

## SOSYO-BİYO-TEKNİK BAKIM KOMPLEKSİ: TİP 1 DİYABETTE DİJİTAL SAĞLIK TAKİBİ<sup>1</sup>

Melike ŞAHİNOL<sup>2</sup>  
Gülşah BAŞKAVAK<sup>3</sup>

### ÖZ

Tüm dünyada olduđu gibi Türkiye’de de sađlık sektöründeki teknolojik geliřmeler ve dijitalleşmenin bir yansıması olarak dijital öz-takip (*digital self-tracking*) teknolojilerinin kullanımı hızla yaygınlaşmaktadır. Bu tür teknolojiler kronik hastalıkların takibinde ve yönetiminde yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu çalışmada dijital sađlık verisi üreten öz-takip (*self-tracking*) cihazı Sürekli Glikoz İzleme Sistemleri’ni (CGM) kullanan Tip 1 diyabetli (T1D) yetişkinlerin ve çocuđu olan ebeveynlerin teknoloji üzerinden farklılaşan bakım biçimlerine ve deneyimlerine odaklanıyoruz. T1D hastalığında dijital öz-takip teknolojisi kullanımının hastalık sürecinde güçlendirici (*empowerment*) ve güçlendirici olmayan (*disempowerment*) etkileri ile bu iki etki arasında gelgitler sonucunda ileriye dönük ne gibi sonuçlar ortaya çıkardığı sorusu tıp, beden ve teknoloji sosyolojisi perspektiflerinden araştırılmaktadır. Bu gelgit durumunu “sosyo-biyo-teknik bakım kompleksi” bağlamında *dis\_empowering* olarak kavramsallaştırmaktayız. Arařtırmanın verileri İstanbul, Ankara ve İzmir kentlerinde T1D hastalığını CGM ile takip eden yetişkinler ve çocuđu T1D’li olan aileler ile yapılan derinlemesine mülakatlara ve gözlemlere dayanmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Sosyo-Biyo-Teknik Bakım Kompleksi, Beden Teknoloji İliřkileri, Öz-Takip Cihazı, Pratik Teori, Diyabet.

---

<sup>1</sup> Bu çalışma, Almanya Federal Sađlık Bakanlığı (#ZMV | 1 - 2517 FSB 016) tarafından desteklenen Furtwangen Üniversitesi işbirliği çerçevesinde “Digitale Gesundheitsdaten zwischen sozialer Inklusion und sozialer Robustheit. Risikoethische Abschätzung digitaler Selbstvermessung im Gesundheitswesen unter besonderer Berücksichtigung vulnerabler Personengruppen” başlıklı uluslararası projenin 2020 Şubat ayında tamamlanan verilerine dayanmaktadır.

<sup>2</sup> Dr., Orient-Institut İstanbul, İnsan, Tıp ve Toplum Alan Yöneticisi.

<sup>3</sup> Dr., Orient-Institut İstanbul, İnsan, Tıp ve Toplum Alanı.

## SOCIO-BIO-TECHNICAL CARE COMPLEX: DIGITAL HEALTH TRACKING IN TYPE 1 DIABETES

### ABSTRACT

Developments in medical technology and digitalization in the health sector have led to a rapid spread of digital self-tracking worldwide, including Turkey. Such technologies are mostly used in tracking and treating chronic diseases. In this article, we focus on technologically caused different forms of care in Continuous Glucose Monitoring Systems (CGM) used by adults and children with Type 1 Diabetes (T1D). For children with T1D, parents are considered the users of CGM since they are their caregivers. We examine the question of empowerment and disempowerment, and the effects caused by this to and fro relationship, from the perspectives of the sociology of medicine, body and technology against the framework of care in digital self-tracking in T1D. Based on observations and in-depth interviews with adults with T1D and parents of children with T1D, who used CGM for monitoring purposes in the cities of Istanbul, Ankara and Izmir, we conceptualize this back and forth relationship as *dis\_empowerment* within the *socio-bio-technical care complex*.

**Keywords:** Socio-Bio-Technical Care Complex, Body Technology Relationship, Self-Tracking, Practice Theory, Diabetes.

## 1. GİRİŞ

Günümüzde bilişim teknolojilerinin en yoğun kullanıldığı tıp ve sağlık alanlarında, hastalıkların tanı ve tedavileri teknoloji sayesinde çok daha hızlı bir şekilde gerçekleşmektedir. Tıp alanına teknolojinin bu denli yoğun nüfuz etmesiyle birlikte hastaların, hastalıkları ile ilişkilerinin niteliği farklılaştığından bu yoğun teknoloji ve beden bir aradalığının sosyolojik açıdan analizi anlam kazanmaktadır. Bu bağlamda öz-takip teknolojisi (*self-tracking*)<sup>4</sup> kullanım deneyimi, teknoloji-beden ilişkisindeki değişimleri gözlemek açısından elverişli bir örnek sergilemektedir.

Öz-takip teknolojileri kronik hastalık takibinde bireylere birçok yönden destek sağlamaktadır (Morgan, 2016). En bilinen kronik hastalıklardan biri olan diyabet hem bireyler hem de sağlık sistemi bakımından maliyet yaratan ve bir ömür boyu süren ciddi bir hastalıktır (International Diabetes Federation, 2009; Kelleher, 1988). Sağlık sistemi, bireyin kendisi ve çevresindeki bakım veren(ler) açısından pek çok zorlu fiziksel rutini ve ekonomik külfeti de içeren böylesi bir kronik hastalıkta, son yıllardaki diyabet teknolojisindeki gelişmeler sayesinde bu aktörlerin bakım yükü açısından niteliğinin ve fiziksel yükünün olumlu yönde değiştiği söylenebilir (Şahinol ve Başkavak, 2020b). Ayrıca, Tıp 1 Diyabet (T1D) hastaları için teknoloji, hastalığın yönetimi, öz-bakım ve hastayı güçlendirme imkanları göz önünde tutulduğunda (Funnell ve Anderson, 2004; Krošel vd., 2016), bu teknolojiler teknoloji-beden ilişkisindeki değişimlerin analizi için dikkat çekicidir.

Diyabet takibinde en son teknolojilerden biri Sürekli Glikoz İzleme Sistemleridir (*Continuous Glucose Monitoring-CGM*)<sup>5</sup>. CGM teknolojisini biraz daha detaylandırmak gerekirse, bu teknoloji “cilt altı glikoz takip sensörü” olarak da adlandırılan ve bazen kullanıcılar arasında “insülin pompası” olarak da

---

<sup>4</sup>Öz-takip teknolojilerinin bir başka etkisi olarak da mevcut veya kısa bir süre içinde beklenen beden modifikasyonu uygulamalarının (tıbbi veya tıbbi olmayan) çeşitliliği ve dinamikleri göz önüne alındığında, çeşitli optimizasyon çabaları açısından artan disiplinlerarası ve uluslararası bir değişim ve yaklaşım gerekliliğinin ortaya çıkışıdır. Son yıllarda, bu değişime Nicelleştirilmiş Benlik Hareketi (*Quantified Self-QS*) örnek verilebilir (Ajana, 2017). Öz-takip cihazları olarak da adlandırılan bu teknolojiler, “akıllı”, bedene takılabilen, yüksek teknoloji ürünü cihazlar ile mümkün kılınmıştır ve verilerin kalıcı dijital dokümantasyonu vasıtasıyla kişisel sağlık performansını ve bireyin kendini en uygun duruma (optimizasyon) getirebilmesini ve bu durumu daha da artırmayı amaçlamaktadır. Bu cihazlar tıp alanında hastalıkların önlenmesi veya yönetilmesi süreçlerinde önemli değişimler sağlayarak aynı zamanda kişisel öz-takip ve bakımı mümkün kılmaktadırlar.

<sup>5</sup> Metin boyunca “CGM” ve “insülin pompası” aynı anlamda kullanılmaktadır.

nitelendirilen sensörlü öz-takip cihazıdır (Şahinol ve Başkavak, 2020b). Sürekli insülin infüzyonu, T1D hastaları için sıkı bir kan şekeri kontrolü sağladığı için dünya çapında yaygınlığı artmaktadır (Pickup ve Keen, 2002). Kandaki şeker seviyesinin hipoglisemi (kan şekeri düşüklüğü) olmadan normal seviyeye yakın biçimde izlenmesi diyabet yönetiminde zorunluluk haline gelmektedir. Bu nedenle CGM'nin özellikle pankreasları insülin üretemediğinden dışarıdan sürekli insülin almak zorunda olan T1D hastaları açısından her 5 dakikada bir ölçüm yapabilmesi hayati önem taşır. Böylece, sürekli dijital glikoz verileri üretilerek olası hipoglisemi atakları minimize edilebilmektedir (Poolsup vd., 2013). Yine buna paralel bir fayda olarak, CGM etkili ve konforlu bir seçenek olarak hastalarda özellikle hemoglobin A1c (HbA1c)<sup>6</sup> düzeylerinde önemli iyileşmeler olduğu belirtilmektedir (Bergemann ve Frewer, 2018; Litton vd., 2002; Pickup ve Keen, 2002). Ayrıca bizim araştırmamız da dahil pek çok araştırmanın gösterdiği gibi, CGM gibi öz-takip cihazları vasıtasıyla elde edilen dijital sağlık verileri sadece kronik hasta bireyin kendisine sürekli dijital veri sağlamanın yanı sıra, aynı zamanda diyabetin seyrini takip eden hastanın doktorları için de hastalığa gerektiğinde kolay ve zamanında müdahale imkanları sunmaktadır (Alcántara-Aragón, 2019; Allen ve Gupta, 2019; Moretti ve Morsello, 2017).

CGM kullanımının bireylerde öz-bakım ve hastalık sürecindeki güçlendirici yönde destek sağladığı ve farkındalığı arttırdığı yönünde çalışmalar bulunmaktadır. Bu diyabet teknolojisi, geleneksel enjeksiyon terapisine (*Multiple Daily Injection, MDI*) göre daha iyi bir HbA1c seviyesi sağlarken (Bergental vd., 2010) ayrıca güçlenme yoluyla özbakım gelişimi (Alcántara-Aragón, 2019) ve diyabet sürecinde genel olarak güçlenme dinamikleri (Funnell ve Anderson, 2004) gözlemlenmektedir. Bunlara ek olarak, diyabette CGM ve çeşitli mobil sağlık teknolojilerinin kullanımı da hastalık karşısında güçlenme sağlamaktadır (Krošel vd., 2016; Moretti ve Morsello, 2017; Paton vd., 2018). Diğer bir ifadeyle, diyabet teknolojileri ile hastalığın yönetim sürecinde yaşanan günlük rutindeki ve hayat kalitesindeki

---

<sup>6</sup> Kandaki ortalama şeker miktarı.

“olumlu” yöndeki değişim ve konfor da hastalığın yönetim sürecindeki güçlenme (*empowerment*)<sup>7</sup> anlamına gelmektedir (Şahinol ve Başkavak, 2020a).

