazgeçilmez unsurlarıdır. Birey bu çevreler içinde bilgi iletişim kurmakta ve bilgi alış verişi yapmaktadır. Bu nedenle sosyal çevre bir bilgi kaynağı olarak karşımıza çıkmaktadır. Özellikle ilişkilerin mekanik düzeyde yaşandığı çevrelerde insanlar arası bilgi paylaşımı önemlidir. Ancak çevreden edinilen şifahi bilgiler hastaların yanlış bilinçlenmesine de neden olabilmektedir. 41 yaşında meme kanseri olan (H28) çevreden bilgi edindiğini ve bu bilgi edinmenin neden olduğu olumsuzlukları şu şekilde ifade etmiştir:

Hastalar ve farklı insanlara sorduk. İnsanların söyledikleri ve kemoterapi beni fazlasıyla etkiledi. Daha kötü olacağıma dair endişelerim arttı (H28).

(H14) ise sosyal çevreden edindiği bilgiler ve bunların olumsuz sonuçlarıyla ilgili olarak şunları ifade etmiştir:

Doktorların söylediklerini harfiyen uyguladık. Daha önce kulağımda sıkıntı vardı. Biri dedi çiçek suyu kullan biri dedi soğan suyu damlat. Öyle kulağı bitirdim. Öyle sormadan olmuyor. İnternette baktım arkadaşlara sordum böyle oldu. Ben hayatımda doktora çok az gittim. Dişim ağrısa alkol kullanırım. ... Beslenmeye dikkat ediyorum. Kemik suyu, eşek sütü içtim

Yukarıda yer verilen alıntılarda (H14)'ün daha önce kulağımda sıkıntı vardı. Biri dedi çiçek suyu kullan biri dedi soğan suyu damlat. Öyle kulağı bitirdim. Öyle sormadan olmuyor. İnternette baktım arkadaşlara sordum böyle oldu şeklindeki ifadelerini E. Freidson'un (1988) yerel düzeyde hasta sevk sistemi (lay referral system) üzerinden değerlendirmemiz mümkündür. Bu bilgi edinme sisteminde hasta önce yakın çevresinden bilgi almakta daha sonra uzmanlarla iletişime geçmektedir. (H14)'ün ifadelerine dikkat edilirse hasta, öncelikle tıbbi yardımı, uzman olmayan kişilerden almıştır. Yerel düzeydeki hastalık ve sağlık bilgisine bağlı olarak üretilen pratikler, (soğan suyu dökme gibi) geçmişte olumsuz sonuçlarla hastayı karşı karşıya getirmiştir. Deneyimlenmiş bu olumsuzluklar hasta için ders olmuş ve kanser olduktan sonra sadece uzmanlardan bilgi edinmiştir.

Doktor, sosyal çevre ve internet dışında alternatif tıpçılardan bilgi alan hastalar da vardır. Alternatif tıpçılardan bilgi alan (H5) bu süreci şu şekilde aktarmıştır:

Doktorun verdiği reçeteyi uyguladık. Onun dışında çevreden kuru üzüm ye dediler. Yedik. Doktorun dışında çevreden bilgi aldık. Alternatif tıpçılarla yüz yüze görüştük. Doktorun dediğinden dışarı çıkmadık.

Kanser hastaları destek ve açıklamalara ihtiyaç duyar. Çoğu kanser hastası karşılaştıkları belirsizlikler ve benlik duygularının tehdit edilmesinden dolayı kendilerine ne olacağının açıklamasını, sosyal desteği ve yeniden kendine güven kazanmayı yoğun bir şekilde deneyimlerler (Wortman ve Dunkel-Schetter, 1979: 126). Bu nedenle yukarıda

açıklamalarına yer verilen (H5) gibi bazı hastaların birden çok kaynaktan bilgi edinmeye çalıştıkları görülmektedir. Aslında farklı kaynaklara başvurma kanser teşhisinin sembolize ettiği anlamdan kaynaklanır. Bu anlam benliği tehdit etmektedir. Özellikle eril kimlik ve benlik bu tehditten etkilenmektedir. Charmaz (1994) bu durumu kimlik ikilemi olarak açıklar. Değerli özelliklerin, sosyal rollerin, fiziksel işlevlerin ve pozitif öz tanımların kaybedilmesi kimlik ikilemlerine neden olur. Eril kimlik mevcut otorite ve gücünü kaybetmekle burun buruna gelir. Görüşme yapılan hastalardan (H5) erkek, mesane kanseri ve kemoterapi tedavisi almaktadır. Hastanın görüşmede anlattıkları ve yapılan gözlemler neticesinde kimlik ikilemi yaşadığı görüldü. Hastanın teşhis sonrası birden fazla kaynaktan bilgi edinmesi deneyimlediği kimlik ikileminin bir sonucudur.

İnternetin yanı sıra gazete ve Tv programları da takipçilerine kanser ve tedavi yollarıyla ilgili bilgiler aktarmaktadır. Kansere karşı korunma, kanserle mücadele, kanseri kontrol altına alma, kanseri önleyici diyet gibi temaları içeren programlar veya yazılar önemli bilgi kaynaklarıdır. Bu bilgi kaynaklarına göre insanlar gündelik hayatlarını düzenleyerek sağlıklı yaşamaya çalışmakta veya var olan hastalıklarla mücadele etmektedirler.

Kitle iletişim araçlarında kanseri fazlasıyla konu edinmesinin olumlu yönleri olduğu gibi olumsuz yönleri de mevcuttur. Kanser hastalarının gazete veya Tv'lerden edindikleri bilgiler hasta-doktor iletişiminde sorunlara neden olabilmektedir. Hastalar doktorların verdiği bilgileri sorgulamakta hatta verilen tıbbi bakım programını değiştirebilmektedirler. Tıbbi karar alma isteklerinin belirlenmesi amacıyla meme kanseri olan kadınlarla (1012 hasta) yapılan bir çalışmada, hastaların %22'si uygulanacak kanser tedavisini kendileri seçmek istediklerini ifade ettikleri görülmüştür. Hastaların %44'ü doktorla iş birliği içinde tedavilerini sürdürmek istediklerini belirtmişken %34'ü ise sorumluluğu doktorlara devretmeyi istemiştir. Çalışmada hastaların en çok tedavi değişikliği (change of cure) ve hastalığın yayılması (spread of disease) konularında bilgi aldıkları görülmüştür (Degner, Kristjanson, Bowman, Sloan, Carriere, O'Neill, Bilodeau, Watson ve Mueller, 1997: 1485).

Kanserli hastaların direk ya da dolaylı olarak (aile fertleri veya arkadaşların kullanması yoluyla) internet kullanımı yaygındır. İlk muayeneden tedaviyi takip eden süre boyunca hastalar internetten fazlasıyla yararlanırlar. Bu yararlanmada amaç, farklı görüşlere erişme, tedavi ve testler hakkında bilgi edinme, destek arama, diğer hastaların deneyimlerinden

yararlanma, belirtileri yorumlama, doktorlara soracakları sorulara karar verme ve kanserle ilgili daha fazla bilinçlenmektir. Aynı zamanda hastalar doktorların tavsiyelerini gizlice kontrol etmek için internet kullanırlar (Ziebland, Chapple, Dumelow, Evans, Prinjha ve Rozmovits, 2004: 1).

Yukarıda yer verilen bulgu ve değerlendirmeler ışığında bilgi edinmenin hastalık deneyiminin davranışsal boyutu içerisinde yer aldığı söylenebilir. Bilgi edinme davranışını etkileyen üç unsur olduğugörülmektedir. Bunlar: Hastaların eğitim düzeyleri ve sahip oldukları maddi olanaklar, kültür ve hastalık algısıdır. Eğitim düzeyi yüksek ve maddi olanakları iyi olan hastalar farklı bilgi edinme kaynaklarını kullanabilmektedirler. Örneğin internet kullanımı ve farklı doktorlardan bilgi edinme davranışı içine girmesi, hastaların eğitim ve maddi düzeylerine bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Yaşlı, eğitim ve maddi olanakları kısıtlı olan hastaların ise internet kullanımı ve farklı doktorlardan bilgi edinmesi sınırlıdır. Bilgi edinmeyi belirleyen kültür ise her hasta için benzer yolları sunmaktadır. Ancak hasta bu yolları yorumlamakta, değiştirmekte veya reddetmektedir. Bu bağlamda bilgi edinme davranışının asıl belirleyicisi ise hastalık algısıdır. Hastalık olgusunun sosyal inşası, onun hangi dürtüleri harekete geçireceğini ve bu dürtülerin zihinlerde hangi imgelemi temsil ettiğini belirler. Dolayısıyla hastaların teşhis sonrası gösterdikleri bilgi edinme davranışları kanser algısının bir sonucudur.

3.1.6. Yeni Kimlik, Yeni Biyografi? (Benlik ve Gündelik Hayatın Değişimi)

Hastalıklar bireylerin rol ve davranışlarını yerine getirmelerini engellediği için gündelik hayatın akışı bozulur ve hastalığın simgelediği anlam, bireyler arası iletişimin merkezine yerleşir. Bu bağlamda gündelik hayattaki rutin kalıplar ve bireyin olağan durumunu açıklamak için kullandığı taslaklar hastanın durumuna göre yeniden şekillenir. Tüm bu değişiklikler toplumsal değerlerle meşruluk kazanır ve hasta, gündelik hayatında yeni bir düzen kurar. Çizelge 3.7 hastaların kanser deneyimi sürecinde gündelik hayatlarında yaşadıkları değişimleri özetlemektedir.

Çizelge 3.7. Hastaların gündelik hayatlarındaki değişiklikler

Hastaların Kodu	Çok değişmedi	Çalışmamak	Ev işlerini yapamama	Sosyal çevreden uzaklaşma	Uyku ve beslenme düzeninde değişiklik	Enfeksiyona karşı önlem alma	Fiziksel işlevsizlik
H1	✓						
H2		✓	✓			✓	
H3				✓	✓	✓	
H4				✓		✓	
H5		✓		✓			
H6		✓		✓		✓	
H7		✓		✓			
H8		✓		✓			
H9	✓						
H10		✓				✓	
H11			✓	✓			
H12		✓	✓				
H13	✓				✓		
H14		✓		✓			
H15		✓			✓		
H16		✓		✓			
H17	✓						
H18				✓			✓
H19	✓						
H20		✓		✓			✓
H21	✓						
H22	✓						✓
H23			✓		✓		
H24				✓			✓
H25	✓						
H26		✓					
H27	✓						
H28	✓						
H29		✓					
H30			✓		✓		
H31		✓					
H32		✓					
H33		✓		✓	✓		
H34	✓						
H35	✓			✓			

Çizelge 3.7’ye bakıldığında hastaların yaşadığı en önemli değişiklik “çalışmamamak” olarak görülmektedir. 16 hasta çalışmadığını söylemiştir. “Sosyal çevreden uzaklaşma” diyen 14 hasta vardır. 12 hasta ise “çok değişmedi”ğini söylemiştir. 6 hasta “uyku ve beslenme alışkanlıklarının değiştiğini”, 5 hasta “enfeksiyona karşı önlem almanın” hayatında değişikliklere neden olduğunu, 5 hasta “ev işlerini yapamadığını” ve 4 hasta ise yaşadığı “fiziksel sorunların” hayatını etkilediğini söylemiştir.

Mide ve karaciğer kanseri ile mücadele eden (H2) gündelik yaşamındaki değişikliklerle ilgili olarak şunları söylemiştir:

Hayatım değişti. Çalışmıyorum. İzin aldım. Evdesiniz. Evde kitap okuyorum. Tv izliyorum. Uyuyorum. Zaman geçsin diye. (...) önceki sosyal hayatı bir tarafa bırakıyorsun. Kendi sorumluluklarını eşine, başkasına yüklüyorsun. Aktif bir hayattan pasif bir hayata geçiyorsun ama zamanla alışıyorsun. Eşimin yükü çok arttı. (...) İlaç aldığım zaman kendimi izole ettim. Enfeksiyona karşı korunmalıyız (H2).

Yukarıdaki ifadelerden (H2)’nin hasta rolünü benimsediği görülmektedir. Sosyal rol, toplumsal ilişkilerdeki sosyal konuma bağlı olan olası davranışlar kümesini (Turner, 2006: 583) ifade ederken hasta rolü, insanların hasta olduklarında sahip oldukları hakları ve yükümlülüklerini (Parsons, 1991) ifade etmektedir. Hasta rolü, hastanın sahip olduğu haklar ve yapması gerektiği uygulamaları içermektedir¹⁹. Bazı durumlarda ise hastalıklardan dolayı insanlar rol kaybı da yaşamaktadırlar. Rol kaybı, genellikle yaşlı insanların deneyimlediği bir durumdur. “Yaşamdan Geri Çekilme (İlişki Kesme) Teorisi” yaşlının yaşlılığa uyum sağlamasının zaman içinde rollerini ve aktivitelerini bırakması, geri çekilmesi ile mümkün olacağını savunur (Canatan, 2008: 49). Buna göre yaşlılar aktif çalışan, anne-baba ve eş rollerini bırakarak bulundukları duruma uyum sağlarlar. Bu uyum sürecinde yaşlıların, diğer insanlarla etkileşimi azaldığı gibi sosyal izolasyonla da karşı karşıya kalabilirler. Rol kaybı her ne kadar yaşlılık döneminde deneyimlenen bir durum olsa da daha genç yaş dönemlerinde de karşılaşılabilecek bir durumdur. Öyle ki görüşme yapılan hastaların çeşitli şekillerde rol kaybı yaşadıkları görüldü. Yukarıda yer verilen (H2)’nin ifadelerinde bu durum açıkça görülebilmektedir: *Kendi sorumluluklarını eşine, başkasına yüklüyorsun. Aktif bir hayattan pasif bir hayata geçiyorsun ama zamanla*

¹⁹ Hasta rolü ile ilgili ayrıntılı bilgi için bkz. Birinci Bölüm.

alşıyorsun. Bu tümceler hem hastanın rol kaybı yaşadığını hem de hasta yakının (eşinin) da rollerinin arttığını göstermektedir. Burada da karşımıza rol seti kavramı çıkmaktadır. Rol seti, “tek bir statüye bağlı birkaç rolü göstermektedir” (Macionis, 2013: 140). (H2)’nin ifadelerinden eşinin rol setine yeni rollerin (*eşimin yükü çok arttı*) eklendiği görülmektedir.

Aynı zamanda (H2)’nin yukarıda yer verilen ifadelerinde kimlik ikilemini deneyimlediği de görülmektedir. Kimlik ikilemi, değerli özellikler, fiziksel işlevler, sosyal roller, uygun değerli kimlikler ve pozitif öz tanımları kaybetme sonucu ortaya çıkmaktadır (Charmaz, 1994: 269). “*Önceki sosyal hayatı bir tarafa bırakıyorsun. Kendi sorumluluklarını eşine, başkasına yüklüyorsun. Aktif bir hayattan pasif bir hayata geçiyorsun ama zamanla alşıyorsun*” tümceleri hastanın kimlik ikilemi yaşadığının göstergesidir.

Son olarak (H2)’nin benlik kaybını da deneyimlediği de söylenebilir. Charmaz (1983) benlik kaybını hastalık öncesi dönemde sahip olunan benlik imajının yerini yeni bir imaja bırakması üzerinden açıklamaktadır. Sınırlı hayat, sosyal hayattan izole olma, damgalanma ve başkalarına yük olma gibi sorunların deneyimlenmesi benlik kaybının nedenleridir. Yukarıda yer verilen görüşme metninde hastanın benlik kaybı yaşadığı görülebilmektedir. Özellikle hastanın “*hayatım değişti. Çalışmıyorum. İzin aldım. Evdesiniz. Evde kitap okuyorum. Televizyon izliyorum. Uyuyorum zaman geçsin diye ... İlaç aldığım zaman kendimi izole ettim. Enfeksiyona karşı korunmalıyız ve kendi sorumluluklarını eşine, başkasına yüklüyorsun*” ifadeleri benlik kaybının deneyimlediğini göstermektedir.

Benlik kaybını deneyimleyen hastalardan biri de (H7)’dir:

İnsanlara muhtaç oldum. Çok zoruma gitti. İnsanlara söyleyemiyorum hastalığı. Su bile isteyemedim. En kolay eşime söyledim. En çok eşim yardım ediyor. Eşime her şeyi rahat söylüyorum. Başkaları temizliğimi yapınca çok üzülüyorum. Anlatamadığım kadar eşim yardımcı oluyor. Hastalığımı değil muhtaçlığımı çok takıyorum. Allah’a isyan etmiyorum ama muhtaçlık kötü. Genç ve muhtaç olma kötü. ... [Hastalık sürecinde] Bir yere gidemedim. Arkadaşlarımla iletişim koptu. ... Daha çalışmıyorum. Evde kalıyorum. Dışarı çıkamıyorum. İstesen de bir yere gidemiyorsun. Bitkin oluyorum. Gözümü açamıyorum

(H7)'nin yukarıdaki ifadelerinden sınırlı bir gündelik hayatı olduğunu ve başkalarına fazlasıyla muhtaç olduğugörülmektedir. Ayrıca hasta, kanser olmadan önceki yaşantısında sahip olduğu arkadaşlık ilişkilerinden de kopmuştur. Böylece hem yakınlarıyla hem de toplumla olan etkileşimi değişmiştir. Bu değişim sosyalleşme sürecinde gelişen benliğin de değişmesine neden olmuştur.

Kanser hastalarının gündelik hayatlarındaki en önemli değişiklik iş ve çalışma hayatlarından uzak kalmalarıdır. Bu konuda yaşadıklarını (H20) *benim otobüsüm var. Şehir içinde yolcu taşıyorum. Aynı zamanda muhtarım. Hasta olduktan sonra çalışamıyorsun. Tempon düşüyor. Günlük yaşantıdan uzak kalıyorsun. Sağlık olmadığı için her şeyi bırakıyorsun* şeklinde açıklamalar yapmıştır.

Hastalık sonrası gündelik hayatının büyük ölçüde değiştiğini ve bu değişimin kendisi için yarattığı sorunları (H14) şu şekilde ifade etmiştir:

Ben kendi geçmişimi düşünsem komaya girerim şimdi burda. Ben çok hızlı yaşadım. ...Sosyal yaşantımın hepsi değişti. Eskiden bir yaşantım vardı şimdi oldu odun yaşantısı. Odunu koydular bir yere yatıyor işte öyle. Çalışamıyorum hanıma bıraktım da. Şu anda kokuya karşı aşırı duyarlılığım var. Ben tavuk döner işi yapıyordum. Şimdi dükkânıma giremiyorum. Koku beni kusturuyor. ...arkadaşlarla ortamlara giremiyorum. Çıkamıyorum dışarı (H14).

Yukarıda yer verilen görüşme metinde hastanın kendi deneyimlerini aktarırken metafor kullandığı görülmektedir. Metaforlar, insanların olayları ve durumları ifade etmek için kullandıkları araçlardır. “Metaforlar (zihinsel imgeler, benzetmeler, eğretilmeler, istiareler, mecazlar), insanların hayatı, çevreyi, olayları ve nesneleri nasıl gördükleri, farklı benzetmeler kullanarak açıklamaya çalışmada kullandıkları bir araç olarak düşünülmektedir. ‘Metafor bir algı aracıdır’ (Ekiz ve Koçyiğit, 2013: 440). “Eskiden bir yaşantım vardı şimdi oldu odun yaşantısı. Odunu koydular bir yere yatıyor işte öyle.” Tümceleriyle hasta, metafor kullanarak kendi durumunu başka bir şeye (odun) göre anlatmak ve ifade etmektedir.

Kanser hastaları damgalanma deneyimini de yaşayabilmektedirler. Yukarıda yer verilen görüşmenin devamında hasta şu ifadeleri kullanmıştır:

Arkadaşlarla olan ortamlara giremiyorum. Çıkamıyorum dışarı. Zaten şu anda çok hassas vücut. En ufak rüzgârda çıkamıyorsun. Yağmurda çıkamıyorsun. İnsanlar acıyarak bakıyor. İnsana en çok koyan o zaten. Ben izin vermiyorum acıyarak bakmalarına arkadaşların. Onlar yüksek sesle konuşsa ben de bağırarak konuşuyorum. Tabi şimdi eski görüntüm çok farklıydı. Siyah saçlar uzun. Kendime bazen aynada bakarken tuhafıma gidiyor (H14).

Damga, insanların sosyal hayatta ait oldukları statü ve konuma bağlı olarak toplumdan görmesi beklenen tavır ve davranışları engelleyen veya değiştirilmesine neden olan tanımlamaları ifade etmektedir. Goffman'a göre damga, "itibarsızlaşmış sıfatlar"dır (Goffman, 2014: 33). Hastalıklar sembolize ettikleri anlamlara bağlı olarak değersiz, itibarsız veya olumsuz düşünceler çağrıştıracaktır. Bu sebeple hastalıklar, damga nedeni olarak değerlendirmek mümkündür. Özellikle kanser, çağrıştırdığı anlamlar sebebiyle damgalanma sebebi olabilmektedir.

Hastanın fiziksel görüntüsünden dolayı damgalanması, çalışamaması ve rollerini eşine devretmesine bağlı olarak eşinin rol setine yeni roller (çalışma gibi) eklenmesi benlik kaybının örneklemiştir. *Tabi şimdi eski görüntüm çok farklıydı. Siyah saçlar uzun. Kendime bazen aynada bakarken tuhafıma gidiyor* tümceleriyle bedensel algının değiştiği anlaşılmaktadır. Son olarak (H14)'ün yukarıdaki ifadelerinden marjinalleşmeyi deneyimlediği de görülmektedir. Hastanın damgalanmasına bağlı olarak sosyal kimliğinin değer kaybetmesi ve yaşadığı yoksunluk marjinalleşmeyi göstermektedir (Charmaz, 2008). *Arkadaşlarla olan ortamlara giremiyorum. Çıkamıyorum dışarı. İnsanlar acıyarak bakıyor. ... Tabi şimdi eski görüntüm çok farklıydı* tümceleri hastanın diğerleriyle etkileşim kurmada sorun yaşadığını göstermesinin yanı sıra sağlıklı olduğu dönemden farklı olarak daha az değer gördüğünü de ifade etmektedir. Bu değer kaybı bir yoksunluk örneğidir. Ayrıca bedensel değişiklikler (saç dökülmesi gibi) de fiziksel açıdan yoksunluğu deneyimlediğine örnektir. Marjinalleşmiş insanlar toplumda sorunlu statüye sahiptir (Charmaz, 2008: 11).

Yukarıda yer verilen *insanlar acıyarak bakıyor. İnsana en çok o koyuyor zaten. Ben izin vermiyorum acıyarak bakmalarına arkadaşların tümceleri* hastanın sosyal çevresi tarafından damgalandığını ve damgalanmaya karşı hastanın benimsediği tavrı (*onlar yüksek sesle konuşsa ben de bağırarak konuşuyorum*) göstermektedir. Burada dikkat

edilmesi gereken bir diğer husus da beden imajıdır. Beden imajı, “kişinin kendi bedeninin zihninde nasıl tasavvur ettiğine işaret eder” (Çakı, 2011: 309). Sosyolojik bir olgu olan beden imajı, kültürel nedenlere bağlı olarak form kazanacağı gibi hastalıkların bedensel sonuçlarına bağlı olarak da form kazanabilir. Buna göre, beden imajı ve hastalıklar arasında sıkı bir ilişkinin var olduğusöylenebilir. (H14)’ün *tabi şimdi eski görüntüm çok farklıydı. Siyah saçlar uzun. Kendime bazen aynada bakarken tuhafıma gidiyor* ifadeleri kanser sonrası beden imajının değiştiğine işaret etmektedir.

Enfeksiyona karşı korunmak maksadıyla hastalar bazen maske kullanmak zorunda kalabilmektedirler. Bu kullanım da hastaların damgalanmasına neden olabilmektedir. (H6) bu konuda şunları ifade etmiştir:

Enfeksiyon riski için kalabalık ortamlara giremiyorum. Ağzımda maske olunca öcü gibi bakıyorlar

Neden olduğu birçok olumsuz neticeye rağmen damgalanmayı normal kabul eden hastalar da vardır. Çünkü bu hastalara göre eğer kansersen fiziksel bazı değişimler yaşanması olasıdır ve insanların da bu olasılığa karşı tepkisel olmaları da olağandır.

İnsanlar benden uzaklaşabilir. Bu normaldir. Sararmışsın. Hastalıklısın. İnsanların senden uzaklaşması normaldir. Sen kendini insandan uzak tutmalısın (H15).

C. Cooley ayna benlik kavramıyla görünüşümüzün başka insanlardaki imgelimi, insanların bu görünüş hakkındaki yargılarının imgelemi ve kendimize dair duygularımızı ifade etmektedir. Kavram, bireyin benlik duygusunun diğerlerinin ona karşı olan tutum ve davranışlarının algılanmasına bağlı olarak ortaya çıktığını vurgular (Marshall, 1999: 50). Buna göre yukarıda yer verilen (H15)’in ifadelerinden hastanın karşısındaki insanları bir ayna olarak kullanarak, kendisine karşı sergilenen tavır ve davranışlardan hareketle kendi benliğini kurguladığı görülmektedir.

Kanser hastaları sosyal çevreden uzaklaşmak zorunda kalabilmektedirler. Mide ve karaciğer kanseri olan ve kemoterapi tedavisi gören (H3) bu durumu şu şekilde açıklamıştır:

Ağrı, sızı yok. Ameliyattan sonra 2 saat arayla yemek yemek zorunda kaldık. Sabah beşte kalkıp çorba içiyorum. Mecbursun 2 saat arayla yemek yemeye. Zor geliyor. Eşim gün akşama kadar yemek yaptı. (....) Şimdi korku olmasa. Enfeksiyona karşı korku olmasa dernekten hiç çıkmam (H3).

