

**T.C.
GALATASARAY ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
RADYO-TELEVİZYON VE SİNEMA ANABİLİM DALI**

TOPLULUK TEMELLİ ANLATISAL TIP

DOKTORA TEZİ

Çağlayan AKPINARLI

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Halime YÜCEL

TEMMUZ 2023

ÖNSÖZ

Doktora çalışmalarım süresince danışmanım Prof. Dr. Halime Yücel’e koşulsuz ve sınırsız desteği için minnettarım, bu çalışmanın tamamlanması kendisinin incelikli yönlendirmeleri ile mümkün olmuştur. Tez çalışmasının izleme jürisinde yer alan Prof. Dr. Fahriye Oflaz ve Doç. Dr. Elgiz Yılmaz’a çok kıymetli katkıları ile bu çalışmayı zenginleştirdikleri için, tez savunma jürimde paylaştıkları kıymetli görüşleri için Prof. Dr. Erdoğan Koç ve Doç. Dr. Gaye Aslı Sancar Demren’e teşekkürlerimi sunarım. “Narrative Medicine” kavramının ilk defa Türkçeleştirildiği bu çalışmaya katkı veren tüm kanser hastalarına, hikayelerini paylaştıkları için teşekkür ederim.

Canım ailem, sevgili babam, güzel annem, canım ablam ve bir tanecik yeğenime her zaman benim için birer sığınak oldukları için, sevgili eşime her zaman umut ve sevgi dolu olduğu için, canım oğluma, çocukluğunun büyük bir kısmını bu tez ile paylaştığı için teşekkür borçluyum. Onların sevgisi ve anlayışı olmasaydı bu kadar zahmetli bir süreçte kalkışmak mümkün olmazdı. Canım oğlum, özellikle senin güzel yüreğin, en güzel öğretmen oldu bana, seni çok seviyorum. Ayrıca tezi yazarken beni yalnız bırakmayan, desteklerini esirgemeyen dostlarıma ve rehberlerime teşekkürlerimi sunarım.

Bu çalışma Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Akademik ve İdari Koordinatörü olduğum süre içindeki tecrübelerimden beslenmiştir. Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Ayişe Karadağ’a potansiyelime ve bana olan inancı için teşekkür ederim. Sağlık meslekleri eğitiminin ve sağlık sisteminin bütüncül olarak ele alınmasının öneminin kavranmasına, sağlık sisteminin “çizgili” alanlarının yanında “pürüzsüz” alanların da inşasına hizmet etmesi dileğiyle.

Ölüm ve yaşam arasındaki ince çizgi, bizim anlamlı ve insanca yaşamları hayal etmemize ilham olur. Bu tezde kendi anlatısı ile yer alan, çaresizlik duygusunu, kendi hikayesini yazarak ve anlatarak aşan; yaşama, ölüme rağmen umutla bağlanan kanser hastalarının ve yakınlarının görüşlerini layıkıyla aktarabilmiş olmayı dilerim.

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	i
Grafik Listesi	v
Şekil Listesi.....	vi
Tablo Listesi	vii
Résumé.....	ix
Abstract.....	xvi
Özet	xxii
1. GİRİŞ.....	1
2. SAĞLIKTA İNSANİ BİLİMLER VE ANLATISAL TIP	3
2.1 Sağlık İletişimini İnsani Bilimler Üzerinden Tanımlamak	3
2.2 Sağlıkta İnsani Bilimler	10
2.3 Tıbbın Modernizmle Şekillenmesi ve İnsancılığın Yeniden İnşası	11
2.4 Tıbbi Yorumbilim ve Sağlıkın Fenomenolojisi.....	14
2.5 Tıbbi İnsani Bilimler ve Tıp Eğitimi	17
2.6 Hastaların Hastalık Anlatıları ve Belirsizlikte Çoksesli Bir Tıp Etiği	22
2.7 Anlatısal Tıp.....	31
2.8 Hasta/Birey Odaklı Bakım ve Meslekler Arası İş Birliği	38
2.9 Değerlendirme	46
3. TOPLULUK TEMELLİ ANLATISAL TIP VE ONLINE HASTA TOPLULUKLARINDA KANSER ANLATILARI.....	47
3.1 Topluluk Temelli Sağlık İletişimi.....	47
3.2 Sağlık İletişimi ve Topluluk Medyası	51
3.4 İlişki Temelli Bakım : Medikal Hegemonyaya Karşı Sağlıkın Çok Sessliliği.....	57
3.5 Topluluk Temelli Sağlık için Katılımcı Eylem Araştırması:.....	62
3.6 Kanser Anlatıları ve Online Hasta Toplulukları.....	68
3.7 Pragmatizm ve Sağlık İletişimi Müdahaleleri	77
3.8 İletişimde Pragmatist Alan: Sağlık Alanında İletişimsel Eylem Alanları Yaratmak	80
3.9.Değerlendirme	82
4. ARAŞTIRMA: FACEBOOK GRUPLARINDA KANSER HASTALARININ VE HASTA YAKINLARININ HİKAYELERİNİ DİNLEMEK	83
4.1 Hastaların Hikayelerini Dinlemek.....	84

4.2 İzlenen Yöntem	87
4.2.1 Örneklem.....	88
4.2.2 Sağlık İletişiminde İçerik Analizi: Kodlama ve Niceliksel Veriler	89
4.2.3 Etik Boyut	91
4.3 Facebook Gruplarının Kanserli Hastalar İçin İşlevi: İçerik Analizi	92
4.3.1 Facebook Grupları ve Hasta Toplulukları.....	92
4.3.2 Kanser Hastaları ve Yakınlarının Hastalıkla İlgili Paylaşımlarını Facebook Topluluğu Üzerinden İncelemek	93
5.KANSER HASTALARI ve YAKINLARI FACEBOOK GRUPLARI	95
5.1 Kanserle Dans Facebook Grubu	95
5.1.1 Kanserle Dans Grubunun Yönetimine İlişkin Grup Yöneticisi Görüşleri	96
5.1.2 Kanserle Dans Grubu Paylaşım Analizi	107
5.1.3 Değerlendirme.....	127
5.2 Kanserle Savaş Facebook Grubu	128
5.2.1 Kanserle Savaş Grubunun Yönetimine İlişkin Grup Yöneticisi Görüşleri.....	129
5.2.2 Kanserle Savaş Grubu Paylaşım Analizi	135
5.2.3 Değerlendirme.....	155
5.3 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler	156
5.3.1 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubunun Yönetimine İlişkin Grup Yöneticisi Görüşleri	157
5.3.2 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Paylaşım Analizi	161
5.3.3 Değerlendirme.....	167
5.4 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar	168
5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Yöneticisi Görüşleri	169
5.4.2 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Paylaşım Analizi	176
5.4.3 Değerlendirme.....	188
5.5 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat	189
5.5.1 Grup Yöneticisinin Görüşleri.....	191
5.5.2 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Paylaşım Analizi	197
5.5.3 Değerlendirme.....	204
6. ARAŞTIRMA BULGULARI	205
6.1 Tedaviye Yönelik Paylaşımlar:	212
6.1.1 Doktorlardan Bilgi Edinemedikleri Konuları Danışmak	213
6.1.2 Tecrübe Danışmak	213
6.1.3 Alternatif Tedavilere Dair Paylaşımlar	213
6.1.4 .Semptomlara Dair Sorular	214
6.1.5 Günlük Aktivitelere İlişkin Sorular	214
6.1.6 İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular.....	214
6.1.7 Yiyeceklere İlişkin Sorular	215
6.1.8 Tetkik Sonuçlarının Paylaşımı.....	215
6.1.9 Tedaviye İlişkin İletişim Müdahaleleri	215
6.2 Sağlıkı Koruma ve Geliştirme	216
6.2.1 Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri.....	217
6.2.2 Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	217
6.2.3 Sağlıkı Korumaya ve Geliştirmeye İlişkin İletişim Müdahaleleri	217
6.3 Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	218
6.3.1 Doktor ve Sağlık Kurumu Tavsiyesi.....	218
6.3.2 Tedavilere ve Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Konusunda Destek	219
6.3.3 Sağlık Hizmetlerine Ulaşmaya İlişkin İletişim Müdahaleleri.....	219
6.4 Hastanın Yolculuğu.....	220

6.4.1 Hikayesini/Yolculuğunu Paylaşmak.....	220
6.4.2 Yalnız Olmadığını Bilmek.....	220
6.4.3 Hastanın Yolculuğuna İlişkin İletişim Müdahaleleri.....	220
7. SONUÇ: Sağlık İletişiminde Kapsayıcı bir Meta-Teori olarak Çoğulculuk (Pragmatik Teori) ve Topluluk Anlatıları	223
Kaynakça	235
EK 1: YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORU AKIŞI.....	247
EK 2: ETİK KURUL KARARI	248
TEZ ONAY SAYFASI.....	249
ÖZGEÇMİŞ.....	250



Grafik Listesi

Grafik 5.1.1 Kanserle Dans Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı ...	107
Grafik 5.2.1 Kanserle Savaş Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı	134
Grafik 5.3.1 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı	162
Grafik 5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı.....	177
Grafik 5.5.1 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı	197



Şekil Listesi

Şekil 3.2.1 Topluluk Medyasının Sağlık Toplulukları ile İlişkisi (Manyozo, 2012'den uyarlanmıştır)	53
Şekil 3.6.1 Etkileşimsel Bilgi Teknolojileri ve Eylem Araştırması (Certoma ve Pimbert, 2015).....	69
Şekil 7.1 Kavram Haritası	229



Tablo Listesi

Tablo 2.1 İletişim Meta-Teoriler Sekiz Alan	9
Tablo 2.2 Rehabilitasyon Ekip Modelleri, Zorowit, 2006	44
Tablo 5.1.1. Kanserle Dans Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı	95
Tablo 5.1.2. Kanserle Dans Grup Üyelerinin Ükelere Göre Dağılımı.....	96
Tablo 5.1.3. Kanserle Dans Grup Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı	96
Tablo 5.1.4 Kanserle Dans Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı	107
Tablo 5.1.5 Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar	113
Tablo 5.1.6 Kanserle Dans Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar.....	116
Tablo 5.1.7 Kanserle Dans Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar.....	120
Tablo 5.1.8 Kanserle Dans Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar	123
Tablo 5.1.9 Kanserle Dans Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar.....	126
Tablo 5.2.1. Kanserle Savaş Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı	128
Tablo 5.2.2. Kanserle Savaş Grup Üyelerinin Ükelere Göre Dağılımı.....	128
Tablo 5.2.3. Kanserle Savaş Grup Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı	129
Tablo 5.2.4 Kanserle Savaş Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı	135
Tablo 5.2.5 Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar	141
Tablo 5.2.6 Kanserle Savaş Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar.....	144
Tablo 5.2.7 Kanserle Savaş Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar	147
Tablo 5.2.8 Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar	150
Tablo 5.2.9 Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar	154
Tablo 5.3.4 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı	162
Tablo 5.3.5 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar.....	163
Tablo 5.3.6 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşım	164
Tablo 5.3.7 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar.....	164
Tablo 5.3.8 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar.....	166
Tablo 5.3.9 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşım	166
Tablo 5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı	168
Tablo 5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Üyelerinin Ükelere Göre Dağılımı	169
Tablo 5.4.2 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Üyelerinin Ükelere Göre Dağılımı	169
Tablo 5.4.4 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı	176

Tablo 5.4.5 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlarının.....	180
Tablo 5.4.6 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar	182
Tablo 5.4.7 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar	184
Tablo 5.4.8 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar	186
Tablo 5.4.9 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar	187
Tablo 5.5.1 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı	190
Tablo 5.5.2 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı	190
Tablo 5.5.3 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı	191
Tablo 5.5.4 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı	197
Tablo 5.5.5 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar	198
Tablo 5.5.6 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar	199
Tablo 5.5.7 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar	201
Tablo 5.5.8 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar	203
Tablo 6.1 Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı	207
Tablo 6.2 Kanser Hastalarının/Yakınlarının Facebook Postlarının İletişim Metateorileri Başlıkları Altında Analizi ve Müdahale Önerileri	211

Résumé

La communication en santé tente d'expliquer les enjeux liés à la communication dans le domaine de la santé, y compris de nombreux domaines différents liés à la santé. La communication sur la santé est souvent considérée comme limitée aux campagnes, aux stratégies visant à concevoir un changement de comportement et à persuader le public d'adopter des politiques générales de santé. Alors que pour définir la communication en santé comme un effort de démocratisation de la santé et de la rendre équitable et humaine pour tous les soignants et les patients, diverses dynamiques de communication en santé commencent à s'ouvrir.

Au cours des 50 dernières années, les concepts de soins de santé centrés sur le patient, qui ont évolué rapidement, ont entraîné une quête de la pratique de la médecine et des services de santé. La tradition biomédicale a été historiquement une source de résistance à cette transformation de la santé, que Foucault a historiquement observée comme le regard médical objectivant le patient. Le cadre critique requis pour la transformation du système de santé se situe dans deux domaines, les sciences humaines médicales et les sciences humaines de la santé.

Les humanités médicales englobent l'étude de la transformation de l'éducation médicale, la reconnaissance et la transformation des formes de déshumanisation dans l'éducation médicale. Les pratiques médicales inhumaines dont ont été témoins les instructeurs cliniques ont fondamentalement entraîné la nécessité de transformer l'enseignement médical. La nécessité de transformer la perception de la guérison, à une époque où la médecine est devenue insensible à l'humain. Le traitement se voyant réparer les parties défectueuses du corps, commençait à être critiqué. La transformation de l'enseignement médical est orientée vers la prise de conscience que la médecine n'est pas une science de la certitude. Les réactions du corps humain sont des signes et fournissent des indices sur ce que pourrait être la maladie lorsqu'elles sont définies comme un symptôme. La tâche du médecin est de déduire une évolution significative de la guérison à partir de ces signes.

La tradition biomédicale repose sur une compréhension de la médecine dans laquelle le corps humain est mécanisé et le médecin corrige ce mécanisme défectueux.

Le médecin voit les symptômes et pose un diagnostic. L'application de la médecine dans cette approche réparatrice a conduit à des pratiques médicales réduites au soulagement des symptômes. L'intégrité humaine du patient est exemptée des actions cliniques.

Health Humanities vise à contribuer à la transformation de la hiérarchie de pouvoir asymétrique dans les systèmes de santé grâce à des outils tels que l'art, l'activisme et la narration. Il tente d'appréhender les dynamiques sociales affectant les soins de santé et l'évaluation de la communication en santé à la lumière de ces dynamiques sociales. Lorsque la structure des sciences humaines médicales, qui se concentre sur l'enseignement médical qui a tendance à exclure les professionnels de la santé tels que les infirmières et autres chercheurs travaillant dans le domaine de la santé, lorsqu'elle est transformée dans le cadre des sciences humaines de la santé, un domaine plus inclusif et holistique de l'étude est formée.

La vision épistémologique phénoménologique de Gadamer des concepts historiques de la santé considère la santé comme un ensemble de techniques appliquées pour la gestion des incertitudes. La stricte séparation âme-corps héritée de Descartes a fait prendre à la médecine une voie de dévalorisation de l'humain.

Essayer de comprendre le processus de déshumanisation de la médecine à travers les disciplines de la philosophie et de la communication contribue à la transformation de la croyance selon laquelle la médecine est une science positiviste de la certitude. Lorsque l'on place la phénoménologie herméneutique au centre des épistémologies de la santé, provoquant un choc épistémologique sur les pratiques et techniques médicales, la maladie et le patient deviennent une personne vivante dans la chair d'une manière que la médecine positiviste ne peut pas voir. La phénoménologie herméneutique définit la rencontre médicale comme un processus de suspension de ses propres concepts pour comprendre le monde de l'autre.

Les récits des patients servent de miroir qui permet de voir les valeurs humaines dans un sens holistique lors des rencontres cliniques. Lorsque nous examinons sans restriction les termes de la médecine, l'état de maladie peut être décrit comme l'état de ne pas se sentir chez soi dans la vie. L'expression de la douleur incarnée du patient indique que l'observation clinique a plus de sens qu'un diagnostic mécanique.

Les soins centrés sur le patient font référence à une période au cours de laquelle le patient prend de l'importance dans les processus cliniques et les soins sont redéfinis en conséquence. Les soins centrés sur le patient permettent au patient d'avoir une bonne compréhension de ses propres processus de guérison, de participer aux décisions de traitement et d'être conscient des opportunités de traitement adaptées à ses propres conditions sociales, culturelles et économiques. Cependant, dans les systèmes de santé où le bien-être des prestataires de soins de santé n'est pas assuré, les résultats souhaités des soins centrés sur le patient ne peuvent pas être atteints. Pour cette raison, les soins centrés sur le patient doivent être transformés en soins centrés sur l'individu qui accordent la priorité au bien-être de toutes les personnes qui fournissent et reçoivent des services de santé. Pour cette raison, une structure qui considère les soins de santé dans leur ensemble et accorde de l'importance à la coopération interprofessionnelle devrait être soutenue. L'existence de soins holistiques n'est pas possible en présence de la structure de pouvoir asymétrique imposée par l'hégémonie médicale traditionnelle. Les soins holistiques ne peuvent être possibles qu'avec une coopération professionnelle polyphonique démocratique au lieu de structures hégémoniques. Le bien-être du patient est mis à mal par les pratiques de rapports de force hiérarchiques dans les structures de santé qui font taire tout le monde sauf l'hégémon.

Favoriser la santé grâce à des mécanismes démocratiques et pluralistes centrés sur le patient assure le bien-être des professionnels de la santé et des patients. Des mécanismes pluralistes peuvent être créés avec le pouvoir des récits de patients, alimentés par des communautés de patients, plutôt que des histoires individuelles de patients. Le développement de la santé à base communautaire gagne en force en partant de la base. En tant qu'entités Grassroot, la communauté puise sa force dans le dialogue de ses membres. Comme les membres de la communauté tirent leur pouvoir d'avoir vécu l'expérience d'être malade par l'expression d'une souffrance incarnée. En créant leurs propres intellectuels organiques, les communautés de patients deviennent capables de s'élever contre les systèmes établis. Les communautés augmentent leur capital social grâce à leurs propres outils de communication et deviennent influentes dans le système de santé.

Une autre manière dont les besoins et les points de vue des communautés peuvent influencer le système de santé est la conception de la recherche-action participative. Dans la recherche en santé, il faut arriver à concevoir une recherche où le sujet de recherche est déterminé avec les patients. La recherche est conçue avec les participants et non sur eux. La recherche qui n'est pas conçue avec des méthodes d'action participative est incomplète, et souvent infructueuse, pour remplir la tâche de produire des connaissances pour répondre aux besoins des patients/bénéficiaires de soins.

La recherche-action participative souligne également la nécessité du pluralisme dans la recherche en santé pour pouvoir produire des connaissances basées sur les besoins des communautés. On voit que les modes de communication, que Habermas conceptualise comme action communicative et rationalisée par le dialogue avec le pluralisme, contribueront également à la démocratisation des systèmes de santé. L'établissement de mécanismes de communication pragmatiques afin que chacun dans le système de santé puisse informer le système de ses besoins contribuera à placer les soins holistiques dans le système.

Afin de fournir des soins holistiques, les récits communautaires doivent être entendus et les communautés de patients doivent être en mesure de créer des mécanismes par lesquels leurs histoires peuvent affecter le système de santé. À cette fin, dans cette étude, en tant que média communautaire, les groupes Facebook de patients atteints de cancer et de leurs proches ont été examinés. Les messages de 5 groupes différents pendant 6 mois entre août 2019 et janvier 2020, rétrospectivement, ont été soumis à une analyse de contenu dirigée. Dans l'analyse du contenu, la classification a été effectuée sur 5 thèmes basés sur les questions de l'échelle utilisée par l'Université Hacettepe pour mesurer la littératie en santé des adultes en Turquie. Ces thèmes ont été définis comme étant le traitement, la promotion de la santé, la protection de la santé et le parcours du patient. Au total, 3243 contenus codés ont été analysés.

En plus des données recueillies auprès des groupes Facebook, des entretiens ont également été menés avec des administrateurs et des modérateurs de groupe en tant qu'intellectuels et leaders organiques. Deux responsables de groupe représentant le

groupe Dance With Cancer, quatre responsables de groupe représentant le groupe Fight Against Cancer, un responsable de groupe représentant le groupe Alternative Treatments Against Cancer, deux responsables de groupe représentant le groupe Immunotherapy Treatment et un responsable de groupe représentant I've Overcome le groupe Cancer, à vous de jouer, la vie, dix managers au total ont été interrogés. Les administrateurs de groupe sont des intellectuels organiques, et ils ont une fonction importante dans la compréhension du contenu partagé, car ils agissent en tant que gardiens de ce qui doit être publié et de ce qui ne doit pas être publié dans le contenu du groupe.

À la suite de l'analyse, il a été constaté que 46 % du contenu codé consistait en thème de traitement. À cet égard, on constate que les patients atteints de cancer cherchent des réponses à de nombreuses questions qu'ils ne peuvent pas poser à leurs médecins en milieu clinique concernant leurs processus de traitement et adressent leurs questions à des groupes. Ils cherchent à trouver des personnes qui ont vécu des expériences similaires afin de bénéficier des processus des membres de leur groupe comme les autres patients atteints de cancer. Le contenu sur le traitement comprend les questions sur les protocoles de traitement clinique, ainsi que des suggestions de traitement à base de plantes qui peuvent être qualifiés d'alternatifs, notamment curatifs en dehors de la chimiothérapie ou pour réduire les effets de la chimiothérapie. En ce sens, les groupes de patients atteints de cancer facilitent l'accès aux patients pour de nombreuses personnes malveillantes qui veulent escroquer les patients sous le nom de traitement alternatif. À ce stade, les interventions des administrateurs du groupe pour prévenir ces contenus et sensibiliser les patients prennent de l'importance. Les groupes deviennent également une plate-forme efficace pour les patients/parents des patients pour fournir des fournitures excédentaires telles que des médicaments, des lits et de la nourriture aux personnes dans le besoin. Il a été observé que les questions sur les symptômes étaient fréquemment posées. Les questions liées à la vie quotidienne telles que la teinture des cheveux et la cohabitation avec des animaux domestiques, qui ne sont pas à l'ordre du jour du contexte clinique, peuvent être posées en groupe. Les effets et les effets secondaires de nombreux médicaments, on le voit au cours du processus de prise de décision dans les processus de traitement complets que les patients atteints de cancer et leurs proches posent ces questions aux groupes. Les

patients atteints de cancer posent également fréquemment des questions sur ce qu'il faut manger et ce qu'il ne faut pas manger. On voit que les patients atteints de cancer et leurs proches reçoivent également un soutien des groupes dans l'évaluation des résultats des examens médicaux tels que la TEP, l'IRM, la radiographie et l'analyse sanguine.

Les parts sur la protection et le développement de la santé dans les groupes constituent environ 23%. Sous ce thème, les messages d'information médicale pour sensibiliser aux types de cancer sont généralement partagés par les administrateurs de groupe. De plus, il existe des suggestions de vie naturelles qui favorisent une alimentation saine et améliorent la santé générale. On voit que le nombre de messages sur la prévention du cancer est assez faible. De temps en temps, il y a des articles sur la prévention du cancer du sein et le vaccin contre le VPH. Il y a du contenu qui sensibilise au mode de vie causant le cancer et aux autres aspects qui pourraient être à l'origine du cancer. Il existe des messages d'avertissement sur les méfaits du tabagisme, du stress et d'une alimentation malsaine. Sous ce thème, il y a aussi des posts qui s'opposent aux pratiques capitalistes du système de santé. De plus, des suggestions de produits naturels pour des traitements alternatifs sont également incluses dans ce thème.

Sous le thème du parcours du patient, il y a des patients atteints de cancer, les proches de patients atteints de cancer partagent leurs sentiments et leur désespoir face à leur parcours contre le cancer. Ce thème représente 19 %. Sous le thème, les expériences des patients ou de leurs proches au cours de leur lutte contre la maladie sont données dans de longs paragraphes ou des messages très courts visant à réduire le sentiment de solitude sont observés.

Le thème de l'accès aux services de santé constitue 12 % de tout le contenu codé. Sous ce thème, il y a des questions des membres du groupe qui demandent l'avis d'un médecin ou d'un établissement de santé. En outre, partager des informations sur l'unité médicale à laquelle ils doivent s'adresser pour toute maladie, les processus à suivre concernant le rapport d'invalidité, où ils doivent postuler et des informations sur le traitement et le coût des médicaments et des services de santé.

L'analyse des messages publiés sur les groupes Facebook met en lumière les problèmes auxquels les patients atteints de cancer demandent de l'aide dans le système de santé et les problèmes sur lesquels ils ne reçoivent pas suffisamment de soutien dans l'état actuel du système de santé. Les groupes détiennent un pouvoir important dans la compréhension et la transformation du système de santé. Afin de transformer le système de santé et d'offrir un service axé sur le patient, la nécessité d'être à l'écoute des demandes et des besoins des communautés de patients a été soulignée une fois de plus avec cette étude.



Abstract

Health communication tries to explain the issues related to communication in the field of health including many different areas related to health. Health communication is often seen limited to campaigns, strategies to design behaviour change, and persuade public to adopt general health policies. Whereas to define health communication as an effort to democratize health and make it equitable and humane for all healthcare providers and patients, various health communication dynamics begin to open up.

In the last 50 years, the concepts of a patient-centred care in healthcare, which have been changing rapidly, resulted in a quest for the practice of medicine and health services. The biomedical tradition has historically been a source of resistance to this transformation in healthcare, which Foucault historically observed as the medical gaze objectifying the patient. The critical framework required for the transformation of the health system has been formulated in two fields, Medical Humanities and Health Humanities.

Medical humanities encompasses the study of transforming medical education, recognizing and transforming forms of dehumanization in medical education. The inhumane medical practices witnessed by clinical instructors have fundamentally resulted in a need to transform the medical education. The necessity of transforming the perception of healing, in an era where medicine has become insensitive to the humane. Treatment being seen fixing the defective parts of the body, begun to be criticised. The transformation of medical education is directed towards the realization that medicine is not a science of certainty. The reactions of the human body are signs and provide clues as to what the disease might be when they are defined as a symptom. The physician's task is to deduce a meaningful healing course from these signs.

The biomedical tradition is built on an understanding of medicine in which the human body is mechanized and the doctor fixes this malfunctioning mechanism. The physician sees the symptoms and makes a diagnosis. The application of medicine within this reparative approach has led to medical practices that are reduced to symptom relief. The humane integrity of the patient is exempted from clinical actions.

Health Humanities aims to contribute to the transformation of the asymmetrical power hierarchy in health systems through tools such as art, activism and storytelling. It attempts to comprehend the social dynamics affecting health care and the evaluation of health communication in the light of these social dynamics. When the structure of Medical Humanities, which focuses on medical educationⁱ which has an excluding tendency for the healthcare professionals such as nurses and other researchers working in the field of health, when transformed into the framework of Health Humanities, a more inclusive and holistic field of study is formed.

Gadamer's phenomenological epistemological view of the historical concepts of health sees health as a set of applied techniques for the management of uncertainties. The strict soul-body separation inherited from Descartes caused medicine to take a path in which it devalued the human.

Trying to understand the dehumanization process of medicine through the disciplines of philosophy and communication contributes to the transformation of the belief that medicine is a positivistic science of certainty. When we put hermeneutic phenomenology at the centre of the epistemology of health, causing an epistemological shock to medical practices and technique, disease and the patient becomes a living person in flesh in a way that positivist medicine cannot see. Hermeneutic phenomenology defines the medical encounter as a process of suspending its own concepts in order to understand the world of the other person.

Patient narratives serve as a mirror that enables human values to be seen in a holistic sense during clinical encounters. When we look without the restriction of the terms of medicine, the state of illness can be described as the state of not feeling at home in life. The expression of the patient's embodied pain indicates that clinical observation has more meaning than a mechanical diagnosis.

Patient-centred care refers to a period in which the patient gains importance in clinical processes and care is redefined accordingly. Patient-centred care enables the patient to have a good grasp of his own healing processes, to participate in treatment decisions, and to be aware of the treatment opportunities that are suitable for their own social, cultural and economic conditions. However, in health systems where the welfare of health care providers is not ensured, the desired outcomes of patient-centred

care cannot be achieved. For this reason, patient-centred care should be transformed as individual-centred care that prioritizes the welfare of all individuals who provide and receive healthcare services. For this reason, a structure that considers health care as a whole and gives importance to interprofessional cooperation should be supported. The existence of holistic care is not possible in the presence of the asymmetrical power structure imposed by traditional medical hegemony. Holistic care can only be possible with democratic polyphonic professional cooperation instead of hegemonic structures. The well-being of the patient is adversely affected by the practices of hierarchical power balances in health structures that silence everyone but the hegemon.

Nurturing health through patient-centred, democratic and pluralistic mechanisms provides well-being for both healthcare professionals and patients. Pluralistic mechanisms can be created with the power of patient narratives, powered by patient communities, rather than individual patient stories. Community-based health development gains strength fed from the bottom up. As Grassroot entities, the community obtains its strength in the dialogue of its members. As the members of the community derive their power from having lived the experience of being ill by the expression of embodied suffering. By creating their own organic intellectuals, patient communities become able to speak out against established systems. Communities increase their social capital through their own communication tools and become influential in the health system.

Another way that communities' needs and views can influence the health system is through the design of participatory action research. In health research, it is necessary to come to design research where the research subject is determined together with patients. The research is designed with the participants not on them. Research that is not designed with participatory action methods is incomplete, and often unsuccessful, in fulfilling the task of producing knowledge to meet the needs of patients/healthcare recipients.

Participatory action research also points to the need for pluralism in health research to be able to produce knowledge based on the needs of communities. It is seen that the methods of communication, which Habermas conceptualizes as communicative action and rationalized through dialogue with pluralism, will also

contribute to the democratization of health systems. Establishing pragmatist communication mechanisms so that everyone in the health system can inform the system on their needs will be instrumental in placing holistic care in the system.

In order to provide holistic care, community-based narratives need to be heard and patient communities need to be able to create mechanisms through which their stories can affect the health system. For this purpose, in this study, as a community media, the Facebook groups of cancer patients and their relatives were examined. Posts from 5 different groups for 6 months during August 2019 - January 2020, retrospectively, were subjected to directed content analysis. In the analysis of the content, the classification was carried out on 5 themes based on the questions in the scale used by Hacettepe University to measure the health literacy of adults in Türkiye. These themes were determined as Treatment, Health Promotion, Health Protection, and the Patient's Journey. In total, 3243 coded content has been analysed.

In addition to the data collected from Facebook groups, interviews were also conducted with group admins and moderators as organic intellectuals and leaders. Two group managers representing the Dance With Cancer Group, four group managers representing the Fight Against Cancer group, a group manager representing the Alternative Treatments Against Cancer group, two group managers representing the Immunotherapy Treatment Group, and a group manager representing the I've Overcome the Cancer, It's Your Turn, Life group, a total of ten managers were interviewed. Group admins are organic intellectuals, and they have an important function in understanding the shared content, as they act as gatekeepers for what should be published and what should not be published in the group content.

As a result of the analysis, it was seen that 46% of the coded content consisted of Treatment Theme. In this respect, it is seen that cancer patients seek answers to many questions that they cannot ask their doctors in the clinical setting regarding their treatment processes and direct their questions to groups. They seek to find people who have had similar experiences in order to benefit from the processes of their group members' as the other patients with cancer. Content about the treatment include the questions about clinical treatment protocols, as well as herbal treatment suggestions that can be called alternative, especially curative outside of chemotherapy or to reduce

the effects of chemotherapy. In this sense, groups with cancer patients facilitate access to patients for many malicious people who want to defraud patients under the name of alternative treatment. At this point, the interventions of the group administrators to prevent these contents and to raise awareness of the patients gain importance. Groups also become an effective platform for patients/patient relatives to deliver excess supplies such as medicines, beds, and food to people in need. It was observed that the questions about the symptoms were asked frequently. Questions related to daily life such as dyeing hair and living with pets, which are not on the agenda of the clinical context, can be asked in groups. The effects and side effects of many drugs, it is seen during the decision-making process in comprehensive treatment processes that cancer patients and their relatives ask these questions to the groups. Cancer patients also frequently ask questions about what to eat and what not to eat. It is seen that cancer patients and their relatives also receive support from the groups in the evaluation of the results of medical examinations such as PET, MR, x-ray, and blood analysis.

The shares on the protection and development of health in the groups constitute approximately 23%. Under this theme, medical information posts for raising awareness about cancer types are generally shared by group admins. In addition, there are natural life suggestions that promote healthy eating and improve general health. It is seen that the number of posts about cancer prevention is quite low. From time to time, there are posts about prevention of breast cancer and HPV vaccine. There are content raising awareness about the lifestyle causing cancer and the other aspects that could be root cause of cancer. There are warning posts about the harms of smoking, stress and unhealthy diet. Under this theme, there are also posts that oppose the capitalist practices of the health system. In addition, natural product suggestions for alternative treatments are also included in this theme.

Under the theme of the Patient's Journey, there are cancer patients the relatives of cancer patients share their feelings and desperation about their cancer disease journey. This theme accounts for 19%. Under the theme, the experiences of patients or their relatives during their struggle with the disease are given in long paragraphs or very short posts aimed at reducing the feeling of loneliness are observed.

The theme of Accessing Health Services constitutes 12% of all the coded content. Under this theme, there are questions from group members seeking doctor or health institution advice. In addition, sharing information about which medical unit they should apply to for any ailment, what processes they should follow regarding the disability report, where they should apply, and information about treatment and the cost of drug costs and health services.

The analysis of the posts made on Facebook groups sheds light on which issues cancer patients seek support in the health system, and on which issues they do not receive enough support within the existing state of the health system. Groups hold an important power in understanding and transforming the health system. In order to transform the health system and provide a patient-based service, the necessity of listening to the demands and needs of patient communities has been emphasized once again with this study.

Özet

Sağlık iletişimi, sağlığa ilişkin pek çok farklı alanı kavrayarak sağlık alanındaki iletişime dair olan konulara açıklık getirmeye çalışır. Sağlık iletişimi çoğunlukla kampanyalar, davranış değişikliği sağlamaya yönelik stratejiler ve sağlığa ilişkin genel politikaların bireyler tarafından benimsenmesine yönelik ikna çabaları olarak görülür. Sağlık iletişimini, sağlığın demokratikleşmesi, sistemin içindeki tüm bakım verenler ve alanlar için eşitlikçi ve insani hale getirme çabası ile anlamaya çalıştığımızda, sağlık iletişimi dinamiklerine dair başka alanlar açılmaya başlar.

Son 50 yıldır hızla değişmekte olan sağlık hizmetlerinde, hasta merkezli bir hizmet üretmeye yönelik kavramlar, doktorluk ve sağlık hizmetleri verme işinin sorgulanmasına, tarihsel olarak biomedikal geleneğin sağlık hizmetindeki bu dönüşüme dair nasıl bir direnç kaynağı olduğu görülmeye başlanmıştır. Foucault'nun tarihsel olarak gözlemlediği, hekim bakışı ile hastanın nesneleştiği bir sağlık sisteminin dönüşümü için gerekli eleştirel çerçeve Tıbbi İnsani bilimler ve Sağlıkta İnsani Bilimler olmak üzere iki farklı alan üzerinden sağlanmıştır.

Tıbbi insani bilimler, tıp eğitiminin dönüştürülmesi yönelik, tıp eğitiminde insani duyarsızlaşmaya neden olan biçimlerin fark edilmesine ve dönüştürülmesine yönelik çalışmaları kapsar. Klinik öğrencilerin tanıklık ettikleri insanlık dışı tıbbi pratikler, tıp eğitiminin temelden sorgulanmasına neden olmuştur. Tıbbın insani olana duyarsızlaştığı, tedavinin sadece bedenin bozuk parçalarını çalışır hale getirme olarak uygulandığı iyileştirme algısının dönüşmesi gerekliliği tartışılmaya başlanmıştır. Tıp eğitiminin dönüşümü, tıbbın bir kesinlik bilimi olmadığının kavranmasına yöneliktir. İnsan vücudunun gösterdiği tepkiler, birer işarettir ve birer semptom olarak tanımlandıklarında hastalığın ne olabileceğine dair ipuçları sağlar. Hekimin görevi bu işaretlerden anlamlı bir iyileşme rotası çıkarmaktır.

Biomedikal gelenek, insan vücudunun makineleştirildiği, doktorun kötü çalışan bu mekanizmayı tamir ettiği bir tıp anlayışı üzerine inşa edilmiştir. Hekim semptomları görür ve teşhis koyar. Tıbbın bu tamirat anlayışı içinde uygulanması, semptomların giderilmesine indirgenen tıp pratiklerine yol açmıştır. Hastanın insani bütünlüğü klinik eylemlerde muaf tutulmuştur.

Sağlıkta İnsani Bilimler, sağlık sistemlerindeki asimetrik güç hiyerarşisinin dönüşümüne dışardan sanat, aktivizm, hikayeleştirme gibi araçlarla katkı sağlamayı hedefler. Sağlık bakımını etkileyen sosyal dinamiklerin kavranmasını ve sağlık iletişiminin bu sosyal dinamikler ışığında değerlendirilmesini sağlar. Tıpta İnsani Bilimlerin tıp eğitime odaklı, hemşireleri ve diğer sağlık alanında çalışan araştırmacıları dışlayan yapısı, Sağlıkta İnsani Bilimler çerçevesine dönüştüğünde daha kapsayıcı ve bütüncül bir çalışma alanı oluşur.

Gadamer'in fenomenolojik epistemolojik olarak sağlığın tarihsel kavramlarına bakışı, sağlığın bir belirsizliklerin yönetilmesine yönelik uygulanan teknikler olarak görür. Descartes'tan miras kalan katı ruh-beden ayrımı, tıbbın insani olanı değersizleştirdiği bir yola girmesine neden olmuştur.

Tıbbın insansızlaşma sürecini felsefe ve iletişim disiplinleri üzerinden anlamaya çalışmak, tıbbın pozitivist bir kesinlik bilimi olduğuna dair inancın dönüşümüne katkı sağlar. Tıbbi pratiklerin ve tekniğin, epistemolojik bir sarsılma yaşayarak, yorumbilimsel fenomenolojiyi sağlığın bilgi edinimi süreçlerinin merkezine aldığımızda, hasta, pozitivist tıbbın göremediği bir biçimde ete kemiğe bürünür. Yorumbilimsel fenomenoloji, tıbbi karşılaşmayı, karşıdakinin dünyasını anlamaya yönelik kendi kavramlarını askıya alma süreci olarak tanımlar.

Hasta anlatıları, klinik karşılaşmaların bütüncül bir anlam içinde insani değerlerin görülmesini sağlayan bir ayna görevi görür. Hastalık ve tıp terimleri olmadan bu hastalık hali, *yaşamda evinde gibi hisetmeme hali*, başka türlü görülmeye başlanır. Hastanın bedenlenmiş acısının ifade edilmesi, klinik gözlemin mekanik bir teşhisten daha fazla anlam içerdiğini gösterir.

Hasta merkezli bakım, klinik süreçlerde hastanın önem kazandığı ve bakımın buna uygun şekilde yeniden tanımlandığı bir döneme işaret eder. Hastayı merkeze alan bakım, hastanın kendi süreçlerine hakim olmasını, tedavi kararlarına katılabilmesini ve kişilerin kendi sosyal, kültürel, ekonomik şartlarına uygun olan tedavi imkanlarının sunulmasını sağlar. Ancak sağlık bakımı verenlerin refahının sağlanmadığı sağlık sistemlerinde, hasta merkezli bakımın arzu ettiği çıktılar sağlanamaz. Hasta merkezli bakım bu nedenle sağlık hizmeti veren ve alan tüm bireylerin refahını önemseyen birey merkezli bakıma evrilmelidir. Bu nedenle de sağlık bakımını bütün olarak ele alan,

meslekler arası iş birliğine önem veren bir yapı desteklenmelidir. Bütüncül bakımın varolabilmesi geleneksel medikal hegemonyanın dayattığı asimetrik güç dengesinin varlığında mümkün değildir. Bütüncül bakım, hegemonik yapıların yerine demokratik çok sesli mesleki iş birliği ile mümkün olabilir. Hastanın refahı, sağlık yapılarındaki hiyerarşik güç dengelerinin, kendisi dışında herkesi sessizleştiren pratiklerinden olumsuz etkilenir.

Sağlığın, hasta merkezli, demokratik ve çoğulcu mekanizmalarla beslenmesi, hem sağlık çalışanları hem de hastalar için refah sağlar. Çoğulcu mekanizmalar, bireysel hasta hikayelerinin yerine, hasta topluluklarından güç alan hasta anlatılarının gücü ile oluşturulabilir. Topluluk temelli sağlık gelişimi, aşağıdan yukarıya doğru beslenen güç kazanır. Grassroot olarak tabir edilen, gücünün hasta olmaktan, bedenlenmiş acılarının ifadesinden elde eden bireyler topluluğunun diyalogunda elde eder. Hasta toplulukları, kendi organik entelektüellerini yaratarak, kurulu sistemlere karşı söz söyleyebilir hale gelir. Topluluklar, kendi iletişim araçları vasıtasıyla sosyal sermayelerini artırır, sağlık sistemi içinde etki yaratabilir hale gelir.

Toplulukların ihtiyaç ve görüşlerinin sağlık sistemine etki edebilmesinin bir diğer yolu katılımcı eylem araştırmalarının tasarlanmasıdır. Sağlık araştırmalarında hastalar üzerine yapılan araştırmalar yerine, hastalarla birlikte konusunun belirlendiği araştırmaların öne çıkması gereklidir. Katılımcı eylem yöntemleri ile planlanmamış sağlık sistemi araştırmaları, hastaya/sağlık bakımı alan kişilere yönelik bilgi üretme görevini yerine getirmede eksik, çoğunlukla başarısızdır.

Katılımcı eylem araştırması, toplulukların ihtiyaçlarını temel alan bir bilgi üretme yöntemi olarak, sağlık araştırmalarının çoğulculuk ihtiyacına da işaret eder. Habermas'ın iletişimsel eylem olarak kavramlaştırdığı, toplumun çoğulculukla diyalog üzerinden rasyonelleştirilen iletişimde olma yöntemlerinin, sağlık sistemlerinin de demokratikleşmesine katkısı olacağı görülmektedir. Sağlık sistemi içinde yer alan herkesin sisteme etki edebilmesine yönelik pragmatist iletişim mekanizmalarının üretilmesi, bütüncül bakımın sistemin içine yerleştirilmesinde aracı olacaktır.

Bütüncül bakımın sağlanabilmesi için, topluluk temelli anlatıların duyulması, hasta topluluklarının hikayelerinin sağlık sistemine etki edebilecekleri mekanizmalar

yaratabilmeleri gerekmektedir. Bu amaçla bu çalışmada, bir topluluk medyası olarak kanser hastaları ve hasta yakınlarının üyesi olduğu facebook gruplarındaki paylaşımlar incelenmiştir. Retrospektif olarak Ağustos 2019 - Ocak 2020 süresince 6 ay boyunca 5 farklı grupta yapılan paylaşımlar yönlendirilmiş içerik analizine tabi tutulmuştur. İçeriğin analizinde Hacettepe Üniversitesi tarafında Türkiye’de yetişkinlerin sağlık okur yazarlığının ölçülmesi için kullanılan ölçekte yer alan sorulardan yola çıkılarak 5 tema üzerinden sınıflandırma gerçekleştirilmiştir. Bu temalar Tedaviye yönelik içerikler, Sağlığın Geliştirilmesine yönelik içerikler, Sağlığın Korunmasına yönelik içerikler ve Hastanın Yolculuğunun ifadesine ilişkin içerikler olarak belirlenmiştir. Toplamda 3243 içerik kodlanmıştır.

Facebook gruplarından toplanan verilerin yanı sıra, birer organik entelektüel ve lider olarak grup yöneticileri ile de görüşmeler yapılmıştır. Kanserle Dans Grubunu temsilen iki grup yöneticisiyle, Kanserle Savaş grubunu temsilen dört grup yöneticisiyle, Kansere Karşı Alternatif Tedaviler grubunu temsilen bir grup yöneticisiyle, Immunoterapi ile Tedavi Alanlar Grubunu temsilen iki grup yöneticisiyle, Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat grubunu temsilen bir grup yöneticisiyle olmak üzere toplamda on yöneticinin görüşleri bu çalışmada yer almıştır. Grup yöneticileri birer organik entelektüel olmakla birlikte, grup içeriklerinde nelerin yayınlanması, nelerin yayınlanmamasına yönelik birer eşik bekçisi görevi üstlendikleri için, paylaşılan içeriklerin anlaşılmasında önemli bir işleve sahiptirler.

Yapılan analiz sonucu paylaşımların %46’sı tedaviye yönelik içeriklerden oluştuğu görülmüştür. Bu açıdan kanser hastalarının tedavi süreçlerine ilişkin klinik ortamda doktorlarına sormadıkları pek çok soruyu gruplara yönlendirerek cevap arayışına girdiği görülmektedir. Grup üyelerinin kanser hastalığına ilişkin diğer hastalarının süreçlerinden faydalanmak üzere benzer tecrübeleri yaşayan kişileri bulma arayışındadırlar. Tedaviye ilişkin paylaşımlar, klinik tedavi protokollerine ilişkin soruların yanı sıra, alternatif olarak adlandırılabilir, özellikle kemoterapinin dışında olan iyileştirici ya da kemoterapinin etkilerini azaltmaya yönelik bitkisel tedavi önerilerine yöneliktir. Bu anlamda kanser hastalarının bulunduğu gruplar, alternatif tedavi adı altında hastaları dolandırmak isteyen pek çok kötü niyetli kişi için de hastalara ulaşımı kolaylaştırmaktadır. Bu noktada grup yöneticilerinin bu içerikleri önlemeye ve hastaları bilinçlendirmeye yönelik müdahaleleri önem kazanmaktadır.

Gruplar ayrıca hastaların/hasta yakınlarının ilaç, yatak, mama gibi fazla malzemeleri ihtiyacı olan kişilere ulaştırmak için etkin bir platform olmaktadır. Grupta semptomlara dair sıklıkla sorular sorulduğu görülmektedir. Klinik bağlamın gündemine girmeyen saç boyamak, hayvan beslemek gibi güncelik hayata ilişkin sorular gruplarda sorulabilmektedir. Pek çok ilacın etkileri, yan etkilerine yönelik soruları olduğunda, kapsamlı tedavi süreçlerinde karar verme aşamasında kanser hastalarının ve yakınlarının gruplara bu soruları yönelttiği görülmektedir. Kanser hastalarının ayrıca ne yiyip ne yemeyeceklerine dair soruları da gruplarda sıklıkla yer alan konulardandır. Kanser hastalarının ve yakınlarının ayrıca PET, MR, röntgen, kan tahlili gibi tetkik sonuçlarının değerlendirilmesinde gruplardan destek aldığı görülmektedir.

Gruplarda sağlığın korunmasına ve geliştirilmesine ilişkin yapılan paylaşımlar tüm paylaşımların yaklaşık %23'ünü oluşturmaktadır. Bu tema altında kanser çeşitlerine yönelik farkındalık sağlanmasına yönelik tıbbi bilgilendirme paylaşımları genellikle grup yöneticileri tarafından paylaşılmaktadır. Ayrıca sağlıklı beslenme ve genel sağlığın iyileştirilmesine fayda sağlayacak doğal yaşam önerileri bulunmaktadır. Kanserden korunmaya yönelik paylaşımların sayısının oldukça az olduğu görülmektedir. Zaman zaman meme kanserinden korunmaya yönelik ve HPV aşısına yönelik paylaşımlar yapılmaktadır. Kanser kök nedeni olabilecek yaşam tarzına yönelik bilinçlendirici içerikler yer almaktadır. Sigara kullanımının, stressin, sağlıksız beslenmenin zararlarına ilişkin uyarıcı paylaşımlar yer bulunmaktadır. Bu tema altında ayrıca sağlık sisteminin kazanç odaklı pratiklerine muhalif paylaşımlar da yer almaktadır. Ayrıca alternatif tedaviye ilişkin doğal ürün önerileri de bu temanın içinde yer alan paylaşımlardır.

Hastalığın Yolculuğu teması altında gruplarda kendi kanser hastalığı yolculuğuna dair duygularını, çaresizliklerini paylaşan kanser hastalarıyla bir sevdiği hasta olan kanser hastası yakınlarının paylaşımları yer almaktadır. Bu tema paylaşımların %19'unu oluşturmaktadır. Tema altında hastaların ya da hasta yakınlarının uzun paragraflar halinde hastalıkla mücadeleleri sürecinde yaşadıklarına yer verilmektedir. Ayrıca oldukça kısa olan, sadece yalnız olmadığını hissetmeye yönelik paylaşımlar da bu hastanın yolculuğu teması altında kodlanmıştır.

Sağlık Hizmetlerine ulaşma teması paylaşımların %12'sini oluşturmaktadır. Bu tema altında, doktor ya da sağlık kurumu tavsiyesi arayışı içinde olan grup üyelerinin soruları yer almaktadır. Ayrıca herhangi bir rahatsızlıkları için hangi tıbbi birime başvurmaları gerektiği, özürlü raporuna ilişkin hangi süreçleri izleyeceklerine ve nerelere başvurmaları gerektiğine, tedavi ve ilaç ücretleri hakkında bilgi almak istedikleri paylaşımlar da sağlık hizmetlerine ilişkin soruları kapsamaktadır.

Facebook grupları üzerinden yapılan paylaşımların analizi, kanser hastalarının sağlık sistemi içinde hangi konularda destek arayışı içinde oldukları, hangi konularda sağlık sisteminin varolan düzeni içinde yeterince destek göremediklerine ışık tutmaktadır. Gruplar ayrıca kendi içlerinde sağlık sisteminin anlaşılması ve dönüştürülmesi yolunda önemli bir gücü barındırmaktadır. Sağlık sisteminin dönüşümü ve hasta temelli bir hizmet sağlayabilmesi için, hasta topluluklarının taleplerinin ve ihtiyaçlarının dinlenmesi gerekliliği bu çalışma ile bir kez daha vurgulanmıştır.

1. GİRİŞ

Sağlık iletişimi, pek çok farklı kavramı bir araya getiren, karmaşık bir yapı olan sağlık sisteminin kavranmasını gerektirmektedir. Sağlık iletişiminin kampanyalar, davranış değişikliği yaratma, sağlık profesyoneli-hasta arasında iletişimi sonuç odaklı olarak iyileştirmeyi hedefleyen klinik iletişim becerilerine indirildiği çalışmalarda, bütüncül bakıma ve sağlık sisteminin bütününe ilişkin resmi görmek zorlaşmaktadır. Bu çalışma, sağlık iletişimi alanının, sağlık sistemini bütüncül olarak kavrayabilmesine yöneliktir. Sağlık iletişimini, klinik iletişimin, klinikteki hiyerarşik yapıların hasta ilişkilerine ve hasta topluluklarına yansımalarını analiz etmeyi ve alternatif diyalojik bir iletişimin nasıl mümkün olabileceğine dair bir tartışma yapmayı hedeflemektedir.

Anlatısal tıp, son yirmi yılda sağlık hizmetinin ve klinik iletişimin hastaların beklentilerini yarı yolda bıraktığının kabulü ile doktorların klinikte hastalara karşı daha farkındalıklı bir iletişim geliştirebilmesi için bazı teknikleri klinik görevlerine entegre etmelerinin, doktor-hasta iletişimini iyileştireceğini savunur. Sağlık iletişimi alanında medikal hegemonyanın içeriden bir eleştirisi ve iyileştirme çabası olarak görülebilir. Ancak sadece ikili ilişkilere yoğunlaşan, sistemsal bir değişimi önermeyen her türlü teknik, sağlık sisteminin ve bakımın bütüncül kavranmasında yetersiz kalacaktır. Anlatısal tıbbın içerden sunduğu, pek çok klinisyenin halen şüpheyile yaklaştığı tekniklere, iletişim disiplininin, kitlesel anlamda sağlık iletişimini nasıl dönüştürebilir diye baktığımızda, topluluk temelli anlatısal tıp kavramının bize daha geniş bir tartışma alanı sunduğu görülmektedir. Klinikte doktor ve hasta arasına sıkışıp kalmış kişilerarası sağlık iletişimi kavramlarının ötesine geçerek, sağlık sisteminin dönüşümü nasıl sağlanabilir?

Sağlık sisteminde sağlık profesyonellerinin mesleki tatminin ve memnuniyetinin artırılması, vatandaş memnuniyetinin artırılması, kanser gibi kronik hastalıkların yönetilmesinde vatandaşların sürece daha etkin katılması gibi amaçlar Sağlık Bakanlığının 2022’de güncellenen 2019-2023 Stratejik Planı kapsamında yer almaktadır. Kronik hastalıkların takip ve hastalıklar hakkında vatandaşların bilinçlendirilmesine ilişkin süreçlerde birinci basamak sağlık hizmetlerinin ağırlığının artırılması planlanmaktadır. Bu stratejik hedefin önünde bir engel olarak

vatandaşların birinci basamak sağlık hizmetlerine dair farkındalıklarının düşük olduğu raporlanmaktadır. Vatandaş/hasta memnuniyetine dair veri toplama araçlarının oldukça kısıtlı olduğu ve diyalojik etkileşimi sağlayacak katılımcı eylem araştırma ilkelerine dayalı platformların tasarlanmasının stratejik plan içinde yer almadığı görülmektedir. Oysa sağlık kaynaklarının etkin kullanımı için, vatandaşların özellikle kronik hastalıkların yönetimine katılımının elzem olduğu planlamalarda belirtilmekte, ama nasıl yapılabileceğine dair, insan merkezli sağlık bakımına ilişkin çözüm önerileri ve stratejik eyleme yönelik planlamaların eksik olduğu görülmektedir.

Bir vatandaşın sağlık hizmetlerine etki edebilme gücü, tek değiş-tokuş birimi, acı çeken beden üzerinden meşrulaşan hastalık anlatılarıdır, bedeninde semptomlanan acıdır, sağlıksız olma, bütün olamama halidir. Kişiler hastalık anlatılarını sağlık hizmetlerine geri bildirim olarak sunarak sistemin iyileşmesine katkı sunarlar. Ancak bu noktada kendilerine kulak verecek bir sisteme, sistem içinde seslerini duyurmaya imkan verecek yapılara ve seslerini güçlü bir şekilde duyurmaya ihtiyaç duyarlar. Hastalık anlatılarının sisteme etki edebilmesi, topluluklar olarak bir araya gelen hasta ve hasta yakınlarının birlikte söz söylemesiyle sistem tarafından algılanabilir, dikkate değer görülebilir olma ihtimallerini artırır.

Bu çalışma, sağlık sistemleri içinde hastalık anlatıların, bedenlenmiş acı ile meşruluk kazanmış hasta hikayelerinin sisteme etki edebilmesine, sağlık sisteminin demokratikleşmesine ve zaman zaman dikkatten gizlenen hiyerarşilerin çoğulcu bir diyalog oluşturmak için dönüştürülmesine dair bir tartışmadır.

2. SAĞLIKTA İNSANİ BİLİMLER VE ANLATISAL TIP

İletişim disiplini açısından sağlıkta insani bilimler ve anlatısal tıp, klinik ortamdaki iletişimin, hastanın sağlık sistemi içindeki varoluşunun demokratikleşmesini tanımlamaktadır. Bireyin daha eşitlikçi bir sağlık sistemi içinde, insani şartlarda kendisi için en iyi olan iyileşme yolunda yürüyebilmesi için, sağlık sistemi içindeki güç dengelerine, iletişim disiplinin eleştirel bakış açısı ile bakmak görünmeyen bazı güç dinamiklerinin görünür hale getirilmesini ve sağlığın demokratikleşmesi için hangi engellere karşı çözümler geliştirilmesi gerektiğinin analizini sağlar.

2.1 Sağlık İletişimini İnsani Bilimler Üzerinden Tanımlamak

Sağlık iletişimini tanımlamaya çalıştığımızda farklı disiplinlerin farklı bakış açıları ile yapmış olduğu çok farklı tanımlamalara ulaşılmaktadır. Sağlık iletişimi, *halk sağlığına yön verme anlamında tanımlandığında*, sağlık alanında etki yaratan—yaratmaya çalışan resmi politika yapıcılarının, sivil toplum örgütlerinin, sağlık profesyonellerinin, kamuoyunun, katılımını içeren çok disiplinli bir alandır. Amacı, sağlık davranışında farklılık yaratmaktır (Schiavo, 2014). Sağlık iletişim sürecini, *fonksiyonel bir açıdan kavramak istediğimizde*, sağlık hizmeti tüketicilerinin, sağlık riskleri ve tedavi seçenekleri ile ilgili enformasyon elde etme süreci olarak tanımlanabilir (Çınarlı, 2008). İletişimin herkes için farklı duruş noktalarına göre farklı öncelikleri olan gündemler doğrultusunda kişiselleştiği günümüzde, yeni gelişmelerin ve metodolojilerin ışığında, önceden mümkün olmayan kişisel tedavi imkanlarını kapsayacak şekilde kişiselleştirilmiş (terzi usulü) iletişim mesajları ve kaynakları önem taşımaktadır (Rimer ve Kreuter, 2006, aktaran, Parrot ve Kreuter 2011). Sağlık iletişimi bu farklılaşmış gündemlere yönelik mesajların tasarlanmasını öncelik haline getirir. Tüm bu farklı tanımlamalar ve sağlık iletişiminin disiplinler arası yapısı bize sosyal gelişmeler ışığında dönüşen, genişleyen, klinik ortamın ötesinde düşünülmesi gereken unsurları içeren bir sağlık iletişimini düşünmeye zorlar.

Austin S. Babrow ve Marifran Mattson (2011), birbirinden farklı alanları ve ele alışları içeren sağlık iletişimi çalışmalarının teorileştirilmesinde, Robert T. Craig'in iletişim geleneklerinin diyolojik-diyalektik bir bütünlük içinde incelenmesine imkan veren meta-teori matriksinin işlevsel olacağını önerir. Craig'in (2007a) farklı iletişim

geleneklerinin toplumdaki iletişim sorunsallarında neleri odağa aldığına yönelik kavramlaştırma çerçevesi, sağlık iletişiminin bütüncül bir haritasının çıkarılmasında kullanılabilir. Craig'ın meta-teori matrisinde iletişimin objektif-subjektif kriterlere göre değerlendirilmesine yönelik sunduğu skala, sağlık iletişiminde önemli bir tartışma alanının teorik çerçevede incelenmesinde önemli bir araçtır.

Babrow ve Mattson (2011), sağlık iletişimini iletişim geleneklerinin haritalanması üzerinden incelerken, sağlık iletişimine yönelik 4 farklı dikotominin de birer parametre olarak değerlendirilmesini önerir. Bu 4 dikotomi: Beden ve iletişimin karşılıklığı; bilim ve insancılık; kişisellik ve kamusalılık; kesinlik/belirsizlik ve beklentiler/değerler/istekler.

Babrow ve Mattson (2011), bu 4 dikotomiye Craig'ın öncelikle 7 alan olarak oluşturduğu; *retorik, göstergebilimsel, fenomenolojik, sibernetik, sosyo-psikolojik, sosyo-kültürel, eleştirel* gelenek kategorilerine bağlı olarak incelemenin şu nedenlerle uygun olduğunu savunur. Craig'ın meta-teorisi:

- a) İletişimi uygulamalı ve eylemsel bir disiplin olarak görür.
- b) İletişim sürecinin sembolik inşası için pek çok yöntem önerir.
- c) Her bir iletişim teorisi geleneğinin diğer geleneklerle ilişkilendirilerek geleneklerarası bir tartışmanın oluşmasına imkan sağlar.

Craig'ın yedi gelenek alanından oluşturduğu meta-teori önerisine getirilen eleştiriler ve tartışmalar sonucu, Craig, bu yedi alana “pragmatizm” alanını da ekleyerek meta-teorinin bileşenlerini sekize genişletmiştir. Bu nedenle, bu çalışmada, Babrow ve Matson'ın yedili alan üzerinden dört dikotomiye yönelik yaptığı sağlık iletişimi tartışmasına, meta-teoriye sonradan eklenen *pragmatizm* alanı da eklenmiştir.

Retorik Gelenek

Retorik gelenek, iletişimi uygulamalı bir ikna tekniği olarak açıklar. Retorik teori sağlık politikaları alanında yapılan kamusal tartışmalarda pek çok uygulama alanı bulmaktadır. Belirsizlik ve değerler, akılcı olan ile duygusal olan, bilimsel olan ve insani olan gibi dikotomiler arasındaki gerilimi yansıtmak Retorik teorisinin temel işlevlerinden biridir ve sağlık iletişiminin bu tartışmalarına çerçeve sağlamaktadır.

Retorik ayrıca iknayı ve insanları harekete geçirmeyi amaçlayan iletişimi de tanımlar. Bu nedenle bilimsel ve dinsel metinler retorik gelenek üzerinden neye ikna edilmeye çalışıldığımız üzerinden okunabilir. İkanın araçlarına bakılırken nelerin günah keçisi ilan edildiği, dışlandığı, tartışılmaz olarak ön kabullere tabi tutulduğunun görünmesinin de anlaşılmasına aracı olan bir teorik okuma yöntemidir. Metnin şeklinde bağımsız söylemine odaklanarak her türlü metne de uygulanabilir bir teori olduğu için pek çok farklı çalışmada retorik okumaların da eleştirel bir araç olabileceği görülmektedir.

Göstergebilimsel Gelenek

İletişimi semboller ve işaretler aracılığıyla sübjektif olarak sorunsallaştıran göstergebilimsel gelenek, iletişim biçimleri ve beden arasındaki gerilimi tartışmak için teorik bir alan sunmaktadır. Örneğin AIDS hastalarının bedensel görünüşleri üzerinden yapılan bir sağlık kampanyasının göstergebilimsel gelenekle incelenmesi, bedenin algısı ve AIDS hastalığı arasındaki ilişkilene ve stigma olgusuna derinlemesine bir bakış sağlar.

Sağlık iletişiminde, semptomların birer işaret olarak alındığında, tekniğin ve biomedikal incelemelerin kısıtlılığını açığa çıkarır. Doktor, iyileşme gibi tanımlar için daha geniş bir tartışma alanının açıldığı görülür. Göstergebilimsel geleneğin bize sunduğu, belirsizliğin, çok anlamlılığın kavranmasına yönelik sunduğu çerçeve, tekniğin sunduğu anlamların olduğu gibi kabulünün dışına bir kapı açar.

Fenomenolojik Gelenek

Fenomenolojik Gelenek, Craig'e göre diyalog ya da ötekini deneyimlemek şeklinde iletişimi teorize eden bir alan olarak sunulur. Bu açıdan sağlık iletişiminde beden-zihin, hastalık-sağlık gibi ikilikler üzerinden düşünerek kavrayamadığımız noktalarda, fenomenolojik gelenek iletişimi, sağlığın bütüncül bir varolma hali üzerinden teorize etmeye olanak sağlar.

İletişimi fenomenoloji üzerinden düşünmeye başladığımızda, diğerini anlamaya yönelik eksik olduğumuz yerlere dair bir merak üretiriz. Bu merak bizi bildiğimizin dışında bir anlama şeklinin var olduğunu kabul etmemizi, kendi anlam dünyalarımızın nelerden kurulduğuna bakmamızı anlamamızı sağlar. Ötekini anlamaya yönelik her iletişimsel ifade, kendi sınırlarımızı görmeye ve aşmaya yöneliktir.

Sibernetik Gelenek

Sibernetik gelenek, iletişimi, sistemlerin fonksiyonlarını devam ettirmesi için gerekli olan bilgi işleme süreci olarak teorize eder. Bu geleneğe bağlı teorilerin sağlık iletişimi alanında, özellikle kişisellik-kamusallık ikilemini açıklayıcı olduğu söylenebilir. Örneğin kanser hastalarının tedavi süreci içindeki bilgi edinimleri, aile sistemi içindeki bilgi akışına yönelik iletişimi iyi çalıştığı ölçüde doğru yürütülebilmektedir. Bu duruma sibernetik teori geleneğinden baktığımızda, bilginin iletiminin aile sistemi içinde sadece bakım verenlerle sınırlı olmasının sistemde sorunlara yol açacağını, bilginin mümkün oldukça aile sistemi içinde yayılmasının sağlanmasının daha sağlıklı bir bilgi akışı sağlayabileceğini öngörmek mümkün olabilir. Aynı şekilde doktor-hasta iletişimi sibernetik gelenek üzerinden değerlendirilebilir.

Sibernetik gelenek, ulaştırılmak istenen bilginin iletiminde yaşanan her türlü zorluğu kavramlaştırarak, iletişim alanında geliştirilecek çalışma konularının tespitine yardımcı olur. Sibernetik gelenek içinde, bilginin alışverişinin tasarımına yönelik tüm etkenler kavranabilir olmayabilir, ancak sistem adımlarının çözülmesi ve hangi aşamada darboğazlar oluştuğunun görülmesi başlı başına bir iletişim müdahalesi çalışma alanıdır. Davranışsal olarak kendini gösteren bilginin doğru iletilmemiş olması hali, sibernetik teorinin inceleme alanıdır ve daha iyi bir iletim için gerekli sistemsel ihtiyaçları bu eksiklikler üzerinden tasarlar.

Sosyo-psikolojik Gelenek

Craig'e göre sosyo-psikolojik geleneğin özü şu şekilde ifade edilebilir: "insan davranışlarının ya da diğer karmaşık organizmaların psikolojik mekanizmaları, durumları ve özellikleri ifade ettikleri bir süreç ve bu süreçte karşılıklı etkileşime girerek farklı biçimlerde bilişsel, duygusal ve davranışsal etkiler yaratımıdır". Sağlık iletişimde belirsizlik-kesinlik ve değerler arasındaki gerilime yönelik durumlara yaygın olarak uygulanabildiği görülmektedir. Bu gelenek, sosyal destek, risk algısı, sağlık inançları teorileri, belirsizlik yönetimine ilişkin sağlık iletişimi bileşenleri belirsizlik-kesinlik ve değerler arasındaki gerilime ilişkindir. İletişimin kişisel inançlar, kişilik, duygular ve taraflı yargıları yansıttığı kabulü, sağlık iletişiminin bu gelenek altında yer alan uygulamalarının teorize edilmesine yardımcı olmaktadır.

Sosyo-kültürel Gelenek

Craig, iletişimi sosyo-kültürel perspektiften değerlendiren geleneği “ortak sosyo-kültürel örüntülerin üretildiği ve tekrar üretildiği sembolik bir süreç” olarak tanımlar. Sağlık iletişimi alanında batı tıp kültürüyle çelişen pek çok alternatif tıp yöntemini anlamak sosyo-kültürel teorilerin çerçevesinden mümkün olabilir.

Sosyo-kültürel etkenler, sağlık iletişiminde objektiflik, nesnellik ve evrensellik tanımlamaları üzerinden göz ardı edilir, kültürel beklentilerin ve iletişim kodlarının farklı coğrafyalarda nasıl anlaşıldığı antropolojinin ve etnografinin çalışma alanı gibi görülür. Oysa sağlık iletişiminin etkisi, bu evrensel kodların yerel bilgiye dönüştürülebilmesinin yollarının bulunması ve bunun klinik uygulamaları değiştirebilmesinde bulunur.

Eleştirel Gelenek

Eleştirel geleneğe göre, iletişim, hegemonik ideolojik sosyal pratiklerin söylemi çarpıtması veya imkan tanımaması sonucu kesintiye uğrar. Sağlık sisteminin, biomedikal hegemonyanın inşa ettiği parçalar bütünü olarak okunmaya başlanması, bu hegemonyanın hizmet etmediği kişi ve grupların öncelikle belirlenmesine, sonrasında da onların sağlık sistemi içinde daha etkin bir biçimde yer almasına olanak tanıyacak müdahaleleri mümkün kılar.

Örneğin feminist etnografinin geriatrik onkolojik iletişim sorunsalı, ancak eleştirel teori geleneğinden cinsiyet, güç, hastalar arası ayrıcalıklı olmak ya da olmamak, bakım veren kişiler ve aile ilişkileri gibi unsurlara hegemonik düzen dışından bakıldığında görünür hale gelebilir.

Pragmatik Gelenek

Pragmatik gelenek çoğulcu bir toplumda, fayda yaratacak faaliyetlerin söylem ve düşünömsellik yolu ile talep edilmesi olarak teorize edilebilir. Farklılıklara rağmen iş birliğini, herkesin farklı dünya görüşleri ile iletişime katıldığını ve bu şekilde eşit olarak duyulmayı hak ettiğini, şeylerin gerçek anlamının karşılıklı olarak var olurken ortaya çıkan sonuçlara bağlı olduğunu savunur (Craig, 2007).

Bu anlamda baktığımızda çalışmanın ilerleyen bölümlerinde ayrıntılı şekilde yer verilecek olan topluluk temelli anlatısal tıp alanında yapılan çalışmaların sağlık

profesyonellerinin performansını artırmayı ve saęlık sisteminin daha iyi yrtlmesini saęlamayı hedefledięi gz nnde bulundurulduęunda, pragmatik gelenek iinde yer aldıęı sylenebilir.



	Retorik	Fenomenolojik	Sosyo-psikolojik	Göstergebilimsel	Sibernetik	Sosyo-kültürel	Eleştirel	Pragmatik
İletişimin teorize ediliş biçimi	Söylemin pratik tekniği	Ötekini tecrübe etmek ve diyalog	İfade, etkileşim ve etki	Semboller aracılığıyla sübjektif anlayış	Bilginin işlenmesi	Üretilen ve yeniden üretilen sosyal düzen	Söylemsel analiz	Çoğulcu bir topluluk içinde faaliyetlerin söylem ve düşünümsellik aracılığı ile düzenlenmesi
İletişim sorunsallarının teorize edilişi	Toplumsal zaruretlere ilişkin müzakere ve kolektif yargı	Otantik insani ilişkilerin yokluğu ya da devamlılığının sağlanamaması	Belli bir hedefe ulaşmak için davranışların nedenlerinin manipüle edilmesinin gerektiği durumlar	Subjektif görüşler arasında yaşanan yanlış anlaşılmalara veya boşluklar	İletişimde gürültü fazlalığı, iletişimin azlığı, sistemde yer alan bir yanlış işleme veya kusur	Çatışma, yabancılaşıma, yanlış konumlanma, koordinasyonun başarısızlığı	Hegemonik ideoloji, Sistematik olarak çarpıtılan iletişim durumları	Orantısızlık, katılımcılığın olmaması, düşünümselliğin olmaması ya da dogmatizm, sorunlu söylem uygulamaları
İlgili terimler	Teknik, metot, iletişimci, dinleyici, strateji, olağan, mantık, duygu	Deneyim, ben ve öteki, diyalog, samimiyet, desteklemek, açıklık	Davranış, değişken, etki, kişilik, duygu, algı, biliş, tutum, etkileşim	İşaretler, semboller, ikon, indeks, ima, kod, dil, mecra/araç, (yanlış)anlama	Kaynak, alıcı, sinyal, bilgi, gürültü, geribildirim, lüzumsuzluk, ağ, işlev	Toplum yapısı, teamül, ritüel, kural, sosyalleşme, kültür, kimlik, birlikte inşa etme	İdeoloji, diyalektik, bastırma, farkındalığın artışı, direniş, özgürleşme	Topluluk, çoğulculuk, karşılıklı bağımlılık, çıkarlar, inceleme/araştırma, sonuçlar, katılım, iş birliği. söylem,
Teorinin ilgili olduğu ve açıklamaya çalıştığı kavramlar	Kelimelerin gücü, bilgiyle karar vermenin gücü, pratiğin geliştirebilir olması	Herkes insan etkileşimine ihtiyaç duyar, diğerlerine birey olarak davranılmalı, farklılıklara saygı, ortaklaşılabilir alanlar aramak	İletişim kişiliği yansıtır, inanç ve duygular kararların yanlı olmasına neden olur, bir grup içindeki insanlar birbirlerini etkiler.	Anlayış ortak dil gerektirir, her zaman var olan yanlış anlaşma tehlikesi	Zihnin ve beynin tanımlanması, bilginin ve mantığın değeri, karmaşık sistemlerin öngörülemezliği	Birey toplumun bir ürünüdür, her toplumun farklı bir kültürü vardır, sosyal eylemlerin niyet edilmemiş sonuçları vardır	Gücün ve zenginliğin kendi devamlılığını sağlaması, özgürlüğün, eşitliğin ve mantığın değerleri, müzakere farkındalık getirir, iç görü	Farklılıklarımıza rağmen iş birliği yapmalıyız, herkesin kendine at bir bakış açısı vardır ve eşitçe duyulmayı hakkeder, her şeyin gerçek anlamı pratik olarak yarattığı etkidir.
Teorinin tartıştığı ve karşı çıktığı kavramlar	Sadece sözler eylem değildir, görüntü gerçeklik değildir, stil öz, esas olan değildir,	İletişim bir beceridir, sözcük aslolan değil, olgular objektiftir, değerler subjektiftir.	İnsanlar rasyonel varlıklardır, ; kendi aklımızı biliriz, ne görürsek onu biliriz	Kelimelerin doğru anlamları vardır ve düşünceleri ifade ederler, kodlar ve medya tarafsız kanallardır.	İnsanlar ve makineler birbirinden farklıdır, duygu mantıklı değildir, neden ve sonuç düzlemsel sıralaması	Bireyin eyleyebilirliği, ve sorumluluğu, şahsi kimliğin mutlaklığı, sosyal düzenin doğallığı	Rasyonelliğin ve geleneksel sosyal düzenin doğallığı, bilim ve teknolojinin objektifliği	Reddedilemez gerçekler vardır, bazı temel farklılıklar vardır ve bunları aşmak mümkün değildir, ahlaksız ve asılsız olanla iş birliği yapılamaz (Her türlü uzlaşmanın önünde engel)

Tablo 2.1 İletişim Meta-Teoriler Sekiz Alan¹

¹ Craig, R.T, (2007a) **Theorizing Communication Reading Accross Traditions** ss74-77, Pragmatik Teori Eklenmiştir (Craig, 2007b)

2.2 Saęlıkta İnsani Bilimler

Saęlık iletiřiminin 50 yıl kadar önce üzerine konuřulmayan, doktor-hasta iletiřimi çerçevesinde deęerlendirilen ve öğrenilemez-öğretilemez bir konu olarak düşünölen bir alan olduęu göz önünde bulundurulduğunda, alana iliřkin geniřlemenin küresel sosyal teorilerin geliřimi ile paralel ve hızlı bir süreç izledięi görölmektedir. Kendine güvenen hasta toplulukları, hasta haklarının farkında olması, hastaların doktorların kendilerine davranıř řekillerini eleřtirmesi ve saęlık profesyonellerinin eęitimi, hastaların eęitimi ile birlikte iletiřimle ilgili konulara yönelik iç görüyü artırmıř durumdadır (Korsh, 2011) Bařka bir deyiřle asimetrik yapı dönüşöme uğramaktadır. Saęlık hizmeti tüketicisi olarak hasta geribildirimi saęlık profesyonellerine, tedavi protokollerine ve saęlık sistemlerine etki etmeye bařlamıřtır.

Saęlık iletiřimi, klinikte gerçekteřen teknik bir bilgi aktarımından ya da halk saęlığına etki etme amacı ile bilgilendirici, davranıř deęiřtirici, farklı davranıř modelleri oluřturmaya yönelik bir kodlamadan daha geniř bir alan olarak sosyal eleřtirel teorilerin ıřığında ele alındığında, feminizm, post-modernizm, sosyal yapısalcılık gibi sosyal eleřtirel teorilerin zenginleřtirdięi bir alan olmaya bařlamıřtır. Saęlık profesyonellerinin kendi günlük çalıřmalarında iletiřimin rolüne artan ilgisi, tıp alanında iletiřim, hikayeleřtirme ve metin üzerinde yapılan çalıřmaları da saęlık iletiřiminin anlařılmasını kolaylařtıran alet kutusuna dahil etmeye bařladı. Hemřireler, bakım verici olma rolünün getirdięi prensipler doęrultusunda saęlık alanında bu iletiřim araçlarının kullanılmasında öncü olmuřtur ve tıp alanındaki dięer disiplinler takip etmiřtir (Crawford, 2006).

Saęlıkta insani bilimler çalıřmalarının hız kazanması özellikle son 15 yıllık süreçte, temelde daha demokratik, dıřlamayan (dahil edici), disiplinler arası bir çalıřma olarak tıbbi insani bilimlerden kendini ayrı olarak var etmeye bařlaması ile olmuřtur. Aynı zamanda saęlıkta insani bilimler çalıřmaları, sanat ve saęlık, dıřavurumcu terapiler, topluluk sanatları ve saęlığın sosyal bir araya gelmelerle iyileřmesine katkı saęlayan yaratıcı tıbbi insani bilimler teknikleriyle iř birlięi içinde çalıřarak halk saęlığında yaratıcı uygulamaların geliřmesinde öncü olmaya çalıřır (Crawford, 2020).

Crawford, saęlıkta insani bilimler çalıřmalarının, hiyerarřik olmayan, inovasyon ve birbiriyle karřılıklı ortaklařma içeren, birbirine teyit geçen çalıřma alanları için bir üst çalıřma alanı yarattıęını ifade eder. Bu çalıřma alanı herkese açık, saęlık ve

iyileşme arasındaki sınırları yeniden düşünen, klinik alanın fiziksel ve epistemolojik kısıtlamalarıyla sınırlanmayan bir alanı temsil eder. Bu alan aynı zamanda toplu öğrenme ve aktivizmin de hayat bulduğu bir alan olarak tanımlanabilir.

Brown (2020) Niçevari ve Foucauldian bir yaklaşım ile soykütük çalışmalarının, sağlıkta insani bilimlerin şu anki kavrayışına gelene kadarki yolu kavramamıza ışık tutacağını savunur. Foucault'nun eleştirel teorileri derinden etkileyen, şimdiyi anlamının bir yolu olarak tarihe bakma yöntemi, sağlıkta insani bilimlerin de gelişimini anlamada yol gösterici olur.

Sosyal eleştirel teoriler bağlamında incelenmeye başlanan sağlık iletişimi bileşenleri, sağlık iletişiminin geniş sosyal bütün içindeki karşılaşmalarda nerede durduğunu ve nasıl etkilendiğini teorik anlamda görmemize yardımcı olur ve aslında sağlık hizmeti mücadelesi içinde kaybolan duyarlılıklara olan farkındalığı artırır. Sağlık iletişimi, ister bir halk sağlığı girişimine araç olarak kullanılmak istensin, ister doğru devlet politikalarını tasarlamak üzere, ister klinik ortamda sağlık çalışanı-hasta iletişimini iyileştirmeye yönelik olsun, sosyal dinamiklerin sağlık bakımına etkisini anlamak önemli olacaktır (Crawford, 2006).

Paul Crawford ve arkadaşları, sağlıkta insani bilimlerin, tıbbi olanın aslında sağlık bakımı kavramını tam olarak karşılamadığı gerekçesiyle tıpta insani bilimlerin geleceği olduğunu vurgularlar. Tıpta insani bilimler kavramının, ortaya çıkışı genel olarak tıp eğitiminin iyileştirilmesi olması nedeniyle, diğer sağlık profesyonellerini kapsayıcı bir bakış açısını içermek konusunda kısıtlarla birlikte gelmektedir. Tıpta insani bilimlerin, hemşireleri ve sağlıkçı olmayan diğer sağlık konusunda çalışan insani bilim uzmanlarını dışladığı görülmekte, alanın geliştiği konular bağlamı nedeniyle, genel sağlık çalışmalarına ilişkin beşeri bilimlere alan açmak konusunda zorlayıcı olduğu söylenebilir. (Bleakley, 2015)

2.3 Tıbbın Modernizmle Şekillenmesi ve İnsancılığın Yeniden İnşası

Gadamer, *The Enigma of Health: The Art of Healing in a Scientific Age* (2004) kitabında, sağlığın ve iyileşmenin bilimin gölgesinde kalmayan bir insancıl bakış açısı ile ne anlama geldiğini çözümleme çabasına girmiştir. 1963-1991 yılları arasında çeşitli yerlerde yayınlanan makalelerinde iyileşme, sağlıklı olma hali, sağlığın yokluğu ve Hegel'den ödünç aldığı “dünyada evinde gibi hissetmek” kavramlarını tartışır. Bu kavramlar Gadamer'in elinden insanın sekteye uğramış sağlıklı olma halinin yeniden dengeye getirilmesinde doktor-hasta ilişkisini fenomenolojik bir çerçeveye oturtur.

Gadamer kavramların sürekli yeniden tanımlanmasını salık veren epistemoloji önerisi ile Kantçı teorinin realistik dogmatik yaklaşımını reddeder. Hegel ve Fichte'den referansla anlamının ve anlaşılmanın hiç bitmeyen bir tanımlama işi gerektirdiğini söylemektedir. Gadamer'e göre deneyimlenen hiçbir şey bilimin alanı dışında bırakılamaz.

İyileşme işinin bir parçası olarak tıbbın, Yunan sofistlerinin *techne* olarak tanımladıkları, öz bilginin kullanılarak bir işin nasıl yapılacağının belirlenmesi kavramı ile birlikte kullanılması, batı medeniyetinin karakterini oldukça tanımlamaktadır. Buna karşılık, belirsizliğe yer bırakmayacak şekilde yoktan varetme becerisi olarak anlaşılan tıp pratiği anlayışının, modern tıpta belirsizlik kavramına yer bırakmayacak bir yanılsamayı yarattığı söylenebilir. Mistik iyileştirici güçlerin yerine, ne yaptığını bilen, evrensel bilgiye hakim, rasyonel bir biçimde iyileşmeye yönelik araçları tam bir başarı sonucuna yönelik kullanan kişi olarak doktoru tanımlamaktadır. Ancak Yunan kavramı olarak *techne*, evrensel saf bir bilim bilgisinin uygulanmasına işaret etmemektedir. *Techne*, deneyimsel bilginin çeşitli durumlarda uygulanabilir hale getirilmesini temsil etmektedir. Bu kavramlaştırma, farklı anlık deneyim alanlarında üretebilme ve sonuç yaratabilme kabiliyetini temsil eder. Bu kavram tıbbın ya da doktorun aslında bir üretimde bulunmadığı gerçeğini örtmekte, aynı zamanda belirsiz olanı görebilme becerisini azaltmaktadır.

Gadamer'in sunduğu bu kavramsal tartışmaya göre, doktorun tıbbı kullanmaktaki becerisi, varolan bir denge durumunu yeniden üretmeye yönelik anlık durumları kavrayışından gelmektedir. Bu başarının ne kadarı doktorun kendi bilgisi ve becerisinden gelmektedir, ne kadarı yeniden üretilebilmesi kolay koşullara sahip bir iyileşme sürecini temsil etmektedir, bunu ayırt etmek zordur. Aynı ayırt edemeyiş doktorun başarısızlığı için de geçerlidir. Yeterli tıbbi bilgiye sahip olmayan kişi için bu başarısızlığın nedenlerinin sorgulanabilmesi, mümkün olmayan bir tartışmadır.

Gadamer bu kavramları bize sunarken tıbbın ve doktorun ortaya koyduğu işin aslında bir yoktan üretim işi (*ergon*) olmaması nedeniyle belirsizlikleri barındıran bir sağlığın yeniden tahsisi işi olduğunu gözler önüne sermektedir.

Gadamer'in fenomenolojik epistemoloji yolu ile kavramlaştırdığı bu tartışma, tıbbın ve tıp eğitiminin 20. yüzyılın başlarında benimsediği biomedikal yöntemler, tıbbın pozitivist bir bilim olarak konumlandırılarak, iyileşme ve iyileştirme ile tekniği Kartezyen bir bağıntı içine yerleştiren tarihsel sürecin eleştirisi olmaktadır.

Descartes'in katı ruh-beden ayrımı, tıbbi süreçlerde hasta hikayelerinin ve insani varlığın unutulduğu bir tıp tarihini yazmaya başlamıştır.

Capra'ya göre (1992), biyoloji ile birlikte gelişen tıp, *"biyolojiye katı bir biçimde yerleşen mekanistik hayat anlayışı, sağlık ve hastalığa karşı hekimlerin tavırlarına egemen olmakta gecikmedi"*.

"Tıbbi düşünce üzerindeki Kartezyen pradiğmanın etkisi, biyolojik-tıbbi(biomedical) model adlı modern bilimsel tıbbın kavramsal temelini oluşturulmasıyla sonuçlandı. İnsan vücudu, öğelerine bakılarak çözümlenebilen bir makine olarak görüldü; hastalık, hücresel ve moleküler biyoloji bakış açısından incelenen biyolojik mekanizmaların kötü çalışması şeklinde anlaşıldı; doktorun görevi, fiziksel olsun kimyasal olsun özgül bir mekanizmanın kötü çalışmasını düzeltmek amacıyla müdahale etmektir. George Engel'in dediği gibi, tıp bilimi Descartes'ten üç yüz yıl sonra bile 'hala bedeni bir makine, hastalığı makinenin bozulması sonucu ve doktorun görevini de makinenin onarılması şeklinde gören anlayışa dayalıdır'.²

Capra, *'modern tıbbın insan bedenini gitgide daha küçülen parçaları ile uğraşırken insanı göremez hale geldiğini, sağlığı bir makine gibi çalışmaya indirgeyerek sağaltım (şifa) olayıyla ilgilenmez'* hale geldiğini dile getirir. Bu indirgemeci anlayış nedeniyle sağaltım ve şifa bulma terimlerinin tıp eğitiminin dışına itilmesi, insani durumların fiziksel, psikolojik, toplumsal ve çevresel faktörlerinin dışlanmasına neden olur. Tıp dar bir sağlık ve hastalık anlayışının içine hapsolmuştur (Capra, 1992).

Foucault, *Kliniğin Doğuşu* adlı eserinde tıba dair daha nesnel bir eğitim kurgusu ve hekim yetiştirme çabalarının, hastalığı ve hastayı hekimin nesnel bakışı altında nasıl insansızlaştırdığını anlatır. Anatomo-klinik metod, hastanın sesi yerine sessiz organlara ulaşan hekim bakışının daha nesnel bir yöntem olduğu inancını tıp uygulamalarına yerleştirmiştir.

"Bilgiyle ıstırap arasındaki hayalî bağ, koparılmak yerine, düşselliğin önemsiz geçirgenliğinden daha karmaşık bir yolla pekiştirilmiştir; hastalığın bedendeki varlığı, yarattığı gerginlikler, ateşlenmeler, bağırsakların sağır dünyası, gözlerden azade zuhur eden uzun düşlerin sarmaladığı bedenin kara renkli ters yüzü, hem hekimin indirgeyici söylemiyle kendi nesnelliği içinde tartışılmış, hem de birçok nesne gibi, hekimin pozitif bakışı lehine kullanılmıştır. Ağrının biçimleri, tarafsızlaştırılmış bir bilgi bütünüünün anlamı tarafından uzaklaştırılmamış, bedenlerin ve bakışların karşılaştığı bir mekânda yeniden dağıtılmıştır. Olup biten, dilin destek bulduğu sessiz düzenlenme biçiminde konuşanla konuşulan ilişkisindeki durum ve tutum değişikliğidir."³

² Capra, F (1992) **Batı Düşüncesinde Dönüm Noktası**, s135, İnsan Yayınları.

³ Foucault, M., (2002) **Kliniğin Doğuşu**, s.9, Epos Yayınları.

Tıbbın bio-medikal yöntem ile biyolojinin içine hapsolarak insani olanı dışlamasının tarihsel kökenlerini, Foucault güç dinamikleri ve otorite kavramları üzerinden derinleştirir. Foucault (2002) yaşam üzerinde uygulanan otoriter gücün iki formu olduğunu söyler. İlki bedenin bir makine olarak algılanması, anatomik yapısı doğrultusunda cezalandırılabilir, fayda üretebilir ve faydalılığı çerçevesinde değerlendirilebilir ve ekonomik kontrollere maruz bırakılabilir olmasına dayanan anatomi politikadır. Diğer form ise sağlık, ölümlülük, yaşam beklentisi üzerinden uygulanan biopolitikadır.

Hekim bakışının demokratikleşmesi, tarihsel, kültürel ve sosyal olarak birer sermayeye karşılık gelen, uzmanların elinde bulunan, yapısal olarak gücü elinde bulunduranların kurallarına uygun olarak dağıtılan unsurların yakından analizi ile mümkündür. Doktorun sözünün (tek) “doğru” sayıldığı, doktor olmanın sağladığı mesleki alan tarafından güçlendirilen klinik-otorite, hastayı hasta kimliği ile güçsüzleştirmeye, doktoru doktor kimliği ile güçlendirmeye yarar. Bu nedenle bakış sadece anlamlı bir teşhis sağlamaz, mesleki bir birlik-beraberliğe işaret eder ve kültürel bir söylemin karşılık buluşudur. Tıpta duyarlılık sermayesi, sadece bilgi ve beceri birikiminin karşılayamayacağı bir ağlar toplamıdır. Bu ağın kalbinde doktor kimliğinin sıradan insanlar tarafından büyüdü bir şekilde algılanan bir uzmanlık olarak inşası yer alır. Doktorun öneminin şişkinliği, antropolojik ve edebiyat çalışmalarında bir inceleme konusu olarak yer alır. (Bleakley, 2015)

Bir rahatsızlığı teşhis edebilmek için kullanılan örüntü tanımlama, kanıta dayalı uygulamaların, sağlık çalışanının kendi duyarlılığının önüne geçmesi nedeniyle, duyarlılığın öğrenilmesinde de bir engel olarak ortaya çıkmaktadır. Hemşireler, teşhis koymak zorunlulukları olmadan, hastaya dair bulguları değerlendirmektedir, teşhis kararı gözden geçirilirken hemşirenin hastayı birebir gözlemlemesinden yola çıkan bulgular kıymetli veriler sağlar. Ancak git gide hemşirenin de teşhis koymasına ihtiyaç duyduğumuz hızlı ve kalabalık sağlık sisteminde, hastanın durumunu değerlendirirken hastanın durumunun duyarlılıkla incelenmesi, ikincil ve önemsiz bir hale gelir, hastalığın adının konması önceliklenir, bu arada gözden kaçırılacak bulguları da beraberinde getirir.

2.4 Tıbbi Yorumbilim ve Sağlığın Fenomenolojisi

Fredrik Svenaeus (2000), tıbbın iyileştirici başarısının 19. yüzyıldan bu yana doktorun kahramanlaştırılması ve tıbbın yaşam tecrübelerinden bağımsız bir objektif

bilim olarak benimsenmesinin önünü açtığını vurgular. Bu nedenle iyileşmeye ilişkin tıbbın modernleşmesiyle birlikte gözden kaçan kültürel ve pozitif bilim dışı unsurlarını bir medikal antropolog olarak araştırırken, fenomenolojik anlayışı kullanmayı tercih etmiştir. Hastalığın, hastalığa dair semptomları günlük hayatında yaşayan kişi olmadan tanımlanamayacağını ifade ederek, bilimin insanın yaşam alanındaki karşılığına dair bir fenomenolojik düşüncenin geliştirilmesinin önemini vurgular.

Husserl'in fenomenoloji yaklaşımı ile bilim, dünyanın kavranmasına yönelik pek çok tutumdan birinin benimsenmesi olarak görüldüğünde anlamlı hale gelmektedir ve bu anlam dünyası günlük yaşamın kendisinden beslenen bir anlamlar örüntüsünden temellenmektedir. Husserl bize, an içine yönelmiş dikkatimizde, nesnenin anlamını paranteze alma (*epoche*), nesneye dair tüm anlamların askıda olduğu bir dikkatle olanı görmeye yönelik bir anlayış alanı sağlar. Husserl'in dünyaya yönelmiş dikkat kavramı, o an orada olana işaret etmesiyle anlatsal tıbbın da temellerinde yerini alır.

Svenaeus (2000), sağlık teorisini Husserl'in fenomenolojisine katkı sağlayarak kendi yorumbilim fenomenolojisini inşa eden Heidegger üzerinden kurgular. Yorumbilimi anlamın yaratılması olarak düşündüğümüzde, Heidegger'in yorumbilimi, yaşamın anlamını dünyada olmanın (*being-in-the world*) yorumlanmasına, dünyada olma haline dair geliştirilen anlayışa dayalı bir anlam olarak ifade eder. Bu bağlamda “hastanın kendi dünyada-olma durumundan kaynaklanan anlayış ile doktorun kendi dünyada-olma durumundan kaynaklanan anlayışa doğru bir adım” olarak ifade ettiği sağlık fenomenolojisini açıklamada Heidegger'in yorumbilimsel fenomenolojisini kullanır.

Dilthey'in anlama dair sorgulama için belirttiği gibi bir objeyi anlarken kullandığımız yöntem o objeyi tanımlarken kullandığımız yöntemlerden oldukça farklıdır. Örneğin bir sanat objesini içeriğindeki kimyasalları analiz ederek anlamlandıramayız, ancak o objenin bize sunduğu anlama dikkatli bir şekilde yöneldiğimizde o objeye dair anlam üretebiliriz (Svenaeus, 2000).

Svenaeus (2000), tıbbi pratiğin bilim anlamında açıklamadan ve aynı zamanda sosyal bilimler anlamında yorumlamaktan farklı kendine has bir anlayışı olduğunu söyler. Klinik karşılaşmada fenomenolojik yorumlamanın ancak bir diyalog benzeri karşılaşma olarak yorumlanmasının mümkün olduğuna dikkat çekerek, Gadamer'in “ötekini anlamak” üzere açık olmaya yaptığı vurguyu tıbbi karşılaşmanın temeli

olarak önemser. Eğer hasta olma hali, ‘dünya sanki evindeymiş gibi ait olma’ hissinin sekteye uğradığı bir durumsa, burada bilmediği bir alanda yolunu bulmaya çalışan bir hastadan söz etmek mümkündür. Kendini dünyada hissetme hali askıya alınmış bir hasta, bedeni ve dünyaya dair anlayışı ile yaşama karşı ötekileşmiştir. Bu anlamda klinik diyaloga hastanın bu kendine ötekileşmiş hali göz önünde bulundurulduğunda, Gadamer’in metni yorumlarken önerdiği metne mesafelenme ve yazarın yaşam dünyasını anlama çabasına atfettiği önem, klinik diyalog için de daha fazla anlama açık olmayı olanağını mümkün kılar.

Svenaesus (2000), tıbbi karşılaşmanın durağan bir metnin yorumlanması olarak görülemeyeceği gerekçesi ile burada diyalogun yorumlanmasına vurgu yapar. Tıbbi karşılaşma, bir objenin anlaşılma çabasıyla bilimsel bir sorgulama değildir. Asimetrik yapısı sonucu hastanın güçsüz durumda olduğu bir karşılaşma da olsa, tıbbi karşılaşma bir karşılıklı anlayış üretilen bir karşılaşmadır. Dil karşılaşmanın aracıdır.

Burada Yıldız’ın (2017) Türkiye’de tıp eğitiminin dil tercihlerine dair yorumlarını, hasta-hekim iletişimde hastanın yabancılaşmasına daha fazla neden olan bir unsur olarak bahsedebiliriz. Yıldız, Bilim Dili Bağlamında Dil ve Kimlik kitabında tıbbi terimlerin halen Türkçe değil, Latince olarak öğretilmesinin, hem tıp öğrencileri için öğrenmeyi zorlaştıran, hem de hasta için hekimin dilini anlamayı zorlaştıran bir engel olarak yorumlar. Tıp eğitiminde dilin insansızlaştırılıp, yalın ve soğuk bir bilim diline büründürülmesi de Kumagai (2015) tarafından belirtilen, tıbbın insaniliğine ket vuran nedenlerdir. Bu açıdan klinik karşılaşmada kullanılan dil, klinik bir araya gelmenin ortak amacı olan iyileşmeyi sağlama işinin temelinde yer alır ve ortak anlayışı/karşılıklı anlaşılma hedeflemesi gerekir.

Svenaesus (2000), hastanın, dünyada evindeymiş gibi hissedemediği, sağlığın askıya alınması durumundan, hastanın evinde hissettiği ve biraz daha bildiği/bilinir hale getirilen bir alana yolculuk olarak tanımlandığında tıbbi karşılaşmanın dramatik bir karşılıklı uyumlanma gerektirdiğini vurgular. Karşılıklı güven ve saygının temelinde bir karşılaşma ancak hastanın iyileşme sürecine hizmet edebilecektir. Tıbbi karşılaşmanın asimetrik yapısında doktorun empati yapabilme, yorumbilimsel açıdan karşısındakini yorumlayabilme becerisi bu karşılaşmanın sonuca ulaşmasında önemli bir etkidir.

Svenaesus’un tıbbi yorumbilim, Gadamer’in metin okumasında kullandığı metne mesafelenme kavramını tıbbi karşılaşmaya uyarlar. Burada metin hastanın kendisi

olarak görülebilir, mesafe bu anlamda yazarın yaşadığı döneme anlamaya yönelik olmayacaktır. Mesafe, hastanın dünyada evinde gibi hissetmediği durumun ufkundan, doktorun dünyada evinde hissettiği ufka uzaklığından kaynaklanır. Svenaeus (2000), bu meafenin tıbbi karşılaşmada diyalog ile azaltılabileceğini söyler.

Good (1994), tıbbi fenomenolojik yorumbilime Merleau-Ponty'nin bedenlenmiş yaşam alanı tecrübeleri bakış açısı ile yaklaşır. Hastalık, ağrı ve hastalığın ifadesine ilişkin yaşam alanı tecrübelerinin bedensel hislerle ve farklı kültürlerin ifade biçimleriyle ilintili olduğunu vurgular. Bu anlamda fenomenolojik yorumbilim, bedenlenmiş bir tecrübenin sonucu olarak görmek hasta-hekim iletişiminin kültür ve kişi bazında bir deneyim olduğuna dair vurguyu güçlendirir.

2.5 Tıbbi İnsani Bilimler ve Tıp Eğitimi

Tıbbi insani bilimler, 1960'ların sonu-1970lerin başı itibariyle şu anki halini almaya başlamıştır. Pellegrino, 1976 yılında yayınlanan makalesinde modern tıbbın insansızlaşan, fazlasıyla parçalı bir uzmanlığa bürünmüş, teknik, bireylere ve sosyo-kültürel değerlere karşı duyarsızlaşmış tıp uygulamalarına ilişkin eleştirilerine yer verir. Medikal teknolojinin gelişmesinin, insani olanı tehdit etmeyen bir ilerleme ile dengelenmesi mümkün müdür sorusunu sorar (Cole, Carlin ve Carson, 2015).

Osler, insancıl tıp eğitiminin artık mümkün olmadığının kabulü ile tıp eğitimine etik konuların tartışılabileceği insani bilimler konularının dahil edilmesinin öneminden bahseder. Tıp eğitiminin insani bir açılım sağlayabilmesi için sosyal bilimlerin uzmanlığına ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. Bu anlamda tıbbi insani bilimler tıbbi uygulamaların ve sağlık hizmetinin gelişmesini sağlamak üzere pek çok farklı disiplinin katkısına ihtiyaç duyan çok disiplinli bir alandır (Bleakley, 2015). Kanıta dayalı tıp, kişiler arası duyarlılıkları ve ilişkileri biyomedikal araştırma ve bilginin klinik pratik içerisinde entegre edilmesi konusunda eksik kalmıştır (Silva, Charon ve Wyer, 2011).

Osler, humanist bir tıp eğitiminin tarihteki savunucusu olarak kitaplarda yazmayan bir hastalığın tedavisini bulmanın keşfedilmemiş denizlere açılmak olduğunu, ancak hasta olmadan hastalığı çalışmanın denize hiç adımını dahi atmamak anlamına geldiğini söyler. Teoriden pratiğe geçerken tıp öğrencileri hastalara ve hastaların hikayelerine ihtiyaç duyarlar (Fins, 2020).

Tıpta insani bilimler temel olarak tıp öğrencilerinin birer sağlık profesyoneli olarak daha insancıl, merhametli, ilgili, yaratıcı ve ifade edişlerinde daha etkili olmalarını hedeflemektedir. Hastalarla, sanatçılarla, sosyal bilimler akademisyenleriyle, doktorlarla ve diğer sağlık profesyonelleriyle iş birliğini sağlayan bir tıp eğitimi müfredatının tıp öğrencilerinin duyarlılığını daha fazla geliştirecek bir yapının temeli olarak görülür. Birer tıp vatandaşı olarak, tıbbi anlamda güvenilir sonuçlar üretirken aynı zamanda hastaları ve çalışma arkadaşları ile daha iyi iletişim kurabilen, empati kurabilen, uyum becerisi yüksek, yenilikçilik becerileri gelişmiş doktorlar yetiştirmenin gelecekteki sağlık kurumları kültürünü sosyal adaletin anahtar bir unsur olarak kabul edildiği demokratik bir çevre olarak tasarlanmanın yolu olarak hedeflenir (Bleakley, 2015).

