

T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**HEMATOLOJİK KANSERLİ HASTALARIN
DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ VE
HASTALIĞI KABUL DÜZEYİ**

GÜLHAYAT ŞİPAL

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Selda ARSLAN**

KONYA – 2019

S.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Gülhayat ŞİPAL tarafından savunulan bu çalışma jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim dalında Yüksek Lisans Tezi olarak oybirliği ile kabul edilmiştir.

Jüri başkanı

Dr. Öğr. Üyesi Özlem CANBOLAT
Necmettin Erbakan Üniversitesi



Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Selda ARSLAN
Selçuk Üniversitesi



Üye

Dr. Öğr. Üyesi Arzu Koçak UYAROĞLU
Selçuk Üniversitesi



ONAY:

Bu tez, Selçuk Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu Tarih ve Sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Hasan Hüseyin DÖNMEZ
Enstitü Müdürü

ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimim ve tez çalışma sürecim boyunca bilgi ve tecrübeleriyle bana sabırla yol gösteren ve desteğiyle cesaretlendiren değerli tez danışmanım Dr. Öğr. Ü. Selda ARSLAN' a,

Tezimin klinik uygulamasında yardımlarını esirgemeyen klinik çalışma arkadaşlarıma,

Tez süresince beni cesaretlendiren ve motivasyonumu sağlayan arkadaşlarım; Tuğba ERAYDIN ŞEN, Nebahat ÖZTÜRK, Yeşim KARATEPE, Hülya AYDEMİR, Asuman FIRAT ATAR ve Reşit Volkan ATAR'a

Her daim yanımda olan ve benimle birlikte olduklarını hissettiren, desteklerini her an hissettiğim canım aileme,

Sonsuz saygı, sevgi ve şükranlarımı sunarım.

Gülhayat ŞİPAL

KONYA-2019

İÇİNDEKİLER

ÖZET	v
SUMMARY	vi
1.GİRİŞ	1
1.1. Hematolojik Kanser	4
1.2. Bakım Kavramı.....	4
1.2.1 Destekleyici Bakım Gereksinimi	6
1.2.2.Hematolojik Kanserli Hastaların Desteklenmemiş Bakım Gereksinimleri.....	10
1.3. Hastalık Kabulü	12
2.YÖNTEM	15
2.1. Araştırman Türü.....	15
2.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman, Yer ve Özellikleri	15
2.3. Araştırma Evren ve Örneklemi	15
2.4. Araştırmaya Alınma ve Dışlanma Kriterleri.....	15
2.5. Veri Toplama Araçları	16
2.5.1. Anket Formu	16
2.5.2. Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Kısa Formu (DBGÖ-KF).....	16
2.5.3. Hastalığı Kabul Ölçeği.....	17
2.6. Veri Toplama Tekniği.....	17
2.7. Araştırmanın Değişkenleri	18
2.8. Verilerin Analizi	18
2.9. Araştırmanın Etik Boyutu	18
3.BULGULAR	20
3.1. Hastaların Sosyodemografik ve Hastalık Özelliklerine Ait Bulgular.....	20
3.2.Hastaların Hastalık Kabulü Puan Ortalamasına Ait Bulgular.....	23
3.3.Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamasına Ait Bulgular	26

3.4.Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi İle Destekleyici Bakım Gereksinimleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	31
4. TARTIŞMA	32
4.1. Hastalığı Kabul Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması	32
4.2. Destekleyici Bakım Gereksinimine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	34
4.3.Destekleyici Bakım Gereksinimi Ve Hastalık Kabulü Arasındaki İlişkinin Tartışılması	38
5. SONUÇ ve ÖNERİLER	39
6.KAYNAKLAR	41
7. EKLER.....	45
EK-A: Anket Formu	45
EK-B: Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği (DBGÖ-KF)	47
EK-C: Hastalığı Kabul Ölçeği	51
EK-D: Etik Kurul Kararı	53
EK-E: Kurum İzni.....	54
EK-F: Ölçek İzni.....	55
EK-G: Ölçek İzni.....	56
8. ÖZGEÇMİŞ.....	57

ÖZET

T.C.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hematolojik kanserli hastaların destekleyici bakım gereksinimleri ve hastalığı kabul düzeyi

Gülhayat ŞİPAL

Hemşirelik Anabilim Dalı

YÜKSEK LİSANS TEZİ / KONYA – 2019

Bu araştırma hematolojik kanserli hastaların destekleyici bakım gereksinimleri ve hastalığı kabul düzeyi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla tanımlayıcı-ilişki arayıcı türde yapılmıştır. Araştırma Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi Hematoloji servisinde ayaktan ve yatarak kemoterapi alan 184 hastayla yapılmıştır. Araştırma verilerinin toplanmasında Anket Formu, Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Kısa Formu (DBGÖ-KF) ve Hastalığı Kabul Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın yürütülmesi için etik kurul izni, kurum izni ve yazılı hasta onamları alınmıştır.

Verilerin istatistikinde SPSS 22.0 programı kullanılmıştır. Veriler sayı, yüzde, ortalama, standart sapma olarak özetlenmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde bağımsız gruplarda t testi, korelasyon analizi ve tek yönlü varyans analizi Tukey testi ile birlikte kullanılmıştır. Çalışmaya katılan hastaların yaş ortalaması $46,7\pm 13,7$ olup, %56,5'i erkek, %75'i evli ve %57,5'inin eğitim durumu ise lise ve üzerindedir. Araştırma da Hastalığı Kabul Düzeyi puan ortalaması $26,8\pm 7,0$; Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği ruhsal alt boyutu puan ortalaması $27,4\pm 7,8$; sağlık sistemi $40,6\pm 8,2$; fiziksel $16,6\pm 5,2$; hasta bakımı $12,7\pm 3,6$ ve cinsellik alt boyutu puan ortalaması $7,4\pm 3,4$ bulunmuştur.

Hastaların sosyal destek algısı, yaşı, kür sayısı ve ayaktan ya da yatarak tedavi alma durumu ile hastalığı kabul düzeyi arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Destekleyici bakım gereksinimlerinin ise; cinsiyet, medeni durum, gelir düzeyi, sosyal destek algısı, kronik hastalık varlığı, metastaz durumu, ayaktan ya da yatarak tedavi alma durumundan etkilendiği tespit edilmiştir. Hastaların ruhsal ve fiziksel bakım gereksinimi artınca hastalığı kabul düzeylerinin düştüğü belirlenmiştir. Bu sonuçlar dikkate alındığında hastaların kabul düzeyinin ve karşılanmamış bakım gereksinimlerinin belirlenmesi için, belli aralıklarla ve hematolojinin her kanser türü için ayrı ve de kapsamlı araştırmaların yapılmasına ihtiyaç vardır. Bakımın kanıta dayalı programlar eşliğinde sürdürülmesi, destekleyici bakım hizmetlerinin modifiye edilmesi ve mevcut hizmetlerde iyileştirmeye gidilmesi önemlidir.

Anahtar kelimeler: Destekleyici bakım gereksinimi; hastalığı kabul düzeyi; hematolojik kanser; hemşire

SUMMARY

T.C.
REPUBLIC of TURKEY
SELCUK UNIVERSITY
HEALTH SCIENCES INSTITUTE

Supportive care needs and the disease acceptance level of hematological cancer patients

Gülhayat ŞİPAL
Department of Nursing

MASTER THESIS / KONYA-2019

This descriptive relational research was conducted to determine the relationship between supportive care needs and disease acceptance levels of patients with hematological cancer. The study was carried out with 184 patients who received outpatient and inpatient chemotherapy at Cebeci Hospital, Hematology Department Ankara University Faculty of Medicine. To collect the data of the research, the questionnaire form, the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire and the Acceptance of Illness Scale were used. Ethics committee permission, institution permission and written informed consent were obtained for conducting the study.

SPSS 22.0 program was used for data statistics. Data are summarized as number, percentage, mean, and standard deviation. T-test, correlation analysis and one-way variance analysis together with Turkey were used in independent groups to evaluate the data. The average age of the patients who participated in the study was $46,7 \pm 13,7$ and 56,5% were male, 75% were married and 57,5% were high school and over. In the research, the average of the disease acceptance level was $26,8 \pm 7,0$; The average spiritual sub-size score of the Supporting Care Requirements Scale was $27,4 \pm 7,8$; healthcare system $40,6 \pm 8,2$; physical $16,6 \pm 5,2$; patient care $12,7 \pm 3,6$ and the mean score of sexuality was $7,4 \pm 3,4$.

The difference between the perception of social support, age, number of cures, and outpatient or inpatient treatment and disease acceptance level of the patients were statistically significant. On the other hand, Supportive maintenance requirements; sex, marital status, income level, social support perception, presence of chronic disease, metastasis status, outpatient or inpatient treatment had been found to be affecting. It has been identified that, when the need for mental and physical care of the patients increased, the acceptance level of the disease decreased. Considering these results, there is a need to conduct separate and also comprehensive researches for each type of cancer of hematology at specific intervals in order to determine the acceptance level and unmet care needs of the patients. It is important to maintain care with evidence-based programs, modify supportive care services, and improve existing services.

Key words: Supportive care needs; disease acceptance level; hematologic cancer; nurse

1.GİRİŞ

Hematolojik kanser; kemik iliği ya da bağışıklık sisteminin hücreleri gibi kan yapıcı dokulardan köken alan; kök hücrelerin mutasyona uğraması, olgunlaşmamış hematopoetik hücrelerin kemik iliğinde toplanması ve kemik iliği yetmezliğine sebep olması nedeniyle oluşan kanser türüdür (Akdemir ve Birol 2011, American Society of Hematology 2018, National Cancer Institute 2018). Hematolojik maligniteler; kemoterapi, radyoterapi, kök hücre nakli ve hedefe yönelik tedaviler gibi çeşitli rejimlerle tedavi edilebilen hastalık grubudur. (Barata ve ark 2016). Hematolojik kanserler tüm kanserlerin %9'unu oluşturur ve gelişmiş ülkelerde erkeklerde ve kadınlarda en sık rastlanan dördüncü kanser türüdür (Smith ve ark 2011). Amerikan Kanser Birliği 2018'deki yeni kanser vakasını 1,7 milyon olarak tahmin etmiştir. Hematolojik kanserlerden lösemi, lenfoma ve myelomda her iki cinsiyette tahmini yeni vaka sayısı; 174,25'tir. Ayrıca lösemi insidansının 2005'ten 2014'e kadar yıllık %1,6 oranında arttığını, bunun yanında 2007 ile 2013 yılları arasında akut miyeloid lösemide %24'lük, kronik lenfositik lösemide ise %83'lük bir sağkalım olduğu bildirilmiştir (American Cancer Society 2018).

Giderek yaygınlaşan bir sağlık sorunu haline gelen kanser, hastanın tüm yaşam alanlarında birtakım olumsuzluklar meydana getirebilmektedir. Kanser gibi hayatı tehdit edici bir hastalığın teşhisi hem hasta hem de hasta yakınları için yıpratıcı bir süreç haline gelmektedir. Tedaviler genelde uzun soluklu olduğundan hastalığın tedavisi çoğu zaman bazı yan etkileri ortadan kaldırmaya yetmeyebilir (Swash ve ark 2018). Bu aşamada anahtar rol, tedavi kadar önemli olan bakım uygulamalarınındır. Tedavinin etkin bir bakımla paralel olarak sürdürülmesi, hastanın hastalığa uyumunu kolaylaştırıp, tedavi sürecinin psikolojik ve fiziksel olarak daha kolay atlatılmasını sağlar (Karayurt ve ark 2018). Modern hemşirelik hasta bakımını sadece fiziksel değil, hastayı tüm boyutlarıyla ele alan holistik bir bakış açısını benimsemektedir. Kanser hastalarında bu bakımın daha özenli ve duyarlı, bireyselleşmiş ve destekleyici olması gerekmektedir (Yeşilot ve Öz 2017) . Destekleyici bakım; hasta bakım ihtiyaçlarının hasta merkezli yaklaşımla belirlenmesi ve bu ihtiyaçların karşılanmasıdır. Bu süreçte hastaların algıladığı gereksinim ile verilen hizmetin uyum içinde olması gerekir. Bakım ve gereksinim arasındaki uyumsuzluk karşılanmamış gereksinimlerin oluşmasına neden olur

(Yıldırım ve ark 2013a, Swash ve ark 2018). Kanserli hastalardaki karşılanmamış gereksinimler; fiziksel, ekonomik, spiritüel, psikolojik, sosyal ve psikososyal gereksinimler, günlük yaşam aktiviteleri gereksinimleri, iletişim, bilgi ve bakım gereksinimi ve cinsel gereksinimlerden oluşmaktadır (Yıldırım ve ark 2013a, Swash ve ark 2017).

Destekleyici bakım, sağlık hizmetinin ayrılmaz bir bileşenidir ve hastaların ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli hizmetleri sağlamayı amaçlar (Hallve ark 2015) Destekleyici bakım kanserin tanı aşamasında, tanı ve tedavi sürecinin tamamında, terminal dönemde ya da yas evresinde hastanın ve ailesinin mevcut durumla baş etmesini sağlayan her evrede yer almalıdır. Bunun yanında hastanın tedaviden optimum düzeyde yararlanması ve günlük yaşam aktivitelerini olabildiğince bağımsız yapmasını sağlayan tüm destek ve hizmetleri içerir (Nair ve ark 2018). Hematolojik kanser hastalarının hangi konuda yardıma ihtiyacı olduğunu anlamak bu hastalara sağlanan destekleyici bakımın niteliğini ve uygunluğunu artıracaktır (Hall ve ark 2015). Gereksinimleri belirlemek hastanın anksiyetesini ve bakım memnuniyetsizliğini azaltacak, aynı zamanda yaşam kalitesini yükseltecektir (Yıldırım ve ark 2013b). Bakım gereksinimleri yönünden ayrıcalıklı bir grup olarak görülen kanser hastalarının gereksinimlerinin karşılanması, hastalığın yönetimi ve kabulünde önemli bir adımdır (Yeşilot ve Öz 2017).

Yönetimi zor ve tedavisi çoğu zaman komplike bir hastalık olan kanser; varlığı kabul edilmediğinde zorlu seyreden bir hastalıktır (Cipora ve ark 2018). Kanser hastaları hastalık süresince iyi bir bakım ve kompleks tedaviyi sürdürmektedirler. Bu süreç içerisinde birçok kısıtlama ve zorunluluk hastaların günlük yaşama adaptasyonunu olumsuz etkilemektedir. Bu durum ancak iyi planlanmış bir tedavi ve bakım vericilerin iyi bakımıyla sağlanabilir. Hastaların tedavi ve bakımı etkin bir şekilde sürdürebilmesi hastalık kabulüyle yakından ilişkilidir (Şireci ve Karabulut 2017). Literatürde semptom kontrolüyle başa çıkmanın bir yolu olarak hastalığın kabul edilmesi görülmektedir. Hastalığın kabulü; kişinin kendi sağlık durumu ile başa çıkabilmek için kendi kendini değerlendirmesi, kendi hedefleri ve değerlerinin peşinden gitmesi ve davranış değişikliğinde bulunması olarak tanımlanmaktadır (Cipora ve ark 2018). Hastalığın kabul edilmesindeki temel amaç; istenmeyen bedensel durum ya da duygulardan bağımsız

olarak kaliteli bir yaşam sürmektir. Hastalığı kabul etmek aynı zamanda daha az duygusal tükenme ve de daha az yorgunlukla ilişkilendirilmiştir (Kuba ve ark 2019). Hastalığı kabul etmeyi başarmış kişilerin günlük yaşantılarına daha rahat devam edebildiği, özbakım gücünü daha fazla hissettikleri ve hastalığın neden olduğu bireysel, sosyal ve ailevi sorunların üstesinden daha rahat geldikleri belirtilmektedir (Şireci ve Karabulutlu 2017).

Kanser hastalarında karşılanmamış ihtiyaçları araştıran yayınların çoğu tek bir tanı grubuna odaklanmaktan çok kanser örneklerini karışık bir şekilde ele almaktadır. Bu araştırmalardan elde edilen sonuçlar daha genellenebilir olmasına rağmen, belli bir tanıya özgü ihtiyaçların ayırt edilmesi zordur. Buna ek olarak toplumda sık görülen bazı tanı gruplarıyla (akciğer ve meme kanseri gibi) sık yapılan çalışmalar ve nadir görülen kanser türleriyle daha az çalışma yapılması sağlık personelinin belirli gereksinimlere yönlendirmektedir. Gereksinimlerin homojen örneklerle tanılanması bakım gereksinimlerinin karşılanmasına da belli bir standart getirecektir. Öte yandan ülkemizde bu tarz çalışmaların eksikliği de aşırıdır. Farklı tanı gruplarında yaygın olarak görülen ihtiyaçların çeşitliliğinin vurgulanması önemli olmasına rağmen, belli hasta gruplarına odaklanmış çalışmalar kişiye özgü bireyselleştirilmiş bakım bütüncül bakım için gereklidir.