(H3)'ün ifadelerinde gündelik hayatın tıbbileştirildiğini görmekteyiz. *Ameliyattan sonra 2 saat arayla yemek yemek zorunda kaldık. Sabah beşte kalkıp çorba içiyorum. Mecbursun 2 saat arayla yemek yemeye* ifadeleri hastanın gündelik hayatının tıbbileştirildiğini göstermektedir. Tıbbileştirmenin merkezinde tanımlama yer almaktadır. Buna göre tıbbi olmayan durum, olay veya nesneler tıbbin kavramlarıyla tanımlanır (Conrad, 2007; Conrad 2013). Besinlerin - tedavi amaçlı olarak – kalori, vitamin ve besin değerlerinin hesaplanması ve sağlıklı/ sağlıklı olarak tanımlanması tıbbileştirme örneğidir. Aynı zamanda öğünlerin miktar ve sayı yönünden düzenlenmesi de yine tıbbileştirme içerisinde yer alan uygulamalardan biridir.

Enfeksiyonun önleme, fiziksel güç kaybı ve tedavi amaçlı beslenme veya egzersizlerde değişiklikler yapılması gibi nedenlerden dolayı kanserli hastalar – genellikle - sınırlı yaşama sahiptirler. Bu durumu bazı hastalar şu şekilde ifade etmişlerdir:

Ben sporla çok ilgilenirim. Siyasetle ilgilenirim. Benim ağzım iyi laf yapar. Çok tanıdığım var. Çevrem çok geniştir. Taa çocukluğumdan beri Trabzonspor'un maçlarını takip ederim. Oynarım. Yürüyüş yaparım. Ama şimdi yok hiç biri. Eve kapandım. Gücüm kalmadı. Sigara içemedim. İçenlere bile kızdım. Spora daha gidemedim (H18).

Boş zamanlar sosyolojik düzeydeki temel kurumlardan biridir. Boş zamanları değerlendirme kurumu “dinlenme, eğlenme ve zevk alma gibi gününbirlik olarak gözüken ama insan hayatının önemli bir kısmını içine alan kapsamlı bir kurumdur” (Aydın, 2000: 218). Boş zamanları değerlendirmenin içeriği ve işlevleri toplumdan topluma değiştiği gibi içerik ve işlevler hastalık sürecinde de değişmektedir. Özellikle kanser gibi fiziksel anlamda insanları işlevsiz bırakan hastalıkların deneyimi boş zamanlarının nasıl değerlendirileceğini büyük ölçüde değiştirmektedir. Kanser hastaları, tedavinin bir parçası olmasının yanı sıra fiziksel güçsüzlük veya yetersizlik yaşamaları itibarıyla boş zamanlarını sınırlı bir çerçevede yaşamaktadırlar. Bu nedenle hastaların sosyal izolasyonu

dahi deneyimlediklerini söylemek mümkündür. (H18)'in *taa çocukluğumdan beri Trabzonspor'un maçlarını takip ederim. Oynarım. Yürüyüş yaparım. Ama şimdi yok hiç biri. Eve kapandım. Gücüm kalmadı* ifadeleri, hastanın sosyal hayata katılımının ne kadar zor olduğunu göstermektedir.

Sosyal hayata katılımın sınırlı olmasına bağlı olarak hastaların boş zamanı değerlendirme uğraşları da değişmektedir.

Kaderde ne varsa onu yaşarız. Hastalıklar bizim için. Beslenmeme dikkat ediyorum. Dinledim. Daha çok morali bozmamaya çalıştım. Gezdim. Oğlum destek oluyor. Moral veriyor. Bağ-bahçe, elışı yaparım. Gün öyle geçiyor. Hastanede çalışıyordum. Temizlik görevlisiyim. Daha çalışamadım (H26).

Yukarıda yer verilen görüşme metninden kanseralgısının ölüm olduğugörülebilmektedir. Aynı zamanda hastayaşam bütünlüğünün bozulmasını da deneyimlemektedir. Çünkü kanser, yaşam bütünlüğünü bozan bir hastalık türüdür. Yaşam bütünlüğünün bozulması; hâlihazırda insanların benimsediği rol ve davranışlar ile düşüncelerin bozulması, kullanılan açıklayıcı taslakların değişimi ve hastalıklarla mücadele amacıyla var olan imkânların kullanılmasını içerir (Bury, 1982: 170). (H26)'nın *kaderde ne varsa onu yaşarız. Hastalıklar bizim için* ifadeleri yaşam bütünlüğünün bozulduğunun göstergesidir. Hasta bu ifadelerle hâlihazırdaki durumunu kaderci ve metafizik taslaklar doğrultusunda açıklamaktadır. Bu açıklama, mevcut (taken for granted) davranış ve duyguların yerine mevcut durumu dini referanslarla açıklama ve hastalık durumunu meşrulaştırmanın bir yoludur.

Sosyal çevreden uzaklaşmak zorunda kalan bir diğer hasta da akciğer kanseri olan ve ışın tedavisi gören (H16)'dır:

Dağlarda yaylalarda yaşıyordum. Daha gezemiyorum. Eve kapandım.

Hastalıklar gelecekle ilgili planları da bozmaktadır. Bu bağlamda (H20), *birkaç sene önce haca yazıldık hanımla. Kura çıktı. Hasta olduğum için acaba gidebilir miyiz diye düşündük? Çok üzüldüm. Eşim de çok üzüldü. Ancak durumum iyi şimdilik. Gideceğiz inşallah* şeklinde değişen gelecek planlarını ifade etmiştir. Benzer şekilde (H33) ev

alacaktım. Kendime güvenemiyorum. Şu anda plan yapamıyorum. Ne gün ne olacağını bilmiyorum. Bir şeyi istersin aksi giderse hem benim için hem ailem için pişman olurum. Onun için plan yapmıyorum diyerek geleceğe dair planlarını erteleme nedenlerini açıklamıştır.

Biyografinin yeniden düşünülmesi gelecek planlarının da tekrardan ele alınmasını gerektirmektedir. Bu bağlamda kanserin geleceğe yönelik planlamaları etkilediği söylenebilir. (H20); *birkaç sene önce haca yazıldık hanımla. Kura çıktı. Hasta olduğum için acaba gidebilir miyiz diye düşündük?* ve (H33)'ün *Ev alacaktım. Kendime güvenemiyorum. Şu anda plan yapamıyorum* şeklindeki ifadeleri kanserin gelecekle ilgili planlamalara etkilerine örnektir. Ciddi ve sürekli olan hastalık belirtileri hâlihazırdaki dünyanın anlamlandırılmasını tehdit eder ve yaşam tarzının yeniden tasarlanmasını, zamanın yeniden düzenlenmesi ve hastalığın getirdiği belirsizliklerle uyum sağlama ihtiyacını ortaya çıkarır. Tüm bunlar hastaların kendilerini nasıl gördüklerini ve hastaların diğerlerinin kendilerini nasıl gördüklerini düşünmesini etkileyebilir (Green, Todd ve Pevalin, 2007: 525).

Kanser, gündelik hayatın akışını bozduğu gibi hastaların psikolojilerini de bozmakta ve hastalar hem psikolojik hem de sosyal açıdan sorunlar yaşamaktadırlar. 54 yaşında ve mesane kanseri olan (H5) yaşadıklarını şu şekilde aktarmıştır:

Ağrılarım oldu. Uykusuzluk. Psikolojik tedavi aldım. Vücut direnci düştü. ... Çalışamıyorum. Oturmayı sevmezdim ama mecbur oturuyorum. Evin dışına çıkıp çok hareket etmedim. Doktor çok dolaşma dedi. Dışarı pek çıkmadım. Uyuyarak televizyon izleyerek vakit geçiriyorum evin içinde (H5).

Fenomenolojik boyuttan gelen bir anlamla hastalık, bireyin topluma üyeliğini sağlayan temel öğelerden olan kontrol ve kendi kendine yeterliliğini zedelediğinden, bireyin manevi bütünlüğünü parçalamakta/yok etmekte ve sosyal yaşamı için derin bir “yarılma” (sürekliliği kırma anlamında) oluşturmaktadır (Gerhard, 1989: 189). (H5)'in *psikolojik tedavi aldım ve oturmayı sevmezdim ama mecbur oturuyorum* şeklindeki ifadeleri hastalığın fenomenolojik boyuttaki etkilerini ifade etme noktasında anlamlıdır.

Gündelik yaşama katılım bedensel sağlıkla mümkündür. Fiziksel olarak güçsüzlük yaşayan, uzuvlardan herhangi birinin kaybedilmesi veya var olan uzuvların yeterli düzeyde işlevsel olmaması bireyin sosyal hayata katılımını sınırlar hatta engeller. Fiziksel sorunlardan dolayı gündelik hayatı sınırlanan hastalardan biri olan (H24), *günlük hayat etkilendi. Fiziksel anlamda düşüşler oldu. Aktiviteler engellendi. Maç oynayamıyorum daha. Halı saha maçları benim için önemli şeklinde yaşadığı fiziksel sorunları ve bu sorunların gündelik hayata olan etkilerini ifade etmiştir.*

(H24) hakkında tutulan saha notları hem hastanın mesleği ve mesleğin deneyime etkisi hakkında hem de günlük yaşantıda karşılaştığı zorluklar hakkında önemli bilgiler vermektedir:

Hasta din görevlisi (imam) olduğu için hastalığı günahlara kefaret olarak görüyor. Ona göre hastalık Allah'ın verdiği bir nimettir. Ancak yaşının genç olması ve fiziksel aktivitelerde sıkıntı yaşadığı için de üzülüyor. Hatta görüşmeler esnasında nasihatler verdi. İnsanların çok büyük hayalleri olmamalı gibi (Dok. 24).

Kanser hastalarda fiziksel yoksunluğa da neden olmaktadır. Çizelge 3.7'e bakıldığında 4 hastanın özellikle fiziksel sorunlardan bahsettiği görülmektedir. Bu hastalardan biri de (H24)'tür. *Fiziksel anlamda düşüşler oldu. Aktiviteler engellendi* tümceleri ile kanserin neden olduğu hem fiziksel yoksunluğu hem de bu yoksunluğun gündelik hayata etkilerini belirtmektedir. Bedenin fiziksel niteliği olanakların ve sınırlamaların genel yapısını belirlemektedir. Nitekim tam da bu noktayı vurgulayan Sampson'a göre beden, bireyselliği barındıran bir taşıyıcıdır ve bu anlamda bireyin sınırları, bedeninin sınırları ile uyumludur. Dolayısıyla bireyin hastalık deneyimi, onun sadece sosyal yaşamını değil, bedenini de olumsuz etkilemekte ve bedene, günlük yaşam içinde özellikle fiziksel ve sonrasında da sosyal sınırlılıklar getirmektedir. Hastalık bireye bedeninin sınırlılıklarını göstermekte ve bireyin 'burada' ve 'şimdi' olarak günlük yaşama katılımını sekteye uğratmaktadır. (Sampson, 2005: 123–25).

Kansere bağlı olarak fiziksel sorunlar yaşayan hastalar bedensel değişimleri de deneyimlemektedir. Leder, çoğu zaman bedenlerimizin sorgusuz sualsiz öyle olduklarını düşündüğümüzü (take body for granted) iddia eder. Ona göre bedenlerimizin kesin olarak farkında değiliz. Bedenler “namevcut” (absent) tur ve onları sadece işlev bozukluğu

olduğunda, acıktığımızda, susadığımızda ya da güçlü bir duyguyu deneyimlediğimizde fark ederiz (Leder, 1990: 84).

İş gücü kaybı ve fiziksel sorunların yanı sıra bazı kanser hastaları mevcut sorumluluklarının yanı sıra tedavi sürecinde kullanılan ilaçlardan da etkilenmektedir. Bu bağlamda (H12) şunları ifade etmiştir:

Hastalıktan değil, ilaçlardan etkileniyorum. Eşim sakat zaten. Bütün yük benim başımdaydı zaten. Çok rahatsız olursam kızım yardım ediyor. Erkek çocuklarım da bazen yardım ediyor. Çevre daha çok köstek oldu. Ben ilgilenmem, kafaya takmam ama...

Kanser hastalığı duygusal ve fiziksel yönlerden insanlarda yoksunluğa neden olmasına rağmen bazı hastalar söz konusu olumsuzlukları deneyimlememekte veya deneyimlenen hastalık sürecini normal kabul etmektedirler. Bu bağlamda kolon kanseri olan ve ışın tedavisi olan (H15)'in ifadeleri çarpıcı bir örnektir:

Tedaviyi kendim biliyorum. Sigara içmiyorum. Meyve yiyorum. Herkesin doktoru kendisi. Hastanede yattım. Gelenler oldu. Minnetsizim. Kimseye minnet etmem. Sosyal hayatım çok etkilendi. İşimi yapamadım. Beslenme alışkanlıklarımı düzenledim [Hasta görüşmeler esnasında hastalığı ve kendisi dışındakileri umursamaz bir tavır sergiledi].

Genellikle kanser hastalarının gündelik hayatları değişmekte ve hastalık sonrasında yeni bir hayat tasarlanmak zorunda kalmaktadırlar. Ancak her hasta için bu durum söz konusu değildir. Rekrum kanseri olan ve kemoterapi tedavisi gören (H22), *günlük yaşama devam ettim. Özel bir şey yapmadım. Yapacağım hiçbir şey yok gibi. Hastaymışsın gibi hissetmiyorsun kendini* şeklinde gündelik hayatının çok değişmediğini ifade ederken prostat kanseri olan ve ışın tedavisi gören (H19), *ameliyattan sonra çok değişiklik olmadı hayatımda. Zaman zaman nadir aksaklıklar oldu. Şimdilik hiç sıkıntı yok. Ben gelir giderken hasta olduğumu düşünmüyorum. Ben kendim gidip geliyorum* şeklinde hastalık sürecindeki değişimleri ifade etmiştir. (H19)'un hayatında önemli bir değişiklik olmaması hastalığın türü (prostat kanseri) ile ilgilidir. Bazı kanser türleri hastaların gündelik hayatlarını çok fazla etkilememektedir. Ancak şunu da ifade etmek gerekir ki, kanserin

türünün yanı sıra hangi aşamada olduğu ve yayılma (metastaz) özelliğinin olup olmadığı da hastalığın ne düzeyde insanları etkileyeceğini belirlemektedir.

(H21) ise, hastalığın başlangıcında (4 aydır hasta) olduğundan dolayı tedavi kaynaklı belirli sorunların dışında hayatı çok fazla değişmemiştir. Ayrıca saha notlarında hastanın durumu şu şekilde özetlenmiştir:

Hasta tedavinin yan etkilerinden dolayı bir hafta hastanede yatmış. Bu dönemde burundan beslenme, ağrı gibi zorluklar yaşamış. Bunun dışında zorluk çekmemiş. Kendisi rahat. Hastalıkla barışık. Dini referanslarla kendini daha da rahatlatıyor (Dok. 21).

Kanser ve gündelik hayat ilişkisini açıklarken birçok kavram veya kuramdan yararlanmak mümkündür. Giddens'ın (2005: 282) “kritik konum” kavramı da bunlardan biridir. Giddens bu kavramla, “- hangi nedenle olursa olsun - gündelik hayatın alışlagelmiş rutinlerinin kökten sarsıldığı koşulları anlatmak” ister. Bu bağlamda kansere yakalanmak da hastalar açısından kritik bir durumdur.

Kanserin gündelik hayata etkilerini yaşam bütünlüğünün bozulması kavramı üzerinden değerlendirmek de mümkündür. Bury'e (1982) göre hastalıklar (illness) - özellikle kronik hastalıklar - bir deneyim türü olarak gündelik hayatın formunu bozar. Bu bozulmaya bağlı olarak düşünce ve davranışlar da değişmekte ve birey yeni bir sosyalleşme süreci içine girmektedir. Kanserın gündelik hayata etkilerini konu edinen birçok çalışmada bu kavramdan yararlanılmıştır (Hubbard ve Forbat, 2012; McKnezie ve Crouch, 2004; Balmer Griffiths ve Dunn, 2015).

Gündelik hayata sosyolojik bakışın birçok nedeni vardır. Çağdaş düşünür Giddens (2013) sosyolojinin gündelik hayata olan ilgisiyle ilgili olarak üç neden sunmaktadır. Ona göre, gündelik rutinler ve ötekilerle sürekli olarak kurduğumuz etkileşimler yaptıklarımıza yapı ve biçim kazandırır. Yine gündelik hayatı incelediğimizde bireylerin yaratıcı eylemlerle gerçekliği toplumsal olarak inşa ettiklerini anlamaktayız. Son olarak, kurumların ve toplumların gündelik hayatın rutin kalıplarıyla bağlantılı oldukları görülmektedir.

Genel anlamda benlik, kimlikler dizisi ya da seti olarak değerlendirilmektedir. Kimlik ise, benliğin yeniden kavramsallaştırılmasının yollarından biri olarak kabul edilmektedir (Turner, 2013: 331). Toplumsal deneyimle ortaya çıkan benlik, içinde farklı kimlikleri barındırmaktadır. Buna göre bireyler kendilerini evlilik, ekonomik, cinsiyet, yaş ve sağlık durumlarına göre tanımlamaktadır (Blumer, 2004: 58). Yapılan görüşmelerde kanserin, hastaların gündelik hayata etkileri bağlamında ifade ettikleri değişimler benliğin değişimi hakkında bilgi vermektedir. Şüphesiz ki benliği etkileyen aslında kanserin inşa edilen anlamıdır. Bu anlam, bir uyarıcı olarak bireylerin belli tutum ve davranışları benimsemesine neden olmaktadır. Burada uyarıcının (kanseri) zihinlerde anlam kazanması (ölüm gibi) hastalık algısıdır. Bu algı, hastalık deneyiminin bilişsel ve eylemsel düzeylerde nasıl bir seyir izleyeceğini belirlemektedir.

3.2. Hasta Yakınları Bulgular ve Değerlendirmeler

Bu bölümde hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular ve değerlendirmelere yer verildi. Elde edilen bulgular; hasta yakınlarının teşhis sonrası ilk tepkileri, hasta yakınlarının verdiği sosyal destekler, hasta yakınlarının gündelik yaşamlarındaki değişimler, hasta yakınlarının bilgi edinme yolları ve hasta yakınlarının verdiği mesajlar olmak üzere 5 temada incelendi.

3.2.1. Hasta Yakınlarının Teşhis Sonrası İlk Tepkileri

Hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerde yakınlarının kanser olduğunu öğrendikleri andaki tepkilerinin ne olduğu soruldu. Çizelge 3.8 hasta yakınlarının, teşhis sonrası verdikleri ilk tepkileri özetlemektedir.

Çizelge 3.8. Hasta yakınlarının teşhis sonrası ilk tepkileri

Kodlar	Şok	Şaşırma	Kabullenme	Çok üzülmeye	Ağlama
K1	✓			✓	
K2	✓				
K3	✓				
K4	✓				
K5			✓		
K6				✓	
K7			✓	✓	
K8		✓	✓		
K9		✓			
K10				✓	
K11	✓				✓
K12	✓				
K13		✓		✓	
K14				✓	
K15	✓			✓	
K16	✓			✓	
K17	✓				✓
K18				✓	
K19	✓			✓	
K20				✓	
K21			✓	✓	
K22	✓				
K23			✓		
K24			✓		

Çizelge 3.8 incelendiğinde en fazla gösterilen tepkinin “çok üzülmeye” olduğu görülmektedir. “Çok üzülmeye” tepkisini gösteren 12, “şok olma” 11, “kabullenme” 6, “şaşıрма” 3 ve son olarak hasta yakınlarından 2’si yakınının kanser olduğunu öğrendiğinde “ağlama” şeklinde tepki gösterdiğini ifade etmiştir.

Çizelge 3.8'e bakıldığında hasta yakınlarının çoğunlukla duygusal tepkiler verdiklerigörülebilmektedir. Bu duygusal (çok üzüme gibi) tepkiler kanserin çok riskli bir hastalık olmasından kaynaklanmaktadır.

Üzüme şeklinde tepki gösteren (K6) bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

İlk duyduğumuzda çok üzüldük tabi. Çaresi olduğunu biliyoruz. Hasta 9 aydır kemoterapi görüyor. Grip diye gittik. Beklemiyorduk ... Olumsuz hiç düşünmedim. Doktor düzelebileceğini söyledi. Hastanede çok yatınca üzüldüm. Çocuklar da üzüliyor. Enfeksiyon riski olduğu için babalarına yaklaşamadılar. Tabi ben eşim olduğu için daha çok üzüldüm

Hastalara yakınlık derecesi de gösterilen tepkinin niteliğini belirlemektedir. Erkek kardeşi hasta olan (K1) yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

3 aydır hasta. Grip diye doktora gitti. Akciğer kanseri şimdi beyinde de var. Oraya da sıçradı. Hastalığı öğrenince beynimden vurulmuşa döndüm. Kardeştir çünkü. Her geçen gün iyi olacağı zamanı bekliyorum. Allah çocuklarına bağışlasın. Hayatın kıymetini anladım. İnsan iyi iken fark edilmiyor hasta olunca anlıyoruz (K1).

“Şok olma” hasta yakınlarının en fazla gösterdikleri bir diğer tepkidir. (K3) ilk tepkilerini *bir anda şok oldum. Romatizma biliyorduk. Kendisi bilmiyor. Doktor bana söyledi. Hastalıklar bizim için ama bu gibi şey ilk defa yaşıyorum. Şok. Ama yavaş yavaş alıştık. İyi düşünüyoruzdiyerek açıklarken (K4), şahsen yıkıldım. Şok oldum. Adından ürküyorum. Babama söyleyemedim şeklinde ve (K22) hastanede öğrendim. Şok oldum. ... Herkes şok oldu. Kabullenemiyorum. Yakıştıramıyorum. Herkes içim ölüm var şeklinde ilk tepkilerini açıklamıştır.*

Kanser hastaları gibi hasta yakınları da kabullenme şeklinde tepki vermişlerdir. Teşhise karşı kabullenme tepkisini gösteren (K5) bu durumu *şaşırmadık. Prostat kanseri genel olarak var. Kabullendik diyerek açıklarken (K7), ilk başta kabullenmesi zor oldu. Allah'tan gelene amenna deriz. Sonra razı oluyorsun* diyerek açıklamıştır.

Hasta yakınlarının ilk andaki tepkileri dini referanslar da içermektedir. Kabullenme teması merkezinde ortaya çıkan bu tepkilerde kaderci anlayışın hâkim olduğu görülmektedir. Bu

türden tepki gösteren (K21), *anjiyo olmuştu. Kalp biliyorduk. Karın ağrısı oldu. Parça alındı. İlk anda Anda Allah'tan iyi olmasını diledik. Ailece üzüldük ister istemez. Hiç tahmin etmiyorduk. Allah'ın yazısı* diyerek ilk tepkilerini açıklarken (K23) *ne diyim. Allah'tan gelene razıyız* diyerek tepkilerini açıklamıştır.

“Kabullenme” şeklinde tepki gösteren hasta yakınlarının bu şekilde tepki göstermelerinin nedenlerinden biri, ailenin geçmişinde kanser vakasının olmasıdır. Annesi karaciğer ve akciğer kanseri olan (K24) deneyimlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Ailede zaten bu hastalık var. Alıştık bu hastalığa. Grip gibi oldu bizim için. Annemin cesareti bizi ayakta tutuyor. İnsanlar çok üzüldüler. Tedirgin oldular. Babamdan biliyoruz bu hastalığı...

Yukarıdaki ifadelerden (K24)'ün annesinin durumunu kabullendiğini anlamak mümkündür.

Bazı hasta yakınları ilk olarak “şaşırdıklarını” ifade etmiştir. Babası karaciğer kanseri olan (K8) ilk andaki düşünce ve tepkilerini şu şekilde ifade etmiştir:

Biraz tuhafımıza gitti. Beklemiyorduk. Bu hastalığa karşı kendimizi korumalıyız. İçki, sigara sebep oluyor. Bunlardan kendimizi korumalıyız. ... Hastalığı ilk önce öğrenince tedavi şeklini düşündük. İnsanlarla bunu tartışmadık. Hastalığı öğrenince önce İstanbul'a gitti. Aile şaşırdık. Tuhaf karşıladık. (...) Allah'ın takdiri, Her şey insanlar için (K8).

Şaşıran hasta yakınlarının yanı sıra ağlayarak tepki gösterenler de vardır. Bu tür tepki gösteren hasta yakınlarından biri olan (K17), *ilk anda yıkıldım. Psikolojim bozuldu. Ağladım. Zamanla alışıyorsun. Hastalıkla ölünmez. Ama acı çekip ölmek de var* şeklinde tepkilerini açıklarken (K11) *ilk anda çöktük. Çok ağladım* şeklinde açıklamıştır.

Sağlık ve hastalık sosyal birer olgular olduğu gibi hastalık belirtilerine karşı gösterilen tepkiler de sosyaldır. Her kültürde hastalık sonrası ne yapılıp-yapılmayacağına dair kültürel kalıplar vardır. Örneğin Amerika'da yapılan bir çalışmada İrlandalıların sağlık sorunlarını spesifik bir işlev bozukluğu olarak gördükleri buna karşın İtalyanların şikayetlerini daha fazla dile getirdikleri görülmüştür. İtalyanlar hastalık belirtilerinin genel

yaşam biçimlerini engellediğini iddia ederken İrlandalıları böyle bir durumu kendilerinin yaşamadığını şiddetle savunmuşlardır (Zola, 1973: 681). Hastalığın anlamı hastanın kendisi, bakıcısı, arkadaşı, çocuğu veya eşi ile arasındaki ilişkiye bağlıdır (Kleinman, 1988: 8-9). Dolayısıyla hastalığa karşı gösterilen tepkilerin bu ilişki bağlamında ortaya çıktığını söylenebilir.

3.2.2. Hasta Yakınlarının Verdiğı Destekler

Kanserli hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerde hastalarına ne tür sosyal destekler verdikleri soruldu. Bu soruya hasta yakınlarının verdikleri cevaplar Çizelge 3.9'da yer almaktadır.

