



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı

**KANSER HASTALARINDA FİNANSAL TOKSİSİTE DÜZEYİNİN
SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ VE TEDAVİYE UYUM
ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ**

Duygu ÜREK

Doktora Tezi

Ankara, 2021

KANSER HASTALARINDA FİNANSAL TOKSİSİTE DÜZEYİNİN SAĞLIKLA
İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ VE TEDAVİYE UYUM ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ

Duygu ÜREK

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2021

TEŞEKKÜR

Bu tez çalışmasının her aşamasında bilgi ve deneyimleriyle sonsuz desteğini benden esirgemeyen, sadece akademik anlamda değil manevi anlamda da her zaman yanımda olduğunu hissettiren, görüşleri ve tavsiyeleriyle bana yol gösteren tez danışmanım ve kıymetli hocam Prof. Dr. Özgür UĞURLUOĞLU'na,

Tez izleme komitesinde yer alıp çalışmanın şekillenmesinde değerli fikir ve yardımlarıyla katkı sağlayan Doç. Dr. Oğuz IŞIK ve Doç. Dr. Ece UĞURLUOĞLU ALDOĞAN'a,

Bu tezin yürütülebilmesi için destek olan Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi Müdürü Yasin TÜRK başta olmak üzere, veri toplama sürecinde yoğun çalışma tempolarına rağmen desteklerini esirgemeyen Uzm. Dr. Burak Yasin AKTAŞ, Uzm. Dr. Deniz Can GÜVEN, Uzm. Dr. Oktay Halit AKTEPE ile Uzm. Dr. Gürkan GÜNER ve kliniklerde görev yapan Hem. Filiz BEK, Hem. Serap KUZU, Hem. Funda ÇAVUŞ, Hem. Gözde NALBANT, Hem. Zehra BERK, Hem. Ferhan ÇETİN ŞEREF ve Hem. Semiha GÖÇERİ nezdinde tüm hemşirelere,

Veri toplama süreci içerisinde hayatlarına dokunduğum ve yaşadıkları tüm zorluklara rağmen bu araştırmaya katılmayı kabul eden tüm kanser hastalarına ve ailelerine,

Yine veri toplama sürecinde ve sonrasında hiçbir sorumu cevapsız bırakmayan değerli arkadaşım Uzm. Ezgi GÖKDOĞAN GAZİTEPE ve bugüne kadarki akademik hayatım boyunca her zaman fikir ve deneyim alışverişi içerisinde bulunduğum çok sevgili meslektaşlarım Arş. Gör. Uzm. İpek BİLGİN, Arş. Gör. Uzm. Sevilay KARAMAN ve Arş. Gör. Uzm. Aysun KANDEMİR TÜRE'ye,

Hayatım boyunca aldığım tüm kararların arkasında duran ve aramızdaki uzun mesafelere rağmen her zaman yanımda olduklarını hissettiğim biricik ANNEM ve canım kardeşlerim Burcu TOK ve Eray ÜREK'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Son olarak, yazmış olduğum bu tezi başta CANIM BABAM olmak üzere kansere yakalanmış ve hayatını kaybetmiş olan tüm hastalar ile bu hastalıkla mücadeleye devam eden tüm hastalar ve ailelerine ithaf ettiğimi belirtmek isterim.

ÖZET

ÜREK, Duygu. *Kanser Hastalarında Finansal Toksikite Düzeyinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Tedaviye Uyum Üzerindeki Etkileri*, Doktora Tezi, Ankara, 2021

Bu araştırmanın amacı; kanser hastalarının finansal toksisite düzeyini ölçmek için geliştirilen COST Ölçeği (v2)'nin Türkçe'ye uyarlamasını yaparak kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini belirlemek, bu düzeyle ilişkili olan risk faktörlerini (hasta ile ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler ile hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler) tespit etmek ve bu düzeyin tedaviye uyumsuzluk ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koymaktır. Bu kapsamda; Ankara'da bir onkoloji hastanesinde yatarak tedavi gören, 18 yaş ve üzeri, en az 3 aydır kemoterapi alan 316 hastadan elde edilen veriler değerlendirilmiştir. Veriler, bir anket formu aracılığıyla araştırmacı tarafından hastalarla yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Formda; COST Ölçeği (v2)'nin yanı sıra hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için FACT-G Ölçeği (v4), tedaviye uyumlarını ölçmek için ise literatür taranarak oluşturulan bir soru formu kullanılmıştır. Araştırmada; COST Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlamasında faktör analizleri ile Cronbach alfa katsayısı, finansal toksisite düzeyiyle ilişkili risk faktörlerinin belirlenmesinde tek değişkenli analizler ile çoklu lojistik regresyon analizi kullanılmıştır. Finansal toksisitenin hasta sonuçları üzerindeki etkisini değerlendirmek için ise; korelasyon, çoklu doğrusal ve çoklu lojistik regresyon analizlerinden yararlanılmıştır. Analizler sonucunda; COST Ölçeği'nin Türkçe versiyonunun geçerli ve güvenilir olduğu, hastaların orta düzeyin üzerinde finansal toksisite yaşadığı, genç yaş, evli olma, düşük eğitim seviyesi ile aylık düşük hanehalkı gelirene sahip olma ve tedaviyle ilgili olarak bir kurumdan sosyal/ekonomik destek almanın yüksek finansal toksisitenin belirleyicileri olduğu saptanmıştır. Araştırmada ayrıca; hissedilen finansal toksisite düzeyi arttıkça hastaların tedaviye uyumsuzluk olasılıklarının arttığı, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeylerinin ise azaldığı belirlenmiştir.

Anahtar Sözcükler

Kanser Hastalığı, Finansal Toksikite, Tedaviye Uyumsuzluk, Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

ÜREK, Duygu. *The Effects of Financial Toxicity on Health-Related Quality of Life and Treatment Adherence in Cancer Patients*, Ph.D. Dissertation, Ankara, 2021.

The aim of this study is to determine the level of financial toxicity in cancer patients, to identify the risk factors (socio-demographic characteristics of the patient and patient's family, financial condition and employment related characteristics and disease and treatment related characteristics) associated with this level and reveal the effect of it on treatment non-adherence and health-related quality of life by adapting the COST Measure (v2), which was developed to measure the financial toxicity of cancer patients, into Turkish. In this context, data obtained from 316 patients aged 18 and over, who received chemotherapy for at least 3 months and who received inpatient treatment in an oncology hospital in Ankara, were evaluated. The data were collected by the researcher through a face-to-face interview with the patients via a questionnaire. In the questionnaire, besides the COST Measure, the FACT-G Scale (v4) was used to evaluate health-related quality of life, and a questionnaire created by reviewing the literature was used to measure treatment adherence. Factor analysis and Cronbach's alpha coefficient were used in the adaptation of the COST Measure into Turkish, and univariate analysis and multiple logistic regression analysis were also used to determine the risk factors associated with the financial toxicity. Correlation, multiple linear and multiple logistic regression analysis were used to evaluate the impact of financial toxicity on patient outcomes. As a result of the analysis, it was determined that the Turkish version of the COST Measure is valid and reliable, cancer patients experience higher than moderate financial toxicity, and younger age, being married, having a low level of education and low monthly household income, and receiving social/economic support from an institution for treatment were determinants of financial toxicity. It was also found that as the perceived financial toxicity level increased, patients' probability of treatment non-adherence increased and their health-related quality of life decreased.

Keywords

Cancer, Financial Toxicity, Treatment Non-Adherence, Health-Related Quality of Life

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLANMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vi
KISALTMALAR DİZİNİ	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ	xi
TABLolar DİZİNİ	xii
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: DÜNYADA VE TÜRKİYE’DE İSTATİSTİKLERLE KANSER	7
1.1. Dünyada ve Türkiye’de Kanser Hastalığına İlişkin İnsidans ve Mortalite.....	7
1.2. Dünyada ve Türkiye’de Kanser Hastalığına İlişkin Maliyetler	15
2. BÖLÜM: FİNANSAL TOKSİSİTE	25
2.1. Finansal Toksisitenin Kavramsal Çerçevesi ve Önemi	27
2.2. Dünyada ve Türkiye’de Finansal Toksisite	38
2.3. Finansal Toksisite ile İlgili Risk Faktörleri	54
2.3.1. Hasta ve Ailesine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler.....	57
2.3.2. Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özellikler	60
2.3.3. Çevresel ve Lojistik Özellikler	62
2.3.4. Kanser ile İlgili Özellikler	63
2.4. Finansal Toksisite ile Hasta Sonuçları Arasındaki İlişki	68
2.4.1. Tedaviye Uyumsuzluk ve Finansal Toksisite ile Arasındaki İlişki	71
2.4.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Finansal Toksisite ile Arasındaki İlişki ...	79
3. BÖLÜM: GEREÇ VE YÖNTEM	87

3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi	87
3.2. Araştırma Modeli ve Hipotezleri	89
3.3. Veri Toplama Yöntemi	92
3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	99
3.5. Araştırma Verilerinin Analizi	100
3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	102
4. BÖLÜM: BULGULAR.....	104
4.1. Geçerlilik ve Güvenirlik Analizlerine İlişkin Bulgular	104
4.1.1. COST Ölçeği'nin Geçerlilik ve Güvenirlik Analizlerine İlişkin Bulgular .	104
4.1.2. FACT-G Ölçeği'nin Geçerlilik ve Güvenirlik Analizlerine İlişkin Bulgular	109
4.2. Tanımlayıcı Bulgular	111
4.3. Hipotezlere İlişkin Bulgular.....	119
4.3.1. Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Düzeyleri ve Bu Düzeyle İlişkili Risk Faktörlerini Belirlemeye Yönelik Analiz Sonuçları	119
4.3.2. Kanser Hastalarında Tedaviye Uyumsuzluk ve Finansal Toksikitenin Tedaviye Uyumsuzluk Üzerindeki Etkisini Belirlemeye Yönelik Analiz Sonuçları	132
4.3.3. Kanser Hastalarında Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyi ve Finansal Toksikitenin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisini Belirlemeye Yönelik Analiz Sonuçları.....	134
5. BÖLÜM: TARTIŞMA.....	138
5.1. Faktör Analizlerine İlişkin Değerlendirmeler	138
5.2. Tanımlayıcı Bulgulara İlişkin Değerlendirmeler	139
5.3. Finansal Toksikite Düzeyi ve Bu Düzeyle İlişkili Risk Faktörlerine Yönelik Bulguların Değerlendirilmesi.....	147
5.3.1. Tek Değişkenli Analiz Sonuçlarının Değerlendirilmesi	150
5.3.2. Lojistik Regresyon Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi.....	160
5.4. Finansal Toksikite Düzeyinin Hasta Sonuçları Üzerindeki Etkisine İlişkin Bulgulara Yönelik Değerlendirmeler.....	169
5.4.1. Tedaviye Uyumsuzluk ve Finansal Toksikitenin Tedaviye Uyumsuzluk Üzerindeki Etkisine İlişkin Değerlendirmeler	170

5.4.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Finansal Toksisitenin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisine İlişkin Değerlendirmeler.....	175
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	182
KAYNAKÇA.....	194
EK-1: ANKET FORMU.....	231
EK-2: COST ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ.....	237
EK-3: FACT-G ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ.....	238
EK-4: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU İZİNİ	239
EK-5: HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ONKOLOJİ HASTANESİ ARAŞTIRMA İZİNİ.....	240
EK-6: TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK FORMU	241

KISALTMALAR DİZİNİ

AB	: Avrupa Birliđi
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
AIDS	: Acquired Immune Deficiency Syndrome (Kazanılmış Bağışıklık Yetersizliđi Sendromu)
AMOS	: Analysis of Moment Structures (Faktör Yapılarının Analizi)
ASCO	: American Society of Clinical Oncology (Amerikan Klinik Onkoloji Derneđi)
Bađ-Kur	: Esnaf ve Sanatkarlar ve Diđer Bađımsız Çalıřanlar Sosyal Sigortalar Kurumu
CFI	: Comparative Fit Index (Karşılařtırmalı Uyum İndeksi)
CMIN/DF	: Relative Chi Square Index/Degree of Freedom (Ki-Kare İstatistiđinin Serbestlik Derecesine Oranı)
COST	: COMprehensive Score for Financial Toxicity (Kapsamlı Finansal Toksisite Ölçeđi)
DSÖ	: Dünya Sađlık Örgütü
FACIT	: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System (Kronik Hastalık Tedavisinin Fonksiyonel Deđerlendirilmesi Ölçüm Sistemi)
FACT-G	: Functional Assessment of Cancer Therapy-General (Kanser Tedavisinin Fonksiyonel Deđerlendirilmesi-Genel)
GFI	: Goodness of Fit Index (İyilik Uyum İndeksi)
GLOBOCAN	: The Global Cancer Observatory (Küresel Kanser Gözlemevi)
GSS	: Genel Sađlık Sigortası
KETEM	: Kanser Erken Teřhis, Tarama ve Eđitim Merkezi
KMO	: Kaiser-Meyer-Olkin (Örneklem Yeterliliđi Ölçüsü)
LÖSEV	: Lösemili Çocuklar Sađlık ve Eđitim Vakfı
NFI	: Normed Fit Index (Normlařtırılmış Uyum İndeksi)
OECD	: Organization for Economic Co-operation and Development (Ekonomik İşbirliđi ve Kalkınma Örgütü)

RMSEA	: Root Mean Square Error of Approximation (Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü)
SDP	: Sağlıkta Dönüşüm Programı
SGK	: Sosyal Güvenlik Kurumu
SGP	: Satın Alma Gücü Paritesi
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences (Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı)
SSK	: Sosyal Sigortalar Kurumu
SUT	: Sağlık Uygulama Tebliği
TL	: Türk Lirası
TLI	: Tucker-Lewis Index (Tucker-Lewis İndeksi)
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
VIF	: Variation Inflation Factor (Varyans Şişkinlik Katsayısı)

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Dünya Genelinde Yeni Kanser Vakalarının Dağılımı (2018)	9
Şekil 2. Dünya Genelinde Kanserden Kaynaklı Ölümlerin Dağılımı (2018)	10
Şekil 3. Türkiye’de Yeni Kanser Vakalarının Dağılımı (2018)	11
Şekil 4. Türkiye’de Yaşa Standardize Kanser İnsidans Hızlarının Cinsiyete Göre Yıllar İtibariyle Dağılımı (Dünya Standart Nüfusu, 100.000 Kişide, 2002-2018)	12
Şekil 5. Türkiye’de Ölüm Oranlarının Dağılımı (2019).....	13
Şekil 6. Türkiye’de Neoplazm Kaynaklı Ölümler ve Toplam Ölümler İçerisindeki Payı (2015-2019).....	14
Şekil 7. ABD’de Kanser İçin Yapılan Harcama Miktarlarının Yıllar İtibariyle Dağılımı (Milyar \$, 2010-2018).....	17
Şekil 8. Finansal Toksikitenin Kavramsal Çerçevesi.....	34
Şekil 9. Hanehalkları Tarafından Cepten Yapılan Sağlık Harcamalarının Yıllar İtibariyle Toplam Sağlık Harcamaları İçerisindeki Payı (% , 2009-2019).....	47
Şekil 10. Finansal Toksikite ile İlgili Risk Faktörleri	57
Şekil 11. Araştırma Modeli.....	91
Şekil 12. Finansal Toksikite Ölçeği’ne İlişkin Ölçüm Modeli	107
Şekil 13. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği’ne İlişkin Ölçüm Modeli – I.....	109
Şekil 14. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği’ne İlişkin Ölçüm Modeli – II.....	110
Şekil 15. Yüksek Finansal Toksikiteyle İlişkili Olan Değişkenlere İlişkin Orman Grafiği	131

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Avrupa’da Toplam Kanser Maliyetleri (Milyon €, 2018)	18
Tablo 2. Avrupa’da Kişi Başına Düşen Toplam Kanser Maliyetleri (€, 2018)	20
Tablo 3. Kanser Hastalığı ve Tedavisinin Uzun Süreli Muhtemel Sonuçları	26
Tablo 4. Son 10 Yılda Ortaya Konulan Çeşitli Finansal Toksikite Tanımları	32
Tablo 5. Objektif Finansal Yük ve Sübjektif Finansal Sıkıntı Açısından COST Ölçeği (v1) Maddeleri	35
Tablo 6. Katılım Payı Uygulanacak Sağlık Hizmetleri ve Katılım Payı Tutarları (2020)	50
Tablo 7. Geçmişten Günümüze Bazı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Tanımları	80
Tablo 8. Finansal Toksikite Ölçeği (COST) Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları.....	106
Tablo 9. Araştırmaya Katılan Kanser Hastaları ve Ailelerine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler.....	112
Tablo 10. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarında Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özellikler.....	113
Tablo 11. Teşhislerinden İtibaren İşleriyle İlgili Değişiklik Yaşadığını Belirten Hastalara İlişkin Bulgular	114
Tablo 12. Hastalıkları Nedeniyle Finansal Durumlarıyla İlgili Değişiklik Yaşadığını Belirten Hastalara İlişkin Bulgular	115
Tablo 13. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Hastalık ve Tedaviye İlişkin Özellikleri	117
Tablo 14. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Tıbbi Kalemler İçin Cepten Harcama Yapma Oranları ve Miktarları.....	118
Tablo 15. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Tıbbi Olmayan Kalemler İçin Cepten Harcama Yapma Oranları ve Miktarları	119
Tablo 16. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Ölçeği Maddelerine İlişkin Değerlendirmeleri.....	121
Tablo 17. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Kendileri ve Ailelerine İlişkin Sosyo- Demografik Özelliklere Göre Finansal Toksikite Skorları	123
Tablo 18. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özelliklerine Göre Finansal Toksikite Skorları.....	125

Tablo 19. Arařtırmaya Katılan Kanseri Hastalarının Hastalık ve Tedaviye İliřkin Özelliklerine Göre Finansal Toksikite Skorları.....	127
Tablo 20. Finansal Toksikite İin Oluřturulan Sınıflandırma Tablosu	128
Tablo 21. Arařtırmaya Katılan Kanseri Hastalarının Finansal Toksikite Düzeylerinin Yordanmasına İliřkin Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları.....	129
Tablo 22. Arařtırmaya Katılan Kanseri Hastalarında Maliyet Nedeniyle Tedaviye Uyumsuzluk Oranları.....	132
Tablo 23. Arařtırmaya Katılan Kanseri Hastalarının Tedaviye Uyumsuzluk Olasılıklarının Yordanmasına İliřkin Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları	133
Tablo 24. Arařtırmaya Katılan Kanseri Hastalarının Sağlıkla İlgili Yařam Kalitesi Düzeylerine İliřkin Ortalama, Standart Sapma, Minimum ve Maksimum Deęerleri	135
Tablo 25. Finansal Toksikite Skoru ve Sağlıkla İlgili Yařam Kalitesi Boyutlarına İliřkin Korelasyon Katsayıları.....	136
Tablo 26. Arařtırmaya Katılan Kanseri Hastalarının Sağlıkla İlgili Yařam Kalitelerinin Yordanmasına İliřkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları	137

GİRİŞ

Yüzyıllar boyunca bulaşıcı hastalıklar dünya genelinde esas ölüm nedeni olarak ortaya çıkmıştır. Doğuşta beklenen yaşam süresi çoğunlukla kontrol edilemeyen salgın hastalıklar nedeniyle sınırlı kalmıştır. İkinci Dünya Savaşı'ndan sonra aşılama, antibiyotik ve yaşam koşullarının iyileştirilmesi konularında gerçekleşen tıbbi başarılar ile birlikte, bulaşıcı olmayan hastalıklar sanayileşmiş ülkelerde ön plana çıkarak büyük sorunlara yol açmaya başlamıştır. Kalp hastalıkları, kanser, diyabet, kronik solunum rahatsızlıkları ve akıl hastalıkları gelişmiş ülkelerdeki sağlık sistemleri için gerçek birer yük haline gelmiştir. Bu hastalıklar kısa bir süre için, ekonomik gelişme ile ilişkilendirilmiş ve zengin ülkelerin hastalıkları olarak görülmüşlerdir. Üçüncü milenyumun şafağında ise, bulaşıcı olmayan hastalıklar gelişmekte olan ülkelerdeki artan trendleriyle birlikte dünya geneline hızlı bir şekilde yayılmaya başlamıştır (Boutayeb, 2006, s. 191-192).

Günümüzde insanlığın karşı karşıya kaldığı temel sağlık ve kalkınma sorunu olan bulaşıcı olmayan hastalıklar (Wang ve Wang, 2020), her yıl diğer bütün nedenlerin birleşiminden daha fazla sayıda kişinin ölümüne neden olmaktadır (World Health Organization, 2018). Bu hastalıklar sadece prevelansları açısından değil, aynı zamanda önümüzdeki yıllarda ciddi ölçüde artacak yüksek ekonomik yükleri nedeniyle de oldukça dikkat çekicidir. Yapılan makroekonomik simülasyonlara göre, bulaşıcı olmayan hastalıklarla ilgili olarak 2010-2030 yılları arasında 47 trilyon \$ tutarında kümülatif çıktı kaybı oluşacağı tahmin edilmektedir. Bu tutar, 2010 yılında 63 trilyon \$ olan küresel gayrisafi yurtiçi hasılanın ise %75'ini oluşturmaktadır (Bloom ve diğerleri, 2011, s. 6). Bu muazzam ekonomik yüke katkıda bulunan hastalıklardan biri de kanserdir.

Kanserin, 21. yüzyılda dünyadaki her ülkede önde gelen ölüm nedeni ve artan yaşam beklentisi için de en önemli engel olması beklenmektedir (Bray ve diğerleri, 2018, s. 1). Dolayısıyla da neden olduğu morbidite ve mortaliteyi azaltmak küresel bir öncelik olarak kabul edilmektedir (Sullivan ve diğerleri, 2011, s. 933). Bu kapsamda kanserin nedenlerini, tedavi yöntemlerini ve sonuçlarını araştırmak için önemli miktarda kaynak

ayrılmaktadır. Hükümetler, kamu kurumları, ilaç endüstrisi ve özel kuruluşlar da kanser arařtırmaları için ciddi destekler sağlamaktadır. Bu çabaların sonucunda, bugün gemiře göre kanser hakkında daha çok bilgi mevcuttur. Daha da önemlisi, arařtırmacılar hasta sonuçları üzerinde doğrudan iyileřme yaratan yeni tedavi yöntemleri keřfetmiřlerdir (Hassett, 2010, s. 793). Özellikle tümör biyolojisi, genetik ve immünoloji alanındaki hızlı bilimsel ilerlemeler yeni tanı araçlarının ve hedefe yönelik tedavilerin geliřtirilmesini sağlamıřtır (Mariotto ve diđerleri, 2011, s. 117; Howard ve diđerleri, 2015, s. 141).

Kanser ile mücadele aısından onkoloji alanında yařanan bu geliřmeler hastalar, aileleri ve tıp camiası tarafından büyük umutlar ve heyecanlarla karřılanmaktadır. Ancak bu yeniliklerin beraberinde getirdiđi yüksek fiyat etiketi, tedavilerin hem bireysel hem de sađlık sistemi bazında karřılanabilirliđi konusunda duyulan endiřelerin giderek artmasına yol amaktadır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 127; Nipp ve diđerleri, 2018, s. 526). Bu endiřeler doğrudan üçüncü taraf ödeyiciler, kanser tedavisine iliřkin olarak ortaya çıkan bu yüksek maliyetlerin bir kısmını artan primler, ortak sigorta ve daha yüksek katkı payları řeklinde hastalara aktarma yoluna gitmektedir. Gerçekleřen bu maliyet paylaşımı da kanser hastalarının daha fazla cepten harcama yapmasına ve finansal anlamda daha fazla sıkıntı yařamasına sebep olmaktadır (Zafar ve Abernethy, 2013, s. 253; Nipp ve diđerleri, 2018, s. 526; Tran ve Zafar, 2018a, s. 3). Kanser teřhisi ve tedavisinin hastalar üzerinde yarattıđı bu ekonomik sıkıntı onkoloji literatüründe *finansal toksisite* olarak adlandırılmaktadır.

Kanser teřhisi esas itibariyle bireylerin yařamında kritik bir eřiđi temsil etmektedir. Teřhis hızlı bir řekilde aktif olarak tedaviye geilmesi gerektiđini ifade etmekte olup, tanı çalıřmaları ve ilk tedavi, bu süreçte ilk maliyet dalgasını tetiklemektedir. Teřhisin yıkıcı niteliđi ve yařamı uzatmak için acil müdahaleye duyulan ihtiya nedeniyle tipik olarak hastalarda bařlangıta bir uyuřukluk ve bakım maliyetlerine odaklanma eksikliđi olsa da, tedavi ilerledike maliyetler hem hastalar hem de aileleri için katlanılamaz bir yüke dönüşmektedir (Morel, 2018, s. 113). Kanser teřhisi öte yandan bireylerin çalıřma yeteneklerini de olumsuz yönde etkilemekte ve hastalar çalıřma saatlerini azaltmak veya iřlerini tamamen terk etmek zorunda kalmaktadır (Public Sector Consultants, 2018, s. 6). Benzer řekilde hasta yakınları da, bu süreçte iřleriyle ilgili olarak devamsızlık sorunu

yaşayabilmekte veya işlerinden ayrılmak zorunda kalabilmektedirler. Örneğin; Kaiser Family Foundation (2006, s. 6)'nın Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde son beş yılda kendisi veya bir aile üyesi kanser teşhisi alan veya kanser tedavisi gören, 18 yaş ve üzeri 930 yetişkin ile yürüttüğü bir araştırmada; katılımcıların %19'u kanserle ilgili deneyimin, hanelerinden birinin işini kaybetmesine veya değiştirmesine ya da daha az saat çalışmasına neden olduğunu ifade etmiştir. İrlanda'da 685 kanser hastası ve 55 eş ya da çocuğun katılımıyla yapılan bir çalışmada da, katılımcıların %16'sı kanser teşhisinden dolayı ailelerindeki bir kişinin çalışma durumunda bazı değişiklikler (izin almak, vardiyaları değiştirmek vs.) yaşadığını belirtmiştir (Sharp ve Timmons, 2010, s. 65). Hem hasta hem de hasta yakını tarafından istihdam açısından yaşanan bu değişiklikler hastanın içinde yaşadığı hanenin kazanç veya gelirlerinin kaybedilmesine yol açmaktadır. Bu kapsamda kanser hastalarında finansal toksisite, genellikle istihdamdan kaynaklanan ancak kanser bakımı nedeniyle azalan finansal gelirlerin yanı sıra yine kanser bakımı nedeniyle gerçekleşen finansal giderlerin ve harcamaların bir fonksiyonu olarak ifade edilebilir (Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 31-33).

Finansal toksisite, halihazırda yıkıcı kanser teşhisiyle karşılaşan ve psikolojik olarak yoğun stres ve endişe yaşayan hastalar için ilave bir baskı ve sıkıntı yaratmaktadır. Bu sorun günümüzde giderek artan bir şekilde kanser teşhisi ve tedavisini takiben ortaya çıkan diğer önemli fiziksel ve psikolojik toksisitelerle eşdeğer olarak kabul edilmekte (O'Connor ve diğerleri, 2016, s. 104; Gordon ve diğerleri, 2017b, s. 31; Carrera ve Zafar, 2018, s. 128; Rosenzweig ve diğerleri, 2019, s. 83) ve onkolojik uygulamanın rutin bir parçası olarak değerlendirilen diğer toksisiteler gibi, finansal toksisitenin de kanser hastalarında önemli bir sekel olarak değerlendirilmesi gerektiği ifade edilmektedir (de Souza ve Wong, 2013, s. 4; Wright, 2019, s. 2).

Kavram her ne kadar tıbbi literatüre kazandırıldığından beri çoğunlukla ABD'de yürütülen çalışmalara konu olmuş olsa da, bu sorun sadece ABD'ye özgü değildir. Kanser tedavisinin finansal toksisitesi; düşük ve orta gelirli ülkeler ile yüksek gelirli diğer ülkelerde yaşayan ve kanser ile mücadele eden tüm hastalar, bu hastaların aileleri ve toplumların yararı için dikkat ve eylem gerektiren evrensel bir sorundur (Carrera ve Zafar, 2018: 129, 137; Honda ve diğerleri, 2018, s. 2).

Finansal toksisite yüksek kalitede kanser bakımı için önemli bir engeldir (Carrera ve Zafar, 2018, s. 132; Beeler ve diğerleri, 2020, s. 2). Teşhis ve tedavi sürecinde ortaya çıkan yüksek kanser bakım maliyetleri, hastanın alacağı tedavi ve iyileşme kararlarına yön verebilmektedir (Gordon ve diğerleri, 2007, s. 1131; Hofstatter, 2010, s. 189; Bernard ve diğerleri, 2011, s. 2821). Hastalar bu süreçte sıklıkla hayat kurtaran tedaviler ve ilaçlar ya da yiyecek ve barınma gibi temel ihtiyaçlar için ortaya çıkan masrafları karşılamak arasında seçim yapmak zorunda kalabilmektedir (Nipp ve diğerleri, 2016, s. 719). Bu durum bazen hastaların önerilen tedaviye tam olarak uymamalarına sebep olmaktadır. Bu noktada kanser hastalığı, sadece tıbbi bir sorun olmaktan çıkıp sosyoekonomik bir problem haline dönüşmektedir (Xu ve Wu, 2018, s. 96).

Öte yandan, kanser teşhisinin kendisi halihazırda hastaların yaşamını derinden sarsan bir deneyimdir ve hastanın fiziksel, sosyal, duygusal ve fonksiyonel durumuna ilişkin yaşam kalitesi ile ilgili olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir. Buna ek olarak; tedavi ve iyileşmeye odaklanması gereken bir süreçte ortaya çıkabilecek finansal sıkıntı ve kaygılar hastalar için ilave bir baskı ve stres kaynağı yaratarak (Macmillan Cancer Support, 2006, s. 12), hastaların hastalık ve tedavi süreciyle birlikte kötüleşen fiziksel, sosyal, duygusal ve fonksiyonel yaşam alanlarındaki iyilik hallerini ve genel olarak hayattan duydukları memnuniyetlerini derinden sarsabilmektedir. Finansal toksisitenin hasta sonuçları üzerinde yarattığı tüm bu olumsuz etkiler, sürdürülemeyen sağlık harcamalarının olduğu günümüz sağlık ortamında, tıp mesleğinin köklü ilkesi olan "*İlk önce zarar verme!*" ilkesinin sağlık hizmetleri finansmanını da kapsayacak şekilde yeniden kavramlaştırılması gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır (Moriates ve diğerleri, 2013, s. 577).

Her sosyal grup finansal açıdan kanser hastalığına karşı savunmasız olsa da, bazı grupların bu sıkıntıya daha fazla maruz kaldıkları bir gerçektir (Sharp ve Timmons, 2010, s. 6; Zafar ve diğerleri, 2013, s. 382) ve finansal toksisite olarak adlandırılan bu sorunla mücadele edebilmek için en fazla risk altında olan hasta gruplarını tespit etmek oldukça önemlidir (Beeler ve diğerleri, 2020, s. 5). Bu tespit, hastaların ve ailelerinin uygun destek kaynaklarına yönlendirilmesine ve finansal toksisitenin hasta sonuçları üzerinde yaratabileceği olumsuz etkilerden kaçınmak için erken müdahale edilmesine olanak

sağlayacaktır (Liang ve Huh, 2018, s. 3-5).

Bakım standartları olarak kabul edilen pahalı hedefe yönelik tedavilerle, hem kanserden sağ kalanların sayısının hem de kanser harcamalarının yakın gelecekte daha hızlı bir şekilde artması beklenmektedir (Mariotto ve diğerleri, 2011, s. 117). Buna ek olarak; nüfusun da yaşlanmasıyla birlikte önümüzdeki yıllarda daha fazla insanın kanser teşhis ve tedavisinin beraberinde getirdiği finansal toksisiteyle karşılaşacağı tahmin edilmektedir (Chi, 2019, s. 249). Finansal toksisite dünya genelinde kanser bakımının ve bu bakımı alan hastaların ayrılmaz bir parçasıdır. Ancak şimdiye kadar kanser bakımına ilişkin maliyetlerin hasta düzeyindeki etkisi özellikle ABD Sağlık Sistemi'nde tartışılan bir konu olmuştur. Öte yandan, ağırlıklı olarak kamu finansmanının olduğu sağlık sistemlerinden gelen araştırma sonuçları da, finansal toksisitenin bu ülkelerde yaşayan kanser hastaları ve aileleri için ciddi bir sorun olduğunu ortaya koymaktadır (Longo ve diğerleri, 2020, s. 4645).

Kamu finansmanının ağır bastığı Türkiye'de ise kanserin hastalar üzerindeki ekonomik etkisi tam olarak bilinmemektedir. Ulusal literatürde her ne kadar finansal toksisiteyi odağına alarak gerçekleştirilen herhangi bir araştırma olmasa da, Türkiye'de genel sağlık sigortasına rağmen kanser hastalığı ile mücadele eden hastaların da bu süreçte tedavilerinden kaynaklanan doğrudan ve dolaylı maliyetlere maruz kaldıkları ve hatta özellikle yaşanan bilimsel gelişmelerle keşfedilen akıllı ilaçları karşılamada ciddi derecede sıkıntı çektikleri, dolayısıyla da finansal toksisite yaşadıkları düşünülmektedir. Bu nedenle Türkiye'deki kanser hastalarının yaşadıkları finansal toksisite deneyiminin tüm yönleriyle ortaya konulması, bu sorunu çözebilmek ya da hafifletebilmek adına hem hastalar ve aileleri hem de sağlık sistemi açısından büyük bir önem taşımaktadır. Bu kapsamda; kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini, bu düzeyle ilişkili risk faktörlerini ve bu düzeyin iki önemli hasta sonucu olan tedaviye uyumsuzluk ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilen tez çalışmasının literatürdeki boşluğa katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Tez çalışması altı temel bölümden oluşmaktadır. *Birinci bölümde*; kanser hastalığı hem dünya geneli hem de Türkiye'ye ilişkin insidans ve mortalite oranları ile maliyetler açısından değerlendirilerek, hastalığın mevcut durumdaki ve gelecekteki profili ortaya konulmaktadır. *İkinci bölümde*, kanser teşhisi ve tedavisi nedeniyle ortaya çıkan finansal toksisite sorunu tüm yönleriyle irdelenmektedir. Bu doğrultuda bölümde öncelikle finansal toksisite teriminin kavramsal çerçevesi ve taşıdığı önem, daha sonra çeşitli ülke örnekleriyle dünyada ve Türkiye'de yaşanan finansal toksisite sorunu, ardından bu sorunla ilişkili olduğu düşünülen risk faktörleri ve son olarak bu sorun ile hasta sonuçları arasındaki ilişki detaylı bir şekilde incelenmektedir. Tez çalışmasının *üçüncü bölümünde* araştırmanın metodolojisine yönelik bilgilere, *dördüncü bölümünde* araştırma kapsamında elde edilen bulgulara, *beşinci bölümünde* bu bulgulara ilişkin tartışmalara ve *son bölümünde* ise bu bulgularla ilgili olarak araştırma kapsamında ortaya konulan sonuç ve önerilere yer verilmektedir.

1. BÖLÜM: DÜNYADA VE TÜRKİYE’DE İSTATİSTİKLERLE KANSER

Tez çalışmasının birinci bölümünde, günümüz dünyası için önemli bir halk sağlığı sorunu olan kanser hastalığına ilişkin çeşitli istatistiksel verilere yer verilerek hastalığın bir profili ortaya konulmaktadır. Bu kapsamda öncelikle, mevcut durumda ve gelecekte hem dünya genelinde hem de Türkiye’de kanserle ilgili insidans ve mortalite oranları değerlendirilmektedir. Daha sonra kanser hastalığının beraberinde getirdiği ve önümüzdeki yıllarda da giderek artacağı düşünülen ekonomik yük dünya geneli ile Türkiye bazında incelenmektedir.

1.1. Dünyada ve Türkiye’de Kanser Hastalığına İlişkin İnsidans ve Mortalite

Son altmış yılda daha iyi sanitasyon, aşı ve antibiyotiklerin gelişimi ile birlikte bulaşıcı hastalıklardan kaynaklı ölümlerde önemli azalışlar meydana gelmiştir (Wild ve diğerleri, 2020, s. 17). Bu hastalıkların yerine kardiyovasküler hastalıklar, kanser, kronik solunum rahatsızlıkları ve diyabet gibi bulaşıcı olmayan hastalıklar ön plana çıkmıştır. Sağlıklı yaşlanma için ciddi tehdit oluşturan bu hastalıklar günümüzde dünya çapında önde gelen ölüm nedenleri arasında yer almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)’nün tahminlerine göre; bulaşıcı olmayan hastalıklar nedeniyle 2000 yılında küresel olarak yaklaşık 31,6 milyon, 2010 yılında 36,3 milyon ölüm gerçekleşmiştir. 2016 yılında ise 40,5 milyon ölüm ile bu hastalıklar dünya çapındaki ölümlerin yaklaşık olarak %72’sini oluşturmuştur. Bulaşıcı olmayan hastalıklar nedeniyle 2016 yılında ortaya çıkan ölümlerin 15,2 milyonu (%38’i) erken (prematüre) ölüm olarak değerlendirilen 30-69 yaş aralığında gerçekleşmiştir. Erken ölümlerin yaklaşık olarak 6,2 milyonu (%40,8’i) kardiyovasküler hastalıklar, 4,5 milyonu kanser (%29,7’si), 1,1 milyonu (%7’si) kronik solunum rahatsızlıkları, 0,7 milyonu ise (%4,5’i) diyabet nedeniyle meydana gelmiştir (World Health Organization, 2018).

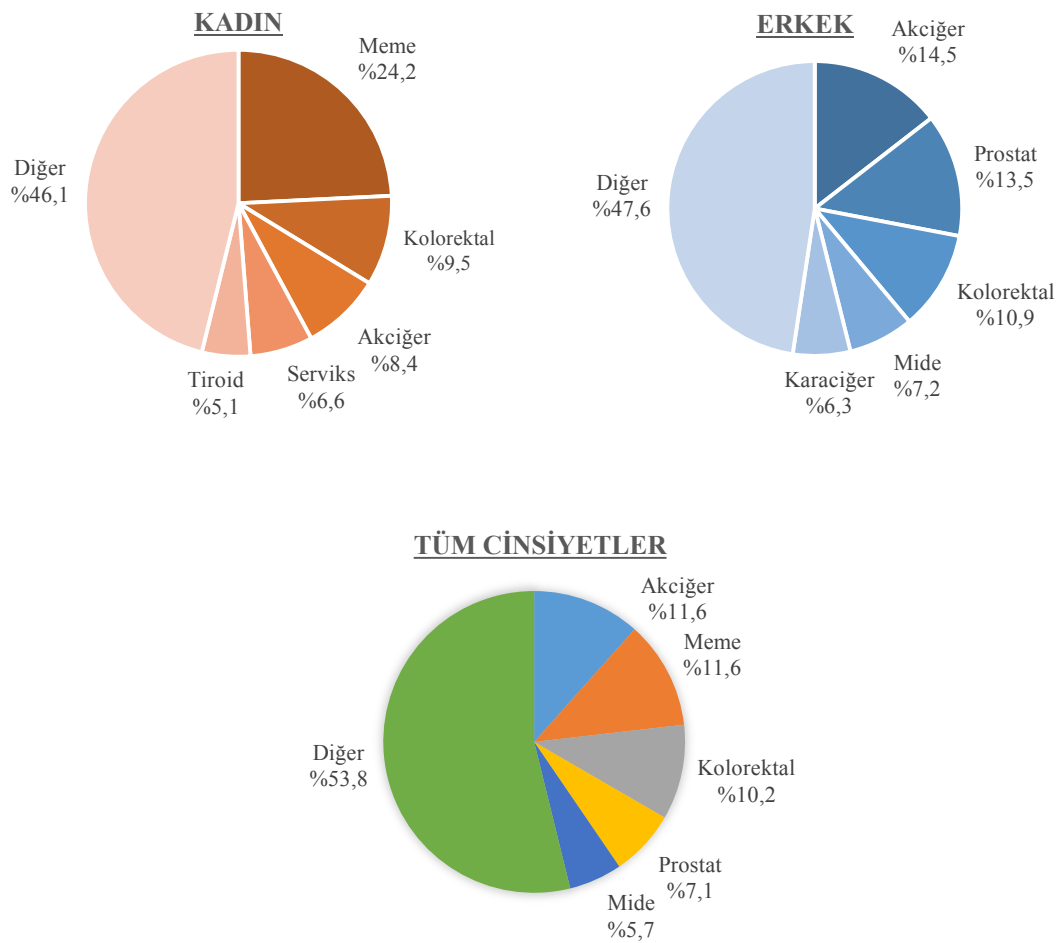
Günümüzde bulaşıcı olmayan hastalıklar içerisinde yer alan kardiyovasküler hastalıklar için primer ve sekonder korumanın iyileştirilmesiyle birlikte, değişen demografik faktörler ve çeşitli risk faktörleri kanserin dünya genelinde 183 ülkenin 134’ünde erken

ölümlerin birinci veya ikinci önde gelen nedeni olarak ortaya çıkmasına yol açmıştır. Daha önceleri zengin insanların ve yüksek gelirli ülkelerin hastalığı olarak değerlendirilen kanser, hızlı bir şekilde diğer ülkeleri de etkisi altına almaya başlamıştır (Wild ve diğerleri, 2020, s. 16-17, 35). Nüfusun artması ve yaşlanmasının yanı sıra artan bir şekilde sigara kullanımı, fiziksel aktivite yetersizliği ve batılı beslenme tarzının bir sonucu olarak hem hastalar hem de sağlık sistemleri için kanserin neden olduğu hastalık yükü küresel olarak artış göstermektedir (Jemal ve diğerleri, 2011, s. 69; Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 2). Bu süreçte, kanseri ölümcül hastalıktan kronik hastalığa dönüştüren önemli bilimsel gelişmeler de yaşanmıştır. Tüm bu unsurlar kanser bakımını sağlık politikası alanında en yoğun şekilde tartışılan konulardan biri haline getirmiştir (Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 2).

AIDS, tüberküloz ve sıtmanın toplamından daha fazla bir şekilde, dünya genelinde her yedi ölümden birinin nedeni olarak gösterilen kanser (American Cancer Society, 2018, s. 55) ile ilgili olarak Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (International Agency for Research on Cancer)'nın bir projesi olan The Global Cancer Observatory (GLOBOCAN) veritabanına göre; 2018 yılında küresel olarak yaklaşık 18,1 milyon yeni kanser vakası olduğu ve 9,6 milyon kişinin de kanser nedeniyle hayatını kaybettiği, 2030 yılında ise yaklaşık 24,1 milyon yeni kanser vakası olacağı ve 13 milyon kişinin de kanser nedeniyle hayatını kaybedeceği tahmin edilmektedir. 2018 yılında yeni vakaların yaklaşık olarak yarısı (%48,4) ve kanserden kaynaklı ölümlerin ise yarısından fazlası (%57,3) küresel nüfusun %60'ının yaşadığı kıta olan Asya'da gerçekleşmiştir. Küresel nüfusun sadece %9'unu temsil eden Avrupa ise; kanser vakalarının %23,4'üne, ölümlerin ise %20,3'üne sahiptir. Öte yandan; Amerika kıtası vakaların %21'ine, kanserden kaynaklı ölümlerin ise %14,4'üne sahip iken, Afrika'da vakaların %5,8'inin, ölümlerin ise %7,3'ünün gerçekleştiği tahmin edilmektedir. Diğer bölgelere göre, kanser türlerinin farklı dağılımı ve yüksek ölüm oranları nedeniyle Asya ve Afrika'nın kanserden kaynaklı ölümlerdeki payı insidans oranlarına göre daha yüksektir (Bray ve diğerleri, 2018, s. 5-8, GLOBOCAN, 2018).

Kanser türleri açısından yapılan incelemelerde ise, 2018 yılı için akciğer kanseri toplam yeni vakaların %11,6'sını oluşturarak en sık teşhis konulan kanser türü olarak ortaya

çıkmaktadır. Akciğer kanseri aynı zamanda, kanser nedeniyle meydana gelen toplam ölümlerin %18,4'ünü oluşturduğu için kanserden kaynaklı ölümlerin de en önde gelen nedenidir. Yeni vaka sayıları açısından akciğer kanserini, meme (%11,6), kolorektal (%10,2), prostat (%7,1) ve mide kanseri (%5,7) izlemektedir. Kanserden kaynaklı ölüm oranları açısından ise akciğer kanserini, kolorektal (%9,2), mide (%8,2) ve karaciğer kanseri (%8,2) takip etmektedir (bkz. Şekil 1 ve 2; Bray ve diğerleri, 2018, s. 8; GLOBOCAN, 2018).

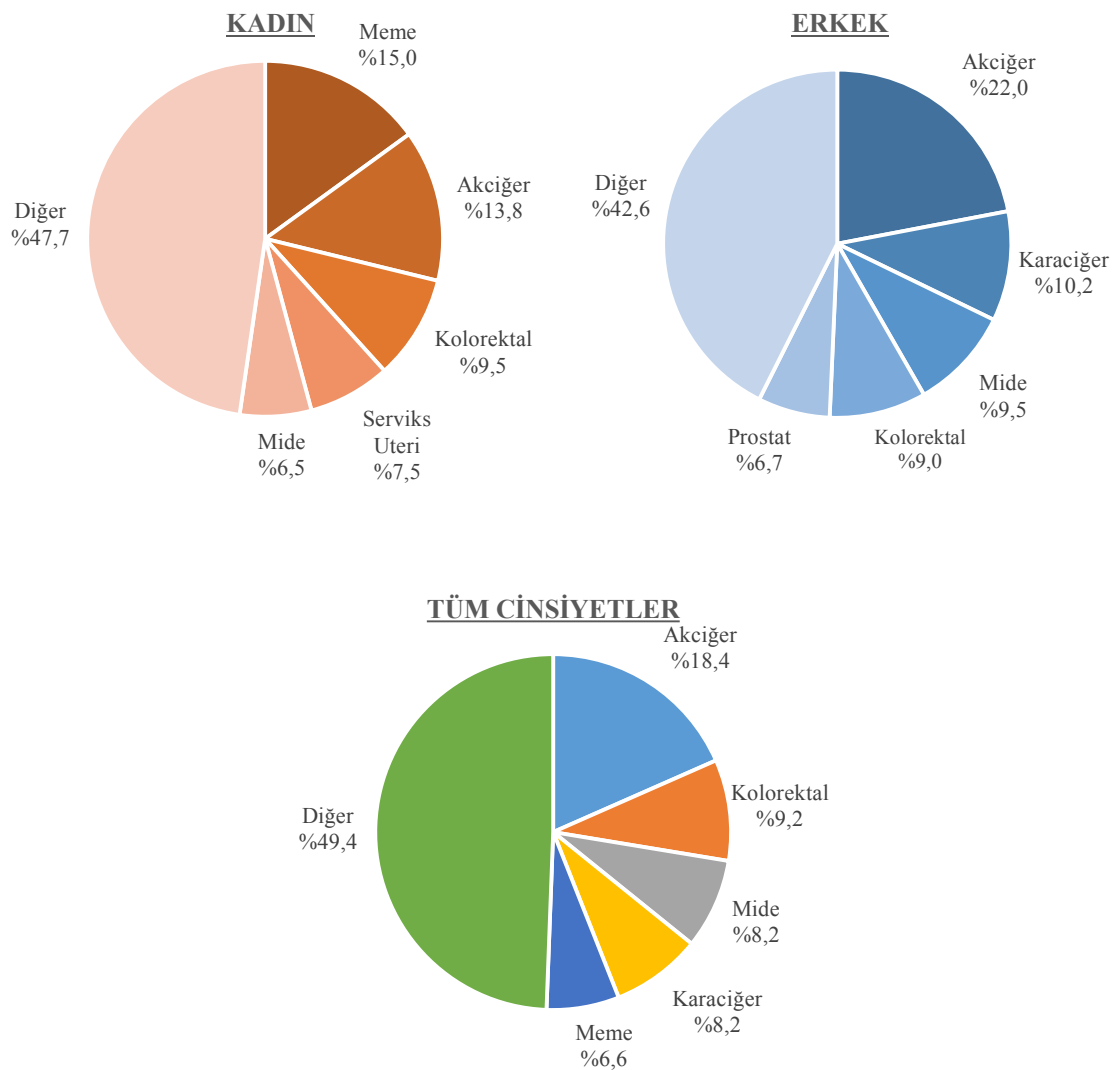


Şekil 1. Dünya Geneline Yeni Kanser Vakalarının Dağılımı (2018)

Kaynak: GLOBOCAN, 2018

Cinsiyet açısından bakıldığında; 2018 yılında erkeklerde yaklaşık 9,5 milyon, kadınlarda ise 8,6 milyon yeni kanser vakası olduğu tahmin edilmektedir. Yaşa göre standardize edilmiş insidans oranı erkeklerde 218,6, kadınlarda 182,6 olarak hesaplanmıştır (Dünya

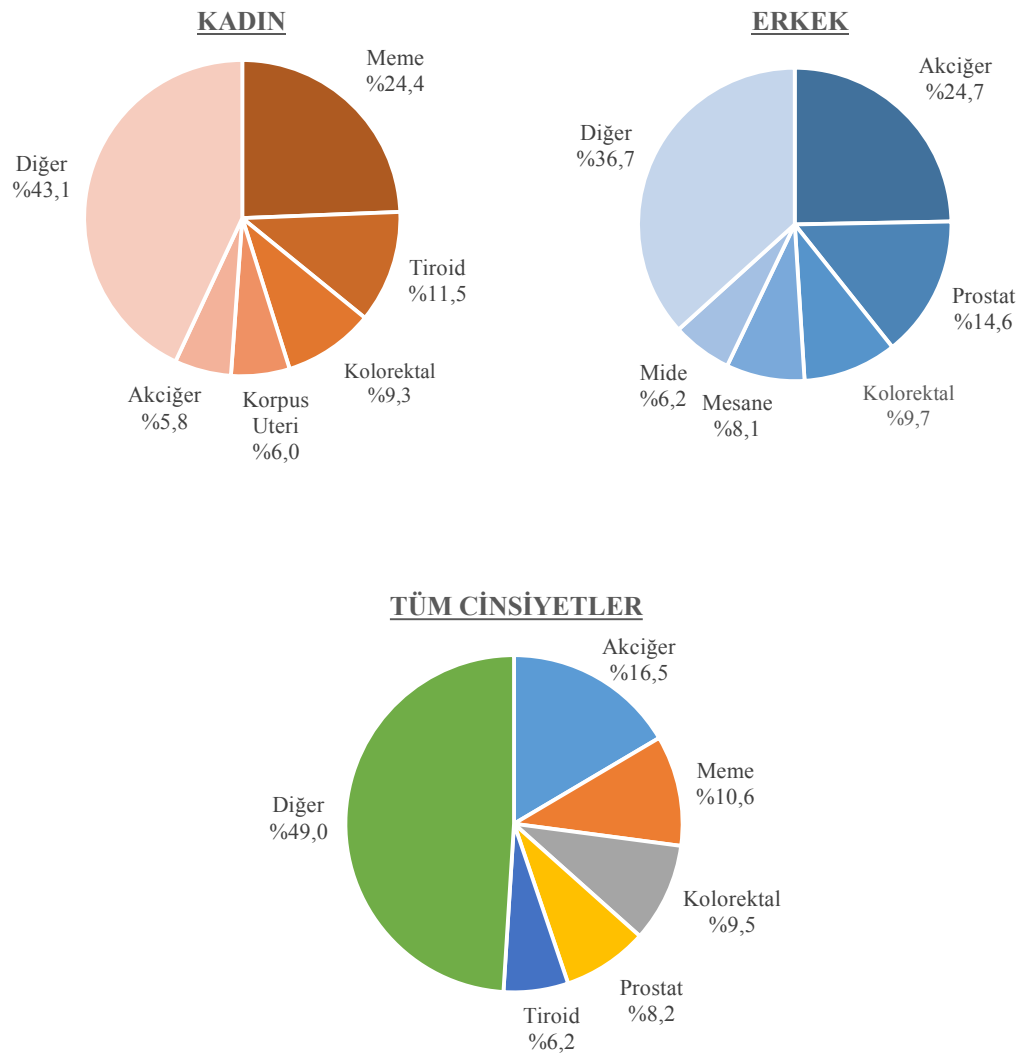
Standart Nüfusu, 100.000 kişide). 75 yaşından önce kanser gelişme riskinin erkeklerde %22,4, kadınlarda %18,3, tüm dünyada ise %20,2 olduğu tahmin edilmektedir. 2018 yılında erkek nüfusu içerisinde yaklaşık olarak 5,4 milyon, kadınlarda ise 4,2 milyon kişinin kanserden hayatını kaybettiği düşünülmektedir. Yaşa göre standardize edilmiş ölüm oranı ise erkeklerde 122,7, kadınlarda 83,1 olarak hesaplanmıştır (Dünya Standart Nüfusu, 100.000 kişide). Dünya genelinde 75 yaşından önce kanser nedeniyle ölüm riskinin erkeklerde %12,7, kadınlarda %8,7, tüm dünyada ise %10,6 olduğu tahmin edilmektedir (GLOBOCAN, 2018).



Şekil 2. Dünya Genelinde Kanserden Kaynaklı Ölümlerin Dağılımı (2018)

Kaynak: GLOBOCAN, 2018

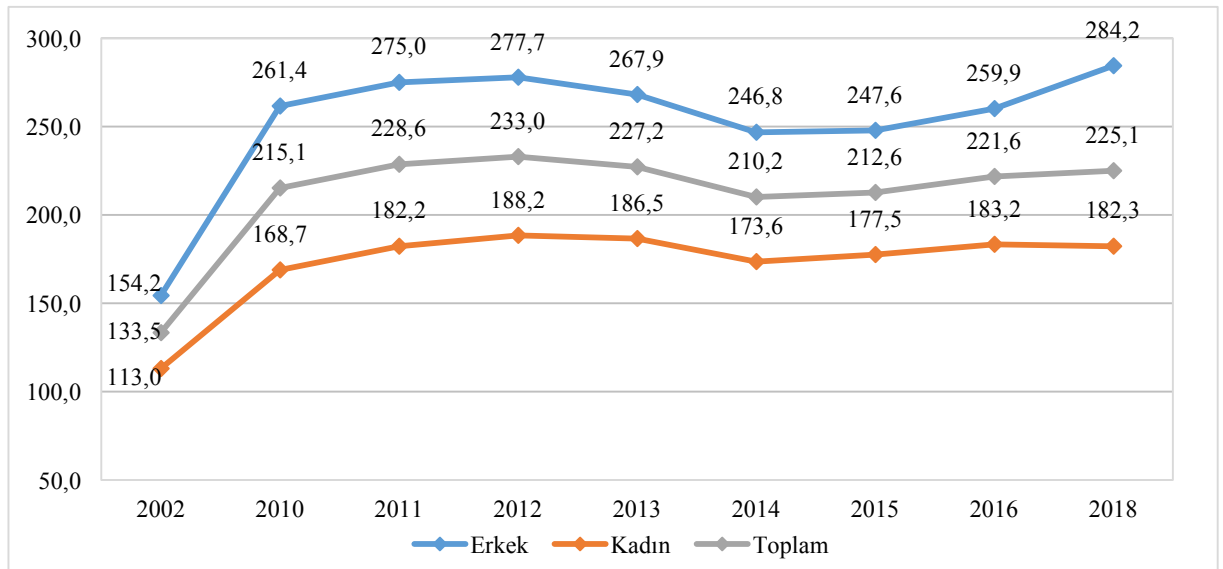
Öte yandan; akciğer kanseri erkeklerde hem en sık teşhis konulan kanser türü hem de kanserden kaynaklı ölümlerin en önde gelen nedenidir. Yeni vaka sayıları açısından erkeklerde akciğer kanserini, prostat ve kolorektal kanseri; ölüm oranları açısından ise, karaciğer ve mide kanseri takip etmektedir. Kadınlar arasında ise, meme kanseri hem en sık teşhis konulan kanser türü hem de kanserden kaynaklı ölümlerin en önde gelen nedenidir. Yeni vaka sayıları açısından meme kanserini, kolorektal ve akciğer kanseri; ölüm oranları açısından ise, akciğer ve kolorektal kanseri izlemektedir. Serviks kanseri ise kadınlarda hem yeni vaka hem de mortalite açısından dördüncü sırada yer almaktadır (bknz. Şekil 1 ve 2; Bray ve diğerleri, 2018, s. 8; GLOBOCAN, 2018).



Şekil 3. Türkiye’de Yeni Kanser Vakalarının Dağılımı (2018)

Kaynak: GLOBOCAN, 2018

Küresel olarak büyüyen bir halk sağlığı sorunu olan kanser, Türkiye’de de en önemli sağlık sorunlarından biridir (Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2016, s. 18). GLOBOCAN (2018) veritabanına göre 2018 yılında Türkiye’de yaklaşık olarak 211 bin yeni kanser vakası olduğu tahmin edilmektedir. Bu vakalar kanser türü açısından incelendiğinde, akciğer kanseri toplam yeni vakaların %16,5’ini oluşturarak dünya geneliyle benzer şekilde en sık teşhis konulan kanser türü olarak ortaya çıkmaktadır. Akciğer kanserini; meme (yeni vakaların %10,6’sı), kolorektal (yeni vakaların %9,5’i), prostat (yeni vakaların %8,2’si) ve tiroid kanseri (yeni vakaların %6,2’si) izlemektedir (bkz. Şekil 3).

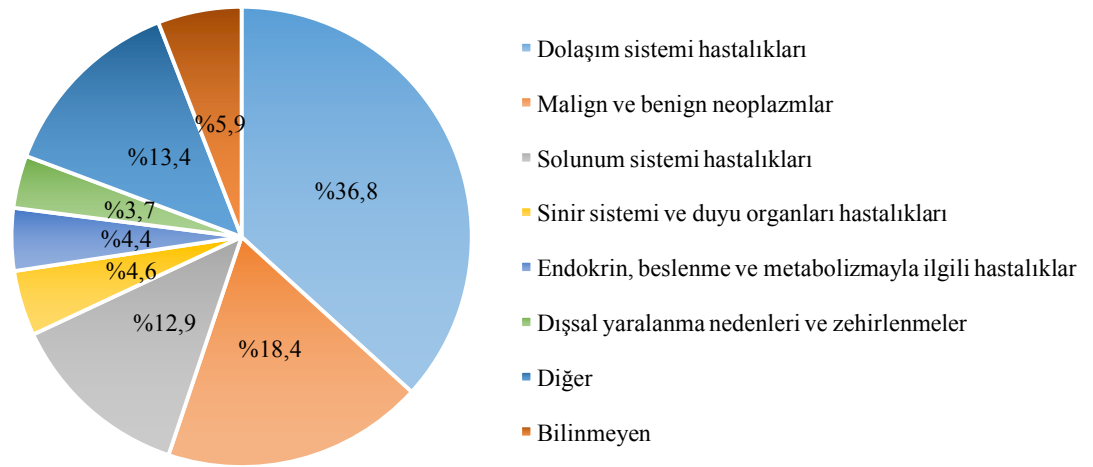


Şekil 4. Türkiye’de Yaşa Standardize Kanser İnsidans Hızlarının Cinsiyete Göre Yıllar İtibariyle Dağılımı (Dünya Standart Nüfusu, 100.000 Kişide, 2002-2018)

Kaynak: GLOBOCAN, 2018; Sağlık Bakanlığı, 2019, s. 42

Cinsiyet açısından bakıldığında ise; 2018 yılında yeni vakaların yaklaşık 119 binin erkeklerde, 92 binin kadınlarda ortaya çıktığı tahmin edilmektedir. Söz konusu yıl içerisindeki yaşa standardize edilmiş kanser insidans hızı erkeklerde 284,2 iken, kadınlarda 182,3 olarak ortaya çıkmıştır (Dünya Standart Nüfusu, 100.000 kişide; GLOBOCAN, 2018). Yaşa standardize edilmiş insidans hızlarının yıllar içerisindeki seyri ise dalgalı bir şekildedir. 2012-2014 yılları arasında azalış eğiliminde olan insidans hızlarının 2015 yılı itibariyle tekrar artış eğilimine geçtikleri gözlemlenmektedir (bkz.

Şekil 4; Sağlık Bakanlığı, 2019, s. 42). Türkiye’de bireylerde 75 yaşından önce kanser oluşma riskinin ise; erkeklerde %28,6, kadınlarda %17,9 olduğu tahmin edilmektedir. Dünya geneliyle benzer şekilde Türkiye’de de erkeklerde en sık teşhis konulan kanser türü akciğer kanseridir. Akciğer kanserini, prostat ve kolorektal kanseri takip etmektedir. Kadınlarda ise, dünya genelinde olduğu gibi meme kanseri en sık teşhis konulan kanser türüdür. Meme kanserini, tiroid ve kolorektal kanseri izlemektedir (bkz. Şekil 3; GLOBOCAN, 2018).

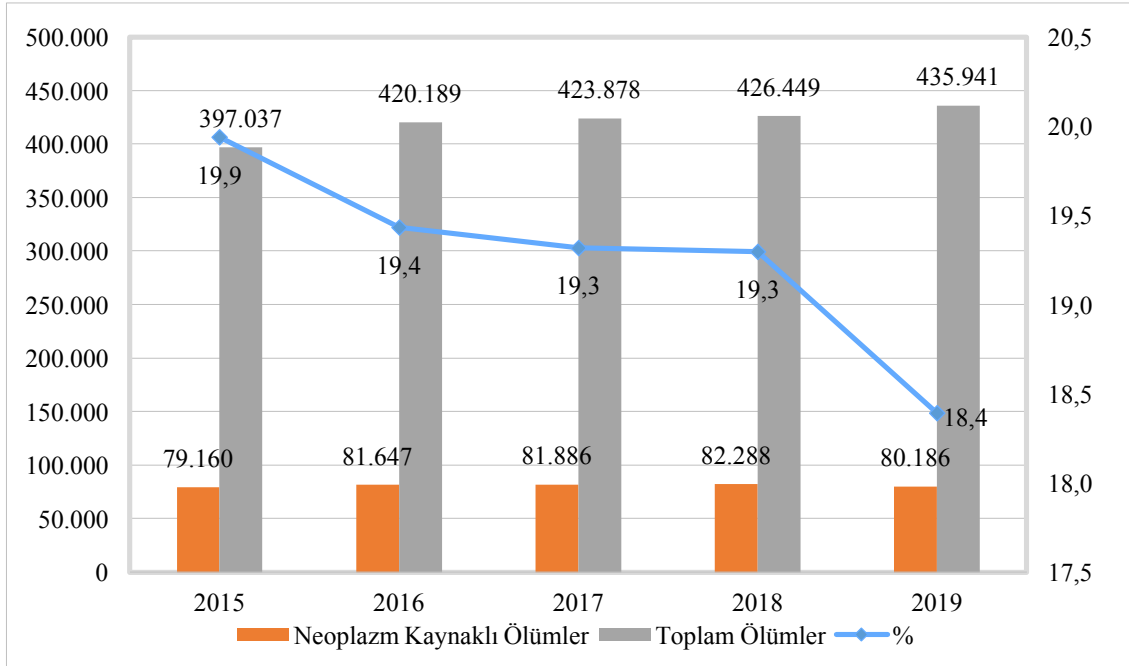


Şekil 5. Türkiye’de Ölüm Oranlarının Dağılımı (2019)¹

Kaynak: TÜİK, 2020a

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK, 2020a)’nın Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri’ne göre Türkiye’de 2019 yılında yaklaşık olarak 436 bin ölüm gerçekleşmiştir. Malign ve benign neoplazmlar %18,4’lük oranla ölüm nedenleri arasında ikinci sırada yer almaktadır (bkz. Şekil 5). 2015-2019 yılları arasında neoplazmlar yaklaşık her beş ölümden birinin nedeni olarak ortaya çıkmaktadır (bkz. Şekil 6). 2030 yılına kadar ise kanserin ölüm nedenleri arasında birinci sıraya yükselmesi beklenmektedir (Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2015, s. 22).

¹ Grafikteki rakamlar yuvarlamalardan dolayı toplamı vermeyebilir.



Şekil 6. Türkiye’de Neoplazm Kaynaklı Ölümler ve Toplam Ölümler İçerisindeki Payı (2015-2019)

Kaynak: TÜİK, 2017a-2020a

2019 yılında Türkiye’de malign ve benign neoplazmlardan kaynaklanan ölümlerin alt nedenlerine bakıldığında; ölenlerin %30,2’sinin gırtlak ve soluk borusu/bronş/akciğerin kötü huylu tümöründen, %9,1’inin kolon, rektum ve anüsün kötü huylu tümöründen, %8,1’inin midenin kötü huylu tümöründen, %7,9’unun lenfoid ve hematopoetik kötü huylu tümöründen hayatını kaybettiği tespit edilmiştir (TÜİK, 2020a). Türkiye’de 75 yaşından önce kanser nedeniyle ölüm riskinin erkeklerde %18,6, kadınlarda ise %8,3 olduğu tahmin edilmektedir (GLOBOCAN, 2018). Dünya geneliyle benzer şekilde Türkiye’de 2019 yılı için erkeklerde kanserden kaynaklı ölümlerin en önde gelen nedeni gırtlak ve soluk borusu/bronş/akciğerin kötü huylu tümörüdür. Bunu kolon, rektum ve anüsün kötü huylu tümörü ve midenin kötü huylu tümörü takip etmektedir. Kadınlarda da dünya geneliyle benzer şekilde, memenin kötü huylu tümörü kanserden kaynaklı ölümlerin en önde gelen nedenidir. Bunu, gırtlak ve soluk borusu/bronş/akciğerin kötü huylu tümörü ve kolon, rektum ve anüsün kötü huylu tümörü izlemektedir (TÜİK, 2020a).

Bugün, Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması'na göre dünya genelinde 600'den fazla kanser türü bulunmaktadır ve bunların önemli bir kısmı benzersiz tanı ve yönetim yaklaşımları (World Health Organization, 2020a, s. 18) ve bu yaklaşımları uygulayacak kalifiye insan gücü gerektirmektedir. Son yıllarda kanser hastalarının sağ kalım oranı, hastalığı önleme, teşhis ve tedavide yaşanan gelişmelerle birlikte önemli derecede iyileşmiştir. Ancak küresel olarak artan nüfus, artan yaşlanma ve artan insani gelişimle bağlantılı sosyal, ekonomik ve yaşam tarzıyla ilgili değişiklikler nedeniyle kanser yükünün önümüzdeki yıllarda daha da artması beklenmektedir (Fidler ve diğerleri, 2018, s. 27; Lin ve diğerleri, 2019).

1.2. Dünyada ve Türkiye'de Kanser Hastalığına İlişkin Maliyetler

Son yıllarda onkoloji alanında önleme, erken teşhis ve tedavi alanlarında büyük ilerlemeler kaydedilmiştir (Hofstatter, 2010, s. 188). 1940'larda kanserin farmakolojik tedavisinin temelini oluşturan kemoterapinin keşfiyle birlikte, klinisyenler kanser hastalarını tedavi etmede radyasyon tedavisine ek olarak terapötik bir seçenek daha kazanmıştır (Chabner ve Roberts Jr., 2005, s. 65). Yakın zamanda yürütülen kanser araştırmalarıyla ise, hücre ve hücrenin moleküler mekanizması hakkında daha fazla bilgi elde edilmiştir. Yeni tespit edilen sayısız moleküler hedefe yönelik ilaçlarla birlikte 21. yüzyılda medikal onkoloji alanında farklı bir döneme girilmiştir. Teşhiste yaşanan gelişmelerle bir hastanın belirli bir tedaviye cevap verme ihtimalini tahmin etmek daha da kolaylaşmıştır. En son yaşanan ana gelişme, vücudun immün sistemini tümöre saldıracak şekilde aktive etmektir. İmmünoterapi olarak adlandırılan bu yöntem, son 5 yılda çok sayıda solid tümörün tedavisinde köşe taşı haline gelmiştir (Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 3-4).

Yaşanan bu gelişmeler sağ kalım dahil olmak üzere birçok hasta sonucuyla ilgili olarak ciddi iyileşmeler elde etme açısından büyük önem taşımaktadır (Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 3; Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 42). Ancak bu gelişmeler yüksek bakım maliyetlerini de beraberinde getirmektedir (Hofstatter, 2010, s. 188; Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 4; Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 42). Onkoloji alanındaki bu maliyetler sağlık hizmetlerinin diğer birçok alanındaki maliyetlerden daha hızlı

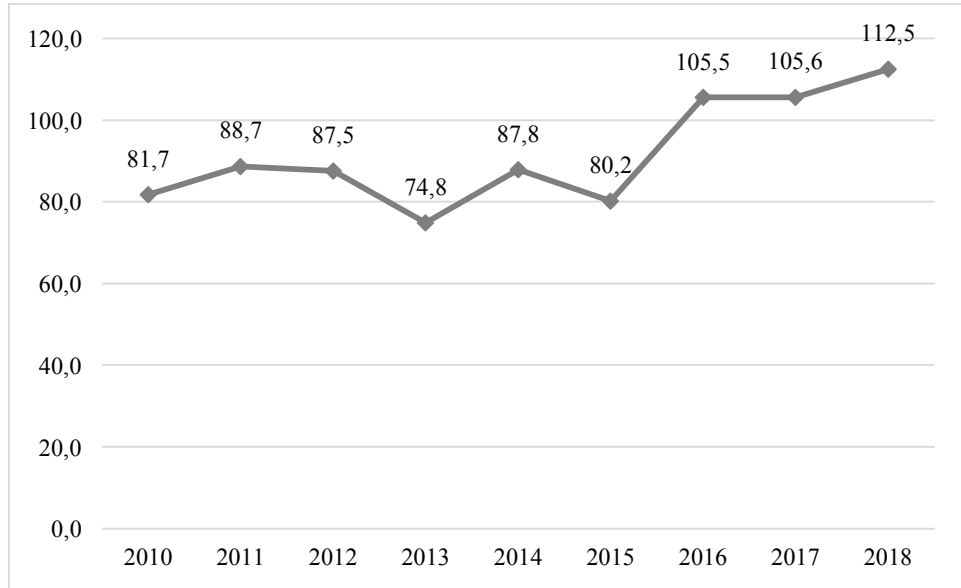
artmaktadır (Bach, 2009, s. 626; Schnipper ve diğeri, 2015, s. 2563; Chiragh ve diğeri, 2017, s. 313). Bu durumun nedenlerinden ilki, artan küresel nüfustur (Anderson ve diğeri, 2012, s. 3). 2019'un ortalarında 7,7 milyara ulaşan küresel nüfusun, 2030'da 8,5 milyar, 2050'de ise 9,7 milyara çıkması (United Nations, 2019, s. 5) ve artan nüfusun da kaçınılmaz olarak kanser yükünde bir artışa neden olması beklenmektedir (Anderson ve diğeri, 2012, s. 3). İkinci neden ise, nüfusun hızlı bir şekilde yaşlanmasıdır (Anderson ve diğeri, 2012, s. 3; Schnipper ve diğeri, 2015, s. 2563; Liang ve Huh, 2018, s. 3). Yapılan projeksiyonlara göre; 2019 yılında küresel nüfusun yaklaşık olarak %9'unu oluşturan 65 yaş ve üzeri nüfusun, 2030 yılında %12, 2050 yılında ise %16'ya ulaşacağı tahmin edilmektedir (United Nations, 2019, s. 18). Bir diğeri neden ise, cerrahi ve radyasyon tedavisi alanına maliyetli yeni ilaçlar ile tekniklerin girmesi ve daha pahalı teşhis testlerinin benimsenmesidir (Schnipper ve diğeri, 2015, s. 2563).

