BİR KRONİK HASTALIK HİKAYESİ: DİYABETES MELLİTUS TANISI OLAN YETİŞKİN BİREYLERİN HASTALIK DENEYİMLERİ VE YÖNETİMLERİNİ ETKİLEYEN SOSYO-KÜLTÜREL FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ: TOKAT ÖRNEĞİ

Saadet Lale SAFA
191154106

DOKTORA TEZİ

Sosyoloji Anabilim Dalı
Sosyoloji Doktora Programı
Danışman: Doç. Dr. Gökçesu AKŞİT DUDAKLI

İstanbul
T.C. Maltepe Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Kasım 2024

BİR KRONİK HASTALIK HİKAYESİ: DİYABETES MELLİTUS TANISI OLAN YETİŞKİN BİREYLERİN HASTALIK DENEYİMLERİ VE YÖNETİMLERİNİ ETKİLEYEN SOSYO-KÜLTÜREL FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ: TOKAT ÖRNEĞİ

Saadet Lale SAFA
191154106
ORCID: 0000-0003-1688-0973

DOKTORA TEZİ

Sosyoloji Anabilim Dalı
Sosyoloji Doktora Programı
Danışman: Doç. Dr. Gökçesu AKŞİT DUDAKLI

İstanbul
T.C. Maltepe Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Kasım 2024

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

SAADET LALE SAFA'ın "Bir Kronik Hastalık Hikayesi: Diyabetes Mellitus Tanısı Olan Yetişkin Bireylerin Hastalık Deneyimleri ve Yöntemlerini Etkileyen Sosyo-Kültürel Faktörlerin İncelenmesi: Tokat Örneği" başlıklı tezi 19.11.2024 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından değerlendirilerek "Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliği" nin ilgili maddeleri uyarınca Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans/Doktora/Sanatta Yeterlik tezi oy birliğiyle/oy çokluğuyla, başarılı/başarısız olarak kabul edilmiştir.

	Unvanı. Adı ve Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	Doç.Dr.Gökçesu AKŞİT (Danışman) Maltepe Üniversitesi	.....
Üye	Dr.Öğr.Üyesi Ferhat DEĞER Maltepe Üniversitesi	.....
Üye	Prof.Dr.Hasan Hüseyin EKER Sağlık Bilimleri Üniversitesi	.....
Üye	Prof.Dr.Serap ÜNSAR Trakya Üniversitesi	.....
Üye	Prof.Dr.Mustafa ÖZTÜRK Sağlık Bilimleri Üniversitesi	.....

Enstitü Müdürü

ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI

Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" ile bildirilen 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

TEŞEKKÜR

Her şeyden önce alan dışı biri olarak, bu tez için hazırlık sürecime katkısı olan, ders aldığım hocalarıma teşekkür borçluyum. Prof. Dr. Bahattin Akşit, Prof. Dr. Belma Akşit, Prof. Dr. Nurgün Platin, Doç. Dr. Berfin Varışlı, Doç. Dr. Mehmet Bozok hocama teşekkür ederim. Hem derste hem de jüri üyeliği desteği olan Dr. Öğretim Üyesi Ferhat Değer hocama ve yine Sağlık ve Hastalık Sosyolojisi dersini aldığım danışmanım Doç. Dr. Gökçesu Akşit Dudaklı hocama desteği ve katkıları için teşekkür ederim. Tez izlemle başlayan jüri üyeliği süresince yönlendirmeleri ve önerileri için Prof. Dr. Hasan Hüseyin hocama ve tez savunmasında bulunan Prof. Dr. Serap Ünsar, Prof. Dr. Mustafa Öztürk hocalarıma desteklerinden dolayı teşekkür ederim.

Pandemi şartlarına rağmen anket uyguladığım katılımcılara ve yakınlarına, beni evlerine içtenlikle karşılayan ve uzun süren görüşmeleri samimiyetle ve tüm doğallıkları ile sürdüren katılımcıların her birine ve ailelerine teşekkür ederim. Veri toplama sürecinde katkıları olan kurum yöneticilerine ve klinik hemşirelerine teşekkür ederim.

Çalışma boyunca zaman zaman fikirlerine başvurduğum arkadaşlarıma, tezi bitirmemi sabırla ve anlayışla bekleyen, birlikte geçirilecek zamanlarını çaldığım tüm sevdiklerime ve saha çalışması yaparken beni bıkmadan kurumlara ve köylere götüren, katılımcılarla yaptığım görüşme süresince sabırla bekleyen eşim İsmail Safa'ya teşekkür ederim.

Saadet Lale SAFA

Kasım, 2024

ÖZET

BİR KRONİK HASTALIK HİKAYESİ: DİYABETES MELLİTUS TANISI OLAN YETİŞKİN BİREYLERİN HASTALIK DENEYİMİ VE YÖNETİMLERİNİ ETKİLEYEN SOSYO-KÜLTÜREL FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ: TOKAT ÖRNEĞİ

Saadet Lale Safa
Doktora Tezi
Sosyoloji Anabilim Dalı
Sosyoloji Doktora Programı
Danışman: Doç. Dr. Gökçesu Akşit Dudaklı
Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü 2024

Bu tezin temel amacı, kendine özgü nitelikleriyle, ömür boyu ve günün her saati var olan Diyabetes Mellitus hastalığının, hastalığı yaşayan bireyler tarafından nasıl deneyimlendiği ve nasıl yönetildiğini ve bunları etkileyen unsurları sosyolojik olarak değerlendirmektir. Sağlık ve Hastalık Sosyolojisi kapsamında yapılan çalışma, nicel ve nitel tasarımın bir arada kullanıldığı karma teknikle gerçekleştirilmiştir. Amaç, önce nicel verilerle katılımcılara ait genel bir profil oluşturmak ve arkasından ortaya çıkan bulguların sosyal bağlamlarını, bireylerle yüz yüze derinlemesine görüşme yaparak ortaya çıkarmaktır.

Araştırmanın evrenini Tokat il merkezi ve merkeze bağlı 113 köyde yaşayan ve diyabet tanısı olan, 18 yaş üstü bireyler oluşturmuştur. Ancak çalışmanın nicel aşaması Covid-19 pandemi dönemine rast geldiği için, Tokat il merkezinde bulunan iki kamu hastanesinin dahili ve cerrahi kliniklerine kabul edilen hastalarla tanımlayıcı ve kesitsel tipte yapılmıştır. Veriler, araştırmacı tarafından oluşturulan anket formu kullanılarak toplam 205 hasta ile yüz yüze görüşülerek toplanmış, SPSS 27.0 Program yardımı ile değerlendirilmiştir. Anket uygulanan bireylerin sadece ikisi tip 1 diyabet olduğu için çalışma, tip 2 diyabetik bireyler üzerinden sürdürülmüştür. Çalışmanın nitel verileri, anket uygulanan 205 diyabetik birey arasından,13 kadın, 13 erkek toplam 26 katılımcı ile yüz yüze görüşerek elde edilmiş ve veri analizi araştırmacı tarafından içerik analizi yapılarak tema ve alt temalar/alt kategoriler şeklinde değerlendirilmiştir.

Çalışmanın nicel bulgularına göre, hastalık deneyimi açısından; bireylerin yaklaşık yarısı, genel sağlıklarını "orta" düzeyde tanımlamış, dörtte biri ruhsal sorun yaşamış, yaklaşık üçte ikisi fiziksel yetersizlik yaşamıştır. Nitel bulgularına göre ise, katılımcılar hastalığa daha çok olumsuz/yıkıcı anlam yüklemişlerdir. Bireyler fiziksel değişikliklerle birlikte, biyografi, kimlik ve benlikle ilişkili değişimler, damgalanma, sosyal izolasyon, başkasına yük olma gibi birçok psikososyal sorun yaşamaktadırlar. Nicel bulgulara göre, hastalık yönetimi açısından, en iyi uyum düzenli ilaç kullanmak iken en düşük olan sırasıyla egzersiz, diyet ve takip yapmadır. Nitel bulgular da bunlarla uyumlu seyretmiştir. Ayrıca, sonuçlar üzerinde kişisel faktörlerden çok sosyokültürel faktörler etkilidir.

Anahtar Sözcükler: Kronik hastalık sosyolojisi, sağlık ve hastalık sosyolojisi, diyabetes mellitus, kronik hastalık deneyimi, hastalık yönetimi, sosyokültürel faktörler

ABSTRACT

A STORY OF CHRONIC ILLNESS: AN EXAMINATION OF SOCIO-CULTURAL FACTORS AFFECTING THE DISEASE EXPERIENCE AND MANAGEMENT OF ADULTS WITH DIABETES MELLITUS: TOKAT CASE

Saadet Lale Safa
PhD Thesis
Sociology Department
Sociology Doctorate Program
Thesis Advisor: Doç. Dr. Gökçesu Akşit Dudaklı
Maltepe University Graduate School, 2024

The main purpose of this thesis is to sociologically evaluate how Diabetes Mellitus, which exists lifelong and around the clock with its unique characteristics, is experienced and managed by individuals with the disease and the factors affecting it. The study, which was conducted within the scope of Sociology of Health and Illness, was carried out with a mixed method using a combination of quantitative and qualitative design. The aim was to first create a general profile of the participants with quantitative data and then to reveal the social contexts of the findings by conducting face-to-face in-depth interviews with individuals.

The population of the study consisted of individuals over the age of 18 living in Tokat city centre and 113 villages connected to the centre and diagnosed with diabetes. However, since the quantitative phase of the study coincided with the Covid-19 pandemic period, it was conducted in a descriptive and cross-sectional type with patients admitted to the internal and surgical clinics of two public hospitals in Tokat city centre. The data were collected by face-to-face interviews with a total of 205 patients using a questionnaire form created by the researcher and evaluated with the help of SPSS 27.0 Programme. Since only two of the surveyed individuals had type 1 diabetes, the study was conducted on type 2 diabetic individuals. The qualitative data of the study were obtained by face-to-face interviews with a total of 26 participants, 13 female and 13 male, among 205 diabetic

individuals who were surveyed, and the data analysis was evaluated by the researcher in the form of themes and sub-themes/subcategories by content analysis.

According to the quantitative findings of the study, in terms of illness experience, about half of the individuals defined their general health at ‘moderate’ level, one fourth experienced mental problems, and about two thirds experienced physical inadequacy. According to the qualitative findings, the participants attributed more negative/destructive meaning to the illness. Along with physical changes, individuals experience many psychosocial problems such as biography, identity and self-related changes, stigmatisation, social isolation, and being a burden to others. According to the quantitative findings, in terms of disease management, the best compliance was regular medication use, while the lowest was exercise, diet and follow-up, respectively. Qualitative findings were also consistent with these findings. In addition, sociocultural factors are more influential on outcomes than personal factors.

Keywords: Sociology of chronic disease, sociology of health and disease, diabetes mellitus, chronic disease experience, disease management, sociocultural factors

İÇİNDEKİLER

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI ii

ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI iii

TEŞEKKÜR iv

ÖZET v

ABSTRACT vii

İÇİNDEKİLER ix

TABLOLAR LİSTESİ xiv

KISALTMALAR xv

BÖLÜM 1. GİRİŞ 1

1.1 Problem 2

1.2 Amaç 5

1.3 Önem 7

1.4 Varsayımlar 11

1.5 Tanımlar 11

BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER 14

2.1 Sağlık ve Hastalığa Sosyolojik Bakış 14

2.2 Sağlık ve Hastalık Sosyolojisi 16

2.3 Kronik Hastalık Sosyolojisi 23

2.4 Hastalık Deneyimi 25

2.5 Kronik Hastalık Deneyimi 29

2.6 Sağlığı Etkileyen Sosyokültürel Faktörler 32

BÖLÜM 3. YÖNTEM 42

3.1.Araştırmanın Modeli 42

3.2 Evren ve Örneklem 44

3.3 Veriler ve Toplanması 45

3.3.1 Nicel verilerin toplanması 45

3.3.2 Nitel verilerin toplanması 47

3.4. Verilerin Çözümlenmesi ve Yorumlanması 49

3.4.1 Nicel verilerin çözümlenmesi 49

3.4.2. Nitel verilerin çözümlenmesi 49

3.5 Çalışmanın Geçerlilik ve Güvenirliği 54

3.6 Araştırmanın Sınırlılıkları 56

BÖLÜM 4. ANKET BULGULARI VE TARTIŞMA 58

4.1 Anket Bulguları 58

4.1.1 Katılımcıların demografik özellikleri, ilaç bilgi durumları, Tip 2 diyabet hastalığının yönetimi ve deneyimi ile ilgili genel özellikleri 58

4.1.2. Bireylerin sosyodemografik özelliklerinin diyabet yönetimi ile ilişkisinin incelenmesi 63

4.1.2.1 Düzenli ilaç kullanımı 67

4.1.2.2 Diyet tutumu 67

4.1.2.3 Fiziksel aktivite/egzersiz tutumu 69

4.1.2.4 Kendi kendine takip yapma tutumu 69

4.1.3 Bireylerin sosyodemografik özelliklerinin diyabet deneyimi ile ilişkisinin incelenmesi 70

4.1.3.1 Genel sağlığın tanımlanması 73

4.1.3.2 Ruhsal sorun yaşama 74

4.1.3.3 Fiziksel fonksiyonda azalma 74

4.1.3.4 Aile içi sorumlulukları ve 4.1.3.5 Kişisel bakım ihtiyaçlarını karşılayabilme 75

4. 2 Anket Bulgularının Tartışılması 77

4.2.1 Hastalık deneyimi bulgularının tartışılması 77

4.2.2 Hastalık yönetimi bulgularının tartışılması 81

5. NİTEL BULGULAR VE TARTIŞMA 84

5. 1 Nitel Bulgular 84

5.1.1 Katılımcıların genel özellikleri 84

5.1.2 Hastalık deneyimi bulguları 89

5.1.2.1 Hastalığa/ diyabete yüklenilen anlam 90

5.1.2.1.1 Olumsuz / yıkıcı hastalık 91

5.1.2.1.2 Olumlu / avantaj hastalık 95

5.1.2.2 Kronikliği deneyimleme 96

5.1.2.2.1 Teşhis şoku 96

5.1.2.2.2 Kadercilik / teslimiyet 99

5.1.2.2.3 Bilinmeyen / önemsemeyen hastalık 100

5.1.2.3 Diyabetle yaşam 102

5.1.2.3.1 Fiziksel deneyimler 102

5.1.2.3.2 Psikososyal deneyimler: Biyografik değişimler ve benlik 104

5.1.2.4 Diyabete bireysel uyum ve bireysel yaşam stratejileri 112

5.1.2.4.1 Bireysel uyum stratejileri: Kabullenme / Normalleştirme 113

5.1.2.4.2 Gündelik yaşam stratejileri 118

5.1.3 Hastalık yönetim bulguları 120

5.1.3.1 İlaç deneyimleri / İlaçlara uyum 121

5.1.3.1.1. İlaç şart 122

5.1.3.1.2. İlaç kullanılmalı mı? 124

5.1.3.2 Diyet tutumu / deneyimi 128

5.1.3.2.1 Sosyokültürel faktörler 129

5.1.3.2.2 Olumsuz diyet anlayışları 131

5.1.3.3 Fiziksel aktivite / egzersiz deneyimleri 135

5.1.3.3.1 Sınırlayıcı durumlar 135

5.1.3.3.2 Kültürel / çevresel etkenler 137

5.1.3.3.3 ‘Zaten hareketliyim’ 137

5.1.3.4 Evde kan glukoz takip tutumu 138

5.1.3.4.1 Vazgeçilen / pasif takip 138
5.2 Nitel Tartışma 140
5.2.1 Hastalik deneyimi tartışma 140
5.2.2 Hastalık yönetimi tartışma 162
BÖLÜM 6. SONUÇ VE ÖNERİLER 172
KAYNAKÇA 180
EKLER 203
Ek:1: Maltepe Üniversitesi Etik Kurul Kararı 203
Ek:2: Tokat İl Sağlık Müdürlüğü Anket Uygulama Kurum İzni 204
Ek: 3: Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Anket Uygulama Kurum İzni 205
Ek: 4 Anket Formu 206
Ek: 5 Mülakat Formu 211
ÖZ GEÇMİŞ 212

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Nitel Veri İçin Görüşme Yapılan Katılımcı Özellikleri 48

Tablo 2. Hastalık Deneyim Kategorileri Örneği 52

Tablo 3. Hastalık Yönetim Kategorileri Örneği 53

Tablo 4. Temalandırılmış Nitel Veriler 54

Tablo 5. Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı 59

Tablo 6. Katılımcıların Kullandıkları İlaçlara İlişkin Bilgi Durumlarının Dağılmı 60

Tablo 7. Katılımcıların Hastalık Yönetiminin Temel Bileşenlerine İlişkin Durum Dağılımları 61

Tablo 8. Katılımcıların Hastalık Deneyimlerine İlişkin Dağılımlar 62

Tablo 9. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğe İlişkin Dağılımları 63

Tablo 10. Diyebetik Bireylerin Demografik Özelliklerinin Diyabet Yönetimindeki Temel Bileşenler İle İlişkilerinin İncelenmesi 65

Tablo 11. Bireylerin Demografik Özelliklerinin Diyabet Deneyimi ile İlişkisinin İncelenmesi 71

Tablo 12. Hastalık Deneyimi 90

Tablo 13. Hastalık Yönetim Deneyimleri 121

KISALTMALAR

AİDS **:** Edinilimiş Bağışıklık Yetersizliği Sendromu/Acquired Immunodeficiency Synd.

ASA **:** American Sosyoloji Derneği

BOH **:** Bulaşıcı Olmayan Hasatalık / Kronik Hastalıklar

CDC **:** ABD Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezleri

DM **:** Diabetes Mellitus

DAWN **:** Diyabet, Tutumlar, İstekler ve İhtiyaçlar

HIV **:** İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü / Human Immunodeficiency Virus

IDF **:** Uluslararası Diyabet Federasyonu

MND **:** Motor Nöron Hastalığı

SVH **:** Beyin Damar Hastalığı / Serebro Vasküler Hastalık

TDF **:** Türkiye Diyabet Vakfı

TÜHKE **:** Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü

TEMD **:** Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği

WHO **:** Dünya Sağlık Örgütü

BÖLÜM 1. GİRİŞ

İnsanlık olarak deneyimlediğimiz birçok alanda hızla değişen zamanlarda yaşamaktayız. Özellikle geçtiğimiz yüzyıl, birçok toplumun halk sağlığı örüntülerinde ve sağlık sistemlerinde büyük dönüşümlere şahitlik etmiştir. Bu değişimler daha çok demografik ve epidemiyolojik dönüşüm çerçevesinde değerlendirilmektedir. Epidemiyolojik dönüşüm/geçiş ile ölüm (mortalite) oranı ile hastalanma (morbidite) oranlarının yer değiştirmesi, ortalama yaşam süresinin uzaması ve bunun yarattığı sonuçlar ima edilmektedir. Bulaşıcı hastalıkların azalması, yaşam süresinin uzamasına yol açmış ve böylece kronik ve dejeneratif hastalıklar bulaşıcı hastalıkların yerini almıştır. Bu epidemiyolojik geçiş önce sanayileşmiş ülkelerde başlamış ve daha sonra tüm dünyaya yayılmıştır (Bury ve ark., 2005, Cockerham, 2021, s.11).

Sosyoloji, bu toplumsal değişim içerisinde insanların sosyal yaşamlarına ve toplumsal yapılarla etkileşimlerine ve sonuçlarına odaklanmaktadır. Sosyolojinin konusu "yakın aileden küresel topluluklara; sapkınlıktan organize suça; dini geleneklerden devlet kurumlarına; ırk, cinsiyet ve toplumsal sınıf ayrımlarından ortak bir kültürün paylaşılan inançlarına" kadar uzanır (ASA). Sağlık açısından bakıldığında, sosyoloji, temelde sağlığın dışarıdan gözlemlenebilen veya yapısal belirleyicileri olarak tanımlanabilecek unsurlarla ilgilenir. Bunlar doğası gereği maddi olabilir veya bireysel algıları ve etkileşimleri çevreleyen kültürel ve sosyal sistemlerde yer alabilir (Bury, Newbould ve Taylor, 2005).

Günümüzde sosyal faktörlerin insanların sağlıkları üzerinde önemli etkisi olduğu görüşü artık neredeyse tüm toplumlar tarafından kabul görmektedir. DSÖ, sağlığın sosyal belirleyicilerini "insanların doğdukları, büyüdükleri, çalıştıkları, yaşadıkları ve yaşlandıkları şartlar ile günlük yaşam şartlarını şekillendiren odaklar ve sistemler bütünü" olarak tanımlamaktadır. Stres, düşük gelir, yoksulluk, sağlıksız yaşam tarzları, hareketsizlik, çalışma durumu ve şartlar artık meslekten olmayan kişiler tarafından da sosyal değişkenler olarak kabul edilmektedir. Özellikle bazı hastalıkların sosyal bağlantıları olduğu ve bu sosyal bağlamın, hastalığa maruz kalma riskini, bireyin duyarlılığını ve hastalığın seyrini değiştirdiği oldukça açıktır. Tip 2 diyabet, kalp

hastalığı, strok, HIV gibi durumlar bunlara örnek olarak verilebilir (Cockerham, 2021, s.2). Ameriakn Diyabet Derneği, sosyal ve çevresel faktörler ile diyabet riski ve komplikasyonları arasındaki ilişkiyi kabul etmektedir (ADA, 2018). Sosyal faktörler aynı zamanda, insanların hastalığı nasıl deneyimlendiğini, toplumların sağlık, hastalık ve ölüm örüntülerinin nasıl geliştiğini de şekillendirmektedir (Cockerham, 2021, s.14).

1.1 Problem

İçinde bulunduğumuz yüzyılın en önemli sağlık sorunu olan kronik hastalık, önemli sağlık sorunlarına sebep olarak hem sağlık sistemlerini hem de genel olarak toplumsal yaşamı ciddi bir şekilde zorlamaktadır. Özellikle 20. yüzyılın ortalarından itibaren hızlanan, yayılan neoliberal politikalar ve küreselleşmenin yol açtığı yoksulluk, sağlıksız kentleşme ve çevresel değişiklikler gibi sağlığın sosyal ve çevresel belirleyicileri ile ilişkili görülen kronik hastalıklar, sağlık çıktılarında eşitsizliğe en çok sebep olan durumlar arasında yer almaktadır (TÜHKE, 2020).

Yirminci yüzyılın ikinci yarısından başlayarak, tip 2 diyabet gibi tamamen tedavi edilemeyen, bireyin yaşamı boyunca ona eşlik eden, bireysel ve toplumsal rollerini zorlayan kronik rahatsızlıklarla daha çok karşılaşılmaktadır. Artık mikroorganizmaların yerini stres, akut hastalıkların yerini kronik hastalıklar, tedavi kavramı yerini rehabilitasyon ve bakım kavramları almıştır. Bütün bunlar kronik rahatsızlıkların, nesnel bir biyomedikal bakıştan ziyade sosyolojik perspektifle bakılması gerektiğinin önemini artırmaktadır. Sosyolojik bakış, hastalığın tek bir nedensel çerçeveye yerleştirilemeyeceğini, hastanın rahatsızlığının kişinin tarihsel, toplumsal ve kültürel bağlamı dışında anlaşılamayacağını ileri sürmektedir (Turner B. S., 2017, s. 17).

Dünya sağlık örgütü, tip 2 diyabetin yaygınlığının son 30 yılda, tüm gelir seviyelerindeki ülkelerde önemli derecede arttığını belirtmektedir. Ülkemizde de görülme sıklığı hızla artan, durdurulamayan, bir salgın haline gelmiştir. Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği (TEMD, 2022), Türkiye'de sağlık harcamalarının dörtte birinin diyabet için yapıldığını belirtmektedir. Toplumsal boyutta bir tehdit şeklini alan hastalığın önlenemiyor olması, çok boyutlu doğasından kaynaklanmaktadır. Tip 2 diyabetin oluşumunda, biyolojik, psikolojik ve sosyal bir dizi etken sorumludur. Tüm dünyada tarım sektörünün geldiği nokta, gıdalarda kullanılan katkı maddeleri, beslenme

kültürünün değişmesi, fiziksel güçle yapılan işlerin azalması ve hareketsiz yaşamın getirdiği obezite sorunu, aileden başlayarak sosyal ilişkilerin bozulması, işsizlik, boşanmalar, şiddet gibi artan sosyal stres gibi birçok faktör diyabetin sebepleri arasında sayılmaktadır. Diyabet artık bir hastalık değil, yaşam tarzı bozukluğu olarak tanımlanmaktadır.

Yaşam tarzı kaynaklı hastalıkların görülme sıklığı dünya genelinde artmakta ve bulaşıcı olmayan hastalıklar (BOH) bulaşıcı hastalıkları geçerek hastalık ve ölümlerin önde gelen nedeni haline gelmektedir (WHO, 2013). Dünya Sağlık Örgütü'ne (2013) göre, küresel ölümlerin ilk sıralarında yer alan, kardiyovasküler hastalıklar, kanserler, kronik solunum yolu hastalıkları ve diyabet; sigara ve alkol tüketimi, sağlıksız beslenme ve yetersiz egzersiz gibi bireysel davranış kalıplarının getirdiği risklerle ilişkilidir.

Diğer taraftan, tip 2 diyabet, kalp damar hastalıkları, beyin damar hastalıkları gibi yaşam tarzı kaynaklı hastalıkların sağlık hizmetlerine getirdiği yük, sağlık sorumlulukları tartışmasını da gündeme getirmiştir: yaşam tarzına bağlı hastalıkların oluşmasında ve oluşan hastalık yükünün azaltılmasında kim sorumludur? Hastalıkların önlenmesi ve sağlığın geliştirilmesi için kişisel sorumluluk mu, sosyal sorumluluk mu? Yaşam tarzı kaynaklı hastalıkların mali yük sorununa politik yaklaşım ne olmalıdır? Bu konuda ülkeler arasında farklı yaklaşımlar olmakla birlikte, çoğu toplum, hem otoritelerin hem de bireylerin sorumluluğu olduğunu kabul etmektedir (Traina, Martinussen ve Feiring, 2019).

Kronik hastalıkların yaygınlaşmasına karşılık, akut bakım modeline dayalı mevcut sağlık sistemi, büyük bir çoğunluğu bireyin yaşam alanında ve toplumda gerçekleşen kronik hastalık yönetimini iyileştirmek ve sürdürülebilir kılmak için etkin bir sisteme sahip değildir. Bu tür hastalıkların evde nasıl yönetilebileceğini açıklamak için sosyolojik teori ve araştırmayı kullanma ihtiyacı vardır. Sağlık sisteminin, kronik hastalıkların öz-bakım yönetimini sağlamak üzere yeterli ve etkili bir yöntem geliştirmediği gibi tıp sosyologlarının da sağlık hizmeti sağlayıcılarına bu amaçla rehberlik edecek bir açıklama getirmediği belirtilmektedir. Bu nedenle, Tausig (2013), sosyolojik araştırma ve teorinin sağlık profesyonellerine ışık tutacak iki önemli yaklaşımı içermesini önermektedir: (1) kronik hastalık ev, mahalle ve toplum bağlamında gerçekleşir ve bu nedenle “hasta”

aslında hastanın etrafındaki bakım veren sosyal ağdır ve (2) kronik hastalıkla başa çıkmak için mevcut kaynaklar sosyal olarak dağıtıldığından, "sağlık bakımı" risk ve kaynaklardaki eşitsizlikleri dikkate almalıdır (Tauzig, 2013).

Kronik hastalığı olan bireylere sağlık profesyonelleri tarafından önerilen tedavi/bakım rejimleri, bireyler için hem çok karmaşıktır hem de öznel hastalık tanımlarına uymayan bir dizi varsayıma dayanmaktadır. Karmaşık olmaları rejimin günlük yaşama entegre edilmesini zorlaştırırken, hastalığa aynı perspektiften bakmamak bireylerde direnç göstermeye veya göz ardı etmeye sebep olabilmektedir (Williams, 2000). Bu durum, özellikle zorlu ve karmaşık bir yönetim içeriği olan diyabet için çok daha önemlidir. Çünkü diyabet, yaşam boyu ve günün yirmi dört saati bireyin yaşımında olan bir durumdur. Kan şekerinin (glukoz) kontrolü tamamen bireyin sorumluluğundadır. Üstelik gün içerisinde kan şekeri seviyesini etkileyen sayısız faktör vardır. Birey, ilaç alma, yemek yeme, fiziksel aktivite/egzersiz yapma, vücut ağırlığını koruma gibi kan şekerini etkileyen uygulamaları, yaşamın diğer beklentileri ile çatışmasına rağmen başarıyla yönetmek zorundadır (Collins ve diğerleri, 2009).

Diyabetle ilişkili 2001 yılında yapılmış en kapsamlı çalışma "Diyabet, Tutumlar, İstekler ve İhtiyaçlar" (DAWN) olarak bilinen çalışmadır. Avusturalya, Avrupa ve Kuzey Amerika'daki 13 ülkede Tip 1 ve Tip 2 diyabetli yetişkin hastalar ile sağlık profesyonellerini kapsayan (n=5104) bu çalışma, hem diyabetli bireylerin hemde sağlık profesyonellerinin diyabet öz yönetimini yetersiz olarak değerlendirdiklerini bildirmektedir. Ayrıca, dünya genelinde diyabet hastaları arasında psikososyal sorunların ve diyabetle ilişkili endişelerin çok yaygın olduğu ve bunların bireylerin öz yönetimini etkilediği belirtilmektedir (Peyrot ve diğerleri, 2005).

DAWN-1 bulguları, aslında akut bakım modelinden kişi merkezli, entegre bir kronik bakım modeline doğru paradigma değişimi gerektiğini göstermektedir. Bununla ilişkili olarak Dünya Sağlık Örgütü de Kronik Durumlar için Yenilikçi Bakım modeli geliştirmiştir. Model; birey (mikro), sağlık kuruluşu/toplum (mezo), politik düzey (makro) olmak üzere üç seviyede bakımı içermektedir. Konunun önemine binean, bu model çerçevesi de dikkate alınarak, ilk çalışmadan 10 yıl sonra, kapsam daha da genişletilerek, Avrupa, Asya, Kuzey Amerika ve Afrika olmak üzere 4 kıtada,

Türkiye'nin de dahil olduğu 17 ülkeyi içeren DAWN-2 çalışması yürütülmeye başlanmıştır. DAWN-2, diyabet hastalarının, aile üyelerinin ve sağlık çalışanlarının deneyimlerini ve karşılanmamış ihtiyaçlarını incelemeyi hedefleyen çok uluslu, disiplinlerarası ve çok paydaşlı yürütülen bir çalışmadır. Çalışmanın amacı, diyabetle günlük yaşam ve diyabet yönetiminde bireylerin tutumlarını, isteklerini ve ihtiyaçlarını araştırarak, kişi merkezli bakımı kolaylaştıran ve engelleyen unsurları belirlemek olarak açıklanmıştır (Peyrot ve diğerleri, 2013). Böylesine geniş çaplı, disiplinlerarası ve çok paydaşlı bir çalışmanın bulguları, diyabetin sadece tıbbi olarak ele alınamayacak bir olgu olduğunu teyit etmektedir. Konuyla ilgili Türkiye Diyabet Vakfı'da sorunu sıradan bir sağlık problemi olarak değil aynı zamanda ülkenin geleceğine yönelik ekonomik, politik ve sosyal bir tehdit olarak görmekte ve sadece tıbbi açıdan bildik yöntemlerle diyabetin mücadelesinin yapılamayacağını, konunun kültürel, sosyal ve ekonomik belirleyicilerinin de bulunduğunu bu yüzden paradigma değişikliği yapmanın zorunlu olduğunu belirtmektedir (TDV, 2009-2010).

Ayrıca yaş, cinsiyet, sınıf, ekonomik durum, ırk, etnik köken, bunlar sadece bireylerin özellikleri değil ayna zamanda insanlar için, sağlık ve hastalık olgusunda ortak sonuçları olan özelliklerdir. Zira bu değişkenlerin her biri sağlık uygulamalarının nasıl yapılandırılacağını belirleyen niteliklere sahiptir (Cockerham W. , 2021, s. 14). Sağlık ve hastalık sosyolojisi kapsamında yapılan bu çalışmada, küresel prevalansı pandemik oranlara ulaştığı belirtilen Tip 2 Diyabet hastalığının bireyler tarafından nasıl deneyimlendiği ve nasıl yönetildiği ve bunları etkileyen sosyodemografik ve kültürel faktörler sosyolojik perspektifle değerlendirilmiştir.

1.2 Amaç

Son 25 yılda, tıbbi rahatsızlığı olan bireyler için hastayı merkeze alan yaklaşımın önemi artış göstermiştir (Stuckey ve Peyrot, 2020). Bu durum diyabet için çok önemlidir. Çünkü diyabet bakımının büyük çoğunluğu, sağlık profesyonelleri tarafından değil, kendi kendine yapılan bakımı içermektedir. Diyabetes mellitus dünyada en yaygın görülen, bulaşıcı olmayan uzun vadeli bir hastalıktır. Yüksek mortalite ve morbidite oranına sahip olması, yaşam kalitesini düşürmesi, sosyal ve ekonomik maliyetinin yüksek olması

önemini artırmaktadır. Bu nedenle hastalığın yönetimini olumlu veya olumsuz yönde etkileyen faktörlerin belirlenmesi kritik önem taşımaktadır.

Hastalık ve rahatsızlık kavramlarına yüklenen anlam da dahil, hastalığı deneyimleme biçimleri, yalnızca biyomedikal bilginin yönlendirmesi ile değil, aynı zamanda sosyal ve kültürel etkilerle şekillenen sosyokültürel bir yapıdır. Hastalık deneyimine sembolik etkileşimcilik perspektiften bakılarak yapılan çalışmalarda, hastalık deneyiminin bedensel rahatsızlık deneyimiyle bağlantılı olarak geliştiği ve bu sürecin kültür, toplum ve sosyal olarak kabul edilen norm ve değerin etkileri bağlamında meydana geldiği belirtilmektedir (Skrzypek, 2014).

Hastalığı ve hasta olmayı, sosyokültürel yapılar olarak analiz etmek, hasta kişinin bakış açısını öne çıkarmak demektir. Bu yaklaşım aynı zamanda, bu sorunlarla pratik olarak başa çıkma yollarını da etkilemektedir.

Bu araştırmanın amacı, Tip 2 diyabet tanısı olan bireylerin hastalık/rahatsızlık deneyimlerini ve öz yönetimlerini anlamak ve sosyodemografik, sosyokültürel ve ekonomik faktörlerin bu deneyim ve öz yönetimi etkileyip etkilemediğini sosyolojik olarak değerlendirmektir.

Çalışmada diyabet hastalığının tercih edilmesinin birkaç sebebi vardır. Birincisi, özellikle tip 2 diyabetin tüm diyabet tipleri içerisinde en çok görünen (%95) ve en hızlı yayılan şekli olmasıdır. İkincisi, etylojisinin tip 1 diyabetten farklı olarak, daha çok yaşam tarzı ile ilişkili olmasıdır. Üçüncüsü, tip 2 diyabet hastalığının oluşumunda olduğu kadar, seyrinde, deneyimlenmesinde ve yönetiminde de sosyokültürel yapının çok büyük bir payının olmasıdır.

Çalışmada, aşağıda ana hatları belirtilen sorulara cevap aranmaya çalışılmıştır.

Tip 2 Diyabet tanısı olan bireyler genel sağlıklarını nasıl tanımlamaktadırlar?

Tip 2 Diyabet tanısı olan bireyler hastalıklarına hangi anlamlar yüklemektedir?

Bireylerin hastalık öz yönetimleri hangi durumdadır? (İlaç kullanma, özel diyete uyum, fiziksel aktivite/egzersiz durumları, evde kan şekeri takibi yapma gibi)

Bireylerin hastalığa rağmen günlük yaşam pratiklerini sürdürmek için geliştirdikleri stratejiler nelerdir?

Bireylerin sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum gibi) hastalık deneyimlerini ve yönetimlerini nasıl etkilemektedir?

Bireylerin sosyo- kültürel yapıları (aile yapısı, cinsiyet rolleri, vücut algıları, beslenme, dini inançları) hastalık deneyimlerini ve yönetimlerini nasıl etkilemektedir?

1.3 Önem

Kronik rahatsızlıklar, biyofiziksel değişimlerin ötesinde ciddi sosyal sonuçları olan durumlardır. Örneğin, Tip 2 diyabet metabolik bir hastalıktır ancak, kötü kan şekeri kontrolünün; yüksek tansiyon, kalp krizine sebep olan kalp damar hastalıkları, beyin damar hastalıkları, diyaliz tedavisi gerektirecek böbrek sorunları, görme kayıpları, amputasyon gibi biyolojik sorunları; psikososyal sorunlara da sebep olmaktadır. Bu yüzden kronik hastalık sosyolojisi, hastalığı yaşayan bireylerin, günlük yaşamları, sosyal ilişkileri, kimlikleri ve benlik algıları, sosyal ağları ve beden-birey-toplum arasındaki etkileşim gibi deneyimlerine odaklanmaktadır (Nettleton, 2021, s. 58).

Dünya Sağlık Örgütü kronik hastalıkları "bulaşıcı olmayan hastalıklar" (BOH) olarak ifade etmektedir. Bulaşıcı olmayan hastalıklar bir enfeksiyon ajanından kaynaklanmayan genetik yatkınlık, yaşam tarzı veya çevresel maruziyetten kaynaklanan hastalıklar olarak da tanımlanır. Bu hastalıklar, tüm dünyada mortalite ve morbiditenin en önemli sebepleri arasındadır (Durna, 2012, s. 1). Tüm Dünya'da ortalama yaşam süresinin uzaması, bulaşıcı olmayan hastalıkların (BOH) önemini artmıştır. BOH, dünyanın önde gelen ölüm ve yeti yitimi nedeni olarak, pek çok ülkede birincil sağlık sorunu haline gelmiştir (Nakatani, 2016). Ayrıca, kronik hastalıklar, birçok ülke için, sosyal ve ekonomik açıdan yeni bir yük oluşturmakta ve bu yük, görülme sıklığı hızla artan tip 2 diyabet ile ilişkilendirilmektedir (IDF, 2021).

Birleşmiş Milletler ve Avrupa Birliği çok hızlı ilerleyen Diyabet hastalığı için üst üste acil eylem planları çağrısında bulunmakta ve Dünya Sağlık Örgütü de hastalığı "pandemi" olarak ilan etmektedir. Türkiye Diyabet Vakfı'nın başlattığı "Diyabet 2020 Vizyon ve Hedefler" projesinin 2010-2020 Ulusal Diyabet Stratejisi Sonuç Dökümanı

“Diyabet Alarmı” diye başlatılmıştır. Adı geçen dökümanda “Hastalık korkunç bir hızla yayılıyor. Hasta sayıları tahmin edilenin çok üstünde artıyor. Diyabete bağlı kalp krizleri, inmeler, böbrek yetmezliği, körlük, ayak kesilmeleri ve daha birçok ürkütücü sonuçla karşı karşıyayız. Böyle devam ederse Türkiye’nin üretken nüfusunda depremler olacak” denilmektedir (www.diyabet2020.org).

Diabetes mellitus (DM), daha basit bir şekilde diyabet olarak adlandırılır ve vücudun insülin hormonunu yeterince veya hiç üretemediği veya ürettiği insülini etkili bir şekilde kullanamadığı durumlarda kan şekeri seviyelerinde yükselme meydana geldiğinde ortaya çıkan ciddi, uzun vadeli (veya "kronik") bir durumdur. İnsülin eksikliği, uzun vadede kontrol edilmezse, vücudun birçok organında hasara yol açarak kalp-damar hastalığı, sinir hasarı (nöropati), böbrek hasarı (nefropati), alt ekstremite amputasyonu (ayak parmağı, ayak veya bacak kesilmeleri), görme kaybı hatta körlüğe neden olabilmektedir (IDF, 2021, s. 12). Bu yüzden hastalık, yaşamı tehdit eden, bireyi sakat bırakan, maliyeti oldukça yüksek komplikasyonlara sebep olan, çağımızın en ciddi ve yaygın kronik hastalıklarından biri olarak görülmektedir (Hong ve diğerleri, 2022).

IDF Diyabet Atlası'nın 10. Baskısında belirtilen oranlar, diyabetin 21. yüzyılın en hızlı büyüyerek endişe verici boyutlara ulaşan, acil, küresel sağlık sorunlarından biri olduğunu doğrulamaktadır. Bu durum, giderek daha genç yaşlarda teşhis edilen ve 65 yaş üzeri tip 2 diyabetli yetişkinlerin sayısının artmasından kaynaklanmaktadır. Buna göre bugün tüm dünyada 20-79 yaş arası 537 milyon yetişkin (bu yaş grubundaki tüm yetişkinlerin %10,5’i) diyabet hastasıdır (2019’da 463 milyon hasta ve bu yaş grubundaki yetişkinlerin % 9’u). Ayrıca bu sayıların 2030'a kadar 643 milyona, 2045'e kadar 783 milyona uluşacağı tahmin edilmektedir. Böylece bu dönemde dünya nüfusunun %20 büyüyeceği tahmin edilirken, diyabetli sayısının da %46 artacağı tahmin edilmektedir (IDF, 2021, s. 5). Diyabet tahminleri 20-79 yaş arası yetişkinler içindir ve hem tip 1 hem de tip 2 diyabetin yanı sıra teşhis edilmiş ve edilmemiş diyabeti içermektedir. ABD Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC)’nin resmî sitesindeki rakamlara göre, ABD’de 2019 kaba tahminlerine göre 37,3 milyon diyabet hastası (ABD nüfusunun %11,3'ü) vardır. Ayrıca, 18 yaş ve üstü yetişkinlerde 2001-2004 yılları arasında teşhis edilmiş diyabet yüzdesi %7,1 iken 2017-2020 yılları arasında %10,1 olduğu görülmektedir.

Türkiye, dünyada diyabetin hızla yayıldığı ülkelerin başında gelmektedir. IDF'nin 2030 yılı için öngördüğü sayıya 2010'lu yıllarda ulaşıldığına dikkat çekilmektedir. Yaşa göre düzeltilmiş diyabet prevalansı 2019'da %11,1 iken, 2021'de %14,5'e yükselerek 9 milyon diyabet hastası ile Avrupa ülkeleri arasında en yüksek orana sahip ülke olmuştur (IDF, 2021, s. 5). Türkiye'nin, Asya-Avrupa-Ortadoğu ülkelerinin kavşak noktasında bulunması, uzun yıllar bu bölgelerin yaşam ve beslenme kültüründen etkilenmiş olması, küreselleşme ve teknoloji ile hızla değişen beslenmede dahil ciddi yaşam tarzı değişiklikleri diyabetin bu boyutta artışını tetikleyen önemli unsurlar olarak gösterilmektedir (TDV, 2023, s. 2).

Etkisi bölgeye göre değişmekle birlikte, diyabet dünya çapında önemli bir ölüm nedenidir. DSÖ raporlarına göre 2000 yılından bu yana tüm dünyada %80'lik bir artış göstererek ilk on ölüm sıralamasında dokuzuncu sıraya yerleşmiştir. COVID-19 pandemisi ile ilişkili ölüm riskleri hariç, 20-79 yaş arası yaklaşık 6,7 milyon yetişkinin 2021'de diyabet veya komplikasyonları nedeniyle öldüğü tahmin edilmektedir. Bu, bu yaş grubundaki tüm nedenlere bağlı küresel ölümlerin %12,2'sine karşılık gelmektedir. Diyabetten kaynaklanan tüm ölümlerin yaklaşık üçte biri (%32,6) çalışma çağındaki (60 yaş altı) kişilerde görülmektedir (IDF, 2021, s. 55).

Diyabetin teşhis edilme yaşı gittikçe genç gruba kaymakla birlikte artan diyabet prevalansı, esas olarak popülasyonların yaşlanmasına bağlanmaktadır. 2021 için yapılan diyabet tahminleri yaşa göre diyabet prevalansının arttığını göstermektedir. 2021'de Diyabet yaygınlığı, 20-24 yaş arası yetişkinler arasında en düşük iken (%2,2), 75-79 yaş arası yetişkinlerde %24,0 olduğu ve 2045'te bu oranın %24,7'ye yükseleceği tahmin edilmektedir (IDF, 2021, s. 35). Bununla birlikte, tıbbi bakımın iyileştirilmesine bağlı olarak diyabetlilerde ölüm oranının azalması ve bazı ülkelerde diyabet risk faktörlerinin, özellikle obezitenin artan prevalansından kaynaklanan diyabet insidansındaki artışlar da prevalansın önemli itici güçleri olarak görülmektedir (Hong ve diğerleri, 2022).

Bu yüzden, yaşam süresinin uzaması ve yaşlı nüfusunun artmasıyla birlikte ülkemizde de kronik hastalıkları önleyici tedbirler, tedavi ve bakım süreçleri çok yönlü ele alınmadıkça hem engelliliklerin hem de ölümlerin önüne geçilemeyeceği öngörülmektedir. Sorunlar, ülkenin sağlık sistemiyle birlikte, ekonomik, insani ve sosyal problemleri de beraberinde

getirmekte ve sağlık seviyesinin yükseltilmesi önünde ciddi engel oluşturmaktadır (Aydemir ve Çetin, 2019).

Akut ve alevlenme dönemleri dışında, tedavi, bakım ve rehabilitasyon süreci evde yürütülen ve görülme sıklığı giderek artan kronik hastalıklarda, iyi bir hastalık yönetiminin çok yönlü ve toplum merkezli ele alınması gerektiği açıkça görülmektedir (Akşit , 2021). Ayrıca, her bir sağlık ya da hastalık davranışının psikolojik, sosyal ve toplumsal boyutları olduğu için, bireye hastalığı ile ilgili öz yönetim becerisi kazandırmayı hedefleyen kronik hastalık yönetimlerinin iyi bir sosyokültürel değerlendirme ile başlatılmasının sürecin başarısını olumlu yönde etkileyeceği de bilinmektedir. Zira, sosyal değerlendirme ile, hastanın ve sosyal çevresinin şekillenmesinde etkili olan faktörler belirlenebilir böylece bireylere ve kültürlere özgü etkin tıbbi yaklaşım geliştirilebilmektedir (Elmacı, 2013, s. 59).

Ülkemizde acil sağlık sorunu olarak ele alınan diyabetle mücadele için, Türkiye Diyabet Vakfı, 2009'da Sağlık Bakanlığı'nın katkıları, WHO ve IDF'nin desteği ile, Türkiye'deki ilgili sivil toplum kuruluşlarının iş birliğini sağlayarak Diyabet 2020 Vizyon ve Hedefler projesini başlatmıştır. D 2020 projesi, diyabetin önlenmesinde sorunların sadece tıbbi yönden ele alınmaması gerektiğini, konunun kültürel, sosyal, ekonomik boyutlarının da belirleyici olduğunu vurgulamaktadır (TDV, 2009-2010, s. 8-9).

Diğer taraftan, hastalık deneyiminin sosyoloji ile derin bir ilişkisi vardır. Çünkü hastalık/rahatsızlık sadece biyolojik bir olgu değil, aynı zamanda sosyal, kültürel ve psikolojik boyutları olan karmaşık bir deneyimdir (Bury, 1991). Özellikle ciddi hastalıklar için, hastalığın ortaya çıkış şekli, şiddeti, seyri, gibi nitelikler bireyin vereceği tepkinin en önemli belirleyicisi gibi görünebilir. Ancak tüm hastalıklarda süreç böyle işlememektedir. Diyabet gibi kronik hastalıklarda bu süreç, ömür boyu devam etmekte ve sosyal bir çevreyle etkileşim halinde yaşayan birey, edindiği tüm deneyimlerle hastalığını, duygularını, tepkilerini aktif ve dinamik olarak sürekli anlamlandırmaktadır. Dolayısıyla hastalık aynı anda hem çok kişisel hem de çok topulmsal bir olgudur (Nettleton, 2021, s. 59).

Diyabet hastalığının tedavi ve bakımının; ilaç, diyet, egzersizden oluşan üçlü sacayağı üzerinde yürütülme zorunluluğu, hastalığın yönetimini çok kompleks hale getirmekte ve

bunların sosyal hayata uyumunu zorlaştırmaktadır. İyi bir hastalık yönetimi, acil ünitelerine başvuruyu ve hastanelere tekrarlı yatışları azaltarak, hastalık semptomlarının kontrol altına alarak, bireylerin başkalarına olan bağımlılığını azaltarak hem bireysel hem toplumsal yükü azaltabilmektedir.

1.4 Varsayımlar

Bu çalışmanın temel varsayımı şunlardır:

Sağlık ve hastalık kavramları gibi, hastalık deneyimi ve hastalık yönetimi de toplumsal ve kültürel bir olgudur.

Rahatsızlığın/hastalığın anlamı ve deneyimi kültürel ve sosyal sistemler tarafından şekillenmektedir.

Rahatsızlık/hastalık deneyimi hem öznel hem sosyaldir.

Sosyodemografik, sosyokültürel ve sosyoekonomik faktörlerin hastalık deneyimi ve hastalık yönetimini kolaylaştıran ve/veya engelleyen unsurlardır.

1.5 Tanımlar

Bu bölümde, diabetes mellitus, tip 2 diyabet, hastalık deneyimi, kronik hastalık deneyimi ve hastalık yönetimi-öz yönetim kavramları kısaca açıklandıktan sonra kavramların araştırma kapsamında kabul edilen çerçevesi belirtilecektir.

Diabetes Mellitus (DM): Diyabet, pankreasın yeterli insülin üretmemesi veya vücudun ürettiği insülini etkili bir şekilde kullanamaması durumunda ortaya çıkan kronik bir hastalıktır. İnsülin, kan şekerini düzenleyen bir hormondur. Yüksek kan glukozu veya yüksek kan şekeri olarak da adlandırılan hiperglisemi, iyi kontrol edilemeyen diyabetin sebep olduğu bir durumdur ve zamanla başta sinirler ve kan damarları olmak üzere vücudun birçok sisteminde ciddi hasara yol açar (WHO).

Diabetes Mellitus, Tip 1 DM, Tip 2 DM, Gestasyonel DM ve Spesifik nedenlere bağlı DM olarak sınıflandırılmakadır.

Bu çalışmada en az bir yıldan fazla bir zamandır tip 2 diyabet tanısı olan, 18 yaş üstü yetişkin bireylerin rahatsızlık deneyimleri ve öz yönetimleri ele alınmıştır.

Tip 2 Diyabet: Tip 2 diyabet, genellikle yetişkinlerde, vücudun insüline karşı direnç geliştirmesi veya pankreasın yeterli insülin üretememesi durumlarında ortaya çıkmaktadır. En yaygın diyabet türüdür ve dünya genelindeki tüm diyabetlerin %90'ından fazlasını oluşturmaktadır (IDF, 2021, s. 14). Dünya Sağlık Örgütü, son 30 yılda, tip 2 diyabetin yaygınlığının, tüm gelir düzeylerindeki ülkelerde önemli ölçüde arttığını ve uzun yıllar sadece erişkinlerde görülürken çocuklarda da görülmeye başlandığını bildirmektedir.

Tip 2 diyabet çoğunlukla 30 yaşından sonra ortaya çıkar, ancak yukarıda da belirtildiği gibi son yıllarda obezitenin artmasıyla çocukluk ve ergenlik çağlarında da artmaya başlamıştır. Hastaların çoğu, obeziteli veya kiloludur. Genellikle sinsi seyrettiği için çoğu bireyde başlangıçta hiçbir semptom görülmemektedir. Doktora başvuran hastaların çoğu da diyabetle ilişkilendirmedikleri, bulanık görme, el ve ayaklarda uyuşma, karıncalanma, yanma veya sık idrar yolu enfeksiyonu, mantar enfeksiyonu ve iyileşmeyen yara sorunlarıyla başvurmaktadır (TEMD, 2024, s.28-29).

Hipoglisemi: Kan glukoz değerinin 70 mg/dl'nin altına düşmesidir.

Hiperglisemi: Kan glukoz değerinin yükselmesidir. Açlık kan glukoz değerinin 120 mg/dl, tokluk değerinin 140 mg/dl'nin üstüne çıkması durumudur.

Oral antidiyabetik: Kan glukoz değerini kontrol altında tutmak için ağız yoluyla kullanılan ilaçlar.

Hastalık Deneyimi: Hastalık deneyimi; bireyin bir hastalık tanısı aldıktan sonra birçok kanaldan edindiği bilgiler, bilgilerin zihinsel ve duygusal süreçleri ve bunların "hastalık" ve "rahatsızlık" durumları karşısında gösterdikleri davranışlara yansıtılması olarak tanımlanabilir.

Hastalık deneyimi sürecini en çok yaşayanlar kronik rahatsızlığı olan bireylerdir. Kronik rahatsızlıklar, biyofiziksel değişimlerin ötesinde ciddi sosyal sonuçları olan durumlardır. Bu yüzden kronik hastalık sosyolojisi, hastalığı yaşayan bireylerin, günlük yaşamları, sosyal ilişkileri, kimlikleri ve benlik algıları, sosyal ağları ve beden-birey-toplum arasındaki etkileşim gibi deneyimlerine odaklanmaktadır (Nettleton, 2021, s. 58).

Bu çalışmada kronik hastalık deneyimi olarak; tip 2 Diyabet tanısı almış olan bireylerin, tanı aşamasından başlayarak zaman içerisinde; hastalık/rahatsızlık durumlarına yükledikleri anlamları, tepkileri, duyguları, fiziksel kısıtlılıkları, psikososyal durumları, aile içi sorumlulukları ile kişisel bakımlarını yerine getirebilme parametreleri ele alınmıştır.

Hastalık Yönetimi- Öz yönetim: Öz-yönetim (self-menagement), sağlık hizmetlerinde sıklıkla kullanılan ancak üzerinde fikir birliğine varılamamış bir kavramdır. Kavramla ilgili bu belirsizliği gidermek için yakın zamanda yapılan bir çalışmada (Velde ve ark.2019), kapsamlı yeni bir tanım önerilmiştir. Buna göre öz yönetim, yaşam boyu süren bir görevdir ve kronik hastalıkların/rahatsızlıkların tıbbi süreci ve duygusal sonuçlarıyla yüzleşebilme ve başedebilme yeteneğidir. Bunun için bireyin, bilgili ve özerk olarak bireyselleştirilimiş bakımına aktif olarak katılması, gerekli becerileri kazanması, bakımın sorumluluğunu alması ve tüm bu süreçte sağlık profesyonelleri ile açık iletişim halinde olması beklenmektedir (Velde ve diğerleri, 2019). Bireye yüklenilen bu sorumluluklara göre, terim bireysel bir davranışa işaret ediyor olsada, aslında uygulamalar sosyal bir ağ içinde gerçekleşir ve aile, arkadaşlar ve kültürel normlardan büyük ölçüde etkilenir (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.159).

Diyabet tam olarak tedavi edilemeyen bir hastalık olduğu için yaşam boyu öz yönetim gerektiren bir durumdur ve bu büyük ölçüde hastanın sorumluluğundadır. Diyabete bağlı gelişebilecek ciddi komplikasyonların önlenmesi veya mümkün mertebe geciktirilmesi ana hedef olduğu için, etkili bir öz yönetim hayati önem taşımaktadır.

Bu çalışmada öz yönetim, diyabetli bireyleri merkeze almakta ve öz yönetim uygulamaları olarak; düzenli ilaç kullanma, diyete uygun beslenme rejimine uyma, duruma uygun önerilmiş aktivite/egzersiz programına uyma, evde kan şekeri takibi yapma parametreleri kabul edilmiştir.

BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER

Son çeyrek yüzyılda sağlık, hastalık ve sağlık hizmetleri sosyolojisi önemli ölçüde değişmiştir. Özellikle doktorlarla yakın çalışan sosyologların; gelir eşitsizliği ile birey ve toplum sağlığı, hastalanma ve ölüm oranları arasında ilişkinin varlığı, uzun süreli hastalığa (kronik) rağmen bireylerin hayatlarını nasıl anlamlı kılabilecekleri ve sürdürebilecekleri gibi sağlık profesyonelinin uzmanlık alanı dışında kalan konulara odaklanmaya başlaması alan kaymasına sebep olmuştur (Weitz, 2001, s. 4). Böylece sağlık ve hastalığa sosyolojik bir yaklaşım, kişisel sorunlar, kişisel deneyimler, kamusal meseleler, toplumsal yapılar, kültür ve eşitsizliklerin sağlık inançları, davranışları ve sonuçlarıyla olan ilişkileri gibi çok çeşitli araştırma alanı açmıştır (McDanial, 2013).

2.1 Sağlık ve Hastalığa Sosyolojik Bakış

Sosyoloji açısından sağlık-hastalık, toplumsal sistemin bir parçasıdır. Çünkü, sağlık-hastalık olgusu, insanın konumu, eylem biçimi, inanç normları, kültürel ve değerler sistemi ile bağlantılıdır (Türkdoğan, 2006, s.13, Adak, 2021, s. 335). Son yıllarda hem tıp hem de sağlık ve hastalık sosyolojisi alanında önemli gelişmeler gözlenmekte, küresel sağlık paradigması hızla değişmektedir. Bu gelişmelere, uzun yıllardır tıbba egemen olan biyomedikal modelin sağlık ve hastalığı beden üzerinden ele alan indirgemeci yaklaşımının ciddi anlamda eleştirilmesi, tıptaki ilerlemelere rağmen tam olarak tedavi edilemeyen kronik hastalıkların artması, sağlık ve hastalığın sosyal yönünün görünür hale gelmiş olması, hastalık ve rahatsızlığın giderek değişen doğası, tıp ve sosyolojinin daha çok iş birliği içinde olması ve toplumda bu olgulara ait farkındalıkların artmasının etkili olduğu söylenebilir (Kasapoğlu, 2008, s. 13).

Rönesans döneminden bu yana tıp alanında hâkim olan biyomedikal model, 1970'ler ve 1980'lerden bu yana hastalık ve sağlığa organik indirgemeci bakışı ve yetersizliği sebebiyle eleştirilmektedir. Rene Decartes'in zihin ve beden ayrımına dayanan bu düalist görüşe karşılık daha bütüncül bir yaklaşım ihtiyacını karşılayan ilk modelin "biyopsikososyal" model olduğu görülmektedir. Bu model, sağlık ve hastalığa biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerin iç içe geçmiş, birbirini etkileyen ve birbirinden etkilenen

yapı olarak ele almaktadır. Sosyal boyutta, gündelik yaşam aktiviteleri, aile çevresi, sosyal destek ve izolasyon, sosyal beklentiler, kültürel faktörler, sağlık sigortası, önceki tedavi süreçleri ve çalışma hayatı gibi çok geniş bir yayılım söz konusudur (Kasapoğlu, 2008, s. 15-16; Turner B. , 2017, s. 10-11).

Sağlık ve hastalık kavramının, özellikle insana dair yaşamı ve canlılığı ifade ettiği düşünülürse, kavramların tarihsel ve evrensel olarak nasıl farklı perspektiflerden okunmaya çalışılan bir olgu olduğu görülebilmektedir. Her iki kavramı açıklamak için onlarca yapılmış tanımlamalar vardır. Sağlık kavramı, tıpkı hayat kavramı gibi kesin biçimde tanımlanamaz ve gerçekte her ikisi de birbiriyle çok yakından ilişkilidir (Capra, 2009, s. 144). Çalışmaların hemen hepsi özellikle sağlığı tanımlamanın ve ölçmenin zor olduğunu belirtmektedir. Çünkü insan; maddi ve manevi yapısıyla, içsel ve dışsal boyutlarıyla bir bütünlük oluşturmaktadır. Ayrıca her insan, kendine özgü bir fiziksel mekânda yaşadığı, bir sosyal sınıfa ait olduğu, bir kültürel yapı içinde şekillendiği ve bunlarla ilişkili olarak belirli inançlara, değerlere sahip olduğu için sağlığı tüm bu faktörler tarafından da etkilenmektedir. Dolayısıyla insan yaşamını kuşatan şartların değişkenliği sağlığı da değişken kılmaktadır (Açıkgöz, 2021, s. 26).

Bilindiği gibi DSÖ'nün anayasasında sağlık kavramı 'Sağlık, yalnızca hastalık veya sakatlığın bulunmaması değil, fiziksel, zihinsel ve sosyal açıdan tam bir iyilik halidir' şeklinde tanımlanmaktadır (WHO 2020). DSÖ'nün bu tanımı, sağlığı, sürekli olarak değişen ve gelişen bir süreçten ziyade, kusursuz iyi olmanın sabit bir durumu olarak görmesi, bir dereceye kadar gerçeklikten uzak görünse de, sağaltım olayını anlamak için edinmemiz gereken, sağlığın bütüncül doğasını kapsamaktadır (Capra, 2009, s. 145). Ayrıca, tanımın bireyin sosyal iyilik halini vurgulaması da önemli bulunmaktadır. Çünkü, kabul edildiği gibi, sağlık ve hastalık olguları kişinin sosyal ve ekonomik durumu ile yakından ilgilidir (Adak, 2021, s.337). Daha sonra ele alınacağı gibi, hem ülkemizde hem düyanın diğer birçok bölgesinde hızla artan bazı kronik hastalıkların oluşumunda sosyokültürel faktörler ve yaşam tarzı, temel sebepler arasında sayılmaktadır. Tüm bu söylenenlerden dolayı, tanımın, fiziksel, zihinsel ve sosyal bileşenine dördüncü bileşen olarak "kültür" bileşenin eklenmesi önerilmektedir. Kültür bileşeni, sanata dair özellikler, toplum gelenekleri, dindarlık, maneviyat gibi farklı insanların kültürünü oluşturan tüm faktörleri içerebilir. Bunlar olumlu ya da zararlı fiziksel, zihinsel ve sosyal sağlığı

etkileyebilir. Dolayısıyla sağlığın bu kültürel kısmı "özneler arası bir süreç" olarak nitelendirilebilir (Neves, 2021).

Hastalığın tanımı da hem toplumdan topluma hem de zamandan/çağdan zamana/çağa değişmektedir. Bir bireye ne zaman hasta denileceği ya da bireyin kendisini ne zaman ve hangi şartlarda hasta olarak algılayacağının genel bir ilkesi yoktur (Özçekil Adak, 2002, s.27, Cirhinlioğlu, 2010, s.21). Kavram başlangıçta daha çok organ ve dokularda oluşan patolojik yani normal olmayan bir gelişmeyi çağrıştırmaktadır. Ancak sağlık gibi hastalık da çok boyutludur. Fiziksel ve biyolojik değişimle birlikte bireyin sosyal ve psikolojik olarak da etkilendiği bir durumu belirtmektedir (Adak, 2021, s.339). Aynı zamanda sosyal ve kültürel bir olgudur. Değişik kültürlerde bireyin hasta olarak kabul edilmesi, bazı ölçülere göre değerlendirilir. Mesela, bireyin kendisinden beklenen işi yapıp yapamaması, hastalığın o toplumda yaygın olarak görülmesi gibi kabul gören ölçütler vardır (Birol, 2007, s. 17)

Dünyadaki hızlı değişimler toplumları değiştirirken kavramlar da değişmektedir. Örneğin, DSÖ'nün tanımındaki fiziksel iyi olma halinin 'nesnel', zihinsel/ruhsal iyilik halinin ise 'öznel' bir sürece işaret ettiğini söylemek mümkündür. Tanımı böyle okuduğumuzda, 21. yüzyılın son yıllarında 'nesnel' giderek daha fazla değer kazanırken, 'öznel' için tam tersi bir değişim olduğunu söylemek mümkündür (Neves, 2021). Özellikle gelişmiş ve gelişmekte olan toplumların çok daha pragmatik ve sağlığın neoliberal politikalarla kültürel bir motif haline geldiği görülmektedir. Sağlıktaki bu değişim ve dönüşümler; hastalık yerine sağlık; hastane yerine toplum; tedavi yerine bakım; hasta yerine müşteri gibi kavramlara dönüşmüştür. (Nettleton, 2021, s.1). Hastalık örüntülerindeki değişiklikler, kronik hastalıkların giderek artması ve sağlıklı olmaya artan ilgi, hastalık kavramındaki değişimin en önemli sebepleri olarak gösterilebilir.

2.2 Sağlık ve Hastalık Sosyolojisi

Sosyoloji, dünya hakkında bilgi edinmek için kullanılan birçok perspektiften biridir. Sosyolojinin birincil odak noktası sosyal etkileşimi, grupları ve örgütleri ve sosyal bağlamın ve sosyal çevrenin tutumları, davranışları ve sosyal organizasyonu nasıl etkilediğini anlamaktır (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.11). Tıbbi sosyoloji ise, Amerikan

Sosyoloji Derneği (ASA) tarafından özetle ‘sosyolojinin perspektiflerini, kavramsallaştırmalarını, teorilerini ve metodolojilerini insan sağlığı ve hastalıklarıyla ilgili fenomenlere uygulayan önemli bir alt alan’ olarak tanımlanmaktadır. Bunun dışında literatürde tıbbi sosyoloji ile ilgili birçok tanım bulunmaktadır: "Tıp sosyolojisinin en önemli görevleri kültürel, sosyal-yapısal ve kurumsal güçlerin sağlık, iyileşme ve hastalık üzerindeki önemli etkisini göstermek ve vurgulamaktır" (Weiss ve Lonnquist, 2016, s,11), "Tıbbi sosyoloji, sağlık ve hastalığın toplumsal nedenleri ve sonuçları üzerine odaklanır" (Hıll ve diğerleri, 2021).

Hill ve arkadaşları (2021), tıbbi sosyoloji için yapılmış birçok tanım olmasına karşılık alanın temel kapsamını ve disipline olan katkılarını açıklama konusunda bir fikir birliği olmadığını belirtmektedirler. Strauss’un erken dönem yapmış olduğu, tıp sosyolojisi ile tıpta sosyoloji arasındaki ayırımı, alanın sosyolojik yapısını ortaya koyan önemli bir yaklaşım olarak kabul etmekle birlikte, alanı artık yeterince temsil etmediğini düşünerek, önceki kavramsallaştırmaların üzerine temellendirilecek yeni bir model önermektedirler. Önerilen bu yeni model, alanın içeriğine, teori ve bilgiye katkılarına göre sınıflandırılmış dört alt alandan oluşmaktadır: (1) Sosyal Epidemiyoloji, (2) Sağlık ve Hastalığın Sosyal Psikolojisi, (3) Tıp Sosyolojisi ve 4) Tıpta Sosyoloji" (Hıll ve diğerleri, 2021).

Sosyal Epidemiyoloji; sağlıkla ilgili sonuç ve davranışların sosyal dağılımına ve sosyal nedenlere odaklanır, sosyal yapı ve maddi koşullara vurgu yapar; *Sağlık ve Hastalığın Sosyal Psikolojisi,* sosyal psikolojik süreçlere, özellikle de sağlıkla ilgili sonuçların ve davranışların sosyal nedenlerine ve sosyal sonuçlarına aracılık eden ve düzenleyen süreçlere odaklanır, kültür ve anlamı vurgular; *Tıp Sosyolojisi*, sağlık hizmeti sunumu ve sağlık hizmeti deneyimleri, tıbbi bilgi ve sosyal eşitsizlik, sosyal kurumlar ve sağlık politikası/hukuk dahil olmak üzere sağlıkla ilgili sosyal hareketlerle bağlantılı konulara odaklanır ve genellikle eleştirel bir teorik perspektif kullanır, tıp kurumlarını vurgular; *Tıpta Sosyoloji*, tıbbi tedavi, sağlık meslekleri ve sağlık hizmetlerinin pazarlanması dahil olmak üzere tıp kurumları içindeki konulara odaklanır, uygulamalı araştırma sorularını vurgular " (Hıll ve diğerleri, 2021).

Tıbbi sosyolojinin alt alanları olarak önerilen bu yeni modele göre, Sağlık ve Hastalık Sosyolojisi, Sağlık ve Hastalığın Sosyal Psikolojisi alanına denk gelmektedir. Bu alt

alanın, hastalıkta benlik ve kimliğin etkileşimci analizleri ve sağlığın sosyal belirleyicilerine odaklanarak, süreci yani sonuçların nasıl elde edildiğini ve öznel deneyimi vurguladığı görülmektedir.

Nettleton (2021), sağlık ve hastalık sosyolojisinin gelişimini anlamak için batı tıbbının, biyotıp ile ilişkisine bakılması gerektiğini belirtmektedir. Ona göre sağlık ve hastalık sosyolojisinin temel kaygılarının çoğu bu baskın paradigmaya tepki olarak başlamıştır. Modern batı tıbbı, 18.yüzyıldan bu yana, biyomedikal modele dayanmaktadır. Hastalık ve rahatsızlıkların anlaşılmasına yönelik tek geçerli yaklaşım sunduğu iddiasında olan model altı varsayımından oluşmaktadır: (1) zihin ve beden ayrı ayrı tedavi edilebilir; (2) beden bir makine gibi onarılabilir; (3) teknolojik müdahaleler yararlı varsayılır; (4) hastalık açıklamaları sosyal, psikolojik ve politik faktörlerden ziyade biyolojik değişikliklere odaklandığı için 'indirgemeci'dir; (5) bu indigremecilik 'mikrop teorisi' ile ilişkilendirilir ve (6) yaklaşım evrensel kabul edilir. Ayrıca, tıbbın ampirik gözleme dayalı, nesnel bir bilim olduğu iddiasıyla, hastalık ve rahatsızlıkların anlaşılmasında tek geçerli yaklaşım olduğu varsayılır. Bilime dayalı bilgi sayesinde, bazı hastalıklar yeryüzünde tamamen yok edilmiştir; yanlış inanışlar, uygulamalar değiştirilmiştir; hastalıkların teşhisi, tedavisi ve kontrolü için çok önemli yeni gelişmeler olduğu ve olmaya devam edeceği söylemindedir (Nettleton, 2021, s. 2).

Tıbbi sosyolojinin tarihsel olarak başlangıç noktası için belirli bir olayı göstermek zor olsada kaynakların büyük bir çoğunluğu başlangıcını Parson's'a dayandırmaktadır (Cockerham W. , 2001; Timmermans ve Haas, 2008; Özen Y. , 2016; McDanial, 2013; Turner B. , 1990). Bazı kaynaklar, sosyolojiyi 'organizma' analojisiyle açıklayan, toplumu biyolojik bir varlık olarak ele alan August Comte ve Herert Spencer gibi klasik sosyologlara kadar geri götürülebileceğini belirtmektedir. Ancak elbette onların bir alt alan kurma veya sosyokültürel konuların sağlık için önemli olduğunu anlatma niyeti gütmedikleri de aşikardır. Yine tıbbi sosyoloji araştırmalarında; sağlıkta eşitsizlikler, sağlık hizmetleri ve kaynaklara erişim gibi yaygın olarak kullanılan çalışmaların Marx ve Engels'in ekonomik yapı teorisine dayandırıldığı görülmektedir. Tıbbın sosyal incelemesi açısından önemli görülen bir diğer çalışma Durkheim'ın intihar üzerine yaptığı çalışmadır. Durkheim bu araştırmasında, sosyal faktörlerle intihar arasındaki ilişkiyi irdelemiş ve sosyal düzenleme ile entegrasyonun bireylerin kendi yaşamlarını

sonlandırmada etkili olduğunu tespit etmiştir (Amzat ve Razum, 2014; Turner B., 2017). Turner (2017), Durkheim'ın intihar olgusunu, psikolojik ve felsefik perspektive başvurmadan sosyolojik olarak analiz edilebileceğini göstermek için seçtiğini belirtmektedir (Turner B. , 2017, s. 15). Bu çalışmaların, sosyal yapının sağlık üzerindeki etkisini belirlemek için sosyolojik bakış açılarının ve yöntemlerinin kullanılabileceği fikrini oluşturduğu görülmektedir.

Ancak tıbbi sosyolojinin gelişimi 1950'ler ve 1960'lardan sonra hız kazanmıştır. Tıpta oluşan bir çok değişimin bu gelişmeyi kolaylaştırdığı kabul edilmektedir. O dönemdeki en önemli gelişmeler; sağlık, iyileşme ve hastalık alanlarındaki değişimler, alanın zenginleşmesi, kabul görmesi ve sosyoloji içinde kurumsallaşması gösterilmektedir. Sayılan bir çok değişim arasında özellikle mortalite ve morbidite örüntülerindeki değişim ile hastalık ve rahatsızlığın doğasındaki değişimler yer almaktadır (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.3; Turner B., 2017, s.16; Cockerham W., 2001). Akut ve bulaşıcı hastalıkların azalması, yaşlı nüfusun artması ile birlikte sağlığın önemli göstergesi olarak kabul edilen ölüm (mortalite) oranı yerini 'dejeneratif ve kronik hastalık' (morbidite) oranında artışa bıraktığı bu değişim 1970'lerde epidemiyolojik geçiş olarak kavramsallaştırılmıştır (Armstrong, 2014). Söz gelimi 19. Yüzyıldan 20. Yüzyıla geçerken, akut hastalıklar yerini kronik hastalıklara bırakmış, ölümlerin önde gelen sebepleri enfeksiyon hastalıklarından (örn. grip, tüberküloz) kronik, dejeneratif hastalıklara (örn. koroner kalp hastalığı, kanser, diyabet) kaymıştır. Bu süreçte dejeneratif hastalıklara yol açan faktörlerin sosyal bağlamları ve yaşam tarzının iç içeliği daha da netleşmiş, sosyolojik katkıların gerekliliği belirgin hale gelmiştir (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.3; Turner B.,2017, s.17).

Tıbbi sosyoloji literatüründe, sağlık, hastalık ve toplumla ilgili çalışmaların her zaman çok kapsamlı ve geniş olacağı belirtilmektedir. Hastalıkların sosyal sebepleri, gruplar arasındaki dağılımı, bireylerin sağlıklarını koruma ve geliştirme davranışları, hastalık veya engellilik gibi durumlarla başa çıkma stratejileri, sağlık kurumları hakkındaki tutumları ve inançları, tıp meslekleri ve hizmet organizasyonu, sağlık, hastalık ve engelliğe ilişkin kültürel değerler ve toplumsal tepkiler (ASA), tıbbi bilginin analizi, sağlık ve hastalığa ilişkin meslek dışı algılar, sağlık ve hastalık deneyimi, bedenin sosyal ve kültürel yönleri, hastalar ve sağlık uzmanları arasındaki etkileşim, sağlık ve hastalığın

sosyal yapıyla ilişkili doğası gibi oldukça kapsamlı çalışma alanı sayılmaktadır (Nettleton, 2021, s. 7).

Bazı yazarlar, bu kadar geniş olan alanda tutarlılık sağlamaya yardımcı olabilecek kavramsal ilkeler önermiştir. Örneğin, Bryan Turner (2017), sağlık ve hastalık teorisinde üç analiz düzeyi olduğunu belirtmektedir: (1) rahatsızlığı yaşayan bireyin hastalık deneyimi yani "bireysel düzey";'dir (2) hastalık sürecinin, profesyoneller tarafından sınıflandırılan ve düzenlenen hastalık kategorilerinin, ve sağlık sektörü organizasyonlarının toplumsal süreçlerle inşasını inceleyen "sosyal düzey" ve (3) sağlık hizmetleri sistemlerini, sağlık politikalarını kendi politik bağlamları içinde inceleyen "toplumsal düzey" (Turner B. , 2017, s. 26). Martin ve Peterson (2009), bu üç analiz düzeyinin, bireylerin kendi deneyimlerinden yola çıkarak kendi gerçekliklerini inşa etme sürecinde etkili olan güçleri anlamak için önemli olduğunu ve hastalık deneyimini içeren 'bireysel düzey' için fenomenoloji ve sembolik etkileşimcilik yaklaşımlarını, 'sosyal düzey' için ise Parsons'ın hasta rolü yaklaşımını kullanmayı önermektedirler (Martin ve Peterson, 2009).

Diğer bazı yazarlar, sağlık ve hastalık sosyolojisinin içeriğini farklı sosyolojik paradigmalar çerçevesinde yapılandırmayı önermiştir. Örneğin Uta Gerhardt, içeriğin; (1) yapısal işlevselcilik, (2) sembolik etkileşimcilik, (3) fenomenoloji ve (4) çatışma teorisi'ni içeren dört paradigma ile sınıflandırılmasını önermiştir (Uta Gerhardt 1989, Akt. Nettleton 2021, s.8).

