



KADIR HAS ÜNİVERSİTESİ  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ  
İLETİŞİM BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

**TÜRKİYE’DE TIBBİ KİTLE FONLAMASI: SOSYAL  
MEDYA VE BİREYLERİN BAĞIŞ KATILIMLARI  
ÜZERİNE BİR DEĞERLENDİRME**

BETUL YEDİKARDEŞLER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İSTANBUL, AĞUSTOS, 2022



# TÜRKİYE’DE TIBBİ KİTLE FONLAMASI: SOSYAL MEDYA VE BİREYLERİN BAĞIŞ KATILIMLARI ÜZERİNE BİR DEĞERLENDİRME

BETUL YEDİKARDEŞLER

DANIŞMAN: DOÇ. DR. SUNCER KOÇER ÇAMURDAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İletişim Bilimleri Anabilim Dalı Kurumsal İletişim ve Halkla İlişkiler Yönetimi Programı’nda yüksek lisans derecesi için gerekli kısmi şartların yerine getirilmesi amacıyla Kadir Has Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü’ne teslim edilmiştir.

İstanbul, Ağustos, 2022

## ONAY

BETÜL YEDİKARDEŞLER tarafından hazırlanan TÜRKİYE’DE TIBBİ KİTLE FONLAMASI: SOSYAL MEDYA VE BİREYLERİN BAĞIŞ KATILIMLARI ÜZERİNE BİR DEĞERLENDİRME başlıklı bu çalışma jürimiz tarafından YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Doç. Dr. Suncem Koçer Çamurdan (Danışman) .....

Kadir Has Üniversitesi

Dr. Öğr. Üyesi Afife İdil Akın .....

Kadir Has Üniversitesi

Doç. Dr. Erkan Saka .....

İstanbul Bilgi Üniversitesi

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Mehmet Timur Aydemir  
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü  
Onay Tarihi: 09.08.2022

## ARAŐTIRMA ETİĐİ VE YAYIN YÖNTEMLERİ BİLDİRİMİ

Ben, BETÜL YEDİKARDEŐLER;

- Hazırladığım bu Yüksek Lisans Tezinin tamamen kendi çalışmam olduğunu ve başka çalışmalardan yaptığım alıntıların kaynaklarını kurallara uygun biçimde belirttiğimi;
- Bu Yüksek Lisans Tezinin başka bir eğitim kurumunda bir derece veya diplomaya sunulan veya kabul edilen herhangi bir materyal içermediğini;
- "Yükseköğretim Kurulu Etik Davranış İlkeleri" uyarınca hazırlanan "Kadir Has Üniversitesi Akademik Etik İlkeleri"ni takip ettiğimi onaylıyorum.

Buna ek olarak, bu çalışma ile ilgili ortaya çıkabilecek herhangi bir usulsüzlük iddiasının, üniversite mevzuatına uygun olarak disiplin işlemi ile sonuçlanacağını kabul ediyorum.

Betül Yedikardeşler 09.08.2022

# TÜRKİYE’DE TIBBİ KİTLE FONLAMASI: SOSYAL MEDYA VE BİREYLERİN BAĞIŞ KATILIMLARI ÜZERİNE BİR DEĞERLENDİRME

## ÖZET

Günümüzde bağışta bulunma eylemlerinin çevrimiçi mecralara dâhil olması ile kitlesel fonlama ve sosyal medya platformları, ihtiyaç sahibi bireyler ile destekçilerini bir araya getirmektedir. Kitlesel fonlama yönteminin tıbbi alan çerçevesinde kullanılmasını kapsayan tıbbi kitle fonlaması kavramı, ihtiyaç sahiplerinin ödeneklerini tamamlayamadıkları tıbbi ihtiyaçları doğrultusundaki taleplerini kitlesel fonlama kampanyaları ile finanse etmeleri olarak tanımlanmaktadır. Keşif amaçlı bu çalışmada; son yıllarda sosyal medya platformlarında sıkça yer almaya başlayan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisine yönelik bağış kampanyaları ele alınmıştır. Bu örnek çerçevesinde, Türkiye’de tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına yönelik olarak bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörler üzerine bir değerlendirme yapılmıştır. Çalışma kapsamında niteliksel bir yaklaşımla anket ve yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler katılımcılara uygulanmış, veriler analiz edilmiş ve yorumlanmıştır. Çalışmanın sonucunda, bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisine yönelik başlatılan bağış kampanyalarına katılmayı düşündükleri ancak ilk etapta kampanyaları güvenilir bulmadıkları belirlenmiştir. Bireyler, bu kampanyalara bağışta bulunmalarının önündeki engeli sosyal medya platformlarının güvenilirliğini zedeleyen kötü niyet, suistimal ve dolandırıcılık konularıyla ilişkilendirmiştir. Bireylerin bu kampanyaların doğruluklarını çeşitli şekilde teyit etme ihtiyacı hissettikleri belirlenmiştir. Sosyal medya platformlarındaki iletişim materyalleri arasında yer alan fotoğraf, video ve metinlerin de bireylerin bağış katılımlarını etkilediği görülmüştür. Alternatif bağış katılımı olarak ise bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan bu kampanyaların daha çok yayılması için beğeni ve paylaşım araçlarını kullanmayı tercih ettikleri, yorum yapmayı ise daha az tercih ettikleri belirlenmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** Kitlesel Fonlama, Tıbbi Kitle Fonlaması, Bağış Kampanyaları, Destekçiler, Bağış Katılımı, Sosyal Medya Platformları, Spinal Musküler Atrofi (SMA)

MEDICAL CROWDFUNDING IN TURKEY: AN EVALUATION ON SOCIAL MEDIA AND INDIVIDUAL’S DONATION PARTICIPATION

## ABSTRACT

Today with the involvement of donation actions in online channels, crowdfunding and social media platforms bring together people in need and their backers. The concept of medical crowdfunding, which includes the use of the crowdfunding method within the scope of the medical field is defined as the financing of the demands of the needy people through crowdfunding campaigns in line with their medical needs which they cannot complete their allowances. In this exploratory study, donation campaigns for the treatment of Spinal Muscular Atrophy (SMA) disease which has started to take place frequently on social media platforms in recent years are discussed. Within the framework of this example, an evaluation has been made on the factors affecting the donation participation of individuals for medical crowdfunding campaigns in Turkey. Within the scope of the study, questionnaires and semi-structured in-depth interviews were applied to the participants with a qualitative approach, the data was analyzed and interpreted.

As a result of this study, it was determined that individuals thought to participate in donation campaigns for the treatment of SMA disease on social media platforms, but they did not find the campaigns reliable in the first place. Individuals have associated the obstacle preventing them from donating to these campaigns with bad intention, abuse and fraud issues that damage the reliability of social media platforms. It has been determined that individuals feel the need to confirm the accuracy of these campaigns in various ways. It has been seen that photos, videos and texts among the communication materials on social media platforms affect the donation participation of individuals. As an alternative donation participation, it has been determined that individuals prefer to use like and share tools to spread these campaigns on social media platforms, but they prefer to comment less.

**Keywords:** Crowdfunding, Medical Crowdfunding, Donation Campaigns, Backers, Donation Participation, Social Media Platforms, Spinal Muscular Atrophy (SMA)

# İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	iv
ABSTRACT .....	v
İÇİNDEKİLER .....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	viii
TABLolar LİSTESİ.....	ix
KISALTMALAR LİSTESİ .....	xi
1. GİRİŞ .....	1
2. KİTLESEL FONLAMA VE TIBBİ KİTLE FONLAMASI.....	4
2.1 KİTLESEL FONLAMA KAVRAMI VE KAPSAMI .....	4
2.1.1 KitleseL Fonlama Çeşitleri.....	8
2.2 TIBBİ KİTLE FONLAMASI .....	13
2.2.1 Tıbbi Kitle Fonlamasında Etik ve Ahlaki Hususlar .....	18
2.2.2 Tıbbi Kitle Fonlamasında Sosyal Medya Platformlarının Kullanımı .....	21
2.2.3 Sosyal Medya Platformlarında Yer Alan Beğeni, Yorum ve Paylaşım Araçları .....	24
2.2.4 Sosyal Medya Platformlarında İletişim Materyalleri .....	27
2.2.5 Spinal Musküler Atrofi (SMA) Hastalığına Yönelik Bilgiler .....	29
2.2.6 Türkiye’de SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyaları .....	32
3. YÖNTEM.....	35
3.1 Araştırmanın Amacı .....	35
3.2 Araştırmanın Hipotezleri.....	36
3.3 Araştırmanın Yöntemi .....	36
4. BULGULAR .....	42
4.1 Anket Bulguları.....	42
4.1.1 Katılımcıların Demografik Bilgileri.....	42
4.1.2.....	



<b>Katılımcıların Bağış Durumlarına Yönelik Bilgileri.....</b>	<b>43</b>
<b>4.1.3 Katılımcıların Spinal Musküler Atrofi (SMA) Hastalığına Yönelik Bilgi Durumları .....</b>	<b>46</b>
<b>4.1.4 Sosyal Medya Platformlarında SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyalarının Güvenilirliği.....</b>	<b>50</b>
<b>4.1.5 Katılımcıların SMA Kampanyalarına Bağış Katılımlarını Etkileyen Faktörler .....</b>	<b>52</b>
<b>4.1.6 Katılımcıların Beğeni, Yorum ve Paylaşım Araçlarını Kullanımları .....</b>	<b>58</b>
<b>4.2 Derinlemesine Görüşme Bulguları .....</b>	<b>61</b>
<b>4.2.1 Derinlemesine Görüşmelerde Katılımcı Profilleri .....</b>	<b>61</b>
<b>4.2.2 Bireylerin Tıbbi İhtiyaçları Kapsayan Bağışları Ulaştırma Tercihleri... 61</b>	
<b>4.2.3 SMA Hastalığı Kapsamındaki Bağış Kampanyaları.....</b>	<b>65</b>
<b>4.2.4 SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyalarına Katılımları Etkileyen Faktörler .....</b>	<b>71</b>
<b>4.2.5 Bireylerin Bağış Kampanyalarını Destekleme Durumları.....</b>	<b>82</b>
<b>5. SONUÇ.....</b>	<b>85</b>
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>91</b>
<b>EKLER.....</b>	<b>99</b>
<b>Ek A. Anket Soruları .....</b>	<b>99</b>
<b>Ek B. Derinlemesine Görüşme Soruları .....</b>	<b>105</b>
<b>Ek C. Google Forms Sonuçları.....</b>	<b>106</b>
<b>ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>112</b>

## ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2.2.6.1 Sosyal Medya Platformlarında Paylaşılan Bağış Kampanyası Postları .....	34
Şekil 4.1 Katılımcıların Kullandıkları Sosyal Medya Platformları .....	46



## TABLolar LİSTESİ

Tablo 3.1 Kod Şeması .....	41
Tablo 4.1 Katılımcıların Cinsiyetleri ve Yaş Aralıkları .....	42
Tablo 4.2 Katılımcıların Öğrenim Durumları.....	43
Tablo 4.3 Katılımcıların Önceki Bağış Durumları .....	43
Tablo 4.4 Katılımcıların Tercih Ettikleri Bağış Şekilleri .....	44
Tablo 4.5 Katılımcıların Bağış Sıklıkları.....	45
Tablo 4.6 Katılımcıların İhtiyaç Sahiplerine Ulaşma Tercihleri .....	45
Tablo 4.7 SMA Hastalığını Daha Önce Duymuş ve Duymamış Katılımcıların Dağılımları .....	47
Tablo 4.8 Sosyal Medya Platformlarında SMA Bağış Kampanyalarıyla Karşılaşan ve Karşılaşmayan Katılımcıların Dağılımları.....	47
Tablo 4.9 Katılımcıların SMA Bağış Kampanyalarıyla Karşılaştıkları Sosyal Medya Platformları.....	49
Tablo 4.10 Katılımcıların SMA Kampanyalarıyla Karşılaştığı “2 platform” Tercihleri	50
Tablo 4.11 Katılımcıların SMA Hastalarına Bağışta Bulunma Düşünceleri.....	51
Tablo 4.12 Katılımcıların SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyalarının Güvenilirliği.....	52
Tablo 4.13 Katılımcıların Bağış Kampanyalarını Destekleme ve Güven Duyma İlişkileri .....	52
Tablo 4.14 Katılımcıların Çevreden İnsanların Bağış Yapması ile Etkilenen Bağış Katılımları.....	53
Tablo 4.15 Katılımcıların SMA Bağış Kampanyalarını Teyit Etme İhtiyaçları.....	54
Tablo 4.16 Katılımcıların Bağış Kampanyalarını Teyit Etme ve Güven Duyma İlişkileri .....	54
Tablo 4.17 Katılımcıların Fotoğraf ve Video Kullanımı ile Etkilenen Bağış Katılımları .....	55
Tablo 4.18 Katılımcıların Doğrudan Yardım Talebi ile Etkilenen Bağış Katılımları .....	56
Tablo 4.19 Katılımcıların SMA Hastalığına Dair Paylaşılan Bilgi ve Belgeler ile Etkilenen Bağış Katılımları .....	56

Tablo 4.20 Katılımcıların SMA Bağış Kampanyalarında Tanıdık Takipçi Olması ile Etkilenen Bağış Katılımları .....	57
Tablo 4.21 Katılımcıların SMA Bağış Kampanyalarına Dâhil Olan Ünlü Kişiler ile Etkilenen Bağış Katılımları .....	58
Tablo 4.22 Katılımcıların Sosyal Medya Platformlarındaki SMA Bağış Kampanyalarına Yönelik Beğeni (Like) Düşünceleri.....	59
Tablo 4.23 Katılımcıların Sosyal Medya Platformlarındaki SMA Bağış Kampanyalarına Yönelik Yorum (Comment) Düşünceleri .....	59
Tablo 4.24 Katılımcıların Sosyal Medya Platformlarındaki SMA Bağış Kampanyalarına Yönelik Paylaşım (Share) Düşünceleri.....	60
Tablo 4.2.1 Katılımcı Profilleri .....	61

## KISALTMALAR LİSTESİ

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

FDA: U.S. Food and Drug Administration (Amerika Birleşik Devletleri Gıda ve İlaç Dairesi)

SGK: Sosyal Güvenlik Kurumu SMA: Spinal Musküler Atrofi TİTCK: Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu TT: Trend Topic (Twitter'da Popüler Başlıklar)





# 1. GİRİŞ

İnternet teknolojilerinin gelişmesiyle ihtiyaç sahiplerinin yeni finansal kaynaklara erişim sağlayabilmeleri ve küresel bir güç haline gelen sosyal medya platformlarının kullanımlarının yaygınlaşması, ihtiyaç sahiplerinin maddi manevi destek taleplerini ve bireylerin ihtiyaç sahiplerine destekte bulunma eylemlerini farklı bir boyuta taşımaktadır. İngilizce karşılığı “Crowdfunding” olan kitlesel fonlama; bir proje veya girişimin hayata geçirilebilmesi için desteğe ihtiyacı olan ihtiyaç sahiplerinin, az para ve çok insan formülü çerçevesinde internet aracılığıyla finansal kaynak toplamaları olarak tanımlanmaktadır (Atsan ve Oruç Erdoğan 2015; Gerber ve Hui 2013; İşler 2014; Mollick 2014; Sakarya ve Bezirgân 2018). Kitlesel fonlama yöntemlerinin uygulama alanları olan kitlesel fonlama platformları, finansal destek talepleri bulunan ihtiyaç sahipleri ile destekçilerini bir araya getirerek finansal kaynaklara erişimlerin daha kolay hale gelmesini sağlayan çevrimiçi mecralar arasında yerini almaktadır. Kitlesel fonlama platformlarında yer alan projelere fon sağlanması için sosyal medya platformlarının kitleleri bir araya getiren gücünden de bu anlamda faydalanılmaktadır. Kampanyalarının desteklenmesi için fon arayışında olan ihtiyaç sahipleri, kitlelerin birbirleriyle etkileşim kurabildikleri sosyal medya platformları üzerinden kampanya duyurularını gerçekleştirmektedir. Böylelikle sosyal medya platformları, ihtiyaç sahipleri ve destekçileri bir araya getiren bir mecra olarak tarafların birbirleriyle iletişim faaliyetlerini gerçekleştirmelerine olanak sağlayan bir aracı olma özelliğini de taşımaktadır.

Kitlesel fonlamanın tıbbi alan çerçevesinde kullanılmasına yönelik olarak İngilizce kullanımı “Medical Crowdfunding” olan ve Türkçede “Tıbbi Kitlesel Fonlama” olarak da çevrilebilen “Tıbbi Kitle Fonlaması”, ihtiyaç sahiplerinin karşılayamadıkları tıbbi ihtiyaçları doğrultusundaki taleplerini kitlesel fonlama kampanyaları başlatarak duyurmaları ile bu taleplerin fon sağlayanlar tarafından karşılanması olarak ifade edilmektedir (Ba vd. 2021; Huang vd. 2021; Renwick ve Mossialos 2017; Sisler 2012). Kitlesel fonlama çeşitlerinden biri olan bağış bazlı kitlesel fonlama kapsamında ele alınan tıbbi kitle fonlamasının maddi yetersizlikler ya da devlet tarafından karşılanmayan tıbbi ödenekler dolayısıyla ihtiyaç sahiplerinin karşılayamadıkları tıbbi masraflarına yönelik kullanımı hızla yaygınlaşan bir yöntem haline gelmektedir (Kim vd. 2017; Kubheka 2020; Lubloy 2020). Bağış bazlı kitlesel fonlama kapsamında destekçiler, kampanyalara

destekleri karşılığında kampanya sahiplerinden bir ödül ya da geri dönüş beklentisi içerisinde olmamakta, gönüllülük esasına dayalı bir şekilde ihtiyaç sahiplerine finansal destekte bulunmaktadır (İmrek ve Kartal 2019; Livberber 2020; Zengin, Yüksel, ve Kartal 2017). Tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik ihtiyaç sahipleri tarafından başlatılan bağış kampanyalarına destekçilerin katılımlarını etkileyen farklı faktörlerin olduğu düşünülmektedir. Bu çalışma kapsamında temel araştırma sorusunu, “Türkiye’de tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına yönelik olarak sosyal medyada bireylerin bağış katılımlarını neler etkilemektedir?” oluşturmaktadır. Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına bağış katılımlarını etkileyen faktörlerin anlaşılmasına yönelik araştırma alt sorularına da çalışmada yer verilecektir.

Hem dünyada hem Türkiye’de uygulama alanları kapsamında yeni bir kavram olan kitlesel fonlamaya dair kaynakların her geçen gün arttığı görülmektedir. Türkiye için kitlesel fonlama uygulamaları 2010 yılından sonra hem iş dünyasında hem de literatürde yer edinmiş, kitlesel fonlama platformlarındaki projelerin başarılarının ölçülmesine yönelik çalışmalar yapılmıştır (Chen, Thomas, ve Kohli 2016; Çubukçu 2017; Livberber 2020; Sakarya ve Bezirgân 2018). Bu çalışmalarda kitlesel fonlamaya girişimcilik ve projelerin hayata geçirilmesine yönelik bir finansman desteği anlayışıyla daha çok yaklaşıldığı, iletişim bilimleri perspektifinden yaklaşımın ise daha az olduğu anlaşılmaktadır. Son yıllarda ise kitlesel fonlamaya yönelik yaklaşımların medya ve kültürel çalışmalar çerçevesinde oluşmasının gerekliliği ve bu yöntemin ortaya çıkarttığı siyasal ve toplumsal etkilerin de ekonomik bir yaklaşıma ek olarak literatüre dahil edilmesinin önemi tartışılan konular arasında yerini almaktadır (Koçer 2015; Seyfi, Uzunçarşılı Soydaş, ve Güven 2017). Literatürde tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde; kitlesel fonlama platformlarında yer alan tıbbi ihtiyaçlara yönelik kampanyaların incelenmesi, etik ve ahlaki hususların değerlendirilmesi, devletlerin karşılamadıkları sağlık ödeneklerine yönelik politikaları, tıbbi kitle fonlaması uygulamalarının ülkelerdeki hukuksal sınırlandırmaları ve bireylerin sosyoekonomik durumları ile bağış ihtiyaçlarının ilişkisi gibi konuları ele alan çalışmalar bulunmaktadır (Kubheka 2020; Lubloy 2020;

Renwick ve Mossialos 2017). Kitlesel fonlamayı destekçilerin motivasyonlarında etkili olan faktörler çerçevesinde inceleyen çalışmalar da farklı başlıklarda incelenmektedir (Ercan 2017; Gerber ve Hui 2013; Mollick 2014).



Bu tez çalışması, Türkiye’de tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik kitle fonlamasına bir örnek oluşturan ve son yıllarda sıkça gündemde olan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastası çocukların ailelerinin sosyal medya platformlarında duyurdukları bağış kampanyalarına destekçilerin katılımlarını etkileyen faktörleri inceleyecektir. Çalışmada nicel ve nitel araştırma yöntemleri karma araştırma yöntemleri kapsamında bir arada kullanılacaktır. Nicel araştırma yöntemi kapsamında anket tekniği ile araştırma sorularına yönelik toplumsal bir nabız ölçülecek, nitel araştırma yöntemi kapsamında ise katılımcılarla yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilecektir. Bu iki araştırma yöntemine de çalışmada yer verilerek araştırma sorularının cevaplarına yönelik veri derinliğine ve çeşitliliğine ulaşılması hedeflenmektedir. Anketle ve derinlemesine görüşmelerde toplanacak verilerle, bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik katılımlarında etkili olan faktörler yorumlanarak analiz edilecektir. Keşif amaçlı olan bu çalışma, Türkiye’de tıbbi kitle fonlamasına yönelik bir örnek oluşturan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına bireylerin katılımlarında etkili olan faktörler çerçevesinde literatüre katkıda bulunacaktır.

## 2. KİTLESEL FONLAMA VE TIBBİ KİTLE FONLAMASI

### 2.1 KİTLESEL FONLAMA KAVRAMI VE KAPSAMI

İnternetin sunduğu olanaklarla finansal kaynaklara erişimin şekil değiştirmeye başlaması ile, proje veya girişim fikrini gerçekleştirmek için sermayeye ihtiyacı olan proje sahipleri ve girişimciler için alternatif bir kavram ortaya çıkmıştır. Bu kavram ilk olarak 2006 yılında Jeff Howe tarafından yayımlanan makalenin başlığında yer alan “Crowdsourcing” kavramıyla ilişkili olarak literatüre dahil olmuştur. İngilizce karşılığı “Crowdfunding” olan kitlesel fonlama; bir proje veya girişimin hayata geçirilmesi için geleneksel fon sağlama yöntemlerine kıyasla, nispeten daha az para ile sayıca çok insanın bir araya gelerek internet aracılığı ile finansal sermaye toplamaları olarak tanımlanabilmektedir (Atsan ve Oruç Erdoğan 2015; Belleflamme, Lambert, ve Schwienbacher 2013; Çağlar 2019; İşler 2014; Gerber ve Hui 2013; Mollick 2014). Fon ihtiyaçlarının alternatif bir şekilde sağlanabildiği ve kitlelerin bir araya gelebildiği herkese açık kitlesel fonlama platformları, her geçen gün hayatımıza dahil olmaya başlamıştır. Bir araya gelen kitleler, küçük paralar ile fon ihtiyacı olan projeleri ve girişimleri kitlesel fonlama platformları sayesinde destekleyebilmektedir. Teknoloji, tasarım, edebiyat, sinema, müzik, çevre, spor, sağlık gibi birçok alandan fikir kitlesel fonlama platformları aracılığıyla fonlanabilmektedir (Chen, Thomas, ve Kohli 2016; Livberber 2020; Seyfi, Uzunçarşılı Soydaş, ve Güven 2017). Bunlar arasında küçük meblağlarda sermayeye ihtiyaç duyan fikirler bulunduğu gibi, büyük meblağlara ihtiyacı olan kampanyalar da platformlarda yerlerini almaktadır. Dolayısıyla bu platformlarda birçok alandan proje çeşitliliği bulunmakta, projelerin veya girişimlerin kapsamı ve büyüklükleri de birbirinden farklılık göstermektedir.

Kitlesel fonlama yönteminin mantığı çerçevesinde ele alınabilecek bazı örnekler bulunmaktadır. Bunlar bir ihtiyaç sahibine yardım toplama etkinliği düzenlenmesi, sanatçıların eserlerini yaymak için kendilerini kitlelere duyurarak finansal destek aramaları, toplumsal fayda sağlamayı amaçlayan bir hayır işi projesi başlatılması gibi kitlelerle destekçileri bir araya getiren faaliyetler olarak gösterilebilmektedir. İnternet aracılığıyla bu faaliyetleri daha kapsamlı ve daha büyük kitlelere ulaşabilen bir mecra haline getiren kitlesel fonlama platformları, uygulamaları ve yatırım amaçlı kullanımları dolayısıyla yeni sayılan bir finansman yöntemi olsa da belirtilen örneklerde olduğu gibi daha önce kitlesel fonlama işleyişine sahip uygulamaların olduğu görülmektedir.

(Açıkgöz, Ayanoğlu, ve Yanık 2020).

Dünya çapında kullanılan kitlesel fonlama kavramı, Türkiye için daha yeni olmakla birlikte günümüzde özellikle girişimciler ve projelerine finansal destek arayan kişiler tarafından kullanılmaya başlanmıştır (Çağlar 2019; Ercan 2017; Zengin, Yüksel, ve Kartal 2017). Kitlesel fonlama platformları, Amerika Birleşik Devletleri'nde ortaya çıkmış olup halen en fazla platforma ve en yüksek fon toplama tutarına sahip olan ülkelerden biri konumunda bulunmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'ni ise İngiltere takip etmektedir (Açıkgöz, Ayanoğlu, ve Yanık 2020; İşler 2014). ABD ve Avrupa ülkelerinde kullanımı hızla yaygınlaşan kitlesel fonlama platformları Türkiye'de de son birkaç yıldır kullanılmaktadır.

İnternet aracılığıyla kitle fonlaması sisteminin kullanımına yönelik ilk örneği oluşturan, 2003 yılında Brian Camelio tarafından kurulan hem bir plak şirketi olan hem de hayranların sanatçılarını finansal olarak desteklemesine izin veren ve buna yönelik bir iş modeli sunan ArtistShare sitesi, günümüzde halen kullanımına devam edilen kitlesel fonlama platformları arasında bulunmaktadır (Anbar 2020; Sakarya ve Bezirgân 2018). Yurtdışında yer alan ülkelerde en çok tercih edilen kitlesel fonlama platformları arasında Kickstarter, GoFundMe, Indiegogo ve Wefunder gibi web siteleri bulunmaktadır (Atsan ve Oruç Erdoğan 2015; Çubukçu 2017). Kitlesel fonlama platformları arasında farklı alanlarda faaliyet göstermiş olan YouCaring, GiveForward ve CrowdRise web siteleri ise GoFundMe tarafından satın alınan kitlesel fonlama platformları arasında bulunmaktadır (GiveForward 2022; GoFundMe 2021a; The Wall Street Journal 2017). Türkiye'de ise kitlesel fonlama sistemini uygulamak amacıyla kurulmuş olan ve çeşitli alanlarda projeler yayınlayan web siteleri arasında Buluşum, Crowdfon, Fonbulucu, Fongogo isimli web siteleri bulunmaktadır (Çubukçu 2017; Sakarya ve Bezirgân 2018). Bunlar arasında önceden Türkiye'de faaliyet gösteren Arıkovanı ve Fonlabeni isimli web siteleri ise faaliyetlerini durdurmuştur. Kitlesel fonlama platformları, başarıya ulaşan projelerin veya girişimlerin topladıkları fonlardan belirli oranlarda komisyon alarak faaliyetlerini sürdürmekte ve taraflar arasında bir aracı konumunda bulunmaktadır. Böylelikle internetin sağladığı bu güç ile fon toplayanlar, başlangıçta yeterli miktarda sermaye bulamadıkları projelerine destekçi bulabilmekte ve projelerini gerçek hayata geçirme şansı elde edebilmektedir (Çonkar ve Canbaz 2018; İmrek ve Kartal 2019).

Kitlesel fonlama platformlarında iki taraf bulunmaktadır. Bu taraflardan biri girişimciler, proje veya girişim sahipleri şeklinde de tanımlanabilen ve kitlesel fonlamada daha geniş kapsamlı bir kavram olan “fon arayanlar”; diğer taraf ise destekçi, yatırımcı gibi tanımlarla da literatürde yer alan “fon sağlayanlar” olmaktadır (Anbar 2020). Finansal kaynak oluşmasını sağlayan kitlesel fonlama yönteminin hem düşük maliyetli olması hem de uzun vadeyi kapsayan fırsatlar sunması dolayısıyla, özellikle 2008 yılında tüm dünyayı etkilemiş olan finansal krizlerin ardından bir projeye veya girişime yatırım yapmak isteyen “fon sağlayanlar” ile sermaye arayışı içerisinde bulunan “fon arayanlar” bu yöntem ile bir araya gelebilmektedir (Açıkgöz, Ayanoglu, ve Yanık 2020; Sakarya ve Bezirgân 2018).

Kitlesel fonlama platformlarında genellikle “Ya hep ya hiç” modeli kullanılmaktadır. Bu model, kampanya sahiplerinin kampanya süresi içerisinde hedefledikleri fon miktarını toplamaları ile tüm fona sahip olmalarını sağlayan bir kazanç modelidir. Platformda yer alan proje veya girişimler, kampanya süresi bittiği takdirde hedeflenen tutara ulaşamamış ise toplanan fon miktarı destekçilere iade edilmektedir. Dolayısıyla kampanyaları için fon toplayan tarafların ihtiyaçları olan fon miktarı konusunda gerçekçi olmaları ve kampanya süresince fon toplamalarına yardımcı olacak iletişim faaliyetlerinde bulunmaları, kampanyalarının başarısızlıkla sonuçlanmaması adına önem teşkil etmektedir. “Ya hep ya hiç” modeline alternatif olarak başka bir modelde ise kampanyalar belirtilen süre içerisinde hedeflenen fon miktarının tamamına ulaşamamış olsa dahi, o zamana kadar toplanan fon miktarları proje sahiplerinin hesabına aktarılabilir şekilde de platformlarda bulunabilmektedir. Bu modelin başarı oranı “Ya hep ya hiç” modeline kıyasla çok daha düşük olmakla birlikte, genelde kullanılmamakta ve kitlesel fonlama platformları bu kampanyalardan daha yüksek oranlarda komisyon talep etmektedir (Anbar 2020; Fongogo 2022; İmrek ve Kartal 2019).

Kitlesel fonlama platformlarında bir kampanya başlatabilmek için de bazı şartlar bulunmaktadır. Bu platformlarda hesap oluşturabilmek için 18 yaş ve üzerinde olma şartı aranmakta olup, 18 yaş altındakilerin ise kampanya oluşturabilmeleri için başvurularında veli bilgilerinin bulunması gerekmektedir. Diğer bir husus ise kitlesel fonlama platformlarının buldukları coğrafi konumlar çerçevesinde faaliyetlerinin değişiklik göstermesidir. Bu duruma örnek olarak Kickstarter; Amerika Birleşik Devletleri ve çeşitli Avrupa ülkelerinin aralarında bulunduğu 25 ülkede bulunan bireylerin kullanıcı hesabı oluşturmasına izin vermektedir (Kickstarter 2022). Bir başka kitlesel fonlama platformu olan GoFundMe ise günümüzde 19 ülkede hizmet vererek sadece bu ülkelerde

yaşayan bireylerin platformda bağış kampanyaları oluşturabileceklerini belirtmektedir (GoFundMe 2021a). Türkiye’de yaşayan ve bir kitlesel fonlama platformunda kampanya oluşturmak isteyen bireylerin yararlanabileceği web siteleri de farklılık göstermektedir. Bu durum farklı ülkelerde yaşayan bireylerin kitlesel fonlama platformları kullanarak başlatacakları kampanyalara yönelik fonlama süreçlerinde farklı koşullar ve hukuki düzenlemeler ile karşılaştıklarını göstermektedir.

Mollick (2014), merkezi ABD olan en büyük kitle fonlaması platformlarından Kickstarter’daki projeleri incelediği çalışmasında toplam 48.526 projeye yaklaşık 237 milyon dolar fonlama sağlandığını ifade etmiştir. Bu çalışmada küçük meblağlara ihtiyaç duyan projelerin başarıya ulaşmaları oranının büyük meblağlara ihtiyaç duyan projelerden daha fazla olduğu belirtilmekte, fon arayanların başarıya ulaşabilmelerinin proje veya girişimlerinin kaliteleriyle doğru orantılı olduğuna da yer verilmektedir. Kickstarter’da fon sağlayan tarafların coğrafi olarak aynı bölgede buldukları kampanyalara katılım oranlarının daha fazla olduğu, fon arayan ve fon sağlayan tarafların içinde yaşadıkları coğrafyaların birbirleri üzerindeki anlamlı etkileri çalışmanın diğer bir çıktısını oluşturmaktadır.

2015 yılında Kamu Yararı Şirketi olan Kickstarter’ın internet sitesinde yer alan 2020 Fayda Beyanı’na göre; platform 2009’daki kuruluşundan 2020 yılına kadar 190.000’den fazla projeye destek sunmuş, toplamda 4,8 milyar dolar ile doğrudan finansman arayışında bulunanlara fon sağlamış ve sağlamaya devam etmektedir (Kickstarter 2021).

Statista’nın araştırmasına göre; 2021 yılında yayınlanan global kitlesel fonlama pazar hacmi raporu, kitlesel fonlamanın global pazar hacminin 2020 yılında 12.27 milyar dolara ulaştığını ve bu değer 2027 yılında iki katına çıkmasının beklenildiğini belirtmektedir (Statista 2021). Bu kapsamda kitlesel fonlama yöntemlerinin ve kitlesel fonlama platformlarının her geçen gün hayatımızda biraz daha yer edinerek hem uygulama alanlarında hem de literatürdeki araştırma alanları bağlamında artış göstermesi beklenmektedir.

### **2.1.1 Kitlesel Fonlama Çeşitleri**

Temelde dört çeşit kitlesel fonlama yöntemi bulunmaktadır. Bunlar; bağış bazlı kitlesel fonlama, ödül bazlı kitlesel fonlama, hisse bazlı kitlesel fonlama ve son olarak borç bazlı kitlesel fonlama

şeklinde kategorilere ayrılmaktadır (Anbar 2020; Atsan ve Oruç Erdoğan 2015; İmrek ve Kartal 2019; Sakarya ve Bezirgân 2018). Bu dört kitlesel fonlama çeşidi, finansal olan ve finansal olmayan kitlesel fonlamalar şeklinde, fon sağlayanların projelere veya girimlerine yönelik beklentilerine ve projelerin amaçlarına göre ikiye ayrılmaktadır. Bağış bazlı ve ödül bazlı kitlesel fonlama, finansal olmayan fonlama grubunda bulunmakta; hisse bazlı ve borç bazlı kitlesel fonlama ise finansal fonlama grubuna dahil olmaktadır (Atsan ve Oruç Erdoğan 2015; Çubukçu 2017; Sakarya ve Bezirgân 2018). Finansal olmayan fonlama grubunda, fon sağlayanlar herhangi bir ticari kazanç elde etmemekte ve finansal talepte bulunmamakta; finansal fonlama grubunda ise fon sağlayanlar faiz getirisine yönelik beklentiler, hisse payı, ortaklık kurma gibi finansal taleplerde bulunarak birer yatırımcı rolünde destekte bulunmaktadır (Anbar 2020). Dolayısıyla hem fon toplayan hem de fon sağlayan tarafların projelere veya girişimlere yönelik farklı beklentileri ve amaçları bulunmaktadır.

### **Bağış Bazlı Kitlesel Fonlama**

Finansal olmayan kitlesel fonlama çeşitleri arasında yer alan hem dünyada hem Türkiye’de kullanımı en yaygın olan ve en fazla pazar payına sahip modellerden biri olan bağış bazlı kitlesel fonlama modelinde; bir projeye veya girişime destekte bulunan fon sağlayan taraflar, destekleri karşılığında bir kâr elde etme ya da ticari dönüş gibi beklentiler içerisinde bulunmamaktadır (Livberber 2020; Zengin, Yüksel, ve Kartal 2017). Sivil toplum örgütlerinin çalışma şekilleriyle aynı işleyişe sahip olan bu kitlesel fonlama modelinde fon sağlayanlar gönüllülük esasına dayalı bir biçimde projelere veya girişimlere finansal destekte bulunmaktadır (İmrek ve Kartal 2019).

İnternetin bağış kampanyalarına yönelik kullanımlarında bağış bazlı kitlesel fonlama platformlarının yanı sıra web sitelerinin ve sosyal medya platformlarının da dahil olması hem kurumların hem de ihtiyaç sahibi bireylerin bu kampanyalara yönelik seslerini duyurmalarına yardımcı olmaktadır. Bu mecralarda bağış kampanyalarının kitleleri bir araya getiren gücü, fon arayışı içerisinde olan bireylerin içinde buldukları coğrafyanın dışına çıkabilir hale gelebilmelerine olanak sağlamaktadır (Anbar 2020). Belleflamme ve arkadaşlarının (2013) çalışması, kitlesel fonlamada kâr amacı gütmeyen girişim ve projelerin fon toplamada daha başarılı olduklarını belirtmektedir. Bu durum öncelikli hedefi kâr elde etmek olmayan girişimlerin kitle fonlaması kapsamında daha büyük ve güvenilir bir topluluk yaratabildiklerini ortaya koymaktadır.