Çizelge 3.9. Hasta yakınlarının verdiği sosyal destekler

Katılımcıların kodları	Destek olma	Moral verme	Öğüt verme	Hasta bakımı	İletişim kurma
K1	✓			✓	
K2				✓	
K3				✓	
K4	✓				
K5				✓	✓
K6				✓	
K7	✓			✓	
K8		✓	✓	✓	
K9	✓				
K10	✓				
K11				✓	✓
K12		✓		✓	✓
K13		✓	✓	✓	
K14			✓		
K15		✓			✓
K16					✓
K17		✓			✓
K18	✓	✓			
K19					✓
K20				✓	
K21		✓			
K22				✓	
K23				✓	
K24				✓	

Çizelge 3.9'a bakıldığında hastaların yakınlarının hastalarına en fazla bakım şeklinde destek oldukları görülmektedir. Hasta yakınlarının 14'ü hasta bakımı, 7'i moral verme, 7'si "iletişim kurma", 6'sı "destek olma" ve 3'ü de hastalara "öğüt verme" şeklinde sosyal destek vermişlerdir.

Kayınpederi karaciğer kanseri olan (K7) hasta bakımı başta olmak üzere farklı şekillerde verdiği destekleri şu şekilde ifade etmiştir:

Biz zaten kayınpederimle beraberiz. Bu dönemde bana daha çok düşkün oldu. Bana daha çok yaklaştı. (...) Ayrım yapmıyorum ama erkek hasta bana daha zor. Bakmasından dolayı benim için zor. Kayınpederim olmasından dolayı düşkünüm ona daha çok üzüldüm. (...) Hep moral vermeye çalışıyoruz. Bazen moralsiz oluyorsun ama zorla gülüyorsun. Bayan olarak zor. Hep yemek yapıyorsun. Hep ne pişireceğim diye düşünüyorum. Günüm hep mutfakta geçiyor

Eşi geniz kanseri olan (K6) bir ev hanımı olarak eşinin bakımı konusunda neler yaptığını şu şekilde açıklamıştır:

Eşim biraz sinirli ama o kızsız da önüne bir şeyler sunduk. Tedavi etmeye çalıştık. Değişik yemekler yapmaya çalıştık (K6).

Hasta yakınlarının tedavi eksenli olarak yaptıkları informal bakımdır. İnformel bakım (informal care), bir aile üyesi (çocuk veya yetişkin), arkadaş ya da komşu gibi birileri tarafından düzenli olarak başka bir kişiye para ödenmeden yapılan bakımdır (Hollinrake, 2013: 183). Bu bakım, sosyal olarak aile ilişkileri bağlamında ve kültürel zorunluluklara (örneğin eşler, anneler ve kız çocuklarının bakım yükünü üstlenmeleri) bağlı olarak inşa edilir (Hollinrake, 2013: 184).

Hastalara moral verme sosyal desteğin bir parçasıdır. Kanser hastalarının belki de en fazla ihtiyaç duyduğu şey moraldir. Hastaya moral vererek destek olduğunu söyleyen bazı hasta yakınlarından biri olan (K8) verdiği destekleri *tedaviye dikkat ettik. Kendisinin moralin yüksek tutmaya çalışıyoruz. Ona kafaya takma diyoruz* şeklinde özetlerken (K17), *herkes geldi. İyi dileklerde bulundu. Üzüldüler. ... daha fazla*

babamla vakit geçirmeye başladık. Moral vermek için. Babam benimle kalıyor. Onun her şeyiyle ilgileniyoruz şeklinde özetlemiştir.

Moral verme, manevi bir güçtür. Kanseri hastaları için etkili bir iletişim ve moral, ilaç kullanma ve ağrıyı gidermeyi denemekten daha iyidir. İletişimin ana amacı, moral vermek ve hastanın cesaretini en üst düzeye çıkarmak olmalıdır (Brewin, 1977: 1627).

Çizelge 3.9'e bakıldığında 6 hasta yakını "destek olma" şeklinde verdikleri desteği ifade ettikleri görülmektedir. Bu durumu (K4), *belli etmeden destek veriyoruz*; (K9), *akrabalar destek oldu. Duyarlılık var. Her vatandaş yardım eder* ve (K1) ise *destek olmaya çalıştık. Tek başına kalkması için çalıştık. Görme, yürümesini takip ettik* şeklinde ifade etmektedirler.

Hastalarla iletişim önem verilen bir davranıştır. Bu bağlamda, hastaların ziyaret edilmesi, hal ve hatırlarının sorulması kültürel bir tavsiye ve onaylanan bir tutum olarak karşımıza çıkmaktadır. (K11) bu durumu *sülalemiz, komşular hal hatır sordular. İletişim kurdular* şeklinde açıklarken; (K16) *herkes yardımcı oldu. Üzüntümüzü paylaştılar. Gelen-giden çok oldu* şeklinde ve (K5) de *bakımda sıkıntı yok. Çocukları çok. Biri yanında yatıyor. Biri gezdiriyor biri başka bir işi yapıyor. Dostlar soruyor. Bu süreci takip ediyoruz* şeklinde ifade etmiştir.

"Tıbbi yardım" teması hem reçetenin harfiyen yerine getirilmesini hem de hastalığın ilerlemesinin önüne geçebilme adına alınan tedbirleri içermektedir. Hastanın diğer insanlardan izole edilmesi bu tedbirlerden biridir. Eşi akciğer kanseri olan (K12) eşine verilen destekleri (iletişim kurma, hasta bakımı ve moral verme) şu şekilde açıklamıştır:

Şu anda daha yeni olduğu için beslenmeye dikkat ediyoruz. Griplilerden, yakın temastan, diğer insanlardan, kalabalıktan uzak durmaya çalıştık. Manevi yönden gelen giden oldu. Moral verdiler. İletişim kurdular.

"İletişim kurma" hasta yakınlarının verdiği sosyal destek türlerinden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Kanseri hastalarıyla eşleri veya partnerleri arasındaki ilişki, ağrının olumsuz etkisini azaltmaktadır (Morgan, Small, Donovan, Overcash ve Manuck, 2011: 1).

“Refakat etme” teması hem yatan hastanın yanında kalmayı hem de hastayı kemoterapi veya ışın tedavisinde yalnız bırakmamayı içermektedir. Eşi kan kanseri olan ve hastanede yatan (K22) *hastanın yanından uzaklaşsan seni arıyor. Senin bakmanı istiyor* sözleriyle refakatçi olmanın verdiği yük ve sorumlulukları ifade etmiştir. Annesi beş yıldır karaciğer ve akciğer kanseriyle mücadele eden (K24) *hastaneye alıştım. Evim gibi* sözleriyle uzun süren refakat serüvenini ifade etmiştir. Bazı hasta yakınları (K11), ise kanseri ölümle eş anlamlı kabul ettiklerini ve hastanın çaresiz durumunda bulunduğu için onun yalnız bırakmamayı *hastanede bulunma mecbur. Bu sıkıntıyı çekiyoruz* diyerek açıklamıştır.

Hasta yakınlarından bazıları ise “öğüt vererek” hastalarına destek olmaktadır. (K13) *üzüldük. Teselli etmeye çalışıyoruz onu. Moral verdik. Kafaya takma diyoruz. Yeme-içme ve istirahatine dikkat ediyoruz* şeklinde bu durumu açıklarken (K14), *çevredekiler tedavi görmemiz gerektiğini söylediler* şeklinde açıklamıştır.

Sosyal destek altı kategoriyi içermektedir. Bunlar: “malzeme yardımı”, “fiziksel yardım”, “samimi etkileşim”, “rehberlik”, “geri bildirim” ve “pozitif sosyal etkileşim”dir (Barrera, Sandler ve Ramsey, 1981: 442).

Arkadaş, akraba, aile üyeleri ve komşular hastaların yardım arama ve elde etme davranışı üzerinde etkilidir. Sağlık davranışını etkileyen sosyal ağ bağları aynı zamanda sosyal desteğin bileşenlerinden de biridir (Ell, 1984: 136). Ciddi hastalıklara sahip hastalar için en önemli destek kaynakları olarak aile, arkadaşlar ve sağlık uzmanlarıdır. Özellikle aile bu üç destek kaynağı arasında çoğu kültürde en yardımcı olarak algılanmaktadır (Singer ve Nguyen, 2000: 74).

Hasta yakınlarının verdiği destekler hastalıkla mücadelede en önemli sermayedir. Meme kanseri teşhisi konulan ve izole edilen kadınların ölüm riski artabilmektedir. Bu duruma hastaların bakıcılık hizmetlerinden mahrum kalması neden olmaktadır. Özellikle yetişkin çocuklar, akrabalar ve arkadaşlardan bakım konusunda yararlanamama ölüm riskini artırmaktadır (Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes ve Kawachi, 2006: 1105).

S. Chen sosyal desteğin çok boyutlu bir kavram olduğunu söyler. Ona göre, sosyal desteğin yapısal yönü, işlevsel yönü ve negatif etkileşimler olmak üzere üç boyutu vardır. Sosyal desteğin yapısal yönü, sosyal ağ bağları ve sosyal bütünleşme kavramlarını kapsamaktadır.

Sosyal bütünleşme, farklı kimlikler ve sosyal rollere dayalı toplumla bağlılığı ifade eder. Sosyal ağ bağları da insanlara bulundukları çevrelerde elde edebilecekleri potansiyel desteklerdir. Sosyal desteğin işlevsel yönü, çeşitli düzeylerde meydana gelen kişiler arası alış veriş olarak yorumlanır. Duygusal ilgi (aşk, arkadaşlık ve empati), saygı ve materyal ya da araç yardımı sosyal desteğin işlevsel yönüne örnektir. Negatif etkileşimler, sağlıkla ilgili sosyal inşaları konu edinen çalışmalarda ortaya çıkmıştır. Bu kavram sağlıkla ilgili hem çatışma veya memnuniyetsizliğe hem de yalnızlık ve sosyal izolasyona odaklanmaktadır (Chen, 2013: 3).



3.2.3. Hasta Yakınlarının Gündelik Yaşamlarındaki Değişiklikler

Aile üyelerinden birinin hasta olması tüm aile fertlerini etkilemektedir. Çizelge 3.10 hasta yakınlarının hayatlarındaki değişiklikleri özetlemektedir.

Çizelge 3.10. Hasta yakınlarının gündelik yaşamlarındaki değişiklikler

Katılımcıların kodları	Çalışmadım	Sosyal çevreden uzaklaşma	Diğer aile fertleriyle ilgilenemedim	Günlük ve gelecek planları değişti	Çok değişmedi
K1			✓		
K2	✓				
K3					✓
K4					✓
K5					✓
K6		✓			
K7		✓	✓	✓	
K8					✓
K9	✓				
K10	✓				
K11	✓			✓	
K12				✓	
K13	✓				
K14			✓	✓	
K15					✓
K16					
K17	✓				
K18				✓	
K19					✓
K20	✓				
K21					✓
K22	✓	✓	✓		
K23					✓
K24					✓

Çizelge 3.10'a bakıldığında hasta yakınlarından 8'i "çalışamadım", 5'i de "günlük ve gelecek planlar değişti", 4'ü "diğer aile fertleri ile ilgilenememe" ve 3'ü de "sosyal çevreden uzaklaşma" şeklinde ifade ederken 9 hasta yakını ise gündelik hayatının "çok değişmedi"ğini ifade etmiştir.

Yakınının hastalığından dolayı çalışmadığını söyleyen hasta yakınlarından biri olan (K2) bu durumu 2 ay önce teşhis koyuldu. Ben ATT'yim şimdi itfaiyede İstanbul'da çalışıyorum. Çok kanserli hasta taşıdım. Bilgiye sahibim. Terminal dönemine kadar ki hastaları biliyorum. Üç aylık izin aldım. (...) Hanımı, çocuğu İstanbul'da bıraktım şeklinde açıklarken (K10), hepimiz hasta olduk. Köy, arazi var ilgilenemiyoruz. İşimiz aksadı. Köydeyiz, her gün burdayız şeklinde açıklamıştır.

(K22)'nin eşi kan kanseri ve hastaneden yatarak tedavi görmektedir. (K22) eşinin hastalığından sonraki deneyimlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Geçmişin komplo gözünün önünden geçiyor. Kabul edemiyorsun. Çocuklar var. Stres. Evlilik boyutu kalmadı. Hayat mücadelesi, perişanlık var. Beni daha çok yıprattı. Günlük yaşam değişti. Sosyal hayatım yok oldu. Arkadaşlarla bir yere gidemiyorum. Huzur yok. Özel yaşam bitiyor. Sadece onu düşünüyorsun. (...) İş hayatın bitiyor. Hastanın yanından uzaklaşsan seni arıyor. Senin bakmanı istiyor.

Yukarıda ifadelerine yer verilen (K22), eşi hasta olan bir babadır. Bu hasta yakınının çalışma hayatının yanı sıra aile ve sosyal hayatının da büyük ölçüde değiştiği ifadelerinden anlaşılabilmektedir. Hasta yakını; baba, eş ve çalışan kimliklerine bağlı rollerin yanı sıra kanser yakını (eşi) olması nedeniyle de yeni rolleri yerine getirme zorunda kalmıştır. Böylelikle belirli bir statüye bağlı birkaç rolü (Macionis, 2013: 140) ifade eden rol setine yeni bir rol eklenmiştir. Gündelik hayatın rutin düzeninin büyük ölçüde değiştiği durumları Giddens kritik konum (2005: 282) kavramıyla ifade etmektedir. Buna göre kanser hastası yakını olma bireylerin yaşantısını ve düzenini kökten değiştirebildiği söylenebilir. Özellikle yatan hasta yakınlarının olağan yaşam formları büyük ölçüde değişmektedir. Eşi kan kanseri olan (K22)'nin yaşadıkları bu durumun en somut örneklerinden biridir. Kritik konum deneyimi aynı zamanda aile üyelerinin yaşam kalitelerinde bozmaktadır. Çünkü kanser aile üyelerinin bireysel yaşam kalitelerini ve düzenlerini etkilemenin yanı sıra, rol

örüntülerini, sosyal aktiviteleri ve eşlerin duygusal dengelerini de etkilemektedir (Thornton ve Perez, 192). (H22)'nin de benzer sorunları deneyimlediği görülmektedir.

Çizelge 3.10'a bakıldığında hasta yakınlarının hayatlarındaki ikinci önemli değişikliğin “diğer aile fertlerine bakamamak” olduğu görülmektedir. Bu durumu (K14) şu şekilde açıklamıştır:

Günlük yaşamım değişti. Evi taşımamız gerekiyor. Hastayla ilgilenmek için daha yakına taşınacağız. İlkokula giden çocuğum var. İlgilenemiyorum. Evde gerginlik oluyor

(K14)'ün yukarıda yer verilen ifadelerinde hasta yakını olmasının gelecek planlarını bozduğunu ve annelik rolünü yeterince yerine getirememesinin ev içi huzursuzluğa neden olduğunu görebilmekteyiz.

Kardeşi beyin ve akciğer kanseri olan (K1) [Uygulama esnasında yapılan gözlemlerde (K1)'in kardeşinin konuşmadığı ve tekerlekli sandalye ile hastaneye götürüldüğü gözlemlendi] gündelik hayatındaki değişimlerle birlikte deneyimlediği duygusal zorlukları şu şekilde ifade etmiştir:

Kaybedebilirim korkusu yaşadım. Çocukları ne yapacağımı düşündüm. Kendi çocuğumu dahi unuttum. İyi olunca kendi çocuklarımla da ilgilenmeye başladım. Önceleri hep kardeşimi düşündüm. Gece gündüz hep aklımdaydı. Gece kalkıyorum düşünüyorum. Şimdi kardeşim ne yapıyor (K1).

Yukarıda yer verilen (K1)'in *kaybedebilirim korkusu yaşadım* şeklindeki ifadesinden hastalık algısının ölüm olduğu anlaşılmaktadır. Benzer şekilde bu hasta yakınının yukarıda yer alan ifadelerinden aileden herhangi birinin kanser olmasının hem tüm aile fertlerinin hastayla olan ilişkilerini hem de aile fertlerinin kendi aralarındaki ilişkileri değiştirdiğini söylenebilir.

Gündelik hayatındaki değişiklikleri “diğer aile fertlerine bakamama” olarak ifade eden hasta yakınlarından biri de (K7)'dir. (K7) bu durumu şu şekilde açıklamıştır:

...Eşim, aile hastadan daha çok etkilendi. Belli etmemeye çalışıyoruz. Eskiden evde tartışma oluyordu (sıradan aile içi tartışmalar). Şimdi hep ev dışında. Hayat koşullarını hep ona göre düzenledik. Hasta çok duygusal oluyor. Biz zaten beraberiz. Bu dönemde bana daha çok düşkün. Bana daha çok yaklaştı. Onun hastalığı bizi çok etkiledi. Çocuklarımla ilgilenemedim. Bütün yoğunluğumuz onun üstünde (K7).

(K7)'nin "çocuklarımla ilgilenemedim" şeklindeki ifadesi annelik rolünü tam olarak yerine getiremediğini göstermektedir. Ayrıca yukarıdaki ifadelerde hastalık deneyimi sürecinde hasta-yakın ilişkisine dair izlenimlerde elde edilmektedir. *Eskiden evde tartışma oluyordu. Şimdi hep ev dışında* tümceleri aile içi etkileşimde yaşanan olağan tartışmaların hastanın yer almadığı mekânlarda sürdürüldüğünü ifade etmektedir. *Hayat koşullarını hep ona göre düzenledik* tümcesi ise aile üyeleri arasındaki iletişim ve etkileşimin hastalık sürecindeki formunu özetlemektedir.

Ailede kanser hastasının olması aile fertlerinin sosyal çevrelerinden de uzaklaşmak zorunda kalmalarına neden olmaktadır. Eşi geniz kanseri olan (K6) bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

Eşim biraz sinirli ama o kızsda da önüne bir şeyler sunduk. Tedavi etmeye çalıştık. Değişik yemekler yapmaya çalıştık. ... eşim daha sinirli oldu. ... Hastaymış gibi davranmıyoruz. ... Eve daha çok bağlandık. Sosyal organizasyonlara gidemedim. Arkadaş toplantıları gibi (K6).

(K6) ev hanımıdır. Özellikle tedavi ve beslenme ihtiyacının giderilmesi onun ev içi iş yükünü artırmıştır. Artan iş yükü onun sosyal hayatını da engellemiştir. *Hastaymış gibi davranmıyoruz* tümcesi hastanın etiketlenmesinin önüne geçilerek hasta-yakın ilişkisinin olağan seyrinde devam ettirme amacını yansıtmaktadır.

Hastalık deneyimi hasta ve yakınlarının sosyal hayatlarını değiştirdiği gibi günlük ve gelecek planlarını da değiştirmektedir. Yaşanan bu değişimleri (K11) *günlük yaşam, uyku, beslenem alışkanlıklarım değişti. Çok zayıfladım. Buraya geldiğim günlerde işim aksadı* şeklinde açıklarken (K18) *huzursuz oluyoruz. Aile düzeni değişti* şeklinde açıklamıştır.

Kanser gibi riskli ve tedavisi uzun süren hastalıklar, hastaların olduğu kadar hasta yakınlarının da yaşam bütünlüklerinin bozulmasına (Bury, 1982) neden olmaktadır. Hasta yakınları, hastalıkla mücadele içinde olağan davranış ve düşüncelerini değiştirmek, kişilikleri ve hastalık arasındaki ilişkiyi tasarlamak ve kanserle mücadele için var olan kaynakları (refakatçi olma, hasta bakımı, maddi ihtiyaçların karşılanması, hastaya psikolojik destek sağlama vb.) kullanmak zorunda kalmaktadırlar. Bu sebeple yaşam bütünlüğünün bozulması hem bireysel hem de hasta yakınları için geçerlidir (Green, Todd ve Pevalin, 2007: 525).

Deneyimlenen tüm bu değişimlere, zorluklara ve sorunlara rağmen bazı hasta yakınları gündelik hayatlarında daha az sorunla karşılaşabilmektedirler. Bu bağlamda yakınının kanser olmasına rağmen hayatının çok değişmediğini söyleyen bazı hasta yakınları da vardır. (K23) gündelik hayatının değişmemesini *yeni başladı zaten hastalık. Günlük hayatım çok etkilenmedi* şeklinde açıklarken (K3) *şu an etkilenmedi. Yeni başladık* şeklinde açıklamıştır.

Eşi rahim kanseri olan (K23)'ün hastalık deneyimi yaklaşık 4 aylık bir süreyi kapsamaktadır. (K3)'ün kardeşi ise, 2 aydır kemik kanseri ile mücadele etmektedir. Dolayısıyla hem (K23) hem de (K3)'ün gündelik yaşantılarının değişmeme nedeni hastalık deneyiminin başlangıcında olmaları olarak değerlendirilebilir.

Kemoterapi ve ışın tedavisinin yanı sıra kanser hastaları hastanede yatarak da tedavi görebilmektedirler. Bu tedavi sürecinde hasta yakınları hastanede refakatçi olarak kalmak zorunda kalabilmektedirler. Ablası kan kanseri olan (K19) bir kanser hastası yakını olarak gündelik hayatındaki değişimleri *sadece refakatçi kaldığım zamanlarda değişti günlük hayat. Onun dışında evde olsam da onu düşünüyorum* diyerek özetlemiştir.

Hasta yakınlarının çalışma durumları ve gündelik hayatları, hastanın durumuna bağlı olabildiği gibi sahip oldukları statülere de bağlıdır. Her ne kadar kanserle mücadele ve tedavisi meşakkatli bir süreç olsa da bu durum her hasta için geçerli değildir. Hastalığın türü ve aşamasına bağlı olarak bazı hastalar, kişisel bakım ve ihtiyaçlarını karşılayabilmektedirler. Dolayısıyla bu durumda olan hastaların yakınları hayatlarında çok büyük değişimlerle karşılaşmamaktadırlar. Kanser hastası yakını olmanın gündelik yaşantısına etkilerini *iş hayatımı etkilemedi. Yeterince eleman var. Normal hayatımızda*

değişiklik yok. Babam kendi ihtiyaçlarını karşılıyor şeklinde açıklayan (K8)'in durumu da bu bağlamda değerlendirilebilir. Gündelik hayatının çok değişmediğini söyleyen bir diğer hasta yakını da (K5)'tir. (K5) bu durumu *emekli olduğum için sıkıntı yok. Normal yaşantım çok etkilenmedi. Kalabalık ve emekliliğim çok etkilemedi* şeklinde ifade etmiştir. Bu bağlamda bireysel rol ve statülerin hastalık deneyimini etkileyen sosyolojik unsurlar olduğu söylenebilir.

3.2.4. Hasta Yakınlarının Bilgi Edinme Yolları

Bilgi edinme davranışı hem hastalar hem de yakınları için geçerlidir. Hasta yakınlarının deneyim sürecinde hangi bilgileri nereden aldıkları onların nasıl bir deneyim süreci geçireceklerini belirler. Çizelge 3.11 hasta yakınlarının bilgi edinme yollarını özetlemektedir.

Çizelge 3.11. Hasta yakınlarının bilgi edinme yolları

Katılımcıların kodları	İnternet	Sosyal çevre	Hastalığı deneyimlemiş hasta ve yakınları	Doktor	Farklı doktorlar
K1					✓
K2	✓	✓	✓	✓	
K3	✓	✓		✓	
K4	✓	✓	✓	✓	
K5				✓	
K6	✓		✓	✓	
K7	✓			✓	
K8			✓		✓
K9				✓	
K10				✓	
K11	✓				✓
K12					✓
K13	✓	✓			
K14		✓	✓		
K15			✓		✓
K16		✓			✓
K17				✓	
K18				✓	
K19				✓	
K20				✓	
K21				✓	
K22	✓				✓
K23				✓	
K24				✓	

Çizelge 3.11'e bakıldığında hasta yakınlarının özellikle doktorlardan bilgi edindiklerini görülmektedir. Buna göre hasta yakınlarının 15'i "doktor", 8'i "internet", 7'si "farklı doktor", 6'sı "hastalığı deneyimlemiş hasta veya yakınları" ve 6'sı "sosyal çevreden" bilgi edindiklerini söylemiştir.

Sadece tek bir doktordan bilgi alan hasta yakınlarından (K5) *doktorlarla beraber hareket ediyoruz. Başka bir yerden bilgi almadık* şeklinde bilgi edinme davranışını açıklarken (K17), *başka insanların tavsiyeleri oluyor. Ama doktorun söylediklerinin dışına çıkmadık* şeklinde açıklamıştır.

Hastalığı deneyimlemiş hasta ve yakınları da bilgi edinme kaynağıdır. Daha önce kanseri deneyimleyen insanların yaşamışlıkları hasta ve yakınlarının süreç hakkında bilgi sahibi olmalarını sağladığı gibi belirsizliklerden kaynaklı sorunlar karşısında da insanları rahatlatmaktadır. Kanser deneyimlemiş hasta ve yakınlarından bilgi alan (K8), *karaciğer hastalığına yakalanan tanıdık vardı. Onun tavsiyesi üzerine İstanbul'a gittik. Bizim bilgimiz vardı tedaviyle ilgili. Biz daha emin olmak için İstanbul'a gittik. Doktorlardan ve çevremizdeki insanlardan bilgi aldık* şeklinde bilgi edinme davranışını açıklamıştır.

İnternet en önemli bilgi edinme kaynaklarından biri olarak hasta yakınlarının tercih ettiği bir araç olarak karşımıza çıkmaktadır. (K4) *internetten, hastaneden, çalışanlardan, hastalığa yakalananlardan, doktorlardan bilgi aldık. Doktorlar ne derse onu yapıyoruz* şeklinde bilgi edinme davranışını ifade etmiştir. İnternetten bilgi edinen hasta yakınlarından biri olan (K6) ise, *internetten baktık. Diğer hasta yakınlarından bilgi aldık. Doktorlardan bilgi aldık. Daha önce tedavi alan insanlardan bilgi aldık* şeklinde bilgi edinme davranışını ifade etmiştir.