Timmermans (2008), tıbbın sosyal olarak incelenmesinin başlangıcını Talcott Parsons'ın The Social System (1951) adlı kitabının yayınlanmasına dayandırmaktadır. İkinci dünya savaşının sonrasından bu tarihe kadar tıbbi sosyologlar genellikle hükümet tarafından desteklenen, psikiyatrisler ve diğer doktorlarla birlikte yürütülen projelerde çalışmışlardı. Parsons'ın The Socaial System'de, doktor-hasta ilişkisine dair teorik açıklamaları bu alanda yapılacak akademik çalışmaların önünü açmış ve böylece özel bir alt alanın oluşmasına katkı sağlamıştır(Timmermans ve Haas, 2008). Kitap, Yapısal-işlevselci bir toplum modeli ile 'hasta rolü' kavramını açıklıyordu (Cockerham W. , 2001, s. 5). Parson's burada sağlığı bireyler ve toplumlar için işlevsel kabul ederek; hastalığı, sapkın bir davranış, doktoru da bireyi toplumsal işleyişe tekrar kazandıracak aktör olarak

kavramsallaştırmıştır. Hem bir sosyal sapkınlık biçimi olarak hastalığın, hem doktorun, hem de bir sosyal kontrol mekanizması olarak hasta rolünün önemine dikkat çekerek tıbbın işlevini analiz etmiştir (Amzat ve Razum, 2014; Timmermans ve Haas, 2008). Böylece Parsons 1950'lerde hastalığın sosyolojik analizini, sosyolojik teorinin merkezi haline getirmiştir (Turner B. , 1990, s. 11). Yine de Parsons'ın yaptığı bu katkılar dışında 1960 yılına kadar tıp sosyolojisinin önemli bir gelişme göstermediği kabul edilmektedir.

Toplumu birbirleriyle eklemlenen ve düzenli şekilde işleyen sosyal kurumlar olarak gören yapısal işlevselcilik paradigmasının 1960'lar ve 1970'lerin başında ciddi eleştirilere maruz kalması, etkisinin azalması Parsons'ın popülaritesinin de azalmasına sebep olmuştur. Ancak Parsons'ın hasta rolü kavramı 1990'lardan itibaren tekrar canlanarak sağlık ve hastalık sosyolojisinde önemli bir teorik önerme olmaya devam ettiği görülmektedir. Yapısal işlevselci teoriyi eleştiriye tutan teorik perspektif sembolik etkileşimdi. Parson's tarafından geliştirilen toplumsal sistemler teorisine önemli alternatif olarak görülen sembolik etkileşim, toplumsal gerçekliğin bireylerin anlamlı ve tekrarlı etkileşimleri ile mikro düzeyde oluşturulduğunu savunan kuramsal yaklaşımdır (Cockerham W. , 2001, s. 7). Sosyolojide, insanların hastalıklarını deneyimleme yollarını açıklama amacıyla kullanıldığı görülmektedir. Bireyin bir hastalık tanısı aldığında gösterdiği ilk tepkiler, hastalığın gündelik yaşama etkileri ve özellikle kronik bir hastalıkta yeniden düzenlenen yaşam, değişen benlik imajı gibi hastalıkla ilgili eylem ve davranışlara odaklanmaktadır (Giddens, 2008, s.313).

Bu yaklaşım, 1960'ların ortalarında özellikle etiketleme teorisine referansla yürütülen çok miktarda çalışmayla tıbbi sosyolojide önemli bir literatür oluşturmuş ancak 1980'lerin başından itibaren gerilemeye başlamıştır (Cockerham W. , 2001, s. 8). Biyomedikal yaklaşım hastalığın nesnel bir durum olduğunu varsayarken, etiketleme teorisi hastalığın tanımını belirli kültürel bağlamlarda ve belirli hekim-hasta karşılaşmalarında işlenen öznel bir mesele olarak görmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi her toplumun, hastalık tanımları için kendine özgü normları vardır. Bu tanımlar; kültürden kültüre farklılık gösterir ve zaman içinde değişir, bu yüzden bir hastalığın etiketlenmesi sosyal konumdan etkilenir (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.151).

Tıbbi sosyolojide kullanım alanı bulan bir diğer yaklaşım çatışma teorisidir. Teori, toplumun temelde eşitsizlik zemininde oluştuğunu ve bu yüzden birbiriyle rekabet halinde olan çeşitli gruplardan oluştuğunu kabul etmektedir. Çatışma teorisyenleri, var olan toplumsal düzenin en güçlü gruplar tarafından belirlendiğini düşünmektedirler. Böylece tıbbi sosyolojide ana ilgi odağını, sosyal eşitsizlikler, sağlık hizmetlerinin politik duruşu, mesleki olarak gelişen hastalık ve sakatlık durumları, işçi sınıfı sağlığı, sigorta şirketleri, ilaç şirketleri, yaşam tarzı farklılıkları gibi alanlar oluşturmaktadır (Cockerham W. , 2001, s. 10). İşlevselcilik ve çatışma teorisi topluma makro bir perspektiften bakarken, etkileşimcilik, küçük ölçekli, insanlar arasındaki günlük etkileşimlere odaklanır. Toplum, bireylerin sosyal mesajları yorumladığı ve tepkilerini bu yorumlara dayandırdığı her gün sonsuz sayıda etkileşimin sonucu olarak görülür (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.8).

Tıbbi sosyolojide özellikle hastalıkların sosyal bağlamını anlamaya ciddi katkısı olan bir diğer yaklaşım sosyal inşacılık perspektifidir. Bu yaklaşım, hastalık deneyiminin yalnızca bedensel rahatsızlık deneyimiyle bağlantılı olarak değil, aynı zamanda kültür, toplum ve onun kabul edilen değerleriyle ilişkili olarak geliştiğine işaret etmektedir (Skrzypek, 2014). Conrad ve Barker (2010), hastalığın sosyal inşası ile ilişkili olarak; (1) özellikle kültürel anlamlarla yüklü hastalıklar vardır ve bu anlamlar, toplumun hasta bireylere olan bakışını ve dolayısıyla bireyin hastalık deneyimini etkiler; (2) bütün hastalıklar, hastalık yaşayan kişilerin hastalıklarına olan bakış açılarına ve yaşamlarına yansıma şekillerine göre deneyimsel olarak inşa edilir; ve (3) hastalık ve rahatsızlıklara ilişkin tıbbi bilgi onu dile getirenler ve ilgili taraflarca inşa edilir şeklinde üç kapsamlı bulgu sunmaktadır (Conrad ve Barker, 2010).

Sosyal inşacılık, sağlık ve tıpla ilişkili olarak insan bedenlenmesinin doğası üzerine bazı içgörüler geliştirmiştir. Bedenleşme terimi, insanların hem bir bedene sahip olma hem de bir beden olma konusunda yaşadıkları günlük deneyimi tanımlamak için kullanılmaktadır. Lupton, insanların dünyayı belirli uzuv, duyu organı ve benzeri düzenlemelerle bedenlenmiş özneler olarak algıladığını ve kimliklerin, acı , hastalık ve tıbbi bakım olayları dahil, bedenlenmenin dinamik süreçleriyle bağlantılı olduğunu belirtmektedir. Ona göre bedenlerimiz hakkında düşünme, onları tedavi etme ve yaşam biçimlerimiz kaçınılmaz olarak sosyal ve kültürel olarak şekillenir. Bu yüzden, “toplum

ve kültürden ayrı tutulabilecek tamamen ‘doğal’ beden diye bir şey yoktur. Acı, hastalık veya ölüm gibi “gerçek” olguları, ancak toplum ve kültür içindeki özel konumumuz aracılığıyla bilebilir, düşünebilir ve deneyimleyebiliriz” (Deborah, 2000, s. 50).

Özellikle tıbbileştirme literatürünün artışıyla birlikte, sosyal inşacılar, alkol ve uyuşturucu kullanımı, aşırı yeme, az yeme, doğum, çocuk gelişimi, kısırlık, eşcinsellik, yaşlanma, üzüntü, engellilik durumları gibi çeşitli durumların neden ve nasıl tıbbileştirildiğine dair biyomedikal yerine sosyolojik açıklamalar getirmeye başladılar (Busfield, 2017). Ancak sosyal inşacılığı eleştirenler, tıbbın bazı vakalarda aşırıya kaçtığını kabul etmekle birlikte, diyabet, kalp hastalığı veya kanser gibi durumların salt sosyal olarak üretildiğini öne sürmenin kabul edilemez olduğunu belirtmektedirler (Bury, 1986; Timmermans ve Haas, 2008).

Başlangıçta Talcott Parsons’ın etkisiyle hasta rolü, hastalık davranışı, hasta-doktor ilişkisi, sapkınlığın tıbbileştirilmesi gibi çalışmalarla tıbbi sosyoloji adıyla başlayan sosyal bakış, geleneksel yaklaşımların eleştirisi ile 1970’lerde daha bağımsız, teorik olarak bilgilendirilmiş sağlık ve hastalık sosyolojisine dönüşmüştür. Tıbbi sosyolojiyi “sağlık ve hastalık sosyolojisi” olarak adlandırmak, hastalık deneyiminin sosyal yönlerini yani deneyimi yaşayan bireyin hem kişisel hem de aileden başlayarak tüm sosyal yaşamının etkilendiğini kabul etmek anlamına gelmektedir (Timmermans ve Haas, 2008; Turner B., 1990). Benzer şekilde Turner (2017), sağlık ve hastalık sosyolojisi ile rahatsızlık konusunun, ‘doktor’un bakış açısından ‘hasta’nın kendi durumuyla ilişkili öznel görüşüne doğru kaydığını ifade etmektedir (Turner B. , 2017, s. 10).

2.3 Kronik Hastalık Sosyolojisi

Literatürde, kronik hastalık için birbirinin yerine kullanılan farklı kavramlar olduğu görülmektedir. Kronik hastalık, kronik rahatsızlık, kronik durum, uzun vadeli hastalık, bulaşıcı olmayan hastalık, kronik hastalık ve engellilik bu kavramlardan bazılarıdır. Kronik bir hastalık, devam eden veya tekrarlayan ve bireyin yaşamı devam ettiği sürece var olan bir hastalıktır. Diyabet bir kronik hastalıktır. İnsülin ile kan şekeri yüksekliğine müdühale edilebilse de diyabetin kesin tedavisi yoktur ve bireyin yaşamı boyunca devam etmektedir. Turner'a göre, diyabet gibi önemli hastalık sorunlarının sosyal bir temeli vardır. Sosyolojik yaklaşımlar, birçok hastalığı sosyal ve kültürel değişimin bir sonucu

olarak ele aldıkları için zaman zaman biyomedikal açıklamalarla çelişmektedir (Turner B. , 2017, s. 17-19).

Kronik hastalık, önceden tahmin edilebilir ve öngörülebilir aşamaların birbirini takip ettiği bir durum değildir. Paterson (2001), kronik hastalıkla yaşamayı, 'insanların kendileri ve dünyaları arasında karmaşık ve diyalektik yaşadıkları, devam eden ve sürekli değişen bir süreç' olarak tanımlamaktadır (Paterson B. , 2001). Bu hastalıklar, bireylerin günlük yaşamlarını, sosyal ilişkilerini, kimliklerini ve kendileri ile ilişkili öz değerlendirmelerini etkilemektedir. Bireylerin hastalığa karşı tepkileri sadece yaşadıkları semptomların niteliği tarafından belirlenmemektedir. Daha çok sosyal, kültürel ve politik bağlamlarla ilişkili olarak bireyin biyografisi tarafından şekillenmektedir. Bu yüzden hastalık hem çok kişisel hem de çok toplumsal bir olgudur (Nettleton, 2021, s. 59).

Tıp sosyolojsindeki kronik hastalıklara ilişkin sosyal bilimsel çalışmalar başlangıcından bu yana iki ana çatı üzerinde yürütülmüştür: belirli nüfuslara yönelik epidemiyolojik çalışmalar ve rahatsızlık (illness) deneyimine ilişkin çalışmalar.

Epidemiyolojik değişim, bulaşıcı ve akut hastalıkların yerini alan kronik hastalıkların başlıca ölüm nedeni olarak yükselişine işaret etmektedir. Bu değişime, özellikle birçok gelişmiş ülkede; ortalama yaşam beklentisinin artması; ölüm oranlarının azalması ve ortalama yaşam süresinin kadınlar lehine artması gibi değişiklikler eşlik etmektedir. Charmaz'a göre bu gelişmeler, özellikle kronik hastalıkların en yaygın ölüm nedeni olarak artmaya başlaması hem tıp hemde tıbbi sosyolojide, sosyolojik bir kaygı oluşturmuştur (Charmaz ve Rosenfeld, 2010).

Kronik hastalıklar, doğası gereği uzun vadelidirler ve belirsizlik içerirler. Rahatsızlık deneyimine ilişkin sosyolojik ilgi, bireylerin bunlarla ilişkili kişisel deneyimleridir. İlk çalışmalar daha çok bireyin gündelik yaşam pratikleri üzerine odaklanırken zamanla kronik rahatsızlığın sosyal ilişkiler, kimlik, benlik, benlik imajı üzerindeki etkilerine kadar genişlemiştir. Ancak ana odak noktası hastalık değil, rahatsızlıktır. Ayrıca fiziksel semptomlar değil; bireylerin semptomlara yükledikleri anlamlar; anlamların damgalama, sosyal ilişkiler, benlik gibi gündelik yaşama yansımaları; ve sosyal rollerinin bazen uzun süre bazen aralıklı olarak değişimi ve tüm bunların nasıl yönetildiği üzerinedir (Charmaz ve Rosenfild, 2010).

Tıbbi sosyolojide sosyolojik teorilerin kullanılması, alt disiplin için çok büyük öneme sahiptir. Çünkü teori, tıbbi sosyolojiyi, hem tıp sosyolojisi ve halk sağlığı içinde yapılan sosyal alan çalışmalarından ayrıştırır hem de daha kapsamlı bir sosyoloji disiplinine bağlar (Cockerham, 2001, s.3). Literatürde, kronik hastalık durumlarının daha çok üç sosyolojik perspektif çerçevesinde tartışıldığı görülmektedir. Bunlar: kronik hastalıkların ortaya çıkışının sosyal olarak belirlendiği ve sosyal yapılarla ilişikili görüldüğü yapısal perspektif; kronik hastalığın kültürel beklentiler ve etkileşimsel zorluklarla şekillenen, ortaya çıkan ve yıkıcı bir deneyim olarak görüldüğü etkileşimci bir perspektif; ve kişisel deneyim ve kronik hastalık anlatılarının kişisel gelişim ve değişim fırsatlarını vurgulayan söylemlerle karekterize edildiği postmodern perspektif. Bury (2002), bu perspektiflerin her birinin hem güçlü hem de zayıf yönleri olduğunu belirterek, sosyolojik analız için her birinin farklı sorunlara uygulanabileceğini belirtmektedir. Eşitsizlikler ve maddi etkilere ilişkin sorular için yapısal yaklaşım; eylemlilik, kimlik ve kronik hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkisi gibi sorular için etkileşimci perspektif; sağlık ve hastalık arasındaki ayrımların bulanıklaştığı, hasta savunuculuğu ve öznel deneyimin ilgi odağı olduğu hızlı bir kültürel değişim döneminde söylem ve anlatı sorunları için ise postmodern perspektifin uygun olabileceğini ifade etmektedir (Bury, 2002).

2.4 Hastalık Deneyimi

Hastalık deneyimi, kişinin yaşam deneyimini yansıtır. Kleinman (2000), deneyimi "her zaman sosyal bir ortamda gerçekleşen olayların, bedensel süreçlerin ve yaşam yörüngesinin özneler arası hissedilen akışı" olarak tanımlamaktadır. Öznelerarası ifadesi, deneyimin sosyal alanda oluştuğu ve sosyal dünya, öznellik ve psikofizyolojik süreçlerle bağlantılı olduğu anlamına gelmektedir. Kleinman'a göre bu en iyi hastalık deneyimi aracılığıyla anlaşılır. Hastalık deneyimi karmaşık ve inceliklidir; bireysel algı, geçmiş deneyimlere dayalı yorumlar, öğrenilmiş başa çıkma kalıpları, metaforun kişisel ustalığı hastalık deneyimi üzerine etkili olmaktadır (Kleinman ve Seeman, 2000 s.234). Conrad ve Baker (2010), hastalık deneyimi sosyolojisinin, özellikle hastalığı olan bireylerin, hastalıkla birlikte ve hastalığa rağmen yaşadıkları gündelik hayatlarına odaklanması gerektiğini vurgulamaktadırlar (Conrad ve Baker, 2010).

Sosyolojinin, hastalığı olan bireyin, öznel bakış açısına 1960'lardan sonra incelemeye başladığı görülmektedir (Mesela, Glaser ve Strauss 1965; Goffman 1961). Konu ile ilgili literatürde, tıbbi sosyolojinin, hastalık deneyimi konusunda geldiği noktayı anlamak için öncelikle Pasrsons'ın "hasta rolü" kavramına bakılması gerektiği belirtilmektedir. Hasta rolü kavramı, bir çift görevi ve bir çift muafiyeti kapsamaktadır. Görevler; hasta kişi, hasta olmanın kötü olduğunu anlamalı ve uygun profesyonel yardım arama davranışı göstermeli ve önerilen rejime uymalıdır. Muafiyet; hasta kişi sorumluluklarından ve hastalanmanın sorumlusu olarak görülmekten muaf tutulmalıdır. Ancak model 'akut hastalık' üzerine oturdulduğu, kronik hastalığın bu kalıba uymadığı için kronik hastalık/engellilik durumlarını, hastalık öz yönetimi ve hastanın kendi durumu ile ilişkili bakış açısını göz ardı ettiği için eleştirilmiştir. Bir başka deyişle hasta rolü kavramı, hastalara odaklanmak yerine daha çok hasta bireyin tıbbi sistemle etkileşimine odaklanmıştır. Eleştiriler üzerine Parsons's' daha sonra, kronik hastalığın da bir tür bozulma olduğunu, hastalığı yaşayan bireylerde tam bir iyeleşme olmasa da yaşamlarını bir çok aşamada sürdürdüklerini belirtmiştir. Ayrıca, kronik hastalık durumlarında bireylerin deneyimleri ve yaşadıkları güçlükler karşısında daha iyi bilgi sahibi olabileceklerini hastalıklarının büyük kısmını yöneten bireyler olarak hastalıkları hakkında da çok şey öğrenebileceklerini belirtmiştir (Bury ve diğerleri, 2005).

Hastalık deneyimi için hastalık ve rahatsızlık arasındaki analitik ayrım da önemli görülmektedir. "Hastalık" (disease), vücutta birtakım fiziksel belirti ve semptomlarla ifade edilen fizyopatolojik değişiklikleri belirtirken, "rahatsızlık" (illness) ise bireyin bu belirti ve semptomları öznel olarak yorumlaması ve verdiği cevabı ifade etmektedir (Nettleton, 2021, s. 13). Tıbbi antropoloji de hastalığı, hekimin hasta şikayetlerini tıbbi teknik terminolojiye göre yapılandırılması olarak tanımlamaktadır. Böylece biyotıp için hastalık, organların ve sistemlerin yapısındaki ve/veya fonksiyonundaki anormallikler; kültürel olarak tanınsın ya da tanınmasın patolojik durumlar anlamına gelmektedir. Rahatsızlık ise aksine, hastaların öznel, yaşanmış ve teknik söylemin dışında kültürel olarak şekillendirdiği; korku, umut, acıya katlanma, etiketlenme, utanç duyma gibi unsurları içeren deneyimlerdir (Kleinman ve Seeman, 2000). Nettleton (2021), bu ayrımın 'hastalık'ın tıp bilimi uygulayıcıları, 'rahatsızlık'ın ise sosyologlar tarafından incelenmesine sebep olduğunu ancak günümüzde bu sınırın değiştiğini belirtmektedir. Eskiden 'doğal' kategoriler olarak ele alınan hastalık ve beden olgusunun, sosyologlar

tarafından sosyal faaliyetlerin ürünü olarak kabul edildiğini, sağlık ve hastalık sosyolojisi kapsamında değerlendirildiğini ifade etmektedir (Nettleton, 2021, s. 13). Rier'de (2010), bu durumun, hastaların bakış açısına odaklanılmasına, böylece yaşam dünyasının sesini ve deneyimini görünür hale getirilmesine katkı sağladığını belirtmektedir (Rier, 2010, s. 164).

Edward Suchman (1965), hastalık deneyimini beş aşamada temellendirerek hastalık davranışını inceleme yaklaşımı geliştirmiştir. Bunlar; semptom deneyimi, hasta rolünün üstlenilmesi, tıbbi bakım süreci, bağımlı-hasta rolü, iyileşme ve rehabilitasyon aşamalarıdır. Her aşama birey tarafından verilmesi gereken önemli kararlar içermektedir (Suchman, 1965). Yaklaşım, kronik hastalıklardan ziyade akut hastalık deneyimi için geliştirilmiş olsa da benzer aşamalardan geçtiği söylenebilir.

Suchman'a göre semptom deneyimi, bireyin bir şeylerin yanlış gittiğini ilk hissettiği anda başlar. Suchman bu sırada üç farklı sürecin meydana geldiğini belirtmektedir: (1) fiziksel ağrı veya rahatsızlık, (2) bir hastalığın fiziksel semptomlarının mevcut olduğunun bilişsel olarak fark edilmesi ve (3) hastalığın sosyal sonuçlarına ilişkin endişenin duygusal bir tepkisi. David Mechanic ise insanların hastalık karşısında gösterdikleri tepkilerin farklı olmasını, hastalık durumunu nasıl tanımladıkları ve durumla başa çıkma becerilerindeki farklılıklara bağlamaktadır. Ona göre tanımlama süreci ve başa çıkma becerisi hem kültürel hem de sosyal olarak belirlenmektedir. Semptomların görünürlüğü, tanınabilirliği, algılanan ciddiyeti, sebep olduğu bozulma miktarı, hastalıktan algılanan korku, hastalık hakkında bilgi durumu, tedavi kaynaklarının varlığı ve bunlara ulaşabilme, sürdürebilme kaynaklarının varlığı bireylerin hastalığa nasıl tepki vereceklerini etkilemektedir (Mechanic 1968 akt.Weiss ve Lonnquist, 2016, s.146).

Hastalık deneyimini kavramaya yönelik bazı görüşler sosyolojik düşünce üzerinde etkili olmuştur. Bu görüşlerden ilki, bireylerin hasta olduklarında benimsedikleri kabul edilen bazı davranış normlarını öne çıkaran işlevselci görüştür. Bir diğeri, hastalığa getirilen yorumları ve bu yorumların taşıdığı anlamların insanların eylemlerini ve davranışlarını nasıl etkilediğini anlamayı ve açıklamayı amaçlayan sembolik etkileşimcilik görüştür (Giddens, 2008, s.310-312). Daha sonra 1960'lı yıllarda, sosyolojide iki popüler ve örtüşen entellektel eğilim olan, sembolik etkileşimcilik ve fenomenolojinin, hastalığa

sosyal inşacı bir yaklaşım geliştirdiği görülmektedir. Özellikle, Glaser, Staruss ve Gofman gibi sosyologların, hastanın hastalığa bakış açısını inceleme çalışmalarının yaklaşımın gelişimine büyük katkı sağladığı belirtilmektedir (Conrad ve Barker, 2010).

İşlevselci (yapısal) görüşte hastalık, toplumsal süreçlerin normal akışını engelleyebilecek bir işlev bozukluğu olarak görülür. Hastalığın ortaya çıkışını ve deneyimlemeyi, toplumsal olarak istenmeyen, önlenmesi ve kontrol edilmesi gereken bir durum olarak değerlendirir. Yapısal perspektif, mortalite ve morbidite verileri ile kronik hastalıkların sebep olduğu sorunları belirleyebilir ancak günlük yaşamda ne anlama geldiklerini açıklayamada yetersiz kalır (Bury, 2002). Bu görüşün önemli temsilcilerinden Talcott Parsons, hastaların, hastalıklarına karşı aldıkları tutumları "hasta rolü" şeklinde kavramsallaştırmıştır. Ona göre, hasta rolü, toplumsallaşma sürecinde öğrenilir. Ancak, hasta rolü deneyiminin her bireyde aynı olamayacağı, insanların bu deneyimlerini hastalıkların şekline, hastalıkla ilgili algılarına bağlı olarak değişiklik göstereceği, onu çevreleyen toplumsal, kültürel ve ekonomik etkilerden ayrı ele alınamayacağı şeklinde eleştiriler getirilmiştir. Ayrıca, hastalık deneyiminde, hastalığın anlamından ziyade sosyal olarak işlevsiz karakterine odaklandığı belirtilmektedir. (Giddens, 2008, s.310-312).

Sembolik etkileşimci gelenek, insanı sosyal bir fenomen olarak anlamak için öznellik yaklaşımını kabul eder. Sembolik etkileşimciler, insanların içinde yaşadıkları toplumsal dünyayı nasıl yorumladıklarıyla ve ona ne gibi anlam yükledikleriyle ilgilenirler ve bazı sosyologlar bu yaklaşımı, insanların hastalığı nasıl deneyimlediklerini ya da başkalarının hastalıklarını nasıl algıladıklarını anlayabilmek için kullanmışlardır. Hastalığı "yaşanmış deneyim" olarak kabul ederler. Ayrıca, kronik hastaların hastalıklarının pratik ve duygusal sonuçlarıyla baş etmeyi nasıl öğrendikleri, gündelik yaşamlarında rahatsızlıklarıyla baş edebilme stratejilerini nasıl geliştirdikleri, hastalık sonrası benlik algılarını nasıl şekillendirdikleri ile ilgilenmişlerdir (Giddens, 2008, s.313).

Sosyal inşacılar ise, hastalıkların evrensel olduğunu ve zamana veya mekâna göre değişmediğini varsayan tıbbi modelin aksine, hastalığın anlamının ve deneyiminin kültürel ve sosyal sistemler tarafından şekillendirildiğini vurgulamaktadırlar. Onlar göre, hastalık deneyimi sosyal olarak inşa edilmektedir. Bu iddia, gerçekliğin sadece orada keşfedilmeyi bekleyen bir olgu olmadığını, daha ziyade kendi dünyalarında hastalıklarını

canlandıran ona anlamlar yükleyen bireyler tarafından yaratıldığını öne süren sembolik etkileşimcilik ve fenomenolojinin güçlü pragmatist temellerine dayanmaktadır. Bireyler, sadece doktor tarafından hastalık tanısı konulan, bir hastalığa sahip olan ve tedavi sürecini yaşayan pasif varlıklar değildir aynı zamanda yaşadıklarına anlam kazandıran varlıklardır. Conrad ve Barker (2010), bir hastalık deneyimi sosyolojisinin, insanların hastalıkla birlikte ve hastalığa rağmen yaşadıkları gündelik hayatlarının dikkate alınması gerektiğini belirtmektedir (Conrad ve Barker, 2010). Bu alan için öncü kabul edilebilecek çalışmalardan birinin 1975 yılında Strauss ve Glasser tarafından yapılan 'Kronik Hastalık ve Yaşam Kalitesi' isimli çalışma olduğu belirtilmektedir. Çalışma, sosyologlara, hastaların gündelik dünyalarına girmelerini ve hem semptomlarını hem de 'tedavi rejimlerini' nasıl yönettiklerini incelemeleri çağrısında bulunmaktadır (Bury, 2002).

2.5 Kronik Hastalık Deneyimi

Kronik bir hastalıkla yaşamak, bir hastalık tanısı almanın ötesinde sosyal bir deneyim olarak kabul edilmektedir. Bu yüzden sosyal bilimsel araştırmalarda, kronik hastalık deneyimi doğrudan hastalığı yaşayan bireylere odaklanmaktadır. Bu çalışmalar, genellikle bireyin kendini nasıl kronik hasta olarak görmeye başladığını, hastalığı nasıl tanımladığını ve hastalığın yaşamına nasıl yansıdığını incelemektedir (Charmaz, 2000).

Yukarıda bahsedilen Staruss ve Glaser'in 1975 yılında yaptığı öncü çalışmanın arkasından özellikle kronik hastalık deneyimi üzerine yapılan araştırmalar yüzyılın son çeyreğinde artış göstermiştir. Sağlık ve Hastalık sosyolojisinin önemli katkısı olan bu yayınların üç tema etrafında şekillendiği görülmektedir: (1) öznellik; (2) günlük yaşam pratikleri ve baş etme stratejileri; ve (3) sosyal yapı. Hastalık deneyimine ilişkin ilk çalışmalar, hastanın 'öznelliğini' ve bireylerin durumlarını öğrendikten sonra geliştirdikleri metaforlar, bilişsel temsiller ve imgeler aracılığıyla hastalık deneyimlerine verdikleri anlamları araştırmıştır. Bu çalışmalar genellikle damgalanma, utanç duygusu ve benlik kaybı kavramlarına odaklanmıştır. İkinci bir odak noktası, hastalığın hastaların kendilerine yakın kişilerle etkileşimlerini nasıl bozduğu ve ailevi ve mesleki faaliyetlerin bunun etrafında düzenlenmesine yol açtığı olmuştur. Tüm bunlar genellikle başa çıkma eylemleri ve stratejileri etiketi altında gruplandırılmıştır. Üçüncü bir odak noktası ise hastalık deneyimi ile sosyal yapı arasındaki etkileşimler olmuştur (Pierret, 2003).

Kronik hastalıkla ilgili sosyolojik literatürde alanda ufuk açıcı olarak değerlendirilen çalışmalardan bazıları şunlardır: Talcott Parsons'ın The Social System'de formüle ettiği 'hasta rolü'(1951), Glaser ve Strauss'un 'Yörünge Çerçeveleri'(1965), Strauss'un 'Kronik Hastalık ve Yaşam Kalitesi'(1975), Corbin ve Strauss'un 'Kronik Hastalığı Yönetmek' (1985), Bury'nin 'Biyografik bozulma'(1982)-'Risk Altındaki Anlamlar'(1988), Charmaz'ın 'Kendilik Kaybı'(1983)–'İyi Günler, Kötü Günler'(1991)-'Kronik Hastalık Yaşama'(2000) ve Kelly ve Field'in 'Kronik Hastalık ve Vücut' (1996).

Birçok sosyal bilimci 1960 ve 1970'ler boyunca Parsons'ın hastalık ve hasta rolü kavramlarını netleştirmeye ve genişletmeye çalışmıştır. Parsons'a tepki olarak, daha çok sosyal etkileşime odaklanan Glaser ve Strauss gibi sosyologlar, hastalığı anlamak için '*yörünge çerçevesi'* çizerek, kronik hastalığı bireyin bazen iyileştiği bazen kötüleştiği değişken bir deneyim olarak tanımlamaktadırlar. Staruss (1998), bakımın büyük bir kısmının sağlık profesyonellerinden ziyade hastalığı yaşayan bireyler tarafından karşılanan kronik bir hastalığın beraberinde birçok sorunu da getirdiğini belirtmektedir. Örneğin, tıbbi krizleri önlemek ve yönetmek, tedavi rejimlerin yönetmek, semptom kontrolü yapmak, zamanını en etkin bir şekilde planlamak, sosyal izolasyonu önlemek ve sosyal izolasyonla yaşamak, durumun kötüleşmesine veya iyileşmesine uyum sağlamak, hastalığa rağmen etkileşimi ve yaşamı normalleştirmek en acil olanlar arasında yer almaktadır (Strauss, 1998).

Strauss'un çalışmalarından ilham alan Micheal Bury'nin 1982'de "Chronic Illness as Biographical Disruption" başlıklı çalışması, kronik rahatsızlık deneyimlerini anlama ve kavramsallaştırmada önemli bir dönüm noktası olarak kabul edilmektedir (Lawton, 2003). Bury bu çalışmada, kronik hastalığın bireyin '*biyografi'*si üzerindeki etkilerini incelemiş ve "biyografik bozulma" kavramını geliştirmiştir. Ona göre, kronik rahatsızlık, bireylerin hem dünyayı hem de dünyadaki kendi konumlarını anlama şekillerini etkilemekte ve gündelik yaşam yapılarını ve bunlarla ilişkili bilgi biçimlerini bozmaktadır. Ayrıca, kronik hastalık tanısı almanın yaşamın üç temel yönü üzerindeki yıkıcı etkisini vurgulamıştır: (1) dikkatin bedensel performansa ve yardım arayışına odaklandığı 'normal' varoluş biçiminin bozulması; (2) bireyin benlik algısının ve toplum içindeki konumunun değişmesini içeren öz kimliğin bozulması; ve (3) insanların günlük yaşam için güvendikleri sosyal ve maddi kaynakların bozulması (Bury, 1982).

Konu ile ilgili literatürde, meme kanseri (Trusson ve diğerleri, 2016), kırılganlık (Cluley ve diğerleri, 2021), HIV (Carricaburu ve Pierret, 1995), Meniere hastalığı (Bell ve diğerleri, 2016), felç (Faircloth ve diğerleri, 2004) mental hastalık (Perry ve Pescosolido, 2012) ve çiftler arası deneyim (Hudson ve diğerleri, 2016) gibi çok çeşitli kronik hastalıkların deneyimini anlamada Bury'nin (1982) biyografik bozulma kavramının kullanıldığı görülmektedir. Diyabetik bireylerle yapılan en erken çalışmalardan biri Rajaram'ın 1997'de yaptığı çalışmadır. Çalışmada, insüline bağımlı diyabetik bireylerde, insülin reaksiyonu olarak gelişen hipoglisemi (kan şekerinin düşmesi) sonrası ortaya çakan biyografik bozulma incelenmiştir. Rajaram, aynı zamanda hasta ve aile üyelerinin bu durumla başa çıkmak çabalarında, olumlu bir kişisel ve sosyal benlik duygusunu sürdürmek için yaşadıkları biyografik yeniden yapılandırma sürecini de değerlendirmektedir. Çalışma, hipogliseminin diyabetli kişilerin ve ailelerinin yaşamları üzerinde derin etkileri olduğunu rapor etmektedir (Rajaram, 1997).

Ancak bu kadar geniş yelpazede kullanılan kavramın, yapılan diğer bazı çalışmalarda eleştirilerek, sırayla, '*biyografik pekiştirme'* (Carricaburu ve Pierret, 1995); "*biyografik süreklilik*" (Williams, 2000); '*biyografik yeniden yapılandırma'* (Reynolds, 2002); '*biyografik akış'* (Faircloth vd., 2004); '*biyografik salınım'* (Bell ve diğerleri, 2016); '*tekrarlayan bozulma'* (Saunders, 2017); '*biyografik erezyon'* (Lippiett ve diğerleri, 2022) ve çok yakın bir çalışmada '*biyografik diyalektik'* (Cluley ve diğerleri, 2023) gibi yeni ek kavramlar eklenerek geliştirildiği görülmektedir (Cluley ve diğerleri, 2023).

Daha sonra 1980-1990'lar boyunca yapılan diğer bazı önemli çalışmalar (özellikle Kath Charmaz'ın çalışmaları) kronik hastalıkların bireyin '*benlik imajını'* nasıl değiştirebileceğine odaklanmıştır. Kardiyovasküler hastalık, kanser ve diyabet gibi çeşitli kronik durumu olan toplam 73 hasta ile derinlemesine görüşmeler yapan Charmaz (1983), kronik hastalığın, acı çekme gibi fiziksel deneyimler yaşatmanın yanı sıra bireylerin öz kimliklerine meydan okuyarak, onlara eski benlik imajlarını kaybetme duygusu yaşattığını rapor etmektedir (Charmaz, 1983). Sonraki araştırmalar, örneğin Kelly ve Field'ın 1996 tarihli 'Medical Sociology, Chronic Illness and the Body' makalesi, bu çalışmalara bedensel boyut, Charmaz'ın 1991 tarihli 'God Days, Bad Days' kitabı ise duygu boyutunu eklemiştir (Bury, Newbould ve Taylor, 2005).

Ayrıca, insanların kronik hastalıklara nasıl tepki verdiğini ve bu hastalıklarla nasıl yaşadığını araştıran yakın zamanlarda yapılan bazı çalışmalarda yeni kavramlar önerildiği de görülmektedir. Trusson ve arkadaşlarının 2016'da meme kanseri üzerinden yaptıkları çalışmada geliştirdikleri "*sınırlılık/eşik*" ve "yeni normal" ve 2021'de çalışan meme kanserli kadınların iş kimliklerini nasıl şekillendirdiklerini inceledikleri çalışmada geliştirdikleri "öz kimlik"; Roberti ve arkadaşlarının 2018'de Kronik Böbrek Yetmezliği olan hastaların, hastalıkla yaşamlarını inceleyen çalışmada geliştirdikleri "*statü geçişi*"; Lubi'nin 2019'da Parkinson hastalığı üzerinden geliştirdiği "*uygulama teorisi*; Lightfoot ve arkadaşlarının 2022'de Kronik Böbrek Yetmezliği, Washington ve arkadaşlarının 2016'da yine Kronik Böbrek hastalığ üzerinden geliştirdikleri "*öz yönetim*" gibi kavramlar, teoriler ve stratejilerin tümü kronik hastalık deneyiminin anlaşılmasını geliştirmek için yapılmış çalışma örnekleridir (Cluley ve diğerleri, 2023).

Sonuç olarak, kronik rahatsızlık deneyimini etkileyen ve şekillendiren hızlı değişimlerin yaşandığı bir dönemdeyiz. Bu yüzden kronik hastalık deneyimini istikrarlı ve kalıcı terimlerle açıklamak gerçekçi bir yaklaşım değildir. Bu, kronik hastalığa ilişkin sosyolojik çalışmaların, bu değişime uygun olarak çeşitlenmek durumunda olduğu anlamına gelmektedir (Charmaz ve Rosenfeld 2010).

2.6 Sağlığı Etkileyen Sosyokültürel Faktörler

Bir toplumda en yaygın olan hastalık türleri ve bunların nüfus içindeki dağılımı, hastalık etkenlerinin varlığı; sosyal, ekonomik, fiziksel ve biyolojik çevrenin özellikleri ve insanların demografik özellikleri ve yaşam tarzlarını içeren çok çeşitli faktörler tarafından belirlenir. Her toplumda bu faktörler, bazı grupların hastalıklara karşı diğerlerinden daha savunmasız olmasına ve belirli hastalıklara yakalanma olasılığının daha yüksek olmasına yol açar (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.64).

Hastalık ve rahatsızlıkların temel nedenleri sosyoekonomik durum, sosyal eşitsizlik, toplum ve komşuluk, stresli yaşam olaylarına maruz kalma ve destekleyici bir sosyal ağa erişim gibi altta yatan sosyal koşulları ifade etmektedir (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.64). Bu sosyal faktörler, artık meslekten olmayan kişiler tarafından da sağlıkla ilişkili kabul edilmektedir. Bu tür sosyal değişkenler genellikle, sağlık ve hastalık üzerinde doğrudan sebepler olarak değil, ikincil etkiler olarak nitelendirilmekte ve birçok hastalığın sosyal

bağlamları giderek daha belirgin hale gelmektedir. Örneğin, kalp hastalığı, tip 2 diyabet, akciğer kanseri gibi neoplazmlar ve HIV/AİDS gibi önemli rahatsızlıkların sosyal bağlamları bilinmekte ve kabul edilmektedir (Cockerham, 2021, s.2).

Cockerham (2021), sosyal faktörlerin, yalnızca hastalık riskini belirlemediğini aynı zamanda, toplum sağlığı ve insanların hastalığı deneyimleme şekillerini de etkilediğini belirtmektedir. Bu etkileri şöyle açıklamak mümkündür: (1) sosyal faktörler hastalık deneyimini şekillendirebilir, mesela hastalığa uyumu kolaylaştırarak ya da engelleyerek, ilaçları daha fazla veya daha az erişilebilir hale getirerek semptomları hafifleterek veya şiddetlendirerek; (2) sosyal faktörler, sağlık, hastalık ve ölüm oranlarının nüfus düzeyinde nasıl şekillendiğini belirleyebilir; (3) sosyal faktörler, bir belirleyici veya neden olarak sağlık üzerinde doğrudan etki gösterebilir (Cockerham, 2021, s.2).

Yaş, sınıf, cinsiyet ve ırk/etnik köken, bunlar, sadece bireylerin özellikleri değil, aynı zamanda sağlık ve hastalık için ortak sonuçları olan insanların özellikleridir. Bu değişkenlerin her biri sağlık uygulamalarını düzenleyen yapısal niteliklere sahiptir.

Yaş, her birey biyolojik yaşlanma sürecinden geçtiği ve sağlık riskleri ile karşılaştığı için, anlaşılması nispeten basit bir değişkendir. Temelde biyolojik olsa da, yaşlanma aynı şekilde sosyal olarak deneyimlenir ve insanlar birbirlerine karşı yaşa göre belirlenmiş şekillerde davrandıkları ve tepki verdikleri için toplumdaki anlamı büyük ölçüde sosyolojik bir olgudur Yaşamın her aşamasında insanlar yeni sosyal roller ve bu rollerin gerektirdiği sorumlulukları üstlenirler ve bu statüleri ve diğer insanlarla olan ilişkileri buna göre değişir. İnsanlar sadece biyoloji tarafından değil, yaşam seyrinde ilerlerken zaman sürecinden de etkilenir. Böylece kendi yaşlarına özgü normlarını, değerlerini, yaşam tarzlarını ve sağlıkla ilgili olanlar da dahil olmak üzere, ilgili kişilerin davranışları ile ilişkili bakış açılarını geliştirirler. Yaş kohortları ile ilişkili iki teori öngörülmektedir. Yaş tabakalaşması teorisi, sağlık konuları ile doğrudan ilgilenmemekle birlikte, özetle her yaş grubunun hem bir yaşam seyri hem de tarihsel boyutu olduğunu savunmaktadır. Buna göre insanlar, yaşadıkları süre boyunca, belirli bir yaş grubuna aittir ve bu yüzden kendi yaşıtlarıyla benzer sosyal rolleri ve deneyimleri paylaşırlar. Yaşam seyri teorisine göre ise, insanlar yaşamları boyunca belirli sosyal yapılar içinde yaşa dayalı bir dizi aşamadan ve sosyal rollerden geçer. Çocuklukta ortaya çıkan sosyoekonomik dezavantajlar yaşam

boyunca birikerek yaşlılıkta sağlığa zara verirken, kişinin yaşım boyunca elde ettiği sosyoekonomik avantajlar da aynı şekilde birikerer yaşlılıkta nisbeten daha iyi bir sağlığa sahip olunmasını sağlar. Sonuç olarak, yaş grupları değiştikçe, bu değişiklikler bireyleri birçok farklı şekilde etkiler. Değişiklikler fiziksel ve tıbbi olabileceği gibi sosyal ve kültürel de olabilir (Cockerham, 2021, s.139).

Cinsiyet, sağlığın önde gelen sosyal belirleyicilerinden biridir. Gıddens ve Sutton'a (2020) göre, "sosyolojide 'cinsiyet', erkek ve kadın vücudundaki anatomik ve fizyolojik farklılıkları ifade ederken, toplumsal cinsiyet erkekler ve kadınlar arasındaki psikolojik, sosyal ve kültürel farklılıklara gönderme yapar". Çünkü erkek ve kadın arasında biyolojik farklılığın yanı sıra sosyoekonomik durum, kültürel norm ve değerler açısından da farklılıklar vardır. Bu durum, yaş, ırk/etnik köken ve sosyoekonomik gibi değişkenlerle birlikte sağlıkta cinsiyetler arasındaki farklılıkların gelişmesinde önemli ölçüde etkili olmaktadır. Bu farklılıklar, bireylerin hem sağlıkla ilişkili risklerini hem de hastalıklarla başa çıkma şekillerini etkilemektedir (Özçelik Adak, 2002, s.40).

Sağlıkla ilişkili farklılıkların başında, uzun zamandır bilinen hastalanma oranı ile yaşam süresi arasındaki farklılık gelmektedir. Yaşam beklentisi hem kadınlar hem erkekler için artmakla birlikte, uzun ömürlülükte cinsiyet farklılığı vardır. Dünyanın birçok gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerinde kadınlar erkeklere nazaran daha uzun süre yaşamaktadır (Rieker ve diğerleri, 2010; Cockerham, 2021, s.153). Cinsiyet ve sağlık-hastalık arasındaki çalışmalarda "Kadınlar hastalanır erkekler ölür" gibi deyimleşmiş ifadeye sık rastlanmaktadır (Özçelik Adak, 2002, s.40). Ancak bu alanda başka bir "cinsiyet paradoksu" olduğu belirtilmektedir: kadınlar ortalama olarak daha uzun yaşamalarına karşın hastalanma oranları daha yüksek ve ilerleyen yaşlarda yaşam kaliteleri daha düşüktür (Rieker, Bird ve Lang, 2010, Cockerham, 2021, s.153). Doğurganlık nedeniyle doktora başvurma durumlarının dışında yapılan pek çok çalışma kadınların erkeklerden daha fazla doktora gittiğini göstermektedir. Bu örüntünün, biyolojik, sosyal ve psikolojik temelleri vardır. Sosyal açıdan, kadınlarla erkeklerin farklı sosyalleşme süreçlerinden geçmesi, farklı cinsiyet rollerine sahip olmaları, ataerkil yapı, kadınlık ve hastalık kavramlarına yüklenilen anlam ve "erkek normdur ve normallik erkektir" varsayımı gibi faktörler gösterilmektedir (Özçelik Adak, 2002, s.159; Eryiğit Günler, 2017; Weiss ve Lonnquist, 2016, s.159). Ayrıca, kadınlar ve erkeklerin "hastalık terminolojileri" farklı

olabilmekte, bu yüzden kadınlar, şikayetlerini daha kolay söyleyebilmekte ve sorunlarını erkeklere göre daha kesin ve net bir biçimde ifade edebilmektedirler. Sosyal ağları ve anne olmaları onları nedeniyle sağlıkla ilgili bilgileri öğrenmeye daha istekli ve ilgili olabilmektedirler (Turner, 2017, s.132).

Bireylerin sağlık davranışları, cinsiyet arasındaki bu farklılıkların altında yatan önemli sebeplerden biri olarak gösterilmektedir. Yapılan araştırmalar, özellikle olumsuz sağlık davranışlarının merkezi bir rol oynadığını göstermektedir. Mesela sigara içmek, erkeklerin ve kadınların biyolojileriyle farklı şekilde etkileşime giren olumsuz bir sağlık davranışı olarak görülmektedir. Sigara içmenin kadınlarda, kalp krizi geçirme yaşlarını erkeklere yaklaştırdığı, menapozun daha erken başlamasına sebep olduğu, diyabetin daha ağır seyrettiği bildirilmektedir (Rieker ve diğerleri,2010; Cockerham, 2021, s.153). Cockerham'a (2021) göre, kadınlar, egzersiz dışında daha sağlıklı yaşam tarzlarına sahiptir. Buna karşılık erkekler daha az hastalanmakta, daha sağlıklı olduklarını düşünmekte, daha az doktora gitmekte ancak kadınlar kadar uzun yaşamamaktadır. Ayrıca, erkekler daha fazla madde bağımlılığı yaşamakta, daha fazla alkol ve sigara kullanmakta, daha az sağlıklı beslenmekte, daha tehlikeli işlerde çalışmakta bu yüzden kronik hastalıkla karşılaştıklarında daha ciddi ve tehlikeli seyredebilmektedir (Cockerham, 2021, s.153).

Stres faktörü cinsiyetler arasındaki farklılığın bir diğer sebebi olarak kabul edilmektedir. Weiss ve arkadaşı (2016), stresteki cinsiyet eşitsizliğini şöyle özetlemektedir: (1) kadınlar erkeklere kıyasla daha karmaşık stres yaratan yaşam olaylarına maruz kalmaktadır; (2) kadınların sosyal ağları daha zengindir ve çevrelerindeki bu insanların duygusal hayatlarına daha fazla girerler bu yüzden bu insanların olumsuz duygularını hissetmeye daha yaktındırlar; (3) kadınlar tepkilerini daha pasif gösterirler ve etkili baş etme mekanizmaları kullanma durumları daha az olduğu için strese karşı erkeklerden daha savunmasızdırlar; (4) toplumda ve aile içinde kadınlar ve erkekler arasında güç farklılıkları vardır (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.110-111).

Medeni durum sağlığı etkileyen sosyal faktörlerden bir diğeridir. Bireylerin evli, bekar, boşanmış, eşini kaybetmiş olmaları, çocuk sahibi olma durumları sağlıkları üzerine etkili

olmaktadır. Sosyolojik teorilerde, aile ve evlilik kurumu bütünleşmenin dolayısıyla iyi bir yaşam sürmenin ana kaynağı olarak gösterilmektedir.

Evli ve evli olmayan kadınlarla ilgili sağlık farklılıklarını gösteren çalışmalar vardır. Çok sayıda çalışma evli yetişkinlerin evli olmayanlara göre daha sağlıklı olduğunu belirtmekle birlikte ilişkinin nedenselliği tam olarak ispatlanmamıştır. Evliliğin sağlık üzerindeki etkileri evlilik işlevine bağlı olarak farklılık göstermektedir. Bazı çalışmalar, daha sağlıklı bireylerin evlenme ve evli kalma ihtimalinin daha yüksek ve Bunun, koruyucu etkiler; sağlıklı davranışların teşvik edilmesi; riskli davranışlardan kaçınma, sağlık sigortası şemsiyesi altında olma ve daha fazla sosyal destek bağlantıları ile gerçekleştiğini bildirmektedir (Carr ve Springer, 2010; Umberson ve ark. 2010). Evliliğin sağlık ve uzun ömürlülük faydaları üzerine yapılan araştırmaların merkezinde, güçlü sosyal desteğe sahip bireylerin stresle daha iyi başa çıkabileceğini ve bunun sağlık üzerindeki etkilerini hafifletebileceğini öne süren "tampon hipotezi" yer almaktadır. Lawrence ve arkadaşlarının (2019) yaptığı bir çalışma, evli bireylerin, hiç evlenmemiş, boşanmış ya da dul olanlara kıyasla daha sağlıklı ve daha uzun yaşadığını ancak bu durumun tüm evlilikler için eşit derecede geçerli olmadığını bildirmektedir. Evliliklerinde "çok mutlu" olan bireylerle karşılaştırıldığında, evliliklerinde "çok mutlu olmayan" bireylerin sağlık durumlarının daha kötü olduğunu ve ayrıca, evlilik mutluluğu ile daha iyi sağlık ve uzun ömür arasındaki ilişkinin çoğunun altında "genel mutluluğun" yattığını belirlemişlerdir (Lawrence ve diğerleri, 2019).

Diğer taraftan ölüm nedeniyle eşini kaybetme, bireylerde boşluk duygusu, üzüntü ve depresif duygular oluştururken, boşanma durumu bunlarla birlikte özsaygı, özgüven kaybına da sebep olabilmektedir. Yaşamlarına yalnız devam eden bireyler, yakın ilişki kaybı, sosyal destek azalması, sosyal izolasyon, maddi zorluklar gibi yeni sorunlarla başetme zorunda kalmakta ve bunların uzun sürmesi durumunda psikolojik problemleri fiziksel rahatsızlıklara sebep olabilmektedir (Özçelik Adak, 2002, s.47).

Toplumsal değişim, toplumların aile yapısını da da değiştirmektedir. Bu yüzden medeni durumun sağlık üzerindeki etkileri incelenirken bu değişim dikkate alınmalı ve evli olmayıp çocuk sahibi olan kadın ve erkeklerin durumları da değerlendirilmelidir(Özçelik Adak, 2002, s.48).

Evli olmak, sağlıklı bireylerde olduğu gibi hastalığı olan bireyler için de sağlık açısından avantaj sunmaktadır. Evliliğin getirdiği aktif bir sosyal yaşam, daha geniş bir sosyal ağ, bireylerin destek ağlarını genişleterek hastalıklarıyla daha etkili başetme becerilerini geliştirmeye yardımcı olmaktadır (Revenson, 1994). Diyabetli evli kadınlarla yapılan bir çalışmada, bireylerin evlilik uyumlarının tedavi uyumlarını ve yaşam kalitelerini artırdığı, bu durumun da sosyal kaygıyı azaltarak evlilik uyumunu artırdığı görülmüştür (Erdağı ve Dereli Yılmaz, 2014). Diyabetik bireyler ile yapılan bir çalışmada, yüksek düzeyde uyumlu bir evlilik ilişkisinin daha iyi sağlık sonuçları ve yaşam kalitesi ile ilgili olduğu bildirilmektedir (Schokker, ve diğerleri, 2010). Yakın bir tarihte evlilik kalitesi ve diabetes mellitus arasındaki ilişkiyi değerlendiren bir metaanaliz sonucu, diyabet hastalığının evlilik kalitesini olumsuz etkilediğini, buna karşılık uyumlu evliliklerin diyabetli hastaların yaşam kalitesini ve hastalık yönetimine uyumun arttırdığını göstermiştir (Rastkar ve Jalaafiar, 2023).

Eğitim, sağlık açısından sosyal statünün benzersiz bir boyutunu oluşturur. Elde edilen diğer sosyal statülerden önce gelir ve meslek ve mesleki statü, kazanç, kişisel ve hanehalkı geliri ve serveti ve ekonomik zorluklardan kurtulma dahil olmak üzere bunları önemli ölçüde etkiler (Mirowsky ve Ross, 2005). Eğitim iyi sağlığın temel nedenidir. Her yaştan yetişkin arasında fiziksel işlevselliği ve öznel sağlığı artırmakta ve yaşa özgü hastalık, sakatlık ve ölüm oranlarını azaltmaktadır. Eğitimin bunu şu yollarla yaptığı üzerinde durulmaktadır: eğitimli bireylerin statüsü ve geliri yüksek işlerde çalışma imkanı daha yüksektir; eğitimli bireylerin sağlıkla ilgili olumlu tutum ve davranış sergileme, sağlıklı yaşam tarzı geliştirme ihtimali daha yüksektir; eğitim bireylerde kişsel kontrol duygusu geliştirmeye yardım eder; eğitim bireylerin daha fazla sosyal destek ve sosyal psikolojik kaynaklara sahip olmasını destekler (Ross ve Mirowsky, 2010, s.33). Tip 2 diyabet tanısı almış bireylerin yaşam kalitesi üzerine yapılan bir çalışmada, düşük eğitim düzeyinin diyabet hastalarında yaşam kalitesini etkilediğini, düşük eğitim düzeyine sahip bireylerin yaşam kalitesinin, yüksek eğitim düzeyine sahip bireylerden daha düşük olduğu rapor edilmektedir (Zurita-Cruz ve ark., 2018).

En genel düzeyde eğitim, insanlara öğrenmeyi öğretir ve bireylere, bilgiyi kullanmak üzere edinmeye teşvik eder. Yazma, iletişim kurma, sorunları çözme, verileri analiz etme, fikir geliştirme ve planları uygulama becerilerini geliştirir (Ross ve Mrowsky, 2010,

s.33). Ayrıca, bilgi teknolojilerindeki gelişmeyle birlikte eğitimle bağlantılı olarak okur-yazarlık; medya okur-yazarlığı, görsel okur-yazarlık, dijital okur-yazarlık, kültürel okur-yazarlık ve sağlık okur-yazarlığı gibi önüne getirilen sıfatlarla sürekli genişlemektedir. Sağlık okuryazarlığı en basit haliyle, bireylerin sağlıklarını koruma, geliştirme, hastalıkları önleme ve yaşam kalitelerini yükseltme konusunda, bilgiye erişme, bilgiyi kritize etme, kullanma, sağlık hizmetlerine erişme, sağlık profesyonelleri ile etkili iletişim geliştirebilme beceri ve yeteneklerin bütünüdür diye tanımlanabilir (Şahin ve Taşkaya, 2016, s.161). Böylece eğitim, insanlarda sağlıklı bir yaşam tarzı tasarlama, oluşturma ve sürdürme konusunda kişisel kontrol duygusunu artırabilir ve kişisel kontrol duygusu, eğitim ve sağlık arasında önemli bir bağlantı oluşturabilir. Bulgular, eğitimin sağlıklı davranışları teşvik ettiği fikrini desteklemektedir. Az eğitim alanlarla mukayese edildiğinde, daha çok eğitim alanların egzersiz yapma, yürüme ihtimallerinin daha yüksek olduğu, kilo alma konusunda daha dikkatli davrandığı, ve sigara, alkol gibi sağlık için zararlı madde kullanma oranları daha düşük olduğu belirtilmektedir (Ross ve Mirowsky, 2010, s.33).

Eğitim aynı zamanda, yapılacak işin ve dolayısıyla sosyoekonomik şartların temel belirleyicisidir. İyi eğitimli bireyler, düşük eğitimli bireylere göre işsiz kalma ihtimali daha düşüktür. Ayrıca, çalışmanın kendisi, kadın ve erkeklerde sağlıklı olmaya sebep olmaktadır. Yapılan iş sağlıkla şöyle ilişkilendirilmektedir: (1) işin niteliği gelir düzeyini etkiler; (2) aktif çalışma bireyi daha fazla sosyalleştirerek psikososyal sağlığını iyileştirirken işin niteliği ise sağlıklı çalışma şartları sağlar; (3) bireylere sosyal güvence sağlar (Özçelik Adak, 2002, s. 49-54). Araştırmalar işsiz olan kadın ve erkeklerde hastalık ve ölüm oranlarının daha yüksek ve psikolojik sağlığa zararının daha çok olduğunu göstermektedir. Birçok çalışma işsizliğin sağlık üzerindeki etkilerini doğrudan mali sorunlara bağlamaktadır. (Bartley ve diğerleri, 2009, s. 99). Türkiye için 1960-2015 yılları arasını kapsayan bir çalışma, işsizlik oranı ile bazı sağlık göstergeleri arasında ilişki olduğunu, işsizlik oranı arttıkça, beklenen ömür, kaba ölüm ve bebek ölüm oranı gibi sağlık göstergelerinin kötüleştiğini belirtmektedir (Güleryüz ve Köse, 2017). Ancak, Çukur (2016), ülkelerin gelir düzeyi ile sağlık statüleri arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmaların, gelir düzeyi artıkça yukarıda bahsedilen sağlık göstergelerinin iyileştiğini ancak gelirin bu olumlu etkisinin sınırlı olduğunu gösterdiğini belirtmektedir (Çukur, 2016, s. 35)

Ekonomi, beslenme, sağlık hizmetlerinden faydalanma, sağlıklı konutlarda yaşama, sağlıklı çevreye sahip olma gibi sağlıkla ilişkili birçok faktörle de yakından ilişklidir. Amerika, Almanya, İngiltere, Japonya gibi kişi başına düşen yıllık gelirin yüksek olduğu ülkelerde sağlık göstergelerinin daha iyi olduğu görülmektedir (Adak, 2021, s.349). Sağlıksız bir yaşam yoksulluğa, yoksulluğun kendisi de sağlıksızlığa sebep olabilmektedir. Yoksulluk, insanlık tarihi boyunca var olmuş ve dünyanın bazı bölgelerinde derinleşerek var olmaya devam eden ekonomik, politik, sosyal ve psikolojik boyutları olan çok yönlü bir sonuçtur (Köse, 2021, s. 215). Çok yönlüdür çünkü yoksulluk, gelir azlığının dışında, birbiriyle bağlantılı; yetersiz eğitim, iş bulma sorunu, sosyal güvence mahrumiyeti, sağlık hizmetlerine ulaşma sorunu, sağlıklı çevre edinme sorunu, sağlığı koruma ve geliştirme faaliyetlerini yürütme sorunu gibi birçok riski beraberinde getirmektedir (Adak, 2021, s.349).

Toplumların ve bireylerin hastalık belirtileri karşısında nasıl bir tavır takınacakları, nasıl yardım arayacakları, hastalığı nasıl deneyimleyecekleri ve nasıl yönetecekleri kültürel gelenekler kadar sahip oldukları ekonomik yapıylada ilişkili olmaktadır (Cirhinoğlu, 2010, s. 47). Tip 2 diyabet hastalığının geç tanımlanma veya tesadüfen tanımlanmanın en önemli sebeplerinden biri, farkedilen değişimlerin bireyler tarafından diyabet dışı faktörlere bağlanmasıdır. Bu yaklaşımda, bireyin sosyal çevresi ve kültürel özelliklerin çok etkili olduğu bilinmektedir. Bununla birlikte, özellikle kırsalda yaşayan ve sosyal güvencesi olmayan veya yalnız yaşayan, sağlık hizmetlerine ulaşma sorunu yaşayan, sosyal desteği olamayan bireylerde daha fazla görülmektedir.

Sağlığı etkileyen bir diğer faktör aile yapısıdır. Modernleşme ve sanayileşme gibi sosyal güçler, benzeri görülmemiş bir sosyal değişimin başlangıcına işaret etmiştir. Hızlı toplumsal değişmenin en fazla etkilediği kurumlardan biri aile kurumu olmuştur. Sanayileşme, ekonomik bir birim olarak ailenin yıkılışını hızlandırmış, ailenin yapısını, fonksiyonlarını, yaşam şekillerini, sosyal ilişkilerini dönüştürmüştür. Bu yüzden ailenin tanımını yapmak zordur (Amzat, 2014, Zeybekoğlu, 2021 s.35). Giddens ve Sutton (2020), aileyi "yetişkin üyelerin çocukları yetiştirmekten sorumlu oldukları, sosyo-ekonomik bir birim oluşturan, kan bağı, evlilik ya da nüfusuna geçirme yoluyla birbirine bağlı bireylerden oluşan bir grup" olarak tanımlarken (Gıddens ve Sutton, 2020, s.233), Macionis (2013), "dayanışmaya bağlı grupların bulunduğu toplumlarda var olan,

çocuklarda dahil, insanları birbirlerine bakmaları için bir araya getiren sosyal kurum" olarak tanımlamaktadır (Macionis, 2013, s. 462). Aile yapısı ise, ailenin geniş, çekirdek, parçalanmış, tamamlanmamış aile olup olmadığı, aile üyelerinin iletişim şekli, üyeler arasındaki karşılıklı güven ve destek, ev içi işler ile çocuk bakımı ve çocuk yetiştirme sorumluluğu, ailenin beslenme rejimi, yaşlı ve bakım ihtiyacı olan bireylerin bakım sorumluluğunun nasıl paylaşıldığı konularını içerir.

Aile kurumu ile ilişkili olan değişimler, beraberinde birçok psikososyal problemleri getirmektedir. Örneğin aile yapısının değişimine sebep olan boşanma olayı hem kadın ve erkek sağlığını hemde çocuk sağlığını ciddi anlamda etkilemektedir. Tek ebeveynli ailelerin, evlenmeden birlikte yaşayan çiftlerin, evlilik dışı doğumların sayısı giderek artmaktadır. Bunlara paralel olarak, daha çok sanayi öncesi toplumlara atfedilen geleneksel (geniş) aile ve sanayi sonrası topluma atfedilen çekirdek ailenin dışında günümüzde çözülen aile, parçalanmış aile, tamamlanmamış aile gibi aile tipleri oluşmuştur. Sonuç olarak, ailede değişim ve dönüşüm yaşanması, boşanmanın dışında, aile içi şiddet ve istismar, eşler arasında şiddet, yaşlı istismarı, ailenin yoksullaşması gibi sosyal ve sağlık problemlerine sebep olmaktadır (Zeybekoğlu, 2021, s. 37-57).

Aile bireyin sağlığının gelişmesi ve devamı için en önemli unsur olarak kabul edilmektedir. Çünkü, bir ailede yaşamak, genellikle aile üyeleri arasında benzer beslenme davranışlarına ve sağlıkla ilgili yaşam tarzlarına maruz kalmak anlamına gelir. Bu yüzden, aile, beslenme kültürü, hijyen şartları, yaşanılan konut, barınma, yaşanılan çevre gibi sağlıkla ilişkili durumları olumlu veya olumsuz etkileyebilecek yapıdır. Aile ayrıca, çatısı altında yaşayan bireylerin fiziksel, ruhsal, duygusal, sosyal sağlıkları üzerine de önemli etkisi olan bir yapıdır. Aile yapısı ve aile kültürüne göre, sağlık ve hastalığa bakış, bir sorunun hastalık sayılıp sayılmayacağı, hastalık durumunda izlenilecek yol, tıp kurumuna ve tedaviye ilişkin tutumlar da farklı olmaktadır (Adak, 2021, s.350).

Tip 2 diyabet hastalığının tanılanması ve yönetilmesi aşamasında ailenin hem olumlu hem de olumsuz katkısı olabilmektedir. Etkin bir hastalık yönetimi için, hastalığın ciddiye alınması, yaşam tarzı değişikliği yapılabilmesi, ancak tüm ailenin ortak tutumuna bağlıdır. Özellikle, beslenme düzenini değiştirme ve düzenli egzersiz yapma konusunda ailenin tutumu çok belirleyici olmaktadır.

Son yıllarda giderek artan sıklıkta sağlıkla ilişkilendirilen, sosyal ağ, sosyal bağlılık kavramları, hastalık durumunda "yakın bağ" desteği olarak tanımlanan aile desteği ile yakından bağlantılıdır. Aile bireylerinin birbirleriyel olan yakın ilişkileri ve özellikle duygusal desteği, bir hastalığa sahip olan aile üyesinin baş etme motivasyonunu artırabilmektedir. Yalnız yaşayan, ya da yalıtılmış bireylerin, hem sağlıklı yaşam tarzı tutumlarını sürdürmeleri hem de hastalıkla başetme motivasyonları düşük olabilmektedir.

BÖLÜM 3. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın modeli, evren ve örneklem, verilerin toplanması ve verilerin analizi ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Çalışma karma teknik ile yürütüldüğü için bahsedilen maddelerin hepsi önce nicel sonra nitel aşama için ayrı ayrı açıklanmıştır.

3.1.Araştırmanın Modeli

Çalışmada, tip 2 diyabet hastalığı olan bireylerin hastalık deneyimleri ve yönetimini etkileyen sosyokültürel faktörleri daha bütüncül ve zengin bir çerçevede incelemek amacıyla nicel ve nitel araştırma yöntemlerinin bir arada kullanıldığı karma yöntem desenlerinden açımlayıcı sıralı desen kullanılmıştır. Bu yaklaşım, araştırmacının birinci aşamada nicel veri topladığı, bulguları analiz ettiği ve daha sonra bulguları kullanarak ikinci aşamayı planladığı iki proje aşamasından oluşmaktadır. Buradaki temel fikir, nitel veri toplama aşamasının doğrudan nicel bulgular üzerine kurulmasıdır. Nicel bulgular, araştırmanın nitel boyutuna dahil edilecek katılımcıların çeşidi ve hangi soruların yöneltileceği hakkında bilgi verir (Creswell, 2017, syf. 224).

Karma teknik araştırma tercih edilme sebebi, bu araştırmaların çok yönlü perspektif sunması ve bu çok yönlülük sayesinde daha güvenilir, daha etkili sonuçlar verecek olmasıdır (Akarçay Ulutaş ve Ustabaşı Gündüz, 2018, s.440-441). Yöntemin, iki nedenle özellikle sağlık bilimlerinde ve sosyal bilimlerde daha çok tercih edildiğini belirtilmektedir. Birinci neden, bu desenin, konu ile ilgili nesnel ve istatistiksel verilerle araştırmacılara, katılımcılarla ilişkili genel bir resim sunuyor olması, ikinci neden ise, bu verilerdeki ilişki örüntüsünü ortaya çıkarmak amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanarak katılımcılar arasında bireysel olarak görülebilen öznel farklılıkların keşfedilmesini ve nicel veri ile tanımlanamayacak sayıda farklı olgunun açıklanabilmesine imkân sağlıyor olmasıdır (Baheiraei ve diğerleri, 2014). Bu çalışmanın amacı, Tip 2 diyabet hastalığı, neredeyse tamamı birey tarafından ve evde gerçekleştirildiği için, önce bireylerin yaşamlarında hastalıkla ilişkili olarak neler yaşadıkları ve hastalıklarını nasıl yönettiklerine dair genel bir çerçeve çizmek ve arkasından burada ortaya çıkan bulguları

ve bağlamlarını, sosyokültürel özelliklerle ilişkisini derinlemesine incelemek olduğu için karma teknik tercih edilmiştir.

Çalışmanın nicel aşaması tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır. Bunun için araştırmacı tarafından hazırlanan anket kullanılmıştır. Nitel aşama da ise, anket uygulanan hastalar içerisinde kotalı örneklem yöntemi ile belirlenen katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanarak, derinlemesine görüşme yapılmıştır. Örneklemin belirlenmesinde kotalı örneklemin tercih edilmesinin sebebi, çalışmanın birinci aşamasında elde edilen nicel bulguların önemli bağlamlarını ve kategoriler arasındaki farklılığı ve paralelliği değerlendirmek için uygun olacağı inancıdır. Örneğin nicel bulgulara göre cinsiyet faktörü ve medeni durum hastalık deneyimi ve yönetimi üzerine etki etmemiştir.

Nitel araştırmanın çeşitli disiplinlere (Sosyoloji, Antropoloji, Psikoloji, Felsefe gibi) dayanan güçlü kuramsal temelleri vardır. Bu disiplinlerin ortak amacı, insan davranışını, içinde bulunduğu ortam içinde ve çok yönlü olarak anlamaya çalışmaktır. İnsan davranışı ancak esnek ve bütüncül bir yaklaşımla araştırılabilir ve bu yaklaşımda, araştırmaya dahil olan bireylerin görüşleri ve deneyimleri büyük önem taşır (Yıldırım ve Şimşek, 2021. syf.33). Nitel araştırmalarda en sık kullanılan veri toplama aracı görüşme yöntemidir ve bu yöntem, sosyal bilimlerde ve özellikle sosyoloji'de en çok tercih edilenlerden biridir. Genellikle iki görüşme türünden söz edilmektedir: 'yapılandırılmış görüşme' ve 'yapılandırılmamış görüşme'. Yapılandırılmış görüşmede amaç, görüşülen bireylerin verdikleri bilgiler arasındaki paralelliği ve farklılığı belirlemek ve buna göre karşılaştırmalar yapmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2021, s.128).

Yarı yapılandırılmış görüşme sürecinde, ortaya çıkarılması planlanan veriler için oluşturulan, soru veya başlıkların bir listesinin çıkarılması ile görüşmede kullanılacak rehber form düzenlenir (Kümbetoğlu, 2017, s. 75). Görüşmeci önceden hazırladığı konu veya alanlara sadık kalarak hem önceden hazırlamış olduğu soruları sorma hem de bu sorular konusunda daha ayrıntılı bilgi alma amacıyla ek sorular sorma özgürlüğüne sahiptir. Görüşme formu, araştırma problemi ile ilgili tüm boyutların ve soruların kapsanmasını güvence altına almak için geliştirilmiş bir yöntemdir. Görüşmeci görşüme sırasında soruların cümle yapısını ve sırasını değiştirebilir, bazı konuların ayrıntısına

girebilir veya daha çok sohbet tarzı bir yöntem benimseyebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2021, s.130).

Derinlemesine görüşme bir veri toplama tekniği olarak, açık uçlu soruların sorulması, dinlenmesi, cevapların kaydedilmesi ve ilişkili ilave sorularla araştırma konusunun detaylı bir şekilde incelenmesini mümkün kılar. Bu teknik, sosyal dünyadaki 'görünür' birçok olgu, süreç, ilişkinin görünümünden çok özüne inmeyi, bunların ayrıntılarını kavramayı ve bütüncül bir biçimde anlamayı mümkün kılan bir veri oluşturma aracıdır. Araştırmacıya, doğrudan gözlemlenemeyen, davranışlara yansıyabilen, ancak belirli bir süreç içinde ortaya çıkabilecek anlamlara, niyetlere, beklentilere bakarak, bireylerin dünyalarını nasıl oluşturdukları; dış dünyaya ilişkin algıları ile kendilerini kuşatan sosyal çevreyi nasıl değerlendirdiklerini ortaya koyma fırsatı sağlayabilir (Kümbetoğlu, 2017, s. 72).

3.2 Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini Tokat il merkezi ve merkeze bağlı 113 köyde yaşayan, 18 yaş üstü ve en az bir yıldır tip 2 diyabet tanısı olan bireyler oluşturmaktadır. Araştırmanın yapılacağı yer olarak Tokat ilinin tercih edilmesinde araştırmacının bu ilde ikamet etmesi ve bir kamu kurumunda çalışması etkili olmuştur.

Çalışma nicel ve nitel tekniğin bir arada kullanıldığı karma teknik tercih edildiği için örneklem belirlenmesi kullanılan yönteme göre değişiklik göstermektedir.

Nicel veriler, Covid-19 pandemi dönemine rast geldiği için örneklem seçimine gidilmeyip araştırma için belirlenen tarihlerde, Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi ve Sağlık Bakanlığı Tokat Devlet Hastanesinin Dahili ve Cerrahi kliniklerine kabul edilen, 18 yaş üstü ve en az bir yıldır diyabet tanısı olan diyabet tanısı olan tüm hastalara ulaşılması hedeflenmiştir. Ayrıca, Bryman ve Cramer (2004), örneklem büyüklüğünün madde sayısının en az beş katı olması gerektiğini belirtmektedirler (Bryman ve Cramer, 2004). Böylece, çalışmada toplam 30 olan madde sayısının yaklaşık 7 katı olan örneklem sayısı (n=205) örneklem büyüklüğü şartını karşılamaktadır.

Nitel veri örneklemi için olasılıklı olmayan örneklem olan 'kotalı örnekleme' yöntemi kullanılmıştır. Kotalı örnekleme, araştırmacının önce örnek olayların ya da kişilerin

seçileceği genel kategorileri belirdiği ve daha sonra her bir kategoriden önceden belirlenmiş örnek olay sayısına ulaşmak için örnek olayları seçtiği bir örneklemdir (Neuman, 2016). Burada amaç, nicel veri analizinde ortaya çıkan bulguların arkasında yatan sebepleri, diyabet hastalığının öznel anlamları, bireysel farklılıkların kaynaklandığı bağlamları ve bunların sosyokültürel değişkenlerle ilişkisini ortaya çıkarmaktır. Bunun için anket uygulanan 205 diyabetik birey arasından toplam 20 diyabetik bireye ulaşılması hedeflenmiştir. Bu 20 birey daha önce açıklandığı gibi nicel araştırmada ortaya çıkan bulgulara göre, cinsiyet , yaş, medeni durum ve yaşanılan yer açısından kategorize edilmiştir. Ancak görüşmelerde bazı katılımcılarla amaca uygun, etkili veri elde edilemediği için görüşmelere veri doygunluğuna ulaşıncaya kadar devam edilmiş ve toplam 26 katılımcı ile görüşülmüştür. Ayrıca, örneklemin, farklı eğitim durumu, çalışma durumu, aile tipini içermesine de özen gösterilmiştir.

Nitel araştırmalarda çalışma grubu büyüklüğünün belirlenmesinde, araştırılacak konunun doğası, çalışmanın tasarımı, çalışmanın kapsamı, verilerin kalitesi göz önünde bulundurulmaktadır. Çalışma grubu için gerekli olan kişilerin tam sayısı ve kişi başına görüşme sayısı, çalışmanın amacına göre belirlenmektedir. Nitel araştırmalar, çoğunlukla gözlem ve görüşmelere dayalı olarak yürütüldüğünden büyük ve geniş örneklemlere ihtiyaç duymaz çünkü belirli bir aşamadan sonra gerek gözlemler gerek görüşmeler kendini tekrar etmeye başlayacaktır (Morse, 2016; Shenton, 2004. Akt. Baltacı, 2019). Creswell, Polkinghorne tarafından görüşmelerin, fenomeni bütünüyle deneyimleyen ve sayıları 5-25 kişi arasında değişen bireylerle yapılmasını önerdiğini belirtmektedir (Creswell, 2020, s. 83).

3.3 Veriler ve Toplanması

Çalışmada karma yöntem desenlerinden açımlayıcı sıralı desen kullanıldığı için önce nicel sonra nitel veriler toplanmıştır

3.3.1 Nicel verilerin toplanması

Nicel verilerinin toplanmasında, katılımcıların sosyo-demografik özellikleri (12 soru), tip 2 diyabet ile ilişkili yaşam deneyimleri (13 soru) ve hastalıklarını yönetme durumlarını (17 soru) kapsayan, üç ana başlık altında toplam 42 sorudan oluşan, yapılandırılmış anket kullanılmıştır. Anketler, belirli bir konuyla ilgili fikirleri, tercihleri, davranışları,

beklentileri ve eğilimleri belirlemek amacıyla seçeneklere dayalı bilgi toplayan araçlardır. Sorular, araştırmacının ve çalışmanın amacına uygun olarak yapılandırılmış ve/veya yapılandırılmamış olarak düzenlenmektedir. Sonuçlar, soruları cevaplayan bireylerin bakış açılarını belirlemek, durum belirlemek ve karşılaştırma yapmak için kullanılabilmektedir (Balaban Salı, 2018). Çalışmanın soruları, katılımcıların diyabet hastalığını nasıl deneyimledikleri ve nasıl yönettiklerinin genel bir profil resminin oluşturulması amacına uygun olarak hazırlanmıştır (Ek.4).