Kumagai ve Arbor (2015), tıbbın duyarsızlaştırılmasını politik olarak niteler ve bu gizli süreci açığa çıkarmak için yapılan çabaların tıp eğitiminde ve sağlık bakımında insansızlaştırmaya ve adaletsizliği ortaya çıkardığını belirtir. Güç eşitsizliklerinin tanımlanması ve “duyarlı” olanın yeniden dağıtılabilesine yönelik hareket edilebilmesi, tıbbi olanın içindeki etkileşimlerin ve aktivitelerin demokratikleştirilmesidir. Bu çabaların bir kısmı ayrıcalıklı, kahraman, bireysel klinisyenin sürekli yeniden yaratımı yerine, etkili, iş birlikçi, demokratik bir şekilde kurulmuş takımların öne çıkarılmasını kapsar. Empati, yaratıcılık ve hatta son dönemde inovasyon gibi sinsi kelimelere ve tıp eğitiminde popüler olan anlatı ve sanat(art) kavramlarına dönüp eleştirel bir şekilde bakmak gerekmektedir.

Bir insanın diğer bir insana bakım verme işini üstlendiği belirsiz, kesinlikten uzak bir alana derinlik ve daha kapsamlı bir bakış sağlamak üzere, Tıpta insani bilimlerin, tıpta eğitici ve klinik faaliyetlerin demokratikleşmesinde önemli bir araç olduğunu savunur. Tıp dünyasının sağlık bakımını geliştirmeyi hedefleyen bir demokratikleşmeyi sağlamakta oldukça yetersiz araçlara ve niyetlere sahip olduğunun her gün daha fazla fark edildiği günümüzde, tıp dünyası her geçen gün buna daha fazla ihtiyaç duymaktadır. Tıp eğitimi çoğunlukla, tıbbi klinik uygulamalarla paralel bir varlık göstermektedir ve demokratikleşmenin önündeki en temel engel olarak yer almaktadır. Tıp eğitimi müfredatının bu anlamda büyük bir değişimden geçmesi, varolan klinik düzenin devamı yerine iyileştirilmesini sağlamak üzere kurgulanmalıdır. Hastaların bakımında ve işbirliğini güçlendiren bir meslekler arası ekip çalışmasına faydasız olan kurumsal normların eleştirilmesini ve değiştirilmesini sağlamalıdır (Kumagai, 2015).

Claire Hooker , tıpta insani bilimlerin aşağıdaki üç konu ile daha çok eşleştiğini ifade eder. Tıpta insani bilimler bize 1) akademik bir araştırma alanı 2) tıp ve yaratıcı sanatların iç içe geçtiği bir alan 3) Hastalar için daha olumlu bir sağlık sistemi yaratmak üzere daha şefkatli ve daha iyi iletişim kurabilen doktorların yetişmesi için eğitimde bir alan sağlar. Burada bahsedilen ereklilikler arasında, tıp kültürünün demokratikleşmesi ve politikleşmesi, daha güvenilir ve sevebilir doktorlar yetiştirmek amacından daha zorlu bir hedef olarak yer almaktadır. Örneğin doktorların ekip çalışması konusunda eğitilmeleri, tıbbi hataların azaltılması açısından önemli sonuçlar ortaya koyacaktır ve bu nedenle rahatsızlık hikayelerinin ve hastalık semiyolojisinin tıp eğitimine eklenmesi önem taşımaktadır. Ayrıca düşünömsel bir tıp eğitimi, doktorlara beceri kazandırmak yerine onları bazı kavramlara daha derinlikli bakmak konusunda eğitmektedir. Örneğin bir insan vücudunun tiksinti ya da cinsel dürtöleri hissederken, tıbbi müdahaleler yapabilir olmasına ilişkin bir içgörü geliştirmek, tıbbi becerilerin uygulanmasının öğretilmesinden farklı bir eğitim sürecini içermek zorundadır (Bleakley, 2015).

Bleakly, Kaiser'ın tıp eğitimi aracılığı ile kimlik inşasının, öğrencilerin yanlış işleyen bir toplumda sosyal eşitsizliklerin içinde yer alıyor olmalarından dolayı sorunlu olduđu görüşünü destekler. Tarihsel olarak otoriter ve hiyerarşik doğasından ötürü tıp eğitimi, toplumun bozuk hegemonik yapısını yeniden üretir. Kıdemli klinik eğitimcilerin öğrencilere sunamadığı demokratikleştirici eğitim, toplumun hegemonik düzeniyle birlikte daha da perçinlenir. Bu model, bilginin saklanması kıdemlilik ve gücü temsil ettiđi bir öğrenme modelini besler. Kaiser bu noktada, tıp eğitiminin benzersizliği sınırladığını, merakı bastırdığını savunur. Kaiser'e göre, bu tür hiyerarşilere karşı öğrencilerin politik olarak direnmeleri ve bu yapıların yerinden oynatmaları, ancak kendilerini hastalardan ve diđer sağlık bakımı veren meslektaşlarından farklı olarak deđil (doktorlarla güçlü özdeşleşme), aksine bu tür farklılıkların ötesinde, örneğin herhangi bir vatandaş veya daha geniş bir ataerki ve otorite odaklı güç söylemine meydan okuyan kadınlar ve erkekler olarak tanımlaması yoluyla mümkün olabilir ve ihtiyaç duyulan budur (Bleakley, 2015).

Kidd ve Conor, tıbbi insani bilimleri anarşik olarak tanımlar. Tanımlar arasında fikir birliğinin olmamasının, alana şüpheyle yaklaşan kişilerin elini güçlendirerek, sadece müfredat deđişikliklerini zorlamaya yönelik yaklaşımları içerdğine yönelik bir algı oluşturduđu konusunda uyarılmaktadırlar. Tıpta insani bilimler, içinde eleştirel düşünmeyi önceleyen konuların müfredatın temelinde olmasına karşılık, tıp

öğrencileri insani bilimlerin, müfredat ile alakasız olduğu, öğretilerin kişisel ve güvenilirmez olması gerekçesiyle eleştirmektedir. Müfredat içeriklerinin seçmeli olması yerine temel müfredatta yer almasının doğru olmadığı inanışına sahiptirler. Sonuç olarak tıp eğitimi, eleştirel düşünmeyi öğreten ve derin düşünmeye dayalı bir süreç olarak değil, sadece tek taraflı olan pragmatik bir uygulama olarak görülmektedir. İnsani bilimler, eleştirel diyalog ve teorik konular gibi öğrenme konuları ile birlikte, pedagojik öğrenme yöntemlerini de eğitime dahil ederek “anlam yaratma”yı sağlayacak araçları sunar. Öğrenmenin, çok boyutlu düşünme ile derinleşmesi için eleştirel yöntemlerin kullanımını sağlar. Bu şekilde sadece klinik becerilerin kataloglandığı bir faaliyet olmaktan öte, daha zengin bir düşünme yetisi sağlar. Bu nedenle tıbbi insani bilimler seçmeli bir müfredat olarak değil, temel bir müfredat olarak yer almalıdır. Klinik tecrübesi olmayan insani bilimler eğitimcilerinin, klinik ortamları kavrayabilecekleri bir tecrübe ile donatıldıktan sonra, tıp eğitimi içindeki temel insani bilimler konularında eğitim vermeleri, örnekleri olan uygulamalar arasında yer almaktadır (Bleakley, 2015).

Tıbbi insani bilimler ve anlatsal tıp klinik alanda yapılan çalışmaların sunamayacağı bir gelişme alanı sunar, ruhsal geleneklerle tıbbın tarihsel ve kavramsal olarak bağlanması için gerekli çalışma alanını bizlere açar (Lewis, 2016).

Hal Cook, tıpta insani bilimleri, insan olmaya dair koşulların karmaşıklığının ve belirsizliğini keşfetmeye yönelik tıbbi uygulamaları içeren bir görme biçimi olarak tanımlar. Cook ayrıca tıpta insani bilimlerin, pek çok disipline sınırı olan, diğer akademik disiplinlerle birlikte anlaşılabilen bir alan olarak yorumlamaktadır. Kirklin tıpta insani bilimleri, etik bakış açısı ile bakıldığında, sağlık bakımının bütünü kavrayan bir anlamlı bakışı benimsemesini, duyarlı olmasını sağlayan bir ince ayar olarak tanımlar. Bu duyarlılık ince ayarı, hasta bakımını ve rahatsızlıkların/hastalıkların tecrübe edildiği bağlamların daha derin ve hünarlı bir algılayışla kavranmasına olanak sağlamaktadır. Cook ve Kirklin’in bakış açıları birbirleri ile çatışmamakla birlikte farklı iki anlayışı temsil etmektedir (Bleakly, 2015).

Tıpta insani bilimler genel olarak aşağıdaki beş alanda yapılan aktiviteleri kapsamaktadır:

- Tıbbi anlamaya çalışan beşeri bilimler (tıp tarihi veya literatürde tıbbın eleştirel değerlendirmesi).

- Tıp eğitiminde tıpla kesişen sanat ve beşeri bilimler –genellikle 'sanat olarak tıp' olarak adlandırılır.
- Kamuya açık olarak tıbbi temalarla ilgilenen sanatlar.
- Sağlık için sanat (örneğin, hastanelerde sanat ve sanat etkinlikleri hastalar - genellikle 'ilaç olarak sanat' olarak adlandırılır).
- Sanat terapileri (bazen sağlık için sanatla bağlantılıdır, ancak genellikle içinde sanat medyasını kullanarak ruh sağlığı müdahalelerini içeren psikoterapötik etkinlikleri ifade eder) (Bleakly, 2015).

Ludmerer, tıp eğitiminde yüz yıla yakın bir süre devam eden bir hatadan bahseder: öğrencilerin belirsizliğe hazırlanması konusundaki başarısızlık. Tıp eğitimindeki en temel değişikliklerden biri, mesleğin gittikçe artan oranda belirsizliği ve tanımlanmamışlığın olduğunun açıkça hastalarla ve meslektaşlarla paylaşılmaya başlanmasıdır. Tıpta insani bilimler yaklaşımı, bu tür tanımlanmamışlık ya da belirsizlik durumlarını anlamlandırmak için önemli bir rol oynar. Tıp eğitiminin, öğrencilerine belirsizliği ve kapsamlı düşünmeyi öğretmesinin bu nedenle elzem olduğunu belirtir. Belirsizliği kabullenme ve belirsizlikle çalışma kapasitesinin artması bir tıp öğrencisi için özellikle meslek hayatlarının ilk yıllarında çok önemli olmaktadır (Bleakly, 2015).

Semptom, hastanın yaşadığı sözlü veya fiziksel bir işarettir. semptom sunumu, deneyimin "aktarılmasını" temsil eder. İnsan olmak, yaşamın dilsel olduğu kadar sembolik bir şekilde de düzenlenerek diğer insanlara ifade edilmesi anlamına gelmektedir. Ernst Cassirer'e göre insan sembolik bir hayvandır. Peirce insanın kelimelerin veya işaretlerin toplamı olduğunu savunur. Göğüs ağrısı şikayetiyle üç farklı doktora görünen bir hasta bu nedenle üç farklı teşhis alabilir. Her bir doktor kendi durduğu noktadan semptomları farklı yorumlayıp farklı sonuçlara ulaşabilir (Nessa, 1996).

Geleneksel tıpta semptom ve işaret arasındaki ayrımı yapmak aslında zordur. Doktor ilk elden deneyimini yaşamadığı bir belirtinin okumasını kendi deneyimi üzerinden yapmak zorundadır. Doktor bu değerlendirmeyi kendi deneyimi üzerinden yaptığında, hastanın deneyimini dışarda bırakma ihtimalini yaşar. Burada bir belirsizliğin varlığının kabullenilmesi, hangi işaretin nasıl bir semptom olarak okunabileceğinin ardındaki kişisel deneyimin varlığının hatırdan tutulması gerekmektedir (Evans, 2008).

Belirsizliğin varlığının kabulü, kesinlik arayışı içinde gereksiz tetkik ve taramaların yapılmasını önleyici bir tutuma olanak vermektedir. Ayrıca Adorno (ve diğerleri 1950)'nin belirttiği gibi kesinlik arayışı otoriterliğe özgü davranış kalıplarından biridir. Belirsizliğin reddedilmesi kişilerin kontrolü ellerinde tutma yöntemlerinden biridir. Ancak modern tıp uygulamalarının (hastayı merkeze alan) meslekler arası ekip çalışmasını olması gereken olarak benimsediği bir zamanda, otoriter davranışlara ve bunun sonucunda oluşan katı hiyerarşiler sağlık sisteminin etkinliğine ket vurmaktadır. Hastalar teşhis beklentisi içinde olsalar da belirsizliği kabullenebilmektedirler. Belirsizlik bir sağlık çalışanının asli görevi olan bakım verme işinin açıklık ve dürüstlikle verilebilmesi için kabul edilmesi şart olan bir unsurdur (Roter ve Hall, 2006, Truog et al. 2011, aktaran Bleakly, 2015). Tıp uygulamaları kabul edilemez seviyedeki tıbbi hata oranlarının, sadece hastanın daha iyi dinlenmesi ile yarı yarıya düşürülebileceğini göstermektedir (Xyrichis ve Ream, 2008, aktaran Bleakly, 2015). İletişim becerileri eğitimlerinin artmasına rağmen, doktorlar halen hastaların sözünü kesmekte, hasta ile görüşme monolog halinde, hastaya bilgi aktarma şeklinde yapılmaktadır. Belirsizlikle baş etme konusundaki yetersizlikler doktorların ve tıp öğrencilerinin kaygıyı, tükenmişlik sendromu yaşanması, intihar düşüncesinin ve intihara dair oranların artmasına neden olmaktadır (Bleakly, 2015).

2.6 Hastaların Hastalık Anlatıları ve Belirsizlikte Çoksesli Bir Tıp Etiği

Anlatı, Ricoeur'e göre, zamansal düzlem içinde insan yaşantısının düzenli bir çerçeveye yerleştirilmesidir. Anlatı, *“öznenin kendisini etken ve edilgin yönleriyle kavramasına olanak tanıyan bir düzlemdir”*. Zamansal temsil, zamanın anlatının içinde yeniden biçimlendirilmesi anlamına gelmektedir. Zamansal zemine oturtulmuş anlatı, bu anlamda ahlaki bir bağlama kavuşur. İnsan eylemleri, anlatı içerisinde etik olarak irdelenebilir, hesaba çekilebilir, sorumluluk ifadesini içinde barındırabilir bir hale dönüşür. Anlatı, eylemlerin kişisel belirlenmişlikler çerçevesinde ahlaki bağlamın değerlendirilebilir olmasının bir yöntemidir, sık belirlenmişlikleri aşma aracıdır (Büyüktuncay, 2020).

Ricoeur'e göre, anlatı başkasına verilen sözün bağlayıcılığı üzerinden bir ahlaki sınanma içine girer, bu kişinin kendisini bağlı hissettiği ahlaki bir varoluşun anlatı üzerinden sınanmasına razı olmaktır. Anlatı, bu ahlaki sorumluluk kabulünün özneye başkasının da içerir biçimde biçimlerde gerçekleştirildiğinin değerlendirme aracıdır. Kendi ile ötekini ilişkilendirir. Kişi eylemlerinin sonuçlarını anlatı aracılığı ile

diğerinin gözünden kavrayabilir, çünkü kendilik ahlaki değerlendirme için yetersizdir. Seçimlerinin sonuçlarının başkası için ne ifade ettiği en temel ahlaki sınamayı sağlar (Büyüktuncay, 2020).

Anlatı, eylemin söyleyen tarafından yeniden hakikatin betimlenmesinin, insan varoluşunun söylem aracılığı ile ifadesinin aracıdır. Eylem, anlatıldığı zaman, bu dünyayı anlama işlevi sağlar. Edilgin olmak, anlatıda çevrili olunan kültürel ve çevresel faktörler nedeniyle ahlaki olan adımı atamamaya denk düşmektedir. Anlatıyı kavrayan ama yine de ahlaki olarak gerekli tavrı gösteremeyen kişi, anlatının çevrili olduğu anlamı belirleyen tarihsel süreçlere teslim olması ve kendi zamansal düzlemine göre bir kendilik yaratamaması anlamına gelmektedir. Anlatı, tanıklık yeridir ve tanıklık yaptığınızla ne yapacağı öznenin kendisini belirleme sürecinin özünü oluşturur (Büyüktuncay, 2020).

Anlatı bir eyleme ve buna katlanan bir insana işaret eder. Anlatı, *“insan tininin tüm değerler, amaçlar ve yönelimleriyle ele alabilme ve ham bir nesnelciliğe teslim olmama çabasının sonuçlanacağı yerdir”*. Ricoeur, anlatının anlama ile açıklama arasındaki anlamlandırma açığının tamamlanmasına yardımcı olduğunu ifade eder. Anlatı bir bütünü kavramamıza yardımcı olur (Büyüktuncay, 2020).

Ricoeur’ün zamansal süreklilikte ifade bulan anlatı ve eylemin değerlendirilmesi ile farkına varılanlarla ortaya çıkan yenileşim, kişisel olan yerine kollektif anlatsal kimliğin ifadesi ile mümkün hale gelir. Anlatılar sayesinde, kimlikler dönüşür ve bu dönüşüm toplumsal hafızanın bir parçasının dönüşümüdür (Varlık, 2021). Hasta anlatıları, sağlık sistemini kavramamız için sistemin anlarına yapılan tanıklığın zamansal düzlemde ifadesi anlamına gelir.

Hawkins’in tanımıyla patografiler, yani hastalık biyografileri, umutların, korkuların, kaygıların ifadesi olmanın ötesinde tıbbi deneyim için de bir el kitabı oluştururlar. Okuyucunun hastalığın gidişatı ve tedavi ile ilgili beklentilerini şekillendirir. Patografiler hastanın tutumlarını, beklentilerini ve hastalıklarının tüm unsurlarını nasıl ifade ettiklerine yönelik iyi bir kaynaktır. Bu anlatılar özellikle hastalarını tanımak için klinik ortamda yeterince vakti olmayan ama yine hastaların beklentileri, ihtiyaçları ve korkuları hakkında bilgi sahibi olmaları beklenen doktorların işini kolaylaştırabilir. Patografilerde hastaların deneyimledikleri tedavi yöntemleri, doktor ve sağlık sistemine ilişkin beklentileri, deneyimledikleri alternatif

tedavi yöntemlerinin ayrıntıları yer alır ve hastanın klinik dışı süreçlerine ışık tutar (Hawkins, 1999).

Hawkins'e göre patografi, otobiyografinin alt çeşitlerinden biridir. Hastalık ve tedavinin tasvir edildiği kişisel bir anlatı olarak tanımlar. Tıbbi notlar klinik verileri kayıt altına alırken, patografi okuyucuyu/seyirciyi hastalık sürecini kişisel bir keşif gözüyle görmeye davet eder (Brodzinski, 2016).

Patografi, bir hastalığın kişinin hikayesinde ifadesi olarak tanımlanabilir. Arthur W. Frank *Wounded Storyteller* (1997) kitabında hastalık hikayelerinin sadece bedenle ilgili hikayeler olmadığını, beden üzerinden ifade edilen hikayeler olduğunu belirtmektedir. Frank, kişinin kendi acılarının kaydının iyileşmeye hizmet eden bir araç olduğunu söylemektedir (Brodzinski, 2016).

Hawkins patografiyi sanatsal bir ürün olarak değerlendirir ve hastalık anlatısının ifadesinde ve yeniden inşasında hastalığın psikosomatik deneyimi ile nasıl ilişkilendirildiğini anlamak ister (Brodzinski, 2016).

Frank'e (1997) göre hastalanan kişinin hayatta yolunu bulabilmesi için yeni bir haritaya ve yeni bir rotaya ihtiyacı oluşur. Hastalanan kişilerin hikayelerinin kaynağı bedenleridir, kişisel ve toplumsal olmak üzere iki boyutu olan bir hikaye anlatır. Hastalanmış beden, acı ve semptomlar aracılığı ile kendini ifade eder. Bu ifadeler kelimelere dökülmezse hızlıca bir öfkenin ifadesine dönüşür, bu bedenin ifadesi değil, beden hakkında bir ifadedir. Beden bu şekilde sürece yabancılaşır, hikayenin dillendirilmesinin amacı da bedenin tekrar kendi ifadesine kavuşmasını sağlamaktır. Beden aracılığı ile söylenen hastalık anlatılarından anlam çıkarmak farklı bir dinleme şeklini gerektirir. Bu anlatılar aynı zamanda toplumsal hikayelerdir.

Anlatıyı ifade eden, yıllar boyunca anlatılan hikayeleri dinlemiş, dinlediği hikayelerdeki beklentileri içselleştirmiş ve kendi hikayesini de bu içselleştirdiği kalıplar üzerinden anlatmaktadır. Doktorun muayene odasında neyi duymak istediği bu kalıplardan biridir. Modernleşme ile birlikte artık insanlar hasta yatağa düşüp, akrabaları tarafından bakılırken ölüp gitmezler. Artık şifacılar yerine, profesyonel bir meslek sahibi tarafından incelenirler, anlaşılmayan bir dil ile semptomları ve tedavilerini dinlerler. Bu tıbbi anlatıya teslim olmak modern tıbbın en temel tecrübesini oluşturur. Hastalıkların post-modern ifadesi ise hastanın, hastalığın modern tıp dili ifadesinden çok daha fazla söyleyebileceği şeyi olduğunun farkındalığı

ile başlar. Modern tıp, hastalığı tıbbi terimlerle ifade eder ve bunun dışındaki tüm ifadeleri ve tıbbi olmayan şifaları alternatif olarak, yani ikincil olarak kodlar. Ne zaman ki hasta kendi ifadesini ikincil olarak değil de hastalık anlatısının merkezinde olduğuna inanarak hikayesini seslendirmeye başlar, bu post-modern hastalık deneyiminin başlangıcı olarak yorumlanabilir. Hastanın haritasını ve yeni rotasını belirlemesini sağlayan da hastalık deneyiminin bu yeni ifadesidir (Frank, 1997).

Hawkins'e göre yeniden hikayeleştirme olarak patografi, hastalık durumlarını dramatize eder. Anlatı, gerçekliğe bir alternatif yaratır, şekil verir, hikayenin akışını başlangıcı, ortası ve sonu diyerek bir zaman çizelgesine yerleştirir. Hikayenin kahramanlarının karakter olarak terapötik olaylar dizgisi içinde hislerinin dozunun arttığı bir anlatı oluşur (Hawkins, 1999). Kaotik, korkutucu, öngörülemez bir deneyim yerine, patografik metinde hastalık bütüncül bir hikaye, açık bir anlatısal akış olarak tanımlanır.

Hawkins'e göre tıbbi bir raporun bir yazarı yoktur, birinci tekil şahıs raporlarda kullanılmaz. Buna karşılık patografinin aitliği asla sorgulanamaz, kime ait olduğu açıkça bellidir. Pekçok defa hastalık anlatısı, hastanın hastalığı üzerinde kontrol sahibi olmasını sağlayan bir alandır. Hawkins'in ifadesiyle bir benlik(varoluş) krizi içinde olan hastanın, kendini ifade için bir ses ve alan bulmasıdır. Hastalık, kişinin kendisi olması ile hep bildiği kendinden başka biri olması arasında belirsiz bir alan yaratır. Hastalık, kişinin alışkın olduğu rutin rollerinin dışına çıkmasına ve farklı normlara göre yaşamaya başlamasına neden olur. Örneğin gün içinde yatarken giydiği kıyafetlerle dolaşması buna örnek olarak verilebilir. Wounded Storyteller'da da belirtildiği gibi, hastanın yolculuğu anlatısını bir tıbbi anlatıdan farklı kılan en önemli şey, hastanın yolculuğunda duygusal iniş çıkışların ifadesidir (Brodzinski, 2016).

Hawkins ayrıca hastalık deneyiminin, kültürel beklentilerle şekillenen mitsel ifadesinde, hastanın bir "atlet paradigması" ile hikayeleştirmesi beklenmektedir. Zorlu mücadelelerin ardından hasta bir kazanandır ve tüm zorlukları cesaret ve dayanıklılıkla alt etmiştir (Brodzinski, 2016).

Hawkins patografinin, kişinin kendisini (çektiği acıyla) ilişkilendirerek, kendisini dünyaya karşı ifade edebileceği bir araç yaratmasına olanak sağladığını ifade eder. Frank'a göre hastalık, bedeni kısmen dünyadan ayırsa da, "anlatı/hikaye kırılğanlıklarında birleşen vücutların acı çekmeyle ortaklaşan bağı" ile başkaları ile bağlantıya geçer (Brodzinski, 2016).

Hasta anlatıları, klinisyenlere ve akademisyenlere, bu anlatıların hastalara, aileleri ve sevdikleri ile ilişkilerini de kapsayacak şekilde acının anlamını kavramasını, kişinin daha yüksek bir kavrayışa ulaşmasını sağladığını hatırlatır. Her ne anlatılırsa anlatılsın, anlatılan hastanın söylemek istediği (yazmak istediği) hikayedir (Shapiro, 2011).

Kanser hastalarının yazdıkları biyografik patografileri, eleştirel edebi okuma ile incelendiğinde, yazarların kanser hastalığı sonrası kesintiye uğrayan kimliklerinin dönüm noktası olarak tanımladıkları anların hikayeleştirilmesinin, kim olduklarına dair algılarının yeniden inşasına ve hayat akışlarının devamlılığı hissinin geri gelmesine yardımcı olduğu görülmüştür (Egerod ve diğerleri, 2020).

Kanser hastalarının hikayelerinin toplandığı pek çok mecrada hastalıktan kurtulma, hastanın yolculuğunun bir kahramanlık hikayesi ile örülmesi ve hastalığın sonrasına ilişkin umutlu ve pozitif bir mesaj vermesi zorunluluğu, topluluklar arasında bir tabu olarak varolmaktadır. Hastalık sonucu kısır kalan ya da cinsel hayatında sorunlar yaşayan bir kadının, bunu kanser hastalarının hikayelerinin toplandığı bir ortamda ifade etmesi genelde hoş görülmez. Hastalıklar etrafında daha gerçekçi bir anlatının oluşabilmesi, hastaların bu hikayelerini tüm olumlu ve olumsuz yanları ile ifade edebilecekleri alanlar yaratmakla ancak mümkün olabilecektir. Kanser hastalarının insanüstü bir kahramanlık ve hastalıktan kurtulma hikayesi olmasa da kendi hastalığına dair acısını, günlük tecrübelerini, kayıplarını da ifade edebilmesi, hastalığın daha doğru bir hikayeleştirmesini mümkün kılmaktadır (Lobel, 2016).

Melanoma teşhisi almış hastaların hikayeleri, zaman/tıbbi zamanlama, (bedeni de mekanlaştıran bir anlayışla) mekan, söylemin içindeki nidalar, kullanılan metaforlar, söyleme biçimleri açısından incelendiğinde hasta odaklı bakıma hizmet edecek verilerin elde dildiği görülmüştür (Lamprell ve Braithwaite, 2019). Anlatılarında yüksek oranda duygu ifade edebilen kanser hastalarının daha az acı yoğunluğu ve daha yüksek iyi oluş hali gösterdiği bulgulanmıştır. (Cepeda ve diğerleri, 2008).

Byung-Chul Han'ın *Palyatif Toplum* (2022) kitabında belirttiği gibi, acıyı görmezden gelmeye çalışarak acıya göğüs gerebilme kapasitemizin düşürülmesiyle hakikatten vazgeçilir. Hastalık hikayelerinde acıyı sansürleyerek, hakikati olmayan bir palyatif topluma dönüşürüz. “Acı ancak gerçek bir aidiyetin tehdit altında olduğu

yerde belirir. Yani acı olmadığında körüzdür, hakikate ve bilgiye ulaşamayız.” Acısıyla yüzleşemediğimiz hikayeler, hastanın gerçek insani hikayesini gizlediği kadar, sağlık sisteminin gerçeklerini de gölgeler.

Han’a (2022) göre acı, bağ kurma yetimizin bir göstergesidir. Bağ kurulmayan bir yaşamda, palyatif bir rahatlık içinde kalmak için yoğun bağlardan kaçınılır. Acı sınırları belirler, farkları vurgular. Hastanın da tedavisi içinde söz sahibi olmasının en gerçek unsurudur. Han, Weizsacker’dan alıntılararak şunu vurgular:

“Öncelikle ancak acı bana neyin benim olduğunu ve nelere sahip olduğumu öğretir. Ayak parmaklarım, ayağım, bacağım ve üzerinde durduğum topraktan kafamdaki saça kadar her şeyin bana ait olduğunu acı sayesinde öğrenirim. Ve yine acı sayesinde bir kemiğin, akciğerin, kalbin ve iliğin oldukları yerde olduklarını ve bunların her birinin kendi acı diline sahip olduğunu ve kendi ‘organ lehçesini’ konuştuğunu öğrenirim. Bütün bunlara sahip olduğumu tabii ki başka yoldan farketmiş de olabilirim ama bunların ne kadar değerli olduğunu sadece acı öğretir bana; tek tek her birinin benim gözümdeki bedelini ve değerini sadece acı sayesinde öğrenirim ve bu acı kanunu aynı şekilde dünya ve onun üzerindeki şeylerin bedeli için de geçerlidir.”⁴

Han (2022) acısız bir dünyanın cehennem olduğunu, eşsiz olana umursamazlıkla bu cehennemin yaratıldığını ifade eder. Acı aynı zamanda gerçekliktir. Palyatif toplum, acıyı sürekli farklı anestezi yöntemleri ile azaltma çabasıdadır ki dijitalleşme de bu anestezi imkanlarından biridir. “Acı aynı zamanda öz-algılamayı hassaslaştırır, kendiliğe kontur verir, acı duymak sayesinde varoluşumuzu hissederiz.” Gerçek acıları toplumun çeşitli anestetik imkanları ile hissedemez hale getirdikçe, yaşadığımızı hissedebilmek için başka yapay acıların yaratılması şart olur. Han’ın bu ifadelerinden yola çıkarak, acıyı hastalığın ya da tıbbın bir parçası olarak benimsemeyen her türlü uygulamanın, insani olmaktan uzak olacağı söylenebilir.

Arthur W. Frank (1997): *the Wounded Storyteller*’den Çoksesli Etiğe

Frank’e göre artık bir remisyona toplumunda yaşamaktayız, görülmeyen semptomlarımızla her an hastalığımızın nüksünün gerçekleştirebileceği ve hastalığın bizde bıraktığı izlerin kimliğimizin yeni bir parçası olduğu, bizim yeni bir etnik gruba aitliğimize işaret eden bir toplumdur bu.

Frank, Sontag’ın çift vatandaşlık analojisine atıf yapar, hastalanmış kişi hasta ve sağlıklı olmak üzere iki vatandaşlık yaşar, hatta zaman zaman vizesini uzatması gereken bir vatandaş gibi aralıklarla sağlıklı pasaportunun uzatılması gerekir. Post-

⁴ Han, B. (2022) **Palyatif Toplum** s42, Metis Yayınları.

koloniyel çalışmaların ekonomik ve coğrafi varlıkları yeniden tanımlaması gibi, post-modern hastalık deneyimi de bedeni sömürgesi haline getiren modern tıptan bedenlerini özgürleştirme uğraşındadır. Dan Gottlieb'den alıntılanarak, *“bir defa hastaneye girdiğimizde artık insan olmayız ve onların hastaları haline geliriz... birer insan olarak kimliğimizden vazgeçeriz, artık onların hastalarıyız ve onların hastanelerinde yaşıyoruzdur”* der.

Post-modern toplumda hastalar, gün geçtikçe daha da fazla tıbbın tekleştirici ifadelerine şüpheyile yaklaşmaktadır. Remisyon toplumunda tıbbi bilgilere hakim hastalar, tıbbi anlatılardaki yerlerini sorgulamaktadırlar. Frank, Spivak'tan alıntılanarak bu sorgulamayı *“(master) kurucu metnin oynadığımız role önem vermeden bize kendinin inşasında nasıl bir role uygun gördüğünün anlaşılması”* olarak tanımlar ve sorar: *“Tıbbi kurucu metin hangi ihtiyacı olan öğeye hakkını teslim etmez?”*. Bu konuda şu örneği verir, ağız kanseri olmuş bir hastasının vakasını bilimsel bir yayında yayınlayan cerrah, hastasının fotoğraflarının açıkça yayınlanmasına rağmen, hastanın adına makalede yer vermemiştir. Spivak'ın ifade ettiği ihtiyaç duyulan ama hakkı verilmeyen unsur bu durumda hastanın bu vakadaki varoluşudur.

Frank'e göre bazı hastalar halen modernist tıpta yer alan uslu hasta rolünü oynamayı tercih eder, ama remisyon toplumunun post-koloniyal üyesi olan diğerleri, tıbbın, hastalara olan ihtiyacını her geçen gün artan ve çeşitli ve sıklıkla öfkeli biçimde tanımasını talep etmektedir. Klinik materyale indirgenmeyi kabullenmeyen hastalar, seslerinin duyulmasını istemektedir. Ancak sağlığın özelleşmesi ile bu talebe ait sesler çok nadir şekilde kolektif bir ses oluşturabilmektedirler. Post-modern hastanın bu durumda görevi gittikçe artan bir şekilde hastalığının merkezine kendi anlatısını almak ve bunu tıbbi kısıtlardan bağımsız olarak söyleme cesaretini göstermek olmaktadır.

Frank'a göre hastalık hikayeleri vücudun kışkırttığı, klinik kısıtlılıklarla yaşanamayacak bir deneyime ses vermektir. Tıbbın modern kısıtlılıklarını ancak post-modern dönemin hasta hikayeleri yüzeye çıkarmaktadır. Hikaye anlatıcısı, bedeninin bağımsızlığını post-koloniyel bir ses gibi geri almaya çalışır. Hastanın kendi acı çekme deneyimi tıbbın acıyı yok sayan bilimselliğine isyan edebileceği bir alanı ona açar. Hasta kendi acısına tanıklık ederek, ahlaki olarak kendi acısına eşlik eder, kendi acısının ötesine geçen bir anlam yaratır. Frank, hasta hikayeleri ile düşünmeyi klinik etik anlayışına katkı sağlayacak bir proje olarak görür. James Williams'ın tanık

sosyolojisi kavramına atıf yaparak, acı çeken bedenlerin tanıklığının, moderniteye post-modern bir bakışın özgürlüğünü getireceğini söylemektedir.

Frank, hasta hikayelerini dinlemenin zorluğunun hakkını verir, yok sayılmasının, kulak verilememesinin kolaylığı bundan gelir. Ancak Gadamer'in dünyada evinde hissetmeyen, sağlığı sekteye uğramış hasta kişisi, Frank'in tanımıyla, kendine tanımadığı yollarda yeniden harita oluşturmaya çalışan kişidir. Hasta hikayelerini söylemek, haritayı yeniden çizmenin ve yolu yeniden bulmanın kendisidir.

Frank, hasta hikayelerinin rasyonelleşmesinin yarattığı rahatsızlıktan bahseder, hasta hikayelerinin ana amacı, dünyada sağduyunun varlığının sağlayacaklarına aracı olmaktır. Yorgunluk, acı, belirsizlik, korku içinde anlatılan hasta hikayeleri, tüm tıp çalışanlarına, tüm sağlık sektöründe hizmet verenlere, sağlık alanında çalışan bürokratlara ulaştırılmalıdır.

Sosyolog ve doktor olan Howard Waitzkin'den alıntıyla, hastadan amnezi alınmasının karşılıklı diyalogta nezaketin ve samimiyetin askıya alınmasının bir yöntemi olduğuna işaret eder. Bu askıya alınma, hastanın asıl hikaye anlatısının duyulmasını perdeler. Doktor hastanın tutarsız olabilen anlatısına karşı bilişsel süreçlerini korumak ve herhangi bir şey hissetmeyi riske atmamak için hikayeyi es geçer.

Paul Ricoeur'ün deyişiyle, bir kişi ancak kendi hikayesini söylemeye başladıkça kendisi olur. Ricoeur'e göre anlatıyla oluşan kimlik, kendinin kim olduğundan oldukça emin değişmez bir kimliktn, narsisizmden özgürleşmeyi sağlar. Bu anlamda hem doktorun kimliğinin değişmezliğinin ve sabitliğinin reddi, hem de hastanın hikayesini anlatma özgürlüğü anlam kazanır.

Frank, hasta hikayelerinden arayış hikayelerini, ya da bu çalışmada Hastanın Yolculuğu olarak tabir edilen, Campbell'in kahramanın hikayesini yaşarken deneyimledikleriyle dönüştüğü bir hikaye olarak tanımlar. Frank'e göre bu hastanın yolculuğu hikayeleri, diğerlerine bir şey anlatmalıdır, edinilen iç görüler paylaşılmalıdır. Artık hasta olmayan, ama hastalıkla işaretlenmiş kişi, dönüş yolunda kendi bedenleri üzerinden hikayelerini yazarlar. Acı ve bozulma, tüm duyuların eşliğinde ifade edilir. Bu hikayeler, tıpkı klinik karşılaşmada olduğu gibi dyadiktir. Ancak Frank'e göre hikayenin karşıya ifadesinin ötesinde, bu bedensel tecrübeler, Habermas'a atıfla iletişimsel eylemin, yani karşılıklı anlayışa götürecek çoğulcu bir

iletişimin alanı olmaktadırlar. İletişimsel beden bu anlamda sadece hikayeyi anlatmak istemez, bu hikayenin bedenlenmiş bir deneyim olarak nasıl anlaşıldığına da etki etmek ister.

Hastanın yolcuğunun dönüş yolunda elde edilen tüm deneyim, düşününsel (reflexive) şekilde kendini kavrayan iletişimsel beden üzerinden paylaşılır: Kendiyle ilişkiselliğinde, belirsizliğe açık, karşısındakine yönelmiş, diğerleriyle ilişkisellik içinde olma arzusunda. İletişimsel beden, hikayesini diğerlerine ileterek dönüşümüyle kendisini oluşturur. Hikayesini iletmek ve dönüşmek birbirinden ayrılmaz parçalardır.

Frank, toplumda acının pedagojisine duyulan ihtiyaca dikkat çeker. Habermas'ın modernitenin günlük hayatın, topluluk yaşam alanlarının ve insan bedenlerinin oy ve kar ile güdülenmiş idari sistemler tarafından kolonizasyonuna dair görüşlerine vurgu yapar. Acının pedagojisinin, acıyı kabullenme ve değerlendirme becerisinden aciz bu idari sistemlerin antidotu olduğunu vurgular. Bedenin kırılabilirliği göz önünde tutulduğunda, yeni bir sosyal etik ihtiyacı ortaya çıkacaktır.

Frank, bu etiğe ilişkin çok önemli bir özellik vurgular, bu etiğin çok sesli olmasına duyulan ihtiyaç. Burada Habermas'ın iletişimsel eylem ve plüralist alanlara yönelik çağrısına atıfla, asıl meşruluğun çokseslilikten çıkan bir uzlaşma ile sağlanabileceğini söyler. Çok sesli bir klinik etik, bu etkileşimde yer alan tüm tarafların katılımı ile mümkün olabilir.

Frank klinik etiğin, idari, teknolojik, kültürel değişimlerle de pek çok farklı yöne çekilen hızla değişmekte olan tıbbi uygulamalara uyarlanmakta zorlandığını belirtir. Halen modernist ön kabullerle hareket eden mesleki uzmanlar, idari akılcılık ve biokapitalist ereklilikle hareket eden sistemler, bu radikal etiğin gerekliliğini güçlendirmektedir.

Bu anlamda iletişimsel bedenin, bir kişinin diğeriyle birlikteyken duyduğu bir duygu olarak empatiyi değil, gerçekten empatik bir varoluşu temsil edebileceğini söyler, yani empati bir kişiye yönelen bir duygu değil, o kişi ile birlikte olma halidir.

Gail'den alıntıyla, bu anlamda acının pedagojisi, acı çekenin öğretebilecek bir şeyi olduğu anlamına geldiğini söyler. Bakımın ilişkiselliği artık asimetrik değildir, ancak yapılan işin asimetrikliği devam etmektedir. Ama asimetrik olmayan bir ilişki içinde yapıldığında, işin asimetrik doğası daha insani bir boyuta ulaşır.

Frank, hasta hikayeleri üzerinden sunulan acının pedagojisinin ahlaki referansların ve politik önceliklerin değişmesini amaçlayan, ahlaki tavrın öncelendiği bir söylem olduğunu söyler.

2.7 Anlatısal Tıp

Anlatısal tıp, edebiyat ve tıp, anlatısal etik, tıpta insani bilimler, sağlık iletişimi, temel bakım tıbbi gibi konularda yıllarca sürdürülen çalışmaların ardından, anlatının klinik aktivitelerdeki anlamının sorgulanması ile başlamıştır. Anlatısal tıp, kapsamlı bir sosyal bilimler literatüründen beslenmekle birlikte, ana etkinlik alanının tıp doktoru yetiştirilirken müfredatın insani bir tıp pratiğini desteklemediği noktalarda alternatif araçlar sunmak olduğunu söyleyebiliriz (Charon ve diğerleri, 2017).

Tıbbın araçsal ve teknik bir olgu olmanın ötesinde, estetik bir yaklaşımla, tıbbi nitelikler kavramı altında ele alınması öne çıkarılmalıdır. Tıbbi insani bilimlerin disiplinlerarası bir çalışma alanı olarak art(sanat) olarak ele alınmasını sağlayan en temel öge çalışma arkadaşları ve hastalarla duyarlı bir iletişimdir. Hastanın geçmişinin ilgili bir şekilde dinlenmesi (close listening), fiziksel muayenede yakından gözlemlene ve hastanın anlattığı hikaye ile doğru bir şekilde birleştirilerek gerekli müdahalelerin doğru bir şekilde yapılması önem taşır. Bunların yanı sıra bir uzman olma kimliğini taşıırken, tıbbi kültürü düşünsel bir anlayışla beden, sağlık, hastalık ve rahatsızlık kavramlarının tarihsel ve kültürel varsayımlarının farkında olmayı gerektirir (Bleakly, 2015).

Kendisi de bir iç hastalıkları doktoru olan Rita Charon'un öncülüğünde, yetkin bir dinleme, klinik ortamda farklılıkların kavranabilmesi için a) temsiliyet, b) iletişimsel olarak ilişkilene ve c) sonucunda oluşan bir ortaklık, kavramlarından beslenen bir alternatif bakış açısını güçlendirmeyi hedeflemektedir. Anlatısal tıp, bu kavramlarla ilişkili olarak üç temel hareketin üzerinde yükselmektedir (Charon ve diğerleri, 2017).

İlki yüksek bir odak ve adanmışlıkla karşıdakini dinleme becerisinin artırılmasıdır. İkincisi söylenenin hem dinleyici hem de anlatıcı tarafından duyulmasını sağlamak üzere tekrar ifadesi için alan açmaktır. Sonuncusu ise aktif dinleme ve söylenenlerin karşılıklı kavranması sonucu oluşan bir bağ kurmayı ifade etmektedir. Bu bağ, hasta ve klinisyeni, öğrenci ile öğretini, özne ile ötekini yüzleşmesi gereken her ne ise onun tanınmasına ve buna yönelik harekete geçilmesini sağlayan bağıdır (Charon ve diğerleri, 2017).

Anlatısal tıp, yakın okuma ya da eleştirel okuma yöntemi ile şu temel prensipleri klinik ortamda var etmeyi amaçlar: 1) Sosyal adalete yönelik eylem 2) Bir disipline dayalı olmak 3) Kapsayıcılık 4) Belirsizliğe tahammül 5) Katılımcı ve hiyerarşik olmayan yöntemler 6) İlişkisel ve öznel arası bir süreç

Anlatısal tıp, bu bağlamda klinik karşılaşmada hastanın dinlenmesinin terapötik etkisini tanımlamakla birlikte, bu öznel arası iki kişi arasında gerçekleşen iletişimin birlikte inşası üzerinde sınırlı bir düşünme alanı bulunduğunu kabullenmektedir. Tıbbi alanda karşılaşmaların çoğu iki özne arasında gerçekleşmektedir ve karşılaşmaların hiç biri objektif, değer yargılardan arınmış bir ortamda gerçekleşmez. Anlatısal tıp, yakın okuma yönetimi ile bu karşılaşmaların nasıl daha olduğu haliyle kavranabileceğine dair meraklı olunabilecek bir tutum ve ilişkisel bir alan sağlayarak sağlık bakımının kalitesini arttırmayı hedefler (Charon ve diğerleri, 2017).

Hasta anlatılarının, düşünümsellik ile klinik eğitimde değerlendirilmesi, bazı durumlarda hastanın tedaviye yönelik sorularının ne kadar hızlı bir şekilde doktorun sunduğu tedavi önerilerine karşı direnç gösterdiği yönünde algılandığının görülmesine yardımcı olur. Burada doktorun güç asimetrisi nedeniyle uyguladığı sessizleştirmeyi kavramak, ancak bu anlatının derin bir incelemesi ile mümkün olur. Tıbbi karşılaşmada önyargılar, güç dengesine bağlı hastanın kendini güçsüz, utanç içinde, otonomisini kaybetmiş hissettiren etkenler anlaşılabilir hasta ile etkin bir iletişim kurmanın alternatif yolları aranabilir (Parker 2018).

Anlatısal tıp pratikleri, Block'un bütüncül ruhsal (contemplative) bakım kavranı ile benzer kavramları sahiplenmektedir. Block'a göre bütüncül ruhsal bakımın öğeleri şunlardır:

- 1) Tanık olmaya istekli olmak
- 2) Diğerlerinin kendi gerçeğini keşfetmesine yardımcı olmaya istekli olmak
- 3) Anlam ve değer içeren hikayeleri oturup dinlemeye istekli olmak
- 4) Diğerinin doğrudan yaşamla(ve ölümle) yüzleşmesine yardımcı olmak
- 5) Paradoks ve belirsizliği bakımın bir parçası olarak davet etmek-ve bunların belli derecede bir uyanışı sağlayacağına inanmak

6) Diğerlerinin kendi doğalarının gerçeğine inanmaları için olanaklar sağlamak

Tüm bu maddeler iki adıma indirildiğinde empatik destek ve ruhsal yardım olarak iki temel üzerinden anlaşılması mümkündür. Anlatısal tıbbın sunduğu araçlar bu anlamda klinikte yaratılmak istenen bütüncül ve ruhsal müdahaleler için birer yöntem olarak kullanılabilir (Lewis, 2015).

Anlatısal tıp, hasta ile doktor, iyileşmeye ihtiyaç duyan ile iyileştirici araçların bilgisine hakim kişiler arasında iletişimin doğru kurulmasının öğrenilmesi noktasında, tercih edilen değil gerekli bir öğrenme aracı olarak yer almaktadır. Hastaların anlattığı hikayelerle, doktorların anladığı hikayeler arasındaki mesafe, tıbbi müdahalelerin faydadan çok zarar veren iatrojenik sonuçlar doğurmasına neden olmaktadır. Büyük anlatıların nasıl söylendiği, söyleme biçimlerinin dilde ve insan varlığında hangi gerçeklere işaret ettiğinin anlaşılması kadar, daha mikro hikayelerin söylenme biçimlerini incelemek, bize anlatının aktarılan tarafında olduğumuzda nasıl bir anlam çıkarmamız gerektiği konusunda ışık tutar, mesafenin azalmasını sağlar. Doktorun kimliğini inşa ettiği profesyonel klinik ortam içinden, hastanın anlatısını anlamlandırması, tüm tarihsel, kültürel ve sosyal belirlenmişlikler nedeniyle çabasız bir şekilde olamayacaktır (Bleakley, 2015).

Hunter, hastanın anlatısının anlaşılmasının önündeki temel engellerden birinin, semptomların sıralanarak, hasta ile görüşmenin nesneleştirilmeye çalışması olduğunu söyler. Oysa her hikayede olduğu gibi, hasta-doktor görüşmesinde de bir metin, bir alt-metin ve bir de bağlam bulunmaktadır. Doktorun, hastanın söylediği şeyler kadar, söylemediği ya da söylemeye ihtiyaç duymadıklarını duymak, farklı bir eğitsel süreci gerektirmektedir. Hastanın hikayesini “almak” tıp fakültesinde öğretilen bir beceridir. Ancak hastanın hikayesini duyarlı bir şekilde dinlemek bu beceriyi öğretmenin asıl amacı olmadıkça, hasta-doktor hikayeleri arasındaki mesafe açılacaktır. Söylenmeyi duymak, hastanın tedavisinde objektif olmayan bir süreci tanımlar. Tıp müdahalelerinin tamamının bir bilimsel faaliyet olmadığını, bilimsel bilgiyi kullanarak bir hikayeyi yorumlamak olduğu göz önünde bulundurulduğunda, hikayenin doğru ve etik yorumlanması ancak hikaye aktarımının demokratikleşmesi ile mümkün olacaktır (Bleakley, 2015).

Anlatısal tıp, edebi metin okumalarını, ilişkisel alanlarda özeneler arası kavrayışın derinliğini artıran bir araç olarak tıp eğitiminin içine konumlandırır. Rita

Felski'nin eleştirel bakışına referansla, kendini bir edebi eserin kahramanı ile özdeşleştirmenin yanılgısına vurgu yaparak, asıl yakın okumanın hikayenin kahramanı olma yanılgısına düşmeden hikayeyi okuma farkındalığı kazanma gerekliliği olduğunu vurgular. Foucault, Lacan, Kristeva gibi teoristlerin aydınlanma geleneğinden gelen rasyonel, objektif, kendinden gerçeği belirleme hakkını kendinde gören ve dünyayı belli mesafeden gözlemleyen kahraman mitini eleştirir. Her kahraman aslında bulunduğu noktadan hikayenin kendi varoluşuna özgü kısımlarını görebilecektir. Bu bakış bize klinik alanda fenomenolojik yorumbilimin açmak istediği yaşam alanları algısının yeşermesine olanak tanır (Charon ve diğerleri, 2017).

Anlatısal tıp, yakın okuma ile ilişkisel dinamiklere odaklanarak sosyal, yapısal, profesyonel ve kişisel ilişkilerin farklılıklarına dair bir farkındalık sağlar. Klinik bağlamda inşa edilmiş ve diyaloga dayan bir ilişki yaratımı içinde bulunduğu dair bu farkındalık, doktor için hasta ile daha yakın bir ilişki inşa etme açıklığına kavuşmasına hizmet eder. (Charon ve diğerleri, 2017) Anlatısal zihin okuma, hastaların sağlık çalışanları tarafından yüzeysel birer karakterden ibaret olarak görülmesini engeller. Teşhis, tedavi ve iyileşme için önemli bir alt metin oluşturur. Biyomedikal bakışın büyük anlatısının içinde kayıp olabilecek ifadeler, aktif dinleme yoluyla sağlık etkileşimleri içinde hastanın anlatısını duyulması konusunda önemli bir araçtır (Witham ve Haigh, 2018).

Anlatısal tıp literatürünün, Bakhtin'e atıfla aydınlanmanın bilimsel rasyonalizm ve pozitivist bakış açısına muhalif, monolog, gri, monoton ciddiyet karşıtı duruşu vurguladığı görülmektedir. Bakhtin, aydınlanmanın diyalogu bastırmaya yönelik bilgi biçimlerinin, insan ilişkilerinin, sanki doğada yer alan süreçlere benzer şekilde tamamen bilinebilir ve sayılaştırılabilir görülmesine karşı çıkar. Bakhtin'e göre, bu objektif görünme olarak maskelenmiş bir hegemonya ve insanisizleştirme çabasıdır. İnsan bilinci bir nesne gibi analiz edilip, tanımlanabilir değildir, sadece diyalog aracılığı ile ilişkilenebilir (Gardiner, 1992).

Bakhtin diyalog ortamının kırılğan bir alan olduğunu kabul eder, her zaman monolog yanlısı merkezi güçlerin tehlikeli müdahalesine açık olduğunu söyler. Ancak "karnavalesk" olarak adlandırdığı, monolog bozucu, özgürlüğün, bolluğun ve eşitliğin hayat bulduğu bir sosyal alan yaratan tavrın, insan kültürünün bir parçası olduğunu da vurgular. Bu bağlamda Bakhtin de, tüm diğer yorumbilimsel düşünelere benzer şekilde, her türlü söylemin zaten bir yorumlama olduğunu, günlük karşılaşmaların

anlamalı bir yorum inşasının bağılı bulunduğu, ideolojik ve kültürel analiz sonucu kavranabileceğini söylemektedir (Gardiner, 1992).

Anlatısal tıp disiplini de, klinik karşılaşmaların her birinin bu inşa sürecinin parçası olduğunu tekrar tekrar vurgular. Anlatısal tıp, tıp öğrencilerinin ve profesyonellerinin aşağıdaki alanlarda daha etkili yöntemler benimsemelerine destek olmaya çalışır.

- 1) Sonsuz bir şefkat kaynağı olmayı amaçlamak yerine, duygusal ifadelerin uygunluğuna dair korkuyu azaltmak, kendisinin ve ötekinin duygularının ifadesine ve kabulü için daha yetkin olmayı sağlamak.
- 2) Duyguların saklanamayacağını ve her türlü karşılaşmada insanların karşısındakinin duygularına duyarlı olduğunun farkında olmak.
- 3) İnsanların acılarına karşı duyarsızlık geliştirmenin mümkün olmadığı, bu duyarsızlaşmaya yönelik her türlü çabanın zihinsel ve fiziksel tükenmeye neden olacağını kavramak.
- 4) Sosyal adalet için anlatısal tıbbın işlevleri halen formülize edilmeye çalışılmakla beraber, duyguların ırkçılık ve önyargılara yol açtığına dair farkındalık sağlamak.
- 5) Rekabet yerine güven ve iş birliğinin hüküm sürdüğü, kendinin ve ötekinin kavranmasına yardımcı olan bir estetik deneyimle duygusal tepkilerin çeşitlendirildiği bir ortam yaratmak (Charon ve diğerleri, 2017).

Tıp öğrencilerinin çoğunun 3. Sınıfa geldiklerinde, diğerlerinin de hemşirelik, eczacılık, dişçilik, veterinerlik öğrencileri gibi 1. Sınıftan itibaren öğrenme ortamlarındaki salt bilgi odaklılık nedeniyle empati seviyelerinde düşüş yaşandığı görülmektedir (Weiss and Swede, 2019). Pekçok kilinisyen, hastalarının acılarının yönetimi konusunda yeterince hazırlıklı olmadıklarını hissetmektedir. Özellikle kronik hastaların ya da ölümcül hastalıklarla mücadele eden hastaların acılarının bütüncül olarak varoluşsal bir anlayış ile klinik ortamda kavranması, hastanın acılarını dönüştürme kapasitesine sahiptir (Egnew, 2018).

Cerrahinin nasıl en iyi öğretilene dair önerilerin, iyi cerrahlar yetiştirirken, onları hastaya ya da yaşamış olan bir insan olarak kadavraya karşı duyarsız hale getirmeyecek yaklaşımları da kapsıyor olması önemlidir (Bleakly, 2015). Günümüzde tıbbi uygulamaların medikal bilginin gelişmesi ile birlikte tıbbın bir iyileştirme uygulamasından daha çok, tıbbi bir bilim olarak yorumlanması çok daha mümkündür.

Bu nedenle anlatısal tıp uygulamaları, empatinin artırılması için etkin bir müdahale aracı olarak kullanılması daha fazla önem kazanmaktadır. Anlatısal tıp uygulamalarının, tıp eğitimi alan öğrencilerde ve sağlık çalışanlarında, empati seviyelerini, düşünümsellik becerilerini, profesyonellik algılarını artırdığı görülmektedir. Anlatısal tıp çalışmaları sonucunda, aktif dinleme becerileri ve hasta hikayelerine duyarlıklarının artmakta, ve bunun sonucunda klinik ortamda hasta, sağlık çalışanı iletişimine olumlu katkı sağlanmaktadır. Tabiki bu öğrenme çıktılarının tamamına tek başına anlatısal tıp ile yöntemleri ile ulaşılması mümkün olmayacaktır (Miller ve diğerleri, 2013; Huang ve diğerleri, 2017; Hamer ve Karam 2018, Yang ve diğerleri, 2018; Gowda ve diğerleri 2019; Milota, Thiel ve Delden, 2019; Liao ve Wang 2020; Schoonover ve diğerleri, 2020; Lorenz ve diğerleri, 2022; Huang ve diğerleri 2021; Wesley; Zhao ve diğerleri, 2023; Xue ve diğerleri, 2023; Collier, Gupta ve Vinson, 2022;).

Düşünümsel beceriler, kişinin kendisine ilişkin iç görüş geliştirilmesi ile yakından ilintilidir. Doktorun otonom bir şekilde hareket etmesini sağlar. Düşünümsellik, doktorun etrafındaki şartların daha fazla farkında olmasını sağlar ve bu farkındalık hasta ile ilişkisine olumlu yansır. Düşünümsellik olmadan doktorlar, farkında olmadıkları tutumlarda hasta-doktor iletişimini olumsuz etkileyebilirler, doktorun empatik bir etkileşime girme becerisi sekteye uğrar (Hatema ve Rider 2004).

Charon'ın önerdiği yenilikçi anlatısal tıp pratikleri 1)Hastalarla anlatısal görüşme teknikleri 2)Klinisyen sağlık çalışanları için ekip oluşturma çalışmaları 3) Yenilikçi anlatısal tıp pratiklerinin kliniklerde kullanılması gibi öneriler tıp uygulamalarını temelden etkileme ve daha etkin bir bakım vermek için gelişme ortamı sağlar (Ragan and Kanter, 2017).

Anlatısal tıp pratiklerinin, tıp eğitiminde oldukça yaygın bir şekilde empati becerilerinin geliştirilmesi ve tükenmişliğe karşı tıp öğrencilerinin kendilerine bakım vermesini sağlamak üzere bir müdahale aracı olarak kullanılmasına rağmen, Ahlzen (2019) anlatının empati seviyelerine yaptığı olumlu etki konusunda şüphelerini dile getirmektedir. Eleştirel edebiyat becerilerinden çok, hastaların hikayesini dinleme ve üzerine düşünme becerisinin diğer araçlara göre daha etkin olabileceğini savunmaktadır. Ayrıca sağlık alanında hasta hikayelerinin dinlenirken, anlatının

duygusal ikna etme gücü ile objektif verilerin değerlendirilmesine ilişkin ikilem göz önünde bulundurulmalıdır (Paley ve Gail, 2005).

Anlatısal tıpta, öğrenim yöntemleri sayısal verilere dayalı değerlendirme yöntemleri ile ölçülebilir değildir. Bu tıp eğitiminde zorlayıcı bir engel olarak görülmekle birlikte, hasta merkezli olabilmek için profesyonellik, tükenmişlik ve tıp mesleğinin güvenilirliği açısından yeni öğretim yöntemlerin denenmesinin gerekliliği, bu zorluğu aşmaya değer olduğu görülmektedir (Kuper, 2006).

Klinisyenlerin, anıtsal tıp alanında eğitilmesi kolay bir süreç değildir. Doktorun anlatısal bir alçak gönüllülükle, hastanın hikayesine dahil olmayı kabul etmesini gerektirir. Doktorun hastanın hikayesinin müzakere edilemez şekilde değerini kabul etmesinin yanı sıra, klinik ortamdaki üstünlük duygusunu da bir kenara bırakması gerekir. Hastaya ve hastanın hikayesine saygı duyarak, klinik karşılaşmayı zenginleştirmeye istekli olmalıdır (Lederman, 2016).

Palyatif bakım, ruhsal ve insani boyutların bakıma eklenebilmesi için eleştirel edebiyat araçlarının önemini gitgide kavramaktadır. Sistemizasyon ve kanıta odaklı bakımın insani değerlere kıyasla daha fazla kabul gördüğü bir bağlamda, Charon'ın anlatısal tıp ile sunduğu yöntemler hastanın dinlenmesi, yorumlanması ve hikayelerine en uygun şekilde yanıt verebilmesi için sağlık çalışanını destekler. Ayrıca kanser hastaları için kemoterapinin artık fayda etmediği ya da tedaviye ilişkin yapılabilecek bir şey kalmadığı durumlarda hastayla ortak karar alabilme açısından önem taşıdığı görülmektedir (Florjin ve diğerleri, 2018; Laskow , Small ve Wu, 2019; Rudnick ve Sobczak; 2021; Lanocha ve Mahoney, 2023).

Palyatif bakımın en temel amacı çekilen acıyı dindirmektir. Hastaya, çekilen acının doğasını tanımlamasının istendiği anlatısal bir müdahale, klinik ortamda açıkça görünür olmayan yaralardan kaynaklı, ilaçların tedavi edemeyeceği acıların palyatif bakımın bir parçası haline gelmesini sağlar. Hastanın ruhunu anlamaya yönelik hikayelerini dinlemek, aynı zamanda hasta merkezli bir bakımı da mümkün kılar (Terry ve Olsan, 2004).

Onkoloji eğitimi temel olarak psikososyal içeriklerden çok biyomedikal içeriğe yoğunlaşır. Onkoloji alanında çalışanlar çok büyük miktarlardaki teknik bilgiyi çok kısa sürelerde öğrenmek zorundadırlar. İnsani bağlantı ve iletişim becerileri özellikle

kırılgan bir grup olarak tanımlanabilen kanser hastaları için oldukça önemlidir. Onkoloji alanında çalışanların hasta hikayelerinin tıbbi olarak temalar altında tartıştıkları hikayelerin düşünömsellik, mindfulness ve empati alanında becerilerinin gelişmesine katkı sağladığını söylemişlerdir (Shaw ve diğlerleri, 2019).

2.8 Hasta/Birey Odaklı Bakım ve Meslekler Arası İş Birliğı

Hastanın kendi sağlığına ilişkin kararlarına katılmasına olanak veren tıptaki dönüşömlerin klinikteki karşılığı hasta odaklı bakım kavramı olmuştur. Hasta odaklı bakımın ortaya çıkışında çeşitli sosyal ve ekonomik dönüşömlerin etkili olmuştur. Frampton ve Charmel'e (2009) göre bu nedenler:

- 1) Yaşlanan nüfusun sağlık bakımında beklentilerin artması,
- 2) İnternet aracılığı ile artan sağlık bilgisine ulaşım imkanı
- 3) Sağlık sisteminde artan bir şeffaflık ve çıktıların raporlanmasına ilişkin talep
- 4) Sağlık teknolojilerinin ve ilaçların maliyetlerinin artmasıyla daha uygun biçimlerde sağlık hizmetlerine erişmeyi hedefleyen hastaların sayısının artması olarak özetlenebilir.

Buetow (2016), hasta odaklı bakımın, aydınlanma sonrası hastayı, mekanik bir beden olarak kavrayan klinik bakışın pasif bir ürünü olarak görmekten, otonomisi olan ve hakları çerçevesinde klinik faaliyete katılan bir birey olarak görölmeye başlamasının dönüşümünü ifade ettiğini belirtir. Ayrıca klinikte hastalık odaklı anlayış yerine, hastaların hikayelerinin dinlenmesi ile hasta deneyimini önemseyen bir doktor pratiğini güçlendirmiştir.

Hastanın refahının önceliklendirilmesi, hastanın otonom olarak klinik sistemlerde varolabilmesi ve sosyal adalet, hasta merkezli bakımın temel prensipleri olarak adlandırılabilir. Tıbbi eğitimin profesyonellik altında topladığı bu değlererin, hasta merkezli bakım adı altında yeniden formülize edildiğı görölmektedir. Ancak klinik çalışanlarının refahı, hastaların refahı ile birlikte gözetilmediğinde, ortaya hasta merkezli bakım verebilecek bir sistemin çıkamadığı gözlenmektedir. Aslında hasta merkezli bakım, hastanın en iyi bakımı alabileceğı sağlıklı ve refah içindeki klinik ortamı da korumaktan geçmektedir (Buetow, 2016). Anlatısal tıp bu bağlamda, ekip çalışmasını güçlendirmesi, tedavinin takibine dair tutumu olumlu hale getirmesi ile zaman ve finansal maliyeti oldukça düşürür, hasta merkezli bakıma katkı sağlar (Cenci, 2016).

Geleneksel modelde hastanın karar verebilme kapasitesi şu kriterlere göre belirlenmektedir. 1) önerilen tedaviye ilişkin bilgileri anlayabiliyor olması 2) içinde bulunan tıbbi duruma ilişkin yan etkilerin anlayabiliyor olması 3) karar vermek için akılcı bir yol izleyebilmesi 4) tercihlerini tutarlı bir şekilde belirtebilmesi. Anlatısal tıp çerçevesinden bakıldığında, bu modelin hasta merkezli olmaktan çok doktor merkezli olduğu görülmektedir. Karar verme kapasitesinin anlaşılmasına ilişkin kriterler anlatısal tıp çerçevesinden şu şekilde değiştirilebilir: 1) karar verme kapasitesi olan bir hasta tutarlıdır 2) doktorun söylediklerini ve ilettiği bilgilerin doktorun mesleki rolüne ilişkin olduğunu kavrar 3) söylediklerinin sürekliliği vardır ve kendinden emindir 4) esnektir ve muhtemel yeni verileri yorumlamaya ve yeni fikirlere açıktır. Karar verme kapasitesine ilişkin anlatısal kriterler, bir kişinin zihinsel durumuna ilişkin örtülü yargılardan kaçınır. Tıbbi ekibin, hastanın bilemeyeceği özel bir gerçeğe erişimi olduğu yanılgısını güçlendirmeden, doktorun bilgisinin mesleki uzmanlığından geldiğinin kabulünü içerir. Aslına bakıldığında bir kişinin akılcılığını ya da anlayışını yargılamak pek mümkün değildir. Kişinin hikayesini dinlemek ve onu anlamaya çalışmak, hastanın kendine özgü anlatısı ile karar vermek daha doğru bir kriter olacaktır. Geleneksel modelin içerdiği etik ve felsefi problemlerin bu şekilde aşılabilmesi mümkündür (Mahr, 2015).

Hasta merkezli bakım hastanın bir birey olarak tanımlanmasını perdelediği için eleştirilen de bir kavram olmaktadır. Modern tıpta gerçekleşen standardizasyon akımı, iş modeli odaklı bir sağlık sisteminin gelişmesine neden olmuştur. Sağlığın bireyselleşmesi, hastanın refahından bağımsız diğer çıktılara yönelik performans ölçümünün tercih edilmesinin ve şirketleşme yönelimlerinin, doktorların hasta ile ilişkisini doğrudan etkilediği görülmektedir. Aynı zamanda ilaç şirketlerinin kurumlar içindeki konumu, doktorun da hastanın da otonom konumunu farklı durumlarda farklı şekillerde etkilemektedir (Beutow, 2016).

Tüm bu gelişmeler, tıbbın hasta merkezli bir tutumun benimseyebilmesine, hastanın kendi kararlarına katılan otonom bir aktör olarak sağlık sisteminde yer alabilme becerisine gölge düşürmektedir. Klinik profesyonellerin tüm bu sistemsel etkenlerin dengeleyicisi olmasını beklemek doğru olmayacaktır. Bir şirket kültürü içinde metalaşan sağlık hizmetinde, desteklenmeyen sağlık profesyonelleri hasta merkezli bir bakımın mümkün olamadığı bir temel oluşturmaktadır (Beutow, 2016).

Klinisyenler, üzerinde baskı yaratan pek çok nedenden dolayı hasta merkezli bakım vermekte zorlanmaktadırlar. Bu baskı [ifade edilebilecek bir alan bulunmadığı için] görünmez haldedir. Hasta odaklı bakım, klinik sağlık profesyonellerinin refahı göz önünde bulundurulmayan şartlar altında mümkün olmamaktadır. Sağlık profesyonellerinin üzerindeki bu görünmez baskı, hastaya verilen bakımın kalitesini düşürmektedir. Kendine bakım veremeyen sağlık profesyonellerinin varlığında, hasta odaklı bakımdan söz etmek mümkün değildir. Hasta odaklı bakımın, iyileştirme işinde görev alan tüm bireylerin refahının planlandığı bir kişi odaklı bakıma dönüşmesi daha anlamlı olacaktır. Bu anlamda hastalar kendi bakımlarına dair taleplerinin, klinisyenlerin refahını da kapsadığını görmelidirler (Beutow, 2016).

Doktor-hasta etkileşimini, olumlu bir kişilerarası bağlam olarak görmek doktor hasta iletişiminin güvenilirliğini artırır, hasta ve doktor arasında geribildirim alma ve verme kolaylaşır. Doktorun iletişimsel ve kişilerarası ilişkiler becerileri, tıbbi doktor-hasta iletişim becerilerinin ötesine geçmelidir. Hastanın sorunlarının doğasını, tedavinin ana amacını ve psikosoyal desteğe ilişkin etkenlerin kavranabilmesi için, karşılıklı bakış açısı ve duyguların kavranabilmesi gerekir (Belasen ve Belasen, 2018).

Hasta odaklı bakım, ilişkiselliği, hasta değerlerinin, inançlarının, tercihlerinin sürece dahil edilmesini içerse de, anlatsal tıp çok daha geniş bir bakış açısı içermektedir. Klinik alanda hastayı sürece dahil etmek için uzun süreli anlatı oturumları gerekli olmayabilir. Önemli olan doktorun, hastanın fenomenolojik tanımlama ile yaşam alanına dahil olabilmelerini sağlayacak, karşılıklı anlayışın olduğu bir klinik karşılaşma yaratmaktır. Anlatsal tıp bu anlamda, klinik ortamda sorulan soruların varoluşsallıkla ilişkilendirildiği takdirde, hastanın yaşam alanına girmeyi sağlayacak araçları sağlar. Eğer bir klinisyen, muayene esnasında ifadeleri kategorilendirmek yerine, hastaya yönelik bir anlayış geliştirmeyi amaçlarsa, farklı yorumlamalar diyalog aracılığıyla kavranabilir hale gelir. Hasta anlatılarında, farklı olanla karşılaşmaya hazır olmak bu sürecin başarılı olmasının temelidir. Anlatsal tıp bakış açısıyla sorulan sorular, hasta anlatısı aracılığı ile bazen klinik olarak beklenenin dışında olan gerçeğin ortaya çıkmasına yardımcı olur (Murphy ve Franz, 2016).

Hasta merkezli bakıma alternatif olarak sunulan, birey odaklı bakımda, ilişkisellik ve ilişki geliştirmeye yönelik bir sağlık hizmeti anlam kazanmaktadır. Burada birey odaklı bakım çoğunlukla eksik kavranmaktadır. İlişki merkezli bakımın kanıt temelli bakımı eleştiren, indirgemeci ve bilimci bir bakıma karşı bir kavram

olduğu sezinlenebilir, ya da klinik uygulamanın modern sağlık bakımı ortamını sekteye uğratacak bir kavram olduğu düşünülebilir ancak birey odaklı bakım bütüncüllüğü ifade eder (Beutow, 2016).

Birey odaklı bakım şu unsurların tamamını kapsar: Bir bireyin iyileşmesi/tedavisi için (bireyin sağlığının toplamı, hasta olan ve olumlu olan tüm unsurlar), birey için (bireyin hayat projesini gerçekleştirmesine hizmet eden), birey tarafından (klinisyenlerin kendilerini bütüncül birer insan olarak var edebildiği, bilime dayalı ve yüksek etik değerlerden ilham alan), ve bireyle (karşılıklı saygıyla, iş birliği içinde, hastanın, aile bireylerinin ve klinisyenin güçlendirildiği bir biçimde çalışan). Bu tanım bireyi sosyal rollerin kısıtlılığından kurtarır. Sağlık hizmetini veren ya da alan tarafında olduğuna bakılmadan farklılıklara ve çeşitliliğe saygı duyar. Bireylerin farklı seviyelerdeki yaşam becerilerini kapsar. Birey odaklı bakım bu anlamda hastanın güçlendirilebilmesi için meslekler arası profesyonel ilişkilenenin ve iletişimin de önemine ışık tutar (Beutow, 2016).

Croker ve arkadaşlarına göre (2016) meslekler arası iletişimin ve ekip çalışmasının artmasına yönelik aşağıdaki faktörler itici güç olmaktadır.

1. Parçalanmış sağlık bakım hizmetlerinin farklı fonlama ve operasyonel süreçlere ihtiyaç duyması
2. Artan uzmanlaşma alanları nedeniyle bir hastanın birden çok sağlık çalışanı tarafından muayene edilmesi gerekliliği
3. Yaşlanan nüfusun farklı pek çok rahatsızlık için aynı anda tedaviye ihtiyaç duyması
4. Ekonomik rasyonalizasyon ve iletişim eksikliği nedeniyle duplike verilen hizmetlerin ya da hataların giderilmesi
5. Sağlık hizmetinin optimal deneyimi sunabilmesi ve hastanın artan şekilde kendi bakım süreçlerine katılmasına yönelik insani yönelimler

Hastaların ve sağlık çalışanlarının bireyler olarak görülmesi sağlık hizmetinin merkezinde yer almaktadır. Hasta/birey merkezli bakım insanlara, bireylerin bütünlüğüne, değerlerine şartlarına ve beceri seviyelerine değer verir. Bu şekilde hastalar, maliyet odaklı bir şekilde hizmet alması gereken hastalık sahibi nesneler değil, kendi bağımsız iradeleri, istekleri ve tercihleri olan bireyler olarak görülürler. Sağlık hizmetini veren kişiler hasta merkezli bakımın en önemli parçasıdır. Sağlık bakımının pek çok farklı bireyin birlikte çalışmasını içerdiğinin farkında olmak, hasta

merkezli bakım yerine birey merkezli bakımın (belki de insan merkezli bakım) en temel unsurlarının takım çalışması ve iş birliği olduğuna vurgu yapar (Croker ve diğerleri, 2016).

Kapsayıcı sağlık hizmeti genellikle farklı sağlık profesyonellerini kapsayan, hasta ve sağlık çalışanlarının iş birliğini gerektiren ekipler tarafından sağlanır. Mıckan sağlık çalışanı ekipleri iş birliğinin faydalarını 4'e ayırır: 1) Hastaların sağlık çıktılarının ve memnuniyetlerinin artması 2) Ekipler arası görevlerin netleşmesi ve iş tatmini 3) Sağlık profesyoneli çeşitliliğinin artması, bakımın daha koordineli hale gelmesi ve kaynakların daha etkin bir şekilde kullanılması, 4) Kurumlarda, hastaneye yatış ve beklenmedik yatış sayılarının düşürülmesi. Faydaların netliğine rağmen takım çalışması kavramı çoğunlukla net değildir, takımın neyi ifade ettiği net ve herkes tarafından aynı anlaşılır şekilde değildir (Croker ve diğerleri, 2016).

Ekip üyeleri genelde temsil ettikleri disiplinle bağlantılı olarak konumlandırılırlar. Örneğin diyetisyen, hemşire, doktor gibi rollerin görevleri daha rahat kavranabilir. Doktorlar hastanın kabulü ve tıbbi durumun belirlenmesi konusunda eşik bekçisi görevini yürütür, hemşireler hastanın fiziksel bakımının en iyi şekilde verildiğinden emin olunmasını sağlamakla yükümlüdür. Disiplinler arası ekip anlayışı, hastaya kendi disiplininden katkı sağlayan sağlık profesyonellerinin iş birliği olarak görüldüğünde faydalı gibi düşünülse de, sağlık profesyonelleri kendi rolleri içinde sıkışıp kalırlar ve birer birey olarak görülmez hale gelirler (Croker ve diğerleri, 2016).

Meslekler arası ekipler ve hastayı merkeze alan uygulamalar, hekim bakışının demokratikleşmesine, bakışın elinde tuttuğu sermayenin daha geniş bir paydaş grubu arasında dağılmasına olanak sağlayan bir yaklaşımdır (Bleakley, 2105). Sağlık meslekleri öğrencilerinin, birbirleri hakkındaki olumsuz önyargıları kırmak için, önyargıları yıkacak olumlu örneklerle karşılaşmaları gerekmektedir. Ekip çalışmasının, eğitimin erken dönemlerinde başlaması, ekip çalışmasının önündeki engelleri kaldırmaya yardımcı olabilir (Weiss and Swede, 2019).

Disiplin bazında sağlık çalışanı ekiplerini düşündüğümüzde multidisipliner, interdisipliner ve transdisipliner ekipler kavramları karşımıza çıkmaktadır. Multidisipliner ekiplerin üyeleri kendi disiplinlerine odaklanırlar ve kendi disiplinlerinin gerektirdiği görevler üzerinden ekibe ilişkilendirilir. Interdisipliner ekiplerde ekip üyeleri sınırları o kadar da keskin olmayan, ortak müdahale alanlarını

tanıyan bir iş birliği içindedirler ve kendi disiplinlerini yeni bakış açıları sunmak için kullanırlar. Transdisipliner ekipler, kendi disiplinlerinin ötesinde gerektiğinde birbirlerinin yerini alabilir ve tamamlayabilir bir ekip sistemini oluştururlar.



Ekip Modeli	Özellikleri	Sınırlılıkları
Multidisipliner	Doktor ekibi yönetir Ekip hastayı koordine etmek için buluşur Hastalar karar alam sürecine dahil edilmez	Hasta dahil edilmez. Hizmetler dışlanabilir, dahil edilmeyebilir, ya da duplike olabilir Ekip üyelerinin uzmanlıkları etkin bir şekilde kullanılamayabilir
Interdisipliner	Ekip yöneticinin doktor olması şart değildir Ekip üyeleri kendi uzmanlık alanlarına göre ve diğerlerinin rolleri ile koordineli bir şekilde çalışırlar İşlevsel ilerleme, karar verme ve bakım planları vaka toplantılarında raporlanır Hasta ekibin merkezinde yer alır ve hedeflerin belirlenmesinde önemli bir rol oynar	Ekip toplantıları zaman alır Ekip üyelerinin ekip süreçleri konusunda eğitilmesi gerekebilir Hasta bakımının ekip temelli yürütülebilmesi için ekip üyelerinin bireysel kontrolü ekibe devretmesi gerekebilir Doktorların tıbbi yasal sorumluluğu alırken ekibin ortak karar verebilmesi için alan açması gerekir
Transdisipliner	İletişim ve tedavi süreci ekip arasında paylaşılr Tüm ekip üyeleri süreçlerin tamamında yer alabilir Ekip toplantıları disiplinlerin raporlamalarından ziyade hastanın işlevselliğine bağlıdır Farklı bakış açıları olduğunda en ilişkili disiplin tarafından konuya liderlik edilir.	Ekip toplantıları zaman alır Ekip üyelerinin ekip süreçleri konusunda eğitilmesi gerekebilir Hasta bakımının ekip temelli yürütülebilmesi için ekip üyelerinin bireysel kontrolü ekibe devretmesi gerekebilir

Tablo 2.2 Rehabilitasyon Ekip Modelleri, Zorowit, 2006

Nguyen ve arkadaşlarının (2019) sistematik inceleme sonucu ortaya koyduğu analize göre meslekler arası iletişimi etkileyen dört temel tema bulunmaktadır. Bu analize göre mesleklerarası iletişim geleneksel tıp ile birlikte tamamlayıcı tıp uygulamalarında yer alan sağlık profesyonellerini de kapsamaktadır. Bu dört tema:

1) Tıbbi hegemonya: Health Sociology Review'e göre tıbbi mesleğin hemşirelik gibi diğer meslek üzerinde bağımsız güç uygulamasıdır. Tıbbi hegemonya kısıtlayıcı, yasaklayıcı ve sınırlayıcı bir unsur olarak etkili mesleklerarası iletişimin önünde engel oluşturmaktadır. Hem geleneksel hem de tamamlayıcı tıp uygulamaları sağlık profesyonelleri için, doktoların baskın rolü olumsuz etki yaratmaktadır. Bu olumsuz etkiler, sağlık uygulamalarını, hizmeti, sağlık profesyonelleri arasındaki güveni, tıbbi yasal sonuçları, ücretlendirmeyi ve finansla süreçleri olumsuz etkilemektedir. Bilimselliğin ve kanıt odaklı tıbbın baskın olması, geleneksel ve tamamlayıcı tıp sağlık profesyonelleri arasındaki iletişimi de olumsuz etkilenmektedir.

2) Sağlık profesyonellerinin görev tanımlarının bilinirliği: Canadian Interprofessional Health Collaborative görev tanımlarının bilinirliğinin *“öğrencilerin/uygulayıcıların kendi rollerini ve diğer mesleklerin rollerini anlamalarını”* kapsadığını belirtmektedir. Rollerin açık ve karşılıklı olarak anlaşılır olmadığı durumlarda, sağlık çalışanları, özellikle geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulamaları uzmanlarının iletişimsel gücünü yitirdiği, beceri ve bilgilerinden yeterince faydalanılamadığı görülmektedir.

3) Ortak bir vizyon: Tüm sağlık çalışanlarının, hastanın kendisi ile birlikte bakıma katılım gösterdiği bütüncül ve hasta merkezli bir bakım, bakıma katılan tüm bireyler ortak bir vizyon benimsediğinde kolaylaşır. Ortak vizyon bu nedenle meslekler arası iletişimi kolaylaştıran ve etkili hale getiren önemli bir etkidir.

4) Müfredat ve eğitim: Meslekler arası rollerin anlaşılmasında olduğu gibi, farklı sağlık profesyonellerinin aldığı eğitimler hakkında karşılıklı bilgi sahibi olunması mesleklerarası iletişimi kolaylaştıracaktır. Ortak terminolojinin eğitime girmesi, ortak araştırmaların gerçekleştirilmesi ve ortak terminoloji yaratılması yine meslekler arası iletişimi olumlu etkileyen unsurlardandır. Doktorların, diğer sağlık mesleklerinin eğitimi konusunda olumsuz inançlara sahip olması etkili ve saygılı bir meslekler arası iletişimi engellemektedir.

Tıbbi eğitmenler, müfredatları pek çok yenilikçi yaklaşımlarla yeni yüzyılın sağlık bakımına ilişkin ihtiyaçları karşılamak üzere biçimler geliştirmişlerdir. Bunlar profesyonelizm, iletişim becerileri, melekler arası takım çalışması, hasta odaklı bakım,

ilk aşama klinik tecrübe, geri bildirimlerle yapılaşdırılmış ve simölasyonlarla, aktör hastalarla ve ileri teknoloji mankenlerin kullanımı ile uygulama temelli öğrenme olarak sıralanabilir. Bu öğretme teknikleri beklenenin aksine odağı daraltarak daha yıkıcı bir etki yaratmış, politik ve estetik unsurların tıp eğitimine entegre edilmemiş olmasının negatif ve yıkıcı etkileri olmuştur. Ranciere, eleştirel teorilerin sosyal kurumlara uygulanmasında “algılama ve etkilenme biçimlerinin” kurumsal olarak, eğitim ve kültür aracılığı ile inşa edildiğini söylemektedir. Yani tıbbi alanda duyarlılığın ve duyarsızlığın ifadesi kurumsal bir inşaya dayanır ve gücü elinde tutanlar duyarlı olanın özünü belirler. Demokrasi, farklı görüşlerin varlığına dayanırken, farklı görüşlerin varlığı klinik öğretmenler tarafından kontrol edilmekte ve yeniden inşa edilmektedir. Klinik öğretmenler, neyin duyarlı olmayı hakkettiğı, neyin duyarsız olmayı gerektiğı konusunu yeniden ve yeniden eğitim yoluyla aktarıırken, iki ana tema ortaya çıkmaktadır. Bu duyarlılık durumunun ne olduğuna karar veren ve algılayan bir yapı ile bu duyarlılığa maruz kalan ve bu duyarlı olma halinde etkilenen hastalar ve birlikte çalışılan ekip arkadaşları (Bleakly, 2015).

2.9 Değerlendirme

Tıp eğitiminin duyarlı hale getirilmesi, tarihsel olarak duyarsız olmanın öğretildiği öğrencilerin, hasta grupları, tecrübelerin yeniden eğitiminin ve eleştirel bakışının sağlanması ile duyarlı hale getirilmesini kapsamaktadır. Tıbbın demokratikleştirilmesi bu anlamı kavramaktadır. Empatinin düşüşü, toplumsal eşitsizliklerin tıbbi alanda duyarsızlaşma ile karşılık bulması, hekim bakışı, hastanın durumuna empatik bir yaklaşım ya da duyarlı bir algılamayı açık tutmanın tam tersi olarak nesnelliğı hedefleyen bir duyarsızlaşmanın sonucudur. Başka bir deyişle duyarsızlaşmayı hedefleyen bir tıp eğitimin sonucudur (Bleakley, 2015). Bu bakışı hastayı nesneleştirmeye ve semptomları fark etmeye odaklamaktan ziyade, hastanın ruhuna dokunabilecek bir duyarlılık ile yapmayı öğretebilmek ve bunu tüm sağlık sistemine yansıtabilmek, anlatsal tıp ve hasta merkezlilik kavramlarından daha fazlasına, sağlığın tüm aktörlerinin katıldığı çok sesli karşılaşma platformlarına ihtiyaç duymaktadır.

3. TOPLULUK TEMELLİ ANLATISAL TIP VE ONLINE HASTA TOPLULUKLARINDA KANSER ANLATILARI

Bu bölümde anlatısal tıp uygulamalarının sınırlıklarının, topluluk temellilik bakış açısı ile nasıl aşılabileceği tartışılacaktır. Sağlık sisteminin anlaşılması için hasta topluluklarının anlatıları bütüncül bir bakışı sağlamaktadır. Facebook gibi sosyal iletişim kanalları üzerinden bir araya gelen hasta topluluklarının dinlenmesinin, sağlık sisteminde görünür olmayan sorunları görünür kılabileceği savunulmaktadır.

3.1 Topluluk Temelli Sağlık İletişimi

Sağlık iletişimi genellikle kampanya iletişimi olarak görülse de, aslen sağlık iletişimi, insanların sağlık, hastalık ve iyi olma halini nasıl tanımladıklarına dair soruları gündeme getirmelidir. Sağlık iletişimi araştırmaların ana konusunun toplumun sağlık ve hastalığa ilişkin konulara dair neleri sorun olarak gördüğünü ve neleri öncelikli olarak çözülmesi gereken sorunlar olarak tanımladığını anlamaya yönelik olmalıdır. Sağlık iletişimine dair pek çok akademik çalışma, bilginin nasıl dağıldığı, mesajın nasıl formulize edildiği ile ilintilidir. Ancak sağlık iletişimini şekillendiren güç dinamiklerinin etkisine ilişkin araştırma sınırlıdır. Sağlık iletişiminde güç dinamiklerini göz ardı eden her türlü araştırma, sağlığı bireysel davranışlarla ilgili bir soruna indirger. Sağlık iletişimi, vatandaşların sağlığı etkileyen şartları nasıl değiştirebileceklerine ilişkin soruları sorabilen bir alan olmalıdır. Sağlık politikalarına, toplulukların katılımının tartışılmaya başlanması, güç, politik düzenlemeler, cinsiyet kavramlarının sağlık iletişimi araştırmaları ve uygulamaları için artan önemini göstermektedir (Airhihenbuwa ve Dutta, 2012).

Geleneksel biyomedikal modele bağlı bir sağlık iletişimi, biyomedikal modelin güç dinamiklerinin kabulü ile ilerler. Gücün bilgi üzerinden inşasının vatandaşlar üzerindeki pasifleştiren etkisini tanımlamakta etkisiz kalmaktadır. Eleştirel teoriler, sağlık iletişimine dair düşünsel bir bakışı ve sağlık iletişiminin incelenirken içinde bulunduğumuz sosyal, kültürel, politik ve ekonomik yapıların inşa edici özelliklerine karşı farkındalığını sağlık iletişimi araştırmalarına dahil eder. Sağlık eşitsizliklerinin nasıl sürdürüldüğüne anlamaya dair bir sosyal bir tartışmayı mümkün kılar (Airhihenbuwa ve Dutta, 2012).

Sağlık iletişiminde topluluğun rolünün ölçümlenebilir olmasının zorluğu, sağlık sorunlarının bireysel olarak değerlendirilmesinin önemli nedenlerindendir. Bu etkenlerin, özellikle niceliksel değil niteliksel araçlarla görünür hale getirilmesi ve

çoğunlukla anlatıların arasından çekip çıkarılması gerekliliği topluluk temelli bir sağlık araştırmasını zahmetli hale getirir. Anlatılar, topluluğun etkisini görünür hale getirse de hastalığın öngörülmesine dair veriler sağlamaz. Bireysel verinin topluluk çapında toplanarak sayısallaştırılmasının, genelde topluluk temelli bir yöntem olarak değerlendirilmesi yanlısına düşülür. Sosyal Değişim için Bütünleşik Model (Figueroa, 2009; aktaran Storey ve Figueroa, 2012) ve Katılımcı Kalkınma için İletişim (Kincaid ve Figueroa, 2009, aktaran Storey ve Figueroa, 2012) modelleri topluluk temelli sekiz temel konuya dikkat çeker: 1) Topluluğun dinamiklerini, ulusal dinamiklerle birlikte değerlendirir 2) Diyaloğu karşılıklı simetrik bir yöntem olarak tanımlar 3) Topluluk seviyesindeki sosyal değişim ihtiyaçlarını bireysel değişim ihtiyaçları ile birleştirir 4) Topluluk içindeki değişim sürecine yönelik iradeyi dışarıdan bir etkiye ihtiyaç kalmayacak şekilde etkinleştirir 5) Topluluğun değişime yönelik kendi iç ihtiyaçları kadar, dışardan değişimi kolaylaştırıcı etkenlerin de farkında olmayı hedefler 6) Olabilecek iç çatışmaların farkında olmayı ve çözüm yolları önermeyi hedefler 7) Değişim sürecinde ortak hareketliliğin devamı için kendini değerlendirerek durumun analizini yapmaya önem verir 8) Topluluğun dış içeriklere bağlı olmak yerine, kendi içeriğini yaygınlaştırması için ulusal ya da yerel medya kullanımının öneminin farkında olmayı hedefler.

Burada sosyal ekolojik bir yöntem belirlenerek aile, akranlar, topluluk ve toplum davranışlarının birbirine bağlılığı öne çıkarılır, daha bütüncül bir bakışa ulaşılması sağlanır. Bu şekilde sağlık iletişimi müdahaleleri bir diyalog olarak kavranabilir, sürekli geribildirimlerle beslenen dinamik bir yapı olarak kurgulanabilir. Bu ekolojik yapı, İletişim ve Sağlığa dair Sosyal Ekolojik Model olarak adlandırılır, hiyerarşik bir yapıyı değil, birbirinden etkilenen iç içe geçmiş bir sistemi temsil eder (Storey ve Figueroa, 2012).

İletişim ve Sağlığa dair Sosyal Ekoloji Modeli, iletişimsel müdahalelerin nasıl yapılabileceğine dair ayrıntıları kurgulamaya dair bir model sunmamakla birlikte, topluluğu değiştirmek ya da topluluktan değişim hareketleri üretmek için hangi etkenlerin göz önünde bulundurulması gerektiğine dair bir etki haritası sunar (Storey ve Figueroa, 2012).

Sosyal ekolojik model (Street, aktaran Ahmed 2012) bize kurumsal, politik-yasal, medya, kültürel çevreler ve diğer dış etkenlerin sağlık iletişimi içinde çerçevelenmesini sağlamaktadır. Kişilerarası ilişkiler araştırmalarının kısıtlılığında

kaybolan doktor-hasta karşılaşmaları araştırmaları, sosyal belirleyicilerin etkisini yakalamakta zorlanır. Sosyal ekolojik model, tıbbi karşılaşmaları etkileyen ve karşılıklı etki içinde olan sosyal bağlamların ortaya çıkmasını sağlar (Ahmed, 2012).

Emanuel ve Emanuel'in(1992) tanımladığı dört farklı doktor-hasta iletişim modeli (ataerkil, bilgilendirici, yorumlayıcı ve müzakereci model) kişilerarası model yerine sosyal ekolojik model çerçevesinde değerlendirildiğinde, hangi modelin hangi hastaya en fazla fayda sağlayacağı, hastanın kendi anlatısına ve sosyal ekolojik model içinde hangi etkenlerden daha fazla beslendiğine göre değişir. Sağlık profesyoneli bu nedenle sosyal ekolojik modelin farkında olmalıdır (Ahmed, 2012)

Öğretici sağlık müdahalelerini içeren kampanyaların ardı ardına başarısızlığa uğraması, topluluk temelli sağlık müdahalelerinin gerekliliğini ortaya çıkarmıştır. Topluluk hareketliliği olarak adlandırılan müdahalelerle 1) *Grassroot* olarak tanımlanan topluluk temelli katılımı içeren stratejiler geliştirmek 2) Topluluklar ve daha güçlü paydaşlarla ortaklıklar geliştirmek odak olarak alınır. Topluluk hareketliliği, katılım ve ortaklıklar etrafında şekillenen bir etki alanı yaratır. Bu şekilde topluluk olarak, bireysel ve topluluk temelli sağlık alanı temsiliyetleri artan, kendileri kendi sorunları için strateji geliştirebilen ve bu stratejileri hayata geçirmek için güçlü iş birlikleri kurabilen bir hareket haline gelebilirler (Campbell ve Scott, 2012).

Tıp bağlamında teknik iletişim ve dönüştürücü iletişim olarak ikili bir kavramsallaştırma yapılırsa eğer, topluluklar teknik iletişimi kendi anlamlandırma becerileri ile yeniden topluluğun kullanımına sunma kapasitesini yaratırlar. Hasta için dışlayıcı olan biyomedikal uzman bilgisi, topluluk tarafından hasta için anlaşılabilir hale getirilir. Ayrıca topluluk, özünde kendisinin yarattığı hasta olma ortaklığından gelen bilgi ile politik olarak değişim yaratma kapasitesini harekete geçiren bir güç elde eder. *Grassroot* hareketler olarak güçlenen sağlık odaklı topluluk hareketleri, dönüştürücü iletişim dinamikleri ile topluluk üyelerinin kendilerine dair daha olumlu bir bireysel anlayış geliştirmelerini destekler. Maed'in sembolik etkileşimsel perspektif tanımı ile bu sağlık/hastalık toplulukları içinde “*yaşam tarifleri*” ile diyalog ve kendi sosyal kimliklerini inşa imkanı doğurur. Topluluksal çaba, sağlığın bu kimliklenme içinde tüm sosyal kısıtlamalar ve tanımlamalara rağmen bu topluluğun parçası olan kişiler için yeniden ve onların faydasına olarak nasıl üretebileceğinin biçimlerini sunan bir araç olur (Manyozo, 2012).

Topluluk hareketliliğini hedefleyen sağlık iletişimcileri, “*dönüştürücü sosyal alanlar*” yaratarak eşitsizliğe neden olan sosyal hiyerarşilere meydan okuyabilecek iletişim müdahaleleri kurgulamayı hedefler. Fraser’a göre ayrıcalıklı elitler kamusal alandaki iletişimde baskın role sahiptir. Topluluğun kendi menfaatinin tasarlandığı “*muhalif kamusal alanlar (counter-publics)*” olarak tanımlanabilecek iletişim mekanizmaları, dışlanmış toplulukların, baskın iletişim mesajlarına alternatif bir söylem yaratımının prova edilmesine ve kendi sembolik sosyal güçlerinin talep edilmesine yardımcı olur. (Manyozo, 2012)

Freire, diyolojik eleştirel düşünme ve uygulama kavramı ile toplulukların kendileri üzerine düşünmelerinin kendilerini daha iyi anlayan topluluk bireylerine yol açacağını savunmaktadır. Kendilerine dair sınırlayıcı yaşam bilgilerini sökerler ve kendilerine dair sosyal eşitsizliklere, topluluktaki ortaklaşan fikirler aracılığı daha gerçekçi bir anlayış geliştirirler. Düşünümsellik, katılımcı diyalog yolu ile kendi sosyal şartlarını değiştirmeye yönelik kendine güven duymaya başlamasına, bir gruba aitik güç kazanan bireylerin farkındalıklarının atmasına yardımcı olur. Spivak’a referansla stratejik ortaklıklar yoluyla bu topluluk temelli yeniden kimlik inşası, sosyal sermayedeki eksikliğin telafisini sağlar. Sağlık açısından kırılğan olan toplulukların bu “muhalif kamusal alanlarda” ortaklık üretmek ve etki yaratmaya yönelik hangi stratejileri izlenmesinin doğru olacağına dair iç görüşleri sağlık iletişimcilerinin ortaya çıkarması gerekmektedir (Manyozo, 2012).

Gücün aşağıdan yukarıya inşası tarihsel olarak yeniden yorumlanması, toplulukların, sağlığın sosyal belirleyicilerinin ortaya konmasında asıl aktörler haline gelmesi anlamına gelmektedir. Ortak karar vermenin güç yaratma kapasitesi, Freire’nin (2018) pedagojisinin belirttiği üzere, toplulukların kendi entelektüellerini yaratmasıyla oluşur. Gramsci’nin de kendi düşüncelerinde belirttiği üzere, her topluluk kendi organik fikir önderlerini yaratır ve o organik önderlerin otantik duruşundan güç kazanır. Ayrıca diyalogun yarattığı güç, bu etkileşimin topluluğa ait yerel bir bilgi üretimini ifade etmektedir. Bu bilgi sağlık açısından topluluğun kendi şartlarına ilişkin en doğru bilgiyi yaratma/üretme gücüdür. 1) Gücün aşağıdan yukarıya inşası, 2) organik entelektüellerin ortaya çıkması 3) toplulukların yerel bilgi yaratmasıyla, bu üç topluluk temelli güç eksenine ek olarak radikal topluluk kalkınması hedeflendiğinde, topluluk sadece sağlık eşitsizliklerinin belirtilerini ve semptomlarını ortadan kaldırmaya yönelik en iyi örnek uygulamaların uygulandığı bir

alan olmaz. Topluluk kendi sađlık eřitsizliklerinin kk nedenine ulařan ve bunu yaparak da dnřtrc bir etki yaratan bir birim olur. Sađlık sistemi kendi iinde iyi bilgilendirilmiř vatandařları ve onların istediđi en yksek sađlık seviyesine ulařtırma misyonunu gerekleřtirme amacı tařımamaktadır. Ancak topluluklar, kendi bilinlilik halleri ile bunu kendileri iin isteme ve bunu yaratacak araları talep etme srecini yaratabilir (Manyozo, 2012).

Topluluđun katılımcı bir yapı kurması, arasal bir biraraya gelme yerine, o topluluđun sađlık refahını glendirmek zere eřitsizliklerin kk nedeni ile savařmak iin sosyal sermayesini glendirmeyi hedeflemelidir. Bu g, toplulukların sađlık sistemi iinde etki yaratacak mekanizmalara dahil olmasını sađlar (Manyozo, 2012).

Topluluklar bakıřından sađlıđın geliřtirilmesi, toplulukların sađlıkta karar alma srelerinin katılımcısı olması, sađlık hizmetleri planlama ve tasarımında eřit sz söyleme hakkına sahip olması anlamına gelir. Hedeflenen, toplulukta sađlık okur yazarlıđını arttırmak, sađlık hizmetlerinin maliyet odaklı, srdrlebilir, ulařılabilir ve anlařılabilir olmasını sađlamaktır (Manyozo, 2012).

3.2 Sađlık İletiřimi ve Topluluk Medyası

Sosyal Deđiřim iin İletiřim modeli , topluluk medyalarının topluluđun eleřtirel dřnmesi ve g dinamikleri zerinde sađlık iletiřimini kurgulamasına olanak sađlar. Sosyal Deđiřim iin İletiřim modeli, *“topluluk, diyalog ve ortak eylemlilik ile tm topluluk bireylerine sađlıklı olma halini ve refahı artıracak bir sosyal deđiřimi”* yaratmayı hedefleyen bir sreci tanımlar. Sosyal Deđiřim iin İletiřim modeli bakıř aısı ile topluluk medyası-sađlık iletiřimi eksenini, gcn  farklı biimini ortaya koyar 1) Gcn ařađıdan yukarıya inřası (Resmi kalkınma epistemolojisine karřı) 2) Ortak karar verme olarak g (katılımla birlikte) 3) Diyalog olarak g (yerel konuřma biimleri zerinden) (Manyozo, 2012).