Hematolojik kanserli hastalarla yapılan çalışmaların azlığı bakım verici personelin farkındalığının azalmasına neden olmaktadır. Bu hasta grubunun ihtiyaçlarına daha iyi cevap vermek ve farklı çözüm yolları geliştirmek için hematolojinin her kanser türü için ayrı ve de kapsamlı araştırmalara ihtiyaç vardır. Yaptığımız araştırmayla hedefimiz; hematolojik kanserli hastaların spesifik bakım gereksinimlerini belirlemek ve bu hasta grubu için ihtiyaç/ gereksinimlerin en uygun şekilde nasıl karşılanacağını bulmak ve sağlık personeli ile kayıt dışı bakım vericilerin farkındalığını artırmaktır.

Araştırma Soruları

1. Hematolojik kanser hastalarının hastalığı kabul düzeyi nedir?
2. Hematolojik kanser hastalarının sosyodemografik ve hastalık özellikleri ile hastalığı kabul düzeyi değişmekte midir?

3. Hematolojik kanser hastalarının destekleyici bakım gereksinimleri nedir?
4. Hematolojik kanser hastalarının sosyodemografik ve hastalık özellikleri ile destekleyici bakım gereksinimleri değişmekte midir?
5. Hematolojik kanser hastalarının hastalığı kabul düzeyi ile destekleyici bakım gereksinimleri arasında ilişkili var mıdır?

1.1. Hematolojik Kanser

Hematolojik maligniteler; kan, kemik iliği ve lenfatik sistemleri etkileyen kanser grubudur. Lösemi, lenfoma ve multiple myelomdan oluşan bu hastalık grubu her yaşta görülebilmektedir (Snowden ve ark 2017). Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (IARC) 'nın 2018'de bildirdiği yeni kanser vakası yaklaşık 18 milyon ve dünya genelinde kanserden ölümler yaklaşık 9.6 milyondur (WHO 2019). Dünya genelinde hematolojik kanser vakalarına ilişkin istatistik olmamakla beraber; İngiltere'de 2005'ten 2014'e kadar tüm hematolojik malignensilerin prevalansı 100.000'de 375.8 iken (Hematological Malignancy Research Network-2018) Amerikan Kanser Topluluğu'nun 2018'deki tahmini yeni hematolojik malignite vakası; 174.250 kişidir. Amerika'da yaklaşık 1 milyon kişi lösemi, lenfoma ve myelomla beraber ya da remisyonda yaşamaktadır. Amerikan Kanser Topluluğu 2018 için 83.180 kişiye lenfoma tanısı konulmasını ve bunların da yaklaşık 20 bininin ölmesini beklediklerini bildirmişlerdir. Lösemi için ise; 60.300 kişinin yeni tanı alacağı, bunların içinden 24.370 kişinin öleceğini bildirmiştir. Myelomda yeni teşhis 30.770, ölümü beklenen hasta sayısı ise 12.770 kişidir. ABD'de yaklaşık olarak her 3 dakikada bir kan kanseri teşhisi konulmakta ve yaklaşık her 9 dakikada bir, bir kişi hematolojik kanser nedeniyle ölmektedir (Leukemia and Lymphoma Society 2018). Türkiye'de ise Sağlık Bakanlığı'nın 2014 yılı verilerine göre 163.416 yeni kanser vakası olduğu tahmin edilmiştir. Bu vakalar içinde yeni hematolojik kanser vakası; erkeklerde 100.000 de 18,2 kişi, kadınlarda ise 12,6 kişidir (Türkiye Halk Sağlığı Kurumu 2017).

1.2. Bakım Kavramı

Hemşireliğin varoluşunun ve vazgeçilmezliğinin temel noktası insanın bakıma gereksinim duymasıdır. Bakım sadece kişinin kendisine değil ihtiyaç duyan kişilere yönelik yapılan bir eylemdir. Aynı zamanda bakım, insan için evrensel bir

gereklilik ve ahlaki yükümlülüktür. Sosyal bir varlık olan insan kendi bakım gereksinimlerini karşılarken başkalarınınkine de duyarlılık göstermelidir. Bu bağlamda bakım; biyolojik gereksinimlerin yanı sıra psikolojik ve sosyal gereksinimleri karşılanmasına ve kişilerarası ilişkilerin olumlu yönde gelişmesine katkı sağlar. (Dinç 2010, Baykara 2014). Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi ve iyi durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme gibi gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işidir (Türk Dil Kurumu 2018). İyi bir bakım biyolojik, psikolojik, sosyal gereksinimleri karşılayıp kişilerarası ilişkilerin de pozitif yönde gelişmesine katkı sağlar. Hemşirelik süreci içerisinde gerçekleştirilecek uygulamalar arasında olan bakım gereksinimi; hasta ve bakım vericilere mevcut ya da olası sağlık problemlerinde gerçekleştirilecek klinik karar verme sürecinden oluşur (Baykara 2014). Hemşirelik kuramcılarında John Travelbee' ye göre bakım gereksinimi; profesyonel hemşire tarafından karşılanabilecek olan ve hemşirelik uygulamasının yasal tanım alanı içinde yer alan bireyin her türlü gereksiniminin karşılanmasıdır. Primer bakım verici olan hemşire, hastaya sadece hastalık gözüyle bakmazsa bakımın amacını gerçekleştirmiş olur. Bakım aynı zamanda hemşirelik bilgi ve uygulamalarının merkezidir. Sağlığın devam ettirilmesi ve geliştirilmesi; mesleki bilgi ve becerinin kullanılmasıyla yani profesyonel bir bakımla sağlanabilir. Hemşire hastasına bakım vermeden önce hastayla birlikte gereksinimlerini saptamalıdır. Gereksinim belirlenirken hastanın söyleyemediği tüm ihtiyaçlar da dahil olmak üzere fiziksel, sosyal ve kültürel yönü göz önünde bulundurularak bakımda bulunulmalıdır. Hemşire bakım verirken hasta ve ailesiyle iletişim ve işbirliği içinde olmalı ve verdiği bakım kararlarının sorumluluğunu üstlenmelidir (Bayraktar ve ark 2017, Dülgerler 2018).

Profesyonel bir meslek olan hemşirelik bakım verme rolünü bilimsel altyapıya dayanarak vermelidir. Bakımından sorumlu olduğu birey ya da ailenin gereksinimlerini belirleme ve tanı koyma, kanıta dayalı bakımı planlama uygulama ve değerlendirme yaklaşımı içinde olmalıdır. Dolayısıyla bakım süreci; hemşirenin hizmet verdiği bireyin bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve belirlenen ihtiyaçların karşılanması gibi sistematik uygulamaları içermelidir. Hasta ve bakım verici rollerinin sürekli değişmesi verilecek bakımı da karmaşık hale getirmektedir. Hastaya bakım veren aile üyesi ya da sağlık profesyonelleri elde edilen veriler doğrultusunda bireye özgü ve en doğru bakımı vermek zorundadır. Bu nedenle

özellikle primer bakım verici olan hemşirelerin sezgisel ya da duygusal değil sistematik ve analitik bir yaklaşım içinde olması gerekmektedir (Dinç 2010, Bayraktar ve ark 2017).

Özellikle kanser hastalarında hastanın gereksinimlerini belirleme, sorunlarını tanımlama ve hastayla beraber çözüm yolları arama kanser bakımının bir komponentidir. Hastaların gereksinimleriyle yeterince ilgilenilmemesi hastada anksiyete ve memnuniyetsizliğe yol açabilir. Hastaların karşılanmamış gereksinimlerinin belirlenmesi bakım vericilerin uygun müdahalelerde bulunması için ilk aşamadır (Yıldırım ve ark 2013-a). Bakım vericiler gereksinimleri belirlerken hastanın da söylemlerini göz önünde bulundurmalı, böylece hastanın kendi hakkında karar verme mekanizması da geliştirilmelidir (Morrison ve ark 2012). Hastaların ihtiyaç ya da gereksinimleri karşılanırken hasta ve bakım vericilerin, hastaları sistematik değerlendirmesi ve odak noktasının hem hasta hem de bakım vericiler olması gerekmektedir (Molassoitis ve ark 2011).

1.2.1 Destekleyici Bakım Gereksinimi

Destekleyici bakım, kanser hastalarının duygusal, sosyal ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli hizmetleri vermeyi amaçlayan kişi merkezli bir yaklaşımı kapsamaktadır. Aynı zamanda destekleyici bakım kanser hastasının tanı, tedavi ve tedavi sonrası aşamalarda hastalıkla baş etmesine yardımcı olmaktadır. Hastalık yörüngesi üzerindeki fiziksel, psikolojik, sosyal, bilgi ve manevi ihtiyaçları karşılayarak temel bakım hizmetlerini içinde barındırır (Edib ve ark 2016). Hastaların semptom yönetimi, stresle başa çıkma stratejileri, karar verme mekanizmasının gelişmesi ve fonksiyonel eksikliklerin en aza indirilmesi ile ilgili bakım gereksinimleri destekleyici bakım ihtiyaçları olarak tanımlanabilir. Bu tür ihtiyaçların belirlenmesi birçok açıdan (semptom kontrolünün sağlanması, fiziksel ihtiyaçların en aza indirilmesi, mali yükün azaltılması gibi) önemlidir (Kotronoulas ve ark 2017). Destekleyici bakım kanser bakımının bir bileşenidir ve günden güne önemi artmaktadır (Yıldırım ve ark 2013a). Karşılıklı destekleyici bakım ihtiyaçları, özellikle de hasta bakım ihtiyaçları günlük yaşamda, tedavi sırasında ya da takip bakım aşamasında ele alınmalıdır. Bazı çalışmalar karşılanmamış ihtiyaçları gidermek için tasarlanan klasik müdahalelerin çoğunun etkili olmadığını ve kanıt dayalı stratejilerin kullanılması gerektiğini söylemektedir. Hastaların

gereksinimlerinin karşılanması bakımın standardize edilmesi ve terapötik stratejilerin değiştirilmesi gibi birçok şeyi değiştirme etkisi vardır (Molassiotis ve ark 2011, Chung ve ark 2019). Karşılanmamış ihtiyaçların anlaşılması ve etkin müdahale edilebilmesi için hastayla konuşularak geliştirilecek müdahalelerin hastaya katkısı daha fazla olacaktır. Hastaların sadece psikolojik ya da sadece fiziksel sıkıntılarının ele alınması gelecekte daha iyi bir yaşam kalitesi sağlamak için yeterli olmamakla beraber, ihtiyaçların bütüncül değerlendirilmesi bakımın standardize edilmesi ve psikolojik sağlığın geliştirilmesi açısından önemlidir (Oberoi ve ark 2017, Swash ve ark 2017).

Hastaların gereksinimlerinin karşılanmaması genel olarak distrese, tedaviye uyumda güçlük çekmeye, hatta ulusal sağlık bakım yükünde artışa sebep olabilmektedir (Yıldırım ve ark 2013b, Hall ve ark 2015). Sağlık hizmetine doğrudan erişme şansı olmayan, coğrafi olarak daha izole yerlerde yaşayan ve sosyal desteği az olan hastaların karşılanmamış ihtiyaçlara sahip olma olasılığı artmaktadır (Harrison ve ark 2009). Tedavinin beraberinde getirdiği yan etkiler, yönetimi zor ve önüne geçilemez bir hal aldığında tedavi süreci zorlaşır. Hastanın destekleyici bakım ihtiyacının karşılanması hem hastanın hem de yakınlarının gücünü artıracaktır (Yıldırım ve ark 2013a). Kanser hastaları kadar hastaların bakıcılarının da daha fazla bilgiye ihtiyaçları olduğu ve hastalıkla ilgili çok fazla yük taşıdıkları göz ardı edilmemelidir (Molassiotis ve ark 2011).

Hastaların karşılanmamış gereksinimleri kanser süreci boyunca (tanı ve tedavi süreci, tedavi sonrası dönem, terminal dönem) dinamikliğini korur (Hall ve ark 2015). Karşılanmamış ihtiyaçlar kanser türüne, kanserin evresine, yaş ve cinsiyete ve kültürel farklılıklara göre değişiklik gösterebilir (Morrison ve ark 2012). Karşılanmamış ihtiyaçlar belli sorunların üstesinden gelmek için gereken destek ya da hizmet ile gerçekte alınan hizmet ve destek arasındaki fark olarak tanımlanabilir (Lambert ve ark 2012). Daha genç, kadın ve bekar hastalar, geliri düşük ve kırsal bölgede yaşayan hastalar ile ileri evrede teşhis konan ve yoğun tedavi alan hastaların gereksinimi daha fazladır (Swash ve ark 2014). Hastaların ihtiyaçlarının çok boyutlu ve değişken olması gereksinimlerin yeterli derecede karşılanmadığını göstermektedir. Kanser hastaları semptomlarının yeterince yönetilmediğini ve bu durumun psikolojik distressi artırdığını söylemişlerdir. Hastanın tedavi döneminde

gelecek hakkındaki endişeleri, nüks etme korkusu ve tedavinin yan etkileri bilgi ihtiyacını doğurmaktadır. Bu aşamada hastaya sunulan bilginin kapsamı, bilginin aktarım yolu sağlık personelinin profesyonelliğiyle alakalıdır. Kanser hastasının bakımında karşılanmamış ihtiyaçların belirlenmesi ve yönetilmesi primer bakım verici olarak hemşirenin sorumluluğundadır (Hall ve ark 2015). Hastanın bilgilendirilmesi, yaşanacak semptomları önceden bilme ve olağan karşılama hastanın kaygısını azaltmada etkili olacaktır (Mayer ve ark 2017). Kanser hastalığının tanı aşaması tüm aile fertleri için psikolojik bir yıkım olabilir. Bu dönemde hasta ve yakınlarının özellikle bilgi gereksinimlerinin karşılanması kontrolün elde tutulmasına, anksiyeteyi azaltmaya ve kişinin kendini güvende hissetmesine olanak sağlar. Aynı zamanda hastaların tedaviyle ilgili karar almada teslimiyetçi bir tutum yerine sağlık personeliyle ortak karar almasına da yardımcı olur (Yıldırım ve ark 2013b).

Hastaların sağlıklarıyla ilgili karar vermedeki hakim görüş; hasta tarafından tanımlanan ihtiyaçlar zinciridir. Karşılanmamış ihtiyaçları olan hastalarda belirti/yan etkilerin olumsuz etkisi daha belirgindir ve yaşam kalitesini negatif yönde etkiler. Tüm bunların yanında hastaların ihtiyaçlarının da aynı öneme sahip olmadığı bilinmelidir. Hasta için ihtiyaç ya da gereksinimin ne derece önemli olduğuna hastayla beraber tüm bakım vericiler karar vermelidir (Morrison ve ark 2012). Hastaların algıladığı gereksinim ile verilen hizmetin uyum içinde olmaması, bakım ve gereksinim arasındaki uyumsuzluk karşılanmamış gereksinimlerin oluşmasına neden olur. Karşılanmamış destekleyici bakım ihtiyaçları sağlık ekibi tarafından yeterince ele alınmayan ya da karşılanmayan genellikle psikolojik, sağlık sistemi ve bilgi, hasta bakımı ve destek konularını kapsayan, karşılanmadığı zaman kötü semptom yükü, daha düşük fiziksel işlevsellik ve daha fazla duygusal sıkıntı yaratan durumlardır (Moreno ve ark 2019). Kanserli hastalardaki karşılanmamış gereksinimler; fiziksel, ekonomik, spiritüel, psikososyal gereksinimler, günlük yaşam aktiviteleri gereksinimleri, iletişim, bilgi ve bakım gereksinimi ve cinsel gereksinimler olarak sıralanabilir (Swash ve ark 2017, Yıldırım ve ark 2013b).

