İleri Evre Kanser Hastalarının Karşılanmamış Bakım Gereksinimleri

Unmet Care Needs in Advanced Stage Cancer Patients

Nazmiye KOCAMAN YILDIRIM, Nesiba KAÇMAZ, Mine ÖZKAN

ÖZET

Geliştirilen erken tanı ve tedavi yöntemleri kanserli hastaların sağkalımına katkı sağlamakla birlikte, hastaların tümü küratif tedavi edilememektedir. Bu grup literatürde "ileri evre, nüks, metastaz (advanced)" ve " tedavi edilemez (incurable)" kanserler olarak belirtilmiştir. Mevcut sağlık sisteminde ilerlemiş kanser hastalarının orta veya yüksek düzeyde karşılanmamış gereksinimleri ve problemleri olduğu gösterilmiştir. Bakım gereksinimleri ve problemleri fiziksel, bilgi, iletişim, psikolojik, cinsel, sosyal, finansal ve spiritüel alanları içerir. Karşılanmamış gereksinimler yaşam kalitesinin ve hasta memnuniyetinin azalmasıyla ilişkilidir. Ülkemizde palyatif bakım hizmeti yaygınlaştırılma yolundadır. İleri evre, nüks veya metastaz saptanan yetişkin hastaların bakımında yol gösterici olabilecek bu derleme, hastaların gereksinimlerini, hangi gereksinimlerin ne oranda karşılanmadığını incelemek amacıyla hazırlanmıştır.

Anahtar sözcükler: Destekleyici bakım; ilerlemiş kanser; karşılanmamış gereksinimler; palyatif bakım.

SUMMARY

While earlier diagnoses and newly developed treatment methods contribute to the increased survival rates of cancer patients, not all patients can be treated curatively. Patients who cannot be treated curatively are defined as those who have advanced stage, recurrent, metastatic and incurable cancers. It has been observed that advanced stage cancer patients have medium to high levels of unmet needs and have many problems in the current health care system. These include insufficient informational needs as well as unmet physical, psychological, sexual, social, financial and spiritual aspects of care. Unmet needs are associated with decreases in quality of life and patient satisfaction. Research has shown that palliative care services are on the verge of growing rapidly in Turkey. The current review aims to identify health care needs and the proportion of these that are unmet in adult cancer patients with advanced stage, recurrent or metastasized cancer. This review may serve as a guide for the care of such patients.

Key words: *supportive care; advanced cancer; unmet needs; palliative care.*

Giriş

III. ve IV. evre kanserleri, nüks ve metastaz saptanan olgular, literatürde ilerlemiş (advanced) ve tedavi edilemez (incurable) olarak ifade edilen kanserler, erken evrede saptanan ve tedavi edilebilir (curable) kanserlerden farklıdır. Bu fark, tedavi kararı, hastaların bakım gereksinimleri, deneyimleri, ailenin ve primer bakım vericinin güçlükleri, sorunları, yaklaşım ve müdahale biçimi gibi birçok boyuttadır.[1,2] İlerlemiş kanserlerde, hastaların yaşam kalitesine katkıda bulunmayı amaçlayan profesyonel bakım önceliklidir.[3,4] Bakımda hedef, maksimum semptom kontrolü, hastaların fiziksel ve emosyonel acı çekmelerini en aza indirmek ve tüm hastalara saygın ve huzurlu ölme fırsatını vermektir.[4-6] Hastaların fiziksel, bilgi, iletişim, psikolojik, cinsel, sosyal, finansal ve spiritüel gereksinimlerinin karşılanması ve bakımın hasta ailesini de içermesi gerekir.[3,4,7]

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi,
Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Bilim Dalı, İstanbul

İletişim *(Correspondence):* Dr. Nazmiye KOCAMAN YILDIRIM.
e-posta *(e-mail):* nazmiyekocaman@yahoo.com

Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 2013;4(3):153-158
Journal of Psychiatric Nursing 2013;4(3):153-158

Doi: 10.5505/phd.2013.63825

Geliş tarihi (Submitted): 05.02.2014 ***Kabul tarihi (Accepted):*** 11.02.2014

Kanser hastalarının algıladığı gereksinimleri ile verilen hizmetin uygunluğu arasında uyumsuzluk olduğunda, karşılanmamış gereksinimler açığa çıkar.[2,8] İlerlemiş kanser hastalarının çoğul semptomları ve hastalık yükünün yüksekliği ile ilişkili olarak karşılanması gereken gereksinimlerinin yüksek olması beklenmektedir.[9,10] Bu durum karşılanmamış gereksinim sıklığının artmasına yol açabilir. Çalışmalarda, ilerlemiş kanser hastalarının farklı boyutlarda, orta veya yüksek düzeyde, %40-89 oranında karşılanmamış gereksinimleri ve problemleri olduğu bildirilmiştir.[1,9-11] 2006 yılına kadar yapılan araştırmaların derlendiği bir çalışmada kanserin palyatif aşamasında hastaların karşılanmamış fiziksel gereksinimleri %7-89, günlük yaşam aktiviteleri gereksinimleri %1-52, ekonomik gereksinimleri %13-60, psikolojik gereksinimleri %16-41, psikososyal gereksinimleri %7-44, iletişim gereksinimi %34-36, bilgi gereksinimi %39 ve spiritüel gereksinimleri %14-33 oranında bulunmuştur.[2]

