

Yetişkin Kanser Hastalarının Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Verilen Hizmet Arasındaki Boşluk

Nazmiye Kocaman Yıldırım* Nesiba Kaçmaz** Mine Özkan**

Özet

Sağlık hizmetlerinin önemli bir birleşeni kanserli hastaya bakımda karşılanmamış destekleyici bakım ihtiyaçlarının belirlenmesi ve yönetilmesidir. Hastaların hangi gereksinimlerinin karşılanmadığının ve karşılanmamış ihtiyaçların yaygınlığının bilinmesi, hasta bakımının planlanmasında, onkoloji hizmetindeki boşlukları tespit ederek yeniden yapılandırmada yol gösterici olacaktır. Bu derlemenin amacı, yetişkin kanser hastalarının kanser yolculuğunun farklı aşamalarında -yeni tanı konma ve aktif tedavi dönemi, tedavi sonrası sağkalım süreci- ve tümör gruplarında -meme, over, prostat, akciğer, beyin tümörü gibi- karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerini ve yaygınlığını incelemektir. Böylece, uluslararası kanser politikası çerçevesinde önemli bir kavram olmaya devam eden hastaların karşılanmamış gereksinimleri konusunu ülkemiz literatürüne kazandırmak, onkolojide veya genel hastanede kanser hastalarıyla çalışan sağlık profesyonellerinin konuya dikkatini çekmek ve ekip çalışmasıyla sunulabilecek hasta-merkezli holistik bakımın önemini vurgulamak mümkün olabilir.

Anahtar Kelimeler: Kanser, Hasta-Merkezli Bakım, Gereksinimler, Karşılanmamış Gereksinim, Destekleyici Bakım

The Gap Between Supportive Care Needs and the Care Provided in Adult Cancer Patients

The identification and management of unmet supportive care needs of cancer patients is an important component of health-care services. Assessment of the nature and prevalence of patient needs that are not met will be guiding in the planning of patient-care, and in the identification of gaps in oncology services towards a necessary restructuring. The purpose of this review article is to determine the nature and prevalence of unmet supportive care needs of adult cancer patients through different stages over the course of the disease, i.e. *diagnosis and active treatment, post-treatment survival* and in various tumour groups such as *breast, ovarian, prostate, lung and brain tumours*. This study aims to contribute to the Turkish literature in the area of unmet patient needs as an important current concept in the framework of international cancer policy, to draw the attention of health-care professionals who work in the field of oncology in general or specialised wards, and emphasize the importance of patient-centred holistic care that can be provided through team-work.

Keywords: Cancer, Patient-centred Care, Needs, Unmet Needs, Supportive Care.

Geliş tarihi:18.01.2013 Kabul tarihi: 10.10.2013

Hastaların karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve yönetimi sağlık bakımının esas bileşenidir. Kanser, hastanın tüm yaşam alanlarında çeşitli düzeylerde olumsuz etkiye neden olur. Etkili, yüksek kaliteli kanser bakımı sadece anti-kanser tedavinin uygulanmasıyla sınırlandırılmaz. Kanser hastalarının hastalık ve tedaviyle başetmede yardım gereksinimleri orta veya yüksek düzeydedir (Schofield, Carey, Bonevski ve Sanson-fisher, 2006). Bu yardım hemşirelik bakımıyla sağlanabilir. Bakım, onkoloji hastaları için, daha özenli yaklaşımı, bireyselleşmiş bakımı ve yakınlığı ifade etmektedir (Altıok, Şengün ve Üstün, 2011).

Destekleyici bakım, hastanın bakım gereksinimlerinin hasta merkezli yaklaşımla belirlenmesi ve etkin biçimde karşılanması olarak görülebilir (Maguire ve ark., 2012). Literatürde hasta-merkezli bakım, kanser gibi kronik durumlardan etkilenen kişilerin kaliteli bakımı için kriter olarak kabul edilmektedir (Harrison, Young, Price, Butow ve Solomon, 2009). Hasta-merkezli bakım, hastaların gereksinimlerini ve onları etkileyen faktörleri anlamadan gerçekleştirilemez (Richardson, Medina, Brown ve Sitzia, 2007).

Hastaların gereksinimleri çok boyutludur; fiziksel, pratik-günlük yaşam aktiviteleri, ekonomik, çevre, kültür, bilgi, iletişim, emosyonel, psikososyal, psikoseksüel, spiritüel-varoluşsal alanları içerir (Tablo 1). Bu gereksinimlerin birbiriyle etkileşimlerini de anlamak önemlidir (Howell ve ark., 2012, Richardson ve ark., 2007; Steele ve Fitch, 2008). Gereksinimleri belirlemek hastanın distresini, kötü yaşam kalitesini, bakım memnuniyetsizliğini azaltacak, sağlık hizmeti kullanımının ve maliyetinin artmasını önleyebilecektir (Maguire ve ark., 2012). Hastayı merkeze alarak, her bireyin holistik bakış açısıyla destekleyici bakım gereksinimlerinin tanılanması ve karşılanması gerekir.

Destekleyici bakım, onkolojide geleneksel olarak ilerlemiş hastalığı olanlara verilen bakımı tanımlamak için kullanılırken, son yıllarda tüm kanser hastaları için hastalığın herhangi bir aşamasında uygulanabilirliği kabul edilmektedir. Kanser tanısından önce, tanı ve tedavi boyunca, iyileşme veya palyasyon, terminal dönem veya yas sürecinde (Şekil 1) hastanın ve ailesinin baş etmesine yardım eden bakım, destekleyici bakımdır. Tedavinin yararlarını en üst düzeye çıkarmak ve hastalığın etkileriyle mümkün olduğu kadar kaliteli yaşamak için hastaya yardım eden aktiviteleri ve sağlık hizmetlerini içerir. Hastanın perspektifinden destekleyici bakımın kalitesi, belirlenen ve karşılanan gereksinimlerin ne ölçüde kabul edilebilir olduğuyla ilgilidir (Harrison ve ark., 2009; Richardson ve ark. 2007; Steele ve Fitch 2008; Wen ve Gustafson, 2004).

*Doç. Dr., İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Konsültasyon İyileşim Psikiyatrisi Bilim Dalı Çapa-İstanbul, klpnurse@istanbul.edu.tr, nazmiyekocaman@yahoo.com ** Uzman Hemşire *** Prof. Dr.

Gereksinimin anlamı üzerine literatürde konsensus yoktur (Asadi-Lari, Tamburini, Gray, 2004). Sansor-Fisher ve arkadaşları (2000) gereksinimi, "optimum refaha ulaşmak için yararlı veya arzu edilen, zorunlu olan bazı eylemlerin veya kaynakların gerekliliği" olarak tanımlamışlardır. Natinal Health Service Executive, gereksinimi "sağlık bakımından yararlanabilme" olarak tanımlamıştır (Higginson, Hart, Koffman, Selman, Harding, 2007). Hastaların gereksinimi, hastalığın seyrinde ve zamanla değişen dinamik bir kavramdır (Polikandrioti ve Ntokou, 2011). Gereksinimleri tanılama, hastaların deneyimleri ve beklentileri ile onların yardım gereksinimi hakkında kendi algıları arasındaki tutarsızlığın doğrudan ölçülmesini sağlar (Bonevski ve ark., 2000). Gereksinimleri tanılama, klinisyenlerin hastaların öncelikli gördüğü sorunları üzerine erkenden odaklanmalarına yardım eder (Wen and Gustafson, 2004). Onkolojide gereksinimleri tanılama, kanserin hastaların yaşamlarının tüm alanlarında (fiziksel, fonksiyonel, psikososyal, spiritüel gibi) etkisini kapsamlı ve direkt tanılamayı içermelidir (Bonevski ve ark., 2000; Ferrell ve Hassey Dow, 1997; Soothill ve ark., 2001). Son yıllarda gereksinimleri formal ve sistematik tanılamaya ilgi artmıştır. Bu amaçla, Cancer Patient Needs Questionnaire, Supportive Care Needs Survey yaygın olarak kullanılan anketlerdir. Cancer Rehabilitation Evaluation System, Problems and Needs in Palliative Care, Needs Evaluation Questionnaire, Cancer Patient Needs Survey ve Psycho-social Needs Inventory karşılanmamış gereksinimleri tespit eden anketlere diğer örneklerdir. Kalitatif çalışmalar da kanserli hastaların gereksinimleri hakkında önemli bilgiler sunmaktadır (Richardson ve ark., 2007; Wen ve Gustafson, 2004).