2018 yılında dünya çapında yaklaşık 18,1 milyon yeni kanser vakası olduğu ve 9,6 milyon kanserden kaynaklı ölüm gerçekleştiği, yaşamları boyunca her beş erkekten biri ile her altı kadından birinde hastalığın gelişme, her sekiz erkekten biri ile her on kadından birinin ise kanserden hayatını kaybetme ihtimali olduğu tahmin edilmektedir (Bray ve diğeri, 2018, s. 12). Bu tahminlere, 2010 yılında yaklaşık 1,16 trilyon \$² olan küresel kanser maliyetinin (Stewart ve Wild, 2014, s. 576) 2030 yılına kadar 8,3 trilyon \$'a yükseleceğine (Bloom ve diğeri, 2011, s. 29) ilişkin tahmin de eklendiğinde, kanser hastalığı açık bir şekilde önemli bir halk sağlığı önceliği haline gelmektedir (Wild ve diğeri, 2020, s. 34).

Halihazırda büyük baskı altında olan sağlık bütçelerini teşhis ve tedavisinde kullanılan yöntemler nedeniyle daha da zorlayan kanser, dünyanın hemen hemen her ülkesinde sağlık kaynaklarının etkili ve verimli kullanımı konusunda yürütülen tartışmalarda gündemin ana maddesidir. Sadece teşhis ve tedavisi için değil, aynı zamanda koruma amaçlı geliştirilen programlar için de gereken kaynak miktarının büyük boyutlarda

² Aile ve bakım verenlere olan uzun vadeli maliyetleri içermeyen bu tutar küresel gayri safi yurt içi hasılanın %2'sinden fazlasına eşdeğerdir (Stewart ve Wild, 2014, s. 576).

olması, kanserin sağlık politikalarını belirleyenler ve uygulayanlar için önemini daha da artırmaktadır (Tatar, 2009, s. 65).



Şekil 7. ABD’de Kanser İçin Yapılan Harcama Miktarlarının Yıllar İtibariyle Dağılımı (Milyar \$, 2010-2018)

Kaynak: Agency for Healthcare Research and Quality, 2020a-2020b

Sağlık sistemleri üzerinde önemli miktarda finansal yük yaratan kanser bakımı, OECD ülkelerinde toplam sağlık harcamalarının yaklaşık olarak %5’ini oluşturmaktadır. Artan kanser insidansı, uzun süreli sağ kalım ile yeni ilaç ve teknolojilerin yüksek maliyetleri, bu harcamaların ileriki yıllarda daha da artacağına işaret etmektedir (OECD, 2013, s. 11). Benzer şekilde, ABD ve Avrupa’da da kanser bakım maliyetleri önemli bir yük oluşturmaktadır (Sullivan ve diğerleri, 2011, s. 966). Örneğin; ABD’de kanser tedavisi için yapılan sağlık harcamaları son yıllarda önemli ölçüde artış göstermiştir. Agency for Healthcare Research and Quality (2020a, 2020b)’e göre; 2000 yılında ABD’de kanser bakımı için yaklaşık olarak 38,9 milyar \$ harcandığı, 2018 yılında ise kanser için yapılan doğrudan tıbbi harcamaların yaklaşık olarak 112,5 milyar \$’a ulaştığı tahmin edilmektedir (bknz. Şekil 7). Bu tutar ile kanser ABD’de en pahalı beşinci sağlık sorunu olarak ortaya çıkmaktadır.

Tablo 1. Avrupa’da Toplam Kanser Maliyetleri (Milyon €, 2018)³

Ülke	Doğrudan maliyetler			Enformel bakım maliyeti	Dolaylı maliyetler		Toplam Maliyetler
	Kanser bakımı için yapılan sağlık harcamaları	Toplam sağlık harcamaları içindeki payı	Kanser ilaçları		Erken ölüm nedeniyle üretkenlik kaybı	Morbidite nedeniyle üretkenlik kaybı	
Almanya	25.537	%6,8	7584	5141	11.516	4370	46.564
Avusturya	2553	%6,4	952	398	1080	281	4312
Belçika	3240	%6,9	1024	693	1406	1244	6583
Birleşik K.	11.691	%5,0	3249	3213	6633	1465	23.002
Bulgaristan	320	%7,1	216	43	174	49	587
Çekya	1084	%7,0	174	192	436	341	2053
Danimarka	1499	%4,8	513	764	946	726	3934
Estonya	96	%5,8	5	24	61	75	255
Finlandiya	844	%4,0	331	337	559	154	1895
Fransa	18.707	%7,1	5184	3288	7116	4542	33.652
Hırvatistan	249	%6,8	149	94	200	427	969
Hollanda	5309	%6,9	1072	982	2485	1387	10.163
İrlanda	1139	%5,0	308	180	526	113	1957
İspanya	5245	%4,9	2841	2529	3440	950	12.164
İsveç	1907	%3,7	572	491	830	960	4189
İsviçre	4366	%6,0	801	597	1716	477	7157
İtalya	10.374	%6,7	4517	5165	4924	284	20.748
İzlanda	69	%3,8	21	20	44	40	173
Kıbrıs	90	%6,3	-	24	40	9	163
Letonya	111	%6,4	26	33	92	39	274
Litvanya	196	%6,4	55	34	113	82	426
Lüksemburg	221	%6,9	7	33	90	37	380
Macaristan	618	%7,1	388	167	497	91	1372
Malta	74	%6,5	-	12	26	2	114
Norveç	1575	%4,2	366	362	609	666	3212
Polonya	2185	%7,0	583	582	1775	784	5327
Portekiz	991	%5,4	404	371	655	192	2208
Romanya	712	%7,1	351	159	598	160	1629
Slovakya	428	%7,1	166	72	257	173	930
Slovenya	234	%6,4	105	77	166	139	616
Yunanistan	942	%6,5	44	314	607	159	2022
AVRUPA	102.607	%6,2	32.008	26.389	49.615	20.418	199.029

Kaynak: Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 44

Öte yandan, Avrupa’da ise, son 20 yılda kanser için yapılan harcamalar kanser insidansındaki artıştan daha fazla artmıştır. 2018 yılı için Avrupa’da (27 Avrupa Birliği

³ Avrupa toplamları ve maliyetler, yuvarlama nedeniyle maliyetlerin toplamlarıyla eşleşmeyebilir. Fiyat farkları için bir düzenleme yapılmamıştır. Toplam sağlık harcamaları içindeki pay, bazı ülkeler (Avusturya, Belçika, Bulgaristan, Hırvatistan, İrlanda, Letonya, Litvanya, Lüksemburg, Malta, Romanya ve Slovakya) için benzer ülkelerden alınan verilere göre tahmini olarak hesaplanmıştır (Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 43). Kanseri ilaç harcamaları, kanser bakımı için yapılan sağlık harcamalarının bir alt kümesidir. Kıbrıs ve Malta için kanser ilaçlarına ilişkin veriler elde edilememiştir. Estonya, Yunanistan ve Lüksemburg için olan veriler ise yalnızca perakende satışları içermektedir.

ülkesi + İzlanda, Norveç, İsviçre ve Birleşik Krallık) kanserin toplam maliyeti (doğrudan maliyetler + enformel bakım maliyetleri + dolaylı (endirekt) maliyetler)⁴ 199 milyar € olarak gerçekleşmiştir. Avrupa’da kanser bakımı için yapılan doğrudan harcamalar 1995 yılında 52 milyar € iken, 2018 yılında yaklaşık 103 milyar €’ya yükselmiştir. Bu tutarın 32 milyar €’sunu ise kanser ilaçları (2008 yılında 14,6 milyar €) oluşturmaktadır. Kişi başına düşen doğrudan kanser harcamaları ülkeden ülkeye değişiklik göstermekte olup, Avrupa genelinde %86 oranında artarak 105 € (1995 yılı)’dan 195 € (2018 yılı)’ya yükselmiştir. Kişi başına düşen ilaç harcamaları ise 28 € (2008 yılı)’dan 61 € (2018 yılı)’ya yükselmiştir. Avrupa genelinde enformel bakım maliyetleri 2018 yılı için yaklaşık 26 milyar €’ya tekabül etmektedir. 1995 yılında 77 milyar € olan dolaylı kanser maliyetleri 2018 yılında yaklaşık 70 milyar €’ya düşmüştür, bu tutarın 50 milyar €’su erken ölüm, 20 milyar €’su morbiditeden kaynaklanmaktadır. Kişi başına düşen dolaylı kanser harcaması ise 156 € (1995 yılı)’dan 133 € (2018 yılı)’ya gerilemiştir. Bu gerileme, çalışma çağındaki hastalar arasında mortalitenin azalması ve dolayısıyla erken ölümden kaynaklı üretkenlik kayıplarının azalmasının bir sonucudur (bkz. Tablo 1 ve 2; Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 4-5; Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 41-45).

Avrupa’da genellikle toplam sağlık harcamalarının yaklaşık olarak %4-7’si kansere harcanmaktadır ve bu oran zaman içerisinde sabit kalmıştır (Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 5). Örneğin; 2018 yılında Bulgaristan, Fransa, Macaristan, Romanya ve Slovakya toplam sağlık harcamalarının %7,1’ini, Norveç %4,2’sini, Finlandiya %4’ünü, İzlanda %3,8’ini, İsveç ise %3,7’sini kanser bakımına ayırmıştır (bkz. Tablo 1; Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 44). Kişi başına düşen toplam maliyetlere bakıldığında, en düşük maliyetlerin Bulgaristan ve Romanya’da olduğu, İsviçre’nin ise bu ülkelerden 10 kat daha yüksek kişi başı maliyetlere sahip olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 2; Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 45).

⁴ Doğrudan maliyetler; sağlık sistemi içerisinde kanser tedavisi için kullanılan sağlık personeli, tıbbi ekipman, sağlık tesisleri, ilaçlar ve aşılar dâhil olmak üzere farklı kaynaklar için yapılan harcamaları ifade etmektedir. Enformel bakım maliyetleri, akraba ve arkadaşlar tarafından hastaya hastaneye kadar eşlik etme ve evde bakım hizmetleri ile ilgili maliyetleri içermektedir. Dolaylı kanser maliyetleri ise, iki tür üretkenlik kaybının bir sonucudur. Birincisi, erken ölümden kaynaklanan üretkenlik kaybıdır ve çalışma çağındaki ölen ve aksi halde emeklilik yaşına kadar çalışmaya devam edecek olan hastaların gelecekteki kazançlarının kaybını temsil etmektedir. İkincisi, morbiditeden kaynaklanan üretkenlik kaybıdır ve işe geçici devamsızlık (hastalık nedeniyle devamsızlık) veya işin kalıcı olarak durdurulması (kalıcı iş göremezlik / sakatlık) nedeniyle hastaların kaybettiği kazançları ifade etmektedir (Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 43).

Tablo 2. Avrupa’da Kişi Başına Düşen Toplam Kanser Maliyetleri (€, 2018)⁵

Ülke	Doğrudan maliyetler		Enformel bakım maliyeti	Dolaylı maliyetler		Toplam Maliyetler
	Kanser bakımı için yapılan sağlık harcamaları	Kanser ilaçları		Erken ölüm nedeniyle üretkenlik kaybı	Morbidite nedeniyle üretkenlik kaybı	
<i>Almanya</i>	308	92	62	139	53	562
<i>Avusturya</i>	289	108	45	122	32	488
<i>Belçika</i>	284	90	61	123	109	577
<i>Birleşik K.</i>	176	49	48	100	22	347
<i>Bulgaristan</i>	45	31	6	25	7	83
<i>Çekya</i>	102	16	18	41	32	193
<i>Danimarka</i>	259	89	132	164	126	680
<i>Estonya</i>	73	4	18	46	57	194
<i>Finlandiya</i>	153	60	61	101	28	344
<i>Fransa</i>	278	77	49	106	68	502
<i>Hırvatistan</i>	61	36	23	49	104	236
<i>Hollanda</i>	308	62	57	115	81	591
<i>İrlanda</i>	234	64	37	109	23	404
<i>İspanya</i>	112	61	54	74	20	261
<i>İsveç</i>	87	57	49	82	95	413
<i>İsviçre</i>	511	94	70	202	56	840
<i>İtalya</i>	172	75	85	81	5	343
<i>İzlanda</i>	197	60	57	109	115	495
<i>Kıbrıs</i>	103	-	28	46	11	188
<i>Letonya</i>	57	13	17	47	20	142
<i>Litvanya</i>	70	20	12	40	29	152
<i>Lüksemburg</i>	363	12	54	150	61	628
<i>Macaristan</i>	63	40	17	51	9	140
<i>Malta</i>	155	-	25	54	4	238
<i>Norveç</i>	296	69	68	115	126	605
<i>Polonya</i>	57	15	15	47	21	140
<i>Portekiz</i>	96	39	36	64	19	215
<i>Romanya</i>	36	18	8	31	8	83
<i>Slovakya</i>	79	30	13	47	32	171
<i>Slovenya</i>	113	51	37	80	67	298
<i>Yunanistan</i>	88	4	29	56	15	188
AVRUPA	195	61	50	94	39	378

Kaynak: Hofmarcher ve diğerleri, 2020, s. 45

Türkiye’de ise kanser harcamalarına yönelik ayrıntılı ve düzenli bir veri bulunmamaktadır. 2010 yılında “Kanser Hastalığı Konusunun Araştırılarak Alınması

⁵ Toplam maliyetler yuvarlama nedeniyle maliyetlerin toplamıyla eşleşmeyebilir. Fiyat farkları için bir düzenleme yapılmamıştır. Kanser ilaç harcamaları, kanser bakımı için yapılan sağlık harcamalarının bir alt kümesidir. Kıbrıs ve Malta için kanser ilaçlarına ilişkin veriler elde edilememiştir. Estonya, Yunanistan ve Lüksemburg için olan veriler ise yalnızca perakende satışları içermektedir.

Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu'nun hazırladığı raporda Türkiye'deki kanser harcamalarına detaylı olarak yer verilmiştir. Bu harcama istatistikleri, 2008 yılında Türkiye Ekonomi Politikaları Vakfı tarafından Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Dairesi Başkanlığı için hazırlanan raporlarda yer alan, hem kamu hem de özel harcamaları kapsayacak şekilde iki farklı yöntem kullanılarak yürütülen tahminlerdir. Birinci yöntemde, Jönsson ve Wilking (2007)'in çalışmasında yer alan AB ülke ortalamaları kullanılarak kanser harcamalarının tahmini gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmadaki AB ülkeleri ortalaması ile harcamaları Türkiye'ye yakın olan ülkelerin ortalaması alınarak toplam sağlık harcamaları (tedavi) içinde kansere yönelik tedavi harcamaları hesaplanmıştır. Bu metodoloji kullanılarak yapılan hesaplama sonrasında, Türkiye'de 2006 yılında kansere yönelik yapılan harcamaların toplamının 1,9-2,2 milyar € (SGP-Satın Alma Gücü Paritesi) arasında olduğu tahmin edilmiştir. Dolar cinsinden yapılan hesaplamada ise bu tutar 2,4-2,8 milyar \$ (SGP) olarak ortaya çıkmaktadır. Bu tahminde kişi başına düşen harcama miktarı ise üst sınırdaki yaklaşık 32 € (SGP) olmaktadır (Türkiye Büyük Millet Meclisi, 2010, s. 283).

İkinci yöntemde ise, kanser harcamaları çeşitli çalışmalarda (Sağlık Bakanlığı, 2006; Çakır Edis ve Karlıkaya, 2007; Yazıhan ve Yılmaz, 2007) kanser türlerine göre hesaplanan ortalama maliyetlerin Türkiye'de kanserli nüfusun kanser türlerine göre dağıtılan hasta sayısı ile çarpılmasıyla elde edilmiştir. Bu yöntemle; Türkiye'de 2006 yılında kanser tedavisine yönelik harcama toplamı 2,4-2,7 milyar € (SGP), dolar cinsinden ise 3,1-3,4 milyar \$ (SGP) arasında ortaya çıkmaktadır. Bu yöntemle göre kişi başına düşen kanser tedavi harcaması ise 38,3 € (SGP) olarak hesaplanmıştır. Bu hesaplamalar daha sonra Jönsson ve Wilking (2007)'in çalışma sonuçlarıyla karşılaştırılmış ve Türkiye'nin AB ülkeleri içinde Almanya, Fransa, İngiltere, İtalya ve İspanya'dan sonra mutlak büyüklük olarak kansere toplamda en fazla harcama yapan altıncı ülke olduğu tespit edilmiştir. Daha sonra Türkiye'nin nüfusunun AB ülkelerine göre daha genç olması ve kanserin genel olarak 45 yaş üstü nüfusta görülme sıklığı göz önüne alınarak yapılan yeni hesaplamada, Türkiye'de 45 yaş üstü nüfusta ortalama kişi başına düşen kanser harcaması 140-170 € olarak ortaya çıkmıştır (Türkiye Büyük Millet Meclisi, 2010, s. 283-284).

Komisyon raporunda yer alan Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK)'nun kanser ilaçları için gerçekleşen harcama verilerinde, 2009 yılında Türkiye'de toplam ilaç harcamasının 13.583.239.524 TL olarak gerçekleştiği ve bu tutarın 1.404.294.274 TL'sini (%10,34) kanser ilacı tahakkuklarının oluşturduğu belirtilmektedir. 2010 yılının ilk 2 ayında ise bu oran %11,18'e yükselmiştir (Türkiye Büyük Millet Meclisi, 2010: 527-528). 2020 yılına gelindiğinde ise, SGK'nın ilaçlar için 48,6 milyar TL harcama yaptığı ve bu tutarın 5,6 milyar TL'sinin kanser ilaçları için yapıldığı ifade edilmektedir. Toplam ilaç harcamaları içerisindeki %11,5'lik oran ile kanser ilaçları 2020 yılı için bedeli ödenen ilaçlar arasında ödeme miktarına göre ikinci sırada yer almıştır (SGK, 2021).

İlaç sektörüyle ilgili araştırmalarda dünyada önde gelen kuruluşlar arasında yer alan i3 Innovus ile Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği'nin desteğiyle hazırlanan "Türkiye'de Hastaların Kanser İlaçlarına Erişimi (Patient Access to Cancer Drugs in Turkey)" başlıklı raporda ise Wilking ve diğerleri (2010, s. 11, 25); Avrupa'da kişi başına düşen sağlık harcamaları daha düşük olan ülkelerin genellikle sağlık hizmeti kaynaklarından kanser bakımı için de daha düşük pay ayırma eğiliminde olduklarını ve Türkiye'deki sağlık harcama düzeyinin diğer Avrupa ülkelerinden daha düşük olduğu göz önüne alınırsa, Türkiye'de kanser tedavisi için ayrılan kaynağın da daha düşük olacağını ifade etmişlerdir. Araştırmacılar, Sağlık Bakanlığı verilerine dayanarak 2007 yılında Türkiye'de kanser için doğrudan tedavi maliyetinin 1,8 milyar € (2,5 milyar \$)'ya tekabül ettiğini, dolaylı maliyetlerin ise bu tutardan çok daha yüksek olduğunu ve toplam sağlık harcamalarından kanser bakımı için ayrılan payın %6 olarak gerçekleştiğini ortaya koymuşlardır. OECD (2013, s. 18-19) raporunda ise, 2008 yılı için Türkiye'de toplam sağlık harcamalarının %5,4'ünün kanser bakımına ayrıldığı ve kanser bakımı için kişi başına düşen harcama miktarınının 32 \$ (SGP) olduğu ifade edilmektedir.

Bu raporların yanı sıra, sınırlı sayıda olmakla birlikte yakın zamanda Türkiye'de kanser türü bazında hastalığın ekonomik yükünü ortaya koymak amacıyla yürütülen bazı çalışmalar da bulunmaktadır. Bunlardan ilki, kolon ve rektum kanserine ilişkin maliyetleri ortaya koyan araştırmadır. Numanoglu Tekin (2017, s. 74) tarafından yürütülen bu çalışmada, Ocak-Aralık 2014 tarihleri arasında kolon ve rektum kanseri tanısı ile SGK ile anlaşmalı hastanelerden hizmet alan 62.970 hastanın toplam tedavi

maliyetlerinin 205.426.182,3 TL'ye tekabül ettiği belirlenmiştir. Kanseri türü bazında bakıldığında; kolon kanseri tanısı bulunan 51.030 hasta için toplam tedavi maliyetinin 155.920.801,8 TL, hasta başına düşen ortalama tedavi maliyetinin ise 3.055,5 TL olduğu tespit edilmiştir. Rektum kanseri tanısı olan 11.940 hastanın toplam tedavi maliyetinin 49.505.380,5 TL, hasta başına düşen ortalama tedavi maliyetinin ise 4.146,2 TL olduğu ortaya konulmuştur.

Türkiye'de kanser türü bazında hastalığın ekonomik yükünü ortaya koyan diğer çalışma ise, Bilici ve diğerleri (2017, s. A429) tarafından mide kanserinin ekonomik yükünü değerlendiren araştırmadır. Araştırmanın yürütüldüğü esnada GLOBOCAN ve Sağlık Bakanlığı verilerine göre Türkiye'de mide kanseri tanısına sahip toplam 8.865 hasta olduğu ve bu hastaların tamamı için doğrudan maliyetlerin 114.377.573 \$, dolaylı maliyetlerin 1.024.529.360 \$, toplam maliyetlerin ise 1.138.906.933 \$'a tekabül ettiği ifade edilmiştir. Geri ödeyici perspektifinden bir mide kanseri hastasının yıllık ortalama maliyetinin ise 12,901,49 \$ olduğu belirtilmiştir.

Bir diğer çalışma ise; Türkiye'de akciğer kanserinin ekonomik yükünün ortaya konulduğu araştırmadır. Akciğer Kanseri Derneği, Akciğer Sağlığı ve Yoğun Bakım Derneği, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Türk Tıbbi Onkoloji Derneği, Türkiye Kanseri Enstitüsü ve Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği (2018, s. 27-29)'nin bir araya gelerek ve AstraZeneca Türkiye'nin de koşulsuz desteğiyle hazırlanan "Türkiye'de Akciğer Kanseri" raporunda, toplam doğrudan maliyetler küçük hücreli ve küçük hücreli dışı akciğer kanseri olmak üzere iki farklı grupta incelenmiştir. Küçük hücreli akciğer kanseri için hasta başına düşen yıllık ortalama maliyet 48.731,2 TL, küçük hücreli dışı akciğer kanseri için hasta başına düşen yıllık ortalama maliyet ise 56.478,1 TL olarak hesaplanmıştır. Araştırmanın yapıldığı esnada Türkiye genelinde küçük hücreli akciğer kanseri tanısına sahip 7.500 hasta ve küçük hücreli dışı akciğer kanserine sahip 42.500 hasta olduğu kabul edilmiş ve bu iki gruba ilişkin toplam doğrudan maliyet 2.765.805.054,86 TL olarak tespit edilmiştir. Raporda akciğer kanserine ilişkin dolaylı maliyetler de incelenmiş ve yapılan hesaplama göre, akciğer kanseri için toplam dolaylı maliyet 6.026.079.963,33 TL olarak ortaya konulmuştur. Elde edilen sonuçlar

doğrultusunda, Türkiye’de toplam akciğer kanseri ekonomik yükü 8.791.885.018 TL olarak hesaplanmıştır.

Türkiye’de kanser insidansının artış beklentisi, kanser için yapılan harcamaların da artacağı yönünde bir beklenti doğurmaktadır (Tatar, 2009, s. 65). Önemli bir ilaç ve tedavi maliyeti gerektirmesi, bu hastalığın Türkiye Sağlık Sistemi’nin finansman yapısını uzun vadede olumsuz yönde etkileyebilecek, ciddi bir faktör haline gelmesine yol açmaktadır (Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2016, s. 74). Türkiye’de gerekli önlemler alınmadığı ve sistematik bir kontrol programı uygulanmadığı takdirde, 2030’lu yıllarda kansere yönelik doğrudan tedavi maliyetlerinin 10 milyar \$’ı aşarak Sağlık Bakanlığı bütçesi tarafından karşılanamaz bir büyüklüğe ulaşacağı tahmin edilmektedir (Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2014, s. 18-19).

Onkoloji alanında hızla artan teknolojik ilerlemeler ve araştırmalar nedeniyle, kanser bakımının maliyeti yalnızca sağlık sistemleri ve bir bütün olarak toplum için değil, aynı zamanda bireysel hastalar için de büyük bir yük getirecek derecede artmıştır (Hofstatter, 2010, s. 188; Xu ve Wu, 2018, s. 97). Her ne kadar sağlık sigortası doğrudan maliyetlerin karşılanmasına yardımcı olsa da, harcamalar şaşırtıcı düzeyde olabilmekte, tek başına katkı payları bile büyük miktarda cepten harcamaya yol açabilmektedir (Hofstatter, 2010, s. 188). Bu durum, halihazırda kanser hastalığının duygusal ve fiziksel etkileriyle başa çıkmaya çalışan hastalar üzerinde ilave bir baskı oluşturmaktadır. Literatürde finansal toksisite olarak adlandırılan bu sıkıntı, kanser bakım maliyetlerinin gün geçtikçe artmaya devam etmesi ve bu nedenle onkolojik tedavilerini karşılamakta zorluk çeken hasta sayısında yaşanan artış nedeniyle ciddi bir sorun haline gelmiştir.

2. BÖLÜM: FİNANSAL TOKSİSİTE

Onkoloji alanı son 20-25 yıldır hızlı değişimlere şahit olmaktadır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 127; Tran ve Zafar, 2018a, s. 1; Snyder ve Chang, 2019, s. 38). Genom bilimindeki gelişmeler ve kansere yön veren moleküler ve immünolojik süreçlerin daha iyi anlaşılmasıyla kanser bakımı ve tedavisi kapsamlı bir evrim içerisine girmiştir (Tran ve Zafar, 2018a, s. 1). Tedavilerin etkinliği ve ilaç toleransındaki iyileşme ile birlikte yaşanan teknolojik gelişmeler, kanser hastalarının yaşam kalitesi ve sağ kalımında ciddi iyileşmeler sağlamıştır. Hassas veya kişiselleştirilmiş tıp hız kazandıkça, kanser hastaları ve savunucuları daha geniş tedavi yöntemleri ve kemoterapötik olasılıkları sabırsızlıkla bekler hale gelmişlerdir (Carrera ve Zafar, 2018, s. 127).

Yaşanan tüm ilerlemelere rağmen kanser halen muazzam büyüklükte, çözülememiş bir sağlık sorunu olmaya devam etmektedir (Shih ve diğerleri, 2013, s. 4151). Yeni nesil ilaçlar, hedefe yönelik tedaviler ve immünoterapiler kansere karşı mücadelede yeni umutlar ve heyecanlar ortaya çıkarsa da, bu onkolojik yeniliklerin beraberinde getirdiği yüksek fiyat etiketi göz önüne alındığında, tedavinin hem bireysel hem de sağlık sistemi seviyesinde karşılanabilirliği konusundaki artan endişe, hissedilen umut ve heyecanın azalmasına yol açmaktadır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 127; Nipp ve diğerleri, 2018, s. 526). Giderek karşılanamaz hale gelen kanser bakım maliyetleri ile başa çıkabilmek için kamu ve özel üçüncü taraf ödeyiciler, çözüm yolu olarak finansal yükün çoğunu hastalara kaydıran çeşitli maliyet paylaşım yöntemlerine (yüksek sigorta primleri, artan katkı payları ve ortak sigorta) başvurmaktadır. Bu durum, hastalar ve aileleri için daha yüksek cepten harcamalara ve finansal sıkıntılara yol açmaktadır (Zafar ve Abernethy, 2013, s. 253; Nipp ve diğerleri, 2018, s. 526; Tran ve Zafar, 2018a, s. 3).

Kanser hastaları hastalığın evresine ve diğer faktörlere bağlı olarak, tek veya kombinasyon halinde cerrahi işlem, radyoterapi, kemoterapi, biyolojik terapi ve hormon tedavisi alabilmektedir. Hastalar her tedavi seçeneğinde vücudun farklı bölgelerini etkileyen, bazıları kalıcı olmak üzere sayısız semptom ve yan etkiyle başa çıkmak zorunda kalmaktadır (bknz. Tablo 3; Macmillan Cancer Support, 2013, s. 17). Hastalığın teşhisiyle başlayan duygusal yük kimi zaman hasta ve ailesinin katlandığı finansal yükü

gölgede bıraksa da (Zaidi ve diğerleri, 2012, s. 1), son zamanlarda finansal yükün de en az diğer semptom ve yan etkiler kadar önemli ve gerçek bir toksisite, bir diğer ifadeyle yan etki olduğu kabul edilmektedir.

Tablo 3. Kanser Hastalığı ve Tedavisinin Uzun Süreli Muhtemel Sonuçları

<i>Psikolojik ve Sosyal Sonuçlar</i>		
Vücut görüntüsüne ilişkin korkular	Hafıza/odaklanma problemleri	İzolasyon, anksiyete, stres
Kanserin tekrar ortaya çıkmasından korkma	Çalışmama ya da eğitime devam edememe	Aile/arkadaşlar üzerindeki etkileri
Güven eksikliği	Finansal problemler	Depresyon
<i>Fiziksel Sonuçlar</i>		
Ağrı, eklem ağrısı, uyuşma	Yara izi	Doğurganlık kaybı
Bağırsak fonksiyonlarında değişiklik	Bağırsak veya mesane yapışiklikları, darlıkları	Yeme zorlukları
Yüz veya bedende bozulma	Bağırsak veya mesane kanaması	Konuşma zorlukları
Saç kaybı	Mesane fonksiyonlarında değişiklik	Ağız ve diş problemleri
Lenfödem	Cinsel zorluklar	İşitme kaybı
Bulantı, kusma	Erken menapoz	Solunum zorlukları
Kilo kaybetme, kilo alma	Ani sıcak basması	Kardiyovasküler hastalıklar
Uyku bozukluğu	Kemik erimesi	İkinci primer kanser

Kaynak: Macmillan Cancer Support, 2013, s. 18

Yakın zamana kadar az sayıda araştırmacı kanser bakımının finansal yönlerine ve kanser hastalarının finansal iyilik haline odaklanmıştır (Callahan ve Brintzenhofeszoc, 2015, s. 379). Ancak son zamanlarda artan kanser tedavi maliyetleriyle birlikte artan maliyet paylaşımı ve azalan gelir nedeniyle kanser hastalığı ve tedavisinin hastanın maddi refahı üzerindeki etkisi büyük bir endişe kaynağı haline gelmiştir (Knight ve diğerleri, 2018, s. e667; Public Sector Consultants, 2018, s. 6). Bu durum araştırmacıların da dikkatini çekmiş ve finansal toksisiteyi odağa alan çalışmalar yapmalarını sağlamıştır (Callahan ve Brintzenhofeszoc, 2015, s. 379; O'Connor ve diğerleri, 2016, s. 101; Nelson, 2019, s. 673).

Tez çalışmasının bu bölümünde; son zamanlarda kanserin önemli bir toksik etkisi olarak kabul edilen finansal toksisite sorunu tüm yönleriyle incelenmektedir. İlk olarak, finansal toksisite sorununun kavramsal çerçevesi çizilerek hasta ve sağlık sistemi bazında taşıdığı önem ele alınmaktadır. Daha sonra dünya genelinde son zamanlarda bu konuya özellikle

ağırlık veren ülkelerde ve Türkiye’de kanser hastalarının yaşadığı finansal toksisite sorununa değinilmektedir. Ardından finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünölen risk faktörleri alt başlıklar halinde incelenmektedir. Son olarak, finansal toksisite ile iki önemli hasta sonucu olan tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye detaylı bir şekilde yer verilmektedir.

2.1. Finansal Toksisitenin Kavramsal Çerçevesi ve Önemi

Artan sağlık bakım maliyetlerinin hem sağlık sistemleri hem de bireysel bazda hastalar için giderek artan bir yüke dönüşmesiyle birlikte, son zamanlarda tıbbi bakımın finansal yönüne odaklanan dikkate değer bir ilgi oluşmuştur (Brill, 2013; Moriates ve diğerleri, 2013, s. 577-578). Herhangi bir hastalık hanehalkları üzerinde mali sıkıntıya neden olabilese de (Gordon ve diğerleri, 2017b, s. 296), özellikle modern kanser tedavisi artan sayıda hasta için giderek daha maliyetli ve hatta karşılanamaz bir hale gelmiştir (Ezeife ve diğerleri, 2019, s. 231). Sağlık ekonomistleri de, hem kanser bakımı için artan harcamalardan hem de kanser ilaç fiyatlarının, bazı durumlarda, bu ilaçlarla ilişkili sağlık yararlarından daha hızlı artmasından son derece endişe duymaktadır (Bach, 2009, s. 626). Bu endişe, günümüzde araştırmacıların artan kanser bakım maliyetlerinin yol açtığı finansal tahribata ve bu maliyetlere eşlik edebilecek diğer yıkıcı sonuçlara daha yakından bakmalarını sağlamıştır (O’Connor ve diğerleri, 2016, s. 101; Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 31; Nelson, 2019, s. 673). Böylece, tıbbi ve psikososyal literatür, kanserin hastaların maddi iyilik hali üzerindeki etkisi açısından gelişmeye başlamıştır (Callahan ve Brintzenhofeszoc, 2015, s. 378).

Tıp ve teknolojide yaşanan gelişmelerle birlikte kanserin yönetimi için mevcut olan terapötik seçeneklerin sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Sistemik terapi, kemoterapi ve immünoterapinin çok ötesine uzanmakta ve mevcut durumda pek çok kötü huylu tümör için hedefe yönelik tedaviler bulunmaktadır (McLean ve diğerleri, 2020, s. 1). Bu tedaviler sadece önceki bakım standardından daha pahalı değildir, aynı zamanda tedavi adayları havuzunu da genişletmektedir. Toksisiteleri azaltan veya daha geniş endikasyonlara sahip hedefe yönelik biyolojik ajanlar, robot yardımcı cerrahi teknikler ve bilgisayar destekli radyasyon tedavisi önceki tedavilere nazaran daha fazla sayıda hastada

kullanılmaktadır. Örneğin; minimal invazif tümör rezeksiyonları ve yüksek derecede odaklanmış radyasyon tedavisi, açık cerrahi girişimler için daha önce zayıf aday olmaları nedeniyle tedavi edilemeyeceği düşünülen hastalarda kullanılır hale gelmiştir. Destekleyici ilaçlardaki gelişmeler ise, sistemik kemoterapiyi yaşlı ve zayıf hastalar için bir seçenek haline getirmiştir. Bazı durumlarda yeni tedaviler de daha önce çok az seçeneğe sahip olan hastalar için yeni bir tedavi paradigması yaratmıştır. Kronik miyeloid lösemi hastalığı için imatinib tedavisi bu duruma bir örnek olarak gösterilebilir (Elkin ve Bach, 2010, s. 1086; Zafar ve Abernethy, 2013, s. 253).

Hastalar, hematologlar ile onkologlar ve sağlık sistemleri, onkolojik yeniliklerle paralel olarak maliyetlerin de hızla artmakta olduğu ciddi bir durumla karşı karşıyadır (McNulty ve Khera, 2015, s. 210). Nüfus yaşlanmaya devam ettikçe, daha çok sayıda kanser hastası daha uzun süre yaşamakta ve tedavi görmektedir. Hastalar bu süreç içerisinde daha az toksik olan, ancak daha pahalı ilaç ve yöntemlerle tedavi edilmektedir. Ortaya çıkan bu yüksek maliyetler nedeniyle, üçüncü taraf ödeyiciler maliyetlerin önemli bir kısmını yükselen primler, ortak sigorta ve daha yüksek katkı payları şeklinde hastalara yüklemektedir (Zafar ve Abernethy, 2013, s. 253; Nardi ve diğerleri, 2016, s. 845; Davis ve Fugett, 2018, s. 43; Snyder ve Chang, 2019, s. 38; Wright, 2019, s. 1). Artan tedavi maliyetleri, artan maliyet paylaşımı gereklilikleri ve azalan veya durgunlaşan gelir ile birleştiğinde, kanser hastalarının ve hatta kanserden sağ kalanların önemli ölçüde sıkıntı ve stres yaşamalarına neden olmaktadır (Public Sector Consultants, 2018, s. 6).

Esasında sosyal bilimler alanında bireylerin finansal durumlarına ilişkin duygularını tanımlamak amacıyla kullanılan pek çok kavram bulunmaktadır (Prawitz ve diğerleri, 2006, s. 35). Algılanan ekonomik refah (perceived economic well being), kişisel ekonomik iyilik hali (personal financial wellness), finansal memnuniyet (financial satisfaction), algılanan gelir yeterliliği (perceived income adequacy), finansal stres (financial stress), borç stresi (debt stress), ekonomik gerginlik (economic strain) ve ekonomik sıkıntı (economic distress) bu kavramlardan bazılarıdır (Prawitz ve diğerleri, 2006, s. 35; de Souza ve Wong, 2013, s. 1; de Souza ve diğerleri, 2014, s. 3249).

Onkoloji alanında da, kanser bakımının finansal sonuçlarını tanımlamaya ve ölçmeye yönelik yürütülen araştırma sayısı son yıllarda giderek artış göstermesine karşın, bu araştırma alanına ilişkin terimlerin kavramsallaştırılması ve ölçülmesi genellikle net değildir (Tucker-Seeley ve Yabroff, 2016, s. 1). Onkolojik uygulama ve bilimsel literatüründe de kanserin hastalar üzerindeki çok boyutlu ekonomik etkisini ortaya koymak amacıyla kullanılan birçok kavram bulunmaktadır (Azzani ve diğerleri, 2015, s. 890; Tucker-Seeley ve Yabroff, 2016, s. 1; Public Sector Consultants, 2018, s. 6; Imber ve diğerleri, 2020, s. 29). Bunların arasında; *finansal yük (financial burden)* (Arozullah ve diğerleri, 2004; Fenn ve diğerleri, 2014; Jagsi ve diğerleri, 2014; Zafar ve diğerleri, 2015; Hoang ve diğerleri, 2017; Chen ve diğerleri, 2018; Park ve Look, 2018; Ezeife ve diğerleri, 2019; Mongelli ve diğerleri, 2020), *finansal zorluk (financial hardship)* (Shankaran ve diğerleri, 2012; Azzani ve diğerleri, 2015; McNulty ve Khrea, 2015; Hastert ve diğerleri, 2019; Lu ve diğerleri, 2019; Liang ve diğerleri, 2020; Williams ve diğerleri, 2020), *finansal sıkıntı (financial distress)* (de Souza ve Wong, 2013; Zullig ve diğerleri, 2013; Bestvina ve diğerleri, 2014; Delgado-Guay ve diğerleri, 2015; Fathollahzade ve diğerleri, 2015; Meeker ve diğerleri, 2016; Barbaret ve diğerleri, 2017), *finansal veya ekonomik stres ve gerginlik (financial or economic stress and strain)* (Hanratty ve diğerleri, 2007; Meisenberg ve diğerleri, 2015; de Souza ve diğerleri, 2017a; Sharp ve diğerleri, 2018) ve *finansal güçlük (financial difficulty)* (Jacob ve diğerleri, 2019) gibi kavramlar yer almaktadır.

Bu kavramlar arasında literatürde çoğunlukla kullanılan finansal yük kavramı, genellikle sağlıkla ilgili yapılan harcamaların (cepten yapılan harcamalar) hanehalkı gelirine oranı olarak tanımlanmış ve kullanılmıştır. Ancak cepten yapılan harcamalar finansal sıkıntıların tek belirleyicisi değildir ve dolaylı maliyetler ya da gelir kaybı gibi faktörler de bu noktada önemli bir rol oynamaktadır (de Souza ve Wong, 2013, s. 1; de Souza ve diğerleri, 2014, s. 3249). Sıklıkla kullanılan bir diğer kavram olan finansal stres ise, hastalıkla ilgili finansal yükün objektif ölçüsü olarak tanımlanırken; finansal gerginlik kavramı, daha çok sübjektif bir algıyı yansıtmaktadır (Hanratty ve diğerleri, 2007, s. 596). Bu nedenlerden dolayı kanserin hastalar üzerinde yarattığı ekonomik etkiyi daha iyi ifade edebilecek, daha kapsamlı bir kavramsal araca ihtiyaç duyulmuş (de Souza ve diğerleri, 2014, s. 3249) ve klinik olarak daha anlamlı olan “*finansal toksisite (financial toxicity)*”

kavramı geliştirilmiştir (Meeker ve diğerleri, 2016, s. e756).

Kavram, kanserle ilişkili finansal stresin kemoterapi ya da diğer kanser tedavilerinin etkileri kadar toksik olabileceğini ortaya koyan onkologlar tarafından tıbbi literatüre kazandırılmıştır (Chi, 2019, s. 250). Kavram ilk olarak, 2009 yılında Washington'da Amerikan Bilimsel Gelişme Birliği (American Association for the Advancement of Science) ve Gıda ve İlaç Hukuku Enstitüsü (Food and Drug Law Institute) tarafından düzenlenen "Personalized Medicine in an Era of Health Care Reform (Sağlık Reformu Döneminde Kişiselleştirilmiş Tıp)" isimli toplantıda Chicago Üniversitesi'nden Mark J. Ratain (2009)'in "*Biomarkers and Clinical Care (Biyobelirteçler ve Klinik Bakım)*" başlıklı sunumunda modern onkoloji ilaçlarının potansiyel ekonomik etkilerinin altını çizmek için kullanılmıştır. Ratain'den sonra kavram birçok yazar tarafından benimsenmiştir.

Son zamanlarda aterosklerotik kalp hastalığı, multiple skleroz gibi diğer ciddi ve kronik hastalıklarla da ilişkilendirilmesine karşın (Khera ve diğerleri, 2020; Sadigh ve diğerleri, 2020), finansal toksisite esasen kanser hastalığı bağlamında ortaya çıkmış bir kavramdır. Diğer sağlık sorunlarıyla karşılaştırıldığında; kanser, tedavisi açısından oldukça karmaşık ve benzersiz bir hastalıktır. Tedaviler, hastaları haftalarca veya aylarca kendilerine bakamayacak ve çalışamayacak duruma getirmektedir. İlk tedavide başarıya ulaştıktan sonra bile, hayatta kalanlar genellikle hastalıklarından veya tedavilerinden kaynaklanan uzun vadeli sağlık sonuçları ile karşı karşıya kalmakta ve hastalık tekrarı ya da ikinci kanserler için sürekli tarama ve gözetime ihtiyaç duymaktadır (McDougall ve diğerleri, 2014, s. 10).

Kanser, günümüzde bu şekilde uzun ve bazen tekrarlayan tedavi süreçlerini içeren kronik bir hastalık olarak tedavi edildiği için faturalar da hızlı bir şekilde birikmektedir (Meeker ve diğerleri, 2017, s. 1224). Yapılan araştırmalar, kanser hastalarının bu süreçte kanser teşhisi olmayan demografik emsallerine veya diğer kronik rahatsızlıkları olan hastalara kıyasla daha fazla cepten harcama yaptıklarını ortaya koymaktadır (Langa ve diğerleri, 2004, s. 186; Bernard ve diğerleri, 2011, s. 2821; Guy Jr. ve diğerleri, 2015, s. S489).

Örneğin, ABD’de tüm ulusu temsil eden Varlık ve Sağlık Dinamikleri Araştırması (Asset and Health Dynamics Study)’nın 1995 yılına ait verileri kullanılarak 70 yaş ve üzeri kanser hastası olmayan 5.382, kanser hastası olan ancak mevcut durumda tedavi görmeyen 812 ve kanser hastası olup mevcut durumda tedavi gören 176 kişi olmak üzere toplam 6.370 kişiye ait verilerin değerlendirildiği bir çalışmada; kanser hastası olmayan kişilerin yıllık ortalama 1.210 \$ cepten sağlık harcaması yaptığı, kanser hastası olan ancak mevcut durumda tedavi görmeyen hastaların 1.450 \$, kanser hastası olan ve mevcut durumda tedavi gören hastaların ise 1.880 \$ tutarında harcama yaptığı bulunmuştur (Langa ve diğerleri, 2004, s. 186).

ABD’de tüm ulusu temsil eden 2001-2008 Tıbbi Harcamalar Paneli Anketi (Medical Expenditure Panel Survey) verileri aracılığıyla 18-64 yaş aralığındaki kişiler üzerinde yapılan bir başka çalışmada, kanserli hastalar için cepten harcamaların yarattığı yükün diğer kronik hastalıklara sahip olanlar ile iyileşmiş olan hastalara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Bernard ve diğerleri, 2011, s. 2821). Hindistan’da yaklaşık olarak 200.000 haneyi kapsayan 1995-1996 ve 2004 yıllarına ait Ulusal Örnekleme Dayalı Araştırmalar Organizasyonu (National Sample Survey Organization) verileri kullanılarak yürütülen bir diğer çalışmada, kanser için katastrofik hastaneye yatış harcamalarının yaklaşık olarak %170 oranında daha fazla olduğu belirlenmiştir (Engelgau ve diğerleri, 2012, s. 1). Kanser teşhisi esas itibarıyla ani ve beklenmedik bir olaydır (Ramsey ve diğerleri, 2013, s. 1148) ve hastalar bu yüksek harcamalara çoğunlukla hazırlıksız yakalanmaktadır. Bu durum, kanser hastalarının finansal açıdan daha fazla endişe ve stres yaşamalarına yol açmaktadır.

Öte yandan bu süreçte sadece yüksek harcamaları değil, aynı zamanda azalan hanehalkı gelirini de dikkatle yönetmek gerekmektedir (Jagsi ve diğerleri, 2014, s. 1269). Kanser, bireylerin çalışma yeteneklerini olumsuz yönde etkilediği için hastalar çalışma saatlerini azaltmakta veya işlerini tamamen terk etmek zorunda kalmaktadır. Hastaların çoğu tedaviden sonra bile, kötü sağlık nedeniyle çalışmama, daha fazla iş günü kaçırmama ve yatakta daha fazla gün geçirme olasılıkları nedeniyle işgücüne yeniden katılım konusunda mücadele vermektedir (Public Sector Consultants, 2018, s. 6).

Tablo 4. Son 10 Yılda Ortaya Konulan Çeşitli Finansal Toksikite Tanımları

Zafar ve diğerleri (2013, s. 382)	<i>“tedaviyle ilişkili toksisitenin bir türü olarak cepten yapılan harcamaların olumsuz etkileri”</i>
de Souza ve diğerleri (2014, s. 5)	<i>“kanser hastalığının ve tedavisinin hastalar üzerinde yarattığı ekonomik değişiklikler”</i>
McNulty ve Khera (2015, s. 206)	<i>“tıbbi tedavi nedeniyle ortaya çıkan olumsuz ekonomik sonuçlar”</i>
Chi (2019, s. 249)	<i>“kanserli hastaların maliyetli bakım ve tedavinin sonucu olarak karşılaştıkları objektif ve sübjektif finansal gerginlik”</i>
Fitzner ve diğerleri (2017, s. 319)	<i>“kanserle ilgili tedavilerin hastalara yüklediği finansal yük”</i>
Gordon ve diğerleri (2017a, s. 30)	<i>“kanser tedavisinin finansal yükünden kaynaklanan sıkıntı ve zorluk”</i>
Carrera ve Zafar (2018, s. 127-129)	<i>“kanser hastalarının tedavilerinin bir sonucu olarak maruz kaldıkları istenmeyen ve öngörülemeyen objektif finansal yük ve sübjektif finansal sıkıntı”</i>
Gyawali (2018, s. S277)	<i>“kanser tedavisinin hasta ve ailesi üzerindeki ekonomik etkisine bağlı olarak ortaya çıkan olumsuz sonuçların toplamı”</i>
Honda ve diğerleri (2018, s. 2)	<i>“kanser hastalarının yaşam tarzını olumsuz yönde etkileyen tedavi masraflarını kapsayan yüksek mali yük”</i>
Morel (2018, s. 2)	<i>“kanser bakımı için yapılan cepten harcamaların hastalar üzerinde yarattığı finansal ve duygusal sıkıntı”</i>
Lentz ve diğerleri (2019, s. 85)	<i>“doğrudan ve dolaylı maliyetler nedeniyle kanser teşhisinin hastanın finansal iyilik hali üzerindeki olumsuz etkisi”</i>
Rotter ve diğerleri (2019, s. 196)	<i>“hastalar için yüksek maliyetli yükün maddi veya psikolojik sonucu”</i>
Snyder ve Chang (2019, s. 38-40)	<i>“kanserin sadece parasal açıdan ölçülebilir finansal etkisi değil, aynı zamanda kanser hastaları ve aileleri tarafından yaşanan kişisel stres ve finansal endişe” ya da “doğrudan ve dolaylı sağlık bakım maliyetlerinin hastalar ve bakım verenler için yarattığı finansal yük”</i>
Thom ve Benedict (2019, s. 1)	<i>“kanser tedavisi ve bu tedaviyle ilgili maliyetlerden kaynaklanan ekonomik sıkıntı ve yük”</i>
Wright (2019, s. 1)	<i>“kanser tedavisinin beraberinde getirdiği finansal zorluk”</i>
Desai ve Gyawali (2020, s. 1)	<i>“kanser tanısının hastaların, ailelerinin ve toplumun iyilik hali üzerinde neden olduğu aşırı finansal gerginliğin zararlı etkileri”</i>
Imber ve diğerleri (2020, s. 28)	<i>“geniş anlamda kanser teşhisi ve tedavisinin finansal sonuçları ve sübjektif yükü”</i>

Hem önemli derecedeki harcamalar hem de geliri muhafaza etmede yaşanan sıkıntılar göz önüne alındığında, kanser hastaları finansal toksisite karşısında özellikle savunmasız bir durumdadır (Shankaran ve diğerleri, 2012, s. 1618; Jagsi ve diğerleri, 2014, s. 1269; Azzani ve diğerleri, 2015, s. 889; Ripamonti ve diğerleri, 2020, s. 4477). Hiç kanser

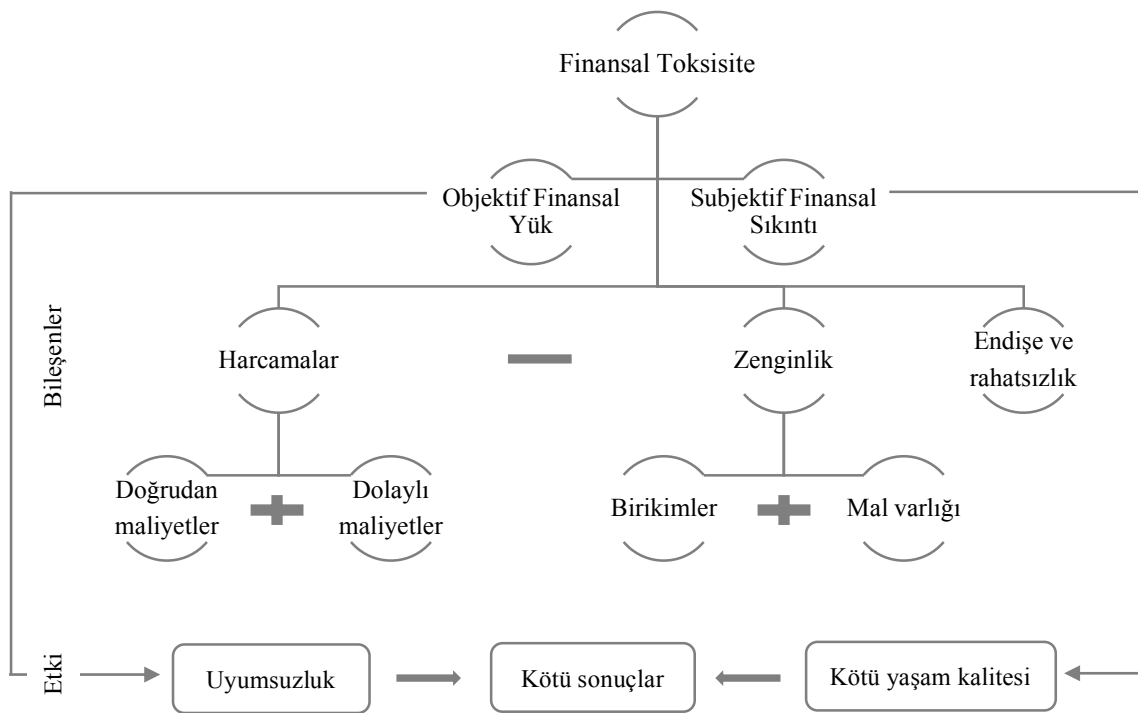
teşhisi konmamış hastalarla kıyaslandığında; kanser hastaları teşhislerinin üzerinden 1-5 yıl geçtikten sonra bile yüksek tıbbi maliyetler ve iş kısıtlamaları ile karşı karşıya kalmaya devam ettikleri için, tedavi tamamlandıktan sonra da bu hastaların hissettikleri finansal toksisitenin devam ettiği (Institute of Medicine and National Research Council, 2006, s. 9; Kim, 2007, s. 228; Liang ve Huh, 2018, s. 4) ve hastanın ölümü halinde ise hayatta kalan diğer aile üyelerinin bu sıkıntıdan etkilenebileceği ileri sürülmektedir (McDermott, 2017, s. 1750).

Finansal toksisite kavramı ile ilgili olarak son 10 yıl içerisinde çeşitli araştırmacılar tarafından farklı tanımlamalar yapılmış olmasına karşın, literatürde kavrama ilişkin resmi ve standart bir tanım bulunmamaktadır (bknz. Tablo 4; Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 31; Gordon ve diğerleri, 2017b, s. 296; Desai ve Gyawali, 2020, s. 1). Kavramın kökenine bakıldığında; toksisite, bir maddenin sahip olduğu zehirli etki anlamına gelirken (Oxford Advanced Learner's Dictionary, 2010, s. 1582); finansal toksisite ise basit bir deyişle, kanser hastalığı ve tedavisinin maddi açıdan yol açtığı zararlı etkileri ifade etmektedir.

Finansal toksisite kavramı; finansal yük, finansal zorluk, finansal sıkıntı, finansal veya ekonomik stres ve gerginlik ve finansal güçlük gibi yukarıda bahsedilen diğer benzer kavramlara nazaran anlam açısından daha geniştir (Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 31). Temel olarak, bir hastanın bakımının finansal etkisinin o hastanın mevcut kaynaklarını aştığında ortaya çıkan finansal toksisite (McDermott, 2017, s. 1750), kanser hastalığı ve tedavisinin neden olduğu hem objektif finansal yükü hem de sübjektif finansal sıkıntıyı kapsamaktadır (bknz. Şekil 8; Carrera ve Zafar, 2018, s. 129; Honda ve diğerleri, 2018, s. 2; Chi, 2019, s. 249; Snyder ve Chang, 2019, s. 39-40). Bu nedenle finansal toksisiteyi geniş bir ifadeyle; kanser teşhis ve tedavisiyle birlikte ortaya çıkan diğer toksisitelerden farklı olarak sadece hastaların değil aynı zamanda ailelerin de maruz kaldıkları, öngörülemez nitelikte olan, maddi açıdan ölçülebilir finansal etki (objektif finansal yük) ile finansal kaygı ve rahatsızlık durumu (sübjektif finansal sıkıntı) olarak tanımlamak mümkündür.

Objektif finansal yük, teşhisten itibaren zaman içerisinde artan kanser tedavisine ilişkin

maliyetlerden kaynaklanmaktadır. Bu maliyetler; sadece doğrudan maliyetleri değil, aynı zamanda dolaylı maliyetleri de kapsamaktadır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129). Doğrudan maliyetler, hastalığın varlığına bağlı olarak ortaya çıkan bakım ve tedaviyle ilgili tıbbi işlemler ve hizmetler için yapılan harcamalarla ölçülmektedir (Brown ve diğerleri, 2001, s. 98). Bu maliyetler temelde iki kategoriye ayrılmaktadır (Arozullah ve diğerleri, 2004, s. 272). Bunlar; hastaneye yatışlar, ameliyatlar, hekim ziyaretleri, radyasyon tedavisi ve kemoterapi/immünoterapi dahil olmak üzere hastaların aldığı hizmetlerle ilişkili olan ve tipik olarak sigorta ödemeleri ve hastanın cepten ödediği katkı payları ve ön ödemeleri (deductibles) ile ölçülen doğrudan tıbbi maliyetler (Yabroff ve diğerleri, 2011, s. 2007) ile hastalık ve bu hastalığın tedavisi nedeniyle ulaşım, konaklama, çocuk bakımı, ev işleri gibi tıbbi olmayan kalemler için yapılan ödemeleri içeren doğrudan tıbbi olmayan maliyetlerdir (Arozullah ve diğerleri, 2004, s. 272; McNulty ve Khera, 2015, s. 205).



Şekil 8. Finansal Toksisitenin Kavramsal Çerçevesi

Kaynak: Carrera ve Zafar, 2018, s. 128

Dolaylı maliyetler ise, tıbbi bakım almaktan dolayı harcanan zaman ile iş veya diğer günlük aktivitelere devamsızlıkla ilişkili parasal kayıplar (morbidite maliyetleri) ve prematüre ölümden kaynaklanan verimlilik kayıplarıyla ilişkili parasal kayıpları

(mortalite maliyetleri) ifade etmektedir (Brown ve diğerleri, 2001, s. 98; Yabroff ve diğerleri, 2011, s. 2008). Finansal toksisitenin objektif yönü, zaman içinde azalan ve hatta tükenme riski altında olan kanser hastasının hanesine ait gelire ve malvarlığına bağlıdır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129).

Tablo 5. Objektif Finansal Yük ve Sübjektif Finansal Sıkıntı Açısından COST Ölçeği (v1) Maddeleri

<i>Objektif Finansal Yük</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Tedavimin maliyetlerini karşılayabilecek yeterli birikim, tasarruf veya malvarlığım olduğunu düşünüyorum. • Cepten yaptığım sağlık harcamalarım, olabileceğini düşündüğümde daha fazladır. • Aylık harcamalarımı karşılayabilirim.
<i>Sübjektif Finansal Sıkıntı</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hastalığımın veya tedavimin gelecekte bana getireceği finansal problemler konusunda endişe duyarım. • Tedaviye harçayacağım para miktarı konusunda başka bir seçeneğimin olmadığını hissedirim. • Her zamanki gibi çalışamayacağım ya da katkı sağlayamayacağım için üzülürüm. • Mevcut finansal durumumdan memnunum. • Finansal olarak kendimi stresli hissediyorum. • Evde çalışıyor olsam bile işimi ve gelirimini muhafaza etme konusunda endişe duyarım. • Hastalığım ve tedavisi mevcut finansal durumumdan memnuniyetimi azaltmıştır. • Finansal durumumun kontrol altında olduğunu düşünüyorum.

Kaynak: de Souza ve diğerleri, 2014, s. 7; Carrera ve Zafar, 2018, s. 129

Sübjektif finansal sıkıntı ise, kanserle ilgili harcamaların artması ve refahta azalma ile birlikte kanser deneyiminden kaynaklanan kaygı ve rahatsızlık sonucunda ortaya çıkmaktadır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129). Kanser teşhisinden itibaren hastanın içinde bulunduğu hanenin finansal durumu hakkında nasıl hissettiğini açıklamakta olup (Sharp ve Timmons, 2010, s. 22-23), tüm olumsuz duyguları, rahatsız edici deneyimleri ve psikolojik stresi kapsamaktadır (Carrera ve diğerleri, 2018, s. 155-156; Zhu ve diğerleri, 2020, s. 2). Bu nedenle kanser maliyetinin veya hastalık yükünün finansal olmayan bölümünü oluşturmaktadır (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129). Finansal toksisitenin bu iki yönünü de Souza ve diğerleri (2014) tarafından kanser hastalarında finansal toksisitenin değerlendirilmesi için geliştirilen ilk ölçek olan “COMprehensive Score for Financial

Toxicity (COST) Measure (Kapsamlı Finansal Toksisite Ölçeği) (v1)’da da görmek mümkündür (bkz. Tablo 5).

Finansal toksisite artık giderek artan bir şekilde kanser teşhisi ve tedavisini takiben ortaya çıkan nötropeni, mide bulantısı, bitkinlik, periferik nöropati, uykusuzluk, depresyon gibi önemli fiziksel ve psikolojik toksisiteler ile eşdeğer kabul edilmektedir (O’Connor ve diğerleri, 2016, s. 104; Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 31; Carrera ve Zafar, 2018, s. 128; Rosenzweig ve diğerleri, 2019, s. 83). Ancak bu toksisitelerin aksine, kanser tedavisinin finansal toksisitesine sadece hastanın kendisi değil, aynı zamanda hastanın hanesi de katlanmakta ve böylece finansal toksisite dışsallaştırılabilmektedir (de Souza ve Wong, 2013, s. 1; McDougall ve diğerleri, 2014, s. 10; Carrera ve Zafar, 2018, s. 129). Bu durum, özel sağlık sigortası kapsamı varlığında veya sağlık hizmetleri ile destekleyici bakım kamu tarafından finanse edildiğinde de gerçekleşebilir (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129). Sağlık sistemlerinde ahlaki tehlikeyi kontrol etmek ve sağlık harcamalarını yönetmek için katkı payı ve ortak sigorta gibi mekanizmalar mevcut olduğu zaman, sağlık sigortası kapsamı otomatik olarak sağlıkla ilgili harcamalardan tam anlamıyla finansal koruma sağlayamamaktadır (Carrera ve Ormond, 2015, s. 96). Sonuçta da; birey üzerindeki mali yük, eksik sigorta nedeniyle çok az düzeydeki ödemeden çok ciddi düzeydeki ödemelere kadar uzanmakta ve hatta sağlık sigortasının ve ikâme gelirin olmaması durumunda ise tam bir katastrofiye bir diğer ifadeyle felakete dönüşebilmektedir (Carrera ve Ormond, 2015, s. 96-97; Carrera ve Zafar, 2018, s. 129). Bu nedenle finansal toksisite, bireysel bazda (hasta) kanser tedavisinin karşılanabilirliği ve sağlık sistemi bazında ise kanser tedavisinin erişilebilirliği ile yakından ilgili bir problemdir (Carrera ve Zafar, 2018, s. 132).

Kanser tedavisinin diğer olumsuz etkilerinde olduğu gibi, finansal toksisite deneyimi de oldukça çeşitlidir ve bu çeşitlilik hanehalkı harcamalarında değişikliğe neden olan aylık ödemelerden kaynaklanan öznel sıkıntıdan kişisel iflase kadar uzanmaktadır (Zafar, 2016, s. 1). Şöyle ki, hastalar artan bakım maliyetleri ile başa çıkabilmek için aile ya da arkadaşlarından borç almakta, bankalardan kredi çekmekte, yatırımlarını elden çıkarmakta, emeklilik veya tasarruf hesaplarını kullanmakta, evlerini ya da arabalarını satmakta (Deloitte, 2016, s. x; de Souza ve diğerleri, 2017a, s. 3; Breast Cancer Network

Australia, 2017, s. 14-15; Honda ve diğeri, 2019, s. 4; Bhoo-Pathy ve diğeri, 2019, s. e542; Liang ve diğeri, 2020, s. 274; Mongelli ve diğeri, 2020, s. 634; Williams ve diğeri, 2020, s. e531-e533) ve hatta en son nokta olarak iflas etmektedir (Kaiser Family Foundation, 2006, s. 19; Ramsey ve diğeri, 2013, s. 1143; de Souza ve diğeri, 2016, s. 960).

Bu finansal deęişikliklerin yanı sıra; finansal yükümlülüklerin ve borcun artması ile zenginliğin azalmasından dolayı ortaya çıkan finansal anlamdaki sıkıntı, kanser deneyimiyle ilişkili duygusal stres ile birleştğinde hastanın kanserle, kanserin fiziksel semptomlarıyla ve tedavisiyle etkili bir şekilde baş edebilme yeteneğini engellemekte ve bu durum da sağlık sonuçlarını kötü yönde etkilemektedir (Carrera ve diğeri, 2018, s. 156). Bu kapsamda son zamanlarda yürütülen bazı çalışmalar kanser hastalarının hissettiği finansal toksisite düzeyinin özellikle sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (Philips ve diğeri, 2019, s. 386; Gordon ve diğeri, 2020, s. 367; Ting ve diğeri, 2020, s. 1703), tedaviye uyum (Knight ve diğeri, 2018, s. e665; Bouberhan ve diğeri, 2019, s. 10; Thom ve Benedict, 2019, s. 1; Beeler ve diğeri, 2020, s. 3) ve mortalite (Perrone ve diğeri, 2019, s. 2225) gibi önemli bazı hasta sonuçları üzerinde olumsuz etkileri olabileceğini ortaya koymaktadır. Kanser bakımının finansal ve klinik yönleri arasındaki artan bu kesişim, onkolojik açıdan önemli bir sorun alanı olarak kabul edilmektedir (Shankaran ve Ramsey, 2015, s. 273).

Kapsamlı onkoloji bakımı, hem kanser tedavisini hem de tedaviyle ilişkili toksisitelerin yönetimini birleştirmektedir. Klinik toksisitelerin tersine finansal toksisite, yönetiminin çoğunlukla hastanın kendisine bırakıldığı kanser tedavisinin yıkıcı bir sonucudur (Carrera ve diğeri, 2018, s. 163) ve kanser hastalığının bir bileşeni olmasa da, kesinlikle bu hastalığa sahip olan hastaların ayrılmaz bir parçasıdır (Goldstein, 2017, s. 1302). Bu nedenle onkolojik uygulamanın rutin bir parçası olarak değerlendirilen fiziksel ve psikolojik toksisiteler gibi, finansal toksisitenin de kanser hastalarında önemli bir sekel olarak değerlendirilmesi gerekmektedir (de Souza ve Wong, 2013, s. 4; Wright, 2019, s. 2).

Kanser tedavisinin finansal toksisitesi; bireysel hastalar, bu hastaların aileleri ve toplumların yararı için dikkat ve eylem gerektiren evrensel bir sorundur (Carrera ve Zafar, 2018, s. 137). Bu soruna değinmek, hastaların sadece sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ve tedaviye uyumunu iyileştirebilmek için önemli taşımamaktadır. Kanser teşhis ve tedavisinin beraberinde getirdiği harcamaları ve bu harcamaların neden olduğu etkileri anlamak ayrıca; hastaları tedaviler hakkında bilgilendirmek, hastaların bireysel sağlık hizmeti tercihlerini desteklemek, sosyal destek hizmetlerinin planlanması ile uygulanmasına yardımcı olmak ve adil, aynı zamanda sürdürülebilir sağlık politikaları oluşturmak açısından da oldukça önemlidir (Gordon ve diğerleri, 2017c, s. 2). Finansal toksisitenin ölçülmesi ayrıca sağlık sistemlerindeki eksik noktaların ortaya çıkmasına yardımcı olarak sonrasında uygun müdahalelerle bireylerin yüksek kalitede kanser bakımı almasına olanak sağlamaktadır (Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 30).

Artan ilaç fiyatları, sağlık sigortası maliyetleri, sağlık hizmetlerine sınırlı erişim ve kanser tedavisiyle ilişkili diğer harcamalar nedeniyle kanserin finansal yükü çoğu hasta için önemli derecededir (Chi, 2019, s. 249). Kanser tedavisine ilişkin maliyetlerdeki süregelen ve potansiyel olarak sürdürülebilir olmayan artışların olduğu son dönemlerde, finansal toksisite, yüksek kalitede hasta merkezli kanser bakımının sunulması için dikkatle ele alınması gereken önemli bir faktör olmuştur (O'Connor ve diğerleri, 2016, s. 105; Desai ve Gyawali, 2020, s. 1). Bu sorun hanehalkı geliri nispeten durgunlaşırken veya azalırken kanser bakımı için yapılan harcamaların artmaya devam etmesi ile daha da kötüleşmekte (Desai ve Gyawali, 2020, s. 1) ve nüfus yaşlandıkça daha fazla insanın kanser teşhisinin beraberinde getirdiği finansal toksisiteyle karşılaşması beklenmektedir (Chi, 2019, s. 249). Bu nedenle kanser hastalarının tedavi öncesi, sırası ve sonrasında finansal toksisite açısından evrensel olarak taranmasının bir bakım standardı olması gerektiği ileri sürülmektedir (Liang ve Huh, 2018, s. 3).

2.2. Dünyada ve Türkiye’de Finansal Toksisite

Finansal toksisite kavramı, kanser teşhisi ve tedavisiyle ilişkili olarak yaşanan finansal sıkıntıların, kanser tedavilerinin diğer yan etkileri kadar toksik olabileceğini ileri süren onkologlar tarafından literatüre kazandırıldığından bu yana çoğunlukla ABD’de

yürütülen çalışmalara konu olmuştur. Ancak finansal toksisite sadece ABD'ye özgü bir olgu değildir. Hem düşük ve orta gelirli ülkelerde hem de yüksek gelirli diğer ülkelerde de kanser hastalarının deneyimlediği evrensel bir sorundur (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129; Honda ve diğerleri, 2018, s. 2).

