

T.C.
ANKARA MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**TİP 1 DİYABETLİ YETİŞKİNLERİN, DİYABET TANISINA
İLİŞKİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ**

ZEYNEP PEKER

KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

DANIŞMAN
Dr. Öğretim Üyesi Leyla Alma-Koçak

ANKARA – 2025

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Bu belge aracılığıyla, bu tezdeki tüm bilgilerin akademik kurallar ve bilimsel etik ilkeleri uyarınca toplanıp sunulduğunu beyan ederim. Ayrıca bu kural ve ilkeler kapsamında, bu çalışmada bana ait olmayan fikir, veri ve sonuçları belirttiğimi ve kaynakça gösterdiğimi beyan ederim.

Tarih

22 Şubat 2024

Tezi Hazırlayan Öğrencinin

Adı ve Soyadı

Zeynep Peker

ÖNSÖZ

Benim de sahip olduğum tip 1 diyabet tanısı ile yaşamamın nasıl bir deneyim olduğunu anlamayı amaçlayan bu tez, pek çok kişinin katkısı ile tamamlandı. Bu sebeple; öncelikle, kıymetli danışmanım Dr. Leyla Alma-Koçak'a; benden asla esirgemediği destek ve rehberlik sebebiyle teşekkürlerimi sunmak istiyorum. Gerildiğim, zorlandığım anlarda yolumu açmak için ayırdığınız zaman ve harcadığınız emekler benim için çok kıymetliydi. Katkılarınız olmasa bu çalışma da, benim yüksek lisans anılarım da çok eksik kalırdı.

Bu tezi yazarken zaman zaman yolun sonundaki ışığı görmekte zorlandığım oldu. Bu anlarda ailem ve arkadaşlarım, kanatlarımın altından rüzgarın eksik olmamasını sağladı. Tüm süreçte benimle endişe ortaklığı yapıp devam etmeye motive eden meslektaşlarım Bilgesu Alıtkan, İpek Karakelle ve Eralp Akgül'e; ve en daraldığım zamanlarda beni ferahlatan dostlarım Şule Köybaşı Göçmen ve Zeynep Köprülü'ye çok teşekkür ederim.

Ayrıca hem tezim boyunca, hem de tip 1 diyabetle kendi mücadelem esnasında hep yanımda olup bu süreci benim için kolaylaştıran aileme; özellikle de çok sevgili annem Özlem ve babam İbrahim Peker'e tüm kalbimle teşekkür ederim. Sayenizde kendimi hiçbir zaman yalnız hissetmedim.

Ben, yüksek lisans eğitimim esnasında aynı zamanda bir psikolog olarak da mesleğe adım atma ayrıcalığına sahip oldum. Öğrendiklerimi pratiğe dökerken bana sayısız defa yol gösterip eğitimime katkıda bulunan Dr. Erkan Kuru'ya, sağladığı tüm katkılardan dolayı çok teşekkür ederim.

Son olarak, tanı aldığım andan itibaren hayatımda çok önemli bir yere sahip olan çok sevgili doktorum Prof. Dr. Sibel Tulgar Kınık'a; bana bu hastalıkla yaşamayı öğrettiği ve her zaman çok büyük bir cesaret ve ilham kaynağı olduğu için çok teşekkür ederim. İyi ki varsınız hocam.

Zeynep Peker

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ.....	3
İÇİNDEKİLER.....	4
ÖZET.....	6
ABSTRACT	7
KISALTMALAR	8
TABLolar.....	9
BİRİNCİ BÖLÜM	10
1. GİRİŞ	10
1.1. Tip 1 Diyabet	10
1.1.1.Etiyolojisi ve Yaygınlığı	11
1.1.2. Hastalığın Seyri	11
1.2. Tip 1 Diyabetin Psikolojik Boyutu	17
1.2.1. Alanyazın Taraması	18
1.3. Araştırmanın Amacı.....	25
İKİNCİ BÖLÜM	27
2. YÖNTEM.....	27
2.1. Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA).....	27
2.2. İşlem	29
2.2.1. Örneklem.....	29
2.2.2. Veri Toplama Süreci.....	31
2.2.3. Güvenilirlik	31
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM	34
3. BULGULAR	34
3.1. Diyabetle Tanışmak	37
3.1.1. İlk Tepkiler: “Neye uğradığımı şaşırdım.”.....	37
3.1.2. Diyabetin Sınırları ile Tanışmak: “‘Ya ne yiyeceğim ki?’”	42
3.2. Diyabete Alışmak	46
3.2.1. Gerekliliklere Uyum Sağlamak	46

3.2.2. Alışma Sürecindeki Yardımcılar	52
3.3. Kendi Bakımverenin Olmak	55
3.4. Diyabetin Zihinsel Yükü: ‘ <i>Hep Düşünmek Durumundasınız</i> ’	61
3.5. Diyabete ve Diyabetliye Bakış Açısı	63
3.5.1. Diyabetlilerin Gözünden Tip 1 Diyabet	63
3.5.2. Başkalarının Gözünden Tip 1 Diyabet	69
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM	76
4. TARTIŞMA	76
4.1. Tanı Alma Deneyimi	76
4.2. Hastalığa Alışma Süreci	80
4.3. Hastalığa Bakım Verme Tecrübesi	83
4.4. Diyabetin Olumsuz Psikolojik Etkileri	86
4.5. Hastalığa Yönelik Algı ve Tutumlar	88
BEŞİNCİ BÖLÜM	92
5. SONUÇ	92
5.1. Araştırmanın Önemi	93
5.2. Sınırlılıklar ve Öneriler	94
KAYNAKÇA	96
EKLER	114
ÖZGEÇMİŞ	115

ÖZET

TİP 1 DİYABETLİ YETİŞKİNLERİN, DİYABET TANISINA İLİŞKİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ

Zeynep Peker

Yüksek Lisans, Psikoloji Bölümü

Tez Yöneticisi: Dr. Leyla Alma-Koçak

Şubat 2025

Bu çalışmada, ülkemizde gün geçtikçe yaygınlaşmakta olan tip 1 diyabet tanısına sahip erişkinlerin bu hastalık ile yaşamaya dair deneyimlerinin daha iyi anlaşılması hedeflenmiştir. Bu doğrultuda, 18 yaşının üzerinde olan ve iki seneden uzun süredir bu tanıya sahip 8 katılımcı ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiş ve elde edilen veriler Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA) kullanılarak analiz edilmiştir. Analiz sonucunda, toplam 5 grup deneyimsel teması ve 6 alt tema elde edilmiştir. Bu temalar ise ‘Diyabetle Tanışmak’ (*‘İlk Tepkiler’* ve *‘Diyabetin Sınırları ile Tanışmak’*), ‘Diyabete Alışmak’ (*‘Gerekliliklere Uyum Sağlamak’* ve *‘Alışma Sürecinde Yardımcılar’*), ‘Kendi Bakımverenin Olmak’, ‘Diyabetin Zihinsel Yükü’ ve ‘Diyabete ve Diyabetliye Bakış Açısı’ (*‘Diyabetlilerin Gözünden Tip 1 Diyabet’* ve *‘Başkalarının Gözünden Tip 1 Diyabet’*) şeklindedir. Temalar aracılığıyla kişilerin tip 1 diyabetle yaşamı tanı anından itibaren bir akış içerisinde verilmiş ve sonuçlar, ilgili literatür ile bağlantıları üzerinden tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Klinik Sağlık Psikolojisi, Kronik Hastalık, Tip 1 Diyabet, Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz

ABSTRACT

AN EXAMINATION OF ADULTS' EXPERIENCES OF LIVING WITH TYPE 1 DIABETES

Zeynep Peker

Master of Science, Department of Psychology

Supervisor: Leyla Alma-Koçak, PhD.

February 2025

The current study aims to understand better the lived experience of adults diagnosed with Type 1 Diabetes, a condition that is becoming increasingly common worldwide and in our country. In line with this objective, semi-structured interviews were conducted with eight participants over 18 who had been living with this diagnosis for more than two years. The collected data were analysed using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).

The analysis resulted in five experiential group themes and six subthemes: Meeting with Diabetes (two subthemes: *Initial Reactions* and *Encountering the Boundaries of the Illness*), Getting Used to Living with Diabetes (two subthemes: *Adjusting to the Requirements* and *Companions in the Path to Adaptation*), Taking Care of Your Own, The Mental Burden of Diabetes, and Perspectives (two subthemes: *The Patients' View of Living with Diabetes* and *Others' Perceptions of Diabetes*). Through these themes, individuals' experiences of living with Type 1 Diabetes have been presented as a continuous process starting from the moment of diagnosis. The findings have been discussed in connection with relevant literature.

Keywords: Chronic Illness, Clinical Health Psychology, Interpretative Phenomenological Analysis, Type 1 Diabetes

KISALTMALAR

Akt.:	Aktaran
Bkz.:	Bakınız
DSM:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı)
T.y.:	Tarih yok
IDF:	International Diabetes Federation (Uluslararası Diyabet Federasyonu)
NICE:	National Institute for Health and Clinical Excellence (İngiltere Ulusal Sağlık ve Bakımda Mükemmellik Enstitüsü)
DSÖ:	Dünya Sağlık Örgütü
T1D:	Tip 1 Diyabet
T2D :	Tip 2 Diyabet
TÜRKDİAB:	Türkiye Diyabet Vafkı
YFA:	Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz

TABLÖLER

Tablo 1 <i>Katılımcılara Ait Demografik Bilgiler</i>	30
Tablo 2 <i>YFA Sonucunda Elde Edilen Grup Temaları ve Alt Temaların Özeti</i>	34
Tablo 3 <i>Temalar ve Örnek Alıntılar</i>	35



BİRİNCİ BÖLÜM

1. GİRİŞ

1.1. Tip 1 Diyabet

Tip 1 diyabet (T1D) ya da insüline bağımlı diyabet, toplumda genelde ‘şeker hastalığı’ olarak bilinen *diabetes mellitus*’un bir alt tipidir (TÜRKDIAB, 2021). Diabetes mellitus’un temel diğer iki alt tipi ise tip 2 diyabet ve gestasyonel diyabet (hamilelik diyabeti) olarak sıralanabilir (Maraschin, 2012). Tip 1 diyabet, pankreastaki beta hücrelerinin bağışıklık sistemi tarafından yok edilmesi sonucu vücudun insülin üretememesi ile karakterize bir otoimmün hastalıktır (Eroğlu Altınova ve Yetkin, 2011). Buna karşın, ‘yaşlılık şekeri’ olarak da bilinen tip 2 diyabette insülin üretimi devam etmekte, fakat kişinin vücudu bunu kullanmakta zorluk yaşamaktadır (DiabInfo, 2023).

Tip 2 diyabet (T2D), normalin üzerinde bir kiloya sahip olma ve yaşın ilerlemesi gibi değişkenlere bağlı olarak, zaman içerisinde vücudun insülin direnci geliştirmesi ile ortaya çıkar. T2D’nin tedavisine vücudun insülini kullanmasını kolaylaştıran ilaçların kullanımı ile başlanabilmektedir. Bununla birlikte, kişilerin daha hareketli ve sağlıklı bir yaşam tarzını benimsemesi ile ilaç kullanmadan yaşamını devam ettirmesi de mümkün olabilmektedir. Fakat T1D’de vücut, yaş ve kilo gibi değişkenlerden bağımsız olarak insülin üretme yetisini kaybeder. Bu sebeple kişi, dışarıdan kendisine insülin enjekte ederek yaşamını devam ettirmek durumunda kalır (Diabetes UK, 2024).

T1D tanısı her yaşta alınabilmekle birlikte, genelde çocukluk yahut gençlik çağında alınmaktadır (Chetain, Thrower ve Narendran; 2019). Şu anki teknolojik ve tıbbi koşullarda tamamen tedavi edilemeyip ömür boyu devam etmektedir (Holt ve diğerleri, 2021). Sağlıklı bireylerde vücudun üretilip düzenlediği insülin hormonu, tip 1 diyabetli kişilerde yoktur. Bu sebeple kişilerin insülini günlük olarak pompa yahut kalem ile enjekte etmesi gerekir. Bunun yanında, kan şekerinin düzenlenebilmesinin sağlanabilmesi için tip 1 diyabetli kişilerin devamlı kan şekerini ölçüp izlemesi de gerekmektedir (Lucier ve Weinstock, 2023).

1.1.1 Etiyolojisi ve Yaygınlığı

Hastalığın etiyolojisi üzerinde alanyazında bir fikir birliği yoktur. Genetik yükün risk oluşturduğu bilinmekle birlikte, genetik ve çevresel değişkenlerin etkileşimi ile ortaya çıktığı kabul edilmektedir. Her hastada genetik yük bulunmaması ve dünya genelinde yaygınlığının her sene artması, çevresel değişkenlerin de etkili olduğunu göstermektedir (DiMeglio ve diğerleri, 2018; Chetain, Thrower ve Narendran; 2019). Stresin, etiyolojik bir risk değişkeni olduğu düşünülmektedir (Amerikan Diyabet Derneği, 2014; akt. Şenol Durak, Durak ve Bozo; 2020). Diyabet tanısı, gün geçtikçe yaygınlaşmakta ve ciddi bir sorun durumuna gelmektedir (Booth ve diğerleri, 2006). Uluslararası Diyabet Federasyonunun (UDF) 2021’de yayınladığı verilere göre Türkiye, %11.1 ile Avrupa ülkeleri arasında en yüksek diyabet yaygınlığına sahiptir. Yine UDF’nin 2021 raporunda ise Türkiye’de 2011 senesinde 3.5 milyon olan diyabetli kişi sayısı, 2021’de 9 milyona ulaşmıştır. Tip 1 diyabet vakaları, toplam diyabet vakalarının yaklaşık %10’unu oluşturmaktadır (UDF, 2021).

Eski Türkiye Diyabet Vakfı Başkanı Temel Yılmaz’a göre bu durumun temel sebebi, halkımızın hızla endüstrileşen bir ülkenin getirdiği yaşam koşullarında sağlıklarını nasıl yöneteceklerine dair yeterli bilgisinin olmamasıdır (Burki, 2016). Kırsal yaşamın terk edilmesi ile birlikte sağlıklı yeme alışkanlıklarının yerini Orta Doğu’ya uyarlanmış, karbonhidrat ve doymuş yağ açısından yüksek hazır yiyecek (fast-food) kültürünün alması da bu duruma katkıda bulunmuş görünmektedir. Ayrıca şehirlerin çocukların dışarıda oynamasına izin veren yapıda olmamasının, bazı bölgelerde şehir planlamasının sportif faaliyetleri önceleyecek şekilde gerçekleştirilmemesinin ve hareketsiz bir yaşam tarzının benimseniyor olmasının da bu tabloya oldukça etkisi olmuştur (Burki, 2016).

1.1.2. Hastalığın Seyri

1.1.2.1. Tanı Alma Süreci

Tip 1 diyabet, yukarıda bahsedildiği üzere, pankreastaki beta hücrelerinin tahribatı sonrasında ortaya çıkmaktadır. Bu tahribatın, enfeksiyon gibi otoimmün

sistemi tetikleyecek bir durum ile başlaması yaygın bir durumdur (Broome, 1989, akt. Lengerli, 2016). Hastalığın kendini semptomlarla belli etme süresi hücre tahribat miktar ve hızına bağlı olmakla birlikte, genellikle akut bir biçimde ortaya çıkar. Kişi tarafından fark edilen akut semptomlar; çok sık idrara çıkma, çok su içme, ani zayıflama ve yorgunluk olarak listelenebilir (Chetan, Throven ve Narendran, 2018; TÜRKDİAB, t.y; Ulusal Sağlık Servisi, t.y.).

Kişinin bu semptomları fark edip uzmanlara başvurması sonrasında; 3 aylık kan şekeri ortalaması hakkında fikir veren HbA1c seviyesinin ölçümü, idrarda ketoasidoz testi, anlık kan şekeri ölçümü gibi çeşitli testler yapılır ve sonrasında tanı belirlenir (Chetan, Throven ve Narendran; 2018). Bazı erişkinlerde beta hücrelerinin tahribatının daha yavaş olması sebebiyle semptomlar daha gizil olabilir. Bu erişkinlerin önce tip 2 diyabetli olarak yanlış tanılanması ve insülin kullanmaması, ancak sonrasında insüline geçmeleri söz konusudur (Chetan, Throven ve Narendran; 2018).

Tip 1 diyabette tanı alma süreci, bireyler için oldukça stresli olabilmektedir. Simms ve Monaghan, 2016'da yayınlamış oldukları tarama makalesinde kişilerin tanı alma ve hastanede yatma sürecinde hayat boyunca yapmaları gereken günlük düzenlemeleri öğrenirken aşırı bilgi yükü ve sorumluluklara dair farkındalık ile şok, anksiyete ve stres yaşadıklarını belirtmiştir (Landlolt ve diğerleri, 2005; Smaldone ve Ritholdz, 2011; Rankin ve diğerleri, 2014; akt. Simms ve Monaghan, 2016). Tanı alan bireyin hastalığa dair algılarının bu dönemde incelenmesi; oluşabilecek kavram yanılgılarını düzelterek stresi azaltabilmektedir (Copeland, 2013; akt. Simms ve Monaghan, 2016).

1.1.2.2. Hastalığın Tedavisi

Tip 1 diyabet, şu anki teknolojik ve tıbbi koşullarda tam anlamıyla tedavi edilememekte ve ömür boyu kronik olarak devam etmektedir (Holt ve diğerleri, 2021). Sağlıklı kişilerde besinlerden alınan glikozun hücrelere girip enerjiye çevrilmesinde rol oynayan insülin hormonunu bu kişilerde üretilemez. Dolayısıyla tedavisi, kişilerin gerekli insülin miktarını hesaplayarak dışarıdan enjekte etmesini ve

başka pek çok davranışı yerine getirerek hastalığı yönetmesi ile gerçekleştirilir (Holt ve diğerleri, 2021).

Yönetimde temel hedef, kişinin kan şekeri düzeyini devamlı olarak sağlıklı aralıklarda tutmasıdır. Kan şekerinin belirli aralıkta kalmasını sağlamak, alanyazında “glisemik kontrol” kavramı olarak geçmekte ve diyabet yönetiminde en önemli değişken olarak kabul edilmektedir (DSÖ, 2018; Quinn ve diğerleri, 2022). Ancak kandaki glikoz seviyesi (kan şekeri); gıda tüketimi, hareket, stres gibi gündelik hayatın parçası olan etkenlere bağlı olarak çok hızlı bir şekilde değişmektedir (Popoviciu ve diğerleri, 2022). Bu sebeple kan şekerinin kontrol altında tutulması, devamlı sıkı takip gerektirir (Cappon ve diğerleri, 2021). Kişinin üç aylık kan şekeri değerlerinin ortalamasını gösteren HbA1c değerinin %7 civarının altında olması, iyi bir glisemik kontrole işaret eder (Avcı ve Tarı Selçuk, 2016).

Glisemik kontrolü sağlayabilmek için hastaların gündelik olarak yerine getirmesi gereken pek çok davranış vardır. İngiltere Ulusal Sağlık ve Bakımda Mükemmellik Enstitüsü’nün (NICE) 2022 tarihli yönergesine göre bu davranışlardan bazıları; her öğünde tüketilecek besinlerin içerdikleri karbonhidratı hesaplamak, o anki kan şekeri değerini de ölçüp hesaplanan karbonhidrat miktarına göre insülin enjekte etmek ve öğünler dışında da devamlı ölçümlerle kan şekerinin seyrini izlemektir (NICE, 2022). Ayrıca diyabet hastalarının her üç ayda bir sağlık kontrollerini yaptırmaları gerekmektedir. (Tarı ve Kitiş, 2016).

Kişinin tüm bu görevleri yerine getirerek diyabet bakımını gerçekleştirmesi, alanyazında öz yönetim (self-management) kavramı altında ele alınmaktadır. İyi bir öz yönetimin, aşağıda ayrıntılı olarak bahsedilecek olan komplikasyonlara dair riski azaltarak ve kişinin hayat kalitesini artırdığı sık sık bulgulanmıştır (Mitchell-Brown, 2014). Kişilere kendi kendilerine nasıl bakacaklarını öğretip bu bakımı kolaylaştırmayı önceleyen hasta odaklı tedavi yaklaşımının, sağlık açısından daha olumlu bir tablo ile sonuçlandığı görülmektedir (Norris, 2002; DSÖ, 2003; Cramer, 2004; akt. Skowlund ve diğerleri, 2005; Okoye, 2021).

Öz yönetim odaklı bir yönetim planı oluşturulurken de kişilerin yaşı, bilişsel becerileri, okul ve iş koşulları, sağlık inançları ve sosyoekonomik ve kültürel konumlar gibi pek çok bireysel değişkenin göz önüne alınması gerekmektedir

(Amerikan Diyabet Derneği, 2017; Çapoğlu ve diğerleri, 2018). Hastalara bakım gereklilikleri ile ilgili kapsamlı eğitim verilmesi, bu konuda motivasyonel görüşme yapılması ve sağlık personeli ile açık ve etkili iletişimlerinin sağlanması; hastanın iyi bir öz yönetim sağlaması için oldukça önemlidir (Ovhed ve diğerleri, 2000; Campbell ve diğerleri, 2001; Van Dam ve diğerleri, 2003; Piette ve diğerleri, 2003, Rubak ve diğerleri, 2005; akt. Skowlund ve diğerleri, 2005).

Tanı alan kişiler, bu hastalıkla birlikte sağlıklı bir biçimde yaşayabilmek için yapmaları gereken görevleri öğrenip hayata geçirebilmek için bir uyum sürecinden geçer (Duinkerken, Snoek ve Wit; 2019). Öz yönetimin gerekliliklerinin öğrenilmesi ve yeni bir hayata adapte olmanın kolaylaşması açısından; yeni tanı alan kişiler çoğunlukla bir eğitimden geçmektedir (Cho ve Kim, 2022). Bu eğitim, kişilerin gündelik yaşamda devamlı ortaya çıkan, örneğin kan şekerinin kişi araba kullanırken bir anda düşmesi gibi durumlarda doğru kararı verebilme becerilerini geliştirmeyi de amaçlar. Bu, uzun dönemde komplikasyonları en aza indirgeyip ve kontrolü artırmak için çok önemlidir. Diyabet eğitimi, kişilere bilgi vermenin ötesinde hastalığı yönetme konusunda pratiklik, güven ve motivasyon sağlama açısından da tedavinin temel yapıtaşlarından biridir (Demir ve Akçay, 2022).

Tanı alma öncesindeki psikolojik durumu yanında sosyoekonomik düzey, hastalığın fark edilme anındaki semptomların şiddeti ve tanı alma deneyiminin detayları, hastalığa sağlanan uyum üzerinde büyük etki oluşturmaktadır (Simms ve Monaghan, 2016). Ayrıca, kişiler bulundukları çevreye bağlı olarak sosyal bir uyum sürecinden de geçmektedirler (Gois ve diğerleri, 2012). Özellikle tanının ilk alındığı dönemde ve sonrasında hastalığa bağlı komplikasyonların açığa çıkma durumlarında sosyal destek ihtiyacı artmaktadır (Herpertz ve diğerleri, 2002; akt. Kaymaz ve Akdemir, 2016). Çevrenin uyum ve desteği, diyabetle başa çıkma konusunda yardımcı olup diyabete uyumu etkilemektedir (Ramirez ve diğerleri, 2003; akt. Kaymaz ve Akdemir, 2016). Örneğin, işbirlikçi ve dengeli bir aileye sahip bireylerin hastalığa uyum süreci daha kolay olurken; korumacı, kontrolcü ve kaygılı ailelere sahip kişilerde uyum süreci zorlaşmaktadır (Mete, 2008; akt. Kaymaz ve Akdemir, 2016).

1.1.2.3. Hastalığın Tedavisi Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar

Özellikle ergenlik ve genç yetişkinlikte tanı alma sıklığı yüksek olan bu hastalıkta, bu yaşlarda yaşanan öz kontrol güçlükleri sebebiyle glisemik kontrolü sağlama ve optimal diyabet yönetimine ulaşılabilme oranı oldukça düşüktür (Cummings ve diğerleri, 2022). ABD’de tip 1 diyabet tanısı almış yaklaşık 23 bin genç yetişkinin beş sene boyunca izlenmesi ile yapılan bir çalışmada, tüm katılımcılardan yalnızca %17’sinin ideal diyabet yönetimini sağlayabildiği görülmüştür (Foster ve diğerleri, 2019). Benzer çizgide yürütülen diğer boylamsal çalışmalar da bu bulguları destekler niteliktedir (James ve diğerleri, 2022). Archer, 2014 tarihli makalesinde diyabete sahip hastaların çoğunun, HbA1c değerlerinin yüksek olduğunu ve glisemik kontrol konusunda kendilerini başarısız bulduklarını bildirmiştir. Yine bu makalede, kişilerin kendilerini kötü bir diyabet hastası olarak gördüğü, ve bu konuda utanç duyabildiği vurgulanmıştır (Archer, 2014). Diyabet bakımı, diyabetlilerin psikolojik iyilik durumu ile yakından ilişkilidir. Dolayısıyla yönetimde yaşanan zorluklar ile psikolojik sıkıntıların da birbirini beslemesi ve bir kısır döngü oluşturması sık rastlanan bir durumdur. (Chun ve Chesla, 2004; akt. Watts, O’Hara ve Trigg; 2008)

1.1.2.4. Hastalığın Olası Yan Etkileri

Diyabetli bireylerde uyumun sağlanamadığı ve öz yönetimin ideal biçimde gerçekleştirilmediği durumlarda, çeşitli komplikasyonlar (sağlık problemleri) ortaya çıkabilmektedir (Chiang, Kirkman, Laffel, & Peters, 2014; Grant et al., 2013). Komplikasyonlar glisemik kontrolün sağlanamamasına bağlı olup, hipoglisemi (normalden düşük kan şekeri) yahut hiperglisemi (normalden yüksek kan şekeri) sebebiyle ortaya çıkmaktadır (Helgeson, 2021).

Hipoglisemi, ne kadar sürdüğüne ve düşüklüğün seviyesine bağlı olarak, beynin glikoz kullanamamasından dolayı bilişsel işlevleri zedelemektedir. Şekeri düşen kişiler odaklanamama, dengeyi sağlayamama gibi sıkıntılar yaşamaktadır. Bu da, araba kullanma yahut başkalarıyla konuşma gibi her türlü gündelik aktivitenin kesilmesine sebep olmaktadır (Frier, 2004). Kan şekerinin dışarıdan müdahale ile

yükseltilmesi sonrası bilişsel fonksiyonların eski durumuna dönmesi 40 ila 90 dakika arasında bir zaman gerektirmektedir (Blackman ve diğerleri, 1992; Lindgren ve diğerleri, 1996; Evans ve diğerleri, 2000; akt. Frier, 2004). Hipoglisemiye bağlı koma, bilişsel işlevlerde kalıcı bozulma ve ani ölümler, nadir olmakla birlikte rastlanılan durumlardır. Hipoglisemi, tip 1 diyabetli kişiler tarafından hayatın talihsiz bir gerçeği olarak kabul edilmekte ve hayat boyu pek çok defa yaşanmaktadır (Crier, Davis ve Shamoon, 2003; akt. Frier, 2004).

Hiperglisemi ise, damarlardan akan kanın normalden çok daha yüksek dozda şeker içermesine bağlı olarak yıllar içerisinde damarlarda tıkanmaya (nöropati) yol açar. Bu da zaman geçtikçe kardiyovasküler sistemde ve böbreklerde; gözler, böbrekler ve ayaklar başta olmak üzere çeşitli organ ve dokularda kalıcı hasara sebep olur (Helgeson; 2021; Karamanakos ve diğerleri, 2022; Salifu ve McFarlene, 2020; DSÖ, 2024). Göz damarlarında zarar görmeye bağlı görme sorunları, böbrek işlevlerinde nefropatiye bağlı sıkıntılar, cinsel organlara kan iletiminin sekteye uğramasına bağlı işlev bozuklukları ve kardiyovasküler sıkıntılar ve kalp krizi riskinde artma; beklenen komplikasyonlardan bazılarıdır (Chapple, 2024).

Diyabetin otoimün yapısı, en disiplinli ve iyi kontrol edilen diyabete sahip hastaların bile komplikasyon yaşamasını oldukça olası kılmaktadır (Gillibrand & Stevenson, 2006; akt. Watts, O'hara ve Trigg; 2008). Komplikasyonların, gelişen sağlık koşullarına rağmen diyabetli kişilerin %50'sinden daha fazlasını etkilediği tahmin edilmektedir (Pop-Busui, Boulton ve Feldman, 2017; Ang, Mizokami-Stout ve Eid, 2022; akt. Dillon, Ang ve Pop-Busui, 2024). Ülkemizde de diyabet hastalarının %28'inde retinopati ve yarısından fazlasında da diyabetle alakalı en az iki komplikasyon yaşadığı tespit edilmiştir (Burki, 2016).

Hipoglisemi ve hiperglisemiden ve bunların sebep olduğu komplikasyonlardan kaçınmak, tip 1 diyabet yönetiminin temel hedefi olmaktadır (Yavuz, 2020). Şaşırtıcı olmayacak biçimde, özellikle uzun vadede ortaya çıkan komplikasyonlara sahip kişiler yaşam kalitelerini daha düşük olarak değerlendirmektedir (Hayes ve diğerleri 2016). Ayrıca nöropatiler, diyabetli hastalar için harcanan sağlık maliyetlerinin sağlıklı bireylerden daha yüksek olmasına sebep vermektedir (Şekeroğlu ve Böyük, 2017). Glisemik kontrolün sağlanması, diyabete bağlı bu komplikasyonların

azaltılması yahut geciktirilmesi açısından en kritik noktadır (Amerikan Diyabet Derneği, 2009; akt. Şekeroğlu ve Böyük, 2017).

1.2. Tip 1 Diyabetin Psikolojik Boyutu

Dayattığı sorumluluklar bakımından oldukça talepkâr olan ve yönetimi gerçekleştirilmediğinde de pek çok sağlık problemine sebep veren bu hastalık; hem kişilerin hem çevrelerinin psikolojilerini oldukça etkilemektedir (Watts, O'Hara ve Trigg, 2010). Diyabetli bireyler, öz yönetim gereklilikleri ile kendi hedef ve istekleri arasında dengeyi kurmakta ve gereklilikleri ideal bir biçimde yerine getirmekte zorluk yaşayabilmektedir. Bu zorluk, duygusal anlamda bitkinliğe ve çözülemeyen strese sebep olabilir. Bu durumda, bir savunma mekanizması olarak kişiler bakım gerekliliklerini bırakarak durumdan kopabilmektedir. Bu savunma mekanizması, çeşitli çalışmalarda “diyabete bağlı tükenmişlik” başlığı altında incelenmektedir (Hoover, 1983; Polonsky, 1999, Polonsky, 1996; akt. Abdoli ve diğerleri, 2021).

Diyabetli kişilerde psikiyatrik hastalıklar da sağlıklı kişilere kıyasla daha sık görülmektedir. Depresyon, anksiyete ve yeme bozuklukları; diyabetli örnekleme daha sık görülen ve alanyazında en çok araştırılan üç tanıdır (Benton ve diğerleri, 2023). Bu hastalıkların kişilerin fizyolojik sağlığını da oldukça etkilemesi söz konusudur. Örneğin klinik depresyona sahip diyabetlilerde daha düşük öz bakım ve tedaviye uyum ile birlikte, hayat kalitesinde azalma ve diyabete bağlı ölüm oranında artış söz konusudur (King ve diğerleri, 1998; Katon, 2003; Ciechanowski ve diğerleri, 2003; Egede ve diğerleri, 2005; akt. Roy & Lloyd; 2012).

Duinkerken, Snoek ve Witt (2019), yaptıkları derleme çalışmalarında Tip 1 diyabetin daha çok çocukluk dönemi rahatsızlığı olarak ele alındığını; ancak hastalığın genç yetişkin ve erişkinlerin de hastalığı yönetmeye çalışırken psikolojik açıdan oldukça etkilediğini belirtmiştir. Hastalık kişinin hem tıbbi hem psikolojik hem de sosyal alanda ekstra çalışmasını gerektirmekte, ve normal hayatı yeterli öz bakım ile birlikte götürmek erişkin yaşamında da oldukça zorlu olabilmektedir (Ridder, Kuijer ve Middendorp; 2008; akt. Duinkerken, Snoek ve Witt, 2019).

Örneğin akut hipoglisemileri (ani şeker düşüklüklerini) yönetmek rahatsız edici ve külfetli bulunmakta ve iş performansını ve ilişkileri negatif etkilemektedir (Gondor, Kovatchev ve Clarke; 1997; akt. Duinkerken, Snoek ve Witt, 2019). Ayrıca tip 1 diyabette sık yaşanan bir durum olan kan şekeri seviyesindeki hızlı değişimler, kişinin duygusal iniş çıkışlar yaşamasına; ani öfkeye, diken üstünde olma hissine yahut ağlamaklı olmaya sebep olabilmektedir (Polonsky ve diğerleri, 2020; Henriksen ve diğerleri, 2021). Başka bir deyişle, fiziksel etkileri inkâr edilemeyecek olan bu rahatsızlığın, kişinin yaşamında yalnızca fizyolojik sıkıntılar doğurmadığı açıktır. Bu durum, sosyal ve romantik ilişkilerde yahut iş hayatında da kendini gösteren psikolojik zorlukları da beraberinde getirmektedir.