Yukarıda bahsi geçen çalışmalarda da görüldüğü gibi öz-takip teknolojileri, T1D’li bireylerde güçlendirme ve sürekli hastalığı izleme bakımından destek sağlarken, diğer yandan da bu teknolojiler hem dünyada hem de Türkiye’de e-sağlık ve (dijital) sağlık politikası anlayışını şekillendiren aktörlerden biri olarak öne çıkmaktadır. Sağlık hizmeti sağlayıcı ve hasta rollerindeki değişimlere neden olan bu teknolojiler, bireylerin kendi sağlıklarını koruma ve hastalıkları yönetme süreçlerinde olanaklar sunmaktadır (Deloitte, 2017; Ricciardi vd., 2013; Rich vd., 2019; Şahinol ve Başkavak, 2020a). Kronik hastalıklarda ve koruyucu tıp alanında önemli bir yere sahip olacağı düşünülen sensörlü öz-takip ve giyilebilir sağlık teknolojileri ile bireylerin kendi sağlıklarına dair sorumluluklarının artacağı gözlemlenmektedir. Diğer bir ifadeyle, öz-takip teknolojilerinin kullanımı, sağlık/hastalık durumlarına ilişkin bireysel farkındalığı yaratmaktadır. Böylesi bir farkındalık, bireylerin kendi sağlık durumlarından daha fazla haberdar olmasını ve böylece potansiyel sağlık risklerini en aza indirmesini sağlayabilir. Dolayısıyla da bu sağlık risklerinden en önde gelenlerinden biri olan kronik hastalıkların önlenmesinde de öz-takip cihazları, başta bireyin kendisi, çevresi ve sağlık sistemi bakımından büyük bir rol üstlenebilir (Şahinol ve Başkavak, 2020a). Bu bağlamda güçlenme kavramı -özellikle STS alanında- yaygın kullanılmakla birlikte kronik hastalıklarda teknoloji ile bakım konusunda *disempowerment* kavramı ile birlikte irdelendiği görülmemektedir. İşte bu makalede, bu konuda görülen boşluğu kapatmak amacıyla, aşağıdaki bölümlerde detaylandıracağımız pratik teorilerden desteklenerek sahada yaptığımız gözlemlere ve mülakatlara dayanarak bakım pratiğinde teknolojinin müdahil olmasıyla

---

<sup>7</sup> Hasta ve hastalık bağlamında “güçlendirme” kavramında bireylerin kendi sağlıkları üzerinde karar verebilme, sağlık ve hastalık durumlarına hâkim olup kontrol altında tutabilme kapasitelerine, kişisel kontrol ve öz-yeterlilik gibi alanlara odaklanmaktadır (Aujoulat vd., 2008; Guadagnoli ve Ward, 1998; McAllister vd., 2012). Bu nedenle hastaların güçlendirilmesi kavramı, hastaların bilgili olmalarına, hastalıklarına dair farkındalıklarının gelişmesine, bedenlerini hastalık karşısında tedavi etmelerinde nasıl yardımcı olacağına odaklanarak, hastada bir davranış değişikliği süreci olarak da tanımlanmaktadır. (Aujoulat vd., 2008, s. 1229)

birlikte bakımın değiştiğini ve *empowerment* (güçlenme), *disempowerment* ve *dis\_empowerment* bağlamındaki farklılaşmaların yaşanabileceğini vurgulamaktayız.

T1D için yoğun olarak kullanılan ve bedende sürekli taşınan CGM gibi bir öz-takip cihazı yukarıda aktarıldığı üzere, kandaki şeker düzeyini sürekli izleyip regüle ederken teknoloji-beden ilişkisi bakımından da hem bireyin kendisi hem de çevresi için yeni görevler ve çeşitlenen bakım biçimlerini doğurmaktadır. Tıp-beden-teknoloji kesişiminde konumlanan bu makalede, beden-teknoloji ilişkisi eylem açısından önem kazandığından, bu ilişkinin nasıl eyleme geçtiğine ve T1D’li yetişkin ve özellikle çocuklarda, “bakım kompleksi” (*care complex*) olarak kavramsallaştırdığımız sürecin nasıl şekillendiğine ve etkilendiğine odaklanmaktayız. Bu bağlamda, kronik hastalıkta “bakım alan” (*caretaker*) ile “bakım veren” (*caregiver*) ilişkisinde gelişen ve iyi olma/iyileş(tir)me amacıyla gerçekleştirilen “bakım kompleksi”nin nasıl “sosyo-biyo-teknik konstellasyon” (Şahinol, 2016) içerisinde bütünsel bir bakıma dönüşebileceğini göstereceğiz. Bakım kompleksini öncelikle “biyo-teknik bakım” (*bio-technical care*) olarak tanımlamaktayız. Ardından bu bakımın teknoloji odaklı niteliğinden ötürü “teknolojiye bakım”ın da (*care for technology*) bakım sürecinde önemli bir yeri olduğunu göstereceğiz. Bu süreçte, yer alan dijital öz-takip teknolojisinin hastayı güçlendirmesi (*empowerment*) için bütünsel bir bakıma ihtiyaç olduğunu, bu bakımın da ancak “sosyo-biyo-teknik bakım” (*socio-bio-technical care*) unsurlarının denge halinde olmasıyla mümkün olabileceğini, denge halinin bozulması durumunda ise hastanın güçlendirici olmayan bir durumuna (*disempowerment*) işaret ettiğini vurgulayacağız.

Araştırmamızın bulgularından da gözlemlediğimiz üzere, beden için kullanılan tıp teknolojileri ile bakım eylemi *kompleks*<sup>8</sup> bir hal almaktadır. T1D’li hastaların kullandığı diyabet teknolojileri ile ortaya çıkan teknoloji ile donanmış “yeni” bedenlerin bakımları karmaşıklaşarak “farklı bakım rutinleri”ne

---

<sup>8</sup> Bakım kavramının bir niteleyicisi olarak kullandığımız “kompleks” kavramını, Türk Dil Kurumu’nun da karşılık olarak verdiği gibi “karmaşıklık” anlamında kullanmaktayız. Bakım eyleminde teknolojinin yoğun hale gelişiyse birlikte bu sürecin son derece kompleks/karmaşık bir hal aldığına kastediyoruz. (TDK, 2020)

evrilmektedir. Bu rutinlerin ortaya çıkışındaki başlıca faktör, bedene bakım işinin yoğun teknoloji kullanımıyla/yardımla niteliğinin farklılaşması, çeşitlenmesi ve bu eylemdeki aktörlerin (bakım alan ve bakım veren) rollerinin değişmesidir. Ayrıca bu değişimin bir uzantısı olarak, kronik hastalıklardaki bu yeni beden praksi ve bakımı üzerinden toplumsal düzende de yeni gereksinimler ve düzenlemeler ortaya çıkabilme potansiyeli olabilir.

Bakım sürecinde ortaya çıkan bir başka dinamik olarak, tekno-medikal farkındalık (*technomedical awareness*) düzeyi hastanın hastalık karşısındaki güçlendirme/güçlenme düzeyine etki etmektedir. Bu bağlamda, *dis\_empowerment*<sup>9</sup> olarak tanımladığımız kavram sabit bir duruma işaret etmez; aksine güçlendirme ile güçlendirmeyi azaltan durumlar arasında gidip gelen bir süreklilik durumuna işaret eder. Eğer bakım pratiğinde, teknolojiye bakım ve bedensel bakım eşdeğer yapılıyorsa *tekno-medikal bilinçlilik* düzeyi yüksek olup tüm bu süreç bireyde güçlendirme yaratacaktır. Fakat tam tersine, tekno-medikal bilinçlilik düzeyi düşük ise farklı etkenlerin güçlendirmeyi azaltan bir duruma neden olduğunu söyleyebiliriz.

Bu çerçevede makalenin amacını ve kavramsallaştırmasını böylece özetledikten sonra bir sonraki bölümde kronik hastalıklar ve bakım tartışmasının ardından, sosyolojide beden-teknoloji ilişkisine odaklanılacaktır. Daha sonrasında metodoloji ve araştırmanın bulgular yer almaktadır.

## 2. KRONİK HASTALIKLAR VE BAKIM

Kronik hastalıkların 1970'lerden itibaren akut hastalıklardan daha önemli hale geldiği ve tanımı gereği iyileşmeyi dışladığı görülür. Bu nedendir ki, sosyoloji kuramlarında hastalığa dair öncül kavramsallaştırmalardan biri olan Parsons'ın meşhur "hasta rolü"nü, mekânsal ve zamansal boyutta

---

<sup>9</sup> İngilizcede "empowerment" ve "disempowerment" kavramlarını, buradaki bağlamda "dis\_empowerment" olarak kullanmamızın kasıtlı bir nedeni bulunuyor. Haraway hipermetnin (*hypertext*) önemini vurgularken belirttiği gibi bu işaretlerin operatörleri "belirli bir sosyoteknik söylem" içinde yer alır: "Bu söyleme, bizi teknobilim adı verilen tarihsel hiperuzay alanında varlıklar olarak birbirine bağlayan maddi, sosyal ve edebi teknolojiler şekil veriyor (Haraway, 1997, s. 3). Biz de benzer şekilde feminist sintektik çizgeye dayanarak "\_" imiyle güçlendirmeyi engelleyen olasılıkları, zamanın ve mekânın (beden-teknoloji) teknobilim dünyasının bir parçası olup gündemimizde iç içe geçme haline vurgu yapıyoruz. Kavramın Türkçeleştirmesindeki zorluğundan ötürü, metin boyunca "dis\_empowerment" olarak İngilizce haliyle kullanacağız.

savunulamaz hale getirmektedir (bkz. Burnham, 2014; Freidson, 1970; Segall, 1976). Tanımı gereği kronik hastalık bir yıldan fazla veya uzun vadeli ve belki ömür boyu sürebilen ve kalıcı niteliği olan, sürekli tıbbi tedavi gerektiren ve günlük yaşam rutinini etkileyen bir sağlık halidir. Bu süreçte *hastalık*, bağımlılık, gerileme ve bazen nitelikli tedavilerle çok nadiren de olsa iyileşme de gösterebilir (Bury, 1991). Bu nedenledir ki kronik hastalık, hastanın sadece kendisini etkilemekle kalmaz aynı zamanda yakınlarına, ailesine ve doğal olarak bağlı olduğu sosyal güvenlik sistemine de dokunan bir sağlık durumuna işaret eder. Göz ardı edilemez bir dizi külfetiyle böylesi hastalığı bulunan bireylerin de “hastalık işleri”, “günlük işler” ve “biyografik işler” gibi sıralanabilecek ve rutin olarak yerine getirilmesi gerek günlük işleri vardır (Corbin ve Strauss, 1985). Diğer bir deyişle, her durumda kronik hastalık hasta ve/veya bakım vereni için sürekli mesai ve rutin gerektiren bir iştir. Bu tarz “rutin işlere” May ve diğerlerinin yapısal bir model olarak geliştirdikleri “Tedavi Yüğü Teorisi” (*The Burden of Treatment Theory*) ile hastaların ve çevrelerindeki yakınlarının kronik hastalıklarını yönetmek ve tedavi etmek için yapmak zorunda olduklarına odaklanırlar (May vd., 2014). Bu zorunlu rutin işlerin içeriği, yoğunluğu ve niteliği önceki dönemlere göre değişmektedir. Çünkü, sağlık sistemlerinin bakım yükü ve sorumlulukları hastalara ve bakım verenlere (*care giver*) doğru kaydıkça, bakım yükü de her geçen gün bu gruplar açısından artmaya devam etmektedir.

Bakım<sup>10</sup> vermek birden fazla bilgi ve yetkinlik gerektirir: Aritmetikten anlamak, sağlık okur-yazarlığı gerektirmek ve teknik/teknolojik bilgi sahibi olmak gibi bir dizi ve zamanla geliştirilecek kabiliyetler içermekle birlikte, özellikle düşük eğitilmiş, sosyal olarak izole edilmiş, sağlık okur-yazarlığı yeterli düzeyde olmayan kimselerin ise bu süreçte hastalığı iyi yönetme olasılığı düşük görünmektedir (Mair ve May, 2014, s. 6680). Bu araştırmamızda da gözlemlediğimiz üzere gerek hastaların gerekse bakım