Kanser hastalarının finansal toksisite sorununa maruziyeti, hastanın içinde bulunduğu hanenin koşullarının (ortaya çıkan ekstra maliyetleri karşılama durumları) yanı sıra ulusal sağlık finansman düzenlemelerine, daha geniş bir ifadeyle yürürlükteki hukuk, sağlık ve sosyal refah sistemlerine göre de farklılık göstermektedir (Carrera ve Zafar, 2018, s. 129; Desai ve Gyawali, 2020, s. 1; Kong ve diğerleri, 2020, s. 2). Tipik olarak hastaların sağlık hizmetlerine erişimleriyle ilişkili finansal yüklerini azaltmak için tasarlanan kamu finansmanının hakim olduğu sağlık sistemlerinde bu yükün, özel sektör bileşeninin ağır bastığı ülkelerde yaşanan zorluklardan daha az olduğunu varsaymak mantıklı görünebilir. Ancak kanser tedavilerine ilişkin maliyetler tüm dünyada artış göstermeye devam etmektedir ve sağlık hizmetlerinin kamu tarafından finanse edildiği sistemlerde de bu yükün bir kısmı hastalara ve ailelerine aktarılmaktadır (Longo ve diğerleri, 2020, s. 4646). Dolayısıyla bu tür sistemlerde de kanser hastaları finansal toksisiteye maruz kalabilmektedir.

Örneğin, Japonya'da genel (evrensel) kamu sağlık sigortası sistemi bulunmaktadır (Honda ve diğerleri, 2018, s. 2) ve her vatandaşın veya ikamet eden her yabancının zorunlu olarak tüm sağlık bakım masraflarının %70'ini karşılayan ulusal sağlık sigortasına katılması gerekmektedir. Sağlık bakım masraflarının kalan %30'u ise hastalar tarafından cepten karşılanmaktadır. Öte yandan, Japon Sağlık Sistemi finansal toksisite karşısında bazı ilave önlemlere de sahiptir. Örneğin, 75 yaşından büyük bir hastanın sağlık sigortası faturalarının %30'u yerine yalnızca %10'unu cebinden ödemesi gerekmektedir. Ek olarak, yüksek maliyetli tıbbi harcamalar için benzersiz bir tavan tutar sistemi uygulaması bulunmaktadır. Hastanın yaşı ve gelirine göre değişen bu tavan tutar (aylık 10.000 ¥ - 250.000 ¥ [yaklaşık olarak 90 \$- 2.270 \$] arasında değişir), herhangi bir hastanın cebinden ödemek zorunda olduğu maksimum tutardır. Bu uygulamaya göre, bir hastanın cepten ödeyeceği tıbbi bakım faturası tavan tutarı aştığında, tavan tutarın üzerindeki tüm masraflar kamu sübvansiyonları ile karşılanmaktadır. Mantıksal olarak

hastaların tedavi masraflarını bu şekilde ödeyen bir kamu sağlık sisteminin, hastaları mali yükten de koruması gerekmektedir (Honda ve diğerleri, 2019, s. 1-2). Ancak yapılan araştırmalar Japonya'daki kanser hastalarının da finansal toksisiteye maruz kaldıklarını ortaya koymaktadır. Örneğin; kronik miyeloid lösemi tanısına sahip toplamda 577 hasta ile yürütülen retrospektif bir çalışmada, katılımcıların 2000 yılında %41,2'sinin, 2005 yılında %70,8'inin, 2008 yılında ise %75,8'inin finansal yük⁶ yaşadığı belirlenmiştir. Ayrıca hastaların %31,7'si yaşadıkları finansal yük nedeniyle imatinib tedavisine devam edemediklerini ifade etmiştir (Kodama ve diğerleri, 2012). 156 kanser hastası üzerinde yürütülen bir başka araştırmada; hastaların %63'ünün kanser bakım maliyetleri ile baş etmek için birikimlerinin tamamını veya bir kısmını kullandıkları, %3'ünün mal ve mülklerini sattıkları, %2'sinin ise borç aldıkları ya da kredi kartı kullandıkları bulunmuştur. Ayrıca maddi nedenlerden dolayı hastaların %3'ü reçete edilenden daha az ilaç aldıklarını, %2'si tavsiye edilen bir işlemi yaptırmadıklarını, %1'i ise reçetelerini işleme koymadıklarını belirtmiştir (Honda ve diğerleri, 2019, s. 4). 2003-2013 yılları arasında yayımlanan araştırmalar üzerinden yapılan bir sistematik derlemede, Japonya kanserle ilgili en yüksek finansal sıkıntı prevalansına sahip olan iki ülkeden biri olarak tespit edilmiştir (Azzani ve diğerleri, 2015, s. 889).

Japonya'da hastalar, hastaneyi her ziyaret ettiklerinde veya eczaneden her ilaç satın aldıklarında ücretlendirilmektedir. Bu nedenle de kanser hastaları üzerindeki finansal etki ilk temastan hemen sonra ortaya çıkmaktadır (Honda ve diğerleri, 2018, s. 2) ve genel kamu sağlık sigortası sistemi nedeniyle Japonya'da finansal toksisitenin tedaviye bağlı faktörlerden ziyade daha çok gelire bağlı faktörler nedeniyle yaşandığı ifade edilmektedir (Honda ve diğerleri, 2019, s. 4). Genel sağlık sisteminde; doğrudan tedavi masrafları ağırlıklı olarak aktif tedavi döneminde ortaya çıkarken, istihdam etkileri tedavinin tamamlanmasından sonra da devam edeceği için bu tür sistemlerde finansal toksisite uzun vadeli bir sorun olarak varlığını sürdürebilmektedir (Pearce ve diğerleri, 2019, s. 17).

⁶ Finansal yük, finansal zorluk, finansal sıkıntı, finansal veya ekonomik stres ve gerginlik ve finansal güçlük gibi kavramlar her ne kadar anlam açısından daha dar olsalar da, finansal toksisite kavramından tamamen farklı değildirler ve finansal toksisite kavramının objektif veya subjektif yönünü ifade etmektedirler. Dolayısıyla bu tez çalışmasında, başka araştırmalara ilişkin sonuçlardan bahsedilirken bu kavramların esas alındığı çalışmalar da dahil edilmiştir.

Kamu sigortası sistemine sahip olan İtalya’da da yapılan arařtırmalar kanser hastalarının finansal toksisite yařadığına dair çeřitli sonular ortaya koymaktadır. Örneğın; akciğér, meme veya yumurtalık kanseri tanısı bulunan 3.670 hastanın dahil olduėu 16 ok merkezli prospektif klinik arařtırmanın verilerinin deėerlendirildiėi bir alıřmada, hastaların %26’sı finansal yük yařadıklarını ifade etmiřlerdir. Arařtırmada ayrıca finansal yükün kötü yařam kalitesiyle istatistiksel olarak iliřkili olduėu bulunmuřtur (Perrone ve diėerleri, 2016, s. 2225). 18 yař ve üzeri 118 kanser hastası ile yürütölen bařka bir arařtırmada ise; özellikle yařı 61’in altında olan, düşük eėitim seviyesine sahip olan, tedavi için yolculuk yapan ve transfer edilmeye ihtiya duyan hastaların yüksek düzeyde finansal toksisite yařadığı tespit edilmiřtir (Ripamonti ve diėerleri, 2020, s. 4482-4483).

İtalya’da, Ulusal Saėlık Sistemi (National Health Service) tabanlı bir kamu saėlık sistemi mevcuttur ve kanser hastalarının yatan hasta hizmetleri, ayakta tedavi hizmetleri ve ilaları dahil olmak üzere takip ettiėi klinik yolların oėu ücretsizdir. Bununla birlikte; oėu hizmetin ücretsiz sunulduėu kamuya ait üçüncü taraf ödeyicilerin olduėu bir sistemde bile, hastalar bu ödeyiciler tarafından kapsanmayan örneğın küçük yan etkilere yönelik ilalar, özel olarak eriřilen ayakta ve yataklı tedavi hizmetleri (hastaların uzun bekleme listeleri nedeniyle veya kamu sistemi aracılıėıyla ulařılamayan bir saėlık hizmeti uzmanı tarafından tedavi edilmek ya da ikinci bir görüř almak istemesi nedeniyle ortaya ıkabilir) ve evde saėlık hizmetleri gibi bazı hizmetler için ödeme yapabilmektedir. Böyle bir sistemde hastalar, saėlık sistemi dıřındaki finansal kısıtlamaların etkisine karřı daha duyarlı olabilirler (örneğın; uzak bir lokasyonda tedavi söz konusuysa, hasta veya yakınlarının seyahatleri nedeniyle kaybedilen iř günleri ve konaklama masrafları gibi) (Perrone ve diėerleri, 2016, s. 2225-2229). Dolayısıyla, Ulusal Saėlık Sistemi tarafından saėlanan genel saėlık kapsamına raėmen, İtalya’da da finansal toksisite önemli bir sorun olarak ortaya ıkmaktadır.

Kanser bakımı, Avustralya’da da önemli ve hızla artan bir saėlık bakım maliyetini temsil etmektedir (Goldsbury ve diėerleri, 2018, s. 1). Avustralya’daki saėlık sistemi, kamu ve özel finansman ile kamu ve özel hizmet sunumunun olduėu karmařık bir yapıya sahiptir (Gordon ve diėerleri, 2020, s. 364; McLean ve diėerleri, 2020, s. 2). Kamu tarafı, genel saėlık sigortası planı olan Medicare aracılıėıyla devlet tarafından finanse edilmektedir.

Medicare, tüm Avustralyalılara hastane içerisinde sunulan tüm hizmetler ve ayakta tıbbi bakımı ücretsiz sağlamaktadır (McLean ve diğerleri, 2020, s. 2). İlaveten, Medicare'in Farmasötik Yardım Sistemi (Pharmaceutical Benefits Scheme), bir dizi reçeteli ilacı sübvansede etmektedir (Breast Cancer Network Australia, 2017, s. 26). Hükümet tarafından düzenlenen özel sağlık sektöründe ise, hasta istediği doktor ve sağlık tesisini seçebilmektedir. Özel sağlık hizmetleri isteğe bağlı özel sağlık sigortası tarafından karşılanmaktadır (McLean ve diğerleri, 2020, s. 2).

Avustralya'da kanser tedavisi için bir kamu hastanesine giden hastalar genellikle cepten ödeme yapmamaktadırlar. Bununla birlikte, hastane dışında veya özel hastanelerde sunulan hizmetler genellikle ek ödemelere tabidir. Vatandaşlar özel sağlık sigortası yaptırmayı tercih edebilir, böylece uzman bir doktor seçebilir ve özel bir hastanede özel olarak tedavi olabirler. Ancak özel sağlık sigortaları tüm hizmetleri kapsamadığı için hastaların çoğunun hizmet için katkı payı ödemesi gerekmektedir. Öte yandan, Farmasötik Yardım Sistemi'nde listelenen yüksek maliyetli farmakoterapiler de az miktarda katkı payı gerektirmektedir (Gordon ve diğerleri, 2020, s. 364). Bununla birlikte, yeni hedefe yönelik tedaviler oldukça pahalıdır ve Avustralya gibi halk sağlığı bakım sistemleri içinde bunları finanse etmek önemli zorluklar yaratmaktadır (Kaser ve diğerleri, 2010, s. 1910). Bu nedenle kanser hastaları kanser teşhisi ve tedavisi için önemli miktarda cepten harcamalar yapabilmekte ve finansal toksisite yaşayabilmektedir.

Örneğin; meme kanseri teşhisine sahip olan ve teşhislerinden sonra 0-18 ay geçen 287 kadının katılımıyla gerçekleştirilen bir çalışmada, meme kanseri ile ilgili ekonomik maliyetlerin teşhisten 18 ay sonra bile hastaları etkilemeye devam ettiği bulunmuştur (Gordon ve diğerleri, 2007, s. 1130). Prostat kanseri tanısına sahip 289 erkek hasta üzerinde yapılan bir başka çalışmada, katılımcıların %20'si tedavi maliyetlerinin kendileri için büyük sıkıntı yarattığını, %70'i ise kanser tedavisi için beklediklerinden daha fazla harcama yaptıklarını belirtmiştir. Çalışmada ayrıca tedavi maliyetlerini karşılamak için hastaların %38'inin birikimlerinden harcama yaptığı, %22'sinin kredi kartı limitini artırdığı, %8'inin ise mal varlığını sattığı tespit edilmiştir (Gordon ve diğerleri, 2017c, s. 7). Nöroendokrin tümör tanısı alan 204 hasta ile gerçekleştirilen bir diğer çalışmada; katılımcıların %40'ı tedavi için beklediklerinden daha fazla harcama

yaptıklarını, %17'si hastalığın kendileri ve aileleri için önemli derecede strese neden olduğunu dile getirmiştir. Çalışmada ayrıca kötü finansal toksisitenin sağlıkla ilgili kötü yaşam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olduğu bulunmuştur (Gordon ve diğerleri, 2020, s. 367). Azzani ve diğerleri (2015, s. 889) tarafından yapılan sistematik derlemede ise, Avustralya kanserle ilgili en yüksek finansal sıkıntı prevelansına sahip olan iki ülkeden biri olarak tespit edilmiştir.

Japonya, İtalya ve Avustralya gibi üst gelir grubundaki ülkelerin yanı sıra üst orta gelir grubunda yer alan Malezya'da da finansal toksisite açısından durum farklı değildir. Malezya'da uzun bir süredir yaşanan sosyoekonomik gelişme, kamu sağlık sisteminin iyileşmesini ve genişlemesini sağlamıştır (Wan ve diğerleri, 2014, s. 1). Ülke; hastaların kamu ve özel sektör arasında özgürce seçim yaptığı, karma bir kamu-özel sağlık hizmeti sunum sistemi yoluyla genel sağlık kapsamına doğru önemli ilerlemeler kaydetmiştir. Malezya'da esas olarak genel vergilendirme yoluyla finanse edilen ve Sağlık Bakanlığı tesisleri ile kamuya ait birkaç üniversite hastanesi aracılığıyla sunulan kamu sağlık hizmetleri, ücretsiz veya düşük ücretlidir (Kong ve diğerleri, 2020, s. 2). Özel sağlık hizmetleri ise, büyük ölçüde kâr amacı güden kuruluşlar aracılığıyla sunulur ve cepten ödemeler, özel sağlık sigortası ve işveren destekleriyle finanse edilir (Wan ve diğerleri, 2014, s. 7; Kong ve diğerleri, 2020, s. 2).

Yaşanan gelişmelere karşın Malezya'da, kanser gibi maliyetli ve kronik hastalıklar için hastalar ve aileleri üzerinde bazen felaketle sonuçlanabilen mali yükün boyutu halen belirsizliğini korumaktadır (Azzani ve diğerleri, 2017, s. 486). Yüksek derecede sübvansiyon edilmiş kanser bakım hizmetleri, sigorta durumuna bakılmaksızın kamu hastanelerinde tüm vatandaşlara sunulmaktadır (Kong ve diğerleri, 2020, s. 2) ve Malezya'da kamu sağlık hizmetlerinin kullanımı neredeyse ücretsizdir. Sadece belirli hizmetler için sembolik ücretler alınmaktadır ve hastalar bu ücretleri cepten ödemek zorunda kalmaktadır (Wan ve diğerleri, 2014, s. 7). Kamu hastanelerindeki yüksek sübvansiyona rağmen, kanser gibi maliyetli ve uzun süreli bir hastalık için kanser hastalarının yaptığı cepten harcama miktarı, yine de ödeme kapasitelerinin çok üzerindedir. Bu durum hastalar ve aileleri için çeşitli yıkıcı ekonomik sonuçlara yol açabilmektedir. Bu tür

maliyetler özellikle zaten yoksulluk sınırına yakın olan düşük gelirli bir hanede ortaya çıkıyorsa, yoksullaşmaya neden olabilmektedir (Azzani ve diğerleri, 2017, s. 492).

Yapılan bazı çalışmalar da Malezya'da kanser hastalarının finansal toksisiteye maruz kaldığını doğrular niteliktedir. Örneğin; kolorektal kanser tanısı bulunan 138 hasta üzerinde yapılan bir araştırmada, teşhisten sonraki ilk yıl içerisinde ortaya çıkan katastrofik sağlık harcaması prevalansı %47,8 olarak tespit edilmiştir (Azzani ve diğerleri, 2017, s. 488). Yeni kanser teşhisi konmuş 1.294 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir diğer araştırmada ise; bir yılda yaşanan finansal katastrofi insidansının %51 (Sağlık Bakanlığı hastaneleri için %33, kamu üniversitesi hastanesi için %65, özel hastaneler için %72) olduğu ve bir yılda hastaların içinde bulunduğu hanehalklarının %36'sının kanser bakım maliyetleri nedeniyle yoksullaştığı bulunmuştur. Çalışmada ayrıca kanser bakım maliyetleriyle başa çıkabilmek için hastaların %15'i aile ya da arkadaşlarından destek aldıklarını, %5'i varlıklarını sattıklarını ya da kredi çektiklerini belirtmişlerdir (Bhoo-Pathy ve diğerleri, 2019, s. 4-6). 18 yaş üzeri olan ve üç aydan uzun bir süredir ürolojik kanser tanısı almış 429 hasta üzerinde yürütülen bir başka araştırmada ise; katılımcıların %16,1'inin objektif, %47,3'ünün subjektif finansal toksisite yaşadığı saptanmıştır. Çalışmada ayrıca yüksek objektif ve subjektif finansal toksisitenin sağlıkla ilgili kötü yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu bulunmuştur (Ting ve diğerleri, 2020, s. 1703). Tüm bu araştırma sonuçları aslında, genel sağlık kapsamına sahip sağlık sistemlerinin dahi uygulamada yeterince kapsamlı olmayabileceğini (Gordon ve diğerleri, 2017b, s. 296) ve bu sistemlerde bile kanser hastalarının finansal zorluklar karşısında tam olarak korunamayabileceğini ortaya koymaktadır (Bhoo-Pathy ve diğerleri, 2019, s. e537).

Öte yandan; ABD ise ileri düzeyde sanayileşmiş ülkeler arasında benzersiz bir sağlık sistemi modeline sahiptir (Department for Professional Employees (DPE) Research Department, 2016, s. 1; Desai ve Gyawali, 2020, s. 1). Diğer gelişmiş ülkelerin neredeyse tamamında, hükümetin merkezi bir rol oynadığı genel sağlık sigortası programları bulunmaktadır ve vatandaşların tamamına yakını bu programlar aracılığıyla rutin, temel ve diğer sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkına sahiptir (Shi ve Singh, 2019, s. 1). Genel sağlık sigortası kapsamına sahip olmayan ABD'de (DPE Research Department, 2016, s. 1) ise tıbbi bakım, karmaşık bir kamu ve özel sigorta programları ağı ve ayrıca

hastalar tarafından yapılan önemli miktardaki doğrudan ödemeler aracılığıyla finanse edilmektedir (Dickman ve diğerleri, 2017, s. 1435). Mart 2010'da ABD sağlık sisteminde birçok önemli değişikliğe yol açan Ekonomik Sağlık Bakım Yasası (Affordable Care Act)'nın yürürlüğe girmesi ile 20 milyondan fazla Amerikalı genel sağlık sigortası kapsamına dahil olmuştur (Cancer Support Community, 2016, s. 3).

Ekonomik Sağlık Bakım Yasası (Affordable Care Act) ile sağlanan kazanımlara rağmen, 2019 yılı itibarıyla ABD nüfusunun %8'inin, bir diğer ifadeyle 26,1 milyon kişinin halen bir sağlık sigortası bulunmamaktadır. Özel sağlık sigortasına (nüfusun %68'i kapsamakta olup, %56,4'lük oran ile en yaygın alt tipi istihdama dayalı sigortadır) ya da kamu sağlık sigortasına (nüfusun %34'ünü kapsamaktadır) sahip olanlar (Keisler-Starkey ve Bunch, 2020, s. 3-4) ise, gün geçtikçe artan yüksek ön ödemeler (deductibles) ve prim maliyetleriyle karşı karşıya kalmaya devam etmektedir (DPE Research Department, 2016, s. 7). Bu maliyetler milyonlarca Amerikalıyı varlıklarını tüketen ve borca sürükleyen tıbbi faturalarla baş başa bırakmaktadır (Dickman ve diğerleri, 2017, s. 1436). ABD'de bir hanehalkı için prim ödemeleri ve cepten harcama toplamının 2030 yılına kadar hanehalkı gelirini aşacağı tahmin edilmektedir (Young ve DeVoe, 2012, s. 157). Bu tahmine, hastalar tarafından ödenen katkı payı oranlarının %20-30 arasında değiştiği gerçeği de eklendiğinde, ortaya çıkan sonucun katastrofik ve sürdürülemez olduğu gayet açıktır (Nardi ve diğerleri, 2016, s. 845).

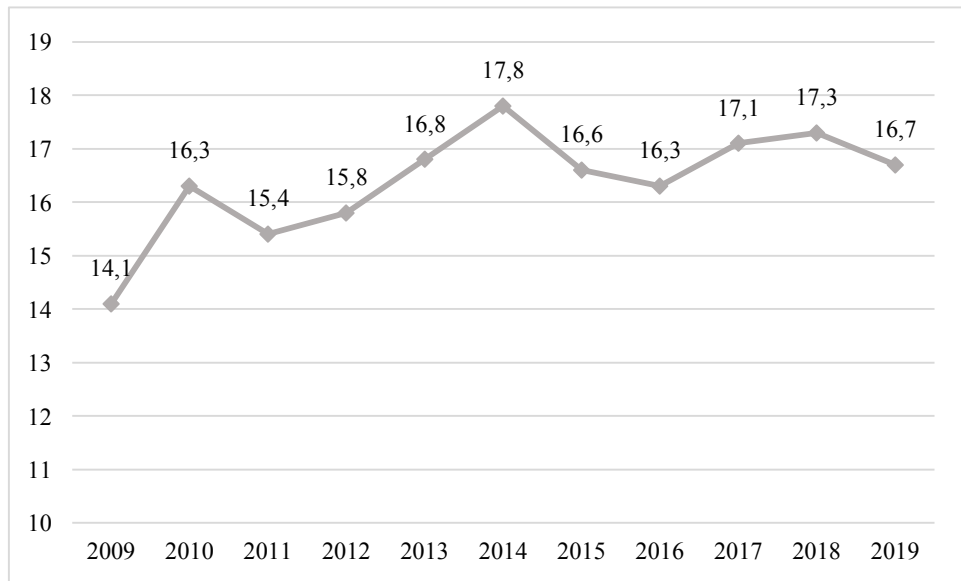
Özellikle kanser bakımı, ABD sağlık bakım maliyetlerinin en hızlı artan bileşenidir (Cavalieri, 2016, s. 2). Bu maliyetler arttıkça üçüncü taraf ödeyiciler, maliyet yükünün önemli bir kısmını hastalara kaydırmaktadır (Zafar ve Abernethy, 2013, s. 253; Nardi ve diğerleri, 2016, s. 845; Davis ve Fugett, 2018, s. 43). Bu yüksek maliyetler hastaları teşhisi takip eden aylar ve yıllarda iflasa sürükleyecek kadar ciddi düzeydedir. Örneğin; Ramsey ve diğerleri (2013, s. 1143, 1147) tarafından ABD'de kanser teşhisi konan 21 yaş ve üzeri 197.840 hasta ile benzer yaş aralığında kanser teşhisi konmayan 197.840 kişi üzerinde yapılan bir araştırmada, kanser hastalarının kanser olmayan hastalara göre 2,65 kat daha fazla iflas ettiği bulunmuştur. Teşhisten bir yıl sonra iflas insidans oranları sırasıyla (1.000 kişiye düşen-yıl başına); tiroid kanseri için 9,3, akciğer kanseri için 9,1,

rahim kanser için 6,8, lösemi veya lenfoma için 6,2, kolorektal kanseri için 5,9, melanom (cilt) ve meme kanseri için 5,7, prostat kanseri için ise 3,7 olarak tespit edilmiştir.

ABD Sağlık Sistemi, çoğu hasta için tıbbi fatura gelene kadar tedavi maliyetinin bilinmediği benzersiz bir sistemdir. Genellikle tedaviden birkaç ay sonra gelen tıbbi faturalar pek çok hastayı şaşırtmaktadır ve eğer önceden yapılmış bir planlama yoksa bu durum ciddi düzeyde finansal toksisiteye yol açabilmektedir (Honda ve diğerleri, 2018, s. 2; Desai ve Gyawali, 2020, s. 1). Kamu ve özel sağlık sigortaları, geri ödeme sağlayacakları sağlık hizmetlerinin türleri ve miktarları konusunda farklı düzenlemelere sahiptir. Bu nedenle de kanser tedavisi gören özel ve kamu sigortasına sahip hastaların yaptıkları geri ödemesi olmayan, cepten harcamalar da değişkenlik göstermektedir. Cepten yapılan harcamalar hastanın ödeme gücünü aştığında, sigortalı kişiler eksik sigortalı hale gelmekte ve hastalar aldıkları kanser bakımında sürekliliği sağlayamaz hale gelmektedir (Siminoff ve Ross, 2005, s. 677). Ayrıca ABD'deki sağlık sigortası, ağırlıklı olarak çalışma çağındaki nüfusta istihdama dayalı olduğu için kanser teşhisi istihdam fırsatlarını sınırlayarak hastanın sağlık sigortasını kaybetmesine yol açabilmektedir (Yabroff ve diğerleri, 2011, s. 2012). Bu durum da ABD'deki kanser hastalarının finansal toksisiteye maruziyetlerini artırabilmektedir.

Türkiye'de ise, sağlık hizmetlerinin sunumu hem kamu hem de özel sağlık kurum ve kuruluşları tarafından gerçekleştirilmektedir. Sağlık hizmetleri kamu kesiminde temelde Sağlık Bakanlığı ve üniversiteler tarafından sunulurken, özel sektör de hem ayakta hem de yataklı tedavi hizmetleri ile hizmet sunumuna destek vermektedir. Türkiye'de sağlık hizmetlerinin finansmanı alanında da kamu ve özel kesim bir arada faaliyet göstermektedir. Hazine ve Maliye Bakanlığı, SGK ve özel sigorta şirketleri önemli rol oynayan finansman kuruluşlarıdır. Hazine ve Maliye Bakanlığı'nın kontrolündeki devlet bütçesi (vergi gelirleriyle finansman) kamu sağlık harcamaları için önemli bir finansman kaynağıdır. SGK ise, kuruma bağlı sigortalılar için kamu ve özel sektörde faaliyet gösteren sözleşmeli ve sözleşmesiz sağlık kurumlarından alınan hizmetleri finanse etmektedir. Kurumun harcamaları, çalışan ve işveren primleri ve devlet katkısı ile karşılanmaktadır (Uğurluoğlu ve diğerleri, 2019a, s. 75).

Hazine ve Maliye Bakanlığı ile SGK'nın dışında, her ne kadar Türkiye'de genel bir sağlık sigortası kapsamı geliştirildiği ve kapsamlı bir teminat sistemi var olduğu için sınırlı bir role sahip olsa da, isteğe bağlı özel sağlık sigortaları da sağlık hizmetlerinin finansmanında yer almaktadır. Bu rol, teminat paketinde sunulandan daha yüksek konfor standartları ve SGK ile anlaşması olmayan kaliteli ve belirli konularda uzmanlaşmış özel kurumların sunduğu bakım gibi ek hizmetleri de kapsama almak için tamamlayıcı sigorta temin edilmesini kapsamaktadır (OECD ve Dünya Bankası, 2008, s. 107). Öte yandan, genel sağlık sigortası uygulamasına rağmen cepten ödemeler ile de sağlık hizmetlerinin finansmanı halen devam etmektedir. 2009 yılında %14,1 olan hanehalkları tarafından tedavi, ilaç gibi amaçlarla yapılan cepten sağlık harcamalarının toplam sağlık harcamaları içerisindeki payı yıllar içerisinde dalgalı bir seyir izleyerek 2019 yılında %16,7 olarak ortaya çıkmıştır (bknz. Şekil 9, TÜİK, 2013-2020b). Dolayısıyla uzun bir süredir Türkiye'de cepten yapılan sağlık harcamalarının sağlık finansman kaynaklarının yaklaşık olarak beşte birini oluşturduğu ifade edilebilir.



Şekil 9. Hanehalkları Tarafından Cepten Yapılan Sağlık Harcamalarının Yıllar İtibariyle Toplam Sağlık Harcamaları İçerisindeki Payı (% , 2009-2019)

Kaynak: TÜİK, 2013-2020b

Esasen, Türkiye Sağlık Sistemi'nde 2006 yılına kadar parçalı bir finansman yapısı (Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK), Esnaf ve Sanatkarlar ve Diğer Bağımsız Çalışanlar

Sosyal Sigortalar Kurumu (Bağ-Kur), Emekli Sandığı ve Yeşil Kart) hakimiyet göstermiştir. Bu yapı içerisinde sigortalı kişiler sadece mensup oldukları sosyal güvenlik kuruluşunun verdiği sağlık hizmetlerinden yararlanabilmiştir. Bu dağınık yapı, sosyal güvenlik kuruluşlarının sundukları hizmetlerden yararlanma koşullarındaki farklılık ve sağlık hizmetlerine erişimin bütün nüfusa yaygınlaşmamış olması Türkiye’de uzun yıllar tartışma konusu olmuştur. 2003 yılına gelindiğinde Sağlıkta Dönüşüm Programı (SDP) uygulamaya konulmuş ve bu kapsamda 2006 yılında çıkarılan 5502 sayılı Sosyal Güvenlik Kurumu Kanunu ile bu dağınık yapı (SSK, Bağ-Kur ve Emekli Sandığı -Yeşil Kart ise 2012 yılında dahil edilmiştir-) aynı çatı altında birleştirilmiştir. Yine aynı yıl içerisinde, 16.06.2006 tarihli Resmi Gazete’de yayımlanan 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası (GSS) Kanunu ile vatandaşlara farklı standartlarda sunulan sağlık hizmetleri ortak bir standarda kavuşturularak tüm toplumu içine alan zorunlu bir GSS Sistemi kurulmuştur. Ancak kanun, içeriğinde bulunan bazı maddelerde yapılan değişikliklerden sonra 01.10.2008 tarihi itibarıyla yürürlüğe girebilmiştir (Bağcı ve Atasever, 2020, s. 42).

Ocak 2012’den beri tam olarak uygulanan ve evrensel kapsamı hedefleyen GSS adı verilen bu zorunlu kamu sağlık sigortası, Türkiye’de sağlık sigortası kapsamının hızla genişlemesini ve tüm vatandaşların (özellikle en yoksul nüfus gruplarının) sağlık hizmetlerine erişimini sağlamıştır (Atun ve diğerleri, 2013, s. 65, 72). 2005 yılında %76 olan sosyal güvenlik kapsam oranı (SGK, 2012), SDP ile uygulamaya konulan düzenlemelerle birlikte 2019 yılında %85’e yükselmiştir. Bu orana GSS kapsamında tescil edilenler de eklendiğinde 2019 yılında nüfusun %98,8’inin GSS kapsamında olduğu ifade edilebilir (SGK, 2020a).

Kapsama oranındaki artış ile birlikte, sağlık tesisleri ve hizmetlerinin kullanımında ve sağlık harcamalarında önemli artışlar yaşanacağı düşünülerek sağlık hizmetlerinin gereksiz kullanımının önüne geçmek ve hastaların bilinçlenmesini sağlamak amacıyla (Deloitte ve Türkiye Sigorta Birliği, 2015, s. 71-72), 29.09.2008 tarihli ve 27012 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan “2008 Yılı Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği (SUT)” ile 01 Ekim 2008 tarihinden itibaren katılım payı uygulamasına geçilmiştir (Çakır, 2011, s. 91). Katılım payı, 5510 sayılı kanunda sağlık hizmetlerinden

yararlanabilmek için, genel sağlık sigortalısı veya bakmakla yükümlü olduğu kişiler tarafından ödenecek tutar olarak tanımlanmaktadır (SUT, 2020, s. 11). Bu uygulama ile sağlık hizmetleri finansmanının bir kısmı hanehalkları üzerine aktarılmıştır. Ancak uygulamaya geçildiği dönemde ekonomik ve siyasi nedenlerle katılım payının düşük tutulması finansmanda hanehalklarının etkisini sınırlandırmıştır (bkz. Şekil 9, İpek, 2019, s. 410). Tablo 6’da 16.06.2020 Değişiklik Tebliği İşlenmiş Güncel 2013 SUT üzerinden hazırlanan katılım payı uygulanacak sağlık hizmetleri ve katılım payı tutarlarının bulunduğu bir liste yer almaktadır.

Katılım payının yanı sıra SGK ile sözleşmeli vakıf üniversiteleri ile özel sağlık kurum ve kuruluşları; SUT ve eklerinde yer alan sağlık hizmetleri işlem bedellerinin tamamı üzerinden kurumca belirlenen oranı (%200) geçmemek kaydıyla kuruma fatura edilebilen tutarlar esas alınarak kişilerden ilave ücret alabilmektedir. Yükseköğretim kurumlarına ait sağlık hizmeti sunucularında öğretim üyeleri tarafından mesai saatleri dışında bizzat verilen sağlık hizmetleri için kurumca belirlenmiş sağlık hizmetleri bedelinin bir defada asgari ücretin iki katını geçmemek üzere, poliklinik muayenelerinde en fazla iki katı, diğer hizmetlerde en fazla bir katı kadar ilave ücret alınabilir. Ek olarak; sözleşmeli sağlık kurumları asgari banyo, televizyon ve telefon bulunan iki yataklı odalarda sundukları otelcilik hizmetleri için “standart yatak tarifesi” işlem bedelinin bir buçuk, tek yataklı odalarda üç katını geçmemek üzere, gününbirlik tedavi kapsamındaki işlemler sırasında verilen otelcilik hizmeti için ise en fazla “gündüz yatak tarifesi” işlem bedelinin üç katına kadar ilave ücret alabilmektedir (SUT, 2020, s. 14-16).

Ayrıca sözleşmeli/protokollü sağlık kurum ve kuruluşları, Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu tarafından belirlenen ve SUT Eki “İstisnai Sağlık Hizmetleri Listesi” EK-1/C Listesinde yer alan istisnai sağlık hizmetleri için genel sağlık sigortalısı ve bakmakla yükümlü olduğu kişilerden SUT eki listelerde yer alan işlem bedellerinin üç katını geçmemek üzere ilave ücret alabilmektedir. Ek olarak; kurumla sözleşmeli eczaneler, eşdeğer ilaçların azami fiyatı ile kişinin talep ettiği eşdeğer ilacın fiyatı arasında oluşacak fark ücretini, kurumla sözleşmeli optisyenlik müesseseleri de kişinin talep ettiği görmeye yardımcı malzemenin bedeli ile kurumca ödenen görmeye yardımcı malzeme bedeli arasında oluşacak fark ücretini kişilerden talep edebilmektedir (SUT,

2020, s. 14, 16). Görüldüğü üzere; GSS sistemi bir dizi önleyici, teşhis ve tedavi edici hizmet için geri ödeme içeren kapsamlı bir fayda paketi sunmasına (Atun ve diğerleri, 2013, s. 76) karşın, katılım payları, ilave ücretler ve fark ücretleri adı altında pek çok kullanıcı katkısını da beraberinde getirmiştir.

Tablo 6. Katılım Payı Uygulanacak Sağlık Hizmetleri ve Katılım Payı Tutarları (2020)

<i>Ayakta Tedavide Hekim ve Diş Hekimi Muayenesi Katılım Payları</i>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Birinci basamak sağlık hizmeti sunucularında yapılan hekim ve diş hekimi muayenesinden <u>katılım payı alınmaz.</u> ➤ İkinci basamak sağlık hizmeti sunucularında yapılan hekim ve diş hekimi muayenesinden <u>6 TL</u> katılım payı alınır. ➤ Üniversiteler ve ortak kullanılan Sağlık Bakanlığı eğitim ve araştırma hastanelerinde yapılan hekim ve diş hekimi muayenesinden <u>7 TL</u> katılım payı alınır. ➤ Üniversite hastanelerine bağlı üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucularında yapılan hekim ve diş hekimi muayenesinden <u>8 TL</u> katılım payı alınır. ➤ Özel sağlık hizmeti sunucularında yapılan hekim ve diş hekimi muayenesinden <u>15 TL</u> katılım payı alınır. ➤ Birinci basamak sağlık kuruluşları muayeneleri, Kurumca belirlenen kronik hastalıklar, elektronik sevk formu ile sevk edilen hastalar ve acil haller hariç olmak üzere 10 gün içerisinde aynı uzmanlık dalında farklı sağlık hizmeti sunucusuna yapılan başvurularda ayakta tedavide hekim ve diş hekimi muayenesi katılım payı tutarları <u>5 TL</u> artırılarak tahsil edilir.
<i>Ayakta Tedavide Sağlanan İlaçlar İçin Katılım Payı</i>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kurumca bedeli karşılanan ilaçlar için Kurumdan gelir ve aylık alanlar ile bakmakla yükümlü oldukları kişilerden <u>%10</u>, diğer kişilerden <u>%20</u> oranında katılım payı alınır. ➤ Ayrıca her bir reçete için; a) 3 kutuya kadar (üç kutu dâhil) temin edilen ilaçlar için <u>3 TL</u>, 3 kutuya ilave temin edilen her bir kutu ilaç için <u>1 TL</u> olmak üzere katılım payı alınır.*
<i>Tıbbi Malzeme Katılım Payı</i>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vücut dışı protez ve ortezlerden, Kurumdan gelir ve aylık alanlar ile bakmakla yükümlü oldukları kişiler için <u>%10</u>, diğer kişiler için <u>%20</u> oranında katılım payı alınır.**
<i>Yardımcı Üreme Yöntemi Katılım Payı</i>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Birinci denemede <u>%30</u>, ikinci denemede <u>%25</u>, üçüncü denemede <u>%20</u> oranında olmak üzere bu tedaviler için belirlenen bedeller üzerinden katılım payı alınır.

* Sağlık raporu ile belgelendirilmek koşuluyla Kurumun resmi internet sitesinde yayımlanan “Hasta Katılım Payından Muaf İlaçlar Listesi”nde (EK-4/D) yer alan hastalıklarda, listede belirtilen ilaçlar için bu maddede belirtilen katılım payları uygulanmaz ve kutu/kalem hesabında dikkate alınmaz.

** Ancak katılım payı tutarı vücut dışı protez veya ortezin alındığı tarihteki brüt asgarî ücretin %75’ini geçemez.

Kaynak: 16.06.2020 Değişiklik Tebliği İşlenmiş Güncel 2013 SUT üzerinden hazırlanmıştır (SUT, 2020: 11-12).

Kanser hastalığı bazında bakıldığında; nüfusun neredeyse tamamına yakınının sosyal güvenceye sahip olduğu Türkiye’de, bu hastalığa ilişkin tedaviler de SGK tarafından geniş çapta karşılanmaktadır (Tatar ve Tatar, 2010, s. S103). Ülke genelinde erken tanı, kanser türlerinin kontrol altına alınması, hizmet içi eğitim ve halk eğitimi yoluyla halkın kanser konusunda bilgilendirilmesi, bilinçlendirilmesi ve kanserin morbidite ve mortalitesinin azaltılmasını sağlamak amacıyla Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM) faaliyet göstermektedir. DSÖ’nün taranmasını önerdiği meme, serviks ve kolorektal kanserlerde, kanser vakalarının erken evrelerde yakalanmasına yönelik toplum tabanlı tarama programları bu merkezler tarafından yürütülmektedir. 1995 yılında kurulmaya başlanan ve 2002-2004 yılları arasında Avrupa Birliği programları çerçevesinde sayıları 11’e yükselen KETEM’ler öncülüğünde sistemli tarama programları yürütülmeye başlanmıştır. Yapılan çalışmalarda her 250.000 nüfusa bir adet KETEM planlanmış olup mevcut durumda 81 ilde en az bir tane olacak şekilde toplamda 254 (36’sı Mobil KETEM) merkezde tarama programları yürütülmektedir. Toplum tabanlı taramalar birinci basamak sağlık kuruluşlarında KETEM’lerin yanı sıra, Toplum Sağlığı Merkezleri, Aile Sağlığı Merkezleri ve Sağlıklı Hayat Merkezleri’nde ücretsiz olarak yapılmaktadır. Her üç kanser için tarama sonrası pozitif çıkan olgular ise 81 ilde faaliyet gösteren Tarama Sonrası Teşhis Merkezleri’ne yönlendirilmektedir (Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2018).

Türkiye’de sosyal güvenlik sisteminin bir parçası olan bireyler, kamu hastanelerinden ve kamuya ait üniversite hastanelerinden ücretsiz olarak kanser tedavisi alabilmektedirler (Özmen, 2018, s. 2). Her ne kadar önemli iyileşmeler yaşansa da günümüz gerçekliğinde bu hastanelerde halen randevu almada ve muayene ve/veya tetkikler için sıra beklemede sorunlar yaşanmaya devam etmektedir. Örneğin; Uğurluoğlu ve diğerleri (2019b, s. 26) tarafından TÜİK’in 2015 yılı Yaşam Memnuniyeti Araştırması’nın verileri kullanılarak 9.322 kişi üzerinde yapılan bir araştırmada, bireylerin kamu sağlık hizmetlerinden memnuniyet düzeyi incelenmiş olup, yapılan analizler neticesinde katılımcıların %15,5’inin muayene ve tetkikler için randevu almada, %33,2’sinin ise muayene ve/veya tetkikler için sıra beklemede sorun yaşadığı tespit edilmiştir. Dolayısıyla özellikle kanser gibi hayatı tehdit eden ciddi bir hastalıkla karşılan bireyler bu hastanelerde muayene ve tetkikler için randevu almada yaşanabilecek sorunlar ya da alınan randevunun ileri tarihli

olması nedeniyle başka yollar aramak zorunda kalabilmektedir. Örneğin; bir kamu üniversitesi hastanesinde kanser tedavisi gören bir kişi yaşanan yoğunluktan dolayı ücretsiz görüntüleme hizmeti için ileri tarihli bir randevuyla karşılaşabilmektedir. Böyle bir durumda hasta hızlı bir şekilde görüntüleme hizmetini alabilmek için ya aynı hastanede daha yakın bir tarihte ancak ilave ücret ödeyerek bu hizmeti almak ya da özel bir sağlık kuruluşuna başvurmak durumunda kalabilmektedir. Böylece hasta ücretsiz olarak alabileceği bir görüntüleme hizmeti yerine cepten harcama yaparak bu hizmete ulaşmak zorunda kalabilmektedir.

Vatandaşların sağlık hizmetlerine erişimini sağlamak ve vatandaşları finansal riskten korumak amacıyla 2008 yılının Ekim ayında özel hastanelerde kanser de dahil olmak üzere yanık, yenidoğan, organ nakilleri, doğumsal anomaliler, diyaliz ve kalp damar cerrahisi işlemlerinden ilave ücret alınması yasaklanmıştır (Akdağ, 2012, s. 31; SASAM Enstitüsü, 2016, s. 24). Kanser tedavisi ile ilgili olarak daha önce kemoterapi, radyoterapi ve radyo izotop işlemlerinde ilave ücret alınmamakta iken, 5 Temmuz 2018 tarihli ve 30469 sayılı mükerrer Resmi Gazete’de yayımlanan SUT’ta yapılan bir değişiklik ile, SGK ile sözleşmeli/protokollü sağlık hizmeti sunucuları tarafından sunulan kanser cerrahisi (kanser tedavisi için yapılan ameliyat işlemleri) işlemleri nedeniyle de vatandaşlardan hiçbir şekilde ilave ücret alınmayacağı açıklanmıştır (Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ, 2018). Aynı gün dönemin Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı yapmış olduğu basın açıklamasında, bu düzenlemenin öncesinde kanser cerrahisi için yılda 240 milyon TL ayrılırken, söz konusu düzenleme ile bu ödemenin yılda yaklaşık 750 milyon TL’ye çıkarıldığını ifade etmiştir (Habertürk, 2018).

Kanser tedavisinde kullanılan ilaçlar açısından bakıldığında ise; 09 Haziran 2010 tarihinde yayımlanan 2010/948 Sayılı Bakanlar Kurulu Kararı ile kanserli hastalar için kullanılacak morfin türü ağrı kesicilerin Sağlık Bakanlığı tarafından temin edilerek herhangi bir sosyal güvencesi olup olmadığına bakılmaksızın, birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık kurum ve kuruluşlarınca ücretsiz dağıtımı yapılabilmesine imkân sağlanmıştır. 02 Kasım 2010 tarih ve 27747 Sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan Bakanlar Kurulu Kararı ile kanserli hastaların; herhangi bir sosyal güvencesi olup olmadığına

bakılmaksızın birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık kurum ve kuruluşlarında Sağlık Bakanlığı tarafından temin edilip dağıtımı yapılacak ağrı tedavisinde kullanılan ilaçlardan ücretsiz yararlanması sağlanmıştır (Atasever, 2014, s. 260-263).

SUT'ta, yatarak tedavilerde (yatan hasta ve günübirlik tedavi) kullanılacak kanser ilaçlarının SGK ile sözleşmeli/protokollü sağlık kurum ve kuruluşları tarafından temini ise 24 Aralık 2014 tarihli Resmi Gazete'de yayımlanarak zorunlu hale getirilmiştir. Konuyla ilgili olarak SGK Başkanlığı'nca yapılan basın açıklamasında; söz konusu SUT düzenlemesinin Sağlık Bakanlığı'na bağlı sağlık hizmeti sunucuları için 1 Temmuz 2015'te yürürlüğe girdiği, diğer sağlık kurum ve kuruluşları için ise yürürlük tarihinin 1 Aralık 2015 (üniversite hastanelerine ihale süreçlerini tamamlayabilmeleri ve gerekli tedbirleri alabilmeleri için beş aylık bir süre tanınmıştır) olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca düzenlemeye konu olan kanser ilaçlarının yalnızca damar yolu ile uygulanan ilaçları kapsadığı ve ayakta tedavilerde ağızdan kullanımı mümkün olan ilaçların kapsam dahilinde olmadığı belirtilerek düzenlemenin SGK ile sağlık hizmeti sunucularının arasındaki faturalamaya ilişkin teknik bir düzenleme olduğu ve sigortalıları ilaç ücretleri veya katılım payı gibi ilave ücretler açısından kapsayan bir düzenleme olmadığı açıklanmıştır. Yapılan düzenleme ile, kanser ilaçlarına ihtiyaç duyan hasta grubunun gerek teşhis ve gerekse medikal veya cerrahi tedavi süreçlerinde oldukça yıpranmış olmaları nedeniyle ihtiyaç duydukları ilaçlara erişimlerinin kolaylaştırılmasının ve hastanın ilacına öncelikle hastanede erişmesinin amaçlandığı ve hastanın elinde reçete ile eczanelerde ilaç aramasının önüne geçilmek istendiği ifade edilmiştir (SGK, 2015).

2020 yılına gelindiğinde görevde olan Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanı, Kasım ayı itibarıyla SGK tarafından bedeli ödenen ilaç sayısının 8.880'e yükseldiğini, bu ilaçların 8.506'sının yurtiçi, 374'ünün yurtdışı geri ödeme listesinde bulunduğunu ve bunların 812'sinin (737'si yurtiçi, 75'i yurtdışı) kanser tedavisinde kullanılan ilaçlar olduğunu ifade etmiştir (SGK, 2020b). Kanser ilaçlarının giderek artan bir şekilde geri ödeme kapsamına alınmasına rağmen, medyaya yansıyan haberler halen birçok hastanın onkologlarının önerdiği, ancak geri ödeme listesinde bulunmayan yüksek fiyat etiketine sahip birçok akıllı ilacın SGK tarafından karşılanması için mahkemelere başvurduğunu ya da sosyal medyada imza kampanyaları başlattığını ve hatta bu ilaçların karşılanması

için kendi online finansman kampanyalarını başlattıklarını ortaya koymaktadır. Yaşanan son gelişmelerden bir tanesi de, başlatılan hukuk mücadelelerinde mahkemelerce davanın sonuçlanması beklenmeden ihtiyati tedbir kararı ile söz konusu ilaçların SGK tarafından karşılanmasına karar verilmiş olmasıdır. Tüm bunlardan yola çıkarak; ulusal literatürde bu zamana kadar finansal toksisiteyi odağına alarak yürütülen herhangi bir araştırma olmasa da, Türkiye’de yaşayan ve kanser hastalığı ile mücadele içerisinde olan hastaların da genel sağlık sigortasına rağmen bu süreçte çeşitli kullanıcı katkılarına maruz kaldıkları ve hatta tedavilerinde umut ışığı olabilecek ancak yüksek fiyat etiketli akıllı ilaçları karşılamada sıkıntı çektikleri, dolayısıyla da finansal toksisiteye maruz kaldıkları düşünülmektedir.

Türkiye de dahil olmak üzere yukarıda yer alan diğer ülke örneklerinden de anlaşılacağı üzere; hiçbir sağlık sistemi, vergi gelirleri veya sigorta primleri ile toplanan ön ödemeli ve havuzda birikmiş fonlardan sağlık hizmetlerinin tam maliyetini karşılayamamaktadır. Bu nedenle çoğu sistem, kullanım sırasında bazen enformel nitelikte de olsa, bir tür katkı payı gerektirmektedir. Buradaki amaç; talebi kısıtlamak ve/veya hükümete ya da sigorta fonuna olan maliyeti sınırlamak olsa da, hizmet sunumu sırasında hastaların cepten yaptıkları ödemelerle sağladıkları göreceli katkının, hastanın bakıma erişimini azaltacak kadar ve hastayı yüksek sağlık bakım maliyetleriyle ilişkili finansal riskler karşısında savunmasız bırakacak kadar yüksek olmaması çok önemlidir (World Health Organization, 2005, s. 2).

2.3. Finansal Toksisite ile İlgili Risk Faktörleri

Çoğunlukla öngörülemeyen bir seyir izleyen kanser, hastaların hayatlarında sayısız sorunlara yol açmaktadır. Bu sorunlardan biri de, teşhisin başlangıcında ve sonrasında tedaviye eşlik eden yüksek bakım maliyetleridir. Sağlık sigortası olmayan hastaların yanı sıra sağlık sigortası bulunan hastalar da bu öngörülemeyen veya yönetilemeyen maliyetler nedeniyle ciddi finansal zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır (Fitzner ve diğerleri, 2017, s. 321; Singletery, 2017, s. 3; Davis ve Fugett, 2018, s. 43). Finansal toksisite olarak adlandırılan bu sorunun kanser hastaları açısından etkisini hafifletebilmek için atılacak ilk adım, en fazla risk altında olan hastaları belirlemektir (Beeler ve diğerleri,

2020, s. 5).

Finansal toksisite ile ilgili risk faktörlerinin farkında olmak, en riskli olan hastaları önceden belirlemek açısından oldukça önemlidir (Shankaran ve diğerleri, 2012, s. 1613; Pearce ve diğerleri, 2019, s. 19). Yapılacak finansal toksisite taraması sonucunda tespit edilen hastaların uygun destek personeline ve finansal yardım kaynaklarına yönlendirmesi yapılabilir (Liang ve Huh, 2018, s. 5). Bu kapsamda oluşturulacak uygun müdahalelerle hastalara ihtiyaç duydukları psikososyal ve finansal destek verilerek hem kaynakların daha iyi bir şekilde dağıtımını sağlanabilir (Tran ve Zafar, 2018b, s. 70) hem de kanser hastalığına ilişkin bakımın sunumu iyileştirilebilir. Bu tespit ayrıca sağlık profesyonellerinin finansal toksisitenin olumsuz etkilerinden kaçınmak için erken müdahale etmesine de olanak sağlayabilir (Liang ve Huh, 2018, s. 3-5).

Öte yandan; bir hastanın finansal toksisite riskini tahmin etmek, yapılacak değerlendirme doğası gereği oldukça öznel olduğu için esasında zorlu bir işlemdir ve hastaların finansal toksisite yaşama eğilimlerini etkileyebilecek çok sayıda faktör bulunmaktadır. Bu faktörlerin çeşitliliği, aynı zamanda finansal toksisite hakkında çalışma yapmanın da önemli zorluklarından birini teşkil etmektedir (Imber ve diğerleri, 2020, s. 29, 31). Her sosyal grup finansal açıdan kanser hastalığına karşı savunmasız olsa da, bazı gruplar bu sıkıntıya daha fazla maruz kalmaktadır (Sharp ve Timmons, 2010, s. 6; Zafar ve diğerleri, 2013, s. 382). Nelson (2010, s. 2-5) çeşitli çalışmalar üzerinden yapmış olduğu bir derleme sonucunda, belirli grupların kanser teşhisi nedeniyle finansal sıkıntı açısından daha fazla risk altında olduğunu tespit etmiş ve bu grupları şu şekilde sıralamıştır:

- *1. Grup. Gelirlerine göre yüksek cepten harcamalar yapan bireyler/aileler:* Bu grubu çoğunlukla tedavileri için seyahat etmek zorunda kalan kırsal bölge sakinleri, özel sigortası olmayanlar ve/veya mevsimlik çalışanlar, yarı zamanlı çalışanlar veya serbest meslek sahipleri, yüksek ilaç maliyetlerine maruz kalanlar ve önemli derecede maaş kaybı yaşayanlar oluşturmaktadır.

- *2. Grup. Düşük gelire sahip olan ve/veya engellilik (iş göremezlik) sigortası olmayan bireyler/aileler:* Bu grupta yer alanlar, cepten yapılacak harcamalarda

kullanacakları kaynakları sınırlı olduğu için ve özel veya tamamlayıcı sigorta açısından uygun olmadıkları için ya da alternatif gelir kaynakları olmadığı için finansal sıkıntıya daha fazla maruz kalmaktadırlar.

- *3. Grup. Kanserli çocuğu olan ebeveynler:* Kanserli çocuğuna bakabilmek için birçok ebeveyn çalışmayı bırakmak zorunda kalmaktadır. Bu ebeveynler; tedavi için seyahat etmek, konaklama için ödeme yapmak veya diğer çocuklar için bakım düzenlemeleri yapmak zorunda kaldığında ise, aile gelirleri daha da azalmakta ve giderleri de artmaktadır.

- *4. Grup. Tedavi sırasında veya palyatif bakım evresindeki hastalara bakım verenler:* Bu gruptaki bireyler de kanserli çocukların ebeveynleri ile benzer şekilde mali sıkıntıya maruz kalmaktadırlar. Bu kişilerin de işten izin almaları ve kanserin son aşamasındaki sevdiklerine bakmaları için daha fazla mali yüke katlanmaları gerekmektedir.

- *5. Grup. Kanser hastalığına sahip genç yetişkinler:* Bu bireyler finansal bağımsızlığın erken evrelerindedir ve kanser teşhisi bu bağımsızlığı sürdürmelerini engellemektedir. Genç yetişkinler genellikle pahalı olan yoğun tedavilere ihtiyaç duyarlar ve özellikle yeterli sigortaları yoksa bu tedavilere ilişkin maliyetler oldukça yıkıcı olabilmektedir.

- *6. Grup. Çoklu tedavi alan kanserli kişiler ve tedavi süresi hastalık iznini aşan kişiler:* Bu kişiler de yüksek ilaç maliyetleri, uzun ve yoğun tedaviler ve maaş kaybı nedeniyle yüksek risk altındadır.

McNulty ve Khera (2015, s. 209) ise daha kapsamlı bir çerçeve oluşturarak finansal toksisite ile ilgili risk faktörlerini dört başlık altında toplamıştır. Bunlar; hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler, çevresel ve lojistik özellikler ile kanserle ilgili özelliklerdir (bkz. Şekil 10).



Şekil 10. Finansal Toksikite ile İlgili Risk Faktörleri

Kaynak: McNulty ve Khera (2015, s. 209)'dan uyarlanmıştır.

2.3.1. Hasta ve Ailesine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, kanser hastalarında finansal toksisitenin gelişmesine ortam hazırlayan risk faktörlerinin başında gelmektedir. Bu kategoride; hastanın cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim seviyesi ve hanehalkı geliri gibi kişisel faktörler yer almaktadır. Yapılan araştırmalar da bu değişkenlerin finansal toksisite için önemli risk faktörleri olduklarını ortaya koymaktadır. Örneğin; Azzani ve diğerleri (2015, s. 889) tarafından yapılan sistematik derlemede, finansal zorluk algısıyla ilişkili olduğu en çok bildirilen risk faktörünün düşük hanehalkı geliri olduğu bulunmuştur. Gordon ve diğerleri (2017b, s. 295)'nin yürüttüğü sistematik derleme sonucunda ise; kadın olmak, genç yaşta olmak ve düşük gelir finansal toksisiteyle en çok ilişkili olduğu belirtilen faktörler olarak tespit edilmiştir.

Finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünülen sosyo-demografik özelliklerden cinsiyet ve medeni durum ile ilgili olarak literatürde farklı bulgular olmasına karşın yaş, eğitim seviyesi ve hanehalkı geliri gibi değişkenlerle ilgili olarak ortak sonuçların olduğu görülmektedir. Bu özellikler arasından yaş değişkeni açısından bakıldığında, yapılan çalışmalar yaşça genç olan hastaların finansal toksisite yaşama olasılığının daha yüksek

olduğunu ortaya koymaktadır. Örneğin; ABD’de üçüncü basamak bir merkezde, en az üç aydır multiple myeloma tedavisi gören, sigortalı 300 hastanın katılımıyla yürütülen bir çalışmada; genç yaş yüksek finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olarak bulunmuştur (Huntington ve diğerleri, 2015, s. e408). Hollanda’da farklı kanser türlerine sahip, 18-65 yaş aralığındaki 2.931 kişiyle gerçekleştirilen bir araştırmada; finansal toksisite yaşama olasılığının yaşça genç olanlarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Pearce ve diğerleri, 2019, s. 16).

Benzer şekilde; Kanada’da 18 yaş ve üzeri, en az üç ay önce tanı alan, ileri evre akciğer kanseri olan 200 hasta ile yapılan bir çalışmada, 65 yaşın altında olanların daha yüksek finansal toksisite yaşama olasılığına sahip olduğu belirlenmiştir (Ezeife ve diğerleri, 2019, s. 235). Honda ve diğerleri (2019, s. 5) tarafından Japonya’da gerçekleştirilen araştırmada da, ileri yaşın düşük finansal toksisite ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Çin’de meme kanseri teşhisi alan 166 hasta üzerinde yürütülen bir çalışmada da, ileri yaş düşük finansal toksisiteyle ilişkili olarak bulunmuştur (Jing ve diğerleri, 2020, s. 435). Genç yaştaki hastaların ileri yaştaki hastalara göre; daha az tasarruf ve mal varlığına sahip olmalarının yanı sıra çocuk yetiştirmek de dahil olmak üzere potansiyel eğitim borçları ve finansal sorumluluklarının olması nedeniyle, kanser bakımı için yapılacak cepten harcamaları yönetmek için yetersiz donanımına sahip oldukları ve bu sebeple yüksek finansal toksisite riski altında oldukları düşünülmektedir (Snyder ve Chang, 2019, s. 40).

Eğitim seviyesi değişkeni açısından bakıldığında, yapılan araştırmalar düşük eğitim seviyesine sahip kanser hastalarının yüksek düzeyde eğitime sahip olanlara göre daha yüksek finansal toksisite yaşadıklarını ortaya koymaktadır. Örneğin; Güneydoğu Asya’da kanser tanısı olan 9.513 yetişkin ile yürütülen araştırmada, ilköğretim derecesinde eğitime sahip olanların finansal katastrofiye uğrama olasılıklarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (The Action Study Group, 2015a). Kanada ve ABD’de tiroid kanseri tanısı konan 591 hasta üzerinde yapılan bir çalışmada, düşük eğitim seviyesi kötü finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olarak bulunmuştur (de Souza ve diğerleri, 2016, s. 960). ABD’nin güneydoğusunda yer alan bir akademik merkezde, teşhisinin üzerinden en az 90 gün geçen, 18 yaş ve üzeri 1.988 kanser hastasının katılımıyla gerçekleştirilen bir araştırmada da; düşük eğitim seviyesi finansal toksisite için önemli bir risk faktörü

olarak tespit edilmiştir (Knight ve diğerleri, 2018, s. e669). Benzer şekilde, Pearce ve diğerleri (2019, s. 16) tarafından Hollanda’da yürütülen çalışmada da, finansal toksisite olasılığının düşük eğitim seviyesine sahip hastalarda daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Düşük eğitim seviyesine sahip hastalar sosyo-ekonomik statü açısından dezavantajlı konumda olan bireyler oldukları için, bu kişilerin yüksek gelir getirecek işlerde çalışma ihtimalleri ve ihtiyaç duymaları halinde kullanmak üzere birikim yapma ya da malvarlığı edinme ihtimalleri oldukça düşüktür. Bu nedenden dolayı halihazırda kendilerinin ve ailelerinin asgari geçimlerini sağlamada zorlanan düşük eğitim seviyesine sahip hastaların, tedavi masrafları karşısında daha fazla finansal toksisite yaşadıkları tahmin edilmektedir.

Finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünülen önemli sosyo-demografik özelliklerden bir diğeri de hanehalkı gelirdir. Yapılan çalışmalar, aylık veya yıllık olarak düşük hanehalkı gelinine sahip olan kanser hastalarının yüksek gelire sahip olanlara göre finansal toksisite yaşama olasılığının daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Örneğin; Pakistan’da özel bir üçüncü basamak sağlık kuruluşunun günlük bakım ve radyoterapi birimlerine başvuran, teşhislerinin üzerinden en az üç ay geçen, meme veya baş ve boyun kanseri tanısına sahip 67 kişinin katılımıyla yürütülen bir araştırmada; aylık gelir miktarı düşük olan hastaların yaşadıkları finansal yük derecesini önemli veya yönetilemez olarak algılama olasılıklarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Zaidi ve diğerleri, 2012, s. 3). ABD’de kolorektal veya akciğer kanserinden sağ kalan 889 kişi ile ileri evre kolorektal veya akciğer kanseri olan 111 kişi üzerinde yapılan bir çalışmada, düşük hanehalkı gelirin yüksek finansal yükün önemli bir belirleyicisi olduğu saptanmıştır (Zafar ve diğerleri, 2015, s. 145). The Action Study Group (2015a) tarafından Güneydoğu Asya’da gerçekleştirilen araştırmada da; gelir seviyesi düşük olanların finansal katastrofiye uğrama olasılıklarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Benzer şekilde; İran’da özel ve kamu hastanelerine başvuran 262 kanser hastasının katılımıyla yürütülen çalışmada, yaşam giderlerinden daha az ya da bu giderlere eşit gelire sahip olmanın finansal sıkıntı düzeyini artırdığı tespit edilmiştir (Fathollahzade ve diğerleri, 2015, s. 1623). de Souza ve diğerleri (2016, s. 960) tarafından Kanada ve ABD’de yapılan araştırmada da; düşük gelir kötü finansal toksisitenin bir belirleyicisi

olarak tespit edilmiştir. Bhoo-Pathy ve diğerleri (2019, s. e541)'nin Malezya'da gerçekleştirdiği çalışmada, düşük gelir finansal katastrofinin güçlü bir belirleyicisi olarak saptanmıştır. Jing ve diğerleri (2020, s. 435) tarafından Çin'de yürütülen araştırmada da; yüksek aylık hanehalkı gelirinin düşük finansal toksisiteyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Daha az mali kaynağa sahip bu hastalar; güçten düşüren tedaviler, nüks, işe dönmede zorluklar ve yaşam sonu bakım da dahil olmak üzere kanserin gidişatıyla ortaya çıkan çeşitli maliyetlerle baş etmek için yüksek gelire sahip olan hastalara göre daha büyük bir mücadele vermek zorunda kalmaktadırlar.

2.3.2. Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özellikler

Kanser hastalarında finansal toksisitenin gelişmesine ortam hazırlayan dört risk faktör grubundan bir diğeri de, finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerdir. Bu grupta sigorta durumu, istihdam durumu ve cepten yapılan harcamalar gibi değişkenler yer almaktadır. Bu değişkenler arasında özellikle sağlık sigortası varlığı, bireylere kanser bakımının yüksek maliyetlerinden koruma sağlayan önemli bir faktördür (National Research Council, 2006, s. 11). Örneğin; ABD'de 2011-2013 yılları arasında üçüncü evre kolorektal kanser teşhisi alan, 21 yaş ve üzeri 956 kişi üzerinde yapılan bir araştırmada, finansal yükün sigortasız hastalarda daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Veenstra ve diğerleri, 2014, s. 960). The Action Study Group (2015a) tarafından Güneydoğu Asya'da gerçekleştirilen çalışmada da, sigortasız hastaların sigortalılara göre daha fazla finansal katastrofi yaşama olasılığına sahip olduğu bulunmuştur. Vietnam'da 1.141 kanser hastası üzerinde yürütülen bir araştırmada, finansal zorluk yaşama oranı sağlık sigortasına sahip olmayanlar hastalarda daha yüksek olarak tespit edilmiştir (Hoang ve diğerleri, 2017, s. 3). Bhoo-Pathy ve diğerleri (2019, s. e537)'nin Malezya'da yaptığı çalışmada da, sağlık sigortasının yokluğu finansal katastrofinin güçlü belirleyicilerinden biri olarak saptanmıştır.

Diğer taraftan; sağlık sigortası planının sunucu ağı, hizmetlerin kapsamı ve maliyet paylaşım gerekliliklerine (ön ödemeler, katkı payları ve ortak sigorta) bağlı olarak sağlık sigortaları her zaman beklenen veya ihtiyaç duyulan harcamaları karşılayamamaktadır (Public Sector Consultants, 2019, s. 4). Bu nedenle birçok ülkede sağlık sigortası

kapsamında olan kanser hastaları da tedavi dozunu azaltabilecek, reçeteleri kısmen işleme koyabilecek ve hatta tedaviden tamamen vazgeçebilecek kadar finansal stres yaşadıklarını belirtmektedirler. Örneğin; Kodama ve diğerleri (2012) tarafından Japonya’da yürütülen retrospektif çalışmada, ülkede 1961 yılında beri uygulanan genel kamu sağlık sigortası sistemine rağmen hastaların 2000 yılında %41,2’sinin, 2005 yılında %70,8’inin, 2008 yılında ise %75,8’inin finansal yük hissettiği bulunmuştur. ABD’de solid tümör tanısı olan, aktif olarak kemoterapi ya da hormon tedavisi gören 254 kişi ile gerçekleştirilen bir çalışmada, tamamı sigortalı olan katılımcıların %42’sinin önemli veya katastrofik derecede sübjektif finansal yük yaşadığı tespit edilmiştir (Zafar ve diğerleri, 2013, s. 381). Fransa’da meme, akciğer, kalın bağırsak veya prostat kanseri olan, ayakta ya da yatarak tedavi gören, 18 yaş üzeri 143 hasta ile yürütülen bir çalışmada; ülkede uygulanan ulusal sağlık sigorta sisteminin kanserle ilgili spesifik tedavileri karşılamasına ve ek olarak araştırmaya katılan hastaların %90,9’unun özel sağlık sigortası da bulunmasına rağmen %30’unun ciddi düzeyde finansal sıkıntı yaşadığı belirlenmiştir (Barbaret ve diğerleri, 2017, s. 1, 5). Ulaşılan bu sonuçlar, kanser bakım maliyetlerinin sağlık sigortası kapsamındaki hastalar için bile sürdürülebilir olmadığı göstermektedir.

Finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünülen finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerden bir diğeri ise istihdam durumudur. Yapılan araştırmalar, ücretli bir işte çalışmayan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığını ortaya koymaktadır. Örneğin; Veenstra ve diğerleri (2014, s. 961) tarafından yürütülen çalışmada, finansal yük çalışmayan hastalar ile engelli hastalarda daha yüksek bulunmuştur. ABD’de kanser tanısı alan 140 genç yetişkin üzerinde yapılan bir çalışmada, finansal toksisitenin çalışmayan hastalarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Thom ve Benedict, 2019, s. 3). Pearce ve diğerleri (2019, s. 14)’nin Hollanda’da yürüttüğü çalışmada da, ücretli bir işi olmayan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı saptanmıştır. Jing ve diğerleri (2020, s. 438) tarafından Çin’de gerçekleştirilen çalışmada da, çalışmayan kanser hastalarının daha fazla finansal toksisite yaşadığı bulunmuştur. Sigorta kaybına ve tıbbi bakım maliyetleri karşılamak için kullanılacak daha az kaynağa yol açtığı için ücretli bir işte çalışmama durumunun, kanserle ilgili olarak hissedilen mali sıkıntıyı artırdığı düşünülmektedir.

Cepten yapılan harcama deęişkeni açısından bakıldığında ise, gerçekleştirilen çalışmalar kanser hastalarının kansere yakalanmamış kişilere ya da diğer kronik hastalıklara sahip olan hastalara göre daha fazla cepten harcama yaptıklarını (Langa ve diğerleri, 2004, s. 186; Bernard ve diğerleri, 2011, s. 2821; Guy Jr. ve diğerleri, 2015, s. S489) ve yüksek oranda cepten harcama yapan kanser hastalarının daha fazla finansal toksisite yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Park ve Look, 2018, s. e115; Ezeife ve diğerleri, 2019, s. 233; Koskinen ve diğerleri, 2019, s. 1062; Ting ve diğerleri, 2020, s. 1703). Cepten yapılan ödemeler, sağlık hizmetlerini finanse etmenin en regresif yolu olarak kabul edilmektedir. Bu durum kısmen, en düşük gelir seviyesine sahip olan hastaların sağlık hizmetlerine ilişkin en büyük mali yükü taşıma eğiliminde olduklarını göstermektedir (McIntyre, 2007, s. 184). Bu ödemeler hızlıca birikerek aile bütçesini etkilemekte ve hatta bazı kişilerin kanser tedavi planlarını takip edememelerine ya da tamamlayamamalarına neden olabilmektedir (American Society of Clinical Oncology (ASCO), 2009, s. 4).

2.3.3. Çevresel ve Lojistik Özellikler

Çevresel ve lojistik özellikler de, kanser hastalarında finansal toksisitenin gelişmesine ortam hazırlayan risk faktörlerindedir. Tedavi merkezinden uzakta ikamet etme ve bu nedenle belirli aralıklarla seyahat etme zorunluluęu bu başlık altında değerlendirilebilecek özelliklerdendir. Yapılan araştırmalar da, tedavi merkezinden uzakta yaşayan kanser hastalarının daha yüksek finansal toksisite yaşadıklarını göstermektedir. Örneęin; Avustralya’da bir kanser merkezine başvuran 410 yetişkin üzerinde yapılan bir çalışmada, kanser merkezinden uzakta yaşayan hastaların karşılaştığı maliyetlerin daha yüksek olduęu belirlenmiştir (Gordon ve diğerleri, 2009, s. 206). Ezeife ve diğerleri (2019, s. 233) tarafından Kanada’da yürütölen araştırmada ise; istatistiki olarak anlamlı olmamasına rağmen, kanser merkezinden daha uzakta yaşayan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir. Ripamonti ve diğerleri (2020, s. 4482)’nin İtalya’da gerçekleştirdikleri çalışmada da; tedavi için yolculuk yapan ve transfer edilmeye ihtiyaç duyan hastaların daha yüksek finansal toksisiteye sahip olduęu bulunmuştur.

