

## **KANSER HASTALARININ HASTA YAKINLARI/BAKIM VERİCİLERİ: YAŞADIKLARI VE GEREKSİNİMLERİ**

CANCER PATIENTS' RELATIVES/ CAREGIVERS: THEIR EXPERIENCES AND NEEDS

**Uzman Hemşire Nesiba KAÇMAZ\***

**Doç. Dr. Nazmiye KOCAMAN YILDIRIM\***

**Prof. Dr. Mine ÖZKAN\***

\*İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi BD.

### **ÖZET**

Yaşamı tehdit eden ve kronik hastalıklardan biri olan kanser, doğrudan ya da dolaylı olarak birçok insanı etkilemektedir. Kanser tanısı konulan hasta sayısının zaman içerisindeki artışı, kanser hastasına bakım veren kişi sayısında da artışa yol açmaktadır. Ailede kanser hastasının olması tüm üyelerin yaşam akışını değiştirmektedir. Hasta olan aile üyesiyle ilgili yaşanan kaygılar, çaresizlikler duygusal yük sağladığı gibi, hasta yakınına ek ve alışılanın dışında roller ve sorumluluklar da yüklemektedir. Sağlık ve sosyal hizmetlerde dünyanın her yerinde hasta yakını/bakım vericiler kanser bakımının "omurgası" konumunda tanımlanmaktadır.

Tanıdan yaşam sonu döneme kadar geçen süreci kapsayan kanser bakımında bakım vericilerin birçok sorumlulukları vardır. Kanser hastasının bakımının fiziksel, duygusal, sosyal, manevi, ekonomik tüm boyutlarında yer alırken bunu çok az bilgi ile sağlamaya çalışmaktadırlar. Hasta yakını değişen yaşam biçimi içinde hem hastaya yardımcı olması, hem de kendi gereksinimlerini karşılaması gerekmektedir. Bu dönemde bakım vericiler kendi kaynaklarını aşan taleplerle karşılaşınca gerginlik, aşırı yüklenme, çeşitli fiziksel ve ruhsal hastalıklar yaşayabilmektedirler. Bakım vericinin yaşadığı güçlükler hastanın sağlık durumu üzerinde de olumsuz etkiye sebep olabilmektedir. Yaşadıkları güçlüklerle baş etmeye çalışan bakım vericinin mevcut sağlık hizmetinde gereksinimlerinin karşılanmadığı ve literatürde yeterince araştırma konusu olmadığı görülmektedir.

Bu derlemenin amacı; kanser sürecinin tüm aşamalarında vazgeçilmez yeri olan ancak ihmal edilen bu kişilerin yaşadıklarına dikkati çekmek, gereksinimleri hakkında bilgi sağlamak ve bakım vericilerin gereksinimlerinin sistematik olarak değerlendirilmesinin önemini vurgulamaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Kanser, bakım verici, gereksinim, karşılanmamış gereksinim.

### **ABSTRACT**

*Cancer, one of the life-threatening and chronic diseases, directly or indirectly affects a large number of people. An increase in the number of patients diagnosed with cancer also leads to an*

increase in the number of people who provide care to these patients. Having a family member diagnosed with cancer alters the lives of all people in the family. Anxieties and despair experienced with the patient member of the family both create a huge emotional burden and encumber patients' relatives with additional and unusual roles and responsibilities. Patients' relatives/caregivers are defined as "the backbone" of cancer healthcare process in both health and social services all over the world.

Caregivers have a variety of responsibilities of cancer-related health care that includes a time span starting with the diagnosis and ending with termination of life. While taking part in all dimensions of health care such as physical, emotional, social, spiritual and financial, they try to manage it with little knowledge. Relatives of the patient are supposed to simultaneously assist the patient and meet their own needs in a changing lifestyle. Faced with demands exceeding their own resources in this period, caregivers might experience tension, feeling of being overloaded as well as various physical and mental disorders. Challenges that caregivers encounter might have a negative impact on patients' well-being as well. It is known that the needs of patients' relatives/caregivers who struggle with these challenges are not addressed in the present healthcare system and there is a lack of studies in literature.

The aim of this compilation is to call attention to these people who play an indispensable role in all of the stages of cancer, yet who are neglected, give information about their needs and emphasize the importance of evaluating caregivers' needs systematically.

**Key Words:** Cancer, caregiver, needs, unmet need.

## GİRİŞ

Kanser doğrudan ya da dolaylı olarak birçok insanı etkileyen bir hastalıktır. Sağlık Bakanlığı, Türkiye kanser haritasına göre her yıl yaklaşık 150.000 yeni kanser olgusu teşhis edildiğini bildirmiştir. Dünya Sağlık Örgütü ve Uluslararası Kanser Araştırma Ajansı'nın verilerine göre 2030 yılında dünya genelinde kanser tanısı konulan kişi sayısının 26 milyonu aşacağı tahmin edilmektedir (T.C.Sağlık Bakanlığı, 2013). Kanser tanısı konulan kişilerin sayısının artması, tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmelere paralel olarak hastaların hayatta kalma sürelerinin uzaması yanı sıra sağlık sistemindeki yetersizlikler kanserli hastaların aile üyelerinin bakım sürecine daha aktif katılmalarına ve/veya hastaların bakım sorumluluğunu daha fazla üstlenmelerine yol açmaktadır (Kitruncrote ve Cohen 2006, Mystakidou ve ark. 2007, Karabuğa-Yakar ve Pınar 2013).

Ailede kanser hastasının olması tüm üyelerin yaşam akışını değiştirmektedir. Aileyi etkileyen bu hastalığın uzun sürmesi, yaşamı tehdit eder özellikte olması, olağan günlük yaşam düzeninin değişmesi çeşitli güçlükler yol açmaktadır. Hasta olan aile üyesiyle ilgili yaşanan kaygılar, çaresizlikler duygusal yük sağladığı gibi, hasta yakınına ek ve alışılanın dışında roller ve sorumluluklar da yüklemektedir. Ayrıca hastalığın sosyal ve iş yaşamına olan etkisi yanı sıra artan ekonomik giderlerin de karşılanması gerekmektedir (Hudson ve Payne 2009, Terakye 2011, Applebaum ve Breitbart 2013). Sonuçta, aile kanser hastasının bakımının fiziksel, duygusal, sosyal, manevi, ekonomik tüm boyutlarında yer almaktadır. Özellikle geleneksel Türk kültüründe aile yapısının ve sağlık hizmetinin mevcut durumu gereği, bakım yükü

büyük ölçüde hastayla güçlü bağa sahip aile üyelerine düşmektedir (Kuşçu ve ark. 2009, Türkoğlu ve Kılıç 2012).

Aile üyeleri, akrabalar veya arkadaşlar bu süreçten etkilenseler de, genellikle en çok bakımı sağlayan ve hastayı destekleyen, sorumluluğu alan anahtar kişi "bakım verici (caregiving)" olarak tanımlanmaktadır. Sağlık ve sosyal hizmetlerde dünyanın her yerinde bakım vericiler kanser bakımının omurgası konumundadır ve sorumlulukların yönetiminde merkezi bir rol oynamaktadır (Bee ve ark. 2009, Greene ve ark. 2012, Türkoğlu ve Kılıç 2012). Bakım verici özellikle palyatif ve yaşam sonu bakımın temel taşı olarak görülmektedir (McGuire ve ark. 2012). Amerika'da 2009 yılında ulusal bakım verici birlikleri tarafından yapılan çalışmada 65 milyondan fazla yetişkinin bakım verici olduğu ve bunların 4.6 milyonunda bakım verilen kişinin, kanser hastası olduğu saptanmıştır (National Alliance Caregiving 2009).