---

<sup>10</sup> *Bakım* her düzeyde ekonomik yanı olan bir durum ve eylemdir. Bakım hem birey hem bakım verenler açısından rutinler içeren bir “iş” olarak kabul edildiğinde, “emek”, “değer”, “küreselleşme” hatta “ekonomi”nin kendisi hakkında da tekrar düşünülmesi gerek çok boyutlu bir konu olduğu görülür. Aynı zamanda, toplumsal cinsiyet rollerine, sosyal devletin rolünün tekrar sorgulanmasına ve sosyal politikaların kapsamına işaret eder (Robinson, 2008, s. 168). Bakım işleri (*care work*), aile üyeleri için ücretsiz bakım ve başkaları için ücretli bakım da dahil olmak üzere başkalarına bakım vermeyi ifade eder. Bakım işleri, çocuklara, yaşlılara, hastalara ve engellilere bakmak ile temizlik ve yemek pişirme gibi ev işleri içerir. (Meyer-Harrington, 2000)



verenlerin, hastalığa dair teknoloji ile bağı kuvvetlendikçe ve dolayısıyla teknolojinin de hastalık sürecinde rolü arttıkça, teknoloji de özel bir bakıma gereksinim duymaktadır. Bu türden yeni gereksinimlerin ortaya çıkışına ek olarak, Annemarie Mol çarpıcı bir şekilde, kronik hastalıklarda bakımın ne olduğuna, uygulamalarına ve hastalığın çok boyutluluğunun birden fazla maddeye (*multiple materiality*) nasıl dağıldığına dikkat çeker. Mol (2008) “bakım mantığı” (*logic of care*) kavramsallaştırmasını, “bakım faaliyetleri hastaların da çok şey yapmak zorunda oldukları ancak doktorlar, hemşireler, makineler, ilaçlar, iğneler vb. arasında hareket eden”<sup>11</sup> bir süreç olarak tanımlar (s. 32) ve bu karmaşıklık içeren terimi daha da detaylandırmaya çalışır. Sözelimi “bakım” adeta bir bilim kadar yaratıcı ve üretken olabildiği gibi (Moser, 2008), “haklar” ve “bakım” arasındaki bir zıtlığı da gösterebilir (Pols, 2003). Kronik hastalıklarda ise “bakım mantığı” çok daha çeşitli dinamikler içerir. Çünkü, kronik hastalıklarda bakım konusu Mol’un (2008) kavramsallaştırmasına ek olarak Robinson’un (2008) da işaret ettiği gibi toplumlarda insan güvenliğinin sağlanması ve sürdürülmesi açısından da büyük önem taşır ve dolayısıyla hasta, çevresi ve sağlık sistemi açısından sürecin yönetimi meşakkatli ve çok yönlü bir durumdur ve çeşitli nedenlerle bakımın aksayan yanları ile karşılaşılabilir. Sözelimi, Amerika’daki Tıp Enstitüsü tarafından yayınlanan rapora göre, iki nedenle bakım konusunda sorun ve bakımda bir kalite boşluğu görülmektedir: İlk olarak, kronik hastalıkların hızla yaygınlaşmasından ve bilim-teknolojinin karmaşıklığından kaynaklı tıbbi bakım talebindeki artış; ikincisi, yetersiz organize olmuş hizmet sistemi ve modern bilişim teknolojisinin kullanımındaki kısıtlamalar nedeniyle sistemin bu talepleri karşılayamamasıdır (Institute of Medicine, 2001). Bu raporun da altını çizdiği gibi, bakım sürecinde yer alan teknoloji çok önemli bir yere sahiptir ve teknolojinin eksikliği bakımın kalitesini etkileyebilmektedir.

Kronik hastalık kavramına ve pek çok dinamiği barındıran bakım konusuna kısaca değindikten sonra, sosyoloji alanında beden-teknoloji/insan-makine ilişkisi bir sonraki bölümde tartışılacaktır.

---

<sup>11</sup> Metinde görülen Türkçe dışındaki tüm kaynakların çevirisi tarafımıza aittir.

### 3. SOSYOLOJİDE BEDEN-TEKNOLOJİ İLİŞKİSİ

Marcel Mauss (2010 [1950, 1973]) teknolojinin toplumsal yönüne işaret ederek, “mevcut ve öteki toplumdaki insanların bedenlerini geleneksel olarak kullanma biçimleri” olarak tanımladığı “bedenin teknikleri”ni teknoloji tanımına dahil eder. Her halükârda, somuttan soyuta değil, tersine doğru ilerlemek gerekir” (s. 199). İlk, en doğal enstrüman ve teknik nesne olarak beden aynı zamanda insanın teknik bir aracıdır. Mauss’un örneklerinde teknoloji, öğrenilen beden pratikleri ve teknikleri ile yakından ilintilidir ve Mauss teknolojiyi geleneksel ve etkili bir eylem olarak tanımlar. Fail, teknolojiyi “mekanik-fiziksel” veya “fiziksel-kimyasal düzen” eylemi olarak algılar ve bu amaçla yürütür (s. 205). Bununla birlikte, yazara göre beden teknikleri, fiziksel performansın sınıflandırılması yoluyla insanın “terbiyesi” veya “eğitiminin” normları haline gelir. Bu nedendir ki Mauss’a göre, bir insanın başarı için çabalaması veya sürdürmesi eğitim anlamına gelir.

1960'lardan itibaren sosyolojide bedene, toplum tarafından bir *ürün* ve *üretici* olarak boyutlandırılan bir nesne olarak yaklaşılmaktadır. Bu analitik ayırım, hem “toplumsal bir yapı olarak insan bedeni” hem de “toplumun fiziksel yapısı”nı araştırmayı mümkün kılar. Bu ayırımın odak noktası, toplumun insan bedenini nasıl etkilediği, söylemin nasıl yaratıldığı veya nasıl iletildiği, neyi sembolize ettiği, nasıl hissedildiği, bedenin (yansıtıcı olarak) nasıl ele alındığı ve sunulduğu ile ilgilidir (Gugutzer, 2015). Toplumsal ve kültürel bir simgenin yanı sıra bir etmen, araç ve sosyal eylem aracıdır. Toplumsal yapılar kendilerini bedene yazar, sosyal düzen ise fiziksel eylem ve etkileşimde yaratılır. Sosyal değişim, fiziksel duyumlarla motive olur ve fiziksel eylemlerle şekillenir (Gugutzer, Klein ve Meuser, 2017). Beden sosyolojisinde beden toplumun ve kültürün değişmez bir parçasıdır, yapısıdır ve toplumu şekillendirir. Bu argümanlara paralel olarak, T1D hastaları için glikoz düzeyini korumak amacıyla kullanılan ilaçlar ve cihazları da bedenin bir tür (kültürel) terbiyesi olarak algılanabilir.

Pratik teori (*practice theory*)<sup>12</sup> perspektifinden değerlendirildiğinde, CGM cihazının sensör aracılığıyla bedene girişi ve hastalık yönetimindeki işlevselliği açısından bu eylemler pratik yolla gerçekleşmektedir. Bu nedendir ki, sosyal bakım pratiğinin önemli bir parçası bakımdır. Özellikle, sosyal bilimler bağlamında pratik teoriler paradigması (Reckwitz, 2003), beden ve maddi kültür etkileşiminin merkezini “pratik” olarak belirlemiştir. Pratik teoriler, nesnelerin dünyası ile olan etkileşimlerin dikkate alındığı ve öznellik kavramının maddi bir bileşeni içerecek şekilde genişletildiği “nesnelarasılık” (*interobjectivity*) (Latour, 1996) hakkındaki mevcut tartışmadaki ana çerçevedir. Pratikler, bedensel ve maddi taşıyıcılara bağlıdır ve sadece bunlar aracılığıyla gözlemlenebilir. Bu ise her bir uygulamanın, örneğin kronik bir hastalığın bakımı, hayata geçirilebilmesi için belirli bir fiziksel-malzeme/nesne ilişkisi gerekliliği anlamına gelir (Şahinol, 2010). Örneğin bedenlerin, glikoz düzeyi takibine teknik olarak nasıl katılabilecekleri ve bu takip eyleminin teknik kontrollerine nasıl adapte olabilecekleri medikal-bilim ve tıp pratisyenleri ve onların uygulamaları) açısından önem taşır (Şahinol, 2016). Beden-teknoloji ilişkisinde her aktör için belirli bakım süreçleri ve rutinleri de önem taşır: Hasta olan kişi bir bütün olarak -örneğin, kronik hastalıklı çocuğun- bakım verene ve biyolojik elementlerin bakımına ihtiyacı olduğu gibi, hastanın/bakım verenin kullandıkları teknoloji de bakıma ihtiyaç duyar. Teknoloji perspektifinden de olsa bakım konusunda sadece sosyo-teknik konstellasyonları ele almak yetersiz kalacaktır. Çünkü Rammert’a göre sosyo-teknik konstellasyonlar, insan aktörleri arasındaki etkileşimler (*interaction*), teknik nesnelerin eylemleri ile onların etkileşimleri (*intra-action*) ve de

---

<sup>12</sup> Pratik teori ilk önce Alfred Schütz ardından Harold Garfinkel’in Etnometodoloji yaklaşımı ve de Erving Goffman’ın Rol Teorisi’ne dayanarak, son kertede Bourdieu’nun pratik teorisi ile tarihsel gelişimini izlemiştir. Son yıllarda prakseolojik yaklaşımlar, çeşitli bilim dallarında ve araştırma programlarında, örneğin bilim ve teknoloji çalışmalarında ve sosyal bilimlerde de genel olarak de artış göstermiştir. Teorisyenlerin direkt olarak prakseolojiye bağlantılı veya ilintili teori ve yaklaşımlarını geliştirmeleri veya kullanmaları nadiren görülür. Bunun istisnası, Pierre Bourdieu ve Anthony Giddens’in teorilerinde prakseolojik perspektifi açıkça kullanmalarıdır. Pratik teorilerin (sosyal) felsefi kökenleri sadece Aristoteles ve Karl Marx’ın pratik terimlerinde değil, aynı zamanda Martin Heidegger ve Ludwig Wittgenstein’da da bulunabilir. Farklı prakseolojik yaklaşımların ortak paydası olarak, ampirik analizlerin veya teorik kavramların temelini oluşturduğunu ve benzer felsefi ve sosyolojik ikilemleri izlediklerini göstermektedir. Sözelimi, özne/nesne veya toplum/birey ikilemlerinin üstesinden gelmeye çalışır. Bu görüş aynı zamanda prakseolojik çerçevede bir analiz kategorisi olarak yer aldığını vurgulamaktadır. Pratikler böylelikle nesnelere ile ilgilidir. Dengeleme ve istikrar durumu, nesnelere aracılığıyla elde edilebilir. Pratikler ayrıca elementlerin önemliliğini de stabilize edebilir. Eğer kişi kendini referans alan özne ile ilgili uygulamalara bakarsa, beden teknolojileri yani “kendilik teknolojileri” (Foucault 1988) olarak da anlaşılabilirler. (Gugutzer vd., 2017; Reckwitz, 2008)

insanlar ile teknik nesnelere arasındaki etkileşimlerden (*interactivity*) ortaya çıkar ve son kertede “fiziksel rutinler, olgusal tasarımlar ve sembolik kontrol cihazları”ndan oluşur (Rammert, 2007, s. 35). Fakat beden-teknoloji konstellasyonlarında bedenin biyolojik elementleri<sup>13</sup> de teknoloji ile etkileşime geçtiğinden “biyo-teknik etkileşimi”den (Şahinol, 2016) bahsedilmesini gerektirir. Bu etkileşim, özellikle “sosyo-biyo-teknik konstellasyonlarda” önemli bir rol oynamaktadır (Şahinol, 2016). Kullanıcılar da teknolojiyi öğrenerek bu beden-teknoloji konstellasyonu içerisinde kendilerine bakım sağlamak için bir anlamda “teknoloji bakıcısı” olurlar. Aynı zamanda, tıbbi sistem hastanın fizikselliğine ve organik yeteneğine dayanmalıdır. Fakat bedenler ve nesnelere tekil nesnelere olarak işlev görmez. Onlar, “yaptıkları”, bireysel uygulamalar için “kullanılırlar” ve duruma bağlı olarak, çelişkili, karmaşık durumlar üreten ve çakışan emirler olarak ortaya çıkabilirler (Şahinol, 2016). Bedenler, tıpkı bir eser, nesne veya takip sistemi gibi kendilerini bu (tıbbi) pratik yapıların içinde özümserler; bu konstellasyonda sosyo-teknik eylemleri öğrenirler ve böylece maddi olarak şekillendirilirler. Sosyo-biyolojik/organik etkileşimler ise organik/biyolojik gelişimi ve değişimi sosyal bir çerçeve içerisinde birbirlerini etkileyerek gelişme sürecini dikkate alır. Şahinol bu kavramsallaştırmasında, biyolojik ve bedensel-organik elementlerin kendilerine has inatçılık (*Eigensinn*<sup>14</sup>) olarak atfedilen beden-teknoloji bağlantısını ifade eder. Eğer beden sosyolojisi içinde bedenin eylemlerde bir rol oynadığı kabul edilirse, bedendeki (biyo-)teknik müdahalelerin de bedenin öz-tepkisine neden olduğu varsayımı kabul edilmelidir. Dolayısıyla bedenin bu öz-tepkisi, toplumsal varlık ve eylemlerinden kaçınılabilir ve tabiri caizse, bir eylem aracına dönüşebilir. Sosyal/organik ve teknik/inorganik parçaların birbirine geçmesi, “sosyo-biyo-teknik uyum sürecinde” bireyin de bu süreçte sadece konumu değil aynı zamanda

---

<sup>13</sup> Biyolojik/organik bedensel inatçılık (*Körpereigensinn*) kavramına dair ayrıntılı bilgi için bkz.: Dipnot 11.