1.2.1. Alanyazın Taraması

1.2.1.1. Uluslararası Çalışmalar

Alanyazında, diyabetin psikolojik boyutunu geniş bir örneklemde inceleyen araştırmalara rastlamak mümkündür. Örneğin, 2001’de Uluslararası Diyabet Federasyonu (IDF), Novo Nordisk ve başka pek çok uluslararası kuruluşun birlikte yürüttüğü DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs - Diyabette Davranışlar, Dilekler ve İhtiyaçlar) çalışması ile farklı ülkelerden 5000 üzerinde tip 1 ve tip 2 diyabetli birey ve 4000 üzerinde sağlık çalışanını kapsayan bir araştırma başlatılmıştır. Temel hedef diyabet bakımının pratiğini, kişilerin istek, ihtiyaç ve beklentilerini kapsamlı bir şekilde incelemek olup, psikososyal ihtiyaçlara özellikle odaklanılmıştır (Skotlund ve diğerleri, 2003). Sonuçlar, diyabetli bireylerin %85’i tanı sebebi ile psikolojik ve sosyal sıkıntılar yaşadığını göstermektedir. Bu kişilerin büyük çoğunluğu sıkıntıların tanı aldıktan 15 sene sonra dahi devam ettiğini ifade etmektedir. Sağlık çalışanlarının da yaklaşık %70’i, hastaların psikolojik sıkıntılar yaşadığını ve psikolojik problemlerin de diyabete uyumu olumsuz yönde etkilediğini belirtmiştir. Yaşanan belirgin psikolojik sıkıntıya rağmen kişilerin yalnızca %3.3’ü son 5 sene içerisinde psikolojik destek alması dikkat çekicidir (Skotlund ve diğerleri, 2003). Bu çalışmanın devamı niteliğinde olan DAWN-2 projesine Türkiye de dâhil edilmiş ve çalışmanın sonuçlarına aşağıda ayrıntılı olarak yer verilmiştir.

Nicel arařtırmaların yanı sıra, diyabetli kiřilerin yařadığı psikolojik zorlukların anlaşılması açısından oldukça önemli görölen nitel arařtırmalarda da bir artış söz konusudur. Ancak bu arařtırmalar genelde tip 2 diyabetli örnekleme odaklanmaktadır (Ritholz, Beverly ve Weigner, 2011). Tip 1 diyabetlilerin, tüm diyabetlilerin yalnızca %5 ila %10'unu oluşturduğu düşünölecek olursa, bu durum normal görölebilir. Bununla birlikte, tip 1 diyabetlilerle yapılan niteliksel arařtırmaların da genelde çocuk ve ergen yař grubuna ve diyabetle ilgili teknolojileri kullanan bireylere odaklandığı görölmektedir. Dolayısıyla tip 1 diyabetli eriřkinler ile yapılan ve teknoloji kullanımına odaklanmayan arařtırmalar azınlıktadır (Ritholz, Beverly ve Weigner; 2011; Duinkerken, Snoek ve Witt, 2019).

Tip 1 diyabet deneyiminin incelendiğı güncel nitel arařtırmalara örnek olarak, Memolo ve Wills (2023) verilebilir. Bu çalışmada kiřilerin diyabete ilişkin duyguları YFA (Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz) kullanılarak incelenmiştir. Analiz sonuçlarına göre diyabetlerini daha ideal biçimde yönetebilen kiřilerin duygulanımı daha olumludur. Ayrıca bu katılımcıların arařtırmacıların sorularına daha rahat yanıt vermiş olması, hiçbir soruyu cevapsız bırakmaması ve arařtırma konusuna daha ilgili görönməsi de ilginçtir (Memolo ve Wills, 2023).

Kontrolün sağlanması için sıkça plan yapmak ve başkalarının düşünmediğı şeyleri (yemek saati, řeker yüksekken hissedilen baş ağrısı vb.) devamlı düşünüp yönetmek zorunda olmak zihinsel yorgunluğa ve strese sebep olmaktadır. Tüm gereklilikler yerine getirilse dahi řekerin mattkontrol edilemediğı durumlarda ise hüsrana, sinir ve çaresizlik deneyimlenmektedir (Memolo ve Wills, 2023). Arařtırmanın temel odağı olan pozitif duyguların, özellikle de umut ve geleceğe dair iyimserliğin; diyabetin getirdiğı zorluklar karşısında sabrı pekiřtirerek yönetimi kolaylařtırdığı deęerlendirilmiştir (Memolo ve Wills, 2023).

Bir başka arařtırmada Watts, O'Hara ve Trigg, tip bir diyabetli dört bireyin diyabet ile ilişkilerini Stenner'in (1993) söylem analizinden yola çıkarak oluşturdukları kiřiye özel nitel analiz yöntemi ile incelenmiştir (Watts, O'Hara ve Trigg, 2008). Sonuçlar, kiřilerin diyabet kontrolünü ne kadar farklı algıladıklarını göstermektedir. Örneğin bir katılımcı, diyabetin onu daha sorumluluk sahibi ve 'olduğundan 10 yař daha olgun' biri yaptığını ifade etmiştir. 'Diyabeti ciddiye almak

zorundasın... Ancak aynı zamanda güzel bir hayat yaşamak ve eğlenmek de zorundasın' ve 'Senin hiçbir şey yapmanı gerçekten engellemiyor, ancak eğer izin verirsen hayatının kontrolünü tamamen eline de geçirebilir' şeklindeki söylemleri ilgi çekicidir. Kontrollerinin sonuçları ideal olan bu katılımcı, diyabeti kendine uydurmuş biri olarak değerlendirilmiştir (Watts, O'Hara ve Trigg, 2008).

Bu katılımcı iyilik durumu ile diyabet kontrolünü bağlantılı görürken bir başka katılımcı bu görüşe karşıt bir örnek oluşturmaktadır. Hastalık kontrolünü bahsi geçen ilk katılımcı kadar pozitif anlatmamaktadır. Örneğin bu kişi, kilo aldığını gördüğünde 'şişmiş durumda yaşamak zorunda olduğunu' ve 'bunun da onun sağlığına dikkat etmemesinin bir cezası golduğunu' düşünmektedir. Araştırmacılar diyabetini iyi kontrol eden; ancak tüm bu süreci bir azap olarak betimleyen bu katılımcının ifadelerini; iyi diyabet kontrolünün her zaman hastalığın getirdiği psikolojik sıkıntıları ortadan kaldırmayabileceğine işaret olarak değerlendirmiştir (Watts, O'Hara ve Trigg, 2008). Bu, Memmolo ve Willis'in araştırmasına karşıt bir çıkarım olarak değerlendirilebilir.

Bir başka katılımcı ise psikolojik iyiliğini diyabetin kurallarını esneterek sağlamış görünmektedir. Hastalık kontrolü nesnel anlamda iyi değildir, ancak hayatını hastalığın kontrol etmesini istemediğini belirtmektedir. Kendi istediklerini, örneğin işinde yakaladığı başarıyı elde edebilmek için hayatından birkaç yılı feragat etmiş olabileceğinin farkındadır, ancak buna değdiği kanısındadır. Çalışma sırasında 20 yaşında olan bir katılımcı ise 6 yaşındayken tanı almıştır. Bu katılımcı, diyabete uygun beslenmeyi annesi ile eşlemekte ve birine isyanı (örneğin bisküvi yemeyi) diğerine isyan olarak değerlendirmektedir. Bu katılımcıya diyabete uygun yaşamayı, diyabetin tüm hayatını kontrol etmesine izin vermek olarak değerlendirmektedir. Ayrıca diyabeti iyi kontrol edemediği için kendisini suçlamakta ve nasıl hissettiğini annesine söylerse onu yüz üstü bırakacağını düşünmektedir. (Watts, Hara ve Trigg; 2008). Tüm bu bulgular, bireylerin hastalık ile ilişkilerinin son derece öznel olduğunu net bir şekilde ortaya koymaktadır.

Mattacola (2020), diyabette sosyal desteğin uyumu kolaylaştırdığı kabul edilse dahi her zaman pozitif bir sonuç üretmediğine dair bulguların olduğunu (bkz.: Hains ve diğerleri, 2007) vurgular. Buradan hareketle, desteğe dair çelişkili bulguların

altında yatan sebebi daha iyi anlamak amacıyla 15-18 yaş arasındaki tip 1 diyabetlilerin arkadaşlarının desteğine bakış açısını tematik analiz ile inceler (Mattacola, 2020). Sonuçlara göre sosyal destek duygusal destek, genel ve çevresel destek ve diyabete (ve diyabet öz yönetimine) özel destek gibi çok farklı biçimler alabilmektedir. Duygusal destek diyabetliler tarafından daha olumlu algılanmaktadır. Ancak hastalar, iyi niyetle olduğunu bilseler dahi arkadaşlarının ‘Şekerin kaç?’ yahut ‘Onu (tatlı bir şeyi) yememen gerekmediğine emin misin?’ gibi sorularını “dırdır” olarak görebilmekte ve diyabetli olarak ayrıştırılıp etiketlendiklerini hissetmektedir. Bunun, katılımcıların normal olduklarını hissetme isteğine işaret ettiğini ifade ettiği söylenebilir (Mattacola, 2020).

Öz bakımı başarıyla yerine getirmek, gelişmekte olan bir yetişkin statüsünü aksettirmektedir. Sosyal destek girişimleri ise başkalarına bağlılık ve çocuksuluk ile bağdaşabilmektedir. Bir katılımcının ‘Ben çocuk falan değilim, bununla kendim başa çıkabilirim ve çıkıyorum da’ sözleri de bu bağlamda ele alınmıştır. Bazı katılımcılar için bağımsızlık ve kendine yeten bir erişkin olarak algılanmak temel nokta iken; bazıları için esas önemli olan herkes gibi ve normal olabilmektir. Bu katılımcılar diyabeti olan çocuk olarak görülmek istememektedir (Mattacola, 2020).

Bununla birlikte, katılımcıların “diyabetliler” ve “diyabetli olmayanlar” şeklinde bir ayırım yaptığı da anlaşılmaktadır. Katılımcılar, diyabet tanısı olmayan arkadaşlarının hastalığa dair soru ve önerilerini, gerekli deneyim ve bilgiye sahip olmadıkları gerekçesiyle kabul etmemektedirler. Diyabet tanısı olan, yahut bir yakını diyabetli olan arkadaşlardan gelen destek girişimlerini ise daha sıcak karşılamaktadırlar. Araştırmacılar bu durumun, katılımcıların bu hastalığın yaşamadan anlaşılabilecek bir şey olmadığı görüşü ile ilgili olabileceği bildirmiştir. Buna da bağlı olarak, T1Dli genç erişkinler kendi hastalıklarına bakım verme konusunda kendilerini çok daha yetkin görmekte ve başkalarının desteğini gereksiz bir dırdır olarak algılayabilmektedirler (Mattacola, 2020). Bu araştırma, nicel alanyazında ‘diyabette sosyal destek’ olarak ele alınan kavramın aslında ne denli farklı şekillerde ortaya çıkabileceği ve diyabetliler tarafından algılanışının da oldukça öznel (ve bazı durumlarda da negatif) olabildiğini göstermektedir.

1.2.1.2. Türkiye’de Diyabet Arařtırmaları

Yukarıda bahsi geen DAWN projesinin devamı niteliğindeki DAWN-2 projesine dâhil edilen 16 lke ierisinde Trkiye de vardır. Sonulara gre; lkemizdeki kiřilerin depresyona yatkınlığı ve herhangi bir eėitim programına katılma durumu diėer lkelere kıyasla daha azken, stres seviyeleri ve hipoglisemi riski hakkında endişeleri daha yksektir. Ayrıca lkemizde fiziksel aktivite oranının lkelerin genel ortalamasından belirgin biimde dřk olduėu tespit edilmiřtir (Nicolucci ve diėerleri, 2013).

lkemizde yapılan nicel arařtırmalara bir bařka rnek olarak; Rashidi ve Gen (2020)’in, yarısı Tip 1 Diyabetli olan 120 yetiřkinin hastalıėa dair tutumlarını incelediėi arařtırma verilebilir. Sonulara gre tip 1 diyabetli katılımcıların tutumları tip 2 diyabetlilere gre daha pozitifdir. Bununla birlikte her iki grubun da genel tutumu negatiftir. Burada negatif tutum, “Diyabeti kontrol etmeye alıřmanın bir anlamı yoktur, nk komplikasyonların olması kaınılmazdır” yahut “Diyabetli olmak sinir bozucudur” gibi maddelere verilen puanların daha yksek olması ile belirlenmektedir. Ayrıca erkek katılımcıların tutumları, kadın katılımcılara kıyasla daha pozitif bulunmuřtur. Medeni durum, eėitim durumu ve ekonomik durumun ise tutumlar zerinde belirgin bir etkisi saptanmamıřtır (Rashidi ve Gen, 2020).

Tip 1 diyabetle bař etme mekanizmaları da alanyazında sıka arařtırılmıřtır. Turan ve arkadaşlarının 2003’te 89 tip 1 diyabetli katılımcı ile yaptıėı alıřma da buna rnek gsterilebilir. rneklemin dřk ve orta sosyoekonomik dzeydeki kiřilerden oluřtuėu bu alıřmada; baėlanma stilleri, hastalıkla bař etme mekanizmaları ve psikolojik uyum ve tedaviye baėlılık arasındaki iliřki incelenmiřtir. Sonular, kaıngan ve korkulu baėlanma skorlarında artıřın, iřlevsiz bař etme mekanizmaları ile (rneėin gerekliliklerden kaınarak bař etme ile) pozitif ve tedaviye baėlılık ile negatif iliřkilendiėini gstermiřtir. Ancak iřlevsel bař etme ile baėlanma biimleri arasında bir baėlantı bulunamamıřtır (Turan ve diėerleri, 2003). Arařtırma, diyabetin ne kadar ok psikososyal deėiřken ile iliřkilenebildiėini gzler nne sermesi aısından dikkat ekici bulunmuřtur.

Yavuz, 2020 tarihli tez çalışması 7-13 yaş arasındaki 24 tip 1 diyabetli çocuk ve ailesi üzerinde 6 haftalık bir pozitif psikoloji müdahale programı yürütmüştür. Pozitif psikolojik müdahalenin hem ebeveynlerin hem de çocukların anksiyete, depresyon, pozitif ve negatif duygulanımları üzerindeki etkisine, ölçekler kullanılarak ön test – son test modeli kullanılarak incelenmiştir. Müdahale programı; ebeveynlerin anksiyete, stres, depresyon ve negatif duygulanımlarında azalma ve pozitif duygulanım ile mutluluklarında artışa sebep olmuştur. Çocuklarda ise depresyon düzeyinde belirgin bir biçimde azalma görülmüş; ancak anksiyete ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir fark tespit edilmemiştir. Bulgular alanyazın ile bağdaşmakta ve psikolojik iyilik durumu açısından risk grubunda bulunan tip 1 diyabetli çocuklar ve ebeveynlerinin psikolojik destekten faydalanabileceğini desteklemektedir (Yavuz, 2020).

Yapılan alanyazın taramasında Türkiye’de Tip 1 diyabetli erişkinler ile yapılan nitel araştırmaların oldukça az sayıda olduğu görülmüştür. Bu araştırmalara örnek olarak Tonkuş ve Yıldız’ın yeni tanı almış 20 yaşında bir kadın katılımcı ile hazırladıkları olgu sunumu verilebilir (2022). Katılımcı ani kilo kaybı, sık idrara çıkma ve çok susama belirtileri yaşamış ve hastalık farkındalığı için yapılan bir etkinlikte şekeri ölçülerek hiperglisemi tespit edilmesi ile tanı almıştır. İlk tanı konulduğunda kendisini endişeli, mutsuz, güçsüz ve yalnız hissederek sürekli ağladığını, kendisine sıklıkla ‘Bu neden benim başıma geldi?’ diye sorduğunu ancak sonrasında manevi açıdan isyan etmemesi gerektiğini düşünerek bu soruları sormayı bıraktığını ifade etmiştir. Aile ile ilişkisi de tanıdan etkilenmiştir. Babasının ‘Keşke bu hastalık bende çıksaydı’ ifadesi, katılımcının oldukça üzülmesine sebep olmuştur. Annesinin ve kardeşinin onun hakkında endişelenmesi de onu üzmektedir. Ailesinin eskiye kıyasla daha çok üzerine düştüğünü, yemek düzeninin kendisine uyacak şekilde düzenlendiğini ve bunun da onu iyi hissettirdiğini belirtmiştir (Tonkuş ve Yıldız, 2022).

Kişinin sosyal ilişkileri açısından da değişimler söz konusudur. Arkadaşlarına diyabetli olduğunu söylemekten çekinmemekte, ancak insülinleri onların yanında yapmak istemeyerek tuvalete gidip yapmaktadır. Daha önce karşılaştığı tepkilerden dolayı, insülin kullandığını söylerse dışlanmaktan korktuğunu ifade etmektedir. Bununla birlikte, gelecekte herkesin onun insülin kullanmasını kabul ettiği ve bunu

kolayca dile getirebileceği bir hayatı olmasını istemektedir. Bu kabul isteği ‘Mezun olup işe başladığımda, hastalığımın tedavisini iş arkadaşlarımdan saklamak istemiyorum’ ifadesinde de açıkça görülmektedir. Ayrıca erkek arkadaşının hastalığı nedeniyle ondan ayrılmasından korktuğunu, ancak korkusundan bahsettiğinde empati ile karşılaştığı için bunu aştığını anlatmıştır. Geleceğe dair kaygısını ise ‘Durumumu kabullenmeye çalışıyorum fakat her şey gelecekte daha kötü bir hal alacak diye de korkuyorum’ şeklinde ifade etmiştir (Tonus ve Yıldız, 2022).

Özetlemek gerekirse, ülkemizde gerçekleşen çalışmalar uluslararası alanyazınla uyumludur. Browne ve diğerleri, (2014), Tip 1 diyabetli gençlerin iş ve sosyal hayatta zorluk yaşamaktan kaygılanarak tanıyı çevreden saklama eğiliminde olduğunu göstermiştir (Browne ve diğerleri, 2014; akt. Tuğçe ve Yıldız, 2022). Tuğçe ve Yıldız’ın araştırması, bu durumun ülkemizde de yaşanıyor olduğuna işaretler. Tarı ve Kitiş’in 2016’te yayımladıkları bir çalışmada da benzer bir sonuç görülmüştür. Çalışmadaki 152 çocuk katılımcıdan %15’i, arkadaşlarından tanılarını gizlemektedir (Tarı ve Kitiş, 2016). Bununla birlikte ülkemizde daha ileri yaştaki tip 1 diyabetli erişkinlerle yapılan ve psikolojik değişkenleri konu alan araştırmaların, özellikle de nitel araştırmaların sayısının son derece az olduğu görülmektedir.

Diyabette öz kontrolün, yukarıda verilmiş çoğu araştırmada ele alınmasından da anlaşılacağı üzere kişilerin kendileri, hastalıkları ve başkaları ile ilişkilerini oldukça etkileyen bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Memmolo ve Willis (2023), kontrolün psikolojik iyilik ile bağlı görülüp ‘kontrolü sağlarsan iyi olursun’, ‘kontrol, kişiyi yorarak mutsuz eder’ yahut ‘kontrolü sağlamak kendi isteklerinden vazgeçmeyi gerektirir’ gibi farklı noktalardan algılanabildiğini göstermiştir. Watts, O’Hara ve Trigg de (2008), kontrolün sağlanmaması sonucu kilo almanın bir ceza olması yahut kontrol gerektiren bu sürecin bir azap gibi olması şeklindeki yorumlamaları bulgulararak öz-kontrolün önemini bir kere daha vurgulamıştır. Mattacola (2020) ise kontrolü ele almanın genç-erişkinler için otonomi ile bağdaştığını ve bununla bağlantılı olacak şekilde bazı sosyal destek girişimlerinin olumsuz algılanabildiğini ortaya koymuştur.

Dahası, öz-kontrol ile psikolojik etmenlerin çift taraflı bir etkileşim içinde olması söz konusudur. Örneğin Turan ve diğerleri (2003), kaçınan bağlanma stiline

tedaviye uyumun negatif ilişkilendiğini ve kaçınan baş etme stilinin bu ilişkide düzenleyici bir rolü olduğunu bulgulamıştır. Yahut DAWN projeleri, diyabetlilerin psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu hem kendi beyanları hem de bakım verenlerin bu konunun diyabet kontrolünü oldukça etkilediği yönündeki bildirimleri ile göstermiştir. Yavuz (2020) da benzer bir doğrultuda hem tip 1 diyabetli çocukların hem de ebeveynlerinin psikolojik destekten fayda göreceğini destekleyen bulgular elde etmiştir. Özetle, diyabetin hayatın her alanını etkileyen ve psikolojik boyutu da oldukça geniş ve önemli bir hastalık olduğu söylenebilir. Diyabetin etkileri ve psikoloji ile ilişkisi ise son derece öznel olmaktadır.

1.3. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı, tip 1 diyabetli yetişkinlerin diyabet tanısına dair deneyimlerinin derinlemesine incelenip anlaşılmasıdır. Diyabet, kişinin hayatının her alanını etkileyen bir hastalıktır (Şenol Durak, Durak ve Bozo; 2020). Bu nedenle birkaç değişkene odaklanarak gerçekleştirilen nicel çalışmaların araştırmaların, diyabetin bireylerin yaşamına olan etkisini kapsamakta kısıtlılıklara sahip olduğu söylenebilir. Buna karşın nitel yöntem, hastalara onlar için neyin, neden dolayı önemli olduğunu kendi sözleri ile daha kapsamlı bir biçimde ifade etmesine izin vermektedir (Patton, M., 1985; Morse, J., 1990.; akt. Ritholz, Beverly ve Weigner, 2011).

Ayrıca diyabetli kişilerin hastalığa dair algı, motivasyon ve beklentilerini detaylı bir biçimde anlamak, klinik uygulamada yaşanan sıkıntıları çözümlemeye yardımcı olmaktadır (Skotlund ve diğerleri, 2003). Örneğin Lawson ve arkadaşları (2005), gerçekleştirdikleri nitel çalışmada bazı katılımcıların sağlık çalışanları tarafından komplikasyonlar konusunda yapılan eleştirileri yargılayıcı ve korkutucu algıladığını bulgulamıştır. Bu katılımcılar, yaşadıkları bu negatif duygular ve kendi korkularındaki artış sebebiyle kliniklere gitmekten kaçınıyor görünmektedir (Lawson ve diğerleri, 2005). Bu bulgulardan hareketle, sağlık çalışanlarının hasta ile iletişimlerinin düzenlenmesinin kişilerin sağlığı açısından faydalı olacaktır. Kişilerin deneyimlerinin daha detaylı aktarmasına izin veren nitel yöntemin kullanıldığı bu

araştırmanın da Tip 1 diyabet tanısı alan kişilerin yaşantılarının olumlu ve olumsuz taraflarının daha iyi anlaşılmasına katkıda bulunması hedeflenmektedir. Böylece, olası çözüm yollarına dair bir ışık tutabilecektir.

Kronik hastalık tanısı almanın, kişinin kendi hatası olarak algılanabildiği ve suçluluk, utanma gibi duygulara sebep olduğu bilinmektedir (Cerna ve diğerleri, 2021). Bu duygularla ve yönetimin getirdiği sıkıntılarla baş ederken kişinin kendine karşı anlayışlı olup öz şefkatle yaklaşabilmesi, adaptasyonunu kolaylaştırmakta ve strese daha az maruz kalmasını sağlamaktadır (Morgan, 2020). Neff (2011), zorluk çekilen durumlarda “Neden ben?” sorusunu sorarak izole hissetmektense; zorlukların başkaları tarafından da çekildiğini (ve insanlığı bütünleştiren bir yanı olduğunu) düşünmenin öz şefkatin bir parçası olduğunu belirtmektedir. Bu mercekten bakılırsa bu araştırmanın, bunu okuyan bir tip 1 diyabetlinin de kendi sıkıntılarından izler görerek başkaları ile birlik olduğunu hissetmesine ve yaşadığı zorluklar karşısında kendisine daha şefkatli olmasına katkı sağlayacağı umulmaktadır.

DergiPark, Google Scholar ve Web of Science veritabanlarını kullanarak yapılan alanyazın taramasında birden fazla tip 1 diyabetli erişkin ile Türkiye’de gerçekleştirilen bir nitel bir çalışmaya rastlanmamıştır. Kişilerin deneyimlerin kültürden etkileneceği de göz önünde bulundurularak, araştırmanın Türkiye’de tip 1 diyabetli olma deneyimine dair de alanyazına farklı bir açıdan katkıda bulunacağı umulmaktadır.

İKİNCİ BÖLÜM

2. YÖNTEM

Tip 1 diyabetin kişiler tarafından nasıl deneyimlendiği; kişinin yaşı, cinsiyeti, sosyoekonomik durumu, içinde bulunduğu kültür gibi pek çok farklı değişkenden etkilenebilmektedir. Alanyazın taramasında bahsedildiği üzere, kişilerin öz-kontrol yahut sosyal destek gibi unsurlara yüklediği anlamlar ve dolayısıyla tüm bunların onlar üzerinde etkileri son derece öznel ve biriciktir. Tip 1 diyabet deneyimini tüm bu öznel yanları ile derinlemesine incelemek, araştırmanın temel amacıdır. Demirtepe-Saygılı (2023), nitel analiz ile ilgili bir makalesinde genellemelere ulaşmaktansa çok rastlanmayan durumları detaylı biçimde betimlemeyi amaçlayan araştırmalarda nitel yöntemin iyi bir seçenek olduğundan bahseder. Araştırmanın deneyimlere odaklanması sebebiyle, analiz yöntemi olarak katılımcıları deneyimsel uzmanlar olarak kabul eden ve bu deneyimlere yüklenen anlamları inceleyen bir nitel bir yöntem olan (İlerisoy, 2023) Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA) kullanılması kararlaştırılmıştır. Araştırmanın planlanmaya başladığı aşamadan itibaren Smith, Flowers ve Larkin'in (2022) YFA üzerine yayımlanmış olduğu kitap rehber olarak kullanılmıştır.

2.1. Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA)

Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA), katılımcıların deneyimlerini onların bu deneyimleri nasıl anlamlandırdıklarına odaklanarak inceleyen, özellikle sağlık psikolojisi alanında kabul görüp sonrasında pek çok sosyal bilimci tarafından benimsenmiş bir nitel yöntemdir (Smith, Flowers ve Larkin, 2009; Nizza, Farr & Smith, 2021). YFA'nın üç felsefik temeli olduğu söylenebilir (Koca-Atabey, 2024). Bunlardan ilki, deneyimi incelemek için Husserl tarafından geliştirilen bir yaklaşım olan fenomenolojidir (Tai, 2023; akt. Koca-Atabey, 2024). Bu yaklaşıma göre deneyimler (örneğin bu araştırmada tip 1 diyabetli olma deneyimi), biricik bir örnekte nasıl oluşuyorsa o şekilde incelenmelidir.

İdiyografik yaklaşım ise YFA'nın bir diğer yapıtaşıdır. Bu, her vakanın tek tek, kendi özelinde detaylı bir biçimde incelenmesi anlamına gelir. Bu yaklaşımda özelden yola çıkarak genel kanıya varmayı amaçlayan tûmdengelim, genel kanıdan hareketle özel olguları inceleyen tûmevarıma karşın tercih edilmesi söz konusudur (Smith, 2022). Analizin üçüncü felsefik temeli ise "yorumlamanın felsefesi" olarak betimlenebilecek hermenötiktir (Koca-Atabey, 2024). İnsanlar, başlarına gelen olayları yorumlayan canlılardır. Bir olayı deneyime dönüştüren de bu anlamlandırma sürecidir (Smith ve diğerleri, 2022). YFA kullanan bir araştırmacı, insanları yorumlarını paylaşmaya çağırır (Smith, 2018). Katılımcılar kendi deneyimlerini yorumlar ve araştırmacıya aktarır. Araştırmacı ise bunları tekrar yorumlayarak, katılımcının öznel deneyimlerine ve kişisel dünyasında olabildiğince yaklaşabilmeyi amaçlar (İlerisoy, 2023). Bu, analizin bir çifte yorumlama sarmalı içerdiği anlamına gelir (Smith, 2011).

Bu yorumlama sürecinde araştırmacı, katılımcının deneyime dair anlayışını etkilememek için temel olarak paranteze alma yöntemini kullanır (Chan ve diğerleri, 2013). Bu yöntem kısaca kişinin bir fenomene dair ön bilgilerini bilinçli bir şekilde bir kenara bırakması olarak tanımlanabilir (Carpenter, 2007). Ancak YFA, araştırmacıların varsayımlarını tamamen kenara bırakabileceklerini varsaymaz. YFA'nın da bir temsilcisi olduğu nitel araştırma süreci; araştırma-araştırmacı etkileşimini bir fırsat olarak görüp araştırmacının anlama olan katkısını benimser (Demirtepe Saygılı, 2021).

YFA kullanılan araştırmalar, katılımcıları deneyimlerini ve onlara yükledikleri anlamları kendi sözleriyle paylaşmaya teşvik eder (Smith ve Osborn, 2007; akt. İlerisoy, 2023). Bu kapsamda, araştırmalarda en sık kullanılan veri toplama aracı yarı yapılandırılmış görüşmelerdir (Pietkiewicz ve Smith, 2012). Görüşmeler öncesinde, rehberlik edebilmesi için açık uçlu sorular hazırlanması önerilmektedir (Smith, Flowers ve Larkin, 2022). Ayrıca, katılımcının deneyimlerini hatırlamasını kolaylaştıracak ipuçları ve hatırlatıcılar da eklenebilir (Koca-Atabey, 2024).

Rehber niteliğindeki sorular üzerinden yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilirken, daha sonra analizde kullanmak üzere katılımcının bilgisi dâhilinde ses kaydı alınır. Ses kayıtları daha sonra yazıya dökülür ve transkriptlerin

tekrar tekrar okunması ile başlayan analiz gerçekleştirilir (Smith, Flowers ve Larkin, 202 Motta ve Larkin, 2023). Bu analiz sonucunda, ‘grup deneyimsel temaları’ ve varsa alt temalar elde edilir (Smith, Flowers ve Larkin; 2022; Koca-Atabey, 2024). Nizza, Farr ve Smith (2021); analizler aracılığıyla ikna edici ve tutarlı bir anlatı sağlanmasının, iyi bir YFA için temel bir ölçüt olduğunu dile getirmektedir.

2.2. İşlem

Bu araştırmada incelenmesi planlanan fenomen, kişilerin Tip 1 diyabet deneyimleridir. Tezin yazarı, yukarıda açıklanan işleme uygun olacak şekilde, kendisinin de deneyimliyor olduğu tip 1 diyabete dair yaşantılarını incelemiştir. Ardından, bu yaşantılardan yola çıkarak başkalarının bunu nasıl deneyimlediklerini anlayabilmek amacıyla açık uçlu rehber sorular ve hatırlatıcılar oluşturmuştur. Daha sonrasında bunlar, YFA kullanımı konusunda tecrübeli olan tez danışmanı ile gözden geçirilmiş ve Ek 1’de verilen listeye ulaşılmıştır. Bunlar kullanılarak kişilerin bu fenomene dair deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını paylaşmaya çağırarak şekilde yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılması planlanmıştır.

Araştırmaya dair etik iznin alınması amacıyla; hazırlanan sorular, gönüllü katılım ve onam formu ve araştırma hakkında detaylı bilgileri içeren diğer formlar ile birlikte Ankara Medipol Üniversitesi Sosyal Bilimler Etik Kurulu’na başvuru gerçekleştirilmiştir. Etik kurul, başvuruyu 19 Ocak 2023 tarihinde onaylamıştır (Karar No: 42). Etik kurul karar formu, Ek 2’de paylaşılmıştır.

2.2.1. Örneklem

YFA’ya göre örneklem seçiminde temel olan, katılımcıların kuramsal alt yapı ile uyması ve incelenmek istenen deneyimlere sahip kişilerden seçilmesidir (Smith, 2009; akt. Murat Gökdemir, 2020). Katılımcı sayısında belirli bir sınır olmamakla birlikte, örneklemin homojen ve küçük olması gerekmektedir (Smith ve Nizza, 2022; Smith ve Osborn, 2003; akt. Koca-Atabey, 2024). Katılımcılara, araştırmacının çevresi aracılığıyla ve kartopu örneklem gibi yollarla ulaşılabilmektedir (Smith, 2009; akt. Murat Gökdemir, 2020). Tüm bunlardan hareketle, YFA klavuzları uyarınca 6 ila 10 erişkin katılımcıya ulaşılması

hedeflenmiştir (Smith ve Osborn, 2003). Katılım kriterleri ise 18 yaşından büyük olmak ve en az 2 senedir Tip 1 diyabet tanısı almış ve insülin kullanıyor olmak olarak belirlenmiştir.

Katılımcılara, araştırma hakkındaki duyuru metninin sosyal medya üzerinden ve katılımcının çevresi ile paylaşılması aracılığıyla erişilmiştir. Bazı katılımcılar duyuru metni üzerinden katılımcı ile iletişime geçmiş, bazıları ile ise çevre aracılığıyla bağ kurulmuştur. Bu şekilde, 4 erkek ve 4 kadın katılımcı araştırmaya dâhil edilmiştir. Üç katılımcı üniversite öğrencisi, beş katılımcı ise üniversite mezunudur. Bu katılımcılardan ikisi, insülin enjeksiyon yöntemi olarak vücuda takılan bir cihaz aracılığıyla devamlı insülin aktarımı sağlayan insülin pompasını kullanmaktadır. Diğer tüm katılımcılar kalemle enjeksiyon gerçekleştirmektedir. Katılımcıların demografik bilgileri, Tablo 1.1’de verilmiştir. Katılımcıların isimleri mahremiyet ilkeleri uyarınca değiştirilmiştir.

Tablo 1 *Katılımcılara Ait Demografik Bilgiler*

Katılımcı Numarası	Takma İsim	Cinsiyet	Yaş	Tanı Alma Yaşı	Öğrenim Durumu	İnsülin Enjeksiyon Yöntemi
1	Ercüment	Erkek	54	30	Üniversite	İnsülin Kalemi
2	Selin	Kadın	20	3	Üniversite (öğrenci)	İnsülin Kalemi
3	Ali İhsan	Erkek	46	29	Üniversite	İnsülin Kalemi
4	Cemile	Kadın	27	21	Üniversite	İnsülin Kalemi
5	Derya	Kadın	39	9,5	Üniversite	İnsülin Kalemi
6	Şahin	Erkek	28	23	Üniversite	İnsülin Kalemi
7	Bilge	Kadın	23	13	Üniversite (öğreci)	İnsülin Pompası

8	Teoman	Erkek	22	12	Üniversite (öğrenci)	İnsülin Pompası
---	--------	-------	----	----	-------------------------	--------------------

2.2.2. Veri Toplama Süreci

Yarı yapılandırılmış görüşmelerin gerçekleştirilmesi için katılımcılar ile birlikte ortak bir zaman ve mekân belirlenmiştir. Katılımcıların 6'sı ile görüşmeler mahremiyetin de dikkate alınarak belirlendiği mekânlara yüz yüze, 2'si ile ise Zoom programı üzerinden çevrimiçi olarak gerçekleştirilmiştir. Buluşmalar öncesinde gönüllü katılım ve bilgilendirilmiş onam formu iletilerek katılımcılara yazılı ve sözlü şekilde araştırma hakkında detaylı bilgi verilmiş ve onamları alınmıştır. Daha sonrasında, ortalama 40 ile 50 dakika arasında sürececek şekilde görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler esnasında, katılımcıların bilgileri dâhilinde daha sonra yazıya dökülmek üzere ses kaydı alınmıştır. Kişilerin yaşı, tanı alma yaşları gibi genel demografik bilgiler, görüşme içerisine sorulan sorular ile toplanmıştır.