Belirlenmemiş gereksinimler ve ek desteğin gerekli olması karşılanmamış gereksinimler olarak sınıflandırılmıştır. Kanser hastalarının algılanan gereksinimleri ve verilen hizmetin uygunluğu arasında uyumsuzluk olduğunda karşılanmamış gereksinimler açığa çıkar (Harrison ve ark., 2009; Richardson ve ark., 2007). Kanser hastalarının destekleyici bakım gereksinimleriyle ilgili yapılan çalışmalar karşılanmamış gereksinimlerin yüksek düzeylerde olduğunu göstermiştir. Ayrıca karşılanmamış gereksinimler hakkında hastaların algıları kanser süreci boyunca tüm aşamalarında ve farklı kanser türlerine, evrelerine, bireyin yaşına, cinsiyetine göre değişebilmektedir (Sutherland, Hill, Morand, Pruden ve McLachlan, 2009).

Karşılanmamış gereksinimlerin, hastaların iyiliği ve esenliği/refahı üzerine olumsuz etkiye sahip olduğuyla ilgili kanıtlar artmaktadır. Hastaların tedaviye uyumunu azalttığı, fiziksel ve psikolojik morbiditeye, genelleştirilmiş distrese katkıda bulunduğu, özür lülüğünü artırdığı, hayatta kalma şansını azalttığı, ulusal sağlık sistemine mali yük getirdiği bildirilmektedir. Sağlık bakım gereksinimlerinin karşılanma düzeyinin yüksek olması hasta memnuniyetinin ve yaşam kalitesinin yüksek olmasıyla direkt ilişkilidir. Karşılanmamış gereksinimleri tanılama, kanserli kişiler için kaynakların iyileştirilmesinde ve hizmetlerin yeniden planlanmasında ivme sağlayabilir (Gardner, 2008; Harrison ve ark., 2009; Howell ve ark., 2012; Newell, Sanson-Fisher, Girgis ve Ackland, 1999; Polikandrioti ve Ntokou, 2011; Wen ve Gustafson, 2004).

Uluslararası kanser politikası çerçevesinde önemli bir kavram olmaya devam eden hastaların karşılanmamış gereksinimleri konusunun ülkemiz literatüründe yer almaması önemli bir boşluktur. Kanser hastasının baki-

mında karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve yönetilmesi hemşirelik hizmetlerinin sorumluluğundadır. Bu derlemenin amacı, yetişkin kanser hastalarının kanser yolculuğunun farklı aşamalarında -yeni tanı konma aşamasında, aktif tedavi döneminde, tedavi sonrası sağ kalım sürecinde- ve tümör gruplarında -meme, over, prostat, akciğer, beyin tümörü gibi- karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerini ve yaygınlığını incelemektir.

Tanı Aşaması

Hastalığın başlangıç aşaması tüm sürece uyumda önemli olmasına rağmen, yeni tanı konmuş kanser hastalarının bu dönemdeki destekleyici bakım gereksinimleri ve karşılanma durumu tedavi ve sonrası döneme göre yeterince araştırılmamıştır. Literatürde yer alan çalışmalara baktığımızda fiziksel, psikososyal ve bilgi gereksiniminin yaygın olduğu görülmektedir. Harrison ve arkadaşlarının (2009) 2006 yılına kadar yapılmış araştırmaları derlediği çalışmada, tanı aşamasında kanser hastalarının psikososyal (%6-69), fiziksel (%44), bilgi (%10-24), psikolojik (%12-17), günlük yaşam aktiviteleri (%5-10) ve ekonomik (%11) gereksinimlerinin karşılanmadığı bildirilmiştir.

Yeni tanı konmuş kanser hastalarının en sık ifade ettiği fiziksel belirti yorgunluktur. Çeşitli kanser (meme, kolorektal, baş ve boyun, akciğer, prostat, deri) tanısı yeni konmuş hastaların %96'sının yorgunluk, ağrı, uyku problemi gibi en az bir semptomu olduğu saptanmıştır (Whelan ve ark., 1997). Aynı şekilde meme kanseri tanısı yeni konmuş kadınlarda da özellikle uykusuzluk, yorgunluk, konsantrasyon kaybının yüksek düzeylerde olduğu (Bernadine, 1999), gastrointestinal kanser tanısı konan hastalarda yorgunluk, ağrı ve kilo kaybının en yaygın belirtiler olduğu bildirilmiştir (Hu ve Ken, 2004). Kanser hastalarının çoğunun, tanı döneminde, hastalığın belirtileriyle ilgili fiziksel destekleyici bakım gereksinimlerinin olduğu görülmektedir.

Hill ve arkadaşları (2003) akciğer kanseri tanısının konuşulmasından 14-28 gün sonra hastaların major endişelerinin hastalığın kendisi, geleceği ve aile hakkında olduğunu, orta düzeyde endişelerinin yük, enerji, duygular, nefes alamama, ağrı ve mobilite olduğunu, minör endişelerinin öksürük, genel olarak gelecek, iştah, bağımsızlık, görünüm, dışkılama, bulantı-kusma olduğunu saptamışlardır. Çalışmada, hastaların bu gereksinimlerinin çoğunun (%57), özellikle psikososyal gereksinimlerin, tedavi ekibi tarafından ele alınmadığı bildirilmiş ve erken dönemde ele alınması gerektiği vurgulanmıştır.

Son yıllarda yapılan bir çalışmada (Sutherland ve ark., 2009) çeşitli kanser tanısı konmuş hastaların karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin en fazla testler, tedavi ve yan etkileri hakkında bilgi almakla ilgili olduğu bulunmuştur. Bilginin; kontrolü kazanma, anksiyeteyi azaltma, uyumu iyileştirme, gerçekçi beklentiler belirleme, öz-bakıma katılma ve yükseltme, güvende hissetme fonksiyonları vardır. Konuyla ilgili derleme çalışmaları da hastaların hastalık, prognoz, tedavi hakkında bilgi gereksinimi olduğunu göstermiştir (Jefford ve Tattersall, 2002; Mills ve Sullivan, 1999). Klinik deneyim ve gözlemlerimizde olduğu gibi Terakye (2012) de tanı döneminde duygularını yaşamaktan çok, hemen ne yapılması gerektiğine yönelerek, tedavi kararıyla ilgili sıkıntılarını yaşadığını belirtmiştir. Önceki yıllarda olduğu gibi hastaların tedaviye doktor karar vermeli gibi teslimiyetçi tutumu yerine tedavi kararına aktif katılımın desteklenmesi, tedavinin hasta ve profesyonel arasında

ortaklık olarak görülmesi hastaların bilgi gereksinimini artırmaktadır. Sağlık profesyonelleri bu aşamada hastaların diğer gereksinimlerinin yanı sıra, özellikle bilgi gereksinimlerini tanılamak ve bireye özgü bilgi ihtiyacını karşılamakla sorumlu hissetmesi gerekir. Arora ve arkadaşları (2007) tanı döneminde meme kanseri olan kadınların çoğunluğunun (%67-85) çalışanlardan, aileden, arkadaşlardan bilgi, emosyonel ve karar verme desteği aldıklarını ancak zaman içinde desteğin (ilk yıl içinde) önemli ölçüde azaldığını, tanı dönemindeki gibi devam etmediğini bildirmişlerdir. Çalışma sonunda, hastaların kanser deneyiminin tüm dönemlerinde destek gereksinimi olduğu, hastalığa uyumu kolaylaştırdığı, destek gereksinimlerini anlamaya ve belirlemeye çalışmak gerektiği vurgulanmıştır.

Aktif Tedavi Dönemi

Bu dönemdeki kanser hastalarının karşılanmamış gereksinimlerinin daha çok araştırıldığı görülmektedir. Ancak çalışmaların bazıları birçok farklı kanser türünü ve tedavisini içermiş, bazıları tek kanser tipinde veya tek bir tedavi türü uygulanan hastalarda yapılmıştır. Çalışmaların yöntemi ve kullanılan araçlar da farklı olduğundan sonuçları genelleştirmek güçtür.

