

Araştırma Makalesi | Research Article

Instagram Kullanıcısı Meme Kanseri Kadın Hastalar Üzerine Vaka Analizi: Anlam, Hastalık Anlatısı ve Hikâyeleştirme Kavramlarının İrdelenmesi¹

Instagram User Case Study on Female Breast Cancer Patients: Examining The Concepts of Meaning, Illness Narrative and Storytelling

Gülçin EREN (Doktorant)
ORCID ID: 0000-0003-2939-8748
Marmara Üniversitesi
gulcineren1982@gmail.com

Serhat ULAĞLI (Prof. Dr.)
ORCID ID: 0000-0001-7565-332X
Marmara Üniversitesi
serhat.ulagli@marmara.edu.tr

Başvuru Tarihi | Date Received: 02.01.2024
Yayına Kabul Tarihi | Date Accepted: 29.06.20224
Yayınlanma Tarihi | Date Published: 30.06.2024

Eren, G., & Ulağlı, S. (2024). Instagram Kullanıcısı Meme Kanseri Kadın Hastalar Üzerine Vaka Analizi: Anlam, Hastalık Anlatısı ve Hikâyeleştirme Kavramlarının İrdelenmesi. *SDÜ İfade Dergisi*, 6 (1), 1-17.

Özet

Bu makale "Dijitalleşme Sürecinde Dönüşen Hasta Rollerini: Meme Kanseri Hastalarının Sosyal Medya Paylaşımları Üzerine İletişimsel Bir Analiz" adlı doktora tezindeki araştırmanın bir bölümünden üretilmiş olup, araştırma bulgularından bazı kısımları içermektedir. Dijital dönüşümlerle birlikte dijital paylaşım oranları artış göstermektedir. Sosyal medya kullanımında ise geçmişte daha az sıklıkla ve sosyal grupla paylaşılabilen hastalık deneyimlerinin, günümüzde Instagram üzerinden hastalar tarafından sıklıkla paylaşılabilirdiği gözlenmiştir. Bu değişim hastalık ve hasta rolleri hakkındaki anlam değişimlerinin sosyal medya üzerinden okunabileceği bir zemin hazırlamıştır. Bu çalışma, meme kanseri hastalığını deneyimlemiş 20 kadın katılımcı üzerinden yaşam anlamı arayışı, kolektif anlamlar ve hastalık anlatıları arasında bir bağ kurmayı hedeflemektedir. Çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılarak 20 katılımcıyla yapılan görüşme kayıtları deşifre edilmiş, tematik başlıklara ayrılmış ve yorumsamacı fenomenolojik yaklaşım ile analiz edilmiştir. Görüşme soruları konunun hassasiyeti nedeniyle psikolog ve psikiyatristlerden alınan geri bildirimlerle yapılandırılmıştır. Kanseri hastalığı ve kanser paylaşımları evrenini analiz edilebilecek ve anlamlı bir sonuç yaratabilecek bir örnekleme indirgemek gerekmektedir. Yapılan ön araştırma sonucunda daha yoğun paylaşımların meme kanseri kadınlar tarafından yapıldığı gözlenmiştir. Bu nedenle Instagram üzerinde tüm kanser paylaşımlarını analiz etmek yerine, kadınlar arasında yaygınlığı yüksek olan bir hastalık olarak "meme kanseri" seçilmiştir.

Anahtar Kelimeler Anlam, Hastalık Anlatısı, Meme Kanseri, Instagram, Medyada Savunuculuk.

Abstract

This article was produced from a part of the research in the doctoral thesis titled "Transforming Patient Roles in the Digitalization Process: A Communicative Analysis on Social Media Sharings of Breast Cancer Patients" and includes some parts of the research findings. With digital transformations, social media use is increasing day by day. In social media use, it is seen that patients' illness experiences, which were considered private in the past, are also shared by patients on Instagram. This change has created a basis where the changes in meanings about the disease and patient roles can be read on social media. This study aims to establish a link between the semantic search of life, collective meanings and disease narratives through 20 female participants who have experienced breast cancer. In the study, using the qualitative research method, one-on-one interview records of 20 people were deciphered, divided into thematic headings and analyzed with a hermeneutic phenomenology approach. The interview questions were structured with feedback from psychologists and psychiatrists due to the sensitivity of the subject. Our Ethics Committee Approval is attached. It was necessary to reduce the universe of cancer disease and cancer posts to a sample that could be analyzed and create a meaningful result. For this reason, instead of analyzing all cancer posts on Instagram, "breast cancer" was chosen as a disease with a high prevalence among women.

Keywords Meaning, Disease Narrative, Breast Cancer, Instagram, Media Advocacy.

¹ Bu makale, hastalık hikâyelerini benimle ve toplumla paylaşan cesur kadınlar sayesinde var olmuştur. Kendilerine teşekkür ediyorum ve makalemi tüm şifa bekleyen kanser hastalarına ithaf ediyorum.

Giriş

Anlam arayışı ve anlam yaratmanın hastalık sürecinde veya tedavisi süren hastalar üzerindeki etkisini tartışmak, öte yandan hayatı anlamlı kılma sorunsalı üzerinden meme kanseri kadın hastaların, Instagram üzerinden paylaştıkları hastalık anlatılarının art alanını birebir görüşmeler aracılığıyla ortaya koymak makalenin temel amacıdır. Terry Eagleton, Jack Goody, Spinoza, Viktor Frankl, Robert Fulford ve William Randall üzerinden teorik tartışmalar incelendiğinde yaşamın anlamına dair evrensel bir insan arayışı olduğu görülmektedir. Hatta insanın anlam istemini yaşamdaki temel bir güdü olarak niteleyen Frankl (2019) Logoterapi/Anlam terapisi yaklaşımını, insanın en zor şartlarda dahi anlamlı bir yaşam sürme isteğiyle motive olduğuna ilişkin toplama kamplarındaki gözlemlerine dayanarak geliştirmiştir. Yaklaşımıyla güçlü bir anlam yönelimine sahip insanların toplama kamplarında hayatta kalma ihtimalinin yüksekliğine dikkat çekmiştir. Kişi acı çekişine bir anlam bulabildiği an onu bir başarıya dönüştürebilir (Frankl, 2021).

Anlam bu kadar yaşamsal öneme sahipken, anlatılar da içine yerleştirilen ve bizim onlara yüklediğimiz anlamlar ile dünyasal yolculuklarını sürdürürler. Öykülenim veya anlatı, kavramsal yaşamına kişiler arası iletişim kuran aktörler arasında iletilen basit hikâyeler olarak başlamıştır (Fulford, 2014). Her ne kadar günümüzde anlatı kelimesinin içi Batı'daki edebi alanda ve sosyal bilim çevrelerinde boşaltılmışsa da Aristo'dan bugüne anlatı başlangıcı, yükselişi ve bitişi olan dizili olaylar silsilesini ifade etmek için kullanılmaktadır (Goody, 2018).

Anlamı yaratmanın yollarından bir tanesi hikâye anlatmaktır. Kendi hikâyemizi oluştururken dilin anlam yaratmadaki önemi çok büyüktür. Farklı bir şekilde ele alacak olursak, bugün lisan ve söylem sadece kişiyi tanımlamak için kullanılmakla kalmaz, aynı zamanda bütünü parçalarını bir arada görebilmemize imkân tanır (Eagleton, 2013). Dil kullanımında işaretlerin soyutlama yetisini beraberinde getirmesindedir ki kendimizi bedensel duyularımızın kısıtlanmışlığından kurtararak ifade edebiliriz. Sözlü aktarım ile insanoğlu kendi mitlerini üretir, anekdotlar ile besler ve bu sayede kendi varlığının karmaşık düzenini meşru kılmış olur (Fulford, 2014).

Bu araştırmada anlam, anlatı ve hikâyeleştirme odağında Instagram kullanan meme kanseri hastalarının süreci nasıl anlamlandırdığı incelenmiştir. Meme kanseri ile mücadele eden kadın hastalar, dijital platformlarda hastalıklarıyla ilgili paylaşımlar yaparak, kendi hastalık deneyimlerini kültürel ve sözlü birikime dönüştürmekte ve bu alandaki dijital içeriğe katkı sağlamaktadırlar. Yöntem olarak nitel araştırma desenlerinden “Yorumsamacı Fenomenolojik Analiz” (YFA) tercih edilmiştir. 10.03.2022-12.05.2023 tarihleri arasında bir yılı aşkın period içerisinde 20 katılımcıyla yüz yüze derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Elde edilen bulgular çerçevesinde makalenin odağında yer alan kavramlar incelenmiş, tartışılmış ve yorumlanmıştır. Bu makalede öncelikle anlam, anlatı, hikâyeleştirme kavramlarını irdeleyerek, yapılan birebir görüşmeler çerçevesinde hastalık anlatılarının bireysel ve toplumsal anlam yaratmadaki fonksiyonları okuyucuların dikkatine sunulacaktır.

1. Bir Kavram Olarak Anlam

Anlam, sosyal süreçlerle yakından ilişkilidir ve davranışlarımız etrafımızla kurduğumuz anlamsal ilişkiye göre şekillenir (Mead, 2022). Bu bağlamda anlam, gerçeklikle aramızda kurduğumuz etkileşimdir. Bir nevi yaşam içerisinde kendi kendimize kurduğumuz etkileşimin ve sorgulamaların ürünüdür. “Kısa ve öz bir şekilde ifade etmek gerekirse anlam, neden sorusuna verdiğimiz cevaptır” (Kalın, 2021, s. 146). Bu açıdan bakarsak anlamın sebep, amaç, gerekçe ve önem kavramlarıyla yakından ilişkili olduğunu görürüz.

1.1. Anlam Oluşturma Araçları Olarak Anlatı ve Hikâyeleştirme

Bizi biz yapan olay ve durumları anlatma hissini pek çoğumuz hissediyoruz. Anlatı yaratımının insanın temel yeteneklerinden birisi olduğu söylenebilir. Hayatımızı hikâyeleştirdiğimizde aynı zamanda onu anlatırız. Kendimiz hakkında anlattığımız hikâyelerin bilinmesini istediğimiz gibi bunların değerli olduğuna da inanırız. Anlatılacak bir hikâyemizin olmadığını düşünmek, varlığımızın anlamsızlığı üzerine kafamızda soru işaretleri yaratabilir ve bunu kaldıramayabiliriz. Anlatı yoksunluğu diyebileceğimiz bu durum bize kendimizi başarısız da hissettirebilir. Hayat-anlatı ilişkisi aslında sorgulanan bir hayata dairdir. Öykülenim, öykü yaratıcılığından doğan anlatı, tesadüfi gibi gözükse ama

içerisinde durumları ve niyetleri barındıran aktörleri belirli bir düzen içerisinde bir araya getirebilmektir (Aktaran Çöker, 2016).