Tanı aşamasında hastaların özellikle fiziksel, ekonomik ve bilgi gereksinimlerine ihtiyaç duydukları yapılan araştırmalarla ortaya konmuştur. Değişik kanser türlerine göre değişmekle birlikte yeni tanı almış hastaların en sık yakındığı

fiziksel belirti yorgunluktur. Hall ve ark yaptıkları (2015) çalışmada yorgunluk hissi ile baş etme en sık karşılanmamış ihtiyaç olarak bildirilmiştir. Tanı aşamasında sağlık ekibinin atladığı bir diğer ihtiyaç psikososyal gereksinimlerdir. Hastaların bu gereksinimleri patolojik boyutlara ulaşmadan ele alınmalıdır (Yıldırım ve ark 2013b). Yapılan çalışmalarda hastaların en sık dile getirdiği karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimi; testler, tedavi, mevcut sağlık ve sosyal destekle ilgilidir (Morrison ve ark 2012). Kanser hastalarının bakımının sistematik ve holistik olması ihtiyaçların da etkili bir şekilde tespit edilmesini sağlar. Hastalara holistik bakış açısıyla yaklaşan bakım vericiler sağlık sistemi içinde bakımların daha efektif, kapsamlı ve koordine bir şekilde yürütülmesine katkı sağlarlar. Bu durum hastanın teşhis anından itibaren kanserden kurtuluncaya dek sürdürülmesi gereken dinamik bir süreçtir (Mayer ve ark 2017). Hastaların sıklıkla ihmal edilen gereksinimleri; spiritualite, bakım ve sosyal destek, cinsellik ve ekonomik sıkıntılardır (Yıldırım ve ark 2013a).

Kanser tedavi merkezlerinin büyükşehirlerde toplanması hastaların tedavi için göç etmesine sebebiyet vermektedir. Bu durum mali yükü de beraberinde getirmektedir. Özellikle sosyoekonomik düzeyi düşük olan hastalara bu durum extra ekonomik zorluk yaşatmaktadır. Tanı ve tedavi sonrasında iş yaşamındaki kayıplar (iş kaybı, çalışma yetisinin kaybı, işverenle ilgili problemler) ekonomik durumu kötüleştiren sebepler arasındadır. Bu durum kaynak gereksinimini artırmaktadır (Yıldırım ve ark 2013a-b). Öte yandan cinsellik gereksinimi; özgüven, ait olma ve hayattan zevk almayla yakın ilişkilidir. Özellikle bazı kanser türlerinde hem erkeklerde hem kadınlarda üreme yeteneği, beden imajı, özsaygı ve cinsiyet rolüne ilişkin bazı sorunlar yaşanabilmektedir. Kanser tedavisinin cinselliği etkilediği ve bazı durumlarda kriyoprezervasyon gerekliliği hastalara tedavi öncesi açıklanması gereken konulardandır (Yıldırım ve ark 2013b). Hastalar cinsellik konularını konuşmaktan çekinirler. Çoğu zaman sağlık bakım ekibi de bu konuları hastayla konuşmaktan çekinir ve bu konudaki bilgi paylaşımının eksikliği karşılanmamış gereksinimlere yol açmaktadır (Yıldırım ve ark 2013a). Prostat kanserli genç hastaların cinsel fonksiyonlarla ilgili gereksinimleri ön plandayken ileri evre hastalarda idrar kaçırma, fiziksel aktivite bozukluğu gibi sorunlar olduğundan günlük yaşam aktiviteleriyle ilgili gereksinimlere ihtiyaç duymaktadırlar (Carter ve ark 2011, Carter ve ark 2014). Ayrıca hastalar tedavi ve yan etkiler, hastalığın prognozu

ve ilave destekleyici bakım hizmetleri hakkında bilgi almak istemektedirler (Jenkins ve ark 2018). Kansere türüne göre hastaların gereksinimleri değişiklik gösterebilmektedir. Jinekolojik, genital organ ve meme kanserli hastaların gereksinimleri genelde emosyonel/psikolojik, cinsellik ve beden imajıyla ilgili gereksinimlerdir. Ayrıca cinsel sağlık, cinsiyet rolleri, üreme yeteneğiyle ilgili problemler yaşandığından hastalar bu konularda bilgiye ihtiyaç duymaktadırlar.

Hastalar genellikle psikolojik, sağlık sistemi ve bilgi, hasta bakımı ve desteği, fiziksel ve günlük yaşam ve cinsellik konularında ihtiyaçlarının karşılanmadığını ya da görmezden geldiğini söylemişlerdir (Moreno ve ark 2019). Ayrıca bilgilendirme ve manevi destek de dahil olmak üzere destekleyici bakım, tedavinin tüm aşamalarında karşılanması gereken ihtiyaçlardandır (Smith ve ark 2011).

1.2.2 Hematolojik Kanserli Hastaların Desteklenmemiş Bakım Gereksinimleri

Hematoloji hastalarının tedavi yoğunluğu hastaları sosyal, ruhsal ve işlevsel olarak etkilemekte, bu durum hastaların psikolojik ya da destekleyici bakım gereksinimlerinin etkin bir şekilde karşılanmasının önemini daha da artırmaktadır (Evans ve ark 2012). Hematolojik kanserli hastalar özellikle aktif tedavi sırasında psikolojik ve ekonomik anlamda destekleyici bakıma gereksinim duymaktadırlar (Molassiotis ve ark 2011, Hall ve ark 2015). Hematolojik malignitesi olup tedaviden sonra sağ kalan hastalar, yorgunluk yönetimi konusunda ciddi derecede karşılanmamış gereksinim bildirmişlerdir (Mayer ve ark 2017). Özellikle de genç yaşta hastalar psikolojik gereksinimlerde artma olduğunu bildirmişlerdir. Molassiotis ve ark. yaptığı bir çalışmada (2011) hematolojik malignitesi olup kemik iliği transplantasyonu yapılan hastaların yaşam kalitelerinin diğer hastalara nazaran daha düşük olduğunu bildirmiştir. Hematolojik kanserler içerisinde myelomlu hastaların daha kötü bir yaşam kalitesine sahip oldukları, bunun nedeninin de hastalıktan kaynaklanan kronik ağrılar ve patolojik kırıklar gibi günlük yaşamı etkileyen faktörlerin olduğu bildirilmiştir (Molassiotis ve ark 2011).

Hematoloji hastalarının semptom yükü, kullanılan ilaçlar ve yan etkileri, tedavinin uzun ve yoğun olması, hastanın hem günlük yaşam aktivitesini hem de sosyal aktivitelerini etkileyerek genel performansta düşüşe sebep olmaktadır. Hastaların hastaneye çok sık gitmesi, hastalığın direkt fiziksel bozukluğa sebep olması ve yan etkilerin uzun sürmesi gereksinimleri iki katına çıkarmaktadır (Hall ve

ark 2015). Hematolojik malignitelerin diğerkanserlere kıyasla daha fazla varyasyon göstermesi ve aynı kanser türünün çok farklı yaşlarda görülmesi kanserin agresifliğini gözler önüne sermektedir (Li ve ark 2016). Sağlık bakım vericiler her hastanın ihtiyaçlarına göre bakım vermeyi amaçlamalıdır (Hall ve ark 2015). Swash ve ark yaptıkları çalışmada (2018) hastaların teşhis konduktan sonra bir birey olarak görülmek yerine kanser hastası olarak etiketlendikleri bildirilmiştir. Bu durum hastanın kendini bir birey olarak algılamada güçlük, sosyal izolasyon, kişilik özelliklerinden sapma gibi çeşitli problemlerle karşılaşmasına sebep olabilmektedir. Bu durum hastaların destek hizmetlerine erişim ve bakıma duyulan ihtiyacı artırmaktadır (Swash ve ark 2018, Mayer ve ark 2017).

Hematolojik kanser hastalarının karşılanmayan psikolojik ihtiyaç yükü oldukça yüksektir. Hastaların yaklaşık %51'i en az bir karşılanmamış ihtiyaç bildirmişlerdir. Karşılanmamış psikolojik ihtiyaçların yüksek olması; yetersiz ya da geç kalınmış tanı ve tedaviden kaynaklanmaktadır. En sık görülen ihtiyaçlar; depresyon, anksiyete, nüks etme korkusu ile ilgili ihtiyaçlardır. İhtiyaçların karşılanmaması sosyal ilişkilerin azalması ve kötü yaşam kalitesi gibi olumsuzlukları da beraberinde getirmektedir (Barata ve ark 2016).

Hastaların yeni gelişen durumu anlamak ve özümsemek için desteğe gereksinimi vardır. Hastalığın tedavi ve prognozu ile ilgili bilgi destekleyici iletişimin en önemli parçasıdır (Dülgerler ve Çam 2016-b). Hematolojik kanser hastalarının bilgi ihtiyacı oldukça yüksektir. Hastaların bilgi almak istediği konular; tedavi süreci, test sonuçları ve hastalık prognozu gibi konulardır. Sosyoekonomik durumu düşük, komorbiditesi fazla, kötü yaşam kalitesi olan ve daha genç olan hastaların bilgi ihtiyacının daha fazla olduğu söylenmektedir (Barata ve ark 2016). Hastaya aktarılan bilgi kişiye özgü ve anlaşılabilir bir dilde olmalıdır. Hastaya iletilen bilgi ile hasta tarafından anlaşılan bilgi arasında boşluk olması ihtiyaçların yeterince karşılanmadığını göstermektedir (Başkale ve ark 2015).

Hastaların tedavisinin uzun olması ekonomik ihtiyaçları da beraberinde getirebilmektedir. Hastaların sağ kalım sonrası işe geri dönmelerini engelleyecek semptomlar görülebilmektedir. Yapılan bir çalışmada multiple myelomlu hastaların tedavi için paralarını tasarruflu kullandığı, tedavi sırasında maddi yardım istedikleri bildirilmiştir (Huntington ve ark 2015). Ekonomik gereksinimlerin karşılanmaması

mortalite artışı ve sağkalımın azalması gibi istenmeyen sonuçlar doğurabilmektedir. Bu durumun da tedaviye ve ilaçlara erişimin azalmasından kaynaklandığı söylenmektedir (Barata ve ark 2016).

1.3. Hastalık Kabulü

Kronik bir hastalık olan kanser, hasta ve yakınları için başlı başına bir stresördür. Hastalığın fiziksel şiddeti, seyri, tedavi yanıtı, kişinin yaşam kalitesini ve tedaviye uyumunu etkilemektedir. Karmaşık tıbbi bilgiler, komplike ve uzun bir tedavi süreci, hastalığın nüks etme riski yaşam kalitesini ve memnuniyetini zamanla azaltmaktadır. Bu süreçte hastaların sağlık profesyonellerinden beklentisi artabilir (Başkale ve ark 2015). Hastanın, tıbbi tedavi yanında psikolojik desteğe de ihtiyacı olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluk görülme oranı azımsanmayacak kadar fazladır. Hastalar arasında en sık görülen psikopatoloji depresyondur. Kanserde depresyon açısından birçok risk faktörü vardır; benlik saygısının düşüklüğü, duygusal stres, sosyal destek azlığı gibi birçok etken olabilir (Ülger ve ark 2014). Bakım vericiler temel iletişim becerilerini kullanarak hastanın psikososyal durumunu periyodik olarak sorgulamalı, ve terapötik ilişki kurabilmelidir (Özdemir ve Taşcı 2013). Hastanın gereksinimlerine cevap verilmesi personelin hassasiyeti ve duyarlılığıyla da ilgili olup hasta ve yakınlarına verilen bir güvencedir (Oberoi ve ark 2017).

Kronik hastalıkla yaşam birçok zorluğu da beraberinde getirir. Sosyal ve duygusal dalgalanmalar, uyum kapasitesinde azalma, ağrı ve diğer semptomları daha şiddetli hissetme gibi olumsuzlukların da görülmesi olasıdır. Bireyin tedaviden optimal düzeyde yararlanmasında, fiziksel, psiko-sosyal ve ekonomik sorunların azaltılmasında psikoonkolojik yaklaşımların yeri önemlidir (Dülgerler 2018). Bireyin sosyal izolasyonunun önlenmesi ve hastalığa rağmen yaşamın normal bir şekilde sürdürülmesi hem semptom kontrolünü sağlar hem de tıbbi durumdan kaynaklanan krizleri önler (Besen ve Esen 2009).

Kronik hastalıkların yönetiminde bireylerin etkili baş etme stratejileri geliştirebilmeleri için yardıma ihtiyaçları vardır. Kronik hastalık yönetimi, özellikle bakımın koordine edilmesi ve sürekliliğinin sağlanması ekip çalışmasının desteklenmesiyle mümkündür. Kronik hastalık bakımının kalitesinin artırmak,

beklenen hasta sonuçlarını iyileştirmede ve bakımın maliyetlerini azaltmada önemli ve pratik bir yöntemdir (İncirkuş ve ark 2015).

Kronik hastalığı olan bireylerin hastalığı kabulü büyük bir problemdir. Hastalığı kabul; boyun eğmeden çok bireyin hastalığın getirdiği yeni yaşam şekline ayak uydurmasıdır. Hastalar sadece hastalık ya da tedaviye değil; yaşam şeklindeki değişiklikleri, kendi bağımsızlığının sınırlarını öğrenmeyi ve böylece aile ve toplumdaki bireysel rol değişimine adaptasyonu da öğrenir (Religioni ve ark 2015). Hastanın hastalığını kabul etmesi öz bakım uygulamaları ve hastalık kontrolünün sağlanması açısından ciddi bir öneme sahiptir (Besen ve Esen 2009). Hastalık kabulü arttıkça tedaviye uyumun arttığı ve zihinsel rahatsızlığın azaldığı söylenmiştir (Czerw ve ark 2016a). Bununla beraber hastalık hakkındaki yanlış algılar ve tedavinin yan etkileri hastalık uyumunu azaltmaktadır. Hastalığın kabulü çeşitli şekillerde kavramsallaştırılmıştır. Başlangıçta hastalığın kabulü; hastanın kendi kendine değer duygusunu koruma ve hastalıkla ilişkili kayıpları kabullenme olarak tanımlanmıştır. Daha sonrasında bu tanımın içeriği farklılaşmış; kişinin hastalıkla ilgili psikolojik ve fizyolojik duyularını kontrol etmek için gereksiz girişimlerde bulunmadan hastalığını kabullenmesi olarak tanımlanmıştır. Hastalığını kabul eden bir birey bu durumu yargılamadan ya da reddetmeden günlük yaşam aktivitelerini sürdürmelidir anlayışı hakim olmuştur (Secinti ve ark 2019).

Hastayla doğru bilgilerin paylaşılması ve uygun danışmalık hizmeti verilmesi hastalık uyumunu artıran faktörler arasındadır (Chen ve ark 2014). Bazı çalışmalar hastalığın kabul edilmesinin gelir durumu, ikamet yeri ve mesleki durum gibi bazı faktörlere göre değişiklik gösterebileceğini bildirmişlerdir (Czerw ve ark 2016b). Hastalığı kabulün hasta için duygusal yararları da vardır (Kuba ve ark 2018). Kanser hastasının çevreden göreceği destek ile tedaviye karşı olumlu bir tutum sergileme, hastalıkla birlikte yaşama becerisi kazanma, kendi sağlık durumu ile başa çıkabilme ve kendi durumunu objektif değerlendirebilme için kişiyi teşvik eder ve hastalık uyumunu artırır (Cipora ve ark 2018). Aynı zamanda hastalıkla mücadele ruhunun canlı tutulması, çaresizlik-umutsuzluk duygularının en aza indirilmesi gibi pozitif sonuçlar doğuracaktır (Nicklin ve ark 2019).

Sağlık hizmetleri artan kanser yüküyle başa çıkmada zorlandığından tedavi seçeneği yatılıdan çok ayaktan/günübirlik tedaviye kaymaktadır. Bu durum hastaların

ya da hastalıktan sonra sađ kalanların bakımını aile, akraba ya da arkadaş çevresinin üstlenmesini gerektirmektedir. Hastaya destek olan bakım vericilerin, hem hastalığı hem de tedavinin getirdiđi yan etkileri yönetme, duygusal ve gerekirse finansal destek sağlama, günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olma konusunda ek sorumluluk alması tedavide ve hastalığın benimsenmesinde kilit rol oynamaktadır (Lynagh ve ark 2018). Dünya genelinde kanser insidansının giderek artması, özellikle hematolojik kanserlerde çođunlukla agresif tedavilerin verilmesi ve hayatta kalma oranının azalması bu hasta grubunu özellikli kılmakta ve ve bakım vericilerin kritik bir noktada olduklarını göstermektedir (Hassett 2010).



2.YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma tanımlayıcı-ilişki arayıcı türde yapılmıştır

2.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman, Yer ve Özellikleri

Araştırmanın verileri Aralık 2018 ile Mart 2019 tarihleri arasında, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi hematoloji yataklı servisi ile gündüz tedavi ünitesinde toplanmıştır. Hematoloji servisi 35, kemik iliği transplantasyon ünitesi 12 yatakla hizmet vermektedir. Gündüz tedavi ünitesi 12 koltuklu olup, 4 poliklinikle hizmet vermektedir. Klinikte; 25 servis hemşiresi, 4 gündüz tedavi hemşiresi, 2 kan alma hemşiresi, 1 biyopsi hemşiresi, 5 uzman doktor ve 10 öğretim üyesi bulunmakta ve aylık ya da 3 aylık rotasyonlarla gelen asistan doktorlar görev yapmaktadır.

