

DOI: 10.7596/taksad.v8i2.2124

Citation: Yadigaroglu, H. (2019). Kanser Hastası Bulunan Ailelerde Hastalık Deneyimi ve Fertlerin Yaşam Bütünlüğünün Bozulmasına Etkisi. *Journal of History Culture and Art Research*, 8(2), 404-415. doi:<http://dx.doi.org/10.7596/taksad.v8i2.2124>

Kanser Hastası Bulunan Ailelerde Hastalık Deneyimi ve Fertlerin Yaşam Bütünlüğünün Bozulmasına Etkisi

Illness Experience in the Families with Cancer Patients and its Effects on Biographical Disruption of Individuals

Hüseyin Yadigaroglu¹

Abstract

While health scientists define diseases as a biological disorder or loss of function, social scientists define it as a cultural phenomenon constructed through interaction between people. This research discusses the illness experiences of the families with cancer patients and the way such experience affects the biographical disruption of the family members. In this study, experiences of the relatives of cancer patients have been problematized. This problematization has been made through the concept of biographical disruption. The research was carried out by using semi-structured interview technique with the relatives of the cancer patients treated at the Karadeniz Technical University Farabi Hospital. The sample consists of 24 relatives of patients. The data obtained were interpreted by using descriptive analysis technique. As a result of the research, it was determined that the first-degree relatives of patients (eg. spouse, child) experienced more biographical disruption than the other patient relatives (eg. uncle). In addition, it has been found that factors such as treatment method, occupation, gender and status shape the illness experience.

Keywords: Biographical disruption, Experience of illness, Cancer, relatives of a patient.

¹ Dr., Türkiye. E-mail: yadigarogluh@hotmail.com

Öz

Sağlık bilimcileri hastalığı biyolojik bir rahatsızlık veya işlev kaybı olarak tanımlarken sosyal bilimciler hastalığı insanlar arası etkileşimle inşa edilen kültürel bir olgu olarak tanımlamaktadır. Araştırma kanser hastası bulunan ailelerin deneyimleri ve aile fertlerinin yaşam bütünlüğünün bu deneyimden nasıl etkilendiğini konu edinmektedir. Araştırmada, kanser hastalarının yakınlarının deneyimleri sorunsallaştırılmıştır. Söz konusu sorunsallaştırma yaşam bütünlüğünün bozulması (biographical disruption) kavramı üzerinden yapılmıştır. Araştırma Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi'nde tedavi gören kanser hastalarının yakınlarıyla yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak yapılmıştır.

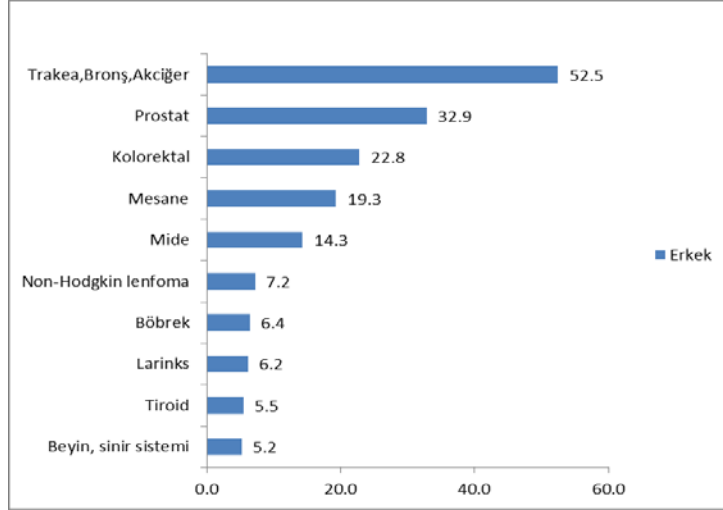
Çalışma grubu 24 hasta yakınına kapsamaktadır. Elde edilen veriler betimsel analiz tekniği kullanılarak yorumlanmıştır. Araştırma sonucunda birinci dereceden hasta yakınlarının (örneğin eş, çocuk) yaşam bütünlüğünün bozulmasını diğer hasta yakınlarından (örneğin amca) daha fazla deneyimledikleri tespit edilmiştir. Ayrıca tedavi şekli, meslek, cinsiyet ve statü gibi unsurların hastalık deneyimini biçimlendirdiği verisine ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Yaşam bütünlüğünün bozulması, Hastalık deneyimi, Kanser, Hasta yakını.