Araştırmanın saha uygulaması, Covid-19 Pandemisi ve karantina uygulama dönemlerine rast geldiği için, veriler, 21 Mart-29 Nisan 2022 tarihleri arasında, Tokat il merkezinde bulunan iki kamu hastanesinde toplanmıştır. Pandemi sürecinde, özellikle herhangi bir kronik hastalık tanısı ve 65 yaş üstü olan bireyler, sıkı izolasyon kapsamında değerlendirildiği için veri toplama işlemi ev ziyareti yapılarak toplanamamıştır. Bu yüzden, katılımcılara Tokat il merkezinde bulunan hastanelerde ulaşılmıştır. Merkezde, Gaziosmanpaşa Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Tokat Devlet Hastanesi ve Dr. Cevdet Aykan Ruh Sağlığı ve Hastalıkları hastanesi olmak üzere toplam üç kamu, Tokat Medikal Park Hastanesi olmak üzere bir özel hastane bulunmaktadır. Kamu hastanelerinden biri Ruh Sağlığı ve Hastalıkları hastanesi olduğu için, özel Medikal Park hastanesi ise pandemi şartlarından dolayı acil durumlar ve Koronavirüs hastasının dışında hasta kabul edemediklerini bildirdikleri için kullanılamamıştır. Bu yüzden tüm veriler, Gaziosmanpaşa Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Tokat Devlet Hastanesinin dahili ve cerrahi kliniklerine kabul edilen, çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden, 18 yaş üstü ve en az bir yıldır diyabet tanısı olan bireylerle yüz yüze görüşme yapılarak toplanmıştır. Dahili ve cerrahi kliniklerinin dışında kalan yoğun bakım üniteleri ve 18 yaşın altındaki çocuk hastaların yattığı klinikler kullanılmamıştır.

Veri toplamaya, Tokat il Sağlık Müdürlüğü ve adı geçen iki hastanenin yöneticilerinden gerekli izinler alındıktan sonra başlanmıştır. Araştırma anketi hazırlandıktan sonra 10 kişi ile pilot çalışma yapılmış ve anlaşılmayan, tekrara düşen sorular ve sıkıntılı ifadeler yenilenmiştir. Görüşme zamanı ve yeri, kliniklere kabul edilen bireylerin uygunluk durumlarına göre belirlenmiştir. Görüşme için uygun olan bireylerle, kabul etmeleri halinde servise kabul edilme işlemlerinden hemen sonra, servis sorumlu hemşirelerinin belirlediği odalarda (üniversite hastanesinde genellikle intörn öğrenci odalarında, devlet

hastanesinde hasta yakını bekleme odalarında) yapılmıştır. Diğer bir kısmı ise odanın ve bireylerin uygunluk durumuna göre hasta odalarında yapılmıştır. İzole edilen ve durumu görüşme için uygun olmayan bireyler çalışmaya alınmazken, diğer bireylerle yapılan görüşmelerin tamamı karantina kuralları çerçevesinde yüz yüze görüşme yoluyla gerçekleştirilmiştir. Anket sonunda katılımcılara bir sonraki aşama için tekrar görüşmeyi kabul edip etmeyecekleri sorulmuş ve kabul edenlerin açık adresleri ve telefon numaraları kaydedilmiştir.

Toplam 205 diyabetik bireyle yüz yüze görüşerek toplanan veriler, SPSS 27.0 Program yardımı ile değerlendirilmiş ve istatistik analiz sonucunda elde edilen bulgular değerlendirilerek çalışmanın ikinci aşaması olan nitel çalışma aşamasına başlanmıştır. Creswell (2017), açımlayıcı sıralı desenin amacının, nicel bulguları takip ederek bunların nitel olarak derinlemesine incelemek olduğunu belirtmektedir. Ona göre, değişkenlerin birbirleriyle nasıl etkileştiğini nitel olarak değerlendirmek desenin gücünün temelini oluşturmaktadır (Creswell, 2017. syf, 224).

3.3.2 Nitel verilerin toplanması

Nitel veriler, kotalı örneklem yöntemi ile belirlenen bireylerle, konu yönlendirmeli, yarı yapılandırılmış ve derinlemesine görüşme yapılarak toplanmıştır. Bunun için toplam 205 diyabetik bireyle yapılan anket sonuçlarının istatistik analiz sonuçları dikkate alınarak görüşme formu hazırlanmıştır. Görüşme formu, nicel veri için hazırlanan anket formunda olduğu gibi çalışmanın amacına uygun olarak üç aşamadan oluşmaktadır: demografik bilgi soruları; diyabet hastalığını deneyimleme ile ilgili sorular; ve hastalığı yönetme durumu ile ilgili sorular. (Ek.5). Diyabet deneyimi için görüşmenin çerçevesini; bireylerin kronik hastalığa yüklediği anlam, ilk tanı anındaki duyguları ve tepkileri, tanı sonrası yaşamlarındaki değişiklikler (fiziksel, ruhsal, sosyal), günlük yaşamlarını sürdürme yolları gibi sorular oluşturmaktadır. Diyabet yönetimi için görüşmenin çerçevesini; tedavi/bakım amaçlı bireylere önerilen yaşam tarzı değişiklikleri (ilaç kullanma, diyet uyumu, fiziksel egrezris yapma, evde kan şekeri takibi yapma) ile ilişkili tutumlarına dair sorular oluşturmaktadır.

Kotalı örnekleme göre görüşme yapılacak bireyleri belirlemek için, önce çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcı anketleri, cinsiyet için; kadın, erkek, yaş için; 65 yaş altı

ve 65 yaş ve üstü, medeni durum için; evli, bekar, yaşanılan yer için; kentsel ve kırsal olmak üzere gruplandırılmış ve özellikleri taşıyan katılımcılar telefonla aranarak çalışmaya gönüllü olarak katılmak isteyip istemedikleri tekrar sorulmuştur. Çalışmaya katılmayı kabul eden bireylerle görüşme onların belirlediği mekanlarda yapılmıştır. Telefonla onay almanın dışında bireylerle görüşmeye başlamadan önce hazırlanmış olan 'görüşme protokolü' açıklanmış ve imzaları alınmıştır. İki katılımcı ile iş yerinde, bir katılımcı ile hastanede ve bir katılımcı ile bir kafede görüşmenin dışında diğer 22 katılımcı ile evlerinde görüşme yapılmıştır. Her bir katılımcı ile bir kez görüşülmüş ve görüşmeler yaklaşık 35 dakika ile 55 dakika sürmüştür. Tüm görüşmeler hastanın izni ile ses kaydına alınmıştır. Görüşülecek katılımcı seçiminde, cinsiyet, yaş, medeni durum ve yaşanılan yer değişkeninin yanı sıra, eğitim durumu, aile tipi ve çalışma durumu gibi farklı özellikleri içermesine de özen gösterilmiştir. Görüşülen katılımcı özellikleri aşağıda verilmiştir

Tablo 1. Nitel Veri İçin Görüşme Yapılan Katılımcı Özellikleri

Katılımcı Kod	Cins.	Yaş	Medeni Durum	Yaşan. Yer	Eğitim durumu	Aile tipi	Çalışma durumu
KK1.Dilek	Kadın	36	Evli	Kent	Ortaokul	Eş +çocuk.	Ev hanımı
KK2.Hesna	Kadın	63	Evli	Kırsal	ilkokul	Eşiyle yaş.	Tarım işçisi
KK3.Gülay	Kadın	58	Bekar	Kırsal	İlkokul	Yalnız yaş.	Ev hanımı
KK4.Ayşe	Kadın	42	Evli	Kent	Lise	Eşi +çocuk.	Çalışıyor
KK5.Gül	Kadın	55	Bekar	Kent	Yükseköğretim	Anne ile yaş	Yeni emekli
KK6.Sadiye	Kadın	62	Bekar	Kent	ilkokul	Yalnız yaş.	Ev hanımı
KK7.Nurdan	Kadın	48	Evli	Kırsal	İlkokul	Eşi + Çocuk.	Ev hanımı
KK8.Sacide	Kadın	80	Evli	Kırsal	Okur-yazar değ.	Eş + çocuk.	Ev hanımı
KK9.Hayat	Kadın	66	Evli	Kırsal	İlkokul	Eşi ile yaş.	Ev hanımı
KK10.Sümbül	Kadın	80	Bekar	Kırsal	Okur-yazar değ.	Yalnız yaş.	Ev hanımı
KK11.Emel	Kadın	68	Evli	Kent	Okur-yazar değ.	Eşiyle yaş.	Çalışıyor
KK12.Rasime	Kadın	77	Bekar	Kent	Okur-yazar	Yalnız yaş.	Ev hanımı
KK13.Düriye	Kadın	74	Bekar	Kent	İlkokul	Yalnız yaş.	Ev hanımı
EK1.Hüsrev	Erkek	60	Evli	Kırsal	İlkokul	Eş+anne-baba	Tarım işçisi
EK2.İlhan*	Erkek	45	Bekar	Kırsal	Lise	Anne ile	Emekli
EK3.Dursun*	Erkek	46	Bekar	Kırsal	Lise	Yalnız	Emekli
EK4.Ahlat	Erkek	58	Evli	Kent	Yükseköğretim	Eşi ile	Emekli
EK5.Abidin	Erkek	50	Evli	Kent	Yükseköğretim	Eşi ile	Çalışıyor
EK6.Agah	Erkek	47	Bekar	Kent	Ortaokul	Anne ile	Çalışıyor
EK7.Cabir	Erkek	54	Evli	Kent	İlkokul	Evli	Emekli
EK8.Mercan	Erkek	82	Evli	Kırsal	Ortaokul	Eşi ile	Emekli
EK9.Alim	Erkek	81	Bekar	Kırsal	İlkokul	Yalnız	Tarım işçisi
EK10.Ali	Erkek	70	Evli	Kent	Lise	Eşi ile	Emekli
EK11.Reha	Erkek	79	Evli	Kent	Okur-yazar	Eşi ile	Emekli
EK12.Mesut	Erkek	65	Bekar	Kent	Yükseköğretim	Yalnız	Çalışıyor
EK13.Abdi	Erkek	71	Evli	Kırsal	İlkokul	Eşi ile	Emekli
Top.	26						

***** Bu iki erkek katılmcı, iş nedeniyle uzun süre büyük şehirde (İstanbul ve Antalya) çalışıp sonra köylerinde yaşamaya başlayan katılımcılardır. Bu yüzden hastalık deneyimleri hem kent hemde kırsal alanı kapsamaktadır.

3.4. Verilerin Çözümlenmesi ve Yorumlanması

3.4.1 Nicel verilerin çözümlenmesi

Toplam 205 tip 2 diyabetik bireyden elde edilen veriler SPSS 27.0 istatistik programı kullanılarak analiz edilmiştir. Anketteki tüm sorulara verilen cevaplara ait frekans ve yüzde dağılımları alınmıştır. Gruplar arası farklılıkları belirlemek için, bağımsız iki ve ikiden çok gruplara ait iki yüzde arasındaki farkın önemli olup olmadığın test eden Chi-Sguare (ki-kare) testi kullanılmıştır. Ki-kare testi, her iki değişkenin niteliksel veri türünde olduğu, dolayısıyla iki değişken arasındaki ilişkinin çapraz tablolarla incelendiği durumlarda; sıklıklarının veya yüzde (oran) değişimlerinin anlamlı olup olmadığının test edilmesinde veya iki değişken arasında bir bağ/ilişki olup olmadığının incelenmesinde kullanılmaktadır (Alpar, 2022, s. 300).

Çalışmada, Ki-kare dağılımı 2x2, 3x4 vb.çapraz tablolarla; oranlara veya sıklıklara ilişkin hipotezlerin test edilmesi ve iki niteliksel değişken arasında bir bağ/ilişki olup olmadığını incelemek amacıyla kullanılmıştır (Alpar, 2022, s. 267). Çok gözlü ki-kare düzenlerinde, beklenen sıklığı 5'ten küçük göz sayısının toplam göz sayısı içinde payının %20 sınırnı aşmaması ve beklenen sıklığı 1'den daha az olan bir gözün bulunmaması istenir. Böyle durumlarda katılımcı sayısını artırmak, kategorileri birleştirmek veya bazı gözlerdeki sıklık sayısının oldukça az olduğu çok boyutlu tablolarda Fisher'in kesin testinin çok gözlü tablolara genişletilmiş biçimi olan Fisher-Freeman-Halton kesin testinın kullanılması önerilmektedir (Alpar, 2022, s. 335-336). Çalışmada anlamlılık değeri α=0,05 olarak kabul edilmiştir.

3.4.2. Nitel verilerin çözümlenmesi

Creswell'e (2020) göre, nitel araştırmada veri analizi, "analiz için verilerin hazırlanmasını ve organizasyonunu, verileri kodlamayı ve kodların bir araya getirilmesi ile temalara indirgemeyi ve son olarak veriyi şekiller, tablolar veya bir tartışma halinde sunmayı" içermektedir. Bu süreç, her yaklaşımın bazı farklılıkları olmakla birlikte, araştırmacıların kullandığı genel bir süreçtir (Creswell, 2020, syf. 182).

Çalışmada, Creswell (2017) tarafından önerilen nitel analiz sürecinin basamakları takip edilmiştir: (1) ham veriler; (2) verilerin analiz için hazırlanması ve düzenlenmesi; (3)

verilerin tamamını okuma; (4) verilerin kodlanması); (5) temalar-betimlemeler; (6) temaların-betimlemelerin bağlantıları; (7) temaların-betimlemelerin anlamının yorumlanması.

Ham veriler: Her bir katılımcı ile yapılan görüşmenin ses kayıtlarının dinlenerek yazıldığı görüşme metinleri, görüşme esnasında görüşme formunun kenarlarına kaydedilen 'gözleme dayalı alan notları' çalışmanın ham verileridir.

Verilerin analiz için hazırlanması ve düzenlenmesi: Katılımcılarla yüz yüze yapılan görüşme kayıtları, veri toplama işi devam ederken bir taraftan alınan her kayıt tek tek dinlerek bütün cevaplar atlamadan metin halinde yazıldı. Görüşme esnasında kaydedilen 'gözleme dayalı notlar" görüşme metinlerine eklendi. Her bir katılımcının görüşme metinleri ayrı ayrı dosyalandı (word dosyası)ve dosyalar katılımcı sırasına göre 1'den 26'ya kadar sıralandı.

Verilerin tamamını okuma: Her bir katılımcının verileri ilk olarak herhangi bir kodlama yapmadan sadece okundu. Bireylerin ifadelerinden araştırmanın ismine ve amacına uygun olarak; bireylerin tip 2 diyabet ile ilişkili yaşadıkları deneyimler ve hastalığın yönetmi ile ilişkili tutumlarına dair genel bir profil elde edinmeye çalışıldı. İzlenimler, her bir katılımcının görüşme kayıtlarının sonuna analitik not olarak yazıldı. Creswell (2017) bu sürecin araştırmacıya "derinlemesine düşünme" imkanı verdiğini belirtmektedir (Creswell, 2017, s.197). Ayrıca Saldana (2019), araştırmacının bir metnin ana fikrini deşifre etmek amacıyla veriye yoğunlaştığında çözümleme (*de*coding) yaptığını belirtmektedir (Saldana, 2019, s. 4). Aşağıda ilk okumada her bir katılımcı için yazılan iki analitik not örneği verilmiştir.

Not: Toplumsal tutum: İnsanlar gençken çalışır, yaşlılıkta rahat eder. Şeker erken yaşta gelmiş, hastalık yeme içmeyi doğrudan etkilediği için hayal kırıklığı oluyor gibi. Bireyin aile desteği güçlü, aile rolleri belirgin. O yüzden başta korksa da sonra üstesinden gelmiş. Ve sosyal hayatından hiç vazgeçmediği için kendince bir orta yol bulmaya çalışmış. Nispeten başarılı da olmuş. Yani hastalığa göre yaşamamış, hastalığı mevcut hayatında bir yere koyarak devam etmiş. Hastalıklı halini anlamaya çalışmış, aile de yönlendirici olmuş bu süreçte. Geleneksel tıbba karşı ancak eşi şekeri yükseldiğinde limonlu su vs yapmış. Geleneksel tarafı sanki daha çok eşi araştırıp, uygulamış gibi duruyor (EK5.Abidin).

Not: İlk başta şok yaşamış ama çaresinin olabileceği fikri rahatlatmış. Yeme alışkanlıklarını değiştirmiş ama istikrarla devam edememiş. Çünkü yedikçe mutlu olduğu gıdalar var. Hastalıkla aslında artık daha rahat yaşarım umudu kırılmış. Çünkü hep başkaları için fedakarlık yapmış. Hastalığıyla alakalı daha kötüye gitmesinden endişe ediyor. Yeme alışkanlıklarını değiştirmekte zorlanmış. Annesinin varlığı ve yemekleri (yeme alışkanlıkları) diyet uyumunu güçleştirmiş. Evde kalınca rutinleri değişmiş, daha hareketsiz bir yaşama geçmiş. Annesinden başka hiç candan arkadaşı yok, yalnız biraz. Herkesle canı isteyince konuşuyor, istemeyince çekiliyor. Anlamlı ve derin dostlukları yok gibi (KK5 Gül).

Verilerin kodlanması: İki ana başlık altında çerçevesi belirlenmiş veriler ikinci kez satır satır okundu. Her bir bölümde çalışmanın amacına uygun olan ifadeler kodlandı. Bu aşamada kodlamalar daha çok katılımcıların kendi ifadeleri ile not edildi.

Temaların belirlenmesi: Temalar belirlenmeden önce katılımcı ifadeleri ve bunlara atanan kodlar tekrar gözden geçirildi ve bazı yeni kodlar ilave edildi ve bazı analitik notlar yazıldı. Ortaya çıkan kodlar, önce araştırmanın amacına uygun olarak ‘hastalık deneyimi’ ve ‘hastalık yönetimi’ olarak iki ana tema altında toplandı. Arkasından her bir ana tema altındaki benzer olan kodlar bir araya getirilerek kategorize edildi. Hastalık deneyimi ile ilişkili kategoriler: hastalık/kronik hastalığa yüklenilen anlam, ilk tanı anında yaşanılan duygular, tanı sonrası değişimler, hastalığın yaşattığı endişeler/kaygıları/korkular, diyabet ile yaşam, diyabetle baş etme stratejileri. Hastalık yönetimi ile ilişkili kategoriler: ilaç tutumu/deneyimleri, diyet tutumu/deneyimleri, fiziksel aktivite-egzersiz tutumu/deneyimleri, günlük takip tutumu.

Kategorize edilen bu kodlar bir tablo üzerinde her bir katılımcıya alan açarak birleştirildi. Böylece kategorize edilen kodların hepsini bir arada görmek temaların ve alt temaların belirlenmesi daha güvenli hale getirilmeye çalışıldı. Aşağıda her iki ana tema için belirlenen kategoriler ve kodların örneği sunulmuştur.

Tablo 2. Hastalık Deneyim Kategorileri Örneği

Kat.No. Kod.	**HAST.- KRONİK HAST.- ANLAM**	**İLK TANI DUYGULARI**	**TANI SONRASI DENEYİMLER**	**HASTALIK ENDİŞELERİ**	**DM İLE YAŞAM**	**BAŞ ETME STRATEJİLERİ**
EK 4 Ahlat	Kaderci/Şükürcü Günahlara Kefaret Derrdini Sevme		Yeme örüntüsü değişikliği Esnek diyet Ampütasyon Fiziksel kısıtlılık Fazla komplikasyon gelişimi Koronadan ampütasyona Sosyal ilişkiler kesintiye uğradı Diyaliz sonrası pert olma Güçlü aile dinamikleri Güven ilişkisi Dert ailenin ortak derdi	Teslimiyet Pozitif bakış yükleme çabası Ahiret endişesi (amel defteri) Ahlaki yüklem? Rejime uyumda zorlanma (cezasını çekiyorum)	Fiziksel sınırlılık Ev dışında güvensiz	Bireysel strateji Baş etme (ibadet şeklini değiştirme)
EK 6 Agah	Tedirgin Olmak İstenmeyen Hastalık Teşhis Şoku (Yarın kurtulayım ben bundan) Sosyal Sorunlar Oluyor Başkaları Yaşarken Önemsizdi	Yıkıcı hastalık (Hayatın sonu geldi) Gerçekliğin teyit edilmemesi Zor kabullenme Sebeb sorgulama Çare arayışı	Artan yeme isteği (sürekli açlık hissi,yeme isteği) Şekerden önce-şekerden sonrası (enerji azalması, güç kaybı) Geçmiş performanslarda azalma Ciddi ruhsal sıkıntı (ancak hastalık biterse geçer) Sürekli çözüm araştırma Ahlaki yargılar İkilem (Allah'ın verdiği bedene müdahale çok doğru değil gibi) Sosyal – Durumsal bağlamlar Sosyal bağlamlar Ahlaki yargılar (tartışma hatalı olduğumu biliyorum engelleyemiyorum Psikolojik rahatlama isteği	Beslenme kaygısı (mamayla mı beslenecez) Diyetin olumsuz algılanması Hastalığın ilerlemesi/komplikasyon korkusu Geleceğin belirsizliği Diyabetik yakınları ile mukayese	Sinirlenme kaygısı Bireysel strateji (işleri sınırlıyor) Eskisi gibi olamamak Sağlıklı zamanlarına özlem Pozitif olma isteği Ömür boyu ilaç kullanma endişesi	Sürekli ilaç alma tepkisi Doktora güvensizlik İkinci görüş ihtiyacı Düzensiz ilaç kullanımı
KK 8 Sacide	Yaşamı Zorlaştıran Çaresizlik- İnanç Kültürü	Tepkisizlik Teslimiyetçilik Kaderci Sağlık profesyoneline itaat	(heçte bi şey değişmedi) Nöropati Hastalık bilgisi yok	Korku yok/teslimiyet (ailede ayak ampütasyonu olmasına rağmen) Rejimden habersiz (normal yemeye devam) Hastalık yok gibi Kadercilik (Allah'tan ne gelirse ona razıyık)	Sorumluluk devri (geline)/Yük olma Hastalığı görmezden gelmek/kabullenmek ? Öncelik günlük işler	Eski işlevsellik yok Günlük yaşam zor

Tablo 3. Hastalık Yönetim Kategorileri Örneği

Katılımcı No: Kod.	İLAÇ TUTUMU	DİYET UYGUL. TUTUMU	EGZERSİZ TUTUMU	TAKİP TUTUMU
EK 1 Hüsrev	İlaca Tam Güven Zaman İçinde Gelişen Kabullenme/Uyum Kültür İnancı/Teslimiyet	Diyet Zor / Esnek Diyet Tatlı Cazip İrade Yetmiyor	Egzersiz İhtiyacı Yok İşim Egzersiz Gibi	Bedensel Acı Semptom Yönetimi Bireysel Stratejiler
EK 4 Ahlat	İlaca güven	Yakın "bağ' etkisi Çalışma şartları uyumsuzluğu Rejime uyum öncelik değil/esnek diyet	Egzersiz uyumu yok	Uyum stratejisi Semptom takibi
EK 5 Abidin	'Şeker ilaçsız kontrol edilebilir' 'Hastalık benim kontrolümde'	Bireysel strateji Esnek diyet Hastalık öncelik değil	İlk bir yıl düzenli egzersiz Egzersiz artık yok	Pasif takip
KK 5 Gül	İlaca Güvensizlik Enjeksiyon Korkusu İnsüline Bağımlı Olma Korkusu Damgalanma Korkusu/Utanç	Çalışırken Zorlanma Bireysel Diyet Stratejisi Sosyal Faktör (Ailenin Yeme Kültürü) Önerilen Diyet Listesi Sorunlu	Yürüme Terapi Etkisi Kendine Ayırdığı Zaman	Takip Yok
KK 8 Sacide	Kendine Göre Tedavi Uygulama/ Bireyselleştirilmiş Rejim Bilgisizlik	Diyete İhtiyaç Duymuyom	Fiziksel Engeller/ Yaşlılık, Bacak Ağrıları	Hastalığa Dair Kontrol Kaybı
KK 13 Düriye	İnsülin Reddi Belirsizlik / Şeker Dengesiz	Esnek Diyet Sevdiklerinden Vazgeçememe Yeme Kültürü-Tatlı Tutkusu	Yalnız Yürüyememe Kendine Güvensizlik/Cesaretsizlik Destek İhtiyacı	Takip Yok

Temaların bağlantıları: Sonuç olarak yukarıdaki örneklerde sunulan tablo üzerinden her bir ana tema altında belirlenen kategoriler değerlendirilerek alt temalar ve alt kodlar aşağıda gösterildiği gibi düzenlenmiştir.

Tablo 4. Araştırmanın Temaları ve Alt Temalar/Kodlar

Tema 1. HASTALIK DENEYİMİ	
ALT TEMALAR	**ALT KODLAR**
1.1. Hastalığa / Diyabete yüklenilen anlam	Olumsuz / Yıkıcı hastalık anlamı Olumlu / Avantaj hastalık anlamı
1.2. Kronikliği Deneyimleme	Teşhis şoku Kadercilik / Teslimiyet Bilinmeyen / Önemsenmeyen hastalık
1.3. Diyabetle Yaşam	Fiziksel Deneyimler Psikososyal Deneyimler - Biyografik değişimler ve benlik - Belirsizlik -Sosyal izolasyon ve kısıtlı yaşam - Damgalanma / Gözden düşme
1.4. Diyabete Bireysel Uyum ve Yaşam stratejileri	Bireysel uyum stratejileri: Kabullenme / Normalleştirme Gündelik yaşam stratejileri
Tema 2. HASTALIK YÖNETIMI DENEYİMLERİ	
ALT TEMALAR	**ALT KODLAR**
2.1 İlaç deneyimleri / İlaçlara uyum	Ilaç şart Ilaç kullanılmalı mı?
2.2 Diyet tutumu / deneyimi	Sosyokültürel faktörler Olumsuz diyet anlayışları
2.3 Fiziksel aktivite / egzersiz deneyimleri	Sınırlayıcı durumlar Çevresel kültürel faktörler Zaten hareketliyim
2.4 Önerilen rutin takip tutumu	Vazgeçilen / Pasif takip

3.5 Çalışmanın Geçerlilik ve Güvenirliği

Nitel araştırmalarda geçerlilik, araştırmacının araştırdığı olguyu, olduğu biçimiyle ve olabildiğince yansız gözlemesi anlamına gelmektedir. Araştırma bulgularının doğruluğu, sonuçların yaşanılan gerçeği ne derece etkili gösterdiği ile ilgilidir. Ayrıca, nitel araştırmacılar, tek bir doğru fikrinden çok otantiklikle ilgilenir. *Otantiklik,* toplumsal yaşamın, onun her gün yaşayan birinin bakış açısından adil, dürüst ve dengeli bir anlatımını sunmak anlamına gelir. Çoğu nitel araştırmacı içeriden bir bakış yakalamaya

ve incelenenlerin olayları nasıl anlamlandırdığını ayrıntılı bir anlatımını sağlar (Neuman, 2016, s. 289).

Çalışmada, yaşamlarının sonuna kadar kendilerine eşlik eden bir hastalığı olan bireylerin, yaşadıklarını kendi bakış açılarından ve kendi ortamlarından yüz yüze görüşme yoluyla, ayrıntılı ve derinlemesine görüşerek elde etmek verilerin geçerliği açısından önemli bir kazanım olmuştur. Aynı zamanda görüşme esnasında katılımcıların vücut dilleri, duygularını ifade ederken yüz ifadeleri, sessizlikleri veya baskın tepkileri, ifadeleri gibi özel durumlar gözlem notları olarak alınmış ve bulguların analizine dahil edilmiştir.

Nitel araştırmada araştırmacının esnek olması ilkesi geçerlik konusunda önemli bir kazanımdır. Araştırmacı, araştırma sürecinde gerekli gördüğü takdirde, yeni stratejilere başvurabilir; görüşmeye yeni sorular ekleyebilir, daha önce planlanmayan yeni görüşmeler yapabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2021, s.282). Görüşülen bireylerin özellikle 65 yaş ve üstünde olanların, ek hastalıklarının olması, araştırmanın amacı olan hastalıktan uzaklaşmaya, diğer hastalıklara kaymaya sebep olduğu için, görüşme çerçevesinin akışı değiştirilmiş, aynı soru cevaplanıncaya kadar, farklı şekillerde ve zamanlarda tekrar tekrar sorulmuştur. Ayrıca okur yazar olmayan ileri yaştaki bireylerle sohbet tarzı görüşme yapılmıştır.

Niteliksel araştırmadaki geçerlilik, araçların, süreçlerin ve verilerin "uygunluğu" anlamına da gelir. Araştırma sorusunun istenen sonuç için geçerli olup olmadığı, araştırma sorusunun cevaplanması için yöntemin seçimi, örnekleme ve veri analizinin uygunluğu, niteliksel araştırmanın geçerliliğini gösterir (Leung, 2015). Çalışmanın yöntem bölümünde belirtildiği gibi nitel verilerin elde edilmesi için nicel bulgu sonuçları kullanılmıştır. Anket uygulanan bireylerin ortaya çıkardığı profil ışığında yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturulmuştur. Burada nicel verilerin detaylandırılması amaçlanmıştır. Bunun için ayrıca örneklem seçiminde mümkün mertebe katılımcı çeşitliliği oluşturulmuştur. Bulgular, hem kendi içinde hem de araştırmanın kavramsal çerçevesi ile uyumludur.

Toplanan verilerin ayrıntılı olarak rapor edilmesi ve araştırmacının sonuçlara nasıl ulaştığını açıklaması nitel bir araştırmada geçerliğin önemli ölçütleri arasında yer almaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2021, s.282). Doğal toplumsal dünyadaki ham veriler

özenli biçimde önceden paketlenmiş sistematik bilimsel kavramlar değildir; bunun yerine "dinamik ve tutarlı bir bütün oluşturan" birbirinden apayrı sayısız unsurdur (Neuman, 2016, s. 289). Çalışmanın amacına uygun yöntem seçiminden, örneklem oluşturması, veri toplama, veri analizi ve yorumlama ve raporlamaya kadar tüm süreçler adım adım açıklanmıştır. Deşifre edilen katılımcı ifadeleri, araştırmanın konusuna ve amacına uygun kodlama süreci, temalar ve alt tema/kategori oluşturluma aşamaları açıklanmıştır. Verilerin sunumunda, tema/alt temalar, bireylerin ifadelerinden doğrudan alıntılarla desteklenerek açıklanmıştır.

Güvenirlik, tutarlılık veya hatadan arınmış bir sağlamlık anlamına gelir. Aynı şeyin eş veya benzer şartlar altında yinelendiğine veya tekrar oluştuğuna işaret eder. Güvenirlilik aynı zamanda, araştırmanın bulguları ve yorumlarının tutarlı bir sürecin ürünü olması anlamına gelmektedir. Neuman (2016), bir araştırmacıyla veriler arasındaki ilişkiyi, ilerleyen ve ilerledikçe olgunlaşan bir canlı organizma (örn.bir bitki) metaforu ile açıklamaktadır (Neuman, 2016, s. 277). Çalışmanın, hastalık deneyimi ve hastalık yönetimi ile ilişkili bulguları, araştırmanın amacı ve kavramsal çerçeveyle tutarlı bir şekilde yorumlanmıştır. Bu aşamada araştırmacının, uzun yıllar diyabetik hastalarla çalışma deneyiminin olması, katılımcı ifadelerinin anlamlandırılması ve yorumlanmasını kolaylaştırmış ve hata ihtimalini azaltmıştır.

Araştırmada veri kaynağı olan bireylerin açık bir biçimde tanımlanması, güvenirliliği artırmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2021, s.286). Çalışmanın yöntem kısmında çalışma için seçilecek katılımcıların nasıl belirlendiği ve nasıl ulaşıldığı açıklanmıştır. Bunun dışında nitel bulguların sunulmasından önce her bir katılımcının hem hastalık hem sosyal yaşamı ile ilişkili özet bilgi verilmiştir.

3.6 Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın nicel veri toplama aşaması Covid-19 pandemi sürecine denk geldiği için katılımcılara Tokat il merkezinde bulunan iki hastanede ulaşılmış ve anketler karantina şartlarında doldurulmuştur. İzole katılımcılara ulaşılamadığı ve sağlık durumu anket uygulamaya elverişli olmayan hastalarla görüşülemediği için katılımcıların sayısının azalması, nicel verilerin anlamlılık durumlarını olumsuz etkilemiştir.

Elde edilen niteliksel veriler, bireylerin öznel görüşlerini içerdiği için genelleme yapılamaz.

Nicel verilerin karantina şartlarında ve karantina kurallarına uygun olarak toplanması, araştırmacının sağlık çalışanı/eğitimcisi olmasının kolaylaştırıcı tarafı olmuştur. Aynı şekilde anketleri cevaplamak konusunda isteksiz olan katılımcıların güven duymasına sebep olmuştur.

Anket uygulanan katılımcıların birçoğu soruları cevaplama konusunda çekimser davranmışladır. Buna karşılık, görüşme yapılan katılımcıların hepsi konuşma ve anlatma konusunda daha istekli ve içtenlikli olmuşlardır. Ayrıca, verilerin büyük çoğunlukta katılımcının kendi yaşam alanında elde edilmesi, bireylerin daha rahat davranmasını sağlamış ve görüşmenin içeriğini zenginleştirmiştir.

BÖLÜM 4. ANKET BULGULARI VE TARTIŞMA

Daha önce de belirtildiği gibi çalışmada kullanılan açımlayıcı sıralı desen yaklaşımı iki aşamadan oluşmaktadır. Buradaki temel fikir, nitel veri toplama aşamasının doğrudan nicel bulgular üzerine kurulması ve belirlenecek katılımcıların çeşidi ile yönetilecek soruların buna göre belirlenmesidir. Çalışmada, birinci aşamada ortaya çıkan bulgular kullanılarak ikinci aşama planlanmıştır. Bu yüzden bulgular ve tartışma çalışmanın metodolojisine uygun olarak önce nicel çalışmanın bulguları ve analizi yapılacak, arkasından nitel çalışmanın bulgu ve analizi yapılacaktır.

4.1 Anket Bulguları

Çalışmanın nicel bulguları üç bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde çalışmaya katılan katılımcıların demografik özellikleri, ilaç bilgi durumları ve diyabet hastalığının yönetimi ve hastalığı deneyimleme ile ilgili özellikleri yer almaktadır. İkinci bölümde katılımcıların sosyodemografik özellikleri ile diyabet yönetimi ve üçüncü bölümde ise katılımcıların sosyodemografik özellikleri ile diyabet deneyimi arasında ilişkinin incelendiği istatistik sonuçları yer almaktadır.

4.1.1 Katılımcıların demografik özellikleri, ilaç bilgi durumları, Tip 2 diyabet hastalığının yönetimi ve deneyimi ile ilgili genel özellikleri

Bu bölümde katılımcıların demografik özellikleri, ilaç bilgi durumları ve diyabet hastalığının yönetimi ve hastalığı deneyimleme ile ilgili özellikleri sunulmaktadır.

Tablo 5. Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=205)

		Sayı	Yüzde*
Yaş (yıl)	Medyan (Min-Max); Ort±Ss	63 (22-93)	63,76±12,11
	< 55 yaş	40	19,5
	55-64 yaş	66	32,2
	65-74 yaş	63	30,7
	≥ 75 yaş	36	17,6
Cinsiyet	Kadın	109	53,2
	Erkek	96	46,8
Medeni durum	Bekar	8	3,9
	Evli	148	72,2
	Eşini kaybetmiş	42	20,5
	Boşanmış	7	3,4
Doğum yeri	İl	40	19,5
	İlçe	54	26,3
	Kasaba/köy	111	54,1
En uzun yaşadığı yer	İl	84	41,0
	İlçe	53	25,9
	Kasaba/köy	68	33,2
Eğitim durumu	Okur- yazar değil	45	22,0
	Okur-yazar	22	10,7
	İlkokul mezunu	85	41,5
	Ortaokul mezunu	23	11,2
	Lise ve dengi okul mezunu	13	6,3
	Yükseköğretim mezunu	17	8,3
Gelir durumu	Gelir gidere denk	80	39
	Gelir giderden az	115	56,1
	Gelir giderden fazla	10	4,9
Çalışma durumu	Ev hanımı	93	45,4
	Çalışıyor	25	12,2
	Çalışmıyor	11	5,4
	Emekli	76	37,1
Aile tipi	Evde yalnız yaşıyor	20	9,8
	Anne – baba ile yaşıyor	11	5,4
	Eşi ile birlikte yaşıyor	91	44,4
	Eşi ve çocukları ile birlikte yaşıyor	53	25,9
	Çocuklarının yanında kalıyor	30	14,6
Çocuk durumu	Çocuk yok	10	4,9
	1 Çocuk	12	5,9
	2 Çocuk	44	21,5
	3 Çocuk	58	28,3
	4 ve üstü çocuk	81	39,5

***Sütun Yüzdesi**

Tablo 5'te katılımcıların bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı sunulmuştur. Çalışmaya katılan bireylerin yaşları 22 ile 93 arasında değişmekte olup, ortalama 63,76±12,11 yıldır; %51,2'si 65 yaş altı ve %48,8'i ise 65 ve üstündedir. Katılımcıların %53,2'si kadın ve %72,2 evlidir. Kırsalda doğanların oranı (%54,1) fazla olmakla birlikte en uzun yaşanılan yer daha çok (%41,0) il merkezidir. Çalışmaya katılan bireylerin çoğu (%41,5) ilkokul mezunu ve %45,4'ü ev hanımı ve %37,1'i emeklidir. Aktif çalışanların oranı sadece %12,2'dir. Bireyler gelir durum açısından, çoğunluğunun (%56,1) geliri giderinden azdır, %44,4'ü eşi ile birlikte yaşamakta, %39,5'i 4 ve üstü çocuğa sahiptir.

Tip 2 diyabetik bireylerle yapılan benzer çalışmalara bakıldığında, bulgular bazı açılardan değişiklik göstermektedir. Örneğin, Türten Kaymaz ve Akdemir'in (2016) çalışmasında, bireylerin çoğunluğu 55-64 yaş grubunda, %63,9'u kadın, %86,1'i evli, %61.5'i ilkokul

mezunu, %80.3'ü eşi ile birlikte yaşamakta, %47.5'i ev hanımı ve %38.5'inin emeklidir (Türten Kaymaz ve Akdemir, 2016). Kabadaş ve Orak'ın (2023) çalışmasında, katılımcıların yaş ortalaması, 59,38 ± 12,33, %65,7'si kadın, %96,6'sı evli, %65,4'ü ilkokul mezunudur (Kabadaş ve Orak, 2023). Özellikle kadın cinsiyeti ve evli olma durumları bizim bulgularımıza göre daha yüksek orandadır. Meksika'da 1394 katılımcı ile yapılan bir çalışmada (Zurita-Cruz ve ark. 2018) ise, cinsiyet arasında önemli bir farklılığın olmadığı (%49,9 kadın), yaş ortalamasının 62, %82,0'sinin evli ve %41,6'sının ev hanımı olduğu görülmektedir (Zurita-Cruz, ve diğerleri, 2018).

Ayrıca, çalışmaya katılan 205 katılımcının; diyabet süreleri 1 ile 33 yıl arasında değişmekte olup, ortalama 12,18±8,11 yıldır. Diyabetin yanı sıra %62,4'ünde (n=128) hipertansiyon, %19,0'unda (n=39) Kronik Kalp Yetersizliği, %22,4'ünde (n=46) Koroner Arter Hastalığı, %5,4'ünde (n=11) Beyin Damar Hastalığı (SVH), %19,0'unda (n=39) solunum hastalığı, %7,8'inde (n=16) Kronik Böbrek Yetmezliği bulunmaktadır.

Tablo 6. Katılımcıların Kullandıkları İlaçlara İlişkin Bilgi Durumlarının Dağılmı

		n	**%**
Günlük kullanılan ilaç sayısı	Medyan (Min-Max); Ort±Ss	5 (1-14)	5 ± 2,75
	1-4 5-9 10 ve üstü	102 84 9,7	49,75 40,97 9,26
Kullanılan ilaçların isimlerini bilme durumu	Evet Hayır Bazılarını	82 116 7	40,0 56,6 3,4
Kullanılan ilaçların etkilerini bilme durumu	Evet Hayır Yüzeysel	118 72 15	57,6 35,1 7,3
Kullanılan ilaçların yan etkilerini bilme durumu	Evet Hayır Bazılarını	41 157 7	20,0 76,6 3,4
Kullanılan ilaçlarla ilgili yan etkisi yaşama durumu	Evet Hayır	36 169	17,6 82,4
Yan etki sorunu yaşanıldığında izlenilen yol (n=36)	İlaç almayı bıraktım İlaç almaya devam ettim İlaca ara verdim İlacı yazan doktoruma danıştım Diğer	9 7 1 14 5	25,0 19,4 2,8 38,9 13,9

•Birden çok seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 6'da görüldüğü gibi katılımcıların günlük kullandıkları ilaç sayısı 1 ile 14 arasında değişmekte olup ortalama 5 ± 2,75'tir. Bireylerin %56,6'sı kullandıkları ilaçların isimlerini, %35,1'i etkilerini, %76,6'sı yan etkilerini bilmemektedir. İlaçlarla ilgili yan etkisi yaşayanların oranı %17,6' olup yan etkisi sorunu yaşayan bireylerin %38,9'u ilacı yazan doktora danışırken %25'i ilacı almayı bıraktığını belirtmektedir.

Tablo 7. Katılımcıların Hastalık Yönetiminin Temel Bileşenlerine İlişkin Durum Dağılımları

Diyabet Yönetiminde Temel Bileşenler	**Hastalık Yönetimi Durumu**		
		n	%
Günlük ilaçların düzenli kullanma durumu	Evet düzenli kullanıyorum	173	84,4
	Hayır düzenli kullanmıyorum	32	15,6
***İlaçların düzenli kullanmama nedeni (n=32)**	İlaç sayısının fazlalığı	4	12,5
	Uzun süre kullanma zorunluluğu	7	21,9
	İlaçların faydasına inanmama	4	12,5
	İlaçlara bağımlı hale gelme korkusu	3	9,4
	İlaçların yan etkilerinden korkma	7	21,9
	Yoğunluk / unutma	11	34,4
Önerilen bir diyet planınız var mı?	Evet	193	94,1
	Hayır	12	5,9
Önerilen diyet planını uygulama durumu (n=193)	Her zaman diyete uygun besleniyorum	43	22,3
	Diyet uygulamıyorum	38	19,7
	Diyeti düzenli uygulamıyorum	112	58,0
Tedavi amaçlı fiziksel aktivite/ hareket yapmanız önerildi mi?	Evet	118	57,6
	Hayır	87	42,4
Önerilen fizik aktivite/hareket planını uygulama durumu (n=118)	Evet düzenli yapıyorum	23	19,5
	Hayır yapmıyorum	53	44,9
	Yapıyorum ama düzenli değil	42	35,6
Düzenli olarak yapmanız gereken takipleriniz var mı?	Evet	163	79,5
	Hayır	42	20,5
Önerilen takipleri düzenli yapma durumu (n=163)	Evet önerilen tüm takipleri yapıyorum	71	43,6
	Hayır yapmıyorum	75	46,0
	Sorun olunca yapıyorum	17	10,4
Geleneksel/ tamamlayıcı tedavi yöntemleri kullanma durumu	Evet	47	22,9
	Hayır	158	77,1
***Geleneksel/tamamlayıcı tedavi kullanma gerekçeleri (n=47)**	Geleneksel, kültürel etkiler	19	40,4
	Sağ. hizmetlerine erişim sorunları yaşama	1	2,1
	Tedavinin uzun süreli olması	1	2,1
	Tıbbi tedaviye güvensizlik duyma	4	8,5
	Tıbbi ted. yan etkilerinden endişe duyma	2	4,3
	Bağışıklığı destekleme isteği	10	21,3
	Sağlık davranışlarını güçlendirme isteği	18	38,3
	Bakımıma aktif katılma isteği	3	6,4
	Tıbbi tedaviye dair umutsuzluk	2	4,3
	Çevredeki insanlardan etkilenme	17	36,2
	Diğer	4	8,4

***Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.**

Tablo 7'de katılımcıların diyabet hastalığının yönetimine ilişkin bazı özelliklerin dağılımları sunulmuştur. Çalışmaya katılan bireylerin büyük bir çoğunluğu (%84,4) alması gereken günlük ilaçları önerildiği gibi düzenli kullanmaktadır. Düzenli kullanmayan daha küçük grubun %34,4'ü yoğunluk gibi sebeplerle ilaç almayı unutmakta ve %21.9'u ise ilaçları ömür boyu kullanmak gerektiği ve ilaçların yan etkilerinden korktuğu için kullanmamaktadır.

Katılımcıların %57'6'sına fizik egzersiz/aktivite, %94,1'ine diyabet diyeti, %79,5'ine düzenli takip yapmaları önerilmiştir. Ancak bireylerin sadece %19.5'i düzenli egzersiz, %22'3'ü düzenli diyet, %43,6'sı düzenli takip yapmaktadır. Çalışmaya katılan bireylerin yalnızca %22,9'u geleneksel/tamamlayıcı tedavi yöntemlerinden faydalanmakta ve

bunların %40,4'ü geleneksel/kültürel etkilerle, %38,3'ü sağlık davranışlarını güçlendirme isteğiyle, %36,'si çevredeki insanların telkinlerinden etkilenme, %21,3'ü ise bağışıklık sistemini güçlendirme isteği ile tedavi yöntemlerine başvurmaktadır.

Tablo 8. Katılımcıların Hastalık Deneyimlerine İlişkin Dağılımlar

Diyabet Hastalık Deneyimi		**n**	**%**
Genel sağlık Tanımı	İyi	81	39,5
	Orta	95	46,3
	Kötü	29	14,1
Fiziksel fonksiyonlarda azalma durumu	Evet	125	61,0
	Hayır	80	39,0
Ruhsal sorun yaşama durumu	Evet	84	41,0
	Hayır	121	59,0
Ruhsal sorun yaşayanlarda profesyonel yardım talebi (n=84)	Evet	19	22,6
	Hayır	65	77,4
Aile içi sorumlulukları yerine getirebilme durumu	Tüm sorumlulukları yerine getirebiliyor	98	47,8
	Hiçbir sorumluluğu yerine getiremiyor	30	14,6
	Bazı sorumlulukları yerine getirebiliyor	77	37,6
Kişisel bakım ihtiyaçlarını karşılayabilme durumu	Tüm kişisel bakımlarını kendisi yapabiliyor	128	62,4
	Tüm kişisel bakımlar için yardım ihtiyacı duyuyor	38	18,5
	Bazı kişisel bakımlar için yardım ihtiyacı duyuyor	39	19,0

.

Tablo 8'de katılımcıların diyabet hastalığını deneyimleme ile ilişkili özelliklerinin dağılımı sunulmuştur. Çalışmaya katılan bireyler genel olarak sağlık durumlarını, %39,5 oranında iyi, %46,3 oranında orta, %14,1 oranında ise kötü olarak tanımlamaktadır. Katılımcıların, %61,0'i fiziksel fonksiyonlarını azaltan sorun, %41,0'i ise ruhsal sorun yaşamakta ve ruhsal sorun yaşadığını belirtenlerin %22,6'sı profesyonel yardım talebinde bulunmuştur. Bunlarla bağlantılı olarak katılımcıların %14,6'sı aile içi sorumluluklarının hiçbirini, %37,6'sı sorumluluklarını kısmen yerine getirebiliyorken, %18,5'i kişisel bakımlarının hiçbirini, %19,0'u ise bakımların bazılarını yerine getirememektedir.

Tablo 9. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğe İlişkin Dağılımları

Algılanan Sosyal Destek			
***Aile İçi Sorumluluk Desteği (n=107)**	Anne-Baba	19	17,8
	Eş	63	58,9
	Çocuklar	63	58,9
	Akraba (2.,3.,4.derece)	6	5,6
	Komşu	3	2,8
	Arkadaş	1	0,9
	Ücretli bakıcı	3	2,8
	Yerel kurumlar	1	0,9
	Hiç kimseden	2	1,9
***Kişisel Bak. Karşılama Desteği (n=77)**	Anne-Baba	15	19,5
	Eş	41	53,2
	Çocuklar	43	55,8
	Komşu	4	5,2
	Arkadaş	1	1,3
	Hiç kimseden	2	2,6
***Manevi Destek**	Anne-Baba	64	31,2
	Eş	114	55,6
	Çocuklar	150	73,2
	Akraba (2.,3.,4.derece)	52	25,4
	Komşu	41	20,0
	Arkadaş	21	10,2
	Hiç kimseden	7	3,4
	Diğer	1	0,5

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Talo 9'da bireylerin algıladıkları sosyal destek durumları verilmiştir. Aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımlarının hiçbirini yerine getiremeyen veya bazı bakımlarını yapamayan bireyler, daha çok eş ve çocuklarından destek almaktadır. Aile içi sorumlulukları için %58'u eş ve çocuklarından ve kişisel bakımları için ise %55,8'si çocuklarından, %53,2'si eşinden yardım almaktadır. Manevi destek olarak ise %73,2'si çocuklarından ve %55,6'sı eşlerinden destek almaktadır.

4.1.2. Bireylerin sosyodemografik özelliklerinin diyabet yönetimi ile ilişkisinin incelenmesi

Diyabet gibi kronik hastalıklar için hastalık yönetimi, bir sağlık hizmeti modeli olarak görülmektedir. Bu modelin, toplumla entegre bir şekilde hasta bireyin yaşam kalitesini geliştirmeye yönelik stratejiler geliştirmesi gerektiği belirtilmektedir (Norris ve diğerleri, 2003). Etkili bir hastalık yönetimi, özellikle bireye bağımsız bir hayat sürdürebilme becerisi kazandırmanın yanı sıra, hastalık kaynaklı istenmeyen sorunların önlenmesi, semptomların kontrol altına alınması, tedavi ve bakım için hastaneye yatışların azaltılması gibi sonuçları ile mali yükü de azaltabilmektedir (Haskett, 2006).

Yönetimin başarısı için, ulaşılabilir ve sürdürülebilir bir sağlık hizmeti elzemdir. Ancak tedavi ve bakımı yaşam boyu devam eden bu hastalık için bireyin sorumluluk alması yani öz yönetim de aynı derecede önemlidir. Öz yönetim, bir hastalık yönetim biçimidir. Diyabet için öz yönetim; kan şekeri takibi, uygun ilaç kullanımı, egzersiz/aktivitenin artırılması, planlanan diyete sadakat gibi uygulamaları içermektedir. Böylece, kan şeker seviyesini normal sınırlarda tutmak, diyabetle ilişkili olabilecek komplikasyonların gelişimini azaltmak/geciktirmek, mevcut ve potansiyel riskleri yönetmek hedeflenmektedir (Banerjee ve diğerleri, 2020).

Diyabet hastalığının kontrol altına alınması; yaşam kalitesinin artırılması, komplikasyon gelişiminin engellenmesi, bireylerde sağlıklı davranış oluşturulması ve sürdürülmesine bağlıdır. Sağlıklı davranışlar; hepsi tamamen bireye özgü düzenlenmiş olan, düzenli ilaç kullanımı, diyabetik beslenme rejimine uyum, düzenli fizik egzerisiz/aktivite programını sürdürme ve bireylerden beklenilen takiplerin belirlendiği aralıklarla yapılması gibi birbirini etkileyen önemli bileşenleri içerir (TC Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2015). Bu bileşenler, yaşam boyu sürdürülmesi gereken ilkelerdir bu yüzden zorlayıcıdır.

Bu çalışmada, diyabet hastalığının yönetiminde en temel bileşenler olarak 4 parametre ele alınmıştır: düzenli ilaç kullanma, diyet tutumu, fiziksel egzersiz/aktivite yapma ve düzenli takip yapma tutumu.

Tablo 10. Diyebetik Bireylerin Demografik Özelliklerinin Diyabet Yönetimindeki Temel Bileşenler İle İlişkilerinin İncelenmesi

Sosyo-Demoğrafik Özellikler	**Diyabet Yönetimi Temel Bileşenleri**																					
	Düzenli İlaç Kullanma				**Diyet Tutumu**						**Egzersiz Tutumu**						**Düzenli Takip Yapma Tutumu**					
	Evet %84,4 (n=173)		Hayır %15,6 (n=32)		Evet %22,3 (n=43)		Hayır %19,7 (n=38)		Düzensiz %58,0 (n=112)		Evet %19,5 (n=23)		Hayır %44,9 (n=53)		Düzensiz %35,6 (n=42)		Evet %43,6 (n=71)		Hayır %46,0 (n=75)		Düzensiz %10,4 (n=17)	
	n	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**
Yaş																						
18-64	83	79,0	22	21,0	18	18,2	23	23,2	58	58,6	13	22,0	22	37,3	24	40,7	37	43,0	39	45,3	10	11,6
65 yaş ve üstü	90	90,0	10	10,0	25	26,6	15	16,0	54	57,4	10	16,9	31	52,5	18	30,5	34	44,2	36	46,8	7	9,1
X^2/p	**3,870 ,049****				**2,839 ,242**						**2,777 ,249**						**,280 ,869**					
Cinsiyet																						
Kadın	87	80,6	21	19,4	26	25,7	24	23,8	51	50,5	13	19,7	34	51,5	19	28,8	38	45,2	39	46,4	7	8,3
Erkek	86	88,7	11	11,3	17	18,5	14	15,2	61	66,3	10	19,2	19	36,5	23	44,2	33	41,8	36	45,6	10	12,7
X^2/p	**1,970 ,160****				**4,999 ,082**						**3,404 ,182**						**,849 ,654**					
Medeni dur.																						
Evli değil	48	82,8	10	17,2	11	20,0	10	18,2	34	61,8	9	22,5	22	53,7	10	24,4	16	35,6	24	53,3	5	11,1
Evli	125	85,0	22	15,0	32	23,2	28	20,3	78	56,5	14	18,2	31	40,3	32	41,6	55	46,6	51	43,2	12	10,2
X^2/p	**,036 „849****				**,458 ,795**						**3,480 ,176**						**1,666 ,435**					
Eğitim dur.																						
İlkokul altı	57	85,1	10	14,9	16	27,1	14	23,7	29	49,2	6	15,4	20	51,3	13	33,3	18	39,1	24	52,2	4	8,7
ilköğretim	89	87,3	13	12,7	19	19,2	15	15,2	65	65,7	9	17,0	23	43,4	21	39,6	40	47,6	35	41,7	9	10,7
Ortaöğretim	13	68,4	6	31,6	3	15,8	7	36,8	9	47,4	4	36,4	6	54,5	1	9,1	7	38,9	11	61,1	0	0,0
Yükseköğret	14	82,4	3	17,6	5	31,3	2	12,5	9	56,3	4	26,7	4	26,7	7	46,7	6	40,0	5	33,3	4	26,7
X^2/p	**4,248 ,232***				**8,573 ,189***						**7,572 ,261***						**7,585 ,246***					
Uzun yaş.yer																						
Kent	110	79,7	28	20,3	30	22,6	29	21,8	74	55,6	13	16,5	37	46,8	29	36,7	46	41,8	49	44,5	15	13,6
Kır	63	94,0	4	6,0	13	21,7	9	15,0	38	63,3	10	25,6	16	41,0	13	33,3	25	47,2	26	49,1	2	3,8
X^2/p	**5,976 ,015**				**1,409 ,494**						**1,410 ,494**						**3,729 ,155**					

Sosyo-Demoğrafik Özellikler	Diyabet Yönetimi Temel Bileşenleri																					
	Düzenli İlaç Kullanma				Diyet Tutumu						Egzersiz Tutumu						Düzenli Takip Yapma Tutumu					
	Evet %84,4 (n=173)		Hayır %15,6 (n=32)		Evet %22,3 (n=43)		Hayır %19,7 (n=38)		Düzensiz %58,0 (n=112)		Evet %19,5 (n=23)		Hayır %44,9 (n=53)		Düzensiz %35,6 (n=42)		Evet %43,6 (n=71)		Hayır %46,0 (n=75)		Düzensiz %10,4 (n=17)	
	n	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**
Gelir Dur.																						
Gel.- gid.denk	63	78,8	17	21,3	16	20,8	17	22,1	44	57,1	13	24,5	22	41,5	18	34,0	23	38,3	30	50,0	7	11,7
Gel. giderd.az	102	88,7	13	11,3	26	24,5	20	18,9	60	56,6	8	13,6	29	49,2	22	37,3	42	45,2	42	45,2	9	9,7
Gel. giderd.çok	8	80,0	2	20,0	1	10,0	1	1,0	8	80,0	2	33,3	2	33,3	2	33,3	6	60,0	3	30,0	1	10,0
X^2/p	**3,696 ,158**						**2,049 ,735***						**3,294 ,511***						**2,126 ,712***			
Çalışma Dur																						
Çalışmıyor	155	86,1	25	13,9	39	23,2	31	18,5	98	58,3	17	17,3	45	45,9	36	36,7	64	45,4	63	44,7	14	9,9
Çalışıyor	18	72,0	7	28,0	4	16,0	7	28,0	14	56,0	6	30,0	8	40,0	6	30,0	7	31,8	12	54,5	3	13,6
X^2/p	**3,318 ,080***						**1,536 ,464**						**1,706 ,426**						**1,458 ,482**			
Aile tipi																						
Yalnız yaşıyor	16	88,9	2	11,1	1	6,3	5	31,3	10	62,5	6	37,5	8	50,0	2	12,5	4	26,7	10	66,7	1	6,7
Anne-baba ile.	6	46,2	7	53,8	1	8,3	4	33,3	7	58,3	3	30,0	4	40,0	3	30,0	3	27,3	6	54,5	2	18,2
Eşi ile yaşıyor	79	87,8	11	12,2	24	27,9	13	15,1	49	57,0	6	15,8	11	28,9	21	55,3	37	53,6	25	36,2	7	10,1
Eş-çoc. ile yaş.	45	83,3	9	16,7	7	13,7	15	29,4	29	56,9	5	13,9	19	52,8	12	33,3	17	36,2	25	53,2	5	10,6
Çoc.yanın.yaş.	27	90,0	3	10,0	10	35,7	1	3,6	17	60,7	3	16,7	11	61,1	4	22,2	10	47,6	9	42,9	2	9,5
X^2/p	**12,102 ,011***						**17,768 ,017***						**15,066 ,047***						**8,440 ,361***			
Çocuk Dur.																						
Çocuk yok	**5**	41,7	7	58,3	0	0,0	5	45,5	6	54,5	3	30,0	4	40,0	3	30,0	3	30,0	5	50,0	2	20,0
1-2 Ç.	46	85,2	8	14,8	12	24,0	8	16,0	30	60,0	9	28,1	7	21,9	16	50,0	17	37,0	22	47,8	7	15,2
3 ve üstü Ç.	122	87,8	17	12,2	31	23,5	25	18,9	76	57,6	11	14,5	42	55,3	23	30,3	51	47,7	48	44,9	8	7,5
X^2/p	**17,859 <,001**						**6,251 ,165***						**11,517 ,016***						**4,577 ,302***			

***Fisher-Freeman-Halton Exact Testi uygulanmıştır** ****Yates Düzeltmesi yapılmıştır**

*2x2 tablolarında gözlem sayıları oldukça az veya herhangi bir gözdeki beklenen sıklık değeri 5'in altında ise Fisher'in kesin testinden faydalanılır. **2x2 tablolarında herhangi bir gözdeki gözlem sayısının 25'in altında olması durumunda Yates düzeltmeli ki-kare testinden faydalanılır. Gözlerdeki sıklıklar 25 ve 25'in üzerinde ise ki-kare istatistiğinden faydalanılır. (Alpar, 2022)

Tablo 10'da diyabette hastalık yönetimi için en temel bileşenler olarak ele alınan, düzenli ilaç kullanımı, diyet tutumu, fizik aktivite/egzersiz tutumu, düzenli takip yapma tutumu ile katılımcıların bazı demografik özellikleri ile ilişkisinin incelendiği istatistiksel sonuçlar sunulmuştur.

4.1.2.1 Düzenli ilaç kullanımı

Çalışmamızda, bireylerin adı geçen bileşenlerden en çok düzenli ilaç kullanma konusunda duyarlı davrandıkları görülmektedir. Katılımcıların %84,4'ü ilaçlarını düzenli kullanmaktadır. Farklı yıllarda ve şehirlerde yapılan benzer çalışmalarda düzenli ilaç kullanım oranı değişiklik göstermektedir. Javanshir'in (2006) İstanbul'da yaptığı çalışmasında bireylerin %37,5'i, Gün ve arkadaşlarının (2010) Kayseri'de yaptığı çalışmasında %69,4'ü, Baykal ve Kapucu'nun (2015) Kıbrıs Lefkoşa'da yaptığı çalışmasında %89,8'i ve Akan'ın (2019) Pamukkale'de yaptığı çalışmasında %86,1'i düzenli ilaç kullanmaktadır.

Tablo 10'da görüldüğü gibi düzenli ilaç kullanımı ile yaş, uzun süre yaşanılan yer, aile tipi ve çocuk durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır ($p=<0,05$). Altmış beş yaş ve üstü olan bireylerin %90,0'ı, kırsalda yaşayanların % 94,0'ü, çocuklarının yanında yaşayan bireylerin %90,0'ı ve üç ve daha fazla çocuğa sahip bireylerin %87,8'i ilaçlarını düzenli kullanmaktadır.

Ayrıca, gruplar arasında anlamlı fark olmamakla birlikte, erkeklerin kadınlara, evlilerin evli olmayanlara, çalışmayanların çalışanlara, geliri giderinden az olan grubun geliri giderinden çok ve geliri giderine denk olan gruba oranla ilaçlarını düzenli kullandıkları görülmektedir. Eğitim açısından da gruplar arasında anlamlı farklılık olmamakla birlikte ilköğretim mezunları diğerlerine göre daha fazla oranda ilaçlarını düzenli kullanırken lise mezunlarının ise ilaç kullanmama oranı daha yüksektir.

4.1.2.2 Diyet tutumu

Diyabetin tedavisinin en önemli bileşeni diyabete özel diyete uygun beslenmedir. Diyabet vücudun temel besin öğelerine olan ihtiyaç düzeylerini değiştirmemektedir.

Ancak, hastalığın tipi (tip 1 ya da tip 2 diyabet gibi), yılı, yaşı, kilosu, tedavi şekli, komplikasyonların varlığı, hareketli olma gibi faktörler günlük enerji ve besin ögesi ihtiyacını değiştirmektedir (TC Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2015). Diyete uyum dinamik bir süreçtir ve bilişsel, duygusal, fizyolojik, kültürel faktörlerden etkilenmektedir. Bu etkilenme diyabetik bireyler ve onlarla birlikte yaşayan aile üyelerinin diyet algısını değiştirmekte, böylece beslenme yönetimini değiştirebilmektedir (Gökmen Özel, 2019).

Çalışmalarda diyete uyum genellikle; önerilen bireysel beslenme rejimine uygun beslenme, kısmen rejime uygun beslenme ve tamamen uygunsuz beslenme şeklinde ele alınmaktadır. Önemli bir tedavi bileşeni olmasına rağmen çalışmamızda katılımcıların %5,9'u kendilerine herhangi bir diyet önerisi olmadığını belirtirmektedir. Diyet önerildiğini belirtilenlerin ise her zaman diyete uygun beslenenlerin oranı sadece %21,0'dir (n=43). Bu oran Gün ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında %59,5, Çıtıl ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında %13,3, Ustaalioğlu'nun (2015) çalışmasında %36,4, Türten ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında %47,5,'tir. Çalışmamızda ayrıca katılımcıların %18,5'i hiç diyet uygulamazken, %54,6'sı ise diyeti düzensiz olarak uygulamaktadır. Kabadaş ve Orak'ın çalışmasında (2023) ise, katılımcıların %42,1'i nadiren diyete uygun beslenmektedir (Kabadaş ve Orak, 2023).

Bireylerin demografik özellikleri ile diyet uyumu açısından gruplar arasındaki ilişkiye bakıldığında diyet uyumunun aile tiplerine göre farklılık gösterdiği görülmektedir (p=,017). Çocuklarının yanında yaşayan bireylerde diyet uyumu diğer gruplara göre yüksektir (%35,7). Anne baba ile yaşayan bireylerde ise diyeti hiç uygulamama oranı yüksektir (%33,3). Diyetin düzensiz olarak kullanılması daha çok (%62,5) yalnız yaşayan bireylerde görülmektedir.

Tablo 10'da görüldüğü gibi çalışmamızda diyete uyum açısından diğer gruplar arasında anlamlı fark yoktur. Ancak birbirine yakın oranlarda görülmekle beraber, *her zaman diyete uyum*; 65 yaş ve üstü bireylerde, kadınlarda, evli bireylerde, yükseköğretim mezunlarında, geliri giderinden az olan, çalışmayan bireylerde biraz daha fazladır.

4.1.2.3 Fiziksel aktivite/egzersiz tutumu

Diyabet tedavisinin bir diğer önemli bileşeni fiziksel aktivite/egzersizdir. Fiziksel aktivite; vücutta kas hareketinin olduğu herhangi bir aktiviteyi tanımlar. Egzersiz ise; bir amaca uygun olarak planlanmış, tekrarlı olarak yapılan fiziksel aktivitedir. Diyabetli bireyde fiziksel aktivite ya da egzersizden beklenen; fiziksel uygunluğunun artırılmasıdır (TC Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2015). Diyabet tanısı alan hemen her hastaya mevcut durumuna uygun olarak planlanmaktadır.

Bu çalışmada, katılımcıların (%42,4) kendilerine sağlık profesyonelleri tarafından fiziksel egzersiz/aktivite önerilmediğini belirtmektedir. Önerildiğini belirtenlerin ise sadece %19,5'i düzenli fiziksel egzersiz/aktivite yapmaktadır. Benzer çalışmalarda farklı sonuçlar da görülmektedir. Örneğin, düzenli egzersiz yapma oranları, Çıtıl ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında %23,1, Gün ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında %16,8, Akan'ın (2019) çalışmasında %59,3'tür. Çalışmamızda katılımcıların %44,9'u fiziksel egzersiz/aktivite hiç yapmazken, Ustaalioğlu'nun (2015) çalışmasında %67,3'ü yapmamaktadır ve yine bu çalışmamızda katılımcıların %35,6'sı fiziksel egzersiz/aktiviteyi düzensiz yaparken Akan'ın (2019) çalışmasında bu oran %26,5'tir.

Bireylerin aile tipleri ve çocuk sahibi olma durumları fiziksel aktivite/egzersiz üzerine etki etmektedir. Gruplar arasında anlamlı fark olmamakla birlikte, katılımcıların çoğunluğu fiziksel aktivite/egzersiz planını *düzensiz* uygulamaktadır. Özellikle 65 yaş altı, erkek, evli, yükseköğretim mezunu, kentte yaşayan, geliri giderinden az olan, çalışmayan bireyler daha fazla oranda *düzensiz* fiziksel aktivite/egzersiz yapmaktadır.

4.1.2.4 Kendi kendine takip yapma tutumu

Diyabet hastalığı yaşam boyu devamlı takip gerektiren bir hastalıktır. Düzenli takipler, sadece kan şeker seviyesini izlemeyi değil, aynı zamanda diğer tüm risk faktörlerinin takibini (kan basıncı, kan yağları, kilo, ayak takibi gibi) de gerektirir. Her ne kadar takiplerin yapılması, izlenmesi bir ekip ortaklığı gerektirse de esas sorumluluğun diyabetli bireyin kendisinde ve ailesinde olması beklenmektedir (Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği, 2015).

Çalışmada katılımcıların %20,5'i sağlık profesyonelleri tarafında kendilerine düzenli takip önerilmediğini belirtmektedir. Kendilerine düzenli takip önerildiğini belirten katılımcıların ise, %43,6'sı önerilen takipleri düzenli yaparken, %46,0'ı hiç takip yapmamakta, %10,4'ü ise sorun olunca takiplerini yapmaktadır. Çalışmalarda düzenli takip açısından genellikle kan şekeri takibi değerlendirilmektedir. Bu anlamda bakıldığında Ustaailoğlu'nun çalışmasında %59,1'i, Çıtıl ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında %33,3'ü , Türten Kaymaz ve Akdemir'in (2016) ise %91,8'i evde kan şekeri takibi yapmaktadır.

Düzenli takip yapma ile değişkenler arasında anlamlı fark yoktur. Bununla birlikte, 65 yaş ve üstü, kadın, evli, ortaöğretim, kırsalda yaşayan, geliri giderinden fazla olan, çalışmayan, eşi ile birlikte yaşayan ve üç ve üstü çocuğa sahip bireylerde önerilen *takipleri yapma* oranı diğer gruplara göre biraz daha yüksektir.

4.1.3 Bireylerin sosyodemografik özelliklerinin diyabet deneyimi ile ilişkisinin incelenmesi

Bu bölümde bireylerin sosyodemografik özellikleri ile hastalığı deneyimleme arasındaki ilişkinin dağılımı yer almaktadır. Çalışmada, hastalık deneyimi açısından; bireylerin genel sağlık durumlarını tanımlama, ruhsal sorun yaşama, fiziksel fonksiyonlarında azalma, aile içi sorumluluklarını yerine getirebilme ve kişisel bakımlarını yerine getirebilme durumları olmak üzere 5 özellik değerlendirilmiştir.

Tablo 11. Bireylerin Demografik Özelliklerinin Diyabet Deneyimi ile İlişkisinin İncelenmesi

Demografik Özellikler	Diyabet Deneyim Bileşenleri													
	Genel Sağlığı Tanımlama						Ruhsal Sorun Yaş.				Fiziksel Fonk.Azalma			
	İyi %39,5 (n=81)		Orta %46,3 (n=95)		Kötü %14,1 (n=29)		Evet %41,0 (n=84)		Hayır %59,0 (n=121)		Evet %61 (n=125)		Hayır %39 (n=80)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Yaş														
18-64	46	43,8	52	49,5	7	6,7	42	40,0	63	60,0	52	49,5	53	50,5
65 ve üstü	35	35,0	43	43,0	22	22,0	42	42,0	58	58,0	73	73,0	27	27,0
X^2/p			**9,989 ,007**						**,085 ,771**				**11,863 <,001**	
Cinsiyet														
Kadın	39	36,1	50	46,3	19	17,6	46	42,6	62	57,4	64	59,3	44	40,7
Erkek	42	43,3	45	46,4	10	10,3	38	39,2	59	60,8	61	62,9	36	37,1
X^2/p			**2,585 ,275**						**,247 ,619**				**,283 ,595**	
Medeni dur.														
Evli değil	20	34,5	25	43,1	13	22,4	22	37,9	36	62,1	37	63,8	21	36,2
Evli	61	41,5	70	47,6	16	10,9	62	42,2	85	57,8	88	59,9	59	40,1
X^2/p			**4,609 ,100**						**,159 ,690****				**,130 ,718****	
Eğitim dur.														
İlkokul altı	17	25,4	34	50,7	16	23,9	31	46,3	36	53,7	45	67,2	22	32,8
ilköğretim	45	44,1	46	45,1	11	10,8	40	39,2	62	60,8	60	58,8	42	41,2
Lise	8	42,1	9	47,4	2	10,5	8	42,1	11	57,9	15	78,9	4	21,1
Yükseköğretim	11	64,7	6	35,3	0	0,0	5	29,4	12	70,6	5	29,4	12	70,6
X^2/p			**15,351 ,018**						**1,857 ,603**				**10,973 ,012**	
Uzun yaş.yer														
Kent	55	39,9	62	44,9	21	15,2	56	40,6	82	59,4	80	58,0	58	42,0
Kır	26	38,8	33	49,3	8	11,9	28	41,8	39	58,2	45	67,2	22	32,8
X^2/p			**,537 ,764**						**,027 ,869**				**1,602 ,206**	
Gelir Dur.														
Gel.-gid denk	34	42,5	35	43,8	11	13,8	32	40,0	48	60,0	48	60,0	32	40,0
Gel. giderd.az	43	37,4	54	47,0	18	15,7	48	41,7	67	58,3	72	62,6	43	37,4
Gel. gider.çok	4	40,0	6	60,0	0	0,0	4	40,0	6	60,0	5	50,0	5	50,0
X^2/p			**2,035 ,752***						**,063 ,969**				**,667 716**	
Çalışma Dur.														
Çalışmıyor	66	36,7	86	47,8	28	15,6	72	40,0	108	60,0	112	62,2	68	37,8
Çalışıyor	15	60,0	9	36,0	1	4,0	12	48,0	13	52,0	13	52,0	12	48,0
X^2/p			**5,754 ,056**						**,297 ,586****				**,582 ,445****	
Aile tipi														
Yalnız yaş.	5	27,8	10	55,6	3	16,7	4	22,2	14	77,8	13	72,2	5	27,8
Anne-baba ile.	7	53,8	5	38,5	1	7,7	8	61,5	5	38,5	7	53,8	6	46,2
Eşi ile yaş.	39	43,3	40	44,4	11	12,2	38	42,2	52	57,8	55	61,1	35	38,9
Eş-çoc. ile yaş.	19	35,2	30	55,6	5	9,3	22	40,7	32	59,3	30	55,6	24	44,4
Çoc.yanın.yaş.	11	36,7	10	33,3	9	30,0	12	40,0	18	60,0	20	66,7	10	33,3
X^2/p			**11,553 ,172**						**4,961 ,291**				**2,310 ,679**	
Çocuk Dur.														
Çocuk yok	5	41,7	5	41,7	2	16,7	7	58,3	5	41,7	7	58,3	5	41,7
1-2 Ç.	25	46,3	25	46,3	4	7,4	20	37,0	34	63,0	22	40,7	32	59,3
3 ve üstü Ç.	51	36,7	65	46,8	23	16,5	57	41,0	82	59,0	96	69,1	43	30,9
X^2/p			**3,554 ,469***						**1,841 ,398**				**13,149 ,001**	

Demografik Özellikler	Diyabet Deneyim Bileşenleri											
	Aile İçi Sorum. Yerine Getirebilme						Kişisel Bakımı Karşılayabilme					
	Evet %47,8 (n=98)		Hayır %14,6 (n=30)		Kısmen %37,6 (n=77)		Evet %62,4 (n=128)		Hayır %18,5 (n=38)		Kısmen %19,0 (n=39)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Yaş												
18-64	64	61,0	8	7,6	33	31,4	78	74,3	13	12,4	14	13,3
65 ve üstü	34	34,0	22	22,0	44	44,0	50	50,0	25	25	25	25,0
X^2/p			**17,177 <,001**						**12,903 ,002**			
Cinsiyet												
Kadın	54	50,0	12	11,1	42	38,9	68	63,0	21	19,4	19	17,6
Erkek	44	45,4	18	18,6	35	36,1	60	61,9	17	17,5	20	20,6
X^2/p			**2,273 ,321**						**,357 ,836**			
Medeni dur.												
Evli değil	26	44,8	11	19,0	21	36,2	29	50,0	15	25,9	14	24,1
Evli	72	49,0	19	12,9	56	38,1	99	67,3	23	15,6	25	17,0
X^2/p			**1,226 ,542**						**5,458 ,065**			
Eğitim dur.												
İlkokul altı	20	29,9	16	23,9	31	46,3	30	44,8	18	26,9	19	28,4
ilköğretim	52	51,0	11	10,8	39	38,2	66	64,7	17	16,7	19	18,6
Ortaöğretim(Liseler)	12	63,2	2	10,5	5	26,3	17	89,5	2	10,5	0	0,0
Yükseköğretim	14	82,4	1	5,9	2	11,8	15	88,2	1	5,9	1	5,9
X^2/p			**20,987 ,002**						**20,050 ,002***			
Uzun yaşanılan yer												
Kent	71	51,4	17	12,3	50	36,2	89	64,5	22	15,9	27	19,6
Kır	27	40,3	13	19,4	27	40,3	39	58,2	16	23,9	12	17,9
X^2/p			**2,918 ,232**						**1,884 ,390**			
Gelir Dur.												
Gel.- gid.denk	45	56,3	15	18,8	20	25,0	**57**	**71,3**	**11**	**13,8**	**12**	**15,0**
Gel. giderd.az	46	40,0	14	12,2	55	47,8	**64**	**55,7**	**25**	**21,7**	**26**	**22,6**
Gel. gider.çok	7	70,0	1	10,0	2	20,0	**7**	**70,0**	**2**	**20,0**	**1**	**10,0**
X^2/p			**12,408 ,011***						**5,253 ,241***			
Çalışma Dur.												
Çalışmıyor	77	42,8	29	16,1	74	41,1	106	58,9	36	20,0	38	21,1
Çalışıyor	21	84,0	1	4,0	3	12,0	22	88,0	2	8,0	1	4,0
X^2/p			**14,956 <,001**						**7,900 ,019***			
Aile tipi												
Yalnız yaşıyor	11	61,1	0	0,0	7	38,9	11	61,1	2	11,1	5	27,8
Anne-baba ile.	8	61,5	2	15,4	3	23,1	10	76,9	3	23,1	0	0,0
Eşi ile yaşıyor	39	43,3	10	11,1	41	45,6	62	68,9	15	16,7	13	14,4
Eş-çoc. ile yaş.	31	57,4	9	16,7	14	25,9	36	66,7	7	13,0	11	20,4
Çoc.yanın.yaş.	9	30,0	9	30,0	12	40,0	9	30,0	11	36,7	10	33,3
X^2/p			**16,850 ,025***						**20,648 ,005***			
Çocuk Dur.												
Çocuk yok	6	50,0	2	16,7	4	33,3	10	83,3	1	8,3	1	8,3
1-2 Ç.	36	66,7	4	7,4	14	25,9	43	79,6	5	9,3	6	11,1
3 ve üstü çocuk	56	40,3	24	17,3	59	42,4	75	54,0	32	23,0	32	23,0
X^2/p			**11,077 ,020***						**12,544 ,010***			

***Fisher-Freeman-Halton Exact Testi uygulanmıştır **Yates Düzeltmesi yapılmıştır**

4.1.3.1 Genel sağlığın tanımlanması

Sağlık tanımı bireyin kendi sağlık durumuna öznel bakış açısını ifade eder. Bu çalışmada genel sağlık tanımı, diyabetle ilişkili olarak, bireyin genel anlamda fiziksel ve zihinsel sağlığını ve genel iyilik halini nasıl değerlendirdiğini ifade etmektedir. Genel sağlık algısının hastalık yönetimi üzerine etkisi olduğu düşünülmektedir. Literatürde olumlu sağlık algısının, bireylerin kendi tedavi ve bakım sorumluluğunu üstlenmesinde, kalıcı yaşam tarzı değişikliği ve istendik davranış kazanılmasında önemli belirleyici olduğu belirtilmektedir (Schimitd, 2012; Uysal ve Ünal Toprak, 2022; Albargawi, ve diğerleri, 2016). Yetişkin diyabeti ile ilgili yapılan çalışmalarda olumlu sağlık algısının hastalık yönetimi bileşenleri üzerinde olumlu etki gösterdiğini, olumsuz sağlık algısının ise öz yönetimi sürdürme için engelleyici bir durum olduğu bildirilmektedir (Al Subhi ve diğerleri, 2015; Şermet ve Kitiş, 2018).