Bakım verme, zor ve bakım verene ağır yükler getiren bir süreçtir. Aktif tedavi döneminde bakımın 14-24 ay arasında sürebildiği ve bakım saatlerinin aktif tedavi döneminden yaşam sonu döneme kadar her dönemde farklılık gösterebildiği saptanmıştır. Bakım vericilerin her gün ortalama 8.8 saat bakım verdiği ve bu bakımın kanser hastalarında yaklaşık 4 yıl sürebildiği bildirilmiştir (van Ryn ve ark. 2011, Given ve ark. 2012). Türkiye'de bakım vericilerle yapılan bir çalışmada, bakım vericilerin %46.7'sinin günlük bakım verme süresinin 19-24 saat olduğu bulunmuştur (Yılmaz-Karabulutlu ve ark. 2013). Bakım, günün 24 saati ve haftanın 7 günü sürebilmektedir, yani bir bakım verici için günün sonu yoktur (Given ve ark. 2012).

Hasta yakını/bakım vericinin değişen yaşam biçimi içinde hem hastaya yardımcı olması, hem de kendi gereksinimlerini karşılaması gerekmektedir. Yaşadıkları güçlüklerle baş etmeye çalışan hasta yakınının mevcut sağlık hizmetinde gereksinimlerinin karşılanmadığı ve literatürde yeterince araştırma konusu olmadığı görülmektedir. Bu derlemenin amacı; kanser sürecinin tüm aşamalarında vazgeçilmez yeri olan ancak ihmal edilen "hasta yakını/bakım vericilerin" yaşadıklarına dikkati çekmek, gereksinimleri hakkında bilgi vermek ve gereksinimlerinin sistematik olarak değerlendirilmesinin önemini vurgulamaktır.

### **Kanser Bakım Sürecinde Hasta Yakını Olmak**

Tanıdan yaşam sonu döneme kadar geçen süreci kapsayan kanser bakımında bakım vericilerin birçok sorumlulukları vardır. Bu süreç, kanser tanısının çoğunlukla hasta yakınlarına açıklanması, hasta yakınlarının tanıyı gizleyerek hastayı korumaya çalışması, sorumluluk ve duygusal yük altında bırakılması ile başlamaktadır (Terakye 2011). Elisabeth Kübler Ross kanser tanısının öğrenilmesiyle hasta yakınlarının da hastalar gibi, inkar-şok-inanamama, öfke, pazarlık, kabullenme gibi evreleri yaşadıklarını ve hastaya destek olmaları için onlara da yardım edilmesi ve yönlendirilmeleri gerektiğini vurgulamaktadır (Kübler Ross, 1995). Ancak klinik pratikte hasta yakınları hastanede "refakatçi" olarak yeni bir kimlik edinmekte, yakınlarından sevdikleri bir kişiye kanser tanısı konması karşısında kendi duygularına hakim olmaları, hastayı desteklemeleri, kendisine yabancı, bilgisine sahip olmadığı bir ortamda yetkin olması, az destek ve hazırlıkla kompleks bir bakımı sağlamaları hatta

tedavi ekibine de yardımcı olmaları beklenmektedir (National Alliance Caregiving 2009, Terakye 2011, Given ve ark. 2012, McGuire ve ark. 2012).

Bakım verici, kendi kaynaklarını aşan bu taleplerle karşılaştığında yüksek stres düzeyine bağlı olarak gerginlik, aşırı yüklenme yaşamaktadır (van Ryn ve ark. 2011, Northouse ve ark. 2012). Hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar, farklı çalışmalarda sıkıntı (distress), yük (burden) ve yaşam kalitesi başlıkları altında ele alınmış, aile üyeleri tarafından yaşanan sorunların hastaların sorunlarına paralellik gösterdiği ortaya konmuştur (Karabuğa-Yakar ve Pınar 2013). Bakım vericilerin yaşadığı kronik stres, psikososyal ve fiziksel sağlıklarını olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle immun sistemin etkilenebildiği, otoimmun hastalıkların ortaya çıkabildiği, kan glukoz düzeyinin ve kardiyovasküler hastalıklara yatkınlığın artabildiği belirtilmektedir. Psikososyal açıdan bakım vericilerde emosyonel distresin, anksiyete ve depresyonun arttığı, kendilerini yarımsız ve kontrolü kaybetmiş hissettikleri ve bakım verici rolü ile baş etmede zorluk yaşadıkları görülmektedir (Ferrell ve ark. 1995, Rohleder ve ark. 2009, van Ryn ve ark. 2011, Northouse ve ark. 2012). Ülkemizde kanserli hastaların bakım vericileriyle yapılan çalışmalarda da bu kişilerin en sık uyku problemi olmak üzere, anksiyete, depresyon, yorgunluk, umutsuzluk, korku, sosyal izolasyon ve tükenmişlik yaşadığı bildirilmektedir (Hacıoğlu 2010, Türkoğlu ve Kılıç 2012, Karabuğa-Yakar ve Pınar 2013, Yılmaz-Karabulutlu ve ark. 2013).

Bakım vericinin yaşadıkları güçlükler hastanın tepkilerini de etkilemektedir. Hasta ve yakını tarafından ifade edilen distres arasında ilişki olup olmadığını inceleyen 21 çalışmanın meta analizinde, hastalığa duygusal yanıt ile distres puanları arasında orta düzeyde bir ilişki olduğu bulunmuştur. Hasta sıkıntılı olduğu zaman, hasta yakınlarının da sıkıntılı olduğu ya da tam tersinin geçerli olduğu bildirilmiştir (Hodges ve ark. 2005). Çiftlerin kanserle baş etmesi ile ilgili 46 çalışma üzerinde yapılan bir meta analizde de hasta ve ona bakım veren eşinin sıkıntı düzeyleri arasında ilişki olduğu bulunmuştur. Onkolojide çalışanların, kansere verilen tepki yönünden hastayı ve eşini birlikte ele almaları gerektiği belirtilmiştir (Hagedoom ve ark. 2008). Uzunlamasına (longitudinal) yapılan bir çalışma da göstermektedir ki, hasta yakınının artmış distresi hastanın uyumunu olumsuz yönde etkilemektedir (Northouse ve ark. 2001). Yüksek anksiyeteli hasta yakınına sahip hastalarda zaman içerisinde anksiyete semptomlarında artış olduğu saptanmıştır. Hasta yakınının distresi hastaya optimal bakımın sağlanmasında ve etkin tedavinin uygulanmasında önemli bir engel oluşturabilmektedir (Segrin ve ark. 2007, Lau ve ark. 2010).

Bakım vericiler, uzun süreli ve karmaşık bir bakımı, bakım verici rolü hakkında öğrendikleri çok az bilgi ile sağlamaya çalışmaktadırlar (Terakye 2011, van Ryn ve ark. 2011). Konuyla ilgili çalışmalara bakıldığında, otuzdan fazla bakım verici faaliyeti tarif edilmektedir. Bu faaliyetler; hastalarının semptomlarını izleme ve kontrolünü sağlamayı, ilaçları temin etmeyi, tıbbi tedavilerinin yapılmasını ve hastanın rahatlığını, uyumunu sağlamayı, yemek ve beslenmesinin sağlanmasını, getir-götür işlerini, fatura ödemeyi, problem çözme ve karar vermeyi, emosyonel destek sağlamayı, bakımı koordine etmeyi, hastalarının güvenliğini ve fonksiyonlarının devamı için çevreyi düzenlemeyi, uygun araç-gereç donanımı sağlamayı içermektedir (Given ve

ark. 2001, Given ve ark. 2008, Polat 2011; Türkoğlu ve Kılıç 2012). Bu görevleri yerine getirebilmek için Given ve ark. (2008) bakım vericilerin ihtiyaçlarını şu şekilde sınıflandırmıştır: Kompleks tıbbi görevleri yerine getirebilmek, hastaya bakım konusunda danışmanlık almak, problem çözmek, karar almak, duygusal destek ve konforu sağlamak, bakımı koordine etmek.