Bazı hasta yakınları ise farklı doktorlardan bilgi almışlardır. (K1) bu durumu *doktorlardan bilgi aldık. Doktora tabiyiz. Farklı yerlere sorduk. Daha iyi yerleri araştırdık. Ama hepsi doktordu* tümceleriyle açıklarken (K11) *internetten araştırdık. Farklı doktorlara gittik* [Görüşme yapılan kişi hastanın oğludur. Annesi akciğer kanseri olan hasta yakını bu cevap esnasında ağlamıştır] tümceleriyle bilgi edinme davranışını açıklamıştır. Burada özellikle dikkat edilmesi gereken husus (K11)'in bilgi edinme davranışı ve görüşmeler esnasındaki tavır ve tutumlarının (ağlamak) onun sahip olduğu kanser algısını gösterdiği gerçeğidir. Farklı bilgi kaynaklarına başvurma ve hastalıkla ilgili olumsuz düşüncelere sahip olması da yine hasta yakını için kanserin ölümü hatırlattığının göstergesidir.

Hasta yakınları sosyal çevreden de bilgi edinmektedirler. Sosyal çevrenin bilgi edinmeye etkisi konusunda (K2)'in ifadeleri şu şekildedir:

İlk duyduğumuzda internetten araştırdım. Tıbbi olarak tedavisi konusunda aynı yol izleniyor. Sen hocanın söylediklerine tabisin. En geçerli hocanın söyledikleri. Ameliyat sonrası hasta nasıl beslenmeli nasıl bakılmalı araştırdım. Erken tanımda tıp bir şeyler yapabiliyor. Kâbehurması, Trabzon hurması, yeşil sebze yemeyeceksin

dedi doktor. Doktor az ye çok öğün ye dedi. Bal, yayla çayı, çam sakızı. Bunları araştırdık (K2).

(K2)'nin yukarıda yer verdiğimiz ifadelerinde hasta-doktor ilişkisine dair çarpıcı bir örnek yer almaktadır: *Sen hocanın söylediklerine tabisin. En geçerli hocanın söyledikleri* tümceleri hasta-doktor ilişkisinde doktorun sahip olduğu otoriteye ve hasta veya yakınlarının doktorun söylediklerine uyum sağlama zorunluluğunu vurgulamaktadır. Bury (1997) hasta-doktor ilişkisinde üç farklı modelden bahsetmektedir. Bunlardan biri de “konsensüs modeli”dir. Bu model Parsons’ın düşüncesinde fazlasıyla yer almıştır. Bu modele göre, doktorlar teknik bilgiye sahiptirler. Hastalıkları kontrol etmeleri onlara otorite de kazandırır. Bu otoriteyle birlikte hastalığın tanımı ve tedavisi doktorun tekelinde yer alır (Parsons, 1951: 451).

Sosyal çevreden bilgi edinen hasta yakınları olduğu gibi bu bilgi edinme davranışını onaylamayan hasta yakınları da vardır. Bu bağlamda (K3), *eşine söyledim. Abime söyledim. Onlara iki üç gün önce söyledim. Şok oldular. İnternette araştırdım. Doktorların söylediklerine uyduk. Çevreden de duyuyoruz ama çok dikkat etmedik* tümceleriyle bilgi edinme davranışını açıklarken çevreden elde edilen bilgiye karşı tutumunu da göstermektedir. (K3)’ün *çevreden de duyuyoruz ama çok dikkat etmedik* tümceleri iki durumu ifade etmektedir. İlki sosyal çevrenin hasta ve yakınlarına bilgi verme şeklinde destek sağlama işevinde bulunmalarını diğeri, verilen bu bilgilerin şifai bilgi olarak inandırıcılığının bulunmadığıdır.

Genel olarak bakıldığında hasta yakınlarının doktorlardan bilgi aldıkları görülmektedir. Ancak kanserin riskli bir hastalık olması nedeniyle hasta yakınları farklı kaynaklardan da bilgi edinmişlerdir. Birden fazla doktora danışma bunun en net örneğidir. Ayrıca birden fazla doktora başvurma nedeni, araştırmanın yapıldığı Trabzon’a göre, hastalara sağlık hizmetleri noktasında daha iyi imkânlar sunan veya sunduğuna inanılan İstanbul ve Ankara gibi şehirlerdeki olanaklara ulaşma isteğidir. Bilgi edinme davranışıyla ilgili bir diğer önemli konu ise internetin kullanımıdır. Çağın en önemli bilgi edinme araçlarından biri olan internet hasta ve yakınları tarafından bilgi edinmede fazlasıyla tercih edildiği anlaşılmaktadır.

3.2.5. Hasta Yakınlarının Verdiği Mesajlar

Görüşmelerde hasta yakınlarına kanser hastası olan insanlara verebilecekleri tavsiyelerde soruldu. Çizelge 3.12 bu mesajları özetlemektedir.

Çizelge 3.12. Hasta yakınlarının verdiği mesajlar

Katılımcıların kodları	Moral verin!	Hastalara sevgi/ilgi gösterin	Temizliğe özen gösterin	Sabırlı olun	Dua edin	Beslenmesine dikkat edin	Normal hayatı devam edin	Ben akla muhtacım!
K1				✓	✓			
K2	✓	✓					✓	
K3	✓				✓			
K4								✓
K5		✓						
K6	✓						✓	
K7	✓		✓			✓		
K8		✓		✓				
K9	✓							
K10	✓							
K11	✓							
K12	✓					✓		
K13	✓							
K14				✓				
K15	✓							
K16		✓						
K17				✓				
K18		✓						
K19				✓				
K20	✓							
K21	✓	✓						
K22			✓			✓		
K23						✓		
K24	✓							

Çizelge 3.12’ye bakıldığında hasta yakınları özellikle “moral verin” şeklinde insanlara mesaj verdikleri görülmektedir. Hastalara “moral verin” uyarısı yapan 13 hasta yakını vardır. “Hastaya sevgi/ ilgi gösterin” diyen 6, “sabredin” diyen 5, “beslenmeye dikkat edin” diyen 2, “normal hayata devam edin” uyarısı yapan ve “temizliğe dikkat edin” diyen

2 hasta yakını vardır. Son olarak “ben akla muhtacım!” şeklinde mesaj veren 1 hasta yakını vardır.

Verilen mesajlarda en fazla öne çıkan tema moral vermedir. Bu konuda (K24) *Moral versinler. Fazla düşünmesinler hastalığı. Üzülmeyin faydası yok. Alışınlar. Hastalıkla yaşamak zorunda kalıyorsunuz. Tedaviye dikkat etsinler* şeklinde mesaj verirken (K3), *hiçbir hastalığı zor görmemek lazım. Tıp her şeyi çözebilir. Tedaviye olumlu bakmalı. Tabi ki öleceğiz ama çalışıp sonucu Allah’a bırakmak lazım. Morali yüksek tutmak lazım* şeklinde mesaj vermektedir. (K3)’ün ifadelerinde hastalık algısının ölüm olduğu da görülebilmektedir.

Hastalara sevgi ve ilgi göstermenin gerekliliğine inanan hasta yakınları da vardır. Bu düşüncede olan hasta yakınlarından (K5), *elimizden geleni yapalım. Bırakalım ölsün dememeli. Bakımı çok zor bu hastaların. Sabaha kadar yanında durmalısınız. Kendisine dikkat etmesini söylüyoruz. İsteddiği yemeği yapıyoruz. Sevgimizi eksik etmiyoruz* şeklinde mesaj vermektedir. Burda dikkat çekilmesi gereken nokta (K5)’in *elimizden geleni yapalım. Bırakalım ölsün dememeli* tümceleri ile mesaj vermenin yanı sıra kanser algısının ölüm olduğunu da göstermektedir.

Görüşmelerde hasta yakınlarının sabretmenin önemine defalarca vurgu yaptıkları görüldü. Bu konuda (K1),

çok sabırlı olsunlar. Allaha sığınsınlar. Şifa Allah’tan. Önce Allah sonra doktorlardan. Kaybedebilirim korkusunu yaşadım. Çocukları ne yapacağımı düşündüm. Kendi çocuğumu dahi unuttum. İyi olunca kendi çocuklarımla da ilgilenmeye başladım. Önceleri hep kardeşimi düşündüm. Gece gündüz hep aklımdaydı. Gece kalkıyorum düşünüyorum. Şimdi kardeşim ne yapıyor şeklinde mesaj vermiştir.

Benzer türde mesaj veren (K8) düşüncelerini *geniş olmaları. Sabırlı. Hastalara mütevazı davranışları* tümceleriyle açıklarken (K17), *sabırlı olun. Araştırın doktoru. Hastalığı araştırın. Hastadan durumu saklamayın. Bilirse daha iyi tedaviye uyuyor. Hastanın kafasında şüphe olmamalı* tümceleriyle açıklamaktadır.

Görüşülen hasta yakınlarının beslenmenin önemine de sıkça vurgu yaptıkları görüldü. Bu konuda (K12) *moralini düzgün tutun. Beslenmesine dikkat edin* diyerek (K23) ise *diyete dikkat etsinler* diyerek düşüncelerini açıklamışlardır.

Kanser doğası ve etkileri dolayısıyla insanların damgalanmasına ve toplum içinde dezavantajlı duruma düşmelerine neden olabilmektedir. Bu nedenle yakın çevrenin tutum ve davranışları çok önemlidir. Bu bağlamda hasta-yakın ilişkisinde, hastanın damgalanması veya etiketlenmesi hem tedavi hem de aile içi ilişkilerde ciddi sorunlara neden olabilmektedir. Bu nedenle görüşülen hasta yakınlarından bazıları hastalara karşı normal hayattaki gibi davranılması gerektiğini düşünmektedir. Kanser hastalarına karşı normal hayata devam edilmesi gerektiğini söyleyen hasta yakınlarından biri olan (K2) bu durumu *hastalarına iyi baksınlar, onları sevsinler. Normal hayatlarını çok değiştirmesinler hastalara durumlarını belli etmemek için* şeklinde ifade etmiştir. Benzer düşüncede olan bir diğer hasta yakını ise (K6)'dır. (K6), *moral versinler. Kötü düşünmesinler ve olumlu düşünsünler. Hayatlarına normal şekilde devam etsinler. Karamsar olmasınlar* şeklinde mesaj vermiştir.

Hasta yakınlarından bazıları temizliğe dikkat edilmesi gerektiğine dair mesajlar vermiştir. Bu konuda (K7) *moral, hijyen ve temizlik dikkat edin. Yeme içme dikkat edin. Hep moral vermeye çalışıyoruz. Bazen moralsiz oluyorsun ama zorla gülüyorsun. Bayan olarak zor. Hep yemek yapıyorum. Hep ne pişirecem diye düşünüyorum. Günüm hep mutfakta geçiyor* şeklinde mesaj vermiştir. K7'nin yukarıdaki ifadelerinde dikkat çeken bir diğer nokta da beslenme konusudur. *Hep yemek yapıyorum. Hep ne pişirecem diye düşünüyorum. Günüm hep mutfakta geçiyor* tümcelemi beslenmenin tedavi için ne kadar önemli olduğunu göstermenin yanı sıra hasta yakınlarının iş yüklerinin de hastalık sürecinde arttığını göstermektedir. Aynı zamanda “tek bir statüye bağlı birkaç rolü” (Macionis, 2013:140) gösteren rol setine de yeni roller eklendiğini göstermektedir.

Görüşmelerde en ilginç mesajı (K4) vermiştir:

Benim başıma ilk defa geldi. Bilmiyorum ben akla muhtacım (K4).

Hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerde hasta ile olan ilişkilerinin değişip değişmediği de soruldu. Genel olarak hasta yakınları, hastanın durumundan ötürü onlara karşı daha duyarlı

ve duygusal yaklaştıklarını ifade ettiler. Bu yaklaşımın ardındaki motive edici unsur bizzat hastalığın kendisidir. Bu bağlamda kanser bir sembol olarak insanların zihninde temsil ettiği anlamlara göre insanlar arası etkileşimin merkezinde yer almakta ve etkileşimin seyrini belirlemektedir.

Hastalık deneyimi sürecinde değişen ilişkilerle ilgili olarak (K2) şunları ifade etmiştir:

İlişkiler değişti. Daha hassas yakınlaşıyoruz. Amcam daha iyi yakınlık kurdu. Her zaman iyi değillerdi. Amcam yakınlaştı. Duygusal bağ oluştu. Her istediğini – hastanın – yapmaya çalıştık sağlığını düşünerek. Çok fazla bir şey yansıtmamak için çok ilişkileri değiştirmedik.

(K2)'nin yukarıdaki ifadelerinde hasta-yakın ilişkisinin değiştiği görülmekle birlikte duygusal bağların oluştuğunu ve hastanın damgalanmasının önüne de geçilmeye çalışılmıştır. Çünkü kanserle ilgili damgalama, hastanın yardım talebinde bulunma davranışını da engelleyebilir (Carter-Harris ve Hall: 2014: 665).

Her ne kadar modernleşmeyle birlikte çekirdek aile türü yaygınlık kazansa da ülkemizde geniş aile yapısına dair akraba ilişkileri devam etmektedir. Bunun en somut örneklerinden biri de gelin-kayınpeder ilişkisidir. Kayınpederi kanser hastası olan (K7)'nin durumunu bu bağlamda değerlendirmek mümkündür. (K7) deneyimlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Adını [kemoterapi] duyunca kötü oluyorum. Ne oldum dememeli ne olacağım demeli. İnsan insandır. Gençlere daha çok üzülüyorum ama bence insan insandır. 10 sene önce olsaydı hasta asabi olurdu. Bugün bize muhtaç. 10 yıl önce minnet etmezdi şimdi bize yakınlaştı. ... Ayrım yapmıyorum. Erkek hasta bana daha zor. Bakmasından dolayı benim için zor. Kayınpederim olmasından dolayı düşkünüm ona daha çok üzüldüm (K7).

Yukarıda yer verilen (K7)'nin ifadelerinde sahip olduğu hastalık algısıyla birlikte yaşın sosyal inşasının örneğini görebilmek mümkündür. *Adını [kemoterapi] duyunca kötü oluyorum. Ne oldum dememeli ne olacağım demeli* ifadeleri ile (K7) kansere dair sahip olduğu olumsuz algıları ifade etmektedir. Şüphesiz ki bu olumsuz algı, ölümdür. *İnsan*

insandır. Gençlere daha çok üzüliyorum ama bence insan insandır ifadeleri de yaşın sosyal inşasının bireydeki karşılığını vermektedir.

Kanser hastalığı, hasta ve eşler arasındaki ilişkileri de değiştirmektedir. Eşi akciğer kanseri olan (K12) eşiyile arasındaki ilişkinin nasıl değiştiğini şu şekilde ifade etmiştir:

Ben zaten eşimi her şeyden esirgerdim. Elimden kayıp gidecekmiş gibi. Şimdi daha fazla onla zaman geçirmek istiyorum. Hastaneye gelince diyorum ki inşallah tekrarlamaz. Korkuyorum sıçramalara oluyor. Korkuyor insan. Uğraşması bir şey değil. Sonucu iyi olsun

(K12)'nin yukarıda yer verilen ifadelerinde onun kanser algısı hakkında da bilgi sahibi olabilmekteyiz. *Elimden kayıp gidecekmiş gibi* tümcesi kanserin akıllara kaybetmeyi yani ölümü getirdiğini göstermektedir.

Yıkıcı bir deneyim olasına rağmen kanser, bazı hasta ve yakınları arasındaki ilişkileri büyük ölçüde değiştirmemektedir. Kanser deneyiminin hasta ile ilişkilerini çok değiştirmedeğini söyleyen hasta yakınlarından (K3), bu durumu *normal olan ilişkiler devam ediyor. Değişen bir şey yok* diyerek açıklarken (K16), *evlendiğimiz gün nasılsa bugün de aynı değişen bir şey yok* şeklinde açıklamıştır.

Kişilerarası bir bağlamda ortaya çıktığı için kanserin ilişkiler üzerindeki etkileri önemlidir. Kanser teşhis ve tedavisi sadece hastayı değil; aile, akrabalar ve hasta için önemli kişileri de etkiler. Özellikle hastaların eşleri kansere karşı verilen mücadelede görülen duygusal, fiziksel ve sosyal işlevlerde önemli kayıplar deneyimler (Thornton ve Perez, 2007: 192). Aileden birinin kanser olması hasta ve diğer aile fertlerinin hayatlarını birçok yönden etkiler. Bu etki bütün aile sistemini özellikle de çocuklar üzerinde belirleyicidir. Bu bağlamda çocuklar ciddisıkıntıları deneyimlemekle karşı karşıya kalabilirler. Çünkü çocukların bakımı ve sorumluluğu ebeveynlere bağlıdır. Çoğu çocuk ebeveynlerinden birinin kanser olması nedeniyle ölümkorkusuyla karşı karşıya kalır. Ebeveynlerden birinin kanser olması çocukların yaşantılarında geçici ve uzun dönemli değişikliklere neden olabilir ve çocuklar tüm bu değişikliklere uyum sağlamak zorunda kalırlar (Huizinga, Visser, Zelders-Steyn, Teule, Reijneveld ve Roodbol, 2011: 239).

Kanser hastalarıyla ailelerinin benzer sorunları deneyimledikleri söylenebilir. Aileden herhangi birinin kanser olması aile için birçok sıkıntıyı beraberinde getirir ve hastanın karşılaştığı sorunlarla ailenin karşılaştığı sorunlar arasında çok fazla bir farklılık yoktur (Baider, Walach, Perry ve De-Nour, 1998: 239). Hatta yapılan farklı bir çalışmada meme kanseri olup mastektomi tedavisi gören kadınların eşlerinin hastalarla aynı derecede uyum sorunlarıyaşadıkları görülmüştür (Baider ve De-Nour, 2000: 41).

Aile hastaların en önemli sosyal destek kaynağıdır. Aile üyeleri duygusal, bilgi ve maddi (tangible) veya araçsal (instrumental) destek sağlamada hayati öneme sahiptir (Bloom, 2000: 57). Kanser teşhisinin değerlendirilmesinde aile önemlidir. Çünkü aile tampon bölge (buffer zone) ya da hastanın öz saygı kazandığı, kişisel olarak anlam bulduğu ve hayattaki amacının yer aldığı bağlamdır (Lewis, 1986: 269). Bu bağlamda kanser hastaları endişelerini aileleriyle konuşurlar ve kanserle yaşamanın en zor yönlerinden biri olan anksiyete sorununu aileleriyle paylaşırlar. Tüm bu nedenlerden ötürü hastaların kanserle baş etmesine yardımcı olmak için tedavi tasarlanırken pratisyenlerin tüm ailenin üzerinde odaklanması gerekir (Lee ve Bell, 2011: 225). Kısacası kanser deneyimi, teşhisten rehabilitasyona veya ölüme kadarki tüm süreçte hasta ve yakınları açısından benzer sorunlara neden olmaktadır. Bu sorunlar psikolojik olabileceği gibi rol kaybı, yaşam kalitesinin düşmesi, iş gücü kaybı, benlik değişimi ve gündelik hayatın rutin sürekliliğinde kesintiler gibi birçok sosyolojik sorunlar da olabilmektedir. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini konu edinen bir çalışmada bakım verenlerin %72.5'i kadın, %75.8'i evli, %74.2'si çocuk sahibi, %95'i ailesiyle birlikte yaşamaktadır. Bakım verenlerin %53.3'ü bireysel sorumluluklarını yerine getiremediklerini, %30'u çalışma hayatında, %15'i aile ilişkilerinde ve %45'i de evlilik yaşamında sorun yaşadıklarını söylemiştir. Ayrıca hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin de oldukça düşük olduğu görülmüştür (Yakar ve Pınar, 2013: 1). Çizelge 3.13 hasta-yakın ilişkisinin değişimini ve bu değişimin hasta yakınları açısından doğurduğu sonuçları özetlemektedir.

Çizelge 3.13. Hasta- Yakın ilişkisi ve etkileri

Kod	İfade	Etkileri
K1	Ayakta durmaya çalışıyoruz. Bazı şeyleri kabullenmek zordur ama can için yapılır. ... Kaybedebilirim korkusu yaşadım. Çocukları ne yapacağımı düşündüm. Kendi çocuğumu dahi unuttum. İyi olunca da kendi çocuklarımla da ilgilenmeye başladım. Önceleri hep kardeşimi düşündüm.	Kardeş ile ilişkilerin artırılması ve rol kaybı
K2	... 3 aylık izin aldım. ... İlişkiler değişti. Daha hassas yaklaşıyoruz. Amcam daha iyi yakınlık kurdu. Her zaman iyi değillerdi. Duygusal bağ oluştu. Her istediğini yapmaya çalıştık sağlığını düşünerek. Çok fazla bir şey yansıtmamak için çok ilişkileri değiştirmedik.	Yakın ilişki kuruldu. İş kaybı yaşandı. Etiketlemenin önüne geçmek için normal ilişkiler sürdürülmeye çalışıldı.
K3	Normal olan ilişkiler devam ediyor. Değişen bir şey yok.	Değişim yok
K4	Belli etmeden destek veriyoruz.	Etiketlemenin önüne geçmek için normal ilişkiler sürdürülmeye çalışıldı.
K5	[Gündelik yaşantı] Değişen bir şey yok. ... Yaşından dolayı olumsuz etkisi yok. Anne veya baba fark etmez. ... Bakımı zor bu hastaların. Sabaha kadar yanında durmalısınız. ... İsteddiği yemeği yapıyoruz.	Çok fazla değişim yok ancak tıbbileştirme ve bakıma bağlı olarak üstlenilen yeni roller
K6	Eşim daha sinirli oldu. Çok değişiklik olmadı. Hastaymış gibi davranmıyoruz. Eve daha çok bağlandık. ...	Sosyal çevreden uzaklaşma
K7	Biz zaten beraberiz. Bu dönemde bana daha çok düşkün. Bana daha çok yaklaştı. [Gündelik yaşantı] çok etkiledi. Çocuklarımla ilgilenemedi. Bütün yoğunluğumuz onun üstünde.	İlişkide yakınlaşma ve rol kaybı
K8	Her akşam babayı ziyaret ediyoruz hasta olduktan sonra.	İlişkide yakınlaşma
K9	Gündelik yaşamım etkilendi. Emlakçyım iki aydır hiçbir şeyle uğraşamadım. Ateş düşen yeri yakar. Genç olsa daha çok üzülüyorum.	İş ve rol kaybı. Duygusal karmaşa
K10	Hepimiz hasta olduk. Köy, arazi var ilgilenemiyoruz. İşimiz aksadı. Köydeyiz. Her gün burdayız.	İş kaybı ve rol setine yeni rollerin eklenmesi
K11	Hastalık sonrası ilişkimiz değişmedi.	Değişim yok
K12	Ben zaten eşimi her şeyden esirgerdim. Elimden kayıp gidecekmiş gibi. Şimdi daha fazla onla zaman geçirmek istiyorum.	Eşler arası ilişkide yakınlaşma
K13	Hastalık sürecinde iyi davranmaya çalıştık. Sinirlensek sakladık. Daha çok yardım etmeye çalıştık. Moralini bozmamaya çalıştık.	Eşler arası ilişkide yakınlaşma

Kod	İfade	Etkileri
K14	Eşim ve görümüm daha çok duygusal yaklaşıyorlar. Hayatın insanlara sürprizleri var. Ben daha soğukkanlıyım. ... Hastayla ilgilenmek için daha yakına taşınacağız. İlkokula giden çocuğum var ilgilenemiyorum. Evde gerginlik oluyor.	Rol kaybı ve aile içi duygusal sorunlar
K15	İlişkilerde değişiklik olmadı. Eşimle iyiydik zaten. Değişmedik.	Değişim yok
K16	Evlendiğimiz gün nasılsa bugün de aynı değişen bir şey yok.	Değişim yok
K17	Daha fazla babamla vakit geçirmeye başladık moral vermek için. Babam benimle kalıyor. Onun her şeyiyle ilgileniyoruz. ... Her şeyini etkiliyor. Çok daha fazla duygusallaşıyorsun.	Aile içi iletişimde yakınlaşma, iş kaybı ve duygusal karmaşa
K18	Hastaya daha da yakınlaştık.	İlişkide yakınlaşma
K19	İlişkim değişmedi. Hasta olarak görmüyorum onu.	Değişim yok
K20	Oğluma yaklaşımım çok değişmedi ama daha fazla yakınlaştım.	İlişkide yakınlaşma
K21	İlişkımız değişmedi. Aynen devam.	Değişim yok
K22	... Sosyal hayatım yok oldu. Arkadaşlarla bir yere gidemiyorum. Huzur yok. Özel yaşam bitiyor. Sadece onu düşünüyorsun. ... İş hayatın bitiyor. Hastanın yanından uzaklaşsan seni arıyor. Senin bakmanı istiyor.	İş kaybı, sınırlı hayat, yeni roller ve hastanın durumuna uyum
K23	Eşimle iletişimde değişen bir şey yok	Değişim yok
K24	Annemle doğdum onla büyüdüm. Bu nedenle çok üzüldüm.	Duygusal sorunlar

Çizelge 3.13'e bakıldığında hasta-yakın ilişkisindeki değişimi hasta yakınlarının nasıl ifade ettikleri ve bu ifadelerden çıkarılan sonuçlar görülmektedir. 17 hasta yakını hastayla olan mevcut ilişkilerini değiştirdiğini, 7 hasta yakını ise ilişkilerde herhangi bir değişim yaşamadığını ifade etmiştir. İlişkilerin değiştiğini söyleyen hasta yakınlarına baktığımızda, normal yaşantıdan farklı olarak hasta ile daha samimi ve sıkı etkileşim ve iletişim kurduklarını görülmektedir. Bu etkileşim ve iletişimin içeriği hastanın durumu, hasta yakınlarının meslekleri (ev hanımı gibi) ve yakınlık derecesine göre şekillenmektedir. Bu şekillenmeye bağlı olarak hasta yakınlarının deneyimledikleri değişimler; iş kaybı, rol kaybı, rol setine yeni rollerin eklenmesi, etiketlemenin önüne geçme, tıbbileştirilen gündelik hayat, sosyal çevreden uzaklaşma ve duygusal karmaşayı kapsamaktadır. Söz konusu bu değişimler hasta yakınlarının gündelik hayatlarını değiştirdiği gibi benliklerini de değiştirmiştir. Çünkü kanser hastası yakını olma, yeni bir toplumsallaşmayı bu toplumsallaşma da yeni rol ve statülerin edinilmesini beraberinde getirmektedir. Benlik, toplumsallaşmayla oluşan ve birçok kimliği içinde barındıran karakter olarak kanser, etiketinin hastaya yapışmasıyla birlikte hasta rolüne geçiş olmaktadır. Bu geçiş karakterin değişimini ortaya çıkarmaktadır.