<sup>14</sup> Beden sosyolojisinin temel sorularından biri, hareket kabiliyeti olan bedenin ön-refleksif fiziksel niyetlilik halinin kavramsal olarak nasıl anlaşılacağıdır. Robert Gugutzer (2012) beden ve yaşayan beden (*Leib*) ya da beden’e sahip olmak (*Körper-Haben*) ve beden ile varolmak (*Leib-Sein*) arasındaki ayrımların arka planına karşı “nesnel bedenin ve öznel bedenin ikiliği” (s. 42) ve “öznel bedenin inatçılığı” (*leiblicher Eigensinn*) olarak vurgulamaktadır (s. 53). “Bedenin inatçılığı” ön-refleksif, kontrolsüz eylemlerde ortaya çıkar. İnatçı-öznel eylemler (*eigensinnig-leibliches Handeln*) sosyal beklentileri karşılayabildikleri gibi bazen de bunlarla çelişebilir. Bu perspektifle beden bir aktör olarak algılanmaktadır ve beden sosyolojisinde önemli bir yer tutar (Gugutzer, 2006).

pratiklerinin nasıl değiştiği de ele alınmıştır (Şahinol, 2016, 2019). Bu perspektiften bakıldığında, diyabetli hasta bakımında (*diabetes care*), özellikle teknolojinin hasta üzerinde nasıl farklı bir etken olarak ortaya çıktığını ve aynı zamanda hastalığın sadece iyileşme değil beden ve organik parçalar ile birlikte farklı türden hasta-teknoloji bakım ilişkilerini ürettiğini ve birbirlerini nasıl etkilediklerini anlayabiliriz. Şahinol'un (2016) mikro analizinde de vurguladığı gibi sosyo-biyo-teknik etkileşimler sadece felçli hastaların tedavisinde ve bedende etkinliklerinin gözlenmesini sağlayan nörobilimsel teknikler için geçerli değildir. Aynı zamanda bu analizi, T1D hastalarının da bakım süreçlerinin, teknolojinin öznel bedene (fenomenolojiye dayanan "*Leib*", yani yaşayan beden) inşa edilmiş sürecinde de görebiliriz. Bu nedenle, insan ve makinenin etkileşiminde bilimsel-analitik bir bakış açısı önem taşımaktadır. Bu birleşim, Haraway'in (1995) siborg kavramsallaştırmasında ne doğal ne de kültürel olarak kurulmuştur; aksine karşılıklı birleşme sürecinde bilinen doğa/kültür ikilemlerini yıkan bir figür olarak ortaya çıkmaktadır. Siborg yapısı içindeki "sosyo-biyo-teknik uyum süreci" (Şahinol, 2016) buradaki analizin odak noktası olmasa da bu üç yönlü ilişki mevcut analizde önemli bir rol oynamaktadır. Çünkü eğer teknoloji sağlık halini mümkün kılacaksa, teknolojinin hem biyolojik, organik hem de tüm organizma ve dolayısıyla toplum üzerinde bir etkisi olduğunun farkında olmamız gerekir. Bu gerçeklik de tedavi uygulamalarını etki eder. Ancak teknoloji-beden arasındaki etkileşimleri göz önünde tuttuğumuzda, bunun genel sağlığımızı da nasıl etkilediğini anlayabiliriz.

Teknoloji ve bakım arasındaki ilişki STS perspektifinden değerlendirildiğinde teknolojinin bakım sürecindeki rolü akışkandır ve bazen kullanılan teknolojinin bakımda beklenmedik etkileri olabileceğinden, bakımdaki beklentileri ve amaçları değiştirebilir. Bu nedenledir ki, teknolojiler "iyi bir bakım" hedefi için kullanılırken, bu hedefi gerçekleştirecek sadece bir araç olarak düşünülmemelidir ve bu nedenle teknolojinin de tıpkı insanların alışkanlıklarına ve beklentilerine benzer şekilde sürekli düzenlemesi beklenir (Mol, 2008). Sözelimi, bu teknolojinin bahsedilen sürekli düzenleme dinamiğine aktörlerin öğrenme kapasite ve becerileri de eşlik edebilir. Zira, diyabet gibi bir kronik hastalıkta son yıllarda yoğun kullanılan diyabet teknolojilerinde doktorların hastalığı iyi yönetebilmek adına başlıca

endişeleri hem sağlık uzmanlarının hem de hastaların diyabet teknolojilerini kullanımlarına etki edecek öğrenme eğrilerinin düzeyidir (Alcántara-Aragón, 2019, s. 2).

Teknoloji-beden ilişkisini tarihselliği içinde gözeterek, mekanik ve indirgemeci bir şekilde insanı makine gibi gören yaklaşımlardan zamanla sıyrılarak sonrasında teknolojinin öznel bedenlere inşa edilmiş sürecine ve konumuz itibarıyla bakım sürecinde teknolojinin hastalar üzerine nasıl farklı etkiler, ilişkiler ve etkileşimler yaratabildiğini bu bölümde analiz ettikten sonra bir sonraki bölümde araştırmamızın yöntem kısmını aktaracağız.

#### 4. YÖNTEM

Bu araştırma, nitel bir araştırma metodu olan Temellendirilmiş Kuram (Gömülü Teori) metodolojisine dayanmaktadır (Strauss ve Corbin, 1990 [1967]). Bu yöntemle, sahadan toplanan veriler ve analizlerle daha önce hiç çalışılmamış veya çok az çalışılmış araştırma alanları ortaya çıkabilir. Sahada keşfe dayalı derinlemesine mülakatlar, daha esnek ve yaratıcı bir araştırma yapabilme hedefi ve elde edilen verilerle yeni kavramsallaştırmalara ve yeni kuram inşalarına imkân vermesinin yanı sıra, T1D gibi kronik bir hastalığı bulunan bireylere ve yakınlarına odaklanan bu araştırmamızda, sunduğu zenginlik açısından da bu yöntem tercih edilmiştir (Charmaz, 1990; Conrad, 1990).

Saha araştırmasına başlanmadan önce, Özyeğin Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu'ndan etik onay alınmıştır. Bu onayla birlikte gönüllü katılım formu öncelikle görüşmecilere sunulmuş onayları alındıktan sonra, yarı-yapılandırılmış soru formları eşliğinde derinlemesine mülakatlar ve gözlemler İstanbul, Ankara ve İzmir kentlerinde gerçekleştirilmiştir. Saha çalışmasında CGM öz-takip teknolojisini kullanan 12 kişi ile görüşme yapılmıştır. Araştırma dağılım olarak T1D'li 4 yetişkin ve çocuğu T1D olan 8 ebeveyn ile yapılan mülakatların analizine dayanmaktadır. T1D hastalığı bulunan 8 çocuğun yaşları 5-13 arasında değişmektedir. Saha sürecindeki mülakatlarda tüm görüşmecilerin bilgileri anonimleştirilmiştir.

Bu araştırmada, Temellendirilmiş Kuram metodolojisinin, yeni teorileri ortaya koyabilmek için en önemli analiz araçları ve değerlendirme kriterleri benimsenmiştir. Elde edilen verileri

kategorileştirebilmek için üç ayrı analitik prosedür olan açık kodlama, eksenel kodlama ve seçici kodlama analiz sürecine dahil edilmiştir. Bu kodlamalar yapılırken, sıklıkla hatırlatıcı notlar (memo) alınarak ilerlenmiştir. Analiz ve teori geliştirme süreçlerinin paralel şekilde işlemesi gerçeği ve çoğu zaman ayrı işledikleri düşünülmemesine rağmen işlevsel olarak tamamen birbirine bağımlı olduklarına dikkat çekmek isteriz (Strübing, 2008, s. 13). Nitel verilerin analizi için ATLAS.ti yazılım programı (sürüm 8.4.18) kullanılmıştır.

Çalışmanın metodolojisini aktardıktan sonra bir sonraki analiz bölümünde sosyo-biyo-teknik kompleks olarak adlandırdığımız bakım sürecindeki bu etkileşim ve ilişkiler ağını bölümünde paylaşacağız.

## 5. KOMPLEKS BAKIM İLİŞKİLERİ

Diyabette rutin bakım hem yetişkinin kendisi hem bakım veren ve de çocuğun kendisi için karmaşık ve zorlu bir süreçtir. Gerek günde en az 3-4 kez enjeksiyon gerektiren geleneksel yöntemle gerekse insülin pompasıyla glikoz seviyesini sürekli gözlemlemek, takip etmek, karbonhidrat sayımı yapmak, bunun yanı sıra günlük diyet ve aktivite dengesini izlemek gibi sahamızda da gözlemlediğimiz üzere bir dizi hayati bakım rutinini içerir (American Diabetes Association, 2007). Yukarıda bölümlerde aktardığımız kavramlar çerçevesinde sosyo-biyo-teknik konstellasyonları dikkate alarak ve de sahadan edindiğimiz verilere dayanarak, diyabette teknoloji desteğiyle yürütülen bakım eyleminin birden fazla veçhesi olduğunu, bunların bakım pratiklerine yansıdığını ve dolayısıyla onları şekillendirdiğini vurgulamaktayız. Öncelikle farklılaşan teknoloji-beden ilişkisi bir faktör olarak direkt bakıma etki ederek bakımın farklı boyutlarını ortaya çıkarmaktadır. Aşağıda alt bölümlerde detaylı aktaracağımız analizlerden önce kısaca belirtmek gerekirse:

- i. Bir öz-takip cihazı olan CGM, T1D hastalığında glikoz ve insülin seviyesini düzenlerken, işlevsiz hale gelerek insülin üretemeyen pankreası olumlu yönde etkilemektedir. Aşağıda 5.1’de görüleceği gibi, özellikle çocuklar gibi kırılgan bir grupta pozitif bir teknik müdahale yani bedendeki biyo-teknik etkileşim önem taşımaktadır ve aileler açısından *biyo-teknik bakımı* gerektirmektedir. Fakat bu bakımın gerçekleşmesi ve güçlendirici bir olanak sağlaması için

teknolojinin de özel bir bakıma ihtiyacı vardır. CGM gibi bir teknoloji, nesnelerearasılıktan ötürü özel bir *teknik bakıma* ihtiyaç duyar: Hem hardware arasında etkileşimler hem de software ve hardware arasındaki etkileşimler söz konusudur. Bu nesnelerearası etkileşimlerin “sorunsuz” işlemesi ve beden/pankreas ile birlikte hastalığa yönelik olumlu etki sağlaması için bakım verenler tekn(oloj)ik bilgiye ve farkındalığa sahip olmalıdır.

- ii. Teknoloji ile bedene bütünlüklü bir bakım için bedensel/fizyolojik ve tekno-medikal bilgi gerekmektedir. Böylesi bir bakım, sosyo-biyo/sosyo-organik etkileşim, teknoloji aracılığıyla desteklendiği için de meydana gelmektedir. Dolayısıyla, bütünsel bir bakım oluştuğunda bunu *sosyo-biyo-teknik bakım* olarak tanımlamaktayız. Aşağıda 5.2’de paylaştığımız gibi, böyle bir bakım gerçekleştiği takdirde ancak “bütünlüklü bakım”dan bahsedilebilir.

## 5.1. Kırılğan Gruplarda Biyo-Teknik ve Teknolojiye Bakım

### 5.1.1. Biyo-Teknik Bakım

Bazen sıkılıyorum, korumak amacıyla kolye gibi takıyorum boynuma pompayı. (ICuser20)

Hatta benim düğün fotoğraflarımı görseniz, ben elimde pompayla halay çekiyordum. Hatta gelinliğe cep falan diktirdim, hatta dış çekimlerimde bile pompa elimdeydi böyle. (YZuser22)

Alıntılardaki T1D’li iki yetişkin hastanın bedenlerinde “süsleme” veya “aksesuarlaştırma” üzerinden CGM cihazı ile nasıl ilişkilendiklerini görmekteyiz. Özellikle ICuser20’nin “korumak amacıyla” ifadesi öncelikle cihaza bakıma işaret etmektedir. Alıntılara paralel şekilde, yetişkin grubunda CGM cihazını bir süs objesi olarak kullanmanın ve bu cihazla bedeni süslemenin de bir bakım biçimi olduğunu söyleyebiliriz. Ne var ki, yetişkin ve çocuk T1D’li hastalarda biyo-teknik bakım bedenle kurulan ilişki bağlamında *direkt* ve *endirekt* oluşu bakımından farklılık gösterir.