Tıbbi ihtiyaların karřılanmasına ynelik yrtlen kitle fonlaması rneklerinde de baėıř bazlı kitlesele fonlama yntemi kullanılmaktadır. Fon saėlayan taraflar herhangi bir geri dnř beklemeksizin ihtiya sahibi bireylere destekte bulunmaktadırdır. Baėıř bazlı kitlesele fonlama eřidinde, destekilerin baėıř kararı vermelerinde, ihtiya sahibi insanların iyiliėini dřnerek onlardan karřılık beklemeden davranmak ve manevi deėerleri gzetmek gibi motivasyonların etkili olduėu ifade edilmektedir (Atsan ve Oru Erdoėan 2015). Bireyler, bu projelere veya giriřimlere finansal olarak destekte bulunarak bu davranıřlarından mutluluk duymak, ihtiya sahipleriyle duygusal baė kurmak ve sosyal anlamda bir fayda saėlamaya ynelik katkıda bulunmak gibi motivasyonlarla baėıř bazlı kitlesele fonlamanın toplumsal ve bireysel ıktılarını oluřturmaktadır (Ercan 2017; Gerber ve Hui 2013; Uygurtrk ve Ercan 2018).

### **dl Bazlı Kitlesele Fonlama**

Trkiye’de kullanımı en yaygın kitlesele fonlama eřitlerinden, finansal olmayan kitle fonlaması modeli grubuna dahil olan dl bazlı kitlesele fonlamada; kampanya sahipleri, giriřimlerine ya da projelerine fon saėlayan taraflara destekleri karřılıėında teřekkr niteliėinde temsili bir hediye veya dl vermektedir. Bu temsili dller manevi deėeri olan bir teřekkr maili veya yazısı olabileceėi gibi, bir anahtarlık, baskılı bir kalem, yazılı bir tiřrt gibi kk hediyeler řeklinde de olabilmektedir. Bylelikle fon saėlayanlar kampanyalara destekleri dolayısıyla proje veya giriřim sahipleri tarafından onore edilmiř olmaktadır (Atsan ve Oru Erdoėan 2015; Sakarya ve Bezirėan 2018). dl bazlı kitlesele fonlamada fon saėlayan konumda bulunan destekiler, bir ticari kazanç ya da ticari anlamda bir kr elde etmemekle birlikte; baėıř bazlı kitlesele fonlamadan farklı olarak destekleri dolayısıyla dl bir karřılık olarak kampanya sahiplerinden beklemetedir (Anbar 2020). Buna gre fon saėlayanların dle ulařmaya ynelik istekleri de kampanyalara destekte bulunmak iin etkili olan desteki motivasyonlarına dahil olmaktadır (Uygurtrk ve Ercan 2018). dl bazlı kitlesele fonlama kampanyalarında proje sahiplerinin destekleri karřılıėında fon saėlayanlara manevi deėeri olan dlleri ulařtırmaları; destekilerin gvenlerinin sarsılmaması ve kampanya srelerinin henz bařlangı ařamasında sekteye uėramaması adına nemlidir.

Kickstarter’da 471 adet bařarılı olan dl bazlı kitlesele fonlama rneklerini inceleyen Mollick (2014), 381 projenin destekilerine vaat ettikleri dlleri teslim edecekleri tarihlerin bilgilerine ulařmıř, kampanya sahiplerinden sadece 11’inin dllerin teslimine ynelik destekilerine bir geri

dönüšte bulunmadığını belirtmektedir. Dolayısıyla bu oranın bir hayli az olduđu ve kampanya sahiplerinin fon sağlayana vaat ettikleri ödülleri ulaştırmaya yatkın bir tutumlarının olduđu sonucuna ulaşılmaktadır. Kampanya sahiplerinin bu davranış modelini benimsemelerinin girişim veya projelerine yönelik hedeflenen fon miktarlarını zamanında tamamlayabilmeleri ve fon sağlayan taraflarda olumlu izlenim yaratmaları adına önemli faktörleri oluşturdukları görülmektedir. Dolayısıyla kampanya sahiplerine duyulan güven halihazırdaki destekçileri ve potansiyel destekçileri olumlu yönde etkilemektedir. Taraflar arasında güven unsurunun ön planda tutulması, kampanyaların başarıya ulaşabilmeleri yönünde bir gereklilik oluşturmaktadır (Gerber ve Hui 2013; Uygurtürk ve Ercan 2018).





## Hisse Bazlı Kitlesele Fonlama

Literatürde ortaklık veya pay bazlı kitlesele fonlama olarak da ifade edilen ve finansal fonlama grubuna dahil olan hisse bazlı kitlesele fonlama, fon sağlayınların birer yatırımcı konumunda buldukları bir kitlesele fonlama çeşididir (Açıkgöz, Ayanoglu, ve Yanık 2020; Anbar 2020; Fonbulucu 2021; Sakarya ve Bezirgân 2018). Proje sahipleri veya girişimciler, bu kitle fonlaması çeşidinde kendilerine yatırımcı bulmakta ve yatırımcılara destekleri karşılığında hisse senedi veya bir kâr payı vermektedir. Fon sağlayınlar ve fon arayanlar arasındaki bu ortaklık modelinde sözleşmeler ve iş modelleri detaylı bir şekilde yer almaktadır. Bu ortaklıklarda ise aracı konumunda kitlesele fonlama platformları bulunmaktadır (Anbar 2020; Atsan ve Oruç Erdoğan 2015; İmrek ve Kartal 2019). Bu kitlesele fonlama çeşidinde destekçiler tarafından yapılan fonlama işlemi, bağış ve ödül bazlı kitlesele fonlama çeşitlerinde olduğu gibi belli miktarlarda meblağların platforma yatırılması ile doğrudan sonlanmamaktadır. Fon sağlayın konumunda bulunan yatırımcılar da başarılı olacağını düşündükleri bir girişim veya projeye bu şekilde ortak olarak ticari bir pay elde edebilmektedir. Dolayısıyla hisse bazlı kitlesele fonlamada süreçler hem fon sağlayın hem fon arayan taraflar için daha kapsamlı ve detaylı olarak gerçekleştirilmektedir. Kitlesele fonlama platformları, bu projelerin veya girişimlerin detaylı iş raporlarını kampanya süreci başlamadan önce kampanya sahiplerinden talep etmektedir (Atsan ve Oruç Erdoğan 2015).

Bu fonlama çeşidinin girişimciler veya proje sahipleri tarafından tercih edilmesinin avantajları arasında, geleneksel fon sağlayın yöntemlere göre daha hızlı ve kolay bir şekilde hedeflenen fon tutarına ulaşılması ve kitlelerin gücüyle daha fazla potansiyel yatırımcıya erişim sağlanabilmesi bulunmaktadır. Gerçekleştirilmesi hedeflenen projelere veya girişimlere yönelik ihtiyaç olan toplam fon miktarı, fonlamanın süresi gibi detaylı bilgilere kitlesele fonlama platformlarında yer verilmektedir. Projelerin başarılı olması durumunda kitlesele fonlama platformlarında emanet olarak toplanan fonlar, kampanya sahiplerinin hesaplarına aktarılmaktadır. Kitlesele fonlama platformları da taraflar arasındaki bu işlemler karşılığında kampanya sahiplerinden belirli oranlarda komisyon talep etmektedir (Anbar 2020).

Türkiye’de henüz 2017 yılında yasallaşan ve 2019’da resmî gazetede yayınlanan, Sermaye Piyasası Kurulu tarafından 6362 Sayılı Sermaye Piyasası Kanunu’nun 35/A maddesiyle hukuksal zemine oturmuş olan hisse bazlı kitlesel fonlama uygulamaları, 27 Ekim 2021 yılında yenilenecek tekrar yürürlükte yerini almaktadır (İmrek ve Kartal 2019; Resmî Gazete 2019; Resmî Gazete 2021).

### **Borç Bazlı Kitlesel Fonlama**

Finansal kitlesel fonlama modellerinden “borçlanma” olarak da literatürde karşılık bulan borç bazlı kitlesel fonlama çeşidinde, fon arayanlar fon sağlayanlardan belirli faiz oranları ve vade koşulları çerçevesinde borç alarak fon ihtiyaçlarını karşılamaktadır. Bankaların işleyiş prensibine sahip olan bu kitlesel fonlama çeşidinde, projenin veya girişimin başarıya ulaşması halinde alınan borç, belirli koşullar çerçevesinde fon sağlayanlara iade edilmektedir (Anbar 2020; Sakarya ve Bezirgân 2018; Zengin, Yüksel, ve Kartal 2017). Bu finansal kitlesel fonlama modelinde de hisse bazlı kitlesel fonlama çeşidinde olduğu gibi ödül ve bağış bazlı kitle fonlamalarına kıyasla daha detaylı ve karmaşık bir sistem işlemektedir. Borç bazlı kitlesel fonlamada fon sağlayanlar, bireysel motivasyonların yanında finansal motivasyonlarla hareket etmektedir. Bazı örneklerde ise fon sağlayan tarafların verdikleri bu borçlar için faiz talep etmedikleri de görülmektedir (Atsan ve Oruç Erdoğan 2015). Fon sağlayanlar tarafından bu yöntemin tercih edilmesinin avantajları arasında ise geleneksel para piyasalarına göre daha fazla miktarda kazanç sağlaması ve tüm finansal süreçlerin taraflar arasında daha hızlı bir şekilde gerçekleşebilmesi bulunmaktadır (Anbar 2020). Bankalara kıyasla daha düşük miktarlarda faiz oranlarının bulunması da fon arayanların sermaye ihtiyaçlarını bu yöntemle karşılamalarının avantajları arasında yer almaktadır.

Türkiye’de borç bazlı kitlesel fonlamanın uygulama alanı henüz yeni düzenlemeler ile resmî gazetede 27 Ekim 2021 tarihinde yayınlanan Kitlesel Fonlama Tebliği ile hukuksal zemine taşınmıştır (Resmî Gazete 2021).

## 2.2 TIBBİ KİTLE FONLAMASI

Günümüzde geleneksel bağışta bulunma eylemlerinin şekil değiştirerek çevrimiçi mecralara taşınması ile tıbbi ihtiyaçlara yönelik başlatılan bağış kampanyaları, kitlesel fonlama platformlarında ve çeşitli sosyal medya platformlarında yer alarak, ihtiyaç sahibi bireyleri ve destekçileri bir araya getirmektedir (Kim vd. 2017; Kubheka 2020; Lubloy 2020). Bu kampanyalarla sağlık sigortalarının yetersiz kaldığı ve hastalıklarına yönelik tedavilerinin masraflarını tam olarak karşılayamayan ihtiyaç sahipleri, internetin kitleleri bir araya getiren gücü sayesinde tıbbi ihtiyaçlarına yönelik seslerini duyurmaya çalışmaktadır (Ba vd. 2021; Huang vd. 2021; Renwick ve Mossialos 2017).

İngilizcede “Medical Crowdfunding” olarak ifade edilen ve Türkçe karşılığı “Tıbbi Kitlesel Fonlama” şeklinde de çevrilebilen “Tıbbi Kitle Fonlaması” kavramı, birçok alanda uygulanabilen ve temel işleyiş şekliyle bağış bazlı kitlesel fonlama çeşidine bir örnek oluşturmaktadır (Huang vd. 2021; Mollick 2014). Bu kapsamda tıbbi kitle fonlamasında fon sağlayanlar; destekleri karşılığında herhangi bir kazanç elde etmemekte, ihtiyaç sahiplerinden herhangi bir talepte bulunmamakta ya da bir ödül beklentisi içerisinde olmamaktadır. Tıbbi kitle fonlaması; fon arayan konumunda bulunan ihtiyaç sahiplerinin karşılayamadıkları veya ödeneklerini tamamlayamadıkları tıbbi giderleri doğrultusundaki taleplerini, kitlesel fonlama kampanyaları oluşturarak duyurmalarını ve bu bağlamda karşılanamayan tıbbi ihtiyaçlarının fon sağlayanlar tarafından karşılanması olarak ifade edilmektedir (Ba vd. 2021; Huang vd. 2021; Sisler 2012). Tıbbi kitle fonlamasında, bağış bazlı kitlesel fonlama çeşidinde ifade edildiği gibi (Livberber 2020; Zengin, Yüksel, ve Kartal 2017), fon sağlayan tarafta bulunan bireyler ya da kurumlar destekleri karşılığında herhangi bir maddi kazanç veya bağışları karşılığında herhangi bir ticari dönüşüm elde etmemektedir.

Gelişmiş ülkelerde özellikle Amerika Birleşik Devletleri’nde, ihtiyaç sahibi bireylerin tıbbi alanda başlattıkları kitlesel fonlama kampanyalarının, devletlerin yetersiz kalan sağlık sistemleri ve bireyler tarafından karşılanması zor sağlık masrafları sonucu ortaya çıktığı belirtilmektedir. Avrupa ülkelerinde ise sağlık sisteminin daha yeterli ve vatandaşlar tarafından daha ulaşılabilir bir hizmet olarak sunulduğu ifade edilmektedir (Lubloy 2020). Bireylerin sosyoekonomik statülerinin düşüklüğüyle ortaya çıkan bağış taleplerinin de buna yönelik olarak artış gösterdiği belirtilmektedir (Ba vd. 2021; Lublóy 2020).

ABD merkezli kitlesel fonlama platformlarında özellikle tıbbi ihtiyaların karřılanmasına y6nelik hastaların kampanyalarına 6ncelik veren ve sadece tıbbi ihtiyalara y6nelik kampanyaların oluřturulmasına izin veren web siteleri bulunmaktadır. Bunlar arasında GiveForward ve YouCaring siteleri tıbbi ihtiyalara y6nelik evrimii baėıř toplama siteleri arasında 6n plana ıkararak bu alanda kategorileřmiřlerdir. GiveForward 2008 yılında, YouCaring ise 2011 yılında hizmet vermeye bařlamıř olup; 2018 yılında GoFundMe en b6y6k kitlesel fonlama platformlarından birini oluřturmak iin bu web sitelerini kendi b6nyesine d6hil ederek pazar hacmini geniřletmiřtir (GiveForward 2022; GoFundMe 2021b). Tıbbi ihtiyalarını karřılamaya y6nelik finansal desteėe ulařmak amacıyla hasta bireyler, kitle fonlaması platformlarına ve bu alanda 6zellikle kategorileřmiř sitelere bařvurmaktadır. Bu bařvurulara y6nelik olarak yetiřkin hastaların veya ocukların saėlık sigortalarının bulunmaması ya da saėlık sigortalarının hastaların tedavilerinin veya ilalarının sadece belli bir kısmını karřıladıėı durumlar olduėu gibi; hastane, ameliyat, ameliyat sonrası masraflar ve evde bakıma y6nelik ihtiyalar da bu s6recin bařlatılmasına y6nelik fon toplama sebepleri arasında bulunmaktadır (Lubl6y 2020; Ren, Raghupathi, ve Raghupathi 2020).

Tıbbi kitle fonlamasını kapsayan kampanyaları inceleyen alıřmalarda, kitle fonlaması uygulamalarının desteklendiėi geliřmiř 6lkelerdeki kentlerde yařayan hastaların baėıř kampanyalarının bařarıya ulařma oranlarının daha fazla olduėu belirtilmektedir. Bu durum desteki tarafta bulunan bireylerin gelir durumlarıyla ve kentte yařayan ihtiya sahiplerinin daha ulařılabilir sosyal kaynaklara eriřimleriyle ilgili olmaktadır (Mollick 2014). Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına bařvurarak karřılayamadıkları saėlık masraflarıyla m6cadele eden hastaların %80,63'6 k6rsal alanlarda yařamakta ve %75,26'sı ise geimini saėlayabilecek bir iřte alıřmamaktadır (Ba vd. 2021). Bu durum, 6zellikle devlet desteėi ve sınırlı saėlık sigortaları kapsamındaki 6lkelerin k6rsal kesimlerinde yařayan bireylerin y6ksek saėlık masraflarıyla m6cadelede zorlandıklarını ortaya koymaktadır.

in'de yerel bir kitle fonlaması platformunda yer alan tıbbi kitle fonlaması kampanyalarını deėerlendiren bir alıřma; hastaların yařları, meslek grupları, eėitim ve aile durumları gibi demografik 6zelliklerin ve sosyoekonomik fakt6rlerin baėıř kampanyalarının bařarıya ulařmasında etkili olduėunu savunmaktadır. Bu alıřmada 6ne ıkan bir diėer bulgu, tıbbi ihtiyaı bulunan kampanya sahibinin yařı ne kadar k66kse kampanyasının bařarıya ulařma ihtimalinin o kadar y6ksek olduėunu g6stermektedir (Ba vd. 2021). Kitlesel fonlama kampanyalarının bařlangı

aşamalarındaki bağış miktarlarının fazla olması da kampanyanın vaktinde tamamlanabilmesine yönelik fon sağlayanlar nezdinde olumlu bir izlenim oluşturmaktadır. Tıbbi kitlesel fonlama kampanyalarına yapılan ortalama bağış miktarlarının kampanya süresi ilerledikçe azaldığı, destekçilerin sayılarının da kampanya süresi ilerledikçe arttığı belirtilmektedir (Ren, Raghupathi, ve Raghupathi 2020). Bir çalışmaya göre, fon toplama süresi 0 ila 20 gün arası belirlenen kampanyaların başarıya ulaşma oranı en fazla olmaktadır. Kampanyanın ilerleyen dönemlerinde toplanan bağış miktarı başlangıca göre az olmasına rağmen daha fazla insanın kampanyayı duyması ve kampanyaların yayılması ile bağışçı sayıları artış göstermektedir (Ba vd. 2020). Bu durum fon arayan ihtiyaç sahiplerinin kampanyalarının başlangıç aşamalarında ailelerinden ve yakın çevrelerinden daha fazla miktarda bağış toplayabildikleri anlamına gelmektedir. Buna ek olarak kampanyaların tamamlanma süresi uzadıkça destekçilerin kampanyalara yönelik güven eksikliği oluşmaktadır (Mollick 2014; Ren, Raghupathi, ve Raghupathi 2020). Fon sağlayan tarafta bulunan bireyler oluşan bu güven eksikliğini sosyal medya platformlarından farklı kullanıcılarla paylaşabilmektedir. Bu durum kampanyalara bağışta bulunmayı düşünen ama henüz bağışta bulunmamış bireylerin bağış katılımlarının olumsuz yönde etkilenerek kampanyanın tamamlanmasına yönelik sürecin sekteye uğramasına neden olabilmektedir.

Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarının tıbbi bir ihtiyacı karşılamaya yönelik olması dolayısıyla bu ihtiyaçlar bazı durumlarda hayati bir önem taşıyabilmekte, ihtiyaç sahiplerinin taleplerinin aciliyeti bulunabilmektedir. Maddi yetersizliklerden dolayı ulaşılamayan bir ilaç veya tedavi eksikliği, hastanın durumunun kötüye gitmesine sebep olabilmektedir. Bu durumlar dolayısıyla tıbbi kitle fonlaması kapsamındaki kampanyalar suistimallere de daha açık bir hale gelmektedir. Bu suistimallerin önlenmesi adına kitle fonlaması kampanyalarında, kampanya sahipleri ve destekçiler arasındaki sosyal etkileşimlerin kampanya süreçlerinin başarıya ulaşmasında etkin bir rol oynadığı belirtilmektedir (Clauss vd. 2017). Kampanya sahiplerinin destekçilerle şeffaf bir iletişim kurarak taraflar arasındaki güveni sağlamaları, kampanyaların başarısı üzerinde etkili olmaktadır. Kampanyanın aciliyetinin belirtilmesi, finansal anlamında yetersizliklerin açıkça sunulması gibi detaylar destekçilerin kampanyalara katılımlarında şüpheli yaklaşımları ortadan kaldırmalarına yardımcı olmaktadır (Ba vd. 2021). Şeffaflık, bireylerin kampanyalara güven duymaları yönünde bağış katılımlarını etkileyen önemli bir faktördür. Bireylerde güvensizlik duygusu, az sayıda bile olsa farklı bireyin olumsuz deneyimleri sonucunda tetiklenebilmektedir. Bununla birlikte güven duygusunun sağlanması için ise bireyler daha fazla kanıt ihtiyacı

duymaktadır (Kim ve Ahmad 2012). Bu bağlamda kampanya sahiplerinin güvensizlik duygusu yaratabilecek konularda daha hassas olmaları gerekmektedir.

Lublóy (2020) tarafından ele alınan bir çalışmada, bireylerin sağlık sigortaları tarafından karşılanmayan masraflarına yönelik fon arayışlarının diğer tıbbi kitle fonlaması kampanyaları arasında en yüksek oranı oluşturduğu belirtilmektedir. Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarının ihtiyaç sahipleri tarafından kullanım sebeplerini karşılanamamış sağlık masrafları kapsamında ele alınan bu çalışma, Almanya’da bağış bazlı kitlesel fonlama platformları arasında yer alan Leetchi isimli web sitesi üzerinden başlatılan 380 adet tıbbi kitle fonlaması kampanyasını değerlendirmektedir. En fazla desteklenen kampanyaların kanser, zihinsel bozukluklar, engellilik, kaza dolayısıyla ortaya çıkan masraflar ve lipödem hastalıkları olduğunu ifade eden çalışmada; 380 kampanyanın 20’sini genetik bozukluklar ve nadir hastalıklar oluşturmaktadır. Genetik bozukluklar ve nadir hastalıkların ise oransal olarak tüm kampanyalar arasında yüzde 5’lik bir kısmı oluşturduğu ifade edilmektedir. Başka bir çalışmada incelenen tıbbi kitle fonlaması kampanyalarında ise en çok bağış yapılan hastalıkların başında yine kanser olduğu görülmektedir. Bu kampanyalarda lösemiye takiben yarı dudak ve yarı damak, doğuştan kalp hastalığı gibi hastalıkların geldiği görülmektedir. Bu çalışmada, savunmasız gruplar olarak nitelendirilen yaşlılar ve çocukların tıbbi kitle fonlaması kampanyaları çerçevesinde daha fazla fon toplayabildikleri ve destekçiler arasında daha fazla sempati uyandırdıkları ifade edilmektedir (Ba vd. 2020). Kampanya sahiplerinin fizik tedavi, evde bakım masrafları ve bilimsel açıdan tam olarak kanıtlanmamış ek tedaviler gibi talepleri dolayısıyla tıbbi kitle fonlamasına başvurdukları; özellikle bu hastalıklara sahip çocukları olan ailelerin finansal olarak zorlandıkları belirtilmektedir. İhtiyaç sahibi bireylerin tıbbi kitle fonlamasına başvurma sebepleri arasında gelirlerinin büyük bir kısmını sağlık masraflarına harcamış olmaları dolayısıyla hayatlarını idame ettirmekte zorlanır bir hale gelmeleri de bulunmaktadır (Lubloy 2020). Bu anlamda ihtiyaç sahipleri, tıbbi alandaki ihtiyaçlarının haricinde karşı karşıya kaldıkları maddi yetersizliklerini de kitlesel fonlama kampanyaları çerçevesinde destekçilerle paylaşmaktadır. Tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde tıbbi anlamda ihtiyaçlarını ve tıbbi giderlerini karşılayamayan ihtiyaç sahipleri, kitlesel fonlama platformlarını kullanarak kampanya oluşturabilmekte ve sosyal medya aracılığıyla kampanyalarının duyurusunu yaparak destekçiler arayabilmektedir.

Kitlelerin bağışta bulunma kararlarını etkileyen ve onları harekete geçiren farklı faktörler ve

motivasyonlar bulunmaktadır (Ercan 2017; Gerber ve Hui 2013; Torlak ve Tiltay 2015). Taraflar arasında bir aracı olarak faaliyet gösteren kitlesel fonlama platformlarında fon sağlayanlar ve fon arayanlar birbirleriyle etkileşim kurmaktadır. Tıbbi kitle fonlamasında fon sağlayan konumunda bulunan destekçiler, tıbbi amaçlar doğrultusunda başlatılan kampanyalara bireysel ve toplumsal çeşitli motivasyonlarla katılım sağlamaktadır (Kim vd. 2017). Bir tüketici davranışı olarak bireysel bağışları inceleyen bir çalışmada, bağış motivasyonları; içsel ve dışsal motivasyonlar olarak ayrılmakta ve birden fazla motivasyonun bağış davranışını etkileyebileceği belirtilmektedir. Bu motivasyonlarda içsel motivasyonlar; empati, güven duygusu, sosyal adaleti sağlama, dini değerler, sosyal anlamda etki, bireysel tatminler şeklinde belirtilmektedir. Dışsal motivasyonlar ise demografik farklılıklar, kişilik, yaşam tarzı şeklinde ayrılmaktadır (Tiltay 2014). Buna göre bireylerin bağış katılımlarında farklı motivasyonların etkili olabileceği görülmektedir. Tıbbi kitle fonlamaları çerçevesinde ele alınan kampanyaları inceleyen çalışmalarda ise demografik ve sosyoekonomik özelliklerin katılımcıların destekte bulunmasını etkilediği belirtilmektedir (Ba vd. 2021; Gerber ve Hui 2013).

Uygurtürk ve Ercan (2018) tarafından ele alınan çalışma ise kitlesel fonlamada destekçi motivasyonlarını bireysel ve toplumsal motivasyonlar olarak ikiye ayırmaktadır. Bireysel motivasyonlar ödül ihtiyacı, güven duygusu, aidiyet kavramı ve duygusal bağ olarak kategorilere ayrılırken; toplumsal motivasyonlar ise sosyal sorumluluk, bir olaya destek olmak ve yardımlaşmak olarak ifade edilmektedir. Çalışmanın bulgularında, kitlesel fonlama kampanyalarında destekçilerin bireysel motivasyonları arasında güven duygusunun ön plana çıktığı, toplumsal motivasyonlar arasında ise bunun bir olaya destek olmak olduğu belirtilmektedir. Bağış motivasyonlarını ele alan çalışmalar doğrultusunda bireylerin tıbbi amaçlı kitle fonlaması kampanyalarına katılımlarında da farklı motivasyonların etkili olabileceği görülmektedir. Buna örnek olarak, bireylerin tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına katılımlarında, ihtiyaç sahibi birinin hastalığının ilacına ya da tedavisine yönelik maddi destekte bulunarak toplumsal bir etki yaratması ya da bu kişinin hayatının kurtarılmasına yönelik bir fayda sağlamayı amaçlaması gibi motivasyonlar gösterilebilmektedir. Bu anlamda tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde yer alan kampanyaların açıklamaları, kampanyalarda yer alan hastaların durumları, ailelerin maddi yetersizlikleri gibi birçok faktör destekçi tarafta bulunan bireylerin bağış motivasyonlarını ve bağış katılımlarını etkileyebilmektedir.

### 2.2.1 Tıbbi Kitle Fonlamasında Etik ve Ahlaki Hususlar

Günümüzde bireylerin hem bağış hatırlamalarında hem de bağış kararı vermelerinde kitle iletişim araçlarının rolü bulunmaktadır. Bununla birlikte kampanya sahipleri ve destekçilerin birbirleriyle etkileşim kurduğu sosyal medya platformlarında, kampanyalara yönelik desteklerin artabilmesi ve daha geniş kitlelere ulaşılabilmesi için iletişim faaliyetleri de ön plana çıkmaktadır. İletişim uygulamalarıyla sosyal anlamda sorumlu bir kesimin oluşması, kitlesel fonlamaya dair toplumda sosyal yönden farkındalığın arttığını göstermektedir (Seyfi, Uzunçarşılı Soydaş, ve Güven 2017). İhtiyaç sahipleri, tıbbi ihtiyaçlarına yönelik destek taleplerini kitlesel fonlama platformlarından kampanya oluşturarak başlatabilmektedir. Sosyal medya platformları aracılığıyla da bu kampanyaların duyurusu gerçekleştirilebilmektedir. İhtiyaç sahipleri tarafından kitlesel fonlama platformlarında ve sosyal medya platformlarından tıbbi amaçlı ihtiyaçlara yönelik başlatılan kampanyaların duyurularının her geçen gün artmaya başlamasıyla birlikte, bu kampanyalar çerçevesinde ele alınan etik ve ahlaki hususlar da literatürde tartışılmaya başlanmıştır. Bu konular arasında bireylerin tıbbi ihtiyaçlarının devletlerin sağlık sistemleriyle ilişkili olması, hukuksal düzenlemelerden kaynaklı kısıtlı kitlesel fonlama erişimleri, sağlık konularının hassasiyeti ile ortaya çıkan hasta mahremiyetine yönelik kaygılar, sosyal medya platformlarında dolandırıcılığa bağlı oluşan finansal kaygılar, etik ve ahlaki unsurları içeren suistimaller gibi konular çeşitli çalışmalarda ele alınmıştır (Kubheka 2020; Renwick ve Mossialos 2017; Sisler 2012).

İhtiyaç sahibi bireylerin başlatmış oldukları tıbbi kitle fonlaması kampanyalarında, hastalıkların seyrine dair durumun ve hastanın kampanyasında belirttiği finansal taleplerin, hastaneler veya sağlık çalışanları tarafından denetlenmesinin mümkün olmaması ve kampanyaların doğruluklarının yetkili merciler tarafından teyit edilmelerine yönelik yasal bir zorunluluk bulunmaması gibi nedenler bazı destekçilerin kampanyalara güven duymalarını etkileyen hususları oluşturmaktadır. Kitlesel fonlama platformlarında yer alan kampanyaların denetimleri bu platformların yönetimleri çerçevesinde gerçekleştirilmektedir. Tıbbi kitle fonlamasının kötüye kullanımına bir örnek olarak 2010 yılında Kanadalı bir kadın, açtığı Facebook hesabı üzerinden kanser hastalığının teşhisini belirten sahte klinik bilgiler paylaşmış ve hastalığa dair inandırıcı görünen fotoğraflarını da hesabına yükleyerek gerçekliği olmayan kanser tedavisi için binlerce dolar destek toplamıştır. Doğru olmayan tıbbi bilgilerin bu şekilde kötüye kullanımları, gerçek ihtiyaç sahiplerinin kampanyalarına yönelik bir tehdit oluşturabilmektedir. Bu örnek tıbbi kitle fonlaması alanında etik ve ahlaki hususlar çerçevesinde bir tartışma konusu yaratmıştır (Kubheka



2020; Sisler 2012). Dolayısıyla tıbbi ihtiyaçlara yönelik başlatılan kampanyaların gerçekliđi, talep edilen finansal miktarların dođruluđu, dolandırıcılık gibi konular fon sađlayan tarafta bulunan bireylerde güvensizlik yaratmaktadır. Bir çalıřma, ihtiyaç sahiplerinin tıbbi kitle fonlaması kampanyalarında, halk tarafından benimsenen ve devlet tarafından yetkili hayır kurumları ile bađlantıda olmalarının kampanyaların başarıya ulaşması için daha etkili olduđunu belirtmektedir (Ba vd. 2021). Bu durum destekçilerin kampanya sahipleri ile aralarında güvenilir bir aracı bulunduđunda bađış katılımlarının olumlu yönde etkilendiđini ortaya koymaktadır.

Kickstarter ve GoForward gibi kitlesel fonlama platformlarındaki tıbbi kitle fonlaması kampanyalarını inceleyen çalıřmalarda, dolandırıcılık ve sahte kampanya vakalarının neredeyse hiç görölmediđi ya da çok az göröldeđü ifade edilmektedir (Mollick 2014; Renwick ve Mossialos 2017). Platformlara yatırılan fonların kampanya süreleri tamamlanana kadar emanet olarak platformların kasalarında durması, bununla birlikte destekçilerin řüphelendiđi bir bađış kampanyası ile karşılařtıklarında kampanyanın tekrar incelenebilmesi için web sitelerinin yetkililerine uyarıda bulunabilmeleri de kötü niyetle kullanımların önüne geçmektedir. Böylelikle platformlar da kampanyalarla ilgili řüpheli bir durum tespit ettiklerinde destekçilere bađışlarını iade edebilmektedir. Buna ek olarak ödöl bazlı kitlesel fonlama kampanyalarındaki ödöllerin teslim süreleri veya destekçilerin ödöl beklentilerinin yerine getirip getirilmediđi de literatürde incelenmiřtir. Mollick (2014)'in 247 Kickstarter kampanyasını incelediđi çalıřmasında, dolandırıcılık belirtileri göstererek destekçilerine herhangi bir yanıtta bulunmayan sadece %2,3'lük bir kısmın olduđu belirtilmektedir. Kitlesel fonlama platformlarında yer alan kampanyalarda projelerin farklı merciler tarafından incelenmesi ve denetlenmesi konusunda bir uygulama olmamasına rađmen dolandırıcılık oranının çok düşük olduđu görölmemektedir. Bu oranın düşük olmasının ise kitlesel fonlama kampanyalarına dahil olan fon sađlayan ve fon arayan taraflar arasındaki etkileřime ve iletiřime, ek olarak kampanyaların tanıtımlarına ve kalitelerine bađlı olduđu ifade edilmektedir (Mollick 2014).

Fon sađlayanların kampanyalarına yönelik güven konusunda destekçileri ikna etmeleri bir gereklilik olarak ortaya çıkmaktadır. Kampanyaların açık bir řekilde tüm gerekli kanıtlayıcı bilgiler ve belgelerle potansiyel destekçilerle paylařılması en önemli kriterlerden biridir. Fon toplayanların bu anlamda tüm kampanya sürecini řeffaf bir řekilde fon sađlayanlarla paylařması kampanyaya duyulan güveni artırmaktadır. Bu hususların kampanya sahipleri tarafından göz

önünde bulundurulması, tıbbi alanda başlatılacak olan diğer kampanyalara yönelik destekçilerde olumlu bir tavır oluşmasını sağlamaktadır (Bernardino, Santos, ve Oliveira 2021; Clauss vd. 2017). Bununla birlikte kitleler de bu doğrultuda yürütülen kampanyaları baz alarak dolandırıcılığın azaltılmasına yönelik aktif bir rol oynamaktadır. Kampanya sahiplerinin kampanyalarında aile bilgilerinden, finansal anlamda yetersizliklerinden ve hastalıklarının ilerleyiş sürecinden bahsetmelerinin bağış kampanyalarının başarıya ulaşmasında etkili faktörler oldukları belirtilmektedir (Ba vd. 2021). Bu bilgilerin kampanya sahipleri tarafından şeffaflıkla paylaşılması, destekçilerin kampanyalara güven duymalarında etkili olmakta ve dolandırıcılığa yönelik şüphelerinin azalmasına yardımcı olmaktadır.

Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarında hastanın mahremiyetinin korunmasına yönelik detaylara önem verilmesi, bu durumun devletler ve hukuki düzenlemeler ile koruma altına alınmasının gerekliliğinin göz önünde bulundurulması, bu alanda hem fon sağlayanları hem de fon toplayanları korumaya yönelik ele alınması gereken önemli konulardandır. Buna yönelik tartışmalar, hasta gizliliğinin korunmasına ve bu alanda oluşabilecek suistimallerin önlenmesine yönelik çalışmalar, tıbbi kitle fonlamasının etik ve ahlaki açıdan geliştirilmesine ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir. Dolayısıyla dolandırıcılığın, suistimallerin ve kötü niyetle kampanya oluşturulmasının önüne geçilebilmesi için kampanyaların kitlesel fonlama platformları tarafından titizlikle denetlenmesi, devlet ve politika yapıcıların da bu konuyu gerekli hukuki düzenlemelerle koruma altına alması önem arz eder hale gelmektedir (Kubheka 2020; Mollick 2014; Sisler 2012).

### **2.2.2 Tıbbi Kitle Fonlamasında Sosyal Medya Platformlarının Kullanımı**

Hızla popülerleşen sosyal medya platformları, kullanım alanlarının çeşitlenmesi ve farklılaşması ile ihtiyaç sahiplerinin bağış taleplerini küresel çapta kitlelere yayabilmelerine yardımcı olmaktadır. Sosyal medya platformlarının yoğun kullanıcı etkileşimlerini kapsayan farklı kullanım alanları, bu platformların tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde çeşitli bağış kampanyaları için fon arayanlar tarafından kullanılan mecralar haline gelmelerini sağlamaktadır. Tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde, fon arayanlar ve fon sağlayanlar kitlesel fonlama platformlarında bir araya gelebildikleri gibi sosyal medya platformları üzerinden de etkileşime geçebilmektedir (Bernardino, Santos, ve Oliveira 2021; Huang vd. 2021).