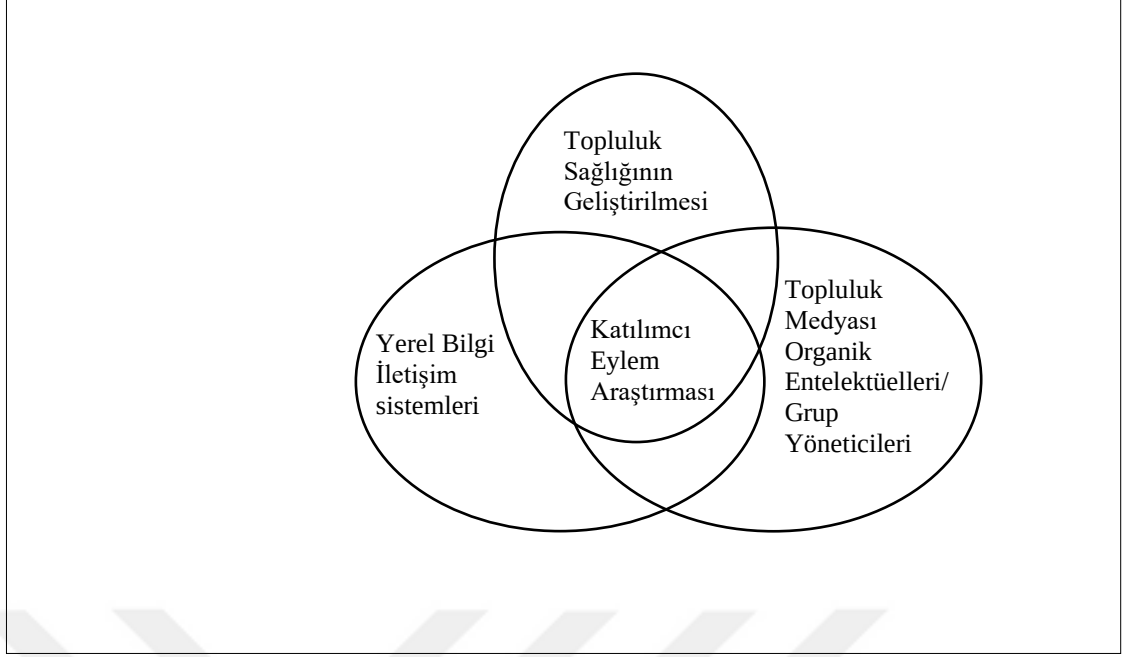
Topluluk medyasının yklendiđi  fonksiyon ne ıkmaktadır: 1) Topluluk, topluluk medyasının sađlık sistemi iinde sosyal sermayenin arttırması konusunda itici g olabilir. Topluluk medyası, topluluk iinde demokratik liderliđin ve liderlerin oluřmasını sađlayarak topluluđun glenmesine nc olur. 2) Topluluk medyası, *grassroot* topluluk hareketleri ile sađlık hizmetleri sađlayıcıları arasında iřlevsel mekanizmalar kurulması konusunda aracı olabilir. Bu řekilde topluluk medyası,

(muhalif) kamusal alanda topluluğa ait meşru görüş bildirme, sağlık politikaları ve sağlık hizmetleri hakkında söz söyleme görevini üstlenir. 3) Topluluk medyası, topluluğun sağlıkla ilgili olması nedeniyle, topluluğun doğru, faydalı ve sosyal olarak kabul edilebilir kararlar vermesi için iletişimin kolaylaştırılmasını sağlar. Böylece topluluk içi iletişime de doğrudan etki eden bir rol üstlenir (Manyozo, 2012).

Topluluk temelli sağlık gelişimi, toplulukların sağlık hizmetlerinde karar verme süreçlerine dahil olması sürecini kavramlaştırır. Topluluk medyası sadece bilgilendirici olma rolünden dönüştürücü olma rolüne doğru evrilmelidir. Topluluk üyelerini sağlık konusunda bilgilendirmenin ötesinde, toplulukları sağlık hizmetleri sağlayan kurumlarla bağlantıya geçirebilmelidir, sağlığa ilişkin kök sorunlar üzerinde çalışılabilmesi için bire katalist görevi görmelidir. Geleneksel yukarıdan aşağıya etki eden hiyerarşik ilişkileri besleyen kısa süreli, sosyal yardıma yönelik hedefler yerine, topluluğun sağlık hizmetlerine etki etme kapasitesini arttırmaya yönelik bir aktör olması topluluk temelli sağlık gelişimi bakış açısıyla topluluk medyasının görevi olmalıdır (Manyozo, 2012).

Topluluk medyası, Gramsci'nin öngördüğü şekilde, topluluğun organik entelektüel gücünü ortaya çıkarma potansiyeline sahiptir. Bu nedenle topluluk medyası, topluluğun organik entelektüel sermayesi olarak liderlik rolünü üstlenerek dönüştürücü olmalıdır. Topluluk medyası, hem geleneksel bir entelektüel gibi hiyerarşik, hegemonik güç dengelerini eleştirirken, hem de organik bir entelektüel olarak topluluğun sağlık politikalarını dönüştürme gücünü temsil eder (Manyozo, 2012).

Sosyal Değişim için İletişim modeli; toplulukların medya üzerinden kendilerini etkileyen sağlık uygulamalarını etkileyecek şekilde stratejik bir iletişimsel etkileşim yaratmasını sağlar. 1) aşağıdan yukarıya uyguladıkları güç ile politikaların gelişmesini sağlar 2) organik entelektüelleri aracılığı ile karar verme mekanizmalarına etki edebilecek sosyal sermayeye sahip olur 3) bilginin topluluğa ait yerelliği, hastalık topluluğuna özgü bilgi-değiş tokuşlarını, bilginin dönüşme imkanlarını yaratır. Katılımcı Eylem Araştırma yöntemleri ile harmanlandığında, sağlık uygulamaları üzerine düşünen bir topluluğun, topluluk içi dinamikleri, dış paydaşların anlayışlarına etki edecek gücü yaratacaktır (Manyozo, 2012).



Şekil 3.2.1 Topluluk Medyasının Sağlık Toplulukları ile İlişkisi (Manyozo, 2012'den uyarlanmıştır)

3.3 Topluluk Temelli Anlatısal Tıp

Anlatısal tıbbın en önemli eksiklerinden biri, neredeyse tamamen bireyler arasındaki okuyucu-dinleyici, hasta-metin gibi ikili (dyadic) etkileşimler üzerinde yoğunlaşmasıdır. Sadece birey ve hastaya odaklanan sağlığı ve iyi oluş halini etkileyen, sosyal, politik kültürel ve ekonomik etkenlerden soyutlanmış bir anlatısal tıp, Megan Boller'in ifadesiyle, pedagojik bir rahatsızlığın ortaya çıkmasını engeller. Bu nedenle bu pedagojik rahatsızlığın varlığının kabul edildiği ve bunu aşmaya yönelik bir anlatısal ders içeriği oluşturulması önemlidir. Sosyal yapıları görmeyen bir anlatısal öğretim, düzeltilmeye ihtiyaç duyar. Boller, burada empatinin göstergebilimselliğini, ortaya konarak, okuyucu-dinleyici, hasta-metin gibi ikiliklerin birbirlerine olan çevresel şartlar içinde, güç ve sosyal hiyerarşilerle ilişkileneceklerine vurgu yaparak sunulmasını önerir. Empatik olarak diğeriyle bağ kurmak burada amacın sadece bir kısmıdır, diğer bir amaç kişiye içinde yaşadığı sosyal ortamda karşılaştığı zorluklarla birlikte tanımaya istekli olmaktır. Boller'e göre, okumaya tanıklık etmek, bir okuyucu olarak kendimizin güç ilişkileri bağlamında metinle ilişkilendiğimizin farkında olmamızı içerir. Bu okumanın, en azından dünyaya dair varsayımlarımıza bir meydan okuma görevini içerdiğini söyler. Bu bakış açısı, anlatısal tıbbın, odağını, sosyal yapıları kapsayacak şekilde genişletmesi gerektiğini göstermektedir. Bir roman ya da tıbbi kayıt içerisindeki tanımlamalar ne kadar

zenginleştirici olursa olsun, bu data, içinde yaratılmış olduğu kültürel kodlardan izole olarak okunamaz (Wear ve Aultman, 2005).

Empatik iletişimin ve topluluğa yönelik sağlık bakımı vermenin sınıf içi öğretimle sınırlı kalması, bu alanda öğrenme imkanlarını kısıtlamaktadır. Topluluğa yönelik öğrenme, topluluk paydaşlarını öğretici seviyesinde konumlandırmak gibi, geleneksel öğretimin sınırlarını zorlayan tekniklerle birleştğinde asıl öğrenmeyi sağlamaktadır. Tıp öğretileriyle, topluluk paydaşları arasında tıp müfredatına yönelik çatışmalar nedeniyle anlaşmazlıklar ortaya çıkabilir. Oldukça kısıtlı sayıda anlatısal girişimler, sağlık ekipleri içindeki doktorlar, hemşireler ve yöneticileri içeren profesyonellerle meslekler arası ya da kültürel etkileşimi konu edinir. Bu tür öğrenme ortamları, tıp alanında her bir ekip çalışmasının yaptığı katkıya saygı göstermeyi ve geleneksel hiyerarşik kalıplaşmış davranışları aşmayı imkanı kıldığı için, ekip ve topluluk inşasına katkı sağlar. Bell Hook'un "dönüştürücü pedagoji" olarak adlandırdığı kavram, her sınıfın bir topluluk yaratma hedefi olduğu kabulüne dayanır. Topluluk bilinci yaratmak, güvenli açık bir paylaşım ortamı ve entelektüel bir disiplin yaratarak mümkündür. Topluluk inşası, bir hikayeyi dinlerken birbirinden farklı yorumların duyulmasına imkan vermekle ve her bir bireyin sesine değer vermekle olur. Bu tür bir yorumsal kesinlikten uzak durmak, doktorun tekeli ve otoriter görüşüne meydan okur. Sağlıkta güç asimetrisi, sadece birlikte bulunan çalışma grubunun iyi ve eşitlikçi yönetimiyle bertaraf edilemez. Başka bir deyişle, doktor ile diğer sağlık çalışanları ve topluluk temsilcileri arasındaki güç asimetrisi, bir hikayeye yönelik farklı yorumların o grup içinde duyulmasını mümkün kılmakla aşılabılır. (Das Gupta ve diğerleri, 2006)

Hasta topluluklarının katılımı ile geliştirilen bir tıp müfredatı, tıp eğitimcilerini, kanun yapıcılar ve profesyonel kurumlarla işbirliği yapabildiği bir konuma getirir. Hasta temelli bakım için çok önemli olan birlikte öğrenme prensibini güçlendirerek, hastayı merkeze alan bir meslekler arası işbirliğine de katkı sağlar. Toplulukların profesyonel eğitime dahil edilmesi, eğitim alanında diyalogun akademisyenler, kanun yapıcılar, hastalar bakış açılarıyla zenginleşmesini sağlar (Regan de Bere ve Nunn, 2016).

Kültürel farkındalık ve anlatısal tıp perspektifi klinik öğreticilerin empatik ve etkin öğretme, uygun iletişim kurma ve bakım verme becerilerini arttırır. Bu alanların

örtüşmesi, tıbbi eğitimin kültürel bağlamda daha etkinleşmesini sağlar. Öğretme ortamlarına, toplulukların değerlerinin anlaşılmasına ilişkin getirilen pratikler, tüm kurumların sınırlarını aşan bir etki yaratır (Das Gupta ve diğerleri 2006). Sağlık çalışanının, gelecekte sadece hastaların hikayelerini anlamasının ötesinde, bu hastalığın/hastalık hikayesinin oluştuğu sosyal, politik, ekonomik, ırksal/etnik, dini ve bio-medikal yapısal ilişkilerini de anlaması gerekecektir (Devido ve Epton, 2020).

Topluluklar, istatistiksel sayıların temsili değildir, topluluklar aynı konuyu anlamaya ilişkin hikayeler anlatan bireylerden oluşur. Anlatısal tıp bağlamının bu nedenle klinikleri aşp, hayatın her alanında yaşanan sağlığa ve tıbbi iletişim/ilişkilere yönelik anlatıları kapsayacak şekilde genişlediğinde daha kapsayıcı bir resim çizmeye başlar. Bireylerin ve toplulukların anlattığı hikayeler, kendilerini tanımlamaları hastalık, bakım, ve sağlık çıktılarının anlamlandırılmasını sağlar. (Murphy ve diğerleri, 2017) Topluluklar, kendilerine ait yerel bilgiler üzerinden inşa edilen müdahaleler doğrultusunda güç kazanır ve sağlık sisteminin etkin, topluluğun ihtiyaçlarına uygun çıktı üretmesi için gelişmesine katkı sağlar.

Topluluklar birbirlerinden tamamen bağımsız bireylerin bir araya gelmesi değildir. Bireylerin anlattığı mozaikleşmiş hikayeler topluluğun özünde yer alır. Topluluk parametreleri biyografiktir. Bu biyografik bilgilerin topluluğun yerelinde nasıl yorumlandığı , müzakere edildiği ve meşrulaştığı topluluğu tanımlar. Topluluk karşılıklı çatışma ve ilişkisellik içinde sürekli değişime açık olan, tamamlanmamış bir bütündür. Bu anlamda topluluk bir gizem içerir. Topluluklar bilinmez değildir ama kesinlik içermezler. Kesin olmayan, keskin tanımlamaları olmayan demektir (Murphy ve diğerleri, 2017).

Topluluklar da yaşamalanlarından oluşan anlam dünyaları ile varolurlar. Yaşamalanlarından beslenen değerler, inançlar ve aidiyetler anlamlı bir ev inşa edebilmek için topluluk birlikteliği içinde yan yana yer alırlar. Topluluğun içinde birbirleriyle yarışan yorumlamalar vardır, objektif kesin bir amaçlılık tanımlamak zordur. Topluluk bir süreklilik ve tutarlılık içerse de, bunun tam anlamının kavranması zordur. Topluluğa girmek, sizin tanımlayan bir ilişkiler ağına girmek değil, diyaloga girme sürecinin parçası olmak demektir (Murphy ve diğerleri, 2017). Arthur Kleinman'a atıfla topluluklar, yerel dünyalardır, anlamın nasıl yaratıldığıdır (Murphy, 2018).

Burada aslen, diyalogun zenginliğinden ve samimiyetinden bahsetmek gerekir. Topluluğun diyalogu, karşımızdaki anlam dünyası içinde kendimizi anlaşılır kılmaya dair bir diyalogtur. Diyalogta olmanın niyeti, karşılıklı nazikçe konuşmada olmak değil, diyalogta olduğumuz dünyanın dünyasına giriş yapmaya istekli olmaktır. Epistemolojik olarak karşımızdaki anlam dünyasının kavranması diyalogun temelini oluşturur. Anlamını kendi yaşam alanında yaratılan bir dünyanın anlatılarını, yerel bilginin ışığında özümsemesi ve bu karşılıklı özümseme ve düşünümselelikle sürekli yeniden diyalog için alanı açık tutmaktır (Murphy ve diğerleri, 2017). Pollner'den alıntıyla, topluluklar anlamlı hale getirme biçimleridir (modalities of reasoning) (Arxer ve Murphy, 2018).

Diyalog bir sorunun etrafında oluşur: Bir şeyin anlamı nedir? Bu anlamı inşa çabasında, karşımızdaki anlatısı kendi dilimize çevirebilmemiz için bozulur, düşünümselelikle karşımızdaki anlam dünyasının anlamları ile yeniden kurulmaya çalışılır (Arxer ve Murphy, 2018).

Topluluğun haritasını çıkarmak, topluluğa uygun sağlık müdahalelerinin tasarlanması için bir araçtır. Burada haritalamak yöntemi klasik anlamıyla bir coğrafi alanı, kurumsal ilişki ağlarını ya da prosedürlerin tanımlanması, aralarındaki bağlantıların ortaya konması olarak anlaşılmamalıdır. Topluluğun bir sağlık diyalogu yaratabilmek için haritalanması, mekânsal/coğrafi olmayan, anlatısal bir topluluğun anlatılarıyla ilişkilenen bir yaşam alanının bağlantısallığını bütüncül şekilde göz önüne sermektedir (Arxer ve Murphy, 2018). Kanseri hastasının tedavi sürecini, ekonomik zorlukları, çalışma süreçleri, bakım verenleri, ailesi ve genel günlük yaşam tecrübelerinden bağımsız kurgulamak topluluk temelli olmayan bir gelenekte, sağlık sorunlarının temelini oluşturmaktadır. Anlatısal topluluklar, sağlığa ilişkin tüm görülmeyen bağlantıları görünür hale getirir.

Topluluk temellilik, tıpkı anlatısal tıp gibi, dikotomileri reddeder, tanımlamalar ve yorumlamalar dinamik bir karşılaşma içinde yer alır. Bu karmaşık bir yapı olarak değil, yaratım içinde olan bir yapı olarak algılanmalıdır. Bunun sonucunda oluşan dünya, ona hizmet verecek imkanları da etkiler. Anlatısal tıp, topluluk temelli olmaya yönelik kavramları birbiriyle ilişkilendirir. Nancy Fraser'a referansla, anlatısal tıp, topluluk hikayeleri aracılığı ile “tanınmaz” olanın, tanınır hale gelmesine aracı olur. Tıbbın epistemolojik çerçevesine topluluğun yerel bilgisi dahil olduğunda, topluluğun

sağlık hizmetlerinin biçimlenmesine katkı sağlaması mümkün olur. Anlatıların paylaşılması ve doğru anlaşılması, diyalog aracılığı ile topluluk içindeki bireylere etki eder ve birlikte hareket etmek mümkün olur. Diyalog, anlatının topluluk içinde anlaşılmasının yöntemidir (Arxer ve Murphy, 2018).

Hastaların sağlık kurumlarında aldıkları hizmetlere ilişkin toplanan datalar ve anketler sağlık hizmetinin iyileştirilmesi için önemli bir veri olarak görülmekle birlikte, bu veriler hastanın derin duygularını barındıran hikayeleri içermezler. Kahramanın yolculuğu şeklinde tasarlanan anlatsal bir bütüncül sağlık bakımı deneyimi, sağlık bakımına, sağlık sistemine, hasta topluluğu içinde teşhis, tedavi ve iyileşme ortamlarına dair daha derin iç görüşler sağlayabilir (Lamprell ve Braithwaite, 2016).

3.4 İlişki Temelli Bakım : Medikal Hegemonyaya Karşı Sağlığın Çok Sessliliği

İlişki temelli bakım, sadece iletişim becerileri eğitiminin sağlayamayacağı boyutlardan oluşur. İlişki merkezli bakım dört temel ilişkiye odaklanır:1)Sağlık çalışanı-hasta 2) Sağlık çalışanı ile sağlık çalışanı 3) Sağlık çalışanı-topluluk ilişkisi 4) Sağlık çalışanının kendisi ile ilişkisi. Anlatsal tıp bize sağlık çalışanının topluluk ile kurduğu ilişkinin öneminin, sağlık hizmetlerine etkisinin kavranmasına yardımcı olur. Sağlık çalışanlarının hasta topluluklarının, hasta söyleminin içinde, açık bir diyaloga girmeye istekli olarak bulunması sağlık hizmeti kaynaklarının doğru yönlendirilmesini sağlayacaktır. Hastaların iyileşme sürecinde sosyal şartlarının etkisini gözlemlemek, sağlık çalışanlarının değişim yaratma gücünü arttıracaktır. Sağlık çalışanları, hastaların iyileşme ve tedavi süreçlerini etkileyen ekonomik, politik, etkenlerin farkında olması önem kazanır (Weiss and Swede, 2019).

Pew-Fetzer Task Force on Advancing Psycosocial Helth Education tarafından geliştirilen ilişki merkezli bakım, “insanlar arası etkileşimin her türlü terapötik ve iyileştirici aktivitenin temelinde yer aldığını” söyler. İlişki merkezli bakım kavramı, bakımın karmaşık beceriler ve kişilerarası ilişkiler içinde verildiğinin kabulünü içerir. Anlatsal tıbbın sunduğu hikayelerin paylaşımına ilişkin araçlar ilişki odaklı bakımın öğretilmesini kolaylaştırır. Beach bu kavramı genişletir ve teşhis ve tedavi, ayrıca kaynakların aktarılmasına ilişkin verilen kararlar da dahil olmak üzere her türlü sağlık bakımı aktivitesinin, hastayı, klinisyeni, ekibi, kurumları ve toplulukları birbirine

bağlayan bir işlev olduğunu söyler. Bu nedenle iyileşmenin şekillendirilmesi ve ortaklık içeren ilişkilerin geliştirilmesi etkin sağlık bakım uygulamalarının merkezinde yer alır (Weiss and Swede, 2019).

Kurumlarda anlatısal bakım olarak tanımlanabilecek yöntem, ilişki kurmaya yönelik, ilişki merkezli bir bakım olarak görünür hale gelir. Bakımı, görev odaklı bir bakımdan çıkarıp, insanların geçmiş ve geleceğine dair hikayelerle örülmüş bir ilişki ağını inşa etmeye dönüştürmeyi hedefler. Kurumlar içinde bu değişim için direnç noktaları bulunduğu öngörülmekle birlikte, kurum kültüründe dört temel ögenin yerleşmesi şeklinde tanımlanmaktadır.

- 1) Anlatıyı odağa alan bir kültür
- 2) Anlatıya dair bir merak
- 3) Anlatının birlikte yaratımına dair farkındalık
- 4) Anlatıya düşünümsel bakış (Berendonk ve diğerleri, 2020)

Hastaların ve hasta topluluklarının hikayelerinin sağlık sistemine entegrasyonun sağlık hizmetlerinin hasta temelli bakımın gelişimine olumlu etki sağlayacağı yapılan pek çok araştırma ile görülmektedir. Hasta temelli bakımın bir diğer güçlendirici etkeni olarak değerlendirilen meslekler arası işbirliğinin değerlendirilmesi hasta hikayelerinin sağlık sistemine değiştirmede tek başına ne kadar etkili olabileceğine dair bir fikir sunabilir. Yine akademik çalışmalarda ve sağlık eğitimi müfredatında meslekler arası profesyonel ilişkilerin güçlendirilmesine yönelik yapılan müdahalelerin önemi ortaya çıkmaktadır. Ancak bu romantik fikrin mesleklerin günlük uygulamalarında hayat bulduğunu söylemek güçtür. Bu konuda sağlık kurumları içerisindeki dengeleri meslekler arası profesyonel ilişkiler üzerinden değerlendirmek, tarihsel güç ilişkilerinin sağlık organizasyonlarına nasıl etki ettiğini kavramak açısından faydalı olabilir. Sağlık kurumlarının ataerkil yapılar olarak baskıcı meslekler arası bağlantılara sahip olduğu en net şekilde hemşirelik mesleğinin sağlık kurumları içerisindeki konumlandırılması üzerinden görülebilir. Doktorluk mesleğinin baskın yapısı, sağlık kurumlarının hiyerarşik, ataerkil yapılanması hasta anlatılarını da kapsayacak şekilde demokratik bir alanın kurulmasının önündeki en önemli engelleri oluşturmaktadır (Fletcher, 2006).

Freire'nin tanımlamasıyla, ezilenler ve ezenler olarak karşıt sosyal gruplar arasındaki diyalektik çatışmanın, demokratikleşme yoluna girebilmesi için var

olandan farklı araçların ve karşılıklı konuşma alanlarının organize edilmesi gereklidir (Freire, 2018).

Arendt'ın tiranlığa ilişkin tespitlerinden biri her zaman görünür olmadığı, zaman zaman Hiç Kimse'nin egemenliği kılığında, karşımızda muhatap bulamadığımız şekilde geleneksel baskın düzenin varlığının devamının kurulu bürokrasi tarafından kimseye hissettirmeden sürdürüldüğüdür. Medikal hegemonya, hastane koridorlarında Hiç Kimse'nin tiranlığı olarak muhatapsız, sınırlanamaz, eleştirilemez bir gücün varlığını sürdürür.

Bugünse bu tür egemenliğin en son ve belki de en güçlü biçimini eklemeliyiz: bürokrasi ya da karmaşık bir bürokrasi sisteminin egemenliği; burada hiç kimse, ne tek kişi ne de en iyi kişi, ne birkaç kişi ne de pek çok kişi sorumlu tutulamaz ve en iyisinden Hiç Kimse'nin egemenliği diye adlandırılabilir. Geleneksel siyasal düşünceye uygun olarak tiranlığı, hesap vermekle yükümlü tutulmayan hükümet olarak tanımlayacak olursak Hiç Kimse'nin egemenliğinin hepsinden daha tiranca olduğu açıktır. Çünkü yapıldı ve edilenler konusunda yanıt vermesi istenebilecek bir kimse bile kalmamıştır. Sorumluluğun nerede olduğunu ve düşmanın kim olduğunu tespit etmeyi olanaksız kılan bu durum, dünya çapındaki isyancı başkaldırıların, bu başkaldırıların kaotik yapısının, denetimden çıkma ve cinnete dönüşme yönünde tehlikeli bir temayülü barındırmasının nedenidir⁵.

Medikal hegemonyanın Hiç Kimse'nin tiranlığı olarak hastane koridorlarında hüküm sürdüğünün kanıtını bulmak zor olsa da, burada bir diğer sağlık meslek grubunun organizasyonel sorunları medikal hegemonyayı görünür kılmak için irdelenebilir. Hemşirelerin sağlık organizasyonları için de ezilen bir grup olması, kendi aralarındaki iletişimde şiddetin içselleştirilmesi biçiminde organizasyonel sistemlerde görünür hale gelmektedir. Sağlık sisteminin baskıcı, ayrıştırıcı, hiyerarşik yapısında hemşireler ezilen bir grup olarak bu şiddeti yatay şiddet olarak kendi içlerine yönlendirmektedir (Fletcher, 2006). Yatay şiddet, açık veya örtülü fiziksel olmayan düşmanlık olarak tanımlanır. Eleştiri, sabotaj, baltalama günah keçisi ilan etme, iç kavga, alaycı yorumlar, korkutucu beden dili, küçümseme jestleri, sözlü taciz, dedikodu, nezaketsizlik, değersizleştirici yorumlar, karşındakini manipüle etmeye yönelik davranışlar yatay şiddetin yol açtığı davranış kalıpları olarak görülmektedir.

⁵ Arendt, H., (1997), **Şiddet Üzerine**, s 44-45, İletişim Yayınları, 1. Baskı, İstanbul

Yatay şiddete maruz kalan kişiler için uzun vadeli yıkıcı etkiler söz konusudur. Foucault'nun çözümlemeye çalıştığı bilgi, güç, toplumsal ilişkiler arasındaki bağıntı, hastanın sağlık sistemi içindeki konumuna ışık tutarken, biomedikal bakışın baskınlığında sağlık sisteminde daha değerli olduğu varsayılan medikal bilgiye sahip olmayan meslek gruplarının ezilmesini de açıklar. (King-Jones, 2011, Dong and Temple, 2011, Matheson ve Bobay, 2007)

Sağlık sisteminde diyalogun demokratikleşebilmesinin önündeki bir diğer engel, hemşire liderlerinin bu durumu değiştirmede yetersiz ve etkisiz kalmalarıdır. Ataerkil ve doktor merkezli yönetimlerin, kendi gündemlerini destekleyecek hemşire liderlere destek vermesi suskunluk sarmalını güçlendirmektedir. (Roberts, Demarco ve Griffin, 2009) Hemşirelerin susturulması, medikal hegemonyanın şiddetine maruz kalması ve bu şiddeti yatay şiddet olarak içselleştirmesi, meslekler arası iletişimde hemşirenin konumunun değersizleştirilmesi, hasta bakımına olumsuz şekilde yansır. (Ferguson and Anderson, 2021) Meslekler arası iletişimin daha eşitlikçi karşılaşma mekanlarına ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Medikal hegemonyanın, görünmez olduğu için karşı konulamaz halleri, demokratikleşerek insanileşmesi istenen bir sağlık sisteminin önünde önemli bir engeldir.

Bleakly, modern tıbbın bağımsız bir meslek olmaktan takım çalışmasına dayalı bir meslekler arası bir uygulama alanına doğru evrilişini mekan üzerinden analiz etmeyi önerir. Foucault'nun medikal hegemonyayı, bireylerin bedenlerinin ve kamusal alanların, hekim bakışı ve sağlık gözetimi ile işgali olarak tanımlaması, bu mekânsal analizin yolunu açmıştır. Tıbbi hegemonya, mesleklerarası iş birliğine daha fazla alan açmak zorunda kalarak daha “göçebe” ve “akışkan” alanlar üretmeye başlamıştır. Deleuze ve Guattari'nin çizgili mekanlar olarak tanımladığı alanlar, kurumsal alanlarda hiyerarşi ve hegemonyanın, pürüzsüz alanlar ise iş birliği ve demokratik birlikte varoluşun ilişkilere nüfuz etmesini kolaylaştırır. (Bleakley, 2013)

Medikal hegemonyanın gücünün tartışmaya açılmasında, tıpta belirsizliğin kabulü önemli rol oynamaktadır. Belirsizliğin kabulü, hatadan sakınmak için meslekler arası iletişimin ve diyalogun güçlenmesini gerektiren akışkan alanlara ihtiyacı doğurmuştur. Bleakley (2013) hastane koridorlarının bu pürüzsüz, akışkan, meslekler arası diyalogu imkanlı kılan demokratik alanlardan olduğunu söylemektedir. Ancak gün geçtikçe önem kazanan hasta anlatıları, hasta

topluluklarının anlatıları, hasta ve birey temelli bakım ile medikal hegemonyanın görünmez Hiçkimse'nin tiranlığını temsil eden engellerinin aşılaraq, açıkça konuşulabilecek, topluluk temelli inşa edilmiş ve yönetsel olarak güçlü medikal hegemonyanın tarihsel biomedikal gücünün altında ezilen tüm tarafların (hastalar, hemşireler, diğer sağlık mesleği profesyonelleri ve hasta toplulukları) sesini duymaya yönelik, iletişimsel eylem alanları yaratmanın önemi ortaya çıkmaktadır.

Ivan Illich'in ifadesiyle bir toplum tamamen "tıbbileşebilir" mi?

*"Profesyonel sağlık koruma mesleği, sınırları hızla büyüyen politik bir sorundur. Bu sınırların kimin çıkarına hizmet edeceği büyük ölçüde, bu sınırların gerekliliğinin formüle edilmesinde inisiyatifi kimin aldığına bağlıdır.: Ya Halk statükocu profesyonel güce karşı politik eylem için örgütlenecek ya da sağlık profesyonelleri tekellerini daha da genişletmek amacını güdecektir."*⁶

Anlatının sağlık sistemine dahil edilmesi, kurumsal güç dinamiklerinin varlığını yok saymak anlamına gelmemelidir. Sağlık sistemi içinde hasta odaklı, birey odaklı tanımlar daha fazla önemsenmeye başlamış olsa da, bu kavramların bütüncül bir sağlık planlamasına dönüşebilmesi için "tampon" ve düzenleyici mekanizmaların yokluğu bireyi sağlık sisteminin içinde pasif duruma sürüklemektedir. Sosyal medyada yer alan kanser hastaları destek grupları bu anlamda hastaların kendileri için yarattığı tampon mekanizmalarından biri olarak değerlendirilebilir (Kıray, 1999; Murphy, 2017).

Bu hegemonik güç dinamiklerinin etkisinden sıyrılmak için, bireysel ve topluluksal ifadenin tıp alanında bir karşılık bulmasına yönelik bir perspektifin geliştirilmesi gerektiği kavranmalıdır. Anlatısal tıbbın, yerel bilginin ve diyalog içinde farklılıklara açık olmanın sağlık sistemi içinde yer edinmesini sağlamak belli bir atılgnlık, bazı iletişimsel becerilerin öne çıkarılması anlamına geldiği göz ardı edilmemelidir. Geleneksel tıp bilgisinin ve hizmet hiyerarşisinin içinde cesaretli kalmak ve baskın medikal görüşün amaç ve fikirlerine karşı cesaretli bir duruş sergilemek gerekir. Bu anlamda anlatısal tıbbın sağlık sistemini değiştirmekte tek başına etkili olamayacağını, ancak topluluk temelli anlatıların sağlık sistemlerini beslemesiyle değişimin gelebileceği anlaşılmalıdır (Murphy, 2018).

⁶ Illich, I (2019)., **Sağlığın Gaspsı**, s12, 5. Basım,Ayrıntı Yayınları.

Sağlık bakımı bir sistemler bütünüdür. Kronik hastalıkları, engelleri, olan kişilerin, onların ailelerinin, diğer bakım verenlerin, aile bireylerine destek verenlerin tümü ve daha fazlası bu sistemin parçasıdır. Bu sistemin parçası olan tüm paydaşların sistemin tüm unsurlarını ve nasıl bir etkileşim içinde olduğunu, hangi ilkeler ve uygulamalarla işlediğini anlayabiliyor olması sağlık sistemi için kritik öneme sahiptir. Paydaşların deneyimlerinin, iyi oluş hallerinin, iyi bakım almalarının bu sistem içinde nasıl iyileştirilebileceği, ya da bu sistemin bakımın/iyi oluş halinin kalitesini nasıl düşürdüğüne dair kendi rollerini ve diğer tüm paydaşların rollerini anlaması önemlidir (Tasker, Higgs, Loftus, 2017).

Sağlık bakımında yönetimselliğe ve yetkinlik temelli bakıma odaklanmak kısa süreli bir hareket alanıyla kısıtlı kalmaya neden olur. Sağlığın paketlenmiş bir ürün gibi en düşük maliyetle sevk edilmesine ilişkin sığ bir bakışı yansıtır. Ancak topluluğun uzun-dönem ihtiyaçlarının kavranması farklı bir bakış açısı gerektirir. Akut bakımın dinamikleri, kronik bakım ihtiyacında olan hastaların ilişkisellikte beslenen sağlık bakımı ihtiyaçlarının ince farklılıklarını ve ilişkiden gelen topluluk temelliliğin gerekliliklerini göremez ve açıklayamazlar. Topluluk temelli bakımın karmaşıklığını anlamayı, diyalog üzerinden anlama çabası kolaylaştırabilir. Aristo'nun yapmayı bilmek (*episteme*), yapmanın tekniğine ve uygulamasına hakim olmak ile (*techne*), yapmanın bilgeliğini kavramak (*phronesis*) arasında, topluluk temelli sağlık bakımı, ilişkilerin dinamiklerini görmek için en fazla *phronesis* ile belirsizliği ve sağlık bakımının çok paydaşlı karmaşıklığını kabulü ile sağlık bakımı vermek anlamına gelmektedir (Tasker, Higgs, Loftus, 2017).

3.5 Topluluk Temelli Sağlık için Katılımcı Eylem Araştırması:

1980'lerin sonu, 1990'ların başı itibarıyla HIV/AIDS krizinin yükselmesiyle birlikte, çoğunlukla iyi eğitilmiş eşcinsel erkeklerin ardı ardına ölen arkadaşlarının, yeterince bakım alamadıkları ve artık kaybedecekleri bir şeylerinin kalmadığını düşündükleri noktada *Act Up!* oluşumu ile hastalığın seyri büyük ölçüde değişmiştir. *Act Up!* organizasyonu sağlık araştırmalarında birer paydaş olarak yer alma misyonunu üstlenmişlerdir. Araştırmaya getirilen bakış açıları, ileri gelen doktor ve araştırmacılarla yapılan çalışmalar, katılımcı araştırma modelinin gelişmesine katkı sağlamış ve sağlık bakımını dönüştürmüştür. *Act Up!* hızlıca bir sosyal kapitali harekete geçirmiştir ve oldukça yaratıcı ve teatral protestolarla kendi hikayelerini görünür hale getirmişlerdir (Abma ve diğerleri, 2019).

Eylem arařtırmacıları, sosyal bilimlerin daha geniř anlamda kamu ıkarına hizmet etmeyen ve hatta statükoyu korumaya yönelik olan geleneksel arařtırmalara bir alternatif olmak üzere yola ıkmiřtır. Sosyal bilimlerin pozitif etki yaratmak üzere eyleme gemek řeklinde alıřmalarını konumlandırır. Eylem arařtırmacıları, paydařların ve katılımcı yöntemleri alıřmalarının merkezine oturtur (Bradbury, 2015).

Katılımcı Eylem Arařtırması , toplulukların anlatılarının toplanması, topluluğun yerel bilgisinin aıęa ıkarılması iin kullanılan bir yöntemdir. Topluluğun saęlık ihtiyalarının deęerlendirilmesi, verilen hizmetlerin topluluğun ihtiyalarıyla ne kadar örtüřtüęünün anlařılması iin topluluk üyelerinin katılımı ile birlikte tasarlanan ve yürütölen arařtırma alanları, dięer alternatiflerine göre topluluğun deęerlerini önceliklendirmesi aısından daha samimi bir diyalog imkanı sunar. Saęlık müdahaleleri topluluk temelli bir yapıya kavuřur. KEA anlatıyı klinikteki bireysel anlatıdan, topluluğun topluluk anlatısıyla birleřtirir. KEA ve topluluk temelli saęlık oluřumları *grassroot* yapılarının özelliklerine sahiptir. Toplulukların yařam dünyalarını yansıtır. Saęlık müdahalelerin ařaęıdan yukarıya tasarlanması iin bağlamı sunar. Yerel bilgiye dayalı saęlık ve bakım düzenlemeleri daha etkilidir (Manyozo, 2012).

Katılımcı Eylem Arařtırması, topluluęa dıřarıdan gelen sosyal arařtırmacının ayrıcalıklı, gücü elinde tutan, datayı ortaya ıkarıp dıř paydařların kullanımına sunan sosyal arařtırma yaklařımına post-kolonyel bir eleřtirisidir. Saęlık arařtırmalarında ve topluluęa yönelik saęlık iyileřtirmelerinde, topluluğun ve dięer paydařların birlikte öęrenmesini ve birlikte düřünmesini saęlayan bir yöntem saęlar (Manyozo, 2012).

Saęlık bakımındaki son 50 yıllık paradigma deęiřimiyle birlikte iř birliķi topluluk katılımı ve hasta anlatılarına önem vermek gerekecektir. Freire'nin toplumsal adaleti saęlamak üzere dönüřüme yönelik toplulukların öęrenmeye katılımın saęladığı süreçler olduka bařarılı olmuřtur. Topluluk temelli katılımcı arařtırma yöntemleri Freire'nin alıřmalarından esinlenmiřtir. Bilgi paketleri halinde bireylere ve topluluklara sunulan eęitim, bireylerin ve toplulukların eleřtirel düřünme ve sorgulama becerilerini geliřtirme faaliyetleri ile yer deęiřtirmelidir. Benzer řekilde geleneksel arařtırma yöntemleri topluluk katılımcılarından öęrenme imkanlarına sahip deęildir (Anderson, 2016).

Topluluk temelli sađlık mdahaleleri, sađlık iin risk unsuru olan konuların bireyler, gruplar ve organizasyonlar seviyesinde hedeflenmesi iin vardır. Btncl projelerin planlanmasına yneliktir, doktor ve tıp merkezli ynelimlere karřı ıkar. Topluluk yelerinin planlanan projelere katılımı, projelerde glendirilmesi ve karar verici olarak yer alması temel ilkelerini oluřturur. Uzmanların ve arařtırmacıların hakim olamadığı yerel bilginin sađlanması iin topluluk katılımı st dzeyde nemlidir (Arxer ve Murphy, 2018).

Topluluk temelli katılımcı arařtırma modeli topluluka tanımlanan ihtiyalarının arařtırılması iin topluluklarla iř birliğı yapabilmeye ynelik bir ereve sađlar. Topluluk temsilcileri arařtırma sorularının karar verilmesine katılım gsterdiklerinde eřitliki ve karřılıklı saygı ieren bir arařtırmadan bahsedebiliriz. Topluluk temelli katılımcı arařtırma modeli bir topluluğun gndemindeki sorunların tanımlanmasının topluluk temsilcileri ile birlikte yapılmasıyla bařlar. Arařtırmacılar topluluğun kltrne saygılı olmalı, g hiyerarřilerinin ve eřik bekilerinin topluluđa (yařamalanına) girmek iin farkında olmalıdır. Topluluk yelerinin katılımı iin yntemler dřnlmalıdır, karřılıklı gven inřa edilmelidir ve arařtırmanın her ařamasında arařtırmanın paydařı olarak birlikte hareket edilmelidir. Topluluk temsilcileri, topluluk yařamının uzmanlarıdır ve arařtırmaya paha biilmez katkılar sađlarlar. Arařtırmacıların grevi, arařtırmanın topluluk zerine deđil, toplulukla birlikte yapılmasını sađlamaktır. Topluluk temelli katılımcı arařtırma modeli dngseldir, dinamiktir, tekrarlar ierir. Sreteki ortaklık iinde elde edilen yeni bilgilerle yeniden odađını keskinleřtirir ve dzenlenir (Weiss Roberts, 2013).

Topluluk temellilik, topluluğun yařamalanlarını kavrama kapasitesine sahip olmalıdır. Dikotomileri destekleyen rasyonalist dnyanın temelleri sarsıldııka, biyotıbbın aıklayıcılığı da gcn kaybetmektedir. Anlamaların her zaman bir kořulla iliřkilendiđinin kabul ile epistemolojik ve sosyal hiyerarřiler sosyal arařtırmalarda gcn yitirecektir. Verinin toplanmasının, elde edilmesinin ve yorumlanmasının demokratikleřmesi topluluk temelli projelerin yayılmasını sađlayacaktır. Topluluk temelli sađlık bakımı bu demokratikleřmeden beslenir. Bylece sosyal arařtırmacılar vatandařın isteklerine ve sesine ncelik vererek insani olarak neyin mmkn olduđuna bakar, bilimsel mantık kurallarının nasıl uygulanabilir olduđuna deđil (Arxer, del Puy Crizia, Shappeck, 2018).

Cook’a (2012) göre katılımcı araştırma, katılımcılar üzerinde değil katılımcılarla birlikte yapılan araştırmayı ifade etmektedir. Wenger’dan alıntılanarak, “uygulayıcı topluluklar”da, dinamik bir bilgi ve anlayış alışverişini sağlayan üretken bir iletişimin varlığı ile mümkün olabileceğini belirtmektedir. Bilgiye verilen değerin bir hiyerarşisinin olmadığı, bilim insanı ile bilimin süjesi arasındaki bariyerlerin, geleneksel veri toplama ve yorumlama yöntemlerinin geride kaldığı bir araştırma tasarımı önermektedir. Hastanın ve toplumun katılımcı araştırmaya dahil olmasının varolan sistemlerdeki baskın söylemin ya da yönetsel/tüketici anlayışın temsilcisi yöntemler ile farklı bakış açılarının çeşitlilik yanılığı ile dahil edilmesi anlamına gelmemektedir. Cook, katılımcı araştırma için alanlar yaratılmasının bir sağlık araştırmasının gerçekten katılımcı olması için önemli olduğunu vurgular.

Eleştirel teori, topluluk temelli katılımcı araştırma ve anlatsal tıp alanlarının kesiştiği bir araştırma modeli, anlatsal tıp prensiplerini ve pratiklerini sağlık sisteminde yenilik yaratmak üzere kullanarak değer katan bir sistem bilimi müdahalesi olarak görülebilir (Chou ve diğerleri, 2021a). Topluluk temelli katılımcı anlatsal tıp dinamikleri, özellikle kırılğan hasta topluluklarının sağlık süreçlerine daha fazla dahil olmasını ve sonuç olarak sağlık kurumları ile hasta gruplarının etkileşimini arttırmayı sağlayabilir. Hasta-sağlık çalışanı ilişkisinin klinik ortamla sınırlanmadığında, sağlık hizmeti paydaşları olarak topluluklar daha fazla etki yaratabilir (Chou ve diğerleri, 2021b).

Cook (2012), birlikte öğrenme için alan yaratımının sağlık alanında *grassroot* topluluklardan gelen araştırma sorularının doğru şekilde anlaşılmasının ve katılımcı araştırma tasarımının yapılabilmesi için ilk aşama olduğunu söylemektedir. Araştırmanın birlikte tasarlanmasını takiben, araştırma sürecinde, sadece karşılıklı konuşmayı değil, uzman anlayışının ötesinde katılımcı anlayışının de yer bulacağı bir iş birliği ve birlikte iş yapma alanının planlanması gerektiğini belirtir. Organizasyonel alan, Cook’un karşılıklı tartışma, planlama, toplantıların organize edilmesi, toplantılara katılımın mümkün kılınması için pek çok farklı formatın desteklenmesi, etik onayın alınması, tüm tarafların katılımının sağlanması için gerçekçi bir uygulama planının sağlanması anlamına gelmektedir. Araştırmanın süreçlerine ek olarak, araştırmadan elde edilen verilerin ortak bir yazılması için gerekli zamanın ve bilginin geleneksel bilim araştırmalarıyla rekabet ederken yayılabileceği (disemination) bir alanın varlığı ve en etkin kaynakların seçilmesi ile bu yayılımın arttırılmasına yönelik

stratejilerin geliştirilmesine yönelik seçeneklerin tartışılması, topluluk temelli katılımcı araştırmanın çıktı ve etki üretebilmesi için önemli olmaktadır.

Cook, bu alanların araştırma sürecine dahil edilmesinin zamansal ve yönetsel olarak aşılması gereken engelleri de beraberinde getirdiğini ifade etmektedir. Araştırma sürecindeki bilimsellik ve tarafsızlık iddiası, katılımcı araştırma önünde önemli bir engel oluşturmaktadır. Blumer'dan alıntıyla, bu tarafsızlık iddiasının, araştırmacının objektif bir bakışı temsil ettiğinin kabulünün, en kötü subjektivizmin kendisi olduğunu belirtir.

Cook, herhangi bir grup hakkında araştırma yaparken, o grubun temsilcilerinin araştırmaya doğrudan etki eden kişiler olarak değil de, birer araştırma konusu olarak araştırmaya dahil edilmelerinin, onları etkileyen sağlık düzenlemelerinin uygunsuz yöntemlerle verilmeye çalışıldığının göstergesi olduğunu vurgular. Katılımcı araştırmada meşruluğun temel kaynağı, katılımcıların kolektif olarak vardığı sonuçlardır. Katılımcı araştırmanın etkili olduğunu gösteren en önemli unsur, o araştırmada gerçekleşen katılımın değişim yaratabilir, dönüşüm sağlayabilir olup olmamasıdır. Katılımcı araştırma, araştırmadan etkilenen kişilerin hayatlarına etki etmek amacını taşımaktadır, bu açıdan oldukça politiktir. Bu yüzden de bilimsel olarak algılanan araştırmaya meydan okur, bu nedenle kurumsal mekanizmalarda bir dirençle karşılaşmaktadır.

Birinci tekil şahıs ifadesiyle eylem araştırması, eylem araştırması dünyasında daha gerçekle ilişkili bir araç haline getirmek için kullanılır. Kişinin etrafında ve kendi içinde olup biten hakkında daha fazla farkındalık sahibi olduğunun göstergesidir. Kişinin etrafındaki diğer kişiler, kişiye destek olsalar da , son adım kişinin kendisi tarafından atılmalıdır. Birinci tekil şahıs eylem araştırması kişiyi beden, duygular, düşünceler ve davranışlarla birlikte bütüncül olarak kavrar. Birinci tekil şahıs eylem araştırmasının kişinin kendi üzerine düşünmeye sevk eden etkisinin değişimi yaratan unsur olduğu varsayılır. Olan biten üzerine düşünmek ve kelimelere dökmek kişinin kendi hakkında öğrenmesini sağlayan yöntemlerden biri olarak sayılırken, aynı zamanda devam eden bir öğrenme sürecini durdurma potansiyeline de sahiptir. Batı anlayışında duyguların rasyonel düşüncenin zıddı olduğuna ve hislerin düşünce süreçlerini bulanıklaştırdığına dair inancıya karşın, düşüncenin (de) bedene dair, rasyonellik ve mantık süreçlerinden çok daha fazlasını kapsayan bir süreç olduğu

düşünülmektedir ve modern nörobilimsel araştırmalarla daha fazla uyumlu olduğu görülmektedir. Bu batıda yer alan düşüncenin duygulardan daha üstün olduğuna dair hiyerarşik anlayıştan farklılık göstermektedir (Heen, 2015).

Bateson'a göre öğrenme üç şekilde olur, deneme- yanılma, öğrenmenin bağlamında değişiklik yapma ve öğrenmenin bağlamı temelden değiştirecek bir değişiklik yaratma. Bourdieu'dan ödünç alarak *doxa*'nın içine doğduğumuz ve hiç sorgulamayacak şekilde kabul ettiğimiz öğrenme bağlamına karşılık geldiğini söyleyebiliriz. Duygular *doxa*'nın değişmeden kalmasında önemli bir sosyal rol oynar. Goffman'a göre duygular sosyal davranışlarımızı *regüle* eder ve bize sosyal karşılaşmalarda yerimizin neresi olduğunu bilmemizi sağlar (Heen, 2015).

Birinci tekil şahıs eylem araştırmasında, duyguların araştırmaya katkısına ilişkin 3 temel unsur öne çıkar: 1) duyguların farkındalığı 2) duyguların bize ifade ettiğinin yorumlanması 3) duygulara karşı verilen tepkiler

Duyguların farkındalığı : Duyguların farkında olmak, duyguları, bakış açıları ve eylemden ayrı tutmayı ve nasıl ilişkili olduklarını anlamayı gerektirir. Bu bağlamda farkındalık içinizde neler olup bittiğinin ayrımını yapabilmekte yatar, aynı anda hem odaklanmış hem de gergin olmamayı birlikte içerir. Amaç anlamak değil deneyimlemektir. Durumun daha bütüncül bir deneyimi değişimi getirmek için yeterli olabilir. Bakış açısını duygulardan ayırarak farkındalığı arttırmak için şu sorular sorulabilir: Ne görüyorum, duyuyorum? Bunu nasıl yorumluyorum ve bunun hakkında ne hissediyorum? Bir grupta ya da başka bir kişinin eşliğinde yapıldığında daha etkili bir çalışma imkanına ulaşılabilir.

Duyguların bize sosyal bir bağlamda neler olup bittiğine dair bilmeyi sağlaması: Duygular bize bir ilişkinin nasıl değiştiğine dair bilgi akışı sağlar. Duyguların yoğunluğu fazla değilse farkındalık yaratma imkanı daha düşüktür. Duygulardaki değişim bize ortamda farkında olmamız gereken bir değişimin varlığına işaret edebilir.

Duyguların işlevi: Duygular karar vermenin ve eyleme geçmenin bir parçasıdır. Ancak insanlar için duyguların eyleme ve düşünceye etkisi önlenemez değildir. Bir durum hakkında farkındalık kazanabilmesi için kişinin bir durumu ve o durumdaki duygu değişimini fark etmesi gerekir. Duyguların, eylemlerimize rehberlik etmesi için farklı yöntemler bulunmaktadır. Spontane şekilde duygusal bir tetiklenme sonucu

eyleme geçmek, duyguları kelimelere dökmek ya da sadece duyguların hissedilmesine izin vermek bunlardan bazılarıdır. Duyguların söze dökülmesi, duyguların hissedilmesi ile aynı şey değildir . Duyguların sadece gözlenmesi, sadece bazı duyguları hissederken bu duyguların farkında kalınması hali, eleştirel sübjektivizm örneği olarak yorumlanabilir. Kişinin duyguları doğrultusunda yapabileceği eylemlerin farkındalığını ve çeşitliliğini arttırması kişinin öğrenme ihtimalini ve imkanların arttıracaktır (Heen, 2015).

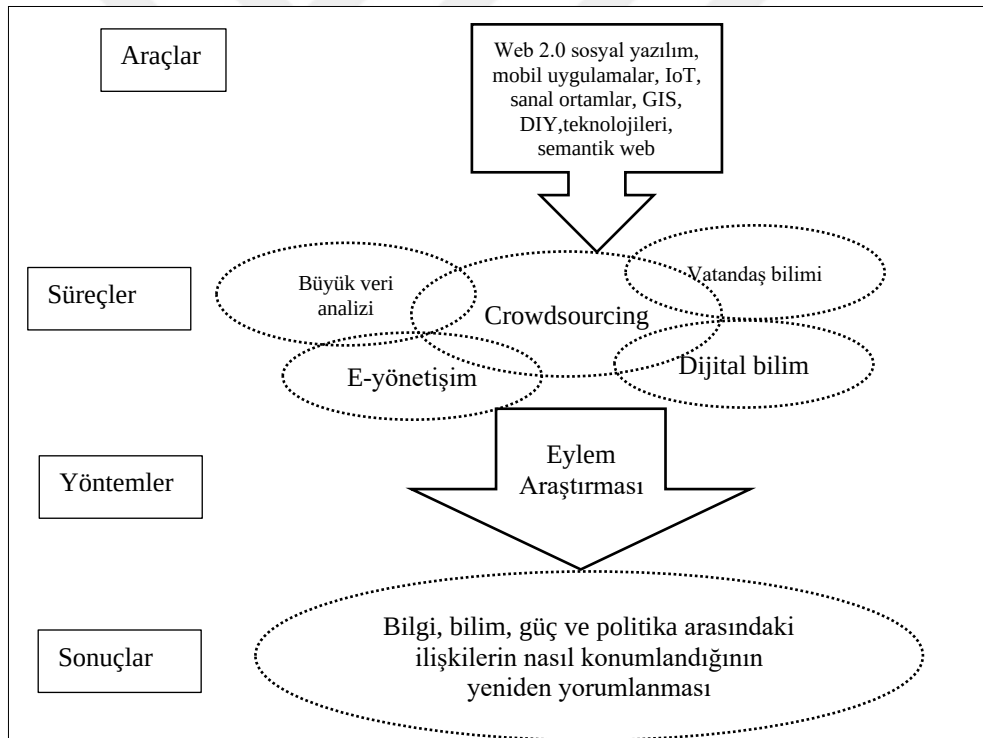
Palus ve McGuirep (2015), eylem araştırmasında diyalogun geliştirilmesi için güvenilir, açık, düşünceyi tetikleyen bir alan yaratılması, savunma mekanizmalarının serbest bırakılması ve dikkatin çoklu duyuları kapsayacak şekilde diyaloga verilmesi açısından önemli olduğunu ifade eder. Eylem araştırmasında diyalogun beş ana unsurunu şöyle ifade ederler. 1) *Güvenli ve katılımcı için davetkar alanlar yaratmak*: Psikolojik ve duygusal olarak güvenli bir “kap” sağlar. Katılım zorunlu değil, isteğe bağlıdır 2) *Üretken bir dinleme*: Eksiksiz bir dikkat ve tam bir anlayışla, sadece sözcüklere değil, sözcüklerin altında yatan anlamları da kavramaya çalışan bir dinleme (konuşan kişinin sadece söylediklerini değil, kim olduğunu da anlamaya çalışan) 3) *Gözleyeni gözlemlemek*: Kişinin kendisinin ve diğerlerinin düşünce süreçlerine dikkat etmesi 4) *Varsayımları anlamaya çalışmak*: Varsayımlara bağlı bir sorgulama ve başkalarına bu varsayımlara dayatmak yerine kişinin kendisinin ve diğerlerinin varsayımlarını görünür hale getirmesi, üzerinde düşünmeye açık olmak. 5) *(Sanatsal) araçlar tasarlamak*: Diyalogun hatırlatıcısı olan somut eserler ve araçlar yaratarak, diyaloga dair iç görülerin analizini, zaman içinde diyalogda yeniden ifade bulmasını sağlamak.

3.6 Kanser Anlatıları ve Online Hasta Toplulukları

Sosyal medyanın hayatımızın her alanında yaygın bir şekilde kullanılıyor olması, *crowdsourcing* süreçlerini mümkün kılmış, deneyimsel bilgi ile bilimsel araştırma ve sosyopolitik karar almaya yönelik çıktı üretme arasındaki ayrımın azalmasına yönelik süreci başlatmıştır. *Crowdsourcing* bu şekliyle, herhangi bir konunun kalabalık gruplara çözüm ya da görüş bildirmeleri için açık bir platformda sunulmasıdır. 2006 yılında Howe tarafından, web temelli, yenilikçi, gönüllü katılımlı bir iş modeli olarak tanımlanmıştır. Birkaç yıl sonra “çevrimiçi, yayılımcı sorun çözme ve üretim modeli” olarak kavramın anlamı genişletilmiştir. Sıradan vatandaşın web 2.0 yazılım ve diğer interaktif araçları vasıtasıyla bilim insanları ile kodlama, kod

okuma, kayıt etme, yorumlama ve bilgiyi dönüştürme imkanlarına sahip olmaları epistemolojik bazı kavramların (veri, kaynak, doğruluk) anlamının ve araştırma yöntemlerinin sorgulanmasına neden olmuştur (Certoma ve Pimbert, 2015).

Vatandaş bilimi, katılımcı anlama, sosyal haritalama gibi *crowdsourcing* süreçleri, mobil araçlar, sosyal networking platformları gibi araçlarla, topluluk tarafından üretilmiş veri, görüş ve bilgiyi, açık veri kanalları ve açık kanallı yazılımlar aracılığı ile herkese açık hale getirir , böylece bireylerin sosyal katılımını güçlendirir. *Crowdsourcing* uygulamaları, uzman olmayan kişiler tarafından bilgilerin üretilmesi ve yorumlanması süreci olarak vatandaş bilimi ilkeleri ile uyum içindedir. Pimbert'ten alıntıyla, vatandaş bilimi yatay ve eşitlikçi bir tavır benimser. Vatandaşlar hiyerarşik olmayan akran kolektiflerinin parçası olarak, hegemonik kavram, kategori, kriter ve epistemolojinin ötesine geçer (Certoma ve Pimbert, 2015).



Şekil 3.6.1 Etkileşimsel Bilgi Teknolojileri ve Eylem Araştırması (Certoma ve Pimbert, 2015)

Embury (2015), eylem araştırması bireylerin ve toplulukların seslerinin duyulmasına, onların talep ettikleri değişimin kelimelere dökülmesinde önemli bir araçtır. Benzer hayat tecrübelerini yaşayan, hayatlarının benzer süreçlerinde olan, benzer ilgi alanları olan kişiler online topluluklar aracılığı ile buluşurlar, online topluluklar aracılığı ile gerçekleşen eylem araştırması, bireylerin, toplulukların,

dışlanmış grupların güçlenmesinde oldukça etkilidir. Flicker ve diğerleri (2008) tarafından, gençlerin sağlıklarının geliştirilmesine ilişkin yürütülen bir eylem araştırmasında, online platformlar topluluk oluşturmak için kullanılmış, sağlığın geliştirilmesine yönelik ifadenin paylaşılması ile sonuca yönelik eylemlerin ortaya çıkarılmasında kullanılmıştır.

Anlatısal tıp araçları, kanser hastalarının tedavi sürecine dahil edildiğinde hastaların kendi hikayelerinin kahramanı olarak tedavilerinin içinde yer alması mümkün olmaktadır. Hastaların oldukça belirsiz ve meşakkatli bu hastalık sürecinde kendi kimlikleri ve hayatın anlamı üzerine keşifler yapması mümkün olmaktadır. Kronik hastalıklar günlük hayatta o kadar da görünür olmayan yaşam derslerini netleştirir (Slocum and Villano).

Hastalarının kendilerinin yanı sıra, kanser hastalarının yakınlarının hastalık sürecinde yaşadıklarını hikayeleştirmeleri ve yazıya dökmeleri, hasta yakınlarının sağlık sistemi içinde nasıl destek olabileceklerine dair kurumsal politikaların belirlenmesine katkı sağlayabilecektir. Sağlık çalışanlarının kanser hastalarının bakımı konusunda eğitim verirken, bu hikayeler doğru mesajların verilmesinde kolaylaştırıcı olacaktır (Suter, Ardizzone ve Giarelli, 2021).

Hasta anlatıları, umut yaratmak olarak bir araç olarak kullandığında hastalıkla ilgili olumsuzluk içeren inanışlara dair maliyet etkin bir müdahale yöntemi olarak düşünülebilir. Özellikle kanser hastalarının hayatta kalma hikâyeleri, hastanın kendi tedavisindeki umutlu yanları görmesi ve bunlara odaklanarak tedavisinin sonuçlarını olumluya çevirmesi mümkün görülmektedir (Moris, 2008). Hastalığın hayatta kalmak dışında yaşam kalitesine ilişkin unsurlarının klinikte ve daha da önemlisi klinik dışı paydaşlarla paylaşılmasında kanser hastalarının anlatıları önemli bir katkı sağlamaktadır (Steiner, Nowels ve Main, 2010).

Anlatısal tıp kullanılarak, hastanın yolculuğunu anlamaya yönelik metastatik prostat kanseri hastaları üzerinde yapılan çalışma, hastaların ve hasta yakınlarının neler hissettiğine dair daha derin kavrayış sağlamıştır. Anlatısal tıbbın bir empati, düşünömsellik ve güven oluşturma modeli olarak kanser hastalarında kullanılması özellikle kanser tanısı almış hastalarla çalışan klinisyenlerin geliştirmesi gereken bir beceridir. Hastalar klinik ortamda dinlendikleri ve tedavilerinin detayları hakkında konuşma imkanına sahip oldukları için memnuniyet duymuşlardır. Hastanın

yolculuğu, bu süreçte hastanın hastalığı ile ilgili farkında olmadığı unsurlar olduğunu ortaya çıkarmıştır (Vincentis ve diğerleri 2018).

Onkologların hasta ve hasta yakınları ile iletişim kurabilecekleri iki bağlam bulunmaktadır, bunlar dürüstük veya umuttur. Kanser hastalarının yalnızca biomedikal gerekliliklerden değil, psikososyal açılardan görülmesi, anlatısal tıbbın kanser hastalarının iyileşme süreçlerine dahil edilmesi hastalığın tedavisinde görev alan ekibin ve hastanın karşılıklı olarak insani ilişkiler kurmasını sağlar. Bu da tedavi sürecinin çıktılarının ve hayat kalitesinin artmasına katkı sağlar. Kanser hastalığına dair süreçlerin parçası olan kişilerden oluşan toplulukların anlatısal tıbbın araçlarını daha insancıl bir bakım gerekliliği için bakımın bir parçası haline getirmesi zorunludur, bu da anlatısal onkoloji olarak alana hizmet edecektir (Mohanti, 2021).

Online toplulukların hastalıklarla ilişkili duygusal destek sağlamak konusunda oldukça etkin olmaktadır. Hastalık bazında bilgi ve destek bulmak oldukça zor olması nedeniyle, coğrafi ve zamana bağlı bariyerlerin online topluluklar aracılığı ile aşılarak benzer yaşam tecrübeleriyle ortaklaşan bireyler için oldukça önemli bir işlevi bulunmaktadır (Haik ve diğerleri, 2019). Facebook grupları, iletişimsel bir hafıza, kolektif bilgi yaratma işlevi görmektedir (Dikkol ve Erkılıç 2019).

Kanser hastalarının facebook gibi sosyal platformlarda hastalık tecrübelerinin paylaşılmasının sosyal medya platformları tarafından desteklendiği görülmektedir. Hastaların, hemşireler (ve diğer sağlık profesyonelleri) tarafında sosyal medya platformlarında hasta hikayelerinin okunması ve paylaşılmasına ilişkin eğitilmesi, sosyal medyanın gittikçe daha fazla sağlık bilgilerinin paylaşıldığı bir ortam olması nedeniyle gerekli hale gelmiştir. Klinisyenler, sosyal medyanın kanser hastaları için artan öneminin farkında olmalıdırlar. Facebook paylaşımlarının duygusal destek sağlayarak stres seviyelerinin düşürülmesinin sadece tek bir konunun platformda tek bir post ile paylaşılması ile bile mümkün olduğu görülmektedir (Gage-Bouchard ve diğerleri, 2017; Braascha, Bucwald ve Hobfoll, 2019).

Sosyal medyadan sağlık mesajlarının paylaşımının, rasyonel dünya paradigması ile değil anlatısal paradigma ile daha açıklanabilir olduğu bulgulanmıştır. Rasyonel dünya paradigması bilimsel bakış açısına dayanır ve insanların rasyonel varlıklar olduğunu kabul eder, davranışların arkasındaki rasyonelliği açıklamaya çalışır. Anlatısal paradigma ise, alternatif insancıl bakışları sunar, insanların temelde birer

hikaye anlatıcısı olduğunu savunur. Buradan yola çıkarak iyi ifade edilmiş bir hikaye sağlık iletişimde daha fazla etki yaratır. Bu hikaye rasyonel bir biçimde istatistiklerle ve bilimsel olarak ifade edilmiş bir mesajdan çok daha etkilidir (Li ve diğerleri, 2019).

Mirabolghasemi ve Iahad (2017) sosyal network sitelerinin sağlık çalışanları için kanser hastalarına yönelik daha etkili müdahalelerin geliştirilmesi konusunda daha net sonuçların üretilmesine destek olacağını belirtmektedir. Kanser hastalarının ve hasta yakınlarının günümüzde bilgiye, psikososyal desteğe ulaşmada çektiği zorluklar ve koordine edilmemiş bir şekilde parçalanmış verilen sağlık hizmetleri nedeniyle yardım arayışı içindedir. Sosyal network siteleri açıklık, iletişim, şeffaflık, ileri hasta desteği ve hastanın bilgiyi kendi deneyimine tecrübe edebilmesi açısından imkanlar sunmaktadır. Önemli bir iletişim kanalı olarak görüldüğü takdirde online bir diyalog alanı sağlayabilir. Aynı zamanda toplulukların ve hastaların birbirlerine tedavilere ilişkin bilgi paylaşma, hayatta kalma konularında bilgi paylaşabilecekleri bir ortam sunmaktadır.

Ayrıca bu yolla hastaların ihtiyaçlarına dayalı bir bakım vermenin da maliyet etkinliği, hastanın güçlendirilmesi ve böylece hasta-merkezli bakıma katkı sağlaması mümkün olacaktır. Sosyal network siteleri ayrıca hastalığın iyileşmesine dair sağlıklı yaşam biçimlerinin öğrenilmesi ve sürdürülmesi konusunda da destek olmaktadır (De la Torre-Díez, Díaz-Pernas, and Antón-Rodríguez, 2012).

Kronik hastalıklar ve ağrıya ilişkin online günlük tutmak, blog yazmak, online bağlantıların oluşmasını sağlar. Anlatıyı paylaşan kişiye başkalarına destek olma hissiyatıyla bir görev bilinci duymasını sağlar, izolasyon yalnızlık, tecrit duygularının azalmasına destek olur (Ressler ve diğerleri, 2012).

Göğüs kanseri iyileşme oranlarının artırılmasında, sosyal desteğin etkisinin olduğu görülmüştür. Sosyal ağlar bu desteğin sağlanmasında araçsal olmaktadır. Online sosyal destek araçları, sağlanan bilgilerin ve desteğin, hastanın ihtiyaçları ile örtüşmesi ve bilginin hızlıca güncellenebilmesi bakımından önemli avantajlar sağlamaktadır (Williams ve diğerleri, 2020).

Facebook'ta AIDS hastası gençlerin bir araya geldikleri grupların destek sağlamak konusunda oldukça etkin olduğu, bu gençlere verilen hizmetlerin iyileştirilmesine ilişkin de veri sağladığı görülmektedir. Kronik ve ölümcül

hastalıklarla mücadele eden hastalar için benzer sorunlarla mücadele eden kişilerin paylaşımları, umutlu olma ve yalnız olmadığını hissetmek açısından izolasyonu azaltmakta, tanıdan sonraki süreci uyumu sağlamakta, hayat kalitesini arttırmakta ve sağkalım oranını arttırmaktadır. Bu nedenle facebook gruplarının geleneksel yüz yüze destek gruplarına ek olarak ya da tek başına, etkin bir destek olduğu görülmektedir (Gaysynsky ve diğerleri, 2015).

Lognos ve diğerleri (2019), göğüs kanseri odaklı facebook gruplarında yer alan tamamlayıcı ve alternatif tıp kavramlarının (ilaç tedavisi olmayan diğer müdahaleler), sağlık otoritelerinin düzenleyici politikalarının dışında kalan konuların anlaşılması ve bunlara yönelik gerekli düzenlemelerin yapılması için önemli bir kaynak olduğunu belirtmiştir (Bender, Jimenez-Marroquin ve Jadad, 2011). Hastalar tarafında doktorlarla paylaşılmayan bu tür konular, dijital ortamlarda hastalar tarafından paylaşılmaktadır. Sağlık profesyonelleri hastaların paylaştıkları bilgileri inceleyerek bu müdahalelerin farkında, gerekli durumlarda gerçekçi bilgi paylaşımı yapan bir rol benimsemelidirler.

Kashian ve Jacobson (2020) göğüs kanserine yönelik facebook destek gruplarında, üyelerin bilgi arayışı ve paylaşımların örtüşmesiyle, grup üyesinin gruptaki etkinliği arasında olumlu bir korelasyon olduğunu bulgulamıştır. Üyenin gruptaki bağının güçlü olarak tanımlaması ve kişinin gruptaki kişileri kendisine benzer olarak tanımlaması, etkileşimde bulunmasına olumlu katkı sağlamaktadır. Gruba katılım gösteren, paylaşımda bulunan hastaların, sağlık durumlarında olumlu yönde gelişmeler olduğu gözlenmiştir. Wei and Wang (2020), kanserle ilgili twitter üzerinden yapılan paylaşımlarda, umutlu mesajların, mesajların etkileşimini arttırdığını gözlemlemiştir. Valle ve Tate'e göre (2017) kanseri atlatan genç yetişkinler için facebook grupları oldukça etkili iletişim kanallarıdır. Grupların akranlar tarafından yönetilmesi katılımı olumlu etkilemektedir. Haller ve diğerleri tarafından yapılan çalışmada (2018) patalogların facebook grupları üzerinden hastalarla gerçekleştirdikleri etkileşimin, sağlık profesyonelinin katkısının daha iyi anlaşılmasına, hastaların kaygı düzeylerinin düşmesine ve hastalıklarının daha iyi anlamalarına katkı sağladığını gözlemlemiştir.

Gentile, Markham ve Eaton (2018)'a göre sosyal medya kanser deneyiminin zihinsel olarak işlenebilmesi ve üzerine düşünülebilmesi için bir alan sağlar. Kanser

hastalarının hastalıkları hakkında bilinçlenerek güçlendikleri, kendi hastalık serüvenlerinin katılımcısı olmaları web üzerinden gerçekleşen bilgi alışverişi ile mümkün olur. Hasta katılımı, hastalarla sağlık çalışanları arasında simbiyotik bir iletişim yaratarak, hastaların ve toplulukların sağlık bakımına dahil olmasını destekler ve imkan sağlar, bu şekilde hastaların bireysel olarak ya da kollektif olarak sağlık bakımına ilişkin kararlara da katılımı sağlanır. Sosyal medya üzerinden alınan psiko-sosyal destek kanser hastalarının stres seviyelerini düşürür, hayat kalitelerini fiziksel ve zihinsel sağlıklarını iyileştirecek adımlar atmalarına motive ederek arttırır. Sosyal medya kanser hastalarının bilgiye ulaşmalarını kolaylaştırır. Bazen aramadıkları bilgilerle sosyal medya üzerinden karşılaşarak farklı konularda öğrenmelerini sağlar ve sağlık okur yazarlıklarını arttırır. Sosyal medya destek grupları üzerinden elde edilen bilgiler, hastanın kendine güvenini arttırarak doktorları ve diğer sağlık profesyonelleri ile de ilişkilerinin güçlenmesine ve daha eşitlikçi bir iletişim kurulmasına yardımcı olur. Ayrıca kanser hastaları sosyal medya üzerinden klinik araştırmalardan ve klinik bazlı bilgilerden haberdar olma imkanına sahiptir.

Sosyal medya kanser hastaları için pek çok yararlı etkilerinin olmasının yanı sıra bazı zararlı sonuçları da beraberinde getirebilmektedir. Sosyal medya desteğinin sağlık sonuçlarında olumlu gelişmeler sağladığı görülmesiyle birlikte, kişisel/yüz yüze desteğin yerini tutamamaktadır. Sosyal medya iyi bir bilgi kaynağı ve öğrenme platformu olmasına rağmen, yanlış bilgilerin yayılmasında da bir o kadar zararlı etki yarattığı görülmektedir. Bilginin fazlalığı, ya da çelişkili bilgilerin varlığı da sosyal medya üzerinden bilgi edinimini kanser hastaları için zorlaştırmaktadır. Kanser hastalarının gruplardan toplu halde ulaşılabilir olması, hastalığa dair faydası kanıtlanmamış ürünlerin satışı için kanser hastalarını, şifa beklentilerini kötüye kullanmak isteyenlere karşı hedef haline getirmektedir (Gentile, Markham ve Eaton, 2018).

Gentile, Markham ve Eaton (2018) onkolojide görev alan sağlık profesyonellerinin sosyal medyada yer alan paylaşımlardan haberdar olmalarının ve etkileşimde bulunmalarının hastaları ile daha etkin bir iletişim kurmalarına yardımcı olacağını belirtmektedir. Ayrıca klinik ortamdaki iletişimde hastaların sosyal medya kullanımlarına ilişkin sorular sormalarının ve bu konuda hastalarını yönlendirmelerinin de sosyal medyanın hastaları için olumlu yanlarının etkisini arttırırken, olumsuz yanları hakkında da yönlendirmeleri imkanını verecektir.

Harkin ve diğerleri (2020), kanser hasta sayılarının artmasının sosyal desteğe gittikçe daha fazla ihtiyaç doğduğunu belirtmektedir. Ancak yüz yüze destek gruplarının zaman ve toplantının gerçekleşeceği mekanın uygunluğunu gerektirdiği için hastaların bu gruplara katılımında devamlılık sağlayamadıkları görülmektedir. Online platformlarda teknik imkanlar kişilerin kendilerini ifade edebilmelerini kolaylaştırdıkça bu platformlar hastalık tecrübesine ilişkin açık, bilgilendirici, anlayış ve destek sağlayacak bir akran desteği için daha da verimli hale gelmektedir. Ayrıca Barton ve diğerleri'nin (2019) araştırmasına göre bazı nadir görülen hastalıklar/sağlık durumları ile ilgili benzer tecrübeleri yaşayan kişilerin varlığından sosyal medya aracılığı ile haberdar olmak, hastalığın tedavi süreçlerine olumlu katkı sağlamaktadır.

Kanser hastaları arasında küçük gruplarda yapılan araştırmalarda, kanser hastalarının online destek gruplarının pozitif paylaşım tecrübeleri yarattığı bulgulanmıştır. Kanser hastalarının sosyal platformlardan edindikleri pozitif tecrübeler, online sosyal platformların hasta katılımı için ek bir ortam olarak kullanılabileceğini göstermektedir. Yüz yüze görüşmelerde çekince ve stigma yaratacak yan etkilere, cinselliğe dair soruları sormakta ve tartışmakta daha rahat bir araç olduğu görülmektedir. Kapalı gruplarda paylaşım yapan hastalar, teşhislerini tüm online sosyal çevreleri ile paylaşma sosyal medyada sadece belli bir grupta paylaşma ve hastalıklarını gizli tutma imkanına da sahip olabilmektedirler (Harkin ve diğerleri, 2020).

Kanser hastalarının diyalog içinde olabilecekleri ve birliktelik hissedebilecekleri topluluk temelli online gruplara yönlendirilmesi, sosyal destek sağlanabilmesi için gerekli gözükmemektedir. Kanser hastaları için iletişim platformları tasarlayan sağlık iletişimcileri için açık forumlar ya da kapalı grupların etkileşimlerinde temel dikkat edilmesi gereken unsurlar: anonim katılım, güvenilirlik, online görünürlük seçenekleri, kişiselleştirilmiş etkileşim, grup hiyerarşisi (grup moderatörleri ve katılımcılar arasındaki ilişkinin yapılandırılması), online ve offline olan etkileşimler arasındaki farkların gözetilmesi olarak önerilmektedir (Harkin ve diğerleri, 2020).

Mansour'a göre (2020), facebook gruplarında üyelerin karşılıklı etkileşimi ortak anlayışların oluşması ve grup katılımının ne anlama geldiğine dair ortak bir anlamın ortaya çıkması ile sonuçlanmaktadır. Üyelerin sürekli değişim içinde bulunan bu gruplarda etkileşimi de grubun dinamiklerinin sürekli değişimi ve grubun ortak

oluşum ilkelerinin dönüşüme uğradığı anlamına gelmektedir. Grup üyelerinin grup içinde bulunmaya dair amaçlarının ortaklaştığı noktalar üyeleri bir arada tutmaktadır. Ortak tecrübeler arttıkça gruba dair açık ve kapalı kurallar oluşmakta, herhangi bir anlaşmazlık durumunda nasıl hareket edilmesine dair ortak davranış repertuarı belirlemektedir. Üyeler ayrıca birbirlerine karşı ortak amaçlar etrafında davranış beklentilerine saygılı olmak konusunda bir sorumluluk hissi ile hareket etmeye başlamaktadırlar. Cooper ve diğerleri (2020) facebook gruplarının hasta toplulukları için bir sosyal destek olarak etkin şekilde kullanılmasına ilişkin eğitim sağlanmasının, facebook gruplarının kullanımı konusunda daha az yetkin demografik nüfusun da bu gruplardan faydalanabilmesi için faydalı olacağını söylemektedir. Facebook gruplarının genel olarak kendi sosyal gruplarında desteğe ulaşamayan, her türlü sosyal bariyer ile karşılaşan gruplar içinde etkin bir bilgi ve destek kaynağı olmaktadır (Batenburg ve Das, 2015; Robinson ve diğerleri, 2019a ve 2019b; Bordes ve diğerleri, 2020).

Sosyal medyada kanser hastalarının takip ettiği gruplarda moderatörler ve grup yöneticileri, grubun işleyişinin sağlanması, topluluk kurallarının ve standartlarının belirlenmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Topluluğun karşılıklı saygıya dayalı, uygun bir dilin kullanıldığı ve herkes için güvenli bir ortam yaratılması facebook topluluk yöneticilerinin önemli görevleri arasında yer almaktadır (Taylor ve Pagliari, 2019; Harkin ve diğerleri, 2020).

Williams (2019), sosyal medya sitelerinin kullanıcılarının sosyal sermayelerine katkısına ilişkin sistematik değerlendirme çalışmasında, sosyal medya kullanımına ilişkin bazı kodların sosyal sermayeye katkı sağlamadaki etkilerini incelemiştir. Williams, on üç farklı kriterin değerlendirilmesi ile sosyal medya sitelerindeki etkileşimin sosyal sermayeye katkı sağlayıp sağlamadığını değerlendirmektedir. Bu davranış kodları: 1) Bir sosyal medya kanalının kullanım sıklığı 2) Genel olarak sosyal medya kullanımı 3) Yüz yüze görüşme 4) Kültürel farklılıklar 5) Kişisel davranış: Kişinin sosyal medyada paylaşım yaparak görünür olma istekliliği ve kendine güveni 6) Sosyal medyada arkadaş/takipçi sayısı 7) Kullanılan sosyal medya kanalının kullanım özelliklerinin farkında olmak 8) Kişinin sosyal medya aracılığı ile bilgi paylaşımı, gizlilik beklentisi ve görünür olmayı tercih etmesi 9) Bilgi arayışı 10) Engelli toplulukları 11) Göçmen/sığınmacı iletişimi 12) Sosyal medya kanallarına mobil erişim 13) Sosyal medyayı kullanmayı devam etme niyeti. Williams'ın sağladığı

bu referans temalardan, sađlık alanında sosyal sermaye yaratmaya katkı sađlayan eđilimlerin, bilgi arayışı, belli bir hastalıđa yönelik amaçlı kullanım olabileceđi söylenebilir. Song ve Jiang (2021), offline sosyal sermaye eksikliğinde, özellikle sađlık alanında online sosyal sermayenin daha fazla önem kazandığını belirtmektedir.

3.7 Pragmatizm ve Sađlık İletişimi Müdahaleleri

Tıbbın demokratikleşmesi, hastanın ihtiyaçlarının ve perspektifinin hasta bakımına entegre edilebileceđi, hasta anlatılarından topluluğun hegemonik etkileri dönüştürme gücü ile dahil olabilmesi bizi çođulcu bir iletişim alanının gerekliliđine götürür. Bu kısımda iletişimin çođulculuđuna vurgu yapan pragmatist teorilerin, sađlık bakımına dair sistemlerin bir parçası olan her bireyin, kurumun ve diđer aktörlerin karşılıklı diyalog içinde nasıl söz söyleyebilir olabileceđine ilişkin bir tartışma yer alacaktır.

Pragmatizm çođulculukla birlikte her zaman iletişimi de kendisi için bir çalışma alanı olarak görmüştür. Pragmatizm, bilgiyi sosyal pratiklere ve etik olana bağlamıştır, sorgulamanın toplulukçu ve tarihsel olduđunu, dünyanın açık uçlu olduđunu ve bir süreç olarak anlaşılması gerektiğini savunur. Pierce'in anti-kartezyen önerileri, tek taraflı mantıklaştırmanın ve geriye dönük bakışın yerine, iletişimi gerçeklik ve mantık için temel olarak önermiştir. Şikago okulu pragmatizmde iletişim, sosyal olarak temellenmiş ifadelerin biçimlerindenidir. Mead'ın sembolik etkileşim kuramı, topluluk içindeki roller ve bir diđerinin tutumunu edinme konularına yoğunlaşır. Mead bu şekilde toplumsal iletişimi, içselleştirilmiş sesler ve konuşmalarla ilişkilendirir. Mead'ın sembolik etkileşim kuramı Habermas'ın iletişimsel eylem kuramına ilham vermiştir. Dewey, iletişimi kendi deneyimlerinin dışına çıkıp başkasının gördüğü şekilde görme şeklinde tanımlamıştır. Dewey, pragmatist dünya görüşünün “herhangi bir şeyin aktarılıp, paylaşılp, ortaklaştırılmadıđı sürece tam olarak ne anlama geldiğini bilemeyeceđimize” dair bir inanç olduđunu söylemektedir. Bernstein, Dewey'in savunularını Gadamer'in yorumbilimi ile etkileşime sokarak, sosyal demokratik pragmatizmine diyalogu ve karşılıklı konuşmayı dahil etmiştir, iletişimin demokratik toplulukların temelinde olduđunu vurgulamıştır. Stanley Fish, neo-pragmatizmle ilişkilenen yazılarında yorumlayıcı topluluk kavramını tanıtmıştır, yorumun her zaman yerel bir iş olduđunu , pragmatizmin çođulculuđunun, yorumların çokluđundan kaynaklandığını savunmuştur (Simonson, 2009).

İlk olarak Richard Rotry'nin çalışmaları pragmatizm ve fenomenolojik yorumbilimi bir arada düşünmüştür. Alexander (aktaran Craig, 2009), pragmatizmin yorumbilime “güçlü bir topluluk felsefesi” kazandırabileceğini belirtmiştir. Dewey için asıl soru, Gadamer'in “yorumbilimsel deneyim” olarak adlandırdığı kavramdan farklı bir şey değildir. Gadamer, yorumbilimsel fenomenin bir yöntem sorunu olmadığını, hepimizin başına gelen ve bilimsel olarak kanıtlanamayacak bir deneyim olduğunu söyler. Dewey benzer şekilde, dünyanın kavranmasını sağlayacak, mutlak kabul gören, kendi üzerine düşünülmesini gerektirmeyen bir yöntem bulunmadığını söyler (Craig, 2009).

Habermas'ın, Frankfurt Okulu üyelerinden biri olarak pragmatist düşünceyle olan bağı genelde görülmez. Maed'in sembolik etkileşim teorisi toplumsal olanı açıklamasının temelini oluşturur. Habermas kendisini Amerikan pragmatizm geleneğinde varolan radikal demokrasi mentalitesi ile açıkladığını ifade etmiştir (Jacobson, 2009). Habermas, pragmatist düşünce içine dilin karşılıklı anlaşamaya yol açabilmesine dair (iletişimsel yetkinlik), sözel ifadenin anlaşılır olmasının ne anlama geldiğine dair rasyonel bir yapı inşa eder (Fultner, 2014).

Dewey gibi Habermas da sosyal teorinin toplumsal bir eleştiri olmasını hedeflemiştir. Demokratik ilkelerin ve kurumların tamamen insani olan tercihlerle oluştuğunu söylemektedir. Habermas bilginin dilselliğinin empirik bir incelemesini yapmaya çalışır. Habermas Dewey'den farklı olarak bilginin sadece deneyimden oluştuğunu düşünmez. Bu açıdan deneyimin dilde ifade bulunduğunu farklı şekillerde orta koymaya çalışır. Nesnel, ahlaki ve öznel dünyaların dilsel müzakaresi; nesnel, ahlaki ve sübjektif olan arasındaki birleştirici köprüyü oluşturur. Habermas'a göre iletişim üç iddianın varlığında geçerliliğini korur. 1) Gerçeklik: Söylenenin objektif dünya ile uyumluluğu 2) Doğruluk: Söylenenin değerlerle uyumluluğu 3) İçtenlik: söylenenin öznel ilişkilerle uyumluluğu. Farklılıklarla dolu bir dünyada iletişimsel eylem, bu iddiaların dahil olan tüm taraflar tarafından tatmin edici şekilde sağlanması ile mümkündür. Bu nedenle tüm tarafların eşit şekilde etkileşime katılabilmesi gereklidir. Güç dinamikleri, ifadelendirmenin daha sağlıklı olabilmesi için sürece dahil edilmemelidir. Habermas'a göre iletişimsel eylem, sonuç odaklı olmaya değil, karşılıklı anlaşılmanın sağlanmasına yönelik iletişimdir. Sosyal olarak etkileşim kapasitesi, etik bir şekilde temellendirilme ile doğrudan bağlantılıdır. Habermas'a göre, etik durumların temellendirilmesi Mead'ın kendilik, öteki ve genelleşmiş bir

öteki kavramlaştırmasına dayanır. Habermas, Mead'ın rol beklentilerinin edinimi modelini, dilin kullanılışının ifadesine temel olarak kullanır. Mead'a göre kendilik kavramı, kişinin kendisini başkasının gözünden görebilmesine dayanır. Kültürel olarak ortak alanlara katılım, bu becerinin edinilmesini sağlar. İletişimin geçerliliğine dair iddialar, bu öznelerarasılık içinde dilsel katılım ile sağlanır. İletişimsel eylem, sadece bilişsel ve etik temellendirmeyi değil, bireysel kimlik ile sosyal seviyedeki anlamlar yapısıyla da bağlantılı olmasının ilişkiselliğini açıklar. Ancak bireysel seviyede iletişimin niyetinin karşılıklı anlaşma olması, sosyal şartların ve kurumsal seviyedeki etkileşimin, bireylerin bu niyetini her zaman desteklediği anlamına gelmemektedir (Jacobson, 2009).

Hegemonik güçler, tarihsel süreçte bu karşılıklı anlaşmaya ilişkin iletişimi desteklememiştir. Bu nedenle iletişimi, mikro ve makro seviyedeki iletişim süreçlerinin birbirimize işlevsel olarak yansımaları olarak ifade edemeyiz. Karşılıklı anlayışı niyet eden bir iletişimsel eylem, diğerini tarihsel bir anlayış içinde kavramaya çalışır, bu nedenle iletişimsel eylem psikolojik ve sosyal psikolojik unsurları da kapsayacak şekilde bir sosyal evrimleşme anlamına gelir. Habermas, toplumsal hayatın yenilik yaratan, karşılıklı ve zorlamadan eşitlikçi kırılğan gündelik hayat iletişimlerine bağlı olduğunu söylemektedir (Aboulafia ve diğerleri, 2002).

Habermas, modernitede üst düzeyde bir kapitalizmin, iç dünyamızın kolonileştirilmesinden kaynaklanan bir acıya neden olduğunu söyler. Kolonileştirme tezi bireylerin toplumda yabancılaşmasından ve anominin oluşmasından da sorumludur ve kurumsal sorunları da beraberinde getirir. Yönetimsel, pazar ekonomisine yönelik çözümler yerine, meşruluğun sağlanabilmesi için çoğulcu bir kültürel yapı üzerinden sosyal entegrasyonun gerçekleştirilmesi hedeflenmelidir. Tek bir hikayenin kabul görmediği modern dünyada bu nedenle tek bir akılcılaştırma yoluyla (reason) meşruluk sağlanamaz. Bu nedenle birbirleri ile yarışan geniş sosyal yaşam alanlarından beslenen çok sesli hikâyelerin çoğulcu sürece dahil olması gerekir. Habermas'ın iletişimsel eylem önerisini bir eleştirel yorumbilimsel analiz olarak okuduğumuzda, yaşam alanlarının öznelliğinin, çoğulcu bir diyalog için elverişli bir alan yarattığı görülmektedir (Jacobson, 2009).

Frank hasta anlatılarının bize bedenlerin tıbben kolonileştirildiği bir post-modern dünyada, hastanın kendi bedeninin sahipliğini geri alma çabası olarak ifade

ettiğinde, bedenın bize iletişimsel bedene dayalı bir söz söyleme alanı açtığını da ifade eder. Habermas'ın iletişimsel eylem teorisi bize, iletişimsel beden aracılığı ile hasta hikayelerinin de çoğulcu bir alanda meşruluğa kavuşacağı teorik arka planını sağlar.

Habermas'ın iletişimsel eyleminin rasyonellikle ideal bir uzlaşıya götürebileceği iddiasının, sağlık alanında farklı bir şekilde yorumlanması ihtiyacı doğmaktadır. Sağlık iletişiminde karşılıklı uzlaşının daha çok kişisel yaşam deneyimlerinin kabulü ile olacağı göz önünde bulundurulmalıdır. Sağlık alanında kişisel deneyimler, sağlığa ilişkin deneyimlerin öznelliği nedeniyle her zaman rasyonel bir uzlaşmayı mümkün kılamayabilir. Sağlık alanında her türlü diyalogun, yaşamalanı deneyimlerinin anlayışı üzerinde yükselmesi ancak gerçek bir iletişimsel eylem uzlaşısı olarak değerlendirilebilir (Napiwodzka, 2021).

3.8 İletişimde Pragmatist Alan: Sağlık Alanında İletişimsel Eylem Alanları Yaratmak

Russill, Dewey'in kamusalılık teorisinin bir demokratik iletişim teorisi olarak teorize edilebileceğini savunur. Pragmatizmin eylem temelli olduğunu vurgular ve demokratik topluluğun uygulamaya dayalı problemleri için bir çözüm önerebileceğini söyler. Pragmatizmin, çoğulcu bir sosyal dünyada, ortaklıkların ve kesin standartların yokluğunda ortaya çıkan kıyaslanamazlık (*incommensurability*) halinde ortadan kalkan iş birliğine bir çözüm sunabileceğini savunur. James'in çoğulculuk, Mead'in etkileşimsellik kavramları üzerinden Dewey'in aktarımsal iletişim teorisini inşa eder. Dewey'in "üçlü olasılık" kavramının, Dewey'in teorisinin önemli bir parçası olduğunu söyler. Üçlü olasılık kavramına göre bir iletişim, A'dan B'ye tek taraflı olabilir, A ile B arasında karşılıklı etkileşim ile ortaklaşma şeklinde olabilir, ya da A ve B arasında toplumsal kıyaslanamazlıkların, o anda orada varolmayan pek çok diğer toplum üyesinin eylem ve çıkarlarının karşılıklı farkında olarak gerçekleşebilir. Toplumda iletişimin çoğunluğu, Dewey'in demokratik toplum ya da çoğulcu topluluk vizyonu bağlamında, kıyaslanamaz perspektifler üzerinden işbirlikçi etkileşime dayanır. (Craig, 2007b)

Russill'a göre, kıyaslanamazlıkların varlığı problemi, diyalogun kolaylaştırılması, anlaşmanın ve eleştirinin farklı deneyimler, pratikler ve çıkarlardan kaynaklanan, farklı kavramsal kelime dağarcıkları ile ifadesi problemi ile birlikte gelir. Russill'in pragmatist teorisi, eleştirel teorisinin "süreç politikası, güç ilişkileri, iletişimin

formulize edilmesinde işlevsel olan çıkarlar ya da amaçlar” için yapamaya çalıştığı açıklamaya yanıt olur. Bir iletişim alanı olarak pragmatizm, Dewey’in pragmatist demokratik ideali ile benzer şeklide, daha katılımcı, dahil edici, eleştirel şekilde düşünömsel, bir iletişimin pratiklerinin yeşermesini ve çoğulcu toplulukların diyalog üretmesini mümkün kılar (Craig, 2007b).

Craig, Russill’in pragmatik düşünöncenin iletişim metateorilerinde bir alan olarak yer almasına ilişkin görüşlerinden yola çıkarak, bir iletişim alanı olarak pragmatizm, iletişimi çoğulcu bir topluluk, söylem ve düşünömsellik yoluyla organize edilen pratik faaliyetler olarak teorize eder. Bu bağlamda iletişimin alanının sorunu, kıyaslanamazlıkların ifadesi ve katılımcılığın mümkün olmadığı, dogmatik düşünlerin egemen olması olarak ifade eder. Bu anlamda anlatısal tıbbın fenomenolojik yorumbilim üzerinden inşa ettiği diyalog oluşturma çabası ile örtüşmektedir. Hastanın hikayesinin kıyaslanamazlığı, bunu sağlık sistemi içinde bir iletişim sorunu olarak yer edinmesi bu anlamda pragmatist iletişim teorisi üzerinden incelenebilir. Çoğulcu topluluk ideali nedeniyle bu anlamda anlatıların topluluk temelli olması, topluluğun sesinin iletişim alanına yansıdığı bir alan yaratılmasını sağlayacaktır (Craig, 2007b).

Craig pragmatizmin eleştirisi olarak, iletişim pratiklerinin oluşturulduğu toplumsal temsiliyetlerin olduğu kurumların yokluğunda pragmatist teorinin işlev göremeyeceğini söylemektedir. Yani, pragmatist iletişim müdahaleleri temsiliyet temeline dayalı kurumsallaşmış yapılar üzerinden sürekli bir iletişim yoluyla demokratikleşme ve çoğulculuk hedefine ulaşabilir. Eleştirel ifadenin, düşünömselliğın, diyalogun kurumların içinde kendine sürekli bir gelişim alanı bulması tarihsel çerçeve bakıldığında oldukça zorlu bir çelişkiyi beraberinde getirir. Çoğulculuğun kurallara bağlanarak var olması, kurum içinde sürdürülebilir olması, tarafların sürekli mücadelesini de beraberinde gerekli kılacaktır. Craig ayrıca pragmatist teorinin bir kesinlik kabulü olmadan iletişimi anlama çabasının ve tarafsız bir alan yaratma iddiasının, bir topluluğun kendine has çıkarlarının üzerinde sayılması gerekliliğine dair bir paradoksu da beraberinde getirebileceğini ifade etmektedir (Craig, 2007b).

Toplumsal bir iletişim açıklama teorisi olarak bazı alanlarda yetersiz kaldığı görülse de, sağlık iletişimi ve topluluk temelli anlatısal tıp, katılımcı eylem araştırması

ve topluluk temelli katılımcı araştırma yöntemlerinin ulaşmaya çalıştığı çıktıları için oldukça açıklayıcı bir çerçeve sunduğu söylenebilir.

3.9.Değerlendirme

Anlatısal tıbbın bize yorumbilimsel fenomenoloji ile kurduğu, ilişkisel, modernitenin Kartezyen dikotomilerini bir kenara bırakmayı salık veren felsefesi, topluluk temelli anlayış ile birleştiğinde, araştırma/inceleme konusu olan bir hasta değil, çoğulcu, diyaloga dahil olmuş ve güçlendirilmiş bir hasta kimliği sağlar. Kendisiyle ilgili her türlü kararda söz söyleme hakkında sahip olma gücüne, topluluk aracılığı ile kavuşur. Topluluk temelli anlatısal tıp, pragmatist iletişim teorisiyle zenginleştirildiğinde, kıyaslanamaz hasta deneyimlerinin, meslekler arası iş birliğine vurgu ile tüm sağlık sistemi aktörlerini de kapsayacak şekilde, tüm paydaşları kendine denk bir şekilde konumlandırarak etki yaratma ve değişim temelli bir araya gelme, diyalog alanı yaratır. Katılımcı eyleme yönelik araştırma kurguları, iletişim alanında pragmatist teoride hayat bulur.

4. ARAŞTIRMA: FACEBOOK GRUPLARINDA KANSER HASTALARININ VE HASTA YAKINLARININ HİKAYELERİNİ DİNLEMEK

Günümüzde her anımızı etkileyen sosyal medyanın tüketim alışkanlıklarını, ekonomik ve pazarlama etkinlikleri ile sosyal akımları nasıl etkilediği konusunda sayısız çalışma yapılmakla birlikte, sosyal medyanın sağlık alanındaki kullanım biçimleri kısıtlı bir araştırma alanı ile sınırlı kalmıştır. Sağlık alanında araştırmacılar, genelde belli hastalıklarla ilgili yapılan tıbbi bilgi paylaşımlarının sosyal medya üzerinden izlenmesi konusunda çalışmışlardır ancak belirli bir hastalığa yönelik paylaşımların derinlemesine kategorileştirilmesine, bu paylaşımlardan sağlık alanında ihtiyaçların belirlenmesine yönelik çıkarımların yapıldığı çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir.

Sağlıkla ilgili teknolojik gelişmelerin ve tıbbi tedavi yöntemlerinin artmasına rağmen, bu tedavilerin hastalar tarafından doğru anlaşılıp, hayatlarına entegre edilmesi mekanik bir süreç olmaktan çok sosyal bir süreç olarak gerçekleşmektedir. Verilerin toplanmasının ve takibinin yeni dijital takip imkanları ile artması ile birlikte hastaların davranışlarına yönelik tekrarlayan paternlerin keşfedilmesi ve data öbeklerinden yola çıkılarak tedaviye, hasta davranışlarına ve/ya hastalar için çoğunlukla sorun olarak oluşan görünümünün ortaya çıkarılması için pek çok dijital teknik imkan ortaya çıkmıştır.

Benzer paternlerin bulunmasına, hastaların hastalıklarına yönelik bilgi arayışı yöntemlerine dair çıkarımların yapılmasına, bu bilgi arayışı sürecindeki dar boğazların keşfedilmesine olanak verecek araçlardan biri de sosyal medya üzerinden gruplar halinde paylaşım ile gerçekleşen hasta etkileşimleridir. Bu etkileşimlerin hastalık bazında incelenmesi, iletişim ortamının değerlendirilmesi, hangi konuların tekrarlandığını, hangi konuların gündemde uzun süre yer aldığını ve hangilerinin sayısal olarak daha fazla etkileşim aldığını incelemek, hastalıkla baş etmeye dair davranışsal paternlerin ortaya çıkarılmasına olanak veren büyük bir veri kaynağı olarak görülebilir.

Sosyal medyada yer alan hastalıklarla ilgili tecrübelerin paylaşıldığı gruplardaki içeriklerin analiz edilmesi, hem sağlık çalışanlarına yönelik hem de bu toplumsal olgunun değerlendirilmesi ile sağlık iletişim araçlarının gözden geçirilerek tasarımının iyileştirilmesine yönelik çıktılar sağlayabilecektir.

Sağlık alanında çalışan profesyonellerin bu tür çalışmalara yeterince önem vermemeleri ya da kariyerlerinde ilerlemeleri için başka alanlara öncelik vermeleri nedeniyle iletişim disiplini bakış açısıyla hastalıkla ilgili bilgi toplanmasına yönelik çalışmalar çok fazla yapılamamaktadır. Ancak günümüzde e-sağlık, hasta eğitimi, hasta iletişimi, bilimsel bilginin toplumsal olarak benimsenmesi konularının öne çıkması ile özellikle sağlık iletişimi konusundaki interdisipliner çalışmaların önemi artmaktadır.

Sağlık çalışanları, belli hastalıklarla ilgili yapılan bilgi paylaşımlarını sosyal medya üzerinden izleme konusunda çalışmalar gerçekleştirmektedirler ancak bu çalışmaların genellikle semptom yönetimine yönelik olduğu, genel olarak hastalık sürecinin yönetiminin ve hastanın hastalık sürecinde yaşadığı diğer paylaşımların araştırma dışı bıraktığı görülmektedir. Belirli bir hastalığa yönelik paylaşımların derinlemesine kategorileştirilmesi ve bu paylaşımlardan sağlık alanında ihtiyaçların belirlenmesine yönelik çıkarımların yapıldığı çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Hastaların sağlık çalışanları ile olan etkileşimi, hastalığın günlük hayatlarına etkisi gibi konuların iletişim çalışmaları disiplini bakış açısıyla incelenmesi ile sağlık iletişimine yönelik daha kapsamlı çıkarımlar yapılabileceği öngörülmektedir. Günümüzde bunun kolaylıkla yapılmasını sağlayacak hastalar ve yakınları tarafından paylaşılan sosyal medya içerikleri zengin bir kaynak sunmaktadır.

Bilginin web üzerinden ve sosyal medya kanallarından paylaşımıyla ve kişilerin dolaplarına ve odalarına sıkışıp kalmış bilgilerin, her yerden ulaşılabilir hale gelmesiyle bilgiyi arama, parçaları birleştirme işinden çıkarak daha bütüncül bir hal almıştır (Case, 2007). Bu açıdan bakıldığında online platformlar, sosyal kapital oluşturma anlamında önemli bir destek olduğu kadar, bilgi edinimi için de önemli bir araçtır (Beaudoin ve Tao, 2008).