Bu bölümde ağırlıklı olarak çocuk hastaların biyo-teknik bağlamda bakımlarının analizine yer vereceğiz. Ebeveynler tarafından dolaylı bir bakım işi gerçekleştiğinden, diğer bir deyişle çocuklarının bedenine erişim dolaylı olduğundan, diyabet hastalığının yönetimi pek çok karmaşıklığı bir arada getirir. Hastalığın teşhisi ile birlikte ailelerdeki endişe hali onları aşırı korumacılığa iterken aynı zamanda insülin enjeksiyonun başlamasıyla yoğun duygusal yük taşıdıkları gözlemlenmiştir. Bu klasik



enjeksiyon aşamasından sonra CGM teknolojisine geçişle birlikte bu yüklerin farklılaştığı gözlemlenmiştir.

Çocukluk çağındaki en sık rastlanan kronik hastalıkların başında T1D gelmektedir (Streisand ve Monaghan, 2014). Bir ailenin çocuğunun diyabet olduğunu öğrenmesi her bakımdan kolay bir süreç değildir ve diyabet teşhisinden sonra görülen yoğun endişe halini pek çok aile yaşadığını dile getirmiştir. Görüşmelerde gündeme gelen en belirgin konulardan biri, çocuklar için CGM sistemlerine geçiş ile birlikte görülen daha az acılı bir kronik hastalık yönetimidir. CGM öncesi geleneksel enjeksiyon yöntemi ile başlayan diyabetle tanışma aşaması hüznü tonlarda aktarılmıştır. Enjeksiyonla insülinin bedene gönderilmesinde birçok kez bedene iğne yapma zorunluluğu olmaktadır. Bu süreç ailelerin çoğu için travmatik olduğu gözlemlenmiştir. CGM teknolojisine geçişe kadarki süreci aşağıdaki ebeveyn şu şekilde anlatmaktadır:

Oğlum diyabet olduktan sonra ben 15 kilo verdim. Bir ay içerisinde, psikolojik olarak yeme içmeden kesildim. Üzüntüden. Bakın, sabah kahvaltı yapıyorsunuz. Çocuğa iğne hazırlıyorsunuz. Parmağımı deliyorsunuz sabah kahvaltıda, iki saat sonra tokluğunun ne olduğu kafanızda soru işaretleri. Acaba yükseldi mi düştü mü, bunu bekliyorsunuz. Öğle vakti geliyor bir şey yemiyor çocuk, ara öğün bir şey yiyecek çocuk. Öğle vakti tekrar iğne hazırlıyorsunuz. İnanın tüm yemekler hangi tatta olursa olsun artık bize zehir tadındaydı. Yiyemiyorduk artık. Çünkü sen çocuğuna iğne vuruyorsun sürekli. O katlanılmaz bir şey aile olarak. En büyüğü neydi biliyor musunuz, hiç çocuğunuzun şekerini bilmiyorsunuz. Diyabetli çocuğu olan ailelerin gece 12 ve gece 3'te kan şekerlerine bakması lazım. Hipoglisemi ve hiperglisemi durumunda... ben oturup ağladığımı biliyorum. Çünkü şöyle: 7 yaşında bir oğlunuz var ve gece 3 herkes uyuyor. Parmağından yer arıyorsunuz delinecek. Deliyorsunuz kanatıyorsunuz, hafif böyle bir irkiliyor. Kan şekerini ölçüyorsunuz, 300. Kalkıp iğne vurmam zorundasınız. Kaldırıp 7 yaşındaki çocuğu, gece 3'te kalkıp oğlum insülin vurmam lazım diyorsunuz. Ve insülin vuruyorsunuz. Oturup biz ağlıyorduk, inanın ağlıyorduk. Bunu göstermiyorduk, çocuğumuza yansıtmamaya çalışıyorduk... İnsülin pompası ve sensör bize zaten zamanında uyarı veriyor.

Ben gece yarısı çocuğum hiç görmedim 300 şekerini. Hiç 250 üzerini görmedim diyebilirim.

(SEuser24)

Yukarıdaki alıntıda geleneksel/klasik diyabet yönetimi hem çeşitli araştırmalarda hem de sahamızda birçok ebeveynde olduğu gibi SEuser24 tarafından da “zor” ve duygusal yükü ağır bir durum olarak tanımlamaktadır (Sullivan-Bolyai vd., 2002). Çocuğa iğne yapmak, bu eylemin çocuğa acı veriyor oluşu, organik statünün yani insülin düzeyinin belirsizliği ve bu nedenden dolayı duyulan sürekli endişe, önlem almak veya olası bir insülin dalgalanması için sürekli “tetikte” ve baskı altında olmak “zor” olarak nitelenen durumlardandır. Burada beslenme eyleminin devamlı kontrol altında tutulma zorunluluğundan ötürü, tabiri caizse yemek “acı çekmenin temel nedeni” haline dönüşür. Çünkü gıda alımı ve onun kontrolü (tokluk/açlık, ara öğün, vs.) ile insülin seviyesi arasında pankreasın işlevi açısından büyük bir belirsizlik vardır ve gıda konusu adeta bir “zehir” olarak görülmektedir. Alıntıda baba, tehdidin bu “toksik” durumunu tüm aileye ve kendisine aktarır, sonuçta kendi yemeğini reddetmesine yol açar. Ayrıca yemek yemenin insülini yükselttiği bilgisi ve bu durumda da enjeksiyon gerekliliği durumu zorlaştırır. Çünkü baba çocuğa iğne yapma eylemini onu “ürkütüp”, “kanatıp” ve acı çekmesi ile özdeşleştirmektedir.

Baba her şeye rağmen günlük görev ve rutinleri hayatının bir parçası olarak kabul eder. Üzüntüsünün tetikleyicisi, özellikle başlangıçta üzüntüsünün, psikolojik depresyonunun ve hatta kilo kaybının yeniden canlanmasına yol açan insülin enjeksiyonu ve çocuğuyla ilişkili acıdır. Yemek eylemi diyabette önemli bir rol oynadığından, kişi kendini cezalandırma eylemini üstlenebilir. Diğer çalışmaların sonuçları da birçok ebeveynin teşhisi gerçekten kabul etmediğini göstermektedir (Bowes vd., 2009).

Yukarıdaki alıntıda da gördüğümüz üzere, baba çocuğunun hastalığı karşısında sürekli endişeli bir haldedir. Bu endişeli duygu durumunun uzantısı olarak, diyabet bir çocuğun bakım stresi ebeveynler açısından aşırı korumacı davranışlara sevk ettiğini anlayabiliriz. Hastalık halinden ötürü aileler tarafından sergilenen aşırı korumacı tutumlar, çocuğun kırılgan bir grupta olmasından kaynaklandığı düşünülebilir. Buna paralel olarak, “çocuk kırılganlığı sendromu” (*child vulnerability*) ile “aşırı korumacı ebeveynlik” (*parental overprotectiveness*) terimlerinin birbirleri yerine kullanılma eğilimine

rağmen bu kavramlar iki ayrı durumu ifade eder. Aşırı korumacı ebeveynlik çocuğun güvenliğini sağlamayı amaçlayan ebeveyn davranışlarının belirli bir modeline işaret ederken, çocuk kırılganlığının ebeveyn açısından algılanışı ebeveyn tutumlarının veya inançlarının sonuçlarını yansıtır (Thomasgard ve Metz, 1997). Özellikle hastalıkla gelen duygusal yük ve bir ömür boyu devam edecek bu kronik hastalığı kabul etme süreci gibi etmenlerin ebeveynleri bu tür davranışlara sevk ettiği düşünülebilir.

Burada kısaca değindiğimiz kan şekerinin kendi kendine yönetimindeki (*self-monitoring* ve *self-management*) bakım şekli, daha çok “manuel” olarak, “klasik/geleneksel” tekn(oloj)ik uygulamalarla örneğin “iğne batırmak”, “insülini ölçmek”, “insülin vermek”, metabolik kontrolün izlenmesi, diyet ve egzersizin düzenlenmesi yani kısaca “aile/ebeveyn kontrolü” altında çeşitli eylemlerden oluşur. Bu şekilde hastalığın yönetiminde bakım, aktif ve proaktif bir süreçtir; günlük rutinleri içeren ve ömür boyu sürecek esnek bir süreçtir. Ayrıca, bakım görevlerinde karar verme süreçlerinde çocuk ve ebeveyn arasında paylaşılan sorumlulukları içerir (Schilling vd., 2002).

Yukarıdaki anlatıya paralel şekilde, aşağıdaki anne de oğlunun diyabet teşhisi aldıktan sonra önce geleneksel enjeksiyon metoduyla hastalığı yönettiklerini anlatmaktadır. CGM cihazına geçiş sürecindeki tarifler, yukarıda değindiğimiz çeşitli eylemlerden oluşan kendi kendine yönetimdeki bakım biçimini çözümleyip dijitalleşmenin biyoteknoloji firmalarının uygulamalarına yansıyan dönüşümün de (Simon ve Giovannetti, 2017, s. 203-205) bakıma etkisi olmasına, bilhassa biyo-teknik bakım sürecine geçişi işaret eder. Sonrasında CGM cihazına geçince eskiye göre kıyasla çok da konforlu ve az acılı bir hastalık yönetimine geçtiklerini şu şekilde dile getirmektedir:

Oğlum sürekli iğne yapmak zorundaydı. En az günde 4 kere iğne yapmak zorundaydı. [Bu cihaz] onu ortadan kaldırıyor. 3 günde bir vücudundaki seti değiştiriyorum ve şekerini 7/24 takip edebiliyorum, görebiliyorum. Sık sık parmaklarını delmek zorunda kalmıyorum. Bu yüzden bu cihazı kullanıyoruz, bunun da konforu bu. (EZuser27)

T1D hastalığının CGM ile izlenmesi sonucunda, kan glikozunun ağrısız ölçümü ve insülinin sensör aracılığıyla bedene gönderilmesi ve sonuç olarak hastalığın daha rahat yönetimi olduğu görülmektedir.

Kronik hastalıkların yönetimine dijital sağlık öz-takip teknolojilerinin dahil edilmesi, bireysel ve sosyal düzeylerde çeşitli etkilere sahip olduğu araştırmamızda bulguladık. Bireysel düzeyde, CGM teknolojisi hem diyabetli yetişkinler hem de diyabetli çocuklar ve aileleri için yaşam kalitesini artırarak rahatlık sunar. Ayrıca, CGM teknolojisinin rahatlık sağladığı bir diğer konu, daha az enjeksiyon kullanılması nedeniyle daha az parmak delinmesi ve daha az ağrıdır. Bu hem kullanıcılar için kolaylık hem de T1D'li çocukların ebeveynleri için duygusal rahatlama sağlar. Dijital sağlık izleme cihazı sadece kan şekerinin yönetiminde güvenlik ve konfor sağlamakla kalmaz, aynı zamanda ailelerin yaşam kalitesini de artırır -sadece çocukların bakıcıları olarak değil, aynı zamanda ebeveynlerin bakıcıları olarak da bu cihaz konfor sağlamaktadır. Konforlu ve güvenli bir uyku ile bakıcılar kan şekerini otomatik olarak yönetir. Aşağıdaki alıntıda görüldüğü gibi, bu tür dijital sağlık izleme cihazlarının hayati öneme sahip olduğu ve T1D'li iki çocuğun annesi için yaşam konforu sağladığı açıktır:

Aslında tamamen bizim hayatımızda sanki yok gibi. Yani diyabet bile yok gibi. Zaten gece boyu ölçüm yapıyor sensörümüz. Gece boyunca ölçüm yaptığında, çocuğun şekeri düşme eğilimindeyse mesela insülini duraklatıyor, yükselme eğiliminde tekrar insülini açıyor. Bu cihaz ve sensör olmasaydı mesela gece 03.00'te, 05.00'te ve sabah 07.00'de uyanıp parmaktan kan şekeri bakıyordum ki eğer şekeri düştüyse çocuk uykuda, uyanamaz. Allah korusun kötü sonuçlar doğurabilir diye çocuğa şeker yedirme, ağzına bal sürüyordum falan. Şimdi daha rahatım. Pompa insülin akışını duraklatacak ve o anda müdahale edecek. Yani o çocuğun şekeri tekrar yükselecek, o rahatlığım var. (ASuser19)

Yukarıdaki yaşam konforunun artışı bakım biçiminin değiştiğine işaret etmektedir. Biyo-tekniğin bakımında ebeveyni yukarıda gösterdiğimiz bazı (mesela sürekli endişe içinde kalıp kan şekerini manuel kontrol etmek gibi) bakım eylemlerini ortadan kaldırdığını, onlara rahatlık verdiğini ve neredeyse “otomatik bir bakım biçimi” aldığını göstermektedir. Yani dijital-tekniğin müdahale ile birlikte bedendeki biyo-tekniğin etkileşim odaklı dijital sağlık öz-takibi ebeveynlere güven vermektedir ve hastayı güçlendirir. Aynı zamanda biyo-tekniğin bakımın beden-bakım ilişkisinin değiştiğine ve teknolojiye odaklı bakım biçiminin oluşumuna işaret eder. Çünkü bu otomatik denebilecek biyo-tekniğin bakımının gerçekleşmesi ve

güçlendirici bir olanak sağlaması için teknolojinin özel bir bakıma ihtiyacı olmaktadır. Bu nedenden dolayı bir sonraki bölümde teknolojiye odaklı bakımı inceleyeceğiz. Bir sonraki bölümde aktaracağımız teknolojiye odaklı bakım ile biyo-teknik bakım ayrımının kavramsal bir ayrım olduğunu vurgulamak isteriz. Bu kavramsal ayrımı şu şekilde netleştirebiliriz: Bakım sadece dijital teknolojilerdeki ilerlemelerle daha da karmaşık hale gelmemiştir, aynı zamanda hastalara (yetişkin ve çocuk) göre bakım, belirli ve de birbiriyle etkileşen sosyo-biyo-teknik unsurlara göre de değişmektedir.