2.3. Araştırma Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Hematoloji yataklı servisi ve gündüz tedavi ünitesinde tedavi gören hematolojik kanser hastaları oluşturmuştur. Örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında beklenen etki düzeyi orta (0.15), bağımsız değişken sayısı 13 güç düzeyi %95 ve önemlilik düzeyi 0.05 kabul edilerek minimum örneklem sayısı 184 bulunmuştur (Cohen 2003). Örnek seçiminde, olasılıksız örnekleme yönteminden belirli bir kuruma başvuranların seçildiği gelişigüzel örnekleme yönteminden yararlanılmıştır.

2.4. Araştırmaya Alınma ve Dışlanma Kriterleri

Araştırmaya alınma kriterleri;

- 18- 65 yaş arası olması
- Tanının üzerinden en az 1 ay geçmiş olması.

Araştırmadan dışlanma kriterleri;

- Terminal dönemdeki hastalar,

- Bilişsel işlev bozukluğu olan hastalar (santral sistemi tutulumu olup kooperasyonu ve oryantasyonu olmayan hastalar, tedavi ya da hastalık nedeniyle nörolojik defisiti bulunanlar),
- Kanser dışı nedenlerle kemoterapi gören hastalar (otoimmün hemolitik anemi, aplastik anemi, immün trombositopenik purpura)

2.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmada araştırmacı tarafından hazırlanan 13 soruluk Anket Formu (EK-A), Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Kısa Formu (DBGÖ-KF) (EK-B) ve Hastalığı Kabul Ölçeği (EK-C) kullanılmıştır.

2.5.1. Anket Formu

Literatüre dayanarak hazırlanan (Hall ve ark 2015, Oberoi ve ark 2017) katılımcıların sosyodemografik özelliklerini (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, algılanan gelir düzeyi, algılanan sosyal destek durumu) ve hastalık özelliklerini (tanı, tedavi alma şekli, tedavi seçenekleri, kronik hastalık varlığı, metastaz durumu, tanı süresi, kür sayısı) inceleyen 13 sorudan oluşan anket formu kullanılmıştır.

2.5.2. Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Kısa Formu (DBGÖ-KF)

Destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği kısa formu (DBGÖ-KF), McElduff ve ark. tarafından 2004'te geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Aksuoğlu ve Şenturan tarafından 2016'da yapılmıştır. Likert tipinden oluşan bu ölçekte Hiç ihtiyacım olmadı (1), ihtiyacım olmadı (2), az ihtiyacım oldu (3), biraz ihtiyacım oldu (4), çok fazla ihtiyacım oldu (5) şeklinde, 34 maddesi olan ölçek 5 alt boyut içermektedir (McElduff ve ark. 2004).. Orijinal ölçekte yer alan 17. 22. ve 30. sorular bu maddelerin diğer alt boyutları ile yüksek korelasyon göstermesi nedeni ile faktör analizi dışında tutulmuş ve ölçekten çıkartılmıştır. 9,10 Maddelerin yüklendikleri faktörler ve faktör yükleri incelendiğinde toplamda %81'ini açıkladığı görülmektedir. 5 alt boyutu olan ölçeğin Ruhsal /psikolojik alt boyutu 9 maddedir; min 9, max 45 puan alınabilir. Sağlık sistemi ve bilgilendirme alt boyutu 10 madde olup min 10, max 50 puan, fiziksel ve günlük yaşam alt boyutu 5 madde olup min 5, max 25 puan, hasta bakım ve desteği alt boyutu 4 madde olup min 4, max 20 puan, cinsellik alt boyutu 3 maddedir; min 3, max 15 puan alınabilir. Toplamda da min 31

max 155 puan alınabilir. Ölçek puanlamasının hesaplanması formül ile yapılmaktadır. Toplam puan $\times 100/(m \times (k-1))$ formülüyle standardize edilerek hesaplanmaktadır. Toplam puan, alt boyutlardaki puanların toplamını; m, alt boyuttaki soru sayısını k ise likert tipteki seçeneklerin sayısıdır. Ölçeğin alt boyutlarının Cronbach alpha iç tutarlılık katsayısı; ruhsal/psikolojik alt boyutu; 0.96, sağlık sistemi ve bilgilendirme alt boyutu; 0.97, fiziksel ve günlük yaşam alt boyutu; 0.94, hasta bakım ve desteği alt boyutu; 0.93, cinsellik alt boyutu; 0.93'tür (Aksuoğlu ve Şenturan, 2016). Bu çalışmada cronbach alfa değerleri 0,66 ile 0,93 arasında değişmektedir (Çizelge 3.3). Ölçeğin hem maddeler arası hem de alt boyutlardaki korelasyonunun pozitif yönde olduğu ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu belirlenmiştir. Ölçekten alınan puanın artması bakım gereksinimlerinin artışı anlamına gelmektedir.

2.5.3. Hastalığı Kabul Ölçeği

Hastalığı kabul düzeyini belirlemek için 1984 yılında Felton ve Revenson tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Besen ve Esen tarafından 2009'da yapılmıştır. Likert tipi olan ölçek 8 maddeden oluşmakta ve her bir madde 5 puandan oluşmaktadır. Ölçekten alınan en düşük puan 8, en yüksek puan 40'tır. Ölçeğin 6. maddesi ters olarak puanlanmaktadır (Şireci ve Karabulutlu 2017). Ölçekte tanımlanan ifadeler katılma durumu (puan 1) düşük puan ile değerlendirilir. Hastalığı kabulün eksikliği anlamına gelmekle beraber, hastalığa kötü uyum ile ciddi fiziksel rahatsızlığı ifade eder. Tanımlanan ifadeler katılmama durumu ise (puan 5) yüksek puanla değerlendirilir. Yüksek puan hastalığı kabulün kanıtıdır ve hastalıkla ilgili negatif duyguların olmadığını ifade eder (Besen ve Esen 2009). Hastalığı kabulün yüksek oluşu, hastalığa uyumu ve hastalığın getirdiği negatif duygular ile olumsuz tepkilerin azlığını göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği çalışmasında cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0,83 olarak bulunmuştur (Şireci ve Karabulutlu 2017). Bu çalışmada Cronbach alfa değeri 0,68 bulunmuştur.

2.6. Veri Toplama Tekniği

Veriler araştırmacı tarafından Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeçi Hastanesi hematoloji yataklı servisi ile gündüz tedavi ünitesindeki hastalarla yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Hastanın hastalığına ait bazı bilgileri

bilmeme durumu dikkate alınarak bilgiler arařtırmacı tarafından hasta dosyalarından saęlanmıřtır (Örn; metastaz durumu).

2.7. Arařtırmanın Deęişkenleri

Baęımlı deęişkenler:

- Destekleyici Bakım Gereksinimi Ölçeęi alt boyutları
- Hastalık Kabul Ölçeęi

Baęımsız deęişkenler:

- Sosyodemografik özellikler (yař, cinsiyet, medeni durum, eęitim durumu, algılanan gelir düzeyi, sosyal destekleri algılama durumu),
- Hastalık özellikleri (tanı, tedavi alma řekli, tedavi seęenekleri, kronik hastalık varlıęı, metastaz durumu, tanı süresi, kür sayısı)

2.8. Verilerin Analizi

Verilerin istatistiksel analizi SPSS 22.0 (Statistical Package For Social Sciences) programında yapılmıřtır. Anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde deęerlendirilmiřtir. Veriler sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, ortanca, en küçük, en büyük deęer olarak özetlenmiřtir. Baęımlı deęişkenin normal daęlıma uygunluęuna Kolmogrov Smirnov analizi ve skewness, kurtosis deęerleri ile bakılmıřtır. Ölçeklerin arařtırma grubu için güvenilirlięi Cronbach alfa katsayısı ile deęerlendirilmiřtir. Karřılařtırmalarda baęımsız gruplarda t testi, korelasyon analizi ve tek yönlü varyans analizi Tukey testi ile birlikte kullanılmıřtır. Korelasyon deęerlendirilmesinde $r \leq 0,25$ çok zayıf; $0,26 \leq r \leq 0,49$ zayıf; $0,50 \leq r \leq 0,69$ orta; $0,70 \leq r \leq 0,89$ kuvvetli; $0,90 \leq r < 1$ ise çok kuvvetli kabul edilmiřtir (Erdoęan ve ark 2018).

2.9. Arařtırmanın Etik Boyutu

Arařtırmanın yapılabilmesi için Selçuk Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakültesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan (EK-4) ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi'nden (EK-5) yazılı izin alınmıřtır. Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeęi Kısa Formu'nun geçerlilik ve güvenilirlik çalıřmasını yapmıř olan Ayfer Aksuoęlu ve Leman řenturan'dan (EK-6) Hastalığı Kabul Ölçeęi'nin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalıřmasını yapmıř olan

Dilek Büyükkaya Esen'den (EK-4) ölçek kullanımı için izin alınmıştır (EK-7). Çalışmaya katılacak olan bireylere araştırmanın amacı anlatılarak sözlü onamları alınmıştır.



3.BULGULAR

Hematolojik kanser hastalarının destekleyici bakım gereksinimleri ve hastalığı kabul düzeylerinin değerlendirildiği çalışmadan elde edilen bulgular dört başlık altında incelenmiştir.

3.1. Hastalara sosyodemografik ve hastalık özelliklerine ait bulgular

3.2. Hastaların Hastalık Kabulü puan ortalamasına ait bulgular

3.3.Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri puan ortalamasına ait bulgular

3.4. Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi ile Destekleyici Bakım Gereksinimleri arasındaki ilişkiye yönelik bulgular

3.1. Hastaların Sosyodemografik ve Hastalık Özelliklerine Ait Bulgular

Çalışmaya katılan hastaların yaş ortalaması $46,7\pm 13,7$ 'dir, %56,5'i erkek, %75'i evli, %57,5'inin eğitim durumu lise ve üzeri, %67,4'ünün gelir algısı orta+kötü düzeyde ve %77,2'sinin algılanan sosyal destek durumu iyi düzeydedir (Çizelge 3.1.1). Hastaların %27,2'si lösemi tanısı almıştır ve tanı süresi ortalama $2,8\pm 4,2$ yıldır. Hastaların %50,5'i yatarak tedavi alırken ve %75,5'i kemoterapi tedavisi almaktadır, kür sayısı ortalaması $10,4\pm 13,8$ olup; hastaların % 25,0'ının başka bir kronik hastalığı bulunmaktadır ve %81,5'inde metastaz bulunmamaktadır (Çizelge 3.1.2).

Çizelge 3.1.1. Hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı.

Özellikler	Sayı	%		
Cinsiyet				
Kadın	80	43,5		
Erkek	104	56,5		
Medeni durum				
Evli	138	75,0		
Bekar	37	20,1		
Boşanmış/dul	9	4,9		
Eğitim durumu				
Ortaokul ve altı	78	42,5		
Lise ve üzeri	106	57,5		
Algılanan gelir düzeyi				
Çok iyi+iyi	60	32,6		
Orta+kötü	114	67,4		
Algılanan sosyal destek durumu				
İyi	142	77,2		
Orta+Kötü	42	22,8		
	x	± sd	Medya	(Min-Max)
<i>Yaş</i>	46,7	±13,7	50,0	19-64

Çizelge 3.1.2. Hastaların bazı hastalık özelliklerinin dağılımı.

Özellikler	Sayı	%
Tanı		
Lösemi	50	27,2
Lenfoma	46	25,0
Multiple myelom/amiloidoz	40	21,7
Diğer	48	26,1
Tedavi alma şekli		
Yatarak	93	50,5
Ayaktan	91	49,5
Tedavi seçenekleri		
Kemoterapi	139	75,5
Radyoterapi	2	1,1
Kemoradyoterapi	19	10,3
Diğer	24	13,0
Kronik hastalık varlığı		
Var	46	25,0
Yok	138	75,0
Metastaz durumu		
Var	34	18,5
Yok	150	81,5
	x±sd	Medyan(Min- Max)
<i>Tanı süresi (Yıl)</i>	2,8±4,2	1 0-29
<i>Kür sayısı</i>	10,4±13,8	6 0-94

3.2. Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi Ölçeğine Ait Bulgular

Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi Ölçeği puan dağılımı Çizelge 3.2.1’de incelenmiştir. Hastalığı Kabul Düzeyi puan ortalaması $26,8 \pm 7,0$ dir.

Çizelge 3.2.1. Hastalığı kabul düzeyi ölçeği puan özellikleri.

Ölçek	$x \pm sd$	Ortanca	(Min- Max)	Skewness	Kurtosis	KS	Cronbach alfa
Hastalığı Kabul Düzeyi Ölçeği							
	$26,8 \pm 7,0$	28,0	3-39	-0,443	-0,766	0,107	0.68

Hastaların cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu ve algılanan gelir düzeyine göre hastalığı kabul düzeyi puan ortalamasının değişmediği görülmektedir ($p > 0,05$). Ancak sosyal destek ile hastalığı kabul düzeyi puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Sosyal destek algısı iyi olanların puan ortalaması orta ve kötü olanlara göre daha yüksektir. Hastaların yaşı ile hastalık kabul düzeyi puan ortalaması arasında pozitif yönlü, çok zayıf düzeyde bir ilişki vardır ($r = 0,148$) ($p < 0,05$) (Çizelge 3.2.2).

Çizelge 3.2.2. Hastaların hastalığı kabul ölçeği puanının sosyodemografik özelliklere göre dağılımı.

Özellikler	Ort±ss	Test değeri	p değeri
Cinsiyet			
Kadın	26,1±7,6	t=-1,216	p=0,226
Erkek	27,4±6,6		
Medeni durum			
Evli	27,1±7,0	t=0,954	p=0,341
Bekar+ Boşanmış/dul	26,0±7,1		
Eğitim durumu			
Ortaokul ve altı	26,1±7,2	t=-1,139	p=0,256
Lise ve üzeri	27,3±6,9		
Algılanan gelir düzeyi			
Çok iyi+iyi	26,8±8,0	t=-0,073	p=0,942
Orta+kötü	24,1±6,6		
Sosyal destek algılama durumu			
İyi	27,6±6,6	t=2,912	p=0,004
Orta+Kötü	24,1±7,9		
	r	p	
Yaş	0,148	0,045	

Çizelge 3.2.3. Hastaların hastalığı kabul puanının hastalık özelliklerine göre dağılımı.

Özellikler	Ort	Test değeri	p değeri
Tanı			
Lösemi	24,6±8,1		
Lenfoma	28,3±6,6	F=2,644	p=0,051
Multiple myelom/amiloidoz	26,7±6,0		
Diğer	27,8±6,7		
Tedavi alma şekli			
Yatarak	24,6±7,4	t=-4,588	p<0,001
Ayaktan	29,1±5,8		
Tedavi seçenekleri			
Kemoterapi	26,5±7,1	t=-1,116	p=0,245
Diğer yöntemler	27,9±6,8		
Kronik hastalık varlığı			
Var	26,6±6,6	t=-0,234	p=0,816
Yok	26,9±7,2		
Metastaz durumu			
Var	26,7±7,3	t=-0,137	p=0,891
Yok	26,9±7,0		
	r	p	
Tanı süresi (yıl)	0,036	0,626	
Kür sayısı	0,401	0,000	

Çizelge 3.2.3’de Hastaların Hastalığı Kabul Ölçeği puanının hastalık özelliklerine göre dağılımı incelenmiştir. Tanı, tedavi türü, kronik hastalık varlığı, metastaz durumu ve tanı süresi ile ölçek puan ortalaması değişmemektedir ($p>0,05$). Ayaktan tedavi alanların (29,1±5,8) yatarak tedavi (24,6±7,4) alanlarla göre puan ortalaması daha yüksektir ve kür sayısının artması zayıf düzeyde ($r=0,401$) ölçeğin puanının artması ile ilişkilidir ($p<0,05$).