Hayatı tehdit eden kanser teşhisiyle karşılaşıldığında, hastalar kendilerine yaşamlarını koruyacak ve uzatacak tedaviler önerecek klinisyenler aramaya girişirler. Kırsal veya uzak bölgelerde yaşayan hastaların bu tür özel bakımları bulmak için sık sık uzak mesafelere seyahat etmeleri ve işlerinden izin almaları gerekmektedir (Davis ve Fugett, 2018, s. 46). Kanser tedavisinden kaynaklı olarak bağışıklığın azalması nedeniyle, toplu taşıma araçları çoğu zaman kanser hastaları için uygun değildir ve onları araba veya taksiyle seyahate zorlamaktadır (Macmillan Cancer Support, 2006, s. 17). Bu durum da, hastaların finansal sıkıntılarını artıran ulaşım masraflarına katlanmalarına sebep olmaktadır.

2.3.4. Kanser ile İlgili Özellikler

Kanser hastalarında finansal toksisitenin gelişmesine ortam hazırlayan dört risk faktör grubunun sonuncusu ise kanser ile ilgili özellikler, bir diğer ifadeyle hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerdir. Bu grupta; kanser türü, hastalığın evresi, teşhisten itibaren geçen süre, ek tedavi alıp almama ve sağlık profesyonelleriyle maliyet konuşması yapma durumu gibi faktörler yer almaktadır. Literatürde kanser ile ilişkili olarak hissedilen finansal sıkıntıyı odağına alarak yürütülen araştırmaların önemli bir kısmı spesifik bir kanser türü hakkında yapılmış olup (Huntington ve diğerleri, 2015; Gordon ve diğerleri, 2017c; Chen ve diğerleri, 2018; Ezeife ve diğerleri, 2019; Rosenzweig ve diğerleri, 2019; Lu ve diğerleri, 2019; Beeler ve diğerleri, 2020; Gordon ve diğerleri, 2020; Hazell ve diğerleri, 2020; Jing ve diğerleri, 2020; Mongelli ve diğerleri, 2020), farklı kanser türlerine odaklanan çalışmaların ise, sadece spesifik bir kanser türünün finansal toksisite riskini artırdığına dair ortak bir sonucu bulunmamaktadır.

Örneğin; ABD’de 2010 yılı Ulusal Sağlık Görüşme Anketi (National Health Interview Survey) kapsamında 18 yaş üzeri, kanserden sağ kalan 2.151 kişiye ait verilerin değerlendirildiği bir araştırmada; “çok fazla” finansal problem yaşadığını ifade eden hastaların önemli bir kısmını sırasıyla tiroid, yumurtalık veya akciğer kanserine sahip hastaların oluşturduğu belirlenmiştir (Fenn ve diğerleri, 2014, s. 335). Kamboçya, Myanmar, Endonezya, Laos, Vietnam, Filipinler, Tayland ve Malezya olmak üzere toplam 8 ülkede faaliyet gösteren kamu ve özel hastanelerde ilk teşhisi kanser olan ve

başlangıç tedavi planı cerrahi işlem olan 4.584 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir çalışmada ise; meme kanserine göre ağız ve farinks, kolon ve rektum, trakea, bronş ve akciğer kanserleri düşük finansal katastrofi riskine sahip iken, yumurtalık kanseri en yüksek finansal katastrofi riskine sahip kanser türü olarak bulunmuştur (The Action Study Group, 2015b, s. 974). Hoang ve diğerleri (2017, s. 3) tarafından Vietnam’da yürütülen araştırmada, finansal zorluk oranının meme kanseri olan hastalarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. ABD’de jinekolojik kanser tanısı almış 240 hasta üzerinde yapılan bir çalışmada ise, jinekolojik bölge kanserlerinden biri olan servikal kanser yüksek düzeyde finansal toksisiteyle ilişkili olarak belirlenmiştir (Bouberhan ve diğerleri, 2019, s. 8). Pearce ve diğerleri (2019, s. 10) tarafından Hollanda’da gerçekleştirilen araştırmada, hematolojik veya kolorektal kanserlerin en yüksek finansal toksisite riskine sahip kanser türleri olduğu saptanmıştır. Thom ve Benedict (2019, s. 3) tarafından ABD’de yapılan çalışmada ise, sarkom hastalarının lösemili hastalara göre daha kötü finansal toksisite yaşadıkları bulunmuştur. Tüm bu araştırma sonuçları esasında, türü ne olursa olsun tüm kanser hastalarının potansiyel olarak finansal toksisite riski altında olduklarını göstermektedir.

Finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünülen hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerden bir diğeri de hastalığın evresidir. Erken evre kanserler sınırlı sayıda tedaviye ve bu tedavilerle ilişkili maliyetlere sahip iken (Davis ve Fugett, 2018, s. 45); ileri evredeki veya metastatik kanserli hastaların uzun süreli, çok yönlü ve karmaşık tedaviler ile bu tedavilerin kümülatif maliyetleriyle birleşen normal yaşam masrafları ve potansiyel gelir kayıpları nedeniyle finansal toksisite karşısında daha savunmasız oldukları ifade edilmektedir (Davis ve Fugett, 2018, s. 45; Rosenzweig ve diğerleri, 2019, s. 84; Rotter ve diğerleri, 2019, s. 196; Schroeder ve diğerleri, 2019, s. 1118). Halihazırda hastalıklarının ağır fiziksel ve duygusal talepleriyle başa çıkmaya çalışan bu hastalar için, finansal yük yaşanan sıkıntıların üzerine daha fazla zorluk ve artan karmaşıklık eklemektedir (Rotter ve diğerleri, 2019, s. e304). Örneğin; The Action Study Group (2015a) tarafından Güneydoğu Asya’da gerçekleştirilen çalışmada; evre 1 ile karşılaştırıldığında, evre 4 yüksek finansal katastrofi olasılığı ile ilişkili olarak bulunmuştur. Sun ve diğerleri (2018, s. 1-2)’nin yaptığı bir sistematik derlemede; meme kanseri tedavi maliyetlerinin evre 1 ile karşılaştırıldığında, evre 4’teki hastalarda %109

oranında daha fazla olduğu belirlenmiştir. Jing ve diğerleri (2020, s. 435) tarafından Çin’de yürütülen çalışmada ise; kanser ile ilgili özellikler arasında ileri evre finansal toksisitenin en güçlü belirleyicisi olarak saptanmıştır.

Teşhisten itibaren geçen süre de, finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünülen hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerden biridir. Literatürde kanser türü ve hastalığın evresine bağlı olarak ilk tedavi planının en pahalı periyot olduğu ifade edilmektedir (Mohanti ve diğerleri, 2011, s. 3). Ayrıca birçok hastanın uzun süreli bakım ve desteğe ihtiyacı olabileceği için bakım maliyetinin tedaviden yıllar sonra da birikmeye devam edeceği belirtilmektedir. Örneğin, Yabroff ve diğerleri (2007, s. 653) tarafından gerçekleştirilen bir derleme sonucunda; farklı bakım evresinde kanser bakım maliyetlerini ortaya koyan çalışmalarda, kanserle ilgili maliyetlerin ve toplam maliyetlerin tedavinin başlangıcında ve yaşamın son evrelerinde genel olarak en yüksek seviyede olduğu saptanmıştır. Gordon ve diğerleri (2007, s. 1133)’nin Avustralya’da yapılan araştırmada, katılımcılar için en fazla yükün teşhisten sonra özellikle ilk altı ayda ortaya çıktığı ve bu yükün daha sonraki aylarda kademeli olarak azaldığı bulunmuştur. ABD’de 2008-2010 Tıbbi Harcamalar Paneli Anketi (Medical Expenditure Panel Survey) verileri kullanılarak, kanser öyküsü olan 18 yaş üzeri 4.960 kişi ve kanser öyküsü olmayan 64.431 kişi üzerinde yürütülen bir çalışmada da; kanser hastalarında yıllık ekonomik yükün yeni teşhis alanlarda (≤ 1 yıl) daha yüksek, daha önce teşhis alanlarda (>1 yıl) ise daha düşük olduğu belirlenmiştir (Guy Jr. ve diğerleri, 2013, s. 3749).

Kanser teşhisi alan hasta ve diğer aile üyeleri ilk tedavi periyodunun olduğu dönemde hem kanser teşhisi ile yüzleşme hem de kansere yönelik tedavilerin finansal yükü ile karşılama şeklinde iki çıkmazla karşı karşıya kalmaktadırlar (Mohanti ve diğerleri, 2011, s. 3). Bu nedenle de yakın zamanda teşhis alan kanser hastalarının daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları düşünülmektedir. Yapılan araştırma sonuçları da bu varsayımı doğrular niteliktedir. Örneğin, Gordon ve diğerleri (2017b, s. 295) tarafından yapılan sistematik derlemede; yakın zamanda alınan teşhis, finansal toksisiteyle ilişkili olduğu en çok bildirilen özelliklerden biri olarak tespit edilmiştir. Knight ve diğerleri (2018, s. e667)’nin ABD’de yürüttükleri araştırmada; finansal toksisite yaşadığını ifade eden katılımcıların çoğunlukla yakın zamanda (son üç yıl) teşhis alan hastalar olduğu

bulunmuştur. Araştırmada ayrıca teşhisin üzerinden üç yıldan uzun bir süre geçmesi finansal toksisite için koruyucu bir faktör olarak belirlenmiştir. Ting ve diğerleri (2020, s. 1710-1711) tarafından Malezya’da gerçekleştirilen çalışmada da; dört yıldan fazla süredir kanser olanlara göre, iki yıldan az bir süredir kanser olanların 2,01 kat, teşhisinin üzerinden iki-dört yıl arasında bir süre geçenlerin ise 1,28 kat daha fazla sübjektif finansal toksisiteye sahip olduğu belirlenmiştir.

Esasında hastalar için kanser bakım maliyetleri tarama ve teşhis çalışmaları, tedavi müdahaleleri ile destekleyici müdahalelerden oluşmaktadır. Bu kategoriler birbirinden bağımsız değildir; teşhis kararları tedaviye yol açabilir, tedavi kararları destekleyici önlemler için olası sonuçlara sahip olabilir ve ayrıca tedavinin etki ve güvenliğini değerlendirmek için de ilave teşhis çalışmalarına ihtiyaç duyulabilir (Sullivan ve diğerleri, 2011, s. 936). Kanser tedavisinde esas olarak üç temel yaklaşım vardır: Cerrahi işlem, radyasyon tedavisi ve farmakolojik tedavi (kemoterapi, hedefe yönelik tedavi, hormon tedavisi ve immünoterapi dahil). Bazı hastalar bu üç yaygın tedavi şeklini alırken, bazıları bir veya iki tür tedavi almaktadır. Bu tedavilere ek olarak ayrıca; kök hücre nakli, hipertermi, fotodinamik tedavi ve kan nakli gibi başka tedavi rejimleri de söz konusu olabilmektedir. Tedavilerin hastaya olan maliyeti de alınan tedavinin türüne ve kapsamına bağlı olarak değişmektedir. Ayrıca, bu çeşitli tedavi biçimleri birden fazla doktor türü ve diğer sağlık personeli de gerektirmektedir. Kanser hastalarının tedavileri sırasında birden fazla uzmanla görüşmeleri çok yaygındır. Bu uzmanlara; birinci basamak doktorları, kanser tedavisinin yan etkisi olarak gelişen hastalıklarla ilgili uzmanlar (kardiyologlar, nörologlar ve endokrinologlar gibi), tıbbi onkologlar, radyasyon onkologları, cerrahlar, palyatif bakım uzmanları, rehabilitasyon uzmanları, fizyoterapistler ve beslenme uzmanları dahildir. Kanser tedavisinin karmaşıklığı ve çoklu uzmanların gerekliliği, maliyetler için büyük bir itici güçtür (Singleterry, 2017, s. 6-7).

Örneğin; Hindistan’da kamuya ait üçüncü basamak bir hastanede antikanser tedavisi gören baş ve boyun, serviks veya meme kanseri tanısı olan 432 hasta üzerinde yapılan bir araştırmada, farklı tedavi planlarının maliyetleri arasında önemli farklılıklar olduğu belirlenmiştir. Bu araştırmaya göre; radyoterapi tek başına en ucuz, kemoterapi+radyoterapi şeklindeki tedavi planı ise en pahalı tedavi planı olarak

bulunmuştur (Mohanti ve diğeri, 2011, s. 8). Bu yüksek maliyetlerin de, daha yoğun bir tedavi planına ihtiyaç duyan kanser hastalarında finansal sıkıntı riskini artırdığı düşünülmektedir. Örneğin; Hoang ve diğeri (2017, s. 3) tarafından Vietnam'da yürütülen çalışmada, çoklu tedavi alan (hem cerrahi işlemler hem de cerrahi olmayan işlemler) kanser hastalarında finansal zorluk oranının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. İrlanda'da National Cancer Registry verileri üzerinden baş ve boyun kanseri teşhisi almış, teşhisinin üzerinden en az 8 ay geçmiş, 18 yaş ve üzeri 531 kişinin katılımıyla gerçekleştirilen bir araştırmada, ilk tedavi olarak kemoterapi + cerrahi işlem ± radyoterapi almak finansal gerginliğin önemli bir belirleyicisi olarak bulunmuştur (Lu ve diğeri, 2019, s. 865).

Finansal toksisiteyle ilişkili olduğu düşünülen hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerden bir diğeri de maliyetler hakkında sağlık profesyonelleriyle görüşme yapma durumudur. Esasında doktorlar ve diğeri sağlık personeli kanser tedavisinin başlangıcından önce hastalarla potansiyel tıbbi yararlar ve riskleri konuşurlar ve hastalara bilinçli bir şekilde karar vermeleri için yardımcı olurlar (Kim, 2007, s. 230). Ancak birçok hasta bu görüşmelerde kanser tedavisiyle ilişkili maliyetlerin nadiren ele alındığını ifade etmektedir (Kaser ve diğeri, 2010, s. 1914; Bestvina ve diğeri, 2014, s. 162; Irwin ve diğeri, 2014, s. 1135; Greenup ve diğeri, 2018, s. 207). Hastalar kanser tedavilerine ilişkin maliyetlerin önemli bir kısmını yükledikleri için, belirli bir tedavi sürecine girmeleri halinde ortaya çıkacak maliyetleri bilme ve anlama hakkına sahiptirler. Bu nedenle maliyet görüşmelerinin kanser bakım planlama sürecinin bir parçası olması gerekmektedir. Bu görüşmeler, hastaların bakımları hakkında tam olarak bilgilendirilmiş kararlar almalarına yardımcı olacak ve ortaya çıkabilecek finansal engellerle ilgili hazırlık ve planlama yapabilmelerine izin verecektir. Daha da önemlisi, hastalar kendilerine yardım edebilecek kaynakların farkına varabileceklerdir (Kim, 2007, s. 231). Konuyla ilgili olarak yapılan çalışmalar sınırlı olsa da, örneğin ABD'de radyasyon tedavisi ve/veya kemoterapi tedavisi gören 132 hasta üzerinde yapılan bir araştırmada, maliyetler hakkında bilgilendirilen katılımcıların daha az finansal sıkıntıya sahip olduğu belirlenmiştir (Meisenberg ve diğeri, 2015, s. 1201). Bu nedenle sağlık profesyonelleriyle tedavi maliyetleri hakkında görüşme yapmanın kanser hastalarında finansal toksisite riskini azaltabileceği düşünülmektedir.

2.4. Finansal Toksisite ile Hasta Sonuçları Arasındaki İlişki

Sağlık sistemleri esas olarak insanların sağlığında farklılık yaratacak koruyucu ve tedavi edici hizmetler sunmak üzere tasarlanmış sistemlerdir. Ancak bu hizmetlere erişim bazen bireyleri mevcut gelirlerinden önemli miktarda harcama yapmaya zorlayabilmekte ve dolayısıyla da pek çok hanehalkını yoksulluğa itebilmektedir. Örneğin; eğer bir hanehalkı sağlık hizmeti ücretsiz veya sübvansede edilmiş bir fiyatla sunulduğu ya da bir sigorta şirketi tarafından karşılandığı için tüm fiyata katlanmıyor ise, bu hanehalkı için yüksek bir cerrahi işlem faturası katastrofik olmayabilir. Öte yandan, yaygın hastalıklarda küçük masraflar bile sigorta kapsamında olmayan yoksul haneler için maddi açıdan yıkıcı olabilmektedir. Bu nedenle sağlık alanındaki politika yapıcılar uzun yıllardır kötü sağlığın katastrofik finansal ödemelere ve daha sonra da yoksullaşmaya neden olma ihtimaline karşı insanları korumayı amaç edinmişlerdir (Xu ve diğerleri, 2003, s. 111).

Hanehalkları için katastrofik düzeylerde sağlık harcamasına neden olan ve yoksulluk durumuna düşüren önemli sağlık sorunlarından biri de kanserdir (Mahal ve diğerleri, 2010, s. 45). Önceleri sadece zengin uluslar için bir problem olarak değerlendirilen kanser, günümüzde düşük ve orta gelirli ülkeleri de etkisi altına almıştır. Mevcut durumda düşük ve orta gelirli ülkelerin küresel kanser yükünün büyük bir çoğunluğuna katlandığı ve kanserin çoğunlukla bu ülkelerdeki bulaşıcı hastalıkların yükünü gölgede bıraktığı ileri sürülmektedir (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017, s. 1). Onkoloji alanında yaşanan ilerlemelerle birlikte kanser bakım maliyeti, yalnızca sağlık sistemleri ve toplumlar için değil, aynı zamanda bireysel hastalar için de büyük bir mali yük getirecek derecede artmıştır (Hofstatter, 2010, s. 188; Xu ve Wu, 2018, s. 97). Yeni kanser tedavileri, hedefe yönelik tedaviler ve özel ilaçlar tedavi maliyetlerinin daha da artmasına neden olmaktadır. Hastalar ayrıca çok sayıda tarama, laboratuvar testi, doktor ziyareti, ameliyat, radyasyon tedavisi, intravenöz kemoterapi ile ilgili maliyetlere katlanmak zorunda kalmaktadır (Public Sector Consultants, 2018, s. 3). Bunların yanı sıra, hastalar tedavilerinin yan etkilerini gidermek için de reçeteli ve reçetesiz ilaçlara ilişkin ek maliyetlerle karşılaşmaktadır (Davis ve Fugett, 2018, s. 44). Kanser tedavisine ilişkin tüm bu maliyetler sigorta prim artışları, yüksek ön ödemeler ve katkı payları şeklinde hastaların üzerine giderek daha fazla aktarılmaktadır (McNulty ve Khera, 2015,

s. 205; Davis ve Fugett, 2018, s. 43). Bu kapsamda son zamanlarda onkoloji alanındaki güncel tartışmalardan biri de, kanser bakım maliyetleri nedeniyle hastaların yaşamının değişip değişmediği ve değiştiyse bunun ne şekilde olduğu ile ilgilidir (Egestad ve Nieder, 2015).

Kanserin hastalar ve aileleri üzerinde yarattığı ekonomik etkiyi anlamak oldukça önemlidir. Öncelikle kanser bakım maliyetleri, hastanın alacağı tedavi ve iyileşme kararlarına yön verebilmektedir (Gordon ve diğerleri, 2007, s. 1131; Hofstatter, 2010, s. 189; Bernard ve diğerleri, 2011, s. 2821). Örneğin; Singapur’da 50 yaş ve üzerindeki 516 kanser hastası üzerinde yapılan bir araştırmada, hastaların %69,2’si tedavi seçeneklerini belirlerken dikkate aldıkları en önemli faktörün maliyetler olduğunu ifade etmişlerdir (Chan ve diğerleri, 2013, s. 3513). ABD’de meme kanseri teşhisine sahip, 18 yaş ve üzeri 607 kadın ile yürütülen bir çalışmada da, kadınların %43’ü tedavi kararlarında maliyetleri göz önünde bulundurduklarını belirtmişlerdir (Greenup ve diğerleri, 2018, s. 207). Tedavi sürecinde doğabilecek maliyetler kanser hastaları için, özellikle tedavi merkezinden uzakta yaşayanlar için, oldukça korkutucu olabilmektedir. Söz konusu maliyetler ve bu maliyetlerden dolayı duyulan endişe, hastaların önerilen tedaviyi geciktirmesine, ertelemesine ya da tedaviden tamamen vazgeçmesine neden olarak tedavinin tamamlanmasını engelleyebilmektedir (Gordon ve diğerleri, 2007, s. 1131; Davis ve Fugett, 2018, s. 44; Nipp ve diğerleri, 2018, s. 524; Nelson, 2019, s. 673-674). Bu durum tedavinin başarısını etkileyerek sağlık risklerinin artmasına, gelecekte daha fazla masrafın ortaya çıkmasına ve hatta ölümün hızlanmasına da yol açabilmektedir (ASCO, 2009, s. 4; de Souza ve Conti, 2017, s. 765).

Yüksek kanser bakım maliyetleri aslında sadece finansal bir sorun değildir. Kanıtlar; sigortalı hastaların bile tedavi maliyetlerinden dolayı hissedilen finansal baskı nedeniyle iyilik hallerinde, bir diğer ifadeyle yaşam kalitelerinde düşüş yaşayabileceklerini göstermektedir (de Souza ve diğerleri, 2017b, s. 482; Rosenzweig ve diğerleri, 2019, s. 86). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi onkoloji alanında kullanılan en önemli sonuç göstergelerinden biridir. Diğer tıbbi sorunlardan farklı olarak kanser teşhisi, halihazırda hastaların yaşamını derinden sarsan bir deneyimdir ve hastanın fiziksel, sosyal, duygusal ve fonksiyonel durumuyla ilgili pek çok değişikliğe sebep olmaktadır. Bu değişikliklere

ek olarak, tedavi ve iyileşmeye odaklanılması gereken bir süreçte ortaya çıkabilecek maddi kaygılar hastalar için ilave bir stres kaynağı yaratmaktadır. Bu kaygılar, hastaların hastalık ve tedavi süreciyle birlikte zaten kötüleşen önemli yaşam alanlarındaki (fiziksel, sosyal, duygusal ve fonksiyonel) iyilik hallerini ve genel olarak hayattan duydukları memnuniyetlerini derinden sarsabilmektedir.

Esasında hastalar stresli bir kanser deneyimi ve tedaviye karar verme ile karşı karşıya kaldıklarında, finansal konular ikincil öncelik olarak ortaya çıkmaktadır (Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 33). Ancak yüksek maliyetlerin ve bu maliyetlere bağlı olarak hissedilen finansal toksisitenin, kısa ve uzun vadede yol açacağı tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili kötü yaşam kalitesi gibi sonuçlar göz önüne alındığında, kanser bakım maliyetlerinin erken bir şekilde kontrol altına alınmasının oldukça önemli olduğu söylenebilir. Uygun, yüksek kaliteli ve hasta merkezli kanser bakımına erişimin hastalar ve aileleri için taşıdığı hayati önem düşünüldüğünde (Nardi ve diğerleri, 2016, s. 837); kanser bakım maliyetleri artmaya devam ettikçe, onkoloji alanındaki terapötik gelişmelerin nasıl finanse edileceği konusu hastaları, hizmet sunucuları ve toplumu daha zor bir durumda bırakacaktır (Wright, 2019, s. 1). Bu durum araştırmacıları, kanser tedavisi maliyetlerinden kaynaklanan finansal toksisiteyi daha iyi anlamaya ve finansal toksisite ile hasta sonuçları arasındaki ilişkiyi daha fazla araştırmaya yöneltmiştir.

Finansal toksisite her ne kadar karmaşık bir problem ve hastanın koşullarına özgü olsa da, finansal toksisiteyle ilgili daha fazla farkındalık kanser bakım profesyonelleri, hastalar ve aileleri ile hükümetler tarafından hasta sonuçlarını optimize edecek çözümlerin tasarlanması açısından oldukça önemlidir. Bu kapsamda sağlık profesyonellerinin hastalardaki kötü sağlık sonuçlarının yalnızca kanserden değil, aynı zamanda kansere bağlı finansal sorunlardan da kaynaklanabileceğini anlamaları oldukça önemlidir (Gordon ve diğerleri, 2017a, s. 33). Yukarıda bahsi geçen iki önemli hasta sonucu olan tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile finansal toksisite arasındaki ilişki aşağıda daha detaylı bir şekilde açıklanmaktadır.

2.4.1. Tedaviye Uyumsuzluk ve Finansal Toksikite ile Arasındaki İlişki

Hastaların reçeteli ilaçlara ve tedavi rejimlerine yeterince uymamaları oldukça eski ve ciddi bir tıbbi sorundur (Rand, 1993, s. 68D; EBMT Swiss Nurses Working Group, 2011, s. 7). Bu sorun ile ilgili olarak yüzyıllar önce Hipokrat, hekimlere “*reçete edilenlere uyma konusunda sık sık yalan söyleyen hastaları izlemeye devam etmeleri*” gerektiği konusunda uyarılarda bulunmuştur (Forissier, 2011, s. 4). Hipokrat’ın açıklamasından bu yana hasta uyumu, klinisyenler ve sosyal bilimciler için halen önemli bir araştırma konusu olmaya devam etmektedir.

Literatürde her ne kadar çoğu çalışma ilaca uyuma odaklanmış olsa da, uyum, reçeteli ilaçları kullanmanın ötesine uzanan sağlıkla ilgili sayısız davranışı kapsamaktadır. DSÖ’nün 2001 yılının Haziran ayında düzenlediği toplantıda (Dünya Sağlık Örgütü Uyum Toplantısı-World Health Organization Adherence Meeting) başlangıç noktası olarak *uyum*, “hastanın tıbbi talimatları takip etme derecesi” olarak tanımlanmıştır. Ancak tanım içerisinde yer alan “tıbbi” teriminin, kronik hastalıkları tedavi etmek için kullanılan müdahalelerin çeşitliliğini açıklamada yetersiz kaldığı ve “talimatlar” teriminin ise, tedavi sürecinde hastayı aktif bir iş birlikçinin aksine uzman tavsiyesi alan pasif ve uysal bir kişi olarak işaret ettiği düşünülmüştür. Daha sonra bu hususlar göz önüne alınarak DSÖ’nün Uzun Dönemli Tedavilere Uyum Projesi (World Health Organization Adherence to Long Term Therapies Project) için Haynes (1979) ve Rand (1993)’ın yapmış olduğu uyum tanımlarının birleştirilmiş bir versiyonu benimsenmiştir (World Health Organization, 2003, s. 3).

Haynes (1979, s. 1-2) *uyumu*, “bir kişinin davranışının (ilaç alma, diyetlerine uyma veya yaşam tarzı değişikliklerini yürütme açısından) tıbbi veya sağlık tavsiyesiyle ne derecede örtüştüğü” olarak tanımlarken; Rand (1993, s. 68D) ise, “bir hastanın davranışının hekimin terapötik önerileriyle ne ölçüde uyumlu olduğu” şeklinde ifade etmektedir. Bu iki tanım birleştirilerek DSÖ Projesi’nde *uzun süreli tedaviye uyum*, “bir kişinin davranışının –ilaç alma, bir diyeti takip etme ve/veya yaşam tarzını değiştirmenin- bir sağlık hizmeti sunucusunun tavsiyeleriyle örtüşme derecesi” olarak kabul edilmiştir (World Health Organization, 2003, s. 3). Bu tanımdan yola çıkarak tedaviye

uyumsuzluğun ise, bir hastanın davranışlarının ya da eylemlerinin sağlık hizmeti sunucusunun tavsiyeleriyle tam olarak örtüşmemesi anlamına geldiği ifade edilebilir. Fitzner ve diğerleri (2017, s. 320) de uyumsuzluğu, hastaların reçete edilen ilaç rejimine ve/veya tedavi planlarına uymama durumu olarak tanımlamaktadır.

Tedaviye uyum göstermeme ya da zayıf uyum gösterme bütün sağlık dünyası için önem arz eden bir problemdir. Son yıllarda çeşitli raporlarda DSÖ, ABD Ulusal Sağlık Enstitüleri (National Institutes of Health) ve Ulusal Hasta Bilgi ve Eğitim Konseyi (National Council on Patient Information and Education) gibi birkaç gönüllü sağlık kuruluşu da bu problemi önemli bir halk sağlığı sorunu olarak kabul etmiştir (Forissier, 2011, s. 8). Özellikle uzun süreli tedavi gerektiren kronik hastalıklarda tedaviye uyumsuzluk, dünya genelinde çarpıcı büyüklüktedir (Sabate, 2001, s. 3). Gelişmiş ülkelerde genel popülasyondaki uzun süreli tedavilere uyum oranının %50 civarında olduğu, gelişmekte olan ülkelerde ise bu oranın çok daha düşük olduğu tahmin edilmektedir (World Health Organization, 2003, s. 7).

Son zamanlarda tıbbi ve teknolojik anlamda yaşanan önemli gelişmelerle birlikte çoğu kanser türü uzun süreler boyunca kontrol altına alınabilir ve yönetilebilir bir hale gelmiştir. Bu durum kanseri günümüzde geleneksel kemoterapinin yeni tedavilerle birleştirildiği, uzun süreli tedavi gerektiren bir kronik hastalığa dönüştürmüştür (Meeker ve diğerleri, 2017, s. 1224; Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 2) ve kanser tedavisinde de optimal sağlık sonuçlarına ulaşabilmek için uyum kritik bir önem taşımaktadır (Puts ve diğerleri, 2014, s. 564). Mevcut verilere göre neoplastik hastalar için uyum oranlarının %24,7-%88,9 arasında değişkenlik gösterdiği bilinmektedir (World Health Organization, 2003, s. 7, 63). DiMatteo (2004, s. 204) tarafından tıbbi tedaviye uyumu inceleyen 569 çalışma üzerinden yapılan bir meta analizde ise, %79,1 ortalama uyum oranı ile kanser hastalığı uyumun en yüksek olduğu dört hastalıktan biri olarak bulunmuştur. Yakın zamanda Puts ve diğerleri (2014, s. 564)'nin farklı dillerde yayımlanan kanser tedavisine uyumla ilgili araştırmalar üzerinden yürüttükleri sistematik derlemede ise, uyum oranının %52-%100 arasında değiştiği belirlenmiştir. Görüldüğü üzere; istenmeyen yan etkiler, kanserin yeniden ortaya çıkması veya ölümden korkma gibi nedenlerden dolayı diğer kronik hastalıklara sahip bireylere göre kanser hastalarının daha yüksek uyum oranına

sahip olduğu uzun zamandır kabul edilen bir gerçektir (EBMT Swiss Nurses Swiss Nurses Working Group, 2011, s. 7). Kanser tedavisine uyum her ne kadar diyabet, akciğer rahatsızlıkları, son dönem böbrek yetmezliği, kardiyovasküler rahatsızlıklar ve uyku bozuklukları gibi hastalıklara göre daha yüksek gibi görünse de, özellikle tedaviler hayat kurtarıcı olduğunda, kanser tedavisi için de uyum endişeye neden olacak kadar düşük olabilir (DiMatteo, 2003, s. 23; DiMatteo, 2004, s. 204).

Tedaviye uyum, genel olarak dinamik bir süreci ifade etmektedir ve hastaların tedavi planlarını optimal bir şekilde takip edebilme yeteneklerini etkileyen çok sayıda faktör bulunmaktadır. Bu faktörlerin bazıları hastanın kontrolünde iken, çoğu daha büyük olan sağlık sisteminin bir parçasıdır ve dolayısıyla hastaların müdahale edebilme yetkilerinin dışındadır. Bu nedenle de uyum konusundaki sorumluluğun sağlık çalışanları, sağlık sistemi, toplum ve hastalar arasında paylaşılması gerekmektedir (World Health Organization, 2003, s. 61; Forissier, 2011, s. 10-11).

Dünya Sağlık Örgütü, tedaviye uyumun belirleyicilerini beş kategoride toplamaktadır. Bu kategorilerden ilki, *sağlık sistemi ve sağlık bakım ekibiyle ilgili faktörler*dir. Bu faktörler arasında; yetersiz veya mevcut olmayan geri ödemeler, yetersiz ilaç dağıtım sistemleri, sağlık hizmeti sunucularının kronik hastalıkları yönetme konusundaki bilgi ve eğitim eksikliği, aşırı çalışan sağlık hizmeti sunucuları, teşvikler ve geri bildirimde yetersizlik, kısa süren konsültasyonlar, hastaları eğitime ve takibini sağlamadaki zayıf sistem kapasitesi, uyum konusunda bilgi yetersizliği ve uyumu geliştirmek için etkili müdahaleler konusunda eksiklik gibi unsurlar yer almaktadır. Bir diğer kategori ise, *hastayla ilgili faktörler*dir. Bu faktörler; hastanın kaynaklarını, bilgilerini, tutumlarını, inançlarını, algılarını ve beklentilerini temsil etmektedir. Örneğin; unutkanlık, psikososyal stres, muhtemel olumsuz etkiler hakkında endişeler, düşük motivasyon, hastalık semptomlarını ve tedaviyi yönetmede yetersiz bilgi ve beceri, tedavinin etkisini algılamada yetersizlik, tedavinin etkinliğine ilişkin olumsuz inançlar, hastalığın yanlış anlaşılması ve kabul edilmemesi, tanıya olan güvensizlik, hastalıkla ilgili sağlık riskinin yetersiz algılanması, tedavi talimatlarının yanlış anlaşılması, düşük tedavi beklentileri, kontrollere düşük katılım, umutsuzluk ve diğer olumsuz duygular, sağlık hizmeti

sunucularıyla ilgili hayal kırıklığı, bağımlı olma korkusu gibi faktörler bu kategoride değerlendirilmektedir (World Health Organization, 2003, s. 27-30; Forissier, 2011, s. 11).

Tedaviye uyumu etkileyen bir diğer faktör grubu, *hastalıkla ilgili faktörler*dir. Bunlar; semptomların şiddeti, fiziksel, psikolojik, sosyal veya mesleki engellilik düzeyi, hastalığın ilerleme hızı ve şiddeti ve etkili tedavilerin mevcudiyeti ile ilgilidir. Uyumu etkileyen *tedavi ile ilgili* de birçok faktör vardır. En önemlileri; tıbbi rejimin karmaşıklığı, tedavi süresi, önceki tedavilerin başarısızlıkları, tedavide sık görülen değişiklikler, yan etkiler ve bunlarla başa çıkmak için gerekli olan tıbbi desteğin mevcudiyetidir. Beşinci grup ise, *sosyal ve ekonomik faktörler*dir. Bu kategoride; yaş, cinsiyet, kötü sosyoekonomik statü, yoksulluk, okuryazar olmama ya da düşük eğitim seviyesi, işsizlik, etkili sosyal destek ağlarının yetersizliği, istikrarsız yaşam koşulları, kültür ve hastalık ile tedaviye ilişkin inançlar, tedavi merkezine uzaklık, yüksek ilaç ve ulaşım maliyeti yer almaktadır (World Health Organization, 2003, s. 28-30; Forissier, 2011, s. 11). Öte yandan Forissier (2011, s. 11) ise; DSÖ'nün bu sınıflandırmasından farklı olarak, *maliyetlerle ilgili faktörler* adı altında altıncı bir kategori eklemiş ve cepten yapılan harcamalar ile katkı paylarını bu kategoride değerlendirmiştir.

Son zamanlarda maliyetlerle ilgili faktörler literatürde özellikle kanser tedavisine uyum sağlama konusunda önemli birer unsur olarak ortaya çıkmaktadır. Yapılan araştırmalar, kanser hastalarının ağırlıklı olarak maliyetler nedeniyle kanser olmayan hastalara göre tedavilerini daha fazla geciktirme ve bırakma eğiliminde olduklarına işaret etmektedir. Örneğin, ABD'de 2003-2006 yıllarına ait Ulusal Sağlık Görüşme Anketi (National Health Interview Survey) verileri kullanılarak kanser geçmişi olan 6.602 ve kanser geçmişi olmayan 104.364 kişi üzerinde yapılan bir çalışmada; maddi nedenlerden dolayı kanser hastalarının %11,3'ünün diş sağlığı hizmetlerinden, %9,9'unun reçeteli ilaçlardan, %7,8'inin tıbbi bakımdan, %2,7'sinin akıl ve ruh sağlığı hizmetlerinden vazgeçtikleri, %10,7'sinin ise tıbbi bakımlarını geciktirdikleri bulunmuştur. Araştırmada ayrıca kanser geçmişi olan 65 yaş altı katılımcıların, kanser geçmişi olmayanlara göre sağlık hizmetlerinden vazgeçme olasılıklarının 1,49 kat, sağlık hizmetlerini geciktirme olasılıklarının ise 1,95 kat daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Weaver ve diğerleri, 2010, s. 3495).

ABD’de 15-39 yaş aralığında kanser öyküsü olan 953 birey ve aynı sayıda kanser öyküsü olmayan kişi ile yürütülen bir başka çalışmada; kanser öyküsü olanların, olmayanlara göre uyumsuzluk olasılığının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Kanser öyküsü olanların ilaçlarını karşılayamama, hekimlerinden daha ucuz ilaçlar isteme ve tasarruf yapmak için alternatif tedaviler kullanma olasılığı daha yüksek olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada kanser geçmişi olanların %23,8’inin bir önceki yıl uyumsuzluk davranışı sergilediği ve bu davranışların detaylarına bakıldığında; hastalar arasında para tasarrufu sağlamak için reçetelerini işleme koymada gecikenlerin oranının %21,4, daha az ilaç alanların oranının %17,3 ve ilaçların dozunu atlayanların oranının ise %15,5 olduğu saptanmıştır (Kaul ve diğerleri, 2017, s. 2726-2729).

Kanser tedavisinde optimal sonuçlara ulaşmak için uygun, yüksek kaliteli ve hasta merkezli bakıma erişim hem hastalar hem de aileleri için hayati bir öneme sahiptir (Streeter ve diğerleri, 2011, s. 46s; Nardi ve diğerleri, 2016, s. 837). Ancak artan ilaç fiyatları, özellikle hedefe yönelik anti-kanser ilaçlarının yüksek fiyatları ve artan maliyet paylaşımı nedeniyle kanser hastaları ve aileleri ekonomik olarak karşılanamaz yüklerle maruz kalmaktadır (Kaser ve diğerleri, 2010, s. 1910; Public Sector Consultants, 2018, s. 3; Snyder ve Chang, 2019, s. 38; Tran ve Zafar, 2018a, s. 1). Bunların yanı sıra, kanser hastaları hem tedavinin yan etkilerini hem de hipertansiyon, kalp hastalığı ve kronik akciğer rahatsızlıkları gibi kansere bağlı olmayan komorbiditeleri tedavi etmek için de reçeteli ve reçetesiz ilaçları kullanmaya ve bu ilaçlara ilişkin olarak ek maliyetlerle karşılaşmaya da devam etmektedir (Davis ve Fugett, 2018, s. 44).

Sigortalı olsalar bile bu maliyetler kanser hastalarını tedaviye uyum konusunda savunmasız bir hale getirmektedir (Yabroff ve diğerleri, 2011, s. 2012). Hastalar bu maliyetlerle başa çıkmak için belirlenen tedavi rejimlerine tam olarak uymamakta, bakımlarını geciktirmekte, hatta bunlardan vazgeçmek zorunda kalmaktadırlar (ASCO, 2009, s. 4; Davis ve Fugett, 2018, s. 44; Fitzner ve diğerleri, 2017, s. 322; Public Sector Consultants, 2018, s. 6; Nipp ve diğerleri, 2016, s. 719; Nipp ve diğerleri, 2018, s. 524). Örneğin; ABD’de ulusal anlamda temsil gücü bulunan bir ilaç kullanım veri tabanında yer alan oral onkolojik ilaçları kullanan 10.508 hastaya ait verilerin değerlendirilmesiyle gerçekleştirilen bir çalışmada; maliyet paylaşımı 500 \$’dan fazla olan hastaların, maliyet

paylaşımı 100 \$ ve altında olan hastalara göre ilaçlarını bırakma olasılıklarının dört kat daha fazla olduğu belirlenmiştir (Streeter ve diğerleri, 2011, s. 46s). Kodama ve diğerleri (2012) tarafından Japonya’da yapılan retrospektif çalışmada, yıllık yüksek bir katkı payına sahip hastaların imatinib tedavisine devam etmeme olasılığının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

ABD, Meksika, Türkiye, Rusya ve Brezilya’da 450 hematolog ve onkoloğun katılımıyla yürütülen bir araştırmada; non-hodgkin lenfoma ve kronik lenfositik lösemi tanısı olan hastaların tedavisinde kullanılan rituximab adlı ilacın kullanımına ilişkin bariyerlerin sigorta kapsamı, geri ödeme ve hasta açısından maliyet değişkenleri olduğu belirlenmiştir (Baer II ve diğerleri, 2014, s. 530). ABD’de kronik myeloid lösemi tanısına sahip 1.541 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir başka araştırmada, yüksek katkı payı ödeyen hastaların tirozin kinaz inhibitör tedavisine %42 oranında daha fazla uyumsuzluk gösterdiği bulunmuştur (Dusetzina ve diğerleri, 2014, s. 309). ABD’de meme kanseri tanısına sahip, 18 yaş üzeri 134 hasta ile yürütülen bir diğer çalışmada; katılımcıların %13’ü bakım maliyetleri nedeniyle tıbbi kararlarını değiştirdiklerini, %12’si ise maliyetler nedeniyle kanserle ilgili olmayan sağlık problemlerinin tedavisinden kaçındıklarını ifade etmiştir (Irwin ve diğerleri, 2014, s. 1136).

ABD’de 2008-2012 Tıbbi Harcamalar Paneli Anketi (Medical Expenditure Panel Survey) verileri kullanılarak 18-64 yaş aralığında kanser geçmişi olan 4.271 kişi ile kanser geçmişi olmayan 96.780 kişi üzerinde yapılan bir başka araştırmada; kanser geçmişi olan hastalar arasında yüksek cepten harcamanın gerekli tıbbi tedaviyi, dış tedavisini veya reçeteli ilaçları alamama ya da gerekli tedaviyi geciktirme ve düşük meme kanseri tarama programı kullanım oranlarıyla ilişkili olduğu belirlenmiştir (Guy Jr. ve diğerleri, 2015, s. S491). Jing ve diğerleri (2020, s. 435) tarafından Çin’de yapılan çalışmada, hastaların %33,7’sinin maliyetler nedeniyle tedavilerini azalttıkları veya bıraktıkları tespit edilmiştir. ABD’de üçüncü basamak bir merkezde 21 yaş ve üzeri küçük hücreli ve küçük hücreli dışı akciğer kanseri tanısı almış 131 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir başka araştırmada; temel ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanan hastaların %46,7’si ilaçlarını, %33,3’ü ise doktor randevularını veya tıbbi testleri karşılayamadıklarını belirtmişlerdir (Hazell ve diğerleri, 2020, s. 97).

Araştırma sonuçlarından da anlaşılacağı üzere, kanser hastaları yüksek kalitede, güvenli bakım almaya çalışırken yıkıcı maliyetlere katlanmak zorunda kalmaktadır. Hastaların bu maliyetlerden dolayı hissettikleri finansal toksisite düzeyi de tedaviye uyum olasılıklarını etkilemektedir. Örneğin; The Action Study Group (2015b, s. 977) tarafından Kamboçya, Myanmar, Endonezya, Laos, Vietnam, Filipinler, Tayland ve Malezya’da yürütülen çalışmada, ekonomik zorluk deneyiminin tedaviye devamsızlık olasılığıyla ilişkili olduğu bulunmuştur. Azzani ve diğerleri (2015, s. 889)’nin gerçekleştirdiği sistematik derlemede de, tedaviye devamsızlık kanser hastalarında finansal yükün önemli bir sonucu olarak tespit edilmiştir. Knight ve diğerleri (2018, s. e665) tarafından ABD’de yapılan çalışmada; finansal toksisite yaşayan hastaların daha fazla ilaca uyumsuzluk yaşadıkları, doktor ziyaretlerinden ve tıbbi testlerden daha fazla vazgeçtikleri belirlenmiştir.

Bouberhan ve diğerleri (2019, s. 10)’nin ABD’de yürüttüğü çalışmada da, yüksek finansal toksisiteye sahip olan hastaların bakımlarını geciktirme ya da bakımlarından vazgeçme olasılıklarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Thom ve Benedict (2019, s. 1) tarafından ABD’de gerçekleştirilen çalışmada, finansal toksisitenin tedaviyi atlama ya da geciktirme ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. ABD’de baş ve boyun kanseri tanısı olan ve radyoterapi tedavisi gören 63 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir çalışmada da; yüksek finansal toksisiteye sahip olan hastalarda klinik ziyaretleri atlama, tavsiye edilen ya da reçete edilen besinsel destekler, destekleyici ilaçlar ve ağrı kesicileri almama ve tavsiye edilen testleri reddetme olasılıklarının daha fazla olduğu bulunmuştur (Beeler ve diğerleri, 2020, s. 3).

Ekonomik perspektiften bakıldığında; kanserin finansal toksisitesinin azaltılması için bilinçli bir şekilde sergilenen tedaviyi atlamak, durdurmak ya da tedaviden kaçınmak gibi uyumsuzluk davranış(lar)ı hastalar için bireysel olarak anlık maliyet tasarrufları sağlayabilir ve tedavinin finansal etkisini azaltabilir (Bestvina ve diğerleri, 2014, s. 165; Carrera ve diğerleri, 2018, s. 157; Carrera ve Zafar, 2018, s. 131; O’Connor ve diğerleri, 2016, s. 102). Ancak gelir ve varlıklar, işsizlikten dolayı olumsuz etkilenmeye devam edeceğinden finansal toksisite tamamen ortadan kaldırılamayacaktır (Carrera ve diğerleri, 2018, s. 157; Carrera ve Zafar, 2018, s. 131). Tedavi planını takip etmemek geçici olarak maddi anlamda hastaya ve ailesine tasarruf sağlasa da, hem kötü sağlık sonuçlarına yol

açabilir hem de paradoksal olarak hastalığın daha sonraki evrelerinde daha yüksek sağlık maliyetlerinin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (Sabate, 2001, s. 4; ASCO, 2009, s. 4; Nipp ve diğerleri, 2016, s. 719; Huyard ve diğerleri, 2017, s. 1215; Kim ve diğerleri, 2018a, s. 7).

Örneğin; Avrupa Birliği ülkelerinde, zayıf uyumun yıllık 125 milyar €'ya mal olduğu ve toplam sağlık harcamalarının %14'ünü zayıf uyumdan kaynaklı komplikasyonlardan dolayı ortaya çıkan maliyetlerin oluşturduğu tahmin edilmektedir (European Federation of Pharmaceuticals Industries and Associations, 2013, s. 47). ABD'de ise uyumsuzluğun her yıl tedavi başarısızlıklarının %50'sine, hastane yatışlarının %25'ine ve yaklaşık olarak 125.000 ölüme sebep olduğu düşünülmektedir (Kim ve diğerleri, 2018a, s. 2). Kuzey Carolina'da Kaiser Permanente'ye kayıtlı meme kanseri tanısı bulunan 8.796 kişinin katılımıyla gerçekleştirilen bir çalışmada da, hormon tedavisini erken bırakma ve tedaviye uyumsuzluğun artan mortalite ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir (Hershman ve diğerleri, 2011, s. 529).

Zayıf uyumun aksine tedaviye tam anlamıyla uyum ise hem kronik hastalığı olan hastaların sağlık durumu üzerinde olumlu etkiler yaratabilmekte hem de ekonomik yararlar sağlayabilmektedir. Hastalığın alevlenmesi, kriz veya nükslerin neden olduğu sofistike ve pahalı sağlık hizmetlerinin daha az kullanılmasıyla ortaya çıkan doğrudan tasarruflar ile yaşam kalitesinin ve hastanın sosyal ve mesleki rollerinin geliştirilmesi veya korunması ile ilgili olan dolaylı tasarruflar buna örnek olarak gösterilebilir (Sabate, 2001, s. 4). Yarattığı olumsuz sonuçlar nedeniyle uyuma ilişkin müdahalelerin etkililiğinin artırılmasının; toplum sağlığı üzerinde, belirli tıbbi tedavilerdeki herhangi bir iyileşmeden daha büyük bir etkiye sahip olabileceği düşünülmektedir. Dolayısıyla etkili ve etkin tedavi planlaması için uyum davranışının ve nedenlerinin doğru anlaşılması ve değerlendirilmesi çok önemlidir (Huyard ve diğerleri, 2017, s. 1215).

Kanser hastaları yüksek oranda tıbbi hizmetlere ihtiyaç duymalarına rağmen, artan maliyetler hastalar için tedaviye erişimde ekonomik eşitsizlik yaratmaya devam etmektedir (McNulty ve Khera, 2015, s. 208). Kanser hastaları arasında tıbbi bakıma

erişim yetersizliği, bu hastalar için düzenli tıbbi bakımın önemi ve hastaların giderek artan sayıları nedeniyle önemli bir halk sağlığı sorunudur (Weaver ve diğerleri, 2010, s. 3501). Maliyetler her ne kadar bir kanser bakım gerçeği olsa da, finansal engellerin kanser hastalarının yeterli bakım almasını engellemesi kabul edilemez bir durumdur (Kim, 2007, s. 231). Bu nedenle de, kanser hastalarının maliyetler nedeniyle hissettikleri finansal toksisitenin tedaviye uyumsuzluk üzerindeki etkisinin incelenmesi büyük bir önem taşımaktadır.

2.4.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Finansal Toksikite ile Arasındaki İlişki

Yaşam kalitesi konusuna olan ilgi aslında eski çağlara kadar dayanmaktadır. Tarihin ilk günlerinden beri insanlık, ihtiyaçlarını karşılamaya ve kendisi için iyi bir yaşam sağlamaya çalışmıştır. Bu kapsamda ilk Yunan filozofları da, refah ve mutluluk gibi kavramların özüne odaklanmışlar ve insanlığın bunlara nasıl ulaşabileceğine dair yanıtlar aramışlardır (Arechavala ve Espina, 2016, s. 21). Özellikle II. Dünya Savaşı'ndan sonra, yaşam kalitesi kavramı sosyoloji, siyaset ve sağlık gibi çeşitli bilimsel alanlarda önemli bir kavram haline gelmeye başlamıştır (Hernández ve diğerleri, 2015, s. 693). Bu kapsamda her disiplin, yaşam kalitesinin nasıl kavramsallaştırılması ve nasıl ölçülmesi gerektiği konusunda literatüre farklı görüşler kazandırmıştır (Cummins ve diğerleri, 2004, s. 413).

Yaşam kalitesi kavramının sağlık alanındaki kullanımı 20. yüzyılın ortalarında gerçekleşmiş olup, DSÖ'nün 1948 yılında sağlığı, "sadece hastalık veya sakatlığın olmaması değil, beden, ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik halinin varlığı" olarak tanımlamasından bu yana, yaşam kalitesi sağlık bakım uygulamalarında ve araştırmalarında giderek daha önemli bir konu haline gelmiştir (Testa ve Simonson, 1996, s. 835; World Health Organization, 1997, s. 1). DSÖ'ye göre *yaşam kalitesi*; "bireyin yaşadığı kültür ve değer sistemi bağlamında amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilgili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısı"nı ifade etmektedir (World Health Organization, 1997, s. 1). Esasında yaşamın eğitim, gelir, kamu güvenliği, çevre kalitesi, ulaşım, özgürlük, sosyal destek ve kültürel olanaklar gibi pek çok değerli yönü bulunmaktadır (Ferrans, 2005, s. 14; Chaturvedi ve Muliya, 2016, s. 48) ve yaşam

kalitesi kavramı bireyin refahının tüm yönlerini kapsamaktadır. Bu yönlerin bazıları kısmen sağlıkla ilgili olsa da, klinik araştırma ve uygulamalar için yalnızca sağlık müdahalelerinden etkilenen yaşam yönlerine işaret eden ve fonksiyonel kapasitenin hastalıkla ilgili yönleri ile iyilik haline odaklanan daha spesifik ve uygun olan bir kavrama ihtiyaç duyulmuştur. Bu kapsamda *sağlıkla ilgili yaşam kalitesi* kavramı geliştirilmiştir (Velikova ve diğerleri, 1999, s. 1572; Chaturvedi ve Muliya, 2016, s. 48).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, yaşamın sağlıkla ilgili olan ve olmayan yönleri arasında bir çizgi çizmektedir. Yaşam kalitesi siyasi, toplumsal veya kültürel konularla da ilgili olduğu için genellikle sağlıkla ilgili olmayan yaşam kalitesi olarak nitelendirilmektedir. Bu nedenle de sosyoloji, ekonomi, antropoloji, kriminoloji ve demografi gibi alanların konusuna girmektedir (Ferrans, 2005, s. 14-15). Yaşam kalitesini sağlık bağlamında incelemek ise, bireyin doğrudan veya en azından dolaylı olarak sağlığıyla ilgili olabilecek yönleriyle yaşam kalitesini daraltmayı ifade etmektedir (Cella ve Nowinski, 2002, s. S10).

Tablo 7. Geçmişten Günümüze Bazı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Tanımları

Patrick ve Erickson (1993, s. 22)	<i>“hastalık, yaralanma veya tedavilerden etkilenen sosyal fırsatlar, algılar, fonksiyonel durumlar ve sakatlıklardan dolayı değişikliğe uğrayan yaşam süresine verilen değer”</i>
Osoba (1994, s. 698)	<i>“fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel işlevler gibi boyutların hem olumlu hem de olumsuz yönlerine ilişkin algılamalar ve ayrıca bir hastalık veya tedavisi nedeniyle ortaya çıkan somatik rahatsızlığın ve diğer semptomların olumsuz yönlerini kapsayan çok boyutlu bir yapı”</i>
Cella (1995, s. 73)	<i>“kişinin olağan veya beklenen fiziksel, duygusal ve sosyal refahının tıbbi bir durumdan veya tedaviden ne ölçüde etkilendiği”</i>
Ebrahim (1995, s. 1384)	<i>“hastalık veya tedavinin varlığıyla ilişkili veya bundan etkilenen kendi kendine algılanan refah”</i>
Schipper ve diğerleri (1996, s. 16)	<i>“hastanın algıladığı şekliyle bir hastalığın ve bunun sonucu olarak ortaya çıkan tedavinin hasta üzerindeki fonksiyonel etkisi”</i>
Padilla ve diğerleri (1996, s. 301)	<i>“sağlık, hastalık ve tedavi koşulları söz konusu olduğunda kişinin psikolojik, fiziksel, sosyal ve ruhsal iyiliğini karakterize eden özelliklerin pozitifliğini veya negatifliğini özetleyen kişisel ve değerlendirmeye bir ifade”</i>
Revicki ve diğerleri (2014, s. 127-128)	<i>“hastalık veya sağlık durumuna ait semptomları, tedavinin yan etkileri, fiziksel, sosyal ve zihinsel yaşam alanlarında fonksiyonel durum ile yaşam memnuniyeti ve kalitesine ilişkin genel algıların öznel ifadelerini içeren oldukça geniş ve çok boyutlu bir kavram”</i>
Owenga (2018, s. 325)	<i>“fiziksel ve psikolojik, sosyal ve fonksiyonel refah açısından hastalığın ve tedavisinin bireyin sağlık durumu üzerindeki etkisinin öznel algısı”</i>

Yazında sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin pek çok tanım bulunmaktadır. Geçmişten günümüze kadar kavramla ilgili olarak yapılan tanımlamaların bir kısmına Tablo 7’de yer verilmiştir. Tabloda yer alan ifadelerden de anlaşılacağı üzere, literatürde sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin üzerinde anlaşmaya varılmış tek bir tanım bulunmamaktadır. Buna karşın, çoğu tanımda kavramla ilgili olarak fikir birliğine varılan birkaç önemli nokta göze çarpmaktadır. Bu özellikler şu şekilde sıralanabilir (Gurková, 2011, s. 192):

- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, *çok boyutlu bir kavramdır* (Velikova ve diğerleri, 1999, s. 1571-1572; Cella ve Nowinski, 2002, s. S10). Kavramın en azından fiziksel, zihinsel ve sosyal alanlardan oluşan çok boyutlu bir yapıya sahip olduğu konusunda genel bir fikir birliği vardır ve bu üç boyut DSÖ’nün sağlık tanımında da görülmektedir (Ferrans, 2005, s. 15). Bu anlamda DSÖ’nün sağlık tanımı, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi tanımlarının oluşturulmasında ve değerlendirilmesinde kullanılacak ölçeklerin geliştirilmesinde araştırmacılar için bir temel sağlamıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi tanımlarındaki çok boyutlu yön, hastalık ve tedavinin etkisinin tam olarak anlaşılması için önemli yaşam alanlarının değerlendirilmesi gerekliliğini hatırlatmaktadır (Cella ve Nowinski, 2002, s. S10).
- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, *özel ve değer bazlıdır* (Cella ve Nowinski, 2002, s. S10; Revicki ve diğerleri, 2014, s. 128). Bu özellik, hastalık veya tedaviden etkilenen kişiden girdi elde etme ihtiyacını vurgulamaktadır (Cella ve Nowinski, 2002, s. S10). Hastalar tipik olarak kendi semptomlarının en güvenilir habercileri olarak kabul edildikleri için öznellik sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramının önemli bir bileşenidir (Revicki ve diğerleri, 2014, s. 128).
- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, *dinamiktir*. Bu özellik, her bireyin kendi yaşam kalitesi hakkındaki değerlendirmesinin önceliklerine, deneyimlerine ve koşullarına bağlı olarak zaman içinde değişebileceği anlamına gelmektedir (Gurková, 2011, s. 192).
- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, *algılanan statü ya da sübjektif bir değerlendirme açısından tanımlanır*. Ebrahim (1995), Schipper ve diğerleri (1996) ile Padilla ve diğerleri (1996)’nin tanımları bu özelliğe örnek olarak gösterilebilir (bknz. Tablo 7). Bu tür tanımlar bir kişinin yaşamı hakkında sübjektif bilgi sağlamaktadır. Örneğin;

“ne kadar ağrınız vardı” sorusu, algılanan ağrı durumunu ortaya çıkarırken; “aldığınız ağrı kesici miktarından ne kadar memnun kaldınız” sorusu bir değerlendirme yapılmasını sağlamaktadır (Ferrans, 2005, s. 21).

- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bireyin *hem pozitif hem de negatif boyutlara ilişkin algulamalarını içermektedir*. Osoba (1994) ve Padilla ve diğerleri (1996)’ne ait tanımlar bu özelliğe örnek olarak gösterilebilir (bkz. Tablo 7). Bu özellik, yaşam kalitesi ölçeklerinin hem olumlu hem de olumsuz yaşam deneyimlerinin toplamını yakalamak için tasarlandıklarını ifade etmektedir (Hagerty ve diğerleri, 2001, s. 10).

Aslında tıbbi uygulamalarda uzun bir süre, bir hastalığın sonucunun ve terapötik müdahalelerin etkinliğinin göstergesi olarak objektif klinik muayene ve araştırmalar kullanılmıştır. Her ne kadar laboratuvar verileri gibi objektif ölçüler kullanarak hastalığın ve tedavisinin etkilerini izlemek modern tıbbın bir ayrılmaz bir parçası olsa da, terapötik süreçte hastanın bakış açısı ve sosyal perspektif önemi göz ardı edilemeyecek unsurlardır. Aynı hastalık sürecinin farklı insanlar üzerinde oldukça farklı etkileri olabileceği için artan yaşam beklentisiyle birlikte tıbbi odak; sadece yaşam süresini uzatmaktan, yaşam kalitesini de iyileştirmeye doğru kaymıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi böylece hastalığın ve tedavisinin hasta üzerindeki etkisinin tam olarak anlaşılmasını sağlayarak, klinik tıba tam bir görünüm kazandırmıştır (Cella ve Nowinski, 2002, s. S10; Chaturvedi ve Muliya, 2016, s. 47).

Klinik çalışmalar ile etkililik ve bakım kalitesi araştırmalarında sıklıkla kullanılan bir sonuç göstergesi olan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (Wilson ve Cleary, 1995, s. 59), özellikle kanser gibi yaşamı kısıtlayan rahatsızlıklardan muzdarip olan hastaların bütüncül yönetiminde önemli bir yere sahiptir (Owenga, 2018, s. 325). Esasen 1980 öncesi dönemde onkoloji alanında sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin ölçümler oldukça nadirdir. Bu dönemde amaç tedavi etmektir, sağ kalım süresini artırmak ise bir üst değer olarak kabul edilmektedir. 1970’ler ve 1980’lerde çoklu ajan kemoterapilerle elde edilen adım adım, ancak sınırlı başarı, özellikle kazanımların oldukça az olduğu ve toksisitenin kolaylıkla tolere edilemediği ileri evre kanserlerde sadece yaşam süresinin değil, yaşam kalitesinin de değerlendirilmesine yönelik talebin artmasını sağlamıştır (Cella ve Stone, 2015, s. 176).

Araştırmacıların esasen kanser hastalarında yaşam kalitesini ölçmelerinin üç temel nedeni bulunmaktadır. Bu nedenlerden ilki, hastaların rehabilitasyon ihtiyaçlarını değerlendirmektir. Kanser, hastaların yaşamının çeşitli alanlarında bozulmaya neden olabileceğinden, yaşam kalitesine ilişkin iyi bir araç, bu alanlardaki problemleri tespit etmek ve bu alanlar için uygun önlemler tasarlamak açısından oldukça önemlidir. İkinci neden ise, tedavi sonucunun değerlendirilmesinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin bir sonuç göstergesi olarak kullanılmasıdır. Burada amaç; yukarıdaki gibi rehabilitasyon ekibi için problemleri tanımlamak değil, alternatif tedavilerdeki yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştırmaktır. Yaşam kalitesi, klinik araştırma verilerine dayanarak tedavi önerilerinin değerlendirilmesinde maliyet/fayda oranının önemli bir yönü olarak ortaya çıkmaktadır. Son neden ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin gelecekteki tedavilere ilişkin yanıtın bir belirleyicisi olmasıdır. Özellikle bazı tümör tiplerinde (örneğin akciğer kanseri), tedavi öncesi aktivite seviyesi veya performans durumu sağ kalım için önemli bir belirleyici olarak kabul edilmektedir (Cella ve Tulsky, 1993, s. 328).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kanser hastalarında sağ kalımdan sonra gelen en önemli sağlık sonucudur ve tedavi edilen hastaların yaşamına yıl eklemenin hastalara gerçekten hayat katıp katmadığını tespit etmenin etkili bir yoludur (Upadhyay ve diğerleri, 2017, s. 40). Onkolojik bilim ve uygulamanın ilerlemesiyle birçok hasta için hızlı ve ölümcül bir hastalıktan, aylar ve yıllar boyunca karmaşık ve toksik yöntemlerle tedavi edilen kronik bir hastalığa dönüşen kanser (Hofmarcher ve diğerleri, 2019, s. 2) nedeniyle hastalar birçok semptom ve fonksiyonel yetenek kaybı yaşamaktadır. Bunların birçoğu laboratuvar testleri ya da görüntüleme yöntemleriyle ölçülememekte ve hastaların bu konudaki değerlendirmelerine ihtiyaç duyulmaktadır (Osoba, 2011, s. 57-58). Kanser hastaları ayrıca tedavi ve bakım sürecinde pek çok sağlık profesyoneliyle temas etmekte ve birçok klinisyen hastanın yaşadığı bazı sonuçlara asla şahit olamamaktadır (Engel ve diğerleri, 2003, s. 710). Çeşitli komplikasyonlara yol açan yoğun tedavi rejimleri de kanser hastalarında sağlıkla ilgili düşük yaşam kalitesi riskini artırmaktadır (Upadhyay ve diğerleri, 2007, s. 40). Bu durum, literatürde onkoloji alanının sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından verimli bir araştırma zemini olmasını sağlamıştır (Osoba, 2011, s. 58). Bu nedenlerden dolayı son yıllarda, kanser deneyiminin bireylerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini nasıl etkilediğinin ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini öngören faktörlerin neler

olduğunun anlaşılmasına giderek artan bir şekilde önem verilmektedir (Parker ve diğerleri, 2003, s. 183).

Kanser gibi yaşamı tehdit eden bir hastalık teşhisi almak ve bu hastalıkla yaşamak, bir bireyin hayatının birçok yönünü derinden etkileyebilecek stresli bir deneyimdir (Parker ve diğerleri, 2003, s. 183). Hastalığın rahatsız edici semptomlarının yanı sıra, hastalar duygusal, sosyal, mesleki ve finansal açıdan çeşitli zorluklar yaşamaktadır (Kim, 2007, s. 228; Nelson, 2010, s. 2; Chaturvedi ve Muliya, 2016, s. 49). Özellikle son dönemlerde sunulan tedavinin herhangi bir olumlu etkisinden ziyade, kansere ilişkin tedavi maliyetlerinin hastanın yaşam kalitesi üzerinde daha büyük bir olumsuz etkiye neden olabileceği ileri sürülmektedir (Chaturvedi ve Muliya, 2016, s. 49).

Kanserin finansal etkisi bir diğer ifadeyle finansal toksisitesi, hastalara tedavi ve iyileşmelerine odaklanmaları gereken bir zamanda büyük bir baskı uygulayarak hastaların refahı üzerinde ciddi olumsuz etkilere sebep olabilmektedir (Macmillan Cancer Support, 2006, s. 12). Şöyle ki; finansal toksisite yaşayan hastalar halihazırda, gerekli tedavileri karşılama yetenekleri az olan ve bu nedenle daha fazla fiziksel ve mental stres yaşayan hastalardır. Bu hastalar finansal kaynak sıkıntılarını gidermek için boş zaman aktivitelerini azaltmakta, yiyecek ve kıyafet gibi temel gereklilikler için daha az harcama yapmakta, tasarruflarını harcamakta ya da mal veya mülklerini elden çıkarmakta, kısacası yaşam tarzlarını değiştirmektedirler. Tüm bu değişiklikler de kanser hastalarında daha kötü subjektif iyilik hali ile sonuçlanmaktadır (Tran ve Zafar, 2018b, s. 69-70).

Konuyla ilgili olarak son zamanlarda artan sayıda çalışma da kanserin neden olduğu finansal toksisite ile düşük sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında bir bağlantı olduğuna dair kanıtlar ortaya koymaktadır. Örneğin; Zafar ve diğerleri (2015, s. 145) tarafından ABD’de yürütülen araştırmada, yüksek finansal yükün sağlıkla ilgili kötü yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu bulunmuştur. ABD’de iki farklı kanser merkezinde, en az iki aydır kemoterapi tedavisi gören, dördüncü evre solid tümör tanısına sahip, 18 yaş ve üzeri 233 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir başka çalışmada, finansal toksisite ile toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skoru arasında orta düzeyde bir ilişki saptanmıştır (de Souza

ve diğ erleri, 2017b, s. 482). Çin’de akciğ er kanseri tanısı almış , 18 yaş üzeri 227 hasta üzerinde yapılan bir arařtırmada da, algılanan finansal zorluğ un sađlık ile ilgili kötü yařam kalitesiyle iliřkili olduđu belirlenmiřtir (Chen ve diğ erleri, 2018, s. 1265). Hindistan’da 21 yaş ve üzeri, solid tümör tanısına sahip, dördüncü evre 210 kanser hastası ile yürütölen bir çalıřmada, finansal zorluk sađlık ile ilgili kötü yařam kalitesinin en önemli belirleyicisi olarak tespit edilmiřtir (Jacob ve diğ erleri, 2019, s. 9).

Lu ve diğ erleri (2019, s. 863)’nin İ rlanda’da gerç ekleřtirdiđ i çalıřmada, finansal zorluk yařayan hastalarda sađlık ile ilgili yařam kalitesinin daha düşük olduđu bulunmuřtur. ABD’de metastatik meme kanseri olan 145 hasta üzerinde yapılan bir arařtırmada, finansal toksisite skoru ile toplam sađlık ile ilgili yařam kalitesi skoru arasında orta düzeyde iliřki saptanmıřtır (Rosenzweig ve diğ erleri, 2019, s. 86). ABD’de kanser tanısı almış , 18 yaş üzeri 115 kiři ile yürütölen bir çalıřmada, finansal toksisite yařam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olarak tespit edilmiřtir (Philips ve diğ erleri, 2019, s. 386). Perrone ve diğ erleri (2019, s. 2225) tarafından İ talya’da gerç ekleřtirilen arařtırmada da, finansal yükün sađlık ile ilgili kötü yařam kalitesiyle iliřkili olduđu belirlenmiřtir. Finlandiya’da prostat, meme veya kolorektal kanser tanısına sahip 1.978 hastanın katılımıyla yapılan bir çalıřmada, finansal zorlukların sađlık ile ilgili yařam kalitesi üzerinde negatif bir etkiye sahip olduđu bulunmuřtur (Koskinen ve diğ erleri, 2019, s. 1062). Hazell ve diğ erleri (2020, s. 98)’nin ABD’de yürüttüđ ü arařtırmada, finansal toksisite ile toplam sađlık ile ilgili yařam kalitesi skoru arasında orta düzeyde bir iliřki saptanmıřtır. Gordon ve diğ erleri (2020, s. 367) tarafından Avustralya’da gerç ekleřtirilen çalıřmada da, kötü finansal toksisitenin sađlık ile ilgili kötü yařam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olduđu tespit edilmiřtir. Benzer řekilde; Ting ve diğ erleri (2020, s. 1703)’nin Malezya’da yaptıđ ı arařtırmada, yüksek finansal toksisitenin sađlık ile ilgili kötü yařam kalitesiyle iliřkili olduđu saptanmıřtır.

Özetle; kanser hastalarının yařam kalitesi yalnızca fiziksel sađlıklarına deđil, aynı zamanda ekonomik anlamda iyi oluřlarına da bađlıdır (McDougall ve diğ erleri, 2014, s. 11). Arařtırma sonuçlarının da ortaya koyduđ u üzere, kanser hastalarının hissettikleri finansal stres hastaların genel refahlarını bir diğ er ifadeyle yařam kalitelerini olumsuz yönde etkilemekte (Tran ve Zafar, 2018a, s. 4-5) ve bu durum yüksek kalitede kanser

bakımının önünde bir engel teşkil etmektedir (Beeler ve diğerleri, 2020, s. 2). Kanserle ilgili finansal sıkıntıları ele almak ve hastaların bu konuda sesini duymak, yaşam kalitelerini iyileştirecek önemli müdahaleler tasarlayabilmek açısından oldukça önemlidir (Pisu ve diğerleri, 2014, s. 3048). Bu kapsamda literatürde de kanser hastalarında finansal toksisitenin ölçülmesi, karakterize edilmesi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile aralarındaki etkileşimin daha fazla araştırılması gerektiğine dair vurgular yapılmaktadır (de Souza ve Wong, 2013, s. 1; Tran ve Zafar, 2018b, s. 69).