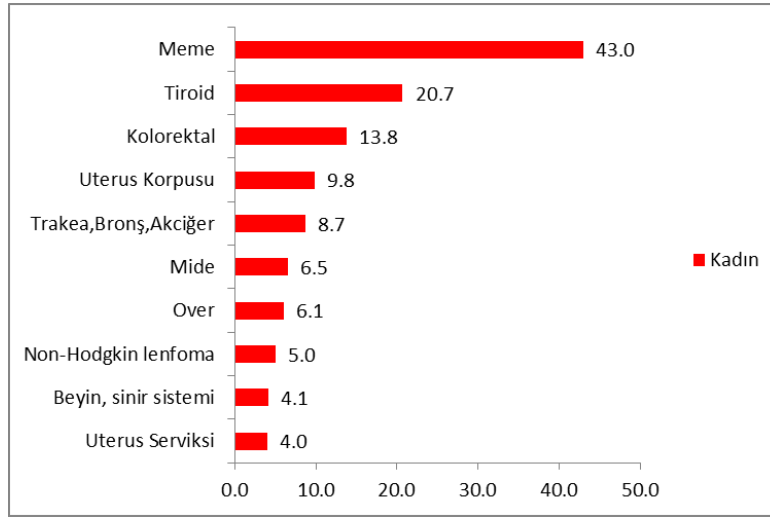
1. Giriş

Günümüzün en yıkıcı hastalıklarından biri olan kanser, “değişime uğramış” hücrelerin kontrolsüz büyüme ve yayılmasından kaynaklanır” (Yorulmazoğlu, 2012, s. 11). Kanser, “tek bir hücrede oluşan genetik değişikliklerin hücrenin anormal çoğalma yeteneği kazanması ve farklılaşması ile ortaya çıkar” (Güran, 2005, s. 324). Kanser 76 farklı türü (mide, deri, akciğer, meme, lenf, pankreas vb.) vardır (American Cancer Society, 2019). M.Ö 3000 yıllarında olduğu tahmin edilen Edwin Smith Papirüs adlı dokümanda kanserin en eski tanımını bulmak mümkündür. Ancak kanser kavramının kökeni Hipokrat'a dayanmaktadır. Hipokrat (M.Ö 460-370) karkinos ve karkinoma kavramlarını kullanırken Celsus (M.Ö 28-50) Yunanca karkinos terimini Latince kansere çevirmiştir. Galen (M.S 130-200) ise tümörleri “onkos” (Yunanca şişkinlik) ifadesini kullanarak tanımlamıştır (Sağlık Bakanlığı, 2019). Tüm bu veriler kanserin çok uzun bir geçmişe sahip olduğunu belirtmektedir. Bununla birlikte kanserin günümüzde de varlığını devam ettirmesi insanoğlunun hastalıkla mücadelesinin devam ettiği anlamına da gelmektedir. Öyle ki, diğer birçok hastalıkta düşüş yaşanırken kanserin “durmadan artış gösteren tek hastalık” (Akt. Proctor: 2008, s. 3) olduğu bilim insanları tarafından vurgulanmıştır.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre 2018 yılında dünyada 9.6 milyon insanın kanserden öldüğü tahmin edilmektedir. Ayrıca 2010 yılında kanserin yıllık toplam maliyeti 1.16 trilyon dolardır (World Health Organization [WHO], 2019). Böylesi bir maliyetin ortaya çıkışı artan dünya nüfusunun her geçen gün öngörülemez ve önlenemeyen risklere maruz kalmasına bağlıdır. Çevre, hava ve su kirliliğinin yanı sıra biyoteknolojinin kullanımıyla üretilen besinlerin tüketilmesi, hareketsiz yaşam, tütün mamulleri ve alkol kullanımı gibi bireysel ve çevresel faktörler kanserin ortaya çıkışına zemin hazırlamaktadır. Ülkemizdeki kanser verileri göz önüne alındığında dünyadaki kanser oranlarından çok farklı olmadığı anlaşılmaktadır. Şekil 1, 2014 yılı itibarıyla erkeklerde en sık görülen 10 kanser türünü göstermektedir. Şekil 2 ise kadınlarda en sık görülen kanser türlerini göstermektedir. Şekillere bakıldığında erkeklerde trakea, bronş ve akciğer kanserlerinin ilk sırada yer aldığı görülmektedir. Kadınlarda ise meme kanseri ilk sırada yer almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün raporuna göre 2014 yılında Türkiye'de kansere bağlı olarak 58400 erkek ölürken kadınlarda bu sayı 32500'dür (WHO, www.who.int/cancer/country-profiles/tur_en.pdf, 2019). Tüm bu veriler kanserin sosyal, ekonomik ve siyasi vb. birçok sonuçlarının olduğunu göstermektedir. Bu sonuçlarla birlikte düşünüldüğünde toplumsal bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.



Şekil 1. Erkeklerde En Sık Görülen 10 Kanser Türü (Sağlık Bakanlığı, 2017, s. 19)²



Şekil 2. Kadınlarda En Sık Görülen 10 Kanser Türü (Sağlık Bakanlığı, 2017, s. 19)³

Hastalık (illness) öznel bir durumdur. Genellikle kişinin davranışını değiştirmesine neden olan rahatsızlığın (disease) bireyde yarattığı farkındalıkla ilgilidir. Hastalık, sapma davranışının bir türüdür (Cockerham, 2004, s. 142). Yani hasta birey olağan yaşantısını devam ettiremez ve kendisinden beklenen rolleri yerine getiremeyip norm ve kurallara aykırı davranışta bulunur. “Rahatsızlıklar ve hastalıklara sosyolojik yaklaşımlarda hâkim görüş, ‘hasta olma’nın esasen organizmanın biyo-kimyasal işleyişindeki bir bozukluktan ziyade bir toplumsal ilişkiler durumu olduğudur” (Turner, 2011, s. 49). Bu nedenle hastalık (illness), hasta birey ve onun aile fertlerinin ve sosyal çevresinin hastalığı nasıl algıladığı ve bu algılamaya bağlı olarak ne tür tepkiler gösterdiğidir (Kleinman, 1988, s. 3). Dolayısıyla hastalık hasta ve sosyal çevresi tarafından deneyimlenmektedir. Öyle ki,

dünyada hastalıklılık ya da sağlıklı olamama artık bireysel olmaktan çıkmaktadır, çünkü sağlıklı olamayan birey ya da bireyler sistemdeki çeşitli ilişkiler ağı aracılığıyla diğer aktörleri etkilemekte ve durum, risk ve

² Erkeklerde En Sık Görülen 10 Kanser Türü Yaşa Göre Standardize Edilmiş Hızları (Türkiye Birleşik Veri Tabanı, 2014) (Dünya Standart Nüfusu, 100.000 Kişide).

³ Kadınlarda En Sık Görülen 10 Kanser Türü Yaşa Göre Standardize Edilmiş Hızları (Türkiye Birleşik Veri Tabanı, 2014) (Dünya Standart Nüfusu, 100.000 Kişide).

güven, toplumsal bir boyut kazanmak ya da ekolojik dengenin bozulması sonucu – imal edilen ve doğal riskler – toplumun önemli bir kesiminin sağlığı risk altına girmektedir (Akbal, 2008, s. 40).

Hastalık ve sağlıkla ilgili bilgimiz siyasi, sosyal ve kültürel çevrede yaratılır. Toplum ve toplumun tarihi hastalıkları şekillendirir (White, 2002, s. 4). Bu bağlamda sağlık ve hastalık olguları toplumların kültürel tasarım ve uygulamaları çerçevesi içinde anlamlıdır. Örneğin Sudan’da yapılan bir araştırmada “hastalıkların kaynağının cadılar olduğunu ve bu cadıların hasta kişiyi sevmeyen komşuları tarafından harekete geçirildikleri inancı” saptanmıştır (Cirhinlioğlu, 2012, s. 39). Bu örnekten hareketle sağlık veya hastalık olgularının sadece sağlık bilimlerinin nesnesi olmadığını söylemek mümkündür. Sağlıklı bir yaşamın kurgulanması ve sürdürülmesinden hastalıkların tanımlanması ve bilgi edinme davranışına kadar birçok tutum ve davranış sosyo-kültürel koşullara göre nitelik kazanır. Bu nedenle sağlık ve hastalık sosyolojik izaha ihtiyaç duyar.