3.3. Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeğine Ait Bulgular

Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puan dağılımı Çizelge 3.3.1’de incelenmiştir. Ruhsal alt boyutu puan ortalaması $27,4\pm 7,8$; sağlık sistemi $40,6\pm 8,2$; fiziksel $16,6\pm 5,2$; hasta bakımı $12,7\pm 3,6$ ve cinsellik alt boyutu puan ortalaması $7,4\pm 3,4$ ’dir. Bu değişkenlerin normal dağılım özelliği gösterdiği belirlenirken; çalışma grubu için Hastalığı Kabul Düzeyi ve Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Hasta Bakımı alt boyutu orta düzeyde bir güvenilirlik düzeyine sahiptir, diğer alt boyutlar içinse cronbach alfa düzeyi iyi ve oldukça iyi düzeydedir.

Çizelge 3.3.1. Destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği puan özellikleri.

Ölçek	x±sd	Ortanca	(Min- Max)	Skewness	Kurtosis	KS	Cronbach alfa
Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği							
Ruhsal	27,4±7,8	28,0	9-45	-0,028	-0,123	0,045	0,82
Sağlık sistemi	40,6±8,2	42,5	10-50	-0,553	2,667	0,102	0,84
Fiziksel	16,6±5,2	16,5	5-25	0,104	-1,08	0,092	0,81
Hasta Bakımı	12,7±3,6	13,0	4-20	-0,117	-0,186	0,94	0,66
Cinsellik	7,4±3,4	6,0	3-15	0,992	0,185	0,235	0,93

Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puanının sosyodemografik özelliklere göre dağılımı incelendiğinde kadın hastaların ruhsal ($28,8\pm 7,6$) ve fiziksel ($18,5\pm 5,0$) alt boyutunda puan ortalamasının erkek hastalardan anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmektedir. Bekar/boşanmış hastaların ($8,3\pm 3,4$) cinsellik alt boyutu puan ortalaması evlilere ($7,1\pm 3,3$) göre yüksekken; benzer şekilde lise ve üzeri eğitime sahip hastaların ($8,3\pm 3,4$) cinsellik alt boyutundaki puan ortalaması ortaokul ve altı puan eğitimi alanlara göre ($6,0\pm 2,8$) yüksektir. Bu bulgunun aksine ortaokul ve altı eğitim alanlarının ($17,6\pm 5,4$) fiziksel alt boyutundaki puan ortalaması daha yüksektir. Gelir düzeyini orta+kötü algılayanların ($13,1\pm 3,5$) hasta bakımı puan ortalaması iyi algılayanlara göre ($11,9\pm 3,7$); sosyal destek algısını orta+kötü algılayanların ($31,5\pm 7,8$) iyi algılayanlara ($26,1\pm 7,5$) göre de ruhsal alt boyutunda puan ortalaması daha yüksektir. Ayrıca yaşın artmasının

cinsellik alt boyutunda zayıf düzeyde puan düşmesiyle ($r=-0,377$) ilişkili olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 3.3.2.).



Çizelge 3.3.2. Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puanının sosyodemografik özelliklere göre dağılımı.

Özellikler	Ruhsal		Sağlık sistemi		Fiziksel		Hasta Bakımı		Cinsellik	
Cinsiyet	Ort	±sd	Ort	±sd	Ort	±sd	Ort	±sd	Ort	±sd
Kadın	28,8	±7,6	41,8	±5,9	18,5	±5,0	12,8	±3,5	7,6	±3,5
Erkek	26,2	±7,9	39,8	±9,5	15,1	±4,9	12,6	±3,7	7,1	±3,3
t ve p değeri	2,246	0,026	1,632	0,104	4,432	0,001	0,260	0,795	0,970	0,336
Medeni durum										
Evli	27,0	±7,8	40,9	±8,2	16,5	±5,2	12,9	±3,6	7,1	±3,3
Bekar+Boşanmış/dul	28,3	±8,0	39,8	±8,2	16,8	±5,4	12,0	±3,5	8,3	±3,4
t ve p değeri	-0,948	0,344	0,781	0,436	-0,297	0,767	1,502	0,135	-2,064	0,040
Eğitim durumu										
Ortaokul ve altı	26,8	±8,4	40,7	±6,7	17,6	±5,4	12,9	±3,3	6,0	±2,8
Lise ve üzeri	27,7	±7,5	40,6	±9,1	15,8	±5,0	12,5	±3,8	8,3	±3,4
t ve p değeri	-0,759	0,449	0,079	0,937	2,292	0,023	0,769	0,443	-4,857	0,000
Algılanan gelir düzeyi										
Çok iyi+iyi	27,2	±8,1	41,0	±9,2	15,8	±5,0	11,9	±3,7	7,8	±3,4
Orta+kötü	27,4	±7,8	40,5	±7,7	16,9	±5,3	13,1	±3,5	7,2	±3,4
t ve p değeri	0,207	0,836	0,370	0,712	-1,284	0,201	-2,127	0,035	1,103	0,272
Sosyal destek algılama durumu										
İyi	26,1	±7,5	40,6	±8,4	16,2	±5,2	12,7	±3,7	7,3	±3,3
Orta+Kötü	31,5	±7,8	40,7	±7,5	17,8	±5,2	12,7	±3,2	7,6	±3,8
t ve p değeri	-3,399	0,000	-0,022	0,983	-1,764	0,079	-0,083	0,934	-0,556	0,608
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
<i>Yaş</i>	-0,178	0,160	0,060	0,419	-0,046	0,533	0,022	0,765	-0,377	0,000

Hastaların tanısına göre Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeğinin ruhsal, sağlık sistemi ve fiziksel alt boyutu puan ortalaması değişmezken ($p>0,05$); Tukey testine göre lenfoma ve diğer tanısı olan hastaların hasta bakımı gereksinim puan ortalaması ve lösemi ve lenfoma tanılı hastaların cinsellik alt boyutundaki puan ortalaması diğer tanı gruplarına göre anlamlı bir şekilde yüksektir ($p<0,05$). Ayaktan tedavi alan hastaların yatarak tedavi alanlara göre sağlık sistemi ve hasta bakımı puan ortalaması yüksek; fiziksel bakım gereksinimleri puan ortalaması ise düşüktür ($p<0,05$). Hastaların tedavi seçeneklerine göre bakım gereksinimleri puan ortalamaları değişmemektedir ($p>0,05$). Kronik hastalığı olmayanların sağlık sistemi ve cinsellik puan ortalaması olanlara göre; metastaz sorunu olanların olmayanlara göre cinsellik puan ortalaması daha yüksektir ($p<0,05$). Hastaların tanı süresi ve kür sayısı ile ölçek alt boyutları arasında bir ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$) (Çizelge 3.3.3).

Çizelge 3.3.3. Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puanının bazı hastalık özelliklere göre dağılımı.

Özellikler	Ruhsal		Sağlık sistemi		Fiziksel		Hasta Bakımı		Cinsellik	
Tanı	Ort	±sd	Ort	±sd	Ort	±sd	Ort	±sd	Ort	±sd
Lösemi	28,2	±9,4	39,9	±8,7	16,9	±5,3	11,7	±3,3	8,4	±3,3
Lenfoma	27,3	±6,5	41,8	±8,2	15,5	±5,3	13,5	±3,5	8,0	±3,7
Multiple myelom/amiloidoz	25,4	±8,6	39,8	±7,8	16,4	±5,1	12,1	±3,9	6,0	±2,9
Diğer	28,2	±6,4	41,1	±8,0	17,4	±5,2	13,4	±3,5	6,8	±3,1
F ve p değeri	1,161	0,326	0,634	0,594	1,100	0,350	3,081	0,029	5,060	0,002
Tedavi alma şekli										
Yatarak	28,1	±9,2	39,0	±9,7	17,7	±5,1	11,5	±3,6	7,3	±3,1
Ayaktan	26,6	±6,2	42,3	±5,9	15,4	±5,1	13,9	±3,3	7,5	±3,6
t ve p değeri	1,302	0,195	-2,819	0,005	2,989	0,003	-4,535	0,000	-0,382	0,703
Tedavi seçenekleri										
Kemoterapi	27,2	±8,0	40,8	±8,0	16,4	±5,1	12,9	±3,6	7,4	±3,4
Diğer yöntemler	27,8	±7,4	40,0	±8,8	17,2	±5,5	12,1	±3,6	7,1	±3,3
t ve p değeri	-0,431	0,674	0,564	0,574	-0,872	0,384	1,336	0,183	0,566	0,563
Kronik hastalık varlığı										
Var	26,1	±8,9	38,3	±9,5	17,6	±5,3	11,8	±3,7	6,3	±2,6
Yok	27,8	±7,4	41,4	±7,6	16,2	±5,2	13,0	±3,6	7,7	±3,5
t ve p değeri	-1,231	0,220	-2,257	0,025	1,550	0,125	-1,833	0,068	-2,776	0,007
Metastaz durumu										
Var	27,4	±9,5	40,5	±6,0	17,1	±5,6	11,9	±3,8	6,2	±2,9
Yok	27,4	±7,5	40,7	±8,6	16,5	±5,2	12,9	±3,6	7,8	±3,4
t ve p değeri	0,047	0,963	-0,103	0,918	0,673	0,502	-1,366	0,174	-2,287	0,023
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Tanı süresi	-0,122	0,098	-0,126	0,089	-0,095	0,201	-0,092	0,215	-0,095	0,202
Kür sayısı	-0,301	0,678	0,018	0,806	-0,083	0,260	-0,076	0,308	-0,092	0,216

3.4. Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi ile Destekleyici Bakım Gereksinimleri arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi ve Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puanları arasındaki ilişki Çizelge 3.4.1’de incelenmiştir. Hastaların ruhsal ($r=-0,571$) ve fiziksel bakım ($r=-0,563$) gereksinimi puanının artması orta düzeyde bir kuvvetle hastaların hastalığı kabul puanını düşürmektedir. Hasta bakım gereksinimleri puanının artması ise çok zayıf bir düzeyde ($r=-0,146$) kabul puanının düşürmektedir ($p<0,05$).

Çizelge 3.4.1. Hastaların hastalığı kabul düzeyi ve destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği arasındaki ilişki.

	Ruhsal	Sağlık sistemi	Fiziksel	Hasta Bakımı	Cinsellik
Hastalığı	$r=-0,571$	$r=-0,105$	$r=-0,563$	$r=-0,146$	$r=-0,143$
Kabul Ölçeği	$p<0,001$	$p=0,155$	$p<0,001$	$p=0,048$	$p=0,052$

4. TARTIŞMA

4.1. Hastalığı Kabul Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması

Hematolojik kanser hastalarının destekleyici bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve hastalığı kabul düzeylerinin incelenmesi amacıyla yapılan çalışmamızda hastalığı kabul düzeyi puan ortalaması; $26,8 \pm 7,0$ olarak bulunmuştur. Cipora ve ark (2018) 231 meme kanserli hastada yaptığı çalışmada hastalığı kabul düzeyi puan ortalaması; 26,53'tür. Çalışmamızda medeni durum hastalık kabul düzeyini etkilemezken Cipora ve ark (2018) çalışmasında benzer sonuçlar bulunmuştur. Aynı çalışmada yaş önemli bir değişken olarak bulunurken çalışmamızda benzer sonuçlar elde edilmiş, yaş faktörünün hastalık kabul düzeyini etkilediği görülmüştür. Bu durum genç hastaların kaygı düzeyinin yüksek olması, hayattan beklentinin fazla olması ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için daha fazla psikolojik gereksinim ihtiyacıyla ilişkilendirilmiştir.

Çalışmamızda gelir düzeyinin hastalık kabul düzeyini değiştirmediği bulunmuştur. Czerw ve ark (2016a) kolorektal kanserli hastalarda hastalık kabulünü inceledikleri çalışma da gelir düzeyinin özellikle de hane halkı içinde kişi başına düşen gelir düzeyinin hastalığı kabulünü önemli derecede etkilediği gösterilmiştir. Literatürde bu durum; gelir seviyesinin azalması ya da düşüklüğü fiziksel ihtiyaca olan gereksinimi artırdığı yönünde söylenmektedir (Religioni ve ark 2015) Bir onkoloji merkezinde; akciğer, meme, prostat ve kolorektal karsinom tanılı ve ayaktan tedavi alan 902 hastayla yaptıkları çalışmada prostat kanserli hastaların hastalık kabul düzeyinin en yüksek grup olduğu, tüm grupları etkileyen değişkenin hane halkına düşen gelir miktarı olduğu bildirilmiştir (Religioni ve ark 2015). Prostat kanserli hastalarda eğitim durumunun hastalık kabul düzeyini etkilediği, üniversite ve lise mezunlarının daha düşük eğitim alanlara göre hastalık kabulünün daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Religioni ve ark 2015). Şireci ve ark (2017) çalışmasında da benzer olarak, üniversite/lisansüstü eğitim düzeyine sahip olan hastaların hastalığı kabul düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Meme kanserli hastalarda hastalık kabulünün incelendiği çalışmada da üniversite mezunu olan meme kanserli hastaların hastalık kabul düzeyinin daha yüksek olduğu gösterilmiştir (Nowicki ve ark 2015b). Çalışmamızda ise eğitim durumunun hastalık kabul düzeyini etkilemediği sonucuna

ulaşmıştır. Bu durum hematolojik kanser türlerinin toplumda daha az görülmesi ve bu kanser türleriyle ilgili fazla bilgi sahibi olmama ile ilişkilendirilmiştir.

Ayaktan tedavi alan hastaların yatarak tedavi alan hastalara göre hastalığı kabul puan ortalaması daha yüksek bulunmuştur. Czerw ve ark (2016a) çalışmasında ayaktan takip edilip kemoterapi uygulanmayan hastaların hastalığı kabul skoru kemoterapi alanlara göre yüksek bulunmuştur. Yüksek hastalık kabul seviyesi; semptomlar üzerindeki kontrolün sağlanması, motivasyonun olumlu yöne kayması ve tedaviyi kabullenme yönünden önem arz etmektedir. Kemoterapi almayı ayaktan takip edilen hastaların, son 12 ayda kemoterapi alan hastalara göre hastalık kabul skoru anlamlı bir şekilde yüksek bulunmuştur. Bu durum hastaların mevcut hastalığın tedavisinde ümitsizliğe kapılması ve olumsuz duyguların yoğunlaşmasıyla ilişkilendirilmiştir. Lösemili hastaların en çok istedikleri şeyleri yapamama, başkalarına bağımlı olma ve hastalığın getirdiği sınırlamalara uyum sağlamada güçlük gibi problemler yaşamaları sebebiyle hastalığı kabul etmede zorlandıkları da literatürde bildirilmiştir (Religioni ve ark 2015).

Çalışmamızda tanı süresi hastalık kabul düzeyi puan ortalamasını değiştirmemiştir. Benzer sonuçlar Czerw ve ark (2016b) çalışmasında da bulunmuştur. Kronik hastalığı olan bireyin ilk tanı konduğunda bunu yaşamı tehdit edici bir durum olarak gördüğü, bu tehdit karşısında verdiği ilk tepkilerin zamanla değişime uğrayarak kabullenme ve uyum sürecine girebildiği bilinmektedir. Bu çalışmada metastaz durumu hastalık kabul skorunu etkilemezken, Czerw ve ark (2016b) çalışmasında metastatik kanserli hastaların hastalık kabul düzeyi, metastazı olmayanlara göre daha düşük bulunmuştur. Uzun tedavi döneminden sonra bireysel işlevsellikte azalma olması, hastalıkla başa çıkma gibi faktörlerin ilerleyen dönemlerde azalması ve uzun dönemde beden imgesinin bozulması hastaların kabul düzeyini etkilemektedir (Bag 2013). Hastalığın ilerlemesine bağlı olarak ağrı, yorgunluk ve diğer semptomların artışı bireyi toplumdan uzaklaştırıp izole olmasına neden olabilmektedir. Prognozun kötüye gittiğinin bilinmesi; anksiyete ve depresyon gibi psikososyal semptom artışına sebep olabilmektedir. Bu durum da hastaların hastalığı kabulünü olumsuz yönde etkilemektedir (Yıldırım ve ark 2013-a).