Bu çalışmada, katılımcıların yarısına yakını (%46,3) genel sağlık durumunu "orta" olarak tanımlamaktadır. Sağlık durumunu iyi belirtenlerin oranı %%39,5 iken, %14,1'i "kötü" olarak tanımlamıştır. Akan'ın (Akan, 2019) çalışmasında bireylerin %22,7'sinin iyi, %41,3'ünün orta, %39,0'unun ise kötü, Gün ve arkadaşlarının (Gün, 2010) çalışmasında ise %44,1'inin iyi seviyede sağlık algısı belirttiği görülmektedir.

Tablo 11'da görüldüğü gibi bireylerin genel sağlık tanımlamasının demografik özelliklerden sadece yaş ve eğitim durumu ile anlamlı ilişkisi bulunmaktadır ($p<0.05$). Bireylerde yaş arttıkça genel sağlık durumu daha kötü olarak tanımlanmaktadır. Yaşları 65 altı olan bireyler, 65 ve üstü bireylere göre sağlıklarını daha çok (%43,8) *iyi* ve (%49,5) *orta* şeklinde değerlendirmektedir. Benzer şekilde eğitim seviyesi arttıkça genel sağlık tanımı iyileşmektedir. İlkokulu bitirmemiş bireylerin %25,4'ü genel sağlık durumlarını *iyi* olarak değerlendirirken yükseköğretim mezunlarının %64,7'si *iyi* olarak değerlendirmektedir. Ayrıca aralarında anlamlı farklılık olmamakla birlikte, erkek, evli, geliri giderine denk olan, çalışan, anne baba ile yaşayan, en fazla iki çocuğu olan bireyler sağlıklarını biraz daha fazla oranda *iyi* olarak değerlendirmektedir. Kadın cinsiyeti ve medeni durum sağlık algısını olumsuz etkileyen bir diğer önemli faktör olarak görülmektedir.

4.1.3.2 Ruhsal sorun yaşama

Diyabet, tedavi ve bakımı yaşam boyu süren, kalıcı yaşam biçimi ve davranış değişikliği gerektiren ve karmaşık bakım uygulamaları içeren bir durumdur. Bütün bunların üstesinden gelmek zordur ve birey için zorlayıcıdır. Bireyde ruhsal, duygusal, sosyal ve psikoseksüel birçok çatışmanın yaşanmasına yol açabilmektedir. Bu yüzden diyabetik bireylerde özellikle depresyon, anksiyete ve uyum güçlüklerini gibi ruhsal hastalıkların görülme oranı oldukça yüksektir (Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği, 2015). Diyabetli bireylerin %40'ında anksiyete semptomlarının görüldüğü, %14'ünde ise genel anksiyete bozukluğu olduğu belirtilmektedir (Lin ve Von Korff, 2008).

Bu çalışmada, bireylerin %41,0'i ruhsal sorun (anksiyete, depresyon vs) yaşamıştır. Ruhsal sorun yaşayan bireylerin %22,6'sı (n=19) profesyonel yardım talebinde bulunmuştur. Ruhsal sorun yaşama ve profesyonel yardım talep etme durumunun demografik değişkenlerden hiçbiri ile anlamlı ilişkisi bulunmamaktadır. Ancak, kadın, evli, ilkokulu bitirmemiş, çalışan, anne babası ile yaşayan ve çocuğu olmayan bireyler diğerlerine göre daha fazla ruhsal sorun bildirmişlerdir. Yine 65 yaş altı, evli, lise mezunu, kentte yaşayan, geliri giderine denk olan, çalışan, çocuk sahibi olmayan bireyler daha fazla oranda profesyonel yardım almışlardır.

4.1.3.3 Fiziksel fonksiyonda azalma

Diyabet, damar ve sinir hasarına sebep olarak birçok organı içine alan komplikasyonlara sebep olmaktadır. Bu komplikasyonlar, kas iskelet sistemi fonksiyonlarında bozulmalar ve yürüme, denge koruma gibi sorunlar, bacaklarda ağrı, kramp, ayaklarda yanma, uyuşma oluşturmaktadır. Ayrıca sinir hasarı bireyin ayağının hem yapısında hem de işlevinde değişikliklere, duyusal kayıplara yol açarak fiziksel yetersizliği artırmaktadır. Özellikle bacak ve ayakta gelişebilen bu değişimler diyabetik bireylerde ampütasyona kadar gidebilen kayıplarla sonlanabilmektedir (Olgun, 2012).

Bu çalışmada, katılımcıların %61,0'i hastalıklarından dolayı fiziksel fonksiyonlarında azalma olduğunu belirtmişlerdir. Diyabetli hastalarda fiziksel yetersizlik ile ilgli yapılan çalışmalarda da benzer bulgular görülmektedir. Bir çalışmada (de Grauw, ve diğerleri, 1999), tip 2 diyabetik bireylerin sağlıklı bireylere göre 2,5 kat daha fazla fiziksel

yetersizlik yaşadıklarını, bir başka çalışmada ise ((Wu, ve diğerleri, 2003), diyabetik bireylerin %74'ünden fazlasının temel ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz oldukları bulunmuştur.

Tablo 11'de görüldüğü gibi, demografik özelliklerden yaş, eğitim durumu ve çocuk sahibi olma durumu ile fiziksel yetersizlik arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır. Yaş arttıkça hastalar fiziksel fonksiyonlarında azalmayı daha fazla yaşamaktadır (p=<,001). Altmış beş yaş altı bireylerin %49,5'i yetersizlik yaşarken 65 yaş ve üstünde olan bireylerin %73'ü fiziksel yetersizlik sorunu yaşamaktadır. Altmış yaş üstü diyabetik bireylerle yapılan bir çalışmada (Başkurt ve diğerleri, 2012), bireylerin yaşı arttıkça fonksiyonel seviyelerinde azalma olduğu bulunmuştur. Eğitim seviyesi fiziksel fonksiyon değişimini etkileyen bir diğer faktördür (p=,012). İlkokulu bitirmemiş bireylerin %67,2'si fiziksel fonksiyonda azalma yaşarken yükseköğretim mezunlarının %29,4'ü yaşamaktadır. Yine bireyin çocuk sayısı ile fiziksel fonksiyonda azalma arasında ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir (p=,001). Üç ve üçten fazla çocuğa sahip olan bireyler en fazla iki çocuğa sahip olan bireylere göre daha fazla fiziksel yetersizlik yaşamaktadır (p=,001).

Ayrıca anlamlı farklılık çıkmamakla birlikte erkek, evli olmayan, kırsalda yaşayan, geliri giderinden az olan, çalışmayan, yalnız yaşayan bireyler diğerlerine göre daha fazla fiziksel fonksiyon sorunu yaşamaktadır.

4.1.3.4 Aile içi sorumlulukları ve 4.1.3.5 Kişisel bakım ihtiyaçlarını karşılayabilme

Bu çalışmada, fiziksel fonksiyonlarında azalma sebebiyle katılımcıların %14,6'sı aile içi sorumluluklarını, %18,5'i kişisel bakımlarının hiçbirini yerine getirememektedir. Aile içi sorumluluklarını yerine getirme durumu ile yaş, eğitim, gelir, çalışma, aile tipi ve çocuk sahibi olma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$).

Yaşı 65 ve üstünde olan bireyler, 65 yaş altı bireylere göre daha az oranda aile içinde sorumluluk alabilmekte (p=<,001) ve daha az oranda kişisel bakımlarını karşılayabilmektedir (p=,002). Altmış beş yaş altı bireylerin %61'i aile içi sorumluluklarının *tamamını* yerine getirebilirken, altmış beş yaş üstü bireylerde bu oran %34,0'dür. Yine 65 yaş altı bireylerin %74,3'ü kişisel bakımlarının *tamamını*

karşılıyabiliyorken 65 yaş ve üstü bireylerin %50'si karşılayabilmektedir. Bu duruma yaşlılık süreci ve yaşın artmasına paralel kronik hastalık sayısında artışın etkili olabileceği düşünülmektedir.

Eğitim durumu arttıkça bireylerin aile içi sorumluluklarını ve kişisel bakımlarını tamamen karşılama oranı da artmaktadır (p=,002). İlkokulu bitirmemiş bireylerin ancak %29,9'u aile içi sorumluluklarının *tamamını* yerine getirebiliyorken yükseköğretim mezunlarının %82,4'ü bunu yapabilmektedir. Benzer şekilde ilkokulu bitirmemiş bireylerin %44,8'i kişisel bakım ihtiyaçlarının *tamamını* kendileri karşılıyabiliyorken lise mezunlarının %89,5'i ve yükseköğretim mezunlarının %88,2'si karşılayabilmektedir.

Gelir durumu aile içi sorumlulukları yerine getirebilmeyi etkileyen bir diğer faktördür (p=,011). Gelirin artışı sorumlulukları yerine getirmeyi olumlu yönde etkilemektedir. Geliri giderinden fazla olan bireylerde sorumlulukların *tamamını* yerine getirme oranı yüksek (%70,0) iken, geliri giderinden az olan bireylerde sorumlulukları *kısmen* yerine getirme oranı (%47,8) daha yüksektir.

Aile içi sorumlulukların ve kişisel bakımların yerine getirebilmesi ile çalışma durumunun ilişkisine bakıldığında aktif çalışmanın her iki durum üzerinde de olumlu etki yaptığı görülmektedir (p=<,001, p=,019). Çalışan bireylerin %84,0'ü aile içi sorumluluklarını ve %88,0'i kişisel bakımlarını kendileri karşılamaktadır.

Benzer şekilde bireylerin aile tipi de hem aile içi sorumlulukları hemde kişisel bakımları karşılamayı etkilemektedir (p=,025, p=,005). Yalnız yaşayan bireylerle anne ve babası ile yaşayan bireylerin sorumluluklarının tamamını yerine getirme oranı sırasıyla (%61,1, %61,5) diğer aile tiplerine göre daha yüksektir. Kişisel bakımlarının tamamını karşılama durumu yine anne ve babası ile yaşayanlarda daha yüksektir (%76,9). Her iki yükümlülüklerini yerine getiremeyip yardım ihtiyacı olanların çoğunluğunu ise çocuklarının yanında kalan bireyler oluşturmaktadır.

Aile içi sorumlulukları yerine getirme ve kişisel bakımları karışalama durumunun her ikisi üzerinde istatistiksel olarak anlamlı ilişkisi olan diğer değişken de bireylerin çocuk sahibi olma durumudur (p=,020, p=,010)). Çocuk sayısı arttıkça sorumlulukları yerine getirme oranı azalmaktadır. Üç ve üstü çocuğa sahip bireylerin sorumlulukları yerine

getirebilme oranı %40,3 iken, bir-iki çocuğa sahip olan bireyler %66,7, hiç çocuğu olmayan bireyler ise %50,0 oranında sorumlulukları yerine getirebilmektedir. Aynı şekilde üç ve üstü çocuk sayısına sahip olan bireylerin %54,0'ü kişisel bakımlarını yapabiliyorken, hiç çocuğu olmayan bireylerin %83,3'ü kendi bakımlarını yapabilmektedir.

Aile içi sorumluluklarını ve kişisel bakımlarını karşılayamayan veya kısmen karşılayan bireylerin çoğu eşlerinden sırasıyla (%58,9, %53,2) ve çocuklarından sırasıyla (%58,9, %55,8) destek alırken, manevi desteği ise daha çok çocuklarından (%73,2) almaktadırlar. Benzer bir çalışmada (Baykal, Orak 2018), hastaların %56 oranında eş, %36 oranında çocuklarından destek aldığı bildirilmektedir. Katılımcılar, akraba, komşu, arkadaş gibi diğer sosyal destek ağlarından pandemi sebebi ile yeterince destek alamamışlardır.

Bireylerin cinsiyetleri, medeni durumları ve uzun süre yaşadıkları yer, aile içi sorumlukları ve kişisel bakımları karşılama durumlarını değiştirmemektedir. Ancak istatistiksel olarak aralarında anlamlı ilişki olmamakla birlikte aile içi sorumlulukları yerine getirememe; erkek, evli olmayan ve kırsalda yaşayan bireylerde, kişisel bakımlarını karşılayamama; kadın, evli olmayan ve kırsalda yaşayan bireylerde daha fazladır.

4. 2 Anket Bulgularının Tartışılması

4.2.1 Hastalık deneyimi bulgularının tartışılması

Sosyal davranış ve yaşam şartlarının, kronik rahatsızlıkların önlenmesinde, başlamasında ve seyrinde oynadığı kilit rol, tıbbi sosyolojiyi tıp açısından giderek daha önemli hale getirmektedir. Cockerham'a (2001) göre, tıp sosyologları, sağlıkla ilgili sosyal şartların analizine, bu alanda genellikle çok az eğitim alan veya hiç eğitim almayan doktorlara göre daha fazla uzmanlık katmaktadırlar (Cockerham W. , 2001, s. 4).

Çalışmanın hastalık deneyimine dair nicel bulgular birkaç başlık altında özetlenebilir: (1) bireylerin yarıya yakın bir kısmının genel sağlık tanımları 'orta' değerdedir; (2) bireylerin dörtte biri ruhsal sorun yaşamıştır; (3) bireylerin yaklaşık üçte ikisi fiziksel yetersizlik yaşamıştır; (4) bireylerin yarıya yakını aile içi sorumluluklarını ve yaklaşık üçte ikisi kişisel bakımlarını yerine getirmektedir; (5) Cinsiyet, medeni durum ve yaşanılan yer

değişkenleri, hastalığı deneyimleme parametrelerinin hiçbiri ile ilişkili değildir; (6) yaş, eğitim durumu, gelir durumu, çalışma durumu, aile tipi ve çocuk sahibi olma durumu 'bazı' değişkenlerle ilişkilidir.

Yaş değişkeni, hastalığı deneyimleme ile ilgili, sağlığı tanımlama, fiziksel fonksiyonlarda azalma, aile içi sorumlulukları yerine getirebilme ve kişisel bakımları karşılayabilme durumları ile ilişkili bulunmuştur. Buna göre; 65 yaş altı bireylerin sağlıklarını 'iyi' olarak değerlendirme, aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımları yerine getirebilme oranları daha yüksektir. Yaş değişkenine hastalığı yönetme bileşenleri açısından bakıldığında ise, yaşın sadece düzenli ilaç kullanımı ile ilişkili olduğu görülmektedir. Buna göre, 65 yaş ve üstünde olan bireyler daha fazla oranda ilaçlarını düzenli kullanmaktadırlar.

Genel sağlıklarını daha çok oranda 'iyi' olarak değerlendiren 65 yaş altı katılımcıların, aynı zamanda aile içi sorumluluklarını yerine getirebilme ile kişisel bakımlarını karşılayabilme oranları da yüksektir. Bunda, grubun daha genç yaştaki bireyleri içermesi, diyabetle ilişkili komplikasyon ve/veya eşlik eden diğer hastalıkların yaşlı gruba göre daha az görülebileceği ve dolaysıyla biyolojik sağlamlılık ihtimalinin daha yüksek olabileceğinin etkisi olabilir. Aynı yaş grubunun aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımlarını yerine getirebilme oranının yüksek olması da bunu teyit ediyor görünmektedir. Ayrıca, erken yaşta komplikasyon gelişmiş olsa bile, semptom yönetme, kriz yönetme, sorun çözme yetenekleri daha yüksek olabilir. Mesela, hipoglisemi veya hiperglisemi gibi akut durumlara müdahale edebilme, acil durumlar için hastane hizmetleri alabilme, sağlık çalışanları ile etkili iletişim kurabilme yeterlilikleri daha yüksek olabilmektedir.

Buna karşılık yaşlı grubun, yaşlanma süreciyle birlikte anatomik, fizyolojik ve psikolojik gerilemenin başlamış olması, metabolik değişiklikler, enfeksiyonlara cevap mekanizmasının yetersizliği, diğer taraftan hem diyabet komplikasyonları hem de yaşlanmayla ilişkili gelişebilecek ilave hastalıkların varlığı fiziksel fonksiyonlarında azalmaya sebep olarak bireyleri günlük yaşamlarını sürdürme konusunda zorlayıcı olabilmektedir.

Bahsedilen bu süreç yaşlanmanın biyolojik boyutudur. Yaşlanma aynı zamanda toplumsal bir olgudur. Bedenin değişim süreci aynı zamanda sosyal ve kültürel olarak dönüşüm süreci demektir. Dolayısıyla Bourdieu'nun kuramı ile ifade edilecek olursa, bireyin habitus ve sermaye türleri de değişmektedir (Varışlı, 2023). Habitus, aklımızda ve bedenimizde taşıdığımız ve farklı toplumsal ortamlarda başvurabileceğimiz kaynaklar ve eğilimler bütünü olarak tanımlanabilir. Karşılaşmalar, olaylar ve kararlar aracılığıyla kendi yolumuzu yapmamazı ve rotamızı belirlememizi mümkün kılar. Sermaye türleri ise, Bourdieu'ye göre, toplumsal iktidarı ve toplumsal eşitsizliği belirleyen üç çeşit sermaye vardır: ekonomik sermaye, toplumsal/sosyal sermaye ve kültürel sermaye. Ekonomik sermaye, para ve mülk gibi finansal kaynaklara sahip olmayı; sosyal sermaye, bir bireyin parçası olabileceği, karşılıklı tanıma ve tanınmalara sahip olmakla elde ettiği gerçek ya da potansiyel kaynakları ve kendi faydası için harekete geçirebileceği ilişkiler ağını; kültürel sermaye ise zevkler, tüketim kalıpları, biçimsel nitelikler, kültürel beceriler ve ödüllerle ilişkili değer biçimini ifade eder (Çeğin, 2018, s.415, Smith ve Riley, 2016, s.196-198). Sosyal sermayenin ve sosyal yaşamın dönüşümü, katılımcılarda, yalnızlık, sosyal etkileşimde azalma, kısıtlı yaşam, sosyal izolasyon şeklinde kendini göstermiştir. Bu değişimlere eklenen kronik rahatsızlıklarla birlikte, bireylerin fiziksel fonksiyonlarının azalması, rol değişimi/kaybı, önerilen tedavi/bakım kurallarını öğrenme ve uygulama yeteneklerinin azalması başkasına bağımlı olma veya bağımlı olma ihtimali yakınlarına yük olacağı endişesi yaşatmaktadır. Bütün bunlar bireylerin benlik imajlarında zedelenmeye sebep olmuştur.

Eğitim değişkeni, sağlığı tanımlama, fiziksel fonksiyonlarda azalma, aile içi sorumlulukları yerine getirme ve kişisel bakımı karşılama ile ilişkili bulunmuştur. Buna göre; yükseköğretim mezunu olan bireylerin, sağlıklarını 'iyi' olarak değerlendirme, aile içi sorumlulukları yerine getirme oranı daha yüksek iken, lise mezunlarında fiziksel fonksiyonlarda azalma ile kişisel bakımı karşılama oranları daha yüksektir. Genel sağlıklarını daha çok 'iyi' olarak değerlendiren yükseköğretim mezunu katılımcıların aynı zamanda fiziksel fonksiyonları daha iyi ve aile içi sorumulukları yerine getirme oranları daha yüksektir.

Ross ve Mirowsky (2010), eğitimin, her yaştaki yetişkinler arasında fiziksel işlevselliği ve öznel sağlığı artırdığını belirtmektedirler (Ross ve Mirowsky, 2010, s.45). Ayrıca,

Bourdieu'nun finansal kaynakları ifade eden ekonomik sermayenin ve bilgi sermayesi olarak da adlandırdığı kültürel sermayenin bireylerin eğitim durumları ile ilişkilidir. (Bourdieu ve Wacquant, 2014, s.108). Uzun süre eğitim görmek birkaç açıdan bireylerin kendilerini daha iyi hissediyor olmalarına aracılık etmiş olabilir. Öncelikle eğitim insanlara öğrenmeyi, bilgiye ulaşabilmeyi ve kullanmayı, iletişim kurabilmeyi, sorun çözebilmeyi, yeni fikirler geliştirebilmeyi, plan yapmayı öğretir. Bütün bu beceri ve yetenekler diyabet hastalığı için hayati önem taşımaktadır. Çünkü daha önce de belirtildiği gibi diyabetik hastalar tedavi ve bakımlarının neredeyse tamamını evlerinde ve kendileri yapmak durumundadırlar. Evde kan şekeri takiplerini yapabilmek, çıkan sonucu yorumlayabilmek ve beslenmeyi, ilaçları buna göre düzenlemek, insülin dozu ayarlamak ve enjeksiyonu uygulamak bilişsel yeterlilik gerektirir. Uzun süreli eğitim, kişiye kendi yaşamı üzerinde kontrol duygusu kazandırır. Diyabetik bireylerin hastalıklarını kontrol edebilme duygusu öz saygılarını artırarak kendilerini daha iyi hissettirmekte ve hastalıklarını yönetme konusunda motivasyonlarını artırabilmektedir. Eğitimli bireyler, sosyal ağ ve sosyal destek gibi sosyal ve psikolojik kaynaklara daha fazla sahip olmaktadırlar (Adak, 2021, s.351). Ayrıca, bedenlerinde ve kan glukoz seviyesindeki değişiklikleri farketme, uygun müdahale etme veya sağlık profesyonellerinden yardım alma, söylenilenleri anlama ve uygulama, düzenli kontrollere gitme gibi bir dizi eylemin en önemli araçlarından biri eğitimdir.

Gelir durumu değişkeni sadece aile içi sorumlulukları yerine getirebilme durumu ile ilişkilidir. Buna göre, geliri giderinden fazla olan katılımcıların aile içi sorumluluklarını yerine getirme oranları daha yüksektir. Geliri giderinden çok olan grubun örneklem sayısının diğerlerine göre çok az (n=10) olmasının, bu sonuç üzerinde etkisi olabileceği düşünülmektedir. Ancak, bireylerin sahip oldukları ekonomik sermayenin, başta eğitim, istihdam ve mesleki statü gibi faktörlerle ilişkili olduğunu hatırlamak gerekir. Bu yüzden gelirin, eğitim ve diğer sosyal şartlarla bağlantılı olarak hastalığı olan bireylerin sağlık durumlarını daha iyi korumaları üzerinde etkili olabilir. Çünkü istatistiki olarak anlamlı ilişki olmamakla birlikte, geliri giderinden çok olan bu grubun fiziksel fonksiyonları geliri giderinden az ve gelirin gidere denk olan gruplara göre daha iyi durumda olması aile içi sorumluluklarını yerine getirmelerini artırmış olabilir.

Çalışma durumu değişkeni, aile içi sorumlulukları yerine getirme ve kişisel bakımları karşılama durumu ile ilişkilidir. Çalışan bireylerin her iki fonksiyonu da yerine getirme oranları çalışmayanlara göre daha yüksektir. Hem ekonomik hem de sosyal sermaye olarak çalışma, insanlara hayatlarını idame ettirecek ekonomik güç elde etmeye yardım etmenin dışında; bireylerin kişisel değerini korumaya, sosyalliğini artırmaya, daha fazla sosyal ve psikolojik desteğe sahip olmaya, zamanlarını daha etkin kullanmaya ve var olan potansiyellerini kullanabilmeye yardım etmektedir (Giddens, 2008, s.826). Sayılan bu etkenler, çalışan katılımcıların diyabet gibi kronik hastalığa sahip olmalarına rağmen aktif çalışma hayatına devam edebiliyor olmalarını açıklamaktadır. Ayrıca, aralarında anlamlı ilişki (ya da çok zayıf ilişki) çıkmamakla berlikte, çalışan bireylerin çalışmayanlara göre genel sağlıklarını 'iyi' olarak değerlendirme oranlarının daha yüksek ve fiziksel fonksiyonlarının daha iyi durumda olması bu durumu teyit ediyor görünmektedir.

Aile yapısı değişkeni, fiziksel fonksiyonlarda azalma ile kişisel bakımı karşılama durumu ilişkilidir. Buna göre, anne baba ile yaşayan bireyler daha fazla oranda aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımlarını yerine getirmektedir. Anne baba ile yaşayan kişi sayısının (n=11) az olmasının ve daha genç yaştaki bireylerin anne ve baba ile yaşama ihtimalinin bu sonuç üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir.

Çocuk durumu değişkeni, fiziksel fonksiyonlarda azalma, aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımları karşılama ile ilişkilidir. Buna göre çocuk sayısının artması fiziksel fonksiyonlarda azalmaya sebep olurken, çocuk sayısının azalması ve hiç olmamamsı aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımları karşılayabilmeyi artırmaktadır. Hastalık süreci ile birlikte çocuk sayısıyla bağlantılı olarak sorumluluklarının ve iş yüklerinin artmış olması bireylerin kendilerini daha yorgun ve yetersiz hissetmelerine sebep olmuş olabilir. Çocuk sayısı azaldıkça aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımlarını karşılama durumlarının artmış olması da bunu destekliyor görünmektedir.

4.2.2 Hastalık yönetimi bulgularının tartışılması

Bu çalışmanın hastalık yönetimi için ortaya çıkan nicel bulgular şöyle özetlenebilir: (1) katılımcıların büyük bir kısmı tıbbi rejimlere uyum göstermekte zorlanmaktadır (2) uyumun en yüksek olduğu tedavi bileşeni düzenli ilaç kullanımı, en düşük olan bileşen ise sırasıyla egzersiz, diyet ve takip yapmadır; (3) düzenli ilaç kullanma, diyet uyumu,

düzenli fiziksel aktivite/egzersiz yapma ve evde takip yapma sosyodemografik faktörlerle ilişkisi sınırlıdır.

Sosyodemografik özellikler, hastalık yönetimi açısından yaş, aile tipi ve yaşanılan yer ile ilişkilidir. Yaş durumu sadece düzenli ilaç kullanma; aile tipi düzenli ilaç kullanma, diyet uyumu ve egzersiz yapma; ikamet edilen yer ise yine sadece düzenli ilaç kullanma ile ilişkilidir. Buna göre; kırsalda yaşayan, çocuklarının yanında yaşayan ve 65 yaş ve üstünde olan bireyler ilaçlarını daha düzenli kullanmaktadır. Çocuklarının yanında yaşayan bireyler ayrıca kendilerine önerilen diyete daha çok uymaktadır. Evde yalnız yaşayan bireylerle çocuk sahibi olmayan bireyler ise daha fazla egzersiz yapmaktadır.

Yaşlı bireylerin ilaçlarını daha düzenli kullanıyor olmaları, yaşlanmayla birlikte ekonomik ve sosyal sermayelerini kaybetme ihtimali ile bireylerde yalnız kalma, sosyal rollerini ve özerkliklerini kaybetme kaygısı yaşıyor olma ile ilişkili olabilir. Diyabetin komplikasyonlarına bağlı, diyaliz makinesine bağlanma, görme sorunları, ampütasyon, gibi önemli bedensel değişimler, bir taraftan bireylerin hareketlerini sınırlayarak sosyal hayatlarının kısıtlanmasına, sosyal izolasyona ve başkasına bağımlı olmaya, diğer bir taraftan gelecek hedeflerini azaltılmaya sebep olabilmektedir. Bunlardan kaçınmak için 65 yaş ve üstü katılımcıların ilaçlarını kullanma konusunda daha özenli davrandıkları düşünülmektedir.

Ayrıca kırsalda ikamet edenlerin ilaçlarını daha düzenli kullanması köylerde daha çok yaşlı bireylerin yaşıyor olması ile açıklanabilir. Çocuklarının yanında kalan katılımcıların ilaçlarını daha düzenli kullanmaları ise ilaç takibinin çocukları tarafından yapılıyor olması, ilaç alımının unutulmasını veya ihmal edilmesini engellemiş olabilir. Aynı şekilde çocuklarının yanında kalan bireylerin diyet uyumu da daha iyidir. Bu, beslenme düzenleri bireylerin kendileri tarafından değil, çocukları tarafından düzenleniyor olması ile ilişkili olabilir. Ayrıca çocukların sosyal desteğini hissetmenin bireyler üzerindeki rahatlatıcı etkisi de etkilemiş olabilir. Yalnız yaşayan bireylerle çocuğu olmayan bireylerin daha fazla egzersiz yapıyor olmaları, sorumluluklarının az olması ve kendilerine daha fazla zaman ayırabilmeleri ile açıklanabilir.

Katılımcıların beslenme, fiziksel egzersiz gibi tutumları yukarıda açıklanan kültürel sermaye ve habitus kavramı ile ilişkili görünmektedir. Habitus, belirli tarzda davranmaya

yönelik eğilimler (yaşam tarzı), tercihler, beğeniler (Smith ve Riley, 2016) ya da bireylerin içinde yaşadıkları toplumsal dünyada karşılaştıkları durumlara karşı uyum sağlamada, bilinçten çok bedensel ve pratik mantığa dayalı olarak geliştirdikleri yatkınlıklar bütünü (Görgün Baran, 2015) olarak da tanımlanmaktadır. Çeğin'e göre, insanların sosyalleşme sürecinde edindikleri "yatkınlıklar sistemi" onların toplumda sahip oldukları sermaye donanımlarına bağlıdır. Bireylerin sosyalleşme sürecinde edindikleri yatkınlıklar (dini aidiyet, eğitime ait birikimler, yeme alışkanlıkları, konuşma tarzı vs) ve bunun diğerleriyle ilişki içinde takas edilmesi (tanıma, kutsama, tabi olma, paylaşma vs) olarak sermaye, etkisini içinde yeniden üretilip yürürlüğe konulduğu mikro-bireysel alanda gösteren toplumsal ilişkilerdir. Ekonomik sermaye, para ve maddi mallara, sosyal sermaye kişilerin/grupların kullanabildikleri ve dönüştürebildikleri ilişki ağlarına, kültürel sermaye ise özellikle eğitim yoluyla (sosyalleşme) elde edilen sembolik ve kültürel değerlerin birikimine işaret eder. Kültürel sermaye, formel eğitim sonucunda kazanılan diplomalarla nesnel bir görünüme bürünen "okul sermayesi" ve aileden kaynaklanan ve "miras yoluyla elde edilen kültürel sermaye" olarak iki ayrı kazanım ile elde edilir. Ailelerin çocuklarına miras bıraktığı bu sermaye habitusu şekillendirmektedir (Çeğin, 2018, s.414).

Katılımcıların, hastalığa rağmen, sosyalleşme sürecinde, aile ve toplumsal ilişkilerle elde edindikleri yatkınlıklar/alışkanlıkları, beslenme şekllerini (öğün sayısı, yeme zamanı gibi), zevk aldıkları gıdaları tüketme alışkanlıklarını ve fiziksel aktivite tutumlarını değiştirmekte zorlandıkları görülmektedir. Diğer taraftan, sosyal ve kültürel sermaye ile bağlantılı olarak normal yaşamlarında fiziksel egzersiz yapma kültürü ve alışkanlığı olmayan bireyler fiziksel egzersiz yapmayı yaşamlarına geçirmekte zorlanmaktadır.

Ayrıca damgalanmanın, hastalığın tedavi edilmesini ve yönetilmesini daha zor hale getirebileceği belirtilmektedir (Conrad ve Baker, 2010). Katılımcıların çoğu, hem çevrelerindeki insanlardan hem de sağlık çalışanları tarafından damgalayıcı ifadelerden duydukları rahatsızlığı dile getirmişlerdir. Özellikle fazla kilosu olan bireyler, sağlık çalışanları tarafından ve yakın çevrelerinden hem hastalanmanın sorumlusu olarak tutulduklarını hem de diyet uyumsuzlukları yüzünden sürekli yargılandıklarını dile getirmişlerdir. Bu durum, katılımcıların sağlık çalışanı ile etkili iletişim kurmanın önünde engel oluşturmaktadır.

5. NİTEL BULGULAR VE TARTIŞMA

5. 1 Nitel Bulgular

Daha önce de belirtildiği gibi bu çalışmada, bakımının çok büyük bir kısmı evde ve birey tarafından gerçekleştirilen tip 2 diyabet hastalığı olan katılımcıların, hastalıkla ilgili neler yaşadıkları ve hastalıklarını nasıl yönettiklerine dair, nesnel ve istatistiksel verilerle genel bir tablo görmek ve ortaya çıkan bulguları ve bağlamlarını, sosyokültürel özelliklerle ilişkisini derinlemesine incelemek amaçlanmıştır.

Çalışmanın bu bölümünde, önce nitel bulgular arkasından tartışması yapılacaktır. Nitel araştırma bulguları, üç bölümde ele alınmıştır. Birinci bölümde, yüz yüze derinlemesine görüşme yapılan, toplam 26 katılımcının genel özellikleri açıklanmıştır.

İkinci bölümde, katılımcıların diyabet hastalığı ile ilişkili ifade ettikleri öznel deneyimleri incelenecektir. Hastalık deneyimi için; bireylerin ilk hastalık tanısı aldıkları andan itibaren süreç boyunca diyabete dair yaşadıkları duygular, tepkiler, yaşamlarındaki değişiklikler ve bunlarla başetme stratejileri değerlendirilmiştir.

Üçüncü bölümde ise bireylerin diyabet hastalığını yönetme durumları ve bunları etkileyen faktörler ele alınacaktır. Hastalık yönetimi için; katılımcılara tıbbi olarak önerilen ilaç, diyet/tıbbi beslenme, fiziksel aktivite/egzersiz ve evde kan glukoz takibi yapma parametreleri değerlendirilmiştir.

5.1.1 Katılımcıların genel özellikleri

Görüşülen katılımcıların, on üçü kadın, on üçü erkek, on dördü 65 yaş altı, on ikisi 65 yaş ve üstü, on beşi evli, on biri bekar ve on ikisi kırsal, on dördü kentte yaşamaktadır. Ayrıca, her eğitim seviyesinde, çalışan - çalışmayan, yalnız yaşayan, eşi ile ve/veya çocukları ile yaşayan, anne baba ile yaşayan katılımcılardan oluşmaktadır. Yöntem kısmında katılımcıların sosyodemografik özellikleri bir tablo halinde verilmişti o yüzden burada, tekrar bir tablodan ziyade, her bir katılımcının özet sosyal durumu da ilave edilerek

tanıtılmaya çalışıldı. Katılımcı isimleri gerçek isimler değildir, anonim isimler verilmiştir.

Kadın katılımcılar:

1.Dilek: 36 yaşında, ortaokul mezunu, evli, ev hanımı, eşi ve bir çocuğu ile birlikte il merkezinde yaşıyor. Gelirinin giderine denk. Diyabet hikayesi hamilelik sürecinde başlamış, süreci çok zor atlatmış, doğumdan iki yıl sonra tam olarak tip 2 diyabet tanısı almış. Yaklaşık 2 yıldır diyabetik. Tedavi için yalnızca ağızdan ilaç (oral antidiyabetik) kullanıyor. Diyabetle ilişkili gelişmiş bir komplikasyonu yok. Panik atak sorunu var bunun için de ilaç kullanıyor. Hastalığa ve her önerilen her tür yaşam değişikliğine güvensiz ve tepkili. Eşinin çok destekleyici olduğunu belirtiyor.

2.Hesna: 63 yaşında, ilkokul mezunu, evli, çocukları evlenmiş, eşi ile birlikte köyde yaşıyor. Geliri giderine denk. Yaklaşık 20 yıldır diyabetik. Tedavi için yalnızca ağızdan ilaç alıyor. Diyabetle ilişkili olarak Koroner Arter Hastalığı ve Hipertansiyon sorunu var. Ayrıca ritim bozukluğu tanısı var. Bunlar için de ilaç kullanıyor. Eşi ile birlikte kendi bahçelerinde ve tarla işlerinde çalışıyor. Eşinin destekleyici olduğunu belirtiyor

3.Gülay: 58 yaşında, ilkokul mezunu, 2 yıl önce eşini kaybetmiş, çocukları var ama evli, köyde yalnız yaşıyor, ev hanımı, eşinin emekli maaşını alıyor, geliri giderinden az, 33 yıldır diyabetik, tedavi için hem ağızdan ilaç hem günde 4 kez insülin kullanıyor. Diyabetle ilişkili olarak Koroner Arter Hastalığı, hipertansiyon, bir gözünde görme kaybı ve böbrek yetmezliği (yeni başlamış) sorunu var. Çocukları çok yakınında değil bu yüzden daha çok komşularının sosyal desteğine sahip.

4.Ayşe: 42 yaşında, lise mezunu, evli, eşi ve üç çocuğu ile birlikte ilçede yaşıyor. Eşi ile birlikte bir devlet kurumunda (devlet hastanesi) vardiyalı sistemle işçi olarak çalışıyor. Geliri giderine denk. 10 yıldan fazla bir zamandır diyabet tanısı var. Tedavi için ağızdan ilaç başlanmış ancak hiç kullanmamış, beş sene önce insülin başlanmış ancak bir ay kullanmış sonra bırakmış (hipoglisemiye girdiği için), şu an hiçbir ilaç kullanmıyor. 17 yıl önce cilt kanseri tanısı almış, iyileşmiş, şu an bir sorunu yok. Diyabetle ilişkili bir komplikasyon tanısı yok ancak sık sık kan şekerinin düştüğünü belirtiyor. Eşinin ve çocuklarının sosyal destekleri iyi.

5.Gül: 55 yaşında, yükseköğretim mezunu, bekar, anne ile birlikte il merkezinde yaşıyor (baba ayrı yaşıyor). Yeni emekli olmuş, geliri giderine denk. 15 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Tedavi için iki tane ağızdan ilaç başlanmış ancak sadece 6 ay kullanmış. Diyabetle ilişkili komplikasyon yok. Sosyal hayatta yaşadığı sıkıntılarının diyabetten daha önemli olduğunu belirtiyor. Kardeşleri var ama evli oldukları için çok görüşemiyorlar, anne ile derin bir bağı yok. Yalnız görünüyor.

6.Sadiye: 62 yaşında, ilkokul mezunu, bekar, anne ve babayı kaybetmiş, ev hanımı, il merkezinde yalnız yaşıyor ancak aynı apartmanda ablası ve yeğeni de yaşıyor. Geliri giderinden az. Yaklaşık 13 yıldır diyabet tanısı var. Tedavi için yalnızca ağızdan ilaç kullanıyor. Diyabetle ilişikili hipertansiyon sorunu var. Uzun süre diyabet hastalığı olan annesine bakmış bu yüzden hastalığa aşina. Buna rağmen psikolojik sorunlar yaşamış ve profesyonel yardım almış. Kendini çok yalnız hissediyor. Sosyal desteği yok ve hayatı çok kırılgan yaşıyor.

7. Nurdan: 48 yaşında, ilkokul mezunu, evli, ev hanımı, eşi ve bir çocuğu ile köyde yaşıyor. Aile tarım işi ile uğraşıyor. Geliri giderine denk. 2 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Akrabaların (teyze, enişte, amca oğlu) çoğunda tip 2 diyabet hastalığı var. Tedavi için ağızdan ilaç başlanmış ancak 4 ay önce ilacı bırakmış. Diyabetle ilişkili komplikasyon olarak Koroner Arter Hastalığı var. Eşinin ve çocuklarının desteğini alıyor.

8.Sacide: 80 yaşında, okur yazar değil, evli, ev hanımı, köyde, eşi ile birlikte 2 katlı aile binasında yaşıyor, binanın diğer katında oğlu eşi ve çocukları ile yaşıyor. Oğlu da diyabetik. Aile tarım işi ile uğraşıyor. Geliri giderinden az. 10 yıldan fazla bir zamandır tip 2 diyabet tanısı var. Tedavi için hem ağızdan ilacı var hem de insülin kullanıyor. Ancak insülini düzensiz kullanıyor. Çünkü kendisi enjeksiyon yapamadığı için gelini yapıyor. Hastalığından çok ekonomik durumunu sorun olarak görüyor. Eşinin Alzheimer tanısı var, onunla da kendisi ilgileniyor bu yüzden desteği oğlu gelini ve torunlarından alıyor.

9. Hayat: 66 yaşında, ilkokolu mezunu, evli, ev hanımı, köyde, eşi ile birlikte yaşıyor. Aile tarım işi ile uğraşıyor. Geliri giderine denk. 15 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Tedavi için hem ağızdan ilaç alıyor hem de insülin kullanıyor. İnsülin enjeksiyonunu kendisi yapıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon sorunu var. Desteği eşi ve aynı binada oturduğu oğlu ve gelininden alıyor.

10. Sümbül: 80 yaşında, okur yazar değil, eşini kaybetmiş (45 yıl önce), köyde oğlunun yaşadığı evin alt katındaki bir odada yalnız yaşıyor. Geliri giderinden az. 25 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Tedavi için hem ağızdan ilaç alıyor hem de insülin kullanıyor. İnsülin enjeksiyonunu kendisi yapıyor. Kalem enjektör üzerindeki sayılara bakarak yaptığını belirtiyor. Diyabetin dışında hipertansiyon sorunu var. Oğlundan yardım alamıyor, ihtiyaç halinde daha çok torunu destekliyor. Ayrıca yakın mesafede oturan evli kızının ve damadından yardım alıyor. Hastalığından ziyade sosyal problemlerini (özellikle ekonomik) daha öncelikli görüyor.

11. Emel: 68 yaşında, okur yazar değil, evli, eşi ve bir çocuğu ile birlikte il merkezinde yaşıyor. Kendilerine ait küçük bir iş yerinde aile ile birlikte çalışıyor. Geliri giderine denk. Yaklaşık 10 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Eşi de diyabetik. Tedavi için ağızdan ilaç kullanıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon sorunu var. Eşi ve çocuklarının desteğini alıyor. Sağlık sorunları için sağlık

çalışanı kızının çok destetleyici olduğunu belirtiyor. İlaçlarını düzenli alıyor ancak yine de kendini hiçbir şekilde diyabet hastası olarak görmüyor.

12. Rasime: 77 yaşında, okur yazar, eşini kaybetmiş, il merkezinde yalnız yaşıyor. Eşinin maaşını alıyor. Geliri giderinden az. 27 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Tedavi için hem ağızdan ilaç alıyor hem de insülin kullanıyor. İnsülin enjeksiyonunu kendisi yapıyor. Enjeksiyonu yapmaktan çok zorlandığı için ilk bir yıl kızının evinde kaldığını belirtiyor. Diyabetle ilişkili komplikasyon olarak Koroner Arter Hastalığı tanısı var. Evli bir kızından destek alıyor. Ayrıca komşuluk ilişkileri çok iyi, onlardan da destek alıyor.

13. Düriye: 74 yaşında, ilkokul mezunu, eşini kaybetmiş, il merkezinde yalnız yaşıyor. Eşinin emekli maaşından faydalanıyor. Geliri giderinden az. Yaklaşık 16 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Diyabetin dışında hipertansiyon sorunu var. Tedavi için 4 ayrı ağızdan ilaç kullanıyor. İnsülin başlanmış ancak birey istememiş (enjeksiyon yapmaktan korkuyor). Çocukları kendisinden uzak yaşıyor ancak tüm ihtiyaçlarını onlar karşılıyor. Komşuluk ilişkileri iyi. Hastalığından çok yalnızlığını anlatıyor. Özellikle yalnız ölmekten korkuyor.

Erkek Katılımcılar:

1.Hüsrev: 60 yaşında, ilkokul mezunu, evli ve köyde anne baba ile aynı evde yaşıyor. Bağkur emeklisi ama kendi tarlalarında çalışmaya devam ediyor, geliri giderinden az. 10 yıldan fazla bir zamandır tip 2 diyabet tanısı var. Diyabetin dışında, Astım, Koroner Arter Hastalığı (6 yıl önce kalp krizi geçirmiş), 3 yıldır hipertansiyon, nöropati (diyabete bağlı sinir hasarı) var. Tedavi için hem ağızdan ilaç alıyor hem insülin enjeksiyonu yapıyor. Enjeksiyonu kendisi yapıyor. Hastalığa karşı kaderci bir yaklaşımı var. Geniş aile, sosyal desteği iyi.

2.İlhan: 45 yaşında, lise mezunu, bekar (hiç evlenmemiş), köyde anneyle birlikte yaşıyor. 2009'da bir büyük şehirde, otelde çalışırken tip 2 diyabet tanısı konulmuş. İşini bırakmak zorunda kalmış, şu an herhangi bir işte çalışmıyor. Geliri giderine denk. Diyabetin dışında hipertansiyon, görme sorunları ve yeni başlayan böbrek yetmezliği var. Tedavide insülin kullanıyor (önceleri çok düzenli kullanmamış). Çok yalnız ve her şeye tepkili görünüyor. Uzun zamandır psikiyatrik yardım alıyor.

3.Dursun: 46 yaşında, lise mezunu, bekar (hiç evlenmemiş), köyde yalnız yaşıyor ancak İstanbul'da kendine ait bir işyeri var sık sık oraya gidiyor. Geliri giderinden çok. 16 yıldır tip 2 diyabet tanısı var. Ayrıca 3 yıl önce kolon kanseri tanısı konmuş (şu an sıkıntısı yok). Tedavi için hem ağızdan ilaç hem insülin başlanmış 11 yıl kullanmış, 5 yıldır ikisini de kullanmıyor. İnsülin ve diyetle ilgili güvensizlik ve hayal kırıklığı yaşıyor. Artık çalışamadığını, hayata dair çok planlar yapmadığını belirtiyor. Ailesi ve çalışanlarının desteği çok iyi.

4.Ahlat: 58 yaşında, yükseköğretim mezunu, evli ve eşi ile il merkezinde yaşıyor. Bir devlet kurumundan emekli, geliri giderine denk. 18 yıldır diyabetik, diyabetin dışında hipertansiyon, kronik böbrek yetmezliği, 1 yıl önce kalp krizi geçirmiş ve 9 ay önce sol ayak parmakları ampüte edilmiş. 1 yıldır haftada üç gün diyaliz tedavisi oluyor. Diyabet tedavisi için insülin kullanıyor. Pozitif bir duruşu var tüm aile hastalıklarına dini değerleri ile bakıyor, kabullenici. Eşinin ve oğlunun ciddi desteği var. Özellikle oğlunun sağlık çalışanı olması onu rahatlatmış görünüyor.

5.Abidin: 50 yaşında, evli, yükseköğretim mezunu, eşi ve çocuklarıyla il merkezinde yaşıyor. Bir devlet kurumunda çalışıyor, geliri giderine denk. 5 yıldır diyabetik, ilk bir yıl insülin kullanmış şimdi sadece ağızdan ilaç alıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon ve görme ile ilişkili sorunu var. Özellikle eşinin ve çocuklarının büyük desteği var. Hayatına engel olmadığını söylüyor.

6.Agah: 47 yaşında, lise mezunu, anne ile il merkezinde yaşıyor (uzun zamandır eşinden ayrı), özel sektörde çalışıyor, geliri giderine denk. 6 yıldır diyabetik, ağızdan ilaç başlanmış ama çok kullanmamış, diyabetin dışında başka bir sorunu yok. Çalışma hayatını ve sosyal ilişkilerini çok etkilemiş. Hastalığa çözüm bulunamamasına çok tepkili. Hastalıkla ilgili birçok araştırma yapmış.

7. Cabir: 54 yaşında, ilkokul mezunu, evli, eşi ve çocukları ile il merkezinde yaşıyor. Özel sektörden emekli, geliri giderine denk. Bir yıldan biraz fazla zamandır diyabetik. Ancak tanı konulmadan önce çok sık bayılmaları oluyormuş (hipoglisemi ile ilişkili) ama diyabetle ilişkilendirmemiş. Tedavi için ağızdan ilaç alıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon sorunu var. Diyabetten dolayı korku yaşasa da yaşama aynı şekilde devam ediyor. Bu konuda eşi ve çocukları ile sorun yaşıyor. Yine de tek destek kaynağı onları görüyor.

8.Mercan: 82 yaşında, ortaokul mezunu, evli ve köyde eşi ile birlikte yaşıyor. Devlet kurumundan emekli, geliri giderinden az. 7 yıldır diyabetik, tedavi için yaklaşık 4 yıl insülin kullanmış sonra bırakmış, şimdi ağızdan ilaç alıyor. İnsüline karşı güvensizlik gelişmiş. Diyabetin dışında hipertansiyon ve romatolojik sorunları var. Yaşına göre dinç, hasta eşi ile ilgileniyor. Yakın çevrelerde yaşayan çocuklarından destet alıyor.

9. Alim: 81 yaşında, ilkokul mezunu, eşini kaybetmiş, köyde yalnız yaşıyor. Tarım işçiliğinden emekli, geliri giderinden az. 20 yıldır diyabetik, tedavi için insülin kullanıyor. İnsülin enjeksiyonunu kendisi yapıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon, koroner arter hastalığı ve böbrek hastalığı (yeni başlamış) var. Dört çocuğunun hepsinde tip 2 diyabet hastalığı var. Kendisinden çok onlar için endişeleniyor. Tüm ihtiyaçlarını kendisi karşılıyor ve bahçe işi ile uğraşmaya devam ediyor. Yakınında yaşayan akrabaları var, onlardan ve komşulardan destek alıyor.

10. Ali: 70 yaşında, lise mezunu, evli ve eşi ile birlikte il merkezinde yaşıyor. Devlet kurumundan emekli, geliri giderinden az. 15 yıldan fazla bir zamandır diyabetik, tedavi için insülin kullanıyor,

enjeksiyonu kendisi yapıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon, koroner arter hastalığı, kronik böbrek yetmezliği var. Bir ay önce inme (beyin damar hastalığı) geçirmiş. Böbrek nakli yapılmış (eşi donör olmuş). 11 yıl önce sağ ayak amputasyonu yapılmış, koltuk değneği ile yürüyebiliyor. Diğer hastalıklarının yanında diyabeti çok önemsiz görüyor. Özellikle eşinin ve yakın mesafede oturan kızından destek alıyor.

11. Reha: 79 yaşında, ilkokul mezunu, evli ve eşi ile birlikte il merkezinde yaşıyor. Devlet kurumundan emekli, geliri giderine denk. 15 yıldır diyabetik, ağızdan ilaç ve insülin kullanıyor. Diyabetin dışında hipertansiyon ve koroner arter hastalığı var. Hastalığını kendisi yönetiyor. Eşinden ve çocuklarından çok destek görüyor. Hastane süreçleri için daha çok sağlık çalışanı olan torunu destekliyor. Hastalığını ciddiye alıyor ve hasta olmaktan korkuyor. Bu yüzden özenli yaşıyor.

12. Mesut: 65 yaşında, yükseköğretim mezunu, eşinden ayrılmış, il merkezinde yalnız yaşıyor. Devlet kurumunda çalışıyor (eğitimci), geliri giderine denk. 18 yıldır diyabet, tedavi için ağızdan ilaç alıyor. Diyabetin dışında koroner arter hastalığı (2 kez kalp krizi geçirmiş) var. Aktif sosyal bir hayatı var. Hastalığı çok ciddi bir durum görmemekle birlikte özenli davranıyor. Çalışma ortamını çok etkilemiyor, hastalığına göre şekillendirmiş. Çocuklarından destek alıyor ancak yük olmaktan sakınıyor. Etrafında çok diyabetik birey olduğu için normalleştirmiş görünüyor.

13. Abdurrahman: 71 yaşında, ilkokul mezunu, evli, eşi ve bir çocuğu ile köyde yaşıyor. Bir büyük şehirde özel olarak çalışmış, emekli olduktan sonra köyüne dönmüş. Geliri giderinden az. 7 yıldır diyabetik, tedavi için hem ağızdan ilaç alıyor hem insülin enjeksiyonu yapıyor. Diyabetin dışında koroner arter hastalığı ve hipertansiyonu var. Ayrıca, 1 yıl önce sağ bacak amputasyonu yapılmış (diz altından itibaren). Amputasyonu hala kabullenmemiş, sık sık ağladığını söylüyor. Kendini biraz izole etmiş. Eşi ve yakın akrabalarından destek alıyor.

5.1.2 Hastalık deneyimi bulguları

Hastalık sosyolojisi, hastalıkla birlikte ve hastalığa rağmen yaşayan insanların gündelik hayatlarına odaklanmaktadır. Çünkü hastalar sağlık sorunlarını çoğunlukla kendi yaşam dünyalarının öznel deneyimleri etrafında çerçevelerler (Rier, 2010, s. 164). Değer (2019), hastalık deneyiminin yalnız hastalığı olan birey tarafından değil aynı zamanda en yakın çevreden başlayarak tüm sosyal çevresini de içine aldığını belirtmektedir (Değer, 2019). Dolayısıyla, bireylerin açıklamaları, kültürel değerlere, yaşadıkları sosyal ortamlara, sosyodemografik özelliklere ve bireysel algılara dayanmaktadır. Bu yüzden, kronik hastalık deneyimi aynı anda hem öznel hem de sosyaldir; deneyimleri anlamlı hale

getirmeyi ve sosyal tepkilere cevap vermeyi kapsar (Charmaz, 2000, Nettleton, 2021, s.59). Charmaz'a (2000) göre kronik hastalık deneyimi, fiziksel acı yaşamaktan, semptomları kabullenmekten ve bakıma/yardıma ihtiyaç duymaktan çok daha fazlasını ifade eder ve uzun süreli yaşanılan bir durum olduğu için, kısa süreli yaşanan akut hastalığa kıyasla, sosyal, etkileşimsel ve varoloşsal sorunlara daha çok sebep olmaktadır (Charmaz, 2000).

Katılımcıların, diyabet hastalığını yaşamlarında nasıl deneyimlediklerini belirlemek üzere; hastalık ya da hasta olmanın anlamı, diyabet gibi kronik bir hastalıkla yaşamanın anlamı, diyabet tanısı aldığı ilk andaki tepkileri, yakın çevrenin tepkileri ve paylaşımları, tanı aldıktan sonra yaşamlarındaki değişiklikler, diyabetin en çok endişelendirdiği / kaygılandırdığı durumlar nelerdir çerçevesinde sorular yönetildi. Bireylerin sorulara verdikleri ifadeler ışığında belirlenen kodlar, 'Hastalık Deneyimi' ana teması ve dört alt tema etrafında toplanmıştır (Tablo 12). Konunun devamında her bir alt tema, katılımcı ifade örnekleriyle detaylı olarak açıklanacaktır.

Tablo 12. Hastalık Deneyimi

Tema 1. HASTALIK DENEYİMİ	
ALT TEMALAR	**ALT KATEGORİLER**
1.Hastalığa / Diyabete yüklenilen anlam	Olumsuz / Yıkıcı hastalık anlamı Olumlu / Avantaj hastalık anlamı
2.Kronikliği Deneyimleme	Teşhis şoku Kadercilik / Teslimiyet Bilinmeyen / Önemsenmeyen hastalık
3.Diyabetle Yaşam	Fiziksel Deneyimler Psikososyal Deneyimler - Biyografik değişimler ve benlik - Belirsizlik -Sosyal izolasyon ve kısıtlı yaşam - Damgalanma / Gözden düşme
4.Diyabete Bireysel Uyum ve Yaşam stratejileri	Bireysel uyum stratejileri: Kabullenme / Normalleştirme Gündelik yaşam stratejileri

5.1.2.1 Hastalığa/ diyabete yüklenilen anlam

Bu alt temada, katılımcıların kronik hastalığa/diyabete yükledikleri anlamlar sunulmaktadır. Katılımcıların bir kısmı hasta olmanın, kronik hastalıkla yaşamanın

anlamını yıkıcı, içten çökertici veya fiziksel/ruhsal güç kaybı gibi olumsuz anlamlarla ifade ederken, bir kısmı kaderci tutum ile daha olumlu değerlendirmektedir.

Charmaz (Charmaz 2000), tarihsel, kültürel, sosyal ve durumsal bağlamların hastalığın anlamını etkilediğini belirtirken, Conrad ve Barker, insanların hastalıklarına kişisel ve sosyal ilişkleri, sosyoekonomik durumları, dini ve kültürel inançları doğrultusunda anlamlar yüklemeye çalıştığını belirtmektedir (Conrad ve Barker, 2010).

5.1.2.1.1 Olumsuz / yıkıcı hastalık

Katılımcıların bazıları, doğası ve kapsamı değişmekle birlikte hastalıklarını, biyografik olarak "yıkıcı hastalık" olarak tanımlamışlardır. Bir kronik hastalığın varlığı, hastalığı yaşayan bireyin sadece fiziksel benliğine değil, bireyin kimlik duygusuna da bir saldırı anlamına gelmekte ve bireyin kendi öz değerinden şüphe duyulmasına neden olmaktadır (Charmaz, 1983). Bedene duyulan güven kaybının sosyal etkileşimde de güven kaybına yol açacağını belirten Bury (1982), kronik hastalığın başlanıcındaki bu deneyimin, insanların hayatlarının yapısındaki normalliğin bozulmasına yol açtığını belirtmek için "biyografik bozulma" kavramını kullanmaktadır. Ona göre, özellikle kronik hastalık, tam olarak günlük yaşam yapılarının bozulduğu türden bir deneyimdir (Bury, 1982). Katılımcılardan bazılarının, hastalığı yıkıcı, sarsıcı, ölümle eşdeğer olarak görmeleri hayatlarındaki normalliğin bozulduğunu göstermektedir.

Hastalığın 'anlamı' birey için hastalığın yarattığı sonuçlarda ve taşıdığı önemde yatmaktadır. Bireylerin kendilerini nasıl gördükleri ve başkalarının onları nasıl gördüğü, hastalıkların kültürel sembolik önemleri bakımından çok belirgin farklılık gösterir ve bu farklılıklar hastalığa adaptasyonu etkiler. Yıkıcı semptomlar, evde veya işte günlük yaşamı daha çok etkilediği için sıklıkla en önce ifade edilen durumlar arasında yer alabilir (Bury, 1991).

Çalışmada, hastalığa ve diyabete olumsuz, yıkıcı anlam yükleyen katılımcıların hemen hepsinde diyabetin dışında ilave kronik hastalıklar (bunların büyük çoğunluğu diyabet kaynaklı) ve/veya ciddi komplikasyonlar (ayak-bacak amputasyonu, böbrek yetmezliği, koroner arter hastalığı gibi) vardır. Dolayısıyla bu bireyler, günlük yaşamlarını olumsuz etkileyen sorunlara daha çok maruz kalmaktadırlar.

Mesela durumunu "ölüm" olarak niteleyen, 70 yaşında, evli, eşi ile birlikte merkez ilde yaşayan erkek katılımcı, diyabet hastalığının dışında koroner arter hastalığı, böbrek yetmezliği (böbrek nakli yapılmış), diyabet kaynaklı ayak amputasyonu ve yakın zamanda inme (beyin damar hastalığı) geçirmiş biriydi. Katılımcı hastalığa yüklediği anlamı şöyle ifade etmiştir:

"Ben evden çıkamıyom benim için evde oturmak ölüm bırak hastalığı bir tarafa bırak.. ölüm.. ölüm yaşıyorum ben her gün niye dışarı çıkamıyom...gezemiyom...torunun elinden tutup gezdiremiyom bu ne ölü hayat demek". (EK 10/Ali).

Hastalığını gününün yirmidört saatini kapsayan, neredeyse tüm organlarını ele geçiren bir olgu olarak tanımlayan kadın katılımcı aslında hayatının tüm yönleriyle ne denli derin sarsıldığını anlatmaktadır. 'Sabahaca uyuyamıyorum', 'akşamaca eve giremiyom' ifadesi gece ve gündüz arasında sınırların kalktığını ve yaşadığı sıkıntıların günlük yaşamın her anını ele geçirdiğini göstermektedir. Köyde yalnız yaşayan, 25 yıldır diyabet hastalığı olan 80 yaşındaki kadın katılımcı diyabetin komplikasyonlarının etkisini ne kadar yoğun yaşadığını şöyle aktarmıştır:

"Hasta olmak nasıl bişey biliyon mu sabahaça hiç uyku yok akşamaca da eve giremiyom kapılarda dolan işte bu (...) işte kafadaki yazma elimi yakıyo(...)gözlerime de vuruyo ellam şeker...ayaklarımda hepsine bedel".(KK 10 / Sümbül *).*

Erken yaşta İstanbul'da çalışmaya başlayan (kendi işi), yaklaşık 17 yıl önce diyabet tanısı almış, 46 yaşında, bekar (hiç evlenmemiş) erkek katılımcı, diyabeti, yaşamının her bir alanını ele geçirdiği ve yaşamla ölüm arasında gidip geldiği bir noktada olduğu durum olarak tanımlamaktadır. Diyabet hastalığından önce kolon kanseri tedavisi görmüş ve kendi ifadesi ile yenmiş biri olarak kanserden ziyade diyabeti, yaşamını anlamsız hale getiren sarsıcı, yıkıcı, ve iş hayatı, evlilik dahil tüm sosyal yaşamını bozguna uğratan adeta 'yaşamının kontrolünü ele geçiren' durum olarak görmektedir.

> Çok önemli, tarifi yok yani tarifi yok yani para pul önemli değil yani param da var param da var ama yok bir yere kadar yani ne deyim şimdi şu anda şekerim düştüğü anda ne diyeyim yani her şeyimi isteseler (...) şekerin düşmeyecek deseler veririm rahatlıkla veririm (...) düştüğü anda bitiyo hayat (...) Hiç iyi bişey

değil yani bende her şey yarattı mesela olmasaydı köyde yaşasaydım, olmasaydı işte hayvancılık yapsaydım, olmasaydı işte evlenseydim çoluğum çocuğum olsaydı engel oldu bana yani (...) diyorsun tamam bitti öbür tarafa bakıyorsun yani bu tarafı unutuyorsun öbür tarafa bakıyorsun (EK 3 / Dursun).

Bazı katılımcılar da hastalıklarını fiziksel ve ruhsal enerji yetersizliği ile ilişkilendirerek tanımlamışlardır. Diyabet, glukoz dengesizliğine (glukozun vücutta etkin kullanılamaması) bağlı enerji yetersizliği, çabuk yorulma, çabuk sinirlenme gibi bireylerin günlük yaşamlarını etkileyen sorunlara sebep olmaktadır. Bununla ilişkili olarak, katılımcıların büyük kısmı özellikle fiziksel fonksiyonlarda değişimler ayrıca toplumsal rollerinde (eş, anne vs) kayıp, ani sinirlenmelerle iletişim sorunları yaşadıklarını belirtmektedir. Bunlar; genelde 65 yaş altı, aktif yaşamı (ev içinde ve dışında) olan, daha çok erkek ve genç katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Katılımcı ifadelerine bakıldığında, sorunun temelinde yeterince çalışamamak, aileye katkı yapamamak, bir eş olarak aileye yetememek gibi geleneksel aile için önemli kabul edilen değerler çerçevesinde değerlendirdiği görülmektedir.

Kadın, 38 yaşında, evli, ev hanımı ve bir çocuğu olan katılımcı hem anne hem eş olarak kendini yetersiz hissetmektedir. Katılımcı şöyle ifade etmiştir:

"Çok zorluyor beni fazlasıyla zorluyor hem yaşam kalitemi düşürüyor hem ev olarak yetişemiyorum çünkü kendimi iyi hissetmiyorum eşime de çocuğuma da verimli olamıyorum". (KK 1 / Dilek).

Erkek, bekar (uzun zamandır eşinden ayrı yaşıyor), 47 yaşında, aktif çalışma hayatı olan katılımcı şöyle aktarmıştır:

"Kötü bir duygu. İşin açıkcası yani isterdim ki yarın kurtulayım ben bundan. Şekerden önce şen şakrak biriydim şekerden sonra en ufak bir şeye sinirlenir duruma geldim ister istemez çevremi incitebiliyorum bazen".(EK 6 / Agah).

Erkek, 45 yaşında, bekar (hiç evlenmemiş), il dışında büyük bir otelde çalışırken 28-29 yaşlarında diyabet tanısı almış ancak şimdi çalışamayan bir katılımcı kronik hastalığını hem iş hayatını hemde sosyal ilişkilerini derinden etileyen ciddi bir durum olarak ifade etmiştir:

"Diyabet her şeyi mahvediyor diyabet öncesi daha iyiydim yani daha uzun çalışabiliyordum diyabetten sonra daha sinirli daha gergin daha anlaşılmaz daha çözümsüz daha az sorumlu ama daha çok sorun çıkaran biri oluyorsun". (EK 2 / İlhan).

Erkek, 71 yaşında, evli, İstanbul'da çalışırken hastalıklarından dolayı emekli olup köydeki evine yerleşen ve bacak ampütasyonu olan katılımcı hastalığı moral bozucu olarak şöyle ifade etmektedir:

> Hasta olmak zor zor bir şey moral olmuyor sıkıntı oluyor daha ne diyeyim. Moral de olmazsa hiç sağlık düzen olmaz yani. Moralim bozuk oluyo ya kırık oluyo (...) istediğimi yapamıyom mesela bizim burda çalışma var çiftçilik işleri var bu üzüm bağını yetiştirmeyi düşünüyordum şekere yakalanınca ayağımız da diz altından gidince onu yapamadık (EK 13 / Abdi).

Toplumlar ve kültürler arasında farklılık olmakla beraber her insanın mevcut bazı öznel sağlık ve hastalık kavramları vardır. Bu yüzden, hastalığı olan insanlar hastalıklarını ve bedensel duygularını bazen kültürel anlamlardan metaforlar kullanarak ifade ederler. Böylece belirsiz deneyimlerini anlaşılır hale getirirler (Charmaz, 2000). Araştırmaya katılan iki katılımcı, diyabetin kendilerine yaşattığı duyguyu metafor aracılığıyla dile getirmiştir. Hem 'kurt düşmüş çürük elma' hem de 'iç güveysi' metaforunu kullanan katılımcının her ikisi de dışarıdan görünen bir hastalık olmamasına rağmen diyabetin vücudu içten/iç organlardan ele geçirdiğini ve iç organları çökerttiğini ifade etmektedir.

Diyabet hastalıklarını metafor aracılığıyla ifade eden iki katılımcının ortak yanı bekar olmalarıdır. Hastalığından dolayı emekli olan bekar (hiç evlenmemiş) ve köyde annesi ile yaşayan 45 yaşındaki erkek katılımcı diyabeti şöyle tanımlamaktadır:

"Diyabet hastası olmak bildiğin çürük elma içi kurt düşmüş bir çürük elma hatta ister ceviz ister fındık ne dersen de". (EK 2 / İlhan).

Bekar (hiç evlenmemiş), yalnız yaşayan 62 yaşındaki kadın katılımcı ise diyabet hastalığı için "güveyi" metaforunu kullanmıştır:

"Hani diyorlar ya içten içe iç güveysi ondan sonra içten içten bitiriyo diyorlar bende ondan çok şey ediyom". (KK 6 / Sadiye).

5.1.2.1.2 Olumlu / avantaj hastalık

Sanders, 1990'lardan sonra yapılan bir çok çalışmada Burry'nin ifade ettiği gibi hastalığın her zaman otomatik olarak kopuşa yol açmadığını, 'normal hastalık' kavramı ile kavramlaştırıldığını belirtmektedir (Sanders ve diğerleri, 2019). Bazı katılımcıların, hastalığa karşı kaderci ve teslimiyetçi tutumu ve günlük yaşamı disipline eden bir güç olarak tanımlamaları bunu destekliyor görünmektedir. Mesela, erkek, 65 yaş altı, yükseköğretim mezunu, kentsel alanda yaşayan, diyabetin dışında hipertansiyon, kronik böbrek yetmezliği (diyaliz tedavisi alıyor), parmak amputasyonu olan katılımcının 'çektiğimiz sıkıntılar bize kefaret' diye anlam yüklemesi, hastalığı görmezden gelmeyi değil güçlendirici bir etken olarak görmeyi ifade ediyor görünmektedir:

"Genelde şükreden bir toplumun ferdiyim bizdeki şükür birinci esas. O şeyleri de çektiğimiz sıkıntılarda bize kefaret olacağı için inşallah öyledir".(EK 4 / Ahlat).

Benzer şekilde; 82 yaşında, evli, kırsalda eşi ile yaşayan, emekli imam olan erkek katılımcının ifadesi şöyledir:

"Hastalık şöyle Cenab-ı Allahın selamı bu peygamberin hadisinde çektiğiniz ızdırap küçük günahlara kefarettir diyor ondan hastalık gelince seviniyom".(EK 8 / Mercan).

İl merkezinde kendine ait bir evde yalnız yaşayan (eşini kaybetmiş), 77 yaşındaki kadın katılımcı hastalığını, organlarından biri kadar kabullenmiş bir şekilde 'normal hastalık' görüntüsünde aktarmaktadır:

"Benle gidecek gayrı onlarla arkadaş oldum alıştım heç şey etmiyom benim bir kardeşim vücudumdaki bir kardeşim bir parçam".(KK 12 / Rasime).

Hastalığını hayatını disipline eden bir durum olarak gördüğünü ifade eden 65 yaşında, yalnız yaşayan (eşinden ayrılmış), yeni emekli olmuş öğretmen ve erkek katılımcı ise şöyle demektedir:

> Aslında bir avantajı da var kendini oto kontrole alıyorsun ben mesela istediğim her şeyi istediğim kadar yemiyorum çoğu şeye gözümün ucu ile. Şu anda mesela yalnız kalıyorum kesinlikle gidip tatlı alıp yemem mesela imkanım var yemem

böyle evde olsa fazla yemem ama bazen canım çekmiyo mu çekiyor tabi bi tane iki tane yiyorum (EK 12 / Mesut).

5.1.2.2 Kronikliği deneyimleme

Kronik rahatsızlığın tanımı ve deneyimi diyalektik olarak birbirini etkilemektedir. Hasta olmak için kişinin kendisini hasta hissetmesi gerekir. Yalnızca bir hastalığa sahip olunduğunun bildirilmesi bunun için yeterli değildir. Bu yüzden, bedeninde ya da fonksiyonlarında bir değişiklik tanımlamadıkça, birey için hastalık gerçekmiş gibi görünmeyebilir (Charmaz, 2000). Ayrıca deneyimler, yalnızca kişinin içinde yaşadığı sosyal bağlamdan değil, hastalığın/semptomların doğasından ve bunların kendisi ve başkaları tarafından tanımlanma şeklinde de etkilenmektedir (Bury, 1991).

Tip 2 diyabet sorunu olan bireyler, kan şekerinin ani düşmesi (hipoglisemi) veya ani yükselmesi (hiperglisemi) gibi akut sorun yaşamadıkça veya kalp, böbrek, göz gibi organların etkilendiği ciddi kronik komplikasyonlar gelişmedikçe hastalıklarını arka planda tutuyor görünmektedir. Zira katılımcıların tamamına yakını hastalığın başlangıcı için benzer ifadeler kullanmışlardır.

Bu ikinci alt temada, katılımcıların bir sağlık profesyoneli tarafından ‘sizde şeker veya diyabet hastalığı var’ denildiğinde hissettikleri duygular ve gösterdikleri tepkiler sunulmaktadır. Katılımcılara ilk kez diyabet hastalığınızın olduğunu öğrendiğinizde ne hissetmiş ve neler yaşamıştınız diye sorulmuş ve verilen cevaplar; şok yada kaderci ve teslimiyetçi bir tutumla karşılama, hastalığı bilmeme / ciddiye almama kodları etrafında toplandığı görülmüş buna dayanarak ifadeler ‘kronikliği deneyimleme’ alt teması olarak belirlenmiştir.

5.1.2.2.1 Teşhis şoku

Teşhis, tıp teorisi ve uygulamasının ayrılmaz bir parçasıdır ve tıp uzmanlarının hastalığın varlığını ve meşruiyetini belirlediği zamanı ve yeri temsil etmektedir. Sosyal bilimciler de teşhis koyma sürecini, hastaların teşhisten sonra hastalıklarına ilişkin geliştirdikleri kurguların merkezi olarak görmektedir. Birçok kronik hastalığın hem toplum hem de tıp mesleği tarafından kabul edilebilir biyomedikal bir tanımı vardır. Diyabet bu tür hastalıklara bir örnektir (Martin ve Petarson, 2009). Katılımcıların diyabet teşhisi

kendilerine söylendiğinde yaşadıkları şok hali veya hastalığı önemsememe veya hemen kabullenme durumları ile sonraki süreçte izledikleri yolların farklılığı aslında bireysel kurguların farklılığını göstermektedir.

Bazı katılımcılar, kendilerine diyabet/şeker hastalığınız var denildiği ilk andaki duygularını 'yıkıldım', 'dünyam zindan oldu' gibi sarsıcı ifadelerle açıklamıştır. Bunlar çoğunlukla, tanı öncesi yaşadıkları 'güçsüzlük', 'sinirlilik', 'halsizlik' gibi sorunlarına diyabetin dışında anlamlar yükleyen veya geçiştiren bireylerdir. Bu yüzden beklenmedik bir durumla karşılaşma onları alt üst etmiştir. Bu duyguyla bir katılımcı 'hayatın sonu geldi', bir diğer katılımcı 'her şeyden vazgeçtim' diyerek yaşamlarında bir nevi şok yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bir başka katılımcı 'kadere küsecen ne edecen' ifadesi ile ikilem yaşamaktadır. Aslında bir taraftan inanç sistemi ile hastalığın kader olduğunu kabullenirken diğer taraftan çaresizlik hissiyle üzüntü yaşamaktadır.