Sosyal medya platformlarının sunduğu sosyalleşme, içerik paylaşma, iletişim kurma, bilgiye

ulařma gibi olanaklara yardımlařma faaliyetleri de dahil olmaktadır. Bu baęlamda, bireylerin karřılayamadıkları tıbbi ihtiyalarının desteklenmesine ynelik olarak sosyal medya platformları da kullanılır hale gelmektedir. Bireylerin kendi imkanları ile karřılayamadıkları tıbbi ihtiyaları iin finansal destek talepleri, tıbbi kitle fonlaması kapsamında ele alınmaktadır. Bu ihtiyalar doęrultusunda bireyler, kitlesel fonlama platformlarında kampanya bařlatarak finansal olanaklardan faydalanabildikleri gibi, sosyal medya hesaplarından da maddi veya manevi desteklere ulařabilmektedir.

Sosyal medya platformlarında saęlık ile ilgili bilgilere ulařılması, sosyal ve duygusal destek saęlayan ortamların bulunması bu mecraların avantajları arasında bulunmaktadır. Bununla birlikte evrimii etkileřimin getirdięi gvensizlik gibi sorunlar, řphecilięi tetikleyen faktrler, sosyal ve psikolojik risklerin de dezavantajları arasında bulunduęu belirtilmektedir (Benetoli, Chen, ve Aslani 2019; Li vd. 2016; Tosyalı ve Stc 2016).

Sosyal medyanın srekli ulařılabilir ve eriřilebilir bir mecra olması dolayısıyla tıbbi kitle fonlaması uygulamalarının geleneksel baęıřtan ayrıldıęını ve baęıř taleplerinin sınırların tesine geerek kitleler arasında daha ok yaygınlařabildięim sylemek mmkndr (Huang vd. 2021). Destekiler, sosyal medya platformları aracılıęıyla ihtiya sahiplerine doęrudan ya da dolaylı yoldan ulařabilmektedir. Sosyal medya platformlarının kullanıcıların birbirleriyle etkileřimde bulunmasına olanak saęlayan araları sayesinde ihtiya sahibi bireylerin baęıř taleplerini duyurabilmeleri, sosyal medyanın farklı kullanım alanlarının oluřmasına olanak saęlamaktadır. Geleneksel baęıřta; ihtiya sahibi birine doęrudan yardımda bulunmak, aile veya sosyal evre aracılıęıyla baęıř yapmak veya baęıř yapılacak ilgili bir alan erevesinde faaliyet gsteren bir yardım kurumuna baęıřta bulunmak gibi rnekler bulunmaktadır (Tiltay 2014). Gnmzde geleneksel baęıřa ek olarak kitlesel fonlama platformlarının ve sosyal medya platformlarının alternatif yeni baęıř Őekilleri olarak hayatlarımıza dahil oldukları yorumu yapılabilir.

Tıbbi ihtiyalarını karřılayamayan ihtiya sahipleri, seslerini sosyal medya platformlarındaki hesaplarından yaptıkları paylařımlarla duyurmaktadır. Sosyal medya platformları arasında sıka kullanılan Instagram, Facebook ve Twitter kitle fonlaması kampanyalarının yer aldıęı platformlarla baęlantılı bir Őekilde alıřarak bu kampanyaların duyurularının gerekleřmesinde paylařım mecraları olarak kullanılmaktadır. Facebook'un sosyal etkileřimi artırmada daha kuvvetli bir mecra olduęu; Twitter'in ise bilgi ve fikir paylařımı aısından oluřturulan mesajların

iletmesinde daha popüler olduğu ifade edilmektedir. Bu anlamda sosyal medya platformlarının kitlesel fonlama kampanyalarına ekonomik anlamda değer kattıkları belirtilmektedir (Bernardino, Santos, ve Oliveira 2021; Borst, Moser, ve Ferguson 2018).

Sosyal medya hesapları üzerinden kitlesel fonlama platformlarında yer alan kampanyaların duyuruları da kampanya sahipleri tarafından sosyal medya platformlarında gerçekleştirilebilmektedir. Bu sayede kampanyaların daha fazla sayıda bireye ulaşması ve bu projelerden ya da girişimlerden haberdar olmaları sağlanabilmektedir. İhtiyaç sahipleri, bu mecralarda sağlık durumları ve tedavi seçenekleriyle ilgili olarak bireylerle iletişim kurabilmektedir (Benetoli, Chen, ve Aslani 2019). İhtiyaç sahipleri; öncelikli olarak sosyal medya platformlarındaki bağlantılarını oluşturan arkadaşları, aileleri ve yakın çevreleriyle kampanyalarını paylaşarak tıbbi ihtiyaçlarına yönelik taleplerini yayabilme şansı bulmaktadır. Mollick (2014), çalışmasında Kickstarter'da analiz edilen projelerin başarıya ulaşmalarını etkileyen unsurlardan birinin, proje sahiplerinin Facebook'daki bağlantıları olduğunu ifade etmektedir. Kampanya sahiplerinin Kickstarter hesaplarının birçoğunun Facebook hesaplarına bağlı olmasından dolayı, Facebook bağlantılarını oluşturan aile ve sosyal çevreler, sosyal medya aracılığıyla kampanyalara destek olabilmektedir. Kickstarter'da yer alan tüm kampanyaların Facebook hesaplarına bağlı olmaması göz önünde bulundurulsa da çalışmada elde edilen çıktılar, sosyal ağlarında fazla sayıda bağlantısı bulunan proje sahiplerinin kampanyalarının başarıya ulaşmasının daha fazla olduğunu göstermektedir. Bir diğer sonuç ise kampanya sahiplerinin Kickstarter'da Facebook hesaplarının yer almamasının, bağlantı sayısı az olan hesapların bulunmasından daha iyi olduğunu göstermektedir (Mollick 2014). Bu durum sosyal medya platformlarında kullanıcıların sahip oldukları bağlantıların kampanyalarının başarıya ulaşmasında etkili olduğunu göstermektedir. Twitter üzerinden değerlendirme yapılan başka bir çalışma da kampanya sahiplerinin bağlantıları ile kurdukları sosyal etkileşimlerin, kitlesel fonlama kampanyalarının başarıya ulaşmasında pozitif anlamda bir etki yarattığını belirtmektedir (Kaur ve Gera 2017).

Beier ve Wagner (2015) kitlesel fonlama kampanyalarının başarılarının ölçülmesine yönelik çalışmalarında, kampanyaların sosyal medya platformları ile ilişkilerini incelemektedir. Bu çalışma, sosyal medya platformlarının kampanyalara yönelik farklı kullanıcıları çeken açık bir erişim noktası olmaktan çok, kampanya sahiplerinin var olan mevcut toplulukları ve bağlantıları için taraflar arası bir yönetim ve ilişki aracı olarak kitle fonlamasına hizmet edebileceğini

belirtmektedir. Bu örnekler kampanya sahiplerinin var olan bağlantıları ile kampanyaların başarıya ulaşma ilişkileri arasında literatürde yer alan tartışma konularını oluşturmaktadır.

Tıbbi kitle fonlaması için sosyal medya platformlarının kullanımı, karşılanamamış tıbbi giderleri ve tıbbi alanda farklı ihtiyaçları olan ihtiyaç sahiplerini destekçilerle ilişkilendiren bir etkileşim alanı haline getirmektedir. Türkiye’de son yıllarda birçok sosyal medya kullanıcısı, nadir görülen bir hastalık olan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığına sahip çocukların bağış kampanyalarının duyurularının gerçekleştirildiği sosyal medya hesaplarıyla karşılaşmaktadır. Bu bağış kampanyaları, tıbbi kitle fonlamasına bir örnek oluşturmaktadır. 2019 yılında kullanımı U.S. Food and Drug Administration (FDA) tarafından onaylanan ve bu hastalığa sahip çocukların hastalıklarının ilerleyişini durdurmaya yönelik bazı ülkelerde kullanılmaya başlanan “Zolgensma” isimli dünyanın en pahalı ilacının ücretini karşılamak için bağış kampanyaları başlatılmaktadır. Hasta çocukların aileleri, sosyal medya platformları üzerinden bağış kampanyalarının duyurularını gerçekleştirmektedir. Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarını inceleyen bir çalışma, destekçilerin tamamen tedavi edilebilir ve yaygın olarak görülen hastalıklara daha çok bağış yaptıklarını, nadir ve tedavi edilmesi zor hastalıklara ise daha az bağış yapmayı tercih ettiklerini belirtmektedir (Ba vd. 2021). Bireylerin finansal anlamda desteklerini tamamen iyileşebilir hastalıklar üzerine odaklamaları, nadir görülen hastalıklara yönelik başlatılan bağış kampanyalarına katılımların ne şekilde etkilenebileceğini düşündürmektedir. SMA hastalığının da nadir görülen hastalıklar arasında bulunması dolayısıyla bu durum, başlatılan bağış kampanyalarını etik ve ahlaki hususlar çerçevesinde tartışma konusu haline getirmektedir.

### **2.2.3 Sosyal Medya Platformlarında Yer Alan Beğeni, Yorum ve Paylaşım Araçları**

Sosyal medya platformları, kullanıcılarına bu mecralar üzerinden paylaşılan içerikleri ve mesajları değerlendirebilecekleri araçlar sunmaktadır. Bireyler, çevrimiçi olarak sosyal medya platformlarında yer alan beğeni, yorum ve paylaşım araçlarıyla iletişim faaliyetlerini gerçekleştirebilmektedir. Bu mecralarda bireylerin paylaşılan içeriklere ve mesajlara yönelik davranışları birbirinden ayrılmaktadır. Bazı kullanıcılar bir içeriği beğenmeyi, bazıları yorum yapmayı, bazıları ise içeriği farklı kullanıcılarla paylaşmayı tercih edebilmektedir. Sosyal medya platformlarında yer alan bir içeriği beğenmek, yorum yapmak ya da paylaşmak için bir tıklama yeterli olsa da bireylerin bu araçları kullanmalarının altında farklı nedenler bulunmaktadır.

Bireylerin sosyal medyada yer alan içerikleri ve mesajları değerlendirme hakları bulunmaktadır. Kim ve Yang (2017)'ın çalışmasında beğenin duygusal, yorumun bilişsel, paylaşımın hem duygusal hem bilişsel tepkiler üzerine ortaya çıktığı ifade edilmektedir. Bireylerin birbirleriyle sürekli etkileşim halinde olabildikleri bu mecralarda beğeni, yorum, paylaşım gibi araçların kullanımları sosyal medyada yer alan bağış kampanyalarına yönelik destekçi kararlarını etkilemektedir.

Sosyal medya platformlarında yer alan beğeniler, yorumlar ve paylaşımlar; diğer kullanıcılarda güven veya güvensizlik duygusu yaratmada önemli bir noktaya sahiptir. Güven duygusunun sosyal etkileşimin başarısı ile ilgili olduğu, güvensizlik duygusunun ise belirsiz içeriklerle ortaya çıktığı belirtilmektedir (Kim ve Ahmad 2012). Çömlekçi ve Başol (2019)'un çalışması ise kullanıcıların kurumsal paylaşımlara bireysel paylaşımlara kıyasla daha fazla güven duyduklarını ve sosyal medya platformlarını haber alma amacıyla kullananların diğer kaynaklardan teyit etme reflekslerinin yüksek olduğunu savunmaktadır. Buna göre sosyal medya platformlarında paylaşılan tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına duyulan güven neticesinde bireysel ya da kurumsal paylaşımların bireylerin gözündeki etkilerinin değişebileceği ve sosyal medya platformlarında duyurulan bağış kampanyalarında bireysel ve kurumsal paylaşımların destekçilerin bağış katılımlarını etkileyebileceği ortaya çıkmaktadır.

Bireylerin kitlesel fonlama kampanyalarına katılımlarını etkileyen faktörler arasında sosyal medya platformlarının bireylere sunduğu olanaklar da yer almaktadır. Sosyal medya platformlarında yer alan tıbbi kitle fonlaması kampanyalarını bireylerin beğeni, paylaşım ve yorum davranışları çerçevesinde inceleyen çalışmalar bulunmaktadır (Kaur ve Gera 2017; Obamiro, West, ve Lee 2020). Bireylerin sosyal medyada yer alan beğeni, yorum ve paylaşım gibi araçlarla tetiklendiği ve bu araçların bireylerin bağış katılımlarını olumlu ya da olumsuz yönde etkileyebileceği belirtilmektedir (Kim ve Ahmad 2012). İhtiyaç sahipleri, kitlesel fonlama kampanyalarını Instagram, Twitter, Facebook gibi sosyal medya platformlarından duyurmaktadır. Bu platformlarda yer alan beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçları doğrultusunda kampanya gönderileri elden ele yayılma şansı bulmaktadır. Dolayısıyla bu gönderiler kampanya sahiplerinin var olan bağlantılarının da ötesine geçerek birçok farklı sosyal medya kullanıcısının karşısına çıkabilmektedir.

Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına örnek olarak SMA hastası çocukların kampanyaları; Instagram'ın sunduğu olanaklardan biri olan keşfet kısmında yer alabilir, Twitter'da Trend Topic (TT) olarak ifade edilen en çok konuşulan gündem konusu şeklinde görülebilir ya da herhangi bir Facebook grubunda yer alarak farklı bireylerin dikkatini çekebilmektedir. Sosyal medya platformlarında yer alan bu araçlar, kampanya duyurularının bulunduğu gönderilerin yayılmasına ve daha fazla kullanıcının kitlesel fonlama kampanyalarına dahil olarak “fon arayan” ve “fon sağlayan” tarafların etkileşimlerini sağlayan bir mecra haline gelmesini sağlamaktadır. Kampanya süreci başlamadan önce Facebook gibi sosyal medya platformlarında sayıca fazla bağlantısı olan ihtiyaç sahiplerinin daha başarılı bir kampanya süreci yürüttükleri, Facebook'daki paylaşım (share) aracının ise ihtiyaç sahiplerinin daha fazla potansiyel destekçiye ulaşmalarında etkili olduğu belirtilmektedir (Kubheka 2020; Mollick 2014).

Ren, Raghupathi ve Raghupathi (2020)'nin çalışmasında, kitlesel fonlama platformu GoFundMe'deki tıbbi kitle fonlaması kapsamında başlatılan kampanyalar ele alınmıştır. Kampanyalar incelendiğinde, destekçilerin çocuk hastaların bağış kampanyalarına, yetişkinlerin bağış kampanyalarına kıyasla daha fazla destekte buldukları ve bu kampanyalara katılımlarında daha cömert bir tavır sergiledikleri ortaya konmaktadır. Bu çalışmaya göre, tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik başlatılan bağış kampanyalarındaki ortalama destekçi sayıları ile web sitesindeki kampanya sayfalarında yer alan beğeni (like) aracı niteliğindeki favori kalpler arasında bir ilişki bulunmaktadır. Favori kalpler, GoFundMe'nin web sitesinde bulunan kampanyaları beğenen kişilerin sayısını belirtmektedir. Çalışma, bireylerin bağış katılımlarının diğer kullanıcıların favori kalpler ile kampanyaları desteklediklerini gördüklerinde etkilendiğini, bağış yapmaya yönelik motivasyonlarının arttığını ve bu ikisi arasında olumlu bir ilişki bulunduğunu ifade etmektedir.

#### 2.2.4 Sosyal Medya Platformlarında İletişim Materyalleri

Bireyler, sosyal medya platformlarında fotoğraflar, videolar, sesler ve metinler gibi iletişim materyalleriyle sıklıkla karşılaşmaktadır. Özellikle Instagram ve Facebook görsel ağırlıklı içeriklerin ve mesajların bulunduğu sosyal medya platformları arasında yer almaktadır. Tıbbi ihtiyaç sahipleri de bağış kampanyalarına yönelik kampanyalarının duyurularını gerçekleştirmek ve destekçilerle iletişime geçmek için bu mecralarda fotoğraf, video ve metin gibi iletişim materyallerini kullanmaktadır. Sosyal medya platformlarında oluşturulan gönderilerde kullanıcılar, görsel olarak fotoğraflardan ve videolardan; yazılı içerik olarak da kullanılan metinlerden etkilenebilmektedir. Kitlesele fonlama platformlarında yer alan görsellerin ve metin içeriklerinin fon sağlayıcıları etkileyebilirliği üzerine Türkiye’de ön plana çıkan platformlardan biri olan Fongogo’daki kitlesele fonlama kampanyalarının analizlerinde; fotoğraf, video ve metin kullanım oranlarının fazlalığına dikkat çekilmektedir (Livberber 2020). Buna göre, tıbbi alanda başlatılan kitlesele fonlama kampanyalarının sosyal medya platformlarından paylaşılan duyurularına ilişkin görsellerin ve içeriklerde kullanılan metinlerin önemi de tartışılır bir hale gelmektedir.

GoFundMe’de yer alan tıbbi alandaki 997 kitlesele fonlama kampanyasını inceleyen bir çalışmada; yetişkin ve çocuk hastalar, hastaların cinsiyetleri, hastalık durumlarının aciliyeti, hastaların buldukları tıbbi ya da tıbbi olmayan mekanlar, hastanın kampanyalarda kendisini temsil ettiği sağlıklı ya da sağlıksız görünümlü fotoğrafları değerlendirilmektedir. Destekçilerin çocuk hastaların kampanyalarına bağış katılımlarının yetişkin hastalara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Ek olarak erkek hastaların kampanyalarına yapılan fonlama miktarları daha yüksek çıkmaktadır. Tıbbi bir ortamda bulunan ve hastanın sağlıksız görünümlü bir fotoğrafının bulunduğu kampanyaların fonlama miktarlarının da daha yüksek olduğu görülmektedir. Bununla birlikte çocuk hastaların özellikle tek başlarına buldukları fotoğrafların yer aldığı kampanyalara destekçilerin katılımları daha fazla olmaktadır (Ren, Raghupathi, ve Raghupathi 2020). Fotoğraflı gönderilerin, video ve metin içeren gönderilere kıyasla daha çok dikkat çektiği belirtilmektedir (Lowe Calverley ve Grieve 2018). Hastalıklarının orta ve geç evresini yaşayan ve kampanyasının tamamlanması için daha az zamanı bulunan hastaların ise erken evredekilere göre daha fazla bağış topladıkları, bu bağlamda destekçilerin daha fazla bağış katılımında bulunmaya meyilli oldukları ifade edilmektedir (Ba vd. 2021). Bu durum bağış katılımlarının hastalıkların ilerlemesiyle doğru orantılı olduğunu göstermektedir.



Kim ve Yang (2017)'in alıřmasına gre; sosyal medya platformlarından biri olan Facebook'da paylaşılan gnderilerde, fotoğraf ve video ieren grsel ierik kullanımının kullanıcıları beęeni yapmaya teřvik etme olasılıkları daha yksektir. Grsel aęırlıklı gnderilerin bireylerde metin kullanımından daha fazla duygu uyandırdığı belirtilmektedir. Bu durum grsel ieriklerin duysal olarak uyarıcı olmalarından kaynaklanmaktadır. Bireylerin, fotoğraf ve video kullanılan grsel ierikli gnderileri beęenmeye ve paylaşmaya da daha fazla meyilli oldukları; bu gnderilere yorum yapma eęilimlerinin ise daha az olduęu ifade edilmektedir.

alıřmalarında Kickstarter'da yer alan kitlesele fonlama kampanyalarını inceleyen Beier ve Wagner (2015), kampanya sahiplerinin projelerinde yer verdikleri video ieriklerinin sayı olarak daha fazla desteki ektięini ancak yapılan baęıř miktarlarını etkilemedięini ifade etmektedir. Buna gre video ieriklerinin daha fazla kullanıcının dikkatini ektięi ve desteki sayıları ile web sitelerinde video řeklinde aıklaması yer alan kampanyaların bařarıya ulařmaları arasında olumlu bir iliřki olduęu ortaya konmaktadır. Bununla birlikte kitlesele fonlama kampanyalarının tanıtımlarında kullanılan video sresinin ok uzun olmaması gerektięi, kısa videoların destekilerin dikkatini ekmede daha etkili olduęu belirtilmektedir (Bernardino, Santos, ve Oliveira 2021). Bu durum grsel medya kullanımının kampanya sahipleri ve destekilerin evrimii iletiřimlerinde etkili olduęunu gstermektedir. Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarının yer aldıęı platformlarda da grsel kullanımının destekilerin kampanyalara katılımlarında pozitif bir etkisi olduęu ve kampanyalara duydukları gveni artırdığı belirtilmektedir (Liu, Cheng, ve Wang 2020).

Kitlesele fonlama kampanyaları ve tıbbi ihtiyalar doęrultusunda bařlatılan baęıř odaklı kampanyalar ierisinde dil ve metin kullanımına dikkat eken alıřmalar da bulunmaktadır (Chen, Thomas, ve Kohli 2016; Livberber 2020; Xu 2018; Wu vd. 2022). Bir ikna yntemi olarak dil ve metin kullanımları, kampanyaların aıklamalarında kullanılarak destekilerin tıbbi ihtiyalara ynelik kampanyaların doęruluklarına inanmalarında etkili olmaktadır. Kampanya sahiplerinin detaylı aıklamaları, destekilerin kampanyalara duydukları gveni artırmaktadır. Chen, Thomas ve Kohli'nin alıřması (2019), sululuk duygusunun kullanıldıęı ve duysal mesajlara yer verilen Kickstarter kampanyalarının bařarıya ulařmalarının daha fazla olduęunu belirtmektedir. Bununla birlikte baęıř kampanyalarının aıklamalarının yer aldıęı metinlerde sululuk, korku, znt gibi olumsuz duyguların yer verilmesinin bireylerin baęıř katılımlarında olumlu etkiye sahip olduęu

belirtilmektedir. Bu bağlamda, kampanya sahiplerinin metin kullanımlarında dilin ikna özelliğinden faydalanmalarının, kampanyaların başarıya ulaşması ve bireylerin bağış katılımlarının artmasında önemli olduğu sonucuna ulaşılmaktadır. Bununla birlikte bir çalışmada, kampanya metinlerinde “yardım”, “para”, “lütfen”, “ihtiyaç” gibi kelimelerin aşırı kullanımları olumsuz olarak kategorize edilmiş; “tıbbi”, “şifa”, “teşhis”, “tedaviler”, “sonuçlar” gibi hastalık ve tedavi şekillerini detaylandıran açıklayıcı kelimeler olumlu olarak kategorilendirilmiştir. Olumsuz kategorilerdeki kelimelerin talep içerdikleri için bireylerde negatif bir etki yarattığı, olumlu olarak ifade edilen detaylı ve gerçekçi açıklamaların ise bağış katılımlarında pozitif bir etki yarattığı belirtilmektedir (Xu 2018).

### **2.2.5 Spinal Musküler Atrofi (SMA) Hastalığına Yönelik Bilgiler**

Spinal Musküler Atrofi, kısaltılmış adıyla SMA hastalığı; sinir sistemini etkileyen, ilerleyici, ölümcül seyreden ve nadir görülen bir motor-nöron hastalığı olarak tanımlanmaktadır. Kasların kontrolünü etkileyen sinirlerin içinde bulunan bir proteinin eksikliği bu hastalığa neden olmakta, kaslarda güçsüzlük ve erime görülmektedir. Mutasyonlu genler, sağlıklı kasların oluşmasına ve sinirler için vücuda gerekli olan proteinin üretilmesine engel olmaktadır. Bu durum ise SMN adı verilen bir genin vücutta bulunmaması veya kusurlu olarak yer almasından kaynaklanmaktadır. SMA hastalığı, sağlıklı olan bireylerin taşıyıcı olarak genetik geçişle çocuklarına mutasyonlu veya kusurlu olarak bulunan geni aktarmaları ile ortaya çıkmaktadır. Türkiye’de her 50 kişiden 1’i bu kusurlu geni taşımakta ve gerçekleşen 6.000 ila 10.000 doğumdan birinde SMA hastalığına sahip bir bebek dünyaya gelmektedir. Bu genin taşıyıcılık durumu evlilik öncesi yapılan testlerde ortaya çıkabilmektedir. Bireyler arasında farklı şekilde belirtiler göstererek ortaya çıkan bu hastalık, bebeklik dönemindeki belirtileriyle toplumda daha sık görülürken yetişkinlik döneminde de görülebilmektedir (Canpolat vd. 2016; Medical Park 2022; Saracaloğlu ve Demiryürek 2021; SMA Benimle Yürü 2021; SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği 2022).

SMA hastalığı; 4 farklı şekilde tanı olarak isimlendirilmektedir. Hastalığın seyrine ve gelişimine göre gerekli genetik taramaların ve incelemelerin ardından Tip 1, Tip 2, Tip 3 ve Tip 4 şeklinde hastalığın teşhisi konulmaktadır. Bu tipler özellikle hastalığın seyrine, şiddetine ve hastanın yaşına bağlı olarak birbirinden farklı belirtiler gösterebilmektedir. Tip 1 SMA, 0-6 ay arasında ortaya çıkarak ağır bir şekilde seyreden ve hızla ilerleyen SMA tipini oluşturmaktadır. Bu tipte bebekler

solunum fonksiyonlarının bozulması, beslenme esnasında zorlanma gibi hayati tehlikeler oluşturan belirtiler göstermektedir. Tip 1 SMA, Werdnig-Hoffmann hastalığı olarak da isimlendirilmektedir. Bu tipte hastanın ömrü kısa olabilmekte, hastaların büyük bir kısmı solunum cihazına bağlı olarak solunum faaliyetlerini gerçekleştirmektedir. Tip 2 SMA 6.aydan sonra, Tip 3 SMA ise

1,5 yaşından sonra ortaya çıkmaktadır. Tip 3, diğer bir adıyla Kugelberg-Welander hastalığı olarak da bilinmektedir. Tip 4 ise yetişkinlik çağında çoğunlukla 21 yaşından sonra ortaya çıkan SMA hastalığının bir tipini oluşturmaktadır. Buna göre, hastalığın tipleri ve hastalıkların seyirleri hastalar arasında değişiklik göstermekte, kas grupları farklı etkilenmekte ve bireylerin kaslarını kullanabilme kabiliyetleri de birbirinden ayrılmaktadır. Tip 1 ve Tip 2’de solunum fonksiyonlarının, yutma ve çiğneme kaslarının etkilenebilmesi dolayısıyla Tip 3 ve Tip 4’ten daha tehlikeli bir boyutta seyretmektedir. Tip 3 SMA’da oturma, yürüme gibi kas-motor faaliyetleri biraz daha korunabilmektedir. Özellikle Tip 1, dünyada bebeklik döneminde en fazla ölümlerle sonuçlanan hastalığı oluşturarak hastalığın en ağır şekilde seyrettiği tipini oluşturmaktadır (Acıbadem Sağlık Grubu 2020; Medical Park 2022; SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği 2022).

Aileler, bebeklerinin kas ve motor hareketlerinin kısıtlı veya yavaş gelişmesi gibi belirtilerden şüphelenerek yaptıkları tahliller ve tarama testleri neticesinde SMA hastalığı tanısı ile karşılaşabilmektedir. Bir çalışmada yer alan sonuçlarda bu hastaların çocuk nörolojisine başvurdukları durumların beslenmede zorluklar, başını tutamamak ve yürüyememek şeklinde şikayetler olduğu belirtilmektedir (Canpolat vd. 2016). Bu hastalık gebelik döneminde fark edilmeyerek doğumdan sonraki birkaç ay içerisinde veya gebeliğin son aylarında anne karnındaki bebeklerin hareket azalmalarından kaynaklı olarak da teşhis edilebilmektedir. Bu durum SMA hastalığının tiplerinden dolayı hastalık belirtilerinin ortaya çıkış ve başlangıç zamanının farklılığından kaynaklanabilmektedir (Anadolu Sağlık Merkezi 2021). Ailelerin bu anlamda bebeklerinin gelişimlerinde hareket veya solunum fonksiyonlarıyla ilgili bir şüpheye düştükleri takdirde sağlık kurumlarına başvurmaları ve tedavilerine zaman kaybetmeden başlamaları hastalığın ilerleyişini durdurmak adına hayati bir önem taşımaktadır.

SMA hastalığını ortadan kaldırmak ve hastalığı tamamen iyileştirmek günümüzde henüz mümkün değildir. Bununla birlikte son yıllarda SMA hastalığına yönelik geliştirilen ve hastalığın ilerleyişinin durdurulmasına yönelik çeşitli ilaç tedavileri hastalara uygulanmaktadır. Bu ilaçlarla

hastaların yaşam sürelerinin uzatılması amaçlanmaktadır (Saracaloğlu ve Demiryürek 2021). Çeşitli fizik tedaviler, doğru beslenme ve solunum fonksiyonlarını destekleyici uygun egzersizler ile hayat kalitelerinin artmasına yönelik ek uygulamalar da bu sürecin içerisine dahil olmaktadır. Canpolat ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında, yaşları 3-96 ay arasında olan 19 kız ve 19 erkek değerlendirilerek, hastaların yüzde 36,8'inde daha önce SMA tanısı almış bir kardeşin bulunduğu belirtilmektedir. Bu durum hastalığın genetik geçişli olduğunu, SMA hastalığı tanısı almış bir çocuktan sonra ailenin diğer çocuklarının da bu hastalığa sahip olabileceğini göstermektedir. Ailelerin bu aşamada çocuk sahibi olmadan önce genetik testlerini yaptırmaları ve risk durumlarının farkında olmaları önemli hale gelmektedir. Taşıyıcı gene sahip olan ve risk grubunda bulunan anne baba adaylarının durumlarıyla ilgili bilgi sahibi olmaları ve hekimleriyle çocuk sahibi olma konusunda alternatif yollar izlemeleri, sağlıklı bir bebeğin dünyaya gelebilmesini sağlamaktadır (Anadolu Ajansı 2021; SMA Benimle Yürü 2021). Sağlık Bakanı Fahrettin Koca 3 Ocak 2021 tarihinde yaptığı SMA hastalığına ilişkin açıklamasında SMA evlilik öncesi tarama testlerinin önemini şu ifadelerle belirtmiştir: “...SMA hastalığı genetik bir hastalıktır. Bundan sonra tüm evlilik öncesinde aile adaylarına gen taraması da yaparak tedbir alınacak ve ülkemizde SMA hastalığı görülmeyene, mevcut hastalarımız tedavi edilene kadar mücadelemiz devam edecektir.” (T.C. Sağlık Bakanlığı 2021). Bu doğrultuda evlilik öncesinde yapılan testlere

SMA taşıyıcılığına yönelik taramalar da eklenerek konunun devlet desteği kapsamında yasal bir zemine taşındığı görülmektedir.

Günümüzde SMA hastalığının ilerleyişinin durdurulmasına yönelik olarak FDA tarafından onaylanmış üç ilaç kullanılmaktadır. Bu ilaçlar hastalarda eksik bulunan SMN proteinlerinin üretilmesine yardımcı olarak hastaların sinir sistemlerinin desteklenmesini sağlamaktadır. Bu ilaçlardan biri Nusinersen Sodyum etken maddeli, diğeri Risdiplam etken maddeli ilaç tedavilerini içerirken; sonuncusu ve aralarından en yenisini gen tedavisi oluşturmaktadır. Aralarındaki ilk ilaç tedavisi ABD tarafından Aralık 2016 tarihinde onay alan Nusinersen Sodyum etken maddeli ilaçtır. Bu ilacın hastalar tarafından ömürleri boyunca dört ayda bir doz şeklinde alınması gerekmektedir. Türkiye’de Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından geri ödenme kapsamında bulunan bu ilacın bir dozu 73 bin euro ücretindedir. Risdiplam etken maddeli ilaç ise 2020 yılında FDA tarafından onay almış ve aynı yıl içerisinde de Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu (TİTCK) tarafından yurt dışı ilaç listesine alınmıştır. Bu ilaç da ömür boyu kullanılması gereken ilaçlar

arasında yerini almakta olup henüz Türkiye’de kullanılmamaktadır (Anadolu Ajansı 2021; Saracaloğlu ve Demiryürek 2021). SMA hastalığına yönelik bu iki ilacın yanında 2019 yılında FDA tarafından onaylanan yeni bir tedavi yaklaşımını ise gen tedavisi oluşturmaktadır. Gen tedavisinin henüz Türkiye’de uygulanmaması ve kullanımının devlet tarafından onaylanmaması dolayısıyla aileler, hastalık tanısı konmuş çocuklarının yurt dışında gerçekleştirilebilecek tedavileri için başlattıkları bağış kampanyalarıyla yüksek miktardaki ücretini toplamaya çalışmaktadır.

### **2.2.6 Türkiye’de SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyaları**

SMA hastalığını tamamen ortadan kaldıran kesin bir tedavi henüz bulunmamış olmakla birlikte hem dünya genelinde hem Türkiye’de bu hastaların tedavileri için hastalığın tipine ve hastanın durumuna uygun olarak belirlenen kriterler doğrultusunda ilaçlar kullanılmaktadır. Bu hastalığın tedavisine yönelik olarak gen tedavisi de dahil olmak üzere kullanılan ilaçların hiçbiri hastayı tamamen iyileştirmemektedir. Bu ilaçların hastalığın ilerleyişini durdurmaya yönelik oldukları ifade edilmektedir (Saracaloğlu ve Demiryürek 2021; SMA Benimle Yürü Derneği 2021). SMA hastası çocukların tedavileri için 2019 yılında ABD ve Avrupa’da kullanımı onaylanan, 2.4 milyon dolar ücretinde dünyanın en pahalı ilacı olan “Zolgensma” isimli gen tedavisi henüz Türkiye’de uygulanmamaktadır (Cumhuriyet 2021; Euronews 2019; Evrensel 2021). Gen tedavisi, SMA hastalığında kullanılan Nusinersen Sodyum ve Risdiplam etken maddeli ilaçların ömür boyu olan kullanım şekillerinden farklı olarak tek doz uygulanan bir ilaç tedavisidir. Gen tedavisinin uygulanabilmesi için hastanın 2 yaşını geçmemiş olması ve 21 kilonun altında olması gibi şartlar bulunmaktadır (BBC 2021). Dolayısıyla hastalık tanısı almış bebeklerin tedavi şartlarına uygun olmaları ve tedaviye ulaşmaları için kısıtlı bir zamanları bulunmaktadır.

Ailelerin sosyal medya platformları üzerinden çağrılarda bulunarak bu tedavi için bağış toplamaya çalışmalarında tedavinin yüksek miktardaki ücretinin SGK kapsamında karşılanmaması etkili olmaktadır. Türkiye’de henüz kullanılmayan bu tedaviyi uygulayan bazı ülkeler bulunmaktadır. Tedaviyi uygulayan hastaneler tarafından belirlenen şartlar sağlandığında farklı ülkelere uygun hastalar da kabul edilmektedir. Türkiye’de SMA hastası çocukları olan aileler, bu tedavilerin uygulandığı ülkelere belirlenmiş kriterler doğrultusunda onay almaya çalışmaktadır. Bu aileler, tedavi ücretlerinin karşılanabilmesi için finansal taleplerini bağış kampanyaları ile sosyal medya platformları üzerinden kitlelerle paylaşmaktadır. Bu bağış kampanyalarının yasal olarak aileler

tarafından hayata geçirilmesi için valilik izinlerine başvurulmaktadır. Kampanyalara yönelik talepler Yardım Toplama Kanunu ve Belediye Kanunu çerçevesinde değerlendirilmektedir (Evrensel Gazetesi 2021; T.C. İçişleri Bakanlığı 2020). Gen tedavisinin yeni bir tedavi biçimi olması ve klinik denemelerde ilacın etkinliğinin kesin olarak kanıtlanmamış olması gibi nedenler dolayısıyla ilacın henüz devlet desteği ve SGK kapsamında bulunmadığı belirtilmektedir (Anadolu Ajansı 2021; Euronews 2021).

Gen tedavisinin dünyanın en pahalı ilacı olması dolayısıyla aileler, bu tedaviye tek başlarına ulaşmakta güçlük çekmektedir. Bu ücreti toplamak için aileler, kitlesel fonlama yöntemini oluşturan az para çok insan formülünden güç alarak sosyal medya platformlarından seslerini duyurmaya çalışmakta ve valilik onaylı bağış kampanyalarına yönelik paylaşımlarda bulunmaktadır. Tüm bu gelişmeler kitle iletişim araçlarını ve sosyal medya platformlarını kullanan bireylerin bağış kampanyalarından doğrudan ya da dolaylı olarak haberdar olmalarını sağlamaktadır. SMA hastalığı çerçevesinde başlatılan

bu bağış kampanyaları, bağış bazlı kitlesel fonlamaya bir örnek oluşturmaktadır. Kampanyanın destekçileri, herhangi bir ticari fayda ya da ödül beklemezsizin bağış katılımında bulunmaktadır. Bu bağış kampanyalarında aileler, yüksek ücretli gen tedavisine ulaşabilmek için mümkün olduğunca çok destekçiye ulaşmayı ve kampanyalarını zamanında tamamlamayı hedeflemektedir. Şekil 2.2.6.1’de sosyal medya platformlarında yer alan bu bağış kampanyalarına yönelik örnek paylaşımlar yer almaktadır.