Bireye rol, kimlik veya statü gibi sosyolojik örüntüler kazandıran veya kaybettiren hastalıklar hem hastanın hem de onun sosyal çevresinin gündelik yaşantısını etkilemektedir. Özellikle kanser gibi risk düzeyi yüksek hastalıklar gündelik yaşantının yeniden kurgulanmasını veya büyük ölçüde değiştirilmesini zorunlu kılmaktadır. Söz konusu olan bu değişim zorunluluğu sadece hastayı değil; hasta yakınlarının da benliklerini ve gündelik yaşantılarını etkilemektedir.

Gündelik yaşantı duygu, beslenme, alış veriş ve sağlık gibi sosyolojik unsurları içerir (Scott, 2009, s. 1). Tüm bu unsurlar hastalık deneyimine bağlı olarak değişmekte veya yeniden inşa edilmektedir. Bu inşa süreci hastalığın türü ve aşamasının yanı sıra meslek, yaş, cinsiyet, statü vb. sosyolojik örüntüler bağlamında da tasarlanır. Özellikle kanser deneyimi söz konusu olduğunda bu tasarım hasta ve yakınlarını daha fazla kapsamaktadır. Kanser deneyimi, gerek hastalığın riskli olması nedeniyle yarattığı duygusal sorunlar ile hasta ve yakınlarının benlikleri üzerindeki etkileri düşünüldüğünde gerekse tedavi odaklı rol, davranış ve uygulamalar göz önüne alındığında hasta yakınlarının gündelik yaşantılarını büyük ölçüde etkilemektedir. Bu bağlamda hasta yakınlarının kanser deneyimi hem gündelik hayatın düzenini hem de benlikleri dönüştüren bir süreç olarak karşımıza çıkar.

Sosyolojide işlevselcilik ve sembolik etkileşimcilik sağlık ve hastalık olgularını irdelerken hastalığı “yaşanmış bir deneyim” olarak ele alır (Giddens, 2013, s. 312). Yaşam bütünlüğünün bozulması kavramına sembolik etkileşimci bir perspektifin kullanılmasıyla ulaşılmıştır. Sembolik etkileşimci perspektif, sağlık ve hastalık olgularının insanlar arası süregiden etkileşim sonucu inşa edildiğini vurgular. Bu perspektifin amacı aktörün bakış açısını anlamak, bireyler tarafından yapılan eylemleri keşfetmektir. Bireyler dinamik etkileşimle birlikte gündelik sosyal hayatı anlamlandırır (Clarke, 2010, s. 18). Etkileşimci perspektif özellikle benlik konusuna odaklanır ve hastalıkların benlikler üzerindeki etkilerini irdeler. Benlik, genetik aktarımla kazanılan bir karakter değildir. Bir topluluk içinde yaşayan bireylerin diğerleriyle karşılıklı ilişki ve etkileşime bağlı olarak sosyal deneyim içinde ortaya çıkar, ilişki ve etkileşim sürecinde gelişir ve değişir (Mead, 1972, s. 135). Hastalıklar sembolize ettiği anlamlara göre deneyimlenir. Bu deneyimleme sürecinde hasta ve hasta yakınları ilişkilerini değiştirmek durumunda kalırlar. Dolayısıyla karşılıklı etkileşim ve iletişimin değişmesi ve bu değişimin odağında hastalığın anlamının yer alması nedeniyle benlikler etkilenir. Hastalıkların dildeki ifadesi, ifadeyle birlikte hastalığın kendisinin algılanması, algılamanın yorumlanması ve yorumun davranışa dönüşmesi sürecinde deneyimlenen her durum ve olaylar bireylerin rol, statü ve kimlik gibi sahip oldukları sosyolojik unsurları kaybetmelerine veya değiştirmelerine neden olmaktadır. Örneğin ailesinde kanser hastası olan bir ev hanımının rol setine hasta bakıcılığı rolü ekleneceği gibi onu sınırlı bir sosyal hayata ve normal arkadaşlık ilişkilerinden izole olmaya varan bir dizi sorunla da karşılaşmak zorunda bırakabilmektedir. Tüm bu sosyal sorunlar karakteri etkilemektedir.

Hastalık deneyimi (illness experience) tıbbileştirme, hastalık davranışı, damgalama, hastalık anlatıları, hasta rolü, bedensel değişimin anlamlandırılması ve yaşam kalitesi gibi birçok sosyolojik kavramla betimlenen durumu veya unsuru içermektedir (Gabe, Bury ve Elston, 2004). Hastalık deneyiminin

sosyolojik izahı hasta olmanın sebep olduğu öznel aktiviteye odaklanır. Bu öznel aktivitenin anlam kazanması ve yorumlanması da deneyimin bir parçasıdır (Skrzypek, 2014, s. 654). Esasen algılama, yorumlama ve davranış hastalık deneyiminin içeriğini oluşturur. Hastalık belirtilerinin fark edilmesi, duyumsanması ve elde edilen duyumun seçilmesi, düzenlenmesi ve yorumlanması hastalığın algılanmasıdır. Bu algılama kültürden kültüre değişmektedir. Örneğin verem Afrika'nın bazı bölgelerinde halâ korkulan bir hastalıkken gelişmiş ülkelerdeki tedavi imkânlarının yeterli olması nedeniyle riskli bir hastalık olarak kabul edilmemektedir. Yine bazı toplumlarda bağırsak kurtlarının ağrıya neden olmadığı için tedavi edilmesine gerek olmadığına inanılmaktadır (Akt. Öncel 1997, s. 183). Hastalığa dair bu inanç algılamayı belirlediği gibi hastalığın yorumlanmasını ve hastalığa karşı nasıl bir davranış örüntüsünün benimseneceğini de belirlemektedir. Dolayısıyla hastalık deneyimi algı, yorumlama ve davranış silsilesini içeren zihinsel ve eylemsel unsurları kapsamaktadır.