Çeşitli Kanser Türü Olan Hasta Gereksinimleri

Son yıllarda meme, kolorektal, jinekolojik kanser hastasıyla yapılan bir çalışmada, karşılanmamış gereksinim oranı %75 bulunmuştur. Hastalık hakkında bilgi gereksinimi en sık (%61.5) olmak üzere, bunu finansal (%40.2), sosyal destek (%39.7), psikolojik (%27.3) ve fiziksel (%26.1) gereksinimlerin takip ettiği bildirilmiştir (Ng, Verkooijen, Ooi ve Koh, 2012). Heterojen, geniş örneklemelerde yapılmış iki çalışmada katılımcıların karşılanmamış gereksinim oranı %37 ve %20 olarak bulunmuş, psikolojik ve fiziksel gereksinimlerin daha sık olduğu bildirilmiştir (Boyes, Girgis, D'Este ve Zucca 2012; White ve ark., 2011). Puts ve arkadaşları (2012) 65 yaş üstü kanser hastalarının %40-90 oranında karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimleri olduğunu göstermişlerdir. Bu derlemede gereksinimlerin tedavi başladıktan sonra yükseldiği ve en yaygın gereksinimlerinin psikolojik ve bilgi gereksinimleri olduğu bildirilmiştir. Harrison ve arkadaşlarının (2009) derlemesinde tedavi döneminde kanser hastalarının bilgi (%11-97), psikososyal (%21-89), günlük yaşam aktiviteleri (%4-89), destekleyici bakım (%13-86), psikolojik (%18-85), fiziksel (%21-70), cinsellik (%49-63), iletişim (%2-57) ve ekonomik (%13-54) gereksinimlerinin karşılanmadığı bildirilmiştir. Bu sonuçlar, kanser hastalarının ihtiyaçlarının çok boyutlu ve değişken olduğunu göstermektedir. Her alanın oranları diğer dönemlere göre daha geniş aralıktadır. Çoğu alanlar için karşılanmamış gereksinimlerin üst oranı yüksektir.

Kanser hastalarının tedavi döneminde de bilgi gereksinimlerinin yaygın olduğu görülmektedir. Hastaların bilgi gereksiniminin olduğu konular; gelecekteki durumları, hastalıkları, geçireceği muayeneler ve tedavi hakkındadır (Tamburini ve ark., 2000; 2003). Jenkins ve arkadaşları (2001) 2331 çeşitli kanser türüne sahip hastalarla yaptığı çalışmaya göre katılımcıların %87'si iyi ve kötü tüm olası bilgileri istediği, %98'inin hastalığının kanser olup olmadığını bilmeyi tercih ettiği saptanmıştır. Dünyanın birçok ülkesinde bilginin önemi kabul edilmiştir ancak bu günlük klinik pratikte uygulanmamaktadır (Polikandrioti ve Ntokou, 2011). Sağlık profesyonellerinin hastalara verilecek bilginin miktarını, tipini, yolunu nasıl tanımlayacakları önemli bir konudur (Hack, Degner ve

Parker, 2005). Hastaların iletişim ve bilgi gereksinimlerinin tanılanması, uygulamada yol gösterici olacaktır. Gardner (2008)'in bir aydır kanser tedavisi gören hastaların, tedavinin artan yan etkilerine bağlı olarak fiziksel gereksinimlerinin tedavinin bir ayını takiben sürekli veya aktüel olarak büyük ölçüde arttığını ve bilgi gereksinimlerinin azaldığını saptamıştır. Birçok çalışmada, kanser tedavisinin yorgunluk, enerji azlığı, bulantı, iştah kaybı ve kusma gibi fiziksel yan etkileri en sık bildirilen fiziksel belirtilerdir. Ayrıca hastalar %13-30.7 oranında yapabilecekleri şeyleri yapamamakla ilgili gereksinimlerini de ifade etmişlerdir (Foot ve Sanson-Fisher, 1995; Newell ve ark., 1999; Sanson-Fisher ve ark., 2000; Boyes ve ark., 2012; Ng ve ark., 2012; White ve ark., 2011). Fujisava ve arkadaşları (2010) Japonya'da hastanede yatan kanser hastalarıyla, kanser olmayan hastaların gereksinimlerini karşılaştırdığı çalışmada, iki grubun eşit fiziksel semptomlardan müzdarip olduğu, psikolojik semptomların ise kanser hastalarında daha fazla olduğu saptanmıştır. Heterojen, geniş örneklemde yapılmış çalışmalarda da psikolojik gereksinimlerin yaygın olduğu, kanserin tekrarlama, yayılma korkusu, yakınlarının üzülmeye ve gelecek hakkında endişelerin en sık ifade edilen psikolojik gereksinimler olduğu bildirilmiştir (Boyes ve ark., 2012; Sanson-Fisher ve ark., 2000; White ve ark., 2011).

Hastaların sıklıkla ihmal edilebilen diğer gereksinimleri spiritüel/varoluşsal, cinsel sağlık ve ekonomik güçlüklerle ilgilidir. Kanser gibi yaşamı tehdit eden bir hastalık anlam ve amacı sorgulamayı kolayca gündeme getirmektedir. Moadel ve arkadaşları (1999) kanser hastalarının karşılanmamış spiritüel ve varoluşsal gereksinimlerini %25-51 oranında bulmuştur. Kanser tedavilerinin cinselliği etkilediği ancak hem hastaların bu gereksinimini dile getirmekte rahatsızlık hissettikleri, hem de sağlık profesyonellerinin cinsel gereksinimleri hakkında soru sormadıkları araştırma sonuçlarında bildirilmekte (Gardner, 2008; Penson ve ark., 2000), deneyimlerimizde de görülmektedir. Cinsel sağlık hakkında bilgi paylaşımının eksikliği karşılanmamış gereksinimlere yol açmaktadır. Kanser, kişinin çalışarak gelir elde etmesini engellerken, tedavi maliyeti nedeniyle kaynak gereksinimi artmakta, kanser hastaları ve ailelerinin finansal kriz yaşamalarına da neden olabilmektedir. Kanser ve mali kaynak ihtiyacı hakkında çalışmaların yetersiz olduğu görülmektedir (Gardner, 2008). Finansal durum üzerinde önemli etkilere sahip olan kanser tanı ve tedavisi sonrası iş yaşamında değişim deneyimi (çalışma saatlerini azaltma, iş kesintisi, iş yeri değişikliği vb...) veya çalışmayı durdurma oranı %70 olarak saptanmıştır (Spelten, Sprangers ve Verbeek, 2002). Finansal kaynak gereksinimi işsiz ve/veya günlük yaşamını karşılamakta yetersiz olan hastalar için artmaktadır. Düşük sosyo-ekonomik statüde olan hastalar finansal gereksinimleri karşılamakta daha fazla zorlanmaktadır. Kanser tedavisinin bir aylık maliyeti bazı kaynakları olan hastalar için bile büyük finansal bir yük getirmektedir. Tedavi başladıktan bir ay sonra hastalar mesleki-işle ilgili gereksinimi, genellikle kayıp (işin kaybı, işverenle bağlantının kaybı, çalışma amacının kaybı veya çalışabilme yeteneğinin kalıcı kaybı) olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir (Gardner, 2008).

Tedavi Tipine Göre Hasta Gereksinimleri

Kanser tedavisinin tipine göre yapılan çalışmalara bakıldığında, cerrahi tedavi sonrası kolorektal kanser hastasının %42'sinin karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin olduğu, tüm gereksinimlerin %50'sinin

fiziksel alanla ilgili olduğu saptanmıştır (Harrison ve ark., 2011). Diğer bir çalışmada da oral kavite kanseri hastalarının en fazla fiziksel ve günlük yaşam alanında gereksinimlerinin olduğu, sonra sırasıyla hasta bakımı/destek, sağlık sistemi/bilgi, psikolojik ve en sonda cinsel alanla ilgili gereksinimleri olduğu bulunmuştur (Chen, Liao, Lin, Chang ve Lai 2009). Kemoterapi tedavisi gören hastalarla yapılan çalışmalardan birinde, meme kanserli kadınların tedavi öncesi psikolojik semptomların distres puanı (ortalama:19.43), fiziksel semptomların distres puanından (ortalama:10.32) daha fazla olarak saptanmıştır. Tedavi sonrası psikolojik (ortalama:29.81) ve fiziksel semptomların distres puanının (ortalama:30.41) arttığı ve birbirine yakın olduğu bulunmuştur. Kemoterapi kürü sonrasında hastaların 7-10 gün yorgunluk yaşadığı, kognitif ve davranışsal yorgunluk puanlarının düşük, duyuşsal (sensory) ve afektif yorgunluk puanlarının yüksek olduğu saptanmıştır (Can, Durna ve Aydın, 2004). Ülkemizde yapılan diğer bir çalışmada kemoterapi alan hastaların depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, hastalık ve tedavinin yan etkileri hakkında çok az bilgi aldıkları bildirilmiştir (Gozum ve Akçay, 2005). Kuzey İrlanda'da kemoterapi alan kanser hastalarının %97'sinde bilgi gereksinimi olduğu bulunmuştur (McCaughan ve Thompson, 2000). Radyoterapi tedavisi alan kanser (meme, prostat, melanoma, serviks, beyin tümörü gibi) hastalarıyla yapılan bir çalışmaya göre en fazla psikolojik gereksinimler olmak üzere, hastaların %20'sinden daha fazlasının yüksek düzeyde karşılanmamış gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Gereksinimleri ifade eden spesifik itemlerin oranlarına göre sırasıyla; yakınları hakkında endişe (%50), kanserin nüks etme korkusu (%42.9), kanserin yayılması korkusu (%32.1), çalışanlardan biriyle durumu ve tedavisi hakkında konuşabilmek (%32.1) olarak bulunmuştur (Clavarino, Lowe, Carmony ve Balanda 2002).