İlişkilerde herhangi bir deęişim deneyimlemedięini söyleyen hasta yakınlarının durumunun iki farklı nedeni vardır. İlki, hastalığın başlangıcında olan hasta ve yakınları için kanser etkilerini henüz göstermemiştir. İkincisi, hasta ve yakın arasındaki ilişkinin düzeyidir. İlişkilerinin deęişmedięini söyleyen (K11)'in durumu buna örnektir. Annesi hasta olan (K11) hastalık sürecinde hastaya olan ilişkilerinden farklı bir seyir izlememiştir. Çünkü annesiyle zaten normal yaşantısında da çok yakın ilişki içinde olmuştur. Yine eşler arasındaki ilişkinin de hastalık sürecinde çok deęişmedięini görölmektedir. (K15) *ilişkilerde deęişiklik olmadı. Eşimle iyiydik zaten. Deęişmedik* tümceleri bu durumu özetler niteliktedir.



SONUÇ

Dünya’da olduğu gibi Türkiye’de de kanser yakalanan insan sayısı, ne yazık ki, her geçen gün artmaktadır. Modernleşme, bilimsel ve teknik gelişmelerle sayısız ürünü insanların hizmetine sunmaktadır. Örneğin mevsimden ve coğrafyadan bağımsız üretilen gıda ürünleri ve bu ürünlerin her koşulda saklanabilmesi beslenme konusunda insanlara büyük kolaylıklar sağlamaktadır. Ancak gıda ve besin ürünlerinin teknolojik müdahalelerle hazırlanması; sanayi tesisleri ve fabrika atıklarının su, hava ve toprağı kirletmesi; tütün mamulleri ve alkol tüketimi; modern gündelik hayatın yoğun ve hızla akan düzeni vb. insanları kuşatmakta ve sağlık riskleriyle onları karşı karşıya getirmektedir. Söz konusu sağlık risklerinin en yaygın ve ölümcül örneklerinden biri kanserdir.

Dünya’daki ve Türkiye’deki sağlık istatistikleri analiz edildiğinde kanserin her geçen gün hızla yayılmakta olduğu ve ölüm nedenleri arasında ilk sıralarda yer aldığı görülmektedir. Bu gerçeklerden hareketle, kanser ve kanserin olası etkileri özelinde hastalık deneyimi olgusu bu çalışmada sorunsallaştırılmıştır.

Araştırmanın verilerinden anlaşıldığı kadarıyla hastalık deneyiminin kanser özelinde günümüz Türkiye’sindeki durumunun sosyolojik boyutu, hastalığın sahip olduğu riskler, yaygınlığı, medyadaki kanser söylemi, modern gündelik hayat ve kanseri yok etmeye yönelik tıbbi müdahalelerin istendik sonuçlara ulaşamaması bireyleri bu tür bir deneyime hazırlayıcı deneyim setleri gibi işlev görmektedir. Bu nedenle hastalar kanser teşhisiyle karşı karşıya geldiklerinde şaşırılmakta veya hastalığı “grip” gibi karşılamaktadırlar. Görüşülen hasta yakınlarından birinin şu ifadeleri durumu özetler niteliktedir: *ailede zaten bu hastalık var. Alıştık bu hastalığa. Grip gibi oldu bizim için.* Sonuçta kanser hastalarının bugün neden ben? sorusunu sormak yerine hem bireysel hatalarını hem de risklerin toplumsallaşmasını sorguladıkları görülmektedir.

Kanser deneyiminin sosyolojik boyutu bireylerin yaş, cinsiyet, sosyo-ekonomik durumları ve meslekleri gibi olgular ve bu olguların bireysel yaşam tatminini sağlayıp sağlayamamasına bağlı olarak açıklanabilir; ancak önemle belirtmek gerekir ki, bu olgular sosyal olarak inşa edilmekte ve kültürel bağlam içinde anlam kazanmaktadır. Böylesi bir süreç bireylerin karşılıklı etkileşim ve iletişim çerçevesi içinde olgu ve olayları anlamlandırma, yorumlama, hatırlama, değerlendirme, reddetme, değiştirme ve tepki

gösterme gibi bilişsel boyutları içermektedir. Kanser hastaları için hastalık deneyimi bu bilişsel unsurlar ve bu unsurların yörünge kazandırdığı eylem kalıplarını içermektedir.

Kronikleşen yapısıyla birlikte kanser, hastaların birçok değişimi deneyimlemek zorunda bırakmaktadır. Çalışmada hastalar gündelik hayatlarında 6 farklı değişimi deneyimlemek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. En önemli değişiklik ise hastaların çalışma hayatına katılamamalarıdır. 16 hasta yaşadığı fiziksel yetersizlikler, hastalıktan kaynaklanan biyolojik rahatsızlıklar ve tedavi nedeniyle iş ve meslek hayatından uzak kaldığını ifade etmiştir. Sosyal çevreden uzak kaldığını ifade eden de 14 hasta vardır. Bu veriler göz önüne alındığında kanserin pratik ve duygusal sonuçlarıyla baş etmenin bireyleri mevcut gündelik rutinleri devam ettirmeden yoksun bıraktığını ve gündelik hayatta yeni bir sistem arayışına ittiği söylenebilir. Hastalık deneyimi bu yoksunluklar üzerinden irdelediğinde karşımıza eylemsel ve bilişsel birçok değişiklik çıkmaktadır. Bireysel biyografinin değişimi, iş ve meslek hayatına katılamama, sosyal çevreden uzaklaşma, benlik kaybı, gündelik hayatın tıbbileştirilmesi, yoksunluk, damgalanma, fiziksel işlevsizlik, duygusal bozukluk, sınırlı hayat, beden imajında bozulma, statü ve rol kaybı vb. durumları eylemsel ve bilişsel değişiklikler olarak ifade edilebilir. Burada önemli bir nokta, bireylerin deneyimledikleri değişiklikler nedeniyle yöneldiği davranış ve iletişim örüntülerinin “yaşam dünyası²⁰” içinde yeni bir form olarak karşımıza çıkmasıdır. Bu form, bir etiket olarak bireylere yapışan kanserin toplumsal zihinlerdeki algısı etrafında oluşan nesne ve kavramların bir bütün olarak deneyimlenmesiyle vücut bulmaktadır.

Günümüzde kanser her birey için karşılaşılabilecek olası bir deneyim, modern yaşantının bir getirisi ve çağın hastalığı olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu bağlamda kanser başta biyolojik olmak üzere fiziksel, psikolojik ve sosyolojik boyutlarda bireyin ve yakınlarının hayatlarını alt üst etmekte ve kalıcı izler bırakmaktadır. Giddens’in (2005: 282) ifadesiyle hastalar, deneyimledikleri kritik dönemde toplumla olan bağlarını tekrardan gözden geçirmekte ve hastalıktan kaynaklanan acizlik neticesinde sosyal ağ bağlarına yönelmektedir. Ancak burada önemle belirtilmesi gereken nokta, hastalardan çok hasta yakınlarının hastaya karşı tutum ve davranışlarını fazlasıyla değiştirmeye yöneldikleri gerçeğidir. Bu bağlamda Türkiye’deki aile yapısının akrabalık ilişkilerine ve özellikle bu ilişkiler içinde hastaya karşı gösterilmesi beklenen davranış ve ilişki kalıplarına yapmış

²⁰ Yaşam dünyası (life world): “Paylaşılmış, akmakta olan – ve ondan nesneler ve soyut kavramlar oluşturduğumuz – deneyim dünyasına gönderme yapan fenomenolojik bir kavram”dır (Marshall, 1999: 813).

olduğu vurgu bu noktada hasta-yakın ilişkisinin yörüngesini çizmektedir. Önemle belirtilmesi gereken bir diğer nokta ise Giddens'ın "kritik konum" olarak ifade ettiği deneyim sürecini, kanser hastalarının hepsinin yaşamadığı gerçeğidir. Bu gerçek, görüşülen 7 hastanın kanser teşhisine karşı tepkisiz kaldığını ifade etmesinin yanı sıra gündelik hayatlarında herhangi bir değişiklik deneyimlemediğini belirten 12 hastanın olmasına bağlıdır.

Kanser deneyimi özellikle hastaların benliklerini tehdit etmektedir. Kanser hastaları hastalık sürecinde sınırlı bir hayat yaşamak zorunda kalmakta, sosyal çevrelerinden uzaklaşmakta, sosyal çevreleri içinde mevcut değerlerini kaybedebilmekte ve kendi ihtiyaçlarını gideremedikleri için yakınlarında yük olabilmektedirler. Kanser benliğe etkilerine örnek teşkil eden bu süreçleri Charmaz (1983) benlik kaybı (loss of self) olarak kavramsallaştırmıştır. Bu çalışma neticesinde elde edilen verilerden, bütün kanser hastalarının benlik kaybını deneyimlemedikleri ortaya çıkmıştır. Gündelik hayatında çok büyük değişimler yaşamayan ve olağan yaşantısına devam eden 12 hastanın olması kanserin benliğe etkisinin bütün kanser hastaları için eşit düzeyde olmadığını göstermektedir.

Sosyalleşme sürecinde ortaya çıkan benlik, hastalıkla (kanser, romatizma vb.) birlikte yeni bir sosyalleşme sürecine girer. Bu süreçte hasta ve sosyal çevresi arasında meydana gelen karşılıklı etkileşim, rol ve statü hastalığın inşa edilen anlamı etrafında şekillenmekte ve mevcut benlik değişmektedir. Bu değişim - tıpkı Mead'in (1972) benlik oluşumunu açıklarken ifade ettiği gibi - üç aşamalı bir süreci içermektedir: Hastalık belirtileri, teşhis ve hasta rolü. Burada hastalık deneyiminin ilk aşaması olan belirtiler rahatsızlığın ilk işaretidir. Bu dönemde hasta bir şeylerin kötüye gittiğinin farkındadır. Ancak yaşadıklarını anlamlandıramaz. Belirtilerin ne anlama geldiğinin bilinmesi tıbbi müdahaleyle mümkündür. Tıbbi uzmanların teşhisi bir etiket gibi bireye yapışmaktadır. Teşhis sonrasında hasta kendini bir eşikte bulur. Bu eşikte hasta ne eskisi gibidir ne de hasta rolünü benimsemiştir. Dolayısıyla benlikte bir bütünlük yoktur. Son aşama ise, hasta rolünün benimsenmesinden ibarettir. Bu aşamada birey, - Mead'in ifadesiyle - genelleştirilmiş ötekiye göre davranmakta ve kendini bu bağlamda tanımlamaktadır. Bireyin benliği, hastalığın sembolize ettiği anlam doğrultusunda değişmekte ve yeni bir kimlik ortaya çıkmaktadır.

Bu çalışmada söz konusu olan bu benlik ve kimlik oluşum süreçlerini kanser hastalarının farklı deneyimledikleri anlaşılmıştır. Söz konusu farklılığın nedenleri: Hastalığın türü ve süresine bağlı olmanın yanı sıra yaş, cinsiyet, statü, iş ve meslek durumu vb. sosyolojik örüntüler ve tüm bunları kuşatan kanser algısıdır.

Kanser deneyiminin hastaların bazılarında (12 hasta) yeni bir toplumsallaşma sürecini doğurmadığı görülmüştür. Gündelik hayatında çok büyük değişimler yaşamayan hastalar olması verisinin yanı sıra kanser teşhisine karşı tepkisiz kaldığını ifade eden 7 hastanın olması da hastalığının benliği etkilemediğinin bir diğer göstergesidir.

Yeni bir sosyalleşme sürecine girmeyen ve benlikleri kanserden etkilenmeyen hastalar olmasının aksine benlik kaybı, kimlik ikilemi ve kanserle birlikte sosyalleşme süreçlerini deneyimleyen hastalar çoğunluktadır. Teşhise karşı ilk tepki olarak “üzülme”, “şok olma”, “şaşıрма”, “kabullenme”, “ağlama”, “ölümü düşünme”, ve “tedirgin olma” şeklinde tepki gösteren 28 hastanın olması ve hastalardan 23’ünün gündelik hayatlarında çeşitli düzeylerde büyük değişimler yaşamış olması kanserin onların benliklerini etkilediğini göstermektedir. Benliğe olan bu etki Charmaz’ın benlik kaybı (1983), kimlik ikilemi (1994) ve marjinalleşme (2008) olarak kavramsallaştırdığı süreçlerin deneyimlenmesini olarak değerlendirmek mümkündür. Bu çalışmada kanser hastalarının bu süreçleri deneyimledikleri görülmüştür.

Sosyolojik düşüncede hastalıklar “suç, sadakatsizlik ve günah gibi bir sapma şeklidir” (Waxler, 1975: 39). Sapma davranışı, toplumun önemli olarak gördüğü sosyal norm ve kurallara uymama veya uyma davranışını gösterebilecek işlevden yoksun olmayı ifade eder (Clarke, 2010: 48). Bu çalışmada kanser hastalarından bazılarının (gündelik hayatlarında çok büyük değişim yaşamayan 12 hasta) bir sapma davranışı içinde olmadıkları görülmüştür.

Etiketleme; sosyal kimliklerin ve özellikle de olağan dışı niteliklerin bireylere empoze edildiği veya benimsendiği süreç etiketleme olarak ifade edilir (Bilton, Bonnett, Jones, Lawson, Skinner, Stanworth ve Webster, 2008: 359). Bu çalışmada kanserin bir etiket olarak hastalara yapıştığı ve özellikle de hasta-yakın ilişkisinin merkezine yerleştiği anlaşılmıştır. Ancak Goffman’ın (2014: 33) gündelik hayatta benliğin sunumunu engelleyen ve bireyin değer kaybetmesine neden olan “itibarsızlaşmış sıfat”ları ifade etmek

için kullandığı damgalama deneyimi her kanser hastası için geçerli değildir. Kanser hastalarına yakınlarının sevgiyle yaklaşmaları damgalamanın önüne geçmiştir.

Damgalanmayı deneyimleyen hastalar da vardır. Saçların dökülmesi, ten renginin değişmesi ve kanserin riskli bir hastalık olmasından dolayı insanların hastalara acıyarak bakması damgalanma nedenleridir.

Dil benliğın gelişmesinde önemli bir unsurdur (Mead, 1972). Anlamlı semboller bütünü olarak dil, insanlar arası etkileşimi sağlayan en önemli araçtır. Hasta-doktor ilişkisinde kanser yerine (14 hasta doktorun kanser yerine farklı bir ifade kullandığını söyledi) daha olumlu anlamlar taşıyan ifadelerin (kis, mikrop vb.) tercih edilmesi, dilin hem etkileşim açısından hem de etkileşim sürecinde görülebilen olumsuzlukların engellenmesi açısından ne denli önemli olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda doktorların hastalara kanseri farklı ifadelerle açıklaması kanserin sembolize ettiği olumsuz (ölüm gibi) anlamların yaratabileceği kaygının dile yansımaları olarak değerlendirilebilir. Hastalara acınarak bakılmasının ve damgalanmalarını önüne geçmek de farklı bir değerlendirme olarak yapılabilir.

Bu çalışmada 21 hastanın doktorun kanser ifadesini kullandığını belirtmiştir. İnsanların kanser ifadesini kullanmaktan imtina etmelerine rağmen doktorların hastalığın bizzat adını kullanarak teşhisi ifade etmelerinin iki nedeni olduğu söylenebilir. İlk neden, artık kanser çağın hastalığı olarak kabul edildiği için başta doktorlar olmak üzere hasta ve yakınları tarafından **kanıksanması**²¹. Teşhis sonrası ilk olarak tepkisiz kaldığını söyleyen 7 hastanın olması da kanıksamanın bir örneğidir. Diğer neden ise hastaların bilgi edinme hakkına sahip olmalarıdır.

Terzioğlu (2011) çalışmasında doktorların ve hemşirelerin hastaları bilinçli/ iyi” ve “bilinçsiz/ kötü” hasta olarak sınıflandırdıkları verisine ulaşmıştır. Bu çalışmada böyle bir veriye ulaşılmamıştır. Bu verilerin aksine görüşülen tüm hastalar sağlık uzmanlarının kendileriyle olan ilişkilerinde gayet anlayışlı olduklarını ifade etmişlerdir. Görüşülen

²¹Türk Dil Kurumu “kanıksamak” kelimesini hem “çok tekrarlama sebebiyle etkilenmez olmak, alışmak” şeklinde hem de “bıkkınlık getirmek, usanmak” şeklinde tanımlamaktadır (tdk.gov.tr Et. 14.02.18) Bu çalışmada kanıksamak “çok tekrarlama sebebiyle etkilenmez olmak, alışmak” anlamında kullanıldı.

hastaların tamamı sağlık uzmanlarının kendileriyle olan iletişimlerinden memnun olduklarını ifade etmiştir.

Özetle cinsiyet, yaş ve meslek olgularına bağlı olarak hastalar kanseri farklı deneyimlemişlerdir. Bu bağlamda kanser görüşülen hastaların tümünün benliklerinde benzer değişime veya etkiye neden olmamıştır. Damgalanma, kimlik ikilemi, marjinalleşme, yeniden sosyalleşme ve yaşam bütünlüğünün bozulması gibi benliği değiştiren veya etkileyen süreçleri her kanser hastası deneyimlememiştir. Ancak hastalığın tedavisine bağlı olarak bütün hastalar beslenme, giyim, sosyal hayatın düzenlenmesi ve ilaç kullanımı vb. tedavi merkezli pratiklere bağlı olarak tıbbileştirmeyi deneyimlemiştir. Kısacası tıbbi söylemin çerçevelediği ve yerel kültürel kalıplar ile hastanın sahip olduğu sosyolojik örüntülere göre tasarlanan bir hayat formu hastalar için tasarlanmıştır. Tüm bu tasarımı reçetelendirilmiş hayat olarak kavramsallaştırabiliriz.

Hasta-yakın ilişkisi de genellikle değişmiş ve bu değişim olumlu yönde gerçekleşmiştir. Hasta yakınlarının hastalara karşı mevcut tavırlarını değiştirdikleri ve sevgiyle yaklaştıkları görülmüştür. Söz konusu hasta-yakın ilişkisi kanser algısına göre şekillenmektedir. Burada kanser algısı, hastalığın inşa edilen anlamının zihinlerdeki imgesidir. Bu imge hem sosyal hem de bireysel yönleri sahiptir. Sosyal yön, toplumsal kültür içinde insanlar arası etkileşim yoluyla inşa edilmiş olmasından kaynaklanırken bireysel yön, bireyin sahip olduğu sosyolojik örüntülerle bağlantılı olmasından kaynaklanmaktadır. Algının bu şekilde toplumsal ve bireysel olmasının hastalık deneyimi açısından iki sonucu vardır. Buna göre hastalık deneyimi, hem toplumun hastalığa dair ürettiği söylem ve pratikler doğrultusunda şekillenmekte hem de bireyin cinsiyeti, yaşı ve mesleğine bağlı olarak şekillenmektedir.

Bu çalışmada cinsiyet, yaş ve meslek örüntülerinin hastalık deneyimi üzerinde özellikle etkilediği olduğu görülmüştür. Cinsiyetin etkisini meme kanseri ve özellikle de mastektomi olan kadınların deneyimlerinde görebilmek mümkündür. Örnekleme meme kanseri olan 6 kadın yer almaktadır. Bu kadınların ortak noktası mastektomi (göğsün alınması) tedavisinin deneyimlemek (hastalardan sadece 1'i görüşmeler esnasında mastektomi olmadığını ancak olacağını söylemiştir) zorunda olmalarıdır. Diğer ortak nokta göğsün alınmasının bedensel bir değişiklik olarak deneyimlenmesidir. Bu değişiklik karşısında verilen ortak cevap “eksikliğini hissediyorsun, bir tarafın yok” şeklindedir. Burada önemle üzerinde durulması gereken nokta da göğsü alınan kadınların ortak bir deneyim olarak

eksikliği yaşamalarına rağmen kendi bedenlerini farklı algılamalarıdır. Bunun en somut örneği 70 yaşında göğsü alınan (H25)'in *doktor silikonlu göğüs takalım dedi. İstemedim. Bu yaştan sonra ne olacak* şeklindeki ifadeleridir. Özetle kadınların kendi bedenlerine farklı anlamlar yüklemeleri yaşı'nın sosyal inşasının bir sonucudur ve hastalık deneyiminin bireysel olarak farklılaşmasının da nedenidir.

Yaşın hastalık deneyimine etkisini farklı hastaların ifadelerinde de görebilmekteyiz. Yaş, sosyal olarak inşa edilen bir olgudur. Buna göre hangi yaş grubunun toplumda nasıl bir konuma sahip olduğu, kendisinden neler beklendiği ve neleri yapıp-yapmayacağı kültüre bağlıdır. Bu bağlamda yetişkin olarak nitelenen birey ile yaşlı olarak nitelenen bireyden farklı rol ve davranışlar beklenmektedir. Birey genelleştirilmiş öteki olarak içselleştirdiği toplumun bu söylemlerine göre davranışta bulunur. 42 yaşında cilt kanseri olan ve genç yetişkin bir hasta olan (H24) “aktiviteler engellendi. Maç oynayamıyorum daha” şeklindeki ifadelerinden genç olmasının hastalık deneyimini etkilediğini görebilmekteyiz. Hatta saha notlarına bu durum “...genç olması ve fiziksel aktivitelerde sıkıntı yaşadığı içi de üzüyor” şeklinde yansımıştır (Dok: 24). Yaşın etkisine dair bir diğer örnek ise 83 yaşında mide kanseri olan (H34)'ün durumudur. Özellikle hastanın ilk tepkilerinde “şükürler olsun. Babam, dedem benim kadar yaşamadı. Öldüler” şeklinde ifadeler kullanması deneyim açısından yaşı'nın ne kadar belirleyici bir ölçüt olduğunu göstermektedir.

Mesleklerin deneyime etkisi iki farklı şekilde kendini göstermektedir. Öncelikle mesleklerin insanlara toplumda belirli rol, işlev ve statü verdikleri söylenebilir. Kanser teşhisinden sonra söz konusu rol, işlev ve statü kaybedilebilmektedir. Bunun en somut örneği hastaların gündelik hayatlarındaki en önemli değişikliğin çalışamama olduğu verisidir. 16 hasta çeşitli sebeplerle (fiziksel işlevsizlik, tedavi vb.) iş ve meslek hayatından uzak kaldığını söylemişlerdir. Öte yandan bireylerin meslek sahibi olmalarının yanı sıra hangi meslekleri yaptıkları da deneyim sürecini etkilemektedir. Bu etkinin en somut örneklerini ev hanımları ve din görevlileriyle yapılan görüşmelerde görülmüştür. Söz konusu görüşmelerde 5 kadın hasta, gündelik hayatta yaşadıkları en önemli değişiklik olarak ev içi rol ve işlevlerini yerine getiremediklerini söylemişlerdir. Söz konusu kadınlardan 2'si hem çalışan hem de ev hanımı rollerine sahiptir. Çalışamama ve ev işlerini yapamama bu 2 kadın hastanın gündelik hayatta yaşadığı en önemli değişikliklerdir. Görüşülen 2 din görevlisi ise kanseri benzer tepkilerle karşılaşmışlardır. (H10) *İlk duyduğumda teslim oldum Allah'a. Tedbir alacağız ama teslim olmayacağız hastalığa. (...)*

Allah'tan gelene razıyız tümceleriyle ilk tepkilerini açıklarken (H24) *ilk başta insan üzüliyor. Ancak her şey Allah'tan geliyor. Kabullenmek lazım* şeklinde açıklamıştır. Burada dikkat çeken nokta kabullenme tepkisinin yetiştirilme kültüründen değil; mesleğin doğasından kaynaklandığıdır.

Hastalık sürecinde alınan sosyal destekler de deneyimin bir parçasıdır. Hastalık deneyimi ve hasta-yakın ilişkisini konu edinen bu çalışmada neticesinde kanser hastaları ve yakınları arasındaki ilişkinin normal dönemden (hastalığın teşhisinden önceki sağlıklı dönem) farklı olduğu görülmüştür. Bu durumun en somut örneklerinden biri hastaların aldıkları sosyal desteklerdir. Hastaların 29'u yakınlarının aldıkları sosyal destekler arasında “ilgilenme” ve iletişim”in olduğunu ifade etmiştir. Moral verme 16, bakım 9, ev işlerine yardım etme 5 ve nasihat etme 2 hastanın aldığı sosyal destek türleridir. Bu verilerden hareketle hastaların aldıkları sosyal desteğin içeriğinin psikolojik destek (moral verme, nasihat etme) ve kendi statülerine bağlı olan rollere (ev hanımı olma) dayalı olduğunu söyleyebiliriz.

Sosyal destekle ilgili olarak hasta yakınlarına da soru yöneltildi. Verilere baktığımızda - farklı destek türlerini birlikte veren hasta yakınları olduğu görülmekle birlikte - 14 hasta yakını bakım, 7'si moral, 7'si iletişim, 6'sı destek olma ve 3'ü de nasihat verme şeklinde hastalara destek sağladıklarını ifade etmişlerdir. Bu çalışmada hasta yakınlarının verdiği sosyal desteğin içeriğinin; yakınlık durumu (eş, gelin vb.), meslek (ev hanımı), cinsiyet rolleri (ev işleri), hastanın durumu ve yerel davranış kalıplarına göre (gelin-kaynana ilişkisi gibi) şekillendiği görülmüştür.

Yakınlık durumu özellikle eşlerden birinin kanser olduğu durumlarda daha da önemli hale gelmektedir. Burada desteğin niteliğini eşler arası duygusal bağlılık ve eş olma rolünün vermiş olduğu sorumluluk belirlemektedir. Ayrıca hastaların yardım isteyebileceği en kolay kişi eşidir. Görüşülen hasta yakınlarının 7'si hastanın eşidir. Eşler dışında hastaların çocuklarının da anne veya babalarına karşı evlatlık görevlerini yapabilme adına çeşitli şekillerde destek verdikleri görülmüştür. Buna göre görüşülen 24 hasta yakınının 8'i hastanın çocuğu (oğlu veya kızı) olduğu görülmüştür.

