

Şifa Arayışından Hastalık Bilgelğine: Nitel Bir Araştırma

From the Pursuit of Healing to the Wisdom of Illness: A Qualitative Research

İD Sümeyye GÜNGÖR^a, İD Elif KAYA^a

^aSüleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, Isparta, TÜRKİYE

Bu çalışma, Süleyman Demirel Üniversitesinde Elif KAYA danışmanlığında Sümeyye GÜNGÖR tarafından hazırlanan "Hastalık Bilgelği Üzerine Nitel Bir Araştırma" başlıklı 2019 yılında yayımlanan yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

ÖZET Amaç: Modern tıp aracılığı ile aldığı tedaviler sonucu sağlığına kavuşamayan hastalar, kendi çabalarıyla kurumsallaşmış tıbbın imkânlarını bir kenara bırakarak, bazen çok basit bazen ise kompleks yöntemlerden faydalanarak şifa bulabilmektedir. Kendi çabalarıyla ulaştıkları şifa, bireylerin "sıradan" hasta/hasta yakınından farklı özellikleri olduğunu düşündürmektedir. Bu doğrultuda yapılan araştırma sonucunda, "hastalık bilgelği" kavramsallaştırması ortaya çıkmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Araştırmada, nitel araştırma yöntemi tercih edilmiş olup, bireylerin deneyimlerine odaklanıldığı için fenomenolojik desende çalışılmıştır. Yedisi hasta, 2'si hasta yakını olmak üzere 9 katılımcı ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. **Bulgular:** Elde edilen verilerin analizi sonucunda "hastalıktan önceki hayat", "hastalığı fark etme süreci", "teşhis süreci", "kötü haberin verilmesi", "hastalıkla mücadele süreci", "iyileşme motivatörleri", "hastalıkla birlikte değişimler", "iyileştikten sonra gelen değişimler", "hasta ve hasta yakınlarının hastalık bilgelği çağrışımları", "hasta ve hasta yakınlarını hastalık bilgelğine götüren özellikler", "modern tıba yönelik eleştiriler" olmak üzere 11 tema ve her bir temanın altında alt temalar saptanmıştır. **Sonuç:** Hastalık bilgelği kavramının ortaya çıkmasında hasta/hasta yakınlarının, modern tıp aracılığı ile sağlıklarına kavuşamadıklarını düşünmeleri ve hekimin kötü haberi verme tarzının etkili olduğunun, temelde bu 2 durumun hasta/hasta yakınlarını bireysel çabaları ile çare aramaya yönelttiği sonucuna ulaşılmıştır.

ABSTRACT Objective: Patients those do not regain their health with the treatments they receive through modern medicine and therefore exhaust all possibilities of institutionalized medicine at times search for healing using methods of ranging complexity. This healing achieved by their own efforts point is considered to differ in terms of features in individuals than the "ordinary" patient/patient relatives. Accordingly, as a result of the research carried out in this direction, the conceptualization of "disease wisdom" has emerged. **Material and Methods:** The study used a qualitative research method and it was studied in a phenomenological pattern because it focused on the experiences of individuals. In-depth interviews were conducted with 9 participants that includes 7 patients and 2 patients' relatives. **Results:** The analysis of the data obtained from the interviews led to the identification of 11 main themes and respective sub themes, including, "life before the disease", "the process of noticing the disease", "the diagnosis process", "giving the bad news", "the disease fighting process", "motivations for recovery", "changes with the disease", "changes after healing", "the illness wisdom connotations of the patients and their relatives", "features that bring the patients and their relatives to the wisdom of the disease" and "criticisms of modern medicine". **Conclusion:** The study concluded that the emergence of the concept of disease wisdom and patient/patient's relatives' consequent search of alternative remedies were impacted by not regaining their health through modern medicine and the effectiveness of the physician's style of giving bad news was considered to be the two factors that led to the patient or their relatives seeking remedy through their individual efforts.

Anahtar Kelimeler: Hastalık süreci; hastalıklarla mücadele; bilgelik

Keywords: Disease process; fight against diseases; wisdom

Rahatsızlık, genellikle hastalık kelimesiyle eş anlamlı olarak kullanılsa da bireylerin öznel tecrübelerine vurgu yapması açısından hastalıktan farklı bir anlam taşımaktadır. Hastalık, daha nesnel bir kav-

ramken; rahatsızlık, bireyin hastalık tecrübeleri ve yaşantısı ile ilgilidir. Diğer bir ifadeyle rahatsızlık, bireyin hastalığının olmasından ziyade "öznel hasta olma (hissetme) durumu"dur. Birey, bu noktada has-

Correspondence: Sümeyye GÜNGÖR
Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, Isparta, TÜRKİYE/TURKIYE
E-mail: sumeyyegungor51@gmail.com



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences.

Received: 14 Jan 2021

Received in revised form: 10 Apr 2021

Accepted: 12 Apr 2021

Available online: 10 Jun 2021

2536-4391 / Copyright © 2022 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

talığı olduğu hâlde rahatsızlığa sahip olmamakta ya da hastalığı olmamasına karşın belirli bir rahatsızlık hissedebilmektedir.¹ Genel ifadeyle aynı belirtiye sahip 2 birey, oldukça farklı davranabilmektedir. Biri endişeli bir ruh hâline bürünerek derhâl tıbbi yardım isterken, diğeri belirtiyi görmezden gelip, tedavi aramamaktadır.² Rahatsızlık durumu, bir veya birkaç belirtiyi başlamakla birlikte zihinde bireyin geçmiş tecrübeleri, gözlemleri, bilgileri, inançları ve çevredekilerin yorumları doğrultusunda gerçekleşen bilgi işleme sürecine tabi tutulmaktadır. Normal olmayan bir durum, bireylerin yaşamındaki rutin akışını bozmakta, bireyler kendilerini kötü hissetmektedirler.¹ Bu durumda ilk önce kendisine ne olduğunu, bu hastalığın neden olduğunu ve bu hastalık için ne yapacağına karar vermeye çalışmaktadırlar. “Ne oldu?”, “Neden oldu?”, “Neden bana oldu?”, “Neden şimdi oldu?”, “Bu konuda ne yapmalıyım?”, “Bir şey yapmazsam ne olur?”, “Kime danışmalıyım?” gibi bazı sorulara cevap aramaktadırlar.³

Kronik hastalıklar, bireylerin psikolojisinde büyük bir gerilim yaratmaktadır. Kronik hastalık tanısı alan bireylerde hastalığın kendisiyle değil, bu psikolojik gerilimle baş etmek daha büyük önem taşımaktadır. Hastalar, hastalıkla ilgili sorumluluğu çoğunlukla profesyonellere devretmektedir, ancak hastalığın birey üzerinde yaratacağı duygu ve düşüncenin, “zihinsel gerilimlerin” bir başkasına devredilmesi mümkün olmamaktadır.¹ Bu noktada Kübler-Ross’un “Ölüm ve Ölmek Üzerine” adlı çalışmasında, hastalıkla karşılaşan bireylerin “yadsıma ve yalıtılma, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme” gibi farklı tepkiler verdiklerini ortaya koymuştur. Bireyler, yadsıma ve yalıtılma evresinde “Hayır, bu bana olamaz, bu doğru değil.” şeklinde tepki vermektedir. Öfke evresinde “Neden ben? Bizim gördüğümüz şekliyle hayatta hiçbir amacı olmayan 82 yaşındaki kişi değil de neden ben?” şeklinde tepki verirken; pazarlık evresinde “Eğer tanrı bizi bu dünyadan almaya karar verdiyse ve öfkeli yakarımlarıma yanıt vermiyorsa, belki de iyilikle istersem daha olumlu davranabilir.” gibi birtakım tepkiler vardır. Ayrıca yeni operasyonlara girmesi gerekiyorsa ya da sürekli hastanede yatması gerekiyorsa, belirtileri daha da ağırlaşıyorsa ya da daha güçsüz ve zayıf bir hâle geliyorsa durumuna artık gülüp geç-