Spesifik Kanser Türüne Göre Hasta Gereksinimleri

Spesifik tanıli hastalarla yapılan çalışmalarda karşılanmamış gereksinimlerin oranının heterojen örneklemli hastalarla yapılan çalışmalara göre yüksek olduğu görülmektedir. Kanser tipine göre yapılan çalışmalara baktığımızda; Schmid-Büchi ve arkadaşları (2013) meme kanserli kadınların tedavi esnasında psikolojik (%31.8 oranında kanserin yayılması korkusu, %31 oranında gelecek hakkında belirsizlik), sağlık bakım sistemi ve bilgi (%24.1'i kendilerine yardım için yapabilecekleri şeyler, %21.6'sı evde hastalığın ve yan etkilerin yönetimi hakkında), fiziksel/günlük yaşam alanlarında (%87.7 yorgunluk, %83 bedensel sıkıntılar, %74.3 iş veya günlük aktivitelerde bozulma), (%55.8) beden görünümünde ve (%55.5) beden algısında değişimle ilgili en fazla yardıma ihtiyaçları olduğunu bildirmişlerdir. Landmark ve arkadaşlarının (2008) aktif tedavi gören meme kanserli hastalarla yaptığı kalitatif bir çalışmada da kadınların günlük yaşamın fiziksel, emosyonel ve sosyal yönleriyle ilgili bilgi ve psikososyal destek gereksiniminin ön plana çıktığı görülmüştür. Kalitatif başka bir çalışmada meme kanseri tedavisi gören kadınların aldıkları sağlık hizmetiyle ilgili görüşleri de; iletişim ve bilgi almada yetersizlik, sağlık profesyonellerinin ilgili ve destekleyici olmayan tutumu, kadının emosyonel ve psikolojik gereksinimlerine dikkatin sınırlı olması, radyoterapi yanıkları, enfeksiyon kontrolü, lenfödem, depresyon gibi klinik bakım gerektiren semptomların yönetiminde

problemler, tedavi organizasyonu ile ilgili sorunlar, tedavinin gecikmesi, her kontrolde farklı doktorla görüşmek, klinikte bekleme zamanının uzun olması, tedavi koordinasyonunun yetersiz olması biçimindedir (Billet ve Crossing, 2003). Bu sorunların ülkemizde de sıklıkla yaşandığını biliyoruz. Kanser tedavisinde önüne geçilemeyen, yeterince yönetilemeyen yan etkilerin olması süreci zorlaştırırken hastanın destekleyici bakım gereksinimlerinin karşılanmasının bu olumsuzluklara dayanma gücünü artırabileceğini düşünmek yanlış olmayacaktır. "Karşıdan bakış" başlıklı yazısında kanser tedavilerinin bilinen tüm yan etkilerini yaşadığını bildiren Terakye (2012) algıladığı desteğin önemini vurgulamaktadır. Ayrıca hastaların bilgi alamaması ve maddi imlansızlıkları meme kanseri tedavi sürecini daha da zorlaştırabileceği gerçeğine dikkat çekmektedir.

Kırsal bölgede yaşayan ve meme kanseri tedavisi için şehre giden meme kanserli kadınlarla yapılan bir çalışmada (Davis, Girgis, Williams ve Beeney, 1998) hastaların %89'unun sosyal ve pratik desteğe ihtiyacı olduğu bulunmuştur. Girgis ve arkadaşları (2000) meme kanseri tanısı nedeniyle üç aydır tedavi gören kentte ve kırsalda yaşayan kadınların en az üçte birinin karşılanmamış orta-yüksek düzeyde bir gereksinimi olduğunu ve her iki grupta bilgi ve psikososyal alanlarda karşılanmamış gereksinimlerinin daha sık olduğunu saptamışlardır. Minstrell ve arkadaşları (2008) da bir ay önce meme kanseri tanısı konan kırsal alandan hastaların en sık karşılanmayan gereksinimlerinin psikolojik, sağlık sistemi ve bilgi alanlarında olduğunu, üç ay sonrasında bu gereksinimlerinin önemli ölçüde azaldığını (%31) enerji azlığı ve yorgunluk, (%26) iyi uyuyamama gibi fiziksel ve günlük yaşam alanıyla ilgili gereksinimlerin ön plana çıktığını bulmuşlardır. Her iki zamanda hastaların karşılanmamış gereksinim oranı %20 veya daha fazlası olarak bildirilmiştir. Ülkemizde de kanser merkezlerinin eksikliğini ve daha güvenilir bir sağlık kurumu arayışında olduğunu bildiren hasta ifadelerini dikkate aldığımızda bu konunun araştırılmasının önemli olduğu görülmektedir.

Karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin sıklıkla araştırıldığı diğer bir kanser tipi jinekolojik kanserlerdir. Kanser tedavisi gören over kanserli kadınlarla yapılan çalışmalarda hastaların %57-63'ünde psikolojik ve emosyonel gereksinimler bildirilmiştir. Sırasıyla sınırlılık, üzgün olma, korku ve duyguları hakkında birileriyle konuşma ihtiyacı ifade edilmiştir (Fitch, Gray, DePettillo, Franssen, and Howell 1999; Miller, Pittman ve Strong, 2003). Ekman ve arkadaşları (2004) yaptığı kalitatif çalışmada kadınların radikal cerrahiye rağmen aynı hissetme, kemoterapiyi kabullenme, normalliyi ve desteği sürdürme ihtiyaçları olduğu ortaya çıkmıştır. İlginç bir çalışma, Somjai ve Chaipoom (2006)'un serviks veya over kanserli Budist ve Müslüman kadınların psikososyal gereksinimlerini karşıladığı çalışmadır. Her iki grupta tüm alanlarda gereksinim düzeyi, karşılanma düzeyinden yüksek bulunmuştur. Psikososyal bakım, umut ve daha fazla bilgi en sık bildirilen gereksinimler arasındadır. Ayrıca, Müslüman kadınların kabullenme, anksiyeteyi azaltma, ekonomik destek, ölümlle ilgili sorunları tartışma ve gizlilik gereksinimlerinin Budist kadınlardan önemli düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır.

Jinekolojik kanserli kadınların tüm gereksinimlerinin arasında cinsel alanla ilgili gereksinimlerinin ön sıralarda ifade edilmediği görülmektedir (Browall, Carlsson ve Horvath 2004). Ancak genital organ kanserlerinde hem

kadınlarda, hem erkeklerde beden algısına, benlik saygısına, cinsiyet rolüne, cinsel işlevlerine ve üreme yeteneğine ilişkin sorunlar yaşanmaktadır. Kanser tedavileri kadın hastalar için vajinal kuruluk ve darlık, disparoni, ağrı, erken menopoz, infertilite; erkek hastalar için de infertilite, empotans, inkontinans ve ereksiyon problemleri gibi son derece ciddi sorunlar yaratabilmektedir (Abbott-Anderson ve Kwekkeboom, 2012; Dikencik, 2003; Tan, Waldman ve Bostrch, 2002; Yıldırım ve Oskay, 2003). Prostat kanserli erkeklerde, özellikle genç erkeklerde yaygın gereksinimlerin cinsel fonksiyonlarla ilgili olduğu bildirilmiştir (Bryant-Lukosius ve ark., 2010; Ream ve ark., 2008; Smith ve ark., 2007). Çeşitli tedaviler gören prostat kanserli erkeklerle yapılan çalışmalarda sıklıkla psikolojik (%54-65), sağlık sistemi ve bilgi (%59), fiziksel ve günlük yaşam (%58), cinsellik (%47-49), hasta bakım ve destek (%29-33) alanlarında gereksinimler saptanmıştır (Lintz ve ark., 2003; Smith ve ark., 2007). Diğer çalışmalarda hastaların bilgi gereksinimi üzerinde durulmuştur. Echlin ve Rees (2002) prostat kanserli erkeklerin bilgi gereksinimini derledikleri çalışmada bilgi tipi ve miktarında değişiklikler olmasına rağmen hastaların çoğunluğunun aldıkları bilgidan memnun oldukları sonucunu bildirmiştir. Erkek hastalarda cinsel gereksinimlerin, kadın hastalara göre daha öncelikli ve sık ifade edildiği anlaşılmaktadır.