Her ne kadar modernleşme ile beraber çekirdek aile yapısına geçiş olsa da geniş aile yapısına ait bazı akrabalık ilişkileri devam etmektedir. Bunun en somut örneği gelin - kaynana/ kayınpeder arasındaki ilişkidir. Söz konusu ilişki, hastalara sağlanan bakım ve

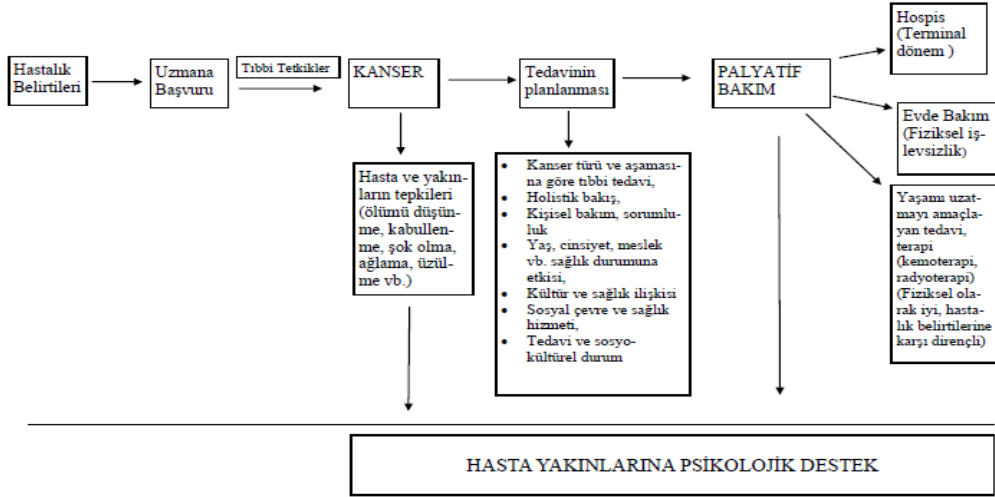
moral verme gibi destek türlerinin en önemli kaynaklarından biridir. Görüşülen hasta yakınlarından 3'ü hastanın gelini olması bunun somut örneğidir. Aynı zamanda hasta yakınlarının 3'ü hastanın kardeşi, 2'si kuzeni ve 1'i de babasıdır. Tüm bu verilerden hareketle kanserin, hasta ve yakınları tarafından yaşanmış bir deneyim olduğunu ve sadece hasta açısından değil; aile için de kritik bir durum olarak deneyimlendiğini söylenebilir.

Hastanın mesleği (ev hanımı gibi) yakınlar tarafından verilen sosyal desteğin niteliğini belirlemektedir. Her kültürde cinsiyete (gender) dayalı rol ayrımı olduğu gibi belirli rollerin belirli cinsiyetlerle bağdaştırıldığı da görülmektedir. Buna göre hastaların kimlerden nasıl destek göreceğini de belirleyen temel unsurlardan biridir. Hasta yakını olan kadınların hastaların beslenme ve temizlik ihtiyaçlarını karşılamaları ve bu anlamda sorumlu olmaları bunun örneğidir. Kadın hasta yakınları yemek, temizlik ve bakım gibi işleri kendilerinin yaptıklarını ifade etmişlerdir. Tüm bu roller toplumsal cinsiyete bağlı olarak bireylerle ilişkilendirilmiştir. Hastanın durumuna göre (tedavi aşaması, yatan hasta olması gibi) sosyal destek verilmekte ve bakımı yapılmaktadır. Son olarak yerel davranış kalıpları akrabalarından birinin hasta olduğunda neler yapılması gerektiğini, ona karşı hangi sorumlulukların olduğunu, hastaya karşı nasıl davranılması gerektiğini ve iletişimin nasıl bir seyir izleyeceğini belirlemektedir.

Hastalık deneyimini konu edinen bu çalışma neticesinde bazı önerilerin yapılması gerekliliği doğmuştur. Buna göre kanser hastaları ve yakınlarının deneyimlerinden hareketle palyatif bakımın hasta ve hasta yakınları için ne kadar önemli olduğu özellikle ön plana çıkmıştır.

Çalışma neticesinde hasta ve yakınlarının psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Burada özellikle belirtilmesi gerekir ki, hem hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerde hem de araştırma sürecindeki gözlemlerde hasta yakınlarının hastalarla kıyaslandığında daha gergin, üzüntülü ve depresif oldukları anlaşılmıştır. Bu nedenlerden ötürü palyatif bakımın hastalar için olduğu kadar hasta yakınları için de elzem olduğu açıktır. Hasta ve yakınları açısından bakımla ilgili olarak yapılan öneriler Şekil 4.1'de özetlendi.

Kanser Hastaları ve Hasta Yakınları Bakım ve Destek Taslağı



Şekil 4.1. Hasta ve yakınları için palyatif bakım

Şekil 4.1'e bakıldığında hastalık deneyimini ilk aşaması olan belirtilerden rehabilitasyon veya kayıp sonrası desteği içeren palyatif bakımın hastanın durumuna göre farklı türlerde nasıl sağlanacağı görülmektedir. Söz konusu olan bakımın planlanmasında hem tıbbi bilgi hem de sosyal olgular (yaş, cinsiyet, kültür vb.) göz önüne alınmalıdır.

Palyatif bakım, hastanın mevcut durumuna göre farklı modellerle verilebilir. Buna göre hasta, fiziksel olarak iyi ve hastalık belirtilerine karşı dirençli ise kemoterapi veya radyoterapi gibi yaşamı uzatmaya yönelik tedaviler uygulanabilir. Buna karşın fiziksel işlevsizlikler yaşayan, ayakta tedavi edilemeyen ve sağlık kurumlarına gitmede sorun yaşayan hastalar için evde bakım hizmetleri²² verilmesi daha uygun görülebilir. Böylelikle hasta, hem fiziksel hem de maddi kayıplara karşı daha dirençli olacaktır.

²² Evde bakım hizmetleri: "Evde sağlık hizmetleri bakıma muhtaç bireylerin ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için çok geniş ve çeşitli bir hizmet yelpazesine sahiptir. Hasta bireyin ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve çevresel tüm boyutları ile incelenmesini gerektirdiği için multidisipliner bir ekip çalışmasını zorunlu kılmaktadır. Hasta bireyin sağlık durumu ve bakım ihtiyaçlarına göre hekim, hemşire, sosyal çalışmacı, psikolog, fizyoterapist, konuşma terapisti, uğraşı terapisti, ev ekonomisti, eczacı gibi farklı meslek grupları bu bakım sürecinde yer alabilmektedir. Bu süreçte ise aile bireyleri de tedavinin bir parçası olarak önemli rol oynamaktadır" (Işık vd. 2016: 72).

Eğer hasta, kanserin son aşamasındaysa ve etkilerini iyice hissediyorsa hospis bakım²³ tercih edilebilir. Bu bağlamda hasta ve yakınları kayıp durumuna hazırlanırken yaşam kaliteleri de artırılabilir.

²³ Hospis bakım: “yaşamının son döneminde bulunan hastaların ya da terminal dönem kanser hastalarının ölüm sürecini huzur ve yüksek bir yaşam kalitesiyle yaşamaları için batı ülkelerinde ve Amerika Birleşik Devletleri (ABD)’nde hospis merkezleri kurulmuştur. Bu kurumlarda terminal dönem hastasının yaşadığı fiziksel, psikososyal veya dinsel kökenli sıkıntıların giderilmesine yönelik bakım verilir” (Bağ, 2012).



KAYNAKLAR

- Adak, N. (2015a). *Sağlık sosyolojisi- kadın ve kentleşme*. İstanbul: Siyasal Kitabevi.
- Adak, N. (2016). *Sağlık sosyolojisinde güncel tartışmalar*. İstanbul: Nobel Yayın Dağıtım.
- Adak, N.(2015b). “Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık”. Sevinç Güçlü. (Ed.). *Kurumlara Sosyolojik Bakış*. Üçüncü Baskı. İstanbul. Kitabevi, s. 335-372
- Ahmed, R. ve Bates, B. R. and (2013). *Health communication and mass media- An integrated approach to policy and practice*. United Kingdom: Gower Publishing, 4.
- Alonzo, A. A. and Reynolds, N. R. (1995). “Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory”. *Social Science & Medicine*, 41(3), 303-315.
- Aydın, M. (2000). *Kurumlar sosyolojisi*. (İkinci Baskı). Ankara: Vadi Yayınları, 218.
- Bağ, B. (2012). “Hospis ve Hospiste Ölüme Hazırlanma”. *Akademik Geriatri Dergisi*, 4(3). Web: http://www.akadgeriatri.org/managete/fu_folder/2012-03/2012-4-3-120-125.pdf adresinden 18 Nisan 2018’de alınmıştır.
- Baider, L. and De-Nour, A. K. (2000). “Cancer and couples – its impact on the healthy partner: methodological considerations”. Lea Baider Cary L. Cooper ve Atara Kaplan De- Nour (Eds.). *Cancer and The Family*. (İkinci Baskı). Chichester: John Wiley & Sons, pp. 41- 52.
- Baider, L., Walach, N., Perry, S. and De-Nour, A. K. (1998). “Cancer in married couples: Higher or lower distress”. *Journal of Psychosomatic Research*, 45 (3), 239-248.
- Balmer, C. Griffiths, F. and Dunn, J. (2015). “A ‘new normal’: exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant – produced photographs”. *Health*, 19(5), 451-472.
- Barker, K. K. (2010). “The Social Construction of Illness: Medicalization and Contested Illness”, Chloe E. Bird, Peter Conrad, Allen M. Fremont ve Stefan Timmermans (Eds.). *Handbook of Medical Sociology*. (Sixth Edition). Nashville: Vanderbilt University Press, pp. 147-162.
- Barrera, M., Sandler, I. N. and Ramsay, T. B. (1981). “Preliminary development of a scale of social support: studies on college students”. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), 435-447.
- Barrero, C.E.A. and Castro, A. (2006). “Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil”, *Social Science & Medicine*, 62 (5), 1219-1228.
- Barry, A. M. and Yuill, C. (2008). *Understanding the sociology of health – An introduction*. (Second Edition). London: Sage Publications.

- Baş T. ve Akturan, U. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri*. (İkinci Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık, 84.
- Bauman, Z. (2012). *Ölümlülük, ölümsüzlük ve diğer hayat stratejileri*. (Çev. Nurgül Demirdöven). İstanbul: Ayrıntı Yayınları. (Eserin orijinali 1992’de yayımlandı), 11-23.
- Baxter, P. ve Jack, S. (2008). “Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers”, *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559.
- Becker, H. (2013). *Hariciler (outsiders) - bir sapkınlık sosyolojisi çalışması*. (Çev. Şerife Geniş ve Levent Ünsaldı). (Birinci Baskı). Ankara: Heretik Yayıncılık, 31.
- Berger, P. L., Luckmann, T. (2008). *Gerçekliğin sosyal inşası – bir bilgi sosyolojisi incelemesi*. (Çev. Vefa Saygın Öğütle). (Birinci Baskı). Paradigma Yayıncılık: İstanbul, 35-79-191.
- Bergner, M. (1989). “Quality of Life, Health Status, and Clinical Research”. *Medical Care*, 27(3), 148-156.
- Beyan, O. D. (2010). *Questioning Effects of Patient Empowerment Antecedent by Information and Communication Technologies in Breast Cancer Patients: a Case Study from Turkey*, Yüksek Lisans Tezi, ODTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Bilton, T., Bonnett, K., Jones, P., Lawson, T., Skinner, D., Stanworth, M. ve Webster, A. (2008), *Sosyoloji*, (Çev. Ed. Kemal İnâl), Ankara: Siyasal Kitabevi, 359.
- Birand, K. (1960). *Manevi ilimler metodu olarak anlama*. Ankara: TTK Basımevi, 3.
- Blanchard, C. G. Albrecht, T. L. and Ruckdeschel, J. C. (2000). “Patient- Family Communication with Physicians”. Lea Baider Cary L. Cooper ve Atara Kaplan De- Nour (Eds.). *Cancer and The Family*. (Second Edition). Chichester: John Wiley & Sons, s. 477-496.
- Blaxter, M. (2010). *Health*. (Second Edition). Cambridge: Polity Press, 10.
- Bloom, J. R. (2000). “The Role of The Family Support in Cancer Control”. Lea Baider Cary L. Cooper ve Atara Kaplan De- Nour (Eds.). *Cancer and The Family*. (İkinci Baskı). Chichester. John Wiley & Sons, s. 55-72.
- Bloom, S. W. (2002). *The word as scalpel- a history of medical sociology*. Oxford United States of America: University Press, 11-19-21.
- Bloor, M. and Wood, F. (2006). *Keywords in qualitative methods- a vocabulary of research concepts*. (First Edition). London: Sage Publications, 128.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism – perspective and method*. Berkeley: University of California Press, 4-5.
- Blumer, H. (2004). *George Herbert Mead and human conduct*. Thomas J. Morriane (Hazırlayan). United States of America: Altamira Press, 57-58-65.

- Bolton, C. D. (1958). "Behavior, Experience, and Relationships: A Symbolic Interactionist Point of View". *American Journal of Sociology*, (64)1, pp. 45-58.
- Bottomore, T. and Nisbet, R. (2002). "Yapısalcılık". Tom Bottomore ve Robert Nisbet (Editörler). Mete Tunçay ve Aydın Uğur (Hazırlayanlar). *Sosyolojik Çözümlemenin Tarihi*. Ankara. Ayraç Yayınevi, ss. 555-594.
- Bowling, A. (2003). "Current State of the Art in Quality of Life Measurement". Alison J. Carr, Irene J. Higginson ve Peter G. Robinson (Eds.). *Quality of Life*. First Edition. London. BMJ Books, 3-13.
- Bowling, A. (2004). "A Taxonomy and Overview of Quality of Life". Jackie Brown, AnnBowling and Terry Flynn (Eds.). *Models of Quality of Life: A Taxonomy, Overview and Systematic Review of the Literature*.<https://lemosandcrane.co.uk/resources/European%20Forum%20on%20Population%20Ageing%20Research%20-%20Models%20of%20Quality%20of%20Life.pdf> adresinden 8 Nisan 2018'de alındı.
- Bozkurt, V. (2012). *Değişen dünyada sosyoloji*. (Sekizinci Baskı). Bursa: Ekin Basım Yayın Dağıtım.
- Brewin, T. B. (1977). "The Cancer Patient: Communication and Morale". *British Medical Journal*, 24(2), 1623-1627.
- Brown, P. (1995). "Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness". *Journal of Health and Social Behaviour*, (35), 34-52.
- Bruhn, J. G. (2005). *The sociology of community connections*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 195.
- Bryman, A. (1988). *Quantity and quality in social research*. (First Edition). London: Taylor & Francis Group, 14-20.
- Burr, V. (2012). *Sosyal inşacılık*. (Çev. Sibel Arkonaç). (İkinci Baskı). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık, 13.
- Bury, M. (1982). "Chronis Illness as Biographical Disruption", *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- Bury, M. (1986). "Social Constructionism and The Development of Medical Sociology", *Sociology of Health & illness*, 8(2), 137-169.
- Bury, M. (1991). "The Sociology of Chronic Illness: a review of research and prospects". *Sociology of Health and illness*, 13(4), 451-468.
- Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. Routledge: London, 77-78-88-92-93.
- Bury, M. (2001). "Illness Narratives: fact or fiction?". *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285.

- Canatan, A. (2008). *Sosyal yönleriyle yaşlılık*. Ankara: Palme Yayıncılık, 49.
- Canatan, A. (2009). "Kanserin Sosyal Yönleri". A. Murat Tuncer (Editör). *Türkiye’de Kanser Kontrolü*. Ankara: Koza Matbaacılık. s. 305-312.
- Canatan, K. (2011). "Sosyoloji ve Teolojinin Yüzleşme Noktası: Beden(siz)leştirme". Kadir Canatan (Editör). *Beden Sosyolojisi*, (Birinci Baskı). İstanbul. Açılım Kitap, s. 67-98.
- Carricaburu, D. and Pierret, J. (1995). "From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: the Case of HIV- Positive Men". *Sociology of Health and Illness*, 17(1), 65-88.
- Carter-Harris, L. and Hall, L. A. (2014). "Development of a Short Version of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale". *Journal of Psychosocial Oncology*, 32, 665-677.
- Cevizci, A. (2012). *Felsefe sözlüğü*. (Üçüncü Baskı). İstanbul: Say Yayınları.
- Cevizci, A. (2014). *Felsefe tarihi*. (Beşinci Baskı). İstanbul: Say Yayınları, 507-508.
- Chapple, A. Ziebland, S., Mcpherson, A. (2004). "Stigma, Shame, and Blame Experienced by Patients with Lung Cancer: Qualitative study". *British Medical Journal*, 1-5.
- Charles, C. Gafni, A. ve Whelan, T. (1997). "Shared Decision-making in The Medical Encounter: What does it mean? Or it takes at two to tango". *Social Science & Medicine*, (44)5, 681-692.
- Charmaz, K. (1983). "Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1994). "Identity Dilemmas of Chronically Ill Men". *The Sociological Quarterly*, 35(2). 269-288.
- Charmaz, K. (1995). "The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment". *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Charmaz, K. (2003). "Experiencing Chronic Illness". Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick, Susan C. Scrimshaw (Eds). *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine*. London: Sage Publications, pp. 277-292.
- Charmaz, K. (2008). "Views from the Margins: Voices, Silences, and Suffering". *Qualitative Research in Psychology*, 5-7-18.
- Charmaz, K. and Olesen, V. (2003). "Medical Institutions". Larry T. Reynolds ve Nancy J. Herman- Kinney (Eds.), *Handbook of Symbolic Interactionism*. United States of America: Altamira Press, pp. 637-656.
- Chen, S. (2013). "Introduction: social support and health in a global perspective", Sheying Chen (Ed.), *Social Support and Health*. New York: Nova Publishers.

- Cheshire, J. and Ziebland, S. (2005), "Narrative as a Resource in Accounts of the Experience of Illness", *The Sociolinguistics of Narrative*, 6, 17-40.
- Cirhinlioğlu, Z. (2012). *Sağlık sosyolojisi*. (Üçüncü Baskı). Ankara: Nobel Yayın-Dağıtım, 122.
- Clarke, A. (2010). *The Sociology of healthcare*. (Second Edition). Harlow: Pearson. 2-48.
- Cockerham, W. (2013). "The Rise of Theory in Medical Sociology". William C. Cockerham. (Eds.). *Medical Sociology on The Move - New Directions in Theory*. London: Springer, pp. 1-10.
- Cockerham, W. and Ritchey, F. J. (1997). *Dictionary of medical sociology*. Greenwood Press: London, 72-121.
- Cockerham, W. C. (2001). "Medical Sociology and Sociological Theory". William C. Cockerham. (Ed.), *The Blackwell Companion to Medical Sociology*. (First Edition). Massachusetts: Blacwell Publishers, pp. 3-22.
- Cockerham, W. C. (2004). *Medical sociology* (Nineth Edition), USA: Pearson Prentice Hall, 242.
- Conrad, P. (1979). "Types of Medical Social Control". *Sociology of Health & Illness*, 1(1), 1-11.
- Conrad, P. (1992). "Medicalization and Social Control". *Annual Review of Sociology*, 18, 209-232.
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of society*. Maryland: The Johns Hopkins University Press, 4-5-7.
- Conrad, P. (2013). "Medicalization: Changing Contours, Characteristic, and Contexts". William C. Cockerham. (Ed.). *Medical Sociology on the Move- New Directions in Theory*. New York: Springer.
- Conrad, P. ve Barker, K. K. (2010). "The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications". *Journal of Health and Social Behaviour*, 51, 67-79.
- Conrad, P. ve Leiter, V. (2003). *Health and health care as social problems*, United States of America: Rowman& Littlefield Publishers, 7.
- Conrad, P. ve Schneider, W. (1980). "Looking at Levels of Medicalization: A Comment on Strong's Critique of the Thesis of Medical Imperialism". *Social Science & Medicine*, 14A, 75-79.
- Conrad, P. ve Stults, C. (2010). "The internet and the experience of illness". Handbook of Medical Sociology. Chloe E. Bird, Peter Conrad, Allen M. Fremont ve Stefan Timmermans (Eds.). *Handbook of Medical Sociology*. (Sixth Edition). Nashville: Vanderbilt University Press, pp. 179-191.
- Cregan, K. (2006). *The Sociology of The Body* (First Edition). London: Sage Publications, 3.

- Creswell, J. W. (2014). *Araştırma Deseni- nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları*. (Çev. Miraç Aydın), (Üçüncü Baskı). Ankara: Eğiten Kitap, 3.
- Creswell, J. W. (2016). *Nitel araştırma yöntemleri- beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. (Çev. Ed. Mesut Bütün ve Selçuk Beşir Demir). (Üçüncü Baskı). Ankara: Siyasal Kitabevi, 16-70-77-98-99.
- Çağan, K. (2013). “Ailenin İşlevleri”. Kadir Canatan ve Ergün Yıldırım (Editörler). *Aile Sosyolojisi*. (Üçüncü Baskı). İstanbul: Açılım Kitap, s.83-96.
- Çakı, F. (2011). “Batı-Dışı Toplumlarda Gençlik ve Beden İmajı”. Kadir Canatan (Editör). *Beden Sosyolojisi*, (Birinci Baskı). İstanbul: Açılım Kitap, s. 307-324.
- Çevik, D. Ş. (1994). *Sembolik etkileşim*. (Birinci Baskı). İstanbul: Yeni Zamanlar Dağıtım, 67.
- Degner, L. F. Kristjanson, L. J., Bowman, D., Sloan, J. A., Carriere, K. C., O'Neill, J. Bilodeau, B., Watson, P. ve Mueller, B. (1997). “Information needs and decisional preferences in woman with breast cancer”. *JAMA*, 277 (18), 1485-1492.
- Denzin, N. K. (1978). *The research act- A theoretical introduction to sociological methods*. (Second Edition). New York: McGraw-Hill Book Company, 295.
- Derrida, J. (1981). *Positions*, Alan Bass (Hazırlayan). United States of America: The University of Chiago Press.
- Durkheim, E. (2002). *İntihar*(Çev. Özer Ozankaya). (Birinci Baskı). İstanbul: Cem Yayınevi.
- Ekiz, D. (2015). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. (Dördüncü Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık, 36-37-58-73-75-91.
- Ekiz, D. ve Koçyiğit Z. (2013). “Sınıf öğretmenlerinin ‘öğretmen kavramına ilişkin metaforlarının tespit edilmesi”. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21 (2), 439-458.
- Ell, K. (1984). “Social networks, social support, and health status: a review”. *Social Services Review*, 58(1), 133-149.
- Ergör, G. (2013). “Giriş-Yöntem”, Belgün Ünal ve Gül Ergör (Editörler). *Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması*. Ankara. Sağlık Bakanlığı Yayınları, s. 3-22.
- Esterberg, K. G.(2002).*Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill, 87.
- Falk, G. Stigma. (2001). *Stigma: how we treat outsiders*, Prometheus Books: Amherst, 17.
- Fallowfield, L., Jenkins, V., (1999). “Effective Communication Skills are the Key to Good Cancer Care”. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592-1597.
- Ferrell, B. R., Hassey Dow, K. ve Grant, M. (1995). “Measurement of the Quality of Life in Cancer Survivors”. *Quality of life research*, 4, 523-531.

- Fisher, B. and Strauss, A. L. (2002). “Etkileşimcilik”. Tom Bottomore ve Robert Nisbet (Editörler). Mete Tunçay ve Aydın Uğur (Hazırlayanlar). *Sosyolojik Çözümlemenin Tarihi*. Ankara: Ayraç Yayınevi, s. 459-496.
- Foucault, M. (2012). *Cinselliğin tarihi*. (Çev. Hülya Uğur Tanrıöver). (Dördüncü Baskı). İstanbul: Ayrıntı Yayınları. (Eserin orijinali 1976’da yayımlandı), 99.
- Foucault, M. (2014). *Kliniğin doğuşu - tıbbi algının arkeolojisi*. (Çev. Şule Ünsaldı). (Üçüncü Baskı). Ankara: Epos Yayınları, 120-121-122.
- Foucault, M. (2015). *Akıl hastalığı ve psikoloji*. (Çev. Emre Bayoğlu). (3. Baskı). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Foucault, M. (2017). *Hapishanenin doğuşu*. (Çev. Mehmet Ali Kılıçbay). (7. Baskı). Ankara: İmge Kitabevi.
- Fox, R. (1989). *The sociology of medicine: a participant observer’s view*. New Jersey: Prentice Hall, 17.
- Fraenkel J. R. ve Wallen, N. E. (2009). *How to design and evaluate research in education*, (Seventh Edition), Boston: McGraw- Hill, 506.
- Frank, A. W. (1991). “For a Sociology of The Body: An Analytical Review”. Mike Featherstone, Mike Hepworth and Bryan S. Turner (Eds.). *The Body- Social Process and Cultural Theory*. (First Edition). London. Sage Publications, 55-61-69-79.
- Freidson, E. (1988). *Profession of medicine – a study of the sociology of applied knowledge*. Chiago: The University of Chiago Press, 206-208-223-290-293-294-321-337.
- Gabe, J., Bury, M., Elston, M. A. (2004). *Key concepts in medical sociology*. Sage Publications: London, 77-96-112-117.
- Gallagher, E. B. (1976). “Lines of Reconstruction and Extension in the Parsonian Sociology of Illness”. *Social Science & Medicine*, 10(5), 207-218.
- Garro, L. C. and Mattingly, C. (2000). “Narrative as Construct and Construction”. Cherly Mattingly ve Linda C. Garro (Eds.). *Narrative and The Cultural Construction of Illness and Healing*, London. University of California Press, 1.
- Gerhard, U. (1989). *Ideas about illness- An intellectual and political history of medical sociology*. United Kingdom: McMillian Education, 189.
- Gerson, E. M. (1976). “On Quality of Life”. *American Sociological Review*, 41, 793-806.
- Giddens, A. (2005). *Sosyal teorinin temel problemleri – sosyal analizde eylem, yapı ve çelişki*. (Çev. Ümit Tatlıcan). (Birinci Baskı). İstanbul: Paradigma Yayıncılık. (Eserin orijinali 1979’da yayımlandı), 282-402.
- Giddens, A. (2013). *Sosyoloji*. (Çev. İsmail Yılmaz). (Birinci Baskı). İstanbul: Kırmızı Yayınları, 296-310-312.