Fulford 2014 yılında yazmış olduğu “Anlatının Gücü” adlı eserinde Charlotte Linde’ye atıfta bulunarak benliği oluşturan duyguların, kimliğimizi keşfetmenin ve insan olmanın doğasının ayırımına varabilmenin, öyküler sayesinde olduğundan bahseder (Aktaran Fulford, 2014).

Benzer bir şekilde Arendt, insana özgü yaşamı ayırt ederken belirgin noktanın insan yaşamının anlatıyla temsil edilebilmesi ve diğer insanlarla paylaşılabilmesi olduğunu savunur (Kristeva, 2018, s. 14). Arendt bahsedilen bu yönüyle “anlatılan yaşamın” yani bios-graphie’nin ateşli bir hayranıdır.

Clifford Geertz ise 1973 yılında yazmış olduğu “Kültürleri Anlamlandırmak” (The Interpretation of Cultures) adlı eserinde insan denen hayvanın, diğer canlılardan ayrıştığı noktanın, insanın sembolize edebilen ve anlam çıkartma amacı güden bir canlı olmasından kaynaklandığını ifade ederek; insan için bu isteğin diğer tüm biyolojik arzuları kadar gerçek ve güçlü olduğunu belirtir (Geertz, 1973). Neticede anlam ve anlatı insanın ayırt edici varoluşunun bir göstergesi olarak karşımıza çıkar.

İnsan benliği, anlattığı ve başkalarından duyduğu hikâyeler aracılığıyla bir anlatı kimliği oluşturur (Çöker, 2016). “Varlığımızın esasen bir anlatı olduğunu öne sürüyorum, çünkü sonlu varlıklar bizi içsel ve dışsal olarak etkileyen dışsal bir aşkın yönle boğuşarak kendi sınırlarının ötesinde şeyleri kavramaya çalışırız” (Çöker, 2016, s. 20) cümlesi benlik, anlam ve anlatı arasındaki bu iç içe geçmişliği özetlemektedir.

Anlam-anlatı ilişkisinin nörolojik bir bağı da vardır. Turner’a (1996) göre zihin tam da Gestaltçı yaklaşımın desteklediği gibi parçaları birleştirme arzusu duymakta, düşünen akıl ise karşılaştığı uyaranlardan bir öykü oluşturmayı sevmektedir. Üstelik bu kişiler için bir lüks değil bilakis bireylerin zekâlarını geliştirmek için kullandıkları bir araçtır. Her bir hikâye bir diğeri ile iç içe geçmekte ve bu kolektif yapı kişinin zihnini uyararak bağlantılar kurabilmesini olanaklı kılmaktadır (Turner, 1996). Elbet bu çıkarım hikâye anlatma ve dinleme ihtiyacımızın nörobilimsel boyutunu ortaya koymaktadır. Nöronsal harekete neden olan anlatılar ve bilhassa birbiriyle bağlantılı hikâyelerdir.

Hikâye anlatmak bir yandan da kişinin yaşamdaki korkutucu rastlantıları kontrol altına alma çabasıdır. Hikâyeyi anlattığımız tarz, bizim hikâyemizi kontrol altında tutabildiğimiz bir alanı bize sunar. Anlatmak, anlatana bir kontrol duygusu verir. Nasıl anlatacağımız ve sunacağımız konusunda kontrol sahibiyizdir. Oysa yaşadığımız üzücü gerçekliğin gidişatı konusunda kontrolümüz bulunmamaktadır. Kendimizi bir hikâyenin parçası olarak gördükten ve tanımladıktan sonra harekete geçeriz. Hikâyeleri anlattıkça sıradan hikâyelerimiz sıra dışı yolculuklara dönüşür. “Travmatik olayın ya da bir başarı durumunun tekrar anlatılması, hatta sıradan gibi görünen bir etkileşim bile, hikâye anlatıcısının kişisel dengesini yeniden kurması amacıyla yapılan bir eylem olabilir” (Lambert, 2013, s. 13).

Edebiyat yazarlarının eserlerini yaratırken kullandığı gibi bizler de hayat hikâyemizi anlatma süreçlerinde imgeleri kullanırız. Peki, imge nedir? “İmge, bizlerin kalıp yargılarımızın, bilinçaltımızın, inançlarımızın, kültürel değerlerimizin, korku ve sevgilerimizin bizlere kazandırdığı ‘öteki’ni algılama, tanımlama ve sunma şeklidir” (Ulağlı, 2018, s. 29). İmgeler, bireysel değildir; aksine içinde buldukları kültürel yapının parçasıdır. Bu nedenledir ki anlatılar da insan kültürünün parçasıdır. Kültürün izlerini taşırlar. Lambert (2013, s. 10), hikâyenin kültürle bağdaşıklığını ve imgelerle arasındaki ilişkiyi şu satırlarla vurgular:

“Geleneksel kültürler, bireysel deneyimleri mitolojileştirerek ifade ettiler. Kahramanın yolculuğunu keşfetmek veya gizemli güçleri animist terimlerle tanımlamak, doğanın içinde derinleşti. Feodal toplumlar, kralların, tanrıların, azizlerin, büyücülerin ve savaşçı kahramanların yaşamlarına ayrıcalıklı bir perspektif sundu. Endüstriyel kültür, zengin ve ünlülerin yaşam tarzlarını vurgularken, aynı zamanda endüstriyel sınıf mücadelesinin güçleri ve demokratik dürtülerin ortaya çıkmasını öne çıkardı. Bu, en sıradan karakterin bile güçlü bir hikâyesi olduğu bir dönemi işaret etti. Charles Dickens, Mark Twain ve diğer çağdaş yazarlar, insanları kendi kahramanları haline getiren hikâyeler yazdılar”.

Hastalık anlatılarında da karşılaştığımız anlatı ve kültürel yapı arasındaki bağlantının arkasındaki kavramları böylece ortaya koymuş oluyoruz.

1.2. Hastalık Anlatıları

Deneyimlerimizi anlamlandırmak için anlatıların önemli araçlar olduğundan ve anlatıların kültürle ilişkisinden bahsedildi. Hastalık anlatıları, hastalıkla ilgili deneyimlerin anlatıldığı hikâyelerdir. Sağlıklı yaşam kadar, hastalıklar da anlatı yaratmaktadır. 1990'lı yıllarda hastalıkla ilgili bu tip anlatılar sosyologların araştırmalarına girecek kadar çoğalmıştır. Hastalıkla ilgili anlatılar, diğer sözlü kültür öğeleri olan anlatı ve hikâyelere göre gerçeklik payı en yüksek olan anlatı türleridir. Kanser hastası bir kişinin hastalığı anlatması dokunaklı ve cesur bir hikâyeye dönüşebilir. Hastalık anlatısı aynı zamanda insanların hastalandıklarında neleri nasıl yaşadıklarını analiz etmek için faydalı bir araçtır (Frank, 1995). Anlatılarımız, aynı zamanda başımıza gelen olayların süreç içinde gerçekleştiği hissini zihnimize yaratarak tutarlı bir yaşam serüvenimiz olduğunu fark etmemizi sağlarlar. Öyleyse zorlu hayat hikâyelerimizi anlatma nedenlerimizin yaşamı anlamlı kılmak, hatırlamak, kabullenmek ve yaşadıklarımızı kontrol altında tuttuğumuz hissini yaşayabilmek olduğunu söyleyebiliriz. Hayat hikâyelerinin anlatımına benzer biçimde hastalık anlatılarının da paylaşma, çözüm arama, rahatlama, yaşadıklarının üstesinden gelebildiğini topluma kanıtlama, toplumsal kimliğini ve ilişkilerini yeniden organize etme gibi önemli işlevleri vardır (Garro, 1994). Hastalık anlatısı ise hastanın, hastalık tanısı konulmasından başlayarak, iyileşme aşamasında yaşadıklarına kendi fikirleri, duyguları ve bakış açısı doğrultusunda anlam verme gayreti olarak tanımlanmaktadır (Garro, 1994). Öte yandan hastalık anlatıları, hastalığı hayatın organik bir unsuru olarak kabullenmenin ve ona uyum sağlamanın da bir ifadesidir (Yanardağ, 2021).

Hastalık anlatıları kişilerarası iletişime yönelik bir amaca da hizmet eder. Bu anlatılar, hastaların diğer hastalarla da iletişim kurmasını sağlar. Hastaların hastalık deneyimini kendilerine göre anlamlandırması ve bu anlamı başkalarıyla paylaşması onlar için hayati bir önem taşır ve iyileşme sürecinin ilk adımı olarak tanımlanır (Terzioğlu, 2018, s. 123). Hastalık anlatıları konusunda teorik çalışmalar alanında ilk ve en önemli kaynak, Arthur Kleinman'ın "Illness Narratives/Hastalık Anlatıları" adlı kitabıdır ve bu kitapta hasta kişinin veya ait olduğu grubun daima neden sorusuna yanıt aradıklarını ortaya koyar (Kleinman, 2020). Tarihçi Anne Harrington da medikal tıbbın hastalığının bir anlamı yok yaklaşımıyla hastanın neden ben sorularını göz ardı etmesini eleştirir ve hastaların süreçteki kültürel ve manevi altüst oluşların üstesinden gelmek için otobiyografik anlatılardan yararlandıklarını vurgular (Jurecic, 2012).

Hastalık anlatılarının önemli bir fonksiyonu da insanların yaşadıklarına ilişkin neden gösterme çabalarına aracılık etmesidir. Neden bu benim başıma geldi sorusu, genellikle tüm hastaların hastalandıklarında kendisine sorduğu ve kendi anlatısını bu soruya verdiği cevap etrafında şekillendirdiği bir sorudur. Goffman bu süreci açıklarken hastaların neden göstermeye büyük çaba harcadıklarını ve hatta hastalığın ilk şokundan sonra hasta olmalarının görece kabul edilebilir nedenlerini açıkladıklarını hastalarla yaptığı görüşmelerle ortaya koyar (Tilly, 2018).