Akciğer kanseri olan hastaların diğer kanser türüne sahip hastalara göre psikolojik distresin ve karşılanmamış gereksinimlerin anlamlı derecede daha yüksek olduğu ancak ihmal edilen bir populasyon olduğu bildirilmiştir (Li ve Girgis, 2006; Sanson-Fisher ve ark., 2000; Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker ve Piantadosi 2001). Ugalde ve arkadaşları (2012) 108 inoperable akciğer kanseri nedeniyle kemoterapi veya radyoterapi tedavisi alan hastaların en fazla (%50.9-62) psikolojik/emosyonel ve tıbbi iletişim alanlarıyla ilgili gereksinimleri olmak üzere %93.5'inin en az bir karşılanmamış gereksinimi olduğunu bulmuşlardır. Diğer bir çalışmada en fazla (%80) fiziksel ve günlük yaşam alanında gereksinimlerin olduğu, bunu psikolojik (%78), sağlık sistemi ve bilgi (%66), hasta bakımı ve destek (%57) gereksinimlerinin takip ettiği saptanmıştır (Sanders, Bantum, Owen, Thornton ve Stanton 2010). Maguire ve arkadaşlarının (2012) yaptığı sistematik derlemeye göre akciğer kanserli hastaların hem fiziksel, hem de emosyonel durumunu etkileyen dispne, yorgunluk gibi bedensel belirtilerin ön planda olduğu bulunmuştur. Anksiyete, tedavinin etkilerini kontrol edememe hakkında endişe, üzüntü, suçluluk, düşük benlik saygısı ve yük hisleri gibi emosyonel problemlerin yaygın olduğu bildirilmiştir. Akciğer kanserli hastaların bulunan en tutarlı gereksinimlerinden biri; kendine bakım için yapabilecekleri şeyler, hastalığın yönetimi ve tedaviler hakkında tam ve zamanında bilgi almakla ilgilidir. Sağlık durumları, tedavi ve takibin tüm boyutları hakkında anlaşılır terimlerle konuşabileceği ve dürüst bir klinisyene sahip olma hastaların en belirgin destek gereksinimi arasındadır. Buna ek olarak, hastaların mümkün olan en iyi bakımın ve tedavinin sunulduğundan emin olma ihtiyacı vardır. Bazı hastalar tanı ve tedavi sürecinde boşa zaman geçtiğini düşünmekte, bekleme süresinin uzamasından dolayı ek stresler yaşadıklarını ifade etmektedirler. Finansal güçlükler de ayrıca bazı çalışmalarda belirtilmekte ve stigmatize edilme korkusu, hastalığın doğası, sağlık profesyonelleri adına başarısızlık, bürokratik

sorunlar uygun finansal desteği elde etmedeki engeller olarak gösterilmektedir.

Beyin tümörü olan hastalarla yapılan çalışmaların destekleyici bakım gereksinimlerinin derlendiği bir çalışmada sağlık profesyonelleriyle iletişim, bilgi gereksinimlerinin karşılanmadığı sonucuna varılmıştır. Hastalığa ve tedavilerin etkilerine bağlı olarak bu popülasyonda nöropsikolojik performansın kötüleşmesi tedaviye karar vermede, onamlarını almada legal ve etik boyutu da gündeme getirmektedir. Kalitatif bir çalışmada hastaların kognitif ve hafızayla ilgili defisitleri bulunsada, soru sormalarına zaman ayrılması ve dürüst cevaplar verilmesini takdir ettikleri, merhametli ve empatik iletişim kurulmasını istedikleri görülmüştür. Hastaların tanı, prognoz, tedavi, stres yönetimi, kişilerarası ilişkilerin sürdürülmesi, yeni arkadaşlar edinmek, her zamanki aktivitelerine nasıl dönebilecekleri gibi birçok konuyu öğrenmekle ilgilendikleri belirtilmiştir (Ford, Catt, Chalmers ve Fallowfield, 2012).

Tedavi Sonrası Sağlıkım Süreci

Literatürde, kanserden sağkalım (cancer survival) tanımıyla ilgili farklı görüşler mevcuttur (Hodgkinson ve ark., 2007; Houts, Yasko, Kahn, Schelzel ve Marconi 1986; Sanson-Fisher ve ark., 2000). Sağkalımın, tanıyı takiben beş veya daha fazla yıldır kanser teşhisi ile yaşamayı içerdiği veya primer tedaviyi takiben yaşamın sonuna kadar kanserle yaşayanları tanımladığı görülmektedir (Feuerstein, 2007). Ayrıca, kanser teşhisi ile başlayıp kişinin ölümüne kadar devam eden süreci kapsadığı da bildirilmiştir (National Coalition for Cancer Survivorship, 2006). İngiltere'de Macmillan Cancer Support (2010) kanser yönetimini tamamlamış ve aktif hastalığa ait herhangi bir kanıt olmayan, ilerleyici hastalığı olan tedavi alan fakat hastalığının terminal döneminde olmayan, geçmişte kanser olmuş kişiler için sağkalımı kullanmaktadır. Yarış'ın (2012) Kanserle Yaşamak "Kanser Survivor'ı Olmak" isimli kendi kanser sürecindeki deneyimlerini anlattığı yazısında hastalıktan sağkalım sürecini "Survivor" yarışmasına benzeterek mücadele edenlerin hayatta kaldığını, vazgeçenlerin ise hayattan elendiğini ifade etmiştir. Bu dönemde en önemli ihtiyacın ise öncelikle olumlu bir hasta-sağlık çalışanı iletişimi olduğunu belirtep, tedavi ekibinin hastadan vazgeçmemesinin, korkmaması gerektiğine yönelik oluşturdukları hissin, hastanın da bu mücadeleye olan inancını olumlu yönde etkilediğini vurgulamıştır. Konuyla ilgili araştırmalarda tanıdan itibaren 3 ay-5 yıl ve daha sonrası veya primer tedavi sonrası kanser hastalarının değerlendirildiği görülmektedir.

Harrison ve arkadaşlarının (2009) 2006 yılına kadarki derlemesinde bu dönemde hastaların karşılanmamış gereksinimleri ve oranları; Günlük yaşam aktiviteleri (%41-47), iletişim (%30); ekonomik (5-13%), bilgi (6-83%), fiziksel (%26-52), psikososyal (%8-17), destekleyici bakım (%38-53) ve cinsellik (%33-34) olarak belirlenmiştir. Spiritüel gereksinimlere yer verilmemiş olması dikkat çekicidir. Astrow ve arkadaşlarının (2007) meme ve hematolojik kanserli hastalarla yaptığı çalışmada en az bir spiritüel gereksinim bildiren hasta oranı %73 olarak bulunmuş ve %18'i spiritüel gereksinimlerinin karşılanmadığını ifade etmiştir. Bu gereksinimleri karşılanmayan hastaların yaşam kalitesi ve bakım memnuniyeti de düşük bulunmuştur.

Primer tedaviden sonra sağkalan yetişkinlerde yorgunluk, kognitif değişimler, beden imajı sorunları,

cinsel sağlık, infertilite, nüks korkusu, travma sonrası stres bozukluğu, aile/bakım verici distressi, sosyoekonomik sorunlar, distress, anksiyete ve depresyon görüldüğü bildirilmiştir (Alfano ve Rowland, 2006). Tedavi sonrası bildirilmiş olan çeşitli kanser tipi olan genç yetişkin hastalarla yapılan kalitatif bir çalışmada bilgi, sağlık hizmetinin sağlanması, günlük yaşam, kişilerarası destek, kimliğin yeniden tartışılması ve duygusal sıkıntı olmak üzere 6 tema ortaya çıkmıştır (Patterson, Millar, Desille ve McDonald, 2012). Heterojen geniş bir örneklemede Armes ve arkadaşlarının (2009) yaptığı çalışmada tedavi sonunda ve tedavi tamamlandıktan altı ay sonra çoğu hasta karşılanmamış gereksinim ifade etmemiş. İfade edenlerde en sık bildirilen karşılanmamış ihtiyaç ise psikolojik gereksinimler ve nüks korkusu olarak bildirilmiştir.