- Giddens, A. (2014). **Modernliğin sonuçları**. (Çev. Ersin Kuşdil). (Altıncı Baskı). İstanbul: Ayrıntı Yayınları, (Eserin orijinali 1990’da yayımlandı), 93.
- Giddens, A. and Sutton, P. W. (2014). **Sosyolojide temel kavramlar**. (Çev. Ali Esgin). Ankara: Phoenix Yayınevi, (Eserin orijinali 2014’te yayımlandı), 93.
- Glaser, B. G. (1965). “The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis”. **Social Problems**, 12(4), 436-445.
- Glaser, B. ve Strauss, A. L. (1967). **The discovery of grounded theory- strategies for qualitative research**. United States of America: A Division Transaction Publishers, 61.
- Glaser, B. ve Strauss, A. L. (1974). **Awareness of dying**. (Seventh Edition). Chiago: Aldine Publishing Company, 6-7-11-29-47-64-79-80.
- Goertz, G. and Mahoney, J. (2012). **A Tale of two cultures: qualitative and quantitative research in the social sciences**. Princeton: Princeton University Press.
- Goffman, E. (2014). **Damga- örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar**. (Çev. Ş. Geniş, L. Ünsaldı ve S. N. Ağırnaslı). Ankara: Heretik Yayıncılık, (Eserin orijinali 1963’te yayımlandı), 33.
- Goffman, E. (2015). **Timarhaneler**. (Çev. Ebru Arıcan). Ankara: Heretik Yayınları, 16.
- Grbich, C. (2013). **Qualitative data analysis – an introduction**. (Second Edition). London: Sage Publications, 7.
- Green, G., Todd, J. and Pevalin, D. (2007). “Biographical disruption associated with multiple sclerosis: Using propensity scoring to assess the impact”. **Social Science & Medicine**, (65)3, 524-535.
- Greenhalgh, T. and Hurwitz, B. (1999). “Narrative Based Medicine- Why Study Narrative”. **British Medical Journal**, 318(7175), 48-50.
- Güler, A., Halıcıoğlu, M. B. ve Taşgın, S. (2015). **Sosyal bilimlerde nitel araştırma**. (İkinci Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık, 30-104.
- Güven, S. (2014). “Türkiye’de Sağlık Sosyolojisi Çalışmaları”. **Sosyoloji Dergisi**, 3(2), 127-153.
- Han, J. and Wiley, J. (2013). “Digital Illness Narratives: a New Form of Health Communication”. **Transactions of the International Conference on Health Information Technology Advancement**, 2(1), 47-52.
- Hannay, D. R. (1980). “The Symptom Iceberg : a study of community health”. **Journal of the Royal College of General Practitioners**, 30, 551-554.
- Hazan, H. (1994). **Old age: constructions and deconstructions**. (First Edition). Cambridge: Cambridge University Press.

- Heidegger, M. (2011). *Varlık ve zaman*. (Çev. Kaan H. Ökten). (İkinci Baskı). İstanbul: Agora Kitaplığı, (Eserin orijinali 2006'da yayımlandı), 35.
- Helman, C. G. (1990). *Culture, health and illness: an introduction for health professionals*. London: Wright.
- Hennink, M., Hutter, I. and Bailey, A. (2011). *Qualitative research methods*. London: Sage Publications, 8-9.
- Herzlich, C. (1973). *Health and illness: A social psychological analysis*. London: Academic Press.
- Heymann, D. L. and Dixon, M. (2014). "The Value of The One Health Approach: Shifting From Emergency Response to prevention of Zoonic Disease Threats at Their Source". Ronald M. Atlas ve Stanley Maloy (Eds.). *One Health- People, Animals, The Environment*. pp. 17-31.
- Hollinrake, S. (2013). "Informal Care". Jonathan Gabe ve Lee F. Monaghan (Eds.). *Key Concepts in Medical Sociology*. Los Angeles. Sage Publications. pp. 183-188.
- <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Damocles%27+syndrome> adresinden 26.04.2017 tarihinde alınmıştır.
- http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm adresinden 24.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- <http://sociologydictionary.org/demedicalization/> adresinden 18.10.2017'de alınmıştır.
- <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002048-pdf.pdf> adresinden 25.10.2017 tarihinde alınmıştır.
- <http://www.hurriyet.com.tr/kanser-kronik-hastalik-olacak-16989193> adresinden 30.10.2015 tarihinde alınmıştır.
- http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5ae03597448874.37046411 adresinden 25.04.2017 tarihinde alınmıştır.
- http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5ae0370e1a3403.46414834 adresinden 21.12.2017 tarihinde alınmıştır.
- http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5adf579e8cb3e6.10613318 adresinden 24.04.2017 tarihinde alınmıştır.
- http://www.tuik.gov.tr/basinOdasi/haberler/2015_21_20150416.pdf adresinden 23.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- http://www.tuik.gov.tr/basinOdasi/haberler/2016_41_20160331.pdf adresinden 23.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- http://www.tuik.gov.tr/basinOdasi/haberler/2017_24_20170504.pdf adresinden 23.04.2014 tarihinde alınmıştır.
- <http://www.who.int/about/mission/en/> adresinden 16.04.18 tarihinde alınmıştır.

- <https://en.oxforddictionaries.com/definition/disease> adresinden 24.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- <https://en.oxforddictionaries.com/definition/illness> adresinden 24.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- <https://en.oxforddictionaries.com/definition/sickness> adresinden 24.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- <https://sociologydictionary.org/demedicalization/> adresinden 23.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- Hubbard, G. and Forbat, L. (2012). "Cancer as Biographical Disruption: Constructions of Living with Cancer". **Support Care Cancer**, 20, 2033- 2040.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J.A., Reijneveld, S. A. and Roodbol, P. F. (2011). "Psychological Impact of Having a Parent with Cancer". **Europen Journal of Cancer**, 47(3), 239-246.
- Husserl, E. (2012). **Fenomenoloji üzerine beş ders**. (Çev. Harun Tepe). (İkinci Baskı). Ankara: Bilge Su Yayıncılık, 1- 4- 6.
- Hyden, LC. (1997). "Illness and Narrative", **Sociology of Health & Illness**, (19)1, 48-69.
- Illich, I. (2014). **Sağlığın gaspı** (Çev. Süha Sertabiboğlu). (Üçüncü Baskı). İstanbul: Ayrıntı Yayınları. (Eserin orijinali 1981'de yayımlandı), 11.
- Işık, E. (1998). **Beden ve toplum kuramı - öznenin sosyolojisinden bedenin sosyolojisine**. Ankara: Bağlam Yayıncılık, 121.
- Işık, O., Kandemir, A., Erişen, M. A. ve Fidan, C. (2016). "Evde Sağlık Hizmeti Alan Hastaların Profili ve Sunulan Hizmetin Değerlendirilmesi". **Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi**, 19(2), 171-186.
- Işıkhan, V. (2007). "Kanser ve sosyal destek". **Toplum ve Sosyal Hizmet**. 18(1), 15-29.
- Jackson, R., (1999). **Roma imparatorluğu'nda doktorlar ve hastalıklar**, (Çev. Şenol Mumcu). (Birinci Baskı). İstanbul: Homer Kitabevi ve Yayıncılık, 10.
- Jefferson, G. (1985). "On the Interactional Unpackaging of a 'Gloss'". **Language in Society**, 14(4), 435-466.
- Jenness, V. and Goodman, P. (2006). "Deviance". Bryan S. Turner (Ed.). *The Cambridge Dictionary of Sociology*, Cambridge. Cambridge University Press. s.135 -141.
- Kafle, N. P. (2011). "Hermeneutic phenomenological research method simplified". **Bodhi**, 5, 181-200.
- Kara, Z. (2011). "Beden Sosyolojisinden Ölüm Sosyolojisine: İnterdisipliner Bir Yaklaşım". Kadir Canatan (Editör). *Beden Sosyolojisi*. (Birinci Baskı). İstanbul: Açılım Kitap.

- Kasapoğlu, M. A. (1999). *Sağlık sosyolojisi - Türkiye’den araştırmalar*, (Haz. M.C. Ecevit). Ankara: Sosyoloji Derneği Yayınları, 2.
- Kasapoğlu, M. A. (2008). *Madalyonun iki yüzü: hastalık ve sağlık*, Ankara: Phoenix Yayınevi, 17.
- Kasper, A.S. and Ferguson, S. J. (2000). *Breast cancer: society shapes an epidemic*. New York: Palgrave, 2.
- Kızılcıkelik, S. (1995). *Kırsal Kesim ve Kentsel Kesimdeki Sağlık Sisteminin Sosyolojik Açıdan Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi*, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 64.
- King, L. (2014). “Combating the Triple Threat: The Need For a One Health Approach”. Ronald M. Atlas ve Stanley Maloy (Eds.). *One Health- People, Animals, The Environment*. s. 3-15.
- Kiple, K. F. (2006). “The History of Disease”. Roy Porter (Ed.). *The Cambridge History of Medicine*. New York. Cambridge University Press. s. 10-45.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness narratives - suffering, healing and the human condition*. USA: Basic Books, 3-8-9-49.
- Koçan, S. (2014). *Mastektominin Kadınların Beden İmajına Etkisi*, Yüksek Lisans Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon.
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D. and Kawachi, I. (2006). “Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis”, *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), pp. 1105-1111.
- Kuş, E. (2003). *Nicel-nitel araştırma teknikleri - sosyal bilimlerde araştırma teknikleri: nicel mi? nitel mi?*. Ankara: Anı Yayıncılık, 5-14-61-65-106.
- Lakoff, G., Johnson, M. (2015). *Metaforlar- hayat, anlam ve dil*. (Çev. G. Yavuz). İstanbul: İthaki Yayınları, 30.
- Larsen, P. D. (2013). “Chronicity”. Ilene Morof Lubkin ve Pamala D. Larsen (Eds.). *Chronic Illness-Impact and Intervention*. (Eighth Edition). United States of America: Jones & Barlett Learning, pp. 3-22.
- Last, J. M. (1963). “The iceberg: completing the clinical Picture in general practice”, *The Lancet*, 282(7297), 28-31.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chiago: The University of Chiago Press, 84.
- Leder, D. (2004). “Medicine and Paradigms of Embodiment”. The Aberdeen Body Group (Ed.), *The Body Critical Concepts in Sociology*, London. Routledge, pp. 84-96.
- Lee, J. ve Bell, K. (2011). “The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients”. *Journal of Transcultural Nursing*, 22(3), 225–234.
- Levi- Strauss, C. (1963). *Structural anthropology*, New York: Basic Books, 210.

- Lewis, F. M. (1986). "The Impact of the Cancer on the Family: A critical analysis of the research literature". *Patient Education and Counseling*, 8(3), 269-289.
- Link, B. G. and Phelan, J. C. (2001). "Conceptualizing Stigma". *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Little, M., Jordens, CF., Montgomery, K. and Philipson, B. (1998). "Liminality: a major category of the experience of cancer illness". *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485-1494.
- Lorber, J. (1967). "Deviance as Performance: The Case of Illness". *Social Problems*, 14(3), 302-310.
- Lutfey, K. ve Maynard, D. W. (2013). "Bad News in Oncology – How Physician and Patient Talk about Death and Dying without Using those Words". Wayne A. Beach (Ed.). *Handbook of Patient- Provider Interactions- Raising and Responding to Concerns About Life, Illness, and Disease*. New York: Hampton Press, pp. 523-540.
- Macdonald, D. L. and Anderson, H. R. (1984). "Stigma in Patients with Rectal Cancer: A Community Study". *Journal of Epidemiology and Community Health*, 38, 284-290.
- Macdonald, J. J. (2013). *Sosyoloji*. (Çev. Ed. Vildan Akan). (On üçüncü Baskı). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık. (Eserin orijinali 2010'da yayımlandı), 140-553-557.
- Macleod, R., Vella- Brincat, J. ve Macleod, S. (2016). *The Palliative Care Handbook*, (Eighth Edition). New Zealand: Crucial Colour.
- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji sözlüğü*. (Çev. Osman Akınhay ve Derya Kömürcü). Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları. (Eserin orijinali 1994'te yayımlandı), 813.
- Marvasti, A. (2004). *Qualitative research in sociology- An introduction*. London: Sage Publications.
- Måseide, P. (2013). "Hospitals and Health Care Organizations". Jonathan Gabe ve Lee F. Monaghan. (Eds.). *Key Concept in Medical Sociology*. (Second Edition). London. Sage Publications, pp. 191-194.
- Mason, J. (2002). *Qualitative researching*. (Second Edition). London: Sage Publications, 121.
- Matcha, D. M. (2000). *Medical sociology*. United States of America: Allyn and Bacon, 165.
- McAteer, A. Elliott, A. M. ve Hannaford, P. C. (2011). "Ascertaining the size of the symptom iceberg in a UK- Wide community –based survey". *British Journal of General Practice*, (61)682, 1-11.
- McKenzie, H. and Crouch, M. (2004). "Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors". *Health*, 8(2), 139-157.

- Mead, G. H. (1972). *Mind, self and society*. (Eighth Edition). (Haz. Charles W. Morris). Chiago: The University of Chiago Press, 135-140.
- Mechanic D. (1995). "Sociological Dimensions of Illness Behaviour". *Social Science & Medicine*, 41(9), 1207-1216.
- Mechanic, D., Volkart, E. H. (1960). "Illness Behaviour and Medical Diagnosis". *Journal of Health and Human Behaviour*, 1(2), 86-94.
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research – a guide to designand implementation*, United of States: Jossey Bass.
- Monaghan, L. F. (2013). "Awareness Contexts". Jonathan Gabe ve Lee F. Monaghan (Eds.). *Key Concepts in Medical Sociology*. Los Angeles. Sage Publications. pp. 104-108.
- Moran, D. (2000). *Introduction to phenomenology*. (First Edition). London: Routledge Taylor and Francis Group.
- Morgan, M. A., Small, B.J. Donovan, K. A. Overcash, J. and McMillian, S. (2011). "Cancer Patients with Pain: The Spouse/Partner Relationship andQuality of Life". *Cancer Nurs*, 34(1), 13-23.
- Muldoon, M. F., Barger, S. D., Flory, J. D. ve Manuck S. B. (1998). "What are Quality of Life Measurements Measuring?". *BMJ*, 316, 542-545.
- Muzzin, L.J, Anderson, N. J., Figueredo, A. T. ve Gudelis, S. O. (1994). "The experience of cancer". *Social Science & Medicine*, 38 (9), 1201-1208.
- National Cancer Institute. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care*. Ronald M. Epstein ve Richard L. Street (Hazırlayanlar). Web: https://healthcaredelivery.cancer.gov/pcc/pcc_monograph.pdf?file=/pcc/communication/pcc_monograph.pdf adresinden 12 Nisan 2018 tarihinde alınmıştır.
- Nazlı, A. (2007). "Hastalığın Sosyal İnşası ve Hastalık Anlatıları: Meme Kanseri Örneği". *Sosyoloji Dergisi*, 18, 149-224.
- Nettleton, S. (2006). *The sociology of health and illness*. Cambridge: Polity Press, 2-10.
- Neuman, W. L. (2012). *Toplumsal araştırma yöntemleri- nitel ve nicel yaklaşımlar I. cilt*(Çev. Sedef Özge), (Beşinci Baskı), İstanbul: Yayın Odası (Eserin orijinali 2006'da yayımlandı). 23-76-81-122-132-233-320-322-569.
- Newman, D. (2013), *Sosyoloji- günlük yaşamın mimarisini keşfetmek*. (Çev. Ali Arslan), (Üçüncü Baskı), Nobel Akademik Yayıncılık: Ankara, 65-68.
- Okanlı, A. (2004). "Kadınlarda Mastektominin Psikososyal Etkileri". *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, (1)1, 1-6.
- Olafsdottir, S. (2013). "Social Construction and Health". William C. Cockerham (Ed.). *Medical Sociology on The Move- New Directions in Theory*. New York: Springer, pp. 41-60.

- Ong, L. M. L., De Haes, J. C., Hoos, A. M., ve Lammes, F. M. (1995). "Doctor- Patient Communication: A Review of The Literature". *Social Science & Medicine*. 40(7), 903-918.
- Özçelik, H., Fadiloğlu, Ç., Uyar, M. ve Karabulut, B. (Editörler). (2010). *Kanser Hastaları ve Aileleri İçin Palyatif Bakım*, İzmir: Üniversiteler Ofset, 6.
- Özen, S. (1993). "Sosyolojide bir alan: Sağlık sosyolojisi ve sağlık-toplumsal yapı ilişkileri". *Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyoloji Dergisi*, 4, 73-85.
- Özen, Y. (2008). *Health and Illness Experiences among the Urban Poor: The case of Altındağ*, Doktora Tezi, ODTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Özyurt, B. E. (2007). "Kanser Hastalarının algıladıkları Sosyal Destek Düzeyine İlişkin Betimsel Bir Çalışma". *Kriz Dergisi*, 15 (1), 1-15.
- Parsons, T. (1991). *The social system*. (Haz. Bryan S. Turner). London: Routledge, 193-290-291-294.
- Pierret, J. (2003). "The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research". *Sociology of Health & Illness*, 25, 4-22.
- Pilowsky, I. (1997). *Abnormal illness behaviour*. New York: John Wiley & Sons, 10.
- Pitceathly, C. and Maguire, P. (2000). "Preventing Affective Disorders in Partners of Cancer Patients- an Intervention Study". Lea Baider, Cary L. Cooper ve Atara Kaplan De-Nour (Eds.). *Cancer and The Family*. Chichester: John Wiley & Sons. pp. 137-154.
- Poloma, M. M. (2007). *Çağdaş sosyoloji kuramları*. (Çev. Hayriye Erbaş). Ankara: Eos Yayınevi, 31-228-229.
- Ponty, M. M. (1994). *Algının fenomenolojisine önsöz*. (Çev. Medar Atıcı). İstanbul: Afa Yayınları. (Eserin orijinali 1945'te yayımlandı), 22-27.
- Pories, S. E., Moses, M. A., Lotz, M. M. (2009). *Cancer*. Greenwood Press: Santa Barbara, 1.
- Porter, R. (2006). "What Is Disease". Roy Porter (Ed.). *The Cambridge History of Medicine*. New York: Cambridge University Press, pp. 71-102.
- Proctor, R. N. (2008). *Kanser savaşları - siyaset kanser hakkında bildiklerimizi ve bilmediklerimizi nasıl şekillendiriyor*. (Çev. Ömer Faruk Birpınar). (Birinci Baskı). İstanbul: Paradigma Yayıncılık. (Eserin orijinali 1995'te yayımlandı).
- Quirt, C. F., vd. (1997). "Do Doctors Know When Their Patients don't? A Survey of Doctor – Patient Communication in Lung Cancer". *Lung Cancer*, 18, 1-20.
- Rier, D. A. (2010). "The Patient's Experience of Illness". Chloe E. Bird, Peter Conrad, Allen M. Fremont ve Stefan Timmermans (Eds.). *Handbook of Medical Sociology*. (Sixth Edition). Nashville: Vanderbilt University Press, pp. 163-178.

- Ritzer, G. (2011). **Modern sosyoloji kuramları**. (Çev. Himmet Hülür). (Yedinci Baskı). Ankara: De Ki Basım Yayım, 97-222-223.
- Ritzer, G. and Stepnisky, J. (2012). **Çağdaş sosyoloji kuramları ve klasik kökenleri**. (Çev. Irmak Ertuna Howison). (Dördüncü Baskı). Ankara: De Ki Basım Yayım, 116-117.
- Rosman, S. "Cancer and Stigma: Experience of Patients with Chemotherapy- Induced Alopecia". **Patient Education and Counselling**, 52, 333-339.
- Ross, E. K. (1997). **Ölüm ve ölmek üzerine: ölmekte olan kişilerin doktorlara, hemşirelere, din adamlarına ve kendi ailelerine öğrettikleri**. (Çev. Banu Büyükkal). İstanbul: Boyner Holding Yayınları,
- Sağlık Araştırmaları Genel Müdürlüğü. (2016). *Sağlık İstatistikleri Yıllığı*. Ankara. Sağlık Bakanlığı Yayınları, 36-38.
- Sağlık Bakanlığı. (2015). *Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge*. Web: <https://khgm.saglik.gov.tr/Dosyalar/f9528d9a460e408ebab9f63c2420abdf.pdf> adresinden 18.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- Sampson, E. E. (2005). "Possessive Individualism and the Self-Contained Ideal". M. Gergen ve K. J. Gergen (Eds.). *Social Construction- A Reader*, London: Sage Publications.s. 123-128.
- Sapancalı, F. (2009). **Toplumsal açıdan yaşam kalitesi**. İzmir: Altın Nokta Basım Yayın Dağıtım, 12-19.
- Sarı, Ö. ve Atılğan, K. G. (2012). **Sağlık sosyolojisi**. (Birinci Baskı). Konya: Karatay Akademi Yayınları, 12-13-40.
- Scambler, G. (1989). **Epilepsy**. (First Edition). London: Tavistock/Routledge, 41-56.
- Scambler, G. (1991). "Health and Illness Behaviour". Graham Scambler (Ed.). *Sociology As Applied to Medicine*. (Third Edition). London: Bailliere Tindall, pp. 33-46.
- Scambler, G. ve Hopkins, A. (1986). "Being Epileptic: Coming to Terms with Stigma". **Sociology of Health & Illness**, 8(1), 26-43.
- Schover, L. R. (2000). "Deciding to Have Children After Cancer". Lea Baider Cary L. Cooper ve Atara Kaplan De- Nour (Eds.). *Cancer and The Family*. (Second Edition). Chichester: John Wiley & Sons. pp. 335-350.
- Scrimshaw, S. C. (2012). "Culture, behaviour, and health". Michael M. Merson, Robert E. Black ve Anne J. Mills (Eds.). *Global health- diseases, programs, sytems, and policies*, (Third Edition), USA: Jones & Bartlett Learning. pp. 43-74.
- Segall, A. (1976). "The Sick Role Concept: Understanding Illness Behaviour". **Journal of Health and Social Behaviour**, 17(2), 162-169.
- Sezgin, D. (2011). **Tıbbileştirilen yaşam bireyselleştirilen sağlık**. İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 59.

- Shilling, C. (1993). *The body and social theory*. London: Sage Publications, 74.
- Slattery, M. (2010). *Sosyolojide temel fikirler*. (Çev. Ümit Tatlıcan). (Haz. Ümit Tatlıcan ve Gülhan Demiriz). (Üçüncü Baskı). İstanbul: Sentez Yayıncılık (Eserin orijinali 1991’de yayımlandı). 18.
- Sontag, S. (1977). *Illness as metaphor*. (First Edition). New York: Farrar, Straus and Giroux, 7.
- Strauss, A. L. ve Corbin, J. M. (1998). *Basic of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. (Second Edition). London: Sage Publications, 101-123-143.
- Strauss, C. L. (1963). *Structural anthropology*. New York: Basic Books, 210.
- Suchman, E. A. (1965). “Stages of Illness and Medical Care”, *Journal of Health and Human Behavior*, 6(3), 114-128.
- Szasz, T. S. and Hollender, M. H. (1956). “A Contrubition to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-patient Relationship”, *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592.
- Şahan Uslu, F. ve Terzioğlu, F. (2015). “Türkiye’de ve Dünyada Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi”. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 81-90.
- Şenses, M. (2009). *Sosyal Fenomenler Olarak Bilimsel İhtilaflar/ Bir vak’a incelemesi: Nerium Oleander (Zakkum)*, Yüksek Lisans Tezi, Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bursa.
- Şimşek- Utku, E. (t.y). “Palyatif Bakım”. Web: <https://khgm.saglik.gov.tr/Dosyalar/89f7f6690d6c47cea76c341d762b038d.pdf> adresinden 18.04.2018 tarihinde alınmıştır.
- Terzioğlu, A. (2008). *Experiencing and Explaining Cancer: A Critical Study of Turkish Modernity Through The Cancer Patients’ Illness Narratives*, Doktora Tezi, The City University of New York, New York.
- Terzioğlu, A. (2011). “Küreselleşme, Kanser ve Hastalık Anlatıları: Bilinçli/Bilinçsiz Hastadan Biyolojik Vatandaşlığa Geçiş”. Cenk Özbay, Ayşecan Terzioğlu ve Yeşim Yasin (Hazırlayanlar). *Neoliberalizm ve Mahremiyet*. İstanbul: Metis Yayınları. s. 111-132.
- Thomas, R. K. (2003). *Society and health- sociology for health professionals*. New York: Kluwer Academic Publishers, 286.
- Thornton, A. A. and Perez, M. (2007). “Interpersonal Relationship”. Michael Feuerstein (Ed.). *Handbook of Cancer Survivorship*, Boston: Springer Books. pp. 191 – 210.
- Tritter, J. Q. ve Calnan, M. (2002). “Cancer as a Chronic Illness? Reconsidering Categorization and Exploring Experience”, *European Journal of Cancer Care*, 11, 161-165.