3. BÖLÜM: GEREÇ VE YÖNTEM

Tez çalışmasının bu bölümünde; ilk olarak araştırma için belirlenen amaçların neler olduğuna ve araştırmanın taşıdığı öneme, daha sonra araştırmada esas alınan modele ve bu kapsamda oluşturulan hipotezlerin neler olduğuna yer verilmektedir. Ardından araştırmada veri toplamak için kullanılan yönteme ilişkin detaylardan, araştırmanın evren ve örneklemeden ve araştırmada toplanan verilerin analizinde kullanılan yöntemlerden bahsedilmektedir. Son olarak da, araştırmanın sahip olduğu sınırlılıklara değinilmektedir.

3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Günümüzde erken teşhis ve tedavisinde yaşanan gelişmelerle birlikte kanser; çoğu insan için sadece bir sağlık problemi olmaktan çıkmış, finansal açıdan da oldukça yıkıcı bir deneyim haline dönüşmüştür. Hastalığın ortaya çıkışı ve tedavisinin başlamasıyla birlikte çalışma yetenekleri olumsuz yönde etkilenen hastalar, işlerini ve sosyal güvencelerini kaybetmekte, varlıklarını tüketmekte ve dolayısıyla da finansal açıdan daha savunmasız bir konuma gelmektedir. Literatürde finansal toksisite olarak adlandırılan, kanserin maddi refah üzerinde yaratmış olduğu bu etki hasta sonuçlarına da olumsuz yönde yansımaktadır. Bu nedenle özellikle son yıllarda kanserin hastalarda bıraktığı fiziksel yan etkilerin ötesinde, büyük bir endişe konusu haline gelen finansal toksisiteyi odağına alarak bu yan etkinin prevalansı, risk faktörleri ve hasta sonuçları üzerindeki etkisini inceleyen çalışma sayısında önemli derecede artış yaşanmıştır.

Literatüre bakıldığında finansal toksisitenin esas itibarıyla; başta ABD (Zafar ve diğerleri, 2013; de Souza ve diğerleri, 2014; 2017a; 2017b; Huntington ve diğerleri, 2015; Knight ve diğerleri, 2018; Philips ve diğerleri, 2019; Hazell ve diğerleri, 2020) olmak üzere, Avustralya (Gordon ve diğerleri, 2017c; Gordon ve diğerleri, 2020; McLean ve diğerleri, 2020), Japonya (Kodama ve diğerleri, 2012; Honda ve diğerleri, 2018; Honda ve diğerleri, 2019), İtalya (Perrone ve diğerleri, 2016; Ripamonti ve diğerleri, 2020) ve Kanada (de Souza ve diğerleri, 2016; Ezeife ve diğerleri, 2019) gibi üst gelir grubunda yer alan ülkelerde daha çok tartışılan bir konu olduğu söylenebilir. Ancak küresel bir halk sağlığı sorunu olan kanserin düşük ve orta gelirli ülkelerde de görülme sıklığı oldukça

yüksektir ve hastalar üzerinde finansal sıkıntı yaratmaktadır. Yapılan çalışmalar az olmakla birlikte; Malezya (Bhoo-Pathy ve diğerleri, 2019; Ting ve diğerleri, 2020), İran (Sharif ve diğerleri, 2020) ve Endonezya gibi üst orta gelir grubunda yer alan ülkeler ile Pakistan (Zaidi ve diğerleri, 2012; Chiragh ve diğerleri, 2017), Vietnam (Hoang ve diğerleri, 2017) ve Hindistan (Jacob ve diğerleri, 2019) gibi alt orta gelir grubunda yer alan ülkelere elde edilen sonuçlar da bu durumu doğrulamaktadır. Öte yandan yapılan taramalar neticesinde ise, üst orta gelir grubunda yer alan Türkiye’de kanserin hastalar üzerinde yarattığı finansal toksisiteyi odağına alarak yürütülen herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu kapsamda bu çalışmanın amaçları şu şekildedir:

- *İlk amaç*, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini ölçmek için geliştirilen COST Ölçeği (v2)’nin Türkçe’ye uyarlamasını yapmaktır. Bu kapsamda daha önce Çince, Japonca, İtalyanca ve Farsça gibi farklı dillere uyarlaması yapılan ölçeğin Türkiye sağlık ortamında kullanılabilir olup olmadığı değerlendirilecektir.
- *İkinci amaç*, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini belirlemek ve hasta ile ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler ile hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerin hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığını etkileyip etkilemediğini tespit etmektir. Böylece finansal toksisite açısından yüksek risk altında olan kanser hastalarının profili ortaya konulabilecektir.
- *Üçüncü amaç*, kanser hastalarında maliyetler ya da mali endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk davranışı gösteren hastaların oranını ve ne tür davranışlarda bulduklarını belirlemek ve ardından hastaların finansal toksisite skorunun tedaviye uyumsuzluk gösterme eğilimleri üzerinde etkili olup olmadığını araştırmaktır.
- Araştırmanın *son amacı* ise, kanser hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyini tespit etmek ve hastaların finansal toksisite skorunun sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde etki gösterip göstermediğini belirlemektir. Araştırmanın bu son iki amacı, hastalar tarafından hissedilen finansal toksisite düzeyinin hasta sonuçları üzerinde ne tür etkiler yaratabileceğini ortaya koymaya çalışmaktadır.

Bu amaçlar doğrultusunda gerçekleştirilen tez çalışması ile; ulusal yazında finansal toksisiteyi odağına alarak, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini, bu düzeyle ilişkili risk faktörlerini ve bu düzeyin iki önemli hasta sonucu olan tedaviye uyumsuzluk ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini araştıran ilk çalışma olması nedeniyle literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Çalışma hem ilk olması hem de ulusal literatüre bir ölçek kazandırması sebebiyle, gelecekte bu konuda çalışma yapmak isteyen araştırmacılara örnek teşkil etmesi açısından da önem taşımaktadır. Öte yandan çalışmadan elde edilen sonuçların; kanser hastaları ve aileleri, sağlık hizmeti sunucuları, kanser hastaları ve aileleri için faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşları, ödeyici kurumlar, sağlık politikacıları ve planlamacıları gibi pek çok taraf için çeşitli öneriler ortaya koyması açısından da önemli olduğu düşünülmektedir.

3.2. Araştırma Modeli ve Hipotezleri

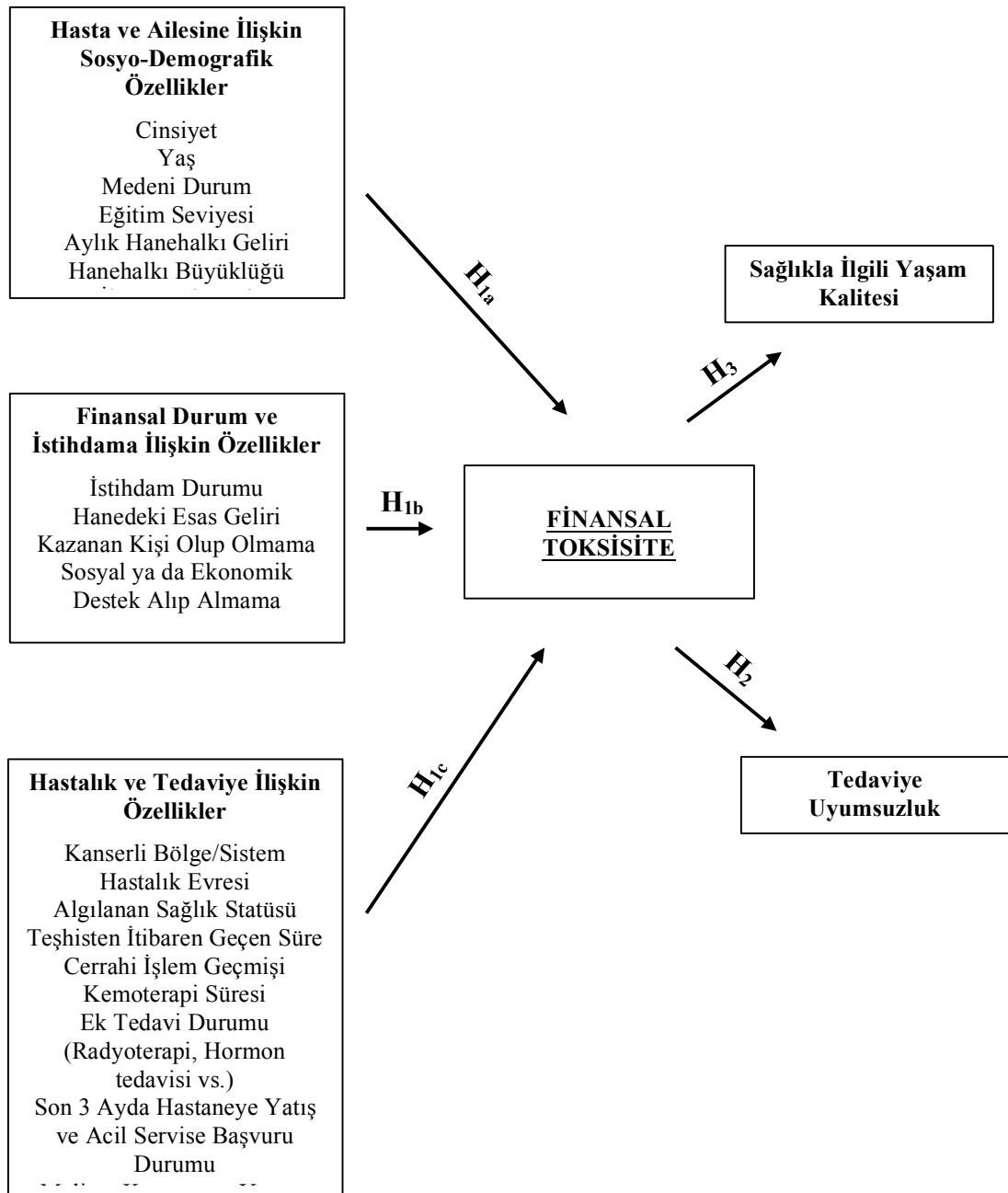
Şekil 11’de yer alan araştırma modeli, araştırma kapsamında incelenen değişkenleri ve bu değişkenler arasındaki ilişkileri göstermektedir. Söz konusu çerçeveye göre bu araştırma; kanser hastalarının finansal toksisite düzeyini etkileyen risk faktörlerini belirlemeyi ve finansal toksisite düzeyinin tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini tespit etmeyi amaçlamaktadır.

Kanser tanısı alan bir hasta için bu tanının hastada yarattığı finansal toksisite; en az mide bulantısı, yorgunluk, ciltte dökülme, tat değişimi gibi fiziksel olarak hissedilen yan etkiler kadar önemlidir. Maddi refah üzerinde ortaya çıkan bu etkinin büyüklüğü çok sayıda faktöre bağlı olarak değişebilmektedir. Finansal toksisite ile ilişkili bu faktörleri belirleyerek, finansal toksisite açısından yüksek risk altında olan hastaları tespit edebilmek ve bu kapsamda bir hasta profili çıkarabilmek, kanser hastalarının ihtiyaçlarına yönelik politikalar oluşturabilmek için oldukça önemlidir. Bu doğrultuda literatürde finansal toksisite düzeyi ile ilişkili olduğu düşünülen; cinsiyet (The Action Study Group, 2015b; Hastert ve diğerleri, 2019; Ripamonti ve diğerleri, 2020; Ting ve diğerleri, 2020), yaş (Ezeife ve diğerleri, 2019; Hastert ve diğerleri, 2019; Beeler ve diğerleri, 2020; Liang ve diğerleri, 2020; Ripamonti ve diğerleri, 2020), medeni durum (The Action Study Group, 2015a; Huntington ve diğerleri, 2015; Knight ve diğerleri, 2018; Hastert ve

diğerleri, 2019; Pearce ve diğerleri, 2019), eğitim seviyesi (The Action Study Group, 2015a; Knight ve diğerleri, 2018; Hastert ve diğerleri, 2019; Koskinen ve diğerleri, 2019; Ripamonti ve diğerleri, 2020), aylık hanehalkı geliri (The Action Study Group, 2015a; Boubberhan ve diğerleri, 2019; Hastert ve diğerleri, 2019; Rosenzweig ve diğerleri, 2019; Beeler ve diğerleri, 2020; Ting ve diğerleri, 2020), hanehalkı büyüklüğü (Zafar ve diğerleri, 2013; Ting ve diğerleri, 2020) ve ikametgâh yeri (Ting ve diğerleri, 2020) değişkenleri *hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler* kategorisinde araştırma modeline dahil edilmiştir.

İstihdam durumu (Sharp ve Timmons, 2010; The Action Study Group, 2015a; Boubberhan ve diğerleri, 2019; Ezeife ve diğerleri, 2019; Koskinen ve diğerleri, 2019; Hazell ve diğerleri, 2020), hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama (Sullivan ve diğerleri, 2011) ve herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama durumu (Delgado-Guay ve diğerleri, 2015) da benzer şekilde literatürde finansal toksisite düzeyi ile ilişkili olduğu düşünülen değişkenler olarak bu araştırmada *finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler* kategorisinde yer almıştır.

Hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler kategorisinde ise; kanserli bölge ya da sistem (kanser türü) (The Action Study Group, 2015b; Hoang ve diğerleri, 2017; Boubberhan ve diğerleri, 2019; Hastert ve diğerleri, 2019), hastalığın evresi (The Action Study Group, 2015a; Hoang ve diğerleri, 2017; Greenup ve diğerleri, 2018), algılanan sağlık statüsü (Boubberhan ve diğerleri, 2019), teşhisten itibaren geçen süre (Huntington ve diğerleri, 2015; Gordon ve diğerleri, 2017b; Greenup ve diğerleri, 2018; Knight ve diğerleri, 2018), cerrahi işlem geçmişi (Macmillan Cancer Support, 2006; Hoang ve diğerleri, 2017; Lu ve diğerleri, 2019), kemoterapi süresi (Macmillan Cancer Support, 2006), ek tedavi durumu (Mohanti ve diğerleri, 2011; Hoang ve diğerleri, 2017; Lu ve diğerleri, 2019), son üç ayda hastaneye yatış (de Souza ve diğerleri, 2017b), son üç ayda acil servise başvuru durumu (de Souza ve diğerleri, 2017b) ile sağlık profesyonelleriyle maliyetler hakkında konuşma gerçekleştirip gerçekleştirilmeme (Zafar ve diğerleri, 2013; Meisenberg ve diğerleri, 2015; Greenup ve diğerleri, 2018) değişkenleri de literatürde finansal toksisite düzeyiyle ilişkili olarak düşünüldükleri için modele eklenmişlerdir.



Şekil 11. Araştırma Modeli

Kendisi başlı başına yıkıcı bir olay olan finansal toksisite, sağlık sonuçları üzerinde de önemli etkilere yol açabilmektedir. Örneğin, son yıllarda yapılan araştırmalarla kanser tedavisi maliyetlerinden kaynaklanan finansal sıkıntının kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (Fenn ve diğerleri, 2014; Zafar ve diğerleri, 2015; Barbaret ve diğerleri, 2017; de Souza ve diğerleri, 2017b; Gallups ve diğerleri, 2017; Chen ve diğerleri, 2018; Sharp ve diğerleri, 2018) ve azalan tedaviye uyum oranları (Kent ve diğerleri, 2013; Bestvina ve

diğerleri, 2014; Huntington ve diğerleri, 2015; Knight ve diğerleri, 2018; Morel, 2018; Boubherhan ve diğerleri, 2019; Thom ve Benedict, 2019) ile ilişkili olduğuna dair ortaya konulan kanıtlar giderek artmaktadır. Literatürdeki bu bilgiler doğrultusunda bu araştırma kapsamında oluşturulan hipotezler aşağıdaki gibidir:

H₁: Kanser hastalarına ait çeşitli özellikler hastaların finansal toksisite düzeylerini etkilemektedir.

H_{1a}: Kanser hastalarına ve ailelerine ilişkin sosyo-demografik özellikler hastaların finansal toksisite düzeylerini etkilemektedir.

H_{1b}: Kanser hastalarında finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler hastaların finansal toksisite düzeylerini etkilemektedir.

H_{1c}: Kanser hastalarında hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler hastaların finansal toksisite düzeylerini etkilemektedir.

H₂: Kanser hastalarında finansal toksisite skoru hastaların tedaviye uyumsuzluk olasılıklarını etkilemektedir.

H₃: Kanser hastalarında finansal toksisite skoru hastaların sağlıklıyla ilgili yaşam kalitesi düzeylerini etkilemektedir.

3.3. Veri Toplama Yöntemi

Araştırmada veri toplama yöntemi olarak anket formu kullanılmıştır. Bir örneği EK-1’de yer alan anket formu, uluslararası literatürdeki çalışmaların taranması neticesinde oluşturulmuştur. Anket formunun başında, araştırmayı tanıtan bilgiler ve anketin gönüllülük esasına dayandığına ilişkin açıklamaların olduğu bir onam formu bulunmaktadır. Anket uygulamasına geçilmeden önce her katılımcıdan bu form kapsamında onam alınmıştır.

Toplamda dört bölümden oluşan anket formu araştırmacı tarafından hastalarla yüz yüze görüşülerek doldurulmuştur. Her bir formun doldurulması yaklaşık 25-30 dakika

sürmüştür. Formun ilk bölümde, araştırmaya katılan kanser hastalarının kişisel ve demografik bilgilerine yönelik 27 soru bulunmaktadır. Bu sorular içerisinde; araştırmaya katılan hastaların cinsiyet, yaş, medeni durum, bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı, eğitim seviyesi, ikametgâh yeri, aylık hanehalkı geliri ve hanehalkı büyüklüğü ile ilgili bilgileri içeren hasta ve ailesinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin sorular; hastanın sosyal güvence durumu, istihdam durumu, hanedeki esas geliri kazanan kişinin kim olduğu, teşhisten itibaren işle ilgili herhangi bir değişiklik yaşayıp yaşamama durumu, aile üyeleri arasında hastaya refakat etmek amacıyla işini bırakan bir kişi olup olmadığı, hastalığın tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama, destek alınması halinde destek veren kurumun adı ve desteğin yeterli olup olmadığı ve hastalık nedeniyle finansal durumda herhangi bir değişiklik yaşayıp yaşamama durumu ile ilgili bilgileri içeren finansal durum ve istihdama ilişkin sorular ile algılanan sağlık statüsü, teşhisten itibaren geçen süre, cerrahi işlem geçmişi, kemoterapi süresi, ek tedavi alıp almama durumu ve varsa ek tedavinin adı, son üç ayda sağlık hizmeti kullanım durumu (hastaneye yatış ve acil servise başvuru), son üç ayda tıbbi ve tıbbi olmayan kalemler için cepten harcama yapıp yapmama ve yapıldıysa miktarları, tedavi maliyetleri hakkında sağlık profesyonelleriyle konuşma gerçekleştirip gerçekleştirilmemesi, konuşma gerçekleştirilmemesi halinde hastaların konuşma konusundaki isteklilikleri ve bu konuşmayı kiminle yapmak istediklerine yönelik bilgileri içeren hastalık ve tedaviye ilişkin sorular yer almaktadır.

Anketin ikinci bölümde, kanser hastalarının finansal toksisite düzeylerini ölçmeye yarayan “Finansal Toksikite Ölçeği”; üçüncü bölümde, hastaların mali endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk davranışlarını ölçen “Tedaviye Uyum Soru Formu” ve son bölümde ise, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçmeye yarayan “Yaşam Kalitesi Değerlendirme Ölçeği” yer almaktadır. Bahsi geçen ölçekler ve soru formuna ilişkin detaylar aşağıda sırasıyla açıklanmaktadır.

Finansal Toksikite Ölçeği: Yapılan incelemelerde literatürde finansal toksisite düzeyini ölçmek için standart olmayan yöntemlerin kullanıldığı tespit edilmiştir. Bazı çalışmalarda çeşitli hesaplamalar yapılırken (Bhoo-Pathy ve diğerleri, 2019; Farooq ve diğerleri, 2019), bazı çalışmalarda bir maddelik soru ya da ifadenin kullanıldığı (Knight ve

diğerleri, 2019; Pearce ve diğerleri, 2019), bazılarında ise karma yöntemin tercih edildiği (Zafar ve diğerleri, 2013; Ting ve diğerleri, 2020) saptanmıştır.

Literatürde; farklı hastalıkların farklı finansal toksisite belirleyicilerine sahip olabileceğinden yola çıkarak, farklı popülasyonlar arasında finansal toksisitenin doğru karşılaştırılmasını kolaylaştırmak için hem cepten harcamalar hem de gelir kaybı endişelerini kapsayan finansal toksisitenin ölçümünde onaylanmış bir aracın benimsenmesinin gerekli olduğu ifade edilmektedir (O'Connor ve diğerleri, 2016, s. 104). Bu nedenle bu araştırmada, öncelikle kanser hastalığının finansal toksisitesinin ölçümü için geliştirilen “**CO**mprehensive Score for Financial Toxicity (COST)” Ölçeği tercih edilmiştir.

Ölçek, ilk olarak de Souza ve diğerleri (2014) tarafından ABD’de kanser hastaları için 11 maddelik bir ölçek olarak geliştirilmiş ve daha sonra yine de Souza ve diğerleri (2017b) tarafından psikometrik özellikleri test edilmiştir. Ölçek; son yedi gün içerisinde kanser tedavisiyle ilişkili olarak finansal memnuniyet, geliri muhafaza etme endişesi, aylık harcamaları karşılama endişesi, cepten yapılan harcamalar ve finansal durum kontrolü konularında hem nesnel hem de öznel ifadelerden oluşan bir araçtır. Kanser bakımıyla ilgili cepten harcamalar gibi doğrudan maliyetler ile gelir kaybı ve istihdamdaki değişiklikler gibi dolaylı maliyetleri de aynı anda değerlendirmektedir.

11 maddeden oluşan ilk versiyonda, bakım verenler veya aile üyeleri üzerindeki finansal etki dikkate alınmamakta olup, ölçeğin ikinci versiyonuna finansal zorluğun aile üzerindeki etkisini de değerlendiren özet bir madde dahil edilmiştir. Bu araştırmada ölçeğin ikinci ve son versiyonu olan 12 maddelik COST-FACIT Version 2 kullanılmıştır. Ölçeğin temini için, öncelikle ölçeği geliştiren yazarlarla iletişime geçilmiştir ve yazarlardan biri olan Dr. David Cella’dan geri dönüş alınmıştır. Daha sonra Dr. David Cella’nın yönlendirmesiyle ölçek, Kronik Hastalık Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçüm Sistemi (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System-FACIT)’nden yetkili kişiler tarafından gerekli izin belgeleri ile birlikte gönderilmiştir (bknz. EK-2). Ölçeğin Türkçe’ye uyarlaması, kuruluşun

prosedürleri doğrultusunda bu araştırma kapsamında yapılmış olup, elde edilen geçerlilik ve güvenirlik sonuçları “Bulgular” başlığı altında verilmiştir.

COST Ölçeği'nin orijinali tek boyutludur ve ölçekte yer alan tüm ifadeler 0 (Hiç) ve 4 (Çok Fazla) arasında değerler almaktadır. Kronik Hastalık Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçüm Sistemi'nin önerdiği skorumaya göre son madde olan madde 12 skorumaya dahil edilmemekte ve madde 2, 3, 4, 5, 8, 9 ve 10'un ise ters kodlanması gerekmektedir. Sistemin bu ölçek için önerdiği skorumaya formülü şu şekildedir:

$$\frac{[\text{Maddelere verilen puanların toplamı} \times 11 (\text{ölçekteki madde sayısı})]}{\text{Cevaplanan madde sayısı}}$$

Bu formüle göre; madde 12 dışında diğer maddelere verilen puanlar toplanmakta ve daha sonra elde edilen puan ölçekteki madde sayısı ile çapılmakta ve ardından çıkan sonuç cevaplanan madde sayısına bölünerek *finansal toksisite skoru* hesaplanmaktadır. Ölçekten alınabilecek toplam skor 0-44 arasında değişmektedir ve yüksek skorlar daha düşük finansal toksisite, bir başka deyişle daha iyi finansal refah anlamına gelmektedir. Skor 0 en yüksek finansal toksisiteyi, skor 44 ise en düşük finansal toksisiteyi ifade etmektedir.

Tedaviye Uyum Soru Formu: Anketin üçüncü bölümünde, kanser hastalarının hastalık ve tedavinin yarattığı maliyetler nedeniyle tedaviye uyum konusundaki davranışlarını ölçen sorular yer almaktadır. İlgili literatür taranarak oluşturulan formda (Kent ve diğerleri, 2013; Zafar ve diğerleri, 2013; Zullig ve diğerleri, 2013; Bestvina ve diğerleri, 2014; Jagsi ve diğerleri, 2014; Khera ve diğerleri, 2014; Guy Jr. ve diğerleri, 2015; Huntington ve diğerleri, 2015; Kaul ve diğerleri, 2017) toplamda 7 soru olup, bu sorular aşağıdaki gibidir:

- ***Soru 1:*** Maliyeti nedeniyle reçete yazılmasını istemediğiniz bir zaman oldu mu?
- ***Soru 2:*** Maliyeti nedeniyle reçetede yazılan ilaçlardan sadece bazılarını aldığınız oldu mu?

- **Soru 3:** Maliyeti nedeniyle bir ilacı daha uzun süre kullanabilmek için dozunu atladığımız oldu mu?
- **Soru 4:** Maliyeti nedeniyle kemoterapi tedavinizi atladığımız oldu mu?
- **Soru 5:** Mali endişeler nedeniyle sizin için önerilen bir tedaviyi reddettiğiniz oldu mu?
- **Soru 6:** Mali endişeler nedeniyle tedavinizi geciktirdiğiniz ya da ertelediğiniz oldu mu?
- **Soru 7:** Mali endişeler nedeniyle hekiminizin belirlediği bir randevuya gitmediğiniz oldu mu?

Bu sorularla ilgili olarak katılımcılardan “Evet” ya da “Hayır” şeklinde cevap vermeleri istenmiştir. Bu sorulardan en az birine “Evet” yanıtını vermiş bir hasta, literatüre uygun olarak “tedaviye uyumsuz” olarak kabul edilmiştir (Bestvina ve diğerleri, 2014; Kaul ve diğerleri, 2017). Ayrıca ilaca uyumla ilgili sorularda, kanser tedavisi ile ilişkili ilaçlar ve diğer reçeteli ilaçlar arasında bir ayırım yapılmamıştır.

Yaşam Kalitesi Değerlendirme Ölçeği: Anketin son bölümünde, kanser hastalarının son yedi gün içerisindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için kullanılan ölçek yer almaktadır. Kullanılacak olan ölçeğin seçilmesi için öncelikle literatür incelemesi yapılmıştır. Bu inceleme sonucunda onkoloji alanında en sık kullanılan ölçeklerden biri olan Kanser Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi-Genel [Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)] Ölçeği’nin kullanılmasına karar verilmiştir.

FACT-G Ölçeği’nin geliştirilme süreci 1987 yılında başlamış olup, elde edilen bulgular 1993 yılında Journal of Clinical Oncology dergisinde Cella ve diğerleri (1993)’nin “The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure” başlıklı makalesi ile yayımlanmıştır. 1997 yılında ise ölçeğin en çok kullanılan 4. versiyonu oluşturulmuştur (Cella, 1997; Webster ve diğerleri, 1999). Bu çalışmada ölçeğin dördüncü ve son versiyonu olan FACT-G Version 4 kullanılmıştır. Ölçeğin Türkçe versiyonu; kronik hastalığı olan kişiler için sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ölçen bir dizi ölçeğin uygulanması, puanlanması ve yorumlanması ile ilgili

bilgileri yöneten ve bunların dağıtımını yapan kuruluş olan Kronik Hastalık Tedavisinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi Ölçüm Sistemi ile iletişime geçilerek gerekli izin belgeleriyle birlikte temin edilmiştir (bknz. EK-3; <https://www.facit.org/>). Ölçüm sistemi ve sistem içerisindeki yaşam kalitesi ölçekleri ile bu ölçeklerle ilgili alt ölçekler, çeviriler ve uyarlamaların mülkiyeti ve telif hakkı Dr. David Cella'ya aittir. Cella, bunların lisans kullanım hakkını ölçüm sistemine devretmiştir.

FACT-G Ölçeği'nin Türkçe'ye kazandırılması, 2002 yılında Çetiner ve diğerleri tarafından 27 maddelik FACT-G Ölçeği'ne 23 maddenin eklenmesiyle oluşan FACT Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT Version 4) Ölçeği'nin hematopoetik kök hücre nakli uygulanan hastalar üzerinde uygulanmasıyla olmuştur. Ölçeğin geçerliliği bir pilot çalışma ile sınanmış olup, ön sonuçları Türk Hematoloji Derneği, Erişkin Kemik İliği Transplantasyonu Alt Komitesi'nin de desteği alınarak çeşitli kongrelerde sunulmuştur (Çetiner ve diğerleri, 2004).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi çok faktörlü bir kavramdır ve FACT-G Ölçeği'nde, toplamda 4 boyut ve 27 madde bulunmakta olup, tüm ifadeler 0 (Hiç) ve 4 (Çok Fazla) arasında değerler almaktadır. Boyutlara ilişkin detaylar şu şekildedir:

- *Bedeni durum boyutu*, kanser tedavisinin yan etkilerinin yanı sıra ağrı gibi hastalık semptomlarına ilişkin 7 maddeyi içeren bir boyuttur. Bu boyuttaki maddelerin hepsinin ters kodlanması gerekmektedir ve boyuttan alınabilecek skor 0-28 arasında değişmektedir. Ölçüm sisteminin önerdiği skora göre, boyuta ilişkin skor hesaplaması aşağıdaki gibidir:

$$\frac{[\text{Maddelere verilen puanların toplamı} \times 7 \text{ (boyuttaki madde sayısı)}]}{\text{Cevaplanan madde sayısı}}$$

- *Sosyal yaşam ve aile durumu boyutu*, aile ve arkadaşlarla ilişkilerin kalitesi ve bu kişilerden gelen destek ile hastalık hakkında iletişimi araştıran 7 maddenin olduğu bir boyuttur. Bu boyuttaki maddeler arasında ters kodlanması gereken bir madde bulunmamaktadır ve boyuttan alınabilecek skor 0-28 arasında değişmektedir. Ölçüm

sisteminin önerdiği skora göre, boyuta ilişkin skor hesaplaması aşağıdaki gibidir:

$$\frac{[\text{Maddelere verilen puanların toplamı} \times 7 \text{ (boyuttaki madde sayısı)}]}{\text{Cevaplanan madde sayısı}}$$

▪ *Duygusal durum boyutu*, birtakım duygusal semptomlar ile hastalıkla başa çıkmayı değerlendiren 6 maddeden oluşan bir boyuttur. Bu boyutta madde 16 dışındaki tüm maddeler ters kodlanması gereken maddelerdir ve boyuttan alınabilecek skor 0-24 arasında değişmektedir. Ölçüm sisteminin önerdiği skora göre, boyuta ilişkin skor hesaplaması aşağıdaki gibidir:

$$\frac{[\text{Maddelere verilen puanların toplamı} \times 6 \text{ (boyuttaki madde sayısı)}]}{\text{Cevaplanan madde sayısı}}$$

▪ *Fonksiyonel durum boyutu*; fonksiyonel iyilik halini, hastalığın kabulünü ve yaşam kalitesinin genel bir değerlendirmesini içeren 7 maddeden oluşmaktadır. Bu boyuttaki maddeler arasında ters kodlanması gereken bir madde bulunmamaktadır ve boyuttan alınabilecek skor 0-28 arasında değişmektedir. Ölçüm sisteminin önerdiği skora göre, boyuta ilişkin skor hesaplaması aşağıdaki gibidir:

$$\frac{[\text{Maddelere verilen puanların toplamı} \times 7 \text{ (boyuttaki madde sayısı)}]}{\text{Cevaplanan madde sayısı}}$$

Bedeni durum, sosyal yaşam ve aile durumu ile faaliyet durumu boyutlarından alınabilecek skorlar 0-28, duygusal durum boyutundan ise alınacak skor 0-24 arasında değişmektedir. Boyut bazında yapılan skor hesaplaması sonrasında, bu skorlar toplanarak FACT-G toplam skoru elde edilmektedir. Ölçekten alınabilecek toplam skor ise 0-108 arasında değişmekte olup, yüksek skorlar daha iyi, bir başka deyişle daha yüksek sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ifade etmektedir.

3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Kesitsel bir araştırma olan bu çalışmanın evrenini; 1 Kasım 2018-31 Aralık 2019 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi'nde yatarak tedavi gören hastalar oluşturmaktadır. Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi poliklinik binası 1993 yılında, klinikler binası ise 2005 yılında 120 yatak ile hizmete açılmıştır. Yeni ünitelerin eklenmesi ile yatak kapasitesi 2013 yılında 160'a yükseltilmiştir. Tam kapsamlı kanser merkezi olarak yapılandırılan hastane; bünyesinde yer alan Medikal Onkoloji, Radyasyon Onkolojisi, Çocuk Onkoloji, Temel Onkoloji, Prevanatif Onkoloji, Kemik İliği Nakli Ünitesi, Yoğun Bakım Ünitesi, Aferez Ünitesi, Gündüz Tedavi Ünitesi, Sigarayı Bırakma Ünitesi, Radyoloji, Nükleer Tıp, Beslenme ve Diyet, Onkoloji Eczanesi ve ilgili özelleşmiş laboratuvarları ile her yıl yaklaşık 80.000 hastaya ayaktan ve yatarak tedavi hizmeti vermektedir (<http://www.hastane.hacettepe.edu.tr/>). Araştırmanın söz konusu hastanede yürütülebilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan ve araştırmanın yapıldığı Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi Hemşire Müdürlüğü'nden gerekli izinler alınmıştır. İlgili izin yazıları EK-4 ve EK-5'te yer almaktadır.

Araştırma örneğine; araştırmanın yapıldığı esnada yatarak tedavi gören, 18 yaş ve üzerinde olan, en az 3 aydır kemoterapi alan, Türkçe dilini anlayıp konuşabilen ve fiziksel ve bilişsel durumu ankete cevap vermeye uygun olan, tanısı fark etmeksizin tüm kanser hastaları dahil edilmiştir. Bu kriterleri karşılamayan hastalar araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Bu çalışmada temel olarak kanser hastalarının finansal endişelerini ölçmek amaçlandığından, birtakım sağlık harcamaları yapmış ve bu harcamalar nedeniyle yaşamlarında finansal sorunlar yaşamış olma olasılığını artırmak için en az 3 aydır kemoterapi tedavisi gören hastaların araştırmaya dahil edilmesi tercih edilmiştir.

Araştırmanın yürütüldüğü ilk 6 ayda Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi bünyesinde yetişkinler için ayrılmış 5 servis ve 89 yatak bulunmakta iken, Nisan 2019'da bu servislere 4 yataklı bir servis daha eklenmiştir. Toplamda 6 servis ve 93 yatağı ile hastaneye, 1 Kasım 2018-31 Aralık 2019 tarihleri arasında yaklaşık 3.500 kez yatış

yapılmıştır. Bu sayı içerisinde birden fazla kez (tekrarlı) yatan hastaların yatış sayıları da dahildir.

Araştırmada örneklem seçilmeyip söz konusu tarihler arasında araştırmaya dahil edilme kriterlerini taşıyan tüm hastalara ulaşılmaya çalışılmıştır. Bu kapsamda ilgili tarihler arasında kliniklerde görev yapan sorumlu hemşire ve doktorlardan araştırma kriterlerine uygun olduğu bilgisi alınan 373 hasta olduğu tespit edilmiştir. İzolasyon altında olma, bilincin kapalı olması, kendini iyi hissetmeme ve araştırmaya katılmayı kabul etmeme gibi nedenlerden dolayı 373 hastanın 316'sından cevap alınabilmiştir. Toplanan anket formları arasında eksik doldurulan herhangi bir form bulunmamakla birlikte cevap verme oranı %84,7 olarak hesaplanmıştır. Bu araştırmanın yürütülmesi için herhangi bir kurumdan maddi destek alınmamıştır ve araştırmaya katılan hastalara da katılımları için finansal yardım yapılmamıştır.

3.5. Araştırma Verilerinin Analizi

Araştırmada elde edilen tüm veriler SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 21.0 ve AMOS (Analysis of Moment Structures) 21.0 paket programları kullanılarak değerlendirilmiştir. Öncelikle araştırmanın temel değişkeni olan finansal toksisite ölçeğinin geçerlilik ve güvenirlik analizleri yapılırken açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi ile Cronbach alfa katsayısından yararlanılmıştır. Araştırmadaki bir diğer temel değişken olan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlilik ve güvenirlik analizleri yapılırken de doğrulayıcı faktör analizi ile Cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır. Araştırmaya katılan kanser hastalarının kendilerine ve ailelerine ilişkin sosyo-demografik özellikleri, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikleri ile hastalık ve tedaviye ilişkin özellikleri ile ilgili tanımlayıcı bulguları ortaya koymak amacıyla frekans ve yüzdelerden faydalanılmıştır. Araştırmanın temel değişkenleri olan finansal toksisite, tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değişkenlerine ilişkin tanımlayıcı bulgular için ise; minimum ve maksimum değerler, medyan, ortalama ve standart sapma ile frekans ve yüzdelerden uygun olanlar kullanılmıştır.

Araştırmanın temel değişkeni olan finansal toksisiteye ilişkin verilerin normal dağılıp dağılmadığını tespit etmek için çarpıklık (skewness) ve basıklık (kurtosis) ölçülerinden yararlanılmıştır. Literatürde çarpıklık ve basıklık ölçüleri için farklı görüşler bulunmakla birlikte (Matore ve Khairani, 2020, s. 692), bu çalışmada Garson (2012, s. 18-19) ile Hahs-Vaughn ve Lomax (2020, s. 128-129)'ın normal dağılım için kabul edilebilir sınırlar olarak belirttiği -2 ile +2 aralığı benimsenmiştir. Bu çalışmada finansal toksisite için bulunan çarpıklık değeri -0,283, basıklık değeri ise -1,147 olarak tespit edildiği için finansal toksisite değişkenine ilişkin verilerin normal dağılım gösterdiği ifade edilebilir.

Araştırmaya katılan kanser hastalarının finansal toksisite düzeylerini etkileyen faktörleri tespit edebilmek için; literatürde de önerildiği üzere, öncelikle bağımsız değişkenler tek değişkenli analizler olan iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi (Standart t testi) ve tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ile incelenmiştir. ANOVA testi sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunan gruplarda, farkın hangi gruplardan kaynaklandığını bulmak için Post-hoc testlerinden biri olan Scheffe testinden faydalanılmıştır. Standart t testi ve ANOVA sonuçlarında bağımlı değişken olan finansal toksisite ile ilişkili olduğu bulunan özellikler daha sonra çoklu lojistik regresyon ile analize tabi tutulmuştur (Alpar, 2013, s. 658). Finansal toksisite için literatürde daha önce tanımlanmış standart bir kesim noktası (eşik değeri) bulunmamaktadır. Yapılan bazı çalışmalarda kesim noktası olarak medyan değerinin kullanıldığı tespit edilmiştir (de Souza ve diğerleri, 2014; Huntington ve diğerleri, 2015; Ezeife ve diğerleri, 2019; Hazell ve diğerleri, 2020; Jing ve diğerleri, 2020). Bu araştırmanın “Tartışma Bölümü”ndeki uluslararası karşılaştırmaların daha uygun ve daha doğru yapılabilmesi için sadece finansal toksisite ile ilişkili risk faktörlerini belirlerken bu yöntem benimsenmiş ve kesim noktası olarak medyan değeri alınmıştır. Medyan değerinin altında kalan grup “yüksek finansal toksisite”, diğer grup ise “düşük finansal toksisite” yaşayan grup olarak kabul edilmiştir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan ölçek (FACT-G Versiyon 4), daha önce Türkçe'ye uyarlanıp (Çetiner ve diğerleri, 2004) ulusal pek çok çalışmada kullanıldığı (Sevli Öz, 2006; Bayram ve diğerleri, 2014; Aydın, 2018; Masat, 2018) için, bu ölçek ile ilgili olarak sadece doğrulayıcı faktör analizinden ve Cronbach

alfa katsayısından yararlanılmıştır. Daha sonra finansal toksisite ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve alt boyutları arasında ilişki olup olmadığını ve ilişkilerin kuvveti ile yönünü belirlemek için Pearson Korelasyon Analizi'ne başvurulmuştur. Korelasyon analizinden sonra finansal toksisite skoru ve hastalara ilişkin bazı özelliklerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ortaya koymak için çoklu doğrusal regresyon analizinden yararlanılmıştır. Finansal toksisite skoru ve hastalara ilişkin bazı özelliklerin tedaviye uyumsuzluk üzerindeki etkilerini değerlendirmek için ise çoklu lojistik regresyon analizi kullanılmıştır.

Lojistik regresyon modellerinin uyum iyilikleri Nagelkerke R^2 , Hosmer-Lemeshow istatistiği ve doğru sınıflandırma yüzdeleri ile değerlendirilmiştir. Doğrusal regresyon modellerinde çoklu bağlantı ve otokorelasyonun olup olmadığını tespit etmek için ise Durbin Watson Katsayısı ile Varyans Şişkinlik Katsayısı (Variance Inflation Factor-VIF) hesaplanmıştır. Yapılan tüm istatistiksel testlerde alfa düzeyi 0,05 olarak alınmıştır.

3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışma, Ankara'da onkoloji alanında faaliyet gösteren bir üniversite hastanesinde yatarak kanser tedavisi alan hastalar üzerinde yürütülmüştür. Dolayısıyla araştırma sonuçları; sadece bu hastaneden yatarak tedavi alan hastaları kapsamakta olup, bu hastaneden ayakta tedavi alan hastalar ile başka hastanelerde (kamu, özel ve üniversite) ayakta ya da yatarak kanser tedavisi alan hastalara genellenemez. Buna rağmen, Türkiye'de finansal toksisite alanında yürütülen ilk çalışma olması nedeniyle bu araştırmanın kanser hastalığı ve bu hastalığın ekonomik etkileri ile ilgili olarak önemli sonuçlar ortaya koyacağı düşünülmektedir.

Literatürde sigorta varlığının araştırmanın temel değişkeni olan finansal toksisite için önemli bir belirleyici olduğu göz önüne alındığında (The Action Study Group, 2015a; Bhoo-Pathy ve diğerleri, 2019) araştırma örneklemini oluşturan hastaların tamamına yakınının (%99,1) sağlık sigortasına sahip olmasının, bu araştırma için bir sınırlılık yarattığı söylenebilir. Dolayısıyla araştırma sonuçları; yüksek oranda sigortalı kanser hastalarının deneyimlediği finansal toksisiteyi ortaya koyduğu için, sigortasız hastaların

yaşadığı finansal toksisiteyi yansıtmakta yetersiz kalmaktadır. Ayrıca ulaşılan örneklemedeki hastaların önemli bir kısmı ileri evre (evre 3 ve evre 4) kanser hastasıdır. Bu nedenle araştırma sonuçlarının erken evre (evre 1 ve evre 2) kanser hastaları ile evrelendirmenin yapılmadığı bazı hematolojik kanser türlerine sahip hastaların yaşadığı finansal toksisiteyi ortaya koymakta da yetersiz kalmış olabileceği düşünülmektedir. Bu çalışmada ayrıca hastaların yatarak tedavi gördükleri esnada, tek bir zaman noktasında hissettikleri finansal toksisite değerlendirilmiş olup, elde edilen sonuçlar hissedilen finansal toksisitenin zaman içerisindeki değişimini yansıtmamaktadır.

Öte yandan; bu araştırma yürütülürken spesifik bir kanser türü seçilmemiş olup, örneklem içerisindeki tanı çeşitliliğinin, tanı veya tedavinin finansal toksisite üzerindeki etkisini engellemiş olabileceği söylenebilir. Ayrıca farklı kanser türlerinde finansal toksisitenin belirleyicileri farklılık gösterebilir. Bu nedenle, gelecekteki çalışmaların spesifik hasta alt grupları üzerinde yürütülmesi önerilmektedir. Ek olarak, bu çalışmada birtakım finansal sorunlar tecrübe etmiş olma olasılığını daha yüksek tutabilmek için örnekleme en az 3 aydır kemoterapi tedavisi gören hastaların dahil edilmiş olması ile seçim yanlılığı olasılığının minimuma indirildiği düşünülmektedir.

Bu çalışmada, çalışmaya katılan kanser hastalarının klinik araştırma/deney kapsamında olup olmadıkları dikkate alınmamıştır. Klinik araştırma kapsamında olan hastalarla olmayan hastaların deneyimledikleri finansal toksisitenin de farklı olabileceği düşünülürse, bu durumun araştırma için bir kısıtlılık yarattığı söylenebilir. Son olarak bu araştırma kapsamında katılımcılardan cepten yaptıkları sağlık harcama tutarları ile ilgili bilgiler de toplanmıştır. Ancak hatırlanması, hesaplanması ve takip edilmesi zor olduğu için bu tutara sigorta kesintileri ve sağlık sigortası primleri dahil edilmemiştir.

4. BÖLÜM: BULGULAR

Tez çalışmasının bu bölümünde sırasıyla; finansal toksisite ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerine ilişkin geçerlilik ve güvenilirlik analizi bulguları, araştırmaya katılan kanser hastalarına ilişkin tanımlayıcı bulgular ve araştırmanın temel değişkenleri olan finansal toksisite, tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilgili tanımlayıcı bulgular ile araştırma amaçları ve modeli doğrultusunda bu temel değişkenlerle ilgili olarak kurulan hipotezlere ilişkin bulgular yer almaktadır.

4.1. Geçerlilik ve Güvenirlik Analizlerine İlişkin Bulgular

Bu başlık altında, finansal toksisiteyi ölçmek için araştırmada kullanılan COST Ölçeği (v2) ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan FACT-G Ölçeği (v4)'ne ilişkin geçerlilik ve güvenilirlik analizi sonuçlarına yer verilmektedir.

4.1.1. COST Ölçeği'nin Geçerlilik ve Güvenirlik Analizlerine İlişkin Bulgular

4.1.1.1. Geçerlilik Analizleri

Bir ölçme aracının ölçmeyi planladığı özelliği, başka herhangi bir özellikle karıştırmadan doğru olarak ölçebilme derecesine geçerlilik adı verilmektedir (Alpar, 2013, s. 309). Bu araştırmada, orijinali İngilizce olan COST-FACIT Version 2 Ölçeği'nin Türkçe versiyonu hazırlanırken FACIT Measurement System'in önerdiği çeviri ve dil geçerliliği metodolojisi takip edilmiştir (Eremenco ve diğerleri, 2005). Bu kapsamda ölçek öncelikle, Kasım 2017 tarihinde birbirinden bağımsız olarak çalışan alanında uzman iki kişi tarafından İngilizce'den hedef dil olan Türkçe'ye çevrilmiştir. Daha sonra yine alanında uzman üçüncü bir kişi tarafından bu iki çeviri karşılaştırılmış ve ölçekteki her bir maddeyi en iyi açıklayan ifadeler seçilerek tek bir versiyon üzerinde mutabakat sağlanmıştır. Sonraki aşamada üzerinde mutabık kalınan bu Türkçe versiyon, profesyonel yeminli bir tercüman tarafından İngilizce'ye geri çevrilmiş ve ana dili İngilizce olan başka bir profesyonel yeminli bir tercüman tarafından kontrol edilmiştir. Daha sonra Türkçe'den İngilizce'ye çevrilen ölçek, beşinci bir kişi tarafından İngilizce orijinaliyle

karşılaştırılarak gözden geçirilmiş ve ifadeler birbirine çok yakın bulunarak ölçeğin nihai hali oluşturulmuştur. Son olarak ölçek 10 kişilik bir hasta popülasyonu üzerinde anlaşılabilirlik açısından test edilmek üzere hazırlanmış ve ölçekteki her bir madde bu popülasyon tarafından anlaşılır olarak bulunmuştur.

Bir ölçme aracının doğrudan ölçülemeyen bir özelliği, bir başka ifadeyle soyut olan psikolojik özellikleri ölçme derecesi olarak tanımlanan yapı geçerliliği (Alpar, 2012, s. 432) ise; geliştirilmiş olan ifadelerin arka planda açıkça görülemeyen belirli bir kavramsal yapıyla (veya duruma göre yapılarla) ilgili olduğunu kanıtlamak için uygulanmaktadır. Bir ölçeğin yapısal geçerliliğinin test edilmesinde kullanılan yöntemlerden biri faktör analizidir (Şencan, 2005, s. 773-774). Faktör analizi, açıklayıcı faktör analizi ve doğrulayıcı faktör analizi olarak ikiye ayrılmaktadır (Alpar, 2012, s. 497). Açıklayıcı faktör analizi, araştırmacının araştırdığı konuyla ilgili olarak değişkenler arasındaki ilişkiye yönelik herhangi bir fikrinin olmaması nedeniyle değişkenler arasındaki ilişkiyi ortaya çıkarmaya çalışmasını ifade ederken; doğrulayıcı faktör analizi ise, araştırmacı tarafından daha önceden belirlenen bir ilişkinin doğruluğunu test etmeyi amaçlamaktadır (Altunışık ve diğerleri, 2012, s. 266).

Bu araştırmada katılımcıların finansal toksisite düzeylerini ölçmek için kullanılan COST Ölçeği için açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizleri yapılmıştır. Yapılan açıklayıcı faktör analizi neticesinde, faktör analizine uygunluğun ve örneklem yeterliliğinin belirlenmesinde kullanılan Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) değeri 0,93 olarak bulunmuştur. Literatürde KMO değerinin 0,60'ın üzerinde olması yeterli bulunduğundan (Alpar, 2013, s. 294) elde edilen değer kabul edilebilirdir. Korelasyon matrisinin birim matrise eşit olup olmadığına incelenmesinde kullanılan Bartlett Küresellik Testi (Alpar, 2013, s. 292) sonucunda Ki-Kare istatistiği istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (bkz. Tablo 8; $\chi^2 = 2094,227$; sd: 45; $p < 0,001$).

Özet madde olan madde 12 ("*Hastalığım, ailem ve bana finansal bir sıkıntı yaratmaktadır.*") kapsam dışında tutularak 11 madde olarak açıklayıcı faktör analizine dahil edilen ölçeğe, en iyi modelin elde edilebilmesi için çeşitli rotasyonlar yapılmış ve

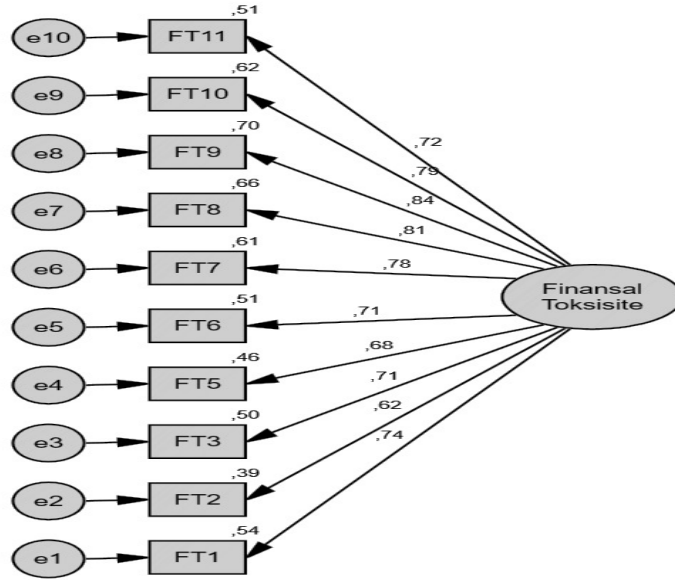
bir madde (“*Madde 4. Tedaviye harcayacağım para miktarı konusunda başka bir seçeneğimin olmadığını hissederim.*”) faktör yapısını bozduğu ve düşük faktör yüküne sahip olduğu için çıkarılmıştır. Kalan 10 madde tek faktörlü bir yapı oluşturmuş olup boyutun toplam varyansı açıklama yüzdesi 60,71 olarak bulunmuştur (bknz. Tablo 8).

Tablo 8. Finansal Toksisite Ölçeği (COST) Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları

	Faktör Yükleri
<i>Madde 1.</i> Tedavimin maliyetlerini karşılayabilecek yeterli birikim, tasarruf veya malvarlığım olduğunu düşünüyorum.	0,782
<i>Madde 2.</i> Cepten yaptığım sağlık harcamalarım, olabileceğini düşündüğümünden daha fazladır.	0,658
<i>Madde 3.</i> Hastalığımın veya tedavimin gelecekte bana getireceği finansal problemler konusunda endişe duyarım.	0,726
<i>Madde 5.</i> Her zamanki gibi çalışamayacağım ya da katkı sağlayamayacağım için üzülürüm.	0,703
<i>Madde 6.</i> Mevcut finansal durumumdan memnunum.	0,803
<i>Madde 7.</i> Aylık harcamalarımı karşılayabilirim.	0,846
<i>Madde 8.</i> Finansal olarak kendimi stresli hiss ediyorum.	0,829
<i>Madde 9.</i> Evde çalışıyor olsam bile işimi ve gelirimini muhafaza etme konusunda endişe duyarım.	0,835
<i>Madde 10.</i> Hastalığım ve tedavisi mevcut finansal durumumdan memnuniyetimi azaltmıştır.	0,796
<i>Madde 11.</i> Finansal durumumun kontrol altında olduğunu düşünüyorum.	0,791
<i>Kaiser-Meyer-Olkin: 0,93</i>	<i>Barlett Küresellik Testi Ki-Kare: 2094,227</i>
<i>sd: 45 p < 0,001</i>	<i>Açıklanan Toplam Varyans: 60,71</i>

Açıklayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen 10 maddeden oluşan tek faktörlü yapı, daha sonra yapısal eşitlik modeli kurularak doğrulayıcı faktör analizine tabi tutulmuştur. Analiz sonucunda finansal toksisite ölçeğine ilişkin elde edilen ölçüm modeli sonuçları Şekil 12’de yer almaktadır. Bu araştırmada modelin uyum yeterliliğini değerlendirmek amacıyla literatürde sıklıkla kullanılan Ki-Kare istatistiğinin serbestlik derecesine oranını ifade eden CMIN/DF (Chi-Square/Degree of Freedom), yaklaşık hataların ortalama karekökü olan RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation), karşılaştırmalı uyum indeksi olarak ifade edilen CFI (Comparative Fit Index), normlaştırılmış uyum indeksi olan NFI (Normed Fit Index), Tucker-Lewis indeksi olarak ifade edilen TLI

(Tucker-Lewis Index) ve iyilik uyum indeksi olan GFI (Goodness of Fit Index)'dan yararlanılmıştır. Bu ölçütlere ilişkin elde edilen sonuçlar Şekil 12'de gösterilmektedir.



CMIN/DF (χ^2/sd): 2,808; RMSEA: 0,070, CFI: 0,974; NFI: 0,960; TLI: 0,961; GFI: 0,948

Şekil 12. Finansal Toksikite Ölçeği'ne İlişkin Ölçüm Modeli

Uyum iyiliği indekslerinden biri olan Ki-Kare istatistiğinin serbestlik derecesine oranını ifade eden CMIN/DF (χ^2/sd), özellikle büyük örneklerde uyum yeterliliği için kullanılan bir ölçüttür. Bu ölçüt için; 3 ve 3'ten küçük değerler iyi uyum, 5'e kadar olan değerler ise yeterli uyum olarak kabul edilmektedir (Çokluk ve diğerleri, 2014, s. 268). Bu araştırmada finansal toksisite için bulunan CMIN/DF (χ^2/sd) değeri 2,808'dir ve bu değer model için iyi uyuma işaret etmektedir. 0-1 arasında değer alan RMSEA ölçütünde; 0=Mükemmel uyum, 1=Uyum yok anlamına gelmektedir ve bu ölçütün 0,05-0,08 arasında olması iyi uyum için yeterli kabul edilmektedir (Çokluk ve diğerleri, 2014, s. 271; Schumacher ve Lomax, 2010, s. 76). Bu araştırmada finansal toksisite ölçeği için 0,070 olarak bulunan RMSEA değeri, iyi uyumu yansıtmaktadır. Diğer uyum iyiliği indeksleri olan CFI, NFI, TLI ve GFI da RMSEA ile benzer şekilde 0-1 arasında değerler almaktadır. Ancak bu indekslerde RMSEA'dan farklı olarak 0=Uyum yok, 1=Mükemmel uyum anlamına gelmektedir. Bu ölçütler için elde edilecek 0,90 veya 0,95'e yakın değerler iyi uyumu yansıtmaktadır (Schumacher ve Lomax, 2010, s. 76; Lomax, 2013, s.

248). Bu arařtırmada finansal toksisite ölçeđi için CFI=0,974, NFI=0,960, TLI=0,961 ve GFI=0,948 olarak bulunmuřtur. Bu deđerler de model için iyi uyuma iřaret etmektedir. İyi uyumu yansıtan tüm bu uyum indeksleriyle birlikte sonuç olarak; açıklayıcı faktör analizi ile bulunan 10 maddeden oluřan tek faktörlü yapıya sahip finansal toksisite ölçeđinin geçerliliđi, dođrulamalı faktör analizi ile de desteklenmiřtir.

4.1.1.2. Güvenirlik Analizleri

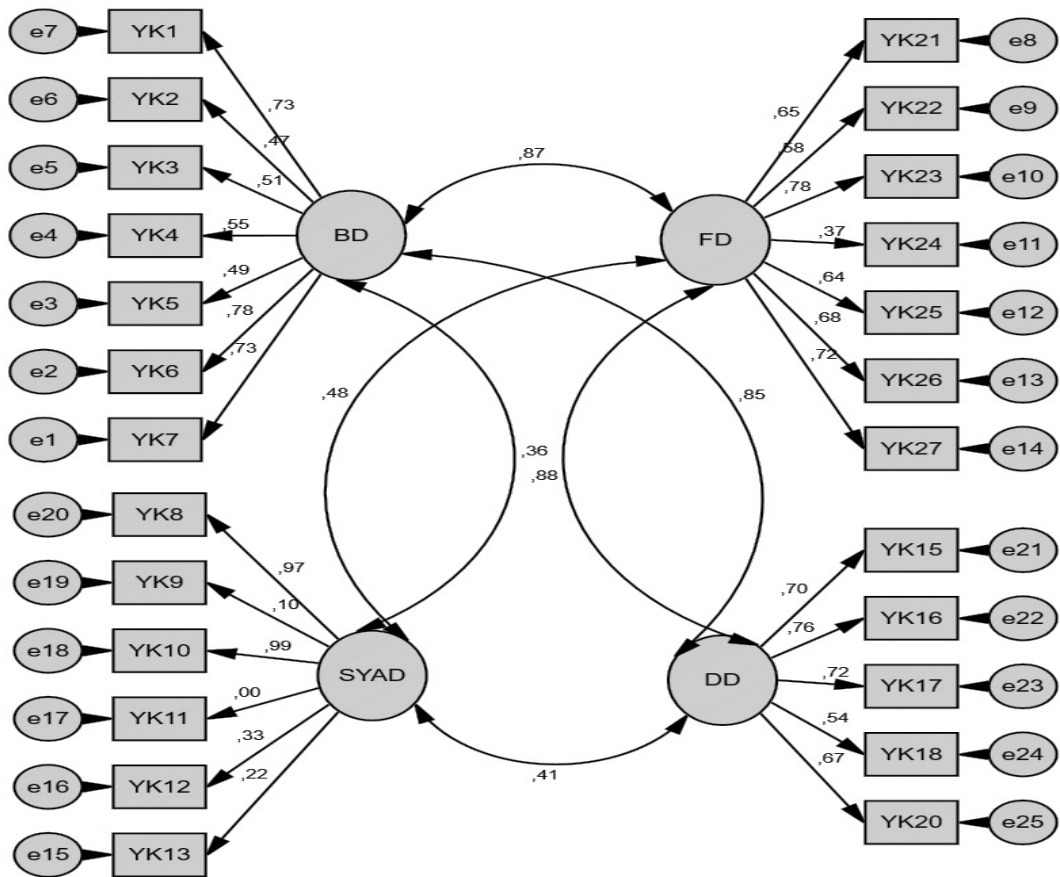
Güvenirlik; bir ölçüm sürecinde, ölçüm iřleminin tekrarlanabilirliđini veya tekrarlardaki tutarlılıđını ifade etmektedir (Alpar, 2013, s. 842). Ölçeklerin güvenilirliđini analiz etmede kullanılan dört yöntem vardır. Bunlar; iç tutarlılık yöntemi, test-yeniden test yöntemi, paralel formlar yöntemi ve gözlemciler arası güvenilirlik yöntemidir (řencan, 2005, s. 105). Bu kapsamda kullanılan en yaygın yöntemlerden biri, iç tutarlılık yöntemi kapsamında hesaplanan Cronbach alfa katsayısıdır (Hair ve diđerleri, 2019, s. 161). Cronbach alfa katsayısı ölçekteki her bir madde için hesaplanabileceđi gibi, ölçekteki tüm maddelere ait ortalama bir katsayı da hesaplanabilmektedir. Tüm maddeler için hesaplanan katsayı o ölçeđin toplam güvenilirliđini göstermektedir. Cronbach alfa katsayısı 0-1 arasında deđerler almaktadır (Hair ve diđerleri, 2019, s. 122). Cronbach alfa katsayısının; 0,00-0,39 arasında olması ölçeđin güvenilir olmadığı, 0,40-0,59 arasında olması güvenilirliđin düşük olduđu, 0,60-0,79 arasında olması ölçeđin güvenilir olduđu, 0,80-1,00 arasında olması yüksek güvenilirliđi ifade etmektedir (Alpar, 2013, s. 849).

Bu arařtırmada finansal toksisiteyi ölçmek için kullanılan COST Ölçeđi'nin güvenilirliđini test etmek için Cronbach alfa katsayısı hesaplanmıřtır. Ölçeđin geliřtirildiđi ilk makalede Cronbach alfa katsayısı 0,90 (de Souza ve diđerleri, 2014, s. 3249), daha sonra psikometrik özelliklerinin test edildiđi makalede ise 0,92 olarak bulunmuřtur (de Souza ve diđerleri, 2017b, s. 479). Bu arařtırmaya katılan 316 kanser hastasının finansal toksisite için COST Ölçeđi'ne verdikleri yanıtlar üzerinden hesaplanan Cronbach alfa katsayısı da 0,92 olarak bulunmuřtur. Elde edilen sonuç COST Ölçeđi'nin yüksek güvenilirliđe sahip olduđunu göstermektedir.

4.1.2. FACT-G Ölçeği'nin Geçerlilik ve Güvenirlik Analizlerine İlişkin Bulgular

4.1.2.1. Geçerlilik Analizleri

Bu araştırmada sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan FACT-G Ölçeği (v4), daha önce Çetiner ve diğerleri (2004) tarafından Türkçe'ye uyarlanıp ulusal pek çok çalışmada kullanıldığı (Sevli Öz, 2006; Bayram ve diğerleri, 2014; Aydın, 2018; Masat, 2018) için, bu ölçeğin yapı geçerliliği kapsamında sadece doğrulayıcı faktör analizinden yararlanılmıştır.

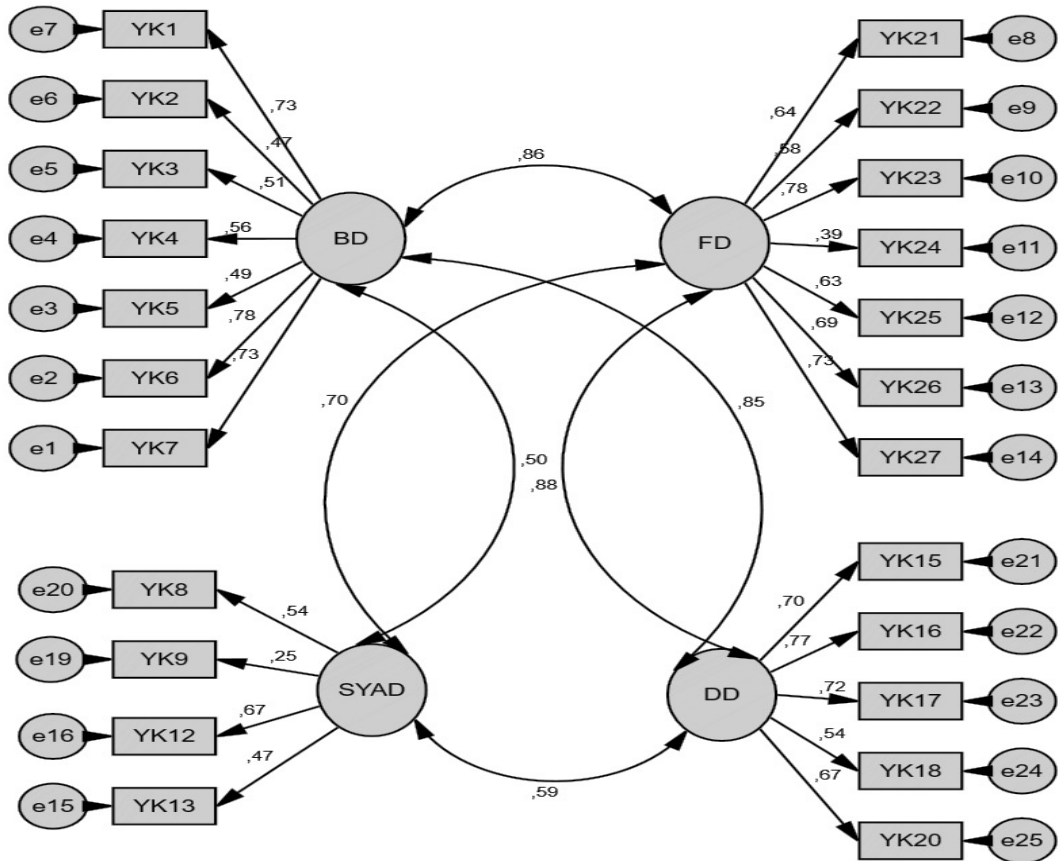


CMIN/DF (χ^2/sd): 1,968; RMSEA: 0,055, CFI: 0,929; NFI: 0,867; TLI: 0,920; GFI: 0,876

Şekil 13. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği'ne İlişkin Ölçüm Modeli – I

Öncelikle, toplamda 4 boyut ve 27 maddeden oluşan ölçek ile ilgili olarak araştırma esnasında katılımcıların cevaplamak istemedikleri iki madde ("Madde 14. Cinsel hayatım

tatmin edici” ve “Madde 19. Ölmekten korkuyorum”) dışarıda bırakılmıştır. Daha sonra ölçek için geriye kalan 4 boyut ve 25 madde ile yapısal eşitlik modeli kurularak doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Analiz sonucunda ölçeğe ilişkin olarak elde edilen ölçüm modeli sonuçları Şekil 13’te gösterilmektedir. Modelin uyum yeterliliğini değerlendirmek amacıyla literatürde sıklıkla kullanılan CMIN/DF, RMSEA, CFI, NFI, TLI ve GFI indekslerinden yararlanılmıştır. Yapılan analizden elde edilen ilk sonuçlar; uyum indekslerinin kabul edilebilir sınırlar içerisinde olduğunu, ancak faktör yapısını bozan (düşük faktör yüküne sahip ve diğer maddelerle yüksek korelasyona sahip olan) iki maddenin ölçekten çıkarılması gerektiğini göstermektedir. Bu maddeler sosyal yaşam ve aile durumu boyutunda yer alan “Madde 10. Arkadaşlarımdan destek görüyorum” ve “Madde 11. Ailem hastalığımı kabullendi”dir.



CMIN/DF (χ^2/sd): 1,929; RMSEA: 0,054, CFI: 0,925; NFI: 0,857; TLI: 0,914; GFI: 0,888

Şekil 14. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği'ne İlişkin Ölçüm Modeli – II

İki madde çıkarıldıktan sonra tekrarlanan doğrulayıcı faktör analizi sonucunda ölçeğe ilişkin olarak elde edilen ikinci ölçüm modeli sonuçları ise Şekil 14’te gösterilmektedir. Elde edilen sonuçlara göre ikinci ölçüm modeli için de bulunan CMIN/DF, RMSEA, CFI, NFI, TLI ve GFI uyum indekslerinin kabul edilebilir sınırlar içerisinde yer almaktadır. Bu sonuçlar doğrultusunda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğinin de geçerliliği, doğrulayıcı faktör analizi ile teyit edilmiştir.

4.1.2.2. Güvenirlik Analizleri

Bu araştırmada sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeylerini değerlendirmek için kullanılan FACT-G Ölçeği’nin güvenilirliğini test etmek için Cronbach alfa katsayısı hesaplanmıştır. Ölçeğin psikometrik özelliklerinin test edildiği çalışmada; zaman 1 için ölçeğin alt boyutları arasında Cronbach alfa katsayılarının 0,63-0,89 arasında değiştiği, ölçeğin toplamı için ise hesaplanan Cronbach alfa katsayısının 0,89 olduğu; zaman 2 için (ölçeğin ilk uygulandığı zamandan üç ay sonra) ölçeğin alt boyutları arasında Cronbach alfa katsayılarının 0,80-0,89 arasında değiştiği, ölçeğin toplamı için ise hesaplanan Cronbach alfa katsayısının 0,93 olduğu bulunmuştur (Webster ve diğerleri, 1999, s. 604).

Ölçeğin Türkçe’ye kazandırıldığı çalışmada; Cronbach alfa katsayısı bedeni durum boyutu için 0,73, sosyal yaşam ve aile durumu durum boyutu için 0,78, duygusal durum boyutu için 0,75 ve faaliyet durumu durum boyutu için 0,62 olarak tespit edilmiştir (Çetiner ve diğerleri, 2004, s. 7). Bu çalışmaya katılan 316 kanser hastasının FACT-G Ölçeği’ne verdikleri yanıtlar üzerinden hesaplanan Cronbach alfa katsayısı ise şu şekildedir: Bedeni durum boyutu için 0,81, sosyal yaşam ve aile durumu boyutu için 0,71, duygusal durum boyutu için 0,83 ve faaliyet durumu boyutu için 0,83’tür. Ölçeğin toplamı için ise hesaplanan Cronbach alfa katsayısının 0,91 olduğu bulunmuştur. Elde edilen bu sonuçlar FACT-G Ölçeği’nin güvenilir olduğunu göstermektedir.