4.1 Hastaların Hikayelerini Dinlemek

Hastaların hikayelerinin dinlenmesinin, hastanın tercihlerine ve hayat şartlarına uygun şekilde tedavinin sürdürülmesinin tedavide bağlamsal hataların önlenmesinde en temel beceri olduğu tıp uzmanları tarafından tartışılmaktadır. Tıp doktorlarının zaman kısıtı, iş yoğunluğu gibi sorunların arasında hastalara ilişkin maliyet artıran ya da tedavi sürecini aksatan bağlamsal hatalardan kaçınabilmeleri için dinleme becerilerini arttırmaya, hastanın kendi bağlamına ilişkin ip uçları sağlayan ifadelerini yakalamaya ve bunları hastanın şartları ile örtüşerek gerçekçi bir tedavi protokolü

tasarlayacak şekilde kullanması için geliřtirmesi konusunda alıřmalar bulunmaktadır. Hasta ile grřmede paylařılan ieriğın, baėlamı da kapsayacak řekilde kodlanması, bakım planında bu ayrıntılara uygun olarak belirlenmesi, hastaneye yeniden kabullerin azaltılmasından, tedavi sresinin kısaltılmasına, hastanın tedaviyi benimseyerek uygun řekilde devam ettirmesi iin motivasyon saėlamasına kadar pek ok faydayı beraberinde getirmektedir (Weiner&Schwartz, 2016).

Bu amaca hizmet etmek zere, anlatısal tıp adı altında geliřtirilen bazı yntemlerin, saėlık alıřanları tarafından geliřtirilebilir bir beceri olarak benimsenerek gnlk grevlerinin iyileřtirilmesinde kullanılması teřvik edilmektedir. Edebiyat okumaları, kendi i yansımaları zerine analiz saėlayan gnlk tutma alıřtırmaları, empatik dinleme becerilerini ėreten alıřtırmalar anlatısal tıp uygulamaları olarak hasta-hekim iletiřimini glendiren, hastanın kendini daha da aık bir řekilde ifade edebileceėi bir muayene ortamı saėlamak ve hekim ile grřmenin mekanikliėinin dozunu dřren yntemler olarak benimsenmektedir (Charon, 2017). Anlatısal tıp pratiklerinin saėlık alanında yarattıėı faydalara rnek olarak řunlar verilebilir:

1. Hasta ile saėlık alıřanı arasında karřılıklı aık bir diyalog ortamı yaratmak: Hastanın aık ulu bir iletiřimde kendini ifade etmesine olanak verecek bir klinik ortam saėlamak.

2. Farklı saėlık alıřanı grupları arasında iř birliėini artırmak: Birlikte empati duygusunu artıracak okuma ve analiz seansları yapıldıėında mesleklerarası iř birliėinin ve ekip alıřmasının artması.

3. Yeni ve yaratıcı anlatısal klinik pratiklerinin oluřması: İnsana dokunmayan soėuk klinik bilgi aktarımlarının tesinde, bu sayıların arkasında bir insan olduėunu hatırlatan uygulamaların hayata geirilmesi.

4. Klinik alanda alıřanların bakıř aıllarının daha geniř bir perspektiften grmelerini saėlamak (Charon, 2017).

Anlatısal tıp, saėlık alıřanlarının hastayı anlamasını kolaylařtırmaya ynelik becerilerini artıracak beceriler zerine odaklanırken, topluluk odaklı anlatısal tıp iyileřmenin yalnızca hastanede ve saėlık alıřanları ile yrtlen bir sre olmanın tesinde bir toplulukla devam eden bir baėlama yayıldıėına odaklanır. Topluluk temelli saėlık hizmeti, zamana yayılan, sadece hastane ya da klinik ortamda gerekleřen bir tedavi srecinin sınırlılıklarını ařarak, hastanın kendi doėal ortamına uyumlu bir řekilde planlanan bir bakım planını ncelemektedir. Topluluk temellilik;

diyolojik - topluluğun dahil olduğu -, hastanın hikayesine odaklanan (anlatısal), belirsizlik içinde sağduyu ile hareket etmeyi öğütleyen pek çok karmaşık kararın klinik düzen dışındaki bilgiler ışığında verilmesine ihtiyaç duyan bir bakış açısını yansıtmaktadır (Tasker, Higgs ve Loftus, 2017).

Topluluk temelli olmak en nihayetinde daha bütüncül bir sağlık hizmeti sağlamayı hedeflemektedir. Anlatılar bu süreci kolaylaştırmakta ve hızlandırmaktadır. Topluluk temelli anlatısal tıp, hikayelerin diyaloglarla ifade edildiği, tıp müdahalelerini insani şartlara karşı daha duyarlı hale getirmeyi hedefler. Toplulukların ve bireylerin diyalog içine girmesine izin vererek, aldıkları sağlık hizmetini ve sağlık hizmetlerinin genel yönünü belirlemede etkili olmasını sağlar (Murphy, Franz ve diğ., 2017).

Bu araştırmada kanser hastalarına yönelik sosyal medya gruplarının tercih edilmesinin nedeni, hastalığın semptomlara bağlı belirsizlikler içermesi ve farklı kanser tedavi yöntemlerinin farklı yan etkileri nedeniyle hasta yakınlarının ihtiyaçlarının oldukça çeşitli olmasıdır. Bu nedenle hastaların ve hasta yakınlarının kendi kişisel deneyimlerine göre çok çeşitli spesifik günlük konularda bilgiye ve benzer tecrübeleri yaşamış kişilere ulaşma ihtiyacı bulunmaktadır. Hastalık sürecinde tedavi protokolü ile birlikte yan etkilerin giderilmesine yönelik çözümlerin arandığı bir süreç yaşanmaktadır. Kanser hastalığında kişilerin tedavi süreçleri kendi semptomlarına ve çevresel-yapısal özelliklerine bağlı olarak belirlenmektedir.

Hastalıklarla ilgili deneyimlerin paylaşıldığı sosyal medya gruplarının gönderi içeriklerinin analiz edilmesinin hem sağlık çalışanlarına fikir vermesi hem de sağlık iletişim araçlarının tasarımına katkı sağlaması beklenmektedir. Bu çalışma, sağlık iletişimi pratiğinden yola çıkarak kanser hastaları için sosyal medya araçlarının kullanım amacını araştırmayı amaçlamaktadır.

Bu nitel araştırmanın amacı, kanserden etkilenen bireylere adanmış Facebook gruplarının bilgi ve içerik akışı konusundaki anlayışımızı geliştirmektir. İki özel amaç önerilmiştir:

Amaç 1) yönetici/moderatörün kanserle ilgili Facebook gruplarını yönetme deneyimlerini tanımlamak,

Amaç 2) grup sayfalarında paylaşılan içeriği analiz etmek ve bu gönderileri kategorize ederek kanser hastalarının yolculukları hakkında fikir edinmek.

4.2 İzlenen Yöntem

Hastalıklar toplumların sosyal yönlerini içerir. Yerel bilgi, yerel kontrol ve toplum temelli bakış açısı hastalıklara karşı bütüncül bir yaklaşım sağlar. Burada bütüncül bakış açısı, hastalığı sosyal bir zemine taşımak, profesyonelliğin ötesine geçmek ve hiyerarşik yapıların sınırlamaları olmaksızın toplumun sosyal dinamiklerini içermek anlamına gelir. Ayrıca kolektif deneyimlere odaklanarak, odağı kurumlardan ve klinik temelli perspektiften diyalogun yolculuğuna taşımayı ve sosyal belirleyicileri diyaloga dahil etmeyi sağlar. Bu çalışma, Facebook destek gruplarındaki gönderi içeriklerini analiz etmenin, ülke çapında bir 'sanal bekleme odası konuşmaları' analizi olarak yorumlanabileceğini önermektedir.

Sağlık iletişimi disiplini ile incelenen kanser hastalarının paylaşım içerikleri, sadece klinik temelli bir yaklaşımda gözden kaçabilecekken, hastaların kendileri tarafından oluşturulan içeriğin derin analizi ile hasta topluluklarının deneyimlerine dair kapsayıcı bir fikir vermektedir.

Çalışmada kullanılan internet etnografisi (netnografi) yöntemi, Facebook gruplarının kullanımı sırasındaki deneyimin ayrıntılı bir özetini sunmaktadır. En basit haliyle, araştırmacının alanda uzun zaman geçirmesini ve bu koşullara dahil olan ilişkileri, faaliyetleri ve katılımcıları anlamasını içerir. İnsanların anlam ürettiği, sorgusuz sualsiz kabul edilen örtük yöntemlerin ortaya çıkarılması amaçlanmaktadır. Etnograf, araştırmasına yerli ve yabancı olmak üzere iki farklı davranış biçimi arasında devam eder (Hine, 2000).

Bu araştırma kapsamında kanser hastalık ve hastalarına yönelik Facebook grupları üzerinden (n)etnografik gözlem ile sağlık iletişimi temelli büyük veri toplanması, tekrarlayan paylaşım içeriklerinin farkedilmesi paylaşımların kategorize edilmesi ve analizinin yapılması sağlık iletişimi pratiklerinin iyileştirilmesine veri sağlamaktadır.

Dijital eşitsizlik gerçeğine rağmen, sağlıkla ilgili bilgilere Facebook üzerinden ulaşım aslında dezavantajlı kitle olarak adlandırabileceğimiz bir grup için, ikinci el bilgiye ulaşım imkânı sağladığı için bir aracı kurum (Sosyolog Mübeccel Belik Kıray'ın tanımıyla tampon kurum, 1999) özelliği taşımaktadır. Birinci el sağlık kurumlarından elde edemediği, soramadığı, muhatap kabul edilip cevap alamadığı soruların cevaplarını, ikinci el bilgi sağlayıcılar aracılığı ile edinerek günlük ihtiyaç duyduğu bilgilere ulaşım sağlamaktadır. Facebook üzerinden bilgi edinimi,

dezavantajlı hasta konumunun bertaraf edilmesine destek olmakta, uzman bilgisinin kısıtlı erişimine alternatif bir bilgi kaynağı oluşturmaktadır.

Facebook grupları, bu anlamda bilgiye ulaşımın önündeki engelleri telafi eden yöntemlerden biri olmaktadır. Aynı zamanda sağlık iletişimi çerçevesinde hastayı dinleme yollarından bir tanesidir. Bu tür Facebook grup etkinlikleri, hasta eğitimi olarak adlandırılan, sağlık çalışanlarının hastaları hastalıklarına dair bilgilendirerek bakım ve iyileşme sürecini kolaylaştırmayı hedefleyen etkinlikleri destekler nitelikte kurgulanabilir (Lawless, Augoustinos ve LeCouteur, 2018).

Kanser Hastaları tarafından Facebook'un kullanılma biçimlerinin ortaya konulması, hasta yönelimleri hakkında bilgi sahibi olmanın bir yolu olarak Facebook'un nasıl daha iyi kullanılabileceği, benzer ne tür iletişim araçlarının oluşturulabileceği ve hastaların ne tür bilgilere ihtiyaç duyduğu konusunda veri sağlamaktadır. Bu bilgiler ışığında sağlık profesyonellerinin Facebook ve diğer dijital iletişim araçları aracılığı ile hastalara nasıl doğru bilgi aktarımında bulunabileceğinin modellenmesi yapılabileceği gibi, bu elde edilen içeriğin analizi ile sağlık iletişim stratejilerine katkı sağlanabilecektir. Ayrıca hasta-hekim ilişkisinde etkili iletişime yönelik toplanan veriler ve buna yönelik öneriler ortaya konabilecektir.

4.2.1 Örneklem

Araştırmanın örneklemini kansere adanmış (Türkçe) Facebook gruplarının içerikleri ve içerik yöneticileri oluşturmaktadır. Örneklem Türkçe "kansere" kelimesi ile arama yapıldığında çıkan toplam grup sayısından (97), kanser hastalığı ile ilgili olmayan grupların çıkarılması sonucunda bulunan gruplardan (89 adet), en fazla takipçisi olan on grup seçilerek oluşturulmuştur. Bu gruplar arasında 5000 ve üzeri üyeye sahip kanser hastalıklarına ve kanser hastalarına yönelik oluşturulmuş açık ve kapalı topluluklardaki paylaşımlar 6 ay süre ile retrospektif incelenmiş, paylaşım konularının sınıflandırılmış, içerikleri analiz edilmiştir. Gruplardaki mesaj etkileşim hacminin iletişim yoğunluğunu etkileyeceği göz önünde bulundurularak, gruba üye olan kişilerin sayısı temel alınmıştır. Tıpkı tirajı fazla olan gazetelerin etki alanının büyük olması gibi, üye sayısının fazla olduğu gruplarda da etkileşimin fazla olduğu görülmektedir.

En fazla üyeye sahip ilk on grubun araştırmada yer alması planlanmış, ancak verilerin toplanması sürecinde beş grup, grup üyeleri arasında yeterli etkileşim olmaması ve analiz için yeterli içerik sağlamadığı gerekçesiyle araştırma dışı

bırakılmıştır. Grup yöneticileri ile yapılan görüşmelerin yanı sıra beş grubun gönderi içerikleri analiz edilmiştir. Beş farklı Facebook grubu için her gruptan en az bir temsilci olmak üzere 10 yönetici ile görüşülmüştür. Çalışmaya katılmayı kabul eden uygun yöneticilerle yarı yapılandırılmış bir görüşme gerçekleştirilmiştir. Mülakatlar yüz yüze, görüntülü veya telefon görüşmeleri ile yürütülmüştür. Görüşme, katılımcının demografik bilgilerinin toplanması ve nasıl yönetici olduklarına süreçlerini anlatmaları ile başlar. (Bkz. Ek 1: Yarı yapılandırılmış görüşme soru akışı) Sonrasında katılımcının yönetici rollerindeki deneyimlerinin belirlenmesi ve grupların bilgi akışının ve içeriğinin yönetilmesine ilişkin yaklaşımı sorgulanır.

Gönderiler 2019 Ağustos- 2020 Ocak aylarını kapsayacak şekilde 6 ay süreyle toplanmış ve veriler grup yöneticilerinin onayı ile geriye dönük olarak bir yazılım (Grytics) aracılığıyla toplanmıştır.

4.2.2 Sağlık İletişiminde İçerik Analizi: Kodlama ve Niceliksel Veriler

Hsieh ve Shannon sağlık araştırmalarında içerik analizine yönelik 3 yöntem önermektedir:

Geleneksel İçerik Analizi: Belirli durumlara ilişkin kullanılan sözcüklerin kodlara dönüştürülerek, toplanan metinsel içeriğin öbekler halinde sınıflandırılmasını kapsar. Örneğin: Üzüntü gibi bir duygusal tepkiye ilişkin kullanılan ifadeler bir tema öbeği oluşturur.

Yönlendirilmiş İçerik Analizi: Bir teoriden elde edilmiş bir kod çizelgesi kullanılarak incelen içerik bu kod çizelgesi kapsamında kodlanır.

Sumatif İçerik Analizi: Bu içerik analizi yönteminde metin içinde tekrarlanan sözcükler sayısal olarak takip edilir. Bu niceliksel çalışma, kelimelerin anlamlarının kullanım yerlerine göre değerlendirilmesi ile niteliksel bir analize dönüştürülür (Hsieh ve Shannon, 2005).

Bu çalışma kapsamında gruplarda paylaşılan gönderiler *yönlendirilmiş içerik analizine* tabi tutulmuştur ve kod çizelgesi olarak sağlık okuryazarlığını ölçmek için kullanılan ana soru grupları ile kategorilere ayrılmıştır. Kategori alanları belirlenirken Türkiye'deki Okuryazar Yetişkinlere Özel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği kullanılmıştır. Yukarıda belirtilen ölçeğe yönelik soru geliştirme matrisine dayalı olarak, gönderi içeriklerini sınıflandırmak için kategori olarak dört ana alanın kullanılmasına karar verilmiştir.

Kanser destek gruplarının Facebook gönderilerini sınıflandırmak için bu 4 ana alan; 1) sağlığı koruma, 2) tedavi, 3) sağlığı iyileştirme ve 4) sağlık hizmetlerine ulaşma. Bu dört alana ek olarak, hastanın/hastanın bakıcısının deneyimi, duyguları ve yolculuğu ile ilgili gönderileri sınıflandırmak için bir kategori daha eklenmiştir. Sonuç olarak grup gönderilerini sınıflandırmak için kullanılan beş kategori aşağıdaki gibi sıralanabilir:

- 1) Sağlığı korumak
- 2) Tedavi
- 3) Sağlığın iyileştirilmesi
- 4) Sağlık hizmetlerine ulaşmak
- 5) Kişisel deneyimler/hastanın yolculuğu

Kodlanmış içeriğin anlamlandırılması için sağlıkta insani bilimler ve toplum temelli anlatısal tıp literatürü temel alınmıştır. Toplum temelli anlatısal tıp, mesleki ve klinik gerekliliklerin ve bireysel hastaların ötesinde, hastaların hastalıkları boyunca deneyimledikleri ortak konular için diyalog ortamı oluşturan bir ortak platformun oluşmasını sağlar.

Araştırma facebook grupları üzerinden yapılan paylaşımların ne tür sıklıkla paylaşılmakta, kaç adet post bulunmakta gibi sayısal değerleri ortaya koymaktadır. İçeriklerin sayısal analizinin yapılmasının yanı sıra, kod belirleme ve temalar oluşturmak suretiyle içerikler analiz edilmektedir. Netnografi, Kozinets'in (2002) tanımladığı üzere ekranların arkasındaki sahanın, katılımcı gözlem yoluyla analiz edilmesi, klasik etnografik yöntemin "sanal dünyalar"a uygulanmasıdır. Sanal dünyada, araştırmacının araştırma alanına müdahale etmesine gerek kalmadan ve bu alanının doğallığını bozmadan gözlemlene imkanı sağlayan netnografik gözlemin araştırmada kullanılması, hastalıkla ilgili kişilerin doğal şekilde paylaştıkları içerikleri değerlendirme imkanı sunmaktadır. Bu açıdan belli cevapları edinmek amacıyla hastalara sorulan anket sorularının ya da görüşme sorularından farklı olarak, hastaların kendi hastalıkları ile ilgili yaşadıkları doğal süreçlerine dair yaptıkları paylaşımları "el değmemiş" olarak görme ve analiz etme şansı sunmaktadır. Araştırmanın retrospektif olarak 6 aylık süreç için gerçekleştirilmesi de bu doğal gözleme olanak sağlayacaktır. Araştırma kişilerden bilgi talep etmek yerine, önceden yapılmış paylaşımlar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Katılımcı Eylem Araştırması literatürü kapsamında, netnografik

gözlemde araştırmacının kendi belirlenmişlikleri ile kısıtlı olduğu (Costello, McDermott, Wallace, 2017) belirtilmelidir.

Nvivo programı üzerinden yapılan analiz ile içeriklerin kategorileştirilmesi ve içerik kodlamasının yapılmıştır. Tüm facebook grup paylaşımları anonimleştirilerek araştırmada yer verilmektedir.

Araştırmanın ikinci aşamasında, facebook gruplarında yapılan paylaşımları silmek, teşvik etmek, kişileri gruba eklemek ve çıkarmak gibi grubun işleyişini etkileyen temel görevleri yürüten grup yöneticileri grupları yöneten yöneticiler (*admin*) ve moderatörlerle yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilerek, grupların yönetim ve denetim mekanizmaları, yöneticilerin grup içeriklerine yönelik uyguladıkları kısıtlama ve teşvik politikaları sorgulanmıştır.

Yüz yüze veya internet üzerinden görüşme gerçekleştirilen olan grup yöneticilerinin katılımında gönüllülük ve rıza esastır. Grup yöneticilerin paylaştıkları görüşlerin araştırma kapsamında yayınlanabilmesi için imzalı onayları alınmıştır.

Araştırma kapsamında yüz yüze gerçekleştirilen görüşmelerde kişilerin adları doğal olarak elde edilmektedir. Bunun dışında bir kişisel bilginin toplanmasına ihtiyaç duyulmamaktadır. Ancak görüşme esnasında kişinin kendi çalışmalarından, mesleğinden vb. diğer kişisel bilgilerden bahsetmesi durumunda bu bilgiler kişinin rızası ile çalışmada kullanılmıştır. Çalışma kapsamında kişilerin facebook üzerinden paylaştığı ve facebook'un erişime izin verdiği bilgilere erişilmesi araştırmanın özünü oluşturmaktadır. Bu bilgilerin tamamı kişilerin gizlilik ayarları ile yönetebildikleri, tamamen kendi inisiyatifleri ile açık olarak paylaşmayı seçtikleri bilgilerden oluşmaktadır.

4.2.3 Etik Boyut

Görüşmelere başlamadan önce Koç Üniversitesi'nden 01.03.2019 tarihli toplantıda alınan 2019.069.IRB3.044 Nolu kararla (EK 2) Etik Kurul Onayı alınmıştır.

Sadece gönüllü olarak görüşmelere katılan grup yöneticilere ait, hangi grubun yöneticisi olduklarına dair bilgiler paylaşılmaktadır. Grup yöneticilerinin görüşlerinin hangi gruba ilişkin olduğu, söylediklerinin bağlamını oluşturduğu için paylaşılması önem taşımaktadır. Post paylaşımları yapan kişilere dair kişisel tanımlayıcılar kişileri işaret edecek şekilde kullanılmamaktadır.

Onam formu facebook grup yöneticilerinden yüz yüze yapılan görüşmelerde yüz yüze, telefonla ya da internet aracılığı ile yapılacak görüşmelerde görüşme öncesi e-mail yoluyla alınmıştır.

4.3 Facebook Gruplarının Kanserli Hastalar İçin İşlevi: İçerik Analizi

Bu çalışmada veriler iki şekilde toplanmıştır. Birincisi, grup yöneticileri ile yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilerek grubun işleyişine yönelik görüşlerine ve deneyimlerine ilişkin görüşleri toplanmıştır. İkincisi, Facebook grup gönderilerini analiz etmek için kanser hastalarının/yakınlarının en fazla etkileşim gösterdiği gruplardan paylaşılan içeriklerden elde edilen verilerdir.

Grup yöneticileri ile yapılan görüşmelerde grupların temel olarak hikaye paylaşımı ve benzer tecrübeleri yaşamış kişilerle deneyim alış-verişinde bulunma amaçlarına hizmet ettiği vurgulanmıştır. Grubun kurucuları ve grubun kuruluşundan bu yana grup yöneticiliği yapan kişiler ile yapılan görüşmelerde, gruba gönderilen paylaşımların hangi kriterlere göre kabul edildiği, nelerin paylaşımının kısıtlandığı, hangi konuların paylaşımının teşvik edildiğini anlamaya yönelik sorular sorulmuştur. Aynı zamanda kanser hastaları ve yakınları için Facebook gruplarının sağladığı yarar ve faydalara ilişkin görüşleri alınmıştır. Son olarak da bu grupların işlevini iyileştirmek için neler yapılabileceğine ilişkin öngörülerini paylaşımları istenmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü'ne bağlı, Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı'nın verilerine göre Türkiye'de yeni tanı alan kanser hastası sayısı 2018 yılında 210537 olmuş, aynı yıl kanserden hayatını kaybedenlerin sayısı 116710 olarak kayıt edilmiştir. 2020 itibarıyla Türkiye nüfusu 83milyon kabul edildiğinde, 147000 nüfusa bir tıbbi onkoloji uzmanı düşmektedir. Türk tıbbi onkoloji derneğinin Nisan 2020'de yayınladığı stratejik plan çalışmasına göre hasta sayındaki artışla birlikte, hizmet kalitesinde düşüş, malpraktis, sağlıkta şiddetin artması, hastaların alternatif tedavi yöntemlerine yönelmesi gibi sorunların gelecekte onkoloji alanında yaşanabileceği öngörülmektedir. Bu tehditlerin tamamı hasta-hekim iletişiminin olumsuz etkilenmesi riskini beraberinde getirmektedir.

4.3.1 Facebook Grupları ve Hasta Toplulukları

Facebook grupları, Facebook'un değeri yükselen bir hizmet olarak son yıllarda öne çıkan bir özelliktir. Sanal ortamlarda benzer ilgi alanlarına sahip insanları bir araya getirmeyi amaçlayan, sürekli güncellenen ve kullanımı kolaylaştırılarak aynı zamanda

paylaşılan postların görünümünü de artırarak desteklenen topluluklar, özellikle sağlık alanında sosyalleşme için önemli bir araç olmaktadır.

Facebook grupları, hastaların ve hasta yakınlarının bir araya gelerek benzer tecrübelerine ilişkin paylaşım yapmaları ve süreç içinde yaşadıkları sorunları paylaşabilmeleri için ‘sanal bir bekleme odası’ işlevi sağlamaktadır. Kanseri hastaları süreç içinde yaşadıkları sorunları en yakınları ile bile paylaşmakta zorlanmaktadırlar. Kendileri ile benzer süreçlerden geçen kişilerle paylaşım yapabilecekleri en önemli ortamlardan biri sosyal medya olarak görülebilir.

4.3.2 Kanseri Hastaları ve Yakınlarının Hastalıkla İlgili Paylaşımlarını Facebook Topluluğu Üzerinden İncelemek

Genel anlamıyla sağlık okuryazarlığı, bilginin sağlığın iyileştirilmesi için bireyler, aileler, topluluklar ve tüm toplum için daha ulaşılabilir, anlaşılabilir, değerlendirilebilir, uygulanabilir ve buna uygun olarak hareket etmeyi sağlayabilir olması ile ilişkilidir (Sørensen ve Pleasant, 2017). Dünya Sağlık Örgütü’ne (2013) göre sağlık okuryazarlığı sağlığın belirleyici unsurlarının başında gelir ve bulaşıcı olmayan hastalıklardan korunmada önemli bir faktördür ve sağlık okuryazarlığı alanında yapılan müdahalelerle bulaşıcı olmayan hastalıklardan korunmaya yönelik adımlar atılabilir.

Ölçek incelendiğinde aşağıda başlıklar altında sorgulanan sağlık okur yazarlığı bilgilerinin bunlarla kısıtlı olmamakla birlikte şu şekilde görülmüştür:

- 1) Sağlığı koruma: Aşılar, beslenme, hastalıktan korunma yolları,
- 2) Tedavi : Kullanılan, ilaçlar, verilen tedaviler, yan etkiler,
- 3) Sağlığı geliştirme: Hastalıklara ilişkin farkındalığı artırma, risk faktörlerinin farkında olma,
- 4) Sağlık hizmetlerine ulaşma: Ne tür rahatsızlıklar için hangi doktorla görüşülmelidir, hangi sağlık çalışanı ne konuda sağlık hizmeti sağlamaktadır

Buna bağlı olarak Facebook grubunda yapılan paylaşımlar aşağıdaki şekilde tema başlıkları altında gruplanmıştır.

Sağlığı koruma başlığı altında kanserden korunmaya yönelik paylaşılan içerikler ve aşılarla ilgili paylaşımlar toplanmıştır.

Sağlığı geliştirme başlığı altında kanser çeşitleri ile ilgili bilgi paylaşımının yapıldığı ve hastalıkla ilgili daha bilinçlenmeyi sağlayan, genelde grup içerisindeki

uzmanlar ya da grup yöneticileri tarafından yapılan paylaşımlar, bilimsel makale ve haberlere verilen bağlantılara ilişkin paylaşımlar toplanmıştır.

Sağlık hizmetlerine ulaşma başlığı altında doktor ve hastane hizmetlerine yönelik tavsiye arayışları, aynı zamanda sağlık hizmetlerine yönelik prosedürel ve hukuksal düzenlemelere ilişkin sorular/paylaşımlar toplanmıştır. Kanseri hastalarının emekliliği, engellilik durumu ve buna ilişkin haklarına ilişkin sorular da yine bu başlık altında toplanmıştır.

Tedavi başlığı altında hastalar ya da hasta yakınları tarafından takip edilen tedavi süreçleri, kullanılan ilaçlar, hastanın evrelerine yönelik tedaviye ilişkin sorular bu başlık altında toplanmıştır. Kullanılacak ilaçlar, tedaviden kaynaklanan yan etkilere ilişkin sorular, tedaviye ilişkin karar vermek üzere sorulan sorular, kendisi ile aynı süreçleri yaşayan kişilerin tecrübelerini duymak üzere soru soran kişilerin paylaşımları, ayrıca fazla olan mamalar, ilaçlar, yatak, peruk vb. malzemelere ilişkin duyurular bu temanın altında toplanmıştır.

Bu dört başlığın dışında hastaların ve/veya hasta yakınlarının hastalık sürecindeki tecrübe ve duygularını ifade etmek için paylaştıkları yazılar hastanın yolculuğu başlığı altında toplanmıştır. Hastanın yolculuğu kategorisi, sağlık sektörü alanında hastanın sağlık hizmeti alanında alacağı servis akışını düzenlemek olarak kullanılmaktadır. Ancak bu çalışmada hastanın yolculuğuna ilişkin paylaşımlar, Campbell'in "kahramanın yolculuğu" kavramına uygun olarak, hastaların ve hasta yakınlarının bu süreçteki bireysel tecrübe ve duygularına ilişkin paylaşımları sınıflandırmaktadır.

5.KANSER HASTALARI ve YAKINLARI FACEBOOK GRUPLARI

Bu bölümde, araştırma kapsamında incelenen beş grupta yer alan içeriklerin tematik analizine yer verilmektedir. Her grubun önce demografik özellikleri ve grup kuralları açıklanmaktadır. Grup yöneticileri ile gerçekleştirilen görüşmelerle yöneticilerin grubun varoluş amacını nasıl tanımladıkları, grupların kanser hastaları ve yakınları için nasıl faydalı ve zararlı olduklarına dair görüşleri özetlenmekte, yöneticilerin gruplarda hangi tür içeriklerin paylaşılmasına izin verdikleri, hangi içeriklerinin paylaşımının engellendiğine belirleyen yayın politikalarına yer verilmektedir. Ayrıca her tema altında kodlanan içeriklerin sayısal verileri tablolastırılmıştır. Temaların altında kodlanan içeriklerin anlaşılabilmesi için örnek paylaşımlara yer verilmiştir.

5.1 Kanserle Dans Facebook Grubu

Türkiye’de isminde “kanser” kelimesi bulunan en fazla üyesi olan (1 Ağustos 2019: 30945 üye; 31 Ocak 2020: 31328 üye) grup olan Kanserle Dans Facebook grubu, 2012 yılından bu yana kanser hastaları ve yakınları için bir buluşma alanı sağlamaktadır.

Yaş Aralığı	Kadınlar	Kadın %	Erkekler	Erkek %
13-17	84	0.3%	37	0.1%
18-24	962	3.1%	644	2.1%
25-34	4081	13.2%	2109	6.8%
35-44	6262	20.2%	2403	7.7%
45-54	5576	18%	2086	6.7%
55-64	3238	10.4%	1517	4.9%
65+	1296	4.2%	730	2.4%
	21499		9526	

Tablo 5.1.1. Kanserle Dans Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı

Ülkeler	Üyeler
Türkiye	29548
Almanya	660
Kıbrıs	223
Azerbaycan	143
Amerika Birleşik Devletleri	125
Fransa	96
Hollanda	96
İngiltere	83
Avusturya	73
Çin	57
Belçika	51
Diğer	72

Tablo 5.1.2. Kanserle Dans Grup Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı

Başlıca Şehirler	Üyeler
İstanbul	8121
İzmir	3355
Ankara	3130
Antalya	1125
Bursa	1030
Denizli	756
Adana	750
Eskişehir	681
Mersin	652
Konya	494
Kayseri	389
Samsun	323
İzmit, Kocaeli	308
Diyarbakır	229
Aydın	222
Gaziantep	215
Zonguldak	212
Diğer	6114

Tablo 5.1.3. Kanserle Dans Grup Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı

5.1.1 Kanserle Dans Grubunun Yönetimine İlişkin Grup Yöneticisi Görüşleri

Grup, kendi ailelerinde kanser hastası bulunan ve Amerika’da yaşayan iki arkadaşın, hastaların ulaşamadığı konularda bilgi kaynağı yaratmak amacıyla çeviriler yapmaya ve kanser hastaları toplulukları ile paylaşmaya başlaması ile 2012 yılında kurulmuştur. Grubun varolma amacı, kanser hastalarının karşılaştığı sorulara bilimsel bilgi temelinde cevap bulabilecekleri bir platform oluşturmaktır.

Amerika da yaşayan iki arkadaş olan, Esra Ürkmez ve Ebru Tontaş, babalarının kanser olması ile başlayan süreçte, tedavi şekilleri, beslenme, ilaç ve yan etkileri hakkında doğru ve kanıta dayalı bilgi ihtiyacı duymaları sonucu başlayan arayışlarının, Nisan 2012’de kanserle dans blog ve Facebook sayfası ile sosyal medyada bilgi paylaşmaya dönüşmesi ile başlamıştır. Kanserle Dans, Ocak 2013’te ABD’de, Mayıs 2013’te ise Türkiye’de dernek olarak faaliyet göstermeye başlamıştır. ABD’deki hasta derneklerinin yapmış olduklarını Türkiye’ye adapte ederek, dernek aracılığı ile sağlık çalışanları, hastalar arasında köprü olmayı amaçlamışlardır.

Grup Hakkında:

Dikkatli adımlarla, sorarak, araştırıp öğrenerek Kanserle Dans edeceğiz.

Herkesin birsey bulabileceği yalın bir dille, sağlıklı beslenmeden, terapi suresince destekten, doktorlar tarafından kullanılan bir çok terimin ne anlama geldiğinden bahsedeceğiz. Bir kişiyi bile daha bilinçli olmaya, doğru soruları bulmaya, düşünmeye ve sormaya teşvik edersek ve faydamız olursa ne mutlu bize.

Sayfa kurallarına uygun olan her gönderi onaylanır. Sayfamızda bireysel güneydin, iyi geceler mesajları, reklam içeren, bilimsel kaynağı olmayan veya kaynaksız yayınlanan, alternatif tıp, siyasi ve dini paylaşımlar vb. onay verilmemektedir.

www.kanserledans.org

kanserledans@gmail.com

Kanserle Dans" blog ve oturumu; bilgilerimizi, deneyimlerimizi okuduklarımızı kaynak göstererek aktarmak amacıyla oluşturulmuştur. "Kanserle Dans" blog ve sitesinde sunulan bilgiler özet niteliğinde, genel mahiyette ve sadece bilgilendirme amacına yöneliktir. "Kanserle Dans" sitesi tıbbi tavsiye ya da tıbbi hizmet verme faaliyetlerinde bulunmamaktadır. Blog, grup ve sayfadaki bilgilerin güvenilir kaynaklardan alınması hususunda azami gayret gösterilmiştir, her yazıda araştırmalar referans verilmiştir. Bir sağlık sorununuz ve sorunuz olduğunda derhal doktorunuza ya da bir uzman sağlık görevlisine başvurmanız tavsiye edilir. "Kanserle Dans"daki bilgiler, hastaların ve ailelerinin belirli hastalıkları daha iyi anlamalarına yardımcı olmak amacıyla yöneliktir. Sunulan bilgilerin içeriği hiçbir şekilde profesyonel tıbbi tavsiye niteliği taşımaz ve tedavi önerisi olarak yorumlanamaz. Tedavi için tavsiyeyi yalnızca, hastayla kişisel olarak karşılıklı görüşme fırsatını edinmiş, ona ait kayıtlara ulaşabilen ve kendisini sonradan da izleme fırsatına sahip bir doktor verebilir. Hastalıkla ilgili bir soru söz konusu olduğunda her zaman bir doktorun ya da ehliyetli başka bir sağlık hizmetlisinin tavsiyesini alın. "Ayrice blog ve sitemizde hiçbir markanın temsilciliği, tavsiyesi ve veya satışı yapılmaz.

Grup Kuralları:

**Tetkik sonuçlarına onay verilmeyecektir.*

**Yazdıklarınızı lütfen genelleme kullanmadan ifade ediniz.*

Örnek: asla X yemeyin veya içmeyin yerine ben X yememeye dikkat ettim vb.

**Kişiyi zarar verebilecek nitelikte, tıbbi dayanağı olmayan şeyler yazmayınız.*

**Sayfamızda siyasi propaganda, dini içerikli mesajlar, genel ahlaka aykırı yazı, hakaret ve benzeri yazılar yazılamaz.*

**Sayfamızda; herhangi bir bitkisel ürünlerin otları tavsiye etmek ve reklamını yapmak kesinlikle yasaktır. Uyarı yapılmaksızın ve cevap verilmeksizin silinir.*

- Kasıtlı olarak yanlış yönlendirici yorumlar
- Şahsa veya herhangi bir kuruma yönelik hakaret veya negatif içerikli yazılımlar
- Şahsi ve kanser-tedavi süreci ile ilgisi olmayan özel tartışmalar
- Reklam amaçlı (hayır işleri için olsa bile) veya siyasi içerikli yorumlar
- Üye veya üye olmayan başka birinin özel bilgileri (ismi, mail adresi, telefon numarası, ev adresi, vb.)

Yukarıdaki kurallara uymayan üye, kuralları ihlal eden yorumunun altında grup Adminleri tarafından uyarılır. Eğer üye Admin'in uyarıları ve ricaları doğrultusunda hareket etmezse, o üyenin kuralları ihlal eden yorumu Admin tarafından silinir. Durumun tekrarı halinde, Admin kuralları ihtarlara rağmen ihlal eden üyeyi sayfadan çıkarabilir.

Belirtmek isteriz ki bu kurallar üyelerimizin özgürlüğünü sınırlamak için değil, sayfayı kullanan kanser tanısı ile karşılaştığı andan itibaren geçen tedavi süreci ile ilgili tecrübeler ve deneyimleri yaşamışlıkları bulabileceği bir portaldır. Üyelerimizin rahatlığı ve emniyeti için düzenlenmiştir.

Grup yöneticisi, grup üyelerinin, kendi ailelerinde ya da yakın çevrelerinde paylaşamadıkları konuları bu grupta kendileri ile benzer süreçlerden geçen üyelerle paylaşarak rahatladıkları bir ortam olarak bu gruptan faydalandıklarını belirtmektedir. Kanserle karşılaşma süreci, tedavinin dışında, tüm bu acıdan ve zorluktan bir anlam yaratma sürecini de içinde barındırdığı için, bu yolculuğun anlamını birlikte buldukları

bir paylaşım ortamına imkan veren bir platform olarak işlev görüyor. Kanserle savaş ve mücadeleye atıf yapan metaforlar yerine, kanser için, ritmi zaman zaman değişen, hastanın ve hasta yakınlarının bazen kendilerinin yönettiği, bazen sürece ayak uydurduğu, kimisi için “vals”, kimisi için “halay”, kimisi için “çiftetelli” olan dans metaforu kullandıklarını belirtmektedir. Genellikle kanser hastasının ya da yakınının ilk tanı alması ile birlikte Facebook’ta “kanser” sözcüğünü aratıp, en çok takipçisi olan gruplardan birini seçmesi ile grup üyeliğinin başladığı görülmektedir. Grup kurucusu, grubu kurma motivasyonlarını İngilizce olarak ulaşabildikleri kaynakları, dil bariyeri olan hasta ve hasta yakınlarına Türkçe ulaştırmak olarak ifade etmektedir.

“2012 yılında bir lise arkadaşım ile beraber o da Amerika’da yaşıyor, ben de Amerika’da yaşıyorum 18 senedir oradayım. Bilgi paylaşımımız oldu babalarımızın ikimizin de farklı türlerde kanser yaşadığı bir dönemde. Oradan da böyle bir fikir çıktı bizi elimizde imkanımız var, İngilizce çok fazla hasta destek grubuna, derneğine ulaşım fikir alabiliyoruz. Tabi 2012’de bu kadar çok yaygın değildir sağlık alanında internet kullanımı. Yine vardı ama daha kısıtlıydı. Bunları kendimiz değerlendirdik, çeviriler yaptık, ailelerimizle paylaştık.”

Diğer bir yönetici grupta neden olmak istediğini benzer süreçlerden geçen kanser hastalarının hikayelerini anlatırken onlara destek olmak istemesi ve grubun ruhunun aile ortamı gibi olmasının kendisine yakın gelmesi olduğunu ifade etmektedir. Özellikle kanser hastalığının yaşarken, yaşanan acıların yoğunluğu nedeniyle yalnızlık hissi baskın olmaktadır, grupta amaç bu yalnızlık hissini azaltmaktır. Kendisinin 16 yaşından beri kemik kanseri tedavi sürecinde yaşadıkları, kanser hastalığının duygusal olarak ağırlığını azaltmak için gruplarda destek vermektedir. Kanser hastalığının insanın iç dünyasına yansımaları kelimelere dökülemez ve bunu ancak benzer tecrübeleri yaşamış kişiler anlayabilir.

“Kanserle Dans’ta olmamın sebebi ilk önce dernekten öte bir ruh var ve koşulsuz çıkarsız bir sevgi çemberi aile ortamı vardı. Kendim de 16 yaşında Osteosarcom (kemik kanseri) teşhisi kondu. Süreç içerisinde yaşadıklarımdan anladım ki, yaşamımızın Kanseri karşılaşması tesadüf değildir. Her karşılaşma kutsaldır, çünkü hayatımızda en büyük değişime neden olur. Yarım kalan hayatı tamamlarcasına. .Tek kullanımlık bir hayatımız var kaldırma değil de naçizane hayata iz bırakmak istedim. Çünkü yaşayarak biliyorum ki ;bazen kanserin yaşattığı şeyler söylenemez. Utanmakla ya da korkmakla alakası yoktur bunun. Bazen 'kelimeler bazı anlamlara gelmez. "hüzün insanın sadece yüzünde olmaz. Ama kimseye “bak işte tam burası” diyemezsin... o yüzden denilmeyen gösterilmeyen yaralara Kanserle dans sayesinde bir nevi bi nebze merhem olup yaşadıkları yaşıyacaklara ışık yol olma düşüncesi ile yönetim içinde olmak istedim. Beraber geldik beraber gidiyoruz oysa. Vakit az, paylaşmak, sarılmak sağlıklı yaşamak için. Yaşanılan tedavi süreci zor, şartları ağır. Yüreği daha fazla küstürmemek lazım hayata! Bizi bizden başka kim daha iyi anlayabilirdi ki dedim. Yaralarımız birbirine değsin diye.. Ruhumuzun

hırpalanmış yerlerini birbirimizin çok iyi biliriz ve bir nebze yardımım dokunursa ne mutlu düşüncesiyle içinde oldum. Kanseri yenmiş kişiler fiziksel etkilerle birlikte psikolojik ve sosyal yaşama da uyum sağlamak içinde savaş veriyor ve bu savaşta destek vermek adına Kanserle Dans'ın içindeyim.”

Grubun kanser hastaları için nasıl bir işlev üstlendiğine dair yöneticiler özellikle kişilerin kendi gündemlerine ilişkin bilgi sağlamaya yönelik rolünün önemini vurgulamaktadır. Ayrıca duygusal destek bulmak, benzer süreçlerden geçen kişilerle bir arada olabilecekleri ortak bir alanda kendilerini ifade etme ihtiyaçlarının karşılandığını ifade etmektedirler. Grup ilk kurulduğunda kanser araştırmalarına ilişkin Türkçe bilgilere ulaşılmasındaki zorluğu görerek buradaki bilgi açığına çeviriler yaparak çözüm sağlamaya çalışmıştır. Grubun bilgi paylaşımına ilişkin en temel politikasının kaynak gösterilmeden bir bilginin yayınlanmasına izin vermemek ve “*dikkatli adımlarla, sorarak, araştırıp öğrenerek Kanserle Dans etmek*” olduğunu belirtmektedirler. Grupta tıbbi bir tavsiyede bulunulmaması, sunulan verilerin hastalığı daha iyi anlamaya yönelik olmasına özen gösterildiği paylaşılmaktadır. Üyelerin sağlık çalışanlarına ulaşamadığı durumlarda, ya da randevuda sorulamamış, unutulmuş, klinik ortamdaki gergin durumdan dolayı sormayı düşünemedikleri soruları gruba yönlendirerek sorunları ile ilgili hızlı çözüm önerileri alınmak istediği belirtilmektedir.

“Sosyal Medyanın gelişmesi ve ulaşılabilirliği çok kolay olması ile birlikte kanser hastaları ve yakınları merak ettikleri, ve duygu düşüncelerini kendilerini iyi hissetmek adına ve eşine, ailesine yakınlarına çevresine dostlarına anlatamadığı ve anlaşılamamanın korkusu ile hastalığı ve mücadelelerini sosyal medyada aktarmak için kanser gruplarını seçer. Sosyal medya aracılığıyla yapılan paylaşımlar ve kurulan arkadaşlıklar; bir başkasının desteğini hissetme, hastalığın tedavi sürecindeki yaşanmışlıklar tecrübeler vb. paylaşımları nedeniyle arkadaşlık ilişkilerini devam ettirebilme düşünceleri ile birlikte hastalara kolaylık sağlar. Ve ayrıca bildiğiniz üzere özellikle kanser konusunda çok fazla yanlış bilgi ortalıkta dolaşıyor ya da hastalar tedavileri konusunda birden fazla hekimin görüşünü alarak içlerini rahatlatmak istiyorlar, haklı olarak. Bu imkana erişemeyen hastalarımız için sosyal medya hesaplarına yöneliyorlar.”

Hastaların doktorlara ulaşma da zorluk yaşaması, grupların hastalar için önemini arttırmaktadır. İstedikleri zaman soru sorabilecekleri bir platformun olması hem hastalar hem de hasta yakınları için önemli bir boşluğu doldurmaktadır. Bilginin oldukça fazla olması da hızlı bilgiye ulaşma ihtiyacı içinde olan kişilerin gruplardan destek aramaya yönlendirmektedir.

“Hastanın doktoruna ulaşma zorluğu var. Ülkemizde doktor başına düşen hasta sayısının etkisinin de olması ile hasta doktoruna istediği an ulaşamıyor. Ve bilinçli hastalar için

internette bilgi kirliliğın sonuçlarını da düşününce hızlı bilgiye erişmek için olumlu bir platformdur.”

Hastaların benzer bedensel acılar üzerinden yaşadıkları tecrübeler, birbirlerini anlamak konusunda ortak bir paylaşım alanı yaratmaktadır. Grup üzerinden hastalar bu süreçleri bir duygudaşlık, yalnız olmadığının farkına varmak ve kendi yaşadığına benzer süreçlerden geçen kişilerle bir arada olma fırsatı yakalamaktadır.

“Kanserle Dans Facebook grubu aynı acıyla sınanmış kanser hastaları ile temas etmek, iletişim halinde olmak da aynı tedavi sürecini yaşayan başka insanların da var olduğu duygusu ve dayanışması ile hastalara destek sunar.”

Gruplar, kanser hastalarını bir araya getirerek onlar için tedavi sürecini daha kolay geçirmeleri için ihtiyaç duydukları desteği sağlamaktadır. Kanser hastaları için yoğun bilgi sağladığı gibi, bir dijital rehber olma görevini de barındırmaktadır.

“Gruplar hastaların hastalıkla ilgili bilgi alışverişi yaptığı en yoğun platformdur. Bu durum hastanın bilgisini artırır ve tedavi sürecinde güçlendirebilir. İnsan ilişkilerini desteklemek ve zirveye çıkıp sağlığını geri almak için aynı patikadan yürüyen hastaları temas halinde tutmak için çok iyi bir araç. Ayrıca bilgi ve deneyimin paylaşım sürecine ilişkin bir dijital bir rehber.”

Hem duyguların ifadesi, hem de bilgi arayışı için hızlı bir etkileşim ortamı sağlamaktadır. Bilgiye ulaşma noktasında, kansere ilişkin bilgi aranırken, o anda ihtiyaç duyulan bilginin özellikle online kaynaklardan bulunması zor olduğu için gruplar ihtiyaca uygun, anlık şekilde, üyenin gündeminde olan soruna dair yanıt bulmasına yardımcı olmaktadır. Hastanın gündeminden bağımsız, popüler olan bazı bilgi ve konular hakkında da doğru ve geçerli bilgi bulabilmek hastaların gruplara olan ilgisini arttırmaktadır.

“Bilgiye ulaşmak zor değil ama doğru bilgiye ulaşmak zor çünkü bilgi kirliliği var. Sapla samanı nasıl ayırabiliriz, güvenilir bilgiye işte kanıta dayalı bilgiye nasıl ulaşabiliriz diye kendi kafamızı yorduğumuz şeyleri diğer insanlarla da paylaşalım dedik. Yani sloganımız buydu: bir kişiye vefa bir kişiye dahi faydalı olabilirsek ne mutlu bize diye. B17 aldatmacası diye bir şey yazmıştım. O da işte böyle biliyorsunuz kayısı çekirdeğinden böyle bir şey çıkıyormuş da vitaminmiş de, işte kansere kür oluyormuş falan gibisinden. Neden değildir neden bu böyle uydurmacadır falan diye. Altına kanıtları ve kaynaklarıyla, yaptığımız çok ilgi çekmeye başladı.”

Kanser hastalarının kendilerini ifade edebilecekleri ya da bir araya gelebilecekleri çok fazla ortam bulunmamaktadır. Gruplar üyelerin aileleriyle paylaşamadıkları konuları paylaşmalarına imkan vermektedir. Doktorlarından alamadıkları bilgi ve desteği bu gruplarda bulabilmektedirler.

“Deneyim alış-verişi, çok kontrolsüz olmamak üzere, insanlara biraz bunu yapmasına imkan vermek lazım. Nerde yapacaklar ki bunu, doktora gittiğinde yapamıyor ve kendi ailesiyle yapamıyor, bir şeyler arıyor. Buna ulaşabileceği platformlar arıyor, en azından o an biri ya bana da olmuştu dese bile bir şey veriyor ona o an için anlık olarak. Yani amacı bir sosyal destek

platformu olmak, bir parça da olsa bilgi ve bilim yolunda yönlendirmek ve böyle bir ortam sağlamak insanları biraz buluşturmak.”

TV’de genel yayınlarda zaten pek çok genel konu sorulabilmekte olduğu için grubun etkinlikleri daha çok kişilerin özel sorunlarına ilişkin soru sorabilecekleri webinar yayınları ile grup üyelerini bilgilendirmeyi hedefliyor. Kansere dair genel kavramlara ulaşmakta sorun yaşanmamakla birlikte, günlük hayata dair sorunlara dair yanıtların bu genel bilgilerin içinde yer almamaktadır. Gruplar tam da bu anlamda üyelerin gündemindeki özel sorulara ışık tutmaktadır.

“Genel Bilgiye ulaşmak gerçekten çok kolay, her zaman genel bilgilere ulaşabilirsiniz. Genel bilgiye her zaman ulaşabiliyorsunuz. Kemoterapi nedir, nasıl yapılır efendim az çok yan etkileri nedir falan. Asıl pratikte işinize yarayacak bilgilere ulaşmak zor Ama işte bazı şeyler mesela, çok uzun yatan hastanın, ne bileyim ben, potansiyel belki yatak yarası geliştirebilir döndürmek lazımdır. Böyle çok pratik hayatta şey yapabileceğiniz bilgilere ulaşım kolay değil.”

Sosyal medya, kanser hastalarının isteklerini ve gerçek ihtiyaçlarının ifade edilmesi ve buna uygun içerik yaratılması için elverişli ortamı sunmaktadır. Üyelerin ne tür bir bilgiye ihtiyacı olduğunu sorabiliyor olmak ve buna yönelik hiçbir başka çıkar ya da beklenti içinde olmadan içerik üretmek, kanser hastalarının karmaşık tedavi süreçlerinde asıl ulaşmak istedikleri desteği sağlamaktadır. Bu bilgi arayışı çok spesifik konularda olabilmekte ve talebe göre gruplar üzerinden uzmanlara soru sorabilme imkanı sağlamaktadır.

“Gerçekten bu insanlar ne istiyor ona kulak verip düşünüp dinleyip, ona göre bir şey sunmak çabamızı buradaki. O yüzden biz zaten ilk başta böyle bir soruyorduk. Heyecanla ne istiyorsunuz ne öğrenmek istiyorsunuz, ne merak ediyorsun diyorlar işte kefir Sarımsak falan aslında genelde daha çok merak edilen konular biraz bu gride kalan doktorunuzdan tam cevap alamadığınız veya bilimsel olarak çok fazla üzerinde kesinlik olmayan konular hani ilaçları aşağı-yukarı bulabiliyorsunuz da, onlar da bazı problemler olabilir ama ne bileyim ben mesela işte çok spesifik kişiye özel konuda insanlar emekliliği ile ilgili mesela veya işte evde bakım hizmetleriyle ilgili hukuksal bir süreçle ilgili veya da işte takviyelerle ilgili: Şu bana zararı olur mu bana bilmem nesi olur mu? falan gibi şeylerle ilgili onlarda zorlanıyorlar bulmakta. Biz de biraz onları ulaştırmaya çalıştık. Onunla ilgili de aslında böyle video, konferans, canlı yayınlar falan bayağı bir kütüphanemiz de var youtube’da”

Genel kanser gruplarının da bazı aşamalarda etkisiz kaldığını, kanserin türüne yönelik grupların hastalar için daha etkili bilgi akışı sağlayabileceğini söylemektedirler. Tabiki konu özelleştikçe takipçi sayısının ve ilgili kitlenin küçülmektedir ve bu nedenle bu içeriklere sık yer vermek mümkün olmamaktadır. Buna rağmen çok çeşitli bir sağlık profesyoneli ekibiyle çalışarak, pek çok farklı konuda bilgilendirici etkinlikler yapmaktadırlar.

“Bize destek veren gönüllü uzmanlar, fizyoterapist, klinik psikolog, psiko-onkolog ve diyetisyen, uzman onkolog doktorlar ve hemşirelerimiz var. Gönüllü psiko-onkologlarımız ile bir çok ilimizde ücretsiz grup terapileri yapıyoruz. Uzman doktorlarımız ile farkındalık etkinlikleri bilinçlendirme toplantıları yapıyoruz. İnternette Webinar yapıyoruz konusunda uzman bir doktorumuz ile canlı internet yayınları yapıp hastalardan anında soru cevap alıyoruz. Hasta ve konusunda uzman değerli doktorlarımızı hastalar ile buluşturuyoruz.”

Uzmanlarla, hastaların spesifik sorularını konuşabilecekleri ortamlar yaratmaktadırlar ve bu şekilde kanser hastalarının tedavi sürecinde başka kaynaklardan edinemeyecekleri uzman bilgilerini edinmelerinde aracı olmaktadır. Kanser tedavisi süresince irtibatta oldukları ancak ne iş yaptığını bilmedikleri örneğin patalog gibi uzmanların görevlerini anlatan programlarla, yalın ve hastanın ihtiyaç duyduğu bir dil ile hastaların hastalıkları hakkında bilinçlenmeleri sağlanmaktadır.

“Ne biliyim bir patalog mesela yani biraz bu da vardı aslında insanlara bir ekip bazı bazı ekibin bazı parçalarını görmüyorsunuz, kimse pataloğu ile mesela muhatap olmuyor değil mi? Ama böyle birisi var. Buradan başlıyor her şey. Niye yapılıyor yani? Neden yapılıyor bu kişi ne yapıyor? Neden bu alanı seçmiş, neler var burada? Biraz daha tabi halk diline yakın bir şekilde bunları konuk ediyordu. Radyasyon onkoloğuna gidiyorsunuz ama işte onun teknisyeni de işte bilmem nesi de, var yani işte bu ekip nasıl bir arada çalışıyor? Nasıl bir eğitimden geçmesi gerekiyor vesaire...”

Kanserle Dans grubu, hasta toplulukları olarak uzmanlara ulaşma, derneklerle hastaları bir araya getirme, hastaların gerçek ihtiyaçlarını dile getirme bakımından hastaların tek başlarına ulaşamayacakları bilgileri onlara sağlama görevini yerine getirmektedir. Bu anlamda sosyal sermayelerinin atması, hastalıkla ilgili kamuoyu yaratılması gibi işlevleri ile güçlü bir topluluk aracı olmaktadır. Kansere dair tedavilerin yanı sıra yürütülmekte olan araştırmalara ilişkinde içerik sağlanmakta, bilgi kaynağı sadece doktorlar ya da aktif bakım verenler olmamaktadır. İlaç temini, ilaç araştırmaları gibi pek çok konu grup aracılığı ile hasta perspektifinden tartışılmaktadır.

“Yoga bile yaptık canlı yayınlarda yani işte. Biraz kendi çevremiz, biraz da tabii bir uzmanla görüşüyorsunuz, o sizi başka birine ulaştırıyor onunla konuşuyorsunuz. Mesela immunoterapi ile ilgili bir seri yaptık. İşte o serinin içerisinde immünoterapi derneği var, onun bir başkanı var, onun bir ekibi var. O konuyla ilgilenen uzmanlar var. Mesela araştırmacı da konuk ediyoruz, sadece doktor değil. O ne yapıyor mesela, niye arka planda kalıp sadece araştırma yapıyor gibi. Onların dışında işte mesela ilaç nasıl ulaşıyor kişiye, nasıl bir sistemden geçiyor. Bunu anlatan klinik deneyleri anlatan ilaç şirketinden bir insanı da konuk ediyoruz. Böyle bir şey yok yani sadece doktor gelsin anlatsın falan , hayır. İlaç sıkıntısı olduğunda eczacı da konuk edebiliyoruz.”

Grubun içinde sanal bir komşuluk hissi ile var olan üyeler olduğu belirtilmekte ve grubun iletişim kodlarını benimsedikçe bu doğrultuda birbirlerini yönlendirmeye

başladıkları görülmektedir. Grup içinde artık ne tür iletişimlerin yer almasına izin verildiği, ne tür paylaşımların yasaklandığı ve özellikle bitkisel ürün satan ya da kanser hastalarından kar elde etmeye çalışan kişilere karşı tavrın net olduğu belli olduğu için bir süre sonra grup üyelerinin bu kurallar çerçevesinde paylaşımlar yaptığı görülmektedir.

Kuralları ihlal den kişiler, ilgili paylaşımın altına yapılan yorumlarla uyarılmaktadır. Eğer üye bu uyarıları dikkate almazsa grup yöneticisi kuralların ihlal edildiği paylaşımları silmektedir. Durumun tekrarı halinde üye gruptan çıkarılabilmektedir. Kuralların uygulanması ve takibi, grubun sağlıklı işleyebilmesi için önem taşımaktadır. Yöneticilerin yanı sıra grupta uzun süredir yer alan üyeler de gruba gelen soruların yanıtlanmasına ve tecrübe paylaşımına destek vermektedirler.

“Eski üyeler mesela, uzun süredir üye olanlar var. Benim bildiğim senelerdir kuruluşundan beri olan insanlar var, hoşuna gidiyor, hikaye okumayı seviyor, grubun sahibi gibi hissediyor. işte birinin 40 yılın başında bir şey olur veya alışmış birine akıl vermeyi seviyor. Ben bu yoldan geçtim yeniler gelsin benden öğrensın diye. Hani yolcu hancı gibi...”

Üyelerin tedavilere ilişkin sorularda birbirlerine tavsiye vermeleri yerine, doktorlarına sormaları konusunda yönlendirme yapılmaktadır. Üyelerin zarar görmemesi için gerekli uyarıların yapılması önemsenmektedir ve bu nedenle bu uyarılar tekrar tekrar paylaşılmaktadır. Bu şekilde bir grup kültürü oluşmakta ve üyeler tarafından da benimsenmektedir.

“Yöneticilere de sürekli hatırlattığımız bir uyarı, konular dağılırsa hatırlatma olarak doktorunuza, sağlık ekibinize mutlaka danışın diye yönlendiriyoruz. Burada bir birinize akıl vermeyin. Yarar vermeye çalışırken zarar vermeyelim, birinci ilkemiz bu şekilde. Hatırlatmalar oluyor tabi bunu herkese yapmamız mümkün değil. Ama biraz toplum psikolojisi, birilerinin dikkat ettiğini gördüğünüz zaman işte bu rolü oradaki diğer insanlar da benimsiyor. Oturanlar site sakinleri diyelim sonuçta orada birisi orada oturmuyor ama sahibi gibi görüyor kendisini.”

Grubun olumlu işlevleri arasında hastaların süreçlerinde yalnız hissetmemelerini sağlamaktır. İnsanlar başkalarının paylaşımlarını okudukça kendi süreçlerinde yalnız olmadıklarını görmekteirler. Bu önemli bir psikolojik destek sağlamaktadır. Diğer bir önemli destek doktor tavsiyesi almak için grupların çok iyi bir kaynak olmasıdır. Doktorların tavırları, yetkinlikleri, güçlü ve zayıf yanları hakkında hastaların birbirleriyle deneyimlerini ve görüşlerini paylaşabilmelerine fırsat tanımaktadır. Bu tür bilgilerin bulunması gruplar dışında kolay olmamaktadır. Genelde doktor önerisi tanıdık kişilerden alınmaktadır. Ancak kanser konusunda referans sağlayabilecek hiç kimse etrafınızda olmayabilir, ya da spesifik bir konuda uzman bulmak kendi

çevrenizdeki kaynaklarla mümkün olmayabilir. Bu tür durumlarda grup üyelerinin paylaşımları önem kazanmaktadır.

“Ankara’da ilk defa ameliyat olacak, cerrah önerisi istiyor. Bence bunlar aslında güzel şeyler. Normalde insanlar kime soruyor? Kendi ailesine, akrabasına soruyor. Onların arasında yoksa ki muhtemelen yoktur, mesela diyelim ki over kanseri, onu vereyim örnek olarak, teşhisi konuldu. 3 sülalesinde olmayabilir, nereden bulacak. Bilmem nerede yaşıyorsa falan, yani internetten de çok kolay değil bunları bulması. İşte diyecek ki böyle bir tavsiyeniz var mı? Birisi diyecek ki ben şunu ameliyat oldum, birisi diyecek ki ben buna ameliyat oldum. Biri kalkıp bir çalışanı kötülemeyeceği şekilde kendi deneyimini anlatabilir. Şu kişiyle şöyle bir şey oldu demesin de bence bir mahsur yok. İnsanlar bilmeli bunları, bu da bir hak yani biriyle kötü bir deneyiminiz olmuşsa da ben bunu bilmek isterim. Şu üniversitede bir şey olmuşsa atıyorum, bunlar günlük hayatın parçası. Yani burada karar mercii sizsiniz, her gelen bilgi de anlamlı ve şey olmuyor, yararlı olmuyor ama siz değerlendirirsiniz kişi olarak doğru mudur değil midir, bazısını seçerseniz bazılarını atarsınız gereken anda buna ulaşabilmek de bir lüks, güzel bir şey.”

İnsanların özel sorularını sorarak birbirlerini bulmasına olanak sağlayan bir platform olarak işlev göstermektedir. Bunun yanı sıra gruplar, aynı şeyi birebir tecrübe etmiş bir hastanın ya da hasta yakının dışında kimseden alamayacakları bilgileri edinmek, bu konulara yönelik soruları sormak için etkili bir alan oluşturmaktadır.

“Belki meme kanseri geçiren kişi vardır ama ve meme konstrüksiyon aynı anda yaptığımız 3 kişi bilmiyorsunuzdur. Bu kişilere doktor size bir şey söyler ama yaşayan, yaptıranla konuşmanın lüksü biraz daha farklı, bunları televizyonlar da bulamıyorsunuz, gazetede bulamıyorsunuz, bu tarz gruplarda buluyorsunuz. Grupta bulduğunuz kişilere sorabiliyorsunuz, sen işte meme ucuna dövme mi yaptırdın, şöyle mi yaptırdın, doktoruna ne dedin.”

Gruba yapılan paylaşımların oldukça üstünde özel konuşmalarla da iletişim süreçleri devam etmekte ve buna grup yöneticilerinin müdahale imkanı olmamaktadır. Bu anlamda gruplarda yapılan iletişim herkese açık olmakta ve yöneticiler tarafından titizlikle yönetilmeye çalışılsa da, grup üyeleri grup dışında, grup kurallarından bağımsız bir iletişim ağı içinde de etkileşimlerine devam etmektedirler.

Olumlu imkanlar sunmasının yanı sıra, gruplara ticari amaçlarla girip ürün tanıtmaya çalışan grupların büyük bir tehlike içerdiklerini ifade etmektedir. Çıkar çatışmasına neden olabilecek, ya da grubun imkanlarından haksız kazanç sağlayabilecek her türlü iletişimi gruptan uzak tutmaya çalıştıklarını belirtmektedirler. Bunun yanı sıra çeşitli bitkisel çözümlerle ilgili kişilerin kendi deneyimlerini paylaşımlarına imkan sağlarken, bir yandan da kişisel süreçlerin farklı olabileceğine vurgu yapan ve en doğru cevabın kendi tedavi süreçlerini takip eden doktorda

olacağını vurguladıklarını belirtiyor. Bunu da grupta tekrarlayan ifadelerle ortak bir dil anlayışı yaratmaya çalışarak sağladıklarını ifade etmektedir.

“Bizler (grup içinde) polisiz. Yöneticiler olarak hiç kadromuzda olmayan insanlar kendileri çıkıyorlar, ‘sakın yapmayın mutlaka doktorunuza danışın’ diye. Biraz kültür yani ortak dil oluşturarak yapmaya çalışıyoruz. Kansere Dans’ın tavsiyesi budur,; biz burada her tür ürün promosyonuna ve satışına karşıyız. Varsa böyle bir şey mutlaka bizim sorumlularımıza bildirin, burada birbirinizi eleştirmeyin. Amaç bu değil akıl vermeyin birbirinize, çünkü bilmiyorsunuz. Doktor bile olsa bilmiyorsunuz, görmeniz lazım muayene etmiyorsunuz. Bir doktorun bile bir de hastaya dışarıdan sadece vaka analiziyle bir yönlendirme yapabilmesi çok zor. Öncelikle işte kendi sağlık ekibinize sorun, ama tecrübe paylaşılabılır mi paylaşılabılır.”

Grupların olumsuz sonuçlar yarattığı durumların arasında özellikle bitkisel çözümler üzerine ürün satmaya çalışan kişiler için kanser hastalarının savunmasız birer hedef halinde olması vurgulanmaktadır. Ayrıca kansere ilişkin asılsız bilgilerin yayılması da gruplar aracılığı ile çok hızlı olabilmektedir. Grupların işlevlerinin iyileştirilmesi için uzmanların katılımının ve sorulan sorulara en güncel tıbbi bilgiler ışığında yanıt sağlamak üzere destek vermelerinin önemli olduğunu belirtmektedirler.

“Bitkisel ürünlerin otları tavsiye edip ve reklamını yapmak hatta satmak için umut tacirleri için hasta insanlara çok kolay ulaşabilecekleri bir platform. Örnek verirsem yurtdışında yaşadığını söyleyen bir şahıs bir çok üyeye özelden mesaj atıp Türkiye’de ulaşılması zor, SGK’nın ödeme kapsamında olmadığı karşılamadığı veyahut pahalı kanser ilaçlarını ben ilaç deposu müdürüyüm diye kandırarak bir çok kanser hastasından para toplamış. Bunlar Bitkisel ürün satışları içinde geçerli.”

Grupta gönüllü yöneticilik yapan kişiler arasında kişisel nedenlerle ayrılmak zorunda olanlar olmaktadır. Yöneticiler arasında da sirkülasyonun çok fazla olduğunu belirterek, yeni gelen gönüllüleri eğitimlerle, yönlendirici dokümanlarla desteklemeye çalıştıklarını ifade etmektedirler. Aynı zamanda kanserle ilgili facebook gruplarının yöneticiliğini yapan kişilerin bir eğitimden geçirilmesi konusunda destek sağlanmasının da önemli olduğu görüşünü paylaşıyorlar. Grupta yöneticilik yapan kişilerin aktif ya da kurtulmuş hasta ya da hasta yakını oldukları göz önünde bulundurulduğunda, grup yönetiminin sürekliliğinin sağlanması kişilerin farklı zamanlarda hastalıkla mücadelesinin nüksetmesi sonucu sekteye uğrayabilmektedir. Bu nedenle sürekli yönetici yetiştirmek ve yetişen kişilerin kendi kişisel hayat yükleri nedeniyle bu sürece devam edememesi, grupların sağlıklı yönetimi ve kanser konusunda topluluğu doğru yönetebilecek kişilerin yetiştirilmesi konusunda önemli engeller oluşturmaktadır.

Yöneticiler için bir anayasamız var, insanlara yaklaşımları gerektiği, konuların kişisel alınmamasına ilişkin. İnsanların hayatı değişiyor, şanslı olduğumuz noktalar var tabii. Çok uzun zamandır bizimle beraber olan, devam ettiren insanlar var bunlar hastalanıyorlar en büyük şeyimiz o zaten yani tedavisi aktif değilken bir anda aktif olduğu zaman o kişi bütün birikimiyle birlikte gidiyor. Kolay bir şey değil bu yani gerçekten bizim ben en azından diyebilirim ki 8 kişi yetiştirmişimdir, ama sekizi de yok bugün mesela bu bir kazanç sonuçta kayıp değil. Çünkü her biri bir hizmetini yaptı ama farklı nedenlerden dolayı biri okula gitti. Biri işte evlendi gitti. Biri hastalandı. Biri vefat etti falan bir sürü şeyler var Bunu zaten bilerek bu işin içerisine soyunuyorsunuz. Sürekli yapabilmek de zor, gerçekten zor. Yani bir şeye benziyor insan kaynakları gibi bizim sürekli gelenin gelen kalan ve gidenin arkasından da yetiştirmemiz lazım bu sistem de her zaman ideal işlemiyor. Yeni arkadaşlarla işte bu eğitimleri yapmak zorunda kalıyoruz Düzenli olarak bir iki ayda bir eğitimlerle desteklemeye çalışıyorduk.

Grup yöneticisi, grubun belirlenen kurallar doğrultusunda sağlıklı işleyebilmesi için temel unsurlardan biridir. Grup yöneticilerinin ve moderatörlerin sağlık okuryazarı olmaları, grup içi çatışmalara doğru şekilde müdahale edebilmelerinin önemi vurgulanmaktadır.

“Yöneticinin sağlık alanı ile çalışmasına gerek yok ama bu konuda bilgi sahibi veya en azından araştırma yapabilecek düzeyde olması lazım, belli bir öngörüde bulunabilecek düzeyde olması lazım. Herkesin her şeyi bilme ihtimali yok ama mesela bilgiye nereden ulaşabileceğini biliyorsanız o seviyede iseniz en azından biri bir şey sorduğu zaman dersiniz Bu insanları bulmak kolay değil, uzaktan insanları grupta gönüllü olarak uzun süre çalıştırmak kolay değil.”

Grubun kurumlardan bağımsız olmasının bir avantaj olduğunu belirtmektedirler. Sürekli bir destekleri olmamasına rağmen, pek çok farklı kurumdan destek alma imkanını hem de bir kurumun politikasına bağlı kalmama özgürlüğünü sağlamaktadır.

“Bir çok ilimizde devlet ve özel hastanelerin, İl Halk Sağlığı Müdürlüklerin desteğini alıyoruz. Hastanelerde farkındalık çalışmaları yapıyoruz. Yani birinden destek alıyor olmak sizi kısıtlayan bir şey. Başka dernekler ve bağırsak hastalıkları dernekleriyle beraber iş birlikleri yaptık. Bir nakliye firmasından ulaşımını sağladık. Biz biraz böyle şey bakıyoruz yani o proje neyse, proje ortağı kim olabilirse işte bu kısıtlamaları getirmiyor çünkü biz bağımsızız. Bizimle çalışmak isteyen bizim de iş prensiplerine inandığımız, tabi bu önemli. Kim varsa hangi kurum, kuruluş, dernek. Hatta bence ne kadar çok olursa o kadar daha iyi.”

Grupların bir hasta topluluğu olarak grassroot oluşumlara dönüşme potansiyeli bulunduğu, grubun yarattığı platformun her zaman kanser hastaları için önemli bir gücü de içinde barındırdığı belirtilmektedir. Bu potansiyelin kurumlarla iş birliği haline dönüştürülerek kanser hastalarının etki alanının attırılmasının mümkün olduğunu belirtmektedirler.

“Organik, Grassroot deniyor. İki kişinin gayretiyle ortaya çıkan böyle bir oluşumdan düşey hareket haline dönüşmesi, bu kadar insanı toplaması, bunlar güzel şeyler benzer örnekler çoğaltılabilir. Mesela benim işte dernek kuruluşunda eş kurucu olan arkadaşım bu vesileyle Avrupa kanser hastaları derneği eş başkanı oldu Esra o enerjisini oraya taşıdı. Bizler de bir sağlık influencerıyız. Nasıl Kim Kardashianlar (yalnız onlara gerçekten para veriyorlar) yapıyorlar. Böyle bir influencer potansiyelimiz var bizim. Bence bu potansiyel biraz daha kurumlarla iş birliği haline dönüşmeli.”

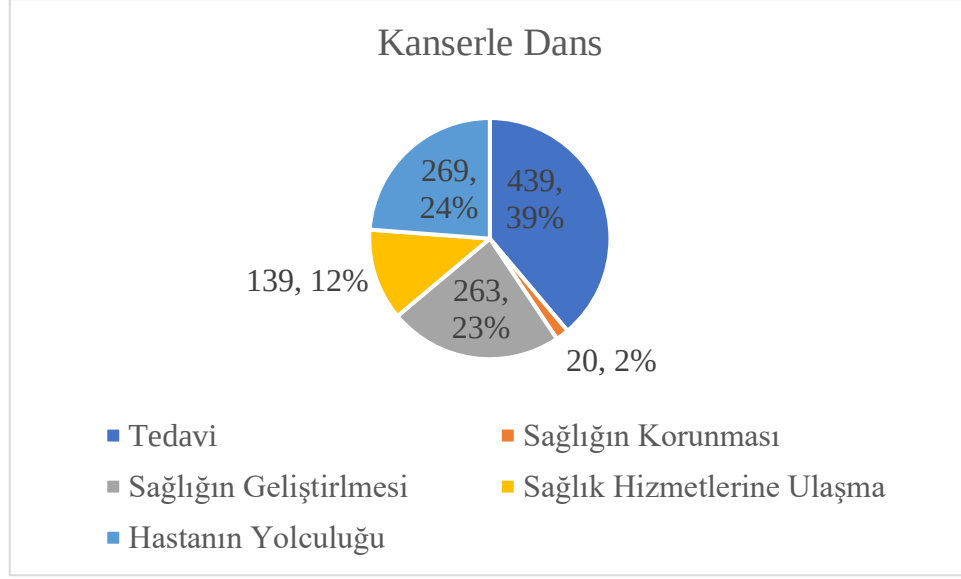
Kanser hastalarının bu gruplardaki paylaşımlarda en çok kendi yolculukları ve duygusal tecrübelerine ilişkin paylaşımların yüksek ölçüde etkileşim aldığı görülmektedir. Bu nedenle kanser hastalarının onkoloji psikologlarından destek alabilme olanağı bulmalarının önemli bir ihtiyaca hizmet edeceği görülmektedir. Ayrıca sağlık profesyonellerinin facebook gruplarına daha fazla destek olması ile bu grupların faydası artabilecektir.

5.1.2 Kanserle Dans Grubu Paylaşım Analizi

1 Ağustos 2019-31 Ocak 2020 tarihleri arasında Kanserle Dans grubunda bu çalışmanın incelediği 5 temaya dair 1130 kodlanmış içerik bulunmaktadır.

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	
Kanserle	Ağustos	69	6	31	23	78	207
Dans	Eylül	87	2	35	25	56	205
	Ekim	62	6	66	20	53	207
	Kasım	76	1	35	19	20	151
	Aralık	78	1	32	28	31	170
	Ocak	67	4	64	24	31	190
		439	20	263	139	269	1130

Tablo 5.1.4 Kanserle Dans Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı



Grafik 5.1.1 Kanserle Dans Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı

Grupta en fazla paylaşımın tedavi teması (439 adet,%39) altında toplandığı görülmektedir. Hastanın Yolculuğu temasına (269 adet, %24) ilişkin paylaşımlar yoğun ve duygusal içerikler olarak en fazla paylaşılan tema olmaktadır. Sağlığın Geliştirilmesine yönelik içerikler (263 adet, %23) paylaşım yoğunluğu içinde üçüncü sırayı almaktadır. Sağlık Hizmetlerine Ulaşma teması altındaki paylaşımlar 139 adet ile %12’lik kısmı oluşturmaktadır. Sağlığın Korunmasına ilişkin paylaşımlar 20 adettir (%2) ve en az sayıda yer alan temadır.

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Merhaba arkadaşlar birşey danışmak istedim bu gün lenf ödem tedavisi yapan özel hastanede tedaviye başladım ilk önce koluma bant şekilde birşeyler yapıştırıp akım verdiler titreşimli ne biliyim o kola böyle uygulamalar doğru değil diye biliyordum sonrada bebe yağ sürüp yukarı kaldırdım kolumu bir kaç sıvazladı bandajla sardı kolum şişti elim üstüne şişti 3 saat duracak dediği sargı bezini düzgün sarmadığındanmi artık bilemem tuhaf şekilde inişli çıkışlı çukurlar şişlikler oldu lenf ödem tedavisi alan arkadaşlar bu şekilde mi tedavi ben baya bir masaj yapıyor sanıyordum birde akım verilmesi doğru mu sizlerde de verildimi</i>
Tetkik sonuçlarının paylaşımı	<i>Merhaba..Babamda kemodan sonra ates yükselmiş 2 gun dusmuyor kan tahlili yaptirdik beyaz kan hucreleri dusmus.asi yapildi bir kac saat once cok korkuyorum</i>
İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Ameliyat oncesi ilacli tamografi cekildim2.evre meme ca oldugumu ogrendim aralikta ameliyat oldum kemoterapi isin bitti hormon tedavisine baslandi 2.tamografiyi cekmedi dr ve bana tedavini yaptik vucudunda gosterebilecegimiz bir hastalik yok dedi ama benim icim rahat degil tamografi cekmeden hastalikgin yok dediği icin tamografi ne siklikla cekiliyor ?</i>
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak *Semptomlara dair sorular	<i>Merhabalar sevgili dans ailem ben 3.evre non hodking ve hodking lenfomayım 7.5 kür 15 seans kemoterapi aldım şimdi 3 aylık kontrollerdeyim ama 1 aydır inanılmaz kemik ağrılarım var bu şikayetle doktoruma gittim pet çektiirdi ağrılar hastalığımla alakalı olmadığını söyledi bide ellerimde ve ayaklarımda ileri derece de uyuşukluk var uyuşukluğun nedeni aldığım ağır kemoterapiler sinirlere zarar vermiş bunun içinde nörolojiye yönlendirdi yürürken sanki cam kırıklarının üstünde çıplak ayakla yürüyormuşum gibi oluyor canım çok yarıyor bide üstüne dinmek bilmeyen ağrılar özellikle ellerimin ve omuzlarımda ağrıları çok zorluyor beni ortapediye gittim kemik taraması istedi sonuçla fizik bölümüne git onlar çare bulamazsa tekrar bize gel dedi bayram sonu git cem ama sizlere sormak istedim var mi başına böyle gelen çare bulan şimdiden teşekkürler iyi bayramlar</i>
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Merhaba arkadaşlar bende aranızda yeni katıldım. 2 aylık bir teshis sürecinden sonra meme ca oldugumu ogrendim. Pazartesi Ege Üniversitesinde ameliyat olacağım. Doktor önce 2 cm lik kitleyi alacaklarını, ama ameliyat sırasında biyopsi yapıp lenfler kontrol edilip eger varsa komple göğüs alınacağını soyledi. Bu konuda bircok arkadasimla konustum ve kararsizim. Bazilari sadece kitlenin alınmasını ileride tekrarlama olasılığı yuzunden hic tavsiye etmiyor. Kitle kucukte olsa ve lenflerde olmasada meme koruyucudan ziyade komple alınmasının daha kesin cozum olacağını soyluyor. Bu konuda sizlerin de düşüncenizi öğrenmek istedim. Yardımcı olursanız sevinirim. Simdiden tesekkürler. Hepimize gecmis olsun. Birlikte daha güçlüyüz. Acil şifalar dilerim</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>Sevgili kader arkadaşlarım ben 4 gün önce kemoterapiye başladım devamlı midem bulanıyor bulantı ilacını dahi alamıyorum su kesin içemiyorum , her şey kokuyor şu an 3 kilo verdim bilmiyorum nasıl geçecek Ben Ege üniversitesinde Alıyorum 3 seans dediler 3 haftada bir sonra radyo terapi alacakmışım .Zor bir süreç Allahım hepimize şifalar versin yeme içmede bilgisi olan varsa yardımlarınızı bekliyorum hepimize şifalar diliyorum .</i>
*Tecrübe danışmak	
*Semptomlara dair sorular	
*Yiyeceklere ilişkin sorular	
*Tecrübe danışmak	<i>Herkese merhaba. Öncelikle hepinize geçmiş olsun, acil şifalar dilerim. Benim de eşim bu hastalıktan müzdarip. Henüz 47 yaşında. 4 yıl önce tesadüfen ortaya çıkması sonucu ince bağırsağından 12 cm'lik kitle alındı. 3 Yıl koruma tedavisi oldu. Her sabah 1 adet 400 mg 'lık glivec hapi kullandı. Hastalığın türü çok fazla görülmeyen Gastrointestinal Stromal tümör. Kısa adı GIST. Tedavimiz 2018 aralık ayında bitti. Herşey yolunda derken 8 ay sonra yeniden hortladı. 🤔 Şimdi 7.5cm , 4.5 cm ve karın içinde dağılmış çokça küçük kitleleri var. Karın ağrısı vardı. Ameliyat olmak için hastaneye yattı. 2 gün sonra ağrısı geçince doktorlar ameliyatı erteledi. Öncelikle bir ilaç tedavisi yapmayı uygun gördüler. Daha önce kullandığı glivec ilacını ikiye çıkardılar. 2 Ay sonra tomografi çekilecek. Aranızda Gist hastası var mı? Varsa nasıl tedavi oluyorsunuz? Bilgi verebilerseniz çok sevinirim. Ben Antalya' dan yazıyorum. Ankara Hacettepeye gitmeyi düşünüyoruz. Başka doktor görüşlerini de almak için. Herkese tekrar acil şifalar diliyorum. Herşey gönlünüzce olsun.</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Arkadaşlar bişi sormak isdiyorum biraz utanarak yazacam ama kusura bakmayım ben rekdüm ca hasdasiyim 5 yıl oldu herşey yolunda fakat 10 gündür bende rekdümde (yani ardamda) keskin bi acı oluştu böyle olupda gecen varmi ben şimdi hangi doktora gitmeliyim bilginize ihdiyacim var teşekkürler şimdiden</i>
*Semptomlara dair sorula	
*Tecrübe danışmak	<i>Merhaba, Solunum yetmezliği sebebiyle yoğun bakıma alınan kardeşimin ciğerlerine tüp bağlandı ancak bu tüp en fazla 15 gün durabilir.Düzelme olmazsa trakeostomi (boğazına delik açma) yapılacak dedi. Ancak ana hastalık mide kanseri akciğer ve karaciğere metastaz var bu yüzden yaşam süresine ne kadar etki eder bilinmiyor. Siz yada yakınlarınızda bu durumu yaşayanlar var ise takıldıktan sonra yaşam süresini uzattı mı artı ve eksileriyle yorumlarınızı yazabilir misiniz?</i>
*Günlük aktivitelere ilişkin sorular	
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>Yol arkadaşlarım hepiniz nasilsiniz umarım herşey yolunda size bisey sorucam beni aydinlatin ne olur iki haftadir tamoxifan kullanıyorum meme koruyucu ameliyat oldum ameliyat olduğum mememle diger meme bas boyun muthis bir kadinti ve yanma icindeyim doktoruma sordum ilk uc ay icin normal vucut alisinca gecicek dedi ama uyuz gibi oldum buzdolabina aloe vera cream koyup soguk soguk suruyorum bir nebze olsada ise yariyor sonra tekrar basliyor bana bisey önerin nolur hepinizi opuyorum</i>
*Tecrübe danışmak	
*Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	
*Semptomlara dair sorular	
*Günlük aktivitelere ilişkin sorular	
*Günlük aktivitelere ilişkin sorular	<i>Saç boyamanın sakıncası varmı sevgiyle kalın kader arkadaşlarım</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Hepimize geçmiş olsun arkadaşlar oğlum 2 aya yakın omurdan başarılı ameliyat oldu daha önce ısın aldı birtürlü kanaması geçmiyor iki kere daha aynı yerden ameliyat oldu kanamayı kesmek için malesef doku bozukluğu olduğu için kanama devam ediyor.</i>
*Semptomlara dair sorular	<i>Oğlum kansizlikten halsiz kalıyor kan alıyor başına böyle bir şey gelen varmı .bilgi alabilirmiyim</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>Merhabalar. Annem mide kanseri ve 5 tane lenf bezine sıçramış. Boynunda ve koltuk altlarında 2cmlik kitle gözlemlendiğini söylediler bugün. Doktor 4. Evre kemoterapiyle iyileşme olasılığı dedi. Şu an deneme aşamasında bi ilaç önerdi. Yurtdışından gelecek. Yan etkileri arasında ölüm de var. Henüz ilaç olarak onaylanmamış. Hiçbir ücret ödenmeyecek hatta yol vs. ücretleri kendileri karşılayacak. Bize güven vermedi. Claudin 18.2 pozitif adında bi ilaç duyan var başına böyle birşey gelen var mı?</i>
*Tecrübe danışmak	
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>İyi günler. Bugün durduk yere kulağıma su kaçırıldılar. 6 yıldır tamoxifen kullanıyorum. 10 yıla tamamlanacak dediler. Başka bir iş için başvurduğum bir onkolog 5 yılda kesilir. Özellikle varislerin varsa emboli atar dedi. Bırak hemen diyor. Ben kendi dr. danışmadan bırakmayacağım tabikide; bu şekilde uyarı alan varmı içimizde acaba.</i>
*Tecrübe danışmak	
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>selam arkadaşlar size bişi danışmak istiyorum dün 11. kür kemotrpmi almaya gttim. doktorum artık sadece akıllı ilaç herceptin ve perjataya devam dedi. kemotrpi ilaçları yok dedi.evre 4 meme ca yım. ameliyat olmayacaksınız dedi. dedim ama 2.evrelerin bile alınıyo niye bnm alınmıyo. metastaz olanlar genelde ameliyat olmaz dedi. aranızda böyle olan varmı. kafam karışık. bu iyi bşimi anlamadım. seviniyimmi üzeleyimmi. hersey iyi gidiyo dedi ama. Korkuyorum</i>
*Tecrübe danışmak	
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	
*Semptomlara dair sorular	<i>Merhaba benim sizlere bi sorum olacak annem Işın ve kemoterapi tedavisi gördü be şuan kemoterapi bitti ama annemde aşırı derecede kaşınma ciltte kızarıklık ve benekler oluştu acaba bu kemoterapi yan etkisimidir ve nasıl geçer ne yapmamız gerekiyor bize bu hususta yardımcı olmanızı saygılarımla sizlerden rica ediyorum Annem çok çok zor bi durumda</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Slm arkadaşlar kübada olan asi olayı ile ilgili bilgisi olan yada yaptıran varmı ben akciğer kanseriyim bu konu hakkında bana yardımcı olurmusunuz tskler.. Allah hepimizin şifasını versin..</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Herkese acil şifalar dilerim. Annem hem over hem kolon ca. Yumurtalık ameliyatı oldu kt aldı. Ardından kolostomi ve ileostomi acildi ancak kolondaki tumor alınamadı. 4 kur folfox kt aldı. 6 kuru tamamlamayı kt etkilerinden çok sarsıldı. Yaklaşık 5 aydır kt almadı. Çok yeni pet çekildik pet sonuçlarında periton ve karaciğerde hastalık ilerlemesi var dedi dr. Karaciğer biyopsi istedi bizden sonra tedavi planlayacağız dedi. Çok korkuyorum . Benzer durumda olup , olumlu sonuçlar alan var mı? İyi haberler duymaya ihtiyacımız var. Kolondaki tumor alınamıyor annem ameliyat edilemez bir hasta. Kt de çok yıprattı. Ne yapacağız bilemiyorum 😞😞😞</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>Merhaba. Meme ca 3. Evrede ameliyatımı oldum.Şimdi kemoterapi tedavisine başladık ilk kürümü aldım. Ancak şöyle bir sıkıntım var; doktorum ilk kürü aldıktan sonra kt'nin doğurganlığı etkilediğini ve çocuk düşünüyorsam yumurta dondurma işlemi yaptırmam gerektiğini söyledi. Bugün bir hastaneyi aradım bilgi almak için ve dediler ki; kemoterapiye başlanmadan önce yaptırılması gerekiyordu 🤔 Yinede İsterseniz deneyebiliriz.... 🤔🤔 Kemoterapi ile aynı anda bu işlemi yaptıran ve sonuç alan var mı? •Önerebileceğiniz bir hastane ya da doktor var mı? •Bu işlemi devlet karşılıyor mu? Çünkü 8bin tl gibi bir ücret verdiler ve her yıl saklandığı süre boyunca ödeme yapılması gerekiyormuş.. bu benim için çok fazla ama çocuğum olmasını istiyorum tabi ki her kadın gibi 😊</i>
*Tecrübe danışmak	
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Tecrübe danışmak	<i>Merhabalar, Babam 53 yaşında ve ALL teşhisi konuldu. 4 aydır kemoterapi ve bir takım tedavi zinciri uygulandı. Son bir aydır ilik nakli için hazırlık yapıldı ve nakil oldu. Nakil sonrası ağız içi yaraları ve vücutta ödem oluşmaya başladı. Öğrendik ki enfeksiyon kapmış. Su ve gıda alamadığı için mama takıldı, sürekli ateş ve uyku hali var. Süreç çok yavaşladı, Dr. İlik enfeksiyon nedeni ile çalışmadığını söylüyor. Bu durumu yaşıyıp, iyileşme gösteren birileri var mı aramızda?</i>

Tablo 5.1.5 Kanserle Dans Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>İyi akşamlar...3kür sonra ameliyat olacağım sol göğüs ve koltuk altı lenflerden.Herkesin durumu farklıdır tabi ama genel olarak kaç gün yatırıyorlar hastanede?Küçük çocuklarım olduğu için merak ediyorum.Adana Şehir ve Araştırma Hastanesi'nde ameliyat olacağım.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Öncelikle herkese geçmiş olsun.Bana meme kanseri teşhisi kondu lenf nodülleri de oldukça büyük bu yüzden kemoterapi alıyorum sonrasında ameliyat olacağım.Genetik testi devlet hastanesi herkese yapmıyor, başvurduk ama daha dönüş alamadık.Ozelde ne kadar acaba bu test bilen var mı?</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>kanser hastalarına verilen Özur raporunda nelerden faydalanabiliyoruz</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Merhabalar öncelikle herkeze acil şifalar diliyorum. Kardeşim meme ca. 4 kür kemoterapi ardından timor küçüldükten sonra meme ameliyatı olacak. Kartal eğitim araştırmadaki onkoloki doktoru meme ameliyatı için haydarpaşa numunede Meryem isminde bir doktorun çok iyi olduğunu kemolar ekim başı bitecek şimdiden randevu alın bence dedi. 182 yi aradım ekim için 15 gün önceden aramanız lazım diyorlar. Devlet hastanesinde bu doktorlara 15 gün öncesi için nasıl ulaşılabilir acaba bilgisi olan varsa paylaşabilirseniz sevinirim. Devlet hemen acil meme ameliyatına alıyormu kemo bitince aylar sonraya ameliyat günü verebiliyormu. 2 tane kemoterapi bitti 2 tane kaldı şimdiden ameliyatı nerde olucazıda netleştirmek istiyoruö geç kalmamak için.</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Istanbul anadolu yakasında iyi bir genel ceraha ihtiyacım var meme kanseriyle ilgili ... teşekkür ederim 🙏🙏</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Slm akciğer kanseri Bi hastamız var Tecentriq diye Bi ilaç verillerecekmiş, kemoya katılacakmış, ancak hastane yüklü Bi miktar para istedi bu konu hakkında bilgisi olan var mı acaba?ilaçın Dışardan da alınabileceği söylendi. Devlet bu ilacı karşılıyor mu? Şimdiden çok teşekkür ederim. Tüm hastalarda Rabbimden şifa diliyorum.</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Bir yakınım için troid akciğer meme met olabilir konusunda iyi onkolog önerirmisiniz Devlet olursa sevinirim 1 yaşında bebeği bar</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Merhaba sevgili dans ailemiz. Sizinle tanışalı dört yıl oldu. Ozaman babam hastaydı burdan sizlerden öyle güzel şeyler öğrendim ki minnettarım sizlere 🙏 Bir hafta önce hasta olduğumu öğrendim ve hemen ameliyatla o bölgeler alındı. Buarada meme kanseriyim ama çok erken farketmişim. Bundan sonraki sürecin de radyoterapi ve hormon tedavisi alacağını söyledi doktorum. Sizlerden istanbul da memnun kaldığınız tedavi gördüğümüz doktor ve hastaneler konusunda öneriler bekliyorum. Radyoterpiye başladıktan sonra nasıl bir süreç beni bekliyor ve neler yapmam gerekiyor bilgileriniz için şimdiden çok teşekkür ederim güzel dans arkadaşlarım. Allah hepimize sağlık mutluluk dolu günler yaşatsın 🙏🙏🙏🙏🙏🙏</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Blerton Shabani Merhaba millet, Ben Kosova'lıyım. Babam akciğer kanseri ve som aşamada. Doktorlar bazı testler yaptı ve immünoterapi için aday olabilir. Bu tedavinin maliyeti çok yüksek. Ülkemdeki bu ilaçlar çok pahalı. Buradaki ortalama maaş 350 \$ iken, bu tedavinin maliyeti / ayda 4000 \$ 'a kadar çıkabilir. Türkiye de bu konuyla ilgili ucuz ilac bulabileceğimi duydum. Oraya gelip ilaçları almayı düşündüm. sizden birileri ilaç almak için en ucuz yeri neresini ve surecin nasıl isledigini anlatsabilir mi? 20 yaşındayken bile kendimi çaresiz ve kaybolmuş hissediyorum. Onu bu kadar acı içinde görmek gerçekten zor. Her türlü yardım takdir edilecektir. Turkcem yok ceviri kullanmak istedim ingilizce biliyor ve yazarsanız daha çok mutlu olurum . Saygılarımla ! Arkadaşlar, bu ilaç tedavisini alan biri var mı? Varsa lütfen yardımcı olabilir misiniz çok üzücü...</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>İyi günler herkese affınıza sığınarak bir şeyler sormak istiyorum. Babam akciğer kanseri ameliyat oldu patoloji raporu bugün çıktı ve doktorumuz ikinci evre olduğunu söyledi amaliyattının iyi geçtiğini başka bir organda olmadığını lenflerinde temiz olduğunu söyledi koruyucu olarak kemoterapi alması gerektiğini söyledi onkoloji ile görüşmemiz olacak bu arada Denizli Pamukkale üniversitesinde onkoloji Dr kimi tavsiye edersiniz ve bizi neler bekliyor hiç bilimiz yok şimdiden teşekkür ederim hepimizin dansı mutlu ve sağlıklı bitsin</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Arkadaşlar bişi sormak isdiyorum biraz utanarak yazacam ama kusura bakmayım ben rekdüm ca hasdasıyım 5 yıl oldu herşey yolunda fakat 10 gündür bende rekdümde (yani ardanda) keskin bi acı oluşdu böyle olupda gecen varmi ben şimdi hangi doktora gitmeliyim bilginize ihdiyacım var tşkürler şimdiden</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Merhaba esim için yazıyorum.periferik sinir kilifi tümörü kanseri teşhisi konuldu mart 2019 da.esim 36 yasinda hayatinda asla sigara ve alkol almamis bi insandi.yemk borusu girtlak sah damari etrafi kemik ve kemik iligi ve karin boslugunda cikti.4 kur kemo aldı sonra pet çekildi.dagilma önlenmiş ancak istenilen küçülme olmamış diye tekrar 4 kür daha kemo aldı.simdi 12 eylül de 2.pet çekilecek.ankara hacettepe onkolojide tedavimiz devam ediyor.sizden ricam bu kanser türüyle daha önce karşılaşan var mi yada ankaradan onerebileceğiniz iyi bir baş boyun cerrahi.simdiden yardimlariniz için teşekkür ederim</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaşlar merhaba, Önemli bir sorum olacak. Yalnız ricam, gerçekten bilgili ve işin içinde olan arkadaşlar geri dönüş yapsın. Yeşil Kartlı bir kanser hastasının ilaç dahil tüm masrafları karşılanıyor mu? Ya da hangi masraflar karşılanıyor diye sorayım. İkinci sorum da kanser hastasının Yeşil Kartlı mı olması daha avantajlı yoksa sigortalı çalışan olması mı? Kesin ve güncel bilgisi olanların yardımını bekliyorum. Şimdiden ilginiz için teşekkürler. Acil onay gelirse çok makbule geçer.</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Herkese merhaba arkadaşlar. Meme ca 4. evreyim ve tamoksifen le tedavime devam etmekteyim. Geçen yıl kemoterapi ve ışın aldım. Henüz ameliyat olmadım. Son zamanlarda ayaklarımdaki uyuşma, diken batması tarzındaki sıkıntıları arttı. İzmirde Atatürk Araştırma hastanesinde tedavi oluyorum. Bu konuda bana önerebileceğiniz bir doktor varmı? Hepimize bol ve acil şifalar diliyorum.</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Herkese iyi geceler, selamlar. Bugün annemin patoloji sonucunu aldık ve meme ca olduğunu öğrendik. Şu an kaç evre belli değil onun için ve metastaz durumu var mı diye pete girecek ayın 13'ünde. Duruma göre direkt ameliyat olup göğsün tamamı alınacak ama metastaz söz konusu ise ilk kemo sonra ameliyat ama dilerim ki böyle bisey olmaz. İstanbul Anadolu Yakasında önerebilecek olduğumuz hastane ve doktor var mı? Özellikle devlet olursa seviniriz.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Can kader Arkadaşlarım riça etsem ümünü terapi ilacı nı özel alıyorum devlri karşılamıyor duydum şimd verecekmiş alan ve kullanan varmı lütfen bana bilgi verin sevgilerx</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Sevgili arkadaşlarım meme mastektomi olup maluliyet kesilen arkadaşlar engelli maaşidami alamıyor bilgisi olan cevaplara bilirmi lütfen rabbim hepimize şifa versin</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Kemoterapi ve radyoterapi sonrası ayda bir verilen akıllı ilaç için ne gerekiyor özel bir test mi sonuçlarda neye bakılıyor.Birde meme ca hastaları almaz diye birşey duydum doğru mu ama alan hastalarla karşılaştım.Takip eden dr.a sordum her hasta almaz demişti ama ben neden almadım onuda bilmiyorum yaptırmak gereken bir tahlil varsa yaptırayım aklıma takıldı</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Mrb benim annem 74 yaşında kendisi lenfoma lenf kanseri 4.evre boyun bölgesi(şah damarı üstü) iltihaplı amilyat edilemiyor birçok kişisel ihtiyaçlarını tek başına karşılayamıyor örnek destek almadan yataktan kalkamıyor ve destek almadan yürüyemiyor ayakta duramıyor acaba evde bakım maaşı bağlanırmı bağlanırsa engelli raporu gibi tek tek doktor doktor gezmesi gerekiyormu konu hakkında Bilgisi olan varsa bana bu hususta Bilgi vererseniz çok memnun olurum teşekkür eder saygılarımı sunarım</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Meraba arkadaşlar ben2ci evre meme kanseriyim tümtetavilerim totti altı aya bir konturullere gidiyorum bir sene emeklilik parası verdiler tekrar heyete girdim red geldi heyet sağlamsın diyor iş yerleri çürürsün diye işe almıyor ben bel fıtık ameliyatıoldum memem alındı kulağım duymuyor tekrar emekli olmak için napmalıyım bilgilendirirseniz sevinirim</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>İyi günler babam akciğer kanseri birçok yere metastaz yapmış karaciger, kemikler ,beyin ,lenf bezleri, pankreas ,bobrek ustu vucuda çok yayılmış. Ege univrsitesinde yeni beyinden ışına başladık. Istanbulda özel yeditepe hastanesine goturelim mi akıllı ilactan bahsediyorlar devlettede uygulanabilir mi ? Tavsiyeleriniz benim için çok önemli bu hastalıkta devlet ve ya özel hangisini önerirsiniz ne yapmamız gerekiyor ?</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Merhabalar kader arkadaşları, tumbhastalarımıza acil sıfalar dilerim. Eşim meme ca, sol goguste ve 5 lenfte kitle tespit edildi, cerrahi opr. Yapildi ve ardından 4+4(haftalık toplamda 12 kur) kemoterapi bitti. Haftaya işin tedavisi başlıcaz ancak radyotrpi uzm. Söyle bir alternatif sundu 1. ISIN sol taraftan alınacağından kalp, kalp kapakçıkları kalp damar yollarının zararını en aza indirmek için farklı bir cihaz ile isin tedavisi ancak bunda FARK UCRETI TALEBI VAR 2. Normal işin cihazı verilecek kalp ve damar yollarının zarar görme riski var. ILK Islemdede TAM garantisi yok ama riski azaltıyor diyor. BU İŞLEM SIZCE İSLETMENİN EKONOMİK KAYGISIMI YOKSA CİDDİVANLAMDA FAYDA SAGLIYORMU, BU DURUMU YASAYAN ARKADASLAR LUTFEN YARDIMCI OLUN, SIMDIDEN TESEKKURLER.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaşlar merhabalar.. Sizlere şöyle bir sorum olacak; Meme ca evre3 hastasıyım.. engelli raporum var. 94 sigorta girişliyim. 1800 günden malulen emekli oldum. Ve bir yıl maaş aldıktan sonra iyeleştin deyip hakkım olan maaşım kesildi.. Benimle benzer durum da engelli raporunu sürekliye çevirip, maaş alan arkadaşlarımız var mı.? Birbirimizi bilgilendirirsek sevinirim. Teşekkürler.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>2.evre koltukaltında metastas olan birine % kaç rapor veriliyor? (Engelli olarak)</i>