Bakım vericilerin en sık bildirdiği gereksinimleri ve hangilerinin karşılanmadığı da incelenmiştir. Schmid-Büchi ve ark. (2008) hasta yakınlarının, kendisini ve hastasını tehlikelerden nasıl koruyacağı hakkında yardıma ihtiyacı olduğunu bildirmiştir. Stenberg ve ark. (2010) hasta yakınlarının 200 çeşit problem yaşadığını ve karşılanmamış ihtiyaçları olduğunu, %31'inin bakım sürecinde zorlandıklarını saptamıştır. Çeşitli çalışmalar, kanserli hastanın yakınlarının %30-56 oranında karşılanmamış ihtiyaçları olduğunu göstermiştir (Friðriksdóttir ve ark. 2011, Molassiotis ve ark. 2011). Lambert ve ark. (2012) tarafından yapılan sistematik bir derlemede bakım vericilerin karşılanmamış gereksinimlerinin; kapsamlı kanser bakımı (hizmetlere erişim), emosyonel ve psikolojik (kendi duygusal sıkıntılarıyla uğraşma), günlük aktiviteler (ekonomik gibi), ilişkiler (hastayla iletişim gibi), bilgi (ne olacağını bilmek gibi) ve spiritüalite (gelecek hakkında umut gibi) alanlarında kümelendiği bildirilmiştir. Özellikle kadın olan ve bakım vericinin hastanın eşi veya hastayla yaşayan biri olmaması durumunda, sosyal destek yetersiz ve distres bildirenlerde karşılanmamış gereksinimleri deneyimleme riskinin daha fazla olduğu bulunmuştur (Girgis 2013).

Literatürde kanserli bireyin ailesinin bilgi ihtiyacı sıklıkla üzerinde durulan bir konudur. Hasta yakınlarının %70-80'inin daha fazla bilgiye ihtiyacı olduğu, %50'sinin tedavi ekibi ile iletişim kurmakta güçlük yaşadıkları saptanmıştır (Stenberg ve ark. 2010). Chambers ve ark. (2012) tarafından yapılan çalışmada ailelerin sağlık bakım sistemleri ve kanser tedavi süreci hakkında bilgi alanında karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimleri olduğu bulunmuştur. Kanser hastalarının eşlerinin ve aile üyelerinin bilgi gereksinimine odaklanan Adams ve ark. (2009) sistematik bir derlemede hasta yakınlarının bilgi ihtiyacını 11 grup ve 56 alt grupta sınıflandırmıştır. En sık belirtilen ilk iki ihtiyaç tedavi (%91) ve tanıyla/süreçle ilgili bilgi ihtiyacı (%81), en az belirtilen iki ihtiyaç ise hasta bakımı (%28) ve takip/rehabilitasyon ile ilgili bilgi ihtiyacı (%16) olarak bulunmuştur. En sık karşılanmayan bilgi ihtiyaçları ise; tanı/süreçle ilgili, aile üzerine etkileri hakkında (gelecek beklentisi ne olacak ve aktiviteler nasıl etkilenecek) bilgiyi, cinselliği, pratik konuları, baş etmeyi ve tedaviye ilişkin bilgileri (tedavinin yan etkileri) içerdiği belirlenmiştir. Ülkemizde kanser hastasının bakım vericilerinin gereksinimleri ve karşılanma durumu hakkında bir çalışmaya ulaşılamamış ancak klinik deneyimlere dayanarak hasta yakınlarının sıklıkla bilgi ihtiyacı olduğunu ifade ettiği, sağlık profesyonelleriyle ilişkilerde sorunların yaşanabildiği görülmektedir.

Bakım vermek oldukça kompleks bir yapıdır ve bakım vericilerin ihtiyaçları hastanın kişiliği, hastalığın evresi ve tipi, bakım vericinin fiziksel, mental, sosyal, organizasyonel ve psikolojik bilgi ve yetenekleri gibi bazı faktörlere bağlıdır (Given ve ark. 2008). Bakım vericiler hastanın tedavisinin pozitif etkilerini fark etmeye ihtiyaç

duyarlar. Eğer hasta iyileşemiyor, zihinsel ve nöropsikolojik semptomlar eşlik ediyorsa ailenin distresi artmaktadır (Pinquart ve Sörensen 2003, Sherwood ve ark. 2004). Semptomlar çeşitlendiğinde ya da yeni semptomlar ortaya çıktığında, hastalık süreci kötüleştiğinde bakım vericiler kontrol kaybı yaşayabilmektedir. Bu durum distrese ya da belirsizliğe sebep olabilmektedir çünkü semptomların artması ya da kötüleşmesi bakımın yükünü arttırabilmektedir (Kurtz ve ark. 2005, Given ve ark. 2006). Girgis ve ark. (2013) kanser hastalarının bakım vericileriyle yaptıkları longitudinal bir çalışmada, aile üyelerinin bakım faaliyetinde daha az katkısı gerektiğinde, fiziksel olarak sağlıklı ve sosyal desteği yeterli olduğunda karşılanmamış bakım gereksinimlerinin daha az olduğunu bulmuşlardır. Bu çalışma sonuçları daha fazla desteklenmeye ihtiyacı olan, risk altındaki bakım vericileri belirlemede tedavi ekibine bilgi vermektedir.

### **Kanser Dönemlerine Göre Bakım Vericilerin Gereksinimleri**

Hasta yakınlarının yaşadığı duygusal sıkıntılar hastalık sürecinin farklı aşamalarına göre değişebilmektedir. Hasta ve hasta yakınları için kanser bakım süreci 6 dönemde sınıflandırılabilir: 1-Tanı öncesi, 2-Tanı, 3-Tedavi, 4-Tedavi sonrası sağ kalım süreci, 5-Nüks ve 6-İleri evre ve yaşam sonu dönem. Bu dönemlere özgü hasta yakınlarının ihtiyaçları çeşitlilik göstermektedir (Tablo 1) (Northouse 2012).

**Tablo 1.** Kanser Dönemlerine Göre Bakım Vericilerin Olası Problemleri

<b>Dönem</b>	<b>Olası problemler</b>
<b>Tanı Öncesi</b>	Aile içerisinde kalıtsal kanser ihtimalini fark etme Aile üyeleri ile kanser riski hakkında konuşma zorluğu Genetik testler yaptırma hakkında karara katılım Çocuklar ile ilgili endişe ve suçluluk duygusu ile baş edememe
<b>Tanı</b>	Karşılanmayan ihtiyaçlar; bilgi, psikososyal, tıbbi ve ekonomik Hastanın duygusal sorunları ile ilgili baş etme güçlüğü Bunalmış hissetme ve güçsüzlükle başetme Evde, işte ve bakımın sağlanmasında birçok rolü yerine getirmeye ilgili güçlükler
<b>Tedavi</b>	Tedavinin etkinliği hakkında endişe Tedavinin yan etkilerini yönetme konusunda zorluk Kompleks bakımı sağlamaya hazır olmada eksiklik Başkalarından destek almadan birden fazla işi yürütmek Sosyal izolasyon
<b>Sağkalım</b>	Nüks korkusu Kanser hikayesinin ailenin en büyük stresi olması Hastalığın anlamı ya da yararını bulma konusunda yetersizlik
<b>Nüks</b>	Belirsizlik ve umutsuzlukta artış Duygusal karmaşa dönemi ve algılanan tehditte artış Yüksek distres semptomları ve hastanın birçok rolünde kısıtlama Destek kaynaklarının azlığı
<b>İleri evre ve yaşam sonu</b>	Aile ilişkilerinde zorluk Terk edilmişlik duygusu İletişim ve finansal destek azlığı Zayıf öz-bakım Hastanın fiziksel semptomlarında artış