2.2.3. Güvenilirlik

Niteliksel araştırmalarda güvenilirliğin sağlanması için araştırmacının, katılımcıların deneyimlerini anlamlandırma sürecinde etkili olabilecek önyargılarının farkında olup bunları parantez içine alarak objektifliğini koruması gerekmektedir (Ahmed, 2024). Araştırmacının yorumlama sürecindeki etkisini açıkça kabul eden YFA, öznelliği ve olası önyargılarını yok etmektense şeffaf kılarak farkında olunmasını ve güvenilirliğin bu biçimde artırılmasını amaçlar (İlerisoy, 2023). Bunlarla bağlantılı bir kavram olan refleksivite, nitel araştırmalarda güvenilirlik için temel unsur olarak kabul edilir (Ahmed, 2024).

Refleksivitenin kelime anlamı, kendi üzerinde düşünmektir (Symon ve Cassell, 2012; akt. Demirtepe Saygılı, 2021). Merkezinde, araştırmacının araştırma konusu ile bağının farkında olması vardır. Bu, araştırmacının konuya dair ön bilgilerine ve bunların araştırmaya etkisine dikkatini gerektirir (Whitaker ve Atkinson, 2019). Araştırmacının tüm süreçte eleştirel biçimde kendini izlemesi ve etkisini anlamaya çalışması, refleksivite ve dolayısıyla güvenilirliğin artırılması için oldukça önemlidir (İlerisoy, 2023). Ayrıca araştırmacının, analizini etkilemiş olabilecek arka planını okurla paylaşması da refleksivitenin sağlamlaştırılması için oldukça önemlidir

(Olmos-Vega ve diğerleri, 2023). Bu ilke uyarınca, araştırmacının paranteze alma süreci paylaşılmıştır:

‘Tezin yazarı, 26 yaşında bir klinik psikolog adayı ve yüksek lisans öğrencisidir. Yaklaşık 1 senedir aldığı süpervizyon ve eğitimler kapsamında Bilişsel Davranışçı Terapi ve Hümanistik Psikoterapi ekollerinden beslenecek şekilde eklektik bir yaklaşımla klinik pratik yapmaktadır. Sokratik sorgulamaya ve görüşme yapmaya dair de bu şekilde pratik yapmış olduğu söylenebilir. 16 yaşında Tip 1 diyabet tanısı almıştır. Bunun, araştırma fikrinin doğuşuna etkisi büyüktür. Yazar, 10 senelik Tip 1 diyabetle yaşama sürecinde pek çok sağlık çalışanı ile bağlantı kurmuş ve hem akademik merakla hem de öz-bakım amacıyla gerek diyabet bakımı, gerek diyabetin psikolojiye etkisi üzerine araştırmalar yapmıştır. Bu merakı doğrultusunda, 2022’de lisans kapsamında almış olduğu Sağlık Psikolojisi dersinde, annesi diyabetli olan grup arkadaşı ile birlikte Tip 1 diyabetlilerde mobil sağlık uygulamalarının kullanımının etkilerini incelemeyi hedefleyen bir araştırma önerisi geliştirmiştir.

2023’te başlamış olduğu klinik psikoloji yüksek lisansı kapsamında almış olduğu seminer dersinde daha önce geliştirilmiş olan bu projeyi geliştirip düzenleyerek sunmuş; ve tip 1 diyabetliler ile nitel yöntemlerden faydalanarak bir araştırma yürütmek istediğini belirtmiştir. Sonrasında, seminerde bulunan akademisyenler aracılığıyla, nitel araştırmalar ve sağlık psikolojisi konusunda tecrübeli olan tez danışmanı ile yolları kesişmiştir. Tez danışmanı ile görüşmeler gerçekleştirilerek tezin önerisi oluşturulmuştur. Araştırmada kullanılacak analiz yöntemi, tez danışmanının bu alandaki tecrübesi doğrultusunda belirlenmiştir. Diğer metodolojik kararlar ise, analiz yöntemine yönelik rehber kaynaklar doğrultusunda belirlenmiştir.’

Smith, Flowers ve Larkin (2022), YFA araştırmalarında araştırmacıların kendi durumlarından yola çıkarak oluşturdukları araştırmalar yapmalarının oldukça yaygın olduğundan bahseder. Bu, katılımcılara ulaşma kolaylığının yanında, ilişki kurup kültürel çerçeveyi göz önünde bulundurabilme gibi avantajlar sağlar (Ross, 2017; akt. Demirtepe Saygılı, 2021). Aynı zamanda araştırmacının tüm sürece ve detaylara hakim olmasının; katılımcılara uygun soruları sorabilmek ve durumu bir içinden (insider) gibi anlaması da araştırmanın gücü olarak görülebilir. Ancak katılımcı ile

arařtırmacı arasında nceden tanışıklık olması ve katılımcının nceden varsayım oluřturması gibi riskler de gz ardı edilmemelidir (Ross, 2017; akt. Demirtepe Saygılı, 2021).

Tez yazarı ile hibir katılımcı arasında arařtırma ncesinde tanışıklık iliřkisi bulunmamaktadır. Alınan bu nlem yanında, arařtırmacının kendi diyabet deneyimi sebebiyle oluřmuř varsayımlarını refleksivite kapsamında izlenmesi srecinde; bu tanıya sahip olmayan tez danıřmanının sre boyunca yakın takibi olduka nemli olmuřtur. Tez yazarı, diyabete dair kendi tecrbesinin de etkisine baėlı olabilecek řekilde kiřilerin anlatımlarının olumsuz yanlarına dair daha yoėun bir karřı aktarım hissederken; tez danıřmanı katılımcıların deneyimlerinin olumlu ynlerini de grebilmesi konusunda yazara destek olmuřtur. Bu řekilde verilerin daha btncl bir řekilde ele alınabildiėi dřnlmektedir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. BULGULAR

Yapılan analizde, üç tanesi iki ayrı alt tema içeren beş adet grup deneyimsel teması elde edilmiştir. Bu temalar, içerdikleri alt temalar ve oluşturulmalarına katkıda bulunan alıntılardan örnekler ile birlikte, aşağıdaki tabloda gösterilmiştir

Tablo 2 *YFA Sonucunda Elde Edilen Grup Temaları ve Alt Temaların Özeti*

1. Diyabetle Tanışmak
1.1. İlk Tepkiler: Neye Uğradığımı Şaşırdım
1.2. Diyabetin Sınırlarıyla Tanışmak: Ya Ne Yiyeceğim Ki?
2. Diyabete Alışmak
2.1. Gerekliliklere Uyum Sağlamak
2.2. Alışma Sürecinde Yardımcılar
3. Kendi Bakımverenin Olmak
4. Diyabetin Zihinsel Yükü: Hep Düşünmek Durumundasınız
5. Bakışlar
5.1. Diyabetlilerin Gözünden Tip 1 Diyabet
5.2. Başkalarının Gözünden Tip 1 Diyabet

Tablo 3 Temalar ve Örnek Alıntılar

Grup Temaları	Alt Temalar	Örnek Alıntılar
Diyabetle Tanışmak	İlk Tepkiler	‘Şok oldum, çok üzüldüm. Ondan sonra, ilk benimle irtibata geçen doktor o kadar otomatik bir şekilde anlatmıştı, “Şunu alacaksın, bunu yapacaksın, şunu kullanacaksın, şu ölçümü çıkaracaksın, şu rapor çıkarılacak”. Ondan sonra... Immm... Oradan çıktığım zaman gerçekten bir duygusal boşalım yaşadım.’ (Ercüment)
	Diyabetin Sınırları ile Tanışmak	‘Şekerden dolayı beni hareket edemez duruma getirecek bir olay oldu mesela. O zaman anladım, ben yüzemem. Yani yüzmemem lazım. Çünkü çok çok çok düştü, 30’a falan düştü. O zaman ben dedim ki ha bu ciddi yani, bunun şakası yok. Kontrol edemezsin. Yani bu öyle o kadar serbest bırakmaz.’ (Şahin)
Diyabete Alışmak	Gerekliliklere Uyum Sağlamak	‘İğne yapılacağı düşüncesi biraz şey yapmıştı beni, ‘İğne mi olacağım ben, her gün, her yemekte?’ Sonrasında, zaman geçtikçe şey oldu, iyileşmen için gerekli olan bir şey bu iğne, o yüzden bunu yapmam lazım düşüncesi oluştu.’ (Derya)

Alışma Sürecindeki Yardımcılar	‘Tabii ki bu konuda annem çok yardımcıydı, hani kendi kuzeninden dolayı bildiği için. Mesela Bana her zaman daha akşam saat dokuzda şey derdi, yoğurt yeme izni verirdi. Onu ufak bir çikolatayla falan değiştirdik.’ (Teoman)
Kendi Bakımverenin Olmak	Aslında kendi doktorunuzun kendiniz olması gereken bir hastalık. Herkes kendi doktoru olacak, bu hastalığa sahip olanlar. İııı... siz eğer dikkat ederseniz, geri kalan bir şey yok. Kontrol edilmesi çok zor bir durum değil, ama tabii kontrol edemediğimiz bazı durumlar oluyor. Stres gibi, üzüntü gibi. Mesela ben sinirlendiğimde şekerim düşüyor. Üzüldüğümde şekerim yükseliyor. Bunlar benim kontrol edemediğim şeyler, ama onlar için de dediğim gibi yani yanımda meyve suyu vesaire bulunduruyorum. (Cemile)
Diyabetin Zihinsel Yükü	Ben bir seçim yapmadan önce diyabetimi düşünmek zorundayım her zaman. Yani bu her şeyde böyle. Bir sınava girmeden önce herkes sınav sorularını tekrar ederken, ben aynı zamanda kan şekerimi de kontrol etmek zorundayım. Hani ya düşerse, ya yükselirse... Yükselirse kafam çalışmaz, düşerse zaten düşmüş olacak.

		Düşmemesi lazım falan, ekstra bir değişken var sürekli hayatımda. (Selin)
Diyabete ve Diyabetliye Bakış Açısı	Kişinin Diyabetli Olmaya Bakışı	‘Benim engelli raporum yok. Çıkartmadım, çıkartmayı da düşünmüyorum. Çünkü bana birazcık negatif etki aşıyor açıkçası. Kendimi direkt engelli gibi görmüyorum, yani benim farkım yok insanlardan. Sadece insülin pompası kullanıyorum.’ (Bilge)
	Başkalarının Diyabet Bakışı	‘Yok işte kimisi ilaç tavsiye ediyor. Kimisi diyor ‘Şurada bir ilaç yapan bir adam varmış, ona çıkart git.’ Sohbet muhabbet beni biraz da darlıyor yani. Hani şöyle, sadece insanlar öğüt verme adına ya da böyle bir şey aracı olarak kullanmakta. İşte ‘Dikkat et, niye dikkat etmiyorsun?’, bunu işte bir sohbet aracı olarak ya da bir konu olarak görüyorlar.’ (Ali İhsan)

3.1. Diyabetle Tanışmak

3.1.1. İlk Tepkiler: “Neye uğradığımı şaşırdım.”

Kişilerin diyabet tanısı alma süreci; ani kilo kaybı ve normalden çok daha sık idrara çıkma gibi fizyolojik değişimlerin fark edilmesi ile başlar. Bunlar fark edildiğinde sağlık kuruluşlarına başvurulur. Sonrasında çeşitli testler yapılır ve çıkan sonuçlara göre tanıya karar verilir. Tanı almak, kişilerin hayatına aniden yeni bir

değişken girmesi anlamına gelir ve kişiler bu durum karşısında oldukça farklı tepkiler verebilir. Katılımcıların bu deneyimleri, bu alt temada ele alınmıştır.

21 yaşındayken çok şiddetli halsizlik, baş dönmesi ve aşırı susama gibi sebeplerle hastaneye başvuran Cemile, tanı alma sırasında yaşadıklarını şu şekilde paylaştı:

*‘Gece saat 12 buçuktu, tek başımaydım hastanede. Iıı... Doktor önce bana baktı, sonra önüne baktı, ‘Sen nasıl ayakta duruyorsun?’ dedi. Hemen geç dedi, sana serum takılacak dedi. **Ne oldu dedim, bir anda neye uğradığımı şaşırdım.** Doktorlar etrafımı sardı, hemşireler bir yandan. Biri bir şey bağlıyor, biri başka bir cihaz bağlıyor vesaire falan. Tabii ilk başta korktum (...) Yani o ilk süreçte açıkçası hani şöyle bir şey gelmişti aklıma. Yani gencecik yaşta ömür boyu hasta olan bir insanla kim evlenmek ister? (Cemile, 27, öğretmen)*

Cemile’nin, hiç beklemediği bir anda hayatına girerek onda pek çok duyguya sebep olan hastalıkla tanışma sürecinde ne olduğunu pek anlayamadığı; ancak olanlara şaşkınlıkla ayak uydurmaya çalışmaktan başka çaresi de yokmuş gibi hissettiği kayda geçti. Ayrıca tanı almak, Cemile’nin benlik algısını da sarsmış görünmekteydi. Psikolojik olarak hassas olduğu bu dönemde kendisini artık ‘sağlam’ olmayan ve bu sebeple de başkaları tarafından istenmeyecek biri gibi gördüğü anlaşılmıyordu. Onu yoran bu görüş ile sonrasında hastalığı ayrılmaz bir parçası olarak görmeye başlayarak mücadele ettiği ise, *‘Ama sonra dedim ki ya niye böyle düşünüyorum ben?... Böyle bir şeyi kabul etmeyen, beni de kabul etmesin zaten’* ifadesinden anlaşılmaktaydı. Tüm bunlar, tanının onun iç dünyasında sebep olduğu değişimin, değerlerini tanıya uygun olacak şekilde yeniden çerçevelemeye ittiğini düşündürdü.

Diğer bir taraftan, 13 yaşında tanı alan ve araştırma esnasında 23 yaşında olan Bilge, liseye giriş sınavına hazırlandığı dönemde vücudunun sağ alt tarafında bir ağrı hissetmesi sebebi ile yaşadığı küçük ilçedeki hastaneye başvurmuştu. Burada yapılan tahlillerde kan şekeri normalden yüksek çıkmış, fakat doktorlar buna dair bir şey yapılması gerekmediğini söylemişti. Ancak ailesinin başka doktorlara danışması sonucunda Bilge, il merkezindeki daha teşekküllü bir hastaneye götürülmüştü:

‘(Doktor) Bir tanı var, seni yatırıyoruz dedi bana. Ben dedim ‘Nasıl ya? Benim sınavım var. Ben, ders çalışmam gerekiyor(...) (Doktor) bana dedi ‘Bu diyabet tanısı, Tip 1 Diyabet ‘dedi. Ben ‘Tip 1 Diyabet ne?’. ‘Şeker hastalığından biliyorsunuzdur’ dedi (...) ‘Ben babaannem gibi mi olacağım yani?’ diye düşündüm. Babaannemin ölümü travmatikti gerçekten, felç kalarak ölmüştü (...) Başlarda çok inkar ediyordum, sürekli ağlıyordum’ (Bilge, 23, Öğrenci)

Bilge’nin babaannesi, tip 2 diyabetliydi ve Bilge’nin in tanı almasından 3 ay önce, bu hastalığa bağlı komplikasyonlar sebebiyle hayatını kaybetmişti. Bu dönemde başarılı bir öğrenci olan ablası gibi olmak istediğinden bahseden Bilge, tanı anında kendisinin de sonunun babaannesi gibi olmasına sebep olacak bir hastalığa yakalandığını düşünerek dehşete kapılmıştı. Ayrıca bu dönemde ailesinin de aklına babaannesinin geldiğini ve onun için üzülüp ağladıklarını anlattı. Bu atmosfer ve kendisine ileride ne olacağı ile ilgili yaşadığı endişe, Bilge’nin durumu kabullenmekte zorlanmasına sebep olmuştu. Onun için tanı almak, sanki geleceğe yönelik hayallerinin suya düşmesi demekti.

Öte yandan, 30 yaşında tanı alan ve 24 senedir tip 1 diyabetli olan Ercüment; mesleğinin doktorluk olması sebebiyle hastalığa dair hem teknik bilgi sahibiydi, hem de bu tanıya sahip pek çok insanla karşılaşmıştı. Bu açısından, kendisinin farklı bir örnek oluşturduğu söylenebilirdi. Ercüment yaşadığı çok sık idrara çıkma, kilo kaybı ve normalden çok daha fazla susama gibi belirtileri meslektaşları ile paylaşmıştı. Sonrasında ise meslektaşlarının yönlerdirmesi ile çeşitli testler yaptırıp tanı almıştı:

(Tanımı öğrendikten sonra) ‘Şok oldum, çok üzüldüm. Ondan sonra, ilk benimle irtibata geçen doktor o kadar otomatik bir şekilde anlatmıştı, “Şunu alacaksın, bunu yapacaksın, şunu kullanacaksın, şu ölçümü çıkaracaksın, şu rapor çıkarılacak”. Ondan sonra... Immm... Oradan çıktığım zaman gerçekten bir duygusal boşalım yaşadım. İı... sonraki süreç... tabii ki birçok psikolojik travmada olduğu gibi bir “Neden bana geldi?” gibi bir isyan süreci oluyor. Sonrasında bir yok ben bunu şöyle yaparım, böyle yaparım gibi bir mücadele süreci oluyor, sonrasında da kabullenme süreci oluyor... Yani mesleğim de bu olduğu için, ne olduğunu, nasıl geliştiğini, neden geliştiğini, tedavisinin ne olup olmayacağını, ileride bana vücuduma yapacak

yan etkilerini, her şeyin çok iyi farkındaydım. Bu farkında olmak belki de benim travmamı daha fazla arttırdı. ' (Ercüment, 54, doktor)

Ercüment için bu tanıyı almanın ağır bir yükü olduğu anlaşılmaktaydı. Hastalık hakkında bilgili olması, getirilerini daha iyi kavramasına ve geleceği hakkında endişelenmesine sebep olmuştu. Doktorun otomatik olarak tanımladığı anlatımı yaşadığı yoğun duygularda bir karşılık bulamıyor, aksine hislerinin adını koymakta sanki kafasını karıştırıyordu. Ercüment, sonrasında yaşadığı süreci ise travma basamaklarına oturtarak anlatmaktaydı.

Görüşme sırasında 46 yaşında olan Ali İhsan, 29 yaşında tanı için hastaneye ilk başvurduğunda hastalığı doğru tanılanamayan bir katılımcıydı. Sık tuvalete çıkma, aşırı su içme isteği gibi belirtiler fark ettiğini özel hastane sahibi bir arkadaşı ile paylaşmıştı. Bu arkadaş aracılığıyla kendisine şeker yüklemesi (gizli şekerin tanılanması için uygulanan bir işlem) yapılmış ve gizli şekeri olduğu söylenmişti. Bu sebeple bir süre çeşitli ilaçlar kullanan Ali İhsan; belirtilerinin devam etmesi sebebiyle farklı hastanelere başvurmuştu. 3 sene boyunca devam eden bu süreç sonrasında tip 1 diyabet tanısı almış ve insülin kullanmaya başlamıştı. Kendisi, hastalıkla tanışmaya çalıştığı bu süreci şu şekilde paylaştı:

'Başta bana gizli şekerim olduğunu söylediler... Tip 1 olduğumu ben araştıra araştıra öğrendim. (...) Hep farklı doktorlara gitmek zorunda kaldım. Belli bir doktorum yoktu işte o doktora gidiyorsun, tekrar anlatıyorsun o sana tahliller yapıyor, o süreç beni yoruyordu. Bazen yarıda bıraktığım şeyler oluyordu ondan sonra. Yani bazen doktorla bile tartıştığım zamanlar oldu. Yani Türkiye'de sağlık alanında çok kaliteli bir hizmet aldığımı düşünmüyorum işin açıkçası.' (Ali İhsan, 46, öğretmen)

Giriş kısmında bahsedildiği üzere, erişkinlikte tanı alan bazı kişilerin vücudu; beta hücrelerinin tahribatının daha yavaş olması sebebiyle semptomları daha ağır bir şekilde ortaya çıkarabilmektedir. Tip 1 diyabetin belirli bir yaş sonrasında tanılanması da nadir olduğu için, sağlık otoriteleri yeterince belirgin olmayabilen bu semptomlarla gelen kişilerin tip 2 diyabetli (yahut Ali İhsan gibi gizli şeker sahibi) olduğunu varsayabilmektedir. Sonuç olarak bu kişiler, başlangıçta yanlış tanılanmakta ve gerekli şekilde tedavi edilememektedir (Manov ve diğerleri, 2023).

Ayrıca, kişilerin hangi tip diyabete sahip olduğunu ayırt etmeyi kolaylaştıran teknolojik araçların ve tıbbi bilginin de çok yakın bir geçmişe kadar oldukça sınırlı olduğu da not edilmelidir (Leslie ve diğerleri, 2021).

Yukarıda bahsedilenlere de bağlı olarak; Ali İhsan için hastalıkla tanışmaya çalışma süreci yorucu olmuştu. Ayrıca bu yolda, kendisi için yolu kolaylaştıracak bir rehberden yoksun kaldığını hissetmişti. Bunlara da bağlı olacak biçimde onu bu bıkırtıcı uğraşa mecbur bırakan diyabetine öfkelenildiği, ve bu öfkesini sağlık otoritelerine de yansıtmış olabileceği görülmektedir.

Tüm katılımcılar, tanı almanın kendilerinde doğurduğu korku, öfke, endişe ve üzüntü gibi çeşitli duygulara atıfta bulundu. Bu duyguları yaşama yoğunluğunda ise oldukça kişisel farklılıklar söz konusuydu. Bunun yanında, herkesin geleceğe yönelik bazı endişeleri dolmuştu. Ne kadar sevebilir, sağlıklı ve özgür oldukları ve bunları tanı ile birlikte nasıl devam ettirebileceklerini sorgulamışlardı. Tüm bunlar, tip 1 diyabet tanısı almanın bir bireyin tanı öncesinde var olan dünyasını derinden sarsabileceğini gösteriyordu.

Örneğin Bilge'nin ablası gibi başarılı ve çalışkan bir öğrenci olmak üzerine kurguladığı gelecek hayali, travmatik bir şekilde ölen babaannesi ile aralarında bir ortaklık çıkmasıyla tehdit altında kalmıştı. Yahut Ercüment, tedavi ettiği hastalar gibi sağlığını kaybedecek olmaya yaklaştığını hissetmişti. Tastalığın tedavisine yönelik pratik bilgileri edinerek uygulamak ise, onları sağlıklı hallerine yaklaştıracak olması sebebiyle tutunacak bir dal gibi görünmekteydi.

Ayrıca tüm katılımcılar, bu esnada ailelerinin verdiği tepkilerden (özellikle de onların duyduğu üzüntü ve endişeden) de bahsetti. Bu durum, 2.5 buçuk yaşında tanı alması sebebiyle bu dönemi hatırlamayan, fakat annesinin bu anı 'çok net' hatırladığını, ve bunun aralarında da konuşulduğunu paylaşan Selin'in '*Diyorlar ki işte sizin çocuğunuz diyabetik komada. Annem bayılıyor komada deyince tabii. Diyabetik komayla koma farklı şeyler, annem bilmediği için bayılıyor korkudan orada. 'Bir şey oldu, çocuğum ölüyor, gidiyor elden' falan diye*' sözlerinden de anlaşılmaktaydı. Kendisi annesine hak vermekte, ve böyle bir dehşet yaşadığı için de üzülüyor görünmekteydi. Bu durum, diyabetlilerin aileleri ile empati kurarak onların tepkilerinden de etkileniyor olabileceklerini düşündürdü.

Her katılımcının tanı alma hikayelerini detaylı biçimde paylaşması ve tanı koyan doktorların isimleri gibi ayrıntıları bildirmesi de; bunun hayatlarında oldukça belirgin bir tecrübe olduğunu göstermekteydi. Ayrıca Teoman ve Ercüment dışındaki tümü katılımcılar, tanı öncesinde Tip 1 diyabete dair herhangi bir bilgileri olmadığını yahut var olan bilgilerinin daha çok Tip 2 diyabete (yaşlılık şekerine) yönelik olduğunu vurguladı. Bu, hastalığın ne kadar tanıdık yahut ne kadar yabancı olduğunun tanıya verilen tepkiler üzerinde bir etkisi olduğunu düşündürdü.

3.1.2. Diyabetin Sınırları ile Tanışmak: “*Ya ne yiyeceğim ki?*”

Tip 1 diyabet tanısı, kişilerin tüm hayatlarını bu hastalığa göre düzenlemelerini gerektirir. Çünkü hastalığın getirdiği fiziksel sınırlar ve sağlığı koruyabilmek adına uyulması gereken kurallar, kişilerin hastalığın dikte ettiği şekilde yaşamasını zorunlu kılar. Bu; tip 1 diyabetlilerin hem tanı öncesindeki yaşamlarından hem de bu tanıya sahip olmayan kişilerden farklı yaşamaya mecbur oldukları anlamına gelir. Bu mecburiyet ile karşı karşıya kalan kişilerin yaşadığı deneyimler, ‘diyabetin sınırları ile tanışmak’ alt temasında ele alınmıştır.

‘Benimki biraz geç yaşta çıktı. Bazı şeyler benim yaşımdaki bir insan için, 23-24 yaşında artık bir şeyler yavaş yavaş oturmaya başlıyor. O yönden biraz tuhaf oldu yani; bir şeyleri değiştirebilmek, değiştirmeye çalışmak oturmuş olanı. Sonuçta bu bizim günlük faaliyetlerimizin çoğunu etkileyen bir durum (...) Mesela bundan önce ben trekking yapardım. Kilometrelerce, 50-60 kilometre 3-4 gün yürüdük arkadaşlarla. Bu hastalık tam çıktı ve ben 2-3 sene çok hevesle yaptığım sporu bırakmak zorunda kaldım (...) Şekerden dolayı beni hareket edemez duruma getirecek bir olay oldu mesela. O zaman anladım, ben yüzemem. Yani yüzmemem lazım, çünkü çok çok çok düştü. 30’a falan düştü. O zaman ben dedim ki ‘Ha bu ciddi yani, bunun şakası yok kontrol edemezsin. Yani bu öyle o kadar serbest bırakmaz.’ (Şahin, 28, Mühendis)

Şahin tanı öncesinde serbestçe yaptığı sporları, artık vücudunun izin vermemesi sebebi ile yapamayacağı gerçeği ile yüzleşmek zorunda kalmıştı. Daha çok yüzmek, arkadaşları ile birlikte daha çok yürümek istemişti. Ancak yüzerken düşük şekerden dolayı bilinci ve vücudu üzerinde kontrolünü yitirmekten daha ciddi sağlık sorunları ile karşılaşmamak adına, bu heveslerinden vazgeçmesi gerektiğini kabullenmişti.

Ayrıca öncesinde petrol mühendisliği bölümünde okuyan Şahin, buradan mezun olduğunda çalışmak istediği (çöl yahut su altı gibi) ortamlarda hastalığı sebebiyle sıkıntı yaşayabileceğini düşünerek bölümünü de değiştirmişti. Kendisinin, tüm bunlardan dolayı tanısına sitem ettiği anlaşılmaktaydı.

2.5 Yaşında tanı alan Selin, bakım görevlerini ailesinden öğrenerek çok küçük yaştan itibaren yerine getirmesi açısından diğer katılımcılardan farklıydı. Selin, diyabetin getirdiği sınırlara dair daha net bir farkındalık kazanmasını şu şekilde aktardı:

‘İuu, ilkokulda bir arkadaşım vardı. Çok da yakın arkadaşlık. Onların evine gidiyorduk sürekli. Anneannesi çok güzel şey yapardı, böyle soğanlı, kavurmalı bir patates püresi yapardı. Bizim evde hem patates püresi pişmez hem de hani böyle annem çok yedirmezdi... O dönem daha annem kontrol ediyor ya diyabetimi. Bir şey olur, ben anlamam, yapamam falan diye... Çok düzenli götürmeye çalışıyor haliyle o dönemler. İu, gidiyorum eve tutturuyorum ben bundan yiyeceğim diye. Annem de çok kısıtlayıcı bir insan değildir normalde. İı, şey diyor işte, “Ye, tamam” diyor işte. İnsülin yapıyor ben yedikten sonra. 5 dakika sonra başka bir şey yiyorum, 5 dakika sonra başka bir şey yiyorum, 5 dakika sonra başka bir şey yiyorum. En son annem sinir krizi geçirmişti arabada, böyle yakasını yırtıp işte... Onu hatırlıyorum. İlk o zaman şeyi fark etmiştim, bir dakika benim bunları yapmamam gerekiyor, ben biraz farklıyım... İu, işte bir dakika, diyabetli olarak başka türlü yaşamam gerekiyor... Bir hastalık gibi hissettirdiği ilk an buydu.’ (Selin, 20, öğrenci)

Diyabetli kişilerin her yediklerinin karbonhidratını sayarak uygun miktarda insülini kendilerine enjekte etmeleri gerekmektedir. Örneğin patates yemeğinin ne kadar karbonhidrat içerdiğini anlayabilmek için; öncesinde yemeğe katılacak patates, havuç, pul biber gibi gıdaları tartabilirler. Sonrasında ise tüm bu gıdalarda ne kadar karbonhidrat olduğunu hesaplarlar. 3 adet orta boy patates (99 gram karbonhidrat), 1 adet büyük boy havuç (10 gram karbonhidrat) ve 1 tatlı kaşığı pul biberin (6 gram karbonhidrat) ile yapacakları bir tencere yemeğin ortalama 115 gram karbonhidrat içerdiğini, bu şekilde anlayabilirler.

Daha sonrasında, doktorların belirlediği oranlara göre kendilerine enjekte etmeleri gereken insülin miktarını hesaplarlar. Örneğin doktor, öğlen yemeğinde tükettikleri

her 10 gram karbonhidrat için 1 ünite insülin yapmalarını istemiş olabilir. Bu durumda kişinin; 115 gram karbonhidrat içeren bir tencere yemeği yediği takdirde kendisine 11,5 ünite insülin enjekte etmesi gerekir. Tip 1 diyabetliler, ideal olarak yemek öncesinde kan şekerlerini ölçerler. Sonrasında kendilerine hesapladıkları dozda insülini enjekte eder ve yemekleri yerler.

Selin'in ise, yukarıda anlatılan gerekliliklere uymak ve yemek istediği gıda miktarını önceden belirlemek istemediği anlaşılmaktaydı. Bu durumda, annesinin Selin yemek yemeye devam ederken sürekli olarak hesaplama yapması ve o yemeye devam ettikçe kendisine insülin enjekte etmesi gerekmişti. Annesinin, kendi pişirmiş olmadığı bir yemeğin karbonhidrat miktarını bu şekilde hesaplayıp sürekli Selin'e iğne yaparken, süreçle başa çıkamamış ve en sonunda duygusal bir kriz geçirmişti.

Selin için diyabetin sınırları ile tanışmak, aslında hastalığın onu farklı kılan doğası ile yüzleşmek niteliğindedir. Kendisine cazip gelen bir yemeği arkadaşı gibi özgürce yiyememişti. Bu karşılaştırma ise onu hasta, farklı ve eksik hissettirmişti. Benzer bir biçimde, 9.5 yaşında tanı alan Derya da bakım görevlerinin oluşturduğu farklılık hissinden bahsetti:

'Mesela işte ilkokulda işte ilk teneffüste ara öğünümü yapmam gerekiyordu benim. Tanıdan sonra mesela, arkadaşlarım da oyunlar kurarlardı ve ikinci teneffüste ben böyle ortada kalmış kalırdım. Katılamazdım aralarına, o biraz beni etkilemiştir.' (Derya, 39, çalışmıyor)

Derya'nın gerekliliklerinin hayatına girmesi sonrasında daha öncesinde yapabildiği bazı şeylerden (örneğin arkadaşları ile oynamaktan) geri kaldığını hissetmiş olabileceği düşünüldü. Ayrıca hayatına giren bu yeni sınırların, onu yalnızca kendi eski halinden değil arkadaşlarından ve onlarla sosyalleşmekten de alıkoyduğunu düşünmekteydi. Ona göre diyabetli olmak demek, arkadaşlarıyla kaynaşacağı zamanda yemek yemek zorunda kalmak demektir.

Teoman ise, tanı sonrasında kendisine verilen diyetle uyarken yaşadığı sıkıntıyı şu şekilde aktardı:

'Ben çok fazla içeceğe bağımlı bir insanım. Şekerli çaydır, bitki çaylarıdır, maden sularıdır... Maden suyu çok sevdiğim bir şeydir mesela. Çok tükettirdim bunları.'