### 5.1.2. Teknolojiye Bakım

Bakım komplekslerinden ikincisi, kullanılan teknolojiye yönelik bakımdır. Burada nesnelarasılık özel bir etkileşim yarattığı için, CGM gibi bir diyabet teknolojisinin kullanımında cihaza bakım hem hastalar hem de bakım verenler için yeni ve ek sorumluluklar getirir. Cihazın edinilmesiyle başlayan bu süreçte fonksiyonlarının tamamının eksiksiz öğrenilmesi zorunluluğu doğar. Hastalığın yönetimi cihaza *bağımlı* olduğundan teknolojiye bakım önceliklidir ve “teknoloji bakımı” temel konudur. Diğer bir ifadeyle, çocuğu T1D olan bir ebeveyn cihazın fonksiyonlarını yakından izleyip cihaza bakım verirken, cihaz da çalışmayan bir pankreasın yerine geçerek hastalığa bakım vermektedir.

Cihazın bakım sorumluluğu ve cihazın arızalanması, bakım verenlerde çok stresli bir duruma neden olabileceği mülakatlar boyunca gözlemlenmiştir. İnsülin pompasının alarmla ikaz vermesinin pek çok nedeni olduğu ebeveynler tarafından belirtilmiştir: Pilin veya cihaz içindeki insülinin bitmiş olabileceğine işaret edebileceği gibi, setin bedene giren kısmının yerinden oynamış/çıkması veya sensörün girdiği cilt altındaki bölgede kıvrılması gibi olasılıklar görülebilir. Bu durumlar da biyo-teknik bakımın tamamen de otomatik olmayışına, farklı şeylere “bakmak” gerektiğine işaret eder. Diğer bir sebep olarak, insülin pompasında ince plastik borular vasıtasıyla bedene insülin yollanmaktadır ve bu ikazla birlikte ince borularda tıkanma olabilir (biyo-teknik etkileşim). İnce plastik boru sözgelimi kıyafet içinde sıkışıp bükülmesi gibi bir nedenle tıkanıldığında, insülin vücuda gönderilemez. Tüm bu durumlar cihazın çalışmadığı veya durduğu anlamına gelir ve bu da tehlike yaratacak bir durum olarak değerlendirilmektedir. Bu tehlike biyo-teknik etkileşimden kaynaklanan teknik nesnelararasılık arasındaki

eylemleri ön plana çıkarır ve cihaz çalışmaz. Aşağıdaki ebeveynler bu sorunla nasıl mücadele ettiklerini ve cihazın işleyişindeki aksaklıkları şu şekilde dile getirmektedir:

İşte, bu setlerin bazen tıkalı olması, yamulması bunların hepsi bize sinir stres yani. (...) vücudun içinde olan bir alet. Karnınıza giriyor ve insülin gidiyor mu, gitmiyor mu göremiyorsunuz. Takarken bakıyorsunuz, boşluğa damlatıyoruz tamam damlıyor ama karnına takarken bir şeyler oluyor. Ne oluyorsa gitmiyor. O zaman tabii sinirleniyorsunuz. Çünkü çocuğun şekeri boş yere 300'lere çıkıyor. Bu sefer yeni set takıyoruz. [Gidip gitmediğini de] anlamıyoruz. Bazen deniyor ki, burada bir şey varsa rezervuar setinizi çıkartın. Tıkalı falan demiyor ama böyle bir iki kere söyledi onu. Öyle bir uyarı yok, öyle bir sistem yok. Keşke biraz daha teknoloji gelişse de onu yapabilseler. (BCuser14)

BCuser14'ün belirttiği gibi cihazın biyo-teknik etkileşimden dolayı tıkanıp çalışmadığı durumlarda teknik nesnelere arasındaki eylemler bakım eyleminin değişmesi gerektiğine işaret etmezse (bir uyarı ikazının olmaması gibi), bakım verende stres yaratmış olur ve cihazın özel bir takibi gerektirdiğini işaret eder:

Nihayetinde bunlar insan yapımı bir makine bunlar biraz daha teknoloji gelişse. Herhangi bir aksilik olabilir kaygısı olmuyor değil. Bizim setlerimiz var, çocuğumuzun vücuduna taktığımız. Ömür olarak 3 gün biçilmiştir ama iki saatte tıkanabilir. Yabancı bir cisim nihayetinde. Tıkanmalar oluyor. Bir de bu tıkanma olur, şekeri yükselirse gibi kaygılar olmuyor değil. (UAuser26)

Yukarıdaki alıntılarda da görüldüğü gibi eski ve geleneksel MDI diyabet yönetimine göre pek çok avantajı bulunan CGM cihazına bakım, hastalığın idamesinde en önemli konu haline gelmektedir. Cihaz iyi takip edilmediğinde ve insülin bedene yollanamadığında şeker seviyesi de yükselerek hasta için tehlikeli bir durum yaratmaktadır. Bu durumu fark edebilmek ve insülinin bedene sensörler aracılığıyla aktarılışını sürekli takip etmek T1D'li çocuğun hastalık seyri ve hatta hayatı için büyük önem taşımaktadır. Burada, başta belirttiğimiz gibi, teknolojiye bakımda tekno-medikal bilinç düzeyi çok

büyük önem taşımaktadır. Fonksiyonlar tam olarak öğrenildiğinde, aksaklıklar hızla fark edilir hale gelecek ve cihaz aksamadan çalışabildiğinde hastalık süreci de kesintisiz yönetilecektir.

Geleneksel enjeksiyon terapisine yani klasik diyabet yönetimine göre, insülin pompası pek çok üstünlük sağlamanın yanı sıra, ebeveyn BCuser14'ün vurguladığı gibi “keşke biraz daha teknoloji gelişse” ifadesi dikkat çekicidir. Pankreasın işlevini büyük oranda üstlenen insülin pompası büyük bir kolaylık sağlarken yine de kullanıcıların daha da ileri bir teknolojiye dair beklentileri görülmektedir. Yukarıdaki alıntılarda teknolojinin ikazlarını takip etmek gibi *teknik bakımı* yanı dikkati çekerken, bir başka bakım gerektiren yanı ise cihazın bedene sensörler vasıtasıyla sürekli bağlılığın sağlanması/takip edilmesi ve sensörlerin hiç ayrılmaması gerektiğinden bedensel bakımı da gerektirmesi bir başka takip edilmesi gereken rutindir. Aşağıda iki çocuğu da T1D hastası olan bir anne bedensel bakım konusundaki kaygısını şu şekilde belirtmiştir:

[Diyabetli] iki çocuğum için de söylüyorum. Devlet okuluna gidiyor olsalardı en büyük tedirginliğim şu olacaktı: ya pompanın seti çıkarsa yerinden. O flaster okulda arkadaşlarıyla koştururken birisi tuttu, çekti, koparttı. Tekrar set değişimi yapılması lazım. Bunu okulda birileri bilmiyorsa (...) Özetle insülin gönderemiyorsa, stok insülin de yoksa -kalem kullanmıyorum çünkü- saatler içerisinde adım adım ketoasidoza [ketoacidosis] doğru gider. (LSuser17)

Teknolojiye bakım diyabet teknolojisinde önceliklidir ve bir nevi hastalığın takibi anlamına gelmektedir. Hastanın kendisi veya bakımvereni teknolojiye bakım verirken, cihaz da hastalığı idame ettirmektedir. Cihazdaki en ufak bir aksaklığı fark edememe sonucu insülin gönderiminin durması yukarıdaki LSuser17'nin ifade ettiği gibi ketoasidoz olarak adlandırılan hastanın ölümüne kadar götürebilecek bir duruma yol açabilir. Tekno-medikal farkındalığın yüksek olması beklenen bu bakım türünde teknolojiye bakım tam yerine getirildiğinde hastalık karşısında tam bir güçlenme sağlanabileceği söylenebilir.

## 5.2 Sosyo-Biyo-Teknik Bakım: Teknolojiyle Birlikte Beden Bakımı

Diyabet hastalığında geleneksel enjeksiyon terapisi ile yönetiminde bedende *bütünlüklü bakım* daha belirgindir: Çocuk hastalar ve ebeveynleri diyetlerini, öğün zamanlarını ve insülin enjeksiyon rutinlerini kendileri sıkı takip etmek gibi hem beden hem de tıbbi bakım konularına azami dikkat göstermek durumundadırlar. Diyet takibi ve kilo alımını kontrol altında tutmak diyabet hastaları için ayrı önem taşımaktadır ve enjeksiyon rutiniyle beraber bütünlüklü beden bakımı geleneksel diyabet yönetiminin merkezindedir. Ne var ki, tüm bu sürecin sorunsuz, sürekli ve ideal bir şekilde devam ettirilmesi kolay olmayabilir. Zira, diyabetli hastalara “ısrarla hesaplayıcı bir ruh hali ile yaşamaları teşvik edilirken, aynı zamanda hastalıktan ötürü bedenlerinin asla kurallara göre davranmadığını [hastaların] kabul etmeleri ve kendilerinin dikkatlice yapılan hesaplamalara tamamen katılmayı reddedecekleri beklenebilir” (Mol, 2000, s. 19). Hastalığın sıkı rutin yönetimi ve özellikle çocuğu T1D olan aileler açısından “ısrarcı hesaplayıcı bir ruh hali”nin sürdürülmesi zorlayıcı olabilmektedir. Ancak, aşağıda bahsedeceğimiz gibi, CGM cihazları sayesinde bir nebze olsun bu rutinlerin rahatladığı düşünülebilir.