**Tanı Öncesi Dönem;** Bu dönemde aile üyelerinden birinin kanser semptomları açısından yüksek risk taşıdığı farkına varılabilir. İleri genetik testlerle birçok kişi ailesinin sahip olduğu herediter kanser ihtimali ve kanser geliştirme riskini azaltıcı stratejiler hakkında bilgi sahibi olabilmektedir (Northouse ve ark. 2012). Van Oostrom ve ark. (2003) yaptıkları 5 yıllık izlem çalışmasında mutasyon taşıyıcı olanlarla olmayanların kısa zamanda psikolojik distres düzeylerinde fark olmadığı ancak 1-3 yıl içinde anksiyete ve depresyon düzeylerinde artış olduğu saptanmıştır. Başka bir çalışmada sevdiği birinin yüksek risk taşıdığını öğrenen çiftlerin üçte birinin klinik düzeyde distres yaşadıkları bildirilmiştir (Lammens ve ark. 2011). Distres kaynakları; ailede herediter kanser riski olduğunun öğrenilmesi, genetik testleri yaptırmayı yaptırmama, test sonuçlarını ailenin diğer üyelerine açıklayıp açıklamama kararıyla ve eğer test sonuçları pozitif ise riski nasıl yönetecekleriyle ilgili güçlükleri içerir (Crotser ve Boehmke 2009).

**Tanı Dönemi;** Kanser tanısı konulan hasta gibi hasta yakını da bu aşamada şok ve anksiyete yaşamaktadır (Northouse ve ark. 2012). Tanı ile tedavi dönemi arasında geçen bu süre, hasta yakınlarının yeni rollerine uyum sağlamaya çalıştıkları, belirsizlik ve gelecek ile ilgili kaygılarıyla, üzüntü ve keder gibi duygularıyla baş etmeye çalıştıkları yoğun bir dönemdir (Shaw ve ark. 2013). Bakım vericilerin ihtiyaçlarını belirlemek üzere yapılan üç dönemli kohort çalışmada (tanıyı takip eden 2. ay, 2. yıl ve 5. yıl) yeni tanı alan hasta yakınlarının diğer iki gruba göre karşılanmayan destekleyici bakım ihtiyaçlarının daha fazla olduğu ve en çok psikososyal, tıbbi, ekonomik ve bilgi gereksinimleri olduğu saptanmıştır (Kim ve ark. 2010). Shaw ve ark. (2013) hasta yakınlarının, hastalarının fiziksel ihtiyaçlarına karşın duygusal ihtiyaçlarını karşılamada kendilerine daha az güvendiklerini bildirmiştir. Bakım vericilerin, duygusal sıkıntılarla (kızgınlık, anksiyete, depresyon, korku) baş etmede yardıma ihtiyaçları olmaktadır (Kim ve ark. 2010). Meme kanseri hastalarının eşleriyle yapılan bir çalışmada da eşler kanser tanısından sonra yaşamlarının parçalandığını, eşlerinin distresine destek olabilmek için neler yapabileceklerini bilemediklerini ifade etmişlerdir (Zahlis ve Lewis 2010). Klinik deneyimlerimize göre aile üyeleri, hastanın veya birbirlerinin yükünü arttırmamak için endişelerini genellikle saklayabilmektedir. Yaygın olarak gözlediğimiz bu davranış hastanın, bakım vericinin veya ailenin duygusal yükünü artırabilmektedir.

Tanı döneminde bir grup hastaya tedavi edilemez, ileri evre teşhisi de konulabilir. Bu süreçte hasta yakınlarının sıklıkla çaresizlik yaşadıkları gözlenmektedir. Shih ve ark.'nın (2013) yeni tanı konulmuş ileri evre kanser hastalarının yakınları ile yaptığı kalitatif bir çalışmada hasta yakınlarının deneyimleri dört grupta toplanmıştır. Bunlar; kendini suçlamak, olası tüm tedavi rejimlerini aramak, gitmesine izin vermemek ve hayatın akışının bozulması olarak bildirilmiştir.

**Tedavi Dönemi;** Tanıdan hemen sonra hasta ve hasta yakını yeni ve tanıdık olmayan kanser tedavisine dâhil edilir. Bu aşamada bakım vericiler fiziksel bakımı sağlama ve tedavi semptomlarının yönetimi ile ilgilenmektedirler. van Ryn ve ark. (2011) her dört bakım vericiden birinin hastalarına optimal bakımı verememek hakkında endişelendiğini, hastalığın diğer aşamalarına göre hasta yakınlarının tedavi

aşamasında bakım yüklerinin daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Başka bir çalışmada hasta yakınlarının günlük programlarının ve sosyal fonksiyonlarının etkilendiği, kendilerini terk edilmiş hissettikleri ve daha fazla emosyonel distres deneyimledikleri belirtilmiştir (Kurtz ve ark. 2004). Schmid-Büchi ve ark. (2011) tedavi altındaki meme kanserli hastaların yakınlarının bu dönemde en önemli iki psikososyal ihtiyaç alanının bilgiye ve sağlık bakım hizmetine ulaşmak olduğunu saptamışlardır. Distres, anksiyete ve kişilerarası ilişkilerdeki çatışmanın varlığı ile karşılanmamış psikososyal ihtiyaçlar arasında ilişki olduğu da bulunmuştur.

Cerrahi tedavinin erken aşaması, hastaların birçok bakım ihtiyaçlarının olduğu, hasta yakınlarının yeni rolü olan bakım verici rolüyle doğrudan karşılaştıkları ilk aşamadır. Chen ve ark. (2014) baş boyun kanser cerrahisi sonrasında bakım vericilerin en önemli destekleyici bakım ihtiyaçlarının bilgi ve sağlık bakım hizmeti alanında olduğunu bildirmiştir. Hekim ile endişelerini paylaşma fırsatı bulmak (%90.2), kanserin tekrarlama düşüncesini yönetmek (%90.2), kanser prognozu ve muhtemel sonuçlarıyla ilgili bilgilere erişebilmek (%84.3) ise en sık karşılanmamış ihtiyaçları olarak bulunmuştur. Hastaların belirtileri şiddetlendikçe ve sosyal destek zayıfladıkça hasta yakınlarının karşılanmamış destekleyici bakım ihtiyacı oranında artış olduğu saptanmıştır. İleri evre gastrointestinal sistem kanseri teşhisi konulmuş post-operatif dönemdeki hastaların yakınları ile yapılan bir çalışmada da, bilgi ve destek ihtiyacının önemli düzeyde yüksek olduğu bildirilmiştir. Özellikle hastalarına nasıl bakım verecekleri konusunda bilgi ihtiyacının daha fazla olduğu belirtilmiştir. Bakım vericilerin, hasta bakımı ve sağlık sistemi ile ilgili bilgi eksikliği ve destekleyici bakım ihtiyaçları arasında ilişki olduğu bildirilmiştir (Shaw ve ark. 2013).

Kemoterapi aşamasındaki kanser hastalarının bakım vericileriyle son yıllarda yapılmış bir çalışmada, bakım vericilerin bu dönem için en sık belirttikleri ihtiyaçlar kemoterapinin yan etkilerini bilmek (%79) ve evde bu semptomlar ile baş edebilmek (%79) olarak saptanmıştır. Bakım vericiler bu ihtiyaçlarının çoğunlukla karşılandığını belirtirken, karşılanmamış ihtiyaç alanları ise şu şekilde sıralanmıştır; bakım vericilerin ihtiyaçları ile ilgili bilgi (%43), tamamlayıcı ve alternatif tedavi (%43), destekleyici bakım hizmetleri (%40) ve yerel sağlık hizmetleri (%40). Çalışmada bir kadın bakım vericinin sağlık personeli için "Sizin için her şey iyi gidiyor mu?, Evde size destek olan birileri var mı? diye sormuş olsa idi bu çok güzel olurdu" ifadesi (Ream ve ark. 2013) hastanın ihtiyaçlarını karşılamamanın dışında bakım vericinin ne yaşadığının anlaşılmasının önemini göstermektedir.