Tatlıya da çok düşkün bir insanım. Bunların hepsinin bana bir anda yasaklanması doğal olarak şey etkisi yarattı. ‘Ya ne yiyeceğim ki?’ Ki benim hayattaki en büyük, en sevdiğim şeylerden birisi yemek yemektir. Hani bayılırım yemek yemeye ve yemek yapmaya. O dönem bu benim için biraz sıkıntı yarattı böyle. Daha böyle bir depresif tona sokan şey beni yemek yememektir. Şekerle ilgili gerçekten yaşadığım tek sıkıntı buydu benim.... Özellikle okulda yaşatlarımla beraber kantine gittiğimde, hani onların istediği gibi çikolata alması, şey yapması falan bende ufak bir, ‘Ya alsam şimdi anneme söylemeden yesem, şekerimi düşürmeye mi çalışsam? Biraz fazla insülin girsem’ düşüncelerini uyandırıyor. ’ (Teoman, 22, öğrenci)

Teoman, tanı aldığı ilk dönemde çok sevdiği yemek yapma ve yemek yeme aktivitelerinin sınırlandırılması sebebi ile hüsrana uğramıştı. Ayrıca, Selin ve Derya gibi; diyabetli olmayan arkadaşları ile kendisini karşılaştırmak, ona bunu daha çok hissetmişti. Tanıdan önceki özgür halini kaybetmek, onu hayal kırıklığına uğratmış ve kendi içinde sınırlarla pazarlık etmesine sebep olmuştu. Teomana göre de tanı almak, sanki hayatta keyif aldığı şeylerin yasaklanması demekti.

Tanı aldıkları ilk dönemde yemek konusunda getirilen sınırlar, her katılımcının üzerinde durduğu bir konuydu. Bilge ve Cemile; bu kuralların hayatları boyunca onları sevdikleri yiyeceklerden uzak bırakacağını düşünerek endişe ve sıkıntı yaşadıklarına atıfta bulundu. Örneğin Cemile, tanı aldığı ilk dönemde doktora ağlayarak ‘Bir daha börek yiyemeyecek miyim doktor bey?.. gibi sorular sorduğunu anlattı. Bilge ise artık çikolata yiyemeyeceğine dair düşüncesinin bu dönemde ‘en büyük sıkıntı’ olduğunu ifade etti. Her ikisi de bu dönemde doktorlarına ‘Biraz yesem olmaz mı?’ gibi sorular yöneltmişlerdi. Tüm bunlar, diyabetlilerin doktorların dediklerine uymaya çalışırken bir yandan da hastalıkla pazarlığa girdiklerini düşündürdü.

Her bir katılımcı, sağlıklarını korumak için yapılması gerekenler ile kendilerinin yapmak istedikleri çeliştiği bu gibi durumlara örnekler verdi. Bu zamanlarda ‘hastalığın sınırları ile tanışmak’ zorunda kalmış ve kendi istek ve hedeflerinden feragat etmişlerdi. Herkes hobilerini gerçekleştirmeye, sosyalleşmeye yahut mesleki ve akademik hayatlarını sürdürmeye çalışırken de fiziksel sınırlılıklar sebebi ile yaşadıkları olumsuz deneyimlerden bahsetti. Örneğin Şahin, bu sebeple farklı bir

lisans programına geçmek durumunda kalmıştı. Yahut Ecüment, acil hekimliği yaparken nöbet tutma gibi bazı gereklilikleri yerine getirmenin hastalığı sebebiyle daha zorlaştığını aktardı.

Kişilerin bu deneyimlerden bahsederken, kendilerini diyabeti olmayanlarla ve kendilerinin tanı öncesindeki halleri ile karşılaştırmaları dikkat çekti. Bu karşılaştırmaların ise onlara bir şeyleri kaybettiklerini, bir şeylerden eksik kaldıklarını hissettirmiş olması mümkündü. Görüşme esnasında farklı şekillerde vurgulanan bu kayıp hissinin, sınırlarla tanışırken yaşadıkları olumsuz deneyimlere katkı sağlamış olabileceği düşünüldü.

3.2. Diyabete Alışmak

3.2.1. Gerekliliklere Uyum Sağlamak

Tip 1 diyabet tanısı, kişilerin hastalığın gereklilikleri öğrenmelerini ve bunları devamlı uygulamaya alışmalarını gerektirir. Bu gereklilikler oldukça karmaşıktır. Bu yüzden ülkemizde 18 yaş altında tanı alan herkes, sağlık durumları kontrol altına alınsa dahi diyabete bakım eğitimi almaları amacıyla hastanede tutulur. Burada onlara yedikleri gıdaların karbonhidratını nasıl hesaplayacakları yahut kendilerine nasıl, ne zaman insülin enjekte edecekleri gibi şeyler anlatılır. Bu işlem kimi zaman 18 yaş üzerindeki kişiler için de uygulanabilmektedir. Katılımcılar arasında; Şahin, Ali İhsan ve Ercüment dışında herkes, hastanede yattıkları esnada diyabet bakımına dair eğitim almıştır. 2 buçuk yaşında tanı alan Selin'in ise ailesine bu eğitim verilmiştir.

Ayrıca pek çok sağlık sorunu için risk grubunda sayılan diyabetlilerin, yalnızca diyabete özel gereklilikleri yerine getirmesi değil, yaşam stillerini de daha sağlıklı olacak şekilde düzenlemeleri beklenir. Kişilerin 'hastalığa göre yaşamaya alışma' süreci, duygusal içerik bakımından oldukça zengin bir deneyim olabilmektedir. Bu alt temada, katılımcıların bu deneyimlere yer verilmiştir.

9.5 yaşında tanı alan Derya, bakım gerekliliklerini yerine getirmeye alışma sürecini şu şekilde paylaştı:

‘İğne yapılacağı düşüncesi biraz şey yapmıştı beni, ‘İğne mi olacağım ben, her gün, her yemekte?’ Sonrasında, zaman geçtikçe şey oldu, ‘İyileşmen için gerekli olan bir şey bu iğne, o yüzden bunu yapmam lazım’ düşüncesi oluştu. Küçükken tanı konmadan önce şımarık büyütülmediğim için aşırı bir şeyimiz olmadı. Sıkıntı yaşamadık. Çünkü şeyin bilincindeydim ben, Bunun bana yapılması gerektiğinin bilincindeydim. Yaptım insülinlerimi ve hayret ederlerdi büyükler, nasıl bir çocuk bu diye.’ (Derya, 39, Çalışmıyor)

Derya başlangıçta bakım gerekliliklerini can sıkıcı bulmuştu. Ancak sonrasında, sağlıklı kalabilmek için iğneye mecbur olduğunu kabul ettiğinde, görevlere alışmak kendisi için daha kolay olmuştu. Bununla birlikte diyabetle yaşamak onun yaşamının bir parçası, onun ‘yeni normal’ durumuna gelmişti. Görevleri yerine getirmek, çevresindekileri şaşırtsa dahi, kendisi için oldukça olağan bir deneyim olmuştu. Ayrıca kendisinin, küçük yaşta bu görevleri yerine getirebiliyor olmaktan gurur duyduğu söylenebilirdi.

Tıpkı Derya gibi Cemile de, başlarda iğne yapma konusunun onu tedirgin ettiğini, çünkü canının ‘çok tatlı’ olduğunu anlattı. Başlangıçta bunu yapamayacağını düşünen Cemile zaman içerisinde yaşadığı değişimi ‘Ama yani yapıyormuş, zorunda kalınca yapmak gerekiyormuş, onu öğrendim. Zaman içerisinde oldu tabii, hani birden hemen kabullenemiyorsunuz.’ diyerek paylaştı. Sesinden, bunu yapabilmenin ona kendisini güçlü hissettirdiği anlaşılmaktaydı. Ancak bu güce ulaşmak için biraz zamana ihtiyaç duymuştu.

Bilge ise, bakım gerekliliklerine alışma sürecini oldukça detaylı bir biçimde anlattı:

‘İlk direkt zaten bir mutfak tartısı almıştık. Ekmekler tartılıyor, peynirler tartılıyor, her şey tartılarak yeniliyordu böyle. Çok garip bir dönemdi benim için... Ve yani şeker ölçmede çok temkinliydim. Yemek yedikten sonra, yemeden önce, geceleri, sürekli ölçüyordum yani (...) İğneleri de kendim yapıyordum ben. Ailemin yapmasını istemiyordum. Çünkü hani onların gözünde biraz, şey hissetmek istemedim. Hani ben hiç bir şey yapamayacak durumda değilim. İleride kendi hayatım olacak ve orada da tek başıma yapmak zorunda kalacağım zaten. O yüzden şimdi ben öğrenmek istiyorum dedim. Ve gerçekten de öyle devam ettim (...)(Ailem

de) zamanla benim bu durumu görünce, benim yapabileceğimi görünce daha iyi hissettiler açıkçası. Babaannem gibi olmayacağını gördüler. **Hiç dikkat etmeyen bir insandı açıkçası o yüzden vefat etti zaten, sonuçlarına katlanmak zorunda kaldı. Ben kendime dedim ki ben öyle olmayacağım.**’ (Bilge, 23, Öğrenci)

Bilge, başlangıçta hastalık ile birlikte gelen yeni düzeni kendisine yabancı bulmuştu. Fakat o, bu ‘garip’ duruma alışmayı kendi bağımsızlığını kazanmanın bir şartı olarak kabul etmişti. Bilge’nin, kendi kendisine yetebilen biri olma isteği, onu doktorların kendisine verdiği önerileri dikkatle getirmeye motive etmişti. Ayrıca şeker hastalığına bağlı olarak vefat eden babaannesi, ona nasıl bir hayat istemediğini anlaması konusunda yardımcı olmuştu. Hastalığa alışmak Bilge için, hayat hakkında bir seçim yapmak ve bu seçimin gerekliliklerini kendi kendine gerçekleştirebilmek demektir. Bunları devamlı yaparak hem kendisine hem de ailesine mücadele kapasitesini kanıtlamaktaydı.

Bilge gibi Cemile’nin de gereklilikleri kendi kendine gerçekleştirmeye çalıştığı, ‘Benim kendi ayaklarımın üzerinde durmam gerekiyor, bilincindeydim ama şekerden sonra daha bir "Benim benden başka kimsem yok" zihniyeti oturduğu üzerime. Yani kendi kendime şey yapmaya özen gösterdim. Hani kendi kendimi idame ettirebilmeye.’ sözlerinden anlaşılmaktaydı. Yine o da bunun altındaki amacının ‘başkasına muhtaç olmadan’, bağımsız bir şekilde yaşayabilmek olduğunu vurguluyordu. Her iki katılımcının da bu konudaki vurgusu, gereklilikleri kendi kendine yerine getirmenin bireylerin özerklik yetilerini kendilerine kanıtlamaları için oldukça önemli olduğunu göstermekteydi.

Şahin ise hastalığı yönetebilmeyi öğrenme sürecinde yaşadıklarını şu şekilde aktardı:

‘İlk çıktığında yani ben tam ne olduğunu çözememişken biraz onlar da (ailem de) hakim değildi, ben de hakim degildim. Ama onların yaşadığı korkuyu ben gördüm. Hani ben iyiyim aslında yani ilacımı kullanıyorum vesaire. Ama o ilk bir ay bu düzene girene kadar çok düşürdüm ben yanlışlıkla. Ev ayağa kalkıyordu yani ‘Aman bir şey olacak, bir şey olacak’, hakim olmadığımızdan dolayı. Ama şu an daha kontrollü, yani şu anda zaten bana kalmış. (...) Yani birçok şey yapmak istiyordum o zamanlar, alternatifim olduğunu bilmiyordum. Dedim ‘herhalde bitti yani, ben bir

çıkış bulamayacağım' diye düşünüyordum. Dedim 'Ben ne yapacağım? (...) İdarem şu an iyi kontrollerime gidiyorum vesaire, mümkün olduğunca hareketli olmaya çalışıyorum. Tatlıyla aram iyidir, o biraz zorladı. Sigara kullanıyorum; bırakmayı çok denedim, hala deniyorum. (...) Biraz daha iradeli olmak zorundasınız. İradeli olmadan bu hastalık katlanılabilecek bir şey olmaz. Yani saçma olur. Kabul edecek insan, sonra iradesini buna göre şekillendirecek yani' (Şahin, 28, Mühendis)

Şahin, tanı aldığı ilk dönemde şeker seviyesini kontrol etmekte güçlük yaşamış ve bu sebeple de hipoglisemi nöbetleri (çok düşük şekere bağlı, bilincin kapandığı nöbetler) geçirmişti. Bu hem onu, hem de ailesini korkutmuştu. Kendisi bu dönemde bu tanı ile birlikte yaşayamayacağını düşünerek umutsuzluğa kapılmıştı. Ancak sonrasında kan şekerini daha kontrollü götürebilme konuda beceri kazandıkça bu durum çözülmüşe benziyordu. Kendisi bunu sağlayabilmek için bazı şeyleri (örneğin karbonhidrat sayımı gibi görevleri, insülin direncini kırabilmek için tüketebileceği besinleri, yahut faydalanabileceği teknolojik gelişmeleri) internetten araştırıp kendi üzerindeki etkilerini gözlemleyerek öğrenmişti.

Ayrıca tip 1 diyabetlilerin sağlıklı kişilere kıyasla çok daha yatkın olduğu kalp ve damar hastalıkları gibi komplikasyonlardan kaçınabilmek için de dışında dışarıda yemek yeme sıklığını azaltmıştı. Düzenli uyku, yeme içme ve egzersiz gibi alışkanlıkları sürdürebilmek için ise sürekli çabalamaktaydı. Şahin, cazip gelen yerine doğru olanı yapabilme konusunun sürekli bir güç gerektirdiği, ancak bunun kendi üzerindeki (hastalık sebebiyle zedelenmiş olan) kontrolünü tekrar kazanmak için mecburi olduğu kanısındaydı.

Ercüment için ise gerekliliklere alışma süreci zorlu bir mücadeleyleydi:

*'Ya işin profesyoneli olduğunuz zaman, teknik bilgilerdi aslında benim için bununla mücadele etmek. Yani ilacınızı nasıl saklayacağınızı, ne zaman alacağınızı, ne zaman neyi yapacağınızı, beslenmelerinizde nelere dikkat edeceğinizi bilmek... Aslında yapmak istediğim şimdiye kadar hep spor konusu; hep sporu yapmaya çalışıyorum. Ama fiziksel olarak kendi değişimimde hastalığın da etkisinden dolayı belli aşamaları kat edemiyorum. **Ama hep mücadelemi sürdürüyorum.** Sürekli*

mücadele içerisinde olmanın yoruculuğunu sıklıkla yaşadığımı söyleyebilirim.’
(Ercüment, 54, Doktor)

Ercüment, alışma sürecini mesleği dolayısıyla bildiği bakım gerekliliklerini hayatına katmak olarak görmekteydi. Ancak, bunları bilmek ile uygulamak arasında fark olduğunu düşünüyordu ve uygulama noktasında kendisini yeterli bulmadığı anlaşılmaktaydı. Kendisi, bu durumu hastalığın üzerindeki fiziksel etkilerine de atfetmekteydi. Ona göre, hastalık bir yandan ona sorumluluklar yüklerken öbür yandan da bunları yerine getirmesini zorlaştırıyordu. Ercüment’in bu süreci, hiçbir zaman uğraşmayı bırakmamasını gerektiren zorlu bir savaş olarak deneyimlediği düşünüldü. Sürekli savaşta olmak ise onun için bir yorgunluk kaynağıydı.

Ali İhsan, hastalığın gerekliliklerine alışamadığı kanısındaydı:

*‘Ya çok alıştığım söylenemez, Yani çok da dikkat etmiyordum işin açıkçası. **Yani yeni yeni dikkat etmeye başladım çünkü ayağымda yaralar çıkmaya başladı.** Mesela yazın tatile gitmiştik. Tatilde ayağımın altının açıldığını gördüm. Ondan sonra biraz daha gözüm korktu işin açıkçası. Ondan sonra dikkate almaya başladım... Hani tam anlamıyla doktorların o birebir dediklerini yapamıyorum. Yani meslek öğretmenlik olunca biraz o insülini yanımda taşımak zor oluyordu. Ama en son şeye gittim ... Hastanesindeki doktorum, insülin pompası mıydı bu kendi kendine insülin yapan, ondan almam gerektiğini söyledi. Şimdi onun araştırmasına girdim, ondan bir tane edineceğim. O iyi bir aletmiş, yani keşke zamanında alsaydık onu. Ama çok doktorlar onu hani şey yapmadılar bana hani. (...) Sağlık noktasında çok ciddi bir hizmet alamadık. Karbonhidratımı hala bilmiyorum. Yani on yedi senedir Tip 1 diyabet hastasıyım, karbonhidrat sayımı hala bilmiyorum yani nasıl yapıyor?’* (Ali İhsan, 46, Öğretmen)

Ali İhsan için, hastalığın gerekliliklerine yeteri kadar uymaması sonucu ayağında yaralar çıkması; korkutucu bir uyarı olmuştu. Bu korku ile birlikte sağlık bakımına dikkat etmek kendisi için daha ciddi olmuştu. Bu motivasyonla birlikte ileride daha kötü durumlarla karşılaşmamak için uyumunu artırmaya çabalayan Ali İhsan, bu konuda şimdiye kadar gelişmemiş olmasını doktorların ona yardım etmemesine ve mesleğinin buna engel olmasına da bağlamaktaydı. Kendisinin, hastalığın bakım

gerekliliklerini yerine getirmemesini ve bunun sonucunda yaşadığı sağlık sıkıntılarını dış kaynaklara atfetmesinin de alışma sürecini zorlaştırmış olabileceği düşünüldü.

Hastalığın doğası, kişilerin hem devamlı olarak kan şekerlerini ölçme, yiyeceklerinin karbonhidratını sayma ve insülin enjeksiyonu gibi görevleri yerine getirmeyi gerektirmesi; hem de yemek yeme ve hareket etme gibi konularda kişiyi daha dikkatli olmak zorunda bırakmaktaydı. Bu sebeple de hastalık ile birlikte yaşamak; hayatları ile hastalıklarının gereklilikleri arasında denge kurabilmek kişilerin devamlı olarak dikkat ve çabasını gerektirmekteydi. Kişilerin başlangıçta bu dengeyi sağlamada eksik hissedebildiği ve bu konuda zamana ihtiyaç duyduğu söylenebilirdi. Bu esnada ise kendi kendine yetebilme, etraflarındaki kişileri üzmemekten kaçınma yahut sağlıklarını koruma gibi amaçlar; kişileri motive etmekteydi.

Alışma sürecinin ilerleyişi de bu temada görülebilen bir diğer meseleydi. Şahin, Derya ve Cemile gibi Bilge ve Teoman da yavaş yavaş yönetim konusunda çeşitli beceriler edinmiş ve süreç içerisinde hastalığa alışmış olduklarına değindi. Bu becerileri kazanmak ve hayat içerisinde düzenli olarak sergilemek ise kişilere bir tatmin ve yetkinlik hissi veriyor gibi görünmekteydi. Ayrıca bununla gurur duyabildikleri de hem Derya'nın alıntısından, hem de Selin'in ' *'Benim ailem Türkiye'de ilk karbonhidrat sayımı öğrenen ailelerden bir tanesi. İkinci hatta. Bir adam kendisi için öğreniyor, bir de biz. Annemle babam benim için öğreniyor, kolay bir hayatım olsun diye.* ' sözlerinden hissedilmekteydi.

Alışma sürecinde bazı gereklilikleri yerine getiremeyerek sağlığı koruyamamak ise; umutsuzluk, suçluluk, pişmanlık ve sağlık otoritelerinin onlara bu konuda yardım etmemesine yönelik bir öfke gibi çeşitli olumsuz deneyimlere sebep oluyor gibi görünmekteydi. Bu olumsuz deneyimler ise kişileri bir şeyleri değiştirmeye, mücadele etmeye ve alternatifler aramaya itmekteydi.

Örneğin Ali İhsan, karbonhidrat sayımı eğitimi alabilmek için hastaneye yatmayı planlamaktaydı. Selin, hastalığı daha kolay kontrol edebilmek için insülin pompasına geçmeyi düşünüyordu. Derya ise, üç aylık kan şekeri ölçümü ortalamalarının daha iyi çıkması için her gün yürümeye çalıştığını paylaştı. Tüm bunlar, kişilerin hayatları boyunca birlikte yaşıyor oldukları bu hastalığın gerekliliklerini öğrenip bunları

gerçekleştirerek yaşamaya alışmayı sonu olmayan bir süreç olarak algılıyor olabileceğini düşündürdü.

3.2.2. Alışma Sürecindeki Yardımcılar

Diyabetin gerekliliklerine uyum sağlamak, kişilerin devamlı çaba harcamasını gerektirmektedir. Bu süreç ise kişiler için belirsizlik, endişe ve kendini sınırlama gerekmesi sebebiyle sıklıkla sıkıntı gibi farklı zorluklar içerebilmektedir. Bu engelleri atlatıp hastalığı daha rahat yönetebilme konusunda bireyler psikolojik olarak da desteklenmeye de ihtiyaç duyabilmektedir. Bu ihtiyaçla birlikte kişiler; sağlık otoriteleri, yakınları yahut dini inançları gibi farklı kaynaklara yönelmektedir. Bu kaynaklar ise kişilerin hastalıkları ile daha uyumlu bir biçimde yaşamaları açısından onları oldukça etkili olabilmektedir.

Cemile, tanı aldığı ilk dönemde çok düşkün olduğu cips, pizza, börek gibi gıdaları bir daha yiyememekten çok korkmuş; fakat sonrasında bunları ‘azar azar, porsiyonlar halinde’ yemeye başlamıştı. Sonrasında buna nasıl uyum sağladığından ise şu şekilde bahsetti:

‘Yavaş yavaş hani o düzene alışmaya başlayınca, artık yiyebileceğimi görünce o korkular geçti yani. ‘Bununla yaşayacağım. Hani Allah'tan gelen bir şey, kabul etmek zorundayız’ diyerek....Ben hemen kabullendim açıkçası çünkü yani hani şöyle, bunun şeyle alakalı olduğunu düşünüyorum. Kadere iman ile alakalı olduğunu düşünüyorum. Sonuçta hepimizin başına her şey gelebilir. İnsanlar hepimiz, her şey insanlar için. Ya benim de imtihanım buymuş gözüyle baktım.’ (Cemile, 27, Öğretmen)

Cemile, hastalığın onu zorlayan doğasını kabul edip bununla yaşamına devam edebilmek için dini inancından destek almıştı. Kendisi bunun onu daha uyumlu ve tanısı ile barışık kıldığına inanmaktaydı. Ayrıca bu uyumu göstererek yaşarken de, kendi arzularından düşündüğü kadar uzak kalması gerekmediğini yaşayarak öğrenmenin de onu daha ferah hissettiği görülmekteydi.

Bilge ise, ‘hastalıkla tanışmak’ temasında bahsedildiği üzere tanı aldığı ilk dönemde bu durumu kabullenmekte zorlanmıştı Ancak o zaman tanıştığı bir doktorun ona olan katkısından ‘O benim hayatımı değiştirdi. Bana pozitif enerji

yükleyen o kişiydi yani. Her türlü, her şekilde yardımcı oldu...' ifadesi ile bahsetmekteydi. Örneğin tanı aldığı ilk dönemde sabit bir yemek listesine uymak onu zorlamıştı. Bu sebeple de doktoruna 'başka bir yolu yok mu?' diye sormuştu. Bunun üzerine doktoru ona bu konuda daha esnek karar vermesine yardım edecek bir cihaz olan insülin pompasından bahsetmiş ve onu bu konudaki endişeleri ile başa çıkma konusunda yüreklendirmişti:

'Doktorum en büyük destekçimdi benim. Onun dışında bir fikrim yoktu. Pompa nedir, nasıl kullanılıyor, neler yapılır? Vücudumda sürekli bir şey olacak, uyurken, dışarı çıkarken... İşte 'Elbise giyebilecek miyim acaba?' gibi bir düşüncem bile vardı. Onu nereye koyacağım? Koluma takacağım ve insanlar görecekler, acaba ne düşünecekler?... gibi düşüncelerim vardı ama doktorum beni destekledi.' (Bilge, 23, Öğrenci)

Teomanın ise Bilge'nin aksine sağlık otoriteleri ile pek anlaşılamadığından bahsetti. Kendisi, özellikle ilk dönemde ona doktor ve diyetisyenler tarafından belirlenen diyet listesine ve çeşitli kurallara uymakta zorlanmış ve bu sistemi çok katı bulmuştu. '(Doktor ve diyetisyenleri kastederek) *Sen diyabet hakkında evet bilimsel olarak her şeyi biliyorsun. Bir sürü şeyi var. Ama diyabetin verdiği hissiyatı bilmeyen birisinin bana kural koymaya çalışması bana mantıklı gelmiyor.*' diyerek, bu kişilerin deneyim sahibi olmamaları sebebiyle kendisi ile empati kuramadığını düşündüğünü belli etti. Yine de tanı aldığı ilk altı ay boyunca bu kurallara uymaya çalışmış, ve bunu yaparken de '*kendine gereksiz yere işkence*' çekiyor olduğunu hissetmişti. Bu katı kuralları uyguladığı dönemde ve sonrasında hastalığa uyum sürecinde onu destekleyen değişkenlerden ise şu şekilde bahsetti:

'Tabii ki bu konuda annem çok yardımcıydı, hani kendi kuzeninden dolayı bildiği için. Mesela Bana her zaman daha akşam saat 9'da şey derdi, yoğurt yeme izni verirdi. Onu ufak bir çikolatayla falan değiştirirdik. O tarz şeylerle hani yardımcı olmaya çalıştı. 6 ayın sonunda zaten direkt ben pompaya geçtim (...) Bir diyabet koçum vardı, diyabet koçum ilk bana (pompa kullanmayı) öğretmişti.(...) Beraber Twister yemiştik. Bu şeyin, Algidanın dondurması. Tornado şeklinde olan, Twister olması lazım yanlış hatırlamıyorsam. Onun 15 karbonhidrat olduğunu öğretmişti ve bana dene demişti. 15 ile dene, 20 ile dene, bakalım hangisini tam tutturacaksın diye.

İlk orada ben kendi başıma öğrenmiştim (...) Twister konusunda bana şey özgüveni vermişti. Twisterla iyi iş gittiğini görünce şekerimin, tamam demiştim yani diğerlerini de böyle deneye deneye öğrenirim...' (Teoman, 22, Öğrenci)

Tanı aldığı ilk dönemde, annesinin hastalığa dair bilgisi sayesinde Teoman, şeker seviyesinde fazla dalgalanmaya sebep olmayacak şekilde özlediği şeyleri yiyebilmişti. Bu, onun için durumu bir nebze daha çekilebilir kılmış görünmekteydi. Sonrasında ise hem ailesinin hem de kendisinin araştırmaları sonucu, ‘o dönem Türkiye’ye daha yeni yeni’ geliyor olan insülin pompası kullanmaya başlamıştı. Bu cihazı kullanma konusunda becerisini geliştirmek için ise, bir diyabet koçundan destek almıştı.

Teoman ile diyabet koçu birlikte, cihazdan ayarlama yaparak uzun süredir özlemini çektiği bir abur cuburları, örneğin dondurmayı yemeyi denemişlerdi. Pompanın ayarını doğru bir şekilde yapabildiğinde şekerinin dengesini sağlayabildiğini gören Teoman, sonrasında da istediği başka şeylerin karbonhidrat değerini araştırarak, yiyip kendi üzerindeki etkisini gözlemleyerek, kendi ifadesi ile ‘dene anılla, fazla çekinmeden’ hastalığı üzerinde kontrolünü güçlendirmişti. Bunun, hastalığını yönetebilme konusunda onu oldukça cesaretlendirmiş olduğu açıktı. Hem ailesinin hem de diyabet koçunun bu desteğinin, hastalıkla birlikte de istediklerini yerine getirebileceğine dair inancını besleyip uyum sürecinin desteklendiği söylenebilirdi.

Tüm katılımcılar, hastalığın çeşitli yönleri ile baş edebilme konusunda onları etkileyen değişkenlerden bahsetti. Örneğin hastalığın sınırlarına uymakta sabır gösterme konusunda Cemile dini inancından, Teoman ise annesinin ona sağladığı alternatiflerden güç almıştı. Bunun dışında, sağlıklarını koruyup hem de istedikleri hayatı yaşayabilmek için ise doktor ve diyabet koçu gibi sağlık otoritelerinden yardım aramaktaydı. Her katılımcı ise bu kişilerin onlara ne kadar yardımcı olduğu konusunda farklı görüşlere sahipti. Örneğin Ali İhsan ve Ercüment, şimdiye kadar gittikleri doktorların bu konuda onlara fazla destek olamadığı kanısındaydı.

Selin ise küçükken doktorlar tarafından kan şekeri ölçümlerinin kötü olması sebebi ile azarlandığını, ve bunun da ona ‘başarısızlık’ hissettirdiğini anlattı. Bu kontrollerde doktorların annesine olan tenkitleri de her ziyaret sonrasında annesi ile çok

şiddetli tartışmalarına sebep olmuştu. Kendisi bu sebeple o zamanlar doktorları yardımcı olarak göremediğinden *'Korku dolu 1-2 hafta oluşturunuyordu benim için her seferinde. Doktor ziyaretleri hani şey değildi hiç bir zaman... Bana yardım edecek değil de bu bana bağıracak'* diyerek bahsetti.

Tüm bunlar, sağlık otoritelerinin gereklilikleri hastaların yerine getirmesini kolaylaştırıyor olduğu sürece destekçi algılanıyor olduğunu düşündürdü. Eğer bu kolaylaştırma sağlanırsa, hastalar çeşitli beceriler edinebilmekteydi. Bu şekilde çeşitli aşamaları katettikçe (örneğin kan şekerini kontrol ederek sevdikleri gıdaları yiyebildiklerini, yahut vücutlarında başkalarının fark edebildiği bir cihaz varken elbise giyebildiklerini gördükçe) güven kazanmaktayılar. Bu güven ise ilerideki hayatları konusunda onlar için umut olmaktaydı. Bunun, onları hayatları boyunca sürece bu yolda daha rahat yürümelerini sağladığı görülmekteydi.

Bu umudun sağlanmadığı durumda ise hastaların destek kaynaklarından daha az yararlanabildiği anlaşılmaktaydı. Örneğin Teoman'ın örneğinde olduğu gibi verilen önerileri sürdürülebilir bulmadığında, yahut Selin gibi bu önerileri uygulayarak şeker seviyelerini kontrol etmeyi başaramadıkları için azarlanacaklarını düşündüklerinde; bu kaynaklara daha mesafeli yaklaşabilmekteydiler. Özetle kişilerin bu kaynaklardan, bunların onların hastalıkla başa çıkma becerilerini ne kadar beslediğine bağlı olarak faydalanabildiği düşünüldü. Bunun da süreçlerini oldukça etkileyebildiği görülmekteydi.

3.3. Kendi Bakımverenin Olmak

Tip 1 diyabetliler, sağlıklarını koruyabilmek için sürekli kan şekerlerini ölçerek, her yemek öncesi tüketecekleri besin miktarını hesaplayarak, kendilerine insülin enjekte ederek ve daha pek çok görevi yerine getirerek yaşar. Ayrıca zaman zaman çeşitli durumlar karşısında hızlıca önlem almaları gerekir. Örneğin, kan şekerleri düştüğünde olabildiğince hızlı bir şekilde besin tüketmek durumunda kalırlar. Araştırmadaki katılımcılar, sürekli sağlıklarını korumaya çalışmalarının onlar için nasıl bir şey olduğundan oldukça sık bahsetmiştir. Bu kişisel deneyimsel tema, kişilerin buna dair deneyimlerini ele almaktadır.

Cemile, bu hastalığın aslında idaresinin çok zor olmadığını; ancak dönem dönem kontrolü sağlamanın çok zorlaşabildiğini ifade etmekteydi:

*‘Aslında kendi doktorunuzun kendiniz olması gereken bir hastalık. **Herkes kendi doktoru olacak, bu hastalığa sahip olanlar.** İuu... siz eğer dikkat ederseniz, geri kalan bir şey yok. Kontrol edilmesi çok zor bir durum değil, ama tabii kontrol edemediğimiz bazı durumlar oluyor. Stres gibi, üzüntü gibi. Mesela ben sinirlendiğimde şekerim düşüyor. Üzüldüğümde şekerim yükseliyor. Bunlar benim kontrol edemediğim şeyler, ama onlar için de dediğim gibi yani yanımda meyve suyu vesaire bulunduruyorum’* (Cemile, 27, Öğretmen)

Cemile’nin, hastalığını yönetilmesi mümkün, ancak kimi zaman üzerinde kontrol sağlanamayan bir fenomen olarak gördüğü söylenebilirdi. Ayrıca hastalığına bakım vermeyi kendi sorumluluğu olduğunu düşünüyordu. Bu sorumluluğu yerine getirirkenki kontrolü ise özellikle duygusal değişimler sebebiyle olumsuz etkilenmekteydi. Bu duruma örnek olarak, görüşmede kardeşi yoğun bakıma yattığında yaşadığı duygular sebebiyle şekerinin de kontrolden çıktığından ve yaşadığı şeker düşüklüğü ve yüksekliklerini kontrol edememesine de bağlı olarak oldukça zorlandığından bahsetti. Cemile kendi doktoru olarak, böyle durumlarda iyileşmeyi kendisinden bekler bir pozisyona kendisini yerleştiriyordu.

Selin ise, hayatında Cemile’nin bahsettiği gibi durumlar olmadığında dahi hastalığı üzerinde kontrol sağlamayı zor bulmaktaydı. 2 yaşında tanı alması sebebiyle başlarda diyabetine anne ve babası tarafından bakılan Selin, büyüdükçe hastalığa dair bakım gerekliliklerini kendi kendine yapmaya başlamıştı. Bu durumun, hayatı değişip karmaşıktıkça onu daha çok etkilediğinden bahsetti:

*‘Zaten çok büyük bir sosyal çevremiz olmuyor küçükken, gidiyoruz oyun oynuyoruz ama herkes evine gidiyor. Arkadaşlarıyla dışarıda buluşmaya gitmiyor, ya da ne bileyim çıkıyorsun parkta oynuyorsun ama yanında annen baban var. **Ben hiçbir zaman şey düşünmüyordum yani; şimdi ben bu hamburgeri yiyeceğim, buna şu kadar insülin yapacağım. Kaç dakika önce yapacağım? Şekerimi ölçmem lazım... Bir de şu an sensör kullanıyorum ama o zaman parmaktan ölçerken tamamen farklıydı. Ölç, yap, üzerine bekle, üzerine yemek ye. Herkes o sırada yiyor kalkıyor gidiyor falan.** Başta bu fark ettiğim bir şey olmuyordu. Çünkü ailem*

yazıyordu, diyordu ki listede şu yemek var; 8 ünite yapacaksın. Yaptım bitti. 10 saniyelik iş benim için, bu kadardı yani. Ama bir şeyler benim kontrolüme verilmeye başladığı zaman ve çevremdeki insanların da bilinci oluşmaya başladığı zaman buna yönelik, sanki başka bir duruma dönüştü. **Tamam başta hep diyabettim ama annemle babamın diyabeti gibiydi benim diyebetimden ziyade. Çünkü onlar yönetiyordu. (...)** Çok yoruldum, çok zor kontrol etmek artık. Tamam ergenlik dönemi bitiyor, ama yetişkin hayatına geçtikçe bile etkileri de daha büyük olmaya başladı. Küçükken 300'de gezerdim kan şekerim, hiçbir şey olmazdı. Fark etmezdim bile. Şimdi 250'nin üstüne çıkıyor, resmen babaanneler gibi, 'Ay şekerim çıktı' diye oturuyorum aşağı yani. Etkileri çok büyük olmaya başladı vücudum üzerinde. Onun dışında ben bir şeylerin bilincine de vardıkça, özellikle okuduğum bölümle birlikte bir şeyleri fark ettikçe, daha iyi yapabileceğim şeyleri bildikçe, iyice kontrol etmeye çalışıyorum. Ve kontrolden çıkıyorum bu sefer, çok kontrol etmeye çalışınca da.' (Selin, 20, öğrenci).