Özellikle diyet kontrolü gibi bir beden bakımı konusunda, teknolojiyle birlikte gelen öz-kontrolde bir gevşemenin meydana gelebildiği gözlemlenmektedir. Bu gevşemenin bir nedeninin, teknolojiye olan güvenden kaynaklandığı gözlemlenmiştir. Oysaki, tekno-medikal bakım bağlamında bu türden gevşeme eğilimleri, hastalığın seyri açısından tehdit olarak görülür. Bir çalışmaya göre, ebeveynlerin diyabetle alakalı gelişen en büyük stres konusu, çocuklarında daha iyi bir metabolik kontrolü sağlamakla ilgilidir (Stallwood, 2005). Bu çalışmaya paralel şekilde, çocuklarının diyabet rutinini yöneten bakım veren ebeveynler kan şekeri seviyesini, kiloyu ve HbA1c'yi normal aralıklarda tutmak gibi birçok endişeye sahiptirler. Yetişkinler diyet konusunda kendilerini bir şekilde nispeten daha fazla kontrol altında tutabilirlerken, çocuklarda bu konuda *dis\_empowering* durumlarının yaşandığı gözlemlenmiştir. Görüşmelerimiz boyunca bakım veren ebeveynlerin ifade ettiği gibi, çocuklarına dair en büyük stres kaynaklarından biri, yukarıda bahsettiğimiz gibi olası bir öz-kontrolün gevşemesinin bir sonucu olarak metabolik kontrolün zayıflamasıdır ve çocuklarda kilo alımının görülmesidir. Bu nedenle aşağıdaki anlatılarda görüldüğü gibi diyabeti kontrol etmenin ana kurallarından biri, çocukların ağırlığını normal



aralıklarda tutabilme çabasıdır. Örneğin, oğlu T1D’li bir anne, CGM teknolojisine geçişle birlikte oğlunun büyük bir istekle, kontrolsüz yemek yeme eğiliminden yakınmaktadır. Çünkü, CGM’ye geçiş ile birlikte oğlunun kilo aldığını ancak geçmişteki geleneksel enjeksiyonlu dönemde bu kadar serbest şekilde yiyemediğini şu şekilde ifade etmektedir:

Fiziksel durumu kilo aldı, sağlıklı olmadı aslında ama hemoglobininiz düştü işte. Ortalama üç aylık şeker değerimiz düştü, bu da tabii ki bizim için güzel bir şey. İlk birkaç ay kilo almadı sonra hemen hemen böyle üç ayda iki kilo, bir kilo, üç ayda iki kilo bir kilo ala ala şu an 56 kiloya vardı yani. [Pompaya başladığından itibaren] 10 kilo almıştır. [Doktoru] daha kilo alma diyor. Bundan sonra alırsan artık obeze giriyorsun diyor. (...) Eskiden yiyemiyordu. O kadar yiyemiyordu ama şimdi mesela canı dondurma istiyor ve dondurmaya yemeden önce karbonhidratına bakıyor, gönderiyor insülini. Yiyor yani. (BCuser14)

Burada sosyo-biyolojik etkileşim, teknoloji aracılığıyla değiştiği için özel bir durum ortaya çıkmaktadır. Teknolojiye duyulan güvenden dolayı hastalık seyrinde istenmeyen bir yönde bedensel değişim görülmektedir. Ebeveyn BCuser14 bu durumu çocuğunun kilo alımından ötürü ilk etapta teknoloji kullanımını “sağlıklı olmadığı” şeklinde yorumlamaktadır. Dolayısıyla diyabetli çocuğun diyet uygulaması gibi bedene dair bu yönde bir bakımın önem kazanması, diğer bir ifadeyle tıbbi bakımın yanı sıra beden bakımına da ağırlık verilme zorunluluğu nedeniyle aslında bakım pratiği de değişmektedir.

CGM diyabetin seyrini ve kan şekerini kontrol altında tutabilmesi gibi üstünlüklerinin yanı sıra, teknoloji ile birlikte beden bakımında “yeme özgürlüğü” olarak adlandırabileceğimiz, ailelerce istenmeyen bir duruma yol açabileceği yine aşağıdaki ebeveyn tarafından belirtilmiştir:

Biraz oğlum iştahlı. Mesela sabah, öğle, akşam yemesi gerekirken aralarda yediği de oluyor. Onlarda da gönderiyoruz insülin. Bazen beş, altı bazen yediye buluyor. (...) Aslında onu daha sağlıklı yapması için aldık ama biraz biz aleti kötü kullandık. (...) Kötü kullandık derken, oğlum dediğim gibi iştahlı olduğu için pompaya geçtikten sonra kilo aldı epeyce. Çünkü rahat, yemesi

rahat oldu. Eskiden saati saatine yiyorduk. (...) Dezavantaj oldu bizim için ama avantaja çevireceğiz inşallah. (BCuser14)

Yukarıdaki annenin oğlunun yeme eğilimini “cihazın kötüye kullanılması” olarak tanımlaması ve oğlunun iştahındaki kilo alımında cihazı “dezavantaj” olarak yorumlaması yine dikkat çekicidir. Bütünlüklü bakım olarak adlandırdığımız durumun, teknoloji ile birlikte güçlenirken bedensel bakım yanının zayıfladığını söyleyebiliriz. Bunun bir nedeni tekno-medikal bilginin ve farkındalığın da etkisi bulunmaktadır. Yukarıdaki kişide bu konularda eksiklik olduğu ve ayrıca “teknoloji odaklı bir kültürde” teknolojiye fazla güvenmekten kaynaklı (Şahinol ve Kirschsieper, 2016) metabolik kontrol eyleminin düşük olduğu görülmektedir. Diğer bir söyleyişle, CGM cihazlarının kullanımı bu örneklerde görüldüğü gibi çelişkili sonuçlar üretmeye eğilimlidir: CGM, çocukların HbA1c seviyelerini iyileştirmeye yardımcı olurken, aynı zamanda diyabet hastaları tarafından kaçınılması gereken kilo alımına da yol açabilmektedir. Teknoloji nedeniyle beden bakımına dair birtakım istenmeyen durumlarla karşılaşılması mümkün görülmektedir ve bu da *disempowerment* durumunu yaratmaktadır. Diğer tüm bakım biçimlerini sosyal/gündelik hayata dayanıp farklı sosyo-biyo-teknik eylem unsurları birbirleriyle dengeyi sağlayacak şekilde eylem halinde olmaları halinde hasta bakımı da güçlenecektir.

Özetle, geleneksel diyabet yönetimine kıyasla birçok üstünlükleri olmasına rağmen, diyabet için kaçınılması gereken metabolik kontroldeki gevşeme eğilimleri gibi olumsuz eğilimleri de doğurma ihtimali bulunmakta ve başarılı bir dijital sağlık teknolojisinin engelleyici faktörlerinden biri olarak öne çıkmaktadır. Dolayısıyla, teknoloji ile birlikte beden bakımında *dis\_empowering* faktörler, yani güçlendirme ile güçlendirmeyi azaltıcı faktörler arasındaki gelgitler bir arada görülmektedir.

## 6. SONUÇ

Sağlık teknolojilerindeki ilerlemelerin bir uzantısı olarak dijital öz-takip teknolojilerinin Türkiye’de hızla yaygınlaşmaktadır. Temellendirilmiş Kuram yaklaşımına dayanan bu araştırmadaki kavramsallaştırmalarımız ile birlikte Türkiye’de T1D’li yetişkin ve T1D’li çocuğu olan ebeveynlerin dijital sağlık verisi üreten bir öz-takip cihazı olan CGM teknolojileri ile gündelik diyabet takip/kullanım deneyimlerine farklı bakım biçimleri üzerinden odaklanarak bu kavramsallaştırmalarımızı tartışmaya açmayı amaçlamaktayız.

Teknoloji ile birlikte bakımın karmaşık hale gelerek *sosyo-biyo-teknik bakım kompleksi*’ni oluşturması sosyolojik olarak beden-teknoloji etkileşiminin niteliğine ve içeriğine de dikkat çekmektedir. Bu kompleksi oluşturan teknoloji ile birlikte beden ve biyolojik/organik unsurlara bakımı (biyo-teknik bakım), cihaz bakımı (teknoloji bakımı) ve özellikle kırılgan gruplarda bakım biçimleri birbirleriyle geçişken bir biçimde var olurlar. Tekno-medikal bilgi ve farkındalık düzeyi ise tüm bu bakım kompleksinde güçlendirme derecesini etkiler. Sonuç olarak, dijital sağlık öz-takip cihazları kronik hastalıklarda yardımcı teknolojiler olarak hastalığın bir bütün olarak yönetiminde ve bakım kompleksi rutininde önemli rol oynamaktadırlar.

Tıp-beden-teknoloji arakesitindeki makalemizde, beden-teknoloji ilişkisinin sosyo-biyo-teknik etkileşim çerçevesinde eyleme geçtiğini vurguladık. Hem T1D’li yetişkinlerde hem de kırılgan bir grup olarak T1D’li çocuklarda, “bakım kompleksi” (*care complex*) olarak kavramsallaştırdığımız sürecin *empowerment* ve *disempowerment* arasında nasıl şekillendiğine ve etkilendiğine odaklandık. Giriş bölümünde de vurguladığımız üzere, STS perspektifinden güçlenme kavramına sıklıkla rastlanırken, bakım pratiklerinde teknoloji ile yoğun etkileşimden kaynaklı, güçlenme ile güçlendirici olmayan faktörler arasında gelgitler olarak tanımladığımız *dis\_empowerment* kavramsallaştırmasına literatürde rastlanmamıştır. Bu bağlamda, kronik hastalıkta “bakım alan” (*caretaker*) ile “bakım veren” (*caregiver*) ilişkisinde gelişen ve iyi olma/iyileş(tir)me amacıyla gerçekleştirilen bakım kompleksinin nasıl sosyo-biyo-teknik konstellasyon içerisinde bütünsel bakıma dönüşebileceğini gösterdik. Dijital öz-takip teknolojinin hastayı güçlendirmesi için bütünsel bir bakıma ihtiyaç olduğunu, bu bakımın da sosyo-

biyo-teknik bakım unsurlarının denge halinde olunca hasta için güçlendirici bir duruma işaret ettiğini açıklamış olduk. Teknolojinin birçok kolaylık sağladığını göstermiş olduk. Ne var ki beden-teknoloji ilişkilerini çevreleyen bakımın otomatikleşmesi bakıma daha az ihtiyaç duyulacağı anlamına gelmemektedir. Bakımda teknoloji ne kadar gelişmiş olursa olsun proaktif bir süreç olarak kalacaktır. Bu süreç içerisinde *dis\_empowerment* yaşanacaktır. Sonuç olarak, teknoloji-beden ilişkisi bağlamında bilhassa tekno-medikal farkındalık seviyesi yüksek olunca güçlendirici (*empowerment*) etkiler yaratırken, bu farkındalığın düşük olduğu teknolojiye “fazla” güven duyma halinde ise -diğer bir deyişle “teknolojiye fazla bel bağlayınca”- güçlendirici olmayan (*disempowering*) ve bu iki durum gidiş ve geliş durumlarını (“*dis\_empowering*”) bu makalemizde bulguladık.

## SUMMARY

The digitalization of health is not a new phenomenon. Its impact on health and medicine, however, steadily increases in Turkey as well as across the world. In this context, the widespread use of self-tracking technologies is considered as one of the significant reflections of digitalization in health. Self-tracking devices are frequently preferred by patients and caregivers particularly for the tracking and prevention of chronic diseases. Continuous Glucose Monitoring Systems (CGM) are one of the most used self-tracking devices for their outstanding benefits in the everyday lives of patients with diabetes. With the help of sensors, these devices measure sugar levels in an interval of five minutes running twenty-four hours a day through a thin needle inserted in the under-skin layer of the patient's skin. This way, patients are aware of how their glucose levels change throughout the day and night and know when the need arises to regulate their glucose levels. CGM systems are a promising tool to improving diabetes control, and therefore leading to a better quality of life, however, previous sociological work mainly focuses on the positive aspects, yet often overlooks the cohesive aspects of care where technology is involved; a topic that is still not understood well. Our article discusses in detail the more differentiated findings concerning the care complex around diabetes patients using CGM obtained in our study.

In order to capture the care complex in patients with diabetes using CGM, we conducted semi-structured, in-depth interviews and observations in Istanbul, Ankara and Izmir, both with self-care-taker adults with T1D (4) and parents as care-givers of children (aged 5 to 13) with T1D.

In observations of (inter)actions of care in which technology is so intertwined with the body, as especially in our study, and with the increasing role of technology in care such as CGM, attention must be drawn to the "nature" and content of body-technology interactions. In doing so, we were able to observe and analyze the emergence of what we termed the "socio-bio-technical care complex". We emphasized that the body-technology relationship acts within the framework of socio-bio-technical inter and intra actions (Şahinol 2016). In addition to technology, constituted within this complex, there are intermediate forms of care for the physical and biological/organic elements (biotechnical care) in

addition to equipment care (technical care). Technology such as CGM requires special technical care due to its intra-action between hardware as well as between software and hardware. For this interactivity to function "smoothly" and to have a positive impact on the disease, techno-medical knowledge/awareness of caregivers is elementary. It, therefore, determines the level of empowerment in the care complex. Physical / physiological and techno-medical knowledge is required for holistic care of the body intertwined with technology. Such care also takes place as a result of socio-bio/socio-organic interaction being assisted by technology.