İlerlemiş kanserle yaşayan kişiler, gereksinimlerine gösterilen kısıtlı ilgi ve dikkat nedeniyle, hayal kırıklığı ve öfke hissedebilirler.[12] Hastaların gereksinimlerine yetersiz ilgi, gereksiz distrese ve sağlık bakım maliyetlerinin artmasına, yaşam kalitesinde azalmaya ve hasta memnuniyetsizliğine yol açabilir. Bu nedenle karşılanmamış gereksinimler ciddi bir sağlık hizmeti sorunu olarak da görülebilir. Karşılanmamış gereksinimleri tanılamayla elde edilen bilgi, sağlık hizmetle-

rinde iyileştirilmesi gereken alanları ve öncelikleri belirlemeye yardım edebilir. Hastaların karşılanmamış gereksinimlerini belirlemek, sağlık bakımı verenlerin uygun müdahalelerde bulunması için de ilk aşamadır.[2,10,13,14]

İlerlemiş kanser hastalarının bakım gereksinimlerini belirlemeyi amaçlayan bazı araçlar geliştirilmiştir. Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP), Problems and Needs in Palliative Care questionnaire (PNPC-sv), Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) çalışmalarda sıklıkla kullanılanlardır. Bu araçların hasta, aile üyeleri ve profesyonel bakım vericiler arasında iletişimde köprü vazifesi görebileceği de belirtilmektedir.[9] Ülkemizde ise hastaların gereksinimlerini belirlemeye yönelik araçların sınırlı ve tek boyutu değerlendirmeye yönelik olduğu görülmüştür. Hasta Öğrenim Gereksinimleri Ölçeği-Türkçe Formu (HÖGÖ)[15] Bilgi ve Destek Gereksinimleri Ölçeği-Türkçe Formu (BDGÖ)[16] örnek olarak gösterilebilir. İleri evre kanser hastalarının ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik ise bir araca ulaşılamamıştır.

Bu derleme ileri evre, nüks veya metastaz saptanan yetişkin hastaların gereksinimlerini, karşılanmamış gereksinimlerini, sıklığını ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla hazırlanmıştır. İçerik olarak fiziksel, cinsel, iletişim ve bilgi, psikososyal ve spiritüel alanları kapsayan gereksinimler ele alınmıştır. Bu derlemenin konuyla ilgili eksikliklerin belirlenmesine, ülkemizde bu konuya ilginin oluşmasına katkı sağlayabileceği ve hastaların bakımında yol gösterebileceği düşünülmüştür.

Fiziksel Problemler ve Gereksinimler

İlerlemiş kanser hastalarının semptomları genellikle fazla sayıdadır, eşzamanlıdır ve şiddeti yüksektir. Bu hastalarla görülen semptomlar hakkında yapılan bir çalışmada semptom kümeleri de tanımlanmaya çalışılmıştır. Yorgunluğu (%94.15) ve güçsüzlüğü (%93.91) içeren "enerji kaybı", ağrıyı (%83.84) içeren "kompleks ağrı", iştahsızlığı (%87.12), konstipasyonu (%64.17), yutma güçlüğünü (%50.59), ağız kuruluğunu (%48.48), tat almada değişimi (%31.62) içeren "oral alımda bozulma", abdominal dolgunluğu (%56.91), solunum sıkıntısını (%50.59), bulantı/kusmayı (%43.79) içeren "solunum ve sindirimde bozulma", uykusuzluğu (%52.93), baş dönmesini (%34.66), sıkıntıyı/sıcak basmasını (%21.08), gece terlemesini (%18.5) içeren "otonomik disfonksiyon" olarak 5 semptom kümesi saptanmıştır.[17] Kanser ve diğer kronik hastalıklar (AIDS, kalp hastalığı, KOAH, böbrek hastalığı) nedeniyle son dönem hastaların semptomlarını belirlemek üzere yapılan bir derlemede, ağrı, depresyon, anksiyete, konfüzyon, yorgunluk, nefes darlığı, uykusuzluk, bulantı, konstipasyon, diyare ve iştahsızlık olmak üzere 11 semptom belirlenmiştir. Bu kronik hastalıklar içerisinde semptomların homojen dağıldığı, %34-96 oranında ağrı ve %32-90 oranında yorgunluğun en yaygın iki semptom olduğu saptanmıştır. Ağrı, yorgunluk ve nefes darlığını tüm hastaların yarısından daha fazlasının yaşadığı ve bu üç semptomun ölüme yaklaşan hastalarda ortaya çıkan yaygın semptomlar olduğu belirtilmiştir.[18]