memektedir. Bireyler, büyük bir kayıp duygusu yaşamaktadır. Son aşamada ise artık hastalığı kabullenmektedirler. Kader konusunda kendisini çöküntü içerisinde ve kızgın hissetmemektedir. Bu aşamaya gelene kadar hissettiklerini, hayatta olan ve sağlıklı olanlara duyduğu hasedi ve eceli kendisine geldiği gibi bu kadar çabuk gelmeyenlere öfkeyi ifade edebilmiştir.⁴ Bireyler, bir yandan bu duyguları yaşarken bir yandan da hastalıkla baş etme yöntemleri denemektedirler. Örneğin “mücadele etme, teslim olma ve kaçınma” gibi davranışsal baş etme yöntemlerinin yanında “hastalıklarıyla ilgili bilgi edinme ve uygun tedavi yollarını deneme”, “rahatsızlığı öğrenilmiş geleneksel yöntemlerle giderme”, “rahatsızlığı kendi kendine tedavi etme” ve “rahatsızlığı küçümseme, ihmal etme, yok sayma” gibi farklı yöntemler de denemektedirler.^{5,6} Ancak bu yöntemler işe yaramadığında, rahatsızlığın derecesi arttığında ve bedenlerinde oluşan ağrı, yıkıcı ve gözle görülebilir değişimleri fark ettiklerinde tıp profesyonellerine başvurumaktadırlar.¹ Tıp profesyonellerinden çare bulamadıklarında sosyal hizmet uzmanı, din adamları ve öğretmenler gibi tıbbi olmayan profesyonellere başvurumaktadırlar. Aynı zamanda bireyler, “uzman dışı danışma sistemi (lay referral system)” olarak adlandırılan aile üyeleri, arkadaşlar veya komşu gibi profesyonel olmayan kişilere de başvurumaktadırlar.⁷ Bu tedavi seçeneklerine rağmen hiçbir seçeneğin kalmadığı durumlarda da karşılaşmaktadırlar.⁸ Bu noktada seçeneği kalmayan bireyler, dünya hayatından, sevdiklerinden ayrılacağına farkına vararak, üzüntü duymakta sürekli yorgun ve hâlsiz olmaktadır. “Genellikle yaklaşan sonunu düşünerek duygusal bir vakum” yaşar gibi bir ruh hâline bürünmektedirler. Artık hiçbir seçeneği kalmadığı ve ölmeye hazır bir ruh hâline girdiği için dışarıdan yapılacak her türlü müdahaleleri huzur içinde ölmekten alıkoyacağı fikriyle kabul etmemektedir.⁹ Baş etme mekanizmalarının işlememesi ve yaşamı tehdit eden duygusal felaketlerin olmasına bakıldığında yaşadıkları süreci “travma” olarak adlandırmak doğru olacaktır.¹⁰ Bu süreçte bireylerin, hastalıklarla karşılaştıkları andan itibaren olduğu kadar tıp profesyonelleri veya tıp dışı seçeneklerden çare bulamadıklarında da kendilerini çaresiz, yorgun vb. hissettikleri söylenebilir. Bu durum, bireylerin iyileşmek ve hayata tutunmak için

daha çok arayışa girmesine, hastalıkla ilgili daha çok araştırma, okuma yapmalarına ve alternatif yöntemleri denemelerine veya kendi çabalarıyla hastalıklarını yenebilecekleri yöntem bulmalarına yol açmaktadır. 1992 yılında Miller yönetmenliğinde yapımlanan gerçek bir hikâyeye dayanan “Lorenzo’nun Yağı” filminde de bu durum görülebilmektedir.*

“Lorenzo, 7 yaşına kadar herhangi bir hastalık belirtisi göstermeyen bir çocukken, bir anda tuhaf bir hastalığın pençesine düşmüş, ani bayılmalar ve hafıza kayıplarıyla karşı karşıya kalmıştır. Bu hastalık, zararlı yağ asitlerinden kaynaklı olduğu düşünülen ADL adı verilen bir hastalıktır. Hekimler, Lorenzo’nun en fazla birkaç yıl yaşayacağını söylemektedirler. Yapılan tedaviler, hastalığı durdurmak için yeterli olmamaktadır. Bu süreci zorlu bir şekilde yaşamakta olan aile, hekimlerin tedavi bulamamalarına dayanamamaları hastalık hakkında hiçbir tıbbi bilgileri olmamasına rağmen kütüphanede uzun zaman hastalığı araştırırlar. Uzun çabaları sonucunda hastalığa sebep olan yağ asitlerini durdurmanın yolunu bularak ilaç geliştirmişlerdir. İlaç denediklerinde Lorenzo’nun hastalığında iyileşme görülmüş ve ilaç, Lorenzo gibi ADL hastalığından muzdarip olan hastalara da ulaşmıştır. Hekimlerin birkaç yıl ömür biçtiği Lorenzo, ailesinin bulduğu ilaç sayesinde 30 yaşına kadar yaşamıştır.”

Hasta yakınları, karşılaştıkları hastalıklarda kendisi/yakını için mücadele yöntemleri geliştirmektedir. Hastalık sürecinin bireyler için “acı ve travmatik bir süreç” olduğu söylenebilir. Bu acı, çoğu zaman kötü gibi algılansa da literatürde bireylerin yaşantısını olumlu yönde etkilediğini Cole, şu ifadelerle açıklamıştır:

“Acı arındırıcıdır. Her yitirme deneyimi, insanı dönüşüme uğratar. Büyük bir acıyı hissizlik, öfke, suçluluk duygusu ve kederin diğer aşamaları izler. Son olarak, her defasında, kim olduğunuz konusunda farklı bir görüş, yapabileceklerinizle ilgili farklı bir duyguyla birlikte, yepyeni bir benlik; hayatla ilgili, geleceğin neler vaat ettiğiyle ilgili farklı bir bakış açısı doğar.”¹¹

*Miller G. Lorenzo’nun Yağı. Mitchell MK, yapımcı. Universal Stüdyoları (Dağ.). ABD; 1992.

Helge ise bu durumu “karanlıktan altın çıkarmak” olarak ifade etmektedir. Bu ifadenin yer altını kazarak mineralleri çıkarmak olmadığını, yaşamdaki tecrübelerin insana ne kadar rahatsızlık verici olsa da bir amaca hizmet ettiği inancına dayandığı bir kavram olduğunu ifade etmektedir.¹¹ Altın ve elmas nasıl yeryüzünün en karanlıklarında bulunuyorsa, en olağanüstü “bilgelik ve gelişimler” de hayatın en acı verici ya da en kötü diye yargılanan olaylarında saklıdır. Tedeschi ve Calhoun, “travma sonrası büyüme” olarak adlandırmakta ve travma yaşayan bireylerin yaşamlarında memnuniyetin arttığını, kişiler arası ilişkilerin daha anlamlı olduğunu, bireylerin kişisel anlamda daha güçlü olduğunu ve önceliklerin değiştiğini ifade etmektedir.¹² Travma sonrasında bireylerin karşılıklı olarak bilgelik ve hayat hikâyelerini etkileşime girdirdiklerini ve bu etkileşimin statik bir sonuçtan ziyade devam eden bir süreç olduğunu öne sürmektedirler. Bahsedildiği gibi bireyler, belirli bir acı ve travma sonucunda bilgeliğe ulaşabilmektedirler.

Bilgelik kelimesinin daha çok felsefe ile özdeşleşen bir kavram olduğu görülmektedir. Baltes ve Staudinger, yaşamın akışında, insani durumun karmaşık veya belirsiz konularını içeren olağanüstü bir kavranış, muhakeme ve tavsiyeye izin veren uzman bilgi sistemi olarak tanımlamaktadır.¹³ Greene ve Brown ise bilgeliği muhakeme, kendini bilme, yaşam bilgisi, başkalarını anlama, yaşam tecrübeleri ve öğrenmeye isteklilik olarak ifade etmektedir.¹⁴

Bilgeliğe yönelmiş bireyler, evrendeki mükemmelliği fark etmekte, bu bilinçle evreni daha da iyileştirmeye çalışmaktadırlar. Öncelikle iyi insan olmanın yolunu aramaktadırlar. Allah bütün parçaları birbirine ihtiyaç olacak şekilde titiz bir biçimde yaratmış, bunu yaparken de en ince ayrıntısına kadar hesap etmiştir. Gerçekte kötü gibi görünen şeylerin kötülüğüne inanmamışlar; Allah, gerçekte kötü olsalar yaratmazdı gibi düşünmeye sahip olmuşlardır. Bu bireylere göre her iş, insanın tekâmülü ve yükselmesine hizmet etmek amacıyla vardır.¹⁵ Bilgelik, gönül ve akla eşit bir şekilde yaklaşmaktadır. Aynı şekilde yaşamı açıklarken, gönül ve akli sentezlemektedir. Bilgelik bilmekle değil, olmakla ilgili yaşamı ifade etmektedir.¹⁶

