

**T. C.
MİMAR SİNAN GÜZEL SANATLAR ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**ACIYI HAFİFSEMİK: TÜRKİYE'DE KADINLARIN TIBBİ TANİ, TEDAVİ
VE DESTEK ALMADA YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Müge AĞAT

Sosyoloji Anabilim Dalı

Genel Sosyoloji ve Metodoloji Programı

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Ebru AYKUT TÜRKER

EYLÜL 2023

**T. C.
MİMAR SİNAN GÜZEL SANATLAR ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**ACIYI HAFİFSEMİK: TÜRKİYE'DE KADINLARIN TIBBİ TANIL, TEDAVİ
VE DESTEK ALMADA YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Müge AĞAT

Sosyoloji Anabilim Dalı

Genel Sosyoloji ve Metodoloji Programı

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Ebru AYKUT TÜRKER

EYLÜL 2023

Annem Samiye ve babam Kenan'a, minnetle...

Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içindeki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel etik kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda ilgili eserlere bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu,
- Atıfta bulunduğum eserlerin tümünü kaynak olarak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Ücret karşılığı başka kişilere yazdırmadığımı (dikte etme dışında), uygulamalarımı yaptırmadığımı,
- Bu tezin herhangi bir bölümünü bu üniversite veya başka bir üniversitede başka bir tez çalışması olarak sunmadığımı

beyan ederim.

ACIYI HAFİFSEMİK: TÜRKİYE’DE KADINLARIN TIBBİ TANİ, TEDAVİ VE DESTEK ALMADA YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER

ÖZET

Bu tez çalışması, Türkiye’de kadınların tıbbi tanı almada yaşadıkları güçlükleri ve kadınların acılarının/hastalık semptomlarının gerek doktorlar gerekse yakın çevreleri tarafından hafifsenmesi deneyimlerini kadınların anlatılarını merkeze alarak ve onları “bilen öznel” olarak konumlandırarak araştırmaktadır. Kadınların klinik araştırmalara erkeklere nazaran daha az dahil edilmesi, dolayısıyla sağlıklı ve hasta bedene, tanı ve tedavi sürecine dair bilgilerin çoğunlukla erkek bedeninden elde edilmesiyle oluşan bilgi ve güven açığının tanı sürecindeki yeri tartışılmaktadır. Feminist bakış açısı ve yöntem ile yürütülen bu araştırma nesnel, genellenebilir bilgilere ulaşmaktan ziyade, kadınların biricik deneyimlerini ortaya çıkarmayı, ayrıca tanı alma sürecinde cinsiyetin yanı sıra sınıfsal konum ve etnik köken gibi diğer faktörlerin etkisini soruşturmayı hedeflemektedir. Bu çalışma ile feminist literatür, toplumsal cinsiyet çalışmaları ve medikal sosyoloji alanına katkıda bulunmak amaçlanmıştır.

Çalışma, niteliksel araştırma yöntemlerinden derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak bir saha araştırması şeklinde gerçekleştirilmiştir. Videokonferans platformu Zoom üzerinden, akut ve kronik, fiziksel ve ruhsal rahatsızlıklar yaşamış/halen yaşayan nörotipik ve nöroçeşitli yirmi kadın ile görüşülmüştür. Yapılan görüşmeler kaydedilerek sonrasında deşifre edilmiştir. Kadınlar söyledikleri kadar acı çekmiyor oldukları, acılarını abarttıkları, fiziksel yakınmalarının aslında psikolojik olduğu, ilgi çekmeye çalıştıkları, hastalık hastası oldukları gibi kalıp yargılarla karşılaşmaktadırlar. Bu kalıp yargılar kadınların acı (ile) yaşamalarına sebep olmakta ve olumsuz deneyimlerine rağmen tanı alabilmek için ısrarcı olmalarını gerektirmektedir.

Anahtar Kelimeler: Acı, Acının Hafifsenmesi, Feminist Yöntem, Tıbbi Tanı

UNDERESTIMATING THE PAIN: DIFFICULTIES EXPERIENCED BY WOMEN IN OBTAINING MEDICAL DIAGNOSIS, TREATMENT, AND SUPPORT IN TURKEY

ABSTRACT

This thesis study examines the difficulties experienced by women in obtaining medical diagnoses in Turkey and their experiences of having their pains/symptoms underestimated by both doctors and their immediate surroundings, by focusing on women's narratives and positioning them as "knowing subjects". The research discusses the role of the knowledge and trust gap that arises from women's lesser inclusion in clinical trials compared to men, resulting in the majority of knowledge and understanding about healthy and sick bodies, diagnosis, and treatment processes being derived from the male body. This study, conducted from a feminist perspective and using feminist methods, aims to uncover women's unique experiences and investigate the impact of gender as well as other factors such as class and ethnic background on the process of obtaining a diagnosis, rather than solely seeking objective, generalizable knowledge. The study intends to contribute to feminist literature, gender studies, and the field of medical sociology.

The study was conducted as a field research using an in-depth interview technique, which is one of the qualitative research methods. Interviews were conducted with twenty neurotypical and neurodivergent women who have experienced or are currently experiencing acute and chronic physical and mental illnesses through the video conferencing platform Zoom. The interviews were recorded and later transcribed for analysis. Women are faced with stereotypes such as that they do not suffer as much as they say, that they exaggerate their pain, that their physical complaints are actually psychological, that they are trying to attract attention, that they are hypochondriac. These stereotypes cause women to live with pain and require them to be persistent in order to be diagnosed despite their negative experiences.

Keywords: Feminist Methods, Medical Diagnosis, Pain, Underestimating the Pain

ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimim, hayatımın oldukça karmaşık, oldukça zorlu ve oldukça öğretici bir süreciyle keşişti. Bu yolculukta yaşadığım kaygılara, üzüntülere ve heyecanlara en az bir defa ortaklık etmiş herkese teşekkürlerimi sunuyorum.

Dostluğu, anlayışı ve şefkati ile yanımda olan, ufuk açıcı önerileriyle daha iyi düşünmemi, tartışmamı sağlayan ve motivasyonumu kaybettiğim anlarda beni hep cesaretlendiren sevgili danışmanım Doç. Dr. Ebru AYKUT'a çok teşekkür ederim. Prof. Dr. Feryal SAYGILIGİL'e sekiz yıldır desteğini ve yakınlığını derinden hissettirerek hayatıma sunduğu ve jürimde yer almayı kabul ederek tezime sunduğu katkı için çok teşekkür ederim. Öğrencisi olabilmek, sahip olduğum en büyük şanslardan biri. Dr. Öğr. Üyesi Aylın DİKMEN ÖZARSLAN'a jürimde yer almayı kabul ederek değerli eleştiri ve önerileriyle tezime katkı sunduğu için çok teşekkür ederim.

Bana güvenmekten vazgeçemedikleri, benimle ağlayıp benimle güldükleri ve desteklerini her an hissettirdikleri için annem Samiye ve babam Kenan'a çok teşekkür ederim. Ablam Özge'ye bana yaptığı lezzetli yemekler ve ağrı kesici iğneler için, kardeşim Berke'ye beni güldürdüğü için, hayatımıza getirdiği neşe ve beni çıkardığı yürüyüşler için ailemizin en küçük üyesi Mosby'ye çok teşekkür ederim. Maddi ve manevi destekleri olmadan bu tezi yazamazdım.

Kaygımı kontrol edemediğim anlarda, her şeyin yoluna girebileceğini bıkmadan usanmadan hatırlattığı, bana gülecek ve ağlayacak bir omuz verdiği, hayallerime ortak olduğu ve sevgisiyle başka bir dünyanın mümkün olduğuna beni inandırdığı için Hivda'ya hayranlıkla teşekkür ederim.

Emre, biricik dostum, bir sarılmasıyla kalbimi yumuşattı hep. Üzerimdeki kara bulutları dağıtamadığı zamanlarda benimle o bulutların altında durmayı tercih etti. Dostluğu için ona çok minnettarım.

Kendisinden, “başa çıkamamakla başa çıkma”yı öğrenmeye gayret ettiğim, önce öğrencisi sonra arkadaşı olduğum İlkay’a, yaralanabilirliğimle barışmamı ve eleştirel düşünebilmemi sağladığı için sonsuz minnettarım.

Tez görüşmelerimi tamamladıktan sonra Kadınİşçi Emek Atölyelerine katıldım. Kapanmalar sonrasında feminist kadınlarla ilk bir araya gelişim bu atölyeler sayesinde oldu. Tanıştığım kadınlar çok sevgili arkadaşlarım oldular. Her zaman yanımda olduklarını özenle hissettirdiler. Onlara çok teşekkür ederim.

Vahdet Dönmez’e, Zoom’un beni yarı yolda bıraktığı, bazı görüşme kayıtlarının silindiği noktada verdiği teknik destek için çok teşekkür ederim.

Son olarak, zaman ayırıp benimle hikayelerini paylaşan ve bu tezin var olmasını sağlayan kadınlara çok teşekkür ederim. Her birinin hikayesini cebimde taşıyor, kendi acılarına onların acılarıyla birlikte bakıyorum.

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	ix
ABSTRACT	xi
ÖNSÖZ.....	xiii
İÇİNDEKİLER	xvii
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: Araştırma Sahası ve Yöntem	11
1.1.Sahanın Öncesi: Feminist Yöntemle Tanışmak	11
1.2. Sahaya Doğru İki İleri Bir Geri	13
1.3. “Sesim Geliyor Mu?”: Zoom Aracılığıyla Görüşme Yapmak	14
1.4. Sahanın Ardından	17
2. BÖLÜM: Sağlıkta Cinsiyet Yanlılığı: Modern Tıp Şifacı ve Hasta Kadınları	
Nasıl Dışarıda Bıraktı?	21
2.1. Kadın Şifacıların Bilgilerinin Dışarıda Bırakılması	21
2.2. Tıbbi Bilgi Kimin Bilgisi: Klinik ve Preklinik Araştırmaların Öznesi; Erkek Bedeni	25
2.3. Cinsiyet Yanlılığı.....	28
2.3.1. Etnik Kimlik	34
2.3.2. Şişmanfobi.....	36
2.3.3. Sosyoekonomik Durum.....	39
3. BÖLÜM: Acıyı Hafifsemek	43
3.1. Acının Doktorlar Tarafından Hafifsenmesi	43

3.1.1. Kadınların Semptomlarının Psikojenik Olarak Tanımlanması	54
3.1.2. Kadınların Semptomlarının Bikini Tıbbı ile Açıklanması: Kadın Sağlığının “Kadın Hastalıkları” ile Sınırlandırılması	62
3.1.3. Kadınların Jinekolojik Deneyimleri veya Acının Kaderselliği	66
3.2. Acının Yakın Çevre Tarafından Hafifsenmesi	78
3.3. Acının Öz Şüpheyeye Dönüşmesi	81
3.4. Şüphey Bulutları Dağılıyor: Nihayet Alınan Tıbbi Tanı ve Ardından Gelen Destek	83
4. Bölüm: Feminist Başkaldırı Pratiği Olarak Otopatografi	91
4.1. Hastalığını Anlatmak Dünyaya Açılmak*	94
4.2. Benzer Deneyimler Etrafında Buluşmak ve Başkalarının Acılarına Bakmak.	98
SONUÇ.....	103
KAYNAKÇA	107
KATILIMCI BİLGİLERİ.....	117
ÖZGEÇMİŞ.....	119

GİRİŞ

Susan Sontag, “doğup hayata gelen herkes, biri ‘sağlıklılar’, diğeri 'hastalar' ülkesinde olmak üzere çifte vatandaşlığa sahiptir bu yeryüzünde” der (2005: 3). Bazı insanlar yaşadıkları akut sağlık problemleriyle “sağlıklılar” pasaportunu kısa süreliğine kaybederken, bazı insanlar yalnızca “hastalar” ülkesinin vatandaşlığına sahip olup sağlıklılar ülkesinde yaşamaya, oraya ayak uydurmaya, oradakilerden biriymiş gibi davranmaya çalışır. İlk grubu akut rahatsızlık ve hastalıklar yaşayan, ikinci grubu ise bozukluk, sendrom ve kronik hastalıklarla yaşayan insanlar olarak tanımlayabiliriz. Yer alınan grup acıyı deneyimleme ve anlatma üzerinde farklı etkilere sahip olmaktadır. Bu çalışmada ele alınan acılar yalnızca bedenle deneyimlenen acılar değildir. Çalışma boyunca fiziksel acıların yanı sıra psikolojik acılara, anlaşılmamanın ve göz ardı edilmenin acısına, acının hafifsenmesinin yarattığı acıya, nöroçeşitli acılara ve acının anlaşılmasının ve anlatılmasının acıyı nasıl azalttığına değineceğim.

Sara Ahmed, acıyı deneyimleme şeklimizin, farklı türde olumsuz ya da itici duygular arasındaki ilişkinin yanı sıra deneyim yoluyla ona anlam yüklemeyi de içerdiğini söyler. Nitekim acı sadece bedensel zarara karşılık gelen bir his değildir. Acı deneyimi, hatta acının acı olduğunun kabulü, duyular ve “diğer his durumları” arasında karmaşık ilişki şekilleri içerir (2015: 37). “Acı sadece bir hastalığın ya da yaralanmanın semptomu olarak görülmez: Mesela; kronik acı, kendi tarihçesi olan bir tıbbi durum olarak görülür” (Kotarba, 1983’den aktaran Ahmed, 2015). Melzack ve Wall’a göre, uzun süreli, ıstırap verici acılar kaçınılmaz olarak bizi acının amacını ve değerini sorgulamaya zorlamaktadır (1996: 11). Melzack ve Wall, psikolojik ve antropolojik çalışmalarda ağrının yalnızca bedensel hasarın miktarına bağlı olmadığını ortaya konduğuna işaret eder. Daha ziyade hissettiğimiz acının miktarı ve niteliği, önceki deneyimlerimize ve bunları ne kadar iyi hatırladığımızı, ağrının nedenini anlama ve sonuçlarını kavrama yeteneğimize göre belirlenir. İçinde yetiştiğimiz kültür bile acıyı nasıl hissettiğimiz ve acıya nasıl tepki verdiğimiz konusunda önemli bir rol oynamaktadır. Bir kişide dayanılmaz acıya neden olan uyaranlar, bir başkası tarafından tolere edilebilir. O halde ağrı algısı yalnızca belirli

türde uyarılarla tanımlanamaz. Aksine, acı, kültürel öğrenmeye, durumun anlamına ve her bireye özgü diğer faktörlere bağlı olarak son derece kişisel bir deneyimdir (1996: 15). Drew Leder'ın acıya bakışı ise “bedene dönme” üzerinedir. Bedenin yalnızca devamlı kendisinin dışında, başka insanlarla sayısız etkileşimler içinde hapsoldüğünden ‘noksan’ olduğunu söylerken acı gibi fonksiyon bozukluğu deneyimleri, bedene bir geri dönüş ya da noksan olanın farkındalığının ortaya çıkması olarak yaşanır. “Beden problemsiz bir şekilde işliyorken yok olma eğilimindedir; dikkatimizi en çok bir fonksiyon bozukluğu olduğunda çeker.” Leder, zevkin bedenleri öteki bedenlere açtığını, acınınsa bir beden “kendi içine çekilmesine” neden olduğunu ileri sürmektedir (aktaran Ahmed, 2015: 40).

Bu çalışmanın amacı Türkiye’de kadınların tıbbi tanı almada yaşadıkları güçlükleri ve hastalık semptomlarıyla beraber hissettikleri acının gerek doktorlar gerekse yakın çevreleri tarafından hafifsenmesi deneyimlerini kadınların anlatılarını merkeze alarak ve onları “bilen özneler” olarak konumlandırarak araştırmaktır. Çalışmada kadınların klinik araştırmalara erkeklere nazaran daha az dahil edilmesinin, dolayısıyla sağlıklı ve hasta bedene dair bilgilerin çoğunlukla erkek bedeninden elde edilmesiyle oluşan bilgi ve güven açığının tanı ve tedavi sürecindeki yeri tartışılmaktadır. Feminist yöntem ve bakış açısıyla yürütülen bu araştırma nesnel, genellenebilir bilgilere ulaşmaktan ziyade, kadınların biricik deneyimlerini ortaya çıkarmayı, ayrıca tanı alma sürecinde cinsiyetin yanı sıra sınıfsal konum ve etnik köken gibi diğer faktörlerin etkisini sorgulamayı hedeflemektedir. Bu çalışmanın bir diğer amacıysa feminist literatür, toplumsal cinsiyet çalışmaları ve medikal sosyoloji alanına katkıda bulunmaktır.

Tanı güçlüğü yaşayan kadınlar kendilerinden şüpheye düşüyorlar mı, yaşadıkları olumsuz hastane ziyaretleri ihtiyaç duymaları durumunda hastaneye gitme kararlarında etkili oluyor mu, doktor randevusu öncesi endişe yaşıyorlar mı, tanı sürecinde, acı (ile) yaşarken aile ve arkadaşlarından oluşan yakın çevrelerinden destek görebiliyorlar mı, yakın çevrelerinden aldıkları tepkiler tanı aldıklarında değişiyor mu, kadınlar nihayet tanı aldıklarında ne hissediyorlar, aynı tanıyı almış kişilerle dayanışma kuruyorlar mı ve son olarak görüşmeye katılarak hikayelerini anlatan kadınlar bu paylaşımlarıyla ilgili ne hissediyorlar sorularıyla çıktığım yolda niteliksel araştırma yöntemlerinden derinlemesine görüşme tekniği kullanarak videokonferans

platformu Zoom üzerinden akut ve kronik, fiziksel ve ruhsal rahatsızlıklar yaşamış/yaşayan nörotipik ve nöroçeşitli 20 kadınla görüştüm.

Agnes Varda, “Neşeli bir feminist olmaya çalıştım ancak çok öfkeliydim” der *Agnes'in Plajları* (2008) isimli otobiyografik belgeselinde. Benim tez araştırmam için bu konuyu seçme nedenim de neşeli bir feminist olmak için fazlasıyla acı içinde olmaktı. Bu acı görünmemenin, yok sayılmanın, duyulmamanın, anlaşılmamanın acısıydı. Mart 2020 itibariyle Türkiye’de ilk COVID-19 vakaları ilan edilmiş ve kapanmalar başlamıştı. O sırada bir kafede part-time çalışarak yüksek lisans başvurusuna hazırlanmaya çalışıyordum. Kapanmalarla birlikte garsonluk işime son verildi. Açıklanan vakaların ardından anne ve babamızı korumak adına onların kalabalıktan uzak, yazlık bir şehirde kalmalarına karar vermiştik. Artık evde üç kardeş beraber yaşıyorduk ve içlerinde çalışmayan tek kişi bendim. Bu durum ev içinde daha çok sorumluluk almamı gerektiriyordu. Gün içinde hem ev işleriyle ilgilenmem hem ders çalışmam hem de her gün ilan edilen vaka sayısına, hayatını kaybeden insan sayısına karşın moralimi bozmamam, sorumluluklarımı aksatmamam gerekiyordu ve bu hiç kolay olmuyordu.

Birçok insanın yaptığı gibi ben de bu süreçte kendi içime döndüm. Kim olduğuma, hayatta karşılaştığım sorunlara, insan ilişkilerinde zorlandığım noktalara, psikiyatri geçmişime odaklandım daha çok. Beni tetikleyen sorun neydi hatırlamıyorum ama geceler boyu, “neyim var benim?” sorusuyla araştırmalar yapıyordum. Kapanmaların da etkisiyle insanlar sosyal medyada çok daha fazla, çok daha kişisel deneyimlerini aktarmaya başlamıştı. Belki de ben öncesinde rastlamamıştım, aslında insanlar zaten bu şekilde paylaşım yapıyorlardı, bunu bilmiyorum. Tek bildiğim, her olay ve bilginin birbiriyle ne kadar kolay eklenilebildiği idi. Paylaşılan videolardan, kadınların otizm ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu konusunda ne kadar göz ardı edildiğini ve bu tanılara çoğunlukla yetişkinliklerinde erişebildiklerini fark ettim. Sorularım ve araştırmalarım beni de nihayetinde dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğuna (DEHB) götürmüştü. Bütün taşlar yerine oturuyordu. Yıllarca psikiyatri polikliniklerinde bundan şüphelenmemesi kabul edilebilir değildi ancak atanmış cinsiyeti kadın olan biriydim, nasıl şüphelenebilirlerdi ki? Yaşadığım anksiyete, depresyon, çeşitli yeme bozuklukları, uyku sorunları ve özgüven sorununa yol açabilecek, bütün bunların açıklaması olabilecek bir nöroçeşitliliğe nasıl sahip

olabilirdim? Yılların yaşattığı yılğınlığa rağmen tekrar psikiyatriste gitmeye karar verdim. Öz tanımın doğruluğunu öğrenmek istiyordum. Psikiyatristimin ilgisini o sırada yaşadığım yoğun depresyon ve anksiyete çekti. O süreçte yukarıda bahsettiğim gibi ev içi emek ve farklı nedenlerle iyi durumda değildim. Psikiyatristim önceliği bu konulara vermek istedi. Aslında şaşırıyordum çünkü yıllardır ne zaman dikkat konusunda yaşadığım zorluklardan bahsetsem odaklanmam gereken başka sorunlar olduğu gerekçesiyle bu konu savuşturuluyordu. Yine de pes etmemeye kararlıyım. Doktorumun işe yarayacağını düşündüğü hiçbir şeyin işe yaramayacağını adım gibi biliyordum. Aynı sorulara tekrar tekrar maruz kaldığım pek çok görüşmenin ardından psikiyatristim bu tanıya şans vermek istedi ve beni yönlendirdiği psikoloğun bana bir test uygulamasını istedi. Bildiğim kadarıyla bu test DEHB tanısı koymak için ölçüt olabilecek bir test değildi. Bu testin ardından psikolog hem test sonucuna hem eğitim düzeyimin yüksek olmasına bakarak (DEHB’li kişilerin mutlaka eğitim hayatlarına başarısız olmaları gerektiğine dair bir kabul var) bende DEHB olmadığına kanaat getirmişti. Aslında bu kanaatin ardındaki en önemli neden sahip oldukları bilgilerin temelinde erkek çocuklarla yapılan araştırmalar olmasıydı. Ayrıca belli ki son yıllardaki tartışmalar ve araştırma sonuçlarından haberdar değillerdi. Psikiyatristim, psikoloğun kararına rağmen bu testin tanı almam için yeterli olmadığını söyledi ve beni DEHB için reçete edilen ilaçları denemem konusunda yönlendirdi. O günden sonra çeşitli ilaç ve psikiyatrist deneyimleriyle hayatıma devam ettim. DEHB için reçete edilen uyarıcı ilaçların çarpıntı ve anksiyeteye sebep olmasını bir süre tolere etmeye çalıştım ancak benim için sürdürülebilir değildi. Bu sebeple geçtiğimiz iki senedir ilaç desteği almıyorum. Bütün bu süreçte, DEHB konusunda destek alamamama rağmen tanı almanın başıma gelen en iyi şey olduğunu düşünüyorum.

Bu tezi yazmaya çıkan yol, kendi hastalık, sendrom ve bozukluk tanılarımdan, tanı süreçlerimin benim için ifade ettiği zorluklardan, çocukluğumdan bu yana doktor randevularımın beni kaygılandırmasından, “acaba yeterince konuşabilecek miyim?”, “doktorumun bana ayıracağı kısa süreyi en etkin biçimde nasıl kullanabilirim?” sorularını sormamdan, randevuların belki birkaç gün öncesinden doktor karşısında kuracağım cümleleri planlamaya başlamaktan, yaşadığım sorunların cevabını kendi kendime bulmaya çalışmaktan geçti. Yaşadığım sorunları uzunca bir süre sağlık kaygımın olmasıyla, çoğunlukla devlet hastanelerinden hizmet almakla, “hastalık hastası” olarak adlandırıldığımda buna benim sebep olduğumla açıklamıştım. DEHB

tanısını almadan önce yaşadığım her güçlükte kendimi diğer insanlarla kıyaslayarak “tembel”, “dikkatsiz”, “becereksiz” olarak tanımlıyordum. Tanı almak kendimi tanımamı, “suçun” bende olmadığını anlamamı, hayatım boyunca kendime gösteremediğim şefkati kazanmamı sağladı. Beni bu tanıyı almaya götüren ve tanı aldıktan sonra da devam eden süreci bir yolculuğun başlangıcı olarak görüyorum. Bu yolculuk sırasında kendimi tanımakla kalmayıp, yaşadıklarımın kişisel bir trajedi olmadığını da fark ettim. Yanlış tanı, geç tanı, yetersiz tanı gibi farklı tanı güçlüklerinin kadınlara özgü olmadığını ama kadınların yalnızca kadın oldukları için bu güçlükleri yaşadığını anladım. Bu durum hem beni hayatım boyunca hissettiğim yalnızlık duygusundan arındırdı hem de feminist öfkemin yükselmesine sebep oldu.

Sosyal medyada kadınların sağlık sistemine ilişkin deneyimleri otizm ve DEHB ile sınırlı değildi. Özellikle Amerika’daki kadınların aslında ciddi bir sağlık sorunu yaşarken başvurdukları acil servislerde, yaşadıklarının ufak tefek sorunlar olarak görüldüğünü veya psikojenik (psikolojik kökenli) sebeplerle açıklandığını, sonrasında onları kimi zaman hayatlarını kaybetme noktasına getirecek deneyimler yaşayarak tanı aldıklarını anlattıkları pek çok video izledim. Sadece acil servislerde değil, birinci basamak doktorlarda ve polikliniklerde de benzer sorunlar tekrar ediyordu. Kadınların bu paylaşımlarla dayanışma içine girdiklerini görüyordum. Hatta yaşadıkları bu soruna verdikleri bir isim de vardı; “medical gaslighting.” Tıbbi gaslighting kavramının, bir doktorun veya başka bir tıp uzmanının, hastanın fiziksel semptomlarını göz ardı ettiği veya küçümsediği veya bunları psikolojik bir durum gibi başka bir şeye bağladığı bir davranışı tanımlamak için kullanıldığını öğrendim (Vinney, 2022).

Bu konuyu takip etmek beni çok heyecanlandırdığından, yüksek lisans eğitimim sırasında aldığım “Toplumsal Cinsiyet ve Kadın Çalışmalarında Tarihsel Perspektifler” dersinde yapmam gereken sunum için bu konuyu seçmiştim. Bu sunumda ağırlıklı olarak tanı güçlüklerine odaklanmış ve kadınların The Guardian, BBC, The Atlantic gibi websitelerinde yayımlanmış olan deneyimlerini derlemiştim. Sunumu dinleyenler, Türkiye’deki kadınların deneyimlerini duymanın, okumanın ne kadar iyi olacağını hatırlattılar. Bunun üzerine, “bu konuda neden araştırma yapmıyorum?” diye sordum kendime ve böylece tez araştırmamın sorunsalına karar vermiş oldum. Kendi acılarımdan yola çıkarak diğer kadınların acılarına bakma kararıydı bu.

Sunum yapmaya hazırlandığım süreçten itibaren bu konuda ufkumu açan, bana yol gösteren metinler oldu. Pek çok feminist kadın aslında benim yapacağım gibi önce kendi acılarına bakıyor, buradan hareketle diğer kadınların yaşadıklarını araştırma ve anlatma ihtiyacı hissediyordu. Örneğin romatoid artrit tanısıyla bu sürece dahil olan gazeteci yazar Maya Dusenbery, *Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick* (2018) başlıklı kitabında bilimsel ve sosyolojik araştırmaları, doktorlar ve araştırmacılarla yapılan röportajları ve ülke çapında derlediği kadınların kişisel hikayelerini bir araya getirmiş, tıpta cinsiyetçiliğin kadınlara nasıl zarar verdiğini göstermişti. Gabrielle Jackson endometriozis ile mücadelesinden yola çıkarak sağlık sisteminin kadınları nasıl gözardı ettiğini *The Guardian*'daki yazılarında ve *Pain and Prejudice: How the Medical System Ignores Women—And What We Can Do About It* (2021) isimli kitabında aktarıyordu. Feminist kültür tarihçisi Elinor Cleghorn, Sistemik Lupus Eritematozus veya bilinen adıyla kelebek hastalığı tanısını yıllarca alamamış, kendi deneyiminden ilhamla diğer kadınların deneyimi üzerine düşünmeye başlayarak *Unwell Women: Misdiagnosis and Myth in a Man-Made World* (2021) kitabında Antik Yunan'dan günümüze uzanan bir araştırmayla tıbbın ırkçı ve cinsiyetçi yanlarını incelemişti. Gazeteci yazar Anushay Hossain ise Amerika'da yaşadığı travmatik doğum sürecinin ardından sözünü ettiğim diğer üç yazarla benzer bir sürece girerek *The Pain Gap: How Sexism and Racism in Healthcare Kill Women* (2021) başlıklı kitabını kaleme almıştı.

5Harfliler'de yayımlanan birkaç yazıda da kadınların kendi deneyimleri üzerinden sağlık hizmetlerine erişim ve tanı alma süreçlerini ele aldıklarını gördüm. Hazan Özturan, “Ortalık Yerde Saklanan Otizm: Cinsiyetlendirilmiş Bir Deneyim” (2022)¹ başlıklı yazısında kendi deyimiyle, “otistik oluşunun nasıl ortalık yerde yıllarca kadınlık deneyiminin ardına gizlendiğinin hikâyesini” anlatıyordu. Pınar Üzeltüzenci “Strestendir: Feminist Bir Mesele Olarak Fibromiyalji” (2020)² başlıklı yazısında fibromiyalji tanısına giden sürece değiniyor, feministleri fibromiyalji ve diğer görünmez, teşhisi güç kronik hastalıkları tartışmaya davet ediyordu. Nigâr Hacızade

¹ <https://www.5harfliler.com/ortalik-yerde-saklanan-otizm-cinsiyetlendirilmis-bir-deneyim/>

² <https://www.5harfliler.com/fibromiyalji/>

ise 5Harfliler’de yayımlanan çevirisinin³ ardından kendisine ulaşan 40’tan fazla kadının ağırlıklı olarak jinekolojik hastalık ve sendromlarla ilgili hikayelerini anlattığını “Yanlış Teşhislerin Mağduru Hastalar – Peki Sorumlusu Kim?” (2017)⁴ başlıklı yazısında aktarmıştı. 2017 Nisan ayında kaosGL.org’da yayımlanmaya başlayan *Jinekolog Muhabbetleri* anlatı serisinde, yayımlandığı sırada okumaya başladığım, yıllarca hatırımda kalan jinekolojik muayene deneyimleri aktarılıyordu. Yıllar sonra dönüp o hikayeleri tekrar okumak istediğimde, bu serinin 2020 yılında aynı isimle içeriği zenginleştirilerek kitaplaştığını öğrendim. Nihan Bozok ise “Avrupalı Cadıların Bostanları, İstanbullu Kocakarıların Çiçek Aşısı ve Cinchon Kontesinin Kınakına Ağaçları: Modern Tıp Tarihi Kadınları Neden Yazmadı?” (2018), “Kadınların Mektuplarında Anlatılan Beden, Paylaşılan Hastalık ve Kalabalıklaşan Acı” (2020b), “Hastalığını Anlatmak, Dünyaya Doğru Açılmak, Dayanışmak ve Güçlenmek Üzerine: Kadınların Sözlerine Uğrayan Sağaltıcı Diyaloglar” (2020a) başlıklı makalelerinde modern tıp tarihinin gelişiminde kadın şifacıların yüzlerce yıllık sağaltım bilgisinin nasıl yok edildiğini, kadınların hastalıklarını anlatarak nasıl sağaltım sağladıklarını ele almıştı.

Burada kadın sağlığı, tıbbi tanı, tedavi ve destek alma meselesini tartışmaya açmamızı sağlayan, daha önce bu yolu katederek bize yolda karşımıza çıkacakları gösteren feministlere de değinmemiz gerekir. Women Health Specialists⁵, Barbara Seaman hakkında şunları yazıyor:

Barbara Seaman tıptaki cinsiyetçi önyargıya, kadın olmanın bir hastalık olarak görülmesine değindi. Kadınların, mevcut ilaçlarla üreme hayatlarını kontrol etmek için maruz kaldıkları riskleri ortaya çıkarması, kadınların genel olarak aldıkları bakım standartlarının iyileştirilmesine yardımcı oldu. Çalışmaları tıp camiasını değiştirdi ve kadınlara onurlu, dürüst ve özenli davranılmasını sağladı.

Barbara Seaman ve Laura Eldridge tarafından hazırlanan *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler I. Cilt* (2014) başlıklı kitabın Türkçe önsözünde, kadın bedeni ve sağlığı üzerine böyle geniş bir çerçevede yazılmış Türkçe kaynakların eksikliğinin hem kadınlar hem de feminist hareket için büyük bir problem olduğu, ABD bağlamında yazılmış bu

³ <https://www.5harfliler.com/size-oyle-geliyor-teshisi-kadınların-sağlığına-mal-oluyor/>

⁴ <https://www.5harfliler.com/yanlis-teshislerin-magduru-hastalar-peki-sorumlusu-kim/>

⁵ <https://www.womenshealthspecialists.org/about/the-womens-movement/barbara-seaman/> 9 Eylül 2023 tarihinde erişildi.

kitabın Türkiye'de uzun zamandır farklı yerlerde, farklı biçimlerde varlıklarını sürdüren kadın sağlığı grupları ve girişimleri için ilham ve güç verici olmasını diledikleri ifade edilmektedir. Bu kitabın ardından *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler II. Cilt* (2018)⁶ kitabı da yayımlanmıştır. Barbara Ehrenreich ve Deirdre English'in 1972'de yayımlanıp 1992'de Türkçe'ye çevrilen kitapları *Cadılar, Büyücüler ve Hemşireler*, Amerika Birleşik Devletleri'ndeki ikinci dalga feminist hareket içinden çıkan bir belge olarak değerlendirilmektedir. Ehrenreich ve English, *Complaints and Disorders: The Sexual Politics of Sickness* (1973) isimli bir diğer kitaplarında da tıpta Amerikan cinsiyetçiliğini, "dinlenme tedavisi" önermekten histeri teşhisi koymaya kadar kadınların sürekli olarak zayıf ve patolojik olarak ele alınmasını ve tıbbi uygulamaların cinsel politikalarına ilişkin kısa tarihini, bu biyomedikal mantığın kültür genelinde cinsiyet ayrımcılığını haklı çıkarmak için nasıl kullanıldığını belgelemeye devam etmektedir. Silvia Federici'nin kitapları *Caliban ve Cadı Kadınlar, Beden ve İlksel Birikim* (2020)⁷ ve *Cadılar, Cadı Avı ve Kadınlar* (2019)⁸ da bu konuda yazılmış ve literatüre sunulmuş en büyük katkılardandır.

Özellikle son yıllarda yürütülmüş tez araştırmalarına baktığımda Deniz Bilge-Ülker'in (2019) "sağlıklı kadın öznesinin neoliberal söylem üzerinden oluşum sürecini" ele alan doktora tezine, Çağrı Ültay'ın (2020) kadınların anksiyete bozukluğunun sebep ve sonuçlarını sosyokültürel bağlamda inceleyen öz-düşünümsel yüksek lisans tezine, Pınar Coşar'ın (2020) "genç lezbiyen ve biseksüel kadınların sağlık hizmetlerine ve daha belirgin olarak cinsel sağlık ve üreme sağlığı hizmetlerine erişirken yaşadıkları engelleri" araştırdığı yüksek lisans tezine ve Yeliz Turan Yunusoğlu'nun(2019) "Türkiye'de vajinismusunu çerçeveleyen kültürel, diyardik ve içsel cinsel senaryoları keşfetmek ve kadınların bireysel vajinismus deneyimlerini sağlık/hastalık alanı içinde incelemek yerine ataerkil söylemin içine yerleştirmeyi amaçlayan" yüksek lisans tezine rastladım. Yunusoğlu bu tezi daha sonra *Yatak Odasındaki Kalabalık: Türkiye'de Kadınların Vajinismus Deneyimleri* (2021) ismiyle kitaplaştırdı.

⁶ İki cilt de orijinal dilinde 2012 yılında basılmıştır.

⁷ Orijinal dilinde basım tarihi 2004, Türkçe çevirisiyle ilk basım tarihi 2011, yeni çevirisiyle ilk basım tarihi 2020'dir.

⁸ Orijinal dilinde basım tarihi 2018, Türkçe çevirisiyle basım tarihi 2019'dur.

Yukarıda zikrettiğim çalışmaların benim tezimle ortaklaştığı noktalar var şüphesiz ancak tezim genellikle kadın sağlığıyla ilgili daha tekil meselelere odaklanan bu çalışmalardan gerek kapsamı gerek peşinden gittiği sorular itibariyle farklılaşıyor. Bu çalışma sendrom ve hastalıkları sınırlandırmadan kadınların tıbbi tanı, tedavi ve destek almada güçlük yaşadıklarını, acılarının hafıfsendiğini, kısaca sağlıkta cinsiyet yanlılığının her hastalık ve sendromda deneyimlenebileceğini ileri sürüyor.

Bu bağlamda, “Araştırma Sahası ve Yöntem” bölümünde, saha çalışması öncesinde feminist yöntemle tanışmamdan başlayarak, Zoom aracılığıyla yürüttüğüm saha çalışmasının olumlu ve olumsuz yanlarına, duygularıma ve saha sonrası “hasta kadın” olarak kendime baktığım bir alan açıyorum. Ardından gelen “Sağlıkta Cinsiyet Yanlılığı” bölümünde eril bakışa sahip modern tıbbın inşa sürecinde kadın şifacıların bilgi birikimlerinin yoksayılması ve ortadan kaldırılması, tıbbi bilginin erkek bedeni ile sınırlandırılması ve sağlıkta cinsiyet yanlılığının kadınları nasıl etkilediğini tartışmaya açıyorum. “Acıyı Hafifsemek” başlıklı üçüncü bölümde acının doktorlar tarafından hafifsenmesini acının psikojenik sebeplerle ve bikini tıbbıyla hafifsenmesi ve jinekolojik deneyimler etrafında tartıştıktan sonra acı (ile) yaşayan kadınların aile ve yakın çevreleri tarafından aldıkları tepkilere, bu deneyimlerin öz şüpheyeye dönüşmesine ve nihayet alınan tanı sonrası yaşanan olası dönüşümlere bakıyorum. “Feminist Bir Başkaldırı Pratiği Olarak Otopatografi” başlıklı dördüncü ve son bölümde hastalığını, sendromunu anlatmanın kadınlar için nasıl bir sağaltım sağlayabileceğine, kadınların aldıkları tanı sonrası dayanışmada bulunup bulunmadıklarına ve diğer kadınların acılarına nasıl baktıklarına odaklanıyorum.

1. BÖLÜM: Araştırma Sahası ve Yöntem

Bu bölümde sahanın çok öncesinden başlayarak bu araştırmaya başlamadan evvel yaşadığım kaygılardan ve feminist yöntemle tanıştığım süreçten başlayarak katılımcılara ulaşma, COVID-19 pandemisi etkisinde Zoom üzerinden araştırma yürütme ve sahanın ardından yazamama, feministlerle dayanışma ve daha çok duygusal olan acılarıma fiziksel acıların dahil olması yolcuğumu aktarıyorum.

1.1. Sahanın Öncesi: Feminist Yöntemle Tanışmak

Saha çalışmasına başlamadan önce bana ket vuran bazı çekincelerim vardı. Bu çekincelerden ilki bu konuyu tez araştırması olarak çalışırken kullanmak istediğim yönteme ilişkindi. Kendimi yeterince “profesyonel”, yapacağım araştırmayı da yeterince “bilimsel” bulamıyordum. Böyle olmamı talep eden bir öğrenimden geçmişim ve bir araştırma yürüteceksem araştırmacı kimliğim pozitivist anlayıştan kopmamalı ve mesafeli olmayı, duygularımı araştırmanın dışında bırakmayı, hiyerarşiyi gerektirmeliydi. Oysa ben hiyerarşiden olabildiğince uzak durmak, araştırmanın bir parçası olmak, görüşeceğim kadınlarla deneyim ortaklıklarımızı konuşmak, hislerimize odaklanmak, birbirimizden öğreneceğimiz her deneyime yer açmak istiyordum. Çekincelerimi danışmanımla paylaştığımda, aslında feminist yöntemden söz ettiğimi öğrenmiş oldum.

Bu araştırmada, katılımcıların yaralanabilir konumunu kendi öykümü araştırmaya dahil ederek paylaşmaya çalıştım. Belkis Kümbetoğlu feminist araştırmacılar ve araştırma sürecine dair şunları söylemektedir:

[...] araştırmacı sadece araştırma öznesine değil, kendi deneyim ve bilgilerine bakarak, bunları araştırdığı kişilerle paylaşarak, ortaklaşa bir biçimde yaratılmış bir etkileşim süreci yaratabileceği teknikleri, yolları ve tarzları tercih etmektedirler... Çünkü paylaşım ve etkileşim sürecinin hem araştırmacı, hem araştırılan için dönüştürücü bir deneyim olduğunu kabul etmektedirler. Araştırma süreci, araştırmacının kendisi için, farkındalık yaratan, araştırma öznesini doğru konum kendisi için, farkındalık yaratan, araştırma öznesini doğru konumlandırmasına bağlı olarak, kendilik bilgisini de elde edebileceği bir deneyimdir. Süreç, araştırılan için de benzer bir etki ile yaşadığı zamanın, mekanın, ilişkilerinin ve bunların iç içe

geçmiş ince ağla zamanın, mekanın, ilişkilerinin üzerinde düşündüğü, algıladığı, sorguladığı bir deneyimdir. Böylece her iki tarafın bu deneyimden elde ettiği bilgi algılanan gerçekliği zenginleştirici, eleştirici, dönüştürücü olabilir. Böylece hayatın içinde var olurken, biricik olan, tekil olan, kişisel olanlar, bir paylaşım süreci ile çoğullaşır, en azından araştırma kapsamında pek çok kişinin paylaşacağı bir bilgi birikimine dönüşür (2008: 56).

Feminist yöntem elbette (yalnızca) kadınlar hakkında araştırma yapmakla veya kadın araştırmacı olmakla açıklanabilecek kadar yüzeysel değildir. Ben feminist yöntemi, yaralanabilir konumu paylaşmak, duygularımıza yer açmak, kendimize ve saha sürecine dair eleştirel olmak, çok kaçındığımız hiyerarşinin her an nasıl geri gelebileceğini ve bazen bize hükmedebileceğini aklımızda tutmak olarak görüyorum. Emine Erdoğan, “Suçluyum, Çaresizim, Kızgın ve Kırgınım: Feminist Sahanın Duyguları, Gücü ve Etiği” başlıklı metninde sahaya ilişkin duygularımızın bir bilme biçimi olduğunu ifade ediyor:

Bizi hayal kırıklığına uğratan katılımcıları, kızdıklarımızı ve kırıldıklarımızı, kendimizi çaresiz ve suçlu hissettiğimiz anları paylaşmayı pek tercih etmiyoruz. Ben bu yazıda bunları yapmayı severek tercih edeceğim. Çünkü duyguların bir bilme biçimi olduğuna ve hissettiklerimizin analizinin sosyal dünyayı anlamak için bir koşul olduğuna inanıyorum (2020: 278-279).

Emine Erdoğan’ın bu metnini saha çalışmasına başlamadan önce okumuş olmak beni duygularım konusunda bir nebze özgürleştirdi. Duygularım daha çok çaresizlik, kaygı, üzüntü, öfke ve heyecan içeriyordu. Beni savunmasız hissettirse de tezimde, kendi hikayemi ve hikayemin bana yaşattığı duyguları paylaşmaktan çekinmiyorum. Araştırma yürütmeye dair yaşadığım kaygıları benden önce, benimle aynı zamanda ve benden sonra da birçok feminist araştırmacının yaşadığını ve yaşayacağını bugün tekrar fark ediyorum.

Araştırmaya başlamadan önce yaşadığım çekincelerimden bir diğeri küçük yaşlarımdan itibaren sahip olduğum anksiyete bozukluğuna ilişkindi. Yürütmekte olduğum araştırmayı katılımcılara ulaşabilmek için ilan etmem çok zamanımı aldı. Bundan ısrarlı bir şekilde kaçırıyordum çünkü kimsenin çağırma geri dönmeyeceği fikrine kapılmıştım. Araştırmamla ilgili tıkanıyorum, çok vakit kaybettiğimi hissettiğim için yaşadığım kaygı, katılımcılara ulaşamayacağıma ilişkin kaygımın önüne geçtiğinde araştırmamı duyurabildim. Bu süreci “Sahaya Doğru İki İleri Bir Geri” başlığında daha detaylı aktaracağım.