Tablo 5.1.6 Kanserle Dans Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Haziran ayında bebeğim 4 aylıkken öğrendim kanser olduğumu. emziriyordum yıkıldım. Burda paylaştım derdimi hepiniz ortak oldunuz destek oldunuz. Masketomi ardından devam eden kemoterapi süreci. Bugünlerde yorgun hissediyorum. Bebeğim doğduğunda ona sarılırken, doyamıyorum ben buna diyordum hep. Bugünlerde kafamın içinde bir cümle "doyamayacağım". Durup durup gözlerim doluyor kimseyle paylaşamıyorum. Paylaşırsam beni güçsüz aciz görürler diye ama tamda öyleyim bugünlerde. Bir telaş aldı çocuklarla ilgilenim, anı biriktirim, onlara notlar yazayım bol bol foto çekinelim beraber . Oğlum Ata hatırlar ama kızım Aylin hatırlayamaz korkusu. Bu düşünceler uçup gitsin aklımdan Çünkü dayanamam.</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Arkadaslar sizlerle sevincimi paylamak istedim patolejim geldi bening mis timör bi sorun yokmus hepinizden Allah razi olsun destekleriniz için Rabbim hepimizi mutlu etsin cekemeyecegimiz dert vermesin</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Geldiği gibi gitti.. misafirimdi, eşim ile birlikte sabırla dimdik durduk. Kanseri bir okul gibi düşünelim..Bize akraba-arkadas iliskisinden tutun, hastane-hasta, ikili iliskileri, gercek dostlukları vbg öğretti.. Yeni teshis koyulan kardeslerimiz hic korkmasin, kafaya takmasin. herseyin tedavisi var artık. Şifa ile.. Ben simdi 5.yılındayım.. yine geri gelir mi diye düşünmüyorum.. siz de düşünmeyin, çünkü zihin neyi düşünürse onu kendine cekermis. Hep güzel seyler düşünün.. sevdiginiz islerle, sevdiklerinizle mesgul olun. (Ben kitap okumak ve gezmekten keyif aldim)Negatif ve sizi rahatsiz eden herseyi, herkesi hayatinizdan cikarin. Mutlu olmaya bakin.. Diger bir deysle bardagin boş kısmi ile ilgilenmeyin, dolu kismina odaklanin..sizden bir tane daha yok bu dünyada.. Sevgiler.. Mutlu bayramlar Not: Fotograf 2.kemoterapi sonrası 2015 yılında eşimin saclarimi kestikten sonraki hatira fotomuz.</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Herkes önce selamlar sonra da büyük geçmişler olsun diliyorum. Benim annem 65 yaşında triple negatif meme kanserine yakalandı. Evre 1a. Sol Memesinin tamamını aldılar. Yakında da kemoterapiye başlanacak. Herkes geçmiş olsun tekrardan.</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Hayırlı bayramlar bende 2012yılında mide kanserine yakalandım şimdi çok iyiyim. O beni değil ben onu yendim. Kanserle dans eden tüm arkadaşlara sağıklar dilerim</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Kader arkadaşlarım bugün yasadığım bir şeyi sizinle paylaşmak isterim bugün radyoterapi için sıra beklerken bekleme odasına şirinmi şirin çok güzel bir kopek getirdiler sasirdim nasıl olurda hastaneye bir kopek girerki diye dusunurken sahibiyle birlikte önce benim yanıma geldiler gecmis olsun diyerek kopegi sevebilecegimi soylediler oylede yaptim kopeklerden cok korkmana ragmen hayatimda ilk defa bir kopege dokunuyordum bu benim için tarifi olmaz bir zevkti bu kopek bizlere kanser hastalarına motive için gorevliyimis bunu sizinle paylaşmak istedim keske simdiye kadar korkacagima dokunup seveymisim cok guzel bir gundu benim için bu arada avrupanın en buyuk kanser arastirma merkezindeyim turkiyede deyil</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Bir kaç sözcüğün insafına sığınıp tarifetmeye kalksak, aklıma, aklımıza ilk gelen, onkoloji koridorların da bir ceylan ürkekliğinde dolaştığım (ız) o ilk günler gelir. Cerrahpaşa bir mengene gibi boynumuza sarıldıysa, sen her kemoterapi sabahı serinliğinin sürprizi olup çaldın yüreğimizin kapısını. Bilirim ki bir kez bile vaz geçmedin ne güneşten, ne topraktan, ne çiçekten, ne insandan, ne de hastalarından, Ne zaman kemoterapi seans bitimlerinde ilaçların yan etkisiyle duygusallaşıp gözlerimizde “ belki bu son kezdir” bakışlarıyla vedalaştıysak, sen bir su gibi akıp gittiysen, hep su gibi de dönüp geldin. Bir sümbül, bir kekik, bir kardelen güzelliğinde... Oysa sen benim, bizim geçmişimizde, bu günümüzde, en çok da onkoloji sabahları odana gelişinle umudumuza yarınımıza serptiğin kekik, sümbül kokularında hep olacaksın. Ne zamanki Dünya dünyalığından vazgeçip baharı bize getirmez, ne zaman ki yaz akşamları bütün yıldızlarını kaybeder ve sonbahar kasımpatlılarıyla çalmaz kapımızı, ne zaman ki kardelenler artık karla öpüşmez ise seni ben, biz hastaların işte o zaman umudu yitirmişizdir. Varlığın kalbimizin şavkına vursun şimdi ve her daim ♡ seni ben ve hastaların o kadar çok seviyorki bu sevgi tarifi imkansız en paha biçilemez direnci miz. Çünkü biz çok şanslıyız, çünkü biz Nil Molinas Mandel'in hastalarıyız.. ♡ ♡ ♡ Zamana sığmayan yaşama inat, göğsümün kafesi taşıyorsa kalbimi hala içinde, Saygıyla Hayranlığın iç içe geçtiği koskoca bir farkındalıktır Nil Molinas</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
	Mandel... Bir dilin tüm sözcükleri kullansan tarif edilemez bir mevsim değil, dört iklim değil avucunda beşinci mevsim'de açan kırmızı etekli gelincikleri,sarı şapkalı papatyaları.. Herkes kendi savaşını vermekte iken yaşam denen arenada,kendisi umudla örülmüş çelikten zırh dağıtır, miğfer takar düşüncelere, susuz kalırsan savaşın tam ortasında okyanus gözlerinden yudum yudum su içirir çünkü kendisi farkındalıktır zaferdir yaşamdır Yaşamın tam ortasında can simidi dir elleri... Ey kutlu insan, Yer Gök şahit Sakisi kainatın en güzel melekleri Yüreği cennetin en kutsal üzüm bağı Rozet. Gökkuşağı gibi renkli salkımları Roksan,Selen Kırmızı kıpkırmızı şarabı Nil Yüzü ay'a benzer tek ve özel kadehi İrvin. Tanrıyı bile susatan bu şarabı Biz hastaların,hayat kadehine damla damla döküp yaşam sarhoşu yapan ey kutlu insan.... Cihanda sen gibi bir hekim daha yoktur Her sabah ayağın bastığında Onkoloji ,bayram sabahı gibi heyecanlı bir telaşın içinde Mermer merdivenler şahit buna.. İlaç yerine hastalarına gül verirsin gülüverirsin Sabahın en kuytu saatleri gün ışığından daha da parlak olur sen gelince odana Serumı inci yakutla süsler İlacın ,gülü kıskanan fesleğen gibi kokar Ferah verici gam silici ellerinle aldın mı tahlilleri eline.. Gül bahçesinde bülbüller susar sen seslenirsin bize. Gayret gömleğini göğsümüze ilikler Hayatı dolarsın bir şal gibi boynumuza Tanrı saadetini ve kutlu yüreğini her türlü felaketten korusun ❤️🙏🥺❤️
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Bu yazım yeni kanser hastası olan arkadaşlar için umarım moral olur. Lütfen ilk once bu hastalığın gideceğine inanın ve rabbinizden umudunuzu yitirmeyin. Ben 23 yaşında bir 3.evre meme ca hastasıyım. Hastalığımı öğrendiğimde bebeğim 9 buçuk aylıktı. Hic bir çıkış yolum yoktu iyileşmekten baska. Çünkü biliyorum ki ben bu dünya dan gidersem kimse bir annenin yoklugunu tamamlayamaz. Her sey den once kendimden bile once evladım için ayaktayım su an. Ve bugün 16.ilacımı aldım. Basaracağımı inandığım bu yolda kimsenin ne düşündüğü brnım için önemli degil. Kimseye aldırış etmedim. Herkes sordugunda Hastalığımı hic gizlemeye çalışmadım. Lutfen umudunuzu yitirmeyin kendinize ihtiyacınız var ailenizin size ihtiyacı var. Dert veren rabbim elbet dermanını veriyor. Asla pes etmek yok hepinizi seviyorum kanserle dans ailesi... ❤️❤️❤️
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Radyoterapi de son 3 kür kemoterapi çok şükür bitti zor bir dönem zor bir süreçti hala yan etkilerle başetmeye çalışıyorum ama o kadar sevgi dolu bir ailem dostlarım ve arkadaşlarım var ki bu süreçte pervane oldular etrafımda ama en kötüsü içime oturanı benim saçlarım döküldüğü için tekrar kazımak zorunda kalınca canım anneminde tülbentini açıp Dilek benim saçlarımda kazı demesi ve yaptırmasıydı evladın kaç yaşında olursa olsun hala o senin bebeğin ilk defa gizli gizli ağladım annem için ve onun çırpınışları için biliyorum ki sonuna kadar savaşağam ailem için çocuklarım için annem için kardeşlerim için ben bitti demeden bitmez
Yalnız olmadığını bilmek	Selamın aleyküm ben bugün 6 aylık kontrollerime geldim rektum ca hastasıyım ve kolostomi torbası var herkese rabbim şafı adında şifa versin inşallah hep dua ediyorum sizdende dua bekliyorum
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Merhabalar ; Öncelikle tüm hasta ve hasta yakınlarına çok geçmiş olsun diliyorum... Beni tanıyanlarınız olucaktır, Uzun bir süre sessiz kalmış ama sizleri her zaman takip ettiğimi bilmenizi isterim. Bu hastalıkla mücadeleye başladığımız günden itibaren sizlerle zaman zaman süreci paylaşıp güzel haberler vermiştim, Yaşamış olduğumuz mutluluğu sizlerle paylaşıp sizlerle hissetmiştim, Yine güzel haber vermek isterdim sizlere Ama malesef Bu sefer Haberler iyi çıkmadı, Benim daha öncede Betimlemiş olduğum gibi nakavt etmeye çalıştığımız “Düşmanımız” Malesef tekrar ayaklanmaya başlamış... Oysa çok güzeldik böyle Bir anda dengesi bozulan yaşantımızı tam rayına oturttuk derken ; O dengenin yeniden oynaması Moralimizi biraz bozmadı değil, O hep heyecan ve korkuyla elinize alıp baktığımız Raporda “büyüme” yazısını görmüş olduğunuz an dilinizde olmasada içinizde beyninizde Yankılanan o “!ahhhh!” Yine mi ? Herşey tekrar başamı sardı ? Şimdi ne olacak ? Doktorun ağzından iki dudağı arasından çıkacak o cümle “ Yeni bir tedavi” şekli Planlayacağız demek, Sizi yeniden bambaşka bir süreç bekliyor demektir aslında, kemoterapi mi? Hani 21 gün arayla alıp Gece gündüz demeden Yan etkileriyle Mücadele ettiğimiz Tedavi ? kan almaktan aldirmaktan yorulan damarlar, O renkli renkli Koltuklar,Renkli renkli damar yolları yine mi ? Her gece acaba nefes alıyor mu

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
	? Diye Kapının arasından bakıp Göbeğinin inip kalkmasıyla O aldığınız derin nefes... Göreerek, öğrenerek ve bilerek mücadele ettiğimiz adeta tırnaklarımızla kazıyarak geldiğimiz bu noktada tekrar aynı duyguları, aynı mücadeleye yaşayacağımızı biliyoruz Evet Biz asla pes etmedik, Etmeyeceğizde Bizi bekleyen Bu meşakkatli yolda İlk gün ki gibi Mücadele edeceğimizden şüphem yok, etmek istemiyorumda açıkcası, sizlerden yeni başlayacağımız bu süreçte Güzel temennilerinizi bekliyor olacağım Umuyorum tekrar güzel haberlerle buluşma günü gelecek 
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Bu videoyu yapmak istedim çünkü 3 ay önce hayatım ve ben tamamen değişti bu durum beni rahatsız ediyor mu hayır çünkü bu zamana kadar 1 ameliyat 4kür kemoterapi 30 kür radyoterapi geçirdim evet çok çok zor anlar oldu ama başedilmeyecek gibi değildi çok şükür ki etrafım sevgi yumağı gibi sarıldı bu yazıları paylaştıktan sonra Türkiye nin ve dünyanın dört bir yanından inanılmaz destek mesajları yağdı günde 500 e kadar çıktı hepsini tek tek okudum benim için o kadar Değerli ve anlamlı oldu bu sevgi yumağı beni bilen bilir güçlü olmak ve dik durmak benim kişiliğinde var düşecek gibi olduğumda da can ailem ve dostlarım tutup kolumdan kaldırdılar bu hepimizin savaşı dediler çok çok büyük ihtimalle ikinci ameliyata gireceğim sol akciğer lenfler falan filan alınacak diye konseyde karar çıkmıştı ama 30 unda tekrar konsey toplanıp karar verecek ben işin bu tarafını doktorlara bırakıyorum çünkü onlara sonsuz güveniyorum ne derlerse o benim ilgilendiğim taraf kimsenin üzülmemesi herkese tembih ediyorum sonuç ne olursa olsun mutlaka dik durun çünkü ben öyle yaparım demem o ki kanser (akciğer kanseri) bana büyük güzellikler gösterdi yüreği güzel insanlarla tanıştım kızlarım bir anda büyüdü (hala inanamıyorum çok güzel başediyorlar) eşim ve ailem gizli gizli ağlasanızda ben farkındayım farketmemiş gibi yapıyorum ama benim yanımda harika başediyorsunuz velhasıl ne yaşadıklarım zor geliyor nede yaşayacaklarım beni korkutuyor BEN BİTTİ DEMEDEN BİTMEZ
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Herkese öncelikle çok geçmiş olsun dileklerimi iletiyorum. Bu kapalı grupta, pek çok farklı kanser hastalığı tedavisi olmuş, tedavisi devam eden veya hasta yakını olan var muhtemelen. Kimi zaman öyle paylaşımlara denk geliyorum ki... Hep olumsuz ve karamsar ifadeler, acılar, sıkıntılar vs... Öyle olmak zorunda değil. Eğer siz farklı bir seçim yaparsanız, pek çok şeye karşı bakış açınız da değişebilir. Epey uğraşmak gerekebilir ancak imkansız değil. O zaman daha kolay akar hayat. Evet tedaviye dair süreçlerin ne kadar zor olduğu hepimiz için aşîkar. Ancak nefes almaya devam ettikçe hayat da devam ediyor. Ben meme kanseri lenf metastazı 3 evre nedeniyle ameliyatı müteakip kemoterapi ve radyoterapi tedavisi gördüm. Hormon ilacı tedavisi devam ediyor. Port katater nedeniyle epey bir sıkıntı yaşadım. Şu an akciğerimin bir lobu kapalı. Epey müdahale ile uğraşıldı, olumlu yanıt vermedi. Tedavim bitikten sonra işe döndüm. 3,5 ay sonra kapının önüne konuldum, işten çıkartıldım (O halime rağmen). 22 senelik iş hayatımı çöpe atıp, bambaşka bir sektörde ve her şeyi sil baştan öğrenerek çalışmaya devam ettim. Bu senenin başında lenf ödem gelişti. Tedavi uygulandı, kontrollerim devam ediyor. Beş ay boyunca devam eden sıkıntılarımın kaynağı hiç bir tetkikle bulunamadı. Bedenimi iyi tanıdığım için ısrarım ile sorunun kaynağı bulundu. Tedavim ve kontrol devam ediyor. Rutin onkolojik kontrollerim devam ediyor. Vs vs vs Tüm bu süreci daha farklı da anlatabilirdim sizlere. Lütfen her bir kelimeyi okuyun ve yorumlarınızda acı dolu ifadeler yerine umut verici ifadeler kullanın. Allah'ın vermiş olduğu akli kullanmak ve yaşamak için elinizden gelen her ne varsa yapın. Bu hastalık bir süreç ve önemli olan bu süreci nasıl yönetebileceğini bilmek. Ben kendimi aynen bir bilgisayar programı gibi yeniden yapılandırmaya çalışıyorum. Her bir güncellemede hata veriyor, yeniden yazılım güncelleme yapıyorum. Olumsuz bakış açısı ve karamsar ifadeler yerine olumlu düşünme gücünün farkına varın lütfen. Ve nefes... aldığınız her bir zerre nefes için şükredin. Nefesleriniz derin ve her bir hücrenize ulaşsın. Nasıl doğru nefes alınacağının yollarını öğrenmeye çalışın. Kendinizi geliştirmeye, hayatın zorluklarına karşı severek ve gülerek karşılık verin. Ancak zoraki olmasın mümkünse doğal ve içten olsun, kalpten olsun. Önce gülümsemekle başlayın. Hatta ne kadar ağrınız, sızınız da olsa tebessüm etmeyi deneyin. Şükredin, hayatın getirdiklerine. Yaşamak, dolu dolu yaşamak için yapacağımız çok şey var. Her birimiz değerli varlıklarız. Olanı

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
	<i>olduğu hal ile kabul etmek nasıl mümkün olur? Güçlü olmak ya da görünmek zorunda değiliz hiç birimiz. Hatta kanserle savaşmak zorunda da değiliz. Kanser sadece bir hastalık ve tedavi olunduktan sonra geçecek bir hastalık bu. Doktorlarınıza güvenin, onlarla samimi, içten ancak onları da yormayacak bir diyalog içinde olmaya gayret edin. Hastalık direnç gösteriyorsa bedenim veya zihnim ne için, neye karşı direnç gösteriyor diye sorun ve cevabını bulmaya çalışın. Fark edin ya da anlamaya çalışın. Kısacası yaşayın. Hem de dolu dolu. Kalpten sevgi ve şifa dileklerimizle</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>HEYYYY!.... Çok bilmiş HAYAT!... İşte kemoterapi alırken kanser ile böyle dans edilir herşeye İNAT!..... Kemoterapi de kaldı haftalık 7 kürüm. Sahi kanser Hastası neydi?... Hücrelerin kontrolsüz olarak bölünmesi ve bu durumu doktorunuzdan öğrenme olayı... Başa gelebilecek en kötü olaydır. Öğrendiğiniz zaman bin parçaya bölünüp yok olmak istersiniz. Yıllarca arkasına sığınarak destek aldığımız yıkılmaz anne figürü bir anda başkalarına ihtiyaç duyar hale gelmiştir... Tedavi sırasında saçlar dökülür,gözler donuklaşır. Üzülme lüksünüz bile yoktur,her an yüzünüzde plastik bir gülümseme ile çocuklarınıza destek olmanız gerekir, ağlayamazsınız bile... Etrafınız bu haberi aldıktan sonra sizi anladığını,her koşulda yanınızda olacağını söyleyen insanlarla dolar ama yalnızsınızdır. Kimse sizi anlayamaz, " seni o kadar iyi anlıyorum ki " lafı kötü niyetli olmasa bile iki yüzlülük içerir nitekim bu kimsenin yaşamadan anlayamayacağı ve kimsenin yaşamasını isteyemeyeceğiniz olaylardandır. Bütün bu olanlar arasında siz ufacık olup en dibe düşersiniz ama oradan eskisinden de güçlü bir halde çıkmanız uzun sürmez. Eskiden her ne olursa olsun neşeli ve umutlu başlayan sabahların şimdi o boğucu umutsuzluğuna dayanmanızı sağlayan da budur. Gerçek havada asılı durur ama kimse ondan bahsetmez,görmek istemez,yüzünü çevirmek ister ama beceremez. Umarım kimse bu tür bir haberi almak zorunda ve zamanından önce çocuklarını olgunlaştırmak zorunda kalmaz!....</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Sizden Gelenler; xxxxxxxxxxx Merhaba ben xxxxxxxxxxxxi, çekilen pet sonucu hem güzel haber hem de kötü haber aldım. Başladığım kemoterapi 8 tümörü geriletmış ama bu seferde kemik ve ilikte bir çok yerde denk gelinmiş, şimdi tekrar savaşıyorum sabredecem çocuklarım için savaşı kazanacağım. #kanserledans</i>

Tablo 5.1.7 Kanserle Dans Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	# Kanser hastalarına bu cümleleri kurmayın! (Ama nerede sanki herkes Harvard mezunu Psikolog:) * -"Zaten artık herkes kanser oluyor" (tabii tabii söyleyen kanser olmadığı için söylemesi çok kolay) * -Benim bir yakınım da kanserdi ama seninki farklı, atlatacaksın" (Tanımasak görende sanır sanki kanserler arası fark araştırmacısı) * -"Acaba çok sigara içtiğin için mi hastalandın?" (Yav he he ondan teşhisi koydun bravo.Artık dr.a gitmeye gerek yok. Tedavimide bi zahmet sen yap bari) * -"Üzülme, saçların yine uzar" (oldu kökü bende nasılsa dimi bol bol sularız çıkar:) * -"İlaçlarını düzenli alıyor musun?", "Bence düzensiz besleniyorsun", "Bugün kendini nasıl hissediyorsun?" (yok ilaçlar kendisi gelip beni alıyor.Bugün kendimi kendim gibi hissediyorum:) * -"Güçlü olmaya çalış, her şey yoluna girecek merak etme!" (Tabi tabi demesi kolay zaten bugün sipirmin gibiyim pelerinin nere de?:) * -"Seni çok iyi anlıyorum" (Bilmez miyim bir tek sen anladın beni o da yanlış anladın:) * -"İyi düşünmeye çalış, stres yapma!" (kapıyı dışarıdan ört:) * -"Sen hastasın yat dinlen!", "Biz her şeyi yaparız merak etme" (üç gün veriyorum sonra söylene söylene yaparsın :) * -"Moralini yüksek tut. Bu hastalık Moralle yenilir" (Yav he he::) Sizce de Kanser hastalarına kurulmayacak başka cümleler var mı? 😊 TEDAVİNİN YARISI VE GÖRÜNMEZ KAHRAMANI OLAN HASTA YAKINI AİLE BİREYLERİNİ TENZİH EDİYORUZ. Çünkü hasta yakınlarının da yakınları için duymak istemediği cümleler bunlar. Sadece meraklı kişilerden genellikle duyduklarımız:)
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Geliştirilen yeni bir lazer tedavisi sayesinde, kanda dolaşan kanserli hücreler anından tespit edilerek, deri dışından yapılan müdahaleyle gerçek zamanlı olarak öldürülebiliyor. Tedavinin temelinde kanserli hücrelerin diğer organlara yayılarak metastaz yapmadan önce, kaynağında bulunarak yok edilmesine dayanıyor. Bu sayede kanserin yayılması ve ölümcül seviyeye gelmesi engelleniyor. Araştırmacılardan Vladimir Zharov Yeni lazerin denendiği hastaların birinde kanserli hücreleri oranında öldürmeyi başardıklarını söylüyor.
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Rahim ağzı kanseri nedir? Kanser rahim ağzında başlaması rahim ağzı kanseri olarak adlandırılır. Rahim ağzı, kadın üreme sisteminin bir bölümüdür ve vajinanın üst kısmına bağlanan rahimin (uterus) daha alt ve dar kısmıdır. Rahim ağzı kanseri 15-44 yaş arası kadınlarda ikinci en yaygın ve avrupalı tüm yaş aralığı kadınlarda beşinci en yaygın görülen kanser türüdür. #kanserledans #GOfor #cervicalcancer #worldgoday #PapSmears #kadinkanserleri #kadinkanserleriderneği #kanser #onkoloji #overca #jinekolojikkanser #jinekoloji #servikskanseri #kemoterapi #cancer #uterinecancer
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Jinekolojik kanser teşhisi konan bir kadın, yalnızca kanserin kendisinde meydana gelen değişimler ve korkularla yüzleşmez, aynı zamanda kimliğinin, kadınlık, cinsellik ve annelik özünü de değiştirir. #kanserledans #GOfor #cervicalcancer #worldgoday #PapSmears #kadinkanserleri #kadinkanserleriderneği #kanser #onkoloji #overca #jinekolojikkanser #jinekoloji #servikskanseri #kemoterapi #cancer #uterinecancer

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Metastaz Nedir? Metastaz Nasıl oluşur? Metastaz Oluşumunu Etkileyen Faktörler? Metastaz Tedavisi Var mı? Kanser başladığı herhangi bir noktadan başka bir alana yayılması durumuna metastaz ismi verilmektedir. Metastaz nedir kısaca öğrenilmek istendiğinde yayılma kavramına karşılık geldiği bilinmelidir. Genel olarak yayılma ve dağılma durumu kanser için kullanılır ancak farklı hastalıklarda da metastaz ifadesine çok sık rastlanmaktadır. Uzmanlar metastatik kanser ifadesini bu sebeple kullanmaktadırlar. Birçok onkolog için metastaz ifadesi kanserin 4. evresi anlamını taşımaktadır. İlerlemiş olan kanser için metastaz ifadesini kullanmak çok da doğru değildir çünkü yerinde büyüyüp ilerleyen kanserler metastaz olmazlar. Yaygınlık gösteren türler için bu kavramın kullanılması çok daha sağlıklı kabul edilmektedir. Metastaz Nedir? Kanser hücrelerinin vücudun bir noktasından farklı bir noktasına sıçramasına metastaz ismi verilmektedir. Yayılma durumunun nasıl olduğu metastaz için önemlidir çünkü kimi kanserler kan yoluyla kimileri ise müdahaleler yoluyla yayılmaktadır. Kanser başlamış olduğu noktadan farklı bir noktaya göç etmesi durumu, vücudu sarmaya başladığı anlamına gelmektedir. Tüm kanser türleri için olumlu olmayan bu durum, uzmanlar tarafından metastaz olarak belirtilmektedir. Metastaz Nasıl oluşur? Metastaz oluşumu sıklıkla ana tümörden ayrılma sonrasında oluşmaktadır. Ana tümörden ayrılan kanserli hücreler lenf ya da kan yoluna girerek vücudun farklı noktalarına dağılmaya başlamaktadır. Kanser metastaz yapmışsa artık farklı noktalara gelmiş ve kanserin evreleri hızlanmaya başlamış demektir. Parçalanmış ve dağılmış olan metastaz süreci kanserin vücudu sarması anlamını taşımaktadır. Metastaz nasıl oluşur sorusunun en yalın açıklaması ana karın noktasında görülmektedir. Ana karın boşluğunda ayrılan kanserli hücreler bu merkezden komşu organlara sıçramaktadır. Herhangi bir kanser türünde metastaz oluşumu söz konusu olabilmektedir. Kişi, kanser olduğunu fark ettiğinde metastaz konumuna gelmeden tedavi olmaya başlamalıdır. Metastaz Oluşumunu Etkileyen Faktörler? Metastaz her kanserde aynı durumda aynı şartlarda ortaya çıkmamaktadır. Oluşumunu etkileyen bazı unsurlar vardır ve bu unsurların metastaz dönemini hızlandırdığı bilinmektedir. Metastaz hızını arttıran en önemli etken kanserin türüdür. Hızlı yayılan bir kanser türüne yakalanılmış ise metastazı görmek çok da zor olmayacaktır. Meme kanseri, rahim kanseri veyahut akciğer kanseri metastazın hızlı görüldüğü kanser türlerindendir. Metastaz üzerinde etkili olan kavramlardan bir diğeri kanserin agresifliğidir. Bazı kanser türleri diğerlerine nazaran daha agresif olabilmektedir. Metastazın oluşması da bu açıdan fark yaratabilmektedir. Metastaz yapan kanserin aynı zamanda ne kadar süredir o vücutta olduğu da önemlidir. Uzun süredir kanserli olan kişi, metastaz sürecini farklı yaşayabilmektedir. Metastaz Tedavisi Var mı? Metastaz tedavisi kanserin kendisi için yapılan tedaviden farklıdır. Yaygın olarak tek tip kemoterapi yöntemi tercih edilmekte ve uygulanmaktadır. Kişinin metastaz tedavisinden olumlu yanıt alabilmesi; orijinal kanserin türüne, başladığı noktaya, ne kadar yayıldığına, yaşa ve vücudun sağlık durumuna bağlı olarak değişebilmektedir. Tedavi edilebilen metastazlar olduğu gibi geç kalma durumları da olabilmektedir Bir kanserin metastaz yapması her şeyin sonu olduğu, kesinlikle tedavi edilemeyeceği anlamına gelmez. Sağlıklı ve mutlu kalın... Kaynak: Kemoterapi..org</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>ZAMANIN DURDUĞU AN: KANSER TANISI ALMAK! • Donakalma • Hiçbirşey hissedememe, ifade edememe • Kafa karışıklığı • Hekimin dediklerini anlayamama, takip edememe • O anın gerçek olmadığı hissi • Olan bitene inanamama • Tuhaf bedensel yakınmalar; ateş basması, uyuşma, karıncalaşma • Solukta daralma, kalp çarpıntısı, iç çekme gereksinimi, gerginlik ve panik hali hisleride yaşanılabilir. “Öfke ve Pazarlık Evreleri” • “Ne cezam /günahım vardı da bu bana oldu?” • “Allah’ım bundan sonra ... yapıcım , ne olur bu gerçek olmasın...” • “Bir iyileşeyim, kurbanlar kesicem”, “Şunu bir atlatayım, umreye gidicem”, • “Bu iş bir bitsin, bir daha asla...” • “Şunu versem karşılığında bu hastalık bir gitse...” • “Hep bu sigara meredi yüzünden, son ay o sigarayı arttırmayaydım...” Yukarıda</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
	<i>doğal duygular, bu yolculuğun parçası... Kendiliğinden evrilen, değişen dinamik süreçler. Bu süreçlerdeki duyguları tanır ve yargılamadan kabul edebilirsiniz, yol sizin için daha engebesiz olacaktır. Bu süreçlerden herhangi birinde takılıp kaldığınızı, ilerleyemediğinizi hissediyorsanız ve bu durum hayatınızı, ilişkilerinizi ve tedavinizi etkiler bir şiddete ulaşırsa, lütfen psikiyatrist desteği isteyiniz. Sağlıklı ve mutlu kalın...</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>TOMOTERAPİ NEDİR ? TOMOTERAPİ'NİN YARARLARI NELERDİR ? TomoTerapi en gelişmiş Radyoterapi cihazlarından biridir. TomoTerapi tek bir system içerisinde 3 fonksiyonu birleştirerek radyasyon ile kanser tedavisinde etkin tedaviyi sağlar. 1. Tedavi Planı Her hasta için kompleks hastaya özel planlar yapmayı sağlar. 2. Görüntü Eşliğinde Radyoterapi Her tedavi öncesi tümörün yerini saptayarak en doğru tedavi alanını oluşturur. Bu özellik ayrıca Adaptif Radyoterapi dediğimiz tümörün küçülmesi durumunda daha küçük alanlardan tedavi uygulanmasına olanak sağlar. 3. Yoğunluk Ayarlı Radyoterapi Radyoterapi dozunun tümörü tam olarak çevrelemesi ile sağlıklı dokuların yüksek doz radyasyon almasını engeller. Hedefe yönelik tedavi yapılmış olur. Cihazın Özellikleri TomoTerapi cihazı Bilgisayarlı Tomografi cihazına benzer görünümde olup hasta tedavi masasına yatırıldıktan sonra masa cihazın geniş halka yapısı içine doğru hareket eder. Bu esnada halka üzerinde konutlandırılmış binlerce ışın demeti ile istenen bölgeye noktasal ışın tedavisi uygulanabilir. Farklı açılardan farklı dozların uygulanabilmesi, bu cihaza farklı boyut ve şekillerdeki tümörlere bile çevre sağlıklı dokulara en az hasarı verirken en iyi tedaviyi uygulama özelliği verir. TOMOTERAPİ'NİN YARARLARI Hedefe Yönelik Tedavi Her tedavi sonrası alınan BT görüntüleri ile tümörün yeri kesin olarak belirlenir. Bu tümörün etrafındaki dokuları daha fazla koruyarak hedefe yönelik daha yüksek doz vermemizi sağlar. Daha Az Yan Etki Sağlıklı organların daha fazla korunması sayesinde yan etkiler klasik radyoterapi cihazlarına oranla çok daha az görülür. Tekrar Işınlama İmkânı Daha önce yüksek doz Radyoterapi almış olgularda medulla spinalis, böbrek, kalp vb. Hayati organlara yakın yinelemelerde güvenli olarak tekrar radyoterapi imkanı sağlamaktadır. Kaynak: Egeonkoloji</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Meme kanseri teşhisinde yapay zeka doktorları geçti: Hata oranı neredeyse 4 kat azaldı Meme kanserine karşı mücadelede bilim insanları yapay zeka sayesinde önemli bir zafer kazandı. Google Health'de ve İngiltere'de Imperial College London Üniversitesi'ndeki bir grup araştırmacı yaklaşık 29 bin kadının mamografi görüntülerini inceleyebilen yapay zeka geliştirdi</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Polipler genellikle kanserli olmayan büyümelerdir ancak bazıları tedavi edilmediğinde ilerleyen zamanlarda kansere dönüşebilir. Adenom tipi polipler kolon kanserinin en yaygın nedenlerindendir. Birey özellikle 50 yaşının üzerindeyse düzenli kolonoskopi taramaları yaptırmayı önemsemelidir. Polipler için en hassas işlem kolonoskopi yöntemidir. - Prof.Dr. Gokhan Akbulut-</i>

Tablo 5.1.8 Kanserle Dans Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i># Kanser hastaları bunlara dikkat etmeli! Doğal ve sağlıklı besinler, taze sebze ve meyveler günlük olarak ana ve ara öğünlerde mevsimine uygun olarak tüketilmelidir. Bol su içilmesi önemlidir. Hastaların kemoterapi sürecine girmeden önce kullandıkları; tansiyon, kolesterol, şeker ya da başka kronik hastalıklara yönelik ilaçları varsa, bunları kesinlikle bırakmamalıdır. (Hekime danışmalı) Kan sulandırıcı ilaç kullanan hastaların ilaçları da, onkoloji uzmanı tarafından düzenlenecektir. Ortopedik yatak ve yastık tercih edilmeli, 8 saat uyunmalıdır. Bulaşıklar elde değil makinede yıkanmalıdır. # Kanser hastaları bunlardan uzak durmalıdır! Aşırı yağlı ve ağır yemeklerden uzak durulmalıdır. Şeker oranı yüksek gıdalar tercih edilmemelidir. Narenciyelerden greylift, portakal ve mandalina tercih edilmelidir. Yüksek dozda vitaminler kullanılmamalı, Vitamin almadan önce doktora danışılmalıdır. İçeriği bilinmeyen karışımlar asla tüketilmemelidir. Meme tümörlü hastalar soya ve keten tohumu kullanmadan önce mutlaka doktoruna danışmalıdır. Kanser hastaları vücudu aşırı yormayan ve zevk alabilecekleri sporları tercih etmelidir. Cilt kuruluşuna karşı bol su tüketmelidir. Suyun tadından rahatsız olan hastalar bitki çayları içebilir. Telefon kanser hastaları için sohbet aracı olmamalıdır. Kısa görüşmeler yapılmalı, kulaklık kullanılmalıdır. Diz üstü bilgisayarı kullanırken, bilgisayarın masada olmasına dikkat edilmelidir. Televizyon kumanda ile birlikte düşmesinden de kapatılmalıdır. Bu sayede radyasyon yayılımı engellenir. Kanser hastaları MR ve tomografi çekebilir. Hastalarının X ray cihazından geçmelerinde sakınca yoktur. Ve bol bol gülümsemelilerdir 😊 Sağlıkla kalın. Kaynak: Memorial</i>
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>Egzersiz ve kanserden korunma arasında ilişki sağlayan en önemli mekanizmalardan biri kilo kontrolü ve özellikle karın bölgesindeki yağlanmayı azaltmaktır. #kanseredans #GOfor #cervicalcancer #worldgoday #kadinkanserleri #kadinkanserleriderneği #kanser #onkoloji #overca #jinekolojikkanser #jinekoloji #servikskanseri #kemoterapi #cancer #uterinecancer</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Rahim ağzı kanseri için HOB DNA ve Smear testlerinizi unutmayın. #kanseredans #GOfor #cervicalcancer #worldgoday #PapSmears #kadinkanserleri #kadinkanserleriderneği #kanser #onkoloji #overca #jinekolojikkanser #jinekoloji #servikskanseri #kemoterapi #cancer #uterinecancer</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Her sene kendinize unutmayacağınız bir gün seçin mesela "doğumgününüz" ve o gün mamografi çektirin 📷 (en güzel doğum günü hediyesini kendine kendi hayatını ve sağlığını vermek) -Her regl döneminizde kendi kendinizi muayene edin. Unutmayın 📷 Meme kanserine karşı mücadelemizde en önemli silahımız; erken teşhis. Hastalık, meme kanserine dönüşmeden önce, yapılan muayenelerle saptandığında, hastalıktan kurtarma şansınız 0 gibi bir rakam. Bu yüzden meme kanseri konusunda bilinçlenmemiz çok önemli.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>1-31 Ekim Meme kanseri farkındalık ayı... Risklerin farkında olun. Kontrolü elinizden bırakmayın. #kanseredans #kontROLSende #pembeekim #memekanserifarkındalığı</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Kadınların belli aralıklarla memelerini kontrol etmeleri, meme kanserini ileri aşamalara ulaşmadan fark etmenin ve kolay tedaviye başlangıcın ilk adımını oluşturuyor. Muayene sol elin 2-3 parmak ucu ile gerçekleştirilir. Meme başı çevresinden başlayarak ve meme dokusuna hafifçe bastırarak saat yönünde halkasal hareketler ile herhangi bir duyarlılık veya kitle olup olmadığı kontrol edilir. Tüm meme muayene edildikten sonra koltuk altına bakılır. Sol meme ve koltuk altı da benzer şekilde değerlendirilir.</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Meme kanseri: Hormon tedavisinin riski sanılandan çok daha büyük ve uzun vadeli. Menopoza yönelik hormon tedavisi nedir? Risk ne kadar büyük? Bu bilgilerin ne kadarı yeni? Hormon tedavisinin yöntemi riski etkiliyor mu? Ne yapmalı? Kapsamlı yeni bir araştırmaya göre kadınlarda menopoza yönelik hormon tedavisinin meme kanseri açısından yarattığı ek risk, tedavi bırakıldıktan sonra 10 yılı aşkın süre devam ediyor. Araştırmayı yürüten Oxford Üniversitesi'nden bilim insanları, hormon tedavisinin yol açtığı meme kanseri riskinin daha önce düşünüldüğünden iki kat yüksek olduğu sonucuna vardı. Bu konuda dünyanın dört bir yanında yürütülen 58 ayrı çalışmayı toplayıp analizini yapmış. Bu çalışmalar meme kanserine yakalanmış toplam 108 bin kadını kapsıyor. Çalışmanın bu kadar kapsamlı olması bulguların da yanılma payının bir o kadar az olduğuna işaret ediyor. Londra'da Açık Üniversite İstatistik bölümü profesörlerinden Kevin McConvey, araştırmayı "büyük titizlikle ve dikkatle yürütülmüş fevkalade bir çalışma" diye tanımladı. (Haberin tüm detayı için lütfen linki tıklayınız)</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Sigarayı bırakmanız için hayati önemde sebepler! Sigarayı bırak, Vücudunu TAMİR'e başla: 8 Saatte: Fazla karbon monoksit vücudunuzdan çıkacak 5 Günde: Nikotin büyük kısmı vücudunuzdan çıkacak 1 Haftada: Tad alma ve koku alma duyunuz gelişecek 12 Haftada: Akciğerleriniz kendi kendisini temizleme yeteneğini kazanacak 3 Ayda: Akciğer fonksiyonunuz artacak 12 Ayda: Kalp hastalıkları riskiniz yarıya inecek 1 yılda: Günde bir paket sigara içen ortalama yılda en az 5400 TL kar etmiş olacak. 5 yılda: Beyin kanama ihtimaliniz yüksek oranda düşecek.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>👉HPV Aşısı Üç aşı, tüm servikal kanserlerin % 70'ine neden olan iki yüksek risk tipi de dahil olmak üzere farklı HPV tiplerinin neden olduğu inatçı enfeksiyona karşı koruma sağlamaktadır. Bu nedenle kadınların serviks kanserine karşı korunması için tarama yapılması kritik önem taşımaktadır, çünkü HPV aşısı serviks kanseri gelişme riskini azaltmaktadır, ancak bunu ortadan kaldırmamaktadır. Üç HPV aşısı, 6-12 ay boyunca iki veya üç enjeksiyon olarak yapılır. Tüm dozları almaları ve kız çocuklarının cinsel olarak aktif olmadan önce bir bağışıklık yanıtı geliştirecek zamanları olması durumunda en iyi koruma yöntemidir. Birçok Avrupa ülkesi 10-14 yaş arası kızlar için rutin HPV aşılama programları başlatmıştır, ancak birçok ülkede beklenenden daha az kız çocuğu aşılanmıştır. Hedeflenen yaş grubu , aşılamanın finansmanı ve aşıya ulaşım Avrupa ülkeleri içinde büyük farklılıklar göstermektedir. HPV ayrıca genital siğillere ve penil ve anal kanser dahil diğer kanserlere de neden olabilmektedir. Gelecekte, daha fazla ülke aşının etkinliği ve maliyet etkinliğine bağlı olarak erkek çocuklar için de rutin HPV aşılaması programı uygulayabilir. HPV'nin sebat eden ve servikal kansere dönüşme olasılığını artıran faktörler şunlardır. • Sigara içmek, yaşlılık • Herpes ve klamidy gibi enfeksiyonlar • HIV , bağışıklık sisteminin baskılandığı ya da bozulduğu organ nakilli hastalar • Birkaç çocuğa sahip olmak • Çoklu cinsel partnerler ve ilk cinsel ilişkilerin erken yaşta olması (çünkü HPV enfeksiyonunun olasılığını artırır) • Bazı jinekolojik veya diğer kanserlerin o kişide bulunma öyküsü • Servikal kanserin aile öyküsü • İleri yaş Kaynak: European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups Rahim Ağzı Kanseri Bilgi Kitapçığı</i>

Alt Tema	Kanserle Dans Grubu Saęlıęın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>Radyoterapi Sürecinde Beslenme (Temel Besin Grupları) MİNARELLER: Vitamin ve minareller büyüme, gelişme ve yiyeceklerden alınan enerjinin kullanımı için gereklidir. Gereksinim olan protein ve kaloriyi içeren yiyeceklerle besleniliyorsa vitamin ve mineral gereksinimi de karşılanıyor demektir. Ancak tedavi sırasında çeşitli nedenlerle beslenme yetersizse doktor tarafından vitamin ve mineral desteęi önerilebilir.. Kaynak: Türk Radyasyon Onkolojisi Derneęi Temel ve Klinik Radyoterapi Kitabı</i>
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>Meyve ve sebzeler iyi yıkandıęı takdirde, tarım ilacı ve mikroplardan arınır. Bu besinleri iyi yıkamanın yollarından biri sirkeli suda bekletmektir.</i>

Tablo 5.1.9 Kanserle Dans Grubu Saęlıęın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar

5.1.3 Değerlendirme

Kanserle Dans Facebook grubu kanser hastalarının ve hasta yakınlarının hastalıkla yürüttükleri mücadelede yaşadıklarını paylaşabilmek için önemli bir platform sunmaktadır. Hastaların ve hasta yakınlarının klinik ortam dışında hastalıklarına ilişkin yaptıkları paylaşımlar sağlık sistemine, sağlık okuryazarlık seviyelerine, sağlık hizmetlerinde aslen ihtiyaç duydukları konulara ışık tutmaktadır. Yapılan paylaşımların %39'unun tedaviye ilişkin konular olması, grup üyelerinin sağlık kurumları dışına yoğun bir bilgi ve benzer deneyimleri yaşamış kişilere ulaşma ihtiyacı içinde olduklarını göstermektedir.

Sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda özellikle doktor ve sağlık kuruluşu tavsiyelerinin sorulduğu görülmektedir. Anadolu'nun farklı şehirlerinden hasta ve hasta yakınlarının özellikle büyük şehirlerdeki hastane ve doktor arayışlarında grup aracılığı ile aldıkları tavsiyeler ile şekil verdikleri görülmektedir.

Sağlığın geliştirilmesi teması altında toplanan, sağlık çalışanlarının uzman görüşlerini paylaştıkları içerikler konusunda sadece doktorlardan değil, pek çok farklı sağlık çalışanından destek alındığı görülmektedir. Ancak grubun tetkiklerin paylaşılmamasına ilişkin takip ettiği katı politika nedeniyle paylaşılan bilgilerin genel bilgileri yansıttığı görülmektedir. Kişiyi özel soruların ve paylaşımların yer aldığı tedavi temasının altında yer alan paylaşımların sağlık çalışanları tarafından çok fazla yanıtlanamadığı görülmektedir.

İkinci en fazla yapılan paylaşımın %24 oranında hastaların kendi yolculuklarına ilişkin paylaştıkları kişisel ve duygusal paylaşımlar olması, süreç içerisinde duygusal desteğe ve paylaşım duyulan ihtiyacı yansıtmaktadır. Kanser hastaları ve yakınlarının bu paylaşımı yapabilecekleri daha fazla ortam yaratılması, psikolojik açıdan uzman desteği sağlanması topluluğun temel ihtiyaçlarından biri olarak görülmektedir.

5.2 Kanserle Savaş Facebook Grubu

Kanserle Savaş grubu (1 Ağustos 2019: 8096 üye; 31 Ocak 2020: 9397 üye) grup olan Kanserle Savaş Facebook grubu, 2017 yılından bu yana kanser hastaları ve yakınları için bir buluşma alanı sağlamaktadır.

Kanserle Savaş 1 Ağustos 2019-31 Ocak 2020				
Yaş Aralığı	Kadınlar	Kadın %	Erkekler	Erkek %
13-17	24	0.3%	8	0.1%
18-24	148	1.5%	84	0.9%
25-34	890	9.3%	410	4.3%
35-44	2113	22%	802	8.4%
45-54	1968	20.5%	683	7.1%
55-64	1305	13.6%	499	5.2%
65+	416	4.3%	233	2.4%
	6864		2719	

Tablo 5.2.1. Kanserle Savaş Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı

Ülkeler	Üyeler
Türkiye	9,180
Almanya	188
Azerbaycan	49
Hollanda	43
Belçika	25
Fransa	23
Kıbrıs	22
İngiltere	19
Avusturya	17
Amerika Birleşik Devletleri	14
Bulgaristan	12
Diğer	96

Tablo 5.2.2. Kanserle Savaş Grup Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı

Başlıca Şehirler	Üyeler
İstanbul	2,479
Ankara	789
İzmir	750
Antalya	408
Bursa	401
Konya	233
Adana	192
Eskişehir	177
Mersin	168
Kayseri	149
Denizli, Denizli Province	144
Isparta	113
Samsun	105
Gaziantep	100
Malatya, Malatya Province	99
İzmit, Kocaeli	93
Balıkesir, Balıkesir Province	88
Diğer	2211

Tablo 5.2.3. Kanserle Savaş Grup Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı

5.2.1 Kanserle Savaş Grubunun Yönetimine İlişkin Grup Yöneticisi Görüşleri

Kanserle Savaş grubu 2017 yılında kurulmuştur. 2016 yılında kendisine akciğer kanseri teşhisi konulduktan sonra, kanserle dans grubuna katılan grup kurucusu sorduğu sorulara yanıt alamadığı için kanserle dans grubunu kurmuştur. Grup, üyelere özel kapalı grup olarak işlemektedir.

Grup Hakkında
Değerli grup üyeleri :
Grupta her hani bir şeyin reklamı nı paylaşmak istemeyiniz.
Bitki ve ya tıbbi laboratuarlarda test, dezenfekte edilmemiş ürün, vb: şeyler kaş yapayım derken gözün çıkarmasına sebep olabiliriz.
Kanser ilaçlarının tozajları hekimlerce hastaya belirlenir fazla yada noksan dozajlar hastalar için risk taşır lütfen dikkat ! Edelim saygıyla arz ediyorum

Grup Kuralları

1 Kibar ve Nazik Ol

Samimi bir ortam oluşturmak hepimizin sorumluluğu. Herkese saygılı davranalım. Kibar olduğumuz sürece yapıcı tartışmalar doğaldır.

2 Tanıtım veya Spama İzin Verilmez

Bu grupta aldığınızdan daha fazlasını ver. Kendi reklamını yapmaya, spama ve alakasız bağlantılara izin verilmez.

3 Nefret Söylemlerine veya Zorbalığa İzin Verilmez

Herkesin güvende hissettiğinden emin ol. Zorbalığın hiçbir türüne izin verilmez ve ırk, din, kültür, cinsel yönelim, cinsiyet veya kimlik gibi konularda yapılan küçük düşürücü yorumlara hoşgörü gösterilmez.

4 Herkesin Gizliliğine Saygı Göster

Bu grubun bir parçası olmak, karşılıklı güven gerektirir. Özgün, anlamlı tartışmalar grubu güzelleştirir ama hassas ve mahrem de olabilir. Grupta paylaşılanlar grupta kalmalıdır.

5 Grupta ölüm haberleri onaylanmayacaktır.

Grubun tüm yöneticileri ile görüşülmüştür. Biri beyin cerrahi, kanser hastalığından kurtulmuş iki hasta, biri hasta yakını olma üzere dört yönetici tarafından grubun yönetimi sağlanmaktadır.

Grubun temel yönetim ilkesi yöneticilerin hassas yaklaşımları ile bitkisel tedaviye ilişkin her hangi bir öneri ya da reklamın kesin bir şekilde yayınlanmaması şeklindedir. Grubun temel amacının hastalara moral verilmesi olduğunu ifade etmektedirler. Kendisi kanseri atlatmış, sonuçları temiz çıkmış hastalarının süreçlerini görmenin grup üyelerinin tedavi süreçlerine daha umutlu bakmasını sağlamasının bir grup üyesi için en büyük kazanım olduğunu vurgulamaktadırlar. Kanser hastasının sorunlarını ancak bir diğer kanser hastası tarafından anlaşılabilir, bu nedenle kanser hastası bu gruplarda yalnızlıktan ve psikolojik izolasyondan kurtulmaktadır. Aynı nedenle grupta ölüm haberleri, moral bozabilecek olumsuz postlar yayınlanmamaktadır.

Kanser hastalığının türlerinin ve hastanın durumunun kendine has özellikleri nedeniyle kanser hastalığında doktorun kısa sürelerde hastaya ilişkin tüm bilgiyi aktarmasının mümkün olmamaktadır. Bu nedenle hastalar sorularına gruplarda yanıt

aramaktadırlar. Bu konuda yöneticiler bilgilerin iletilmesinde sorumlu davranılması gerektiğini vurguluyor. Her hastanın şartlarının ve hastalığına ilişkin süreçlerin farkında olarak paylaşımların yapılması gerekliliği vurgulanmaktadır.

“Akciğeri hastasıysan, öteki de akciğer hastası ama ötekinin evresi mevrəsi bilmem nesi her yer aynı değil. Ben iyileştim, bunu bunu yaptım ben diyor. Sen de onu yapmak zorunda hissediyorsun kendini ama aynı hastalık değil. Bu çok önemli herkesin hastalığı aynı değil kanserin bir sürü çeşidi var, bir sürü çeşidin evresi var biliyorsunuz. Memede östörejen resesyonun fazla olduğu, hormon salgılanmadığı kanserler var o yüzden hani herkes meme kanseri ama aynı değil bu yüzden bazen yanlış olabiliyor böyle şeyler.”

Çaresizlik hissi bu gruplara üye olmanın önemli nedenlerindendir. Doktorların hastalıkla ilgili ilk teşhisi iletirken ya da “kötü haber”i hasta ve hasta yakınlarına iletirkenki usuplarının, kişilerin grup üyeliklerine yönelmelerinin de önemli bir nedeni olduğu söylenmektedir. Doktorun geçiştirdiği, hemşirenin azarladığı hastaların genelde sosyal medyaya “düştüğü” ifade edilmektedir.

Genelde doktoru ile iletişimi iyi olan kişiler, doktoru tarafından bilgi ve moral açısından belli bir tatmin sağlanan hasta ve hasta yakınlarının gruplarda bilgi arayışından çok moral ve psikolojik destek bulmak amaçlı yer aldıklarını belirtmektedirler.

Kanserle Savaş grubunda, Kanserle Dans grubunda kesin bir şekilde yasaklanmış olan tahlil ve tetkik sonuçlarının paylaşımına izin verilmektedir. Grubun kurucusu özellikle PET ve MR sonuçlarına ilişkin soru soran grup üyelerine birebir yardımcı olmakta. Kendisinin bilgisinin yetmediği durumlarda bireysel olarak tanıdığı doktorlarda bu sonuçlar hakkında bilgi almakta ve grup üyelerine iletmektedir. Grup yöneticileri arasında bir beyin cerrahı hekimin yer alması grubun bu şekilde bir destek vermesini kolaylaştırmaktadır. Genellikle çekinceli yaklaşılan PET ve MR sonuçlarının gruplarda yorumlanması sürecinin bu grupta doktorların gönüllü destekleri ile grup üyeleri için bilgi edinmenin yollarında biri olarak kullanılmaktadır. Olumsuz sonuçların ise belirtilmediği, doktoru ile ayrıntılı şekilde görüşmesi gerektiği söylenmektedir.

“Yöneticilerin çok titiz olması, titiz davranması lazım ve grupta genelde içinden gelerek kendini bu işe adanmış doktorların olması lazım. Mesela bizim XXXXX Hoca. Zamanında çok yakın bir arkadaşından dolayı yani kendisi kanserle savaşan, hem de doktor olarak aramızda. Gönüllü, mesela gece 12'den sonrası bile ben onu arayabiliyorum, bu adam doktor. O olması gerekiyor, ya da gruplardaki yöneticilerin çok titiz çalışması gerekiyor. Mesela biz MR konusunda biz kesinlikle hiçbir şey söylemeyiz, XXXXX hocaya sevk ederiz. Mesela, PET'lerde

yine de çözemeyeceğimiz, anlamadığımız bir terim varsa direk hocaya telefonda sorarız, o devreye girer.”

Acil durumlarda, danışacak kimseyi bulamadıkları durumlarda hastalar ve hasta yakınları için facebook grupları bir başvuru kaynağı olmaktadır. Hastası kemoterapi aldığı günün akşamında ateşi çıkan bir hasta yakınının bu durumda gruba sorma imkanı bulunmaktadır. Ancak gruptan her zaman doğru yönlendirmeyi alması mümkün olmamakta, bu tür durumlarda insanlar sosyal medyadan gelen yönlendirme ile daha da panik olarak gereksiz yere hastaneye ve acil servislere gitmek durumunda kalabilmektedirler. Bunun da ana nedeni hastaların hastanelerde bu tür durumlarla ilgili yeterince bilgilendirilmemiş olmaları görülmektedir.

“38 dereceyi gördü acile.... Dışkı kanlı dışkı geldi, bu normal olabilir hani kötü de olabilir ama bu hemen o gece acile koşturacak bir durum değil, yani eğer yanında bir kusma yoksa gibi basit açıklamalarla aslında çok güzel açıklayabilirsin ve hastaneye koşturanlar da sosyal medyadaki gruplar, hemen hastaneye koşturun! Diye yönlendiriliyor. Bir hastanenin aciline yüzde 80'i Sosyal Medya'nın baskısıyla geliyor diyebilirim. Çünkü gelen postlar ya işte kemoterapi aldı annem dün, annem çok kötü kusuyor, şeklinde ki bu normaldir. Bu bilgilendirmeyi yapmadan hastayı gönderen hastane burada sorumlu maalesef.”

Grup kurucusu, grup yöneticilerinin sayısının sınırlı tutulmasının grubun sağlıklı yönetilmesi açısından önemli olduğu görüşünü ifade etmektedir. Aksi takdirde şu anda grubun temel ilkeleri ve paylaşılan içeriklerin yönetimi konusunda fikir birliğine ulaşmanın oldukça zorlayıcı olacağını düşünmektedir. Yöneticilerin tıp dışındaki, dini yönlendirmelerle yapılan pek çok inanişe karşı veya bitkisel tedavilere karşı sürdürdükleri net tavrı birlik içinde sürdürmelerinin aks halde zor olmaktadır.

“Yöneticinin çok az olması gerekiyor, 4 kişiyi geçmemesi gerekiyor. şuan dört kişiyiz, ve dördümüz de tıptan başka hiçbir şeye inanmayanlarız. Ama 8-10 tane yöneticin olduğu zaman bu arada mutlaka ki tıp harici şeylere inananlar çıkacak. Ya ben hocaya muska yaptırdım diyenler var, tedavim için ben hocaya gittim muska yaptırdım diyenler var. Çok farkı kişilerle mücadele ediyoruz. Mesela örneğin, hala ısrarla kanser tedavisinin Türkiye'de zayıf olduğu iddia edenler var, halbuki bana göre en başarılı kanser tedavileri Türkiye'de yapılmakta. Çünkü ben onu şöyle gözlemledim, ben tedavi olurken yurtdışından gelen bir çok hasta vardı, benim tedavi olduğum hastaneye.”

Grubun yöneticileri hastaların kendi hastalıklarına sahip çıkması konusunda hastaların bilinçlenmesinin önemli olduğunu vurgulayan, kendileri de bazı temel becerileri ile sağlık okur yazarlığında uzmanlaşmış hastalardır. Grubun kurucusu ve diğer kanserden kurtulan yöneticisi ilkokul mezunu olmalarına rağmen raporların

okunması, doğru bilgiye ulaşılması, kanser hastalığının birer hasta olarak doğru şekilde yönetilmesi konusunda kendilerini yetiştirmiştir.

Hastalıkla yeterince zaman geçirdiklerinde bilgiler ve tekrarlayan sorulara karşı tanıdıklık oluştuğunu belirtmektedirler. Yöneticiler aynı zamanda sanat ve felsefenin de kanser hastalarının hayata tutunmasında önemli araçlar olduğunu vurgulamakta, bu tür yazılarla grup üyelerinin bakışını geliştirmeye çalışmaktadırlar.

Grup yöneticileri, şiir ve roman yazarak hastalık tecrübelerini anlatılaştırmakta ve bunları grupta da paylaşmaktadır. Bu paylaşımların, kanser hastalarının hastalık sürecinden bir anlam ve cesaret üretebilmeleri konusunda yardımcı olmaktadır. Ölüme dair düşünmek ve bunu sanatsal bir biçimde paylaşmak hastalara destek olmanın bir yolu benimsenmektedir. Azrail ile dalga geçen metinlerle komedi ve dram içeren metinleri, grup üyelerinin ölüme bakışlarını değiştirmek için kullandıkları görülmektedir. Ölümden korkmayan bir tutum sergilemenin, hastanın daha bilinçli hareket etmesine, çabuk iyileşmesine ve kendi hekimiyle ve hemşiresiyle de daha çabuk iletişim kurmasına, daha iyi anlaşılmasına yardımcı olacağı vurgulanmaktadır.

“Mesela şöyle paylaşımlar yapıyorum: benim Azrail'im beceriksizin teki, bir de prostat, benim odama girdi. Benim tuvaletimi 4-5 defa kullandı, dışı doğru işemesi gerekirken içe doğru işemiş, kendini berbat etmiş. Fakülteye giderken o da benimle geldi. Elinde “Azrail'in Çilesi” adlı kitap vardı. Bastonuyla, bastonunu eline verdim, kitabı almak istedim alma dedi, o kitapta benim ölümüm yazıyor.

Kanser hastalarının yaşam ile ölüm arasında gidip gelen mücadelelerinde temel sorunun “ne kadar yaşarım, kurutulabilir miyim?” olduğunu ifade etmektedirler. Bu iki keskin uçta gidip gelen kanser hastalarının kendilerine sunulan her türlü umudun peşinden gitmeye meyilli olduklarını söylemektedirler. Bu nedenle özellikle ölüm oranı yüksek kanser hastalık teşhisi alan, tedavisi uzayan ve ilk defa teşhis almış hastaların özellikle dolandırıcılar açısından kandırılma oranlarının yüksek olduğu vurgulanmaktadır.

Grupların kötüye kullanımında üç temel gruptaki insanların risk oluşturduğu söylenmektedir. Kanser hastaları ile sadece kazanç sağlama motivasyonu ile iletişime geçen fitoterapistler, tıp uzmanları birinci grubu oluşturmaktadır. İkinci grupta bir kötü niyete sahip olmayan ancak atadan-deden gördüğü-bildiği geleneksel yöntemlerle hastasını tedavi etmeye çalışan kişiler. Üçüncü grup ise tamamen dolandırıcılık amaçlı, bitkisel ürün ya da alternatif tedavi adı altında hiçbir faydası olmayan ürünlerin satışını yapmaya çalışan kişiler.

Binlerce liraya satılan eşek sütü, immunoterapi ilacı diye yurtdışından getirtilmiş vitaminlerin binlerce liraya satılması, farklı otların kansere deva diye gruplarda yayılarak bir anda binlerce insanın bu ilçelere akın etmesi (Manisa-Akhisar’da bir otun kansere deva diye sunulması) kanser hastalarına en çok zarar veren durumlar olarak görülmektedir.

Genel olarak sağlık kurumlarının, sağlık bakanlığının gruplarına bir destek sağlamadığı belirtilmektedir. Sağlık Bakanlığı’nın bilgilendirme konusunda gerekli durum analizini yapabilecek durumda olmadığı ve bu konuyu önceliklendirmedeği ifade edilmektedir.

Gruptaki yöneticilerden birinin İngiltere’de yaşıyor olması ve kendi hastasının tedavi sürecinin bir kısmını İngiltere’de yürütülmüş olması, grup üyelerine de bu tecrübesini aktarma imkanı vermektedir. Bu şekilde İngilizce bilimsel kaynaklardan çeviriler, raporlarda anlaşılmayan terimlerin Türkçeleştirilmesi gibi konularda grup içerikleri üretilebilmektedir.

Grup aynı zamanda sosyal dayanışma kanalı olarak işlev görmektedir. Portatif tuvalet, hasta yatağı, ilaç, mama vb. malzemelere ihtiyaç duyan kişiler ya da bu malzemeler elinde fazla olan kişiler grup vasıtasıyla ilgili kişilere ulaşabilmektedir.

Grup içinde bazı konuların tartışma konusu olabildiği, grup üyelerinin birbirlerine karşı agresif tepkiler verdikleri söylenmektedir. Örneğin HPV’nin kişinin kocasının kendisini aldatması sonucu bu hastalığı kapıldığı, ya da akciğer kanserinin miras kavgasının bir sonucu olduğu gibi bilgilerin grup üyeleri arasında yorumlarda paylaşılabildiği ifade edilmektedir.

Gruplar içinde kemoterapinin yarattığı yan etkiler ve hastalık sürecini zorlaştırmasından dolayı kemoterapiye karşı olanların, diğerlerinin de tedavi süreçlerini olumsuz etkileyebilmektedir. Hastasının yoğun bir kemoterapi süreci sonunda kaybeden hasta yakınlarının olumsuz mesajları da grup içinde filtrelenmektedir. Bu süreçte yine hastanın kendi doktoru ile kemoterapi sürecini, hastalığının evresini, tedaviden ne tür sonuçlar alabileceğini, ne tür yan etkilerin beklenebileceğini ve bunların nasıl yönetilebileceğine dair karşılıklı dürüst ve açık bir diyalog içinde olmamalarının kemoterapiye karşı bir cephenin oluşmasına neden olduğu belirtilmektedir.

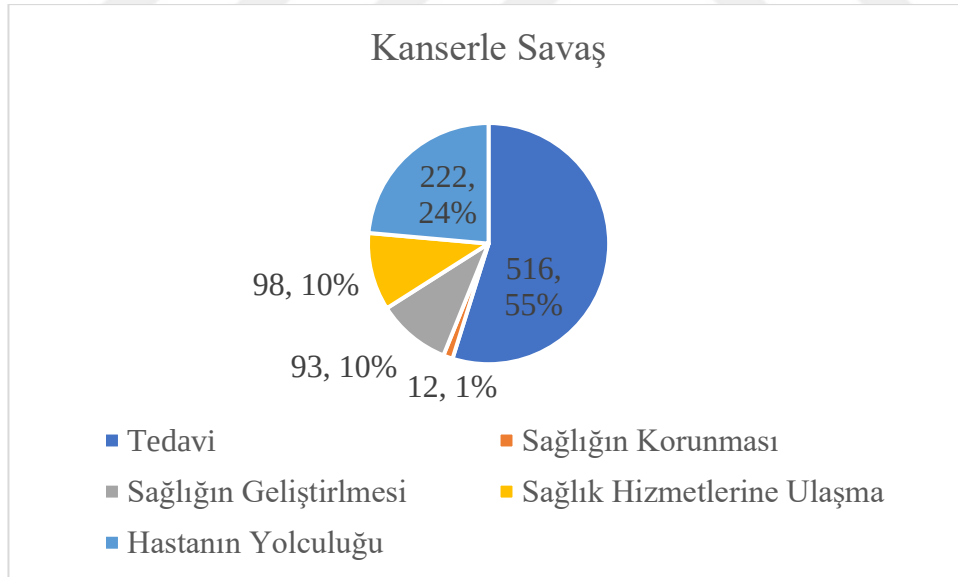
Grup yöneticileri olarak hem kendi hastalıkları ya da hasta yakını olarak kendi hastalarının süreçlerini yürütürken, tüm grupta paylaşımları da takip ediyor olmanın psikolojik bir yük oluşturduğunu söylemektedirler.

5.2.2 Kanserle Savaş Grubu Paylaşım Analizi

1 Ağustos 2019-31 Ocak 2020 tarihleri arasında Kanserle Savaş grubunda bu çalışmanın incelediği 5 temaya dair 941 kodlanmış içerik bulunmaktadır.

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	Toplam
Kanserle Savaş	Ağustos	109	2	19	26	36	192
	Eylül	58	1	20	17	45	141
	Ekim	82	1	13	19	30	145
	Kasım	87	2	13	11	41	154
	Aralık	92	1	16	14	34	157
	Ocak	88	5	12	11	36	152
		516	12	93	98	222	941

Tablo 5.2.4 Kanserle Savaş Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı



Grafik 5.2.1 Kanserle Savaş Grubu Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı

Grupla en fazla yapılan paylaşımlar 516 adet (%55) ile tedavi teması altında yer alan paylaşımlardır. Hastanın Yolculuğuna dair paylaşımlar 222 adet (%24) ile en fazla yapılan ikinci temadır. Sağlık Hizmetlerine Ulaşmaya yönelik paylaşımlar 98 adet (%10) ve Sağlığın Geliştirilmesi 93 adet (%10) olarak kodlanmıştır. Sağlığın Korunmasına Yönelik paylaşımlar 12 adet (%1) olarak yer almıştır.

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	<i>Arkadaşlar kemoterapi sonrası 10. gün verilmesi gereken kan tahlilim sizce değerler kemoterapi almama engel olurmu ☺</i>
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak	<i>meme ca hastasıyım 3 ay önce ameliyat oldum bu hafta kemik ve pet çekildim kalça kemiği ve karaciğere atmış dedi doktor sadece arimeks hap ve kemik iğnesi oluyorum kemoterapi yada radyo terapi hiç almadım doktor ağırdan alıyor tedaviyi sorularıma net cevap alamıyorum doktorumu değilsem mi ayrıca hiç güvenemiyorum doktoruma kendinede söyledim bana güvenmen neyi değiştir dedi ne yapmamı önerirsiniz</i>
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak	<i>Bir akrabamda 4 mm nodul teşhisi kondu . Ona belli etmesekte bayağı üzüldük . Doktor çok ayrıntılı açıklama yapmadı göğüs hastalıklarına götürün dedi . Bu durum hakkında bilgisi olan varmı acaba ciddi bir durum ama ne derece bilmiyoruz</i>
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Arkadaşlar öncelikle herkese Allah acil şifalar versin. Kızım 5 yaşına yeni girdi. Beyinde tümör var. Anaplastik glial tümör. 25 kür işin bitti. Haftaya kemo başlayacak. Bizim bu kemo konusunda çekincelerimiz var. Kızım kaldırabilir mi bu süreci. Alternatif olarak başka yollar demnemeyi düşünüyoruz. Açıkçası doktorlar da hiç iç açıcı şeyler de söylemiyor. Ne yapalım çok caresiziz. Daha doğrusu perişan haldeyiz. Bu gümüş suyu karbonatla ilgili kemal milar in sayfasında akla yatkın bazı yöntemler var . Sizler ne dersiniz bu kemo ise yarar mı? Veya sadece süründürür mü?</i>
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>İyi akşamlar birkaç sorumu cevaplarsınız çok sevinirim grupta ve hastalıkta yeniyim o yüzden mazur görün lütfen eşim 45 yaşında kolon ca hastası şuan torba var şubatta inşallah içeri alınacak son 1 kemoteapi kaldı ondan sonra tomografi çekilecekmış bizim ped dediğimiz şey tomografi mi oluyor yoksa ped başka birşey mi birde burda çok okuyorum bu hastalıklar biryere sığramadan tedavi bitmiyor mu acaba kafamda sürekli acaba bir yere sığradı mı ki diye sorular burda çoğu okuduğum postlarda hep sığrama var çünkü rabbim hepimizin yardımcısı olsun inşallah</i>
*Tecrübe danışmak *Semptomlara dair sorular *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>ARKADAŞLARIM KALÇA KEMİĞİNE METASTAS BELİRTİLERİ NEDİR ACABA ÇOK AĞRIM VAR MEME HER2 POZİTİFİM 3 YILDIR</i>
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>İyi akşamlar, 6 ay önce Total gırtlak kanseri ameliyatı oldum. Ses protezi taktıracam. Bu konuda önerisi olan varmı? Şimdiden teşekkür ediyorum..</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Tecrübe danışmak	<i>Hepinize Rabbimden şifa diliyorum Bu grup vesilesi ile elime babam için ulaşan şişme yatağı yine bu grupta bu hastalıkla savaşan ihtiyacı olan biriyle paylaşacağıma söz vermiştim babam sadece 2 gün kullanabildi. 8 Ocak çarşamba saat 11.00 de gitti babama ne gücümüz ne çabamız ne duamız yetti onu yanımızda tutmaya ... Şişme yatak ve maskelerini vermek istiyorum özellikle sizlerden birine çünkü artık nerde görsem duysam bilsem bi yerde bir kanser hastası içim babama yapamadıklarım gelecek. O evine dönmek istedi belkide evinde artık bilmiyorum Rabbim bilir. Siz vazgeçmeyin benim içinde olurmu Ben babamdan son ana hatta onu toprakla buluşturuna kadar vazgeçmedim 52.yaşının 15gününde gitti ... Hepinize dua etmeye ömrümce dua etmeye devam edicem..</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Lösemi de ilik nakli oldum saçlarım döküldü siyah dı şimdi bakdım sarı sarı olmaya başlamış saçlar sizde böyle oldunuz mu bana ilik veren çocukdan allah binlerce razı olsun ne dileği varsa kabul olsun</i>
*Semptomlara dair sorular	
*Tecrübe danışmak	<i>Arkadaşlar lösemi tedavisi görüyorum ve ilik nakli oldum ama burnum koku almıyor 6 aydır ev yansa alamıyorum koku 😊😊 başına gelen var mı</i>
*Semptomlara dair sorular	
*Tecrübe danışmak	<i>Öncelikle tüm arkadaşlarımın kurban bayramını canı gönülden kutlarım ve hayırlara vesile olmasını dilerim Sayın arkadaşlarım elinizde fazladan(LYRICA)Bu ilaçtan elinde fazla olan varsa en kötü şartlarda 20 kapsül olsa yeterli çok ağrılarım var daha yazdırmama bir ayım var herkese acil şifalar diliyorum..</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Bir konuda bilgi edinmek istiyorum. Bilenler fikir verebilir mi. Annem meme ca yumusak dokuya met yaptı. patoloji de değerler şöyle. CK7 (+), PR hücrede (+),ER (-),cerbB2(-),TT-(1),CK20(-),P63(-),CEA (-)tir. Tesekkurler</i>
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>Arkadaşlar bir kaç gündür çok halsizim ve heryerim agruyordu acile gittim tahlil yapıldı ama yorum yapılmadi kendi Dr da izinliyim bir lacgindir bekliyorum ama çok korkuyorum ağrılar için antibiyotik vs verdiler ikinci kontrolün de Eylül'de emar falan cekilecegim bu sonuçları değerlendirecek biri varmı</i>
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Tecrübe danışmak *Semptomlara dair sorular *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Merhabalar Annem için meme kanseri tedavimiz devam etmektedir. 2 yıl önce Sağ meme komple ve lenf bezlerinin bir çoğu alınmıştır. Kemoterapi ve ışın tedavisi görmemiştir. Tamoksifen ilaç tedavisine devam ediyor. Yaklaşık son 1 aydır kolunda koltuk altına yakın bölgede şişlik oluşmaya başladı. Devlet hastanesi bize lenf ödem tedavisi için fizik tedavi ünitesine yönlendirdi. Fakat orda yapılacak işlem kolunu makineye koyup şişirip indirme işlemi yapacaklarını söylediler. Araştırmama göre bu işlemin doğru tedavi olmadığını 'Manuel Lenf Drenajı' tedavisinin daha iyi olduğunu söylüyorlar. Bu konu hakkında süreci yaşayan kişiler varmı ? Bilgi almak istiyorum. Teşekkürler.
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	Rica etsem benim pet sonucuna yorum yapar mısınız mümkünse hayırı akşamlar herkeze arkadaşlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tetkik sonuçlarının paylaşımı	Doktorumuz henüz bişey soylemedi. Yorumlar mısınız?
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Öncelikle bu mübarek gecede Rabbim devaları ile hayırlı tedavi Ya Şafi ismi ile şifalar versin inşallah. Akciğer den biyopsi yaptıran bilgisi olan varmı zormu yaptırmak sakıncalı mı yaptıran varmı bilgi verirsenez sevinirim. Şimdiden çok teşekkür ederim
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	Selam arkadaşlar, bu eşimin BT sonucu, bugün doktorumuza durumumuzu iki kez sormama rağmen, hiç yorum yapmadı, perşembe kurulda görüşülerek, öğleden sonra sonuç alırsınız diyo. Ama ben biraz sabırsızım, lütfen bilgisi olan yorum yapabilirmi. Teşekkürler
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tecrübe danışmak *Tetkik sonuçlarının paylaşımı	E nabızdan bakmazsam şimdiye kadar haberim olmayacaktı biz kime güveniyoruz tahlillerimde tiroid hormonlarım yüksek çıkmış temmuz da gittiğimde bana hiç denilmedi normal sonuçlar denildi baktım ki öyle değilmiş o zaman röntgen gibi tetkikleride normal deyip gecistiriyorlardir tamoksifen kullanıp guatr olan oldumu sonradan şu tahlili herkes anlar aralıklarla bakıp

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *Tetkik sonuçlarının paylaşımı	Merhaba, bu testin ne olduğu hakkında bir fikri olan var mı? Doktorum bi türlü kuculmeyen yaygın lenf nodlarım için istedi, bi tek bundan ne gibi bi sonuç elde edilebilir acaba? Nette doğru düzgün bir bilgi bulamadım (29)
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Merhabalar 6 ay önce rektum kanseri olduğumu öğrendim 28 iş günü radyoterapi 58 günde kapeda kullandım 19 eylülde de ameliyat oldum 3. Evre olduğum ve 1 lenf de kanser hücresi tespit edildiği yazıyor patoloji raporunda salı günü medikal onkolojiye gideceğiz kemoterapi alacağım sanırım. Damardan kemoterapi almak can acıtıyor mu çok ağır mı? Allah hepimize şifa versin.
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	Annem mide ca. Mide ağrısıyla acile gittik bu değerler yüksek çıktı. WBC adlı değer neyi gösterir ve neden yükselir lütfen bilgi verir misiniz ?
*Tecrübe danışmak *Semptomlara dair sorular *Günlük aktivitelere ilişkin sorular	İyi akşamlar... Nazofarinks ca tedavisi gördüm, Işın tedavim biteli tam 27 gün oldu son kemoterapi 35 gün önceydi ve ben hala birşey yeyip içemiyorum boynumdan ışın aldım ve ağzımın içinde sürekli kötü bir tat ve koku var; bu daha ne kadar sürecek fikri olan ya da daha önce yaşayan var mı ?
*Semptomlara dair sorular	Kemoterapi ilacının neden olduğu, canımı çok yakan bir kol damar yanığı. Dostlarım bunun ağrısını hafifletmekle ilgili bir deneyimi olan var mı?
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Arkadaşlar bu gün lenf ödem tedavisi başladım koluma akım verildi titreşimli şaşırdım yasak değilmi sonra bebe yağ sürdü bir kaç sıvazladı sardı bandajla eve geldim iyice şişti kolum elimin üstü bu nasıl iş lenf ödem tedavisi alan arkadaşlar sizde de mi böyle tedavi ben baya bi masaj yapıyor sanıyordum anlamadım gitti bunla ilgili tedavi yapıyoruz demişlerdi
*Semptomlara dair sorular *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Cisplatin+Docetaxal kombini tedavisi alan hasta ve hasta yakınları yaşadığınız etkilerini ve aldığınız yanıtlar hakkında bilgi verebilir misiniz ? Cisplatin ile çok iyi yanıt aldık, Yaklaşık 7-8 aydır ilaç almıyorduk cisplatin ise 2 seneye yakındır almıyoruz Özellikle "Docetaxal" hakkında bilgilerinize ihtiyacım var
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Eşim HCC ,hastası,karaciğerdeki kitleye take, tare işlemleri yapıldı.kitlenin öldüğü söylendi.Fakat AFP değerimiz düşmüyor . Akıllı ilaçları da kullanamadık, yan etkilerinden .Bununla ilgili farklı tedavileri uygulayan oldu mu. Karaciğer konusunda iyi bir doktor önerisi rica ediyorum .herkese acil şifalar
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve	Herkese acil şifalar diliyorum annem yarın Keytruda isimli ümmünoterapi ilacını alacak çok endişeliyim bizi ne bekliyor bilmiyorum bu konuda tecrübesi olan varsa benimle paylaşabilir mi?

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere İlişkin Sorular	
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Bi konuda yardım istiyorum bilgisi olan yaşamış olan lütfen fikrini yazsın. Şöyle durumumuz var akciğer sıvı toplaması sonucu diren takıldı sıvı alındı ciğerlerde rontgende bi sorun yoktu. Pet tomografi çekildi 3 santim olan kitle mevcuttu. Aradan bir ay geçti tomografi çekildi 3 santim yine 3 santim büyüme yok. Fakat sıvı oluşumu tekrar oluştu. Bu esneda 4 kez parça alındı patolojiler temiz çıktı. Önemli olan rontgen çekilce şimdi sol akciğer kapalı görünüyor doktorlar büyümüş olarak değerlendiriyor fakat oran aynı çapı aynı. Bu rontgenden belli olurmu ciğer tamamen kapalı bu durumda akciğerden hava kaçağı olabilirmi başka şey olabilirmi.</i>
*Semptomlara dair sorular *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Herkese merhaba biz dün keytruda aldık annem bugün nefes daralması yaşıyor böyle bir durum yaşayan oldumu nasıl yendiniz bu durumu?</i>
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Merhaba lar herkese sizlerin yardimına ihtiyacım var lutfen bana yol gosterin cok caresizim ablama 3 hafta once rektum kanseri tanısını kondu fakat metestas cok fazla karaciğer komple dolu diyor doktor 4. Evre dedi ve tibbi yapacak birseyimiz yok kemoterapi başlayalım diyor bu sali port takılacak ve kemoterapi başlayacak ankara onkoloji hastanesinde devam ediyoruz tedaviye ne yapmalıyım bana yol gösterin lütfen 😊</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Arkadaşlar iyi akşamlar.benim dalağın büyük 26 cm ne tedavi gördüysem küçülmedi. sizlerin görüşlerine ihtiyacım var</i>
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Arkadaşlar multilip miyelom hastası olan varmı nasıl bir hastalık bilemedim yada bu hastalıkla mücadele eden varmı bana bilgi yassın tabi hiçbirimiz doktor değiliz ama en azından bilenler bildiği kadarıyla bilgi yassın benim önce malik melonom cilt deri altı kanseriyim son pette multilip miyelom yazıyor kimseyi yormak istemem ama bilgi edinmek istiyorum yaşayanlardan böbrekte kitle çıktı önce işin tedavisi olacağım daha sonrada ağızdan iki çeşit hap içecekmişim kemoterapi olarak ta dabrafenip ve tremetinib diye haplarla devam edecek tedavim hepimizde şifalar versin rabbim</i>
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Endometrium Ca I.evre teşhisi konuldu ameliyat tarihim verildi ama araştırmalarımnda bazıları kesinlikle ameliyat tavsiye etmiyorlar doğal yöntemlerle atlattıklarını söylüyorlar çok korkularım var gurupta başına gelenler varsa neler tavsiye edersiniz yardımcı olursanız sevinirim Allah cümle hasta kullarına acil şifalar versin inşaallah...</i>
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve	<i>İyi aksamlar herkese, bir çok kanser türü tekrarlama riski yüksek,kolon kanseri tekrarlama riski de yüksekmi?sizlerden de görüş almak istedim,birazda göğsümdeki (port)rahatsız ediyor bazen, çıkartmayı düşünüyorum,,şu an 3 aylık kontroller dönemindeyim,,</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere İlişkin Sorular	
*Tecrübe danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Kader arkadaşlarım 1bucuk yıl önce rahim yumurtalık alındı erken teshis dedi doktorum göğsümde koltuk altında ağrı sebebiyle meme cerrahiye gittim ultrason temiz dedi doktor mamografi tekrar ek çekim istediler yarın alıcam çok endişeliyim 🙏🙏🙏Orda bi yoğunluk var dedi çeken kadın ultrason da niye bişey çıkmadı onda çıktı</i>

Tablo 5.2.5 Kanserle Savaş Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Engelliler gününün ne olduğunu idrak edemeyen başta HÜKÜMET siyasetçi, sivil toplum kuruluşları, dernekler var. Söze geldi mi engellilerin yanındalar her şey onlar için yapıyoruz diyorlar. Eylem olarak ne kadar bu sözlerini yerine getiriyorlar. SAĞLIK KURULU raporu almak için baş vuran engelli hastahane Veznesine 200 TL yatırmak zorunda. Bu rapor ve engelli kimlik kartı vezneye yatırılan para kadar engelliye ne yarar sağlayacak. Buradan SAĞLIK BAKANLIĞI NI tüm engelliler adına kınıyorum. Sevgi ve saygılarımla..</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaşlar hepinize geçmiş olsun,kondra sarkom metastas akciğer hastasıyım.Heyet kararı ile engelli raporu verildi.Pratikte ne tür hakları var,bu durumda olan arkadaşlar yazarsanız sevinirim,hangi kurumlara nasıl başvurulacak.Bu arada emekliyim.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Herkese iyi akşamlar ve acil şifalar öncelikle . Biz imminoterapiye yeni geçiyoruz . Doktorumuz bu durumla ilgili umut edici konuştu . Ve bu yöntemi devlet karşılıyor mu ? Aranızda bilen var mıdır ? Babacığım dördüncü evre ve malign melanom hastası.</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Hayırlı ,bol şifalı günler.. Annem meme ca kemik met. Ankara Hacettepe Saadettin kılıçkap doktorumuzdu fakat özele geçmiş annem üç aylık kemik iğnesi ve hormon ilacı kullanıyor. Tavsiye edeceğiniz bi onkolog varmı acaba. Zira özele para yetiştiriyor maleseff.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Herkese geçmiş olsun tıbbi onkoloji ile radyasyon onkoloji farkı nedir biz şehir has.tibbiye gidiyoruz birde araştırmaya gittik hoca görsün dedik ama niye tıbbiye geldiniz benlik değil dedi radyasyon onkolojiye gönderdi oda sürekli takip için cildiyeye yonlendirdi bilgilendirirseniz sevinirim</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Radyoterapi aldığı doktoru nasıl değiştirebiliriz (babam akciğer kötü huylu beyin metastaz li)</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Akciger kanseri kotu huylu ve beyin metastazli babam icin ANKARADA ACİL ozverili hekim ariyorum arkadaslar ,yardimci olun</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Tümör mutasyon yükü İstanbul Avrupa yakasında hangi hastanelerde bakılabilir bileğisin olan paylaşırsa sevinirim iyi günler dilerim sevgi ve sağlıkla 😊</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Merhabalar kanamaya meyilli hasta için karaciğer biyopsisi olamayacağından en son teknoloji yardımıyla damardan herhangi bir yerden yapabilen en iyi hastane hangisi bilgisi olan var mı?</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Bugün akıllı ilaç almaya geldim medicanada daha önce kemoterapi alırken böyle bir durum yoktu şimdi her ay muayene ücreti olarak kanser hastalarından da 250 TL bedel alıyorlar benim gibi diğer hastalarda şaşkın bu durumla karşılaşan varmı aramızda arkadaşlar.</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>İyi akşamlar meme ca da kemoterapi bitince cansız saçları tekrardan kazıtıyomuyuz birde ameliyat ücreti ne kadar alınıyo özel hastanede bilgisi olan varmı geçmiş olsun hepimize 🤞</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Antalyada eğitim araştırmada göz ve üroloğ doktoru tanıyan varsa bana ulaşın lütfen çok acil</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Mide kanseri 3 evre ameliyat için konya ankara doktor önerisi olan var mı ?rica etsem ,,herkese acil şifalar diliyorum</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaşlar bir sorum var . "Devlet kurumlarından alınan geçici (senelik)engelli raporu Ankara Sağlık Bakanlığından süresiz raporu olarak karar verilebilirmi ? Böyle olayla karşılaşan arkadaşımız varmı ? Bizimle paylaşırsa MMemnun Oluruz Herkese sağlıklı günler Dilerim 🙏</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaşlar hani soru sormuştum ya Süreli engelli rapor Ankara Maliye Bakanlığından kalıcı olurmu diye" Dün Ankaradan geldi raporum kalıcı olarak değişmiş. Yani kısacası Ankaranın kararı hastaneden bağımsız karar verebilmekte Hayrli gunler herkese rabbim acil kalici şifalar verdin inslh.. kardesme hamileyken troid kanseri denildi. Hamile olduğu icn bir islem yapılmadi smdi 2 sene gecti bebegi kucuktu birakmaya kıyamadgi icin doktora hc gtmedi gecen hafta basi gtti pazartesi acil amelyt dediler lenf bezlerine sicrams onlarida alicaz dediler.. ve haliyle korkuyoruz hrrkeze 2 kisilik oda verms kardesme tek kisilik acaba daha mi skntili durumu doktorlar bi aklama yapmıyorlar amelyt ne kadar suruyor snrasnda bizi ne bekliyor yasi daha 26 cok korkuyor ne desek tesellide edemiyoruz doktor enine komple acacagz dems.. bize bir yardmci olablrsnz uzun oldu kusurabakmayn hakknzi helal edin</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>herkeze iyi gunler rabbim butun hastalarimiza safi ismiyle sifasini versin inşallah kanser yakini olupda evde bakım parasi alan varmı aramızda</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Merhaba arkadaşlar iyi geceler sizinle paylaşmak istedim ben omurilik kanseri tedavisi görüyorum yumuşak doku sarkom hastalığım var belimde iki defa amiyat oldum ışıın tedavisi gördüm kemoterapi tedavisi gördüm dört ay geçince yine yürümek zorluğu çekiyorum bana iyi Bey'in cerrahı Dr bulman lazım dediler tümör tamamen temizleme yapması gerektiğini söyledi başka dokdör lar Anadolu'da olum o dokdoru onermediler iyi bir doktor varmı bana Ömer'e bileceğiz Bursa'da</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>İyi akşamlar arkadaşlar öncelikle bütün hastalara acil şifalar dilerim Rabbim yar ve yardımcınız olsun Annemin 2018 de başlayan baş ağrıları vardı ama bildiğiniz bir ağrı değil her akşam acillerdeydik. Bir türlü sonuca varamamıştık .Gitmediğimiz beyin cerrahı ve nöroloji doktoru kalmamıştı. Herbiri ayrı teşhis ayrı tedavi uyguladı. EN son sinir blokajından sonra annem kan kusmaya başladı . Ve akciğer kanseri olduğunu ve ileri evrede olduğunu öğrendik. 5 kür kemoterapi aldı ve kafa ağrısı hala devam etmekte hiçbir pette tomografide kafasında kitle var demediler 2 yıldır bu tümörle mücadele etmiş haberimiz yok....Soruyorum arkadaşlar hicmi bir doktor renkli emar çekilsin kafa içine bakalım bu kadar ağrı neden geçmez diye sormaz.....Kendi cabalarım ile ben buldum özel bir hastanede renkli emar istedim ve sonuç orda çıktı. Şu an ne kadar üzgünüm anlatamam . Siz benim yerimde olsanız bu doktorlara ne dersiniz üzüntümü nasıl anlatayım bir insanın canı bu kadarmı basit ...Evet annem kimsenin umrunda olmayabilir ama o benim dünyam ondan başka kimse kimsem yok ☺ lütfen soylermisiniz pazartesi gideceğim takip eden doktora siz olsanız tepkiniz ne olurdu</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Merhaba arkadaşlar rektum ca hastasıyım ameliyat oldum gecici ilioستي takildi bugün medikalciye 2 aylık sgk karsılamalı 755 lira ödedim acaba kazıklandımı</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Saygıdeğer Kader Arkadaşlarım aranızda engelli raporu olup vergi indiriminden yararlanıp fakat işverenin bu vergiyi ödemez ise bunun ne gibi yaptırımları var şikayet edilirse ne gibi cezalar uygulanır Bilgisi olan varsa lütfen beni aydınlatırmisiniz ben çok yoruldum bu karmaşık bürokrasiden ne gibi haklara sahibiz . Şimdiden Teşekkürler yapacağınız yorumlara Sagiilikli günler dilerim</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Merhaba arkadaşlar öncelikle Allah hepimize şifa versin. Bir sorum olacak Cerrahpaşa Hastanesinde tedavi olan arkadaşlar varmı? Şu an İstinye Üniversitesi Medicalpark Gaziosmanpaşa hastanesinde Prof Dr. Nedret taflan Salepçi 'nin hastasıyım. Tavsiye üzerine ikinci bir görüş almak için Cerrahpaşa Tıp Fakültesinde çalışan Prof. Dr. Mustafa Özgüroğlu 'nun muayenehanesine randevu aldım. Size sorum hastane hakkında hiç bilgim yok hastenenin fiziki durumu nasıl kemoterapi şartları nasıl, tahliller aynı gün mü yapılıyor. Ve doktor nasıldır. Ben 4. Evre kolon kanseriyim ameliyat oldum kemoterapi alıyorum. İki seans sonra kapedaya başlanacak ve immünoterapi için başvuru yapılacak. Yardımcı olabilirsiniz sevinirim ☺</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Merhaba arkadaşlar karaciger kanseri metastas yapmis babam amaliyat olmadan cikti inop oldu dediler bize acip kapatmislar sonra akilli ilaca basladik 3ay kullandi fayda etmemis ilac doktorumuz immuoterapi dusunurmusun dedi kararsiziz babam bilmiyor durumu sadece karacigerde biliyor vebu kanser turu binde bir olan kanser turuyumus hizli ve cabuk yayilandanmis bilgilerinize ihtiyacim var</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Yeni nesil kanser tedavilerinden dentritik hücre tedavisi,immünoterapi gibi tedavileri yapan Almanya Köln de Doktor Yadigar Genç hakkında bilgisi olan veya tedavi olan var mı?</i>

Tablo 5.2.6 Kanserle Savaş Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Sevgi ailem ve can arkadaşlarım yoldaşlarım bana mide kanseri teşhisi konuldu kardeşim yok zaten anne babam rahmetli oldu yani en büyük desteği sizden gördüm istanbul tıp fakültesinde taklali üç senedir endeskopi takibi yapılıyor en son temmuz birde oldum sonuçlarım çıktı dr yolladım geri dönmediler bekliyodum şimdi aile hekimine ilaç yazdırmaya gittim sonuçları ona gösterdim sonuç hastalık kendi kendini bitirmiş ama çok yiyecekten ödün verdim yemedim daha çok köy sütüyle yoğurt yaptım onu yedim ve allahın inandım ona güvendim ve sığındım siz değerli arkadaşlarımın duası ve destekleriyle düzelmeye başladım inanın güvenin sizde başaracaksınız rabbim büyük herkse şafi ismiyle acil şifalar versin hergün dualarım sizinle allaha emanet olun</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Şimdi ne yazayım burdan yada niye yazayım bu sefer sizlerden ne akıl isteyip ne danışayım.bugün sizlere sadece bilmiyorum ne yapacağımı bilmiyorum demek için yazıcam Daha önce de sizlere yazmıştım ama bu sefer ki başka belki son kez.. Aranızda doktorlar ümit yok dedi diye yazan tüm yazılara içim yana yana güç olayım birilerine diye pes etmeyin diye yazdım. Sıranın bize canım babama geleceğini bilmeden belkide .. Babam yaklaşık 40gündür hastanede yatmakta önce onkoloji servisinde son olarakta palyatifte geçti diyorlarki doktorlar vazgeç elinizden geleni sizde bizde yaptık ne deneyelim diyorsam artık izin vermiyorlar babam kötü çok kötü ağrılar içinde inliyor 20dakikada 2kez morfin yapan bir aletle layı aşkın beklemekte eve çıkamıyacak dediler hastaneden çıkamıyacak oysa babam ne zaman gidicez diyor Doktorlar uğradığında ben artık ayaklanarak evime gitmek istiyorum diyor Ben şunuda bunuda denesem diyorum ama yapamıyorum çünkü hastanede yatıyor ve doktorları dinlemek zorundayım ve izin vermiyorlar bana yanlarından her çıktığında son günler herşeye hazırlıklı olun diyorlar Bilmiyorum ne yapıyoruz ne yaşıyoruz şuan neden sadece bekliyoruz bilmiyorum... babamdan vazgeçmesinler diye hastanesini doktorunuda değiştirdim ama olmadı neden bilmiyorum Şimdi onu artık alıp başka bir yerede götürememki o aletleri çıkarsam o ağrılara dayanamazki bilmiyorum UMUDUM RABBİM tek bildiğim bu..</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>İyi akşamlar rabbim hepimize acil şifalar versin inşallah biz bugün colon ca'dan son kemoterapimizi aldık gerçekten son olmuştur inşallah 🙏🙏 tomografi için gün verildi ondan sonra torba içeri alınıp kapatma işlemi yapılacak inşallah herşey yolunda giderde hayirlisiyla ameliyatımızı oluruz 🙏🙏tekrardan hayırlı akşamlar</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>GRUP'DA BULUNAN ARKADAŞLARA SAĞLIK SIHHAT DİLERİM</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Herşeyyyy yolunda ve ben mutluyum çok şükür Allahıma kontroller temiz ❤️❤️😊❤️❤️atlattım DAİM olsun ❤️</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Günaydın ... DÜNYANIN EN GÜZEL KELİMESİ SENİ SEVİYORUM DEĞİL SONUÇLARINIZ TEMİZ ÇIKTI....sevgilerimle</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>sevgili kader arkadaşlarım hastalığı benimle Aynı olan ve türü benim hastalığıma yakın olan Arkadaşlarımla irtibata geçmek istiyorum bu hastalık hakkında birbirimizle irtibatta olalım istiyorum benim hastalığım sinoviyal sarkom yumuşak doku hastalığı tüm sarkom hastaları irtibatta olalım birbirimize bilgi verelim diyorum tüm hastalara acil şifalar diliyorum hiç bir zaman moralimizi bozmuyoruz hayat herşeye rağmen yaşamaya değer 😊😊😊</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Arkadaşlarım 3 aylık kontrollerim çok şükür temiz çıktı aynı dileklerim sizler için...</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>6 aylık kontrol Ca lar düşük doktor ne yaptın?dedi kanserden başka herşeye taktım ben hepinize sevgiler bakalım kader ne gösterecek?</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Bu grup vesilesi ile olduğu için yine burdan yazmayı boynumun borcu olarak görüyorum babama şişme hasta yatağı rica etmiştim sizlerden ve öncelikle bu isteğimi burdan paylaşmama izin verdiği için bu grupta emeği olan herkese teşekkür ediyorum ve sonra beni ve ailemi hiç tanımadığı halde bana satın alıp bunu gönderen iletişimini hiç kesmeyen gönlünün güzelliğine şaşırdığım Yüksel Kaya ablaya çok ama çok teşekkür ediyorum Allah razı olsun sözümde duracağım Rabbim izin verirse yine buradan ihtiyacı olan bir kişiyle paylaşmak isterim işimiz bittiğinde.inşallah babam şifasını bulup bu rahatsızlıktan tez zamanda kurtulur hiç umut kesmedik.ki zaten kesilir mi...</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Merhaba arkadaşlar herkese 2018'de ameliyat olmuşum kanserden yumuşak doku Şimdi ise özel bir klinikte tedavi olmaya gidiyorum yolculuk başlamıştır teşekkür ediyorum herkese Geçmiş olsun diliyorum</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>👉👉👉 Veee artık "O" bir emekli Sağlıklı Günler Dilerim Rabbimden</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Arkadaşlar kemo biteli tam 3 ay oldu dün ben yolda hergün görmediğim birine rastladım tam 10 dk.ona Halime diye hitap ettim o bana Zeynepim ben dedi onlar gelin görünce o kadar üzüldümki bu ilk kez oluyor içinizde bunu yaşayan varmı?demeseydi farkına varmayacağımı hissettim zaten pek kimseylede artık muhattap olmak istemiyorum</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Sevgili kaderdaşlarım bir süredir işlerimden dolayı sizlerden uzak kaldım.Bikaç gün daha uzak kalacağım.An itibariyle Konya Aksaray yolunda Sivas a doğru yolculuk yaparken sizlere sevgiler selamlar sunuyorum. HERŞEY GÖNLÜNÜZCE OLSUN...</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Kanser diye birsey yoktur dusüneceksin eger benkanserim diye hep dusunursen kurtulamazsin inadina inadina hep gülümseki okanserde bu nasil böylediye gülümsuyor diye terk etsin bedenimizi bazen aklar bazen gulerim hayata ama moralsiz olanda cökerim basimdan 3 yilda gecmeyen kalmadi yinede vazgeçmedim dusememek icin kemo terabi ilaci alanda evime giderken baslarim sarki söylemeye canliyayin yaparim sevdiklerim birakmaz beni moral olurlar mevla hepimizi korusun doktorunuzun dediklerinde hic cikmayin önce kendinizi sevin insanlardan kacmayin hep acik olsun kapilariniz bununla tek basina bas edemezsiniz bir umutu yasamak sevgiyle kalin</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Sevgi ailem ve can arkadaşlarım yoldaşlarım bana mide kanseri teşhisi konuldu kardeşim yok zaten anne babam rahmetli oldu yani en büyük desteği sizden gördüm istanbul tıp fakültesinde taklali üç senedir endeskopi takibi yapılıyor en son temmuz birde oldum sonuçlarım çıktı dr yolladım geri dönmediler bekliyodum şimdi aile hekimine ilaç yazdırmaya gittim sonuçları ona gösterdim sonuç hastalık kendi kendini bitirmiş ama çok yiyecekten ödün verdim yemedim daha çok köy sütüyle yoğurt yaptım onu yedim ve allahın inandım ona güvendim ve sığındım siz değerli arkadaşlarımın duası ve destekleriyle düzelmeye başladım inanın güvenin sizde başaracaksınız rabbim büyük herkse şafi ismiyle acil şifalar versin hergün dualarım sizinle allaha emanet olun</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>En çokta seviyorum diyenler üzdü toparlanmaya çalıştıkça çelme takmaya çalışmalar oysa bilmiyorlarki ben artık başkayım her gece ağrıyan uyuşan ellerimle uykudan kalkarken kalbimi acıtmaları ne mümkün. ?sanki kanser olmamı beklemişler ☹inada iyiyim inada iyiyim tedavi şansım var ne farkederkim?yaş 55 şair bile 35 demiş ☹Allah ne derse o olur ♥ağrım var demiyorum iyiyim ben dedikçe o gözlerdeki şaşkınlığı izkemekte keyifli....!!</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>gene başladık kemoterapiye</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	3 ocak 2019 dan bu yana meme kanseri tedavisi görüyorum.Bir kanser hastası ne hisseder ne yaşar, aileleri neler hisseder gibi hissettiğim,yaşadığım olaylardan yola çıkarak diğer hastalara IŞIK olması niyetiyle bir blog açtım.Okumak isterseniz : (sebnemverdi.blogspot.com) dan yazılarımı takip edebilirsiniz.Hepimize Şifa olsun🤲
Yalnız olmadığını bilmek	Günaydın değerli kader arkadaşları sabah pet çektireceğim stresliyim dualarınıza ihtiyacım var.Allah tüm hastalara şafı ismiyle şifa versin. Mutlu neşeli sağlıklı günler dilerim.
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Sadece gülümsüyorum Aralık kontrolüne doğru bedenimdeki savaşı hissederek lakin dışındaki her negatifliği atarak moralin ilacım olduğunu bilerek saçmalıklara egoya sevdaya yok olmalı yanımda dediğim fedakarlık yaptığım ruhsuzlara hepinize sevgiler♥
Yalnız olmadığını bilmek	Sımlar bundan 1.5 ay önce üsütmeden dolayı zature teshisiyle hastaneye yattım cekilen filmlerde akciğerimde yara olduğu solendi daha sonra akciğerimden parça alındı 5 gun once patolojiden rapor bu şekilde geldi.Yarın onkoloji hastanesine gidicem tedavi için neyapayım kaderimizde varmış mücadele bizden taktir Allah'dan butun kanser hastasi arkadaslara şifalar dilerim.
Yalnız olmadığını bilmek	İlk 6 aylık kontrolü atlattık, umarım bir 6 ay sonrakide iyi geçer, dr um sarkomun supriz yamayı çok seven bir hastalık, kendini sürekli kontrol et dedi ,herhangi bir sıkıntıda hemen gel dedi ,benim için iyi geçti, umarım art arda güzel haberler verirsiniz 🤲🤲
Yalnız olmadığını bilmek	Arkadslar 3 pozitif 2 negatif sonuçlarım patoloji sonuçlarında çıktı ameliyatta kitle alındıydı o sonuçlarım deri altı kanseriyim malik melonom cilt deri altı kanseriyim vucumuda yayılım devam ediyor moralim çok bozuluyor 46 yaşındayım hep ameliyat hep ilaçlar hep işin tedavileri kemoterapiler şimdide işin alıyorum ağızdan dabrafenip ve tremetinib diye haplarla kemoterapiye devam edeceğim arkadslarım moralim çok bozuk dua edin dua edelim birbirimize insaallah
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	Günaydın arkadaşlar şimdi biseler yazayım sıkca paylaşıyorsunuz EVRELERİ çok takılıyorsunuz yanı önce sunu kabul edin evre önemli değil hastalığın derecesi önemli değil cogu hasta hastalığı kabul etmiyor niye ben diyor Ya bende RAHİM AGZİ AKCİGERE METASTAZ YAPTI EVRE ÖNEMLİYSE 4 evre olduğunda yada kanser olduğunda herkezi ölüm korkusu sarıyor ben 4 gün ağlamıştım ama sonrasında ağlamadım yasım genc küçük çocuklarım var hastalık geldimi herkez ölmekten korkuyor psikoloji diye bise kalmıyor önce hastalığı kabul edin bana biri demese ben hasta olduğumu bile bilmem evet ağır bise ama yasayan bilir ama bu sızr bise getirmez zaman bende oturam ağlayam yemeyem icmeyem bana ne getirecek ağlamak depresyona girmek benimde zere umrumda değil kemo aldım akciğer metim gitti ama gelirmi evet gelebilir risk aldındayız her zaman BÖYLE HASTALIK GELDİMİ BENİM EVREM SUDUR SİZDE AYNIMISINIZ DIYE SORUYORSUNUZ ORDA BU HASTALIKTAN ÖLMÜŞ BİRİ DUYUNCA UZULUYORSUNUZ BENDEMİ DİYORSUNUZ İSTİYORUZKI HASTALIGI YENMİS İNSANLARLA GORUSEYİM GIBI SEYLER DIYECEGİM HASTALIGI KABUL ET GUNUNUZU GUZEL YASAYIN DELİ DOLU şimdi beni elestiren olur kemonun açılardan bahseden olur da Bende eb ağır doz kemoyı aldım o yaşadığınız ağrıları yaşadım ama kendimi yataga mahkum etmedim sadece EVRESİ 4 LER YAZSIN DİĞER ARKADASLARDA EVRELERE TAKILMASIN VÜCUDUNUZUN KEÖÖYA VERDİĞİ TEPKİYE BAGLIDIR VE HERKEZİN VÜCUDU FARKLI KANSER AYNIDIR AMA HERKEZİN VUCUDU KANSERE VERDİĞİ TEPKİ FARKLIDIR