Hastalık deneyimini rasyonelleştirirken kullanılan araçlardan biri yaşam bütünlüğünün bozulması (biographical disruption) kavramıdır. Kavrama Michael Bury romatizmal eklem iltihabı olan hastalarla yaptığı nitel görüşmeler sonucunda ulaşmıştır. Ona göre, kronik hastalıklar insanların yaşantılarını etkileyen, parçalayan ve kesintiye uğratan kritik durumlardır. Yaşam bütünlüğünün bozulması üç yönlü bir süreçtir. İlk olarak hastalık deneyimi mevcut davranış ve varsayımların değişmesine neden olur. Bunu olağan sağlıklı yaşantıda insanların kendilerini açıklamak için kullandıkları mevcut taslakların değişmesi izler. Son olarak da insanlar tüm bu değişime karşı tepki gösterir (Bury, 1982, s. 169-170). Böylelikle hastalık deneyimi çerçevesinde duygu, düşünce ve davranışlar değişmekte ve yeniden inşa edilmektedir. Bu inşa, hastalık öncesi olağan gündelik hayat ve bilgi formlarını değersizleştirmekle birlikte birey ve toplum arasındaki ilişkinin de yeniden tasarlanmasına neden olmaktadır.

Yaşam bütünlüğünün bozulmasındaki ilk aşama mevcut (taken for granted) varsayım ve davranışların bozulması ve sağduyu sınırlarında gedik açılmasıdır. Bu aşama, *burada ne oluyor?* sorusunun karşılığıdır. İkinci aşamada insanlar tarafından normalde kullanılan açıklayıcı taslakların bozulması bireyin kişisel biyografisini üzerinde düşünmesini gerektirir. Burada anahtar soru *niye ben? Neden şimdi?* dir. Modern tıbbın klinik sınırlandırmaları görülür ve kapsayıcı açıklayıcıların sonu ya da metafizik taslaklara referans yapılıır. Hastalığın yeniden inşasının hikâyesiyle ilgilenme toplum, beden ve benlik arasındaki kopukluğu onarmaya yönelik sembolik bir girişimdir. Üçüncü aşamada ise değişen duruma karşın kaynakların mobilizasyonu vardır. Bu, yaşam bütünlüğünün bozulmasına karşı verilen pratik cevaplardır. Buna aile ve bireylerin karşılaştıkları zorluk içinde elde edebilecekleri kaynaklar (fiziksel, sosyal, finansal, tıbbi, kültürel) dâhildir. Biyografiye gerçek bir sosyolojik odaklanma, anlam ve bağlamın kolayca ayrılamayacağını önermektedir (Williams, 2000, s. 43).

Yaşam bütünlüğünün bozulması kavramı insanların kendi hayat bağlamları içinde hastalıklarını nasıl anlamlandırdıklarını nitel olarak araştırılması sonucu ortaya çıkmıştır. Kansere gibi uzun süreli ve riskli belirtilere sahip hastalıklar mevcut dünyanın anlamlandırılmasını tehdit ettiği gibi gündelik yaşantının da yeniden düzenlenmesini gerektirir. Ayrıca hastalığı deneyimleyen bireylerin benliklerinin değişmesine neden olabilir. Tüm bu değişimler hem kanser hastası hem de yakınları için geçerlidir. Kısacası kanser deneyiminin gündelik hayat ve benlik üzerinde yarattığı etkilere bağlı olarak görülen yaşam bütünlüğünün bozulması hasta ve yakınlarının deneyimledikleri bir süreçtir (Green, Todd ve Pevalin, 2007, s. 525).

Yaşam bütünlüğünün bozulması kavramı Bury'nin hastalık deneyimine dair romatizma hastalarıyla yaptığı çalışma sonucunda geliştirilmekle birlikte hastalık deneyimini konu edinilen farklı çalışmalarda kullanılmıştır. Ayrıca kanserin yaşam bütünlüğünü bozan bir hastalık olduğu da birçok çalışmada vurgulanmıştır (Balmer vd. 2015; Liamputtong ve Suwankhong, 2015; McKenzie ve Crouch, 2004; Reeve vd. 2010; Hubbard ve Forbat; 2012; Grinyer, 2007). Tüm bu çalışmalar kanserin yaşamın sürekliliğinde kırılmaya neden olduğunu ve belirsizlik yarattığını vurgulamaktadır. Ülkemizde kanser deneyiminin yaşam bütünlüğünü bozduğuna dair yapılan çalışmalar sınırlıdır. Kansere hastalarının deneyimlerini yaşam bütünlüğünün bozulması

kavramı üzerinden değerlendiren bir çalışmada yaşam bütünlüğünün bozulmasının hastalar için kaçınılmaz bir deneyim olduğu tespit edilmiştir (Yadigaroglu, 2017). Bu çalışmada yaşam bütünlüğünün bozulması kavramının konu edilmesi araştırmancının özgünlüğü açısından değerlidir.

2. Yöntem

Kanser hastalarının yakınlarının deneyimlerine odaklanan bu araştırma, nitel olarak tasarlanmıştır. Veriler yarı yapılandırılmış görüşme tekniğiyle elde edilmiştir. Nitel araştırmada “katılımcıların üzerinde çalışılan konu veya sorunu tecrübe ettikleri alandan” verilerin toplanması söz konusudur (Creswell, 2016, s. 45). Nitel veri analizi, katılımcıların hastalık deneyimlerinin kendi bakış açılarıyla resmedilmesi amacıyla betimsel analiz ile yapılmıştır. Betimsel analiz, “araştırmada kullanılan gözlem, görüşme ve doküman (belge) gibi veri toplama araçlarında yer alan soru, konu ya da temalar temele alınarak” yapılır (Ekiz, 2015, s. 75). Bu analiz tekniğinde doğrudan alıntılar yapılarak analiz desteklenir ve açıklanır. Betimsel analiz, üç yönlü bir süreci içeren yaşam bütünlüğünün bozulması kavramından hareketle yapılmıştır. Katılımcılar (K1, K2... şeklinde) kodlanmıştır. Çalışma “Yetişkin Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimleri ve Hasta-Yakın İlişkisine Sosyolojik Bakış” başlıklı doktora tezi sürecinde elde edilen ve tezde kullanılmayan verilerle ilişkilendirilmiştir. Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi’nde kanser tedavisi gören yetişkin hastaların yanında refakatçi olarak kalan veya hastanedeki tedavi sürecinde (kemoterapi ve ışın tedavisi) hastanın yanında yer alan yakınlarından çalışma grubu oluşturulmuştur. Çalışma grubu nitel araştırma deseninin bir gereği olarak amaçlı örnekleme türü ile oluşturulmuş ve 24 kişiyle görüşülmüştür. Görüşmeler 20 dakika ile 45 dakika arasında sürmüştür. Çalışma grubunun belirlenmesinde hem yetişkin kanser hastası yakını olmasına hem de hasta yakının kendisinin yetişkin olmasına dikkat edilmiştir. Katılımcılar 32-68 yaş aralığındadır. Görüşmeler kemoterapi bekleme odasında, radyoloji kliniği bekleme salonunda ve hematoloji servisinin bekleme salonunda yüz yüze yapılmıştır. Örneklemin nitelikleri tablo 1’de gösterilmiştir. Tabloda katılımcıların cinsiyeti, yaşı ve yakınlık durumlarına ait bilgiler yer almaktadır.