Şekil 2.2.6.1 Sosyal Medya Platformlarında Paylaşılan Bağış Kampanyası Postları



Kampanyalarda sosyal medya platformları, kampanya sahipleri ve destekçiler arasında bir aracı görevi görmektedir. Kampanyanın tamamlanması için gereken bağış miktarı, kampanyanın tamamlanması için kalan süre, ailenin öyküsü, hasta çocuğun klinik bulguları, tedavinin uygulanacağı hastane ve tedaviye yönelik bilgiler gibi detaylar sosyal medya platformlarındaki hesaplarda kampanya sahibi aileler tarafından bireylerle paylaşılabilir. Tıbbi kitle fonlamasına bir örnek oluşturan bu hastalığın tedavi seçeneklerine yönelik başlatılan bu kampanyalar, Türkiye’de aktif faaliyet gösteren kitlesel fonlama platformlarında yer almamaktadır. Alınan kararlar neticesinde, Kitle İmha Silahlarının Yayılmasının Finansmanının Önlenmesine Dair Kanun Teklifi’nin yasallaşması kapsamında yardım toplama faaliyetleri internet ortamında izinsiz olarak gerçekleştirilememektedir (Cumhuriyet 2021). Dolayısıyla aileler, SMA hastalığına sahip çocuklarının gen tedavilerine yönelik bağış kampanyalarını Yardım Toplama Kanunu kapsamında valilik onaylı belgeler ile resmi olarak başlatabilmektedir.

## 3. YÖNTEM

### 3.1 Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada; Türkiye’de bağış bazlı kitlesel fonlamaya, tıbbi kitle fonlaması çerçevesinden bakılmıştır. İhtiyaç sahiplerinin finansal taleplerini sosyal medya platformları aracılığıyla kitlelere duyurdukları kampanyalardan son yıllarda sıkça gündemde olan SMA hastası çocukların bağış kampanyaları, tıbbi kitle fonlaması örneği olarak ele alınmıştır. Bu bağış kampanyaları kalıtsal ve nadir görülen bir motor-nöron hastalığı olan ve çok küçük yaşlarda ölümlerle sonuçlanan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığının ilerleyişinin durdurulmasına yönelik yeni bir alternatif tedavi yöntemi olarak kullanılan gen tedavisi için başlatılmaktadır. Bu gen tedavisinin yüksek miktardaki ücretini sosyal medya hesaplarından yaptıkları çağrılarla toplamaya çalışan aileler, bu kampanyalarda fon arayanlar konumunda bulunmaktadır.

Araştırma, SMA hastalığının tedavisine yönelik başlatılan kampanyalara destekçi tarafta bulunan bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörleri incelemeyi amaçlamıştır. Çalışmada, SMA hastalığına dair verilen tıbbi bilgilerin konunun anlaşılmasına dair haberlerden ve arama motorlarından toplanan kısa bilgilerden ibaret olduğunun, bu çalışmanın tıbbi alanda hiçbir bilgiyi savunmadığının ve araştırmacının tıbbi alanda hiçbir bilgisinin bulunmadığının altı çizilmelidir. Araştırma kapsamında, sosyal medya platformlarındaki iletişim faaliyetleri alanında bireylerin bir tıbbi ihtiyaç örneği olarak SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına bakış açıları, araştırmacının keşfedici ve betimsel yaklaşımıyla yorumlanmıştır. Sosyal medya platformları, kitleleri bir araya getiren ve ihtiyaç sahiplerinin bağış taleplerini coğrafi sınırların ötesine geçerek küresel anlamda duyurmalarına olanak sağlayan mecraları oluşturmaktadır. Buna göre, sosyal medya platformlarının Türkiye’de SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik kullanımları ve destekçilerin bağış katılımlarında etkili olan faktörlerin incelenmesi ile çalışmanın literatüre katkıda bulunması amaçlanmıştır.



### 3.2 Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmanın hipotezleri araştırmacı tarafından aşağıdaki gibi belirlenmiş olup, niteliksel bir yaklaşım ile anketin ve derinlemesine görüşmelerin bu doğrultuda yorumlanması amaçlanmıştır.

H1: Sosyal medya platformları bireylerin SMA hastalığına yönelik farkındalıklarının oluşmasını sağlamaktadır.

H2: Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını güvenilir bulmaktadır.

H3: Bireylerin bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit mekanizmaları bulunmaktadır.

H4: Bağış kampanyalarında yer alan fotoğraf, video ve metin gibi iletişim materyalleri bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir.

H5: İş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin bağış kampanyalarına dahil olması bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir. H6: Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçlarını kullanarak katılım sağlamaktadır.

### 3.3 Araştırmanın Yöntemi

Keşif amaçlı bu çalışmada, nicel ve nitel araştırma yöntemleri ile araştırma sorularının cevaplanarak sosyal medya platformlarında tıbbi ihtiyaçların karşılanması amacıyla duyurulan bağış kampanyalarına yönelik bir değerlendirme yapılması hedeflenmiştir. Hem nicel hem nitel araştırma yöntemleri karma araştırma yöntemleri kapsamında bir arada kullanılmıştır. Nicel araştırma kapsamında anket tekniği ile araştırma sorularına yönelik genel bir bakış açısıyla istatistiksel bir nabız ölçülmüştür. Nitel araştırma kapsamında ise yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmelerde araştırma sorularına daha dar bir pencereden bakılarak toplanan veriler yorumlanmış ve analiz edilmiştir. Nitel araştırma yöntemleri kapsamında derinlemesine bir betimleme ile öznel bir yorumlama yapılması, nicel araştırma yöntemleri kapsamında ise çıktılara genel bir yaklaşım sergilenerek verilerin sayısal değerler çerçevesinde daha nesnel bir bakış açısıyla yorumlanması amaçlanmıştır (Arıkan 2018; Baltacı 2019; Creswell 2003; Yıldırım ve

Şimşek 2011). Creswell'in tipolojisinde yer alan "sıralı dönüşümsel tasarım" çerçevesinde önce nicel araştırma verileri, daha sonrasında ise nitel araştırma verileri analiz edilmiştir (Bütgel Tunalı, Gözü, ve Özen 2016; Creswell 2003). Dolayısıyla bu iki yöntemin de veri toplama tekniklerinden yararlanılmış, anket ve derinlemesine görüşmelerde yer alan katılımcıların sosyal medya platformlarında yer alan SMA bağış kampanyalarına yönelik görüşleri çerçevesinde araştırmanın çeşitliliğe ve veri derinliğine ulaşması hedeflenmiştir.

Araştırmanın temel sorusunu "Türkiye'de sosyal medyada yer alan tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına yönelik olarak bireylerin bağış katılımlarını neler etkilemektedir?" oluşturmaktadır. Aşağıda yer alan sorular ise araştırmanın alt sorularını oluşturmaktadır.

1. Bireylerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları sosyal medya platformları nelerdir?
2. Bireylerin SMA hastası çocuklara yönelik bağış kampanyalarına destekte bulunmalarını etkileyen faktörler nelerdir?
3. Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit etme ve güven duyma mekanizmaları nelerdir?
4. Sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarında iletişim materyallerinin (fotoğraf, video, metin) kullanımları bireylerin bağış katılımlarını nasıl etkilemektedir?
5. Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına yönelik olarak beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçlarını ne şekilde kullanmaktadır?
6. Sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına iş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin dahil olması bireylerin bağış katılımlarını nasıl etkilemektedir?

Bu temel araştırma sorusu ve alt soruları ele alınarak katılımcılara hazırlanan anket ve derinlemesine görüşme sorularında, tıbbi kitle fonlamasına yönelik olarak bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörlere yönelik sorulara yer verilmiştir. Bu çalışma, henüz örnek olarak literatüre dahil olmamış SMA hastalığı kapsamında Türkiye'de tıbbi kitle fonlamasına yönelik bir pencere oluşturmayı hedeflemiştir. Bireylerin sosyal medya platformlarındaki SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik farklı bağış katılımlarının olduğu ve farklı faktörlerden etkilendikleri düşünülmüş, bu anlamda araştırma sorularına yönelik olarak hem nitel hem nicel

araştırma yöntemlerinin birbirini tamamlaması ve tutarlılığı sağlaması beklenmiştir.

Çalışmada nicel araştırma kapsamında hazırlanan betimsel anket, bireylerin sosyal medya platformlarında tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlayan SMA hastalığına yönelik kampanyalara bağış katılımlarının anlaşılmasına yönelik kullanılan veri toplama tekniklerinden biri olmuştur. Hazırlanan ankette araştırma konusu çerçevesinde sosyal medya platformları üzerinden ulaşılan kesimin konuyla ilgili nabzını yoklamak amaçlanmıştır. Bu anket konuya yönelik tarayıcı bir nitelikte olmuş, keşfedici ve betimsel bir yaklaşım çerçevesinde sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarından etkilenen bir kesimden yorumlar çıkartılmasına olanak sağlamıştır. Anketin analizinde de araştırmacının niteliksel bir yaklaşımı söz konusu olmuştur. Araştırma konusuna yönelik keşfedici bir yaklaşım sunan bu anket ile bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların kampanyalarına bağış katılımlarını etkileyen faktörlerin incelenmesi amaçlanmıştır.

İnternet aracılığıyla uygulanan anketin kartopu örnekleme çerçevesinde sosyal medya platformları üzerinden elden ele rastgele bir şekilde yayılması sağlanmıştır. Araştırmacının Instagram, Twitter, Facebook, Whatsapp ve LinkedIn'deki bağlantılarından ankete katılım sağlamaları ve katılımcıların kendi sosyal medya hesaplarından anket linkini paylaşmaları rica edilmiştir. Anketin geniş bir kesime ve demografik olarak çeşitliliğe ulaşması hedeflenmiştir. Araştırmacının sosyal medya platformlarındaki bağlantılarının kişisel hesaplarından anketi paylaşarak destekte bulunmaları ile katılımcı sayısının artması sağlanmıştır. Kartopu örnekleme çerçevesinde anket katılımcılarıyla istatistiksel bir genellenebilirliğin yapılabilmesi güç olsa da sosyal medya platformları üzerinden ankete katılım sağlayan bireyler, SMA hastalığına yönelik kampanyalara bağış katılımlarını ortaya koyan bir örnekleme meydana getirmişlerdir. Zincirleme bir şekilde sosyal medya hesapları üzerinden elden ele yayılan bu anket, veri doygunluğuna ulaşıldığı anda araştırmacı tarafından sonlandırılmıştır. Anketin veri toplama aşamasının tamamlanmasında bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörlere yönelik Google Forms sonuçlarının anlamlı ve anlaşılır olması etkili olmuştur.

Ankette yer alan sorularda katılımcıların “Katılıyorum-Katılmıyorum” aralığında fikirlerini belirtmeleri istenmiş, kapalı uçlu soruların yanında bazı açık uçlu sorulara da yer verilerek katılımcıların ek görüş belirtmelerine olanak sağlanmıştır. Ankette, demografik bilgiler kısmında

cinsiyet, yaş aralığı ve öğrenim durumları sorularına yer verilmiştir. İsim, telefon, e-posta gibi kişisel bilgilere sorularda yer verilmeyerek katılımcıların anonim kalmaları sağlanmıştır. Tüm katılımcılara aynı anketin uygulandığı çalışmaya toplamda 207 kişi katılım sağlamıştır. Araştırmacı tarafından hazırlanan katılımcı ve bilgi onam formunda araştırmaya ve verilerin gizliliğine dair bilgiler katılımcılara Google Forms dokümanında bulunan sorular öncesinde açıkça belirtilmiş ve onay veren katılımcılar ankete devam ederek katılım sağlamışlardır. Çalışmanın bulgular kısmında yer alan anket analizlerinde ise SPSS Statistics ve Microsoft Excel programları kullanılmıştır.

Nitel araştırma yöntemlerini tek bir tanım çerçevesinde ele almanın zor olduğunu, birçok disiplin tarafından farklı yorumlandığını, gerçekçi yaklaşımlar çerçevesinde olayların bütüncül olarak anlamlandırıldığını ve bu olayların buldukları çevre içerisinde değerlendirildiğini ifade ederek verilerin toplandığını belirten çalışmalar bulunmaktadır (Baltacı 2019; Yıldırım ve Şimşek 2011). Ele alınan bu çalışmada, Türkiye’de tıbbi kitle fonlamasına yönelik bütüncül ve gerçekçi bir yaklaşım çerçevesinde veri toplanması ve konunun araştırmacı tarafından yorumlanabilmesi için nitel araştırma yöntemleri tercih edilmiştir. Bireylerin bir tıbbi kitle fonlaması örneği olarak SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına katılımlarını etkileyen faktörleri ele alan bu çalışma kapsamında, araştırma sorularının cevaplanmasına yönelik en uygun nitel araştırma tekniğinin derinlemesine görüşmeler olduğu belirlenmiştir. Derinlemesine görüşme tekniğinin bireylerin bir konuya yönelik görüşlerinin, deneyimlerinin ve motivasyonlarının anlaşılmasında kullanılabilecek en uygun tekniklerden biri olması bu çalışmada kullanılmasında etkili olmuştur (Gill vd. 2008). Buna göre derinlemesine görüşme tekniği ile daha anlaşılır verilere ulaşılması ve araştırmanın derinleştirilerek konuya yönelik betimsel bir yorumlamanın yapılması hedeflenmiştir.

Araştırmanın bu kısmında, daha önce SMA hastalığını duymuş ve sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına rastlamış 6 kadın ve 6 erkek katılımcı olmak üzere toplamda 12 katılımcı ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu katılımcılar 21 ile 56 yaş arasında, farklı meslek grupları içerisinde yer alan bireylerden oluşmuştur. Derinlemesine görüşmeler internet aracılığıyla Zoom platformu üzerinden gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara 10 adet açık uçlu soru yöneltilmiştir. Bu görüşmeler 15 dakika ile yarım saat arası bir sürede tamamlanmıştır. Katılımcıların kişisel bilgilerine ve gizliliklerine yönelik hiçbir soru yöneltilmemiş, tüm katılımcılar anonimleştirilmiştir. Görüşmelerde yöneltilen demografik sorular yaş ve meslek grupları olmuş, bu bilgiler bulgular kısmında katılımcıları birbirinden ayırt etmek

için kullanılmıştır. Derinlemesine görüşmelerde katılımcıların tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik görüşlerinin alınması amaçlanmıştır. Çalışmada, derinlemesine görüşmelerde toplanan verilerin analizi ve yorumlanması ile destekçilerin SMA bağış kampanyaları çerçevesinde tıbbi kitle fonlaması katılımlarını etkileyen faktörler değerlendirilmiştir.

Katılımcılarla yapılan derinlemesine görüşmelerin transkripsiyonlarının ardından verilerin düzenlenmesi ve analizlerinin yapılması için araştırmacı tarafından bir kod şeması oluşturulmuştur. Kod şemasına Tablo 3.1’de yer verilmiştir. Bu kod şeması, katılımcıların derinlemesine görüşme sorularına verdikleri cevapların ortak bir paydada bulunduğu ve sıklıkla tekrar edildiği tespit edilen kavramlarla oluşturulmuştur. Derinlemesine görüşme sorularında toplanan verilere göre kod şeması 3 ana başlıkta toplanmıştır. Bu başlıklar, araştırma sorularının cevaplanmasına yönelik bir yol haritası oluşturmuştur. Kod şemasında ana başlıklar; bireylerin tıbbi amaçlı bağış kampanyalarına katılım şekilleri, bağış kampanyalarına katılımları etkileyen faktörler ve sosyal medya platformlarındaki alternatif bağış katılımları şeklinde kategorilere ayrılmıştır. Kod şemasında tematik bir çerçevede ayrılan kategorilerin detaylı analizlerine ise bulgular kısmında yer verilmiştir.

Tablo 3.1 Kod Şeması

<b>Tıbbi Amaçlı Bağış Kampanyaları</b>	<b>Bağış Kampanyalarına Katılımları Etkileyen Faktörler</b>		<b>Alternatif Bağış Katılımları</b>
Birebir İhtiyaç Sahipleri	Dolandırıcılık, Kötü Niyet, Suistimaller	SMA Farkındalığı	Beğeni, Yorum ve Paylaşım
Yardım Kurumları	Kanıt Niteliğinde Bilgiler/Belgeler	Devlet Desteği Eksikliği	
Sosyal Medya Platformları	Tanıdık/Çevre İlişkisi	İlaç Pahalılığı	
Alternatif Tercihler	İletişim Materyalleri (fotoğraf, video, metin)	Ünlü Kişiler	



## 4. BULGULAR

### 4.1 Anket Bulguları

#### 4.1.1 Katılımcıların Demografik Bilgileri

Anket katılımcılarının cinsiyet ve yaş aralıkları Tablo 4.1’de yer almaktadır. İnternet aracılığıyla uygulanan ankete toplamda 207 kişi katılım sağlamıştır. Ankete 126 (%60,9) kadın ve 81 (%39,1) erkek katılımcı dahil olmuştur. Katılımcıların %30’u 18-24 yaş, %50,2’si 25-34 yaş, %8,2’sinin 35-44 yaş, %6,8’inin 45-54 ve geri kalan %4,8’lik dilimin ise 55-64 yaş aralığında buldukları belirlenmiştir. Buna göre ankete dahil olan katılımcıların ağırlıklı olarak kadınlardan ve 25 ila 34 yaş arasında bulunan bireylerden oluştuğu görülmüştür.

**Tablo 4.1 Katılımcıların Cinsiyetleri ve Yaş Aralıkları**

Cinsiyet	Frekans		%
	Kadın	126	60,9
Erkek	81	39,1	
Toplam	207	100,0	
Yaş Aralığı	Frekans		%
	18-24	62	30,0
	25-34	104	50,2
	35-44	17	8,2
	45-54	14	6,8
	55-64	10	4,8
Toplam	207	100,0	

Katılımcıların öğrenim durumlarına yönelik toplanan verilerin dağılımına Tablo 4.2’de yer verilmiştir. Bu dağılıma göre, 132 (%63,8) katılımcı lisans, 51 (%24,6) katılımcı lisansüstü, 13 (%6,3) katılımcı lise, 10 (%4,8) katılımcı ön lisans ve 1 (%0,5) katılımcı ilköğretim olarak öğrenim durumlarını belirtmişlerdir. Katılımcıların yarısından fazlasının öğrenim durumunun lisans olduğu, bunu takiben ise yüksek lisans ve doktora kapsamında lisansüstü öğrenim durumunun katılımcılar arasında en fazla dağılım gösterdiği görülmüştür. Dolayısıyla ankete katılım sağlayan bireylerin eğitim seviyelerinin yüksek olması değerlendirmede göz önünde bulundurulması gereken bir bulgu olarak ortaya çıkmıştır.

**Tablo 4.2 Katılımcıların Öğrenim Durumları**

		Frekans	%
Öğrenim Durumu	İlköğretim	1	0,5
	Lise	13	6,3
	Ön lisans	10	4,8
	Lisans	132	63,8
	Lisansüstü	51	24,6
Toplam		207	100,0

#### 4.1.2 Katılımcıların Bağış Durumlarına Yönelik Bilgileri

Tablo 4.3'te anket katılımcılarının önceki bağış durumlarının anlaşılmasına yönelik verilere yer verilmiştir. Katılımcıların daha önce herhangi bir bağışta bulunup bulunmadıklarına yönelik soruda, 167 (%80,7) katılımcı daha önce bağış yaptığını, 40 (%19,3) katılımcı ise daha önce hiç bağış yapmadığını ifade etmiştir. Anket katılımcılarının ağırlıklı olarak bağış deneyimlerinin olduğu görülmüştür.

**Tablo 4.3 Katılımcıların Önceki Bağış Durumları**

		Frekans	%
Bağış Durumu	Evet	167	80,7
	Hayır	40	19,3
Toplam		207	100,0

Tablo 4.4 incelendiğinde, daha önce bağışta bulunduğunu belirten 167 katılımcıdan 101 (%60,5)'i bağış yapma şekillerinden sadece "ihtiyaç sahibi birini fark ettiğimde bağış yaparım" seçeneğini tercih ederken, "düzenli aralıklarla bağış yaparım" tercihinde bulunan 16 (%9,6) katılımcı, "dini amaçların yerine getirildiği zaman bağış yaparım" seçeneğini tercih eden 5 (%3) katılımcı olduğu belirlenmiştir. 33 (%19,7) katılımcı birden fazla seçenek işaretlemiş olup, "Diğer" seçeneğinde ise 12 (%7,2) katılımcının ek bir seçenek belirttikleri görülmüştür.

Katılımcıların "Maddi durumum rahat olduğunda elimden geldiğince yapmaya çalışırım.", "fidan bağışında buldum.", "Lösev ve Unesco'ya düzenli bağış", "bazen kan bağışı yaparım.", "aklıma geldikçe", "Kullanılmayan ürünü, mümkünse eskimemiş, ihtiyacı olan birisine ya da yakın çevreye bağışlarım.", "Hassasiyetim olan durumlar (çocuk, hayvan gibi) için bağış yaparım.", "Yakınlarım tarafından ihtiyaç sahibi olduğu bilinenlere bağış yaparım.", "Sosyal yardım kuruluşları", "vakıf", "Eğitim ile alakalı bir kuruluşa bir yarışmadan kazandığım para ödülünü bağışladım." ve "Benim için özel bir günse (ölüm yıldönümleri) bağış yaparım." şeklinde "Diğer"



seçeneğine eklemeler yaptıkları görülmüştür.

Bu seçeneklerin öznel yorumlar olduğu ve bazılarının ankette verilen seçeneklerle bağdaştırılarak belirtilen bağış şekillerinin arasında yer alabileceği görülmüştür. Örnek olarak “Yakınlarım tarafından ihtiyaç sahibi olduğu bilinenlere bağış yaparım.” veya “Kullanılmayan ürünü, mümkünse eskimemiş, ihtiyacı olan birisine ya da yakın çevreye bağışlarım.” yorumlarının anket seçeneklerinde yer alan “İhtiyaç sahibi birini fark ettiğim zaman bağış yaparım.” seçeneğini kapsayabileceği belirlenmiştir. Buna yönelik olarak bağışta bulunmayı tercih etme şekillerinin en çok %60,5 ile sadece “İhtiyaç sahibi birini fark ettiğim zaman bağış yaparım.” seçeneğinde yoğunlaşmış olduğu görülmüştür.

**Tablo 4.4 Katılımcıların Tercih Ettikleri Bağış Şekilleri**

Bağış Şekli			Frekans	%
		İhtiyaç sahibi birini fark ettiğim zaman bağış yaparım.	101	60,5
	Dini amaçların yerine getirildiği zamanlarda bağış yaparım.	5	3,0	
	Düzenli aralıklarla bağış yaparım.	16	9,6	
	Diğer	12	7,2	
	Birden fazla seçenek	33	19,7	
Toplam		167	100,0	

Aşağıda yer alan Tablo 4.5 incelendiğinde, daha önce bağış yapmış katılımcıların %50,8'i bağış sıklıklarını “yılda 2 ila 5 kez” olarak belirtirken, %21'i “yılda 5 ila 10 kez”, %16,2'si “yılda en fazla 1 kez” ve kalan %12'lik kısım ise “yılda 10'dan fazla” olarak belirtmişlerdir. Katılımcıların ağırlıklı olarak yılda 2 ila 5 kez bağışta buldukları görülmüştür.

Bağış Sıklığı	Frekans		%	
Yılda en fazla 1 kez	27		16,2	
Yılda 2 ila 5 kez	85		50,8	
Yılda 5 ila 10 kez	35		21,0	
Yılda 10'dan fazla	20		12,0	
Toplam	167		100,0	

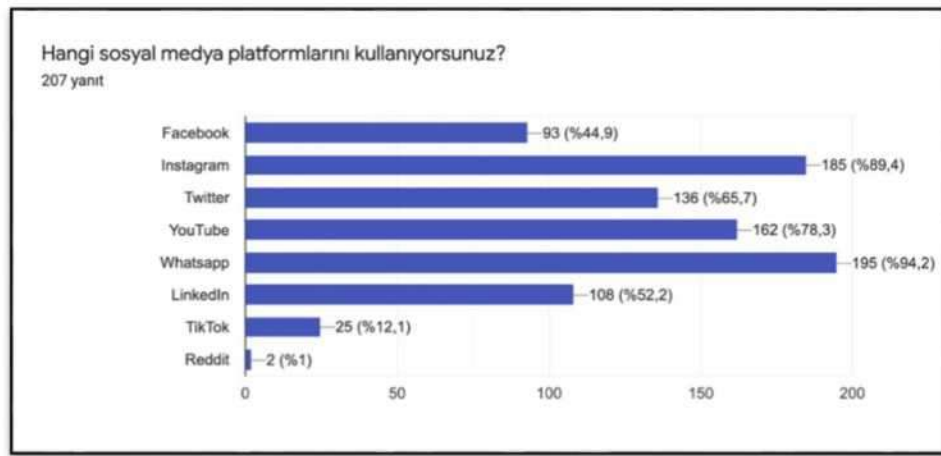
Tablo 4.6'da daha önce bağış yapmış katılımcıların ihtiyaç sahiplerine ulaşma yollarına yönelik olarak sadece “Doğrudan ihtiyaç sahiplerine” ulaşmayı tercih eden 42 (%25,1) katılımcı, sadece “Yardım kurumları aracılığıyla” ulaşmayı tercih eden 35 (%21) katılımcı, sadece “Aile/ Sosyal çevre aracılığıyla” ulaşmayı tercih eden 13 (%7,8) katılımcı bulunmuştur. 74 (%44,3) katılımcı birden fazla seçenek işaretlemiş ve 3 (%1,8) katılımcı ise ek bir seçenek eklemiştir. “Diğer” seçeneğine katılımcıların “mobil banka uygulamasındaki bağış seçeneğinden”, “bağışın kime gittiğini bilmeden güvendiğim biri vasıtasıyla” ve “social media” şeklinde eklemeler yaptıkları görülmüştür. Katılımcıların çoğunlukla birden fazla ihtiyaç sahibine ulaşma yolu tercih ettikleri görülmüştür. Katılımcıların ihtiyaç sahiplerine ulaşma şekillerini belirttikleri bu soru, sosyal medya platformları üzerinden duyuruları gerçekleştiren bağış kampanyalarına bireylerin katılımlarının anlaşılmasında önemli bir hale gelmiştir. Bu bulgu, katılımcıların sosyal medya platformları üzerinden doğrudan ihtiyaç sahiplerine ulaşma tercihlerine yönelik ek bir soruyu oluşturmuştur.

**Tablo 4.6 Katılımcıların İhtiyaç Sahiplerine Ulaşma Tercihleri**

İhtiyaç Sahibine Ulaşma Tercihi	Frekans		%	
Doğrudan ihtiyaç sahiplerine	42		25,1	
Aile/ Sosyal çevre aracılığıyla	13		7,8	
Yardım kurumları aracılığıyla	35		21,0	
Diğer	3		1,8	
Birden fazla seçenek	74		44,3	
Toplam	167		100,0	

Aşağıda Şekil 4.1’de yer alan sütun grafiği incelendiğinde 207 katılımcıdan 195 (%94,2)’inin Whatsapp kullandığı, 185 (%89,4)’inin Instagram kullandıkları görülmüştür. Bu platformları takiben 162 (%78,3) katılımcının Youtube kullandığı, 136 (%65,7) katılımcının Twitter, 108 (%52,2)’inin ise LinkedIn kullandıkları belirlenmiştir.

Katılımcılar arasında en az kullanılan sosyal medya platformlarının sırasıyla 93 (%44,9) katılımcıyla Facebook, 25 (%12,1) katılımcıyla TikTok (%12,1) ve 2 (%1) katılımcıyla Reddit olduğu görülmüştür. Buna göre ankete katılım sağlayan 207 katılımcının en fazla kullandıkları sosyal medya platformlarının Whatsapp ve Instagram olduğu görülmüştür. Katılımcılar tarafından en fazla kullanılan sosyal medya platformlarından Whatsapp ve Instagram'ın, araştırma alt sorularından biri olan "Bireylerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları sosyal medya platformları nelerdir?" sorusunun cevabından elde edilecek verilerle karşılaştırma yapılabilecek bir bulgu olarak ortaya çıktığı görülmüştür.



Şekil 4.1 Katılımcıların Kullandıkları Sosyal Medya Platformları

#### 4.1.3 Katılımcıların Spinal Musküler Atrofi (SMA) Hastalığına Yönelik Bilgi Durumları

Tablo 4.7 incelendiğinde, ankete katılım sağlayan 126 kadın katılımcının 121 (%96)'i SMA hastalığını daha önce duyduğunu belirtirken, 5 (%4) katılımcı ise ankete katılım sağlamadan önce SMA hastalığını duymadığını belirtmiştir. Bununla birlikte ankete katılım sağlayan erkek katılımcılardan 75 (%92,6)'i daha önce SMA hastalığını duyduğunu belirtmiş, 6 (%7,4)'sı ise ankete katılım sağlamadan önce bu hastalığı duymadığını belirtmiştir. Buna göre katılımcıların büyük bir kısmının SMA hastalığını ankete katılım sağlamadan önce duymuş oldukları görülmüştür. Katılımcıların ağırlıklı olarak SMA hastalığını duymuş olmaları, araştırma konusuna yönelik anket sorularına görüşleri ve deneyimleri doğrultusunda cevap verebileceklerini göstermiştir.

**Tablo 4.7 SMA Hastalığını Daha Önce Duymuş ve Duymamış Katılımcıların Dağılımları**

SMA Bilinirliği	Cinsiyet			
	Kadın		Erkek	
	Frekans	%	Frekans	%
Evet	121	96,0	75	92,6
Hayır	5	4,0	6	7,4
Toplam	126	100,0	81	100,0

Aşağıda yer alan Tablo 4.8 incelendiğinde, 116 (%95,9) kadın ve 66 (%88) erkek katılımcının SMA hastalığını daha önce duymuş ve sosyal medya platformlarından hastalığın tedavisine yönelik duyurulan bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları görülmüş, 5 (%4,1) kadın ve 9 (%12) erkek katılımcının ise sosyal medya platformlarında yer alan bu bağış kampanyalarıyla karşılaşmadıkları belirlenmiştir. Bu bulgular, anket katılımcılarının ağırlıklı olarak SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla sosyal medya platformlarında karşılaştıklarını göstermiştir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “Sosyal medya platformları bireylerin SMA hastalığına yönelik farkındalıklarının oluşmasını sağlamaktadır.” hipotezini destekleyen bulgulara ulaşılmıştır.

**Tablo 4.8 Sosyal Medya Platformlarında SMA Bağış Kampanyalarıyla Karşılaşan ve Karşılaşmayan Katılımcıların Dağılımları**

SMA Kampanyalarıyla Sosyal Medyada Karşılaşma Durumu	Cinsiyet			
	Kadın		Erkek	
	Frekans	%	Frekans	%
Evet	116	95,9	66	88,0
Hayır	5	4,1	9	12,0
Toplam	121	100,0	75	100,0

Aşağıda yer alan Tablo 4.9 incelendiğinde, kadın katılımcılardan 47 (%40,5)’sinin “2 platform”, 21 (%18,1)’inin “3 platform”, 3 (%2,6)’ünün “4 platform”, 2 (%1,7)’sinin “5 platform” ve 1 (%0,9)’inin “6 platform ve üzeri” sosyal medya platformu işaretleyerek ihtiyaç sahipleri tarafından duyurulan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını gördükleri platformları belirttikleri görülmüştür.

SMA hastalığının tedavisi için sosyal medya platformlarından duyurulan bağış kampanyalarıyla sadece Instagram’da karşılaşan 36 (%31) kadın katılımcı bulunurken, sadece Twitter’da karşılaşan 2 (%1,7) kadın katılımcı, sadece Facebook’da karşılaşan 2 (%1,7) kadın katılımcı, sadece

Whatsapp'ta karşılařan 1 (%0,9) kadın katılımcı ve sadece Youtube'da karşılařan 1 (%0,9) kadın katılımcı olduđu görülmüřtür.

SMA hastalıđını duyan ve daha önce sosyal medya platformlarından bu hastalıđın tedavisine yönelik duyurulan bađıř kampanyalarıyla karşılařmış olan 66 erkek katılımcıdan 24 (%36,4)'ünün "2 platform", 15 (%22,7)'inin "3 platform", 8 (%12,1)'inin "4 platform" ve 2 (%3)'sinin "6 platform ve üzeri" olarak kampanyaları gördükleri sosyal medya platformlarını iřaretledikleri görülmüřtür. Sosyal medya platformları arasından tek seenek iřaretleterek sadece Instagram'da kampanyalarla karşılařan 8 (%12,1) erkek katılımcı, sadece Twitter'da karşılařan 7 (%10,6) erkek katılımcı ve sadece Facebook'da karşılařan 2 (%3) erkek katılımcı olduđu görülmüřtür.

Anket bulgularında, kadın ve erkek katılımcıların SMA hastalıđının tedavisine yönelik bađıř kampanyalarıyla karşılařtıkları sosyal medya platformları arasından "2 platform" setikleri belirlenmiřtir. Arařtırma alt sorularından biri olan "Bireylerin SMA hastası çocukların bađıř kampanyalarıyla karşılařtıkları sosyal medya platformları nelerdir?" sorusunun cevaplanmasına yönelik, katılımcıların en ok tercih ettikleri bu iki sosyal medya platformu ise bir sonraki tabloda detaylı bir řekilde deđerlendirilmiřtir.

**Tablo 4.9. Katılımcıların SMA Başış Kampanyalarıyla Karşılaştıkları Sosyal Medya Platformları**

Cinsiyet	Seçilen Sosyal Medya Platformları	Frekans	%
Kadın	Facebook	2	1,7
	Instagram	36	31,0
	Twitter	2	1,7
	Whatsapp	1	0,9
	Youtube	1	0,9
	2 platform	47	40,5
	3 platform	21	18,1
	4 platform	3	2,6
	5 platform	2	1,7
	6 platform ve üzeri	1	0,9
Toplam Kadın		116	100,0
Erkek	Facebook	2	3,0
	Instagram	8	12,1
	Twitter	7	10,6
	Whatsapp	0	0,0
	Youtube	0	0,0
	2 platform	24	36,4
	3 platform	15	22,7
	4 platform	8	12,1
	5 platform	0	0,0
	6 platform ve üzeri	2	3,0
Toplam Erkek		66	100,0

Aşağıda Tablo 4.10’da yer alan kombinasyonlar incelendiğinde, kadın katılımcıların SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla en çok karşılaştıkları iki sosyal medya platformunun %55,3 ile “Instagram ve Twitter” seçenekleri olduğu görülmüştür. Bunları takiben %12,8 ile “Facebook ve Instagram” ve %12,8 ile “Instagram ve Whatsapp” platformlarının bu iki platform kombinasyonları arasında en fazla işaretlenen seçenekler oldukları belirlenmiştir.

Kadın katılımcılar arasında %6,4 ile “Instagram ve LinkedIn”, %4,3 ile “Instagram ve Youtube” ve kalan %2,1 ile “Facebook ve Twitter”, %2,1 ile “Instagram ve TikTok”, %2,1 ile “Twitter ve Whatsapp” ve %2,1 ile “YouTube ve LinkedIn” şeklinde iki sosyal medya platformunun tercih edildiği görülmüştür. Erkek katılımcıların SMA hastalığının tedavisine yönelik bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları iki sosyal medya platformunun kombinasyonlarına da Tablo 4.10’da yer verilmiştir. Buna göre erkek katılımcıların bu

bağış kampanyalarıyla en çok karşılaştıkları iki platformun %66,7 ile “Instagram ve Twitter” olduğu belirlenmiştir. Erkek katılımcıların %8,3’ünün “Facebook ve Youtube”, %8,3’ünün “Instagram ve LinkedIn”, %8,3’ünün “Instagram ve Youtube”, %4,2’sinin “Facebook ve Instagram” ve %4,2’sinin “Twitter ve Whatsapp” seçeneklerini işaretledikleri belirlenmiştir. Buna göre hem kadın hem erkek katılımcılar arasında SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarıyla karşılaşılan sosyal medya platformları arasından en fazla “Instagram ve Twitter” platformlarının seçildiği görülmüş ve araştırma alt sorularından “Bireylerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları sosyal medya platformları nelerdir?” sorusu cevaplanmıştır.