Son çekincem ise arařtırmayı yrttğm sırada ve sonrasında bugün dahi tekrar tekrar bir duvara arpar gibi hissettiğim bilemeyiřlerimdi. Arařtırmacı olarak konumumla iliřkili olan bu bilemeyiřler kadın olmaya dairdi řphesiz. Patriyarkal sistem, bir kadın olarak beni her zaman kendinden řphe duyan biri haline getirmiřti. Kendimden ve arařtırmamdan řpheye dřtğmde elimden tutanlar yine kadın ve/veya kuir arkadařlarımdı. Okuduğum her yeni makale sonrasında paylařtığım bilgileri benimle benzer heyecanla karřılıyorlardı ve yapmak istediğim, yapmaya alıřtığım řeyin ne kadar önemli olduğunu her seferinde bıkmadan dile getiriyorlardı. Uzun zamandır maruz kaldığım, benim iin sıradanlařan bilgiler bu bilgileri paylařtığım kiřileri řařırttığında, fkelendirdiğinde, heyecanlandırdığında neyi, neden yapmak istediğimi hatırlama řansım oluyordu.

1.2. Sahaya Doğru İki İleri Bir Geri

Tez arařtırmamı, hazırladığım bir metinle sosyal medyada duyurma kararı aldığında kaygılarım hala ok yoğundu. Arařtırmama katılmak isteyen kiřilere ulařmamın kolay olmayacağına, belki kimsenin arařtırmaya katılmak zere bana ulařmayacağına inanıyordum. Cesaretimi toplayarak Twitter ve Instagram hesaplarımda yaptığım paylařım hızlı bir řekilde etkileřim almaya bařladı. Arařtırma duyurum kadınların yoğun desteğinin yanı sıra tahmin ettiğim gibi birkaç erkek tarafından eleřtiriyle karřılandı. Bu arařtırmanın kontrol ve deney grubu iermemesi nedeniyle “bilimsel” bir arařtırma olmadığına, benim yle bir ifadem olmamasına rağmen tıbbi tanı gçlğnn yalnızca kadınlar tarafından deneyimlenmediğine dair erkekler tarafından sert dille yapılmıř eleřtiriler hatta hakaretler okuyordum Biraz daha ileri giderek grnřm zerinden hakarete varan szler sarf eden kiřilerle dahi karřılařıyordum.

Duyuruyu yaptığım gn, arařtırmaya katılmak istediğini belirten kadınlardan e-postalar almaya bařladım. Bu arařtırmaya katılmak isteyenlerden bazıları kısaca hikayelerinden sz ediyor, bazıları sadece arařtırmaya katılmak istediklerini belirtiyorlardı. Duyuruya ıkmadan nce hissettiğim, arařtırma katılımcısı bulamayacağıma dair kaygılar ok hızlı bir řekilde dağılmıř, kaygı yerini heyecana ve řařkınlığa bırakmıřtı. Aldığım 33 e-postaya dnř yaparak tez arařtırmam iin yapılacak grřmeleri evrimii platformlar (Zoom, Skype gibi) zerinden gerekleřtirmeyi planladığımı, gerekleřecek grřmeleri kaydederek grřme

sonrasında deşifresini yapacağımı, katılımcıların kimliklerinin gizli kalacağını açıkladıktan sonra, çevrimiçi bir platform üzerinden görüntülü görüşme yapmayı ve kayıt alınmasını onaylıyorsa görüşme için birlikte bir tarih ve saat belirleyebileceğimizi ifade eden e-postalar gönderdim. Yanıt alamadığım kişilere, gönderdiğim e-postaların gözden kaçmış olabileceğini göz önünde bulundurarak tekrar yazdım. Tekrar yazdığım kişilerden bazıları gerçekten de önceki e-postamın gözlerinden kaçtığını belirterek ikinci defa yazdığım için teşekkür ettiler.

1.3.“Sesim Geliyor Mu?”: Zoom Aracılığıyla Görüşme Yapmak

Yoğun e-posta trafiğinin ardından geri dönüş aldığım kişilerden bir kısmıyla farklı sebeplerle görüşme gerçekleştiremedim. Kayıt almama onay vermeyip araştırmaya katılamayacağını belirtenler, ücretli iş ve ev içi emeğin yoğunluğundan dolayı görüşmeye vakit ayıramayanlar oldu. Hikayesini detaylı bir şekilde dinlemeyi çok istediğim başka bir kişi görüşme için onay verdikten sonra görüşme günü belirleme aşamasında e-postalarım dönmeyi. Kendisinin hikayesine e-postasında yazdığı şekilde yer vermeye karar verdim. Benzer şekilde görüşme için geri dönüş alamadığım ancak üç önemli deneyimini benimle e-posta aracılığıyla paylaşan başka bir kişinin bu deneyimlerine de farklı bölümlerde yer verdim.

Saha araştırmamı niteliksel araştırma yöntemlerinden derinlemesine görüşme tekniği kullanarak gerçekleştirdim. Belkıs Kümbetoğlu, niteliksel yöntemin kadınlara deneyimlerini tam olarak ve kendi ifadeleri ile aktarma olanağı sunduğunu söyler (2008: 61). Ben de bu olanaktan faydalandım. Kadınların tıbbi tanı al(ama)ma deneyimlerini dinlemek için, 2022 yılının Mart ve Nisan aylarında videokonferans platformu Zoom üzerinden akut ve kronik, fiziksel ve ruhsal rahatsızlıklar yaşamış/yaşayan nörotipik ve nöroçeşitli⁹ 20 kadınla görüştüm. Her görüşme başında ve sonunda katılımcıların benimle paylaşacakları bilgi ve deneyimlerin sadece rızalarının olduğu kadarının tezde yer alacağını belirttim. Katılımcıların kimliklerini gizli tutabilmek için deneyimlerini aktarırken kendi isimleri yerine onlar için seçtiğim takma isimleri kullandım. Yaşları 18 ile 43 arasında değişen kadınlarla görüştüm. Araştırma duyurusunu Twitter ve Instagram üzerinden yapmak ve iletişim adresi

⁹ Nörolojik gelişimi tipik gerçekleşmemiş/nörotipik olmayan kişi. merhabaspektrum.com adresinden erişildi.

olarak e-posta adresi önermek internete erişimi olan, bilhassa Twitter kullanıcısı olan kadınlara ulaşmama neden oldu. Katılımcılar çoğunlukla lisans, yüksek lisans ve doktora öğrencisi ya da bu dereceleri almış kişilerdi. Bu durum görüşmeler sırasında süreci iyi yönetmekle ilgili üzerimde baskı oluşturuyordu. Özellikle halihazırda lisansüstü eğitim alan ve almış olan kişilerle görüşürken bir araştırmamanın nasıl olması gerektiğine dair karşımdaki kişinin çok şey bildiğini, bu sebeple daha dikkatli olmam gerektiğini hissettim. Görüşmelerin ilerleyen dakikalarında kendi üstümde kurduğum bu baskının aslında gereksiz olduğunu anladım. Bir katılımcı, kendi araştırma sürecinden örnek verip acele etmemem, sonrasında pişmanlık yaşamamak için istediğim kadar düşünüp sormak istediğim başka soru olup olmadığına karar vermem konusunda tavsiye verdi. Başka bir katılımcı ise akademisyendi ve araştırma sürecine, araştırmacı kimliğime ilişkin yaşadığım kaygılara çok iyi gelecek sözleri farkında olmadan söyledi:

İster istemez bi akademisyen olarak da konuşuyorum, etik kurulda olan bi akademisyen olarak konuşuyorum, genç bir akademisyenin işini bu kadar güzel ve doğru bir şekilde yaparak iletişim kurduğunu görmek de çok umut verdi. Gerçekten özellikle baştaki anlatmanız, konuşmanız, yansıtmanız, her şeyi bilgilendirmeniz falan ben zaten bunları öğretmeye çalışıyorum öğrencilerime böyle olmayı öğretmeye çalışıyorum o yüzden hani konunun içeriğinden bağımsız olarak bir akademisyen gözüyle de geleceğe dair daha umutlu hissettim, çok iyi geldi. Özellikle o çok iyi geldi. (Hülya, 43)

Görüşmelerimi COVID-19 pandemisinin hâlâ etkili olduğu bir zaman aralığında gerçekleştirdim. Dolayısıyla saha araştırmamı Zoom aracılığıyla yürütme fikrinde en önemli etken pandemiydi. Kendimi ve katılımcıların güvenliğini düşünmek sorumluluğum vardı. Bir diğer etken, örnekleme oluştururken şehir, yaş, hastalık/sendrom/bozukluk konusunda bir sınırlama getirmeme isteğimdi. Buna göre çevrimiçi bir platform aracılığıyla, hikayesi Türkiye'nin herhangi bir şehrinde geçen kadınlara ulaşma imkânım olacaktı. Nitekim öyle oldu. Katılımcılar görüşmelere İstanbul, İzmir, Adana, Ankara ve Antalya gibi Türkiye'nin çeşitli şehirlerinden, Belçika, Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti (KKTC) gibi ülkelerden katıldılar. Görüşmelerin çevrimiçi yürütülmesinde başka bir etken ise bunun benim için daha konforlu olacak olmasıydı. Nöroçeşitli bir özne olarak dış dünyadaki uyaranlara karşı hassas olduğum ve insanlarla kurduğum iletişim sonrası çok yorulduğum için görüşmeler sonlandığında kendimi odamda, güvende hissettiğim alanda bulmak bana iyi geldi.

Zoom aracılığıyla niteliksel araştırma yapmanın olumlu yanları kadar olumsuz yanları da oldu. Görüşmeler devam ederken bazı sorunlarla karşılaştım. Bunlardan ilki bir görüşmemin hemen öncesinde bilgisayarımın bozulmasıydı. Görüşmeleri Zoom üzerinden gerçekleştiriyordum ve görüşme kayıtları görüşme sonlandığında bilgisayarıma indiriliyordu. Görüşme trafiğim son derece yoğun olduğundan bilgisayarımı tamir ettirme fırsatım o an için yoktu. Bu sorunu ödünç aldığım bir bilgisayarla çözmeye çalıştım. Bilgisayar değişikliği ise başka bir problemi beraberinde getirdi. Yaptığım iki görüşme dosyasının boş olduğunu, görüşme kayıtlarının bilgisayara indirilmediğini fark ettim. Sorunun ne olduğunu anlamak için araştırma yapıp kendimce çözüm yolları bulmaya çalıştım. Başaramayınca imdadıma teknik desteği ile Vahdet Abi yetiştirdi. İki görüşme kaydından birini kurtardı, diğerinin hiçbir şekilde kaydedilmediğini öğrendik. Kurtaramadığımız görüşme, katılımcının duygusal olarak çok zorlandığı, unuttuğu bazı deneyimleri hatırlayarak tetiklendiği ve çok ağladığı bir görüşmeydi. Hem katılımcı hem benim için zorlu bir süreçti. Son derece mahcup bir şekilde katılımcıya ulaşip durumu açıkladım. Görüşmeyi kurtarmak için elimden gelen her şeyi yaptığımı, çok üzgün olduğumu, bu kadar emek verilen bir görüşmenin tekrarını talep ettiğimi ancak kabul etmemesini de anlayışla karşılayacağımı belirttim. Katılımcı bunu sorun etmemem gerektiğini ve tekrar görüşebileceğimizi söyledi. Önceki görüşmede yaptığımız gibi, işe gitmeden önce müsait olduğu saatleri bana ayırdı ve görüşmeyi tekrarladık. Teknik problemler bahsettiğim iki görüşmeyle sınırlı değildi. Katılımcıların kulaklık kullandığı durumlarda kulaklık kalitesinden kaynaklanan ve söylediklerinin anlaşılmadığı anlarda söylediklerini tekrar etmesini talep etmem nedeniyle akış kesintiye uğradı. Bunun dışında sesin yankılanması, düşük olması veya zor anlaşılır olması gibi durumlar da oldu.

Görüşmeleri hızlıca tamamlayıp yazım aşamasına geçmek istediğimden, ayrıca zamana yaymanın yıpratıcı veya zorlayıcı olabileceğini düşündüğümden kısa bir aralığa çok görüşme sıkıştırmıştım. Nitekim arka arkaya yaptığım 19 görüşmeden sonra 20. görüşme için araya zaman girmesi görüşme sırasında kafamı toparlamam konusunda zorlayıcı oldu. Katılımcı, Amerika Birleşik Devletleri'nde yaşıyor, yüksek lisans yapıyor ve dış çıkarma döneminde olan bebeğiyle ilgileniyordu. Yaşadığımız ülkeler arasındaki saat farkı ve üstlendiği sorumluluklar nedeniyle kendisiyle görüşme tarihini birkaç kere değiştirmek durumunda kalmıştık. Onun araştırmaya katılma

konusundaki isteđi ve hikayesinin etkileyciliđi benim de heyecanımı yüksek tutuyordu. Ancak grşmeyi gerekleřtirdiđimizde sre iinde kazandıđım pratiđi kaybetmiřtim.

Grşmelerle ilgili bir endişem nroeřitli bir beyne sahip olmam, dikkatimi srdrmekte glk ekmem ve gz teması konusunda zorlanmamdı. Fiziksel olarak yz yze olmasak da karřımdaki insanı dinlerken bakıřlarımın farklı yerlerde olmasının yanlıř anlařılabileceđinden, karřımdaki insanı deđersiz ve dikkate alınmamıř hissettirmesinden endişeleniyordum. Grşmelerimin birođunda bu konuda aıklama yaptım ve kendi hikayeme yer verdiđim zamanlarda daha anlařılır olmasını sađlamaya alıřtım. Konuřma sırasında dađıldıđım vakitler iin katılımcılar ok anlayıřlı davrandılar.

Grşmelerin akıřını nceden belirlemedim ancak cevabını merak ettiđim, tezin ieriđini belirleyen belli bařlı sorular vardı. Yukarıda da belirttiđim gibi tanı glđ yařayan kadınlar kendilerinden řpheye dřyorlar mı, yařadıkları olumsuz hastane ziyaretleri ihtiya duymaları durumunda hastaneye gitme kararlarında etkili oluyor mu, doktor randevusu ncesi endişe yařıyorlar mı, tanı srecinde, acı (ile) yařarken aile ve arkadařlarından oluřan yakın evrelerinden destek grebiliyorlar mı, yakın evrelerinden aldıkları tepkiler tanı aldıklarında deđiřiyor mu, kadınlar nihayet tanı aldıklarında ne hissediyorlar ve son olarak grşmeye katılan, hikayelerini anlatan kadınlar bu paylařımla ilgili ne hissediyorlar soruları bu arařtırmanın temelini oluřturdu. Deřifre kısmına grşmelerimi tamamladıktan sonra gemeye karar vermiřtim. Grşmeleri peř peře yaptıđımdan deřifre yapmak iin o srete vaktim yoktu.

1.4. Sahanın Ardından

Sahayı tamamladıktan kısa sre sonra Kadınıřçi Emek Atlyelerine katıldım. Sahadan nce ve saha sırasında hissettiklerim ok tazeydi, duygularım ok glyd. Nroeřitli feminist bir arařtırmacı olmanın ve dinlediđim hikayelerin yk ađır geliyordu. Feminist yntemden, nasıl bir arařtırmacı olduđuma, nasıl deřifre yapacađımdan, tezi nasıl kurgulayacađıma ve hatta herhangi bir řeyi nasıl yazacađıma kadar pek ok konuda srekli dřnyordum. Cebimdeki hikayelerle ne yapacađımı, iře nereden bařlayacađımı bilmiyordum. Emek Atlyelerinde farklı alanlardan birok

feminist kadınla tanıştım. Akademide kadın olmak, yazma çilesi ve emek türleri gibi konularda dertleşme, dayanışma fırsatı buldum. Dertlerimizin ortaklığı anlaşılmiş hissettirdi. Bu atölyeler nefes almamı sağlayan bir araya gelmelerdi, ancak yazma kaygısını bir türlü aşamıyordum. Kimi zaman bilgisayarın başına geçme fikri dahi panik atak geçirmeme sebep oluyordu. Vazgeçmek istemedim çünkü yaşadıklarımın sebebi beynimin farklı şekilde çalışması ve bu dünyanın bana alan açmamasıydı, daha da önemlisi hayatımın 24 yılı nöroçeşitli olduğum bilgisinin benden esirgenmesiydi. Bir kadın olarak DEHB'e sahip olabileceğim yıllarca görüştüğüm doktorların aklına gelmemişti. Kendimi tanıyamamış -bu tanıma hali tam anlamıyla herhangi bir zamanda mümkün müdür, zorunlu mudur bilmemekle beraber- ihtiyaçlarımı belirleyememiş ve gerekli düzenlemeleri yapamamıştım.

DEHB ve ona eşlik eden mental sorunlarım nedeniyle kısa ve uzun süreli motivasyon eksikliği yaşamam tezimi yazmaya başlamama uzunca bir süre engel oldu. Beni en çok zorlayacak sorunun bu olacağını düşünüyordum, ta ki fiziksel sorunlar ortaya çıkmaya başlayana kadar. Bu sorunlar araştırmanın seyrini farklı şekillerde etkiledi. Tezi daha önce tamamlamış olsaydım bu tanı burada hiç yer almayacaktı veya sorunlarım daha erken başlasaydı görüşmelerin seyrinde, aynı veya benzer sorunları yaşamakta olan kadınlarla olan iletişimimde muhtemelen önemli bir farklılık yaratacaktı. Peki bu tanı neydi? Nedenini bilmediğim ya da bazen halihazırda sahip olduğum bazı fiziksel sorunlarımınla açıkladığım ağrılar zamanla hayatımı daha zor hale getirdi. Bütün vücudumda duyduğum ağrı, acı, yanma, sızlama vb. hisler, oturma veya uzun süre ayakta kalma gibi günlük aktivitelerin ardından çok yoğunlaşıyor ve gerçek anlamda acıdan kıvrılmama sebep oluyordu. Birkaç ay boyunca doktor muayeneleri, acil servis ziyaretleri, vitamin takviyeleri, ağrı kesici ve kas gevşetici farklı formlarda ilaçlarla derdime çare bulmaya çalıştım. Bazı günler yatağımdan hiçbir şekilde kalkamıyor sadece acımın azalmasını dileyerek ağlıyordum. Yapılan tetkiklerle doktorumun şüphelendiği bozukluk, sendrom ve hastalıklar birer birer elenmeye başladı ve aylarca süren bekleyişimin ardından fibromiyalji sendromu tanısı aldım. Fibromiyalji sadece bahsettiğim fiziksel yol açmıyor, aynı zamanda psikolojik iyi oluş ve enerji seviyesi üzerinde de etkisi var. Bunun yanı sıra fibromiyalji sisi veya beyin sisi olarak isimlendirilen bir zihin bulanıklığına sebep olabiliyor. Uykusuzluk ve ağrıyla yaşarken mental olarak etkilenmenin ve bilişsel bozukluk yaşamının şaşırtıcı olmadığını söyleyebilirim. Dolayısıyla fiziksel acı bir yana, DEHB sebebiyle zaman zaman

yaşadığım zihin bulanıklığına bir de fibromiyalji sisi eklenince işim oldukça zorlaşmıştı.

Fibromiyaljiyle nasıl yaşayacağımı, hayatımda yapmam gereken düzenlemeleri ve bunların ne kadarının mümkün olduğunu hâlâ tam olarak bilmiyorum. Ağrı ataklarının ne zaman başlayacağını, ne kadar süreceğini, bir güne nasıl uyanacağımı bilmiyorum. Tez yazma sürecinde yapılması gerekenler arasında ilk sırada bilgisayarın karşısına oturmak geliyordu ve ben çoğu zaman, özellikle atak geçirdiğim günlerde bunu gerçekleştiremiyordum. Katılımcılardan Seval'in (39) Ailevi Akdeniz Ateşi hastası olması ve geçirdiği atak sırasında işlerini yapmaya çalışmasını anlattığı cümleleri gözlerim dolarak deşifre etmişim:

Çoğu zaman böyle bilgisayar yataкта karnımda işte oradan mail filan göndermeye çalışmak yani onun o anda bir işe yaramayacağını içten içe biliyorsun. Yani o bir şey ifade etmiyor ama sen hani belki kendini rahatlatmak için, yani bak ben bu haldeyken bile bunu yaptım ama bunu insanlar anlamıyor, yani senin o anda gerçekten ne yaşadığını, neyin üstesinden gelerek orada aptalca bir maili yazdığını, o anda çalışıyor olduğunu falan. Bunu kompanse etmek için diğer tüm zamanlarda diğer tüm herkesten daha fazla efor sarf etmeye çalışıyorsun ki sanki yani onu kapatsın. Hani insanlar seni anlasın, senin bir şeyleri suiistimal etmek için değil yani bu hayatın bir gerçeği olduğu için böyle yaşamak zorunda olduğunu.

Gözlerim dolmuştu çünkü midemi bulandıracak kadar acı içindeyken, yatağında bilgisayarım karnımda bu deşifreyi yapıyordum. Seval'in o deneyimini ilk dinlediğimde de hüzünlenmişim ama bu defa farklıydı. İlk dinlediğimde onu anladığımı sanmışım ama aslında anlamamışım. Anlamadan yanında olmuşum ki bu çok kıymetli.

Bütün bu zorlu sürecin yanı sıra ummadığım an ve mekanlarda beni umutlandıran, bana nefes aldırın deneyimler de yaşıyordum. Yaşadığım şiddetli atak için gittiğim bir hastanenin acil servisinde, diğer hastalardan gördüğüm ilgi, anlayış ve iyi dilekler moralimi yükseltiyordu. Başka bir sebepten hastanede olduğum sırada fibromiyalji veya kronik ağrılara yol açan başka hastalık ve sendroma sahip kadınların deneyimlerini dinlemek, onlarla sohbet etmek bana kendimi anlaşılabilir hissettiriyordu. Şu an durup düşündüğümde bu karşılaşmaların aslında tez araştırmam için yaptığım planlı karşılaşmalara benzediğini fark ediyorum. Hastalık hakkında konuşma ve anlaşılma talebinin kendini her an ortaya çıkarabileceğini görüyorum. Kendi sağlık sorunlarım veya aile üyelerimin sağlık sorunları sebebiyle son iki yılda hastanelerde

sıkça zaman geçirirken tezimden uzak kaldığımı düşündüğüm zamanlarda bile aslında öyle olmadığını anlıyorum. Her deneyim beni düşünmeye sevk etti. Düşünmek, hatırlamak, öfkelenmek, umutlanmak, anlaşılmak ve anlaşılmamak arasında gidip geldim. Neşeli bir feminist olmayı denedim fakat elimde neşeden çok daha fazlası vardı.

2. BÖLÜM: Sağlıkta Cinsiyet Yanlılığı: Modern Tıp Şifacı ve Hasta Kadınları Nasıl Dışarıda Bıraktı?

Bu bölümde, kadın şifacıların/cadılarının asırlar boyu biriktirdiği sağaltım ve beden bilgisinin kendileriyle birlikte yok edilmesinden başlayarak erkek egemen modern tıp tarafından bedene dair bilginin yeniden üretilmesinde erkek bedeninin esas alınmasına ve feministlerin sağlıkta cinsiyet yanlılığını ortaya çıkarma ve kadın sağlığını dönüştürme çabalarına değineceğim.

2.1. Kadın Şifacıların Bilgilerinin Dışarıda Bırakılması

Bu başlıkta geleneksel ve modern tıbbın tarihini eksiksiz şekilde ele alma gayesi taşıyorum. Kadınların günümüzde yaşamakta olduğu sağlıkta cinsiyet yanlılığı için kırılma noktası olarak gördüğüm şifacı kadınlara yönelik yürütülen cadı avlarına odaklanacağım.

Kuzey Avrupa genelinde cadılık tarihi boyunca tekerrür eden üç ana suçlamadan söz edilebilmektedir. Birincisi, cadılar, erkeklere yönelik her türlü cinsel suçun faili olarak görülüyor ve açık bir şekilde kadın cinselliğinden dolayı suçlanıyorlardı. Kilise kadınları cinsellekle bağlantılandırmış ve cinsel hazzı ancak şeytandan gelebileceği inancıyla lanetlemişti. Cadıların şeytanla girdikleri cinsel ilişkiden zevk aldığına, böylelikle erkeğin ya da karısının sahip olduğu şehvete kadının sebep olduğuna inanılırdı. Öte yandan, cadılar erkekleri iktidarsız kılmakla ve penislerinin kaybolmasına neden olmakla, ayrıca kadın cinselliğiyle ilgili olarak da cadılar doğum kontrolüne yardım etmekle ve kürtaj yapmakla suçlanırdı. İkinci olarak, örgütlü oldukları için suçlanıyorlardı (Ehrenreich ve English, 2014: 27). Silvia Federici örgütlenme suçuna şu şekilde değinir: 16. ve 17. yüzyıl cadı avlarını, ilksel birikim analizinin merkezine yerleştirerek Avrupa'da kadınların uğradığı zulümlerin, kapitalizmin gelişiminde sömürgeleştirme ve Avrupalı köylülerin topraklarından mülksüzleştirilmesi kadar önemli olduğunu ileri sürer (2020: 25). Cadı avları ile o dönemdeki toprak çitleme ve özelleştirme süreci arasında güçlü bir ilişki vardı. Çitlemeleri sadece toprağın etrafının çevrilmesi gibi yüzeysel bir biçimde değil,

bilginin, bedenlerin, diğere insanlar ve doğayla olan ilişkilerimizin kapatılması olarak düşünmemiz gerekir. Zulmün başlıca hedefi kadınlardır çünkü ekonomik yaşamın sermayeleşmesi en çok onları yoksullaştırmıştı; üstelik kadın cinselliği ve üreme kapasitesinin düzenlenmesi de daha sıkı bir toplumsal denetim biçimi inşa etmenin koşulu haline gelmişti Cadılar yalnızca kurban değil, yoksullaştırılmaya ve toplumdan dışlanmaya direnen kadınlardı (Federici, 2019: 10-39). 14. yüzyılın sonuna gelindiğinde köylülerin toprak sahiplerine karşı ayaklanmaları yaygınlaştı, kitleselleşti ve çoğu kez silahlı mücadeleye dönüştü. Ama köylülerin bu dönemde sergiledikleri örgütsel güç, daha çok, Orta Çağ boyunca açıktan açığa süren uzun bir çatışmanın ürünüydü (Federici, 2020: 44-45).

Üçüncü olarak, sağlığı etkileyen -hem zarar hem şifa veren- büyü gücüne sahip olmakla, özellikle de tıbbi ve gebelikle ilgili becerilere sahip oldukları için suçlanıyorlardı. Cadı şifacılar, ne doktora ne hastaneye ulaşabilen, yoksulluğun ve hastalığın pençesinde kıvranan insanlar için başvurabilecekleri tek pratisyenlerdi. Özellikle cadı ve ebe arasındaki bağlantı güçlüydü. Kilise üst sınıfların tıbbi bakım almasına karşı değildi. Kralların ve asillerin, erkek, bazen rahip olan kendi hekimleri vardı. Buradaki asıl mesele kontroldü: Kilisenin himayesindeki erkek üst sınıf şifacılığı kabul edilebilirdi; köylü alt-kültürünün bir parçası olarak kadın şifacılığı kabul edilemezdi. Kilise, köylü şifacılaraya yönelik saldırısını büyüye karşı bir saldırı olarak görüyordu, tıba karşı değil (Ehrenreich ve English, 2014: 27-28).

Doktorlar, psikologlar ve tıp profesyonellerinin yükselişinin hikayesi sıklıkla batıl inançlar karşısında bilimin zaferi olarak anlatılmıştır. Ehrenreich ve English'in belirttiği gibi, "bir yanda bilimin açık fikirli eril ruhu, diğere yanda kadın batıl inançlarının karanlık bataklığı, kocakarı masalları, gerçekmiş gibi muhafaza edilen rivayetler vardır" (2005: 37). Oysa kadınlar ötedenberi şifacı olmuşlardır. Kadim tarihin çoğu hekimleri ve anatomi uzmanları da kadınlardır. Bilge kadın ya da cadının kullandığı ağrı kesici, hazmettirici, iltihap dağıtıcı vb. ilaçlar deneyimle sınanmış güvenilir ilaçlardır. Örneğin Belladonna (güzelavratotu) zamanında şifa dağıtan büyücüler tarafından, düşük tehlikesinde rahim gerilmelerini önlemek üzere kullanılmakta, kalp rahatsızlıklarında kullanılan Dijitalis'in (Yüksükotu) İngiliz bir cadı tarafından bulunduğu bilinmektedir. Kadın şifacılar yoksul halk için çalışırken, egemen sınıfların tıp dünyasındaki temsilcisi olan üniversite eğitimi almış doktorlar ortaya çıkmaya başlamıştır. 13. yüzyılda (cadı safsatalarının ortaya atılmasından bir

yüzyıl önce) Avrupa tıp bilimi şekillenmiş bulunmaktaydı ve büyücülerin takibata uğramasından önce bu meslek erbabı, şifacı kadınların cezalandırılmasında etkin rol oynamıştır. Bu okumuş doktorlar, bir papazın izin ve yardımını almaksızın hiçbir tedavi uygulayamadıkları gibi günah çıkarmaya rıza göstermeyen hastalara da bakmamaktadır. Öğrenim süresince hiçbir doktor hastayla yüzyüze gelmemekte, uygulamalı eğitime neredeyse hiçbir zaman katılmamaktaydı. Öğrenim sırasında temas etmedikleri hastalarla yüzyüze geldiklerindeyse hekimlerin yaptığı, hurafelere dayanan adetleri uygulamaktı. Tıp kuramı gözlemlerden çok “mantıksal algılama”ya dayanıyordu. Yeminlerin ve yarı dinsel törenlerin etkinliğine de inanılmaktaydı. Doktorluk üniversite eğitimini gerektiren bir meslek olarak ortaya çıktıktan sonra, bu mesleği kadınlara yasal olarak kapatmak da güç olmadı. Cadı avları süresince kilise profesyonel hekimliği yasal olarak tanırken profesyonel olmayan hekimlik/şifacılık için kadınları hedef gösteriyordu: “Eğer bir kadın eğitim görmeksizin birini tedaviye kalkışırsa, bu kadın büyücüdür ve ölmek zorundadır.” Şifacı kadınlar büyücülük yaptıkları gerekçesiyle yakıldılar. İnsanlık tarihinde dört yüzyıldan uzun bir süre Almanya’dan başlayıp İngiltere’ye kadar uzanan geniş bir coğrafyada kilise cadıların peşini bırakmamıştır (Ehrenreich ve English, 1992: 7-35).

Mekan ve zamanlama açısından en şiddetli cadı avları, feodalizmi kökten sarsan büyük toplumsal ayaklanmalarla -kitlese köylü ayaklanmaları ve komploları, kapitalizmin başlangıcı, Protestanlığın ortaya çıkışıyla- bağlantılıdır. Cadı avları iyi düzenlenmiş hukuki prosedürler içinde yürütülmüş, kilise ve devlet tarafından başlatılan, finanse edilen ve uygulanan iyi örgütlenmiş kampanyalardır. Katolik ve Protestan cadı avcıları için bir cadı avının nasıl yapılacağı konusunda sorgusuz kabul ettikleri otorite, 1487’de Rahip Kramer ve Rahip Sprenger tarafından yazılan İngilizce çevirisiyle *Hammer of Witches*’dir (Cadı Çekici). Bu sadistik kitap üç yüzyıl boyunca cadı avcılarının ve yargıçların hepsinin elindedir (Ehrenreich ve English, 2014: 26).

Cadılıkla itham edilen kadınlar, reçetelerini oluşturmak için yetiştirdikleri şifalı bitkilerin, sebzelerin, ağaçların, çiçeklerin bulunduğu büyük bahçeleri, bostanları ve hayvan dostlarıyla birlikte yakıldı, çünkü “cadıların hayvan dostlarının şeytanın kılık değiştirmiş hali olduğu düşünülüyor ve cadının kendisinin hayvana dönüşebilme gücü olduğuna inanılıyordu” (Bozok, 2018: 142). Silvia Federici hayvanların da yakılmasına ilişkin, “hayvanlar kapitalizmin disiplini edilmiş işçiler yaratmak için gem vurmak zorunda kaldığı denetlenemez içgüdüsellüğün bedenleşmesi olarak

betimlendiğinden, hayvanlarla arkadaşlık kurmaya ciddi bir şüpheyle yaklaşıyordu” der. Kırsal alanlarda önceden, hayvanlara dokunmak, onları okşamak, onlarla yaşamak normal kabul edilirken bu dönemde bir tabuya dönüşmüştür. Özellikle İngiltere’de şeytanın, kendini destekleyenlere “cadılık suçu işlemelerine yardım etsin diye evcil hayvanlar biçiminde geçici yardımcıları gönderdiği” teorisine uygun olarak hayvanlar da öcüleştirilmiştir (2019: 39-40).

Şifacı kadının uyku iksirleri, sinir ilaçları, uyuşturucuları, yatıştırıcıları, ağrı dindiricileri, kusturucuları, çocuk düşürtücü karışımları, zehirleri, mutluluk vericileri, yağları, merhemleri ve tüm bunların formülleri tarihe gömüldü (Bozok, 2018: 142), aynı zamanda toplumsal güçlerinin kaynağı olan geniş toplumsal ilişkiler dünyası ve kadınların nesiller boyunca aktardığı devasa bilgi birikimi de (bitki bilgisi, gebelikten korunma ve kürtaj yöntemleri, erkeklerin aşkını elde etmek için kullanılan büyüler) yok edildi (Federici, 2019: 52).

Şifacı kadınlar hem erkek hem kadınlara şifa götürürken bedene ve hastalıklara ilişkin engin deneyimleri onlara kılavuzluk ediyordu. Modern tıp bilimi iyice profesyonelleşirken şifacıların bilgilerinin kendileriyle birlikte yok edilmesi, kadın bedenine dair bilginin de yok olmasına sebep oldu. Avrupa ve Amerika’da gelişen modern tıp eğitimine uzunca bir süre kadınlar dahil edilmedi ve kadınlar “yardımcı” rollerle sınırlandırıldı. Sağaltım ve bakım emeği birbirinden ayrıldı. Erkekler sağaltım rolünü üstlenirken kadınlara bakım emeği layık görüldü ve bu emek değersizleştirildi.

Özellikle de 17. yüzyılda, Batı’nın şifacılığında, sağaltım çerçevesinde değil ama şifacılık bilimlerine bugüne kadar egemen olmuş kuramsal yapı içinde bazı değişiklikler yer aldı. Bu yapı kadını tümüyle atladi. Kadının varlığı bilim uğraşı için ilgisiz, hatta bilime düşman olarak görülüyordu [...] Yüzyıllar ilerledikçe kadının tıptaki rolü daha da katmanlaştı ve biçimlendirildi. Kadınların evin dışında elde edebileceği olanaklar hızla yok oldu. Kadınların tıp ve bilime yaptıkları katkılar ya göz ardı edildi ya da küçümsendi (Achterberg, 2009 :132).

Kadınların hem şifa veren hem şifa alan olarak dışarıda bırakılma süreci, sağlık bilgisinin toplumsallıktan koparılarak tıp biliminin tekeline alınmasıyla böylece başladı. Bunun yansımalarına bir örnek olarak, Osmanlı’da ebeliğin tıbbileştirilmesine Gülhan Erkaya Balsoy’un ifade ettiği şekliyle bakalım:

Osmanlı toplumunda ebeliğin ve doğum pratiklerinin dönüşümü süreci 1839’da Mekteb-i Tıbbiye’nin açılmasıyla başladı. Mekteb-i Tıbbiye’deki tıp eğitimi altı yıl sürüyordu ve müfredatının dördüncü yılında fenn-i vilade, yani kadın doğum dersi, beşinci yılında da fenn-i kıbale, yani ebelik dersi vardı. Kadın doğum derslerinde eğitimi desteklemek için Fransa’dan

sipariş edilen kadın anatomisini anlatan modeller ve objeler, rahim modelleri, gelişiminin farklı aşamalarındaki cenin modelleri kullanılıyordu. Okul, kadın öğrenci kabul etmediği için bu dersler sadece erkek öğrencilere veriliyordu. Ancak eğitimin temel eksikliği pratik eğitimin olmaması, öğrencilerin doğuma bizzat katılma şansları olmaksızın sadece teorik eğitim almasıydı. Sadece teorik eğitimle yetişen Mekteb-i Tıbbiye'den mezun olan ortalama bir erkek öğrencinin, kadın doğumu konusunda ortalama bir ebeden daha donanımlı olmasını sağlayacak uygulamalı bilgisi yoktu. Dahası kadın doğumu alanında uzmanlaşan erkek doktorların sayısı da son derece sınırlıydı ve iktidarın, önüne koyduğu doğum politikalarını ve nüfus artışı hedeflerini hayata geçirmekten uzak olduğu açıktı. Dolayısıyla erkek doğum uzmanlarının yanı sıra kadın ebelerin de hızla eğitilmesi gerektiği açıktı. Osmanlı devlet adamları ve doktorları ebelere karşı son derece önyargılıydı ve doğum sırasında gerçekleşen yüksek ölüm oranlarının esas sorumlusunun ebeler olduğuna inanıyorlardı. Ebeliğin düzenlenmesine yönelik adımların önemli kısmı bu önyargıyla şekillenmiştir [...] çoluk çocuğun, telef olmasını engellemek için [...] Müslüman ve gayrimüslim ebelerin, isimleri ve kendilerine verilen namları da bildirerek okula kayıt olmaları, haftada iki gün olmak üzere üç-dört ay boyunca eğitim görmelerini. Dersleri Avrupa'dan getirtilen ebeler verecekti. Dersler sırasında bir aylıktan dokuz aya kadar rahim içinde cenin modelleri ve örnekleri, doğuma, farklı doğum pozisyonlarına ilişkin resim ve çizimler, ceninin gün gün gelişim aşamalarını gösteren tablolar, resimler ve çizimler kullanılacaktı [...] Yetiştirilen ebeler maharetleri iyice gelişip kendilerine ruhsat verilmedikçe asla ebelik etmeyecekti. İskemle sahibi olup da kurslara katılmayan ve sonunda ruhsat almayan kadınlar da mesleklerinden feragat etmiş sayılacak, etmedikleri takdirde de meslekten men edilecektir (2015, 77-81).

Bu ilk eğitim girişimi, dil sorunu başta olmak üzere çeşitli zorluk ve eksikliklerle doludur. Eğitimci ve öğrenciler aynı dili konuşmamakta ve öğrenciler kullandıkları materyali anlayacak okuma ve yazma becerilerine sahip değildir. Ayrıca eğitimin hakkının verilmesini sağlayacak uygulama mevcut değildir. Ebeler de doktorlar gibi gerçek bir doğumda bulunmaksızın yetiştirilmektedir. Dolayısıyla Ebelik Mektebi mezunu bir ebinin, halihazırda ebelik yapan ama hiçbir formel eğitim görmemiş bir kadından daha becerikli olması pratik olarak mümkün görünmemektedir (Balsoy, 2015: 81).

2.2. Tıbbi Bilgi Kimin Bilgisi: Klinik ve Preklinik Araştırmaların Öznesi; Erkek Bedeni

Maya Dusenbery'ye göre, tarihsel olarak erkek egemen tıbbi sistemin yarattığı ve kadınların aldığı bakımın kalitesini etkileyen sorunlardan biri bilgi farkıdır:

Ortalama bir doktor, kadınların bedenleri ve onları etkileyen sağlık sorunları hakkında pek bir şey bilmemektedir. Bu bilgisizlik arařtırmacıların prelinik alıřmalarda ezici bir oęunlukla erkek huceleri ve hayvanları kullandıęı biyomedikal arařtırmanın en temel seviyesinde başlamaktadır. Ardından, kadınların yeterince temsil edilmedięi, cinsiyete gore analizin nadir olduęu ve kadınların farklı hormonal durumlarının ve doengulerinin genellikle tamamen goz ardı edildięi klinik arařtırma sureci boyunca devam etmektedir (2018: 18).

Kadınların klinik arařtırmalara dahil edilmeyiřinin temelinde ABD Gıda ve İla Dairesi'nin (FDA) aldıęı bir karar bulunmaktadır. FDA 1977'de, "ocuk doęurma potansiyeli" olan oęu kadının klinik arařtırmalara katılmasını yasaklayan bir kılavuz yayınladı. Bu yasaęın sebebi, arařtırmalarda ciddi doęum kusurlarına yol aan bazı ilaların (en onemlisi talidomid) kullanılmasıydı (Merkatz, 1998'den aktaran Office on Women's Health). Deęiřim 1990'larda, kalp hastalıęı gibi herkesi etkileyen hastalıklarla ilgili klinik arařtırmalara katılanların orantısız biimde cis-erkekler olduęunun ortaya ıkmasıyla başladı. Bu bulgular, arařtırmalarda yıllar iinde oluřan bořluęu yuzeye ıkardı; kadın bedeninin nasıl iřledięine ve hastalıklarla nasıl etkileřime girdięine dair anlayıřımız, tamamen olmasa da ciddi Őekilde eksikti. 1992 yılında FDA, kadınların farmasotik ajanlara nasıl tepki verdiklerini anlamak iin klinik arařtırmalara dahil edilmelerinin onemli olduęunu belirtti. 1993 tarihli Ulusal Saęlık Enstituleri'nin (NIH) Yeniden Canlandırma Yasası ise, NIH tarafından finanse edilen tum klinik deneylere kadınların da dahil edilmesini zorunlu tuttu (Bellamy, 2022).

Theresa A. Beery, kardiyovaskuler hastalıkların kadınlar iin onemli bir sorun olduęunu ancak klinik arařtırmalar tarihsel olarak erkekler zerinde yapıldıęı iin koroner kalp hastalıęı tanısı ve tedavisi hakkında bildiklerimizin oęunun erkeklerden geldięini soylemektedir. Beery, bu metnin yayımlandıęı yıl olan 1995'te kadınları merkezine alan arařtırmalara daha yeni bařlandıęını da belirtmektedir (1995: 427). The George Institute for Global Health (George Kuresel Saęlık Enstitüsü) arařtırmacılarının, Kuzey Amerika, Avrupa, Asya ve Avustralasya'da 22 milyon kiřiden elde edilen verileri inceledięi bir arařtırma ise cinsiyet faktorunden baęımsız olarak gelir seviyesi duřuk kiřilerin yuksek olanlara nazaran kardiyovaskuler hastalıklara daha yatkın olduęunu, ancak kadınlar ve erkekler kendi aralarında kıyaslandıęında ilk grubun koroner kalp hastalıęına yakalanma ihtimalinin daha fazla olduęunu ortaya ıkarmıřtır. Bu arařtırmaya gore sosyoekonomik durumu kotu olan kadınların kalp krizi geirme ihtimali benzer durumdaki erkeklere nazaran %25 fazladır (The George Institute for Global Health, 2017).

Kalp hastalıkları her ne kadar “erkek hastalığı” gibi düşünülse de, Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından Haziran 2023 tarihinde yayımlanan *Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2022*'ye¹⁰ göre 2019-2022 arası gerçekleşen ölümlerin cinsiyete göre dağılımında hipertansif hastalıklar, “diğer kalp hastalıkları” olarak gruplandırılan hastalıklar ve serebro-vasküler hastalıklar başlıklarındaki kadın ölümlerinin erkek ölümlerinden daha fazla olduğu görülmektedir. Üstelik Nisan 2018 tarihinde yayımlanan *Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2017*'ye¹¹ göre 2009-2017 arası gerçekleşen ölümlerin cinsiyete göre dağılımında elde edilen sonuç da 2023'te yayımlanan sonuçla aynıdır.

Ağrı üzerine yapılan çalışmalarda da kadınlar genellikle ihmal edilmiştir. Hastalığa dair anlayışımızın çoğu erkek bakış açısı tarafından belirlenmekte, bu bakış açısı çoğunlukla erkekler tarafından yine erkekler üzerinde yürütülmüş araştırmalara dayanmaktadır (Enright'tan aktaran Slawson, 2019). Kronik ağrıdan muzdarip hastaların %70'i kadınlardan oluşmaktayken, ağrı kesici ilaçların %80'i sadece erkekler üzerinde test edilmiştir. Hücre hatları ve kemirgenler üzerinde yürütülen klinik öncesi çalışmalarda bile, dişilerden ziyade erkekler tercih edilmiştir (Jackson, 2019).

Tıbbi bilimlerde bedene dair bilginin öğretilmesine aracı olan kaynaklar arasında yer alan atlas ve kitapların içerikleri de temsil konusunda önem arz etmektedir. Bu bağlamda ele alacağım 1994 yılında yürütülmüş bir araştırmada, beş anatomi kitabı, iki anatomi atlası ve beş fiziksel tanı metninden 4060 illüstrasyon incelenmiştir. Bunlardan 3101'i üremeye ilgili olmayan illüstrasyonlardır. Bir metnin dışarıda bırakılmasının ardından, toplam illüstrasyon sayısı 3827'dir (2915'i üremeye ilgili değildir). Yalnızca erkek veya kadın olarak tanımlanan illüstrasyonlar (yani nötr hariç) dikkate alınırsa, yedi anatomi metninin altısında erkeklerin aşırı temsil edildiği tespit edilmiştir. Yedi metinden altısının üremeye ilgili olmayan bölümlerinde erkek illüstrasyonuna göre çok daha az kadın illüstrasyonu vardır. Nötr illüstrasyonlar dahil edilmeyip altı metinde kadın ve erkek illüstrasyonları birlikte ele alındığında %10 ila %23'ü arasında değişen bir yüzdede kadın illüstrasyonları, %77 ila %90'ını erkek illüstrasyonları oluşturmaktadır (Mendelsohn vd., 1994).