Köyde çiftçilik yapan, eşi ve anne-babasıyla birlikte yaşayan ve annesinde de tip 2 diyabet rahatsızlığı olan 60 yaşındaki erkek katılımcı özellikle hastalığın kronik/uzun vadeli olmasının endişesini ve kabullenmekte zorlandığını dile getirerek, ilk teşhis anını şöyle ifade etmiştir:

> Dedi sende şeker var bu seninle beraber gidecek dediler valla ne yaşadın dersen bir anda dünyam zindan gibi oldu yani (...) İşte o kötü. Zaten kötü olan bu ömür boyu senin ilen gider diyorlar mesela hangi doktora gitsem gidiyim bu seninle gidecek diyorlar (EK 1 / Hüsrev).

Daha genç yaşta (47), kentte yaşayan ve aktif çalışma hayatı olan ve sadece ayaklarında güçsüzlük hissettiği için doktora giden erkek katılımcının ifadeleri aslında böyle bir teşhisi duymayı beklemediğini göstermektedir. Ayrıca doktorun açıklama tarzının da teşhis şoku yaşamasına katkı yaptığı görülmektedir. Çünkü hasta kendini o kadar mutsuz hissetmiş ki bir başka hastaneye ve bir başka doktora ikinci görüş için başvurduğunu ve ikinci doktorun açıklamalarının kendisini çok rahatlattığını ifade etmiştir. Katılımcının ayrıca 'zannettim yarın herşey bitecek hayatımın sonu geldi' ifadesi Charmaz'ın kronik hastalarla yaptığı kapsamlı çalışması 'God Days-Bad Days' adlı kitabında 'kesinti' olarak tanımladığı kavramla uyuşmaktadır. Charmaz'a göre (1991), kriz veya ani başlangıçlar, yakıcı bir kesinti ve kayıp yaşatır, üstelik bu bozulma sadece sağlığın kaybedilmesine

işaret etmez, benliğin ve yaşam biçiminin kaybını da tehdit etmektedir (Charmaz, 1991, s.11). Teşhisin söylendiği ilk anın ancak yaşanılarak anlaşılabileceğini belirterek şöyle demektedir:

> Böyle ayaklarımda güçsüzlük hissettim bunun için doktora gittim doktorda bana dedi böyle tip iki şeker var sende dedi kan değerlerine baktı açlık şeker. Ordaki hocamın söylediği konuşmalarına bakarsan yarın hayata küsmüş gibi.. öyle şeyler anlattı ki psikolojim tamamen bozuldu. Yıkıldım yani hayatın sonu zanettim birden her şey gözümün önünden geçti yani anlatılmaz ki yaşamak lazım bu çok farklı bir duygu zannettim yarın her şey bitecek hayatın sonu geldi diye düşündüm (EK 6 / Agah).

Benzer şekilde bir başka katılımcı, hastalığın hayatını kesintiye uğrattığını işaret eden ve hastalığın oluşmasında kendini sorumlu tutan ifadeler kullanmıştır. Aktif olarak kendi işinde çalışırken ve beklemediği bir şekilde yüksek şekerle karşılaşan birey teşhise inanmakta zorlanmış görünmektedir. Çünkü birey yaşadığı sıkıntıyı (kan şekeri yükselmesi) uzun açlık döneminden sonra iftarda çok yediği yemeğe yüklemiştir. Diyabet tanısını öğrendiğinde yaşadığı duygu tam anlamıyla benliğin tehdit altında olduğu, yaşamının kesintiye uğradığı duygusudur. Uzun yıllar diyabetik olmasına rağmen hala kendini, yaşam tarzını özellikle çalışma ve yemek alışkanlıklarını sorgulayan 46 yaşında, bekar ve hayatının bir kısmını İstanbul'da bir kısmını köyünde geçiren bu erkek katılımcı şöyle aktarmıştır:

> Bunu ramazanda fark ettim işte işimde böyle ramazanda iftarda yemeği yedik yarım saat sonra sigara içiyorum benim sigarayı içtim mi başım döndü başım dönünce gözüm ağırlaştı çocuk dedi ki abi senin şekerin var ne şekeri dedim benim şekerim yok bir hastalık da yok dedi ki abi 600 şeker. Dedim yok ben size inanmıyom sizin makineniz bozuk (...) acile gittik acilde kan testinde çıktı... Dünya başıma yıkıldı her şeyden vazgeçtim kendimi sorguladım boğazımı sorguladım dedim ki ye et et et et ekmek et ekmek al dedim olacağı bu. Sabah kahvaltıya et yersen öğle et yersen akşam et yersen dedim olacağı buydu kendimi sorguladım (EK 3 / Dursun).

Hastalığını kader olarak değerlendiren katılımcı, hastalığının sebebini daha büyük bir güce dayandırdığı için hem hastalığı hem çeresizliği kabullenmek zorunda olduğunu ifade etmiştir. Ancak, daha çok diyabetin uzun vadeli bir hastalık olması ve fiziksel gücünün kaybına sebep olacağı ve baba rolünü yerine getiremeyeceği düşüncesinin onu üzdüğü görülmektedir. Tanı aşamasındaki bireyler, sağlık durumlarının ve vücut fonksiyonlarının değiştiği ve muhtemelen bozulmaya devam edeceği gerçeğiyle yüzleşirler (Petrie ve Reynolds, 2014). Köyde çiftçilik yapan, yalnız yaşayan (eşini kaybetmiş), 81 yaşında, 4 çocuğa sahip olan erkek katılımcı 20 yıl önce diyabet teşhisini duyduğunda bu gerçekle yüzleştiği duygularını şöyle aktarmaktadır.

> Bir halsizlik bir şey işte birden bireye bende birden bire oldu bir şeylere üzüldüğümden oldu. Bi şeyler oldu yani üzüntü demek ki o zaman sıçrattı işte. Gittim 400'e çıktı şekerim (...) Valla kadere küsecen ne edecen ki ne yapıyım e yapacağım ne var. Şeker gitmeyen bir hastalık bunu biliyorum yani onun için üzüldüm orda da yani gerçek üzüldüm. Bi de dedim böyle giderse dedim hani çocuklara katkıda bulunamam bende bi iş yapamam dedim (EK 9 / Alim).

5.1.2.2.2 Kadercilik / teslimiyet

Peterson ve arkadaşları (1999), daha önceki yıllarda yapılan çalışmalarda, kronik bir hastalıkla yaşamayı bir yük olarak görme eğilimi varken yakın zamanlarda birçok araştırmacının, kronik bir hastalığa sahip olmanın aslında bir hediye, yaşamın kalitesini ve anlamını artıran şey olabileceğini iddia ettiğini belirtmektedir. Bireyler, kronik bir rahatsızlıkla yaşamayı; hayatı, kendilerini ve başkalarını daha öncekinden farklı deneyimleyerek, olumlu ve ödüllendirici sonuçlar elde edebilirler (Paterson ve diğerleri, 1999).Çalışmada bazı katılımcılar hastalığı Allah'ın iradesi ve şükür sebebi olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Bireylerin 'yaratan veriyor yaratan alacak', 'Rabbim nasıl bilirse öyle yapar' ifadeleri, bireylerde Allah'ın gücüne karşı kendi sınırlılıklarını fark etmenin ve yaşamlarını daha büyük bir güce teslim etmenin rahatlığını deneyimliyor görünmektedir.

"*Doktora gittim fark edemedim yoğdu (...) şekerin var dediler ilaç verdiler yani şeker hastalığın var dediler. Hiç korkmadım Allah'tan gelene hazır nazırım yavrum. Allah elden avuca komasın iman kur'an nasip etsin". (KK 8 / Sacide).*

Bir katılımcının, hastalığı aynı zamanda bir imtihan olarak gördüğünü belirtmesi, hastalığa sahip olmanın olumlu ve ödüllendirici sonuçları olacağı inancını taşıdığını göstermektedir

"Allah bütün hastalara şifa versin yaratan veriyor yaratan alacak. Tabi hastalık bizleri imtihan ediyo cenab-ı Allah gene bu günleri aratmasın beterin beteri var çok şükür Allah'a şükür ediyom şifasını da veren o hastalığı da veren o".(EK 11 / Reha).

"Rabbim nasıl bilirse öyle yapar diyom yani hiç aklıma şekerim yükselmiş iğneye başlayım hiç öyle bişey aklıma gelmiyor". (KK 11 / Emel).

5.1.2.2.3 Bilinmeyen / önemsemeyen hastalık

İnsanların hastalıkları hakkında nasıl düşündükleri ve onları nasıl konumlandırdıkları, onlara karşı nasıl davrandıklarını da belirler. Birçok insan, belirli semptomlar dışında, kendilerini nispeten sağlıklı görebilmektedir. Onlara göre yalnızca tanı almak hastalık anlamına gelmez aynı zamanda onları aciz bırakan, başedilemeyen ciddi semptomların varlığını ve/veya sağlık profesyonelleri tarafından yakından takip edilmeyi gerektirir.

Bazı katılımcılar ilk teşhis anında hastalığı ciddiye almadıklarını, önemsemediklerini çünkü diyabetin nasıl bir hastalık olduğunu bilmediklerini veya eksik bildiklerini belirtmişlerdir. Eşi ile birlikte yaşayan ve diyabetin dışında başka kronik hastalıkları da olan 70 yaşındaki erkek hasta, hastalıkları arasında önem sıralaması yaparak diyabeti ciddiye almadığını belirtmiştir. Katılımcı, diyabete bağlı ayak amputasyonu olmasına rağmen 'hala ciddiye almıyorum' ifadesini eklemiştir:

> Güldüm dedim yav bu kalp elden gidiyo ben elden gidiyom adam elden gidiyo sen şeker hastalığından bahsediyon dedim doktora söyledim ben ordaki beni muayene eden doktora. Şeker hastalığını hiç ciddiye almadım niye bendeki hastalıklar büyük olduğu için kronik olduğu için...hala da şekeri ben ciddiye almıyorum heç umursamıyom yani fiilen umursamıyom resmen umursamıyom aslında ağır hastalık büyük hastalık ama diğer hastalıklar onu onu şey yapıyo yani gaybediyo arada gaybediyo (EK 10 / Ali).

Bireyler çoğunlukla bir tanı aldıklarında, hastalığın başlangıcı ile daha sonraki süreci farklı deneyimlemektedirler. Çünkü zaman geçtikçe değişen durumların uzun vadeli

sonuçları ile yüzleşirler ve hastalığın ne olduğunu onu deneyimleyerek öğrenirler (Bury, 1991). Özellikle, diyabet gibi günün 24 saati var olan bir hastalığı deneyimleme bireylere kronikliği zaman içerisinde öğretmektedir. Başlangıçta diyabetle ilişkili ciddi akut veya kronik sorun yaşamayan bireylerde hastalığı önemsiz görme ihtimali daha yüksektir. Yaklaşık 20 yıldır diyabeti olan, 77 yaşında ve yalnız yaşayan kadın katılımcı ilk tanı aldığı dönemi şöyle ifade etmektedir:

> Ooo seneler geçti ben işte yattım hastanede teşhisi koydular...Şekerin ne olduğunu bilmiyom ki öyle gelici geçici bi şey zannettim ee baktımki bi şeye sıkılırsam kayfayı bi şeye takarsan yükseliyo şey yapıyo uu bu da tansiyon gibi bi şeymiş dedim öyle öyle alıştık gayri şimdi heç daha kardaş oldu o bize (KK 12 / Rasime).

Hastalığını çalışırken genç yaşta (29 yaşındayken) tesadüfen öğrenen ve sonraki süreçte diyabetle ilişkili böbrek sorunu da dahil birçok komplikasyon yaşayan erkek katılımcının ifadesi şöyledir:

> Kızılay'a kan verdik orda çıktı bağış yapmıştım orda çıktı evet onlar yönlendirdi. Hiç önemsemedim bile kesinlikle normal yine oteldeydik normal standart yaşam yine aynı devam gıdanın her türlüsünü içeceğin tamamını tüketiyorduk o zamanlar bilmiyordum ki. Yaa belki de gençliğin verdiği bir şey eee soytarılık diyelim cahillik ister istemez ister cahillik de ister bilgisizlik de ister ismini ne koyduğunun hiç önemi yok ben onunla geçirdiğim bütün süreçleri (EK 2 / İlhan).

Yine başka bir sorunu için yapılan doktor muayenesinde beklenmedik bir anda diyabet tanısı alan ancak hastalığı çok ciddiye almadığı için önerilen tedavi rejimini çok esnek kullanan, hatta sonraları tamamen bırakan katılımcı kronikliği bacak ampütasyonuna kadar giden bir süreç olarak deneyimlemiştir. Uzun yıllar İstanbul'da çalışıp başka bir hastalığından dolayı emekli olup köyüne yerleşen, eşi ile birlikte yaşayan 71 yaşındaki erkek katılımcı şöyle aktarmıştır:

"Başka rahatsızlığım vardı gittim doktor muayene etti tahliller falan yaptı şeker çıktı. Şekeri ben ilk defa çıkınca şey yapmadım ki dikkate almadım. tam bilmiyordum onun için

dikkate almamışımdır. Ameliyat olduktan sonra uyandım bacağın gitti dediler o zaman biraz ağladım". (EK 13 / Abdi).

5.1.2.3 Diyabetle yaşam

Bu temada, katılımcıların diyabet tanısı aldıktan sonraki süreçte yaşadıkları deneyimler sunulmaktadır. Katılımcılara diyabet tanısı aldıktan sonra hayatınızda neler değişti diye sorulmuş verilen cevapların, fiziksel deneyimler ve belirsizlik, kısıtlanma, diyabetin komplikasyonlarına dair kaygılar/korkular, damgalanma, sosyal izolasyon, başkasına yük olma endişesi gibi psikososyal deneyimler etrafında şekillendiği görülmüş ve "diyabetle yaşam" alt teması olarak belirlenmiştir. Konunun devamında bu kodları temsil eden katılımcı ifadeleri örneklerle açıklanacaktır.

5.1.2.3.1 Fiziksel deneyimler

Diyabetin hem akut hemde kronik komplikasyonları fiziksel sorunlara sebep olmaktadır. Görüşülen katılımcıların büyük bir çoğunluğunun günlük yaşamlarını etkileyen fiziksel sorunları bulunmaktadır. Mesela üç katılımcıda, birden fazla fizyolojik sorunun sebep olduğu ve amputasyona kadar giden komplikasyon gelişmişti. Katılımcılardan birine bacak (diz altından itibaren), birine ayak bir diğerine de parmak amputasyonu yapılmıştı.

Amputasyon dışında katılımcılar, kollarda ve ellerde uyuşma, karıncalanma, yanma hissi, his kaybı gibi günlük yaşamlarını zorlaştıran fiziksel sorunlar bildirmişlerdir. Katılımcıların çoğunluğunun yaşadığını belirttiği çabuk yorulma, halsizlik, eskisi kadar çalışamama bireylerin sosyal yaşamlarını ve kişisel bakımlarını etkileyen en temel sorunlardan biri olarak görülmektedir.

Parmak amputasyonu olan katılımcı aynı zamanda diyabetin bir başka komplikasyonu olan böbrek yetmezliğinden dolayı haftanın üç günü hemodiyaliz tedavisi görmektedir. Diyaliz için bireyin koluna kalıcı damar yolu (fistül) açılmıştır. Birey açısından bu kalıcı damar yolunun korunması çok önemli bir konudur. Fistül bulunan kolun her tür travmadan, zarardan özenle korunması gerekmektedir. Ayrıca diyaliz sonrası tedavi ile ilişkili olarak ciddi yorgunluk, halsizlik, çabuk yorulmaya bağlı fiziksel hareketi önemli ölçüde azalmaktadır. Tüm bunlar bireyin eşine ve oğluna olan bağımlılığı ve aile üzerindeki yükü artırmaktadır. Ancak, aile bağlarının güçlü olması ve hastalığını kader

olarak gördüğü için teslimiyetçi hali öz saygı duygusu üzerinde olumsuz etki yaratmamış görünmektedir. On sekiz yıldır diyabeti olan ve yaklaşık bir yıl önce sol ayak parmakları ampute olan erkek katılımcı durumunu şöyle ifade etmektedir:

> Ampütasyon oldum mesela ayakta duramıyorsun belli bir süre, yürüyüşünü etkiliyor efendime söyleyim her şeyini etkiliyor. Benim en çok arzu ettiğim şeylerden biri eee güzel bir secde yapabilmek işte şey yapamıyorsun ki ayağa şeysiz kalkamıyorum yani çünkü bu ampüte olan parmağın yokluğu vücut dengesini ayakta durmayı falan etkilediği için eee şey yapamıyorum mesela böyle hemen kalkamıyorum ayağa kalkamıyorum. Yani bu şeker hastalığının bütün komplikasyonları bende mevcut olmuş oldu işte böbrek yetmezliği diyalize girme kalbe stent takma (EK 4 / Ahlat).

Bacak amputasyonu olan ve köyde yaşayan katılımcı, çok yüksek bir kan glukoz seviyesine (700 mg) rağmen İstanbul'a gitme kararı alarak (çocukları orda yaşadığı için) yola çıktıklarını, yolda komaya girince bir ilçenin devlet hastanesinin acil birimine başvurduklarını, burada glikoz seviyesi 400 mg'e düşürülünce tekrar yola devam ettiklerini aktarmıştır. İstanbul'a hastaneye yetiştiğinde dramatik bir şekilde kendisi komadayken bacak amputasyonu deneyimi yaşayan 71 yaşındaki erkek katılımcı ilk öğrendiği anı (duygusallaşıp sessiz kalarak) anlatmaya devam edememiştir. Diyabet tanısı aldıktan 6 yıl sonra bu süreci yaşayan birey günlük hayatına etkisini şöyle ifade etmiştir:

> Beni ameliyata almışlar bir de uyandık baktım ki yoğun bakımdayım ayağa kalkma dediler niye baktım ki bura sarılı (bacak amputasyonu) en azından kahveye gidiyordum şimdi gidemiyom ee çeşitli şey aletleri var ama baston gibi şeyler beş çeşit var aha orda onlarda yalnız gidemiyom yanıma birisini almam lazım hani düşme tehlikesi çok (EK 13 / Abdi).

Diyabetin bir başka kronik komplikasyonunu (diyabetik nöropati) yaşayan katılımcı kollarında ve ayaklarındaki yanmadan dolayı günlük işlerini, kişisel bakımını yapmakta zorlandığını belirten katılımcı bunun için çok fazla doktora gittiğini bir çok ilaç kullandığını ama rahatlamadığını belirtmiştir. Yalnız yaşayan ve 15 yıldan fazla bir süredir diyabet hastalığı olan kadın katılımcı yaşadığını şöyle aktarmıştır:

"Bu kollarımda falan nasıl yanıyom böyle sanki cehennem ateşinde yanar gibi yandım ağladığım gün oldu.. ben ölüyom ben yanıyom cehennem ateşinde yanıyom dedim gitmediğim doktor kalmadı en sonunda psikoloğa gittim". (KK 13 / Düriye).

Yine diyabetin komplikasyonlarından dolayı fiziksel fonksiyonlarında sıkıntı yaşayan ve aynı zamanda köyde yalnız yaşayan 58 yaşında kadın katılımcının ifadeleri günlük yaşamında ne kadar zorlandığını göstermektedir. Diyabetin yaygın görülen kronik komplikasyonlarından sinir ve damar hasarı (diyabetik nöropati ve anjiopati) ile ilişkili ellerinde kasılmalar, yürümede dengesizlik, bir gözünde görme kaybı yaşayan bireyin yalnız yaşıyor olması da yapmak istediklerini kısıtlıyor görünmektedir.

> Kilo aldım ellerim uyuşuyor bu parmaklarım böyle böyle kilitlenip kalıyor kendi başına açamıyorum böyle açıyorum (diğer el ile destekleyerek). Bunda da var bunda da var bu iki üç yıl oldu üç yıl olmuştur ayaklarımda uyuşukluk var duyma hissi az yolda giderken de böyle sanki bir yolda böyle zigzag dengesizlik var. İşimi yaparken tabi ki sağlam insanlar gibi yapamıyorum şekerim düşüyo. Gözüm komple kapandı birden (KK 3 / Gülay).

Katılımcıların bir kısmı bedensel olarak bir kısmı enerji yetersizliği sebebiyle fiziksel fonksiyonlarında sorun yaşamaktadır. Fiziksel sıkıntı deneyimleyen bireyler dikkatlerini bedenlerine yöneltmiş ve vücutlarının bu kısımlarının yaptıkları işlevleri yeniden farkettiklerini ve yaşam için değerini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar fiziksel yetersizliklerinin fonksiyonlarını kısıtladığını belirtirken, bazı katılımcılar da bu durumun sosyal hayatlarını kısıtlayan, sosyal izolasyona yol açan yıkıcı deneyimler olduğunu vurguladılar.

5.1.2.3.2 Psikososyal deneyimler: Biyografik değişimler ve benlik

Katılımcıların diyabet tanısı aldıktan sonraki süreçte deneyimledikleri yaşantıları her ne kadar fiziksel ve psikososyal deneyimler diye ayırsakta aslında bunlar iç içe geçmiş yaşantılardır. Çünkü birbirini etkilemektedirler. Mesela diyaliz tedavisi alan ve aynı zamanda parmak ampütasyonu olan erkek katılımcının diyaliz sonrası yaşadığı fiziksel sorunlar çevresiyle olan ilişkisini, sosyalleşmesini de etkilemektedir. Benzer şekilde yalnız yaşayan bir kadın katılımcı evden çıkma cesaretini kaybettiği için dışarı

çıkamadığını ve sıkıldığı için komşularının davetine rağmen gidemediğini belirtmektedir. Diyabetin yanı sıra böbrek yetmezliği sorunu olup ancak henüz diyaliz tedavisi almayan katılımcı halsizlik ve bitkinlik yaşadığı için yeterince aktif olamadığını, evden çok çıkmadığını belirten bekar erkek katılımcı, bütün sosyal medya hesaplarını kapattığını ve 'gerek yok seni arayanı arıyorsun sadece' diyerek aslında kırılgan yalnızlığını ifade etmektedir.

Katılımcı ifadeleri, bu alt temanın, bireylerin yaşamlarında çok geniş alana yansıması olduğunu göstermiştir. Bu yüzden alt temanın bir düzen içerisinde sunulabilmesi için, kendi içinde tekrar başlıklandırarak (italik olarak) sunulmuştur.

Belirsizlik. Tip 2 Diyabet, tip 1 diyabetten farklı olarak büyük çoğunlukla kronik komplikasyonların yaşattığı sorunlarla fark edilmeye başlanır. Yani aslında teşhis anında bireylerde birçok organ hasarı bulunmaktadır. Bu yüzden özellikle sinir ve damar patolojilerinin sebep olduğu göz sorunları, ellerde ve ayaklarda ağrı, yanma, uyuşma, his kaybı, çabuk yorulma, bitkinlik gibi yaşamı zorlaştıran sorunları sıktır. Ayrıca yukarıda bahsedilen damar ve sinir patolojisinin sonucu amputasyon varlığı, görme sorunları ve kan glikoz değerlerinde ani dalgalanmaların (yükselmesi veya düşmesi) getirdiği belirsizlik diyabetik bireylerde biyografik bozulmaya sebep olabilmektedir.

Bireylerin ifade ettikleri korku ve kaygılar, daha çok yakınlarında/çevrelerinde gördükleri ve duydukları bilgilere dayanmaktadır. Mesela, diyabet hikayesi hamilelik sürecinde başlayan (gestasyonel diyabet) ve doğumdan birkaç yıl sonra tip 2 diyabete dönüşen ancak hastalığı yönetmekte çok zorlandığını belirten genç (38 yaş) bir kadın katılımcı hastalığına, teyzesinin diyabet deneyiminden ve bakış açısından bakarak kendi geleceğinin belirsizliğini korkuları olarak ifade etmiştir. Ayrıca her an diyabetin öngörülemez semptomlarıyla karşılaşacağı endişesi yaşamaktadır. Katılımcı hastalığının şimdiki zaman ve gelecek zaman belirsizliklerini şöyle ifade etmiştir:

> Yani mesela önceki şeylerden falan gördüklerimiz şeyler var işte şeker hastasının şeyleri iyileşmiyor yaraları falan ayak kesilmesi falan a ilerde bende yaşarsam şekerden komaya girenler var onlar gibi olabilir miyim ister istemez rahatsız ediyor...teyzemde vardı hatırlıyorum teyzem ameliyat olmuştu ameliyatından sonra ee idrar torbasına denk gelmişti onun için mesela hep

> yıllarca çocuk gibi bezlenmek zorunda kaldı yarası iyileşmedi mesela sırtında yara çıktı o yara mesela hiç düzelmedi ondan sebepti vefat etti mesela. Şimdi onları düşünüyorum acaba bende aynısı olur muyum diye. Yani önceki gibi değilim açıkçası acaba çıkar mı yediklerim şeyi etkiler mi strese girdim a şekerim mi çıktı tansiyonum mu çıktı onları düşünüyorum artık. Sabah kalkınca mesela dilimde acımsı bir tat var şekerim çıkmıştır muhtemelen bu sefer otomatikmen o günüm berbat olup gidiyor (KK 1 / Dilek).

İlk tanı konulduğunda düzenlenen insülin tedavisini düzenli olarak kullanmasına rağmen kan şekerinin hep dalgalı seyrettiğini bu yüzden güvensizlik geliştiği için bıraktığını belirten, işi ile ilgili düzenleme yapmanın dışında diyeti ve ilaçları konusunda esnek davranan, bekar erkek katılımcı hayatındaki belirsizlikleri şöyle ifade etmiştir:

> Tamam yaşım şimdi 46 diyelim 50 yaşımdan sonra ne olacak 60'ımda. Yani cenab-ı Allah ömür verirse nasıl yaşayacam yani ne gibi şeylerle karşılaşacam benim endişelerim onlar yani benim korkum o yani belirsizlik korkutuyor beni yani ne olacak yani onlar benim bi yerimde patlayacak mı ayağımı mı kesecekler kolumu mu kesecekler parmakları mı kesecekler yani yaralar derin mi açılacak yani onların (sağlık profesyonellerinin) dediğine bakarsan bir gün bir yerden çıkacak (EK 3 / Dursun).

Bacak amputasyonu olan bir başka erkek katılımcı da yaşam süresi ile ilişkili yaşadığı belirsizliği şöyle dile getirmiştir:

"Şeker hastalığı ben şeker hastasının ömrü ne kadar olur bunu da soruyom. Ben bazan şeker hastası ne kadar yaşar ee diyetine dikkat ederse farklı olur mu hep bunları böyle düşünüyoruz".(EK 13 / Abdi).

Eşini kaybettiği için yalnız yaşayan 58 yaşındaki kadın katılımcı hipoglisemi ilişkili yaşadığı belirsizliği ve yalnızlığın verdiği çaresizlik duygusunu şöyle ifade etmiştir:

"Düşecek gece gündüz düşecek tek başıma yaşıyom kalkamadığım zamanlar oluyodu eşim getiriyodu şimdi tek kaldıktan sonra şekerim düşecek gece kalkamıyacam öyle şeyler endişelendiriyor beni". (KK 3 / Gülay).

Sosyal izolasyon ve kısıtlı yaşam. Kronik hastalığı olan bireyler, hastalıklarıyla ilişkili, sınırlı yaşam, sosyal izolasyon, gözden düşme ve başkalarına yük olma sorunları yaşarlar (Charmaz, 1983). Diyabetik bireylerin özellikle açık, somut olarak deneyimlediği bazı kısıtlamalar, bağımsızlıklarının ve benliğin azalmasının günlük hatırlatıcıları haline gelebilir. Mesela, amputasyonu olan, diyaliz tedavisi gören bireylerin hem hareket etme fonksiyonlarının azalması, hem başkalarına bağımlı olma hissi özgürlüklerinin ve benliğin azalmasına yol açabilir. Diyabetle ilişkili görme sıkıntıları, ayaklarda his kaybına ve aşırı kurumaya bağlı ayak yaraları (iyileşmiş) ve böbrek sorunu yaşayan ve artık çalışamayan bu yüzden annesiyle yaşayan 45 yaşında, bekar erkek katılımcı benliğinin kırılgan hale geldiğini ve biyografinin hem iş hem de sosyal hayat üzerindeki değişimini şöyle aktarmaktadır:

> Alınganlık başlıyor ondan sonra hep diyorsun ki niçin ben aslında sende aramıyorsun da ee hep diyosun ki ondan sonra niye hep ben arıyorum yalnız kalıyorsun evde artık başlıyorsun neden hani 5 N 1 K'mı derler ne derler hep soru soruyorsun kendi kendine soru sordukça soru başka bir soruyu getiriyo o soru başka bir soruyu getiriyo bir süre sonra bir bakıyorsun sorduğun soruya sen cevap veremiyorsun. Artık kimseyi eskisi kadar arayıp sormuyorum daha önceki taa o zaman açılmış olan bütün sanal face bookmuş şuymuş hepsini kapattım mesela gerek yok seni arayanı arıyorsun sadece neden çünkü çalışamıyorsun nefes alamıyorsun bir kere nefes alamayınca nefes alamadığın zaman nasıl çalışacan ki (EK 2 / İlhan).

Doğası gereği kronik hastalıklar uzun vadeli oldukları için aynı zamanda ahlaki bir yapıya sahiptirler. Bu yüzden kırılganlık, onaylanmama ve değersizleştirme riski ile ilişkili olabilmektedir. Hastalığın bu ahlaki anlamları, bireylerin içinde yaşadığı sosyal çevreleri ve belirli yaşamdaki (iş hayatı gibi) etkileşimleri esnasında ortaya çıkmaktadır. Çünkü insanların, bireyi hasta olarak kabul edip etmeyecekleri veya hangi özelliklerde, hangi şartlarda edecekleri kültür ve bağlama gömülüdür (Conrad ve Baker, 2010; Charmaz, 2000).

On yıldır diyabeti olan ve son iki yıl içinde koroner arter hastalığı, böbrek yetmezliği (diyaliz tedavisi alıyor) ve sol ayak parmak amputasyonu olan erkek katılımcı, hayatının

kısıtlanmasına rağmen, hastalığını, dini inançları çerçevesinde değerlendirdiği için kabullenmesi ve diyalizden sonraki ilk gün hayatında kesintiler olmakla birlikte ertesi günü rahatlayınca normal yaşama döndüğünü ifade etmesi biyografik bozulmadan çok 'biyografik akış' (Faircloth ve ark. 2004) ve ''devam eden normallik' (Sanderson ve ark. 2011) kavramları ile örtüşmektedir. Katılımcı durumunu şöyle ifade etmiştir:

> Diyaliz öncesi gidiyordum bütün arkadaşlarımın iyi günlerinde kötü günlerinde hep yanlarında bulunuyordum mümkün mertebe ulaşabildiğim kadarını şey yapıyordum hem komşuluk bazında hem arkadaşlık bazında hem iş bazında bir engelleyici bir durum yoktu. Diyalizden sonra gidemiyorsun ki diyalizden çıktığımız gün pert olmuş gibi oluyoruz böyle yorgun efendime söyleyim şey yapamıyoruz eee mecalsizlik halsizlik bu gibi şeylerimiz olduğu için ee şey yapamıyoruz tansiyonumuz düşüyor terleme yapıyor efendime söyleyim ayağımıza kramp giriyor mesela baya bir sıkıntı oluyor efendim. Ee o günde bir şey yapamıyorum ama ertesi günü kendimizi toparladığımız için ee rahatız. Zaten vade eee Allah'ın takdirinde olan bir şey hastalıktan ziyade emaneti sağlıklı bir şekilde teslim etmek yani perişan bir vaziyette değil de bizim asıl şeyimiz eee görevimiz bu. Böyle düşünüyoruz (EK 4 / Ahlat).

Özellikle eve bağlı olan kronik hastalar ve yalnız yaşayan bireyler olumlu benlik imajı geliştirmek için diğerlerine nazaran daha az imkana sahip oldukları için diğerlerine göre çok daha daraltılmış ve kısıtlanmış bir hayat yaşarlar (Charmaz, 1983). Mesela, bacak amputasyonu olan 71 yaşında köyde eşi ile yaşayan erkek katılımcı, yardımcı araçlara sahip olmasına rağmen sosyal hayatının azalmasını ve hayatının kısıtlanmasını şöyle ifade etmiştir:

> Allah kimseye vermesin böyle bir şeyi hastalığı bir insanın ayağı olmadığı zaman sıkıntıya giriyor en azından kahveye gidiyordum şimdi gidemiyom ee çeşitli şey aletleri var ama baston gibi şeyler beş çeşit var aha orda onlarda yalnız gidemiyom yanıma birisini almam lazım hani düşme tehlikesi çok öyle işte (EK 13 / Abdi).

Köyde oğlu ile derme çatma bir binanın, alt katındaki tek odada yaşayan ancak çok destek alamadığını belirten, okur yazarlığı olmayan, 80 yaşındaki kadın katılımcı yalnızlığını şöyle ifade etmektedir:

> Günümü yavrum akşamaca aha bu kapıda bu kanepede (evinin önü yaya yolu olarak da kullanılan taş döşeli) günüm bu kanepede geçiyo hep heç bi yere gitmiyom gitmek değil şimdi her evde küvet (klozeti kastediyor) yok ben küvete oturuyom heç yere oturup kalkmamın imkanı yok bir tek kızın oraya gidiyom onların var hem de başka komşuya heç getmiyom heç getmem heç (KK 10 / Sümbül).

Kronik hastalık bazen bireylerin, kendilerini kronik hastalıklarıyla özdeşleştirerek yeni bir kimlik edinmelerine ve hayatlarının öncesi ile sonrasını yeniden değerlendirmelerine sebep olur (Bury, 1982). Aynı zamanda bağımsızlık ve bireycilik değerleri bir araya gelerek kronik hastalığın hareketsizleştirici etkilerini yoğunlaştırır. Kronik hastalığı olan bu kişiler geçmişte değer verdikleri ve keyif aldıkları şeyleri yapamadıklarının farkına varırlar (Charmaz, 1983). Mesela, yalnız yaşayan ve fiziksel bir engeli olmayan hastalığıyla barışık olduğunu belirten erkek katılımcı şöyle ifade etmiştir:

> Ben hayatımda şen şakrak bir insanım ama son iki üç yıldır ki daha çok kabuğuma çekildim... kafelere akşamları gider otururdum sabah camiye giderdim gece saat on bire on ikiye kadar da kafede otururdum şimdi kafeye de gitmiyom gidiyom da ayda yılda bir kere (EK 12 / Mesut).

Ayak amputasyonundan dolayı hareket sınırlılığın, özgürlüğünün ve sosyalleşmesinin kısıtlanması olarak gören bir başka erkek katılımcı duygularını şöyle ifade etmiştir:

"*Diğer hastalıklarla hepsi bir araya gelince beni eve kıstırdı beni eve hapsetti yoksa ben dışarıdan içeri girmiyordum gine de canım gidiyor dışarıya evden çıkamıyom. Arkadaşım olsada bir merhabamız oluyor eskiden gelme bir samimiyet tanışıklık bir merhaba oluyor öyle bir merhabalaşıyok".(EK 10 0 Ali).*

Damgalanma- gözden düşme. Kronik hastalığı olan bireylerin yaşadığı benlik kaybı itibarsızlaştırıcı benlik tanımlarında da kaynaklanmaktadır. Bu, bazen sosyal etkileşimler bağlamında ortaya çıkarken bazen de hasta bireylerin karşılanmayan beklentileri

sebebiyle olur (Charmaz, 1983). Nettleton (2021) damgalanmayı, sanal ve gerçek sosyal kimlik arasında bir uyumsuzluk olduğunda ortaya çıkan bir durum olarak tanımlarken, Goffman (2019), bir işaret veya özellik sebebiyle gözden düşme, sosyal değersizleştirme veya itibarsızlaştırma olarak tanımlamaktadır (Goffman, 2019, s. 27-29; Nettleton, 2021, s. 77). Kronik hastalık damgası söz konusu olduğunda, işaret ya da özellik kronik hastalık tanısının kendisidir ve kronik hastalık söz konusu olduğunda damgalanmanın deneyimlendiği çok çeşitli yollar vardır (Earhshaw ve diğerleri, 2013).

Tip 2 diyabetik bireyler, kan glukozunun ani yükselmesi veya düşmesi gibi akut komplikasyonların toplum önünde oluşması ile dramatik itibarsızlaştırmaya maruz kalabilir; veya kronik komplikasyonlara bağlı gelişen körlük, amputasyon veya diyaliz tedavisi gibi görünür ve somut bozukluklardan dolayı itibarsızlaştırılabilirler veya sadece diyabet hastalığına sahip olmak, insülin kullanmak, idrar kaçırmak gibi gözle görünür olmayan sorunlarından dolayı da maruz kalabilirler.

Goffman, bireyin sahip olduğu farklılığın insanlar tarafından hemen farkedildiği durumu, *gözden düşürülmüş, itibarsızlaştırılmış* olma hali olarak tanımlıyor (Goffman, 2019, s. 30). Ellerinde titreme ve tek gözünde ciddi görme kaybı olduğu için toplum içine girmekten sıkıldığını, misafir olarak gittiği yerlere insülinini götürmediğini belirten kadın katılımcının yaşadığı böyle bir gözden düşme olduğu görülmektedir. Köyde yalnız yaşayan 58 yaşındaki kadın katılımcı, doktorun kendisine soru sorması da dahil değersizleştirilmesine katkısı olan olayları şöyle ifade etmiştir:

> Topluma giremiyorum ben toplum içine girmek sıkılıyorum ellerimde titriyo hani biri bir bardak çay verse alamıyorum çok etkileniyorum ben. Başka yere misafirliğe gittiğimde götüremiyom insülini. Doktora giderdim gergin oluyordum artık gitmekten senin ailende var mı ailende var mı? Hiç kimsemde yok demekten usandıydım (KK 3 / Gülay).

Pek çok şey hastalığın doğasına, onu çevreleyen kültürel imgelere, görünürlüğüne ve sosyal etkileşim üzerindeki etkilerine bağlıdır (Bury, 2002). Özellikle değişmiş bir bedenin görüntüsü ve eylemlerindeki değişiklikler öz kimlik duygusunu bozar (Kelly ve Field, 1996). Bacak ampütasyonu olan ve köyde yaşadığı için sınırlı sosyalleşme araçlarına sahip erkek katılımcı, gittiği kahvede insanların ona yöneltikleri sorulardan

rahatsızlığını dile getirmektedir. Bireyin hem görünürde bir fiziksel bozukluğunun olması hem de yürümek için yardımcı araç (koltuk değneği veya tekerlekli araba) kullanıyor olması başkalarıyla ilişkisinde kim olduğu, nasıl göründüğü sorularını gündeme taşıyıp benlik tanımlarını yeniden sorgulamasına sebep olmuş gibi görünmektedir. Ayrıca bireyin bedensel bozukluğunu henüz tam olarak kabullenmemiş ve/veya diğerleri tarafından kabul görme beklentisinin karşılanmamış olması da kendini gözden düşürülmüş hissetmesine sebep olmuş olabilir. Katılımcı konuyla ilgili ıstırabını şöyle aktarmaktadır:

"Şeker hastalığı ciddi bir hastalık olduğu için kahveye gittiğim zaman bana soruyorlar neden ayağın bacağın gitti şeker hastalığı nasıl bir hastalık ne yiyip içiyorsun böyle şeyler soruyorlar bana ben de ondan sıkıntıya giriyorum bana sorulan şeylerden sıkıntıya giriyorum".(EK 13 / Abdi).

İtibarsızlaştırma, gözle görülür bozuklukları olanlarla sınırlı değildir. Goffman (2019), kişilerdeki farklılığın insanlar tarafından bilinip bilinmediği veya dikkat çekecek boyutta olup olmadığı durumu *gözden düşürülme, itibarsızlaştırılma ihtimali* olarak tanımlıyor (Goffman, 2019, s. 30). Diyabete bağlı sık idrara çıkma sorunu sebebiyle evden çıkmak istemediğini belirten erkek katılımcı itibarsızlaştırlama ihtimalini öngördüğünü söyleyebiliriz. Ayrıca sık idrara çıkma ihtiyacı, bazen yetişememe ve idrar kaçırma olayının, bireye bedeni üzerindeki kontrolünü kaybetme duygusu yaşatıyor olabilir. Köyde eşiyle birlikte yaşayan 82 yaşındaki erkek katılımcı bu ihtimali ve çözüm olarak kullandığı 'geri çekilme' stratejisini şöyle ifade etmiştir:

> Gezmeyi çok severdim o öyle olunca çok da söylemesi ayıp ufak abteste çok gitmeye başladım o çok moralimi bozdu. En çok böyle yolculuğa falan çıkacağım zaman ee şey yapıyordu düşündürüyordu yani mesela yolda sıkıştırırsa afedersin abdest diye o yani başka bir şey yoktu o beni biraz yoruyordu kafama o takılıyodu. Bir yere oturmaya gitmek istemiyosun şehere gitmek istemiyosun ufak abdest sıkıştırdığı için bir yere oturmaya gidersem ben orda ikide bir kalksam nasıl olur ayıp olur şeklinde böyle rahatsız ediyordu evde kalmayı tercih ediyom (EK 8 / Mercan).

Bu bireyler, her iki damga durumunu da deneyimlemiş ve durumu içselleştirmiş olabilir. Ancak öngörülen/ihtimal olan damgalanma, artan psikolojik sıkıntı, diyabetin yaşam kalitesini azaltan semptomları, glukoz değerinin değişkenliği, ciddi komplikasyonlar gibi olumsuz sağlık sonuçlarıyla ilişkilendirilebilir. Aynı zamanda kronik gerginliğe yol açarak bireylerin sağlığı üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilir. Çünkü bu damgalanma beklentisi, bireylerin zihnini sürekli meşgul etme potansiyeline sahiptir. Araştırmalar, kronik gerginliklerin fiziksel ve ruhsal sağlık üzerinde önemli bir etkisi olduğunu ve bu etkinin akut gerginliklerden daha büyük olabileceğini göstermektedir (Thoits, 2010).

Damgalamayı yönetmek, sosyal koşulların ve durumların bir fonksiyonu olarak stratejiler geliştirmeyi gerektirir (Pierret, 2003**).** Bu katılımcıların, sosyal hayatlarını kısıtlama yoluyla damgalanma ile yüzleşmekten uzak durdukları görülmüştür.

5.1.2.4 Diyabete bireysel uyum ve bireysel yaşam stratejileri

Bazı hastalıklar, bireyin günlük yaşamını etkileyecek seviyede rutin tedavi ve/veya bakım gerektirir (Giddens, 2008, s.312-313). Örneğin, Tip 2 diyabet hastalığı, kan glikoz seviyesini istenilen değerlerde tutabilmek için, rutin olarak, ilaç alma, durumuna uygun besin tüketme ve durumuna uygun fiziksel aktivite yapmayı gerektirir. Bu rutin, diyabetik bireylerde, günün her saati ve yaşamın her alanı için birbiriyle uyumlu olmak üzere sürekli olarak yeni düzenlenmeler yapmak anlamına gelir. Özellikle insülin kullanan bireyler için bunlar çok daha önemlidir. Çünkü beklenmedik krizlerle (hipoglisemi veya hiperglisemi) karşılaşma riskleri daha fazladır. Bazı hastalıkların da vücutta oluşturdukları ancak görünür olmayan, etkileri olabilir. Mesela, diyabetik bireylerde, diyabetin komplikasyonu olarak gelişebilen idrar tutamama, el ve ayaklarda yanma, his kaybı, kaşınma gibi durumlar dışarıdan fark edilmeyen durumlardır. İşte böyle durumlarda bireyler, kendileri için rahatsız edici olan bu sorunlarıyla baş edebilmek için bazı stratejiler geliştirmek zorunda kalmaktadırlar. Bu stratejiler, insülin enjeksiyonu yapmak, kan şekerini ölçmek gibi uygulama ile ilişkili beceri stratejileri olabilir ve/veya sosyal çevreleriyle olan iletişimlerini yönetme ile ilişkili beceri stratejileri olabilir.

Aşağıda katılımcıların geliştirdikleri hastalığa uyum stratejileri ile gündelik yaşamlarını sürdürmek için geliştirdikleri stratejiler açıklanmıştır.

5.1.2.4.1 Bireysel uyum stratejileri: Kabullenme / Normalleştirme

Hastalığı kabullenme, normalleştirme, uzlaşmaya varma, kronik hastalıklarla yaşamak için gerekli olan kimlik uyarlamalarını yapma sürecidir. Bu bir son durum olarak anlaşılmamalıdır çünkü zaman içerisinde hastalık seyri değiştikçe bu değişime uygun yeni kimlik ayarlamalarının tekrar tekrar yapılmasını gerektirir (Corbin ve Strauss, 1985).

Hastalığı ve rejimi normalleştirmek, onları rutin haline getirmek ve oluşan her türlü değişiklik ve gelişmeyi sıradan olarak görmeye başlamak anlamına gelir. Bu, bazı bireyler için hastalık ve rejimle mücadele etmek, bazıları için ise hedeflerden, planlardan vazgeçmek yani hayatı küçültmek anlamına gelmektedir. Aslında her iki durum içinde normalleştirme ve adaptasyon bir nevi yola devam etme, "normalmiş gibi" davranma ve yaşama anlamına da gelir. Normalleştirme, kırılganlığın etkisini yumuşatır, bozulmayı azaltır ve böylece hastalığı olan bireylerin bu yeni varoluş biçimlerine ve yaşamlarındaki zorluklara alışmalarını kolaylaştırır (Charmaz, 2000). Ayrıca, kronik bir hastalığa sahip olmanın getirdiği sınırlamaları kabul etmek ve normal olanı yeniden çerçevelemek bireyde dönüşümü teşvik eder. Hastalığın kendi hayatı üzerindeki etkisini kontrol edebilme ve kişinin kendini kronik hastalığı olan bir birey olarak kabul edebilme kabiliyeti, hastalık deneyimini yeniden yapılandırmayı kolaylaştaran bir durumdur (Paterson ve diğerleri, 1999).

Saunders (2011), hastalığın normalleştirilmesinin biyografik pekiştirme, süreklilik ve akış kavramlarında örtük olarak yer aldığını belirtmektedir. Bir başa çıkma biçimi olarak "normalleştirme", hastalığın etkisinin psikolojik olarak 'parenteze alınması' anlamına da gelebilir, böylece kişinin kimliği üzerindeki etkileri nispeten hafif kalır. Kronik hastalıklarda normalleşme sorumluluğu, dolaylı olarak hastalığı olan bireye ya da ona bakım veren kişilere yüklenmektedir. Normalleştirme stratejisinin birçok hastalığın yanı sıra diyabetik bireyler ve yakınları tarafından da yaygın kullandığı belirtilmektedir (Saunders ve ark. 2011).

Charmaz (1991), bireyin durumunu mücadele etmeden, üzüntü ve öfke duymadan kabul etmesini 'kabullenme' olarak tanımlayarak, insanların dört farklı yol ile hastalığı kabul ettiklerini belirtmektedir: hastalığı görmezden gelme, hastalıkla mücadele etme, hastalıkla barışık olma ve hastalığı kabul etme (Charmaz, 1991). Dramatik bir şekilde

hastalığını öğrenmekle birlikte düzenli ilaç kullandığı için ciddi sıkıntı yaşamadığını belirten, 15 yıldan fazla zamandır diyabeti olan, 74 yaşındaki, kadın katılımcı hastalığını kabullendiği süreci şöyle anlatmıştır:

> Banyodan yıkandım çıktım bir gün ayy bayıldım fenalaştım hemen hastaneye gittik şekerimi falan her şeyimi ölçtüler bu şeker hastalığının teşhisini koydular. Ayy korktum da ama korkma dediler. İlaçları kullanınca hani baktım durumum iyi korkmadım alıştım şimdi. Valla önceden hiç aldırış etmiyodum yine etmiyorum ilaç saatim geldiği zaman içiyorum hiç düşünmüyorum bile hiç şekeri umursamıyorum bile nasılsa bir gün ölecez (KK 13 / Düriye).

Kabullenme, diyabetin bireyin yaşam hikayesine ortak kabul edildiğini de ima etmektedir. Diyabeti dışında hipertansiyon ve kalp rahatsızlığı olan, yalnız yaşayan 77 yaşındaki kadın katılımcı hastalığı ile ilişkisini şöyle aktarmıştır:

"Alışırsan hiç şimdi bana yük değil. Hiç onları takmıyom hiç takmıyom alıştım bu ölene dek benimle gidecek ya onları hiç kafama da takmıyom onlar da beni takmıyorlar anlaşıp gidiyoz". (KK 12 / Rasime).

Günlük, sıradan ve rutin işlerini yerine getirebilen katılımcılar rahatsızlıklarını daha kolay kabullenmişlerdir. Köyde yalnız yaşayan ve sosyal ihtiyaçları da dahil bütün ihtiyaçlarını kendisi karşılayan, erkek katılımcı şöyle ifade etmiştir:

> Şeker hastalığı ile yaşamak ben öyle zorlanmadım hiç yani fark etmedi desem. Demek ki çok şeker yok bende ben öyle tahmin ediyorum. Bedenimde yürümede falan hiç zorlanmadım çünkü hayvan alıp satıyodum yani ben şurdan çıktı mıydım ben Emirseyit'e (komşu köy) kadar yayan gidip hani ordan hayvanları alıp gelmek bunlar bana heç zorluk çekmedi (EK 9 / Alim).

Hayatta iken kendisiyle birlikte yaşayan annesinin diyabet deneyimine aşina olan katılımcı hastalığı ile barışık olduğunu belirterek kendi rutinini oluşturdurduğunu belirtmiştir. Charmaz'a göre hastalıkla barışık olma, hastalığa tahammül etmek, hastalığın getirdiği acıyı, yavaşlığı ve yorgunluğu kabul etmek ve bunlarla baş etmek anlamına gelmektedir (Charmaz,1991). Yalnız yaşayan 65 yaşındaki erkek katılımcı

hastalığı kabullenmekte zorlanmadığını hastalığı ile yaşamaya karar verdiğini şöyle ifade etmiştir:

"Şeker olduğunu yadırgamadım çünkü benim annemde vardı ablamda vardı. Şunu gördüm dedim ki ben bununla yaşamaya alışmalıyım aslında ben bununla barışığım onunla birlikte yaşamaya alıştım devam ediyorum".(EK 12 / Mesut).

Ailelerin kronik rahatsızlıklarla başa çıkma yollarını normalleştirme kavramı üzerinden bakan bir çalışmada, normalleştirme sürecinin dört temel unsur içerdiği belirtilmiştir: (1) bozukluğun mevcut olduğunu kabul etmek; (2) hayatı temelde normal olarak tanımlamak; (3) hastalığın sosyal sonuçlarını en aza indirmek ve (4) başkalarına normalliği gösteren davranışlarda bulunmak (Knafl ve Deatrick, 1986).

Bir katılımcı (Ayşe), hastalığının ve semptomların varlığını kabul etmekle birlikte onu görmezden gelerek kabullendiğini ifade etmektedir. Hastalığa ve iyileşmeye olumlu bakmanın, yakın çevresi de dahil etrafına iyi bir imaj sergilemenin ve hasta olmaya baş eğmemenin, hastalığın seyrini belirleyeceğini düşünmektedir. Hayatında hiçbir şeyin ciddi ve kalıcı olarak değişmediğni belirten 42 yaşındaki kadın katılımcı, tanı aldıktan sonra bile hayatında hiçbir değişiklik yapmadığını ve gerekçelerini şöyle aktarmıştır:

> Hiçbirinde birşey değiştirmedim çünkü hiç şeker hastası gibi davranmadım yani ben onu biliyorum geçmeyeceğini ama yeneceğimi de düşünüyorum bi şekilde onu elage ediyorum ben. Her şeye böyle pozitif bakma şeyinde olduğum için hani yokmuş gibi davranıyorum. İlaç kullanmıyorum diyet de yapmıyorum egzersizde yapmıyorum çünkü hayatım zaten egzersiz gibi koşuşturmayla geçiyor fırsatım olmuyor. Yapmıyorum çünkü kendime dediğimiz gibi kondurmuyorum hastalığı ya kendimi dengelediğim için herhalde bişey olmaz diye düşünüyorum. Ya ben kendimi şeker hastası olarak görmedim çünkü, ben onu yenebiliyorum diye düşünüyorum kontrol edebildiğimi düşünüyorum yorgunluk harici o bitkinlik harici ben kendimde hiçbir şey olaraktan görmüyorum çünkü bir ağız kuruluğu var şu anda mesela herhalde açtım yedim biraz şekerimde bi oynama oldu ee hastalığa kendimi şey yapamıyorum yani inandıramıyorum yani diyorum ya siz sorana kadar benim bu sorular hiç aklıma gelmedi (KK 4 / Ayşe).

Normalleştirme bazen hastalık, kısıtlılık ve rejimin günlük yaşam üzerindeki etkisini en aza indirme, hastalığı kişisel deneyime hapsetme anlamına da gelebilir. Bireyler böylece, sınırlarının üstünü örter ve 'sorun yokmuş' gibi normal yaşamlarını sürdürürler (Charmaz, 2000).

Yaklaşık 15 yıl önce tip 2 diyabet tanısı konulan bir başka kadın katılımcı izlediği stratejileri şöyle ifade etmiştir:

> Annem çok kızar bana dikkat etmiyorsun diye hani şekere dikkat etmiyorsun diye ama böyle biraz nasıl diyim 45 yaşından sonra da hayatı biraz böyle laçka yaşamak istedim (gülüyor) Çünkü çok sıktım kendimi maddi yönden sıktım manevi yönden sıktım. Geçen yıl onu örnek vereyim dikiş kursuna başladım hocaya gittim dedim benim sıkıntılarım var sorunlu bir emeklilik yaşadım terapi için geliyorum hani böyle sosyalleşmek adına iyiydi. Böyle nasıl diyim her gün aklımda olan yada yılda birkaç kez aklımdan geçirdiğim şeyler (hastalığının komplikasyonlarını kastediyor) ama çünkü ee moda tabirle deyim kötüyü çağırmamaya çalışıyorum (gülüyor) ...ben onda şeyi düşünüyorum vücudunuzun şimdiye kadar alıştığı bir sistem var onu birden bırakmak eee şey dengeyi bozuyor hakikaten bozuyo ki ben kendi bünyemi çok iyi tanıyan biriyim dikkat ederim güçlü bir kişiliğim var illaki çok sıkıntılı dönem geçirdim ama yansıtmadım içimde çözmeye çalıştım benim işte bir şeyim var mantığına oturtunca çözümü kolay buluyorum bi de çocukluğumdan beri belki yanlış belki doğru bilemiyorum şu an sorgulamıyorum onuda polyannacılık yönümü seviyorum bardağın dolu tarafını görmeyi seviyorum belki ondan çok etkilenmedim (KK 5 / Gül).

Charmaz (1991), kronik hastalığı olan bireylerin hastalığı kabullenme derecelerine ve ona yükledikleri anlamlara bağlı olarak hastalığa karşı üç tutum sergilendiğini belirtmektedir. Ona göre bu bireyler, hastalıklarını ya kucaklarlar, ya içlerine alırlar ya da kontrol altında tutarlar. Hastalığı kucaklayan insanlar, onu hoş karşılarlar ve onun üzerine kurulu bir yaşamı kabul ederler. Yaşamın diğer alanları hastalığa göre şekillendirilir ve bir rutin oluşturulur. Hastalığı için almak ise, onu tanımak, kabul etmek ve onun için değil onunla

yaşamak anlamına gelir. İnsanlar hastalığı içselleştirir ve benliklerini hastalık üzerine inşa ederler. Böylece hastalık benliğin bir parçası haline gelir (Charmaz, 1991).

Eşi ve çocuklarıyla yaşayan, aktif çalışan ve 5 yıldır diyabetik olan erkek katılımcı, ilk tanı konulduğu zaman korku yaşamasına rağmen zaman içerisinde geliştirdiği stratejiler ile ilaç kullanma ihtiyacı dahi duymadığını ve kan şekerini dengede götürebildiğini ifade etmiştir. Diyabetin dışında yalnızca hipertansiyon sorunu olan ve ilk bir yıl insülin kullandıktan sonra oral antidiyabetik (ağız yoluyla alınan şeker ilacı) ilaç kullanmaya başlayan birey, hastalığın varlığını kabullenmekle birlikte, onu normal yaşamına engel bir durum olarak görmemektedir. Bu hastalığı tamamen görmezden gelmek veya yok saymak anlamında değildir. Birey, kan şekeri kontrolünün sadece tıbbi yöntemlerle yapılamayacağı inancı taşıyarak tıbbi prosedürlerin yanı sıra zaman içinde geliştirdiği kendi stratejilerini eklemiştir. Tedavisi için önerilen ilacı ve diyeti kendi deneyimlerine göre yenilediği esnek bir şekilde kullanırken fiziksel egzersizi (yürüyüş önerilmiş) ilk bir yıldan sonra düzenli yapmadığını belirtmiştir. Hastalığını benliğinin bir parçası haline getiren ancak yaşamına engel olarak görmeyen katılımcı, hastalığı için değil onunla yaşadığını şöyle ifade etmektedir:

> Beni şeker hiç etkilemedi hiiçç etkisi yok bana. Bu da benim herhalde şeyden kaynaklanıyor yapımdan dolayı benim hani ben şeker hastasıyım şöyle çekileyim bende öyle yok. Ha tamam ilk başlarda çok korktum yani şöyle diyelim onları ben kendi deneyimlerimle anlatayım onu size bu şekeri ben kontrol ettim hocam şu ilacı düzenli bir şekilde hiç kullanmanıza bile gerek olmadığını düşünüyorum niye ama yaşantınızın içerisinde diyetle ekmekten uzak duracaksın şekerden undan tatlılardan kaçarsan bu şeker normalde gidiyor kim ne derse desin ha doktor şöyle diyomuş böyle şu ilacı hiç içmeye gerek kalmıyor. Ne yapacaksın sabah kalktığında güzel yumurtadır söğüş tarzıdır o tür şeylerle geçirecen yani öğle çorbaydı veya protein almak zorundasın protein almazsan vücut biliyorsun bütün diyetisyenlerin önerdiği ya ettir ya köftedir ya da tavuktur günde bunu yiyeceksin akşamları da aşırı yemeyeceksin bu kadar başka hiçbir şeyi ben şu ilacı bile içmeye gerek duymuyorum yani şeker hastası olarak bunları yaptığım zamanlar hiç ilaç bile kullanmıyorum niye şeker dengeli gidiyor çünkü. Mesela yürüyüş yapıyorsunuz veya herhangi hareketli bir şey

yapıyorsunuz ondan dolayı vücut ne yapıyor şekeri düşürüyor sen ne yapıyorsun hemen dilinin altına bir tane küp şeker aldın mıydı ya da çikolata yiyorum ben hemen bakkaldan alıp onu yedikten sonra hocam dengeyi sağlıyor yani (EK 5 / Abidin).

5.1.2.4.2 Gündelik yaşam stratejileri

Strateji, insanların mevcut durumlarına göre ihtiyaçlarını karşılamak üzere kaynakları harekete geçirdikleri farklı yolları ifade etmektedir. Bu, yıkıcı semptomların etkilerini atlatmak, hafifletmek veya gizlemek için kullanılan günlük taktikleri içerir. Aynı zamanda, insanların günlük faaliyetlerini sürdürürken ya da hedeflerinin peşinde giderken yapmak zorunda oldukları bilinçli veya bilinçsiz 'ödünleşmeleri' de ifade eder. Kronik hastalığın bu şekilde stratejik yönetimi, ilaç ve tıbbi tedaviye ilişkin kararlarıda içermektedir (Bury, 2002).

Hastalıkla yaşama stratejileri, zaman ilerledikçe, hastalığın seyri değiştikçe veya komplikasyonlar ortaya çıktıkça değişir. Bu süreçte insanlar hastalıkla yaşamayı öğrenirler. Bu öğrenmenin büyük bir kısmı deneme yoluyla olan öğrenmedir. Bireyler hem yaşamlarındaki değişimler hem de hastalık sürecindeki değişimlere rağmen hayatlarının normalliğini ve kimliklerini mümkün mertebe koruma stratejileri geliştirirler. Dahası durumlar, şartlar değiştikçe bu stratejileri değiştirir ve geliştirirler.

Hastalığının varlığını kabullenmiş ve ona uyum sağlamış bazı katılımcılar ev içerisindeki sorumluluklarını yerine getirmek için eski rutinlerinden farklı yeni stratejiler geliştirmişlerdir. Köyde eşi ile birlikte yaşayan ve 20 yıldır diyabet hastalığı olan 63 yaşındaki kadın katılımcı günlük rutinini şöyle ifade etmiştir:

> Yok heç bir şeyi de engellemiyor da işte sadece yoruluyom iş yapamıyom ferim kesiliyo. Yorulduğum zaman oturuyom şimdi kalkıyom önden mühim işlerim neyse onları yapıyom önemli işleri hasta masta olursam diyom önemlileri edim de diyom yemeğimi bi önden şey ediyom işte öyle idare ediyom. İşte elden ayaktan düşmeyim kendimi dolandırayım deyin çabalıyom yani pek fazla önceki gibi çalışamıyom dinleni dinleni işte mühim işlerimi ediyom (KK 2 / Hesna).

Bazı katılımcıların uzun yıllar içerisinde deneyerek öğrendikleri ve bedenlerine olan dikkatleri sayesinde kan glikoz seviyelerini doğru bir şekilde tahmin ettikleri ve uzun süre kontrol altında tuttukları görülmüştür. Mesela, 10 yıldır tip 2 diyabet hastalığı ve 6 yıl önce de koroner arter hastalığı ile hipertansiyon komplikasyonu eklenmiş katılımcı, kendi deneyimlerinden yola çıkarak bireyselleştirilmiş bir strateji izlemektedir. Tedavi için hem insülin hem oral antidiyabetik kullanan bu katılımcı kendisine önerilen ilaçları çok düzenli kullanmasına karşılık diyete uyum sağlama konusunda zorlanmaktadır. Yerleşik beslenme alışkanlığından vazgeçemediği için kan glikoz seviyesinin yükseldiğini farkedince ek insülin enjeksiyonu yaparak hiperglisemiyi engellemektedir.

Altmış yaşında ve ilkokul mezunu olan erkek katılımcı günlük hayatında kan glikoz seviyesini dengede tutmak için izlediği yolu şöyle ifade etmiştir:

> Ben şekerimin yükseldüğünü de biliyom artık vücut alıştı ya ben de alıştım düşüğünü de biliyom düştüğü zaman yiyom yükseldiği zaman insülin kullanıyom hap kullanıyom ateşim yükseldiği zaman ikinci insülini vuruyom (normalde günlük insülin dozu bir kez). Şeker hastalığı tanısı konmadan önce ben bi sini baklava yiyodum öyle seviyodum tatlıyı ama şimdi ikiyi yiyom üçüncüyü yememeye çalışıyom yani canım istiyo ama gine de yiyemiyom korkuma yiyemiyom çünkü yesem sabah edecem. Egzersiz önerildi de pek yapmıyom ama boş da durmuyom çiftçiyim çalışıyom aynı egzersiz gibi çalışıyom ben yani (EK 1 / Hüsrev).

Hastalığını bireyselleştirilmiş strateji ile yöneten bir diğer erkek katılımcının, diyabetin dışında hipertansiyon, koroner arter hastalığı, kronik böbrek yetmezliği (böbrek nakli olmuş), sağ ayak ampütasyonu ve kısa bir süre önce geçirdiği beyin damar hastalığı (SVH, inme) bulunmaktadır. Bu kadar kronik hastalığın içinde diyabet hastalığını ciddiye almayan (kendi ifadesi) ve kabullenmiş görünen katılımcı diyabet tedavisi için insülin kullanmaktadır. Ayak ampütasyonundan dolayı günün büyük bir kısmını evde geçiren ve eşi ile birlikte yaşayan 70 yaşındaki lise mezunu katılımcı izlediği yolu şöyle ifade etmiştir:

> Şeker mi şeker beni hiç zorlamıyo heç bir zaman zorlamıyo şey ben yiyeceğimi yiyom ama bildiğim şekilde yiyom ben eğer o bana dokunacaksa ağzımı sürmem

yiyeceğimi yiyom yemeyeceğim orda kalıyo geldiği gibi gidiyo bi tane dahi doktorum yok ben kendim yönetiyorum ben bendeki şekeri o gün anlarım ben o gün yemek yerken veya yemek yiyeceğim zaman beni ne kadar yükselteceğini beni ne kadar etkileyeceğini tahmin ederim ve ona göre dozunu yükseltirim veya düşürürüm. Bu güne kadar krize girmedim ben bak senelerdir ben iğne vuruluyom. Ayaklar hemen haber veriyor şeker 150 şeker 130 şeker 200 söylüyor biri yok ama ayağın öbürü söylüyor bu yok (ampütasyonlu ayağı gösteriyor) (EK 10 / Ali).

5.1.3 Hastalık yönetim bulguları

Diyabet hem yaşam boyu süren hem de günün yirmi dört saati devam eden kronik bir hastalıktır bu yüzden bireyler için hastalıkla yaşamak ömür boyu yüzleşilmesi ve baş edilmesi gereken bir durumdur. Glikoz kontrolü neredeyse tamamen bu durumla yaşayan kişinin elindedir. Diyabet öz yönetimi ise, günlük hayatın ayrılmaz bir parçası olarak bireylerin hastalığı yönetmek için düzenli olarak yapmaları gereken görevleri ifade eder (kan şekeri takibi, ilaç ayarlama, uygun diyet, egzersiz gibi). Bu karmaşık ve sıklıkla birbiriyle ilişkili görevler hastaları bunaltabilir ve uygulayıcıları hayal kırıklığına uğratabilir. Yemek yeme, egzersiz yapma, ilaç alma, glikoz seviyelerini test etme ve normal vücut ağırlığını koruma motivasyonu, genellikle hayatın diğer motivasyonlarıyla yarışır (Collins ve diğerleri, 2009).

Bir hastanın yaşam çizgisinin sosyal bağlamları, tedavi ve bağlılık kararları üzerinde güçlü bir etkiye sahip olabilir. Bu durum, diyabet gibi, yaşamın her alanı ve her anını içeren hastalıklarda daha görünür olabilmektedir.Diyabetik bireylerin iyi bir yaşam sürebilmesi için, diyetlerinde ve ilaç tedavilerinde sürekli ayarlama yapmaları gerekmektedir. Çünkü glisemik kontrol diyet, egzersiz ve ilaç tedavisi ile ilişkilidir. Bu yüzden bireylerin, diyabet tedavisinin bu temel taşlarını yaşam tarzlarına entegre etmeleri gerekmektedir ancak birçoğu için uzun vadeli kontrol sağlamak ve bunu sürdürmek zor bulunmaktadır (Wilkinson ve diğerleri, 2014).

Çalışmada görüşülen bireylerin büyük çoğunluğu, ilaç, diyet, fiziksel aktivite, kendi kendine takip yapma ve önerilen tavsiyelerin hepsinin farkındadırlar. Buna karşılık bireylerin büyük kısmı, tıbbi önerilere güvensizlik, hayal kırıklığı, yerleşik kültürel

alışkanlıklar, fiziksel sınırlılıklar gibi tedaviyi etkileyen çeşitli unsurlardan bahsetmişlerdir.

Tablo 13. Diyabet Yönetim Deneyimleri

Tema 2. DİYABET YÖNETİMİ DENEYİMLERİ	
ALT TEMALAR	**ALT KODLAR**
2.1 İlaç deneyimleri / İlaçlara uyum	'Ilaç şart' Ilaç kullanılmalı mı?
2.2 Diyet tutumu / deneyimi	Sosyokültürel faktörler Olumsuz diyet anlayışları
2.3 Fiziksel aktivite / egzersiz deneyimleri	Sınırlayıcı durumlar Çevresel kültürel faktörler 'Zaten hareketliyim'
2.4 Önerilen rutin takip tutumu	Vazgeçilen / Pasif takip

5.1.3.1 İlaç deneyimleri / İlaçlara uyum

Uyum, hastalığı olan bireyin, hastalığı seyrinde kullanabileceği yumuşak ve esnek bir araçtır. Bireyler hastalığın doğası, hastalığa dair tıbbi açıklamalar, kendi öznel tanımları ve sosyo-kültürel etkileşimler gibi unsurlarla kendi tedavi stratejilerini geliştirirler (Debussche, 2014). Yaş, sosyoekonomik faktörler, sağlık sistemi ve profesyonellerle ilgili faktörler, altta yatan tıbbi durum, psikososyal ortam ve ilacın doğası dahil birçok faktör, uyumsuzluğun potansiyel engellerini oluşturmaktadır (WHO, 2003; DeMaria, 2012). Uyum sorunu, hem doktor hem hasta açısından, tüm potansiyel sonuçlarıyla birlikte diyabette olduğu gibi uzun vadeli tedavi ihtiyacını ve sonuçlarını yönetme ve kontrol etmenin ne denli zor olduğunu vurgulamaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2003), kronik hastalığı olan bireylerin %50'sinden fazlasının reçete edilen ilaçları almadığı veya kendilerine önerilen yaşam tarzı önlemlerine uymadığını rapor etmektedir. Bu durum, ilaç uyumsuzluğu olarak adlandırılmaktadır.

Diyabet hastalığının tedavisinde ana hedef her birey için belirlenen kan glikoz seviyesini kontrol altında tutmaktır. Diyabetik hastalarda hedeflenen glisemik değerlere ulaşmak, bireyde yaşam kalitesini artırmak, diyabete bağlı gelişebilecek komplikasyonların gelişimini engellemek için değerli kabul edilmektedir. Türkiye Endokronoloji ve Metabolizma Derngi (TEMD), diyabetin vazgeçilmez tedavi bileşeninin yaşam tarzı değişikliği olduğunu ve yaşam tarzı değişikliğinin yerini tutacak hiçbir ilacın bulunmadığını belirtmektir. Yaşam tarzı düzenlemeleri; sağlıklı beslenme, uygun fiziksel

aktivite, fazla kilonun verilmesi, sigaranın bırakılması, alkolun mümkün mertebe alınmaması veya azaltılması, stresten uzak durulması, yeterli uyku gibi düzenlemeleri içerir. Yaşam tarzı değişikliği özellikle Tip 2 diyabet tedavisinin can damarı olarak gösterilmektedir (TEMD,2024).

Bu çalışmada ilaç uyumu, bir doktor tarafından reçete edilen ilaçların önerildiği şekilde kulanılıp kullanılmaması olarak ele alınmıştır. Katılımcılarda tıbbi tedavi önerileri içerisinde uyumun en yüksek olduğu alan ilaç kullanımıdır.

5.1.3.1.1. İlaç şart

Günlük yaşam aktivitelerini yapabilme gücüne ve biyografik ihtiyaçlara verilen önem, hastalık yönetimiyle ilgili yapılan seçimleri etkileybilir ve bu durum, hastalığın seyrine ilişkin sonuçlar oluşturabilir (Corbin ve Strauss, 1991). Diyabetik hastalarda, ilaç, diyet ve egzersiz yönetimindeki bireysel seçimler, diyabet tedavisinin temel hedefi olan glisemik kontrolü direkt olarak etkilemektedir. Bireylerin yukarıda bahsedilen tedavi bileşenlerinden her biriyle ilişkili seçimleri, kendi başına sonucu etkilemektedir. Örneğin, insülin kullanması gereken birinin kullanmaması ya da insülini kullanıp ancak buna uygun beslenme değişikliği yapmaması, ya da aktif olan bir bireyin beslenmesini buna uygun hale getirmemesi, ya da hareketsiz olan bir bireyin hem beslenme değişikliği yapmaması hem de ilaç kullanmaması hastalığın seyrini direk olarak etkileyecektir.

Diyabetik bireyler, istenilen glisemik hedeflere ulaşabilmek ve böylece diyabete bağlı gelişebilecek komplikasyonları önlemek ve yaşam kalitelerini koruyabilmek için diyetlerinde ve sıklıkla ilaç tedavilerinde sürekli ayarlama yapma ihtaycı duymaktadırlar. Kan şekerinde istenilen değerleri koruyabilmek ve sürekliliğini sağlamak diyet, egzersiz ve ilaç üçlüsü ile mümkün olabilmektedir. Bu çalışmada, ilaç olarak, bazı katılımcılara hem insülin hem oral antidiyabetik, diğer bazıları için ise sadece oral antidiyabetik ilaçlar reçete edilmiştir.

Görüşülen katılımcıların bir kısmı, reçete edilen ilaçlarını düzenli olarak kullandıklarını belirtmişlerdir. Diyabet hastalığı için oral antidiyabetik ilaç kullanan ve diyabet dışında hipertansiyon ve koroner arter hastalığı olan 79 yaşındaki erkek katılımcı doktor tarafından önerilen tedaviye ve ilaca güven duyduğunu bu yüzde düzenli kullandığını şöyle ifade etmiştir:

"Y*arıyor tabi düzenli alıyom sabah 9'dan evvel ilaçları yutuyom bir şeker ilacımı içiyom aç karnına olanı ondan sonra şeyine bakıyom. Şekeri düşürsün deyi şeker yukarı çıkmasın deyi bazılarına soruyum şeker 500'e çıkıyor öyle oldumuydu hem insanın aklı başında gidiyo yollarda düşecem diye korkuyo". (EK 11 / Reha).*

Kan glukoz değerlerini belirli bir noktada tutmayı başaran ve bundan memnuniyet duyan katılımcılarda ilaç uyumu daha fazla ifade edilmiştir. Mesela 20 yıldır diyabetik olmasına rağmen 'ben rahat geçirdim yani bu zamana kadar rahatım' diyerek günlük hayatını normal sürdürdüğünü belirten, köyde yalnız yaşayan, 81 yaşında, insülin kullanan erkek katılımcı günlük yaşamına göre düzenlediği ilaç rutinini şöyle aktarmaktadır:

> İnsülini düzenli kullanıyorum sabah vuruyom bi, bide akşam o hani yüksek vuruluyom ya biraz 24 ünite bir de yatarken onu vurunuyom başka bir şey de vurunmuyom. İki defa aynı hep sabahtan bir tane vurunuyom haptan sonra akşamda yatarkene 22 şey vurunuyom öyle rahatım yani çok şükür Allah'a (EK 9 / Alim).

Tedavisinde insülin kullanan ve köyde yalnız yaşayan, 80 yaşındaki kadın katılımcı, okur yazar olmamasına rağmen kalem enjektör arkasındaki doz ayarlama kısmını çevirerek sayma yoluyla belirlediği insülin dozunu atlamadan düzenli olarak nasıl uyguladığını şöyle ifade etmiştir:

> Hee insülini işte 20 seneyi geçti insülin kullanalı hep karnımdan vuruyom kolumda falan vuramıyom. Yok canım insülinden korkar mıyım yavrum yalunuz eevde kimse yok. İşte hee heç insülinimi bir gün geçirmem bir iki dört beş otuzaca sayıyom otuzda vuruyom çızgıya bakıyom sayıyom sayıynan sabahları 22 akşam 30 sayıdan biliyom. Inanıyom he inanıyom neden şimdi bi misafirliğe gitsem er gitsemde insülini hebleri götürmesem şimdi saat 11-10 oluncu orda daha duramıyom diyom ki benim iğnem var hebim var ben gidiyim he durmuyom geliyom (KK 10 / Sümbül).

Uyum, hastalığı olan bireylerin yapısal bir özelliği değildir; bireysel seyirdeki zamana, hastalık geçmişine, tedavi türüne ve birçok gelişen yapılandırmalara ve bağlamlara bağldır (Debussche, 2014). Mesela bazı katılımcılar, ilacın kullanılması gerektiğini diyabetle ilgili komplikasyonlar geliştikten sonra süreç içerisinde anladıklarını

belirtmişlerdir. Yedi yıl önce diyabet tanısı konulduğu ilk zamanlar ilaçlarını (hem oral antidiyabetik hem insülin) bir müddet kullanıp sonra bırakan ve bıraktıktan yaklaşık bir yıl sonra bacak amputasyonu olan 71 yaşındaki ilkokul mezunu erkek katılımcı suçluluk duygusuyla ilaçlara nasıl sarıldığını şöyle ifade etmektedir:

> Önceleri dikkat etmedim hatamı kabul ediyorum yani ilaçlarımı kullanmadım insülini hiç kullanmadım biraz kullandım sonra bıraktım. İlaçları kullanmadım ne oldu ben şekerim burda kaça çıkmıştı 700'e çıkmış tam 700'e çok yüksek değil mi. Bir seneyi geçti ondan sonra ayak gitti bacak gitti şimdi öyle düzenli alıyorum ki bir günde dört tane insülin vurunuyom birisinin rengi gri biri de şey ne diyorlar ona ya şöyle kırmızı şey oluyo ya gri rengi ya iki çeşit . Bıkkınlık gibiydi ya yoksa şimdi bak sabah vurunuyom öğle vurunuyom akşam vurunuyom bide akşam onda griyi vurunuyom griyi sade akşam onda vurunuyom (EK 13 / Abdi).