**Tablo 4.10 Katılımcıların SMA Kampanyalarıyla Karşılaştığı “2 platform” Tercihleri**

Cinsiyet	En çok seçilen “2 platform”	Frekans	%
Kadın	Facebook, Instagram	6	12,8
	Facebook, Twitter	1	2,1
	Instagram, LinkedIn	3	6,4
	Instagram, TikTok	1	2,1
	Instagram, Twitter	26	55,3
	Instagram, Whatsapp	6	12,8
	Instagram, YouTube	2	4,3
	Twitter, Whatsapp	1	2,1
	YouTube, LinkedIn	1	2,1
<b>Toplam</b>		<b>47</b>	<b>100,0</b>
Erkek	Facebook, Instagram	1	4,2
	Facebook, YouTube	2	8,3
	Instagram, LinkedIn	2	8,3
	Instagram, Twitter	16	66,7
	Instagram, YouTube	2	8,3
	Twitter, Whatsapp	1	4,2
<b>Toplam</b>		<b>24</b>	<b>100,0</b>

#### **4.1.4 Sosyal Medya Platformlarında SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyalarının Güvenilirliği**

Tablo 4.11 incelendiğinde, sosyal medya platformlarında tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda duyurulan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik olarak 207 katılımcıdan

85 ~~Tablo 4.12 Katılımcıların SMA Hastalarına Yönelik Bağış Kampanyalarının Güvenilirliği~~  
(%41,1) için “Katılıyorum” ve 55 (%26,6) için “Kesinlikle Katılıyorum”

seçenekleriyle bu bağış kampanyalarına katılmayı düşündükleri görülmüş, 49 (%23,7)’unun “Kararsızım” seçeneğini tercih ettiği belirlenmiştir. Kalan katılımcıların 10 (%4,8)’unun “Katılmıyorum” ve 8 (%3,9)’inin “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih ederek SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına bağışta bulunmayı düşünmedikleri görülmüştür. Bu soruda elde edilen bulgular, SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına destekte bulunmayı düşünmediğini belirten ya da kararsız olan katılımcıların görüşlerinin daha iyi anlaşılması için derinlemesine görüşmelerde detaylandırılacak bir soru olarak belirlenmiştir.

**Tablo 4.11 Katılımcıların SMA Hastalarına Bağışta Bulunma Düşünceleri**

	Frekans	%	
SMA hastası çocukların tedavilerine yönelik kampanyalara bağışta bulunmayı düşünürüm.	Kesinlikle Katılmıyorum	8	3,9
	Katılmıyorum	10	4,8
	Kararsızım	49	23,7
	Katılıyorum	85	41,1
	Kesinlikle Katılıyorum	55	26,6
Toplam	207	100,0	

Aşağıda Tablo 4.12’de yer alan tabloda katılımcıların sosyal medyada yer alan SMA hastası çocukların kampanyalarını güvenilir bulup bulmadıkları incelenmiştir. Katılımcıların 97 (%46,9)’sinin “Kararsızım” seçeneğini işaretlediği belirlenmiştir. Kampanyaları güvenilir bulan 62 (%30) katılımcı “Katılıyorum” ve 22 (%10,6) katılımcı “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih etmişlerdir. SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını güvenilir bulmayan 19 (%9,2) katılımcının ise “Katılmıyorum” ve 7 (%3,4) katılımcının “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih ettikleri görülmüştür. Bu tabloda katılımcıların ağırlıklı olarak “Kararsızım” seçeneğini tercih etmelerinin SMA hastası çocukların sosyal medya platformlarından duyurulan bağış kampanyalarına güven duyma konusunda soru işaretlerine sahip olduklarını göstermiştir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını güvenilir bulmaktadır.” hipotezinin desteklenemediği anlaşılan bu anket bulgusunun derinlemesine görüşmelerde katılımcılara yöneltilecek sorular çerçevesinde araştırmayı daha net bulgulara ulaştırması hedeflenmiştir.



		Frekans	%
		Sosyal medyada tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların kampanyalarını güvenilir bulurum.	Kesinlikle Katılmıyorum
	Katılmıyorum	19	9,2
	Kararsızım	97	46,9
	Katılıyorum	62	30,0
	Kesinlikle Katılıyorum	22	10,6
Toplam		207	100,0

Tablo 4.13'te katılımcıların SMA hastalığına yönelik kampanyalara bağışta bulunmayı düşünceleri ve bağış kampanyalarını duydukları güven ilişkisi incelenmiştir. Sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların kampanyalarına bağışta bulunmayı düşünen ancak bağış kampanyalarını güvenilir bulmak konusunda “Kararsızım” seçeneğini tercih eden 46 katılımcı, önemli bir bulguyu ortaya koymuştur. Derinlemesine görüşmelerde bireylerin kampanyalara bağışta bulunmalarına engel olan güvensizlik faktörlerinin detaylıca incelenmesinin araştırma sorularının cevaplanmasına yardımcı olacağı düşünülmüştür.

**Tablo 4.13 Katılımcıların Bağış Kampanyalarını Destekleme ve Güven Duyma İlişkileri**

		Sosyal medyada tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların kampanyalarını güvenilir bulurum.				
		Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
SMA hastası çocukların tedavilerine yönelik kampanyalara bağışta bulunmayı düşünürüm.	Kesinlikle Katılmıyorum	4	0	3	1	0
	Katılmıyorum	1	3	3	3	0
	Kararsızım	1	12	33	3	0
	Katılıyorum	0	4	46	34	1
	Kesinlikle Katılıyorum	1	0	12	21	21

#### 4.1.5 Katılımcıların SMA Kampanyalarına Bağış Katılımlarını Etkileyen Faktörler

Aşağıda yer alan Tablo 4.14 incelendiğinde, katılımcıların sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların kampanyalarına çevresinden insanların daha önce

bağışta bulunmuş insanların SMA hastası çocukların kampanyalarına bağışta bulunmuş olmalarından etkilendiklerini belirtmiştir. 35 (%16,9) katılımcının “Kararsızım” seçeneğini, 34 (%16,4) katılımcının “Katılmıyorum” seçeneğini ve 14 (%6,8) katılımcının ise “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih ettikleri görülmüştür. Buna göre, katılımcıların yarısından fazlasının çevresinden insanların daha önce SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına bağışta bulunmuş olmasından etkilendikleri görülmüştür. “Bireylerin bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit mekanizmaları bulunmaktadır.” hipotezini destekleyen teyit mekanizmalarından olduğu düşünülen bu faktör derinlemesine görüşmelerde detaylıca ele alınarak incelenecektir.

**Tablo 4.14 Katılımcıların Çevreden insanların Bağış Yapması ile Etkilenen Bağış Katılımları**

	Frekans	%	
SMA hastası çocukların kampanyalarına çevremden insanların daha önce bağış yapmış olması bağış yapmam için beni etkiler.	Kesinlikle Katılmıyorum	14	6,8
	Katılmıyorum	34	16,4
	Kararsızım	35	16,9
	Katılıyorum	86	41,5
	Kesinlikle Katılıyorum	38	18,4
Toplam	207	100,0	

Aşağıda yer alan Tablo 4.15’te, katılımcıların sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştıklarında bu kampanyaları farklı kanallardan teyit etme ihtiyaçları değerlendirilmiştir. Buna göre, 207 katılımcıdan 96 (%46,4)’sının “Katılıyorum” ve 84 (%40,6)’ünün “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih ettikleri görülmüştür. Kalan 19 (%9,2) katılımcının “Kararsızım” ve 8 (%3,9) katılımcının da “Katılmıyorum” seçeneklerini tercih ettikleri belirlenmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmının bu değerlendirmeler doğrultusunda sosyal medyada görmüş oldukları SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının doğruluğunu farklı kanallardan teyit etme ihtiyacı hissettikleri görülmüştür.

		Frekans	%
SMA hastası çocukların kampanyalarını sosyal medyada gördüğüm zaman bağış yapmaya karar vermeden önce farklı kanallardan doğruluğunu teyit etme ihtiyacı hissedirim.	Kesinlikle Katılmıyorum	0	0,0
	Katılmıyorum	8	3,9
	Kararsızım	19	9,2
	Katılıyorum	96	46,4
	Kesinlikle Katılıyorum	84	40,6
Toplam		207	100,0

Aşağıda yer alan Tablo 4.16, katılımcıların ağırlıklı olarak SMA hastası çocukların sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarının doğruluklarını teyit etme ihtiyacı hissettiklerini göstermiştir. 207 katılımcıdan 50'sinin sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını güvenilir bulma konusunda “Kararsızım” seçeneğini işaretledikleri belirlenmiş, bu katılımcıların kampanyaların doğruluklarını farklı kanallardan teyit etme ihtiyaçlarına ise “Katılıyorum” cevabını verdikleri görülmüştür. Derinlemesine görüşmelerde bireylerin bu teyit mekanizmalarını detaylandırmaları, SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının başarıya ulaşması yönünde göz önünde bulundurulması gereken faktörleri oluşturacaktır.

**Tablo 4.16 Katılımcıların Bağış Kampanyalarını Teyit Etme ve Güven Duvma İlişkileri**

		Sosyal medyada tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların kampanyalarını güvenilir bulurum.				
		Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
SMA hastası çocukların kampanyalarının doğruluğunu farklı kanallardan teyit etme ihtiyacı hissedirim.	Kesinlikle Katılmıyorum	0	0	0	0	0
	Katılmıyorum	0	0	1	4	3
	Kararsızım	0	1	8	5	5
	Katılıyorum	0	8	50	30	8
	Kesinlikle Katılıyorum	7	10	38	23	6

Tablo 4.17’de, katılımcıların sosyal medya platformlarında SMA hastası çocukların yer aldığı fotoğraf ve/veya videolarının paylaşılmasının bağış katılımlarına etkilerine yönelik bulgulara yer verilmiştir. 207 katılımcıdan 69 (%33,3)’u “Katılıyorum” ve 40 (%19,3)’ü “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih ederek, SMA hastası çocukların kampanyalarda paylaşılan

fotoğraf ve/veya videolarının bağış katılımlarında etkili olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların 54 (%26,1)'ü “Kararsızım”, 32 (%15,5)'si “Katılmıyorum” ve 12 (%5,8)'si “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih etmiştir. 54 katılımcının “Kararsızım” seçeneğini tercih etmesi, sosyal medya platformlarındaki paylaşımlarda SMA hastası çocukların fotoğraf ve/veya videolarla yer verilmesinin bazı soru işaretlerini oluşturduğu düşünülmüştür. Araştırma alt sorularından “Sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarında iletişim materyallerinin (fotoğraf, video, metin) kullanımları bireylerin bağış katılımlarını nasıl etkilemektedir?” sorusunun daha derin bulgulara ulaşabilmesi için derinlemesine görüşmelerde bağış katılımını etkileyen bu faktörlere yer verilmiştir.

**Tablo 4.17 Katılımcıların Fotoğraf ve Video Kullanımı ile Etkilenen Bağış Katılımları**

	Frekans	%	
Bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarındaki paylaşımlarda fotoğraf ve/veya video olarak SMA hastası çocukların bulunması beni bağış yapmam için etkiler.	Kesinlikle Katılmıyorum	12	5,8
	Katılmıyorum	32	15,5
	Kararsızım	54	26,1
	Katılıyorum	69	33,3
	Kesinlikle Katılıyorum	40	19,3
Toplam	207	100,0	

Aşağıda yer alan Tablo 4.18’de, SMA hastası çocukların ailelerinin sosyal medya paylaşımlarında çocukları için doğrudan yardım talebinde bulunarak bağış çağrısında bulunmalarının bireylerin bağış katılımları üzerindeki etkisine yer verilmiştir. Buna göre 83 (%40,1) katılımcı “Katılıyorum” seçeneğini tercih ederek ailelerin doğrudan yardım talebinde bulunmalarından etkilendiğini belirtmiştir. 53 (%25,6) katılımcının ise “Kararsızım” seçeneğini işaretledikleri görülmüş, bu konuda net olamadıkları ve ikilemde kaldıkları belirlenmiştir. Katılımcıların 36 (%17,4)’sı “Kesinlikle Katılıyorum”, 25 (%12,1)’i “Katılmıyorum” ve 10 (%4,8)’u ise “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih etmiştir. Tüm anket katılımcılarının yarısından fazlasının ailelerin doğrudan bağış talebinde bulunmasından etkilendikleri görülmüştür. Bu doğrultuda sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarında ailelerin yer almalarının ve doğrudan destekçilerden yardım talebinde bulunmalarının kampanyaların başarıyla tamamlanabilmesinde etkili olabilecek faktörlerden biri olabileceği sonucuna ulaşılmıştır.

**Tablo 4.18 Katılımcıların Doğrudan Yardım Talebi ile Etkilenen Bağış Katılımları**

	Frekans	%	
Bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarındaki paylaşımlarda SMA hastası çocukların ailelerinin doğrudan yardım talebinde bulunması beni bağış yapmam için etkiler.	Kesinlikle Katılmıyorum	10	4,8
	Katılmıyorum	25	12,1
	Kararsızım	53	25,6
	Katılıyorum	83	40,1
	Kesinlikle Katılıyorum	36	17,4
Toplam	207	100,0	

Tablo 4.19 incelendiğinde, SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarının paylaşımlarında hastalığa dair bilgilere ve belgelere yer verilmesinin bireylerin bağış katılımlarını üzerindeki etkisi değerlendirilmiştir. 81 (%39,1) katılımcı “Kesinlikle Katılıyorum” ve 78 (%37,7) katılımcı “Katılıyorum” seçeneklerini tercih ederek bu bağış kampanyalarında hastalığa yönelik bilgiler ve belgeler bulunmasından bağış katılımlarının etkilendiğini belirtmiştir. 27 (%13) katılımcı “Kararsızım”, 12 (%5,8) katılımcı “Katılmıyorum” ve 9 (%4,3) katılımcı ise “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih etmişlerdir. Buna göre katılımcıların büyük bir kısmının bağış katılımında hastalığa dair paylaşılan bilgiler ve belgelerin yer almasından etkilendikleri sonucuna ulaşılmıştır. “Bireylerin bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit mekanizmaları bulunmaktadır.” hipotezini desteklediği düşünülen bu bilgiler ve belgelerin kampanyaların gerçekliğine yönelik kanıtlayıcı nitelikler oldukları düşünülmektedir. Görüşmelerde katılımcılara yöneltilen sorular arasında yerini almıştır.

**Tablo 4.19 Katılımcıların SMA Hastalığına Dair Paylaşılan Bilgi ve Belgeler ile Etkilenen Bağış Katılımları**

	Frekans	%	
Bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarında SMA hastalığına dair bilgilerin ve belgelerin bulunması beni bağış yapmam için etkiler.	Kesinlikle Katılmıyorum	9	4,3
	Katılmıyorum	12	5,8
	Kararsızım	27	13,0
	Katılıyorum	78	37,7
	Kesinlikle Katılıyorum	81	39,1
Toplam	207	100,0	

Tablo 4.20’de katılımcılara SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının bulunduğu sosyal medya hesaplarının çevrelerindeki insanlar tarafından takip ediliyor olmasının bağış katılımları üzerindeki etkileri değerlendirilmiş, 207 katılımcının 80 (%38,6)’i “Katılıyorum” ve 37 (%17,9)’si “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih ederek bu sosyal medya hesaplarının çevrelerindeki insanlar tarafından takip edilmesinin bağış katılımları üzerinde etkili olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılardan 46 (%22,2)’si “Kararsızım” seçeneğini işaretlerken, 35 (%16,9)’i “Katılmıyorum”

ve 9 (%4,3)'u “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih ederek bu bağış kampanyalarının bulunduğu sosyal medya hesaplarının çevrelerinde bulunan insanlar tarafından takip ediliyor olmasının bağış katılımlarını etkilemediklerini ifade etmişlerdir. Buna göre katılımcıların yarısından fazlasının bağış katılımlarında çevrelerinden birilerinin SMA hastası çocukların kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarını takip ediyor olmasının etkili olduğu görülmüştür.

**Tablo 4.20 Katılımcıların SMA Bağış Kampanyalarında Tanıdık Takipçi Olması ile Etkilenen Bağış Katılımları**

SMA hastası çocukların bulunduğu sosyal medya hesaplarının çevremdeki insanlar tarafından takip ediliyor olması beni bağış yapmam için etkiler.	Frekans		%	
SMA hastası çocukların bulunduğu sosyal medya hesaplarının çevremdeki insanlar tarafından takip ediliyor olması beni bağış yapmam için etkiler.	Kesinlikle Katılmıyorum	9	4,3	
	Katılmıyorum	35	16,9	
	Kararsızım	46	22,2	
	Katılıyorum	80	38,6	
	Kesinlikle Katılıyorum	37	17,9	
Toplam		207	100,0	

Aşağıda yer alan Tablo 4.21’de, SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına; iş, cemiyet, sanat dünyasından ve sosyal medya fenomenlerinden ünlü isimlerin dâhil olmalarının bireylerin bağış katılımları üzerindeki etkileri değerlendirilmiştir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “İş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin bağış kampanyalarına dahil olması bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir.” hipotezinin desteklenmesine yönelik olarak anket bulgularında, 67 (%32,4) katılımcının “Katılıyorum” seçeneğini, 31 (%15) katılımcının da “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih ederek ünlü kişilerin bu bağış kampanyalarına dahil olmalarından bağış katılımlarının olumlu yönde etkilendiği görülmüştür. Bununla birlikte 38 (%18,4) katılımcı “Katılmıyorum” ve 19 (%9,2) katılımcı “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneklerini tercih ederek ünlü kişilerin kampanyalara dahil olmalarından bağış katılımlarının etkilenmediğini ifade etmişlerdir. 52 (%25,1) katılımcının ise “Kararsızım” seçeneğini tercih ettiği görülmüştür. Kararsızım seçeneğini işaretleyen katılımcılar dolayısıyla ünlü kişilerin bu bağış kampanyalarına dâhil olmalarının net olarak bağış katılımlarına etkisi anlaşılammıştır. Araştırma alt sorularından “Sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına iş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin dahil olması bireylerin bağış katılımlarını nasıl etkilemektedir?” sorusuna yönelik daha detaylı bulgulara ulaşılması için derinlemesine görüşmelerde bu faktör tekrar ele alınarak

detaylandırılacaktır.

**Tablo 4.21 Katılımcıların SMA Bağış Kampanyalarına Dâhil Olan Ünlü Kişiler ile Etkilenen Bağış Katılımları**

		Frekans	%
SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına; iş, cemiyet ve sanat dünyasından, sosyal medya fenomenlerinden insanların dâhil olması beni bağışta bulunmam için etkiler.	Kesinlikle Katılmıyorum	19	9,2
	Katılmıyorum	38	18,4
	Kararsızım	52	25,1
	Katılıyorum	67	32,4
	Kesinlikle Katılıyorum	31	15,0
Toplam		207	100,0

#### 4.1.6 Katılımcıların Beğeni, Yorum ve Paylaşım Araçlarını Kullanımları

Tablo 4.22’de katılımcıların SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla sosyal medya platformlarında karşılaştıklarında bu gönderilere beğeni yapma düşüncelerine yönelik bulgulara yer verilmiştir. 207 katılımcıdan 76 (%36,7)’sının “Katılıyorum” ve 29 (%14)’ünün “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih ederek kampanyaların yer aldığı gönderileri beğenmeyi düşündükleri görülmüştür. Katılımcılardan 46 (%22,2)’sının “Kararsızım” seçeneğini, 43 (%20,8)’ünün “Katılmıyorum” seçeneğini ve 13 (%6,3)’ünün “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneğini tercih ettikleri belirlenmiştir. Katılımcıların ağırlıklı olarak sosyal medya platformlarında karşılaştıkları SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına beğeni yapmayı düşündükleri görülmüştür. Anket bulgularına göre, “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçlarını kullanarak katılım sağlamaktadır.” hipotezinde yer alan beğeni aracının katılımcılar tarafından tercih edildiği görülmektedir.

**Tablo 4.22 Katılımcıların Sosyal Medya Platformlarındaki SMA Bağış Kampanyalarına Yönelik Beğeni (Like) Düşünceleri**

		Frekans	%
SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda bu paylaşımlara beğeni (like) yapmayı düşünürüm.	Kesinlikle Katılmıyorum	13	6,3
	Katılmıyorum	43	20,8
	Kararsızım	46	22,2
	Katılıyorum	76	36,7
	Kesinlikle Katılıyorum	29	14,0
Toplam		207	100,0

Tablo 4.23’te, katılımcıların sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının bulunduğu gönderilere yorum yapma düşüncelerine yer verilmiştir. 207 katılımcının 77 (%37,2)’si “Katılmıyorum” seçeneğini ve 29 (%14)’u “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneğini tercih ederek bağış kampanyalarının yer aldığı gönderilere yorum yapmayı

düşünmediklerini belirtmişlerdir. 65 (%31,4) katılımcının da “Kararsızım” seçeneğini tercih ettiği belirlenmiştir. Katılımcılardan 23 (%11,1)’ü “Katılıyorum” ve 13 (%6,3)’ü ise “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneklerini tercih ederek bu bağış kampanyalarının yer aldığı gönderilere yorum yapmayı düşündüklerini ifade etmişlerdir. Buna göre katılımcıların ağırlıklı olarak SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının bulunduğu gönderilere yorum yapmayı tercih etmedikleri anlaşılmıştır. SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının yer aldığı gönderilere yorum yapılmasının katılımcılar tarafından neden tercih edilmediğine yönelik verilerin derinlemesine görüşmelerle daha net yorumlanması hedeflenmiştir.

**Tablo 4.23 Katılımcıların Sosyal Medya Platformlarındaki SMA Bağış Kampanyalarına Yönelik Yorum (Comment) Düşünceleri**

	Frekans	%	
SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda bu paylaşımlara yorum (comment) yapmayı düşünürüm.	Kesinlikle Katılmıyorum	29	14,0
	Katılmıyorum	77	37,2
	Kararsızım	65	31,4
	Katılıyorum	23	11,1
	Kesinlikle Katılıyorum	13	6,3
	Toplam	207	100,0

Aşağıda yer alan Tablo 4.24’te katılımcıların SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının bulunduğu sosyal medya platformlarındaki gönderilerle karşılaştıklarında kendi hesaplarından kampanyaları paylaşma düşüncelerine yer verilmiştir. Bu bulgulara göre katılımcıların 72 (%34,8)’si “Katılıyorum” seçeneğini, 23 (%11,1)’ü “Kesinlikle Katılıyorum” seçeneğini tercih ederek kampanyaları başkalarıyla paylaşmayı düşündüklerini belirtmiştir. Bu katılımcıların 53 (%25,6)’ü “Kararsızım” seçeneğini, 44 (%21,3)’ü “Katılmıyorum” seçeneğini ve 15 (%7,2)’i “Kesinlikle Katılmıyorum” seçeneğini tercih etmiştir. Buna göre katılımcıların çoğunun SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının bulunduğu paylaşımları kendi hesaplarından başkalarıyla paylaşmayı düşündükleri anlaşılmıştır. Bu bulguların desteklenmesine ve araştırma alt sorularından “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına yönelik olarak beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçlarını ne şekilde kullanmaktadır?” sorusunun detaylarına derinlemesine görüşmelerde yer verilecektir.



**Tablo 4.24 Katılımcıların Sosyal Medya Platformlarındaki SMA Bağış Kampanyalarına Yönelik Paylaşım (Share) Düşünceleri**

		Frekans	%
SMA hastası bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda kendi hesabımdan başkalarıyla paylaşım (share) yapmayı düşünürüm.	Kesinlikle Katılmıyorum	15	7,2
	Katılmıyorum	44	21,3
	Kararsızım	53	25,6
	Katılıyorum	72	34,8
	Kesinlikle Katılıyorum	23	11,1
Toplam		207	100,0



## 4.2 Derinlemesine Görüşme Bulguları

### 4.2.1 Derinlemesine Görüşmelerde Katılımcı Profilleri

Katılımcılarla yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler internet aracılığıyla çevrimiçi şekilde gerçekleştirilmiştir. 6 kadın ve 6 erkek katılımcı olmak üzere toplamda 12 katılımcı ile görüşmeler yapılmıştır. Bu katılımcılar 21 ve 56 yaş arasında yer almış ve farklı meslek grupları içerisinde buldukları belirlenmiştir. Katılımcı profillerinin yer aldığı bilgilere Tablo 4.2.1'de yer verilmiştir.

**Tablo 4.2.1 Katılımcı Profilleri**

Katılımcılar	Cinsiyet	Yaş	Meslek
Katılımcı 1	Kadın	25	Diyetisyen
Katılımcı 2	Erkek	24	Üniversite Öğrencisi
Katılımcı 3	Kadın	56	Öğretmen
Katılımcı 4	Erkek	21	Üniversite Öğrencisi
Katılımcı 5	Kadın	46	Bankacı
Katılımcı 6	Erkek	50	Satış Pazarlama Uzmanı
Katılımcı 7	Kadın	35	Ev Hanımı
Katılımcı 8	Erkek	41	Muhasebeci
Katılımcı 9	Erkek	32	Bayan Kuaförü
Katılımcı 10	Kadın	43	Sağlık Çalışanı
Katılımcı 11	Kadın	36	Öğretmen
Katılımcı 12	Erkek	27	Pazarlama Uzmanı

### 4.2.2 Bireylerin Tıbbi İhtiyaçları Kapsayan Bağışları Ulaştırma Tercihleri

Bireyler, tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik yapacakları bağışları doğrudan ihtiyaç sahiplerine ulaştırabilecekleri gibi bu alanda faaliyet gösteren yardım kurumları veya tanıdık çevre aracılığıyla da ihtiyaç sahiplerine ulaşmayı tercih edebilmektedir. Derinlemesine görüşmelerde katılımcıların tıbbi ihtiyaçlar konusunda desteğe ihtiyacı olan bireylere ulaşma tercihleri konusunda birbirlerinden ayrıldıkları görülmüştür. Bazı katılımcılar bağışlarını yardım kurumları aracılığıyla ihtiyaç sahiplerine ulaştırmayı tercih ederken, bazı katılımcılar ise bu kurumları güvenilir bulmadıklarını ve bağışlarını doğrudan ihtiyaç sahiplerine ulaştırmayı tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Bununla

birlikte katılımcıların bazıları sosyal medya aracılığıyla da bağış yapmayı düşünebileceklerini belirtmişlerdir.

### **Tıbbi İhtiyaçlara Yönelik Bağışlarda Yardım Kurumlarının Rolü**

Bireylerin tıbbi ihtiyaçlara yönelik yapacakları bağışları ihtiyaç sahiplerine ulaştırmayı tercih ettikleri yollar, çeşitli sebepler dolayısıyla farklılık gösterebilmektedir. Bireyler, ihtiyaç sahiplerine doğrudan ya da tanıdık çevre aracılığıyla destekte bulunmayı tercih ettikleri gibi, bu amaçla faaliyet gösteren kurumlar aracılığıyla da bağışlarını ulaştırmayı tercih edebilmektedir. Bireylerin yardım kurumları aracılığıyla bağış yapma sebeplerinden biri, aracı olarak bu kurumlara duydukları güvendir. Bu alanda faaliyet gösteren kurumlara güven duyan ve yapacakları bağışların ihtiyaç sahiplerine ulaştırıldığından emin olan destekçiler, yardım kurumları aracılığıyla bağışta bulunmayı tercih etmektedir. Aracı olarak bu kurumların tercih edilmesindeki bir diğer sebep ise, destekçilerin çevresinde tıbbi ihtiyaçları bulunan bireylerin bulunmamasıdır. Bu sebeple destekçiler, ihtiyaç sahiplerine ulaşabilmek için aracı olarak yardım kurumlarını tercih edebilmektedir.

Katılımcıların bir kısmı tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik yapacakları bağışların ulaştırılması konusunda yardım kurumlarını daha güvenilir bulduklarını, yardım kurumlarının tıbbi amaçlı yapılan bağışların ihtiyaç sahiplerine ulaştırılmasında aracı olmaları gerektiğini ifade etmişlerdir. Bununla birlikte etrafında tıbbi anlamda ihtiyaç sahibi bulunmayan katılımcıların yardım kurumlarına yapılan bağışlara daha ılımlı yaklaştıkları görülmüştür.

Katılımcılardan biri yardım kurumları aracılığıyla tıbbi amaçlı bağış yapmayı tercih ettiğini, ihtiyaç sahiplerine bağışları ulaştırma konusunda bir aracı olarak yardım kurumlarının bulunmasını daha sağlıklı bulduğunu şu şekilde ifade etmiştir.

K8: “Genelde kurumsal olarak. Kurumsalları daha sağlıklı buluyorum. Çünkü nereye gittiğini, nasıl el değiştirdiğini, gerçekten yerine ulaşıyor mu ulaşmıyor mu onun garantisinin olup olmadığı benim için önemli.” (E, 41, Muhasebeci)

Tıbbi ihtiyaçları karşılamaya yönelik yapacağı bağışları yardım kurumları aracılığıyla yapmayı tercih eden bir diğer katılımcı ise bağışları nereye yapacağını bilmediği için bu yolu tercih ettiğini “Ben kurum olarak daha çok tercih ediyorum. Çünkü nereye yapacağımı bilemediğim için daha çok araştırıp kurumlara yapıyorum.” şeklinde ifade etmiştir (E, 32, Bayan Kuaförü). 24 yaşındaki

erkek katılımcı ise tıbbi anlamda ihtiyaları bulunan kitleye ulařmanın zor olabileceđini, bu konuda kurumların aracı olmasının ihtiya sahibi kesime eriřimi kolaylařtıracadıını řu řekilde belirtmiřtir.

K2: Yani tıbbi ihtiyaa d6n6k bađıřlar daha ok sanırım b6yle hani biraz daha aslında aracı kurumla gerekleře daha iyi olur gibi geliyor 6nk6 ulařılan kitle ya da ulařılabilen kitle bir insana ne kadar yeterli olabilir emin deđilim. Tabii yani bu iřin iindeysen belki daha kolay eriřim olabilir ama hani yani tıbbi bir iřin iindeysen belki daha kolay eriřim olabilir ama yani pek bir alakan yoksa hastanelerle veya bařka kurumlarla vs. biraz daha zor olabilir, o y6zden bir aracı kurum olması gerektiđini d6ř6n6yorum ben, g6venilir bir aracı kurum. Dolayısıyla ben bađıřlarımı bir aracı kurumla yapmayı tercih ederdim. (E, 24, 6niversite 6đrencisi)

### **Dođrudan İhtiya Sahiplerine Ulařtırılan Bađıřlarda G6ven Fakt6r6**

Bireyler, tıbbi amalı ihtiyaların karřılanmasına y6nelik yapacakları bađıřları dođrudan ihtiya sahiplerine yapmayı tercih edebilmektedir. Bu yolun tercih edilmesindeki en 6nemli sebep, bireylerin yapacakları bađıřların ihtiya sahiplerine ulařtıđından emin olmak istemeleridir. Bununla birlikte tanıdađ evreden g6ven duyulan kiřiler aracılıđıyla yapılan bađıřlar da yine aynı sebeple bireylerin bađıřlarını ulařtırdıkları yollar arasında bulunmaktadır. Dođrudan ihtiya sahiplerine ya da tanıdađ evre aracılıđıyla ihtiya sahiplerine yapılan bađıřların tercih edilmesindeki bir diđer 6nemli sebep, bireylerin yardım kurumlarının faaliyetlerine g6ven duymamalarından kaynaklanmaktadır. Yardım kurumlan aracılıđıyla yapılan bađıřların ihtiya sahiplerine ulařtırılmadıđını d6ř6nen bireyler, aracı olarak bu kurumlara g6ven duymamaktadır.

G6r6řmelerde katılımcıların ađırlıklı olarak tıbbi ihtiyaların karřılanmasına y6nelik yapacakları bađıřları dođrudan ihtiya sahiplerine ulařtırmayı tercih ettikleri g6r6lm6řt6r. Bunu takiben katılımcıların aile, arkadař ve tanıdađ evre aracılıđıyla da bađıřlarını ihtiya sahiplerine ulařtırmayı uygun g6rd6kleri belirlenmiřtir. Bađıř yapılacak ihtiya sahibinin tanıdađ olması ve iletiřime geilebilmesi destekilerin bađıř katılımlarını etkilemektedir. Katılımcıların ihtiya sahiplerinin taleplerinin dođruluklarından emin olmak istemelerinin de bađıř kararlarında etkili oldukları g6r6lm6řt6r. Derinlemesine g6r6řmelerde katılımcıların ihtiya sahiplerine dođrudan destekte bulunmak istemelerindeki sebebin g6ven unsuru olduđu ortaya ıkmıřtır. Katılımcıların bir kısmı yardım kurumlarını g6venilir bulmamaları dolayısıyla dođrudan ihtiya sahiplerine ulařmayı tercih ettiklerini belirtmiřlerdir.

25 yařında kadın katılımcı “Tıbbi anlamda bir ihtiya sahibinin ihtiyacını ne řekilde karřılamayı

tercih ederdiniz?” sorusuna iletişimde olabilmek ve güvenilirlik konularına değinerek Őu Őekilde cevap vermiŐtir:

K1: “Őimdi öncelikle ben direkt olarak kiŐiyle iletişimde olmayı isterdim. Yüz yüze yapacađım bađıŐ beni daha çok güvenilir kılacaktır çünkü. Sonrasında eđer yüz yüze imkânım yoksa tanıdık, çevre aracılıđıyla bađıŐ yapmayı tercih edebilirim.” (K, 25, Diyetisyen)

Bir diđer kadın katılımcı ise bađıŐlarını birebir yapmayı tercih ettiđini ve gerçekten ihtiyacının bulunduđunu bildiđi birine bađıŐ yapmak istediđini “Öncelikle tanıdığım ve ihtiyacı olduđuna inandiđım birine bunu yapmak isterim. Öyle de yapıyorum. Mümkünse hani birebir kendim bu tür yardımları yapıyorum.” Őeklinde ifade etmiŐtir (K, 56, Öđretmen). Üniversite öđrencisi bir erkek katılımcı (K1), ailesinin tıbbi amaçlı yardımlarda bulunurken yardım kurumlarını tercih ettiđini ama kendi başına olduđunda, daha çok güvendiđi insanlara doğrudan yardımda bulunmayı tercih ettiđini ifade etmiŐ ve güven unsuruna dikkat çekmiŐtir.

36 yaŐındaki kadın katılımcı ise tıbbi amaçlı yardımları ne Őekilde yapmayı tercih ettiđine yönelik soruda, yardım kurumlarını son seçenek olarak belirtmiŐ ve yardım kurumlarının güvenilirliđini yitirdiđini Őu Őekilde ifade etmiŐtir:

K11: “Öncelikle yardım kuruluşların son seçenek olarak düşünebiliriz. İlk etapta tabii ki de güvenilir aile dostlarını; onları tercih edebilirim ya da onların referans olduđu insanlara bađıŐ yaparım, yapıyorum da. Yardım kuruluşlarına da yapmadım deđil, yaptım ama insanın aklında bir soru iŐareti kalmıyor deđil. Her ne kadar makbuz vs. gönderilse de ne yazık ki günümüz Türkiye’inde çok fazla güvenilirliđi yok artık diyebilirim.” (K, 36, Öđretmen)

35 yaŐındaki kadın katılımcının görüŐleri doğrultusunda, ihtiyaç sahiplerine doğrudan bađıŐta bulunmasının önündeki temel sebebin güven unsuru olduđu sonucuna ulaŐılmıŐtır. Katılımcı, birebir yardımlarda bulunurken ihtiyaç sahibi olan kiŐiden emin olmak ve ihtiyacının doğruluđuna inanmak istediđini çünkü duygusal sömürülerin olabileceđini Őu Őekilde belirtmiŐtir.

K7: “Tabii ki bireysel olarak yapmayı tercih ediyorum. Birilerine yardım ederken mutlaka gözümle görmem lazım, ona inanmam lazım, onların içinde olmam lazım. O zaman ben yardım edebiliyorum. Artık yani insanların duyguları o kadar çok sömürülüyor ki, öyle bir döneme denk geldik ki inanamıyorsun. Bazen bakıyorsun böyle sana ihtiyacım var diyen insanlar senden çok çok daha iyi durumda olabiliyorlar her türlü.” (K, 35, Ev Hanımı)

Katılımcılardan biri, ihtiyaç sahiplerine birebir yardımda bulunmak istemesindeki sebebin yapacađı yardımın yerine ulaŐması olduđunu “Gerçekten yerine ulaŐtıđını bileceđim yere. Birebir ise, gerçekten bir Őeyi varsa, sađlık raporu ya da herhangi bir Őeyi... Onunla ilgili yardımda bulunurum. Beni etkileyen Őeyler ciddi rahatsızlıklar olabilir. Ondan sonra da yakın çevrem

olabilir. Benim için öncelikle yakın çevre daha önemli oluyor yani ulaşabildiğim, bildiğim insanlar. Çünkü biliyorum gerçekten ihtiyacı var ve bu gerekli gibi düşünüyorum.” şeklinde önce doğrudan daha sonra yakın çevre aracılığıyla ihtiyaç sahiplerine ulaşmayı tercih ettiğini ifade etmiştir (E, 41, Muhasebeci).

### **4.2.3 SMA Hastalığı Kapsamındaki Bağış Kampanyaları**

#### **SMA Farkındalığında Sosyal Medya Platformlarının Etkisi**

SMA hastası çocukların tedavileri için 2019 yılında ABD ve Avrupa’da kullanımı onaylanan, 2.4 milyon dolar ücretinde dünyanın en pahalı ilacı olan “Zolgensma” isimli gen tedavisi ile SMA hastalığının ilerleyişinin durdurulmasına yönelik yeni bir tedavi yaklaşımı ortaya çıkmıştır. Bu ilacın Türkiye’de kullanımının henüz onaylanmaması ve yüksek miktardaki ücretinin devlet desteği kapsamında bulunmaması dolayısıyla aileler bağış kampanyaları başlatmaktadır. SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının duyuruları sosyal medya platformları aracılığıyla gerçekleştirilmedi. Sosyal medya platformlarında yer alan bu bağış kampanyalarının her geçen gün artmasıyla birlikte hastalığa yönelik farkındalık da artış göstermektedir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “Sosyal medya platformları bireylerin SMA hastalığına yönelik farkındalıklarının oluşmasını sağlamaktadır.” hipotezi derinlemesine görüşmelerde toplanan verilerle desteklenmiştir. Katılımcıların çoğunun SMA hastalığını sosyal medya platformları aracılığıyla duyurulan bağış kampanyalarına denk gelmeleri ile bu hastalığı duydukları ve hastalığa dair farkındalıklarının oluştuğunu belirttikleri görülmüştür.