**Tedavi Sonrası Sağlıkım Süreci;** Bu aşama hastanın tedavi edildiği ya da kanserin remisyonda olduğunun kabul edildiği aşamadır. Kim ve ark. (2008) tarafından tanıdan iki yıl sonraki meme ve prostat kanserli kişiler ve onların eşleri ile yapılan çalışmada distresleri normal seviyede bulunmuştur. Molassiotis ve ark. (2011) tanıdan beş yıl sonraki multiple myelomlu hasta ve yakınları ile yaptıkları çalışmada, hasta yakınlarının en az bir karşılanmamış bakım gereksinimi oranının (üçte biri), hastalardan daha fazla (dörtte biri) olduğunu saptamışlardır. Hasta ve hasta yakınlarının ortak ihtiyaçları hastane otoparkının ulaşılabilir olması, hayat/seyahat sigortası ve multiple myelomun tekrarlama endişesini yönetebilmek olarak



belirtmiştir. Turner ve ark. (2013) yaptıkları çalışmada, tanıdan 5-16 yıl sonrasındaki hastaların yakınlarının ortalama 2.7 karşılanmamış ihtiyacı olduğu ve %49.4'ünün ise bu ihtiyaçlarının içerisinde en az birinin karşılanmadığını saptamışlardır. Yıllar arasındaki farka bakıldığında ilk 5 yıllık grupta % 80'i, 9-11 yılda %25'i, 11-16 yılda ise %22'si en az bir karşılanmamış gereksinim belirtmişlerdir. Hastane içinde ulaşılabilir otopark, ailesel risk hakkında bilgi, nüks ile ilgili korkuları yönetme konusunda yardım ve bakımın koordinasyonu en sık belirtilen karşılanmamış ihtiyaçlardır. Tedaviden sonra (1-11 yıl) sağ kalım sürecindeki kanser hastası ve eşleri ile yapılan bir çalışmada, çiftlerin ortak gereksinimleri olduğu gibi farklı gereksinimlerinin de olduğu veya önceliklerinin aynı olmadığı görülmüştür. Eşlerin anksiyete düzeyinin ve destekleyici bakım gereksinimlerinin yüksek olduğu, en sık ilişkiler ve kanserin etkisi hakkında endişelerinin olduğu saptanmıştır. Ayrıca çalışmada çiftlerin çoğu kanser deneyiminin yaşamları ile ilgili en az bir olumlu (yaşamın ne kadar değerli olduğunu anlama, ilişkilerini takdir etme gibi) yönü olduğunu fark ettikleri bulunmuştur. Pozitif sonuçları olmasına rağmen zamanla gereksinimlerin azalmadığı da belirtilmiştir (Hodgkinson ve ark. 2007).

Son yıllarda yapılan çalışmalara göre sağkalım döneminde bakım vericilerin karşılanmamış ihtiyaç prevalansının önemli ölçüde azaldığı bildirilmektedir (Girgis ve ark. 2013, Kim ve ark. 2010, Turner ve ark. 2013). Girgis ve ark. (2013) tarafından yapılan, sağkalım sonrası ilk 6.ay, 12.ay ve 24.ayda bakım vericilerin karşılanmamış gereksinimlerini inceleyen bir çalışma da bu bilgiyi desteklemekle birlikte, 24.ayda bakım vericilerin yaklaşık üçte birinin (%30.1) hala karşılanmamış bir ihtiyaç belirttiği saptanmıştır. Karşılanmamış gereksinimlerin en sık 6.ay ve 24.ayda akciğer kanserinden sağkalanların bakım vericilerinde olduğu bulunmuştur. Bu dönemde en sık bildirilen karşılanmamış ihtiyaçlar; kanserin geri gelmesi hakkında endişelerin yönetimini, kanserle yaşayan kişinin stresini azaltmayı, kanserli kişinin deneyimini anlamayı ve hastane parkına ulaşabilmeyi içermektedir. 24.ayda karşılanmamış gereksinimler daha çok bakım vericinin kendi bakımı (iyilik hali ve ilişkileri) ile ilgili olarak saptanmıştır. Bakım vericinin karşılanmamış gereksinimlerinin daha fazla olması ile verilen bakımın nitelik ve nicelik olarak artması, anksiyete ve depresyon varlığı, kaçınan baş etme ve ekonomik giderler arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Hastanın bakım gereksinimi azaldıkça, fiziksel iyilik hali oluştukça ve sosyal destek arttıkça karşılanmamış gereksinimlerin azaldığı bildirilmiştir. Sağkalım döneminde ailelerin yaşam kalitesini değerlendiren Mellon ve Northouse'ın (2001) yaptığı çalışmaya göre, ailede aynı anda birden fazla stresörün olması, hastanın bedensel endişeleri, hasta ve aile üyelerinin kanserin tekrarlaması ile ilgili şiddetli korkusunun olması yaşam kalitesinin düşük olmasıyla ilişkili bulunmuştur. Bu süreçte kanserin tekrarlaması ile ilgili endişe sıklıkla bildirilmektedir (Mellon ve ark. 2007). Aile üyeleri belirsizliği hastadan daha fazla dile getirebilmekte, dolayısıyla bu dönemin temel ihtiyaçlarından biri de nüks korkusu ile baş etmek olmaktadır.

**Nüks Dönemi;** Bazı sağkalım sürecindeki hastalar uzun hastalısız remisyon dönemi deneyimlerken, diğer grupta ise birçok tedaviye rağmen kanserin sürekli

ilerlemesi ile yüz yüze gelinebilir. Her iki durumun hastaların ve yakınlarının yaşam kalitesi ve distres seviyeleri üzerinde farklı etkileri olmaktadır ve sağlık çalışanlarının farklı müdahalelerine gereksinim duyulmaktadır (Northouse ve ark. 2012). Kanser geri döndüğünde hasta ve ailesi için büyük bir yıkım olabilmektedir. Bu aşamada öne çıkan en önemli ihtiyaçlardan biri umudu koruyabilmektir. Nüks haberi, kanserin tedavi olma umudu üzerinde olumsuz etkilere yol açar ve hastanın küratif tedavi yerine seçilen palyatif tedaviyi kabul etmesini gündeme getirir. Yeni nüks teşhisi alan meme kanseri hastalarının eşlerinin daha fazla belirsizlik, umutsuzluk ve uyku problemi yaşadıkları ve aile üyelerinin ruhsal yaşam kalitelerinin azaldığı saptanmıştır. Aile bakım vericileri nüks evresinde sağ kalım sürecine göre daha fazla bilinmezlik ve daha az destek hissettiklerini bildirmişlerdir (Northouse ve ark. 2002, Northouse ve ark. 2012). Hasta yakınının nüks aşamasında yaşadığı güçlüklerin yeterince araştırılmadığı görülmektedir.