4.2. Tanımlayıcı Bulgular

Bu başlıkta sırasıyla araştırmaya katılan 316 kanser hastası ile yapılan yüz yüze görüşmeler neticesinde; kendileri ve ailelerine ilişkin sosyo-demografik özellikler,

finansal durum ve istihdam ile hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler hakkında toplanan verilere yönelik çeşitli tanımlayıcı bulgular yer almaktadır.

Tablo 9. Araştırmaya Katılan Kanser Hastaları ve Ailelerine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler

Hasta ve Ailesine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler		n	%
Cinsiyet	<i>Kadın</i>	133	42,1
	<i>Erkek</i>	183	57,9
Yaş	<i>< 56</i>	156	49,4
	<i>≥ 56</i>	160	50,6
Medeni Durum	<i>Bekar</i>	72	22,8
	<i>Evli</i>	244	77,2
Bakmakla Yükümlü	<i>Var</i>	82	25,9
Olunan Çocuk	<i>Yok</i>	234	74,1
Eğitim Seviyesi	<i>Okuryazar olmayan</i>	14	4,5
	<i>İlkokul</i>	103	32,6
	<i>Ortaokul</i>	39	12,3
	<i>Lise</i>	73	23,1
	<i>Önlisans veya Lisans</i>	79	25,0
	<i>Lisansüstü</i>	8	2,5
Aylık Hanehalkı Geliri	<i>0-1000 TL</i>	18	5,7
	<i>1001-2000 TL</i>	71	22,5
	<i>2001-3000 TL</i>	73	23,1
	<i>3001-4000 TL</i>	41	13,0
	<i>4001-5000 TL</i>	31	9,8
	<i>5001 TL ve üzeri</i>	82	25,9
Hanehalkı Büyüklüğü	<i>< 3</i>	102	32,3
	<i>≥ 3</i>	214	67,7
İkametgâh Yeri	<i>Şehir içi</i>	168	53,2
	<i>Şehir dışı</i>	148	46,8
TOPLAM		316	100,0

Tablo 9’da araştırmaya katılan kanser hastaları ve ailelerine ilişkin çeşitli sosyo-demografik özelliklerle ilgili tanımlayıcı bulgular yer almaktadır. Buna göre elde edilen bulgular; hastaların yarısından fazlasının (%57,9) erkeklerden oluştuğunu, %49,4’ünün yaşının 56 (medyan yaş)’nin altında olduğunu ve %77,2’sinin de evli olduğunu göstermektedir. Katılımcıların %25,9’unun ise bakmakla yükümlü olduğu çocuğu bulunmaktadır. Bu hastaların %51,2’si bir, %35,4’ü iki, diğerleri ise üç ve daha fazla sayıda 18 yaşından küçük çocuğa sahiptir. Eğitim seviyesi açısından bakıldığında;

hastaların %27,5'inin önlisans, lisans veya lisansüstü düzeyde bir eğitime sahip olduğu görülmektedir.

Kanser hastalarının aylık hanehalkı gelirleri incelendiğinde, yarısından fazlasının (%51,3) 3000 TL ve altında gelire sahip olduğu ortaya çıkmıştır. Hastaların %67,7'si üç ve daha fazla ferdin bulunduğu hanelerde yaşamaktadır. Katılımcıların %46,8'inin şehir dışında ikamet etmekte olduğu ve bu hastalar arasında 1.384 km'lik mesafeyle en uzak şehir olarak Hakkari'den, 74 km'lik mesafeyle en yakın şehir olarak Kırıkkale'den gelenlerin olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 10. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarında Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özellikler

Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özellikler		n	%
Sosyal Güvence	<i>SGK</i>	310	98,2
	<i>SGK ve Özel Sigorta</i>	3	0,9
	<i>Sağlık Sigortası Yok</i>	3	0,9
İstihdam Durumu	<i>Tam/Yarı Zamanlı</i>	18	5,7
	<i>Çalışıyor Ama Raporlu</i>	55	17,4
	<i>Ev Hanımı</i>	76	24,1
	<i>Emekli</i>	127	40,2
	<i>Çalışmıyor</i>	40	12,6
Hanedeki Esas Geliri Kazanan Kişi	<i>Evet</i>	131	41,4
	<i>Hayır</i>	113	35,8
	<i>Ortaklaşa</i>	72	22,8
İşini Bırakan Aile Üyesi Var Mı?	<i>Evet</i>	49	15,5
	<i>Hayır</i>	267	84,5
Sosyal/Ekonomik Destek Alma Durumu	<i>Evet</i>	25	7,9
	<i>Hayır</i>	291	92,1
TOPLAM		316	100,0

Tablo 10'da araştırmaya katılan kanser hastalarında finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerle ilgili tanımlayıcı bulgular yer almaktadır. Elde edilen sonuçlar, katılımcıların tamamına yakınının (%99,1) sağlık sigortasına sahip olduğunu göstermektedir. İstihdam durumu açısından bakıldığında; hastaların %23,1'inin çalışıyor olduğu, ancak çalışan her dört kişiden üçünün araştırmanın yapıldığı esnada hastalığı nedeniyle raporlu olduğu

tespit edilmiştir. %24,1 oranında hasta ev hanımı iken, %40,2 oranında hasta emekli ve %12,6 oranında hasta ise herhangi bir işte çalışmamaktadır.

Araştırmaya katılan hastalara hanedeki esas geliri kazanan kişinin kim olduğu sorulmuş ve hastaların %41,4'ü hanedeki esas geliri kazanan kişinin kendileri olduğunu söylemişlerdir. Katılımcıların %15,5'i kendilerine refakat etmek amacıyla aile üyelerinden işlerini bırakanlar olduğunu ifade etmişlerdir. Bu kişilerin ailede %38,8 oranında çocuk, %28,6 oranında eş, %26,5 oranında kardeş ve %6,1 oranında ebeveyn konumunda olan kişiler oldukları tespit edilmiştir. Araştırma kapsamında kanser hastalarına ayrıca hastalıklarının tedavisi için herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almadıkları da sorulmuştur. Hastaların %7,9'u bu soruya "Evet" yanıtını vermişlerdir (bknz. Tablo 10). Desteğin temelde evde bakım, ulaşım, hasta bezi ile ev işleri için alındığı ve kurumların ise çoğunlukla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, SGK, LÖSEV, valilik ve belediyeler, çeşitli dernekler vs. olduğu belirtilmiştir. Destek alan katılımcıların ayrıca yarısından fazlası (%56) bu desteğin yeterli olmadığını ifade etmiştir.

Tablo 11. Teşhislerinden İtibaren İşleriyle İlgili Değişiklik Yaşadığını Belirten Hastalara İlişkin Bulgular

İşle İlgili Yaşanan Değişiklikler *	n	%
İşime devam edemediğim zamanlar oldu.	87	36,3
İşimi bırakmak zorunda kaldım.	29	12,1
Malulen emekli oldum veya malulen emeklilik başvurusunda bulundum.	15	6,3
Çalışma saatlerimde azalma oldu.	4	1,7
Mevcut işimdeki görev ve sorumluluklarımda değişiklik oldu.	4	1,7
İşimi değiştirmek zorunda kaldım.	4	1,7
Ücretli izin almak zorunda kaldım.	3	1,3
Diğer **	4	1,7

* Birden fazla seçenek işaretlenebilmektedir.

** Diğer kategorisinde; "Erken emekli olmak zorunda kalmak (2 kişi)", "İşime ara vermek zorunda kaldım (1 kişi)" ve "İş başvurusunda bulunamadım (1 kişi)" yer almaktadır.

Araştırma kapsamında hastaların teşhislerinden itibaren işleriyle ilgili olarak herhangi bir değişiklik yaşayıp yaşamadıkları da incelenmiştir. Bu değişikliklere ilişkin sorular araştırma esnasında çalışmakta olan hastalara ve bu hastaların yanı sıra işle ilgili kayıp

yaşama ihtimali olan emekliler ile çalışmayanlara da yöneltilmiştir (n=240). Bu kişilerin yaşadıkları değişiklikler Tablo 11’de ayrıntılarıyla yer almaktadır. Buna göre; hastaların %36,3 (87/240)’ü işe devam edemedikleri zamanlar olduğunu, %12,1 (29/240)’i işlerini bırakmak zorunda kaldıklarını, %6,3 (15/240)’ü malulen emekli olduklarını veya malulen emeklilik başvurusunda bulduklarını belirtmişlerdir.

Araştırma kapsamında katılımcılara teşhislerinden itibaren hastalıkları nedeniyle finansal durumlarıyla ilgili herhangi bir değişiklik yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Hastaların yaşadıkları değişiklikler Tablo 12’de detaylarıyla yer almaktadır. Buna göre; hastaların %74,7’si (236/316) gelirinde azalma yaşadığını, %36,4’ü (115/316) tasarruf hesaplarından para çekmek, %28,5’i (90/316) aile ya da arkadaşlarından borç almak, %12,7’si (40/316) ise bankalardan kredi çekmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 12. Hastalıkları Nedeniyle Finansal Durumlarıyla İlgili Değişiklik Yaşadığını Belirten Hastalara İlişkin Bulgular

Finansal Durumla İlgili Yaşanan Değişiklikler *	n	%
Gelirimde azalma yaşadım.	236	74,7
Tasarruf hesabımdan para çekmek zorunda kaldım.	115	36,4
Ailem ya da arkadaşlarımdan borç almak zorunda kaldım.	90	28,5
Kredi çekmek zorunda kaldım.	40	12,7
Yatırımlarımı elden çıkarmak zorunda kaldım.	24	7,6
Ailem destek oluyor.	22	7,0
Arabamı satmak zorunda kaldım.	19	6,0
Emeklilik hesabımdan para çekmek zorunda kaldım.	15	4,7
Kredi kartı kullanıyorum.	12	3,8
Evimi satmak zorunda kaldım.	10	3,2
Eşim ek iş yapıyor.	1	0,3

*Birden fazla seçenek işaretlenebilmektedir.

Tablo 13’te araştırmaya katılan kanser hastalarının hastalık ve tedaviye ilişkin özellikleri ile ilgili tanımlayıcı bulgular gösterilmektedir. ABD Ulusal Kanser Enstitüsü (National Cancer Institute, 2020)’nün kanser sınıflandırması esas alınarak kanserin vücuttaki lokasyonuna göre yapılan sınıflandırma neticesinde; hastaların %29,7’sinin sindirim sistemi (özafagus, mide, kolon, rektum, karaciğer, safra kesesi, pankreas vs.), %24,1’inin hematolojik (lenfoma, lösemi ve multiple myeloma), %11,4’ünün meme, %9,5’inin

solunum (akciğer, akciğer zarı), %8,2'sinin kas ve iskelet (kemik, rabdomyosarkom, yumuşak doku sarkom) sistemi ile ilgili kanserlere sahip oldukları tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan hastaların %66,5'i ise 4. evre kanser hastasıdır.

Araştırma kapsamında hastalara sağlık statülerinin nasıl olduğu sorulmuş ve %19,6'sı sağlık statülerini kötü veya çok kötü, %35,4'ü orta, %45'i iyi veya çok iyi olarak değerlendirmişlerdir. Hastaların %49,1'inin teşhisten itibaren geçen sürelerinin 15 aydan az olduğu ve %50,3'ünün 12 aydan fazla süredir kemoterapi tedavisi gördüğü belirlenmiştir. Katılımcıların %59,2'si teşhis koyulduktan sonra cerrahi işlem geçirdiklerini, %4,4'ü ise kemoterapiye ek olarak başka tedaviler de gördüklerini ifade etmişler (bkz. Tablo 13). Ek tedavi gören hastalar radyoterapi, hormon tedavisi, immünoterapi gibi ek tedaviler aldıklarını belirtmişlerdir.

Hastaların son üç ayda sağlık hizmeti kullanım durumları da bu araştırma kapsamında incelenmiştir. Katılımcıların yaklaşık olarak yarısının (%48,7) son üç ayda herhangi bir hastaneye yatış yaptığı belirlenmiştir (bkz. Tablo 13). Son üç ayda hastaneye yatış yapanların %45,5'inin sadece bir kez, %28,6'sının iki kez, %25,9'unun üç ve daha fazla sayıda yatış yaptığı tespit edilmiştir. Son üç ayda acil servise başvuruda bulunanların oranı ise %56,6 olarak bulunmuştur (bkz. Tablo 13). Bu hastaların %45,3'ünün sadece bir kez, %22,9'unun iki kez, %31,8'inin ise üç ve daha fazla sayıda başvuruda buldukları belirlenmiştir. Son üç ay içerisinde hem hastaneye yatan hem de acil servise başvuran hastaların oranı ise %31,6'dır.

Araştırma katılımcılarına hastalıklarıyla ilgili yapacakları harcamalar konusunda öncesinde sağlık profesyonelleriyle herhangi bir konuşma gerçekleştirip gerçekleştirmedikleri de sorulmuştur. Yaklaşık olarak her on hastadan altısının (%60,4) böyle bir konuşma gerçekleştirmediği bulunmuştur (bkz. Tablo 13). Konuşma gerçekleştirmeyen hastaların %76,4'ü yetkili bir kişiyle konuşma gerçekleştirmek istediklerini belirtmişlerdir. Bu hastaların %27,4'ü bahsi geçen yetkili kişinin idari personel, %24,7'si hekim, %4,8'i hemşire olmasını istediğini ifade etmiştir. Geriye kalan hastalar ise bu kişinin görevi konusunda herhangi bir tercih belirtmemiştir.

Tablo 13. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Hastalık ve Tedaviye İlişkin Özellikleri

Hastalık ve Tedaviye İlişkin Özellikler	n	%	
Kanserli Bölge/Sistem	<i>Sindirim Sistemi</i>	94	29,7
	<i>Hematolojik/Kan</i>	76	24,1
	<i>Meme</i>	36	11,4
	<i>Solunum Sistemi</i>	30	9,5
	<i>Kas ve İskelet Sistemi</i>	26	8,2
	<i>Diğer*</i>	54	17,1
Evre	<i>Evre 1</i>	15	4,7
	<i>Evre 2</i>	28	8,9
	<i>Evre 3</i>	39	12,3
	<i>Evre 4</i>	210	66,5
	<i>Evre yok**</i>	24	7,6
Algılanan Sağlık Statüsü	<i>Çok kötü</i>	12	3,8
	<i>Kötü</i>	50	15,8
	<i>Orta</i>	112	35,4
	<i>İyi</i>	123	39,0
	<i>Çok iyi</i>	19	6,0
Teşhisten İtibaren Geçen Süre	<i>< 15 ay</i>	155	49,1
	<i>≥ 15 ay</i>	161	50,9
Cerrahi İşlem Geçmişi	<i>Evet</i>	187	59,2
	<i>Hayır</i>	129	40,8
Kemoterapi Süresi	<i>< 12 ay</i>	157	49,7
	<i>≥ 12 ay</i>	159	50,3
Ek Tedavi Geçmişi	<i>Evet</i>	14	4,4
	<i>Hayır</i>	302	95,6
Son 3 Ayda Hastaneye Yatış Durumu	<i>Evet</i>	154	48,7
	<i>Hayır</i>	162	51,3
Son 3 Ayda Acil Servise Başvuru Durumu	<i>Evet</i>	179	56,6
	<i>Hayır</i>	137	43,4
Maliyet Konuşması Yapma Durumu	<i>Evet</i>	125	39,6
	<i>Hayır</i>	191	60,4
TOPLAM	316	100,0	

* Diğer kategorisinde; jinekolojik bölgeler, genitouriner bölgeler, nörolojik sistem, baş ve boyun bölgesi ve deri/cilt bölgesi kanserleri yer almaktadır.

** Bazı hematolojik kanser türlerinde evrelendirme yapılmamaktadır.

Araştırma kapsamında hastalara son üç ay içerisinde tıbbi ve tıbbi olmayan kalemler için cepten harcama yapıp yapmadıkları ve yapanların da hangi miktarda harcama yaptıkları sorulmuş olup elde edilen bulgular Tablo 14 ve Tablo 15'te gösterilmektedir. Tıbbi

kalemler açısından bakıldığında; hastaların %72,2'sinin ilaçlar, %53,2'sinin muayene, ameliyat gibi diğer tıbbi mal ve hizmetler, %50,3'ünün görüntüleme hizmetleri, %27,8'inin tıbbi cihaz ve malzemeler, %25,6'sının ise laboratuvar hizmetleri için cepten harcama yaptıkları tespit edilmiştir. İlaçlar için cepten harcama yapanların %25,4'ünün, laboratuvar hizmetleri için cepten harcama yapanların %58'inin, görüntüleme hizmetleri için cepten harcama yapanların %34,6'sının, tıbbi cihaz ve malzemeler için cepten harcama yapanların %43,2'sinin, diğer tıbbi mal ve hizmetler için cepten harcama yapanların %61,9'unun 501 TL ve üzerinde harcama yaptığı belirlenmiştir (bknz. Tablo 14).

Tablo 14. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Tıbbi Kalemler İçin Cepten Harcama Yapma Oranları ve Miktarları

Tıbbi Harcama Kalemleri	Cepten Harcama Yapanlar	1-250 TL	251-500 TL	501-750 TL	751-1000 TL	1001 TL ve üzeri
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
İlaçlar	228 (72,2)	97 (42,5)	62 (27,2)	24 (10,5)	5 (2,2)	40 (12,7)
Laboratuvar hizmetleri	81 (25,6)	19 (23,5)	15 (18,5)	10 (12,3)	3 (3,7)	34 (42,0)
Görüntüleme hizmetleri	159 (50,3)	49 (30,8)	55 (34,6)	15 (9,4)	7 (4,4)	33 (20,8)
Tıbbi cihaz ve malzemeler	88 (27,8)	29 (33,0)	21 (23,9)	7 (8,0)	3 (3,4)	28 (31,8)
Diğer tıbbi mal ve hizmetler*	168 (53,2)	38 (22,6)	26 (15,5)	21 (12,5)	5 (3,0)	78 (46,4)

* Muayene, ameliyat, evde bakım vs.

Tıbbi olmayan kalemler açısından bakıldığında; hastaların %97,2'sinin ulaşım, %81'inin yemek, %17,1'inin konaklama, %13'ünün ev işleri için cepten harcama yaptıkları tespit edilmiştir. Ulaşım için cepten harcama yapanların %79,2'sinin, konaklama için cepten harcama yapanların %72,2'sinin, yemek için cepten harcama yapanların %46,1'sinin, ev işleri için cepten harcama yapanların %60'ının 501 TL ve üzerinde harcama yaptıkları belirlenmiştir (bknz. Tablo 15).

Tablo 15. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Tıbbi Olmayan Kalemler İçin Cepten Harcama Yapma Oranları ve Miktarları

Tıbbi Olmayan Harcama Kalemleri	Cepten Harcama Yapanlar	1-250 TL	251-500 TL	501-750 TL	751-1000 TL	1001 TL ve üzeri
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Ulaşım	307 (97,2)	16 (5,2)	48 (15,6)	56 (18,2)	26 (8,5)	161 (52,5)
Konaklama	54 (17,1)	6 (11,1)	9 (16,7)	8 (14,8)	4 (7,4)	27 (50,0)
Yemek	256 (81,0)	65 (25,4)	73 (28,5)	45 (17,6)	15 (5,9)	58 (22,6)
Ev İşleri	41 (13,0)	8 (20,0)	8 (20,0)	8 (20,0)	3 (7,5)	13 (32,5)

4.3. Hipotezlere İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde; hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, finansal durum ve istihdam ile hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerin kanser hastalarının finansal toksisite düzeylerini etkileyip etkilemediğiyle ilgili olarak oluşturulan hipotezlere ilişkin test sonuçlarına yer verilmektedir. Bu sonuçların ardından, kanser hastalarının finansal toksisite düzeyi ve bazı özelliklerinin hastaların tedaviye uyumsuzlukları ve sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerindeki etkisini inceleyen analiz sonuçları yer almaktadır.

4.3.1. Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Düzeyleri ve Bu Düzeyle İlişkili Risk Faktörlerini Belirlemeye Yönelik Analiz Sonuçları

Araştırma kapsamında kanser hastalarının son bir hafta içerisindeki finansal toksisite düzeyleri değerlendirilmiştir. Elde edilen bulgulara göre; katılımcıların finansal toksisite skorları 0-44 arasında değişmekte olup, genel finansal toksisite ortalamaları $21,85 \pm 12,02$, finansal toksisite medyan değeri ise 24,0 olarak bulunmuştur. Buna göre, bu araştırmaya katılan kanser hastalarının orta düzeyin üzerinde finansal toksisite yaşadığı ifade edilebilir.

Kanser hastalarının finansal toksisite ölçeği ile ilgili olarak madde bazındaki değerlendirmelerine ilişkin detaylar ise Tablo 16’da gösterilmektedir. Analiz sonuçlarına göre; katılımcıların yarısından fazlası (%53,1) cepten yaptıkları sağlık harcamalarının düşündüklerinden “oldukça” veya “çok fazla” çıktığını dile getirmiştir. Hastaların %44’ü her zamanki gibi çalışamayacağı ya da katkı sağlayamayacağı için “oldukça” veya “çok fazla” üzüntü duyduğunu, %42,1’i kanser hastalığının, ailesi ve kendisi için “oldukça” veya “çok fazla” finansal sıkıntı yarattığını, %39’u hastalık veya tedavisinin gelecekte getirebileceği finansal problemler konusunda “oldukça” ya da “çok fazla” endişe duyduğunu belirtmiştir. Katılımcılar arasında işlerini ve gelirlerini muhafaza etme konusunda “oldukça” veya “çok fazla” endişe duyduklarını, kendilerini finansal olarak “oldukça” veya “çok fazla” stresli hissettiklerini ve hastalık ile hastalığa yönelik tedavinin finansal durumlarından memnuniyetlerini “oldukça” veya “çok fazla” azalttığını ifade edenlerin oranı ise %33,9-36,7 arasında değişmektedir. Hastaların %38,6’sı tedavi maliyetlerini karşılayabilecek yeterli birikim, tasarruf veya malvarlığı bulunmadığını (hiç veya çok az), %35,1’i mevcut finansal durumundan memnun olmadığını (hiç veya çok az), %30,1’i finansal durumlarının kontrol altında olmadığını (hiç veya çok az), %28,2’si ise aylık harcamalarını karşılayamadıklarını (hiç ya da çok az) belirtmişlerdir.

Katılımcıların madde bazındaki ortalamalarına bakıldığında; en düşük ortalamaya sahip, bir başka deyişle en çok endişe duyulan ifadelerin sırasıyla *“Tedavimin maliyetlerini karşılayabilecek yeterli birikim, tasarruf veya malvarlığım olduğunu düşünüyorum.”* ($1,77 \pm 1,38$), *“Cepten yaptığım sağlık harcamalarım, olabileceğini düşündüğümden daha fazladır.”* ($1,80 \pm 1,73$) ve *“Mevcut finansal durumumdan memnunum.”* ($1,96 \pm 1,43$) olduğu tespit edilmiştir. Hastaların daha az endişe duyduğu, diğer bir deyişle daha yüksek ortalamaya sahip olduğu ifadeler ise sırasıyla; *“Hastalığım ve tedavisi mevcut finansal durumumdan memnuniyetimi azaltmıştır.”* ($2,53 \pm 1,56$), *“Evde çalışıyor olsam bile işimi ve gelirim muhafaza etme konusunda endişe duyarım.”* ($2,45 \pm 1,69$), *“Hastalığımın veya tedavimin gelecekte bana getireceği finansal problemler konusunda endişe duyarım.”* ($2,42 \pm 1,66$) ve *“Finansal olarak kendimi stresli hissediyorum.”* ($2,42 \pm 1,69$) şeklindedir (bkz. Tablo 16).

Tablo 16. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Ölçeği Maddelerine İlişkin Değerlendirmeleri

Finansal Toksikite Ölçeği Maddeleri*	Hiç (%)	Çok Az (%)	Biraz (%)	Oldukça (%)	Çok Fazla (%)	Ort.	S.S.
Tedavimin maliyetlerini karşılayabilecek yeterli birikim, tasarruf veya malvarlığım olduğunu düşünüyorum.	30,7	7,9	24,1	28,5	8,8	1,77	1,38
Cepten yaptığım sağlık harcamalarım, olabileceğini düşündüğümde daha fazladır.**	33,0	4,7	9,2	16,1	37,0	1,80	1,73
Mevcut finansal durumumdan memnunuz.	27,8	7,3	19,3	32,0	13,6	1,96	1,43
Hastalığım, ailem ve bana finansal bir sıkıntı yaratmaktadır.	26,3	20,6	11,1	2,5	39,6	2,09	1,69
Finansal durumumun kontrol altında olduğunu düşünüyorum.	22,5	7,6	22,8	31,0	16,1	2,11	1,39
Aylık harcamalarımı karşılayabilirim.	14,9	13,3	26,6	29,4	15,8	2,18	1,28
Her zamanki gibi çalışamayacağım ya da katkı sağlayamayacağım için üzülürüm.**	43,7	1,3	11,0	19,3	24,7	2,20	1,71
Finansal olarak kendimi stresli hissediyorum.**	49,1	2,5	13,3	12,0	23,1	2,42	1,69
Hastalığımın veya tedavimin gelecekte bana getireceği finansal problemler konusunda endişe duyarım.**	49,7	0,3	11,0	20,6	18,4	2,42	1,66
Evde çalışıyor olsam bile işimi ve gelirim muhafaza etme konusunda endişe duyarım.**	50,9	1,3	11,1	15,5	21,2	2,45	1,69
Hastalığım ve tedavisi mevcut finansal durumumdan memnuniyetimi azaltmıştır.**	48,4	2,8	14,9	20,6	13,3	2,53	1,56

* : Maddeler, ölçekteki standart sıra yerine ortalamalarına göre en düşükten en yükseğe doğru gösterilmiştir.

** : Bu maddeler ölçek için yayımlanan skorlama prosedürüne göre ters kodlanmıştır. Bu nedenle tüm maddeler için daha düşük ortalama, daha yüksek bir endişe düzeyine karşılık gelmektedir.

Araştırmada kanser hastalarının finansal toksisite düzeyleriyle ilgili risk faktörlerini belirlemek amacıyla çoklu lojistik regresyon analizi yapılmıştır. Bu analiz yapılmadan önce literatürde de önerildiği üzere (Alpar, 2013, s. 658) bağımsız değişkenler tek değişkenli analizlerle incelenerek bağımlı değişken olan finansal toksisite ile ilişkili olduğu bulunan özellikler regresyon modeline dahil edilmiştir. Araştırmanın ilerleyen bölümlerinde yapılan tek değişkenli analizler ile çoklu lojistik regresyon analizi bulguları sırasıyla açıklanmaktadır.

4.3.1.1. Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Düzeyleriyle İlişkili Faktörleri Belirlemeye Yönelik Tek Değişkenli Analiz Sonuçları

Bu başlıkta araştırmaya katılan kanser hastalarının; hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, aylık hanehalkı geliri, hanehalkı büyüklüğü ve ikametgâh yeri), finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler (istihdam durumu, hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama ve herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama durumu) ile hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler (kanserin konumlandığı bölge veya sistem, hastalık evresi, algılanan sağlık statüsü, kanser teşhisinden itibaren geçen süre ve bu süre zarfında cerrahi işlem geçmişi, kemoterapi alma süresi, teşhisle ilgili ek tedavi alıp almama durumu, son üç ayda herhangi bir hastaneye yatış ve acil servise başvuru durumu ile sağlık profesyonelleriyle tedavi için yapılacak harcamalar konusunda konuşma yapma durumu) açısından finansal toksisite skorlarını değerlendiren Standart t testi ve ANOVA sonuçlarına yönelik bulgular yer almaktadır. Araştırmada kullanılan finansal toksisite ölçeğinin skorlamasında herhangi değişiklik yapılmadığı için, ölçeğin orijinalindeki gibi düşük skorlar yüksek finansal toksisite anlamına gelmektedir.

Tablo 17’de araştırmaya katılan kanser hastalarının finansal toksisite skorlarını hasta ve ailesine ilişkin çeşitli sosyo-demografik özelliklere (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, aylık hanehalkı geliri, hanehalkı büyüklüğü ve ikametgâh yeri) göre karşılaştıran Standart t testi ve ANOVA sonuçları yer almaktadır. Yapılan analizler neticesinde hastaların finansal toksisite skorlarının; yaşa, eğitim seviyesine, aylık hanehalkı gelirine, hanehalkı büyüklüğüne ve ikametgâh yerine göre anlamlı farklılıklar gösterdiği bulunmuştur ($p < 0,05$).

Yaş açısından yapılan incelemelerde; yaşı 56’nın altında olan kanser hastalarının ($19,30 \pm 11,73$), yaşı 56 ve üzerinelere ($24,33 \pm 11,82$) göre finansal toksisite ortalamalarının daha düşük olduğu, bir diğer ifadeyle daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları tespit edilmiştir. Eğitim seviyesi açısından yürütülen analizlerde farklılığın hangi gruplar arasında ortaya çıktığını belirlemek için yapılan Scheffe testi sonuçlarına göre; önlisans, lisans veya lisansüstü düzeyde eğitime sahip hastaların ($28,49 \pm 9,11$) diğer tüm gruplara

(okuryazar olmayan veya ilkokul seviyesi, ortaokul seviyesi ve lise seviyesi) göre finansal toksisite ortalamalarının daha yüksek olduğu, diğer bir deyişle daha düşük finansal toksisite yaşadıkları bulunmuştur. Ayrıca lise düzeyinde eğitime sahip olan hastaların ($22,97 \pm 11,26$) da okuryazar olmayanlara veya ilkokul seviyesinde eğitime sahip olanlara ($16,43 \pm 11,61$) göre finansal toksisite ortalamalarının daha yüksek olduğu, bir başka ifadeyle daha düşük finansal toksisite yaşadıkları belirlenmiştir.

Tablo 17. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Kendileri ve Ailelerine İlişkin Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Finansal Toksisite Skorları

Hasta ve Ailesine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler	n (%)	Finansal Toksisite Skoru		Analiz Sonuçları*	
		Ort. \pm S.S.**	t/F	p	
Cinsiyet					
Kadın	133 (%42,1)	21,02 \pm 12,00	-1,041	0,299	
Erkek	183 (%57,9)	22,45 \pm 12,04			
Yaş					
< 56	156 (%49,4)	19,30 \pm 11,73	-3,797	<0,001	
\geq 56	160 (%50,6)	24,33 \pm 11,82			
Medeni Durum					
Bekar	72 (%22,8)	23,50 \pm 11,57	1,329	0,185	
Evli	244 (%77,2)	21,36 \pm 12,13			
Eğitim Seviyesi					
Okuryazar değil veya ilkokul	117 (%37,1)	16,43 \pm 11,61			
Ortaokul	39 (%12,3)	21,18 \pm 12,82	20,158	<0,001	
Lise	73 (%23,1)	22,97 \pm 11,26			
Önlisans, lisans veya lisansüstü	87 (%27,5)	28,49 \pm 9,11			
Aylık Hanehalkı Geliri					
\leq 2000 TL	89 (%28,2)	13,85 \pm 10,79			
2001-3000 TL	73 (%23,1)	18,47 \pm 10,83	45,513	<0,001	
3001-5000 TL	72 (%22,8)	24,89 \pm 11,00			
\geq 5001 TL	82 (%25,9)	30,87 \pm 7,35			
Hanehalkı Büyüklüğü					
< 3	102 (%32,3)	25,06 \pm 11,50	3,330	0,001	
\geq 3	214 (%67,7)	20,32 \pm 12,00			
İkametgâh Yeri					
Şehir içi	168 (%53,2)	24,23 \pm 11,03	3,827	<0,001	
Şehir dışı	148 (%46,8)	19,15 \pm 12,56			

* p<0,05 anlamlılık düzeyi esas alınmıştır. ** Ort.: Ortalama, S.S.: Standart Sapma

Kanser hastalarının finansal toksisite ortalamaları aylık hanehalkı gelirine göre de değişmektedir (bkz. Tablo 17, p<0,05). Yapılan analizler; aylık hanehalkı gelir miktarı ile birlikte hastaların finansal toksisite skorlarının arttığını, diğer bir ifadeyle yaşanan

finansal toksisitenin azaldığını ortaya koymaktadır. Elde edilen sonuçlara göre, aylık 2000 TL ve altında gelire sahip olan hanelerde yaşayan hastalarda ($13,85 \pm 10,79$) finansal toksisitenin en yüksek olduğu ve bu grubu sırasıyla 2001-3000 TL ($18,47 \pm 10,83$) ile 3001-5000 TL ($24,89 \pm 11,00$) gelire sahip olanların takip ettiği bulunmuştur. En düşük düzeyde finansal toksisite yaşayan grup ise 5001 TL ve üzerinde gelire sahip olan hanelerdeki kanser hastalarıdır ($30,87 \pm 7,35$). Scheffe testi sonuçları da farklılığın tüm gruplar arasında olduğunu ortaya koymaktadır.

Hanehalkı büyüklüğü ile ilgili olarak yürütülen analiz sonuçları ise; 3 ferdin altında bir hanede yaşayan kanser hastalarının ($25,06 \pm 11,50$), 3 ve daha fazla ferdin olduğu bir hanede yaşayan hastalara ($20,32 \pm 12,00$) göre daha yüksek finansal toksisite ortalamalarına sahip olduklarını göstermektedir. Bu bulgu, hanehalkı büyüklüğü 3'ün altında olan hastaların daha düşük düzeyde finansal toksisite yaşadıkları anlamına gelmektedir. Kanser hastalarının finansal toksisite ortalamaları ikametgâh yerlerine göre de farklılık göstermektedir. Ankara dışında yaşayan hastaların ($19,15 \pm 12,56$) Ankara içinde yaşayanlara ($24,23 \pm 11,03$) göre daha düşük finansal toksisite ortalamalarına sahip olduğu, diğer bir deyişle daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları tespit edilmiştir. İstatistiki olarak anlamlı çıkmamış olmasına rağmen; erkek hastaların kadınlara ve bekar hastaların evlilere göre daha yüksek finansal toksisite ortalamasına sahip oldukları, bir başka ifadeyle daha düşük finansal toksisite yaşadıkları belirlenmiştir (bkz. Tablo 17, $p>0,05$).

Tablo 18'de araştırmaya katılan kanser hastalarının finansal toksisite skorlarını finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklere (istihdam durumu, hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama ve herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama durumu) göre karşılaştıran Standart t testi ve ANOVA sonuçları yer almaktadır. Yapılan analizler neticesinde hastaların finansal toksisite ortalamalarının finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler kapsamında değerlendirilen tüm değişkenlere göre anlamlı farklılıklar gösterdiği bulunmuştur ($p<0,05$). İstihdam durumu değişkeni açısından bakıldığında yapılan Scheffe testi sonuçları çalışan hastalar ($22,89 \pm 12,17$) ile emekli hastaların ($24,71 \pm 11,48$) finansal toksisite ortalamalarının çalışmayanlara göre ($18,06$

$\pm 11,59$) daha yüksek olduğunu, bir diğer ifadeyle daha düşük finansal toksisite yaşadıklarını ortaya koymaktadır.

Tablo 18. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özelliklerine Göre Finansal Toksikite Skorları

Finansal Durum ve İstihdama İlişkin Özellikler	n (%)	Finansal Toksikite Skoru		Analiz Sonuçları*	
		Ort. \pm S.S.	t/F	p	
İstihdam Durumu					
Çalışıyor	73 (%23,1)	22,89 \pm 12,17		10,190	<0,001
Çalışmıyor	116 (%36,7)	18,06 \pm 11,59			
Emekli	127 (%40,2)	24,71 \pm 11,48			
Hanedeki Esas Geliri Kazanan Kişi					
Evet	131 (%41,4)	21,42 \pm 12,42		11,866	<0,001
Hayır	113 (%35,8)	18,79 \pm 11,82			
Ortaklaşa	72 (%22,8)	27,29 \pm 9,65			
Sosyal/Ekonomik Destek Durumu					
Evet	25 (%7,9)	16,72 \pm 8,88		-2,237	0,026
Hayır	291 (%92,1)	22,29 \pm 12,16			

* p<0,05 anlamlılık düzeyi esas alınmıştır. ** Ort.: Ortalama, S.S.: Standart Sapma

Kanser hastalarının finansal toksisite ortalamalarının yaşadıkları hane içerisinde esas geliri kazanan kişi olup olmama durumlarına göre de anlamlı farklılıklar gösterdiği tespit edilmiştir (bknz. Tablo 18). Farklılığın hangi gruplar arasında ortaya çıktığını belirlemek amacıyla yapılan Scheffe testi sonuçları, hanenin esas gelirini ailedeki diğer bireylerle ortaklaşa olarak kazandıklarını ifade eden kanser hastalarının ($27,29 \pm 9,65$) finansal toksisite ortalamalarının hane içerisinde esas geliri kazanan kişi konumunda olmayan ($18,79 \pm 11,82$) ve hanedeki esas geliri kazanan kişi olan kanser hastalarına ($21,42 \pm 12,42$) göre daha yüksek olduğunu, diğer bir deyişle daha düşük finansal toksisite yaşadıklarını göstermektedir.

Hastalığın tedavisi ile ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama değişkeni de finansal toksisite açısından önemli bir diğer değişken olarak bulunmuştur. Yapılan analizler; sosyal ya da ekonomik olarak bir kurumdan destek alan kanser hastalarının ($16,72 \pm 8,88$), almayanlara ($22,29 \pm 12,16$) göre daha fazla finansal toksisite yaşadıklarını göstermektedir (bknz. Tablo 18).

Tablo 19’da arařtırmaya katılan kanser hastalarının hastalık ve tedaviye iliřkin zelliklerine (kanserli blge/sistem, hastalıđın evresi, algılanan sađlık stats, teřhisten itibaren geen sre, cerrahi iřlem gemiři, kemoterapi sresi, ek tedavi durumu, son c ayda hastaneye yatıř ve acil servise bařvuru durumu ile maliyet konuřması yapma durumu) gre finansal toksisite skorlarını karřılařtıran Standart t testi ve ANOVA sonuları yer almaktadır. Yapılan analizler neticesinde hastaların finansal toksisite ortalamalarının algılanan sađlık stats ve maliyet konuřması yapma durumuna gre anlamlı farklılıklar gsterdiđi bulunmuřtur ($p<0,05$).

Algılanan sađlık stats deđiřkeni aısından bakıldıđında; yapılan Scheffe testi sonuları sađlık statlerini iyi olarak deđerlendiren hastaların ($24,70 \pm 11,41$) sađlık statlerini kt ($18,48 \pm 12,51$) ve orta ($20,09 \pm 11,78$) olarak deđerlendiren hastalara gre finansal toksisite ortalamalarının daha yksek olduđu, diđer bir deyiřle daha dřk finansal toksisite yařadıklarını ortaya koymaktadır. Ek olarak, sađlık profesyonellerinden herhangi biriyle tedavi maliyetleriyle ilgili konuřma gerekleřtirmiř olan kanser hastalarının ($23,84 \pm 11,84$) byle bir konuřma gerekleřtirmemiř olan hastalara ($20,54 \pm 12,00$) gre daha yksek finansal toksisite ortalamasına sahip oldukları, bir bařka ifadeyle daha dřk finansal toksisite yařadıkları belirlenmiřtir (bknz. Tablo 19).

İstatistiksel olarak anlamlı ıkmamıř olmasına karřın; hematolojik/kan kanserlerinden birine sahip olan hastaların ($20,12 \pm 12,01$) sindirim sistemi, meme, solunum sistemi, kas ve iskelet sistemi ve diđer kategorisindeki sistem veya blgelerdeki kanserlere sahip olan hastalara gre; evrelendirmenin mmkn olmadıđı hastaların ($19,17 \pm 10,34$) erken ve ileri evredeki hastalara gre; son c ayda hastaneye yatıř yapan ($21,18 \pm 12,37$) ve acil servise bařvuran hastaların ($21,43 \pm 11,61$) hastaneye yatıř yapmayan ve acil servise bařvurmeyen hastalara gre daha yksek finansal toksisite yařadıkları tespit edilmiřtir (bknz. Tablo 19, $p>0,05$).

Tablo 19. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Hastalık ve Tedaviye İlişkin Özelliklerine Göre Finansal Toksikite Skorları

Hastalık ve Tedaviye İlişkin Özellikler	n (%)	Finansal Toksikite Skoru		Analiz Sonuçları *	
		Ort. ± S.S. **		t/F	p
Kanserli Bölge/Sistem					
Sindirim Sistemi	94 (%29,7)	21,65 ± 12,86			
Hematolojik/Kan	76 (%24,1)	20,12 ± 12,01			
Meme	36 (%11,4)	21,61 ± 10,78	1,542	0,176	
Solunum Sistemi	30 (%9,5)	26,93 ± 9,21			
Kas ve İskelet Sistemi	26 (%8,2)	23,50 ± 12,68			
Diğer ***	54 (%17,1)	21,17 ± 12,05			
Hastalığın Evresi					
Erken evre (Evre 1 ve 2)	43 (%13,6)	21,91 ± 11,77			
İleri evre (Evre 3 ve 4)	249 (%78,8)	22,10 ± 12,22	0,649	0,523	
Evre yok	24 (%7,6)	19,17 ± 10,34			
Algılanan Sağlık Statüsü					
Kötü	62 (%19,6)	18,48 ± 12,51			
Orta	112 (%35,4)	20,09 ± 11,78	7,973	<0,001	
İyi	142 (%45,0)	24,70 ± 11,41			
Teşhisten İtibaren Geçen Süre					
< 15 ay	155 (%49,0)	22,85 ± 12,52	1,449	0,148	
≥ 15 ay	161 (%51,0)	20,89 ± 11,48			
Cerrahi İşlem Geçmiş					
Evet	187 (%59,2)	22,14 ± 11,78	0,517	0,605	
Hayır	129 (%40,8)	21,43 ± 12,40			
Kemoterapi Süresi					
< 12 ay	157 (%49,7)	22,75 ± 12,31	1,320	0,188	
≥ 12 ay	159 (%50,3)	20,96 ± 11,71			
Ek Tedavi Durumu					
Evet	14 (%4,4)	22,07 ± 9,96	0,071	0,943	
Hayır	302 (%95,6)	21,84 ± 12,12			
Son 3 Ayda Hastaneye Yatış Durumu					
Evet	154 (%48,7)	21,18 ± 12,37	-1,961	0,338	
Hayır	162 (%51,3)	22,48 ± 11,68			
Son 3 Ayda Acil Servise Başvuru Durumu					
Evet	179 (%56,7)	21,43 ± 11,61	-0,706	0,481	
Hayır	137 (%43,3)	22,39 ± 12,56			
Maliyet Konuşması Yapma Durumu					
Evet	125 (%39,6)	23,84 ± 11,84	2,401	0,017	
Hayır	191 (%60,4)	20,54 ± 12,00			

* p<0,05 anlamlılık düzeyi esas alınmıştır. ** Ort.: Ortalama, S.S.: Standart Sapma

*** Diğer kategorisinde; jinekolojik bölgeler, genitouriner bölgeler, nörolojik sistem, baş ve boyun bölgesi ve deri/cilt bölgesi kanserleri yer almaktadır.

4.3.1.2. Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Düzeyleriyle İlişkili Faktörleri Belirlemeye Yönelik Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları

Bu başlıkta araştırmaya katılan kanser hastalarının kendileri ve ailelerine ilişkin sosyo-demografik özellikler (yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, aylık hanehalkı geliri, hanehalkı büyüklüğü ve ikametgâh yeri), finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler (istihdam durumu, hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama, sosyal ya da ekonomik destek alıp almama durumu) ile hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerinin (algılanan sağlık statüsü ve maliyetlerle ilgili konuşma yapıp yapmama durumu) yüksek finansal toksisite yaşama olasılığı üzerindeki etkilerini belirlemeye yönelik olarak yapılan çoklu lojistik regresyon analizi sonuçları yer almaktadır. Söz konusu regresyon modeli, bu analiz öncesinde yürütülen Standart t testi ve ANOVA analizleri sonucunda finansal toksisiteyle ilişkili olduğu saptanan değişkenlerin ve ek olarak tek değişkenli analizlerde anlamlı sonuç vermemesine karşın literatürde çeşitli araştırmalarda finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olarak kabul edilen medeni durum değişkeninin (Huntington ve diğerleri, 2015; The Action Study Group, 2015a; Knight ve diğerleri, 2018) de dahil edilmesiyle oluşturulmuştur.

Tablo 20. Finansal Toksikite İçin Oluşturulan Sınıflandırma Tablosu

Gözlenen	Kestirilen		Doğru Sınıflama %
	<i>Düşük Finansal Toksikite</i>	<i>Yüksek Finansal Toksikite</i>	
<i>Düşük Finansal Toksikite</i>	126	33	%79,2
<i>Yüksek Finansal Toksikite</i>	32	125	%79,6
Toplam			%79,4

Oluşturulan regresyon modelinin yeterliği ve uyum iyiliği incelendiğinde, modelin açıklama yüzdesinin (Nagelkerke R^2) 0,445 olduğu görülmektedir. Modelin veriye uyumunu gösteren Hosmer-Lemeshow istatistiğine göre model veriye uyum göstermektedir ($p \geq 0,05$) ve modelin doğru sınıflandırma yüzdesi ise %79,4 olarak bulunmuştur (bkz. Tablo 20 ve Tablo 21).

Tablo 21. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Finansal Toksikite Düzeylerinin Yordanmasına İlişkin Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları

Özellikler	β^* (S.H.)**	p***	Odds Oranı	%95 Güven Aralığı
Hasta ve Ailesine İlişkin Sosyo-Demografik Özellikler				
<i>Yaş</i>				
< 56	1,070 (0,383)	0,005	2,916	1,377-6,174
≥ 56	(Referans)		1,000	
<i>Medeni Durum</i>				
Evli	0,893 (0,368)	0,015	2,441	1,187-5,023
Bekar	(Referans)		1,000	
<i>Eğitim Seviyesi</i>				
Okuryazar değil veya ilkokul	0,958 (0,467)	0,040	2,606	1,044-6,504
Ortaokul	0,199 (0,536)	0,710	1,220	0,427-3,486
Lise	0,739 (0,441)	0,094	2,093	0,882-4,967
Önlisans, lisans veya lisansüstü	(Referans)		1,000	
<i>Aylık Hanehalkı Geliri</i>				
≤ 2000 TL	3,128 (0,559)	<0,001	22,832	7,634-68,287
2001-3000 TL	2,425 (0,530)	<0,001	11,299	3,996-31,947
3001-5000 TL	1,463 (0,466)	0,002	4,317	1,732-10,760
≥ 5001 TL	(Referans)		1,000	
<i>Hanehalkı Büyüklüğü</i>				
≥ 3 fert	0,389 (0,336)	0,247	1,475	0,764-2,849
< 3 fert	(Referans)		1,000	
<i>İkametgâh Yeri</i>				
Şehir içi	0,024 (0,301)	0,935	1,025	0,568-1,849
Şehir dışı	(Referans)		1,000	
Finansal Durum ve İstihdam İlişkin Özellikler				
<i>İstihdam Durumu</i>				
Çalışıyor	0,655 (0,463)	0,158	1,924	0,776-4,771
Çalışmıyor	0,322 (0,533)	0,545	1,380	0,486-3,919
Emekli	(Referans)		1,000	
<i>Hanedeki Esas Geliri Kazanan Kişi</i>				
Hayır	0,170 (0,536)	0,750	1,186	0,415-3,388
Ortaklaşa	0,255 (0,445)	0,567	1,291	0,539-3,090
Evet	(Referans)		1,000	
<i>Sosyal/Ekonomik Destek Durumu</i>				
Evet	1,193 (0,596)	0,045	3,296	1,025-10,604
Hayır	(Referans)		1,000	
Hastalık ve Tedaviye İlişkin Özellikler				
<i>Algılanan Sağlık Statüsü</i>				
Kötü	0,445 (0,386)	0,248	1,561	0,733-3,323
Orta	0,476 (0,323)	0,141	1,609	0,854-3,032
İyi	(Referans)		1,000	
<i>Maliyet Konuşması Yapma Durumu</i>				
Hayır	0,092 (0,303)	0,763	1,096	0,605-1,987
Evet	(Referans)		1,000	

* Regresyon Katsayısı; ** Standart Hata; *** $p < 0,05$
Nagelkerke $R^2 = 0,445$; Hosmer-Lemeshow : 12,160 ; $p = 0,144$
Bağımlı değişken: 1= Yüksek Finansal Toksikite (<24); 0= Düşük Finansal Toksikite (≥ 24)

Tablo 21'e göre kanser hastalarında yüksek finansal toksisite yaşama olasılığını etkileyen değişkenler; hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden yaş, medeni durum,

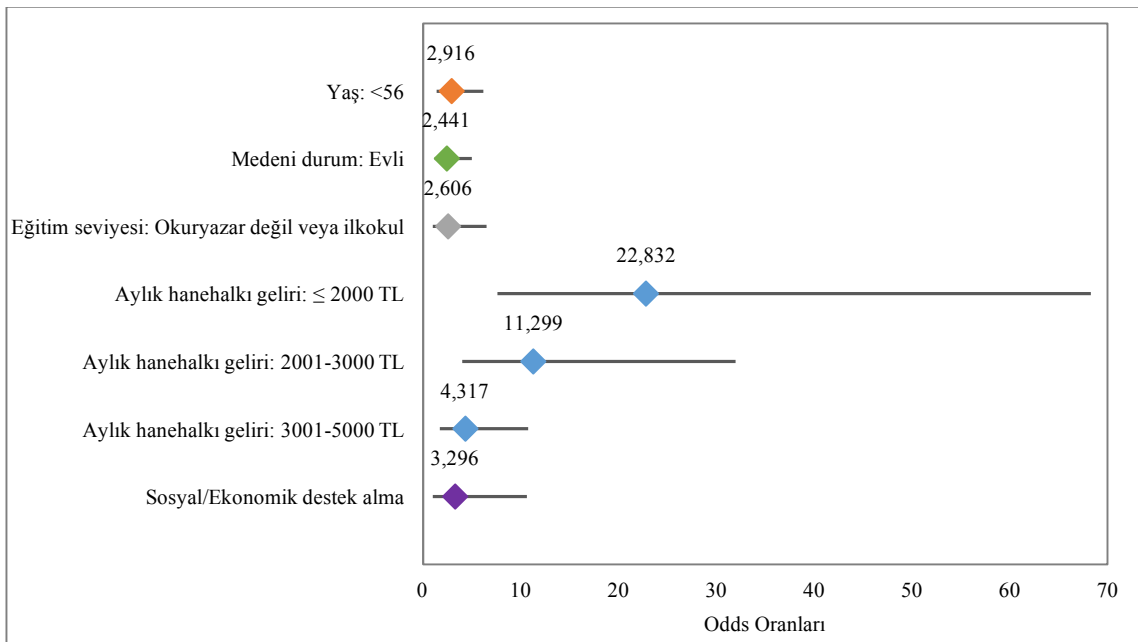
eđitim seviyesi ve aylık hanehalkı geliri; finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerden ise hastalığın tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama deęişkeni olarak bulunmuştur ($p < 0,05$). Hasta ve ailesiyle ilgili sosyo-demografik özellikler açısından modele bakıldığında; 56 yaşın altındaki kanser hastalarının 56 yaş ve üzerinelere göre yüksek finansal toksisite yaşama olasılıklarının 2,916 kat daha fazla olduđu bulunmuştur ($p = 0,005$). Medeni durum deęişkeni açısından yapılan incelemelerde ise; evli kanser hastalarının bekarlara göre 2,441 kat daha fazla yüksek finansal toksisite yaşadıkları belirlenmiştir ($p = 0,015$).

Analiz sonuçlarında eğitim seviyesiyle ilgili olarak; okuryazar olmayan veya ilkokul seviyesinde eğitime sahip olan hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının önlisans, lisans veya lisansüstü eğitim seviyesine sahip hastalara göre 2,606 kat daha fazla olduđu saptanmıştır ($p = 0,040$). İstatistiki açıdan anlamlı olmamasına karşın, ortaokul ve lise mezunu hastaların önlisans, lisans veya lisansüstü derecesinde eğitime sahip hastalara göre sırasıyla 1,220 ve 2,093 kat daha fazla yüksek finansal toksisite yaşadıkları belirlenmiştir (bknz. Tablo 21, $p > 0,05$).

Hanehalkı geliri açısından bakıldığında ise; aylık 5001 TL ve üzerinde gelirin olduđu hanelerde yaşayan kanser hastalarına göre, yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının 2000 TL ve altında gelire sahip olanlarda 22,832 kat ($p < 0,001$), 2001-3000 TL arasında gelire sahip olanlarda 11,299 kat ($p < 0,001$), 3001-5000 TL arasında gelire sahip olanlarda 4,317 kat ($p = 0,002$) daha fazla olduđu bulunmuştur. Bu bulgu hanehalkı geliri arttıkça hissedilen finansal toksisitenin de kademeli olarak azaldığını göstermektedir. Model içerisinde, hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden hanehalkı büyüklüğü ve ikametgâh yerinin ise kanser hastalarının yüksek finansal toksisite yaşama olasılığı üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olmadığı tespit edilmiştir ($p > 0,05$). Elde edilen bu bulgular; H_{1a} hipotezinin yaş, medeni durum, eğitim seviyesi ve aylık hanehalkı geliri deęişkeni açısından kabul edilmesini sağlamıştır.

Finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler ile ilgili yapılan incelemelerde, herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alma deęişkeninin yüksek finansal toksisite

yaşama üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur. Buna göre; hastalığının tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal veya ekonomik destek alanların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının almayanlara göre, 3,296 kat daha fazla olduğu tespit edilmiştir ($p=0,045$). Finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler kategorisindeki diğer değişkenlerin (istihdam durumu ve hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama) ise finansal toksisite üzerinde anlamlı etkilere sahip olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Buna göre, H_{1b} hipotezi sadece herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alma değişkeni açısından kabul edilmiştir.



Şekil 15. Yüksek Finansal Toksisiteyle İlişkili Olan Değişkenlere İlişkin Orman Grafiği

Çoklu lojistik regresyon modeli içerisinde yer alan hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler kategorisindeki algılanan sağlık statüsü ve maliyet konuşması yapma durumu değişkenlerinin de yüksek finansal toksisite yaşama olasılığını anlamlı bir şekilde etkilemediği belirlenmiştir. Bu nedenle, kurulan H_{1c} hipotezi reddedilmiştir. Yüksek finansal toksisite yaşama olasılığıyla ilişkili olduğu saptanan yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, aylık hanehalkı geliri ve sosyal ya da ekonomik destek alma değişkenleri, hesaplanan odds oranları ve %95 güven aralıkları ile orman grafiğinde de gösterilmektedir (bkz. Şekil 15).

4.3.2. Kanser Hastalarında Tedaviye Uyumsuzluk ve Finansal Toksisitenin Tedaviye Uyumsuzluk Üzerindeki Etkisini Belirlemeye Yönelik Analiz Sonuçları

Araştırma kapsamında kanser hastalarının maliyetler veya mali endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk gösterip göstermedikleri de incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar hastaların %12,8'inin en az bir tedaviye uyumsuzluk davranışı sergilediğini ortaya koymaktadır. Hastaların tedaviye uyumsuzluk konusundaki davranışları Tablo 22'de detaylarıyla yer almaktadır. Buna göre; sadece bir tedaviye uyumsuzluk türü yaşadığını belirten hasta oranı %7,9 iken, birden fazla tedaviye uyumsuzluk türü yaşadığını ifade eden hasta oranı ise %4,9 olarak bulunmuştur.

Tablo 22. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarında Maliyet Nedeniyle Tedaviye Uyumsuzluk Oranları

Tedaviye Uyumsuzluk	n	%
Maliyet nedeniyle en az bir tedaviye uyumsuzluk türü yaşadığını belirten kişi sayısı	38	12,8
Maliyet nedeniyle sadece bir tedaviye uyumsuzluk türü yaşadığını belirten kişi sayısı	25	7,9
Maliyet nedeniyle birden fazla tedaviye uyumsuzluk türü yaşadığını belirten kişi sayısı	13	4,9
<i>Tedaviye Uyumsuzluk Türleri*</i>		
Maliyeti nedeniyle reçetede yazılan ilaçlardan sadece bazılarını aldığınız oldu mu?	19	6,0
Mali endişeler nedeniyle tedavinizi geciktirdiğiniz ya da ertelediğiniz oldu mu?	11	3,5
Mali endişeler nedeniyle hekiminizin belirlediği bir randevuya gitmediğiniz oldu mu?	8	2,5
Mali endişeler nedeniyle sizin için önerilen bir tedaviyi reddettiğiniz oldu mu?	7	2,2
Maliyeti nedeniyle reçete yazılmasını istemediğiniz bir zaman oldu mu?	4	1,3
Maliyeti nedeniyle bir ilacı daha uzun süre kullanabilmek için dozunu atladığınız oldu mu?	3	0,9
Maliyet nedeniyle kemoterapi tedavinizi atladığınız oldu mu?	2	0,6

* Bir hasta birden fazla seçenek işaretleyebildiği için rakamlar tutarlılık göstermemektedir.

Hastaların maliyetler nedeniyle en fazla gösterdikleri tedaviye uyumsuzluk türü, reçete edilen ilaçlardan sadece bazılarını almak (%6,0) şeklinde olmuştur. İkinci olarak en çok gösterilen tedaviye uyumsuzluk türü, tedaviyi geciktirmek veya ertelemek şeklinde

gerçekleşmiştir (%3,5). Mali endişeler nedeniyle doktorların belirlemiş olduğu randevuya gidemeyen hasta oranı %2,5 ve önerilen bir tedaviyi reddeden hasta oranı ise %2,2 olarak bulunmuştur. Hastaların en az gösterdikleri tedaviye uyumsuzluk türü ise, %0,6'lık oranla kemoterapi tedavisini atlamak olmuştur (bknz. Tablo 22).

Tablo 23. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Tedaviye Uyumsuzluk Olasılıklarının Yordanmasına İlişkin Çoklu Lojistik Regresyon Analizi Sonuçları

Değişkenler	β * (S.H.)**	p***	Odds Oranı	%95 Güven Aralığı
Yaş				
< 56	0,582 (0,379)	0,125	1,790	0,851-3,763
≥ 56	Referans		1,000	
Cinsiyet				
Kadın	0,125 (0,366)	0,733	1,133	0,553-2,321
Erkek	Referans		1,000	
Aylık Hanehalkı Geliri				
≤ 2000 TL	-0,636 (0,607)	0,295	0,530	0,161-1,741
2001-3000 TL	-0,690 (0,609)	0,257	0,502	0,152-1,655
3001-5000 TL	-0,836 (0,625)	0,181	0,434	0,127-1,476
≥ 5001 TL	Referans		1,000	
Evre				
Evre 3	1,468 (1,195)	0,216	4,383	0,421-45,640
Evre 4	2,083 (1,044)	0,046	8,025	1,038-62,055
Evre yok	2,508 (1,150)	0,029	12,278	1,288-117,053
Evre 1 ve 2	Referans		1,000	
Finansal Toksikite Skoru				
	-0,064 (0,020)	0,001	0,938	0,903-0,975
Maliyet Konuşması Yapma Durumu				
Hayır	-0,090 (0,389)	0,817	0,914	0,426-1,959
Evet	Referans		1,000	

* Regresyon Katsayısı; ** Standart Hata; *** $p < 0,05$
Nagelkerke $R^2 = 0,162$; Hosmer-Lemeshow : 6,109; $p = 0,635$;
Doğru Sınıflandırma Yüzdesi : %88
Bağımlı değişken: 1= Tedaviye Uyumsuz ; 0= Tedaviye Uyumlu

Araştırmaya katılan kanser hastalarının finansal toksisite düzeylerinin, literatürde tedaviye uyumsuzluk ile ilişkili olduğu düşünülen (Zullig ve diğerleri, 2013; Bestvina ve diğerleri, 2014; Khera ve diğerleri, 2014; The Action Study Group, 2015b) diğer bazı özellikler (yaş, cinsiyet, aylık hanehalkı geliri, evre ve maliyet konuşması yapma durumu) ile birlikte tedaviye uyumsuzluk olasılıklarını etkileyip etkilemediğini ortaya koymak amacıyla çoklu lojistik regresyon analizi yapılmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo

23'te gösterilmektedir. Oluşturulan lojistik regresyon modelinin yeterliği ve uyum iyiliği incelendiğinde, modelin açıklama yüzdesinin (Nagelkerke R^2) 0,162 olduğu görülmektedir. Modelin veriye uyumunu gösteren Hosmer-Lemeshow istatistiğine göre model veriye uyum göstermektedir ($p \geq 0,05$) ve modelin doğru sınıflandırma yüzdesi %88'dir.

Tablo 23'e göre kanser hastalarının tedaviye uyumsuzluk olasılıklarını etkileyen değişkenler; hastalığın evresi ve finansal toksisite skoru olarak bulunmuştur ($p < 0,05$). Modele göre; diğer özelliklerin varlığında, evre 1 ve 2'deki hastalara göre, evre 4'teki hastaların tedaviye uyumsuzluk olasılığı 8,025 kat ($p = 0,046$), evrelendirmenin mümkün olmadığı hastalarda ise tedaviye uyumsuzluk olasılığı 12,278 kat daha fazladır ($p = 0,029$). İstatistiksel açıdan anlamlı olmamasına rağmen, evre 3'teki hastaların evre 1 ve 2'deki hastalara göre tedaviye uyumsuzluk olasılıklarının ise 4,383 kat fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır ($p > 0,05$).

Finansal toksisite skoru açısından bakıldığında ise; skordaki 1 puanlık artışın tedaviye uyumsuzluk olasılığını %6,2 $[(1-0,938)*100]$ azalttığı tespit edilmiştir ($p = 0,001$). Finansal toksisite skorunun artması hissedilen finansal toksisite düzeyinin azaldığı anlamına geldiği için elde edilen bu bulgu; kanser hastalarında azalan finansal toksisite düzeyinin bu hastalardaki tedaviye uyumsuzluk olasılıklarını da azalttığını ortaya koymaktadır. Modele dahil edilen diğer değişkenlerin (yaş, cinsiyet, aylık hanehalkı geliri ve maliyet konuşması yapma durumu) ise istatistiki açıdan anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p > 0,05$). Sonuç olarak çoklu lojistik regresyon analiziyle ulaşılan bulgular, kanser hastalarının finansal toksisite düzeyinin tedaviye uyumsuzluğu etkilediği yönünde oluşturulan H_2 hipotezini doğrulamaktadır.

4.3.3. Kanser Hastalarında Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyi ve Finansal Toksisitenin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisini Belirlemeye Yönelik Analiz Sonuçları

Araştırma kapsamında kanser hastalarının son bir haftadaki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleri de ölçülmüştür. 316 kanser hastasından elde edilen veriler doğrultusunda

hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerine ilişkin ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerleri Tablo 24’te gösterilmektedir. Buna göre, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi toplam skor ortalaması $74,05 \pm 20,09$ olarak bulunmuştur. Elde edilen bu sonuç, katılımcıların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Boyut bazında bakıldığında ise; kanser hastalarının bedeni durum boyutu skor ortalamasının $15,90 \pm 7,59$, sosyal yaşam ve aile durumu boyutu skor ortalamasının $25,40 \pm 4,10$, duygusal durum boyutu skor ortalamasının $15,00 \pm 6,10$ ve faaliyet durumu boyutu skor ortalamasının $17,05 \pm 6,58$ olduğu tespit edilmiştir. Buna göre; kanser hastalarının boyutlar bazında en düşük ortalama duygusal durum, en yüksek ortalama ise sosyal yaşam ve aile durumu boyutunda sahip oldukları saptanmıştır.

Tablo 24. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Ortalama, Standart Sapma, Minimum ve Maksimum Değerleri

FACT-G Ölçeği Alt Boyutları	Madde Sayısı	Ortalama	S.S.	Min.	Mak.
<i>Bedeni Durum</i>	7	15,90	7,59	0,00	28,00
<i>Sosyal Yaşam ve Aile Durumu</i>	4	25,40	4,10	10,50	28,00
<i>Duygusal Durum</i>	5	15,00	6,10	0,00	24,00
<i>Faaliyet Durumu</i>	7	17,05	6,58	0,00	28,00
Toplam	23	74,05	20,09	12,50	108,00

S.S.: Standart Sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Bu araştırmanın amaçlarından bir tanesi de finansal toksisite düzeyinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkisini incelemektir. Bu kapsamda öncelikle iki değişken arasında korelasyon analizi yapılmıştır. Elde edilen korelasyon katsayıları Tablo 25’te yer almaktadır. Buna göre; finansal toksisite skoru ile bedeni durum boyutu arasında olumlu yönde ve orta düzeyde ($r=0,405$; $p<0,001$), sosyal yaşam ve aile durumu boyutu arasında olumlu yönde ve düşük düzeyde ($r=0,160$; $p<0,004$), duygusal durum boyutu ile olumlu yönde ve düşük düzeyde ($r=0,344$; $p<0,001$), faaliyet durumu boyutu ile olumlu yönde ve düşük düzeyde ($r=0,226$; $p<0,001$) ilişkiler olduğu saptanmıştır. Buna göre; finansal toksisitenin en yüksek ilişki gösterdiği boyutun bedeni durum boyutu, en düşük ilişki gösterdiği boyutun ise sosyal yaşam ve aile durumu boyutu olduğu söylenebilir. Finansal toksisite skorunun toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skoru arasında ise olumlu

yönde ve düşük düzeyde ilişki bulunmuştur ($r=0,364$, $p<0,001$). Finansal toksisite skorlarının artması hissedilen finansal toksisite düzeyinin azaldığı anlamına geldiği için elde edilen bu sonuçlar hastaların hissettikleri finansal toksisite düzeyi ile sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri arasında negatif bir ilişki olduğunu ortaya koymaktadır.

Tablo 25. Finansal Toksisite Skoru ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Boyutlarına İlişkin Korelasyon Katsayıları

Değişkenler	Bedeni Durum Boyutu	Sosyal Yaşam ve Aile Durumu Boyutu	Duygusal Durum Boyutu	Faaliyet Durumu Boyutu	Toplam Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
Finansal Toksisite Skoru	0,405**	0,160**	0,344**	0,226**	0,364**

** $p<0,01$

Araştırmaya katılan kanser hastalarının finansal toksisite düzeylerinin, literatürde sağlıkla ilgili yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu düşünülen (Akin ve diğerleri, 2010; Deshields ve diğerleri, 2011; Fenn ve diğerleri, 2014) diğer bazı özellikler (yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, istihdam durumu ve kanser türü) ile birlikte sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerindeki etkisini ortaya koymak amacıyla çoklu doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Oluşturulan regresyon modelinde kategorik olan yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, istihdam durumu ve kanser türü değişkenlerinin etkilerini belirleyebilmek için kukla değişkenler kullanılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 26'da yer almaktadır. Regresyon modeline ilişkin istatistiksel tahminler modelin anlamlı ve kullanılabilir olduğunu göstermektedir ($F_{(9,306)}=7,291$, $p<0,001$).

Modele dahil edilen yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, istihdam durumu, kanser türü ve finansal toksisite skoru değişkenlerinin hepsi birlikte sağlıkla ilgili yaşam kalitesindeki toplam varyansın %17,7'sini açıklamaktadır. Analiz sonuçları; yaşı 56 ve üzerinde olan kanser hastalarının, yaşı 56'nın altında olanlara göre sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu ortaya koymaktadır ($t=-1,931$, $p=0,047$). Kanser türü açısından bakıldığında ise; tanısı hematolojik kanser olanların, solid tümör tanısı olanlara göre sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu görülmektedir ($t=2,829$; $p=0,005$).

Tablo 26. Araştırmaya Katılan Kanser Hastalarının Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Değişkenler	B	S.H.	β	t	p	VIF
<i>Sabit</i>	65,013	4,516		14,396	<0,001	
<i>Yaş</i>						
≥ 56	-5,062	2,622	-0,126	-1,931	0,047	1,587
< 56 (Referans)						
<i>Medeni Durum</i>						
Bekar	3,054	2,625	0,064	1,164	0,246	1,120
Evli (Referans)						
<i>Eğitim Seviyesi</i>						
Ortaokul	-5,233	3,577	-0,086	-1,463	0,144	1,278
Lise	-2,873	3,019	-0,060	-0,952	0,342	1,495
Önlisans, lisans veya lisansüstü	-0,959	3,174	-0,021	-0,302	0,763	1,856
Okuryazar değil veya ilkokul (Referans)						
<i>İstihdam Durumu</i>						
Çalışıyor	-1,892	3,261	-0,040	-0,580	0,562	1,640
Emekli	-3,287	2,277	-0,079	-1,208	0,228	1,645
Çalışmıyor (Referans)						
<i>Kanser Türü</i>						
Hematolojik	6,980	2,468	0,149	2,829	0,005	1,027
Solid (Referans)						
<i>Finansal Toksikite Skoru</i>	0,651	0,100	0,389	6,517	<0,001	1,326
<i>R=0,420</i>	<i>F_(9,306)=7,291</i>			<i>Durbin Watson=1,672</i>		
<i>R²=0,177</i>	<i>p<0,001</i>					

* p<0,05 anlamlılık düzeyi esas alınmıştır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkileyen diğer bir değişken de finansal toksisite skorudur. Elde edilen bulgu, kanser hastalarında finansal toksisite skorları arttıkça, bir diğer ifadeyle hissedilen finansal toksisite düzeyleri azaldıkça hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin de arttığını göstermektedir (t=6,517; p<0,001). Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre; araştırmaya katılan kanser hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini en iyi yordayan değişkenler sırasıyla; finansal toksisite skoru, kanser türü ve yaştır. Elde edilen bu bulgu finansal toksisitenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkilediği yönünde kurulan H₃ hipotezinin doğrulanmasını sağlamaktadır.

5. BÖLÜM: TARTIŞMA

Bu araştırmanın amacı; kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini ölçmek için geliştirilen COST Ölçeği (v2)'nin Türkçe'ye uyarlamasını yaparak kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini belirlemek ve bu düzeyle ilişkili olan risk faktörlerini (hasta ile ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler ile hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler) tespit etmek ve ayrıca hastaların finansal toksisite düzeyinin tedaviye uyumsuzluk gösterme eğilimleri ile sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerinde etkili olup olmadığını ortaya koymaktır. Bu kapsamda; Ankara'da bir kamu üniversitesine bağlı olarak faaliyet gösteren bir onkoloji hastanesinde yatarak tedavi gören, 18 yaş ve üzeri, en az 3 aydır kemoterapi alan 316 hastadan elde edilen veriler değerlendirilmiştir. Ulaşılan sonuçlara ilişkin değerlendirmeler başlıklar halinde aşağıda yer almaktadır.