Araştırma alt sorularından biri olan “Bireylerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları sosyal medya platformları nelerdir?” sorusu da derinlemesine görüşmelerde toplanan verilerle cevaplanmıştır. Katılımcıların SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları sosyal medya platformları arasında “Instagram” ve “Twitter” ön plana çıkmıştır.

Kadın katılımcılardan biri SMA hastalığına yönelik farkındalığının 3 sene önce sosyal medya platformları aracılığıyla oluştuğunu ve bu şekilde hastalığı araştırmaya başladığını şu şekilde ifade etmiştir:

K1: Yani açıkçası benim çok çevremde yoktu. Belki bundan bir 3 yıl önce falan hani diyebilirim, ben gerçekten sosyal medya aracılığıyla öğrendim. Televizyon kanallarında ya da Instagram’da ... çeşitli sosyal medyalar şu an aklıma gelmeyen, bunlar vasıtasıyla öğrendim. Çünkü çevremde

olmadığı için çok fazla bir bilgim yoktu. İlk farkındalığımı, hani bu hastalık neymiş ya diye biraz araştırmaya başladığım dönem sosyal medya aracılığıyla diyebilirim. (K, 25, Diyetisyen)

25 yaşındaki kadın katılımcı, SMA hastalığına yönelik başlatılan bağış kampanyalarını gördüğü sosyal medya platformlarının en fazla Instagram ve Twitter olduğunu “Twitter’da fazlasıyla görüyorum. Youtube’da çok fazla görmüyorum. LinkedIn’de çok fazla görmüyorum. Facebook kullanmıyorum. O yüzden daha çok en çok girdiğim sosyal medyalardan Twitter’da ve Instagram’da çok fazla gördüm.” şeklinde ifade etmiştir (K, 25, Diyetisyen).

21 yaşındaki üniversite öğrencisi erkek katılımcı ise “Hastalığa dair ilk farkındalığınız ne zaman oluştu?” sorusuna verdiği cevapta, SMA hastalığını ilk olarak Twitter ve Instagram’da gördüğünü ve hastalığa yönelik farkındalığının bu platformlar dolayısıyla oluştuğunu şu şekilde ifade etmiştir.

K4: “Aslında tam bilmiyorum ama genel olarak Türkiye’nin trend topic konularına girdiği zaman zaten herkesin karşısına çıkmaya başladı. Büyük ihtimal o zaman fark etmişimdir. Böyle bir hastalık var, bu buymuş diye. Twitter ve Instagram’da gördüm. Genel olarak Twitter’da paylaşıyor gördüğüm kadarıyla. Daha çok gördükçe böyle bir hastalık varmış dedim.” (E, 21, Üniversite Öğrencisi)

Kadın katılımcılardan biri (K5), SMA hastalığını 3 yıl önce sosyal medyadan fark ettiğini ifade ederken, 32 yaşındaki erkek katılımcı ise sosyal medya platformlarından biri olan Instagram’da SMA hastalığını fark ederek bu platform sayesinde bilgi sahibi olduğunu şu şekilde belirtmiştir.

K9: “Instagram’dan, sosyal medyadan daha çok fark ettim açıkçası. Daha önce çok bir bilgim yoktu. Tabii sosyal medyada daha çok her şey güncel olduğu için sosyal medyadan bilgi sahibi oldum.” (E, 32, Bayan Kuaförü)

50 yaşındaki erkek katılımcı ise SMA hastalığını ilk olarak sosyal medyadan öğrendiğini ve daha sonrasında haberlerde de takip etmeye başladığını belirtmiş, hastalığa yönelik bilgileri ve bağış kampanyalarını televizyon ve sosyal medya aracılığıyla duyduğunu şu şekilde ifade etmiştir.

K6: “Aslında hastalığı ben sosyal medyadan öğrendim. Öncesinde haberlerde dönemsel gördüm. Daha sonrasında haberlerde takip etmeye başladım. İşte kaç tane hasta var, bu hastalığın çok pahalı bir hastalık olduğunu, bazı kriterlerde bağış toplanabildiğini vs. bu tip bilgilerin hepsini televizyondan ve sosyal medyadan öğrendim. Bu konuyla ilgili çok büyük araştırmalar yapmadım ama sosyal medyadan paylaşıldığı kadarıyla biliyorum.” (E, 50, Satış Pazarlama Uzmanı)

## **Bağış Kampanyalarında Sosyal Medya Platformları ve Güven İlişkisi**

Sosyal medya platformlarının kullanıcılara sunduğu sosyalleşme, iletişim kurma, bilgiye ulaşma gibi olanaklarına yardımlaşma faaliyetleri de dahil olmaktadır. Bireyler, kendi imkanları ile karşılayamadıkları tıbbi ihtiyaçları için finansal destek taleplerini sosyal medya platformları

aracılığıyla duyurabilmektedir. Sosyal medya platformlarının sosyal ve duygusal destek sağlayan ortamlar olması, bu mecraların avantajları arasında bulunarak ihtiyaç sahiplerinin finansal desteklere ulaşmalarını da kolaylaştırmaktadır. Bununla birlikte çevrimiçi etkileşimin getirdiği güvensizlik gibi sorunlar, şüpheciliği tetikleyen sosyal ve psikolojik faktörler sosyal medya platformlarının dezavantajları arasında bulunarak bağış kampanyalarının gerçekliğine yönelik destekçilerde soru işareti oluşturabilmektedir. Bireyler tarafından karşılanamayan tıbbi ihtiyaçların hassas konular olması dolayısıyla tıbbi kitle fonlaması kapsamındaki bağış kampanyaları, kötüye kullanıma ve suistimallere de açık bir hale gelmektedir.

SMA hastası çocukların gen tedavisini alabilmeleri için 2 yaşını geçmemiş olmaları ve 21 kilonun altında bulunmaları şartları aranmaktadır. Dolayısıyla tedavi koşullarını sağlayabilmek için kısıtlı zamanları olan ailelerin bağış kampanyalarının tamamlanmasına yönelik taleplerinin aciliyeti bulunabilmektedir. Kampanya süreleri uzadıkça hastanın durumunun kötüleşmesi ihtimali de kampanyaların hızlı bir şekilde tamamlanmasını gerektirmektedir. Destekçilerin bu kampanyalara güven duymaları bu anlamda hayati bir önem taşıyabilmektedir.

Katılımcılarla yapılan derinlemesine görüşmelerde SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarına katılımlarda sosyal medya ve güven ilişkisinin ön plana çıktığı görülmüştür. Katılımcıların bir kısmı bu bağış kampanyalarını güvenilir bulduklarını belirtmiştir. Bir kısmı ise sosyal medyayı güvenilir bir mecra olarak bulmadıkları için SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına da önyargılı olduklarını ifade etmiştir.

36 yaşındaki kadın katılımcı, bu bağış kampanyalarını güvenilir bulduğunu ve ailelerin çaresiz kaldıkları için bu bağış kampanyalarını başlattıklarını “Takdir edersin ki bence hiçbir aile para kazanmak için çocuğunu bu halde görüntülerini sosyal medya araçlarına koymaz diye tahmin ediyorum. Çaresizlikten yapılıyor birtakım şeyler, o yüzden de ben güvenilir buluyorum açıkçası.” şeklinde ifade etmiştir (K, 36, Öğretmen). Kadın katılımcılardan biri ise bu kampanyaların çocukların aileleri tarafından başlatıldığını ve SMA hastalığının zorlu bir hastalık olduğunu, dolayısıyla da kampanyaların doğruluklarıyla ilgili bir şüphesinin bulunmadığını şu şekilde belirtmiştir.

K10: “Zaten SMA hani sayılan belli, bu mecraya sosyal medyaya ulaşabilenlerin çoğu zaten bu hastalıkla mücadele eden çocukların bebeklerin velileri. Dolayısıyla güvenilir buluyorum, herhangi bir şüphem yok. SMA zaten süreci çok zorlu bir hastalık. SMA olması yeterli bir sebep. Başka bir sebebe ya da doneye ihtiyaç yok.” (K, 43, Sağlık Çalışanı)



25 yaşındaki kadın katılımcı, tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik bağış kampanyalarına genelde sosyal medya platformlarında denk geldiğini belirtmiş ve detaylı bir araştırma yaptıktan sonra bu bağış kampanyalarına katılım sağlamayı düşünebileceğini şu şekilde ifade etmiştir.

K1: “Zaten şu anda tıbbi amaçlı ihtiyaçların karşılanması için başlatılan kampanyalar hep sosyal medyada aslında baktığımız zaman. Onun haricinde çok fazla direkt olarak böyle bir şeyle çok fazla karşılaşmıyorum. Özellikle mesela Instagram üzerinde çok fazla görüyorum, SMA hastası çocuklar için aileler şu anda fazlasıyla yer almakta. Detaylı bir şekilde inceleme yaptıktan sonra bağışta bulunmayı düşünürüm.” (K, 25, Diyetisyen)

## **Sosyal Medya Platformlarında Dolandırıcılık, Suistimler ve Kötü Niyetle Kullanımlar**

SMA hastalığının tedavisine yönelik sosyal medya platformları üzerinden duyurulan valilik onaylı bağış kampanyalarında aileler, SMA hastalığına sahip çocuklarının gen tedavilerinin yüksek miktardaki ücretini karşılayabilmek için kampanyalarına destekçiler aramaktadır. Instagram, Twitter ve Facebook gibi sosyal medya platformlarından tıbbi ihtiyaçlara yönelik bu destek talepleri kitlelere yayılmaktadır. Destekçilerin sosyal medya platformlarından duyurulan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına güven duymaları ve kampanyaların doğruluklarından emin olmaları, bağış katılımları üzerinde olumlu yönde etkili olmaktadır. Araştırma hipotezlerinden biri olan “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını güvenilir bulmaktadır.” hipotezi derinlemesine görüşme bulgularıyla desteklenememiştir. Bu bulgular araştırma alt sorularından “Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit etme ve güven duyma mekanizmaları nelerdir?” sorusuna yönelik verilerin detaylı bir şekilde kategorilere ayrılmasını gerektirmiştir. Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarının doğruluklarından emin olmak ve dolandırıcılık, suistimal ya da kötü niyetle kullanım gibi konularla karşılaşmamak için bu kampanyaların bulunduğu sosyal medya paylaşımlarında dikkat ettikleri bazı faktörler bulunmaktadır. Bu faktörlerin detaylarına derinlemesine görüşme bulgularının devamında yer verilmiştir.

Derinlemesine görüşmelerde, katılımcıların ağırlıklı olarak SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarına bağışta bulunmayı düşündükleri ancak kampanyalara güven duymak konusunda problem yaşadıkları anlaşılmıştır. Katılımcılar görüşmelerde sosyal medya platformlarının güvensizliği tetikleyen yönlerini dolandırıcılık, suistimler ve kötü niyetle kullanımlarına değinerek ifade etmişlerdir. Katılımcıların sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası

çocukların bağış kampanyalarına ayrıntılı bir araştırma yaptıktan sonra katılım sağlamayı düşündükleri görülmüştür.

35 yaşındaki kadın katılımcı, “Sosyal medyada SMA hastalığına yönelik başlatılan bağış kampanyalarını güvenilir buluyor musunuz?” sorusuna verdiği cevapta çok yakın bir arkadaşının deneyiminden bahsederek SMA hastası bir çocuk için toplanan bağışın çocuğun babası tarafından kampanya amacı dışında uygunsuz kullanıldığını ifade etmiş, “Bazen bu şekilde sömürüler olabiliyor. Güvenemezsin, güvenemiyorsun kim doğru kim gerçek. O yüzden birebir görmekte içlerinde bulunmakta fayda var. Şeffaf olmakta fayda var.” şeklinde tanımadığı çocukların bağış kampanyalarına katılım sağlamada güven problemi yaşadığını aktarmıştır (K, 35, Ev hanımı).

21 yaşındaki erkek katılımcı derinlemesine görüşmelerde sosyal medya platformlarından duyurulan bağış kampanyalarına yönelik “arkası destekli paylaşımlar” ve “dolandırıcılık” konularına dikkat çekerek, biraz araştırma yaptıktan sonra kampanyalara katılım sağlamayı tercih edeceğini belirtmiştir (K4). Bu katılımcı, daha çok tanıdığı ve güvendiği insanlara bağışta bulunmayı tercih ettiğini ve sosyal medya platformlarından tanımadığı ihtiyaç sahiplerine bağışta bulunmayı pek tercih etmediğini şu şekilde ifade etmiştir.

K4: Daha çok bildiğim, güvendiğim insanlara bağış yapmak daha çok tercihim benim ama sosyal medyada arkası destekli bir paylaşım tabii ki düşünürüm ama çok da güvenmem. Birazcık arkasını araştırdıktan sonra düşünürüm. Bilmediğim bir insana bağış yapmak istemem demeyeyim de çok dolandırıcı oluyor. O yüzden daha çok güvendiğim insanlar ya da güvendiğim insanların referansı olması önemli benim için. Güvenilirlik açısından hangisi güvenilir biraz araştırmak gerekiyor bence önce, biraz araştırmayla güvenilir buluyorum aslında. (E, 21, Üniversite Öğrencisi)

25 yaşındaki kadın katılımcı ise bu kampanyaları güvenilir bulup bulmama konusunda emin olmadığını, sosyal medya platformlarında gerçekleşen “dolandırıcılık” haberlerini okuduğu için bağış yapmadan önce detaylı bir araştırma yaptığını şu şekilde belirtmiştir.

K1: “Yani güvenilir buluyor muyum bu kampanyaları cidden bilmiyorum açıkçası. Tabii ki kendi seslerini duyurmaları, sosyal medya aracılığıyla burada umutlanmaları, hastalığa tedavi bulmaya çalışmaları çok çok kıymetli. Ama sosyal medya aracılığıyla çok fazla dolandırıcılık yapılıyor. Haberleri okuduğumuz için ve var olduğunu bildiğimiz için ne kadar güvenilir buluyorum açıkçası bilmiyorum. Bağışta bulunmadan önce mutlaka çok fazla ayrıntılı, kişi hakkında bir araştırma yapıyorum.” (K, 25, Diyetisyen)

Aynı katılımcı (K1), bu açıklamasına ek olarak ise sosyal medyanın kötü niyetle kullanımlarına ve suistimallere dikkat çekerek “Bu şekilde aileler paylaştıkça çok fazla miktarda yardım aldıklarını gören insanlar iyi bir olayı kötü bir fırsata çevirebilirler. Bu şekilde fazlasıyla

düşünüyorum. Böyle bir suistimal yaşanabilir mi diye. Bunun yaşanmaması için, doğru kişiye yardım yapabilmek için bilinçli olmamız gerekli. O yüzden bir tık önyargılı şekilde, önyargı da demeyeyim aslında da farkında bir şekilde adım atıyorum sosyal medyadan yardımda bulunacağım zaman.” şeklinde bu bağış kampanyalarına temkinli bir şekilde yaklaştığını ifade etmiştir.

41 yaşındaki erkek katılımcı ise sosyal medyada SMA hastalığına yönelik gen tedavisi için toplanan bağış kampanyalarının çoğunu güvenilir bulmadığını ve gerçekten ihtiyaç sahiplerine ulaşip ulaşmadığı konusunda soru işaretlerinin olduğunu şu şekilde belirtmiştir.

K8: “Çoğunu güvenilir bulmuyorum mesela. Çünkü kurumsal bir şeyin altında toplanılmıyor. Bir IBAN veriliyor ama o kimin IBAN’ı, gerçekten oraya gidiyor mu o para ya da ne şekilde? Direkt temasa geçebiliyor musun, temas kurmak gerekiyor. Bilmiyorum yani çoğu çıkıyor ama gerçekten onu ne amaçla kullanıyor yani gerçekten gidiyor mu ihtiyaç sahiplerine onu bilmiyorum.” (E, 41, Muhasebeci)

Bir diğer katılımcı da (K12), bağış kampanyalarına yönelik yaşadığı güvensizliği duyduğu olumsuz haberler ve yaşadığı toplum dolayısıyla yorumlamış, öncesinde araştırma yapmak istemesinin gerekliliğini “Hepsini tabii ki de güvenilir bulmuyorum. Bu hastalık üzerinden de demek istemiyorum ama genelde Türkiye’deki toplumumuzu biliyoruz. Çıkar ilişkisi ya da çocukların kobay niteliğinde kullanıldığı haberleri görüyorum. Çoğunu güvenilir buluyorum ama hepsini değil diye cevap vermek istiyorum. Sık sık araştırmam gerekir bağış yapabilmem için.” şeklinde ifade etmiştir (E, 27, Pazarlama Uzmanı).

#### **4.2.4 SMA Hastalığına Yönelik Bağış Kampanyalarına Katılımları Etkileyen Faktörler**

##### **Devlet Desteği Eksikliği ve Tedavi Pahalılığı**

SMA hastalığının ilerlemesinin önlenmesinde kullanılan ilaçların bir kısmı belirli kriterler doğrultusunda SGK kapsamında karşılanarak hastalara sağlanmaktadır. 2019 yılında kullanımı FDA tarafından onaylanarak belirli ülkelerde hastalara uygulanmaya başlanan gen tedavisi ise henüz Türkiye’de uygulanmamaktadır. Gen tedavisini almak için uygun kriterlere sahip olan hasta çocukların aileleri, bu tedavinin uygulandığı ülkelere başvuruda bulunmaktadır. Zolgensma’nın “dünyanın en pahalı ilacı” olması, ailelerin bu tedavinin ücretini karşılamalarını zorlaştırmaktadır. Sosyal medya platformları üzerinden duyuruları gerçekleştiren bağış kampanyalarının başlatılmasında bu ilacın SGK kapsamında karşılanmaması etkili olmaktadır.

Derinlemesine görüşmelerde katılımcıların tamamına yakınının bu bağış kampanyalarının çıkış sebepleri arasında ilacın pahalılığını ve devlet desteği eksikliğini belirttikleri görülmüştür. Bazı katılımcılar, bu sebepler dolayısıyla bağış kampanyalarına katılımlarının olumlu yönde etkilendiğini belirtmişlerdir.

24 yaşındaki erkek katılımcı bu bağış kampanyalarına yönelik olarak gen tedavisinin devlet tarafından karşılanmamasının politik olduğunu düşünüp bu bağlamda bağış katılımının etkilendiğini şu şekilde ifade etmiştir.

K2: “Mesela örnek olarak ilaçtan örnek vereyim. Ülkemizde o ilaca ulaşamayan bir hasta grubu olduğunda, o ilacın yurtdışından getirmek için belirli bir miktar para ödeniyor. Bunun için bağış toplandığında bu aslında politik de bir konu oluyor. Çünkü o ilacın şifa olduğu hastalık neyse tabii, hastalığın aciliyeti ve politik konular daha çok etkili olmuş oluyor benim bağış motivasyonum için.” (E, 24, Üniversite Öğrencisi)

46 yaşındaki kadın katılımcı ise bildiği kadarıyla devletin bu ilaç için destekte bulunmadığını ve ailelerin de seslerini duyurmak için bu kampanyaları başlattığını belirtmiş, “Ailelerin bir ilaç için bu kadar çaresiz kalıp gün saymaları, tek tek kuruşlara kadar saymaları. Beni çok etkiliyor ve çok üzüyor. O yüzden de benim de küçük bir payım olsun isterim. Benim de çevrem de. Beni etkileyen budur. Umarım devlet bu konuyu halleder, en kısa zamanda çözümlenir. Bu kampanyalara da çok gerek kalmaz umarım yani.” şeklinde bağış katılımının etkilendiğini belirtmiştir (K, 46, Bankacı).

35 yaşındaki kadın katılımcı ise yaptığı araştırmalar doğrultusunda ilacın etkili olduğunu ve devlet desteğinin bu konuda eksik kaldığını düşündüğü için bağış kampanyalarına daha fazla bağlandığını şu şekilde ifade etmiştir.

K7: Ben sabahlara kadar araştırdım ya. Mesela Sağlık Bakanlığı bir şey diyor ama gerçek farklı bir şey. Sonra gerçekten bu Sağlık Bakanlığı'nın yaptığı açıklamaların yalan olduğunu görünce daha çok böyle bağlanıyorsun. Bu ilacı alan çocuklar inanın gerçekten inanılmaz gelişme gösteriyorlar. Zolgensma'yı yurtdışında birçok ülke kabul etti. Kimisi ücretli veriyor, kimisi ücretsiz veriyor ama bir şekilde veriyor. Bizim ülkemizde yok. Ne için bu kampanyalar başlatılıyor çünkü devlet vermiyor, aslında o kadar bilincinde ki devlet bunun. Çünkü çok pahalı bir ilaç. Mesela diyor ki şu an yurtdışından gelenleri biz bir inceleyelim bakalım, ona göre adımlar atarız falan diyorlar. (K, 35, Ev hanımı)

27 yaşındaki erkek katılımcı ise daha önce bağış yapmış olduğu bir SMA hastası çocuğun kampanyasına değinmiş, ilacın pahalılığını ve devlet tarafından desteklenmediğini bildiği için bütçesi elverdiğince bu bağış kampanyalarına katılım sağlamak istediğini şu şekilde ifade etmiştir.

K12: Benim zaten bir tane bağışım olmuştu bir SMA hastasına. Onun sebebi de biliyorsunuz normalde 3 tane ilaç var, Türkiye’de sadece 1 tanesi destekleniyor. Onun da iyileştirme değeri çok düşük. Zolgensma diye bir ilaç var, Avrupa ve ABD tarafından onaylı ama bu ilacın da yaklaşık değeri galiba 2 milyon dolar mı euro mu o tarz olduğu için ve ilaçların pahalılığını bildiğim için bütçem elverdiğince bu tarz hastalıklara ya da farklı bir hastalığa kesinlikle destek olmak isterim ve destek olmuşumdur da. (E, 27, Pazarlama Uzmanı)

36 yaşındaki kadın katılımcı, tıbbi anlamda ihtiyaçları karşılamaya yönelik bağışta bulunmak istediğinde SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını tercih ettiğini “Özellikle SMA hastası çocuklar için yapıyorum. Önemli olduğunu düşünüyorum Sağlık Bakanlığı’ndan çok fazla destek alamadıkları için. İstenen meblağlar da çok yüksek tedavi için. Doğal olarak da insanlar bir çıkış yolu arıyor. Sosyal medya da bunun için çok güzel bir mecra.” şeklinde bu bağış kampanyalarına destekte bulunmanın önemini ifade etmiştir (K, 36, Öğretmen).

### **Kanıt Niteliğinde Paylaşılan Bilgiler ve Belgeler**

SMA hastası çocuklarının bağış kampanyalarını sosyal medya platformları üzerinden duyuran ailelerin süreci şeffaflıkla yönetmeleri, kampanyaların başarıyla tamamlanabilmesine olanak sağlamaktadır. Aileler, bireylerin bağış kampanyalarına güven duymaları ve kampanyaların doğruluklarını teyit edebilmeleri için sosyal medya platformlarındaki paylaşımlarında kampanya süreçlerini destekleyici bilgilere yer verebilmektedir. Araştırma alt sorularından biri olan “Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit etme ve güven duyma mekanizmaları nelerdir?” sorusunu cevaplayan faktörler arasında ailelerin sosyal medya platformlarında paylaştıkları bilgiler ve belgeler bulunmaktadır. Bunlar SMA hastası çocukların hastalıklarını kanıtlayan raporlar, hastane dokümanları, çeşitli sağlık belgeleri, IBAN hesaplarının valilik onaylı olduğunu kanıtlayan bakanlık yazıları gibi bilgiler ve belgeler olabilmektedir. Bu bilgilerin kampanya sahipleri tarafından sosyal medya platformlarında paylaşılması, bireylerin kampanyalara duydukları güveni etkileyen faktörler arasında yerini almaktadır.

24 yaşındaki erkek katılımcı, bağış kampanyalarını düzenleyen ailelerin güveni sağlaması gerektiğini, kampanyaların belirli kurumlardan, belediyelerden ve kaymakamlıklardan izin alarak yürütüldüğünü ve bunların güven sağlayıcı unsurları oluşturduğunu belirtmiştir (K2). Bu katılımcı, destekçilerin yapmış oldukları önceki bağışların kampanya sahipleri tarafından raporlandırılması ve sunulması gerektiğini ise şu şekilde ifade etmiştir.

K2: “Öncelikle geçmiş bağışların nereye gittiğinin sunulması gerekiyor bence hani çünkü ilk bağış yapanın ben olmayacağını düşünüyorum sonuçta. Daha önceki bağışların nereye gittiği veya neler yapıldığı bu bağışlarla, bunların raporlanması ve sunulmasının en önemli faktör olduğunu düşünüyorum.” (E, 24, Üniversite Öğrencisi)

Kadın katılımcılardan biri “IBAN bilgilerinde genellikle bir gerçeklik oluyor ve Sağlık Bakanlığı’nın da onaylamış olduğu bir takım IBAN bilgileri paylaşıldığında benim için daha güvenli oluyor.” şeklinde banka hesap bilgilerinin yer alması ile SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarına duyduğu güvenin olumlu yönde etkilendiğini belirtmiştir (K, 43, Sağlık Çalışanı). 27 yaşındaki erkek katılımcı ise bağış kampanyalarına katılım sağlaması için sosyal medyanın tek taraflı yeterli olmadığını ve gerekli belgelerle birlikte bağış kampanyalarının doğruluğunu teyit etmek için ailelerle irtibata geçmek istediğini şu şekilde belirtmiştir.

K12: İlk önce tabii sosyal medyada gördüğüm şeyi internette de araştırırım. Onunla kalmayıp devletin bu konuda katkısı nedir, gerekli belgeler var mı yok mu varsa neler bunlar alınmış mı diye bakarım. İrtibata geçmek isterim. Bağış talebinde bulunan hasta insanların ailesine danışıp ya da mesaj yazıp doğruluğunu öğrenmeye çalışırım. Bu tarz durumlarla desteklerim kendimi inanmak için. Çünkü tam olarak ne yazık ki bilemiyoruz. Sosyal medya tek taraflı yeterli olmaz. (E, 27, Pazarlama Uzmanı)

41 yaşındaki erkek katılımcı ailelerin sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarındaki paylaşımlarında IBAN ve telefon numarası gibi bilgilerin bulunmasına verdiği önemi, yapacağı bağışın nereye gittiğini bilmek istemesi doğrultusunda şu şekilde ifade etmiştir.

K8: “Orada mesela ailenin IBAN’ının olması, ailenin bilgilerinin olması, telefon numarası olması lazım. Belki kişiye ulaşmak istenebilir, belki verdiği şeyin nereye gittiğini teyit etmek istiyor. İnsan içi rahat edebilecek şekilde yardım yapmak istiyor. Bir yardım yaparken gözü arkada kalmasın istiyor. Tabii ki aslında yardım adı üstünde ama bunu kötüye kullanmamak için biraz daha bazı şeylerin garanti olması gerekiyor.” (E, 41, Muhasebeci)

Kadın katılımcılardan biri hasta tedavi sonuçlarının yer aldığı klinik bilgilerin ve hastaneler tarafından onaylanan kanıtlı belgelerin bağış kampanyalarının bulunduğu sosyal medya paylaşımlarında yer almasının kampanyalara katılımlarda kendisini etkilediğini belirtmiştir (K1). SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarından yakın çevresi ve arkadaşları dolayısıyla bilgi sahibi olan 35 yaşındaki kadın katılımcı ise sosyal medya platformlarından paylaşılan çocukların hastalıklarını kanıtlayan bilgilerin ve gen tedavisinin uygulanacağı hastane belgelerinin güvenilirlik açısından önemini şu şekilde ifade etmiştir.

K7: “Bebegin yaşı geçmişse eğer 2 yaşın üstündeyse, kilosu da belli bir şeyin üstündeyse uygun olmuyor o ilacı almaya hak kazanamıyor. Bazen aileler ona rağmen kampanya yürütmeye çalışıyor yine de bir umut işte evlat diyorum ya. Belgelerin yayınlanması güvenilirlik açısından iyi bir nevi. O belgeler de özellikle paylaşılıyor. Her hastanenin kendi farklı ücreti var. Bebeğin nerede tedavi göreceği hangi hastanede tedavi göreceği de o belgelerde yazıyor” (K, 35, Ev hanımı)

## **Bağış Kampanyalarına Katılımlarda Yakın Çevre ve Tanıdıkların Etkisi**

Bireyler, bir ihtiyaç sahibine bağışta bulunmak istediklerinde yakın çevrelerine ve tanıdıklarına danışarak fikir alışverişinde bulunabilmektedir. Bireylerin ihtiyaç sahiplerinin talep ettikleri desteklerin doğruluklarını teyit ettikleri mekanizmalardan yakın çevre ve tanıdıklar, bağış katılımlarını etkileyen faktörlerden birini oluşturmaktadır. Sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına daha önce bağış yapan ve bağışların yerine ulaştığından emin olan destekçiler, yakın çevrelerinin de kampanyalara katılımlarını olumlu yönde etkileyebilmektedir. Destekçiler, bağış katılımında bulunmaları yönünde bireyleri doğrudan etkileyebildikleri gibi dolaylı olarak da sosyal medya platformlarından da ikna edebilmektedir.

Derinlemesine görüşmelerde, katılımcıların yakın çevre ve tanıdıkların sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına daha önce bağış yapmalarından etkilendikleri görülmüştür. Bazı katılımcıların bir teyit mekanizması olarak daha önce bağış yapmış tanıdık çevrelerine danışmayı tercih ettikleri ve sosyal medyada yer alan bu bağış kampanyalarının doğruluk durumlarından bu şekilde emin oldukları anlaşılmıştır. Kimi katılımcılar ise yakın çevrelerinin bu kampanyalara daha önce bağışta bulunmuş olmalarından etkilenmediklerini ifade etmişlerdir.

50 yaşındaki erkek katılımcı bu kampanyaları yakın çevresinden tanıdığı insanların paylaşmasından dolayı güvenilir bulunduğunu şu şekilde belirtmiştir.

K6: “Şöyle güvenilir buluyorum. Hep paylaşanların etrafımdan insanlar olduğunu görüyorum, tanıdığım insanlar olduğunu görüyorum. Dışardan tabii paylaşanlar da oluyordur muhakkak ama genelde ben bizim çevremizden insanların paylaştıklarını dikkate alıyorum ve güvenilir buluyorum açıkçası. Instagram hesabımda benim arkadaşım olan birinin paylaştığı bir kampanyaya katılabilirim.” (E, 50, Satış Pazarlama Uzmanı)

35 yaşındaki kadın katılımcı, SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla mutlaka bağlantıda olan arkadaşlarının olmasını istediğini belirtmiştir. Bu katılımcı, arkadaşlarının tavsiyeleri doğrultusunda kampanyalara destekte bulunabildiğini şu şekilde ifade etmiştir.

K7: “SMA her şehirde oluyor şimdi. Ankara’daki arkadaşım diyor ki burada şu bebek var, Yozgat’taki arkadaşım diyor ki burada bu bebek var ben işte aileyle tanıştım vs. diyor işte ona güvenip tavsiye edebiliyorsun ya da yardımda bulunabiliyorsun. Ama diğer türlü hiç tanımadığım bir bebeğe yardım yapamıyorum.” (K, 35, Ev hanımı)

32 yaşındaki erkek katılımcı SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına destekte bulunmadan önce yakın çevresine danıştığını “Çevremle konuşurum veya işte bu hastalıkla ilgili

konuştığımızda o kişi böyle bir yardımda buldum ben dediğinde, hangi sayfadan veya ne gördüğünü söylediğinde ben de öyle bilgi sahibi olmuş olurum. Çok detaylı biliyor musun desen tabii ki değil ama yanımdaki, çevremdeki insana güvendiğim için böyle bir teyitte bulunabilirim.” diyerek kampanyalara yönelik teyitte bulduktan sonra bağış yapmayı düşünebileceğini ifade etmiştir (E, 32, Bayan Kuaförü).

25 yaşındaki kadın katılımcı ise çevresinden birinin SMA hastası bir çocuğun kampanyasına bağışta bulunmuş olmasından etkileneceğini ve çevresindeki kişinin bağış yapmadan önce mutlaka araştırma yapmış olduğunu düşündüğü için bağış katılımının olumlu yönde etkileneceğini şu şekilde belirtmiştir.

K1: Şöyle söyleyeyim çevremden biri gelip, diyelim adı Defne olsun. “Ben Defne’ye yardım ettim.” dese, ben de “o zaman hadi gel beraber yardım edelim o zaman, ben de bu kadar katkıda bulunayım, beraber yardım edelim.” derim. Bu şekilde bir geri dönüşüm olabilir. Çünkü o kişide mutlaka araştırmıştır. Güvenilir mi değil mi, nasıl bir bilgin var diye bir sorduktan sonra çevremden birinin daha önce yardımda bulunması beni olumlu yönde etkiler. Ben de bağışta bulunurum bu şekilde mutlaka. (K, 25, Diyetisyen)

Kadın katılımcılardan biri bağış yapacağı kampanyaya dair bilgilere arama motorundan baktığını ve doğruluklarını arkadaşlarına danışarak teyit etme isteğini “Arama motorundan bakarım. Farklı bir durum var mı, orada farklı bir bilgilendirme var mı diye. Onun dışında tabii ki bilen biri varsa arkadaşlarım sohbet esnasında ya da bu konuyla çok ilgili olan yakın çevremden birileri varsa fikirlerini almak isterim onlardan da doğruluğunu teyit etmek için.” şeklinde ifade etmiştir (K, 46, Bankacı).

### **Bağış Kampanyalarında Yer Alan İletişim Materyalleri**

SMA hastası çocukların gen tedavisine yönelik bağış kampanyalarını sosyal medya platformlarından duyuran ve kampanyalarına destekte bulunulması için destekçilerle bu mecra üzerinden iletişim kuran aileler; sosyal medya paylaşımlarında fotoğraf, video ve metin gibi iletişim materyallerine yer verebilmektedir. Bu iletişim materyalleri SMA hastası çocukların fotoğrafları, videoları ya da kampanyaların tamamlanması için kalan miktarın ve sürenin ifade edildiği metinler şeklinde sosyal medya platformlarında kullanılabilmektedir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “Bağış kampanyalarında yer alan fotoğraf, video ve metin gibi iletişim materyalleri bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir.” hipotezi derinlemesine görüşmelerde toplanan verilerle desteklenmiştir. SMA hastası çocukların bağış kampanyalarında



fotoğraf, video, metin gibi iletişim materyallerinin kullanımlarının katılımcıların bağış katılımlarında olumlu yönde etkili oldukları görülmüştür.

25 yaşındaki kadın katılımcı hasta çocukların sosyal medya platformlarında paylaşılan fotoğraflarından çok etkilendiğini ve bu sebeple kampanyalara bağış katılımında bulunmayı düşündüğünü şu şekilde ifade etmiştir.

K1: “Beni şahsen en çok etkileyen şey çocukların fotoğraflarının paylaşılması diyebilirim. Ailelerin çaresizce yardım beklemleri, ailelerin umutlarını paylaşmaları, heyecanla beklemleri, çocuklarının o hallerini paylaşmaları beni çok çok etkiliyor. Bu sebeple bağışta bulunmayı düşünürüm.” (K, 25, Diyetisyen)

Kadın katılımcılardan biri, hasta çocukların paylaşımlarda yer almasına değinerek, çocukların hasta yataklarında görüntülerinin paylaşılmasını çok onaylamadığını ancak duygusal düşündüğü için bağış yapmaya yönelik etkilendiğini ifade etmiştir (K3). 41 yaşındaki erkek katılımcı ise paylaşımlarda yer alan fotoğraflardan ve videolardan etkilendiğini şu şekilde belirtmiştir.

K8: “Beni görseller çok etkiliyor, çocuğun görselleri. Bu sadece SMA hastaları için değil, engel teşkil eden, yürüyemeyen, kendi işini kendisi yapamayan, ihtiyaçlarını göremeyen türde şeyler olduğu zaman. Videolar falan da beni etkiliyor. Çünkü benim ayağım da engel olduğu için bu tür şeylere çok hassasım.” (E, 41, Muhasebeci)

50 yaşındaki erkek katılımcı, paylaşımlarda hasta çocuğun durumunun görüldüğünü ve bağış katılımının bu anlamda etkilenmesini “Genelde o bağış kampanyalarında çocuklar ön yüz olarak kullanılıyor. Çocuğun durumunu görüyorsunuz. Ailenin durumunu görüyorsunuz paylaşımlarda, videolarda, fotoğraflarda. Onlardan etkileniyorum diye düşünüyorum.” şeklinde ifade etmiştir (E, 50, Satış Pazarlama Uzmanı). 36 yaşındaki kadın katılımcı ise sosyal medya paylaşımlarında bulunan fotoğraflardan daha çok tedavi şartlarını sağlamak için kısıtlı zamanı kalan kampanyalarda kullanılan metinlerden etkilendiğini şu şekilde belirtmiştir.