5.1.3.1.2. İlaç kullanılmalı mı?

Hastalığı olan bireyin yaşam yörüngesinin sosyal bağlamları, önerilen tıbbi tedaviye uyum kararları üzerinde güçlü bir etkiye sahip olabilir (Debussche, 2014). Katılımcıların ilaçlar konusunda farklı görüşlere sahip olması bunu teyit etmektedir. Bazıları, ilaçların tek başına tedavi edici etkisi olmadığını, bazıları yaşam tarzında birkaç değişiklikle ilaca ihtiyaç kalmayacağını belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar da özellikle insülin ile ilgili olumsuz görüş bildirmişlerdir.

Hamilelik esnasında yapılan rutin değerlendirmede kan glikoz değeri yüksek çıkan ve doğumdan sonrası için diyabet gelişme riski açısından da uyarılan 38 yaşındaki katılımcı, doğumdan sonra hiçbir öneriyi dikkate almadığını ve doğumdan iki yıl sonra tip 2 diyabet tanısı aldığını belirtmiştir. Yaklaşık 8 yıldır diyabet hastalığı olan katılımcı ilaç kullanmak da dahil önerilen hiçbir tıbbi rejimi uygulamamaktadır. Hastalığının sebebini strese bağlayan katılımcı yaşamda stresten kaçınmak mümkün olmadığı için hiçbir önerinin işe yaramayacağına inanmaktadır. Ayrıca sağlık profesyonelleri ile de etkili bir iletişim kurulamadığını belirten katılımcı kendini şöyle ifade etmiştir:

> Valla ben bir çözüm olduğunu düşünmüyorum açıkçası yani olmuş olsaydı zaten ilaçlarımı da dediğim gibi düzenli alırım ilaçlara karşı da bir güvenim yok

> verilen o şeylere karşı da çünkü insan yaşantısını değiştirmediği sürece bunun değişeceğini düşünmüyorum açıkçası zaten sadece ilaç verilip işte üç ay sonra gel yani diyet yapta demiyo mesela. İnsanın kafasının rahat olmadığı sürece şeker hastalığının geçeceğini düşünmüyorum açıkcası yani tamamen stresle alakalı olduğunu düşünüyorum yani çünkü çok fazla tatlı yediğim zaman yükselmediği zamanlar oluyor ama ufacık bir şeye böyle canım sıkılsın hemen tavan yapıyor (KK 1 / Dilek).

Hastalığı ve reçete edilen ilaçları ciddi komplikasyon (ampütasyon gibi) gelişinceye kadar önemsemeyen ancak komplikasyon deneyiminden sonra ilaç tutumunu olumlu anlamda değiştiren katılımcılar olduğu gibi, bunun tersi olarak, ilaçları düzenli kullanırken, süreç içerisinde yaşadıkları deneyimlerden dolayı ilaçlara karşı olumsuz tutum değişikliği yapan katılımcılar da olmuştur. Örneğin, 7 yıl önce diyabet tanısı alan ve insülin tedavisi başlanan birey, yaklaşık 4-5 sene kullandıktan sonra insülini bıraktığını belirtmiştir. İnsüline rağmen kan glikoz seviyesinin yüksek seyretmesi bireyde hayal kırıklığı yaşatmış ve alternatif arayışlara itmiştir. Şu anda diyabet için oral antidiyabetik ilaç kullanan, 82 yaşındaki erkek katılımcı insüline güvensizlik sürecini şöyle ifade etmiştir:

> Şeker hastası olduğumu söyledi insülin verdi bir süre kullandım daha sonra insülini de kestim niye kestim biri bana dedi ki bamya tohumu dedi. Baktım insülin kullanıyom ölçüyom, kullanmıyom ölçüyom heç far ketmedi taa 300-300'ü geçiyor. İnsülin kullanırken kendi kendime bunu terk ettim sonra doktara dedim kullanmam dedim boşuna dedim bana yazma dedim niye kullanman dedi heç bir faydasını görmüyom dedim kullansam da kullanmasam da 200'ün üstüne altına hatta 300'leri buluyor dedim hapını verdi iki tane. 60 tane tablet vardı onu kullanıyom diğeri bitti kullanmıyom. O hap iyi geldi insülinden çok iyi geldi şimdi böyle devam ediyom. Insülin daha rahatsız etti beni yani insülin daha sonra fayda etmemeye başladı bana ama şimdiki bu doktorun verdiği hap orda şimdi o hap o kadar rahatlattı ki sanki bende şeker yok (EK 8 / Mercan).

Benzer şekilde 16 yıldır diyabet hastalığı olan katılımcı, 5 yıl kadar insülin kullandığını ancak buna rağmen kan şekerinin hep yüksek seyrettiğini bu yüzden insüline karşı

güvensizlik oluştuğunu belirtmiştir. Katılımcı yaklaşıkk 10 yıldır diyabet için insülin de dahil hiçbir ilaç kullanmamaktadır. Başlangıçta ilaçlarla hastalığı çözeceği inancıyla düzenli ilaç kullanan 46 yaşında, bekar, erkek katılımcı, deneyimlerinin ona yaşattığı hayal kırıklığı ve güvensizlik duygusuyla her şeyin çöpe dönüştüğünü şöyle ifade etmiştir:

> Ben insülin 30+30 kullanıyorum ama şekerim 500'den aşağı düşmüyor ölçüyoz 600 yani 600 olmuş benim şekerim baktım doktor başımda bekliyor. Yaptırıyorum 94 çıkıyor ben 5 yıl kullanmışım 40'a düşüyor sebep ne diyorum böyle mırın kırın yapıyo bunu prof diyo bak bu Türkiye'de yaşayan bir prof değil Avrupa'lı prof bu o zaman diyorum niye üretiyorsunuz ilacı. Tedavimi kendim üstlendim yani başta ben o ilaçları dört ya da beş yıl kullanmışımdır sonra atmışım onları dedim ki tamam bundan sonra ben bunları atıyorum ama bunlardan uzak duracam. Insülini kendim yapıyodum böyle koldan ilaçları kendim alıyodum yani onlara güvensizliğim yoktu diyodum tamam ilaçla bu işi çözeceğiz ilaçlar çözecek ona göre hesabı yapıyordum çıktığı zaman baktım yani ilaçla çözülmüyor güven böyle gidiyor sonra dedim ki dedim hepiniz çöpe (EK 3 / Dursun).

Tedavide kullanılan ilaçların istenilen etkilerinin yanı sıra, kısa, orta veya uzun vadede görülen yan etkileri olabilmektedir. İnsülin kullanan diyabetik bireylerin en büyük korkuları insülinin birden bire kan şekerinin düşmesine (hipoglisemi) sebep olmasıdır. İnsülin kullanma; enjeksiyon uygulama becerisine sahip olma, uygun dozu ayarlama, kullanılan insülinin çeşidine göre yemekle ilişkisini ayarlama gibi birçok bilişsel ve fiziksel yeterlilik gerektiren bir durumdur. Yaklaşık 15 yıldır diyabet hastalığı olan ve ilk tanı konulduktan sonraki 6 ay boyunca insülin kullanan katılımcı, günlük hayatını etkileyen sıkıntılar yaşayınca insülin kullanmayı bıraktığını ve bir daha hiç kullanmadığını belirtmiştir. Katılımcı sadece insülini değil, diyabetle ilgili hiçbir ilaç kullanmamaktadır. Yaşadığı yan etki (hipoglisemi) sorununun dışında, aynı zamanda enjeksiyonunun vereceği acıdan da çekinen katılımcı aslında temel de insülinin tedavi edici etkisine olan güvensizliği yaşıyor görünmektedir. İnsülin ile ilgili içinde birden fazla korkuyu barındıran 55 yaşında, yükseköğretim mezunu, bekar kadın katılımcı insüline karşı olumsuz tutumunu şöyle ifade etmiştir:

> Evet kullanmadım.. İşte beni felç yaptı yani hayatımı alt üst etti ee o arada işte doktor gidip başka doktora da başladım ama nasıl diyim 300 metre yürüdükten sonra her şey tersine dönüyo şunu hissettim ama 5 dakika içerisinde benim böyle 90'ın altına düşüyo çünkü belli oluyo eliniz ayağınız titriyo diyorum ya şu kadarcık yolu yürüyecek şeyim kalmıyorda ama 5 dakikanın sonunda sanki fırlıyo gibi hissettim tabi ölçüm yapamadım da yolda falan hani öyle mecburen yemek zorundaydım. İlaç konusunda insülin konusunda takıntılıyım bunu söyliyim insülin başlamayı düşünmem. Ya çevremde çok şeker hastası var. Benim korkum o iğneyi yapamamak çünkü şurdan (parmağını gösteriyor) ölçerken bile çok zorlanmıştım hani böyle batınca nasıl olacağını bilmiyorum... sırt hani bilmiyorum dört bölgeden mi yapılıyor. Çok beni etkileyecek mi onuda bilmiyorum yani hani insülini alıyım da şeker hastalığının bildiğim kadarıyla kesin bir çözümü yok hani ömrü billah mezara kadar sizinle gelecek bir hastalık. Almaktansa zararlarından belki çok korkuyorum hani ee şimdi düşününce o geliyor aklıma bağımlı olma korkutuyor yani ondan korkuyorum öyle her yerde yapamamaktan korkuyorum bi de bu ilaçtan dolayı aynı şeyi yaşar mıyım vücudumda ondan korkuyorum çünkü o dönemi zor atlattım o altı aylık dönemi zor atlattım (KK 5 / Gül).

Okur yazarlığı olmayan bir başka katılımcı da hastalığının doğası ve ilaçlarla ilgili bilgisi olmadığı için ilaç kullanımı konusunda rahat davranmaktadır. Okur yazarlık, sağlık okuryazarlığı ile bağlantılı bulunmaktadır. Sağlık okuryazarlığı ise özetle, insanların yaşamları boyunca hastalıklardan korunma ve sağlıklarını geliştirmeye dönük, yargıda bulunma ve karar verme için gerekli bilgiye ulaşmak, bilgiyi anlamak, değerlendirmek ve anladıklarını uygulama motivasyonu ve yeterliliğine sahip olmak olarak tanımlanabilir. Ancak genel okur yazarlıkta olduğu gibi, sağlık okuryazarlığı da bireyden bireye değişiklik gösterebileceğini akılda tutmak gerekir. Okur yazarlığı yetersiz olan bireylerin, geleneksel olarak verilen sağlık eğitiminin mesajlarını anlama ve cevap verme yeterliliğinin daha az olma ihtimali yüksektir. Bu yüzden, özellikle kronik rahatsızlıklarını yönetmekte daha çok zorlukla karışılaşbilmektedirler (Berkman ve diğerleri, 2011).

Okur yazarlığı olmayan, 10 yıldan fazladır diyabet hastalığı olan ve köyde bir oğluyla (oğlu da diyabetik) birlikte yaşayan 82 yaşındaki kadın katılımcı, insülinin kendisine neden başlandığını dahi bilmiyor üstelik hiç sorgulamamış. Diyabet hastalığı yokmuş gibi olayı normalleştiren katılımcı insüline ve ağızdan aldığı antidiyabetik ilacına bakışını şöyle ifade etmiştir:

> Yok vurmuyom binde bir heç yok. Dokuzdan dokuza gelin yapıyo bazı yapıyok bazı yapmıyo eyle gidiyo he yapmadığım oluyo. Bazında yapmıyom hebini içiyom yatıyom. İlkin sabahtan sabahaydı hebi sonra dediler ki akşam sabah içecen dediler he. İhtiyaç duymuyom hebini içiyom . Ben ne bilim şekerim mi yükseldi ne oldu doktora gittim işte sana şey yazucuk dediler (KK 8 / Sacide).

5.1.3.2 Diyet tutumu / deneyimi

Bir hastalığın uzun yıllar nasıl yönetildiğine bakıldığında, bunun çok az bir kısmının hastanelerde ya da ilgili merkezlerde geçtiği görülür. Günlük yönetimin çoğu evde ve hastalığı olan birey ve/veya aile tarafından yürütülür. Bu yüzden, hastalığın biyografik sonuçları ve rejimlerin uygulanmasında karşılaşılan güçlükler en çok evde görünür hale gelir (Corbin ve Strauss, 1991). Bu durum diyabet için çok daha belirgindir. Çünkü diyabetik bireyin tek başına beslenme değişimi yapması zordur. Değişim, birlikte yaşanılan tüm aileyi etkileyen bir durumdur ve üstelik süreklilik gerektirir. Bu değişim, ailenin yerleşik beslenme kültürü, mutfak için yapılacak alışveriş, yemeklerin pişirilme şekilleri, pişirilme zamanları, sunum şekilleri, öğün sayısı gibi bir dizi unsuru içerir. Diyabetik bireyler için bu çok boyutlu yaşam tarzı değişikliği demektir.

Bu çalışmada, katılımcıların yaşam tarzı düzenlemeleri içerisinde en çok zorlandıkları, yeni beslenme rejimine uyum göstermek olmuştur. Büyük çoğunluğu durumlarına uygun bireyselleştirilmiş diyetin yapılması gerektiğine inanmakla birlikte tam bir diyet uyumudan ziyade esnetilmiş bir diyet kullanmaktadırlar ve bunların büyük kısmı beslenme kültürü ile ilişkili yerleşik yeme alışkanlığından vazgeçememe kaynaklıdır. Uyumsuzluğa sebep olan önemli bir diğer etken ise misafir olma-misafir kabul etme kültürüdür. Bunun dışında üç katılımcı, diyet için önerilen listenin mantık dışı olduğunu, bir katılımcı diyetin kendisi için “fobi” ye dönüştüğünü belirtmiştir.

5.1.3.2.1 Sosyokültürel faktörler

Sağlıklı olmanın anlamı sizce nedir sorusuna, ‘sağlıklı olmak dilediğin her şeyi yiyebilmektir’ diye açıklayan yükseköğretim mezunu katılımcı, aslında bize damak tadının hayatında ne denli önemli olduğunu açıklamaktadır. Bu yüzden, aktif çalışan ve aktif sosyal yaşamı olan erkek katılımcının zorlandığını belirtmesi şaşırtıcı değildir. Beslenme konusunda eşinin kendisini takip ettiğini ve kontrol etmeye çalıştığını belirten katılımcı ayrıca kendi bireysel diyet stratejisi ile glisemik kontrolü sağladığına inanmaktadır. Yapması gereken bir diyete rağmen kişisel olarak anlamlı bir yaşam sürmek için, yaşamında bir denge kurmaya çalışan, 50 yaşında ve 5 yıldır diyabet hastalığı olan erkek katılımcı diyetle ilişkisini şöyle aktarmaktadır.

> Onu nasıl yapıyorum günün akışına göre bakıyorum mesela arkadaşlarla pikniğe gidiyoruz hadi git de orda yeme mesela adam ızgarayı yapmış (gülüyor) yemeyelim mi yani ama evde günlük yaşantımda .. tam ben size diyemem ben tam dört dörtlük hep değişik bazen oluyor bazen farklı oluyor şartlara göre değişiyor. Mesela gittik misafirliğe birisi tatlı getirdi şunun yarısını alır mısın diyor mesela hanım bana tamamını yedirmiyor. Hastalığın semptomlarını biliyorum kendim müdahale ediyorum mesela akşamları ne yapıyorum tabağın içerisine yoğurt koyuyorum şekere iyi geldiğini söylüyorlar hani yoğurttur maydanoz salatalık falan o tür şeyler doğrayıp onları yiyorum yani gece yatarken ki şekeri kontrol altına alsın diye. Ben kendi deneyimlerimle anlatayım onu size bu şekeri ben kontrol ettim hocam şu ilacı düzenli bir şekilde hiç kullanmanıza bile gerek olmadığını düşünüyorum niye ama yaşantınızın içerisinde diyetle. Ekmekten uzak duracaksın şekerden undan tatlılardan kaçarsan bu şeker normalde gidiyor kim ne derse desin ha doktor şöyle diyomuş böyle şu ilacı hiç içmeye gerek kalmıyor (EK 5 / Abidin).

Bir katılımcının, beslenme alışkanlığında yeni bir düzenleme yapmasını gerektiren diyabet hastalığının dışında, koroner arter hastalığı ve hipertansiyon sorunu vardır. Ayrıca, beslenme değişikliğine entegre edilmiş insülin ve oral antidiyabetik ilaç kullanmaktadır. Buna karşılık, katılımcının, yememesi gerekenler için ‘yasak’ terimini kullanması kısıtlı bir beslenme değişim bilgisine sahip olduğunu göstermektedir.

Diyabetin metabolizması ve besinlerin özellikleri bilinmediği için diyet içselleştirilmemiştir. Köyde kendi ailesi ve anne babayla birlikte yaşayan katılımcı, ailenin yerleşik beslenme alışkanlığı ve toplumun misafir ağırlama kültüründen dolayı tam bir diyet uyumundan ziyade esnetilmiş diyet kullanmaktadır. Tarım işçisi olarak çalışan ve 10 yıldır diyabet hastalığı olan, 60 yaşındaki erkek katılımcı şöyle ifade etmiştir:

> Diyeti düzenli yapamıyom düzensiz şimdi gerçeği konuşacaz yalana gerek yok işe yarayacağını biliyom ama yapamıyom. Yav nasıl bi şeyse bu şeker adamı çekiyo söylemesi ayıp bizde katmer derler tatlı derler şu derler bu derler bana yasak olan bi şey ben de biliyom kendim de biliyom doktorlarda söylüyo ama onları da gördüğüm zaman yemeden duramıyom illa dadına bakacam o da işte şeyi bozuyo perhizi bozuyo kendimi tutamıyom işte istiyorlar (gülüyor) ev halkı da istiyor veyahut söylemesi ayıp bi misafirimiz gelir yaparuk (EK 1 / Hüsrev).

Oğlu, gelini ve torunlarıyla yaşayan bir başka katılımcı, ailenin yemek düzenine uyduğunu belirtmiştir. Okur yazarlığı olmayan 80 yaşındaki kadın katılımcı, ilaçları kullanma konusunda olduğu gibi diyet yapmaya da ihtiyacının olmadığını düşünmektedir.

"Yok etmedim neye edim yok yok ekşiyi yiyemiyom tatlıyı seviyom da yiyom datlıyı seviyom..Evde ne pişerse onu yiyom he... ayrı bir diyetim yok ihtiyaç duymuyom ne pişerse onu yiyom".(KK 8 / Sacide).

Üç çocuğu ve eşi ile birlikte yaşayan ve evde yemek yapma sorumluluğu kendisinde olan bir başka kadın katılımcı, herkes için ayrı yemek yapmanın zorluğundan bahsetmiştir. Lise mezunu ve 10 yıldır diyabet hastalığı olan birey, hastalığını kontrol edebildiğini düşündüğü için önerilen hiç bir ilacı kullanmıyor. Ayrıca sık sık kan glukoz değerinin düştüğünü ve bunun sıkıntısını yaşadığını belirtiyor. Eşi ile birlikte bir devlet hastanesinde vardiya sistemi ile çalıştıkları için beslenme düzenlerini sürekli değişmektedir. Tüm bunlar bireyin kendine ait bireyselleştirilmiş oldukça esnek bir beslenme stratejisi geliştirmesine sebep olmuş.

> Şeker hastalığını şey olaraktan mı görmüyorum acaba tam böyle ağır ciddi bir hastalık olarak yani bunu kontrol edebileceğimi düşündüğüm için bence çünkü ben yüksek oranda kontrol ediyorum tatlımı da yiyorum ama tatlımı yerken tutup ta bir tatlının hepsini bitirmiyorum nefsimin kabul ettiği kadarını yiyorum nefsim kalmasın diye yani aşırıya gitmiyorum hiçbir şeyi ama düştüğü zaman. Düşmeleri çok yaşadım. Diyeti yapamadım da zaten hani kime ayrı ne yapayım dediğim gibi işte de aynı şekilde kimseye ayrı bir diyet yemeği çıkmıyor ee evde de zaten üç kazan kaynıyor üçüne de ayrı ayrı farklı yapamam. Gece 12'de geliyorum eve geliyorum acıkmış oluyorum çünkü hastanede bizim yemek saatimiz dört buçuk beş gece 12'de geldiğimde acıkmış oluyurum geliyoruz bir sofra kur yemek ye bilmem ne gece saat üç dördü buluyor yatıyorum öğle 12 oluyor tekrar işe gidiyorum üç gün böyle üç günde evdeyim o üç günde evde olmam şeyinde koşuşturmam oluyor işte gelenim gidenim oluyor (KK 4 / Ayşe).

İlaçlarını düzenli kullanma konusunda istikrarlı ancak diyet konusunda çabalamaya rağmen başarılı olamadığını belirten bir başka katılımcı, sorunu bireysel strateji ile çözmüştür. Kan şekeri seviyesinin yükselmesine sebep olan miktarda veya çeşitte besin tükettiğinde, kanda glukoz değerinin yükselmesini engellemek için, önerilen günlük insülin dozunun dışında enjeksiyon yaptığını belirtmiştir. Bir taraftan yeme isteğindeki artışı hastalığın doğasına bağlarken diğer taraftan insüline güvenerek biraz rahat davrandığını belirten 58 yaşında, ilkokul mezunu ve köyde yalnız yaşayan kadın katılımcı stratejisini şöyle aktarmıştır:

> Engelleyemiyorum önceleri onu dedim benim şekerim bana bir şey yapmıyo iyi dedim ilk zamanlar onu da dedim ama şimdi neden yapamıyorum valla biraz da yediriyo hani bu hastalık ondan mı oluyo çok gittim diyetisyene de gittim yapamadım. Şimdi hani insüline de biraz dayanıyom yüksek de olsa insülin yapıyom düşüyo gibi ona da güveniyom (KK 3 / Gülay).

5.1.3.2.2 Olumsuz diyet anlayışları

Yapılan görüşmelerde, önerilen diyete karşı bazı olumsuz bakış açılarıda ifade edilmiştir. Üç katılımcı önerilen yeni beslenme rejimini, miktar olarak çok az bulduğunu, bir

katılımcı yaşamıyla uyumlu olmadığını belirtmiştir. Ayrıca tüm katılımcılar önerilen beslenme düzenini katı ve sınırlı çeşitlilikte olduğunu ifade etmişlerdir.

Diyet listesinde önerilen besinlerin komik miktarlarda olduğunu belirten bir katılımcı 6 yıl önce tip 2 diyabet hastalığı tanısı almıştır. Başlangıçta ne ilaç önerilerine ne de diyete uymadığını belirten katılımcı artık düzenli ilaç kullanımına başladığını ancak diyete tam anlamıyla uyum sağlamadını belirtmektedir. Lise mezunu, 47 yaşındaki erkek katılımcı tepkisine rağmen, diyete tamamen de uyumsuz olmadığını şöyle ifade etmektedir:

> Ya şimdi önerilen şey bilmiyorum ne kadar bunu tıpta araştırdılar da mümkün değil ki öyle bir şey sabahleyin yazılan üç tane zeytin yazmış işte atıyorum bir dilim peynir yazmış işte buğday ekmeği yazmış mümkün değil ki böyle bir şey yani yanlış anlamayın kediye verseniz o bile doymaz onunla ha ben çok mu yiyorum çok yemiyorum ama çok az şeyler yazmışlar. Diyet yapmıyorum yani yap dediler de yapmıyorum yada kısıtlı mesela tatlı geldi çok yemiyorum tadıyorum bir iki parça alıyorum hiçbir şeye engel olmuyorum her şeyden yiyorum ama sınırlı çok yemek tüketmiyorum yani öyle çok obur da değilim yani canım istese de tadıyorum bitiyor. Misafirliğe gittiğim yer bana göre bir şey hazırlayamadığı için rahatsızlık duyar endişesi ile (yemem) demiyorum yani ne varsa artık karlı zararlı ondan az çok yiyip kalkacaz yapacak bişey yok birilerinin benim için kendini değiştirmesini gerek görmüyorum yani (EK 6 / Agah).

Diyabet hastalığı dışında beslenme alışkanlığında değişim yapmasını gerektiren, koroner arter hastalığı, beyin damar hastalığı (inme) ve hipertansiyon sorunu olan katılımcı diyet de önerilen besinlerin miktarlarının azlığından bahsetmiştir. Yine de diğer katılımcılar gibi tamamen diyetten uzak bir beslenme rejimi kullanmadığını ifade ediyor. İl merkezinde yalnız yaşayan 77 yaşındaki kadın katılımcı komşuları davet ettiğinde ikram edilenleri yediğini ancak evde kendisi için yaptığı yemek seçiminde dikkatli davrandığını belirtmektedir.

> He öyle bi kere verdiler yeneceklere yenmiyecekler sabah öğle şu kadar kutu kadar kibrit kutusu kadar peynir üç tane zeytin beş tane üzüm da dedim gramla yediriyorlar bunlar afedersin gramla (gülüyor) bunlar neymiş bir salkımı aldım

> mı ben salkımı bitirecem bana beş tane veriyor üç tane zeytin diyo dedim...bu nasıl işmiş dedim... uydun mu dedi yok hiç uymam dedim bana onu boşa verme beni bana bırakın dedim . Valla diyete de kızartma türüne pek yanaşmıyom yağlı etlere hiç yanaşmıyom kırmızı eti daha seviyom aslında o kalp falan olmadan önceydi yani hee pirinç pilavı pek yapmıyom şekerden dolayı şekeri şey yapıyo diye nişastası var diye onu senede bir veya iki misafirim gelecek de yapacam hiç pirinçsiz de kalmam ama yapmıyom canım istese dahi o yüzden yapmıyom, hamur işi hiç yapmıyom. İkram edildiğinde ha onu yiyom tatlıyı da yiyom (gülüyor) yiyiyom yemiyom değil (KK 12 / Rasime).

İstanbul'da kendi işinde çalışırken 16 yıl önce diyabet tanısı konulan bir erkek katılımcı, başlangıçta diyabetin nasıl bir hastalık olduğunu bilmediği için ciddiye almadığını ancak doktorlar tarafından korkutulduğu için düzenli ilaç kullandığını belirmektedir. On bir yıl süreyle hem insülin hem de oral antidiyabetik kullanan hasta işinden dolayı (döner ustası) diyet konusunda çok zorlandığını ifade etmiştir. Kan glukoz seviyesinin dalgalı seyretmesi tedaviye karşı güvensizlik geliştirmiş. Daha çok hipoglisemi geliştiğini ve bu durumu kontrol edemediğini belirtiyor. Bu yüzden sürekli doktor ve diyetisyen değiştirdiğini ancak durum değişmediği için hayal kırıklığı ve güvensizlik yaşadığını ifade etmiştir. Bury (1982), tıbbi bilginin yetersiz olduğu ve tedavinin deneme yanılma yoluyla yapılacağının fark edilmesinin, bireyleri kendi bilgi birikimlerine ve biyografik deneyimlerine geri götürdüğünü belirtmektedir (Bury, 1982). Son 5 yıldır insülini ve oral antidiyabetik ilaçları kullanmaktan ve önerilen diyeti uygulamaktan vazgeçerek kendi geliştirdiği esnetilmiş beslenme stratejisini kullanan 46 yaşındaki katılımcı süreci şöyle ifadektedir:

> Dedi bana diyet yapcan tamam yazdı bana üç beyazdan uzak dur ee ben üç beyazdan uzak durdum ama bu seferde şeker düştü 40-45'e şimdi beyaz da yemediğim zaman çıkmıyo e dengelemiyo ya tatlı yiyeceksin ya baklava yiyeceksin ya ekmeği çok yiyeceksin bu seferde sana şöyle diyim yani şeker düştü titreme çenem yoruluyo karnım doymuyo yiyom yiyom nereye gidiyo ben anlamıyom. Şu anda mesela düşüyo çıktığı kontrolum altında yani tutuyodum onu ama düşüşü tutamıyorum daha çok düşüyo. Şu anda düştüğü zaman kuru üzüm yiyorum kaysı yiyorum incir yiyorum ama gine o baklavayı yiyorum aha

> bu toz şeker de yiyorum zaten kendini belli ediyo yani ağzım kuruyo ellerim titriyo bazen ayaklarım titriyo böyle yani böyle düştüğü anda kalkma şansım yok beş altı küp şeker yemem lazım (EK 3 / Dursun).

Köyde yalnız yaşayan 80 yaşındaki bir başka kadın katılımcı, ilk diyabet tanısı aldığında önerilen diyetin yaptığı işe göre yetersiz geleceğini düşünerek uyum yapamadığını belirmektedir. Kendisi artık yemek yapamayan ve çoğu zaman evine yakın bir mesafede yaşayan kızında veya komşuları tarafından gönderilen yemeği yiyen katılımcı hem yerleşik beslenme alışkanlığından vazgeçememekte hem de çok seçme şansına sahip görünmemektedir.

> Böyle bi defter verdi şunu yemiyecen bunu yemiyecen hamur işi yemiyecen tatlı yemiyecen e hocam ben ne edim tarlada ben akşamaca çabalıyom. Ekmek ye soğan ye işte sarımsak ye yoğurt ye süt ye başka fazla işlere girme dedi. Öylemesine yavrum işte bazı da yiyom yine aynı yemiyom yine aynı. Yalan yok yarısını yaptım (denilenleri) yarısını yapmadım. Hee tatlı yiyom hamur işi de binde bir şöyle çökelikliye katmere fazla girmem hiç çökelikli olursa yağsız öyle. Her şeyi yemiyom yavrum. Dedim ki hocam (doktoru kastediyor) sen de haklısın ahh şu boğaz durmuyo işte gözün görüyo can karar almıyo dedim (KK 10 / Sümbül).

Yemeyi bir baş etme mekanizması olarak kullanan 38 yaşındaki kadın katılımcı diyet önerisinin, yaşamının kısıtlanması anlamına geldiğini belirtmiştir. Diyabet hastalığı olduğu söylendiği ilk anda, yaşadığı duygunun, ‘ömür boyu diyet yapmak zorunda olmanın acısı’ olduğunu anlatmıştır. Katılımcının ‘diyet’ kavramına geliştirdiği olumsuz tutum aslında çok daha erken yaşta yemek yeme alışkanlığı ile ilişkili ailenin tutumuyla ilişkili görünmektedir. Evlenmeden önce ailesi ile yaşarken, düzensiz bir beslenme alışkanlığı ve hafif kilosu (kendi ifadesi) olduğu için anne tarafından hastalık gelişebilme risklerine karşı uyarıldığını ama başedemediğini belirtiyor. Daha sonra hamilelik döneminde kan glukoz seviyesi dengesizliği (gestasyonel diyabet) yaşadığı için diyet yapmak zorunda kalması ve doğumdan iki yıl sonra diyabet tanısı alması, bireyde diyet ifadesine bile antipati gelişmesine sebep olmuş görünüyor. Şu anda da normal kilosunun üzerinde olan katılımcı için diyet kavramı her zaman beden imajı ile ilişkili ele alınmış.

Bu anlamda eşinin çok destek olduğunu belirten, evli ve bir çocuk annesi olan katılımcı duygularını şöyle ifade etmiştir:

> Ömür boyu diyet yapmak zorundayım bu yaşta çok zor geldi ileriki zamanlarda buna nasıl katlanabilirim diye onu düşündüm açıkçası. Bende diyet fobisi oluştu diyet deyince artık ben kendimi sanki artık hiçbir şey yemeyecekmişim gibi hissediyorum yani ben zaten yemek yiyerek zevk alıyorum onu da kestiğim zaman hepten psikolojik bozuluyo en azında onu yiyince rahatlıyorum kısıtlamaya gelemiyorum açıkçası kısıtlamak bana zor geliyor (KK 1 / Dilek).

5.1.3.3 Fiziksel aktivite / egzersiz deneyimleri

Fiziksel aktivite ve egzersizin benimsenmesi ve sürdürülmesi, diyabetli bireylerde kan glukoz yönetimi ve genel sağlık için kritik noktadadır. Tıbbi Beslenme ve Egzersiz Metabolizması Çalışma Grubu, fiziksel aktivite ile egzersizin farklı kavramlar olduğunu belirterek; fiziksel aktiviteyi,"yürüyüş, koşu, dans, bahçe işleri, yüzme ve bisiklet kullanmak gibi enerji harcanmasına neden olan sürekli vücut hareketleri" olarak, egzersizi ise, "sağlık ve zindeliği geliştirmek veya sürdürmek için düzenli olarak planlanmış, amaca yönelik olarak tekrarlanan fiziksel aktivitenin bir alt kategorisi" olarak tanımlamaktadır (TEMD, 2023, syf.143).

Katılımcılar tanı konulduktan sonra kendilerine özellikle günlük yürüyüş tarzında aktivite önerildiğini belirtmişlerdir. Ancak neredeyse tamamı, bunu yaşamlarının bir parçası haline getirecek kadar benimsememiştir. Bazı katılımcılar yürüyüş yaptıklarını belirtseler de bu planlı ve sürekliliği olan bir durum değildir. Egzersiz yapmama gerekçesi olarak da katılımcıların bazıları sınırlayıcı, bazıları kültürel ve çevresel engellerden bahsederken, diğer bazıları da günlük yaşamlarının zaten hareketli geçtiğini belirtmişlerdir.

5.1.3.3.1 Sınırlayıcı durumlar

Biri ayak parmağı, biri ayak, bir diğeri bacak amputasyonu olan üç katılımcı egzersiz yapamama sebebi olarak fiziksel harekette zorlanmalarını göstermişlerdir. Ancak bazı bireylerin ifadelerinde aslında ampütasyon öncesi de çok planlı egzersiz yapmadıkları görülmektedir. Parmak ampütasyonu olan ve aynı zamanda haftanın üç günü diyalize giren erkek katılımcının ifadesi şöyledir:

"Egzersiz pek şey yapamıyoruz ampütasyondan önce de az yapıyordum çok az yani yürüyüş bazı gibi".(EK 4 / Ahlat).

Bacak ampütasyonu olan ve köyde yaşayan erkek katılımcı, hareket edebilmek için koltuk değneği, baston gibi yardımcı yürüme araçları ve tekerlekli sandalye almış ancak düşme korkusu yaşadığı için yalnız dışarı çıkamadığını ifade etmektedir.

> Hareket edemediğim için. Yalnız tembellik yapıyorum bunu da söylüyorum ben kendim tembellik yapıyorum. Hatta hanıma tembih ediyorum beni zorla dışarı çıkmamı şey yap diyom tercih et diyom o da çaba gösteriyo ama gine de az bişey kilo alıyoruz yani sporu yapmadığımızdan. Yalnız gidemiyom yanıma birisini almam lazım hani düşme tehlikesi çok (EK 13 / Abdi).

Diyabetin dışında kronik böbrek yetmezliği (nakil olmuş), hipertansiyon, koroner arter hastalığı ve beyin damar hastalığı (inme) olan ve ayak ampütasyonu yapılan erkek katılımcı, ampütasyondan sonrasını şöyle ifade etmiştir:

> Yürüyüş günde beş km yürüyordum o iyi geliyordu bana sağlığıma iyi geliyodu 2005'te başladım yürüyüşe 2011 yılına kadar 2011 yılında yattım o yatış. 5 km günlük 5 km en az. Engelim olmasa yine kesin yürürdüm benim arabam var arabaya binmiyordum ben o zaman kendim yürüyüp burdan çıkaarr o ırmağın kenarındaaan o yaya yollarını dolanıp tekrar buraya gelirdim (EK 10 / Ali).

Köyde eşi ile yaşayan 82 yaşındaki erkek katılımcının egzersiz yapmasını sınırlayan engel ise sosyal faktördür. Hasta olan eşini yalnız bırakamak istemediği için dışarı çıkmayı sınırladığını belirten katılımcı hareket etmek için kendi geliştirdiği stratejisini şöyle ifade etmiştir:

> Yürümeyi yapıyorum zaten camiye gidip geliyorum ya ekseriyet öğlenleri gidiyom. Bu hanım rahatsız ya pek onu yalnız bırakmak istemiyom bu iki defa felç atlattı ikisine de ben müdahale ettim gene yapabilir dedi doktor o için pek uzaklaşmıyorum evden. Onuda getiriyorum buraya (evin büyük salonunu gösteriyor) burda sayıyoruz on sefer buraya gidip geliyoz. Bu gidip gelmek bana iyi geliyor camiye gidip geliyom o yürümeler bana iyi geliyor yani fark ediyorum rahatladığımı (EK 8 / Mercan).

5.1.3.3.2 Kültürel / çevresel etkenler

Egzersiz yapamamalarını kültürel ve çevresel faktörlerle ilişkilendirerek anlatan katılımcıların hepsi yalnız yaşayan kadın katılımcılar olmuştur. İl merkezinde yalnız yaşayan, 62 yaşında, ilkokul mezunu, bekar katılımcı egzersiz yapmasına engel olarak gördüğü yalnızlığını ve hissettiği çevre baskısını şöyle ifade etmiştir:

> Valla sana şöyle söyliyim bizim buralarımız dedikoducu yer. 7 ay Alanya'da kaldım geçen sene değil ondan önceki sene biz çıktıkta yürüdükte ettikte kim nereye gidiyo ne ediyo kim kime dım dıma. Ondan sonra ama bura öyle değil biraz yürüsem aha gine gidiyor derler buralarımız öyle yani onun için ne ediyom çarşıya giderken yürüyerek gidiyom gelirken yürüyerek geliyom ki yürüyüş olsun bana. Bişey almaya giderken yürüyerek gidiyom ki yürüyüş olsun bana diyom öyle ben seviyorum yürümeyi çok seviyorum yanıma böyle bir şey olsa seviyom ama bizim buralarımız çok öyle müsait değil değil anlatabiliyom mu (KK 6 / Sadiye).

Köyde yalnız yaşayan (eşini kaybetmiş), 58 yaşında, ilkokul mezunu kadın katılımcı, yürüyüş yapmak için köydeki çevresel faktörlerin yetersizliğini ve yalnız yürümesinin getirebileceği olumsuz bakışları şöyle ifade etmiştir:

"Dedikleri kadar da uygulayamadım köy yerindesin istediğini yapamıyorsun mesela yürüyüş yapamıyorum köy yerde ee nereye gidim nasıl yürüyüş yaparım ne söylerler gidemiyorum yapamıyorum. Yalnız olduğum için de yürüyemiyom bi de yer de yok öyle gidecek gidemiyom tek olduğum için gidemiyom hiç bir yere".(KK 3 / Gülay).

5.1.3.3.3 'Zaten hareketliyim'

Bazı katılımcılar da günlük yaşamlarındaki hareket tempolarının egzersiz ihtiyaçlarını karşıladığını ima etmişlerdir. Aktif iş ve sosyal yaşamı olduğunu belirten, yükseköğretim mezunu, 50 yaşındaki erkek katılımcı diyabet tanısı konduktan sonra bir müddet yürüyüş yaptığını sonra bıraktığını belirtmiştir.

> Egzersiz önceleri yapıyordum. Şeker hastalğı çıktıktan sonra hani kiloyla da alakalı olabilir diye beş km günlük yürüyüş yapıyordum yaklaşık bir sene kadar yürüdüm şu anda hiçbir şey yok işten eve evden işe (gülüyor) ha ne yapıyoruz hayatımız hareketli geçiyor yapmıyorum desem de yalan olur arkadaşlarla devamlı geziyoruz bilmem ne yapıyoz o şekilde götürüyorum (EK 5 / Abidin).

Tarım işi ile uğraşan, 60 yaşındaki bir başka erkek katılımcı, çalışma temposunun egzersizi ihtiyacını karşılayabileceği inancını şöyle ifade etmiştir:

"Egzersiz önerildi de pek yapmıyom ama boşda durmuyom çiftçiyim çalışıyom aynı egzersiz gibi çalışıyom ben yani".(EK 1 / Hüsrev).

Günlük çalışma süresi 12 saat (vardiyalı sistem) olan, 42 yaşındaki kadın katılımcı iş performansının yeterli olacağına inanmaktadır.

"Egzersizi hiç düşünmedim bile çok hareketliyim işte hiç durmuyorum 12 saat öğlen 12'de gidiyorum gece 12'de geliyorum".(KK 4 / Ayşe).

5.1.3.4 Evde kan glukoz takip tutumu

Günümüzde diyabetik bireyler, evde kan ve idrarlarında şeker seviyesini ölçecek teknolojik cihazlara sahip olabilmektedir. Şeker ölçüm cihazları ile kan glukoz takiplerini evde bireyleri kendileri tarafından yapılması (self monitoring), hem kolay ve ucuz bir yöntem olması, hem de hipoglisemi ve hiperlisemi ataklarının erken farkedilip müdahale etme şansı vermesi açısından önemli görülmektedir. Kontrolde, görsel yöntem veya ölçüm cihazları kullanılmaktadır. Görsel yöntem, ölçüm cihazı gerektirmeyen özel test çubukları (stripler) kullanılarak yapıldığı için güvenilir ve ucuz bulunmaktadır. Diğer taraftan bir çok çeşidi olan şeker ölçüm cihazlarında da stripler kullanılmaktadır. Ayrıca yaygın olarak kullanılan, pil ile çalışan ve hafıza özelliği olan glikometreler vardır. Bu glikometrelere fox modem hattı bağlanarak diyabetli birey ile iletişim kurulabilmektedir.

5.1.3.4.1 Vazgeçilen / pasif takip

Evde kan glukoz takibi yapılması istenen tüm katılımcıların ölçüm cihazları vardı. Düzenli takip yapan iki katılımcı ve evde takip yapılmasının istenmediğini ifade eden iki katılımcının dışında diğer katılımcıların çoğu düzenli takipten ziyade duruma göre

yaptıklarını, belirtmişlerdir. Zamanla bedenlerindeki değişimi öğrenen ve doğru tanımlayan katılımcılar, hipoglisemi veya hiperglisemi gibi durumlarda ölçüm yapmaktadırlar. Düzenli takip yapmayan katılımcıların öne sürdüğü sebepler ise, parmağa batırılan iğnenin acı veriyor olması, çıkan sonuçla yüzleşme korkusu, kontrol kaybı, okuma yazma bilmeyenlerin çıkan değeri okuyamaması olmuştur.

> Onu pek düzenli yapmıyom şöyle yani bu barmaklarımın ucu iğneden acıyı iğneden acıdığı içün haftada on günde bir deliyom ölçüyom şekerimi. Yalnız ben şekerimin yükseldüğünü de biliyom artık vücut alıştı ya bende alıştım düşüğünü de biliyom düştüğü zaman yiyom yükseldiği zaman insülin kullanıyom hap kullanıyom öyle gidiyo kendimi biliyom evet. Ateşim yükseldiği zaman ikinci insülini vuruyom (insülin dozu günlük tek bir kez) ölçüyom o günü belli ettiği zaman (EK 1 / Hüsrev).

Önerildiği gibi kendi kendine düzenli kan glukoz takibi yapan 46 yaşındaki erkek katılımcı, uzun süre değerlerdeki dengesizliği görmenin onda yarattığı duyguyu şöyle ifade etmiştir:

"Her gün üç sefer önerildi yapıyordum ama artık yapmıyorum düşüyo çünkü ölçüyorum 80 diyor, bi şeyler yiyorum bir saat sonra ölçüyorum diyor 125, tamam diyorum geçiyo bi daha ölçüyorum bakıyorum 60, onu da bıraktım o dengesizliği görmek benim psikolojimi bozdu". (EK 3 / Dursun).

Çıkan sonuçla yüzleşmek istemediği için düzenli takip yapmayan bir diğer katılımcı, aynı zamanda parmağa batırılan iğnenin acısından kaçındığı için de takip yapamadığını belirtmiştir. Ev hanımı olan, 38 yaşındaki kadın katılımcı duygularını şöyle ifade etmiştir:

"Cihazlardan falan kullanıyorum onlara bakıyorum. Şimdi onlara bakmak da istemiyorum açıkcası çünkü acı veriyor yani parmağımdan ölçmek o beni daha çok strese sokuyor hem sonucu görmek hem de o acı ikisi yani".(KK 1 / Dilek).

Okuma yazma bilmeyen ve köyde oğlunun oturduğu evin altında tek odada yaşayan 80 yaşındaki kadın katılımcı, yakınlarından yardım alabildiğinde kan glukoz değerini ölçebildiğini belirtimiştir:

"Cihazda aldılar da bi tek torunum ölçüyo o da işte çalışıyo oğlan ölçemiyo gelin ölçemiyo ben heç ölçemiyom benim okumuşluğum yok ki şeker kaç çıkıyo düşüyo mu bilmiyom ki aha yoksa evde var".(KK 10 / Sümbül).

Bir başka okuma yazma bilmeyen ve köyde oğluyla aynı binada yaşayan 80 yaşındaki kadın katılımcının düzenli takip yapmama sebebi ise hastalığını kontrol etme duygusunu kaybetmesidir.

"He he kanı alıyo bakıyo (oğlu) binde bir. neye yapim yavrum yani fazla olsa nedecem şeker çıksa nedecem elinden ne gelecek he bir şey gelmiyi elimden".(KK 8 / Sacide).

5.2 Nitel Tartışma

5.2.1 Hastalik deneyimi tartışma

Çalışmada, tip 2 diyabet hastalığının bireyler tarafından nasıl deneyimlendiğini belirlemek için; genelde hastalığa ve özelde kronik hastalığa hangi anlamları yükledikleri, ilk tanı anında hissettikleri ve tepkileri, diyabet tanısı aldıktan sonra yaşamlarındaki değişiklikler, yaşamları boyu devam edecek bir rahatsızlığı yaşamlarına dahil etme özellikleri, hastalığa rağmen günlük yaşamlarını nasıl sürdürdükleri, gelecek kaygıları ve endişeleri nelerdir; hastalıklarını yönetmeye dair ise; önerilen tıbbi tedavi tutumları, ilaç kullanma, diyet uygulama, egzersiz ve kan şekeri takibi yapma durumlarına uyumları/uyumsuzlukları, bunların nedenleri ve bağlamları ve sosyodemografik özelliklerle ilişkileri nelerdir sorularına cevap aranmıştır.

Katılımcılarla yapılan görüşme sonrasında hastalığı deneyimleme ile ilişkili öne çıkan konular, birkaç başlık altında toplanabilir: (1) bireyler diyabet hastalığına daha çok olumsuz/yıkıcı anlam yüklemiştir; (2) bireylerin tanı sonrası hayatlarında fiziksel değişikler olmakla birlikte bunlar aynı zamanda psikososyal sorunlardır; (3) bireylerin diyabetle ilişkili olarak en çok belirttikleri: belirsizlik, organ kaybı, başkalarına yük olma endişeleridir. Bununla birlikte, deneyimlerin birbiriyle bağlantılı olduğunu ve her birinin bir diğerini etkilediğini belirtmek önemlidir.

Ciddi ve akut hastalıklarda bireyin nasıl bir tepki vereceğini, hastalığın ortaya çıkış şekli, hastalığın şiddeti, seyri gibi nitelikler belirlemektedir. Ancak bu durum, doğası gereği uzun yıllar içerisinde oluşan kronik hastalıkların büyük çoğunluğu için böyle değildir.

Örneğin, tip 2 diyabet gibi kronik bir hastalıkta, semptomların ortaya çıkması, anlamlandırılması, yardım arayışı genellikle uzun bir süreye yayılmakta ve sürecin nasıl yönetildiği kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Ayrıca, insanların kendilerini kötü hissetmeye başladıklarında nasıl davrandıkları, semptomlara tepki verme biçimleri ve semptomlara yükledikleri anlamların kültürler arasında farklılık gösterdiği bilinmektedir (Quah, 2001). Katılımcıların büyük kısmı hastalıklarını ya başka sağlık sorunları için yapılan laboratuar testlerinden tesadüfen ya da yaşadıkları semptomlara diyabet anlamı yüklemeden almışlardır. Çevrelerinde ki diyabet hastalarından hastalığa aşina olan bazı katılımcılar, daha erken yardım arayışına girerken, bazıları sorunlara geçici anlamlar yükleyerek yardım arayışını ertelemiştir.. Diyabet hastalığı, ömür boyu devam ettiği için, sosyal bir çevreyle etkileşim halinde yaşayan birey, hastalığını, duygularını ve tepkilerini yaşamdan edindiği deneyimlerle de harmanlayarak aktif ve dinamik bir şekilde sürekli yeniden anlamlandırabilmektedir.

İnsanların kronik hastalıklara nasıl tepki verdiğini ve hastalığa rağmen hastalıkla birlikte nasıl yaşadığını anlamak, bireyselleştirilmiş tedavi/bakımı düzenleme ve bireysel yaşam deneyimlerini iyileştirme açısından büyük bir öneme sahiptir. Literatürde diyabet deneyimi ile ilişkili nitel araştırmaların oranının özellikle son 30 yılda artış gösterdiği görülmektedir. Çalışmaların hemen hepsinde deneyim, hem olumlu hem olumsuz sonuçları içermektedir. Ancak olumsuz bildirimlerin daha çok olduğu söylenebilir (Stuckey ve Peyrot, 2020).

Literatürde, sosyodemografik değişkenlerin diyabet hastalığı ile ilişkisi, daha çok sağlık alanında nicel yöntemlerle ve genellikle hastalığın öz-yönetimi, öz-bakımı, psikososyal yönü, tıbbi önerilere uyum, yaşam kalitesi gibi konular üzerinde değerlendirildiği görülmektedir. Bu çalışmalarda, özellikle cinsiyet ve gelir durumunun sonuçları değişiklik göstermektedir. Örneğin, gelir durumunun bireylerin öz yönetimini olumlu anlamda etkilediğini belirten çalışmalar (Khalooei, 2019, Aytemur ve İnkaya, 2022) olduğu gibi bu bulguyu desteklemeyen (Özgül ve Yanık, 2016) çalışmalarda vardır.

Diğer taraftan, hastanın yaşı, cinsiyeti, sosyal sınıfı gibi sosyal değişkenlerin niteliksel çalışmalarda da giderek daha fazla dikkate alındığı görülmektedir (Pierret, 2003). Kadınlar ile sağlık ve hastalık arasındaki ilişkiler, çalışan kadınların yaşa göre sağlık

deneyimleri (Charles ve Walters, 1998), yaş ve sosyal sınıfta inme deneyimi (Paund ve ark. 1998), yaşlı bireylerin artrit deneyimi (Sanders ve ark. 2002), gençlerin talasemia majör (Akdeniz anemisi) tedavisi deneyimi (Atkin ve Ahmad, 2000), tip 1 diyabetik gençlerin deneyimleri (Balfe, 2007; Sanders ve ark.2019) bu çalışmalara örnek olarak gösterilebilir.

Çalışmanın bulgularının çoğu, sembolik etkileşim perspektifi ile yapılan çalışmaların (Bury, 1982, Charmaz, 1983, Williams, 2000, Larsson ve Grassman, 2012) bulguları ile paralellik göstermektedir. Daha önce de açıklandığı gibi sembolik etkileşimci gelenek, hastalığı "yaşanmış deneyim" olarak kabul eder. Bu yüzden, kronik hastaların hastalıklarının pratik ve duygusal sonuçlarıyla baş etmeyi nasıl öğrendikleri, gündelik yaşamlarında rahatsızlıklarıyla baş edebilme stratejilerini nasıl geliştirdikleri ve hastalık sonrası benlik algılarını nasıl şekillendirdiklerini incelemektedir (Giddens, 2008, s.313)

Hastalık ve rahatsızlık kavramlarına yüklenilen anlam ve hastalığı deneyimleme şekli biyomedikal bilginin yanı sıra sosyokültürel faktörlerin etkisi altındadır. Çünkü, hastalık deneyimi somatik/bedensel rahatsızlık deneyimiyle bağlantılıdır ve bu yüzden kültür, toplum ve sosyal olarak kabul edilen norm ve değerler bağlamında gelişir (Skrzypek, 2014). Katılımcıların büyük çoğunluğu hasta olmayı; 'çok kötü", "yaşamı kısıtlayan, zorlaştıran", "ölüm gibi", "rol kaybı", "çaresizlik", "kurtulmak istenilen", "iş kaybı" gibi olumsuz anlamlarla ifade etmişlerdir. Hastalığa olumlu anlam yükleyen az sayıdaki katılımcılar da, aslında hastalığın istenilmeyecek bir durum olarak kabul etmekle birlikte, hastalıklarını dini inançlarla (kader, teslimiyet, günahlara kefaret) çerçeveledikleri için kabul edilmesi gereken bir durum olarak görmektedirler. Hastalığa olumsuz anlam yükleme, cinsiyet faktörü de dahil hiçbir sosyodemografik değişkenle ilişkili değildir. Her yaştaki ve her medeni durumdaki kadın ve erkekler hem de kırsalda veya kentte yaşayanlar 'hasta olmaya' ve özellikle diyabet gibi uzun süreli bir hastalığa sahip olmayı yaşamlarına müdahale eden, bir durum olarak görmektedirler.

Yakın bir tarihte Stuckey ve Peyrot (2020), diyabetli kişilerin yaşadıkları deneyimler üzerine yayınlanmış nitel literatürü gözden geçirmek ve son 25 yılda ortaya çıkan bulguları araştırmak üzere, 36 farklı ülkede yapılan 74 makalenin toplam 2050 katılımcıya ait nitel verilerin metasentezini yapmışlardır. Analiz sonuçlarına göre,

çalışmalarda, yaşanan deneyimin hem olumlu hem de olumsuz yönlerinin rapor edildiğini belirtmektedirler. Ancak, olumsuz duygu/uyum/sosyal ilişkileri ele alan alıntıların sayısının, olumlu duygu/uyum/sosyal ilişkileri ele alan alıntıların sayısından iki kat fazla olduğunu ve deneyimin hem bireysel hem de sosyal yönleri rapor edilmekle birlikte olumlu ve olumsuz bireysel düzeyin, olumlu ve olumsuz sosyal düzeyden üç kat daha fazla alıntı yapıldığını rapor etmektedirler (Stuckey ve Peyrot, 2020).

Katılımcılara tip 2 diyabet hastalıklarının olduğu ilk açıklandığında, daha az sayıda katılımcı şok yaşadıklarını belirtirken diğer katılımcılar ise hiç önemsemediklerini ifade etmişlerdir. Şok tepkisi yaşayan katılımcıların hepsi erkektir ve 'dünya başıma yıkıldı, hayatın sonu zannettim, her şeyden vazgeçtim' gibi ifadelerle, benliklerini ve yaşam biçimlerini tehdit altında görmüşlerdir.

Daha önce belirtildiği gibi sosyolojide 'cinsiyet' erkek ve kadın vücudundaki anatomik ve fizyolojik farklılıkları ifade ederken, toplumsal cinsiyet erkekler ve kadınlar arasındaki psikolojik, sosyal ve kültürel farklılıklara gönderme yapar". Çünkü erkek ve kadın arasında biyolojik farklılığın yanı sıra sosyoekonomik durum, kültürel norm ve değerler açısından da farklılıklar vardır (Gıddens ve Sutton, 2020, s.185). Sosyal açıdan, erkeklerin kadınlardan daha farklı sosyalleşme süreçlerinden geçerken farklı cinsiyet rollerine, "erkek normdur ve normallik erkektir" gibi farklı değerlere sahip olmaları, hem toplumda hem de aile içinde kadın ve erkekler arasında güç farklılıklarının olması, (Özçelik Adak, 2002; Eryiğit Günler, 2017; Weiss ve Lonnquist, 2015) ve erkek ve kadınların 'hastalık terminolojilerinin farklı olması (Turner, 2017) erkek katılımcıların diyabet tanısını daha fazla yıkıcı tanımlamalarına sebep olmuş görülmektedir.

Erkek cinsiyitenin dışında yaş, medeni durum ve yaşanılan yer açısından bir farklılık yoktur. Katılımcıların bazıları dini değerlerle bakarak "Allahtan geldi"ği (katılımcı ifadesi) için kabullenmişlerdir. Hastalığı önemsemeyen veya tepkisiz kalan daha büyük bir kısmı ise hastalıkla ilgili bilgileri olmadığı ve/veya henüz ciddi sorunlarla karşılaşmadığı için önemsememiş görünmektedirler. Çünkü bu katılımcılar, zaman içerisinde diyabetin yaşamı tehdit eden komplikasyonları ile karşılaştıklarında ciddi bir hastalık olduğunu anladıkların belirtmişlerdir.

Teşhis şoku genellikle, bu semptomlar/sorunlar, bireyler açısından henüz ciddi bir durumu ifade etmediği veya önemli bir anlam yüklenmediği bir anda laboratuar teslerinde ortaya çıkan bir hastalığın doktor tarafından açıklanması durumunda gelişmektedir. Bu bazen daha önce herhangi bir uyarı vermeden sıradan rutin bir muayene esnasında da gerçekleşebilir. Charmaz'a göre, şokun bir kısmı, gerçekliğin teyit edilmemesi anlamına gelir. Ona göre, insanlar kötü haber beklemediğinde, kesinliği belirlenmiş hastalıkları hakkında çok az bilgiye ve az sayıda belirtiye sahip olduğunda, teşhis ve benlik arasında derin bir uyumsuzluk yaşarlar. Birey, ani bir şekilde hasta rolüne fırlatılmıştır ve kendisine yeni bir etiket yeni bir kimlik verilmiştir. Benlik, yeni bir durumla karşılaşmıştır ve bu durum, ilişkiler ve sosyal faaliyetlerele ilgili olarak yeniden müzakere ve yeniden yaşam tarzına uyum gerektirir. Bunun için kendini ve kimliğini yeniden tanımlamak için zamana ihtiyacı vardır (Charmaz, 2000; Sanders ve ark. 2019). Ayrıca, hastalık gibi yaşamı değiştiren bir stres etkeniyle karşılaşmak, insanın, dünya, benlik ve kişisel hedeflerine dair inançlarında tutarsızlıklar oluşturmaktadır (Panjwani ve Revenson, 2020).

İnsanların hastalıkları hakkında nasıl düşündükleri ve onları nasıl konumlandırdıkları, onlara karşı nasıl davrandıklarını da belirler. Birçok insan, belirli semptomlar dışında, kendilerini nispeten sağlıklı görebilmektedir. Onlara göre yalnızca tanı almak hastalık anlamına gelmez aynı zamanda onları aciz bırakan, başedilemeyen ciddi semptomların varlığını ve/veya sağlık profesyonelleri tarafından yakından takip edilmeyi gerektirir.

İnsanların hastalığı kabul edip etmeyecekleri, ne zaman ve nasıl kabul edecekleri kültür ve bağlama gömülüdür (Charmaz, 2000). Bazı katılımcılar ilk teşhis anında hastalığı ciddiye almadıklarını, önemsemediklerini çünkü diyabetin nasıl bir hastalık olduğunu bilmediklerini veya eksik bildiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca, aynı zamanda koroner arter hastalığı, böbrek yetmezliği (böbrek nakli olmuş) ve SVH (beyin damar hastalığı) hastalığı da olan bir katılımcı, hastalıkları arasında önemlilik sıralaması yaptığı için ciddiye almadığını belirtmiştir. Ona göre 'hastalık' statüsünü (Bury, 1982) diyabet değil kalp ve böbrek hastalığı hak ediyordu.

Sosyoloji ve antropoloji disiplini için kültür, sağlık ve hastalık araştırmalarının temel argumanlarından biridir. Öyle ki kültür, sağlıkla ilişkili pek çok faktörden sadece biri

değil, aynı zamanda sağlıkla ilgili davranışların ortaya çıktığı bağlam olarak kabul edilmektedir. Bir bireyin kendi sağlık durumu ile ilişkili subjektif değerlendirmesi, hastalığa karşı önleyici tedbirleri teşvik edebilir veya geciktirebilir (Quah, 2001, s. 23). Nawakowski (2019), hastalığı doğru bir şekilde çerçevelemek, zaman içerisinde durumu yönetecek uygun stratejiler geliştirmeye yardımcı olabilirken, yanlış bir çerçeveleme ise, semptom yönetimi üzerinde kaçınılmaz ve ciddi sonuçlar doğurduğunu belirtir (Nowakowski ve ark.2019). Örneğin, hastalığı başlangıçta önemsemeyen katılımcıların, birinin bacak amputasyonu, birinin birkaç kez hipoglisemiye bağlı bayılma, ayak yaraları ve böbrek sorunu ve bir diğerinin gittikçe artan hipoglisemi sorunu yaşadıktan sonra hastalığa bakışları değişmiştir.

Ayrıca, katılımcıların hemen hepsi tip 2 diyabet tanısını, hastalığın başlangıcında değil hastalıkla ilgili işaret semptomlar belirdikten sonra almışlardır. Özellikle diyabet dışında başka bir sağlık sorunu olmayan bazı genç katılımcılar farkettikleri semptomları uzun süre görmezden gelerek geçici bir durum olabileceğini düşünmüştür. Bazı katılımcılar, fark ettikleri sorunların diyabetle bir bağlantısı olamayacağını düşünmüş ancak yakın çevrenin "şeker hastalığı" olabilir uyarısı üzerine doktora başvurmuşlardır. Diyabet dışında zaten mevcut başka hastalığı olan bireyler ise bu hastalıklar için yapılan rutin laboratuar testleri sonucunda tanılarını öğrenmişlerdir. Semptomlarını erteleyerek veya başkalarının uyarısı ile yardım arayışına giren hastaların, ilk açlık kan glukoz değerlerinin ortalam 400 ile 600 mg/dl arasında (normali 70-100 mg/dl) çıkması hastalığın çok önceden başladığının işaretidir aslında. Hastalığın başlangıcının daha eski bir dönem olmasına karşılık, katılımcılarda, tanı konulduğunda henüz diyabetin önemli sonuçlarıyla etkilenmemiş olmaları ve tanı aldıklarında şu andaki yaşlarına nazaran daha genç yaşta olmaları, ilk etapta hastalığı önemsememelerine sebep olmuştur.

Başkalarının, özellikle de ailenin ve yakın çevrenin tepkisi, etkilenen kişinin nasıl tepki vereceğini, yani semptomları nasıl tanımlayıp ele aldığını belirlemede önemli bir rol oynamaktadır. Bu tür tepkiler kültürlere göre değişmektedir. Genellikle semptomlara ilk tepki 'bekle ve gör" tutumu, arkasından kendi kendine ilaç tedavisini içerir. Şayet sorun ağırlaşırsa uzman görüşü için sağlık kurumuna başvurulur. Ancak eğitim durumunun bu süreci değiştirebileceği belirtilmektedir (Quah, 2001, s. 32). Bedenlerinde bir değişiklik olduğunu fark edince çok bekletmeden profesyonel yardım alan üç katılımcının ikisi

yükseköğretim, biri lise mezunudur. Doktora gitmeyi erteleyen ve bayılma sonucunda sağlık kurumuna başvuran üç katılımcının ikisi okur-yazar olmayan kadın, biri lise mezunu erkek katılımcıdır. Ancak yinede hem başlangıç semptomlarını görmezden gelen, tanıyı öğrendiğinde bile hastalığı önemsemeyen, ya da yardım arayışını geç başlatan katılımcılara bakıldığında, her iki cinsiyet ve medeni durum, her yaş ve eğitim durumundaki katılımcı var olduğunu görüyoruz. Bu tutumların, demografik özelliklerin dışında ortak kültürel faktörlerle ilişkili olduğunu söyleyebiliriz.

Kronik hastalık ve varsa eşlik eden engellilik genelde, önce bir durum değerlendirme ve sonrasında duygusal, zihinsel ve fiziksel uyum dönemini içerir. Araştırmalar, kronik rahatsızlığı ve engeli olan bireylerin çoğunun deneyimlediği beş önemli endişe kaynağından sözetmektedirler: Bilişsel fonksiyonlarda bozulma, bağımsızlık kaybı, beden imajı değişimleri, temel sosyal rollerden çekilme ve gelecek endişesi (Weiss ve Lonnquist, 2016, s.164-165). Diyabetik bireyler, hastalığın hipoglisemi veya hiperglisemi gibi akut komplikasyonları hem de görme kaybı, uzuv kaybı, diyaliz tedavisi, ayak yaraları gibi sık görülen kronik komplikasyonlardan dolayı, beden imajında bozulma sosyal rollerini yerine getirememe, başkasına bağımlı olma sorunlarıyla sık karşılaşmaktadırlar.

Tip 2 diyabet tanısı konulduktan sonraki süreçte katılımcılar, aile yaşamlarında değişiklikten ziyade, fiziksel ve psikososyal değişiklikler deneyimlemişlerdir. Fiziksel deneyimler, amputasyon gibi yaşamı ciddi boyutta etkileyen değişimden, çabuk yorulma, enerji azalması gibi daha kolay kontrol edilebilir değişimler arasında değişen özelliklere sahiptir. Diğer taraftan, katılımcılar her ne kadar fiziksel değişim olarak ifade etselerde aslında bahsedilen sorunlar; sosyal hayatın kısıtlanması, sosyal izolasyon, yalnızlık, damgalanma korkusu gibi psikososyal sonuçları olan sorunlardır.

Katılımcıların büyük bir çoğunluğu, belirsizlik, fonksiyon kaybı, organ kaybı, rol kaybı ve başkalarına bağımlı olma korkusu gibi olumsuz duygu ve deneyimler belirtmişlerdir. Bu bulgular diyabetle yapılan çalışmaların sonuçları ile paralellik göstermektedir. Örneğin, diyabetli bireylerin bakış açısından diyabetin olumsuz anlatımları ve adaptif başa çıkma yollar da dahil olmak üzere diyabetin psikososyal deneyimlerini belirlemek üzere çok uluslu yürütülen ve 8.596 yetişkin (1.368 tip 1 ve 7.228 tip 2 diyabetli) diyabetik birey

ile yapılan bir çalışma (Stuckey ve ark. 2014), iki olumsuz psikososyal tema rapor etmektedir: (1) kaygı/korku, hipoglisemi ve diyabetin komplikasyonları hakkında endişe, depresyon ve olumsuz ruh hali/umutsuzluk; (2) iş yerinde ayrımcılık ve diyabetin toplum tarafından yanlış anlaşılması. Araştırmacılar ayrıca, kişisel anlatıların, diyabetli bireylerin psikososyal deneyimleri ve başa çıkma stratejileri hakkında fikir verdiğini belirtmektedirler (Stuckey, ve diğerleri, 2014).

Diyabetin hem akut hemde kronik komplikasyonları fiziksel sorunlara sebep olmaktadır. Görüşülen katılımcıların büyük bir çoğunluğunun günlük yaşamlarını etkileyen fiziksel sorunları bulunmaktadır. Mesela üç katılımcıda, birden fazla fizyolojik sorunun sebep olduğu ve amputasyona kadar giden komplikasyon gelişmişti. Katılımcılardan birine bacak (diz altından itibaren), birine ayak bir diğerine de parmak amputasyonu yapılmıştı. Amputasyon, damgalanma, bireylerde benlik ve özellikle sosyal kimlik üzerinde bozucu etkisi olan, yaşamın her alanını etkileyen, günlük hayatı zorlaştıran, başkalarına bağımlılığı artıran komplikasyonlarından biridir. Nettleton (2021), bir insanın bedenine olan güveni kaybolursa, sosyal dünyasıyla etkileşiminin tehlikeye girebileceğini ve başkalarına olan bağımlılığını artırabileceği için benlik duygusunun sorgulanmasına yol açacağını belirtmektedir. Ona göre özellikle bağımsızlık ve kendine güvenin önemsendiği bir kültürde, hastanın öz saygı duygusu tehdit altında olabilir ve hastalık "ahlaki bir durum" haline gelebilir (Nettleton, 2021).

Diyabetle ilişikili ciddi fiziksel deneyim olarak, biri parmak, biri ayak ve bir diğeri bacak amputasyonu yaşayan katımcıların üçü de erkek ve evli bireylerdir. Biri 65 yaş altı (Ahlat,58 yaş.) iken, diğer ikisi 65 yaş üstü (Ali 70 yaş ve Abdi, 71 yaş), eğitim durumu olarak biri yükseköğretim, biri lise bir diğeri ilkokul mezunu ve yaşadıkları yer açısından ise ikisi il merkezinde, biri köyde yaşamaktadır. Ayrıca, ciddi ayak yaralarından dolayı amputasyon önerilen ama yaptırmayan (Dursun, 46 yaş) (alternatif yöntemlerle iyileştirmiş) ve ayrıca böbrek yetmezliğinin başladığı belirtilen ancak henüz diyalize girmeyen (İlhan, 45 yaş) diğer iki katılımcı da erkektir. Bu katılımcıların ortak özellikleri erkek olmaları ve ilk tanı aldıklarında hastalığı önemsiz görmeleridir. Ayak amputasyonu olan birey, diyabet tanısı konulmadan önce koroner arter hastalığı (kalp krizi geçirmiş) ve kronik böbrek yetmezliği (böbrek nakli yapılmış) gibi mevcut kronik hastalıklarının

yanında diyabeti önemsiz görmektedir. Diz altından itibaren bacağı ampute edilen katılımcı ile ayak parmakları ampute edilen diğer iki katılımcı da başlangıçta hastalıklarını önemsemeyen bireylerdir. Aktif çalışma yaşındakyen diyabet tanısı alan katılımcıların (şimdi üçüde emekli), çalıştıkları için daha fazla yeme ihtiyacı duyma, düzensiz/sağlıksız beslenme, dışarıdan yemek yeme gibi beslenmeye dair faktörler süreci hızlandırmış olabilir. Ayrıca özellikle erkeklerin sık sık bir araya gelip piknik tarzı etkinliklerle et ve hamur işi ağırlıklı beslenmeleri, bölge insanında hamur işi ve tatlı ağırlıklı beslenme kültürünün etkili olabileceği düşünülmüştür.

Hastalık deneyimi çalışmaları, hastalıkla ilgili; hastalığın hangi bağlamda çıktığı, tedavi için hangi adımların atıldığı, semptomların doğası, yaşamın diğer alanları üzerindeki etkileri, beden toplum ilişkisi gibi birçok önemli soruların cevabını aramaktadır. Bu yaklaşım, hastalığın başlangıcını, ilerleyişini, karekterini, tedavi ve bakım şekillerini yani, insanların hastalığı kendi yaşam durumlarının bir parçası olarak nasıl anladıklarını, hastanın kendi yorumundan anlama ihtiyacını vurgular. Yani aslında hastalar ve yakınlarındaki insanlar tarafından ortaya çıkarılan biyografik ve kültürel bağlamları vurgular. Aynı zamanda hastalığı, sağlıklı bir vaoluşta, geçici bir kırılmadan daha fazlası haline getirir. Bu, daha çok, günümüzde giderek yaygınlaşan ve insanların uzun dönem yaşamak zorunda oldukları kronik hastalıkların bir sonucu olarak değerlendirilmektedir (Radley, 2003).

Bu çalışmada biyografi, benliğin birçok yönünden oluşan yaşam seyri ile ilişkili olarak ele alınmaktadır. Corbin ve Strauss'a göre (1985), biyografi, kimliğin zamansal boyutudur ve benlik ile birlikte kimliği oluşturur. Bu yüzden, hastalık ve hastalık yönetimi, benliğin farklı yönlerini, farklı şekillerde etkileyerek, değiştirerek veya dönüştürerek yaşam şeklini değiştirir, böylece biyografik etki oluşturur (Corbin ve Strauss, 1985).

Kronik hastalığın başlangıcı bir kişinin biyografisinin bozulmasını (Bury, 1982) içerebileceğinden, kişinin hayatını yeniden değerlendirmesi bir dereceye kadar kaçınılmazdır. Bu bir benlik kaybı sürecini içerebilir; aynı zamanda değişen bir kimlik bireyin yaşamı için bir dönüm noktası olarak değerlendirilebilir (Nettleton, 2021, s.76).

Bin dokuz yüz seksenli yılların başında, Bury (1982) tarafından romatoid artrit tanısı olan hastaların deneyiminlerinden formüle edilen 'biyografik bozulma' kavramı, hastalığın insanların hayatlarının yapısındaki normalliğin bozulmasına nasıl yol açtığını belirtmek için ortaya atılmıştır. Bu, benlik duygusunu etkiler ve değişen şartlar karşısında benliğin yeniden tanımlanmasına ve buna uyum sağlamasına yol açar. Önceden hastalıksız olan benlik, bu değişen durum karşısında, ilişkiler ve sosyal yaşamla ilişkili olarak yeniden ayarlanma ve yeniden gözden geçirilmeyi gerektirir (Sanders ve diğerleri, 2019).

O zamandan bu yana biyografik bozulmanın kavramsal çerçevesi, birçok kronik hastalığın günlük deneyimine ilişkin çalışmalarda yaygın olarak kullanılmakla birlikte, sonraki çalışmalarda bireylerin biyografilerinde hastalığa verdikleri farklı tepkileri açıklamak için farklı normalleşme kavramlarının önerildiği görülmektedir. Mesela, hareket, konuşma, solunum ve yeme fonksiyonlarının ani kaybına sebep olan ve sağ kalım süresi iki ila beş yıl arasında değişen 'motor nöron hastalığı'na (MND) sahip bireylerle yapılan bir çalışmada, ilk teşhis anında yaşamın aniden kopmasını ifade etmek için "biyografik kesinti" terimi önerilirken, sonraki süreçte MND ile birlikte yeniden normallik duygusuna dönüştürülmesi durumunu ifade etmek için 'biyografik onarım' kavramları önerilmiştir. Ayrıca süreç, tek seferlik bir uyumu değil, yüzleşilen her yeni kötüleşme evresinin, her defasında 'normal' günlük yaşama tekrar dahil edildiği bir döngü olarak tanımlanmıştır (Locock ve ark.2009). Yine inme geçiren (strok, SVH) ancak iyileşen, üç ayrı etnik gruba mensup, 57 katılımcıyla, hastaneden taburcu olduktan sonra beş kez yapılan (taburu olduktan sonraki 1., 6., 12., 18. ve 24. ayda) görüşme verilerine dayanan bir başka çalışmada, hastalığın, bireylerin hayatlarını kaçınılmaz bir şekilde bozmadığını, aksine, yaş, ek sağlık sorunları ve geçmiş hastalık tecrübeleri gibi sosyal göstergelerle bakıldığında, bazı kronik hastalıklarda, biyografik bozulmadan çok "biyografik bir akış" olduğu bildirilmektedir (Faircloth ve ark. 2004). Sanderson ve arkadaşları (2011) tarafından romatoid artrit tanısı olan hastalarla yapılan bir diğer çalışmada ise çeşitli biyografik kavramlarla ilişkili altı normallik tipolojisi belirlenmiştir: 'bozulan'; 'sürdürmek için mücadele eden; 'dalgalanan'; 'geri dönen'; ve 'devam eden normallik' (Sanderson ve diğerleri, 2011).

Amputasyonlu bireyler de dahil katılımcıların tanı sonrası yaşamlarındaki değişiklik olarak ifade ettikleri duygu ve deneyimlerin çoğu biyografik değişimler, benlik ve kimlik

tanımı ile ilişkilidir. Lupton (Lupton, 2000), insanların dünyayı belirli uzuv, duyu organı ve benzeri düzenlemelerle bedenlenmiş özneler olarak algıladığını ve kimliklerin, acı , hastalık ve tıbbi bakım olayları dahil, bedenlenmenin dinamik süreçleriyle bağlantılı olduğunu belirtmektedir. Örneğin, bacak amputasyonu olan erkek katılımcı (Abdi), organ kaybından dolayı kendini eksik hissettiğini, yaşamının tamamen değiştiğini, tarlasında yapmayı hedeflediği işleri planlayamadığını, hem de çevrenin sorularından ve bakışlarından dolayı, eskiden olduğu gibi kahveye gitmediğini, evden çok çıkmadığını ifade etmiştir. Bir gözünde kısmi görme kaybı olan bir başka kadın katılımcı (Gülay), tanıdık olmayan ortamlara girmediğini, girdiği ortamlarda bakışları üzerinde hissettiğini, kendisine ihtiyacı olan çocuklarına ve komşularına yardım edemediğini belirtmiştir. Her iki katılımcının da hem kendilerinin hem de içinde yaşadıkları sosyal çevreleri tarafından olağan/normal kabul beden tanımlaması üzerinden, benlik algısı ve kimlik geliştirdikleri görülmektedir.