**İleri Evre, Yaşam Sonu/Terminal Dönem;** Terminal dönemdeki hastaların artan semptom sıklığı ve şiddeti nedeniyle, bakımın süresi ve niteliği de diğer dönemlere göre göreceli olarak artmaktadır. Hem hastaların, hem de hasta yakınlarının bu dönemde önemli ve kapsamlı ihtiyaçları ortaya çıkarken, çoğunlukla yardımsız kalabilmekte ve yalnız baş etmeleri gerekebilmektedir. Sağlık bakım sistemi içerisinde ihtiyaçların karşılanamaması, bakımının kalitesinin de düşmesine sebep olmaktadır. Polat (2011) ileri evre kanser hastalarının bakım ve tedavisinde önemli ve bütünüleyici parçanın bakım verenler olduğunu, bu dönemdeki hastaların bakım vericilerinin yaşadığı güçlüklerin küratif tedavi alan hastaların bakım vericilerine göre daha fazla olduğunu bildirmektedir. Hwang ve ark. (2003) ileri evre kanser hastalarının bakım vericileriyle yaptıkları çalışmada, bu dönemdeki hastaların yakınlarının en az iki tane karşılanmamış ihtiyacı olduğunu ve en yaygın karşılanmamış ihtiyacın bilgi (evde bakım hakkında, evde yaşayabileceği problemler hakkında, hastalığın prognozu hakkında vs.) ve semptom yönetimi olduğunu belirtmiştir. Karşılanmamış ihtiyaç skoru yüksek olan hasta yakınlarında depresyon ve bakım yükü oranlarının da arttığı saptanmıştır. Buscemi ve ark. (2010) yaptıkları çalışmada, hasta yakınları %93.2 oranla en sık karşılanmayan gereksinimlerinin “birini kaybetme ile yüz yüze gelmek ile baş etmek” olduğunu belirtmişlerdir.

Osse ve ark. (2006) 76 ileri evre kanser hastasına bakım veren hasta yakınlarının gereksinimlerini belirlemeye yönelik yaptıkları bir çalışmada, bakım vericilerin bildirdiği problem ve ihtiyaçların ilk yirmisi, korkuları ve duygusal yükleri içermektedir. Problemler arasında en sık belirtilenler; öngörülemeyen gelecek korkusu (%80) ve hastaların hastalığı kabul etmemesi (%69) olarak bulunmuştur. Karşılanmamış profesyonel destek ihtiyaçlarında ise her dört bakım vericiden biri (%25) fiziksel belirtilerin ne anlama geldiğini bilmeye yönelik ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Yarısından fazlası daha fazla bilgiye ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Bakım vericilerin yaşına ve cinsiyetine özgü olarak ihtiyaçlarının değiştiğini de bildiren bu çalışmada, genç bakıcıların (60 yaş altı), yaşlı bakıcılara oranla ekonomi, ağrıyı yönetmek, sosyal aktivitelere devam etme konusunda daha fazla gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Kadın bakım vericiler uyku, kas ağrısı ve

hasta transportu konusunda daha yüksek oranda ihtiyaç belirtirken, erkek bakım vericilerin bakımı koordine etmek ve ötenazi hakkında daha fazla bilgiye ihtiyaç duydukları bulunmuştur.

Yaşam sonu dönem hakkında Avusturalya Over Kanseri Çalışmaları (AOCS) grubu tarafından yapılan prospektif yeni bir çalışmada, primer epitelyal over kanseri teşhisi konulmuş ömrünün son yılındaki kadınlara bakım veren 99 bakım vericinin, üç ayda bir karşılanmamış ihtiyaçları değerlendirilmiştir. Karşılanmamış ihtiyaçların ortalamasının genel popülasyona göre artış gösterdiği bulunmuştur. Hastanın ölümünde 10-12 ay öncesindeki periyotta bakım vericilerin %56'sının, hastanın ölümünden 7-9 ay öncesinde %70, 4-6 ay öncesinde %83, 0-3 ay öncesinde ise %88'inin en az bir tane karşılanmamış gereksinimi olduğu saptanmıştır. Son 6 ayın en yüksek karşılanmayan ihtiyaçları; prognoz hakkındaki duyguların yönetimi, kanserin yayılması korkusu, hastanın ihtiyaçları ve kendi ihtiyaçlarını dengeleme, işin bakım üzerine etkileri ve bilinmezlik ile ilgili karar verebilmek olarak sıralanmıştır (Butow ve ark. 2014).

Eriksson ve ark. (2006) Finlandiya'da ölen kanser hastalarının yakınlarının ölümden önce ve sonra bilgi ve duygusal destek ihtiyaçlarına yönelik yaptıkları çalışmada, 2 yıllık bir süreçte 376 aile üyesi ile görüşülmüştür. Hasta yakınları ölümden önce ve sonraki süreç boyunca sağlık profesyonellerinden çok büyük destek gördüklerini ifade etmişlerdir. Hastanın ölümünden önce hasta yakınlarının hastalık ve tedavi hakkında bilgi gereksinimlerinin sıklıkla karşılandığı ancak ulaşılabilecek finansal destek konusunda daha az bilgi alabildikleri bulunmuştur. "Kabul edilmeyi" ve "dinlenilmeyi" içeren duygusal gereksinimlerinin karşılandığı, ancak "gündelik yaşamdaki zorlukları hakkında konuşmak" için ise sınırlı destek gördükleri saptanmıştır. Hastalarını kaybettikten sonra da hasta yakınları personellerin onlara zaman ayırdıklarını bildirmişlerdir.

Hasta ve bakım vericilerin yaşam sonu dönem sürecinde büyük ölçüde spiritüel gereksinimleri ortaya çıkmaktadır. İleri evre kanser hastalarının yakınlarının spiritüel gereksinimlerini ve karşılanmamış ihtiyaçlarını araştıran bir çalışmada, spiritüel gereksinimlerde en yüksek oranlara sahip ilk dört ihtiyaç, gülümseyebilmek, gülümsemeleri görebilmek, mutlu düşünebilmek ve aile ile birlikte olabilmek olarak sıralanmıştır. En çok ifade edilen karşılanmamış gereksinim ise aile ile birlikte olmak, gülebilmek, arkadaşlarla birlikte olabilmek ve diğerlerinin gülebildiğini görmek olarak bulunmuştur (Buck ve McMillan 2008).

### **Gereksinimleri Belirlemede Kullanılabilecek Yöntemler**

Aile bakım vericilerin gereksinimlerini belirlemeyi amaçlayan bazı araçlar geliştirilmiştir. Bu ölçeklerin bir kısmı kansere spesifik geliştirilmişken, bir kısmı kronik bir rahatsızlığı olan bireye bakım veren aile bakım vericilerini de değerlendirmekte kullanılmaktadır. Bu amaçla geliştirilen ölçekler; Home Caregiver Need Survey (HCNS), Cancer Needs Questionnaire for Parents and Carers, Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregiver (CNAT-C), Family Inventory of Needs-Husband (FIN-H). Sağ kalım sürecindeki hastaların bakım vericilerinin gereksinimlerine yönelik

Cancer Survivor's Partners Unmet Needs (CaSPUN) ve ileri evre dönem için Family Satisfaction with Advanced Cancer Care (FAMCARE), Family Inventory Need (FIN), Home Care Study-Caretaker Form (HCS-CF), Need Satisfaction Scale (NSS) ölçekleri geliştirilmiştir. Bu ölçeklerin alt boyutları farklılık göstermekte ve genel olarak bilgi vermeyi, bakımın ulaşılabilirliğini, fiziksel bakımı, ağrı kontrolünü, kişisel ihtiyaçları, memnuniyeti, ilişkileri, duygusal, sosyal, pratik ve spiritüel desteği, evde bakımı ve karar vermeyi içermektedir.

Ülkemizde ise kansere spesifik olmasa da aile bakım vericilere yönelik Türkçe uyarlaması yapılan gereksinim belirleme ölçekleri bulunmaktadır. Bu ölçekler, Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçeye uyarlanan Aile Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği (Family Need Survey), Redly ve Beanland (2004) tarafından geliştirilen Sucu (2005) tarafından Türkçeye uyarlanan Acil Servisteki Kritik Hastaların Yakınlarının Gereksinimini Saptama Ölçeği (Critical Care Family Needs Inventory), Chalmers ve Thomson (1996) tarafından geliştirilen Aslan (2006) tarafından Türkçeye uyarlanan Bilgi ve Destek Gereksinimleri Ölçeğidir (Information And Support Need Questionnaire).