Bu çalışma kapsamında karşılaştıkları hastalıklarla mücadele etmiş, yaşadıkları süreçleri yönetmenin sorumluluğunu üstlenmiş hasta/hasta yakınlarının yaşadıkları bu acı süreçler sonucunda bir çeşit “bilgelige” ulaştıkları düşünülmektedir. Çalışmada, hastalıkla mücadele eden hastaların/hasta yakınlarının, hastalıkla mücadelede yaşadıkları süreçleri anlama ve onları farklı kılan nitelikleri ortaya konmaya çalışılmıştır. Hastalık bilgeligi kavramsallaştırılmasının daha önce ortaya konulmaması ve bu hastalara ve hasta yakınlarına yönelik nitel bir araştırmanın olmaması, çalışmanın özgün tarafını oluşturmaktadır. Bu çalışmayla hastalık bilgeliginin genel çerçevesi çizilmeye çalışılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Hasta ve hasta yakınlarının deneyimlerine odaklanmak amacıyla nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Bu desen, farkında olunan ancak hakkında derinlemesine ve detaylı fikir sahibi olmadığımız olguları daha yakından tanıma ve bireylerin iç dünyasına ve bilinç yapılarına yönelme amacı taşıyan bir yaklaşımdır.^{17,18}

KATILIMCILAR

Araştırmada, “kendi kendini iyileştiren hastalar”, “kanseri hikâyeleri”, “hastalığı iyileştiren hasta yakınları” gibi anahtar kelimelerle yapılan çevrim içi taramalar ve konuya uyacak kişilere yönelik çevreden yapılan tavsiyeler sonucunda katılımcılar belirlenmeye çalışılmıştır. Instagram, Facebook gibi sosyal medya ve haber sitelerinde aramalar yapılarak, toplamda 25 katılımcı havuzu oluşturulmuş,

ancak bazı katılımcıların ölmesi, katılımcılarla irtibata geçilememesi veya daha önce yaşadıkları olayları hatırlamak istememeleri sebebiyle çalışmaya dâhil edilememişlerdir. Bu katılımcı adaylarından ulaşılan 7 hasta ve 2 hasta yakını toplam 9 kişiyle görüşülmüştür. Çalışmanın ilk başta hastalar üzerinden yapılması planlanmış, ancak ebeveyn faktörünün etkili olduğu düşünülerek, hasta yakınları da çalışmaya dâhil edilmiştir. Belirlenen kişilere çalışmanın amacı ve kapsamı e-posta veya telefon yoluyla iletilmiş, görüşme talebinde bulunulmuştur. Çalışmada, amaçlı örnekleme yönteminden ölçüt örnekleme göre katılımcılar seçilmiştir. Belirlenen “modern tıptan çare bulamayan ve kendisini/yakınını kendi çabasıyla iyileştiren hasta/hasta yakınları”, araştırmanın ölçütünü oluşturmuştur. Ayrıca yapılan görüşmeler sonunda da katılımcıların uygun nitelikte yeni bir katılımcı adayı önerip öneremeyecekleri sorulmuş, öneriler doğrultusunda kartopu tekniğinden yararlanılarak diğer katılımcı adaylarından da görüşmeyi onaylayan isimler çalışma grubuna dâhil edilmiştir (Tablo 1).

Her bir katılımcının ikamet ettiği adreslere gidilerek, yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu kapsamda katılımcılarla görüşmek amacıyla farklı şehirlere gidilmiştir. Görüşmeye başlamadan önce “Çalışmada kullanılacak kod bir isim verebilir misiniz?” şeklinde soru yöneltilmiş, katılımcıların belirlediği kod isimler çalışmada kullanılmıştır.

VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Bu çalışma, hasta ve hasta yakınlarının iyileşme sürecinde yaşadıklarına yönelik detaylı bilgi almak ama-

TABLO 1: Katılımcılara ilişkin bilgiler.

	Meslek	Katılımcı ismi (takma isim)	Yaş	Hastalık	Şehir
Hasta	Öğrenci	Duru Hanım	23	Serebral palsi	İzmir
Hasta	Oto cam	İsmail Bey	80	Gırtlak kanseri	Manisa
Hasta	Oto cam	İbrahim Bey	82	Hemoroid	Erzurum
Hasta	Şoför	Erkan Bey	65	Karaciğer yağlanması	Ağrı
Hasta	Ev hanımı	Nilgün Hanım	46	Astım	Aydın
Hasta yakını	Tekstil	Ramazan Bey	65	Lösemi	Ağrı
Hasta	Ev hanımı	İlayda Hanım	48	Hemoroid	Ağrı
Hasta yakını	Nükleer tıp uzmanı	Ata Bey	50	Otizm	Ankara
Hasta	Araştırmacı yazar	Ümit Bey	65	Kanser	Ankara

cıyla derinlemesine görüşme tekniğiyle gerçekleştirilmiş, görüşmelerde yarı yapılandırılmış görüşme formundan yararlanılmıştır. Araştırmaya alınma ölçütlerini taşıyan 7 hasta ve 2 hasta yakınıyla Mart 2019 ve Nisan 2019 tarihleri arasında yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Görüşme formundaki sorulara bağlı kalınmamış, katılımcının ilgisini çekebilecek veya sorulara daha detaylı cevaplar verebilmesini sağlayabilecek sonda sorular da sorulmuştur. Araştırma kapsamında katılımcıların verecekleri bilgiler, veri kaybının önüne geçmek amacıyla ses kayıt cihazıyla kayıt altına alınmıştır. Daha sonra 95 sayfalık 28,034 kelimelik doküman elde edilmiştir.

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Araştırmacı tarafından örnekleme uyan katılımcıların yaşadıkları süreçleri anlamak amacıyla hasta ve hasta yakınlarının tecrübelerinin ele alındığı çeşitli yayınlar okunmuş ve film izlenmiştir. Gözlem ve yapılan okumalara dayanarak 50 tane örnek soru oluşturulmuş, ancak yapılan komite toplantısında uzman görüşleriyle 11 temel soru şeklini almıştır.

1. Hastalığa yakalanmadan önce nasıl bir hayatınız vardı?
2. Hastalığı nasıl fark ettiniz?
3. Hastalık teşhisi nasıl kondu?
4. Hastalığınızı öğrendiğinizde ilk tepkiniz ne oldu?
5. Hastalığı ilk duyduğunuzda hekim veya diğer sağlık personeli nasıl haber verdi? Bu ne hissettirdi, siz ne duymak istediniz?
6. Hastalık sürecinde hastalığınızla/yakınınızın hastalığıyla nasıl mücadele ettiniz, ne hissettiniz, neler yaşadınız?
7. Hastalık sürecinde sizi motive eden şey(ler) neydi? Ne sayesinde ayakta kaldınız?
8. Hastalıkla tanıştığımız günden bu yana sizi en çok etkileyen, kırılma noktası diyebileceğiniz olay neydi?
9. Hastalıktan sonra hayatınızda neler değişti? (yaşam tarzı, beslenme, alışkanlık, çevre, ilişkiler vb.)
- 9.1. "Hastalıktan sonra hastaneye/sağlık personeline (hekim, hemşire vs.) bakış açınız nasıl değişti?"

10. Sizi diğer hastalardan farklı kılan ne? (yani mesela birisi sadece hekime gidiyor, ilaçlarını kullanıyor ama siz ekstra bir çaba gösteriyorsunuz, bu fark nereden kaynaklanıyor?)

11. Hasta/hasta yakınlarının hastalık bilgeliği kavramı denilince zihninizde ne çağırıyor?

VERİ ANALİZİ

Araştırmada elde edilen veriler, dokümana geçirilmeden önce 2 kez dinlenmiş, geçirilen basılı metin (95 sayfa) 2 kez okunmuştur. Yapılan okumalar sonrasında kodlar ve alt kodlar tespit edilmiştir. Birbirine yakın kodlar bir araya getirilerek, temalar ve alt temalar belirlenmiştir. Araştırma sorularından tema elde edilmiş, bunun haricinde soru dışında belirlenen temalar da çalışmaya dâhil edilmiştir. Belirlenen kod-tema-üst tema 3 defa gözden geçirilmiş, gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Geçerlilik ve güvenilirlik, nitel araştırma yöntemi bilen 2 uzmanın olduğu komiteyle gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı tarafından yapılan kodlamalar, uzmanlarca tartışılmış, gözden geçirdikten sonra kodlar kategorileştirilmiştir. Kod-tema ve üst temalar, uzmanların katkısıyla netleştirilmiş, gerekli görülen güncellemeler yapıldıktan sonra temalara son şekli verilmiştir. Son şeklini alan temaları sınıflandırmak ve analiz etmek amacıyla Nvivo 12 Plus programı kullanılmıştır. Yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir.

ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI, SINIRLILIKLARI VE KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER

Bu çalışma, araştırmacının hasta ve hasta yakınlarının hastalık bilgeliğiyle ilgili basında, web sitelerindeki röportajları ve kendini veya yakını iyileştiren hasta veya hasta yakınlarıyla ilgili videolardan veya web sitelerinden yapılan çevrim içi taramalarla ulaşılarak yaptığı görüşmeler, ulaşılan kişilerin önerdiği diğer hasta ve hasta yakınlarının verdiği ifadeler, araştırmacının yorgun olması, iptal olan görüşmelerden dolayı moralinin bozulması, araştırmaya katılan kişilerin sınırlı sayıda olmasıyla kısıtlıdır. Bu çalışmada, katılımcıların bilgelikle iyileştikleri varsayılmıştır. Çünkü hasta dosyaları ve tedavi süreçleri incelenmemiştir. Dolayısıyla modern tıp olanaklarının, katılımcı grubunun sağlık düzeylerine etkisi bilinmemektedir.

ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Araştırmaya başlamadan önce Süleyman Demirel Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu onayı (13.6.2019, 87432956/050.99/85150) alınmıştır. Araştırma, Helsinki Deklarasyonu Prensipleri'ne uygun şekilde yapılmıştır. Veri toplama araçları uygulanmadan önce hastalara araştırmanın amacı, içeriği ve çalışma sonuçlarının sadece bilimsel amaçlarla kullanılacağı hakkında bilgi verilmiştir. Hastalardan araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine ilişkin sözlü izin alınmıştır.

BULGULAR

Katılımcılardan alınan cevaplar doğrultusunda bulgular; “hastalıktan önceki hayat”, “hastalığı fark etme süreci”, “teşhis süreci”, “kötü haberin verilmesi”, “hastalıkla mücadele süreci”, “iyileşme motivatörleri”, “hastalıkla birlikte değişimler”, “iyileştikten sonra gelen değişimler”, “hasta ve hasta yakınlarının hastalık bilgeliği çağrışimleri”, “hasta ve hasta yakınlarını hastalık bilgeliğine götüren özellikler” ve “modern tıba yönelik eleştiriler” olmak üzere 11 temada toplanmıştır. Tablo 2’de bulgulara ilişkin tema/alt temalara ve katılımcıların açıklamalarına yer verilmektedir.

TARTIŞMA

Sağlık, bireyler için hayati öneme sahiptir. Hekimlerin yanı sıra hasta/hasta yakınlarının da hastalık sürecinin yönetilmesinde önemli bir noktada yer aldığı söylenebilir. Modern tıpta hastalık yapısının değişmesi, aynı zamanda tedavi sürecinin de değişmesine yol açmıştır. Bu değişim, hastaların/hasta yakınlarının bu sürece müdahale etmelerinde etkili olabilmektedir. Bu çalışmada, hekimlerin verdiği ilaç ve tavsiyelere uyum gösteren hasta/hasta yakınlarının aksine hastalığı tedavi etmeyi bir sorumluluk olarak görmüş ve hastalık sürecinin bütün yükünü üstlenerek hastalığa meydan okuyan veya hekimin 3 ay veya 1 ay gibi sürelerle ömür biçmesini kabullenmeyerek birtakım kişisel çabalarla kendisinin/yakınının yaşam süresini artıran hasta/hasta yakınlarının varlığı tespit edilmiştir.

Hastalıktan önceki hayata ilişkin bulgular değerlendirildiğinde, bireylerin sağlık hassasiyetinin yüksek olması, hastalıklarının algılamalarında önemli

bir noktadır. Çünkü sağlıklı yaşama önem veren bireyler, en ufak bir rahatsızlıkta sağlıklarını kaybetme korkusuyla doğrudan hekime başvurabilmektedirler. Aynı zamanda bireylerin çevre ile sıkı ilişkiler içerisinde olması, hayata karşı memnuniyet düzeyinin artmasında etkilidir. Hastalığı fark etme sürecine ilişkin bulgular değerlendirildiğinde, bireyler arasında farklılık gösterdiği söylenebilmektedir. Kimi bireyler semptomlar ortaya çıkmasına rağmen hastalığı önemsemezken, kimileri en ufak bir rahatsızlıkta hekime başvurumaktadırlar. Katılımcılara bakıldığında hastalığı fark etmede gözlem, farkındalık ve öz farkındalık gibi kavramlar hastalığı fark etme sürecini kolaylaştırmada önemlidir. Teşhis sürecinde hekimin hastanın hastalığını gizlemesi, yanlış teşhisle yüzleşme gibi hekimden kaynaklanan zorluklar olduğu gibi utanarak hastalık öyküsünün gizlenmesi gibi hastadan kaynaklı zorluklar vardır. Hastanın, hastalık süreciyle ilgili bilgilendirilmesi, temel hakkı olmakta bu hakkın yerine getirilmemesi de tıbbi etik sorunlar arasında görülmektedir. Bilgilendirilme hakkı, Dünya Tabipler Birliği tarafından Eylül 1995 tarihinde Endonezya'nın Bali kentinde yapılan toplantıda Uluslararası Hasta Hakları Bildirgesi'nin 7. maddesinde tanımlanmaktadır:

“Hasta durumuyla ilgili tıbbi gerçekler dâhil olmak üzere sağlık durumu konusunda tam olarak bilgilendirilme ve kendisi hakkındaki tüm tıbbi kayıtlara ulaşma hakkına sahiptir.”¹⁹

Kötü haberin verilmesinde hekimin kötü haberi verme tarzı, kötü haberi verirken iletişim dilini kullanabilmesi, hasta/hasta yakınlarıyla empati kurarak hastalığı haber vermesi önemlidir. Bununla ilgili literatürde, hasta ile kurulan etkileşimsel becerilerin ameliyat sonrası iyileşme, kaygı bozukluğu seviyesi, tedavi protokolüne uyum ve hastanede kalış süresi gibi göstergeler üzerinde önemli bir etkiye sahip olduklarına dair çalışmalar vardır.²⁰ Hekimin katılımcılara kötü haberi verme tarzı dikkate alındığında, katılımcıların psikolojik durumlarının dikkate alınmadığı görülmektedir. Bu noktada katılımcılar, hayatlarını derinden etkileyen kötü haberi aldıklarında, hekimin kötü haberi verme tarzına tepki göstermişler ve hekimin bilgilendirici olması, tatlı dil kullanması ve umut verici olması yönünde çeşitli beklentiler taşımışlardır. Bir taraftan da hekimin has-

TABLO 2: Hasta ve hasta yakınlarının hastalık bilgeliliği kavramına ilişkin bulgular.