Çin'de tanıdan iki yıl sonraki kolorektal ve meme kanseri hastalarının algıladıkları desteleyici bakım gereksinimlerini karşıladıkları çalışmada meme kanseri olan hastaların (%85) daha fazla karşılanmamış ihtiyaç ifade ettikleri ancak karşılanmamış ihtiyaçların derecesinde fark olmadığı bulunmuştur (Li ve ark., 2012). Meme kanserli kadınlarla yapılan çalışmalarda hastaların bu dönemde sosyal destek ve bilgi gereksinimi üzerinde durulmuştur. Meme kanseri olan kadınların yaşamla baş etmeyi öğrenmesi için aile ve arkadaşlarından aldığı desteğin önemine işaret edilmiştir (Kornblith ve ark., 2001). Mallinger ve arkadaşları (2005) bilgi ihtiyacı karşılanan kadınların daha fazla memnuniyet, daha iyi psikososyal sonuçlar, daha az distress semptomları ve tıbbi tedaviye uyum bildirmiştir. Sağkalan meme kanserli hastalarla yapılan kalitatif bir çalışmada kanser tedavisini takiben çalışmaya dönebilme zaferin bir belirtisi ve iyileşmenin kanıtı olarak görülmüştür (Ferrell, Grant, Funk, Otis-Green ve Garcia, 1997). Kanserli kişiler için istihdamın önemi, finansal gereksinimleri karşılamamanın ötesine geçtiği görülmektedir.

Jinekolojik kanserli, tedavi sonrası dönemdeki kadınların %81'i psikososyal sorunları primer gereksinim olarak ifade etmişlerdir (Steginga ve Dunn, 1997). Hodgkinson ve arkadaşlarının (2007) jinekolojik kanser hastalarının uzun dönem psikososyal sonuçları ve destekleyici bakım ihtiyaçlarını değerlendirmek için 1-8 yıl öncesinde kanser tedavisi görmüş, sağkalan 199 kadın ile yaptıkları çalışmada hastaların üçte ikisi (%68) olumlu bir yaşam kalitesi ve ilişki uyumu bildirmiştir. Ancak bunların yaklaşık üçte biri (%29) klinik düzeyde anksiyete belirtisi bildirmiş, yaklaşık %90'ını da böyle bir tanıda karşılanmamış ihtiyaçlarının 4 kat arttığını rapor etmiştir. En sık kabul edilen ihtiyaç ise hastalığın tekrarlaması ile ilgili korkular (%24) ile baş etmedir. Beesley ve arkadaşları (2008) jinekolojik kanserli kadınların %43'ünün en az bir tane orta veya yüksek düzeyde karşılanmamış ihtiyacı olduğunu saptamış ve tedavi tamamlandıktan sonra uzun vadeli sorunlarla karşı karşıya olabildiğini ve bu hastalığa özgü geç etkilerin ortaya çıkabileceğini belirtmiştir. Steel ve Fitch (2008) jinekolojik kanserli hastalarla yaptığı çalışmada en sık bildirilen 10 gereksinimin 8 tanesinin fiziksel olmayan gereksinimler olduğunu bildirmiştir. Bunlar; kanserin tekrarlaması ve yayılması korkusu (psikolojik), gelecek hakkında belirsizlik (spiritual), yakınlarının üzüntüleri hakkında endişeler (sosyal), enerji eksikliği/yorgunluk (fiziksel), üzüntü ve anksiyete duygusu, tedavi sonuçlarının kontrolü dışında olmasıyla ilgili üzüntü

(emosyonel), her zamanki yaşam biçiminde değişim (pratik), kendine yardım etmek için yapabileceği şeyler hakkında bilgi sahibi olmak (bilgisel) olarak saptanmıştır. Jinekolojik kanser tedavisi sonrasında kadınların % 32'si biriyile manevi soruları tartışma gereksinimi hissettiğini belirtmiştir (Miller ve ar., 2003). Primer tedavisi tamamlanmış ve tanıdan en az bir yıl geçmiş olan jinekolojik kanserli hastalarla yapılan başka bir çalışmada karşılanmamış gereksinim oranı %55.6 olarak bulunmuştur. En fazla karşılanmamış beş gereksinim; kanserin tekrarlamasıyla ilgili endişeleri yönetmek için yardım (%26.7), bakımımı koordine etmek için tüm doktorlarıyla konuşabilme (%26.7), yaşamımda kötü şeyler olacağı inancımın değişmesine yardım (%26.7), kanseri deneyimleyen diğer kişilerle konuşmaya yardım (%24.4), gerektiğinde hizmet alabileceğim devamlı bir vaka yöneticisine ihtiyacım var (%24.4) olarak ifade edilmiştir (Urbanec, Collins, Denson ve Whitford 2011).

Testis kanseri tedavisi tamamlanan erkeklerin destekleyici bakım gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan çalışmada en az bir tane karşılanmamış ihtiyaç oranı %65 olarak saptanmıştır. Bunların en sık mali konularda destek (%28) ve beden algısında değişim (%27.6) ile ilgili olduğu belirtilmiştir (Bender ve ark., 2012). Ream ve arkadaşları (2008) prostat kanseri olan, çeşitli tedaviler alan geniş bir örneklemede (741) yaptığı çalışmada, psikolojik distressin karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin en büyüğü olduğunu, algılanan karşılanmamış gereksinimleri önemli ölçüde etkilediğini ve İngiltere'de halen prostat kanserli erkeklerde psikolojik distressin iyi yönetilemediğini bildirmiştir.

Beyin tümörü tanısı ve tedavisi, hastalarda uzun süreli sosyal, fonksiyonel değişikliklere ve/veya önemli ölçüde ömür uzunluğunda azalmaya sebep olmaktadır. Sağkalan beyin tümürlü hastaların ve yakınlarının destekleyici bakım gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan kalitatif bir çalışmada altı ana gereksinim teması belirlenmiştir. Bilgi ve belirsizlikle baş etme gereksinimi, pratik destek gereksinimi, tedavi öncesi sorumluluklarına geri dönmeye destek ya da uzun süreli bakıma hazırlık gereksinimi, sosyal izolasyonla başa çıkmaya destek ve geçici bakımı organize etme gereksinimi, damgalamanın üstesinden gelmeye destek gereksinimi, ömür beklentisinde azalma konusunda konuşmaya destek gereksinimi (Janda, Eakin, Bailey, Walker ve Troy 2006). Janda ve arkadaşlarının (2008) yaptığı başka bir çalışmada beyin tümörü tedavisi sonrasında hastalar en sık yorgunluk, gelecek hakkındaki belirsizlikle baş etme ve eskiden yaptığı şeyleri yapamama konusundaki gereksinimlerinin karşılanmadığını belirtmişlerdir. Beyin tümörüne özgü en sık karşılanmayan gereksinimleri ise şöyledir; tümör ve tedavinin yan etkileri (%39.2), düşünce ve zihinsel yetenekte değişiklik (%39.5), hastalıktan önceki kişi değilmiş gibi hissetme (%36), beyin tümörü ile ilgili araştırma ve tedaviler hakkında güncel bilgi ve gelişmeler (%33.6), çalışma yeteneğindeki değişiklikler (%27.6). Ford ve arkadaşları (2012) nadir karşılaşılan fakat yıkıcı bir etki yaratan, sağkalanı şansı az olan primer maling beyin tümörü hastalığında destekleyici bakım gereksinimlerine yönelik yaptıkları sistematik derlemede araştırmaların pek çoğunda hastaların %48'inde depresyon ve anksiyete bulgularının bulunduğunu bildirmişlerdir. Hastalar karşılanmamış gereksinimleri olarak sağlık kuruluşlarındaki iletişim ve bilgilendirme eksikliğini ve memnuniyetsizliklerini dile getirmişlerdir. Hastaların orta-yüksek düzeyde karşılanmamış gereksi-

nimleri, fiziksel ihtiyaçlarında yardım (enerji eksikliği ve yorgunluk, eskiden yapabildiği şeyleri yapamamak), psikolojik sorunlar (gelecek hakkında belirsizlik, tümörün yayılması korkusu, anksiyete, yakınları hakkında kaygı) ve pratik problemler (kliniklerde araç park sorunu, mali konular) olarak bulunmuştur.