Hastalık anlatılarının yaygınlaşması hastaların tedavi sürecinde önemli yer tutarken, tıp alanında da bu anlatılardan yararlanılmasına olanak sağlar. Anlatısal tıp olarak adlandırılan bu alan "tıp eğitiminde medikal bakışın göz ardı ettiği insan bilimlerinin insanın bütün olarak değerlendirilebilmesi amacıyla tıp eğitimine dâhil edilmesi çalışmalarının neticesi olarak gelişmiştir" (Yıldız & Gülpınar, 2019, s. 126). Anlatı tıbbi aynı zamanda tıp eğitiminde hastanın bedeniyle birlikte toplumsal hayatını da dikkate alan holistik bir yaklaşım olan hasta odaklı biyopsikososyal bakışa geçişte ortaya çıkan bir kavramdır (Erdem & Değerli, 2020). Anlatıya dayalı tıbbın teşhiste, tedavi sürecinde hastaların ve sağlık çalışanlarının eğitiminde ve araştırmalarda fayda sağlayacağı düşünülmektedir (Erdem & Değerli, 2020).

2. Dijital Mecradaki Hastalık Anlatılarındaki Temel Unsurlar

Dijital hikâye anlatımı, bireylerin kendi deneyimlerine odaklanan görsel-işitsel anlatılar oluşturmak için dijital medyayı kullanmasını içerir (Hartley & McWilliam, 2009). Dijital hikâye anlatımında "dijital" terimi kullanılsa da asıl odak noktası anlatı ve hikâye anlatma eyleminin kendisidir. Bu nedenle sözlü kültür anlatılarda öne çıkan kültürel yapı etkisi, dijital mecralarda da kendini gösterir. Instagram gibi görsel-yazılı iletişimin bir arada olduğu mecralarda da sözlü kültürdekine benzer anlatı unsurlarının yer aldığı görülmektedir. Bu unsurları tanımlarsak:

Kahramanlık:

Kahraman, kendini korumaktan daha asil, daha yüce, daha değerli bir davaya inanan kişidir (Frank, 1995). Hastaların iyileşme sürecindeki çabalarına diğer hastaları da korumak ve bilinçlendirmek gibi bir amaç eklendiğinde bu anlatı aslında kahramanlık unsurunu da barındırmış olur. Sözlü kültürde kahramanlık hikâyeleri dinleyicilere anlatılır. Benzer biçimde dijital kültür üzerinde tanımlayıcı bir etkiye sahip olan unsurlardan biri takipçilerdir (Storr, 2018). Dolayısıyla hastaların anlatıları ve süreçte yaşadıklarına ilişkin paylaşımlar, dijital kültürde bu paylaşımları takip eden takipçiler için kahramanlık hikâyelerine dönüşebilmektedir. Will Storr (2020, s. 219), başarılı yaşamlarda ve hikâyelerde kahramanların karşılaştıkları kaosa karşı işlerin kendiliğinden düzelmesini beklemediklerini, ayağa kalkıp sorunla yüzleşerek yaşananların üstesinden geldiklerini belirtir. Bu hikâyeler ve yaşamlar da diğer kişilerde arzu uyandırır ve ilham olur.

Damga/Stigma Öğeleri:

Damga/Stigma terimi, ilk kez Yunanlılar tarafından kişinin ahlaki statüsündeki olağan dışı ve kötü olan şeyleri ifşa etmeye yönelik bedensel işaretleri kastetmek üzere kullanılmıştır (Goffman, 2019, s. 27). Toplumsal olarak uygun görülmeyen sosyal mesafe ve ayrıma sebep olan özellikleri ifade etmektedir (Giddens & Sutton, 2018). Goffman (2019, s. 31), birbirinden farklı üç damga tipinden bahseder: (1) beden korkunçlukları (2) zayıf irade, doğal olmayan tutkular, sapkın veya ahlaksız inançlar, alkolizm, eşcinsellik, bağımlılık, işsizlik, intihara girişim (3) ırk, ulus ve din gibi etnolojik damgalar. Kanser hastalığı, hastalığın tedavisi sonucu ortaya çıkan belli sonuçlar (saç dökülmesi vb fiziksel durumlar) nedeniyle maalesef toplumsal damgalamaya maruz kalmaktadır. Bu maruz kalmaların izini hastalık anlatılarında sürmek mümkündür. Yanı sıra kanseri sadece bir hastalık olarak değil, bir düşman olarak ele alma gelenekleri, kanseri sadece ölümcül bir hastalık değil utanç verici bir hastalık haline getirebilmektedir (Sontag, 2005).

Metaforlar:

Metafor, bir şeye başka bir şeyin adını verme durumudur (Sontag, 2005). Bizlerin kolektif bilinçaltına hitap eder. Yapılan bir anlatı analizinden bahsederek örneklendirebiliriz. Magana ve Matlock (2018), İspanyolca konuşan kanser hastaları ve bu hastalığı atlatan hastaların www.fcarreras.org forum sitesindeki 60 çevrimiçi kanser anlatısını analiz etmişlerdir. Bu analizleri sonrasında kanseri tanımlayan metaforların üç ana kategoride olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Bu kategoriler sırasıyla şiddet, yolculuk ve öğretmen metaforlarıdır. Kanser şiddet ile özdeşleştirildiği anlatıların çoğunda, kanserin düşman olarak tanımlandığını ortaya koymuşlardır (Magana & Matlock, 2018, s. 7). Anlatılarında kanseri tanımlarken şiddet metaforlarını kullanmayı yeğlemiş olan hastaların, kendilerini kahraman ya da kanser savaşçısı olarak niteledikleri görülmüştür (Magana & Matlock, 2018). Bu durum bize metaforlar ile kahramanlık unsurlarının hastalık anlatılarında iç içe geçebildiğini göstermektedir.

2.1. Instagram’da Hastalıkla İlgili Anlam Üretme Süreci

Instagram’da nasıl yaşayacağımız, çalışacağımız, seveceğimiz ve hatta iyileşeceğimizin hikâyelerle ifade edildiğini görmekteyiz. “Bu senin hikâyen” mesajı sıradan insanın kendi sınırlarını nasıl aşacağıyla veya kahraman olabileceği ile ilgili olduğu kadar, hastalığın kişinin bireysel hikâyesinden toplumun bilgi alanına dönüşmesiyle de ilgilidir. Kendi benlik anlayışımızı ve yaşamımızı hikâyeleştirerek başkalarına anlatırız ve hatta bu anlatılar günümüzde Instagram hikâyelerinde diğer başkaları tarafından tartışılırlar. Geçmişin otobiyografilerinden farkı yaşam hikâyelerimizin başımıza geldiği an başkalarıyla tartışılabilir olmasıdır. Bu bakış açısıyla “hikâye anlatımı çoğunlukla, tüm insan söyleminin belirleyici bir özelliği olarak algılanmıştır ve anlatının hem bireylerin yaşam deneyimlerine hem de sosyal etkileşimlerine uygulanabilecek evrensel bir biçim olduğu fikrine varılmıştır” (Goody, 2018, s. 145). Sosyal ağlar, kişilere mevcudiyetlerini anlamlandırma olanağı sunarken öte yandan gerçek dünyadan farklı bir benlik oluşturmaya da imkan vermektedir. Dahası bahsettiğimiz anlam arayışıyla birlikte kişiler yaptıkları Instagram paylaşımlarındaki iletişimsel ve iş birlikçi çabayla sağlık enformasyonu yaratılmasına katkıda bulunmuş olurlar. Çünkü çevrimiçi topluluklar belli amaçlara birlikte ulaşmak için kullanıcıların birlikte çaba gösterdikleri mekanlardır (Fuchs, 2015). Bu tarz anlatısal bir üretimle aslında sosyal medyada dijital çalışma olarak adlandırdığımız süreç ortaya çıkar ve bireysel insan deneyimlerinin paylaşılmasıyla ortak bir sağlık enformasyonu belirir. “Dijital çalışma; insan deneyimlerinin insan beyni, dijital medya ve konuşma yardımıyla yeni ürünler yaratılacak şekilde

örgütlenmesidir” (Fuchs, 2015, s. 364). Hastalıkla ilgili paylaşımlar ile bu paylaşımların etkileşime girmesiyle dönüşüme uğrattığı hastalık anlamları veya çevrimiçi sağlık enformasyonu da sağlık alanında gerçekleştirilen dijital çalışmanın ortaya koyduğu anlamlar arasındadır. Bu dijital çalışmanın sonucundaki anlamsal üretimler sayesinde makalenin araştırma evrenini oluşturan veriler ortaya çıkmaktadır.

Tablo 1 Sosyal Medyada Dijital Çalışmanın Üç Şekli

	Anlamın Nesnesi	Anlamın Araçları	Anlamın Kullanım Değeri
Düşünsel dijital çalışma	İnsan deneyimleri	İnsan beyinleri, elleri, ağızları, internet, platformlar	Çevrimiçi enformasyon, profiller
İletişimsel dijital çalışma	İnsan deneyimleri, çevrimiçi bilgi	İnsan beyinleri, elleri, ağızları, internet, platformlar	Toplumsal ilişkilerde oluşan yeni anlamlar
İşbirlikçi dijital çalışma	İnsan deneyimleri, çevrimiçi bilgi, çevrimiçi sosyal ilişkiler	İnsan beyinleri, elleri, ağızları, internet, platformlar	İnsan yapımı eserler, topluluklar, toplumsal sistemler

Kaynak: (Fuchs, 2015, s. 365).

Tablo hastaların hastalık deneyimlerini bilgi olarak paylaşımları ile oluşan anlam üretme sürecini anlamada işlevseldir. Fuchs’un tabloda üst başlık olarak çalışma nesnesi olarak başlıklandığı kısım, anlam nesnesi olarak değiştirilerek araştırmaya uyarlanmıştır. İnsan deneyimleri, kişinin yaptığı düşünsel dijital çalışma ile önce çevrimiçi enformasyon ve profillerin doğmasına neden olur. Bu deneyimler ile oluşan çevrimiçi enformasyon ise iletişimsel dijital çalışma ile (paylaşımlar altına yazılan yorumlar, etkileşim yoluyla alınan geri bildirimle oluşturulan yeni içerikler) toplumsal ilişkilerde oluşan yeni anlamlar olarak ortaya konmuş olmaktadır. Böylece hasta deneyimlerinin Instagram’da paylaşımı ile paylaşılmış ve birlikte yaratılmış ortak anlama sahip sağlık enformasyon ürünleri ortaya çıkmaktadır. Şöyle ki öznel deneyim içeren bilginin etkileşime girmesiyle, toplumsal olarak konuyla ilgili içselleştirilen yeni anlamlar üretilmektedir. Paylaşılan hastalık deneyimleri uyarıcı olarak diğer hastaların veya toplumun eylemlerine ilham kaynağı olabilir.

