

Makale Türü	Eylül 2024	Cilt	Sayı
Araştırma Makalesi	Başvuru Tarihi: 04.07.2024 Kabul Tarihi: 05.10.2024	4	2

PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VEREN BİREYLERİN YALNIZLIK DENEYİMLERİ

Gökben KANGALGİL BALTA* Esra Bilge DERDİYOK ÖZTEKİN Züleyha KAZAK BENGİSUN*****

Öz

Palyatif bakım hastalarına (informal/ücretli) bakım veren bireyler çeşitli zorlukları deneyimlemektedir. Yalnızlık, bakım veren bireylerin yaşadığı zorlukların hem nedeni hem de sonucu olabilecek bir faktör olarak değerlendirilmektedir. Bu araştırmanın amacı; palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım verme rolüyle ilişkili yalnızlık deneyimlerini ortaya koymaktır. Nitel araştırma yöntemi ve bu yöntemin fenomenolojik (olgubilim) deseni ile tasarlanan çalışmada, informal ve ücretli bakım veren 10 kişi araştırmanın katılımcılarını oluşturmuştur. Informal bakım verenlerin yalnızlık deneyimlerinin bakım verme sorumluluğunu tek başına (yalnız) üstlenmeleri ile ilişkisi olduğu anlaşılmıştır. Hastaya tek başına bakım verme, bakım verme sorumluluğuna ilişkin yetersiz sosyal desteğin bir sonucu olarak belirmiştir. Tek başına bakım verme; bakım verme yükünün, fiziksel/psikolojik sıkıntıların artması, diğer rolleri (çalışan, eş, arkadaş vb.) yerine getirememe, günlük rutinleri sürdürmemeye, kişisel ihtiyaçları karşılayamama gibi sonuçlara yol açmıştır. Ücretli bakım verenlerin yalnızlık deneyimleri ise kendi ülkelerinden ve ailelerinden uzak olmalarıyla ilişkilidir. Bu durum ücretli bakım verenlerin yoğun özlem duygusu yaşamalarına ve psikolojik olarak zorlanmalarına neden olmuştur. Sosyal izolasyon, beraberinde kişisel alanın sınırlanmasını, sosyal ilişkilerin/etkileşimlerin azalmasını ve sosyal faaliyetlerin kısıtlanmasını getirerek informal ve ücretli bakım verenlerin yalnızlık deneyimleri kapsamında yer almıştır. Katılımcıların yalnızlıkla baş etme yollarını; sosyal destek kaynakları, dayanışma ve sosyal medya oluşturmuştur.

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım, bakım veren, informal bakım veren, ücretli bakım veren, yalnızlık

LONELINESS EXPERIENCES OF INDIVIDUALS CARING FOR PALLIATIVE CARE PATIENTS

Abstract

Individuals who provide (informal/paid) care to palliative care patients experience various difficulties. Loneliness is considered as a factor that can be both the cause and the result of the difficulties experienced by caregivers. The purpose of this research; to reveal the loneliness experiences of individuals caring for palliative care patients related to their caregiving role. In the study designed with qualitative research method and the phenomenological pattern of this method, 10 people who provide informal and paid care constituted the participants of the study. It has been understood that the loneliness experiences of informal caregivers are related to the fact that they undertake the responsibility of caregiving alone. Caring for the patient alone appeared as a result of insufficient social support regarding the responsibility of caregiving. Caregiving alone; it has led to consequences such as increased caregiving burden, physical/psychological difficulties, inability to fulfill other roles (employee, spouse, friend, etc.), inability to maintain daily routines, and inability to meet personal needs. The loneliness experiences of paid caregivers are related to being away from their home countries and families. This situation caused paid caregivers to experience intense longing and psychological difficulties. Social isolation is included in the loneliness experiences of informal and paid caregivers, bringing with it the limitation of personal space, the decrease in social relations/interactions and the restriction of social activities. Participants' ways of coping with loneliness; it has created social support resources, solidarity and social media.

Keywords: Palliative care, caregiver, informal caregiver, paid caregiver, loneliness

* Arş. Gör., Başkent Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü, gokbenbalta@baskent.edu.tr, 0000-0003-3396-8774

** Uzm. Klinik Psikolog, Ufuk Üniversitesi Dr. Rıdvan Ege Hastanesi, esrabilge02@gmail.com, 0009-0004-5770-9309

*** Prof. Dr., Ufuk Üniversitesi Emekli Öğretim Üyesi, kazakzuleyha@yahoo.com, 0000-0002-0731-2969

1. GİRİŞ

Ciddi hastalıklarla mücadele eden bireylere ve yakınlarına yönelik özel bir bakım sistemi olan palyatif bakım; fiziksel, psikososyal ve spiritüel gereksinimlerin erken tespit edilerek ve etkili değerlendirmeler yapılarak önlenmesi veya giderilmesi yolları ile bireylerin yaşam kalitelerini artırmayı amaçlamaktadır (World Health Organization [WHO], 2020). Palyatif bakımın ana odağı ciddi hastalığa sahip birey olsa da hasta yakınlarının da (ebeveyn, kardeş, eş, partner, çocuk, akraba, profesyonel/ücretli bakım veren) süreçte karşılaştığı zorluklar multidisipliner ekip tarafından ele alınmakta ve bunlara yönelik müdahaleler gerçekleştirilmektedir.

Palyatif bakım sürecinde kimi hasta yakınları bakım veren rolünü üstlenebilmektedir. Bakım verme, aylarca ve hatta yıllarca sürebilen ve fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik anlamda zorlu görevlerin yerine getirilmesini gerektiren bir eylemdir. Hastaya bakım veren bireyler hasta yakını (ebeveyn, kardeş, eş, partner, çocuk, akraba) olduğunda literatürde informal bakım veren olarak ele alınmaktadır (Biegel, Sales ve Schulz, 1991). Hastalara aile üyeleri dışında (ücretli) bakım veren bireyler için ise literatürde “formal bakım veren” (Silva, Silva ve Ribeiro, 2019), “ücretli bakım veren” (Boyle ve Doyle, 2023), “aile dışından ücretli yardımcılar” (Su vd., 2023) gibi tanımlamalara rastlanmaktadır.

Yaşamı tehdit eden hastalığa sahip bir kişinin bakımı, bakım verenler için çeşitli zorlukları ve yükü de beraberinde getirebilmektedir. Çalışma yaşamları (informal bakım verenler için), aile yaşamları, sosyal ilişkileri bakım sürecinde olumsuz olarak etkilenebilmektedir (Rokach, Matalon, Safarov ve Bercovitch, 2007). Bununla birlikte bakım veren bireylerin kötü fiziksel ve psikolojik sağlık riski altında olduğu bildirilmektedir (Vasileiou vd., 2017). Çeşitli sağlık sorunları, depresyon, kaygı, öfke ve yalnızlık bakım veren bireylerin yaşadıkları sıkıntılardandır (Rokach vd., 2007). Yalnızlık, palyatif bakım kapsamında bakım veren bireylerin yaşadığı birçok zorluğun hem nedeni hem de sonucu olabilecek bir faktör olarak değerlendirilmekte ve yalnızlığın palyatif bakım sürecinde ayrıca ele alınması gerektiği düşünülmektedir.