Kanser hastalarında ağrı, en korkulan ve zorlayan semptomlardan biridir. Bir meta analiz çalışmasında ilerlemiş/metastatik/terminal kanserli hastalarda ağrı prevalansı %64 oranında, ağrı şiddeti hastaların üçte birinden daha fazlasında orta veya ciddi düzeyde saptanmıştır. Tüm kanser tipleri arasında ağrı düzeyinin baş-boyun kanseri olan hastalarda en yüksek olduğu ancak ağrı prevalansı ile kanser tipi arasında ilişki olmadığı bulunmuştur. Ayrıca ağrı prevalansının hastaların yaşıyla, ağrının değerlendirme yöntemiyle de ilişkili olmadığı belirtilmiştir.[19] Son yıllarda Japonya'da Yamagishi ve ark. (2012) tarafından metastatik veya rekürrent kanserli hastalarla yapılan kesitsel çalışmada hastaların %60'ının hafif-orta düzeylerde, yaklaşık %20'sinin ciddi düzeylerde ağrı yaşadığı saptanmıştır.[20] Uygun ağrı yönetiminin hala bir problem olarak devam ettiği açıktır. Ülkemizde de opioid ilaçlardan korku, hastaların "iyi" hasta olmayı istemeleri, bilgi ve ilgi eksikliği ağrı yönetimine engel olan faktörler arasındadır.

Kanser hastalarında sıklıkla saptanan diğer evrensel semptom yorgunluktur. Yorgunluk, hastaların fonksiyonel durumunu olumsuz etkiler, günlük yaşam aktivitelerini yapabilmeyi ve sosyalleşmeyi azaltır. İlerlemiş kanserli hastalarda yorgunluk prevalansı %75-100 oranında bildirilmiştir. Yorgunluğun ağrı, anemi, emosyonel distres, depresyon, kötü beslenme, uyku bozukluğu, düşük aktivite düzeyi, ilaçların yan etkileri, komorbidite gibi çeşitli faktörlerle ilişkili olduğu gösterilmiştir.[21-23] Karadağ ve ark. (2012) tarafından ileri evre akciğer kanserli erkeklerle yapılan çalışmada yorgunluğun günlük yaşam aktivitelerini ağrıdan bile daha fazla etkileyen önemli bir semptom olduğu ve sistemik inflamatuar yanıtla ilişkili olduğu bildirilmiştir.[24]

İlerlemiş kanserli çoğu kişi, kilo kaybı ve yeme alışkanlığında değişim yaşar. Bu semptomların prevalansı kilo kaybı için %39-82, iştah kaybı için %30-80 olarak bildirilmiştir.[25] Hopkinson ve ark. (2006) tarafından yapılan bir çalışmada hastaların dörtte üçünde (%79) kilo kaybı ve/veya (%76) daha az yeme saptanmış ve %52'si bu semptomla ilgili endişeli olduğunu ifade etmiştir. İştahsızlık ve kilo kaybı tümörün sebep olduğu metabolik değişimlerle ilgili olabildiği gibi, tad almada değişim, depresyon, bulantı, yutma güçlüğü gibi faktörlere de bağlı olabilmektedir.[26] Bir çalışmada ilerlemiş kanseri olan hastaların %36'sında iştahsızlık ile anksiyetenin ilişkili olduğu bildirilmiştir.[27]

Kanserli hastalar için diğer bir problem de konstipasyondur. İlaçlar (opioidler, antidepresanlar, antiemetikler vb...), tümöre/nöral pleksus invazyon, dehidratasyon, kötü oral alım,

immobilite, metabolik bozukluklar (hiperkalsemi, hipokalemi, hipotroidizm vb...) ve otonom yetmezlik gibi nedenlerle kronik konstipasyon yaşanmaktadır. Rhondali ve ark. (2013) konstipasyonun palyatif bakıma yönlendirilen hastaların %40'ını ve opioidlerle tedavi edilen hastaların %90'ını etkileyen bir semptom olduğunu bildirmiştir. Yayında, hastalara sadece "kabızlığınız var mı" sorusu ve "evet/hayır" cevabı ile konstipasyonun tanılanamayacağına, bu yöntemle hastaların üçte birinde var olan konstipasyonun belirlenemediğine dikkat çekilmiştir.[28]

İlerlemiş kanserli hastalar için distresin önemli bir kaynağı da uyku bozukluğudur. Kanserli hastalarda uyku bozukluğu prevalansı %25-95 oranındadır. Bu prevalansın geniş aralığı uyku bozukluğunun farklı tanımlarının, tanılama araçlarının ve metodolojinin kullanılmasına bağlıdır.[29] Çalışmalarda, uyku bozukluğunun kontrol edilememiş ağrı, yorgunluk, depresyon, anksiyete düzeyinin artması ve iyilik durumunun kötü olmasıyla ilişkili olduğu saptanmıştır.[29-31] Palyatif bakım alan ilerlemiş kanserli hastalarda yapılan bir çalışmada uyku kalitesinin en güçlü prediktörleri olarak, post-travmatik deneyim ve yaşam kalitesi görülmüştür.[32] Diğer bir çalışmada hastalara uykularını etkileyen faktörler hakkında ne düşündükleri sorulduğunda, %36'sı ağrıyı en yaygın neden olarak ifade etmiştir.[33] Uyku bozukluğunun rutin semptom tanılamasının bir parçası olması, hemşirelerin gözlemleri ve yapacakları görüşmeler ile ilişkili faktörleri belirlemeleri, uyku gereksinimine yönelik etkin girişimleri uygulamaları için önemlidir.