Sonuç

Bu derlemede yer alan çalışmalar kesitseldir, kanser yolculuğunda hastaların değişen gereksinimlerin derecesini tanılamak için prospektif çalışmalar gereklidir. Konuyla ilgili prospektif üç çalışmaya ulaşılmıştır. Saraswathi (2005) meme kanserli kadınların tanı döneminde hastalığın yayılması ve iyileşme hakkında endişelerinin, kemoterapi esnasında kemoterapinin yan etkileri hakkında sorunlarının, tedavi tamamlandıktan sonra hastalığın nüksü hakkında endişelerinin en sık bildirilen karşılanmamış gereksinimler olduğunu göstermiştir. Beesley ve arkadaşlarının (2012) over kanseri olan kadınları tanıdan 6 ay sonra 2 yıla kadar değerlendirdiği çalışmada sistem/bilgi, hasta bakımı ve cinsellik gereksinim puanlarının 2 yılda azaldığını, psikolojik ve fiziksel gereksinimlerin devam ettiğini bildirmiştir. Browall ve arkadaşları (2004) over kanseri olan hastaların tanı zamanı, tedavi tamamlandıktan sonra, tedavi tamamlandıktan 6 ay sonra bilgi gereksinimlerinde küçük değişimler olduğunu, tüm ölçümlerde en çok iyileşme olasılığı, hastalığın evresi ve yayılması, farklı tedavi seçenekleri hakkında bilgiye ihtiyaçları olduğunu saptamıştır.

Kesitsel çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre de hastaların her dönemde bilgi gereksiniminin olduğu ve sıklıkla karşılanmadığı anlaşılmaktadır. Ayrıca, psikolojik alanda kanserin yayılma ve nüks etme korkusu, fiziksel-günlük yaşam alanında enerji azlığı/yorgunluk ve yapabilecekleri şeyleri yapamamak bildirilen en sık gereksinimler arasındadır. Gereksinimlerin yaygınlığı (%1-98 arasında) tüm alanlarda değişken ve yüksektir. Çalışılan popülasyona ve araştırmanın yöntemine göre değişmektedir. Kanser hastalarının tanı dönemindeki gereksinimlerinin yeterince araştırılmadığı, tanı, tedavi ve sonrası dönemde spirüel gereksinimlerin çok sınırlı incelendiği görülmektedir. Gereksinimlerin homojen örneklerde tanılanması, ölçümlerin standardizasyonu ve karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin ve düzeyinin belirlenmesinde güçlükler olduğu anlaşılmaktadır. Erken tanılanmanın hasta sonuçları üzerine etkisinin de prospektif çalışmalarla ortaya konması yararlı olacaktır. Ülkemizde konuyla ilgili çalışmaların eksikliğide tespit edilmiştir.

Kaynaklar

- Abbott-Anderson, K., & Kwekkeboom, K.L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecol Oncol.*, 124(3), 477-89.
- Alfano, C., & Rowland, J. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: A new challenge for supportive care. *Cancer Journal*, 12 (5), 432-443.
- Altıok, H.Ö., Şengün F., Üstün B. (2011). Bakım: Kavram analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4 (3), 137-140.
- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., et al. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *J Clin Oncol.*, 20, 27(36), 6172-9.
- Arora, N.K., Rutten, L.J.F., Gustafson, D.H., Moser, R. & Hawkins, R.P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care

providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology*, 16 (5), 474-86.

- Asadi-Lari, M., Tamburini, M. & Gray, D. (2004). Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 32.
- Astrow, A.B., Wexler, A., Teixeira, K., Kai He, M., & Sulmasy, D.P. (2007). Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care? *Journal Of Clinical Oncology Volume*, 25, 36.
- Beesley, V.L., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J., & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psycho-Oncology*, 17: 392-400.
- Beesley, V.L., Price, M.A., Webb, P.M., O'Rourke, P., Marquart, L., Australian Ovarian Cancer Study Group, et al. (2012). Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.3169.
- Bender, J.L., Wiljer, D., To M.J., Bedard, P.L., Chung, P., Jewett, M.A.S., et al. (2012). Testicular cancer survivors' supportive care needs and use of online support: a cross-sectional survey. *Support Care Cancer*, 20, 2737-2746.
- Bernadine, C. (1999). Pretreatment symptom distress in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nursing*, 22 (3), 185-194.
- Billet, J. & Crossing, S. (2003). A consumer-initiated survey of women's experiences of breast cancer services in NSW. *NSW Public Health Bull*, 14, 117-119.
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. & Boyes, A. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*, 88, 217-225.
- Boyes, A.W., Girgis, A., D'Este, C. & Zucca, A.C. (2012). Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: a population-based cross-sectional study. *BMC Cancer*, 12, 150.
- Browall, M., Carlsson, M., & Horvath, G.G. (2004). Information needs of women with recently diagnosed ovarian cancer—a longitudinal study. *Eur J Oncol Nurs*, 8(3), 200-210.
- Bryant-Lukosius, D., Browne, G., DiCenso, A., Whelan, T., Gafni, A., Neville, A., et al. (2010). Evaluating health-related quality of life and priority health problems in patients with prostate cancer: a strategy for defining the role of the advanced practice nurse. *Can Oncol Nurs J*, 20(1), 5-14.
- Can, G., Durna, Z. & Aydiner, A. (2004). Assessment of fatigue in and care needs of Turkish women with breast cancer. *Cancer Nurs*, 27(2), 153-61.
- Chen, S.C., Liao, C.T., Lin, C.C., Chang, J.T. & Lai, Y.H. (2009). Distress and care needs in newly diagnosed oral cavity cancer patients receiving surgery. *Oral Oncol*, 45(9), 815-820.
- Clavarino, A.M., Lowe, J.B., Carmony, S. & Balanda, K. (2002). The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. *Austr J Rural Health*, 10, 188-195.
- Davis, C., Girgis, A., Williams, P. & Beeney, L. (1998). Needs assessment of rural and remote women travelling to the city for breast cancer treatment. *Aust N Z J Public Health*, 22, 525-527.
- Dikencik, B.K. (2003). Radyoterapi alan jinekolojik kanserli kadınlarda vajinal dilatasyon ve cinsel devamlılığın önemi. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 13(50), 105-113.
- Echlin, K.N., & Rees, C.E. (2002). Information needs and information-seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners: a review of the literature. *Cancer Nurs*, 25(1), 35-41.
- Ekman, I., Berghom I., Ekman, T., Berthold, H. & Mahneh S.M. (2004). Maintaining normality and support are central issues when receiving chemotherapy for ovarian cancer. *Cancer Nursing*, 27, 3.