Yalnızlık kavramı olarak birçok bilim insanı tarafından birçok farklı tanımla ele alınmıştır. Perlman ve Peplau (1984)' ya göre hoş olmayan bir deneyim olan yalnızlık, bireyin sosyal ilişki ağlarında hem nitelik hem de nicelik yönünden azalma olduğu zaman meydana gelmektedir. Yaşamı tehdit eden hastalığa sahip bir bireye bakım verme rolünü üstlenmek, bireyin günlük yaşam rutinini ve sosyal ilişkilerinin durumunu bozan ve yalnızlığa sebep olabilen bir faktör olarak değerlendirilebilir. Ciddi hastalığı olan hastanın enfeksiyon riskinin yol açtığı gerçek hayattaki sosyal sınırlamalar ve başkalarıyla teması sınırlama ihtiyacı nedeniyle, bakım verenler önemli yalnızlık ve izolasyon riskleriyle karşı karşıyadır (Gray, Azizoddin ve Nersesian, 2019). Bakım verme sürecindeki bu sınırlamalar bireyin bu süreçte yalnızlık duygusu edinmesindeki önemli bir faktör olarak belirlemektedir (Özçelik vd, 2014). Bakım veren bireyin, ölmek üzere olan hastasının acısını önleyememesi veya hafifletememesinin yanı sıra bu süreçte kendi ölümlülüğüyle de yüzleşmesi; diğer bireylerden uzaklaşmasına, topluma yabancılaşmasına ve sonuçta yalnızlığa sebep olabilmektedir (Rokach vd., 2007). Yalnızlık, bakım veren bireyde somatik ağrı, depresyon, anksiyete gibi fiziksel ve zihinsel ek

risk faktörlerini de beraberinde getirebilmektedir (Kurt Gök, Gültekin ve Ekinci, 2020). Dolayısıyla palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin yalnızlık deneyimlerinin ele alınması, bu bireylerin güçlendirilerek bakım verme sürecinde hem kendi hem de hastalarının yaşam kalitelerinin artırılması açısından önemlidir. Bunun yanı sıra palyatif bakım alanında bakım verenler ile yapılan bilimsel çalışmalar genellikle bakım vermeye ilişkin zorluklar kapsamında gerçekleştirilen çalışmalardır. Bu nedenle yalnızlık özelinde gerçekleştirilecek bir çalışmanın gerekli olduğu düşünülmektedir. Buradan hareketle bu çalışmada, palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım verme rolüyle ilişkili yalnızlık deneyimlerini ortaya koymak amaçlanmıştır.

2. YÖNTEM

Bu çalışmada, palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin yalnızlık deneyimlerinin derinlemesine incelenmesine olanak sağlaması yönüyle nitel araştırma yönteminden ve bu yöntemin fenomenolojik (olgubilim) deseninden yararlanılmıştır. Nitel araştırma, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma yaklaşımını ifade etmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Fenomenoloji ise bireylerin kendi bakış açısından algı ve deneyimlerini ön plana çıkarmayı amaçlayan bir araştırma desendir (Ersoy, 2019).

2.1. Katılımcılar

Palyatif bakım merkezinde hastaya informal veya ücretli bakım veriyor olmak araştırmaya dahil edilme kriteri olarak belirlenmiştir. Bu kapsamda araştırmacının katılımcılarını; bir üniversite hastanesinin palyatif bakım merkezinde hastası bulunan, bu hastalara bakım veren ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan 10 kişi oluşturmuştur.

Katılımcıların yarısı (n:5) informal bakım veren, diğer yarısı (n:5) ise ücretli bakım verenlerdir. Ücretli bakım verenlerin hastayla yakınlık derecesi bulunmamaktadır. İnfomal bakım verenlerin 3'ü hastanın kızı, 1'i hastanın oğlu, 1'i ise hastanın eşidir. Katılımcıların yaş aralıkları 23 ile 77 arasında değişmektedir. Katılımcıların büyük çoğunluğunu kadınlar (n:9) oluşturmaktadır, 1 tanesi erkektir. Yarısı bekar olan katılımcıların diğer yarısı evlidir. Eğitim durumu incelendiğinde 6 katılımcının üniversite, 3 katılımcının lise, 1 katılımcının ise ilköğretim mezunu olduğu görülmektedir. Ücretli bakım veren katılımcılar (n:5) mevcut durumda palyatif bakım hastasına bakım vermek üzere çalışırken hiçbirinin sosyal güvencesi bulunmamaktadır. İnfomal bakım veren katılımcılardan ise 4'ü herhangi bir işte çalışmamakta, 1'i aynı zamanda aktif çalışmaktadır. İnfomal bakım veren katılımcıların hepsinin sosyal güvencesi bulunmaktadır. Katılımcıların hastalarına bakım verme süresi 10 gün ile 7 ay arasında değişmektedir. Katılımcılara ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 1'de yer almaktadır:

Tablo 1. Katılımcılara İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcı	Bakım Türü	Hastayla Yakınlık Derecesi	Yaş	Cinsiyet	Medeni Durum	Eğitim Durumu	Çalışma Durumu	Sosyal Güvence	Hastaya Bakım Verme Süresi
K1	Ücretli	Diğer (Ücretli bakım veren)	37	Kadın	Bekar	İlköğretim	Evet	Yok	15 gün
K2	Ücretli	Diğer (Ücretli bakım veren)	34	Kadın	Evli	Üniversite	Evet	Yok	4 ay
K3	İnformal	1. Derece (Eş)	77	Kadın	Evli	Üniversite	Hayır	Var	1 ay
K4	Ücretli	Diğer (Ücretli bakım veren)	23	Kadın	Bekar	Lise	Evet	Yok	10 gün
K5	İnformal	1. Derece (Çocuk)	60	Kadın	Bekar	Üniversite	Hayır	Var	5 ay
K6	İnformal	1. Derece (Çocuk)	60	Erkek	Bekar	Üniversite	Hayır	Var	2 ay
K7	Ücretli	Diğer (Ücretli bakım veren)	42	Kadın	Evli	Üniversite	Evet	Yok	6 ay
K8	Ücretli	Diğer (Ücretli bakım veren)	49	Kadın	Evli	Lise	Evet	Yok	5 ay
K9	İnformal	1. Derece (Çocuk)	55	Kadın	Evli	Üniversite	Evet	Var	2 ay
K10	İnformal	1. Derece (Çocuk)	70	Kadın	Bekar	Lise	Hayır	Var	7 ay

2.2. Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacının amacına uygun şekilde literatürden yararlanılarak oluşturulmuş toplam 26 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. İki bölüm olarak oluşturulan görüşme formunun ilk bölümünde, katılımcılara ilişkin tanıtıcı bilgileri elde etmeye yönelik 9 soru; ikinci bölümde ise katılımcıların palyatif bakım sürecindeki bakım verme rolleriyle ilişkili yalnızlık deneyimlerini açığa çıkarmayı amaçlayan 17 adet açık uçlu soru yer almıştır.