Daha önce de belirtildiği gibi biyografik bozulma kavramı, 1980'lerin başında Bury (1982) tarafından kronik hastalığın, bireyin gündelik yaşam ve benlik algısı üzerindeki yıkıcı etkisini açıklamak üzere ortaya atılmıştır. O zamandan bu yana yaygın bir şekilde uygulanmış, genişletilmiş ve sorgulanmış olan kavram, tıp sosyolojisi alanında en çok atıf alan ve bireylerin kronik hastalıkları nasıl deneyimlediklerini açıklamada kullanılmaya devam eden kavramlar arasında yer almaktadır (Saunders, 2017). Bury, kronik hastalığın başlangıcının 'gündelik yaşamın yapılarında ve bunları destekleyen bilgi biçimlerinde' bir bozulmaya yol açtığını, hastalık öncesi ve sonrası yaşam arasında zaman ayrımına işaret ettiğini belirtmektedir (Bury, 1982) Saunders (2017), bu bozulmanın, bireyin benlik kavramı üzerinde yıkıcı etki yapacağını ve bireylerin değişen bu durum karşısında benlik algılarını yeniden müzakere etmeye zorlayacağını belirtmektedir. Böyle bakıldığında, hastalık beklenmedik bir durumdur ve daha önce hastalıksız olan biyografinin normalliğinden uzaklaştırılmıştır (Saunders, 2017).

Tip 2 diyabet hastalığının hipoglisemi ve hiperglisemi gibi komaya sebep olan akut komplikasyonlar ve ampütasyon gibi organ kayıpları "biyografik kesinti" olarak yaşanabilmektedir. Benzer şekilde, diyabetin kronik komplikasyonu olarak gelişen böbrek yetmezliğinde diyaliz tedavisi önerilen hastalar da, diyalizin başlangıcında "biyografik kesinti" yaşayabilmekte ancak her iki durumda da bireyler zamanla bu yeni

durumlarını, normal günlük yaşamlarına dahil ederek "biyografik onarım" yapabildikleri görülmektedir. Çünkü normalleştirme süreci, biyografik onarımın gerçekleştirilebileceği yollardan biri olarak kabul edilmektedir (Sanderson ve diğerleri, 2011).

Diğer taraftan, yaş, cinsiyet, sınıf, sosyal bağlam ve zamanlama dikkate alındığında, hastalık her zaman bir benlik kaybına ya da biyografik bir bozulmaya yol açmadığından, anlamlar ve sonuçlar arasındaki ilişkileri açıklamak için orta terimler ortaya çıkmıştır (Charmaz 1983, Bury 1982). Örneğin Williams (2000), zorluk ve sıkıntılarla dolu bir yaşam bağlamında hastalığın aslında yıkıcı, yani beklenmedik olmaktan ziyade biyografik olarak öngörülmüş olabileceğini belirterek 'normal hastalık' kavramını ortaya atmıştır. Ayrıca, biyografik bozulma kavramının, büyük ölçüde normal sağlık durumundan hastalık durumuna geçişi ifade eden yetişkin merkezli bir hastalık modeline dayandığını savunmaktadır (Williams, 2000). Sanders ve arkadaşları (2002), osteoartrit (eklem hastalığı) tanısı olan katılımcılarla yaptığı ve semptomların anlamları ve biyografik yönlerini incelediği çalışmada, yaşlı katılımcıların eklem ağrısını yaşlanmanın kaçınılmaz bir parçası olarak gördükleri ve aynı zamanda semptomların günlük yaşamları üzerindeki yıkıcı etkisinden dolayı, osteoartritin hem 'normalleştirildiğini' hem de yıkıcı olarak yaşanabileceğini göstermişlerdir (Sanders ve diğerleri, 2002). Faircloth ve arkadaşları (2004), inme (strok) geçiren ve özellikle mevcut başka kronik hastalıkları olan yaşlı bireylerin, inme geçirmeyi büyük bir kesinti olarak değil, devam eden biygorafilerinin bir parçası olarak gördüklerini belirterek 'biyografik akış' kavramını geliştirmişlerdir (Faircloth ve diğerleri, 2004). Benzer şekilde Larsson ve Grassman (2012), yaşlılıkta birçok hastalık komplikasyonu beklenirken, bu beklentinin bireyin yaşamı üzerinde herhangi bir etkisinin olmayacağı anlamına gelmediğini belirterek 'normal hastalık' yaklaşımını eleştirmektedir (Larsson ve Grassman, 2012).

Diyabet tanısı aldıkları ilk anda hastalığı, yıkıcı/sarsıcı ve yaşamı kesintiye uğratan, yaşama müdahale eden şeklinde tanımlayan bireylerin bazıları da dahil birçok katılımcı, zaman içerisinde hastalığı normalleştirmiş ve kabullenmiştir. Katılımcılar farklı gerekçelerle hastalıklarını normalleştirmişlerdir. Örneğin, bazı katılımcılar hastalığı inandıkları değerler açısından çerçeveledikleri için, bazı katılımcılar yakın aile üyelerinden diyabet hastalığına aşina oldukları için, bazı katılımcılar ise hastalık süreci komplikasyonsuz seyrettiği için normalmiş gibi davranmaktadır. Ancak bu

normalleştirme ve kabullenme, Sanders ve arkadaşlarının (2002) ve Larsson ve Grassman'ın (2012) belirttiği gibi zamana ve bağlama bağlı olarak değişen ve bazen normal bazen de yıkıcı olarak veya Sanders ve arkadaşlarının (2019) kullandığı gibi 'liminalite' şeklinde deneyimlenen bir kabullenmedir. Sanders ve arkadaşları (2019), tip1 diyabeti olan genç yetişkinlerle yaptığı bir çalışmada, gençlerin diyebetlerinin her zaman bilincinde olmakla birlikte tam bir normallik durumuna ulaşamadıklarını belirtererek durumu "liminalite" olarak tanımlamaktadırlar yani hastalıkları ne normal ne da yıkıcıdır. Liminalite, bireylerin herhangi bir alana, sınıflandırmaya veya tanıma uymadığı, ancak arada bir yerde olduğu durumdur. Tanı almış olabilirler ancak hastalık deneyimi yaşamıyor ya da normal ve anormal hastalık kimlikleri arısında gidip geliyor olabilirler (Sanders ve diğerleri, 2019). Çünkü diyabetin doğası, iniş çıkışların olmadığı, doğrusal bir normalleşmenin olmasına izin vermemektedir. Diyabetik hastaların temel sorunları olan kan glukoz değerinin, düz bir çizgide stabil tutulması ve korunması çok faktörle ilişkili olduğu için güçtür. Diğer birçok kronik hastalıktan farklı olarak farmakolojik müdahalenin tek başına hiçbir hükmü yoktur. Tıbbi tedavisinde hedeflenen ilaç, diyet, egzersiz uyumu bile yeterli değildir. Bireyin duygu durumu, araya giren enfeksiyon veya cerrahi müdahale gibi sorunlar, sosyal yaşam, iş hayatı, kültürel faktörler yaşamı sürekli dinamik kılmaktadır.

Her yaş ve cinsiyetteki katılımcılar hastalıklarını bazen normal bazen yıkıcı bir hastalık olarak görmekle birlikte 65 yaş altı olan bireyler daha yıkıcı yaşamaktadırlar. Mesela, bu katılımcılardan ikisi otuzlu yaşların başında diyabet tanısı almış bu yüzden her ikisi de işlerini bıkarmak zorunda kalmış ve diyabetin birçok komplikasonu gelişmiş bekar erkek (İlhan,45 yaş ve Dursun, 46 yaş) katılımcılardır. Diğer ikisi, biri hamilelik esnasında kan şekeri sorunu yaşayan ve doğumdan sonraki iki yıl içinde diyabet tanısı almış 38 yaşında (Dilek, 36 yaş), bir diğeri diyabetin birçok komplikasyonu gelişmiş 58 yaşında (Gülay) çalışmayan iki kadın katılımcıdır. Genç yaşın bağımsızlık, otonomi, sosyallik gibi önemli değerleri, kan glukoz değerlerinin normal sınırlarda tutulmasını, özellikle çalışan bekar erkek katılımcıları çok zorlamıştır. Diyabet, hayatlarını planlama, hedefler koyma arzularını engellemiştir. Toplumun özellikle erkek cinsiyet için benimsediği, çalışma, üretme, evlenme, çocuk sahibi olma gibi değerleri ile de çelişmesi bireylerin kendilerini etiketlenmiş, yalnızlaştırılmış hissetmelerine sebep olmuştur. Kadın katılımcılar daha çok rol kaybı, aileye yetememek, diyet planını uygulayamamak, yakınlarına yeterince yardım

edememek gibi sosyal beklentilerinden dolayı sıkışmış görünmektedir. Bir kadın ve bir erkek katılımcı başedemedikleri sorunları için profesyonel yardım görmektedir.

Katılımcıların yaşadıkları olumsuz duygu ve deneyimlerden bazıları da, belirsizlik, sosyal izolasyon, damgalanma ve damgalanma ihtimalidir. Kronik hastalıklarla ilişkili en sık yaşanan olumsuz duygulardan birinin belirsizlik olduğu belirtilmektedir (Brown ve ark.2020). Konu ile ilgili literatürde teorik bir kavram olan belirsizliğe üç faktörün yol açabileceği belirtilmektedir: biyolojik faktörler (hastalığın şiddeti, semptomların doğası ve bilinirliği gibi), psikolojik faktörler (öğrenilmiş çaresizlik, duygusal durum gibi) ve sosyal faktörler (destek sistemleri ve eğitim seviyesi gibi) (Brown ve diğerleri, 2020).

Belirsizlik, hem hastalığın etkisi ve seyri hakkındaki bilgiyi hem de etkileri karşısında uygun davranışta bulunabilmeyi kapsar. Çalışmada, katılımcıların tip 2 diyabetle ilişkili olarak ifade ettikleri olumsuz duygu ve deneyimler arasında belirsizlik ve şu anda yapabildikleri fonksiyonlarını yapamama yani başkalarına bağımlı olma korkusu önemli bir yer tutmaktadır. Bu belirsizlik ve korkular, çoğunlukla diyabetin şimdi ve gelecek yaşamları üzerindeki etkisin ima etmektedir. Mesela, katılımcıların büyük bir çoğunluğu böbrek sorunu yaşayıp diyaliz makinasına bağlı kalma korkusu ile körlük ve amputasyon gibi organ kaybı endişelerinden bahsetmişlerdir.

Katılımcılar, hem hastalığın seyri ile ilgli; mesela, yediklerinden dolayı kan glukoz değerlerinde ani değişimler olur mu, başkaları gibi organ kayıpları olur mu, amputasyon yapılır mı, böbrek sorunu ve diyaliz ihtiyacı olur mu, görme yetilerini kaybederler mi gibi biyolojik korku hem de gelecek belirsizliği, ölüm/yalnız ölme, başkalarına bağımlı olma, yük olma gibi psikososyal kaygılarla ilişkili belirsizlik yaşamaktadırlar. Görüldüğü gibi belirsizlik hem şimdiki zamanı hem gelecek zamanı kapsamaktadır. Larsson ve Grassman'ın (2012) diyabetli hastalarla yaptıkları bir çalışmada, bireyler için, kalp krizi ve böbrek yetmezliği gibi muhtemel komplikasyonlar, ölüm farkındalığı ve yaşam kaybı korkusu uyandırarak belirli varoluşsal anlamlar oluşturmaktadır. Yine onların belirttiği gibi, katılımcılar, "komplikasyonların ve kayıpların hem beklenen hem de beklenmeyen olaylar olduğu çifte zaman çizelgeleri veya 'beden tabloları' yaşıyor" gibi görünmektedirler (Larsson ve Grassman, 2012). Çünkü katılımcıların çok büyük bir kısmı diyabet hastalığından dolayı nelerle karşılaşabileceklerini biliyor görünüyorlardı. Ancak

yinede ‘belki’ kendilerinin başına gelmez umudu taşıyarak bekleneni ‘gelmeyebilir’ konumuna yerleştiriyorlardı.

Katılımcılarda belirsizlikle birlikte, genellikle hastalık öz yönetimleri ile bağlantılı bir kimlik oluşturdukları ve bununla ilişkili olarak korkular geliştirdiği görülmüştür. Çünkü, körlük, diyabetik ayak, amputasyon, böbrek yetmezliği gibi komplikasyonlardan kaçınmak için kan glukoz seviyesinin kontrol altında tutulması hayati öneme sahiptir. Diyabet hastalığı (tüm tipleri için), diğer bazı kronik hastalıklardan (mesela, felç, yavaş ilerleyen kanserler gibi) farklı olarak bireylerde zor taleplerde bulunur. Kan glukozunun günlük yaşamda dengede tutulması sadece diyetle ilişkili bir durum değildir. Aynı zamanda gün içerisinde yapılan fiziksel aktivitenin dozu, araya giren enfeksiyon hastalığı, eşlik eden diğer hastalıklar, bireyin duygu durumu gibi birçok faktör kan glukozu üzerinde etkiye sahiptir. Tüm bu değişimlere karşılık bireylerin iyi bir hastalık yönetimi için, diyabetle ilişkili yeterli bilgiye sahip olma, kan glukoz seviyesini ölçme, insülin kullanan bireylerin değişen durumlara göre insülin dozu hesaplama, enjeksiyon yapma, enjeksiyon için uygun bölge seçme gibi zihinsel ve bedensel becerileri de geliştirmiş olması gerekmektedir. Ayrıca, kan glukoz seviyesinde sürprizler yaşamamak için, rutinin dışına çıkan günlük yaşam zamanlarında, kullandıkları ilaç, diyet ve fiziksel aktivitelerini bu değişen durumlara uyarlayabilecek bilgi birikimine de sahip olmaları beklenmektedir.

Katılımcıların yaşadığı damgalanma deneyimi, kronik hastalığın yaygın bir sonucu olarak görülmekte ve bazı hasta bireylerin ifadesine göre sürekli hissedilen bir tehdit gibidir. Goffman (2019), stigmayı bir işaret veya özellik sebebiyle gözden düşme, sosyal değersizleştirme veya itibarsızlaştırma olarak tanımlamaktadır (Goffman, 2019, s.27-29). Kronik hastalık damgası söz konusu olduğunda, işaret ya da özellik kronik hastalık tanısının kendisidir ve kronik hastalık söz konusu olduğunda damgalanmanın deneyimlendiği çok çeşitli yollar vardır (Earhshaw ve diğerleri, 2013).

Kronik hastaların hepsi kolayca damgalanacak kimliklerle sonuçlanan görünür bozukluklara sahip değildir, yine de, birçoğunun sosyal hayata katılımının giderek azalması onları itibarsızlaştırılmaya maruz bırakmaktadır (Charmaz, 1983, Browne ve ark.2013). Goffman (2019), fiziksel engelin sosyal etkileşimler yoluyla kazandığı sosyal anlamı vurgular ve ona göre engelliliğin sosyal anlamı, engelliliğin kendisinden ziyade

gündelik yaşam bağlamı ile ilişkili olduğunu belirtir (Goffman, 2019, s.27). Bu bağlamda tüm hastalıklar aynı değildir. Bazı hastalıklar damgalanırken bazıları damgalanmaz; bazıları tartışılırken bazıları tartışılmaz. Conrad'a (2010) göre bu ayrımın nedeni, damgalanmanın biyolojik nedenlerden ziyade sosyal nedenlerle var olmalarıdır. Bu kültürel anlamlar, hastalığın nasıl deneyimlendiği, nasıl tasvir edildiği, hastalığa verilen toplumsal tepki ve hastalıkla ilgili hangi politikaların oluşturulduğu üzerinde de etkiye sahiptir.

Tip 2 diyabetik bireyler, kan glukozunun ani düşmesine bağlı bayılma gibi akut komplikasyonların toplum önünde oluşması ile dramatik itibarsızlaştırma veya kronik komplikasyonlara bağlı gelişen körlük, amputasyon veya diyaliz tedavisi gibi görünür ve somut bozukluklardan dolayı veya sadece diyabet hastalığına sahip olmak, insülin kullanmak, idrar kaçırmak gibi gözle görünür olmayan sorunlarından dolayı itibarsızlaştırmaya maruz kalmışlardır. Örneğin bayılma, olayı gören bireyler tarafından çoğu zaman sara (epilepsi) nöbeti gibi zannedildiği için bireyin anormal algılanmasına ve sosyal olarak damgalanmasına sebep olmuştur.

Goffman, bireyin sahip olduğu farklılığın insanlar tarafından hemen farkedildiği durumu, *gözden düşürülmüş, itibarsızlaştırılmış* olma hali olarak tanımlıyor (Goffman, 2019, s. 30). Katılımcılar hem amputasyon, ellerde titreme, kasılma, kısmi görme kaybı gibi görünür özelliklerinin yanı sıra sık idrara çıkma, idrar kaçırma, el ve ayak yanmaları gibi görünür olmayan fiziksel özelliklerinden dolayı damgalanma korkularından bahsetmişlerdir. Ayrıca bireylerin ifadelerinde örtük olarak bulunan, bireysel ve sosyal damgalanma bulguları vardır. Örneğin çoğu katılımcı, hastalıklarının, başkaları tarafından (sağlık çalışanı dahil) kilo sorunları, hareketsiz/tembel olma ya da yeme örüntüleriyle ilişkilendirildiğini ima etmişlerdir. Bir erkek katılımcı (Abdi, 71 yaş.) kahveye gittiğinde sürekli hangi yiyecekleri yediği, ne kadar yediği gibi sorularla karşılaşmaktan, bir kadın katılımcı (Gülay,58 yaş.) ise, sağlık çalışanlarının sürekli diyabet açısından aile hikayesinin sorgulanmasından duydukları sıkıntıyı ifade etmişlerdir. Aynı şekilde, sürekli yediklerine müdahale edilmesi, diyabet olduklarının sık sık hatırlatılması gibi iyi niyetli yaklaşımlar bireyleri bunaltmıştır. Bir kadın katılımcı (Rasime,77 yaş.) oğlunun onu korumak amaçlı yemeğine müdahale ettiğini bilmesine rağmen ağladığını söylemiştir.

Çalışmada damgalanma durumu, cinsiyet, yaş, medeni durum ve yaşanılan yere göre değişim göstermemiştir. Bu, diyabetik kişiler arasında damgalamanın çok yaygın görülmesi ile açıklanabilir. Hem erkek hem de kadın diyabetli kişiler, hastalığın öngörülmez doğası, karmaşık bakım beklentileri ve tedavi rejimleri, hastalıklarını yönetme konusunda kendilerini yetersiz ve güçsüz hissetmeleri nedeniyle bitkinlik hissedebilirler. Diyabetik hastalarda hissedilen bu kalıcı stres ve olumsuz sağlık sonuçları, katılımcıların yaşı, medeni durumu ve yaşadığı yerden bağımsız olarak diyabetle ilgili damgalanma için aynı sonuçlara yol açmış olabilir. Diyabet damgasının, diyabetli kişilerin fiziksel ve ruhsal sağlıkları, esenlik hali, özsaygı ve öz yönetimi üzerinde olumsuz etkilerinin olduğunu belirten birçok çalışma vardır (Browne ve ark.,2013, Abdoli ve ark. 2018). Uluslararası boyutta (18 ülkenin katılımı ile) gerçekleştirilen bir çalışma (Speight, 2023), diyabet damgalanmasının öncelikle suçlama, yük veya hastalık algıları, görünmezlik ve korku tarafından yönlendirildiğini ve ortalama diyabetli yetişkinlerin beşte dördünün diyabet damgalanması yaşadığını rapor etmektedir (Speight, ve diğerleri, 2023).

Belirsizlik, damgalanma gibi deneyimler tüm katılımcılar tarafından yaşanırken, sosyal izolasyon daha çok erkek katılımcılar tarafından deneyimlenmektedir. Sosyal izolasyon, genel olarak diğer insanlarla temas yokluğu olarak tanımlanmakta ve bireylerin sağlık ve esenlik durumları üzerinde oluşturdukları olumsuz etkiyle ilişkilendirilmektedir. Çünkü insanların hem fiziksel hem de ruhsal iyilik halini sürdürebilmesi ve kendini gerçekleştirebilmesi için sağlıklı sosyal ilişki içinde olması önemlidir. Sosyal ilişkiler, kişilere maddi ve manevi destek ve yaşama bağlı kalmasını kalmasını sağlar. Yaşlılık döneminde, özellikle dejeneratif kronik hastalıklar, fiziksel hareketin azalması, yakınların kaybı, emekli olma, sosyal rollerde kayıp veya değişim, kırsalda yaşamak gibi durumlar sosyal bağların azalmasına sebep olmaktadır. Bireylerin yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerine fiziksel sağlığın yanı sıra duygusal refahın da aracılık edebileceği belirtilmektedir. (Hawton ve diğ., 2011).

Diğer taraftan kronik hastalığın varlığı kendi başına sosyal izolasyon sebebidir. Örneğin diyabetle ilişkili komplikasyon gelişen ve yalnız yaşayan katılımcılar daha çok sosyal izolasyon yaşamaktadır. Erkek katılımcılarda amputasyon gibi görünür fiziksel bozukluğun olması, bununla ilişkili fiziksel hareketin kısıtlanması, kamusal benliklernin

tehdit altında hissedilmesi yaşamlarını kısıtlamaktadır. Ayrıca sosyal ortamlarda diyete uygun beslenme sorunları yaşama ihtimali, insülin kullanan bireylerin dışarıda enjeksiyon yapmak yada ilaçları yanlarında taşımak istememeleri, idrar yapmayla ilgili sorunları olan erkek katılımcıların damgalanma ve benlik imajlarının bozulması, özsaygılarını kaybetme kaygısı sosyalleşmelerini engellemektedir. Sanders ve arkadaşları (2019) tip 1 diyabetik bireyler için benzer sebeplerle sosyal izolasyon yaşadıklarını rapor etmektedirler.

Charmaz (1983), kronik rahatsızlığı olan bireylerin fiziksel ağrı, psikolojik sıkıntı ve tıbbi müdahalelerin istenmeyen etkilerinden dolayı acı çektiklerini ancak, bu acı/ısdırap çekmenin yalnızca fiziksel rahatsızlık olarak değerlendirilmesinin dar bir tıbbi bakış açısı olduğu ve güçten düşmüş kronik hasta yetişkinlerin yaşadığı acının daha geniş boyutunun görmezden gelindiği veya azaltıldığını savunmaktadır. Ona göre, bu ıstırabın temel kaynağı benlik kaybıdır. Kronik hastalık, bireylerin benlik imajını değiştirir ve bireyler eş zamanlı olarak aynı değerde yeni bir benlik imajı geliştiremedikleri için benlik kaybı yaşarlar. Böylece hastalıklarının bir sonucu olarak; sınırlı yaşam, sosyal izolasyon, gözden düşmek ve başkalarına yük olma sorunları yaşarlar (Charmaz, 1983). Kısıtlı yaşam ve bunun sonucu olarak sosyal ilişkilerden soyutlanma ve ve sosyal izolasyon kronik hastalıkların başlıca özelliklerinden biri olarak kabul edilmektedir (Corbin-Staruss 1985). Benlikler normalde sosyal ilişkiler içinde yer aldığından, sosyal izolasyon doğal olarak benlik kaybını teşvik etmektedir (Charmaz, 1983; Bury, 1982).

İnsanlar sağlıklı durumdayken hastalık durumuna geçtiklerinde, sağlık ile hastalık ayrı varoluşlar gibi görülebilir, oysa birçok bireyin deneyimleri durumun pekte böyle olmadığını göstermektedir. Kronik rahatsızlığı veya güçten düşürücü sorunları olan bireyler de sağlıklılar gibi normale yakın bir varoluşu mümkün kılmaya çalışırlar. Bu anlamda hastalık, kültürel olarak paylaşılan inanç ve beklentilere bağlı olarak, bedensel ve sosyal deneyim alanlarında bir uyum olarak tanımlanabilir. Radley (1987), hastalığa bireysel uyumda; *uyum, aktif inkar, ikincil kazanç ve boyun eğme* olmak üzere dört uyum yöntemi tanımlamaktadır. "Uyum", değiştirilmiş hedeflerin peşinden gidilerek hastalığın kişinin hayatına entegre edilmesi; "ikincil kazanç", hastalığın getirdiği faydalardan yararlanmak için hastalığın sınırları içinde yaşamanın bir yolu; "aktif inkar", sosyal aktiviteleri sürdürerek ve semptomları ve/veya hastalığın etkilerini en aza indirerek

hastalıkla mücadele etme girişimi; "boyun eğme", sosyal aktivite kaybına, hastalık tarafından ezilmiş olma ve hastalığın iniş çıkışlarına maruz kalma hissinin eşlik ettiği durum, olarak açıklanmaktadır (Radley, 1987).

Sonraki yıllarda, Stanton ve Revenson'ın (2011), hastalığa uyumu şu şekillerde tanımladıkları görülmektedir; (1) adaptasyon çok yönlü ve dinamiktir; (2) insanlar hastalık seyri boyunca hem olumsuz hem de olumlu duygular hissedebilirler ve (3) uyum süreci heterojendir, herkes aynı zorlukla karşılaşmaz ve her bireyin harekete geçirdiği farklı kişisel ve psikolojik kaynaklara sahiptir (Stanton ve Revenson 2011.akt. Panjawni ve Revenson, 2020).

Katılımcıların bir kısmı daha önce de ifade edildiği gibi ilk tanı anında hastalığı, sarsıcı ve yıkıcı, ölümle eşdeğer, tüm yaşamı ele geçiren, hayatı sorgulatan, bir an önce kurtulmak istenen durum olarak tanımlamaları Radley'in belirttiği "aktif inkar"ı yaşadıklarını göstermektedir. Dini inançları çerçevesinde bakan bazı katılımcılar "boyun eğme", diyabet deneyimine yakından şahit olan (aile içi ve yakın çevre) katılımcılar ise daha erken "uyum" sağlamışlardır. Hem inkar hem de uyum gösteren bireyler zaman içerisinde hastalığa rağmen yaşamlarına devam ederken elde ettikleri deneyimlerle normale yakın varoluşlarını yakalamaya çalışmışlardır. Bu süreçte, Stanton ve Revenson'un (2011) belirttiği gibi hem olumsuz hem de olumlu duygular yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin 15 yıldır diyabetik olan 74 yaşındaki kadın katılımcı (Düriye), bayılma semptomu ile tanı konulmasının arkasında ilk zamanlar korku yaşadığını ancak ilaçları düzenli kullanınca hiç bir sorun yaşamadığı için normal yaşamına devam ettiğini (..*hiç aldırış etmiyorum... hiç şekeri umursamıyorum bile*) belirtmiştir. Yine Stanton ve Revenson'un (2011) ifade ettiği gibi katılımcılar uyum sürecinde farklı deneyimler bildirmişlerdir. Örneğin, köyde yalnız yaşayan 80 yaşındaki erkek katılımcı (Alim), diyabete rağmen tüm ihtiyaçlarını kendisi karşılayabildiği için *hiç zorlanmadığını* belirtirken, 42 yaşındaki bir kadın katılımcı (Ayşe), hastalığı görmezden gelerek (..*hani yokmuş gibi davranıyorum...)* hiç bir değişiklik yapmadan (ilaç kullanmıyor, diyet uygulamıyor, egrezersiz yapmıyor) yaşamına devam ettiğini belirtmiştir.

Kronik hastalığı olan bireylerin hastalıkla yaşamayı nasıl öğrendikleri sorusu tıbbi sosyologların giderek daha çok ilgisini çekmektedir. Çünkü hastalanmak ve hasta olmak,

hastalığı olan bireyler ve aileleri için günlük rutinlerin bozulması ve bir belirsizlik oluşması anlamına gelmektedir. Kişinin yaşamını ve varlığını etkileyen bu belirsizlik karşısında bireyler yaşamlarını yeniden düzenleyecek stratejiler geliştirmektedirler. Bu anlamda kronik hastalığı olan kişiler, geri çekilmeden (mücadele etmemek) yeni yöntemler geliştirmeye kadar çeşitli stratejilerle fiziksel semptomlarıyla baş etmenin yollarını öğrenebilirler ve hastalık ilerledikçe, hastalığın seyrine göre stratejilerini değiştirebilirler. Günlük yaşamda hastalıkla yaşamayı öğrenmek için geliştirilen strateji deneyimleri bireylere tecrübe kazandırır ve zamanla değişen yeni durumlara göre bunları yenilemek daha da kolaylaşır (Charmaz, 1991).

Diyabetin dışında yalnızca hipertansiyon sorunu olan ve ilk bir yıl insülin kullandıktan sonra oral antidiyabetik (ağız yoluyla alınan şeker ilacı) ilaç kullanmaya başlayan katılımcı (Ahlat, 50yaş.), hastalığın varlığını kabullenmekle birlikte, onu normal yaşamına engel bir durum olarak görmemektedir. Bu hastalığı tamamen görmezden gelmek veya yok saymak anlamında değildir. Birey, kan şekeri kontrolünün sadece tıbbi yöntemlerle yapılamayacağı inancı taşıyarak tıbbi prosedürlerin yanı sıra zaman içinde geliştirdiği kendi stratejilerini eklemiştir. Tedavisi için önerilen ilacı ve diyeti kendi deneyimlerine göre yenilediği esnek bir şekilde kullanırken fiziksel egzersizi (yürüyüş önerilmiş) ilk bir yıldan sonra düzenli yapmadığını belirtmiştir. Hastalığını benliğinin bir parçası haline getiren ancak yaşamına engel olarak görmeyen katılımcı, hastalığı için değil onunla yaşadığını ifade etmiştir.

Köyde eşi ile birlikte yaşayan 20 yıldır diyabetik olan bir kadın katılımcı (Hesna), ev içi sorumluluklarını yerine getirmek için eski rutinlerini mevcut durumuna uygun olarak değiştirmiştir. Katılımcı, eskisine göre daha çabuk yorulduğu için, gün içerisinde yapması gereken işlerini önem derecesine göre sıralayarak yaptığını ve sık sık dinlendiğini ifade etmiştir.

Bir diğer katılımcı (Hüsrev, 60yaş) 10 yıllık diyabet tecrübesini kullanarak bedenindeki değişikliği farkettiğini ve uzun süre kan glukoz seviyesini kontrol altında tutabildiğini belirtmiştir. Katılımcı, diyete uyum konusunda zorlandığı için, yediklerinden dolayı glukoz değerinin yükseldiğini fark edebildiğini ve böyle durumlarda günlük yaptığı insülin dozuna ilave insülin yaparak hiperglisemiyi önleme stratejisi izlemektedir. Köyde

yaşayan ve tarım işi ile uğraşan katılımcının aktif ve hareketli yaşamı da bu stratejisini kolaylaştırmaktadır.

Bir başka katılımcı (Ayşe), hastalığının ve semptomların varlığını kabul etmekle birlikte (Knafl ve Deatrick 1986, Charmaz 1991, Robinson, 2017) onu görmezden gelerek (Charmaz, 1991) kabullendiğini ifade etmektedir. Hastalığa ve iyileşmeye olumlu bakmanın, yakın çevresi de dahil etrafına iyi bir imaj sergilemenin ve hastalığa, hasta olmaya baş eğmemenin sonucu belirleyeceğini düşünmektedir. Aile üyelerinin çoğunluğunda tip 2 diyabet hastalığı olan katılımcı, hastalığına ve kendi durumuna nasıl bir anlam yüklerse hastalığın bu yönde seyredeceğine inanmaktadır. Böyle baktığı için, diyabet hastalığından başka 18 yıl önce de cilt kanseri tedavisi olduğunu, kalpte ritm bozukluğu sorunu yaşadığını ama her üç hastalığında da kendini hasta olarak görmediğini ve hasta gibi davranmadığını belirtmektedir. Birey diyabet hastalığının varlığını ve geçmeyen kronik bir doğası olduğunu kabul etmekle birlikte hastalığını görmezden gelerek yada kendi deyimiyle yok sayarak hastalığını yaşamının arka planına atmaktadır. Katılımcı hastalığını inkar etmemekte ancak mücadele de etmemektedir. Hastalığı, yenebileceği hatta kontrol altına aldığı bir durum olarak tanımlamaktadır. Hastalık teşhisi, kişinin benliğini ve aile hayatını tehdit eden bir unsur olarak deneyimlenebilir. Hastalığı görmezden gelme, sorunları geçiştirme, devam etme de aslında bir mücadele olarak görülmektedir (Robinson, 2017). Anne, eş ve bir çalışan olarak katılımcının bu yaklaşımla, aile hayatındaki düzeni koruma, hem özel hem kamusal benlik sunumunu sürdürme ve benliği koruma stratejisi kullandığı söylenebilir.

Ayrıca yaklaşımın ahlaki bir bağlamının olduğu da söylenebilir. Çünkü, toplumda aile değerlerinin ve işi aksatmadan çalışmanın ‘değer’ olduğu kabulü, bireyin bakışını etkilemiş görünmektedir. Bireyin insülin kullandığı dönemlerde, insülin kullandığını ailesi de dahil (eşi ve çocukları dışında) hiç kimseyle paylaşmaması ve başkalarının yanında insülin enjeksiyonu yapamadığını ifade etmesi aynı zamanda damgalanma ve kayıp korkusu yaşıyor olduğunu da göstermektedir. Aktif çalışan (hastane personeli), ve üç çocuk annesi olan katılımcı, diyabet tanısı konulduğu ilk bir yıl insülin kullandıktan sonra dokuz yıldır hiç bir ilaç kullanmamış, bazı yiyecekleri azaltmanın dışında kendisi için özel bir beslenme düzenlemesi yapmamıştır. Evde tüm aile için aynı yemeği pişiriyor ve iş yerinde tüm çalışanlar için çıkan yemeği yiyiyor (iş yerinde zaten özel diyet yemek

yok). Diğer taraftan katılımcının bu yaklaşımı Radley'in (1987) 'aktif inkar' olarak tanımladığı 'normal yaşamı mümkün olduğunca en üst seviyeye çıkarma strateji ile de uyumlu görünmektedir. Hayatında hiçbir şeyin ciddi ve kalıcı olarak değişmediğni belirten 42 yaşındaki kadın katılımcı, tanı aldıktan sonra bile hayatında hiçbir değişiklik yapmadığını belirtmiştir.

Normalleştirme bazen hastalık, kısıtlılık ve rejimin günlük yaşam üzerindeki etkisini en aza indirme, hastalığı kişisel deneyime hapsetme anlamına da gelebilir. Bireyler böylece, sınırlarının üstünü örter ve 'sorun yokmuş' gibi normal yaşamlarını sürdürürler (Charmaz, 2000).

Yaklaşık 15 yıl önce tip 2 diyabet tanısı konulan bir başka kadın katılımcı (Gül), çok kısa bir süre insülin kullandığını ancak reaksiyon (kendi ifadesi) yaşadığı için bıraktığını ve bu zamana kadar hiç bir ilaç kullanmadığını belirmiştir. İnsülinin etkisini '*beni felç yaptı yani hayatımı alt üst etti'* diye açıklayan katılımcı diyeti konusunda da oldukça esnek bir yaklaşım benimsemiştir. Katılımcı hastalığı kabullendiğini söylemekle birlikte eski hayatına aynı şekilde devam etmektedir. Yani hiçbir ilaç kullanmıyor ve beslenme alışkanlığından vazgeçemiyor. Yüksekokul mezunu olan ve kendi isteği dışında emekli olmak zorunda kaldığını belirten 50 yaşındaki katılımcı olaylar karşısında yine kendi ifadesi ile 'poliyannacılık' oynadığı için hastalığına da öyle baktığını belirtmiştir. Katılımcının henüz diyabetin ciddi komplikasyonları ile karşılaşmamış olması hastalığını görmezden gelmesini mümkün kılıyor görünmektedir. Hastalığına rağmen yaşamını devam ettirmek için 'poliyannacılık' (yani pozitif bakmak), oynama ve 'laçka yaşama' (yani biraz kuralsız yaşamak) terimleri ile hastalığı normalleştirme stratejisi kullanıyor görünmektedir. Bir nevi hastalığının hayatını yönetmesine izin vermek istemeyen ve hastalığını hayatının arka planına alan katılımcının, kimliğini kontrol ederek öz değerini üst seviyede tutmaya çalıştığı söylenebilir. Ancak, diyabet kontrolü için riskli sayılabilecek bu tür stratejiler, kan glukoz seviyesinin uzun süre dalgalı seyretmesi sebebiyle diyabetin istenmeyen komplikasyonlarının gelişmesine ve kimliği ele geçirmesine sebep olabilmektedir.

5.2.2 Hastalık yönetimi tartışma

Hastalık yönetimi ile ilgili bulguların tartışmasına geçmeden önce, sağlık çalışanları tarafından kronik hastalık yönetimi ile ilişkili gösterilen çabalar ve kronik bakımın sosyolojik yönleri ile ilişkili özet bilgi verilecek arkasından bulgular tartışılacaktır.

Kronik hastalıkların yönetimi, semptomların kontrol altına almasından veya engellilikle yaşamaktan ya da uzun vadeli tedavi edilemeyen hastalıkların, hasta bireylerin ve ailelerinin yaşamlarına getirdiği psikolojik ve sosyal değişikliklere uyum sağlamaktan ve bunların toplamından çok daha fazlasını içermektedir (Corbin ve Strauss, 1991; Beaglehole ve ark., 2008).

İleri sanayi toplumlarında toplumsal hastalık yükünün akut hastalıklardan kronik hastalıklara doğru bir değişim geçirdiğinden bahsedilmişti. En genç yaşından en ileri yaşına kadar herkes bir gün kronik rahatsızlıklarla mücadele etmek zorunda kalabilir. Bu süreç, ömür boyu süren ve çoğu zaman yaşam tarzı haline getirilmesi gereken birçok günlük aktivite gerektirir. Kronik hastalıklarda bu çaba, bireylerin kendilerine ve/veya yakınlarına aittir. Bu yüzden, bireyler ve aileleri, hastalık yönetiminin aktif katılımcıları ve birincil derecede sorumluluğu olan kimselerdir. (Corbin ve Strauss, 1991, Tausig, 2013).

Diğer taraftan kronik hastalıklardan muzdarip olan ve sayıları giderek artan kişiler, durumlarıyla başa çıkmada birçok engelle karşılaşmaktadır. Bunların en önemlisi, etkin bir klinik yönetim, psikolojik destek ve bilgi ihtiyaçlarını çoğu zaman karşılamayan tıbbi bakım sistemidir (Wagner, ve diğerleri, 2001). Günümüzde, modern tıbbın karşılaştığı en büyük zorluğun, kronik hastalığı veya bozukluğu olan bireylerin karmaşık olan ihtiyaçlarına cevap verememesi sorunu olduğu belirtilmektedir. Çünkü kronik hastalıkla mücadele eden hastaların ve ailelerinin farklı ihtiyaçları vardır ve bu ihtiyaçların akut bakım hizmeti veren kurumlar ve onların kültürleri ile karşılanması mümkün görünmemektedir. Bu alanda yapılan çalışmaların çoğu, kronik hastaların önemli bir kısmının etkili tedavi alamadığı, hastalık kontrollerinin zayıf olduğunu ve bakımlarından memnun olmadığnı göstermektedir (Suter ve ark., 2011; Berenguera ve ark. 2016; Timpel ve ark., 2020).

Sağlık sisteminin kronik hastalıkları tedavi etme ihtiyacına uyum sağlaması için, sağlık hizmeti sağlayıcıları tarafından birçok "genişletilmiş bakım" modeli geliştirilmiştir. Böyle bir modeli ilk öneren olmamakla birlikte, sağlık sistemlerindeki politika ve uygulamalara önemli katkı sağlayan Wagner, Austin ve Von Korff 'un (1996), "yüksek kaliteli kronik hastalık bakımı'nın unsurlarını tanımladıkları modeldir. Wagner ve arkadaşları, "tıbbi uygulamların, özellikle de birinci basamakta, hastaların daha çok akut ve acil ihtiyaçlarına cevap vermek üzere organize edildiğini" belirtmişlerdir. Ayrıca, mevcut sağlık bakım sisteminin, hastaların öz yönetim görevlerini ele alan ve kolaylaştıran hizmetleri içermediğini vurgulamışlardır (Tausig, 2013). Clark ve arkadaşları (1991) günümüzde hala geçerliliği olan, hastalar için öz yönetim görevlerini özetle; (1) fizyolojik ihtiyaçların karşılanması, (2) tedavi rejimlerine uyum, (3) uygun semptom yönetimi ve (4) hastalığın sosyal ilişkiler üzerindeki etkilerin yönetilmesi olarak belirlemişlerdir (Clark, ve diğerleri, 1991).

Bu genişletilmiş kronik bakım modelleri (CCM) karmaşıktır ve kronik bakım yönetimini etkileyen, sosyal, ekonomik ve toplumsal pek çok faktörü de değerlendirmektedir ve aynı zamanda klinik modele toplum sağlığı perspektifi katmaktadır. Bu yaklaşım, sağlığın en önemli belirleyicilerinin sosyal ve ekonomik faktörler olduğunu kabul etmektedir. (Suter ve ark. 2011, Tausig, 2013). Ancak bunlar, sağlık ve hastalık bakımına ilişkin sosyolojik bakış açısıyla tutarlı olsa da, gerçek sağlık hizmeti sunumu hastane temelli biyomedikal tedavi modeli içinde yer almaya devam etmektedir. Bu model, temelde doktoru baskın konuma yerleştiren akut bakım modelidir (Tausig, 2013).

Wagner ve arkadaşları tarafından 1996 yılında geliştirilen "Kronik Bakım Modeli" birçok Avrupa ülkesinde hala aktif ve etkin bir şekilde kullanmaya devam etmektedir. Bununla birlikte günümüze kadar başka araştırmacılar tarafından modelin zayıf ve eksik yönleri revize edilerek sürekli yeni modeller de geliştirilmiştir. Ancak bu modellerin ve tedavi kılavuzlarının çoğu hastalık veya semptom odaklıdır ve çoğunlukla kronik hastalığı olan kişilerin bireysel ihtiyaçlarını dikkate almamaktadır (Timpel ve ark.2020). Örneğin, diyabet tedavisinin diyabete eşlik eden diğer hastalıklara ve hastaların fonksiyonel durumlarına göre nasıl bir düzenleme yapılacağını belirten özel yönlendirmeler bulunmamaktadır. Avrupa kronik bakım programlarının (bütünleyici bakım ve sağlık hizmeti sunumunu iyileştirmeye yönelik çok bileşenli bir çerçeve ile karakterize edilen)

olağan diyabet bakımıyla karşılaştırıldığı, 2000-2015 yılları arasını kapsayan bir meta analiz raporu (Bongaerts ve ark.,2017), Avrupa'da çok yönlü diyabet bakımının, hasta sonuçları üzerinde etkilerininin çok az olduğunu bildirmektedir (Bongaerts, ve diğerleri, 2017).

Diyabet, genellikle günlük bakımının %95 veya daha fazlasını hastanın sağladığı, kendi kendini yöneten bir hastalıkltır. Sağlık uygulayıcıları uzun yıllardır diyabetin bu kendi kendini yönetimi için temel şartın "hasta eğitimi" olduğunu vurgulamaktadırlar. Bu eğitim, daha çok hastaların sağlık profesyonelleri tarafından kendilerine önerilen tedavi programlarına uymaları için ihtiyaç duydukları bilgi ve beceri kazandırmayı hedeflemektedir. Bu yaklaşımın ana odağı glukoz yönetimidir. Ancak zaman içerisinde, geleneksel uyuma dayalı bu yaklaşımın, diyabet eğitiminin uygulanması ve değerlendirilmesi için uygun olmadığı sonucuna varılmış bunun yerine "hasta güçlendirme" adı verilen farklı bir yaklaşım benimsenmiştir. Buna karşılık, yakın tarihlerde, mevcut bakım modellerinin ve hasta eğitiminin özellikle tip 2 diyabetik bireylerin ihtiyaçlarına cevap vermekten uzak olduğu belirtilmiştir. Çünkü bireylerin sıklıkla diyabete eşlik eden başka hastalıkları da bulunmaktadır. Bu durum, hastalığın yönetimini ve bireylerin ihtiyaçlarını daha karmaşık hale getirmektedir. Daha yakın bir tarihte de, tip 2 diyabet hastalarının yönetimi için yenilikçi, kanıta dayalı ve uzman temelli yeni bir 'Bakım Yönetimi Modeli' (MCD) geliştirilmiştir (Timpel ve ark. 2020). Ülkemizde ise kronik hastalık yönetimi için kullanılan model kullanımının daha çok bilimsel araştırmalarda ve sınırlı olarak kullanıldığı görülmektedir. Bu amaçla, hemşirelik araştırmacıların, 2005-2015 yılları arasında yürüttükleri çalışmalarının incelendiği bir çalışmada, hemşirelik kuram ve modellerin daha çok lisansüstü tez çalışmalarında kullanıldığı belirtilmektedir (Zuhur ve Özpancar, 2017).

Sağlık hizmeti sağlayıcılarının etkili öz bakım modelleri geliştirmeye yönelik çabalarına rağmen, bu tür hizmetler hayal kırıklığı yaratacak şekilde etkisiz kalmaktadır. Hasta uyumu/bağlılığı ile ilgili araştırmalar, sağlık hizmeti uygulayıcılarının hastaları eğitme ve destekleme, doktorlar ve hastalar arasındaki statü farklılıklarını azaltma veya sağlık hizmetlerini merkezden uzaklaştırma çabalarına rağmen, toplumda ikamet eden hastaların uyum/adaptasyon oranlarının düşük olduğuna dikkat çekmektedir (Wagner, 1997; Tausıg 2013; Bongaerts ve ark., 2017)

Kronik Hastalık ve Bakımın Sosyolojik Boyutları:

Talcott Parsons'ın hasta rolü ve tedavi edici ilişki paradigmaları, hastalık sosyolojisinin temelini oluşturur. Bilindiği üzere Talcott Parsons (1951), sağlık hizmeti sağlayıcıları ile hastalar arasındaki ilişkiyi "hasta rolü" olarak kavramsallaştırmıştır. Dolayısıyla bu paradigmalar, hastalığın sapma ve doktorun toplumsal kontrol aracı olarak kavramsallaştırılmasıyla bağlantılıdır. Buna göre, hastanın, hasta rolüne erişebilmesi için tıbbı tedaviye ve tavsiyeye uyma yükümlülüğü ve buna karşılık sosyal yükümlülüklerinden muaf olma hakkı vardır (Weiss ve Lonnquist, 2016; Nettleton, 2021). Sağlık hizmetlerinde bu kavram açık bir şekilde uyum/bağlılık kavramına benzemektedir. Uyum/bağlılık, hastaların hasta rolü çerçevesinde hareket ettiğinin bir göstergesidir. Dolayısıyla günümüz sağlık hizmetlerinin akut bakım modeli üzerinden bakıldığında, sağlık profesyonelleri tarafından belirlenen tedavi/bakım tavsiyelerine uyum/bağlılık gösterilmemesi, Parsons'ın "hasta sapkınlığı" tanımını pekiştirmektedir (Tausıg, 2013).

Gallagher (1976), sapma anlayışının, kronik somatik bir hastalığı veya sakatlığı olan bireyin durumunu hesaba katmadığını belirtir. Ona göre, kronik hastalıkların belirsiz/ömür boyu süren doğası nedeniyle sapkınlık anlayışının burada uygulanması zordur. Dahası kronik hastalıkların tedavisinde amaç iyileşme değil adaptasyondur. Gallagher, "kronik hastalıkların tedavisinin, daha fazla teorik tanınma gerektiren aile ve meslekten olmayan sosyal destek unsurlarına dayandığını" belirterek aynı zamanda "hasta durumunu kabullenmeli ve doktorun meslek dışı uygulamalara devredebileceği sınırlar dahilinde kendi tedavisini ve rehabilitasyonunu yönetmelidir" diye ilave etmektedir (Gallagher, 1976, akt. Tausıg, 2013).

Tausıg (2013), Gallagher"in bu tespitlerinin, kronik hastalığa ilişkin sosyolojik bir teorinin eksik unsurlarını açığa çıkardığını belirtmektedir. Ona göre, böyle bir teori, hastanın rolüne önemli bir özerk bileşen tanımalıdır; hastanın değerleri ve kaynakları için daha geniş bir kapsam olmalı, evlerde dahil olmak üzere fiziksel ve sosyal ortama dayalı adaptasyon farklılıkları dikkate alınmalıdır. Ayrıca, teori, ailenin ve diğer destekleyici sistemlerin tedavi edici etkisini daha doğru bir şekilde hesaba katmalıdır. Bakım vermenin amacını, kronik rahatsızlıkların hızlı seyrini sınırlamak, komplikasyon gelişimini geciktirmek ve kronik rahatsızlığı olan bireyin yaşam kalitesini artırıp resmi

sağlık kurumlarına ve bakım vericilerine daha az ihtiyaç duyması olarak tanımlanması, bakım verme çalışmalarının aile içinde yönetildiği anlamına gelir (Tausig, 2013).

Kronik rahatsızlığı olan birey ve bakım verenlerin sorunlarını tıp sosyolojisi açısından ele alan ve kronik hastalığın nasıl anlaşıldığını ve nasıl yönetilebileceğini sosyolojik açıdan değerlendiren çalışmalar da vardır. Bunlardan biri, Strauss ve Corbin'in (1988) sorunlara fenomenolojik bir perspektifle yaklaştığı ve "yörünge çerçevesi" olarak kavramsallaştırdıkları çalışmadır (Taylor ve Bury, 2007; Tausıg, 2013). Yörünge kavramı, özetle bir hastalığın seyrini ifade etmektedir. Bu model, hastanede ve evde kronik hastalık yönetimi sorunlarının uzun yıllar incelenmesine dayanarak, kronik durumlar hakkında içgörü ve bilgi sağlamak üzere özel olarak geliştirilmiş bir modeldir. Yörünge modeli, sağlık sisteminin kronik hastalıklara uygun bir tedavi sistemi geliştirebilmesinin yolunun, hastalığın zorluklarını onu yaşayan bireylerin perspektifinden bakmaktan geçtiğini savunmaktadır. Ayrıca onlara göre, ev, yaşam boyu hastalığın yönetildiği merkezi bir yerdir, hastanın temel kaygısı hastalığı yönetmek değil, yaşam kalitesini sürdürmektir ve yaşam boyu var olan hastalığı yönetmek, yaşam boyu çalışmayı gerektirir. Yörünge çerçevesi, kronik hastalıkların zaman içinde değişen ve farklılaşan bir seyri olduğu fikri üzerine inşa edilmiş kavramsal bir modeldir. Uygun bir yönetimle hastalık seyirinin uzatılabileceği, sabit tutulabileceği ve semptomların kontrol altına alınabileceği varsayılmaktadır (Corbin ve Strauss, 1991).

Modelin bu bileşenlerinin, bakım alan-bakım veren yaklaşımıyla, kronik hastalığın sosyolojik çalışmasını temsil eden sosyal destek yaklaşımıyla uyum gösterdiği görünmektedir. Çünkü model, kronik hastalıkların öz yönetimini teşvik ederek hasta destek ağına dikkat çekmektedir. Bakım verme bir sosyal destek biçimidir ve sosyal destek ile kronik hastalık öz yönetimi arasında ilişkinin incelendiği birçok çalışmada (Gallant, 2003; DiMatteo, 2004), özellikle yakın sosyal bağlamın, bireylerde öz yönetim rejimlerini ve tıbbi tedaviye bağlılığı/uyumu doğrudan etkilediğini bildirmektedir. Bu çalışmaların her ikisi de konuyla ilgili, literatür taraması sonucu elde edilen çok sayıda (biri 122, diğeri 29 çalışma) çalışmanın meta-analiz verilerine dayanmaktadır. Gallant (2003), 1990-2001 yılları arasında, çoğunluğu diyabet vakalarının oluşturduğu toplam 29 makaleye (22 nicel-7 nitel) dayanarak yaptığı çalışmada, özellikle diyabet ile sosyal destek arasında pozitif ilişki olduğunu rapor etmektedir. Diğer taraftan, her iki çalışma

sosyal ağ üyelerinin öz yönetim üzerinde potansiyel olarak önemli olumsuz etkilerinin olduğunu da bildirmektedirler. Bu durum, kronik hastalığı olan bireylerin sosyal destek ağlarının hastalık öz yönetiminde ve tıbbi rejimlere uyum üzerinde her halükârda etkili olduğunu göstermektedir; olumlu veya olumsuz olarak.

Hastalık yönetimi açısından çalışmanın nitel bulguları, nicel bulgularla paralellik göstermektedir: (1) bireyler düzenli ilaç kullanmanın dışında tıbbi rejime/yaşam tarzı değişikliklerine uyumda zorlanmaktadır; (2) önerilen tıbbi rejim içerisinde en çok diyete uyumda zorlanılmaktadır; (3) uyumsuzluğun bağlamı daha çok sosyal yaşam ve kültürel özelliklerdir.

Sosyodemografik özelliklerin bu sonuçlar üzerinde olumlu ve olumsuz etkileri açısından bakıldığında olumsuz etkilerin fazla olduğu görülmüştür. Olumsuz faktörler şöyle özetlenebilir: önerilen tıbbi rejime güvensizlik (özellikle ilaç ve diyete); ilaçlar ve diyetle ilişkili hayal kırıklığı; ilaçların yan etkilerine karşı korku duyma (özellikle insülin), düşük sağlık okur yazarlığı/bilgi eksikliği, sosyokültürel faktörler, önerilen diyetin gerçek dışı görülmesi, diyet fobisi, amputasyon gibi sınırlayıcı faktörler, acı duyma, kontrol kaybı yaşama. Olumlu faktörleri ise motivasyon faktörleri olarak toplamak mümkündür. Mesela, amputasyon gibi yaşamı zorlaştıran komplikasyonla karşılaşmış olmak veya komplikasyon gelişme endişesi, bağımlı olma/yük olma endişesi gibi.

Bir hastanın yaşam çizgisinin sosyal bağlamları, tedavi ve bağlılık kararları üzerinde güçlü bir etkiye sahip olabilir. Bu durum, diyabet gibi, yaşamın her alanı ve her anını içeren hastalıklarda daha görünür olabilmektedir. Diyabetik bireylerin iyi bir yaşam sürebilmesi için, diyetlerinde ve ilaç tedavilerinde sürekli ayarlama yapmaları gerekmektedir. Çünkü glisemik kontrol diyet, egzersiz ve ilaç tedavisi ile ilişkilidir. Bu yüzden bireylerin, diyabet tedavisinin bu temel taşlarını yaşam tarzlarına entegre etmeleri gerekmektedir ancak birçoğu için uzun vadeli kontrol sağlamak ve bunu sürdürmek zor bulunmaktadır (Wilkinson ve diğerleri, 2014).

Çalışmada, ilaçlarını düzenli kullanma oranı %84,4'tür ve 65 yaş ve üstü olan bireylerin oranı daha yüksektir (%90.0). Bu nicel sonuçları detaylandırmak üzere yapılan nitel çalışmada, görüşülen katılımcıların düzenli ilaç kullananların çoğunluğu yine 65 yaş ve üstü olan bireylerdir. Yalnız yaşayan, amputasyon yapılan, diyabetle ilişkili komplikasyon

gelişen ve çocuklarının yanında yaşayan katılımcıların çoğunun 65 yaş ve üstünde olması bu sonuç üzerinde etkili olmuş olabilir. Ayrıca, sosyal izolasyona maruz kalma korkusu belirten katılımcılar da 65 yaş ve üstü erkek katılımcılardır. Bütün bunlar bireyleri ilaç kullanma konusunda motive etmiş görünmektedir.

Diğer taraftan ilaç güvensizliği veya korkusu tüm katılımcılar tarafından dile getirilmiştir. Katılımcıların ilaçlarla ilişkili olumsuz tutumları literatür bilgileri ile paraleldir. Örneğin, antidiyabetik (kan şekeri düzenleyici) ilaçlara uyum, tip 2 diyabetli bireyler için kan glikoz seviyesini kontrol etmenin esası olarak kabul edilmektedir. Ancak bu bireylerin ilaç rejimlerine, özellikle insüline uyumlarının, hem ülkemizde hem de dünyada istenilen seviyede olmadığı görülmektedir. Diyabet üzerine yapılan çok sayıda retrospektif çalışmada zayıf ilaç uyumu veya ilaç uyumsuzluğu bildirilmektedir. Bir çalışmada (Cramer, 2004), tüm diyabetik hastalar için oral antidiyabetik tedavisine uyumun %36 ila %93, tip 2 diyabet hastaları için ise insülin tedavisine uyumun %62-64 arasında olduğu rapor edilmektedir (Cramer, 2004). Türkiye'de 2015 yılında yapılan bir çalışmada (Yavuz ve ark., 2015), bireylerin %20'1'i tedaviyi bıraktığını, %20,3'ü ise günlük insüline uymadığını ve insülini bırakma nedeni olarak da %24,1'i insülin tedavisi hakkında olumsuz inançlar, %40,9'u enjeksiyonları unutma; 2020'de yapılan bir başka çalışmada (Kalyon ve diğerleri, 2020) ise, bireylerin %78'inin insülin kullanmayı bıraktıkları ve insülini bırakma nedeni olarak da, %45'inin insülinle ilişkili edinilmiş yanlış bilgi, % 47'sinin enjeksiyon korkusu olarak bildirdiği rapor edilmektedir. Yine Türkiye'de, diyabet hastalarında ilaç uyumu ile psikososyal durum arasında ilişkinin incelendiği bir çalışmada (2020), insülin tedavisi kullanan bireylerin ilaç uyumunun oral antidiyabetik ilaç kullananalara kıyasla daha düşük olduğu bulunmuştur (Kes ve Gökdoğan, 2020).

Daha öncede belirtildiği gibi çalışmada, katılımcılar en çok tıbbi beslenme rejimine uyumda zorlanmışlardır. Beslenme değişiklikleri ile, diyabetik bireyler için hem ideal kiloya ulaşılması ve bunun korunması, hem de gelişebilecek komplikasyonlara katkıda bulunan bazı gıda ve metabolitlerin (yağlar, basit şekerler gibi) azaltılmasına işaret edilmektedir. Bu durum tip 2 diyabet için, egzersiz ve ilaçla birlikte en temel bileşen olarak kabul edilmektedir. Herkesin kullanabileceği standart bir diyabet diyeti yoktur. Bu yüzden diyabetik bireylere verilen beslenme eğitiminde bireyselleştirilmiş bir diyet kullanma alışkanlığının kazandırılması önemlidir. Ayrıca, beslenme eğitimine, diyabet

hastalığı olan bireyle birlikte yemek sorumluluğu olan bireylerin de katılması, beslenme alışkanlıklarının değiştirilmesi için elzemdir (TEMD, 2022).

Diyabetik bireylerin yaşam tarzı değişikliği içerisinde en çok zorlandıkları tedavi bileşeni, beslenme alışkanılığını değiştirmektir. Hastalığı olan bireyler, hem düşük karbonhidrat içeren diyetin sınırları içerisinde kalmayı hem de bunu günlük yaşamlarına entegre etmeyi öğrenmek zorundadırlarr. Ayrıca, beslenmenin düzenlenmesi; kullanılan ilaçlar, fiziksel aktivite/egzersiz gibi diyabetin diğer tedavi bileşenleri ile de uyumlu olmayı gerektirdiği için ciddi çaba gerektiren zorlayıcı bir iştir.

Çalışmada her zaman diyete uygun beslenenlerin oranı %21.0'dir ve çocuklarının yanında yaşayan bireylerin diyete uyumu daha yüksektir. Bunun altında yatan sebepleri belirlemek üzere yapılan nitel çalışma verilerine göre, katılımcıların büyük çoğunluğu diyetin yapılması gerektiğine inanmakta ancak diyetle ilişkili kendi yorumlarını katarak değişen derecelerde esnek diyet kullanmaktadırlar. Diyete sıkı bir şekilde uyduğunu belirten iki katılımcı (biri bacak amputasyon olan katılımcı, Abdi) olduğu gibi herhangi özel bir diyet uygulamadığını belirten katılımcılar da vardır. Esnek diyet kullanan bireylerin bazıları yedikleri gıdanın miktarını azaltmışlardır, bazıları da özellikle kan şekerini yükselten gıdaları hayatlarından çıkartmışlardır.

Diyetin önerildiği gibi uygulamanın önünde en önemli engel, yerleşik yeme alışkanlığından vazgeçememektir. Sosyalleşme sürecinde edinilen yeme alışkanlıklarını değiştirmek özellikle ileri yaştaki bireyleri zorlamaktadır. Bunun dışında misafir kabul etme veya misafir olma kültürü, kadın ve erkeklerin farklı sosyalleşme ortamları da ciddi engel oluşturmaktadır.

Diyabetik bireyin çevresi burda çok etkili olmaktadır. Aile içinde; diyete uygun ayrı beslenme düzeninin teşvik edilmemesi, aile üyelerinin hastalığı önemsememesi gibi tutumlarlar ve sosyal ortamlarda; "Bir kerecikten bişey olmaz", "azıcık tadına bak", "şimdi ye akşam yeme", "biri yer biri bakar olmaz ki" (katılımcı ifadeleri) gibi tutumlar bu etkinin özetidir. Ayrıca, hane içi dahil çevrede diyabetik birey sayısı fazladır ve bireylerin diyet tutumu genelde benzer yapıda olduğu için bu durum normal algılanmaya başlanmaktadır. Çocuklarının yanında kalan bireylerde diyet uyumunun daha iyi

olmasının sebebi ise beslenme düzenleri bireylerin kendileri tarafından değil, çocukları tarafından düzenleniyor olması ile ilişkili olabilir.

Çalışmanın nicel verilerine göre düzenli egzersiz yapma oranı düşüktür (%19,5) ve yalnız yaşayan bireylerle çocuk sahibi olmayan bireyler ise daha fazla egzersiz yapmaktadır. Diğer taraftan Dünya Sağlık Örgütü, yaşlı bireylerde fiziksel aktivite yetersizliğinin küresel bir sorun olduğunu rapor etmektedir (WHO. 8 Aralık, 2022).

Düzenli egzersiz yapmanın, diyabet hastalığının önlenmesinde ve tip 2 diyabetik bireylerde, kan glukoz seviyesini düzenlemesi ve insülin duyarlılığını artırılması üzerine etkisi olduğu bilinmektedir. Ayrıca, kalp-damar hastalıklarının gelişme riskini azaltmakta, kilo kaybına katkıda bulunmakta ve bireylerin iyilik halini arttırmaktadır. Egzersiz önerileri de bireyseldir ve diyabetin tipi, aldığı tedavi şekli, diyabetle ilişkili komplikasyon varlığı gibi özelliklere ve sağlık durumuna göre planlanmaktadır (TEMD, 2023, syf.157).

Egzersiz yapma oranının düşük olmasının altında yatan sebeplerin araştırıldığı nitel bulgu verilerine göre, temel sorun fiziksel egzersizin yeterince benimsenmemesi görünmektedir. Çünkü, egzersiz yapmanın önünde amputasyon gibi fiziksel sınırlılık ve çevresel engellerin olduğunu belirten az sayıda katılımcı vardır. Diğer çoğunluğun bir kısmı düzensiz egzersiz yapmakta, bir kısmı günlük yaşamlarının yeterince hareketli geçtiğini belirtmekte veya yaptığı işi (tarım işçiliği) egzersiz olarak kabul etmektedir. Fiziksel egzersiz yapma konusunda sınırlayıcı engelleri olan katılımcıların çoğu erkek ve 65 yaş üstünde olan katılımcılardır. Daha önce de belirtildiği gibi amputasyon sorunu olan katılımcıların hepsi erkektir. Parmak amputasyonu olan katılımcının (Ahlat) aynı zamanda diyaliz tedavisi olması, tedavi sonrası aşırı yorgunluk ve bitkinlik hissetmesi hareketini sınırlamaktadır. Bir başka erkek katılımcı (Mercan) hem sık idrara çıkma sorunu olduğu hem de sağlık sorunu olan eşini yalnız bırakamadığı için dışarıda egzersiz planlayamamaktadır.

Buna karşılık nicel bulgulara göre yalnız yaşayan bireylerin (kadın ve erkeklerin) egzersiz yapma oranı daha yüksek iken, derinlemesine görüşme yapılan bazı yalnız yaşayan kadın katılımcılar, kültürel ve çevresel engellerden dolayı egzersiz yapamamaktadır. Örneğin, il merkezinde yaşayan 62 yaşındaki bekar kadın katılımcı (Sadiye), yalnız dışarı

çıkmasının sosyal baskı olacağı endişesini yaşamaktadır. Köyde ve yalnız yaşayan 58 yaşındaki bir başka kadın katılımcı (Gülay) da aynı endişeyi yaşamakla birlikte ayrıca köyde egzersiz yapabilecek alan sorunu yaşamaktadır.

Hastalık yönetimi bileşenlerinden düzenli kan glukoz takibi yapma durumunun nicel verilerine göre, katılımcıların; %43.6'sı düzenli takip yaparken, %46.0'sı hiç takip yapmamakta ve bunların hiçbiri sosyodemografik değişkenlerle ilişkili değildir.

Takip durumunu etkileyen faktörleri belirlemek için yapılan derinlemesine görüşme verilerine göre ise katılımcıların çoğu ihtiyaç duyduklarında takip yapmaktadır. Bunlar, zaman içerisinde kan glukoz değeri değişimlerinin vücuttaki etkilerini farkedebilen ve doğru tanımlayabilen bireylerdir. Evde takip yapılması önerilen katılımcıların hepsinin ölçüm cihazları vardır. Ancak bazı yalnız yaşayan ve okuryazar olmayan katılımcılar kendi takiplerini yapamamaktadır. Bazı katılımcılar önerilere mümkün mertebe uymaya çalışmalarına rağmen kan glukoz değerlerinin dalgalı seyretmesinden duydukları hayal kırıklığından dolayı isteksiz davranmakta diğer bir kısmı ise ekrandaki sonuçla yüzleşme korkusu yaşamaktadır. Katılımcıların hiçbiri yeni geliştirilmiş ileri teknolojik cihaz kullanmamaktadır. Kullanılan cihazlar, son derece küçük ve ince iğnelerle parmak ucunun delinmesini gerektiren cihazlardır. Dolayısıyla bireylere acı veren bir işlemdir. Katılımcıların birçoğu bu acıdan kaçındığı için kullanmak istememektedir.

Katılımcıların diyet uyumu, fiziksel egzersiz tutumunun nicel bulguları, nitel bulguları ile benzer çıkmıştır. Bu yüzden, durum nicel bulguların tartışıldığı bölümde değerlendirildiği için burada tekrar ele alınmamıştır.

BÖLÜM 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Nettleton belirttiği gibi, sağlıkta yaşanan değişim ve dönüşümler, alanda bazı kavramları da değiştirmiştir. Örneğin hastane yerine toplum, tedavi yerine bakım kavramları ön plana çıkmıştır. Günümüzde, dünyanın her bölgesinde çok sayıda insan, yaşamlarının sonuna kadar kendilerine eşlik eden uzun vadeli veya kronik hastalık gibi değişik şekillerde ifade edilen diyabet hastalığı ile yaşamaktadır. Diyabetle birlikte, insanların olağan, normal yaşamları, hastalık sonrası 'yeni normal' yaşamlara dönüşmektedir. Doğası gereği, yaşanılan sorunlar geçici değil, aksine, ister kabullenilsin ister görmezden gelinsin, yaşamın içinde, yaşamın bir parçası olarak kalmaya devam etmekte ve günün her saati varlığını hissettirmektedir. Katılımcılar, hastalıklarını hastaneden ziyade kendi yaşam alanlarında yakın çevreleri ile birlikte yaşamakta, tedavi ve bakımlarının sorumluluğunu kendileri üstlenmektedir.

Talcott Parsons'ın hastalık sosyolojisinin temelini oluşturan 'hasta rolü' kavramını, hastalığı bir nevi sapma ve doktoru toplumsal kontrol aracı olarak kavramsallaştırması, hastalık tanısı alan bireylere, hasta olmanın istenmeyen bir durum olduğunu kabul etme, uygun profesyonel yardım arayışına girme, tıbbi tedavi ve tavsiyeye uyma yükümlülüğü getirmektedir. Diyabet hastalarına önerilen tıbbi rejimlere uyma beklentisi hasta rolüne uygun bir durum olarak görülürken, tıbbi tavsiyelere uyum göstermeme ise 'hasta sapkınlığı' tanımını pekiştiriyor gibi görülmektedir. Kavramın 'hasta kişiyi sorumluluklarından ve hastalanmanın sorumlusu olarak görülmekten' muaf tutması da kronik hastalıklar için sorunlu görünmektedir. Çünkü uzun vadeli hastalık olarak tanımlanan diyabet için bireyin sorumluluklarından muaf tutulması mümkün görünmemektedir. Ayrıca, daha önce de bahsedildiği gibi bir yaşam tarzı bozukluğu olarak tanımlanan diyabetin oluşumunda biyolojik faktörlerin yanı sıra psikolojik ve sosyal bir dizi etkenin sorumlu olduğunun kabul edilmesi, bireylerin hastalanmanın tek sorumlusu olarak görülemeyeceğini göstermektedir. Diğer taraftan, Parsons'ın kavrama yönetilen eleştiriler üzerine, kronik hastalığın da bir tür bozulma olduğunu, bireylerde kalıcı bir iyileşme olmasada yaşamlarını sürdürmeye devam ettiklerini belirtmesi, katılımcıların hastalığa rağmen yaşamlarını sürdürüyor olmaları ve bunun için çeşitli stratejiler geliştirmeleri bunu desteklemektedir. Ayrıca, katılımcıların büyük bir kısmının

hastalıkla birlikte yaşarken zaman içinde edindikleri kendi deneyimleri ve bilgi birikimlerini kullanarak hastalıklarını yönetiyor olmaları, Parsons'ın hastalıkla yaşayan bireylerin yaşadıkları güçlükler karşısında daha iyi bilgi sahibi olabilecekleri ve hastalıkları ile ilişkili çok şey öğrenebilecekleri iddiasını desteklemektedir.

Parsons'ın hastalara odaklanmak yerine, hastalığı olan bireyin tıbbi sistemle etkileşimine odaklanmasını eleştiri getiren sembolik etkileşim perspektif, hastalığa 'içeriden bakışla' bireylerin hastalıkları deneyimleme yollarına odaklandığı için, diyabet gibi kronik rahatsızlığı olan bireylerin yaşadıklarını bu perspektiften değerlendirmek, önemli ipuçları sağlamıştır. Turner'ın sağlık ve hastalık için önerdiği üç analiz düzeyinden biri olan 'bireysel düzey', (rahatsızlığı yaşayan bireyin hastalık deneyimini inceleyen) için de sembolik etkileşimcilik yaklaşım gerektirmektedir. Literatürde kronik hastalık sosyolojisi alanında araştırma yapan birçok sosyoloğun, bu yaklaşımla, bireylerin tanılarına gösterdikleri tepkiler, hastalıkların günlük yaşama yansımaları, hastalığa rağmen yaşamın devam ettirilmesi, biyografi, değişen benlik imajı, stigma gibi ortaya koydukları bulgular ve kavramlar çalışmanın bulguları ile paralellik göstermiştir.

Katılımcıların bir kısmı, diyabet tanısı konulduğunda, hastalığı yıkıcı, sarsıcı, yaşamı kesintiye uğratan dolayısıyla biyografilerini bozan bir durum olarak tanımlarken, bir kısmının kaderci ve teslimiyetçi bir bakışla bir hediye olarak tanımlamıştır. Katılımcıların hemen hepsi hastalık öncesi ve sonrası karşılaştırması yapmıştır. Hastalığı görmezden gelmiş, normalleştirilmiş veya kabullenmiş olsalar da hastalık öncesi kimliklerine ve yaşamlarına özlem duymaktadırlar. Bir katılımcının dışında hiç bir katılımcı hastalıktan önceki yaşamlarına geri döndüğünü ifade etmemiştir. Teşhis şoku yaşayan ve amputasyon olan katılımcıların ilk anlarda yaşadıkları, biyografik bozulma ve kesinti yaşadıklarını desteklemiştir. Bu katılımcılar da dahil büyük bir çoğunluğu hastalıklarını, zamana ve bağlama bağlı olarak değişen, bazen normal bazen de yıkıcı olarak ifade ettikleri gibi kabullenmiş ve normalleştirmişlerdir. Tanılarını kabullenmekle birlikte, normal ve anormal hastalık kimlikleri arasında gidip gelmektedirler. Çünkü diyabetin doğası doğrusal bir normalleşmeye izin vermemektedir.

Bazı katılımcılar, Charmaz'ın ifade ettiği gibi, diyabet hastalığı ile barışık bir şekilde diyabetin taleplerine ve sonuçlarına tahammül etmişlerdir. Örneğin kan glukoz değerinin

dalgalı seyrediyor olmasına, diyaliz tedavisine, sevdikleri yiyecek ve içeceklerin tüketilmemesine ve enerjilerinin eskisi kadar olmamasına rağmen bedenlerinin ve yaşamlarının bir parçası olarak kabul etmişlerdir. Gösterilen tepkilerin farklı olması, bireylerin bu tanımlamalarının kültürel ve sosyal olarak belirlendiğini desteklemektedir.

Nitel çalışmada elde edilen veriler, katılımcıların çoğunluğunun Goffman'ın belirttiği gibi taşıdıkları bazı özellikler nedeniyle değersizleştirme veya itibarsızlaştırma ile karşı karşıya kalmıştır. Burada stigma, bireylerin diyabetik oldukları için kendilerini diğerlerinden farklı görmek, hastalıklarından dolayı kendilerini suçlamak, utanmak, sosyal yaşamdan uzaklaşmak gibi olumsuz duygu deneyimlerini ima etmektedir. Sadece amputasyon gibi görünür özellikler değil, aynı zamanda sık idrara çıkma sorunu gibi görünür olmayan özellikler de katılımcıların stigma yaşamalarına sebep olmuştur. Bazı katılımcıların, kendilerini sosyal ayrımcılıktan korumak için hastalıklarını gizleme, insülin enjeksiyonlarını başkalarının yanında yapmama veya enjeksiyon yapmayı erteleme, ilaçlarını yanlarında taşımama, katıldıkları sosyal ortamlardan erken ayrılma, ikram edilen yiyecekleri reddetmeme gibi stratejiler geliştirmiştir. Bazı katılımcılar ise damgalanma korkusu ile sosyal yaşamlarını ciddi anlamda kısıtlamışlardır. Ayrıca, anksiyete, psikolojik sıkıntı, depresyon gibi ruh sağlığı sorunları (%41.0) yaşamalarının önemli sebebidir. Diyabetle ilişkili yaşanan bu sorunlar, katılımcıların sadece yaşama dair bakış açılarını etkilemekle kalmamış, hastalık yönetimlerini de etkilemiştir.

Nettleton'a göre, sağlık ve hastalık sosyolojisinin gelişimini batı tıbbının, biyotıp ile ilişkisinde aramak gerekmektedir. Model, bedenin bir makine gibi onarılabileceği, zihnin ve bedenin ayrı ayrı tedavi edilebileceği gibi bazı önemli varsayımları içermektedir. Oysa, hastalıkların oluşumunda biyolojik değişikliklerin yanı sıra psikolojik ve sosyal sorunların etkili olduğu gibi, biyofiziksel değişimlerin kendisinin de önemli psikososyal sonuçları vardır. Tip 2 diyabet bir metabolizma bozukluğu hastalığıdır ancak semptomları, komplikasyonları, bireyden talep ettikleri psikososyal sonuçlar oluşturan hastalıktır. Katılımcılar için amputasyon sadece fiziksel kısıtlılığı ifade etmemektedir. Bunun yanı sıra yaşamın sınırlanması, sosyal ilişkilerin azalması, damgalanma, biyografinin, kamusal kimliğin ve beden imajının bozulması, başkasına olan bağımlılığın artması gibi bir dizi sorunu da ima etmektedir. Bu yüzden diyabet hastalığı, bireyler

tarafından yaşamlarının her alanına müdahale eden, sınırlayıcı, yıkıcı bir durum olarak görülmektedir.