- Ferrell, B. R., Grant, M. M., Funk, B. M., Otis-Green, S. A., & Garcia, N. J. (1997). Quality of life in breast cancer part I: Physical and social well-being. *Cancer Nursing*, 20(6), 398-408.
- Ferrell, B.R. & Hassey Dow, K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology*, 11, 565-568.
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *J Cancer Survivor.*, 1(1), 5-7.
- Fitch, M. I., Gray, R. E., DePetrillo, D., Franssen, E., & Howell, D. (1999). Canadian women's perspective on ovarian cancer. *Cancer Prevention Control*, 3, 52-60.
- Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-Oncology*, 14(4), 392-404.
- Foot, G. & Sanson-Fisher, R.W. (1995). Measuring the unmet needs of people living with cancer. *Cancer Forum*, 19, 131-135.
- Fujisawa, D., Park, S., Kimura, R., Suyama, I., Koyama, Y., Takeuchi, M., et al. (2010). Unmet supportive needs of cancer patients in an acute care hospital in Japan--a census study. *Support Care Cancer*, 18(11), 1393-403.
- Gardner, R. B. (2008). A holistic assessment of the perceived supportive care needs of cancer patients during treatment. *University of New Orleans Theses and Dissertation*, Paper 823.
- Girgis, A., Boyes, A., Sanson-Fisher, R.W., & Burrows, S. (2000). Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: rural versus urban location. *Aust N Z J Public Health*, 24, 166-17.
- Gozum, S. & Akcay, D. (2005). Response to the needs of Turkish chemotherapy patients and their families. *Cancer Nurs*, 28, 469-475.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 14, 831-845.
- Harrison, J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N., & Solomon, M.J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17, 1117-1128.
- Harrison, J.D., Young, J.M., Auld, S., Masya, L., Solomon, M.J. & Butow, P.N. (2011). Quantifying postdischarge unmet supportive care needs of people with colorectal cancer: a clinical audit. *Colorectal Dis.*, 13(12), 1400-1406.
- Hill, K.M., Amir, Z., Muers, M., Connolly, K. & Round, C. (2003). Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met?. *European Journal of Cancer Care*, 12, 35-45.
- Higginson, I.J., Hart, S., Koffman, J., Selman, L. & Harding, R. (2007). Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage.*, 33(5), 500-505.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., Lo, S. K., et al. (2007). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: The CaSUN (Cancer Survivors Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, 16(9), 796-804.
- Houts, P. S., Yasko, J. M., Kahn, S. B., Schelzel, G. W., & Marconi, K. M. (1986). Unmet psychological, social, and economic needs of persons with cancer in Pennsylvania. *Cancer*, 58(10), 2355-2361.
- Howell, D., Mayo, S., Currie, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., et al. (2012). Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: a consensus-based guideline. *Support Care Cancer*, 20(12), 3343-54.
- Hu, Y. & Ken, S. (2004). Symptoms, psychological distress, social support, and quality of life of chinese patients newly diagnosed with gastrointestinal cancer. *Cancer Nursing*, 27 (5), 389-399.
- Janda, M., Eakin, E.G., Bailey, L., Walker, D., & Troy, K. (2006). Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Support Care Cancer*, 14, 1094-1103.
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D., & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*, 71, 251-258.
- Jefford, M. & Tattersall, M.H.N. (2002). Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncol.*, 3, 629-637.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84(1), 48-51.
- Kornblith, A. B., Herdon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., et al. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91(2), 443-454.
- Landmark, B.T., Bohler, A., Loberg, K. & Wahl, A.K. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context a focus group study of women attending a breast diagnostic centre in Norway. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing*, 17 (7b), 192-200.
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology*, 15, 509-516.
- Li, W.W.Y., Lam, W.W.T., Au, A.H.Y., Ye, M., Law, W.L., Poon, J., et al. (2012). Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.3068.
- Lintz, K., Moynihan, C., Steginga, A., Norman, A., Eeles, R., Huddart, R., et al. (2003). Prostate cancer patients' support and psychological care needs: Survey from a non-surgical oncology clinic. *Psychooncology*, 12, 769-783.
- Macmillan Cancer Retrieved. (2010-11-30). Living with or beyond cancer.
- Mallinger, J. B., Griggs, J. J., & Shields, C. G. (2005). Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Education and Counseling*, 57, 342-349.
- Maguire, R., Papadopoulou, C., Kotronoulas, G., Simpson, M.F., McPhelim, J., & Irvine, L. A. (2012). Systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, Dec. 13.1-16.
- McCaughan, E.M. & Thompson, K.A. (2000). Information needs of cancer patients receiving chemotherapy at a day unit in Northern Ireland. *J Clin Nurs*, 9, 851-858.
- Miller, B. E., Pittman, B., & Strong, C. (2003). Gynecologic cancer patients' psychosocial needs and their views on the physician's role in meeting those needs. *International Journal of Gynecological Cancer*, 13, 111-119.
- Mills, M.E. & Sullivan K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 631-642.
- Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C. & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time. *Psychooncology*, 17 (1), 58-65.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., et al. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among and ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncology*, 8, 378-385.
- Newell, S., Sanson-Fisher, R. W., Girgis, A., & Ackland, S. (1999). The physical and psycho-social experiences of patients attending an outpatient medical oncology department: A cross-sectional study. *European Journal of Cancer Care*, 8, 73-82.
- Ng, R., Verkooijen, H.M., Ooi, L.L. & Koh, W.P. (2012). Unmet psychosocial needs among cancer patients undergoing ambulatory care in Singapore. *Support Care Cancer*, 20(5), 1049-56.
- Office of Cancer Survivorship of the US National Cancer Institute. (6 November 2006) . DCCPS:OCS: About cancer survivorship research: survivorship definition.

- Patterson, P., Millar, B., Desille, N., & McDonald, F. (2012). The unmet needs of emerging adults with a cancer diagnosis: A qualitative study. *Cancer Nurs.*, 35(3), 32-40.
- Penson, R. T., Gallagher, J., Gioiella, M. E., Wallace, M., Borden, K., Duska, L. A., et al. (2000). Sexuality and cancer: Conversation comfort zone. *The Oncologist*, 5, 336-344.
- Polikandrioti, M. & Ntokou, M. (2011). Needs of hospitalized patients. *Health Science Journal*, 5 (1), 15-22.
- Puts, M.T.E., Papoutsis, A., Springall, E. & Tourangeau, A.E. (2012). A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer*, 20, 1377-1394.
- Ream, E., Quennell, A., Fincham, L., Faithfull, S., Khoo, V., Wilson-Barnett, J., et al. (2008). Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. *Br J Cancer*, 17, 98(12), 1903-9.
- Richardson, A., Medina J., Brown, V., & Sitzia, A. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer*, 15, 1125-1144.
- Sanders, S.L., Bantum, E.O., Owen, J.E., Thornton, A.A., & Stanton, A.L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 480-489.
- Sanson-Fisher, R.W., Girgis, A., Boyes, A., Boneveski, B., Burton, L. & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88, 225-236.
- Saraswathi, N. (2005). Needs and concerns of breast cancer patients- SGH experience. *Singap Nurs J*, 35(4), 34-41.
- Schmid-Büchi, S., Ruud J.G. Halfens, R.J.G., Müller, M., Dassen, T. & van den Borne, B. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 22-29.
- Schofield, P., Carey M., Bonevski B., & Sanson-Fisher R. (2006). Barriers to the provision of evidence-based psychosocial care in oncology. *Psycho-Oncology*, 15, 863-872.
- Smith, D.P., Supramaniam, R., King, M.T., Ward, J., Berry, M., & Armstrong, B.K. (2007). Age, health, and education determine supportive care needs of men younger than 70 years with prostate cancer. *J Clin Oncol*, 25(18), 2560-2566.
- Somjai, A., & Chaipoom, A. (2006). Psychosocial needs of women with cancer of the reproductive system: A comparison of buddhist and muslim patients in Thailand. *Ment Health Relig Cult*, 9, 379-388.
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C. & McIlmurray, M.B. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Supportive Care in Cancer*, 9, 597-605.
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. G., & Verbeek, J. H. A. M. (2002). Factors reported to influence to return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho-Oncology*, 11, 124-131.
- Steginga, S. K., & Dunn, J. (1997) Women's experiences following treatment for gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24, 1403-1406.
- Steele, R., & Fitch, M.I. (2008). Supportive care needs of women with gynecologic cancer cancer nursing. *Cancer Nurs*, 31(4), 284-291.
- Sutherland, G., Hill, D., Morand, M., Pruden, M., McLachlan, S.A.(2009). Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18 (6), 577-84.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Beltrami, E., Boeri, P., Borreani, C., et al. (2000). Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*, 11, 31-37.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Boeri, P., Borreani, C., Bosisio, M., et al. (2003). Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer*, 3, 12.
- Tan, G., Waldman, K., & Bostrch, R. (2002). Psychosocial issues, sexuality and cancer. *Sex Disabil*, 20, 297-318.
- Terakye, G. (2012). Karşidan bakış. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 5 (4), 162-170.
- Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D., & Schofield, P. (2012). Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Support Care Cancer*, 20,419-423.
- Urbaniec, O.A., Collins, K., Denson, L.A., & Whitford, H.S. (2011). Gynecological cancer survivors: assessment of psychological distress and unmet supportive care needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 534-551.
- Yarış, F. (24.02.2012). Kanserle yaşamak "kanser survivor"u olmak". Erişim: 28.01.2013.http://www.ailehekimleri.net/index.php?option=com_content&view=article&id=5028:kanserle-yaamak-kanser-survivor-olmak&catid=48:dorf-yari&Itemid=444
- Yıldırım, G. & Oskay, Ü. (2003). Histerektomi sonrası kadın cinsel yaşama uyumu. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 13(50), 115-123.
- Wen, K.Y. & Gustafson, D.H. (2004). Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 1-12.
- Whelan, T.J., Mohide, E.A., Willan, A.R., Arnold, A., Tew, M., Sellick, S., et al. (1997). The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional cancer center. *Cancer*, 80,1518-1524.
- White, K.J., Roydhouse, J.K., D'Abrew, N.K., Katris, P., O'Connor, M. & Emery, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and Remote Health*, 11, 1784.
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10(1),19-28.