Selin; bakımveren sorumluluğunu devralması ile beraber bunun onu kendi isteklerinden daha çok uzaklaştırdığını ve başkalarından giderek daha farklı kıldığını hissetmişti. Kendisinin bununla birlikte sorumluluklardan kurtulmayı dilediği, 'Zaten o noktada isyan durumuna geçtim.' sözlerinden anlaşılmaktaydı. Bununla birlikte, artan yaşı sebebiyle hastalığına bakamamanın sonuçları ile yüzleşmekteydi. Bunlardan kaçınmak için şeker seviyesi üzerinde kontrolü daha iyi sağlayabilmek istiyor, fakat bunu başaramamak onu umutsuzluğa sürüklüyordu.

O bunu, okuduğu bölümde (beslenme ve diyetetik) 'ideal bakım' konusunda edindiği bilgilere de bağlı olarak kendisini fazla zorluyor olmasına da atfetmekteydi. Bir yandan sıkı kontrol gerektiğine inanırken bir yandan da bunun 'kontrolden çıkaran' bir yanı olduğunu vurgulaması, bir kısırdöngü içerisinde hissettiğini düşündürdü. Selin, hem kendisine hem de çocuğuna (diyabetine) karşı katı bir tutumu olan ve tükenmişlik hissedene- belki de çocuğuna bakamayan- bir ebeveyne benzetildi.

Bunların yanında Selin'in işinin, parmak delmeden kan şekeri ölçmeyi sağlayan bir sistem olan sürekli ölçüm sensörlerini kullanmaya başlaması sebebiyle kolaylaştığı anlaşılmaktaydı. Benzer bir durumdan Şahin de 'Küçük bir sensörün

sürekli şekerimi ölçmesi benim için çok daha büyük artı. O yönden mesela bayağı özgürüm artık. Yani beni durduracak bir şey yok, gün içinde durup parmağımı delip, sıkıp da bilmem ne...’ diyerek bahsetmekteydi.

Yine buna örnek olabilecek biçimde Bilge, tanı aldığı ilk süreçte ne zaman neyi yiyebileceği konusunda daha özgür davranmak istediğini doktoruna *‘ben daha esnek devam etmek istiyorum, hani kendim karar verebilmek istiyorum’* diyerek belirtmişti. Doktorunun da yönlendirmesi ile, sonrasında tip 1 diyabetliler için tasarlanmış bir tıbbi cihaz olan insülin pompasını kullanmaya başlamıştı. Daha sonrasında ise bu cihazın daha üst bir modeli olan sensörlü pompaya geçmesi sonrasındaki deneyimini *‘Daha da rahat yaşamaya başladım. Bu sefer altının üzerine çıkmamaya başladım, hatta beşe kadar indi ortalamalarım.’* diyerek aktardı. Bilge’nin bu cihazın da yardımıyla kendi hayatı üzerindeki kontrolünü tekrar kazandığını hissettiği anlaşılmaktaydı. Tüm bunlar, gelişmelerin kişilerin gereklilikleri yerine getirirken daha az sınırlanmış hissetmelerini sağladığını düşündürdü.

Yine bu konuya atıfta bulunan bir diğer katılımcı ise Teoman’dı. Teoman, *‘hastalığın sınırlarına alışmak’* alt temasında bahsedildiği üzere tanı aldığı ilk dönemde katı bir diyet listesine ve yemek saatlerine uymak durumunda kalmıştı. Bunun olumsuz etkisinden *‘o ilk altı ayın travması kalmıştır bende’* diyerek bahsetti. Ayrıca bu dönemde insülin kalemi ile enjeksiyon yaparken kan şekerini ideal aralıkta tutmakta da zorlanmıştı. Bu sebeplerle, kendisinin ve ailesinin araştırmaları sonucu insülin pompası kullanmaya başlamıştı:

‘Ben çok erken pompa kullanmaya başlamış birisiyim ve pompa kullanma konusunda da çoğu insana göre daha rahatım diyebilirim. Dolayısıyla bir nevi benim için yapay pankreas gibi. Kendim istediğim şekilde yönetebiliyorum. (...) Özellikle pompa kullandığım için yemek saatlerimin olmaması... Ve yani bazal ayarlarım çok düzgün olduğu için benim, istersem akşama kadar yatayım ya da akşama kadar bir şey yemeyeyim, şekerim kolay kolay düşmez. Öyle bir durumda olduğumdan dolayı bazen şeker hastası olduğumun aklımdan çıktığı bile olabiliyor.’ (Teoman, 22, Öğrenci)

Pompa kullanımı ile birlikte, Teoman’ın uyması gereken sınırlar daha esnekleşmişti. Ayrıca bu konuda kazandığı deneyim ile birlikte; hem sınırlara uyup

hem de istediği şeyleri yapabilme (örneğin akşama kadar bir şey yemeden yatabilme) konusunda beceri ve güven kazanmıştı. Giderek onun bir parçası haline gelen ‘yapay pankreas’ın da yardımıyla, başlangıçta tanı sebebiyle zedelenmiş olduğu özgürlük ve hakimiyetini onarmış görünüyordu. Teoman ayrıca, tıpkı Selin gibi yaşı büyüdükçe bir bakımveren olarak yeni hayatına adapte olmanın gerekliliğini vurguladı:

‘Özellikle üniversitedeyken bunu çok yaşıyorum ben. Sabah mesela okula gitmem lazım, sınavım var. Ben sabaha kadar uyumamışım, çalışmışım. Ve ben biliyorum ki saat 9’dan sonra şekerim düşecek. Uyumamışım, yemek yememişim, şekerim net düşecek. Çıkmadan bir meyve suyu içerim, sınava girmeden meyve suyu içerim. Bunları artık bilinçsizce, alışkanlık olarak yapıyorum.’ (Teoman, 22, Öğrenci)

Teoman için hastalığa bakım vermek artık bir yaşam biçimi olmuştu. Hastalığın ona çıkarabileceği sorunları yaşayarak öğrendikçe, bunlara karşı önlem almayı da bir alışkanlık haline getirerek hayatının içine yedirmişti. Eğer bir ebeveyne benzetilecek olursa, Teoman’ın bireysel ve esnek bir bakım tarzı benimseyen, ve bu konuda da kendisine güvenen bir bakımveren olduğu söylenebilirdi.

Ali İhsan ise, ‘hastalığın gerekliliklerine alışmak’ temasında ele alındığı üzere, doktorların dediklerine dikkat etmeye vücudunda ortaya çıkan ciddi komplikasyonlar sonucu, ‘yeni yeni’ başlamıştı. Kendisi, özellikle şekeri yüksek seyrettiğinde sık sık su içmek ve tuvalete gitmek durumunda kaldığından bahsetti:

‘Affedersiniz aniden sıkışma oluyor, olmadık yerde ve patlayacak gibi oluyorsunuz. Yani affedersiniz altınıza yapacakmış gibi oluyorsunuz. O anda çok büyük bir şey yaşıyorum, stres yaşıyorum. Yani bir tuvalet bulabilir miyim? Bir çarşıdaysam esnafın dükkanını kullanmak istediğimde o bir tepki gösterir mi? Ben ona bir tepki gösterir miyim? Hani tuvaletini kullandırmayan esnaflar da oluyor. (...) Sık tuvalete çıkmam, ani bir yerde sıkışmam, tuvalet arayışlarına girmem, elimde suyla gezmem... Mesela okulda bile elimde suyla geziyorum. Gittiğim her yerde, arabamda su var. Gittiğim yerde ilk önce su ve tuvalet benim için iki tane elzem ihtiyaç oluyor.’ (Ali İhsan, 46, öğretmen)

Ali İhsan, hastalığa dair insülin yapma gibi bazı görevleri yerine getirmemesi sonrasında oluşan durumlar sebebiyle sürekli stres altında kalmaktaydı. Buna farklı

bir örnek olarak; hastalığın yan etkilerinin onda sinirlilik de yaptığını, öfkesini kontrol etmekte zorlandığını ve *‘Acaba birine çatar mıyım? Bir kavga çıkarır mıyım?’* diye düşünerek sürekli gerginlik yaşadığını ifade etti. Tüm bunlar, nu devamlı olarak önlemler almak yahut tedirginlik yaşamak zorunda bırakıyordu. Sağlığına dikkat etmeyi de, hastalığı göz ardı edip sonuçlarına katlanmayı da istemeyen Ali İhsan’ın; kendini çıkmazda hissettiği söylenebilirdi. Bu durum; aslında diyabetlilerin özbakım gerekliliklerini yerine getirmeseler dahi ortaya çıkan sonuçlara çareler bulmaya çalışarak bir ebeveyn rolüne bürünüyor olduklarını göstermekteydi.

Tüm katılımcıların, hastalığa bakım verme konusunda özellikle kan şekerini kontrol etmeye atıfta bulunması dikkat çekiciydi. Her biri, bunu sağlayabilmek için (yahut sağlayamadıkları durumlarla baş edebilmek için) hayatlarına dahil ettikleri çeşitli alışkanlıklardan bahsetti. Bunlar, şeker düşüklüğüne müdahale edebilmek için yanlarına meyve suyu almak yahut şeker yüksekliği esnasında içebilmek için her daim su bulundurmak gibi pek çok farklı şeyi içermekteydi.

Ayrıca herkes, hayatın kendilerinin hastalığa bakım vermeye çalışırken yaşadıklarını oldukça etkileyen yanları olduğunu vurguladı. Örneğin, Cemile gibi Derya de ailevi olayların ve duygu durumunun etkisi ile bir dönem tüm çabalarına rağmen uzun süre şekeri üzerinde kontrol sağlayamadığını *‘Babamı kaybettiğim zaman yükselmışti şekerim (...) Düşmedi benim bu şekerim, altı yüzlerde yedi yüzlere kadar çıktı.’* diyerek belirtti.

Bunun dışında, kişilerin bakım verme stillerinin de içerisinde bulundukları duruma göre değişkenlik gösterdiği anlaşıyordu. Örneğin Selin ve Teoman gibi Bilge de, akademik hayatın bunu etkilediği kanısındaydı. Kendisi, liseye geçtiği süreçte yatılı okuduğu zaman yaşadıklarını *‘Biraz aksatmak zorunda kaldım, yani yediklerime çok uyamadım.’* diyerek ifade etti. Bu geçiş döneminde kan şekeri, optimal değerden daha yüksek seyretmişti.ERCÜMENT de benzer bir şekilde, yazın daha çok dışarıda vakit geçirdiğini ve bunun *‘daha fazla dışarıda beslenme gerektirdiği için’* hastalık üzerindeki kontrolünün zayıflatıldığını anlattı. Tüm bunlar kişilerin sosyal, akademik, mesleki ve ailevi hayatlarının; bakımveren rolleri ile devamlı olarak etkileşim içinde olduğunu gösteriyordu.

Ayrıca Bilge, Teoman, Selin ve Şahin; bu rolü hayatlarının akışı içerisinde sürdürme konusunda yardım aldıkları cihazların hastalığa bakım verme deneyimlerinde oluşturduğu farklılıklara atıfta bulundu. Hepsinin paylaşımları, bu durumun eskiye oranla artık daha rahat bir bakımveren oldukları alt metnini içermekteydi. Cemile bu konudan hiç bahsetmedi. Ali İhsan yeni gelişmeleri araştırmaya niyetli olduğunu belirtirken, Ercüment mesleği sebebiyle insülin pompası gibi gelişmelerden haberdar olduğundan, fakat *‘başka şeyleri önceleyerek’* bu konuda harekete geçmeyi ertelediğinden bahsetti. Derya ise *‘ben istemedim onu’* diyerek vücuduna bağlı bir cihaz ile yaşamaya sıcak bakmadığından bahsetmekteydi. Bu durum, diyabetlilerin bakım verme stillerini yalnızca hayatlarındaki değişimlere değil, dünyadaki değişimlere uydurmak konusunda da farklı olduklarını düşündürdü.

3.4. Diyabetin Zihinsel Yükü: *‘Hep Düşünmek Durumundasınız’*

Tip 1 diyabetliler, devamlı olarak bakım gerektiren ve bakım gereklilikleri yerine getirmedikleri takdirde ölüme varacak sonuçlarla karşılaşabilirler. Örneğin, bu hastalığa sahip olmayan kişilerin vücutları kan şekeri düşüklüğü yaşandığında bir süre sonra bunu kendi kendine yükseltebilirken; tip 1 diyabetliler buna müdahale etmediklerinde (Şahin’in daha önce yaşadığını ifade ettiği gibi) hareket edemeyecek duruma gelebilirler. Sağlıklı kişilerin vücutları kan şekeri yükseldiğinde bunu kendi kendine düşürebilir. Ancak tip 1 diyabetliler bu durumda kendilerine insülin enjekte etmediğinde, (Ali İhsan’ın belirttiği gibi) ayaklarının altlarının açılması gibi durumlarla karşılaşır. Bu gibi komplikasyonlardan kaçınmak, devamlı bir çaba sarf etmeyi gerektirmektedir. Bu kişisel deneyimsel tema, kişilerin bu çabayı sürdürürkenki deneyimlerini ele almaktadır.

Selin, hayatta her zaman önce diyabeti düşünmek zorunda olduğunu şu şekilde anlattı:

‘Ben bir seçim yapmadan önce diyabetimi düşünmek zorundayım her zaman. Yani bu her şeyde böyle. Bir sınava girmeden önce herkes sınav sorularını tekrar ederken, ben aynı zamanda kan şekeri de kontrol etmek zorundayım. Hani ya düşerse, ya yükselirse... Yükselirse kafam çalışmaz, düşerse zaten düşmüş olacak. Düşmemesi lazım falan, ekstra bir değişken var sürekli hayatımda. O yüzden illaki

yani her şeyde birinci öncelik yani diyabet. Benden önce diyabetim var gibi. Sanki ben bir seçim yapmadan önce diyabetim o seçimi yapıyor, ve bu böyle olmak zorunda bir bakıma.’ (Selin, 20, Öğrenci)

Selin, üniversite sınavına hazırlandığı sene çok şiddetli hipoglisemiler yaşamış, sonrasında ise epileptik kriz geçirerek hastaneye kaldırılmıştı. *‘Aylarca hastaneye git gel, git gel. Sınavları kaçırıp ağlıyordum falan. Denemeye giremedim, ne yapacağım ben? diye. Tıp istiyordum bir de o sene’* ifadesinden anlaşılabileceği gibi, sağlık sıkıntıları onun kendi hedeflerine ulaşmak için çabalamasını engellemişti. Ancak bu olaylardan sonra diyabeti kabul ettiğini ifade eden Selin, hayatına devam edip sınavlarda başarılı olmak gibi hedeflerine ulaşmak için; her zaman diyabetini de düşünmek zorunda kalmaktaydı.

Ercüment ise, sürekli ileriye düşünmeyi ve hastalıkla birlikte hayatın farklı alanlarını da idare etmeye çabalamayı yıpratıcı bulmaktaydı:

*‘Hep beslenmenizde bir şeyleri ön planda arka planda tutmaya çalışmak yorucu bir şey. Mesela bir sürü yorgunluk oluşturan bir şeyin içerisindeyiz. Bir çok insanın hiç gündelik hayatında düşünmediği birçok şeyi düşünmek durumundasınız. **Hep düşünmek durumundasınız aslında. Bu da yorucu. Genel olarak yorucu yani.** Bu yorgunluk artık ne olacaksa olsun şeyine doğru iteliyor... Ama ne olacaksa olsun dediğiniz noktada o şey olduğunda da niye böyle yaptım pişmanlığına da girmek istemiyorsunuz. Bu açıdan yorucu zaten.*’ (Ercüment, 54, Doktor)

Hastalığın kişiyi sürekli bir şeyleri kontrol etmeye ve bir şeyleri düşünmeye mecbur bırakan yanı, Ercüment’in zaman zaman bitkinlik yaşamasına sebep oluyordu. Ancak bu şekilde davranmadığında da sağlığının zarar göreceğini ve ileride pişmanlık yaşayacağını öngörmekteydi. Bu endişesinin gerçekleşmemesi için çaba sarf ederken zaman zaman yaka silkip hastalığın üzerine yığıldığı sorumluluklardan kurtulmak istediği söylenebilirdi.

Hastalığın insanı sürekli düşünmek zorunda bırakmasından bahseden bir diğer katılımcı ise Şahin’di:

*‘Daha olumsuzca insanı itiyor insanı, **bunla da ayriyeten uğraşmak zorundasınız.** Birçok şey var sonuçta etki eden insana. Bu da onlardan biri olarak katılıyor yani.*

Yani hem bazen işte böyle gerginlikler, düşmesin diye yemek yemeye çalışmak... Her zaman bunu düşünmek yorucu olabiliyor yani. Bu noktalarda aslında zorlayan bir şey.’ (Şahin, 28, Mühendis)

Tüm katılımcılar, hastalığın kişiyi sürekli kontrol sağlamak ve ileriye düşünmek zorunda bırakan doğasına atıfta bulundu. Herkes bunun zaman zaman yorgunluk, can sıkıntısı, yahut gündelik hayatlarının kesintiye uğraması gibi negatif deneyimlere de sebep verdiğini vurguladı. Bu durum; hastalığın temel zorluğunun, sürekli bir şeyleri hassas bir şekilde kontrol etmek zorunda olmak ve bunu asla bırakmamak olabileceğini düşündürdü. Bunu gündelik hayatın akışı içerisinde yapmak ise durumu kişiler için daha da zorlaştırabilmekteydi. Sonuç olarak tip 1 diyabetli bireylerin, bir nevi fazla mesai yapıyor olduklarını hissettikleri yorumu yapıldı.

3.5. Diyabete ve Diyabetliye Bakış Açısı

3.5.1. Diyabetlilerin Gözünden Tip 1 Diyabet

Diyabet tanısı, kişilerin hayatları boyunca çeşitli yerlerde bazı şeyleri başka insanlardan farklı yapmalarını gerektirmektedir. Örneğin, her yemek yediklerinde ayrıca zaman ayırıp yediklerinin karbonhidratını hesaplayarak kendilerine insülin enjekte ederler. Yahut kullandıkları insülin pompası ve enjeksiyon kalemi gibi gereçlerle birlikte uçağa binebilmek için çeşitli belgelerle birlikte izin almaları gerekir. Yurt dışına yerleşmeye karar vermeleri durumunda, gidecekleri yerde gerekli ilaç ve insülini nasıl temin edebileceklerini araştırmaları gerekir. Bu ve bunun gibi pek çok şey, Şahin’in deyimi ile diyabeti *‘günlük faaliyetlerin çoğunu etkileyen bir durum’* kılar. Bu alt tema, kişilerin bir tip 1 diyabetli olmanın onların gündelik hayatlarına olan etkisini almaktadır. Bu sayede, diyabetin onu yaşayanların gözündeki yerinin daha iyi anlaşılması amaçlanmıştır.

‘Benim engelli raporum yok.¹ Çıkartmadım, çıkartmayı da düşünmüyorum. Çünkü bana birazcık negatif etki aşıyor açıkçası. Kendimi direkt engelli gibi görmüyorum, yani benim farkım yok insanlardan. Sadece insülin pompası kullanıyorum. (...) Uçak meselesi hala zor geliyor mesela. 2 kez bindim ben uçağa

¹ Ülkemizde tip 1 diyabetliler askerlikten muhaf tutulmakta ve %30 oranında engelli sayılmaktadır (Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2024).

*diyabetliyen. Pompa izinleri, ilaç izinleri falan, zahmetli işler. Ama ‘Bunlar ne ki’ diyorum, ‘Bir şekilde aşılır’ diyorum. Sadece 10-15 dakikalık bir olay. Uçağa girerken her şeyi çıkartıyorsunuz, oradaki görevliye ‘Bakın benim raporum var, bunlar benim yanımda bulunmak durumunda, zorundayım bunları yanımda bulundurmakta’ diyorsunuz ve sonra hayatınıza devam ediyorsunuz. **Yani küçük şeyler olarak görüyorum.**’ (Bilge, 23, Öğrenci)*

Bilge için, hastalığının sebep olduğu sıkıntıları ‘aşılabilir’ görmek oldukça önemliydi. Kendisini farklı ve diyabet sebebiyle engellenmiş görmek istemeyen Bilge’nin, bunun için bir strateji olarak hastalığa dair objektif gerçeklikleri çarpıttığı söylenebilirdi. Bu şekilde, sarf etmesi gereken tüm bu fazladan çabaları gözünde büyütmeyle dayanıklılığını korumak istemekteydi. Bu dayanıklılığı koruyarak yaşama devam etme motivasyonu, ‘*Daha büyük çantalar taşıyorum, içine sürekli yiyecekler, meyve suları dolduruyorum, hayatıma böyle devam ediyorum.*’ ifadesinden de anlaşılmaktaydı.

Cemile de tıpkı Bilge gibi, bu hastalığın belirli şeylere dikkat edilerek yönetilebilen bir şey olduğu kanısındaydı. Bununla birlikte o, bunu sağlayabilmek için gerekli çabayı Bilge kadar az görmemekteydi:

‘Ben özel sektörde de çalıştım. Çok fazla iş de yaptım, çok farklı alanlarda. Dekorasyon firmasında da çalıştım, araç kiralama şirketinde de. Ya telesekreter de oldum. Hepsini yaptım yani. Dediğim gibi hani şekerin bunların hiçbirine bir şeyisi olmadı. Sadece saatlerime dikkat ettiğim sürece bir problem yaşamadım. (...) (Diyabete sahip olmak) Aslında zor bir şey. Yani çünkü sürekli kontrol etmek... Yani hiçbir zaman salamıyorsunuz. Saldığınız zaman kendiniz kötü oluyorsunuz. Saldığım zamanlarda sabahlara kadar hastanelerde serumlar yediğimi, damarlarımın patladığını, kritik bakımlara girdiğimi falan gördüm.’ (Cemile, 27, öğretmen)

Cemile’ye göre diyabetli olmak, her zaman kendini önceleme gerektirmekteydi. Bunu yapabildiği sürece hastalığın ona bir engel olmadığını düşünmekteydi. Bununla birlikte hastalığın ‘aslında’ zor olduğunu vurgusu, her ne kadar günlük hayata devam ediyor görünse de aslında bunun altında daha farklı bir gerçeklik olduğunu hissettiğini düşündürdü. O bu gerçeklikle, hastalığa öncelik vermediği zaman yaşadığı sıkıntılar sonrası pek çok kereler yüzleşmek durumunda kalmıştı. Ona göre

diyabetli olmak, aslında kiřiyi uzaktan bakınca pek anlaşılmayacak biçimlerde de zorlayan bir imtihandı.

Diğer bir taraftan Derya, bu konuda kendi içinde çeliřen fikirleri olduđu anlaşılan bir katılımcıydı:

‘Tip 1 diyabetli olmak... Sıradan bir řey. Bir artısı eksisi yok, normal yaşıyoruz. Yemeğimizi yiyor muyuz? Yiyoruz. Yürüyüşlerimizi yapıyor muyuz? Yapıyoruz. Arkadaşlarımız var mı? Var, onlarla takılabiliyoruz. Normal, diyabetli olmayan insanlar da aynısını yapmıyor mu? Yapıyor. Sıradan bir řey yani.’ (Derya, 39, Çalışmıyor)

Derya da Bilge gibi, hastalığı ‘normal’, onu başkalarından farklı kılmayan bir unsur olarak görmek istemekteydi. Bununla birlikte, görüşmenin ilerleyen kısmında yukarıdaki ifadesi ile çeliřen deneyimlerini de paylaştı:

‘Şu anki çalışmıyor oluşumun řeyi. Özel sektörle ilgili çok sıkıntım var. Özel sektörde yemek saatlerime uygun bir yer bulamadım. (...) Mesela řeye girdim, ...’ya. Welcomelik yaptım on üç gün. Ayak sağlığım gitmesin diye ayrıldım ben oradan. On saat ayakta kalınca olmuyor yani, bize göre değil. Ben mesela bir yarım da yemek yemem gerekiyor. İki buçuđu buluyordu öğlen yemek yemem. Kilo aldım, ondan sonra tabldot yemek çıkıyordu çalışanlar için. Ama onlar da nişasta ağırlıklı çođu zaman, patatesi dayıyorlardı. On üç gün sonra ayrıldım. Çünkü gece yatarken ayaklarım çok ağrıyordu. İmdat diye bağıırıyordu ayaklarım (...) İş hayatına dahil olamadım. Onu iyi yönetemedim kendimde. Bir o řeyim var yani. Bir özgüvensizlik oluştu.’ (Derya, 39, Çalışmıyor)

Derya’nın bu sözlerinden aslında hayatın bazı alanlarında kendisini hastalığı sebebiyle engellenmiş hissettiği anlaşılmaktaydı. Bununla birlikte sorumluluđu tamamen hastalığa yüklemek de istemiyordu. ‘Yönetme’ kelimesinden kastının, hem sağlığını korumasına hem de profesyonel alanda potansiyelini gerçekleştirmesine izin verecek bir yaşam kurgulamayı başarma olduđu anlaşılıyordu. Bunu başaramadığı kanısında olan Derya’nın, bu özgüvensizlik hissi ile; hala sahip olduđu bu hastalığı normalize edip başkalarına daha yakın hissettiği alanlara daha büyük önem atfederek baş ediyor olabileceği düşünöldü.

Derya gibi mesleki anlamda hastalık sebebiyle zorlandığını ifade eden bir diğer katılımcı ise Ercüment'ti. Kendisi diyabetli olmayı, kişinin sahip olduğu imkanları değerlendirmesini ve isteklerini gerçekleştirmesini zorlaştıran bir durum olarak gördüğünden bahsetti:

*'Mesela iş hayatını daha geliştirebilmem açısından problem yaratabilmekte. Mesleğimi yurt dışında yapabilme durumum mevcut. **Yurt dışında yaşayabilme imkanlarım gibi şeyleri, sosyal güvenlik meselesine bağımlı kalmak dolayısıyla yapamamanın verdiği bir şey...** Uyku saatinizi bile, yani sekizde yatıp sabah sekizde uyanacağım şeklinde uyuyamazsınız. 10 buçukta kalkıp gece ilacınızı içmeniz gerekiyor. Sizi önünüzde sürekli bir uymanız gereken kurallar bütünlüğü var(...)* **Yani mesela evime daha az misafir kabul etmek durumunda kaldığım durumlar olabiliyor. Ondan sonra daha az sosyal aktivitelere katılma...**' (Ercüment, 54, Doktor).

Ercüment, hastalığın hayatının akışında sürekli bölüyor olmasına sitem etmekteydi. Onun için tip 1 diyabetli olmak sanki sağlıklı kişilerin sahip olmadığı bir yükü sürekli taşıyor olduğu için daha geride kalmak, daha zor ilerleyebilmek anlamına gelmekteydi. Hastalığa dair görüşlerinden bahsederken sesinde sitem hissedilen bir diğer katılımcı ise Ali İhsan'dı:

*'(Bu hastalık olmasa) hayatım daha iyi olurdu. Daha rahat olurdu yani. Dediğim gibi yani bana çok olumsuz şeyleri var. İşte stres yapması, ayaklarımın rahatsızlanması, gözüümün rahatsızlanması... Tabii ya, bir de sürekli hastaneye gitmek zorundayım. Yani bu şekerin verdiği, diyabetin verdiği şeylerden sürekli ömrüm hastanelerde geçiyor! (...) Yani benim güçlü bir insan olduğumu düşünüyor annem. Hani sorunlarla başa çıkabileceğimi. Hani böyle diyabetli olsam bile üstesinden gelebileceğimi düşünüyor da çok da öyle değil aslında. **Yani, evet, güçlü insanlar da hastalıklara yenilebilirler (...)** Bir özür değil diyabetli olmak, ama insanda gerçekten dikkat etmesi gereken bir şey'* (Ali İhsan, 46, Öğretmen)

Ali İhsan, bir yandan hastalığı bir özür olarak görmediğini vurgularken diğer yandan da bu durumun ona zarar verip onu uğraştırdığını, gücünden çaldığını belirtiyordu. Yıllar boyu hastalık sebebi ile yaşadığı gözünde, böbreklerinde ve kas

dokularında hasarlar oluşması gibi sıkıntıları; hastalığa karşı yenilgileri olarak gördüğü söylenebilirdi. Ancak o da tıpkı Bilge ve Derya gibi kendisini engelli ve muhtaç görmekten kaçınınmaktaydı. Bu, onun için özürlü olmanın hayata devam edememek, tamamen yenilmiş olmak anlamına geldiğini düşündürdü. Buna da bağlı olarak, hastalıkla yaşama devam etmek için neler yapabileceğine odaklanmaya çalışmakta ve gücünü korumak istemekteydi.

Teoman ise, bu tanının tartışmaya izin vermeyecek kadar net bir şekilde onu sağlıklı kişilerden ayıran bir engel olarak kabul etmesi açısından diğer tüm katılımcılardan farklı bir konumda yer almaktaydı. Bu, *‘Diğer diyabetlilerde en çok gördüğüm şey de buydu. Hasta olduğunu kabul etmemek. İşte pompa kullanmayı reddetmek. ‘Ben makineye bağlı mı yaşayacağım?’ tribine girmek.’* sözlerinden de anlaşılmaktaydı. Ona göre, bu fiziksel gerçekliği farklı biçimde çerçevelemeye çalışmak anlamsız bir uğraştı. Kendisinin ‘yapay pankreas’ olarak tarif ettiği insülin pompasını, diğer hastaların kullanmamasını da bu sebeple mantıksız bulmaktaydı. Bu cihazı kullanmaya başladıktan sonra hastalığa bakış açısında olan değişimi ise şu şekilde paylaştı.

*‘Diyabet bende daha çok şey olarak kaldı. Hayatımı etkileyen bir şey değil de, küçük bir minor annoyance diyeceğim... Türkçesini nasıl çevirebilirim? **Küçük bir zahmet unsuru diyebilirim.** Yani böyle kritik bir şey değil. Rahat bir şekilde halledebileceğim, ama dikkat de etmem gereken nokta.’* ifadesi ile açıkladı. (Teoman, 22, Öğrenci)

Teoman’ın, hastalığın onu başkalarından farklı kılp daha fazla mesai harcamasını gerektiren yanını kabul ettiği görülüyordu. Bununla birlikte bu durumu hayatını derinden etkileyecek kadar büyük görmemekteydi. Teoman, yönetilebilir gördüğü hastalığın kendisini belirgin bir şekilde engellemediği kanısındaydı.

Selin ise, bu hastalığın kişi için bir dezavantaj olduğunu düşündüğünü *‘Sonuç olarak bu bir hastalık ve ben yoruluyorum bunu yönetirken; ve bu benim için kötü bir durum aslında’* diyerek belli etmekteydi. Ancak bir diyabetli olmanın, kendisini hayatın zorluklarına karşı hazırladığını da düşündüğü anlaşılmaktaydı:

'Her zaman disiplinliydim, disiplinli olmak zorundaydım. O yüzden yani çok küçük yaştan itibaren bu şekilde bir eğitimle başlayınca, ister istemez çevremdeki insanlardan daha disiplinliyim. Mesela dert karşılaştırmayı hiç sevmem ama o kadar küçük şeyler insanlar için çok büyük problemler haline geliyor ki, ben çok güçlüyüm gerçekten onu fark ediyorum. Tamamen diyabet yüzünden başka bir şey yüzünden değil. Çevremde beni tetikleyebilecek, anksiyetemi ne bileyim nerelere çıkarabilecek o kadar fazla şey varken, o kadar kontrollü gidebiliyorum ki, o da diyabetten dolayı. Senelerce bir şeyleri yönetmişim çünkü, onları da yönetmeyi biliyorum. O yüzden bence bir bakıma aslında benim için iyi olmuş bile olabilir.' (Selin, 20, öğrenci)

Selin için tip 1 diyabet ile yaşamak, sürekli bir şeyleri yönetmek zorunda olmak demekti. Ancak devamlı böyle zor bir şeyle mücadele etmeye, hayatın zorluklarına karşı devamlı bir idman yapmak olarak da görmek istemekteydi. 2.5 yaşından itibaren sürekli böyle bir durumla yaşamının onu yıkmadığını, aksine hayat karşısında daha dirençli ve hazırlıklı kıldığını düşünmek isteyen Selin'in; aslında istenmeyecek bir şey olan hastalığının olumlu yanlarını görmeye çalışarak bir diyabetli olmayı kendisi için daha kabul edilebilir ve hatta avantajlı bir durum kılmaya çabaladığı söylenebilirdi.

Tüm katılımcılar, hastalığa bakış açılarını hastalığın sosyallik, dışarıda yemek yeme, seyahat etme yahut mesleki ve akademik gereklilikleri sürdürme gibi alanlara etkisi üzerinden açıklamaktalardı. Aslında herkes, bunun pratik yaşamlarını kesintiye uğrattığı, bu hastalığa sahip olmadıkları takdirde uğraşmaları gerekmeyecek durumlarla karşılaştırdığı ve bu sebeple de can sıkıcı olduğu konusunda hemfikir görünmekteydi. Ancak bu uğraşı adlandırma ve anlamlandırma konusunda yukarıda örneklendiği üzere hem kendi içlerinde, hem de birbirleri ile çelişmekteydiler.