Tablo 5.2.7 Kanserle Savaş Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Hormonterapi ve kemoterapinin etkileri geçicidir... Mutlak ca öldürülmesi, Cerrahi ve Radyasyon (ışın) dır...</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Özellikle çocuklarda ve genç erişkinlerde çeşitli #kanser türlerinin gelişme riskini artıran genetik hastalık. Mutlaka okuyun.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Eylul ayi Cocuk Kanserleri Farkındalık Ayi. Rengi altin sarisi. Farkındalik için profil cercevenizi altin sarisi yapmaya davet ediyorum sizi. Linkten "try it" yazan yere tiklayarak yapabilirsiniz #makeseptembergold</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>**Her2 + Meme kanseri klinik çalışmalarıda çok önemli yeni bir ilaç geliyor Trastuzumab Deruxtecán, HER2 + Meme Kanseri İçin Potansiyel Bir Tedavi Seçeneği** 11 Aralık 2019 New England Tıp Dergisi'nde yayınlanan ve San Antonio Göğüs Kanseri Sempozyumu'nda sunulan bir çalışmaya göre, Trastuzumab deruxtecán, daha önce tedavi görmüş insan epidermal büyüme faktörü reseptörü 2 (HER2)pozitif metastatik meme kanserli hastalar için çok iyi sonuçlar verdi. İlk klinik çalışmasında, AstraZeneca ve Daiichi Sankyo tarafından geliştirilen deneysel bir kanser ilacı, aylarca diğer tedavi seçeneklerinin tükenmekte olan kadınlarda metastatik meme kanserini koruduğunu gösterdi. **Tedaviye cevap** Daha önce altı tedavi seansı geçirmiş olan DS-8201 olarak da bilinen trastuzumab deruxtecán hastaları, ortalanca 16.4 ay boyunca ilerleme göstermedi. AstraZeneca'nın onkoloji araştırma ve geliştirme başkanı Jose Baselga, bu hasta grubunun normalde yaklaşık altı ay sonra daha fazla iyileşme göreceğini söyledi. "Bu tamamen benzeri görülmemiş bir klinik fayda," dedi. Güçlü hücre toksinlerini kanser hücrelerine yapışan antikorlara bağlayan ve normal kemoterapide zarar görecektir sağlıklı olanları koruyan bir kombinasyon DESTINY-Breast01 adlı çalışma, trastuzumab deruxtecán ile öngörülen 28 çalışmanın ilkidir Daha sonra yapılan denemeler, meme kanseri ile daha erken tedavi yöntemlerinde ve ayrıca akciğer ve mide kanserinde mücadele edecektir. Baselga, "Bu fayda bu tedavi hattında gözlenirse, bu ilacın daha önce hastalanan hastalarda inanılmaz derecede faydalı olabileceğini düşünüyorum" dedi. Alıntı</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	**BİR KANSER HASTASI KENDİNE NASIL DAVRANMALI ?** Herşeyden önce kendini sevmeli !** Her zaman duyuyoruz - kendini sevmelisin! Kendini sevmiyorsan, başka hiç kimse seni gerçekten sevemez. Tüm sıkıntılara cevap kendini sevmektir. Dışında aradığın sevgi, kendine vermen gereken sevgi. Tamam! Ve yukarıdakilerin hepsine katılıyorum, ancak beni bir soru ile bırakıyordu... **Kendini sevmenin anlamı ne?* # **Kendi kendine sevgiyi anlamının yolu, kendimize sevdiğimiz herkese davrandığımız gibi davranmamızdır.** Sevdiğiniz birini düşünün, küçük bir çocuk gibi. Özgünlüklerini farklılıklarını **SEVİYORUZ** ve onlarda çok fazla güzellik görüyoruz. Onların kalbini ve ruhunu görüyoruz. Harika şeyler yaptıkları zaman onları tebrik eder, varlıklarını kutlarız. Bir şeyi yanlış anladıklarında ve tekrar denemelerine yardımcı olduklarında kibarız. Fiziksel rahatlıklarına bakıyoruz. Onların tuhaflıklarını seviyoruz ve onların özgür olmalarını istiyoruz. Üzgün olduklarında onların yanında oluyoruz. Onları neşelendiriyor ve destekliyoruz. Onlara 'harika iş yaptın !' - 'Seni seviyorum!' diyoruz. Sevdiklerimizi için düşüncelerimiz, duygularımız ve davranışlarımız: • Kabul ve pozitiflik • Destek ve takdir • Yüreklendirme ve şefkat n • Empati ve merhamet • Beden ve zihnin ötesinde derin bir ruh bağı Bunların heps**i "SEVGİ" kelimesine sarılabilir. # **PEKİ Aynısını kendinize de sunuyor musunuz?* Eğer yaparsanız - bu harika! Ama bence çoğumuz yapmıyor. Kendimizi yenik görüyor ve kendimizi asla yeterince iyi bulmuyoruz.. **Veeee kendimizden çok fazla şey bekliyoruz**. Bu ve çok daha fazlası kendimizi sevmenin zıttıdır ve bize sadece mutsuzluk getirir. Hepimiz biliyoruz ki sevgi harika bir duygu, bir yaşam kaynağı. Yani sevgiyi kendimize de vermek hem vücudumuza hem de ruhumuza çok iyi gelir. Nasıl kendimizi daha fazla sevebiliriz? Kendimizi hakikaten tanımaya başlayarak : Kendinizi izleyin. Kendinize karşı olan duygularınızı, düşüncelerini zive davranışlarınızı fark edin. En sevdiğim alıntılardan biri: "**Arkadaşlarınızla kendinizle konuşma şekliniz hakkında konuşursanız, hala arkadaşlarınız olur mu?*". Olumsuz kendi kendine konuşmalarınızın farkında mısınız? Ve kendinizi ne sıklıkta tebrik ediyor ve övgü almanıza izin veriyorsunuz? Kendinizi tam olarak kim olduğunuz için kabul ediyor musunuz yoksa olmadığınız bir şey olmaya çalışıyor musunuz? **Yeni alışkanlıklar oluşturun** Kendinizi sevgisiz bir şekilde kendinize karşı hareket ederken gördüğünüzde yani kendinize iyi davranmadığınızda sevdiğiniz bir insanı düşünün. Aynı durumda, onlarla nasıl konuşursunuz, onlara nasıl davranırsınız? Şimdi bunu kendiniz için yapın. Kendinizi incitmek, kırmak yerine, incinmiş ve üzgün hissettiğinizde kendinize nazik ve kibar olun. Acı çekerken, insanlar kırılabilir ve bakıma muhtaç olurlar. - bu en başta sizi de içeriyor. Kendiniz hakkında sevdiğiniz şeylerin günlük minnettarlık listesi tutmaya ne dersiniz ? Günde beş şey yazmaya kendinizi zorlayın. Deneyin, hoşça şaşıracaksınız! Güzel ruhunuza ne sıklıkla bağlanıyorsunuz ? Gerçekten birini sevmek, aklın ve bedeninin ötesinde derin bir bağlantının olduğu zamandır. Kendinizi yetiştirin, gerçekte kim olduğunuzla iletişim kurun, ne bulduğunuzu **SEVECEĞİNİZE** eminim. **Bu şeyler ilk başta zor olabilir, ancak özellikle sonuçlara dikkat ettiğimizde öz sevginin yeni alışkanlıkları haline gelebilirler. Olumlu değişiklikler olumlu sonuçlarla desteklenir - kendinizi daha iyi, daha enerjik, mutlu, layık, canlı ve SEVİLMİŞ hissedeceksiniz!* Zaman alıyor ama buna değer **Bu kendini sevme yolculuğunda, kırılacak atılacak çok fazla eski alışkanlık vardır ve bu kolay değildir. Kendine karşı nazik ol kendini sev ve asla kendini sevmekten vazgeçme !** Alıntı: Pozitif psikoloji insanları / USA
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	1980-2018 arası FDA toplam 126 kanser ilacı onaylamış. Bunlardan sadece 4 tanesi çocuk kanserleri için . Çocuk kanserlerinde kullanılan diğer 30 kanser ilacı ise aslında yetişkinler için onaylanmış olup çocuk kanserlerinde de kullanılmaktadır. #makeseptembergold #childhoodcancer

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Annem dün ilk defa bu hastalıktan kurtulamıcam dedi anneme neler ve nasıl şeyler söylemeliyim ki savaşıma azmini kaybetmesin (42)</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Sürekli “moral önemli” “savasmalısın” diyerek desteklediğinizi sandığınız insanlara ne kadar psikolojik baskı yuklediğinizin farkında mısınız?</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Grup arkadaşlarımdan XXXXXXXXX’nın talebi üzerine; Acıbadem Üniversitesi Atakent Hastanesi Lenfödem Merkezi tarafından hazırlanmış olan eğitim kitapçığından, lenfödem üst ekstremit (kol) egzersizleri ile ilgili sayfaları paylaşıyorum. İlgili bütün arkadaşlarımın faydalanması ve şifa bulması dileği ile.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	**ÖNEMLİ - BİLGİ GÜÇTÜR / ANTİDEPRESANLAR VE TAMOKSİFEN ** <i>Ne kemoterapi esnasında ne de sonra Tamoxifen esnasında antidepresan kullanmadım . 1. neden alışkanlık yapar korkumdu yani sürekli bir mutluluk ve endişeden uzak olma halini eğer bu ilaçlar bana sağlayacaksa almadığım zaman ne olacaktı ? 2. neden yaptığım tıbbi araştırma makalelerinde bazı antidepresanların içindeki maddelerin tamoksifenle etkileşim yaptığı idi . Şimdi aşağıda Amerika Harvard Üniversitesi’nin bu konudaki makalesini paylaşıyorum. Kullanıp kullanmamak tamamıyla kişisel bir seçim ama en azından ilaçlar hakkında bilginiz olması her zaman daha sağlıklı bir seçim yapmanızı sağlayabilir. Bu bilgi sadece size yardımcı olmak gayesiyle paylaşıyor kararı mutlaka hekiminizle görüşerek verin. Sevgilerimle</i>

Tablo 5.2.8 Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>MEME KORUMA CERAHI OLAN VARMI. SÜREÇ NASIL. KAÇ SAAT SÜRÜYOR. KAÇ GÜN HASTANEDE KALINIYOR. EVE DİRENLEMI GELİYORSUNUZ.</i>
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>İstanbul'da yaşayanlar DİKKAT!!! İstanbul'da hava kirliliği üst düzeyde: Asit yağmuru bekleniyor.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>10 senedir onkologum olan, etik ve dürüstlük kelimeleriyle eşdeğerli, İstanbul Tabip Odası Başkanı Prof Dr Pınar Saip ve İstanbul Tabip Odasından hayatı önemi olan bir açıklama: "Şarlatan doktorlar ve onların 10 özelliği" Ben şahsen 3 tanesini tanıyorum maalesef....</i>
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>(Alıntı) ☞DİKKAT !!!!!!! KANSER Mİ?... Baktım markette zencefil gazoz da var, ithal etmiş büyüklerimiz,sağ olsunlar. İçinde zencefil var mı? Yok. Aroması da, rengi de yapay. Ama kendisi doğala özdeş. Bizim bir çiçekçi var, serada karanfil ve gül yetiştiriyor. Satmadan önce üstlerine koku sıkıyor. Doğala özdeş gül! Zavallı bülbül! Kayseri'nin en ünlü mantıcısına götürdüler, Kaşıkla diye bir yer. 'Yer' demek doğru değil, entegre tesis mübarek. Bir kapıdan 80 kilo giren, diğer kapıdan 100 kilo çıkıyor. "En iyi Kayseri mantısı burada" Aldım iki kutu, eve getirdim koydum dondurucuya. Bir ay sonra yemeğe kalktık, baktık mantı acılaşmış. Niye ki? Et mi bozuldu? Etin bozulması mümkün değil, çünkü et yerine soya kıyması kullanıyorlar, içinde et olan mantı neredeyse kalmadı. Acılık içindeki azot gazından geliyor. Raf ömrü uzasın diye paketlenme aşamasında azotu basmışlar mantıya. Doğala özdeş! Bir bilgi daha: O, mantının raf ömrü uzasın diye içine konan azot gazı zamanla gıda zehirlmesine yol açıyor. Bunların hepsi doğayla özdeş gazlar. Onlara "gıda gazı" diyorlar. Azot gazı da, oksijen de istenmeyen durumlarda inert atmosfer oluşturarak gıdaların kısa sürede bozulmasını önüyor. Mesela, taze etlere de oksijen gazı veriyorlar ki, hep taze, kıpkırmızıgörsün raflarda. Yasal bunlar, girin internete "gıda gazı" diye yazın, görün neleredeğinizi. Markete üzüm gelmiş. Kırmızı, iri, dipdiri şeyler. Erik gibiler maşallah! Nereden geliyor bunlar? Şili'den. Şili mi? Evet! Kaç gündür buradalar? 3-5 gün oldu. Düşünün, Şili'nin bir köyünde topluyorlar bunları. Uzun yolculuklar sonunda bizim kasabaya kadar geliyor. Bir süre bizim manavda bekliyor. Alıyorsun eve getiriyorsun, evde de 3-5 gün daha, bana mısın demiyor. Hala kütür kütür. İyi ama, nasıl? Şahane şeyler var, adına ilaç diyorlar. Üzümlere verilen bu ilaçlardan birinin etiketindeki faydaları sayalım mesela: Dane büyüklüğünü arttırır,Dane ağırlığını arttırır,Dane şeklini daha düzgün olarak değiştirir, Tam olgunlaşmadan daneye parlak sarı yeşil rengini verir, Dayanıklı ve dirençli kabuk sayesinde hasat ve hasat sonrası olabilecek yaralanmalar en aza iner, hastalıklara direnç katar, Kullanım dozu yükseldiğinde sofralık üzümlerde hasadı geciktirir. Raf ömrü uzar. Nedir bu? Sitokinin. Büyüme hormonu. Bakın şu şansa ki, sitokinin insanda da aynı işe yarıyor. Sonra anneler şikayet ediyorlar "ee benim çocuk erken kılınıyor!" Bu dünya böyle hanım abla, sen üzümü alırken kullanmazsan, çocuğun kılınır. Adana'da çiftçilerle çalışıyoruz. Yaz güneşi altında soğutması olmayan tankerle süt topluyorlar mandıralara. Şöföre soruyorum "Bozulmuyor mu bu sıcakta süt?" "Abi, tankere iki bardak hidrojen peroksit döküyorum, akşama kadar bir şey olmuyor." Hidrojen peroksit dediği şey kadınların saçlarının rengini açmak için kullandıkları bir kimyasal. Çok kötü değil, sadece canlıları öldürüyor. Süte koyunca bütün bakteriler ölüyor, geriye bozulacak bir şey de kalmıyor. Doğala özdeş süt! Bu anlattıklarımın hepsi yasal. Temel problem şu ki: İnsan doğa ilişkisi değişti. İnsan yeni bir doğa kurgusu yaptı, kendini doğanın dışına aldı, doğayı alınırsatılır mal yaptı, sentetikleştirdi ve tüketime sundu. Hal böyle olunca, insan kendinin doğal bir varlık olduğunu unuttu. İnternette pantolon, ayakkabı, peynir, arkaş ve sevgili edinmeyi marifet bildi. Optik kabloların sunduğu hayatı da hayat bildi.İnsan artık bu! Doğala özdeş! Prof Dr. Erkan Topuz</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	Uzmanından alıntıdır... "Bir yakınım soruyor. Vitamin B17 kanseri önlüyormuş, doğru mu diye? Çok sevdiğim için üşenmedim, oturdum, yazdım.. Ben ortoreksi'ye hararetle karşıyım. Ortoreksi, sağlıklı yeme içme takıntısıdır, ve bana göre hafif- orta derecede ruh hastalığıdır. "Her şey ye iç Dozunda ye iç" dedim. İnsanlar karnivor değildir. insanlar herbivor da değildir. insanlar omnivordur. Her şey ye iç Dozunda ye iç Tamam da dedi, "Her gün akranlarımız öbür tarafa transfer oluyor be evlat. Korunabilmek gerekmez mi?" Yazdım ona: Bu doğal seleksiyon ve kaçış yok. Hücre yenilenmesi gibi, nesiller de yenilenecek.. Kalan günlerimizi stressiz geçirebilmenin yollarını bulun Asıl odaklanmamız gereken bu Gidin balık tutun Çiçek toplayın Pikniğe gidin Çimenlere çıplak ayak basın Tv radyo izlemeyin Gazete okumayın Hamakta kitap okuyun Tatil yapın, süresini uzatın Yarın vademiz dolacak Salaklığın alemi yok Hatta lüks otellere gitmeyin Kulübe gibi orman içindeki tatil köylerine gidin İçinde at çiftliği, koyun, tavuk olsun Antalya'da var Stresli bir ofis odasında 4 duvar arasında oturup, hangi vitamini alayım demek ne kadar garip.. Güneşe çıkın Yağmurda yürüyün Doğa size ne veriyorsa yararlanın Sonbahar mı? Yaprak toplayın Kış mı? Kardan adam yapın Şelaleli saklı göller var Arabayla gidilebiliyor Gidin yüzün kristal gibi sulara Yaptığım hiç bir şeyden pişman değilim, yapmadığım herşeyden pişmanım demeyin ölürken.. Bu olgunluğa gelmemiz için illa ölüm döşeginde mi olmamız lazım? Kastamonu Daday at çiftliğine gidin Folluktan yumurta toplayın Marmaris Bozburun Söğüt köyünde Deniz Kızı pansiyona gidin Sabah odadan çıkınca iki adımda denize düşün Yüzünüzü denizde yıkayın Çıkarken de, pansiyon sahibinin kızı "Abiii sucuklu yumurtan hazır gel" desin Mayonuzdan sular damlarken kahvaltıya oturun Ya da internet başında kambur oturun, vitamin supplement arayın.."
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	Twitter'da desteğinizi rica ediyorum. Hastane balkonlarında, bahçelerinde sigara içiliyor ve hiçbir yaptırım uygulanmıyor. Uyardığımızda tehdit edilmek, kavga etmekle kalıyoruz. Kanser tedavisi gören babamla beraber diğer hastalar nefes almak/tedavi görmek için geldikleri bu hastanelerde (Süreyyapaşa Hastanesi, Lütfi Kırdar Eğitim ve Araştırma Hastanesi) zarar görüyorlar. Cezai yaptırımların uygulanması için yardımcı olmanızı rica ediyorum.
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Ekim ayı Meme Kanserli farkındalığını çocukluk çağı kanserleri ile birlestirelim. Çocukken kanser tedavisi görmüş hanımlarda meme kanseri olusma riski - gogus bölgesine radyoterapi almamış olsa bile- diğerlerine göre 6 kat daha fazla. Gogus bölgesine radyoterapi almış hanımlarda ise risk BRCA1/2 mutasyonlarına sahip olanlarla eşit. https://www.uchicagomedicine.org/forefront/cancer-articles/2019/september/understanding-risks-for-childhood-cancer-survivors Not: amac korkutmak değil bilgilendirmek, risklerin farkında olmak. #bilgiguctur #knowledgeispower

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>ALZHEİMER ve İĞDE İğdenin eti, et; derisi, deri ve çekirdeğiye kemik, üretir. iğde, böbrekleri ısıtır ve hemoroidin iyileşmesine destek verir. Kollar ve bacakları güçlendirir. iğde, akciğerinin enfeksiyonu kurutup, sıvı artışı engellemeye yardımcı olur. Vücudun C vitaminin eksikliğini ortadan kaldırır. İdrar kaçırma tedavisinde destekleyicidir. İğde, kemik kırıkları ve çatlakları tedavi için, eşsiz bir yardımcıdır. İğde çekirdeğin tozu, kıkırdak üretir ve süt ile karışımı ise eklem tamiri ve sırt ağrıları için destekleyicidir. Avicenna tıp fakültesinde, iğde çekirdeğin tozu ile tedavi, arterit romatoit ve romatizma için basit, mükemmel ve güvenli bir tedavi yöntemidir. İğde, çok güçlü bir antioksidan etkisi vardır ve K vitamini ile midenin ve bağırsakların enfeksiyonu, yarayı ve ödeme karşı mücadele eder. iğde, karaciğer sirozu olan insanlar için etkilidir. İğde tozu, pıhtılaşan beyaz kan hücrelerinin miktarını azaltır ve kalp hastalığının riskini düşürür. iğde tozu, şeker diyetinin neden olduğu yüksek tansiyonu azaltır. İğde tozu yüksek tansiyonu olan insanlar için etkilidir. Yüksek miktarda lif nedeniyle, vücutta doygunluk hissine vererek iştahı azaltır ve zayıflamaya neden olabilir. Lif bakımından zengin ve bir kalsiyum kaynağı olduğu için, yaşlılar ve emziren anneler için tavsiye edilir, çünkü kemik erimesine önler ve sindirim sistemini güçlendirir. Bu yüzden emziren annelerin bebeklerinde zeka seviyesinin yükselmesinde etkili olabilir. Migren baş ağrılarını tedavisine etki ederek Alzheimer'in önlenmesine yardımcı olur.</i>
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>Burda yazdım kanserle Alakalı onay gelmedi tekrar yazıyorum Neden kanser bu kadar yayıldı bu yıl kendi köyümde bile 15 kişi kanser oldu köyde şehirde değil.yeşillikler içindeki köyde türkiyede kanser taraması yapılsa türkiyenin yarıya yakını kanser çıkar bunun Nedeninin Araştırılması için kampanya yapalım duyuralım önerisi olanlar varsa yorum yapsın bunun nedenini devlet Araştırmakla yükümlü bence millet olmaz ise devlette olmaz Önerisi olanlar varsa yazabilir Hepimize geçmiş olsun Allaha emanet olun sevgili kader arkadaşlarım</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>KOAH ÖNLENEBİLİR BİR HASTALIKTIR KOAH [Kronik (Müzmin) Obstrüktif (Tıkayıcı) Akciğer Hastalığı] kelimelerinin baş harflerinin alınmasıyla oluşturulmuş bir kısaltmadır. KOAH ,hava yollarında daralma ve tıkanmaya neden olan , ilerleyici özelliği olan bir akciğer hastalığıdır. KOAH, özellikle gelişmekte olan ülkelerde olmak üzere dünya genelinde önemli bir sağlık sorunudur.40 yaş üstü nüfusta KOAH dünya ortalaması -15'dir. Ülkemizde yaklaşık 4 milyon KOAH hastası olduğu tahmin edilmektedir. 2004 yılında Adana da yapılan bir çalışmada 40 yaş üstü KOAH oranı % 19 (Erkeklerde % 28.5,Kadında % 10.3) bulunmuştur. Dünyada tüm ölüm nedenleri arasında 4. sıradadır. Önümüzdeki yıllarda 3. en sık ölüm nedeni olacaktır. Her yıl yaklaşık 3 milyon insan KOAH nedeniyle ölmektedir. KOAH, erken teşhis edilerek risk faktörlerinden uzaklaşmaz ise ilerleyen ve sakat bırakan bir hastalıktır. DİKKAT SİZDE KOAH OLABİLİR 1- Sigara veya tütün mamullerini geçmişte uzun süre kullanmışsanız yada şu anda kullanıyorsanız 2-Tozlu veya iritan gaz bulunan bir ortamda çalışıyorsanız veya çalışmışsanı. 3-Köy ortamında ısınmak veya yemek pişirmek amaçlı tezek vb kullanımı varsa AYRICA ---uzun bir süredir devam eden öksürük ve sabahları balgam çıkarma ---- Ağır bir efor gerektiren merdiven çıkma, koşma ya da yokuş yukarı yürümede nefes darlığı şikayetiniz oluyorsa Bir hastaneye başvurup Solunum Fonksiyon Testi(SPIROMETRİ) yaptırarak KOAH olup olmadığınızı öğrenebilirsiniz. KOAH TEDAVİSİ KOAH hastalığının tam olarak tedavisi yoktur. Tedavinin amacı şikayetleri azaltmak, hastalığın ilerlemesini önlemek, egzersiz kapasitesini iyileştirmek ve hastalığın alevlenmelerinin önlenmesidir. Bu amaçla öncelikle hastalığın her evresinde hastalığın ilerlemesine yol açan risk faktörleri olan SİĞARA içiminin durdurulması, ev içi kirliliğin azaltılması, mesleki maruziyetin ortadan kaldırılması ve gripal enfeksiyona ve zatürreye karşı aşı uygulaması yapılmalıdır. Hastalığın evresine bağlı olarak aralıklı</i>

Alt Tema	Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
	<i>veya düzenli olarak nefes açıcı ilaçlar ve hastalığın son devresinde oksijen tedavisi kullanılabilir #koah</i>

Tablo 5.2.9 Kanserle Savaş Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar



5.2.3 Değerlendirme

Kanserle Savaş grubunun içerikleri analiz edildiğinde tedaviye, tetkik ve sonuçlarına yönelik yorumlara ilişkin yoğun bir danışma ihtiyacı olduğu görülmektedir. Kanserle Dans grubunun aksine Kanserle Savaş grubunda tetkik paylaşımlarının yasak olmaması, aksine grup yöneticilerinin tetkiklere ilişkin soruları yanıtlamak konusunda grup üyelerine destek olma çabası bu paylaşımların artmasında önemli bir neden olarak görülebilir.

Yöneticiler kendi hastalıklarının ya da hasta yakınlarının iyileşmesi sürecinde edindikleri bilgileri bu konularda desteğe ihtiyaç duyan grup üyeleri ile paylaşmaktadırlar. Grupta paylaşılan içeriklerin bilimsel kaynaklara dayandırılması konusunda hassasiyet gösterilmektedir. Yöneticilerin İngilizce kaynaklara ulaşabiliyor ve çeviri yapabiliyor olması grup bilgi kaynağının çeşitlenmesini sağlamıştır. Grupta ayrıca tıp doktoru bir yöneticinin bulunması, grup üyelerinin tetkikler ve sonuçlar konusunda doğru yönlendirilme yapılmasına destek olmaktadır. Hastaların doktorlarla olan iletişim süreçlerinde edinemedikleri bilgileri edinmek için gruba soru sorduğu görülmektedir.

Grup yöneticilerinin şair ve yazar olan iki yöneticinin bulunması, hastaların duygularını, hastalığın insan hayatına etkisine yönelik derin bir bakış sağlayan içeriklerin de paylaşılmasına olanak vermektedir. Hastaların kendi hastalık süreçlerine sahip çıkarak, kendi tedavilerine ilişkin doğru soruları sorma, doğru süreçleri takip etme konusunda yol göstericilik yapmaktadırlar.

5.3 Kanserle Karşı Alternatif Tedaviler

Kansere Karşı Alternatif Tedaviler grubu (1 Ağustos 2019: 19306 üye; 31 Ocak 2020: 23109 üye) grup olan Kanserle Savaş Facebook grubu, 2014 yılından bu yana aktiftir ve 2017 yılından bu yana kanser hastaları ve yakınları için bir buluşma alanı sağlamaktadır.

Kansere Karşı Alternatif Tedaviler

Yaş Aralığı	Kadınlar	Kadın %	Erkekler	Erkek %
13-17	72	0.3%	41	0.2%
18-24	520	2.1%	402	1.7%
25-34	2283	9.4%	1703	7%
35-44	4691	19.3%	3160	13%
45-54	4147	17.1%	2672	11%
55-64	2011	8.3%	1437	5.9%
65+	618	2.5%	549	2.3%

Tablo 5.3.1 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı

Ülkeler	Üyeler
Türkiye	22,706
Almanya	645
Hollanda	133
Azerbaycan	126
Avusturya	106
Bulgaristan	98
Belçika	96
Kıbrıs	75
Fransa	73
İngiltere	46
Amerika Birleşik Devletleri	33
Diğer	379

Tablo 5.3.2 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grup Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı

Başlıca Şehirler	Üyeler
İstanbul	7,410
Ankara	1,689
İzmir	1,446
Bursa	1,263
Antalya	684
Konya	632
Eskişehir	419
Adana	413
İzmit, Kocaeli	348
Mersin	339
Denizli, Denizli Province	304
Kayseri	286
Mardin, Mardin Province	283
Samsun	245
Gaziantep	244
Diyarbakır	211
Malatya, Malatya Province	191
Diğer	5270

Tablo 5.3.3 Kanser Karşı Alternatif Tedaviler Grup Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı

Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu, 2014 yılında kurulmuştur. Grubun yönetimi temel olarak bir kişi tarafından sürdürülmektedir ve bir topluluk süreci yerine şahsa ait bir iletişim aracı olma özelliği bulunmaktadır. Ancak üye sayısının fazlalığı ve etkileşim oranları açısından önemli bir etki oluşturduğu görülmektedir. Zaman içerisinde farklı gönüllü iş birlikleri ile diğer yönetici ve moderatörler yönetime katılmaktadır.

5.3.1 Kanser Karşı Alternatif Tedaviler Grubunun Yönetimine İlişkin Grup Yöneticisi Görüşleri

Grup Hakkında:

Yıllardır bir çok kanser türünün kemoterapiye gerek kalmadan iyileşmesine yardımcı oluyoruz. Allah'ın izni ile buna devam edeceğiz. Arada çıban başı türünden insanlar çıksa da, engel olmaya çalışan birileri olsa da....

Grup Kuralları:

- 1) Lütfen Uyalım
Yapılan paylaşımlara olumsuz ve alay eder gibi yorum yapmayalım. Bilginiz olmayan konulara yorum yapmayalım Başka birilerini grupta tavsiye edip gruba hizmet verenlerin hakkına girmeyelim

Grup yöneticisi 2007 yılında ilk defa facebook'u yoğun olarak kullanmaya başladığını ifade etmektedir. Alternatif tıp, sağlık, zindelik, zayıflama sırlarına ilişkin başka sayfaların da yöneticiliğini yapmaktadır. Grupların sürekli saldırıya uğradığını ve yönetimin ele geçirilmeye çalışıldığını ifade etmektedir.

Yönetici maddi sıkıntılardan dolayı okuyamadığını, hayalinde doktor ya da öğretmen olmak olduğunu belirtmiştir. Sağlıklı yaşama ilişkin merakını başka kaynaklardan faydalanarak bu gruba aktardığını ifade etmektedir. 1992'de ilk olarak bitkilere merakı nedeniyle Mardin Kızıltepe'de açtığı aktar dükkanında faaliyete başlamış. Bitkilerin çeşitli faydaları konusunda edindiği bilgileri etrafında paylaşmış.

İlk olarak bitkisel tedavilerle ilgilenmeye başladığında Türkçe, Arapça ve Kürtçe kaynakları okuyarak bilgi edinmeye başlamış. O zamanlarda 20 civarında olan kanser türünün, şu anda 400'lere çıktığını belirtmektedir. İlaç tedavisinin gelişen bir sektör olduğunu, elde edilen gelirin gün geçtikçe arttığını belirtmektedir. *Rockefeller* isminden bahsederken, tema olarak küresel zengin kesimin bu tür sektörlerle kazancını artırmak amacıyla hareket ettiğini ifade etmektedir. Sağlık sektöründe kazanç odaklı yapının, vicdan sahibi bir yaklaşımı olmadığı nedeniyle eleştirmektedir. Pek çok rahatsızlığın bitkisel çözümleri olmasına rağmen, sağlık sektörü bunları yok saydığını ve kişileri tedavisiz bıraktığını söylemektedir. İbrahim Saraçoğlu'nun paylaştığı bitkisel çözümlerin tarihi kitaplarda paylaşıldığını, bilinen bilgiler olduğunu ifade etmektedir.

Kanserle ilgili önerdiği bitkisel çözümlerin ve hazırladığı bitkisel karışımların, onkolojik tedavi ile aylarca sonuç alamayan kişilerin iyileşmesini sağladığını iddia etmektedir. Gruptan kendisine ulaşan hastaların *"bunca zamandır ışın tedavisi ve kemoterapi aldık ama fakat herhangi bir iyileşme görmedik"* diyerek ulaştıklarını belirtmektedir. Farklı kanser ve tümör çeşitleri için yaptığı karışımları kanser hastalarına satarak para kazanmaktadır. Hasta yakınlarının doktordan habersiz olarak hastalarının iyileşmesi ya da kemoterapinin yan etkilerini daha az yaşamaları için alternatif tedavi arayışına girmektedirler.

Kemoterapinin hastada yarattığı yan etkilerinden bahsederek, kemoterapiye tamamen karşı bir bakış açısını vurgulamaktadır. Onkolojik tedavinin kar odaklı bir sisteme dönüştüğü ve hastaların sadece elde edilecek yüksek karlar ve tedaviden kurumların elde ettiği kazanç nedeniyle kemoterapiye yönlendirildiği ve diğer tedavi imkanlarının hastaya sunulmadığını belirtmektedir. Sağlık sisteminin kar odaklı

olmasının hastalara bakım vermek yerine, hastayı bu ödeme sistemi içinde tutmak istediğini söylemektedir.

“Biz kemoterapi almasını biz şahsen önermiyoruz, ama alıyorsa da bizden aldığı desteklerle kullanıldığı zaman kişide güç kaybı olmuyor. Mesela kemoterapi alan bir alan kişide böyle sanki mezardan çıkartmışsın gibi havası izlenimi vardır. O güç kaybını yaşamıyor, saç dökülmesi görünmüyor. Mide bulantısıdır, kusmadır vs. görülüyor, kan seviyesi düşmüyor, bizim kürü kullanıp kemoterapi alan kişilerde bunlar görünmüyor. Kemoterapi serumunun içerisinde zehir var, damardan veriyor o zehiri. O zehir ne yapıyor, kan hücrelerini de öldürüyor, beyindeki sağlıklı hücreleri de öldürüyor. Bir sürü bilimsel yazı var zaten, kemoterapinin zararı hakkında. Kimisi de bunu zaten biliyor yani. Acıbadem'de en son bir arkadaş söylemişti, 112000 tane kanser tedavisi alan hasta var. Her bir kanserli hastanın hastaneye kazandırdığı miktar hasta başı 250000 liradır. 250 milyar! 112000-e çarptığınız zaman ne oluyor? Bu sadece orası, bir de devlet hastaneleri var. Bir de diğer üniversitelerin hastaneleri var.”

Facebook'ta kişilerin kendisini ve grubu kulaktan kulağa yayılan şifalanma haberleri ile bulduğunu belirtmektedir. Hastanelere tedavi görmek için giden kişilerin tedaviyi kabul etmeye zorlandığını, hastaneden ayrılmamaları için baskı altında tutulduklarını söylemektedir. Hastaların maddi olarak kaynaklarının tüketilmesi için tüm yolları denediklerini savunuyor. Ticari düşünen doktorların hastaları suistimal ettiğini söylemektedir.

“Hastaneye götürüyorsun eline böyle bir dosya bırakıyorlar, hasta yakınısın, hasta sahibisin. Tek tek onlar imzalıyor okuma imkanı da yok zaten 20-25 sayfa yazı. Orada diyor ki hasta ölebilir ve mesuliyet kabul etmiyorum ve sen bunu imzalıyor. Hasta tedavi edildiği sürece doktorların dediğine riayet etmek zorunda ifadesi var onu da imzalıyor. Şimdi hastayı hastaneye yatırdıktan sonra verilen her tedaviyi kabul etmek zorundasın. Yani bırakırım giderim diyemezsin. yani ondan o yüzden bir çok hasta hastaneden tabutla çıkıyor. Çünkü bırakamıyorlar.”

Doktorların hastalarına yeterince ilgi göstermemesinin, yeterince bilgi vermemesinin, bilgi verirken hastanın anlayacağı şekilde ifadeler kullanmamasının hastaların iyileşme sürecini ve hastaların doktorlara olan güvenini kaybetmesine neden olduğunu belirtmektedir. Doktorların ayrıca hastanın hikayesini tam olarak dinlemek için vakit ayırmamasının yanlış teşhislere neden olduğunu ifade etmektedir. Kendisine ulaşan kişilerin tahlillerin sonuçlarına dair sorular sorduğunu, bu konuda hastalar doktorlarından destek göremediği için kendisine başvurdıklarını ifade etmektedir. Doktorların kullandıkları dilin hastalar tarafından anlaşılmamasının, Latince terimler kullanmalarının hastaların tedavi süreçlerini anlamalarını zorlaştırdığını ifade etmektedir. Hastaların durumlarının tam olarak dinlenmemesi nedeniyle yanlış teşhis

konulduğunu, asıl hastalığı soğuktan kaynaklanan kireçlenme olan bir tır şoförünün akciğer kanseri teşhisi konularak yanlış yönlendirildiğine tanık olduğunu anlatmaktadır.

“birçok insan var mesela bize gelen hocam diyor, tahlili bana gönderiyor, ben de doktora göndereceğim, şimdi arkadaşım sen o tahlili hastanede çektirmedin mi çektirdin, senin doktorun yok mu, var ona niye göstermiyorsun? Hocam böyle bir baktı dedi ki durumun gayet iyi. Tahlil sonucu bu olmaz, yani bir hasta senin hastan ise en azından bir 15-20 dakika insani olarak ona zaman tanıman lazım, konuşman lazım ki senin o telkinlerin o insana psikolojik bir pozitif enerji sağlasın. Biz insanlarla yarım saat, 1 saat konuşuyoruz bazen iki saat konuşuyoruz, sohbet ediyoruz, mesaj yazıyoruz şöyle tarif ediyoruz vesaire yani bize gelenlerin çoğu bu şekilde, bu durumdan dolayı memnun kalıyor. Ben Latince kelime kullanmam, sevmem dahi, o yüzden de hiç merak etmedim yani ha sadece işte tahlillerde bazı kelimeler lazımdır diye mecburen ilgileniyoruz. Onun dışında, ya senin akciğerinde kuru kurumuş balgam vardır diyorum, tümör diyeceğime onu derim, onu demek kişiyi daha rahatlatır, tümör dediğin zaman kafasında bir şey olur iyi bir şey oluşur ama e işte kist vardır. Kist nedir, o da iltihaptır yani. Yani polip de iltihap, hepsinin temeli iltihaptır yani.”

Doktorların doğal olmayan tedavi ve müdahaleleri (örn:sezeryan) hastalara uygulayarak aylık çok yüksek gelir elde etmekle suçlamaktadır. İlaç sektörünün kar elde etmesi için kuş gribi/domuz gibi virüslerin laboratuvarlarda üretilerek topluma bulaştırıldığını, sonrasında ilaç ve aşıların bulaştırılan hastalıklara tedavi için satılarak kazanç sağlandığını ifade etmektedir. İlaçların yan etkileri düşünülmeden, diğer organlara verdiği zarar göz önünde bulundurulmadan hastalara ilaç reçete edildiğini savunmaktadır.

Yaptığı karışımları memleketinden gelen bitkilerle yaptığını, bu nedenle sattığı malzemelerin doğal olduğunu ifade etmektedir. Doğru bitkilerin, doğru şekilde kullanımının önemli olduğunu vurgulamaktadır. Gruplardan yaptığı satışlarda yaşadığı en önemli sorunun sattığı ürünlerin ücretini alamamak olduğunu söylemektedir. Grupların en önemli faydasının da sorusu olan kişilerin gruba soru sorduktan sonra çok farklı kişilerin görüşlerini alabilmek, farklı pek çok kişinin tecrübesinden faydalanma imkanı bulması olduğunu söylemektedir. Kendisine en büyük faydasının da çevresinin genişlemesidir. Grup içinde kendisine destek veren doktorlar, hemşireler, doçentler ve tıp profesörleri bulunmaktadır. Tahlillerin yorumlanmasında, bazı danışanların sorularının yanıtlanmasına yardımcı olmaktadır.

Cumhurbaşkanının tedavisini yürüttüğü için İbrahim Saraçoğlu'nun tedavilerinin oldukça talep gördüğünü, ancak Saraçoğlu'nun (kendisinin aksine) hastalarla birebir ilgilenmediğini ifade etmektedir.

Sağlığın bütüncül şekilde ele alınmasının önemini vurgulayarak tedavi edici tıp yerine sağlığın korunmasına ve geliştirilmesine yönelik, özellikle beslenmeye yönelik iyileştirmelerin sağlığa olumlu katkısını vurgulamaktadır. Sağlığa dair kök nedenlerin önlenmesine ve tedavisine öncelik verilemeyerek kanserin tedavisinin zorlaştırıldığını belirtmektedir.

“Konu zaten sağlığın korunması konusudur, sağlığı korumanın birinci faktör, birinci ayağı da gıda rejimidir. Sağlıklı gıda ile beslendiğin sürece de sağlığını koruyabilirsin, çünkü hastalıkların geneli mideden başlar. Çin'de tıp, bitkisel tıp ve tedaviyi yapan bir hastane kurdular, hastanın aciliyeti yoksa her gelen hasta ilk 10 günlük süreçte midesiyle alakalı tedaviye tabii tutuluyor, mide rayına oturdu muydu, karaciğer yerine geliyor, karaciğer düzene girince safra kesesi de düzene giriyor, bunlar düzene girdikten sonra zaten vücuda gerekli olan sağlıklı enzimleri salgılanmaya başlıyor. Hastanın tedavi edilme oranı yüzde 30 artmış oluyor orada. Vereceğin şeyler ne kadar düşük olursa olsun hasta zaten yüzde 30 tedavi edilmiş durumdadır, o şekilde yapıyorlar Yani sağlıklı alakalı her türlü bilgiyi eeee insanlara aktarmaya çalışıyoruz yani paylaşımlar yapıyoruz, kendimiz yazıyoruz oradan buradan notlar alıyoruz.”

Tıp uygulamaları ile alternatif tedavilerin birlikte kullanılmasının en doğru sonuçların alınmasına yardımcı olacağını vurgulamaktadır. Sağlık sisteminin insanları ilaca bağımlı hale getirmeyi hedeflediğini belirtmektedir.

“Şimdi Tıp sektörü gerçekten muammadır işin derinliklerine inersen 6 senede bitiremezsin bunu, çünkü payda insanları tedavi etmek değildir, insanları bağımlı, ilaca bağımlı ilaç kolik yapmaktır ki ilaç sektörü çalışsın, tıp konusunda gerçekten modern tıp ile klasik tıp birlikte çalışırsa çok daha başarılı ve güzel sonuçlar alınır. Önemli olan işe iyi niyetle, insan aşkı, vatan aşkı, insanlık aşkıyla yaklaşmaktır ya başka bir şey değil.”

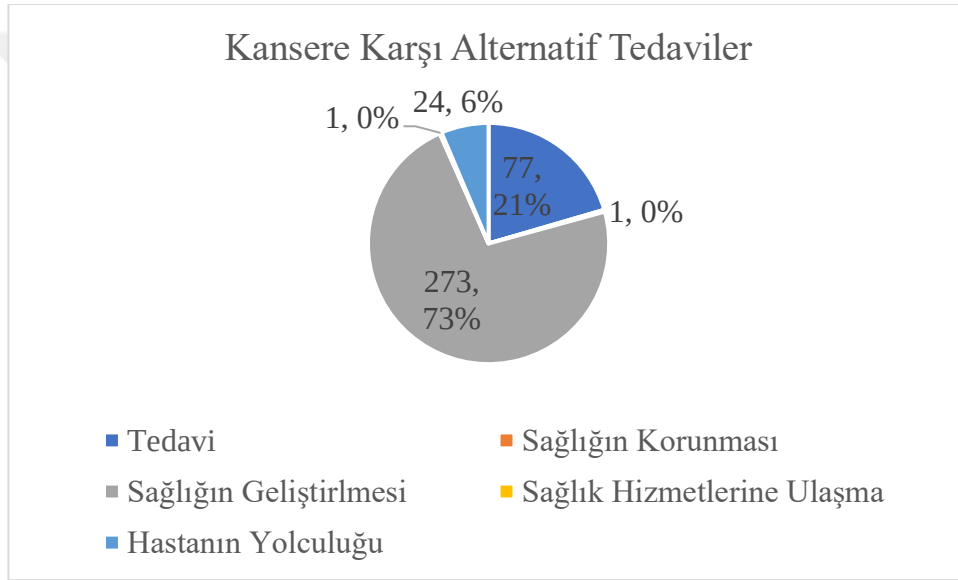
Sağlık sistemini eleştirerek, bu sisteme alternatif, hastalar için çok daha ucuz bitki kaynaklı ya da doğal tedaviler sunarak grup üzerinden satışını sağlamaktadır. Grupta doktorlarla da iş birliğini yaptığını, bilgi ihtiyacı olduğunda doktorlara danıştığını belirtmektedir.

5.3.2 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Paylaşım Analizi

1 Ağustos 2019-31 Ocak 2020 tarihleri arasında Kansere Karşı Alternatif Tedaviler grubunda bu çalışmanın incelediği 5 temaya dair 376 kodlanmış içerik bulunmaktadır.

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	
Kansere Karşı Alternatif Tedaviler	Ağustos	14	0	43	0	6	63
	Eylül	6	0	44	0	3	53
	Ekim	3	0	29	0	0	32
	Kasım	3	0	34	1	5	43
	Aralık	18	0	51	0	6	75
	Ocak	33	1	72	0	4	110
		77	1	273	1	24	376

Tablo 5.3.4 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı



Grafik 5.3.1 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı

Grup içinde en yoğun paylaşımın (273 adet, %73) sağlığın geliştirilmesi teması altında, medikal tedavi protokolleri dışında yapılan bitki, sebze, meyve gibi sağlıklı olma haline katkı sağlayan doğal ürünlere ve doğal yaşamaya dair paylaşımların olduğu görülmektedir. Tedavi teması (77 adet, %21) altında çoğunlukla doğal ürünler satmak isteyen markaların ve kişilerin paylaşımları yer almaktadır. Hastanın yolculuğu teması altında yapılan paylaşımlar (24 adet, %6), kullanılan doğal ürünlerin hastalara faydasını içeren ürün geri bildirimleri olarak yer almaktadır. Grup içerisinde sağlığın korunması (1 adet) ve sağlık hizmetlerine ulaşma (1 adet) temaları altında çok yoğun bir paylaşım olmadığı gözlenmektedir.

Alt Tema	Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	<i>Balık yağı omega3 faydaları :BEYİN, TANSİYON, TRİGLİSERİT,KALP SAĞLIĞI,ADET AĞRILARI,DIKKAT EKSİKLİĞİ, ZAYIFLAYAN KEMİKLER, DAMAR SERTLİĞİ, BÖBREK SORUNLARI,BIPOLAR BOZUKLUK,OBEZİTE, RAHİM KANSERİ, ASTİM,YUKSEK KOLESTEROL, ALERJİK, DEPRESYON BAGIRSAK HASTALIKLARI,ZAYIFLAMAK ICIN ETKİLİ Bunun gibi çok hastalığa deva bir ilaç tamamen hijyen ve hiç bir katkı maddesi içermeyen kendim yaptığım balık yağı omega 3 isteyene gönderebilirim iletişim no.0551XXXXXXX</i>
Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	<i>gerekli operasyonlar yapıldı ve 7 kür kemoterapi aldı... 3 aylık süreler ile kontrollere gidildi her şey iyi gidiyor bir sorun görünmüyordu fakat hastanın dizlerinde bir ağrı şişme başladı bu sebeple hastaneye gidildi kan taklili yapıldı kanserli hücre artışı gözlemediği için ped tomografi falan çekildi ve sözde her şey iyi gidiyor kanserle alakalı bir durum izlenmedi denilen hastanın tüm vücuduna kanserin yayıldığına müşahade edildi. Akciğer ,karaciğer ve kemiklerde yaygın kanser hücreleri vardı ve ileri derecede görülüyordu . " Böyle bir hastayı bir sağlık sayfasında okudum... enteresan yorumlar vardı... başka doktor tavsiye edeninden başka hastane tavsiyesine bitki tavsiyesinden aktarlar uzak durun ikazına ve tabi aktarlara alternatif tıpla uğraşanlara hakaret eden yorumlar da vardı.Şarlatan dolandırıcı sahtekar vs vs... ama o hastayı takip eden onkolga tek laf yoktu... bu onkologlar dokunulmaz mı ? Elinde modern cihazlar olmadan bir onkologun faydalı olma ihtimali %5 i geçmez zira kendisinin bir şahsi tecrübesi ve fikir yürütme cesareti yoktur.Önerdiği kemoterapinin de 0 kanseri yaydığını bilmektedir bilmiyorum diyen kişi 0 yalancısıdır. 1 zararlı hücreyi öldürme uğruna milyarlarca sağlıklı savaşçı hücrenin yok edilmesini hangi mantık doğru bulabilir ki ? Son 20 yılda kanserin bu kadar yayılmasının mantığını kimler açıklayabilir ? Ülkemizde özellikle gıda neden hormonlanıp piyasaya sürülüyor ? Sağlık bakanlığı kanser tedavisi gören hastaların tedavilerini neden karşılıyor ? Bu zahiren- dıştan hastanın lehine görünsede gerçekte ilaç firmalarının ekmeğine kaymak bal ve yağ süren bir karar oldu. Devlet 2017 de ex olarak biten kanserli hasta başına ortalama 100 bin tl den sayarsak 217 bin kişi diye açıklanmıştı 217.000.000 tl yani eski para ile 217 trilyon harcamış oldu ama sonuç kocaman bir 0.... 217 bin kişiye acılı reçeteler bir sürü operasyonlar binlerce zehirli kemoterapi ve sonuç acı ama pahalı bir ölüm.... Denize düşen yılana sarılırmış... modern siyonist angelikan tıbbına uygun bir benzetme....aynen yılana sarılıyor bu hastalar ve en son yılana sokup zehrini zerk ederek yaşamlarına son veriyor. Onkologumuz sakın bitkisel bir şey kullanmayın diye ısrarla tembih etti diyenlerin haddi hesabı yok.... Acaba bu tembih hastanın sağlığı ve selameti için mi ? Onkolojik durumları işleyen ve paylaşan guruplarda ki yorumları gördükçe " acaba bu halk ne zaman bu zehirden vaz geçecek ? " diye düşünmemek elde değil.</i>
Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	<i>Kemoterapi serumu cildi yakar ve tahriş eder... cildi yakan bir serum hiç şifa/ilâç olur mu ?</i>
Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	<i>Muğla Fethiyeden enistemizin kendi bahcesinden özenle toplanmış otu pusuru içine katılmamış Yeşil zeytinden sıkma soğuk sıkma zeytinyagi Litresi 25 TL 10 kg alımlarda kargo veya istanbul ici.elden teslim edilir</i>
Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	<i>Saç dökülmesini mide bulantısı kan eksilmesini iştahsızlığı IMMUNX KESİN ÖNLER</i>

Tablo 5.3.5 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşım
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Pendik tarafında hacamatçı arkadaş var mı? Varsa tel no yazıverin ltf</i>

Tablo 5.3.6 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşım

Alt Tema	Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>3 yıl oldu beyin tumorundan ameliyat olalı Allahıma sonsuz şükürler olsun herşey yolunda...SADIK ALKAN hocam size nasıl tsk etsem bilmyrum Allah sizden razı olsun sizin gibilerini artırsın insallah yolladığınız kur oyle iyi geldiki size minnettirim....</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>şeniz öner 10 Şubat 2018 Hocam selam benim size kis a bir bilgi vermem gerek sizden aldığım kür sağ overdeki kistlerim artık yok.sizden aldığım kür ise yaradı.tesekkurler tekrardan kontrole gittim yok çok şükür.Ve annemde şeker kollesterol için bir kür daha almıştım annemin şekeri artık yükselmiyor.kollesterol yüksek değil annem gündüzleri hep yatıyordu halsizdi.artık gündüzleri dinç hasta olmuyor.cok çok teşekkürler çok gercekden annem mutlu.. ----- ----- Ayfer Ay Ben beyin tümörü hastasıyım baş dönmlerim halsizlik devamlı uyuma isteği baş agrıları vs şikayetlerim vardı aldığım hiç bi ilaç fayda etmedi sonra Sadık Alkan hocamla tanışma fırsatı buldum onun tavsiyelerine uydum çok değil iki ay kullandım önerdiği şeyleri çok şükür calisiyrum bile şikayetlerimin tamamı geçti hamdolsunnn... Şunu belirtmek istedim önce Allaha teslimiyet sonra herşeyin iyisini bulmaya calismak doktorunda alternatif tipla uğraşan sahsiyetlerinde ben buldum.. suan yazmak isteyip yazamadığım bi çok şey var Sadık Alkan hocamla ilgili Allahım ondan razı olsun uzun ömürler versin...Rabbim tüm hastalara Safi ismiyle şifa versin inşaallah.. ----- ----- Büşra Burun 13 Ocak 2017 Merhabalar, öncelikle bu sayfada bulunan arkadaşlara çok çok geçmiş olsun dileklerimi iletiyorum. Bundan 3 ay önce annem kulak arkasında iki hafta içinde büyüyen bi kitle farkettiler hemen doktora geldik beş saatlik bi ameliyatla kulak ve beyin ameliyatı gecirdi.Parca aldılar tam 28(28 gün)boyama sonucu kanser olduğu ortaya çıktı.Profların doktorların saskınlığı içerisinde daha önce böyle bir vakayla karsılaşmadıklarını söylediler sinir ve kas dokusu arasında bi tümör olduğunu inatçı ve kötü huylu olduğunu söylediler bizim için büyük bi yıkımdı. Kemoterapiyle birlikte bi arkadaşımın bana söylediği kürü uygulamaya başladık , doktorların 4 aydan sonra yok olmasını beklediği tümörü ki elma büyüklüğündeydi bir ayda yok ettik rabbimin izni ile normalde kan degerlerininim çok düşük olması gerekirken annemin degerlerinin yükseldigini gözlemledik, herkeste olan kusma annemde gerçekleşmedi su an üçüncü kürümüzdeyiz, kbb doktoru dün kontrolden sonra bir mucize oldugunu dile getirdi:) . 😊</i>

Tablo 5.3.7 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	NOT EDİN GÜN GELİR GEREK OLUR. 1..Dut pekmezi : Büyük ve küçüklerin korkulu rüyası bademciklere karşı,ağız içi ağırlara,mide sorununa,kansızlığa karşı kullanılır.Yan etkisi %0 faydası sayılmayacak kadar çok. 2.. Üzüm sirkesi : Bir su bardağına bir yemek kaşığı katılarak kullanılır.Ağız boğaz ağrılarına,ateş düşürmeye,diş ağrılarına , nazara,pozitif olmaya yarayan bir nimettir.Yan etkisi %0 en az 50 türlü musibet ve soruna karşı etkilidir. 3.. Rezene çayı : Midesel,sinirsel durumlar için,böbrek ve adet dönemi ağrıları için,sütü az lohusanın sütünün artması için, sancı ve spazm için bulunmaz nimettir.Yan etkisi %0 faydası çoktur.40 gün boyunca düzenli 2 fincan içip ayrıca rezene çayı suyu ile gözlerine masaj yapanların gözleri nurlanır farlanır gözlüğüünü atamı bile gördüm. 4.. Adaçayı : En büyük özelliği sinirsel,midesel ve öksürüğe karşı akciğeri koruyucudur.Ayrıca hafızayı artırıcı özelliği vardır.Ağız ve boğaz sorunlarında rahatlıkla içilebilir. Yan etkisi %0 olası faydaları çoktur. 5.. Civanperçemi çayı : Migren ve sinirsel ağrılara,adet dönemi sancıları,kist ve miyomlar için çok faydalıdır.Yan etkisi %5 mide bulantısı yapabilir.Limon sıkırsa o etkide pasifize edilir. İnsan için en az 30 tür şifa ve faydası vardır.Özellikle bayanlar. 5.. Keçiboynuzu pekmezi : Kan yapıcı,kilo aldırıcı,öksürüğü azaltıcı vücuda zindelik verici etkileri vardır.Yemeklerden yarım saat önce alınırsa zayıflatır sonra alınırsa kilo yapar. Yan etkisi %0 6.. Kuru üzüm : Az karına 40 gün boyunca her sabah bir avuç yenirse hafızayı kuvvetlendirir,tok tutar,kan yapar ve akciğeri-karaciğeri korumaya alır. Yan etkisi %0 7.. Alıç sirkesi : üzüm sirkesi gibi kullanılabilir.Tüm vücut fonksiyonel organları için faydalıdır. 8.. Elma sirkesi : Özellikle kalp ve damar sağlığı için çok iyidir. Yan etkisi hassas midede aç karına sakın alınmasın %0 sağlığa katkısı çoktur. 9.. Elma çayı : Kolesterolü dengeler,damar sağlığı ve kalp için faydalıdır. 10. Böğürlen çayı : Kanı temizler ve alyuvarları besler, gripal enfeksiyon için faydalıdır iştahı açar damarları korur böbrekler ve idrar yolları için faydalıdır. 11. Kuru İncir çayı : Akciğeri korur bronşite ve kuru öksürüğe faydalıdır.İncir çekirdekleri beyin ve hafıza için faydalı olup taze olarak yenmesi mideye faydalıdır yalnız fazla yemek mide fesadına yol açabilir.Kararında yarar fazlasında zarar var. 12. Zeytin yaprağı çayı : Kolesterolü düzenler,şekeri dengeler, damar sağlığını korur kalp ritmini düzene sokar. Şeker düşürücü faydası yanında midesel bazı sorunlara da şifadır (ülser). Sadık Ahmed
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	Yoğurt : tümörlü ve kistli kanser türlerinde, mide ısıtmasında,mide ülserinde,mide ile alakalı bir çok hastalıkta uzak durulması gereken bir gıdadır. Mizacı soğuk ve nemli olduğu için olan hastalığı artırır büyütür. Ama bal yada pekmez katılarak yenirse zararı giderilmiş olur. (Sütte aynıdır) Kelle-Paça ve Kemik suyu çorbası : Tüm kanser çeşitlerinde kullanılması gereken gıdalardır.Bünyeyi güçlendirir sağlıklı hücre yapımına yardımcı olur ilik yapıcı ve ve kemikleri güçlendirici özellikleri vardır.Buna köy yumurtası yani doğal yumurta da dahildir.yumurta sabah çiğ olarak içilmeli ve kabukları kurutulup döğülerek toz olarak alınmalıdır (su ile içilmelidir.Ful doğal kalsiyum günde bir tane) Bal : her türlü kansere ve özellikle akciğer kanserine faydalıdır. Yeşil çay,kantaron çayı,civanperçemi çayı,ekinezya çayı, zeytin yaprağı çayı,hindiba ve sahtere çayları çok faydalıdır Zencefil : Özellikle akciğer mide rektum barsak kanserlerin de faydalıdır. Zerdeçal : Bir çay kaşığı zerdeçal yarım çay kaşığı karabiber bir yemek kaşığı sıcak zeytin yağında 5 dk demlenir ve içilir... son evre kanserlerde günde 3 kez. Probiyotik sirkeler : Özellikle barsak ve rektum kanserlerinde etkilidir.
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	Herkes uyanık olsun artık yapacak bir şey yok elimizden bir şey gelmiyor evine götürün denilen bir hasta evde şunla bunla iyileşme kaydedip yaşamaya devam ediyorsa demekki bu hastalık ölümcül değil ölümcül olsa bile çaresiz değil bende dahil herkese Allahtan acil şifalar diliyorum Allah 'a emanet olun inşallah
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	☹☹İLAÇLAR ☹☹→Batı tıbbının "Tedavi yöntemi" olarak kullandığı ilaçların dezavantajı, çoğu hastalığın kökenine inmemesidir. İlaçlarla bedenini kendisini iyileştirmesine yardım etmek yerine, bedeni kontrol etmeye, semptomları baskılamaya çalışır. →İlaçlarla tedavi sonucu, vucudun kendini iyileştirme özelliği yok olur ve vücut dışardan yardım görmeden hastalığın üstesinden gelememeye başlıyor. →İlaç firmalarının ürettiği asprin dahil yan etkisi olmayan hiç bir ilaç yoktur. →Hiçbir ilaç doğrudan soruna yönelik değildir. Hiçbir ilaç hastalığın bedendeki adresini bilmez. Bedendeki sağlıklı dokuyada hasta dokuyada aynı oranda gider. Bir organı düzeltmeye çalışırken başka bir organa zarar verir. Bu durumu, annesine yardım etme görevi verilmiş bir çocuğun temizlenmesi gereken odadan topladığı çöpleri, başka bir odaya yığması, ardından annesine temizlediği odayı göstererek onu kandırmaya çalışmasına benzetiyorum. (BÜTÜNSEL KİNESİYOLOJİ)

Alt Tema	Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri	<i>Beyin kanamasına neden olan sebepler 1. Yüksek tansiyon 2. Kemoterapi 3. Sentetik ilaç kullanımı 4. Düşme yaralanma trafik kazası 5. Hapşırma esnasında burunu tutup tıkama 6. Aşırı alkol tüketimi 7. Sigara 8. Yüksek ısılı olan yerler Kaplıca terleten elbise sauna fin hamamı Türk hamamı (tansiyon dengesizliği olanlar için) 9. Panikatak ve aşırı heyecan-aşırı üzüntü 10. Kalp yetmezliği ... Akıllı insanlar alabilecekleri tedbirleri alan insanlardır. Kader ile Muallak durumlar ise irademiz dışında cereyan eder.</i>

Tablo 5.3.8 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşım
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Ay da bir kez kendi muayenenizi mutlaka yapın! Erken teşhis hayat kurtarır. #teşhis #kanser #erken</i>

Tablo 5.3.9 Kansere Karşı Alternatif Tedaviler Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşım

5.3.3 Değerlendirme

Kansere Karşı Alternatif Tedaviler grubu, bir topluluk oluşturmak misyonundan çok bir kişinin kansere ve genel olarak sağlık yaşama ilişkin sağladığı alternatif ve bitkisel ürünleri ve bilgileri paylaşmak üzere yürüttüğü bir grup olduğu için, içeriklerin tek bir kişinin görüşleri üzerinden yönetildiği görülmektedir. Grup içerisinde kemoterapi karşıtlığı başta olmak üzere modern tıp uygulamaları, doktorlar ve sağlık sistemi keskin bir şekilde eleştirilmektedir. Grupta tedaviye ilişkin yapılan paylaşımların çoğu bir “doğal” ya da bitkisel ürünü kanser hastalarına satmak üzere ulaşmak isteyen kişiler tarafından yapılmaktadır.

Hastanın yolculuğu teması altında yer alan paylaşımlar, grup yöneticisinin sağladığı ürünlere yönelik yapılan olumlu yorumlar ve ürünün etkililiğine dair paylaşımlardır.

Grupta yapılan paylaşımların çoğu modern tıbbı, ilaç sektörünü, doktorların kazanç odaklı faaliyetlerini eleştiren içeriklerden oluşmaktadır. Grup yöneticisi, doktorların hastaları ile yeterince ilgilenmedikleri için bu grupta kendisine danışıldığını belirtmektedir.

Bütüncül bir tedavi yaklaşımı benimsenmediği için hastaların ve hasta yakınlarının doktorlarından habersiz şekilde bitkisel ürünleri kullanmak zorunda kaldıkları vurgulanmaktadır. Özellikle kemoterapi sonrası yaşanan güçsüzlük, halsizlik ve diğer yan etkilerin giderilmesi konusunda hastalara destek olmaktadır.

5.4 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar

Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar grubu (1 Ağustos 2019: 8137 üye; 31 Ocak 2020: 9021 üye) 2018 yılından bu yana kanser hastaları ve yakınları için bir buluşma alanı sağlamaktadır.

Grup Hakkında

2017 nin son gunleriydi babamizin hastaligi teşhis edildiğinde.. ne yapacağımızı sasirdik. çare ararken immunoterapi yi ogrendik. çok şükür testler olumlu sonuc verdi ve tedaviye basladik. simdi daha cok hasta ve hasta yakinina ulasmak icin bu grubu kurduk. tecrubelerimizi paylasip, birbirimize destek olmaya ne dersiniz..
buket ayaz & basak levent

Grup Kuralları

1 Grupta reklama ve ürün satışına izin verilmez

Bitkisel ürünler dahil olmak üzere her türlü ticari girişim kesinlikle yasak olup bu kuralı ihlal edenler hakkında savcılığa suç duyurusunda bulunulacaktır.

2 Grupta vefat haberi yayınlanmaz

Vefat ilanları grubumuzda yayımlanmamaktadır. Çünkü hasta ve hasta yakınları bu ilanlardan etkilenio demoralize olabilmektedir.

3 Grupta kaba üslup ve söylem kesinlikle yasaktır

Grubumuzda edep ve görgü kurallarının dışına çıkılması kesinlikle yasak olup diğer kurallarda olduğu gibi bu kuralı ihlal edenler de ihraç edilecek ve gerekirse savcılığa şikayet edilecektir

Immunoterapi ile Kanser Tedavisi alanlar				
Yaş Aralığı	Kadınlar	Kadın %	Erkekler	Erkek %
13-17	30	0.3%	14	0.2%
18-24	152	1.7%	139	1.5%
25-34	1081	11.7%	635	6.9%
35-44	2102	22.8%	962	10.5%
45-54	1723	18.7%	667	7.2%
55-64	910	9.9%	337	3.7%
65+	291	3.2%	160	1.7%

Tablo 5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı

Ülkeler	Üyeler
Türkiye	8,726
Almanya	230
Azerbaycan	87
Hollanda	41
Kıbrıs	36
Avusturya	36
Fransa	30
Belçika	29
İngiltere	28
Amerika Birleşik Devletleri	19
Bulgaristan	16
Diğer	116

Tablo 5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı

Başlıca Şehirler	Üyeler
İstanbul	2,503
Ankara	830
İzmir	752
Bursa	413
Konya	401
Antalya	287
Eskişehir	173
Adana	166
Mersin	147
Kayseri	132
İzmit, Kocaeli	123
Denizli	122
Samsun	94
Bakü, Azerbaycan	80
Isparta	76
Balıkesir, Balıkesir Province	71
Diğer	2105

Tablo 5.4.2 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı

5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grup Yöneticisi Görüşleri

Grubu temsilen iki yönetici ile görüşme sağlanmıştır. Grubun profili immunoterapi tedavisinin yeni duyulmaya başlanması, immunoterapi ilaçlarının SGK tarafından karşılanmasına ilişkin sürecin net olmaması nedeniyle sosyo-ekonomik durumu daha yüksek bir kitle tarafından takip edildiği belirtilmektedir.

Birinci Grup yöneticisi ön lisans tıbbi görüntüleme mezunu, babası akciğer kanseri olan bir hasta yakınıdır. Kendi babasının kanser olduğunu öğrendikten sonra babasının tedavi sürecini kolaylaştırabilmek için araştırma yapmaya başlamıştır.

Gruba katılma motivasyonunun öncelikle benzer süreçleri yaşayan kişilerin süreçlerinden öğrenmek, onların deneyimleri hakkında bilgi sahibi olmak olmuştur. Sonrasında başkalarına yardımcı olma ve aldığı sağlık eğitiminin bir şekilde gruptaki kişilere ulaşmasını sağlamak için grup yöneticiliği yapmaya başlamıştır.

Tokat'ın Turhal ilçesinde babasının rahatsızlığı için gittikleri ilçe hastanesinde teşhis sürecinin gecikmesinden dolayı bu konuda bir farkındalık yaratmaya çalıştığını belirtmektedir. Teşhis sürecinde yerel hastanede pek çok doktor tarafından muayene edilmesine rağmen akciğer kanseri teşhisinin konulmasında gecikildiğini, gerekli tetkikler yapılmadığı için kanserin geç anlaşıldığı ifade etmektedir. Hastenin fiziksel olarak oldukça yeni ve bakımlı olmasına rağmen, doktorların hastaya özem gösterme konusunda eksiklik yaşanmaktadır.

“Tokat'ın Turhal ilçesindeyim ben. Bizim bulunduğumuz şehirdeki hastanede dışarıdan baktığımız zaman ağzınız açık kalır, çok güzel bir hastanedir. Bal dök yala, o derece diyebilirim size. Ama yani önemli olan içindeki doktor dedikleri daha doğru oluyor. Bizim buradaki doktorlarımızın artık insanları boşlamasından mı diyeyim, veya artık bilgi ve deneyimlerinden dolayı mı diyeyim. Yani benim babam burada yaklaşık 15 tane doktora geldi, hani ortapedi, dahiliye, hatta yani böyle birebir göğüs doktoruyla görüştüğü halde. Yani benim babamın küçük bir tomografi çekilip bu hastalık zaten öğrenebilir derecede, ki röntgende bile görülmüştü benim babamın hastalığı. Yani doktorların biraz azizliğine uğradık. Ortopedi doktoru, kendisi koydu teşhisi.”

Babasının teşhis alması sonrası kendilerinin de sosyal medyada kendi hastasının sorularına yanıt aradığını belirtmektedir. İlk aşamada sosyal medyaya hastalığın evreleri, doktor tavsiyesi gibi temel konuları öğrenmek için girmiştir. Grupların olumlu yanlarına ilişkin en güçlü özelliğin hastaların birbirlerinin iyileşme ya da mücadele paylaşımlarını okudukça moral kazandıklarını, paylaşımların tedavi sürecine psikolojik destek sağladığını ifade etmektedir. Tedavilerinde olumlu sonuç alan ve bunu paylaşan kişilerle sevindiklerini, metastaz ya da nüks paylaşımları ile birlikte üzüldüklerini söylemektedir. Üyelerin doktorlarla ya da birbirlerinin tedavi süreciyle ilgili bilgi paylaşımında bulunmaktadırlar. Yüz yüze bir araya gelmeseler de duygusal olarak birbirlerine yakınlaşmaktadırlar. Facebook grupları üzerinden bilgi paylaşımının özellikle Anadolu'nun küçük şehirlerinde ya da ilçelerinde yaşayan kişiler için bilgiye ulaşma anlamında çok önemli olduğunu belirtmektedir.

Facebook gruplarının olumlu yanlarından bir diğerinin sosyal yardımlaşma ve destek için insanları organize etmek konusunda çok iyi bir araç olması gerektiğini vurguluyorlar. Örneğin küçük bir şehirden, Ankara ya da İstanbul'a tedavi için gelen

bir hastanın refakatçisi olmadan bu süreçleri sürdürmesi çok zor iken, gruplardan yapılan duruşlarla bu hastalara gittikleri şehirlerde destek sağlanması mümkün olabilmektedir. Facebook gruplarının bölgesel ya da büyük şehirlerde kanser hastalarının bir araya gelmesini sağlayabilirse çok daha faydalı araçlar haline gelebileceğini belirtmektedir.

Bazen doktorun bilgi vermediği atladığı önemsiz görülebilen ama hastanın hayat kalitesini yükseltmek için çok önemli olan bilgilere ulaşmanın sosyal medya aracılığı ile mümkün olduğunu belirtmektedir. Kemoterapi sonrası mide bulantısı edeniyle yemek yiyemeyen bir hastaya doktoruna mide bulantısını önleyecek bir ilaç yazması konusunda yönlendirme yaparak hastanın bu talebini doktora iletmesi konusunda destek verdiklerini belirtmektedir.

Grupların olumsuz yanlarına ilişkin, özellikle kanser hastalarına ticari kazanç amaçlı ulaşmaya çalışanlar tarafından da suistimal edilmesi olduğunu ifade etmektedir. Ayrıca kendi hastalıkları ya da hasta yakınlarının süreçlerinde psikolojik olarak yıpranmış bazı hastaların olumsuz konuşmalarının da grupta olumsuz etkilerinin olduğunu belirtmektedir.

Bitkisel tedavilere ilişkin paylaşımların sıklıkla yapıldığını, hastaların kendisine yakın gördüğü kişiler tarafından yapılan bitkisel ürün tavsiyelerin etkili olabildiğini ifade etmektedir. Hasta yakının kendi hastası ile aynı süreçlerden geçen başka bir hastanın durumunun her hangi bir bitkisel tedavi yöntemi ile iyileştiğini duymak, o kişinin de aynı bitkisel yöntemleri kullanmasını teşvik etmektedir.

Gruplarda yapılan zarar verici yönlendirmelerden bir diğerinin kemoterapi karşıtlığı olduğunu belirtmektedir. Hastasını kemoterapi tedavi sürecinde kaybeden hasta yakınlarının, diğer hastaları ve hasta yakınlarını kemoterapiye karşı yaptıkları paylaşımlarla umutsuzluğa düşürmektedir. Bu tür paylaşımlarda bulunan hasta ve hasta yakınlarının, diğer grup üyelerini olumsuz etkilememesi için gruptan çıkarıldığını ve engellendiğini belirtmektedir.

“Kemoterapi biliyorsunuz çok yıpratıcı bir tedavi şekli. Şimdi sizin hastanızın kemoterapi alıp Allah göstermesin vefat ettiği zaman bir kişi diyor ki kesinlikle kemoterapi aldırmayın, insanı şöyle yapıyor böyle yapıyor. Siz o kişiye kemoterapinin iyi olduğuna inandıramazsınız ne yaparsanız yapın artık kemoterapi yani bu hastayı iyileştirecek diyemezsiniz. Diğer diğer hasta kemoterapiyle iyi olmuştur. Bu hastaya da siz kemoterapinin kötü bir tedavi şekli olduğunu yani inandıramazsınız Bu şekilde baya bir şeyler kemoterapi alsın- kemoterapi almasın tartışmaları

oluyor. Kimi yazıyor 'çok şükür, bana 6 ay yaşarsın dediler, kemoterapi aldım, altıncı senemi geçiyorum', kimisi 'kemoterapi aldırmıyaydım daha çok yaşardı' diyor."

Bazı doktorların süreçleri hastalar ve hasta yakınları için oldukça zorlaştırdığını, doktorlar tarafından kullanılan bazı ifadelerin hastaların süreçlerine oldukça zarar verdiğini belirtmektedir. Doktorların hasta ile iletişim konusunda eğitime tabi tutulması gerektiğini ifade etmektedir. Kendisinin sağlık eğitimi almış olmasının kendi hastalarının durumunu takipte çok büyük fayda sağladığını, eğer böyle bir eğitimi olmasaydı oldukça zorlanacağını söylemektedir. Kendi babasının Ankara'da devam eden tedavisi süresince doktorlarla iletişiminin oldukça iyi olduğunu belirtmektedir. Ancak taşra hastanesinde doktor iletişiminin çok sorunlu olduğunu, kendisi ve yakını olan hastalar için süreçlerin zorlaştırıldığını, kullanılan dilin oldukça duyarsız olduğuna değinmektedir. Kendisi de bir sağlık sektörü mensubu olmasına rağmen bu tür durumlarda hasta yakınlarının çaresizlik hissi sonucu şiddete başvurmalarını anlayabildiğini ifade etmektedir. Doktorların bu anlarda daha vicdani şekilde davranmalarını önemine vurgulamaktadır.

Tüm doktorların bu şekilde olumsuz tavırda olmadığını, bazı doktorların da hastaları için oldukça özverili şekilde çalıştıklarını, onlara tedavinin yanında moral verdiklerini ve kıymetli hissettirdiklerini de belirtmektedir. Grupların doktorların tutumları hakkında bilgi sahibi olmak için iyi birer kaynak görevi gördüğünü belirtmektedir.

"Mesela işte bir doktor söylüyorsunuz, ben bu doktorla görüşeceğim. Hadi daha ne görüşen oldu mu? Doktorun tavrıdır, tedaviye yaklaşımıdır nasıldır? o şekilde yorumları belirtiyorlar. Yani kimi diyor Ben bu doktordan asla memnun değilim veya bundan çok memnunum. Bunu bu şekilde insanlar birbirlerine yardımcı olabiliyor."

Facebook gruplarındaki bilgi süreçlerinin sağlıklı olabilmesi için grup üyelerinin mutlaka edindikleri bilgileri kendi süzgeçlerinden geçirmesi gerektiğini ifade etmektedir. Özellikle bitkisel ya da doğal olduğu söylenen diğer ürünleri satanlara karşı farkındalık geliştirmenin öneminden bahsetmektedir. Grup yöneticileri olarak bu konularda üyelere destek olmaya çalışmaktadırlar.

"Her şeyin doğru olup olmadığını önceden sorgulamanız gerekir. Dediğim gibi bir de bu bitkiselcilere dikkat etmek gerekiyor. Yani ben şunu kullandım iyi geldi, bunu kullandım iyi geldi ya da şunu satıyorum. Direkt zaten öyle insanları ben gördüğüm zaman direkt engellerim. Bana da ilk zamanlarda böyle yazanlar oldu. Kişi niyetini çok belli ediyor yani normal bir insan herhalde anlar diye düşünüyorum."

Diğer grup yöneticisi yerel bir gazetecidir ve babasının mide kanseri sürecinde koruyucu tedavi arayışı içindeyken kemoterapiye alternatif tedavi ararken immunoterapi ile kanser tedavisi alanlar grubunu bulduğunu ifade etmektedir. Sağlık sisteminde immunoterapi SGK tarafından karşılanan bir tedavi olmadığı için doktorlar tarafından önerilmediğini, kendi hastasının doktoruna immunoterapiden facebook'ta kendisi bilgi sahibi olduktan sonra bahsettiğini belirtmektedir.

“Hastalık tekrar ettikten sonrada kendi doktorumuza da immunoterapi seçeneğini ben sundum. Türkiye’de özellikle birçok kanser türünde, üç tür hariç diğer bütün türlerde, SGK immunoterapiyi karşılamadığı için kamu hastanelerindeki doktorlar zaten bu tedaviyi hastalara önermiyorlar, genel olarak önermiyorlar, lakin işte tanıdıkları, bildikleri ya da maddi durumunun iyi olduğunu sezdikleri, anladıkları ki bunu anlamak çok zor değil, hastanın hasta yakının giyim tarzından konuşmasından bile bunu doktorlar anlayabiliyor, bu tür hastalara önerebiliyorlar. Ama kamu kamuda genel olarak insanlara bu tedavi önerilmiyor doktorlar tarafından, çünkü çok pahalı bir tedavi.”

Facebook grubunun olumlu yanları ile ilgili görüşlerini paylaşırken kaliteli bilgiye ulaşmak açısından önemli bir kaynak olduğunu, kendi hastaları nedeniyle farklı kaynaklardan bilgi toplamış hasta yakınları ile bir araya gelmek için kıymetli bir alan olduğunu vurgulamaktadır. Hastaneler ya da doktorlar tüm tedavi imkanları hakkında bilgi vermemektedir. Ancak bu tür gruplarda yer alan paylaşımlar doktorların bilmedikleri ya da farklı nedenlerle paylaşmadıkları diğer tedavi yöntemlerinden haberdar olmayı sağlamaktadır.

“Türkiye’deki özel hastanelerin çok büyük kısmında, işte Anadolu’daki hastanelerin hemen hepsinde tek tedavi seçeneği, ki tedavi derken, e tedavi denildiğinde iyileştirmeye yönelik bir tedavi insanın akla geliyor ama dördüncü evre hep böyle değil, tek seçenek kemoterapi. Literatüre baktığınız zaman dördünce evre yayılmış kanserde, mide kanseri için konuşuyorum kemoterapi insanlara bir tedavi vaat etmiyor, bir sonuç vaat etmiyor. Sağ kalım süresini biraz uzatmaya, hastalığın semptomlarını azaltmaya yönelik ifadeleri görüyoruz literatürde. Siz dünya çapındaki gelişmelerden haberdar olmak istiyorsanız, bu hastalıkları yaşamış insanlardan, hastalardan, hasta yakınlarından maddi imkanı olan, bu maddi imkanı olup birçok üst düzey tedavisini denemiş, sonuç almış ya da alamamış insanlardan bilgi almak istiyorsanız bu gruplar hasta yada hasta yakını için bir nimet. Yoksa gittiğiniz Anadolu’da herhangi bir hastanedesiniz, herhangi bir onkologtasınız, çok sıkıştırırsanız size ya kardeşim bu hastalığın tedavisi yok der. Ama geldiğimiz süreçte görüyoruz ki aslında öyle değil.”

Gruplarda yöneticilerin bilgi paylaşımında yaparken grubun içindeki çok farklı profillerdeki üyelerle karşılaştığını, tüm üyelerin bilgiyi kullanma becerilerinin aynı olmadığını, ancak bazı üyeler için çok faydalı olurken, bazı üyelerin daha fazla desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtmektedir. Gruplardaki yönlendirmeler, hastaların ve hasta

yakınlarının doktora sorması gereken sorular, yaptırmaları gereken testler ve tedavi sürecinin daha bilinçle yürütülmesi konusunda destek olmaktadır. Ancak bazı üyeler bu konuları anlamakta zorlanmaktadır.

Çok akli başında, oturaklı insanlarımız da var, maalesef okuduğunu anlayamayan insanlarımız da var. Bu grupta ben şunu yaşadım, bir çok hasta yakınına bir çok şeyi anlatmaya çalıştım demek aslında istemiyorum çünkü kendimi bir onkolog yerine koymuş ukalalık yapmış gibi oluyorum, ama özellikle işte bu genetik testler üzerine, işte hastanın hangi test yapılması lazım ki immunoterapiye uygunluk bakılsın, akıllı ilaca uygun olup olmadığı bakılsın, işte doktoruna ne sorması lazım, bir çok hasta yakınına bazı şeyleri anlatırken anlatamadığımı, anlayamadığımı gördüm. Ama tabi bu gruptan bir şeyler alabilecek nitelikte olan insanlarımız bir şeyler alabiliyor.

Immunoterapi ilaçlarının pahalı olması, SGK süreçlerinde desteklenmediği ve hukuksal süreçlerle ancak bazı hastaların destek almaya hak kazandığını belirterek, grubun hastaların immunoterapi ilaçlarının karşılanması konusunda oldukça yardımcı olduğunu belirtmektedir. Biobelirteçleri immunoterapi alabileceğine işaret eden hastaların bu tedaviyi alarak SGK'dan ücretlerini alabilmeleri konusunda pek çok kişiyi desteklemişler ve tedavilerine başlamalarını sağlamışlardır.

Gruplarda yapılan paylaşımların en temel olumsuzluğunun kemoterapiye karşı yapılan paylaşımlarolduğunu vurgulamaktadır. Kemotrapisürecinde hastasının çok yıprandığını düşünen hasta yakınlarının kemoterapiye karşı aldıkları tavırların, kemoterapi tedavisinden fayda görebilecek hastaları olumsuz etkileyebildiğini söylemektedir. Aynı şekilde bitkisel ürünlerin satışını yapmak için kanser hastalarına gruplardan ulaşan kişilerin de kanser hastalarının tedavilerini olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedir. Bitkisel çözüm yollarına yönelen kişilerin, hastalıkları için tıbben yapılabilecek bir şeyin kalmadığı noktada bitkisel ürün satan kişilerin hedefi haline gelmektedir. Gruplardaki postların yöneticiler tarafından silindiğini, grup üyelerinin bu konularda uyarıldığını, ancak özelden giden mesajlar konusunda çaresiz kaldıklarını ifade etmektedir. Sadece bitkisel ürün satıcılarının değil, çeşitli genetik test merkezlerinin de kanser hastalarının bilgisizliğinden faydalanmaya çalıştığını söylemektedir.

Birçok noktada fark edemiyorsunuz çünkü postlara yaptıkları yorumların engellendiğini, anlayınca, özellikle de bu dediğim çeteler, şirket gibi çalışanlar bu sefer yeni postlar atıp yeni hesaplar açıp gruba gelip, insanlara bu sefer özelden yazıyorlar. Yani bir insan post atıp çaresiz bir şekilde soru soruyor, bu sefer ona yorum olarak şuna git şundan tedavi al, bitkisel tedavi al demiyor da, özeline mesaj atabiliyor.

Hekimle iletişim konusunda, hekimlerin hastayla nitelikli iletişim kurmadığı noktada hastaların var olan tedavi imkanları hakkında yeterince bilgileneemediğini, vurgulayarak, grupta hastaların ve hasta yakınlarını bilgiyi doğru şekilde talep etmeleri konusunda yönlendirdiğini belirtmektedir. İmmunoterapi tedavisinin doktorlar tarafından tavsiye edilmemesini ve devlet tarafından karşılanmamasını insanlık suçu olarak nitelendirmektedir. Onkologların bir süre sonra ölüm karşısında insanlıklarını kaybettiklerini, hastaya vakit ayırmak, ya da tedaviye ilişkin süreçleri açıklamak konusunda oldukça yetersiz kaldıklarını ifade etmektedir. Grupların onkologların tercih edilmesinde, ya da hastayla iletişim konusunda nasıl bir tutumları olduğunun paylaşılmasında önemli bir rolü olduğunu vurgulamaktadır. Hastaya kötü haber verme konusunda (breaking bad news) pek çok doktorun beceri sahibi olmadığını, hastaların tedavi sürecini olumsuz etkileyecek şekilde “sen öleceksin” tavrıyla paylaşıldığını belirtmektedir.

“Bizim insan yapımız belli, özellikle taşrada bir zaman sonra ‘ya anlatsam da anlamayacak’ moduna giriyor hekimler. Ben özellikle hasta yakınlarının, hekimlerden en üst düzeyde yararlanabilmelerini istiyorum işte bu yüzden ‘hekimlere şu şekilde yanaşın, şunu sorun, güncel tedavilerle ilgili şunu sorun, akıllı ilaç testleri nelerdir, immunoterapiye uygunluk testleri nelerdir’ sorun diye yönlendiriyorum, çünkü gerek hedefe yönelik tedaviler, gerek immunoterapiler, hastaların önemli kısmında test sonuçlarına göre uygulanabiliyor.”

Grupların temel varlık nedeninin bilgi paylaşımı ve hastanelerde verilmeyen bilgilerin öğrenilme ihtiyacı olduğunu belirtmektedir. Grupta yabancı dil bilgisi olan hasta yakınlarının klinik çalışma sonuçlarını paylaştıklarını, tedavilerde gelişmeleri bu şekilde grup üyelerine ulaştırdıklarını ifade etmektedir. Grupta yer alan doktorlardan bu yeni tedaviler konusunda ayrıntılı bilgi alabildiklerini belirtmektedir. Doktorlardan muayene esnasında çeşitli nedenlerle bilgi alamadığınızda gruplara bu soruları yönlendirmek kaçınılmaz olmaktadır. Özellikle hastasından kanser olduğunu gizleyerek tedavi sürecini kolaylaştırmaya çalışan hasta yakınları doktorun yanında gerekli soruları soramamaktadır.

Grupların varlık nedeni zaten bilgi paylaşımı, hastanelerimizde nitelikli bilgiye ulaşabilsek bu gruplar var olmaz, olsa da büyüzmez. Bir de bilgi ihtiyacımız bizim sadece doktorun yanındayken sınırlı değil, şimdi doktorun yanına hastanızla giriyorsunuz, bir hasta yakını olarak söylüyorum, bizim ülkemizde de hastadan hastalığını saklama geleneği var, ben de bunu yapıyorum. Çünkü özellikle moral motivasyon düşer diye düşünüyoruz, tıbben doğru yapmadığımızı da biliyorum. Bir kere zaten hastanızın yanında doktora bir şey soramıyorsunuz, ikincisi kanser tedavilerinin ciddi yan etkileri var, eve geldiğinizde bu yan etkiler yaşanmaya başladığında birçok onkoloğa ulaşma şansınız yok. Evde telefonunuza bakmazlar, kimisi çok rahat ederseniz engeller. Doktora

sorma şansınız ortadan kalkınca, gruba sorma şansınız oluyor elinizin altında, bu çok ciddi bir durum. Tıbben de incelenmesi gereken, Sağlık Bakanlığı'nın da incelemesi gerektiği gereken bir durumdur. Benim babam, hastam kemoterapinin bir yan etkisini yaşıyor, ilacın yan etkisi mi, hastalıktan mı böyle bilmiyorsun, doktoruna ulaşamıyorsun ama gruba yazdığında daha önce bunu yaşamış hastalar, hasta yakınları gönüllü doktorlar, hemşireler, sağlık çalışanları size yanıt verebiliyor bu çok ciddi bir avantaj. Bu çok önemli bir avantaj ve insanlar da bu avantajı kullanıyor.

Grubun hastalar ve hasta yakınları için bir sivil toplum platformuna dönüşme potansiyelini taşıdığını ancak grup yöneticilerinin kendi hastalıkla mücadeleleri içinde bunun üzerinde çalışmak için fırsat ve enerjilerinin kalmadığını ifade etmektedir. Grubun bu açıdan oldukça güçlü bir etkisi olduğunu, hasta gruplarının mobilizasyonun hasta haklarına, sağlık sistemi kalitesinin artırılmasına ve hasta taleplerinin duyurulmasında olumlu etkisinin olacağını belirtmektedir.

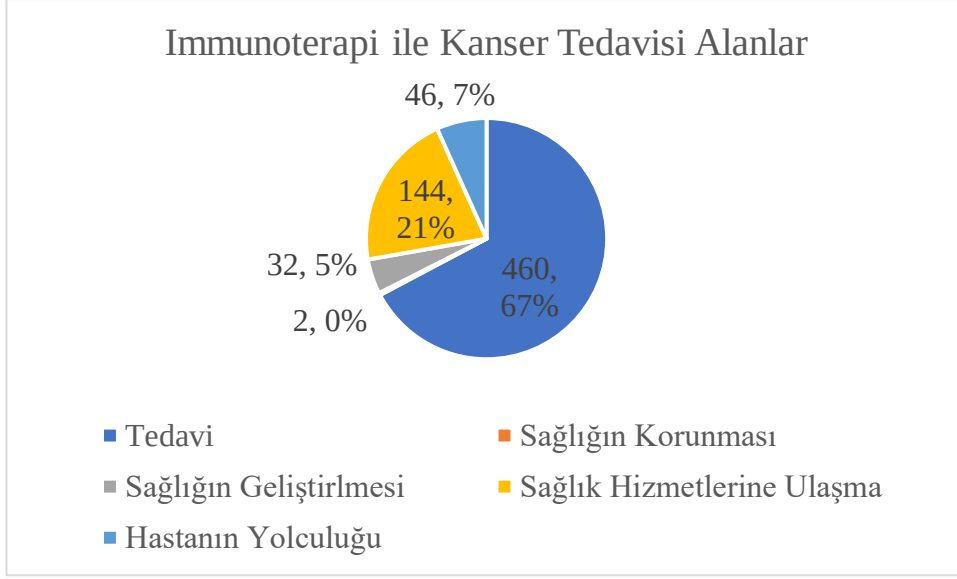
Grup yöneticileri hep hasta yakını, grup yöneticilerimiz ev geçindiriyor, hastasına bakıyor, işini yapıyor, aileye zaman ayırıyor, şahsen ben mesela hastam tamamen iyileşmiş olsa, bu sefer bu grup üzerinden, inşallah iyileşir, farklı şeyler yapabilirim çünkü çok boş vaktim daha çok boş vaktim olabilir. İşte yani insanlara nasıl daha faydalı olabilirim diye, sponsorluk görüşmeleri yapabilirim. Türkiye büyük Millet Meclisi'ne immünoterapi alan hastaları hasta yakınlarını toplayıp, immünoterapi ilaçlarının SGK tarafından karşılanabilmesi için çok daha farklı etkinlikler yapabilirim, bir dernek kurabilirim.

5.4.2 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Paylaşım Analizi

1 Ağustos 2019-31 Ocak 2020 tarihleri arasında Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar grubunda bu çalışmanın incelediği 5 temaya dair 684 kodlanmış içerik bulunmaktadır.

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	
Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar	Ağustos	89	0	2	48	1	140
	Eylül	54	1	3	13	5	76
	Ekim	84	0	8	23	8	123
	Kasım	82	0	10	21	8	121
	Aralık	71	0	4	20	15	110
	Ocak	80	1	5	19	9	114
		460	2	32	144	46	684

Tablo 5.4.4 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı



Grafik 5.4.1 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı

Grup paylaşımlarının çoğunluğu (460 adet, %67) tedavi temasına ilişkindir. Sağlık Hizmetlerine Ulaşma temasına ilişkin paylaşımlar 144 adet (%21) en yoğun ikinci temayı oluşturmaktadır. Hastanın Yolculuğuna ilişkin temalar 46 adet (%7) ile en üçüncü sırada yer almaktadır. Sağlığın Geliştirilmesi temasına ilişkin 32 adet (%5), Sağlığın Korunmasına temasına ilişkin 2 adet paylaşım bulunmaktadır.

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Arkadaşlar merhaba. Babam mestastaz karaciğer 4. Evre kanseri ve sol bubreğ üstünde de var. Ben dosyasını incelediğimde dikkatimi çekenler; pet çekilmemiş ayrı ayrı organlardan bt yapmışlar. Kemoterapiye uygun değildir notu düşülmüş Hedefe yönelik nexavar verilir gönderilmiş birsey yapamayız da demişler abime Konyadaki doktorlarıyla henüz görüşemedim yarın görüşeceğiz. Son 1 haftalık süreçte Ankara da 4 ayrı doktora gittik . Karaciğerdeki kitlelerin dağınık olması ameliyat imkanını bitiriyor Çünkü iki doktora kemoterapiyi sordugunda birisi etki etmez turune göre dedi ama öncesi biyopsiye türünde net değil demişti kendisi İmmünoetrapyi sordugunda kanıtlanmış yöntemler değil dedi ama pet ve birçok test istedi biyopsi istedi ve kendi hastanesinde okutmamızı isteyerek belki buralardan birseyler yakalayabiliriz dedi Diğer doktor ise babanız ağır kemoterapiyi alabilir ben babanızı dinç gördüm dedi Şimdi ben direkt yasadığım şehre gotureceğim doktorun istediği çekimleri testleri biyopsiyi yaptıracam Kemoterapi , radyoterapi, özellikle İmmünoterapi hakkında hiç bilgim yok . Nasıl yol izlemeliyim Her onkoloji doktoru bu testleri alıp İmmünoterapi talep edebilir mi ?
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Arkadaşlar merhaba. Annem leiomyosarkom türünde kanser hastası. Sürekli muayene olmasına rağmen 3. evrede farkedildi. Karaciğer ve omuriliğe yakın iki bölgede var ışın tedavisi ve ardından 4 kür kemoterapi gördü. Fakat bu süreç onu çok yıpratıyor ve malesef agresif tümör her an sızırma yapabiliyor. Bu türde immunoterapi gören varmı bilgi verebilir mi.
*Tecrübe danışmak	Merhabalar, babam akciğer kanseri , lenf , ilik kemik , ve beyin metastazlı arkadaşlar 14 gün önce yürüyerek giden babanın o eski halinden eser yok hastanede kısmi felç geçirdi , kilo vermeye ve cildi koyulaşmaya başladı , bacaklarında morluklar var ,, sorum su ki arkadaşlar , Hep böyle kilo vermeye ve cildi solmaya, morarmaya devam mı edecek ? Cuma günü eve getireceğiz Evde nelere dikkat etmeliyiz yardımcı olursanız çok sevinirim, acil şifalar herkese rabbim , rabbim darda koyma kimseyi inşallah
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Annem akciğer ca beyin met. bir yıldır mücadele ediyoruz bugün son çekilen pet sonucunda hastalığın ilerlediğini öğrendik. Doktorumuz immünoterapi için rapor yazdı. Eğer bu ilacı kullanabilirsek immünoterapi durumu durumu değiştirir mi? Fayda sağlar mı? Kemoterapi alırken metastas yapmış ve yayılmış. Ayrıca beyindeki kitleler de büyümüş Artık tek umudumuz immünoterapi ☺
*Tecrübe danışmak	Küçük hücre dışı adenokarsinom akciğer CA tanılı hasta ve hasta yakınları şüana kadar ; Hangi tedavileri aldınız ? Tedaviye aldığınız yanıt ne durumda ? Bilgilerinizi paylaşırsanız çok sevinirim
*Tecrübe danışmak *Semptomlara dair sorular *İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Merhabalar öncelikle herkese acil şifalar dilerim. Eşime 3. evre akciğer adenokarsinom teşhisi konuldu. Yurt dışında yaşıyoruz. Doktorumuz 1 ay boyunca hergün kemoterapi ve radyoterapiyi aynı anda alacak sonrasında da 1 yıl immünoterapi dedi. Fakat tedavi başlamadan boynundaki lenfte şişme oldu ve göğüs ve boyunda ağrılar başladı. Bu sebepten dolayı tedavinin şeklini değiştirdiler. Şu an 5 seans kemoterapi öngörülüyor. 1. yi aldı 2. Ayın 18 inde sonrasında tomografi çekecekler 5 e gerek var mı yok mu bakacaklar. Sizlere sormak istediğim konu ağrıları ile ilgili. Bu ağrılar ne zaman geçer bilen var mı. Kemoterapiye rağmen devam etmesi normal mi. Şu an ağrı kesicilerle idare ediyoruz. Şimdiden teşekkür eder herkese tekrar tekrar acil şifalar dilerim
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Keyturada ve optivonun farkı nedir böbrek üstü bezinde hangi ilaç kullanılmalıdır ?