2.3. Veri Toplama Süreci

Araştırmanın gerçekleştirilmesi için öncelikle Ufuk Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma Etik Kurulu Başkanlığından (16.08.2022 tarihli ve E-81182178-605.99-27815 sayılı) etik kurul onayı alınmıştır. Bir üniversite hastanesinin palyatif bakım merkezinden izin alınmasıyla birlikte veri toplama süreci başlamıştır. Araştırmada veri toplama tekniği olarak derinlemesine görüşme kullanılmıştır. Hastanenin uyguladığı COVID-19 tedbirleri dolayısıyla çalışma için verdiği bir haftalık izin süresinde (18-24 Ekim 2022) katılımcılardan randevu alınarak palyatif bakım merkezinin görüşme odasında ortalama 45 dakika süreli derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Her katılımcı ile bir kez görüşülmüştür. Derinlemesine

görüşmelerde araştırmancının amaçları doğrultusunda hazırlanmış olan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşmeler esnasında katılımcıların izni dahilinde ses kayıt cihazı kullanılmıştır.

2.4. Verilerin Analizi

Araştırmada derinlemesine görüşme yoluyla elde edilen nitel veriler öncelikle araştırmacılar tarafından metne dökülerek deşifre edilmiş, ardından tematik analize tabi tutulmuştur. Tüm veriler baştan sona ve birkaç defa tüm araştırmacılar tarafından okunarak her bir görüşmedeki benzer anlamlara sahip ifadelerle kodlar oluşturulmuş, bu kodların kategorize edilmesi ile de bakım verenlerin yalnızlık deneyimlerine ilişkin temalar belirlenmiştir. Son aşamada ise ortaya çıkan bulgular yorumlanarak çalışmada sunulmuştur. Araştırmada elde edilen verilerden oluşturulan temalar ve alt temalar Tablo 2’de belirtilmiştir:

Tablo 2. Bakım Verenlerin Yalnızlık Deneyimlerine İlişkin Temalar

Ana Temalar	Desteksiz Bakım	Sosyal İzolasyon	Yalnızlığın Sonuçları	Yalnızlıkla Baş Etme Yolları
Alt Temalar	Tek başına (yalnız) bakım verme Yetersiz sosyal destek Vicdani sorumluluk	Kişisel alanın sınırlanması Sosyal ilişkilerin ve etkileşimlerin azalması Sosyal faaliyetlerin kısıtlanması Sosyal destek ihtiyacı Özlem duygusu Cinsiyet faktörü	Artan bakım yükü Fiziksel ve psikolojik sıkıntılar Diğer rollerin yerine getirilememesi Günlük rutinlerin sürdürülememesi Kişisel ihtiyaçların karşılanamaması Kendini ve kendi değerini keşfetmek	Sosyal destek kaynakları Dayanışma Sosyal medya

2.5. Sınırlılıklar

Araştırmancının gerçekleştirildiği hastanenin COVID-19 tedbirlerini hala uyguluyor olması ve bu nedenle veri toplama aşaması için 1 hafta süreli izin vermesi çalışma süresini önemli ölçüde sınırlandırmıştır. Bu süre içerisinde, palyatif bakım merkezinde hastasına bakım veren tüm katılımcılarla görüşme talebinde bulunulsa da hedeflenen sayıdan daha az sayıda katılımcı ile araştırma gerçekleştirilmiştir.

Ücretli bakım verme kapsamında araştırma, yabancı uyruklu bireylerin deneyimleri ile sınırlı kalmıştır. Palyatif bakım hastalarına ücretli bakım veren Türk vatandaşlarının yalnızlık deneyimlerinin incelenmesine de ihtiyaç vardır.

3. BULGULAR

Verilerin analizi sonucunda elde edilen bulgular; desteksiz bakım, sosyal izolasyon, yalnızlığın sonuçları ve yalnızlıkla baş etme yolları olmak üzere 4 ana tema etrafında incelenmiştir.

Tema 1: Desteksiz Bakım

Palyatif bakım kapsamında informal bakım veren bazı katılımcılar hastalarına **tek başına (yalnız) bakım vermektedir**. Özellikle bekar olmak, ebeveyne bakım veren olmanın nedenlerinden biri gibi görünmektedir. Katılımcıların bu süreçte tek başına sorumluluk almalarında aile üyelerinden **yeteri kadar sosyal destek görememeleri** etkili olmuştur. Desteksiz bakım, katılımcıların yalnız kaldıkları (yalnızlık hissettikleri) bir konu olarak ortaya çıkmaktadır:

“Mesela abimler evli, çoluk çocuğu var. Senin hani babama diyorum hayatın var annemle ama bak benim hiç. İçinizde en mağdur benim hiçbir yere gidemiyorum... Mesela karşıdan beklentim yüksekti ama bakıyorum, hiç faydası yok. Onların bana hiç faydası yok... İş bütün fiziksel olarak çok fazla. Annem altına yapıyordu sürekli, hem büyük tuvaletini hem küçük tuvaletini. Ya bunu tek başınıza yapamıyorsunuz, kaldıramıyorsunuz... Anneme bakarken annemin yemeği ve bana yardım eden kimse yok. Ben yalnızım, bak anneme yemek yapacağım yalnızım, annemin yemek saatini ayarlayacağım yalnızım. Annem uyuyamıyor mesela uykuya geçemiyor, ben sabaha kadar orada yalnızım annemle işte. Ben anneme bakma konusunda yalnızlığımı hissediyorum.” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

“Benim diğer ağabeyimin eşi var, yeğenlerim var, mesela onlar ancak birkaç kez geldiler. Arıyorlar, ‘Gelemiyoruz.’ falan... Gel, beni bir günlük, iki günlük buradan bir kurtar. Kurtar derken bıkkınlıktan değil, hani bana bir değişiklik olsun. Öyle bir teklifle gelseler çok sevirdim ama öyle bir şey yapmadılar.” (K10, Kadın, İnfomal bakım veren)

Palyatif bakım hastasına desteksiz bakım vermek birçok zorluğun deneyimlenmesine neden olsa da katılımcıların ifade ettiği üzere bakım verme zorunluluğu ağır basmaktadır. İnfomal bakım veren katılımcılar arasında bu durum daha çok **vicdani sorumluluk** olarak kendini göstermektedir:

“Kızım aslında ‘istersen hasta bakıcı tutalım’ dedi. Eşimin kızı. Hasta bakıcı tutsak morali sıfır olur. O nedenle ben istemedim.” (K3, Kadın, İnfomal bakım veren)