Bu çelişkiler; hastalığın uğraştıran yanlarını küçük görmenin, hastalıktan etkilenmeyen yönlere vurgu yapmanın ve bu şekilde yaşamının olumlu yönlerini de öne çıkarmanın; devamlı olarak yaşamak zorunda olunan bu durumla daha iyi baş edebilmek için bir strateji olabileceğini düşündürdü. Dört katılımcı (Şahin, Bilge, Derya ve Ali İhsan), hastalığa sahip olmanın bir engel yahut özür olmadığını vurguladı. Bu, çeşitli görevler yerine getirerek yaşama devam etmenin, daha

yüzeysel olarak bakıldığında hastalığın hayat üzerinde pek de etkili olmadığı kanısını oluşturduğunu düşündürdü.

Ancak daha derine inildiğinde, ‘normal’ kalabilmek için diyabetli olmayan bir bireye göre farklı şeyler yapmanın gerekliliği, kişileri farklılaşmış hissettirdiği anlaşılmaktaydı. Bu farklılaşma, hayatta bazı alanlarda daha zor ilerliyor olmak gibi deneyimlenmekteydi. Fakat bu zorlukla yaşıyor olmak, kişiyi güçlendiren bir durum olarak da görülebilmekteydi. Bu duruma (hastalığın kişiyi disiplinle eğiten yanına) Selin’e ek olarak Şahin, Cemile ve Didem de olumlu bir şekilde atıfta bulunmaktaydı. Özetle bu hastalıkla yaşamının zor, ancak yönetilebilir bir fenomen olarak deneyimlendiği; yönetim için çabalamanın da olumsuz duygularla bağdaşmakla birlikte kimi zaman kişiyi ileriye götüren bir şey olarak da tecrübe edilebildiği söylenebilirdi.

3.5.2. Başkalarının Gözünden Tip 1 Diyabet

Diyabet tanısı alan bireyler, devamlı olarak başkalarının kendi tanılarına dair tepkileri ile de karşılaşarak hastalıklarını başkalarının tuttuğu aynalardan da gözlemlene fırsatı bulmaktadırlar. Bu alt temada; katılımcıların yakınlarının, arkadaşları ve meslektaşlarının bir diyabetli olarak kendilerine bakışına dair deneyimlerine yer verilmiştir.

Ercüment, acil serviste hekim olarak çalıştığı dönemde kendisine başkalarının bakış açısı sebebiyle yaşadığı sorunları şu şekilde aktardı:

‘Mesleki yaşantı içerisinde asıl mücadele biraz vardı. Çünkü eskiden yaptığınız gece çalışma, yirmi dört saat çalışma gibi süreçlerin hayatınızdan çıkması gerekiyordu. Aslında genellikle mesleki hayatta bununla ilgili olaraktan mobbingler yedim diyebilirim. Çünkü insanlar, asıl problem burada oldu bence, kendilerinin yaşamadığı bir şeyi çok kafalarında canlandıramadığı için, doktor bile olsalar hastane içerisinde çalışırken, sizin nöbet tutmuyor olmanız diğer meslektaşlarınızda ilginç bir bakış açısı oluşturabiliyordu... O bakışın sizi rahatsız etme durumu. Başhekimlerinizin, idarecilerimizin, sağlık müdürlerinin, Sağlık Bakanlığı’na kadar silsile oluşturan bu şeyi yaşayabiliyordunuz...’ (Ercüment, 54, Doktor)

Ercüment, diyabet ile ilgili teknik bilginin hastalığı deneyimlemenin nasıl bir şey olduğunu anlama noktasında yetersiz kaldığı kanısındaydı. Meslektaşlarının, sağlıklı görünen T1D tanılı bir bireyin neden nöbet tutmadığını anlamadıklarını; empati kurmak konusunda da yetersiz kaldıklarını düşünüyordu. Bu süreçte kendisine bu hastalığı kullanıyormuş gibi baktığını hissetmiş olması mümkündü. Görüşmenin ilerleyen aşamalarında, anlaşılmayacağını düşündüğü için hastalığını başkalarıyla paylaşmayı pek tercih etmediğini de ifade etti.

Ayrıca mesleği sebebi ile tip 1 diyabetli hastalara toplumun bakış açısını çok sık gözlemleme fırsatı olan Ercüment, bu konudaki gözlemlerini, *‘Bizim gibi toplumlarda her türlü kronik hastalık, her türlü ötürülük durumu yaratabilecek şeylere daha acınası bakılıyor. Birçok genç çocuk için bunların öğretmenleri, okul arkadaşları vesaire açısından düşündüğümüz zaman travmatize edici olduğunu söyleyebilirim.’* diyerek ifade etmekteydi.

Cemile de, Ercüment’in, diyabet hastalarının kendilerine acınmasından olumsuz etkilendiğine dair görüşünü destekler bir paylaşımda bulundu:

‘Başkaları, acıyan gözlerle bakmaları beni çok sinir ediyor. Yani şöyle, hani ‘Yaa öyle mi? Genceciksın de’ vesaire tarzında konuşmaları beni çok sinir ediyor. Ben diyorum yani siz de hasta olabilirsiniz, ne var bunda hani? Küçümsermiş gibi. Acıyan... Yani o bakışlar. Hani anlatabiliyor muyum bilmiyorum ama, ‘Ay ay canım benim...’ (Gülerek) O çok zoruma gidiyor benim açıkçası. Ya senin yarın bir gün olmayacağın ne malum? Sonuçta bu hani Allah'tan gelen bir şey, hepimizin başına gelebilir. Neden olduğunu bilmiyoruz sonuçta. Kimse hasta olmak istemez. Kendi elimizle yaptığımız bir şey değil.’ (Cemile, 27, öğretmen)

Cemile, bazı kişilerin genç ve sağlıklı görünen tip 1 diyabetlilerin ‘hasta’ olduğunu öğrendiğinde verdiği bu acıma ve küçümseme tepkilerini sinir bozucu ve kırıcı bulmaktaydı. Kendi yaşında ve görünüşüne sahip birinin ‘tamamen sağlıklı’ olacağını varsayarak hareket edip, ona bu önyargı üzerinden tepki gösteren topluma öfkeli olduğu söylenebilirdi. Görüşmenin sonraki aşamalarında bu durumun sebebine dair görüşlerini ise şu şekilde açıkladı:

*‘Aslında azınlıkta bir hastalık olduğu için çok kişi bilmiyor tip 1 diyabeti. Yani tip 2 gibi sanıyorlar, arasındaki farkı bilmiyorlar. İnsülin kullanıyor musun diye soruyorlar falan hani ama insülinin ne olduğunu bilmiyorlar. Açıklıyorsun, "Aa öyleymiş bu? Çok geçmiş olsun..." diye böyle bu sefer bu tarzda yaklaşıyorlar. Hani çok bilinmiyor açıkçası tip 1 diyabet. **Genelde şeker hastalığı hep yaşlılarda olur diye biliyorlar.** "Aa bu yaşta şeker mi var sende?" tarzı yaklaşımları oluyor hep.'* (Cemile, 27, öğretmen)

Cemile, toplumda var olan ve kendisini incittiği anlaşılan ‘genç insanlar sağlıklıdır’ önyargısını, kişilerin bilgisizliğine de bağlı görmekteydi. Benzer bir önyargı ile karşılaştığından Şahin de *‘Zaten tip 1 diyabetli bence en çok şeyi duyuyordur; Yani ' Sen zayıfsın, sen gençsin, sen nasıl şeker hastasısn?’ Yani zaten bunu duyuyor insan. Artık kaç kere açıklayabilirsin yani? (gülür) Ben o yüzden açıklamıyorum.’* sözleriyle bahsetti. Kendisinin bu tepkilere artık oldukça alışmış olduğu, ve bu konuda bir açıklama yapmayı da gereksiz bir zahmet olarak gördüğü söylenebilirdi.

Tip 1 diyabete dair çoğu kişinin pek bilgisi olmadığı, diğer tüm katılımcıların da üzerinde durduğu bir konuydu. Örneğin Bu durumu *‘Valla insanlar bazıları ,bazıları demeyeyim, çoğu bilmiyorlar diyabetin ne olduğunu’* diyerek vurgulayan Ali İhsan, başkalarının tutumuna dair olumsuz deneyimlerini şu şekilde paylaştı:

*‘Yani şeker hastası olduğumu bazı yerlerde saklıyorum. Yani gizliyorum çünkü konuda sıkıyor beni yani artık. “Dikkat etmen gerekir. Şunu yapman gerekir.” Yok işte kimisi ilaç tavsiye ediyor. Kimisi diyor “Şurada bir ilaç yapan bir adam varmış, ona çıkart git.” Sohbet muhabbet beni biraz da darlıyor yani. Hani şöyle, sadece insanlar öğüt verme adına ya da böyle bir şey aracı olarak kullanmakta. İşte **“Dikkat et, niye dikkat etmiyorsun?”, bunu işte bir sohbet aracı olarak ya da bir konu olarak görüyorlar.** Hani çok da insanların yardımcı, yani yardımcı olmak isteyenlerin de olduğunu düşünüyorum; ama bunu yardımcı olmak için değil de sadece bir sohbet aracı gibi ya da böyle bir yani benim bir **eksikliğim gibi** gören insanların da olduğunu düşünüyorum yani.’* (Ali İhsan, 46, Öğretmen)

Ali İhsan, aslında konu hakkında pek de bilgi sahibi olmadığını düşündüğü başka insanların yorum yapmasından rahatsız olmaktaydı. Böyle durumlarda işine

karşıldığını, yahut kendisinin bu konuda yeterli olmadığını ima edildiğini hissettiği anlaşıyordu. Buna da bağlı olarak; bir sohbet konusuna dönüşmek istemediği ve insanların akıl vermelerinden usandığı için hastalığını gizlemeyi tercih ediyordu.

Selin de hastalığını bir dönem arkadaşlarından gizlemişti. Ortaokulda ve lisedeyken gördükleri derslerde diyabetin ‘*böyle ayakları olur, şöyle ölürler böyle şekerleri yüksektir, çok şişmanlardırlar*’ gibi anlatımlarla ‘*korkunç bir şey*’ gibi temsil edildiği kanısındaydı. Bu dönemde arkadaşlarının ona kendi hastalığı ile ilgili sorduğu sorulardan rahatsız olmaya başlamıştı. Sonrasında başkalarının bakış açısının kendisini nasıl etkilediğinden bahsetti:

‘Başta şey yapıyordum, benim diyabetim farklı diyordum. İnsanlar soruyordu çünkü, ‘Ee sen böyle değilsin?’ ... Ama ister istemez, bir yerden sonra insan bunu bu şekilde almaya başlıyor. Çevremdeki herkes sen böylesin deyince... ‘Bir dakika ya, ben galiba gerçekten böyleyim’ olmaya başlamıştı. Şey yapmaya başladım. İnsülinlerimi kullanmıyordum. Gidiyordum okula mesela, saklıyordum. ‘Yapmayacağım insülin, ben de normalim, sen bunu yiyorsan ben de yiyebilirim’. (Selin, 20, Öğrenci)

Selin’in, kendi hastalığının korkunç sonuçlanacak bir şey olmadığına inanmaya ihtiyacı vardı. Bu sebeple de, başkalarının ona bunu düşündürecek tepkilerine karşı bir direnç oluşturmuş görünmekteydi. Bu sosyal eteki içselleştirmemek için de, ergenlik döneminde insülinlerini yapmayıp hastalığını gizlemeye çalışmıştı. Bu dönemde şeker değerleri oldukça yükselmiş ve ‘doktorlardan sürekli azar’ işitmesine sebep olmuştu. Bu davranış, onun da herkes gibi olmaya duyduğu özlemi yansıtmaktaydı.

Selin gibi Bilge de kendisine farklı davranılmasından hoşlanmayan bir katılımcıydı. Özellikle tanı aldığı ilk dönemde yakınlarının ona ‘*kırılacak porselen bir bebekmiş gibi*’ davranmasından rahatsız olduğunu paylaştı:

‘Ailem bana şey gibi davranıyordu, hani ben böyle hiç bir şey yapamayacağım, sadece duracağım, ‘hasta bir insanım’ gibi davranıyordu. Ama zaman geçtikçe hani ben onları iyi olduğumu gösterdim, onlar benim bunu yapabileceğimin farkına vardılar. Diğer insanların bana öyle davranmaması gerektiğini söylediler. Bana

*sanki farklı biriymişim gibi davranıyorlardı (...) Mesela arkadaşlarımda kalıyordum, gece yarısı uyanıp bana ‘Şekerini ölçtün mü?’ diye soruyorlardı. Yemek yedikten sonra ‘İyi misin?’ diye sorular soruyorlardı. **Ama yine aynı şekilde ben onlardan da bana farklı davranmamalarını istedim. Ben herkes gibi olmak istiyordum, bunu tek başıma yönetebileceğime inanmak istiyordum***’ (Bilge, 23, öğrenci)

Ailesi tarafından bu şekilde korunmaya çalışılmak, Bilge’yi tanımadan önceki halinden farklı ve eksik hissettirmiş görünüyordu. Hastalığını kendi kendine yöneterek öz yeterlilik hissi geliştirmek ve bu şekilde de kendisine ve çevresine ‘başkalarına muhtaç olmadığını’ kanıtlamak onun için önemli bir ihtiyaç ve bir görev olmuştu. Başkalarının da bunu anlayarak saygı göstermesinin ve ona fiziksel olarak yardım etmekten daha iyi geldiği düşünülürdü. Derya ise Bilge’nin aksine arkadaşlarının onun üzerine düşmesini hastalığın olumlu bir yönü olarak görüyordu:

‘(Bu hastalığın) olumlu etkisi şu anda arkadaşlarımda üstüme çok titremesi. Çok titrerler. Şekerim düşmesin, şekerim yüksek mi düşük mü? Hep yani yanımdadırlar, çok düşünürler, çok düşerler üstüme. O anlamda çok şanslıyım yani insanlar konusunda.’ (Derya, 39, çalışmıyor)

Derya, daha önce hipoglisemi nöbetine girdiğinde arkadaşları tarafından acile yetiştirilmişti. Bu gibi durumlara da bağlı olarak; aslında hastalığı sebebiyle kendisine ‘farklı’ davranılmasını normal ve gerekli görmekte ve bundan gocunmabu özel ilgi onun için bir mutluluk sebebiydi. İki katılımcı arasındaki bu görüş farklılığı, diyabetlilerin kendilerine daha ihtiyatlı davranılmasını nasıl yorumladığının da bu deneyime atfettikleri özellikleri çok etkilediğini gösteriyordu.

Tüm katılımcılar görüşme esnasında değişik noktalarda kendilerinin hastalıkları sebebiyle farklı görüldüğünü hissettikleri durumlardan bahsetti. Bu durum hayatlarının her alanında; işyerinde, okulda, arkadaşlarıyla, akrabalarıyla ve daha pek çok yerde gerçekleşmekteydi. Karşılaştıkları insanlar, Tip 1 diyabetlilere hastalıkları ile ilgili sorular sormakta, hastalıklarına yönelik çeşitli tepkiler vermekte yahut onlara çeşitli önerilerde bulunmaktaydı. Özellikle Selin, Derya ve Cemile’nin alıntılarından anlaşılacağı üzere, bazen bu tepkiler içerdikleri ‘farklı, zavallı ve hasta’ alt metni sebebi ile kişiler tarafından hoş karşılanmamaktaydı.

Diyabetli olmayan kişilerin hastalığa yönelik tavsiyeleri de diyabetliler tarafından gereksiz bulunup rahatsız edici olabilmekteydi. Bunu kendilerine karışılması olarak algıladıkları ve hastalık üzerindeki otoritelerine yönelik bir tehdit olarak da görebildikleri; Selin'in '*Benim için belki ama, ben rahatsız oluyorum. 18 yıldır diyabetli olan benim, sen niye karışyorsun yani şu anda diye*' ifadesinden de anlaşılmaktaydı. Çok sık karşılaştıkları anlaşılan bu gibi durumlar aracılığıyla, aslında bu hastalığın başkalarının kendilerini farklı konumlandırmasına sebep olduğu gerçeği ile sık sık yüzleşmekteydiler. Bu duruma yönelik deneyimlerine ise oldukça çeşitli özellikler atfetmekteydiler.

Bunların yanında, herkesin doğrudan yahut dolaylı olarak, hastalıkla yaşamının nasıl bir şey olduğunun dışarıdaki kişiler tarafından bilinemeyeceğini vurgulaması oldukça dikkat çekiciydi. Bu, tip 1 diyabetlilerin başkaları tarafından tam olarak anlaşılabilmeyi neredeyse imkansız gördüğünü gösteriyordu. Bu imkansızlık ise kimi zaman Ercüment'in alıntısında da görüldüğü üzere olumsuz deneyimlere sebep olmaktaydı. Ali İhsan, Şahin, Teoman ve Bilge ayrıca aslında çoğu kişinin hastalığa dair bilgi sahibi olmadığına, ve bunun da anlaşılmadıkları hissini beslediğine atıfta bulundu. Ancak başkaları tarafından yeterince anlaşılmıyor yahut desteklenmiyor olmak, kişilerin beklediği ve karşısında çeşitli önlemler aldığı bir durumdu.

Özetlemek gerekirse, analizle birlikte elde edilen temalar kişilerin bu tanı ile yaşam süreçlerine dair bir anlatı oluşturmaktaydı. Bu hastalığa ve hastalığın ve beraberinde getirdiği gerekliliklerin ayırdına varmak kişilerin hayatında belirgin bir etkiye sahipti. Her kişi bu duruma farklı tepkiler verebilmekte ve bu hastalığın getirdiklerini hayatlarına farklı şekil ve derecelerde adapte ederek yaşamaya çalışmaktaydı. Bu çaba kimi zaman onları başkalarından ve kendilerinin tanıdan önceki hallerinden farklı ve engellenmiş hissettirebilmekteydi. Ancak bir yandan da sürecin onlara katkı sağlayan yanlarını da deneyimleyebilmekteydi. Bu süreçte sağlık otoriteleri, aileleri ve kendi iç mekanizmaları gibi çeşitli kaynaklar; hastalara destek olabilmekte yahut bazı zaman bu süreçte onlara yardım etme konusunda yetersiz kalmaktaydı.

Her halükarda tüm diyabetliler; hem ölçüm ve insülin enjeksiyonu gibi görevleri kendi kendilerine uygulayarak, devamlı önlemler alarak kan şekerlerini kontrol

etmeye çalışmakta yahut kontrol edemediklerinde çeşitli sıkıntılar ile baş etmek durumunda kalmaktaydı. Tüm bu mücadele; onların bu konudaki motivasyonu, edindikleri beceriler ve destek aldıkları teknolojik cihazlar yanında hayatta bulundukları konum gibi pek çok farklı değişkenden etkilenmekteydi. Kendine bakmak gerekliliğinin her gün, hiç ara vermeden devam etmesi sebebiyle ise kişilerin her zaman zihinlerinin arka planında hastalıkları ile meşgul olmaktadır.

Ayrıca diyabetli bireyler, tüm bu deneyimleri yaşarken bir yandan da hastalıklarını değerlendirmekteydi. Hastalıkları üzerine yaptıkları bu yorumları ise oldukça farklı noktalara varabilmekteydi. Bunun ne derece engelleyici yahut başkalarından kişiyi farklı kılan bir durum olduğu; yahut kişileri ne kadar zorladığı ve bu esnada onlardan neler götürüp onlara ne gibi katkılarda bulunduğu; düşünce akışının bazı olası durakları olmaktadır. Başkalarının bu konudaki düşüncelerinin de, kişilerin kendilerine bakış açıları ile iki taraflı bir etkileşimde olduğu görünmekteydi. Hastalığın çoğu kişi tarafından bilinmediği ve anlaşılmadığı kanısında olan katılımcılar, başkalarının onlara karşı daha korumacı olmasını yahut çeşitli tavsiyelerde bulunmasını da farklı biçimlerde yorumlayabilmekteydi.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

4. TARTIŞMA

Bu araştırma, tip bir diyabet tanısının alınmasından itibaren kişilerin neler yaşamış olduğunu detaylı bir biçimde gözler önüne sermeyi hedeflemiştir. Tip bir diyabet tanısı kronik bir hastalık olarak yaşamın pek çok alanına etki ederek, kişinin kişisel hayatında uyum sağlamak ve baş etmek durumunda kaldığı sahnelerle yol açmaktadır. Çalışma sonucunda yapılan analizde, üçü iki farklı alt tema içermek üzere beş deneyimsel grup teması elde edilmiştir. Elde edilen bu temalar, çalışmanın sonuçlarının kronik hastalık tanısı alma ile ilgili alanyazınla bağlantısının sağlanması amacıyla kullanılmıştır.

4.1. Tanı Alma Deneyimi

Araştırmada elde edilen bazı sonuçların, var olan alanyazına oldukça paralel olduğu söylenebilir. Örneğin Benkel ve diğerlerine göre (2019), hayat boyunca sürecektir hastalıkla tanılanan kişiler, sağlıkları ile ilgili gelecek hakkında endişelenmektedirler. ‘Diyabetle Tanışmak: *Neye Uğradığımı Şaşırdım*’ temasında tartışıldığı üzere, bu araştırmada yer alan katılımcılar da gelecekte kendilerine ve sağlık durumlarına ne olacağı ile ilgili endişelenmiştir. Ancak bu araştırmada başlangıçtaki bu endişenin yalnızca sağlık hakkında olmadığı gösterilmiştir. Kişiler bundan sonra sevdikleri şeyleri yiyemeyecekleri ve sanki bazı hazzardan vazgeçmek durumunda kalmaları düşüncesi ile de endişelenmektedirler. Ayrıca örneğin artık birisinin onlarla evlenmek istemeyeceğine, yani sanki artık sağlıklı değil de “defolu” görülerek istenmeyeceklerine dair de kaygı yaşadıkları bulgulanmıştır. Diyabetin hayatın her alanını etkileyen bir hastalık olduğu göz önünde bulundurulduğunda, bireylerin bu durumun alıştıkları yaşamı ve hayal ettikleri geleceği nasıl etkileyeceğini çok daha kapsamlı bir biçimde düşünmüş olması şaşırtıcı değildir.

Bir kronik hastalık tanısı almak, kişinin daha önce sahip olduğu ‘hasta olmayan, sağlam, sağlıklı’ benlik imajında bir bozulmaya sebep olmaktadır (Christensen ve diğerleri, 2017). Sağlığının bir daha asla düzelmeyecek şekilde bozulduğunu kesinleştiren bu haberle birlikte kişiler kendilerini ‘eskisinden başka biri’ gibi hissedebilmektedir (Kirk ve Hinton, 2019). Araştırmamız, tip 1 diyabet tanısı

almanın buna uyacak biçimde kişinin benlik algısında bir değişime sebep olduğunu göstermiştir. Örneğin Bilge, hırslı ve başarılı bir öğrenci iken bir anda kendisini ‘babaannesi gibi, hasta ve travmatik bir ölüme mahkum’ hissetmiş; Selin ise kendisini daha farklı ve hasta görmüştür. Cemile de bu dönemde, hastalandığı için başkası tarafından beğenilemeyecek hâle geldiği düşüncesinden etkilenmiştir.

Tip 1 diyabetli olan tezin yazarı da, tanı sonrası hastanede kaldığı süreçte sağlık çalışanlarının odaya girip, asistanlarına kendisini ‘kız tip 1’ olarak tanıttığı ve değerlerini incelediği; arkadaşlarının ve yakınlarının hasta ziyaretine gelerek hastalıkla ilgili sorular sorup kendi bilgilerini paylaştığı bu dönemde ve sonrasında sürekli yediklerini tarttığı ve yeni öğrendiği görevleri gerçekleştirerek kan şekerini dengede tutmaya uğraştığı süreçte artık birey ve özne olan ‘Zeynep’ değil, devamlı olarak ölçümleri alınıp incelenen tanı ve özneliğinden yoksun ‘tip 1 diyabetli bir hasta’ olduğunu hissetmiştir.

Tip 1 diyabet tanısı almak, aslında kişinin hastaneye başvuru süreci öncesinde sağlığının kaybına yönelik henüz belirsiz ipuçlarının bir tanı kararında birleşmesidir. Dolayısıyla, ortada bir ölüm olmamasına rağmen (başta algılanan sağlık durumunun kaybı olmak üzere; hayal edilen, olunmak istenen sağlıklı benlik idealinin kaybına da bağlı olarak) yas sürecini beraberinde getirmektedir (Snow, 2017; Fraser, 2020). Yeni tanı alan kişiler, hastalığın onların vücudunda bir bozulmanın gerçekleştiği anlamına gelmesi ve bundan sonra bu duruma göre yaşamak zorunda olmaları sebebiyle; tanıyı kabullenmekte zorlanabilmektedir (Silva ve diğerleri, 2018).

Bu araştırmadaki altı farklı katılımcı, başlangıçta bazı sıkıntılar yaşadıklarını ve hastalığı kabullenme sürecinden geçtiklerini ifade etmiştir. Bu kadar çok kişinin özellikle kabulden bahsetmesi, gerçekten de diyabetin hayatı ve kişinin kendisine dair algısını, gelecek planlarını ve var olan düzenini şiddetli bir şekilde bozuyor olduğunu düşündürmüştür. Bu sonuçlar ışığında, yeni alan tip 1 diyabetlilerin yaşlarından bağımsız olarak psikolojik destekten fayda görebileceğini söylemek mümkündür.

Tanı alınan esnada yaşanan duygu durumunun hastalığın kabulünü zorlaştıracak kadar yüklü olması göz önüne alındığında, bu deneyimin travmatik bir yanı da olabileceği açıktır. Buna destekleyecek şekilde, katılımcılar içerisinde Ercüment bu

tanı alma sürecinden bahsederken sık sık travma kelimesini kullanmıştır. DSM-5'e göre travmatik olaylar; kişinin ölüm, incinme yahut cinsel saldırı ile yahut bunlara dair bir tehditle yüz yüze gelmesini içermektedir (Amerikan Psikiyatri Derneği, 2013). Başka kaynaklarda ise bu tanım daha geniş yapılmaktadır. Örneğin Horowitz (1989), kişinin buna yanıt verme kapasitesini aşan ani ve güçlü olayları travmatik kabul eder. Bir olay, fiziksel bir zarar içermese dahi, kişinin dünya görüşüne ters düşüyor ve başa çıkma yetisini aşıyorsa travmatik sayılabilir (Horowitz, 1989; Madde Bağımlılığı Tedavi Merkezi, 2014). T1D tanısı almanın da, kişilerin kurguladıkları yaşamı ne kadar bozacağına ve bununla başa çıkıp çıkamayacaklarına dair algılarına da bağlı olarak onlar tarafından travmatik algılanabileceği; bu tanımdan yola çıkarak söylenilebilir.

T1D tanısının travmatik deneyimlenebilmesine ek olarak, tanı sonrasında yaşanan durumun da yas içermesi ilgi çekicidir. Literatürde, çocukları tip 1 diyabetle tanılanan ebeveynlerin bu sebeple yas tuttuğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (bkz: Bowes vd., 2009). Araştırmamız ise yas tutmanın, tanı alan kişinin kendisi için de geçerli olabileceğini önermektedir. Yasın aşamalarını ele alan Kübler-Ross (1969); bir kişinin öleğini öğrendiği zaman beş farklı basamaktan geçtiğini öne sürer. Sıralı bir şekilde takip edilmeyebilen bu basamaklar; inkar, öfke, pazarlık, depresyon, kabul olmaktadır (Kübler-Ross, 1969; akt. Tyrrell vd., 2023).

Bu araştırmalarının katılımcılarının tanı aldıkları dönemde yaşadıkları deneyimlerin, bu modelde bahsedilen basamakların özellikle ilk ikisi ile gösterdiği benzerlik oldukça şaşırtıcıdır. T1D tanısı alan kişiler başlangıçta bir şok yaşayarak Kübler-Ross'a göre tanıyı inkar edebilmektedirler. Ayrıca yine bu modelde betimlendiği gibi; sağlık çalışanlarının hastalıkları karşısında onlara destek olmamasına isyan ederek öfkelerini yansıtabilmektedirler (Kübler-Ross, 1969). Pazarlık tepkisi ise bireylerin hayatları üzerindeki kontrollerini artırma ihtiyaçlarının bir sonucudur. Bu, tedaviyi kabul edip bu konuda destek almak gibi mantıklı biçimlerde de gerçekleşebilmektedir (Kübler-Ross, 1969; akt. Tyrrell vd., 2023). Tip 1 diyabetliler, tanılarının ölümcül olmaması sebebi ile bu basamakta Kübler-Ross'un ele aldığı kişilerden ayrılmaktadır. Bununla birlikte bu çalışmada tip 1 diyabetlilerin de hastalığın sınırlarına ve tedavi planına uymayı kontrol sağlamanın bir yolu olarak gördükleri gösterilmiştir.

Hayat üzerinde kontrol sağlamanın bir yolu olarak görülen bakım gereklilikleri, aynı zamanda kişilerin hayatlarını bazı açılardan sınırlandırmaktadır (bkz.: ‘Hastalığın Sınırları ile Tanışmak’). Bu bulgu ile paralel olacak bir başka araştırmada Sarvan ve Muslu (2024), diyabetli ergenlerin hastalığın bakım gerekliliklerinden dolayı kendilerini sosyal açıdan sınırlanmış hissetmekte olduğunu bulgulamıştır. T1D tanısına sahip ergenler arkadaşları ile voleybol oynarken kan şekerlerini ölçmek için oyuna ara vermek zorunda kalmakta, şekerlerinin düşeceğinden korkan ailelerinden arkadaşlarında kalmak konusunda daha az izin alabilmekte, yahut bir yerlere giderken kendi yemeklerini yanlarında götürmek durumunda kalmaktadırlar.

Sarvan ve Muslu (2024) araştırmasına bir katkı olarak çalışmamız, bu durumun yalnızca ergen tip 1 diyabetlilere has olmayabileceğini göstermiştir. Örneğin Şahin; arkadaşları ile birlikte yaptığı sporu, spor yaptığı esnada şekerini kontrol edememesi, ve vücudu üzerinde kontrolünü kaybettiği anlar yaşatması sebebiyle bırakmak durumunda kalmıştır. Benzer şekilde Ercüment, yiyebileceği yemekleri ve uyku saatlerini belirli kurallara göre ayarlamasının gerekmesi sebebiyle, diyabetine bağlı olarak daha az misafir kabul edebildiğini ifade etmiştir. Araştırmamız bu yanıyla, tip 1 diyabetli erişkinlerin de bu deneyimi yaşadıklarını Türkiye örnekleminde bulgulayan ilk çalışma niteliği taşımaktadır.

Bununla birlikte, ergenliğin tip 1 diyabetliler için hem hastalık yönetimi, hem de psikolojik ve sosyal problemler sebebiyle riskli bir dönem olduğu kabul edilmektedir (Bombaci ve diğerleri, 2024). Ergenlik, kişilerin dışarıdan bir gözle kendilerini değerlendirmeye başladıkları ve ortama uyum sağlamanın onlar için çok daha büyük önem kazandığı bir dönemdir (Commissariat ve diğerleri, 2016). Bu dönemde tip 1 diyabetliler de yaşlıları gibi olma konusunda (erişkinlik dönemine kıyasla) daha hassas olabilmektedir. Hastalığın onları farklı kılması, bu nedenle daha çok sıkıntıya sebep olmaktadır (Christie, 2019).

Bu araştırmadaki katılımcıların da kendilerini diyabetli olmayanlar ile karşılaştırdıkları anılar daha çok ergenlik dönemlerine aittir. Hatta Selin, ergenlikte arkadaşları gibi ‘normal’ algılanabilmek için bakım gerekliliklerini yerine getirmeyerek sağlığını tehlikeye attığını belirtmiştir. Bu veriler ışığında, bu araştırmanın da diyabet sebebi ile sosyal alanda karşılaşılan engellerin bu yaşlardaki

etkisinin öneminin altını çizdiği söylenebilir. Başka bir deyişle; dahil olunamayan oyun ve spor aktivitesi gibi eğlencelerin; yahut arkadaşlarla birlikte yenilemeyen yemeklerin, diyabetli olmayan yaşlılarının bunları yapabiliyor olduğu ve onların bundan geri kaldığı düşüncesi ile çocuk ve ergenleri daha fazla etkiliyor olması mümkündür. Öğretmen ve okul müdürü gibi yetkililerin, T1D'li çocuk ve ergenlerin kendilerini dışlanmış hissetmemesi için ortamları ve etkinlikleri bu onlara da uygun bir şekilde kurgulaması; bu sıkıntıyı hafifletebilir.

Ayrıca, Türk kültüründe yemeğin sosyalleşmenin oldukça önemli bir parçası olmasının; ve genelde misafirlikte ve sosyal aktiviteler esnasında tüketilen yemeklerin de (hamur işi, patates gibi) yüksek glisemik endekse sahip olmasının da bu konuya etkisi olduğu düşünülebilir. Demirkıran ve Demir'in (2023) ifade ettiği üzere, ülkemizde yemek yemek yalnızca bir fiziksel aktivite değil; birliktelik ve paylaşımın sembolü olarak kabul edilmektedir. Batı'nın bireysel yemek yeme alışkanlıklarına kıyasla, bizim kültürümüzde sosyal yaşamın çoğunlukla yemekler etrafında kurgulanmaktadır. Bu durum da diyabetli bireylerin yemek konusunda kısıtları nedeniyle, toplumun ve sosyalleşmenin dışında kalmaktan korkularının gerçekçi temellere dayanmasına ve hastalıkla tanışmanın daha zorlayıcı olmasına katkıda bulunmaktadır.