5.1. Faktör Analizlerine İlişkin Değerlendirmeler

Araştırmada kanser hastalarının finansal toksisite düzeylerini değerlendirmek amacıyla kullanılan COST Ölçeği (v2)'nin Türkçe'ye uyarlaması kapsamında yapı geçerliliği için yürütülen açıklayıcı faktör analizi neticesinde, bir madde faktör yapısını bozduğu ve düşük faktör yüküne sahip olduğu için çıkarılmış ve geriye kalan 10 madde tek faktörlü bir yapı oluşturmuştur. Benzer şekilde; ölçeğin ilk geliştirildiği ABD'deki çalışmada, 11 maddelik ölçeğin tek faktörlü bir yapı oluşturduğu belirlenmiştir (de Souza ve diğerleri, 2014, s. 3249). Ölçeğin Japonca'ya uyarlaması kapsamında Honda ve diğerleri (2018, s. 1) tarafından yürütülen araştırmada da, COST Ölçeği'nin 0,87'lik Cronbach alfa katsayısı ile yüksek iç tutarlılığa sahip olduğu ve orijinalindeki tek faktörlü yapı ile ölçeğin Japon sağlık ortamında finansal toksisitenin ölçülmesinde kullanılabilir olduğu bulunmuştur. Ölçeğin İtalyan versiyonunun hazırlandığı çalışmada da benzer şekilde; tek faktörlü bir yapı bulunmuş olup, ölçeğin İtalya'da kanser hastalarında finansal toksisitenin değerlendirilmesinde potansiyel olarak katma değer sunan psikometrik olarak sağlam bir ölçek olduğu tespit edilmiştir (Ripamonti ve diğerleri, 2020, s. 4477). Ölçeğin İran versiyonunun geliştirildiği çalışmada ise, yüksek çapraz yük nedeniyle bir madde

çıkarılmış ve finansal endişe, finansal kontrol/memnuniyet ile doğrudan ve dolaylı maliyetler şeklinde üç faktörlü bir yapı ortaya çıkmıştır (Sharif ve diğerleri, 2020).

Bu araştırmayla ulaşılan tek faktörlü yapı hem ölçeğin orijinali ile hem de Japon ve İtalyan versiyonlarıyla uyumluluk göstermektedir (de Souza ve diğerleri, 2014; de Souza ve diğerleri, 2017b; Honda ve diğerleri, 2018; Ripamonti ve diğerleri, 2020). Ölçeğin değişik versiyonlarındaki farklı madde sayıları ve faktör yapıları, ölçeği farklı kültürlere uyarlamamanın bir sonucudur.

5.2. Tanımlayıcı Bulgulara İlişkin Değerlendirmeler

Bu çalışmada araştırma esnasında çalışmakta olan hastalara ve bu hastaların yanı sıra işle ilgili kayıp yaşama ihtimali olan emekliler ile çalışmayanlara teşhislerinden itibaren iş durumlarıyla ilgili olarak herhangi bir değişiklik yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Yaşanan değişikliklerin detayları incelendiğinde; hastaların %36,3'ünün işlerine devam edemedikleri zamanlar olduğu, %12,1'inin işlerini bırakmak zorunda kaldıkları, %6,3'ünün ise malulen emekli oldukları veya malulen emeklilik başvurusunda buldukları belirlenmiştir. Uluslararası literatüre bakıldığında örneğin; ABD'de son iki yılda meme kanseri teşhisi alan ve altı aydan fazla yaşam beklentisi olan, 18 yaş üzeri 156 kadın üzerinde yapılan bir araştırmada, çalışan hastaların %62'si kanser teşhisinden sonra daha az saat çalıştıklarını ifade etmişlerdir (Arozullah ve diğerleri, 2004, s. 275). Birleşik Krallık (İngiltere, İskoçya, Galler ve Kuzey İrlanda)'ta ilk aşamada 24 kanser hastasıyla yapılan derinlemesine görüşmeler ve ikinci aşamada kanser teşhisi konmuş 1.600'den fazla kişiyle yürütülen anket çalışması sonrasında; hastaların %33'ünün işlerini sürekli veya geçici olarak durdurduğu, %8'inin çalışma saatlerini azalttığı veya ücretsiz izin aldığı tespit edilmiştir (Macmillan Cancer Support, 2006, s. 5). Sharp ve Timmons (2010, s. 54) tarafından İrlanda'da gerçekleştirilen çalışmada, teşhis esnasında çalışan hastaların %83'ünün işten izin aldığı bulunmuştur. Jagsi ve diğerleri (2014, s. 1274)'nin Los Angeles ve Detroit'te yürüttüğü araştırmada; teşhisten itibaren gelir elde etmek için bir süre çalışan 741 kişinin %27'sinin iş saatlerinde azalış yaşadığı, %7'sinin iş saatlerinde artış yaşadığı, %7'sinin ise kanser nedeniyle iş fırsatlarını geri çevirdiği saptanmıştır.

Huntington ve diğ erleri (2015, s. e410) tarafından ABD’de gerç ekleřtirilen çalıřmada; hastaların %38’inin teřhislerinden itibaren çalıřmayı durdurduđu, %12’sinin çalıřma saatlerinde azalma, %2’sinin ise çalıřma saatlerinde artıř yařadığı belirlenmiřtir. Gordon ve diğ erleri (2017c, s. 6)’nin Avustralya’da yaptıđı arařtırmada, hastaların %27’sinin çalıřmayı bıraktığı ve %14’ünün çalıřma saatlerinin azaldığı tespit edilmiřtir. Pearce ve diğ erleri (2019, s. 14) tarafından Hollanda’da yürütölen çalıřmada; hastaların %11’i çalıřma saatlerini azaltmıř, %5’i kanser nedeniyle çalıřmayı bırakmıř, %2’si ise erken emekli olmuřtur. Beeler ve diğ erleri (2020, s. 4)’nin ABD’de gerç ekleřtirdikleri arařtırmada; hastaların %69’unun çalıřmayı bıraktığı, iřine devam edenlerin ise hastalık izni veya ücretsiz izin aldıkları ya da daha az saat çalıřtıkları bulunmuřtur. Gordon ve diğ erleri (2020, s. 368) tarafından Avustralya’da yapılan çalıřmada; hastaların %21’inin kanser nedeniyle erken emekli olduđu, %9’unun ise kanser nedeniyle çalıřmadığı saptanmıřtır. ABD’de tiroid kanserinden sađ kalan 1.743 yetiřkin ile yürütölen bir arařtırmada; katılımcıların %73,7’sinin teřhisleri ve tedavileri nedeniyle iřten izin aldıkları, %18,1’inin altı aydır çalıřmadığı, %13,3’ünün ise iřini kaybettiđi belirlenmiřtir (Mongelli ve diğ erleri, 2020, s. 634).

Ulusal literatür incelendiđinde ise örneđin; Osmangazi Üniversitesi Tıp Faköltesi Hastanesi’nde yatarak veya ayakta tedavi gören, hematolojik kanser tanısına sahip, en az ikinci kür kemoterapi tedavisini almıř olan, 18 yař ve üzeri 91 hasta üzerinde yapılan bir çalıřmada, hastaların %11’inin hastalığı nedeniyle iřini kaybettiđi bulunmuřtur (Sevli Öz, 2006, s. 34). İstanbul’da bir üniversite hastanesinde ayakta kemoterapi tedavisi gören, akciđer kanseri tanısına sahip 154 hasta ile yürütölen bir arařtırmada, hastaların %27,3’ü kanser teřhisi nedeniyle çalıřmayı bıraktıklarını ifade etmiřlerdir (Akin ve diğ erleri, 2010, s. 401). İstanbul’da bir üniversite hastanesinin medikal onkoloji kliniđine bařvuran, en az bir kür kemoterapi tedavisi almıř, yeni meme kanseri tanısına sahip, 18 yař ve üzeri 105 hasta üzerinde yapılan bir bařka arařtırmada ise, hastaların %13,3’ü kanser nedeniyle iřlerini bıraktıklarını ifade etmiřlerdir (Bayram ve diğ erleri, 2014, s. 679).

Arařtırma sonuçlarından da anlařılacađı üzere, kanser teřhisi ve tedavisi pek çok ölkede bireylerin çalıřma yeteneklerini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalar teřhisleri nedeniyle, çalıřma saatlerinin azalmasından malulen emekli olmaya kadar pek çok

negatif olayla karşı karşıya kalabilmektedir. Aslında kanser sadece hastaları değil, ailedeki diğer bireylerin istihdamını da olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu bireyler kanser hastası olan yakınlarına bakım sağlamak için işlerinde devamsızlık gösterebilir, tedavi maliyetleri ile başa çıkabilmek için daha fazla çalışmak zorunda kalabilir ya da işlerinden ayrılabilirler. Bu araştırmada örneğin, katılımcıların %15,5'i kendilerine refakat etmek amacıyla aile üyelerinden işini bırakanların olduğunu belirtmiştir. Bu kişilerin %38,8'inin ailede çocuk, %28,6'sının eş, %26,5'inin kardeş ve %6,1'inin ebeveyn konumunda oldukları bulunmuştur. Kaiser Family Foundation (2006, s. 6)'nın ABD'de yürüttüğü çalışmada; katılımcıların %19'u kanserle ilgili deneyimin, evlerinde yaşayan birinin işini kaybetmesine veya değiştirmesine ya da daha az saat çalışmasına neden olduğunu ifade etmiştir. Sharp ve Timmons (2010, s. 65) tarafından İrlanda'da yapılan araştırmada da, katılımcıların %16'sı kanser teşhisinden dolayı ailelerindeki bir kişinin çalışma durumlarında bazı değişiklikler (izin almak, vardiyaları değiştirmek vs.) yapmak zorunda kaldığını belirtmiştir.

Bu çalışmada, kanser hastalarının %7,9'unun tedavileri için çeşitli kamu kurumu ve sivil toplum kuruluşlarından sosyal ya da ekonomik destek aldıkları ve destek alan katılımcıların yarısından fazlasının ise bu desteği yeterli olarak görmediği bulunmuştur. Uluslararası çalışmalara bakıldığında ise örneğin; Gordon ve diğerleri (2009, s. 207-208) tarafından Avustralya'da yürütülen araştırmada, katılımcıların %61,5'inin finansal destek (çoğunlukla seyahat ve konaklama masrafları için) aldığı saptanmıştır. Avustralya'da hastaların tıbbi tedaviye erişimini artırmak için tüm eyaletler ve bölgeler, uygun hastalara sınırlı seyahat ve konaklama sübvansiyonları sağlayan Hasta Destekli Seyahat Programları (Patient Assisted Travel Schemes) oluşturmuşlardır. Diğer finansal yardım ve pratik destek türleri ise; özel sağlık sigorta şirketleri, devlet programları ve çok sayıda kâr amacı gütmeyen kuruluştan (eyalet ve bölge kanser konseyleri, Lösemi Vakfı vb.) gelebilmektedir.

ABD'de kanser teşhisine sahip 211 hasta ile yürütülen bir araştırmada ise, hastaların %36'sının finansal yardım aldığı bulunmuştur (Olszewski ve diğerleri, 2018, s. e223). ABD'de tedaviye giden en büyük engellerden biri ulaşım yetersizliği olduğu için Amerikan Kanser Derneği tarafından, Road to Recovery® programı başlatılmıştır.

Gönüllü sürücüler, ortaklar veya toplum kuruluşları aracılığıyla hastaların tedaviye ulaşımı sağlanarak kaliteli sağlık hizmetlerinin önündeki engeller kaldırılmaya çalışılmaktadır. Derneğin Hope Lodge® programı ise, kanser hastaları ve bakım verenleri için evden uzakta bir ev sağlayarak hastaların ihtiyaç duydukları bakıma erişmesine yardımcı olmaktadır (American Cancer Society, 2018, s. 60).

Bu araştırmada kanser hastalarının teşhislerinden itibaren hastalıkları nedeniyle finansal durumlarıyla ilgili olarak herhangi bir değişiklik yaşayıp yaşamadıkları da incelenmiştir. Hastaların finansal durumlarıyla ilgili olarak yaşadıkları değişikliklerin detaylarına bakıldığında; hastaların %74,7'sinin gelirinde azalma yaşadığı, %36,4'ünün tasarruf hesaplarından para çektiği, %28,5'inin aile ya da arkadaşlarından borç aldığı, %12,7'sinin bankalardan kredi çekmek zorunda kaldığı tespit edilmiştir. Bu konuda uluslararası literatürde yürütülen çalışmalarda da kanser hastalarının benzer değişiklikler yaşadığı görülmüştür. Örneğin; Sharp ve Timmons (2010, s. 54-55, 71) tarafından İrlanda'da yapılan araştırmada; katılımcıların %55'inin birikimlerinin bir kısmını veya tamamını harcadığı, %30'unun teşhislerinden dolayı hanehalkı gelirlerinde azalma yaşadığı, %8'inin bankadan, %5'inin aile ya da arkadaşlardan borç aldığı, %2'sinin ise kredi kartı kullandığı bulunmuştur. Deloitte (2016, s. x)'nin Avustralya'da 1.919 meme kanseri hastasının katılımıyla gerçekleştirdiği bir çalışmada; hastaların %67'si birikimlerini kullandıklarını, %11'i aile veya arkadaşlarından borç aldıklarını, %8'i emeklilik hesaplarından para çektiklerini, %3'ü yatırımlarını sattıklarını ifade etmişlerdir. ABD'de üçüncü basamak bir hastanede ileri evre baş ve boyun kanseri tanısına sahip 73 hasta üzerinde yürütülen bir araştırmada; hastaların %62'si tasarruflarının tamamını veya bir kısmını kullandıklarını, %42'si borç para aldıklarını ya da kredi kullandıklarını, %25'i mal veya mülklerini sattıklarını belirtmişlerdir (de Souza ve diğerleri, 2017a, s. 3). Avustralya'da meme kanseri teşhisi konulan 1.919 kişiyle yapılan bir çalışmada, katılımcıların %67'sinin birikimlerini kullandıkları, %11'inin aileden veya arkadaşlarından borç aldıkları ya da bağışlardan faydalandıkları tespit edilmiştir (Breast Cancer Network Australia, 2017, s. 14-15).

Honda ve diğerleri (2019, s. 4) tarafından Japonya'da yürütülen çalışmada; hastaların %63'ünün kanser bakım maliyetleri ile baş etmek için birikimlerinin tamamını veya bir

kısmını kullandıkları, %3'ünün mal ve mülklerini sattıklarını, %2'sinin ise borç aldıkları ya da kredi kartı kullandıkları bulunmuştur. ABD'de Detroit Kanserden Sağ Kalan Araştırması (Detroit Research on Cancer Survivors)'na katılan meme, kolorektal, akciğer veya prostat kanseri öyküsü olan 988 kişiye ait veriler üzerinden yapılan bir araştırmada; gelirinde azalma yaşayanların oranı %29,4, borç altında olanların oranı %25,5, aile ya da arkadaşlardan borç alanların oranı %9,7, varlıklarını kullananların oranı %6,7 olarak saptanmıştır (Hastert ve diğerleri, 2019, s. 1206). Bhoo-Pathy ve diğerleri (2019, s. e542) tarafından Malezya'da gerçekleştirilen çalışmada; hastaların %15'i aile ya da arkadaşlarından destek aldıklarını, %5'i varlıklarını sattıklarını ya da kredi çektiklerini belirtmiştir. Alabama'da iki akademik tıp merkezinde, 18 yaş ve üzeri, metastatik meme kanseri tedavisi gören 84 kadın ile yürütülen bir araştırmada; hastaların %41'inin birikimlerinden harcama yaptığı, %33'ünün yeni ev ya da araba satın alma kararlarını ertelediği, %23'ünün borç para almak zorunda kaldığı, %12'sinin ise mal ve mülklerini sattığı bulunmuştur (Williams ve diğerleri, 2020, s. e531, e533). Mongelli ve diğerleri (2020, s. 634) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada da; hastaların %42,5'i işteki gelirlerini kaybettiklerini, %23,7'si birikimlerinin tamamını veya birçoğunu kullandıklarını, %15,1'i aile ya da arkadaşlarından borç aldıklarını, %12'si kredi kartının maksimum limitine ulaştığını, %4,4'ü ise kredi çektiklerini ifade etmiştir.

Araştırma sonuçlarından da anlaşılacağı üzere, kanser teşhisi hem hastaların hem de ailelerinin iş ve finansal durumlarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Kanser nedeniyle işine devam edemeyen ya da işinden ayrılmak zorunda olan hastalar ve bu hastalara refakat etmek için işinden ayrılan hasta yakınları halihazırda gelir kaybı yaşarlarken, tedavi için yapılacak tıbbi ve tıbbi olmayan harcamaların da eklenmesiyle bu kayıp daha da şiddetlenmektedir. Bu nedenle hasta ve hasta yakınları maliyetlerle başa çıkabilmek için çeşitli mekanizma ve stratejilere başvurmak zorunda kalmaktadır. Bu strateji ve mekanizmalar bir taraftan tedavi maliyetlerinin karşılanmasını sağlarken, bir taraftan da hanehalklarının yoksullaşmasına sebep olmaktadır.

Çalışmada, kanser hastalarının son üç ay içerisinde tıbbi ve tıbbi olmayan kalemler için cepten harcama yapıp yapmadıkları ve yapanların da hangi miktarda harcama yaptıkları incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar, en fazla hastanın cepten harcama yaptığı tıbbi

kalemin ilaçlar olduğunu göstermektedir. Araştırmaya katılan yaklaşık olarak her dört hastadan üçünün ilaçlar için harcama yaptığı ve harcama yapan her dört hastadan birinin bu kalem için 501 TL ve üzerinde ödeme yaptığı tespit edilmiştir. Tıbbi olmayan kalemler açısından bakıldığında ise, en fazla hastanın cepten harcama yaptığı kalemler sırasıyla ulaşım ve yemek olarak bulunmuştur. Çalışmaya katılan hastaların tamamına yakınının ulaşım için harcama yaptığı ve harcama yapan her beş hastadan dördünün bu kalem için 501 TL ve üzerinde harcadığı saptanmıştır. Her beş hastadan dördünün ise yemek için cepten harcama yaptığı ve harcama yapanların da yaklaşık olarak yarısının bu kalem için 501 TL ve üzerinde ödeme yaptığı belirlenmiştir.

Cepten harcamaya ilişkin olarak elde edilen bu bulgulara benzer sonuçlara literatürde de rastlanmaktadır. Örneğin; Arozullah ve diğerleri (2004, s. 274) tarafından ABD’de yürütülen araştırmada, en fazla hastanın (%80) cepten harcama yaptığı tıbbi kalemin ilaçlar olduğu ve bu kalem için aylık olarak ortalama 67 \$ harcadığı bulunmuştur. Tıbbi olmayan kalemler açısından bakıldığında, en fazla hastanın (%78) cepten harcama yaptığı kalemin ulaşım olduğu ve bu kalem için aylık olarak ortalama 33 \$ ödendiği tespit edilmiştir. En fazla hastanın cepten harcama yaptığı ikinci tıbbi olmayan kalemin (%51) ise yemek olduğu ve bu kalem için aylık olarak ortalama 21 \$ harcama yapıldığı saptanmıştır. Langa ve diğerleri (2004, s. 190)’nin ABD’de gerçekleştirdiği bir diğer çalışmada; kanser hastası olup mevcut durumda tedavi görenler arasında en fazla kişinin (%74) cepten harcama yaptığı tıbbi kalemin reçeteli ilaçlar olduğu bulunmuş olup, bu kalem için yıllık yapılan cepten harcama medyan değeri 490 \$ olarak hesaplanmıştır.

Macmillan Cancer Support (2006, s. 20) tarafından Birleşik Krallık’ta yapılan araştırmada ise, tıbbi kalemler içerisinde en çok hastanın (%22) etkilendiği tıbbi kalemin reçeteli ve reçetesiz ilaçlar olduğu ve ilaçlar için aylık ortalama 8£ ödeme yapıldığı belirlenmiştir. Gordon ve diğerleri (2009, s. 208)’nin Avustralya’da gerçekleştirdiği çalışmada, cepten harcamalar bağlamında en çok hastanın (%51) etkilendiği tıbbi kalemin ilaçlar olduğu ve teşhisten sonra 16 aylık periyotta bu kalem için ortalama 823 \$ harcama yapıldığı bulunmuştur. Tıbbi olmayan kalemler açısından bakıldığında ise; hastaların tamamına yakınının (%99) ulaşım ile ilgili cepten harcamalardan etkilendiği ve teşhisten sonra 16 aylık periyotta bu kalem için ortalama yapılan harcama miktarının 3.430 \$

olduğu saptanmıştır. Sharp ve Timmons (2010, s. 60, 64) tarafından İrlanda’da yürütülen araştırmada; katılımcıların %29’unun reçeteli, %39’unun ise reçetesiz ilaçlar için cepten harcama yaptığı ve reçeteli ilaçlar için yapılan ortalama harcama tutarının 300 €, reçetesiz ilaçlar için harcanan ortalama tutarın ise 100 € olduğu tespit edilmiştir. Araştırmada en fazla katılımcının harcama yaptığı tıbbi olmayan kalemin ise ulaşım (%72) olduğu ve bu kalem için yapılan ortalama harcama tutarının 360 € olduğu hesaplanmıştır.

Görüldüğü üzere; farklı sağlık sistemlerine sahip olmalarına rağmen birçok ülkede kanser hastaları için ilaçlar, cepten harcamalar kapsamında tıbbi kalemler içerisinde en çok hastayı etkileyen kalem olarak bulunurken, ulaşım ise tıbbi olmayan kalemler içerisinde en çok hastayı etkileyen kalem olarak belirlenmiştir. Bu çalışmayla da ulaşılan benzer sonuç; Türkiye’de son dönemlerde kanser ilaçlarına ilişkin olarak yapılan düzenlemelere karşın halen yeterli sayıda ilacın geri ödeme kapsamına alınmadığını ve bazı ilaçlar için katkı payı ödemesine devam edildiğini göstermektedir. Ayrıca sadece tıbbi kalemler değil, tıbbi olmayan kalemler de kanser hastalarının bütçeleri için yıkıcı bir etkiye sahip olabilmektedir. Özellikle tedavileri için seyahat etmek zorunda olan hasta ve hasta yakınları bu süreçte yüksek maliyetlere katlanmak zorunda kalmaktadırlar. Türkiye’de, yerleşim yeri dışındaki sağlık hizmeti sunucusuna sevk edilen ve sevk edildiği sağlık hizmeti sunucusuna belirli aralıklarla kontrolü uygun görülen; organ, doku ve kök hücre nakli uygulanan hastaların veya kanser tedavisi gören hastaların kontrol amaçlı sevkleri, kontrole çağrıldığını gösteren belgeye istinaden birinci basamak sağlık hizmeti sunucuları dahil tüm sağlık hizmeti sunucularınca yapılabilir. Sağlık hizmeti sunucuları tarafından yerleşim yeri dışına; organ, doku ve kök hücre nakli tedavisi ve/veya kontrolü için yapılan sevkler ile kanser tedavisi ve/veya kontrolü için yapılan sevkler için hastalara tedavinin yapılabilirdiği en yakın üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucusunun bulunduğu yerleşim yeri mesafesi aranmaksızın sevk edildikleri yer üzerinden yol gideri ödenmektedir (SGK, 2020c). Bu çalışmaya katılan kanser hastalarının tamamına yakınının ulaşım için cepten harcama yapması, özellikle şehir dışından gelen hastaların önemli bir kısmının SGK tarafından ulaşım ile ilgili sağlanan yardımlardan haberdar olmadığını göstermektedir.

Bu çalışmada ayrıca; katılımcılara tedavileriyle ilgili olarak yapacakları harcamalar konusunda öncesinde sağlık profesyonelleriyle herhangi bir konuşma gerçekleştirip gerçekleştirmedikleri de sorulmuş olup, yaklaşık olarak her beş hastadan ikisinin böyle bir konuşma gerçekleştirdiği bulunmuştur. Konuşma gerçekleştirmeyenler arasında yaklaşık olarak her dört hastadan üçünün yetkili bir kişiyle konuşma gerçekleştirmek istediği belirlenmiştir. Bu hastaların yaklaşık olarak yarısı bahsi geçen yetkili kişinin görevi konusunda herhangi bir tercih belirtmezken, geri kalan kısım sırasıyla idari personel, hekim veya hemşire olabileceğini ifade etmiştir. Uluslararası literatür incelendiğinde ise örneğin; Avustralya’da Meme Kanseri Ağı (Breast Cancer Network Australia)’na üye olan 47 kadın üzerinde yapılan bir araştırmada; katılımcıların %28’i daha önce onkologlarıyla yüksek maliyetli ilaç tedavisi hakkında konuştuklarını, %96’sı ise karşılamasalar bile bir seçenek olarak pahalı ilaçları onkologlarıyla konuşmak istediklerini belirtmişlerdir (Kaser ve diğerleri, 2010, s. 1911-1912). Boston’da tıbbi bir merkezde medikal onkologa muayene için gelen 256 hastanın katılımıyla yürütülen bir çalışmada; hastaların %68’i tedaviden önce cepten harcamalar hakkında bilgi sahibi olmak istediklerini ifade etmiştir. Hastaların %59’u bu harcamaları hekimleriyle, %30’u ise bu tür hassas konuları hekim dışında bir kişiyle (fatura temsilcisi gibi) konuşmak istediklerini söylemişlerdir (Bullock ve diğerleri, 2012, s. e50-e52). ABD’de solid tümöre sahip, en az bir aydır antikanser tedavisi gören 300 sigortalı yetişkin ile gerçekleştirilen bir araştırmada; hastaların %19’u onkologlarıyla cepten harcamalar konusunda konuştuklarını, %52’si ise onkologlarıyla bu harcamalar hakkında konuşmak istediklerini belirtmişlerdir (Bestvina ve diğerleri, 2014, s. 163). Irwin ve diğerleri (2014, s. 1136)’nin ABD’de yaptıkları çalışmada; hastaların %94’ü hekimleriyle bakım maliyetleri hakkında konuşmak istemelerine rağmen, sadece %14’ünün böyle bir konuşma gerçekleştirdiği bulunmuştur. Kore’de kanser teşhisine sahip, aktif olarak kanser tedavisi gören veya tedavi sonrası takipte olan 725 kanser hastası ve bakım vereni ile 134 onkolog üzerinde yapılan bir araştırmada, hastaların %80,3’ü onkologları bir test ya da tedavi önerdiğinde cepten harcamaları da açıklamalarını istediklerini belirtmiştir (Kim ve diğerleri, 2018b, s. 3519). Greenup ve diğerleri (2018, s. 207) tarafından ABD’de yürütülen çalışmada; hastaların %78’inin kanser ekibiyle maliyetleri hiç konuşmadığı, %79’unun ise tedaviye başlamadan önce maliyet şeffaflığını tercih ettikleri tespit edilmiştir.

Kanser tedavisinin maliyetleri hakkında sađlık profesyonelleriyle grşme konusunda, bu arařtırmada diđer alıřmalara nazaran yksek bir sonu elde edilmiř olmasına rađmen, bu oranın yeterli olmadığı dřnlmektedir. Bu dřk oran hasta, sađlık profesyoneli ya da sađlık sistemi kaynaklı olabilir. Hastalar maliyetleri konuřmaktan rahatsızlık duyma, sađlık profesyonellerinin maliyetleri grřmek iin yeterli zamanın olmadığı dřnme, grřmenin bakım kalitesi zerinde olumsuz bir etkiye sahip olacađına dair endiře duyma gibi nedenlerden dolayı; sađlık profesyonelleri ise zaman, bilgi ve zm eksikliđi, kendini rahatsız hissetme, hasta ile iletiřimin bozulmasından korkma gibi sebeplerden tr maliyetler hakkında konuřmaktan ekinebilmektedir. Ancak byle bir konuřma, hasta ve ailesinin finansal anlamda hazır olmalarını sađlayacađı iin hem tedavi srecinde karar vermeye yardımcı olacak hem de daha iyi bir hasta deneyimi yařanmasına olanak sađlayabilecektir. Bu grřmeler ayrıca finansal anlamda yardıma ihtiyaı olan hastaların belirlenmesinde de olduka nemli bir yere sahiptir. Bu nedenle de maliyet konuřmalarının onkolojide hasta bakımının rutin bir parası haline getirilmesi gerektiđi dřnlmektedir.

5.3. Finansal Toksikite Dzeyi ve Bu Dzeyle İliřkili Risk Faktrlerine Ynelik Bulguların Deđerlendirilmesi

Arařtırmada, kanser hastalarının hissettikleri finansal toksisiteyi deđerlendiren COST leđi'ne iliřkin skor ortalamaları $21,85 \pm 12,02$ olarak bulunmuřtur. Bu bulgu literatrde; ABD (de Souza ve diđerleri, 2014; 2017b; Huntington ve diđerleri, 2015; Rosenzweig ve diđerleri, 2019), Avustralya (Gordon ve diđerleri, 2020) ve İtalya (Ripamonti ve diđerleri, 2020)'da eřitli kanser grupları zerinde yapılan alıřmalarda elde edilen ortalamalara gre daha dřktr ve dřk skorlar daha yksek finansal toksisiteyi, bir diđer ifadeyle daha kt finansal refahı ifade etmektedir. Bu arařtırma kapsamında Trke'ye uyarlanan finansal toksisite leđinden 0-44 arasında skor elde edilebileceđi ve katılımcılarından elde edilen verilerle finansal toksisite medyan deđerinin 24,0 olduđu gz nnde alındıđında; bulunan skor ortalaması, Trkiye'de uygulanan genel sađlık sigortası sistemine rađmen arařtırmaya katılan kanser hastalarının orta dzeyin zerinde finansal toksisite yařadıđını gstermektedir.

Kanada (Ezeife ve diğeri, 2019), Japonya (Honda ve diğeri, 2019) ve Çin (Jing ve diğeri, 2020)'de yapılan çalışmalarda ise, bu araştırmayla benzer ortalamalar elde edilmiş iken; Thom ve Benedict (2019, s. 3) tarafından ABD'de yapılan araştırmada, genel finansal toksisite ortalaması $18,8 \pm 10,8$ olarak bulunmuştur. Bu ortalama; COST Ölçeği'ni kullanarak finansal toksisiteyi odağına alan çalışmalar içerisinde tespit edilen en düşük ortalama olup, en yüksek finansal toksisiteyi ifade etmektedir. Ancak ABD'de yürütülen diğer çalışmalara nazaran Thom ve Benedict (2019)'in çalışmasında öyle bir ortalama elde edilmesinin nedeninin, söz konusu araştırmanın genç yetişkinler (<40 yaş) üzerinde yürütülmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Literatürde de bahsedildiği üzere; gençlerin yaşlılara göre finansal toksisite düzeyleri daha yüksek olduğu için, Thom ve Benedict (2019)'in çalışmasında diğer çalışmalara kıyasla daha yüksek finansal toksisite bulunmuş olabilir.

Araştırmada finansal toksisite ölçeğiyle ilgili olarak madde bazında yapılan değerlendirmelere bakıldığında; aylık harcamalarını karşılayamayanların, finansal durumunun kontrol altında olduğunu düşünmeyenlerin, hastalık ve tedaviden dolayı finansal durumlarından memnuniyeti önemli derecede azalanların, kendisini finansal açıdan yüksek derecede stresli hissedenlerin, mevcut finansal durumundan memnun olmayanların, işini ve gelirini muhafaza etme konusunda yüksek oranda endişe yaşayanların, tedavi maliyetlerini karşılayabilecek yeterli varlığa sahip olmadığını düşünenlerin ve hastalık veya tedavisinin gelecekte getirebileceği finansal problemler konusunda yüksek oranda endişe duyanların oranının %28,2-%39 arasında değiştiği görülmektedir. Her zamanki gibi çalışmayacağı için üzüntü duyanların, kanserin ailesi ve kendisi için yüksek derecede finansal sıkıntı yarattığını belirtenlerin ve cepten yaptıkları harcamaların düşündüklerinden fazla çıktığını ifade edenlerin oranı ise %42,1-%53,1 arasında değişiklik göstermektedir.

Literatürde bu maddelerle ilgili olarak farklı bulgular elde edildiği görülmektedir. Örneğin; Thom ve Benedict (2019, s. 3-4) tarafından ABD'de yapılan araştırmada, cepten yaptıkları harcamaların düşündüklerinden fazla çıktığını ifade edenlerin oranı bu çalışmaya göre daha düşük bulunmuştur. Bu araştırmada diğer maddelere ilişkin endişe oranları ise Thom ve Benedict (2019)'in çalışmasına göre daha düşüktür. ABD'de

jinekolojik kanser tanısı alan 121 kişi üzerinde yapılan bir arařtırmada (Liang ve diđerleri, 2020, s. 274) ise; cepten yaptıkları harcamaların dūřündüklerinden fazla ıktıđını ifade edenlerin, iřini ve gelirini muhafaza etme konusunda yūksək oranda endiře yařayanların, finansal durumunun kontrol altında olduđunu dūřūnmeyenlerin ve aylık harcamalarını karřılayamayanların oranı bu alıřmaya gōre daha dūřūk iken, tedavi maliyetlerini karřılayabilecek yeterli varlıđa sahip olmadıđını dūřūnenlerin ve mevcut finansal durumundan memnun olmayanların oranı bu arařtırmaya gōre daha yūksək bulunmuřtur.

Öte yandan; Zaidi ve diđerleri (2012, s. 2) tarafından Pakistan'da yūrutūlen alıřmada, hastaların %73,2'si maliyetlerin beklediklerinden fazla veya ok fazla ıktıđını ifade etmiřtir. Chan ve diđerleri (2013, s. 3513)'nin Singapur'da yaptıkları arařtırmada; katılımcıların %55,2'si tedavi iin yapmıř oldukları ōdemelerin dūřūndüklerinden fazla ıktıđını, %58'i ise kanser tedavisi maliyetlerinin kendilerini ve ailelerini finansal olarak etkilediđini belirtmiřlerdir. Huntington ve diđerleri (2015, s. e408) tarafından ABD'de gerekleřtirilen alıřmada, hastaların %59'u tedavi maliyetlerinin dūřūndüklerinden daha fazla ıktıđını dile getirmiřtir. de Souza ve diđerleri (2016, s. 960)'nin Kanada ve ABD'de yaptıkları arařtırmada; katılımcıların %39,5'i tedavi iin yaptıkları cepten harcamaların dūřūndüklerinden fazla olduđunu, %7,4'ū aylık harcamalarını karřılamada yetersiz kaldıklarını ifade etmiřlerdir.

Pakistan'da ūūncū basamak bir kamu hastanesinde, en az bir aydır aktif olarak tedavi gōren, 16 yař ve ūzeri 102 hastanın katılımıyla yūrutūlen bir alıřmada; hastaların %84'ū tedavi maliyetleri nedeniyle aylık harcamalarını karřılayamadıklarını belirtmiřtir (Chiragh ve diđerleri, 2017, s. 313). Gordon ve diđerleri (2020, s. 367) tarafından Avustralya'da gerekleřtirilen arařtırmada; katılımcıların %40'ı tedavi iin beklediklerinden daha fazla harcama yaptıklarını, %17'si hastalıđın kendileri ve aileleri iin ōnemli derecede strese neden olduđunu dile getirmiřtir. Beeler ve diđerleri (2020, s. 1)'nin ABD'de yūrüttükleri alıřmada; hastaların %36'sı kanser tedavisi maliyetlerinin beklediklerinden fazla ıktıđını, %48'i tedavi masrafları konusunda endiře yařadıklarını ifade etmiřtir. Ortaya ıkan bu farklılıkların, alıřmaların yūrutūldūđū ūlkelerin sađlık sistemlerine has ōzelliklerden ve alıřmalarda ōrnekleme dahil edilen hastaların kanser teřhislerindeki farklılıklardan kaynaklandıđı dūřūnūlmektedir.

5.3.1. Tek Değişkenli Analiz Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Araştırmada kanser hastalarının finansal toksisite düzeyleri ile ilişkili risk faktörlerini tespit etmek amacıyla yürütülen lojistik regresyon analizi öncesinde modele dahil edilecek özelliklerin tespit edilebilmesi için tek değişkenli analizler yapılmıştır. Bu analizler neticesinde; hastaların finansal toksisite düzeylerinin hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden yaş, eğitim seviyesi, aylık hanehalkı geliri, hanehalkı büyüklüğü ve ikametgâh yeri, finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerden istihdam durumu, hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama ve hastalığın tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alma, hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerden ise algılanan sağlık statusü ve tedavi maliyetleri hakkında sağlık profesyonelleriyle görüşme yapma durumu açısından anlamlı farklılıklar gösterdiği belirlenmiştir.

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerle ilgili olarak elde edilen sonuçlara göre; yaşı 56'dan küçük olan hastaların 56 yaş ve üzerinelere göre daha fazla finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir. Elde edilen bu bulgu literatür ile de tutarlılık göstermektedir. Örneğin; Veenstra ve diğerleri (2014, s. 960) tarafından ABD'de yapılan araştırmada, yaşı 50'nin altında olan hastalarda finansal yükün istatistiksel olarak daha fazla olduğu belirlenmiştir. Fenn ve diğerleri (2014, s. 333)'nin ABD'de gerçekleştirdikleri çalışmada, kanser bakım maliyetleri sonucunda "çok fazla" finansal problem yaşadığını belirten hastaların daha çok 61 yaşın altında olduğu saptanmıştır. Barbaret ve diğerleri (2017, s. 4) tarafından Fransa'da yürütülen araştırmada, finansal sıkıntı yaşayan hastaların yaşça daha genç olduğu bulunmuştur. Knight ve diğerleri (2018, s. e668)'nin ABD'de yaptıkları bir araştırmada, yaşı 65'in altında olanların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir. Ezeife ve diğerleri (2019, s. 233) tarafından Kanada'da yürütülen çalışmada da benzer şekilde, 65 yaşın altında olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı saptanmıştır. Pearce ve diğerleri (2019, s. 15)'nin Hollanda'da gerçekleştirdikleri araştırmada, finansal toksisite yaşadığını belirtenlerin daha genç yaşta olduğu bulunmuştur. Ripamonti ve diğerleri (2020, s. 4483) tarafından İtalya'da yürütülen araştırmada da, yaşı 61'in altında olanların daha yüksek finansal toksisiteye sahip olduğu tespit edilmiştir. Liang ve diğerleri (2020, s. 274)'nin

ABD’de gerçekleştirdikleri çalışmada, orta veya ciddi düzeyde finansal sıkıntı yaşayan hastaların çoğunlukla 65 yaşın altında olduğu belirlenmiştir. Jing ve diğerleri (2020, s. 438) tarafından Çin’de yapılan araştırmada da, yaşça daha genç olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı saptanmıştır.

Hem bu araştırmada hem de literatürdeki diğer araştırmalarda olduğu gibi yaşça genç olan hastaların ileri yaştaki hastalara göre daha yüksek finansal toksisite yaşamalarının sebebinin, genç hastaların çalışma çağına olması nedeniyle işlerini kaybetme ve dolayısıyla gelirlerinde azalmayla karşılaşma olasılıklarının yüksek olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu araştırmanın yürütüldüğü örneklemin detaylarına bakıldığında; yaşı 56’nın altında olan her beş hastadan birinin kanser nedeniyle işini bırakmak zorunda kaldığı ve yine her beş hastadan dördünün de kanser nedeniyle gelirinde azalma yaşadığı göz önüne alındığında, bu hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşamalarının beklenen bir durum olduğu söylenebilir. Öte yandan; yaşı 56’dan küçük olan hastalar iş kurma, çocuk sahibi olma (çocuk büyütme ve çocukların eğitim masraflarını karşılama vs.), ev ya da araba satın alma gibi nedenlerle borç/gelir oranlarının nispeten daha yüksek olduğu bir dönemde teşhis almış olmaktadır. Bu nedenle de; daha ileri yaştaki hastalara göre birikim yapma, varlık edinme ya da yatırım yapma ihtimalleri daha düşüktür. Ayrıca genç yaştaki hastalara nazaran, ileri yaştaki hastaların kendilerine bağımlı olarak yaşayan kişi (çocuk ya da yaşlı ebeveyn) sayıları da daha azdır. Bu araştırmada da; 56 yaş ve üzerindeki hastaların neredeyse tamamına yakının (%94,4) bakmakla yükümlü olduğu çocuğu bulunmamaktadır. Tüm bu nedenlerden dolayı, yaşı 56’dan küçük olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları düşünülmektedir.

Araştırmada hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler kapsamında; önlisans, lisans veya lisansüstü düzeyde eğitime sahip olan hastaların daha düşük, okuryazar olmayan veya ilkokul, ortaokul ya da lise seviyesinde eğitimi bulunan hastaların ise daha yüksek finansal toksisite yaşadığı belirlenmiştir. Ulaşılan bu bulgu literatürü de destekler niteliktedir. Örneğin; Fenn ve diğerleri (2014, s. 333) tarafından ABD’de yapılan çalışmada, kanser bakım maliyetleri sonucunda “çok fazla” finansal problem yaşadığını belirten hastaların daha düşük eğitim seviyesine sahip olduğu tespit edilmiştir. Knight ve

diğerleri (2018, s. e668)'nin ABD, Ripamonti ve diğerleri (2020, s. 4483)'nin İtalya, Ting ve diğerleri (2020, s. 1710)'nin Malezya, Jing ve diğerleri (2020, s. 438)'nin ise Çin'de yürüttükleri arařtırmalarda da, eğitim seviyesi düşük olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yařadığı belirlenmiştir.

Eğitim seviyesi düşük olan hastalar, daha iyi bir işe sahip olma ve daha iyi bir gelir elde etme noktasında yüksek eğitim seviyesine sahip hastalara göre daha dezavantajlı konumda olan bireylerdir. Örneğın bu arařtırmada; okuryazar olmayan veya ilkokul mezunu olan hastaların yarısından fazlası (%58) herhangi bir işte çalışmamakta ve yine bu hastaların yaklaşık olarak yarısının (%51) aylık 2000 TL ve altında hanehalkı geliri bulunmaktadır. Sosyoekonomik düzeyleri düşük olan bu hastaların hanelerine giren az miktardaki gelire, hem ailenin geçimi sağlanmakta hem de tedaviyle ilgili tıbbi ve tıbbi olmayan masraflar karşılanmaya çalışılmaktadır. Bu hastaların ihtiyaç duydukları anda kullanabilecekleri birikim, tasarruf ve malvarlığı açısından da dezavantajlı durumda oldukları düşünülürse, finansal toksisite karşısında daha savunmasız olmalarının beklenen bir bulgu olduğu söylenebilir.

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerle ilgili olarak elde edilen diğer bir sonuç da, aylık hanehalkı geliri düşük olan hastaların daha yüksek finansal toksisiteye sahip olduğudur. Elde edilen bu bulgu literatür ile de uyumluluk göstermektedir. Örneğın; Zaidi ve diğerleri (2012, s. 3) tarafından Pakistan'da gerçekleştirilen arařtırmada, düşük gelir grubunda yer alan hastalarda kanserin neden olduğu finansal yükü önemli derecede ve yönetilemez olduğunu algılama oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Veenstra ve diğerleri (2014, s. 960)'nin ABD'de yaptıkları çalışmada, düşük yıllık gelire sahip hastalarda finansal yükün istatistiksel olarak daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Fenn ve diğerleri (2014, s. 333) tarafından ABD'de yürütölen arařtırmada da, kanser bakım maliyetleri sonucunda “çok fazla” finansal problem yařadığını belirten hastaların toplam hanehalkı gelirlerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Barbaret ve diğerleri (2017, s. 4-5)'nin Fransa'da yaptığı çalışmada da; finansal sıkıntı yařayan hastaların yıllık olarak daha düşük gelire sahip olduğu belirlenmiştir.

ABD’de 2010-2014 yılı Tıbbi Harcamalar Paneli Anketi (Medical Expenditure Panel Survey) kapsamında, 18 yaş ve üzeri 6.799 kanser hastasına ait verilerin değerlendirildiği bir araştırmada da benzer şekilde, yüksek finansal yük yaşayan hastaların yıllık ortalama hanehalkı gelirlerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir (Park ve Look, 2018, s. e115). Pearce ve diğerleri (2019, s. 15) tarafından Hollanda’da gerçekleştirilen çalışmada da, finansal toksisite yaşadığını belirtenlerin düşük sosyo-ekonomik statüye sahip olduğu bulunmuştur. Liang ve diğerleri (2020, s. 273)’nin ABD’de yürüttükleri araştırmada da, finansal sıkıntı yaşadığını ifade eden katılımcıların yıllık hanehalkı gelirlerinin istatistiksel olarak daha düşük olduğu saptanmıştır. Ting ve diğerleri (2020, s. 1710) tarafından Malezya’da yapılan çalışmada da, yüksek subjektif finansal toksisite yaşayanların aylık hanehalkı gelirlerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir. Jing ve diğerleri (2020, s. 437)’nin Çin’de gerçekleştirdikleri araştırmada da, daha düşük aylık hanehalkı gelire sahip olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir.

Düşük hanehalkı gelire sahip hastalar, mevcut durumda günlük geçimlerini sağlamakta zorlanan bireylerdir. Bu hastaların bu nedenle, yüksek gelirli hastalara göre tasarruf yapma ya da varlık edinme ihtimalleri de oldukça azdır. Meeker ve diğerleri (2016, s. e756)’nin de ifade ettiği gibi günlük hayatında “ya ısın ya da yemek ye” ikilemiyle karşı karşıya kalan bireylerin, kanser teşhisiyle birlikte artık baş etmeye çalıştıkları ikilem “ya ısın, ya yemek ye, ya da tedavi ol” olarak değişmektedir. Bu duruma, ihtiyaç duydukları anda kullanabilecekleri yeterli kaynağa (birikim ve malvarlığı gibi) sahip olmadıkları gerçeği de eklendiğinde, bu hastaların içinde buldukları mücadele daha zorlu bir hal almaktadır. Tüm bu nedenlerden dolayı, düşük hanehalkı gelire sahip hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları düşünülmektedir.

Bu çalışmada hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerle ilgili olarak ulaşılan bir diğer sonuç, hanehalkı büyüklüğü üç fert ve üzerinde olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığıdır. Elde edilen bu bulgu literatürü de destekler niteliktedir. Örneğin; Boubherhan ve diğerleri (2019, s. 10)’nin ABD’de gerçekleştirdikleri çalışmada da benzer şekilde, hanehalkı büyüklüğü üç kişi ve üzeri olan kanser hastalarının finansal toksisitelerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ting ve diğerleri (2020, s. 1710)

tarafından Malezya’da yapılan arařtırmada da, yüksek subjektif finansal toksisite yařayanların hanehalkı byklklerinin drt kiři ve zeri olduęu tespit edilmiřtir.

Daha kalabalık hanelerde yařayan kanser hastalarının daha kk ailelerdeki hastalara gre finansal toksisite karřısında daha dezavantajlı konumda olmaları, bu hanelerindeki ihtiyaların eřitlilięinden dolayı hanehalkı harcamalarının da fazla olmasıyla aıklanabilir. Ayrıca bu hanelerde baęımlı nfus oranının da yksek olması muhtemeldir. rneęin bu arařtırma rneklemine iliřkin yapılan detaylı incelemelerde;  ve daha fazla sayıda ferdin olduęu her on hanenin yaklařık olarak drdnde 18 yařından kk ocuk bulunmaktadır. Bu ocukların bakımı, eęitimi ve yetiřtirilmesi iin yapılacak olan harcamalara tedavi iin yapılacak olan tıbbi ve tıbbi olmayan harcamalar da ekledięinde, daha geniř ailelerde yařayan kanser hastalarının daha yksek finansal toksisite yařamalarının beklenen bir bulgu olduęu ifade edilebilir.

Bu arařtırmada; hasta ve ailesine iliřkin sosyo-demografik zellikler kapsamında incelemeye alınan son deęiřken olan ikametgh yeri aısından bakıldıęında, řehir dıřında yařayan kanser hastalarında finansal toksisite dzeyinin daha yksek olduęu bulunmuřtur. Ulařılan bu bulgu literatrle de tutarlılık gstermektedir. rneęin; Gordon ve dięerleri (2009, s. 206)’nin Avustralya’da yaptıęı alıřmada, kanser merkezinden 100 km’den fazla uzaklıkta yařayan hastaların karřılařtıęı maliyetlerin daha yksek olduęu belirlenmiřtir. Ripamonti ve dięerleri (2020, s. 4482)’nin İtalya’da gerekleřtirdikleri alıřmada da, tedavi iin yolculuk yapan ve transfer edilmeye ihtiya duyan hastaların daha yksek finansal toksisiteye sahip olduęu bulunmuřtur.

Bu alıřma kapsamında, řehir dıřında ikamet eden ve eřitli uzunluktaki mesafeleri kat ederek Ankara’ya tedavi olmak iin gelen hastalar iin yařanan finansal toksisite dzeyinin yksek olması normal olarak grlebilir. Arařtırma rnekleminde; 56 farklı ilden hasta olduęu ve bu hastalar arasında 74 km’lik mesafeyle en yakın řehir olarak Kırıkkale’den, 1.384 km’lik mesafeyle ise en uzak řehir olarak Hakkari’den gelenlerin olduęu tespit edilmiřtir. Bu hastalar tedavi grdkleri hastaneye varmak ve tekrardan ikametlerine geri dnmek iin, tercih ettikleri ulařım aracı ve kat ettikleri mesafeye de

bağlı olarak farklı tutarlarda ulaşım harcaması yapmak zorunda kalmaktadırlar. Bu araştırmada ulaşım, tıbbi olmayan kalemler içerisinde en fazla hastanın (%97,2) cepten harcama yaptığı kategori olarak tespit edilmiş olup, bu hastaların yarısından fazlasının (%52,5) ulaşım için yaptığı harcamanın ise 1001 TL ve üzerinde olduğu belirlenmiştir. Bu harcamaların şehir dışında yaşayan hastaların finansal toksisite karşısında daha savunmasız olmalarına neden olduğu düşünülmektedir.

Bu araştırmada cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine yönelik yürütülen tek değişkenli analizlerde; istatistiksel olarak anlamlı çıkmamasına karşın, kadın hastaların erkeklere göre, evli hastaların ise bekarlara göre daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları tespit edilmiştir. Literatürde bu değişkenlerle ilgili olarak farklı bulgular elde edildiği görülmektedir. Cinsiyet değişkeni açısından bakıldığında örneğin; Veenstra ve diğerleri (2014, s. 960)'nin ABD'de yaptıkları araştırmada da bu çalışmayla benzer şekilde, istatistiki olarak anlamlı olmamasına karşın kadınların daha fazla finansal yüke sahip olduğu bulunmuştur. Öte yandan; Huntington ve diğerleri (2015, s. e410-e411) ile Hastert ve diğerleri (2019, s. 1206)'nin ABD'de, Ting ve diğerleri (2020, s. 1710)'nin ise Malezya'da yaptığı çalışmalarda, kadınların istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha fazla finansal toksisite yaşadığı belirlenmiştir. Ezeife ve diğerleri (2019, s. 233)'nin Kanada'da yürüttüğü araştırmada ise, istatistiki olarak anlamlı çıkmamasına karşın erkek hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir. Medeni durum değişkeni açısından yapılan incelemelerde; Huntington ve diğerleri (2015, s. e410-e411)'nin ABD'de gerçekleştirdiği araştırmada, finansal toksisite evli olmayanlarda daha yüksek olduğu bulunurken, Ezeife ve diğerleri (2019, s. 233)'nin Kanada'da yürüttüğü araştırmada ise, bu araştırmayla benzer şekilde istatistiki olarak anlamlı çıkmamasına karşın evlilerin daha yüksek finansal toksisite yaşadığı belirlenmiştir.

Araştırmada finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerle ilgili elde edilen sonuçlara göre; çalışmayan hastaların daha yüksek, çalışanlar ile emeklilerin ise daha düşük finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir. Elde edilen bu bulgu literatür ile de tutarlılık göstermektedir. Örneğin, ABD'de Veenstra ve diğerleri (2014, s. 961) tarafından yapılan araştırmada; finansal yük çalışmayanlar ve engellilerde daha yüksek, emeklilerde ise daha düşük bulunmuştur. Boubherhan ve diğerleri (2019, s. 10)'nin ABD'de gerçekleştirdiği

çalışmada da, yüksek finansal toksisiteye sahip olanların çoğunlukla çalışmayan hastalardan oluştuğu tespit edilmiştir. Thom ve Benedict (2019, s. 3) tarafından ABD’de yapılan bir diğer araştırmada da benzer şekilde, finansal toksisitenin çalışmayan hastalarda daha yüksek olduğu bulunmuştur. Pearce ve diğerleri (2019, s. 14)’nin Hollanda’da yürüttükleri çalışmada da, ücretli bir işi olmayan hastaların daha yüksek finansal toksisiteye sahip olduğu belirlenmiştir. Jing ve diğerleri (2020, s. 438) tarafından Çin’de gerçekleştirilen araştırmada da; çalışmayan kanser hastalarının daha fazla, emeklilerin ise daha düşük finansal toksisite yaşadığı saptanmıştır.

Kanserin ortaya çıkışı ve tedavisinin başlamasıyla birlikte hastaların çalışma yetenekleri olumsuz yönde etkilendiği için teşhisten önce çalışan hastalar işlerinden ayrılabilmekte, teşhisten önce çalışmayan ancak çalışmak isteyen hastalar ise iş fırsatlarını kaçırabilmektedir. Bu durum da ya var olan gelirin ya da gelir elde etme ihtimalinin kaybolmasına neden olmaktadır. Bu nedenden dolayı, çalışmayan ancak tedaviyle ilgili bazı masraflarını karşılamak zorunda kalan hastaların daha fazla finansal toksisite yaşadıkları ifade edilebilir.

Çalışmada; hanenin esas gelirini ailedeki diğer bireylerle ortaklaşa olarak kazandıklarını ifade eden kanser hastalarının, hane içerisinde esas geliri kazanan kişi konumunda olan ve olmayan kanser hastalarına göre daha düşük finansal toksisite yaşadıkları bulunmuştur. Esas geliri kazanmayan kişiler, ailedeki diğer bireylere maddi açıdan bağımlı oldukları için tedavi kapsamında yapılacak olan harcamalar konusunda ailelerine ekstra yük oluşturduklarını düşünüyor olabilirler. Esas geliri kazanan kişi konumunda olan bireyler için ise, kanser teşhisi hane halkı gelirinin yok olmasına ya da azalmasına yol açabilmektedir. Zaten maddi açıdan ailelerine bağımlı yaşayan ve hanede esas geliri kazanan kişi olmayan kanser hastaları ile hanenin tüm ihtiyaçlarını tek başına karşılamaya çalışan hastaların bu nedenlerden dolayı daha fazla finansal toksisite hissettikleri düşünülmektedir.

Araştırmada hastalığının tedavisiyle ilişkili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı bulunmuştur.

Esasında sosyal ya da ekonomik destekler kanser tedavisinin zorlu sürecini daha katlanılabilir kılabilen kaynaklardır. Örneğin, ABD’de 90 kanser hastası üzerinde yapılan bir araştırmada; sosyal destek ile finansal yaşam kalitesi arasında pozitif korelasyon olduğu bulunmuştur (Callahan ve Brintzenhofesoc, 2015, s. 386-387). Teksas’ta 18 yaş üzeri, ileri evre meme, kolon, akciğer veya prostat kanseri olan 149 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir çalışmada da, sosyal desteğin finansal sıkıntının varlığıyla negatif olarak ilişkili olduğu belirlenmiştir (Delgado-Guay ve diğerleri, 2015, s. 1096). Literatürde de çeşitli araştırmacılar tarafından (Zaidi ve diğerleri, 2012, s. 6; Hoang ve diğerleri, 2017, s. 7; Nipp ve diğerleri, 2018, s. 529; Tran ve Zafar, 2018b, s. 70) yardım programlarının hastalarının finansal toksisite düzeylerini hafifletmede önemli bir yere sahip olduğu vurgulanmaktadır. Tüm bunlara karşın; bu araştırmada sosyal ya da ekonomik destek alan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşamasının nedeni olarak, bu hastaların yarısından fazlasının bu desteğin yeterli olmadığını düşünmesi gösterilebilir ve dolayısıyla alınan bu desteğin hastaların finansal toksisitelerini hafifletemediği söylenebilir. Öte yandan; sosyal ya da ekonomik destek alan hastalar daha detaylı incelendiğinde, bu hastaların %72’sinin ilkökul veya ortaokuldan mezun olduğu, %56’sının herhangi bir işte çalışmadığı, %40’ının ise 2000 TL ve altında aylık hanehalkı gelirine sahip oldukları belirlenmiştir. Bu nedenle sosyo-ekonomik statü açısından da oldukça kötü durumda olan bu hastaların sosyal ya da ekonomik destek almalarına rağmen daha yüksek finansal toksisite yaşamalarının beklenen bir bulgu olduğu söylenebilir.

Araştırmada hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerle ilgili olarak elde edilen sonuçlara göre; algılanan sağlık statüsü iyi olan hastaların sağlık statülerini kötü veya orta olarak değerlendiren hastalara göre daha düşük finansal toksisite yaşadıkları bulunmuştur. Elde edilen bu bulgu literatür ile de uyumluluk göstermektedir. Örneğin; Pearce ve diğerleri (2019, s. 15)’nin Hollanda’da yürüttükleri araştırmada, finansal toksisite yaşayanların genel sağlık statüsü ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bouberhan ve diğerleri (2019, s. 9) tarafından ABD’de yapılan çalışmada da, yüksek finansal toksisite yaşayanların genel sağlık statülerini çoğunlukla kötü olarak değerlendirdikleri bulunmuştur.

Bu çalışmaya katılan hastalar detaylı olarak incelendiğinde, sağlık statülerini orta olarak değerlendiren hastaların %78,6'sının, kötü olarak değerlendirenlerin ise %87,1'inin hastalığın ileri evresinde olduğu tespit edilmiştir. Bu hastalar daha yoğun ve karmaşık tedavilere ihtiyaç duyabilirler ve hatta pahalı olan yeni nesil tedavileri deneme konusunda da daha istekli olabilirler. Bu nedenlerden dolayı, bu çalışmada sağlık statülerini orta ya da kötü olarak algılayan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşamalarının beklenen bir sonuç olduğu ifade edilebilir.

Hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerle ilgili olarak bu çalışmada ayrıca, sağlık profesyonelleriyle tedavi maliyetleri hakkında konuşma yapmayan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı saptanmıştır. Literatürde çeşitli araştırmacılar tarafından maliyet konuşması yapmanın onkolojide hastaların finansal toksisite düzeylerini hafifletmede önemli bir yere sahip olduğu vurgulanmaktadır (Hofstatter, 2010, s. 188; Irwin ve diğerleri, 2014, s. 1135; McNulty ve Khera, 2015, s. 208; Tran ve Zafar, 2018b, s. 70). Meisenberg ve diğerleri (2015, s. 1201)'nin ABD'de yaptıkları çalışmada da, maliyetler hakkında bilgilendirilen katılımcıların daha az finansal sıkıntıya sahip olduğu belirlenmiştir. Öte yandan; Zafar ve diğerleri (2013, s. 381) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada ise tam tersine, hekimlerle maliyetler hakkında konuşma yapmanın yüksek subjektif finansal finansal yük ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Greenup ve diğerleri (2018, s. 207)'nin ABD'de yaptığı çalışmada da benzer şekilde, klinik karşılaşma esnasında maliyetler hakkında konuşma yapmanın yüksek finansal zarar riskiyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Bu bulgulara rağmen, bu çalışmada elde edilen sonucun literatürde maliyetler hakkında konuşma yapmanın finansal toksisiteyi hafifletmedeki önemine yapılan vurgular ile tutarlılık gösterdiği söylenebilir. Sağlık profesyonelleriyle tedavi maliyetleri hakkında yapılan bu görüşmeler, hem hastalar ve ailelerinin harcamalar konusunda daha hazırlıklı olmalarını sağlamakta hem de finansal anlamda yardıma ihtiyacı olan hastaların belirlenmesine de yardımcı olarak hasta ve ailesinin maddi yardım alabilecekleri kişi ya da kurumlara yönlendirilmesine olanak sağlamaktadır. Hatta görüşmeyi yapan sağlık profesyoneli hastanın onkoloğu ise, hastayı daha uygun alternatif tedavi seçeneklerine yönlendirebilmekte ve böylece hastaların yaşadıkları finansal toksisite düzeyi azaltılabilmektedir.

Bu arařtırmada kanserli blge/sistem deęiřkenine ynelik yrtlen tek deęiřkenli analiz sonuları istatistiksel olarak anlamlı olmamasına karřın, hematolojik kanser tanısı olan hastaların daha yksek finansal toksisite yařadığı belirlenmiřtir. Elde edilen bu bulgu ile ilgili olarak literatrde farklı sonular bulunmaktadır. te yandan; Pearce ve dięerleri (2019, s. 10)'nin Hollanda'da gerekleřtirdikleri alıřmada da, finansal toksisite riskinin en fazla olduęu iki kanser trnden birinin hematolojik kanserler olduęu bulunmuřtur. Literatrde de belirtildięi zere, hematolojik malignitesi olan hastalar genellikle acil, agresif ve uzun kemoterapi tedavilerine ihtiya duymaktadır. Tedavi rejimleri genellikle; hasta iin "remisyon" veya "hastalık kanıtı yok" gibi bir klinik sonucun hemen alınamadığı, aylar sren izole hastane yatıřları ve oęu zaman yařam boyu takip iin srekli ve dzenli hastane ziyaretleri gerektirmektedir. Bu nedenle hematolojik malignitesi olan hastaların kansere baęlı olarak ciddi dzeyde sıkıntı yařama riskinin yksek olduęu ifade edilmektedir (Albrecht ve Rosenzweig, 2012, s. 462). rneęin; ABD'de kanser tanısı almıř 28.530 kiři ile gerekleřtirilen bir alıřmada, hematolojik maligniteye sahip hastaların kanserle ilgili yařam sonu bakım ve akut hastaneye yatıř maliyetlerinin solid tmr tanısı olan hastalara gre daha yksek olduęu tespit edilmiřtir (Chastek ve dięerleri, 2012, s. 78s). ABD'de Mayo Klinik'te hematolojik bozukluklar iin bir tedavi yntemi olan hematopoetik kk hcre nakli geiren 268 hasta zerinde yapılan bir arařtırmada ise, katılımcıların %73' hastalıklarının kendilerine finansal olarak zarar verdięini ifade etmiřtir (Khera ve dięerleri, 2014, s. 1375). Huntington ve dięerleri (2015, s. e408) tarafından ABD'de multiple myeloma hastaları ile yrtlen alıřmada da, hastaların %59'u tedavi maliyetlerinin beklediklerinden daha yksek olduęunu belirtmiřtir. Bu nedenlerden dolayı, hematolojik kanser tanısı alan hastaların daha yksek finansal toksisite yařadıkları dřnlmektedir.

Bu alıřmada ayrıca son  ayda hastaneye yatıř ve acil servise bařvuru deęiřkenlerine iliřkin olarak gerekleřtirilen tek deęiřkenli analiz sonuları istatistiki olarak anlamlı bulunamamıřtır. Anlamlı olmamasına karřın, son  ayda hastaneye yatıř yapan ve yine son  ayda acil servise bařvuruda bulunan hastaların daha fazla finansal toksisite yařadığı saptanmıřtır. de Souza ve dięerleri (2017b, s. 480) tarafından ABD'de gerekleřtirilen alıřmada da bu arařtırmayla benzer řekilde acil servise bařvuru sayısı istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıř, ancak  ve daha fazla sayıda hastaneye yatıř

yapan hastaların finansal toksisitelerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Dünyanın en büyük ve en eski özel kanser merkezi olan ve New York'ta bulunan Memorial Sloan Kettering Cancer Center araştırmacılarının jinekolojik kanser tedavisi gören 5.188 hasta üzerinde yaptıkları bir araştırmada ise; finansal toksisite yaşamayanlarla kıyaslandığında, finansal toksisite yaşayan hastaların istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha fazla acil servise başvurduğu, hastanede daha uzun yattığı ve daha fazla poliklinik ziyaretinde bulunduğu saptanmıştır (Aviki ve diğerleri, 2020).

Hem kanser tedavisi hem de bu tedavinin yan etkileri nedeniyle kanser hastalarının daha fazla sağlık hizmeti kullanmaya ihtiyaç duyduğu bir gerçektir. Örneğin; ABD'de 1999-2000 yılları arasında yedi kanser türü (beyin, kolorektal, akciğer, yumurtalık, pankreas veya prostat kanseri ya da non-hodgkin lenfoma) arasından herhangi birinden yeni teşhis alan 12.709 kişi ile kontrol grubunda yer alan 38.127 kişi ile yürütülen bir araştırmada, kanser hastalarının kontrol grubundakilere göre aylık ortalama 3,5 ilave yatış gününe ve 4,1 ilave poliklinik ziyaretine sahip olduğu bulunmuştur (Chang ve diğerleri, 2004, s. 3526). ABD'de akciğer kanseri olan 2.040 hasta ile kontrol grubunda yer alan 6.120 kişi üzerinde yapılan bir çalışmada; akciğer kanseri olan hastaların kanser olmayanlara göre daha fazla sağlık hizmeti kullandıkları, yatış maliyetlerinin daha yüksek olduğu, acil servis ve poliklinik ziyaretlerinin de daha fazla olduğu belirlenmiştir (Kutikova ve diğerleri, 2005, s. 143). Daha fazla sağlık hizmeti kullanmak zorunda kalan kanser hastalarının bu hizmetlerin maliyetleri nedeniyle daha fazla finansal toksisite yaşadıkları düşünülmektedir.

5.3.2. Lojistik Regresyon Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Tek değişkenli analizlerden sonra elde edilen bulgular doğrultusunda araştırmaya katılan kanser hastalarının yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının belirleyicilerini tespit etmek amacıyla lojistik regresyon analizi yapılmıştır. Yapılan analizler neticesinde; hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden yaş, medeni durum, eğitim seviyesi ve aylık hanehalkı gelirinin, finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerden ise hastalığın tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama

değişkeninin kanser hastalarında yüksek finansal toksisitenin belirleyicileri olduğu bulunmuştur.

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden yaş değişkeni açısından bakıldığında; genç yaşta olan (< 56 yaş) hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının ileri yaştaki hastalara (≥ 56 yaş) göre yaklaşık üç kat daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Elde edilen bu bulgu literatür ile de benzerlik göstermektedir. Örneğin; Washington'da 18 yaş ve üzeri, üçüncü evre kolon kanseri olan 284 hastanın katılımıyla yapılan bir çalışmada, 50 yaşın altındaki hastaların tedaviyle ilişkili finansal zorluk yaşama olasılığının ileri yaştaki hastalara göre (≥ 75 yaş) daha fazla olduğu belirlenmiştir (Shankaran ve diğerleri, 2012, s. 1612). Zafar ve diğerleri (2015, s. 145)'nin ABD'de yürüttükleri araştırmada, genç yaşın yüksek finansal yükün önemli bir belirleyicisi olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde Huntington ve diğerleri (2015, s. e408) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada da, genç yaş yüksek finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak bulunmuştur. Pearce ve diğerleri (2019, s. 16)'nin Hollanda'da farklı kanser türlerine sahip hastaların katılımıyla yaptıkları araştırmada da, finansal toksisite yaşama olasılığının yaşça genç olanlarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ezeife ve diğerleri (2019, s. 235) tarafından Kanada'da yürütülen çalışmada, 65 yaşın altında olanların daha yüksek finansal toksisite yaşama olasılığına sahip olduğu belirlenmiştir. Honda ve diğerleri (2019, s. 5)'nin Japonya'da gerçekleştirdiği çalışmada da benzer şekilde; ileri yaşın düşük finansal toksisite ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Beeler ve diğerleri (2020, s. 2) tarafından ABD'de gerçekleştirilen araştırmada da, 65 yaşın altında olmak kötü finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak bulunmuştur. Jing ve diğerleri (2020, s. 435)'nin Çin'de yaptıkları çalışmada da, ileri yaşın düşük finansal toksisiteyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Liang ve diğerleri (2020, s. 274) tarafından ABD'de yürütülen araştırmada da, 65 yaşın altında olmak finansal sıkıntı için önemli bir risk faktörü olarak belirlenmiştir.

Görüldüğü üzere; hem bu araştırmada hem de uluslararası literatürde farklı ülkelerde ve farklı kanser gruplarında yürütülen araştırmalar sonucunda, genç yaştaki hastaların finansal toksisite yaşama olasılığının daha yüksek olduğu sonucuna varılmıştır. Bu durumun, çalışma çağında olan bu hastaların kanser teşhisiyle birlikte çalışma

yeteneklerinin de olumsuz yönde etkilenmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Teşhisin ardından tedavisi başlayan bu bireyler, hem tedavinin gerektirdiği koşullar hem de tedavinin ciddi yan etkileri nedeniyle işlerine devam edememekte ya da işlerini bırakmak zorunda kalabilmektedir. Bu da bireylerin aktif çalışma sürecinde elde edebilecekleri maksimum gelirin azalış göstermesi anlamına gelmektedir. Bu duruma kanser tedavisi nedeniyle tıbbi ve tıbbi olmayan kalemler için yapılacak cepten harcamalar da eklendiğinde, bu kişiler gelirlerinde daha fazla azalışla karşılaşabilmektedirler. Ayrıca bu bireylerin ileri yaştaki bireylere göre kendilerine bağımlı olarak yaşayan kişilere (çocuk veya yaşlı ebeveyn) sahip olma olasılığı da nispeten daha fazladır. Örneğin; bu araştırmada 56 yaşın altındaki hastaların yaklaşık olarak yarısının en az bir tane bakmakla yükümlü olduğu çocuğu bulunmaktadır. Genç yaştaki bu bireyler, kendilerinin yanı sıra kendilerine bağlı nüfusun da ihtiyaç ve bakımlarından doğan masrafları karşılamakla sorumludurlar. Bu bireyler ayrıca ileri yaştakilere göre, hastalık teşhisi konulana kadar gelecekte ihtiyaç duydukları anda kullanabilecekleri şekilde birikim yapmak ya da malvarlığı edinmek için yeterli zaman bulamamış olabilirler. Tüm bunlar göz önüne alındığında, genç yaştaki kanser hastalarının daha yüksek finansal toksisite yaşama olasılığına sahip olduklarına dair elde edilen bulgunun beklenen bir sonuç olduğu söylenebilir.