Temalar/alt temalar	Açıklama
Hastalıklardan önceki hayat	<p>"Çocuğumuzda, herhangi bir sağlıksızlık belirtisi olmadan önce aslında mükemmel denebilecek bir sağlıklı olma hâli vardı." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Sadece bir sigaram vardı alışkanlık olarak." (Erkan Bey, hasta)</p> <p>"Mahallede hiç tanımadığımız insanlar, burada güzel bir çocuk var diye kapıyı çalıp sevmeye geliyorlardı. Yani konu komşu birbirlerine söylüyor, geliyor evde oturuyorlar, çay kahve ikram ediyorlar, çocuk seviliyor geliyorlar, hani böyle yatır ziyaretine gider gibi çocuk ziyaretine geliyorlardı." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Çocuğumuzda değişiklik başladı bir gün, içine kapanma davranış bozukluğu derken tamamen kapalı bir duvara dönüştü biz anlayamadık, ne oluyor dedik... Niye kapandı diye hastalığını anlamaya çalışıyorduk." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Hastalığa tabii bende başlarda işsizlik oldu. Baş dömesi oldu. Ondan sonra gözlerimde bir yorgunluk hissettim." (Erkan Bey, hasta)</p> <p>"Doktorlara gitmeye karar verdim." (İlayda Hanım, hasta)</p>
Hastalığı fark etme süreci	<p>"2000 yılının başında bir özel hastanede rutin olarak yaptığımız check-up işlemleri sırasında ortaya çıktı." (Ümit Bey, hasta)</p> <p>"İşte onlar da tam bir teşhis söylemiyorlar. Yani şöyle diyorlar bu otizm de olabilir olmayabilir de. Ama net bir şey söylemediler." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Kime gittiysem bir sürü ilaç verdi gönderdi." (İsmail Bey, hasta)</p> <p>"Boğazında kitle var dediler. Aldım kitleyi çıkarttırmak için Ankara'ya götürdüm... Üçüncü gün doktor beni yanına çağırdı, senin oğlunu ameliyat edersek masada kalır dedi. Dedi arkadaşız biz kitle sanıyorduk ama oğlunun kanser hücreleri o kadar çoğalmış ki siz geçkinmişiz. Peki, oğlunun tanısı ne? Dedi ki lösemi." (Ramazan Bey, hasta yakını)</p> <p>"Doktora gidince başta hastalığı söyleyemedim, utandım." (İbrahim Bey, hasta)</p> <p>"Bir düşündüm kemoterapi alırsam 3 sene yaşayacağım, almazsam 6 ayda öleceğim. O anda onkolojideki hastaların hâli gözümün önüne geldi. Keşleri, saçları, kırıplıkları döklünü, zavıflamış, karamış, yorgun, bitkin, serumlar bir tarafta, iğneler bir tarafta, hastanın hâline acıyanlar, üzülenler, ağlayanlar... Bu şoku yaşadım." (Ümit Bey, hasta)</p> <p>"Sadece oturup ağladık. Neredeyse 6 aya yakın ağlamakla geçti." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Doktor bu hastalık geçmez, seni öldürür dedi. Her sabah kalktığımda ağzım yara, Otobüs kazası oluyor, genç ölüyor sen ölmüşsun ne! dedi doktor." (İsmail Bey, hasta)</p> <p>"Doktorun ne demesinden ziyade doktorun bana gerçekleri söylemesini istedim." (Ramazan Bey, hasta yakını)</p> <p>"Daha kitabı bir şekilde söylemse daha iyi olurmuş..." (Duru Hanım, hasta)</p> <p>"Ben meslek olarak hekim olduğum için eşim şeye zorladı, mademki tıp sana yardımcı olamıyor yani öyle bir şey yok. Sen hekimsen o zaman sen oğluna dokun dedi." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Dedim ki bu hastalık Allah'ın bir imtihtandır. Ben kime isyan ediyorum dedim. Allah beni de oğlumu da bununla imtihan ediyor dedim ve hemen kendime döndüm." (Ramazan Bey, hasta yakını)</p> <p>"Bir keresinde çünkü hatırlıyorum eşim çocuğa dışkıyı kontrol etmeyi öğretmek için altını açtı, o yapıyor eşim temizliyor. Yani biraz lüksün diye uğraşılıyor. Tabii bu arada eşim o kadar çamaşır suyuyla uğraşan deliye dönmüş, saç başı dağılmış vaziyette, artık psikolojisi bozulmuş bir durumda. Mesela kız kardeşi onu öyle gördükten uzunca bir süre görülmeyi, çünkü sonradan söylüyor: Abla böyle gördüğümde o kadar üzülürüm ki dayanamadım, yani görmemeye çalıştım filan." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Yalnızlaşıyorsun, gittikçe yalnızlaşıyorsun. Dışlanmış hissediyorsun. Yani bu tür çocuklarla yaşam sürelerinin çoğu yalnız. Çok nadir böyle anne babalar dışında gelip giden oluyor kardeş bile uzak duruyor." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Ben doktordan çare bulamadım ya kızım o zaman dedim ben bulacağım bunun çaresini dedim." (İbrahim Bey, hasta)</p> <p>"Önce internet, sonra uluslararası kuruluşlar derken, otizmle ilgili dünya genelinde yapılan bütün çalışmalara katıldım. Otizmle ilgili birçok kitap ve dergiyi abone oldum." (Ata Bey, hasta yakını)</p> <p>"Kendimde, birinci derece yakınlarımda ya da arkadaşlarımda birçok yöntem denedim." (Ümit Bey, hasta)</p> <p>"25 sene araştırdım. Allah'tan başka kimseden umudum yok. Bulsam ben bulacağım bunun çaresini dedim. Bu süreçte birçok bitki denedim, dedim 'zehir de olsa yiveceğim, bu ağrı çekilmiyor' dedim denedim. Vazgeçmedim. Zehirleşsem de pes etmedim" (İbrahim Bey, hasta)</p> <p>"Etrafımdaki insanlar yapamazsın dediler." (Duru Hanım, hasta)</p> <p>"Eşim neredeyse çok araştırıyordu, okuyordu, okuduklarını bana getiriyordu, bak burada böyle yazmış diyordu. Eşim evde oturur bir yandan çocuğa bakarken bir yandan da sürekli internette gün boyu bir şeyler okuyor. Akşam eve gelince onları bana aktarırdı bu aktarıklarından da ben bir şeyler çıkartırdım." (Ata Bey, hasta yakını)</p>
Kötü haberi verilmesi	<p>Kötü habere verilen tepkiler</p> <p>Kötü haberin verilme tarzı</p> <p>Hastaların hekimden beklentileri</p>
Hastalıkla mücadele süreci	<p>Modern tıptan çare bulamama</p> <p>Hastalığı algılama ve açıklama</p> <p>Vazgeçme</p> <p>Mücadele sürecinde psikolojik durum</p> <p>Baş etme yöntemleri</p> <p>Arayışa girme (Araştırma)</p> <p>Mücadele sürecinde yaşanan zorluklar</p> <p>Bilgi kaynakları</p> <p>Çıkarım yapma</p>

devamı

TABLO 2: Hasta ve hasta yakınlarının hastalık bilgeligi kavramına ilişkin bulgular (devamı).