Buna bağlı olarak; hastalık sebebi ile yemek yeme konusunda belirli kurallara dikkat etmek zorunda olmanın, ülkemizde tip 1 diyabetlileri sosyal açıdan daha çok zorlaması mümkündür. Bu öneriyi destekleyecek biçimde kültürlerarası paralellikler de vardır. Kalyva ve diğerleri (2011), Yunanistan'daki tip 1 diyabetli gençlerin, Kuveyt ve Macaristan'daki yaşlıları ile karşılaştırıldığında glisemik kontrollerinin daha zayıf olduğunu bulmuştur. Bunun bir sebebinin Yunanistan'da (ülkemizdekine benzer bir şekilde) yemek yemenin günlük hayatın ve pek çok sosyal aktivitenin merkezinde yer alması olabileceğini belirtmişlerdir (Kalyva ve diğerleri, 2011; Kalyva ve diğerleri, 2016).

4.2. Hastalığa Alışma Süreci

Kronik hastalık tanısı alan kişiler, hem öz-bakım görevlerini yerine getirmek, hem de kan şekerini kontrol edemedikleri durumlar ile başa çıkabilmek için hastalığa

uyum sağlamaya çalışmaktadır. Zira uyum sağlamk, zayıf düşmekten ve komplikasyonlardan (örneğin bir uzvunu kaybetmekten) kaçınmak için bir yol olarak görülür (Hadi, Lin ve Chan; 2020). ‘Hastalığın Gerekliliklerine Alışmak’ alt temasında ele alındığı üzere, bu araştırmadaki katılımcılar da sağlıklarını koruyabilmek için (başka bir deyişle komplikasyonlardan uzak bir hayat yaşayabilmek için) sigarayı bırakmaya ve spor yapmaya çabalamaktadır.

Ayrıca iyi bir glisemik kontrole sahip diyabetliler, sağlıkları sağlıkları üzerinde kontrol sahibi olmayı temel bir motivasyon kaynağı olarak görmekte ve bu konuda sorumluluk almaktadırlar (Hadi, Lin ve Chan; 2020). Araştırmamızın sonuçları da özellikle bazı katılımcıların, örneğin Bilge ve Cemile’nin, hastalığın gerekliliklerine alışmayı kendi üzerlerinde kontrol sahibi olmanın bir yolu olarak görmekte olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte bazı katılımcılar (örneğin Ercüment, Ali İhsan ve Şahin) komplikasyonlardan kaçınmayı temel bir motivasyon olarak vurgularken Bilge, Cemile ve Teoman; hayatları üzerinde kendileri etkin olabilmeyi daha çok önemsiyor görünmektedir. Bilge, Cemile ve Teoman’ın, bahsi geçen ilk üç katılımcının aksine alışma sürecini daha rahat geçirdiklerini vurguluyor olması; hastalığa uyum sağlamanın bu şekilde çerçevelenmesinin kişiye faydalı olabileceğini düşündürmüştür. Ancak bunu kesin olarak söyleyebilmek için elbette ki daha geniş çaplı ve nicel yöntemden faydalanan araştırmalara ihtiyaç vardır.

Çalışmamız ayrıca alışma sürecindeki hastaların kendilerine bakarak ailelerine yük olmaktan da uzak durma arzusunu da gözler önüne sermektedir. Tip 1 diyabete bağlı sıkıntılar; hem kişileri hem de ailelerini duygusal anlamda oldukça etkileyebilmektedir. Örneğin yaşanan tehlikeli bir hipoglisemi, hem kişide, hem ailede endişe ve duygusal krize sebep olabilmekte; ve bu durum aile içerisinde bireylerin birbirlerinden etkilenmesi ile daha zor bir hâle gelebilmektedir (Allen vd., 2024). Bizim katılımcılarımız da oldukça benzer deneyimleri, görüşmenin pek çok farklı noktasında paylaşmıştır. Şahin ve Bilge’nin de vurguladığı üzere aileler, tip 1 diyabetli kişiye bir şey olduğu yahut olacağı korkusu ile paniklemekte yahut üzülebilmektedir. Bu, davranışlarına yansıyor tüm evi etkileyebilmektedir. Yahut Selin’in paylaşımlarından anlaşılabileceği üzere gerekliliklere uymamak ve iyi bir glisemik kontrol sağlayamamak aile içinde tartışmaya sebep olabilmektedir.

Tüm bunlar, diyabet hastalarının görevleri yerine getirmeyi yalnızca kendileri değil; ailelerine karşı da bir sorumluluk olarak da gerçekleştiriyor olabileceğini düşündürmüştür. Bu sorumluluk sebebiyle, tip 1 diyabete sahip kişiler sağlıklarını koruyamadıklarında aileleri ile olan etkileşim sebebiyle de psikolojik olarak olumsuz etkiliyor görünmektedir. İyi bir glisemik kontrol sağlayabiliyor olmak ve diyabet bakımına yönelik öz yeterlilik hissi (kişinin hastalığı kontrol edebileceğine dair kendine güven duyması) ise, bu açıdan koruyucu bir değişken olmaktadır (Allen vd., 2024).

‘Alışma Sürecindeki Yardımcılar’ alt temasında ele alınan sonuçlardan yola çıkarak, tip 1 diyabet ile yaşama uyum sağlamanın aslında gereklilikleri yerine getirmeyi öğrenmekten fazlası olduğunu söylemek mümkündür. Kişilerin öğrendikleri bu davranışları hayatları ile bütünleştirebilmesi bu şekilde yaşayabileceklerine dair de özgüven kazanmaları oldukça önemli görünmektedir. Bununla paralel olacak şekilde, Jonker ve diğerleri (2020), diyabetlilerin ‘beceri edinmek’ ve ‘nasıl öğreneceklerini öğrenmek’ kavramlarını kullanarak kişilerin bakım gerekliliklerini kendi hayatlarına uyarlayabilmelerinin, ve bu konuda zaman içerisinde özgüven geliştirilmesinin oldukça önemli olduğunu vurgulamaktadır. T1D tanısına sahip bireyler ancak gereklilikleri kendi hayatlarına adapte edebileceklerine dair özgüven kazandıkça kontrolü sağlayabilmektedir (Jonker ve diğerleri, 2020).

Bunu destekleyecek biçimde Teoman, kendisine verilen diyetin kendisinin uyabileceğinden çok daha katı olduğu dönemde bu düzene adapte olamamıştır. Ali İhsan ise sürekli yanında bir insülin kalemi taşımayı zor bularak gerçekleştirmemiştir. Yahut Selin, kendini uyaran doktorların verdiği bilgileri ‘başaramadığını’ hissetmiş ve onlardan korkmuştur. Dolayısıyla kişilerin gereklilikleri öğrenmelerinin yeterli olmadığı, bunları ne kadar uygulanabilir bulup hayata geçirebildiklerinin de oldukça önemli olduğu görülmektedir. Tüm bunlardan hareketle, sağlık otoritelerinin diyabetlileri bakım gerekliliklerini yerine getiremedikleri için azarlamalarının yahut neleri yapmaları gerektiği konusunda bilgilendirmelerinin yeterince işlevsel olmadığı çıkarılabilir. Hastalara özel olarak, onların yapabileceği şekilde bir tedavi planı hazırlanması ve bu tedavi planındaki pürüzlerin giderilmesi (örneğin korkularının dinlenip anlaşılması yahut yapamadıkları becerilerin geliştirilmesi) daha olumlu sonuçlar verebilmektedir

(Norris, 2002; DSÖ, 2003; Cramer, 2004; akt. Skowlund ve diğerleri, 2005; Okoye, 2021).

4.3. Hastalığa Bakım Verme Tecrübesi

Araştırmamız, diyabetlilerin hastalıklarına bakım verme konusunda ne kadar farklı tutum ve deneyimleri olduğunu gözler önüne sermektedir. Jonker ve diğerleri; diyabetini iyi yönetebilen (hastalık gerekliliklerini belirtildiği şekilde yerine getirdiği çeşitli tahliller ile anlaşılabilen) tip 1 diyabetlilerin; diyabeti bir hastalıktansa kendilerine ait bir parça olarak kabul ediyor olduğunu öne sürer. Bu kabul ile birlikte kişiler, hastalık yönetimini bir yaşam biçimi olarak görmektedirler. Bu yaşam biçimini sürdürebilme konusunda becerilerini geliştirdikçe ise hastalığı ‘yönetilebilir bir durum’ olarak görmekte ve bakım görevlerini hayatlarına dahil etmektedirler (Jonker ve diğerleri, 2020).

Bu araştırmada, katılımcılar hastalığı ne derece yönetebildiklerini çoğunlukla kan şekerbirindeki dalgalanmaları ne kadar kontrol edebildikleri ve komplikasyonlardan ne ölçüde kaçınabildikleri üzerinden tanımladığı ortaya konmuştur. Kendini bu konuda yeterli görmeyen Ali İhsan’ın, karbonhidrat sayımı gibi becerileri geliştirememiş olması; Jonker ve diğerleri’nin (2020) araştırmasındaki ‘geliştirilen beceri ile birlikte artan yetkinlik’ vurgusuna paraleldir. Onun, hiçbir zaman bu şekilde bir eğitim almadığı için de hastalığa bakım vermekte zorlanıyor olabileceği düşünülmüştür. Bu, kişilere bu konuda eğitim verilmesi ve motivasyon sağlanmasının gerekliliğini sıkça vurgulandığı alanyazının de desteklediği bir çıkarımdır (bkz: Skotlund ve diğerleri, 2005; Demir ve Akçay, 2022).

Jonker ve diğerleri (2020), hastalıklarını iyi yönetebilen bu katılımcıların tedavi rejimine uyum konusunda sorumluluk aldığını göstermiştir. Bu ise, kendisini iyi bir bakımveren olarak gören Cemile’nin ‘kendi doktorunun kendin olması gereken bir hastalık’ sözlerini akla getirmiştir. Aslında her katılımcı, yer yer tüm gerekliliklere uyamadıklarını ifade etmekte, ve bunun zaman zaman dış kaynaklardan da etkilenebildiğini vurgulamaktadır. Bununla birlikte kişilerin bununla ilgili neler yaptığı, bu konuda üzerlerine aldıkları sorumluluğa bağlı olarak değişiyor görülmektedir.

Örneğin Teoman, doktorlardan memnun kalmaması sebebiyle farklı otoriteler ile iletişim kurmuştur. Yahut Şahin, devamlı olarak kan şekerini ölçmek istemediği için sensör kullanmaya başlamıştır. Ancak Ali İhsan, bu konuda bir alternatif bulamamış görünmektedir. Benzer şekilde Ercüment de, egzersiz yapmayı hastalığın yan etkileri sebebiyle (yine dışsal bir değişken sebebiyle) ertelemektedir. Bu gibi konularda kendilerine uygun bir alternatif bulmamış olan bu iki katılımcının; gerekliliklere uyum konusunda engelleri dışsallaştırıyor olmasının da bakım verme tecrübelerini etkiliyor olabileceği düşünülmüştür.

Diyabetini yönetme konusunda kendisini yetersiz bulan diğer bir katılımcı olan Selin ise, karbonhidrat sayımı gibi görevleri yerine getirmektedir. Ancak o, diyabeti kontrol edebilmeyi kendi hayatını kolaylaştıran bir durumdaysa her diyabetlinin ulaşması gereken bir başarı olarak görmektedir. Bu başarıya ulaşamıyor olmak ise, onun hem hastalığı; hem de kendisi ile olan ilişkisini zedeliyor görünmektedir. Bu konudaki alanyazın, Selin'in bu konuda yalnız olmadığı göstermektedir. Örneğin Dunn, 1987 tarihli makalesinde tıpkı Selin gibi kan şekerini ölçtüğünde ideal aralıktan farklı bir değer görmesi sebebiyle hayal kırıklığı yaşayan bir hastadan bahsetmiştir. Bu hasta, her daim şekerini otoriteler tarafından belirlenen aralıkta tutması gerektiğine inanmaktadır. Dunn, bu kişinin öğrenilmiş çaresizlik yaşadığını öne sürmüştür. Kendisine zarar vermesi sebebi ile yüksek ve düşük şekerden kaçınmaya çalışan hasta, devamlı olarak çabalamasına rağmen bu durum üzerinde olmadığını hissettiğinde; umutsuzluğa kapılmaktadır (Dunn, 1978).

Dunn, bu kişiye yapılan psikolojik müdahaleden de bahsetmektedir (1978). Bu müdahalede bu kişinin (1) kan şekerindeki değişkenliğin; vücudunun doğasından kaynaklandığı ve bunun normal, yaygın bir deneyim olduğu (2) kendi sorumluluğunun bakım gerekliliklerini gerçekleştirmekten ibaret olduğu (ve bunların etkili olup olmasının bu sorumluluğun dışında bulunduğu) konularında eğitilmesi amaçlanmıştır. Dört haftanın sonunda bu kişinin öğrenilmiş çaresizliğe bağlı semptomları azalmış; ve kan şekeri ortalamalarının da ideal aralığa daha yakın bulunduğu kayda geçmiştir (Dunn, 1978).

Bu, kişilerin zaman zaman şekerlerini kontrol edemeyecek olmalarını kabul etmelerinin ve bir bakımveren olarak gerçekçi beklentilere sahip olmalarının; onların

hastalığa bakım verme deneyimlerini oldukça etkilediğini göstermektedir. Selin’e kıyasla; zaman zaman kontrolü yitirmeyi daha doğal karşılayan katılımcıların Cemile, Derya ve Teoman gibi katılımcıların kendilerini başarısız olarak etiketlemiyor olmasının bununla ilintili olabileceği düşünülmüştür. Winnicott (1953) ‘yeterince iyi anne’ kavramıyla bakım vermenin mükemmel ve kusursuz olması değil fakat yeterince iyi olması gerektiğini tanımlar. Diyabetliler için de kendilerine bakım vermenin yeterince iyi olması, onları bu gerçekçi olmayan beklentilerden kurtarabilir.

‘Kendi bakımvereninin olmak: *Herkes Kendi Doktoru Olacak*’ grup deneyimsel temasında bulgularan bir diğer ortak deneyim ise, teknolojik gelişmelerin diyabetlilerin hastalık bakımına olan etkisidir. Özellikle insülin pompası ve sürekli ölçüm sensörleri, kişiler tarafından üzerinde durulan gelişmeler olmuştur. Kişilerin bu cihazlara dair deneyimleri, bakımveren yüklerinin bunları kullanmadıkları zamana kıyasla azalmış olduğu ve kendilerini daha özgür hissettikleri yönündedir. Benzer şekilde daha önce yapılan bir çalışmada da sensör kullanan erişkin ve gençlerin, şeker ölçümünü parmaklarını delerek yapanlara kıyasla bu görevi anlamlı bir şekilde daha az uğraş verici bulduğu gösterilmiştir (Tansey ve diğerleri, 2011; akt. Patton ve Clements, 2016).

Ayrıca sensör kullanan kişilerin bazıları, günlük hayatlarında şeker düşüklüğü gibi durumların onları daha az kesintiye uğrattığını ifade etmektedir (Pickup ve diğerleri, 2015). Sensör kullanımı, ölçüm görevini tamamen ortadan kaldırmamaktadır. Ayrıca ekonomik yükünün daha fazla olması ve vücutta sürekli bulunması sebebiyle kişilerin fiziksel aktiviteler esnasında dikkatli olmasını gerektirmesi gibi olumsuzluklar barındırmaktadır. Bununla birlikte, sensörlerin kullanıcıları; sağladıklarının sınırlı olduğunu da bilmekle birlikte bu teknolojiyi kullanırken, hastalığa sahip olmayan birine kendilerini daha yakın hissetmektedir (Patton ve Clements, 2016).

Bu araştırmada da kişilerin benzer deneyimler yaşadığı görülmüştür. Benzer bir durum, hem sürekli ölçüm sensörü ile iletişim kurabilen hem de insülin enjeksiyonunu kişinin dışarıdan iğne yapmasına gerek bırakmadan yapabilen bir cihaz olan insülin pompasının kullanımı için de geçerlidir. Örneğin Bilge kendisinin

‘direkt engelli’ değil, ‘sadece insülin pompası kullanıcısı’ olarak görmektedir. Teoman ise bu cihazın ‘bir nevi yapay pankreas’ olduğunu vurgulayarak, diyabet hastası olmamaya olabildiğince yaklaşmış olduğunu altını çizmektedir. Tüm bunlar, bu cihazın kullanımının bakım verme açısından kişileri diyabet tanısı olmayan birine daha yakın hissettiriyor olabileceğini düşündürmüştür. Ayrıca Teoman ve Bilge’nin deneyimleri, Saarinen ve diğerleri’nin araştırmasında elde edilen (2013) pompa kullanıcılarının kan şekeri seviyelerini kontrol etmeyi daha kolay bulduğu ve daha özgür ve esnek davranabildiklerini hissettikleri sonucunu da aynalamaktadır.

Jonker ve diğerleri (2020), kişilerin kendilerini hastalık üzerinde kontrol sahibi gördükçe bu duruma olan bakış açılarının değiştiğini ifade eder. Bu, pompa kullanan bu iki katılımcının deneyimlerinin iğne kullanıcısı olan diğer kişilerden farklı olmasına katkıda bulunmuş olabileceğini düşündürmektedir. Örneğin Teoman, pompa kullandığı için yemek saatleri konusunda daha rahattır. Ancak iğne kullanan Derya, bu kadar esnek olmayan yemek saatlerine iş ile birlikte yürütmekte zorlanmıştır. Bu gibi farklar, Teoman ve Bilge’nin diyabetin onları daha az engelleyen bir değişken olarak görmelerine katkısı olduğuna işaret etmektedir.

Bu; aslında kişilerin hastalığa bakım verme konusundaki deneyimlerinin de bakış açıları ile ne kadar bağlantılı olduğunu bir kez daha gözler önüne sermektedir. Örneğin, bir bakımveren olmayı hayatını sürekli hastanelerde geçirmesine sebep olan, stresli ve can sıkıcı bir şey olarak gören Ali İhsan’ın, hastalığına öfkeli olduğu ve onu bir eziyet gibi gördüğü açıktır. Bununla birlikte, sağlıklı kalmayı çok büyük bir çaba sarf etmeden başarabildiği kanısında olan Teoman, hastalığını hayatının tamamını kaplamayan bir zahmet kaynağı olarak algılamaktadır. Tüm bunlar, diyabetlilerin bu tanı ile birlikte yaşarken sağlıklı kalmayı daha kolay bir biçimde başarma konusunda desteklenmesinin oldukça önemli olduğunu göstermektedir.

4.4. Diyabetin Olumsuz Psikolojik Etkileri

Araştırmamız, tip 1 diyabetlilerin bu hastalıkla birlikte devamlı olarak yaşamayı oldukça talepkar bulmakta ve bundan dolayı stres ve bunaltı tecrübe ettiklerini

göstermiştir. Katılımcıların öz-yönetim gerekliliklerine bağlı olarak deneyimledikleri bu duygusal yük; ‘diyabet stresi’ olarak ele alınan bir kavram ile oldukça bağlantılı görünmektedir. Bu kavram, birebir olarak bir diyabetlinin gündelik yaşam deneyimi ile bağlı olması açısından depresyon ve anksiyete gibi daha genel psikolojik sıkıntılardan ayrılmaktadır (Skinner, Joensen ve Parkin; 2019).

Diyabet stresi (diabetes-distress), diyabete bağlı tükenmişlik (diabetes burnout) ile de yakından alakalı olabilmektedir. Helgeson (2021), bu fenomeni diyabetlilerin hastalığın gerekliliklerini yerine getirirken yaşadıkları bunalma, tükenmişlik ve hayal kırıklığı olarak betimler. Tükenmişliğin en temel sebebi ise, bu gereklilikleri sürekli yerine getirmek zorunda olmak gibi görünmektedir. Araştırmadaki bir katılımcı, bu süreklilik hissiyatını ‘hayatının her günü bununla başa çıkmak zorunda kalmak, hiç ara verememek’ olarak tanımlamıştır.

‘Diyabetin Zihinsel Yüğü: *Hep Düşünmek Durumundasınız*’ temasında, katılımcıların buna paralel deneyimleri sunulmuştur. Araştırmadaki sekiz kişi de, sürekli hastalığa dair bir şeyler yapıyor olmanın ve Cemile’nin deyimini ile hiçbir zaman salamıyor olmanın tüketiciliğine atıfta bulunmuştur. Helgeson (2021), kişilerin bu bunalma ile birlikte hastalığın gerekliliklerini ‘boş veren’ bir tutum takınabildiğinden bahseder. Bu durum ise çoğunlukla kişilerin hastalığın sorunları ile bizzat yüzleşmesi ile (örneğin ciddi bir şeker düşüklüğü yaşamaları ile), yahut bu şekilde davranmanın kendilerine zarar verdiği gerçeğini fiziksel bir sonuçla karşılaşmadan da ayırdına vararak kabul etmeleri ile çözümlenmektedir.

Helgeson (2021) ’un bahsettiği ilk durum, Ercüment’in sözlerinde de görülebilmektedir. Kendisi, zaman zaman ‘ne olacaksa olsun’ demek istemekte, ancak sonrasında bunu yaparsa pişman olacağını düşünerek kendi içinde bir iç savaş vermektedir. Bu; aslında sürekli düşünmek zorunda olmanın değil, bunu bırakmanın sonuçlarına dair endişenin de diyabetlileri yoruyor olduğunu önermektedir. Selin’in çok sık hipoglisemi krizine girmesi sebebiyle epileptik nöbet geçirerek hastaneye yatması sonrasında sağlığını hayatının akademik ve sosyal alanları gibi diğer yönlerinden daha çok öncelik vermesi ise, Helgeson’un (2021) bahsettiği ikinci duruma örnek gösterilebilir.

4.5. Hastalığa Yönelik Algı ve Tutumlar

Tip 1 diyabet, hastaların yaşam alışkanlıklarını hastalığa göre düzenlemesini elzem kılan bir hastalıktır (Pillay ve diğerleri, 2015). Örneğin, öğün atlamayan ve belirli saatlerde düzenli bir biçimde yemek yiyen tip 1 diyabetlilerin kan şekeri değerleri, bunu yapmayanlara kıyasla belirgin bir biçimde daha iyi seyretmektedir (Ahola ve diğerleri, 2019). Ayrıca doymuş yağ gibi zararlı içerikler tüketen; lifli ve düşük glisemik endekse sahip besinlerin ağırlıkta olmadığı bir beslenen kişilerin; tip 1 diyabete bağlı damar tıkanıklığı gibi komplikasyonlara çok daha yatkın olduğu da pek çok kere bulgulanmıştır (bkz: Wolpert ve diğerleri, 2013; Nansel ve diğerleri, 2016). Bunlardan hareketle, tip 1 diyabetlilerin hastalıklarını iyi yönetebilmeleri için buna uygun bir yaşam ve beslenme tarzına sahip olmaları gerektiği söylenebilir.

Bu durum, ‘Diyabetlilerin Gözünden Tip 1 Diyabet’ isimli temada tartışılan bazı bulgulara ışık tutmaktadır. Örneğin eğer kişilerin yaşam düzenli aralıklarla hastalığa uygun besinler ile ana ve ara öğün yapmaya izin veriyorsa; hastalığı yönetmek daha kolay olabilmektedir. Ancak Derya’nın bahsettiği gibi sürekli ayakta durmayı gerektiren ve kişinin gerektiği zaman yemek yemesine izin vermeyen bir işte; diyabet kontrolünü sağlamak çok daha zordur. Benzer şekilde Ercüment de, acil hekimliği yaptığı dönemde sıkıntı yaşadığından bahsetmiştir. Ercüment’in sağlık durumu sebebi ile yaşadığı durumlarda yalnız olmadığı da alanyazından anlaşılabilmektedir. Örneğin Bosma ve diğerleri (2021), iş ortamında kronik rahatsızlığa sahip kişilere sağlanan düzenlemelerin başka çalışanlar tarafından kıskanılabilirdiğini, ve bu yüzden de işverenlerin bu düzenlemeleri yapmaktan çekindiğini ortaya koymuştur. Bunlar, kişilerin hastalıklarını ne kadar engelleyici bulduklarının, hastalığı deneyimledikleri koşullara da oldukça bağlı olduğu söylenebilir.

Bu, aslında kişilerin bu tecrübelerinin sosyal engellilik modeli üzerinden açıklanabileceğini düşündürmektedir. Sosyal engellilik kuramı, engellerin ancak kişileri sınırladığı sürece var olduğunu savunmaktadır. Bu sınırlamanın kaynağını ise engele sahip bireyden, onun bu koşul ile birlikte sosyal hayatta var olmasına, işlevsellik göstermesine olanak sağlamayan toplumdur (Buder ve Perry, 2021). Diyabetli bir kişinin hastalığa uygun bir şekilde beslenmesine ve sağlığı için olumsuz

sonuç doğurmayacak şekilde mesleğine devam etmesine izin vermeyen bir ortamın da bu tanıma uyduğu söylenebilir.

Araştırmadaki katılımcıların üzerinde durdukları en önemli mesleki engellerden biri, düzenin yemek saatlerini aksatmalarını gerektirmesi ve bunun da şeker hastalığının idaresini oldukça zorlaştırıyor olmasıdır. Balfe ve diğerleri (2014), erişkinlerin neden mesleki hayatlarında tip 1 diyabet yönetimi konusunda zorlandıklarına dair yaptıkları çalışmada hastalığın kişinin düzenli olarak bakım gerekliliklerine vaktini ayırmasını isteyen doğasının, mesleki hayatta oluşabilen zaman kısıtlamaları sebebiyle sıkıntıya sebep olabildiğini göstermiştir.

Bunun dışında, başka çalışanlar meşgulken diyabetli bir çalışanın şekeri düştüğü için bir şeyler yemeye çalışıyor olmak gibi sebeplerden çalışmıyor olmasının başka çalışanlar tarafından hoş karşılanmaması da yine diyabetlileri rahatsız eden bir durumdur (Balfe ve diğerleri, 2014). Sonuç olarak diyabet, kişinin mesleğinden önce sağlığı için ciddi bir mesai harcamasını gerektirebilmektedir. Farklı bir rolde de aktif olarak çalışması gereken bir diyabetlinin, gereklilikleri yerine getirmeye rahatça vakit ayıramaması, yahut buna izin veren belirli bir düzene sahip olmaması da aslında kişinin bu tanı ile rahatça sosyal toplmda yer almasını zorlaştırmaktadır

‘Diyabetlilerin Gözünden Tip 1 Diyabet’ alt temasında ele alınan bir diğer ilginç sonuç ise, katılımcıların hastalığın bir engel yahut özürlülük olarak kabul etmek istemeyişidir. Bir yandan hastalığın onları zorlayan yanlarından bahsederken diğer yandan özellikle diğer insanlardan farklı yahut engelli olmadıklarını vurguluyor olmaları ve diğer herkes gibi yapabildikleri aktiviteleri öne çıkarmaları; normalizasyonun bir baş etme stratejisi olabileceğini düşündürmüştür. Normalizasyon, ölümcül olmayan kronik hastalıklara sahip kişilerin konu alındığı alanyazında sıkça ele alınan bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu kavramla kastedilen ise; hastalığın etkilerinin olabildiğince göz ardı edilerek günlük aktivitelerin sürdürülmesi ve kişi tarafından ‘normal’ bir hayat hikayesinin kurgulanmasıdır. Bu baş etme biçiminin, kronik hastaların hayat kalitesini artırıyor olabileceğine dair çeşitli araştırma sonuçları da bulunmaktadır (Benyamini, Gozzlan ve Weissman; 2017).

Araştırmamızın bulgularına göre diyabetliler, başkalarının onlara karşı tutum ve tavırlarının tanıları sebebiyle değiştiğini deneyimlemektedirler. Başkalarının diyabetlilere karşı algıları ise, diyabetlileri oldukça etkilemektedir (Fraser, 2020). Balfe ve diğerleri (2013), tip 1 diyabetlilerin toplumda bu hastalığa sahip kişilerin stereotipik olarak ‘yaşlı, kilolu ve ciddi komplikasyonları olan (örneğin bir bacağı olmayan)’ kişiler’ gibi algılandıklarını düşündüklerini göstermiştir. Diyabetliler bu durumdan hoşlanmamakta, hatta bazen buna öfkelenmektedirler (Balfe 2013) ‘Başkalarının Gözünden Tip 1 Diyabet’ alt temasında tartışıldığı üzere, bu araştırmadaki katılımcılar da tip 1 diyabetlilerin bu stereotip ile karşılaştırdıkları durumlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu algı onları zorlamakta, bunaltmakta ve hatta Selin’in durumunda bu stereotipe dönüşmekten korkup hastalıklarını başkalarından gizlemelerine sebep olmaktadır. Balfe (2013) araştırmasındaki kişiler, medyada tip 1 diyabetlilerin daha kapsamlı ve gerçekçi biçimde temsil edilmesini istemektedir. Bu araştırmanın bulguları, Türkiye’deki tip 1 diyabetlilerin de bundan faydalanabileceğini göstermektedir.

Ayrıca diyabetlilere zaman zaman çevrelerindeki kişiler tarafından daha koruyucu davranılmaktadır. Bununla karşılaşılacak durumlarda kişilerin anlatımları ise, İkircikli Cinsiyetçilik kuramında tanımlanan ‘koruyucu cinsiyetçilik’ boyutu ile bağdaşır görünmektedir. İlk olarak Glick ve Fiske (1996) tarafından bu kurama göre koruyucu cinsiyetçilik; her ne kadar iyi niyet içerse de, aslında cinsiyet eşitsizliğinin sürmesine sebep olmaktadır. Koruyucu cinsiyetçiliğin temel yapıtaşlarından biri olan koruyucu paternalizm, kadınların daha zayıf ve narin görülmesi sebebi ile erkekler tarafından koruma ve yardıma ihtiyaç duydukları anlayışını içerir. (Glick ve Fiske, 1996). Buna bir örnek olarak, erkeklerin bir şeyleri taşımaya çalışan kadınlara yardım etmesi gerektiği inancı verilebilir.

Bu duruma oldukça benzer bir biçimde, diyabetliler de zaman zaman diyabetli olmayan yakınları tarafından kendilerine şekerleri düşmesin, yükselmesin yahut onlara bir zarar gelmesin diye daha ihtiyatlı yaklaşılması ile karşı karşıya kalmaktadır. Her ne kadar iyi niyetli dahi olsa bu da, tıpkı koruyucu cinsiyetçiliğin de eninde sonunda ayrımcılık olması gibi (Glick ve Fiske, 1996), bir çeşit ayrımcılıktır. Çünkü bu da, koruyucu paternalizm ile bağlantısı kurulacak olursa,

diyabetlilerin diyabetli olmayanlar tarafından korunması ve yardım edilmesine ihtiyaç duydukları anlayışını içermektedir.

Bazı katılımcılar, bundan hoşlanmadıklarını özellikle vurgulamıştır. Örneğin Bilge, kendilerine böyle yaklaşılmasını istememektedir. Selin de benzer bir biçimde her ne kadar başkalarının bunu kendisinin iyiliği için yaptığını bilse dahi bundan hoşlanmamaktadır. Tüm bunlar, kendilerine daha dikkatli davranılmasının da diyabetliler tarafından bir ayrıştırılma olarak deneyimlenebileceğini göstermektedir.



BEŞİNCİ BÖLÜM

5. SONUÇ

Tip 1 diyabet, tanıyı alan kişinin hayatı boyunca yaşamının yalnızca fiziksel değil aynı zamanda psikolojik, sosyal ve iş alanlarında uyum sağlamak durumunda kaldığı kronik seyreden ve henüz tam tıbbi tedavisi olmayan kronik bir hastalıktır. Bu tez araştırmasında, hastalık tanısı alan bireylerin yaşamlarında gerçekleşen ve süreden bu deneyimin daha iyi anlaşılması amaçlanmıştır. Tip 1 diyabet ile hikayelerinin başlangıcında bireyler, tanıları ile yüzleşmektedirler. Sonrasında hastalığa nasıl bakım vereceklerini öğrenip buna alışmak durumunda kalmaktadırlar. Hastalığın gereklilikleri yerine getirdiği sürece sağlıklarını korurken, getirmediklerinde hayatlarını tehlikeye sokan durumlarla karşılaşmaktadırlar. Bu gereklilikleri yerine getirmeye çabaladıkları esnada ise çeşitli destek mekanizmalarından destek almaya çalışmaktadırlar. Kimi zaman bu kaynaklar onlara destek olma konusunda yetersiz kalmaktadır. Ayrıca zaman zaman hedeflerine hastalık sebebi ile ulaşamamakta yahut gecikmeli bir şekilde erişmektedirler. Dolayısıyla devamlı olarak hedef ve istekleri ile sağlıkları arasında bir denge sağlamaya çalışmakta, ve bunun için fiziksel bakımın yanında zihinsel çaba da sarf etmektedirler.

Hastalıklara bakış açılarını; bunun onların gündelik hayatlarını ve uzun vadeli hedeflerini nasıl etkilediğine dayanarak şekillendirmektedirler. Bir yandan çevredekiler tarafından, dışarıdan bakıldığında ‘sağlıklı’ görünürken, bir yandan da hayatları boyunca tam iyileşmeye ulaşmayacak kronik bir hastalıkla yaşamaktadırlar. Bu durum sebebiyle kendilerini başkalarından farklı hissetmekle birlikte bunu bir engel olarak görmek istemektedirler. Hastalığa uyumlanmaları ölçüsünde; kendi normallerini yaşamaktadırlar.

Tüm bu deneyimler, bu çalışmada üçü iki farklı alt tema içeren beş farklı grup deneyimsel temasına ayrılarak incelenmiş ve bu şekilde hastalığın olabildiğince bütüncül bir şekilde sunulması amaçlanmıştır. Tip 1 diyabetlilerin hem hastalığı yönetme konusunda, sosyal yaşantılarında ve iç dünyalarında ne gibi sorunlar yaşayabildiklerinin, bunlara nasıl çözümler bulmaya çalıştıklarının yahut nelerin onlara iyi geldiğine dair elde edilen veriler ortaya konmuştur. Bu şekilde, Türkiye’de gün geçtikçe yaygınlaşmasına rağmen hakkında psikoloji alanyazınında henüz sınırlı

sayıda araştırma bulunan (ve katılımcılar tarafından da çoğu kişinin pek bilmediği ifade edilen) bu hastalığın daha iyi anlaşılması için dayanak sağlanmıştır. Bu şekilde tip 1 diyabetlilerle çalışacak olan sağlık çalışanı, sosyal hizmet uzmanı ve öğretmenler gibi pek çok meslektan yetkilinin uygulamalarını ideal biçimde düzenlemesi için gerekli bilimsel altyapıya bir katkıda bulunulması amaçlanmıştır.