¹⁰ <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-ve-Olum-Nedeni-Istatistikleri-2022-49679>

¹¹ <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-Nedeni-Istatistikleri-2017-27620>

Kadınlar ve erkeklerin hastalık deneyimleri arasında belirgin farklılıkların olup olmamasından bağımsız olarak kadınların araştırmalara, bedenlerinin eğitim materyallerine dahil edilmesi önemlidir. Çünkü bir araştırmanın örnekleminin yalnızca erkeklerden oluşması o hastalığın yalnızca veya daha çok erkeklerde görülebileceği beklentisini doğurmakta, aynı zamanda bu yönde bir bilgi oluşturmaktadır. Eğitim materyallerinde yalnızca veya daha çok erkek bedeninin bulunması ise bedene dair bilginin yalnızca veya çoğunlukla erkek bedeniyle sınırlı kalmasına sebep olmaktadır.

2.3. Cinsiyet Yanlılığı

Bu başlıkta sağlıkta cinsiyet yanlılığını daha anlaşılır kılmak için tanı eşitsizliği içerikli araştırmalara, feministlerin müdahalesiyle dönüşen literatüre değinecek, alt başlıklarda ise cinsiyetin yanı sıra etnik kimlik, sosyoekonomik düzey ve şişmanlığın tanı alma sürecindeki yerini katılımcıların aktarımlarıyla tartışacağım.

Cinsiyetçiliğin bir sonucu olan cinsiyet yanlılığı¹², bir cinsiyetin diğerine tercih edilmesini, taraf tutmayı ifade etmektedir ve genellikle önyargılara ve kalıp yargılara dayanmaktadır. Cinsiyet yanlılığı, birinin sahip olduğunun farkında olduğu bir şey olabileceği gibi içselleştirilmiş de olabilmektedir. Sağlıkta cinsiyet yanlılığı ise erkeklerin bedenleri hakkında sahip oldukları bilgiler, acıları ve hastalık semptomlarına dair beyanları gerçek ve güvenilir kabul edilirken kadınların beyanlarının gerçek dışı, güvenilirmez kabul edilip acılarının hafifsenmesine işaret etmektedir. Cinsiyet yanlılığının tıbbi tanı ve alınan sağlık hizmetlerinin kalitesi üzerinde son derece olumsuz bir etkisi vardır ve bu etki çoğunlukla kadınlar üzerindedir. Cinsiyet yanlılığı tanıda önemli gecikmelere, yanlış tanıya ve hatta ölüme neden olabilmektedir. Sağlıkta cinsiyet yanlılığını tanımlamakta kullanılan bir kavram daha bulunmaktadır; yentl sendromu:

1983 yapımı *Yentl* filminde Barbra Streisand, okuyabilmek için erkek kılığına giren Polonyalı genç bir Yahudi kadını canlandırdı. Ana düşüncesi, belirti ya da hastalıklarının erkeklerinkine

¹²İncelediğim ve burada referans verdiğim kaynaklarda *gender* (toplumsal cinsiyet) kavramı neredeyse her zaman *sex* (cinsiyet) kavramı yerine kullanılmıştır. Cinsiyet kimliği konusunda özel bir hassasiyet gösterilmediğini, atanmış cinsiyet (cis-gender) üzerinden ikilik kurulduğunu ve karşılaştırmaların bu ikilik üzerinden yürütüldüğünü gözlemledim. Bu sebeple sadece cinsiyet kavramıyla çeviri yapmayı uygun görüyorum. Cinsiyet kimliklerinin atanmış cinsiyetlerle ve ikilikle sınırlı olmadığını belirterek, sadece cis-kadınların değil LGBTİ+ öznelerin de sağlıkta ayrımcılığa uğradığını vurgulamak istiyorum.

uymadığı durumlarda kadınların yanlış tanınıp yetersiz tedavi almalarını tanımlayan “Yentl Sendromu” da film sayesinde tıp jargonuna girdi (Perez, 2021: 265).

The Journal of the American Medical Women’s Association, 1990’lı yıllarda klinik uygulamalarda cinsiyet yanlılığını “aynı tanıya sahip kadın ve erkeklere yönelik olumlu, olumsuz veya nötr etkiye sahip tedavi farklılıkları” olarak tanımlamıştır. Bunun temel sonucu sağlık hizmetlerinde cinsiyetlerden birine karşı ayrımcılık yapılmasıdır (Rosa ve Pinn, 1993’den aktaran Chilet-Rosell, 2014: 2). Chilet-Rosell’a göre, bu tanımdaki sorun, sağlık profesyonellerine özel bir sorumluluk yüklemesidir çünkü sağlık profesyonelleri aldıkları eğitime ve ellerindeki bilgilere göre tanı koymak ve tedavi etmektedirler. Sağlık hizmetlerindeki cinsiyet yanlılığı büyük ölçüde bilnagi üretimindeki cinsiyet yanlılığının bir sonucudur (2014: 2). Chilet-Rosell’ın bilgi üretimindeki cinsiyet yanlılığına yaptığı vurgu önemli olsa da doktorların, günümüzde feminist araştırmacıların ulaştığı bilgilere ulaşabilecekleri, sağlıkta cinsiyet yanlılığının farkına varıp harekete geçebilecekleri ve bilgilerini güncelleyebilecekleri göz ardı edilmemelidir.

Aynı tanıya sahip erkek ve kadınlara yönelik tedavi farklılığını ortaya koyan, bu hastaların koroner arter bypass greft ameliyatı sonrası aldıkları tedaviye odaklanan bir araştırmayı ele alalım örneğin. 30 kadın ve 30 erkek hastaya ameliyat sonrası verilen ilaçların kayıtlarını inceleyen Karen L. Calderone (1990), erkek hastalara kadın hastalara göre anlamlı derecede daha sık ağrı kesici ilaç uygulandığını, kadın hastalara ise erkek hastalara göre anlamlı derecede daha sık sedatif (sakinleştirici) ilaç verildiğini tespit etmiştir.

Özellikle ebeliğin dönüşümü ve tıbbileştirilmesiyle de temellenen 1960’ların kadın sağlık hareketi kürtaj hakkı, doktor-hasta ilişkisi ve ilaçların ve cerrahi müdahalenin gereğinden fazla kullanımı gibi konuların yanı sıra, çalışma izni gibi kadınların sağlık hizmetiyle ilgili birçok tarihsel meseleyle tetiklenmiştir (Marieskind, 2014: 50). Seaman ve Wood ise, kadın sağlığı ile ilgili olarak 20. yüzyılın sonunda elde edilmiş başarıların temellerinin yüzyılın başında atıldığını ve bu temellerin, esasen kamu sağlığındaki iyileşmelerle, klinik bilgede ve sağlık hizmetlerine erişimdeki artışla ilişkili olarak görüldüğünü söyler. Ancak onlara göre, kadın sağlık hareketi savunucuları tıp araştırmaları ve politikalarında kadın sağlığı konusuna odaklanılması gereği üzerinde durmasaydı, sağlık alanındaki ilerlemeler kadın sağlığı alanına yönelik

olmazdı (2014: 74). Kadın sağlık hareketinin bugün önemini koruyan mücadelelerinden bazıları şu şekildedir:

Gazeteci Barbara Seaman 1969'da *Hapa Karşı Doktorlar* kitabını yayımlayarak bu hapların kalp krizi, kalp hastalıkları, şeker veya diyabet, depresyon ve diğer başka hastalıklar gibi tehlikeli yan etkileri konusunda kadınların yeterince bilgilendirilmediği suçlamasında bulundu [...] 1975'te Seaman, Wolfson ve üç diğer kadından oluşan eylem grubu, bir şemsiye kuruluş olarak Ulusal Kadın Sağlığı Ağı'nı kurarak neredeyse iki binden fazla kendi kendine tıbbi yardım projesi yürüttü. Bu hareket; özellikle medikal teknolojinin aşırı kullanımı, ilaçların yeterince denenmeden piyasaya sürülmesi ve hastalara yeterince kulak verilmemesi (paternalizm) sorunlarına odaklandı [...] 1972'de Bostonlu kadınlar *Öfkenizi İfade Edin* başlıklı bir açık toplantı düzenleyerek kadınların; kürtaj, zorla kısırlaştırılma, gereksiz ameliyatlara, tedavide kötü muamele ve yanlış tedavi deneyimleri gibi konular hakkında konuşmalarını sağladı. Boston Şehir Hastanesi Kadın-Doğum Kliniği hakkında şikayetler özellikle dile getirildi. Arka arkaya pek çok şehirde hastanelerdeki kötü uygulamalar hakkında bilgiler ortaya çıktıkça, kadın sağlık hareketinin tabanı da genişledi (Junod, 2014: 94-95).

Shari Munch, hem klinik uygulamalarda hem de toplumsal cinsiyet ve sağlık biliminde bilgi dönüşümüne yol açan mücadeleyi 1970'lerin feminist hareketinden başlatmaktadır. Bu dönüşüm bilhassa tanı koymaya sirayet eden cinsiyet yanlılığında yani kadınların semptomlarının önemsiz veya psikojenik olarak açıklanması konusunda yaşanmıştır (2004: 102). Munch, tanıda cinsiyet yanlılığının en yaygın biçiminin, kadınların üreme sistemiyle ilişkili hastalık veya rahatsızlıklarda görüldüğünü söylemektedir. Feminist teorinin alana müdahalesinden önce kadın üreme sistemi ve kadın doğasına dair hakim tutumların en az üç faktörden etkilendiğini vurgulayan Munch, bunları şu şekilde sıralamaktadır: Birincisi, Antik Yunanlılar kadınların duygusal "doğa"sının sebebinin rahim olduğuna inanıyorlardı. İkincisi, klasik psikanaliz teorisinin savunucuları, kadınların fiziksel şikayetlerinin çoğunlukla "kadınlık rolünün" sembolik reddi olduğunu ileri sürdüler. Son olarak, "female invalidism" kültürü, kadının doğasına ilişkin sosyokültürel kavramlara da nüfuz etmiştir (104). Munch, ele aldığı ilk faktörde rahim ve histeri arasında kurulan bağlantıdan bahsetmektedir. Kadın hastalıklarının merkezinde yer aldığı düşünüldüğü için rahim

olumsuz çağrışımlar kazanmıştır. Histeri durumu, rahmin bir kadının vücudunun farklı yerlerine doğru dolaşarak çeşitli semptomlara ve düzensiz davranışlara neden olmasına atfedilmiştir (Bachmann, 1990'dan aktaran Munch, 2004: 104). İkinci faktör, psikolojik teorilerin, çeşitli üreme bozukluklarını ve ilgili olguları “psikojenik” olarak açıklamasına yöneliktir. Bu sorunların kadınlık veya çocuk doğurma konusundaki çatışmalarla ilgili olduğu düşünülmektedir Doktorlar regl öncesi yaşanan psikolojik değişimler için fizyolojik bir etken olmadığını, bunların “tamamen kadınların kafalarında” olduğunu söylerken, ağırlı regl süreci yaşayan kadınlara psikiyatrik bozukluk şüphesiyle yaklaşmakta, kısırlığı, kadınların çocuk doğurma konusundaki kararsızlığıyla, hamilelik ve sonrasındaki süreçte yaşanan deneyimleri de kadınların sahip olabileceği diğer çatışmalarla açıklamaktadırlar (105).

Ehrenreich ve English (1973), üçüncü faktör olan *female invalidism*'in, varlıklı kadınların can sıkıntısı ve kapatılmasının, on dokuzuncu yüzyılın ortalarında başlayan ve 1910'ların sonlarına kadar tamamen ortadan kalkmayan bir hipokondriazis¹³ kültürünü beslediğini söylemektedir. Hastalık üst ve üst-orta sınıf kadınlar arasında yayılmıştır. Doktorları kadınları hasta ve zayıf olarak nitelendirmektedir. Solgunluk ve bitkinlik (ince beyaz önlüklerle birlikte) moda olmuştur. "Baş ağrısı", "sinir" ve diğer birçok gizemli rahatsızlıkla yatağa çekilmek kabul edilebilirdir hatta modadır. Bunun sebebi kadınların solgun ve bitkin görünüşlü olduklarında daha hanımefendi olduklarına dair toplumsal bir inanış olmasıdır. Yirminci yüzyıl başında bu durum azalmaya başlamış ama yerini yeni bir hastalık olan histeriye bırakmıştır. Doktorlar, hastalıkların en kafa karıştırıcı, gizemli ve isyankârı olan histeri konusunda takıntılı hale gelmiştir. Histeri bazı açılardan doktorlar için ideal bir hastalıktır çünkü hiçbir zaman ölümcül değildir ve neredeyse sürekli tıbbi müdahale gerektirmektedir (17-40). Kadınları “hasta etme” konusunda toplum ve doktorlar el ele vermiş durumdadır. Doktorların hem *female invalidism*'e hem de histeri tanısına bu kadar önyak olmalarının ve yalnızca varlıklı kadınların hasta olabilmesinin nedeni elbette bu kadınların eşlerinden alacakları tıbbi müdahale ücretleriyle de ilişkilidir. Ölümcül olmayan ve daima tıbbi müdahale gerektiren sözde bir hastalığın ne kadar kârlı olabileceğini düşünmek çok zor olmasa gerek.

¹³ Hastalık hastalığı

İşçi sınıfından kadınlar ise ne kadar hasta veya yorgun olurlarsa olsunlar *invalidism* kültürünü destekleyecek zaman ve paraya sahip değillerdi. İşverenler kendi eşleri yatak istirahatindeyken bu kadınlara hamilelik veya doğum sonrası iyileşme için izin vermiyordu. Bir kadın işçinin işteki bir günlük yokluğu işini kaybetmesine sebep olabiliyordu. Ayrıca evde ne ev işlerini halleden hizmetçileri ne hastalıklarıyla ilgilenen doktorları ne de bunlar olurken uzanacak rahat bir koltukları vardı (Ehrenreich ve English, 1979: 113).

Tıbbi teknolojiadaki ilerlemeler feministlere tıpta cinsiyetçiliği incelemek için önemli bir fırsat sağlamıştır. Bazı araştırmacılar, tıbbın doğal biyolojik tepkileri “hastalık” olarak etiketleyerek doğum gibi durumların tıbbileştirildiği sonucuna varmıştır. Yani, kadınların sağlık sorunları tıbbileştikçe, doktorların laboratuvar değerlerine ve makine okumalarına daha fazla dikkat etmesiyle kadınların beyanlarının inanırlılığı ve güvenilirliği gölgede kalmıştır. Örneğin, fetal monitör¹⁴ kasılmaları belgelemedikçe, hamile kadınlara sıklıkla doğumla ilgili şikayetlerinin asılsız olduğu söylenmektedir (Rothman, 1991’den aktaran Munch, 2004: 108). Katılımcılardan diş hekimi olan Sevda (32) da erkek egemen modern tıp eğitiminin eleştirisini teknolojik yaklaşım üzerinden yapıyor:

Yani daha teknolojik bir yaklaşım var ve çok aşırı güveniliyor teknolojiye ki bu da çok fos bir şey. O tetkiklere, o değerlere, o radyografiye bu kadar güvenmek bu kadar bel bağlamak, onu kesin hüküm gibi görmek de çok riskli bir şey. Ufacık bir şey bile oynadığında çünkü çok korkunç değerler elde edebiliyoruz ya da çok yanlış şeyler çıkabiliyor, parametreler oynayabiliyor ama bu yok sayılıyor. Yine o tıbbın şeyi; “Tıp her şeyi bilir”, “Bilim her şeyin üstündedir.”

Sevda herhangi bir şikayetle doktora gidildiğinde elle muayeneden ziyade doğrudan tetkik istenmesini de hem muayene sürelerinin yetersizliği hem de elle muayene bilgisinin artık hekimlerde bulunmamasıyla açıklıyor:

Yani nasıl sağlık bilgisi geleneksel olarak annelerimizde, anneannelerimizde varken belli bir süre sonra hor görüldüğü için kesilip tamamen atıldıysa aynı şey hekimlikte de geçerli.

¹⁴ Fetal monitör veya bilinen adıyla NST, hamile kişinin karnına bağlanarak bebeğin kalp atışlarını, bebek hareketlerini aynı zamanda rahim kasılmaları ve şiddetini takip ederek kaydeden cihazdır.

Teknoloji o kadar üstün görülüyor ki diğer şeyler artık eğitimin bir parçası olmayabiliyor. Eğitim de oraya kayıyor daha çok teknolojik şeylere kayıyor.

Çok sayıda tıbbi durum, tarihsel olarak, kadın doğası ve kadın bedeni hakkındaki cinsiyete dayalı stereotiplerin etkisi altındadır. Örneğin, on sekizinci yüzyılda tüberküloz (verem), erkeklerde görülen bir akciğer hastalığı olarak kabul edilmekteydi. Kadınlarda ortaya çıktığında bunun rahimdeki bir sorundan kaynaklandığı düşünülüyordu (French, 1992'den aktaran Beery, 1995:427). İnterstisyel sistitin¹⁵ karakteristik semptomlarını gösteren kadınlar sıklıkla somatizasyon bozukluğunun psikiyatrik tanısıyla etiketlenmekte ve bu da hastalığın daha sonra kötü tedavi edilmesiyle sonuçlanmaktadır (Webster, 1993'ten aktaran Munch, 2004: 102). Kadınların psikojenik bir yanlış tanıya karşı savunmasızlığı göz önüne alındığında, erkeklerden önemli ölçüde daha uzun tanı gecikmeleri bildirmeleri belki de şaşırtıcı değildir. Örneğin, erkeklerde gastrointestinal sistemin (sindirim sisteminin tüm organlarını içeren sistem) bir otoimmün hastalığı olan Crohn hastalığı teşhisi konması 12 ay sürerken kadınlarda ortalama 20 ay sürmektedir. Bağ dokusunu etkileyen bir grup genetik bozukluk olan Ehlers-Danlos Sendromu tanısını erkekler dört yıl içinde alırlarken kadınların tanı alması 16 yıl sürmektedir (Dusenbery, 2018b). Birleşik Krallık'taki Leeds Üniversitesi'nde yapılan bir araştırmaya göre, erkeklere kıyasla kadınların kalp krizi sonrasında yanlış teşhis alma olasılığı %50 daha yüksek, Diagnosis'te yayımlanan araştırmaya göre, inme sonrasında yanlış tanı konma olasılığı %33 daha fazladır (Carter, 2019). Josefina Robertson (2014), "Waiting Time at the Emergency Department from a Gender Equality Perspective" isimli yüksek lisans tezinde acil serviste bekleme süresini cinsiyet eşitliği perspektifinden araştırmaktadır. Göteborg, İsveç'te 135.417 hastanın dahil edildiği bu araştırmanın sonuçları şöyledir: Kadın hastalar genellikle erkek hastalara göre daha uzun süre beklemiştir, triyaj¹⁶ sürecinde erkek hastalara daha sıklıkla daha öncelikli bir renk verilmiştir, erkekler ve kadınlar aynı öncelikli rengi alsalar bile kadın hastalar doktor randevusu için daha

¹⁵ İnterstisyel sistit, mesanede enfeksiyon belirtisi olmadan, mesane duvarının iltihaplanması ve tahriş olmasıdır. Ağrılı mesane sendromu olarak da bilinen interstisyel sistit mesanede ağrı, sürekli idrara sıkışıklık hissi veya yanmanın mevcut olduğu uzun süreli (kronik) bir sorundur. 11 Eylül 2023 tarihinde <https://www.acibadem.com.tr/ilgi-alani/interstisyel-sistit/> adresinden erişildi.

¹⁶ Triyaj, acil servislere başvuran hastaların, hastalıkları ile ilgili şikâyetleri, belirtilerin şiddeti ve tıbbi durumlarının aciliyeti göz önüne alınarak doktor veya bu konuda eğitim almış sağlık personeli tarafından uygulanan öncelik belirleme işlemini ifade etmektedir. 24 Ekim 2023 tarihinde <http://hastane.ankara.edu.tr/2021/03/17/acil-serviste-triyaj-ve-ankutriyaj/> adresinden erişildi.

uzun süre beklemişlerdir. Cinsiyetler arası ortalama bekleme süresindeki fark, yaşlı, kritik durumdaki hastalar ve sosyoekonomik düzeyi yüksek hastalar arasında gözlenmemiştir.

2.3.1. Etnik Kimlik

Tezimde cinsiyetin yanı sıra etnik kimliğin de kadınların tıbbi tanı süreçlerinde etkili olup olmadığını araştırmayı hedeflemiştir. Bu konuyu araştırmak istememe, özellikle Amerika'da siyah veya diğer etnik kimliklere sahip olan kadınların, kısacası beyaz olmayan kadınların (çocuklar ve erkeklerin de) sağlık sisteminde sistematik olarak ayrımcılığa uğradıklarına ilişkin yürütülen araştırmalar ve tanı hikayeleri sebep oldu. Burada araştırmalardan birkaçına yer vereceğim.

2016 yılında, yüzlerce beyaz tıp öğrencisi ve asistanın katılımıyla yürütülen bir anket çalışmasında üç önemli sonuç elde edilmiştir. İlk olarak, ağrı değerlendirmesindeki ırkçı önyargının, ağrı tedavisi önerilerinin doğruluğundaki ırkçı önyargıyla ilişkili olduğuna dair ilk kanıt sağlanmıştır. İkincisi, önemli sayıda beyaz insanın (tıp eğitimi olmayan sıradan kişiler, tıp öğrencileri ve asistanlar) siyahlarla beyazlar arasındaki biyolojik farklılıklara dair mitlere inandığı ortaya konmuştur; siyah insanların sinir uçlarının beyaz insanlara göre daha az hassas olduğuna veya siyah insanların derisinin beyazlarınkinden daha kalın olduğuna inanmak gibi. Üçüncüsü, mevcut çalışmalar bu inançların başkalarının acılarına ilişkin ırksal önyargılarla ilişkili olduğunu göstermektedir. Araştırma, daha fazla mite inananların, siyah bir hastayı daha az ağrılı olarak değerlendirme ve buna göre yetersiz tedavi uygulama olasılığının daha yüksek olduğunu buldu (Hoffman, Trawalter, Axt ve Oliver, 2016). Siyah insanların daha kalın bir deriye sahip olduğu fikri, 19. yüzyılda Thomas Hamilton adlı bir hekimin yaptığı deneylerden doğmuştur. Hamilton, John Brown adında köleleştirilmiş bir siyaha düzenli olarak işkence yapan, siyahların derisinin beyazların derisinden daha derine indiğini kanıtlamak amacıyla onun vücudunun her yerinde kabarcıklar oluşturan zengin bir plantasyon sahibiydi (Rao, 2020).

Birleşik Krallık'ta siyah kadınların hamilelik ve doğum sırasındaki komplikasyonlardan ölme olasılığı beyaz kadınlara göre beş kat daha fazladır. ABD'de siyah kadınlar, sanayileşmiş dünyada bütün ülkeler arasında en yüksek anne ve bebek ölüm oranlarına sahiptir. Esasen siyah kadınları öldüren hamilelik ve doğum

komplasyonlarının çoğu önlenebilir durumdadır. Hamilelik sırasında aniden ortaya çıkabilen, tansiyon yüksekliği ve idrardaki protein miktarının yükselmesi olan preeklampsi (gebelik zehirlenmesi), siyah kadınları Birleşik Krallık'taki beyaz kadınlara göre %50, ABD'deki beyaz kadınlara göre %60 daha yüksek oranda etkilemekte, siyah kadınlara, acılarını bildirdiklerinde yeterince saygı, ilgi ve empati gösterilmemekte, kendi bedenlerine veya hastalıklarına dair beyanları sıklıkla inanılır bulunmamaktadır. Cleghorn bu sebeple ırkçılık karşıtı olması beklenen tıbbın siyah, Asyalı ve diğer etnik çeşitliliğe sahip kadınların tarihsel ihmalindeki suç ortaklığıyla yüzleşmesi gerektiğini söylemektedir (Cleghorn, 2021: 8).

Görüşüğüm kadınlardan yalnızca biriyle etnik kimlik konusunda konuştuk. Sevda, Hakkari'de çalışığı dönemde, kadınların sadece anadilleri olan Kürtçe'yi bilmeleri, sağlık hizmetinin de yalnızca Türkçe verilmesi nedeniyle zorlandığını gözlemliyor:

Kadınlar Türkçe bilmediğı için asla hastaneye yalnız gidemiyorlar ve her seferinde birinin eşlik etmesi gerekiyor onlara ve çok mahrem alanlar var. Mesela kadın doğumda bunu istemeyebilirler. Psikiyatri bölümünde, psikiyatri bölümünün sekreteri mesela kadınların yanında terapiye gidip tercümanlık yapıyor. Çok küçük bir bölge, herkes birbirini tanıyor. Rahat konuşabilmek gerçekten kendini ifade edebilmek imkânsız. Onun dışında her sorduğunuz soruya ya kocası oluyor ya abisi oluyor kardeşi oluyor. Yani zaten kadınların tek başına çıkması zorken dil bilmeden çıkmak çok çok daha zor oluyor. Kendini ifade çok daha zor oluyor. [...] Yani kapalı kalmaktan kaynaklı bir şey, erkeklerde aynı coğrafyada yaşıyorlar ama erkeklerin hep dış dünyayla ilişkileri olduğu için bunu öğrenebildiler. Kadınlar içeri kapatıldıkları için. Devlet kurumlarında Kürtçe'yi bilmeyen insanların olması tabii ki bir sorun ama kadınların da yaşadıkları ülkenin diline bu kadar kapalı olmaları yani öğrenmemiş olmaları yine kapalıktan kaynaklanıyor. Eve kapatılmış ve asla dışarı bakkala gitme bile yoktur yani. [...] (doktorların Kürtçe bilmemesiyle ilgili) Toplumun üçte biri Kürt'ken neredeyse, yokmuşçasına. Aslında eğitimin bir parçası olması lazım. [Doktorlara] tek bi cümle bile öğretilmiyor olması çok üzücü.

Devletin her eksiğinin kendisinden bilindiğini ve hastaların yararına yaptığı her şeyin devletin hanesine yazıldığını söyleyen Sevda, Hakkari'de hastaların birçoğı Kürt olduğu ve özellikle kadınlar ve orta yaş üstündekiler Türkçe bilmediğı için hastalarının kendilerini daha rahat ifade etmeleri adına anamnezi¹⁷ Kürtçe alıyor: “Kürtçe konuştuğumda şey demeye başladılar: ‘Bak ne güzel devletimiz bize Kürtçe bilen

¹⁷ “Medikal anamnez, hastanın mevcut ve geçmiş hastalık hikayesi, kullanmakta olduğu ve geçmişte kullandığı ilaçlar, alışkanlıkları, bilinen alerjik durumları ve o güne kadar aldığı tedaviler hakkında hekimi bilgilendiren hasta hikayesidir.” (Karaca ve Öztürk, 2016)

doktor göndermiş' (gülüyor). Devletimiz Kürtçe'yi unutturmak için neler yaptı halbuki.”

2.3.2. Şişmanfobi

Cinsiyetin yanı sıra kadınların aldıkları sağlık hizmetini etkileyen bir başka unsur şişmanlıktır. Şişmanlığın kendisinden ziyade şişmanfobi, tıbbi tanı, tedavi ve destek alma sürecini sekteye uğratmaktadır. Burada tartışmaya açmak istediğim konu şişmanlığa dair bildiğimiz şeylerin ne kadar taraflı olabileceği ve şişman kadınların sağlıklarıyla ilgili maruz kalabildikleri suçlamalardır.

1800'lerin sonlarında, metriğin yaratıcısı Belçikalı matematikçi Lambert Adolphe Jacques Quetelet, "normal" bir insanın vücut ağırlığının boyuyla orantılı olduğunu belirlemiştir. Quetelet'in çalışma örneklemini yalnızca beyaz Avrupalı erkeklerden oluşmaktadır. Daha sonra 1972'de Amerikalı fizyolog Ancel Keys, Quetelet'in bulgularını vücut yağını tahmin etmeye yönelik bir hesaplamanın temeli olarak kullanmıştır. Bir kişinin ağırlığı (pound cinsinden) ile boyu (inç cinsinden) arasındaki orana bakmayı önermiştir. Oran ne kadar yüksek olursa kişi o kadar sağlıklı kabul edilmektedir. ABD'de vücut kitle indeksi (VKİ), kişinin pound cinsinden ağırlığının inç cinsinden boyunun karesine bölünmesi ve ardından bu sayının 703 ile çarpılmasıyla belirlenir (Grace, 2023). Kişinin boyunun metre cinsinden, ağırlığının kilogram cinsinden ele alındığı hesaplamada ise kişinin ağırlığı boyunun karesine bölünür. Vücut kitle indeksine göre kişinin "ideal" kilosunda olup olmadığı hesaplanır. Vücut kitle indeksi 30 veya üzerinde olan herkes obez kabul edilir.

Vücut kitle indeksini geçersiz kılmak üzere verilen en yaygın örnek sporculardır. VKİ kullanıldığında elit sporcuların çoğu aşırı kilolu olarak sınıflandırılabilir. Bunun nedeni, testin kas kütlesi, kemik yoğunluğu ve vücut yağı arasındaki farkı hesaba katmamasıdır (Truu, 2022). Sporcuların bu hesaplama ile ilişkili sorunla karşılaşmayacaklarını bildiğimizden asıl problem teşkil eden kısma geçebiliriz. VKİ ile ilgili esas sorun, bu hesaplama sistemi geliştirilirken beyaz erkeklere odaklanılmış olması ve bu hesaplamanın iki yüzyıldır her cinsiyetten, ırktan, etnisiteden ve yaştan insana genelleniyor olmasıdır. VKİ ile bir insanın kilosunun "normal" veya "normal dışı" olduğuna dair verilen karar, aslında bir insanın ne kadar sağlıklı olduğuna dair verilen bir karar olmaktadır. Özetle diğer parametreler dikkate alınmadan şişman bir

insan sađlıksız, zayıf bir insan ise sađlıklı kabul edilmektedir. Őiřmanlıđın sađlık üzerinde olumsuz etkileri yadsınmamakla birlikte kiřinin kilosuna gre sađlıklı veya sađlıksız addedilmesi Őiřmanfobik bir tutumdur.

Amerikan Tabipler Birliđi, VKİ'ye iliřkin yıllarca sren tartıřma ve eleřtirilerin ardından, gnmz itibariyle bu indeksin sađlık ve kilo lt olarak kullanılmasını nermediklerini yayımladıkları raporla ilan etti. VKİ'yi yalnızca kusurlu bir sađlık lt olarak tanımakla kalmayıp aynı zamanda, VKİ gemiřindeki jeyi, bu indeksin tarihsel zararını, ırkı dıřlamadaki roln ve yeme bozukluklarının tanısında hatalı olduđunu tanıyan yeni bir politikayı benimsediklerini duyurdu. Amerikan Tabipler Birliđi yayımladıkları bu raporda, obezitenin teřhisi iin artık klinik ortamlarda kullanılacak alternatif lmlerin (i organ yađı, vcut yađlanma indeksi, vcut kompozisyonu, bađıl yađ ktlesi, bel evresi ve genetik/metabolik faktrler) VKİ ile birlikte kullanılmasını nermektedir (American Medical Association, 2023).

Katılımcılardan Yasemin (18) doktorlarla olan iliřkilerinde maruz kaldıđı Őiřmanfobinin kendisine verdiđi zararı, otizm tanısına giden srete yařadıklarıyla kıyaslıyor:

Őiřmanfobinin ama Őyle bir olayı var, Őiřmanfobi ok saldırgan. İnanılmaz saldırgan. "Sana destek vermeyeceđim, kendi bařının aresine bak" gibi deđil, "senin vcudun senin deđil (glyor) ve benim istediđim Őekle sokacaksın" gibi ok ok ok saldırgan ve benim iin Őiřmanfobi yznden yařadıđım kt doktor deneyimleri otizm konusunda yařadıđım doktor deneyimlerinden ok ok daha fazla, ok ok daha travmatik ve ok ok daha kt.

Yeme bozukluđu olan kiřilerin %6'sından daha azına tıbbi olarak "gereken ađırlıđının altında" tanısı konur (Flament vd., 2015) ancak bu durum, yeme bozukluđu olan zellikle anoreksiya nervozası¹⁸ olan kiřilerin "normal" kilolarında veya Őiřman olmaları durumunda tanı almalarını zorlařtırır. Yasemin (18) otizm tanısı aldıđında ona tanıyı koyan uzmana yeme bozukluđu olduđunu sylyor ve bařka bir uzmana ynlendiriliyor. Yasemin'in ok kk yařlardan beri anoreksiya nervozaya sahip olduđu halde Őiřman olduđu iin grřtđ uzman tarafından tıknırcasına yeme bozukluđuna sahip olduđu varsayılıyor. Yasemin bu sreci Őyle anlatıyor:

¹⁸ Anoreksiya nervoza, yemek yemeyi reddetme, ok yetersiz miktarda besin alımı ve bunun sonucu olarak meydana gelen kilo kaybı olarak aıklanabilir. <https://www.erdempsiyatri.com/anoreksiya-nervoza-yeme-bozuklugu> adresinden eriřildi.

Benim binge eating bozukluğum (tıknırcasına yeme bozukluğu) olduğunu düşünüyordum ama benim anoreksiyam vardı o dönem ve benim en kötü dönemlerimden biriydi. Bu iki şeyin tedavileri farklı. O dönem bana kilo verdim diye çalışmak yapılabilecek en kötü şeylerden bir tanesiydi. Yeme bozuklukları biraz rekabetçidir ya, şişman olduğunuzda o rekabet biraz daha artıyor çünkü kanıtlanma ihtiyacı artıyor. Kadın böyle davranarak ikiye katladı ve ben o kadınla görüşmeyi bıraktım ama sözlerinin etkisi devam etti direkt olarak. Yeme bozukluğu alanında çalışan insanlar daha az şişmanfobiktir diye umuyordum hep. Onlar ortalamadan daha şişmanfobikler ve çok çok tehlikeliler. O yüzden bir sürü insan desteğe ulaşamıyor gerçekten, onların suçu direkt olarak. [...] Şişman olup hasta olmanın şöyle bir getirisi var hayır diyebileceğinize inanılmıyor o seviyeden sonra. Çünkü sen aptal olduğun için bu hale gelmişsin biz seni neden dinleyelim ki bu tarz bir mantık oluyor. O yüzden tekrar tekrar beni diyetisyene götürmeye çalıştılar bir dönem hastanede yatmam gerekti dört gün boyunca. Tekrar tekrar diyetisyeni zorla odama getirdiler. Ben ağlamanın eşliğinde “istemiyorum istemiyorum” diyorum ama hiçkimse beni dinlemiyordu. Böyle şeyler oldu ve ben zayıf olsaydım böyle olacağını zannetmiyorum (gülüyor). Zayıf olsaydım deneyimim büyük ihtimalle çok farklı olacaktı.

Hülya (43) Ehlers-Danlos sendromuna¹⁹ sahip. Hülya, birçok alt türü olan sendromdan hipermobiliteye sahip. Küçük yaşlardan itibaren çok kolay sakatlanabilen Hülya, 36 yaşına kadar tanı alamıyor. Söylediği kadar acı çekmiyor olduğunun, acısını abarttığına düşünülmesinin yanı sıra yaşadıkları şişman olmasıyla açıklanıyor. Şişman olduğu için düştüğü, şişman olduğu için iyileşemediği varsayılıyor. Her şeyin şişmanlıkla açıklanması yaşadığı sakatlıkların sebebinin aranmamasına sebep oluyor:

Çok sürekli ağrılarım oluyor çok kolay sakatlanıyorum, kiloluyum da yani dünyanın en zayıf insanı değilim ama şöyle bir döngüm de var bundan 40 kilo daha zayıftım. Özellikle böyle 27’li yaşlarımda sakatlıklarım bir şeye girdi yani işte önce bir dizimi sakatladım. Yeni evlenmiştim dizimi sakatladım, dört ay evde kaldım, o ara hiç basamıyorum üstüne, kilo aldım. Tam toparladım tekrar sakatlandım ve böyle hani şu anda böyle beş altı tane ayrı hala tekrar etme eğilimi olan sakatlığım var. Onlar üzerinden çok kilo aldım bu sürekli yatmam gereken dönemde. Ve kadın artık kiloluysanız zaten bütün sıkıntılarının sebebi hem kadın olup abartmanız hem kilolu olup işte şişman olduğum için sağlıksız olman oluyor. İşte, “Böyle spora gitmen lazım şöyle yapman lazım hiç hareket etmiyorsun ondan oluyor” falan diye. Bu arada yani defalarca spora gidip oralarda da sakatlandım çünkü yani şöyle bir sıkıntısı var

¹⁹ Ehlers-Danlos sendromları (EDS), eklem hipermobilitesi, cilt aşırı esnekliği ve doku kırılabilirliği ile karakterize, klinik ve genetik olarak heterojen bir kalıtsal bağ dokusu bozuklukları grubudur (Malfait vd., 2017).

rahatsızlığın; mesela yogaya gidiyorum kaslarını güçlendireyim bir şey yapayım diye, bana diyorlar ki, “Zorlandığın yerde dur”. Zorlandığım yer benim sakatlandığım yer zaten çünkü benim ranjım çok geniş. [...] Bir de mesela Twitter’da görmüştüm genelde Ehlers Danlos özellikle klasik Ehlers Danlos’u olanlar daha ince, uzun olma eğilimindedir o yüzden şişmansanız tanı almanız çok zor oluyormuş. Hayır yani vücut tipine uymuyorsun diye ve genetik olarak çıkıyor “Aaa” falan diye şaşırıyorlar. Hipermobilitenin genetik markerlarını araştırıyorlar henüz bilinmiyor hangi markerlar olduğu ama klasik Ehlers Danlos’un, vaskülerin vs.nin biliniyor. Yani genetik olarak gösteriyor bak diye “Allah Allah nasıl olur? Olmaması lazım,” falan diyorlar. Niye? Şişman çünkü.

Hülya, muhteşem gözlem gücü ve dikkate alma yeteneği yüksek iki kadın sayesinde sonunda tanı alabildiğini söylüyor. Eski bir hemşire olan yoga terapi eğitmeni, Hülya’nın hipermobilitelerini fark ediyor ve Hülya’yı bilgilendiriyor. Hülya tekrar sakatlık yaşadığında fizik tedavi doktoruna gidiyor ve hipermobilitesi olup olmadığını soruyor, doktoru yaptığı muayene ile ona tanı koyuyor. Hülya Kıbrıs’ta yaşamaya başladıktan sonra Kıbrıs’ta da sakatlanıyor ve iki kere doktora gidiyor. Doktorlarından birinin kadın birinin erkek olduğunu belirten Hülya, doktorlarının ona yaklaşımını karşılaştırıyor:

Kadın doktora, “hipermobil ehlers danlosum var,” dediğimde kadın işte hemen, “tıp ne, tanımızı kim koydu?” falan diye sordu bana ve ona göre şey yaptı. Sonra dizimi sakatladım ve burada benim her zaman gittiğim doktorun yerine başka bir doktora gittim birisi önerdiği için, erkek doktora, “hipermobil ehlers danlos sendromum var,” dedim ve hiçbir şey sormadı, dikkate bile almadı yani hani böyle şey gibi hissettim hani “bunlar da kendine tanı yapıstırıyorlar” der gibi hissettim yani dedim: “Okay, kime bir daha gelmeyeceğini biliyorum”

Hülya, bu tanıyı 37 yaşında değil de 20 yaşında almış olsa şu anda yaşadığı sakatlıkların çoğunu yaşamamış olacağını çünkü o yaşta yapılan önleyici tedavinin onu koruyacağını söylüyor. Biri onu ciddiye alıp “Bir dakika niye bu kız bu kadar sakatlanıyor?” diye araştırıyorsa şu anda çok daha iyi bir durumda olacağını düşünüyor.

2.3.3. Sosyoekonomik Durum

Görüşmeler sırasında birçok anlatıda özel hastaneye ve özel kliniklere başvurma sebebi, muayane sürelerinin devlet hastanelerindeki gibi kısıtlı olmaması ve bunun neticesinde kadınların kendilerini anlatma ve mahatabı olan doktorlar tarafından

dinlenme fırsatı olarak ortaya kondu. Sevda devlet hastanesinde çalışan bir diş hekimi. Sağlık hizmetinin devlette artık neredeyse hiç verilmediğini ve performans bazlı yaklaşım olduğunu aktarıyor:

Yaptığın işlem başı ücret alıyorsun. Yani ham maaşına ek bir şey alabilmek için belli bir puan ortalamasını aşman gerekiyor ben yüz yıldır aşamıyorum. Ne kadar hızlı işlem yaparsan ne kadar çok tetkik girersen ne kadar çok işlem yaparsan o kadar puan toplayıp para kazanmaya hak kazanıyorsun. Bahsettiğim şeyler döner sermayeye bağlı bir şey aslında. Belli puan üstüne çıkanlar döner sermayeden de alabiliyor. [...] Çok çok bitkin bir halde artık hakikaten devletteki sağlık sistemi. Yani tabii ki yine biraz daha idealist yaklaşan bu işi zorlayan hekimler hala var. Ama onun dışında geri kalan kısmı tamamen hastaları halı altı etme, sorunları sürme işte o bahsettikleri şey vardı ya hastane kuyruklarında bekleyen kitleyi eritme amaçlı. Ya ben diş hekimi olarak mesela benim randevularım onar dakika, on dakikada ben ne yapabilirim bir işlem olarak? Hastanın röntgene gidip gelmesi zaten on beş, yirmi dakika. Hepsini hep birlikte çağırıyorum. “Hangi dişin, hangi dişin, hangi dişin? Siz röntgene, siz oturun, siz gidin” diye. Böyle bir çalışma sistemi.

Hülya, özel hastaneden hizmet alabilmesini tanı alması konusunda önemli buluyor ve şanslı hissediyor:

Benim eşimin o zaman çalıştığı banka nedeniyle bizim sağlık sigortamız vardı ve ben özel hastanede doktora gittim ben tanımlı oradan aldım. Ben onu, sosyoekonomik düzeyi daha düşük bir insan olsaydım devlet hastanesine tırmalayarak almaya çalışsaydın belki hala daha “niye bu kadar hızlı sakatlanıyorum niye bu kadar her yerim ağrıyor”u anlamaya çalışıyor olurum.

Hülya ayrıca abisinin doktor olması sebebiyle de şanslı görüyor kendini. Çünkü abisiyle gittiği doktor muayenelerinde doktor kardeşi olduğu için daha özenli davranıldığını ve hiçbir şeyi gözden kaçırmamaya çalıştıklarını söylüyor. Beren (30) özellikle şiddetli regl ağrıları için hastaneye başvurmak zorunda kalıyor. Çalışmaya başlayana kadar devlet hastanesi ve üniversite hastanesinden sağlık hizmeti alan, çalışmaya başladıktan sonra özel hastaneye gitme imkânı bulduğunu söyleyen Beren özel hastanenin farkını daha konforlu olmasıyla tanımlıyor:

Özelde sizi biraz daha konforlu ağrı kesicilerle uğurluyorlar. Yine ya işte daha detaylı bakılmakla alakalı bir gereklilik görmediler. Hani sadece “sizi şu sedyede ağırlayalım size bir ağrı kesici serum daha takalım 150 lira daha verin, görüşmek üzere” şeklinde özelde bir tık daha konforlu bir ağrı çekiyorsunuz. Devlette 10 kişiyle bir odada yatıyorsunuz bir iki saat için, özelde tek başınıza. Hani öyle farklar dışında daha detaylı bakılmasıyla alakalı yine bir çaba yoktu yani.

Beren devlet hastanesi ve özel hastane arasındaki bir farkı da hastaya bilgi vermek, hastanın rızasını istemek ve mahremiyetine özen göstermek noktasında tespit ediyor. Bu sebeplerden özel hastaneye gitmek zorunda hissediyor:

Devlette de özelde de mesela MR'a girdim farklı sebeplerden. Ve o MR kıyafetleri bile daha şeydi yani özensizdi devlette. Böyle hasbelkader her yerinizi bazen oranızın buranızın açıldığı, böyle göstermelik bir hasta önlüğü. Hani MR için böyle bir şeye ihtiyaç yok aslında. Hani daha böyle mahremiyetine özen gösteren bir önlük konabilir oraya filan. Ama özelde biraz daha dikkatliydi ya da mesela işte hastane doğum sürecinde doktorum üstümü değiştirmem, üstümü çıkarmam ya da işte muayeneye hazırlanmam gerekiyorsa beni bir ayrı bir bölüme alıyordu, ben orada toparlanıyordum, sonra beni muayene etmek için geliyordu filan. Devlet böyle alan açmıyor sana, açamıyor. Doktor da açamıyor, vakti yok filan hani o yüzden ya biraz ben insan yerine konayım istiyorsan maalesef böyle söylemek zorundayım, yani beş dakikada yüzüme bile bakmadan hızlıca bir şeyler yapmak zorunda olmayan bir doktorla görüşmek zorundayım. Bunun için de özele gitmek zorundayım gibi bir his oluştu bende son senelerde Türkiye'deki gerçekler yüzünden maalesef.