### **SONUÇ**

Sonuç olarak, kanser sürecinin her aşamasında bakım vericinin de ne yaşadığının anlaşılması gereklidir. Bütüncül bakımın hasta yakınına içermesi, hastanın iyilik haline katkısı açısından da önemlidir. Bakım vericiler uyku problemleri, anksiyete, depresyon, yorgunluk, umutsuzluk, korku, sosyal izolasyon ve tükenmişlik gibi psikososyal problemler yaşamaktadır. Kanser süreci hakkında bilgilere erişebilmek, sağlık hizmetlerine ulaşım, sağlık çalışanlarıyla endişelerini paylaşmak, semptom yönetimi, ulaşılabilecek finansal destek gibi alanlarda karşılanmayan gereksinimleri ortaya çıkmaktadır. Bakım vericinin gereksinimlerinin sistematik olarak değerlendirilmesi ve güçlendirilmesi sağlık profesyonellerinin görevleri arasında yer almalıdır. Ülkemizde konuyla ilgili yayınların eksik olduğu, değerlendirme araçlarının kanser hastalarının bakım vericilerine özgü olmadığı görülmüştür.

### **KAYNAKLAR**

- Adams E, Boulton M, Watson E. The Information Needs Of Partners And Family Members Of Cancer Patients: A Systematic Literature Review. *Patient Education And Counseling* 2009;77(2):179-86.
- Applebaum AJ, Breitbart W. Care For The Cancer Caregiver: A Systematic Review. *Palliative And Supportive Care* 2013;11(3):231-52.
- Aslan G. Meme Kanseri Olan Bireylerin Birinci Derece Akrabalarının Bilgi Ve Destek Gereksinimlerinin Saptanması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü;2006
- Bailey DB, Simeonsson RJ. Assessing Needs Of Families With Handicapped Infants. *Journal Of Special Education*, 1988;22 (1):118-127.
- Bee PE, Barnes P, Luker KA. A Systematic Review Of Informal Caregivers' Needs in Providing Home-Based Endof- Life Care To People With Cancer. *J Clin Nurs* 2009;18(10):1379-93.
- Buck HG, Mcmillan SC. The Unmet Spiritual Needs Of Caregivers Of Patients With Advanced Cancer. *Journal Of Hospice And Palliative Nursing* 2008;10(2):91-9.
- Buscemi V, Font A, Viladricht C. Focus On Relationship Between The Caregivers Unmet Needs And Other Caregiving Outcomes in Cancer Palliative Care. *Psicooncologia* 2010;7(1):109-25.

- Butow PN, Price MA, Bell ML & Et Al. Caring For Women With Ovarian Cancer in The Last Year Of Life: A Longitudinal Study Of Caregiver Quality Of Life, Distress And Unmet Needs. *Gynecologic Oncology* 2014;132(3):690-7
- Chalmers K, Thomson K. Coming To Terms With The Risk Of Breast Cancer: Perceptions Of Women With Primary Relatives With Breast Cancer. *Qualitative Health Research* 1996;6(2):256-82.
- Chambers S.K, Girgis A, Occhipinti S & Et Al. Psychological Distress And Unmet Supportive Care Needs In Cancer Patients And Carers Who Contact Cancer Helplines. *European Journal Of Cancer Care* 2012;21(2):213-23.
- Chen SC, Lai YH, Liao CT & Et Al. Unmet Supportive Care Needs And Characteristics Of Family Caregivers Of Patients With Oral Cancer After Surgery. *Psycho-Oncology* 2014;23(5):569-77.
- Crotser CB, Boehmke M. Survivorship Considerations in Adults With Hereditary Breast And Ovarian Cancer Syndrome: State Of The Science. *J Cancer Surviv* 2009;3(1):21-42.
- Eriksson E, Arve S, Lauri S. Informational And Emotional Support Received By Relatives Before And After The Cancer Patient's Death. *European Journal Of Oncology Nursing* 2006;10(1):48-58.
- Ferrell B, Hassey Dow K, Grant M. Measurement Of Quality Of Life in Cancer Survivors. *Qual Life Res* 1995;4(6):523-31.
- Frígríksdóttir N, Saevarsdóttir T, Halfdánardóttir SÍ & Et Al. Family Members Of Cancer Patients: Needs, Quality Of Life And Symptoms Of Anxiety And Depression. *Acta Oncol* 2011;50(2):252-8.
- Girgis A, Lambert SD, Mcelduff P & Et Al. Some Things Change, Some Things Stay The Same: A Longitudinal Analysis Of Cancer Caregivers' Unmet Supportive Care Needs. *Psycho-Oncology* 2013;22(7):1557-64.
- Given BA, Given CW, Kozachik S. Family Support In Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin* 2001;51(4):213-31.
- Given BA, Given CW, Sherwood P. The Challenge Of Quality Cancer Care For Family Caregivers Seminars In Oncology Nursing, 2012;28(4):205-12
- Given, BA, Given CW, Sikorskii A & Et Al. The Impact Of Providing Symptom Management Assistance On Caregiver Reaction: Results Of A Randomized Trial. *Journal Of Pain And Symptom Management* 2006;32(5):433-43.
- Given B, Sherwood PR, Given CW. What Knowledge And Skills Do Caregivers Need? *Am J Nurs* 2008;108(9 Suppl.):28-34.
- Greene A, Aranda S, Tieman JJ & Et Al. Can Assessing Caregiver Needs And Activating Community Networks Improve Caregiver-Defined Outcomes? A Single-Blind, Quasi-Experimental Pilot Study: Community Facilitator Pilot. *Palliat Med* 2012;26(7):917-23.
- Hacıoğlu N, Özer N, Yılmaz Karabulutlu E & Et Al. The Quality Of Life Of Family Caregivers Of Cancer Patients In The East Of Turkey. *Eur J Oncol Nurs* 2010;14(3):211-7.
- Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN & Et Al. Distress In Couples Coping With Cancer: A Meta-Analysis And Critical Review Of Role And Gender Effects. *Psychol Bull* 2008;134(1):1-30.
- Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A Meta-Analytic Investigation Of The Relationship Between The Psychological Distress Of Cancer Patients And Their Carers. *Soc Sci Med* 2005;60(1):1-12.
- Hodgkinson K, Butow P, Hunt G & Et Al. Life After Cancer: Couples' And Partners' Psychological Adjustment And Supportive Care Needs. *Support Care Cancer* 2007;15(4):405-41.
- Hudson P, Payne S. The Future Of Family Caregiving: Research, Social Policy And Clinical Practice. In: Hudson P, Payne S, Editors. *Family Carers In Palliative Care: A Guide For Health And Social Care Professionals*. Oxford: Oxford University Press; 2009. 277-303.
- Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y & Et Al. Caregiver Unmet Needs, Burden, And Satisfaction In Symptomatic Advanced Cancer Patients At A Veterans Affairs (VA) Medical Center. *Palliat Support Care* 2003;1(4): 319-29.

