|  |
| --- |
| **Kanserden Sağ Kalanların Karşılanmamış Gereksinimleri Ölçeği (K-KG)** |

|  |
| --- |
| Kanserden sağ kalanlar bazen tedavilerinin tamamlanmasından yıllar sonra devam eden sorunlar olduğunu ve çeşitli hizmetlere gereksinim duyduklarını bildirmektedir. Aşağıda yer alan ifadeler, kanserden sağ kalanların karşılaşabileceği çeşitli sorunları kapsamaktadır. Bu sorunlar şunlardır: * tıbbi bakım sorunları ve bilgi
* yaşam kalitesi
* duygusal ve ilişki sorunları
* kanserin yaşama bakış açısı üzerindeki etkisi.

ŞU AN gereksinim duyduğunuz hizmetlere ilişkin bilgi almak istiyoruz. Tanı ve tedavi süresince insanların birçok gereksiniminin olabileceğinin farkındayız, bu çalışma birincil tedaviniz bittikten SONRA sizin gereksinimlerinize odaklanmaktadır. Verdiğiniz yanıtlar kanserden kurtulan bireyler ve aileleri için gelecekte ne tür destek ve hizmetlere yer verilmesi gerektiği konusunda önerilerde bulunmamıza olanak sağlayacaktır. Ayrıca, kanser hastalığınız sonucunda deneyimlediğiniz olumlu değişiklikler hakkında da bilgi almak istiyoruz. Lütfen yaşadığınız deneyimi en iyi tanımlayan yanıtı işaretleyiniz. Bu çalışmada doğru ya da yanlış yanıt yoktur. |

|  |
| --- |
| **ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK ÖRNEK** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Geçen ay boyunca…** | **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
|  | **Az** | **Orta** | **Çok** |
| **1. Güncel bilgilere gereksinimim var…** | **□** | **□** | **□** | **✓** | **□** |

**\* Bu kişi, kanser tedavisinin tamamlanmasından sonra üzerine bilgi alma gereksinimi olmuş ve bu gereksinim orta derecede güçlüdür.**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Karşılanmamış Gereksinim yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Geçen ay boyunca…** | **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
|  | **Az** | **Orta** | **Çok** |
| **2. Ailemin ve/veya partnerimin/eşimin kendileri ile ilgili bilgilere gereksinimim var…** | **□** | **✓** | **□** | **□** | **□** |

**\* Bu kişinin ailesinin ya da partnerinin/eşinin bilgilere gereksinimi olmuştur ama bu gereksinim şu anda karşılanmaktadır.**