Nazlı (30), kapanmalarından önce askeri hastanede tedavi görebildiği için şanslı olduğunu söylüyor ve devlet hastanesiyle karşılaştırma yapıyor:

GATA muazzam bir hastaneydi son teknolojilerin olduğu, düzgün sistematik tedavi verilebilen randevu sistemi oturmuş. Benim en büyük şansım ciddi anlamda asker bir babanın çocuğu olmam ve askeri hastanede tedavi görebilmem oldu. Ki psikiyatrik yardımı almayı da ona bence borçluyum. Çünkü düzenli psikoloğa gidebiliyorsun, haftada bir yer bulabiliyorsun. Devlet hastanelerinde insanlar sekiz ay önceden beri randevu alıyorlar, ikinci randevu için bir sekiz ay daha bekliyorlar.

Didem (22), hikâyesine sonra değineceğim böbrek yetmezliği tanısını özel bir kliniğe gittiğinde alabiliyor:

Devlette vakit ve sıra olayı olduğu için genelde neredeyse kendimi hiç anlatamıyordum ama son gittiğim yer mesela gerçekten ya bu nasıl desem size bu işin parayla ilgisinin olması o kadar acı bir şey ki... Bir yere gerçekten para verip bir doktora -ki kontrolü bile çok pahalı olan bir doktordu- hani gittiğim zaman oturup beni dinlemesi, Eylül ayının başına inmemiz, bütün kullandığım ilaçların listeleri, ne yaptıysam her şey istemesi ve yarım saat orada konuşmamız ve sonra tahlillerimin sonucunu beklemesi... Mesela o gün başka bir yere gidecek olsa bile ya da muayenehanesinden çıkacak olsa bile beni özellikle şeyde bekletiler, ek bir odaları vardı hani "sen bugün gitme" dedi yani, böyle bir yaklaşım. Bunu devlette neredeyse hiç yani bir-iki dakika belki anlatmışımdır ya da anlatmamışımdır. Mesela hani düşünüyorum şimdi özele gitme şansım ve imkânım vardı ama ya olmasaydı?

Nesrin (19), prolaktinoma²⁰ tanısı alması her ne kadar üç-dört yıl kadar sürmüş olsa da özel sigortası olmasa belki hiçbir zaman tanı alamayacağını düşünüyor.

Bade (34), fibromiyalji tanısından bahsederken “tanı alabilmek için gerçekten para ödemeniz gerekiyor yani,” diyor. Konunun devlet hastanelerindeki doktorların yeterliliği ya da yetersizliği olmadığını, muayene sürelerinin kısıtlı olmasıyla ilgili olduğunu belirtiyor. Doktorların özel hastanede, hastayla 15 dakika ila yarım saat arasında ilgilenebildiğini, devlet hastanesinde ise bu sürenin üç-beş dakikaya düştüğümü, bu sebeple doktorların muayene imkânı olmadığını söylüyor ve ekliyor: “Dolayısıyla biz de tabii çok uzun uğraşlar sonucu iyi bir doktor bulduk, çok şükür bizim durumumuz da vardı yani bunu karşılayacak, bir şekilde gittik.”

²⁰ İyi huylu hipofiz tümörü

3. BÖLÜM: Acıyı Hafifsemek

Kadınların tıbbi tanı, tedavi ve destek almada yaşadıkları güçlükleri acının hafifsenmesi olarak kavramsallaştırıyorum. Bu bölümde öncelikle kadınların acılarının doktorlar tarafından nasıl hafifsendiğini ele alacağım. Daha sonra acının yakın çevre tarafından nasıl hafifsendiğine ve ardından bu hafifsenmelerin kişiyi nasıl kendinden şüphe duyar hale getirdiğine değineceğim. Bölümü, tıbbi tanı alınmasının ardından kadınların neler hissettiği ve çevrelerinden gelen tepkilerin nasıl değiştiği aktarımlarıyla tamamlayacağım.

3.1. Acının Doktorlar Tarafından Hafifsenmesi

Seval (39), tanı hikayesinden daha sonra bahsedeceğim ailevi Akdeniz ateşi (FMF) hastalığına sahip. Hastalığına ilişkin geçirdiği ataklarda, ağrı kesici almak veya işe gidemeyeceği için rapor almak üzere acil servise başvurduğu zaman erkek doktorları FMF hastası olduğuna ikna edemediğini ve alakasız sorularla karşılaştığını anlatıyor:

Çünkü belki de senin işte belki bir regl ağrısından veyahut psikolojik birtakım sebepten orada bulunduğunu öngörmeleri vs. [...] Bu kadın olduğum için mi bilmiyorum, ama senin söylediğine de güvenmiyorlar. Yani kendini ifade ediyorsun. “Bak ben şu hastayım şu yıllardır şu ilacımı kullanıyorum, bunları yaşıyorum. Beni bu şekilde tedavi et” diyorum ben ya. Buna inanmıyor. Yani ben niye seni bu sebeple suiistimal edeyim yani? Senin dediğine de inanmıyor ve bunun için ne yapacağını bilmiyorsun ama kadın doktorlarda mesela bunu yaşamadım. Bence kadın algısı ile ilgili, yani senin lafına inanılmaması hani kadınların bir şeyleri suiistimal edebileceği olasılığı kendi kafalarında, neden olduğunu bilmiyorum. Gerçekten bunun neden olduğunu bilmiyorum. Yani bana mesela bir kadının neyi suiistimal etmek için orada hani acı içinde bir hastalığı olduğunu anlatacağını bilmiyorum ya yani ya da bu bir uç örnekse tamam mı yani bu her insanın yapabileceği bi şey bu kadın ya da erkek olmasına gerek yok böyle bir suistimalden bahsediyorsak. Niye sürekli biz karşılaşıyoruz yani? Hani ben zannetmiyorum “aman yandım ölüyorum” diye giden bir adama, “yok iyisin” filan. (Gülüyor)

Seval erkek doktorlarla yaşadığı ciddiye alınmama deneyimlerinden sonra çok hasta da olsa, fazlamüdahale imkânına sahip olmayan, iyi bir kadın olarak tanımladığı aile hekimine gitmeyi tercih ediyor çünkü halinden anlayabileceğini, onu dinleyebileceğini söylüyor.

Sevtap (33), 12 yıldır psikiyatrist ve psikologlarla görüşüyor. Başlangıçta yolculuk yapmakla ilgili sorunlar yaşıyor:

Herhangi bir yere giderken ama uzun mesafe giderken ya yolculuğa çıkamıyorum ya da çıkıyorum krizler krizler ağlamalar kusmalar bayılmalar nefes almamalar gibi. Böyle bir sıkıntım vardı ve ben bunun bir problem olmadığını yine kendi şımarıklığım olduğunu zannediyordum.

Ailesinin teşvik etmesiyle devlet hastanesindeki bir psikiyatriste giderek yaşadığı sorunları anlatmaya başlıyor ve bunları anlatırken doktoru reçetesini yazmaya başlıyor ve Sevtap'ın cümlesi biter bitmez “al bunları yut” diyor. Reçetede üç ilacın yazılı olduğunu gören Sevtap ağlamaya başlıyor ve: “lütfen çıkar mısınız diğer hasta gelecek” tepkisiyle karşılaşılıyor. Bu ilaçları kullanmaya başlayan Sevtap daha sonra bir üniversitenin psikiyatri bölüm başkanıyla görüşüyor, ondan da: "Canımın senin öyle çok önemli bir şeyin yok. İstersen sen benim asistanlarımın birisiyle görüş yani benimle çok şey yapma, parana yazık” cevabını alıyor çünkü bu doktor da panik bozukluğu olduğunu söylüyor. Yeni reçete edilen antidepresanı kullanmaya başlıyor ve başka bir psikiyatrist ve psikolog takibinde hayatına devam ediyor. Genel olarak psikolog ve psikiyatristlerin kendisine “Senin çok büyük bir derdin yok canım sen öyle takma kafana” tavrıyla yaklaştığını belirten Sevtap, kötü olduğu günlerin birinde psikiyatristine gidiyor ve: “Ben kafamdan düşünceleri atamıyorum yapıyor, başka hiçbir şey düşünemiyorum” diyor ve “öyle düşünme” yanıtını alıyor. 12 yıl boyunca farklı psikolog ve psikiyatristler tarafından acısı sürekli hafifseniyor. Sahip olduğu travmalara “takılmaması gerektiği” söyleniyor. Yıllarca görmezden gelindikten sonra son bir yıldır görüştüğü terapistiyle Sevtap'ın bundan şüphelenmesi üzerine bipolar olma ihtimalini konuşmaya başlıyorlar. Psikiyatristiyle konuştuğundaysa bu şüpheden bahsetmiyor ama yaşadıklarını kronolojik sırayla anlattığında bipolar tip 2 tanısı alıyor. Sonrasını Sevtap şöyle ifade ediyor:

Ve bende bütün şimşekler çaktı ve her şey aydınlandı çünkü bu kadın mesela beni çok detaylı dinledi. Normalde seansı yarım saat ile bir saat arası, biz bir saat kırk beş dakika falan kaldık orada. “İlk görüşeceğim hastalarımı süre bırakıyorum sorun değil anlat rahat ol” demişti. Beni çok detaylı dinlediği için şey yapabildi. Tabii ki benim de kendimi anlatmamda da rahatlık vardır ondan da eminim. Bunun zor teşhis edilebildiğini biliyorum ama genel olarak öyle tavrılı değil böyle tavrılı birileriyle devam edebileceğimi anladım. Şimdi tedaviye başladım, lityum alıyorum. Ama böyle bir şeyin benim hayatımda çok önemli bir yeri oldu çünkü taşlar yerine oturdu birçok anlamda.

Çocuk psikiyatristi olan Sevgi'nin (35) yaşadığı ağrı, hem bedeniyle ilgili verdiği bilgiye güvenilmemesi hem de tıbbi görüntüleme tekniklerine onun sözünden daha çok güvenilmesi nedeniyle gözardı ediliyor. 27-28 yaşlarında asistan doktorken bir gün nerede olduğunu tam olarak gösteremediği ağrısı başlıyor:

Böyle karnımın sağ tarafında, bazen sırtımda tuhaf bir ağrım var işte zaman zaman bu ağrı artıyor zaman zaman azalıyor. Tabii kendim de doktor olduğum için arada bir kendimi elimle biraz muayene ediyorum bu bir karın ağrısı mı diye karnıma bastırıyorum, karnımda bir ağrı yok böyle birkaç hafta böyle debelendim debelendim kendi kendime ama eşime de sürekli söylüyorum. O da inanılmaz rahat bir insan olduğu için, “boşver geçer şu olur bu olur,” ama öyle bir yere geldi ki artık ben dayanamamaya başladım sadece belli bi pozisyonda oturup yatabiliyorum falan. Kendi hastanemizde çalışan bir arkadaşımın rica ettim, “bana bir ultrason yapar mısın hani karaciğerimde safra kesemde filan bir şey mi var?” diye, yaptı “hiçbir şey yok” dedi ama sırtım da ağrıyor bir yerlerim ağrıyor. Fizik tedavi doktoruna gittim, filmler çekildi. Ondan sonra bu filmlerden sonra bir şeyler uyduruyordu her gören bir şey uydurdu. Yani ben kendi meslektaşlarımla ilgili bunu söylemekten hoşlanmam ama bence bir şey uyduruyorlardı. Yani benim gösterdiğim o belirtiyeye bir kılıf uydurmak için, “senin omurganın şurasında ufak bir eğrilik var,” ondan sonra işte “bu doğuştan da gelebilir böyle bir şey kalsiyumunda bi sıkıntı olabilir, d vitamini eksikliği oluyor hadi biraz d vitamini kullan” falan filan. Ona gidiyorum, ondan ona gidiyorum, o hastaneye gidiyorum giderek ağrım artıyor işte yok yok olmuyor.

Sevgi ağrıları başlamadan önce anksiyete bozukluğu için tedavi görüp iyi hissettiği bir dönemdeyken bu yaşadıkları anksiyetesinin tekrar artmasına neden oluyor:

Bu sefer geceleri soğuk soğuk terler dökerek uyanıyorum. Bir dahiliye doktoruna gittim ondan sonra dahiliye doktoru beni oraya gönderdi, “karaciğerinde bir şey var,” dediler ama böyle üç ay süren bir şeyde bir şeyler var ama hiçbir şey yok. Artık ama ben öyle bir hale geldim ki, sürekli ağlıyorum, “Ağrım var,” diyorum. Bir yandan terapisteye gidiyorum. Terapistim bana diyor ki, “Varsa var ağrın onunla yaşayacaksın.” “Ya ben niye ağrı yaşayacağım ya? Bu ciddi bir ağrı. Bakın ben sadece yüzüstü yatabiliyorum şu anda. Yazın sıcakta yani ben bu ağrıyla baş edemiyorum. Bu ağrı neden olduğu anlaşılın.”

Ağrıları zaman içinde artınca Sevgi depresyona giriyor. On farklı doktora giden Sevgi kendisi de doktor olduğu için randevu bulma sorunu yaşamadığını ama görüştüğü doktorla arkadaş olması durumunda da, doktorun “Ya Sevgi sen anksiyeteli bi insansın, ondan böylesin, ondan bu ağrı oldu hadi artık,” dediğini ve en sonunda bir hocanın, “Kızım git evine, bi daha da gelme” dediğini anlatıyor. Sorunu çözemeyince

ve kimsenin onu ciddiye almadığını görünce bu sorunun peşini bırakmaya karar veriyor. Sonra bir gün gece yatarken yine ağrıyan yerini yoklarken kaburgasının yan tarafında bir kitle, bir yumru fark ediyor:

Fırladım yataktan gecenin bir körü dedim, “İşte, işte bu!” Eşime gösterdim “bak,” dedim “burda,” “aa evet” falan dedi o da. Çok yakın bir arkadaşım var, ortopedi uzmanı yani kardeşim gibi yakın olan hemen onu aradım gecenin bi yarısı dedim ki, “Ben bir şey buldum burada bak gördün mü? Yok dediniz ben buldum bunu burada”. Arkadaşım dedi ki, “aa bu bir tümör olabilir” dedi. Ben tabii sapıttım yani sapıttım. Ertesi sabahı çok zor bekledim. Sonra ertesi sabah hastaneye gittim koşarak. Dedim ki, “Bakın tam bu yan tarafta”. Bana hep böyle karşıdan film çekiyorlar, karşıdan MR çekiyorlar ama hiç yandan bir şey yapmıyorlardı o tarihe kadar. Yan film çektiler, yan filme arkadaşım şöyle baktı hocasıyla birlikte, “Aa sen bu kaburganı kırmışsın,” dedi. Yani ben aslında büyük ihtimal altı ay önce ufacak bir kaburga çatlağı yapmışım ve tamir olmadığı için, tanı konmadığı için, belki yanlış pozisyonda yatıp kalktığım için, o orada yanlış kaynayıp bir kitle haline gelmiş ve bana hiçkimse “Ya senin kaburganda bir şey mi var acaba?” demedi ve 6 ayım... Ha teşhis konduktan sonra ağrım geçti mi geçmedi ama en azından dedim ki, “bakın benim bir şeyim varmış, ben kaburgamı kırmışım” ve sonra bunu göğsümü gere gere insanlara anlattım. “Ben hani öyle ağrıyordu ya bakın benim kaburgam kırılmış. Ben deli değilim, benim kaburgam kırılmış” diye (gülüyor). hayatımın 6-7 ayına inanılmaz kötü bir 6-7 ayına mal oldu, kimse beni ciddiye almadı.

Kadınlar, erkeklerde görülme oranı yüksek olan hastalık ve sendromların tanısını almakta da güçlük yaşıyor. Çiğdem de bu kadınlardan biri. Erkeklerin daha çok tanı aldığı bir hastalık olan ankilozan spondilit²¹ tanısını almakta güçlük yaşıyor:

20-30 yaş arasında vücudumun çeşitli bölgelerinde yaşadığım ağrılar ve tutulmalar nedeniyle devlet, üniversite ve özel hastanelerde gitmediğim romatoloji, fizik tedavi bölümü kalmadı ancak bir teşhis alamadım. Ankilozan spondilitten şüphelenseler de kanımda çıkmaması ve erkeklerde daha yoğun görülmesi sebebiyle teşhis koymadılar. İlk doğumumdan sonra yataktan kalkamayacak kadar tutulmalar sonrasında teşhisimi ankilozan spondilit olarak aldım.

Çiğdem yıllarını tanı alamadan acı çekerek geçirdikten sonra nihayet tanı alıyor ancak yakın zamanda bir devlet hastanesine ilaç yazdırmak için gittiğinde, sekiz yıldır aynı ilaçları kullanmasına rağmen kan tahlilinde tespit edilemediği için görüştüğü romatolog ankilozan spondilit olmadığını söyleyerek ilacını yazmıyor. Sare (25) ise ankilozan spondilit tanısına giden yolu onu çok öfkeliendiren bir süreç olarak

²¹ Omurgayı ve omurga ile kalça kemiği arasındaki eklemi etkileyen ağrılı, iltihaplı bir romatizma türüdür. İltihaplanma sonucu bu iki kemik birleşerek tek bir kemik hâlini alır. <https://www.medicalpark.com.tr/ankilozan-spondilit-nedir-belirti-ve-tedavileri-nelerdir/hg-1953> adresinden erişildi.

tanımlıyor. Halihazırda sahip olduğu romatolojik ağrılarla açıklamaya çalışarak bir yıl boyunca doktora gitmeyi erteliyor. Bir yılın sonunda zaten takipli hasta olduğu için kontrole gittiği romatoloji bölümünde, yaşadığı yeni ağrılardan söz ediyor. Doktora ankilozan spondilitten şüphelendiğini söylüyor ama doktoru söylememiş gibi davranarak başka sorular soruyor. Sare şüphesini tekrarlayınca doktoru, “Sen nereden biliyorsun ankilozanı?” diyor:

Tek yapılması gereken MR’a sokmak beni. Yalvar yakar bir sürü yani o kadar çok uğraştım ki üç tane ayrı kontrole gittim. Üç ayda bir dokuz ay yapar. Yani bir sene de onlara yalvardım ne olur ankilozana bakın MR yazmıyor başka bir yerde yaptırabilsem romatoloji bakmıyor, yaptırıyorum. Senin talep etmen lazım. Girdim çıktım sonuca baktığı gibi, “Aa varmış gerçekten” dedi bana. Bi de bunu şey bir tavırla söyledi. “Gözün aydın, haklı çıktım” der gibi söyledi sağ ol! Yani çok çok, çok çok çok kalıcı hasarlar bıraktı o süreç bende.

Sevda (32) ise doktorun onu ciddiye almama deneyimini daha farklı şekilde deneyimliyor. Lisenin son yıllarına doğru otururken sorun yaşamaya, kuyruk sokumunda ağrı hissetmeye başlayan Sevda bu sorunu geçiştirerek oturma pozisyonundan kaynaklı olduğunu düşünüyor. Üniversiteye başladıktan sonra büyük şehirde olduğu ve diş hekimliği öğrencisi olmanın ona sunduğu imkânla muayene olabileceğini düşünüyor. Kuyruk sokumu ağrısı yaşadığı zannıyla bir erkek arkadaşıyla beraber ortopedi doktoruna gidiyor: “Ortopedi hocası işte yanımdakini muhtemelen erkek arkadaşım, sevgilim zannetti. Ona sordu daha çok soruları işte nasıl oluyor ağrısı şöyle mi böyle mi diye. Hiçbir şekilde muayene etmedi. Şurası mı acıyor, sırtın mı acıyor oturduğun yer mi acıyor diye sorarak baktı.” Ciddiye alınmama deneyimini doğrudan yok sayılma olarak yaşayan Sevda, iki yılda üç kez MR çektiriyor. Bu ağrıyla geçirdiği dört yılın sonunda bir arkadaşı: “Acaba sende kıl dönmesi olabilir mi?” diyor ve diğer insanların hepsi gülmeye başlıyor: “Saçmalama kıl dönmesi kadınlarda olmaz” diye:

“Olabilir aslında” dedik, muayeneye gittim. Muayene süreci de zor bir süreçti yine bir kadın olarak aslında zorlandığım bir süreçti belki de o yüzden de bu kadar gecikti. Çünkü bir asistan odasına girdim. “Hocam kıl dönmesi şüphesi olabilir dediler. Muayene randevusu alabilir miyim sizden?” dedim. “Çık masaya” dedi. İçeride öğrenciler vardı. 50-60 öğrenci vardı ve çok tanıdığım öğrenciler de vardı aralarında. “Ne yapacağım?” dedim “Çık masaya pantolonunu indir ve secde pozisyonuna geç” dedi. Yani domalmamı istedi orada aslında. “Herkesin yanında mı?” dedim, “Evet, sağlıkçı bunlar da sorun değil,” dedi. “Tanıdıklarım çıksın bari,” dedim. Tanıdığım birkaç kişi vardı, onlar kendiliğinden çıktılar. Domaldım, muayene etti, “kıl dönmesi,” dedi. Sonrasında bir ameliyat süreci geçirdim ve iyileştim. Ama

yani o arada yaşadığım üç-dört sene ağrı benim için korkunçtu gerçekten. Bir enfeksiyon var orada, sürekli tekrar ediyor ve asla tedavi edilmiyor.

Kadınlar, kadınların daha çok tanı aldığı hastalık ve sendromlarda da tanı güçlüğü yaşayabilmektedir. İnflamatuar olmayan kas-iskelet sistemi hastalıklarının çoğu kadınlarda erkeklere göre daha yaygındır (Bartels vd., 2009). Bunlardan biri olan fibromiyalji sendromunu tanılamakta kullanılacak bir laboratuvar tetkiki veya görüntüleme tekniği bulunmaması, kadınlara, yaşadıkları ağrıların gerçekliğine doktorları inandırmaları konusunda güçlük yaşatmakta ve tanı sürecini uzatmaktadır. Sevgi'nin (35), 2021'in Ocak ayında sağ kasığında başlayıp bütün bacağına kaplayan, oturamamasına, kalkamamasına, uyuyamamasına neden olan sadece ayakta ve yürürken rahatlayan ağrısı başlıyor. Sevgi, “doktor doktor gezmeye” başlıyor. O sırada devlet hastanesinde çocuk psikiyatristi olarak çalışan Sevgi'nin ağrılarına rağmen çok sayıda hastayla görüşmesi gerekiyor. Zamanla ağrısı tüm vücuduna yayılıyor. Hiçbir ilaçtan fayda görmeyen ve çektiği MR'larda hiçbir şey çıkmayan Sevgi'nin ağrısı o kadar dayanılmaz hale geliyor ki bir hafta rapor alması gerekiyor: “Rapor aldığım da da yöneticiler de şey diyorlar ‘işte sahte rapor aldı işten kaytarıyor.’ ‘Hayır,’ diyorum ‘hastayım, hastayım ben.’ ‘Ne hastalığın var? Adı ne?’ diyorlar, ‘bilmiyorum henüz teşhis konmadı,’ diyorum.” Sevgi on farklı doktora gittikten sonra bir fizik tedavi doktoru: “Bu herhalde fibromiyalji dediğimiz şey yani başka türlü bi açıklamasını yapamıyorum. Al şu ilacı kullan bi bakalım. Fizyoterapiye git, masaja git gel,” diyor. Sevgi, reçete edilen ilaçla ve fizyoterapiyle beraber toparladığını söylüyor. Tanı alana kadar geçen üç dört aylık süreç hiçbir şey yiyip içememesine, ciddi kilo kaybetmesine ve depresif olmasına neden oluyor. Sevgi'nin tanı alması üç dört ay sürerken Bade'nin (34) tanı alması üç yıl sürüyor. Bade fibromiyalji tanısını altı, yedi yıl önce alıyor. Ağrıları başladığında ilk olarak, annesinde de romatoid artrit²² olması nedeniyle bundan şüpheleniyor. Neredeyse bütün bölümlere giden Bade, semptomlarını açıklayan farklı farklı olası tanılarla karşılaşılıyor. Doktora gideceği zamanla ağrısının olduğu zamanın denk gelmesini isterken: “Allah'ım ne olur ağrım olsun da hani şey olsun ispat edebileyim” diyor. Sonunda semptomlarını Google'ladığında fibromiyalji sendromuyla karşılaşılıyor. Bunu danışmak için annesinin doktoruna gidiyor ve “Sende

²² İltihaplı eklem romatizması

romatoid artrit yok yani testin temiz çıkmış, fibromiyalji tanısı doğrudur” cevabını duyuyor.

Acının hafifsenmesi deneyimi nörogelişimsel bozukluğa/nöroçeşitliliğe sahip kadınların geç, yanlış veya yetersiz tanı alması ile de kendini gösterebilmektedir. Nörogelişimsel bozukluk tanısına giden yolda doktorlar ve toplum adeta eşik bekçiliği yapmakta ve yalnızca erkeklerin eşğin öbür yanına geçebileceği düşüncesi tekrar tekrar üretilmektedir. Nörogelişimsel bozukluklardan özellikle otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu erkek çocukları üzerinden düşünülmekte, konuşulmakta, araştırılmakta ve resmedilmektedir. Bunlar erkeklerin aşırı tanı (overdiagnosed), kadınların yetersiz tanı (underdiagnosed) aldığı nöroçeşitliliklerdir. Otistik ve DEHB’li kadınlar çoğunlukla yetişkinliklerine kadar tanı almadan hayatlarına devam etmektedir.

DEHB tanısının yetişkinliğe sarkmasındaki sorun, DEHB’nun sebep olabileceği dikkat eksikliği²³, hiperaktivite ve dürtüselliğin kişinin hayatında yol açabileceği sorunlardır. DEHB olan ancak bunu bilmeyen yetişkinler, ciddi sorunlar açısından genel nüfusa göre çok daha yüksek risk altındadır. DEHB tanısı konulamadığında sıklıkla duygudurum bozuklukları, aşırı üzüntü ve kaygı ortaya çıkar. Bu durumlar tedavi edilse bile altta yatan sorun tedavi edilmezse başka sorunlara yol açmaktadır. Tanı konmamış DEHB’li yetişkinler işlerinden daha sık kovulurlar, dürtüsel olarak ayrılırlar veya başarısız olurlar, yavaş yavaş özgüvenlerini ve yaşam sevinçlerini kaybederler. Madde bağımlılığı ve diğer kötü alışkanlıklar, genel popülasyondaki yetişkinlere kıyasla tanı konmamış DEHB’li yetişkinlerin çok daha yüksek bir yüzdesini etkilemektedir. Bu sorunlar genellikle madde veya alkol etkisi altında araç kullanmaktan evliliğin sona ermesine, suça ve bazı durumlarda hapse kadar uzanan daha fazla sorunu tetiklemektedir (Hallowell, 2021). Kadınlarda DEHB oldukça az araştırılmıştır. Kadınlar 1990’ların sonlarına kadar bulgulara yeterince dahil edilmemiş ve 2002 yılına kadar kadınlara odaklanan uzun vadeli çalışma yapılmamıştır (Faulkner, 2020).

²³ Dikkat konusunda yaşanan sorun tam olarak bir eksiklik değildir. Daha ziyade dikkati düzenlemekle, plan yapmakla, önceliklendirmeye, dürtülerden kaçınmakla, bir şeyleri hatırlamak ve odaklanmakta zorluk yaşamakla ilgili bir sorundur.

Otizme gelince, yakın zamana kadar otizmde büyük bir cinsiyet farkının olduğu düşünülüyordu. 2017 yılında, otizmde cinsiyet oranıyla ilgili yayınlanmış tüm çalışmaları inceleyen ve farklı çalışma yöntemlerinden elde edilen kanıtların kalitesini dikkate alan bir meta-analiz gerçekleştirilmiştir. Otistik kadın ve kız çocuklarına ilişkin verilerin farklı yollarla elde edildiği çalışmaların karşılaştırmasıyla ortaya konan çarpıcı sonuç, şu anda pek çok otistik kadına teşhis konulmamış veya yanlış teşhis konmuş olmasıdır. Popülasyonları aktif olarak tarayan çalışmalarda erkekler/kadınlar arasında 3:1 civarında bir oran bulunurken, klinik veya diğer servisler tarafından bilinen otistik kadın sayısını inceleyen çalışmalarda yaklaşık 4-5:1 civarında bir oran bulunması, oranlar arasındaki farkın teşhis edilmemiş veya yanlış teşhis konmuş otistik kadınları temsil etmesindedir (Happé, 2019). Spektrumdaki bazı kız çocukları ve kadınlar yaşadıkları sıkıntıları maskeleyerek, kamufle etmektedir. Bu, sosyal etkileşimdeki zorlukların gizlenmesi için diğer insanların davranışlarını taklit etmek veya kopyalamak yoluyla yapılabilmektedir. Ancak maskeleyerek ciddi sorunlara yol açabilir. Zira doğal sosyal tepkilerinizi sürekli olarak bastırmak zihinsel olarak yorucudur (Wild, 2019).

Popüler kültür de sadece erkeklerin otistik olabileceği algısını güçlendirmiştir. Otizmin medya tasvirleri sadece erkek karakterleri gösterme eğilimindedir, bu da toplumun otizmin sadece erkeklerde görüldüğüne inanmasına neden olabilmektedir (Organization for Autism Research, 2018). Ancak son üç yılda bu alanda gelişmeler olduğunu söyleyebiliriz. Örneğin 2020 yılında yayınlanmaya başlayan "Everything's Gonna Be Okay" dizisinde yer alan Kayla Cromer, IMDB'de²⁴ yer alan bilgiye göre Amerikan televizyonunda otistik başrol canlandıran ilk otistik oyuncudur. Chloe Hayden ise 2022 yılında yayınlanmaya başlayan "Heartbreak High" dizisinde otistik bir karakteri canlandıran bir diğer otistik kadın oyuncudur.

Kız çocuklarının ve kadınların toplumsal cinsiyet normları nedeniyle otizmi maskeleyerek meyilli olmalarının tanı almalarında güçlüğe sebep olduğu sıklıkla söylene de katılımcılardan Yasemin (18), ders kitaplarında tarif edildiği gibi bir otistik olmasına ve küçük yaşlardan itibaren doktorlara ve psikiyatlara götürülmesine rağmen 16 yaşına kadar tanı alamamış. "Bende böyle bir şey var

²⁴ <https://www.imdb.com/name/nm6915308/> adresinden erişildi.

galiba” diyene kadar kimsenin ona otizm tanısı koymadığını ve en sıkıntılı bulduğu şeyin bu olduğunu söylüyor ve devam ediyor:

Ya aslında şöyle garip bir şey oldu dediğim gibi ben gerçekten böyle aşırı stereotipik şekilde Asperger²⁵ gibi gözüken bi insan olduğum için eskiden gittiğim psikiyatristlerden bir tanesi - çok kötü bi doktordu bu arada gerçekten en rezil, en leş doktorlardan bir tanesiydi benim konuşmama izin vermeyip izlediği filmlerden falan bahsederdi, anlatabiliyor muyum o kadar kötüydü- o genellikle benimle konuşurdu sonra beni oradan çıkarıp annemle konuşurdu. Annem bana aylarca söylememiş hatta birkaç sene bir buçuk sene iki sene söylememiş ama o kişi benim otistik olabileceğimi düşünmüş ve anneme bunu söylemiş. Sonrasında çok iğrenç bir şekilde şöyle bir durum oldu, hiçbir şekilde konuşmama izin vermemesine ve bu konuda soru sormamasına rağmen bir gün dedi ki, “mürekkep testi²⁶ yapalım mı sana?” Dedim “tamam uygun görüyorsan tamam yapalım”. Sonra bir psikoloğu getirdi kendi ofisine, o bana mürekkep testi yaptı ve bu şekilde benim otistik olmadığımı karar vermişler. Yani otizm hakkında azıcık bilgi sahibi olan herkes bilir ki bu böyle olmuyor. İnsanlara mürekkep testi yaptırarak otistik olup olmadığını anlayamıyorsunuz yani.

Yasemin psikiyatristinin onun otistik olabileceğinden şüphelendiğini bilmeden birkaç sene geçirmiş. Sonra bir gün bu konuda kendi deneyimlerinden bahseden insanlara denk gelince annesiyle şakalaşarak kendisine dair sorular soruyor. Annesi daha evvel gittikleri doktorun otizmden şüphelendiğini söylediğinde Yasemin otizmle ilgili araştırmalar yapmaya başlıyor. Otizm özel ilgi alanı haline gelen ve günde 15 saatini bu konuyu araştırmakla geçiren Yasemin en sonunda, üç senedir görüştüğü psikiyatristiyle durumu paylaşmış:

Ona bunu söylemeye başladım. Kendisi normalde böyle çok sevdiğim çok gerçekten iyi bir doktor ve gerçekten güvendiğim bir insan, rezalet bir tepki verdi. Hiç beceremedi, nasıl tepki vermesi gerektiğini hiç bilemedi gerçekten. Şey sizin o tanı alma konusunda cinsiyetin etkisi konusunda düşünüyorum ve benim gerçekten mesela psikiyatrim söyledikten sonra eminim ki ben erkek olsaydım o an bana tanı verirdi. Kesinlikle eminim çok güvendiğim insan olsa da verirdi çünkü ben o kadar saplanmışım ki otizme, yani resmen böyle 10-15 sayfa yazı doldurmuşum otistik olduğumun kanıtları şeklinde. İşte DSM’i okuyup gelmişim “bakın işte

²⁵ İlk kez 1944’te Hans Asperger tarafından tanımlanan Asperger Sendromu, 1994 yılında DSM’nin dördüncü baskısına dahil edilmiş ve 2013’te beşinci baskısında yer almamıştır (Barahona-Corrêa ve Filipe, 2016: 1). “Yüksek fonksiyon” a işaret eden Asperger otizmden bağımsız bir sendrom olarak kabul edilmemektedir. Zira otizm bir spektrumdur ve her otistiğin ihtiyaç ve becerileri birbirinden farklıdır. Yasemin Asperger örneğini verirken, önceden ders kitaplarında bu isimle yer aldığını belirtiyor.

²⁶ Mürekkep lekesi testi veya Rorschach testiyle, bireyin kişiliğinin alt yapısı, dünyaya katılma ve organize etmede süregiden yollar, duygulanım, ben ve öteki deneyimi ve aynı zamanda bu yapının altında yatan kişilik dinamikleri hakkında çıkarım yapılabilmektedir. <https://npistanbul.com/kisilik-testi-orschach-testi> adresinden erişildi.

şuna uyuyorum, şuna da uyuyorum, hepsine uyuyorum” diye hepsini anlatıyorum ve bana hani çok saçmasapan şeyler söyledi çok saçma fikirleri vardı otizmle ilgili. Mesela dedi ki, “bizim bir ilişkimiz var, biz bir ilişki sağladık, bir ilişki kurabildik. Otistikler öyle değil otistik bir insan ilişki kuramaz otistik insanlar robot olurlar ilişki kuramazlar.” (Gülüyor)

Yasemin, otizm tanısı alırken özel ilgi alanlarının erkeklerinkine benzememesinin de çok sıkıntı çıkardığını belirtti. Doktoruna, çocukken ilgi alanının blues olduğundan ve gününün 17-18 saatini buna harcadığından, buna zaman ayırabilmek için az uyduğundan söz ettiğinde: “Ben bunu bir belirti olarak saymam çünkü otistik olan insanların mesela 1945’ten 1967’ye kadar olan tüm trenlerin isimlerini bilme şeklinde özel ilgisi oluyor” cevabıyla karşılıyor. Yasemin, “Trenleri geçtim çoğu otistiğin özel ilgi alanları ezber yapma şeklinde değil zaten,” diyor.

Yasemin otizm konusunda almasının cinsiyeti yüzünden geciktiğini, yoksa bu kadar geç tanı almanın imkansız olduğunu söyledi:

Cinsiyet konusunda benim deneyimim şu şekilde otizm konusunda; sizi terk ediyorlar, “Sen kendi başının çaresine bak. Ben seni umursamayacağım bakmayacağım” falan. Ondan sonra çok garip bir şekilde kendinizi suçlayarak, hiç destek alamayarak büyüyörsünüz sizin aynı koşulunuzdaki oğlan çocukları bi sürü başka şeyler almışken.

Yasemin liseye bir dönem gittikten sonra devam edememiş. Geri dönüp baktığında gerek iletişim ve stresi yönetme açısından gerek duyuşsal olarak okula gitmesinin zaten mümkün olmadığını düşünüyor. Gün geçtikçe eriyip, tükendiğini söyleyen Yasemin, açık liseye geçerek eğitimini orada tamamlıyor. Çocukluğunda doktora gitmese şimdi çok daha sağlıklı bir yetişkin olacağı fikrinde:

Çünkü gerçekten benim çocukken doktora gittiğim süreçte yaşadığım şey, doktorların bana kavgada söylenmeyecek şeyler söyleyip, tedavi vermeyip eve yollamaları şeklindeydi. Çok net bir şekilde görebiliyorum, şu anda görüştüğüm psikiyatriste kadar herkesin bana bakışı, şımarık ve ukala. Ne sorunu varsa bu yüzden ve ailesinin daha sert davranması gerekiyor [diyorlardı] Mesela ben açık liseye geçtiğim dönem okula gitmek istemiyordum “şımarıklıktan yapıyor, baskı yapın gitsin” veya başka şeyler oluyor, “ukalalıktan, takmayın” falan.

Çocuk psikiyatristi olan Sevgi, kendisine anksiyete bozukluğu ve başka sorunlarla başvuran genç kızların o zamana kadar DEHB için değerlendirilmeye alınmadığını söyledi ve bunu toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişkilendirdi:

16-17 yaşına gelmiş, bugüne kadar hiç dikkatle ilgili bi mevzu açılmamış bir genç kıza çoğunlukla genç kıza -erkeklerde de oluyor- “ya bi saniye galiba bunda dikkat eksikliği varmış, kimse bunu fark etmemiş ve bu çocuk başka bi şeyler patlatmış dikkat eksikliği yüzünden” dediğim sayısız insan oluyor. Daha bugün bi tane oldu sabah mesela. 17 yaşında çok ciddi bi

anksiyete bozukluğu ile geldi deşince deşince deşince altından felaket bir dikkat eksikliği çıktı. Sonra ailesiyle konuşunca, “Evet ya aslında bu ilkokuldayken de böyleydi. Aa aslında ben de böyleyim.” Annelere kaç kez tanı koyduğumu size anlatamam. “Ya benim de böyle böyle bi şeylerim vardı, sizce?” falan diye insanlar aydınlanma yaşıyor hakikaten yetişkinlerde de tanı koymaya çok başladık. Ne yazık ki yetişkin psikiyatristler son birkaç seneye kadar ADHD²⁷ ile otizmi resmen yok gibi kabul ediyorlardı. Çok korkunç bir şey bence bu. O yüzden de kız çocuklarında bence olayın toplumsal cinsiyet rolleriyle alakalı da bir kısmı var. Kız çocuk oturmalıdır, kız çocuk sessiz olmalıdır, hanımefendi olmalıdır. Özellikle daha ataerkil ailelerde büyüyen ya da kırsal Anadolu küçük yerlerde büyüyen kız çocukları kendilerini de çok güzel bastırmayı öğreniyorlar acayip öğreniyorlar. Yani bi yaramazlık yapacak ama yapamıyor yapamıyor, kendini tutuyor tutuyor tutuyor tutuyor sonra işte ama bir yerde patlıyor maalesef bir yerde patlıyor.

Sevgi, kendisinde de DEHB olduğunu fark etmiş. Ama bunu 30 yaşında fark etmesinin ona bir yararı olmadığını, şu an değil esas geçmişte ilaç desteğine ihtiyaç duyduğunu söylüyor ve tanı almamış DEHB’lilerin yaşadıkları pek çok sorunu deneyimlediğini aktarıyor:

Benim en çok korktuğum şey her zaman dürtüsel hareketlerin açacağı beladır ve en çok korktuğum hani patolojik alkol madde kullanımıdır. Yani mesela ben sosyal içiciyim alkolik değilim ama bazen kendimden korkuyorum mesela. Yani durduramayacak gibi hissediyorum kendimi ya da mesela çok erken yaşta sigara içmeye başladım. Üniversitede madde kullandım. Şu an düşünüyorum bunlar yapılacak şeyler değil aslında ama yaptım. Lisede içki içerken yakalandım, fen lisesi öğrencisiydim ben. Yani çok absürt şeyler şu an bunlar ama bunların hepsini yaşadım ama kimse bana demedi ki, “Ya bu güzel çalışkan kız,” -ki babam benim okulumda hocamdı yani bu kadar da büyük bi süperego vardı başımda- “bu kız bu okulda her şey bu kadar iyi giderken neden böyle bi hareket yaptı? ya bunun bi sorunu mu var?” diye sormadılar. Sormadılar. çünkü o zamana kadar ciddi bi sorun çıkarmamıştım ama sürekli sevgili mesela 14 yaşında 15 yaşında bi insan mesela devamlı erkek arkadaş değiştireyordum mesela. Hiç umurunda değildi babam orada olmasına rağmen. “Ya bu kız ne oldu da 15 yaşında okula alkollü geldi?” Çok absürt bi şey değil mi ama yaptım ama kimse bana “ya kızım sen buna niye ihtiyaç duydun, ne oldu?” demedi, demedi yani. Keşke deselerdi. Şu an çok üzülüyorum mesela bu olayları düşününce.

Bir diğer katılımcı, Bade (34), çocukluğundan beri çarpım tablosunu öğrenememiş, derslerde hep başarısız olmuş. İki kere üniversiteye başlayıp bırakmış. Öğrendiği İngilizce ve Fransızca gibi dilleri çok çabuk unutmuş ve çocukluğunda başat sorun olarak görülen altına kaçırma problemini 21 yaşına kadar yaşamış. Çocukluğunda

²⁷ Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun İngilizce karşılığı olan *attention deficit hyperactive disorder*’ın kısaltmasıdır.

dürtüsel problemler de yaşamış, örneğin bir şeyleri yakmış, öfke kontrolünde güçlük çekmiş. Öfke sorunu ve altına kaçırma problemi nedeniyle Türkiye'nin en iyi doktorlarına götürüldüğünü söyleyen Bade, aslında DEHB'in en belirgin semptomlarını gösterip yetişkinliğinde de tanı almamış DEHB'lilerin deneyimlediği sorunları yaşıyor. 33 yaşına kadar kimse onda DEHB olabileceğinden şüphelenmemiş. Maddi ve manevi olarak tükendiğini düşündüğü bir noktada, DEHB kaynaklı başka bir problem nedeniyle başvurduğu doktoru "bütün parçaları birleştiriyor" ve Bade'ye tanı koyuyor. Bade tanı aldıktan sonra ilaç kullanarak iş yaşamındaki odaklanma problemini giderdiğini, kendisine tanı koyan doktorun kadın olduğunu ve genelde kadın doktorları tercih ettiğini şu örnekle anlatıyor:

Benim normalde kendi doktorum vardı (ilaç) yazdırdığım, bu bana tanı koyan, ama çok pahalı o artık hani epey de zam yaptı. O yüzden artık devlet hastanesinde birine gittim. Devlet hastanesinde de yani öyle bir şey ki hızlandırılmış bir özet geçmeniz lazım. Sonra bana dedi ki, "Sen," dedi "emin misin bu ilaca ihtiyacın olduğuna? Ben sende öyle bi şey görmedim." Neye göre yani bitti gitti yani ben bir yıldır uğraşıyorum. Terapiler görüyorum. Şey yapıyorum. Beyefendi uygun olmadığını düşündü.

Çiğdem de DEHB tanısını yetişkinliğine kadar alamamış ve bu konuda sorun yaşamış kadınlardan biri. Çiğdem 38 yaşına kadar dikkatsiz, dağınık, unutkan, hareketli, fevri gibi sıfatlarla etiketlenmiş. Psikiyatri uzmanlarına önce ailesi tarafından götürülen Çiğdem sonrasında kendi başına gidiyor. Bu görüşmelerde dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğundan hiç şüphelenilmiyor. İki doğum yaptıktan sonra, pandemide de kendini iyice gözlemlemesi ve araştırmalarıyla DEHB'e sahip olabileceğini düşünüyor. Nihayet uzun araştırmalar sonucu bulduğu doktor tarafından kendisine DEHB tanısı konuyor. Çiğdem ilaçlarla hayata yeniden başladığını söylüyor.

3.1.1. Kadınların Semptomlarının Psikojenik Olarak Tanımlanması

Kadınların fiziksel şikayetlerinin psikolojik faktörlerden asla etkilenmediğini veya bunlardan kaynaklanmadığını öne sürmek ne mantıklı ne de doğrudur şüphesiz. Ancak tanı almada bu faktörlere verilen ağırlık cinsiyete göre değişmektedir. Bu başlık altında kadınların şikayetlerini psikojenik faktörlere atfetme yönünde bir eğilim olduğunu ve kadınların aldığı sağlık hizmetinin bu eğilimden olumsuz etkilendiğini ileri süreceğim.