Temalar/alt temalar	İnanç	Açıklama
İyileşme motivatörleri	Sosyal çevre Mücadele ruhu Ölümlü aşma Tedavi Umudu	"Valia beni bu süreçte en çok motive eden eşimdi... Eşimin sopası sayesinde oldu bu işler öyle söyleyeyim ve hâlâ hiç ara vermedim şimdi bile okuyorum, araştırıyorum eşim..." (Ata Bey, hasta yakını) "Kendi hayatımda mücadelecilik ruhunun olması beni ayakta tutar." (Erkan Bey, hasta) "Nasıl evvel zamanlarda insanlar verem hastalığına yakalanıyor. Verem dediler miydi biliyor yok bir tedavisi. Daha evvel zamanda bir şey daha vardı, o hastalığa yakalandığında çaresi yoktu. Şimdi veremim ilacını buldular çünkü veremde mikrop var. Onu buldular bak. Demek ki bu hastalık da düzelenbilir." (İsmail Bey, hasta) "Allah'ın bizi bir imtihana tabii tuttuğunu sürekli göz önünde bulundurarak kendimi motive ediyordum." (Ramazan Bey, hasta yakını) "En başta ölümlü korkusunu yenmek, ölümlü umursanmamak beni motive etti." (Ümit Bey, hasta) "Derken İstanbul'dan hastalar gelmeye başladı. İnsanlar Mersin'den İstanbul'a tedaviye giderken İstanbullular Mersin'e gelmeye başladı." (Ata Bey, hasta yakını) "Genelde 'Hayatın kıymetini bilemek istiyorsanız ya hastanede ya mezarlıkta arayın diye hastaneyi gitmeden hastalığın kıymetini mezarla gitmeden de yaşamın kıymetini bilmiyoruz'. Benimki birazcık öyle oldu. Yaşamın değerini daha çok anladım. Yaşaya yaşaya böyle." (Nilgün Hanım, hasta) "Benim sağlığım, yerine gelikten sonra işe, gezme ve kazanca yöneliyordum. Eskişken bu kadar geçmiyordum. Yaşamdaki daha çok zevk almaya başladım." (Erkan Bey, hasta) "Mesela şu anda kozalak reçelini kullanan bir kişi 3 yıldır insülin dahi kullanmıyor. İnsülini dahi bırakmış." (Nilgün Hanım, hasta) "Onun üzerine bize de yapar mısınız hocama dönmeye başladılar. Konu konuşuya yapmaya başladım." (Ata Bey, hasta yakını) "Hastanelerle olan bağlantımı kestim. Tam 6 yıl hastanelere hiç uğramadım." (Ümit Bey, hasta) "Eğer ilacı veririm biraz iyileşme varsa tekrar tediririm. Bağışıklarda sıkıntı hâlâ geçmemişse 1 sene daha kullanırım. Soğuktan korunması da lazım... Hekimler bile gelir benden ilaç alır ben ne diyeyim. Ben 25 sene tezimi kullanırdım. Bir profesörün bilgisi olamaz mı?" (İbrahim Bey, hasta) "Allah bin kere razı olsun bazı doktorlar mesela 6-7 aylık çocuğa kortizon veriyorsunuz seminin reçelini ne kadar zararlı olabilir ki dedi." (Nilgün Hanım, hasta) "Yapaylaştım yaparsam yapayım abla 6-7 aylık çocuğa kortizon veriyorsunuz seminin reçelini ne kadar zararlı olabilir ki dedi." (Nilgün Hanım, hasta) "Hâlbuki Allah insanı böyle bir dünyaya üzerine koyduğunda bu dünyadaki bütün olanakları farklı kılmayı, yaşamayı becerisin diye bir akıl verdi. Hayvandan ayrılan kısmımız muhakkemdir. Diğer bütün özelliklerimiz hayvanlarla aynıdır. Bir tek fark muhakeme yapma yeteneğimize. Biz bir şeyi alır muhakeme eder, düşünür, ondan bir sonuç çıkar, strateji uygular, ekip kurar bilim ne yapar." (Ata Bey, hasta yakını) "Pes etmedim. Mücadelecilik ruhum da olabilir. Hastalıklardan kaçarsan o hastalık seni kovalar ama baskı yaparsan sen onu yenersin, o senden kaçır sen onun arkasına düşersen bu tedaviyi böyle buluyorsun vazgeçmeyerek." (Erkan Bey, hasta) "Bu duruma gelmemde araştırmayı ve öğrenmeyi seven birisi olmamın da etkisi olduğuna inanıyorum." (Ümit Bey, hasta) "Ötizm denilince aıp okuyorsun hiçbir şekilde tedavisi olmayan, ömür boyu sürececek bir hastalık olarak bahsediyorlar. Klasik görüşü sen de doğru kabul edersen o zaman gömülüyorsun bir yere. Senin üstünü bir örtüyle örtüyorlar ve sen altında yaşamaya başlıyorsun." "Beiki hayatım değerini bildiğim için ya da boş şeylerle zaman geçirmek istemediğim için..." (Nilgün Hanım, hasta) "Ben kendimi sevdiğim için yaşamam için mücadele ettim. Kendimi ölüme doğru itmedim." (Erkan Bey, hasta) "Bilgelik işte bu söyledim; muhakeme. Bu varsa gelişirsin, araştırırsın, okursun, muhakeme edersin. Oradan bir yere bağlarsın. O bağladığına başka bir şey bulursun. Döner bir daha araştırırsın. Yani suya bir taş atmak gibi bir şey halkalar oluşuyor ondan sonra." (Ata Bey, hasta yakını) "Mücadelecilik kişilerin aklına geliyor." (İlayda Hanım, hasta) "Hastalığı tanıyan, okuyan, merak eden kişiler anlamına gelir." (İbrahim Bey, hasta) "Yaşam tecrübesine sahip bireyler olabilir..." (İlayda Hanım, hasta) "Bilinçlilik geliyor aklıma." (Erkan Bey, hasta) "Belli bir alanda uzmanlaşan kişiler de olabilir." (Ramazan Bey, hasta yakını) "Kendi şifasını arayan kişiler..." (Erkan Bey, hasta) "Kendini keşfetmiş, kendinin bilincinde olan farkına varmış kişiler aklıma geliyor." (Duru Hanım, hasta) "Yaşama sevinci olan kişiler aklıma geliyor." (Erkan Bey, hasta) "Onları suçlamak için söyleyiyorsun sistem bozuk. Yani bu sistem onları bu şekilde yaşamaya ve bu şekilde mesleki bir yaşam sürmeye zorluyor. Ondan sonra böyle hasta sağlığını aslında korumayan, gitmiş daha büyük sorunlara yol açan, uzun vadede bütün sağlık sistemini çöberecek çok yanlış bir sisteme doğru geçtik." (Ata Bey, hasta yakını) "Muayene zaten 5 dk'ya bakıyor ya bakıyor. Bir hekim 80 tane hastaya 5 dk'ya bakmaya çalışıyor." (İlayda Hanım, hasta) "Ne yapıyor mecbur bilgisayara geliyor bakıp ha şu var al sana şu reçete. Pat pat yazıyor. Reçete doktorluğuna dönüştü..." (Ata Bey, hasta yakını) "Uzmanlık alanlarının çoğalmasının sonucunda da parçalar üzerinde hücrelerin molekülleri yapılarına kadar detaya inmeyi hızlandırırken, bütün üzerindeki hakimiyeti kaybettirecek hastalıkların daha da içinden çıkılmaz bir hâl almasına neden oluyor ve hastalık sayısı sürekli artıyor. Uzmanlaşmanın doğal bir sonucu olarak da tıbbın sarsılmaz esaslarından biri olan 'hastalık yok, hasta var' ilkesi pek dikkate alınmıyor." (Ümit Bey, hasta)
Hastalık gelen değişimler	Yaşam tarzında değişimler Yaşam feisfesinde değişimler	
İyileştikten sonra değişimler	Toplumsal fayda Modern tıbbı mesafe koyma Hekimlerin mücadele yöntemine tepkileri Yaşam doyurunun artması	
Hastalık bilgelğine götüren özellikler	İnanç ve değerler Araştırma ve öğrenme merakı Klasik görüşe boyun eğme Umudunu kaybetme Kendini sevmeye Vazgeçme Muhakeme yeteneği Hayatın değerini bilme	
Hastalık bilgeligi çağrışmaları	Muhakeme yeteneğine sahip Mücadelecilik Araştırmacı-meraklı Tercübeli Bilinçli Şifa arayan kişi Öz farkındalığı yüksek Derinlik sahibi-uzman Hayat dolu	
Modern tıbbı yönelik eleştiriler	Sağlık sistemine yönelik eleştiriler Hekimlere yönelik eleştiriler	

talığı gizlememesi ve hastalığın tedavi edilebilir olduğunu söylemelerini beklemişlerdir. Katılımcıların, kötü habere duygusal ve davranışsal tepkiler verdikleri görülmektedir. Bu noktada hekimin kötü haberi verme tarzı ve modern tıptan çare bulamamaları, katılımcıların kırılma noktasıdır. Katılımcılar, Parsons'ın hasta ve hekim iletişim modelinde ifade edildiği gibi mümkün olan en kısa sürede iyileşme isteği, bilimsel bir tıbbi tedavi arayışı ve hekimle iş birliği, bazı normal aktivitelere ve sorumluluklarına yerine getirmesine izin verilmesi beklentisi gibi hastalık rollerini yerine getirmeyi denemişler. Ancak hastalık rolünde bakıma ihtiyacı olduğunu ve kendi kararlarıyla iyileşemeyeceğinin mümkün olmadığını benimseme noktasında başarısızlık ortaya çıkınca yeni bir arayışa girmişlerdir. Bu arayış, katılımcıları kendileriyle aynı süreci yaşayan hasta/hasta yakınının tecrübelerinden faydalanma, “geleneksel ve alternatif yöntemlere yönelme” gibi seçeneklere yöneltmiştir.