Cinsellik Gereksinimi

Cinsellik öz-saygı, ait olma, diğerleri tarafından kabul edilme, yaşamın değeri ve hayattan zevk alma inancıyla yakından ilişkilidir.[34] Cinsellik ve kanser hakkındaki literatür, hastalık ve tedaviyle oluşan cinsel fonksiyon bozukluğuna odaklanmıştır. Palyatif bakım ve yaşam sonu dönemdeki populasyonda cinsellikle ilgili kaynaklar çok azdır. Hem hasta, hem de partner kültürel olarak yazılı olmayan "hasta kişi seksüel değildir" görüşünden etkilenmektedir. Halbuki, hasta hala arzu edilir seksüel bir partner olmaktan mutluluk duyabilirken, partner ise kanser hastasına karşı seksüel hislerinden suçluluk hissedebilir.[35] Hastalar cinsel ilişki istemeyebilir, dokunma, sarılma, öpüşme yoluyla partnerleriyle yakınlaşmaktan zevk alabilirler. Ancak palyatif bakım ünitelerinde mahremiyet, gizlilik evde bakım ortamına göre sınırlı olabilir.[34] Hemşire ilk tanılamada "tanınızdan bu yana cinselliğinizde hangi değişimleri hissettiniz" sorusunu sormalıdır.[36] Hemşirenin bu soruyu rahatça sorması görüşmenin doğal seyrine yardımcı olacaktır.

İletişim ve Bilgi Gereksinimi

Etkin iletişim, ilerlemiş kanserle yaşayan kişiler için bilgi gereksinimini tanılamada ve karşılamada anahtar bir faktördür. Kanser deneyimi boyunca hastalara ve ailelere bilgi vermede onkoloji hemşireleri doğrudan kaynak ve rehberdir.[37] Bilgi vermeye yönelik iletişim; hastanın verilen bilgiyi anlayabilme kapasitesini belirlemeyi, gerekli bilgiyi duyarlı ve anlaşılır şekilde verebilmeyi, kanserin özelliklerine, hastanın öyküsüne ve genel psikolojik durumuna göre iletişim yöntemini seçebilmeyi gerektirir.[38] Bilgi gereksinimini belirlemek ve ayırt etmek, zamanında bilgiyi bulmak ve kullanmak için engelleri belirlemek de beceri gerektirir.[39] Hastayı bedeni ve yaşamı hakkında karar vermesinde güçlendiren, bireyselleştirilmiş ve anlaşılır terimlerle geçerli bilgi sağlama tüm kanser bakım hizmetlerinin hayati bir parçasıdır. İlerlemiş kanserle yaşayan kişilere rehberlik ederken belirsiz verileri açıklamak, tanıyı, evreleme yöntemlerini, tedavi rejimlerini anlatmak anlayış, şefkat, sabır, bilgi ve beceri gerektirir.[37,40]

Bilgi gereksinimi ve iletişim problemleri ilerlemiş kanserle yaşayan kişilerde sık görülür. Hastalar genellikle yararlı bilgiyi bulmakta zorlanırlar.[37] Rainbird ve ark. (2009) ilerlemiş çeşitli kanser tipine sahip hastaların üçte birinden fazlasında tıbbi bilgi ve iletişim açısından yüksek karşılanmamış gereksinimleri olduğunu bildirmişlerdir.[1] Avustralya'da metastatik meme kanserli kadınlarla yapılan çalışmada bilgi alanında karşılanmamış gereksinim %26-41 oranında bulunmuştur.[41] İlerlemiş kanseri olan kişilerin bilgi ihtiyacı tedavi seçeneklerine ve semptom yönetimine odaklanmıştır.[37,42,43] Wong ve ark. (2002) palyatif radyoterapi alan çoğu ileri evre akciğer, meme, prostat, kolerektal kanseri olan hasta ve bakım vericilerin en çok ihtiyaç duyduğu bilgilerin ağrı (%75), yorgunluk (%58), solunum sıkıntısının (%52) yönetimi ve evde palyatif bakım kaynakları (%46) hakkında olduğunu bildirmişlerdir. Katılımcıların %31'i eğitim etkinliğine katılmayı istediğini ifade etmiştir. Çoğu kişi (%66) tarafından bire bir görüşme bilgi alma yolu olarak tercih edilmiştir. Bunu broşürler (%50), seminerler (%30) ve kitaplar (%30) takip etmiştir.[43]

Bilgi anksiyeteyi, distresi azaltabilir ve hastanın karar vermesini, hasta memnuniyetini destekleyebilir, baş etmeyi artırabilir. İlerlemiş kanserli hastalar sadece hastalığı anlamak için değil, umudu bulmak için de bilgi kaynaklarını kullanır.[42-44] Ancak, bilgi isteği tüm hastalar ve tüm kültürel gruplar için geçerli olmayabilir. Ayrıca, hastanın bilgi isteği her zaman klinik karar vermeye dahil olmayı istediği anlamına gelmemektedir. Kültürel faktörler onkoloji hasta ve ailelerinin isteklerini etkiler.[40] Birçok kültürde, hastanın otonomi modelinden daha çok aile-merkezli model kullanılır. Bu modelde aile üyelerinin hastanın tanısı ve prognozu hakkında doğru ve güvenilir bilgiyi alması gerektiğine ancak hastadan bu bilginin gizlenmesi gerektiğine inanılır. Genelde hastadan ziyade aile tedavi hakkında kararlar alır, hatta yaşam desteğinin kullanımına da aile karar verebilmektedir.[45]