Maya Dusenbery, erkek egemen moden tıbbın gelişimi sürecinde ortaya çıkan ve kadınların aldığı sağlık hizmetlerini etkileyen sorunlardan birinin “güven farkı” olduğunu söyler:

Kadınların semptomları hakkındaki açıklamalarına çoğu zaman inanılmamaktadır. Yüzyıllar boyunca Batı tıbbı, kadınların açıklanamayan semptomlarının çoğunu histerinin tüm tanı kategorisine sokma eğiliminde olmuştur. Bu gizemli kadın hastalığına sunulan açıklama yüzyıllar içinde değişmiş, on dokuzuncu yüzyılın sonlarında histeri psikolojik bir sorun olarak görülmeye başlanmıştır. O zamandan beri, birçok hastalığın altında yatan nedeni giderek daha fazla anlayan ve hastaların bildirdiği semptomları kan testleri ve ileri teknoloji taramalarla objektif olarak doğrulayabilen tıp, göremediği ve açıklayamadığı herhangi bir şeyi "zihne" atfetme eğiliminde olmuştur. Terminoloji, histeriden somatizasyona ve konversiyon bozukluklarından "tıbbi olarak açıklanamayan semptomlara" dönüşmüştür ancak sorunun "kafada" olduğu düşüncesi dikkate değer biçimde değişmeden kalmıştır. Kadınların özellikle bu tür psikojenik semptomlara yatkın oldukları düşüncesi de varlığını sürdürmüştür. Başka bir deyişle, kadınların semptomlarının muhtemelen "kafalarında" olduğu şeklindeki kalıp yargı, tıp bilgisinin içinde tekrar tekrar üretilmiştir (2018a: 19).

Kadınların şikayetleri sürekli olarak fiziksel sorunlardan ziyade zihinsel sorunlara atfedilmektedir. Bunun neticesi olarak sakinleştiricilerin ve duygudurum düzenleyici ilaçların %67'si de kadınlara reçete edilmiştir (French, 1992'den aktaran Beery, 1995: 427-428). Halbuki 1990'larda yapılan araştırmalar, depresyon teşhisi konan kadınların %30 ila %50'sinin yanlış tanı aldığını ortaya koymuştur. Dahası, depresyon ve anksiyete, büyük ölçüde kadınlarda fark edilmeyen diğer hastalıkların semptomlarıdır. Teşhis edilmemiş ve dolayısıyla tedavi edilmemiş bir hastalıktan mustarip olmanın stresi genellikle mental sağlık sorunlarına sebep olmaktadır (Dusenbery, 2018b). Ağrı için hastaneye giden kadınlara, anksiyete sorunu olduğu düşünülüp sakinleştirici ilaç yazılması ve bu ağrıların psikolojik rahatsızlık olarak sınıflandırılması ihtimali erkeklere kıyasla daha yüksektir. Christin Veasley'e göre, kadınlar daha fazla psikolog veya psikoterapiye yönlendirilirken erkeklere fiziksel durumları ile ilgili sorunları ihtimal dışı bırakmak üzere testler yapılmaktadır (aktaran Billock, 2018). Oysa akut ve kronik ağrı (ile) yaşayan kadınların sayısının erkeklere nazaran daha yüksek olduğu birçok araştırma sonucunda ortaya konmuştur. Örneğin, 19 Avrupa ülkesinde yürütülen ve ağrı eşitsizliğini cinsiyet perspektifinden ele alan araştırma, Avrupa genelinde kadın ve erkeklerin kayda değer bir yüzdesinin ağrı yaşadığını göstermektedir. Ağrının yaygınlığı ve yaşanan ağrıdaki cinsiyet eşitsizliğinin derecesi

lkeler arasında byk farklılıklar gstermekle birlikte genel olarak kadınların daha byk bir oranı (%62,3) erkeklere (%55,5) gre ađrı bildirmiřtir (Bimpong vd., 2022).

Katılımcılar arasında regl dnglerini her ay acil servise bařvurmasına neden olacak kadar ađrılı geiren Beren (30), bunun arkasında acısına sebep olabilecek duygusal bir sebep arayan cinsiyeti bir yaklařıma maruz kaldıđını řyle anlatıyor:

“Sevgilinden mi ayrıldın?” gibi sorular mesela, yani “Hayır, hayır, bir sıkıntım yok.” İnadına inadına stne basarak sylemem gerekiyordu. “Psikolojik olarak zorlandıđım bir durumdan gemiyorum. Normal bir dnemden geiyorum, alıřıyordum, iře gittim sabah. Her řey normal, her řey yolunda ama bugn byle byle olduđum iin acile gelmek zorunda kaldım” diye. Yani zor, ikna etmesi de zor bu konuda, bařka bir sıkıntılar filan aranıyor direkt altında ama yok, regl olmam dıřında hayatımda deđiřen bir řey yoktu yani o gnlerde. Kadın olmak zaten eksi birle, doktoru buna inandırmak zorunda olmakla bařlıyor yani. “Gerekten sevgilimin dikkatini ekmek iin serum yemeye gelmedim.” Kaldı ki ok yođun dzeyde stres yařadıđım bir dnemse ve vcudum buna reaksiyon veriyorsa bunun da tıp tarafından ciddiye alınması gereken bir durum olduđunu dřnyorum. Byle burun kıvrıp bir de hasta zaten o an ok ktyse mental olarak iyi bir dneminde deđilse, onu daha kt hissettirmenin tıbbi etik filan aıklanabilir bir tarafı olduđunu dřnmyorum. Ve bu vcudumuz neticede biyolojik bir řey. Hormonlardan etkileniyor, stresten etkileniyor, ortamdaki etkileniyor. Soluduđunuz havadan, yediđiniz řeyden her řeyden etkileniyor. Dolayısıyla bu etkilerin bir tanesi seni hasta ediyorsa ki bu stres de olabilir, ki bu kayđı da olabilir, ki bu bařka bir řey de olabilir. Bunu da ciddiye alınması gereken bir tarafı olduđunu dřnyorum.

Dıř hekimi olan Sevda, hastanelerin acil servisine sinir krizi geirdiđi iin bařvuran kadınlara olan yaklařımı yaptıđı gzlemlerle aktarıyor:

Sinir krizi geiren bir kadın hastaneye gittiđinde, “Bu kadın rol yapıyor. Bu kadın ilgi ekmeye alıřıyor. Bu kadın dikkat ekmeye alıřıyor” řeklinde kadına ok eřitli eziyetler yapıyor. İřte meme ucunu sıkmak diyelim, serum basmak, alkol koklatmak, ađzına alkol damlatmak... Her řekilde o kadını bir řekilde řiddetle uyarıp uyandırmak ve o almak zerine kurulu sistem. Acil servislerde ok denk geliyor. Bir yandan iřte řeye bađlıyor alıřanlar, ‘Zaten bu kadar ykmz var acildeyiz bir de bunlarla mı uđrařacađız?’ diye ama bunlarla uđrařacak [bařka] bir bilim de [bařka] bir alan da yok maalesef.

ocuk psikiyatristi olan Sevgi, kimi zaman acil serviste yapılan uygulamaların ierdiđi řiddeti Sevda’nın anlattıklarına benzer bir yerden kuruyor:

İntiharlara bile böyle bakılıyor bırakın ağrısı. İntihar girişimiyle geliyor, “Sevgilisinden ayrıldı bu yüzden intihar etmiş” deniyor. Yani buna bile böyle bakılan bi ülkedeyiz biz. Ağrı zaten 1 ih. İlgi çekmek istiyor da olabilir gerçekten ama [...] iki tane hap bile alsanız [...] kendinize zarar verme niyetiyle, bu bir intihar girişimidir ve her intihar girişimi bir yardım isteğidir. Yardımı nereye vereceğinizi anlamamız gerekir. Ama o çocuk acil servise geldiğinde oradaki hekim acilci ya da çocuk doktoru her kim varsa sırf öfkesinden o çocuğa -çünkü onu uğraştırıyor o şımarık ergen orada intihar ederek, intihardan bahsediyoruz- ondan sonra burnuna öfkesiyle mide yıkama hortumunu hart hart hart hart diye itirip aktif kömürü veriyor, yani hiç kibarlık yok. Ama ondan sonra televizyonda “16 yaşındaki lise öğrencisi kendini altıncı kattan atıp intihar etti” haberini gördüğünde ağlar ama sen aynı şeyi yaşadın burada, bu çocuğa niye böyle yaptın? [...] Çünkü işte bu kadarız biz yani empati yok. Empati kuramıyoruz.

Dusenbery’ye göre psikolojik bir bozukluğun hastanın öyküsüne işlenmesi o kişinin gelecekte göstereceği diğer fiziksel semptomların psikojenik olduğu gerekçesiyle reddedilme riskini artırmaktadır (2018b). Sevda hastaneye başvuran ve antidepresan kullanmakta olan hastalara olan yaklaşımla ilgili şunları söylüyor:

Hastalar mesela ilk geldiğinde ilaç kullanıp kullanmadığımı soruyoruz hastalara. “Antidepresan kullanıyorum” diyen bir hastaya herkes daha temkinli yaklaşır, ciddiye almaz söylediklerini. “Ağrım var” dediğinde göz devirirler ya da bir şey beğenmediğinde, hâlâ rahatsızlığı, memnuniyetsizliği sürüyorsa çok da ciddiye alınmaz o hasta aslında.

Anksiyete bozukluğu olan, özellikle de sağlık kaygısı olan kişiler bir hastalık semptomu gösterdiklerinde bu semptomların sıklıkla anksiyete bozukluğuyla ilişkili olabileceği söylenmekte ve ciddiye alınmamaktadır. Sevgi, tıp fakültesinde okurken, etrafı doktor ve doktor adaylarıyla çevriliyken deneyimlerinin geçersiz kılınmasını aktarıyor:

Üniversite yıllarımdan beri anksiyete bozukluğu olan bir insanım. Daha tıp fakültesinde okurken bunun tedavisine çok da erken başlamış bir insanım hem ilaç tedavisi. Ama yaşadığım birçok zorluk özellikle fiziksel belirti açısından, anksiyeteye yoruldu. Her zaman “sen zaten böylesin, sağlık kaygın var,” evet sağlık kaygım var onu her zaman biliyorum zaten. “Senin sağlık kaygın var. Sen sağlık kaygın olduğu için bu belirtileri yaşıyorsun.” İşte en nefret ettiğim laflardan bir tanesi. “Bunlar senin kafanda,” ve “Ya bırak gitsin ne uğraşıyorsun ki bu kadar?” gibi defalarca. Benim bu konuda çok fazla deneyimim var.

Nazlı (30) çocuk yaşlarda başlayan ağrıları nedeniyle ailesi tarafından hastaneye götürülmüş. Kendisiyle ilgilenen doktor tanı koyamayınca Nazlı'nın yaşadığı sorunun “psikolojik” olabileceğini düşünüyor ve psikoloğa yönlendiriyor:

[...] Bir iki kere gidiyoruz pediatriye ve pediatri gördüklerinde bir şey bulamıyor, “Bir şey yok” diyor ve “Kızınız size naz yapıyor olabilir. Onu çocuk psikoloğuna yönlendirelim,” diyor. [...] Bu bir yıl gidip gelme süreci devam ettikten sonra annem hala benim şikayetlerimin geçmediğini görüyor ve annem de bana böyle evde psikolojik baskı. Sarsalıyor “Hayır işte şov yapıyorsun sen” bilmem ne “Yok, yalan söylüyorsun, ağrın yok senin, dikkat çekmeye çalışıyorsun,” falan. Sonra bir yılın sonunda annem artık hastanede sinir krizine benzer bir şey geçiriyor. Psikolog ve psikiyatristler farklı tedavi gösteriyorlar orada ve işte ilk önce psikiyatriste diyor ki, “Benim çocuğumun sorunu var, bir yıl boyunca şov yapıyor olamaz bu çocuk.” Sonra işte pediatriye tekrar gidiyoruz ve pediatri diyor ki “isterseniz elektrik verelim,” hani psikiyatrik tedavi gibi “Kızınızın bir şeyi yok. Bunu değiştirmek için artık nöronlarıyla oynayalım,” falan tarzı bir şey yapıyor. Annemin de orada bir nevroz dönüyor ya diyor işte, “Başhekimi çağırın! Benim çocuğumun hastalığı bir yıl bulunamamış olamaz. Bu çocuk bir yıl şov yapıyor olamaz, ağlıyor bu çocuk ağrıdan,” falan filan diye. O sırada da rastgele hastaneye bir romatolog geliyor, yeni tayini çıkıyor. Psikiyatrist ilginç bir şekilde, “Aa bir de ona gösterelim, eklem ağrısı falan diyorsunuz,” diyor.

Pediyatristin naz yaptığını düşündüğü Nazlı bir yıl boyunca dizlerinde, karnında ve vücudunun başka bölgelerinde ağrıyla yaşamaya devam etmiş. Nazlı'nın muzdarip olduğu hastalığın adı sistemik sklerozis ve skleroderma. Nazlı'nın aktardığına göre bu bir kas ve doku hastalığı. Doku sert bir travmatik olay yaşadığı zaman sertleşiyor, rengi değişiyor ve ölü doku oluyor. Dolayısıyla Nazlı'nın birçok çocuğun yapabildiği şeyleri yapmaması gerekiyor, beden eğitimi dersine katılmak, kartopu savaşı yapmak, koşmak gibi.

Kız çocuklarının ve kadınların en çok karşılaştıkları tepki yaşadıkları acıyı, hastalık semptomunu muhtelemeden abarttıkları, şımarıklık ettikleri, ilgi çekmeye çalıştıkları oluyor. Nazlı (30) çocukken kendisine uygulanan tıbbi işlem sırasında yaşadığı acıya verdiği tepkinin doktorlar tarafından nasıl karşılandığını aktarıyor:

[...]çocuk olmaktan mı kaynaklı, kadın olmaktan mı kaynaklı muhtemelen kız çocuğu olmaktan kaynaklı bi şey oluyor işte, “Ağlama geçecek”, “Yapma geçecek,” işte tedavi süreçlerinde “Abartıyorsun.” Ben çok duydum bunları. Yani mesela bu dokulara olan bir tedavi esnasında doktor ilaç şırınga ediyor ve böyle iğneyi batırıp çıkarıyor, batırıp çıkarıyor. Bir

anestezik bir şey sürmedi öncesinde artık keyfi mi yoksa prosedür gereği mi bilmiyorum. Ben çığlık çığığaydım, annem ağlıyor bir yandan, benim canım yanıyor bir yandan. Annemle doktorun elinden kurtulup cama gittiğimi ama camı açamadığımı çünkü camın benden çok daha büyük olduğunu hatırlıyorum. Bayağı kendimi atmaya çalıştım orada hani kurtulmak için.

Beren (30) de yaşadığı ağrılar karşısında sürekli suçlu hissettirildiğini ve acısının gerçek olmadığını düşündüklerini aktarıyor:

Ya zaten insanın kendini suçlu hissettirilmesi de çok kötü ağrı çektiğin için, bayılmak üzere olduğun için. Ya ben kontrol edemiyorum, edebilseydim zaten bu ağrıyı çekmeyi tercih etmezdim yani. [...] diyorum ya yani ağrı yok aslında biz uyduruyoruz ya da o kadar da değil aslında biz abartıyoruz gibi bir yerden baktıkları için bizimle o an empati yapmak filan ya da çözüm odaklı olmak gibi bir dertleri olmuyor. Çünkü yok aslında o sorun.

Kız çocuklarının ve kadınların yaşadıkları bir semptomun hayatlarındaki bir stres kaynağıyla açıklanması davranışı görüştüğüm kadınlardan sık sık duyduğum bir meseleydi. Sevtap (33), sonrasında uzun bir tedavi süreci yaşadığı alerji tanısıyla ilgili ilk doktor ziyaretinde yaşadıklarının hayatında o sırada var olmayan stresle nasıl açıklandığını ifade ediyor:

Karadeniz’de küçük bir il, orada yaşıyordum ve bahar aylarında bir anda cildimde böyle kabarmalar başladı. Böyle şey gibi dokununca böyle pof pof kabarıyor ya da hiçbir şey yapmasam kaşınmaya başlarım sürekli. Sürekli böyle kaşınıyorum falan filan. Görüntü de biraz korkutucu olmaya başlıyor, her yerim böyle kabarmış ve kırmızı halde. Ben tabii ki bunun alerji olduğunu bilmiyordum. Zaten gideceğimiz seçenekler çok az. Sonra ben orada doktorlara götürülmeye başladım. Önce pratisyeninden başladık. Pratisyen baktı, “Hıı tamam bir şey yok,” dedi. Normal bir nemlendirici ilaç verdi ve babama dedi ki, “Sevtap sınav stresi yapmış o yüzden,” dedi fakat ben o zamanlar lise 1’im (gülüyor), iki sene daha var sınava girmeme. Sonra babama da demiş ki hani beni çıkartıp, “İlgi çekmeye çalışıyor o yüzden, yoksa bir şey yok. Bu kaşınmalarım geçmiyor ve hatta o sıralarda böyle etrafımda arkadaşlarım artık dalga geçmeye başlıyor. Herkes gelip: “Aaa kaşınan kız buymuş” falan diyor (gülüyor). Çünkü hani anormal bir kaşıntı, her yerin kaşınıyor ve duramıyorsun. Zonguldak’ta üniversite hastanesine cilt doktoruna götürüldüğümde orda da aynı şekilde denildi “işte sınav stresi yapmış bi şeyi kafasına takmış, bunun bi şeyi yok siz götürün kremlerini kullansın.”

Doktorlardan sorunlarının psikolojik olduğunu duyan Sevtap bu sorunlarla geçirdiği birinci yılı tamamlarken ailesi artık sorunun alerjik olabileceğini düşünüyor ve Sevtap’ı Ankara’daki çocuk alerji kliniğine götürüyor. Aslında bunun ürtiker

olduğunu ve basit bir hapla hem burun akıntısının hem de kaşıntıların geçebileceğini öğreniyorlar. “Bununla ilgili aşı tedavisi var eğer Ankara’da üniversite kazanırsan - çünkü haftada iki üç aşı olmam gerek- bunları yapabiliriz seni iyileştirebiliriz” diyor. Sonrasında alerji haplarına başlayıp Ankara’ya üniversite kazanarak gidiyor. Ankara’da aşılarnı olmaya başlıyor, tedavi kimi zaman işe yarsa da Sevtap, şu an başa döndüğünü, sorunlarının devam ettiğini söylüyor.

Kendi tabiriyle tanı alana kadar “yavaş yavaş ölmekte olan” Didem (22), görüşmeyi yaptığımız tarihten yalnızca birkaç ay öncesinde yoğun bakım ünitesinde bir ay geçirmek zorunda kalmış. Staj yapmak üzere geldiği İstanbul’da karın çevresinde ağrı, ateşlenme gibi birçok semptom göstermeye başlıyor ve bir dahiliye doktoruna gidiyor. Doktor, Didem’in semptomlarını çok genel sorunlar olarak gördüğü için ağrı kesici ve ateş düşürücü ilaçlar reçete ediyor. Verilen ilaçları bir hafta kullandıktan sonra tekrar doktora gittiğinde, “Ya senin aslında bir şeyin yok, neden böylesin psikolojik bi şey olabilir mi?” ifadesiyle karşılaşılıyor. Bir ay boyunca ciddiye alınmak ve sorun her neyse onun iyileştirilebilmesi umuduyla farklı doktorlara gidiyor, reçete edilen farklı ilaçları deniyor. Bu sırada gittiği doktorlar da Didem de böbreklerinde bir sorun olabileceğini düşünmüyor. Sonunda özel bir klinikteki dahiliye doktoruna gidiyor ve bu doktor böbreklerinde bir sıkıntı olabileceğini, bir klinikten ziyade tam teşekküllü bi hastaneye gitmesi gerektiğini, hatta mümkünse hemen ambulans çağırıp Didem’i sevk etmesi gerektiğini söylüyor:

Hastaneye girdiğimizde yine böyle bir aylık yoğun bakım süreci yine beklenmeyen bir senaryoydu. Ufak bir ameliyat geçirdim böbreklerimden bu süreçte. Ameliyatın sonunda idrar ve kan fonksiyonlarımın düzelmesi bekleniyordu fakat düzelmeyince, “seni yoğun bakımda yoğun bir şekilde diyalize almamız gerekiyor” dediler. O şekilde bir ay hastanede durdum. Yani benim için zaten çok yıkıcıydı ama yoğun bakımdan çıktıktan sonra ne kadar hasta olduğumu görmek daha yıkıcıydı.

Leyla (26) çok küçük yaşlardan itibaren karın ağrısı ve sebebi bulunamayan ateş problemiyle yaşıyor. Ateşi olmasa bile ilkokuldayken ortaokuldayken gün içerisinde sürekli karnı ağrıyor. Ailesiyle sık sık dahiliye bölümüne ya da karnı çok ağrıdığı, ağrıdan duramadığı ve ateşi olduğu için acil servise gidiyorlar ama kimse sorunun nedenini bulamıyor. Aldığı üniversite eğitimi sırasında 20 yaşındayken, kuzeninin

ailevi Akdeniz ateşi (FMF)²⁸ tanısı almasıyla aynı hastalığın Leyla'da da olabileceği akla geliyor ve Leyla'ya yapılan test sonucunda onun da bu hastalığa sahip olduğu öğreniliyor. Kullandığı ilaca rağmen ağrısının geçmediğini söyleyen Leyla 20 yaşına kadar tanı alamamış olmanın onu nasıl etiketlediğini ve yaşadığı diğer sorunlarda aksiyon alınmamasına sebep olduğunu anlatıyor:

[...] Çünkü kan tahliline bakılıyor, bir şey çıkmıyor. Ultrasona bakılıyor bir şey çıkmıyor. Artık hani doktorlar da -gittiğimiz birkaç tane doktor vardı- beni hastalık hastası olarak adlandırmışlardı. Bir süre sonra ailem de aynı şekilde, “Leyla zaten çıtkırdım. Her şeyi abartıyor,” falan gibi bunlar diğer şeylere falan yansiyordu. Mesela benim elim kırıldı, iki hafta elim kırık gezdim neredeyse. Şey dendi hep, “elin kırılrsa duramazsın,” ama zaten “duramıyorum,” diyorum. [...] Sonra gittik doktora, kırılmış. “Leyla abartıyor ağlayarak” falan şey oluyordu. Sonra mesela kuyruk sokumum kırıldı yine ortaokulda. Bir ay sonra gittik doktora, doktor dedi ki, “Bu kırık ve neredeyse kaynamış.” Diğer şeyler bunlara falan da yansiyordu ya da herhangi bir hastalığıma falan da.

Seval (39) de FMF hastası ve tanı alması çok uzun sürmüştü. Üniversite eğitimini tamamladığında yaklaşık on yıldır hayat kalitesini düşüren ama sebebinin ne olduğu anlaşılamayan semptomlardan dolayı bir dahiliye doktoruna gidiyor. Görüştüğü doktora daha evvel gittiği doktorların yaptığı tetkiklerin sonuç vermediğini söylüyor. Bu doktor karın bölgesiyle ilgili olabilecek bütün tetkikleri yaptırmasını istiyor. Yaklaşık iki ay sonra sonuçlarını alarak tekrar doktora gidiyor ve doktordan aldığı tepkinin hiç unutamadığı çok büyük bir kırılma anı olduğunu söylüyor:

(sonuçları) verdim işte “doktor neyim var her şey artık önünde ne diyorsun?” Hiçbir şey yok. Yani işte bütün o iç organlarla ilgili çekilen tüm neydi ise onlar bütün tahliller bunların hiçbirinde bir şey yok. Hani artık kadın hastalıkları ile ilgili de bir şey yok. Zaten apandisim de yok yani. Hiçbir şey yok. Doktor bana şöyle dedi: “Ya acaba psikolojin mi bozuk?” O işte o kırılma anıydı bende, yani normalde hani çok öyle bir şey yapacak biri değilimdir. “Ya siz ne diyorsunuz?” dedim, [...] “Ben 22 yaşındayım, yani beni periyodik olarak her ay bilmem kaç gün yatağa düşürecek, hayattan koparacak, her türlü işimi gücümü yapmamı, eğitimini etkileyecek bi şey ne olabilir? Yani diyelim ki stres kaynaklı bir semptom, bu zaten insanın hani normalde de aklı almıyor, öyle bile olsa benim nasıl bir stresim olabilir? Yani benle dalga mı geçiyorsunuz? Ya böyle bir şey mümkün mü yani?” dedim. İşte eh meh falan böyle kem küm. Neden sonra adamın aklıma bu hastalık geldi. “Yani böyle de bir hastalık var”. Herhalde işte o zamanlar biraz da yeni şey olduğu için. “Yani tabii bilmiyorum ama isterseniz böyle bir

²⁸ Ailevi Akdeniz ateşi ataklar halinde ortaya çıkan karın ağrısı, ateş, eklemelerde ağrı, şişlik ve göğüs ağrısına neden olan genetik bir hastalıktır. (Türkiye Romatoloji Derneği, s. 2)

gen testi var, yaptırın.” O zaman da iki üç ayda falan çıkıyor bu testin sonucu, böyle bir teknolojinin biraz daha yeni olduğu dönemler. “Ya, neyse ne. Zaten ben iki aydır burada şey çektiriyorum. Bir şey çektiriyorum, test yaptırıyorum, tahlil yaptırıyorum (gülüyor) onu da yaptırırız yani bir o mu eksik kaldı?” dedim. “Tamam, tamam, gidin o şurada yapılıyor, belli bir yer var işte öyle çok yaygın bir şey değil, orada yaptırın” iyi tamam yaptıralım. Yaptırdık işte, bir de onun sonucunu bekledik. Sahiden de işte o gen testinde bu iş belli oldu. Böyle de bir hastalık varmış, biz de öğrenmiş olduk.

Seval’in ısrarcılığı aslında hayatını kurtarmış. Çünkü tanı alması FMF’nin bilinen tedavisi olan kolşisin ilacını almasını sağlıyor. Kolşisin, atakların şiddetini ve sıklığını azaltmak, hatta tamamen ortadan kaldırmak için kullanılıyor (Türkiye Romatoloji Derneği, 8). Seval’in ısrarcılığı aynı zamanda, görece genç bir yaşta vefat eden, vefatından önce uzun yıllar böbrek hastalığı yaşamış olan babaannesinin de aslında FMF hastası olduğunu tahmin etmelerine neden oluyor. Seval’in hatırında kalan bilgilere göre, babaannesinin yaşadığı pek çok rahatsızlık Seval’in hastalık sürecinde yaşadıklarıyla örtüşüyor. Seval’in tanı alması sadece onun hayatını kurtarmakla kalmıyor, baba tarafından kuzenleri de yaşadıkları rahatsızlıklar için, aile öyküsünde bu hastalığın yer alması sebebiyle gen testi yaptırarak tanı alıyorlar.

3.1.2. Kadınların Semptomlarının Bikini Tıbbi ile Açıklanması: Kadın Sağlığının “Kadın Hastalıkları” ile Sınırlandırılması

Bugün bir arama motorunda “kadın sağlığı” kavramını arattığımızda karşımıza çıkan sonuçlara bakarsak, bu kavramın üreme sağlığı ve jinekolojik hastalık ve sendromlar odaklı olduğunu görürüz. Jinekolojik ve obstetrik sağlık hizmetlerine erişimin ve bu konulardaki sorunların tartışılmasının ve araştırılmasının son derece hayati olduğunu bilmekle birlikte kadın sağlığının “kadın hastalıkları” ile sınırlandırılmasının da bir o kadar tehlikeli olabildiğini vurgulamak istiyorum.

Kadın sağlığına yönelik geleneksel yaklaşımın üreme sistemine odaklanmış olması nedeniyle, bu kavramın aslında bir bütün olarak ne olması gerektiğine dair daha geniş vizyona sahip tartışmalara başlanmış olması son derece değerlidir. Kadın sağlığı alanında tanınmış bir uzman olan Dr. Marianne Legato ve arkadaşları bunu "bikini tıbbi" olarak tanımladılar (Pinn, 2013). Bikini tıbbi, kadın sağlığının sadece üreme sağlığı anlamına geldiği, sadece rahim, yumurtalıklar ve meme bezleriyle ilgili olduğu yönündeki cinsiyetçi yaklaşımı eleştirmek ve adlandırmak için kullanılan bir

kavramdır. Bikini tıbbi denmesinin sebebi bu bölgeleri örten kıyafetin bikini olmasıdır.

Esther Chen'in arařtırmalarına göre, uzun süreli karın ağrısıyla acil servise giden kadınlarda genellikle ilk akla gelen jinekolojik hastalıklar olmaktadır. Böyle olunca, ameliyat gerektiren durumlardaki kadar etkili ağrı kesiciler verilmemektedir (Billock, 2018). Betül'ün hikayesinde benzer bir duruma rastlıyoruz. Ağrı, bulantı ve kusma şikayetleriyle defalarca acil servise gitmek zorunda kalan Betül (28) yapılan idrar tahlilinde kan tespit etmeleriyle kendisine defalarca regl olup olmadığının sorulduğunu, verdiği "Hayır" cevabının kabul görmediğini anlatıyor:

[...] Başka ne olabilir yani bunun üzerinde durmaları gerekirken sürekli bana "Regl misin?" diye soruyorlardı. Hemşire mesela gelip soruyordu "regl misin?" diye. "Hayır," diye cevap veriyordum, doktor gelip soruyordu "regl misin?" diye. Hiçbir müdahalede bulunmadan bunları soruyorlar ilk başta. Ya ben çok yoğun bir ağrı içinde kıvranıyorum ve artık bu sorulardan bunaldım bir yerde. "Değilim," diyorum ve tekrar gelip soruyorlar, "değilim," diyorum tekrar gelip soruyorlar. En son işte biraz sesimi yükselterek, "değilim!" deyince doktor şey yaptı, "sakinleş, biz burada senin sağlığına önem veriyoruz," ama ben dedim ki, "Bir şey yapmıyorsunuz. Ben acılar içinde kıvranıyorum, değilim, diyorum, regl değilim, diyorum, regl sancısı değil, diyorum ve bir şey yapmıyorsunuz. En azından ağrımı kesecek bir şey yapabilirseniz ben de sizin sorularınıza daha rahat, daha sakin cevap verebilirim.

Betül'ün liseden mezun olup üniversiteye giriş sınavına hazırlandığı yıl yaşadığı bu ağrılar, bir süre sonra dershaneye gitmesine de engel olmuş. Enfeksiyon tanısıyla reçete edilen ağrı kesici ve antibiyotik ilaçları kullanan Betül, bir yılın sonunda evde acı çekerek kendi kendine kocaman bir taş düşürdüğünü anlatıyor. Hayatından bir yıl kaybettiğini söyleyen Betül ihmal edildiğini hissediyor:

Yani hiçbiri, polikliniğe gittiğim, acile gittiğim doktorlardan hiçbiri hani bu ihtimali herhalde göz önünde bulundurmadılar, "Taş düşünüyor olabilirsin. Bi böbreklerine de bakalım en azından burada mı problem var acaba?" demediler. Hepsi böyle sürekli regl ile ilgili, bi ağrı yaşıyorsan regldir ve o regl sancısıysa bu önemsizdir. Sonuçta bu her ay yaşadığın bi şey.

FMF tanı sürecinden bahsettiğim Seval bu hastalığın yaygın semptomlarından birinin karın ağrısı olduğundan ve bu sebeple kadınların tanı almakta zorlandığından söz ediyor:

Esasında benim için belki teşhisin gecikmesinin temel nedeni kadın olmamdı. Çünkü hastalığın en yaygın görülen etkisi karın ağrısı. İşte karın ağrısı eşittir kadın gibi bir kod olduğundan -yani belki de bilmiyorum belki de normaldir bu, gerçekten de çok sık yaşadığımız bir rahatsızlık-dolayısıyla işte regl ağrısı, üşütme ile ilişkilendiriliyor veyahut işte yine kadınların sık geçirdiği böyle idrar yolları enfeksiyonu ile işte yumurtalıklar ile ilgili problemlerle, rahim vesaire yani kadınların karın bölgesinde bulunan her şeyle ilişkilendirilebilecek bir yan etkisi var. [...] Amcamın ilk oğlunda aşırı derecede karın ağrısı çıktı. Şimdi erkek olduğu için bir şeyle ilişkilendiremiyorlar. Kadının eşittir regl oldun, yok işte idrar yollarını üşüttün, bilmem ne yaptın, çıplak ayakla mı dolaştın, belin mi açıldı falan gibi (gülüyor) birtakım şeyler. Şimdi ona yapamıyorlar.

FMF semptomlarından biri olan karın ağrısının kadınlarda sıklıkla regl ağrısı veya idrar yolları enfeksiyonu ile karıştırılmasından, dolayısıyla erkeklerin bu hastalığın tanısını almada avantajlı olduklarından Beren de söz ediyor. Beren'in eşi de FMF hastalığına sahip. Aslında genetik olarak çekinik genlerinde olan bu rahatsızlık zor bir dönem geçirdikten sonra ortaya çıkıyor. Hastalığı yetişkinken ortaya çıktıktan sonra eşi bir-iki sene içinde tanı alıyor. Beren, eşinin erkek olmasının tanı alma sürecindeki avantajını anlatıyor:

Kadın olsaydı diye düşünüyorum bu süreç çok uzardı. Yani erkek olduğu için otomatik olarak regl olmuyor, regl olamaz bu sancı deyip adama genetik test yapmışlar. Genetik teste erişemedik kadın olsaydı, genetik teste beş sene erişemezdi yani beş senenin sonunda "ben para vereyim de yapın şu zıkkımı" diyerek belki yaptırabilirdi. İkinci senesinde tanısını almış, ilacını almış filan hayatına devam ediyor çok şükür. [...] Ben izliyorum yani belirtileri çok benziyor. Onun da karnı çok ağrıyor.

Seval FMF'nin ona çektiği karın ağrısından, kendisini sürekli cinsiyetlendirerek var ettiği için de rahatsız oluyormuş:

İnsanların kafasında sürekli kadınlar eşittir karın ağrısı eşittir regl eşittir kadınsal mazeretler problemi... Yani çoğu zaman böyle şey diyordum. Şimdi bu hastalığın dedim ya farklı semptomları var. Biri de mide bulantısı, biri de bilmem ne. O kadar diyordum, "Keşke benim de midem bulansaydı, yani karnım ağrıyor demek zorunda kalmasaydım." Ne bileyim ben utanılacak bir şey olmamasına rağmen erkek bir yöneticiye "Benim de karnım ağrıyor," demek hani direkt olarak işte x eşittir kadın şeyini veriyor. Halbuki sen orda cinsiyetle yoksun sen orada uzmanlığınla varsın, işinle varsın, profesyonelliğinle varsın yani neci olduğun önemli değil orada, oradaki o işin yapılmasından mesul bir kişisin. Ama orada cinsiyet

rolü direkt olarak gündeme geliyor karın ağrısı yakınması nedeniyle. İşte diyorum ya yani bacağın ağrısaydı, başın ağrısaydı, dişin ağrısaydı, bu değil.

FMF tanısı almış olan dört kadından Sare ve Nazlı erken diyebileceğimiz yaşlarda tanı alırken Seval ve Leyla geç yaşlarda tanı alıyor. Sare 5, Nazlı 10, Leyla 20 ve Seval 22 yaşındayken bu tanıyı alıyor. Sare ilk FMF atağını 2 yaşındayken doğum gününde geçiriyor:

Pasta kesilecek ben yerde oyun oynuyorum, pasta için “hadi kalk” demişler. Ben kalkmamışım, yere basamamışım. Ağlama krizi, ateş, bilmem ne falan. Bölgesel bir hastalık yani belli yerlerde daha çok görülüyor. Yani 3 yıl kesinlikle sürmemesi gerekiyordu bunun tanısının konması ki hep üniversite hastaneleri oradan oraya git, oradan oraya git. O süreci hatırlıyorum. Annem hemşire. Bu Ordu'da oldu ama tanı Cerrahpaşa'da koyuldu. Sonra işte hep Cerrahpaşa takip etti beni. Yani Cerrahpaşa'ya gidene kadar işte Karadeniz'deki bütün üniversite hastanelerine gittik ve hani o kadar kimse ilgilenmiyor ki. Annem sağlıkçı olduğu için tüp tüp kanımı alırdı, gaitayı alırdı, idrarı alırdı, her şeyi yapardı. Laborant arkadaşlarına giderdi, “Şunlara bir bakın Allah aşkına ki direkt sonuçla doktorun karşısına çıkalım” çünkü dinlemiyor seni yani. Yani o kadar da şey değil, yani biraz fazla dramatize ettim dinliyor tabii ki ama bir şeyi düşünüyor, ilk başta bir şey düşünüyor, “şu olabilir,” diyor. O çıkmadı mı bir sonrakine bakmıyor, “Aa ne acaba?” demiyor yani, “Ha bu değilmiş diyor” bi araştır bul yani. Neyse.

Nazlı sistemik skleroz ve skleroderma tanısını aldıktan sonra tedavi sürecinde yan hastalıklar ortaya çıkıyor. Kalbinin delik olduğu yine bu tedavi sürecinde öğreniliyor. Karın ağrısı ve ateş şikayetinin de genetik bir hastalık olan FMF olduğu ortaya çıkıyor:

Benim biraz daha erken başladı. 9-10 yaşında başladı. Benimki şiddetli ateş ve şey bunun yanlış hatırlamıyorsam yedi tane farklı geni var. Benim babamdan geçiyor bize, annemde yok. Babam taşıyıcı, babam üç farklı genini taşıyor. Ben ikisini taşıyorum. Kız kardeşim bir tanesini taşıyor. Küçük kız kardeşimde de var, ona da doğar doğmaz genetik test yaptırдық, o da taşıyıcı. Hani yüzde kaç ihtimal bilmiyorum açıkçası işte bende E248Q geni mi var bir de bir şey daha var öyle yaşıyorum ben de o süreci. İşte hayat boyu almamız gereken bir ilaç var, ilacı almazsan karın, mide, böbrekler ve karaciğerde çürümeye sebep olabiliyor ya da amiloidozis denilen bir sıvının birikimiyle işte karaciğerini kullanılmaz hale getirebiliyor falan ve ben o şikayetimi de yaşarken bu tedaviden mahrum kalıyorum uzun bir süre. Çünkü doktorum olma ihtimalini düşünmüyor falan.

Nazlı yaşadığı semptomların diğer hastalık semptomlarıyla birlikte görmezden gelinmesinin, Sare ise doktorların ön tanılarının doğru çıkmaması ardından araştırmaya devam edilmemesinin tanı ve tedavide önemli bir gecikmeye sebep olduğunu düşünüyor. Nazlı ve Sare'nin ataklar sırasında yaşadığı semptomlar yaşları

itibariyle “kadın hastalıklarıyla” açıklanmıyor ancak yine de tanı ve tedavide gecikme yaşanıyor.

3.1.3. Kadınların Jinekolojik Deneyimleri veya Acının Kaderselliği

Bu başlıkta görüştüğüm kadınların jinekoloji deneyimlerine yer vereceğim. Bu deneyimleri “kadersel” olarak tasvir etmemin nedeni kadın bedeninin öteden beri korkulan, tıbbileştirilen, fethedilmek, işgal edilmek, kontrol edilmek istenen bir unsur olması ve regl döngüsü gibi olguların içerdiği ağrı ve acıların normalleştirilmesidir. “Bu dünyadaki acının ve ıstırabın kaynağı nedir?” sorusuna, Batı Hıristiyan geleneği Yahudilikten devraldığı cennetten kovulma öyküsüne dayanarak, "ilk cinsellik günahı ve bunun sorumlusu olan kadın" cevabını vermektedir. Buna göre bu başkaldırının cezasını Adem ve Havva aynı şekilde çekmeyecek, Adem ekmeğini ter döküp çalışarak elde ederken, Havva acılar içinde çocuklar doğurup yeni kuşakları yetiştirecektir. Havva “emeği” ile değil bedeninin acı ve ıstıraha mahkûm edilmesiyle cezalandırılır. Bundan kadının cinselliği yalnızca annelikte ifadesini bulabilecek, onun dışında aşağılanacak ve hep "ilk günah"ın hatırlatıcısı olarak lanetlenecektir. Annelik işlevi bile, çocuklarını acılar içinde dünyaya getirmek ve kocasının egemenliğine itaat etmek koşullarına bağlı olacaktır. “Havva'nın "suçu" üzerine tek tanrının koyduğu bu lanet, onun yaşamı boyunca ikincil ve erkeğe göre "aşağı" konumda kalmasının meşru gerekçesi olarak kullanılacaktır. Havva'nın tanrı buyruğuyla erkeğin "hakimiyeti" altına sokulması, ataerkil düzenin temel yasasını ifade eder” (Berktaş, 2012: 68-71).

Doğum kontrolü meselesi her zaman bir problem olmuştur. Nüfus arttırmaya veya azaltmaya yönelik politikalar kadınların hamile kalıp kalmama, doğurma veya doğurmama isteklerinin önüne geçmiştir. Bu kararlardan biri olan kürtaj konusuna kısaca değinecek olursak kürtaj hakkında Hazal Atay şunu söylemektedir:

Kürtaj tartışmalarının ana ögesini ve zeminini sıklıkla kürtaj yasaları oluşturur ve bu kürtaj yasalarının hiçbiri, gerek kürtajı serbest bıraksın gerek kısıtlasın, tartışmaların üstünde veya dışında konumlanmaz. Yasalar, en baştan kürtaj tartışmalarının çerçevesini çizerek, yasa koyucu devletin kadın bedeni üzerinde kurduğu tahakkümün tarafı ve hatta garantörü haline gelir (2017: 1).

1970'li yıllar hem dünyada hem de Türkiye'de kürtaj tartışmalarının yoğunlaştığı ve kürtaj hakkına ilişkin taleplerin yükseldiği yıllar olmuştur. Farklı ülkelerde çeşitli düzenlemelere tabi tutularak kürtaj serbest bırakılmıştır. 1980'e geldiğimizde ise "üreme hakları" kavramı ve kürtaj yasaklarının kaldırılması feminist hareketin ana taleplerinden birini oluşturmaktadır (Turshen, 2007'den akt. Atay, 2017: 7). Bu talepler sonucu kürtajı da içeren maddeler 24 Mayıs 1983 tarihli ve 2827 sayılı Nüfus Planlaması Kanunu'nca düzenlenmiştir. Bu kanuna göre; "Nüfus planlaması, fertlerin istedikleri sayıda ve istedikleri zaman çocuk sahibi olmaları demektir. Devlet, nüfus planlamasının öğretimi ile uygulanmasını sağlamak için gerekli tedbirleri alır. Nüfus planlaması gebeliği önleyici tedbirlerle sağlanır." Gebeliğin onuncu haftası doluncaya kadar annenin sağlığı açısından tıbbi sakınca olmadığı takdirde istek üzerine rahim tahliye edilebilir (gebelik sonlandırılabilir) (Nüfus Planlaması Kanunu No: 2827). 1983'ten beri gebeliğin onuncu haftaya kadar istek üzerine sonlandırılabilir olması, kürtajın günümüzde kolay bir şekilde yaptırılabilirdiği anlamına gelmemektedir. Devlet hastanelerinde doktorlar sıklıkla kürtaj yapmayı tercih etmediklerini söylemektedir. Bu durum özel hastane ve kliniklere başvurmak zorunluluğunu doğurmaktadır ancak ekonomik olarak bunun herkes için erişebilir olduğunu söyleyemeyiz. Kürtajın yasaklanması onun engellenmesi anlamına gelmemekte ve kadınları hayatlarını tehlikeye sokacak yöntemler denemeye mecbur bırakmaktadır.