- Karabağ-Yakar H, Pınar R. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2013;15(2):1-16.
- Kim Y, Kashy D, Spillers R & Et Al. Needs Assessment Of Family Caregivers Of Cancer Survivors: Three Cohort Comparisons. *Psychooncology* 2010;19(6):573-82.
- Kim Y, Kashy D, Wellisch D & Et Al. Quality Of Life Of Couples Dealing With Cancer: Dyadic And Individual Adjustment Among Breast And Prostate Cancer Survivors And Their Spousal Caregivers. *Ann Behav Med* 2008;35(2):230-8.
- Kitrungrote L, Cohen MZ. Quality Of Life Of Family Caregivers Of Patients With Cancer: A Literature Review. *Oncol Nurs Forum* 2006;33(3):625-32.
- Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW & Et Al. A Randomized, Controlled Trial Of A Patient/Caregiver Symptom Control Intervention: Effects On Depressive Symptomatology Of Caregivers Of Cancer Patients. *Journal Of Pain And Symptom Management* 2005; 30(2):112-22.
- Kuşçu M K, Dural U, Önen P & Et Al. The Association Between Individual Attachment Patterns, The Perceived Social Support, And The Psychological Wellbeing Of Turkish Informal Caregivers. *Psycho-Oncology* 2009;18(9):927-35.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Sorular Ve Cevaplarla Yaşamın Son Günleri*. Çeviren: Ed. Terakye G. Ankara: Hürbilek Matbaacılık.
- Lambert SD, Harrison JD, Smith E & Et Al. The Unmet Needs Of Partners And Caregivers Of Adults Diagnosed With Cancer: A Systematic Review. *BMJ Support Palliat Care* 2012;2(3):224-30.
- Lammens CR, Bleiker EM, Verhoef S & Et Al. Distress In Partners Of Individuals Diagnosed With Or At High Risk Of Developing Tumors Due To Rare Hereditary Cancer Syndromes. *Psychooncology* 2011;20(6):631-8.
- Lau DT, Berman R, Halpern L & Et Al. Exploring Factors That Influence Informal Caregiving In Medication Management For Home Hospice Patients. *J Palliat Med* 2010;13(9):1085-90.
- Mcguire DB, Grant M, Park J. Palliative Care And End Of Life: The Caregiver. *Nurs Outlook* 2012;60(6):351-6.
- Mellon S, Kershaw T, Northouse LL. A Family-Based Model To Predict Fear Of Recurrence For Cancer Survivors And Their Caregivers. *Psychooncology* 2007;16(3):214-23.
- Mellon S, Northouse LL. Family Survivorship And Quality Of Life Following A Cancer Diagnosis. *Resnurshealth* 2001;24(6):446-59.
- Molassiotis A, Wilson B, Blair S & Et Al. Unmet Supportive Care Needs, Psychological Well-Being And Quality Of Life In Patients Living With Multiple Myeloma And Their Partners. *Psycho-Oncology* 2011;20(1): 88-97.
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E & Et Al. Caregivers Of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs* 2007;30(5):412-18.
- National Alliance For Caregiving In Collaboration With AARP. Caregiving In The US, 2009. From [Http://Www.Caregiving.Org/Data/Caregivingusallagesexec-Sum.Pdf](http://www.caregiving.org/data/caregivingusallagesexec-sum.pdf).
- Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM & Et Al. The Impact Of Caregiving On The Psychological Well-Being Of Family Caregivers And Cancer Patients. *Seminars In Oncology Nursing* 2012;28(4):236-45.
- Northouse LL, Mood D, Kershaw T & Et Al. Quality Of Life Of Women With Recurrent Breast Cancer And Their Family Members. *J Clin Oncol* 2002;20(19):4050-64.
- Northouse LL, Templin T, Mood DW. Couples' Adjustment To Breast Disease During The First Year Following Diagnosis. *J Behav Med* 2001;24(2):115-136.
- Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E & Et Al. Problems Experienced By The Informal Caregivers Of Cancer Patients And Their Needs For Support Cancer. *Nursingtm*, 2006;29(5):378-88.
- Pinquant M, Sörensen S. Associations Of Stressors And Uplifts Of Caregiving With Caregiver Burden And Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journals Of Gerontology Series B: Psychological Sciences And Social Sciences*, 2003;58(2):112-28.

- Polat Ü. İleri Evre Kanser Hastalarında Semptom Yönetiminde Bakım Verenlerin Rollerini Ve Destek Gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi* 2011;26(4):193-98.
- Ream E, Pedersen VH, Oakley C & Et Al. Informal Carers' Experiences And Needs When Supporting Patients Through Chemotherapy: A Mixed Method Study. *European Journal Of Cancer Care* 2013;22(6):797-806.
- Redley B, Beanland C. Revising The Critical Care Family Needs Inventory For The Emergency Department. *J Adv Nurs* 2004;45(1):95-104.
- Rohleder N, Marin TJ, Ma R & Et Al. Biologic Cost Of Caring For A Cancer Patient: Dysregulation Of Pro- And Anti-Inflammatory Signaling Pathways. *J Clin Oncol* 2009;27(18):2909-15.
- Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T & Et Al. A Review Of Psychosocial Needs Of Breast-Cancer Patients And Their Relatives. *Journal Of Clinical Nursing* 2008;17(21):2895-909.
- Schmid-Büchi S, Van Den Borne B, Dassen T & Et Al. Factors Associated With Psychosocial Needs Of Close Relatives Of Women Under Treatment For Breast Cancer. *Journal Of Clinical Nursing* 2011;20(7-8):1115-24.
- Segrin C, Badger T, Dorros SM & Et Al. Interdependent Anxiety And Psychological Distress In Women With Breast Cancer And Their Partners. *Psychooncology* 2007;16(7):634-43.
- Shaw J, Harrison J, Young J & Et Al. Coping With Newly Diagnosed Upper Gastrointestinal Cancer: A Longitudinal Qualitative Study Of Family Caregivers' Role Perception And Supportive Care Needs. *Support Care Cancer* 2013;21(3):749-56.
- Sherwood PR, Given BA, Doorenbos AZ & Et Al. Forgotten Voices: Lessons From Bereaved Caregivers Of Persons With A Brain Tumour. *International Journal Of Palliative Nursing* 2004;10(2):67-75.
- Shih WMJ, Hsiao PJ, Chen ML & Et Al. Experiences Of Family Of Patient With Newly Diagnosed Advanced Terminal Stage Hepatocellular Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013;14 (8):4655-60.
- Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review Of The Literature On The Effects Of Caring For A Patient With Cancer. *Psychooncology* 2010;19(10):1013-25.
- Sucu G. Acil Serviste Kritik Hasta Yakınlarının Gereksinimlerini Saptama Ölçeği: Geçerlilik Güvenirlilik Çalışması. Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü;2005.
- Sucuoğlu B. Özürlü Çocuğu Olan Anne/Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 1995;2(1):10-8.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. Dünyada Ve Türkiye De Kanser. Ulaşım Adresi: <http://www.saglik.gov.tr/SGGM/Belge/1-15486/Dunya-Ve-Turkiyede-Kanser.html>, (Ulaşım Tarihi: 01/01/2013).
- Terakye G. Kanserli Hasta Yakınları İle Etkileşim. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi* 2011;4(2):78-82.
- Turner D, Adams E, Boulton M & Et Al. Partners And Close Family Members Of Long-Term Cancer Survivors: Health Status, Psychosocial Well-Being And Unmet Supportive Care Needs. *Psycho-Oncology* 2013;22(1):12-9.
- Türkoğlu N, Kılıç D. Effects Of Care Burdens Of Caregivers Of Cancer Patients On Their Quality Of Life. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2012;13(8):4141-45.
- Van Ostrom I, Meijers-Heiboer H, Lodder L& Et Al. Longterm Psychological Impact Of Carrying A BRCA1/2 Mutation And Prophylactic Surgery: A 5-Year Follow-Up Study. *J Clin Oncol* 2003;21(20):3867-74
- Van Ryn M, Sanders S, Kahn K & Et Al. Objective Burden, Resources, And Other Stressors Among Informal Caregivers: A Hidden Quality Issue? *Psychooncology* 2011;20(3):44-52.
- Yılmaz Karabulutlu E, Akyıl R, Karaman S & Et Al. Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Uyku Kalitesi Ve Psikolojik Sorunlarının İncelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi* 2013;28(1):1-9.
- Zahlis EH, Lewis FM. Coming To Grips With Breast Cancer: The Spouse's Experience With His Wife's First Six Months. *J Psychosoc Oncol* 2010;28(1):79-97.