“Şikayet ederim, hani söyleyebilirim zor olduğunu, söylerim hani. Bu bir yılını yaşanmamış gibi kabul edebilirim ama yine de yaparım, böyle davranmak bana daha iyi geliyor... Ben tercihim bundan yana kullanıyorum ve böyle yapmak bana huzur veriyor.” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

Tema 2: Sosyal İzolasyon

Palyatif bakım kapsamında bakım vermek (katılımcıların çoğunun ifade ettiği üzere) sosyal izolasyona neden olmaktadır. Öyle ki, sürekli olarak sınırlı mekanda veya tek mekanda (palyatif bakım merkezi) bulunmak katılımcıların dile getirdiklerinden hareketle **kişisel alanlarının sınırlanmasına** yol açmaktadır:

“Tabi ya şimdi bizim en zorlandığımız şey mesela refakatçi kalmak burada. Mahrumiyet var yani... Hiçbir yere gidemiyorsun, bir şey yapamıyorsun.” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

Ücretli bakım veren katılımcılar arasında bu durum çalışma zorunluluğu şeklinde ortaya çıkmaktadır. Ücretli bakım veren katılımcılardan biri (K7, Kadın) kişisel alanının sınırlanmasını çalışma zorunluluğu ile ifade etmiş ve bu durumun olumsuz getirileri karşısındaki baş etme stratejisini *“sinirlerimiz kapalı”* ifadesiyle dile getirmiştir:

“Biraz bunalıyoruz ama mecbur diyelim... Bizim sinirlerimiz kapalı. O yüzden buradayız, çalışmaya mecburuz. Haftada bir gün izinli, eve gidiyoruz evden sabah işe.” (K7, Kadın, Ücretli bakım veren)

Bakım verme nedeniyle palyatif bakım merkezinde sürekli bulunmak; katılımcıların **sosyal ilişkilerinin ve etkileşimlerinin azalmasına** neden olmaktadır:

“Evet dedim ya buraya geliyorum 24 saat burada, çocuklara bir günü gidiyorum, geliyorum buraya. Arkadaş falan yok.” (K2, Kadın, Ücretli bakım veren)

“Yaşlılar hiç konuşmuyorlar, hep oturuyorlar, televizyon izliyorlar. Ben de kimseyle konuşmuyorum. Arkadaşım yok, erkek arkadaşım da yok. Annemle kardeşlerimle de: “İyi misin? İyi. Bu kadar.” Hissediyorum ama belli etmiyorum kimseye.” (K4, Kadın, Ücretli bakım veren)

Benzer şekilde **sosyal faaliyetlerin kısıtlanması** da sosyal izolasyonla ve bunun yanı sıra yalnızlıkla karakterize bir durum olarak ortaya çıkmaktadır:

“Ben tabi artık biraz sıkılıyorum. Ara ara geliyor. Bazen iyi oluyorum bazen de... Bir de ben çok hareketli bir insan olduğum için hiç evde tek oturmam, oraya buraya giderim. Tabi buraya bağlanmak, sosyal hayat denen bir şey kalmıyor burada. Gitmek istiyorum mesela konsere gideyim, tiyatroya gideyim diyorum bazen, insan özlem duyar ya böyle şeylere, onlardan mahrum kalıyorsunuz tabi.” (K9, Kadın, İnfomal bakım veren)

Bakım verme sürecinde özellikle dikkat edilmesi gereken noktalar (örn; ilaçların tam saatinde verilmesi) da bakım verenin sosyal faaliyetlerini kısıtlayan bir faktör olarak belirmektedir. Sosyal faaliyetlerin kısıtlanması ise psikolojik iyilik halini etkileyen bir durum olarak kendini göstermektedir:

“Tamam ya çevreniz var... Hadi hep beraber kafeye geçelim dediler mesela ama gidemiyorsun. O kadar insanın asabını bozan bir şey ki. Şu var yani bir hastalık, aç karnına ilaçları var, tok karnına ilaçları var. Yemekten bir saat önce verilirse çok yarıyor. Yoksa yaramıyor. Şimdi bu tamamen benim yükümü artırıyor.” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

Palyatif bakım hastasına bakım verme sürecinde **sosyal desteğe** önemli ölçüde ihtiyaç duyulmaktadır. Yeterli sosyal destek kaynağına sahip olmayan bireyler bakım vermenin hem fiziksel hem de psikolojik zorluklarını daha fazla deneyimlemektedir. Özellikle çeşitli ülkelerden bakım verme amacıyla Türkiye'ye gelen ücretli bakım verenler kendi ülkelerinde kalan yakınlarına (çocuk, eş, anne, baba, kardeş) yoğun **özlem** duymaktadır. Bakım verme sürecindeki sosyal destek ihtiyacının ve özlem duygusunun yalnızlıkla karakterize olduğu anlaşılmaktadır. Bunun yanı sıra ücretli bakım veren bireylerin çocuklarının da yalnızlığı deneyimlediği görülmektedir:

“İster istemez iyi hoş, her şey güzel ama insan kendini yalnız hissediyor. (Hangi anlarda daha çok yalnız hissediyorsunuz?) En çok çocuklarım aklıma geldiği zaman, yorgun olduğum zaman, en çok hasta olduğum zaman. Mesela Covid oldum ben, o anda yanımda kimse yoktu. İnsanın o anda gözüne ne para ne hiçbir şey gözün görmezsin. O an yanımda istediğim insanlar, çocuklarım, başka bir şey değil... Çocuklarımın her zaman hissettiği: “Annem buraya gelse.”” (K1, Kadın, Ücretli bakım veren)

“Kardeşlerimi özlüyorum. Bundan iki ay öncesinde memleketime gittim. 2 seneden sonra gittim. O kadar özlemiştim ki.” (K4, Kadın, Ücretli bakım veren)

Bakım veren bireyler tarafından palyatif bakım hastasının yalnız hissetmemesi de önemli olarak görülmektedir. Hastalık sürecinde yakınlarından ayrı kalan hastalara sosyal destek bakım verenleri tarafından da sağlanmaktadır:

“Nasıl davranmak gerekiyorsa, öpülecek yerini öpüyorum, seviyoruz, yeri geliyor güzel güzel sohbet ediyoruz. Bazen ağlıyor, kendini yalnız hissediyor, o zaman da işte tabii yakını değilim, kızı değilim, oğlu değilim ama elimden geleni yapıyorum. Destek olmaya çalışıyorum. Yalnız hissetmemesi için.” (K1, Kadın, Ücretli bakım veren)

Sosyal izolasyonun meydana gelmesinde **cinsiyet faktörünün** de etkili olduğu görülmektedir. Çoğunluğunu kadın bakım verenlerin oluşturduğu bir ortamda erkek bakım veren katılımcı (K6), bu durumdan dolayı yalnız kaldığını dile getirmiştir:

“Buradaki bakıcıların hepsi bayan veya yabancı, sorumluluğu var. Erkek yok. Ben de sosyal olarak konuşmayı seven biriyim. Bazen yalnız kalıyoruz. Kiminle sohbet etsek dediğimiz oluyor... Orada olsak kahveye gidiyorsun, arkadaşlara muhabbet ediyorsun akşama kadar. Burada hepsi yabancı; Özbek, Türkmen, Kırgız ve hepsi bayan. Onlar kendi aralarında sohbet ediyorlar.” (K6, Erkek, İnfomal bakım veren)