Tablo 1. Örneklemin Nitelikleri

Kod	Yaş	Cinsiyet	Yakınlık Derecesi	Kod	Yaş	Cinsiyet	Yakınlık Derecesi
K1	51	Kadın	Abla	K13	62	Erkek	Eşi
K2	34	Erkek	Oğlu	K14	45	Kadın	Gelin
K3	44	Erkek	Kardeş	K15	50	Kadın	Eşi
K4	56	Erkek	Oğlu	K16	44	Kadın	Eşi
K5	55	Erkek	Oğlu	K17	32	Kadın	Gelin
K6	40	Kadın	Eşi	K18	48	Erkek	Kuzen
K7	32	Kadın	Gelini	K19	48	Kadın	Abla
K8	49	Erkek	Oğlu	K20	68	Erkek	Baba
K9	55	Erkek	Oğlu	K21	55	Erkek	Kuzen
K10	39	Erkek	Oğlu	K22	42	Erkek	Eşi
K11	43	Erkek	Oğlu	K23	65	Erkek	Eşi
K12	52	Kadın	Eşi	K24	37	Kadın	Kızı

3. Hastalık Deneyimi ve Yaşam Bütünlüğünün Bozulması

Elde edilen veriler yaşam bütünlüğünün bozulması kavramından hareketle üç tema halinde irdelendi. Bunlar: Olağan durumun değişmesi, açıklayıcı taslakların değişmesi ve kaynakların mobilizasyonudur.

3.1. Olağan Durumun Değişmesi

Kanser öncelikle mevcut düşünce, davranış ve açıklamaların önemini yitirip değişmesine neden olur. Bu yaşam bütünlüğünün bozulmasının ilk aşamasıdır (Bury, 1982, s. 169). Bu konuda katılımcılardan bazılarının görüşleri aşağıda verilmiştir:

Günlük hayat çok değişti. Hastaneye sürekli gidip geliyoruz. Eskiden kalkma yeme saati belliydi. Şimdi hepsi değişti. Şimdi hastaya göre yaşantımızı değiştik (K12, Kadın, 52).

Yukarıda yer verilen alıntıdan kemoterapi tedavisi gören bir hasta yakını olan K12'nin gündelik yaşantısının büyük ölçüde değiştiği anlaşılmaktadır. Şüphesiz ki aile fertlerinden birinin hasta olması bu değişimin boyutlarını belirlemiştir. Böylelikle gündelik yaşantının rutin düzeninin kanser deneyimi etrafında yeniden şekillenmesi söz konusu olmaktadır. Mevcut rutin düzende bireylerin sorgulamadan, hâlihazırda ve olağan olarak yaptıkları eylemlerin yerini tedavi odaklı pratik ve uygulamalara bıraktığı görülmektedir.

Hastalıkla birlikte yaşamak zorundasın. Sonunu göremiyorum. (...) Akciğer kanseri olsa kesin ölüyor. Bu hastalıkta umudun var. Bu hastalık kronikleşiyor. İş hayatın bitiyor. Hastanın yanından uzaklaşsan seni arıyor (K22, Erkek, 42).

K22'nin eşi kan kanseri ve hastanede yatarak tedavi gören hastadır. Tedavinin hastanede yatarak yapılması hasta yakınlarının hayatlarındaki olağan ritmi bozmaktadır. Refakatçi olma bireysel yaşantıyı değiştiren nedenlerden biridir. Yukarıda yer verilen alıntıda hasta yakınının işinin aksamaması ve eş rolüne bağlı olarak bakım yükünün arttığı dikkat çekmektedir. Tüm bunlar kanser hastası yakını olarak K22'nin olağan yaşantısını değiştirmiştir. "Tek bir statüye bağlı birkaç rolü" (Macionis, 2013, s. 140) gösteren rol setine hasta bakımı odaklı yeni rollerin eklendiği de görülmektedir. Ayrıca *akciğer kanseri olsa kesin ölüyor tümcesi* hastalığın türünün deneyim açısından ne kadar önemli olduğunu da göstermektedir.

(...) Hastaya daha da yakınlaştık. Huzursuz oluyoruz. Aile düzeni değişti. (...) Hastanede bulunması iyi olacağını düşünüyor (K18, Erkek, 48).

Yukarıdaki alıntıdan kanser deneyiminin hasta ve yakınlarını birbirine yaklaştırdığı anlaşılmakla birlikte dikkat çeken bir diğer husus ise aile düzeninin değiştiğine dair vurgudur. Ayrıca rutinin kırılması ve düzenin bozulması huzursuzluk metaforu ile açıklanmıştır. Metafor, "bir tür şeyi başka bir tür şeye göre anlamak ve tecrübe etmektir" (Lakoff ve Johnson, 2015, s. 30). Üstelik hastanede yatarak tedavi görme, aile fertlerinin gündelik yaşantılarını ve onların olağan etkinliklerini de değiştirmiştir. Yeniden inşa edilen gündelik yaşantıya adaptasyon sorunu da karşılaşılan bir başka durumdur.

Günlük yaşam, uyku, beslenme alışkanlıklarım değişti. Çok zayıfladım. Buraya geldiğim günlerde işim aksadı (K11, Erkek, 43).

Kanser hastası yakını olma duygusal bozukluklara neden olabileceği gibi ekonomik, sosyal ve psikolojik sorunlara da neden olabilmektedir. Bu bağlamda K11'in uyku ve beslenme alışkanlıklarının değişmesi fiziksel sorunları deneyimlemek zorunda kendisini bırakmıştır. Burada alışkanlıkların değişmesi ve hastaneye geldiği günlerde işin aksamaması yaşam bütünlüğünün bozulmasının ilk aşamasına örneğidir. Önceden kendi alışkanlıkları sistemi varken hastalık durumundan sonra hastaya odaklı alışkanlıklar vardır. Böylelikle hasta yakınının yükümlülükleri artmakta, rol değişimi ve mesleki durumu hastalık deneyiminden etkilenmektedir.