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
*Tecrübe danışmak	<i>Bugün kemoterapi nin 3.kürünü alacaktık fakat kan değerleri düşük geldiği için haftaya ertelendi .Ne yapmak gerekir böyle durumla karşılaşan varmi Neut ve Lym değerleri düşük geldi.</i>
*Tetkik sonuçlarının paylaşımı	
*Tecrübe danışmak	<i>Merhabalar, öncelikle herkese geçmiş olsun , acil şifalar diliyorum . Hasta yakiniyim.Ama bu sefer kendim icin bir seyler danismak istiyorum sizlere. Buradaki bazı üye arkadaşlarım bilir 5 sene olacak kayinvalidem endometrium ca. Metastatik. Bu nedenle bitmeyen bir tedavi süreci içindeyiz. Tüm tedavi ve bakım ve seyahat planlamalarını sadece ben yapıyorum ve yanında oluyorum. Sık sık Mr pet gibi bir sürü film çekiliyor haliyle. Çekilen pet lerin sayısını hatırlamıyorum bile. Sadece pet çekiminden sonra yayılan radyasyonun zararlı olduğunu ve 8 saat hastanın yanında olunmaması gerektiğini biliyorum. (Zira Çekimden sonra resmen hastanelerden kovulur gibi çıkartılıyor.) Uygulamada böyle olmuyor tabi. Çekimden sonra en az 3.5 saat Antalya'dan Alanya'ya araba yolculuğu sırasında yan yana oluyoruz. Eğer istanbulda cekildiyse otelde aynı odada kalıyoruz .pazartesi günü yine bir pet çekilecek. Maruz kalınan radyasyonla ilgili vücutta biriken doz ve benzeri konularda bilgi ve hem hastam hem de kendim için neler yapılması konusunda önerilerinizi alabilir miyim? Simdiden teşekkür ederim.</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Merhabalar anladığım kadarıyla genlerde mutasyon olması immünoterapi veya akıllı ilaç alabilmek açısından iyi birşey. Ya da öyle mi ? Peki hastalığın seyri açısından bir önemi varmı ? Yani mutasyon olmaması bir avantaj da olabilir mi ?</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Arkadaşlar hayırlı geceler ben yaklaşık 9 senedir lenfoma ile savaşıyorum. 2 defa kemoterapi ile yendim ve kok hücre nakli oldum fakat yine tekrarladı şu an immünöterapi alıyorum 6 ay oldu. Sorum şu : immünöterapi alıp tedaviyi bitiren var mi ? Varsa tedavi sonunda ilik nakli yapıldı mı? Herkese çok geçmiş olsun.</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>İyi geceler Allah tüm hastalarımıza şifa versin inşallah. Yumurtalık kanserinde immunoterapi yapiliyormu acaba yada yumurtalık kanserinde kemoterapi fayda etmediğin de hangi tedavi oluyo bunu yaşayan arkadaşlardan bilgi almak istiyorum. Teşekkür ederim</i>
*Tecrübe danışmak	<i>Herkese acil şifalar diliyorum. Allah sizlere saglik guc moral mutluluk versin insallah. Babam miyelom degil akciğer kanseriymis meger. Ve ustelik omurilige metaztas yapmis. İki gun once yuruyememeye ve idrarini tutamamaya baslamadi. Simdi iki gundur baskent uni hastanesinde yatiyor. Doktorumuz Cem hoca yarin acil ameliyata alacak felc kalmamasi icin henuz ayaklarini oynatabiliyor ama bacaklari kaldirma yada dokundugumuzda hissetme gibi bi durumu yok. Gogus bolgesinden asagisi uyusuk. Akciğer tomografisi istediler ama babam sirtustu yatamadigi icin onu da cektiremedik. Akciğer icin sonradan tedavi dusunulecek. Bugun ogrendi durumunu. Morali cok bozuk. Bu durumda olup da iyilesen veya tedaviye olumlu yanit alan var mi babama gosterip umutsuz olmamasini saglamak istiyorum. Yarin hayatimin en zor gunu olacak. Yardimlariniz icin simdiden tesekkur ederim. Tekrar şifalar dilerim.</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	
*Doktorlardan bilgi edinemedikleri konuları danışmak	<i>Merhaba. Eşim akciğer kanseri. Kemoterapi ve radyoterapi aldı ve DRmiz son olarak immünoterapi ilaçları almanız gerekiyor dedi ve Malesef 5 gün öncesi sol ayağı tutmaz oldu. Direk acile getirdiğimiz de ancak 4 gün sonra mr de omurgaya metaztas olduğunu öğrendik. Şimdi kortizol tedavisine başladık. Benim anlamadığım. 3 yıl aynı profesör e gittik omurganın bu kadar metaztas yapana kadar Dr miz hiç mi fark etmedi hiç mi görmedi. Devamlı kontrolümüz oluyor. Şimdi bize nasıl bir tedavi uygulanır. İmmünoterapi ilaçlarını alabilmeyim</i>
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
	yani bu durumda faydası olurmu ve kendi onkoloğumuza mı gitmemiz gerekiyor. Teşekkür ederim ☺
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	Stent takma işlemi hakkında bilgisi olanlar var grubumuzda, bilirubin 9.5 karaciger metastazlari ve sarilik var. Bu işlem yapılamaz mi neden önerilmedi anlamak istiyorum. Kucuk hucreli akciger ca'yiz karacigere atladi... Baska doktorlara soracagim ama babamin genel hali iyi degil, kilo verdi ve cok halsiz yurumekte bile zorlanıyor. Opdivoya basladik ama stent mi dren mi neyse o bizi rahatlatmaz mi?
*Semptomlara dair sorular	Arkadaslar her seyi buraya soruyorum ama grupta paylasimlara baktim kafam karistigindan kendi derdimizi anlatayim, babam kusuyor bugunlerde, karninda sivi birikimi sebebiyle siskinlik var ve artiyor. Sivi alma islemi tehlikeli mi, herhangi bir kotu duruma yol acar mi? Surekli alinmasi mi gerekecek bir kere alinirsa? Bir de karaciger met.leri sebepli karaciger fonksiyonlarinin bozulmasi durumunda stent taktirmek sakincali mi? Pazartesi bir doktora gidip danisacagim ama bu konuda hem iyi gelenler hem de onermeyenler var. Kendi doktorumuz hic onermedi sebebini bilmiyorum. Bir de devlet hastanesine mi gidelim sivi aldirmamiz gerekirse bu nasil bir islem acibadem hastanesi'ndeyiz kapsamli ve guvenilir bir hastaneye gitsek cok iyi olacak. Son bir sorum daha var: karindaki sivi birikimi icin dogal yollar ya da ilacla tedavi secenegi yok mu? Anadolu yakasinda hangi hastaneyi önerirsiniz haftasonu ilgili iyi doktor bulmak zor olur mu...
*İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	

Tablo 5.4.5 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlarının

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaslar merhaba. Babam mestastaz karaciger 4. Evre kanseri ve sol bobrek üstünde de var. Ben dosyasınj incelediğimde dikkatimi çekenler; pet çekilmemiş ayrı ayrı organlardan bt yapmışlar. Kemoterapiye uygun değildir notu düşülmüş Hedefe yönelik nexavar verilip gönderilmiş birsey yapamayız da demişler abime Konyadaki doktorlarıyla henüz gorsemedim yarın gorseceğiz. Son 1 haftalık süreçte Ankara da 4 ayrı doktora gittik . Karacigerdeki kitlelerin dagınık olması ameliyat imkanını bitiriyor Dükkü iki doktora kemoterapiyi sordugumda birisi etki etmez turune gore dedi ama öncess biyopside türüde net değil demişti kendisi İmmunoetrapyi sordugumda kanıtlanmış yontemler değil dedi ama pet ve birçok test istedi biyopsi istedi ve kendi hastanesinde okutmamızı isteyerek belki buralardan birseyler yakalayabiliriz dedi Diğer doktor ise babanız ağır kemoterapiyi alabilir ben babanız dinç gördüm dedi Şimdi ben direk yasadığım şehre gotureceğim doktorun istediği cekimleri testleri biyopsiyi yaptıracam Kemoterapi , radyoterapi, özellikle İmmünoterapi hakkında hiç bilgim yok . Nasıl yol izlemeliyim Her onkoloji doktoru bu testleri alıp İmmünoterapi talep edebilir mi ?</i>
Doktor ve sağlık kurumu tavsiyesi	<i>Öncelikle herkese Merhaba.. Hasta yada Hasta yakını olan herkese Allah şifa versin... Babama yaklaşık 2 hafta önce Akciğer CA teşhisi koyuldu. Nefes borusunun sağ ve sola ayrılan çatal kısmın üstünde ve 3. Evrede, metastas yok. Gerekli şartlar uygun olursa, iyi bir immunoterapi tedavisi görmek istiyoruz. Adanada yaşıyoruz ancak yakınlık nedeniyle Ankaraya da gidip gelebiliriz Adanada yada Ankarada Önerebileceğiniz Immunoterapi Onkolog doktor var mı? Yardımlarınız için şimdiden herkese teşekkür ediyorum... Allah hepimize sağlık versin</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>İmmunoterapi alıp tedavide iyilişme olup ilacın ücretinin geri dönüşümü için avukat ismi adresi bilenler yardımcı olabilir mi avukat önerisinde. Teşekkürler...</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Öncelikle herkese geçmiş olsun.Bir sorum olacaktı. Evre 4 maling melanom hastamız kemoterapi aldı kontrol için tomografi çekilecek şimdi eğer kemodan fayda görmediyse immünoterapiye geçebilir miyiz ? Bu arada daha önce yervoy ve 6 kür opdivo almıştı.Opdivodan sonra hafif bir ilerleme olduğu için kemoya geçmiştik yani tekrardan immünoterapiye geçebilir mi kemodan fayda görmediyse eğer doktor isterse devlet öder mi yine immünoterapiyi bunu merak ediyorum?</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Arkadaslar merhaba babam in kullandığı bi ilaç var ağrıları için ama 3gundur bittiği için kullanamiyo ağrıları arttı için çok arttı eczaneler rapor istiyo doktordan şuan gidip çıkartma ihtimalim yok köyde oturuyoz eczaneden sizce raporsuz almamın bi yolu var mıdır yada elinde bu ilaçtan olan</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>arkadaslar hepinize merhabalar gecmis olsun. benimde babam opdivo tedavisi alıyor. akciğer zarı kanseri. ilaçlar çok pahalı odayemez hale geldik. klinik hstası olması için nereye basvurmali ? hangi sartları saglamalı ?Her şehirde bu çalışmalar yurutuluyor mu?Şanlıurfa da ikamet etmekteyiz..varsa bir bilginiz paylaşırsanız çok sevinirim.</i>

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Değerli arkadaşlar merhaba öncelikle geçmiş olsun acil şifalar diliyorum hastalarımıza benim annemde kanser hastası Adana başkent hastanesinde tedavi oluyor kemoterapiler hiç bir işe yaramadı ve şuanda 4 evresinde doktorumuz son çare olarak Keytruda isimli ilaç için bakanlıkla yazışmış bakanlık bu ilacı kullanması yönünde onay vermiş ilacın maliyeti 30 bin 40 TL 100 mg mı biz bu ilacı almaya çalışıyoruz ancak bizde bütçesi belli mütevazı yaşayan insanlardanız olayı mahkemeye taşıdık tüm evrakları teslim ettik ancak tamda bu durumu yaşayan insanlarla çevremizde çok karşılaşmadık olayın literatürünü çokta bilmiyoruz bir yerden sonra tıkandık bu ilacı alamıyoruz babam SGK lı işçi emeklisi bu davayı iş mahkemesine açtık doğru yeremi açtık Yanlış yeremi açtık bilmiyoruz bana yön gösterirseniz sevinirim herkese teşekkür ederim</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Bu test akıllı ilaç için mi sadece immunoterapi hakkında bilgi yokmu parca tekrar yurt dışına gönderilecek mis</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>İyi geceler .. keytura adlı ilaca başlayacağımı söylemişim dün..maddi durumumuz maalesef bu ilacı karsilamiyor..ilaç fiyatı çok yüksek..17 kür kemoterapi almış ve son evre meme kanseri hastasıyım.. ben ne yapayım ? Göz göre göre ölüme mi gideyim!?</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Babamın çanakkaledeki doktoru akıllı ilaç için 2. Tekrar uğraşamam özel başka doktora gdm dedi babam için acıbademe bursada gttim osimernitib ilacını aynı gün içinde sgk ya başvurdu daha sonra çanakkaledeki doktora tekrar gttm hocam siz başvuru yapmayın dye ben sizin halinize üzıldüm yaptım dedi fakat iressa için yaptım babamın genetiği farklı olduğu için g779s tam olarak hangi ilaç olduğunu o araştırmamıştır ben literatürde araştırdım bu ilaç dedi çanakkaledeki doktorun başvurusu onaylanıp biz ilaca başladık 4. Günümüz şimdide bursadaki doktorun osimertinib ilacı onaylandı haberini aldım 2 farklı yerde 2 farklı ilaç var sgk onayında sizce bir sıkıntı olur mu iressa ya başladık 3 ay sonra ped çekilecek ona göre tedaviye cvp vermezse osimernitib ilacına sgk onayı olduğu için iptal edilir mi ilacı almadık dye yoksa geçerli midir kafalarımız çok karıştı kusura bakmayın uzun yazdım</i>
Tedavilere ve sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda destek	<i>Merhaba herkese Allahtan şifa diliyorum. Sizlere danışmak istediğim bir konu var.Annem maling melanom bir süredir optivo alıyordu ama ilerleme olunca bırakıldı daha tedavi aşaması planlanırken biz doktor değiştirmeye karar verdik ve XXXXXXX'e gittik optivo +yervoy kombinasyonunu kullanıcaz Allahın izniyle endikasyon dışı kullanım nasıl oluyor bu süreci yaşayan varmı dava aşaması için doktorun tick başvurusu gerek sanırım ama XXXXXXX hanım ısrarla alamazsınız dedi başvuruyuda yapmayacak diye düşünüyorum bu durumda nasıl bir yol izlemeliyiz bilemedim fikri olan varsa yardımcı olabilirsiniz sevinirim. Tekrardan herkese şifa dilerim umarım hep güzel haberler alalım</i>

Tablo 5.4.6 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Hayirli geceler arkadaşlar size yazmıstım babamın adenokarzinom küçük hücre disi hastaligi diye bugün tomografi cekildi yarin sonuclari alicaz ve konusmamiz var allahim hayirlisiyla hayirli güzel sonuclar nasip etsin insallah sizden ricam babam icin dua edebilirmisiniz eger terapi iyi sonuc verdiyse yarin Immunterapiye baslicak insallah rabbim bütün hastalarımıza sifa versin insallah allahim dualarimizi kabul etsin insallah hepinizden simdiden allah razi olsun tesekkür ederim hepinize hayirli geceler dilerim...</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>İnsallahur Rahman bu hafta Ankara'da tedavi başlanacak aradılar onaylanmış immunoterapi ama öncesi bı başka ilaç alacakmış hadi şifa duasıyla. Tam bir yılı aşkın bu habere muhtaç bekledi Akciğer ca.beyin met böbreklerde çok şiddetli ağrı şuan başımızdaki sıkıntılar yemeyi kesti diyecek kadar az yiyor.insallahböbreklerde met yoktur .</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Herkese iyi akşamlar, yarın eşim ilk radyoterapisini alacak. Bazılarınız biliyor başta sadece ciğere uygulanacaktı, fakat onkoloğumuzun müdahalesiyle boyun + ciğere bir arada yapılmasına karar verildi. Daha etkili ve hızlı sonuç olacağını düşünüyor. Sadece yan etkileri biraz daha fazla olabilir dedi. Dualarınızı eksik etmezseniz çok sevinirim. Hayırlı sonuçlar almamız dileği ile. Herkese gönülden sonsuz şifalar dilerim</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Herkese acil şifalar diliyorum maalesef annemin durumu kötüleşti kanser (malign melanom) beyne sıçramış doktorlar hiç iyi konuşmuyor.bu durumu yasayanların önerebileceği iyi gelecek bisey varmi acaba sormak istedim hepiniz dualarınızı eksik etmeyin olurmu tüm şifa bekleyenler benim dualarımda sizde annem Gülseren için dua edin lütfen Allah mucizesini göstere sinşallah bize hepimize</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Çok şükür eşim artık evde. 5 seanslık radyoterapi bitti. Pazartesi 3. Kemoterapiyi alacak. Crp, ateş düştü ağrılar büyük ölçüde azaldı. Kısmen de olsa normal hayatına dönmeye çok seviniyorum. Dıştan bakınca iyiye gidiş kendini belli ediyor. Umarım içeride de güzel şeyler oluyordur. Tek temennim herşeyin güzel güzel giderken sar başa olmaması. Allahtan hepinize şifa diliyor tüm dilek ve dualarınızın kabul olmasını temenni ediyorum.</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Merhabalar, küçük hücreli dışı adeno karsinom olup bir senedir umminoterapi tedavisi gören, çok öksüren eşimin son peti progresyon ile uyumlu çıkmıştı, göğüs hocamız infiltrasyonu var zatürreden dolayı olabilir, hemen büyüme var demeyelim dedi antibiyotik tedavisi başladı biraz moralmiz düzeldi. Şimdi daha iyi, pazartesi bronkoskopi yapılacak, sonuca göre tedaviye kaldığımız yerden devam edebileceğiz Rabbimin izniyle.</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Bu sayfa sayesinde Neyi keşfettim biliyormusunuz...!!! Benim kızlarım!Annelerinin hastalığına duyarlılar fakat...Yinede eksikler.o kadar telefon bilgisyara internette olmalarına rağmen,bu gibi siteleri akıl edip merak edip,burlarda ne dramlar yaşıyor,ne bilgiler paylaşıyor diye...!!!buraları merak edip henüz keşfetmemişler.Şahsım adına,Site kurucularınada Ayrıca tşk.ler. Fakat...!!!internete ve bu gibi sitelere yazılanlara bakıyorum /90 gibi ezici bir çoğunlukta Bayanlar"Kızlar"kendileri veya yakınları için derman arayışındalar...!!! Toplumun yarısını oluşturan..!Oğlum ismail dahil,Lafa sıra gelince mangalda kül bırakmayan biz erkekler,,!!!sahi neredeler...!!! Bayanlardan çokmu daha meşguluz acaba...!!! Bayanlar;Sizin Hepinizi kuthuyor,Gözlerinden saygı sevgi ile öpüyorum... "Hastalık Ölüm değildir.Ağır Bir sınavdır"herkese Allahımdan Acil şifalar diliyorum.Sürmene'li</i>

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Hayırlı akşamlar arkadaşlar, yoğun ısrarlarımla eşime nihayet bugün tecentriq tedavisini tekrar baslattırdım. Ayrıca benim isteğimle umminoterapi için Titck onayına engel olan sağ böbrek üstü bezindeki tümördeki progresyon için nokta atışlı cihaz ile radyoterapi başlatıyoruz. Hocamız radyoterapinin umminoterpinin etkisini artırabildiğini söyledi. Bir kaç gün içinde etkisini göstermeye başlar, Her şey yoluna girecek Rabbimin izniniyle inşaAllah.</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Merhabalar yine ben yani biz ; Yaklaşık 2 gün önce çekilen 'Bt' filminin sonucunda daha önce progresyonlu (Büyüme) olan hastalığımızın stabil olduğunu öğrendik aldığımız ilaçların vermiş olduğu ağır yan etkilerin nasıl bakmak istersek öyle görebileceğimiz bir sonuç bu ; Küçülme olmaması ilacın etki göstermemiş olması Büyüme olmaması ilacın etki gösterdiği Sonuç olarak stabil kalması için yeterliydi tabi bunlar birer ihtimal Ama bu sonuç içinde Şükretmek gerektiğini düşünüyorum şükrediyoruzda 3 ay önce gözyaşlarıyla elimize aldığımız sonuçlar için bugün mutlu bir şekilde bakarak aldık, Evet tamamen bitirmedik yine çıkaramadık hayatımızdan bu illeti bununla yaşamaya alışmak mı ? yada alışmaya çalışmak mı ? Bana ve bize sorarsanız tamamen bitirmek için sonuna kadar savaşacağız o bizimle ne kadar fazla süre geçirmek istesede birgün tamamen bitirdiğimiz günleride göreceğiz inşaAllah bu süreç boyunca gerek arayan gerekse mesaj atan siz değerli büyüklerime çok teşekkür ediyorum biz gerçekten çok büyük bir aileyiz sandığımızdan daha büyük Her zaman söylediğim gibi pes etmek yok savaşa,mücadeleye devam Güzel haberlerde buluşmak dileğiyle hepinize sağlık ve şifa diliyorum...</i>
Yalnız olmadığını bilmek	<i>İyi akşamlar herkese ben XXXXXXXX'in annesiyim. Benim durumumu sizlerle paylaşıp bana aktarıyordu.çok yararlı bilgiler verdiniz .teşekkürler. ben samsun bafra da yaşıyorum. Emekli almanca öğretmeniyim. Görüşmek üzere herkese sevgi ve selamlar</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Belki hastalarımıza moral olur diye paylaşıyorum Anneme 2017 yılında maling melanom teşhisi konuldu Ameliyat oldu kanserli bölge alındı Şuan 2 yılı aşkın bir süredir kontrole gidiyoruz bugün sonucumuz geldi Tahliller testler temiz çıktı çok şükür. Allah herkese güzel haberler almayı nasip etsin tüm hastalarımıza şifalar dilerim</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Herkese Merhaba SGK ya endikasyon dışı ilacın ücretinin karşılanması için açtığımız davayı kazandık. Baştan ödemeyi yapıp sonra alıyor olsakta bizim için bir umut ve sevinç kaynağı oldu. Hem hiç bilgisi olmayanlar için bir umut olsun diye hemde sevincimizi paylaşmak adına buraya yazmak istedim. Allah herkesin yardımcısı olsun.</i>

Tablo 5.4.7 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>İmmünoterapi ilaçları hakkında; 1-) Kanser tedavisinde 8 çeşit immünoterapi vardır. Bu grupta bahsi edilen ilaçlar daha çok 'bağışıklık sistemi inhibitörleri' olarak bilinen Keytruda, Opdivo, Tecentriq vs gibi ilaçlardır. 2-) Bu ilaçların birçok kanser türünde başarılı olabildiği kanıtlanmıştır. Ancak işe yaramadıkları kanser türleri de vardır. 3-) Birçok kanser türünde bu ilaçların hastaya yarayıp yaramayacağını öngörebilmek için genetik uygunluğa bakılır. Bunlar, MSI, PD-L1, TMB gibi biyobelirteçlerdir. Ancak bunların hiçbirisi yüzde 100 doğru öngörü sağlayabilen biyobelirteçler değildir. Örneğin, PD-L1 yüksek pozitif olmasına rağmen bu tedaviden sonuç alamayan çok sayıda hasta vardır. Buna rağmen genetik uygunluğu bulunan hastalarda bu tedavi mutlaka uygulanmalıdır. 4-) Her kanser hastasının bu ilaçlarla tedaviden sonuç alması imkansızdır. Yaklaşık olarak kanser hastalarının yüzde 20'si bu ilaçlarla tedaviye iyi yanıt vermektedir. 5-) Kanser tedavisinde alınan her yanıt, 'tam yanıt' değildir. Hasta bir süre bu ilaçlarla tedaviye iyi yanıt verirken, bir süre sonra işler tersine dönebilir. 6-) Bu ilaçlarla tedavi, genel olarak 4. evre kanser hastalarına uygulanmaktadır. Bu evredeki tedavilerde ana amaç hastalığı tamamen yok etmekten ziyade, sağkalımı uzatmak ve hastanın konforunu korumayı amaçlar. Bu tedavilerle hastalığı tamamen atlatmayı beklemek çokta mantıklı olmamakla birlikte bu ilaçlarla vücudundaki tümörlerden tamamen kurtulan hastalarda bulunmaktadır. 7-) İmmünoterapi dışındaki tedavi seçeneklerine iyi yanıt verirken, ille de immünoterapi tedavisi almak isteyen hasta/hasta yakınları görüyorum. Bu hiç mantıklı değil! Hastaya fayda sağlayan tedaviyi kesmenin mantığı yok! 8) İmmünoterapi ilaçlarının yan etkisi olmadığı doğru değildir. Genel olarak kemoterapiye kıyasla daha az yan etkileri olsa da, bazı hastalarda ağır, hatta ölümcül yan etkilere bile neden olabilirler. 9-) Ülkemizde sadece maling melanom, hidgkin lenfoma ve renal hücreli böbrek kanserinde bu ilaçlar SGK tarafından karşılanmaktadır. Diğer organ kanserlerinde şimdilik bu ilaçlar karşılanmıyor. Ancak, FDA tarafından bu ilaçların kullanımı onaylanan kanser türlerinde ve genetik uygunluğu bulunan hastalarda, dava açıldığında rahatlıkla sonuç alınabilmektedir. 10-) Tıbbi terimlere hakim olmayan avukatlar bu davalarda sorun yaşayabiliyor. Bu nedenle daha önce bu tür davalarda başarılı elde etmiş avukatları tercih etmek mantıklıdır. Kalın sağlıcakla...</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Küçük hücreli dışı akciğer kanseri tedavisinde, karşılığında ilaç geliştirilmiş olan mutasyonlar büyük önem taşıyor. Ülkemizde sadece EGFR, ROS1, ALK mutasyonlarına karşı geliştirilmiş ilaçlar SGK tarafından karşılanıyor olsa da; AKT1, BRAF, HER2, MEK, MET, PIK3CA, RET ve KRAS mutasyonlarına karşı geliştirilmiş olan hedefe yönelik tedavilerle (akıllı ilaç) önemli sonuçlar alınabiliyor. Bu nedenle küçük hücreli akciğer kanseri tedavisi gören hasta/hasta yakınlarının bu mutasyonların tümüne yönelik genetik testleri yaptırmalarını, ayrıca immünoterapi için PD-L1 durumuna baktırmalarını tavsiye ederim. https://www.drozdogan.com/dunya-akciger-kanseri-konferansi-tedavisinde-son-gelismeler/</i>

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	☞Plevral Efüzyon Nedir ? ☞ Plevra (Akciğer zarı) göğüs boşluğunu içten kaplayan ve akciğerleri çevreleyen, iki katlı, ince bir zar tabakasıdır. Normal şartlarda plevranın bu iki katmanı arasında akciğerin solunum esnasında kolayca hareket edebilmesini sağlayan, yaklaşık 20 mL civarında kaygan bir sıvı bulunmaktadır. Birçok akciğer veya akciğer dışı hastalığa bağlı olarak, ya sıvının salgılanmasının artması veya geri emiliminin azalmasına bağlı olarak bu zarlar arasında sıvı miktarı artar ve 'plevral efüzyon' dediğimiz olay gerçekleşir. Plevral efüzyon daha çok Kalp yetmezliği, Siroz, Akciğer hastalıkları, akciğer embolisi, zatürre, enfeksiyon ve akciğer zar tutulumu olan hastalarda görülebilir. Plevral efüzyonu bulunan hastalar genel olarak; Kuru öksürük, Nefes darlığı, Nefes alırken batma hissi ve göğüs ağrısı şeklinde belirtiler verebilir. Çoğu akciğer ca hastalarda gerçekleşebilen bir durum olarak kabul edilen plevral efüzyon Kimi hastada hastalık teşhisi konulmadan önce görülebilir, Bahsetmiş olduğumuz şikayetlerle hastaneye başvuran hastada çekilen röntgen filminde zarlar arasında oluşan sıvının hasta aktivitelerini sınırlandıracak düzeyde olduğunda Gerek görüldüğü halde 'Toransentez' işlemi ile sıvı alınma işlemi uygulanır alınan sıvı örneğinin sebebi belirlenmek üzere patolojiye yollanır. Tanısı koyulmayan hastalarda genel anlamda kalp, akciğer rahatsızlığı başta olmak üzere enfeksiyon ve diğer bahsettiğimiz durumlar düşünülür. Kanserli hastalar özelinde gerçekleşen plevral efüzyon ise bambaşka şekilde yorumlanabilir ;
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Akciğer CA EGFR+ hastalar için önemle okunması ve araştırılması gereken bir klinik çalışma. Gefitinib ve Gefitinib+pemetrexed (kombinasyon) karşılaştırma çalışması. Sonuçlar inanılmaz derecede olumlu. 'a yakın yanıt oranı ve 5 yıla yakın ortanca sağ kalım. Allah şafı sıfatını tecelli buyursun tüm hastalarımıza.
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	imminoterapi ilacları ile kemoterapi ilaclarını karistirmamak gerekiyor arkadaşlar bilginize kemoterapi ilaclarında progresyon gorulduğunde tedavi basarisiz sayilirken imminoterapide isleyis daha farkliymis bazi yerlerde etkiliyken baska bolgede wtkili olmamai genel bir basarisizlik olarak dusunulmeden farkli kombinasyonlarla kemo yada isin yada farkli bir akilli ilac ilacin etkinliginin olcumlemeye devam edilmeside dogru bir tedavi sekliymis bu soru ne zamandır kafami kurcaliyordu sizlerle de bu arastirmami paylasmak istedim acil sıfalar dilerim 🙏🙏
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Bilimsel araştırması olmayan yağ ot çay vb yiyecek ve içecek tavsiye edildiğini görüyorum. Çok tehlikeli olduğunun bilincinde olalım. Bu grupta çok çeşitli kanser türü olan hastalarımız var. Beslenme hastaya özeldir. Tavsiye ettiğiniz kişinin kan değerlerinin, diyabetinin, karaciğerinin, bubreğlerinin, vb.... ne durumda olduğunu bilemezsiniz. Yani bizler hasta veya hasta yakınıyız. HEKİM değiliz. Biliyorum kimse kötülük olsun diye önermiyor. İyilik yapmaya çalışırken kötülük yapmayalım ne olur. Ben kemik iliği kanser hastasıyım. SEVGİLER...
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Prof.Dr. Mustafa Çetiner'i dinleyelim kanser yalanları ile ilgili önemli bilgiler veriyor, youtube da kanserle ilgili farklı videolarıda var dinlemeye değer..

Tablo 5.4.8 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Hematolog Doç. Dr. Ömür Gökmen Sevindik'in bilgi notunu paylaşıyorum. Saygılarımla, "Değerli Türk Halkı. Bağışıklık sistemi mükemmel bir orkestradır ve belki henüz büyük bir kısmını çözemediğimiz oldukça komplike ve girift bir sistemler bütünüdür. Eğer kalıtsal veya edinsel ciddi bir problem söz konusu değil ise (ki böyle bir durumda yılda bir iki kez gripten çok daha ciddi ve sık enfeksiyonlar meydana gelir) onu güçlendirmenin bilimsel olarak kanıtlanmış bir yolu yoktur. Propolisler, şu katkı bu katkı, günde ihtiyacın pek çok ötesinde c vitamini, vs.. hepsi nafi'dir. O yüzden enfeksiyonlardan korunmak için özellikle bulaştırmamayı (hapşurur veya öksürürken ağızımızı kapatmayı, kapalı ortamları düzenli havalandırmayı, hasta isek kakabalık ortamlarda bulunmamayı gibi) ve aşılarmayı tercih etmeniz çok daha akla ve mantığa ve hatta cüzdanınıza yatkın bir yaklaşım olacaktır. Özel hasta gruplarında (nötropenik hastalar gibi) biz hekimler zaten özel önlemler alıyoruz. Beslenme açısından da tek ve kanıtlanmış en sağlıklı beslenme şekli olan akdeniz diyetine uyumunuz yeterli olacaktır. Dr. Ömür Gökmen Sevindik</i>

Tablo 5.4.9 Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar

5.4.3 Değerlendirme

Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar Grubu spesifik bir kanser tedavi yöntemine adanmış bir grup olmakla birlikte diğer gruplara üye olan üyelerin, bu grubu da takip ettikleri gözlenmektedir. Kemoterapinin hastaya yan etkilerinden yorulmuş ve başka çözümler arayan hasta ve hasta yakınlarının bu grupta sorular sordukları ve kendi durumları için bir çözüm bulup bulamayacaklarını sorgulamaktadırlar. Grupta bitkisel tedavi yöntemlerinin paylaşılmasına izin verilmemektedir.

Tedavi süreçleri, immunoterapi ilaçları, ne tür kanserlerin hangi evrelerde immunoterapi tedavisi kapsamına girdiğine ilişkin sorular bu grubun ana temasını oluşturmaktadır.

Immunoterapi tedavilerinin SGK kapsamına alınarak ödenmesi süreci ile ilgili sorular grupta en fazla merak edilen ve sorulan sorular arasındadır. Bu nedenle Sağlık Hizmetlerine Ulaşma teması altında yoğunlaşan bir paylaşım görülmektedir.

5.5 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat

Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat grubu (1 Ağustos 2019: 7446 üye; 31 Ocak 2020: 7504 üye) 2011 yılından bu yana kanser hastaları ve yakınları için bir buluşma alanı sağlamaktadır.

Grup Hakkında ve Grup Kuralları:

Mutluluk, nedir biliyor musunuz ? Umudunu yitirmiş insanlara umut olabilmektir. Sadece kendini değil çevrendekileri de güldürebilmektir....
Sadece kazanmak değil, kazandığını paylaşabilmektir. Benim gözümde mutluluk; kendi varlığımla baskasını mutlu edebilmektir..."
Fatih ER
ESKİ VE YENİ ARKADAŞLARIMIZIN DİKKATİNE...
LÜTFEN DİKKAT..!
ARKADAŞLAR;
1-Grubumuzda siyasi propaganda, Genel ahlaka aykırı küfürlü yazı, hakaret ve SAYFADA YAYINLANAN PAYLAŞIMLARA, BİR ZÜMREYE, TAKIMA VEYA ADMİNE YADA BİR ŞAHSA KÜÇÜK DÜŞÜRÜCÜ YORUM YAZILAMAZ, PAYLAŞIM YAPILAMAZ.! AYNİ ŞEKİLDE BAŞKA BİR SAYFA KATILIMCISINI YA DA ÜÇÜNCÜ BİR ŞAHSI KÜÇÜLTÜCÜ VEYA HAKARET EDİCİ YAZI YADA PAYLAŞIM YAPILAMAZ....
2-Özellikle İslamiyet karşıtı yazı yazarlar veya yanlış yönlendirme yapanlar, Din, dil, ırk ayrımına yönelik iletiler Ve Herhangi bir web sayfasının reklamını ve grup reklamını yaptığınız takdirde sayfamızdan uzaklaştırılabilir
3-Herhangi bir ziyaretçimizin, Profil adı veya resmi herhangi bir terör, şiddet veya erotik şeyler içeriyorsa hiç uyarılmaksızın sayfamızdan uzaklaştırılır ve yorum hakkı elinden alınır
4-SARKINTILIK VE BENZERİ DURUMLARDA TEŞHİR EDİLEREK ATILIR YAPAN VE BENDEN AZ BİRAZ ÇEKECEĞİ VARDIR BİLİNE...
5-Özellikle ricam ÜRÜN VE BENZERİ ŞEYLERİN REKLAMI YAPILMASIN... Ne amaçla olursa olsun İDARİ KISIMDAKİ ARKADAŞLARA DANIŞMAKSIZIN bir sayfa ya da grup adı yayınlanması YASAKTIR...! Burası rant sağlamak düşüncesi güdülecek bir grup değildir, olmayacaktır....
6-KİMSE ÇÖP ÇATMAYA KALKMASIN... TEKRARI DURUMUNDA ÜZÜLÜRÜZ...!
7-PAYLAŞIMLARINIZI DİĞER ARKADAŞLARIN DA PAYLAŞIM HAKLARI OLDUĞUNU GÖZETEREK YAYIMLAYABİLİRSİNİZ"...!
8-Fatih'e herşey serbest "Delidir ne yapsa yeridir ;)
9-SAYFAYA GELDİĞİNİZDE EĞER SÜREGELEN BİR SOHBETE DENK GELMİŞSENİZ İKİ YAHUT ÜÇ AYRI YERDE GRUPLAŞMAK YERİNE HALİHAZIRDAKİ SOHBETE DAHİL OLUNUZ.BİZ BÜYÜK BİR AİLEYİZ SÖZÜMÜZÜN ARKASINDA DURMUŞ OLURUZ BÖYLELİKLE.....
10-Etkinlik düzenlemek sadece grup yöneticisi arkadaşların bilgisi dahilinde ve yine onlarca yapılmalıdır...!
11-Grup üyesi hiçkimseyi, hiçbir şekilde bağlayıcı baskı altına alacak hiçbir istek ya da öneri ben dahil hiçbir yönetici arkadaşım tarafından dikta edilmeyecek ve hiçbir başka çalışmaya "sonradan" ortak olunup sahiplenilmeyecektir. Bu hem bize yakışmaz hemde etik değildir...! Tüm arkadaşlarımız "kendi hür iradeleriyle kendi kararlarını" verebilecek basirete sahiptirler....
12-Bu grupta; grup adına olsun başka bir amaçla olsun hiçkimse, hiçbir ad altında para toplamamıştır ve toplamayacaktır da. Kulağınıza gelirse lütfen bilgi verin.
13-Gösterdiğiniz ve göstereceğiniz ilgi ve özen için şimdiden teşekkür ederim...
Grup adına;
Deli Efe...

Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat				
Yaş Aralığı	Kadınlar	Kadın %	Erkekler	Erkek %
13-17	7	0.1%	6	0.1%
18-24	133	1.8%	93	1.3%
25-34	904	12.3%	436	5.9%
35-44	1516	20.6%	650	8.8%
45-54	1342	18.2%	616	8.4%
55-64	797	10.8%	402	5.5%
65+	264	3.6%	203	2.8%

Tablo 5.5.1 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Üyelerinin Cinsiyet ve Yaş Dağılımı

Ülkeler	Üyeler
Türkiye	7,112
Almanya	91
Çin	43
Kıbrıs	35
Amerika Birleşik Devletleri	34
Hollanda	19
İngiltere	17
Bulgaristan	17
Azerbaycan	15
Fransa	14
Avusturya	14
Diğer	132

Tablo 5.5.2 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Üyelerinin Ülkelere Göre Dağılımı

Başlıca Şehirler	Üyeler
İstanbul	2,987
İzmir	747
Ankara	623
Bursa	313
Eskişehir	149
Antalya	135
İzmit, Kocaeli	100
Adana	81
Balıkesir, Balıkesir Province	72
Kayseri	69
Samsun	67
Konya	64
Mersin	55
Manisa, Manisa Province	48
Denizli, Denizli Province	48

Zonguldak	40
Çanakkale	40
Diğer	1109

Tablo 5.5.3 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Üyelerinin Şehirlere Göre Dağılımı

5.5.1 Grup Yöneticisinin Görüşleri

Grup 2011 yılında birbirleri ile kanser tedavisi sırasında tanışmış olan hastaların iletişimini güçlendirmek ve moral sağlamak için kurulmuştur. Grubun kurucusu, 2009 yılında 6 aylık bebeğini kaybettikten sonra baş ağrısı görme kaybı şikayetleri ile Rize Üniversitesi'ne giderek kanser teşhisi alma sürecine başlamıştır. Bu şikayetleri öncesinde beyinle ilgili başka bir tedavisi olduğu için doktorların başka bir hastalık aramayarak, eski tedavi gördüğü hastalığa yoğunlaşması nedeniyle teşhisi gecikmiştir. Rize'den Ankara'ya gelerek tedavi sürecine Ankara'da devam etmeye başlamıştır. Tedavinin uzaması ile birlikte maddi zorluklar nedeniyle kendisinin memleketi olan Konya'ya yerleşmişlerdir. Bu süreçte hastalığına ilişkin eş-dost ne düşünür kaygısıyla eşi ve çocukları ile İstanbul'a taşınmışlardır. İstanbul'da bir süre randevu bulmakta zorlandıktan sonra Çapa'da Erkan Topuz'un yönlendirmesi ile başka bir doktorla görüşerek beyin tümörü basısından kaynaklanan semptomlar yaşadığına dair tanı alır. Bu süreçte doktorların önceki teşhisi nedeniyle asıl olan rahatsızlığı görememeleri nedeniyle, hem kendisinin bir yanlış yönlendirme yaptığına hem de doktorlar doğru şekilde teşhis sürecini yönetmediğine dair sıkıntı yaşadığını belirtmektedir.

Kendisinin çocukluğu zamanında doktorların daha ılımlı şekilde, "Allah'tan ümit kesilmez", "Dua edelim, iyi olur inşallah" temennileri ile kötü teşhisleri hasta ve hasta yakınlarına ilettiğini belirtmektedir. Ancak kendisinin görüşüne göre sağlık çalışanlarına karşı artan şiddet nedeniyle doktorların artık "bodoslama" şekilde bu teşhisleri hastanın'üzüne çarptığını" ifade etmektedir. Gruptaki hastaların %30'una yakınına bu şekilde bir teşhis paylaşımı yapıldığını bildiğini ifade etmektedir. Ameliyat olması gerektiği ve ameliyatın riskinin %90 olduğu doktor tarafından kendisine belirtilmiştir. Bu bildirimden ancak bir gün sonra riskin ayrıntılarına dair soru sormak aklına gelmiştir ve tekrar doktorla konuşmaya gitmiştir.

"Çok acilen dedi ameliyata almamız da yapmamız lazım senin ama ameliyatın %90 riskli. Bunu ailenle görüş karar ver, ondan sonra gel bana dedi. Ya hem ağır bir teşhis konmuş sana, bu hem çok ciddi bir riskten söz ediliyor. O gün döndüm eve ertesi gün tekrar gittim, öğlen arasında yakaladım tekrar, dedim ya bir risk dediniz de bu riskin açılımı ne? O dedi ki bana yüzde 90

dedi, masada kalırsın. % 10 masadan felçli kalkarsın dedi. Çocuklarım var sorumluluklarım var.”

Ameliyat sonrası, hastaneden üç-dört gün sonra sol tarafını kullanamaz şekilde ayrılmıştır. Doktorların bu süreçte kendisine fizik tedavi ile yönlendirme yapılırken doktorların kendi çıkarlarını gözeterek tedavi merkezlerini önerdiklerini söylediğini ifade etmektedir. “Bunu sistem zorluyor farkındayım ama çok rahatsız edici” şeklinde ifade etmektedir. İki sene boyunca sol tarafındaki felcin tedavisi için mahalle içlerinde bulunan spor aletlerini kullandığını söylemektedir. Tedavisi sürecinde mide ve karaciğer metastazı yaşamış ve mide rezeksiyonu (organın parçasının alınması) olduğunu belirtmiştir. Tedavileri için tek doktora bağlı kalmayı tercih etmediğini, bu süreçte farklı doktorlardan görüş aldığını ifade etmiştir. Farklı doktorların muhakkak diğer doktorları teşhis ve yorumlarına karşı eleştirel yaklaşıtlarını söylemektedir. Hastalığına dair sorularının yanıtlarını Türkçe olarak anlayabildiği şekilde alabilene kadar doktorlardan bilgi talep ettiğini, bu şekilde hastalığına dair daha bilinçli bir yol izleyebildiğini ifade etmektedir.

“Bu süreçte işte ben hiçbir zaman tek doktora bağlı kalmadım. Yani şu anlamda bağlı kalmadım. Tedaviye başladı, devam ediyor. Tedavi o doktoru bırakarak başka bir doktora gitmedim ama çok sorgulayan bir adam oldum hep. Bana ne yapıldıysa hep sordum, cevapların detaylı anlayana kadar, hani Latince bir şey söylemeleri bir şey değiştirmiyor bana, Latince bilmiyorum. Türkçe bu ne anlama geliyor anlatın diye ısrar ettim. Çoğunlukla hep heyet önüne çıkartıldım. Çünkü iç organlarıma metastaz yapıyor, beyin cerrahı bakıyor, onkoloji bakıyor nöroşirürjiden doktorlar bakıyor, sistemi çok genişletmek zorunda kaldım biraz da zorladım. Bizdeki hastaların büyük bir çoğunluğu bilinçsizlikten kayboluyor. Biraz bilinçlenmek lazım, ama internet bilinci değil. İnternette biraz saçma sapan bilinçlenmeye çalışıyorlar. O maalesef hastaların büyük çoğunluğunun kaybı bu yüzden.”

İnternette birbirleri ile çelişkili yer alan bilgilerin, ya da hastanın kendine özgü diğer sağlık sorunlarını göz önünde bulundurmayan tavsiyelerin kafa karışıklığına neden olduğunu söylemektedir. Bitkisel çözümler sunan kişilerin, tedavi süreci ağırlaştıkça ve yan etkiler arttıkça bunu hastaları kendi yanlarına çekmek için kullanmaktadırlar. Bu süreçte Maranki'nin kendisine kesinlikle ameliyat olmamasını, önereceği bitkisel tedavi yöntemleri ile iyileştirebileceğini, aksi takdirde öleceğini söylediğini ifade etmektedir. Kendisinin bu süreçte devamlı arandığını ve baskıya maruz bırakıldığını söylemektedir. Grubun ilerleyen zamanlarında da bitkisel tedaviyi tercih ederek, onkolojik müdahaleleri reddeden arkadaşlarını birer birer kaybettikten sonra bitkisel tedavilere düşman olduğunu ve grupta bitkisel hiçbir tedavinin

paylaşılmasına yer vermediğini ifade etmektedir. İlaç firmalarının, bitkisel ürün tanıtmaya çalışanların kendisine para teklifinde bulunmasına rağmen, bu ürünlerin yol açacağı zararın vebalini üzerine almayı istememesi nedeniyle çok ciddi tutarlarda paraları (100-150bin dolar) reddetmiştir.

Eşinin Rizeli olması nedeniyle Sağlık Bakanlığı'nda üst düzey yöneticilere ulaşabilmesi, kanser hastaları ile ilgili sorunları Sağlık Bakanlığı'na ve birebir dönemin sağlık bakanlığı müsteşarına iletmesinde kolaylaştırıcı olduğunu iletmektedir. Doktorların devlet tarafından desteklemediği kanser ilaçlarını reçetelemesine ilişkin, kavga etmeye müsteşarın yanına gitmiştir. Müsteşar kendisine devlete teklif veren üç içeriği aynı muadil ilaçtan en ucuz teklif veren ilacın devlet tarafından destek verilmek üzere listeye alındığını, ancak doktorların ilaç mümessilleri ile yaptıkları anlaşmalar nedeniyle devletin desteklediği değil diğer ilacı reçete ettikleri açıklamasını aldığını söylemektedir.

Zaman zaman çok güçsüz düştüğü durumlarda, sürekli yapmak zorunda olduğu iğneleri olabilmek için acile gitmek zorunda olduğunu, ancak şantiyelerde çalıştığı için eğer acile gittiğinde üstünde şantiye kıyafetleri olduğunda tinerci muamelesi gördüğünü söylemektedir. Kimliği ve tüm sağlık kayıtları devlet hastanesinde görülebilmesine rağmen halen acil bir durumda kendisine müdahale edilneyerek, müdahaleye ilişkin ihtiyacının sorgulanmasının sağlık sisteminin eksikliklerinden olduğunu vurgulamaktadır.

Grubun üç temel faydası olduğunu belirtmektedir. 1) Bitkisel tedaviye karşı bilinçlendirme 2) Psikolojik ve maddi destek 3) Bulunamayan ilaçların temini ve hasta ihtiyaçları için bir ağ oluşturmak. Grup aracılığı ile ayrıca tıbbi raporların okunması, farklı doktorlardan görüş alınması konusunda destek de verdiklerini ifade etmektedir. Grup aracılığı ile hastaların tetkik sonuçlarına yönelik birden fazla doktordan görüş alarak hastalara destek olmaktadır. Raporların okunabilmesi için bir kanser sözlüğü oluşturulmuştur ve bu sözlük aracılığı ile hastaların raporları okumasına destek olunmaktadır.

Hastaların kendi süreçlerine hakim olma, kendi süreçlerini bilinçli bir şekilde yürütmek konusunda eksik olduğunu ve kendini geliştirmek konusunda istekli olmadığını da belirtiyor. Bilginiz ve kendi iyilik durumlarına ilişkin her türlü aracın hazır bir şekilde önlerine gelmesini istediklerini vurgulamaktadır. Bitkisel tedavilere ilişkin, kendi mide rezeksiyonu sonrasında sıvı ile beslenme sürecinde yaşadığı

zorluklara istinaden doktoruna başka ne türlü çözümler uygulayabileceğini defalarca sorduğunu, sonunda kudret narı ve zeytinyağı çözümü ile doktorunun onayını aldığını ifade etmektedir. Kudret narı ile kendisini tedavi ederek dört ayda katı beslenmeye başlayabilmiştir.

Gruplarda en önemli tehlikelerden bir diğerinin sahte hesaplar ve kendini olduğunda farklı tanıtan kişiler olduğunu ifade etmektedir. Bu nedenle neredeyse tüm grup üyeleri ile bölgesel toplantılarda, ya da tedavi için İstanbul'a gelip gittiğinde tanışmaya ve onlarla vakit geçirmeye çalışmıştır. Pek çok üyeyi de evinde ağırlamıştır. Gruba üye kabul ederken kişileri belli bir filtreden geçirdiklerini söylemektedir. Ancak üye olduktan sonra kişilerin ifade ettiklerinden farklı amaçlarla gruba girdiklerine tanık olmuşlardır. Bu nedenle gruba üye olan kişilerle mümkün oldukça yüz yüze tanışmaya çalıştığını ifade etmektedir.

"Bizim aramızdan çok samimi gördüğümüz insanlardan bile fake olanlar çıktı. Derdiyle dertlendik kahırlandık, yüz yüze tanışmadık ama kahırlandık. Böyle saçma sapan şeyler de görünce internette bizim tür gruplarda, özellikle birinci derecede para konusu ciddi sıkıntıdır. Ben belki bunu yenmek için geziyorumdur, insanların birebir tanınması, hani oturup yiyip içip dertleşmek falan belki bu yüzden geziyorumdur. Yüz yüze tanımak ya da onların gelip benim evimde kalmaları, biraz geniş bahçeli bir evimiz, bahçesi de müsait . Özellikle yazın çok gelen giden olur bize. Bizim de hoşumuza gider, misafiri seviyoruz."

Grupta siyaset tartışmalarının yasak olduğunu ve bu tür paylaşımlara karşılıklı yaşanan tartışmalar nedeniyle izin verilmediğini ifade etmektedir. Grup içinde sarkıntılık yapan, kadın ya da erkek üyeleri rahatsız eden üyelerin de öncelikle grupta ifşa edildiğini, sonra da gruptan atıldığını belirtmektedir. Ayrıca rutin Cuma mesajlarına, dua zincirlerine de grupta yer verilmediğini ifade etmektedir.

Gruplarda yöneticiye çok fazla iş düştüğünü, grup yöneticisinin olayları doğru yönetebilme becerisinin krizlerin büyümesini önlemekte önemli olduğunu vurgulamaktadır. Ancak gruplardaki yöneticilerin de her zaman çok iyi müdahalelerde bulunamadığını belirtmektedir.

Özellikle küçük şehirlerde yaşayan grup üyeleri İstanbul'a gelirken doktor tavsiyesi istemektedir. Kayınbiraderi de kanser hastalığı için tedavi görürken kendisine doktorlarla konuşması, hastanın sürecini doğru anlatabilmesi için yanlarında gelmesi istenmiştir. "Yanımızda gel, biz bunun(doktorun) dilinden anlamıyoruz, sen soru sor..." diyerek destek olması istenmiştir. Bu nedenle pek çok doktoru tanıma

şansı olmuş. Bu bilgisini de gruptaki hastalara doktor bulmakta, farklı tedavi yöntemlerini denemeleri için imkan sağlamakta kullanmıştır.

Doktorların hastalarla konuşurken kullandığı hastanın anlayamadığı terimlerin ve dilin tedavi süreçlerini zorlaştırdığı, hastayı bilgiye ulaşmak ve kendi tedavisine sahip çıkmak açısından güçsüzleştirdiğini ifade etmektedir. Kullanılan Latince terimler hastaların zaten zor olan süreçlerini daha da zorlaştırmaktadır.

“Tasvirler hep Latince. Ben rezeksiyon diyorum. Rezeksiyonun işte midenin bir kısmını ya da büyük bölümünü kesmek olduğunu, bir çok doktorun bile anlamadığını biliyorum. Çapa onkoloji bölümünde Çarşamba günleri kanser hastalarına soru cevap yapar doktorlar, onkologlar. Orada işte bir şey öğrenmek isteyen hasta oraya gider, doktor oraya gelir, hasta sorar, doktor cevaplar. Evet, soru soruluyor, doktor da cevaplıyor ama canım doktorun cevabından ben kelime anlamıyorum ki. Zaten onu anlasam sana sormam, gerek yok ki sana sormama.”

Doktorlarla yapılan görüşmeler, farklı görüşler ve karar alma aşamasında kafa karıştıran , çelişen bilgiler hastaları zor durumda bırakmaktadır. Bu nedenle grup içinde mümkün olduğu kadar raporların okunması, teşhise dair konulara açıklık getirilmesi konusunda destek sağlanmaktadır.

“Çok farklı şeyler söylediler bana, yani biri ölürsün diyor, biri sakın asla ameliyat olma, biri asla bu ilacı kullanma böyle. Hani ya kullanmasan iyi olur dese anlayacağım. O kadar uçlarda tavsiyeler geliyor ki artık bu tavsiyelerin içerisinde çıkamıyorsun bir süre sonra. En kötü kararın dahi kararsızlıktan iyi olacağını düşündüğümde, hep aldığım kararın arkasından yürüdüm ben çok faydasını gördüm. Açıklama anlamında evet yardımcı oluyor, oluyoruz da. Öyle bir sistemimiz de var. Bazen mesela bazı raporlar İngilizce geliyor, ya da İngilizce çıkartıyor bazen hastaneler raporu. Translate buna yardımcı olmuyor tam olarak. Yabancı dil mütercim tercümanlık yapan bazı arkadaşlarımız var, onlar çeviriyorlar.”

Bu sorunlara istinaden hastaların sorularına ilişkin yardım destek hatlarının kurulmasının önemli olduğunu ifade etmektedir. Hastaların kafalarına takılan terimleri sorabileceği bir sistemin bu konularda daha etkin bir çözüm sağlayacağı ifade edilmektedir.

Kendisinin sağlık okur-yazarı olarak kendisini geliştirmiş olmasına ilişkin en temel motivasyonun “merak” olduğunu söylemektedir. Kişisel özellikleri, edebiyat öğretmeni olması, araştırmaya olan ilgisi de kendisinin bu grup içinde sağlık okur-yazarı kanaat önderi olarak öne çıkmasını sağlamıştır. Ayrıca bu kişisel özelliklerinin kendi tedavisinde merak ettiği konularda atılgan ve ısrarcı bir şekilde bilgi talebinde bulunmasını sağladığı görülmektedir. Doktorların pek çok defa bilgi vermekte tatmin

sağlayamadığı durumlarda bu kişilik özellikleri sayesinde bilgi alabildiğini ifade etmektedir.

“Çok kavga ettim doktorlarla o anlamda. Hani kavga etmek yumruklaşmak, bağırışmak çağırışmak değil. Oturdum kalkmadım, bana bunu sebebiyle açıklayacaksın arkadaşım senin işin bu. Hasta hakları, yasa da bana bu konuda destek veriyor. Onun için diyorum bizim hastalarımızın kendi haklarından haberleri yok. Yani doktor seçme hakkını biliyor ama doktoru seçme hakkının ne anlama geldiğini bilmiyor. Çek git len sen, başka doktor gelsin mantığıyla seçme hakkından bahsediyor. Bu mantık için vermedi, sen doktoru aşağıla diye vermiyor bu hakkı sana devlet. Ben oturup kalkmadım, hatta odasının kapısını adam üstüme kitleyip öğle yemeğine gitti, az sonra geri geldi, odadan çıkmadım. Arkadaşım bunun açıklaması vermem lazım, ben bunu anlamadım Ya ben bir öğretmenim, benim en büyük silahım oydu zaten. Bir öğrencim, anlamadığı zaman, anlamazsan anlama yapamam. Ben o çocuğa o öğretmem gereken şeyi, o anlayana kadar anlatmam lazım. ‘Anladın mı oğlum’, ‘anladım’, ha tamam anladığını bana ispat edeceksin şimdi. Siz bana soracaksınız, bana anlatacaksınız anlayıp anlamadığımı benden tekrar dinlediğiniz şeyi, eğer ben anlattığınız şeyi anlatıyorsam tamam. Ben o heyetlere boşuna çıkarmadılar, çünkü baş edemiyorlardı benimle.”

Doktor başına düşen hasta sayısının, hastanelerdeki stresli çalışma ortamının da bu olumsuz hasta-hekim diyaloglarına neden olduğunu belirtmekte, onkoloji hastaları kadar onkoloji doktorlarının da psikolojik destek almasının önemine vurgu yapmaktadır. Bunun dışında da bazı yeni mezun doktorların, doktorluğun etik değerlerini içselleştirmemiş olduğu ve sadece mesleki etiket nedeniyle bu işi yaptığı için hastaya yeterli önemi göstermediğini ifade etmektedir.

“Maaş olarak görüyorlar, hemen hemen 10 seneye yakındır tedavi görüyorum. Haklarını yemeyeceğim yüzde 30'luk kısmı belki vardır ama kalan kısmının maaş için çalıştığını düşünüyorum. Benim personelimin birinin annesi kanser hastası. Çapa'da tedavi görüyor, burada bakan doktor özeline çağırıyor. İki haftada bir 800lira vizit parası ödüyor çocuk. ‘Annem yaşlı, gece bir şey olduğu zaman da gece-gündüz ben bu adamı arıyorum’ diyor. Şimdi telefonla rehberlik için ayda 1600 lira doktora para veriyor, aynı doktor telefon açıyor Çapa'ya yatak açılıyor, yokken yer yatak açılıyor. Sağlık sistemi çok kötü.”

Grup içinde olan doktorların paylaşımlara direkt yanıt vererek değil ama bir paylaşıma yöneticiler tarafından etiketlendiklerinde o paylaşım ile ilgili destek olduklarını söylemektedir.

Grupların şeffaf yönetilmesi önemli, grupların kanser hastalarının suistimal edilmesi için kullanılması büyük bir risk. Ayrıca facebook dışında, alternatif tıp ve bitkisel tedaviye ilişkin ürünlerin satılmasında yasal düzenlemelerin yapılması konusunda, bitkisel takviyelerin ilaç olmadığına dair ibarelerin eklenmesi ve

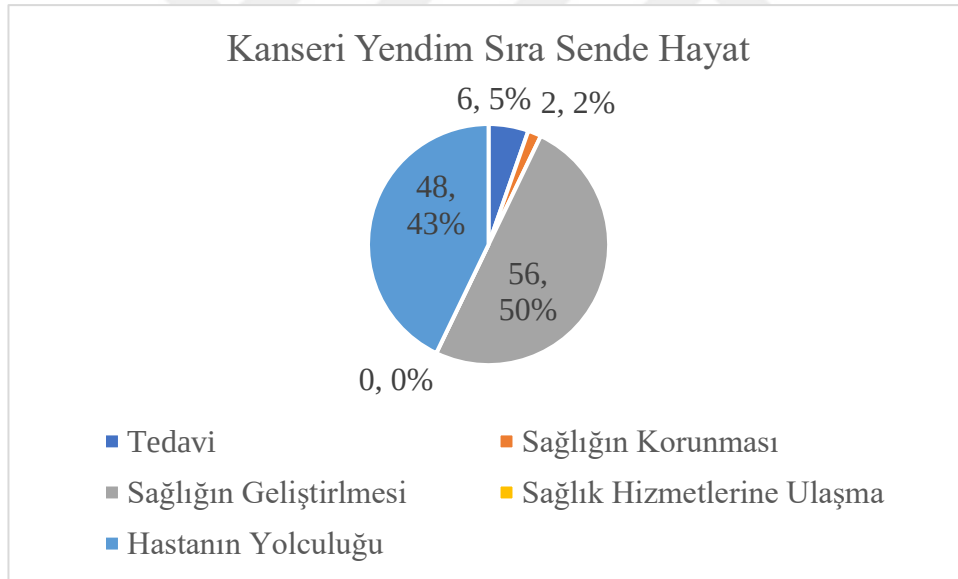
süreçlerin denetlenmesi konusunda Sağlık Bakanlığı'na başvuruları olduğunu belirtmektedir.

5.5.2 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Paylaşım Analizi

1 Ağustos 2019-31 Ocak 2020 tarihleri arasında Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat grubunda bu çalışmanın incelediği 4 temaya dair 112 kodlanmış içerik bulunmaktadır.

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	
Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat	Ağustos	2	2	4	0	5	13
	Eylül	2	0	6	0	11	19
	Ekim	0	0	11	0	11	22
	Kasım	0	0	7	0	6	13
	Aralık	1	0	13	0	12	26
	Ocak	1	0	15	0	3	19
		6	2	56	0	48	112

Tablo 5.5.4 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı



Grafik 5.5.1 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Paylaşımlarının Temalara Göre Dağılımı

Grupta en yoğun yer alan tema 56 adet (%50) ile Sağlığın Geliştirilmesi temasıdır. İkinci en yoğun tema 48 adet (%43) ile Hastanın Yolculuğu temasıdır. Tedavi temasına ilişkin 6 adet (%5), Sağlığın Korunmasına temasına ilişkin 2 adet (%2) paylaşım bulunmaktadır.

Alt Tema	Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar
İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Dmso kullanan ve fayda sağlayan oldu mu acaba?? Ben de duyar duymaz Almanya dan getirttim. İnşallah şifa olur.</i>
Alternatif tedavilere dair paylaşımlar	<i>Ari sutu ve propolis kullanimi konusunda doktorlarinizin yaklasimi nasil oldu acaba? Destekleyici buluyorlar mi yoksa hic kullanilmasini istemiyorlar mi? Tesekkur ederim</i>
İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular	<i>Selam arkadaşlar annem 4cu evre memeca metastaz kemik ve karacigerde tümör var safra kesesine baskı yapılıyor tümör safta keseyi tikamis annem hastanede sürekli antibiyotuk ve ağrı kesici ve plazma transfüzyon sürekli veriliyor bu ilaç iyimi hastaya hastam gittikçe kötüye gidiyor gözlemlerimiz hastada falcılık olmuş gibi eli titriyo kanusmuyo azı kitli konuşmuyor Allah için bu kamuda bilgilerinizi rica ediyorum</i>

Tablo 5.5.5 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Tedavi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Yalnız olmadığını bilmek	<i>Yöneticilerimizden değerli Hatice ablamızın kızı evlenir de gidilmez mi? Mutluluklar diliyorum.</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>NE GÜZEL KOLTUKLAR DEĞİLMİ ..?? Dışarıdan baktığınız da ne kadar güzel görünüyorlar değil mi ? Cıvı Cıvı renkler ve konforlu koltuklar belki birçoğumuz evimizin bir köşesine alıp Tüm günün vermiş olduğu yorgunluğu bu koltuklara uzanarak elimizde televizyon kumandası tadını çıkarıyoruz ve orada uyuyabiliyoruz rahatına diyecek yok çünkü... Belki içinizden diyeceksiniz sen yapmıyor musun ? yada yapmazmıydın ? yaptım, yapardım, yapıyorumda ama artık hani böylesine afilli rahat koltukları gördüğümde Artık aklıma ilk gelen şey rahatlamak olmuyor şu karede gördüğünüz koltuklar ' Onkoloji ' servisinde kemoterapi bölümünün koltukları bizlerin keyif yaparak oturdukları koltuklara hayatının en büyük savaşına başlamış ' özel insanlar ' Olarak nitelendirdiğim kişiler sağı, solu, önü çevresini doldurmuş ' kader arkadaşları ' ile birlikte damarlarından enjekte edilmiş Her damlasının şifa niyetiyle bizlerin hasta olduğunda aman biran önce bitsede gitsem diyerek beklediğimiz o seruma Umut dolu gözlerle bakan ve sırtını arkaya yasladığında içinden neler geçirdiğini bilemediğimiz duygularla birlikte o zehirin damarlarından damla damla akışını izleyen dışarıda yine aynı şekilde umutla, korkuyla bekleyen yakınlarına gülücükler saçan ben güçlüyüm siz rahat olun tebessümü ve daha nice hikayeler Artık her gördüğümde gözümde canlanan duyguları asla unutmam silemem artık hayatta ' Sağlıktan ' Başka hiçbirşeyin önemi olmadığını aslında herşeyin sağlık olduğunu öğrenmiş olduğum gerçeği Öyle gereksiz şeylere takılıp kalmak o kadar saçmaymış ki Eğer ; Birgün kendinizi çok çaresiz hissederseniz size tavsiyem bulunduğunuz şehrin ' onkoloji ' Servisini ziyaret etmeniz olacaktır... Unutmayın birgün bizde o koltuklarda oturabiliriz ama bu sefer keyif yapmak için değil! Bu yazımı sizlerin yaşamış olduğu ve şuan için her sağlıklı bireyinde yaşama ihtimalinin var olduğu bir gerçeği dile getirmek istedim... Tabiki sizleri tam anlamıyla anlamam asla mümkün olmayacak birgün benimde o koltukta oturmadığım müddetçe dışarıdan her baktığımda hissettiklerimle yola çıkarak dökülmüş cümleler Umuyorum ki sizlerin bir parça olsun duygularınıza ' Ses ' olmuşumdur Unutmayın Asla pes etmek yok Sonuna kadar savaşacak ve bu koltuklardan birgün zaferinizi kutlayarak kalkacaksınız Dualarım, Gönüm ve kalbim sizlerle</i>

Alt Tema	Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>Bu zor durumu ancak yaşayanlar bilir Zor ve meşakkatli bir yolculuk bizimki, sevgi ister, güven ister, anlayış ve dayanışma ister. Bu ay kanser ayı. Hayatını kaybetmiş ya da mücadele eden her bir kanser hastası , aile üyesi ya da arkadaşınız anısına ve savaşmaya devam edenlerin onurlu mücadelesinde onların yanında olun, kırmayın ve üzmeysin. Bu hastalıkla mücadele eden yani bize Allah yardım etsin.</i>
Hikayesini/ Yolculuğunu Paylaşmak	<i>KANSER; Hayatıda hiç ummadığımız bir zamanda girer ve bunu öğrendiğinizde ailenize ve arkadaşlarınıza ne; BEN KANSERİM diyebilirsiniz nede onlar size; SEN KANSERSİN diyebilirler. Kanser hakkında da o güne kadar fazla birşey bilmediğiniz İçin hemen aklınıza bundan önceki yapmak isteyip de yapamadıklarınız, ayrıca ne kadar ömrünüz kaldığınızı veya tedavi ile ilgili süreci bilmediğiniz için bundan sonra neler yapmanız gerektiğini düşünürsünüz. Tedavi zorlu bir süreçtir, bu süre içinde sizden kaçarlar , size acıyarak bakarlar, sizinle yan yana yani göz göze gelmek dahi istemezler Kanser size hayatı ve kişileri öyle bir öğretir ki; hayatınızda stres yapmamaya dikkat etmenizi ve İyi gün kötü gün dostlarınızı size bir bir gösterir. Kısaca bu hastalığa kimin ne zaman yakalanacağı belli değildir. Bu bakımdan hayati sevin, mücadeleden asla vazgeçmeyin ve bunun Allaktan geldiğini kabul edin.</i>

Tablo 5.5.6 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Hastanın Yolculuğu Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	KANSERDE MORAL : <i>Kanser tanısı alıp bununla baş etmek kolay değil. Hastalıkta; fiziksel, duygusal ve sosyal yönden yaşanan zorlukların aşılmasında en önemli desteğin moral olduğu belirtiliyor. Aniden ortaya çıkan kanser, kişinin yaşam düzenini bir anda değiştirip ciddi moral bozukluğuna neden olabiliyor. Uzman Psikolog Aslıhan Kurt Beierlein, bunun doğal karşılanması gereken bir durum olduğunu söylüyor. Tanıdan hemen sonra yaşanan şaşkınlık, üzüntü, gelecekle ilgili kaygı ve moralsizlik bir noktaya kadar normal kabul ediliyor. Değişen yaşam düzeninde tedaviye uyum sağlama, hastalıkla ilgili bilgi sahibi olma, yeniden kontrol hissi kazanma, psikolojik destek alma ve yaşam kalitesinin devamı kişilerin yeniden moral kazanmalarını sağlıyor. Bunun için tek şartın psikolog görüşmeleri olmadığı belirtiliyor. Kanser hastasının sevdiği insanları ve keyif aldığı şeyleri tedavi alırken de yaşamında tutabilmesi normal hislerin devamına ve morale katkı sağlıyor. Hasta yakınlarının da tedavi sürecinin hastanın moralinde iniş çıkışlar yaratabileceğinin farkında olmaları ve bunu doğal karşılamaları öneriliyor. 4 HASTADAN 1'İ DEPRESYONDA! Kemoterapi ve radyoterapi, hastaların yüzde 40'ında stres tepkilerine neden oluyor ya da var olan tepkileri artırıyor. Kaygı, depresyon ve yaşam kalitesinde azalma en çok yakınılan sorunlar arasında gösteriliyor. Yapılan çalışmalar, her 4 kanser hastasından 1'inin depresyon yaşadığına işaret ediyor. Depresyon ve moral bozukluğu, tedaviler devam ederken etkili bir psikolojik destekle iyileştiriliyor ve kaygının azalması sağlanıyor. Böylelikle hastanın stresle baş etme becerileri geliştiriliyor. Bu kişiler tedavilerinde daha fazla kontrol hissi ve özgüven duyup yaşam kalitelerini artırıyor. Aile üyelerinin farklı tepkileri oluyor Kanser tedavisi sürecinde ailelerin ve hastanın bakımıyla ilgilenenlerin hastaya yaklaşımları önemli rol oynuyor. Aile üyeleri hastalığa karşı farklı tepkiler verip yaşamları aniden değiştiği için korku ya da endişe duyabiliyor. Süreçten yorgunluk duyup gelecekle ilgili kaygı taşıyanlar kadar hastalıkla ilgili gerginlik hisseden ve çekingen davranışlar sergileyenlerle de karşılaşılıyor.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	<i>Her 3 yeni kanser vakasından birini #ciltkanseri oluşturuyor. Bu da cilt kanserini en yaygın #kanser tipi yapıyor. En sık görülen tipini bu makalemizden okuyabilirsiniz.</i>
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	KANSER BULAŞICI DEĞİLDİR.. <i>Lösemili çocuklar etraftan mikrop kapmamak için maske takarlar! Lösemi bulaşıcı değildir! Otobüste yer değiştirmeyin, farklı bakmayın, parklarda çocuğunuzu uzaklaştırmayın lösemili canlardan Bu gibi davranışlar onları üzer.</i>

Alt Tema	Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	KANSERE HASTASI YAKINLARINA ÖNERİLER: Kanserle mücadelede hastanın ve yakınlarının birbirlerine destek olarak tedaviye devam etmesi büyük önem taşıyor. Ancak bu süreç hasta yakını için de bazı zorlukları beraberinde getiriyor: Kişi, bir yandan sevdiği birinin hastalığını kabullenmek zorundayken, bir yandan ona destek olmaya çalışıyor. Tedavinin ve hastane sürecinin başlamasıyla, kişi 'faydalı olduğunu' düşünürken istemeden bir takım hatalar yapıyor. Uzmanlar, kanser teşhisi konan kişinin yakınlarının "bunu yeneceksin" baskısı oluşturmamasını, kendilerini bu süreçte tüketmemesini ve gerekirse hastayı psikolojik desteğe yönlendirmeleri gerektiğini belirtiyor. Peki, Kanserle Mücadelede Hasta Yakınları Nelere Dikkat Etmeli, Doğru Davranışlar Neler Olmalı? Kendinizi Adamayın: Yakınlarınıza kanser teşhisi konulduysa, kendi duygularınızın farkında olmanız, tükenmişliğinizle başa çıkabilmek için faydalıdır. Hasta yakınlarının çoğu kendi tükenmişliklerinden utanırlar. Oysa kanser olan birine bakım verme ve destek süreci stresli ve tüketici olabilir. Bu durumda kendinizi suçlamamaya ve aşırı yormamaya dikkat edin. Adanmışlık örnek bir davranış gibi görünse de kendi psikolojinizi de göz önünde bulundurun. Gerekirse yardım almaktan çekinmeyin. Bunu Yeneceksin' Baskısı Oluşturmayın: Kanser teşhisi olan kişiye moral desteği vermeniz çok önemli. Ancak bu durum onları zorlayabilir de... Aşırı motivasyon kişiyi demoralize edebilir. "Bunu yeneceksin" diye moral verirken aslında baskı yapıyor olabilirsiniz. Kanserle başa çıkmaya çalışan kişi, sizin verdiğiniz morali içinde hissedemediği için kendini suçlamaya başlar. Gerçekçi bir yaklaşım ve "Ben yanıdayım" demeniz çok daha yeterli ve faydalıdır. Bazen sadece susarak onu dinlemeniz ya da yanında olmanız sözcüklerden daha fazla değer taşır. "Spor yap", "Hobi edin" gibi kişinin işine yarayacak etkinlikler, yakınlar tarafından bir baskı aracına dönüştürülmemelidir. Kendinizi De Düşünün: Yakınına destek olurken ya da bakım sağlarken kendinize de zaman ayırmaya dikkat edin. Zevk aldığınız şeylere ve kendinize zaman ayırmazsanız, iyi hissedemezsiniz. Siz iyi hissedemezseniz de yakınına yardımcı olmazsınız. Onun Kararı Önemli : Kanser tanısı almış kişiye, daha faydalı olacağını söyleyerek onun adına kararlar vermeyin ve kararları birlikte alın. Hatta bu sürece aile üyelerini de katın. Kanser tedavisinde psikolojik yardım veya Psikolojik destek gerekebilir. Hasta yakını olarak kimi zaman kendinizi çaresiz ve ona yardım edemiyormuş gibi hissedebilirsiniz. Kanserle mücadele eden kişinin, yakınları kadar profesyonellerden de destek alması gerekir. Yani kişinin psikolojik destek ihtiyacı doğabilir. Bazen kanserden daha çok psikolojik durumu tedavi etmek önemlidir. Çünkü beden ve ruh sağlığı iç içedir. Birindeki sıkıntı, diğerini de etkileyebilir. Kanser hastası yakınına psikolojik yardım almak konusunda teşvik edebilirsiniz. Yükünüzü Paylaşın : Kanser süreci tüm aileyi etkilese de birlikte geçireceğiniz bir süreçtir. Aile olmanın da anlamı budur. Oluşacak yük, herkesin katılımı ile hafifler. Bu yüzden kişinin bakım ve duygusal süreçlerine aynı oranda katılım gereklidir. Sorumlulukları mutlaka paylaşın. Suçlamayın: Bazen aileler ve yakınlar "Sen kendine bakmadın" diyerek suçlayıcı bir dil kullanabilir. Ancak artık tanı almış birine bunu söylemenin ve suçlamanın hiçbir anlamı yoktur. Suçlayıcı bir dil kullanmak kanser hastası olan kişinin kendini daha da çok suçlamasına, kötü hissetmesine ve utanmasına neden olabilir. Bu yaklaşımınız ilişkinizi de zedeleyebilir.

Tablo 5.5.7 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Geliştirilmesi Teması Örnek Paylaşımlar

Alt Tema	Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar
Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler	Kanserden Korunma Yöntemleri Kanser; vücuttaki normal hücrelerin çok aşamalı bir süreçte tümör hücrelerine dönüşerek kontrolsüz çoğalmasıyla oluşan bir hastalıktır. Sonraki aşamada kontrolsüz çoğalan bu hücreler çevre ve uzak organlara yayılabilir. Ülkemizde erkeklerde sırasıyla akciğer, prostat, kalın bağırsak, mesane ve mide kanserleri en sık görülürken, kadınlarda ise sırasıyla meme, tiroit, kalın bağırsak, rahim ve akciğer kanseri en sık görülmektedir. Tüm kanser vakalarının sadece% 5-10'u genetik kusurlara atfedilebilirken, geri kalan % 90-95'inin kökleri çevreye ve yaşam biçimine dayandırılmaktadır. Günümüzde kanserin -50'si önlenabilir. Bu, risk faktörlerinden kaçınma ve mevcut kanıt dayalı önleme stratejilerini uygulama yoluyla başarılabılır. Birçok kanserin iyileşme olasılığı, erken tanı konmuş ve uygun şekilde tedavi edilmişse yüksektir. Önemli risk faktörlerinin değiştirilmesi veya önlenmesi, kanser yükünü önemli ölçüde azaltabilmektedir. Bu risk faktörleri şunlardır: •Sigara başta olmak üzere tütün ürünlerinin kullanımı •Pasif içici olma (sigara başta olmak üzere tütün ürünlerinin dumanına maruziyet) •Fazla kilolu veya obez olma •Düşük meyve ve sebze alımı, sağlıksız beslenme •Yetersiz fiziksel aktivite •Alkol kullanımı •Cinsel yolla bulaşan İnsan papilloma virüsü (HPV) enfeksiyonu •Hepatit B (HBV) veya diğer kanser yapıcı enfeksiyonlar •İyonize ve ultraviyole radyasyon •Kentsel hava kirliliği •Katı yakıtların kullanımıyla oluşan kapalı alan dumanı •Kansere neden olabilecek maddelere çalışma ortamlarında maruz kalmak Kanserden korumaya yönelik önlemler şu şekilde sıralanabilir: .Sigara başta olmak üzere tütün ürünlerinin hiçbirini kullanmamak .Pasif içici olmama, dumansız alanlar oluşturma .Sağlıklı (normal) kiloya ulaşmak ve bunu korumak .Şişmanlık (obezite) .Yeterli ve dengeli (sağlıklı) beslenmek .Yiyecekler iyice çiğnenmeli, yavaş yavaş tüketilmelidir. .Su tüketimine özen gösterilmelidir. .Enerji dengesinin sağlanması için porsiyon miktarlarına (büyüklüğüne) dikkat edilmelidir. .Dışarıda yemek yeneceği zaman sağlıklı seçimler yapılmalıdır. .Yeterli düzeyde fiziksel aktivite yapmak .Alkollü içeceklerden uzak durmak .Güneş ışınlarına fazla maruz kalmamak, dik geldiği zamanlarda uzak durmak ve koruyucu önlemler almak .Çalışma ortamlarında kansere neden olabilecek maddelere karşı kaynağında koruyucu önlemler almak .Radon başta olmak üzere radyasyon maruziyetini azaltmak .Kadınlar için emzirmek .Hepatit B ve HPV aşılarını yaptırmak .Kentsel hava kirliliğinin azaltılması .Katı yakıtları kullanmamak .Kanser taramalarını yaptırmak Sonuç ve öneriler; Sağlıklı yaşam davranışları kalp damar hastalıkları ve şeker hastalığı (Tip 2 Diyabet) başta olmak üzere pek çok hastalıkla birlikte kanserden korunmada da çok önemlidir. Okullarda öncelikle öğrencilerin sağlıklı kiloda olup olmadığı tespit edilerek, fiziksel aktivitelere yeterli ve etkin zaman ayrılarak, kantinlerde ve öğle menülerinde sağlıklı gıdalara yer verilerek, fazla kilolu veya şişman olanlara ayrıca özen gösterilip uygun şekilde yönlendirilerek, sağlıklı beslenme ve fiziksel aktivite yanında tütün ürünleri ve alkol kullanmamaları konusunda öğrenciler ve veliler bilinçlendirilerek çocuk ve gençlerin sağlıklı yaşam davranışları kazanmaları teşvik edilebilir

Bilinçlendirmeye ve
Korumaya Yönelik Tıbbi
Bilgiler

İngiltere’de 400’den fazla bilim insanı araştırmaları sonunda ‘günde beş basit şey’ yapıldığında insanların daha sağlıklı bir ruh haline sahip olduklarını buldu. İsterseniz bu listeden başlayabilirsiniz: Günde beş basit şey... 1. Her gün insanlarla iletişim halinde olun Güçlü aile ve arkadaşlık bağları duygusal destek ve mental uyarılma sağlar. 2. Her gün mutlaka bir fiziksel aktivite yapın Fiziksel aktivite fit olmanızı sağlayarak genel sağlığınıza ve mutluluğunuza katkıda bulunur. 3. Kendinizi ifade etmenin yollarını bulun Örneğin bahçeyle uğraşmak etrafınızdaki dünyayla iletişime girmeye yardımcı olur. Ya da şiir okumak duygularınızın farkına varmanıza yardımcı olur. 4. Her gün yeni bir şey öğrenmeye çalışın Örneğin yeni bir dil veya yemek pişirmeyi öğrenmek için zaman ayırın. Hayat boyunca devam eden öğrenme hem zekanızı keskin tutmaya yarar hem de eğlencelidir. 5. Başkalarına yardım edin Yardım kuruluşlarına arkadaşlarınıza ailenize veya yabancılara yardım edin. Vermenin kendi başına bir ödül olduğunu göreceksiniz.

Tablo 5.5.8 Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat Grubu Sağlığın Korunması Teması Örnek Paylaşımlar

5.5.3 Değerlendirme

Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat grubu da özünde bir kişinin liderliğinde faaliyetlerini yürüten bir gruptur. Grupta paylaşım yoğun olmamakla birlikte, gruptaki kişiler yüz yüze faaliyetler, etkinlikler, birbirlerini günlük hayatta destek vermek konusunda aktif olmaya çalışmaktadır. Grup yöneticisinin tüm üyelerle yüz yüze tanışmak için özel bir çaba sarf etmesinin grubun bu misyonuna etkisi büyüktür. Grup üyeleri tedavileri, tetkik ve tahlil sonuçları hakkında bilgi almak için grubu kullanmaktadırlar. Ancak grubun asıl içeriğini grupta Sağlığın Geliştirilmesine yönelik paylaşılan bilgilendirici paylaşımlar olmaktadır. Grup çoğunlukla bir sosyal yardımlaşma platformunun sosyal medya ayağı şeklinde işlev göstermektedir.

6. ARAŞTIRMA BULGULARI

Facebook üzerinden incelen grup üyeleri paylaşımlarının belirtilen sağlık okuryazarlığı temaları üzerinden yönlendirilmiş içerik analizi üzerinden kategorize edildiğinde aşağıdaki verilerin ortaya çıktığı görülmektedir.

6 ay süreyle beş farklı gruptan toplanan verilere bakıldığında tedavi temasına ilişkin paylaşımların 1498 adet kodlanmıştır ve toplam paylaşımların nerdeyse yarısını (%46) oluşturmaktadır. Sağlığın Geliştirilmesi teması altındaki paylaşımlar ikinci en yoğun temadır ve 717 (%22) kez kodlanmıştır. Hastaların süreçlerine ilişkin duygusal paylaşımlarının yer aldığı Hastanın Yolculuğu teması 609 adet (%19) kodlanmıştır. Sağlık Hizmetlerine Ulaşma teması grup diyalogu içinde 382 kez (%12) yer almıştır. Sağlığın Korunması temasına ilişkin temalar 37 adet (%1) ile en az yoğunluğa sahiptir. Sağlığın Korunması temasına ilişkin paylaşımların azlığı ve Sağlığın Gelişmesine yönelik alt temalarla örtüşmesi nedeniyle bu temanın analizi birlikte yapılmıştır.

Bu sayılaştırmanın hastaların ve hasta yakınlarının gruplarda paylaştıkları içeriklere dair eğilimlerinin haritalanmasını sağlamaktan ibaret bir yöntem olarak görülmesi, bu tezin hastaların hikayelerinin kıyaslanamazlığının, belli konuya ilişkin yapılan paylaşımların sayılarından daha kıymetli olduğu görüşünü savunması nedeniyle önemlidir. Burada amaç sorunları saymak, sıralamak, önceliklendirmek değil, bu veriyi anlaşılabilir hale getirmek üzere gözler önüne sermektir. Asıl analiz hastaların ve hasta yakınlarının ifadelerinin anlaşılması ile mümkündür.

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	
Kanserle Dans	Ağustos	69	6	31	23	78	207
	Eylül	87	2	35	25	56	205
	Ekim	62	6	66	20	53	207
	Kasım	76	1	35	19	20	151
	Aralık	78	1	32	28	31	170
	Ocak	67	4	64	24	31	190
		439	20	263	139	269	1130
Kanserle Savaş	Ağustos	109	2	19	26	36	192
	Eylül	58	1	20	17	45	141
	Ekim	82	1	13	19	30	145
	Kasım	87	2	13	11	41	154
	Aralık	92	1	16	14	34	157
	Ocak	88	5	12	11	36	152
		516	12	93	98	222	941
Immunoterapi ile Kanser Tedavisi Alanlar	Ağustos	89	0	2	48	1	140
	Eylül	54	1	3	13	5	76
	Ekim	84	0	8	23	8	123
	Kasım	82	0	10	21	8	121
	Aralık	71	0	4	20	15	110
	Ocak	80	1	5	19	9	114
		460	2	32	144	46	684

		Tedavi	Sağlığın Korunması	Sağlığın Geliştirilmesi	Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Hastanın Yolculuğu	
Kansere Karşı Alternatif Tedaviler	Ağustos	14	0	43	0	6	63
	Eylül	6	0	44	0	3	53
	Ekim	3	0	29	0	0	32
	Kasım	3	0	34	1	5	43
	Aralık	18	0	51	0	6	75
	Ocak	33	1	72	0	4	110
		77	1	273	1	24	376
Kanseri Yendim Sıra Sende Hayat	Ağustos	2	2	4	0	5	13
	Eylül	2	0	6	0	11	19
	Ekim	0	0	11	0	11	22
	Kasım	0	0	7	0	6	13
	Aralık	1	0	13	0	12	26
	Ocak	1	0	15	0	3	19
		6	2	56	0	48	112
		1498	37	717	382	609	3243

Tablo 6.1 Paylaşımların Temalara Göre Dağılımı

	Retorik	Fenomenolojik	Sosyo-psikolojik	Göstergebilimsel	Sibernetik	Sosyo-kültürel	Eleştirel	Pragmatik
İletişimin teorize edilmiş biçimi	Toplumsal zaruretlere ilişkin kolektif yargı oluşturmak	Diyalog oluşturmak ve ötekini anlamak	İfade, etkileşim ve etki	Semboller aracılığıyla sübjektif anlayış	Bilginin işlenmesi	Üretilen ve yeniden üretilen sosyal düzen	Güce ait düzenin ve söylemin analizi	Çoğulcu bir topluluk içinde faaliyetlerin söylem ve düşünümSELLİK aracılığı ile düzenlenmesi
Tedavi	Tedavi süreçlerinin sağlık kurumları ve otoriteleri tarafından kanser hastalarını formal iletişim araçları ile doğru ve yeterli şekilde bilgilendirmesi. Yan etkiler ya da birlikte görülen rahatsızlıklara ilişkin bilgilendirme.	Tedavi sürecinde hastaların süreçlerinin daha detaylı dinlenebileceği yapıların kurulmasının sağlanması.	Bireylerin inançlarının, risk algılarının ve destek ihtiyaçlarının tedavi süreçlerinin bir parçası olarak değerlendirilmesi.	Kanser hastalığının toplumda ve birey üzerinde etkilerinin sembolik ifadelerinin sağlık profesyonelleri tarafından bilinmesi.	Tedaviye ilişkin tedavi, tetkik ve ilaç kullanımları na dair bilgilerin hastanın/hasta yakınının tatmin olacağı ve anlayacağı seviyede yakınına iletilmesi.	Tedavi sürecine etki eden sosyo-kültürel kodların görünür kılınması ve sağlık profesyonelleri tarafından tedavi protokollerinin belirlenmesinde esas alınması.	Sağlık kurumlarındaki ve klinik ortamlardaki asimetrik güç yapısının tedavinin belirlenmesine ilişkin doğru bilgilerin alınmasındaki ve tedavinin uygulanmasına ilişkin doğru bilgilerin aktarılmasına olumsuz etkilerinin farkında olmak.	Tedavilerin etkilerine ilişkin kanser hastaları topluluklarının hikayelerini anlatabileceği platformlar oluşturmak. Hasta topluluklarından gelen geri bildirimlerin tedavi protokollerine etki edebileceği mekanizmaların oluşturulması.

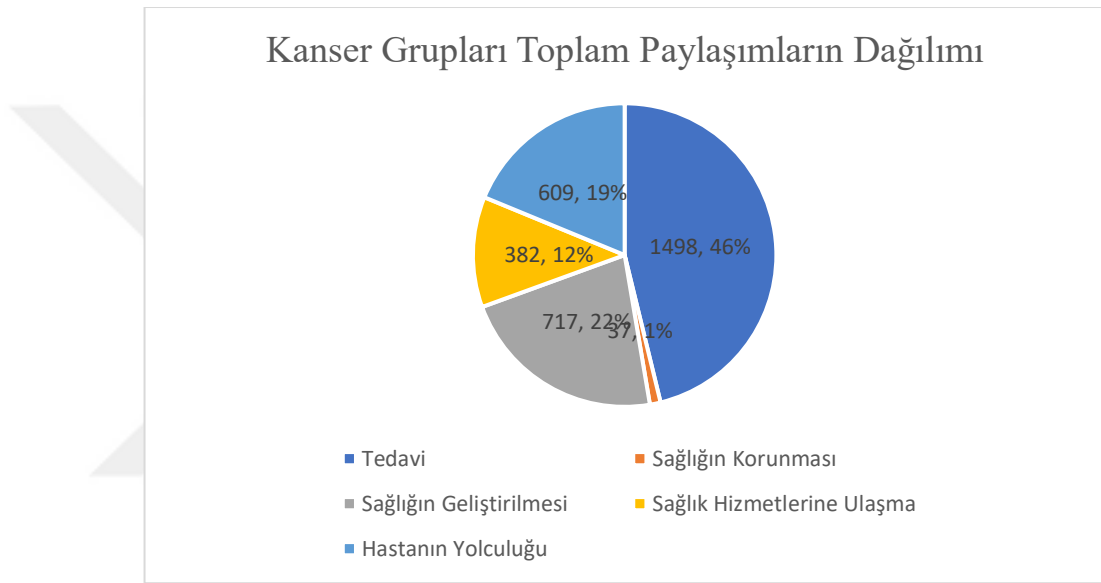
	Retorik	Fenomenolojik	Sosyo- psikolojik	Göstergebilimsel	Sibernetik	Sosyo-kültürel	Eleştirel	Pragmatik
İletişimin teorize edilmiş biçimi	Toplumsal zaruretlere ilişkin kolektif yargı oluşturmak	Diyalog oluşturmak ve ötekini anlamak	İfade, etkileşim ve etki	Semboller aracılığıyla sübjektif anlayış	Bilginin işlenmesi	Üretilen ve yeniden üretilen sosyal düzen	Güce ait düzenin ve söylemin analizi	Çoğulcu bir topluluk içinde faaliyetlerin söylem ve düşünümSELLİK aracılığı ile düzenlenmesi
Sağlığı Koruma ve İyileştirme	Kanserden korunma ve kanser hastalarının sağlığının tedavi protokolü dışında uygulanabilecek alternatif araçlarla nasıl iyileştirilebileceğine dair formal yollardan bilgi sağlamak.	Kanserden korunma ve kanser hastalarının semptomlarının iyileştirilmesine ilişkin ihtiyaçların anlaşılmasına yönelik iletişim araçlarının geliştirilmesi.	Kanserin farklı alt türlerinin ve tedavi sürecinin belirsizliğinin bireyin psikolojisine etkisinin anlaşılmasına ve bu etkilerin kolaylaştırılmasına yönelik kaynakların sunulması.	Kanserin oluşturduğu stigmatı ortadan kaldırmaya ilişkin iletişim çalışmaları.	Kanserden korunma ve kanser hastalarının semptomlarının iyileştirilmesine yönelik yanlış anlaşılmanın açıklığa kavuşturulması çağrı platformları yaratmak.	Sosyo-kültürel kodların kanserin tedavisi için sunduğu alternatif tedavilerin farkında olma ve bunların tedaviyi aksatacak, destekleyecek unsurları hakkında hastayı ve hasta yakınına bilgilendirme. Denetleme mekanizmalarının güçlendirilmesi.	Sağlık kurumlarının ilaç ve sağlık cihazları üreten kurumlarla kar amaçlı olarak yaptığı iş birliklerine yönelik hasta haklarını koruyan denetleme ve bilgilendirme mekanizmalarının kurulması, güçlendirilmesi.	Kanser hastaları toplulukları platformlarına sağlık profesyonelleri tarafından yeterli zaman ayrılması. Bilgilerin doğru ve hızlı akışının sağlanması.

	Retorik	Fenomenolojik	Sosyo- psikolojik	Göstergebilimsel	Sibernetik	Sosyo-kültürel	Eleştirel	Pragmatik
İletişimin teorize ediliş biçimi	Toplumsal zaruretlere ilişkin kolektif yargı oluşturmak	Diyalog oluşturmak ve ötekini anlamak	İfade, etkileşim ve etki	Semboller aracılığıyla sübjektif anlayış	Bilginin işlenmesi	Üretilen ve yeniden üretilen sosyal düzen	Güce ait düzenin ve söylemin analizi	Çoğulcu bir topluluk içinde faaliyetlerin söylem ve düşünömsellik aracılığı ile düzenlenmesi
Sağlık Hizmetlerine Ulaşma	Kanser hastalarının ve teşhis sürecinde olan hastaların sağlık kurumlarından hangi tedavileri hangi sosyal güvenlik imkanları dahilinde alabileceklerinin formal yollarla bilgilendirilmesi	Sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda yaşanan zorluklara ilişkin bireysel geri bildirim alınması ve geri bildirimin değerdendirilme sine ilişkin süreçlerin geliştirilmesi.	Doktor seçimi, doktor-hasta/hemşire hasta iletişiminde etkili olan sosyo-psikolojik etmenlerin göz önünde bulundurulması .	Sağlık hizmetlerinde kullanılan jargon ve tıbbi terimlerin, tıbbi sembollerle iletilen ifadelerin oluşturabileceğı yanlış anlaşılmanın farkında olma.	Sağlık hizmetlerin e ulaşmaya yönelik bilgilerin tüm bilgi seviyesinde ki kişiler için anlaşılabilir olması. Engelli ya da değil tüm bireyler için erişilebilir olması.	Sağlık hizmetlerine ulaşmanın önündeki sosyokültürel engellerin kaldırılmasına yönelik çalışmalar.	Kanser hastalarının ilaç, hastane ve diğer sağlık hizmetlerine ulaşmada bilgi alabileceğı bağımsız hasta odaklı platformların oluşturulması.	Kanser hastaları topluluklarının sağlık hizmetlerine ulaşmada katılımcı rol üstlenmesi, bir paydaş olarak sağlık kurumlarının süreçlerine dahil olması.

	Retorik	Fenomenolojik	Sosyo- psikolojik	Göstergebilimsel	Sibernetik	Sosyo-kültürel	Eleştirel	Pragmatik
İletişimin teorize edilmiş biçimi	Toplumsal zaruretlere ilişkin kolektif yargı oluşturmak	Diyalog oluşturmak ve ötekini anlamak	İfade, etkileşim ve etki	Semboller aracılığıyla sübjektif anlayış	Bilginin işlenmesi	Üretilen ve yeniden üretilen sosyal düzen	Güce ait düzenin ve söylemin analizi	Çoğulcu bir topluluk içinde faaliyetlerin söylem ve düşünömsellik aracılığı ile düzenlenmesi
Hastanın yolculuğu	Sağlık kurumlarının kanser hastalarının yaşadıkları zorlukları ve süreçlere dair anlayışlarını gösteren bilgilerin paylaşılması.	Kanser hastalarının süreçlerinin haritalanması ve buna uygun formal süreçlerin belirlenmesi.	Kanser hastalarının psikolojik ihtiyaçlarına yönelik ifade ve destek araçlarının sağlanması.	Kanserin metaforlarının görünür kılınması ve empatik bir iletişim için bu metaforların kullanılması.	Hastaların öznel süreçlerinin dinlenmesin e olanak verecek platformları n sağlanması. Daha fazla hikayenin duyulmasını sağlamak.	Kanser hastalarının bireysel yolculuklarında kültürel etkileri farkedebilmek ve iyileşme süreçlerine etkilerini anlamak.	Kanser tedavisinin merkezine hastanın hikayesini yerleştirmek. Hastanın sağlık sistemindeki hegemonik güçlerle daha demokratik bir ortamda ifade alanının yaratılması.	Kanser hastasının yolculuğunun, hasta topluluklarının ortaklaşmasının temel nedeni olduğunu farketmek. Bu hikayelerin sağlık sistemini dönüştürebileceği mekanizmalar oluşturmak.

Tablo 6.2 Kanser Hastalarının/Yakınlarının Facebook Postlarının İletişim Metateorileri Başlıkları Altında Analizi ve Müdahale Önerileri

Kanser hastalığı topluluğu üyeleri olarak hastaların anlatılarını ve hastaların gündemlerine ilişkin temel konuları anlamamıza yardımcı olur. Her bir temaya ilişkin hasta anlatılarının işaret ettiği sorunların, Craig'in iletişim alanları teorik çerçevesinde hangi müdahalelerle iyileştirilebileceğine dair öneriler sunulmaktadır. Bu araştırmanın temel önerisi, topluluk temelli anlatısal tıp çerçevesinde bu temel konuların kanser hastalarının soruları ve sorunlarının belirlenmesinde önemli bir kaynak olduğu yönündedir. Aşağıdaki bölümlerde, her bir tema altında gruplarda paylaşılan içeriklerin analizi yapılmaktadır. En sonda ise bu parçalı alanların, pragmatist iletişim teorisi çerçevesinde bütüncül bir bakım için nasıl entegre edilebileceği tartışılacaktır.



Grafik 6.1 Kanser Grupları Toplam Paylaşımların Dağılımı

6.1 Tedaviye Yönelik Paylaşımlar:

Tedavi başlığı altında hastalar ya da hasta yakınları tarafından takip edilen tedavi süreçleri, kullanılan ilaçlar, hastanın evrelerine yönelik tedaviye ilişkin sorular bu başlık altında toplanmıştır. Kullanılacak ilaçlar, tedaviden kaynaklanan yan etkilere ilişkin sorular, tedaviye ilişkin karar vermek üzere sorulan sorular, kendisi ile aynı süreçleri yaşayan kişilerin tecrübelerini duymak üzere soru soran kişilerin paylaşımları, ayrıca fazla olan mamalar, ilaçlar, yatak, peruk vb. malzemelere ilişkin duyurular bu temanın altında toplanmıştır.

Tedaviye yönelik paylaşımlar, tüm paylaşımların %46'sını oluşturmaktadır ve ortaya çıkan bazı alt temalar: şunlardır:

6.1.1 Doktorlardan Bilgi Edinemedikleri Konuları Danışmak

Paylaşım yapan grup üyelerinin ifadelerinde sıklıkla doktoruna sorduğu ancak ya yanıt alamadığını ya da aldığı yanıtın yeterince tatmin olmadığını belirtmektedir. Buradaki paylaşımların ve soruların çoğunluğunun klinik ortamda sağlanamamış bilgilerin edinilmesi üzerindedir. Kanseri tedavisine ilişkin ilaçların, port, katater gibi tedavide kullanılan malzemelerin, çeşitli semptomların, kanser hastalığının oluşumuna ilişkin pek çok sorunun tekrarlı şekilde gruplarda sorulduğu görülmektedir.

Özellikle tedavinin ileri aşamalarında, farklı tedaviler arasında seçim yapmak, riski ve/veya yan etkileri fazla olan bir tedavi hakkında karar verirken hasta yakınlarının gruplara danıştıkları sıklıkla görülmektedir. Grup yöneticilerinin ve grup yönetiminin izin verdiği ölçüde tetkiklere ilişkin sorulan sorular, PET, kan sayımı, MR gibi sonuçlara dair raporların, özellikle tıbbi terimlerin anlaşılabilmesi nedeniyle grup yöneticilerine, benzer hastalık aşamalarından geçen hasta ve hasta yakınlarına sorulma ihtiyacı duyulduğu görülmektedir. Kanseri Dans grubunun bu tür paylaşımlara izin vermediği görülmesine rağmen, diğer gruplarda bu test sonuçlarına dair yönlendirme talebi tekrarlayan destek arayışı postları arasındadır.

6.1.2 Tecrübe Danışmak

Kanser hastalarının tedavi süreçlerinde, farklı tedavileri denemiş olan hastaların ve hasta yakınlarının görüşlerini almak için sordukları ayrıntılı sorular bulunmaktadır. “Bizim gibi olan var mı?” sorusu, sıklıkla spesifik bir duruma dair benzer tecrübeleri yaşayan hasta ve hasta yakınlarına ulaşmayı hedefleyen paylaşımlar olmaktadır. “Bu normal midir?” sorusu ile birlikte gelen çeşitli semptomlara dair yoğun bir benzer tecrübe paylaşımı arayışı bulunmaktadır. İyileşen hastaların ya da hastalarını kaybeden hasta yakınlarının artık ihtiyaç duymadıkları, seyyar tuvalet, hasta yatağı, peruk, fazla ilaç, mama gibi malzemeleri ihtiyaç sahiplerine ulaştırmak için grupları kullandıkları görülmektedir.