Tema 3: Yalnızlığın Sonuçları

Katılımcıların bakım verme sürecinde deneyimledikleri yalnızlık çeşitli sonuçları da beraberinde getirmektedir. Bakım vermede tek başına (yalnız) sorumlu olmak hem **bakım verme yükünün artmasına** hem de **fiziksel ve psikolojik sıkıntıların** ortaya çıkmasına neden olmaktadır:

“Artık hani iş şeye döndü, yani yük oluyor insana... Yani bu hani annemden vazgeçtim anlamında değil ama yoruldu. Yani gitmiyor artık.” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

Ücretli bakım veren katılımcıların yalnızlıkla ilişkili psikolojik sıkıntıları yoğun özlem duygusu etrafında şekillenmektedir:

“İnsanız ister istemez etkileniyoruz, bazen özlüyoruz, bazen ağlıyoruz.” (K1, Kadın, Ücretli bakım veren)

Öyle ki yalnızlığın meydana getirdiği psikolojik sıkıntılar çeşitli zararlı davranışların (örneğin sigara tüketimi) artmasına da neden olabilmektedir:

Mesela sigara içerim 24 saatte bir paket, muhabbet edemiyorsun falan valla iki pakete çıkardım.” (K6, Erkek, İnfomal bakım veren)

Tek başına (yalnız) bakım vermenin en görünür sonuçları arasında bakım verme rolünün dışındaki **diğer rollerin (çalışan, eş, arkadaş, ebeveyn vb.) yerine getirilememesi, günlük rutinlerin (ev alışverişi, temizliği, banka işleri, diğer işler) sürdürülememesi ve kişisel ihtiyaçların karşılanamaması** bulunmaktadır:

“Üzülüyorum hani bazen diyorum birisi olsa da ben de gitsem. Güvenebildiğim birisi. Bir iki gün en azından kafamı dinlesem, işlerimi yapabilirsem. Banka işi, o işi, bu işi birikiyor. Özlüyorum yani arkadaşlarımla, eşimle oturmak istiyorum. Bu sene yaz tatiline de gidemedim zaten annem yüzünden. Ben sanki anneme adadım gibi kendimi. Biraz üzülüyorum arada.” (K9, Kadın, İnfomal bakım veren)

“İş güç bitti. Bir evde bir hasta varsa o evin halkı hep hasta bence. Yani siz kendinizi ve değerlerinizi o hastaya göre yönlendiriyorsunuz. Yani siz kendi isteğinizi yapamıyorsunuz. Hastaya göre bir program yapıyorsunuz. Ben gideceğim mesela gidemiyorum. Havaalanı tarafında evim var, onu satacağım, boşandığım eşimle ortak eşyaları getireceğim, yeni ev alacağım falan hiçbirini yapamıyorum.” (K6, Erkek, İnfomal bakım veren)

Bakım verme rolüyle ilişkili olarak ortaya çıkan yalnızlığın öte yandan kişinin **kendini ve kendi değerini keşfetmesini** sağlayarak olumlu bir deneyime de yol açtığı anlaşılmaktadır:

“Ben yalnız olsam ne yaparım? Yalnız başına da mutlu olunur mu acaba? Ve sonradan şunu öğrendim, ben kendimin değerli olduğunu öğrendim. Ne olursa olsun kendimi o zaman öğrendim ama yani çaresizlik öğretti. Ben böyle bir yalnızlıkta kendimin de değerli olduğunu öğrendim ve değerliymişim” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

Tema 4: Yalnızlıkla Baş Etme Yolları

Palyatif bakım kapsamında bakım veren bireylerin mevcut **sosyal destek kaynakları** yalnızlıkla baş etmelerinde önemli bir faktör olarak belirmektedir. Hastane dışındaki sosyal destek kaynaklarının (arkadaş, akraba vb.) yanı sıra bakım verenler arasındaki **dayanışma** ve desteğin de oldukça önemli olduğu anlaşılmaktadır:

“Çok fazla arkadaş var, telefonla falan destek olmaya çalışıyorlar.” (K3, Kadın, İnfomal bakım veren)

“Burada çok insan var konuşuyorsun stresin çıkıyor.” (K2, Kadın, Ücretli bakım veren)

“Burada arkadaşlar var... Anneyi her gün tekerlekli sandalyeye oturtuyorum, dışarı çıkıyoruz. Eğlenceli, konuşuyoruz. Günümüz neşeli geçiyor.” (K8, Kadın, Ücretli bakım veren)

Ücretli bakım verenler arasındaki dayanışma; benzer kültür öğeleri, dil ve güvenlik faktörleri etrafında şekillenmektedir:

“Teyzem de burada çalışıyor, karşıdaki odada. İyi oldu, daha güvenceli oldu.” (K4, Kadın, Ücretli bakım veren)

“Kızlarla buluşuyoruz. Kendi yemeklerimiz var. Kendimize gelmek için toplanıyoruz. Sağda solda otursak bile kendimize geliyoruz. Kendi dilimizi konuşuyoruz.” (K1, Kadın, Ücretli bakım veren)

Bakım verenlerin yalnızlıkla baş etme yolları arasında **sosyal medya kullanımı** da bulunmaktadır. Sosyal medya üzerinden dini ve psikolog tavsiyelerini içeren videolara başvurulmaktadır:

“Youtube’ tan psikolog izlerim, dinlerim. O andaki duygumu youtube’ a yazarım, Kur’an dinlerim. İyi geliyor.” (K1, Kadın, Ücretli bakım veren)

“Video izliyorum. Din, bazı sureler, hadisler dinliyorum.” (K4, Kadın, Ücretli bakım veren)

Sosyal medya kullanımı aynı zamanda bireylerin yaşadıkları sıkıntılar noktasında yalnız olmadıklarını da hissettirmektedir:

“Sosyal medyada bakıyorum ki hani herkesin kendine göre bir sıkıntısı var, yalnız değilsin.” (K5, Kadın, İnfomal bakım veren)