5.1. Araştırmanın Önemi

Araştırmamız, tip 1 diyabetli kişilerin benlik algılarında bir değişime sebep olup kişiyi sarsabildiğini göstermiştir. Kişiler kendilerini daha zayıf, kısıtlanmış ve zor bir görevin altında kalmış gibi hissedebilmekte; hastalıklarını başkalarından saklamak isteyebilmekte, kendilerini sorgulayıp geleceğe dair hayallerinin bu durumdan nasıl etkileneceği konusunda endişelenebilmektedirler. Ayrıca ailelerinin onlar için üzüldüğünü endişelendiğini gördüklerinde bu durumdan etkileniyor görünmektedirler. Bunların kişilerin tarafından nasıl tecrübe edildiğinin daha iyi anlaşılmasının, ruh sağlığı çalışanlarının tip 1 diyabetlilerle çalışmasına katkıda bulunacağı umulmaktadır.

Hem tip 1 diyabetliler hem de ailelerinin; karşılaştıkları pek çok zorluk karşısında daha dayanıklı olabilmeleri için ruh sağlığı çalışanlarının desteğine ihtiyaç duyabilmektedir. Kişiler, özellikle tanı aldıkları dönemde böyle bir desteğe ihtiyaç duyduklarını vurgulamıştır. Ayrıca iki katılımcı sonrasında da hastalığın da katkıda bulunduğu durumlarla baş edememeleri sebebiyle uzman desteği aldığını ifade etmiştir. Ülkemizde tip 1 diyabetli çocuklara ve ailelerine yönelik destek girişimleri bulunmaktadır (örn. Arkadaşım Diyabet Aile Kampı ve Arkadaşım Diyabet Ruhsal Destek Programı). Bununla birlikte, erişkinlikte tanı alan kişilerin de bu gibi destek mekanizmalarına ihtiyaç duyabilmektedir. Bu kişilere de terapi desteğinin sağlanması önemli görünmektedir.

Tanı sonrasında düzenlenecek destek programlarının ise araştırmadan hareketle ailevi ilişkilere, tanı sebebiyle kişilerin kendilerine ve geleceğe bakış açılarında oluşabilen hasara, hastalık sebebiyle bir şeylerden vazgeçme ve yeni bir hayata adapte olmaya çalışma çabası ile birlikte deneyimliyor olabilecekleri kayıp ve yasa, geleceğe yönelik endişelerine ve kan şekerlerini sürekli belirli bir aralıkta

tutmaya çalışmaları sebebiyle yaşayabildikleri strese odaklanmasının faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Ayrıca araştırmanın, sağlık çalışanlarının hastalığa dair sıkıntıların gündelik yaşamda nasıl ortaya çıktığını daha iyi anlayabilmesini sağlayarak hastalara daha iyi bir servis sunmasına katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Sağlık çalışanlarının kişilerin hastalığa dair her zaman paylaşmaya fırsat bulamadıkları görüşlerini dinleyip bunları normalleştirmesi, kişileri psikolojik açıdan oldukça rahatlatabilmektedir (Snow, 2017). Araştırmamızın da, normalleştirme esnasında kullanılabilecek bir kaynak olarak kullanılması mümkündür.

5.2. Sınırlılıklar ve Öneriler

Bu araştırma, tip 1 diyabetli bireylerin bu tanıya ilişkin deneyimlerinin ve özellikle de tanının sebep olduğu sıkıntıları gündelik hayatta nasıl tecrübe ederek bunlarla nasıl mücadele ettiklerinin daha iyi anlaşılmasını hedeflemiştir. Bu amaçla gerçekleştirilen görüşmelerin altısı, katılımcı ile mahremiyetin korunacağı şekilde fiziksel mekânlarda, ikisi ise katılımcı ile çevrimiçi olarak gerçekleştirilmiştir. İki durum arasında belirgin bir fark gözlemlenmemiş olmakla birlikte bunun da sürece etkisi olmuş olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. İleriki araştırmalarda mümkünse bu karıştırıcı etki ihtimalini ortadan kaldırmak için görüşmelerin tamamının tek bir yöntemin benimsenmesiyle gerçekleştirilmesi önerilebilir.

Aynı zamanda, Tip 1 diyabet gibi kronik bir hastalık tanısı alan bireylerin kendilerini açması, aktarması ve kendi durumlarıyla daha iyi baş edebilmek için tanı deneyimlerine yönelik çarpıtmalardan ne kadar uzak kalabildikleri gibi durumların da görüşmelere etki etmiş olmakla birlikte bulgulara yön vermiş olduğu düşünülmüştür. Bu nedenle araştırmamızın genellebilir bulgulardan ziyade öznel algılar ve kişilerin kendileriyle kurdukları ilişkiden de büyük anlamda etkilenmesi olasılığı düşünülmelidir.

Ayrıca, ileride yapılacak araştırmaların Tip 1 diyabetlilerin tanı almaları sonrasında kayıp hissi ve yas yaşıyor olup olmadığı, bu yasla nasıl başa çıktıklarının araştırılması da hastalığın seyri açısından da önemli olduğuna istinaden üzerinde

durulması gereken başka bir deęişken olarak göz önünde bulundurulmalıdır. Türkiye’deki kişilerin biyomedikal cihazlarla tecrübeleri ya da sağlık otoriteleri ile ilişkileri gibi konuları daha geniş bir örnekleme ve nicel yöntem benimseyerek de incelemesi bu açıdan faydalı olacaktır. Ek olarak, sağlık otoritelerinin de bu hassas ve duyarlı örneklem grubun deneyimine yönelik bilgi düzeyinin artırılması da; bu araştırmanın temel hedefleri arasında sayılmasa da, bu gibi müdahalelere ışık olması yönünde önerilmektedir.

Ayrıca, katılımcıların klinik örneklemden geliyor olması sebebiyle, araştırmaya katılım kriterleri geniş tutulmuştur. Katılımcıların olabildiğince homojen olmasını amaçlayan nitel yöntemi kullanan bir araştırma için bir sınırlılık olarak görülebilir. Bu sebeple ülkemizde ileride yetişkin tip 1 diyabetlilerle yapılacak nitel araştırmalarda katılım kriterlerinin; daha dar bir yaş aralığında olmak, iyi kontrol edilen (sağlık durumunun iyi olduğu biyolojik ölçümlerle kanıtlanabilen) diyabete sahip olmak, insülin pompası kullanıyor olmak gibi daha odaklı ve homojen gruplara odaklanması önemli görünmektedir.

KAYNAKÇA

- Abdoli, S., Hessler, D., Doosti-Irani, M., Chang, B. P., & Stuckey, H. (2021). The value of measuring diabetes burnout. *Current Diabetes Reports*, 21(8).
<https://doi.org/10.1007/s11892-021-01392-6>
- Ahmed, S. K. (2024). The pillars of trustworthiness in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*, 2, 100051.
<https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100051>
- Ahola, A., Freese, R., Mäkimattila, S., Forsblom, C., & Groop, P. (2016). Dietary patterns are associated with various vascular health markers and complications in type 1 diabetes. *Journal of diabetes and its complications*, 30 6, 1144-50.
<https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2016.03.028>.
- Ang L, Mizokami-Stout K, Eid SA, et al. 2022. The conundrum of diabetic neuropathies- past, present, and future. *J. Diabetes Complications* 36:108334
- Amerikan Diyabet Derneği, (2009). Standards of Medical Care in Diabetes, *Diabetes Care*; 32(1):13-61.
- Amerikan Diyabet Derneği, (2014). *Diagnosis and classification of diabetes mellitus*. *Diabetes Care*, 37(Ek 1), 81-90
- Amerikan Diyabet Derneği, (2017). Standards of medical care in diabetes: Comprehensive medical evaluation and assessment of comorbidities. Ed: Cefalu WT. *Diabetes Care. The Journal of Clinical and Applied Research and Education* 40(Ek. 1), s25-s32.

Alma, Leyla, Prolonged Grief in Limb Loss: A Mixed Design Study. Doktora Tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, 2022.

Allen, V., Mahieu, A., Kasireddy, E., Shouman, W., Pourrahmat, M.-M., Collet, J.-P., & Cherkas, A. (2024). Humanistic burden of pediatric type 1 diabetes on children and informal caregivers: Systematic literature reviews. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s13098-024-01310-2>

Balfe, M., Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Brugha, R., Hevey, D., & Conroy, R. (2013). What's distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults' perspectives. *BMC Endocrine Disorders*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6823-13-25>

Bat Tonkuş, M.; Yıldız, B. (2022). Tip 1 Diyabet Tanısının Genç Bir Bireydeki Psikososyal Etkileri: Olgu Sunumu, *Journal of Medical Sciences*; 3(2), sf.131-134 <https://doi.org/10.46629/JMS.2022.85>

Benyamini, Y., Gozlan, M. & Weissman, A. Normalization as a Strategy for Maintaining Quality of Life While Coping with Infertility in a Pronatalist Culture. *Int.J. Behav. Med.* **24**, 871–879 (2017). <https://doi.org/10.1007/s12529-017-9656-1>

Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of advanced nursing*, 65(5), 992–1000. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>

Broome, A. K. & Llewelyn, S. (1995). Diabetes Mellitus. In Shillitoe, R. W. (Edt),
Health Psychology Process and Applications (187-204). London, Chapman &
Hall.

Buder & Rose Perry, Ph. D. (2021, November 5). *The social model of disability explained*. Social Creatures.

<https://www.thesocialcreatures.org/thecreaturetimes/the-social-model-of-disability>.

Burki, T. (2016). Country in focus: Diabetes prevalence on the rise in Turkey. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 4(5), 391–392.

[https://doi.org/10.1016/s2213-8587\(16\)00090-5](https://doi.org/10.1016/s2213-8587(16)00090-5)

Campbell, S. M., Hann, M., Hacker, J., Burns, C., Oliver, D., Thapar, A., Mead, N.,
Safran, D. G., & Roland, M. O. (2001). Identifying predictors of high quality
care in English general practice: Observational Study. *BMJ*, 323(7316), 784–
784. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7316.784>

Cappon, G., Noaro, G., Camerlingo, N., Cossu, L., Sparacino, G., & Facchinetti, A.
(2021). A new decision support system for type 1 diabetes management. *2021 43rd Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine & Biology Society (EMBC)*.

<https://doi.org/10.1109/embc46164.2021.9629797>

Centers for Disease Control and Prevention. (2019). Diabetes: Type 1.

<https://www.cdc.gov/diabetes/basics/type1.html> adresinden alınmıştır.

- Cerna, A., Malinakova, K., Van Dijk, J. P., Zidkova, R., & Tavel, P. (2021). Guilt, shame and their associations with chronic diseases in Czech adults. *Psychology, Health & Medicine*, 27(2), 503–512.
<https://doi.org/10.1080/13548506.2021.1903058>
- Chan, Z., Fung, Y., & Chien, W. (2015). Bracketing in phenomenology: Only undertaken in the data collection and Analysis Process. *The Qualitative Report*.
<https://doi.org/10.46743/2160-3715/2013.1486>
- Cho, M. and Kim, M.Y. (2023) ‘Educational needs of people with type 1 diabetes mellitus and their parents: A cross-sectional study’, *Nursing Open*, 10(7), pp. 4849–4858. doi:10.1002/nop2.1737.
- Chetan, M. R., Thrower, S. L., & Narendran, P. (2019). What is type 1 diabetes? *Medicine*, 47(1), 5–9. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2018.10.006>
- Chun, K.M., & Chesla, C.A. (2004). Cultural issues in disease management for Chinese Americans with Type 2 diabetes. *Psychology and Health*, 19(6), 767–785.
- Copeland KC, Silverstein J, Moore KR et al (2013) Management of Newly Diagnosed Type 2 Diabetes Mellitus (T2DM) in Children and Adolescents. *Pediatrics* 131: 364–82
- Cramer JA: A systematic review of adherence with medications for diabetes. *Diabetes Care* 27:1218–1224, 2004 4 World Health Organization: Adherence to Long-term Therapies. Geneva, World Health Org., 2003

Cryer, S.N. Davis, H. Shamoon, Hypoglycemia in diabetes, *Diabetes Care* 26 (2003) 1902–1912

Cummings, C., Benjamin, N. E., Prabhu, H. Y., Cohen, L. B., Goddard, B. J., Kaugars, A. S., Humiston, T., & Lansing, A. H. (2022). Habit and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Health Psychology*, 41(1), 13–22.

<https://doi.org/10.1037/hea0001097>

Çapoğlu, İ., Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu Aşlar, R., & Çayköylü, A. (2019). Mental Problems Accompanying Diabetes and Management of Diabetes. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 67–74.

<https://doi.org/10.21763/tjfmpe.415456>

Demir G, Akcay N. Diabetes Education In Children With Type 1 Diabetes and Their Families. *TJFMPC*, 2022; 16(2): 447-455 DOI: 10.21763/tjfmpe.936444

De Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008; 372: 246–255

Demirtepe-Saygılı, D. (2021). Refleksivite ve Etkileşim Açılarından nitel Araştırmacı Olmanın Fırsatları ve Zorlukları. *AYNA Klinik Psikoloji Dergisi*, 8(1), 1–16. <https://doi.org/10.31682/ayna.779041>

Carpenter, D. R. (2007). Phenomenology as method. In H. J. Streubert & D. R. Carpenter (Eds.), *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (pp. 75- 99). Philadelphia, PA: Lippincott.

- Chan, Z., Fung, Y., & Chien, W. (2015). Bracketing in Phenomenology: Only undertaken in the data collection and Analysis Process. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2013.1486>
- Dodgson, J.E., Reflexivity in qualitative research, *J. Hum. Lact* 35 (2019) 220–222, <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>.
- Dillon, B.R., Ange, L. and Pop-Busui, R. (2024) ‘Spectrum of diabetic neuropathy: New insights in diagnosis and treatment’, *Annual Review of Medicine*, 75(1), pp. 293–306. doi:10.1146/annurev-med-043021-033114.
- DiMeglio, L. A., Evans-Molina, C., & Oram, R. A. (2018). Type 1 diabetes. *The Lancet*, 391(10138), 2449–2462. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31320-5)
- Diabetes UK (2024). *Differences between type 1 and type 2 diabetes*. Diabetes UK. <https://www.diabetes.org.uk/diabetes-the-basics/differences-between-type-1-and-type-2-diabetes>
- Dünya Sağlık Örgütü. (2003). *Adherence to long-term therapies : Evidence for action*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42682>
- Emma W. (t.y). *Complications of diabetes*. Diabetes UK. <https://diabetes.org.uk/guide-to-diabetes/complications>
- Eroğlu Altınova, A. & Yetkin, İ. (2011). Tip 1 Diabetes Mellitus'a Yatkınlıkta Rolü Olabilecek Genetik Değişkenler. *Marmara Medical Journal*, 24(2):126-130

Fraser, E. G. (2020). Bereavement, grief and adult type 1 diabetes: Living with diabetes Today. *Canadian Journal of Diabetes*, 44(6), 545–548.

<https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2020.04.006>

Frier, B. M. (2004). Morbidity Of Hypoglycemia In Type 1 Diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 65, Supplement, Pages S47-S52,

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2004.07.008>.

Glick, P., & Fiske, S. T. (1996). The ambivalent sexism inventory: Differentiating hostile and benevolent sexism. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(3), 491–512. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.70.3.491>

Gois, C. J., Ferro, A. C., Santos, A. L., Sousa, F. P., Ouakinin, S. R., do Carmo, I., & Barbosa, A. F. (2012). Psychological adjustment to diabetes mellitus: highlighting self-integration and self-regulation. *Acta diabetologica*, 49 Suppl 1, S33–S40. <https://doi.org/10.1007/s00592-010-0191-7>

Gonder-Frederick L, Cox D, Kovatchev B, Julian D, Clarke W. The Psychosocial Impact of Severe Hypoglycemic Episodes on Spouses of Patients With IDDM. *Diabetes Care* 1997; 20: 1543–1546.

Gökdemir, Murat, *Terapi Süreci Öncesinde Danışanların Değişim Algılarının Ve Değişime Yükladıkları Anlamların Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Şehir Üniversitesi, 2020.

Hains AA, Berlin KS, Davies WH, Smothers MK, Sato AF, Alemzadeh R.

Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing

diabetes care around friends and peers: the moderating role of friend support.
J Pediatr Psychol. 2007;32:561– 70.

Helgeson, V.S. Diabetes burnout among emerging adults with type 1 diabetes: a mixed methods investigation. *J Behav Med* **44**, 368–378 (2021).
<https://doi.org/10.1007/s10865-020-00198-3>

Henriksen, M. M., Andersen, H. U., Thorsteinsson, B., & Pedersen-Bjergaard, U. (2021). Effects of continuous glucose monitor-recorded nocturnal hypoglycaemia on quality of life and mood during daily life in type 1 diabetes. *Diabetologia*, 64(4), 903–913. <https://doi.org/10.1007/s00125-020-05360-9>

Herpertz S, Kramer-Paust R, Paust R, Schleppinghoff BS, et al. Association between psychosocial stress and psychosocial support in diabetic patients. *Int Congr Ser* 2002;1241:51–8

Holt, R.I.G., DeVries, J.H., Hess-Fischl, A. *et al.* (2021). The management of type 1 diabetes in adults. A consensus report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetologia* **64**, 2609–2652. <https://doi.org/10.1007/s00125-021-05568-3>

İlerisoy, M. (2023). Nitel bir araştırma yöntemi yorumlayıcı fenomenolojik analiz. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(46), 509-527 doi: 10.46928/iticusbe.1176444

Koca-Atabey, Müjde. Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz: Sağlık Psikolojisinden Literatüre Armağan, 1. bs, Ankara 2024.

- Landolt MA, Vollrath M, Laimbacher J et al (2005) Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 44: 682–9
- Larkin, M., & Thompson, A. (2011). Interpretative phenomenological analysis. In D. Harper & A. Thompson (Eds.), *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: An introduction for students and practitioners*. Wiley.
- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 102–120
- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 102–120.
- Lawson, V.L. et al. (2005) ‘Understanding why people with type 1 diabetes do not attend for specialist advice: A qualitative analysis of the views of people with insulin-dependent diabetes who do not attend diabetes clinic’, *Journal of Health Psychology*, 10(3), pp. 409–423. doi:10.1177/1359105305051426.
- Lengerli, Fatma Elif, *Tip 2 Diyabet Ve Diyabet Yönetimi Üzerine Nitel Bir Araştırma: Hastaların Perspektifinden Diyabet Ve Yönetiminde Yaşanan Zorluklar*. Yüksek Lisans Tezi, Okan Üniversitesi, 2016.
- Lucier, J. & Weinstock, R. S. (2023). Type 1 Diabetes. *StatPearls*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507713/> adresinden alınmıştır.
- Mattacola, E. (2020). “They Think It’s Helpful, But It’s Not”: A qualitative analysis of the experience of social support provided by peers in adolescents with type 1

diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 27(4), 444–454.

<https://doi.org/10.1007/s12529-020-09878-5>

Maraschin, J. de. (2012). Classification of diabetes. *Advances in Experimental*

Medicine and Biology, 12–19. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5441-0_2

Memmo, F., & Willis, M. (2023). An Interpretative Phenomenological Analysis of

Lived Experiences of People Who Have Diabetes. *American Journal of*

Qualitative Research, 7(2), 89-112. <https://doi.org/10.29333/ajqr/13138>

Mete, E. H. (2008). Kronik Hastalık ve Depresyon. *Klinik Psikiyatri*

Dergisi;11(Ek3):3– 18

Mitchell-Brown F. (2014) Sustaining self-management in diabetes mellitus. *Creative*

Nursing, 20(4). 234-41. PMID: 26050418.

<https://doi.org/10.1891/1078-4535.20.4.234>

Morgan, T. L., Semenchuk, B. N., Ceccarelli, L., Kullman, S. M., Neilson, C. J.,

Kehler, D. S., Duhamel, T. A., & Strachan, S. M. (2020). Self-compassion,

adaptive reactions and health behaviours among adults with prediabetes and

type 1, type 2 and gestational diabetes: A scoping review. *Canadian Journal of*

Diabetes, 44(6). <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2020.05.009>

Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in

counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250– 260.

<https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>

Motta, V., Larkin, M. (2023). Absence of other and disruption of self: an

interpretative phenomenological analysis of the meaning of loneliness in the

context of life in a religious community. *Phenom Cogn Sci* **22**, 55–80 (2023).

<https://doi.org/10.1007/s11097-022-09832-8>

Nansel, T., Lipsky, L., & Liu, A. (2016). Greater diet quality is associated with more optimal glycemic control in a longitudinal study of youth with type 1 diabetes. *The American journal of clinical nutrition*, 104 1, 81-7.

<https://doi.org/10.3945/ajcn.115.126136>.

Nicolucci, A., Kovacs Burns, K., Holt, R. I., Comaschi, M., Hermanns, N., Ishii, H., Kokoszka, A., Pouwer, F., Skovlund, S. E., Stuckey, H., Tarkun, I., Vallis, M., Wens, J., & Peyrot, M. (2013). Diabetes attitudes, wishes and needs Second Study (DAWN2TM): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic Medicine*, 30(7), 767–777. <https://doi.org/10.1111/dme.12245>

Nizza, I. E., Farr, J., & Smith, J. A. (2021). Achieving excellence in interpretative phenomenological analysis (IPA): Four markers of high quality. *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 369–386.

<https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1854404>

Norris SL, Nichols PJ, Caspersen CJ, Glasgow RE, Engelgau MM, Jack L, Isham G, Snyder SR, Carande-Kulis VG, Garfield S, Briss P, McCulloch D: The effectiveness of disease and case management for people with diabetes: a systematic review. *Am J Prev Med* 22:15–38, 2002

Okoye, O. C., & Ohenhen, O. A. (2021). Assessment of diabetes self-management amongst Nigerians using the diabetes self-management questionnaire: a cross-

sectional study. *The Pan African Medical Journal*, 40, 178.

<https://doi.org/10.11604/pamj.2021.40.178.28584>

Olmos-Vega, F. M., Stalmeijer, R. E., Varpio, L., & Kahlke, R. (2022). A practical guide to reflexivity in Qualitative Research: Amee guide no. 149. *Medical Teacher*, 45(3), 241–251. <https://doi.org/10.1080/0142159x.2022.2057287>

Ovhed I, Johansson E, Odeberg H, Rastam L: A comparison of two different team models for treatment of diabetes mellitus in primary care. *Scand J Caring Sci* 14:253–258, 2000

Patton, S. R., & Clements, M. A. (2016). Psychological reactions associated with continuous glucose monitoring in Youth. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 10(3), 656–661. <https://doi.org/10.1177/1932296816638109>

Pickup, J. C., Ford Holloway, M., & Samsi, K. (2014). Real-time continuous glucose monitoring in type 1 diabetes: A qualitative framework analysis of patient narratives. *Diabetes Care*, 38(4), 544–550. <https://doi.org/10.2337/dc14-1855>

Pietkiewicz, I. & Smith, J.A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne Psychological Journal*, 20(1).
<https://doi.org/10.14691/cppj.20.1.7>

Piette, J. D., Schillinger, D., Potter, M. B., & Heisler, M. (2003). Dimensions of patient-provider communication and diabetes self-care in an ethnically diverse population. *Journal of General Internal Medicine*, 18(8), 624–633.
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2003.31968.x>

Pillay, J., Armstrong, M., Butalia, S., Donovan, L., Sigal, R., Chordiya, P., Dhakal, S., Vandermeer, B., Hartling, L., Nuspl, M., Featherstone, R., & Dryden, D. (2015). Behavioral Programs for Type 1 Diabetes Mellitus. *Annals of Internal Medicine*, 163, 836-847. <https://doi.org/10.7326/M15-1399>.

Polonsky, W. H., & Fortmann, A. L. (2020). The influence of time in range on daily mood in adults with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 34(12), 107746.

<https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2020.107746>

Pop-Busui R, Boulton AJM, Feldman EL, et al. 2017. Diabetic neuropathy: a position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 40:136–54

Popoviciu, M. S., Marin, V. N., Vesa, C. M., Stefan, S. D., Stoica, R. A., Serafinceanu, C., Merlo, E. M., Rizvi, A. A., Rizzo, M., Busnatu, S., & Stoian, A. P. (2022). Correlations between diabetes mellitus self-care activities and glycaemic control in the adult population: A cross-sectional study. *Healthcare*, 10(1), 174. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010174>

Quinn, L. M., Thrower, S. L., & Narendran, P. (2022). What is Type 1 Diabetes? *Medicine*, 50(10), 619–624. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2022.07.002>

Ramírez, M. (2003). Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 129(1), 92–97. [https://doi.org/10.1016/s0194-5998\(03\)00478-9](https://doi.org/10.1016/s0194-5998(03)00478-9)

- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Stephen, J., Robertson, K. J., Bath, L., Robertson, L., & Lawton, J. (2014). Pathways to diagnosis: A qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(8), 591–598.
- <https://doi.org/10.1111/pedi.12124>
- Rashidi M, Genç A. (2020), Tip 1 ve Tip 2 Diyabetli Hastaların Diyabet Tutumlarının Değerlendirilmesi. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*:34–49.
- Roy, T., & Lloyd, C. E. (2012). Epidemiology of depression and diabetes: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 142.
- [https://doi.org/10.1016/s0165-0327\(12\)70004-6](https://doi.org/10.1016/s0165-0327(12)70004-6)
- Rubak S, Sandbaelig AK, Lauritzen T, Christensen B: Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract* 55:305–312, 2005
- Saarinen, T., Fernström, L., Brorsson, A.-L., & Olinder, A. L. (2014). Insulin pump therapy is perceived as liberating, but to many it can imply a sense of the diabetes made visible. *European Diabetes Nursing*, 11(2), 38–42.
- <https://doi.org/10.1002/edn.246>
- Simon Watts, Lesley O’Hara & Richard Trigg (2010) Living with Type 1 diabetes: A by-person qualitative exploration, *Psychology and Health*, 25:4, 491-506, DOI: 10.1080/08870440802688588

- Simms M, Monaghan M (2016) The initial impact of a diabetes diagnosis on mental health in young people and families. *Journal of Diabetes Nursing* 20: 291–6
- Smaldone A, Ritholz MD (2011) Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *J Pediatr Health Care* 25: 87–95
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (s. 51–80). Sage Publications, Inc.
- Smith, J. A. (2018). “Yes It Is Phenomenological”: A reply to Max van Manen’s critique of interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Health Research*, 28(12), 1955–1958. <https://doi.org/10.1177/1049732318799577>
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9–27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method, and research. London: SAGE Publications.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE.
- Snow, R. (2017). Bereavement without a death. *BMJ*. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2012>

Stenner, P. (1993). Discoursing jealousy. In E. Burman, & I. Parker (Eds.), *Discourse analytic research: Repertoires and readings of texts in action* (p. 114).

London: Routledge.

Symon G. ve Cassell C. (Ed.) (2012). *Qualitative organizational research: core methods and current challenges*. London, UK: SAGE Publications Ltd.

Şekeroğlu, M. ve Boyuk, B. & Azdavay, (2017). Diabetes Mellituslu Hastaların Glisemik Kontrol Seviyelerine ve Kronik Komplikasyonlarına Etkili Sosyoekonomik ve Hastalık Özelliklerinin Araştırılması, *Smyrna Tıp Dergisi*, 18.

Şenol Durak, E., Durak, M. & Bozo, Ö., (2020). Possible correlates of posttraumatic growth among patients with type II diabetes. *Nesne Psikoloji Dergisi*.

<https://doi.org/10.7816/nesne-08-16-05>

Tai, K. W. H. (2023). *Multimodal Conversation Analysis and interpretative phenomenological analysis: A methodological framework for researching translanguaging in multilingual classrooms*. Routledge.

Tansey, M., Laffel, L., Cheng, J., Beck, R., Coffey, J., Huang, E., Kollman, C., Lawrence, J., Lee, J., Ruedy, K., Tamborlane, W., Wysocki, T., & Xing, D. (2011). Satisfaction with continuous glucose monitoring in adults and youths with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 28(9), 1118–1122.

<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03368.x>

Tarı, S. Ve Kitiş, Y., (2016). Tip 1 Diyabetli Çocukların Okulda İyabet Yönetimiyle İlgili Yaşadıkları Güçlükler, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 32 (2): 44-60

Tip 1 diyabet. Diyabet Hakkında Herşey - Tip 1 Diyabet | Türkiye Diyabet Vakfı.

(t.y.). <https://www.turkdiab.org/diyabet-hakkinda-hersey.asp?lang=TR&id=47>

(02.07.2024)

Turan, B., Osar, Z., Turan, J. M., Ilkova, H., & Damci, T. (2003). Dismissing attachment and outcome in diabetes: The mediating role of coping. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 22(6), 607–626.

<https://doi.org/10.1521/jscp.22.6.607.22933>

Turpin, G., Barley, V., Beail, N., Scaife, J., Slade, P., Smith, J.A., Walsh, S. (1997). Standards for research projects and theses involving qualitative methods: suggested guidelines for trainees and courses. *Clinical Psychology Forum*, 108, 3-7.

Tuffour, I. (2017). A critical overview of interpretative phenomenological analysis: A contemporary qualitative research approach. *Journal of Healthcare Communications*, 2 (4), 52

Türten Kaymaz, T. ve Akdemir, N. (2016). Psychosocial Adjustment of Diabetic Patients To Their Disease. *Journal of Psychiatric Nursing*, 7(2), 61–67

Tyrrell, P. (2023). *Kubler-Ross stages of dying and subsequent models of grief*.

StatPearls [Internet]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507885/>

Ulusal Sağlık Servisi. (t.y.). NHS choices. <https://www.nhs.uk/conditions/type-1-diabetes/about-type-1-diabetes/symptoms-and-getting-diagnosed/> (02.07.2024)

- Van Dam HA, van der Horst F, van den Borne B, Ryckman R, Crebolder H:
Provider-patient interaction in diabetes care: effects on patient self-care and
outcomes. a systematic review. *Patient Educ Couns* 51:17–28, 2003
- Van Duinkerken, E., Snoek, F. J., & de Wit, M. (2019). The cognitive and
psychological effects of living with type 1 diabetes: A narrative review.
Diabetic Medicine, 37(4), 555–563. <https://doi.org/10.1111/dme.14216>
- van Manen M (1997) *Researching Lived Experience: Human Science for an Action
Sensitive Pedagogy*. Althouse Press, London ON.
- What is type 2 diabetes?. DiabInfo. (2023). [https://www.diabinfo.de/en/living-with-
diabetes/type-2-diabetes/basic-principles/pathology-and-symptoms.html](https://www.diabinfo.de/en/living-with-diabetes/type-2-diabetes/basic-principles/pathology-and-symptoms.html)
- Wolpert, H., Atakov-Castillo, A., Smith, S., & Steil, G. (2013). Dietary Fat Acutely
Increases Glucose Concentrations and Insulin Requirements in Patients with
Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 36, 810 - 816. [https://doi.org/10.2337/dc12-
0092](https://doi.org/10.2337/dc12-0092).
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative methods in psychology*. UK: Open
University Press
- Willis, P. (2004). From “the things themselves” to a “feeling of understanding”:
Finding different voices in phenomenological research. *Indo-Pacific Journal of
Phenomenology*, 4(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/20797222.2004.11433888>
- Yavuz, Ümran, *Pozitif Psikoloji Müdahale Yöntemlerinin Tip 1 Diyabetli Çocukların
Ve Ebeveynlerinin Psikolojik İyi Oluşu Üzerindeki Etkisi*. Yüksek Lisans
Tezi, İbn Haldun Üniversitesi, 2020.

EKLER

Ek-1 Araştırma Soruları

- 1) Kendinizi tanıtabilir misiniz?
- 2) Tanı alma sürecinizden bahsedebilir misiniz? (Nasıl tanı almıştınız? Belirtiler neydi? Kaç yaşındaydınız? Yanınızda kim vardı? Size nasıl anlatıldı?)
- 3) Siz o zaman ne düşünmüştünüz? Ne hissetmişsiniz? Hastalığı anlayabilmişsiniz?
- 4) Aileniz nasıl karşıladı?
- 5) Kendinize bakışınız şu an nasıl? Değişti mi?
- 6) Aileniz şu an nasıl görüyor?
- 7) Tip 1 diyabet hayatınızı nasıl etkiliyor? (Başına neler geliyor? Geçmişte neler oldu? Pozitif/negatif)
- 8) Başkalarının Tip 1 diyabete bakışı sizi nasıl etkiliyor?
- 9) Sizce T1D'li olmasaydınız hayatınız nasıl olurdu?
- 10) Diyabet sebebiyle size farklı davranıldığını düşünüyor musunuz? (Çevreniz sizin T1Dli olmanızı nasıl algılıyor)

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı : Zeynep Peker

Orcid Numarası : 0009-0003-7182-8358

Eğitim Durumu

Lisans Orta Doğu Teknik Üniversitesi/ Psikoloji 2015-2021

Yüksek Lisans Ankara Medipol Üniversitesi/ Klinik Psikoloji 2022-2025

Sempozyum ve Kongreler

4-6 Ekim 2024 - Uluslararası Katılımlı Bilişsel Davranışçı Psikoterapiler Kongresi

4-8 Ekim 2023 - European Association of Behavioral and Cognitive Therapies 2023 Kongresi

Sertifikalar

Çocuk Merkezli Oyun Terapisi Uygulayıcı Sertifikası

Çocuklarda Psikolojik Değerlendirme Testleri Uygulayıcı Sertifikası

Çocuklarda Bilişsel Davranışçı Terapi Eğitimi: Tanı ve Değerlendirme Programı, Temel Kuramsal Program, Beceri Kazanma ve Süpervizyon Programı

Erişkinlerde Bilişsel Davranışçı Terapi Eğitimi: Tanı ve Değerlendirme Programı, Temel Kuramsal Program, Beceri Kazanma ve Süpervizyon Programı

WÇZÖ- IV (Wechsler Çocuklar için Zeka Ölçeği- IV) Uygulayıcı Sertifikası