Paasche-Orlow ve ark.nın yaptığı çalışmada, astım hastalığının yönetiminde bireylerin okuryazarlık düzeylerinin etkili olduğu sonucuna ulaşmışlardır.²¹ Başka çalışmada, düşük sağlık okuryazarlığının, tip 2 diyabetli hastalarda daha kötü glisemik kontrol ve daha düşük hastalık bilgisi ile ilişkisi ortaya konulmuştur.^{22,23} Çalışmamızda da katılımcılar “hastalıkla ilgili okuma yapma” gibi arayışlara girmişlerdir. Bilgi kaynaklarına erişmişler, hastalıkla ilgili bilgiyi okumuşlar ve bu bilgilerden çıkarımlar yapmışlardır. Katılımcılar, sağlıkla ilgili bilgilere erişme ve bunları okuyup hayata uygulama noktasında belirli bir okuryazarlık seviyesine ulaşmaktadır. Sağlık okuryazarlığına sahip olmaları, sağlıklarını etkin bir şekilde yönetebilmesinde etkilidir. Yaşamları üzerindeki kontrol, bireylerin elde ettikleri kazanımlarla ve kişisel çabalarla hastalıkla baş etmeye karar vermesine yol açmıştır. Bu baş etme yöntemleri, bilgi ve sosyal destek arayışına girme, kendileri üzerinde kontrol sahibi olma, inançları çerçevesinde duygusal destek alma, hastalıklarıyla ilgili sorumluluk alma, hastalıkla yüzleşerek başa çıkma, problemlerini planlı bir şekilde çözmedir. Hastaların “hastalıklarıyla ilgili bilgi edinme”, “uygun tedavi yollarını deneme”, “rahatsızlığı kendi kendine tedavi etme” ve “rahatsızlığı küçümseme, yok sayma” gibi farklı yöntemler denedikleri görülmektedir.⁶ Ç

alışma kapsamındaki katılımcılar da vazgeçmeme ve mücadele ruhu gibi benzer başa çıkma yöntemlerini kullanmışlardır. Literatürde psikolojik dayanıklılık, çok zor koşullara rağmen olumsuz şartların üstesinden gelme ve uyum sağlama yeteneğini ifade etmektedir. Dolayısıyla psikolojik sağlamlığı yüksek bireyler karşılaştıkları hastalık gibi olaylarda daha başarılı şekilde mücadele etmektedirler.²⁴

Katılımcılar, evrende yaratılanların sebepsiz yere yaratılamayacağını düşünerek, hastalıklara “imtihan, uyarı, hikmet” gibi anlamlar yüklemişlerdir. Bu durum, artık hayati değere sahip işaretlerin anlamını anlamaya başladıkları ve bu değerlerin normlarını aşmasıyla davranışlarını değiştirdiklerini göstermektedir. Hastalıkla birlikte bireylerin yaşam tarzında ve yaşam felsefesinde değişiklikler vardır. Yaşamın değerini anlamışlar, şükran duyguları artmış ve hastalıktan önceki düşüncelerini değiştirmişlerdir. Katılımcıların bilgeliğin “kendini bilmek” olgusunu yakaladıkları ve “muhakeme yeteneği”, “inanç ve değerlere sahip olması”, “vazgeçmeme”, “araştırma ve öğrenme merakı”, “hastalıklardan tecrübe edinme”, “öz güvenli olma” gibi temel özelliklere sahip olmalarının bilgeliğe giden yolu kolaylaştırdığı söylenebilir.

Tanyi ve ark.nın kanserli hastalar üzerinde yaptığı çalışmada, belirli bir travma geçiren hastaların “travma sonrası büyüme” olarak adlandırılan durumu yaşadıkları ve kanserli hastaların yaşama karşı olumlu düşünme yetisi kazandıkları sonucuna ulaşılmıştır.²⁵ Barakat ve ark.nın yaptığı çalışmada, kronik hastaların aileleri ve kendileri de deneyimlerinde olumlu bir anlam bularak, dünyaya ve geleceğe ilişkin beklentilerini ayarlayabilmektedirler.²⁶ Çalışmamızda da katılımcılar, hastalıktan birçok şey öğrendiklerini, yaşam doyumlarının arttığını ve perspektif kazandıklarını ifade etmişlerdir. Modern tıba yönelik eleştirinin odağında hekimler vardır. Sağlık sisteminde zaman geçtikçe “hasta sağlığını korumayan aksine hastaların sağlığında zararlar yol açan bir sistem” ortaya çıkmıştır. Katılımcıların hekimlik mesleğinin kutsal olduğunun farkında oldukları ancak yaşadıkları hastalık durumuyla tıp dünyasında olan değişim noktasında farkındalık kazandıkları tespit edilmiştir. Katılımcılar, iyileştikten sonra yaptıkları yöntemi topluma yayarak, toplumsal fayda amaçları gerçekleştirmişlerdir.

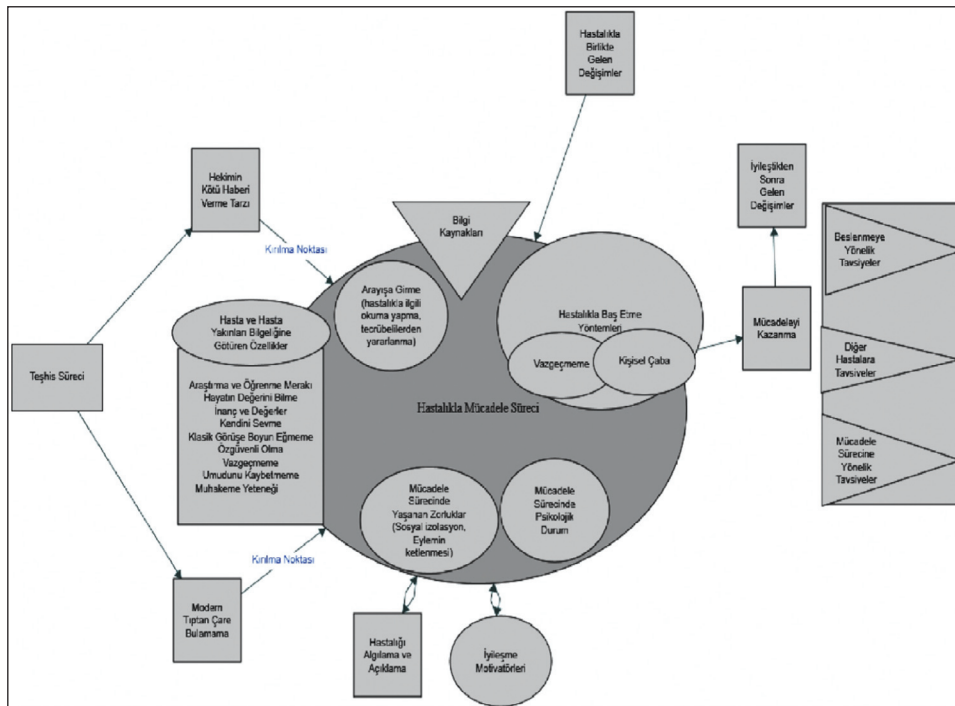
SONUÇ

Modern tıbbın karmaşık ve anlaşılması zor olması, hekimlerin hastalar üzerinde hâkimiyet kurmalarında etkilidir. Hekimler, hastalar üzerinde otoriter bir tavır sergilemekte, hastalar ise hekimlerin yaptıkları tedaviye boyun eğen bir konumda yer almaktadır. Dolayısıyla hastalar, hastalıklarının anlaşılmaz olduğuna ve çözümü olmadığını inandırılmış, modern tıbbın bu karmaşıklığı bireyleri çaresizliğe ve bilinmezliğe itmiştir. Hastaların modern tıbbın imkânları dâhilinde şifa bulamamaları, tıp dışı seçeneklere başvurmalarında etkilidir. Hastalar, benzer tecrübelerle sahip bireylerden yardım almış ve tıp dışı seçeneklerden fayda bulamadıklarında kendileri hastalıkla ilgili bilgi edinme yoluna gitmişlerdir. Bu hastaların çeşitli bilgi kaynaklarına eriştiği, bu bilgileri işledikleri ve bunun sonucunda belirli bir okuryazarlık seviyesine ulaştıkları görülmektedir. Elde ettikleri okuryazarlığın eleştirel okuryazarlığa yakın olduğu, bu okuryazarlık seviyesiyle birden fazla bakış açısına sahip oldukları ve akıl yürüttükleri görülmektedir. Aynı şekilde hasta/hasta yakınlarının, hastalıkların öz yönetiminde etkin konumda yer aldıkları ve hastalık süreçlerini yönettikleri görülmektedir. Bu noktada, hastaların

kriz yönetiminin yüksek olduğu söylenebilir. Hastalıkla mücadele sürecinde inanç, umut gibi motivatörlerin yanı sıra hastalığı algılama ve açıklamanın da önemli olduğu görülmüştür.