|  |
| --- |
| **(A) Bilgi Gereksinimleri ve Tıbbi Bakım Sorunları: İlk birkaç soru gereksinim duyduğunuz bilgi ve tıbbi bakım deneyiminiz ile ilgilidir.** |
|  | **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Geçen ay boyunca**  | **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
|  | **Az** | **Orta** | **Çok** |
| 1. Güncel bilgilere gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 2. Ailemin/partnerimin/eşimin kendileri ile ilgili bilgiye gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 3. Anlayabileceğim şekilde verilen bilgilere gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 4. En iyi tıbbi bakıma gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 5. Erişebileceğim yerel sağlık hizmetlerine (evde bakım vb) gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 6. Sağlığımı, sağlık ekibi ile birlikte yönettiğimi hissetmeye gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 7. Bakımım/tedavim için tüm doktorlarımın birbirleriyle iletişim halinde olduğunu bilmeye gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 8. Bakımım/tedavim ile ilgili her türlü şikâyetimin uygun şekilde ele alınmasına gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 9. Tamamlayıcı tıp hizmetlerinden faydalanmaya gereksinim var. | **□** | **□** | **□** | **□** | **□** |
| **(B) Yaşam Kalitesi: Aşağıdaki birkaç soru, kanserin sağlığınız ve günlük aktiviteleriniz de dâhil olmak üzere hayatınızın çeşitli alanlarına olan etkileri ile ilgilidir.** |
| 10. Hayatımdaki stresi azaltmak için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 11. Tedavinin yan etkilerini/komplikasyonlarını yönetmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 12. Yaşam kalitemde meydana gelen değişikliklere uyum sağlamam için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 13. Doğurganlık/üreme (çocuk sahibi olma vb) konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 14. İş bulma/mevcut işime devam etme konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 15. Hakkım olan devlet imkânları/maddi destekten yararlanma konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 16. Yaşam/seyahat sigortası edinme konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 17. Yasal hizmetleri kullanma konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 18. Hastanede daha rahat erişilebileceğim otopark yerine gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| **C) Duygusal ve İlişki Sorunları: Aşağıdaki birkaç soru, kanserle hayatta kalmaya karşı verdiğiniz duygusal tepkiler ve kanserin kişisel ilişkileriniz üzerindeki etkileri ile ilgilidir.** |
|  | **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Geçen ay boyunca**  | **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
|  | **Az** | **Orta** | **Çok** |
| 19. Kanserin tekrarlaması ile ilgili endişelerimi yönetmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 20. Bana duygusal destek sağlanmasına gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 21. Partnerime/eşime/aileme nasıl destek olacağım konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 22. Kanserin partnerimle/eşimle olan ilişkim üzerine yarattığı etkiyle başa çıkmak için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 23. Kanser olduktan sonra yeni ilişkiler kurma konusunda yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 24. Kanseri deneyimlemiş diğer insanlarla konuşmaya gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 25. Sosyal, iş ortamında kanseri konuşmak için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 26. Vücudumda hissettiğim değişikliklere uyum sağlamak için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 27. Cinsel hayatım(ız)la ilgili sorunları çözmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 28. Beni devamlı izleyen ve gerektiğinde bilgi almak için gidebileceğim bir sağlık personeline gereksinimim var | □ | □ | □ | □ | □ |
| **D) Yaşama Bakış Açısı: Bazen kanserden kurtulan bireyler, kanseri deneyimlemenin hayata bakışlarını ve geleceklerini değiştirdiğini bildirmektedir. Aşağıdaki birkaç soru bu konularla ilgilidir.** |
| 29. Hayatıma (eskiden olduğu gibi) devam etmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 30. Hayatımda daha kötü bir şey olmayacağı yönündeki inancımda değişiklik olursa bununla baş etmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 31. Kanserin hayatım üzerindeki etkisini anlamayan diğer insanlarla baş etmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 32. “Kanserden kurtulan bir birey” olarak kendi beklentilerim/diğer insanların benden beklentileri ile baş etmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 33. Hayatımdaki belirsizlikler konusunda karar vermek için desteğe gereksinimim var | □ | □ | □ | □ | □ |
| 34. Manevi inançlarımı keşfetmek için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |
| 35. Hayatımı anlamlı kılmak için yardıma gereksinim var. | □ | □ | □ | □ | □ |

**36. Geçen ay içerisinde deneyimlediğiniz diğer gereksinimlerinizi lütfen listeleyiniz:** …………………......................................................................................................................................................................

………………………………………………………………………………………………………………..………............

………………………………………………………………………………………………………………..………............

………………………………………………………………………………………………………………..………............

………………………………………………………………………………………………………………..………............

|  |
| --- |
| **(E) Olumlu Değişiklikler: Son birkaç soru kanserin bir sonucu olarak deneyimlediğiniz olumlu değişiklikler ile ilgilidir.** |

|  |
| --- |
| **Dikkat: Lütfen buradaki cevap seçeneklerinin önceki sorulardan farklı olduğuna dikkat ediniz.** |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Geçen ay boyunca…** | **Evet, ama zaten hep böyleydim** | **Evet, bu olumlu bir sonuç**  | **Hayır, ve bunu başarabilmeyi isterdim** | **Hayır, ve bu benim için önemli değil** |
| 37. Kanserden sağ kalanlar ve aileleri ile kurduğum iletişimden yararlandım… | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 38. Önemli olan şeylere daha fazla odaklandım… | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 39. Hayatın ne kadar değerli olduğunu anladım… | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 40. Hayatımda pek çok olumlu değişiklik yaptım… | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 41. Bir birey olarak büyüdüm/geliştim/ olgunlaştım… | **□** | **□** | **□** | **□** |
| 42. Diğer insanlarla olan ilişkilerimin değerini daha iyi anladım… | **□** | **□** | **□** | **□** |

**Yorumlar:…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..……………………………………………………………………………………………………………………………….….**

**…………………………………………………………………………………………………………………………….….…………………………………………………………………………………………………………………………….….**

**ZAMAN AYIRDIĞINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER**

|  |
| --- |
| **Bu anketi doldurma sürecinde, ek desteğe gereksiniminiz olduğunu fark etmiş olabilirsiniz. Mevcut hizmetler hakkında bilgi için lütfen, hemşireniz, doktorunuz ve tedavi ekibiniz ile iletişime geçiniz.** |