Deneyimlerimize göre ülkemizde de bu uygulama yaygındır. Hala çoğu aile hastalarına bilgi verilmesini isteme-

mektedir. Tedavi ekibinin tutumu ise zaman içinde değişme eğilimindedir. Kavlak ve ark. (2008) tarafından hemşirelerin kanserli hastalara doğruyu söylemeye yönelik tutumları ile ilgili yapılan araştırmada, hemşirelerin %60.6'sının "Hastalara doğruyu tam olarak söylemenin gerekliliğine inanır mısınız?" sorusuna bazen, %90.4'ünün "Hasta yakınlarına doğruların açıklanmasının gerekliliğine inanır mısınız?" sorusuna evet yanıtını verdikleri saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan hemşirelerin, kanserli hastalara durumları hakkında bilgi verilmesi gerektiğine inandıkları, ancak hastalarla bu konuda iletişim kurmada güçlükler yaşadıkları sonucuna varılmıştır.[46] Hekimlerle yapılan bir çalışmada, %71.8'inin akciğer kanseri tanısı alan hastalarına tanılarını bildirdikleri, bunun yanı sıra yüksek oranda (%85.8) hasta psikolojisini daha iyi anlamak için özel eğitime ihtiyaç duydukları saptanmıştır.[47]

Kültürel faktörler sağlık çalışanlarının tutumunu da etkilemektedir. Hollanda'da metastatik kanserli hastaların yalnız %39'una onkologlar tarafından prognozun söylendiği bildirilmiştir.[48] Avustralya'da bir çalışmada bu oran %27 ve bu bilgiyi isteyenlerin oranı %57 bulunmuştur.[49] Hastalığın terminal aşamasında olduğunu hastaların bilmesi gerektiği hakkında farklı ülkelerdeki palyatif tıp hekimlerinin görüşlerine bakıldığında; Kanada'da %93, Avrupa'da %26, Güney Amerika'da %18 olarak bulunmuştur.[50] Geniş bir örneklemde hekimlere 4-6 ay yaşayacağı varsayılan kanser hastasına yaklaşımları sorulduğunda, cevaplarının çoğunlukla semptomları var olduğu sürece veya hasta daha fazla tedaviye izin vermeyene kadar devam edecekleri yönünde olduğu tespit edilmiştir. Tercihlerini, "hasta tedaviye devam etmeyi bekler, umudunun kırılmasını ve kötü haberleri duymak istemez" algısıyla açıklamışlardır.[51]

Psikososyal Gereksinimler

İleri evre kanser tanısı aldığını iki ay içinde öğrenmiş olan meme, kolerektal, over, akciğer ve prostat kanserli hastaların en sık (%26) metastaz korkusu, (%18) geleceğin belirsizliği, (%18) kişilerarası ilişkilerde problemler, (%15) fiziksel acı çekme korkusu, (%11) kendi bedeni üzerinde kontrol kaybı gibi emosyonel problemler yaşadıkları saptanmıştır.[52] İngiltere'de miks, ilerlemiş tedavi edilemez kanserli hastalarla yapılan çalışmada hastaların %39-40 oranında psikolojik veya emosyonel alanda karşılanmamış gereksinimleri olduğu saptanmıştır.[1] Çeşitli kanser tipine sahip hastalarla son yıllarda yapılan bir çalışmada psikolojik alanda karşılanmamış gereksinimlerinin yüksek olduğu ve hastaların %33'ünün eskiden yaptıklarını yapamama, %27.9'unun yakınlarının üzüntüsü hakkında endişeler, %21.4'ünün gelecek hakkında belirsizlik, %19.4'ünün tedavi sonuçlarını kontrol altına alamamakla ilgili üzüntü, %18.8'inin kanserin yayılması korkusu, %17.3'ünün zamanının boşa gittiğini hissetme, %15.3'ünün anksiyete yönetiminde yardıma ihtiyacı olduğu saptanmıştır.[11]

Japonya'da meme kanserli kadınların en fazla karşılanmayan gereksinimlerinin psikolojik boyutla ilgili olduğu bildirilmiştir. Hastaların %78.8'inin "kanserin yayılmasından korktuğu", %71.8'inin "tedavinin sonuçlarını kontrol altında tutamama kaygısı" yaşadığı, %68.2'sinin "yakınlarının üzülmesine endişelendiği" saptanmıştır.[10] Avustralya'da metastatik meme kanserli kadınlarla yapılan çalışmada psikolojik alanda karşılanmamış gereksinimleri %24-41 olarak bulunmuştur.[41] Maguire ve ark. (2012) yaptığı sistematik derlemeye göre akciğer kanserli hastaların terminal dönemde %13-70 oranında gelecek hakkında belirsizlik yaşadıkları saptanmıştır. Hastaların en az yarısının ölüm ve ölmek hakkında endişeli olduğu, uyku esnasında, hızlı ve ağrısız "iyi ölüm" düşüncesinin rahatlatıcı olduğu bildirilmiştir.[53]