4.2. Destekleyici Bakım Gereksinimine İlişkin Bulguların Tartışılması

Kanser hastalarının duygusal, sosyal ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli hizmetleri vermeyi amaçlayan destekleyici bakım gereksinimleri, kişi merkezli bir yaklaşımı benimsemektedir. Bu bakım fiziksel, psikolojik, sosyal, bilgi ve manevi ihtiyaçları karşılayarak temel bakım hizmetlerini içinde barındırır. Çalışmalar incelendiğinde;

Edib ve ark (2016) meme kanserli hastalarda destekleyici bakım ihtiyaçları ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada en yaygın karşılanmayan gereksinimin psikolojik ihtiyaçlar olduğu bildirilmiştir. Bu gereksinimlerin; gelecek hakkında belirsizlik, kanserin yayılması ile ilgili endişeler, üzüntü duygusu, ölüm, hasta yakını ile ilgili duyulan endişeler olduğu bildirilmiştir. Başka bir çalışma meme kanserli hastaların fiziksel ihtiyaçları arasında ağrı ile başa çıkmada çok fazla gereksinime ihtiyaç duydukları vurgulanmıştır. Harrison ve ark (2009) sistematik incelemesinde en sık bildirilen karşılanmamış ihtiyacın günlük yaşam alanına ait olduğu, bunu psikolojik, bilgi, psikososyal ve fiziksel ihtiyaçların izlediği belirtilmiştir. Kotronoulas ve ark (2017) sistematik çalışmasında en belirgin ihtiyacın kanser nüksü korkusuyla baş etmeye çalışırken duyulan duygusal destek ve güven ihtiyacı olduğu bildirilmiştir. Hall ve ark (2015) hematolojik kanserden kurtulanların destekleyici bakım ihtiyaçlarını araştırdıkları çalışmada en yüksek düzeyde karşılanmayan ihtiyacın psikolojik ya da duygusal ihtiyaçlar olduğu bildirilmiştir. Lynagh ve ark (2018) Avustralya'nın kırsal ve kentsel bölgelerinde yaşayan bin dört hematolojik kanserli hastanın desteklenmeyen bakım ihtiyaçlarını karşılama konusunda yaptıkları çalışmada; hastaların %66'sının en az bir, orta ile çok yüksek düzeyde karşılanmayan destekleyici bakım ihtiyacı olduğunu bildirmişlerdir. En sık bildirilen karşılanmamış ihtiyaç; kişisel ve duygusal ihtiyaçlar ile gelecek hakkındaki endişelerdir. Çalışmamızda ise hastaların en fazla sağlık sistemi desteğine ihtiyaç duyduğu bulunmuştur. Diğer çalışmalarda ön planda olmayan bu sonuç, sağlık sistemimizin kanser hastalarının gereksinimlerini tam karşılamadığını düşündürmüştür. Farklı özellikleri değerlendiren bu çalışmalar sonrasında gereksinimlerin demografik özellikler, bölge, kanser türü ve tedavi türüne göre değişkenlik gösterdiği ve bu özellikler dikkate alınarak bakım vericilerin hastanın gereksinimine göre planlama yapması gerektiği düşünülmüştür.

Literatürde bireysel özelliklerin kanser hastalarının karşılanmayan gereksinimlerindeki tıbbi özelliklerden daha güçlü bir etkiye sahip olduğu söylenmektedir (Boyes ve ark 2015, Fielding ve ark 2013). Okediji ve ark (2017) kanser hastalarında karşılanmayan destek bakım ihtiyaçlarını araştırdıkları sistematik derlemede sosyodemografik ve klinik faktörlerin, hastalar tarafından algılanan ve ifade edilen karşılanmamış bakım ihtiyaçlarını etkilediği bildirilmiştir. Bakım gereksinimlerinin farklı değişkenlerden etkileneceği düşünülerek yaptığımız çalışmada, kadın hastaların ruhsal ve fiziksel destekleyici bakıma gereksinimlerinin daha fazla olduğu, yaşın ise sadece cinsellik alt boyutundan etkilendiği tespit edilmiştir. Boyes ve ark (2015) çalışmasında karşılanmayan ihtiyaçların kadınlarda ve genç popülasyonda daha fazla olduğu belirtilmiştir. Morrison ve ark (2012) çalışmasında yaş faktörünün hasta bakım gereksinimlerini etkilediği, genç kanser hastalarında yaşlı hastalara göre özellikle bilgi ihtiyacının daha fazla olduğu bildirilmiştir. Ayrıca yaşlı hastaların sağlık hizmetleri konusunda genç hastalara göre daha düşük beklentilere sahip olduğu ve sağlık hizmetlerinden daha memnun oldukları gösterilmiştir. Giacalone ve ark (2007) çalışmasında 65 yaşın üzerindeki kanser hastalarının 18- 40 yaş arasındaki hastalara göre bilgiye daha az gereksinim duydukları ve yaşlı hastaların hastalıkları konusunda tam bilgi almak istemedikleri belirlenmiştir. Parry ve ark (2012) erişkin lösemi ve lenfoma hastalarında tedavi sonrası karşılanmayan hizmet ihtiyaçlarının tespiti ve korelasyonunu araştırdıkları çalışmada; genç hastaların duygusal ihtiyaçlarının daha fazla ve ailevi problemlerle başa çıkmada karşılanmayan ihtiyaçlarının daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Hematolojik malignitelerin diğer kanserlere kıyasla daha fazla varyasyon göstermesi ve aynı kanser türünün çok farklı yaşlarda görülmesi de bakım gereksinimlerinde değişkenliğe neden olabilmektedir.

Çalışmada bekar/boşanmış hastaların cinsellik alt boyutu puan ortalaması evlilere göre yüksek bulunmuştur. Okediji ve ark (2017) çalışmasında ise evli hastaların cinsellik konusunda karşılanmamış gereksinim düzeyinin daha yüksek olduğu bildirilmiştir. So ve Chan (2014) çalışmasında cinsellik en az gereksinim duyulan alanlardan biri olarak gösterilmiştir. Bu durum hastaların; cinsellik hakkında konuşmanın mahrem olduğu, kültürel değerlerin cinsellik konusunu konuşmaya engel olduğu ve çoğu hastanın cinsel işlev bozukluğunun farkında olmasına rağmen azalmış cinsel kapasitenin psikolojik iyilik hali üzerinde olumsuz etki edeceğini

düşünerek konuşmaktan çekindiği belirtilmektedir (Okediji ve ark 2017, So ve ark 2014). Bu çalışmada da kültürel özellik açısından bu alanın değerlendirilmesinde zorluklar yaşanmıştır. Hastaların bu konuda yeterince açık olamaması; cinselliğe bakış açısının farklı olması, cinsellik gereksiniminin temel ihtiyaçlardan sayılmaması ya da böyle bir gereksinim bildirilmesinin sağlık personeli tarafından farklı algılanacağı düşüncesi hastaları bu konuyu konuşmaktan uzaklaştırmıştır. Hastaların bir diğer gerekçesi ise böylesine yoğun ve yorucu tedavi arasında cinsellik konusunu konuşmanın gereksiz ve yersiz olduğu ve odaklanılması gereken şeyin, aldığı tedaviler ile bundan sonraki süreç olması gerektiği yönündeydi. Bu sonuç eksik kalan bu alan ile ilgili kalitatif boyutta çalışmaların yapılmasının önemini ortaya çıkarmıştır.

Çalışmada lise ve üzeri eğitim seviyesine sahip hastaların cinsellik alt boyu puan ortalaması ortaokul ve altı eğitim alan hastalara göre yüksek bulunmuştur. Wang ve ark (2018) kanser hastalarının ve informal bakıcılarının karşılanmayan bakım ihtiyaçlarını araştırdıkları sistematik derlemede; yüksek eğitim seviyesine sahip hastaların fiziksel, bilgi ve cinsellik konularında yüksek düzeyde karşılanmayan ihtiyacı olduğu bildirilmiştir. Willems ve ark (2016) yaptıkları çalışmada da tedaviden sonra sağ kalan yüksek eğitilmiş hastaların daha fazla karşılanmamış ihtiyacı olduğu bildirilmiştir. Eğitim düzeyinin yükselmesi bilgiye ulaşmayı da kolaylaştırmaktadır. Dolayısıyla bu hastaların televizyon, internet, kitap, dergi gibi hastalık hakkında bilgi edinebilecekleri kanallar artmaktadır. Bu durumda da hastaların sağlık personelinin beklentisi hem daha fazla hem de farklı olmaktadır. Kendilerinin ulaşamadığı bilgilerin verilmesi ya da farklı gereksinimlerin karşılanmasına dair beklenti normalin üstüne çıkmaktadır.

Morrison ve ark (2012) kanser polikliniklerinin yaygın, önemli ve karşılanmayan ihtiyaçlarını araştırdıkları çalışmada, bilgi ve sosyal destek ihtiyacı en çok gereksinim duyulan ihtiyaç olarak gösterilmiştir. Çalışmamızda da benzer sonuçlar elde edilmiş, sosyal desteği orta-kötü olan hastaların ruhsal alt boyutu sosyal desteği iyi olan hastalara göre daha yüksek bulunmuştur. Wang ve ark (2018) çalışmasında yalnız yaşayan hastaların yüksek düzeyde psikolojik ihtiyaç gereksinimi duydukları bildirilmiştir. Aynı çalışmada ileri evre (sekonder, terminal ya da metastatik) kanser hastalarının hızlı hastalık progresyonu nedeniyle zaman

içinde gereksinim duyulan ihtiyaçlarının değiştiği ve sağlık bakım ekibinin buna cevap vermekte zorlandığı bildirilmiştir (Wang ve ark 2018). Çalışmamızda da metastazı olan kanser hastalarının cinsellik gereksinimlerinin daha fazla olduğu gösterilmiştir. Okediji ve ark (2017) çalışmasında da benzer sonuçlar bulunmuş, metastatik kanserli hastaların diğer hastalara göre bakım ve destek ihtiyacının daha fazla olduğu bildirilmiştir. Buzgova ve ark (2014) hastanede yatan kanser hastalarında karşılanmayan ihtiyaçları araştırdıkları çalışmada en sık tanımlanan ihtiyacın fiziksel ihtiyaç olduğu, ikinci en yaygın karşılanmayan ihtiyacın ise günlük yaşam aktivitelerine devam edebilme durumu olduğu bildirilmiştir. Hastanede yatan hastalar da dahil olmak üzere çoğu hastanın en az bir rutinini sürdürmek istediği ve günü çeşitli etkinliklerle doldurmak istedikleri bildirilmiştir. Okediji ve ark (2017) çalışmasında çocuğu olan meme kanserli hastalarda karşılanmayan gereksinim düzeyinin düşük olduğu bildirilmiştir. Bu durum çocuğun sosyal destek kaynağı olarak görülmesi ve hizmet edilen çocuk sayısı arttıkça sosyal desteğin daha fazla hissedilmesiyle ilişkilendirilmiştir. Araştırmamızda kadın hastaların ruhsal alt boyutu erkek hastalara göre daha yüksek bulunmuştur. Bu durum; kadının aile içindeki rollerini kaybetme, daha fazla destek arayışı ve verilen desteklerden daha az memnuniyet duyma ile ilgili olduğunu düşündürmüştür.

Çalışmamızda hastalık tanısına göre destekleyici bakım gereksinimleri ölçeğinin ruhsal, fiziksel ve sağlık sistemi alt boyutu puan ortalaması değişmemiş, bakım gereksinimi ve cinsellik alt boyutunda anlamlılık bulunmuştur. Hematolojik kanserli hastalara özgü bakım gereksinimleri çalışması bulunmaması nedeni ile tartışılmamış fakat Morrison ve ark (2012) çalışmasında hematolojik kanserli hastaların bakım gereksinimlerinin meme ve ürogenital kanserli hastalara göre daha fazla olduğu bildirilmiştir.

Çalışmamızda hastaların tanı süresi ve kür sayısı ile ölçek alt boyutları arasında bir ilişki bulunmamıştır. Morrison ve ark (2012) yaptıkları çalışmada ise tanıdan sonra geçen süre; ihtiyaç sayısını, ihtiyaçların belirginliğini ve karşılanıp karşılanmadığını etkilemediği bildirilmiş ve tanıdan 3 yıl sonra dahi hastalar karşılanmamış ihtiyaç bildirmişlerdir. Bu durum hastaların tedavi boyunca gereksinim duyduğu konuların sağlık personeli tarafından yeterince ele alınmadığını ya da bu ihtiyaçların fark edilemediğini düşündürmüştür.

4.3. Destekleyici Bakım Gereksinimi ve Hasta Kabulü Arasındaki İlişkinin Tartışılması

Literatürde hematolojik kanser hastalarının karşılanmayan ihtiyacının prostat, kolorektal, baş-boyun kanseri tanılı hastalardan önemli ölçüde yüksek olduğu, hastaların %51'i orta ile yüksek düzeyde karşılanmamış bakım ihtiyacı olduğunu bildirmişlerdir (Boyes ve ark 2015). Çalışmamızda hastaların ruhsal, fiziksel ve hasta bakım gereksinimleri arttığında hastalığı kabul etmediği sonucuna varılmıştır. Hastaların hastalıkla uyum içerisinde yaşamayı becerebilmeleri ruhsal açıdan daha az olumsuzluklarla karşılaşacakları anlamına gelmektedir. Bu doğrultuda psikolojik açıdan kendini iyi hisseden ve günlük yaşam aktivitelerini sürdürüp, sosyal hayatta da aktifliğini koruyan hastaların bağımlılıkları minimum düzeyde olacaktır.

Hastalığın getirdiği sınırlamalara uymayan ve özbakımını sağlayamayan hastalarda gereksinim ihtiyacı artacak ve bu ihtiyaçlar zamanla hastalığın inkar edilmesi başta olmak üzere birçok psikososyal sorunu beraberinde getirecektir. Hastaların sıklıkla yaşadığı gelecek hakkında belirsizlik, kanser nüksü ve metastaz ile ilgili korkuları, bilgi ihtiyacının karşılanmaması durumunda artarak devam edecektir. Bu durumun önlenmesi kanser bakım sunumunda psikososyal müdahalelerinin etkin yapılması ve hasta gereksinimlerine yeterince cevap verilmesine bağlıdır. Bu nedenle rutin kanser bakımında psikososyal müdahalelerin olduğu ve hastalara rehberlik edebilecek sosyal destek hizmetlerinin dahil edilmesi önemlidir.

5. SONUÇ ve ÖNERİLER

- Çalışmamızda Hastalığı Kabul Düzeyi puan ortalaması $26,8\pm 7,0$; Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği ruhsal alt boyutu puan ortalaması $27,4\pm 7,8$; sağlık sistemi $40,6\pm 8,2$; fiziksel $16,6\pm 5,2$; hasta bakımı $12,7\pm 3,6$ ve cinsellik alt boyutu puan ortalaması $7,4\pm 3,4$ 'dir.
- Çalışmamızda hastaların cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu ve algılanan gelir düzeyi hastalığı kabul düzeyini etkilemezken; sosyal destek algısı, yaşı, kür sayısı ve ayaktan ya da yatarak tedavi alma durumu hastalığı kabul düzeyini etkilemiş, ayaktan tedavi alanların hastalığı kabul düzeyi daha yüksek bulunmuştur.
- Çalışmamızda tanı, tedavi türü, kronik hastalık varlığı, metastaz durumu ve tanı süresi ile hastalığı kabul düzeyi değişmemiştir.
- Destekleyici bakım gereksinimleri; cinsiyet, medeni durum, gelir düzeyi, sosyal destek algısı, kronik hastalık varlığı, metastaz durumu, ayaktan ya da yatarak tedavi alma durumundan etkilendiği tespit edilmiştir
- Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puanının sosyodemografik özelliklere göre dağılımı incelendiğinde kadın hastaların ruhsal ve fiziksel gereksinimlerinin erkek hastalardan daha yüksek, bekar/boşanmış hastaların cinsellik gereksinimi de evlilere göre daha yüksek bulunmuştur. Eğitim düzeyi yükseldikçe cinsellik gereksinimlerinin arttığı, eğitim düzeyinin düşmesi ile de fiziksel ihtiyaçların arttığı tespit edilmiştir. Gelir düzeyini orta+kötü algılayanların hasta bakım ihtiyacının daha fazla olduğu saptanmıştır. Sosyal destek algısı orta+kötü olan hastaların ruhsal gereksinimleri iyi algılayanlara göre daha yüksek bulunmuştur.
- Hastaların Hastalığı Kabul Düzeyi ve Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği puanları arasındaki ilişki de ise hastaların ruhsal ve fiziksel bakım gereksinim puanının artmasının hastaların hastalığı kabul puanını düşürdüğü hasta bakım gereksinimleri puanının artmasının ise hastalığı kabul puanını düşürdüğü bulunmuştur.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Kanser bakımında rol alan sağlık profesyonellerinin, yaşanan zor süreçlerin kolay atlatılması ve yaşam kalitesinin yükseltilmesi adına hastaları tedaviye dahil edip, tedavinin her aşamasında bilgilendirilmesi,
- Hematoloji onkoloji hastalarının bakım kalitesinin yükseltilmesinde; psiko-onkolojik hizmetlerin iyileştirilmesi, hastalık yönetiminde multidisipliner bir yaklaşım sergilenmesi, kanser bakım ekiplerinin geliştirilmesi ve hastaların tedaviye aktif katılımının sağlanması,
- Bakımın kanıta dayalı programlar eşliğinde sürdürülmesi, aynı zamanda bakım verenlerin de beklentilerinin karşılanması için; destekleyici bakım hizmetlerinin modifiye edilmesi ve mevcut hizmetlerde iyileştirmeye gidilmesi,
- Hastanın hastalığa uyumunu artırmak için bağımsız rollerinin desteklenmesi ve yaşanacak semptomlar hakkında önceden bilgi verilmesi,
- Hematolojik kanserli hastaların ihtiyaç türünün tanıya göre farklılık gösterdiğinden, hastaların gereksinimlerine cevap verebilmek ve tanıya özgü ihtiyaçları belirleyebilmek için her kanser türüne spesifik araştırmaların yapılması, belli aralıklarla tekrarlanması ve hasta gereksinimlerinin ne olduğunu anlamada ölçme araçları ve tarama kılavuzlarından yararlanılması önerilmektedir.