Öte yandan Fuchs’un tablosunda çalışma nesnesi olarak adlandırdığı ve bizim anlam nesnesi olarak dönüştürdüğümüz başlık, aynı zamanda tam da anlamın ortaya konulduğu bireysel alanlardır. İnsan deneyimlerinden biri sayılabilecek hastalık deneyimleri, kişisel profiller üzerinden yapılan paylaşımlar aracılığıyla iletişimsel olarak dolaşıma girmiş olur. Bu dolaşım sayesinde aslında hastanın anlatıları, hastalığa geçmişte yüklenen kolektif anlamlarla da etkileşime girer. Bu etkileşim kimi zaman anlamlar arasında çatışmayı, bütünleşmeyi veya anlamsal dönüşümleri sağlayabilir. Örneğin hastaların hastalıkla ilgili paylaştığı anlamlar bazen toplum tarafından kabul görmeyebilir. Yanı sıra hastaların hastalıklarını paylaşımları da toplumun hastalık rolüne ilişkin bakış açılarını değiştirebilmektedir.

2.2. Anlatı ve Dijital Benlik İlişkisi

Bu başlığa kadar kavramsallaştırmaya gayret edilen anlatı kavramının, benlik ve dijital benlikle de ilişkisinden bahsetmek yerinde olacaktır. Makalede benlik tanımlaması psikolojiden ziyade sosyoloji ve iletişim perspektifinden yapılmıştır.

Hepimiz diğer insanların gözünde kendimize ilişkin bir imge oluşturmak isteriz. Bu noktada özünde psikoloji alanına ait bir kavram olduğu ileri sürülebilecek ama sadece bu alana hapsedilemeyecek benlik kavramı, bireyin kendisi üzerine sahip olduğu ve onu diğer bireylerden farklılaştıran imge olarak adlandırılabilir (Morva, 2016). Bu imgeler sosyal etkileşimde önemli bir yere sahiptir. Benzersiz bir kimlik geliştirmek “Ben” sayesinde mümkün olabilmektedir. Bu yönüyle benlik sosyal bir oluşumdur

ve kendiliğin ötekilere verdiği dolaysız tepkidir (Stepnisky, 2019). Öte yandan “benlik/self kavramı, kişisel kimliğin en geniş şekilde tanımlandığı kavramdır; bir bireyin kendisine ait olduğunu düşündüğü ve sosyo-duygusal bir değer atfettiği özellikler bütünü temsil eder” (Fischer, 2022, s. 242). Benlik kavramı, kişilerarası iletişimde kaynak unsur olan kişinin kendi özünü kurduğu iletişimi yani kişi içi iletişimi ortaya koymak açısından da önemlidir (Poyraz, 2020).

James’in 19. yüzyılın sonuna denk gelen bilen ve bilinen benlik arasındaki ayrımı tanıttığı kavramsallaştırması, benliğin psikolojik bir olgudan sosyolojik bir olguya taşınmasına da olanak sağlamıştır. (Harter, 2019). Benlik, artık gizlenmiş katmanların ve içsel derinliklerin nesnesi olmayan, görmeye açık bir alandadır; gizemli ve kavranması güç bir yapının aksine, merkezsiz bir şebekedir (Eagleton, 2013).

Süreç içerisinde beni/bana’nın hâkim olduğu ilkel toplumlardan Ben’in önem kazandığı güncel toplumlara geçilmiştir. İnsanlar geçmişte de kim oldukları üzerine düşünüyorlardı. Fakat hayatta kalmak ve gündelik ihtiyaçları karşılamakla meşgul olduklarından kendi üzerine düşünme zamanları azdı. Oysa bugün benlik dikkat ve kontrol etmemiz gereken ve bizi esnek, uyumlu kılan bir kavrama dönüşmüştür.

Benliğin sabit olarak tanımlandığı kavramsallaştırmalardan çoklu olarak inşa edildiği bir benlik kavramsallaşmasına geçiş, günümüz sosyal medya platformunda dijital benlik kavramını anlamamızı olanaklı kılmaktadır. Dijital benlik, bireyin kullandığı dijital mecralarda yarattığı ya da oluşturduğu tüm sanal bilginin toplamıdır. Yani kişinin benliğinin dijital ağda sunulmasıdır. Zhao (2005, s. 395), elektronik izleyicilerin veya takipçilerin etkisi altında kendini tasarlayan/yaratan çevrimiçi kişiyi dijital benlik olarak adlandırır. Dijital benlik içe yönelimlidir, anlatıya dayanır, istendiğinde vazgeçilebilir ve çeşitlidir (Zhao, 2005). Dijital benliği daha iyi anlamak için Goffman’ın çevrimdışı ilişkileri düşünerek oluşturduğu ve benliği roller üzerinden değişken ve dinamik olarak ele aldığı dramaturji yaklaşımına da başvurulabilir. Goffman’a (2004) göre yaşam bir tiyatro sahnesi gibidir ve insanlar rollerine göre davranırlar. Goffman benliği doğuştan süregelen stabil bir yapı olarak değil, belirli bir rolün sunumunu barındıran değişken bir süreç olarak ele alır. Bu kısımda sembolik iletişimin yaratıcısı Mead’in kuramsal katkısı da göz önüne alınmalıdır. Mead’in katkısı bireyin toplumun ürünü olduğunu vurgulaması ve bireyin oluşumunda bireylerarası simgesel iletişimin baş kaynak olduğunu görmesidir (Eroğul, 2014, s. 233). Sembolik etkileşim yaklaşımı bireylerin benliklerini, ötekilerin kendilerinden beklentilerine ilişkin algılardan yola çıkarak geliştirdiği savını benimser (Chandler & Munday, 2018). Bu tanımlamaya göre benlik sabit değil aksine değişken ve yenilenen bir şeydir.

Bu noktada Mead’in kendilik ve benlik hakkındaki kavramsallaştırmalarına da değinmek yerinde olacaktır. Mead’in önem verdiği kavramlardan biri olan kendilik, bireyin kendisini nesne olarak ele alabilmesidir (Stepnisky, 2019, s. 44). Bu tespit benliğin tüm disiplinlerdeki tanımındaki ortak öge olan “kendi varlığının bilincinde olmayı” (Budak, 2000, s. 123) hatırlatır. 1930’larda ortaya konan bu kavram kişinin kendini bir nesne olarak ele alabiliyorsa, kendilik içinde yer alan Ben’i inşa edebilme şansına sahip olmasını göstermesi bakımından değerlidir. Öznenin sabit biyolojik olarak belirlenmiş bir benliğinin bulunmadığı ve farklı zamanlarda farklı benliklere dönüşebileceğinin yeni bir durum olmadığı bilhassa Mead’in sosyal etkileşim kuramı çalışmalarında gündeme taşıdığı iddiası ile paraleldir (Baban, 2020). Benliğin büyümesi veya dönüşmesi, sosyal dünyanın yeniden inşasından ve yeni nesneye yanıt veren yeni benliğin sürekli ortaya çıkmasından kaynaklanır (Demirtaş, 2022). Mead’in yaklaşımları benliği daha çok sosyal benlik olarak görmemize ve kavramı iletişim sosyolojisi içinden okumamıza olanak tanır. Çünkü bu yaklaşımda benlik “kişinin kendine ilişkin algılamalarını, fikirlerini, duygularını bir araya getiren, bütünleyen yapı, toplumsal etkileşimle biçimlenen kendine ilişkin imaj” (Budak, 2000, s. 124) olarak tanımlanır. Bu bakış açısında toplum ve benliğin bir elmanın iki yarısı gibi olduğu ve biri olmadan diğerinin olamayacağı söylenebilir.

Psikolojik bağlamda ise ben bambaşka bir tanıma sabittir. Hatta sosyolojik ve iletişimsel tanımlamaların zıttıdır. Örneğin Freud’un tanımında “ben, kendi başına ayakta duran, bütünlüklü, diğer her şeyden kesin olarak ayrılan bir şey olarak görünür bize” (Freud, 2014, s. 27). Psikolojideki kesin ve değişmez benliğin de değişebilir olduğu durumlar vardır. Yaşamımızda karşılaştığımız bir takım olaylar bizi kendimize ilişkin imgemizi değerlendirmeye zorlayabilir. Hastalık bu olaylardan en önemlisidir. Freud’a (2014) göre ben, dışarıya karşı keskin sınırlar çeker gibi gözükse de hastalıklı olduğunu hükmedeceğimiz bir durumda tutumu değişebilir ve ben ve dışarı arasındaki sınırlar muğlaklaşabilir.

Hastalık kişilerin benliğinde dönüşümler yaratabilmektedir. Benzer şekilde aşık olan kişinin ben ve senin bir olduğuna inanması ve bu birlik hakiki bir olguymuş gibi davranmaları bu sınır yitiminin tipik bir örneğidir (Freud, 2014). Bu psikolojik açılım da bize yine Ben'in farklı koşullar ortaya çıktığında değişebileceğini gösterir. Dijital benlik ve benlik arasında denge kurmak oldukça güçtür. Jung (2018, s. 208), benliğin yaşayan gerçekliğine her gün belirli bir şekilde düzenli olarak dikkat etmeye çalışmayı, iki ayrı dünyada ya da iki düzeyde eş zamanlı olarak yaşamaya çalışmaya benzetir.

3. Araştırma Yöntemi

Bu başlık altında temel olarak nitel yöntemi tercih etme nedeni, araştırma deseni, veri toplama teknikleri ve verilerin nasıl analiz edildiği tartışılacaktır. Yanı sıra araştırma bulguları ortaya konacaktır. Instagram kullanımının anlam yaratma ve anlatı oluşturmada, meme kanseri hastaları için ne ölçüde işlevsel olabildiğine odaklanan bu makalede, Instagram odaklı siber-etnografik gözlemin yanı sıra Instagram kullanıcısı 20 görüşmeciyile derinlemesine mülakatlar gerçekleştirilmiş ve bu saha çalışması sonucunda yeni birtakım çıkarımlara ulaşılmıştır. Hastalık deneyimlerinin paylaşılmasına ilişkin betimleyici ve bütünleştirici bakış açısını sunabilmek adına nitel yaklaşım tercih edilmiştir. Bir diğer deyişle bu araştırmanın sorunsalını da oluşturan anlam, anlatı ve hikâyeleştirme için en etkili yöntem olarak, "bütün amacı, insanların hayatlarını nasıl anlamlandırdıkları ve yaşadıkları deneyimleri nasıl yorumladıklarına yönelik bir anlayış geliştirmek olan nitel araştırma" (Merriam, 2015, s. 14) seçilmiştir. Araştırmada kullanılan veri toplama tekniği Instagram hesaplarının içerik analizi ve derinlemesine görüşme olarak iki faza ayrılmaktadır. Örneklem seçiminde amaçlı örneklem türlerinden biri olan kartopu yönetimi kullanılmıştır. Kartopu, burada kullanıldığı anlamda, çalışmaya rehberlik etmeye hevesli katılımcıların araştırmacıya tanıttığı kişileri ifade eder ve zincirleme örneklem olarak da bilinir (Lune & Berg, 2017, s.118). Ulaşılması zor popülasyonları inceleyen araştırmacılar arasında yaygın olarak kullanılmaktadır. Çalışmada görüşme yapılan bazı katılımcılar, takipçilerinin katılabilmesi için hazırlanan araştırma onam formunu Instagram hesaplarındaki hikâye kısmında paylaşmışlardır. Yanı sıra çalışmaya katılabilecek kişiler konusunda da öneride bulunmuşlardır.