İlerlemiş kanser hastalarında en sık görülen ve literatürde yer alan psikiyatrik bozukluk depresyondur. Konuyla ilgili bir derlemede yaygınlık majör depresyon için %5-26 ve minör depresyon için %7.2-25.7 oranında bildirilmiştir. En yüksek depresyon oranları pankreas, meme ve orofarenks kanseri olan hastalarda gözlenmiştir. Tanılamada yaşanan sorunlar, ilerlemiş kanser hastalarında depresyonun normal olduğuna dair yaygın yanlış algı ve tedavide hiçbir şey işe yaramaz gibi terapötik nihilizm tutumu tedavide önemli engellerdir.[54] Geçmiş depresyon öyküsü, ağrı, kötü fonksiyonel durum, zayıf sosyal ağ ve daha genç yaşta olmak depresyon için risk faktörleridir.[55] Hastalığın ileri evresinde olma, kötü prognoz, dürtü kontrolsüzlüğüne neden olan hafif deliryum tablosu, yeterince kontrol altına alınamamış ağrı, majör depresyon, kontrol kaybı, duygusal sıkıntı, fiziksel işlev kaybı önceden var olan psikiyatrik bozukluk, fiziksel ve duygusal tükenmişlik, ailede ve kişide intihar girişimi öyküsü, toplumdan uzaklaşma intihar riskini artırmaktadır.[56] İlerlemiş kanser hastalarının psikolojik gereksinimleri ve psikiyatrik bozuklukların belirlenmesi, bütüncül yaklaşımla müdahalede bulunulması gerekir. Konuyla ilgili çalışmaların yetersizliği ve klinik uygulamada psikososyal desteğin eksikliği önemli bir sorun olarak ele alınmalıdır. Ulusal kanser politikaları palyatif bakımın ağrı ve diğer semptomların kontrolü kadar, psikososyal ve spirituel sıkıntıların da kontrolünü içerdiğini vurgulamaktadır.

Spiritüel Gereksinimler

Spiritüalite hasta merkezli bakımın vazgeçilmez bir unsurudur ve kanser hastalarının tanı ve tedavi döneminde hastalık ile baş etmede, hayatta kalma, nüks ve ölüm sürecinde kritik bir önemi vardır.[57] Spiritüel gereksinimler, manevi sıkıntı ve manevi iyilik yaşam kalitesini etkilemektedir.[58] Spiritüel destek, başetme ve yaşam kalitesinin iyileşmesiyle, hasta memnuniyetiyle ilişkili bulunmuştur. Varoluşsal gereksinim alanının önemini ve kanser deneyiminin anlamını bulan hastalarda iç görü ve baş etmenin daha iyi olduğu bildirilmiştir.[59-63]

İlerlemiş kanseri olan hastaların spiritüel ve varoluşsal gereksinimleri, kanserin erken evresindeki hastalardan daha ciddidir. İleri evre kanser hastalarında spiritüel gereksinim oranı %72 olarak bulunmuş ve sağlık hizmetinde spiritüel ihtiyaçların çok az desteklendiği bildirilmiştir.[58] Bu hastaların spiritüel gereksinimleri arasında sıklıkla ailesi ile birlikte olmak (%80.2), sık sık dua etmek (%50) olduğu bulunmuştur. Hastaların %26'sı en az bir karşılanmamış spiritüel gereksinim belirtmiştir. Dini törenlere katılmak (%21.1) en sık karşılanmayan spiritüel gereksinim olarak saptanmıştır. Hayatının son dönemlerindeki hastalara bakım sağlayanların daha fazla dini, manevi alanlara odaklanması gerektiği belirtilmiştir.[64] Hsiao ve ark. (2010) yaptıkları yarı yapılandırılmış görüşmede hastaların en sık belirttiği 4 spiritüel gereksinim şöyle ifade edilmiştir; hayatta kalmak için umut beslemek ve huzurlu bir zihne sahip olmak (%88), hayata anlam verebilmek ve onurunu koruyabilmek (%88), daha fazla karşılıklı insan sevgisi deneyimlemek (%100), huzurlu ölüm için yardım almak (%85).[65] Lin ve Bauer-Wu (2003) ilerlemiş kanser hastaları ve terminal dönem hastalarının psikospiritüel iyilikleriyle ilgili yapılmış çalışmaları inceledikleri derlemede, özfarkındalık, stres ile etkin başa çıkma, başkaları ile ilişkilerde bağlantı, inanç duygusu, güven duygusu ve yaşamın anlamı/umut olmak üzere 6 ana tema belirlemişlerdir.[66]

Spiritüel bakım için, gereksinimlerin tanılanmasına ve manevi/ruhsal sıkıntının ele alınmasına ihtiyaç vardır. Literatürde konuyla ilgili birçok ölçek yer almakta ise de ileri evre kanser hastalarında, palyatif bakımda spiritüel gereksinimlerinin tanılanmasında kültürler arası uygunluk ve geçerlilik özellikleri taşıması gerekmektedir. Selman ve ark. (2011) tarafından yayınlanan sistematik derleme bu konuda yol gösterici olabilir.[67] Ülkemizde bu grup hasta populasyonunun spiritüel gereksinimlerini belirlemeye yönelik araçlara ve çalışmalara ihtiyaç vardır. Hastanın başa çıkmasına yardım eden ve güç veren manevi kaynaklarının anlaşılması gerekir.