Araştırmanın bulgularının analizi sonucunda elde edilen modele Şekil 1’de yer verilmiştir. Bu ilişki ağından hareketle “hasta/hasta yakınlarının hastalık bilgeliği” kavramsallaştırması yapılabilir. Buna göre çalışma sonucunda ortaya konan anlamıyla hasta/hasta yakınlarının hastalık bilgeliği; çeşitli arayışlara girerek hastalık sürecini yönetilebilir sorumluluğunu üstlenen; yaşam tecrübelerinden veya araştırmalardan elde edilen verilerden yararlanarak, bu verileri gündelik hayatta uygulayabilen, muhakeme eden; hastalık gibi hayatlarını derinden etkileyen durumlarda baş etme yöntemleri kullanarak acıyı güce dönüştürebilme yetisi elde eden bireyler olarak tanımlanmaktadır.**

**Bu çalışmada yer alan katılımcı ifadeleri, bir örnek niteliği taşımamaktadır. Tıbbi müdahaleye ehliyeti olan kişilerden yardım almak, her zaman öncelikli olmalıdır. Burada, bireylerin şifa arayışlarına yönelik pratik olarak tıbbi ancak teorik olarak tıbbi olmayan deneyimleri değerlendirilmiştir. Anlatılanlar, hasta ve hasta yakını bireylerin tecrübelerinden ibaret olup, bilimsel dayanıklarına dair bilgi bulunmamaktadır.



ŞEKİL 1: Hasta ve hasta yakınlarının hastalık bilgeliği.

Araştırma bulgularından hareketle araştırmacının gözlemleri ve katılımcı görüşlerine dayanarak aşağıdaki öneriler verilebilir:

■ Hastaların, hastalık sürecinde doğrudan hekimle irtibat hâlinde olmaları, hekimden beklentilerini de artırmaktadır. Hastalara ölümcül hastalığın bildirilmesi noktasında, hekimlerin hasta psikolojisini kimi zaman dikkate almadığı görülmektedir. Bu noktada, hekimlere tıp eğitimi kapsamında kötü haberin verilmesi üzerine atölye çalışması ve iletişim eğitimleri verilebilir.

■ Genellikle hastaların ve yakınlarının hastalık sürecinde psikososyal destek aradıkları ancak sağlık sisteminin mevcut hasta sayısının fazla olması, hasta ile hekimin karşılaşma süresinin az olması gibi sebeplerle hastalara çok fazla zaman ayıramayan bir yapının ortaya çıktığı söylenebilir. Hastanelerde, katılımcı görüşmeleri esnasında yapılan gözlemlerden hareketle kötü haberi verirken, psikologların olmadığı tespit edilmiştir. Bu noktada, hastanelerde özellikle ölümcül hastalığa sahip olan bireylere/yakınlarına psikososyal destek sağlamak için psikolojik danışma ve rehberlik servislerinin aktif kullanımı sağlanabilir.

■ Araştırmanın amaçları doğrultusunda nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Sağlık alanında anlatı yönteminin yaygın olmadığı görülmektedir. Modern tıptan çare bulamayıp, kendisi iyileşen hasta/hasta yakınlarının yaşadığı süreçleri iyi anlamak amacıyla anlatı yöntemi kullanılabilir.

Finansal Kaynak

Bu çalışma, 2019-SYL-6966 no.lu Bilimsel Araştırma Projesi (BAP) tarafından desteklenmiştir. Bu yüzden BAP yetkililerine verdikleri maddi destekten dolayı teşekkür ederim.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Sümeyye Güngör, Elif Kaya; **Tasarım:** Sümeyye Güngör, Elif Kaya; **Denetleme/Danışmanlık:** Elif Kaya; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Sümeyye Güngör; **Analiz ve/veya Yorum:** Sümeyye Güngör, Elif Kaya; **Kaynak Taraması:** Sümeyye Güngör; **Makalenin Yazımı:** Sümeyye Güngör; **Eleştirel İnceleme:** Elif Kaya; **Kaynaklar ve Fon Sağlama:** Süleyman Demirel Üniversitesi BAP Komisyonu.

KAYNAKLAR

- Beyazyüz M, Göka E. Hasta Bedenin Ruhı. 1. Baskı. Ankara: CK Yayınevi; 2012.
- Mechanic D, Volkart EH. Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*. 1961;26(1):51-8. [Crossref]
- Helman CG. Disease versus illness in general practice. *J R Coll Gen Pract*. 1981;31(230):548-52. [PubMed] [PMC]
- Kübler-Ross E, ed. Büyükkal MB, çeviri editörü. Ölüm ve Ölmek Üzerine. 1. Baskı İstanbul: Boyner Holding Yayınları; 1997.
- Lipowski ZJ. Physical illness, the individual and the coping processes. *Psychiatry Med*. 1970;1(2):91-102. [Crossref] [PubMed]
- Okyayuz Ü. Ölüm ve ölümcül hastalık [Death and deadly disease]. *Kriz Dergisi*. 1995;3(1-2):167-71. [Crossref]
- Cockerham WC. *Medical Sociology*. 10th ed. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall; 2007. [Link]
- Pescosolido AB. Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek help. *American Journal of Sociology*. 1992;97(4): 1096-38. [Crossref]
- Göka E. Ölme: Ölümün ve Geride Kalanların Psikolojisi. 2. Baskı. İstanbul: Timaş Yayıncılık; 2010.
- Hudgins MK, Kellermann PF, eds. Ünal S, çeviri editörü. Travmadan Sağkalanlarla Psikodrama: Acıyı Eyleme Dökmek. 1. Baskı. Ankara: Nobel Yayıncılık; 2013.
- Helge D, ed. Koca G, çeviri editörü. Acıyı Güce Dönüştürmek. 1. Baskı. İstanbul: Sistem Yayıncılık; 2003.
- Tedeschi RG, Calhoun LG. Target article: "Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):1-18. [Crossref]
- Baltes PB, Staudinger UM. The search for a psychology of wisdom. *Current Directions in Psychological Science*. 1993;2(3):75-81. [Crossref]
- Greene JA, Brown SC. The wisdom development scale: further validity investigations. *Int J Aging Hum Dev*. 2009;68(4):289-320. [Crossref] [PubMed]
- Özkan Z. Bilgelğe Yöneliş Kişisel Gelişimin Dinamikleri. 3. Baskı. İstanbul: Hayat Yayıncılık; 2003.
- Kılıç T. Yaşamını Bilgelikle Taçlandırdı. 1. Baskı. İstanbul: Hipertlink; 2014.
- Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. 8. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2011.
- Mayring P, ed. Gümüş A, Durgun MS, çeviri editörleri. Nitel Sosyal Araştırmaya Giriş. 1. Baskı. Ankara: Bilgesu Yayınları; 2011.
- Dünya Hekimler Birliği, Hasta Hakları Bildirgesi. 2013. Erişim Tarihi: 13 Nisan 2019. Erişim linki: [Link]
- Girgis A, Sanson-Fisher RW, McCarthy WH. Communicating with patients: surgeons' perceptions of their skills and need for training. *Aust N Z J Surg*. 1997;67(11):775-80. [Crossref] [PubMed]

21. Paasche-Orlow MK, Riekert KA, Bilderback A, Chanmugam A, Hill P, Rand CS, et al. Tailored education may reduce health literacy disparities in asthma self-management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;172(8):980-6. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)] [[PMC](#)]
22. Sarkar U, Karter AJ, Liu JY, Moffet HH, Adler NE, Schillinger D. Hypoglycemia is more common among type 2 diabetes patients with limited health literacy: the Diabetes Study of Northern California (DISTANCE). *J Gen Intern Med*. 2010;25(9):962-8. Erratum in: *J Gen Intern Med*. 2010;25(11):1258. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)] [[PMC](#)]
23. Powell CK, Hill EG, Clancy DE. The relationship between health literacy and diabetes knowledge and readiness to take health actions. *Diabetes Educ*. 2007;33(1):144-51. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]
24. Öz F, Bahadır Yılmaz E. Ruh sağlığının korunmasında önemli bir kavram: psikolojik sağlamlık [A significant concept in protecting mental health: resilience]. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*. 2009;16(3):82-9. [[Link](#)]
25. Tanyi Z, Mirnics Z, Ferenczi A, Smohai M, Mészáros V, Kovács D, et al. Cancer as a source of posttraumatic growth: a brief review. *Psychiatr Danub*. 2020;32(Suppl 4):401-11. [[PubMed](#)]
26. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005;31(4):413-9. [[Crossref](#)] [[PubMed](#)]