Mart 2022-Mayıs 2023 tarihlerinde Zoom üzerinden gerçekleştirilen 20 derinlemesine mülakattan toplamda 19 saat 50 dakikalık ses/görüntü kaydı alınmıştır. Deşifreler yapılarak 350 sayfalık görüşme çıktısı elde edilmiştir. Yanı sıra Instagram hesaplarından hastalık içerikli paylaşım oranlarını gösteren bir tablo oluşturulmuştur. Etik kaygıların giderilmesi için kişilerin sosyal medya hesaplarını ifşa edebilecek hiçbir yazı ve görsel çalışmada kullanılmamıştır.

Araştırmada yöntem olarak fenomenolojik analiz kullanılmıştır. Fenomenoloji, kişilerin bir olguyu nasıl deneyimledikleri ile ilgili açıklayıcı çalışmadır ve yaşanan deneyimin anlamı, yapısı ve özüne odaklanır (Sart, 2015, s. 73). Şöyle ki hastalık anlatıları, hastaların deneyimlerine anlam verme çabalarını yansıtmaktadır. Yanı sıra anlatılar, hastalık deneyiminin karmaşıklığını anketlerden veya istatistiksel analizlerden daha iyi gösterir. Anlatıcı yaşam öyküsünü samimiyetle dile getirirken, eş anlı olarak yaşamındaki olaylara anlam yükleyerek serzenişte bulunur. Husserl (2012), deneyimin tüm bilgilerin kaynağı olduğunu ve bir şeyi anlamak için onun nasıl deneyimlendiğinin anlaşılması gerektiğini yazmıştır. Gerçeklik, onları deneyimleyen kişiler tarafından algılandıkları şekilde nesnelere ve olaylardan oluşur (Husserl, 2012, s. 12). Dolayısıyla odaklandığımız alan, bir fenomeni tecrübe eden kişinin bu tecrübeyi nasıl anlamlandırdığı ve anlamı nasıl inşa ettiğidir.

Yorumsamacı Fenomenolojik Analiz (YFA) olarak yararlanılacak bu yöntem katılımcıların anlattıkları olayların, deneyimlerinden anlam yaratma teşebbüslerini yansıtacağı görüşüne dayanmaktadır (Smith, 2009).

Bu bağlamda çalışmada yorumsamacı paradigmaya dayanan bakış açısıyla aşağıdaki araştırma sorularına yanıt aramaya yönelik hastalarla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

1. Kanser hastalığı sürecinde hastalar için Instagram nasıl bir anlam taşımaktadır?
2. Instagram'da hastalıkla ilgili paylaşım yapmak kanser hastaları için ne anlam ifade etmektedir?
3. Hastalığa ve hastaların hastalıklarını Instagram'da paylaşmalarına yüklenen bireysel ve toplumsal anlamlar arasındaki ilişki nedir?

4. Kanser hastaları ve hastalıklarına yükledikleri anlam ve anlatma ihtiyacı arasındaki deneyimsel bağ nasıl kurulabilir?
5. Kanser hastaları kanserle mücadelelerini Instagram paylaşımlarında nasıl anlamlandırmaktadır?

Araştırma etiği gözetilerek, katılan kişilere “Bilgilendirilmiş Onam Formu” iletilmiş olup, araştırmanın amaç ve konusu hakkında bilgi verilmiştir. Yanı sıra Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırma Etik Kurul onayı 12 Aralık 2022 tarihinde 2022- 24/11 karar numarasıyla alınmıştır. Görüşme yapılan kadın hastaların kod adı ile Instagram paylaşım içerikleri aşağıdaki gibidir. Gizlilik açısından biyografide yer alan tanıtım cümleleri yazılmamıştır.

Tablo 2 Katılımcıların Instagram'daki Hastalık İçerikli Paylaşım Oranları

Katılımcı Kod	Instagram Biyografisinde Kanser Kelimesi Geçen Tanıtım Cümlesi Mevcudiyeti	Toplam Paylaşım	Hastalıkla İlgili Gönderi Paylaşımı	Hastalıkla İlgili Gönderi Yüzdesi
A1	Yok	211	91	43
A2	Yok	8	1	12
A3	Var	866	20	2
A4	Var	77	21	27
A5	Var	21	3	14
A6	Var	309	0	0
A7	Var	587	90	15
A8	Yok	117	6	5
A9	Var	89	46	52
A10	Var	1142	35	3
A11	Var	228	81	36
A12	Yok	644	87	14
A13	Var	1222	420	34
A14	Var	35	33	94
A15	Var	424	172	41
A16	Yok	585	62	11
A17	Yok	291	9	3
A18	Var	306	127	42
A19	Var	212	86	41
A20	Yok	33	5	15

Kanser hastalarının Instagram üzerinden dijital benliklerini ortaya koydukları kısım, kendilerini tanımladıkları ve fotoğraflarının hemen altında yer alan yazılı kısım olan “biyografi” bölümüdür. Biyografi bölümünde kanseri içeren benlik tanımları olabildiği gibi içermeyenler de bulunmaktadır. Araştırmaya katılan 20 hastanın 13 tanesinin Instagram biyografi cümlesinde kanser kelimesi geçmektedir. Hastalığı dijital biyografisinde yansıtmayanların hastalıkla ilgili paylaşımlarının da az olduğu, tam tersine yansıtılanların hastalıkları hakkında paylaşımlarının da fazla olduğu görülmektedir. Bir nevi hastalığı kendi benliklerinin bir parçası olarak görmek, hatırlamak veya sunmak istemeyen kişiler, biyografilerinde de hastalıklarına yer vermemişlerdir.

4. Bulgular ve Tartışma

Kanser hastalarının deneyimlerine ilişkin bulgular, araştırma metodolojisi çerçevesinde 3 başlık altında toplanmıştır. Bulgular anlam ve anlatma ihtiyacı, Instagram paylaşımlarından sağlanan duygusal fayda

ve hastalık ve hastalığın Instagram'da paylaşılmasıyla ilgili bireysel-toplumsal anlam ilişkisi olarak başlıklandırılmıştır.

4.1. Hastalığa Yüklenen Anlam ve Anlatma İhtiyacına İlişkin Bulgular

Söz konusu hastalıklar olduğunda, kullanılan her tür tanım ve sözcük kullanımının toplumun bakış açısında ve tutumlarında değişiklik gösterebileceği açıktır. Kanser hastaları da günümüzde kendilerini kanser hastası değil, kanser mücadelecisi veya kanser kurtulanı/survivor gibi adlandırmalarla tanımlamaktadır. Yapılan araştırmalar kanser hastalığında yapılan bu tip olumlu dilsel yeğlemelerin bile kanser hastalığına bakışı ve toplumsal bilinci olumlu yönde etkilediğini göstermektedir. "Kanser Hastaları Tanımı Kanserden Kurtulanlar Tanımına Karşı" adlı makalede lisans öğrencilerinin kanser hastası tanımlaması yapılan hastalarla, kanserden kurtulan tanımı yapılan hastalara oranla iletişim kurmaktan daha fazla kaçındıklarını ortaya konulmuştur (Mosher & Burg, 2009). Bu bile bize sözcük seçiminin sosyal ve duygusal sonuçları olabileceğini göstermektedir.

Hastalık anlatılarında iki odak ortaya çıkar: Bunlardan bir tanesi hastalığı bireysel olarak ele alan odak, diğeri ise hastalığı bir toplumsal konu olarak politik açıdan da inceleyen odak (Couser, 1997). A7 paylaşımlarının, bireysel ve toplumsal kimliğinin bir aradalığından doğduğunu şöyle ifade ediyor:

"Bütün paylaşımlar iki kimlikten çıkıyor. İki kimliğimden çıkıyor. Bir tanesi öğretmen kimliği yani öğretebilmek, verebilmek o mesajı almak isteyen. O mesajı verebilmek niyetiyle çıkıyor ve ikincisi de benim gerçekten duyulmaya ve görülmeye ihtiyacım olduğu için çıkıyor. Yani yalnız olmadığımı hissedebilmeyi yani sosyal medya müthiş yardımcı oldu bu konuda" (A7).

"Modern hastalıklarda (şimdi de kanserde), hastalığın karakteri yansıttığı doğrultusundaki düşüncenin kapsamı karakterin hastalığa yol açtığını iddia edecek şekilde genişletilmiştir" (Sontag, 2005, s. 52). Bu olumsuz suçlayıcı toplumsal bakış açısının yansımaları, katılımcı A2 ve A20'nin bireysel bir odakla hastalığını anlamlandırırken kullandığı ifadelerde görmektediriz:

"Benim için en önemli zaten insanların da aklına gelen şey, hak ve adalet duygusu çok yüksek bir insan. İlk akla gelebilecek ben deyince bu zaten. Bence zaten hastalığımın bir payı da bununla da alakalı olabileceğini düşünüyorum ben açıkçası. Zorlu bir hayat üçgeninde stresimi yönetemediğimi yani bu hastalığımın aslında stresle ilgili olduğunu düşünüyorum." (A2)
"Kanser eşittir benim için kendimden özür dilememi gerektirecek kadar kendimi hayatın içerisinde unuttuğum bir hastalık" (A20).

Burada hasta hastalığı anlamlandırırken neden başıma geldi sorusunun yanıtını, kendini hasta olmaktan sorumlu hissederek veriyor. Bu tarz bir yaklaşımın aslında sağlık/hastalık kavramına tıbbi bakışın yani sağlıklı olmayı tamamen bireyin sorumluluğunda gören bakış açısının da bir sonucu olduğunu söyleyebiliriz. Oysa sağlık ve hastalık bireysel olduğu kadar toplumsal bir olgudur. Dolayısıyla hasta olmak bireyin suçu değildir. Hastalığın suç olmadığını ifade eden A11 süreçle barışmak gerektiği konusunda şunları dile getiriyor:

"Hastalığın anlamını yakalamaya çalışalım. Eskiden hastalığı saklamak, hala bedene yük yüklemek gibi... Mesela konuşuyorum var böyle hastalar. Çocuğum küçük söylemedim, yakınlarımıza söylemedik diyorlar. Bu gizli kapaklı yapılacak bir şey değil. Yani bu suçlu hissedeceğiniz bir şey bile değil yani" (A11).