As previous research tends to focus on empowering factors of (medical) technologies rather than disempowering characteristics, we were able to show how the care complex is shaped and affected by the contradiction between empowerment and disempowerment, both in adults with T1D and in children with T1D as a vulnerable group. We define *dis\_empowerment* as tides between empowerment and disempowerment in care practices caused by assisting technologies. We emphasize that digital self-tracking technologies require a holistic care in order to empower the patient, and care indicates empowering situations, if the socio-bio-technical care factors are in balance. To summarize the complex care relationships based on our findings: Bio-technical care is significant not only for parents, particularly those caring for children with T1D, but also for the children's health. Since body-technology relations in care work are often discrete, care is complex and often technology-oriented. However, the care that surrounds the relationship between body and technology cannot be provided in a way that requires less care. The more advanced the technology in maintenance, the more proactive it remains. Disempowerment remains inherent to this process. Thus, in the context of the technology-body relationship, empowerment occurs when techno-medical awareness is high, while "over-reliance" on technology when that awareness is low, results in further "technology [is] in deep troubling" and these two conditions of back and forth are conceptualized in this article within the mentioned care complex as *dis\_empowerment*.

## KAYNAKÇA

- Ajana, B. (2017). Digital Health and the Biopolitics of the Quantified Self. *Digital Health*, 3, 1-18.
- Alcántara-Aragón, V. (2019). Improving Patient Self-Care Using Diabetes Technologies. *Therapeutic Advances in Endocrinology and Metabolism*, 10, 1-11.
- Allen, N. ve Gupta, A. (2019). Current Diabetes Technology: Striving for the Artificial Pancreas. *Diagnostics (Basel)*, 9(1), 1-16.
- Ajoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. ve Deccache, A. (2008). Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness: A Critique of Models of Self-Efficacy and Bodily Control. *Soc Sci Med*, 66(5), 1228-1239.
- American Diabetes Association. (2007). Standards of Medical Care in Diabetes—2007. *Diabetes Care*, 30, 4-41.
- Bergemann, L. ve Frewer, A. (2018). *Autonomie und Vulnerabilität in der Medizin: Menschenrechte-Ethik-Empowerment*: transcript Verlag.
- Bergental, R. M., Tamborlane, W. V., Ahmann, A., Buse, J. B., Dailey, G., Davis, S. N., . . . ve Wood, A. (2010). Effectiveness of Sensor-Augmented Insulin-Pump Therapy in Type 1 Diabetes. *New England Journal of Medicine*, 363(4), 311-320.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J. ve Gregory, W. (2009). Chronic Sorrow in Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992-1000.
- Burnham, J. C. (2014). Why Sociologists Abandoned the Sick Role Concept. *History of the Human Sciences*, 27(1), 70-87.
- Bury, M. (1991). The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.
- Charmaz, K. (1990). 'Discovering' Chronic Illness: Using Grounded Theory. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1161-1172.
- Conrad, P. (1990). Qualitative Research on Chronic Illness: A Commentary on Method and Conceptual Development. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1257-1263.
- Corbin, J. ve Strauss, A. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.

- Deloitte. (2017). *Personalized Health: Preparing for Tomorrow's Healthcare*. Erişim 20.11.2019. <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/nl/Documents/life-sciences-health-care/deloitte-nl-personalized-health-uk-version.pdf>.
- Foucault, M. (1988). Technologies of the Self. L. H. Martin, H. Gutman ve P. H. Hutton (Ed.), *Technologies of the Self: A seminar with Michel Foucault* içinde (s. 16-49). Amherst: The University of Massachusetts Press.
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Dodd Mead.
- Funnell, M. M. ve Anderson, R. M. (2004). Empowerment and Self-Management of Diabetes. *Clinical Diabetes*, 22(3), 123-127.
- Guadagnoli, E. ve Ward, P. (1998). Patient Participation in Decision-Making. *Soc Sci Med*, 47(3), 329-339.
- Gugutzer, R. (2012). *Verkörperungen des Sozialen: Neophänomenologische Grundlagen und Soziologische Analysen*. Bielefeld: transcript.
- Gugutzer, R. (2015). *Soziologie des Körpers*. (5. bs.). Bielefeld: transcript.
- Gugutzer, R. (Ed.) (2006). *Body Turn: Perspektiven der Soziologie des Körpers und des Sports*. Bielefeld: Transcript.
- Gugutzer, R., Klein, G. ve Meuser, M. (2017). *Handbuch Körpersoziologie (Cilt 1): Grundbegriffe und theoretische Perspektiven*. Wiesbaden: Springer-Verlag.
- Haraway, D. (1995). Ein Manifest für Cyborgs: Feminismus im Streit mit den Technowissenschaften. D. Haraway (Ed.), *Die Neuerfindung der Natur* içinde (s. 33-72). Frankfurt [u.a.]: Campus-Verl.
- Haraway, D. (1997). Syntactics: The Grammar of Feminism and Technoscience. D. Haraway (Ed.), *Modest\_Witness@\_Second\_Millennium: FemaleMan©\_Meets\_OncoMouse™. Feminism and Technoscience* içinde (s. 1-45). New York/London: Routledge.
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the Twenty-First Century*. Washington: National Academy Press.
- International Diabetes Federation. (2009). *Diabetes Atlas* (4 bs.). Brussels: International Diabetes Federation.



- Kelleher, D. (1988). *Diabetes*. London: Routledge.
- Krošel, M., Švegl, L., Vidmar, L. ve D. Dinevski, D. (2016). Empowering Diabetes Patient with Mobile Health Technologies. W. Bonney (Ed.), *Mobile Health Technologies - Theories and Applications* içinde (s. 31-56). Rijeka: InTech.
- Latour, B. (1996). On Interobjectivity. *Mind, Culture, and Activity*, 3(4), 228-245.
- Litton, J., Rice, A., Friedman, N., Oden, J. ve Lee, M. M. (2002). Insulin Pump Therapy in Toddlers and Preschool Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 141(4), 490-495.
- Mair, F. S. ve May, C. R. (2014). Thinking about the Burden of Treatment. *British Medical Journal*, 349, 6680–6681.
- Mauss, M. (2010). *Gabentausch, Todesvorstellung, Körpertechniken*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (Özgün eser 1950 tarihlidir).
- May, C. R., Eton, D. T., Boehmer, K., Gallacher, K., Hunt, K., MacDonald, S., . . . Richardson, A. (2014). Rethinking the Patient: Using Burden of Treatment Theory to Understand the Changing Dynamics of Illness. *BMC Health Services Research*, 14(1), 281.
- McAllister, M., Dunn, G., Payne, K., Davies, L. ve Todd, C. (2012). Patient Empowerment: The Need to Consider It As a Measurable Patient-Reported Outcome for Chronic Conditions. *BMC Health Services Research*, 12 (157), 1-8.
- Meyer-Harrington, M. (2000). *Care Work: Gender, Class, and the Welfare State*. New York: Routledge
- Mol, A. (2000). What Diagnostic Devices Do: The Case of Blood Sugar Measurement. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21, 9-22.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Moretti, V. ve Morsello, B. (2017). Self-Management and Type 1 Diabetes. How Technology Redefines Illness. *Italian Journal of Science and Technology Studies*, 8(1), 51-71.
- Morgan, H. (2016). ‘Pushed’ Self-Tracking Using Digital Technologies for Chronic Health Condition Management: A Critical Interpretive Synthesis. *Digital Health*, 2, 1-41.
- Moser, I. (2008). Making Alzheimer’s Disease Matter: Enacting, Interfering, Doing Politics of Nature. *Geoforum*, 39(1), 98-110.

- Paton, C., Hansen, M., Fernandez-Luque, L. ve Lau, A. Y. S. (2018). Self-Tracking, Social Media and Personal Health Records for Patient Empowered Self-Care. *Yearbook of Medical Informatics*, 21(01), 16–24.
- Pickup, J. ve Keen, H. (2002). Continuous Subcutaneous Insulin Infusion at 25 Years: Evidence Base for the Expanding Use of Insulin Pump Therapy in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 25(3), 593-598.
- Pols, J. (2003). Enforcing Patient Rights or Improving Care? The Interference of Two Modes of Doing Good in Mental Health Care. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 320-347.
- Poolsup, N., Suksomboon, N. ve Kyaw, A. M. (2013). Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Continuous Glucose Monitoring (CGM) on Glucose Control in Diabetes. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 5(39), 1-14.
- Rammert, W. (2007). Technik, Handeln und Sozialstruktur: Eine Einführung in die Soziologie der Technik. W. Rammert (Ed.), *Technik - Handeln - Wissen* içinde (s. 11–36). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften | GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Reckwitz, A. (2003). Grundelemente einer Theorie Sozialer Praktiken. Eine Sozialtheoretische Perspektive. *Zeitschrift für Soziologie*, 32(4), 282–301.
- Reckwitz, A. (2008). *Subjekt*. Bielefeld: Transcript-Verl.
- Ricciardi, L., Mostashari, F., Murphy, J., Daniel, J. G. ve Siminerio, E. P. (2013). A National Action Plan to Support Consumer Engagement Via E-Health. *Health Affairs*, 32(2), 376-384.
- Rich, E., Miah, A. ve Lewis, S. (2019). Is Digital Health Care More Equitable? The Framing of Health Inequalities within England's Digital Health Policy 2010–2017. *Sociology of Health & Illness*, 41(S1), 31-49.
- Robinson, F. (2008). The Importance of Care in the Theory and Practice of Human Security. *Journal of International Political Theory*, 4(2), 167–188.
- Streisand, R., ve Monaghan, M. (2014). Young Children with Type 1 Diabetes: Challenges, Research, and Future Directions. *Current Diabetes Reports*, 14(9), 520.
- Schilling, L. S., Grey, M. ve Knafl, K. A. (2002). The Concept of Self-Management of Type 1 Diabetes in Children and Adolescents: An Evolutionary Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 87-99.

- Segall, A. (1976). The Sick Role Concept. *Journal of Health&Social Behavior*, 17(2), 162-169.
- Simon, F. ve Giovannetti, G. (2017). *Managing Biotechnology: From Science to Market in the Digital Age*. John Wiley & Sons.
- Stallwood, L. (2005). Influence of Caregiver Stress and Coping on Glycemic Control of Young Children with Diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(5), 293-300.
- Strauss, A. ve Corbin, J. (1990). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim Beltz, Psychologie Verlags Union (Özgün eser 1967 tarihlidir).
- Strübing, J. (2008). *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W. ve Grey, M. (2002). Mothers' Experiences Raising Young Children with Type 1 Diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7(3), 93-103.
- Şahinol, M. (2010). *Development of Neurotechnical Treatment with Brain Machine Interfaces in Chronic Stroke*. Neurosociety... What is it with the brain these days? Konferasında sunulan bildiri. Oxford.
- Şahinol, M. (2016). *Das Techno-Zerebrale Subjekt: Zur Symbiose von Mensch und Maschine in den Neurowissenschaften*. Bielefeld: transcript.
- Şahinol, M. (2019). Collecting Data and the Status of the Research Subject in Brain-Machine Interface Research in Chronic Stroke Rehabilitation. *Somatechnics*, 9.2 (3), 244–263. doi:10.3366/soma.2019.0282
- Şahinol, M. ve Başkavak, G. (2020a). *Between Empowerment and Disempowerment: A Qualitative Analysis of (Voluntary) Digital Health (Self-)Tracking in Turkey*. (Yayınlanmamış rapor). Orient-Institut Istanbul for the German Federal Ministry of Health, Istanbul.
- Şahinol, M. ve Başkavak, G. (2020b). Türkiye’de Biyomedikalizasyon: Sağlıkın Dijitalleşmesi ve Öz-Takip Pratikleri. A. Turanlı, M. Şahinol ve A. U. Aydınoglu (Ed.), *Türkiye’de STS: Bilim ve Teknoloji Çalışmalarına Giriş* içinde (s. 103-117). Istanbul: İTÜ Vakfı Yayınları.

Şahinol, M. ve Kirschsieper, D. (2016). *Die Privatheitskultur in Deutschland und der Türkei – untersucht an den Diskursen über Gesundheits-Apps*. Smart New World Konferansında sunulan bildiri. Wien.

Thomasgard, T. ve Metz, W. (1997). Parental Overprotection and Its Relation to Perceived Child Vulnerability. *Journal of Orthopsychiatry*, 67, 330-335.