K11: “Açıkçası fotoğraflar tabii ki etkiliyor ama fotoğraflardan ziyade tedaviye son 120 gün gibi ifadeler beni çok etkiliyor yani 120 gün sonra o çocuğun hayatta olmayabileceğini bilmek beni çok üzüyor. Fotoğraflardan ziyade bu çok daha etkili oluyor benim için.” (K, 36, Öğretmen)

Erkek katılımcılardan biri de kampanyaların tamamlanabilmesi için kısıtlı zamanı kalan SMA hastası çocukların paylaşımlarındaki yer alan “60 gün kaldı, 70 gün kaldı.” gibi metinleri çok vurucu kavramlar olarak nitelendirmiş, “Kampanyanın tamamlanması için az kaldı.” gibi uyarıcı ifadelerin SMA hastası bir çocuğun kampanyasına bağış yaptığı dönemde kendisinin bağış katılımını etkilediğini belirtmiştir (K12). 24 yaşındaki erkek katılımcı ise sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların hastalık durumlarını yansıtan fotoğrafların

kampanyalara katılım yönünde bir motivasyon uyandırdığını ancak çocuğun hastalık durumunun sosyal medya platformlarından bu şekilde paylaşılmasının farklı etik ikilemli bir tartışma konusu olduğunu ise şu şekilde ifade etmiştir.

K2: SMA hastası çocuğun kendisini paylaşmak insanda mutlaka bir motivasyon uyandırıyor. Ama bir taraftan da başka bir şey de düşünüyor insan yani neden paylaşsın çocuğun bu durumu gibi, yani utanç verici bir şey de değil ama çok böyle farklı felsefi bir noktaya da geliyor. O yüzden çok zor bir süreç yani düşünmesi de zor, ne gibi bir cevap vereceğini de bilmek zor. Ama kendimden bağımsız olarak düşündüğüm zaman bağış yapma motivasyonu üzerine sanki bunun görünmesi biraz daha bağışı etkileyen bir faktör olduğunu düşünüyorum ve etkili olduğunu düşünüyorum ben. Bir şekilde bir empati kurmana aracı oluyor aslında. İnsan bedenini görüyor olmak, daha böyle tıbbi ihtiyacı olan bir insan bedenini görüyor olmak biraz daha fazla empati kurmanı sağlıyor olabilir. (E, 24, Üniversite Öğrencisi)

### **Bağış Kampanyalarına Dâhil Olan Ünlü Kişilerin Etkisi**

İş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin sosyal medya platformlarında kişisel ve profesyonel hesapları bulunmaktadır. Bu platformlar üzerinden kitlelerle iletişim kurabilen ünlü kişiler; sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesi, toplumsal bir destekte bulunulması ya da bir olaya fayda sağlanması gibi motivasyonlarla sosyal medya platformlarında yer alan yardımlaşma faaliyetlerine maddi ve manevi destekte bulunabilmektedir. Bu kişiler, sosyal medya platformlarında sayıca fazla bağlantıya sahip olmaları dolayısıyla SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının daha çok insana ulaşmasına ve yayılmasına yardımcı olabilmektedir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “İş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin bağış kampanyalarına dahil olması bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir.” hipotezini destekleyen bulgulara derinlemesine görüşmelerde erişilmiştir.

Katılımcılarla yapılan derinlemesine görüşmelerde iş, cemiyet, sanat dünyasından insanlar ve yeni nesil kanaat önderleri olarak sosyal medya fenomenleri değerlendirilmiştir. Katılımcıların neredeyse tamamı, ünlü kişilerin sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına dahil olmalarının bağış katılımlarını olumlu yönde etkileyeceğini ifade etmiştir. Bazı katılımcılar ise iş, cemiyet, sanat dünyasından insanların SMA bağış kampanyalarına destekte bulunmalarından sosyal medya fenomenlerine kıyasla daha fazla etkileneceklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların bir kısmı bu bağış kampanyalarında ünlü kişilerin bulunmasını bir teyit mekanizması olarak belirtmiş, bu kişilerin göz önünde olmaları dolayısıyla daha temkinli ve kontrollü olduklarını ifade etmişlerdir.

43 yaşındaki kadın katılımcı, ünlü kişilerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını desteklemelerinin toplumsal olarak olumlu bir hareketi sağladığını ve kendisinin de bağış katılımının olumlu yönde etkilendiğini “Toplumsal anlamda böyle bir hareketin başlaması ve çokça izlenen insanların buna ön ayak olmuş olması bence olumlu toplumsal olarak, bende de olumlu bir bakış açısı doğuruyor. İnsanların birlik beraberlik olma hissiyatını perçinlediğini düşünüyorum ve faydalı buluyorum.” şeklinde ifade etmiştir. (K, 43, Sağlık Çalışanı). 24 yaşındaki erkek katılımcı sevdiği ve takip ettiği ünlü kişilerin bağış kampanyalarını desteklemelerinin kampanyalara katılım sağlama yönünde kendisi için itici bir güç olacağını şu şekilde ifade etmiştir.

K2: Kesinlikle bir insan takip ettiği işte görüşlerini sevdiği bir insanın kampanya paylaştığını gördüğünde mutlaka etkilenir. Çünkü sen de onunla aynı şeyleri hissettiğin için veya ona bir yakınlık duyduğun için onun paylaştığı bir şey otomatik olarak sende ona karşı bir sempati oluşturacaktır. Ona meyillenmeni sağlayacaktır. O yüzden kesinlikle ben de yani sanat cemiyetten olabilir daha böyle ünlü herhangi bir sevdiğim insan bir konuda böyle bir şey paylaşırsa benim de ilgimi çeker. O yüzden kesinlikle pozitif bir etkisi olacaktır bence. Kesinlikle itici bir güç olur bu benim için de açıkçası. (E, 24, Üniversite Öğrencisi).

25 yaşındaki kadın katılımcı ise ünlü kişilerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına dahil olmalarının bağış katılımları üzerinde çok etkili olacağını belirtmiş, bu kişilerin temkinli olduklarını ve araştırma yaparak bu kampanyalara dahil olduklarını düşündüğünü şu şekilde belirtmiştir.

K1: Açıkçası çok etkili olur. Neden diye sorarsanız çünkü ünlü birinin birini paylaşması bana sanki daha güvenilir geliyor yani. O kişi paylaştıysa evet belki iletişime geçmiştir, emin adımlarla ilerlemesi gerektiği için belki temkinlidir. O yüzden doğru kişiyi paylaşmıştır şeklinde beni tatmin eder yoksa o kişinin ünlü olup ona hayran olmam gibi bir durum asla yok. Sadece bu sebep benim için etkili olabilir. Bu açıdan beni olumlu yönde etkiler ünlü bir kişinin paylaşması. (K, 25, Diyetisyen)

Erkek katılımcılardan biri, ünlü kişilerin sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarında bulunmalarından olumlu yönde etkileneceğini ifade etmiş, bu kişilerin belli bir insan grubuna hitap ettikleri için kampanyaların güvenilirliğini artırdığını belirtmiştir (K4). 46 yaşındaki kadın katılımcı ise ünlü kişilerin daha göz önünde bulunan insanlar olması dolayısıyla bağış kampanyalarına dahil olmalarının kampanyalara duyduğu güveni artırdığını ve bağış katılımının olumlu yönde etkilendiğini şu şekilde ifade etmiştir.

K5: “Yüzde 50 gibi diyebilirim kararında. Her biri olabilir. Aktör, sanatçı... bana güvenilir geliyorlar açıkçası. Benim gözümde iş, cemiyet ya da böyle köklü sanatçılarımızın bu şekilde ön ayak olmaları beni daha çok etkiler. Çünkü ünlüler vs. böyle çok gözetim altında olduklarına

inaniyorum, göz önünde buldukları için. Güvenilir geliyorlar bana. Bu yüzden bağışta bulunmayı düşünebilirim. Raporlarını vs. ortaya koyabiliyorlar, belgeleyebiliyorlar.” (K, 46, Bankacı)

27 yaşındaki erkek katılımcı tanınmış insanların güvenilirlikleri ve bağış kampanyalarının doğruluklarını teyit edebilmeleri için gerekli kaynaklara erişimlerinin bulunduğunu, bu çerçevede bağış katılımının olumlu yönde etkileneceğini şu şekilde ifade etmiştir.

K12: Sonuçta tanınmış kişilerin belirli bir güvenilirliği ve belirli bir kaynakları erişebilirliği var. Eğer o tarz kişiler benim o kişiyi sevip sevmemem önemli değil tabii ki de asla. Sonuçta bu bir hastalık, ünlü olan bir kişi ya da tanınmış bir sanatçı ya da herhangi bir kişi böyle bir bağışta bulunuyorsa, sosyal medyada paylaşıyorsa bu benim için olumlu artı bir etkidir. Sosyal medya fenomenleri ikinci sıradadır, birinci sırada her zaman tanınmış ünlü sanatçılar o tarz insanlar olur. Sosyal medya fenomenleri, youtuber’lar, yayıncılar tabii ki onlar da önemli ama benim bahsettiğim kişiler gerçekten ünlü dediğimiz sanatçı kişilikler. (E, 27, Pazarlama Uzmanı)

Görüşmelerde bazı katılımcılar sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına dahil olan ünlü kişiler arasında Haluk Levent’ten öne çıkan bir isim olarak bahsetmişlerdir. Katılımcıların bazıları Haluk Levent’in yer aldığı bağış kampanyalarının doğruluklarından şüphe duymadıklarını ve bu kampanyalara güven duydıklarını şu şekilde belirtmişlerdir.

K8: “Bazı sanatçılar var topluma mal olmuş insanlar Haluk Levent mesela, onu ben çok takip ediyorum. Çok yardımlar yapıyor. Tabii sanatçıların bazıları da etkiliyor. Haluk Levent’te mesela ben tereddüt duymuyorum.” (E, 41, Muhasebeci)

K9: “Son zamanlarda özellikle belli isimler Haluk Levent, özellikle Haluk Levent o çok takdir sayan yani. Diğerleri de evet herkes elinden geleni yapıyor belki ama bu adam başka bir şekilde çalışıyor yani. Çok cezbediyor ve farkındalık yaratıyor bence çoğu insanda.” (E, 32, Bayan Kuaförü)

36 yaşındaki kadın katılımcı ise ünlü kişilerin kampanyalara dahil olmalarının bağış kararı üzerinde bir etkisi olmadığını belirtmiş ancak Haluk Levent gibi güvenilir bulunduğu bazı ünlü isimlerin dahil olduğu kampanyalara tereddüt etmeden bağışta bulunacağını şu şekilde ifade etmiştir.

K11: “Sosyal medya fenomenleri, aktörler, sanatçılar hiç fark etmez benim bağış kararımı etkilemezler. Eğer ki ben zaten bağış yapacaksam onun birilerinin önderliğinde yapmak zorunda olduğumu düşünmüyorum. Ama hani böyle güvenilir isimler vardır ya herkesin kafasında mesela Haluk Levent yapsa koşulsuz şartsız ben de yardım ederim. Mert Fırat yapsa yardım ederim. Ama bir Alişan yapsa bakmam, Seda Sayan yapsa bakmam gibi.” (K, 36, Öğretmen)

35 yaşındaki kadın katılımcı ise SMA hastalığıyla ilgili farkındalığının ilk olarak sosyal medya aracılığıyla Bergüzar Korel’i takip ederken oluştuğunu “İşte ilk Umut bebekte Bergüzar Korel ağlıyordu, ben de acaba neden ağlıyor dedim. Sonra baktım SMA hastası bebeğin

durumunu anlattı. SMA hastalığı nedir diye önce onu bir araştırdım. İlk hastalığı ve hastalığın ne demek olduğunu, Türkiye’de gerçekten bunun çözümünün olup olmadığını o zaman detaylarıyla araştırdım.” şeklinde ifade etmiştir (K, 35, Ev hanımı). Bu durum, ünlü kişilerin bireylerin bağış katılımlarında ikna edici faktör olmalarının yanı sıra bireylerin SMA hastalığına yönelik farkındalık kazanmalarında da etkili olabileceklerini göstermiştir.

#### **4.2.5 Bireylerin Bağış Kampanyalarını Destekleme Durumları**

##### **Sosyal Medya Platformlarında Beğeni, Yorum ve Paylaşım Araçlarının Kullanımı**

Bireyler, SMA hastası çocukların aileleri tarafından sosyal medya platformlarından paylaşılan bağış kampanyalarına kendi sosyal medya hesapları üzerinden farklı reaksiyonlar gösterebilmektedir. Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarının bulunduğu gönderileri beğenerek, yorum yaparak veya başka kullanıcılarla paylaşarak destekte bulunabilmektedir. Sosyal medya platformlarında yer alan bu araçlarla bağış kampanyaları çok sayıda sosyal medya kullanıcısının önüne çıkabilmektedir. Alternatif bir bağış katılımı olarak bireyler, bağış kampanyalarına maddi yardımda bulunmanın yanı sıra sosyal medya platformlarında yer alan bu araçları kullanarak kampanyaların yayılmasına ve daha çok destekçiye ulaşılmasına yardımcı olabilmektedir. Araştırma hipotezlerinden biri olan “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçlarını kullanarak katılım sağlamaktadır.” hipotezine yönelik bulgulara erişilmiştir.

Beğenin, katılımcıların görüşleri çerçevesinde daha kolay ve daha fazla kullanılan bir araç olarak ifade edildiği görülmüştür. Katılımcıların kampanyaları başkalarına duyurabilmek için paylaşım aracını tercih ettikleri ve kendi sosyal medya hesapları üzerinden kampanyaları paylaştıkları görülmüştür. Katılımcılar çoğunlukla bağış kampanyalarının bulunduğu gönderilere yorum yapmayı tercih etmediklerini belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar ise bu üç aracı da bağış kampanyalarının sosyal medyada daha çok insana ulaşması için kullanabileceklerini ifade etmişlerdir.

Kadın katılımcılardan biri bu bağış kampanyalarının yer aldığı gönderilerdeki beğeni fazlalığından ve herkesin paylaşım yapmasından etkilendiğini ancak yorum yapma konusunda yanlış

yönlendirme olmaması adına çekimser davrandığını belirtmiştir (K5). Buna yönelik olarak sosyal medya hesabından aldığı aksiyonları “Beğeni ve paylaşımın yani benim için. Orada yanlış bir yorum yapabilirim, çok bir fikir sahibi değilim açıkçası. O yüzden de yorum yapmayı tercih etmem. Yanlış kimseyi yönlendirmeyeyim bir yorumum olmasın diye düşünürüm.” şeklinde ifade etmiştir (K, 46, Bankacı). 50 yaşındaki erkek katılımcı ise beğeni ve paylaşım yaptığını ancak yorum yapmayı tercih etmediğini şu şekilde belirtmiştir.

K6: “Sosyal medyada açıkçası beğenme ve paylaşma yapıyorum ancak yorum yapmıyorum açıkçası. Ne yazar ki insan böyle bir durumda. Etrafımdaki insanların haberi olsun diye, daha çok insana ulaşsın diye paylaşıyorum fotoğrafları, videoları. Ama onun haricinde altına yorum yapmıyorum.” (E, 50, Satış Pazarlama Uzmanı)

43 yaşındaki kadın katılımcı kampanyaların daha çok insana ulaşması için paylaşım yapmayı tercih ettiğini, beğeni aracını ise kampanyaları ön plana çıkarmak için kullandığını şu şekilde ifade etmiştir.

K10: “Denk geldiklerimi paylaşıyorum. Paylaşımlara aktif olarak katılıyorum ben de daha çok insana ulaşması için paylaşım yapılması gerektiğini düşünüyorum. Bu kampanyaları da sosyal medyanın her türlü alanında paylaşarak daha çok insana ulaşmasını sağlayabilirim. Like’lamak onu biraz daha ön plana çıkarabilir görünürlüğünü, like’layabiliyorum dönem dönem. Ama daha çok paylaşmayı tercih ediyorum ben.” (K, 43, Sağlık Çalışanı)

24 yaşındaki erkek katılımcı beğenin kullanımını daha kolay bir araç olduğunu ve bu bağış kampanyalarıyla karşılaştığında gönderileri beğenmeyi düşünebileceğini “Mesela like atmak daha kolaydır, yorum atmaktan veya paylaşmaktan biraz daha kolay bir şey olur. Like atmak daha böyle hem yardımcı olan hem de daha böyle çok optimal bir şey yani. Like atardım kesinlikle.” şeklinde ifade etmiştir (E, 24, Üniversite Öğrencisi). Görüşmelerde bir diğer erkek katılımcı ise gönderilere yorum yapmasının çok sayılı olduğunu, gerçekçi olduğunda beğeni aracının kendi ifadesiyle “like’lamanın” daha kolay olduğunu ancak paylaşım yapmayı tercih etmediğini belirtmiştir (K9).

36 yaşındaki kadın katılımcı ise sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştığında beğeni, yorum ve paylaşım araçlarının tamamını kullanmayı tercih ettiğini şu şekilde açıklamıştır.

K11: “Beğeni, paylaşım, yorum için de kullanıyorum. Like butonu dediğimiz beğenme butonu ile en azından sayıyı artırabiliriz diye düşünüyorum görenlerin, görme sayıları. Kesinlikle kendi sosyal medya mecralarımda paylaşıyorum çünkü o kişiler ne kadar çok kişiye ulaşabilirlerse o kadar faydalı ve benim de arkadaş çevrem, aile çevrem görebilir diye paylaşıyorum. Tabii ki yorum da yazıyorum ama daha çok beğeniler üste çıksın, gönderiler üste çıksın diye yorum yazıyorum.” (K, 36, Öğretmen)

27 yaşındaki erkek katılımcı bağış kampanyalarına yönelik toplumsal bilinci artırmak adına

paylaşmayı tercih ettiğini, yorum yapmayı ise pek tercih etmediğini “Ben arkadaşlarımla, yakın çevremle ve güvendiğim bir kaynaksa story de paylaşmayı tercih ediyorum. Yorum da pek yapmam. Yaparsam da çok az miktarda yaparım genelde yorum yapmam. Ben genelde paylaşmayı, yaymayı seviyorum toplumsal bilinci artırmak adına.” şeklinde ifade etmiştir (E, 27, Pazarlama Uzmanı).

25 yaşındaki kadın katılımcı ise bu bağış kampanyalarının yer aldığı gönderilere beğeni ve yorum yapmadığını ancak sosyal medya platformlarından arkadaş çevresiyle paylaşmayı tercih ettiğini şu şekilde ifade etmiştir.

K1: “Ben kendi adıma çok fazla like veya yorum yapmıyorum açıkçası bu fotoğraflara. Ama paylaşıyorum kendi arkadaş çevremle, gruplarla. Mesaj yoluyla bunları paylaşıyorum. “Bakın böyle bir bebeğimiz varmış, hani biraz araştırdım. Beraber bir bağışta bulunabiliriz.” tarzında kendi arkadaş çevrem veya ailem ile paylaşımında bulunabiliyorum. Ama çok fazla like veya yorum yaptığımı hatırlamıyorum açıkçası.” (K, 25, Diyetisyen)

## 5. SONUÇ

Türkiye’de bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörleri inceleyen bu çalışma, kitlesel fonlama kavramını tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde ele almıştır. Bağış bazlı kitlesel fonlama yönteminin tıbbi alanda uygulanmasını kapsayan tıbbi kitle fonlaması, ihtiyaç sahiplerinin karşılayamadıkları tıbbi ihtiyaçları doğrultusundaki taleplerinin destekçiler tarafından karşılanması olarak ifade edilmiştir. Bireyler, karşılayamadıkları tıbbi ihtiyaçlarına yönelik olarak sosyal medya platformlarından da maddi ve manevi desteklere ulaşabilmektedir. Bu çalışmada tıbbi kitle fonlaması örneğini, Türkiye’de son yıllarda gündemde sıkça yer alan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastası çocukların aileleri tarafından başlatılan bağış kampanyaları oluşturmuştur. Bu bağış kampanyaları, 2019 yılında kullanımı FDA tarafından onaylanan ve Türkiye’de henüz uygulanmayan gen tedavisinin yüksek miktardaki ücretinin destekçiler tarafından karşılanması amacıyla başlatılmaktadır. Sosyal medya platformları üzerinden duyurusu gerçekleştirilen bu bağış kampanyalarına bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörlerin olduğu düşünülmüş, bu anlamda araştırmanın temel sorusunu “Türkiye’de sosyal medyada yer alan tıbbi kitle fonlaması kampanyalarına yönelik olarak bireylerin bağış katılımlarını neler etkilemektedir?” oluşturmuştur.

Çalışmada, bireylerin sosyal medya platformlarında tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların kampanyalarına yönelik bağış katılımlarını etkileyen faktörler keşfedici bir yaklaşımla ele alınmıştır. Nicel ve nitel araştırma yöntemleri kapsamında anket ve yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme teknikleri bir arada kullanılmıştır. Nicel araştırma yöntemi kapsamında toplanan anket verileri, derinlemesine görüşmelerde bulguların derinleştirilmesi için bir çerçeve olarak kullanılmıştır. Buna göre bu iki yaklaşım da birbirini tamamlayıcı ve kapsayıcı bir şekilde araştırma sorularının cevaplanmasını sağlamış, anket ve derinlemesine görüşme bulguları birbirleriyle bütüncül bir şekilde yorumlanmıştır. Araştırmada, katılımcıların tıbbi amaçlar doğrultusunda ihtiyaç sahiplerine yapacakları bağışları doğrudan ihtiyaç sahiplerine ulaştırmayı ya da yardım kurumları aracılığıyla yapmayı tercih ettikleri görülmüştür. Bireylerin tıbbi amaçlar doğrultusundaki bağışları ulaştırırken ihtiyaç sahiplerinin destek taleplerinin doğruluklarından emin olmak istedikleri belirlenmiştir. Bu anlamda destekçiler yapacakları bağışları doğrudan ihtiyacı olduğundan emin oldukları bireylere ya da güvenilir bir aracı kurum ile ihtiyaç sahiplerine ulaştırmak istediklerini ifade etmişlerdir.



Katılımcıların tamamına yakınının araştırmaya katılım sağlamadan önce SMA hastalığını duymuş oldukları görülmüştür. SMA hastalığına yönelik farkındalıkta ve hastalıkla ilgili bireylerin bilgi sahibi olmalarında sosyal medya platformlarının etkisi olduğu görülmüştür. Bu anlamda araştırma kapsamında “Sosyal medya platformları bireylerin SMA hastalığına yönelik farkındalıklarının oluşmasını sağlamaktadır.” hipotezinin erişilen bulgularla desteklendiği görülmüştür. Araştırma alt sorularından biri olan “Bireylerin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarıyla karşılaştıkları sosyal medya platformları nelerdir?” sorusu ise anket ve derinlemesine görüşmelerde birbirini destekleyen bulgular sonucu “Instagram” ve “Twitter” olarak cevaplanmıştır. Katılımcıların SMA hastalığına yönelik başlatılan bağış kampanyaları ile farkındalıklarının ve hastalıkla ilgili bilgi sahibi olmaya başlamalarının Instagram ve Twitter aracılığıyla olduğu belirlenmiştir.

Sosyal medya platformları üzerinden duyurulan SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarına katılımcıların bağışta bulunmayı düşündükleri ancak kampanyaları güvenilir bulma konusunda sorun yaşadıkları görülmüştür. Anket ve derinlemesine görüşme bulguları “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını güvenilir bulmaktadır.” hipotezinin desteklenemediğini göstermiştir. Derinlemesine görüşmelerde, bazı katılımcıların sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarını “dolandırıcılık”, “suistimaller” ve “kötü niyetle kullanımlar” gibi kavramlarla ilişkilendirdikleri görülmüştür. Bununla birlikte sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına güven duyan ve doğruluklarından emin olan katılımcıların bağış katılımlarının ise olumlu yönde etkilendiği belirlenmiştir. Araştırma alt sorularından “Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının doğruluklarına yönelik teyit etme ve güven duyma mekanizmaları nelerdir?” sorusunun cevaplarına yönelik bulgulara ulaşılmıştır.

SMA hastası çocukların hastalıklarına yönelik bilgiler ve belgelerin aileler tarafından sosyal medya platformlarında şeffaflıkla paylaşılmasının bireylerin bağış kampanyalarına katılımlarında etkili olan faktörlerden biri olduğu görülmüştür. Sağlık belgeleri, raporlar, tedavi ücretine ilişkin belgeler, tedavinin uygulanacağı hastanenin bilgileri, aileye ait valilik onaylı IBAN hesaplarının doğruluğunu belirten resmi dokümanlar gibi kanıtlayıcı nitelikte unsurların bireylerin kampanyalara güven duymalarında etkili oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Bireylerin bağış kampanyalarına katılımlarını etkileyen faktörler arasında yakın çevre ve tanıdık ilişkilerinin de etkili olduğu görülmüştür. Katılımcıların çevrelerinde daha önce bağış yapmış bireylere geçmiş

deneyimleriyle ilgili danışarak SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının doğruluklarından emin olmak istedikleri belirlenmiştir. Bireylerin sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik katılımlarının, daha önce bağış yapmış olan yakın çevre ve tanıdıklar dolayısıyla olumlu yönde etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Anket ve derinlemesine görüşmelerden elde edilen bu bulgular birbirini destekler nitelikte olmuştur.

Ailelerin sosyal medya platformları üzerinden duyurular gerçekleştirerek bu tedavi için bağış toplamalarında tedavinin yüksek miktardaki ücretinin SGK kapsamında karşılanmaması etkili olmaktadır. Bireylerin bağış kampanyalarına katılımlarında etkili olan faktörler arasında dünyanın en pahalı ilacı olan gen tedavisinin aileler tarafından karşılanması güç ücreti ve devlet desteği eksikliğinin bulunması olduğu görülmüştür. Katılımcılar derinlemesine görüşmelerde bağış kampanyalarının çıkış sebeplerine yönelik olarak ilacın pahalılığını işaret etmiş ve devlet desteğinin bulunmasını bir gereklilik olarak belirtmişlerdir. Bireylerin ilaç pahalılığı ve devlet desteği eksikliği dolayısıyla kampanyalara bağış katılımlarının olumlu yönde etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Tıbbi kitle fonlaması kampanyalarının ihtiyaç sahipleri tarafından başlatılmasında devlet desteğinin eksikliği literatürün tartışılan konularından biridir. Bu anlamda SMA hastalığına yönelik başlatılan bağış kampanyaları da bir örnek olarak literatüre dahil olmaktadır.

Destekçilerle sosyal medya platformlarından iletişim kuran aileler, bağış kampanyalarının yer aldığı gönderilerde fotoğraf, video ve metin gibi iletişim materyallerine yer verebilmektedir. Sosyal medya platformlarında SMA hastası çocukların yer aldığı fotoğrafların ve videoların katılımcılarda duygusal anlamda bir etki yaratarak bağış katılımlarını olumlu yönde etkiledikleri görülmüştür. Bununla birlikte gönderilerde kampanyanın tamamlanması için kalan süreyi ifade eden metinlerin kullanılmasının da katılımcıların bağış katılımlarını etkilediği görülmüştür. Dolayısıyla “Bağış kampanyalarında yer alan fotoğraf, video ve metin gibi iletişim materyalleri bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkilemektedir.” hipotezi anket ve derinlemesine görüşme bulgularıyla desteklenmektedir.

Sosyal medya platformlarında iş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin SMA hastası çocukların bağış kampanyalarını desteklemeleri ve bu kampanyaları sahip oldukları kalabalık takipçi kitleleriyle paylaşmaları bireylerin bağış katılımlarında etkili olan faktörlerden biri olmuştur. Araştırma alt sorularından biri olan “Sosyal medya platformlarında yer

alan bağış kampanyalarına iş, cemiyet, sanat dünyasından insanların ve sosyal medya fenomenlerinin dahil olması bireylerin bağış katılımlarını nasıl etkilemektedir?” sorusu derinlemesine görüşmelerde detaylıca irdelenmiştir. Katılımcıların iş, cemiyet, sanat dünyasından insanların bağış kampanyalarına destekte bulunmalarından sosyal medya fenomenlerine kıyasla daha çok etkiledikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bazı katılımcıların bağış kampanyalarına ünlü kişilerin dahil olmasını bir teyit mekanizması olarak gördüğü ve kampanyalara dahil olan bazı ünlü isimlerin katılımcılarda doğrudan güveni sağladığı görülmüştür. Derinlemesine görüşmelerde katılımcıların bazılarının Haluk Levent’in yer aldığı bağış kampanyalarına tereddüt etmeden güven duydukları görülmüştür. Bununla birlikte sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına ünlü kişilerin dahil olmasının bireylerin bağış katılımlarını olumlu yönde etkileyen bir faktör olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Bireyler, SMA hastası çocukların kampanyalarına maddi olarak destekte bulunabilmelerinin yanında sosyal medya platformlarından da bağış kampanyalarını alternatif bir şekilde destekleyebilmektedir. Sosyal medya platformlarında yer alan beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçları sayesinde bu bağış kampanyaları kitleler arasında yayılabilmektedir. Anket bulgularında katılımcıların ağırlıklı olarak bağış kampanyalarına beğeni ve paylaşım yapmayı tercih ettikleri, yorum yapmayı ise tercih etmedikleri görülmüştür. Derinlemesine görüşmelerde katılımcıların beğenin daha kolay ve daha fazla kullanılan bir araç olduğunu düşünerek kampanya gönderilerini beğendikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bununla birlikte katılımcıların bağış kampanyalarının yayılması ve daha çok destekçiye ulaşabilmesi için sosyal medya hesaplarından paylaşmayı tercih ettikleri görülmüştür. Araştırma alt sorularından “Bireyler sosyal medya platformlarında yer alan bağış kampanyalarına yönelik olarak beğeni (like), yorum (comment) ve paylaşım (share) araçlarını ne şekilde kullanmaktadır?” sorusunun cevaplanmasına yönelik olarak katılımcıların bağış kampanyalarının bulunduğu gönderileri beğenmeyi ve paylaşmayı daha çok tercih ettikleri, yorum yapmayı ise daha az tercih ettikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bu anlamda anket ve derinlemesine görüşmeler birbirlerini tamamlayan teknikler olarak çalışmanın veri zenginliğine ulaşmasını sağlamıştır.

Tıbbi kitle fonlaması uygulamaları, tıbbi ihtiyaçlarını karşılayamayan ve acil olarak bir ilaç veya tedaviye ulaşması gereken hastalar için hayati bir önem taşıyabilmektedir. ABD ve Avrupa ülkelerinde hızla gelişen ve devlet desteği kapsamında tıbbi alanda faaliyet gösteren kitlesel

fonlama platformları, ihtiyaç sahiplerinin finansal taleplerini karşılayacak destekçiler bulmalarına yardımcı olmaktadır. Türkiye’de SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarında ihtiyaç sahipleri ve destekçileri bir araya getiren mecralar sosyal medya platformları olmaktadır. SMA hastalığına yönelik gen tedavisinin yüksek miktardaki ücreti ve devlet desteğinin bulunmaması, ailelerin kitlesel fonlama yöntemlerinden yararlanmalarını mecbur kılmaktadır. Sosyal medya platformları üzerinden duyuruları gerçekleştirilerek kısıtlı bir zamanda tamamlanmaya çalışan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının önündeki politik engeller de bu hastalığa sahip çocuklar için hayati tehlikeler oluşturmaktadır.

Bu çalışma, tıbbi kitle fonlaması çerçevesinde Türkiye’de sosyal medya platformlarında yer alan SMA hastası çocukların bağış kampanyalarına yönelik olarak bireylerin bağış katılımlarını etkileyen faktörleri incelemiştir. Literatürde tıbbi kitle fonlamasına yönelik konular arasında bireylerin ortaya çıkan tıbbi ihtiyaçlarının devletlerin politikalarıyla ilişkili olması, hukuksal düzenlemelerden kaynaklı kısıtlı kitlesel fonlama erişimleri, tıbbi konuların hassasiyeti dolayısıyla hasta mahremiyetlerine yönelik kaygılar, sosyal medya platformlarında dolandırıcılığa bağlı oluşan finansal kaygılar, etik ve ahlaki unsurları içeren suistimaller gibi konular ele alınmıştır. Keşif amaçlı bu çalışma, tıbbi kitle fonlaması kapsamında literatürde yer alan bu konulara değinerek SMA hastalığına yönelik bağış kampanyalarını tartışılan konular arasına eklemiştir. Bağış kampanyalarında kullanılan iletişim materyallerinin önemini ve sosyal medya platformlarında yer alan araçların kampanyalara etkilerini de inceleyen bu çalışma, literatürde tıbbi kitle fonlaması alanında yeni bir pencere açmıştır.

## KAYNAKÇA

- Acıbadem Sağlık Grubu. 2020. “SMA Hastalığının Belirtileri Nelerdir? SMA Hastalığı Neden Olur?” Erişim Tarihi Şubat, 2022. <https://www.acibadem.com.tr/ilgi-alani/sma-hastaligi/>.
- Açıkgöz, Betül, Yıldız Ayanoglu, ve Serap S. Yanık. 2020. “Muhasebe Bakış Açısından Bağış (Yardım) ve Ödüle Dayalı Kitlesele Fonlama.” *Muhasebe ve Finansman Dergisi* (86): 57-78. doi: 10.25095/mufad.710215.
- Anadolu Ajansı. 2021. “Türkiye’de Sma Tedavisine Devlet Desteği Gelişmiş Ülkelerle Aynı Standartlarda Uygulanıyor.” Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://www.aa.com.tr/tr/saglik/turkiyede-sma-tedavisine-devlet-destegi-gelismis-ulkelerle-ayni-standartlarda-uygulaniyor/2106855>.
- Anadolu Sağlık Merkezi. 2021. “SMA (Spinal Musküler Atrofi) Hastalığı: Nedir, Nedenleri, Belirtileri Ve Tedavisi”. Erişim Tarihi Aralık, 2021. [https://www.anadolusaglik.org/blog/sma-spinal-muskuler-atrofi-hastaligi-nedir-nedenleri-belirtileri-ve-tedavisi#:~:text=Spinal%20m%C3%BCsk%C3%BCler%20atrofi%20\(SMA\)%20C,ve%20bu%20kaslar%20atrofiye%20u%C4%9Frar](https://www.anadolusaglik.org/blog/sma-spinal-muskuler-atrofi-hastaligi-nedir-nedenleri-belirtileri-ve-tedavisi#:~:text=Spinal%20m%C3%BCsk%C3%BCler%20atrofi%20(SMA)%20C,ve%20bu%20kaslar%20atrofiye%20u%C4%9Frar)
- Anbar, Adem. 2020. “Girişimcinin Finansmanında Alternatif Bir Yöntem: Kitlesele Fonlama.” *Muhasebe ve Finansman Dergisi* 88: 237-254. <https://doi.org/10.25095/mufad.801477>.
- Arıkan, Rauf. 2018. “Anket Yönetimi Üzerinde Bir Değerlendirme.” *Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimleri Dergisi* 2018 (1): 97-159. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/husbd/452737>.
- Atsan, Nuray, ve Eda Oruç Erdoğan. 2015. “Girişimciler için Alternatif bir Finansman Yöntemi: Kitlesele Fonlama Crowdfunding”. *Eskişehir Osmangazi University Journal of Economics and Administrative Sciences* 10 (1): 297-320. <https://dergipark.org.tr/en/pub/oguiibf/785420>.
- Ba, Zhichao, Yuxiang (Chris) Zhaoa, Liqin Zhou, ve Shijie Song. 2020. “Exploring the donation allocation of online charitable crowdfunding based on topical and spatial analysis: Evidence from the Tencent GongYi”. *Information Processing & Management* 57 (6): 102322. <https://doi.org/10.1016/UPM.2020.102322>.
- Ba, Zhichao, Yuxiang (Chris) Zhaoa, Shijie Song, ve Qinghua Zhu. 2021. “Understanding the determinants of online medical crowdfunding project success in China.” *Information Processing & Management* 58 (2): 102465. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2020.102465>.
- Baltacı, Ali. 2019. “Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır?” *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 5(2): 368-388.**
- BBC. 2021. “SMA: İngiltere, hastalığın tedavisinde dünyanın en pahalı ilacı**

Zolgensma'yı kullanacak.” Erişim Tarihi, Şubat 2022.  
<https://www.bbc.com/turkce/haberler-dunya-56321215>.