4. TARTIŞMA

Bu çalışmada, palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım verme rolüyle ilişkili yalnızlık deneyimlerini ortaya koymak amaçlanmıştır. Araştırmanın sonucunda katılımcıların yalnızlık deneyimlerinin palyatif bakım kapsamında bakım veren olmanın getirdiği zorluklar ve kısıtlamalarla ilgisi olduğu anlaşılmıştır. İnfomal bakım veren katılımcılar arasında dikkat çeken bir konu katılımcıların bakım verme eyleminde yalnız olmalarıdır. Hastaya bakım verecek başka kişiler de (hastanın diğer çocukları) olmasına rağmen bunun sağlanmaması ve bakım veren katılımcının bu yöndeki sosyal destekten mahrum kalması yalnızlık hissettiği bir konu olarak ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte, desteksiz bakım vermek birçok zorluğun deneyimlenmesine neden olsa da vicdani sorumluluk duygusu bakım verenler tarafından hissedilmektedir. Bu sonuçlarla benzer şekilde, yaşam sonu evresindeki yaşlı hastalara bakım verenlerle gerçekleştirilen nitel bir çalışmada (Wong vd., 2022) katılımcıların yarısından fazlası, kardeşlerinden ve/veya aile üyelerinden araçsal destek eksikliğinin çoğunlukla üzüntü ve yalnızlığa yol açtığını, bu yalnızlık duygusunun ise aile üyelerinin bakım sorumluluğu algısındaki farklılıklardan kaynaklandığını bildirmiştir. Brazil, Kaasalainen, Williams ve Dumont’un (2014) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerle gerçekleştirdikleri çalışmada ise katılımcılar aile ve arkadaşlardan gelen desteği bakım verme sürecindeki önemli ihtiyaçlardan biri olarak belirtmişlerdir. Palyatif bakım kapsamında bakım veren bireylere yönelik sosyal desteğin önemli olduğu görülmekle birlikte, özellikle infomal bakım verenlere bakım verme faaliyetinde destek olunmasına ve bakım sorumluluğunu paylaşmaya ilişkin sosyal desteğin bakım yükünü azaltmada oldukça önemli olduğu düşünülmektedir.

Araştırma sonucunda palyatif bakım kapsamında bakım vermek sosyal izolasyona neden olan faktörlerden biri olarak belirmiştir. Palyatif bakım merkezinin fiziki konumu (uzaklık), refakatçi statüsü, COVID-19 tedbirleri gibi faktörler katılımcıların sürekli olarak sınırlı mekan veya tek mekanda (palyatif bakım merkezi) bulunmalarına ve dolayısıyla kişisel alanlarının sınırlandırılmasına neden olan faktörlerdir. İnfomal bakım verenlerin yalnızlık deneyimlerinin incelendiği bir çalışmada da (Vasileiou vd., 2017), zaman ve mekan kısıtlamasının bakım verenlerin yalnızlık deneyimleri ile ilişkisi olduğu belirlenmiştir. Bakım veren bireyin bakım verme sürecinde sosyal ilişkilerinin ve etkileşimlerinin azalmasının yanı sıra sosyal faaliyetlerinin kısıtlanması sosyal izolasyonla ve bunun yanı sıra yalnızlıkla karakterize bir durum olarak ortaya çıkmıştır. Ülkemizde terminal dönem kanser hastalarına bakım veren eşlerle gerçekleştirilen bir çalışmada (Babaoğlu ve Öz, 2003), bakım verme sırasında eşlerin üstlerine aldığı birçok sorumluluğun sosyal olarak içinde buldukları gruptan uzaklaşmalarına ve yalnızlık hissetmelerine neden olduğu, eşlerin değişen sosyal etkileşim durumunun bakımın süresi uzadıkça sosyal izolasyona yol açtığı sonucuna ulaşılmıştır. Ciddi hastalığa sahip hastalara bakım veren bireylerle yapılmış diğer çalışmalar da (Nemati, Rassouli, Ilkhani, ve Baghestani, 2018; Yıldız ve Karakahya, 2022) bakım vermenin sosyal etkileşimi/ilişkileri ve sosyal faaliyetleri kısıtladığını ortaya koymaktadır. Araştırmanın

sonucunda ücretli bakım veren katılımcıların kendi ülkelerinde bulunan aile üyeleriyle etkileşimlerinin azalması sonucu yoğun özlem duygusu hissettikleri görülmüştür. Ücretli bakım veren katılımcıların kendi ülkelerinde kalan çocuklarının da yalnızlığı deneyimledikleri anlaşılmıştır. Ülkemizde konuyla ilgili yapılmış çalışmalar (Kalaycıoğlu, Rittersberger-Tılıç ve Çelik 2016; Yılmaz ve Özaydın, 2020), yabancı ülkelere Türkiye'ye bakım verme amacıyla çalışmak için gelen bireylerin köken ülkede çocukları ve akrabalarının bulunduğunu, onlarla telefon yoluyla görüşebildiklerini ortaya koymaktadır. Literatürdeki çalışmalarla (Egici vd., 2019; Karakaya ve Işıkhana, 2020) benzer şekilde bu çalışmada da bakım verenlerin çoğunluğunu kadınlar oluşturmuştur. Araştırmada cinsiyet faktörü sosyal izolasyon temasıyla ilişkili faktörlerden biri olarak belirmiştir. Çoğunluğunu kadın bakım verenlerin oluşturduğu bir ortamda (palyatif bakım merkezi) erkek bakım veren olmak yalnızlık duygusunu beraberinde getirmiştir.

Araştırma sonucunda katılımcıların bakım verme sürecinde deneyimledikleri yalnızlığın çeşitli sonuçları da beraberinde getirdiği görülmüştür. Bakım vermede tek başına (yalnız) sorumlu olmak katılımcıların bakım verme yükünün artmasına ve fiziksel ve psikolojik sıkıntıları deneyimlemelerine neden olmuştur. Bu sonuçlarla benzer şekilde, yapılan çalışmalarda (Pehlivan, Özgür, Yıldız, Dalkılıç ve Pehlivan, 2018; Tarı Selçuk ve Avcı, 2016) sosyal destek düzeyinin düşüklüğü bakım yükünü artıran bir faktör olarak belirmiştir. Çalışmalar (Özyeşil, Oluk ve Çakmak, 2014) sürekli bakım vermenin, bakım verenin sağlığını ve iyilik durumunu olumsuz etkileyebildiğini, fiziksel bitkinlik, depresyon, anksiyete gibi sıkıntıların ortaya çıkmasına neden olabildiğini belirtmektedir. Tek başına (yalnız) bakım vermenin en görünür sonuçlarından biri de bakım verme rolünün dışındaki diğer rollerin (çalışan, eş, arkadaş, ebeveyn vb.) yerine getirilememesine ilişkindir. Benzer şekilde, Sağlam, Koç, Çınarlı ve Korkmaz'ın (2016) çalışmasında hasta yakınlarının yalnızca yarısının bakım verme konusunda diğer aile üyelerinden destek aldığı, bu durumun hasta yakınlarının bakım verme yüklerini arttırdığı, aile ve iş yaşamı ile ilgili sorumluluklarının bakım rolünden olumsuz etkilendiği ortaya çıkmıştır. Wong ve diğerlerinin çalışmasında (2022), aynı zamanda bir işte çalışan kadın bakım verenlerden bazılarının aile üyelerinin sağlık koşullarını optimize eden bakım sağlamak zorunda olmaları nedeniyle bakım veren ve çalışan rolleri arasında denge kurma ihtiyacını vurguladıkları belirtilmiştir. Bu araştırmada katılımcıların tek başına (yalnız) bakım vermesi, günlük rutinlerini sürdürememelerine ve kişisel ihtiyaçlarını karşılayamamalarına neden olan bir faktör olarak da belirmiştir. Benzer şekilde çalışmalar (Antony, George ve Jose, 2018; Nemati vd., 2018; Reigada, Pais-Ribeiro, Novella ve Gonçalves 2015; Van Dinther ve Javanparast, 2024), bakım verme sorumluluğuyla sürekli meşgul olma ve palyatif bakım hastasının ihtiyaçlarına daha fazla odaklanma nedeniyle bakım veren bireylerin kendilerini ihmal ettiklerini, kendi kişisel ihtiyaçlarını unuttuklarını veya karşılayamadıklarını, günlük rutinlerinin ve diğer rol ve sorumluluklarının bakım verme rolünden etkilendiğini ortaya koymaktadır. Tek başına (yalnız) bakım vermenin sonuçları daha çok olumsuz olarak ortaya çıksa da bazı katılımcıların bu süreçte kendini ve kendi değerini keşfetmesini sağlayarak olumlu bir deneyime de yol açtığı görülmüştür. Tang'ın ölümcül kanser hastalarına bakım veren hasta yakınlarıyla gerçekleştirdiği çalışmada (2019) kişisel gelişim ana temalardan biri