**Puanlama ve Yorumlama**

K-KG ölçeğindeki maddeler karşılanmış gereksinim, karşılanmamış gereksinim, total gereksinim puanı ve/veya gereksinim gücü şeklinde puanlanabilir. Puanlama madde bazında veya alt boyut bazında yapılabilir. Total puan tüm gereksinim maddelerin toplamından oluşmaktadır. Yüksek puan daha fazla gereksinim olduğunu göstermektedir (0-35). Alt boyut puanı ilgili alt boyuttaki tüm maddelerin toplamından oluşur; alt boyutlar farklı sayıda madde içerdiğinden, ilgili alt boyuttaki ortalama gereksinim sayısı raporlanır. Olumlu değişim maddelerinden ve açık uçlu sorulardan elde edilen veriler niteliksel (kalitatif) olarak değerlendirilir.

Karşılanmış gereksinimler şu şekilde puanlanır:

|  |  |
| --- | --- |
| **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
| **Az** | **Orta** | **Çok** |
| **0** | **1** | **0** | **0** | **0** |

Karşılanmamış gereksinimler şu şekilde puanlanır:

|  |  |
| --- | --- |
| **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
| **Az** | **Orta** | **Çok** |
| **0** | **0** | **1** | **1** | **1** |

Total gereksinimler şu şekilde puanlanır:

|  |  |
| --- | --- |
| **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
| **Az** | **Orta** | **Çok** |
| **0** | **1** | **1** | **1** | **1** |

Gereksinimlerin gücü şu şekilde puanlanır:

|  |  |
| --- | --- |
| **Karşılanmamış Gereksinim Yok** | **Gereksinim Var Ancak Hâlen Karşılanmamış** |
| **Gereksinim yok ya da uygun değil** | **Gereksinim var ve karşılanıyor** | **Gereksiniminiz ne kadar güçlü?** |
| **Az** | **Orta** | **Çok** |
| **0** | **0** | **1** | **2** | **3** |

**Kanserden Sağ Kalanların Karşılanmamış Gereksinimleri Ölçeği (K-KG) Alt boyutları**

|  |  |
| --- | --- |
| **Alt boyut** | **Maddeler**  |
| **Psikososyal destek** | 33. Hayatımdaki belirsizlikler konusunda karar vermek için desteğe gereksinimim var 19. Kanserin tekrarlaması ile ilgili endişelerimi yönetmek için yardıma gereksinim var.30. Hayatımda daha kötü bir şey olmayacağı yönündeki inancımda değişiklik olursa bununla baş etmek için yardıma gereksinim var.10. Hayatımdaki stresi azaltmak için yardıma gereksinim var.20. Bana duygusal destek sağlanmasına gereksinim var. |
| **Bilgi** | 3. Anlayabileceğim şekilde verilen bilgilere gereksinim var.2. Ailemin/partnerimin/eşimin kendileri ile ilgili bilgiye gereksinim var.4. En iyi tıbbi bakıma gereksinim var.1. Güncel bilgilere gereksinim var.7. Bakımım/tedavim için tüm doktorlarımın birbirleriyle iletişim halinde olduğunu bilmeye gereksinim var.6. Sağlığımı, sağlık ekibi ile birlikte yönettiğimi hissetmeye gereksinim var. |
| **Ekonomik kaygılar** | 16. Yaşam/seyahat sigortası edinme konusunda yardıma gereksinim var.17. Yasal hizmetleri kullanma konusunda yardıma gereksinim var.15. Hakkım olan devlet imkânları/maddi destekten yararlanma konusunda yardıma gereksinim var. |
| **İlişkiler** | 23. Kanser olduktan sonra yeni ilişkiler kurma konusunda yardıma gereksinim var.25. Sosyal, iş ortamında kanseri konuşmak için yardıma gereksinim var.22. Kanserin partnerimle/eşimle olan ilişkim üzerine yarattığı etkiyle başa çıkmak için yardıma gereksinim var.24. Kanseri deneyimlemiş diğer insanlarla konuşmaya gereksinim var.9. Tamamlayıcı tıp hizmetlerinden faydalanmaya gereksinim var.21. Partnerime/eşime/aileme nasıl destek olacağım konusunda yardıma gereksinim var. |
| **Yaşam kalitesi** | 12. Yaşam kalitemde meydana gelen değişikliklere uyum sağlamam için yardıma gereksinim var.11. Tedavinin yan etkilerini/komplikasyonlarını yönetmek için yardıma gereksinim var.8. Bakımım/tedavim ile ilgili her türlü şikâyetimin uygun şekilde ele alınmasına gereksinim var.26. Vücudumda hissettiğim değişikliklere uyum sağlamak için yardıma gereksinim var. |