Doğum kontrolünün tarihi etik olmayan yöntemlerle doludur. Öncelikle, 1950'lerde Amerika'da kadınlar doğum kontrolü hapını denemek üzere manipüle edilmiştir. Doğurganlık tedavisi arayan kadınlara doğum kontrol haplarını denetmek için "Bu seni gerçekten kısır yapacak, ama sonrasında hamile kalabilirsin" denilmiştir. Gıda ve İlaç İdaresi (FDA) artık bir ilacı onaylamadan önce, o ilacın tamamlanması on yıldan fazla sürebilen üç spesifik test aşamasında binlerce hasta üzerinde denenmesini gerektirmektedir. Bu aslında doğum kontrol hapının ortaya çıkış şeklinin tam tersidir. 1960 yılında doğum kontrol hapı FDA'dan onay aldığı anda sadece 130 kadın üzerinde test edilmişti. Hatta FDA'nın bu küçük deney grubunu şüpheli bulma ihtimaline karşı Gregory Pincus ve araştırma ekibi denek sayısını tam olarak bildirmemişti. Çalışmalarının daha etkileyici görünmesini sağlamak için Pincus, deneylere katılan kadınların sayısından bahsetmemiş, bunun yerine deneylerde gözlemlenen adet döngüsü sayısına değinmişti. Böylelikle dağıtılan 40 bin hap sadece 130 kadın tarafından kullanılmış olsa da çalışmanın kapsamı gerçekte olduğundan çok

daha büyük görünmüştü (Kliff, 2014). Bir diğer sorun, Harvard profesörleri John C. Rock ve Gregory Pincus'un doğum kontrol hapını akıl hastası Massachusettsli kadınlar ve düşük gelirli Porto Rikolu kadınlar üzerinde test etmesindedir. 1950'lerde Porto Riko doğum kontrol hapını test etmek için ideal bir yerdi. Yasaları ABD kıtasındaki yasalardan daha liberal olduğu gibi adanın her yerinde halihazırda bir klinik ağı mevcuttu. Porto Riko aynı zamanda ırksal korkunun da hedefindeydi. Fakir İspanyollar, birçok Amerikalıyı aşırı nüfus konusunda endişelendiriyordu. Öjenik düşünce, oldukça liberal üreme düzenlemelerine yol açmıştı. ABD'nin çok ilerisinde, Porto Riko 1935'te aile planlaması klinikleri kurmuş ve 1937'de doğum kontrolünün öğretilmesine ve uygulanmasına izin vermişti. Aynı zamanda öjenist yasalar zorla kısırlaştırmayı da kanunlaştırıyordu. 1955'e gelindiğinde, doğurganlık çağındaki Porto Rikolu kadınların %16.5'i kısırlaştırılmıştı. 1988 yılında, kısırlaştırılan kadınlarla yürütülen bir araştırma, kadınların %16'sının, bu kararı kendilerinin vermediğini gösterdi (Pendergrass ve Raji, 2017). Yine de kadınları büyük ölçüde denenmemiş bir ilacı almaya ikna etmenin önünde engeller vardı. Araştırmacılar çözümü kadınları manipüle etmek, üniversite öğrencilerini işe almak ve ilaç denemelerine katılmayanarı kötü notlarla tehdit etmekte buldular. Massachusetts'deki akıl hastanesindeki kadınlara rızaları dışı yapılan testlerinse, sonradan bakıldığında tamamen öngörülebilir nedenlerden dolayı yararlı olmadığı ortaya çıktı. Kadınlar zaten cinsel ilişkiye girmiyordu, bu da yumurtlamadıklarından emin olmayı zorlaştırıyordu. Psikiyatrik sorunlar birçok kadının adet döngüsünü bozduğu için ilaç bileşiklerinin yumurtlamayı etkileyip etkilemediğini söylemek de aynı şekilde zordu (Kliff, 2014).

Doğum kontrol hapları yalnızca kadınlar üzerinde test edilmedi. Örneğin 1950'lerin sonlarında, Oregon Üniversitesi ve Washington Üniversitesi'nden araştırmacılar, Oregon Eyalet Cezaevi'ndeki mahpuslar üzerinde "bis(dikloroasetil) diaminler" adı verilen ilaçları test ettiler. Bilim insanları, Win 13.099, Win 17.416 ve Win 18.446 olarak adlandırılan üç haptan birini, 54 haftaya yayılan bir süreçte günde bir veya iki kez 26 mahpusa dağıtarak bu süreçte erkeklerin sperm sayısını ölçtüler. İlaç bileşenleri erkeklerin menisindeki sperm miktarını azalttı bazen de tamamen yok etti. Ancak haplar libidoyu etkilemediği gibi bildirilen tek yan etki şişkinlik ve gaz oldu. Dahası, tedaviyi bıraktıktan sonraki birkaç hafta içinde sperm sayıları yeniden arttı. Öte yandan ilacı kullanırken alınan alkolün akut kusma ve nefes darlığı gibi birtakım sorunlara yol açtığı görüldü. Bunun üzerine araştırma hızla sonlandırıldı. 2016 yılında yayımlanan

bir başka araştırma sonucuna göreyse, araştırmaya katılan 320 erkek 1.491 olumsuz durum bildirdi ve deneyi yürüten araştırmacılar, bu olayların 900'ünün enjekte edilebilir doğum kontrol yönteminden kaynaklandığını tespit etti. Katılımcıların yaklaşık dörtte biri enjeksiyon bölgesinde ağrı yaşamış, neredeyse yarısında sivilce oluşmuş, %20'den fazlası duygudurum bozukluğu, %38'i cinsel istekte artış yaşamış ve %15'i kas ağrısı bildirmişti. Diğer daha nadir yan etkiler arasında testis ağrısı, gece terlemesi ve kafa karışıklığı vardı. Araştırmaya katılanlardan biri intihar sonucu öldü ancak araştırmacılar bunun doğum kontrolüyle ilgili olmadığını belirttiler. Yirmi erkek yan etkiler nedeniyle deneyi bıraktı (Belluz, 2016).

1950'lerde yürütülen, denek olarak dezavantajlı grupların seçildiği bu deney, ilacın alkolle etkileşime girdiği için terk edildi. Bu sorun doğum kontrolünden kadınların sorumlu olması gibi bir sonuç doğurdu. Oysa doğum kontrol yöntemlerinden biri olan doğum kontrol hapları günümüzde yan etkileriyle kadınlar için hâlâ sorun teşkil etmektedir. 2016 yılında erkekler üzerinde yürütülen araştırmada dikkate alınan yan etkileri, günümüzde farklı amaçlarla doğum kontrol hapı kullanan kadınlar deneyimlemektedir ancak erkeklerle yapılan deneylerdeki gibi bir tepkiyle karşılanmamaktadır.

Kadınlar regl döngülerinde yaşadıkları ağrılar ve sancılarla jinekoloji bölümüne başvurduklarında sıklıkla “evlenince geçer”, “doğurunca geçer” cevabıyla karşılaşmaktadır. Katılımcılardan İrem (25), doğum kontrol hapı sebebiyle ameliyat olmaya kadar uzanan sorunlar yaşıyor. Regl olmaya başladığı ilk günden beri döngülerinin çok ağrılı geçtiğini, ergenliğinde annesiyle buna bir çözüm bulmaya çalışarak farklı doktorlara gittiğini, doktorlardan “doğurunca geçer”, “evlenince geçer” gibi cevaplar aldığını aktarıyor. Üniversitede üçüncü yılını tamamladıktan sonra staj yapmaya başlayacağı sırada kaygıları artıyor çünkü yaşadığı sancılar onun her ay bir hafta hiçbir şey yapamamasına sebep oluyor. Sonrasında ablasının yönlendirmesiyle gittiği jinekologa tıbbi geçmişini, doğuştan dudak yarığına sahip olduğu bilgisini paylaşıyor. Doktoru doğum kontrol haplarının çok güvenli olduğunu, hormonal düzensizlikleri dengeleyeceğini söyleyerek ona doğum kontrol hapı reçete ediyor. Düzenli olarak kullanmaya başladığı hap sayesinde ağrıları hafifliyor. Bu sırada İrem, ara sıra doktorunu arayarak bu hapın kendisi için tehlikeli olup olmadığını soruyor ve her seferinde sorun yaşamayacağı, hapın güvenilir olduğu cevabını alıyor. Bir gün kasığında bir patlama hissi yaşıyor. İşini aksatmamak için bunu görmezden

gelerek bacağına sürüye sürüye işe gidip geliyor. Ancak bir süre sonra dayanamayıp bir devlet hastanesinin acil servisine başvuruyor. Daha önce regl sancısıyla başvurduğunda yaşadığı gibi apandisit şüphesiyle yaklaşıyor. İrem bu hastaneden ayrılarak eniştesinin yardımıyla özel bir hastaneye gidiyor. Burada tıbbi geçmişinden, kullandığı haptan ve doğuştan dudak yarığına sahip olduğundan söz ediyor. Çekilen tomografide bacağına pıhtı attığı öğreniliyor:

Pıhtı atmasının sebebi de hormonal ilaçlar bu tür şeylere sebep olabiliyormuş. Ertesi gün doktor geldiği zaman bir anda benim olayımın acil olmadığına karar verdiler ki bana şöyle bi şey söylediler, “şimdi önümüzde iki seçenek var; birincisi anjiyoyla o pıhtıyı yerinden almak, ikincisi senin sorunun kozmetik bir sorun bu pıhtıyı almayız kan sulandırıcı ilaçlarla çözülmesini bekleriz. Birazcık şişkinlik ve morarma olabilir ama ameliyat kadar da önemli değil”. Tabii o an sinirleniyor insan. Neye sinirlendiğini de bilmiyor. Nasıl kozmetik olabilir hani kozmetik dediğimiz şey görünümle alakalıdır ben bacağıma bastığım zaman bacağıma kesmek istiyorum bunun nesi kozmetik, bunu ne kadar sürede çözebilirsiniz, ben o süre zarfında yürüyemeyecek miyim? hani böyle bi sürü şey dönüyor kafamda falan. Oturduk ailemle işte yanıma hızlı gelmedikleri için konuşuyoruz falan. Hani ne yapalım ne edelim. dedim “bunun kozmetiği falan yok, yani şimdi kusura bakmayın ama ben bunu çekmeyeceğim, ameliyat olayım kurtulayım.

Sonrasında talep edilen ameliyat ücretinin hemen ödenmesi gerektiği için özel hastanede ameliyat olmak istemeyen İrem, tanıdıklarının tavsiye ettiği bir doktorun ameliyatı gerçekleştirmesi için başka bir devlet hastanesine geçiyor:

Sonrasında korkunç bi ameliyat, bu bilgiye ihtiyacın var mı bilmiyorum ama çok korkunç bi ameliyat geçirdim. Her şeyi hissettim ve ameliyathanede sadece doktor yoktu tıbbi destek ekibi var galiba hani o medikal ürünleri sunanlar vs. birileri daha var ve densiz densiz bana şey dendiğini hatırlıyorum, “üff daha bu sabah 16 yaşında bi kıza da yaptık, ne bağırdın ya” ve ben o sırada acıyı bırakıp gerçekten adama carlamakla meşguldüm, “Senin ağzına bi sıçarım ki” diyerekten girdim konuya, çünkü hani çok sinirliyim bu kadar şeyin başıma gelmesine tahammül edemiyorum, kaldıramıyorum, gelmişsin bana acı mı yarıştırıyorsun hele ki yaşamadığın bi acıyı?

İrem, ameliyatın ardından düzenli olarak kan sulandırıcı kullanmaya başlıyor. Doktoru: “Bunun sebebini bulalım git bi genetik test yaptır ve hani neden oldu bunu anlayalım” diyor. Genetik testte, anne tarafından bir gende bozukluk olduğu ortaya çıkıyor. Bu gen kanın fazla pıhtılaşmasına sebep oluyor. Bu bozukluk varken İrem’in hormon ilacıyla tedavi edilmesinin pıhtı atmasının sebebi olduğu anlaşılıyor. Regl sancısına hala çözüm bulamayan İrem arkadaşının önerisiyle muayane ücretinin çok yüksek olduğu bir doktora gidiyor. Bu doktor, İrem’in yaşadıkları karşısında çok

üzgün olduğunu söylüyor ve sorunun ne olduğunu anlayana kadar bitkisel sakınleştiriciler kullanmasını, diğer ağrı kesiciler ve hormon haplarından uzak durmasını istiyor. Uzun muayaneler ve testler sonrasında sorunu bulduğunu, ancak çözümü olmadığını söylüyor ve ekliyor: “Çoğu kadının rahmi şöyle dururken senin rahmin biraz daha geriye doğru ve yumurtayı atmak için daha fazla kasılıyorsun.” İrem aynı zamanda, annesinin kendisine hamileyken damar tıkanıklığı yaşadığı ve bunun kendisinde dudak yarığına sebep olduğunun düşünüldüğü bilgisini ilk paylaştığında hormonal bir ilaç yazmakta çekince yaratması gerektiğini öğreniyor.

Nevin (25) de özellikle lise yıllarında iyice kötüleşen ve çok ağır geçen regl dönemleri yaşıyor. Karnının ağrısı midesine vurduğu için yemek yiyemiyor bu sebeple ağrı kesici de içemiyor:

Kanamamın fazla olduğuna inanırdım ama karşılaştırabilecek bir şeyim olmadığı için ciddiyetini kavrayamazdım. Okuldan babamı, “beni alır mısın çok kötüyüm” diye aradığımda babamın bile, “Ablanda hiç böyle şeyler yaşamadık, şımarıksın” gibi sonradan çok pişman olduğu lafları oldu. Çeşitli çeşitli doktorlara gittim. Kimisi yanlış ilaç kullandırdı, tuvaletten çıkamaz hale geldim. Kimisi “evlensin rahatlar” deyip gönderdi. Yıllarca anemi yaşadım, hala yaşıyorum. Bu anemi her şeyi eksik yaşamama sebep oldu, yıllarca psikolojik sıkıntı çektim. Şimdi 25 yaşındayım geçen sene ilk defa vajinal ultrason çektirdim ve çift boşluklu rahmim olduğu ama bunun kanamamla alakası olmayacağı, hayatımı etkilemeyeceği söylendi. İki gün önce tekrardan başka bir doktorda muayene olduğumda bunun ameliyatını olmam gerektiğini, tabii ki çok daha fazla kanamam olacağını, bu anormalitenin hiç hafife alınmayacağını, ameliyatını olmadan gebe kalmamam gerektiğini öğrendim. Sadece gebelik için değil, yıllardır çektiğim kansızlık ve kâbus gibi geçen her ayın bir haftası da bu ameliyatla çözülebilmiş. 25 yaşındayım. Ömrümün 13 yılı bu şekilde geçti.

Beren’in (30) regl döngülerini acil servise başvuracak kadar ağrılı geçirdiğine değinmiştim. Beren bu ağrıların şiddetini bacaklarının tutmaması, yürüyemeyecek hale gelmek, kusmak ve bayılacak noktaya gelmek olarak tasvir ediyor. Regl ağrısının onu tamamen hayattan kopardığını, her ay aynı acıyı çektiği için oldukça kötü hissettiğini, hastaneye her gittiğinde gözardı edildiğini, ciddiye alınıp bakılmadığını söylüyor. “Sadece ‘ağrı kesici at geçer’, ‘aman siz de ne nazlısınız’, ‘regl ağrısından acile mi gelinir?’ filan deniyordu.” Bir gün çok regl sancısı çektiği sırada, eşini arayıp bayılmak üzere olduğunu, eve gelmesi gerektiğini söylüyor. Eşi, Beren’in yanına gelirken bir eczaneye uğruyor, eczacı: “Kadınlarda olur böyle. Ayaklarını sıcak suya soksun, birazcık uzatsın, birazcık ağrı gevşetici çaylar yapın, karnına sıcak su torbası koyun. Olur böyle sadece birazcık kasılıyor. Doktora gitmesine gerek yok” diyor:

Ama ben böyle eşim geldiğinde kapıyı açacak halde değilim böyle banyo kapısının önünde neredeyse bayılmış durumdayım. Bana diyor ki, “Ya doktora gitmemize gerek yokmuş, öyle dedi eczacı.” Gerçekten ne diyeceğimi bilemiyorum. Yani, çok kötü oluyorum ve muhatabımın söylediği şey daha çok böyle “kansere oldum” demişim de karşımdaki bana “Grip gibi bir şey, bir haftaya geçer,” demiş filan gibi hissettiriyor. Şimdi doktora gidiyoruz, burun kıvrıyor. Eczacıya gidiyoruz, burun kıvrıyor. (Eşim) bana diyor ki, yani o doğumdan önce tabii bunu konuşuyoruz: “Ya biraz hassas bir kadın mısın acaba?” filan diyor bana bıyık altından. Şimdi onun iki tane ablası var, annesi var. Evdeki süreçleri böyle geçmiyormuş. Diyor ki, “seninki niye böyle? Hani milletinki böyle geçmiyor” falan.

Beren, hamileliğinde rutin kontrollere gittiğinde her şeyin çok ciddiye alındığını, “kasılıyorum, ağrım var” dediğinde hemen teyakkuza geçilerek kasılmalarını ölçtüklerini görüyor. Halbuki regl sancısı çekerken hiç bu şekilde muayene görmemiş. Beren, söz konusu bir bebek olduğu için ekstra ihtimam göstermelerini anlayabildiğini ama regl olduğu zamanlarda şiddetli ağrılarının ciddiye alınmamasını anlayamadığını söylüyor. Doğum yapacağı zaman son yarım saate kadar eşi, annesi ve doktoru yanında oluyor:

Böyle o cihaza beni bağladıklarında cihaz çok yüksek bir ağrı gösteriyor ve hatta böyle bağıyor filan ama ben hâlâ ayaktayım ve hâlâ hareket ediyorum filan şöyle böyle konuşuyorum doktorla falan. Ya dedi ki: “Bu kadın öyle şey bir kadın yani vücudu böyle hassas filan bir vücut değil. Bu kadın gerçekten ağrı çekiyormuş.” Yani benim kendi eşimi inandırabilmem için bile böyle bir tecrübe gerekti. Kızımın doğum süreci işte epiduralsız tamamen normal bir süreç gelişti ve orada çektiğim sancıyı tecrübe ederken dedim ki: “Evet, yani bu benim regl sancım da bu kadardı yani neredeyse.” Hatta doğumda daha hareketli, daha dinamik olmamı sağlayacak düzeyde bir ağrıydı yani. Yani sadece bebeğin doğma esnasında yani neredeyse doğacak artık son 5-10 dakika biraz çok güçlü bir ağrı çekiyorsunuz. O gerçekten benim regl ağrımaya denk bir ağrıydı. Yani ben orada da ayakta duramadım. “Ben artık ayakta duramayacağım” noktasına gelmiştim doğumda. Reglde de aynı şey oluyor ama evet, doktor bana diyor ki, yani beni o cihaza bağlayıp o kasılmalarını ölçüp: “Çok ciddi bir ağrı çekiyorsun şu an ben bunu görüyorum ama bebek doğmak üzere” diyor. Çünkü doğum anında ve bunların hepsini kontrol etmek zorunda. Ama ben regl ağrısı çekerken kimse bilmiyor yine o düzeyde bir ağrı çekiyor olmama rağmen kimse beni ciddiye almıyordu.

Beren, hamileliği sırasında jinekologuyla kurduğu rızaya dayalı ilişkinin hamileliğiyle birlikte sonlandığına da değiniyor. Jinekolojik muayeneyle ilgili rahat olmadığı için hamileliği sırasında doktoruna: “Bana her ne yapacaksanız, neden yapacaksınız öncesinde benimle paylaşır mısınız?” diyor ve doktoru bunu kabul ederek her muayenede yaptığı her işlem için bilgilendirme yaparak rızasını alıyor Beren’in. Kendisi için zor olan o anları karşısındaki kişinin ona saygı duymasıyla atlatabiliyor.

Doğum yaptıktan sonra kontrole gittiğinde doktoru sadece muayene edeceğini söylüyor:

Sonra bu muayene esnasında benim canım yandı. “Ya benim canım yandı. Noldu?” filan dedim. Doktor dedi ki, “Ya ben örnek aldım”. Muayene ederken içeriden bir örnek almış. “Bu örneği laboratuvara götüreceksin şimdi sen” dedi, “seni bilmem bilmem ne hastalıkların var mı diye test edecek.” Yani bu çok güzel alması da güzel. Ama neden mesela bana sormadığına o an o kadar çok takıldım ki çok rahatsız oldum. Ama bu onun için çok rutin bir şey yapılması gereken bir şey ve bu olay özel bir hastanede oluyor. Ben o özel test için ekstra para ödedim. Hazırlıklı olmayabilirdim. Maddi olarak o an yanımda o para olmayabilirdi. Bunu istemiyor olabilirdim ya da bunu devlete yaptırmak istiyor olabilirdim. Bilmiyorum, bazı doktorların bu kısmı es geçtiğini düşünüyorum. Onlar için çok rutin olan şey, hasta için rutin değil, benim için ekstra bir şey. Zaten alttan muayene etmek için benden rızamı aldı ama o örneği almak için benden rıza almadı ve bu benim canımı yaktı ve ben ekstra bir ücret ödedim falan falan falan. Soramaz mıydın? İki cümleyle sorabilirdin, ben de sana diyebilirdim ve bir güven ilişkisi kurmuş bir diyalog.

Çiğdem’in paylaştığı jinekoloji deneyimi de doğumla ilgiliydi. Çiğdem, ilk canlı doğumundan önce iki kere biri 6 aylık biri 5,5 aylık bebeğini kaybediyor. 6 aylık bebeğinin evde bacaklarının arasına düştüğünü söylüyor. O zaman kontrollere devlet hastanesine giden Çiğdem, 3. hamileliğinden önce vakıf üniversitelerinden birine gidiyor ve yapılan tetkiklerde rahim ağzı yetmezliği tanısı konularak hamilelikte rahim ağzına serklaj²⁹ yapılması gerektiği söyleniyor. Tekrar devlet hastanesine gittiğinde en az 3 doğumunun bu şekilde olması halinde tanı konulabileceğini ve ancak o zaman serklaj yapılacağını öğreniyor. Çiğdem bunun üzerine vakıf üniversitesine geri dönerek 10 yıl arayla iki doğumunu da serklaj yapılarak tamamladığını ve bebeklerini zamanında doğurabildiğini söylüyor.

Jinekolojik muayene sıklıkla kadınlara, tekeşliliğin, hamile kalmanın, çocuk doğurmanın öğütlendiği ve tüm bunların evlilik dahilinde yapılması gerektiğinin hatırlatıldığı, kadınların enfeksiyon veya virüse sahip olması durumunda suçlayıcı bir tavırla yaklaşıldığı heteronormatif, ahlakçı, cinsiyetçi bir alan haline geliyor. Sevda, kronik vajinal enfeksiyonu sebebiyle gittiği jinekoloji muayenesinde, onun dersine de giren bir hocası tarafından ısrarla “çokeşli misin?” sorusuyla karşılaşılıyor. Sevda’nın verdiği hayır cevabına rağmen bu doktora her gidişinde “Çokeşli misin sen? Çok eşlilikten oluyor bu enfeksiyonlar” cevabını alıyor. Sevda bu deneyimi için: “Bunun

²⁹ Rahim ağzına dikiş atılması.

sorusunun ısrarla kadınlara sorulması, bunun kanıtının kadınlarda olması çok ürkütücü bir şeydi” diyor. Aynı hikâyede aslında kadın hekimle erkek hekim farkını da gördüğünü, erkek hekimin biraz daha makinevari, daha duygusuz, daha analitik yaklaştığını ve muayene sırasında da bunu yaşadığını anlatıyor:

Vajinamın karşısında bir kamera yerleştirildi, ekranda kocaman kamerada görüyorum, “şuraya gireceğiz enjeksiyon yapacağım oralardan parça alacağım”. Şey var burada lezyonlar var biyopsi alınacak, kanserden şüpheleniyor. Kötü bi şey olabilir mi değil mi diye. Çok korktum ben de bu arada iğneden bile korkan bir insanım hekim olduğum halde. Her iğne yapılırken her kan alınırken ağlarım. Ben de biraz gerildim, “Ben uğraşmayacağım seninle. Kalk git genel anesteziyle alsınlar. İki üç hafta sonra genel anestezi sırası al, o zamana kadar da ne hale gelir kanser mi olur ne olur kim bilir ne hale gelir” diye gönderdi beni hoca ve ben o iki üç hafta geçene kadar “Ben kesin kanserim ben öleceğim, nasıl yaşayayım? Geri kalan günlerimi nasıl değerlendireyim?” kafasındaydım. Sonra bi arkadaşımın asistan arkadaşı vardı kadın bir hekim. Ona gittim ona anlattım işte “Çok korktum, genel anestezi önerdi hoca”. “Bi bakalım muayene edelim” dedi. Köpeğinden bahsetti, çocuklarından falan bahsetti, “kalkabilirsin” dedi. Bu esnada meğer kadın hekim aslında yapılması gereken işlemi yapmış bile. Benle çok insani diyalog kurdu. Beni oyalarken biyopsiyi almış bile. Hissetmedim hiç anlamadım bile.

Sevda, tıbbın böyle bir yönü olduğunu, doktorların son derece paternalist bir yaklaşıma sahip olmalarının yanı sıra, karar veren, akıl veren, her şeyi bilen bir halleri olduğunu söylüyor. Kadın hekimlerde de benzer bir tavrın olabildiğini ama kısmen aşabildikleri noktaların da olduğunu belirtiyor: “Özcülüğe girmek istemiyorum burada ama (gülüyor) erkeklerin iktidardan gelen güçleri o kadar benimsenmiş, o kadar katman katman yerleşmiş ki üstlerine, üstüne bir de hekimlik gelince korkunç tiplere dönüşebiliyorlar.” Sevda bu yaşadıklarının jinekoloji bölümüne gideceği zaman onu tedirgin ettiğini söylüyor.

Leyla da evlilik dışı cinsel ilişki yaşadığı için gittiği jinekologun ahlakçı ve suçlayıcı bir tavırda bulunduğunu anlatıyor. Vajinal enfeksiyon nedeniyle tecrübe ettiği bu ilk jinekolog muayenesinin çok travmatik olduğunu söylüyor:

Bi tuhaflık olduğunun farkındayım ama bunun ne olduğunu bilmiyorum. İşte doktor zaten çok pis bir yerdi. Bu detaya da girmeli miyim bilmiyorum ama şey falan yani mesela önlük giyeceğim -yani ilk defa jinekoloğa olsam daha büyük bir sorun- önlük giyeceğim mesela, “önlük nerede?” diyorum, diyor ki “kapının arkasında bir tane var onu giy” falan. diyorum ki, “Başkasının giydiği şeyi niye giyeyim yani”. Benim istemem üzerine yeni bir önlük veriyor bana. Sonra baktı dedi, “Siz HPV’siniz” dedi. Ben o zaman HPV ne falan bilmiyorum ya HPV falan değilmişim neyse ki. Ama böyle beni büyük bir telaşa soktu ve HPV olduğunu açıkladı. Oysaki mantarmış yani mantardan dolayı vulvada pütürler olurmuş. Pütürle HPV’yi ayırt

edemeyen bir jinekologdu. Sonra bu sefer cinsel yaşamımı sorgulamaya başladı, “Onları yaşarsan bunlar başına gelir zaten” falan filan.

Doktoru, kültür ve HPV testi sonucu gelene kadar kendisini tedavi etmediği ve bu sonuçların çıkması da üç hafta sürdüğü için halen yaşadığı sorunları bu gecikmeyle ilişkilendiriyor Leyla. Sonrasında aynı doktorun mantar enfeksiyonunu tedavi edemediğini, gittiği diğer doktorların da, “Bir mantar enfeksiyonu zaten bu, ilaçları belli, bunları bunları yaparsan geçecek,” dediğini belirtiyor. “Hayır geçmiyor. Ben bunu her ay yaşıyorum, geçmiyor” diye cevap verdiğindeyse ona ilaçları daha önce doğru kullanmadığı söylenmiş. Leyla geçtiğimiz üç yılda, doktorların kendisini ciddiye almaması üzerine kendi araştırmalarıyla ve farklı beslenme türleriyle vajinal mantar için çözüm bulmaya çalışıyor.

Tuğçe (27) de jinekoloji deneyimlerinde ciddiye alınmama ve ahlakçılıkla karşılaşan katılımcılardan biri. Annesinin ve anne tarafındaki tüm kadınların miyom, kist, ameliyat, rahim alma ve erken menopoz gibi sıkıntıları olduğunu, kendisinin de tesadüfen yumurtalığında bir kist olduğunu öğrendiğini anlattı:

Kadının da tavrı yani canım acıyor ama hiç umurumda değil, “kist var” dedi, zaten çok garip bi pozisyondayım “kist mi nasıl bi şey? dedim, “çikolata kisti” dedi böyle gayet hani onun için çok normal bi şey. Tabii endişeyle çıktım, çok böyle önemsemediğini ve detay vermediğini gördüm. Neden olur, ne yapmam lazım, bi ilacı var mı, tedavisi var mı? O kadar tatmin etmedi ki.

Ardından Tuğçe iki jinekologa daha gidiyor. Tanının kesinleşmesi ve kistin kanserle ilişkili olup olmadığının öğrenilmesi için daha detaylı muayenenin ve testlerin yapılması gerektiğini öğreniyor ve bir üniversite hastanesinin yolunu tutuyor. Görüntülemenin regl dönemindeyken yapılması gerekiyor:

Girdim sıram geldi girdim içeriye geçtim yani 40, 50’lerinde bi hemşire hanımefendi var, “buyurun geçin” dedi. Dedim, “çok yoğun kanamam var sorun olur mu?” çünkü işten o gün izin alabilmıştim ve şöyle düşünülün istemiyordum, “ya bu kadar kanaması varken muayeneye gelmiş batırdı etrafı” gibi bi şey yani önden bunu demek ve ekstra işte bi bez daha da bi şey yapacaksa ve bi anda içeriye: “Doktor hanım hasta muayene olmak istemiyor” diye bağırdı. Orada ben sadece benim çok kanamam olduğunu ve hani “bu sorun olur mu şimdi geçsem?” gibi bi şey sormuştum. Zaten çok çekiniyorum yani ve hayatımda hiç yaşamadığım bi deneyimi böyle birkaç hafta içinde yaşamışım.

Hemşirenin tavrından önce kayıt elemanının “cinsel olarak aktif misiniz?” sorusuna evet yanıtını vermesiyle kendisine gülmüştüğünü ekliyor. Tuğçe: “Zaten kalktıgımda

sandalye koltuk kısmı bayağı böyle kan olmuştu yani gerçekten dediğim kadar yoğun bi kanamam varmış onu da görmüş oldular” diyor.

Sevgi, jinekologları, kadını doğurması gereken bir varlık olarak gördükleri için eleştiriyor ve biri hariç tüm jinekoloji deneyimlerinin kötü olduğunu belirtiyor:

Ya meslektaşım ama gerçekten kadın doğumculardan nefret ediyorum. Çünkü kadın doğumcu kadını karşısına aldığı zaman, o masaya koyduğu zaman, doğurması gereken bi varlık olarak görüyor. “Ne zaman doğuracaksın? Doğurmalısın. Doğur, doğur, doğur!” Hayır ben sana kontrole geldim. Ben sağlıklı mıyım ona bakmanı istiyorum. Yani bi yerimde bi şey var mı yani rahmim yumurtalığım normal mi? İçinde anormal bi şey var mı? Bi enfeksiyonum var mı? Şüpheli bi şey var mı? Ya sen onu kontrol et. Ben sana onun için geldim. Ben senden doğurganlıkla ilgili yorum almak için gelmedim. Ben 35 yaşında bir kadın olarak rutin kontrole gitmem gerekiyor smear aldırمام gerekiyor, onun için gidiyorum ve ben sana sormuyorum doğurabilir miyim şu anda diye. Sorarsam cevap verirsin, yardım istersem yardım edersin ama o işte dediğim gibi şey yapmıyor yani onu görmüyor o ayrı ama genellikle genç meslektaşlarım daha hassas bence artık bu konuda, her branştan sadece kadın doğum değil.

Sevgi, bir başka jinekolog deneyimine de değiniyor. İdrar yollarıyla ilgili sorun yaşadığında önce üroloğa gidiyor, ürolog ciddiye almayınca çalıştığı hastanedeki jinekoloğa gidiyor. Jinekologun ilk olarak “çocuğun var mı?” diye sorduğunu, yok cevabını aldığı anda: “Neden yok?” diyerek karşılık verdiğini söylüyor:

“Ben çocuk istemiyorum çünkü,” dedim. “O zaman senin evde kesin bi sürü kedi köpeğin vardır,” dedi. Dedim ki: “Bir, bu sizi ilgilendirmez, olabilir. İkincisi eşimin alerjisi var, hayvan besleyemiyoruz apartman dairesinde şu anda, yani ne alaka” falan dedim ve kadın eliyle muayene bile yapmadan beni gönderdi o masadan. Yani o yüzden hekim olmak bence olumlu bi şey yaratmıyor bunda, onu söyleyeyim.

Nesrin (19) de aldığı prolaktinoma tanısı üzerinden anlatıyor jinekoloji deneyimlerini. Yaşadığı ilk semptomun lise birinci sınıfa giderken regl kanamasının tamamen kesilmesi olduğunu söylüyor. Dört ay hiç regl olmadığı için ailesindeki diğer yetişkin kadınların yardım alıp çok da faydasını gördükleri özel hastanedeki bir doktora gidiyor. İlk önce ultrasonda polikistik görüntüyle karşılaşıldığını daha sonra hormon tahlili istendiğini söylüyor. Fakat bunun öncesinde, Nesrin ergenliğe erken girdiğini ve 12 yaşından itibaren vücudundaki kıllanmaların normalden fazla olması sebebiyle tahlil yapıldığını, hormonlarında bir problem olduğunun ergenliğinin başından beri bilindiğini belirtiyor. Diğer hormonlarında da problem olduğu görülüyor ancak öne çıkan hormon prolaktin oluyor. Bunun için ilaç reçete ediliyor ve ilacı kullandıktan iki hafta sonra tekrardan tahlil vermesi isteniyor. Bu ilacın etkisiyle prolaktin hormonu

düşüyor ve tahlilde bir problem yok gibi görünüyor. Regl kanamasını sağlaması için de başka bir ilaç kullanmaya başlıyor ama bu ilacı her seferinde gidip tekrar reçete ettirmesi gerekiyor. Bunun için doktora gittiğinde tekrar hormon tahlili isteniyor ve prolaktinin çok yüksek çıktığı görülüyor. Yine ilaç kullanıp iki hafta sonra tahlil vermesi isteniyor:

Ondan gördüğüm muamele özellikle birinci doktorumdan gördüğüm muamele daha çok “küçüksün düzelir” şeklindeydi ikinci doktorumdan gördüğüm muamele bana sürekli sürekli “bekar mısın bekar mısın bekar mısın?” sorusunu tekrar etmesi bu esnada 16 yaşında olmam lazım beni baymıştı. bi daha kesinlikle doktorun tavrındaki bir şey hoşuma gitmedi ve kesinlikle bir daha o doktora gitmek istemedim. Çünkü “cinsel aktif misin?” de değil “bekar mısın?” şeklinde soru sorulması problemi var bi de sürekli. Hayır hani daha siz nasıl inandırabilirim buna? Bir noktadan sonra da “bu yaşta olur ilaçlarını kullan yine düzgün beslen kilo ver”. O sırada da vücut kitle endeksi bakımından çok problemim olduğunu da düşünmüyordum yani hiçbir zaman çok kilolu bir insan gibi hissetmedim o noktaya kadar. Bu doktor tarafından da henüz üreme becerilerimi kullanacak bir hayat döneminde olmadığım ve belki potansiyel bi tüp bebek müşterisi olmadığım için bu seferlik göz ardı edilmiş hissedildim ve doktor tarafından yapılan o düzenli beslenme baskısı ailem tarafından da bana sürekli irdeleniyor yani sürekli.

İlacı aldıkça regl olabilen, bırakınca regl kanaması kesilen Nesrin çok rahatsız hissediyor. Bölgede yeni açılan başka bir özel hastaneye gidiyor. Üçüncü doktorunun diğerlerinden farklı olarak semptomlarıyla ilgilendiğini ve tekrar prolaktin değerine baktığını ve bu değeri düşürmek için aynı ilacı yazdığını söylüyor. Bu muayene ve tahlillerden sonra bir gün sindirim problemleriyle alakalı dahiliye doktoruna gidiyor: “Dahiliye hekimim gerçekten iyi bir doktordu hikayedeki ilk erkek doktorumuz ilginç bir şekilde.” 2017’den bu yana olan tahlillerimi incelemek istiyor, inceledikten sonra sindirim sıkıntılılarıyla alakalı tahlilleri talep ettikten sonra: “Hemen buradan çık, danışmaya git, yan tarafta endokrinoloji hekimisi var, hemen endokrinoloji hekimine görün” diyor. Nesrin paniklediğini çünkü bu konuları okumaya başladığını ve prolaktin yüksekliği üç defa tekrar ettiği için aslında olabilecekleri az da olsa tahmin ettiğini söylüyor ve devam ediyor:

Ben daha önce kadın doğum hekimleri tarafından gerçekten hafife alındığımı endokrinoloji hekimisi ile görüştüğümde fark ettim çünkü bu yıl ağustos ayında olmuş olması lazım tanırım. 15 yaşından beri doktora gidip geliyorum öyle böyle bi şekilde. Yani adenomum³⁰ baya uzun bir

³⁰ İyi huylu tümör

süredir benimle büyük ihtimalle. Ve ilk defa endokrinoloji hekimim dedi ki: “Ben buradaki doktorların iki tanesini tanıyorum hiç MR çektirmediler mi sana?” diye sordu orada bi şey olmaya başladım. Daha sonrasında MR istendi, çok kolay bir şekilde çıktı iki gün sonra MR’da ve prolaktin tedavisine orada başlamış oldum. Tabii bu süreç de birazcık zordu benim için. Prolaktin tedavisine başladığımda biraz daha kilo verdim, biraz daha iyi hissettim kendimi ve üstümden büyük bir uyku hali, kronik olduğunu düşünmeye başladığım depresyonun bir kısmı kalkmış oldu.

3.2. Acının Yakın Çevre Tarafından Hafifsenmesi

Bir diğer hafifsenme deneyimi de yakın çevre tarafından yaşatılmaktadır. Çevre tarafından acının hafifsenmesinde doktorların yaklaşımı etkili olabilmektedir. Doktorlar tarafından acının hafifsenmesi, aile ve arkadaşların da hafifsemesine neden olmaktadır. Örneğin doktorların aileye çocuklarının acılarını abarttığı, şımarıklık ettiği veya ilgi çekmeye çalıştığı söylendiğinde aile, doktorların haklı olabileceğine daha çok inanmaktadır. Doktorlar tarafından bu söylemler özellikle dile getirilmediği ama bir tanının da eksik olduğu durumlarda aile ve arkadaş çevresinde ciddiye almama durumu gelişebilmektedir. Aynı şekilde nihayet tanı alabilen kişinin hastalığı, sendromu veya bozukluğu artık geçerli sayılmaktadır çünkü doktorların bilgisi, kişinin kendi bedenine dair sahip olduğu bilgiden daha geçerli ve gerçek bulunmaktadır. Sevtap, sahip olduğu ürtikerle ilgili yakın çevresinden aldığı tepkileri şöyle dile getiriyor:

[...] Bir de uzaktan bakıldığında böyle çok ciddi bir şey gibi durmuyor ya. Mesela bana şu olur, en yakınım abim mesela der ki, “Seninki de şımarıklık” ya da işte arkadaşlarım da şey falan der, “Düşünmemeye çalış mesela nasıl olur mesela.” Hmm hadi bakalım düşünmeyelim (gülüyor). Hep derler ya yaşamayan anlamaz diye gerçekten etrafta da böyle bir önyargı var.

Nazlı, sahip olduğu kronik hastalıklar, sendromlar ve geçirdiği tıbbi işlemlerle ilgili anne ve babasının aileleri tarafından küçümsendiği, ilgi görmediğini anlatıyor:

[...] (annesinin ailesinden bahsediyor) Biraz karmaşık bir aile yapısı var ve onlar da sosyal olarak süreci algılayamıyor işte “Nazlı şov yapıyor,” “Nazlı dikkatinizi çekmeye çalışıyor,” ya da “Nazlı’nın hastalığını siz abartıyorsunuz,” şeklinde tepkiler aldık ve ailemin o sırada pek çok maddi sıkıntısı da vardı. Babamın ailesi de yine işte ne bileyim... Ben anjiyo oldum geldim mesela babaannem yanımdaki binada oturuyordu ve gelip, “geçmiş olsun,” ya da “torunum nasıl?” falan tarz hani şeyler yoktu. Onlarda da bir böyle *underestimate* şeyi vardı. Benim ergenlikte aldığım ilaçları anneannem alıyor şu an. Ve haliyle ben empati kuramıyorum. Şey oldu böyle, bir zamanlar fakir ama gururlu bir torun vardı falan hani “torun strikes back” tarzı

bir şey oluyor. Hani biliyorum ki geçiyor, kendim tecrübe ettim ama “Ay çok üzüldüm” falan diyemiyorum. Çünkü zamanında kimse de bana dememiş falan.

Didem (22) böbrek yetmezliği yaşarken birlikte yaşadığı ablasından ilgi görmemesinden ve staj yaptığı yerle arasının nasıl bozulduğundan bahsediyor:

Bu süreçte de herhangi bir evim yoktu benim. Abim de ablam da İstanbul’da. Ablamda kalıyordum o süreçte ve ablamdan hiç destek görmedim. Kesinlikle hastalığımı abarttığımı düşünerek, geceler boyu ateşler içinde yattığım halde yanıma gelip, “Nasılsın?” diye bile sormayan biri. [...] O gün stajdan izin aldım staj yaptığım yerle de aram bu hastalığım dolayısıyla limoni olmaya başlamıştı. Çünkü sürekli izin almak durumunda kalıyorum ve onlar da abarttığımı düşünüyorlardı. Hatta bana bunu daha sonrasında söylediler zaten “bu kadar ciddi bir şey olacağını biz de düşünmemiştik,” diye.

Sahip olduğu Ehlers-Danlos Sendromu sebebiyle çok kolay ve sık sakatlanan Hülya (43) arkadaş çevresi tarafından anlaşılamadığını ve aslında abarttığının düşünüldüğünü anlattı. Bunu o kadar çok duymuş ki kendisi de buna inanmaya başlıyor:

Çocukluğumdan beri zaten çok kolay sakatlanırım ve hani işte bir kısmı buradan başladı o kadar kolay sakatlanıyorum ama kimse o kadarcık hareketle öyle bir sakatlık beklemediği için abarttığım hep düşünüldü. Mesela hiç unutmuyorum üniversitedeyken bir arkadaşım vardı, bir gün geldi arkadan şöyle üstüme atladı sarılmak için ve benim belim sakatlandı “ahh!” diye bağırdım. “Sen de her şeyi abartıyorsun, sana hiç dokunulmuyor,” falan dedi ve hani bu sadece bir örnek. Yani hep ben abartan işte aslında o kadar sakatlanmış olma ihtimali... Çünkü yani şöyle diyeyim için çarşaf değiştirirken parmak şeylerimi koparttım, geçen biraz yüksekti duştan inerken bileğimi sakatladım. Fazla uyuduğum için sakatlanabiliyorum, aynı pozisyonda kaldığım için. Öyle bir şey olduğu için insanlar da, “Hadi canım yani mümkün değil, bundan sakatlanmış olamazsın,” ya da “Bu kadar uzun süredir hala orası ağrıyor olamaz,” dedikleri için ben de hep kendimi “ben abartıyorum”u o kadar içselleştirmişim ki...

Ailevi Akdeniz ateşi hastalığı olan Sare, ilkokul yıllarında geçirdiği ataklar nedeniyle üst kattaki sınıfına kendi başına çıkamayacağı için öğretmenler tarafından taşındığını ve bunun kınamayla karşılandığını şu sözlerle aktarıyor:

Çocukken okulda, şey için söylemiyorum bunu sadece hani o yüzden söylediklerini benim için birazcık daha muhafazakâr bir öğretmen, öğrenci tayfası vardı ve ben yere basamadığımda işte

öğretmenler beni bazen kucağına alırdı. Yani çok büyük, yani ufacık vücudumun baş edemediği bir ağrı. O zaman zaten bu sınıfa çıkacağım ki hala derse gireceğim yani atak geçiriyorum ama derse girdiğim sınıfa çıkamıyorum. Merdivenin başındayız, emekliyorum hocalar beni kucağına alınca işte, “Sare kendini kucaklara aldirmek için böyle şeyler yapıyor”. Geberiyorum ağlamaktan yani o sırada. Öyle şeyler evet, aileme de söylenmiş, bana da. Hep söyleniyordu ki çok da kınandığım da oluyordu.

“Çevredeki insanlar konusu benim ömrüm boyunca yaram oldu” diyen Sare FMF, ankilozan spondilit gibi hastalıkları nedeniyle görünmeyen engellere sahip olduğunu, dışarıdan bakınca çok sağlıklı biri gibi görüldüğü halde 25 yıllık hayatında ağrı ya da acı içinde olmadığı tek bir saniye deneyimlemediğini söylüyor. Buna karşın lise yıllarında da akran zorbalığına uğramış. 14-15 yaşındayken yaşadığı başka sorunlar nedeniyle iç organları ultrasonla muayene edilirken yumurtalıklarına da bakılıyor ve çapı büyük kistler görünüyor. Sonrasında prekanseröz³¹ olabileceği söyleniyor. Bu durum bir şekilde arkadaşlarının onu kanser taklidi yapmakla itham etmesine neden oluyor:

Beni gecenin bir yarısı okulun yakınındaki parkta kenara çektiler. Yurtta kalıyordum o zaman lisede. Yurtta işte bu FMF ilaçları bir de yani yanlış ilacı almışlar. Bu ilaçlarımı yurt odamdan toplayıp suratıma fırlattılar. Göstermelik ilaç içme. Ben işte o dönem kuzenimi kaybettim kanserden, “İnternette kanserli bir kızın fotoğrafını bulmuşsun kuzenim diye bize yediriyorsun” falan. Bir anda böyle neye uğradığımı şaşırıp nereden geliyor bunun kaynağı ne ki şeyi de anlayamıyorum. Kanserim demedim falan zaten oraları geçiyorum. Şunu düşünüyorum. E mesela kansere dönse sahip olduğum hücreler sonra bir şekilde “aa yanlış alarm” dense ya da ben iyileşmiş olsam bir şekilde. Şu cümle kurulur mu bir insana, “Biz sen öleceksin diye ağladık. Sen ölmüyorsun bizi kandırdın.”