3.2. Açıklayıcı Taslakların Değişimi

Yaşam bütünlüğünün bozulmasının ikinci yönü de benlik ve toplum arasındaki ilişkinin merkezinde yer alan açıklayıcı taslakların değişmesidir. Kişinin biyografisini ve benliğini yeniden düşünmesi bu duruma örnektir (Bury, 1982, s. 169). Kanser deneyimiyle birlikte hasta yakınları hastalarının ve kendilerinin durumlarını metafizik unsurlar üzerinden yorumlayacağı gibi tedavi amaçlı uyarı ve önlemler neticesinde şekillenen tıbbi uygulama ve programlar üzerinden de değerlendirebilirler. Bu yorumlama ve değerlendirmeler

benliği etkilemektedir. Çünkü benlik, deneyimlere bağlı olarak ortaya çıkar (Mead, 1972, s. 140). Bu kapsamda bazı hasta yakınlarının ifadeleri aşağıdaki gibidir:

Her şeye hazırlıklıyız. Allah'tan gelene bir şey yapamayız. Allah'a mı isyan edelim. Derman bulmak lazım (K9, Erkek, 55).

Yukarıdaki alıntıdan da anlaşılacağı üzere K9, kanser deneyimiyle başlayan süreci metafizik unsurlar üzerinden değerlendirmektedir. Bu değerlendirmede kaderci bir yaklaşım ve hastalığa bağlı olarak deneyimlenen durumu kabullenme vardır. Metafizik unsurlarla meşrulaştırılan kabullenme tutumu benlik ve toplum arasındaki ilişkinin bir örneğidir. Bireyselleşmenin egemen olduğu toplumların aksine kolektivist kültürün egemen olduğu toplumlarda birey gruba ve diğer otorite kaynaklarına sadakatle bağlanır. Bu bağlanma bireyler biyografileri veya yaşamları üzerinde kendilerinin belirleyici olmadığını ve çözümün yetiştirme kültürünün öğrettiği değer ve inançlarda arama davranışını benimsemeleri görülür (Newman, 2013, s. 68). Yukarıda yer verilen ifadelerinden hareketle K9'un yaşam bütünlüğünün - kanser hastası yakını olması nedeniyle – bozulduğunun ve durumunu açıklamak için kullandığı mevcut açıklamaların yerini metafizik taslaklara bıraktığı görülmektedir.

Ailece üzüldük. İster istemez. Hiç tahmin etmiyorduk. Allah'ın yazısı. (...) Enfeksiyon riski için hastanın yanında kalmıyoruz. Kendine bakabiliyor. Acaba ne olacak. Sonuç ne olacak düşünüyorsun. İnsan insandır genç, kadın fark etmez. Allah'tan en iyisini diliyoruz. Hastalıktan ders alınmalı. Herkes adaydır (K21, Erkek, 55).

Yukarıdaki alıntıdan hareketle K21'in hastalık deneyimine bağlı olarak duygusal karmaşa yaşadığı görülmektedir. *Hiç tahmin etmiyorduk. Allah'ın yazısı* tümceleri hastalık karşısında aile üyelerinin teslimiyet hali yaşadığını göstermektedir. Hasta yakınlarının böylesi bir tepki içinde olması kabullenme davranışına neden olup onları psikolojik olarak rahatlatabilmektedir. Ancak "kader ve tevekkül", inancının "toplumun hastalıklar karşısındaki duyarlılığını azaltmakta ve negatif etki" yarattığı da düşünülmektedir (Baloğlu, 2006, s. 29). Ayrıca dikkat çeken bir diğer husus ise hasta yakınların gündelik yaşantılarında tıbbileştirmeyi deneyimlemeleridir. Tıbbileştirme, "genellikle, rahatsızlık ve hastalık açısından tıbbi olmayan sorunların tıbbi sorunlar olarak tedavi edilmesi ve tanımlanması sürecidir" (Conrad, 2007, s. 4). *Enfeksiyon riski için hastanın yanında kalmıyoruz* tümcesi, mekânın tıbbileştirilmesinin bir örneğidir. Tüm bunlar yaşam bütünlüğünün bozulmasının bir parçası olarak deneyimlenmekle birlikte söz konusu deneyimin insanların durumlarını açıklarken kullandıkları referansların metafizik veya tıbbi taslaklarla yer değiştirmesi anlamına da gelmektedir. Yukarıdaki alıntıda dikkat çeken bir diğer husus ise hastalık deneyiminin söylem değişimine neden olduğudur. *Hastalıktan ders alınmalı. Herkes adaydır* tümceleri ailenin biçimlendirdiği kültürün beklenmedik durum karşısında yeni bir söylemle ifade edilmesi anlamına gelmektedir.

3.3. Kaynakların Mobilizasyonu

Yaşam bütünlüğünün bozulmasının bir yönü de insanların deneyimledikleri hastalıklara karşı tepki göstermesi ve bu yönde sahip oldukları kaynakları kullanmasıdır (Bury, 1982, s. 175). Söz konusu bu kaynaklar maddi imkânlar olabileceği gibi hastalığa karşı gösterilen her türlü tepkiyi de içermektedir. Örneğin hastaya moral verme, hastalığın neden olduğu fiziksel engellilik durumunda (yürüme kaybı gibi) yardımcı olma ve tedavi odaklı geleneksel uygulamalara sahip şifalı besinlerin hastaya sunulması kaynakların mobilizasyonuna örnektir.

Görüşülen hasta yakınlarından bazılarının bu konudaki ifadeleri şu şekildedir:

Babam olduğu için temizliğini yapabiliyorum. Ama babam annemden daha çok yardım alıyor (K9, Erkek, 55).