Sonuç

İleri evre kanser hastaları büyük acılara neden olan derin semptomlar yaşayabilirler. Hastanın yaşadığı bedensel, psikososyal ve spiritüel semptomlar birbiriyle ilişkidir, tedavi ve bakımın "bütüne" yönelik olması gerekir. Örneğin, ilerlemiş kanserli hastalarda uyku kalitesi, ağrı, anksiyete duygusu ile ilişkilidir. Anksiyete yönetimi ağrının azalmasında ve uyku kalitesinin sağlanmasında önemlidir. Hemşireler bütüncül olarak hastanın gereksinimlerini, sorunlarını tanılamada ve karşılamada primer rol ve sorumluluklara sahiptir. Palyatif ve destekleyici bakım, kanser bakımının bir komponenti olarak artarak tanınmaktadır ancak gereksinimleri uygun tanılama ve sonuç ölçümlerini birleştiren araştırma, eğitim ve klinik hizmetlere yatırım gerekmektedir.

Kaynaklar

1. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, et al. The needs of patients with advanced, incurable cancer. Br J Cancer 2009;101:759-64.
2. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, et al. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. Support Care Cancer 2009;17:1117-28.
3. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. Support Care Cancer 2005;13:722-32.
4. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, et al. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. J Clin Oncol 2011;29:755-60.
5. Elçigil A. Palyatif bakım hemşireliği. Gülhane Tıp Dergisi 2012;54:329-34.
6. Kabalak AA, Öztürk H, Erdem T, Akın S. S.B. Ulus Devlet Hastanesi'nde kapsamlı palyatif bakım merkezi uygulaması. Çağdaş Tıp Dergisi 2012;2:122-6.
7. Bahti T. Coping issues among people living with advanced cancer. Semin Oncol Nurs 2010;26:175-82.
8. Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. Support Care Cancer 2007;15:1125-44.
9. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, de Vree BP, Schadé E, et al. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. Cancer 2000;88:900-11.
10. Uchida M, Akechi T, Okuyama T, Sagawa R, et al. Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan. Jpn J Clin Oncol 2011;41:530-6.
11. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, et al. Improving outcomes for people with progressive cancer: interrupted time series trial of a needs assessment intervention. J Pain Symptom Manage 2012;43:569-81.
12. Haylock PJ. Advanced cancer: a mind-body-spirit approach to life and living. Semin Oncol Nurs 2010;26:183-94.
13. Hwang SS, Chang VT, Cogswell J, Alejandro Y, et al. Study of unmet needs in symptomatic veterans with advanced cancer: incidence, independent predictors and unmet needs outcome model. J Pain Symptom Manage 2004;28:421-32.
14. Wen KY, Gustafson DH. Needs assessment for cancer patients and their families. Health Qual Life Outcomes 2004;2:11.
15. Çatal E, Dicle A. Hasta öğrenim gereksinimleri ölçeği'nin Türkiye'de geçerlik ve güvenirlik çalışması. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2008;1:19-32.
16. Aslan G, Çeber E. Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer. The Journal of Breast Health 2011;7:15-21.
17. Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Chen CY. Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. J Pain Symptom Manage 2010;39:655-62.
18. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage 2006;31:58-69.
19. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. Ann Oncol 2007;18:1437-49.
20. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, et al. Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. J Pain Symptom Manage 2012;43:503-14.
21. Hauser K, Walsh D, Rybicki LA, Davis MP, et al. Fatigue in advanced cancer: a prospective study. Am J Hosp Palliat Care 2008;25:372-8.
22. Okuyama T, Akechi T, Shima Y, Sugahara Y, et al. Factors correlated with fatigue in terminally ill cancer patients: a longitudinal study. J Pain Symptom Manage 2008;35:515-23.

23. Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, et al. Prevalence and contributors to fatigue in individuals hospitalized with advanced cancer: a prospective, observational study. Int J Nurs Stud 2012;49:1146-54.
24. Karadağ F, Gülen ŞT, Ceylan E, Karul AB. İleri evre akciğer kanseri olgularında yorgunluk ve güçsüzlükle ilişkili faktörler. Solunum 2012;14:27-33.
25. Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? Palliat Med 2002;16:499-506.
26. Hopkinson JB, Wright DN, McDonald JW, Corner JL. The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 2006;32:322-31.
27. Hawkins C. Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. J Hum Nutr Diet 2000;13:113-7.
28. Rhondali W, Nguyen L, Palmer L, Kang DH, et al. Self-reported constipation in patients with advanced cancer: a preliminary report. J Pain Symptom Manage 2013;45:23-32.
29. Delgado-Guay M, Yennurajalingam S, Parsons H, Palmer JL, et al. Association between self-reported sleep disturbance and other symptoms in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 2011;41:819-27.
30. Sela RA, Watanabe S, Nekolaichuk CL. Sleep disturbances in palliative cancer patients attending a pain and symptom control clinic. Palliat Support Care 2005;3:23-31.
31. Gibbins J, McCoubrie R, Kendrick AH, Senior-Smith G, et al. Sleep-wake disturbances in patients with advanced cancer and their family carers. J Pain Symptom Manage 2009;38:860-70.
32. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Gennatas C, et al. How is sleep quality affected by the psychological and symptom distress of advanced cancer patients? Palliat Med 2009;23:46-53.
33. Hugel H, Ellershaw JE, Cook L, Skinner J, et al. The prevalence, key causes and management of insomnia in palliative care patients. J Pain Symptom Manage 2004;27:316-21.
34. Shell JA. Sexual issues in the palliative care population. Semin Oncol Nurs 2008;24:131-4.
35. Rowland J. In sickness and in health: The impact of illness on couples' relationships. J Marital Fam Ther 1994;20:327-32.
36. Spaulding S. No patient assessment is complete without asking one simple question. ONS News 2006;21:6.
37. Marcusen C. Information and communication needs of individuals living with advanced cancer. Semin Oncol Nurs 2010;26:151-6.
38. Greenwald HP, Nevitt MC. Physician attitudes toward communication with cancer patients. Soc Sci Med 1982;16:591-4.
39. Siminoff LA, Zyzanski SJ, Rose JH, Zhang AY. The Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families (CCAT-PF): a new measure. Psychooncology 2008;17:1216-24.
40. Russell BJ, Ward AM. Deciding what information is necessary: do patients with advanced cancer want to know all the details? Cancer Manag Res 2011;3:191-9.
41. Aranda S, Schofield P, Weih L, Yates P, et al. Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. Eur J Cancer Care (Engl) 2005;14:211-22.
42. Hürny C. Do patients with advanced cancer get appropriate information? Support Care Cancer 2002;10:383-4.
43. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, et al. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment. Support Care Cancer 2002;10:408-15.
44. McInnes DK, Cleary PD, Stein KD, Ding L, et al. Perceptions of cancer-related information among cancer survivors: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. Cancer 2008;113:1471-9.
45. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, et al. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. JAMA 1995;274:820-5.
46. Kavlak O, Ertem G, Sevil Ü. Kanserli hastalara bakım veren hemşirelerin kanserli hastalara doğruyu söyleme konusundaki tutumları. Türkiye Klinikleri J Med Ethics 2008;16:1-7.
47. Özışık, Arslan, Oruç, Saraç, Tüzün, Yurteri ve ark. Hekimlerin bakış açısından akciğer kanserinde bir ikilem: Tanı hastaya söylenmeli mi? Solunum 2006;8:102-8.
48. Koedoot CG, Oort FJ, de Haan RJ, Bakker PJ, et al. The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are. palliative chemotherapy and watchful-waiting. Eur J Cancer 2004;40:225-35.
49. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, et al. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. Cancer 1996;77:2630-7.
50. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, et al. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. Palliat Med 2000;14:287-98.
51. Keating NL, Landrum MB, Rogers SO Jr, Baum SK, et al. Physician factors associated with discussions about end-of-life care. Cancer 2010;116:998-1006.
52. Voogt E, van der Heide A, van Leeuwen AF, Visser AP, et al. Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. Psychooncology 2005;14:262-73.
53. Maguire R, Papadopoulou C, Kotronoulas G, Simpson MF, et al. A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. Eur J Oncol Nurs 2013;17:449-64.
54. Irving G, Lloyd-Williams M. Depression in advanced cancer. Eur J Oncol Nurs 2010;14:395-9.
55. Potash M, Breitbart W. Affective disorders in advanced cancer. Hematol Oncol Clin North Am 2002;16:671-700.
56. Aydın O, Deveci A, Esen-Danacı A. Kanser tanısı intihara yol açar mı? Risk algılama ve azaltımı nasıl yapılabilir? Üroonkoloji Bülteni 2012;11:311-5.
57. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. Ann Oncol 2012;23 Suppl 3:49-55.
58. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. J Clin Oncol 2007;25:555-60.
59. Sharma RK, Astrow AB, Texeira K, Sulmasy DP. The Spiritual Needs Assessment for Patients (SNAP): development and validation of a comprehensive instrument to assess unmet spiritual needs. J Pain Symptom Manage 2012;44:44-51.
60. Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, et al. Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. Psychooncology 1999;8:378-85.
61. O'Connor AP, Wicker CA, Germino BB. Understanding the cancer patient's search for meaning. Cancer Nurs 1990;13:167-75.
62. Ramfelt E, Severinsson E, Lützén K. Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence: the experiences of patients with colorectal cancer. Cancer Nurs 2002;25:141-9.
63. Taylor C. Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnosis of colorectal cancer: a phenomenological approach. Int J Nurs Stud 2001;38:651-61.
64. Hampton DM, Hollis DE, Lloyd DA, Taylor J, et al. Spiritual needs of persons with advanced cancer. Am J Hosp Palliat Care 2007;24:42-8.
65. Hsiao SM, Gau ML, Ingleton C, Ryan T, et al. An exploration of spiritual needs of Taiwanese patients with advanced cancer during the therapeutic processes. J Clin Nurs 2011;20:950-9.
66. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. J Adv Nurs 2003;44:69-80.
67. Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, et al. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. J Pain Symptom Manage 2011;41:728-53.