6.1.3 Alternatif Tedavilere Dair Paylaşımlar

Alternatif tedaviler pek çok grupta kanser hastaları için birer tehdit olarak görülmektedir. Özellikle takviye ilaçlar ya da kemoterapinin yerine geçebileceği iddia edilen ilaçların kanser hastalarına satılmaya çalışılması bu gruplarda yöneticilerin önlemeye çalıştığı paylaşımlardandır. Ancak kanser hastalarına sadece alternatif tedaviler konusunda paylaşım yaptıkları diğer gruplar, özellikle kemoterapinin öldürücü olduğuna dair ifadelerle hastaların kemoterapi yerine, etkinliği

kanıtlanmamış alternatif ürünlere yönelmesine neden olabilmektedir. Alternatif tedavilerin anlatıldığı paylaşımlar genelde bu ürünlerin satışı için kurulmaktadır. Grup söylemi sağlık sistemine ve küresel ekonomiye karşı bir dil kullanırken, kanser hastalarının sağlık siteminde bulamadıkları desteği alternatif ürünlerle sağlama vaadini sunmaktadır. Pek çok grup yöneticisi arkadaşlarını alternatif tedaviler nedeniyle kemoterapiyi bırakmaları sonucu kaybettiklerini ifade etmektedir. Ancak hastalığın son aşamalarında olan kanser hastasının kemoterapi yerine alternatif tedavileri seçtikleri de görülmektedir. Hastaları için her türlü yolu denemeye kararlı hasta yakınları için oldukça aldaticı, kendi başlarına karar vermeye ve yollarını bulmaya çalıştıkları bir tedavi süreci olduğu paylaşımlardan görülmektedir.

6.1.4 .Semptomlara Dair Sorular

Pek çok çeşitli semptom için, özellikle kemoterapi sonrasında ortaya çıkan ateş, kusma, iştahsızlık, tat kaybı vb. konularda hasta yakınlarının destek arayışı olduğu görülmektedir. Semptomlar sonrasında hangi durumlarda acile gitmeleri gerektiği konusunda kaygı yaşayan pek çok hasta yakınının gruplarda soru sorduğu görülmektedir. Bazı semptomların kanser ya da metastaz olup olmadığına yönelik sorular sorulmaktadır. Bitkisel hangi ürünlerin semptomlarda (kemoterapi yanığına, kusmaya vb. karşı) kullanılabileceği danışılmaktadır.

6.1.5 Günlük Aktivitelere İlişkin Sorular

Hastalar saçlarını boyayıp boyayamayacakları, denize ya da havuza girip giremeyecekleri, bir işte çalışıp çalışamayacakları, seyahate çıkıp çıkamayacakları, kedi besleyip besleyemeyeceği, dışıye gitmesinin uygun olup olmayacağı, grip olduğunda ne yapması gerektiği gibi çok çeşitli konularda gruba sorular yöneltilmektedir. Bu kapsamda kendilerine özel anlık sorular için bir yanıt almak üzere grupların hasta ve hasta yakınları için güven veren bir kaynak olduğu söylenebilir.

6.1.6 İlaçlara ve Tedavilere İlişkin Sorular

Pek çok hasta ve hasta yakınının ilaçların kullanımı konusunda gruplara direkt sorular yönelttiği görülmektedir. Akıllı ilaçlar, immunoterapi ilaçlarının işlevleri ve kimlerin kullanabileceği, kemoterapiye ilişkin sorular gruplarda yer bulmaktadır. Farklı hastalıklara dair tedavileri birlikte yürüten hasta ve hasta yakınları bu durumlarına ilişkin soruları gruplarda paylaşmaktadır. Çeşitli kanser ilaçlarının isimleri ile paylaşılarak yan etkileri, hangi tür kanserler ve hangi aşamalar için

kullanıldığı gibi sorular kanser hastalığına dair paylaşım yapılan facebook gruplarında sıklıkla karşılaşılmaktadır. Ayrıca metastaz durumlarında çoklu tedavilerde hangi tedavilerin faydalı olacağına, ne tür yan etkiler beklenebileceği ve yaşama süreleri konusunda da gruplarda paylaşımlar olduğu görülmektedir. Yapılabilecek egzersizler, fiziksel faaliyetler konuşları da tedavinin bir parçası olarak gruplara danışılmaktadır.

6.1.7 Yiyeceklere İlişkin Sorular

Hastaların ve hasta yakınlarının, kemoterapiye dair yan etkileri gidermek üzere neler yenebileceğine dair soruların gruplarda sorulduğu görülmektedir. Tedavileriyle etkileşime girebilecek besin takviyeleri ya da doğal ürünler konusunda gruplara danışılmaktadır. Kanser hastasının şeker ve diğer pek çok meyve ve sebzeyi yiyip yiyemeyeceği konusunda da gruplarda çok sayıda soru bulunmaktadır. Kek, poğaç, tatlı vb. normalde kanser hastalarının diyetinde pek önerilmeyen yiyeceklerin yenmesi durumuna ilişkin gruba danışılmaktadır.

6.1.8 Tetkik Sonuçlarının Paylaşımı

Bu konuda bazen doktorlarından bilgi alabilmiş olsalar dahi ikinci ya da üçüncü bir görüş almak üzere tetkik sonuçlarını gruplarda paylaşan kişiler olduğu görülmektedir. Bazen randevularının ileri bir tarihte olması nedeniyle henüz doktorlarına danışamayacakları için sorularını gruplara yöneltenler olmaktadır. Grup yöneticileri bu noktada Gramsci'nin önerdiği şekilde, kendileri birer yerel entelektüel olarak oraya çıktıkları ve grubun ihtiyacına uygun seviyede, dil yalınlığında ve hasta bakış açısıyla yönlendirme sağladığı görülmektedir.

Bu alt temalarda tedavi süreçlerine, ilaçlara, yeme-içmeye, tetkik sonuçlarının değerlendirilmesine ilişkin konulara dair oldukça çeşitli ve kapsamlı soruların gruplarda yer aldığı görülmektedir. Bu soruların topluluk temelli bir bakış ile incelenmesi, sağlık sisteminde bilgi edinimi sürecinde, hastanın bilgi ve anlayış seviyesine uygun şekilde paylaşılmadığında tedavilere ilişkin boşluğun gruplarda giderilmeye çalışıldığı söylenebilir.

6.1.9 Tedaviye İlişkin İletişim Müdahaleleri

Craig'in sunduğu iletişim alanları çerçevesinde tedaviye ilişkin bu konulara dair bir alanlar arası tartışma, topluluk temelinde hangi iletişimsel müdahalelerin sağlık iletişimini ve sağlık çıktılarını olumlu olarak dönüştürebileceği konusunda bir yol planı sağlayabilir.

Tedavi süreçlerin hakkında, resmi otoriteler ve sağlık kurumları ve tarafından kanser hastalarına formal iletişim araçları ile doğru ve yeterli şekilde bilgilendirmesi önemli bir ihtiyaç olarak görülmektedir. Gruplarda sorulan soruların, hastanede, doktorlar, hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleri tarafından yeterince doyurucu yanıtlar sağlayamadığı görülmektedir. Tedavi sürecinde hastaların süreçlerinin doktorlar ve diğer sağlık profesyonelleri tarafından daha detaylı dinlenebileceği yapıların kurulmasının sağlanması, klinik ortamda bilgi alışverişinin daha tatmin edici olmasına imkan verecektir.

Tedavilerin planlanmasında bireylerin inançlarının, risk algılarının ve destek ihtiyaçlarının tedavi süreçlerinin bir parçası olarak değerlendirilmesi, hastanın tedaviye ilişkin sorularının azalmasına, doktorlardan saklanarak alternatif tedavi arayışına sürüklenmesi ihtimalini düşürecektir. Kanser hastalığının toplumda ve birey üzerinde etkilerinin sembolik ifadelerinin sağlık sisteminde bilinir olması, iş hayatı, çalışma hayatı, kanser hastalığının semptomlarını ve günlük hayata yansıyan etkilerinin tedaviye olumsuz katkılarının önlenmesine fayda sağlayacaktır.

Tedaviye ilişkin tetkik ve ilaç kullanımlarına dair bilgilerin hastanın/hasta yakınının tatmin olacağı ve anlayacağı seviyede iletilmesi, dilin yalınlaştırılması, kanser hastaları topluluğunun temel bir sorununu çözeceği görülmektedir. Ayrıca tedavi sürecinde sorulan soruların ve hastaların ihtiyaçlarının çoğunun temelinde sosyo-kültürel etkiler olduğu görülmektedir. Bu kodların görünür kılınması ve sağlık profesyonelleri tarafından tedavi protokollerinin belirlenmesinde esas alınması, kanser hastalarının tedaviyi takip süreçlerini kolaylaştıracaktır. Ayrıca gruplarda iletişimden sızan, sağlık sisteminin hastaya yeterli desteği vermediğini vurgulayan paylaşımların, sağlık kurumlarındaki ve klinik ortamlardaki asimetric güç yapısının tedavinin belirlenmesine ilişkin doğru bilgilerin alınmasındaki ve tedavinin uygulanmasına ilişkin doğru bilgilerin aktarılmasına olumsuz etkilerinin farkında olmayı şart koşturmadır.

6.2 Sağlığı Koruma ve Geliştirme

Sağlığın korunmasına ve geliştirilmesine ilişkin paylaşımlar toplam paylaşımların %23'ünü oluşturmaktadır. Kanser hastalarının tüketebileceği besinlere, sağlıklı ve doğal yaşama dair motive eden paylaşımlar olarak tanımlanabilir. Özellikle tedavi protokolünün dışında alınabilecek bitkisel ürünler, ilaç dışı tedavi süreçleri bu tema altında toplanmaktadır. Alternatif tedavilere yönelme ihtiyacının oldukça fazla

olduğu bu postların sayısına bakarak söylemek mümkündür. Pek çok grup alternatif tedavilere ilişkin paylaşımları kısıtlasa da, bu paylaşımlara izin verilen gruplarda oldukça çeşitli bitkisel ve doğal tedavi yöntemleri kanser hastalarının kullanımı için paylaşılmaktadır. Bu temanın alt başlıkları şu şekildedir.

6.2.1 Alternatif Tıp Ürünleri ve Doğal Yaşam Önerileri

Kanser hastalarının gruplarda bir arada olmasından pek çok bitkisel ürünü kansere tamamlayıcı ya da kemoterapiye alternatif birer seçenek olarak göstererek kar etmek isteyen pek çok marka, satış yapan kurumsal ve bireysel kaynaklar olduğu görülmektedir. Tedaviye yönelik ürün satmaya çalışan kişilerin paylaşımları tedavi teması altında sınıflandırılmıştır. Sağlığı koruma ve iyileştirmeye ilişkin tema altında sınıflandırılan alternatif tıp ürünleri sadece bilgi içeren, herhangi bir ürüne işaret etmeyen, ancak doğal ürünlerin kullanımını destekleyen paylaşımlardır. Toplam paylaşımlar içinde, alternatif tedavilere ilişkisinde bilgi paylaşımının da oldukça fazla yer bulduğu görülmektedir. Bu konuda hastalar ve hasta yakınları tek başlarına karar vermeye çalışmakta, doktorların bu konuda katı reddedişleri nedeniyle çoğunlukla tıbbi bir görüş olmadan el yordamı ile bu alanda yürümeye çalıştıkları görülmektedir. Hastaların be hasta yakınlarının oldukça tartışmalı ve kafa karıştırıcı olan alternatif tedavi yöntemlerine ilişkin sağlık sisteminin içinde destek görebilecekleri ve bilgi alabilecekleri alanların yaratılması ihtiyacı görülmektedir.

6.2.2 Bilinçlendirmeye ve Korumaya Yönelik Tıbbi Bilgiler

Kansere karşı aşı, kanserden korunmaya yönelik meme cerrahi müdahaleleri, sağlığın kök sorunlarına ilişkin paylaşımlar yer almaktadır. Oldukça kapsamlı ve uzun olan bu paylaşımlar genelde grup yöneticileri tarafından, bilimsel kaynaklardan yapılmaktadır. Aynı zamanda kanser çeşitlerine dair bilgilendirici metinler de bu tema altında yer almaktadır. Bu bilgilerin paylaşılması grup yöneticileri tarafından bir iş bölümü çerçevesinde yapılmakta, grup yöneticilerin kendilerine atanan kanser çeşidi ya da tedavi şekli hakkında yaptığı paylaşımlar bulunmaktadır. Kanser hastalarının psikolojik ve manevi iyi oluşuna dair paylaşımların da oldukça sıklıkla paylaşıldığı görülmektedir.

6.2.3 Sağlığı Korumaya ve Geliştirmeye İlişkin İletişim Müdahaleleri

Birkaç kez değinildiği gibi, kanser tedavisi kanser hastasının sadece klinik tedavi protokolleri ile yetinebileceği bir tedavi değildir. Birbirlerini tetikleyen pek çok farklı semptom, metastazlar, pek çok yan etki kanser hastalarını ve hasta yakınlarını

alternatif çözümler bulmaya itmektedir. Kanserden korunma ve kanser hastalarının sağlığının tedavi protokolü dışında uygulanabilecek alternatif araçlarla nasıl iyileştirilebileceğine dair formal yollardan bilgi sağlamak bu açıdan önemli bir iletişim müdahalesi olarak belirmektedir. Kanserden korunma ve kanser hastalarının semptomlarının iyileştirilmesine ilişkin ihtiyaçların anlaşılmasına yönelik iletişim araçlarının klinik ortamın da iyileştirilmesi için geliştirilmesi önem kazanmaktadır. Kanserin farklı alt türlerinin ve tedavi sürecinin belirsizliğinin bireyin psikolojisine etkisinin anlaşılmasına ve bu etkilerin kolaylaştırılmasına yönelik kaynakların sunulması gerekliliği de bu aşamada ortaya çıkmaktadır.

Kanserin oluşturduğu stigmatı ortadan kaldırmaya ilişkin iletişim çalışmalarının yapılması, kanser hastalarının günlük hayatta nasıl etkilendiklerine dair bir resmi sağlık sistemine etki edecek şekilde ortaya koyabilecektir. Alternatif tedavilerle oldukça kafa karıştırıcı ve yanlış yönlendirici olabilen kanserden korunma ve kanser hastalarının semptomlarının iyileştirilmesine yönelik yöntemlerin açıklığa kavuşturulacağı bilgi-akışının anlaşılır hale getirilmesi, güvenilir bilgi kaynakları yaratılması ihtiyacı paylaşımlardan görülmektedir. Sosyo-kültürel kodların kanserin tedavisi için sunduğu alternatif tedavilerin farkında olma ve bunların tedaviyi aksatacak, destekleyecek unsurları hakkında hastayı ve hasta yakınına bilgilendirme görevinin klinik ortamda da doktorlar ve diğer sağlık profesyonelleri tarafından farkındalığının sağlanması gerekmektedir. Sağlığın korunması ve iyileştirilmesine ilişkin sunulan ürünlerin tanıtım ve satışında ve sağlık kurumlarının ilaç ve sağlık cihazları üreten kurumlarla kar amaçlı olarak yaptığı iş birliklerine yönelik hasta haklarını koruyan denetleme ve bilgilendirme mekanizmalarının kurulması, güçlendirilmesi, bu süreci iyileştirmeye yönelik başka bir müdahale süreci olarak görülebilir.

6.3 Sağlık Hizmetlerine Ulaşma

Sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda sorulan sorular ve paylaşımlar, toplam paylaşımların %12'sini oluşturmaktadır. Kanser hastalarının iki alt tema altında paylaşımlar yaptığı görülmektedir.

6.3.1 Doktor ve Sağlık Kurumu Tavsiyesi

Kanser hastalarının, özellikle Türkiye’de büyük şehirlerde yaşamayan hastaların, İstanbul, Ankara, İzmir gibi büyük şehirlerde belli bir alanda uzmanlaşmış, iletişimi ve hataya yaklaşımı iyi olan doktor arayışına dair sorular sorduğu

gözlenmektedir. Küçük şehir, kasaba, köylerden gelen kanser hastalarının, bulundukları yerde alamadıkları kanser tedavisine ilişkin daha büyük merkezlerdeki sağlık hizmetlerine dair ayrıntılı bilgi alma, doktor ve hastane isimlerine ulaşma konusunda facebook grupları önemli bir kaynak olmaktadır.

6.3.2 Tedavilere ve Sağlık Hizmetlerine Ulaşma Konusunda Destek

Kanser hastaları belli ilaçların, immunoterapi gibi tedavilerin sosyal güvenlik kapsamında olup olmadığına dair soruları bu alt temada yer almaktadır. Yeni tedavi imkanları, bu tedavilere nasıl ulaşılabileceği, klinik araştırmalara katılım konusunda paylaşımlarda bulunmaktadır. Sağlık raporu alma, engelli raporu alma, engelli maaşının bağlanması, ilaç ücretleri ve ücretin devlet sağlık sigortası kapsamında olup olmadığı, tedavilerin ücretleri konusunda danışmak üzere sorular sorulduğu görülmektedir.

6.3.3 Sağlık Hizmetlerine Ulaşmaya İlişkin İletişim Müdahaleleri

Sağlık hizmetlerine ulaşmaya ilişkin soruların, kanser hastalarının uygun doktor ve hastane seçimi konusunda yönlendirmeye ihtiyacını ortaya koymaktadır. Bu konuya ilişkin Craig'ın sunduğu iletişim alanları kapsamında aşağıdaki müdahaleler iletişim iyileştirilmesine yönelik etkin bir çerçeve sağlayacaktır.

Kanser hastalarının ve teşhis sürecinde olan hastaların sağlık kurumlarından hangi tedavileri hangi sosyal güvenlik imkanları dahilinde alabileceklerinin resmi kurumlar tarafından bilgilendirme sağlanması gerekliliği görülmektedir. Sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda yaşanan zorluklara ilişkin bireysel geri bildirim alınması ve geri bildirimin değerlendirilmesine ilişkin süreçlerin geliştirilmesi, hastaların gruplar dışında memnuniyetlerini belirebilecekleri alanlarla kendilerine ifade etmelerini sağlayacaktır. Doktor-hasta/hemşire hasta iletişiminde etkili olan sosyo-psikolojik etmenlerin göz önünde bulundurulması, sağlık profesyonellerinin hastaya yaklaşımının daha sağlıklı şekilde gelişmesine imkan verecektir. Örneğin küçük bir şehirden tedavi için başka bir şehre gelen hastanın ihtiyaçları farklılıklar içermemektedir. Sağlık hizmetlerinde kullanılan jargon ve tıbbi terimlerin, tıbbi sembollerle iletilen ifadelerin oluşturabileceği yanlış anlaşılmanın farkında olma, sağlık iletişiminin karşılıklı aktarımı için uygun zemini yaratacaktır. Aynı zamanda sağlık hizmetlerine ulaşmaya yönelik bilgilerin tüm bilgi seviyesindeki kişiler için anlaşılabilir olması, engelli ya da değil tüm bireyler için uygun şekilde erişilebilir olması, sağlık hizmetlerine ulaşımın önündeki bariyerleri kaldıracaktır. Buna ek olarak

sağlık hizmetlerine ulaşmanın ve doktor-hasta ilişkisini çatışmaya dönüştüren önündeki sosyo-kültürel engellerin anlaşılmasına yönelik çalışmalar da bu alanda iletişimin daha sağlıklı hale gelmesine destek olacaktır. Ayrıca, kanser hastalarının ilaç, hastane ve diğer sağlık hizmetlerine ulaşmada bilgi alabileceği bağımsız hasta odaklı platformların oluşturulması, gruplarda karşılanan bu ihtiyacın daha yetkin platformlara dönüşmesine imkan sağlayacaktır.

6.4 Hastanın Yolculuğu

Hastanın yolculuğu, kanser hastalarının ve yakınlarının herhangi bir soru ya da çözüm bulmak üzere sorduğu sorulardan ziyade sadece hastalık sürecindeki mücadelelerine ilişkin yaptıkları paylaşımlardır. Toplam paylaşımların %19'unu oluşturmaktadır. Sağlığın korunması ve sağlığın iyileştirilmesi temalarına ilişkin paylaşımların genellikle grup yöneticileri tarafından yapıldığı göz önünde bulundurulduğunda, tedaviye ilişkin sorulardan sonra üyelerin en fazla içerik paylaşımı yaptığı temadır. Alt temaları aşağıdaki şekilde gözlenmiştir.

6.4.1 Hikayesini/Yolculuğunu Paylaşmak

Kanser hastalığı yolculuğu duygusal olarak oldukça yoğun, inişli çıkışlı bir süreçtir. Tedavi sürecindeki tüm belirsizliklerle artan, duyguların yoğunluğunun ifade bulabilmesi için bir alana ihtiyaç duyulmaktadır. Kanser hastaları ve kanser hastalarının temel bakım veren akrabaları, en yakınları tarafından bile anlaşılmadıkları durumlarda duygularını filtresiz paylaşabilecekleri bir topluluğun parçası olarak teselli bulmak istemektedirler. Bu paylaşımlar karşılaşılan zorlukların detaylı şekilde ifadelendirildiği paylaşımlar olabildiği gibi, tedavinin ya da temiz çıkan bir PET sonucunun yıl dönümünü kutlamak üzere de yapılan bir paylaşım olabilmektedir.

6.4.2 Yalnız Olmadığını Bilmek

Bu paylaşımlar sadece grubun bir parçası olarak dahil olmaktan mutlulukların, sadece bir kanser hastası veya hasta yakını olarak bu grupta bulunduklarına dair ses verilen paylaşımlardır. Kısaca kanserin türünün paylaşıldığı, ama sürece dair ayrıntılı bir tasvirin olmadığı paylaşımlardır. Burada asıl amaç duygusal yükün paylaşılması değil, sadece gruba dair aidiyetlerine dair sade bir paylaşımda bulunmaktır.

6.4.3 Hastanın Yolculuğuna İlişkin İletişim Müdahaleleri

Hastanın yolculuğu teması altındaki paylaşımlar, tam olarak kanser hastalığının insani yanını ortaya koyan, tam bir kahramanın hikayesinin anlatıldığı paylaşımlardır.

Tedavinin ve sađlık sisteminin g remediđi insani  aresizliđi, belirsizlikle y z y ze bir insanın ya da sevdiđinin yařamla ve belirsizlik arasında verdiđi m cadelesine destek bir insanın umutlu,  zg n, isyankar,  fkeli, yılđın, g  s z, bazen aksine  ok g  l , bazen  ok umutsuz savařının tekrar tekrar ses kazanmasıdır. Sađlık sisteminin hasta anlatılarına yer a madık a, g rmekten ka ındık a yapılan t m iyileřtirme/bakım hizmetlerinin eksik kalmasına neden olmaktadır. Anlatıların sađlıđın ve tedavinin bir par ası olarak g r leceđi karřılařma alanlarının toplumun i inde ve kliniklerde yaratılması, sađlık iletiřiminin ve hizmetlerinin insanileřtirilmesi i in zorunludur.

Sađlık kurumlarının, bu hikayeleri g r n r kıldıđı, kanser hastalarının yařadıkları zorlukları ve s re lere dair anlayıřlarını g steren bilgilerin paylařılması, kampanyaların yapılması  nemli bir ara  olacaktır. Burada  nemli olan bir atletik bařarıymıř asına epik hale getirilen kanserden kurtulma hikayeleri yerine, hastanın ve hastalıđın t m hallerinin, t m insani s re lerin paylařıldıđı bir hikayeleřtirme yolu se ilmelidir.

Kanser hastalarının, hastalık boyunca yařadıkları s re lerin haritalanması ve buna uygun darbođazların, hastalara ya da sađlık sisteminde sorun olarak beliren sistemsel sorunlar iřaretlenmeli ve   z m yolları tartıřılmalıdır. Kanser hastalarının ve yakınlarının, ve kanser hastalıđının tedavisinde g rev olan t m sađlık profesyonellerinin psikolojik ihtiya larına y nelik ifade ve destek ara larının sađlanması, iliřkisel sađlık bakımının temelini oluřturmaktadır. Hikaye sadece hastanın deđil, kanser hastalıđının her ařamasında sađlık sisteminde g rev alan t m bireylerin hikayelerini de kapsamaktadır.

Kanserin metaforlarının g r n r kılınması ve empatik bir iletiřim i in bu metaforların kullanılması, kanser yolculuđunun i sel olarak hasta ve hasta yakını i in asıl anlamlarının anlařılmasına katkı sađlayabilir. Hastaların  znel s re lerinin dinlenmesine, hikayelerinin ifade edilmesine olanak verecek platformların sađlanması ve daha fazla hikayenin duyulmasının sađlaması, sađlık sisteminin bir hizmet deđil b t nc l bir bakım olarak algılanmasına destek olacaktır.

Kanser hastalarının bireysel yolculuklarında k lt rel etkileri farkedebilmek ve iyileřme s re lerine etkilerini anlamak, tedavi s recinin bu k lt rel etkilerden bađımsız bir s re  olarak algılanmasını engelleyecektir ve bu etkilerin tedavideki rol  hesaba katılarak daha etkin tedavi s re lerinin planlanması sađlanabilir.

Ayrıca saėlık sisteminde kanser tedavisinin merkezine hastanın hikayesini yerleřtirmek, hastanın saėlık sistemindeki hegemonik g   lerin etkisi altında   nemsizleřtirilmediėi, daha demokratik ifade alanlarının yaratılması, hastanelerin ve saėlık sistemlerinin daha hızlı řekilde iyileřtirilmesine olanak saėlayacaktır



7. SONUÇ: Sağlık İletişiminde Kapsayıcı bir Meta-Teori olarak Çoğulculuk (Pragmatik Teori) ve Topluluk Anlatıları

Sonuca vardığımızda bu araştırmanın amacı, kanser hastalarından, hasta yakınlarından, kansere ilişkin tüm tedavi ve alternatif tıp seçeneklerinin temsilcilerinin olduğu bir topluluğun çerçevesinde kanser hastalığına ilişkin tüm etkilerin tartışılmasına imkan veren bir düşünme alanı oluşturmak olmuştur. Sağlık sisteminin fragmentize olmuş alanlarında, klinik ortamların *dyadic* doğasında sağlık çalışanı-hasta dikotomisinde zamansızlık, kaynaksızlık, iletişimsizlik, karşılıklı anlaşılama nedeniyle göz ardı edilmek zorunda bırakılan tüm sorunların bütüncül olarak ele alınabileceği bir diyalog alanının nasıl oluşabileceğini tartışmak amaçlanmaktadır.

Araştırma bulgularından görülebileceği gibi, facebook gruplarındaki paylaşımlar, kanser hastalarının ve hasta yakınlarının, hastalıklarına ve tedavilerine dair temel konularda yardım arayışındadırlar. Facebook grupları ve genel olarak sosyal medyadaki paylaşımlar, sağlık sisteminin içinde görünür olmayan ya da yeterince önemseyen bir iletişim ağıdır. Oysa içeriğine baktığımızda, kanser hastaları ve hasta yakınları için sağlık sistemi içinde göremedikleri ya da yeterli olmayan bir desteğin karşılanmasında işlevsel olduğu görülmektedir. Hasta paylaşımları ve grup yöneticilerinin görüşleri açıkça sağlık sisteminde ve klinik ortamda hastaların, doktorlarıyla ve sağlık ekibi içinde kendilerine bakım veren kişilerle yeterli bilgiyi almalarını sağlayacak bir etkileşimde bulunamamanın facebook gruplarında destek aramalarının en temel nedeni olduğunu belirtmektedirler.

Tedavi sürecine dair oldukça önemli kararların alınmasında, grup üyeleri birbirlerinden destek istemektedir. Kanser tedavisinde klinik tedavi protokolü dışında herhangi bir yönlendirme hastalar için doktorlar tarafından kesinlikle önerilmemektedir. Doktorlar bu konuda ne kadar kısıtlayıcı bir tutumu tedavinin başarısı açısından daha uygun görseler de, bu tutum hastalarının kendini güçsüzleşmiş, kendi tedavi sürecinde söz söyleyemez olarak hissetmesine neden olmaktadır. Kanser hastalığının çeşitli evrelerinde, sağlık sisteminden ihtiyacı olan desteği göremeyen hasta ve hasta yakınları, çaresizlik hissi ile alternatif çözümler arayışına doğal olarak girmektedirler. Hastanın ya da hasta yakınının klinik tedavi sürecinde duyulmayan istekleri ve ihtiyaçları, çaresizlik duygusunu ve güçsüzlük hissini arttırmaktadır. Hasta paylaşımları, gruplarda temel olarak bu güçsüzlük ve çaresizlik duygusu ile baş edebilmeye dair çözüm aramak üzerinedir.

Tedavi süreçlerinde parçalı bir sağlık sisteminin unsurları ile tek tek mücadele etmek ve hasta sağlığının bütüncüllüğünün göz ardı edilmesi, sadece kanser hastalarının süreçlerini zorlaştıran sistemsel sorunlar değildir. Ancak vücudun tüm unsurlarını etkileyen, yaşam biçimini kökten değiştiren, hastaya hayat yolunda bambaşka bir rota ve harita belirlemek zorunda bırakan ve bazen de hastayı ölümlerle burun buruna bırakan bir hastalık olarak kanser, hastaların süreçlerini daha da zorlaştırmaktadır. Bu süreçte destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, daha fazla hikayenin duyulması, hasta anlatılarının sistem sorunların çözümünde temel bir geri bildirim olarak yer almadığı sürece, hastaların çaresizlik hislerinin anlaşılabilmesi mümkün gözükmemektedir.

Gruplarda paylaşılan içerikler incelendiğinde, sağlık sisteminde sorunlu olan bazı alanlar öne çıkmaktadır. Öncelikle doktor-hasta ilişkisinde, özellikle kanser gibi zor bir süreçle yüz yüze olan hastaların iletişimsel beklentilerinin doktorlar tarafından karşılanmadığı görülmektedir. Dilin yalınlaştırılması, hastanın ve hasta yakının anlayabileceği şekilde tedavi protokolünün verilmesi Hastanın sahip olduğu seçeneklerin hastalara açıkça iletilebiliyor olması, tek bir seçenek dayatılmasından da seçeneklerin neler olduğuna dair konuşulabilecek bir iletişim alanının hastalara her zaman açılmasının hastanın tedavi sürecini sahiplenmesinde önemlidir. Zaman kısıtı bu konuda büyük bir engel gibi görülmekle birlikte, tüm iletişim sürecinin doktorlar üzerinden yürütülmesine alternatif iletişim süreçlerinin tasarlanması bir çözüm olabilir. Meslekler arası iletişim ve iş birliği bu konuda hastanın çaresizlik duygusunu aşmasına yardımcı olabilir. Klinikte iletişim sürecinin meslekler arası ekipler arasında paylaşarak, yapılandırılmış iletişim alanlarında hastalarının sorularının, isteklerinin ve ihtiyaçlarının tartışılmasına imkan veren iletişim süreçleri tasarlanabilmelidir. Hiyerarşilerin üzerinde meslekler arası bir diyalog hasta için fayda yaratacaktır.

Doktorların, sağlık sistemi içinde tüm yükü üstlenmelerini ve sağlık sistemindeki iletişimsel sorunların ikili hekim-hasta iletişiminden kaynaklandığını söylemek asıl çözüm imkanlarını görmemizi engellemektedir. İkili iletişimlerde yaşanan sorunlar, şiddete varan iletişimsel sıkıntılar, sistemsel sorunların başka biçimlerde ortaya çıkmasının göstergesidir. Sistemdeki biçimsel düzenlemeler ve tedavi imkanlarının artması hastalarda iyileşen bir sağlık sistemi algısı yaratırken, aslolan insani bakıma yönelik iletişimsel, ihtiyaçların ve isteklerin anlaşılmasına yönelik mekanizmaların gelişiminin oldukça yavaş olduğunu söyleyebiliriz. Küresel

olarak sađlık sistemlerinin üzerinde artan yük ile bu sorunların git gide farklı biçimlerde daha da artan bir şekilde görünür olacağı öngörülebilir.

Sosyo-kültürel kodların sađlık sistemi içinde tanınmasının gerekliliđi araştırmanın bir diđer sonuçlarındandır. Bunun iki ayađı olduđu söylenebilir. İlki sosyo-kültürel ve ekonomik farklılıklarına göre hasta-hekim iletişimde yaşanan sorunlar paylaşımlarda ortaya çıkmaktadır. Farklı kültürel kodlardan gelen hastaların hekimle iletişimde sorunlar yaşadığı, bu konularda farkındalık yaratılması iletişimsel sorunların önlenmesine yardımcı olacağı görölmektedir. Özellikle taşra hastanelerinde hastaların sađlık hizmeti veren çalışanların zaman zaman duyarsız ifadelerinin hastalar ve hasta yakınları için çaresizlik hissini öfkeyle birlikte arttırdığı belirtilmektedir. Farklı seviyelerde sađlık okuryazarı olan ve farklı bilişsel seviyelerdeki hastalara, tedavi süreçlerine dair hastayı merkeze koyacak şekilde bilgi aktarımına, bilgiyi anladığının anlaşılmasına ve karar vermeye katılmasına olanak sađlayacak iletişim yöntemlerinin belirlenmesi ihtiyacı görölmektedir.

Kültürel kodlara bađlı olan bir diđer sađlık sorunsalı ise alternatif tedavi yöntemlerinin kanser tedavi sürecinde klinik protokol içinde tamamen yok sayılmasıdır. Hastanın içinde bulunduđu sosyal kodların dođal tedavi yöntemlerine olan bakışı, kanser hastalarının tedavi süreçlerine önemli bir etkisi bulunmaktadır. Bu kodların klinisyenler tarafından anlaşılması, olabilecek zararın en az seviyeye indirilmesi ve mümkün olabilecek faydaların da tedavi protokolü çerçevesinde olanak sađlayacak bir bakış açısı geliştirilmesi gereklidir. Klinik tedavinin, alternatif tedavi süreçlerini yok sayan, küçümseyen ya da külliye zararlı gören bakış açısı, hastaların çaresizlik duygusunu arttırmakta, alternatif tedavilerin gizli şekilde yürütülmesine neden olmaktadır. Kanser hastalarının, alternatif ve tamamlayıcı tedavi yöntemlerini gizleme ihtiyacı duymadan yönlendirme alabilecekleri sađlık uzmanlarıyla konuşabilmeleri muhtemel zararları en aza indirecektir.

Son yıllarda ilaç araştırmalarında hasta tercihlerinin araştırma sürecine dahil edildiđi araştırma tasarımları ilaç kullanımı ve sađlık sistemine etkisi açısından önemli bir farkındalığın sonucudur. Hastanın tercihleri, yaşam alışkanlıkları, davranışlarını etkileyen hikayesi tedavisinin etkililiğinde ilacın farmakolojik faydalarından daha fazla rol oynamaktadır. İngiltere’de gerçekleşen ilaç araştırmaları, hasta topluluklarının temsilcilerinin de katılımı ile gerçekleşmekte ve dernekleşmiş hasta toplulukları ile yakın ilişki halinde yürütölmeye başlamıştır. İlaç firmalarının hasta

tercihlerine yönelik ilaç pazar bakışından gösterdiği ilgi veri toplanma süreçlerini güçlendirmek üzere klinik süreçleri de kapsayacak şekilde genişleyecektir. Ancak yine burada farkına varılması gereken, hastanın sadece veriden ibaret olmadığı, hasta anlatılarına empatik bir şekilde kulak verilmediği sürece hasta tercihlerinin kök nedenlerinin kavranması eksik kalacak ve sistemsel iyileşmeler kör noktalar nedeniyle çıkan sorunlarla karşılaşacaktır.

İrlanda’da sağlık sisteminin çıktılarının olumlu yönde artışını sağlamak üzere düzenlenen iletişim becerileri eğitimleri, hastane performansları ile iletişim iyileştirmeleri arasındaki olumlu bağı göstermektedir. Hastane çıktılarının iyileştirilmesi için iletişimin iyileştirilmesi ve bunun da ölçüm birimlerinden birinin hasta geri bildirimleri olması gerekmektedir. Sağlık sistemlerinin kapalı mekanizmalarının, içine girilen sağlık krizi ile git gide daha da fazla şeffaflaşması, daha fazla hastayı ve diğer paydaşları içerecek şekilde genişlemesi gerektiğinin göstergesidir. Hasta anlatıları olmadan sağlık sistemleri kendilerini bütün bir şekilde tasarlayamaz hale gelecektir.

Sağlık sisteminin artan yükü, sağlık hizmetlerinin git gide daha fazla pazar odaklı çözümlere sığınmakla, hastanın müşteri olarak getirisi ve sağlık kurumlarının kar odaklı olmaya yönelmesi ile çözülmeye çalışmaktadır. Ancak sağlık sistemi içinde çalışanların, aşırı yüklenen bu sistem içinde kaliteli ve güvenli hizmet verebilmeleri paradoksal biçimde mümkün görülmemektedir. Kaliteli sağlık hizmeti verecek sağlık çalışanları olmadan, sağlık sistemi müşterileri olarak hastaların memnuniyetsizliği sisteme olumsuz geri besleme ile dönmektedir. Bu kısır döngüden çıkılabilmesi, sistemin en temel standardının tüm sağlık sistemi paydaşları için insanileşen pratikler olarak sunulabilir. Hasta anlatıları, hasta toplulukları anlatıları ya da tıp sistemi içinde tüm paydaşları kapsayan topluluk temelli anlatısal tıp pratikleri, sistemin insani kalması için etik çok sesliliği sağlar. Sistem ikiliklerden değil, bütün bir sağlık ekolojik birlikteliğinden oluşur.

Hastalarla yapılan anketler, alınan geri bildirimler sağlık sistemi içinde yapısal, ekonomik, yönetsel pek çok diğer sorununun içinde kaybolmakta, sağlık bakımının insani boyutu kolayca kurban verilmektedir. İnsana dair en temel hizmetin, sağlık hizmetinin tüm yönetsel süreçler içinde en önemli ve belki de tek vazgeçmemesi gereken unsuru ilk olarak feda etmesi farkındalığımızın daha da artması gereken bir

sorun olarak sađlık iletiřimcilerinin ve tm sađlık hizmeti profesyonellerinin nnde durmaktadır.

Sađlık iletiřiminin, kampanyalar, davranıř deđiřikliđi sađlamaya ynelik stratejilerden daha fazla sađlık/hastalık topluluklarının hikayeleri ile en derin duygu ve dřncelerinin anlařılması olduđu anlatısal tıp kavramının temelinde yatmaktadır. Topluluk temellilik, bize sađlıđın dikotomilerinde, (sađlık alıřanı-hasta, kar-hizmet vb.) kaybolan tm insana dair nansların farkedilebilmesi iin arařtırma biriminin ne olması gerektiđini daha sađlıklı bir biimde iřaret etmektedir. Topluluktan daha kısıtlı tm birimler, ođulcu olmadıđı, baskın glerin ıkarına ynelmeye eđilimli olduđu, insana dair detaylara kr olduđu iin sađlık sistemlerinin gszleřmesine ve insansızlařmasına neden olmaktadır.

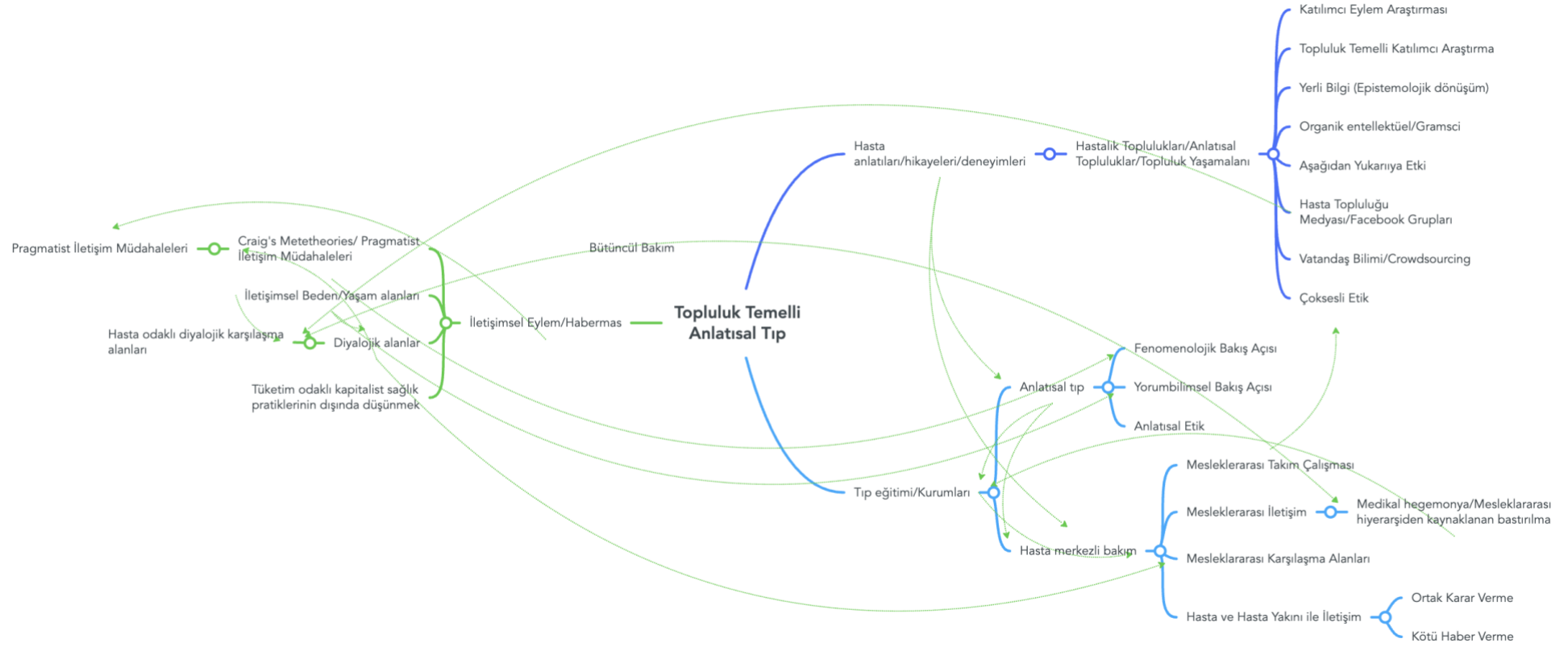
Hasta anlatıları, sađlık sistemi iinde bireylerin birer pazarlama nesnesi olmadıđını bize hatırlatır. Ricouer'n bize atıđı kapıdan ilerlersek, yařamı zaman dzlemine oturtan anlatılarla, sađlık sistemi iinde tm rol alanlar kendi yansımalarını grme ve bu yansımanın insani aıdan ne kadar ahlaki davrandıklarıyla yzleřme imkanı bulurlar. Anlatılar aracılıđı ile sađlık sisteminin bu ahlaki yzleřmesi, sađlık sisteminin kar edilmesi gereken bir pazar olarak grmek yerine, insani ahlaktan uzaklařmadan nasıl hizmet verilebilir sorusunu nceliklendirmesi iin ayna tutabilir. Sađlıkta, sađlık eđitiminde ve sađlık sisteminde dnřmn hızlandırıcısı olan bu ahlaki yzleřme, anlatıların oksesliliđi ile mmkndr. Anlatı ile yzleřtiđimizde, ahlaki pusulalarımızın yeniden kalibre olduđunu hissederiz. Deđiřimin nerelerde elzem olduđunun ve nasıl gerekleřebileceđine dair kaynak ayrılmasının anlařılmasında nceliklerimiz anlatıların ıřıđında gerekleřir.

Anlatısal tıp, kendi iinde yarattıđı farkındalık ile klinik karřılařmanın insani olmayan ynyle yzleřmeyi sađlamaktadır. Sistemsel nedenleri ile birlikte bu yzleřme derinleřtike, sisteme ynelik olmayan iyileřtirmelerin yamalardan ibaret olduđu aıka grlmektedir. Kendi iine cesaretle bakma dirayetini gsteren klinisyenler, sorunların sadece kendilikleriyle ilgili olmadıđını farkedebilirler. Sađlık eđitiminin anlatısal tıp pratikleri ile yeniden tasarlanması gerektiđi aıka grlmektedir. Bu sadece bireysel farkındalıkları deđil, eđitim sistemindeki tm hegemonik yapıların dnřmn de beraberinde talep edecektir. Toplulukların gc bu ařamada, tm toplumun sađlıđının dnřmnn hızlandırılması iin gereklidir.

Bu toplulukların temsilcisi olarak facebook grupları, güçlü birer *grassroot* oluşum olarak dönüşüm potansiyelini içinde barındırmaktadır. Topluluğun organik entellektüelleri olarak grup yöneticileri, görüşmelerde birbirlerinden bağımsız olarak hastaların topluluklar olarak sivil haklarını talep etme konusunda, organizasyonlarla kendilerini dile getirme ihtiyacı içinde olduklarını belirtmişlerdir. Toplulukların politik sistemler içinde söz söyleyen birer aktöre dönüşmesi, tüm bu anlatıların sağlık sistemine etki edebilmesine olanak verecektir.

Hastaların hikayelerini ne kadar çok dinlersek, ne kadar tematik analizlere tabi tutarsak tutalım, topluluk anlatılarını, çoğulcu, demokratik bir ortamda sağlık mekanizmalarına etki eder hale getirmediğimiz sürece Kartezyen sınıflamanın başka bir yöntemi olmaktan öteye geçemeyecektir. Hasta anlatılarının kıyaslanamazlığını, ölçülemezliğini ve ancak diyalog içinde sorulan sorulara karşılık gelen bir anlam etrafında anlaşılabilirliğini kavramak gerekmektedir. Hastaların yaşamalanları, sağlık sisteminde diyalog içinde temsiliyet bulmalıdır.

Sağlık iletişiminin bütüncül kavranması, topluluk anlatıları etrafında konumlanan farklı kavramların ilişkilendirilmesini gerektirmektedir. Aşağıdaki kavram haritasında, topluluk anlatıları üzerinden anlaşılan bir sağlık sisteminin, tıp eğitimi, meslekler arası iletişim, medikal hegemonya ve geleneksel güç asimetrisinin sağlık sisteminin gelişimi önünde nasıl bir engel olarak görüldüğünü anlamamıza yardımcı olur. Bu kavramların, pragmatist teori üzerinden, katılımcı eylem araştırmaları ve hasta anlatıları ile sağlık sistemlerinin tasarlanmasına, paydaş katılımının arttığı demokratik alanlar yaratmasına yönelik bir bakış açısının, sağlık iletişimi açısından ne anlama geldiği açıklanmaya çalışılmaktadır. Anlatının sağladığı çok sesli bir etik anlayışı ve bu sesin duyulabileceği “pürüzsüz” alanlar, mekanikleşmeye meyilli sağlık hizmetinin, insanileşmeye yönelik sürekli bir çaba ile bulunduğu noktadır.



Şekil 7.1 Kavram Haritası

Habermas'tan iletişimsel eylem kavramını ödünç alarak, Frank'in ifadesi ile iletişimsel beden ile hastanın deneyimi ve anlatısının bu çoğulcu mekanizmanın meşrulaştırıcı aracı olduğunu kabul etmeliyiz. Merleau-Ponty bedenleşmiş deneyimlerin önemine vurgu yaparken, insan olmanın bedenlilik halini ve bedenin en temel insan deneyimi aracı olduğunu bize hatırlatır. Hastalıklarımız, bedenlenen acılarımız, sağlık sisteminin içinde ses bulmadığı sürece insani bir sistemden bahsetmek mümkün değildir. Beden üzerinden anlatsal hale gelen bir ahlakın sağlık sisteminin iyileştirilmesine nasıl bir katkısı olabilir? Hastayı sistemin bir nesnesi ya da müşterisi değil, bedeni ile insani olmanın en temel güçsüzlüklerini tecrübe eden bir birey olarak kavramak, mekanikleşen hastane ve sağlık sistemlerine biraz daha insani bir bakış açısı sağlar mı?

Bu çalışma bir katılımcı eylem araştırması olarak tasarlanmamıştır ancak topluluk temelli hasta anlatılarının, değişimi hedefleyen katılımcı araştırmalarla anlamlı sonuçlar üretebileceğini ifade edebilecek bulgulara ulaşıldığı söylenebilir. Araştırmayı, konu edilen kişilerin üzerine değil, o kişilerle birlikte yapmak, araştırma sorusunu topluluklarla birlikte sormak, sağlık hizmetlerinin ve iletişiminin, hizmeti alan ve veren kişilerin en yüksek menfaatine geliştirilebilmesi için en etkili yöntemdir. Bu nedenle anlatıların duyulacağı daha fazla platform ihtiyacı bu araştırmanın bir sonucu olarak dile getirilmektedir. Sağlık iletişiminde ve sağlık sisteminde hastaların üzerine yapılan araştırmalar eksiktir, eksik sonuçlar üretir ve kör noktaları çoktur. Bunun kabulü ile ileride tasarlanacak katılımcı eylem araştırmaları sağlık iletişiminin etkinleştirilmesine katkı sağlayabilir.

Sağlık sisteminin ilişkisel olduğu kabulü, anlatıların önemini vurgular. İlişkisel olmayan her türlü sağlık sistemi karşılaşmasının, hiyerarşik baskın düzenin devamını hedeflediğini görmemiz gerekmektedir. İlişkisel, süreklilik içeren, insani değerlerle kurgulanmış ve hiyerarşiden önce insan ihtiyacını önemseyen sağlık meslekleri ve hasta ilişkisini temsil eder. İlişkisel olan, zaman düzlemi içinde mutlaka anlatı haline gelir ve böylece de ahlaki yüzleşmenin konusu haline gelir. Bu yüzleşmenin ifade bulması, sağlık sisteminin ahlakiliği ile de yüzleşmesidir. Bu nedenle çoğulcu platformların oluşturulması, sağlık sisteminin geleneksel kodlarının yeniden üretilmediği, hastanın, meslekler arası iletişimin ve tüm diğer paydaşların eşit olduğu ifade alanlarının yaratılması anlamına gelir.

Cook, sađlık zerine katılımcı eylem arařtırmalarının bazı alanların yaratılmasına ihtiya duyduđunu belirttiđinde, eřitliki, demokratik ve ođulcu alanlarının yaratılmasından bahsetmektedir. Karřılıklı diyalođun besleneceđi zamansal ve meknsal alanlara yatırım yapılması, anlatıların insani gcnn sađlık sistemine etki edebilmesine olanak sađlar. Sađlık mesleklerinin eřitliki olarak karřılařabileceđi zaman ve mekan alanlarının yaratılması, hastaların sađlık hizmeti verenlerle diyalog iine girebileceđi zaman ve mekan alanlarının yaratılması hedeflenmelidir. Deluze ve Guattari'nin nerdiđi przsz alanların bu karřılařmaların mekanı olarak tasarlanması dřnsel ve fiziksel anlamda nemlidir. Hastanelerin ve sađlık sisteminin izgili alanları bu diyalođun gerekleřmesine olanak sađlayamamaktadır.

Hastane zincirlerinin bazılarının, prestijlerini arttırmak amalı kendi standartlarının stnlđn gstermek zere girdikleri uluslararası sertifikasyon sreleri, hastaların geri bildiriminin hastane ynetim srelerine katılmasını bir kriter olarak getirmektedir. Benzer řekilde sađlık eđitiminin kalite sertifikasyonu srelerinde de hastaların geri bildirimini ne ıkmaktadır. Bu anlamda sađlık eđitiminde ve hizmetinde hasta geri bildiriminin nemi yadsınamaz. Ancak hasta geri bildirimlerinin sadece arasal olarak sertifika srelerinin gerekliliklerini yerine getirmek zere deđil, gerekten hasta anlatılarının, hizmetin ve eđitimin kalbine oturtacak řekilde kurumların kltrlerine hizmetin kalitesini ve insancılıđını belirleyen birer kriter olarak dahil edilmeleri gereklidir.

Tm bu kavramların ıřıđında Craig'in iletiřimi meta-teoriler zerinden birbirleri ile etkileřim halinde tartıřma nerisi, sađlık iletiřiminin uygulamaya ynelik dođası nedeniyle bize farkındalık alanlarımızı geniřletme, sađlık iletiřimine daha btncl bakmamızı sađlar ve konuların birbirleriyle iliřkisini daha aık grmemize yardımcı olur. Sađlık sisteminin paralanmıř yapısı, iletiřimin de paralanmıřlıđını ifade eder. Paraların bir btn olarak grlmesini sađlayan meta-teori, alanlar arası inceleme ile sađlık sisteminin iinde grnmez hale gelmiř olan iletiřim sorunsallarının sađlık iletiřimcileri tarafından iliřkilendirilmesini sađlar. Sađlık iletiřimi modelleri, sađlık sistemini yeniden reterek paralı bir hale brnmektedir, ancak alanlar arası tartıřma, iletiřim disiplinin sađlık sistemine btncl bakabilmesi iin bir ara olarak grlebilir.

Craig, meta-teori tartışmalarında, önerdiği yedi alana başka alanların da eklenebileceğini zaten söylemektedir ve bu alanda yapılan çalışmalarda bu alanlara eklenmesi önerilen başka başlıklar da olmuştur. Pragmatizm ilk olarak tartışmaya açılmış ve Craig tarafından sekizinci alan olarak meta-teori bileşenleri üzerinden kavramlaştırılmıştır. Craig, pragmatizmin bu yedi alana eklenen başka bir alan olarak kabul edilebileceği gibi, tüm uygulamalı iletişim anlayışlarının tartışılmasına temel olacak bir şemsiye teori olarak değerlendirilebileceğini de vurgular. Bu anlamda sağlık iletişimi, yedi alan üzerinden değerlendirilerek iletişim müdahalelerinin kapsamlı kavranmasına ve derinleşmesine, alanlar arası bir tartışma ile beslenmesini sağlar. Ancak pragmatizm bize, uygulamalı tüm iletişim alanlarında göz önünde bulundurulması gereken çoğulcu, demokratik ve diyolojik bir ortamın yaratılmasını sağlar.

Pragmatizmin bize sunduğu kavramlarla, topluluk temelli anlatılar, sağlık sisteminin ihtiyaç temelli olmasını sağlar. Bu bağlamda tedavilerin etkilerine ilişkin kanser hastaları topluluklarının hikayelerini anlatabileceği platformlar oluşturma'nın önemi bir kez daha vurgulanabilir. Hasta topluluklarından gelen geri bildirimlerin, tedavi protokollerine etki edebileceği mekanizmaların oluşturulması, hasta temelli bakım kavramının işlevselleşebilmesini sağlar .

Kanser hastaları toplulukları platformlarına, sağlık profesyonelleri tarafından yeterli zaman ayrılması, bakıma ilişkin bilgilerin doğru ve hızlı akışının sağlanması, bu çerçevede iyileştirmeye yönelik bir diğer müdahale olarak görülebilir. Pragmatizmin temelinde yer alan katılımcılık ilkesi doğrultusunda, kanser hastaları topluluklarının sağlık hizmetlerine ulaşmada katılımcı rol üstlenmesi, bir paydaş olarak sağlık kurumlarının süreçlerine dahil olması sağlanmalıdır.

Sağlık sisteminin parçalanmış yapısına çözüm olarak sunulan pragmatist ilkelerle tasarlanmış bütüncül bakımın örnekleri dünyada çeşitli yerlerde uygulanmaktadır. Yerel yönetimlerde, yerel sağlık kuruluşlarında toplulukların sağlık sorunlarına ilişkin demokratik diyalog sağlayan etkileşim platformlarının sağlık sistemlerinin iyileştirilmesine katkı sağladığı, kıt kaynakların daha etkin bir şekilde kullanılmasını sağladığı Amerika'da ve İsviçre'deki örneklerde görülmektedir. Yaşlanan nüfusun ihtiyaçlarının bütüncül bir planlama ile karşılanabilmesi için, çoklu paydaşların bir çerçevede bir araya gelmesinin ve katılımcı topluluk ilkeleri ile etkin çözümler üretilmesinin katkı sağladığı görülmektedir. Demokratik diyalog sağlayan

ve topluluk içinde sağlık şartlarının iyileştirilmesine yönelik kurulmuş platformlar, süreçlere ilişkin öğrenmeyi sağlamakta, iyileştirme de bu şekilde sağlanmaktadır.

Son olarak en temelde, kanser hastasının yolculuğunun, hasta topluluklarının ortaklaşmasının temel nedeni olduğunu fark etmek ve bu hikayelerin sağlık sistemini dönüştürebileceği, sistemin kendisine etki edebileceği iş birlikleri ve mekanizmalar oluşturmak, bu çalışmanın önerilerindendir.

Kovid-19 pandemisi ile küresel bir sağlık krizini yaşamış bireyler olarak sağlık sisteminin tüm dünyada ne kadar kırılgan olduğuna tanıklık etmiş bulunuyoruz. Sağlık sektörü çalışanlarının her gün tükenmişlikle çalıştıkları kırılgan bir sistemde, hastaların ve insanların sağlığı yerine günlük çözümlerle kurum gelirlerini arttırmayı hedefleyen sağlık kurumlarının dönüşümünün toplumsal bir ihtiyaç olduğunun farkına varmak zor değil. Küresel çapta artan sağlık hizmeti ihtiyacı ile sağlık çalışanlarını kendi ekonomik ve toplumsal sorunları nedeniyle daha zengin batılı ülkelere kaybeden ülkelere biri olarak, sağlık sisteminin her geçen gün daha fazla sorunla mücadele etmesi gerecektir. Sağlık sistemi, insan haklarına ve insana ne kadar değer verildiğinin toplumsal bir yansımasıdır. Sağlık sistemindeki sorunlar hastaların hikayeleri ile daha da görünür hale gelmektedir. Toplumsal dönüşümdeki demokratikleşme, çoğulculuk imkanları, çeşitliliğe saygı gibi temel ilkeler hasta topluluklarının anlatıları ile birlikte sağlık sisteminde yer bulabilir.

Sağlık anlatıları, toplumsal hafızamızın bir parçasıdır. Bireysel hafızamızın anlatılara, anlatıların da kendi bütünlüğünü yansıtan toplumsal hafızaya dönüştüğünü anladıkça, sağlık sisteminin dönüşümünün temel göstergesinin topluluk anlatılarında bulunabileceği sezilebilir. Topluluğun sağlık sistemine atfettiği değerler, kavramlar ve ifadeler, sağlık sisteminin toplumsal resminin de yansımasıdır. Sağlık sisteminin vaatleri ancak topluluk anlatılarının üzerinden gerçekçi bir şekilde değerlendirilebilir ve gerçek bir dönüşüme işaret edip etmediği anlaşılabilir. Zaman zaman toplumsal hafızanın çarpıtılması bize bu dönüşüme dair yanlış bir perspektife saplanıp kalmamıza ve günümüz şartlarını yanlış değerlendirmemize neden olabilir. Bu nedenle topluluk anlatıları, sağlık sisteminin zaman içinde dönüşümünün incelenmesi için de bir araştırma alanı sağlar.

New York'da New Amsterdam hastanesinin hikayesini anlatan, hastanenin ismiyle aynı adı taşıyan Amerikan dizisi, hastanenin içinde yer alan bireylerin hikayelerini anlatır. Dizinin baş rolündeki başhekim Dr. Max Goodwin karakteri,

hastanenin içinde bitmek tükenmek bilmeyen enerjisi ile üstelik eşini henüz kaybetmiş, yeni doğmuş bebeğini tek başına büyötmeye çalışırken ve kendisi kanser tedavisi görürken hastanenin yönetimini bir arada yürütür. Dr. Goodwin kanser tedavisi süresince kemoterapinin yan etkileri nedeniyle aktif bir yaşam sürdüremediğı için kemoterapi almaz ve başka klinik tedavileri denemek için yola çıkar. Kendi hikayesi ona, hastanedeki tüm diğerlerini anlayabilmesi için yol gösterir. Sağlık sistemi içindeki kahramanların hikayelerini izlemek izleyici olarak bize bütün resmi anlattığı için çok ilgi çekici gelir. Çünkü her gün ölüm ve yaşam arasında insana hizmet eden sağlık çalışanlarının bu insan üstü hikayeleri bizi çok iyi hissettirir. Sağlık çalışanlarının yaptığı kahramanlıkları, kanseri yenen hastaların cesaretleri bize anlamlı bir varoluşa dair bütönlük hissini verir. İzlediklerimizin içinde insani olanı görmek, insana dair umudumuzu arttırır. Bu, izlediğimiz, okuduğumuz, duyduğumuz, olay örgüsüne hakim olduğumuz tüm hikayeler için de geçerlidir. Bir başlangıçtan başlayıp, maceralar yaşayıp, dönüşen kahramanın hikayesi, bize hayatı bütün olarak okuduğumuzda bir anlamlılık çıkarabileceğimizi düşündürür.

Anlatılar, nasıl hayatın anlamının ortasında yer alırsa, hasta anlatıları da sağlık sisteminin merkezinde yer alır, tüm sistemin anlamının kavrandığı ve sorgulandığı yerdir. Sistemleri dönüştüren ve iyileştiren salt veriler değil, bu hikayelerin doğru anlaşılıp, gerçekleşmesi gereken dönüşöme imkan verecek kararların alınmasıdır. Hasta anlatılarını, empati, anlayış ve dirençli bir umutla dinlemeye devam edebilmek, insana dair her şeyi perspektife oturtur. Sağlık sisteminin hikayelerinin insan çaresizliğinin yansımaları olduğu unutulmadan birer dönüşüm aracı olarak sağlık iletişimi tasarımına entegrasyonuna açıklayıcı bir temel sağlamak bu nedenle bu çalışmanın gayesidir.

Bu çalışmanın devamında sağlık sistemlerinin topluluk anlatılarını birer dönüşüm aracı olarak alan, katılımcı eylem araştırması yöntemleriyle tasarlanmış, hastalarla birlikte yürütölen araştırmalar planlanabilir, hastaların anlatılarının işaret ettiği sağlık sistemi dar boğazlarına çözüm önerisi getirmeye yönelik çok disiplinli araştırmalar gerçekleştirilebilir.

Kaynakça

- Abma, T., Banks, S., Cook, T., Dias, S., Madsen, W., Springett, J., Wright, M.T., (2019) **Participatory Research for Health and Social Well-Being**, ISBN 978-3-319-93191-3 (eBook) <https://doi.org/10.1007/978-3-319-93191-3> Springer Nature Switzerland AG
- Aboulafia, M., Bookman, M., Kemp, C. (2002). **Habermas and Pragmatism**, Routledge.
- Ahlzén, R. (2019) “Narrativity and medicine: some critical reflections” **Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine**, 14:9 <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0078-3>
- Ahmed, R. (2012), “Interpersonal Health Communication: An Ecological Perspective” ss 144-176, içinde **The Handbook of Global Health Communication**, Ed. Rafael Obregon and Silvio Waisbord, Wiley-Blackwell
- Airhihenbuwa C, Dutta M.J (2012) “New Perspectives on Global Health Communication: Affirming Spaces for Rights, Equity, and Voices” ss 34-51, içinde **The Handbook of Global Health Communication**, Ed. Rafael Obregon and Silvio Waisbord, Wiley-Blackwell.
- Anderson B. M. (2016) “Patient and public involvement in medical education: is a new pedagogy necessary?” **Nursing Medical Education**, 2016; 50: 3–23 doi: 10.1111/medu.12953
- Arendt, H. (1997) **Şiddet Üzerine**, İletişim Yayınları, 1. Baskı, İstanbul
- Arxer, S. L., del Puy, Crizia, M., Shappeck, M., (2018) “Qualitative and Participatory Action Research”, ss 25-36 içinde **Dimensions of Community-Based Projects in Health Care**, Springer
- Arxer, S. L, Murphy, J. W (2018), “Introduction”, ss 1-14 içinde **Dimensions of Community-Based Projects in Health Care**, Springer.
- Babrow, A. S, Mattson, M., (2011) “Building Health Communication Theories in the 21st Century”, ss 18-35, içinde **The Routledge Handbook of Health Communication**, Second Edition Ed. Teresa L. Thompson, Roxanne Parrott, Jon F. Nussbaum, Routledge.
- Barton, K.S., Wingerson, A., Barzilay, J.R. et al. (2019) “‘Before Facebook and before social media...we did not know anybody else that had this’: parent perspectives on internet and social media use during the pediatric clinical genetic testing process”. **J Community Genet**, 10, 375–383 <https://doi.org/10.1007/s12687-018-0400-6>
- Batenburg, A., Das, E. (2015). “Virtual Support Communities and Psychological Well-Being: The Role of Optimistic and Pessimistic Social Comparison Strategies” **Journal of Computer-Mediated Communication**, 20(6), 585-600. <https://doi.org/10.1111/jcc4.12131>
- Beaudoin, Christopher E., and Tao, Chen-Chao, (2008) “Modeling the Impact of Online Cancer Resources on Supporters of Cancer Patients.”, **New Media & Society**, vol. 10, no. 2, , s321–344.

- Belasen, A., Belasen, A. T. (2018) "Doctor-patient communication:a review and a rationale for using an assessment framework", **Journal of Health Organization and Management**, Vol. 32 No. 7 pp. 891-907 DOI 10.1108/JHOM-10-2017-0262
- Bender, J.L., Jimenez-Marroquin M.C., Jadad, A.R., (2011) "Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer groups" **J Med Internet Res.**, Feb 4;13(1):e16. doi: 10.2196/jmir.1560. PMID: 21371990; PMCID: PMC3221337.
- Bere, S. R., Nunn, s. (2016) "Towards a pedagogy for patient and public involvement in medical education", **Medical Education**, 50: 79–92
- Berendonk, C., Blix, B. H., Hoben, M., Clandinin, D. J., Roach, P. M., Compton, R. M., Cave, M. T., & Caine, V. (2020). "A Narrative Care approach for persons living with dementia in institutional care settings", **International Journal of Older People Nursing**, 15(1), e12278. <https://doi.org/10.1111/opn.12278>
- Bleakley, A. (2013) "The dislocation of medical dominance: making space for interprofessional care", **Journal of Interprofessional Care**, 27:sup2, 24-30, doi: 10.3109/13561820.2013.791672
- Bleakley, A., (2015) **Medical Humanities and Medical Education How the medical humanities can shape better doctors**, Routledge.
- Bordes et al (2020) "Interactions and perceptions of patients with rheumatoid arthritis participating in an online support", **Clinical Rheumatology**, 39, 1775–1782. <https://doi.org/10.1007/s10067-020-04967-y>
- Braascha, M, Buchwaldb, P., Hobfolle, S. (2019) "Commerce and crossover of resources in Facebook Groups – A qualitative study", **Computers in Human Behavior**, Volume 99, Pages 101-108, ISSN 0747-5632, <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.05.003>
- Bradbury, H. (2015) "Introduction: How to Situate and Define Action Research", ss1-9 içinde **The Sage Handbook of Action Research**, 3rd Edition, Editör; Bradbury, H.
- Brodzinski, E., (2016) "The Patient Performer: Embodied Pathography in Contemporary Productions" ss 85-98 içinde, **Performance and the Medical Body**, Ed. Alex Mermikides and Gianna Bouchard), Bloomsbury Publishing.
- Brown, B. (2020) "The Health Humanities, Genealogies of Health Care, and The consolation of Understanding, Towards a critique of "recovery" in mental health" ss 11-17, içinde, **The Routledge Companion to Health Humanities**, Ed. Paul Crawford, Brian Brown and Andrea Charise, Routledge
- Buetow, S., (2016), **Person- centred Health Care Balancing the welfare of clinicians and patients**, Routledge.
- Büyüktuncay, M. (2020) , **Paul Ricoeur ve Hermeneutik Fenomenoloji**, Minör Yayınları.
- Campbell, C.and Scott, K. (2012), "Community Health and Social Mobilization" ss 177-193, içinde **The Handbook of Global Health Communication** Ed. Rafael Obregon and Silvio Waisbord, Wiley-Blackwell
- Capra, F., (1992) **Batı Düşüncesinde Dönüm Noktası**, İnsan Yayınları.
- Case, D.O., (2007) **Looking for Information A Survey of Research on Information Seeking, Needs, and Behavior**, 2nd ed., Elsevier.

Cenci, C. ,(2016) “Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients” **European Journal of Internal Medicine**, 32 (2016) 22–25 <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2016.05.003>

Cepeda et al. (2008) “Emotional Disclosure Through Patient Narrative May Improve Pain and Well-Being: Results of a Randomized Controlled Trial in Patients with Cancer Pain”, **Palliative**, Vol. 35 No. 6 June doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.08.01

Certomà, C., Pimbert, M. (2015) “Crowdsourcing and Action Research. Fostering People’s Participation in Research through Digital Media” ss 512-521, içinde **The Sage Handbook of Action Research**, 3rd Edition, Editör; Bradbury, H.

Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., et al. (2017) **The Principles and Practice of Narrative Medicine**, Oxford: Oxford University Press.

Chou at al (2021b) “Patient Co-Participation in Narrative Medicine Curricula as a Means of Engaging Patients as Partners in Healthcare: A Pilot Study Involving Medical Students and Patients Living with HIV”, **Journal of Medical Humanities**, Dec;42(4):641-657. doi: 10.1007/s10912-019-09604-7. PMID: 31981016.

Chou et al (2021a) “A Value-Added Health Systems Science Intervention Based on My Life, My Story for Patients Living with HIV and Medical Students: Translating Narrative Medicine from Classroom to Clinic”, **Journal of Medical Humanities**, 42:659–678 <https://doi.org/10.1007/s10912-021-09714-1>

Çınarlı,İ., (2008), **Sağlık İletişimi ve Medya**, Nobel Yayın Dağıtımı, Ankara.

Cole, T. R, Carlin, N. S., Carson, R. A., (2015) **Medical Humanities: An Introduction**, Cambridge University Press.

Collier et al. (2022) “Motivating change in resident language use through narrative medicine workshops”, **BMC Medical Education**, 22:663 <https://doi.org/10.1186/s12909-022-03721-z>

Cook, T. (2012) “Where Participatory Approaches Meet Pragmatism in Funded (Health) Research: The Challenge of Finding Meaningful Spaces” **Forum Qualitative Sozialforschung Forum: Qualitative Social Research**, 13(1). <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.178>

Cooper H, Reif S, Shilling S, Wilson E. (2020) “Social media support group: Implementation and evaluation” **AIDS Care**, Apr;33(4):502-506. doi: 10.1080/09540121.2020.1748171. Epub 2020 Apr 8. PMID: 32266823

Costello, L., McDermott, M.-L., & Wallace, R. (2017). “Netnography: Range of Practices, Misperceptions, and Missed Opportunities”, **International Journal of Qualitative Methods**, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917700647>

Craig, R. T. (2007a) **Theorizing Communication Reading Accross Traditions**, Sage Publications.

Craig, R. T (2007b) “Pragmatism in the Field of Communication”, **Communication Theory**, 17 ss125-145

Craig, R. T. (2009) “Dewey and Gadamer on Practical Reflection: Toward a Methodology for the Practical Disciplines” ss 127-144, içinde **American Pragmatism and Communication Research**, Ed. Perry, D., Taylor and Francis.

Crawford, P. (2006) “Theories of Health Communication(pp1-19) p2-3, içinde **Evidence-Based Health Communication** Ed. Brain Brown, Paul Crawford, Ronald Carter, Open University Press.

Crawford, P., (2020) “Introduction: global health humanities and the rise of creative public health” ss 1-8, içinde, **The Routledge Companion to Health Humanities**, Ed. Paul Crawford, Brian Brown and Andrea Charise, Routledge

Crocker, A., Higgs, J. ve Trede, F. (2016), **Collaborating in Healthcare: Reinterpreting Therapeutic Relationships**, Sense Publishing

Das Gupta, S. et al (2006) “Teaching Cultural Competency Through Narrative Medicine: Intersections of Classroom and Community”, **Teaching and Learning in Medicine**, 18:1, 14-17, DOI:10.1207/s15328015tlm1801_4

De la Torre-Díez, I., Díaz-Pernas, F.J, Antón-Rodríguez, M. (2012) “A Content Analysis of Chronic Diseases Social Groups on Facebook and Twitter”, **Telemedicine and e-Health**, Jul 2012,404-408.<http://doi.org/10.1089/tmj.2011.0227>

DeVido, J. J., Epton, M. F., (2020) “Addiction Psychiatry Clinical Update: What is Old is New Again: Rediscovering Narrative in Healthcare and Charting a Future for Addiction Specialists”, **The American Journal on Addictions**, 29: 418–425.

Dikkol, S., Erkiş, H. (2019) “Communicative Memory in Online Communities: Mediated and Collaborative Knowledge Communication, **İLEF dergisi**, 6(2) sonbahar/autumn: 251-274, doi: 10.24955/ilef.654015

Dong, D., Temple, B. (2011) “A Concept Analysis and Implications for Nurses and Nursing”, **Nursing Forum**, Volume 46, No. 3, July-September 2011,

Egerod, I., et al, (2020) “Narrative critical care: A literary analysis of first-person critical illness pathographies”, **Journal of Critical Care**, 59 ss 194–200 <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.06.018>

Egnew, T. (2018) “A Narrative Approach to Healing Chronic Illness”, **Annals Of Family Medicine**, 16:160-165. <https://doi.org/10.1370/afm.2182>.

Emanuel EJ, Emanuel LL (1992) “Four models of the physician-patient relationship”, **JAMA**, Apr 22-29;267(16):2221-6. PMID: 1556799.

Embury, D. C., (2015), “Action Research in an Online World”, ss 529-535 içinde **The Sage Handbook of Action Research**, 3rd Edition, Editör; Bradbury, H.

Evans, M. (2008) “Music, interrupted: an illness observed from within”, ss14-26, içinde **Medical Humanities Companion Volume One, Symptoms**, ed. Evans Martyn, Ahlén, Rolf, Heath, Iona, Macnaughton Jane, Radcliffe Publishing Ltd.

Ferguson, H., Anderson, J. (2021) “Professional dominance and the oppression of the nurse: The health system hierarchy”, **Australian Nursing & Midwifery Journal**, Jul-Sep Volume 27, No. 4.

Fins, J, (2020) “Two Patients: Professional Formation before ‘Narrative Medicine’” **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics** 29, 642–650 Press.doi:10.1017/S0963180120000389

Fletcher (2006) “Beyond Dualism: Leading Out of Oppression”, **Nursing Forum**, Volume 41, No. 2, April-June.

Flicker, S., Maley, O., Ridgley, A. Biscope, S., Lombardo, C., Skinner, H. A. (2008). e-PAR: Using technology and participatory action research to engage youth in health promotion. *Action Research*, 6(3), 285–303.

Florjin et al (2018) “Narrative medicine: A comparison of terminal cancer patients’ stories from a Dutch hospice with those of Anatole Broyard and Christopher Hitchens”, **Death Studies**, Vol. 43, No. 9, 570–581 doi./10.1080/07481187.2018.1504350

Foucault, M., (2002) **Kliniğin Doğuşu**, Epos Yayınları.

Frampton, S. B., Charmel, P. A. (2009) **Putting Patients First: Best Practices in Patient-Centered Care**, Planetree, Second Edition.

Frank, W. A., (1997) **The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics**, The University of Chicago Press

Freire, P. (2018), **Ezilenlerin Pedagojisi**, Ayrıntı Yayınları.

Fulmer, B. (2014) “Communicative action and formal pragmatics” ss 54-73, içinde **Jürgen Habermas Key Concepts**, Routledge.

Gadamer, H. G. (2004), **The Enigma of Health: The Art of Healing in a Scientific Age**, Polity Press, Cambridge.

Gage-Bouchard et al (2017) “Cancer Communication on Social Media Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication Cancer”, **Nursing T M**, Vol. 40, No. 4,

Gardiner, M. (1992) **The dialogics of critique M.M.Bakhtin and the theory of ideology**, Routledge.

Gaysynsky, A., Romansky-Poulin, K. Arpadi, S (2015) “My YAP Family”: Analysis of a Facebook Group for Young Adults Living with HIV, **AIDS Behav**, 19:947–962 doi: 10.1007/s10461-014-0887-8

Gentile, D., Markham, M. J., Eaton, T. (2018) “Patients With Cancer and Social Media: Harness Benefits, Avoid Drawbacks”, **American Society of Clinical Oncology** Volume 14 / Issue 12 / December n jop.ascopubs.org <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00367>; 13 Mayıs 2020.

Good, Byron J. (1994), **Medicine, rationality, and experience An anthropological perspective**, Cambridge University Press.

Gowdal, D., et al. (2019) “Implementing an interprofessional narrative medicine program in academic clinics: Feasibility and program evaluation”, **Journal of the Netherlands Association of Medical Education**, 8:52–59 <https://doi.org/10.1007/s40037-019-0497-2>

Haik D, Kashanchi K, Tajran S, Heilbronn C, Anderson C, Francis DO, Gelbard A, Verma SP. (2019) The Online Support Group as a Community: A Thematic Content Analysis of an Online Support Group for Idiopathic Subglottic Stenosis. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. Apr;128(4):293-299. doi: 10.1177/0003489418820348. Epub 2019 Jan 4. PMID: 30607984..

Haller et al (2018) “Impact of Pathologist Involvement in Sarcoma and Rare Tumor Patient Support Groups on Facebook A Survey of 542”, **Patients and Family Members Lab Med**,—Vol 142.

Han, B. (2022), **Palyatif Toplum**, Metis Yayınları.

Harkin, L. J., Beaver, K., Dey P., Choong, K.A. (2020) “Secret groups and open forums: Defining online support communities from the perspective of people affected by cancer”, **Digital Health**, 2020;6. doi:10.1177/2055207619898993

Hatema, D.; Rider, E. A., (2004) “Sharing stories: narrative medicine in an evidence-based World”, **Patient Education and Counseling**, 54 ss251–253.

Hawkins, A. H., (1999) “Pathography: patient narratives of illness”, **Culture and Medicine**, Volume 171 August 1999, pp127-129.

Health Literacy, The Solid Facts (2013), WHO, https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf, Erişim 2 Kasım 2020

Heen, H., (2015) “Feelings in First Person Action Research”, ss 619-625 içinde **The Sage Handbook of Action Research**, 3rd Edition, Editör; Bradbury, H.

Hine, C., (2000), **Virtual Ethnography**, SAGE Publications.

Hsieh, H, Shannon S.E, (2005) “Three approaches to qualitative content analysis” **Qualitative Health Research**, Vol. 15 No. 9, ss1277-1288.

HÜ-SOY (2018), Hacettepe Üniversitesi Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, H.Ü Halk Sağlığı Enstitüsü, Haziran, Ankara

Huang et al. (2017) “Different perceptions of narrative medicine between Western and Chinese medicine students”, **BMC Medical Education**, 17:85 DOI 10.1186/s12909-017-0925-0

Huang et al. (2021) “How does narrative medicine impact medical trainees’ learning of professionalism? A qualitative study”, **BMC Medical Education**, 21:391 <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02823-4>

Hung-Chang, L., Wang, Y., (2020) “Storytelling in Medical Education: Narrative Medicine as a Resource for Interdisciplinary Collaboration”, **Int. J. Environ. Res. Public Health**, 17, 1135; doi:10.3390/ijerph17041135

Illich, I. (2019), **Sağlığın Gaspsı**, Ayrıntı Yayınları.

International Agency for Research on Cancer Factsheet (2018), WHO <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/792-turkey-fact-sheets.pdf> Erişim 2 Kasım 2020

Jacobson T. L. (2009), “Habermas, Dewey, and Pragmatism” ss 221-236, içinde **American Pragmatism and Communication Research**, Ed. Perry, D., Taylor and Francis

Kashian, N., Jacobson, S. (2020) “Factors of Engagement and Patient Reported Outcomes in a Stage IV Breast Cancer Facebook Group”, **Health Communication**, 35:1, 75-82, DOI: 10.1080/10410236.2018.1536962

Kashian, N., Jacobson, S. (2020) “Factors of Engagement and Patient Reported Outcomes in a Stage IV Breast Cancer Facebook Group”, **Health Communication**, 35:1,75-82, DOI: 10.1080/10410236.2018.1536962

Kıray, M. (1999) **Toplumsal Yapı ve Toplumsal Değişme**, Bağlam Yayınları, İstanbul.

King-Jones, M. (2011) “Horizontal Violence and the Socialization of New Nurses”, **Creative Nursing**, Volume 17, Issue 2, DOI: 10.1891/1078-4535.17.2.80

Korsh, B., (2011) "Foreword", ss xii-xiv içinde The Routledge Handbook of Health Communication Second Edition Ed. Teresa L. Thompson, Roxanne Parrott, Jon F. Nussbaum, Routledge..

Kozinets, R V., (2002) "The Field Behind the Screen: Using Netnography for Marketing Research in Online Communities," **Journal of Marketing Research**, 39 (February), ss 61-72.

Kumagai, A. (2015) "Forewarned", s 1-11, içinde **Medical Humanities and Medical Education How the medical humanities can shape better doctors**, Routledge

Kumagai, A., Arbor, A. (2015) "Foreword", s-xii, içinde **Medical Humanities and Medical Education How the medical humanities can shape better doctors**, Routledge

Kuper, A., (2006) "Literature and Medicine: A Problem of Assessment", **Academic Medicine**, Vol. 81, No. 10 / October.

Lamprell K, Braithwaite J. (2016) "Patients as story-tellers of healthcare journeys" **Med Humanit** 2016;42:207–209. doi:10.1136/medhum-2016-010885 Med Humanities: first published as 10.1136/medhum-2016-010885 on 4 April 2016. Downloaded from <http://mh.bmj.com/> on May 12, 2020 at Koc Universitesi. Protected by copyright.

Lamprell, K., Braithwaite1, J. (2019) "Reading Between the Lines: A Five-Point Narrative Approach to Online Accounts of Illness", **Journal of Medical Humanities** 40:569–590 <https://doi.org/10.1007/s10912-019-09553-1>

Lanocha, N., Mahoney, D., (2023) "Fostering Humanism Through Stories: A Plea for Narrative Medicine in Palliative", **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 65 No. 3 March 2023

Laskow, T., Small, L., Wu, D. S., (2019) "Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A Scoping Review", **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 58 No. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009>

Lawless, M., Augoustinos, M.; LeCouteur, A, (2018) "Dementia on Facebook: Requesting information and advice about dementia risk-prevention on social media", **Discourse, Context & Media**, Volume 25, ss 44-51, SSN 2211-6958, <https://doi.org/10.1016/j.dcm.2018.01.011>.)

Lederman, M., (2016) "Social and Gendered Readings of Illness Narratives", **J Med Humanit**, 37:275–288 DOI 10.1007/s10912-014-9289-1

Lewis, B. (2015) "Narrative Medicine and Contemplative Care at the End of Life", **Journal of Religion and Health**, Published online on 25 September 2015.

Lewis, B., (2016) "Mindfulness, Mysticism, and Narrative Medicine" **J Med Humanit** 37:401–417 DOI 10.1007/s10912-016-9387-3

Li, J. T., et al (2019) "How do users adopt health information from social media? The narrative paradigm perspective", **Health Information Management Journal**, Vol. 48(3) 116–126 <https://doi.org/10.1177/1833358318798742>

Liao, H., Wang, Y., (2020) "Storytelling in Medical Education: Narrative Medicine as a Resource for Interdisciplinary Collaboration", **Int. J. Environ. Res. Public Health**, 17, 1135; doi:10.3390/ijerph17041135

Lobel, B., (2016) Fun with Cancer Patients: The Affect “Performance and the Medical Body” içinde ss99-114, **Performance and the Medical Body**, Ed. Alex Mermikides and Gianna Bouchard, Bloomsbury Publishing.

Lognos et al (2019) “Complementary and Alternative Medicine in Patients With Breast Cancer: Exploratory Study of Social Network Forum Data”, **JMIR Cancer** 5(2):e12536) doi: 10.2196/12536

Lorenz, F., et al. (2022) “The Impact of an Unconventional Elective in Narrative Medicine and Pediatric Psycho-oncology on Humanism in Medical Students”, **Journal of Cancer Education** 37:1798–1805 <https://doi.org/10.1007/s13187-021-02029-8>

Mahr, G. (2015) “Narrative medicine and decision-making capacity”, **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, 28 Nisan, Online Issue, ISSN 1365-2753 doi:10.1111/jep.12357

Mansour, A. (2020) “Shared information practices on Facebook: the formation and development of a sustainable online community”, **Journal of Documentation**, ahead-of-print, <https://doi.org/10.1108/JD-10-2018-0160>

Manyozo, L. (2012), “Community Media, Health Communication, and Engagement: A Theoretical Matrix” ss233-250, içinde **The Handbook of Global Health Communication**, Ed. Rafael Obregon and Silvio Waisbord, Wiley-Blackwell

Matheson, K., Bobay K., (2007) “Validation Of Oppressed Group Behaviors In Nursing”, **Journal of Professional Nursing**, Vol 23, No 4 (July–August), 2007: pp 226–234, doi:10.1016/j.profnurs.2007.01.007

Miller et al (2014) “Sounding Narrative Medicine: Studying Students’ Professional Identity Development at Columbia University College of Physicians and Surgeons”, **Acad Med.**, 2014;89:335–342. First published online December 19, 2013 doi: 10.1097/ACM.0000000000000098

Milota, M. M., van Thiel, G. J. M. W., van Delden, J. J. M., “Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review”, **Medical Teacher**, 2019, Vol. 41, No. 7, 802–810 <https://doi.org/10.1080/0142159X.2019.1584274>

Mirabolghasemi, M., Iahad, N.A. (2017). “Cancer Patients on Facebook: A Theoretical Framework”. In: Choudrie, J., Islam, M., Wahid, F., Bass, J., Priyatma, J. (eds) **Information and Communication Technologies for Development, ICT4D 2017. IFIP Advances in Information and Communication Technology**, vol 504. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-59111-7_58

Mohanti, B. K. (2021) “Lessons from narrative medicine: Cancer care will improve with narrative oncology”, **Indian J Cancer**, 2021;58:615-8.

Moris, D. B., (2008) “Narrative Medicines: Challenge and Resistance”, **The Permanente Journal**, Winter Volume 12 No. pp88- 96

Murphy, J. W (2018) “Narrative Medicine in the Context of Community-Based Practice” ss15-24, **Dimensions of Community-Based Projects in Health Care**, Springer.

Murphy, J. W., Franz, B.A, (2016) “Narrative medicine in a hectic schedule”, **Med Health Care and Philos**, 19:545–551 DOI 10.1007/s11019-016-9718-1

Murphy, J.W., Franz, B., Choi, J.M., Callaghan, K.A., (2017) **Narrative Medicine and Community-Based Health Care Planning**, Springer

Napiwodzka, K. (2021) “Communicative action and practical discourse to empower patients in healthcare-related decision making” **Acta Universitatis Lodzensis Folia Philosophica Ethica-Aesthetica-Practica**, (38), 81–99. <https://doi.org/10.18778/0208-6107.38.04>

Nessa, J., (1996) “About Signs and Symptoms: Can Semiotics Expand the View of Clinical Medicine”, **Theoretical Medicine**, 17: 363-377.

Nguyen J, Smith L, Hunter J, Harnett JE. (2019) “Conventional and Complementary Medicine Health Care Practitioners' Perspectives on Interprofessional Communication: A Qualitative Rapid Review”, **Medicina (Kaunas)**. Sep 27;55(10):650. doi: 10.3390/medicina55100650. PMID: 31569742; PMCID: PMC6843134.

Paley, J., Gail, E., (2005) “Narrative vigilance: the analysis of stories in health care”, **Nursing Philosophy**, 6, pp. 83–97

Palus, C. J., McGuirep, J. B. (2015) “Mediated Dialogue in Action Research” ss 691-699 içinde **The Sage Handbook of Action Research**, 3rd Edition, Editör; Bradbury, H.

Parker, J., (2018) “Stories, narratives, scenarios in Medicine”, **Arts & Humanities in Higher Education**, Vol. 17(1) 3–19.

Parrott, R., Kreuter, M. W. (2011) “Multidisciplinary, Interdisciplinary, and Transdisciplinary Approaches to Health Communication: Where Do We Draw the Lines?” ss 3-17, içinde, **The Routledge Handbook of Health Communication**, Second Edition Ed. Teresa L. Thompson, Roxanne Parrott, Jon F. Nussbaum, Routledge.

Ragan, S. L., Kanter, E. (2017) “Learning The Patient’s Story”, **Seminars in Oncology Nursing**, Vol 33, No 5 (December), pp 467-474 <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.003>

Ressler, P. K., Bradshaw, Y. S, Gualtieri, L., Ho Chui, K. K. (2012) “Communicating the Experience of Chronic Pain and Illness Through Blogging”, **Journal Of Medical Internet Research**, vol. 14 | iss. 5 | e143 | p. 1 <http://www.jmir.org/2012/5/e143/>

Roberts, S. J., Demarco, R., Griffin, M. (2009) “The effect of oppressed group behaviours on the culture of the nursing workplace: a review of the evidence and interventions for change”, **Journal of Nursing Management**, 17, 288–293,

Robinson A, Davis M, Hall J, Lauckner C, Anderson AK. (2019a) “It Takes an E-Village: Supporting African American Mothers in Sustaining Breastfeeding Through Facebook Communities”, **Journal of Human Lactation**, 35(3):569-582. doi:10.1177/0890334419831652

Robinson A, Lauckner C, Davis M, Hall J, Anderson AK. (2019b) “Facebook support for breastfeeding mothers: A comparison to offline support and associations with breastfeeding outcomes” **Digital Health**, 2019;5. doi:10.1177/2055207619853397

Rudnick, A., Krzysztof, S. (2021) “The importance of narrative medicine in palliative care”, **Palliat Med Pract**, 15, 1: 64–69 Palliative Medicine in Practice, 15, 1, 64–69 DOI: 10.5603/PMPI.2021.0002

Sağlık Bakanlığı 2013-2023 Stratejik Planı (Güncelleme 2022)

Schiavo, R., (2014) **Health Communication From Theory To Practice**, Second Edition, Jossey Bass Publications.

Schoonover, K. L., et. al, (2020) “Impact of Poetry on Empathy and Professional Burnout of Health-Care Workers: A Systematic Review”, **Journal of Palliative Care**, Vol. 35(2) 127-132 DOI: 10.1177/0825859719865545

Shapiro, J., (2011) “Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness” **Med Humanities**, first published as 10.1136/jmh.2011.007328 on 14 July 2011. Downloaded from <http://mh.bmj.com/> on May 12, 2020 at Koc Universitesi. Med Humanit December 2011 Vol 37 No 2

Shaw et al (2019) “Integrating Storytelling into a Communication Skills Teaching Program for Medical Oncology Fellows”, **Journal of Cancer Education**, 34:1198–1203 <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1428-3>

Silva, S. A., Charon, R., Wyer, P. C., (2011) “The marriage of evidence and narrative: scientific nurturance within clinical practice” **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, 17 585–593

Simonson, P. (2009) “Varieties of Pragmatism and Communication: Visions and Revisions From Peirce to Peter” ss1-26 içinde **American pragmatism and Communication Research**, David K.Perry, ed, Taylor & Francis e-Library

Simonson, P. (2009), “Varieties of Pragmatism and Communication: Visions and Revisions From Peirce to Peter” ss 1-26, içinde **American Pragmatism and Communication Research**, Ed. Perry, D., Taylor and Francis

Slocum, R. B., Villano, J. L., (2021) “Narrative medicine applications for neuro-oncology patient identity and quality of life”, **Journal of Clinical Neuroscience**, 83 8–12 <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2020.11.046>

Song, J., Jiang, J. (2021) “Online social capital, offline social capital and health: Evidence from China”, **Health & Social Care in the Community**, 30(4), e1025-e1036. <https://doi.org/10.1111/hsc.13507>

Sørensen, K., Pleasant, A., (2017) “Understanding the Conceptual Importance of the Differences Among Health Literacy Definitions” ss 3-14, **Health Literacy: New Directions in Research** içinde, Theory and Practice Ed. Logan, R. A., Siegel, E. R., IOS Press

Steiner., J. F., Nowels, C. S., Main, D. S., (2010) “Returning to work after cancer: quantitative studies and prototypical narratives”, **Psycho-Oncology**, 19: 115–124 Published online 9 June 2009 in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI: 10.1002/pon.1591

Storey, D., Figueroa M.E (2012), “Toward a Global Theory of Health Behavior and Social Change”, ss 70-94, içinde **The Handbook of Global Health Communication**, Ed. Rafael Obregon and Silvio Waisbord, Wiley-Blackwell

Suter, N., Ardizzone, G., Giarelli, G. et al. (2021) “The power of informal cancer caregivers’ writings: results from a thematic and narrative analysis”, **Support Care Cancer**, 29, 4381–4388. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05901-3>

Svenaeus, F., (2000), **The Hermeneutics of Medicine and The Phenomenology of Health**, Springer Science+Business Media Dordrecht.

Tasker, D., Higgs, J., Loftus, S., (2017) **Community-Based Healthcare The Search for Mindful Dialogues**, Oakland University, USA.

Taylor, J., Pagliari, C. (2019). "The social dynamics of lung cancer talk on Twitter, Facebook and Macmillan.org.uk", **Digit. Med.**, 2, 51 <https://doi.org/10.1038/s41746-019-0124-y>

Terry, W., Olson, L. G., (2004) "Unobvious wounds: the suffering of hospice patients", **Internal Medicine Journal** 34: 604–607

Türk Tıbbi Onkoloji Derneği 2020-2024 Stratejik Planı, (2020) https://www.kanser.org/saglik/userfiles/TTOD_SP_2020_2024.pdf, Erişim 2 Kasım 2020

Valle CG, Tate DF. (2017) "Engagement of young adult cancer survivors within a Facebook-based physical activity intervention" **Transl Behav Med.**, Dec;7(4):667-679. doi: 10.1007/s13142-017-0483-3. PMID: 28374211; PMCID: PMC5684071.

Varlık, S. (2021) **Paul Ricoeur’de Temellük ve Tahayyül**, Alfa Yayınları.

Vincentis, G., Monari, F., Baldari, S., Salgarello, M., Frantellizzi, V., Salvi, E., Reale, L., Napolitano, S., Conti, G., Cortesi, E. (2018) "Narrative medicine in metastatic prostate cancer reveals ways to improve patient awareness & quality of care", **Future Oncol.**, Nov;14(27):2821-2832. doi: 10.2217/fon-2018-0318. Epub 2018 Jun 15. PMID: 29905090.

Wang, J., Wei, L. (2020) "Fear and Hope, Bitter and Sweet: Emotion Sharing of Cancer Community on Twitter", **Social Media + Society**, January-March 1–12 DOI: 10.1177/2056305119897319

Wear, D., Aultman, J. M., (2005) "The limits of narrative: medical student resistance to confronting inequality and oppression in literature and beyond", **Medical Education**, 39: 1056–1065

Weiner, S., Schwartz, A., (2016) **Listening for What Matters Avoiding Contextual Errors in Health Care**, Oxford University Press.

Weiss Robert, L. (2013), **Community-Based Participatory Research for Improved Mental Healthcare**, Springer.

Weiss, T., Swede M. J., (2019) "Transforming Preprofessional Health Education Through Relationship-Centered Care and Narrative Medicine", **Teaching and Learning in Medicine**, 31:2, 222-233, DOI: 10.1080/10401334.2016.1159566

Wesley, T, Hamer, D, Karam, G, (2018) "Implementing a Narrative Medicine Curriculum During the Internship Year: An Internal Medicine Residency Program Experience", **The Permanente Journal/Perm J**, 22:17-187, <https://doi.org/10.7812/TPP/17-187>.

Williams D. L., Nolan T. S., Chiu Y. , et al. (2020) "A Partnership in Health-Related Social Media for Young Breast Cancer Survivors", **Health Promotion Practice**, 21(2):219-227. doi:10.1177/1524839918797620

Williams, J. R. (2019) "The use of online social networking sites to nurture and cultivate bonding social capital: A systematic review of the literature from 1997 to 2018", **New Media & Society**, 21(11–12), 2710–2729. <https://doi.org/10.1177/1461444819858749>

Witham, G, Haigh, C. (2018) “Narrative intelligence in nursing: Storying patient lives in dementia care”, **Nurs Inq.** 25:e12244. <https://doi.org/10.1111/nin.12244>

Xue, M., et al, (2023) Narrative medicine as a teaching strategy for nursing students to developing professionalism, empathy and humanistic caring ability: a randomized controlled trial **BMC Medical Education** 23:38 <https://doi.org/10.1186/s12909-023-04026-5>

Yang., N et. Al, (2018) “Does narrative medicine education improve nursing students’ empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial”, **Journal of International Medical Research**, 2018, Vol. 46(8) 3306–3317, doi: 10.1177/0300060518781476.

Yıldız, M., (2017) **Bilim Dili Bağlamında Dil ve Kimlik**, Umuttepe Yayınları.

Zhao et al. (2023) “Role of narrative medicine-based education in cultivating empathy in residents”, **BMC Medical Education**, 23:124 <https://doi.org/10.1186/s12909-023-04096-5>



EK 1: YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORU AKIŞI

- 1) Neden bu tür bir grup kurmak/yönetimi içinde olmak istediniz?
- 2) Sizce Facebook gruplarının kanser hastalıkları/hastaları için işlevi nedir?
- 3) Sizce Facebook gruplarının kanser hastaları için olumlu olan işlevleri nelerdir?
- 4) Sizce Facebook gruplarının kanser hastaları için olumsuz olan işlevleri nelerdir?
- 5) Hastalar için daha iyi bir kullanım alanı yaratmak için Facebook grupları sizce nasıl geliştirilebilir?
- 6) Sizce facebook grupları nasıl desteklenebilir? Bunun için nelere ihtiyaç vardır?
- 7) Siz yöneticisi olduğunuz Facebook grubunun yönetimiyle ilgili nasıl bir politika izliyorsunuz? (Neleri kısıtlıyorsunuz, neleri teşvik ediyorsunuz, nelere dikkat ediyorsunuz?)
- 8) Sağlık kuruluşlarının desteğini alıyor musunuz?
- 9) Ne tür konularda sağlık profesyonellerinden destek alıyorsunuz

EK 2: ETİK KURUL KARARI

Rumelifeneri Yolu Sarıyer 34450 İstanbul T: 0212 338 10 00 F: 0212 338 12 05 www.ku.edu.tr



KOÇ ÜNİVERSİTESİ ETİK KURUL KARARI

Toplantı Tarihi:	01.03.2019
Karar No:	2019.069.IRB3.044
Sorumlu Araştırmacı:	Çağlayan Akpınarlı
Araştırma Başlığı:	Kanser Hastalıklarına ve Hastalarına Yönelik Facebook Gruplarındaki Paylaşımların Kullanımlar ve Duyumlar Yaklaşımı ile Analizi
Başlangıç tarihi:	04.03.2019
Etik Kurul izninin süresi:	1 yıl (Uzatma hakkı mevcut olarak)

Koç Üniversitesi Etik Kurulu'na değerlendirilmek üzere başvuruda bulunduğunuz yukarıda künyesi yazılı projenizin başvuru dosyası ve ilgili belgeleri, Üniversitemiz "**Sosyal Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu**" tarafından araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiştir.

Yapılan inceleme sonucunda çalışmanın gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına karar verilmiştir.

Notlar:

- Araştırma başlangıç tarihinin 6 aydan daha fazla gecikmesi durumunda Etik Kurul'a başvurularak tarihlerin değiştirilmesi gereklidir.
- Etik Kurul incelemesi ve onayı olmadan bu araştırmada kullanılan prosedürler, formlar ya da protokollerde herhangi bir değişiklik yapılamaz.
- Etik bakımdan sorun çıkması ya da şüpheli bir olay/beklenmeyen etki görülmesi durumunda derhal etik kurul bilgilendirilmelidir.
- Araştırmanın gerçekleştirileceği birimlerin yöneticilerinden de ayrıca izin alınması gerekli olabilir.

Saygılarımla,

Hakan S. Örer
Başkan

TEZ ONAY SAYFASI

Üniversite : T.C. GALATASARAY ÜNİVERSİTESİ
Enstitü : SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
Hazırlayanın Adı Soyadı : Çağlayan Akpınarlı
Tez Başlığı : Topluluk Temelli Anlatısal Tıp
Savunma Tarihi : 11/07/2023
Danışman : Prof. Dr. Halime Yücel Bourse

JÜRİ ÜYELERİ:

Unvan, Ad-Soyadı	İmza
Prof. Dr. Halime Yücel Bourse	
Prof. Dr. Fahriye Oflaz	
Prof. Dr. Erdoğan Koç	
Doç Dr. Elgiz Yılmaz	
Doç. Dr. Gaye Aslı Sancar Demren	

Prof. Dr. Ulun AKTURAN

Enstitü Müdürü

ÖZGEÇMİŞ