Hasta yakınlarının hastalara verdikleri her türlü sosyal destek kaynakların kullanılmasının bir örneğidir. Tıbbi bakımın yanı sıra informal bakım da hasta bakım türlerinden biridir. İnfornel bakım (informal care),

hasta yakınlarının kültürel bir sorumlulukla hareket ederek ve herhangi bir ücret talep etmeden hastalara bakım sağlamasıdır. Eş, arkadaş, komşu, çocuklar gibi aile fertleri olabileceği gibi hastanın sosyal çevresinde yer alan insanların hastaların bakım ihtiyacını karşılaması informel bakımdır (Hollinrake, 2013, s. 183). K9'un yukarıda yer verilen ifadelerinden hareketle babasına informel bakım sağladığını söylemek mümkündür. Ayrıca bu bakım türünün hastanın eşi tarafından da verildiği görülmektedir. *Babam olduğu için temizliğini yapabiliyorum* şeklindeki ifade ise bakım konusunda cinsiyetin önemini vurgulamaktadır. Aynı zamanda *babam olduğu için temizliğini yapabiliyorum* tümcesi hem sorumluluk döngüsünün yakınlık derecesine göre değiştiğini de göstermekte hem de hastalık deneyimi açısından cinsiyetin önemli bir ölçüt olduğunu göstermektedir. Hastaya ne kadar yakınsa sorumluluk o kadar artmaktadır ve yaşam bütünlüğü daha fazla bozulmaktadır.

Eşim, aile hastadan daha çok etkilendi. Belli etmemeye çalışıyoruz. Eskiden evde tartışma oluyordu. Sıradan aile içi tartışmalar. Şimdi hep ev dışında. Hayat koşullarını hep ona göre düzenledik. Hasta çok duygusal oluyor. (...) İlk önce televizyondan, çevreden duyuyoruz. Ben internetten araştırdım. Doktor baştan söyledi zaten. Ben daha çok netten araştırdım. Doktoru da dinledik. Organik beslenmesine dikkat ettik (K7, Kadın, 32).

Yapılan bu alıntıdan ailenin gündelik olağan yaşantısının değiştiğini görebilmekteyiz. Ayrıca hastanın yaşam kalitesinin korunması ve tedavinin sürdürülmesi amacıyla aile içi ilişki ve düzen de değiştirilmiştir. Yine hasta yakınlarının internetten bilgi edinmeleri de hastalığa karşı verilen cevaplardan biridir. Bu bağlamda dikkat çeken bir diğer husus ise “organik beslenme” davranışının hasta için benimsenmesidir. Bu davranış yaşam bütünlüğünün bozulmasına karşı kaynakların kullanımının bir örneği olduğu gibi tıbbileştirmenin de bir örneğidir. Aile fertlerinin informel bakımın bir parçası olarak hastanın beslenmesini tıbbileştirmesi sosyal ağ bağların varlığının da ne kadar önemli olduğunu göstermektedir. Sosyal izolasyonun engellenmesi ve hastanın sınırlı bir hayat yaşamasının önüne geçilmesi ağ bağlara sahip olmakla mümkündür. Bu ağ bağlara sahip olma yaşam kalitesini artırmaktadır. Yaşam kalitesi, kişinin ihtiyacı olan gerekli maddi (para, ev gibi) ve manevi (refah, mutluluk gibi) olanaklara sahip olmasının yanı sıra tüm bu olanakların kendisinde yaşam tatmini sağlamasıdır. Yani “her birey yaşamı nasıl görüyor, algılıyor ve yorumluyorsa yaşam kalitesi de ona göre oluşur” (Sapançalı, 2009, s. 14). Bu bağlamda ailesinde kanser hastası olan aile üyelerinin yaşam kalitesi düşmektedir. Çünkü bu üyeler bireysel sorumluluklarını yerine getiremedikleri gibi çalışma, evlilik ve aile ilişkilerinde sorunlarla karşılaşabilmektedirler (Yakar ve Pınar, 2013, s. 1). Yaşam bütünlüğünün bozulmasının bir yönü olarak kaynakların mobilizasyonunda sosyal ağ bağların varlığı önemlidir (Bury, 1982, s. 175). Ağ bağların kullanılması da kaynakların mobilizasyonunun bir örneğidir.

Çevredekiler moral verdiler. Kafaya takma dediler. (...) Hastalık sürecinde iyi davranmaya çalıştık. Sinirlensek sakladık. Daha çok yardım etmeye çalıştık. Moralini bozmamaya çalıştık (K13, Erkek, 62).

K13'ün ifadelerinden kanser deneyiminde hastaya moral vermenin ne kadar önemli olduğu görülmektedir. Moral verme “güvence veren sosyal destek” türünün bir örneğidir (Işıkhan, 2007, s. 22). Hasta yakınlarının moral verme şeklinde hastalara destek olması ve yardım etmesi yaşam bütünlüğünün bozulmasının bir parçası olarak deneyimlenen kaynakların mobilize edilmesinin bir örneğidir.

Sonuç

Kanser hastalarının yakınlarının deneyimlerinin yaşam bütünlüğünün bozulması kavramı üzerinden değerlendirildiği bu çalışmada özellikle yakınlık derecesinin önemli bir kriter olduğu anlaşıldı. Bunun yanı sıra hastalığın türü, tedavi şekli, cinsiyet ve hasta yakınının mesleği ve statüsünün de hastalık deneyimi üzerinde belirleyici olduğu görüldü. Yaşam bütünlüğünün bozulması gündelik hayat, benlik ve kültür arasındaki ilişki bağlamında kanserin deneyimlenmesinin bir sonucudur. Bu sonuçla birlikte hasta yakınları benlik ve gündelik yaşantılarını değiştirmek durumunda kalabilmektedir. Kanser uzun ve yorucu bir

tedavi sürecini içermesinin yanı sıra kayıpla son bulma olasılığı da hasta yakınlarının benliklerini etkilemektedir. Çünkü kansere dair bireysel ve toplumsal algı ve bu algının dildeki ifadesi etkileşimi belirlemektedir. Ayrıca süregiden ilişkiler ağının uzamı olarak kabul edebileceğimiz gündelik yaşantı da hastalık deneyimine bağlı olarak şekillenmekte veya yeniden yorumlanmaktadır.