Bu olaydan sonra kimseye “ah bile demediğini” belirtiyor Sare. Ayrıca, çoğunlukla erkeklerde oluyor diye: “Senin ankilozun olduğuna emin misin? Erkeklerde oluyor genelde” dendiğini aktarıyor. Sare ayrıca babasının tavrından da bahsetti. Babası Sare’nin ağrı yaşarken yakınmasından rahatsız olduğunu ve buna şahit olmak istemediğini söylüyormuş, bazı durumlardaysa Sare’nin hastalığını öne sürerek onu kısıtlamak istiyormuş:

Birçok semptomu yani babamın birkaç tane tepkisi var hastalıklarına karşı. İnanmamak var, “E madem ağrın var, bana belli etme kendin baş et. Benim moralimi bozma yani karşımda ah

³¹ Henüz kanser olmayan ama kansere dönüşme ihtimali bulunan kiste verilen isim.

deme, uh deme. Canımı niye sıkıyorsun?” Yani hani işte diyorum ya bu “Ölmüyorsan dışarıya yansıtmı” şeyi babamda çok vardı, hâlâ var. Ya da normalde hep böyle görmezden gelmek istediği bir şeyken hastalıklarım, ben kendi başıma bir kadın olarak bir şey yapacaksam işte başka bir şehre tatile falan gideceksem, “Sen hastasın, delirdin mi? Gidemezsin!” O zaman hasta oluyorum.

Sevgi, fibromiyalji tanısı almadan önceki süreçte annesinin ona, “Sen buna çok kafanı taktığın için böyle oluyor. Yeter artık, bırak şu işleri. Çocuk yap, çocuk yaparsan iyileşirsin” dediğini anlatıyor. Fibromiyalji atağı yaşarken üç, dört ay hiç dışarı çıkmamamış olmasıyla ilgili arkadaşlarının ona, “Geçen sene biz şuralara şuralara gidiyorduk sen hiçbirine gelmiyordun,” dediğini “hastaydım arkadaşlar hatırlamıyor musunuz?” diyerek karşılık verdiğinde “üfff hadi oradan” diye cevapladıklarını söylüyor. Hayatı boyunca insanları bir şeye inandırmaya çalıştığını söyleyen Sevgi, eşinin de kendisine bu konuda hiçbir zaman destek olmadığını, hâlâ: “Üfff sen hep hastasın zaten,” dediğini aktarıyor. Altı yedi tane çocuk psikiyatristi arkadaşıyla beraber çalışırken Sevgi’nin depresif olduğunu bildikleri halde, kendini işe gidemeyecek gibi hissettiği günlerde bunu söyleyemediğini, “grip oldum”, “ishal oldum” gibi bahaneler bulduğunu, “bugün çok depresifim, yataktan kalkamıyorum” diyemediğini söylüyor. Psikiyatrist arkadaşlarıyla bunu paylaşamamayı çok vahim olarak değerlendiriyor.

Nesrin, tanı almadan önce belirli bir noktaya kadar ailesinin doktorların telkinlerinden etkilendiğini ve onun yaşam tarzıyla ilgili olduğunu düşünerek yorum yaptığını söylüyor ve ailesi tarafından biraz geç ciddiye alındığını düşünüyor. Arkadaş çevresinde de yaşadığı sorunlar ergenlik yaşlarına denk geldiği için olduğu şunları söylüyor: “Kıl tüy zorbalığı mı dersiniz, kilo zorbalığı mı dersiniz yani yakın olanlar olmak dışında estetik baskıyı dibine kadar hissettim. Estetik baskı ağırdı gerçekten.”

3.3. Acının Öz Şüpheyeye Dönüşmesi

Kadınlar uzun süre boyunca yaşadıkları hastalık semptomlarına cevap bulamadıklarında, doktorlar ve yakın çevreleri tarafından acılarının gerçek olmadığı söylendiğinde, duyduklarını içselleştirerek kendilerinden şüpheyeye duymaya başlamaktadırlar.

Sare, birçok kronik hastalığa ve sendroma sahip ve aktardığına göre doktorlardan yıllarca duyduklarını içselleştirerek kendisiyle kurduğu iletişimde aynı dili kullanıyor. Kendi acısını hafiflediğini, öz şefkatini nasıl kaybettiğini, kendisiyle nasıl iletişim kurduğunu ve aynı tepkilerle karşılaşmamak için sosyal hayatını nasıl sürdürdüğünü şöyle ifade ediyor:

[...] Yani bununla doğdum ona rağmen hâlâ her FMF atağı geçirdiğimde “ya büyük ihtimalle ben şu an içinde bulunduğum ortamdan çok sıkıldım beynim de kendini şey yaptı. Bir şeyim aslında yok zaten o kadar da yorulmadım. İlacımı da içtim, atak değildir. Ya işte kendini sabote etme, sınava gideceksin diye işte gidesin yok. Vücudun sana atak geçirdiğini söylüyor” falan filan diye. Yani kendime de dediğim gibi şefkatim hiç kalmadı. Ben kendimi doktorlar gibi azarlıyorum. Onlar yapmadan “uydurma, bir şeyin yok” diyorum. Başka yeni bir semptom çıktığında suçlanacak bir şey yok ama kendimi suçlayabileceğim her şekilde suçluyorum. Kendime uyduruyorsun diyorum. Oluyor yani böyle. [...] Kendime sıfır şefkat kaldı bende artık. Her semptomumu sürekli öteliyorum. “Ya öldürmeyecek seni nasılsa devam edeceksin hayatına,” diyorum. Hayatta uymam gereken bir sürü şey var. Kendini yormamak, bilmem neleri yememek, ağır kaldırmamak, stres yapmamak zaten o mümkün değil. Hiçbirine dikkat etmiyorum. Çünkü hasta bir insan gibi yaşamama müsaade edilmiyor. Yani şey deme şansını kendimde görmüyorum mesela koroya gideceğim akşam, koroda kullandığımız sandalyeleri koro bittikten sonra taşımak zorundayız. Ben eve topallayarak dönüyorum her korodan sonra. Ama “sandalyeme yardım edin,” desem hemen benim yerime biri alır, şey yapar ama o kadar mızmız görünecekmişim, şımarık görünecekmişim gibi hissediyorum ki... Çünkü bizzat doktor bunu yapıyor, yani hastasıyla ilgilenen doktor yapıyor. Yabancı biri her türlü yapar diye düşünüyorum. Bilmiyorum.

Sevgi, tanı alana kadar her dakika şüphe duyduğunu, beyninin aslında sürekli git gel yaşadığını söylüyor. Bu değişiklikleri çok anlık ve hızlı yaşayan Sevgi, bir dakika boyunca “ben çok ciddi bir hastalığa sahibim ve bu şu an bilinmiyor”dan savrulup “aslında hiçbir şeyim yok ben kaygıdan bunları üretiyorum”a hiç durmayan bir salınım yaşıyor. Bu salınımı çok korkunç ve çok yorucu olarak değerlendiren Sevgi için, tanı almanın rahatlatıcı kısmı bu salınımın bitmesidir.

Beren, şiddetli regl sancıları için onu şüpheye düşürdüklerinden söz ediyor. Yaşadığı ağrıların aslında normal olduğuna ve kendisinin abarttığına inanmaya başlıyor. Doğum yaptığı sırada kendisinden şüphelenmekte haksız olduğunu fark ediyor, “Hayır bu normal değil. Şimdi içimden bir bebek çıkıyor. Bu kadar sancı çekiyorum, reglde hiçbir şey olmuyor ve ben bu kadar sancı çekiyorum.” Yaşadığı ağrının güçlü olduğuna doğum yaptığı sırada ikna oluyor.

Leyla, 20 yaşına kadar tanı alamadığı için artık ağrıyla yaşamayı öğrendiğini söylüyor, “Yani artık şey psikolojisindeydim, bunu ben abartıyorum uyduruyorum, bu benim artık uydurduğum bir şey,” ya da “herkesin karnı bu şekilde hani ağrıyabilir, bu normal bir şey aslında benim bir rahatsızlığım yok.”

Hülya, ona “hastalık hastasının, sakarsın işte sen de dikkat etmiyorsun, gittiğin yere bakmıyorsun” denildiğini ama vücudunda açıkça görülen belirtileri nasıl anlamlandıracağını bilmediği için duyduklarını içselleştirdiğini ve hala “ben abartıyorumdur doktora gidecek kadar ağrımıyorumdur” diye düşündüğünü söylüyor. Ağrısına yönelik tedaviyi alabileceği belli bir sakatlık yaşıyorsa ondan şüphe duymuyor ama bir taraftan hala acısını abartıyor olabileceğini düşünüyor.

Nazlı, çocukken yaşadığı bir olayla acısından nasıl şüphe duyduğunu anlatıyor:

Karın ağrılarımın böyle koridorda cenin pozisyonunda yatarken annemin elinde, annemin hayatında bana hiç şiddet kullanmamış bir tokat dahi yatmamış bir insan ama artık nevi nasıl döndüyse elinde oklavayla öyle kıcıma kıcıma vurduğunu “yalan söylüyorsun” dediğini, “ulan gerçekten yalan mı söylüyorsun acaba bu normal bir karın ağrısı herkes bunu yaşıyor ama ben mi abartıyorum” dediğimi hatırlıyorum.

3.4. Şüphe Bulutları Dağılıyor: Nihayet Alınan Tıbbi Tanı ve Ardından Gelen Destek

Kadınlar, söyledikleri kadar acı çekmiyor oldukları, çalıştıkları, şımarıklık ettikleri, hastalık hastası oldukları gibi kalıp yargılarla karşılaşmaktadır. Bu kalıp yargılar kadınların acı (ile) yaşamalarına sebep olmakta ve hem doktorlarla hem yakın çevreleriyle yaşadıkları olumsuz deneyimlerine rağmen tanı alabilmek için ısrarcı olmalarını gerektirmektedir. Tanı almak önemlidir. Birincisi, tanı almak tedavi ve destek alma imkanını sağlayabilmektedir. Sağlamaktadır yerine sağlayabilmektedir dememin sebebi, tedavi ve desteğe erişimde herkesin eşit haklara sahip olamamasıdır. İlaç, terapi ve alternatif tedavi yöntemleri ekonomik açıdan herkes için erişilebilir değildir. Ayrıca alınan bir tanının aynı veya farklı doktor tarafından reddedilmesi de tedavi ve destek almada güçlüğü sebep olabilmektedir. Yakın çevreden görülen destek de herkes için mümkün olmayabilmektedir. İkincisi, tanı almanın kendisi bir tür sağaltıma sebep olmaktadır. Tanı aldıklarında ne hissettiklerini sorduğum katılımcıların birçoğunun söylediği ilk şey “rahatladım” oluyordu. Nazlı, hislerini şöyle ifade ediyor:

Ya sorun bende deđilmiř gibi hissettim. Yani uydurmuyormuřum, gerekten yle bir Őey varmıř ve bu medikal bir Őey. Demek ki bu hesaplanabilir, tedavi edilebilir, mantıksal kalıplar ierisine yerleřtirilebilir bir Őey. Yani uydurmamıřım, bir haklılık yaratıyor sende ve hani bir anlařılmıřlık da yaratıyor. Bu benim kendi kendime yaptığım bir Őey deđilmiř. Artık ya da bunun olmadığını diđerlerine gosterebiliyorsun. Haklı ıkıyorsun, uydurmadığını gosteriyorsun falan o aıdan bayađı Őey oldu evet, hasta olmak kt ama hastalıđımı bilmek en azından daha iyi.

Tuđe, birok sorun ve duruma cevap bulduđu iin sevin ve znty bir arada yařıyor:

nce kanserle bi iliřkisi olmadığı iin ok sevindim nk bi parametrenin anormal yksek ıktığı bi durum yařamıřtım o ilk gittiğim doktorlarda ama diđer sonular onun zararsız ve normal bi Őey olduđunu gsterdiđi iin aslında sevindim ama yani bu ailedeki kaderi benim de paylařıyor olmam tabii ki genetik bi yatkınlık, zd ve bunun aslında tm hayatımı Őekillendirecek bi Őey olduđunu fark ettim. Belki istersem ocuk sahibi olmamda bi engel olacaktı, yeme ime davranıřımı ona gre dzenlemeliydim, hayatımı ve uykumu gibi hatta cinsel birliktelik sırasında yařadıđım aslında acı hissini de ne olduđunu anlamıř oldum aslında. Onun da benden kaynaklanan bi sorun deđil aslında vcudumda olan bir kistten dolayı olduđunu đrendiđim iin onda da iim biraz daha rahatladı.

Bade, fibromiyalji tanısını aldıđında “Yine ben buldum!” diyor. Rahatladıđını nk bir tanı koyulmazsa iyileřilmediđini sylyor: “Ya fikren o kadar rahatlatıyor ki o. ‘Oh be!’ dedim ya yemin ediyorum ađrıları azaldı ben o Őeyi bulduktan sonra.” DEHB tanısının da onu gerekten ok mutlu ettiđini sylyor. Fibromiyalji tanısını paylařtıđında sannesinde de romatoid artrit olduđu iin ailesinin biraz daha derinden hissettiđini ve Bade’yi desteklediđini ve erkek arkadařının da kendisine destek olmaya bařladıđını sylyor:

Annem beni en iyi anlayan insan mesela yani řu anda. nk ben biliyorum onu, o beni biliyor yani o nk ađrıyı tarif etmek ok zor. Ben mesela bir Őey olduđunda ellerim falan yandıđında iřte yanma hissi falan oluyor nk, hemen annemi ararım “anne bak byle byle ađrıyor sende de byle mi ađrıyor?” vs. diye. Onun dıřında iřte hani genelde bir yerim ađrıdıđında falan artık bunun gerekten ađrıdıđını, ađrıyabileceđine ya da iřte bir Őey olduđunda “benim řuram ađrıyor” dediđimde erkek arkadařım Őey yapar “ya iřte biraz dinlen istersen iřte Őyle Őyle bak, iřte regl olacaksın belki de o yzdendir” falan filan diyor mesela artık. Sađ olsun inandırdık yani tanı alınca herkesi. İla kullanmaya bařlayınca herkese bi Őey oldu. (glyor)

Sevtap, rtiker tanısı aldıđında inanılmaz mutlu olduđunu nk ailesinin ilk defa onunla ilgilendiđini sylyor:

Dedim ki demek ki sürekli benimle ilgilenecekler, doktora getirip götürecekler O yüzden inanılmaz mutlu etmişti. Tabii ki öncesinde çok uzun süre onu duydum. “Üfff tamam” diye götördüler. Sonra baktılar ki hiçbir şekilde geçmiyor ve yanlarında da duramıyorum sürekli böyleyim (kaşınma hareketi yapıyor) ya da bi şey yapıyorum böyle pos pos kabarıyor işte o zaman ciddiye almışlardı o yüzden bu alerji meselesini çok sevmişim, ilgi görmek için mükemmel bi şey olmuştu. Doktor o zaman, “şunu bunu yemesin” demişti annem ilk defa benim için yemek pişirdi. Vooooov harika çünkü tanım var benim.

Sevta bipolar tanısının kendisini inanılmaz şaşırttığını çünkü hiç beklemediğini söylüyor. Bir süre ikna olamadıktan sonra biraz kötü olduğunu çünkü aslında annesinde de bipolar bozukluk olduğunu ve zamanında tedavi edilemediğini anlıyor: “Beni en çok yikan o oldu mesela. O da zamanının çok önemli psikiyatristlerine onuna bununa gitmiş bi insan. Şimdi sanırım şizofreni ilacı veriyorlar halbuki lityum çok daha iyi çözebilir ya da lityum artı o ilaç çözebilir yani. O yüzden bunu öğrendiğimde o açıdan çok üzuldüm.” Sevta’nın annesini anlamasını sağlayan tanı hikayesine İrem’in yaşadığı pıhtılaşma sorunu annesinin yaşadığı damar tıkanıklığının sebebinin anlaşılması ve Seval’in FMF tanısının babaannesinin böbrek hastalığı nedeniyle erken bir yaşta hayatını kaybetmesinin sebebinin anlaşılması şeklinde rastlamıştık. Bade’nin fibromiyalji sendromu nedeniyle yaşadığı ağrı ve yanma hissini annesiyle birbirlerini anlamalarını sağladığını öğrenmiştik.

Sevta bipolar tanısını çok az arkadaşıyla paylaştığını çoğunun da “hayır değilsin” dediğini söylüyor. Bunun sebebinin insanlara bipolarla ilgili hep korkunç senaryoların anlatılmış olmasıyla açıklıyor. Genel olarak paylaşmadığını çünkü alerjiyle ilgili yaşadıklarının burada yaşanmasını istemediğini söylüyor:

Çünkü insanlar anlayışsız ve çok farklı yerlere çekilebilir. Mesela işverenime söyledim bu anlamda hiç sıkıntım yok “bakın böyle bi şey var” dedim “Bu sorun değil sen nasıl iyiyisen” dediler. Söylediği diğer insanlar bana farklı doktorlar buldu, “şunu kullan şunu yap bunu iç bu böyle olur” dedi. İstemediğim tavsiyelerde bulundular. Eşim, ailem ve yakın arkadaşlarım iki hafta boyunca “yok değilsin gayet iyisin sen, sadece biraz depresifsin” dediler. Mesela ben bu tarz insanları görsem “bakın böyle bi şey var, bakın bu böyle hissedenlerin videosu” desem. Onlar mutlu olsun diye bir tane doktora daha gittim ve doktora ilk defa gidiyordum, hiç bu tanı verilmemiş gibi anlattım. Her şeyiyle aynısını söyledi.

Sevta, fibromiyalji sendromu tanısı aldığındaki hislerini “çok rahatladım, çok rahatladım” diyerek anlatmaya başlıyor. Fibromiyalji sendromu insanlar tarafından ciddiye alınan bir sendrom olmadığını, bunu yaşadığı için birinden, “benim fibromiyaljim var” cümlesini duyduğunda dehşete kapıldığını çünkü ne olduğunu

bildiğini söylüyor. O dönemde sahip olduğu sağlık anksiyetesinin sürekli farklı senaryolar üretmesine neden olduğunu, bir doktorun başka bir hastalıktan şüphelendiğini ancak o hastalığa sahip olmamasının ve yaşadıklarının bir adının konmasının onu çok rahatlattığını söylüyor:

İsim konması çok güzel bir şey. Fibromiyalji okey tamam, zaman zaman alevlenmeler yaşayabileceğim ve şey olan ama en azından şunu tecrübe etmiş oldum o iki aylık atak dönemim geçti, bir şeyler yaptım ve geçti. Yavaş yavaş pilates yaptım, fizyoterapiste gittim, ilaç kullandım ve geçti. Bunu artık biliyorum ve şunu biliyorum ki eğer olur da bir daha atak geçirirsem bu şekilde geçebileceğini biliyorum artık. O yüzden benim için katlanması çok daha kolay olacak. Bir isim konması beni çok mutlu etti, çok rahatlattı her ne kadar kimse anlamasa da artık umurumda değil çünkü ben biliyorum ne olduğunu. Benim için önemli olan buydu.

Sevgi, aldığı tanıyı arkadaşlarıyla paylaştığında aldığı tepkilerde değişiklik olduğunu, özellikle psikiyatrist arkadaşlarının daha anlayışlı davrandığını söylüyor. Bunun sebebinin psikiyatrist arkadaşlarının, onu ağrı yaşarken ve çalışırken çok zorlandığını görmeleriyle açıklıyor. Ama ailesinin onu anlamadığını söylüyor:

Annem ve babam eğitilmiş insanlar, üniversite mezunu ikisi de ama anladıklarını zannetmiyorum. Söyledim “böyleymiş” dedim. Tanı sürecinde çok üzülüler onlar çünkü onlar da çok daha ciddi bir şey çıkacağı konusunda çok endişeliydiler. Beni kötü görmeye tabii ki dayanamıyorlardı ama fibromiyaljiyi söyleyince bence bir şey anlamadılar. Şu anda hala anladıklarını düşünmüyorum ama bu konuyu onların yanında açmıyorum. Ağrım varsa mesela o gün ya da bir sıkıntı yaşıyorsam söylememeyi tercih ediyorum maalesef. [...] Bir de devreye başka şeyler giriyor artık. Onlar yaşlılar, 67-68 yaşındalar ve Ankara’da yaşamıyorlar. Benim onlara telefonda, “benim böyle bir ağrım tekrar başladı” demem onları üzecek, hiçbir işe yaramayacak ve belki söyledikleri benim canımı sıkacak o yüzden konuşmuyorum.

Seval, FMF tanısı aldığında çok rahatladığını ve “ben demiştim” dediğini söylüyor:

Ben başından beri hani gittiğim her doktora bu kadın doğum da olsa işte dahiliyecide ona da buna da diyorum ki, “Bakın bu regl ağrısı gibi değil çünkü regl ağrısını da biliyorum çünkü oluyorum ve ağrıyor. Onun nasıl bir ağrı olduğunu biliyorum. Bu böyle bir ağrı.”. Bunu her zaman ifade ettim ve böyle hani şey oldu “Oh ya yani ben dedim” çünkü başından beri ben kendimi orada bir şekilde ispat etmeye çalışıyorum. Orada da çünkü yalancı çıkıyormuşsun gibi. “Öyle diyor ama anlamıyor,” falan.

Yasemin otizm tanısını, Seval ve Bade gibi “ben demiştim” tepkisiyle karşılıyor. Tanı alana kadar iki buçuk, üç ay boyunca annesini çocukluğunu anlatmaya, doktorunu da kendisini dinlemeye ikna etmeye çalıştığını bir yandan da “deli gibi” bir şeyler okuduğunu söylüyor. bu sebeple ilk tanı aldığında ilk düşündüğü şeyin, “Gördünüz

mü ben haklıyım,” olduğunu söylüyor. Uzunca bir süre yalnızca bunu hissediyor. Sonrasında olanları bütünüyle, onun cümleleriyle aktarmak istiyorum:

Sonrasında garip bir şekilde benim şu açıdan ben kendimi çok ayrıcalıklı görüyorum ben İngilizce bilen bir insanım ve İngilizce bilmeme rağmen yanlış bir yere girebilirdim, yanlış şeyler öğrenebilirdim. Birdenbire ben direkt otizm hakkında araştırmaya başladığım an çok iyi bir yere düştüm. Otistikler hakkında hayatları hakkında bu şekilde öğrendim ama buna rağmen “bu gördünüz mü” hissi geçtikten sonra böyle çok kötü hissetmeye başladım. Çünkü bir yandan şeyi de hissediyorum. Benim doktorum da şöyle, bana tanı veren kişi benim psikiyatrisim değil bana tanı veren kişi uzman çocuk psikiyatristi, hem o iyi değildi yani bir kişinin otistik mi değil mi olduğunu anlama konusunda eminim çok muhteşem becerikli bir insan ve onu asla sorgulamam ve o açıdan çok daha becerili. Ama bir yandan inanılmaz sağlamcı ve böyle biraz güvenimi de kıran bir kişi oldu. Çünkü böyle ben tanı aldıktan sonra mesela annem normalde bana güvenen bir insandır ama böyle şey falan yapmaya başladı, “Bir işin olacak mı senin? Yalnız yaşayabilecek misin? Evlenecek misin? Üniversiteye gidebilecek misin?” Yani ben orada diyorum ki, “Ya ben hayatım boyunca her şeyi kendi başıma yaptım, neyden bahsediyorsun?” Ama doktorun da mesela bunu kesmesi falan lazım hani “Ne diyorsunuz?” falan yapması lazım. “Üniversiteye gidemez, evlenemez” falan yapmadı ama mesela böyle şey falan demeye başladı, “vay efendim ses mühendisi ol, otistikler o işi iyi yapar. Şu iş olmayabilir” falan. Yani sen beni tanıyorsun ya. Sırf otistikler hakkında bilgilisin, ben de otistiğim diye beni bilmiyorsun yani.

Yasemin otizm tanısı alana kadar neredeyse hiç arkadaşı olmadığını söylüyor. O dönemde çok sevdiği, oldukça iyi ilişkilendiği ablasına mesaj atarak, “ben galiba otistiğim” dediğini, ablasının da gerçekten olumlu karşıladığını ona destek olduğunu belirtiyor, “Bi tek ablama yazıyordum. Çünkü ben açık lise mezunuyum. Şehir değiştirdiğimde iletişimi devam ettirebildiğim çok insan yoktu.”

Nesrin prolaktinoma tanısını aldığı anda aslında internetten okuyarak farkında olduğu için küçük, tuhaf, haklı bir gurur hissettiğini söylüyor. Başta operasyon gerektirmesinden korktuğunu, sonra ilaçla tedavi edileceğini öğrendiğinde, “tamam artık problemin gerçekten önemli bir kısmını biliyoruz ve bunu çözeceğiz” dediğini ve iyi hissettiğini söylüyor.

Hülya, Ehlers-Danlos Sendromunun (EDS) aslında sık rastlanabilen bir sendrom olduğunu fakat kadınlarda daha sık görüldüğü için tanı konmasının oldukça zor olduğunu belirtiyor. Tanı alması uzun sürdüğü için, “Şükürler olsun biliyorum artık sıkıntının ne olduğunu” diyerek karşılıyor aldığı tanıyı. Hülya, EDS’ye eşlik eden huzursuz bağırsak sendromu ve fibromiyalji sendromunun da olduğunu bu sebeple tanı aldığı anda, “Benim yedi bin tane ayrı hastalığım yok. Benim bir tane hastalığım var

bunların hepsi de bunun semptomu, yaşasın!” şeklinde rahatladığını söylüyor. Ayrıca, Hülya herkesin sürekli ağrı yaşamadığını öğrendiğinde çok şaşırılmış. Kendisi hemen her zaman ağrı yaşadığı ve bunu normalleştirdiği için o zamana kadar insanların mutlaka ağrıyla yaşadığını düşünüyormuş. “Tanıyı koyan doktorum -ki kadın bir doktor- sırtımı muayene ederken şey dedi, ‘Ağrı var mı burda?’, ‘Orada normal ağrılarım var,’ dedim. O da, ‘Normal ağrı diye bir şey yok yani orada ağrı olmaması lazım’ dedi.” Hülya, tanısını annesiyle babasına söylemiyor çünkü üzülmelerinden endişe ediyor. Genetik bir hastalık olduğu için, kendisi gibi çok kolay sakatlanan annesinin de muhtemelen bu sendroma sahip olduğunu düşünüyor. Eşinin bu tanı karşısında çok rahatladığını, yaşadığı sakatlıkların nedenini bilmenin çok önemli bir şey olduğunu söylüyor, “Ben çok şanslı bir insanım gerçekten eş açısından inanılmaz büyük yani olmasaydı nasıl geçirirdim hiç bilmiyorum”. Hülya ayrıca çalıştığı üniversitede de ona çok destek olduklarını anlatıyor:

Bir dönem eşimin işi nedeniyle Türkiye’ye dönme olasılığınız çıktı o arada Türkiye’den teklif almaya da başlamıştım. Bayağı geriliyordum. şeyi bilmiyorum çünkü burada gerçekten çok güvende hissediyorum kendimi hastalığımla çünkü Türkiye’de herhangi bir özel üniversitede bana bu güveni verebilecekler mi yani ben burada inanılmaz ağrım olduğunda haber verip, “Ders yapmıyorum bugün haftaya telafi yapacağım” deyip iptal edebiliyorum dersi ya da işte -bu dönem de online yapmamıza izin verdiler- geçen dönem sırtım gitti yani şey yapamıyorum böyle kaldım hiçbir şekilde hareket edemiyorum yani böyle mümkün değil sınıfa girip ders vermem. Bölüm başkanı dedi ki, “Hiç merak etmeyin hocam bütün derslerinizi online yapın. Siz iyi olunca gelirsiniz”. Rapor verdi bana bir hafta doktor, “Ben raporu sisteme falan girmiyorum şimdi gidip sigortayla uğraşmayın” dedi. Yani bunları bana Türkiye’de yaparlar mı bilmiyorum o yüzden hani açıkçası işyerimi değiştirme fikri çok ürkütücü geliyor bu kadar şey bir ağ olduğu için altında.

Lale ise aldığı polikistik over tanısına panik ve sinirle tepki veriyor. Çözümü olmayan bir şey olduğunu öğrenmek onu sinirlendiriyor. Semptomlarını gidermek için ilaç kullanmak zorunda olmak istemediğini hissediyor. Öte yandan uzun bir süre sonra, yaşadıklarının sebebinin söylenmesinin rahatlattığını söylüyor ve ekliyor, “Tamam en azından ne olduğunu biliyorum.”

İrem, regl ağrısının pıhtıya sebep olan bir süreç yaşatmasına çok öfkeleniyor. Regl ağrılarının rahminin konumundan dolayı gerçekleştiğini öğrendiğindeyse çok rahatlıyor. Bu rahatlama hissini yarık dudakla doğmuş olmanın ona hissettirdiği anormallikle de ilişkilendiriyor:

Birincisi çok rahatladım çünkü hani hep daha majör bir sorun çıkacak, çok daha büyük belalar açılacak, bir şeye sebep olacak diye korkuyordum. Mutantsam da söyleyin, bir sebebi olsun çünkü öbür türlü mantıklı değil. Bir sebep olmalı ve o sebep yıllardır bilinmiyor. Sebebi ilk duyduğum zaman gerçekten çok sevindim, çok şükür, dedim hani normalmişim çünkü hani belki çocukluktaki o anomalinin verdiği bir şeyden gelen o normalmişim hissi benim için çok önemli. Bunun mantıklı, insani bir cevabı var. O cevaplar benim gerçekten hayatımı tayin eden şeyler. Cevabını bulamadığım zaman çok sinirleniyorum.

Beren ise şiddetli regl ağrılarının doğum yaptığı sırada yaşadığı sancılara eşdeğer olduğunu deneyimleyince eşinin, “Ya hakikaten sen bayağı da iyi, vücudun bayağı da dirençli bir vücutmuş aslında nazlı filan değilmişsin” dediği zaman rahatlıyor. Çünkü o zamana kadar ağrı çekerken: “Gerçekten çok ağrı çekiyorum şu an” diyerek ikna etme derdinin olduğunu söylüyor:

Bir insanın o an bir de bununla uğraşmaması gerektiğini düşünüyorum ama uğraşmak zorunda kalıyordum dolayısıyla “Oh,” dedim, sadece ya “gerçekten çok şükür. Bunu anlamak için böyle bir şey yaşanması gerekiyordu” dedim. Yoksa hani bir tanı almadığım için yani herhangi bir iç rahatlama bir şey olmadı. Şu an tabii bu sıkıntıyı yaşamıyorum pek regl olmadığım için ama beni anladığı için en azından bundan sonrası için birini ikna etmek zorunda kalmayacağım diye rahatladım biraz.

4. Bölüm: Feminist Başkaldırı Pratiği Olarak Otopatografi

Byung-Chul Han, günümüzde her yerde algofobinin, genel bir acı korkusunun hakim olduğunu, içinde yaşadığımız toplumun her tür olumsuzluktan kurtulmaya çalışan bir olumluluk toplumu olduğunu söyler. Acıysa olumsuzluğun ta kendisidir. Han'a göre, palyatif toplumda acı bir zayıflık belirtisi olarak yorumlanır. Gizlenmesi, giderilmesi gereken bir şeydir. Günümüzde acı kendini ifade edebilme imkânlarından tümüyle mahrum bırakılmış, sesini kesmeye mahkûm edilmiştir. Palyatif toplum acının canlanarak bir çile haline gelmesine, dillenmesine izin vermemektedir (2022: 14-15). Oysa bir acı aktarımı olarak "kendilerinin ve yakınlarının sağlık durumları, hastalıkları hakkında konuşmak eskiden beri kadınlar arasında kurulan diyalogların başat konularından birisi olmuştur" (Bozok, 2020a: 12). Kadınların acılarını, hastalıklarını anlatması acının kendini ifade edebilme imkânlarına kavuşabilmesi için bir başkaldırıdır çünkü esasen, acı çektiğimizden söz etmemiz istenmez. Acısından bahseden bir kadından rahatsız olunur. Dırdırcı, mızımız gibi isimlerle çağırılır. Buna rağmen kadınlar anlatmaktan vazgeçmez. Hastalık veya sakatlığın otobiyografik anlatıları olan otopatografi (Couser, 1991: 65), bize hikayemizi sahip çıkma imkanı verirken palyatif topluma karşı da bir başkaldırı pratiği olarak performe edilir. Hastalığını paylaşmak, hikayeni anlatmak sağaltım sağlar.

Feminist yazar Charlotte P. Gilman, 1885 yılında kızını dünyaya getirdikten kısa süre sonra, bugün doğum sonrası (postpartum) depresyon olarak teşhis edilebilecek bir kriz yaşadı. "Sinir bitkinliği" için Dr. Silas Weir Mitchell'den tedavi istedi ve 1887'de Mitchell'in öncülüğünü yaptığı, kapsamlı yatak istirahatini de içeren tartışmalı "istirahat tedavisi"ni aldı. Tedavi sırasında Gilman başkaları tarafından beslendi, yıkandı ve Gilman'a masajlar yapıldı. Gilman tedaviye iyi yanıt verdi ve bir ay sonra, mümkün olduğu kadar evde yaşaması, çocuğunu her zaman yanında tutması, her yemekten sonra bir saat uzanması ve hayatı boyunca asla kaleme ve fırçaya dokunmaması reçetesiyle eve gönderildi. Ancak depresyonu geri döndü ve eve döndükten kısa bir süre sonra Gilman dört yıllık kocasından ayrıldı. Bu tür bir ayrılık 19. yüzyılda nadir görülen bir olaydı. Daha sonra şöyle yakındı, "Bu, gitmek ile

kalmak arasında bir seçim değildi; akli başında gitmekle deli olarak kalmak arasındaydı." 1892 yılına gelindiğinde yarı-otobiyografik öyküsü "Sarı Duvar Kağıdı" yayımlandı (Gagnon, 2023). Bu öykü kiralık bir yazlık evin yatak odasına "dinlenmeye" gönderilen bir kadını anlatır. İsmi bilmediğimiz anlatıcının doktor olan kocası, onun gerçekten hasta olduğuna inanmaz ve hastalığını histerik eğilimler olarak tanımlar. Anlatıcının kocasından ve ondan duyduklarından bahsettiği bazı kısımlar şöyledir:

John doktordur; belki (bunu yüksek sesle söyleyemem tabii, ama şu anda önümde yalnız cansız bir kağıt parçası var ve beni çok rahatlatıyor) belki bu nedenle daha hızlı iyileşemiyorum. Hasta olduğuma inanmıyor da! Elden ne gelir? Tanınmış bir doktor, hele bu kocanızsa, arkadaşlarınızı ve akrabalarınızı sizin hiç bir şeyiniz olmadığına, yalnızca geçici bir sinirsel depresyon, hafif bir histeri eğilimi geçirdiğinize ikna etmişse, elden ne gelir? [...] Bazen, daha az itirazla karşılaşsaydım, toplum içine daha çok karışsaydım ve hayatımda daha çok heyecan olsaydı durumum nasıl olurdu diye hayal kuruyorum. Fakat John, yapabileceğim en kötü şeyin durumum üzerine düşünmek olduğunu söylüyor ve itiraf etmeliyim ki, bu her zaman kendimi kötü hissetmeme yol açıyor [...] John geldi, defteri kaldırmalıyım. Tek kelime bile yazmamdan nefret ediyor [...] John benim gerçekte ne kadar acı çektiğimi bilmiyor. Acı çekmem için hiçbir neden olmadığı biliyor ve bu ona yetiyor [...] John en küçük bir hayal bile kurmamam konusunda beni ikaz etti. Hayal gücüm ve öyküler uydurma alışkanlığım, benim gibi sinirleri zayıf birini heyecanlı hayallere sürükleyebilmiş; bu yüzden bu eğilimimi dizginlemek için irademi ve sağduyumu kullanmamı söyledi [...] John çabucak ayağa kalkmazsam beni sonbaharda Weir Mitchell'a göndereceğini söylüyor. Oraya gitmek istemiyorum. Daha önce o adamın eline düşen bir arkadaşım, tıpkı John ve kardeşim gibi olduğunu söylemişti, daha bile kötü! (2012, 7-15)

Öyküdeki anlatıcı zamanla deliliğe sürüklenir. Öykü karışık eleştiriler olsa da Gilman, bunu yazmanın amacının Dr. Mitchell'e ulaşmak ve ona tedavilerinin başarısızlığını göstermek olduğunu ileri sürdü. Gilman, Dr. Mitchell'a öykünün bir kopyasını gönderdi ancak bir yanıt alamadı (Gagnon, 2023).

Audre Lorde, meme kanserine yakalandığında tuttuğu kanser günlüklerine yer verdiği kitabı *The Cancer Journals* 'ta "hastalıkla ilgili sessizliği mutlaka kırarak hastalığı dile kavuşturmak ve sessizliği eyleme dönüştürmek gerektiğini" anlatır (Bozok, 2020a: 20). Johana Hedva, "hasta kadın teorisi"ni her gün hassasiyetleri ve katlanılmaz kırılganlıkları ile yüz yüze gelenler, dolayısıyla bir yandan onurlandırılma, ama ilk

önce görünür olma deneyimi için savaşmak zorunda olanlar için yazdığını söyler ve bu teoriye ilişkin ifade ettiklerinin bir kısmı şöyledir:

Audre Lorde'un kelimeleriyle, dünya onların hayatta kalmasına karşı inşa edilmiş olduğundan aslında hiçbir zaman hayatta kalmaları istenmeyenler için. Bu teori, bizim ağlak, hasta ve sakat tayfa için. Kim olduğunuzu biliyorsunuz siz, henüz kendinize bir tanı konmamış olsa da. Hasta kadın teorisinin amaçlarından biri de bir kurum tarafından tanınmanız gerektiği ve böylelikle o kurumun şartlarına göre düzeltilmeye çalışılacağınız anlayışına karşı koymak. Düzeltilmeniz gerekmiyor güzellerim, düzeltilmesi gereken dünya [...] Hasta kadın teorisi, beden ve zihnin baskı rejimlerine -özellikle bugün geçerli olan neoliberal, beyaz-üstünlükçü, emperyal-kapitalist, cis-hetero-patriyarkal rejime- duyarlı ve tepkisel olduğundan yola çıkar. Şu var ki, hepimizin bedenleri ve zihinleri bu rejimin tarihsel travmalarını taşıyor, dünyanın kendisi bizi hasta ediyor ve hasta tutuyor [...] Ne zaman ki hepimiz yatağa bağlanır, terapi ve teselli hikâyelerimizi paylaşır, destek grupları kurar, birbirimizin travma hikâyelerine tanıklık eder, hasta, ağrılı, masraflı, duyarlı, fantastik bedenlerimize sevgi göstermeye ve bakmaya öncelik veririz ve ne zaman ki işe gidecek kimse kalmaz; belki o zaman kapitalizm, o çoktandır beklediğimiz, gecikmiş, o lanet olası ihtişamdaki kendi sonuna feryat ediyor olacak (aktaran Çakır, 2021).

Elizabeth Ettorre, akut tiroid sorunu yaşadığı iki yıl boyunca akademik makale yazamadığından, bu hastalığın onu canlı bir feminist sesten mahrum ettiğinden söz eder. "Bedenlenmiş hastalık ve sağlığın çeşitli hatlarını öğrenirken, hikayeleriyle düşünmek ve hissetmek isteyenlere kapıyı sonuna kadar açalım" der. Ettore için, "kalpten yazmaya" çalışmak, o kapıyı aralayıp, kaybettiği feminist sesini bulma yolunda küçük bir adım olmuştur (2005). Bir otoimmün hastalığa (bağışıklık sisteminin kendi dokularına saldırdığı hastalıklar) sahip olan Elianor M. A., başta bu gerçeği gizlemek için çok çaba harcadığını, "hasta kız" olarak damgalanmaya direndiğini ancak otoimmün hastalıklarla yaşayanların %78'inin kadın olduğunu öğrenince bununla ilgili sessiz kalmanın kimsenin işine yaramadığını fark ederek her şey yolundaymış gibi davranmayı bırakmaya karar verdiğini söyler. Konuşmanın sorumluluğunu hisseden Elianor hastalığını paylaştığında, harika görüldüğü ve yaşadıklarının çok da kötü olmayabileceği cevabıyla karşılaşır. Birden fazla acil servis ziyareti, bir ameliyat, günlük ilaçlar ve kimsenin duymadığı nadir bir otoimmün hastalık nedeniyle hastaneye düzenli giden biri olmak görünüşe göre "o kadar da kötü değildir" çünkü bu deneyim vücudunda hemen görülmüyordur. Elianor, o anlarda, görünmez savaşının geçersiz kılındığını ancak görünüşüyle ilgili kadın düşmanı

yorumların onu geçersiz kılmasına izin vermediğini ve kronik bir hastalıkla yaşamının kendisini feminist yaptığını söyler (2020).

Sare Ahmed, oyunbozan feminist figürünü sansasyonel olarak tanımlar. Bir kadının cinsiyetçilik ve ırkçılıktan bahsettiğinde hikayesi sansasyonel olarak, sanki etki yaratmak için abartılmış gibi anlaşıldığından söz eder. “Sanki o konuya parmak basmasının amacı sorun yaratmak, kendi mutsuzluğundan dolayı ötekilerin mutluluğuna engel olmak içindir” (2018: 60). Feminist olma hikayesini oyunbozanlık üzerinden şöyle kurar:

Sadece belli konuların konuşulabildiği kibar sohbetler yaparız. Biri tartışmalı olduğunu düşündüğün bir şey söyler. Önce bir şey söylememeye çalışırsın. Ama bir şeyler söylemeye devam ederler. O yüzden belki dikkatli bir şekilde cevap verirsin. Neden söylediklerinin tartışmalı olduğunu düşündüğünü söylersin. Usul usul konuşuyor olabilirsin ama gerildiğini hissetmeye başlarsın, öfkeyle seni sınırlendiren kişinin seni gerdiğini fark edersin. Oyunbozan feminist burada ortaya çıkar. Konuşurken gergin görünür. Ben burada ortaya çıkıyorum. Bu benim geçmişim: gergin olmak. Nasıl konuşursa konuşsun feminist olarak konuşan kadın genellikle tartışmanın sebebi olarak anlaşılır. İletişimin yumuşak akışını durdurur. Gergin hale gelir. Ortamı geren odur (2018: 60).

Hastalığımı anlatmak oyunbozanlıktır. Hastalığımı anlatmak başkaldırıdır. Hastalığımı anlatmak feminizme dairedir. Hastalığımı anlatmak çomak sokmaktır. Hastalığımı anlatmak yalnız olmadığımı bilmek ve bildirmektir. Audre Lorde, Charlotte P. Gilman, Elianor, Maya Dusenbery, Gabrielle Jackson, Elinor Cleghorn, Anushay Hossain, Pınar Üzeltüzenci, Hazan Özturan ve burada zikredemeyeceğim daha birçok feminist, hastalığımı (sendrom ve bozukluklarımı da) anlatarak feminist başkaldırıda bulunmaktadır. Katılımcıların anlatma talebini de bu minvalde okuyorum. Onları oyunbozan feministler olarak nitelendiriyorum.

4.1. Hastalığımı Anlatmak Dünyaya Açılmak³²

Görüşmeler sırasında sorduğum sorulardan biri, katılımcıların hikayelerini anlatmakla ilgili ne hissettiğine ilişkindi. Yalnız olmadıklarını hissettikleri, anlaşılmiş hissettikleri

³² Nihan Bozok'un “Hastalığımı Anlatmak, Dünyaya Doğru Açılmak, Dayanışmak ve Güçlenmek Üzerine: Kadınların Sözlerine Uğrayan Sağaltıcı Diyaloglar” başlıklı makalesine göndermede bulunuyorum.

ve diğler insanların yalnız olmadığını bilmelerini istemeleri katılımcılardan sıklıkla duyduğum yanıtlardı. Katılımcılardan Nesrin, Sare, Tuğçe, Filiz (26), Yasemin ve Sevgi hislerini paylaşırken böyle bir çalışma yapılmasının onları mutlu ettiğini belirtti.

Sare yaşadıklarını hatırladıkça tetiklenip ağlayan katılımcılardan biriydi. Görüşme öncesinde gününün çok kaotik geçtiğini ve görüşme sonrasında da çok yoğun olacağını söyleyen Sare bu görüşmenin ona iyi geldiğini anlatıyor:

Ateş bastı falan öyle durmuyor olabilir ama inanılmaz iyi hissediyorum ve çok rahatlamış ve yani böyle şey hissediyorum, sakinleşmiş. Evet iyi hissediyorum. Senin böyle bir alan seçmiş olman konusunda da çok yani, çünkü Türkiye'de çok fazla çalışma yok diye biliyorum. Bu konuda şey falan biz de çalıştık. Hani siyahi kadınlara tanı koymak çok zor falan filan azınlıklar için birkaç çalışma biliyorum ama Türkiye'de böyle kapsamlı kadınlar üzerine bir şey hiç duymamıştım. İnanılmaz mutlu oldum. Ben isterim ki bu konu yıllarca çalışılsın. Çok güzel bir şey.