Modelin bir diğer varsayımı, hastalığın 'mikrop teorisi' ile ilişkilendirilmesi ve hastalığı biyolojik değişikliklerle açıklamasıdır. Oysa, sembolik ektkileşimci yaklaşım, bireylerin günlük yaşamlarında etkileşim yoluyla hastalıkları deneyimlediğini, sosyal inşacılık perspektifi ise, hastalık deneyiminin salt bedensel deneyimlerle değil, aynı zamanda kültür, toplum ve onun kabul değerleriyle şekillendiğini belirtmektedir. Örneğin, Conrad ve Barker, bütün hastalıkların, hastalığı yaşayan bireylerin hastalıklarına olan bakış açılarına ve yaşamlarına yansıma şekillerine göre deneyimsel olarak inşa edildiğini belirtmektedir. Katılımcıların, aşağıda örnekleri verilen, diyabet ile ilişkileri ve deneyimlerinin hem öznel hem de sosyal boyutunun olması bunları desteklemektedir.

Katılımcıların hepsi hastalıklarını, semptomlarını ve deneyimlerini tanımlarken tıbbi terimlerden çok 'şekerim var', 'sende şeker var dediler', 'şekerim düşüyor veya yükseliyor', 'şeker ilacı', 'şeker göze vurur diyorlar', 'bacağımı kestiler' 'böbreğim gitmiş' gibi kendi öznel ifadelerini kullanmışlardır. Örneğin hiçbir katılımcı, diyabet diyeti için önemli olan karbonhidrat sayımından söz etmemiştir. Diyet önerileri için, 'şekerden uzak dur', 'hamur işi yeme','ekmek yeme', 'pirinç-makarna yeme', 'tatlı şeyler yeme' gibi ifadeler kullanmışlardır.

Diyabetik bireyler kendilerini kolektif yaşamdan kopmuş hissetmektedirler. Aile içinde aynı sofrada otururken veya sosyal ortamlarda diğerleri gibi yiyememek, günlük yaşamlarını ve hatta geleceklerini diğerleri gibi planlayamamak, iş hayatlarında aynı performansı gösterememek, ilaçlarını yanlarına almadan uzun süre evin dışında kalamamak, istedikleri her sosyal etkinliğe katılamamak, bireyleri diğerlerinden farklı hissettirmektedir.

Bireylerin yaşamak istedikleri hayat tarzı ile diyabetin bireylerden talepleri çatışmaktadır. Bu, özellikle genç bireylerde; çalışma/üretme, otonomi, özerklik, güç, özgürlük, sosyallik gibi değerlerle, daha yaşlı bireyler için ise; rollerin yerine getirilmesi, sosyal ilişkilerin devam ettirilmesi, fiziksel fonksiyonların işlevsel olması beklentileri ile çelişmektedir. Bireyler, çelişen bu beklenti-talep karşısında bir 'orta yol', bir denge oluşturma çabası

içindedirler. Bu amaçla, hastalığın tüm beklentileri için, bireysel stratejiler geliştirmişlerdir.

Sosyal faktörler, insanların hastalığı deneyimleme şekillerini etkilemektedir. Cockerham'a göre, 'sosyal faktörler hastalık deneyimini şekillendirebilir' mesela hastalığa uyumu kolaylaştırabilir ya da engelleyebilir.

Diyabet tanısı alan kaden-erkek, evli-bekar ve her eğitim kademesinde olan bireylerin çoğu başlangıçta hastalığı önemsememiştir. Bireyler, aslında hastalığı görmezden gelmek veya hastalığı önemsememekten ziyade, teşhise ve diyabetin taleplerine sessizce direnç göstermişlerdir. Bu durum, diyabetin, olağan/normal yaşamı bozan bir sorun oluşturmayıncaya ve yaşamın kaldığı yerden devam etmesine izin verinceye kadar devam edebilmiştir. Katılımcıların birçoğu kan glukozunun ani düşmesi veya yükselmesi veya daha dramatik bir şekilde organ kaybı, görme kaybı, böbrek yetmezliği ve ayak yaraları gibi sorunlarla karşılaşınca hastalığın gerçek varlığıyla karşılaşmışlardır. Öte yandan hastalığı kabul etmek zorlayıcı bir süreçtir. Fiziksel ve duygusal olarak yıpratıcıdır. Bazı katılımcıları ölümle yüzleşmeye zorlamıştır. Kabul edilmesi gereken yalnızca bir hastalık değil, aynı zamanda ciddi bir yaşam tarzı değişikliğidir. Üstelik değişiklikler, sosyal çevrenin ve tüm ailenin katılımını ve yaşam boyu sürekliliği gerektirmektedir. Özellikle 65 yaş altı katılımcılar diyabeti ve diyabetin beklentilerini kabullenmekte ve yaşamlarına geçirmekte zorlanmışlardır.

Anket sonuçlarına göre bireylerin %46,3'ü sağlık durumlarını 'orta' seviye olarak tanımlamaktadırlar. Çalışmanın ikinci aşamasında yapılan görüşmeler bu durumun, bireylerin günlük hayatlarını daha önce olduğu kadar olmasa da temel sorumluluklarını sürdürebildikleri oranda kendilerini sağlıklı olarak gördüklerinden kaynaklandığını göstermektedir. Hastalık, günlük hayatlarını kesintiye uğrattığında "kötü", sorunsuz seyrettiğinde "iyi" olarak değerlendirildiği için "iyi" ile "kötü" arasında salınan bir durum olarak kabul edilmektedir.

Daha genç yaştaki bireyler ile yükseköğretim mezunu olan bireyler kendilerini daha çok sağlıklı olarak tanımlamakta, fiziksel sınırlılık daha az yaşamakta dolayısıyla hem aile içindeki sorumlulukları hem de kendi kişisel sorumluluklarını daha çok yerine getirmektedir. Aynı şekilde, anne ve babasıyla yaşayan bireyler ile çocuğu olmayan ve

daha az (1-2 çocuk) çocuğa sahip olanların aile içi sorumluluklarını ve kişisel bakımlarını karşılama durumları daha iyi durumdadır. Gelir durumu; sadece aile içi sorumlulukları yerine getirme durumu üzerine etkili olurken, çalışma durumu; aile içi sorumlulukları ve kişisel bakımları karşılama üzerine etkilidir.

Sosyodemografik değişkenlerden hiçbiri ile ilişkili olmamakla birlikte bireylerin %41,0'ı ruhsal sorun (anksiyete, kaygı, depresyon vs) yaşamış ve bunların yarısı profesyonel yardım almıştır. Kadın, evli, örgün eğitime hiç katılmamış, çalışan, anne baba yanında yaşayan ve çocuğu olmayan bireyler diğerlerine göre daha fazla ruhsal sorun yaşamışlardır. Altmış beş yaş altı, evli, lise mezunu, kentte yaşayan, geliri giderine denk olan, çalışan ve çocuk sahibi olmayan bireyler daha fazla profesyonel yardım almışlardır.

Bireyler, düzenli ilaç kullanma konusunda daha hassas davranırken (%84,4'ü), beslenme içeriği ve beslenme düzenini değiştirmekte çok zorlanmışlardır. Fiziksel egzersiz konusunda çok daha kayıtsız davranmaktadırlar. Evde kan şekeri takibi önerilen bireylerin hepsinde ölçüm cihazı olmakla birlikte, bireyler kendilerine önerildiği gibi değil de daha çok ihtiyaç duyduklarında kan şekerini kontrol etmekte ya da hiç etmemektedir.

Bu sonuçların altında yatan sebepleri ve bağlamları belirlemek için yapılan derinlemesine görüşme verilerine göre; bireylerin bazıları özellikle ilaç ve diyete güvensizdirler; bazı bireyler, ilaç ve diyet uygulamalarına rağmen kan glukoz seviyesi yüksek seyrettiği için hayal kırıklığı yaşamaktadırlar; bazı bireyler önerilen diyeti anlaşılamaz bulmaktadır; düşük sağlık okur yazarlığı ve hastalıkla ilişkili bilgi eksikliği vardır; yalnız yaşayan bireyler genellikle 65 yaş üstü ve eğitim seviyesi düşük olan bireylerdir; kan glukoz takibi için parmağa batırılan iğne acı vermektedir; bireyler ölçüm cihazında çıkan kan glukoz değeri ile yüzleşme korkusu yaşamaktadır; ilaç- diyet-egzersiz uyumu karmaşık geldiği için bireyler hastalıkları üzerinde kontrol kaybı duygusu yaşamaktadır; bazı bireyler için sosyal sorunlar hastalığın önüne geçmektedir.

Bireyler, kendilerine önerilen tıbbi rejimleri sorgusuz kabul eden pasif alıcılar değildir. Çalışmanın nicel sonuçları bunu desteklemektedir. Bireyler hastalıkları ile ilgili kişisel kararlarını, daha çok zaman içinde edindikleri kendi deneyimlerinden yola çıkarak vermektedirler. Örneğin, önerilen diyete sıkı sıkıya bağlı hiçbir katılımcı yoktur. Bunun

yerine uzun süre diyabetik olan birçok katılımcı, bilgi birikimlerini ve artık daha iyi tanıdıkları vücut değişikliklerini takip ederek beslenme düzenlerini daha esnek ve başarılı bir şekilde yönetebilmektedir. Bazı katılımcılar, suçluluk duymalarına rağmen, eski yeme alışkanlıklarına yakın bir beslenme şeklini devam ettirmektedir. Bazı katılımcılar insüline güvenerek esnek diyet uygulayıp, kan şekerinin yükselmesi halinde ilave insülin dozu yapmaktadır.

Bireylerin beslenme, fiziksel egzersiz gibi tutumları Bourdieu'nun habitus ve kültürel sermaye kavramlarına işaret etmektedir. Bourdieu, habitus kavramını, belirli tarzda davranmaya yönelik eğilimler (yaşam tarzı), dürtüler, tercihler, beğeniler, hisler, bir çeşit dünya görüşü gibi çeşitli şekillerde kavramsallaştırmıştır. Habitusu toplumsallaşmış bir öznellik olarak görmektedir. Katılımcıların hastalığın kontrolü için kendilerine önerilen tıbbi beslenme rejimine yerleşik beslenme alışkanlıklarından dolayı vazgeçememesi sosyalleşme süreçlerinde beslenme ile ilişkili kazandıkları eğilimler, alışkanlıklar, tercihler ve beğenilerle, fiziksel egzersiz tutumları da kültürel sermaye ile bağlantılı görülmektedir.

Katılımcılar, tip 2 diyabet ve eşlik eden diğer hastalıklarının karmaşık talepleri ile kendi yaşamlarının karmaşık şartları arasında kalarak, hastalıklarını sağlık profesyonellerinin hedeflediği standartlarda yönetememektedirler. Ayrıca, kendi kendine yönetim önerileri diyabetik katılımcılar tarafından karmaşık bulunmakta ve hastalık yönetiminin önünde yalnız yaşam, sosyal izolasyon gibi sosyal; amputasyon, kısmi görme kayıpları gibi fiziksel; kırsalda yaşamaya bağlı sağlık kurumlarına ulaşım sorunları gibi ekonomik engeller bulunmaktadır. Bu, mevcut sağlık hizmetlerinin şartlarını ve sınırlarını yeniden ele alınmasını gerektiren bir durum olduğunu göstermektedir.

Sağlık sistemi, kronik hastalıklara uygun bir tedavi sistemi geliştirebilmesi için, hastalığın zorluklarını yaşayan bireylerin perspektifinden bakmalıdır. Bireylerin kendilerine önerilen tıbbi rejimlere tam olarak riayet edemiyor olmaları yargılanmadan, onların sosyal şartlarına odaklanan, klinik ötesi, ilerici sağlık hizmeti biçimi kullanmanın yolları oluşturulmalıdır. Bireylerin zaman içinde edindikleri kendi deneyimleri göz ardı edilmemelidir. Sağlık sistemi, 'sonuçları' tedavi etmekten çok 'sebepler'i tedavi etmeye yönelmelidir. Örneğin, bireylerin kendilerine önerilen tedavi protokollerini neden

uygulayamamaktadır? Hiç ilaç almayan, diyet yapmayan katılımcılar vardır. Bireylerin ilacı bırakma nedeni nedir? Diyeti uygulamanın önündeki engeller nedir? Elbette nedenleri sorgulamak sağlık sisteminin dışına; çevre, aile, kültür, gıda sektörü gibi alanlara taşmaktadır. Bu yüzden, sektörler, kültürler ve sosyal faktörler, eğitim, cinsiyet, gelir, psikososyal faktörler çerçevesinde ele alınmalıdır. Kronik hastalığın günlük yönetiminin şekillendiği, sosyal ve politik düzenler sürekli olarak gözden geçirilmelidir.

Evde yönetilen bu hastalık için bireylerin ilk başvurdukları birinci basamak sağlık hizmetleri ve ekibi diyabet konusunda işe yarayan bilgi ve eğitime sahip, uzmanlaşmış kimselerden oluşacak şekilde düzenlenmelidir. Birinci basamak sağlık hizmeti, diyabet hastalığı olan bireyin sadece kan glukoz değerini belirleyip, duruma uygun ilacı yazıp evine gönderen hizmet sunmamalıdır. Diyabet konusunda uzmanlaşmış ekibi ile sonucun nedenlerine yani sosyal bağlamlarına odaklanmalıdır. Ayrıca, bireyin yaşam alanına yakın mesafede, birey merkezli ve aynı zamanda kapsamlı, sürekliliği olan bir yapısı olmalıdır.

Diyabetin yönetimi büyük oranda aile içinde yönetilmekte, bakım kararlarına birden fazla birey ve grup katılmaktadır. Bu yüzden, hastalığın yönetimi sadece bireylerin sorumluluğunda görülmemeli, içinde yaşadığı yakın bağlamın tıbbi protokollere ve sağlıklı yaşam tarzlarına uyum sağlama becerilerini etkilediği kabul edilerek, mevcut sosyal destek sistemleri ve kaynakları dikkate alınmalı ve bunları geliştirmenin, yardım için harekete geçirmenin yolları aranmalıdır. Hastanın bakımını iyileştirecek her tür sağlık hizmeti, hastalığı olan bireyin, destek ve bakım kaynağı olan hasta bağına da verilmelidir. Sosyal destek kaynağı olmayan bireyler belirlenmeli ve uygun sosyal politikalarla desteklenmelidir.

KAYNAKÇA

Abdoli, S., Doosti İrani, M., Hardy, L., ve Huni, M. (2018). A Discussion Paper on Stigmatizing Features of Diabetes. *Nursing Open, 5*(2), 113-119. doi:https://doi.org/10.1002/nop2.112

Açıkgöz, R. (2021). *Hastalık, Sağlık ve Toplum Bir Sağlık Sosyolojisi İncelemesi.* İstanbul: Dün Bugün Yarın Yayınları.

ADA. (2018). Standards of Medical Care in Diabetes—2018 Abridged for Primary Care Providers. *Clinical Diabetes Journals, 36*(1), s. 14-37. doi:https://doi.org/10.2337/cd17-0119

Adak, N. (2021). Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık. S. Güçlü (Dü.) içinde, *Kurumlara Sosyolojik Bakış* (9 b.). İstanbul: Kitabevi.

Adak, N. (2021). Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık. S. Güçlü (Dü.) içinde, *Kurumlara Sosyolojik Bakış.* İstanbul: Kitabevi.

Akan, G. (2019). Tip 2 Diyabetli Bireylerin Kronik Hastalık Bakımını Değerlendirme Durumları ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki. *Yüksek Lisans Tezi*. Denizli: Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ekim 7, 2021 tarihinde https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp adresinden alındı.

Akarçay Ulutaş, D., ve Ustabaşı Gündüz, D. (2018). Karma Araştırma Tasarımı. Karma Araştırma Yöntemine Giriş. Ş. Aslan (Dü.) içinde, *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri.* Konya: Eğitim Yayınevi.

Akşit , K. (2021). Aile Hekimliğinde Kronik Hasta Yönetiminde "Kronik Hastalık Bakımnı Değerlendirme Ölçeği (PACIC)'in Türkçe Çevirisi ve Ölçeğin Geçerlilik ve Güvenirliğinin Araştırılması. Erzurum. Ekim 7, 2021 tarihinde

https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp adresinden alındı

Al Subhi, L., Kendall, P., Al-Shafaee, M., ve Al-Adawi, S. (2015). Health Beliefs of People with Type 2 Diabetes in Primary Health Care in Muscat, Oman: A Qualitative Approach. *Int J Clin Nutr Die, 2*(1), s. 106. doi:: http://dx.doi.org/10.15344/ijcnd/2016/106

Albargawi, M., Snethen , J., ve Gannass, A. (2016). Perception of persons with type 2 diabetes mellitus in Suidia Arabia. *International Journal of Nursing Sciences, 3*(1), s. 39-44. doi:https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.02.007

Alpar, R. (2022). *Uygulamalı İstatistik ve Geçerlilik-Güvenirlik* (7 b.). Ankara: Detay Yayıncılık.

Amzat, J., ve Razum, O. (2014). Sociology and Health. *Medical Sociology in Africa*, 1-19. doi:10.1007/978-3-319-03986-2_1,

Armstrong, D. (2014). Chronic Illness: A Revisionist Account. *Sociology of Health & Illness, 36*(1), s. 15-27. doi:10.1111/1467-9566.12037

Atkin , K., ve Ahmad, W. (2000). Pumping iron: compliance with chelation therapy among young people who have thalassaemia major. *Sociology of Health and Illness, 22*(4), 500-524. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.00216

Aydemir, T., ve Çetin, Ş. (2019). Kronik Hastalıklar ve Psikososyal Bakım. *JAMER Journal of Anatolian Research*, 109-115. Ekim 17, 2021 tarihinde https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/867753 adresinden alındı

Aytemur, M., ve Vardar İnkaya, B. (2022). Diabetes Mellituslu Bireylerde Diyabet Komplikasyon Risk Algısının ve Diyabet Öz Yönetim Becerilerinin İncelenmesi. *Türkiye Diyabet ve Obezite Dergisi, 2*, s. 121-130. doi:10.25048/tudod.1099172

Baheiraei, A., Bakouei, F., Mohammadi, E., ve Hosseini, M. (2014). Social Capital in Association with Health Status of Women in Reproductive Age: Study Protocol for a Sequential Explanatory Mixed Methods Study. *Reproductive Health, 11*(35),

1-6. Ocak 13, 2022 tarihinde https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/1742-4755-11-35.pdf adresinden alındı

Balaban Salı, J. (2018). Verilerin Toplanması. A. Şimşek (Dü.) içinde, *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri.* Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.

Balfe, M. (2007). Diets and Discipline: the Narratives of Practice of University Students with Type 1 Diabetes. *Sociology of Health and Illness, 29*(1), 136–153. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.00476.x

Baltacı, A. (2019). Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED), 5*(2), 368-388. doi:10.31592/aeusbed.598299

Banerjee, M., Chakraborty, S., ve Pal, R. (2020, July-August). Diabetes self-management amid COVID-19 pandemic. *Diabetes Metab Syndr., 14*(4), s. 351-354. doi: 10.1016/j.dsx.2020.04.013

Bartley, M., Ferrie, J., ve Montgomery, S. (2009). Sağlık ve Emek Piyasası Dezavantajı: İşsizlik, İş Yokluğu ve İş Güvencesizliği. M. Marmot, ve R. Wilkinson (Dü) içinde, *Sağlığın Sosyal Belirleyicileri* (İ. Kayı , ve Y. Yasin , Çev.). İstanbul: İnsev Yayınları.

Başkurt, F., Günal, A., Başkurt, Z., İnce Parbucu, T., ve Yücekaya, B. (2012). Tip 2 Diyabetli Yaşlı Hastalarda Engel Algısı ve Fonksiyonel Yetersizlik İlişkisinin İncelenmesi. *S.D.Ü Sağlık Enstitüsü Dergisi, 3*(1), s. 31-3. Eylül 15, 2023 tarihinde https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/195986 adresinden alındı

Bayat , M. (2012). *Kültürlerarası Hemşirelik.* (Ü. Seviğ, ve G. Tanrıverdi, Dü) İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi.

Baykal, A., ve Kapucu, S. (2015). Tip 2 Diyabetes Mellituslu Hastaların Tedavilerine Uyumlarının Değerlendirilmesi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi (, 2*(2), 44-58. Aralık 2023 tarihinde https://dergipark.org.tr/en/pub/hunhemsire/issue/7859/103408 adresinden alındı

Baykal, D., ve Orak , E. (2018). Tip 2 Diyabetik Hastaların Glisemi Kontrollerinde Aile Desteğinin Araştırılması. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi (IGUSABDER)*(4), 361-382. Eylül 2024 tarihinde https://dergipark.org.tr/en/pub/igusabder/issue/36402/350421 adresinden alındı

Beaghehole, R., Epping-Jordan, J., Patel, V., Chopra, M., Ebrahim, S., Kidd, M., ve Haines, A. (2008). Improving the Prevention and Management of Chronic Disease in Low-İncome and Middle-İncome Countries: a Priority for Primary Health Care. *The Lancet, 372,* 940-949. doi:https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61404-X

Bell, S., Tyrell, J., ve Phoenix, C. (2016). Ménière's Disease and Biographical Disruption: Where Family Transitions Collide. *Social Science & Medicine, 166,* 177-185. doi:https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.08.025

Beran, D. (2013). Diyabetin 'Niçin'lerini Sorgulamak: Sağlık Sistemlerinin Rolü. İ. Arslanoğlu (Dü.) içinde, *Tıp Bu Değil 2.* İstanbul: İthaki.

Berenguera, A., Mollo-Inesta, A., Mata-Cases, M., French-Nadal, J., Bolibor, B., Rubinat , E., ve Mauricio, D. (2016). Understanding the Physical, Social, and Emotional Experiences of People with Uncontrolled Type 2 Diabetes: a Qualitative Study. *Patient Preference and Adherence, 10*, 2323-2332. Eylül 14, 2024 tarihinde https://www.tandfonline.com/doi/full/10.2147/PPA.S116173 adresinden alındı

Berkman , N., Sheridan, S., Donahue, K., Halpern, D., ve Crotty , K. (2011). Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine, 155*(2), 97-107. Eylül 14, 2024 tarihinde https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005 adresinden alındı

Birol, L. (2007). *Hemşirelik Süreci: Hemşirelik Bakımında Sistematik Yaklaşım* (8 b.). İzmir: Etki Matbaacılık Yayıncılık.

Bongaerts, B., Müssig, K., Wens, J., Lang, C., Schwarz, P., Roden, M., ve Rathman, W. (2017). Effectiveness of Chronic Care Models for the Management of Type 2

Diabetes Mellitus in Europe: a Systematic Review and Meta-Analysis. *BMJ Open, 7*(3), 1-16. doi:01307610.1136/bmjopen-2016-013076

Bourdieu, P., ve Wacquant, L. (2014). *Düşünümsel Bir Antropoloji İçin Cevaplar* (7 b.). (N. Ökten, Çev.) İstanbul: İletişim Yayınları.

Brown, A., Hayden, S., Klingman, K., ve Hussey, L. (2020). Managing Uncertainty in Chronic Illness From Patient Perspectives. *Journal of Excellence in, 2*(1), 1-16. doi:10.5590/JENHP.2020.2.1.01

Bryman , A., ve Cramer, D. (2004). *Quantitative Data Analysis with SPSS 12 and 13 A Guide for Social Scientists* (1 b.). London: Routledge.

Bury, M. (1982). Chronic İllness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness, 4*(2), s. 164-181. Eylül 7, 2023 tarihinde https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/1467-9566.ep11339939 adresinden alındı

Bury, M. (1986). Social Constructionism and the Development of Medical Sociology. *Sociology of Health & Illness, 8*(2), 113-209. doi: https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11340129

Bury, M. (1991). The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects. *Sociology of Health & Illness, 13*(4), 451-578. doi: https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x

Bury, M. (2002). Sociological Theory and Chronic Illness:Current Perspectives and Debates. *ÖZS, 27*(4), 7-22. doi:10.1007/s11614-002-0017-0

Bury, M., Newbould, J., ve Taylor, D. (2005). A Rapid Review of the Current State of Knowledge Regarding Lay-led Self-management of Chronic İllness. *Chronic Illness, 2*(4), 249-261. doi:DOI: 10.1179/174592006X157508

Busfield, J. (2017). The concept of medicalisation reassessed. *Sociology of Health & Illness, 39*(5), 759-774. doi:10.1111/1467-9566.12538

Capra, F. (2009). *Batı Düşüncesinde Dönüm Noktası* (Gözden geçirilmiş baskı b.). (M. Armağan, Çev.) İstanbul: İnsan Yayınları.

Carr, D., ve Springer, K. (2010). Advances in Families and Health Research in the 21st Century. *Journal of Marriage and Family, 72*(3), 743-761. doi:https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00728.x

Carricaburu, D., ve Pierret, J. (1995). From Biographical Disruption to Biographical ReinforCement: the Case of HIV-Positive Men. *Sociology of Health and Illness, 17*(1), 65-88. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486

Charles, N., ve Walters, V. (1998). Age and Gender in Women's Accounts of Their Health: Interviews with Women in South Wales. *Sociology of Health and Illness, 20*(3), 331-350. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.00105

Charmaz, K. (1983). Loss of Self: A Fundamental form of Suffering in the Chronically ill. *Sociology of Health and Illness, 5*(2), s. 168-195. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512

Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days:The Self in Chronic Illness and Time* (1 b.). New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.

Charmaz, K. (2000). Experiencing Chronic İllness. G. Albrecht, R. Fitzpatrick, ve S. Scrimshaw (Dü) içinde, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (s. 277-292). London: Sage Publications Ltd.

Charmaz, K., ve Rosenfeld, D. (2010). W. Cockerham (Dü.) içinde, *New Blackwell Companion to Medical Sociology* (s. 312-333). London:Blackwell.

Cirhinoğlu, Z. (2010). *Sağlık Sosyolojisi* (2 b.). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.

Clark, N., Becker, M., Janz, N., Lorig, K., Rakowski, W., ve Anderson, L. (1991, February). Self-Management of Chronic Disease by Older Adults. *Journal of Aging and Health, 3*(1), 3-27. https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027. adresinden alındı

Cluley, V., Burton , J., Quann, N., Hull, K., ve Eborall, H. (2023). Biographical Dialectics: The Ongoing and Creative Problem Solving Required to Negotiate the

Biographical Disruption of Chronic Illness. *Social Science and Medicine, 325*. doi:https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115900

Cockerham, W. (2001). Medical Sociology and Sociological Theory. W. Cockerham (Dü.) içinde, *The Blackwell Companion to Medical Sociology* (s. 3-23). Massachusetts, USA: Blackwell Publishers.

Cockerham, W. (2021). *The Social Causes of Health and Disease* (3 b.). Cambridge, UK - USA: Poltiy Press.

Collins , M., Bradley, C., O'Sullivan, T., ve Perry, I. (2009). Self-care Coping Strategies in People with Diabetes: A Qualitative Exploratory Study. *BMC Endocrine Disorders, 9*(6), 1-9. doi:10.1186/1472-6823-9-6

Conrad, P., ve Barker, K. (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior, 51*(S), S67-S79. doi:DOI: 10.1177/0022146510383495

Corbin, J., ve Strauss, A. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology, 8*, 224-247. Mart 2023 tarihinde https://link.springer.com/article/10.1007/BF00989485 adresinden alındı

Corbin, J., ve Strauss, A. (1991). A Nursing Model For Chronic İllness Management Based Upon The Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5*(3), s. 155-174. Eylül 2023 tarihinde https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1S8BGR3DB-1GTGC3Y-8Q7/1991%20Corbin%26StraussModel.pdf adresinden alındı

Cramer, J. (2004). A Systematic Review of Adherence With Medications for Diabetes. *Diabetes Care, 27*(5), 1218–1224. doi:https://doi.org/10.2337/diacare.27.5.1218

Creswell, J. (2017). *Araştırma Deseni- Nitel, Nicel ve Karma Yöntem Yaklaşımları* (3 b.). (S. Demir, Çev.) Ankara: Eğiten Kitap.

Creswell, J. (2020). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşıma Göre Nitel Araştırma Deseni* (5 b.). Ankara: Siyasal Yay.

Çeğin, G. (2018). Gündelik Hayatın Kavranışı İçin-Pierre Bourdieu'nün Kavramsal Repertuarının Verimlilikleri ve Sınırlılıkları. A. Esgin, ve G. Çeğin (Dü) içinde, *Gündelik Hayat Sosyolojisi Temalar, Sorunsallar ve Güzergahlar.* Ankara: Phonix.

Çıtıl , R., Öztürk, Y., ve Günay , O. (2010). Kayseri İl Merkezinde Bir Sağlık Ocağına Başvuran Diyabetik Hastalarda Metabolik Kontrol Durumu ve Eşlik Eden Faktörler. *Erciyes Tıp Dergisi (Erciyes Medical Journal), 32*(2), 111-122. doi:https://www.researchgate.net/

Çukur, A. (2016). Sağlık Ekonomisi. N. Adak (Dü.) içinde, *Sağlık Sosyolojisinde Güncel Tartışmalar.* Ankara: Nobel.

Deborah, L. (2000). The Social Construction of Medicine and Body. G. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. Scrimshaw (Dü) içinde, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine.* London: Sage Publications.

Debussche, X. (2014). Is Adherence a Relevant Issue in the Self-Management Education of Diabetes? A Mixed Narrative Review. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy, 7*, 357-367. doi:10.2147/DMSO.S36369

de Grauw, W., de Lisdonk, E., Behr, R., Gerwen, W., den Hoogen, H., ve Weel, C. (1999). The impact of type 2 diabetes mellitus on daily functioning. *Family Practice, 16*(2), s. 133-139. doi:https://doi.org/10.1093/fampra/16.2.133

DeMaria, A. (2012). Adherence, Compliance, Concordance, or the Lack Thereof. *Journal of the American College of Cardiology, 59*(12), 1120-1121. doi:doi:10.1016/j.jacc.2012.02.007

Diabetes Care. (t.y.). *Diabetes Research and Clinical Practice, 99,* 174-184. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.diabres.2012.11.016

Diabetes Mellitus Çalışma ve Eğtim Grubu. (2022). *Diabetes Mellitus ve Komplikasyonlarının Tanı, Tedavi ve İzlem Kılavuzu* (15 b.). Ankara: Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği.

Durna, Z. (2012). Kronik Hastalıklar ve Önemi. Z. Durna (Dü.) içinde, *Kronik Hastalıklar ve Bakım.* İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Earnshaw, V., Quinn, D., Kalichman, S., ve Park, C. (2013). Development and psychometric evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. *Journal of Behavioral Medicine, 36*(3), 270-282. doi:10.1007/s10865-012-9422-4

Elmacı, N. (2013). *Sağlık Antropolojisi: Diyarbakır Örnekleri.* Ankara: Siyasal Kitabevi.

Erdağı, F., ve Dereli Yılmaz, S. (2014). Diyabetli Kadınların Evlilik Uyumu ve Yaşam Kalitesinin İnclenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 30*(1), 60-74. Eylül 28, 2024 tarihinde https://dergipark.org.tr/en/pub/egehemsire/issue/49342/630243 adresinden alındı

Eryiğit Günler, O. (2017). Toplumsal Cinsiyet Bağlamında Sağlık ve Hastalık: Bir Sağlık Sosyolojisi ÇAlışması (Karaman Örneği). *Doktora Tezi*. Konya: Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ekim 4, 2021 tarihinde https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/ adresinden alındı

Faircloth, C., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M., ve Gubrium, J. (2004). Sudden Illness and Biographical Flow in Narratives of Stroke Recovery. *Sociology of Health and Illness, 26*(2), 242–261. doi:https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00388.x

Funnell , M., Brown, T., Childs , B., Haas, L., Hosey , G., ve Jensen , B. (2010, JANUARY). National Standards for Diabetes Self Management Education. *DIABETES CARE, 33*(1), s. S89-S96. doi: 10.2337/dc10-S089

Gallant , M. (2003). The İnfluence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education and Behavior, 30*(2), 170–193. doi:https://doi.org/10.1177/1090198102251030

Giddens, A. (2008). *Sosyoloji* (1 b.). (C. Güzel, Çev.) İstanbul: Kırmızı Yayınları.

Goffman, E. (2019). *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar* (4 b.). (Ş. Geniş, L. Ünsaldı, ve S. Ağırnaslı, Çev.) Ankara: Heretik.

Gökmen Özel, H. (2019). Diyabetli Bireylerde Tıbbi Beslenme Tedavisine Uyum Sorunları. *Bes Diy Derg* (47 (özel sayı)), s. 15-28. doi:10.33076/2019.BDD.1311

Güleryüz , E., ve Köse , T. (2017). İşsizlik ve Sağlık Göstergeleri: Türkiye Örneği. *Finans Politik ve Ekonomik Yorumlar, 54*(633), 27-39. doi: ID: 0000-0003-0692-9112

Gün, İ., Günay , O., Naçar, M., Aykut, M., ve Çetinkaya, F. (2010). Adherence of Diabetic Patients to theRecommendations on Diabetesi in Kayseri. *Turkiye Klinikleri J Med Sci, 30*(6), 2004-2010. doi:https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/105594293

Haskett, T. (2006). Chronic illness management: Changing the system. *Home Health Care Management and Practice, 18*(6), s. 492-494. Eylül 10, 2023 tarihinde https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1084822306289988 adresinden alındı

Hıll, T., Cockerham, W., Mcleod, J., ve Hafferty, F. (2021). Medical Sociology and İts Changing Subfields. W. Cockerham (Dü.) içinde, *The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology* (s. 3-21). New Jersey, USA: John Wiley and Sons Ltd. Published.

Hong, S., Pouya, S., ve Suvi, K. (2022, Ocak). IDF Diabetes Atlas: Global, regional and country-level diabetes prevalence estimates for 2021 and projections for 2045. *Diabetes Research and Clinical Practice*(183). doi:https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109119

Hudson, N., Culley, L., Law, C., Mitchell, H., Denny, E., ve Raine-Fenning, N. (2015). We Needed to Change the Mission Statement of the Marriage': Biographical Disruptions, Eppraisals and Revisions Emong Couples Living with Endometriosis. *Sociology of Health and Illness, 38*(5), 721-735. doi: https://doi.org/10.1111/1467-9566.12392

IDF. (2021). *The 10th edition Confirms that Diabetes is one of the Fastest Growing Global Health Emergencies of the 21st Century.* Aralık 1, 2022 tarihinde Https://www.diabetesatlas.org: https://www.diabetesatlas.org adresinden alındı

IDF. (2021). *The 10th edition Confirms that Diabetes is one of the Fastest Growing Global Health Emergencies of the 21st Century.* Aralık 1, 2022 tarihinde Https://www.diabetesatlas.org: https://www.diabetesatlas.org adresinden alındı

Kabadaş, E., ve Orak, O. (2023). Investigation of Well-Being Levels of Individuals Diagnosed with Type 2 Diabetes in Terms of Sociodemographic Characteristics and Life Experiences with the Disease. *Journal of Nursology, 26*(1), 45-53. doi:10.5152/JANHS.2023.22148

Kalyon , S., Özkan Gümüşkaya, P., Özsoy, N., Özcan , M., Pala, A., ve Basmakçı, A. (2020). Delay in starting insulin therapy in patients with type 2 Diabetes Mellitus. *J Surg Med, 4*(8), 685-688. doi:DOI: 10.28982/josam.776346

Kasapoğlu, A. (2008). *Madalyonun İki Yüzü: Hastalık ve Sağlık.* (A. Kasapoğlu, Dü.) Ankara: Phoenix Yayınevi.

Kaya, İ. (2012, Ocak). Kültür Sağlık ve Din Gürün (Sivas) ve Çevre Köylerinde Sağlık ve Hastalık Kültürü Üzerine Bir Din Sosyolojisi Araştırması. *Doktora Tezi*. Kayseri. Ekim 4, 2021 tarihinde https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/ adresinden alındı

Kelly, M., ve Field, D. (1996). Medical Sociology, Chronic Illness and the Body. *Sociology of Health and Illness, 18*(2), 241-257. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934993

Kes , D., ve Gökdoğan, F. (2020). Relationship Between Medication aAherence and Psychosocial Adjustment in Patients with Type 2 Diabetes: A cross-sectional Study. *Nordic Journal of Nursing Research, 40*(3), 116–122. doi: DOI: 10.1177/2057158520937456

Khalooei, A., ve Benrazavy, L. (2019). Diabetes Self-management and Its Related Factors Among Type 2 Diabetes Patients in Primary Health Care Settings of

Kerman, Southeast Iran. *Journal of Pharmaceutical Research International, 29*(4), 1-9. doi:10.9734/JPRI/2019/v29i430241

Kleinman, A., ve Seeman, D. (2000). Personal Experience of Illness. G. Albrecht , R. Fıtzparıck, ve S. Scrımshaw (Dü) içinde, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (s. 230). Sage Publications Ltd.

Knafl , K., ve Deatrick, J. (1986). How Families Manage Chronic Conditions: An Analysis of the Concept of Normalization. *Research in Nursing & Health*, 215-222. doi:https://doi.org/10.1002/nur.4770090306

Köse, B. (2021). Sosyal Bir Problem Olarak Yoksulluk. N. Adak (Dü.) içinde, *Sosyal Problemler Sosyolojisi.* Ankara: Siyasal Kitabevi.

Kümbetoğlu, B. (2017). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (5 b.). İstanbul: Bağlam Yayıncılık.

Larsson, A., ve Grassman, E. (2012). Bodily Changes Among People Living With Physical Impairments and Chronic Illnesses: Biographical Disruptionor Normal Illness. *Sociology of Health and IllnesS, 34*(8), 1156-1169. doi: 10.1111/j.1467-9566.2012.01460.x

Lawrence, E., Rogers, R., Zajacova, A., ve Wadsworth, T. (2019). Marital Happiness, Marital Status, Health, and Longevity. *Journal of Happiness Studies, 20*(1), 1-23. doi:10.1007/s10902-018-0009-9

Lawton, J. (2003). Lay Experiences of Health and Illness: Past Research and Future Agendas. *Sociology of Health & Illness, 25*(3), 23-40. doi: https://doi.org/10.1111/1467-9566.00338

Lawton, J., ve Rankin, D. (2010). How do Structured Education Programmes Work? An Ethnographic İnvestigation of the Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) Programme for type 1 Diabetes Patients in the UK. *Social Science ve Medicine, 71*(3), 486-493. doi:https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.04.030

Leung, L. (2015). Validity, Reliability, and Generalizability in Qualitative Research. *Journal of Family Medicine and Primary Care, 4*(3), 324-327. doi:10.4103/2249-4863.161306

Lin, E., ve Von Korff, M. (2008). Mental disorders among persons with diabetes—Results from the World Mental Health Surveys. *J Psychosom Res, 65*(6), s. 571-580. doi:10.1016/j.jpsychores.2008.06.007.

Lippiett, K., ve Richardson, A. (2022). How do Illness İdentity, Patient Workload and Agentic Capacity İnteract to Shape Patient and Caregiver Experience? Comparative Analysis of Lung Cancer and Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Health and Social Care, 30*, 4545-4555. doi:https://doi.org/10.1111/hsc.13858

Locock, L., Zeibland, D., ve Dumelow, C. (2009, November). Biographical Disruption, Abruption and Repair in the Context of Motor Neurone Disease. *Sociology of Health & Illness, 31*(7), 1043-1058. doi: https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01176.x

Lubi, K. (2019). The Adaptation of Everyday Practices in the Adoption of Chronic İllness. *Health, 23*(3), 325-343. doi:10.1177/1363459317742263

Macionis, J. (2013). *Sosyoloji* (13 b.). (V. Akan , Çev.) Ankara: Nobel.

Martin, C., ve Petarson, C. (2009, February). The Social Construction of Chronicity – a Key to Understanding Chronic Care Transformations. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*(15), s. 578-585. doi:10.1111/j.1365-2753.2008.01025.x

McDanial, S. (2013). Understanding health sociologically. *Current Sociology Review, 61*(1-6), 826-841. doi:10.1177/0011392113480471

Mirowsky, J., ve Ross, C. (2005). Education, learned effectiveness and health. *London Review of Education, 3*(3), 205–220. doi:10.1080/14748460500372366

Muslu , L. (2019). Erişkin ve Yaşlılarda Bulaşıcı Olmayan Hastalıkların Taranması: 5N-1K Yaklaşımı. R. Hacıhasanoğlu Aşılar (Dü.) içinde, *Kronik Hastalıklarda Bakımın Yönetimi ve Hemşirelik.* Türkiye Klinikleri.

Nakatani, H. (2016). Global Strategies for the Prevention and Control of InfectiousDiseases and Non-Communicable Diseases. *Journal of Epidemiology, 26*(4), 171-178. doi:http://dx.doi.org/10.2188/jea.JE20160010

Nettleton, S. (2021). *The Sociology of Health and İllness* (4 b.). USA: Polity Press.

Neuman, W. (2016). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri Nitel ve Nicel Yaklaşımlar* (Cilt 1). (S. Özge, Çev.) Ankara: Yayın Odası.

Neves, A. (2021, November). An Amplified Consept of Health. *Academia Letters*. doi:https://doi.org/10.20935/AL3872

Norris , S. L., Glasgow, R., Engelgau, M., O'Connor , P., ve McCulloch, D. (2003). Chronic Disease Management: A Definitaion and Systematic Approach to Component İnterventions. *Disease Manegement Health Outcomes, 11*(8), s. 477-488. Eylül 9, 2023 tarihinde .springer.com/article/10.2165/00115677-200311080-00001 adresinden alındı

Nowakowski, A., ve Sumerau, J. (2019). Reframing Health and İllness: a Collaborative Autoethnography on the Experience of Health and İllness Transformations in the Life Course. *Sociology of Health & Illness, 41*(4), s. 723-739. doi: 10.1111/1467-9566.12849

Olgun, N. (2012). Diyabet (Tip 2) ve Bakımı. Z. Durna (Dü.) içinde, *Kronik Hastalıklar ve Bakım* (s. 292-317). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Oskay, Ü. (1993). Medikal Sosyolojide Bazı Kavramsal Açıklamalar. *Sosyoloji Dergisi*(4).

Özçelik Adak, N. (2002). *Sağlık Sosyolojisi Kadın ve Kentleşme.* İstanbul : Birey Yayıncılık.

Özdoğan, M. (2021, Ekim 4). *Memorial*. Ekim 14, 2021 tarihinde https://www.drozdogan.com/turkiye-kanser-istatistikleri-2020/ adresinden alındı

Özen, S. (1994). Sağlık ve Sosyo Kültürel Yapı Değişkenleri. *Sosyoloji Dergisi*, 133-145. https://www.academia.edu/50761569/Sa%C4%9Fl%C4%B1k_ve_Sosyo_K%C3%BClt%C3%BCrel_Yap%C4%B1_De%C4%9Fi%C5%9Fkenleri adresinden alındı

Özen, Y. (2016). Sağlık ve Hastalığa Meslek Dışı Yaklaşım. N. Adak (Dü.) içinde, *Sağlık Sosyolojisinde Güncel Tartışmalar* (s. 137-171). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğit.Dan.

Panjwani, A., ve Revenson, T. (2020). Coping with Chronic Illness. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology, 2,* 61-70. doi:https://doi.org/10.1002/9781119057840.ch51

Paterson, B. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship, 33*(1), 21-26. doi:10.1111/j.1547-5069.2001.00021

Paterson, B., Thorne, S., Crawford, J., ve Tarko, M. (1999). Living With Diabetes as a Transformational Experience. *Qualitative Health Research*, 786-802. doi:: 10.1177/104973299129122289 ·

Paund, P., Gompertz, P., ve Ebrahim , S. (1998). Illness in the Context of Older Age: The Case of Stroke. *Sociology of Health and İllness, 20*(4), 489-506. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.00112

Perry, B., ve Pescosolido, B. (2012). Social Network Dynamics and Biographical Disruption: The Case of "First-Timers" with Mental Illness. *American Journal of Sociology, 118*(1), 134-175. doi:https://doi.org/10.1086/666377

Petrie, K., ve Reynolds, L. (2014). Coping with chronic illness. S. Ayers, A. Baum , C. McManus, S. Newman, ve K. Wallston (Dü) içinde, *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (s. 46-49). Cambridge : Cambridge University Press. doi:https://doi.org/10.1017/CBO9780511543579.011

Peyrot, M., Burns, K., Davies, M., Forbes, A., Hermanns, N., Holt, R., vd. (2013). Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2): A Multinational, Multi-Stakeholder Study of Psychosocialissues in Diabetes and Person-Centred

Peyrot, M., Rubin, R., Snoeks, F., Matthews, D., ve Skovlund, S. (2005). Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabetic Medicine, 22*, s. 1379–1385. doi:10.1111/j.1464-5491.2005.01644.x

Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness, 25*, s. 4-22. Eylül 15, 2023 tarihinde https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/1467-9566.t01-1-00337 adresinden alındı

Quah, S. (2001). Health and Culture. S. Quah, ve W. Cockerham (Dü.) içinde, *The Blackwell Companion to Medical Sociology* (s. 23-42). USA.

Radley, A. (2003). Introduction. A. Radley (Dü.) içinde, *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease.* London and New York: Routledge.

Radley, A., ve Green, R. (1987). Illness as Adjustment: a Methodology and Conceptual Framework. *Sociology of Health and Illness, 9*(2), 179-207. doi: https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11346972

Rajaram, S. (1997). Experience of Hypoglycemia Among Insulin Dependent Diabetics and its Impact on the Family. *Sociology of Health and Illness, 19*(3), 281-296. doi: https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00020.x

Rastkar, M., ve Jalafiar, E. (2023). The Association Between Marital Quality and Diabetes Mellitus: A systematic Review. *Health Science Reports, 6*(2), 1-12. doi: https://doi.org/10.1002/hsr2.1106

Revenson, T. (1994). Social Support and Marital Coping With Chronic Illness. *The Society of Behavioral Medicine, 16*(2), 122-130. doi:10.1093/abm/16.2.122

Rieker, P., Bird, C., ve Lang, M. (2010). Understanding Gender and Health- Old Patterns, New Trends, and Future Directions. C. Bird, P. Conrad, A. Fremont, ve S. Timmermans (Dü) içinde, *Handbook of Medical Sociology* (s. 52-91). Nashville, United States of America: Vanderbilt University Press.

Rier, D. (2010). The Patient's Experience of Illness. C. Bird, , P. Conrad, A. Fremont, ve S. Timmermans (Dü) içinde, *Hand Book Of Medical Sociology* (s. 163-178). Nashville: Vanderbilt University Press.

Roberti, J., Cummings, A., Myall, M., Harvey, J., Lippiett, K., Hunt, K., vd. (2018). Work of Being an Adult Patient with Chronic Kidney Disease: a Systematic Review of Qualitative Studies. *BMJ Open, 8*(9), 1-29. doi:10.1136/bmjopen-2018-023507

Robinson, C. (2017). Families Living Well With Chronic Illness: The Healing Process of Moving On. *Qualitative Health Research, 27*(4), 447-461. doi:https://doi.org/10.1177/1049732316675590

Ross, C., ve Mirowsky, J. (2010). Why Education Is the Key to Socioeconomic Differentials in Health. C. Bird, P. Conrad, A. Fremont, ve S. Timmermans (Dü) içinde, *Handbook of Medical Sociology.* Nashville, United States of America: Vanderbilt University Press.

Saldana, J. (2019). *Nitel Araştırmalar İçin Kodlama El Kitabı* (3 b.). (A. Tüfekçi Akcan, ve S. Şad, Çev.) Ankara: Pegem Akademi.

Sanders , C., Donovan , J., ve Dieppe , P. (2002). The Significance and Consequences of Having Painful and Disabled Joints in Older Age: co-existing Accounts of Normal and Disrupted Biographie. *Sociology of Health and Illness, 24*(2), 227–253. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.00292

Sanders , T., Elliott, J., Norman, P., Johnson, B., ve Heller, S. (2019). Distruptive İllness Contexts and Liminality in the Accounts of young People With Type 1 Diabetes. 1289–1304. doi:10.1111/1467-9566.12906

Sanderson, T., Calnan, M., Morris, M., Richards, P., ve Hewlett, S. (2011). Shifting Normalities: İnteractions of Changing Çonceptions of a Normal Life and the

Normalisation of Symptoms in Rheumatoid Arthritis. *Sociology of Health & Illness, 33*(4), 618–633. doi: 10.1111/j.1467-9566.2010.01305.x

Saunders, B. (2017). 'It seems Like You're Going Around in Circles': Recurrent Biographical Disruption Constructed Through the Past, Present and Anticipated Future in the Narratives of Young Adults with İnflammatory Bowel Disease. *Sociology of Health and Illness, 39*(5), 726-740. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.12561

Schimitd, M. (2012). Predictors of Self-rated Health and Lifestyle Behaviours in Swedish University Students. *Global Journal of Health Science, 4*(4). doi:10.5539/gjhs.v4n4p1

Schokker, M., Stuive, I., Bouma,, J., Keers, J., Links, T., Wolffenbuttes, B., vd. (2010). Support behavior and relationship satisfaction in couples dealing with diabetes: Main and moderating effects. *Journal of Family Psychology, 24*(5), 578–586. doi:https://doi.org/10.1037/a0021009

Skrzypek, M. (2014). The Social Origin of the Illness Experience-an Outline of Problems. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine, 21*(3), s. 654-660. doi:10.5604/12321966.1120619

Smith, P., ve Riley, A. (2016). *Kültürel Kurama Giriş* (1 b.). (S. Güzelsarı, ve İ. Gündoğdu , Çev.) Ankara: Dipnot Yayınları.

Speight, J., Holmes-Truscott, E., Garza, M., Scibilia, R., Wagner, S., Kato, A., vd. (2023). Bringing an end to diabetes Stigma and Discrimination: an International Consensus Statement on Evidence and Recommendations. *The Lancet Diabetes ve Endocrinology, 12*(1), 61-82. Ekim 9, 2024 tarihinde https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587%2823%2900347-9/abstract adresinden alındı

Strauss, A. (1998, Ocak). America: In sickness and in health. *Society , 35*, 108-114. doi:https://doi.org/10.1007/BF02838134

Stuckey, H., Mullan-Jensen, C., Reach, G., Burns, K., Piana , N., Wallis, M., vd. (2014). Personal Accounts of the Negative and Adaptive Psychosocial Experiences of People With Diabetes in the Second Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN2) Study. *Diabetes Care, 37,* 2466–2474. doi:10.2337/dc13-2536

Stuckey, H., ve Peyrot, M. (2020). Living with diabetes: literature review and secondary analysis of qualitative data. *DIABETICMedicine,* 493-503. doi:10.1111/dme.14255

Suchman, E. (1965). Social Patterns of Illness and Medical Care. *Journal of Health and Human Behavior, 6*(1), 2-16. doi:https://doi.org/10.2307/2948614

Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, İ., Jemal, A., vd. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185Countries. *CA CANCER J CLIN*(17), 209-249. doi: 10.3322/caac.21660. Available online at cacancerjournal.com

Suter, P., Hennessey, B., Florez, D., ve Suter, N. (2011). The Home-Based Chronic Care Model:Redesigning Home Health for High Quality Care Delivery. *Chronic Respiratory Disease, 8*(1), 43-52. doi: 10.1177/1479972310396031

Şahin , B., ve Taşkaya , S. (2016). Bir Kavramdan Fazlası: Sağlık Okuryazarlığı. *Sağlık Sosyolojisi Yazıları.* içinde İstanbul: Açılım Kitap.

Şermet Ş, K., ve Kitiş, Y. (2018). Elderly diabetes patients' health beliefs about care and treatment for diabetes. *Journal of Human Sciences, 15*(1), s. 51-61. doi::10.14687/jhs.v15i1.4903

Tauzig, M. (2013). The Sociology of Chronic Illnıss and Self-Care Management. J. Kronenfeld (Dü.) içinde, *Social Determinants Helath Disparities and Linkages to Health and Healt Care.* Bingley-UK: Emerald Group Publishing Limited.

Taylor, D., ve Bury, M. (2007). Chronic Illness, Expert Patients and Care Transition. *Sociology of Health & Illness, 29*(1), 27-45. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.00516.x

TC Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. (2015). Erişkin Diyabetli Bireyler İçin Eğitimci Rehberi. (N. Olgun , S. Özkan , ve İ. Satman, Dü) Ankara: TC Sağlık Bakanlığı.

TDV. (2009-2010). 2010-2020 Ulusal Diyabet Stratejisi Sonuç Dökümanı. İstanbul: Türkiye Diyabet Vakfı. Aralık 1, 2022 tarihinde www.diyabet2020.org adresinden alındı

TDV. (2023). Ulusal Diyabet Stratejisi 10. Yıl Sonuç Dökümanı 2023. İstanbul: Türkiye Diyabet Vakfı.

Tekin Yanık, Y., ve Erol, Ö. (2016). Tip 2 Diyabetli Bireylerin. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi Öz Yeterlilik Düzeylerinin Değerlendirilmesi, 19*(3), 166-174. doi:https://doi.org/10.17049/ahsbd.22818

TEMD Diyabet Bilimsel Çalışma Grubu. (2024). Kanıta Dayalı Tıp Bilgilerinin Sınıflandırılması. *Diabetes Mellitus ve Komplikasyonlarının Tanı, Tedavi ve İzlem Kılavuzu*. Ankara: Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği. Haziran 10, 2024 tarihinde https://www.temd.org.tr/yayinlar/kilavuzlar adresinden alındı

Thoits, P. (2010). Stress and Health: Major Findings and Policy İmlications. *Journal of Health and Social Behavior, 51*(S), S41–S53. doi:: 10.1177/0022146510383499

Timmermans, S., ve Haas, S. (2008). Towards a sociology of disease. *Sociology of Health & Illness, 3*(5), s. 659-676. doi:: 10.1111/j.1467-9566.2008.01097.x

Timpel, P., Lang, C., Wens, J., Contel, J., ve Schwarz, P. (2020). The Manage Care Model – Developing an Evidence-Based and Expert-Driven Chronic Care Management Model forPatients with Diabetes. *International Journal of Integrated Care,, 20*(2), 1-13. doi:https://doi.org/10.5334/ijic.4646

Traina, G., Martinussen, P., ve Feiring, E. (2019). Being Healthy, Being Sick, Being Responsible: Attitudes towards Responsibility for Health in a Public Healthcare System. *Publıc Health Ethics, 12*(2), 145-157. doi:10.1093/phe/phz009

Trusson , D., Pilnick, A., ve Roy, S. (2016). A new normal?: Women's Experiences of Biographical Disruption and Liminality Following Treatment for Early Stage Breast Cancer. *Social Science & Medicine, 151*, 121-129. doi:https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.01.011

Turner, B. (1990). The İnterdisciplinary Curriculum: From Social Medicine to Postmodernism. *Sociology of Health & Illness, 12*(1), 1-23. doi:https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1990.tb00063.x

Turner, B. (2017). Tıbbi Güç ve Toplumsal Bilgi (2 b.). (Ü. Tatlıcan, Çev.) İstanbul: Sentez Yayıncılık.

TÜHKE. (2020). Türkiye'de Kronik Akciğer Hastalığının Yönetimi:Korunma Tanı ve Tedavi Standartları Kılavuzu. Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü. Ekim 13, 2021 tarihinde https://www.tuseb.gov.tr/tuhke/uploads/yayinlar/makaleler/pdf/17-08-2021__611bbe34659c1__turkiyede_kronik.pdf adresinden alındı

Türkdoğan, O. (2006). *Toplumsal Yapı ve Sağlık Hastalık Sistemi.* İstanbul: IQ Kültür Sanat Yayıncılık.

Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği. (2015). *Geçmişten Geleceğe Diabetes Mellitus.* (Ş. İmamoğlu, İ. Satman, ve S. Akalın, Dü) Ankara: TEMD.

(2020). Türkiye'de Kronik Akciğer Hastalığının Yönetimi:Korunma Tanı ve Tedavi Standartları Kılavuzu. Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü. Ekim 13, 2021 tarihinde https://www.tuseb.gov.tr/tuhke/uploads/yayinlar/makaleler/pdf/17-08-2021__611bbe34659c1__turkiyede_kronik.pdf adresinden alındı

Türkmen , E. (2012). Kronik Hastalıklar ve Önemi. Z. Durna (Dü.) içinde, *Kronik Hastalıklar ve Bakım.* İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Türten Kaymaz, T., ve Akdemir, N. (2016). Diyabetli Bireylerde Hastalığa Psikososyal Uyum. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi, 7*(2). doi:10.5505/phd.2016.50251

Umberson, D., Crosnoe, R., ve Reczek, C. (2010). Social Relationships and Health Behavior Across Life Course. *Annu Rev Sociology, 1*(36), 139-157. doi: 10.1146/annurev-soc-070308-120011

Ustaalioğlu , S. (2015). Tip 2 Diyabetli Hastaların Bakım ve Tedaviye Yönelik Tutum ve Davranışlarının İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ekim 4, 2021 tarihinde https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/ adresinden alındı

Uysal, N., ve Ünal Toprak, F. (2022). Kadınların Sağlık Algıları, Kanser Taramalarına Yönelik Tutumları ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 6*(1), s. 65-76. doi:https://doi.org/10.46237/amusbfd.926839

Varışlı, B. (2023). Biyotıp ve Yaşlılığın Toplumsallığı Arasında Sıkışan Yaşlanan Beden: Foucault ve Bourdieu Perspektifinden Bir Değerlendirme. *Senectus, 1*(1), 51-65. doi:10.26650/senectus.2023.1.1.0007

Velde, D., Zutter, F., Satink , T., Costa , U., Janguart, S., Senn, D., ve Vriendt, P. (2019). Delineating the Concept of Self-management in Chronic Conditions: a Concept Analysis. *BMJ Open, 9*, 1-15. doi:10.1136/bmjopen-2018-027775

Wagner, E., Austin, B., Hindmarsh, M., Davis, C., Schaefer, J., ve Bonomi, A. (2001). Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Medicine and Chronic Illness, 20*(6), 64-78. doi:https://doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.64

Weiss, G., ve Lonnquist, L. (2016). *The Sociology of Health , Healing and İllness* (8 b.). New Jersey: Pearson Education.

Weitz, R. (2001). *The Sociology of Health, İllness, and Health Care A Critical Approach* (2 b.). Belmont -USA: Wadsworth/Thomson Learning İnc.

Wilkinson, A., Whitehead, L., ve Ritche, L. (2014). Factors influencing the ability to self-manage diabetes for adults living with type 1 or 2 diabetes. *International Journal of Nursing Studies*(51), s. 111-122. Mart 6, 2024 tarihinde

https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/81808110/j.ijnurstu.2013.01.00620220306-19088- adresinden alındı

Williams, S. (2000). Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health & Illness, 22*(1), 40-67. doi:https://doi.org/10.1111/1467-9566.00191

Wu, J., Haan, M., Liang, J., Ghosh, D., Gonzalez, H. ve, Herman, W. (2003, February). Diabetes as a Predictor of Change in Functional Status Among Older Mexican Americans. *Diabetes Care, 26*(2), s. 314-319. Eylül 15, 2023 tarihinde https://www.researchgate.net/profile/Mary-Haan/publication/10933211 adresinden alındı

Yıldırım, A., ve Şimşek, H. (2021). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* (12 b.). Ankara: Seçkin.

Zeybekoğlu, Ö. (2021). Sosyal Problem Boyutuyla Aile. N. Adak (Dü.) içinde, *Sosyal Problemler Sosyolojisi Dünyadan ve Türkiye'den Örnekler.* Ankara: Siyasal Kitabevi.

Zubaroğlu Yanardağ, M. (2019). Yaşlanma ve Sağlık. Ö. Özer , ve F. Şantaş (Dü) içinde, *Sosyolojik Boyutlarıyla Sağlık.* Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık Tic.Ltd.

Zuhur, Ş., ve Özpancar , N. (2017). Türkiye'de Kronik Hastalık Yönetiminde Hemşirelik Modellerinin Kullanımı: Sistematik Derleme. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 19*(2), 57-74. Ekim 14, 2024 tarihinde https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/986939 adresinden alındı

Zurita-Cruz, J., Manuel-Apolina, L., Arellano-Flores2, M., Gutierrez-Gonzalez, A., Najera-Ahumada, A., ve Cisneros-González, N. (2018). Health and Quality of Life Outcomes İmpairment of Quality of Life in Type 2 Diabetes Mellitus: a Cross-sectional Study. *Zurita-Cruz et al. Health and Quality of Life Outcomes, 16*(94), 1-7. doi:doi.org/10.1186/s12955-018-0906-y

EKLER

Ek:1: Maltepe Üniversitesi Etik Kurul Kararı

“Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” ile bildirilen 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

Ek:2: Tokat İl Sağlık Müdürlüğü Anket Uygulama Kurum İzni

“Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” ile bildirilen 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

Ek: 3: Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Anket Uygulama Kurum İzni

“Bu belge, Yükseköğretim Kurulu tarafından 19.01.2021 tarihli “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” ile bildirilen 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gizlenmiştir.

Ek: 4 Anket Formu

KRONİK HASTALIĞI OLAN YETİŞKİN BİREYLERİN HASTALIK DENEYİMLERİ VE YÖNETİMLERİNİ ETKİLEYEN SOSYO-KÜLTÜREL FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ: TOKAT ÖRNEĞİ

Sorumlu Araştırmacı: Saadet Lale Tarım
Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Doktora Programı Öğrencisi
Tez Danışmanı: Doç. Dr. Gökçesu Akşit Dudaklı

A. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Yaşınız:……
2. Cinsiyetiniz:
   1. Kadın 2. Erkek
3. Medeni Durumunuz:
   1. Bekar 2. Evli 3. Eşi ölmüş Bekar 4. Boşanmış 5. İkinci evlilik
4. Doğum yeriniz:
   1. İl 2. İlçe 3. Kasaba/Köy 4. Yurtdışı
5. En uzun yaşadığınız yer:
   1. İl 2. İlçe 3. Kasaba/Köy 4. Yurtdışı
6. Eğitim durumunuz:
   1. Okur yazar değil
   2. Okur-yazar
   3. İlkokul mezunu
   4. Ortaokul mezunu
   5. Lise mezunu
   6. Üniversite mezunu
   7. Lisansüstü mezunu
7. Size göre gelir durumunuz:
   1. Gelir gidere denk
   2. Gelir giderden az
   3. Gelir giderden fazla
   4. Diğer…….
8. Çalışma durumunuz:
   1. Ev hanımı
   2. Çalışıyor
   3. Çalışmıyor
   4. Emekli
   5. Diğer……..
9. Aile şeklinizi belirtir misiniz?
   1. Evde yalnız yaşıyorum
   2. Ailemle birlikte yaşıyorum
   3. Eşimle birlikte yaşıyoruz
   4. Eşim ve çocuklarımla birlikte yaşıyoruz
   5. Bir kurumda kalıyorum (huzurevi, yaşlı bakım evi vs)
   6. Çocuklarımın yanında kalıyorum
   7. Akrabalarımın yanında kalıyorum
   8. Diğer …….
10. Çocuğunuz var mı? Varsa kaç çocuğunuz var?
    1. Yok
    2.1 çocuk
    3. 2 çocuk
    4. 3 çocuk

11. Sağlık sigortası durumunuz?
1. Sağlık sigortam yok.
2. Sosyal Güvenlik Kurumu (Emekli Sandığı, SSK, Bağ-Kur. Aktif çalışan)
3. Sosyal Güvenlik Kurumu (Emekli Sandığı, SSK, Bağ-Kur Emekli)
4. Özel sağlık sigortam var.
5. Hem genel sağlık sigortam hem özel sigortam var
6. Diğer ……..

12. Aşağıdaki kronik hastalıklardan sizde olanları ve kaç yıldır bulunduğunu belirtiniz (bir doktor tarafından konulmuş tanı).
(1) Hipertansiyon – ……...yıl
(2) Diyabet (Şeker hastalığı)……yıl
(3) Kalp yetmezliği – ……yıl
(4) Koroner arter hastalığı – …….yıl
(5) Serebrovasküler hastalık (inme) – ……yıl
(6) Solunum hastalıkları (astım, KOAH) – ……yıl
(7) Kanser -……yıl
(8) Multiple Skleroz-…….yıl
(9) Parkinson –…….yıl
(10) Epilepsi-……..yıl
(11) Kronik böbrek yetmezliği – ……yıl
(12) Hipotiroidi -……yıl
(13) Osteoporoz -……yıl
(14) Romatizmal hastalık……yıl
(15) Diğer……yıl

B. HASTALIK DENEYİMİ

13. Hastalığınız/hastalıklarınız hakkında bilginiz var mı?
1. Evet hastalığımın/hastalıklarımın ne olduğunu biliyorum
2. Hastalığım/hastalıklarımla ilgili çok az şey biliyorum
3. Hastalığım/hastalıklarım ile ilgili hiçbir şey bilmiyorum
4. Diğer…….

14. Cevabınız hayır ise hastalığınız/hastalıklarınız hakkında bilgi sahibi olmak ister misiniz?
1. Evet 2. Hayır 3. Diğer…….

15. Genel anlamda sağlığınızı nasıl tanımlarsınız?
1. Çok iyi
2. İyi
3. Orta
4. Kötü
5. Çok kötü

16. Hastalığınızdan dolayı fiziksel fonksiyonlarınızı azaltan sorununuz var mı?
1. Evet 2. Hayır

17. Hastalığınızdan dolayı yaşadığınız ruhsal sorunlar oldu mu? (Anksiyete, Öfke, Depresyon gibi)
1. Evet 2. Hayır

18. Cevabınız evet ise profesyonel yardım talebiniz oldu mu?
1. Evet 2. Hayır

19. Hastalığınızdan dolayı yerine getiremediğiniz aile içi sorumluluklarınız var mı? (Yemek yapma, temizlik yapma, bahçe işleri, alışveriş yapma, çocukların ve evin ihtiyaçlarını karşılama gibi)
1. Hayır tüm sorumluluklarımı yerine getirebiliyorum
2. Evet sorumluluklarımın hiçbirini yerine getiremiyorum
3. Sorumluluklarımın bir kısmını yerine getirebiliyorum
4. Diğer……..

20. Cevabınız evet ise yerine getiremediğiniz sorumluluklarınız için en çok kimlerden destek alıyorsunuz? (Birden fazla seçenek belirtebilirsiniz)
1. Aile üyelerinden
2. Eşimden
3. Çocuklarımdan
4. Akrabalarımdan
5. Komşularımdan
6. Arkadaşlarımdan

7. Ücretli bakıcıdan
8. Yerel kurumlardan (belediye, muhtarlık gibi)
9. Hiç kimseden
10. Diğer……..

21. Hastalığınız kişisel bakım ihtiyaçlarınızı karşılama şeklini değiştirdi mi?
1. Hayır kişisel bakımlarımı kendim yapabiliyorum
2. Evet kişisel bakımlarım için yardım ihtiyacı duyuyorum
3. Bazı bakımlar için yardım ihtiyacı duyuyorum
4. Hastalığın seyrine göre değişiyor
5. Diğer……

22. Cevabınız evet ise, ihtiyaçlarınız için en çok kimlerden destek alıyorsunuz? (Birden fazla seçenek belirtebilirsiniz)
1.Aile üyelerinden
2. Eşimden
3. Çocuklarımdan
4. Akrabalarımdan
5. Komşularımdan
6. Arkadaşlarımdan
7. Ücretli bakıcıdan
8. Hiç kimseden
9. Diğer……..

23. Hastalığınız için size en çok manevi destek (telefonla arama, ziyaret etme, ihtiyaçlarınızı sorma gibi) sağlayanlar kimlerdir? (Birden fazla seçenek belirtebilirsiniz)
1. Hiç kimseden manevi destek görmüyorum
2. Ailemden
3. Eşimden
4. Çocuklarımdan
5. Akrabalarımdan
6. Komşularımdan
7. Arkadaşlarımdan
8. Diğer……

24. Hastalığınız çalışma hayatınızı değiştirdi mi? (Çalışan katılımcılar için)
1. Hayır çalışmaya devam ediyorum
2. İşimi değiştirmek zorunda kaldım
3. İşimi bırakmak zorunda kaldım
4. Çalışmaya sık sık ara vermek zorunda kaldım
5. Hastalığımdan dolayı emekli oldum
6. Düzenli bir işim yok
7. Diğer……..

25. Hastalığınız/hastalıklarınız için maddi desteği hangi kaynak/kaynaklardan karşılıyorsunuz? (Birden fazla seçenek belirtebilirsiniz)
1. Hiçbir yerden maddi destek alamıyorum
2. Genel sağlık sigortasından
3. Özel sağlık sigortasından
4. Ailenin gelir kaynağından
5. Kendi kazancımdan
6. Çocuklarımdan
7. Akrabalardan
8. Komşulardan
9. Diğer……..

C. HASTALIK YÖNETİMİ

26. Tedavinizde günlük olarak almanız gereken kaç tane ilacınız vardır? (Ağızdan ve ağız dışı (parenteral) alınan ilaçların hepsi)
……..

27. Kullandığınız ilaçların isimlerini biliyor musunuz?
1. Evet 2. Hayır 3. Diğer…….

28.Kullanmanız gereken ilaçların etkilerini (ne işe yaradıklarını) biliyor musunuz?
1. Evet 2. Hayır 3. Diğer……

29. Günlük almanız gereken ilaçları önerildiği gibi düzenli kullanıyor musunuz?
    1. Evet düzenli kullanıyorum
    2. Hayır düzenli kullanmıyorum
    3. Diğer……..
30. Cevabınız hayır ise nedenini belirtir misiniz? (Birden fazla seçenek belirleyebilirsiniz)
    1. Günlük kullanmam gereken çok fazla ilaç olduğu için
    2. Çok uzun süre kullanmak zorunda olduğum için
    3. İlaçların faydalı olduğuna inanmadığım için
    4. Doktoruma güvenmediğim için
    5. İlaçlara bağımlı hale geleceğimden korktuğum için
    6. İlaçların yan etkilerinden korktuğum için
    7. ilaç alma/bulma sorunu yaşadığım için
    8. Diğer……..
31. Kullanmanız gereken ilaçların yan etkileri (istenmeyen etkileri) ile ilgili bilginiz var mı?
    1. Evet 2. Hayır 3. Diğer……
32. Kullandığınız ilaçlarla ilgili herhangi bir yan etki (istenmeyen etki) sorunu yaşadınız mı?
    1. Evet 2. Hayır
33. Cevabınız evet ise sorun yaşadığınızda nasıl bir yol izlediniz?
    1. İlacı almayı bıraktım
    2. İlacı almaya devam ettim
    3. İlaca ara verdim
    4. İlacı yazan doktoruma danıştım
    5. Aile hekimine danıştım
    6. Çevremdekilere danıştım
    7. Diğer……
34. Günlük ilaçlarınızı almak için nasıl bir yol izliyorsunuz?
    1. İlaçlarımı düzenli olarak kendim alıyorum
    2. İlaçlarımı aile üyelerinden biri veriyor
    3. Bazen kendim alıyorum bazen aile üyelerinden bir veriyor
    4. İlaçlar için hatırlatma kullanıyorum (not yazma, telefon hatırlatma vs)
    5. İlaç almayı günlük işlerime göre düzenliyorum
    6. Diğer……
35. Size tedavi amaçlı fiziksel aktivite yapmanız veya özel fiziksel hareketler yapmanız önerildi mi?
    1. Evet 2. Hayır 3. Diğer……..
36. Cevabınız evet ise fizik aktivite planını önerildiği gibi uyguluyor musunuz?
    1. Evet düzenli yapıyorum
    2. Hayır yapmıyorum
    3. Yapıyorum ama düzenli değil
    4. Diğer…….
37. Size Tedavi amaçlı önerilen bir diyet planı var mı?
    1. Evet 2. Hayır 3. Diğer……..
38. Cevabınız evet ise, diyet planını önerildiği gibi uyguluyor musunuz?
    1. Evet her zaman diyete uygun besleniyorum
    2. Hayır önerilen diyeti uygulamıyorum
    3. Düzenli uygulayamıyorum
    4. Diğer…….
39. Düzenli olarak yapmanız gereken takipleriniz var mı?
    1. Evet 2. Hayır
40. Cevabınız evet ise önerilen takipleri düzenli yapıyor musunuz?
    1. Evet önerilen tüm takipleri yapıyorum
    2. Hayır yapmıyorum
    3. Diğer……..
41. Doktorunuz tarafından size önerilen tedavi planı dışında geleneksel/tamamlayıcı tedavi yöntemlerinden faydalanıyor musunuz? (Bitkisel ürünler, özel hazırlanmış ürünler, hacamat yaptırmak, sülük tedavisi gibi)
    1. Evet 2. Hayır
42.Cevabınız evet ise geleneksel/tamamlayıcı tedavi kullanmaya sizi iten sebepleri belirtir misiniz? (Tüm gerekçelerinizi belirtebilirsiniz)

1. Geleneksel, kültürel etkiler
2. Sağlık hizmetlerine erişim sorunları yaşama
3. Tedavinin uzun süreli olması
4. Tıbbi tedaviye güvensizlik duyma
5. Tıbbi tedavinin yan etkilerinden endişe duyma
6. Bağışıklık sistemini güçlendirme/destekleme isteği
7. Sağlık davranışlarını güçlendirme isteği
8. Kendi bakımıma aktif olarak katılma isteği/ihtiyacı duyma
9. Tıbbi tedaviye dair umutsuzluk duygusu yaşama
10. Çevredeki insanların telkinlerinden etkilenme
11. Diğer……

Katkılarınız için teşekkür ederiz.

Ek: 5 Mülakat Formu

BİR KRONİK HASTALIK HİKAYESİ DİYABETES MELLİTUS TANISI OLAN YETİŞKİN BİREYLERİN HASTALIK DENEYİMLERİ VE YÖNETİMLERİNİ ETKİLEYEN SOSYO-KÜLTÜREL FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ: TOKAT ÖRNEĞİ MÜLAKAT FORMU

Tarih:
Başlangıç saati:
Bitiş saati:
Görüşmenin yapıldığı yer:
Görüşmeyi yapan araştırmacı: Saadet Lale Safa

1.KİŞİSEL BİLGİLER

1.Yaşınız:
2.Eğitim durumunuz:
3.Medeni durumunuz:
4.Aile şekliniz:
5.Çalışma durumunuz:
6.Size göre ekonomik durumunuz:
7.Hastalık yılınız:
8.Diyabet hastalığınıza eşlik eden başka sorunlarınız var mı?
9.Tedavi şekliniz: (Ağızdan ilaç, insülin kullanımı vs)

2. HASTALIK DENEYİMİ

10.Size göre sağlık ya da sağlıklı olmanın anlamı nedir?
11.Size göre hastalık ya da hasta olmanın anlamı nedir?
12.Kronik hastalığa sahip olmanın, kronik hastalıkla yaşamanın anlamını bizimle paylaşır mısınız?
13.Hastalığınız ile ilgili sorunları ilk fark ettiğinizde çözüm için nasıl bir yol izlediğinizi bizimle paylaşır mısınız?
14.Hastalığınızın tanısı konulduğunda ilk yaşadığınız deneyimleri bizimle paylaşır mısınız?
15. Size göre hastalanmanıza neler sebep olmuştur?
16. Hastalık tanısı konulduktan sonra hayatınızda neler değişti?
17.Hastalığınızın sizi en çok endişelendirdiği/kaygılandırdığı durumlar nelerdir?

3. HASTALIK YÖNETİMİ

18. Hastalığınızın günlük hayatınıza getirdiği sorunları/sınırlılıkları aşmak için nasıl bir yol izliyorsunuz?
19 .Kendi sağlık sorunlarınızla başa çıkmaya çalışırken, yardım için en sık kimlere başvuruyorsunuz?
20.Size önerilen tedavinin hastalığınıza yardımcı olacağını düşünüyor musunuz?
21. Size önerilen tıbbi tedaviyi uyguluyor musunuz?
22. Başkalarının görüşleri hastalığınızı yönetmenize engel oluyor mu?
23.Tedavi aldığınız doktor, hemşire ve diğer sağlık profesyonellerinden en çok ne bekliyorsunuz?
24.Geleneksel/tamamlayıcı tedavi kullanma ihtiyacı duydunuz mu? Neden?

4. SONLANDIRIRKEN

Konu ile ile igili size sorulmayan ancak sizin önemli gördüğünüz ve eklemek istediğiniz konular varsa dinlemek isterim.
Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz ve katkılarınız için teşekkür ederim.

ÖZ GEÇMİŞ

Saadet Lale SAFA

Eğitim

Doktora:	2024	Maltepe Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı
Yüksek Lisans	1992	İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği ABD
Lisans	2018	Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi, Sosyoloji Bölümü
	1986	İstanbul Üniversitesi Florance Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu

İş/İstihdam (Varsa)

Yıl	Görev
1987-1993	Hemşire
1994-2021	Öğretim Görevlisi