6.KAYNAKLAR

- Akdemir N, Birol L, 2004. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, 2. Baskı, Ankara, Sistem Ofset Yayıncılık, s.485-541
- Aksuoğlu A, Şenturan L, 2016. Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeğinin Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması, Türkiye Klinikleri J Med Sci 2016;36(3):121- 129
- American Society of Hematology, 2018, Erişim tarihi, 23.02.2018, Erişim adresi, <http://www.hematology.org/Patients/Cancers/#> ,
- American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2018. Atlanta American Cancer Society,1-76 Erişim adresi ; <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf>
- Bag B, 2013. Kanser Hastalarında Uzun Dönemde Görülen Psikososyal Sorunlar, Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 5(1):109-126
- Barata A, Wood WA, Choi SW, Jim HSL, 2016. Unmet Needs for Psychosocial Care in Hematologic Malignancies and Hematopoietic Cell Transplant, Curr Hematol Malig Rep, 11(4):280–287
- Başkale HA, Serçekuş P, Günüşen NP, 2015. Kanser Hastalarının Bilgi kaynakları, Bilgi Gereksinimleri ve Sağlık Personelinden Beklentilerinin İncelenmesi, Psikiyatri Hemşireliği Dergisi, 6(2):65-70
- Baykara ZG, 2014. Hemşirelik Bakımı Kavramı, Türkiye Biyoetik Dergisi, 1(2):92-99
- Bayraktar D, Eşer İ, 2017. Hemşirelerin Bakım Odaklı Hemşire-Hasta Etkileşimine Yönelik Tutum Ve Davranışları, Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 20(3):188-194
- Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre La, Jemal A, 2018. Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates Of Incidence And Mortality Worldwide For 36 Cancers İn 185 Countries, Ca Cancer J Clin;68(6):394–424
- Besen DB, Esen A, 2009. Hastalığı Kabul Ölçeğinin Türk Toplumundaki Diyabetik Bireylere Uyarlanması Ve etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir
- Boyes AW, Clinton-McHarg T, Waller AE, Steele A, D'Este CA, Sanson-Fisher RW, 2015. Prevalence And Correlates Of The Unmet Supportive Care Needs Of Individuals Diagnosed With A Haematological Malignancy, Acta Oncologica, 54(4):507–514
- Bužgová R, Hajnová D, Sikorová L, Jarošová D, 2014. Association Between Unmet Needs And Quality Of Life İn Hospitalised Cancer Patients No Longer Receiving Anti-Cancer Treatment, European Journal of Cancer Care,23(5):685-694
- Carter N, Lukosius Db, DiCenso A, Blythe J, Neville Aj, 2011, The Supportive Care Needs Of Men With Advanced Prostate Cancer, Oncology Nursing Forum,38(2):189-198
- Carter N, Miller PA, Murphy BR, Payne VJ, Lukosius DB, 2014. Healthcare Providers' perspectives of the Supportive Care Needs of Men With Advanced Prostate Cancer, Oncology Nursing From,41(4):421-430
- Chen LC, Chen TC, Huang YB, Chang CS, 2014. Disease Acceptance and Adherence To İmatinib İn Taiwanese Chronic Myeloid Leukaemia Outpatients, Int J Clin Pharm, 36:120–127
- Chung J, Kulkarni GS, Morash R, Matthew A, Papadakos J, Breau RH, Guttman D, Bender J, Jones JM, 2019. Assessment of Quality Of Life, Information, and Supportive Care Needs in Patients With Muscle and Non-Muscle İnvasive Bladder Cancer Across The İllness Trajectory, Supportive Care in Cancer,1-9, DOI: 10.1007/s00520-019-4649
- Cipora E, Konieczny M, Sobieszczański J. 2018. Acceptance of İllness By Women With Breast Cancer, Annals of Agricultural and Environmental Medicine 2018, 25(1):167–171
- Cohen J, Cohen P, West S, Aiken L, 2003. Applied Multiple Regression/Correlation Analysis for the Behavioral Sciences. Routledge, Lawrence Erlbaum Associates
- Czerw AI, Religioni U, Deptata A, Zielecka BW, 2016a. Assessment of Pain, Acceptance of İllness, Adjustment To Life With Cancer, And Coping Strategies İn Colorectal Cancer Patients, Gastroenterology Rev,11 (2):96–103
- Czerw AI, Bilinska M, Deptala A, 2016b. The Assessment of The Impact of Socio-Economic Factors İn Accepting Cancer Using The Acceptance of İllness Scale (AIS), Contemp Oncol (Pozn), 20 (3): 261–265
- Diñç L, 2010. Bakım Kavramı ve Ahlakı Boyutu, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 17(2):74–82
- Dülgerler Ş, 2018. Konsültasyon-Liyazon Psikiyatri Hemşireliğinde Psiko-onkolojik Yaklaşım Örneği, Kronik Hastalıklarda Bakımın Yönetiminde Bütüncü Yaklaşımla Ekip Çalışması. Türkiye Klinikleri, 4(2):28:39

- Dülgerler Ş, Çam O, 2016. Kanser Tanısı Konan Hastalarda Tanıyı Söyleme Süreci ve Hemşirelik Yaklaşımları, *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2(1):15-19
- Edib Z, Kumarasamy V, Abdullah N, Rizal AM, Dubai SARA, 2016. Most Prevalent Unmet Supportive Care Needs and Quality of Life of Breast Cancer Patients In a Tertiary Hospital In Malaysia, *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(26):2-10
- Erdoğan S, Nahcivan N, Esin MN, 2018. Hemşirelikte Araştırma, 3. Baskı, Nobel Tıp Kitabevi, Ankara,
- Evans J, Ziebland S and Pettitt A, 2012. Incurable, Invisible And Inconclusive: Watchful Waiting for Chronic Lymphocytic Leukaemia and Implications for Doctor–Patient Communication, *Eur J Cancer Care*, 21(1):67-77
- Fielding R, Lam W, Shun S, Okuyama T, Lai Y, Wada M, Akechi T, Li WWY, 2013. Attributing Variance In Supportive Care Needs During Cancer: Culture-Service, And Individual Differences, Before Clinical Factors. *PLoS One*, 8(5):1-9
- Giacalone A, Blandino M, Talamini R, Bortolus R, Spazzapn S, Valentini M, Tirelli U, 2007. What Elderly Cancer Patients Want To Know. Differences among elderly and young patients, *Psycho-Oncology* 16(4):365-370.
- Haematological Malignancy Research Network (HMRN), 2018. Erişim tarihi; 23.02.2018, Erişim adresi, <https://www.hmrn.org/statistics/prevalence>,
- Hall AE, Sanson-Fisher, RW, Lynagh, MC, Tzelepis F, D'Este C, 2015, What Do Haematological Cancer Survivors Want Help With? A Cross-Sectional Investigation of Unmet Supportive Care Needs, *BMC Res Notes*, 8:221, DOI 10.1186/s13104-015-1188-7
- Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon JM, 2009. What Are The Unmet Supportive Care Needs of People With Cancer? A Systematic Review, *Support Care Cancer*, 17(8):1117-1128
- Hassett MJ, 2010. The Full Burden Of Cancer., *Oncologist* 15(8):793–795.
- Huntington SF, Weiss BM, Vogl DT, Cohen AD, Garfall AL, Mangan PA, Doshi JA, Stadtmauer EA, 2015. Financial Toxicity In Insured Patients With Multiple Myeloma: A Cross-Sectional Pilot Study. *Lancet Haematol*, 2(10):408–416
- İncirkuş K, Nahcivan ÖN, 2015. Kronik Hastalık Yönetimi İçin Bir Rehber: Kronik Bakım Modeli. *F.N. Hem. Derg* 23 (1): 66-75
- Jenkins V, Payne H, Mason M, May S, Matthews L, Catt S, 2018, EXTREQOL Identifies Ongoing Challenges In Maximising Quality Of Survival In Men With Metastatic Castrate-Resistant Prostate Cancer, *Clinical Oncology* 1-3
- Karayurt Ö, Ursavaş FE, İşeri Ö, 2017. Hemşirelerin Bireyselleştirilmiş Bakım Verme Durumlarının ve Görüşlerinin İncelenmesi, *ACU Sağlık Bil Derg*, 9(2):163-169
- Kılıç C, Rezaki M, Rezaki B, Kaplan I, Özgen G, Sağduyu A, Öztürk MO, 1997. General Health Questionnaire (GHQ12&Amp;GHQ28) : Psychometric Properties And Factor Structure Of The Scales in a Turkish Primary Care Sample, *Soc Psychiatr Epidemiol*, 32(6):327-331
- Kotronoulas G, Papadopoulou C, Cunningham KB, Simpson M, Maguire R, 2017, A Systematic Review Of The Supportive Care Needs Of People Living With And Beyond Cancer Of The Colon And/Or Rectum, *Eur J Oncol Nurs*, 29 :60-70,
- Kuba K, Weißflog G, Götze H, Torres FG, Mehnert A, Esser P, 2019. The Relationship Between Acceptance, Fatigue, And Subjective Cognitive Impairment In Hematologic Cancer Survivors, *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(2):97-106, <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2018.12.001>
- Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Lawsin C, Paul C, Girgis A, 2012. The Unmet Needs Of Partners and Caregivers Of Adults Diagnosed With Cancer: A Systematic Review, *BMJ Support Palliat Care*, 2(3):224-230
- Leukemia and Lymphoma Society, update data on blood cancers, 2018. Erişim tarihi, 06.05.2019 Erişim adresi, https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS80_Facts2017-2018.pdf
- Li J, Smith A, Crouch S, Oliver S, Roman E, 2016. Estimating The Prevalence Of Haematological Malignancies And Precursor Conditions Using Data From Haematological Malignancy Research Network (HMRN), *Cancer Causes Control*, 27:1019–1026
- Lo WT, Yates P, Chan RJ, 2018. Unmet Supportive Care Needs And Symptom Burden In Taiwanese Cancer Survivors Who Have Completed Primary Treatment, *European Journal of Oncology Nursing* 35:79–84, DOI: 10.1016/j.ejon.2018.05.010
- Lynagh MC, Williamson A, Bradstock K, Campbell S, Carey M, Paul C, Tzelepis, Fisher RS, 2018. A National Study Of The Unmet Needs Of Support Persons Of Haematological Cancer Survivors In Rural And Urban Areas Of Australia, *Supportive Care in Cancer*, 26(6):967–1977

- Mayer KD, Nasso FS, Earp JA, 2017. Defining Cancer Survivors, Their Needs, And Perspectives On survivorship Health Care in the USA, *Lancet Oncol*, 18:11-18
- McElduff P, Boyes A, Zucca A, Girgis A, 2004. Supportive care Needs Survey: A Guide To Administration, Scoring And Analysis Report. Australia: Centre for Health Research & Psycho-Oncology; p:2-54
- Mercadante S, Adile C, Ferrera, P, Casuccio A, 2019. Factors Influencing Clinical and Setting Pathways After Discharge From an Acute Palliative/Supportive Care Unit, *American Journal of Clinical Oncology*, 42(3):265-269
- Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J, 2011. Unmet Supportive Care Needs, Psychological Well-Being And Quality Of Life In Patients Living With Multiple Myeloma And Their Partners, *Psycho-Oncology* 20(1): 88–97
- Moreno PI, Ramirez AG, Majors SLSM, Castillo L, Fox RS, Gallion KJ, Munoz E, Estabrook R, Perez A, Lad T, Hollowell C, Penedo FJ, 2019. Unmet Supportive Care Needs In Hispanic/Latino Cancer Survivors: Prevalence And Associations With Patient-Provider Communication, Satisfaction With Cancer Care, And Symptom Burden, *Supportive Care in Cancer* 27(4):1383–1394
- Morrison V, Henderson BJ, Zinovieff F, Davies G, Cartmell R, Hall A, Gollins S, 2012. Common, Important, And Unmet Needs Of Cancer Outpatients, *European Journal of Oncology Nursing*, 16 (2):115 123
- Nair SC, Jaafar H, Jaloudi M, Qawasmeh K, AlMarar A, Ibrahim H, 2018. Supportive Care Needs Of Multicultural Patients With Cancer In The United Arab Emirates, *Ecancermedicalscience*, 12:838, DOI: 10.3332/ecancer.2018.838
- National Cancer Institute (NIH), 2018. Erişim tarihi;23.02.2018, Erişim adresi, <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/hematologic-cancer>
- Nicklin E, Velikova G, Hulme C, Lopez RR, Glaser A, Williams MK, Boele F, 2019. Long-Term Issues And Supportive Care Needs of Adolescent And Young Adult Childhood Brain Tumour Survivors And Their Caregivers:A systematic review, *Psycho-Oncology*, 28(3):477-487
- Nowicki A, Marciniak J, Farbicka P, Banaszkiwicz Z, 2015a. Satisfaction with Life and Disease Acceptance By Patients with A Stomy Related to Surgical Treatment of The Rectal Cancer – Determinants of Quality of Life? *Poski Przegląd Chirurgiczny*, 87(9):434-442
- Nowicki A, Krzemkowska E, Rhone P, 2015b. Acceptance of Illness After Surgery in Patients with Breast Cancer in the Early Postoperative Period, *Poski Przegląd Chirurgiczny*, 87(11):539-559
- Oberoi VD, White MV, Seymour FJ, Prince HM, Harrison S, Jefford M, Winship I, Hill DJ, Bolton D, Millar J, Doo NW, Kay A, Giles G, 2017. Distress And Unmet Needs During Treatment And Quality of Life In Early Cancer Survivorship: A Longitudinal Study Of haematological Cancer Patients, *Eur J Haematol*. 99:423–430.
- Okediji PT, Salako O, Fatiregun OO, 2017. Pattern and Predictors of Unmet Supportive Care Needs in Cancer Patients, *Cureus*, 9(5):2-11
- Özdemir Ü, Taşçı S, 2013. Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar Ve Bakımı, *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1): 57- 72
- Parry C, Lomax J, Morningstar E, Fairclough D, 2012. Identification And Correlates Of Unmet Service Needs In Adult Leukemia And Lymphoma Survivors After Treatment, *JOP*, 8(5) : 135 – 141
- Religioni U, Czerw A, Deptala A, 2015. Acceptance of Cancer in Patients Diagnosed with Lung, Breast, Colorectal and Prostate Carcinoma, *Iran J Public Health*, 44(8):1135-1142
- Secinti E, Tometich DB, Johns SA, Mosher CE, 2019. The Relationship Between Acceptance of Cancer and Distress: A Meta-Analytic Review, *Clinical Psychology Review*, 71:27–38, <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.05.001>
- Smith A, Howell D, Patmore R, Jack A, Roman E, 2011. Incidence Of Haematological Malignancy By Sub-Type: A Report From The Haematological Malignancy Research Network. *Br J Cancer*, 105(11):1684-1692
- Snowden JA, O'Connell S, Hawkins J, Dalley C, Jack A, Mannari D, McNamara C, Scott M, Shenton G, Soilleux E, Macbeth F, 2017. Haematological Cancers: Improving Outcomes. A Summary Of Updated NICE Service Guidance In Relation To Specialist Integrated Haematological Malignancy Diagnostic Services (SIHMDS), *J Clin Pathol*, 70(6):461-468.
- So WKW, Chan CWH, 2014. Quality of Life And Most Prevalent Unmet Needs Of Chinese Breast Cancer Survivors At One Year After Cancer Treatment, *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3):323-328