olarak ortaya çıkmış ve birçok katılımcı için ölümcül kanser hastası akrabaya bakım vermenin kişisel gelişimlerini ve değişimlerini kolaylaştırdığına, hayata ve kendi yaşamlarına bakış açılarını değiştirdiğine değinilmiştir.

Yalnızlıkla baş etme yolları arasında arkadaş, akraba gibi sosyal destek kaynaklarının varlığı öne çıkmıştır. Çeşitli çalışmalar (Nemati vd., 2018) palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. Bakım verenlerin kendi aralarındaki dayanışma ve destek de yalnızlıkla baş etme yollarından biri olarak ortaya çıkmıştır. Palyatif bakım kapsamında informal bakım verenlerle yapılan bir çalışmada (Harding, Epiphaniou ve Hamilton, 2012) katılımcılar yalnız hissettiklerinde duygusal desteğe ihtiyaç duyduklarını dile getirerek benzer durumdaki bireylerle bir araya gelebilecekleri destek gruplarının önemini vurgulamışlardır. Bir başka benzer bulgu yakın zamanlı bir çalışmada (Van Dinther ve Javanparast, 2024) elde edilmiş ve palyatif bakım kapsamında informal bakım veren katılımcıların benzer deneyimlerden geçmiş kişilerle etkileşim kurarak rahatlık ve destek elde ettiklerini defalarca dile getirdikleri belirtilmiştir. Zhang ve Dong (2022) tarafından sosyal destek ve yalnızlık ilişkisinin incelendiği meta-analiz çalışmasında yüksek sosyal destek düzeyinin yalnızlıkla olumsuz yönde ilişkili olduğu ve yalnızlık düzeyinin azaltılmasında sosyal desteğin önemli bir rol oynadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu araştırmanın sonucuna göre ücretli bakım verenler arasındaki dayanışma; benzer kültür öğeleri, dil ve güvenlik faktörleri etrafında şekillenmektedir. Bakım verenlerin yalnızlıkla baş etme yolları arasında sosyal medya kullanımı da öne çıkmıştır. Literatürdeki çeşitli çalışmalar (Bonsaksen vd., 2023; Sezer, İşgör ve Aktan, 2019) yalnızlıkla baş etmede sosyal medyanın tercih edildiğini gösterse de sosyal medyanın aynı zamanda yalnızlığı artırdığına değinen çalışmalara da (Zeybek, 2021) rastlanmaktadır. Katılımcıların yalnızlıkla baş etme yolları arasında profesyonel destek bulunmamaktadır. Bu durum çalışmanın gerçekleştirildiği merkezde, palyatif bakım hizmetlerinin önemli bir bileşeni olan psikososyal destek hizmetlerinin etkin yürütülmediğini göstermektedir. Araştırmacılar tarafından merkezdeki palyatif bakım ekibi üyeleri arasında sosyal hizmet uzmanı ve psikolog olmadığı bilgisi edinilmiştir. Palyatif bakım kapsamında bakım veren bireylerin yanı sıra diğer hasta yakınlarının ve hastaların da psikososyal destek ihtiyacının yoğun olduğu gerçeğinden hareketle bu durumun kaliteli ve tam bir palyatif bakımın sağlanmasını engellediği düşünülmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Palyatif bakım hastasına bakım vermek, bakım verenlerin çeşitli zorlukları deneyimlemesine neden olmaktadır. Literatürde bu zorluklardan biri olarak ele alınan yalnızlık, bu çalışmanın konusunu oluşturmuştur. Bu çalışmanın sonuçlarına göre informal bakım verenlerin yalnızlık deneyimleri bakım verme sorumluluğunu tek başına (yalnız) üstlenmeleri ile yakından ilişkilidir. Hastaya tek başına bakım verme, bakım verme sorumluluğuna ilişkin yetersiz sosyal desteğin bir sonucu olarak belirmektedir. Tek başına bakım verme; bakım verme yükünün artması, fiziksel ve psikolojik sıkıntıların artması, diğer rolleri (çalışan, eş, arkadaş, ebeveyn vb.) yerine getirememe, günlük rutinleri sürdürememe, kişisel ihtiyaçları karşılayamama gibi

sonuçlara yol açmaktadır. Ücretli bakım verenlerin yalnızlık deneyimleri ise kendi ülkelerinden ve ailelerinden uzak olmalarıyla yakından ilişkilidir. Bu durum ücretli bakım verenlerin yoğun özlem duygusuna sahip olmalarına ve psikolojik olarak zorlanmalarına neden olmaktadır. Sosyal izolasyon, beraberinde kişisel alanın sınırlanmasını, sosyal ilişkilerin/etkileşimlerin azalmasını ve sosyal faaliyetlerin kısıtlanmasını getirerek hem informal hem de ücretli bakım verenlerin yalnızlık deneyimleri kapsamında yer almaktadır. Katılımcıların yalnızlıkla baş etme yollarını ise sosyal destek kaynakları, dayanışma ve sosyal medya oluşturmaktadır.

Bu çalışma yalnızlık özelinde gerçekleştirilse de katılımcıların ifadeleri bakım verme sürecinde çeşitli psikososyal sorunları deneyimlediklerini göstermektedir. Bu nedenle gelecek çalışmalarda palyatif bakım kapsamında hem informal hem de ücretli bakım veren bireylerin deneyimlerinin ele alınmasına ihtiyaç vardır. Özellikle ücretli bakım verenlerle yapılan çalışmaların oldukça sınırlı olması, bu bireylerle daha fazla çalışma yapılmasını gerektirmektedir. Bu çalışmanın sonuçlarına göre ücretli bakım veren katılımcıların hiçbirinin sosyal güvencesinin bulunmaması önemli bir sorun olarak değerlendirilmektedir. Yabancı ülkelere palyatif bakım kapsamında bakım vermek (çalışmak) amacıyla ülkemize gelen bireylerin çalışma ve sosyal güvenliklerinin sağlanması gerekmektedir. Bunu gerçekleştirmek, bakım verilen bireylerin güvenlikleri açısından da önemlidir.