- Turner B. S. (1992). *Regulating bodies – essays in medical sociology*. (First Edition). London: Routledge, 11-12.
- Turner B. S. (2006). “Body”. Bryan S. Turner (Ed.). *The Cambridge Dictionary of Sociology*, Cambridge: Cambridge University Press. pp. 42- 44.
- Turner B. S. (2008). *The body & society*, (Third Edition). London: Sage Publications, 1.
- Turner, B. S. (2011). *Tıbbi güç ve toplumsal bilgi*. (Çev. Ümit Tatlıcan). (Birinci Baskı). Bursa: Sentez Yayıncılık. (Eserin orijinali 2007’de yayımlandı). 49.
- Turner, J. H. (2013). *Contemporary sociological theory*, Los Angeles: Sage Publications, 331.
- Türkdoğan, O. (2006). *Toplumsal yapı ve sağlık - hastalık sistemi*, İstanbul: IQ Kültür Sanat Yayıncılık.
- Twaddle, A. C. (1979). *Sickness behaviour and the sick role*. Cambridge: Schenkman Publishing Company, 46.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience*. Ontario: State University of New York Press, 9-10-18.
- Wallace, R. A. and Wolf, A. (2012). *Çağdaş sosyoloji kuramları – klasik geleneğin geliştirilmesi*. (Çev. Leyla Elburuz ve M. Rami Ayas). (Dördüncü Baskı). Ankara: Doğu Batı Yayınları, 277-350.
- Warin, M., Turner, K., Moore, V., ve Davies, M. (2008). “Bodies, mothers and identities: rethinking obesity and the BMI”. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 97-11.
- Waring, A. N. (2000). “Breast Cancer: Reactions, Choices, Decisions”. *The Ochsner Journal*, 2, 40-44.
- Waskul, D. and Wannini, P. (2006).” Introduction: The Body in Symbolic Interactionism”. Dennis Waskul ve Phillip Wannini (Eds.). *Body/ Embodiment- Symbolic Interaction and The Sociology of The Body*. England: Ashgate, pp. 1-18.
- Waxler, N. E. (1975). “The normality of deviance: an alternate explanation of schizophrenia in the family”, *Schizophrenia Bulletin*, 14, 38-47.
- Weihs, K. and Reiss, D. (2000). “Family Reorganization in Response to Cancer: A developmental perspective”. Lea Baider Cary L. Cooper ve Atara Kaplan De- Nour (Eds.). *Cancer and The Family*. (Second Edition). Chichester: John Wiley & Sons. pp. 17-40.
- Weiss, M. G., Ramakrishna, J. and Somma, D. (2006). “Health-related Stigma: Rethinking Concepts and Interventions”. *Psychology Health & Medicine*, 11(3), 277-287.
- Weitz, R. (2007). *The sociology of health, illness and health care- A critical approach*. (Fourth Edition). United States of America: Thomson Wadsworth, 5-18-128-129.

- White, K. (2006). *The sage dictionary of health and society*. London: Sage Publications, 69-153.
- White, K. (2009). *An introduction to the sociology of health and illness*. (First Edition). London: Sage Publication, 7-10-25.
- WHO. (1997). "WHOQOL measuring quality of life". Web: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf adresinden 23.11.2017 tarihinde alınmıştır.
- Wortman, C. B. ve Dunkel-Schetter, C. (1979). "Interpersonal Relationships and Cancer: A Theoretical Analysis". *Journal of Social Issues*, 35(1), 120-155.
- Yakar-Karabuğa, H. ve Pınar, R. (2013). "Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi", *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 15(2), 1-16.
- Yıldırım Usta, Y. (2012). "Importance of social support in cancer patients". *Asian Pasific Journal of Cancer Prevention*, 13, 3569-3572.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. (Dokuzuncu Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık, 256-264-293-301.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: design and methods*. (Third Edition). Tousand Oaks Calif: Sage Publications, 13-14.
- Yorulmazoğlu, E. (2012). *Çağımızın hastalığı kanser danışma kılavuzu*, (Birinci Baskı). Etki Yayınları: İzmir, 11.
- Young, J. T. (2004). "Illnes Behaviour: a selective review and synthesis", *Sociology of Health & Illness*, 26(1), 1-31.
- Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S. ve Rozmovits, L. (2004). "How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study". *BMJ*, 328, 1-6.
- Zola, I. (1973). "Pathways to The Doctor- From to Patient". *Social Science & Medicine*, 7(9), 677-689.
- Zola, I. K. (1972). "Medicine as an Institution of Social Control". *The Sociological Review*, 20(4), 487-504.



EKLER

Ek 1. Hastalarla Görüşme Formu

Soru Formu:

Değerli Katılımcı,

Bu çalışmada hasta ve yakınlarının hastalıkları nasıl deneyimledikleri ve hastalık sürecinde hasta-yakın ilişkisi konu edinmektedir. Bu konuda vereceğiniz kıymetli bilgiler hem konunun yetkin bir şekilde anlaşılması hem sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi açısından çok önemlidir. Vereceğiniz bilgiler, çalışmanın amacı doğrultusunda ve bilimsel etik kuralları çerçevesinde kullanılacaktır. Dolayısıyla farklı kurum ve kişilerle paylaşılmayacaktır. İsminizi ve kişisel bilgilerinizi belirtmeniz gerekmiyor. Göstermiş olduğunuz ilgi ve yardımlarınızdan dolayı çok teşekkür ederim.

Arş. Gör. Hüseyin YADİGAROĞLU

KTÜ Edebiyat Fakültesi

Sosyoloji Bölümü

Tel: 05356012018

E-mail: hyadigaroglu@ktu.edu.tr

Sorular

- S.1. Hasta olduğunuzu nasıl öğrendiniz?
- S.2. Ailenizle bu durumu nasıl değerlendirdiniz?
- S.3. Hastalığın getirdiği sorunlarla uğraşmak için neler yaptınız?
- S.4. Yakınlarınızın size karşı tepkileri nasıldı?
- S.5. Doktor, hemşire ve hastane personeliyle olan ilişkiniz nasıl?
- S.6. Size ne tür sosyal destekler verildi?
- S.7. Hastalık yaşantınızı nasıl etkiledi?
- S.8. Şu anki durumunuz hakkında neler söyleyebilirsiniz?

Ek 2. Hasta Yakınları Görüşme Formu

Soru Formu:

Değerli Katılımcı,

Bu çalışmada hasta ve yakınlarının hastalıkları nasıl deneyimledikleri ve hastalık sürecinde hasta-yakın ilişkisi konu edinmektedir. Bu konuda vereceğiniz kıymetli bilgiler hem konunun yetkin bir şekilde anlaşılması hem sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi açısından çok önemlidir. Vereceğiniz bilgiler, çalışmanın amacı doğrultusunda ve bilimsel etik kuralları çerçevesinde kullanılacaktır. Dolayısıyla farklı kurum ve kişilerle paylaşılmayacaktır. İsminizi ve kişisel bilgilerinizi belirtmeniz gerekmiyor. Göstermiş olduğunuz ilgi ve yardımlarınızdan dolayı çok teşekkür ederim.

Arş. Gör. Hüseyin YADİGAROĞLU

KTÜ Edebiyat Fakültesi

Sosyoloji Bölümü

Tel: 05356012018

E-mail: hyadigaroglu@ktu.edu.tr

Sorular

1. Yakınınızın kanser olduğunu ilk duyduğunuz andaki duygu ve düşünceleriniz neydi? Size göre kanser ne anlama geliyor?
2. Yakınınızın kanser olduğunu öğrenmeden önce kanser hakkında ne biliyordunuz?
 - 2.1. Yakınınızda görülen kanser türü hakkında ne biliyorsunuz? Eğer biliyorsunuz bu bilgiyi ne zaman ve nasıl elde ettiniz?
3. Yakınınızda kanser hastalığı ortaya çıktığında çevrenizdeki ve ailenizdeki insanların hastalık hakkındaki düşüncelerini hatırlıyor musunuz?
 - 3.1. Ailenizle bu durumu nasıl tartıştınız/değerlendirdiniz?

4. Hastalığı öğrendiğinizde, hastalıkla mücadele konusunda neler yapabileceğiniz hakkında bilgi almak için ne yaptınız? Yardım alabildiniz mi?

4.1. Hastalığın getirdiği sorunlarla uğraşmak için yaptınız?

5. Başta hasta olmak üzere siz, diğer aile fertleri, akrabalar, sizin ve hastanın arkadaşları bu durumu nasıl deneyimlediler?

5.1. Kimler sizinle bu hastalık hakkında konuştu?

5.2. Konuşan insanların tepkileri neydi?

5.3. Size destek verenler oldu mu?

5.4. Hastalık sürecinde hastayla olan ilişkilerinizde değişiklik oldu mu?

6. Hasta yakını olmanız sosyal ilişkilerinizi etkiledi mi?

6.1. Gündelik yaşantınızda değişiklikler oldu mu?

7. Hastalık sürecinde doktor, hemşire ve hastaneyle olan ilişkiniz nasıldı?

8. Tedavi sürecini ve buna bağlı olarak hastanede bulunma süreci sizin için ne ifade ediyor? Neler yaşadınız?

8.1. Sizin için hastalığın özel bir anlamı (olumlu ya da olumsuz) var mı?

9. Hastanız eğer genç/yaşlı olsaydı sizin açınızdan farklılık olur muydu?

9.1. Eğer hastanız kadın/erkek olsaydı bir farklılık olur muydu?

10. Kanserli bir hasta yakınınız bu hastalığa yakalanan hasta ve yakınlarına nasıl bir mesaj verirsiniz?

Ek 3. İzin Belgesi



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ
FARABİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ

Konu: Tez Çalışması

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi: 22.01.2016 tarihli ve 594 EBYS no'lu dilekçeniz.

İlgide kayıtlı dilekçenizde konu edilen tez çalışmanıza Etik Kurulu'nca onay verilmesi ve onayın Başhekimliğimize ibraz edilmesi halinde, tez çalışmanız kapsamındaki anketin hastanemizde tedavi gören yetişkin bazı kanser hastalarına ve ailelerine uygulanması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinize ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Halil KAVGACI
Başhekim

DAĞITIM :
Gereği :
Arş. Gör. Hüseyin YADİGAROĞLU
KTÜ Edebiyat Fakültesi
Sosyoloji Bölümü

Bilgi :
Kliniği bulunan AD Bşk.lıklarına (Çocuk Sağ. ve
Hast AD ile Çocuk Cerrahi AD Bşk.lıkları hariç)

Ek 4. Doküman 19

Hastanın Yaşı: ~~58~~ 58

Cinsiyet: Erkek

19

Hastalık Türü: Prostat Kanseri

Tedavi: Isın

3 yıldır hasta

Saat: 11:20 17 Nisan 2016

Radyoloji Onkolojisi Bekleme Salonu

Hasta ~~g~~ görüşmenin başlangıcında kanser ifadesini kullanmaktan kaçındı. Onun yerine "sakat" ifadesini kullandı. Ancak görüşmenin devamında "kanser" kullandı. Hasta kendisi rahatlıkla ifade edebiliyordu. Isın tedavisinden önce yapılan görüşme bekleme salonunda yer alan boş bir odada yapıldı.

Ek 5. Doküman 21

Hastanın Yaşı: 45

21

Cinsiyet: Kadın

Hastalık: Karaciğer Kanseri

Tedavi: Kemoterapi

4 aydır hasta

"4 hafta tedavinin yan etkilerinden dolayı
1 hafta hastanede yatmış. Bu dönemde burundan
sokulmuş, ağrı gibi zorluklar yaşamış. Bu arada
zorluk gelmemiş. Kendisi rahat. Hastalikle barışık.
Dini referanslarla kendini daha da rahatlatıyor."

Saat: 11.15-11.30

25 Nisan 2016

Kemoterop Odası

Ek 6. Doküman 24

Hastanın Yaşı: 42

24

Cinsiyet: Erkek

Tür: Cilt Kanseri

Tedavi: Kemoterapi

2.5 yıldır hasta

"Hasta din görevlisi (imam) olduğu için hastalığı günahlara kefareti olarak görüyor. Ona göre hastalık Allah'ın verdiği bir nimettir. Ancak yaşının geç olması fiziksel aktivitelerde sıkıntı yaşadığı için de üzülüyor. Hatta görüşme esnasında nasihatler verdi: "İnsanların çok büyük hayalleri olmalı" gibi"

Saat: 10:40 - 11:05

25 Nisan 2016

Kemoterapi odası

Ek 7. Doküman 25

Hastanın yaşı: 70

Cinsiyet: Kadın

Tör: Meme Kanseri

3 yıldır hasta

Kemoterapi alıyor

25

"Hasta yaşından dolayı durumu kötüleşmiş
durumda. Başta çocukları olmak üzere ailesinin
kendisine olan ilgisinden memnundur."

Saat: 10:00 - 10:20 Kemoterapi Odası

25 Nisan 2016

Ek 8. Doküman 26

Hastanın yaşı: 56

Cinsiyet: Kadın

26

Tedavi: Kemoterapi

1 yıldır hasta. Ağzı alınmış.

"Hasta ile kemoterapi alanında görüşüldü. Hasta çok rahat kofaya takılıyor. Hatta hastalığın kofaya takılması gerektiğini söylüyor. Rahat tavırlara sahip. Eşini ve oğlunu kaybetmiş olması sindirilebilir durumun kendisi için önemsiz yopması. Oğlunu kanserden kaybetmesi, eşini 1 yıl önce kaybetmesi hastayı çok etkilemiştir."

Saat: 09:35 - 09:55

25 Nisan 2016

Ek 9. Doküman 27

27

Hastanın Yaşı: 62

Cinsiyet: K

TSH: Meme Kanseri

Tedavi: Kemoterapi

1 yıldır hasta. Röntgen alınmış.

Hasta esinden bahsedince ağladı. Eşi diyaliz hastası olduğu için bakıma ihtiyacı var. Eşine bakmak ve ona yardımcı olmak en büyük arzusu. Hasta eşi için yaşamak istiyor. Hastalığa karşı gösterdiği tepkinin nedeni de ölmek veya hastalıklarla birlikte yaşamadan dolayı tüm bunları yapmaktan geri kalacağı düşüncesidir.

Saat: 09.10 - 09.35

28 Nisan 2016

Kemoterapi Odası

Ek 10. Doküman 28

Hastanın Yaşı: 41
 Hastanın Cinsiyeti: Kadın
 Tedavi: Kemoterapi
 1 yıldır hasta. Göğsü alınmış
 Hastalık: Meme Kanseri

28

İnsanların söyledikleri ve kemoterapi alması hastayı fazlasıyla tedirgin etmiştir. Daha kötü olacağına dair endişeleri var. Genelde kemoterapi alıp ölenler oluyor diye düşündüğü için korkuyor. Hastanın kemoterapide ilk günü! Hastalığın getirdiği yeni durumların şüphesizde sorun yaşıyor. Hastalık ve tedavi sebebiyle ilgili olumsuz algılara sahip olması korku ve tedirginliğin kaynağı. Hastanın göğsü alındıktan sonra cerrah kemoterapi almaya gerek yok demiş. Onkoloji doktoru tedbir amaçlı olarak kemoterapi alması gerektiğini söylemiş. Hasta 1. nederele ilikim yaşıyor. 2. ilikim de tedirginliğe neden oluyor.

Saat: 09:40 - 10:00 / 28 Nisan 2016

Ek 11. Doküman 31

Hastanın yaşı: 63

31

Cinsiyet: Kadın

İş: Meme Kanseri

Tedavi: Kemoterapi

2 aydır hasta

"Hasta ilk hasta çok tedirgin olduğu için ölümleri hatırladığını sesi titreyerek söyledi. Doktor akrabası hastaya yardım ediyor. Hasta bu akrabasıyla hem övünüyor hem de onun yardımından bahsederken kendi durum hakkında daha olumlu konuşuyor. Hasta görüşmeler esnasında kaygı yaşadığını ve özellikle işi-bahare işleri yapamadığını belirtti."

Saat: 10:40 - 10:55

28 Nisan 2016

Kemoterapi odası

Ek 12. Doküman 34

34

Hastanın Yaşı: 83

Cinsiyeti : E

Tör : Mide Kanseri

6 aydır hasta

Tedavi: Kemoterapi

Hasta konusmayı çok seviyor. Gülerken bir insan. Tıbbi olduğu için hastalığı çok fazla düşünmüyor. Almanya ve Türkiye'de sahip olduğu maddi olanaklardan ve kendisinin diktatör baba olduğundan bahsetti. Hastalık derecesinde yaşı ne kadar belirleyici olduğuna güzel bir örnek. Eski hayatı çok hareketli geçmiş

Saat: 10:30 - 11:00

5 Mayıs 2016

Kemoterapi Ünitesi

Ek 13: Etik Kurul Raporu



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
GENEL SEKRETERLİK
Hukuk Müşavirliği

Karadeniz Teknik Üniversitesi
Hukuk Müşavirliği - Hukuk Müşavirliği İdari Personel Birimi
29/02/2016 13:38 - 82554930-050.99-E.16461
00812846

Sayı : 82554930-000 -400/344
Konu : Etik Kurul Belgesi

29/02/2016

Sn. Araş. Gör. Hüseyin YADİGAROĞLU

"Yetişkin Kanserli Hasta ve Yakınlarının Hastalık Deneyimleri ve Hasta – Yakın İlişkisi" adlı proje önerisi için gerekli olan Etik Kurul incelemesi yapılmış ve onay verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. Yusuf Şevki HAKYEMEZ
Rektör Yrd.

61080 – Trabzon / TÜRKİYE

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. Ag: www.ktu.edu.tr

Evrak teyidinde <http://e-belge.ktu.edu.tr> adresinden Belge Num.:82554930-050.99-E.16461 ve Barkod Num.:812846 bilgileriyle erişebilirsiniz.

Ayrıntılı Bilgi İçin İrtibat
Adı SOYADI
e posta: birim@ktu.edu.tr



Ek 14. Hastaların Deneyimleri

Kod	Belirti	Teşhis İfade	ve	Tepkiler	Sosyal Destek	Bilgi Edinme	Gündelik Hayattaki Değişiklikler
H1	Ağrı,	Kis		Tepkisiz	Moral, ilgi ve işlerinde yardım	İnternet, farklı doktor	Değişmedi
H2	Ağrı,	Söylenmedi		Tepkisiz	Bakım iletişim	ve Doktor internet	Çalışamamak, ev işlerini yapamama ve enfeksiyona karşı önlem
H3	Halsizlik, zayıflama ve iştahsızlık	Kanser		Şok olma	Bakım iletişim	ve Doktor	Sosyal çevreden uzaklaşma uyku ve beslenme düzeni değişti ve enfeksiyona karşı önlem
H4	İştahsızlık	Kanser		Şaşırma	Moral, ilgilenme	Doktor	Enfeksiyona karşı önlem
H5	Halsizlik, idrarda sorun	Kanser		Üzülme	Moral, bakım	Doktor, çevre, alternatif tıpçı	Çalışamama, sosyal çevreden uzaklaşma
H6	Ağrı	Kanser		Üzülme	İlgilenme, iletişim kurma, nasihat	Doktor, internet, farklı doktor	Çalışamama, sosyal çevreden uzaklaşma, enfeksiyona karşı önlem
H7	Ağrı ve halsizlik	Kanser		Üzülme, şaşırma ölümü düşünme	İlgilenme, bakım	Doktor	Çalışamama, sosyal çevreden uzaklaşma
H8	Öksürük, halsizlik, ağrı	Mikrop		Şaşırma	İlgilenme	Doktor	Çalışamama, sosyal çevreden uzaklaşma
H9	Ağrı	Kanser		Tepkisiz ve kabullenme	İlgilenme, bakım	Doktor, internet	Değişmedi
H10	Ağrı	Kanser		Kabullenme	Moral verme	Doktor, çevre	Çalışamama, enfeksiyona karşı önlem
H11	Ağrı ve kanama	Söylenmedi		Ölümü düşünme	İlgilenme, bakım, ev işlerinde yardım	Doktor	Ev işlerini yapama, sosyal çevreden uzaklaşma
H12	Halsizlik	Kanser		Şaşırma ve şok olma	Ev işlerinde yardım	Doktor	Ev işlerini yapama, çalışamama
H13	Halsizlik	Kanser		Tepkisizi	İlgilenme	Doktor, farklı doktor	Değişmedi, uyku ve beslenme düzeni değişti
H14	Burun tıkanıklığı	Kanser		Şaşırma ve şok olma	Bakım	Doktor,	Çalışamama, sosyal çevreden uzaklaşma
H15	Kanama	Kanser		Tepkisiz	Bakım	Doktor,	Çalışamama, uyku ve beslenme düzeni değişti
H16	Ses kısıklığı,	Kanser		Kabullenme	Moral,	Doktor,	Çalışamama, sosyal

	ağrı, iştahsızlık			ilgilenme		çevreden uzaklaşma
H17	Öksürük	Kanser	Tepkisiz	Bakım	Doktor, farklı doktor	Değişmedi
H18	Öksürük	Yara	Üzülme ağlama	ve Moral, ilgilenme	Doktor,	Sosyal uzaklaşma, işlevsizlik fiziksel
H19	İdrarda sorun	Sakat	Şaşıрма üzülme	ve İlgilenme	Doktor,	Değişmedi
H20	Şişlik	Kanser	Kabullenme ve ölümü düşünme	Nasihat etme	Doktor,	Sosyal uzaklaşma, işlevsizlik, çalışma fiziksel
H21	Ağrı	Söylenmedi	Üzülme	Moral, ilgilenme	İnternet	Değişmedi
H22	Öksürük	Kanser	Tepkisiz	Moral, ilgilenme, iletişim	Doktor,	Değişmedi, fiziksel işlevsizlik
H23	Ağrı	Kanser	Üzülme, ağlama	Moral, ilgilenme	İnternet, çevre	Ev yapamama, uyku ve beslenme düzeni değişti
H24	Ben	Kanser	Üzülme	İletişim	Doktor,	Sosyal uzaklaşma, işlevsizlik, fiziksel
H25	Göğüste sertlik/ kitle	Kanser	Üzülme	İlgilenme, iletişim	Doktor,	Değişmedi
H26	Göğüste sertlik/ kitle	Kanser	Kabullenme, ölümü düşünme	Moral	Doktor,	Çalışamama
H27	Göğüste sertlik/ kitle	Kanser	Üzülme	İlgilenme	Doktor,	Değişmedi
H28	Göğüste sertlik/ kitle	Kitle	Şok olma	Moral, ilgilenme, iletişim	Çevre	Değişmedi
H29	İştahsızlık	Kanser	Kabullenme	Moral, maddi	Çevre	Çalışamama
H30	Göğüste sertlik/kitle, bulantı	Kitle	Kabullenme	Moral, iletişim	Çevre, internet	Ev yapamama, uyku ve beslenme düzeni değişti
H31	Göğüste sertlik/ kitle, bulantı	Kitle	Ölümü düşünme	Moral, ilgilenme	Doktor	Çalışamama
H32	Ses kısıklığı	Söylemedi	Tepkisiz	İlgilenme	Farklı doktor	Çalışamama
H33	Kanama, ağrı	Yara	Ölümü düşünme, tedirgin olma	Moral, ilgilenme, maddi	İnternet, farklı doktor	Çalışamama, sosyal çevreden uzaklaşma, uyku ve beslenme düzeni değişti
H34	Ağrı, zayıflama	Yara	Kabullenme	İletişim	Farklı doktor	Değişmedi
H35	Ateşlenme, sarılık, kaşıntı	Kitle	Kabullenme	Moral	Doktor	Değişmedi, sosyal çevreden uzaklaşma

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı, adı : YADİGAROĞLU, Hüseyin
 Uyruğu : TC
 Doğum tarihi ve yeri : 1987- Arsin
 Medeni hali :Bekar
 Telefon :5356012018
 e- posta : hyadigaroglu@ktu.edu.tr

Eğitim

Derecesi	Okul/Program	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	Atatürk Üniversitesi/ Sosyoloji	2012
Lisans	Atatürk Üniversitesi/ Sosyoloji	2009
Lise	Trabzon Lisesi	2004

İş deneyimi,

Yıl	Çalıştığı Yer	Görev
2014- devam ediyor	Karadeniz Teknik Üniversitesi	Araştırma Görevlisi

Yabancı Dili

İngilizce

Yayınlar

Makaleler

- Yadigaroglu, H. (2018), “Sosyal Sermaye ve Sağlık İlişkisine Dair Bir Değerlendirme”, *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, Cilt, 11, Sayı 56, ss. 457-467.

Kitap Bölümü

- Yadigaroglu, H. (2017). “Biyoterörizm, Modern Savaş ve Biyolojinin Araçsallaştırılması: I. Dünya Savaşı’nda Almanya Örneği”, *Zamanın İzleri: İlkeler, İdeolojiler ve İsyanlar*, (Ed. Temel Öztürk), KTÜ Matbaası: Trabzon, ss. 281-320.

Ulusal Kongre/Sempozyumda Sunulan Bildiriler

- Yadigaroglu, H. (2018). “Sosyolojik Bakışla Biyoterörizm”, *5. Adli Psikoloji, 1. Adli Felsefe, 1. Adli Sosyoloji Kongresi*, Gazi Üniversitesi, Ankara.

- Yadigaroglu, H. (2016). “Kanser Hastalarının Gündelik Yaşam Deneyimlerinin Biyografik Bozulma Kavramı Üzerinden Değerlendirilmesi”, *VIII. Ulusal Sosyoloji Kongresi*, Ankara, ss. 593-598.
- Yadigaroglu, H. (2015), “Medikal Model ve Aile”, *Hemşirelikte Aile Temelli Yaklaşım Sempozyumu 1*, Trabzon.

Uluslararası Kongre/Sempozyumda Sunulan Bildiriler

- Yadigaroglu, H. ve Canatan, A. (2017). “Öğrencilerde Beslenme Kültürü ve Sağlık/Hastalık Davranışı”, *Uluslararası Sosyal ve Beşeri Bilimler Berlin Konferansı- Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları* (Ed. Leyla Aydemir), KTÜ Matbaası, Trabzon, ss. 178-190.
- Canatan, A. ve Yadigaroglu, H. (2017). “Beslenme Değerlerinin Aktarımı”, *Uluslararası Sosyal ve Beşeri Bilimler Berlin Konferansı- Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları* (Ed. Leyla Aydemir), KTÜ Matbaası, Trabzon, ss.71-82.
- Yadigaroglu, H. ve Fidan, S. (2015), “Bireylerin Dini Meslekleri Seçmesine Etki Eden Sosyo-Ekonomik Faktörler: Din Görevlileri Örneği”, *I. Uluslararası Geçmişten Günümüze Dini Hayat Sempozyumu*, Trabzon.



GAZİLİ OLMAK AYRICALIKTIR..