Kişinin hastalığı anlamlandırırken sorduğu neden sorusuna A16 farklı bir gerekçe ile yaklaşıyor:

"Kendinizde böyle bir kanser tanısı almış olmanız sizde de neden sorusunu uyandırır. Bu şundan kaynaklanıyor. Biz birinin neden kanser olduğunu öğrenerek, bu bilgiye sahip olarak kendimizi o tür bir teşhisten korumaya çalışırız" (A16).

Her ne kadar hasta olmak bir suç olmasa da bu tip etiketleme ve suçlamalar günümüzde hastaların yakın çevresinden gelebiliyor:

"Sevdiğiniz insanlar sizi neden kansere yakalandığımızla ilgili yorum yapıyor. Çok çalışıyordun, uykusuz kalıyordun, alkol alıyordun, çok takıyordun diye seni eleştiriyorlar" (A12).

Kanserin anlamlandırılmasında yolculuk ve öğretmen gibi metaforlar sıklıkla kullanılabilir. Bir katılımcımız kanseri iyi bir şoför olsa da yanlışlıkla girilen bir yola benzetirken, bir diğeri ise misafir veya mola olarak adlandırıyor.

“Kanser uzun bir yolculukta tesadüfen girmiş olabileceğiniz herkesin girebileceği bir yol. Yani evet herkes girebilir. Yani ben girdim. Ben iyi bir şoförüm gerçekten iyi bir şoförüm. Şu anlamda doktor dedi ki, sigara içiyor musun? Hayır, sigara içmiyorum. Alkol içmiyorum çok sağlıklı beslenirim. Her gün koşarım yürürüm fitness yaparım. Sonuç bu. Ben iyi bir şofördüm ama ben de o yola girdim” (A3)

“Kanser eşittir benim için kötü bir misafir oldu öyle söyleyeyim. Kanserin tanımı bende kötü bir misafir” (A19).

A4 ise evli ve çocuklu bir kadın olarak kadınların, evdeki herkese yetme zorunluluğu varmış gibi algılandıklarını eleştirerek hastalığı kendisi için bir mola olarak nitelendiriyor.

“Kanser hastalığı benim için hayata molaydı. Çünkü aslında kendini ihmal eden zaman zaman, bunun bilincinde olmayan ve dur durak bilmeyen, kendini her şekilde yoran bir kadındım” (A4).

Benzer şekilde A9’da hastalığı mola olarak değerlendiriyor:

“Bir hayata karşı bir mola, yani koşturmaya karşı bir mola yani. Bana diyorlar ki sen nazara geldin” (A9).

Kanser bazı hastaların hayatında dönüşüm yarattığı için şans veya sınav olarak da görülebilmektedir.

“Ben kanseri hayatımda her zaman şans olarak gördüm. İnsanların hayatını değiştirmeleri için verilmiş bir şansları var, bir dönüm noktaları var. Bu yüzden de belli bir sınavdan geçmeleri gerekiyor. Bu da bu sınavın sorularından biriydi yanıtladığımızı” (A12).

4.2. Hastaların Instagram Paylaşımlarından Sağladıkları Duygusal Faydaya İlişkin Bulgular

Sağlık ve hastalığın değişen tanımları zaman içerisinde bu konudaki sorumluluğun birey ve toplum arasındaki paylaşım şeklini de değiştirmiştir. Sağlık iletişimi alanında özellikle hastaların veya ünlü kişilerin hastalıkla ilgili kamuyu bilinçlendirdikleri durumu anlatan kavram “Medyada Savunuculuk” kavramıdır. Medyada savunuculuk bir aktivizm biçimi olarak ele alınabilir ve ünlü kişiler kimi hastalıklarla mücadelede önemli gelişmeler sağlanmasında etkili aktivistler olarak yer alabilirler (Çınarlı, 2019, s. 82). Böylece hastalık grupları güç sahiplerine seslenmek ve kanser hakkında bilinç yaratmak için geleneksel veya sosyal medya kanallarını kullanabilirler. Hastalık rolünün değişmesini tanımlayan bir diğer kavram “Health Influencer/ Sağlık Fenomeni” kavramıdır. Sağlık fenomenleri, sağlıkla ilgili bir konuda içerik yollamak için topluluk nezdinde belli bir saygınlık oluşturan ve geniş bir topluluğun gönderilerini bilgi edinme, hastalıkla başa çıkma, etkileşim ve kendini ifade edebilme gibi motivasyonlarla yakından takip ettiği kişilerdir (Heiss & Rudolph, 2022). Medyada savunuculuk kavramıyla özdeşleşebilecek ve kanserle mücadelesi ile diğer hastalara örnek olan isimlerden biri 19 yaşında kanser teşhisi konan Neslican Tay olmuştur.

Rol model olma motivasyonu ifadelerine yansıyan A1 ve A12, diğer hastalara örnek olma amacını şöyle ortaya koyuyor:

“Dedim ki; ‘Ben dedim bir toparlanırsam bu yolun daha farkında yürünebileceğini göstermek için bir sayfa açmak istiyorum kendime’ dedim. Benim yolculuğum böyle başladı. Ben sayfayı açtım. Daha sonra kanserle ilgili bir sayfa benimle irtibata geçti. Şimdi orada başkan gibiyiz yani oradaki yöneticilerden biriyim kanserle ilgili Instagram sayfasında” (A1).

“Ben sanki topluma kendimi şöyle hissediyorum. Kanser sürecini, sanki ben rol model olmak için, doktorların da örnek hastası olmak için bilerek ve programlayarak kanser hastası olduğumu düşünüyorum. Çünkü doktorlarım hepsi yani onkologum, radyoloji onkologum, genel cerrahım hepsi kadın doğumcum o kadar böyle bebekler gibi ilgilendiler ki hala daha öyledir. Doktorlar ‘Hadi senle bir canlı yayın yapalım da bu bilgileri de sunalım insanlara, işte nasıl besleneceklerini de sunalım.’ diyorlar.” (A12).

Hastaların Instagram paylaşımlarının hastalar arasında etkili olabileceği ve farkındalık yaratabileceği konusunda doktorundan aldığı öneriyi katılımcı A1'e şöyle ifade ediyor:

“Bir de şeyi söyleyecektim sosyal medya ile ilgili. Bizim onkoloji profesörümüz ben böyle bir sayfa açtım falan filan muhabbeti olduğunda; ‘kesinlikle yapmalısın, ben sabahdan akşama kadar oturup burada kanseri anlatsam medyatik bir etki yaratmaz’ dedi. ‘Ama siz anlatırsanız, siz gösterirseniz daha çok motive olur insanlar.’ demişti”(A1).

Benzer şekilde hastalığını farkındalık yaratmak için araç olarak gören ve etrafını konuyla ilgili aydınlatma amacıyla olana katılımcı A3, A7, A11 sosyal medya paylaşımlarının gerekçesini şöyle açıklıyor:

“Ben bunu bir sosyal sorumluluğa dönüştüreceğim ve bir şey yapacağım deyip, ondan her ultrason çektirene bir kitap hediye, her mamografi çektirene bir kitap hediye etme olarak o konseptte bir fotoğraf çektik. Yani bu hastalık bana bir sebep için verildi ve ben bu sebebi aynı o en doğru şekilde kullanacağım” (A3).

“Şu an başka bu hastalığı yenmeye çalışan birçok kadın var ve kimisi şu an benim bir sesli mesajım ile bile hayatlarına bir dokunuş olabilir ve hani atıyorum kimisi kemoterapi atlatırken benden bir sesli mesaj alıyor ya da Instagram sayfam Podcast üreten bir zaten içerik, tamamen Podcast üzerinden dönüyoruz, 50 tane bölümümüz var ve 50 bölümün hepsi de öz şefkatle kanser sürecini de içeriyor. Ölüm, yas yani zor konuları konuşuyoruz. Bazısında ben kendi kanser sürecimi söyleşi olarak çekip detaylarıyla konuşuyorum çünkü biliyorum ki onu o an dinlemesi iyi gelecek birçok kadın var bir yerlerde...” (A7)

“Nasrettin Hoca'nın bir sözü vardır. Bana damdan düşeni getirin, der. Herkes bir konu hakkında fikir sahibi ama damdan düşmediği için anlayamaz. Yani özellikle bu yolculuktan geçmiş ve o süreçleri yaşayıp o kemoterapinin ne olduğunu bilen kişiden tavsiye almak isterdim. Deneyimini okumak isterdim. Kendime bir rehber bulmak isterdim. Böyle bir rehberi bulamadığım için hep kendime şunu söyledim yolculuğum sırasında. Bu rehber ben olmalıyım. İnsanlara dokunmalıyım ve anlatmalıyım” (A11).

4.3. Hastalık ve Hastalığın Instagram'da Paylaşılması ile İlgili Bireysel ve Toplumsal Anlam Arasındaki İlişkiye Dair Bulgular

Bireysel ve toplumsal anlam arasındaki ilişkileri sosyolojideki sosyal inşacılık ve etiketleme kuramları çerçevesinde ele alabiliriz. Bu yaklaşımlar anlamların toplumsal olarak üretildiği ve farklı zamanlarda değişim gösterebildiği şeklindeki yaklaşımlarıyla bize teorik çerçeveyi hazırlarlar.

Sosyal inşacı yaklaşım, sosyoloji içerisinde, toplumun yaratıcı ve aktif bireyler tarafından üretildiğine vurgu yapan bir teoridir (Tecim, 2018, s. 63). Bu yaklaşım beden gibi hastalık gibi aslen bireysel gibi gözükse de pek çok olgunun anlamının toplum tarafından oluşturulduğunu savunur. Peter Berger ve Thomas Luckmann'ın (2018, s. 53), sembolik düzenin, yaşanan tüm olayları anlamsal olarak düzenli şekilde ve bireylerin paylaşılan hafızasını tesis edecek şekilde konumlandığını belirtir.