Bakım verme sürecinde yalnızlığın yanı sıra çeşitli psikososyal sorunları deneyimleyen bakım verenler için palyatif bakım merkezlerinde psikososyal destek hizmetlerinin aktif sunulması gerekmektedir. Bunu sağlamak için sosyal hizmet uzmanlarının ve psikologların palyatif bakım ekiplerinin daimi üyeleri olarak istihdam edilmesi önerilmektedir.

Kaynakça

- Antony, L., George, L.S. & Jose, T.T. (2018). Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian J Palliat Care*, 24(3), 313-319.
- Babaoğlu, E. ve Öz, F. (2003). Terminal Dönem Kansere Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(2), 24-3.
- Bonsaksen, T., Ruffolo, M., Price, D., Leung, J., Thygesen, H., Lamph, G., ... & Geirdal, A. Ø. (2023). Associations between social media use and loneliness in a cross-national population: do motives for social media use matter?. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 11(1), 2158089.
- Boyle, S. J., & Doyle, C. (2023). Challenges experienced by paid carers providing palliative care to adults with intellectual disabilities. *Learning Disability Practice*, 26(4).
- Biegel, D.E., Sales, E. and Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.

- Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A., & Dumont, S. (2014). A comparison of support needs between rural and urban family caregivers providing palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®], 31(1), 13-19.
- Egici, M., Can, M., Toprak, D., Öztürk, G., Esen, E. S., Özen, B. ve Sürekci, N. (2019). Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmişlik durumları. *Journal of Academic Research In Nursing*, 5(2), 123-131.
- Ersoy, A. F. (2019). Fenomenoloji. A. Saban ve A. Ersoy (Ed.), *Eğitimde nitel araştırma desenleri* içinde (s. 81-138). Ankara: Anı Yayıncılık
- Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2019). Loneliness among cancer caregivers: a narrative review. *Palliative & supportive care*, 18(3), 359-367.
- Harding, R., Epiphaniou, E., & Hamilton, D. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*, 20, 1975-1982.
- Kalaycıoğlu, S., Rittersberger-Tılıç, H. ve Çelik, K. (2016). *Bakım sektöründe kayıt-dışı kadın emeğinin farklı aktörleri ve boyutları* (No. 110382, pp. 1-23). The World Bank.
- Karakaya, C. ve Işıkhani, V. (2020). Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(4), 1437-1458.
- Kurt Gök, D., Gültekin, M. ve Ekinci, A. (2020). Demanslı Parkinson Hastalarının Bakım Verenlerinde Cinsiyete Göre Yalnızlık, Ağrı ve Anksiyete Düzeylerinin Psikometrik Değerlendirilmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 17(1), 37-41.
- Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M. & Baghestani, A. R. (2018). Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 309-316.
- Özçelik, H., Fadiloğlu, Ç., Karabulut, B., Uyar, M., Elbi, H., Eyigör, S. ve Kuzeyli Yıldırım, Y. (2014). Kanser hastasının palyatif bakımında vaka yönetimine dayalı multidisipliner bakım protokolü. *Ağrı Dergisi*, 26(2), 47-56.
- Özyeşil, Z., Oluk, A. ve Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluksürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(1), 39-44.
- Pehlivan, S. , Özgür, Y. F. , Yıldız, H. , Dalkılıç, H. E. ve Pehlivan, Y. (2018). Romatolojik Hastalıklarda Sosyal Destek ve Bakım Veren Yükü. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 44 (1) , 19-25.
- Perlman, D. & Peplau, L.A. (1984). Loneliness Research: A Survey Of Empirical Findings. L.A. Peplau & S. Goldston, in *Preventing The Harmful Consequences Of Severe And Persistent Loneliness* (pp. 13-46). U.S. Government Printing Office.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella, A., & Gonçalves, E. (2015). The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Health Care Current Reviews*, 3(2), 1-6.
- Rokach, A., Matalon, R., Safarov, A., & Bercovitch, M. (2007). The loneliness experience of the dying and of those who care for them. *Palliative & Supportive Care*, 5(02), 153-159.

- Sağlam, Z., Koç, Z., Çınarlı, T. ve Korkmaz, M. (2016). Altmışbeş Yaş ve Üzeri Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü ile Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(2), 40-60.
- Sezer, F., İşgör, İ. Y. ve Aktan, S. (2019). Yalnızlık ve Sosyal Medya Kullanımı Üzerine Bir İnceleme. X. Uluslararası Eğitimde Araştırmalar Kongresi, 169.
- Silva, C. F. D., Silva, J. V. D. & Ribeiro, M. D. P. (2019). Formal caregivers and palliative care from the perspective of bioethics. *Revista Bioética*, 27, 535-541.
- Su, J. J., Abu-Odah, H., Bayuo, J., Lin, R. S. Y., Luo, X., & Molassiotis, A. (2023). Experiences of Non-Family Paid Helpers Providing Palliative Care to Stroke Patients: The Toll of Professional Informal Caregiving in a Job Lacking Recognition. *Journal of Palliative Care*, 08258597231210138.
- Tang, Y. (2019). Challenges, personal growth and social support among family caregivers of terminally ill cancer patients in Southern China. *Qualitative Social Work*, 18(4), 638-654.
- Tarı Selçuk, K. ve Avcı, D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016; 7(1): 1-9.
- Van Dinther, K., & Javanparast, S. (2024). Voices of unpaid carers: problems and prospects in accessing palliative care and self-care information, resources and services. *Palliative Care and Social Practice*, 18, 26323524241255386.
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S. & Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Front. Psychol.* 8:585.
- Wong, E. L. Y., Lau, J. Y. C., Chau, P. Y. K., Chung, R. Y. N., Wong, S. Y. S., Woo, J. & Yeoh, E. K. (2022). Caregivers' experience of end-of-life stage elderly patients: Longitudinal qualitative interview. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2101.
- World Health Organization. (2020). Palliative Care. Erişim Tarihi: 10.03.2021, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yıldız, H. ve Karakahya, R. (2022). Kalp Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sorunları Üzerine Nitel Bir Araştırma. *Sosyal Sağlık Dergisi*, 2(1), 30-43.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yılmaz, B. ve Özaydın, M. (2020). Evde Bakım Hizmeti Veren Yabancı İşçilerin Çalışma Koşullarından Kaynaklanan Sorunlar ve Çözüm Arayışları. *Çalışma İlişkileri Dergisi*, 1, 59-99.
- Zeybek, E. (2021). Sosyal medya kullanımının yalnızlık algısına olan etkisinin değerlendirilmesi (Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).
- Zhang, X. & Dong, S. (2022). The relationships between social support and loneliness: A meta-analysis and review. *Acta Psychologica*, 227, 103616.