Bu çalışma neticesinde kanserin hasta yakınlarının yaşam bütünlüğünü bozduğu tespit edilmiştir. Kanser riski yüksek bir hastalık olması ve tedavinin fiziksel, duygusal, maddi ve bilişsel anlamda uygulama ve değerlendirmeleri içermesi öncelikle hasta yakınlarının olağan, hâlihazırdaki duygu, düşünce, davranış ve tutumlarının değişmesine ve yeniden inşa edilmesine neden olmaktadır. Bu inşa içerisinde hasta yakınları sahip oldukları rol setlerine yeni rollerin eklenmesiyle de karşı karşıya kaldıkları gibi mevcut rol ve statülerini kaybedebilmekte veya değiştirmek zorunda kalabilmektedirler. Kanser deneyimine bağlı olarak hasta yakınları hem hastanın hem de kendilerinin gündelik yaşantı ve mevcut durumlarını açıklarken özellikle metafizik ve tıbbi referanslar kullanmaktadır. Bu referanslar durumla başa çıkma stratejilerini oluşturmaktadır. Ayrıca eski duruma geri dönme veya kanserle mücadele noktasında hasta yakınları sahip oldukları olanakları kullanmaktadır. Bu olanaklar hastanın bakımı için gerekli olan maddi ihtiyaçların karşılanması olduğu gibi tedavi amaçlı ve hastanın yaşam kalitesinin korunmasına dönük akrabalık ve sorumluluk bilinciyle yapılan uygulamaları da içermektedir.

Kaynakça / References

- Akbal, A. (2008). Sađlıđın deđiřen anlamı, Aytül Kasapođlu (Ed.). *Madalyonun iki yüzü: hastalık ve sađlık* (s. 39-76) içinde. Ankara: Phoenix Yayınevi.
- American Cancer Society (2019). *Find a cancer type*. <https://www.cancer.org/cancer/all-cancer-types.html>. Eriřim Tarihi 28.05.19.
- Balmer, C. Griffiths, F. & Dunn, J. (2014). A "new normal": Exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant-produced photographs, *Health*, 19(5), 451-472.
- Balođlu, B. (2006). *Ekonomik ve sosyolojik bakıř ađısıyla sađlık ve hastalık*, İstanbul: Der Yayınları.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- Cirhinliođlu, Z. (2012). *Sađlık sosyolojisi*. (3. Baskı), Ankara: Nobel
- Clarke, A. (2010). *The sociology of healthcare*. (2nd Edition). Harlow: Pearson.
- Cockerham, W. C. (2004). *Medical sociology*, (9th Edition). New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society*. Maryland: The John Hopkins University Press.
- Creswell, J. W. (2016). *Nitel arařtırma yöntemleri*. (3. Baskı). (Çev. Ayfer Budak ve İbrahim Budak). Ankara: Siyasal Kitap.
- Ekiz, D. (2015). *Bilimsel arařtırma yöntemleri*. (4. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Giddens, A. (2013). *Sosyoloji*. (Çev. İsmail Yılmaz). İstanbul: Kırmızı Yayınları.
- Green, G.; Todd, J. & Pevalin, D. (2007). Biographical disruption associated with multiple sclerosis: Using propensity scoring to assess the impact. *Social Science & Medicine*, (65)3, 524-535.
- Grinyer, A. (2007). The biographical impact of teenage and adolescent cancer, *Chronic Illness*, 3, 265-277.
- Güran, ř. (2005). Kanserden korunma, *Gülhane Tıp Dergisi*, 47, 324-326.
- Hollinrake, S. (2013). Informal care. Jonathan Gabe ve Lee F. Monaghan (Eds.) *Key concept in medical sociology*. (ss. 183-188) içinde. Los Angeles: Sage Publications.
- Hubbard, G. & Forbat, L. (2012). Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer, *Support Care Cancer*, 20, 2033-2040.
- Iřıkhan, V. (2007). Kanseri ve sosyal destek. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 18(1), 15-29.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness narratives - suffering, healing and the human condition*. USA: Basic Books.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (2015). *Metaforlar- hayat, anlam ve dil*. (Çev. G. Yavuz). İstanbul: İthaki Yayınları.
- Liamputtong, P. & Suwankhong, D. (2015). Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer. *Sociology of Health & Illness*, 37 (7), 1086-1101.
- Macionis, J. J. (2013). *Sosyoloji*. (13. Baskı). (Çev. Ed. Vildan Akan). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

McKenzie, H. & Crouch, M. (2004). Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors. *Health*, 8(2), 139-157.

Mead, G. H. (1972). *Mind, self and society*. (8th Edition). (Haz. Charles W. Morris), Chiago: The University of Chiago Press.

Newman, D. (2013). *Sosyoloji – günlük yaşamın mimarisini keşfetmek*. (3. Baskı), (Çev. Ali Arslan), Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

Öncel, S. (1997). Kültürel yapı ile sağlık-hastalık ilişkisi, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 13(1-3), 177-184.

Proctor, R. N. (2008). *Kanser savaşları*. (Çev. Ömer Faruk Birpınar), İstanbul: Paradigma Yayıncılık.

Reeve, J. vd. (2010). Revisiting biographical disruption: Exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer, *Health*, 14(2), 178-195.

Scott, S. (2009). *Making sense of everday life*, Cambridge: Polity Press.

Skrzypek, M. (2014). The social origin of the illness experience – an outline of problems, *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 21(3), 654-660.

Turner, B. S. (2011). *Tıbbi güç ve toplumsal bilgi*. (Çev. Ümit Tatlıcan), Bursa: Sentez Yayıncılık.

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı (2019). *Türkiye’de ve dünyada kanser epidemiyolojisi* https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanserdb/yayinlar/sunular/ulusal_kanser_haftasi_2018/Dr._Dyt._NURAL_ERZURUM_ALiM.pdf Erişim Tarihi: 28.08.19.

White, K. (2002). *An introduction to the sociology of health and illness*, (1st Edition), London: Sage Publications.

Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67.

World Health Organization (2019). <https://www.who.int/cancer/en/>. Erişim Tarihi: 28.05.19.

World Health Organization (2019). www.who.int/cancer/country-profiles/tur_en.pdf. Erişim Tarihi: 28.05.19.

Yadigaroğlu, H. (2017). Kanser hastalarının gündelik yaşam deneyimlerinin biyografik bozulma kavramı üzerinden değerlendirilmesi, Feray Artar ve Akın Bakioğlu (Ed.) *VIII. Ulusal Sosyoloji Kongresi Bildiriler Kitabı* içinde (ss. 593-598). Ankara: ODTÜ

Yakar-Karabuğa, H. & Pınar, R. (2013). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 15(2), 1-16.

Yorulmazoğlu, E. (2012). *Çağımızın hastalığı kanser danışma kılavuzu*, İzmir: Etki Yayınları.