- Beier, M., ve Kerstin Wagner. 2015. “Crowdfunding Success: A Perspective from Social Media and E-Commerce”. Thirty Sixth International Conference on Information Systems. Fort Worth, Texas.
- Belleflamme, P., Thomas Lambert, ve Armin Schwienbacher. 2013. “Individual Crowdfunding Practices” *Venture Capital* 15 (4): 313-333  
<http://hdl.handle.net/2078/127729>.
- Benetoli, Arcelio, Timothy F. Chen, ve Parisa Aslani. 2019. “Consumer Perceptions of Using Social Media for Health Purposes: Benefits and Drawbacks.” *Health Informatics Journal* 25 (4): 1661-74.  
<https://doi.org/10.1177/1460458218796664>.
- Bernardino, S., Santos, J. F., ve Silvie Oliveira. 2021. “The impact of social media and e-WOM on the success of reward-based crowdfunding campaigns.” *Management Letters / Cuadernos de Gestión* 21 (2): 35-48.  
<https://doi.org/10.5295/cdg.201300sb>
- Borst, Irma, Christine Moser, ve Julie Ferguson. 2018. “From Friendfunding to Crowdfunding: Relevance of Relationships, Social Media, and Platform Activities to Crowdfunding Performance” *new media & society* 20 (4): 1396-1414.  
<https://doi.org/10.1177/1461444817694599>.
- Bütgel Tunalı, Selen, Ömer Gözü, ve Gökтуğ Özen. 2016. “Nitel ve Nicel Araştırma Yöntemlerinin Bir Arada Kullanılması ‘Karma Araştırma Yöntemi.’” *Anadolu Üniversitesi İletişim Bilimleri Fakültesi Uluslararası Hakemli İletişim Dergisi* 24 (2): 106-12.
- Canpolat, Mehmet, A. Kaçar Bayram, O. Bahadır, H. Per, H. Gümüş, M. Dundar, ve S. Kumandaş. 2016. “Spinal Musküler Atrofi Olgularının Klinik Özellikleri.” *Güncel Pediatri Dergisi* 2016 (14): 18-22 doi:10.4274/jcp.95866.
- Chen, Steven, Sunil Thomas, ve Chiranjeev Kohli. 2016. “What Really Makes a Promotional Campaign Succeed on a Crowdfunding Platform? Guilt, Utilitarian Products, Emotional Messaging, and Fewer but Meaningful Rewards Drive Donations.” *Journal of Advertising Research* 56 (1): 81-94.  
<https://doi.org/10.2501/JAR-2016-002>.
- Clauss, Thomas, Robert J. Breitenecker, Sascha Kraus, Alexander Brem, ve Chris Richter. 2018. “Directing the Wisdom of the Crowd: The Importance of Social Interaction among Founders and the Crowd during Crowdfunding Campaigns.” *Economics of Innovation and New Technology* 27 (8): 709-29.  
<https://doi.org/10.1080/10438599.2018.1396660>.
- Creswell, J. W. 2003. *Research Design: Qualitative, Quantitative, And Mixed Methods Approaches*. California: Sage Publications.

- Cumhuriyet. 2021. "SMA hastaları için yardım toplamak suç sayılıyor: İktidar aileleri kendi durumlarıyla baş başa bıraktı." Erişim Tarihi Şubat, 2022.  
<https://www.cumhuriyet.com.tr/haber/sma-hastalari-icin-yardim-toplamak-suc-sayiliyor-iktidar-aileleri-kendi-durumlarıyla-bas-basa-birakti-1803333>
- Çağlar, Muhammet Tunahan. 2019. "Yeni Nesil Alternatif Finansman Yöntemi Olarak Kitlesele Fonlama: Dünya ve Türkiye Uygulaması." *Uygulamalı Sosyal Bilimler Dergisi* 3 (2): 18-34.
- Çonkar, Mehmet Kemalettin, ve Muhammet Fatih Canbaz. 2018. "Kitle Fonlaması Finansman Yöntemi: Türkiye'de Sistemin Geliştirilmesine Yönelik Öneriler." *Optimum Ekonomi ve Yönetim Bilimleri Dergisi* 5 (2): 119-32.
- Çömlekçi, Mehmet Fatih, ve Oğuz Başol. 2019. "Sosyal Medya Haberlerine Güven ve Kullanıcı Teyit Alışkanlıkları Üzerine Bir İnceleme." *Galatasaray Üniversitesi İletişim Dergisi* 30: 55-78. <https://doi.org/10.16878/gsuilet.518697>.
- Çubukçu, Ceren. 2017. "Kitlesele Fonlama: Türkiye'deki Kitlesele Fonlama Platformları Üzerinden Bir Değerlendirme." *Girişimcilik ve İnovasyon Dergisi* 6 (2): 155-72.
- Ercan, Sertaç. 2017. "Türkiye'de Kitlesele Fonlama: Destekçilerin Motivasyonu." *JEBM Ekonomi, İşletme ve Yönetim Dergisi: Sürekli Dergi* 1(1): 1-9.
- Euronews. 2019. "19 Aylık Bebeğe İlaç Almak İçin Kampanyada 2 Milyon Euro Toplandı." Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://tr.euronews.com/2019/09/26/19-aylik-bebege-dunyanin-en-pahal-ilacin-almak-icin-yapilan-kampanyada-2-milyon-euro-topla>.
- Euronews. 2021. "SMA Dosyası: İlaçlar Neden Pahalı, Türkiye ve Dünyadaki Durum Ne?" Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://tr.euronews.com/2021/01/04/sma-dosyas-ilaclar-neden-pahal-turkiye-ve-dunyadaki-durum-ne>.
- Evrensel Gazetesi. 2021. "SMA Hastası Yakınlarının Açıklaması Engellendi: Zolgensma İlacı Türkiye'ye Getirilsin." Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://www.evrensel.net/haber/423377/sma-hastasi-yakinlarinin-aciklamasi-engellendi-zolgensma-ilaci-turkiyeye-getirilsin>.
- Evrensel. 2021. "6 Soruda SMA Hastalığı, Tedavi Yöntemleri Ve Türkiye'deki Durum." Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://www.evrensel.net/haber/422769/6-soruda-sma-hastaligi-tedavi-yontemleri-ve-turkiyedeki-durum>.
- Fonbulucu. 2021. "Kitlesele Fonlama (Crowdfunding) Nedir?" Erişim Tarihi Nisan, 2021. <https://reward.fonbulucu.com/sayfa/Kitlesele-Fonlama-Nedir/2>.
- Gerber, E. M., ve Julie Hui. 2013. "Crowdfunding: Motivations and Deterrents for Participation." *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)* 20 (6): 1-32. <https://doi.org/10.1145/2530540>.
- Gill, P., K. Stewart, E. Treasure, ve B. Chadwick. 2008. "Methods of data collection in qualitative

- research: interviews and focus groups.” *British Dental Journal* 204 (6): 291-95.  
<https://doi.org/10.1038/bdj.2008.192>.
- GiveForward. 2022. “GiveForward Has Joined GoFundMe.” Erişim Tarihi Şubat, 2022.  
<https://www.giveforward.com/>.
- GoFundMe. 2021a. “Countries Supported on GoFundMe.” About GoFundMe. Erişim Tarihi Şubat, 2022. <https://support.gofundme.com/hc/en-us/articles/360001972748-Countries-supported-on-GoFundMe>.
- GoFundMe. 2021b. “Youcaring Is Now GoFundMe.” Erişim Tarihi Şubat, 2022.  
<https://www.gofundme.com/c/youcaring>.
- Huang, Zhengwei, Jing Ouyang, Xiaohong Huang, Yanni Yang, ve Ling Lin. 2021. “Explaining Donation Behavior in Medical Crowdfunding in Social Media.” *SAGE Open* 11 (2): 1-12. <https://doi.org/10.1177/21582440211014520>.
- İmrek, Perçin, ve Burak Kartal. 2019. *Kitleysel Fonlama Hikayeleri*. İstanbul: Abaküs Kitap.
- İşler, Serhat Tahsin. 2014. “Modern Finansmanda Yeni Bir Dönem: Kitleysel Fonlama Crowdfunding.” *Gösterge Sonbahar* (2014): 51-65.
- Kaur, Harmeet, ve Jaya Gera. 2017. “Effect of Social Media Connectivity on Success of Crowdfunding Campaigns.” *Procedia Computer Science* 122: 767-774.  
<https://doi.org/10.1016/J.PROCS.2017.11.435>.
- Kickstarter. 2021. “Read Kickstarter's 2020 Benefit Statement.” Erişim Tarihi Aralık, 2021.  
<https://www.kickstarter.com/articles/pbc2020?ref=section-homepage-promo-kickstarters-annual-benefit-statement>.
- Kickstarter. 2022. “Who Can Use Kickstarter?” Erişim Tarihi Ocak, 2022.  
<https://help.kickstarter.com/hc/en-us/articles/115005128594-Who-can-use-Kickstarter->.
- Kim, Cheonsoo, ve Sung-Un Yang. 2017. “Like, comment, and share on Facebook: How each behavior differs from the other.” *Public Relations Review* 43 (2): 441-449.  
<https://doi.org/10.1016/j.pubrev.2017.02.006>.
- Kim, J. G., Vaccaro, K., Karahalios, K., ve Hwajung Hong. 2017. ““Not by money alone”: Social support opportunities in medical crowdfunding campaigns.” Proceedings of the ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work (CSCW) :1997-2009.  
<https://doi.org/10.1145/2998181.2998245>.
- Kim, Young Ae, ve Muhammed A. Ahmad. 2012. “Trust, distrust and lack of confidence of users in online social media-sharing communities.” *Knowledge-Based Systems* 37 (2013): 438-450. <http://dx.doi.org/10.1016/j.knosys.2012.09.002>.
- Koçer, Suncem. 2015. “Türkiye’de Kitleysel Fonlama (Crowdfunding) Kampanyaları: Kültürel Bir İnceleme.” Yeni Medya Çalışmaları II. Ulusal Pazarlama Kongresi. Kadir Has



Üniversitesi, İstanbul.

- Kubheka, Brenda Zanele. 2020. "Bioethics and the Use of Social Media for Medical Crowdfunding." *BMC Medical Ethics* 21 (1): 1-5. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00521-2>.
- Li, Yibai, Xuequn Wang, Xiaolin Lin, ve Mohammad Hajli. 2016. "Seeking and Sharing Health Information on Social Media: A Net Valence Model and Cross-Cultural Comparison." *Technological Forecasting and Social Change* 126: 28-40. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2016.07.021>.
- Liu, Shan, Tingwei Cheng, ve Hao Wang. 2020. "Effects of attention and reliability on the performance of online medical crowdfunding projects: The moderating role of target amount." *Journal of Management Science and Engineering* 5 (2020): 162171. <https://doi.org/10.1016/jjmse.2020.08.004>.
- Livberber, Tuba. 2020. "Toplumsal Bir Etkileşim Alanı: Kitleli Fonlama." *International Journal of Social And Humanities Sciences* 4 (1): 115-128. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ijshs/issue/55530/760423>.
- Lowe Calverley, Emily, ve Rachel Grieve. 2018. "Thumbs up: A thematic analysis of image-based posting and liking behaviour on social media." *Telematics and Informatics* 35 (2018): 1900-1913. <https://doi.org/10.1016/j.tztele.2018.06.003>.
- Lubloy, Agnes. 2020. "Medical Crowdfunding in a Healthcare System with Universal Coverage: An Exploratory Study." *BMC Public Health* 20: 1-20. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09693-3>.
- Medical Park. 2022. "SMA Hastalığı Nedir? SMA Hastalığı Belirti Ve Tedavi Yöntemleri Nelerdir?" Erişim Tarihi Şubat, 2022. <https://www.medicalpark.com.tr/sma-hastaligi-nedir-sma-hastaligi-belirti-ve-tedavi-yontemleri-nelerdir/hg-1954>.
- Mollick, Ethan. 2014. "The dynamics of crowdfunding: An exploratory study." *Journal of Business Venturing* 29 (1): 1-16. <https://doi.org/10.1016/j.jbusvent.2013.06.005>.
- Obamiro, Kehinde, Sancia West, ve Simone Lee. 2020. "Like, Comment, Tag, Share: Facebook Interactions in Health Research." *International Journal of Medical Informatics* 137: 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2020.104097>.
- Ren, Jie, Viju Raghupathi, ve Wullianallur Raghupathi. 2020. "Understanding the Dimensions of Medical Crowdfunding: A Visual Analytics Approach." *Journal of Medical Internet Research* 22 (7): 1-19. <https://doi.org/10.2196/18813>.
- Renwick, Matthew J., ve Elias Mossialos. 2017. "Crowdfunding Our Health: Economic Risks and Benefits." *Social Science and Medicine* 191 (October): 48-56. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.08.035>.

- Resmî Gazete. 2019. “Paya Dayalı Kitlesel Fonlama Tebliği.” 3 Ekim 2019. Sayı: 30907. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/10/20191003-5.htm>.
- Resmî Gazete. 2021. “Kitle Fonlaması Tebliği.” 27 Ekim 2021. Sayı: 31641. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2021/10/20211027-3.htm>.
- Sakarya, Şakir, ve Elif Bezirgân. 2018. “Kitlesel Fonlama Platformları: Türkiye ve Yurtdışı Karşılaştırması.” *Düzce Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 8 (2): 18-33. <https://dergipark.org.tr/en/pub/dusbed/503000>.
- Saracaloğlu, Ahmet, ve Abdullah Tuncay Demiryürek. 2021. “Spinal Musküler Atrofi (SMA) Tedavisinde Yeni Yaklaşımlar ve Onaylı İlaçlar.” *The Journal of Current Pediatrics* 19: 248-258. <https://doi.org/10.4274/jcp.2021.0031>
- Seyfi, Murat, Ayda Uzunçarşılı Soydaş, ve Deniz Güven. 2017. “Evaluating Crowdfunding from the Perspective of Public Relations.” *The Turkish Online Journal of Design Art and Communication* 7 (2): 150-62. <https://doi.org/10.7456/10702100/001>.
- Sisler, Julia. 2012. “Crowdfunding for medical expenses.” *CMAJ* 184 (2): 123-124. <https://doi.org/10.1503/CMAJ.109-4084>.
- SMA Benimle Yürü Derneği. 2021. “SMA Hastalığı Hakkında Sıkça Sorulan Sorular.” Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://smabenimleyuru.org.tr/sma-nedir/sikca-sorulan-sorular/>.
- SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği. 2022. “SMA Hastalığı Nedir? SMA Ne Demek?” Erişim Tarihi Şubat, 2022. <https://www.sma.org.tr/sma-nedir>.
- Statista. 2021. “Global Crowdfunding Market Size 2020.” Erişim Tarihi Ocak, 2022. <https://www.statista.com/statistics/1078273/global-crowdfunding-market-size/>.
- T.C. İçişleri Bakanlığı. 2020. “Yardım Toplama Hususuna ilişkin Kamuoyu Bilgilendirmesi.” Erişim Tarihi Aralık, 2021. <https://www.icisleri.gov.tr/yardim-toplanmasi-hususuna-iliskin-kamuoyu-bilgilendirmesi>.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. 2021. “Sağlık Bakanı Dr. Fahrettin Koca’dan SMA Hastalığına İlişkin Açıklama (03.01.2021).” Erişim Tarihi Şubat, 2022. <https://www.saglik.gov.tr/TR,77968/saglik-bakani-dr-fahrettin-kocadan-sma-hastaligina-iliskin-aciklama-03012021.html>.
- The Wall Street Journal. 2017. “YouCaring Acquires GiveForward.”. Erişim Tarihi Ocak, 2022. <https://www.wsj.com/articles/youcaring-acquires-giveforward-1490827288>.
- Tiltay, Muhammet Ali. 2014. “Bir Tüketici Davranışı Olarak Bireysel Bağış: Bağış Motivasyonlarının Doğrudan ve Dolaylı Bağış Üzerindeki Etkisi.” Doktora Tezi, Eskişehir: Eskişehir Orhangazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Torlak, Ömer, ve Muhammet Ali Tiltay. 2015. "Yardım Kurumlarına Bağışın Sosyal Yönü: Özgeci ve Bencil Bağış Motivasyonlarının Gizli Bağış Üzerindeki Etkisi." *Pazarlama Teorisi ve Uygulamaları Dergisi* 1(1): 23-39.
- Tosyalı, Hikmet, ve Cem Sefa Sütçü. 2016. "Sağlık İletişiminde Sosyal Medya Kullanımının Bireyler Üzerindeki Etkileri." *Maltepe Üniversitesi İletişim Fakültesi Dergisi* 3 (2): 3-22. <https://dergipark.org.tr/en/pub/iled/314259>.
- Uygurtürk, Hasan, ve Sertaç Ercan. 2018. "Kitlese Fonlama Projelerinde Destekçi Motivasyonunun Analitik Ağ Süreci ile İncelenmesi." *Ege Academic Review* 18 (3): 537-547. doi: 10.21121/eab.2018341155.
- Wu, Junhong, Chao Peng, Haomin Wang, ve Fang Da. 2022. "An analysis of persuasive narratives in Medical crowdfunding." *Procedia Computer Science* 199 (2022): 399-406. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2022.01.049>.
- Xu, Larry Zhiming. 2018. "Will a digital camera cure your sick puppy? Modality and category effects in donation-based crowdfunding." *Telematics and Informatics* 35 (7): 1914-24. <https://doi.org/10.1016/j.tele.2018.06.004>.
- Yıldırım, Ali, ve Hasan Şimşek. 2011. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Zengin, Sinemis, Serhat Yüksel, ve Mustafa Tevfik Kartal. 2017. "Kitle Fonlaması Sisteminin Türkiye'ye Faydaları." *Bankacılık ve Sermaye Piyasası Araştırmaları Dergisi* 1 (2): 22-32. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/bspad/issue/29048/337916>.

## EKLER

### Ek A. Anket Soruları

1. Cinsiyetiniz nedir?

Kadın

Erkek

Diğer (Lütfen belirtiniz.)

2. Yaş aralığınız nedir?

18-24

25-34

35-44

45-54

55-64

65 eya üzeri

3. Öğrenim durumunuz nedir?

İlköğretim

Lise

Ön lisans

Lisans

Yüksek Lisans

Doktora

4. Daha önce hiç bağış yaptınız mı?

Evet

Hayır

\* Hayır diyenler 5,6 ve 7.soruları atlayacaktır.

5. Bağış yapma şeklinizi nasıl tanımlarsınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

İhtiyaç sahibi birini fark ettiğim zaman bağış yaparım.

Dini amaçların yerine getirildiği zamanlarda bağış yaparım.

Düzenli aralıklarla bağış yaparım.

Diğer (Lütfen belirtiniz.)

6. Bağış yapma sıklığınız nedir?

- Yılda en fazla 1 kez
- Yılda 2 ila 5 kez
- Yılda 5 ila 10 kez
- Yılda 10'dan fazla

7. Bir bağışta bulunmak istediğinizde ihtiyaç sahiplerine nasıl ulaşmayı tercih edersiniz?

(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- Doğrudan ihtiyaç sahiplerine
- Aile/ Sosyal çevre aracılığıyla
- Yardım kurumları aracılığıyla
- Diğer (Lütfen belirtiniz.)

8. Hangi sosyal medya platformlarını kullanıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- Facebook
- Instagram
- Twitter
- YouTube
- Whatsapp
- LinkedIn
- TikTok
- Diğer (Lütfen belirtiniz.)

9. Bu ankete katılmadan önce Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığını duymuş muydunuz?

Evet

Hayır

\*Hayır yanıtı verenler 10. ve 11.soruları atlayacaktır.

10. Sosyal medyada SMA hastalığının tedavisi için başlatılan bağış kampanyalarıyla karşılaştınız mı?

Evet

Hayır

\*Hayır yanıtı verenler 11.soruyu atlayacaktır.

11. SMA hastası çocukların tedavileri için başlatılan bağış kampanyalarını hangi sosyal medya platformlarında gördünüz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

Facebook

Instagram

Twitter

YouTube

Whatsapp

LinkedIn

TikTok

Diğer (Lütfen belirtiniz.)

12. Sosyal medyada tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların tedavilerine yönelik kampanyalara bağışta bulunmayı düşünürüm.

Kesinlikle katılıyorum Katılıyorum Kararsızım Katılmıyorum Kesinlikle katılmıyorum

13. Sosyal medyada tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların kampanyalarını güvenilir bulurum.

Kesinlikle katılıyorum Katılıyorum Kararsızım Katılmıyorum Kesinlikle katılmıyorum

14. Sosyal medyada tıbbi ihtiyaçlar doğrultusunda başlatılan SMA hastası çocukların kampanyalarına çevremden insanların daha önce bağış yapmış olması bağış yapmam için beni etkiler.

Kesinlikle katılıyorum

Katılıyorum Kararsızım

Katılmıyorum Kesinlikle

katılmıyorum

15. SMA hastası çocukların kampanyalarını sosyal medyada gördüğüm zaman bağış yapmaya karar vermeden önce farklı kanallardan doğruluğunu teyit etme ihtiyacı hissederim (arama motorlarından sorgulama, konuyla ilgili basında çıkan haberleri arama gibi).

Kesinlikle katılıyorum

Katılıyorum Kararsızım

Katılmıyorum Kesinlikle

katılmıyorum

16. Baęış kampanyalarının yrtldę sosyal medya hesaplarındaki paylařımlarda fotoęraf/video olarak SMA hastası ocukların bulunması beni baęış yapmam iin etkiler.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

17. Baęış kampanyalarının yrtldę sosyal medya hesaplarındaki paylařımlarda SMA hastası ocukların ailelerinin baęış aęırısında bulunarak doęrudan yardım talebinde bulunması beni baęış yapmam iin etkiler.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum  
Kararsızım Katılmıyorum  
Kesinlikle katılmıyorum

18. Baęış kampanyalarının yrtldę sosyal medya hesaplarında SMA hastalıęına dair bilgilerin ve belgelerin bulunması beni baęış yapmam iin etkiler.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

19. SMA hastası ocukların aileleri tarafından bařlatılan kampanyaların bulunduęu sosyal medya hesaplarının evremdeki insanlar tarafından takip ediliyor olması beni baęış yapmam iin etkiler.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

20. SMA hastası ocukların aileleri tarafından yrtlen sosyal medya hesaplarındaki baęış kampanyalarıyla karřılařtıęımda bu paylařımlara beęeni (like) yapmayı dřnrm.

Kesinlikle katılıyorum

Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

21. SMA hastası çocukların aileleri tarafından yürütülen sosyal medya hesaplarındaki bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda bu paylaşımlara yorum (comment) yapmayı düşünürüm.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

22. SMA hastası çocukların aileleri tarafından yürütülen sosyal medya hesaplarındaki bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda kendi hesabımdan başkalarıyla paylaşım (share) yapmayı düşünürüm.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

23. SMA hastası çocukların aileleri tarafından sosyal medya hesaplarından yürütülen bağış kampanyalarına; iş, cemiyet ve sanat dünyasından, sosyal medya fenomenlerinden aktörlerin dahil olması beni bağışta bulunmam için etkiler.

Kesinlikle katılıyorum  
Katılıyorum Kararsızım  
Katılmıyorum Kesinlikle  
katılmıyorum

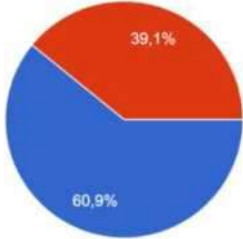


## Ek B. Derinlemesine Görüşme Soruları

1. Tıbbi bir ihtiyacı karşılamak amacıyla yapacağınız bir bağışı ne şekilde yapmayı tercih ederdiniz? Bireysel, yardım kurumları, diğer alternatifler şeklinde yorumlayabilirsiniz.
2. Sosyal medyada yer alan tıbbi amaçlı ihtiyaçların karşılanmasına yönelik kampanyalara bağışta bulunmayı düşünür müsünüz? Neden?
3. Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığına yönelik farkındalığınız ilk ne zaman oluştu? Nasıl ve nerede fark ettiniz?
4. Sosyal medya platformlarından duyurulan bu bağış kampanyalarının ortaya çıkış sebeplerine dair neler biliyorsunuz?
5. SMA hastası çocukların sosyal medya platformları aracılığıyla başlatılan bağış kampanyalarını güvenilir buluyor musunuz? Neden?
6. Sosyal medyada SMA hastası çocuklar için başlatılan bağış kampanyalarının doğruluğunu ne şekilde teyit edersiniz?
7. SMA hastası çocukların sosyal medyadaki bağış kampanyalarına ailenizden veya çevrenizden insanların bağışta bulunmuş olmaları sizin bağış kararınızı nasıl etkiler?
8. SMA hastası çocukların bağış kampanyalarının bulunduğu sosyal medya paylaşımlarında hangi bilgilerin bulunması sizi bağış yapmaya yönelik etkiler? Bu soruyu bilgiler, belgeler, fotoğraflar, videolar, metinler şeklinde yorumlayabilirsiniz.
9. Sosyal medyada bu bağış kampanyalarıyla karşılaştığınızda paylaşımları beğenme (like), başka kullanıcılarla paylaşma (share) ve paylaşımlara yorum yapma (comment) araçlarını ne şekilde kullanmayı düşünürsünüz?
10. Sosyal medya üzerinden duyurulan bağış kampanyalarına iş, cemiyet sanat dünyasından ve sosyal medya fenomenlerinden ünlü kişilerin dahil olması bağış kararınızı nasıl etkiler?

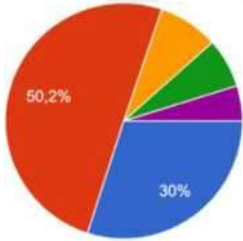
## Ek C. Google Forms Sonuçları

Cinsiyetiniz nedir?  
207 yanıt



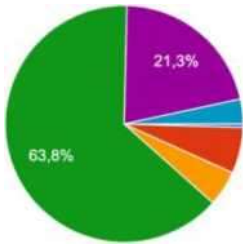
# Kadın  
# Erkek

Yaş aralığınız nedir?  
207 yanıt



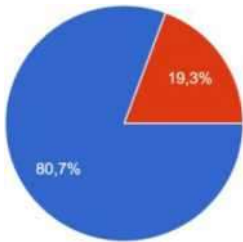
• 18-24  
• 25-34  
• 35-44  
• 45-54  
• 55-64  
• 65 ve üzeri

Öğrenim durumunuz nedir?  
207 yanıt



# İlköğretim  
# Lise  
# ön lisans  
# Lisans  
# Yüksek Lisans  
# Doktora

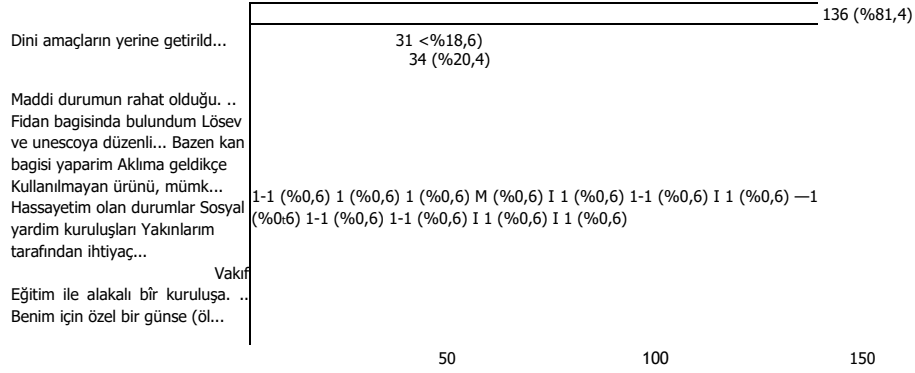
Daha önce hiç bağış yaptınız mı?  
207 yanıt



# Evet  
• Hayır

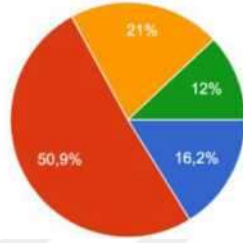
### Bağış yapma şeklinizi nasıl tanımlarsınız?

167 yanıt



### Bağış yapma sıklığınız nedir?

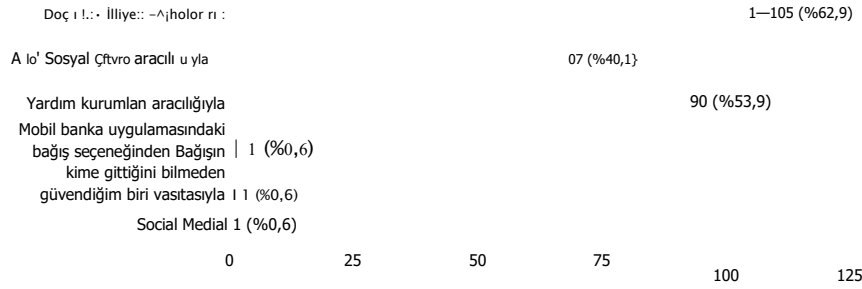
167 yanıt



- # Yılda en fazla 1 kez
- # Yılda 2 ila 5 kez
- # Yılda 5 ila 10 kez
- # Yılda 10 dan fazla

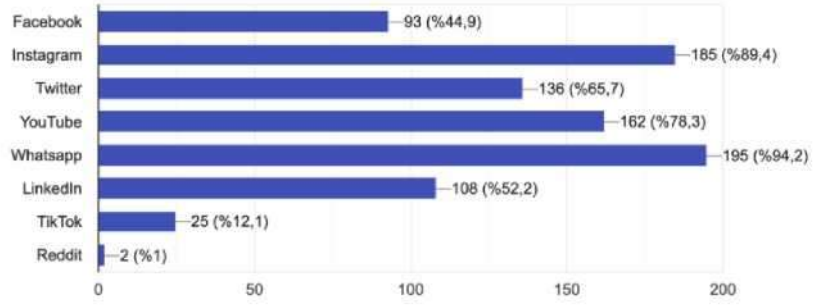
### Bir bağışta bulunmak istediğinizde ihtiyaç sahiplerine nasıl ulaşmayı tercih edersiniz?

167 yanıt



Hangi sosyal medya platformlarını kullanıyorsunuz?

207 yanıt



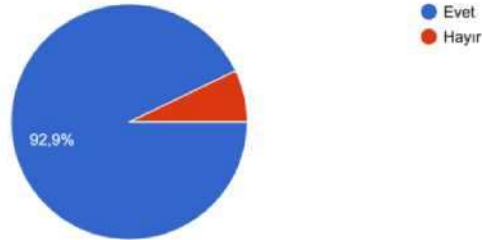
Bu ankete katılmadan önce Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığını duymuş muydunuz?

207 yanıt



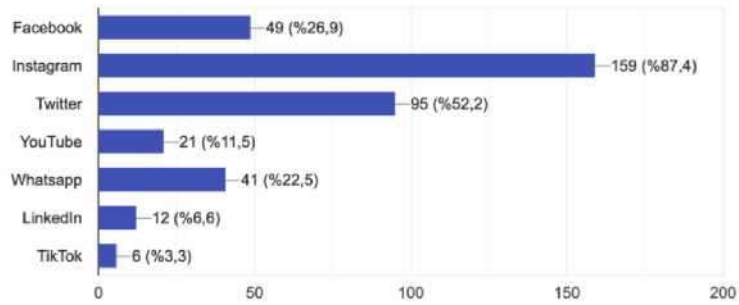
Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığının tedavisi için sosyal medya platformlarında başlatılan bağış kampanyalarıyla karşılaştınız mı?

196 yanıt

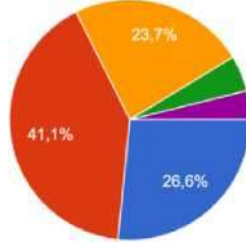


SMA hastası çocukların tedavileri için başlatılan bağış kampanyalarını hangi sosyal medya platformlarında gördünüz?

182 yanıt

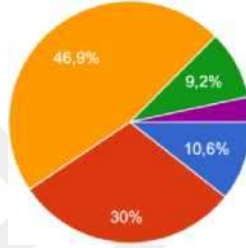


Sosyal medyada tıbbi ihtiyalar doėrultusunda bařlatılan SMA hastası ocukların tedavilerine yonelik kampanyalara baėiřta bulunmayı duřunurum.  
207 yanıt



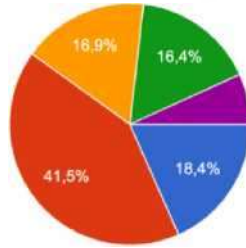
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

Sosyal medyada tıbbi ihtiyalar doėrultusunda bařlatılan SMA hastası ocukların kampanyalarını guvenilir bulurum.  
207 yanıt



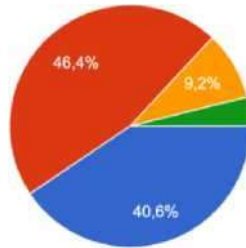
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

Sosyal medyada tıbbi ihtiyalar doėrultusunda bařlatılan SMA hastası ocukların kampanyalarına evremden insanların daha once baėiř yapmıř olması baėiř yapmam iin beni etkiler.  
207 yanıt



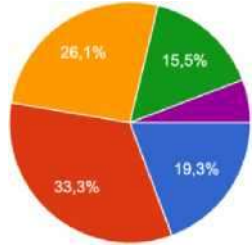
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- 0 Kesinlikle katılmıyorum

SMA hastası ocukların kampanyalarını sosyal medyada gorduum zaman baėiř yapmaya karar vermeden once farklı kanallardan doėruluėunu teyit etme ihtiyaı hissederim.  
207 yanıt



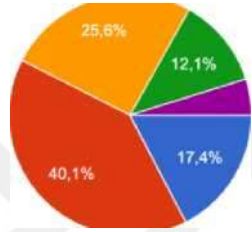
- £ Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

Bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarındaki paylaşımlarda fotoğraf/video olarak SMA hastası çocukların bulunması beni bağış yapmam için etkiler.  
207 yanıt



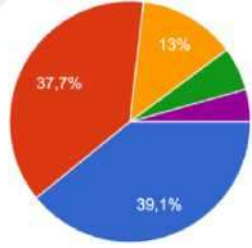
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

Bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarındaki paylaşımlarda SMA hastası çocukların ailelerinin bağış çağrısında bulunarak d...talebinde bulunması beni bağış yapmam için etkiler. 207 yanıt



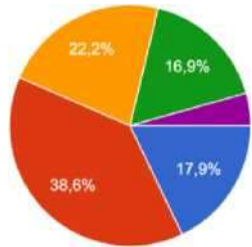
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

Bağış kampanyalarının yürütüldüğü sosyal medya hesaplarında SMA hastalığına dair bilgilerin ve belgelerin bulunması beni bağış yapmam için etkiler.  
207 yanıt



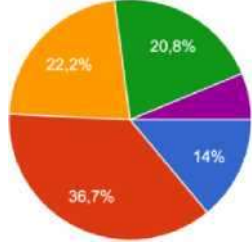
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

SMA hastası çocukların aileleri tarafından başlatılan kampanyaların bulunduğu sosyal medya hesaplarının çevremdeki insanlar tarafından takip ediliyor olması beni bağış yapmam için etkiler.  
207 yanıt



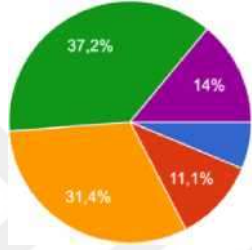
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

SMA hastası çocukların aileleri tarafından yürütülen sosyal medya hesaplarındaki bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda bu paylaşımlara beğeni (like) yapmayı düşünürüm,  
207 yanıt



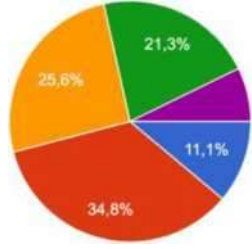
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

SMA hastası çocukların aileleri tarafından yürütülen sosyal medya hesaplarındaki bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda bu paylaşımlara yorum (comment) yapmayı düşünürüm.  
207 yanıt



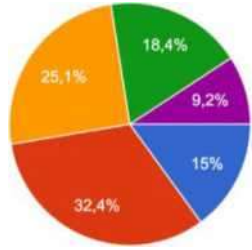
- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

SMA hastası çocukların aileleri tarafından yürütülen sosyal medya hesaplarındaki bağış kampanyalarıyla karşılaştığımda kendi hesabımdan başkalarıyla paylaşım (share) yapmayı düşünürüm.  
207 yanıt



- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

SMA hastası çocukların aileleri tarafından sosyal medya hesaplarından yürütülen bağış kampanyalarına; iş, cemiyet ve sanat dünyasından, s...n dahil olması beni bağışta bulunmam için etkiler.  
207 yanıt



- # Kesinlikle katılıyorum
- # Katılıyorum
- # Kararsızım
- # Katılmıyorum
- # Kesinlikle katılmıyorum

# ÖZGEÇMİŞ

## Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı: Betül Yedikardeşler

## Eğitim Durumu

### Lisans Öğrenimi

İstanbul Bilgi Üniversitesi, Lisans İşletme Fakültesi,  
İşletme Bölümü / GPA: 3.15 Yan Dal: İletişim  
Fakültesi, Reklamcılık Bölümü 2015-2019

### Yüksek Lisans Öğrenimi

Kadir Has Üniversitesi, Yüksek Lisans  
İletişim Bilimleri, Kurumsal İletişim ve Halkla İlişkiler Yönetimi (Tezli) / GPA: 4.00 2020-  
2022

### Bildiği Yabancı Diller

İngilizce