Sevgi, tanı almak ve destek görmek konusunda her zaman sorun yaşadığı için diğler kadınlara “yalnız olmadıklarını bilsinler” çağrısında bulunuyor:

Çok iyi geldi. Şöyle çünkü birincisi aslında bi bağ kurduğumuzu hissediyorum çünkü benzer deneyimlerimiz de olmuş yaş farkımız olsa bile, benzer şeyler yaşamışız. Bir de ben her zaman bu konularda çok acı çektiğim için katkı vermeyi çok seviyorum. Başka insanlar bundan yararlınsın ve yalnız olmadıklarını bilsinler. Bu düşünce bana çok iyi geliyor umarım o açıdan gerçekten çok çok mutlu oldum. İnsanların bunu okuması ve dediğim gibi yani kendilerini yalnız hissetmemeleri ve belki de tıbbi olarak belki hekimlerin bundan faydalanması benim en büyük umudum o yüzden çok mutlu olduğumu görüşme yaptığım için [...] Daha çok yurt dışında, Amerika kökenli çalışmalar var bu konuda kadınların acil servislere başvurularından özellikle. Onu paylaştığımızda ama bence istediğimiz kitleye ulaşmıyor okunurluk açısından. Ben o yüzden Türkiye'de böyle bi çalışma yapılmasını çok değerli görüyorum. Feminist bi kimliğim olduğu için ve insanların da kafasına sürekli bunları çakmaya çalıştığım için hani şunu da diyeceğim, “Bakın gördünüz mü?”

Tuğçe, aslında anlattıklarını daha önce çok yüksek sesle dile getirmediğini kendi kendine bile oturup düşünmediğini ve yalnız olmadığını fark ettiğini söylüyor:

Hepsini bir arada düşününce yani bi yanda vücudunuzda bi anormallik var, bi yanda da onun ne olduğunu anlamaya çalışırken yaşadığınız anormallikler var. İkisi birlikte çok yoruyor yani birinden biri ile mücadele iki cephede savaşıyor gibi. Durup hepsinin topluca düşününce ne kadar yorucu bi süreç olduğunu fark ettim ama yalnız olmadığımı fark ettim bu çalışmayla ve

böyle bi duygusal bağ kurduğunuz bi şeyle de çalışıyor olduğumuz için yalnız olmadığımıza eminim. O yüzden daha rahat hissediyorum ilginç bi şekilde. Eminim ki çalışması çok daha kolay literatürü çok daha böyle ya da veri toplaması çok daha kolay olacak konular varken bunu seçtiğiniz için ben teşekkür ederim çünkü benim karşıma böyle bi çalışma gelmedi böyle bi dergide ya da bi köşe yazısında bi yazı da gelmedi. Değil akademik anlamda gündelik hayatta da gelmedi eminim ki bu onlara öncü olacak diye ümit ediyorum.

Filiz (26), hikayesini anlattığında ne kadar geliştiğini, ne kadar yol kat ettiğini gördüğünü çünkü uzun zamandır bu konuyu düşünmediğini söylüyor. Geriye dönüp yaşadıklarına ve bugün geldiği noktaya bakmanın onu çok mutlu ettiğini söylüyor ve ekliyor:

Birilerinin de gerçekten bu noktada yaşadığımız mağduriyeti irdelemesi beni daha çok mutlu etti. Gerek çevre olsun gerek doktorlar bazında olsun ya da gerekli kişisel algılarımızdaki bir mağduriyeti bu kadar irdelemesi gerçekten çok güzel bir şey ki. Şunu da eklemeyen geçemeyeceğim. Biliyorsun biz Türkiye’de akademi camiasında popüler konular üzerinde etrafına biz böyle döner dururuz. Hiç farklı bir araştırma yapalım, gerçekten ilgimizi çeken araştırma yapalım diyen çok çok azdır. Bu noktada eğer sen az önce de söyledin, geçmişimle alakalı da olabilir. Yaşadıklarımı alakalı olarak da bunu seçtim dediğin için bu beni daha da mutlu etti.

Öznur (25), görüşmemiz sırasında anlattıklarını normalde pek anlatmak istemediğini, hayatına yeni giren insanlara kediye bağlı alerjisi olduğunu hiçbir şekilde söylemediğini, polikistik overden kimseye bahsetmediğini söylüyor ve ekliyor, “Bunları anlayan birisi olduğunu görüyorum şu an o yüzden mutluyum. Yani anlatmak hoşuma gidiyor.” Betül de yaşadıklarını çevresiyle paylaşmadığını ve destek göremediğini bu sebeple bu görüşmede iyi hissettiğini ifade ediyor, “Yani destek görmek, bunları yaşadığını bilmek ve gerçekten bunlar var ve olmaması gereken şeyler diye birinden duymak bence iyi hissettiriyor ya gerçekten. İnsan yalnızmış gibi hissedince daha bu katlanıyor, bu sorunların üstesinden gelmek biraz daha zorlaşıyor.” Yasemin de Öznur ve Betül’le ortaklaşıyor hislerini paylaşırken, “Çok güzel hissettirdi ve böyle çok şeydi yani normalde çok sık konuşmadığım konular, çok fazla kişiyle konuşmadığım konular en azından çok güzel bir de bu konuda bir şey yapılıyor olması çok güzel gerçekten benim çok heyecan verici gerçekten.”

Nesrin, “Şu an gerçekten iyi hissediyorum. Daha anlaşılmiş hissediyorum ve benim yaşadığım hastalığa özel olmadığını bildiğim için daha iyi hissediyorum, motive

hissediyorum kendimi,” diyor. Prolaktinoma hikayesinden bahsetmesinin diğer kadınlar için bilgi sunabilmesinin ve hayatlarına dokunabilmesinin onu mutlu edebileceğini aktarıyor ve şunları ekliyor, “Sana bile anlatsam bunu bir şekilde başına böyle şeyler gelebileceğini, daha dikkatli olması gerektiğini söylesem, internette bir yazı bile yazsan ve birisi okusa ve birazcık fikri değişse bu konuda ufuk açsa beni mutlu eder gerçekten.”

Nazlı ve Didem yaşadıklarını halihazırda çevreleriyle paylaşabildiğini ve bu araştırmaya katılarak katkı sunmak istediklerini aktardı. Nazlı, açık iletişimden yana olduğunu, iş yerindeki arkadaşları tedavi mevzularını açtığında yaşadıklarını anlattığını ve anlattığı her insanın çok şaşırdığını söylüyor:

Daha önce yapmadığım bir şey değil. O yüzden zaten ilanımı görünce Twitter’da, direkt yazdım. Çünkü bundan artık sen faydalanabilirsin. Benim birilerini böyle g*t etmek için anlatmadığım, birine faydası olacak bir hikâye olacak diye. Hani normal hissettiğim ekstra bir hani ferahlama falan değil ama bunun doktorlar tarafından inkâr edilmiş sistematik bir şey olduğunu yeni fark ediyorum.

Didem anlatmanın ona çok iyi geldiğini ifade ediyor:

Yani hatta ben biraz fazla bahsediyorum bu durumlardan (gülüyor) yani size de ulaşma sebebim oydu zaten hani zaten bahsediyorum “ne güzel böyle bi tez yazılıyormuş neden katkım olmasın” diye düşündüm. Zaten çok anlatıyorum artık bu konuda çok açık olmaya başlamıştım baktım sizin konunuz da çok değerli dedim, “bence benim olayım biraz uygun.”

Katılımcılardan Sevda, “Hatırlamış oldum yeniden aslında çoğunu unutmuştum. O lise dönemindekileri sonra arkadaşımın yaşadıklarını, yeniden öfkem kabardı teşekkür ederim. Öfkeli olmak iyidir, öfkemizi koruyalım,” diyerek feminist öfkeye gönderme yapıyor. Beren, yaşadıklarını bir kadınla paylaştığı için, karşısındakinin onu anlayacağını bildiği için daha iyi hissediyor:

Bir erkekle paylaşıyordum yine ben şu an defalarca “gerçekten çok ağrıyor” demek zorunda kalacaktım ve yine de anlamadığımı bilecektim yani ve belki bıyık altından bana gülecekti. O yüzden öyle bir şey yaşamayacağımı bildiğim için yani çok güvenerek anlattım, içimi döktüm diyebilirim.

Sevtap, “Bugün anlatmak çok keyifli geldi özellikle böyle bi konuda çalışma yapacak olmak benim çok hoşuma gitti, çok teşekkür ediyorum. Görülmek, hissedilmek araştırma için evet ama yine de iyi bir amaç için görülmek, hissedilmek bana çok iyi geldi.” Hülya ise, Ehlers-Danlos Sendromunun onun görünmez bir engele sahip olmasına neden olduğu bilgisiyle yüzleştiği anısını anlattıktan sonra aynı yüzleşmeyi yaşayarak bu detayın onu kötü hissettirdiğine ama onun dışında iyi hissettirdiğine değiniyor:

İyi geldi bi yandan, bi yandan böyle kötü geldi garip yani o şeyi hatırlamak kötü geldi onu sanırım atlatamamışım. Hani *abled* hissettiğim bir haftayı anlatmak *disabled*'dan ziyade. Çünkü aslında bunlara görünmez engel deniyor *invisible disability* diye geçiyor benimki de. *Able bodied* hissetmek ve sonra tekrar *disabled body*'ye... Çünkü onunla hala %100 barışamadım. Bazı insanlar çok daha barışmış durumda ben o noktada değilim. Onu anlatmak çok iyi gelmedi ama sohbet iyi geldi tabii. Ne kadar şanslı olduğumu ifade etmek tekrar o da iyi geldi.

4.2. Benzer Deneyimler Etrafında Buluşmak ve Başkalarının Acılarına Bakmak

Kadınlar mektuplarında, günlük konuşmalarında ve türlü karşılaşmalarında hastalıklarıyla (sendrom, bozukluk ve sakatlıklarıyla da) ilgili konuşmakta ve dayanışmaktadır. Görüştüğüm kadınların kendileriyle aynı veya benzer hastalık, sendrom, bozukluk ve sakatlığa sahip kadınlarla bir araya gelip gelmedikleri araştırma sorularımın bir diğerini oluşturuyordu.

Hülya, “okumak iyi geliyor benimle benzer şeyleri yaşayan insanların olduğunu, abartmadığımı, delirmediğimi, yaşadıklarımın geçerli ve gerçek olduğunu başkalarından duymak iyi geliyor” diyerek başlıyor söze. Twitter gibi sosyal medya platformlarında takip ettiği hesaplar varmış ama onun gibi Ehlers-Danlos sendromu olan biriyle birebir iletişim kurmamış. Bunun dışında güçlü bir dayanışma ağına sahip olduğu için de aynı sendroma sahip biriyle iletişim kurmasının gerek olmadığını şöyle anlatıyor:

Birkaç tane var aslında. En yakın iki arkadaşımın biri benim canım, ayrı şehirlerdeyiz vs. ama onunla hemen hemen her gün konuşuyoruz ve bir şey olduğu zaman her zaman erişebileceğim bir yerde. Ailemin bir parçası benim için o arkadaşım. Dünyanın başka bir bölgesinde, 11 yaşından beri en yakın arkadaşım olan bir insan var. Ya mesela ben doktora yaparken sakatlandığım zaman o Fransa'da yaşıyordu, iki hafta gelip bana baktı. Çünkü eşim çalışıyor

yani ve ben evdeyim. Geldi bana baktı, bize yemek yaptı ve yoga eğitmeni aynı zamanda. Bana özel araştırma yapıp benim durumuma özel egzersizler buldu güçlendirmek için kaslarımı falan. Buna ek olarak kendi laboratuvar grubundan yüksek lisans doktora döneminden, herkesin başka bir ülkede yaşadığı bir arkadaş grubum var. Gecenin 5'inde mesaj atsam birisi bir şey diyor ve dönüyor. Mesela oradan bir arkadaşım gene doktora zamanında kötülediğimde haftada bir gelip yemek yapıp buzluğumu doldururdu, bir arkadaşım beni bütün doktorlara o götürürdü falan. Bu arada kadın erkek fark etmeden de söyleyeyim buradaki arkadaş grubum da çok şey. İkisi de erkek bayağı cis hetero hiç böyle şey... Şey çok farklı eşim de öyle biridir, olması gerektiği gibi, bize dayatılan erkek modeli değil de olması gerektiği gibi insan olan insanlar. Bu kolum zamanı fizik tedaviye giderken üç tane üçü de erkek aralarında şeye bindirmişlerdi çünkü çok yürüyemiyorum, eşim de sabah çok erken gidiyordu işe. Biri fizik tedaviye bırakıyordu biri alıp okula getiriyordu arabayla, ben araba kullanamıyorum diye. Bir şey olduğu zaman burada hastalandık kovid olduk, çanta çanta yemekler vs. geldi "Şimdi senin ağrıların iyice azmıştır, sen yapamazsın" diye. O desteğim, hani aileden uzak olabilirim ama aileden uzakmış gibi hissettirmiyorlar bana sağ olsunlar. Kadın erkek çok güçlü kadınlar tabii daha ister istemez. (Gülüyor)

Sevda, jinekolojik sorunlar yaşarken tek desteği kadın arkadaşlarından aldığını söylüyor:

Erkekler yine dalga geçme modundaydı "m kanseri olmuşsun" gibi (gülüyor). Kadınlar hakikaten çok daha hassas, çok daha duyarlı yaklaştılar. Bu süreci takip ettiler, benimle birlikte hastaneye gelen arkadaşım oldu, sürekli bana yemekler yapan, ilgilenen arkadaşlarım oldu.

Seval, FMF hastalığıyla ilgili semptomlarının tanıdığı kimseyle ortak olmadığını, hastalığın herkeste farklı seyrettiğini gözlemliyor. Yine de aynı hastalığa sahip birilerini görmek ona iyi geliyor:

Kendin gibi biri olduğunu bilmek çok mutluluk verici çünkü o kadar yalnız yaşıyorsun ki o hastalığı. Çünkü hep sürekli böyle bir hani kendini anlatamamak nasıl anlatacağını bilememek ile ilgili problem var ya da böyle diyorsun ya bir tane daha var ya benden düşünsene süper bir şey en azından bak o da öyle. Yani ben acayip değilim, ben öteki değilim. Yani benden daha var, bu benim uydurduğum bir şey değil. Hani sanki şey kendini doğruluyormuşsun gibi. Halbuki belki o bambaşka şeyler yaşıyor yani senin karnın ağrıyor, onun başka bir problemi oluyor. O başka sıklıkta yaşıyor. O başka şekilde çözüyor sen başka şeyler ama hani bir ortaklığınız var ve o yalnız olmadığını bilme hissi gerçekten mükemmel.

Seval, konuştuğu erkeklerin hiçbirinin işle ilgili problemlerinden bahsetmediğini yalnızca fiziksel yakınmalarda bulunduğunu fark ediyor. Kadınlarla konuştuğundaysa kadınların hayatlarını nasıl aksattığından bahsettiklerini fark ediyor: "Yani 'gece acile gidiyordum, bilmem ne oluyordum. Sabah kalkıyordum işe geliyordum' veya 'işte şu şu oluyordu, çocuğu falan yere bırakıyordum'." Kadınlar hayatlarında bunun ne kadar

büyük bir problem olduğunu ve yönetilmesi gereken bir sorun olduğunu dile getiriyorlar. Çünkü çocuk bakımı gibi cinsiyetlendirilmiş bir sorumluluğun aksamaması veya ücretli emeğinin zarar görmemesi için iyi bir yönetim gerekiyor.

Öznur (25), en yakın arkadaşının da alerjisi olduğunu kendisi tanı aldıktan sonra öğreniyor. Onun ürtikeri olduğunu ve bu konuda birbirlerine destek olduklarını söylüyor. Bir de Facebook'ta alerji ürtiker grupları olduğunu ve orada fazlasıyla yanlış yönlendirme yapıldığını görüyor. “Bu ilaç bana yaradı, şunu tavsiye ederim” gibi bir gönderi görürse: “Öyle bir şey yok. Herkesin bünyesi farklı. Herkesin hastalığı, yaşayışı farklı. Kimseye hiçbir şeyi tavsiye etmeyin” gibi yorumlar yazarak insanları uyarıyor. Polikistik over sendromu için de eczacılarından destek almış: “Eczacımız da başrollerden birisi onun da polikistik overi vardı ve kilolu biriydi. Hamile kalamayacağını söylemişlerdi ve evlendikten bir yıl sonra normal bir şekilde çocuk sahibi oldu. O da biraz psikolojime faydalı olmuştu.”

Lale (21) sahip olduğu polikistik over sendromunun birkaç arkadaşında daha olduğunu söylüyor. Arkadaşlarından biriyle birbirlerinin regl olduğunu bildikleri zamanlarda konuşarak, nasıl olduklarını ağrıların ne durumda olduğunu sordukları bir dayanışma içindeler: “Öyle bi dayanışma var çünkü hani etraftaki her regl olan kişi böyle o ağrıyı bilmiyor, o ağrının şiddetini bilmiyor. O yüzden onun dayanışması oluyor.”

Yasemin, otizm tanısı alana kadar hiç arkadaşı olmadığını ve otizm tanısının kendisi için devasa bir kapı açtığını şöyle anlatıyor:

Ben tanı aldıktan sonra Eylül var, onun ben varlığını biliyordum ve o beni inanılmaz heyecanlandırıyordu çünkü ilk o başlamıştı ve benim otizm konusunda Türkiye’de aratıp bulduğum her şeyden inanılmaz farklıydı. Yazılarını görüyordum çok heyecanlanıyordum. Tanı aldıktan kısa süre sonra Twitter hesabı açtım yavaştan ondan sonra inanılmaz kısa sürede o beni buldu, ben ona yazmadım. Beni buldu böyle direkt böyle şey demeye falan başladı yani çok güzel gerçekten direkt otistik dayanışması olarak bana hemen şey demeye başladı, “Birisi sana kötü bi şey derse söyle ben hallederim sen uğraşma”. O kadar güzeldi ki. Eylül benden 6 yaş büyük o yüzden böyle aramızda şey var onun beni koruma hissi var ve bunu bana söylüyor yani aramızda böyle bir ilişki var.

Nesrin ise prolaktinoması olan başka birisiyle tanışmadığını ve internette de denk gelmediğini belirtiyor. Düşündüğünde, aslında böyle bir karşılaşmayı istediğini fark ediyor. Yakın çevresindeki arkadaşlarıyla konuşurken genellikle polikistik over sendromu olduğu bilinen ve belirli hormon değerlerinin tekrarladığı örüntüyü

duyduğunda jinekoloji yerine endokrinolojiye ayrıca gitmelerini tavsiye ettiğini söylüyor.

SONUÇ

Sağlık hizmeti alan kişi ile sağlık hizmeti sağlayan profesyoneller arasındaki ilişki, toplumsal cinsiyet normlarının oluşturulması, pekiştirilmesi veya bu normlara meydan okunması için bir alandır. Bu alana hakim andronormativite ve hegemonik erkeklik, sağlık hizmeti sağlayıcılarının bireysel ihtiyaçlara odaklanmaktan ziyade erkekleri ve kadınları toplumsal cinsiyet normlarına göre tedavi etmesine neden olabilmektedir (Samulowitz, Gremyr, Eriksson, ve Hensing, 2018). Sağlıkta cinsiyet yanlılığı, kadınların hastalık semptomlarının psikojenik nedenlerle veya “kadın hastalıklarıyla” açıklanmasını ve semptomlarına ilişkin verdikleri bilgilerin gerçek dışı, güvenilir bulunmasını tanımlamaktadır. Kadınların ve kız çocuklarının tanı almaya ilişkin karşılaştıkları güçlükler, onları, zamanında ve doğru tanıyla önlenebilecek, azaltılabilecek olan acı ve ağrılarla yaşamaya mecbur bırakmaktadır.

Dört bölüme ayırdığım bu çalışmada; ilk bölümü, öncesi ve sonrasına da değindiğim saha deneyimlerime, ikinci bölümü sağlıkta cinsiyet yanlılığının neliğine ve verilerine, üçüncü bölümü tanı, tedavi ve destek almada yaşanan güçlüklerle bir diğer deyişle acısının hafifsenmesine ve son bölümü otopatografinin imkanlarına ayırdım. Bu bölümler birbirini içeren, birbirine atıfta bulunan temalardan oluşuyor. Oluşturduğum başlıkları literatürle katılımcıların aktarımlarını konuşarak belirledim.

Bu çalışma kapsamında aktarılan tanı hikayeleri, kadınların sağlık hizmeti almak üzere fiziksel ve mental acılarını tasvir ettiklerinde karşılarında onları ciddiye alacak, dinleyecek ve acılarına inanacak birini bulmalarının güçlüğüne ortaya koymaktadırlar. Kadınlar söyledikleri kadar acı çekmiyor oldukları, acılarını abarttıkları, fiziksel yakınmalarının aslında psikolojik olduğu, ilgi çekmeye çalıştıkları, hastalık hastası oldukları gibi kalıp yargılarla hem doktorlarıyla hem de aile ve arkadaşlarından oluşan yakın çevreleriyle olan iletişimlerinde karşılaşmaktadırlar.

Tanı güçlüğü yaşayan kadınların, fiziksel veya mental acılarına rağmen, acılarının gerçek olmadığını duymaları kendilerinden şüpheye düşmelerine neden olmaktadır.

Bu durumda kadınlar acılarını normalleştirmekte, “acımı ben abartıyorum” fikrine inanmaya başlamaktadır. Tanı aldıklarındaysa bu şüphe yerini rahatlamaya bırakmakta ve yakın çevrenin acıyı hafifsemesi yerini, tıbbi bir otoritenin, yaşananların “gerçek ve geçerli” bir açıklaması olduğunu söylemesiyle desteğe bırakabilmektedir. Görüştüğüm kadınlardan bazıları sorunlarına cevap bulamadıklarında semptomlarını araştırarak olası bir tanı bulmakta ve bir doktora bu tanının doğru olup olmadığını sormaktadır. Bu davranış çoğunlukla doktorların tepki göstermesiyle karşılık bulmaktadır.

Acı kendini, kronikleştiği durumlarda büyük ölçüde normalleştirmektedir. Bu sebeple bazı durumlarda acıdan ziyade çevreyle girilen etkileşimde karşılaşılanlar sorun haline gelmektedir. Kadınların iş hayatları bundan etkilenmekte veya kadınlar etkilenmesinden endişe duymaktadır. Örneğin, katılımcılardan yurt dışında yaşayan Hülya, çalıştığı üniversitede, sahip olduğu Ehlers-Danlos Sendromuna karşı gösterilen ihtimamın Türkiye’de gösterilmeyeceğini düşünerek Türkiye’ye dönmek istemediğini söyledi. Sare, sahip olduğu hastalık ve sendromlar nedeniyle arkadaş ortamında yaşadığı güçlüklerden dolayı artık kimseyle acısını paylaşamıyor ve bu durum onu yalnız hissettiriyormuş. Ayrıca Sare yaşadığı fiziksel sorunlar nedeniyle hangi alanda çalışabileceğini bilmediğinden ve insanlara bunu danıştığından söz etti. Seval de yıllarca özel sektörde çalıştıktan sonra FMF hastalığıyla daha kolay yürütebileceği bir meslek olduğunu düşünerek akademisyen olmaya karar vermiş. İrem’se anafilaksi yaşadığı ve sık sık hastaneye başvurmak zorunda kaldığı günlerde işyeri tarafından destek görmek yerine işine son verildiğini anlattı.

Kadınların acılarının hafifsenmesi, tedavi ve desteğin gecikmesi eğitim hayatlarını da etkilemektedir. Örneğin Didem’in yaşadığı böbrek yetmezliği lisans eğitiminin uzamasına, Betül’ün yaşadığı böbrek taşı sorununun tedavisiz kalması üniversiteye bir yıl geç başlamasına ve Bade’nin DEHB tanısını yetişkinliğinde alması hayatı boyunca eğitim hayatında sorun yaşamasına, iki kere üniversite eğitimini terk etmesine sebep olmuştur.

Katılımcıların birçoğu halihazırda ilişkilmiş oldukları arkadaşlarıyla dayanışma kurduğunu, kendileriyle aynı tanıyı almış kişilerle birebir etkileşime girmediğini anlatmıştır. Kendileriyle aynı veya benzer sorunlar yaşayan kişilerle iletişim kuran

kadınlar, bu iletişimin onları anlaşılmiş hissettirdiğini ve yalnız olmadıklarını anlamalarını sağladığını belirtmişlerdir. Görüşmeye katılıp hastalığını anlatmanın iyi ve anlaşılmiş hissettirdiği, farkındalık oluşturabilme ihtimali olduğu için oldukça kıymetli olduğu vurgulanmıştır.

Nihan Bozok, hastalığını anlatmanın ve bu anlatıya yer açmanın sunduğu imkan ve ihtimalleri şu şekilde ifade etmektedir:

Kadınların hastalıklar hakkında kurdukları iletişim, teşhisin, tedavinin ve tıbbi uygulamanın diğer süreçlerinin bir parçası haline getirilebilirse, günümüzde modern tıbbın kimi olumsuz özellikleri dönüşüme uğratılabilir. Bu bakımdan, kadınların hastalıklarını anlatmaları, büyük ölçüde ataerkil bir uygulama alanı olarak kurumsallaşan modern tıp pratiği için de değerlidir. Çünkü tedaviyi muhakkak parayla ilişkilendirmek, teşhisi görüntüye muhtaç bırakmak, hastalığı bedende başlatıp bitirmek, bütüncüllükten uzak kalmak, farklı hayat tarzlarını kolayca itham etmek ve kişinin kendi hastalığından dolayı kendisini suçlu hissetmesini sürekli başrolde tutmak gibi sorunlardan mustarip günümüz tıp pratiğinin içine sızabilecek kadınlara özgü yakınmalar, sızlanmalar, iç dökmeler, hal hatır sormalar, duygu ifadeleri, dertleşmeler hiçbir şey yapamaları bile bizi daha konuşkan, daha kalabalık, daha dayanışmacı bir tıba taşıyabilir. Bireysel kırılma noktalarımız kolektif iyileşmeye dönüşebilir. Tek başımıza aldığımız hastalık sorumlulukları müşterek bir zemine yayılabilir (2020a, 28).

Sonuç olarak, tıp fakülteleri başta olmak üzere sağlık çalışanlarının eğitim aldığı bölüm ve fakültelerde ve sağlık hizmeti sunan kuruluşlarda cinsiyet eşitliği bilincinin geliştirilmesi önemlidir. Sağlık çalışanlarına cinsiyet temelli önyargıları ve kalıpyargıları ortadan kaldırmaya yönelik eğitimler verilmelidir. Ayrıca, sağlık politikalarının cinsiyet duyarlı olması sağlanmalıdır. Kadın sağlığıyla ilgili araştırmalar ve çalışmalar desteklenmelidir. Sağlıkta cinsiyet yanlılığı konulu araştırmalar bu tezin değinmediği noktalarda devam etmeli ve cinsiyet yanlılığının yanı sıra sağlık hizmeti (tıbbi tanı ve tedavi) ve destek almayı etkileyen diğer koşullar araştırılmalıdır.

KAYNAKÇA

- Achterberg, J. (2009). *Kadın Şifacılar* (çev. B. Altınok). İstanbul: Everest Yayınları.
- Ahmed, S. (2015). *Duyguların Kültürel Politikası*. (çev. S. Komut). İstanbul: Sel Yayıncılık.
- Ahmed, S. (2018). *Feminist Bir Yaşam Sürmek*. (çev. B. S. Aydaş). İstanbul: Sel Yayıncılık.
- American Medical Association. (2023). *Report 07 Of The Council On Science And Public Health (A-23) Support Removal of BMI as a Standard Measure in Medicine and Recognizing Culturally-Diverse and Varied Presentations of Eating Disorders and Indications for Metabolic and Bariatric Surgery*. American Medical Association. <https://www.ama-assn.org/system/files/a23-csaph07.pdf> adresinden erişildi.
- Atay, H. (2017). Kürtaj yasasının arkeolojisi: Türkiye’de kürtaj düzenlemeleri, edimleri, kısıtları ve mücadele alanları. *Fe Dergi*, 9(2), 1-16.
- Barahona-Corrêa, J. B., & Filipe, C. N. (2016). A concise history of Asperger syndrome: the short reign of a troublesome diagnosis. *Frontiers in psychology*, 6, 2024.
- Bartels, E. M., Dreyer, L., Jacobsen, S., Jespersen, A., Bliddal, H., & Danneskiold-Samsøe, B. (2009). Fibromyalgia, diagnosis and prevalence. Are gender differences explainable?. *Ugeskrift for laeger*, 171(49), 3588-3592.
- Beery, T. A. (1995). *Gender bias in the diagnosis and treatment of coronary artery disease*. *Heart & Lung*, 24(6), 427-435. [https://doi.org/10.1016/S0147-9563\(95\)80020-4](https://doi.org/10.1016/S0147-9563(95)80020-4)
- Bellamy, C. (2022, April 3). After centuries of exclusion, medical research on women still has a way to go. The Varsity. <https://thevarsity.ca/2022/04/03/womens-health-gap-research/> adresinden erişildi.

Belluz, J. (2016, October 2). We still don't have male birth control — but no, it's not because men are wimps. *Vox*. <https://www.vox.com/2016/11/2/13494126/male-birth-control-study>

Berktaş, F. (2012). *Tektanrılı Dinler Karşısında Kadın-Hıristiyanlık'ta ve İslamiyet'te Kadının Statüsüne Karşılaştırmalı Bir Yaklaşım*. İstanbul: Metis Yayınları.

Billock, J. (2018, May 22). Pain bias: The health inequality rarely discussed. *BBC*. 16 Şubat 2023 tarihinde <https://www.bbc.com> adresinden erişildi.

Bilge-Ülker, D. (2019). *Neoliberal governmentality of health in Turkey, a case study of constitution of "Healthy woman" as a subject*. (Yayımlanmamış doktora tezi). Orta Doğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Bimpong, K., et. Al. (2022). The Gender Pain Gap: gender inequalities in pain across 19 European countries. *Scandinavian journal of public health*, 50(2), 287-294. <https://doi.org/10.1177/1403494820987>

Bozok, N. (2018). Avrupalı cadıların bostanları, İstanbullu kocakarıların çiçek aşısı ve Cinchon kontesinin kınakına ağaçları: modern tıp tarihi kadınları neden yazmadı?. *Fe Dergi*, 10(1), 138-148. https://doi.org/10.1501/Fe0001_0000000203

Bozok, N. (2020a). Hastalığını anlatmak, dünyaya doğru açılmak, dayanışmak ve güçlenmek üzerine: Kadınların sözlerine uğrayan sağaltıcı diyaloglar. *Kültür ve İletişim*, 23 (45), 10-32.

Bozok, N. (2020b, Aralık). Kadınların Mektuplarında Anlatılan Beden, Paylaşılan Hastalık ve Kalabalıklaşan Acı. Etkili Sağlık İletişimi İçin Disiplinlerarası İş Birliğine Çağrı Konferansı GSÜSTRAT-III, 107-115.

Calderone, K. L. (1990). The influence of gender on the frequency of pain and sedative medication administered to postoperative patients. *Sex Roles*, 23, 713-725.

Carter, K. (2019, Ocak 31). The Frustrating Reasons Why Doctors Constantly Misdiagnose Women. 9 Eylül 2023 tarihinde <https://www.prevention.com> adresinden erişildi.

Chilet-Rosell, E. (2014). Gender bias in clinical research, pharmaceutical marketing, and the prescription of drugs. *Global health action*, 7(1), 25484. <https://doi.org/10.3402/gha.v7.25484>

Cleghorn, E. (2021). *Unwell Women: Misdiagnosis and Myth in a Man-Made World*. Penguin.

Coşar, P. (2020). *Barriers encountered by young lesbian and bisexual women in accessing health care services: The case of Turkey*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Orta Doğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Couser, G. Thomas (1991). "Autopathography: Women, Illness, and Lifewriting" *a/b: Auto/Biography Studies*, 6 (1), 65-75.

Çakır, P. (2021, Nisan 13). *Hasta Kadın Teorisi*. www.5harfliler.com adresinden erişildi.

Dusenbery, M. (2018a). *Doing harm: The truth about how bad medicine and lazy science leave women dismissed, misdiagnosed, and sick*. HarperCollins.

Dusenbery, M. (2018b, May 29). 'Everybody was telling me there was nothing wrong'. BBC. 9 Eylül 2023 tarihinde <https://www.bbc.com> adresinden erişildi.

Ehrenreich, B., & English, D. (1973). *Complaints and Disorders: The Sexual Politics of Sickness*. New York: The Feminist Press.

Ehrenreich, B., & English, D. (1979). *For Her Own Good 150 Years of the Experts' Advice to Women*. Anchor Press.

Ehrenreich, B., & English, D. (1992). *Cadılar, Büyücüler ve Hemşireler* (çev. Ergun Uğur). Kavram Yayınları.

Ehrenreich, B., & English, D. (2005). *For Her Own Good: Two Centuries of the Experts Advice to Women*. New York: Anchor Books.

Ehrenreich, B., & English, D. (2014). Cadılar, Ebeler, Hemşireler: Kadın Şifacıların Tarihi içinde *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler, 1*. Ankara: Ayizi Yayınları. 22-45.

Erdoğan, E. (2020). "Suçluyum, çaresizim, kızgın ve kırgınım: Feminist sahanın duyguları, gücü ve etiği" içinde *Türkiye'de Feminist Yöntem*, 278-306.

Erkaya Balsoy, G. (2015). *Kahraman Doktor İhtiyar Acuzeye Karşı: Geç Osmanlı Dođum Politikaları*. İstanbul: Can Yayınları.

Ettorre, E. (2005). Gender, older female bodies and autoethnography: Finding my feminist voice by telling my illness story. In *Women's Studies International Forum* (Vol. 28, No. 6, pp. 535-546). Pergamon.

Faulkner, N. (2020, Kasım 1). The lost girls: 'Chaotic and curious, women with ADHD all have missed red flags that haunt us'. The Guardian. 11 Eylül 2023 tarihinde <https://www.theguardian.com/> adresinden erişildi.

Federici, S. (2020). *Caliban ve Cadı: Kadınlar, Beden ve İlksel Birikim*. (çev. B. Tanrısever, E. Durmuş, M. İnan, M. Çelik, S. Özer). İstanbul: Otonom Yayıncılık.

Federici, S. (2019). *Cadılar, Cadı Avı ve Kadınlar*. (çev. Bilge Tanrısever). İstanbul: Otonom Yayıncılık.

Flament, M. F., Henderson, K., Buchholz, A., Obeid, N., Nguyen, H. N., Birmingham, M., & Goldfield, G. (2015). Weight status and DSM-5 diagnoses of eating disorders in adolescents from the community. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(5), 403-411. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.01.020>

Gagnon, A. (2023, March 28). *Charlotte Perkins Gilman*. <https://connecticuthistory.org/> adresinden erişildi.

Gilman, C. P. (2012). *Sarı Duvar Kağıdı*, (çev. Aksu Bora). İstanbul: Otonom Edebiyat.

Grace, A. (2023, June 20). *BMI standards are 'racist': American Medical Association*. New York Post. <https://nypost.com/2023/06/20/bmi-standards-are-racist-american-medical-association/>

Hacızade, N. (2017, Ağustos 16). "Size Öyle Geliyor" Teşhisi Kadınların Sağlığına Mal Oluyor. 9 Eylül 2023 tarihinde www.5harfliler.com adresinden erişildi.

Hacızade, N. (2017, Eylül 15). Yanlış Teşhislerin Mağduru Hastalar – Peki Sorumlusu Kim?. 9 Eylül 2023 tarihinde www.5harfliler.com adresinden erişildi.

Hallowell, E. (2021, January 12). The Downside of Undiagnosed Adult ADHD. 11 Eylül 2023 tarihinde <https://www.additudemag.com/> adresinden erişildi.

Han, B. C. (2022). *Palyatif Toplum: Günümüzde Acı*. (çev. Haluk Barışcan). İstanbul: Metis Yayınları.

Happé, F. (2019). What does research tell us about girls on the autism spectrum?. içinde *Girls and Autism*. Routledge. 10-16.

Hoffman, K. M., Trawalter, S., Axt, J. R., & Oliver, M. N. (2016). Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 113(16), 4296-4301.

Hossain, A. (2021). *The pain gap: how sexism and racism in healthcare kill women*. Simon and Schuster.

Hughes, V. (2011, November 3). Alcohol, retinol and a 50-Year quest for the male pill. *Science*. <https://www.nationalgeographic.com/science/article/alcohol-retinol-and-a-50-year-quest-for-the-male-pill>

Jackson, G. (2019). *Pain and prejudice: a call to arms for women and their bodies*. Hachette UK.

Jackson, G. (2019, September 1). Why don't doctors trust women? Because they don't know much about us. *The Guardian*. 10 Eylül 2023 tarihinde <https://www.theguardian.com/> adresinden erişildi.

Junod S. W. (2014). Kadın Sağlığı ve Hükümet Düzenlemeleri: 1950-1980 içinde *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler, 1*. Ankara: Ayizi Yayınları. 89-96

Karaca, İ. R., & Öztürk, D. N. (2016). Dış Hekimliği Açısından Riskli Sistemik Hastalıklar Ve Bu Hastalıklara Bağlı Oluşabilecek Acil Durumlar: Bölüm 1-Sistemik

Hastalıklar. *Atatürk Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi Dergisi*, Supplement 16. 147-156. <https://doi.org/10.17567/ataunidfd.290614>

Kliff, S. (2014, October 23). The secret history of birth control pills. *Vox*. <https://www.vox.com/2014/10/23/6994695/the-secret-history-of-birth-control-pills>

Kümbetoğlu, B. (2008). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.

M. A., E. (2020, August 5). Living with a Chronic Illness Made Me A Feminist. Women's Media Center. <https://womensmediacenter.com/fbomb/how-living-with-a-chronic-illness-made-me-a-feminist>

Malfait, F., Francomano, C., Byers, P., Belmont, J., Berglund, B., Black, J., ... & Tinkle, B. (2017, March). The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes. In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* (Vol. 175, No. 1, 8-26). <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31552>

Marieskind, H. (2014). Çatışmadan Doğan Güç ve Şifa: Kadın Sağlık Hareketleri içinde *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler, 1*. Ankara: Ayizi Yayınları. 46-50

Melzack, R., & Wall, P. D. (1996). *The challenge of pain*. London: Penguin.

Mendelsohn, K. D., Nieman, L. Z., Isaacs, K., Lee, S., & Levison, S. P. (1994). *Sex and gender bias in anatomy and physical diagnosis text illustrations*. *JAMA*, 272(16), 1267-1270. <http://doi.org/10.1001/jama.1994.03520160051042>

Merhaba! Spektrum. (2021, Şubat 5). Merhaba! Sözlük. <https://merhabaspektrum.com/glossary/norocesitli/> adresinden erişildi.

Munch, S. (2004). Gender-biased diagnosing of women's medical complaints: contributions of feminist thought, 1970–1995. *Women & health*, 40(1), 101-121. https://doi.org/10.1300/J013v40n01_06

Nüfus Planlaması Hakkında 2827 Sayılı Kanun, 1983.
<https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2827.pdf>

Office on Women's Health. *Policy of inclusion of women in clinical trials*.
<https://www.womenshealth.gov/30-achievements/04>

Organization for Autism Research. (2018, October 26). The Autism Dilemma For Women Diagnosis. 9 Eylül 2023 tarihinde <https://researchautism.org/> adresinden erişildi.

Özturan, H. (2022, Nisan 2). Ortalık Yerde Saklanan Otizm: Cinsiyetlendirilmiş Bir Deneyim. 10 Eylül 2023 tarihinde <https://www.5harfliler.com/> adresinden erişildi.

Pendergrass, D. C., & Raji, M. Y. (2017, September 28). The Bitter Pill: Harvard and the Dark History of Birth Control | Magazine | The Harvard Crimson.
<https://www.thecrimson.com/article/2017/9/28/the-bitter-pill/>

Perez, C. C. (2021). *Görünmez Kadınlar: Erkekler İçin Tasarlanmış Bir Dünyada Veri Yanlılığı İle Yaşamak*. (çev. Mine Şengel). İstanbul: Epsilon.

Pinn, V. W. (2013). Women's health research: current state of the art. *Global Advances in Health and Medicine*, 2(5), 8-10. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2013.063>

Rao, V. (2020, July 27). 'You are not listening to me': Black women on pain and implicit bias in medicine. TODAY.com. <https://www.today.com/health/implicit-bias-medicine-how-it-hurts-black-women-t187866>

Robertson, J. (2014). *Waiting time at the emergency department from a gender equality perspective* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). University of Gothenburg Institute of Medicine at the Sahlgrenska Academy, Gothenburg

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). "Brave men" and "emotional women": A theory-guided literature review on gender bias in health care

and gendered norms towards patients with chronic pain. *Pain Research and Management*. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>

Seaman, B. & Wood S. F. (2014). Kadın Sağlığı Araştırmalarında Savunucu Grupların Rolü içinde içinde *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler, 1*. Ankara: Ayizi Yayınları. 74-86

Seaman, B. & Eldridge, L. (2018). *Kadın Sağlığı Hareketinden Sesler: 2. Cilt*, (çev. B. A. Birer, G. V. Karaarslan, S. Koçak, N. Tokdoğan). Ankara: Ayizi Yayınları.

Sontag, S. (2005). *Metafor Olarak Hastalık-Aids ve Metaforları*, (çev. O. Akınhay). İstanbul: Agora Kitaplığı.

The George Institute for Global Health. (2017, January 19). *Disadvantaged women at greater risk of heart disease than men*. <https://www.georgeinstitute.org/media-releases/disadvantaged-women-at-greater-risk-of-heart-disease-than-men-0>

Truu, M. (2022, January 1). *The really old, racist, and non-medical origins of the tool we use to measure our health*. ABC (Australian Broadcasting Corporation). <https://www.abc.net.au/news/2022-01-02/the-problem-with-the-body-mass-index-bmi/100728416>

Turan Yunusoğlu, Y. (2020). *Sexual scripts on vaginismus: Rewriting women's sexual difficulties from their point of view*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Orta Doğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Türkiye İstatistik Kurumu. (2018, Nisan 26). *Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2017*. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-Nedeni-Istatistikleri-2017-27620>

Türkiye İstatistik Kurumu. (2023, Haziran 22). *Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2022*. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-ve-Olum-Nedeni-Istatistikleri-2022-49679>

Türkiye Romatoloji Derneği. *Ailesel Akdeniz Ateşi ve Tedavisi*. 10 Eylül 2023 tarihinde <https://www.romatoloji.org/Dokumanlar/HastaKitapciklari/AAAT.pdf> adresinden erişildi.

Ültay, Ç. (2020). *An anthropological study: Women living with anxiety disorder*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Üzeltüzenci, P. (2020, Haziran 9). Strestendir: Feminist bir mesele olarak fibromiyalji. 10 Eylül tarihinde 5harfliler.com adresinden erişildi.

Vinney, C. (2022, November 22). *How to Spot Medical Gaslighting and What to Do About It*. Verywell Mind. 9 Eylül 2023 tarihinde <https://www.verywellmind.com/what-is-medical-gaslighting-6831284> adresinden erişildi.

Wild, S. (2019). Building a specialist curriculum for autistic girls. içinde *Girls and Autism: Educational, Family and Personal Perspectives*. Routledge. 71-78

KATILIMCI BİLGİLERİ

Katılımcı	Yaş	Eğitim
Sevda	32	Lise mezunu
Bade	34	Lisans terk
Didem	22	Lisans öğrencisi
Nazlı	30	Doktora öğrencisi
Sevgi	35	Lisans mezunu
Hülya	43	Doktora mezunu
Sevtap	33	Yüksek lisans mezunu
Nesrin	19	Lisans öğrencisi
Betül	28	Lisans mezunu
Beren	30	Yüksek lisans öğrencisi
Yasemin	18	Lise mezunu
Öznur	25	Lisans mezunu
İrem	25	Lisans mezunu
Seval	39	Doktora mezunu
Lale	21	Lisans öğrencisi
Leyla	26	Yüksek lisans öğrencisi
Filiz	26	Yüksek lisans öğrencisi
Tuğçe	27	Yüksek lisans öğrencisi
Sare	25	Lisans mezunu
Nevin	25	(Bilinmiyor)
Çiğdem	(Bilinmiyor)	(Bilinmiyor)

ÖZGEÇMİŞ

2014 yılında Şişli Anadolu Lisesi'nden mezun olduktan sonra 2015 yılında İstanbul Arel Üniversitesi Sosyoloji bölümünde lisans eğitimine başladı. Lisans eğitimi sırasında birçok sivil toplum örgütü ve kuruluşunda gönüllü olarak çalıştı. Lisans eğitimini 2019 yılında tamamladıktan sonra 2020 yılında Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi Genel Sosyoloji ve Metodoloji programında yüksek lisans eğitimine başladı. MSGSÜ Sosyoloji Konferansı 2022'de "Acıyı Hafifsemek: Sağlıkta Cinsiyet Yanlılığı" başlıklı bildirisini sundu.