- Swash B, Hulbert-Williams NJ, Bramwell R, 2014. Unmet Psychosocial Needs in Haematological Cancer: A Systematic Review, *Support Care Cancer*, 22(4):1131–1141
- Swash B, Hulbert-Williams NJ, Bramwell R, 2016. Haematological Cancers, They're a Funny Bunch': A Qualitative study of Non-Hodgkin's Lymphoma Patient Experiences of Unmet Supportive Care Needs, *Journal of Health Psychology*, 23(11):1464–1475
- Swash B, Bramwell R, Hulbert-Williams NJ, 2017. Unmet Psychosocial Supportive Care Needs and Psychological Distress in haematological Cancer Survivors: The Moderating Role of Psychological Flexibility, *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6(2):187-194
- Şireci E, Karabulutlu EY, 2017. Tip 2 Diabetes Mellituslu Hastaların Hastalıklarını Kabullenme ve Kendi Bakımlarındaki Öz Yeterlilik Düzeylerinin Belirlenmesi, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 20(1):48-55
- Türk Dil Kurumu (TDK), 2018. Erişim tarihi, 27.02.2018, Erişim adresi , http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a95317ddef734.25061645
- Türkiye Halk Sağlığı Kurumu 2017, Türkiye Kanser İstatistikleri, Erişim adresi https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/2014-RAPOR_uzuun.pdf
- Uğurlu Z, Akgün SH, 2011. Sağlık Kurumlarına Başvuran Hastaların Sağlık Okuryazarlığının Ve Kullanılan Eğitim Materyallerinin Sağlık Okuryazarlığına Uygunluğunun Değerlendirilmesi, Doktora Tezi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Ankara
- Ülger E, Alacacıoğlu A, Gülseren ŞA, Zencir G, Demir L, Tarhan MO, 2014. Kanserde Psikososyal Sorunlar Ve Psikososyal Onkolojinin Önemi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 28(2): 85- 92
- Wang T, Molassiotis A, Ching BPM, Tan JY, 2018. Unmet Care Needs Of Advanced Cancer Patients and Their Informal Caregivers: A Systematic Review, *BMC Palliative Care*, 17(1):1-29
- Willems RA, Bolman CAW, Mesters I, Kanera IM, Beaulen AAJ, Lechner L, 2016. Cancer Survivors In The First Year After Treatment: The prevalence And Correlates Of Unmet Needs In Different domains, 25(1):51-57
- World Health Organization, International Agency For Research On Cancer, 2019. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>, Erişim Tarihi 17.04.2019
- Yeşilot SB, Öz F, 2017. Kanser Hastalarının Hemşiresinin Varlığını Algılamaları, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(3):150–156
- Yıldırım NK, Kaçmaz N, Özkan M, 2013a. Yetişkin Kanser Hastalarının Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ve Verilen Hizmet Arasındaki Boşluk, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 6(4):231-240
- Yıldırım NK, Kaçmaz N, Özkan M, 2013b. İleri Evre Kanser Hastalarının Karşılanmamış Bakım Gereksinimleri, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 4(3):153-158

7. EKLER

EK-A: Anket Formu

Hematolojik kanserli hastaların destekleyici bakım gereksinimleri ve hastalığı kabul düzeyi ile ilgili araştırma yapmaktayız. Çalışmamızda veri toplamak için sosyodemografik özellikler ve hastalık özellikleri ilgili veri formu, Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Kısa Formu ve Hastalığı kabul ölçeği kullanılacaktır. Sorulara verdiğiniz yanıtlar sadece bu araştırma için kullanılacak olup gizli tutulacaktır.

Hemş. Gülhayat ŞİPAL

SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1-Yaş:.....

2- Cinsiyet:

1-Kadın (....)

2-Erkek(.....)

3-Medeni Durum:

1-Evli (....)

2-Bekar(....)

3-Boşanmış/Dul(....)

4-Eğitim Durumu:

1-Okur-yazar değil(...) 2-İlkokul(...) 3-Ortaoku(...) 4-Lise(.....) 5-Lisans ve üstü(.....)

5-Algılanan gelir düzeyi:

1-Çok İyi(....)

2-İyi(.....)

3-Orta(.....)

4-Kötü(.....)

6- Algılanan Sosyal Destek Durumu

1-İyi (...)

2-Orta(....)

3-Kötü(...)

HASTALIK ÖZELLİKLERİ

1-Tanı:

1-Lösemi(..) 2-Lenfoma(...) 3-Multiple myelom/Amiloidoz(...) 4-Diğer (...)

2-Tedavi Alma Şekli:

1-Yatarak (.....)

2-Ayaktan(.....)

3-Tedavi Seçenekleri:

1-Kemoterapi (..) 2-Radyoterapi(...) 3-Kemoradyoterapi(...) 4- Diğer(.....)

4-Kronik Hastalık Varlığı:

1-Var(.....) Belirtiniz.....

2-Yok(.....)

5-Metastaz Durumu

1-Var(.....)

2-Yok(.....)

6-Tanı süresi (yıl).....

7-Kür sayısı

EK-B: Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği (DBGÖ-KF)

Kanser teşhisi konmuş hastalara en iyi hizmeti sunmaya yardımcı olması için hastalığınızı öğrendiğinizden beri karşılaştığınız ihtiyaçlarınızı giderilip giderilmediği ile ilgileniyoruz. Sonraki sayfada her soru için kanser hastası olduğunuz geçen ay içinde her ne konuda yardıma ihtiyacınız olduğunu belirtiniz. Aşağıda yer alan maddeleri geçen ay içerisinde ne düzeyde yardıma ihtiyacınız olduğunu en iyi ifade eden sayıyı yuvarlak içine alarak belirtiniz. Aşağıdaki tablo her soruya verilecek beş muhtemel cevabın ne anlama geldiğini göstermektedir.

Tablo 1. Açıklamalar

İHTİYACIN OLMAMASI	1.Hiç İhtiyacım Olmadı: Hastalığım benim için sorun olmadı 2.İhtiyacım Olmadı: Yardıma ihtiyacım oldu ama ihtiyaçlarım o anda karşılandı
İHTİYACIN OLMASI	3.Az İhtiyacım Oldu: Çok az ek yardıma ihtiyacım oldu 4.Biraz ihtiyacım oldu: Biraz ek yardıma ihtiyacım oldu 5.Çok fazla ihtiyacım oldu: Çok fazla ek yardıma ihtiyacım oldu

Tablo 2. Örnek

Geçtiğimiz ay içerisinde hangi seviyede yardıma ihtiyacınız oldu?	İhtiyacınızın olmaması		İhtiyacınızın olması		
	Hiç ihtiyacım olmadı	İhtiyacım olmadı	Az ihtiyacım oldu	Biraz ihtiyacım oldu	Çok fazla ihtiyacım oldu
İyileşmenize yardımcı olacak şeyler hakkında bilgilendirilme	1	2	3	4	5

Geçtiğimiz ay içerisinde hangi seviyede yardıma ihtiyacınız oldu?	İhtiyacınızın olmaması		İhtiyacınızın olması		
	Hiç ihtiyacım olmadı	İhtiyacım olmadı	Az ihtiyacım oldu	Biraz ihtiyacım oldu	Çok fazla ihtiyacım oldu
1. Ağrı	1	2	3	4	5
2. Enerji eksikliği ve yorgunluk	1	2	3	4	5
3. Çoğunlukla kendini iyi hissetmeme	1	2	3	4	5
4. Ev işlerini yapma	1	2	3	4	5
5. Eskiden yaptığı şeyleri yapamama	1	2	3	4	5
6. Kaygı/gerginlik	1	2	3	4	5
7. Çöküntüde ya da depresyonda hissetme	1	2	3	4	5
8. Hüznü hissetme	1	2	3	4	5
9. Kanserin yayılması ile endişe	1	2	3	4	5
10. Tedavini sonuçlarının kendi kontrolünüz dışında olmasından endişelenme	1	2	3	4	5

11. Gelecek hakkındaki belirsizlik	1	2	3	4	5
12. Durumunuz ile ilgili kontrolün sizde olduğu hissini, öğrenme	1	2	3	4	5
13. Olumlu bir bakış açısını sürdürme	1	2	3	4	5
14. Ölüm ve ölme ile ilgili duygular	1	2	3	4	5
15. Cinsel duygularda değişiklikler		2	3	4	5
16. Cinsel ilişkilerde değişiklikler	1	2	3	4	5
17. Hangi kanser uzmanına gideceğiniz hakkında daha fazla seçenek sunulması	1	2	3	4	5
18. Hissettiğiniz şeylerin normal olduğunun tıbbi ekip tarafından belirtilmesi	1	2	3	4	5
19. Hangi hastaneye gideceğiniz hakkında daha fazla seçenek sunulması	1	2	3	4	5
20. Hastane personelinin fiziksel ihtiyaçlarınıza gecikmeden yardım etmesi	1	2	3	4	5
21. Tedavinizin önemli kısımları ilgili bilgilerin yazılı olarak size iletilmesi	1	2	3	4	5
22. Tedavi süreciniz ve yan etkiler ile evde baş etmeniz için gereken bilgilerin size iletilmesi	1	2	3	4	5
23. Yapılacak testlerle ilgili bilgi istediğinizde gerekli açıklamaların yapılması	1	2	3	4	5
24. Tedavinizi seçmeden önce tedavi seçeneklerinin yararları ve yan etkileri açısından yeterli	1	2	3	4	5

bilgilendirmelerin yapılması					
25. Test sonuçlarınızın mümkün olan en kısa sürede size iletilmesi	1	2	3	4	5
26. Kanserin kontrol altında olduğunun ya da gerilemekte olduğunun size iletilmesi	1	2	3	4	5
27. İyileşmenize yardımcı olacak şeyler hakkında bilgilendirilme	1	2	3	4	5
28. Cinsel ilişkiler hakkında bilgilendirilme	1	2	3	4	5
29. Herhangi bir vaka gibi değil bir Biray olarak tedavi edilmek	1	2	3	4	5
30. Fiziksel koşulları mümkün olduğu kadar iyi olan bir tesisde tedavi görmek	1	2	3	4	5
31. Hastalığınız tedaviniz ve takip süreciniz ile ilgili tüm durumları konuşabileceğiniz bir tıbbi personelin bulunması	1	2	3	4	5

EK-C: Hastalığı Kabul Ölçeği

Aşağıda hastalığınıza ilişkin kabullenme düzeyinizi belirleyen bir dizi cümle bulunmaktadır. Her cümle “Tamamen Katılıyorum” (1) ile “Hiç Katılmıyorum” (5) arasında değerlendirilmektedir. Her bir cümle için sizi en iyi tanımladığını hissettiğiniz puanı daire içine alınız. Cümlelerin sizi iyi tanımladığını düşünüyorsanız 1 ya da yakın puan, cümlelerin size uymadığını düşünüyorsanız 5 ya da yakın puan veriniz. Bu cümlelerin kesinlikle doğru ya da yanlışı yoktur.

1-Hastalığının getirdiği sınırlamalara uyum sağlamakta zorlanıyorum						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
2-Sağlık durumum nedeniyle, yapmayı en çok sevdiğim şeyleri özlüyorum						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
3-Hastalığım zaman zaman kendimi işe yaramaz hissetmeme sebep oluyor.						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
4. Sağlık problemlerim beni başkalarına, beklediğimden daha fazla bağımlı/muhtaç yapıyor.						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
5. Hastalığım, aileme ve arkadaşlarıma yük olmama neden oluyor.						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
6. Sağlık durumum nedeniyle kendimi yetersiz hissetmiyorum.						

Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
7. Asla, beni memnun edecek kadar, kendine yetebilen biri olamayacağım.						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum
8. Hastalığım yüzünden, insanların, benim yanımda olmaktan çoğunlukla rahatsız olduklarını düşünüyorum.						
Tamamen katılıyorum	1	2	3	4	5	Hiç katılmıyorum

EK-D: Etik Kurul Kararı



T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu



Sayı: 791

Tarih: 06.06.2018

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME FORMU

Toplantı tarihi: 30.05.2018
Toplantı no: 05
Proje no: 791
Karar no: 2018/132

Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Dr. Öğr. Üyesi. Selda ARSLAN'ın "Hematolojik Kanserli Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Hastalığı Kabul Düzeyi" adlı çalışması görüşüldü. Çalışma etik açıdan uygun bulunmuştur.

Doç. Dr. Kezban TEPELİ (Başkan)

Doç. Dr. Özlem KARAKUŞ (Üye)

Prof. Dr. Ramazan ARI (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Emel FİLİZ (Üye)

Prof. Dr. Belgin AKIN (Üye)
KATILMADI

Dr. Öğr. Üyesi Hacer Alan DİKMEN (Üye)

Prof. Dr. Şebnem ASLAN (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Muhammet Ali CEBİRBAY (Üye)

Doç. Dr. Sema YILMAZ (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Ebru BAYRAK (Üye)

Prof. Dr. Nazan AKTAŞ (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Devlet ALAKOÇ PİRPIR (Üye)
KATILMADI

Doç. Dr. Deniz TANYER (Üye)
KATILMADI

Dr. Öğr. Üyesi Fatma ÖZLEM YILMAZ (Üye)

Prof. Dr. Fatma TAŞ ARSLAN (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Doğa BAŞER (Üye)

EK-E: Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 23/10/2018-46581



T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Hastaneler Başhekimliği
Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi
Başhemşirelik



Sayı : 76108556-622.03[774.99]-E.29442
Konu : GÜLHAYAT ŞİPAL HK

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne)

İlgi : 08.10.2018 tarihli ve 42933958-100/E.23191 sayılı yazımız.

İlgi sayılı yazımızda bahsi geçen, Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Gülhayat ŞİPAL'in "Hematolojik Kanserli Hastaların Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Hastalığı Kabul Düzeyleri" konulu tez çalışmasını 01.11.2018-01.03.2019 tarihleri arasında yapabilmesi hakkında Hastanemiz Hematoloji Bilim Dalı Başkanlığından alınan 27.07.2018 tarih ve 37991 sayılı yazı ve ekleri ilişikte sunulmuş olup; talebiniz Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

Prof. Dr. Haydar GÖK
Başhekim V.

Ek : 27/07/2018 tarihli 36373503-622.01-E.37991 sayılı yazı ve ekleri.

Not: 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun gereği bu belge elektronik imza ile imzalanmıştır.

Top Fak. Cad. 06260 Dikimevi - Masmak - ANKARA
Tel.No: 0312 595 63 72 Belgegeçer No: 0312 362 34 41
E-Posta: cobbek1@medicins.ankara.edu.tr

Bilgi için: Yıldız KILINÇKAYA
Memur
Telefon No:(312) 595 63 62

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

EK-F: Ölçek İzni

ÖLÇEK İZİNİ Gelen Kutusu x



Gülhayat Şipal

11 Mayıs Cmt 01:56 ☆

Hocam merhabalar. Ben Gülhayat Şipal. Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesinde yüksek lisans yapmaktayım. Şu an tez aşamasındayım. Tezimin konusu 'Hematoloji



Leman ŞENTURAN

11 Mayıs Cmt 05:50 ☆ ↩ ⋮

Alıcı: ben ▾

Sayın Şipal

Ekte ölçeği gönderiyorum.

Çalışmanızda başarılar dilerim.

Gülhayat Şipal <gulhayatsipal@gmail.com>, 11 May 2019 Cmt, 01:56 tarihinde şunu yazdı:



#inba

EK-G: Ölçek İzni

ÖLÇEK İZİNİ ▶ Gelen Kutusu ✕



Gülhayat Şipal

Hocam merhabalar. Ben Gülhayat Şipal. Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesinde yüksek lisans yapmaktayım. Şu an tez aşamasındayım. Tezimin konusu 'Hematoloji

25 May 2019 21:55 (15 saat önce)



Dilek Büyükkaya Besen <buyukkayabesen@gmail.com>

Alıcı: ben ▼

25 May 2019 23:04 (14 saat önce)



Sayın Şipal,
"Hastalığı Kabul Ölçeği"ni tezinizde kullanabilirsiniz.
İyi çalışmalar

Dr. Öğretim Uyesi Dilek Büyükkaya BESEN

--

Yard. Doç. Dr. Dilek BÜYÜKKAYA BESEN

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Mithatpaşa Cad. Inciraltı

Balçova İzmir

Tel: 0232 4126943

8. ÖZGEÇMİŞ

1990 yılında Adana'da doğdu. İlköğrenimini Hıdırlı İlköğretim Okulu'da, liseyi Adana Laboratuvar Sağlık Meslek Lisesi' nde, hemşirelik bölümünde okudu. 2013 yılında Mersin Üniversitesi İçel Sağlık Yüksekokulu' ndan mezun oldu. Aynı yıl Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi' ne atandı ve hematoloji servisinde çalışmaya başladı. Hala aynı serviste ve kemik iliği nakil ünitesinde çalışmaya devam etmektedir.