Hastalıkla ilgili toplumda pek çok ön kabul sosyal inşalar sayesinde var olmuştur. Hastalığımıza ilişkin anlamları üretirken toplumsal hafızanın etkili olabileceğini A15, çocuğundan da örnek vererek şöyle ifade ediyor:

“Kanser olan kişi ölür. İlk bu kabulde başlıyorsunuz. Çünkü etrafta gördüğüm insanlar kanser olup bir deri bir kemiğe dönüşüp, çok çok zayıflayıp ondan sonrasında da ölüme götürüyor. İlk düşünce bu ama şimdi 8,5 yaşında bir kızım var o zaman 6,5 yaşındaydı. Onunla şimdi evde konuşuluyor tabii. Duyuyor bir şeyler ama tam anlamlandıramıyor ne olduğunu ve onun algısında kanser böyle bir şey değil. O zaman fark ettim yani aslında ben **ön bilgilerim** hiç olmasaydı, daha önce kanserden ölen insanlardan haberim olmasaydı kızım gibi tepki verecektim. Televizyonda kanseri gördü. Senin hastalığındanmış anne, dedi. Bak iyileşiyorlar, dedi. Döndü ve oyununa devam etti. Dolayısıyla benim yaşadığım korkuyu o yaşamıyordu. Çünkü **bilmiyordu**” (A15).

Benzer şekilde hastalıkla ilgili yanlış toplumsal varsayımları olduğunun altını A7 şu itirafıyla çiziyor:

“Ben her şeyi çok iyi yapıyorum bu bana uğramaz, yani bu sanki hani bu hastalığa bulanlar sanki bir şeyi yanlış yapmışlar bir yerde de ondan onları da bulmuşçasına şimdi baktığım zaman bilinç dışı bir yargım da varmış açıkçası” (A7).

Diğer bir sosyolojik yaklaşım olan etiketleme yaklaşımı ise, sağlıklı ve hasta betimlemelerinin başkaları tarafından yapılan toplumsal tanımları içerdiğini ileri sürer. Hastalık tıbbi bir olgu olabilir ama hasta topluma karıştıktan sonra verdiği ve aldığı her tepki sosyaldır. Örneğin hastaları görünüşüyle tanımlanmış gibi hissettiren bu durumlar, anlatılan hikâyelerde ortaya çıkıyor. Çünkü “bedenlerimiz vasıtasıyla bize söylenenler ve yaşadıklarımız, ‘benlik’ duygumuzla yakından bağlantılıdır” (McBride, 2021, s. 182).

Bu tip etiketlemelerin karşısında durabilmenin de mümkün olduğunu A7'nin ifadelerinde görüyoruz:

“Kanser mesela ben süreçte hiç şu kelimeyi kullanmadım. Kanserle mücadele ediyorum, kanseri yenmeye çalışıyorum, işte kanser böyle sanki yenilmesi gereken nasıl desem şiddet içeren kelimeler kullanmamaya çalıştığımı hatırlıyorum. Yani işte ben bunu yeneceğim, ben bunun üstesinden geleceğim değil, çünkü bence kanser orada bana bir şeyleri anlatmaya çalışan, vücudumun manifest ettiği hani, bu şekilde görüyorum dediği bir şey. Yani demek istediğim şu ki kanser orada bana bir şey söylemek için vardı. (A7).

Bazen ise stigmaların ortaya koyduğu istilacı, düşman hücreler tanımlamaları hastaların da tanımlamalarında yer bulabiliyor:

“Şu an kendimi tanımlarsam; savaştan galip gelmiş komutan gibi hissediyorum kendimi” (A8).

“Sadece damgalama değil hastalığın ölüme neden olmasa bile kadınlık için tehdit oluşturabileceğine ilişkin toplumsal cinsiyet stereotipleri bile hastalığı korkulacak bir anlama sokabilmektedir” (Couser, 1997, s. 46). A4 süreçte bedeninin bir parçası olarak memesine ilişkin yaşadığı kaygıyı bir kadınlık kimliği kaygısı olarak samimiyetle şöyle dile getirdi:

“Meme konusunda da tamamen eşimi düşünerek dümdüz olmak istemiyorum. Yani inşallah diyordum meme ucumu koruyabiliriz. Çünkü meme ucumda olma ihtimali de vardı ve orayı da alabileceğini söylemişti doktorum. Meme uçsuz ben yaşayabilirdim. Silikon takacağız meme ucum olmayacak. Benim için hiç sorun değildi ama evli olunca insan bazı şeyleri düşünmek zorunda kalıyor ya da düşündürüyorlar diyeyim” (A4).

Hastalıkla ilgili anlamlarda, bireysel ve toplumsal bakışın karşı karşıya geldiği alanlardan birisi de kanser tedavisini anlamlandırmadaki bakış açısıdır. Paylaşımlarıyla ilgili olarak tedavi hakkında aldığı geri bildirimleri A3 şöyle değerlendiriyor:

“Tedavimle ilgili reddetmeme yönelik çok fazla mesaj ve mail aldım. Yani şöyle kesinlikle tedavi olma kesinlikle tedavi bir zehirdir, şu ekolden git bu hocayı dinle gibi mesajlar aldım” (A3).

Hastaların hastalıklarını algılama biçimleri, hastalıkla başa çıkma şekillerini ve tedaviye uyum sağlama süreçlerini dahi etkileyebilmekte ve bu durum hastalık algısından, iyileşme başarısını izlemekte bir araç olarak yararlanma şansını yaratmaktadır (Sur, 2020). A3'ün üstte belirttiğimiz paylaşımı hastalık esnasında hastaların yaşayabildiği algısal yönlendirmeleri de ortaya koymaktadır. Instagram üzerinden hastanın almış olduğu bu geri bildirim aslında hastalık tedavisine yönelik bireysel ve toplumsal anlamın farklılaşmasına örnektir.

İnsanlar yaşadıkları durumlara karşı, durumun kendilerine ifade ettikleri anlamlara göre davranışta bulunmaktadır. Davranışlarımızın ardındaki bu öznel seçici yorumlama, hastalık paylaşımlarıyla ilgili anlamsal farklılığın yaşandığı alanlardan diğerini oluşturur: Hastaların yaşadıklarını paylaşma isteğini ve bu isteğe karşı toplumun algısı ve tepkisi. Kan bağına yönelik yaptığı paylaşımından sonra ablasının bu konudaki eleştirisini A8 şöyle iletti:

“İşte çocuk kanserlerine, meme kanserine daha çok paylaşımlarda yaptığımda bir gün bana bir tane ablam şey demişti, kendi ablam, artık sen kanseri atlattın niye paylaşıyorsun? Dedim ki hoşuma gidiyor, insanların bilgilenmesi için. 3 tüp kan 1 can diye bir sloganımız var belki bilirsiniz. Şey dedim 3 tüp kan 1 can demek. Bazıları bana işte artık neden paylaşıyorsun diye

soruyorlar veya yargılıyorlar. Belki de siz o 3 tüp kanı verdiğinizde bir cana can olacaksınız. Benim etrafımdaki insanlar bunu şey olarak, yani nasıl söyleyeyim gerek yok, niye paylaşıyorsun, ne gerek var. Bu şekilde acındırmak gibi görüyorlar” (A8).

Benzer şekilde hastalık paylaşımları sonrasında aldığı olumsuz geri bildirimleri A12 şöyle dile getiriyor:

“İnsanlar çok acımasızca yargılıyor. Paylaştığıma bazen pişman oluyorum. Bir sen kanser oldun sanki, bu kadar iyi bir hayat yaşarken sen de kanser hastasıyım deme, diyorlar. Acı çektiğini söylüyorsun ama bak ertesi gün eller havaya oynuyorsun, diyor bazıları” (A12).

Bu ifadeler bize hastalıkla ve hastalığı paylaşmakla ilgili anlamlandırmaların bireysel ve toplumsal olarak farklılaşabildiği yolunda yorumlanabileceğini göstermektedir.

Sonuç

Bu makalede, meme kanseri hastalarının anlam yaratma ve anlatı oluşturma süreçlerinde Instagram kullanımının işlevselliği incelenmiştir. Araştırma kapsamında, Instagram odaklı gözlem ve Instagram kullanıcıları arasından seçilen 20 katılımcı ile gerçekleştirilen derinlemesine mülakatlar yoluyla veri toplanmıştır. Bu saha çalışmasının sonuçları, bu alanda yeni kabul edilebilecek çeşitli çıkarımlara ulaşılmasını sağlamıştır. Makalede aynı zamanda meme kanseri hastalarının sosyal medya üzerinden paylaştıkları deneyimlerinin arka planının ve deneyim paylaşma gereçlerinin kavranması sağlanmıştır.

Bulgular 3 başlıkla tematik olarak tasniflenmiştir. Bu başlıklar: anlam ve anlatma ihtiyacı, Instagram paylaşımlarından sağlanan duygusal fayda, hastalık ve hastalığın Instagram’da paylaşılmasıyla ilgili bireysel-toplumsal anlam ilişkisi olarak sıralanmaktadır.

Araştırmanın en önemli katkısı sağlık iletişimine ilişkin özgün bir makale olmasıdır. Makalenin, meme kanseri kadın hastaların duygu, sezgi ve anlamsal dünyalarını anlamamıza katkı sunması beklenmektedir. Araştırmayı meme kanseri ile sınırlamak başlı başına bir sınırlılık olarak gözükebilir. Bunun nedeni farklı kanser türlerine göre meme kanseri kadın hastaların Instagram kullanım yoğunluğunun daha fazla olduğunun gözlemlenmiş olmasıdır. Yanı sıra makalenin üretildiği doktora tezinde yer alan sorunsala uygun olarak kadınlık algısını içeren meme kanseri, araştırma için seçilen kanser türü olmuştur.

Araştırmanın bulgularına geçecek olursak; dikkat çeken bulgulardan ilki anlatma ve anlama ihtiyacına yöneliktir. Hastalık anlatısı, hastanın teşhisten iyileşme aşamasına kadar yaşadıklarına kendi bakış açısıyla anlam kazandırma gayretidir. Araştırmada da hastaların kansere yolculuk, mola, öğretmen gibi anlamlar yükledikleri görülmüştür.

Dikkat çeken bulgulardan diğeri, meme kanseriyle mücadele eden kadınların kişisel yolculuklarını Instagram’da anlatarak kolektif bir bağ kurmalarınıdır. Bu paylaşımlar nedeniyle Instagram, bilgi alışveriş alanının ötesine geçerek duygusal destek ve karşılıklı ilham içeren bir platform görevi görmektedir. Dayanıklılık ve iyileşme hikayelerini paylaşan hastalar benzer mücadeleleri veren kişilere ilham verdiklerini de düşünmektedirler. Rol model olma isteğinin hastaların paylaşım yapmasında temel motivasyon olduğu görüşmelerdeki ifadelerden anlaşılmaktadır. Hastalık paylaşımına yüklenen anlam bireysel ve toplumsal olarak farklılık gösterse de, Instagram’ın hastalık sürecinde bilinçli olarak başkalarının hayatına pozitif anlamda dokunmak için de kullanılabilir. Örneğin, tedavi süreçlerini ve günlük yaşantılarındaki zorlukları paylaşan kadınlar, benzer deneyimleri yaşayan diğer kullanıcılardan destekleyici yorumlar ve mesajlar almaktadır. Sonuç olarak bu tarz etkileşimler hastanın duygusal refahını arttırmaya ve izolasyon duygularını hafifletmeye hizmet edebilmektedir.

Dikkat çeken son husus da bireysel-toplumsal anlam arasındaki ilişkilerdir. Görüşmeler göstermiştir ki hastalığa yüklenen anlamlarla ilgili bireysel ve toplumsal bakış açıları kimi zaman karşı karşıya gelebilmektedir.

Sonuç olarak, Instagram bir sosyal medya aracı olarak kadın meme kanseri hastalarının kişilerarası iletişimlerinde fark yaratıp, birbirlerini karşılıklı olarak güçlendirmeleri ve deneyimlerini anlamlı bir şekilde ifade etmeleri için olanak ve destek sağlayan önemli bir araç olarak kullanılabilir.

Kaynakça

- Baban, E. (2020). *Hepimiz aynı sürüdeyiz* (1 b.). Destek Yayınları.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2018). *Gerçekliğin sosyal inşası*. (3b.). (F. Özpilavcı, & M. Muhittin, Çev.). İstanbul: Atıf.
- Budak, S. (2000). *Psikoloji sözlüğü*. Bilim ve Sanat.
- Chandler, D., & Munday, R. (2018). *Medya ve iletişim sözlüğü*. (1b.). (B. Taşdemir, Çev.). İletişim.
- Couser, G. (1997). *Recovering bodies: Illness, disability and life writing*. The University of Wisconsin Press.
- Çınarlı, İ. (2019). *21. Yüzyıl için sağlık iletişimi*. Nobel.
- Çöker, D. O. (2016). *Paul Riceour felsefesinin habercilik pratikleri bağlamında etik olanakları*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Ankara Üniversitesi.
- Demirtaş, M. (2022). Sosyal benlik. *George Herbert Mead: Seçilmiş eserler 1896-1929* (ss. 89-96) içinde. Kabalcı.
- Eagleton, T. (2013). *Hayatın anlamı* (3 b.). (K. Tunca, Çev.). Ayrıntı.
- Erdem, R., Değerli, H., & Değerli, H. (2020). Toplumal perspektiften sağlık ve hastalık anlatıları. R. Erdem, S. Bostan, & A. Yılmaz, *Sağlık iletişimi makro perspektif* (ss. 189-205) içinde. Nobel.
- Eroğul, C. (2014). *Birey nedir?*. Yordam.
- Fischer, G. N. (2022). *Sosyal psikolojinin temel kavramları* (1 b.). (M. I. Durmaz, Çev.) İstanbul: İletişim.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. University of Chicago Press.
- Frankl, V. E. (2019). *İnsanın anlam arayışı* (69 b.). (S. Budak, Çev.) Okyanus.
- Frankl, V. (2021). *Anlam istenci: Logoterapinin temelleri ve logoterapi uygulamaları*. (M. Yalçinkaya, Çev.) Totem.
- Freud, S. (2014). *Uygarlığın huzursuzluğu* (5 b.). (H. Barışcan, Çev.). Metis.
- Fuchs, C. (2015). *Dijital emek ve Karl Marx* (1 b.). (E. Kalaycı, Çev.). Notabene bilişim.
- Fulford, R. (2014). *Anlatının gücü: Kitle kültürü çağında hikayecilik*. Kolektif.
- Garro, L. C. (1994). Narrative representation of chronic illness experience: Cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint. *Social Science Medical*, 6(38), 775-788. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90150-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90150-3)
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. Perseus Books Group.
- Giddens, A., & W. Sutton, P. (2018). *Sosyolojide temel kavramlar* (3 b.). (A. Esgin, Çev.) Phoenix.
- Goffman, E. (2021). *Günlük yaşamda benliğin sunumu* (2 b.). (B. Cezar, Çev.). Metis.
- Goffman, E. (2019). *Damga: Örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar*. (Ş. Geniş & L. Ünsaldı, Çev.). Heretik.
- Goffman, E. (2004). *Günlük yaşamda benliğin sunumu*. (B. Cezar, Çev.). Metis.
- Goody, J. (2018). *Mit, ritüel ve söz*. (D. Sezgi, Çev.). Küre yayınları.
- Harter, S. (2019). *Benliğin inşası: Gelişimsel ve sosyokültürel temeller*. (M. Kandermir, Çev.). Pegem Akademi. doi:10.14527/9786053185628
- Hartley, J., & McWilliam, K. (2009). Computational power meets human contact. J. H. McWilliam (Dü.) *Story circle: Digital storytelling around the world* (ss. 3-16) içinde. Wiley Blackwell.

- Heiss, R., & Rudolph, L. (2022). Patients as health influencers: motivations and consequences of following cancer patients on Instagram. *Behaviour & Information Technology*, 806-815. <https://doi.org/10.1080/0144929X.2022.2045358>
- Husserl, E. (2012). *Ideas: General introduction tu pure phenomenology*. Routledge.
- Jung, C. G. (2018). *İnsan ve sembolleri* (3 b.). (H. M. İlgün, Çev.). Kabalıcı.
- Jurecic, A. (2012). *Illness as narrative*. University of Pittsburgh Press.
- Kalın, İ. (2021). *Açık ufuk*. İnsan yayınları.
- Kleinman, A. (2020). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. HachetteBookGroup. https://books.google.com.tr/books?id=mvbNDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=tr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Kristeva, j. (2018). *Hannah Arendt- Yaşam bir anlatıdır*. (2b.). (N. Dümelli, Çev.). İletişim.
- Lambert, J. (2013). *Digital storytelling: Capturing lives, creating community* (4 b.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351266369>
- Lune, H., & L Berg, B. L (2017). *Qualitative research methods for the social sciences* (9th ed.). Pearson Education Limited. <http://law.gtu.ge/wp-content/uploads/2017/02/Berg-B.-Lune-H.-2012.-Qualitative-Research-Methods-for-the-Social-Sciences.pdf>
- Magana, D., & Matlock, T. (2018). How Spanish speakers use metaphor to describe their experiences with cancer. *Discourse&Communication*, 12(4), 1-18. <https://doi.org/10.1177/17504813187714>
- McBride, H. L. (2021). *Anneler, kızları ve beden algısı*. (G. Korkmaz, Çev.). Okyanus.
- Mead, G. H. (2022). *Zihin benlik ve toplum*. Cem Yayınevi.
- Merriam, S. B. (2015). *Nitel araştırma -Desen ve uygulama için bir rehber*. (S. Turan, Çev.). (3. baskı). Nobel Yayınları.
- Morva, O. (2016). Ben, kendim ve dijital benliğim: Dijital iletişim çağında benlik kavramlaştırması üzerine. N. Timisi. *Dijital: Kavramlar, olanaklar, deneyimler içinde*. Kalkedon.
- Mosher, C.E.,& Danoff-Burg, S. (2009). Cancer patients versus cancer survivors: Social and emotional consequences of word choice. *Journal of Language and Social Psychology*, 28(1), (s.72–84). <https://doi.org/10.1177/0261927X08325762>
- Poyraz, E. (2020). *Kişilerarası iletişimde benlik, kimlik, kendini bilmek*. Efe Akademi.
- Sart, G. (2015). Fenomenoloji ve yorumlayıcı fenomenolojik analiz. F. N. Bayyurt (Dü.). *Nitel araştırma: Yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımları içinde*. Anı.
- Smith, J. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method, research*. Sage.
- Sontag, S. (2005). *Metafor olarak hastalık: Aids ve metaforları*. Agora Kitaplığı.
- Stepnisky, G. R. (2019). *Çağdaş sosyoloji kuramları ve klasik kökleri* (1 b.). (I. E. Howison, Çev.) Deki.
- Storr, W. (2018). *Selfie tutkusu* (1 b.). (Ö. Onan, Çev.). Doğan Kitap.
- Storr, W. (2020). *Hikaye anlatıcılığın bilimi* (2 b.). (E. F. Güçlü, Çev.). Timaş.
- Sur, H. (2020). Sağlık hizmetlerinde algı yönetimi. R. Erdem, S. Bostan, & A. Yılmaz. *Sağlık iletişimi makro perspektif* (ss. 146-156) içinde. Nobel.
- Terzioğlu, A. (2018). Küreselleşme, kanser ve hastalık anlatıları: Bilinçli/bilinçsiz hastadan biyolojik vatandaşlığa geçiş. *Neoliberalizm ve mahremiyet* (s. 123). İçinde. Metis.
- Tecim, E. (2018). *Sağlık sosyolojisi*. (1 b.). Çizgi.
- Tilly, C. (2018). *Neden: Düşünce ve davranışımızın altında yatan nedenler* (1 b.). (A. Fethi, Çev.). Vakıfbank Kültür Yayınları.

- Turner, M. (1996). *The literary mind*. Oxford University Press.
- Ulađlı, S. (2018). "*Öteki*" nin bilimine giriş imgebilim. Motto yayınları.
- Yanardađ, R. (2021). Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin hastalık anlatılarının değerlendirilmesi (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi.
- Yıldız, M., & Gülpınar, M. A. (2019, Eylül-Aralık). Tıp eğitiminde insani boyut ve anlatı tıbbının imkanları. *Tıp Eğitimi Dünyası*, 123-134. doi:10.25282/ted.569519

Bu çalışma **intihal tespit programlarıyla** taranmıştır. İntihal tespit edilmemiştir.

This article has been scanned by plagiarism detect softwares and no plagiarism detected.

Bu çalışmada "**Yükseköğretim Kurumları Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiđi Yönergesi**" kapsamında uyulması gereken kurallara uyulmuştur.

In this study the rules stated in the "**Higher Education Institutions Scientific Research and Publication Ethics Directive**" were followed.

Makale çift yazar tarafından yazılmıştır. Her yazarın katkısı eşit düzeydedir.

The article was written by two authors. Both author made equal contribution.

Çalışma kapsamında herhangi bir kurum ya da kişi ile **çıkarcı çatışması** bulunmamaktadır.

There is no **conflict of interest** with any institution or person within the scope of the study.