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden medeni durum değişkeni açısından bakıldığında; bekarlarla kıyaslandığında, evli olan hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının yaklaşık 2,5 kat daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Elde edilen bu bulguyla ilgili olarak literatürde farklı sonuçlar bulunmaktadır. Örneğin; The Action Study Group (2015a) tarafından Güneydoğu Asya’da yapılan araştırmada, evli olmayanların finansal katastrofiye uğrama olasılığının daha fazla olduğu belirlenmiştir. Fathollahzade ve diğerleri (2015, s. 1623)’nin İran’da yürüttükleri çalışmada ise, ebeveynleriyle yaşayan hastaların bir eşle ve çocukla beraber yaşayan hastalara göre daha düşük finansal sıkıntıya sahip olduğu bulunmuştur. Huntington ve diğerleri (2015, s. e408) tarafından ABD’de gerçekleştirilen araştırmada, evli olmama yüksek finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak tespit edilmiştir. Pearce ve diğerleri (2019, s. 16) tarafından Hollanda’da yürütülen araştırmada da, finansal toksisite olasılığının evli olmayanlarda daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Uluslararası literatürde, bekar hastaların daha fazla finansal toksisite yaşadığını ifade eden çalışmalar bu bulgularını bekar hastaların tek bir gelire sahip olmalarıyla açıklamışlardır. Bu araştırma örnekleminin detaylarına bakıldığında ise, evli hastaların %43'ünün hanelerinde esas geliri kazanan kişi konumunda oldukları bulunmuştur. Dolayısıyla bu hastalar da bekar hastalar gibi tek bir hanehalkı geliriyle geçinmek zorunda kalabilmektedir. Ayrıca evli hastalar bekarlara göre; tedavi masraflarının yanı sıra, varsa çocukların eğitimi ve yetiştirilmesi, hanedeki diğer bireylerin günlük ihtiyaçlarının karşılanması gibi ilave harcama kalemlerine de sahiptirler. Bu çalışmada, evli her on hastadan üçünün bakmakla yükümlü olduğu en az bir çocuğu bulunmaktadır. Bu nedenlerden dolayı bu çalışmada, evli hastaların bekarlara göre daha fazla finansal toksisite yaşama olasılığına sahip oldukları düşünülmektedir.

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden eğitim seviyesi değişkeni açısından bakıldığında; önlisans, lisans veya lisansüstü derecesinde eğitime sahip olanlara göre, okuryazar olmayan veya ilköğretim mezunu olan kanser hastalarında yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının 2,6 kat daha fazla olduğu belirlenmiştir. Elde edilen bu bulgu literatürle de tutarlılık göstermektedir. Örneğin; The Action Study Group (2015a) tarafından Güneydoğu Asya'da yürütülen çalışmada, ilköğretim derecesinde eğitime sahip olanların finansal katastrofiye uğrama olasılıklarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. de Souza ve diğerleri (2016, s. 960) tarafından Kanada ve ABD'de gerçekleştirilen çalışmada da, düşük eğitim seviyesi kötü finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak bulunmuştur. Knight ve diğerleri (2018, s. e669)'nin ABD'de yaptıkları çalışmada da, düşük eğitim seviyesi finansal toksisite için önemli bir risk faktörü olarak tespit edilmiştir. Benzer şekilde Pearce ve diğerleri (2019, s. 16) tarafından Hollanda'da yürütülen çalışmada da, finansal toksisite olasılığının düşük eğitim seviyesine sahip olanlarda daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tespit edildiği üzere; hem bu çalışmada hem de uluslararası literatürde yapılan araştırmalar neticesinde, düşük eğitim seviyesine sahip olan hastaların finansal toksisite yaşama olasılığının daha yüksek olduğu sonucuna varılmıştır. Düşük eğitim seviyesine sahip hastalar sosyo-ekonomik statü açısından dezavantajlı konumda olan bireylerdir. Bu kişilerin yüksek eğitim seviyesine sahip olanlara göre, daha fazla gelir getirecek işlerde

çalışma ihtimalleri oldukça azdır. Bu araştırmada örneğin; okuryazar olmayan veya ilkokul mezunu olan hastaların yaklaşık olarak yarısı 2000 TL ve altında hanehalkı gelirine sahip iken, önlisans, lisans veya lisansüstü derecesinde eğitime sahip olanların beşte üçünün 5001 TL ve üzerinde hanehalkı geliri bulunmaktadır. Eğitim seviyesi düşük olan hastalar bu nedenle, halihazırda kendilerinin ve de ailelerinin asgari geçimlerini sağlamada zorlanırlarken, kanser teşhisiyle birlikte tedavi masraflarıyla karşılaşmaya başladıklarında daha fazla finansal toksisite yaşayabilirler. Bu hastaların ayrıca yüksek eğitime sahip hastalara göre, ihtiyaç duymaları halinde kullanmak üzere birikim yapma ya da malvarlığı edinme ihtimalleri de oldukça düşüktür, bir diğer ifadeyle tedavi maliyetleriyle başa çıkma konusunda daha az mekanizmaya sahiptirler. Bu nedenlerden dolayı, düşük eğitim düzeyine sahip hastaların finansal toksisite karşısında daha dezavantajlı konumda oldukları ifade edilebilir.

Aylık hanehalkı geliri ise bu çalışmada, hem hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler hem de araştırma modeline dahil edilen tüm özellikler içerisinde en güçlü belirleyici olarak tespit edilmiştir. Elde edilen sonuçlar; 5001 TL ve üzerinde aylık hanehalkı gelirine sahip hastalarla kıyaslandığında, 2000 TL ve altında geliri olan hastaların yaklaşık 23 kat, 2001-3000 TL arasında geliri olanların yaklaşık 11 kat, 3001-5000 TL arasında geliri olanların ise yaklaşık 4 kat daha fazla finansal toksisite yaşadığı belirlenmiştir. Görüldüğü üzere, aylık hanehalkı geliri arttıkça yüksek finansal toksisite yaşama olasılığı da kademeli olarak azalmaktadır. Ulaşılan bu bulgu literatürü de destekler niteliktedir. Örneğin; Shankaran ve diğerleri (2012, s. 1612) tarafından Washington'da yapılan çalışmada, düşük yıllık hanehalkı gelirinin tedaviyle ilişkili yüksek finansal zorluğun bir belirleyicisi olduğu ve yıllık hanehalkı geliri arttıkça yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının da kademeli olarak azaldığı bulunmuştur. Zaidi ve diğerleri (2012, s. 3)'nin Pakistan'da yürüttüğü araştırmada da, aylık gelir miktarı düşük olan hastaların finansal yük seviyesini önemli veya yönetilemez olarak algılama olasılıklarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Zafar ve diğerleri (2015, s. 145) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada da, düşük hanehalkı gelirinin yüksek finansal yükün önemli bir belirleyicisi olduğu saptanmıştır. The Action Study Group (2015a)'un Güneydoğu Asya'da yaptıkları araştırmada da, gelir seviyesi düşük olanların finansal katastrofiye uğrama olasılıklarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Huntington ve diğeri (2015, s. e408) tarafından ABD’de yürütülen çalışmada da, yıllık düşük hanehalkı gelirin yüksek finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olduğu bulunmuştur.

Fathollahzade ve diğeri (2015, s. 1623)’nin İran’da gerçekleştirdiği çalışmada da, yaşam giderlerinden daha az ya da bu giderlere eşit gelire sahip olmanın finansal sıkıntı düzeyini artırdığı tespit edilmiştir. de Souza ve diğeri (2016, s. 960) tarafından Kanada ve ABD’de yürütülen çalışmada da, düşük gelir kötü finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak tespit edilmiştir. Bhoo-Pathy ve diğeri (2019, s. e542)’nin Malezya’da yaptığı çalışmada da, düşük gelir finansal katastrofinin güçlü bir belirleyicisi olarak saptanmıştır. Beeler ve diğeri (2020, s. 2) tarafından ABD’de yürütülen çalışmada da, düşük hanehalkı geliri kötü finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak bulunmuştur. Jing ve diğeri (2020, s. 435)’nin Çin’de gerçekleştirdiği çalışmada da, yüksek aylık hanehalkı gelirin düşük finansal toksisiteyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Liang ve diğeri (2020, s. 274) tarafından ABD’de yapılan çalışmada da, yıllık düşük hanehalkı gelire sahip olmak finansal sıkıntı için önemli bir risk faktörü olarak belirlenmiştir.

Görüldüğü üzere; pek çok ülkede kanserin neden olduğu finansal toksisite konusunda yürütülen çalışmaların büyük bir çoğunluğunda olduğu gibi bu çalışmada da, hanehalkı geliri finansal toksisitenin önemli ve güçlü bir belirleyicisi olarak bulunmuştur. Nelson (2010, s. 2) tarafından yapılan literatür taramasında da, kanser teşhisi nedeniyle maddi yüke maruz kalma riski yüksek olan gruplardan birinin düşük gelirli hastalar olduğu ortaya konulmuştur. Bu hastalar halihazırda kendilerinin ve ailelerinin yiyecek, ısınma, barınma gibi temel gerekliliklerini yerine getirmek konusunda yüksek sıkıntı yaşayan bireylerdir. Ayrıca eğitim seviyesi düşük hastalarda olduğu gibi, bu hastaların da kanser maliyetleriyle başa çıkma konusunda kullanabilecekleri alternatif kaynaklara sahip olma olasılıkları oldukça azdır. Bu yüksek finansal ihtiyaç ve daha az varlık rezervi kanser tedavisi maliyetleri ile birleştiğinde, hissedilen sıkıntı düzeyi daha da şiddetlendiği için, düşük gelirli hastaların finansal toksisite karşısında daha savunmasız olmalarının beklendiği bir sonuç olduğu ifade edilebilir.

Hasta ve ailesine ilişkin özellikler kategorisi kapsamında yukarıda bahsedilen değişkenlerin (yaş, medeni durum, eğitim seviyesi ve aylık hanehalkı geliri) dışında, tek değişkenli analizlerde istatistiksel olarak anlamlı bulunan hanehalkı büyüklüğü ve ikametgâh yeri değişkenleri çok değişkenli analizlerde anlamlılıklarını kaybetmişlerdir. Zafar ve diğerleri (2013, s. 388)'nin ABD'de yaptığı çalışmada ise, iki kişiden fazla hanehalkı büyüklüğüne sahip olan hastaların subjektif finansal yük yaşama olasılığının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bouberhan ve diğerleri (2019, s. 10) tarafından ABD'de yürütülen çalışmada ise, hanehalkı büyüklüğü finansal toksisiteyle ilişkili olarak tespit edilememiştir. Ting ve diğerleri (2020, s. 1710)'nin Malezya'da yaptıkları çalışmada da; tek değişkenli analizlerde anlamlı olan hanehalkı büyüklüğü, çok değişkenli analizlerde anlamlılığını kaybetmiştir. İkametgâh yeri değişkeni açısından bakıldığında ise; Zaidi ve diğerleri (2012, s. 3) tarafından Pakistan'da yürütülen çalışmada, yapılan tek ve çok değişkenli analizlerde tedavi merkezinin olduğu şehirde ya da dışında ikamet edip etme durumu ile algılanan finansal yük seviyesi arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir. Ting ve diğerleri (2020, s. 1710)'nin Malezya'da yaptıkları çalışmada ise, banliyöde veya kırdaki yaşayanların tüm analizlerde kentte yaşayanlara göre daha yüksek subjektif finansal toksisite yaşama olasılığına sahip oldukları belirlenmiştir. Jing ve diğerleri (2020, s. 438, 440) tarafından Çin'de gerçekleştirilen çalışmada ise; tek değişkenli analizlerde anlamlı bulunan ikametgâh yeri değişkeni, çok değişkenli analizlerde finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olarak bulunamamıştır.

Araştırmada finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerden hastalığın tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıp almama değişkeninin finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olduğu ve destek alan hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığının yaklaşık olarak üç kat daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Bu değişkenle ilgili olarak literatürde farklı bulgular yer almaktadır. Örneğin Callahan ve Brintzenhofeszoc (2015, s. 382-383)'nin ABD'de yaptıkları çalışmada; sosyal destek ile finansal yaşam kalitesi arasında pozitif korelasyon olduğu, ancak çok değişkenli analizlerde bu anlamlılığın kaybolduğu bulunmuştur. Benzer şekilde Ting ve diğerleri (2020, s. 1709) tarafından Malezya'da yürütülen çalışmada da, tek değişkenli analizlerde tedavi maliyetlerinin karşılanması konusunda hükümet ya da işvereninden

destek almayan hastaların daha fazla objektif finansal toksisite yaşadığı, ancak çok değişkenli analizlerde bu anlamlılığın kaybolduğu tespit edilmiştir. Bu çalışmalar dışında, literatürde ise (Zaidi ve diğerleri, 2012, s. 6; Hoang ve diğerleri, 2017, s. 7; Nipp ve diğerleri, 2018, s. 529; Tran ve Zafar, 2018b, s. 70) hastaların finansal toksisite düzeylerini hafifletmede sosyal ya da ekonomik yardım programlarının kullanımı önerilmesine rağmen, bu çalışmada sosyal ya da ekonomik destek alan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşama olasılığına sahip olması beklenen bir sonuç değildir. Ancak bu çalışmada herhangi bir kurumdan destek alan hastaların önemli bir kısmının bu desteğin yeterli olmadığını düşünmesi ve yine bu hastaların önemli bir bölümünün düşük sosyo-ekonomik statüye sahip olması nedeniyle, bu desteğin hastaların hissettikleri finansal toksisite düzeyini hafifletmemiş olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler kategorisinde değerlendirilen istihdam durumu ve hanedeki esas geliri kazanan kişi olup olmama değişkenleri ise tek değişkenli analizlerde anlamlı olmalarına rağmen, çok değişkenli analizlerde bu anlamlılıklarını kaybetmişlerdir. Benzer şekilde; Shankaran ve diğerleri (2012, s. 1612) tarafından Washington'da, Knight ve diğerleri (2018, s. e667) tarafından ABD'de, Pearce ve diğerleri (2019, s. 16) tarafından Hollanda'da, Jing ve diğerleri (2020, s. 440) tarafından Çin'de yapılan araştırmalarda da, istihdam durumu finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olarak bulunamamıştır. Öte yandan; The Action Study Group (2015a)'un Güneydoğu Asya'da yürüttükleri çalışmada, ücretli bir işte çalışmama finansal katastrofi olasılığını artıran bir faktör olarak belirlenmiştir. de Souza ve diğerleri (2017b, s. 481) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada da, çalışmayan hastaların finansal toksisite yaşama olasılığının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Bu çalışmada hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler kapsamında incelenen algılanan sağlık statüsü ve sağlık profesyonelleriyle tedavi maliyetleri hakkında konuşma yapma durumu değişkenleri finansal toksisitenin önemli belirleyicileri olarak bulunmamıştır. Literatürde kanser ve tedavisiyle ilişkili özelliklerden hangilerinin finansal toksisite için bir risk faktörü oluşturduğuna yönelik olarak farklı bulgular yer almaktadır. Örneğin; Zaidi ve diğerleri (2012, s. 3) tarafından Pakistan'da yapılan çalışmada, hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler kapsamında incelemeye alınan kanser türü ve kanser bakımı

için aylık yapılan harcama miktarı algılanan finansal yük seviyesinin belirleyicileri olarak bulunamamıştır. Zafar ve diğerleri (2013, s. 388)'nin ABD'de yürüttüğü çalışmada; hastalık ve tedaviyle ilişkili özelliklerden sadece maliyetler hakkında hekimle görüşme yapmanın, literatürdeki ortak kanının aksine yüksek subjektif finansal yük ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Hoang ve diğerleri (2017, s. 3) tarafından Vietnam'da gerçekleştirilen çalışmada; sadece cerrahi işlem geçiren hastalarla kıyaslandığında, çoklu tedavi alanlar (hem cerrahi hem de cerrahi olmayan) ile kemoterapi, radyoterapi, hormon tedavisi ya da biyofarmasötik tedavi alan hastaların daha fazla yoksullaşma olasılığına sahip olduğu belirlenmiştir. de Souza ve diğerleri (2017b, s. 481)'nin ABD'de yaptıkları araştırmada, son bir yıl içerisinde üç ve daha fazla yatışa sahip olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı tespit edilmiştir.

Knight ve diğerleri (2018, s. e667) tarafından ABD'de yürütülen bir başka çalışmada; teşhisin üzerinden üç yıldan fazla sürenin geçmesi finansal toksisite için koruyucu bir faktör olarak bulunurken, kanser türü istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır. Pearce ve diğerleri (2019, s. 16)'nin Hollanda'da gerçekleştirdikleri çalışmada; kanser türü finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak bulunurken, teşhisten itibaren geçen süre finansal toksisitenin bir belirleyicisi olarak bulunamamıştır. Honda ve diğerleri (2019, s. 5) tarafından Japonya'da yürütülen araştırmada; hastalık ve tedaviyle ilişkili özellikler kapsamında incelemeye alınan evre, kemoterapi süresi ve son bir yıl içerisindeki yatış sayısı değişkenleri ile finansal toksisite arasında bir ilişki bulunamamıştır. Aviki ve diğerleri (2020)'nin New York'ta yaptığı çalışmada, poliklinik ziyaret sayısının finansal toksisite yaşama olasılığını artırdığı tespit edilmiştir. Ting ve diğerleri (2020, s. 1710-1711) tarafından Malezya'da gerçekleştirilen araştırmada; dört yıldan fazla süredir kanser olanlara göre, iki yıldan az bir süredir kanser olanların 2,01 kat, teşhisinin üzerinden iki ila dört yıl arasında bir süre geçenlerin ise 1,28 kat daha yüksek subjektif finansal toksisiteye sahip olduğu belirlenmiştir. Kanser türü, evre ve tedavi türü ise anlamlı bulunamamıştır. Jing ve diğerleri (2020, s. 435)'nin Çin'de yürüttüğü çalışmada ise, kanser ile ilgili özellikler arasında ileri evre finansal toksisitenin en güçlü belirleyicisi olarak saptanmıştır.

Diğer özelliklerin aksine; hastalık ve tedaviyle ilişkili özelliklerle ilgili olarak literatürdeki farklı bulguların sebebinin en temelde ülkelerin sağlık sistemlerinden ve araştırma örneklemelerini oluşturan kanser grupları ile araştırmalarda finansal toksisiteyi ölçmek için kullanılan yöntemlerdeki farklılıklardan kaynaklandığı düşünülmektedir. Örneğin; ABD’de yatış sayısı, poliklinik ziyaret sayısı ve teşhisten itibaren geçen süre gibi faktörler finansal toksisitenin önemli belirleyicileri olarak bulunurken (de Souza ve diğerleri, 2017b; Knight ve diğerleri, 2018; Aviki ve diğerleri, 2020), kamu sağlık sigortası sistemine sahip Japonya’da yapılan çalışmada doğrudan tedaviyle ilişkili özelliklerden çok gelire bağlı faktörlerin finansal toksisiteyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir (Honda ve diğerleri, 2019, s. 4). Ayrıca, hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler kapsamında yukarıda bahsedilen araştırmalardan sadece de Souza ve diğerleri (2017b), Honda ve diğerleri (2019) ile Jing ve diğerleri (2020) finansal toksisiteyi ölçerken COST Ölçeği’ni kullanmıştır. Yapılan bu çalışmada da hastalık ve tedaviyle ilişkili özelliklerden çok, başta aylık hanehalkı geliri olmak üzere sırasıyla sosyal ya da ekonomik destek alma durumu, yaş, eğitim seviyesi ve medeni durum gibi sosyo-demografik özellikler ile finansal durumla ilgili özelliklerin finansal toksisite ile ilişkili bulunmasının, başta ülkede uygulanan genel sağlık sigortası sisteminden ve kanser tedavisine ilişkin olarak SUT’ta yapılan düzenlemelerden (ilave ücret ödemesinin kaldırılması ve giderek artan sayıda kanser ilacının geri ödeme listesine alınması) kaynaklandığı düşünülmektedir.

5.4. Finansal Toksisite Düzeyinin Hasta Sonuçları Üzerindeki Etkisine İlişkin Bulgulara Yönelik Değerlendirmeler

Çalışmanın bu bölümünde, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyinin hasta sonuçlarından tedaviye uyumsuzluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ortaya koyan araştırma sonuçlarına ilişkin değerlendirmeler yer almaktadır.

5.4.1. Tedaviye Uyumsuzluk ve Finansal Toksisitenin Tedaviye Uyumsuzluk Üzerindeki Etkisine İlişkin Değerlendirmeler

Bu çalışmada kanser hastalarının maliyetler ya da mali endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk davranışı sergileyip sergilemedikleri de incelenmiştir. Ulaşılan sonuçlara göre; hastaların %7,9'unun sadece bir, %4,9'unun birden fazla, %12,8'inin ise en az bir tedaviye uyumsuzluk davranışı sergilediği belirlenmiştir. Elde edilen bu bulgu uluslararası çalışmalarla kıyaslandığında örneğin; Weaver ve diğerleri (2010, s. 3495)'nin ABD'de yaptıkları araştırmada, kanserden sağ kalanlar arasında son bir yıl içerisinde tıbbi hizmetten vazgeçme prevalansı %17 olarak bulunmuştur. Kodama ve diğerleri (2012) tarafından Japonya'da yürütülen çalışmada, katılımcıların %31,7'si finansal yük nedeniyle tedaviye devam edemediklerini ifade etmişlerdir. ABD'de solid tümör için kemoterapi veya hormon tedavisi gören, 21 yaş ve üzeri 164 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir araştırmada, hastaların %45'inin maliyetler nedeniyle ilaca uyumsuzluk yaşadığı belirlenmiştir (Zullig ve diğerleri, 2013, s. 60). Bestvina ve diğerleri (2014, s. 162) tarafından ABD'de yürütülen araştırmada ise; hastaların %27'si ilaca uyumsuzluğun en az bir türünü yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

ABD'de kemoterapi veya hormon tedavisi gören, solid tümöre sahip, 21 yaş ve üzeri 174 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir başka çalışmada; tedaviyle ilgili finansal sıkıntı nedeniyle katılımcıların %39'u en az bir kez tedaviye uyumsuzluk davranışı (reçeteyi işleme koymama, reçete edilenden daha az ilaç alma, randevu, işlem veya bir testi kaçırmama) gösterdiklerini belirtmişlerdir (Nipp ve diğerleri, 2016, s. 720). Kaul ve diğerleri (2017, s. 2729)'nin ABD'de yaptıkları araştırmada, hastaların %23,8'inin ilaca uyumsuzluk davranışı sergilediği tespit edilmiştir. Thom ve Benedict (2019, s. 3) tarafından ABD'de yürütülen çalışmada da, katılımcıların %17'sinin finansal nedenlerden dolayı kanser tedavilerini atladıkları veya geciktirdikleri bulunmuştur. Gordon ve diğerleri (2020, s. 367)'nin Avustralya'da gerçekleştirdikleri araştırmada ise, hastaların %4'ünün maliyetler nedeniyle tedaviye devam edemedikleri saptanmıştır. Jing ve diğerleri (2020, s. 435) tarafından Çin'de yapılan araştırmada ise, finansal problemler nedeniyle hastaların %33,7'si tedavilerini azalttıklarını veya bıraktıklarını ifade etmişlerdir.

Tedaviye uyumsuzluk davranışlarının detaylarına bakıldığında; bu çalışmada hastaların %6'sının reçetede yazılan ilaçlardan sadece bazılarını aldığı, %3,5'inin tedavilerini geciktirdikleri veya erteledikleri, %2,5'inin hekim tarafından belirlenen bir randevuya gidemedikleri, %2,2'sinin önerilen bir tedaviyi reddettikleri, %1,3'ünün reçete yazılmasını istemediği, %0,9'unun ilaçların dozunu atladığı ve %0,6'sının da kemoterapi tedavisini atladığı tespit edilmiştir. Tedaviye uyumsuzluk davranışları bazında yürütülen uluslararası çalışmalar incelendiğinde örneğin; Shankaran ve diğerleri (2012, s. 1611)'nin Washington'da gerçekleştirdikleri çalışmada, hastaların %7,2'sinin maliyet endişelerinden dolayı tavsiye edilen tedaviyi reddettikleri ve %5,4'ünün para tasarrufu sağlamak için ilaç dozlarını atladığı bulunmuştur. Kodama ve diğerleri (2012) tarafından Japonya'da yürütülen araştırmada, mali nedenlerden dolayı hastaların %2,6'sının kemoterapi tedavilerini durdukları saptanmıştır. Zafar ve diğerleri (2013, s. 383)'nin ABD'de yaptıkları çalışmada; tasarruf sağlamak amacıyla hastaların %24'ü reçetelerinin tamamını işleme koymaktan kaçındıklarını, %20'si reçete edilen miktardan daha az ilaç aldıklarını, %19'u reçetelerin bir kısmını işleme koyduklarını ifade etmişlerdir. Hastaların ayrıca maliyetlerden dolayı %7'si işlemlerden, %9'u testlerden kaçındıklarını, %4'ü kemoterapi ya da klinik randevularını atladıklarını belirtmişlerdir.

Bestvina ve diğerleri (2014, s. 162) tarafından ABD'de gerçekleştirilen bir diğer araştırmada; hastaların %22'sinin maliyetler nedeniyle reçetelerini işleme koyamadıkları, %14'ünün ilaç dozlarını atladıkları, %11'inin reçete edilenden daha az ilaç aldıkları ve %5'inin ise kemoterapi tedavisine uyum göstermedikleri bulunmuştur. Khera ve diğerleri (2014, s. 1378)'nin ABD'de yaptıkları bir başka araştırmada; tıbbi maliyet endişelerinden dolayı katılımcıların %21'i hekim randevusu oluşturmadığını veya tıbbi bir testi yaptırmadığını, %19'u reçeteli ilaçlarını azalttıklarını veya satın almadıklarını ifade etmişlerdir. Huntington ve diğerleri (2015, s. e412) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada; hastaların %17'si maliyetler nedeniyle multiple myeloma tedavilerinde gecikme yaşadıklarını, %16'sı kanserle ilgili olmayan, %12'si ise kanserle ilgili ilaçlar için reçetelerinin sadece bir kısmını işleme koyduklarını, %10'u maliyet nedeniyle önerilen bir testi reddettiklerini, %6'sı maliyet tasarrufu sağlamak için klinik ziyaretleri atladıklarını rapor etmişlerdir. Nipp ve diğerleri (2016, s. 720)'nin ABD'de yürüttükleri bir başka araştırmada; katılımcıların %28'inin reçetelerini işleme koymadıkları,

%23'ünün reçete edilenden daha az ilaç aldıkları, %10'unun tıbbi testleri, %8'inin tıbbi işlemleri, %6'sının ise randevularını atladıkları bulunmuştur. Honda ve diğerleri (2019, s. 4) tarafından Japonya'da yapılan çalışmada, hastaların %3'ü reçete edilenden daha az ilaç aldıklarını, %2'si tavsiye edilen bir işlemi yaptırmadıklarını, %1'i ise reçetelerini işleme koymadıklarını ifade etmişlerdir.

Yukarıda yer alan bulgulardan da anlaşılacağı üzere; bu çalışmayla elde edilen maliyetler nedeniyle hem genel ve hem de davranış bazında tedaviye uyumsuzluk oranları özellikle ABD'de yürütülen araştırma sonuçlarından daha düşüktür. Elde edilen bu sonucun; ABD'de artan kanser bakım maliyetlerinin önemli bir kısmının sigorta prim artışları, yüksek ön ödemeler ve katkı payları şeklinde hastalara aktarılmasından (Davis ve Fugett, 2018, s. 43; Nardi ve diğerleri, 2016, s. 845; Zafar ve Abernethy, 2013, s. 253) kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu çalışmada ise nispeten daha düşük olan tedaviye uyumsuzluk oranlarının SUT'ta kanser tedavisine ilişkin olarak yapılan düzenlemelerin (ilave ücret ödemesinin kaldırılması ve giderek artan sayıda kanser ilacının geri ödeme listesine alınması gibi) bir sonucu olduğu ifade edilebilir. Düşük olmasına karşın ulaşılan bu sonucun yine de ciddi bir oran olarak değerlendirilmesi gerekmektedir.

Bu çalışmada, kanser hastalarının finansal toksisite skorunun ve diğer bazı özelliklerinin (yaş, cinsiyet, aylık hanehalkı geliri, evre ve maliyet konuşması yapma durumu) maliyetler veya mali endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk olasılıklarını etkileyip etkilemediği de araştırılmıştır. Araştırma sonuçları, finansal toksisite skorunun ve hastaya ait diğer özelliklerden evrenin kanser hastalarında tedaviye uyumsuzluğun belirleyicileri olduğunu ortaya koymaktadır. Finansal toksisiteyle ilgili olarak ulaşılan bulgu; finansal toksisite skorunun tedaviye uyumsuzluğu negatif olarak etkilediğini ve hastaların finansal toksisite skorları arttıkça, bir diğer ifadeyle hissedilen finansal toksisite düzeyi azaldıkça, hastaların tedaviye uyumsuzluklarında da azalış yaşandığını göstermektedir. Elde edilen bu bulgu literatür ile de tutarlılık göstermektedir.

Örneğin; ABD'de 2010 yılı Ulusal Sağlık Görüşme Anketi (National Health Interview Survey)'ne katılan kanser öyküsüne sahip 1.556 kişi üzerinde yapılan bir çalışmada,

finansal problem yaşayan katılımcıların sağlık hizmetlerini daha fazla geciktirdikleri veya bu hizmetlerden ya da reçeteli ilaçlardan daha fazla vazgeçtikleri saptanmıştır (Kent ve diğerleri, 2013, s. 3710). Bestvina ve diğerleri (2014, s. 163) tarafından ABD’de yürütülen çalışmada da, yüksek veya çok yüksek finansal sıkıntı yaşayan hastaların daha fazla ilaca uyumsuzluk yaşadığı tespit edilmiştir. The Action Study Group (2015b, s. 977)’un Kamboçya, Myanmar, Endonezya, Laos, Vietnam, Filipinler, Tayland ve Malezya’da gerçekleştirdiği çalışmada da, ekonomik zorluk deneyiminin tedaviye devamsızlık olasılığıyla ilişkili olduğu bulunmuştur. Knight ve diğerleri (2018, s. e665) tarafından ABD’de yapılan çalışmada; finansal toksisite yaşayan hastaların daha fazla ilaca uyumsuzluk yaşadıkları, doktor ziyaretlerinden ve tıbbi testlerden daha fazla vazgeçtikleri belirlenmiştir. Bouberhan ve diğerleri (2019, s. 10)’nin ABD’de yürüttükleri çalışmada da, yüksek finansal toksisiteye sahip olan hastaların bakımlarını geciktirme ya da bakımlarından vazgeçme olasılıklarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Thom ve Benedict (2019, s. 1) tarafından ABD’de gerçekleştirilen bir başka çalışmada da, finansal toksisitenin tedaviyi atlama ya da geciktirme ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Benzer şekilde Beeler ve diğerleri (2020, s. 3)’nin ABD’de yaptığı çalışmada da; yüksek finansal toksisiteye sahip olan hastaların klinik ziyaretleri atlama, tavsiye edilen ya da reçete edilen besinsel destekler, destekleyici ilaçlar ve ağrı kesicileri almama ve tavsiye edilen testleri reddetme olasılıklarının daha fazla olduğu bulunmuştur.

Görüldüğü üzere; hem bu çalışmada hem de uluslararası literatürde yapılan araştırmalar neticesinde, finansal toksisite skorunun hastaların tedaviye uyumsuzluk sergileme eğilimlerinin önemli bir belirleyicisi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tedaviye uyum, kanser tedavisinin başarısı açısından kritik bir öneme sahiptir ve birçok onkolojik yenilik ve gelişmenin gerçekleştiği günümüz sağlık ortamında, hastaların maliyetler ya da mali endişeler nedeniyle belirlenen tedavi rejimlerine tam olarak uymaması, bakımlarını geciktirmesi ve hatta bunlardan vazgeçmek zorunda kalması kabul edilemez bir durumdur.

Bu çalışmada, tedaviye uyumsuzluğun bir diğer belirleyicisinin de hastalığın evresi olduğu bulunmuştur. Elde edilen sonuca göre; erken evredeki (evre 1 ve 2) hastalara göre, sırasıyla evrelendirmenin mümkün olmadığı hastalar ile evre 4’teki hastaların tedaviye

uyumsuzluk olasılıklarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu bulguyla ilgili olarak literatürde farklı sonuçlar yer almaktadır. Örneğin; Jagsi ve diğerleri (2014, s. 1273)'nin Los Angeles ve Detroit'te gerçekleştirdikleri çalışmada, evre önemli bir değişken olarak bulunamazken; The Action Study Group (2015b, s. 977) tarafından Kamboçya, Myanmar, Endonezya, Laos, Vietnam, Filipinler, Tayland ve Malezya'da yapılan araştırmada, evre 1'deki hastalara göre evre 3'teki hastaların daha yüksek tedaviye devamsızlık olasılığına sahip olduğu; Nipp ve diğerleri (2016, s. 721)'nin ABD'de yürüttüğü çalışmada ise; metastatik hastalarla kıyaslandığında, diğer hastaların daha fazla tedaviye uyumsuzluk (reçeteyi işleme koymama, reçete edilenden daha az ilaç alma, randevu, işlem veya bir testi kaçırma) davranışı gösterdikleri saptanmıştır.

Uluslararası literatürdeki farklı sonuçlara rağmen bu araştırmada; evrelendirmenin mümkün olmadığı hastalar ile son evredeki hastalarda tedaviye uyumsuzluk olasılığının daha yüksek olarak bulunmasının, bu hastaların tedavilerine ilişkin maliyetlerin fazla olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Evrelendirmenin mümkün olmadığı hastalar, bazı hematolojik kanser tanısına -akut lenfoblastik lösemi ve akut miyeloid lösemi- sahip hastalardır. Hematolojik malignitesi olan hastalar genellikle acil, agresif ve uzun kemoterapi tedavileri gerektiren tedavi rejimleri nedeniyle aylarca izole bir şekilde hastanede yatmak ve çoğu zaman yaşam boyu takip için sürekli ve düzenli bir şekilde hastane ziyaretlerinde bulunmak zorunda kalmaktadır. Chastek ve diğerleri (2012, s. 78s) tarafından ABD'de gerçekleştirilen çalışmada da, hematolojik maligniteye sahip hastaların yaşam sonu bakım ve akut hastaneye yatış maliyetlerinin solid tümör tanısı olan hastalara göre daha yüksek olduğu ve hatta lösemili hastaların en yüksek yaşam sonu kanser bakım maliyetlerine sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu araştırmada da istatistiksel olarak anlamlı olmasa da, hematolojik kanser tanısı olan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadığı belirlendiği için bu hastaların daha yüksek tedaviye uyumsuzluk olasılığına sahip olmasının beklenen bir bulgu olduğu ifade edilebilir.

Evre 4'teki hastalar, bir diğer ifadeyle metastatik kansere sahip hastalar ise literatürde; erken evre hastalıkla karşılaştırıldığında hastalık yönetimi ve tedavisinin yüksek karmaşıklığı ve farklı tedavi hedeflerine sahip oldukları için en savunmasız hastalar olarak kabul edilmektedir. Bu hastalar için tedavi, hastalığın tamamen ortadan

kaldırılmasına değil, hastalığın ilerlemesinin yavaşlatılmasına yardımcı olmaktadır (Rotter ve diğerleri, 2019, s. 196, e301). Normal yaşam masrafları ve potansiyel gelir kaybıyla birleşen kümülatif tedavi maliyetleri ve gerekli uzun vadeli çoklu ve karmaşık tedaviler, halihazırda hastalıklarının fiziksel ve duygusal talepleriyle başa çıkmaya çalışan metastatik veya ileri evre hastaları daha savunmasız hale getirmektedir (Rotter ve diğerleri, 2019, s. e304; Schroeder ve diğerleri, 2019, s. 1118). Örneğin; Sun ve diğerleri (2018, s. 1-2) tarafından yapılan bir sistematik derlemede, meme kanseri tedavi maliyetlerinin evre 1 ile karşılaştırıldığında, evre 4'teki hastalarda %109 oranında daha fazla olduğu belirlenmiştir. Bu nedenlerden dolayı evre 4'teki hastaların da tedaviye uyumsuzluk olasılıklarının daha yüksek olduğu düşünülmektedir.

5.4.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Finansal Toksisitenin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisine İlişkin Değerlendirmeler

Araştırmaya katılan kanser hastalarının fiziksel, sosyal yaşam ve aile, duygusal ve fonksiyonel durumlarına yönelik iyilik hallerini ortaya koyan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği olan FACT-G'ye ilişkin toplam skor ortalamaları $74,05 \pm 20,09$ olarak bulunmuştur. Ölçekten alınabilecek en düşük skorun 0, en yüksek skorun 108 olabileceği göz önüne alındığında, elde edilen bu sonuca göre araştırmaya katılan hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olduğu söylenebilir. Uluslararası literatürde aynı ölçeği kullanan araştırmalarda elde edilen bulgulara bakıldığında örneğin; de Souza ve diğerleri (2017b, s. 481) tarafından ABD'de yapılan çalışmada FACT-G skor ortalaması $77,01 \pm 17,21$, Barbaret ve diğerleri (2017, s. 5)'nin Fransa'da yürüttükleri araştırmada FACT-G skor ortalaması $63,0 \pm 18,0$, Hastert ve diğerleri (2019, s. 1206) tarafından ABD'de gerçekleştirilen bir diğer araştırmada FACT-G skor ortalaması $76,0 \pm 18,0$, Jacob ve diğerleri (2019, s. 7)'nin Hindistan'da yaptığı çalışmada, FACT-G skor ortalaması $62,4 \pm 10,0$ olarak tespit edilmiştir.

Ulusal literatürde ise örneğin; Çukurova Üniversitesi Hastanesi'nin onkoloji polikliniğine başvuran meme kanseri tanısına sahip 100 hastanın katılımıyla gerçekleştirilen bir araştırmada; FACT-G skor ortalaması $76,12 \pm 14,85$ olarak belirlenmiştir (Saatci ve diğerleri, 2007, s. 255). İstanbul'da bir üniversite hastanesinin medikal onkoloji kliniğine

başvuran, en az bir kür kemoterapi tedavisi almış, yeni meme kanseri tanısına sahip, 18 yaş ve üzeri 105 hasta üzerinde yapılan bir çalışmada, FACT-G skor ortalamasının $63,89 \pm 16,48$ olduğu tespit edilmiştir (Bayram ve diğerleri, 2014, s. 679). İstanbul'da bir üniversite hastanesinin jinekolojik onkoloji polikliniğini ziyaret eden, kanser tanısı almış 154 hasta ile yürütülen bir başka çalışmada, FACT-G skor ortalaması $53,4 \pm 15,4$ olarak saptanmıştır (Güngör ve diğerleri, 2017, s. 111). Samsun'da bir üniversite hastanesinin kemoterapi ünitesinde ayakta tedavi gören 410 onkoloji hastasının katılımıyla gerçekleştirilen bir çalışmada ise, FACT-G skor ortalamasının $76,9 \pm 16,2$ olduğu bulunmuştur (Aydın, 2018, s. 42). Bu çalışmadan elde edilen sonucun; Fransa'da Barbaret ve diğerleri (2017), Hindistan'da Jacob ve diğerleri (2019), İstanbul'da Bayram ve diğerleri (2014) ile Güngör ve diğerleri (2017) tarafından bulunan sonuçlardan daha yüksek olduğu, ABD'de de Souza ve diğerleri (2017b) ile Hastert ve diğerleri (2019), Adana'da Saatci ve diğerleri (2007) ve Samsun'da Aydın (2018)'nin elde ettiği sonuçlardan ise daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Boyut bazında bakıldığında ise; bu çalışmada en yüksek ortalamaya sahip boyutun $25,40 \pm 4,10$ 'luk skor ortalamasıyla sosyal yaşam ve aile durumu olduğu tespit edilmiştir. Bu boyuttan alınabilecek en yüksek skorun 28 olabileceği göz önüne alındığında; elde edilen sonuca göre çalışmaya katılan kanser hastalarının aile ve arkadaşlarıyla ilişkilerinin oldukça iyi olduğu, bu kişilerden yeterli düzeyde destek gördüğü ve hastalıklarıyla ilgili olarak bu kişilerle kurdukları iletişimden de memnun oldukları ifade edilebilir. Bu çalışmadan farklı olarak uluslararası literatürde ise örneğin; ABD'de Knight ve diğerleri (2018) ve Hastert ve diğerleri (2019) tarafından yapılan araştırmalarda en yüksek ortalamaya sahip boyut bedeni durum iken, Jacob ve diğerleri (2019)'nin Hindistan'da yürüttüğü çalışmada, en yüksek ortalamaya sahip boyut duygusal durum olarak bulunmuştur. Öte yandan; Batı Pensilvanya'da, ayakta tedavi veren onkoloji kliniklerine başvuran, 18 yaş ve üzeri, ileri evre solid tümöre sahip 100 kanser hastasının katılımıyla yapılan bir çalışmada; bu çalışmayla benzer şekilde en yüksek ortalamaya sahip boyut sosyal yaşam ve aile durumu olarak tespit edilmiştir (Gallups ve diğerleri, 2017, s. e166). Ulusal literatürde; Bayram ve diğerleri (2014, s. 679), Güngör ve diğerleri (2017, s. 111) ve Aydın (2018, s. 42) tarafından gerçekleştirilen araştırmalarda da, en yüksek ortalamaya sahip boyut sosyal yaşam ve aile durumu boyutu olarak bulunmuştur.

Ek olarak; Masat (2018, s. 62)'in bir üniversite hastanesinde yatarak tedavi gören 406 ile gerçekleştirdiği araştırma ile Akin ve Kas Güner (2019, s. 7) tarafından bir kamu hastanesinin ayakta kemoterapi ünitelerinde tedavi gören, meme, akciğer veya gastrointestinal kanser tanısına sahip, 18 yaş ve üzeri 236 hasta üzerinde yapılan araştırmada da benzer şekilde, sosyal yaşam ve aile durumu en yüksek ortalamaya sahip boyut olarak tespit edilmiştir.

Özellikle ulusal çalışmalarla bu araştırma arasında en yüksek ortalamaya sahip boyut açısından karşılaşılan bu benzerliğin Türk kültürü ve aile yapısından kaynaklandığı düşünülmektedir. Esasında sadece kanserde değil, bütün ciddi hastalıklarda hastalık sürecinin en başından itibaren içinde bulunulan sosyo-kültürel yapının da etkisiyle, hem aile bireyleri ve diğer yakın akrabalar hem de arkadaşlar tarafından teşhis alan kişiye maddi ve manevi anlamda önemli destek sağlanmaktadır. Hatta çoğunlukla aile bireyleri bizzat hastanın bakımını üstlenmektedir. Diğer kültürlerle nazaran, Türkiye'de aile ve arkadaşlık bağları bir sağlık sorunu ortaya çıktığında daha da güçlendiği için elde edilen bu sonucun beklendik olduğu söylenebilir.

Öte yandan bu çalışmada, duygusal durum boyutunun $15,00 \pm 6,10$ 'luk skor ortalamasıyla en düşük ortalamaya sahip boyut olduğu belirlenmiştir. Bu boyuttan alınabilecek en yüksek skorun 24 olabileceği göz önüne alındığında, elde edilen sonuca göre araştırmaya katılan kanser hastalarının hastalığın etkisiyle duygu durumlarının ve hastalıkla başa çıkma konusundaki memnuniyetlerinin orta düzeyde olduğu ifade edilebilir. Uluslararası literatürde; ABD'de Gallups ve diğerleri (2017, s. e166), Knight ve diğerleri (2018, s. e668) ve Hastert ve diğerleri (2019) ile Hindistan'da Jacob ve diğerleri (2019, s. 7) tarafından yapılan araştırmalarda ise, faaliyet durumu en düşük ortalamaya sahip boyut olarak saptanmıştır. Ulusal literatüre bakıldığında; Aydın (2018, s. 42) ve Masat (2018, s. 62)'in Samsun'da yürüttüğü çalışmalarda uluslararası literatürle benzer şekilde en düşük ortalamaya sahip boyut olarak faaliyet durumu bulunurken, Saatci ve diğerleri (2007, s. 255)'nin Adana'da, Bayram ve diğerleri (2014, s. 679) ile Güngör ve diğerleri (2017, s. 111)'nin İstanbul'da, Akin ve Kas Güner (2019, s. 7)'in Kastamonu'da yürüttüğü araştırmalarda ise bu araştırmayla benzer şekilde, en düşük ortalamaya sahip boyutun duygusal durum olduğu bulunmuştur. Kanser teşhisi ve tedavi

süreci hasta üzerinde suçluluk, öfke, korku ve endişe gibi çeşitli duygu durumu değişikliklerine yol açtığı için aslında elde edilen bu sonucun beklenen bir bulgu olduğu düşünülmektedir.

Bu araştırmanın amaçlarından biri de, kanser hastalarının finansal toksisite skorunun sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerindeki etkisini ortaya koymaktır. Bu doğrultuda öncelikle korelasyon analizi yapılmış olup, elde edilen sonuçlar finansal toksisite skoru ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin bedeni durum boyutu arasında orta düzeyde, sosyal yaşam ve aile, duygusal ve faaliyet durumu boyutu arasında düşük düzeyde ilişki olduğunu göstermektedir. Finansal toksisite ile toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skoru arasında ise düşük düzeyde ilişki tespit edilmiştir. Finansal toksisite skorlarının artması hissedilen finansal toksisite düzeyinin azaldığı anlamına geldiği için bu sonuçlar hastaların finansal toksisite düzeyi ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında negatif bir ilişkinin varlığını ortaya koymaktadır.

Aynı ölçekleri kullanarak yapılan araştırmalar incelendiğinde örneğin; de Souza ve diğerleri (2017b, s. 482) tarafından ABD’de gerçekleştirilen çalışmada, finansal toksisite ile toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skoru arasında orta düzeyde bir ilişki saptanmıştır. ABD’de jinekolojik kanser tanısı almış 79 kadın üzerinde yapılan diğer bir araştırmada; finansal toksisite skoruyla sağlıkla ilgili yaşam kalitesi boyutlarından bedeni, duygusal ve faaliyet durumu arasında orta düzeyde bir ilişki olduğu, ancak sosyal yaşam ve aile durumu boyutu ile arasında anlamlı korelasyon olmadığı belirlenmiştir. Aynı çalışmada, finansal toksisite ve toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skoru arasında da orta düzeyde bir ilişki tespit edilmiştir (Liang ve diğerleri, 2019, s. 165). Rosenzweig ve diğerleri (2019, s. 86)’nin ABD’de yürüttüğü araştırmada da; finansal toksisite skoru ile hem sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin tüm alt boyutları hem de toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skoru arasında orta düzeyde ilişkiler olduğu bulunmuştur. Hazell ve diğerleri (2020, s. 98) tarafından ABD’de gerçekleştirilen çalışmada da, finansal toksisite ile toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skorları arasında orta düzeyde bir ilişki belirlenmiştir.

Farklı ölçekler kullanmasına rağmen; Delgado-Guay ve diğerleri (2015, s. 1092) tarafından Teksas'ta yapılan bir araştırmada da, finansal sıkıntı düzeyi ile toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında negatif yönde ve düşük düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur. Gallups ve diğerleri (2017, s. e166)'nin Pensilvanya'da yürüttüğü çalışmada da, algılanan finansal zorluk ile toplam sağlıkla ilgili yaşam kalitesi skorları arasında negatif yönde ve düşük düzeyde ilişki tespit edilmiştir. Tüm bu sonuçlar finansal toksisite ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirirken farklı ölçekler kullanılmış olmasına rağmen, iki değişken arasında negatif yönde, düşük veya orta düzeyde ilişkiler olduğunu ortaya koymaktadır.

Araştırmaya katılan kanser hastalarının finansal toksisite skorunun ve diğer bazı özelliklerinin (yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, istihdam durumu ve kanser türü) sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerindeki etkisini ortaya koymak amacıyla çoklu doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Analiz neticesinde; kanser hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyini en iyi yordayan değişkenin finansal toksisite skoru olduğu tespit edilmiştir. Buna göre; kanser hastalarında finansal toksisite skoru arttıkça, diğer bir ifadeyle hissedilen finansal toksisite düzeyi azaldıkça hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyi artmaktadır. Ya da finansal toksisite skoru azaldıkça, başka bir deyişle hissedilen finansal toksisite düzeyi arttıkça hastaların yaşam kalitesi düzeyinde azalış gerçekleşmektedir.

Elde edilen sonuç literatürü de destekler niteliktedir. Örneğin; Fenn ve diğerleri (2014, s. 332) tarafından ABD'de yapılan araştırmada, kanserin sebep olduğu finansal problemlerin derecesinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin en önemli belirleyicisi olduğu ve kanserin çok fazla probleme neden olduğunu belirten hastaların yaşam kalitelerini "mükemmel", "çok iyi" veya "iyi" olarak puanlama olasılıklarının daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Zafar ve diğerleri (2015, s. 145)'nin ABD'de yürüttüğü çalışmada da, yüksek finansal yükün kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu bulunmuştur. Chen ve diğerleri (2018, s. 1265, 1270) tarafından Çin'de gerçekleştirilen araştırmada da, objektif ve sübjektif finansal yükün kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu ve sübjektif finansal yükün yaşam kalitesi üzerinde daha güçlü bir etkisi olduğu saptanmıştır. Park ve Look (2018, s. e117)'un ABD'de yaptığı çalışmada ise, hanehalkı

gelirinin %20'sini aşacak şekilde yüksek finansal yük yaşamının düşük fiziksel ve ruhsal yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu belirlenmiştir.

İrlanda'da kolorektal kanserden sağ kalan 493 kişi üzerinde yürütülen bir araştırmada, teşhis sonrasında kanserle ilişkili finansal stres ve gerginlik yaşayan hastalarda düşük sağlıkla ilgili yaşam kalitesi oranının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Sharp ve diğerleri, 2018, s. 27). Jacob ve diğerleri (2019, s. 9)'nin Hindistan'da yaptığı çalışmada, finansal zorluk sağlıkla ilgili kötü yaşam kalitesinin en önemli belirleyicisi olarak saptanmıştır. Lu ve diğerleri (2019, s. 863) tarafından İrlanda'da gerçekleştirilen araştırmada da, finansal zorluk yaşayan hastalarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Philips ve diğerleri (2019, s. 386)'nin ABD'de yaptığı çalışmada da, finansal toksisite yaşam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olduğu bulunmuştur. Perrone ve diğerleri (2019, s. 2225) tarafından İtalya'da gerçekleştirilen araştırmada da, finansal yükün kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu saptanmıştır. Koskinen ve diğerleri (2019, s. 1062)'nin Finlandiya'da yürüttükleri çalışmada da, finansal zorlukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde negatif bir etkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Gordon ve diğerleri (2020, s. 367) tarafından Avustralya'da gerçekleştirilen araştırmada da, kötü finansal toksisitenin sağlıkla ilgili kötü yaşam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olduğu bulunmuştur. Ting ve diğerleri (2020, s. 1703) tarafından Malezya'da yapılan çalışmada da, yüksek objektif ve sübjektif finansal toksisitenin kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu ve özellikle sübjektif finansal toksisitenin yaşam kalitesi üzerinde daha yüksek bir negatif etkiye sahip olduğu saptanmıştır. Mongelli ve diğerleri, (2020, s. 634)'nin ABD'de yaptığı araştırmada da, yüksek finansal zorluk ve finansal sıkıntı kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin belirleyicileri olarak tespit edilmiştir.

Görüldüğü üzere çeşitli ülkelerde, farklı özelliklere sahip kanser grupları üzerinde, farklı ölçüm araçları kullanılarak yürütülmüş olsalar da tüm bu araştırmalardan elde edilen ortak sonuç, finansal toksisite düzeyinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini negatif yönde etkilediği yönündedir. Özellikle Fenn ve diğerleri (2014) ile Jacob ve diğerleri (2019)

tarafından yapılan çalışmalarda da tespit edildiği üzere, bu araştırmada da finansal toksisitenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin incelenen değişkenler içerisinde en önemli belirleyicisi olarak bulunması oldukça dikkat çekicidir. Hissedilen finansal toksisite düzeyinin, tedavi ve iyileşmeye odaklanması gereken bir süreçte kanser hastaları için ilave bir stres kaynağı yarattığı bilinen bir gerçektir. Hastaya ait diğer bazı özelliklerden (yaş, medeni durum, eğitim seviyesi, istihdam durumu ve kanser türü) ziyade, bu stres kaynağı hastalık ve tedavi süreciyle birlikte halihazırda giderek bozulan sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin daha da kötüleşmesine sebep olmaktadır. Bu bulgu, kanser hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin büyük ölçüde hastaların ekonomik anlamdaki iyilik hallerine de bağlı olduğunu göstermektedir.

Bu çalışmada ayrıca, yaş ve kanser türü de sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin belirleyicileri olarak bulunmuştur. Buna göre; ileri yaşın daha düşük, solid tümöre göre ise hematolojik kanser türünün daha yüksek yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Örneğin; Fenn ve diğerleri (2014, s. 336) tarafından ABD’de yapılan araştırmada da, ileri yaştaki hastaların genç yaştaki hastalara göre sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini “iyi” veya “daha iyi” olarak puanlama olasılıklarının daha düşük olduğu belirlenmiştir. Koskinen ve diğerleri (2019, s. 1067)’nin Finlandiya’da gerçekleştirdikleri araştırmada da benzer şekilde, yaş ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında negatif bir ilişki olduğu saptanmıştır. Elde edilen sonucun yaşla birlikte artan komorbiditeden (Gruneir ve diğerleri, 2016, s. 35) kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Komorbidite kanser hastalarında da oldukça yaygın bir durumdur ve yaşlanan nüfus ile birlikte daha da yaygın hale gelmektedir. Kanserli hastalarda komorbidite potansiyel olarak tanı esnasındaki evreyi, tedavi sürecini ve sonuçlarını etkilemektedir. Komorbiditesi olan hastalar daha düşük sağ kalım ve daha düşük yaşam kalitesi sahiptirler (Sarfati ve diğerleri, 2016, s. 337). Yaşla birlikte artan komorbiditenin de etkisiyle, bu araştırmada ileri yaştaki kanser hastalarının daha düşük yaşam kalitesi olasılığına sahip olduğu düşünülmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Kanser hastalığı günümüzde, küresel olarak büyüyen önemli bir halk sağlığı sorunudur. Finansal toksisite ise, giderek artan bir şekilde bu hastalığa sahip hastaların ayrılmaz bir parçası olarak kabul edilmektedir. Finansal toksisite sadece ABD’de değil, kamu finansmanının ağırlıkta olduğu sağlık sistemlerine sahip ülkelerde de kanser ile mücadele eden hastaları ve bu hastaların ailelerini etkileyen evrensel nitelikte bir sorundur. Kanser bakımının gelişmeye devam ettiği ve bu bakıma ilişkin maliyetlerin de sürdürülebilir olmayan bir şekilde artış gösterdiği günümüz sağlık ortamında, bu hastalıkla savaşan kişi sayısında beklenen artışla birlikte önümüzdeki yıllarda daha fazla hastanın finansal toksisite sorununa maruz kalacağı tahmin edilmektedir.

Finansal toksisitenin, kanser bakım hizmetlerinin yüksek kalitede ve hasta merkezli sunulmasının önünde bir engel oluşturduğu artık giderek daha fazla kabul edilmektedir. Kanser teşhis ve tedavisinin beraberinde getirdiği bu sorunu anlamak, yüksek risk altında olan hasta gruplarının belirlenmesi ve bu hastalarla ilgili etkili finansal ve sosyal destek hizmetlerinin planlanması ve uygulamaya konulması açısından oldukça önemlidir. Finansal toksisite aynı zamanda tedaviye uyum ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyi gibi hasta sonuçları üzerinde yaratabileceği olumsuz etkiler nedeniyle de büyük önem taşımaktadır. Kanser hastalarında finansal toksisitenin ölçülmesi bu bağlamda, onkolojik bakım açısından sağlık sistemindeki eksik noktaların belirlenmesine yardımcı olarak sonrasında uygulanacak müdahalelerle bireylerin daha yüksek kalitede ve kapsamlı kanser bakım hizmetlerinden faydalanmasına olanak sağlayacaktır.

Bu kapsamda yürütülen tez çalışması ile, kanser ile mücadele eden hastaların hissettikleri finansal toksisite düzeyi çeşitli yönleriyle ortaya konulmaya çalışılmıştır. Bu doğrultuda ilk olarak, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini ölçmek için geliştirilen ve daha sonra çeşitli araştırmacılar tarafından Çince, Japonca, İtalyanca ve Farsça gibi farklı dillere uyarlaması yapılan COST Ölçeği (v2)’nin Türkçe’ye uyarlaması yapılmıştır. Bu bağlamda elde edilen araştırma sonucu ve bu sonuca yönelik öneriler şu şekildedir:

- Yapılan geçerlilik ve güvenilirlik analizleri neticesinde, COST Ölçeği (v2)'nin Türkçe versiyonunun geçerli ve güvenilir olduğu ve hem orijinali hem de Japon ve İtalyan versiyonlarında da tespit edildiği gibi tek faktörlü bir yapıya sahip olduğu bulunmuştur.

COST Ölçeği, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyini değerlendirmek için özel olarak tasarlanmış ve onaylanmış bir araçtır. Bu çalışmada elde edilen sonuç, bu ölçeğin Türkiye Sağlık Sistemi içerisinde kanser hastalığıyla mücadele eden hastaların finansal toksisite düzeylerinin ölçülmesinde de kullanılabilir olduğunu ortaya koymaktadır. Ulusal literatüre kazandırılan COST Ölçeği (v2-Türkçe)'nin gelecekte bu konuda çalışma gerçekleştirecek araştırmacılara fayda sağlayacağı düşünülmektedir.

Öte yandan bu ölçek sadece araştırmacılar tarafından değil, aynı zamanda sağlık profesyonelleri tarafından da sağlık kuruluşu ortamında bir tarama aracı olarak kullanılabilir bir araçtır. Literatürde de bahsedildiği üzere, finansal toksisite sorunu günümüzde giderek artan bir şekilde kanser teşhisi ve tedavisini takiben ortaya çıkan diğer önemli fiziksel ve psikolojik toksisitelerle eşdeğer olarak kabul edilmekte ve onkolojik uygulamanın rutin bir parçası olarak değerlendirilen diğer toksisiteler gibi, finansal toksisitenin de kanser hastalarında önemli bir sorun olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda uyarlaması yapılan ölçeğin, Türkiye'de kanser hastalığı ile mücadele eden hastaların finansal toksisite düzeyini belirlemek amacıyla sağlık kuruluşlarında bir tarama aracı olarak kullanılması halinde önemli faydalar sağlayacağı düşünülmektedir. Bu ölçek ile yapılacak tarama sonrasında, finansal toksisite yaşama riski yüksek olan hastalar tespit edilerek hastaların uygun destek personeline ve finansal yardım kaynaklarına yönlendirilmesi ya da bu hastalar için destek programlarının oluşturulması sağlanabilir. Bu nedenle bu araç ile yapılacak olan finansal toksisite taramasının sağlık kuruluşlarında verilen standart kanser tedavisi sürecine entegre edilmesi ve bir bakım standardı haline getirilmesi önerilmektedir.

Bu çalışmada belirlenen amaçlardan bir diğeri, kanser hastalarında finansal toksisite düzeyinin ortaya konulması ve daha sonra hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler, finansal durum ve istihdama ilişkin özellikler ile hastalık ve tedaviye ilişkin

özelliklerin hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığını etkileyip etkilemediğinin tespit edilmesidir. Bu amaç ile, finansal toksisite açısından yüksek risk altında olan kanser hastalarının profili ortaya çıkarılmıştır. Bu kapsamda elde edilen araştırma sonuçları ve bu sonuçlara yönelik öneriler aşağıda yer almaktadır:

- Araştırmada kanser hastalarının finansal toksisite ölçeğine ilişkin ortalamaları $21,85 \pm 12,02$ olarak bulunmuştur. Bu ortalama, bu araştırmaya katılan kanser hastalarının orta düzeyin üzerinde finansal toksisite yaşadığını göstermektedir.

Ulaşılan bu sonuç; genel sağlık sigortası sistemine (2019 yılı itibariyle nüfusu kapsama oranı %98,8) rağmen, finansal toksisite sorununun Türkiye’de de geçerli olduğunu ortaya koymaktadır. Yüksek kalitede ve kapsamlı kanser bakımı için hastalara bütüncül olarak yaklaşılması oldukça önemlidir. Bu kapsamda hastaların hissettikleri finansal toksisite düzeyinin de değerlendirmeye alınarak azaltılması için çabalar gösterilmelidir. Bu noktada sağlık hizmeti sunucularına çeşitli görevler düşmektedir. Özellikle onkologların kanserin finansal toksisitesi konusundaki farkındalıklarının artırılması büyük önem taşımaktadır. Onkologlar, fiziksel ve psikolojik toksisiteler gibi finansal toksisiteyi de klinik değerlendirmenin bir parçası olarak dâhil edebilirler. Tedavinin başlangıcından itibaren gerçekleştirilen ve belirli aralıklarla tekrarlanan görüşme ve taramalarla, hastalara alacakları tedavilerin sadece fiziksel veya psikolojik yan etkileri hakkında değil, maliyetleri ve geri ödeme koşulları hakkında da bilgi vererek hastaların daha fazla bilinçlenmesini sağlayabilirler. Onkologlar ayrıca bu görüşmelerde hastaları finansal durumları, ihtiyaç ve sıkıntıları açısından değerlendirerek uygun destek personeline ve kaynağa yönlendirebilirler. Böylece hastaların hissettikleri finansal sıkıntı azaltılarak tamamen tedavilerine ve iyileşmelerine odaklanmaları sağlanabilir.

Öte yandan, kanser bakım maliyetlerini ve bunlarla ilgili hasta endişelerini anlamak ve değerlendirmek oldukça hassas bir konudur ve bu sorumluluğun yoğun çalışma temposu ve zaman kısıtı nedeniyle sadece onkologların omuzlarına yüklenmemesi gerektiği düşünülmektedir. Oluşturulacak takıma onkologların yanı sıra hemşireler, sosyal çalışmacılar, psikologlar ve ek olarak sağlık kuruluşlarında istihdam edilecek finansal danışmanların (navigatörler) da dahil edilmesi çok önemlidir. Bu kişilerin kanser bakım maliyetlerini ve bunlarla ilgili hasta endişelerini rahatlıkla ele alabilmeleri için hem

finansal hem de iletişim anlamında bilgi ve becerilerle donatılmaları gerekmektedir. Bu bilgi ve beceriler örgün eğitim ya da hizmet içi eğitimler aracılığıyla sağlık profesyonellerine kazandırılabilir. Bu takımlar, sunacakları finansal danışmanlık hizmetleriyle hastaları ihtiyaçları doğrultusunda uygun kurum içi veya kurum dışı kaynaklara yönlendirebilirler. Diğer taraftan ne yazık ki son zamanlarda, kanser ilaçlarının karşılanmasına yönelik olarak hastaların kendi online kampanyalarını başlattıklarına dair sayısız haber giderek artan bir şekilde medyada yer almaktadır. Bu noktada kanser hastalarına finansal ve sosyal destek sağlayacak daha fazla sayıda programa ihtiyaç duyulduğu da açıktır. Özellikle hasta savunuculuğu rolü üstlenen örgütler ile hükümetlerin bu konuda ortak çalışmalar yürütmesi çok önemlidir. Sağlık alanında düzenleyiciler ve politika yapıcılar da bir tedavinin ne kadara mal olacağı konusunda fiyat şeffaflığı sağlayarak ve maliyet etkinlik analizlerine ağırlık vererek finansal toksisitenin azaltılmasında çözümün bir parçası olabilirler. Bir diğer olası çözüm ise, maliyet paylaşımının olası zararlarının önüne geçebilmek için standart sigorta tasarımından ziyade değere dayalı sigorta tasarımının yaygınlaştırılmasıdır.

- Çalışmada finansal toksisiteyle ilişkili olan risk faktörlerini ortaya koymak amacıyla yapılan analizler neticesinde; hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özelliklerden genç yaşın (< 56), evli olmanın, düşük eğitim seviyesi ile aylık olarak düşük hanehalkı gelirine sahip olmanın finansal toksisitenin önemli belirleyicileri olduğu ve bu özelliklerdeki hastaların yüksek finansal toksisite yaşama olasılığına sahip oldukları tespit edilmiştir. Özellikle aylık hanehalkı geliri bu çalışmada, hem hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik özellikler hem de araştırma modeline dahil edilen tüm özellikler içerisinde finansal toksisitenin en güçlü belirleyicisi olarak bulunmuştur.

Yaş değişkeni açısından bakıldığında; bu çalışmada yaşı 56'nın altında olan her beş hastadan birinin kanser nedeniyle işini bırakmak zorunda kaldığı ve yine her beş hastadan dördünün de kanser nedeniyle gelirinde azalma yaşadığı göz önüne alındığında, özellikle tedavi esnasında çalışmaya devam edebilecek kadar zinde hisseden genç yaştaki hastaların işgücünde kalmaları sağlanarak hissettikleri finansal toksisitenin azaltılabileceği düşünülmektedir. Örneğin; bu hastaların tedavi planları hazırlanırken çalışma programları göz önünde bulundurularak genç yaştaki hastaların işlerine devam

etmeleri sağlanabilir. Başka bir yöntem olarak, akşam ya da haftasonu faaliyet gösteren onkoloji poliklinikleri gibi yenilikçi alternatiflerle (Pearce ve diğerleri, 2019; Katayama ve diğerleri, 2020) çalışma çağındaki genç hastaların istihdamdaki süreklilikleri sağlanarak gelir ve refah düzeyleri de istikrarlı bir hale getirilebilir ve yaşadıkları finansal sıkıntılar da önemli ölçüde azaltılabilir. Ek olarak, hükümetin yanı sıra işverenlerin de, kanser hastalığı ile mücadele eden genç çalışanlarını işgücünde kalmalarını teşvik eden politikalarla desteklemeleri finansal toksisitenin şiddetinin azaltılmasında son derece önemlidir.

Öte yandan; evli olan her on katılımcıdan yaklaşık olarak dördünün hanelerinde esas geliri kazanan kişi konumunda olması sebebiyle, genç yaştaki katılımcılarla benzer şekilde, tedavi esnasında çalışmaya devam edebilecek kadar zinde kalan evli hastaların da işgücünde kalmalarını sağlayacak çabaların bu hastalardaki finansal toksisite yaşama olasılığını azaltabileceği düşünülmektedir. Kanser tedavisi kapsamında tıbbi ve tıbbi olmayan kalemler için yapılacak harcamaların yanı sıra evli hastalar, varsa çocukların eğitimi ve yetiştirilmesi, hanedeki diğer bireylerin günlük ihtiyaçlarının karşılanması gibi kısaca ailenin geçiminin sağlanması için de çeşitli harcamalar yapmak zorunda kalmaktadır. Bu kapsamda evli olan hastalara bu yönde yapılacak yardımların da hissettikleri finansal toksisiteyi hafifletebilmede fayda sağlayacaktır.

Düşük eğitim seviyesi ile aylık olarak düşük hanehalkı gelirine sahip olan hastaların yüksek finansal toksisite yaşama riski taşımaları, bu hastaların sosyo-ekonomik olarak dezavantajlı konumda olmalarından kaynaklanmaktadır. Bu araştırmaya katılan hastaların yaklaşık yarısı düşük eğitim seviyesine (ortaokul seviyesi ve daha altı) sahiptir. Ayrıca yaklaşık her on hastadan üçünün 2000 TL ve altında hanehalkı geliri bulunmaktadır ve bu tutar 2019 yılında yürürlükte olan 2020,59 TL'lik asgari ücretin de altındadır. Düşük sosyo-ekonomik statüleri nedeniyle bu hastaların halihazırda kendilerinin ve ailelerinin yiyecek, ısınma, barınma gibi temel gerekliliklerini karşılama konusunda büyük sıkıntı yaşadıkları ve ayrıca kanser maliyetleriyle başa çıkma konusunda kullanabilecekleri alternatif kaynaklara sahip olma olasılıklarının da oldukça az olduğu göz önüne alındığında; kanserden muzdarip olan bu hassas grupların refahını iyileştirmeye ve kanser tedavisinin mali yükünü azaltmaya yönelik koruma

programlarının geliştirilmesi gerektiği düşünülmektedir. Örneğin; bu savunmasız gruplara özel, geniş ve kapsamlı sağlık koruma planları oluşturulabilir.

- Araştırmada finansal toksisiteyle ilişkili olan risk faktörlerini ortaya koymak amacıyla yapılan analizler neticesinde, finansal durum ve istihdama ilişkin özelliklerden hastalığın tedavisiyle ilgili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek almanın yüksek finansal toksisitenin bir önemli belirleyicisi olduğu saptanmıştır.

Esasında literatürde, herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek almanın hastalarda hissedilen finansal toksisite düzeyinin azaltılmasında etkili bir yöntem olduğu ifade edilmektedir. Ancak bu araştırmada, hastaların çok küçük bir oranının böyle bir destek aldığı, destek alan hastaların yarısından fazlasının bu desteği yeterli bulmadığı ve destek alanların aynı zamanda sosyo-ekonomik açıdan oldukça kötü durumda olduğu tespit edilmiştir. Desteğin temelde evde bakım, hasta bezi ile ev işleri gibi ihtiyaçlar için alındığı da göz önüne alındığında, mevcuttaki destek programlarının yeterli ve kapsamlı olmadığı ve bu nedenle hastaların hissettikleri finansal toksisite düzeyini hafifletemedikleri düşünülmektedir. Bu kapsamda öncelikle destek miktarlarının artırılarak, kanser hastalarının yararlandıkları mevcut destek programlarının kapsam ve etkinliğinin artırılması ve hastaların ihtiyaçlarına daha uygun, daha fazla sayıda spesifik programın oluşturulması önerilmektedir. Bu noktada, hükümet ve hasta savunuculuğu rolü üstlenen örgütlerin ortak çalışmalar yürütmesi de oldukça başarılı sonuçlar verecektir.

- Çalışmada, finansal toksisiteyle ilişkili risk faktörlerini ortaya koymak amacıyla analizlere dahil edilen hastalık ve tedaviye ilişkin özellikler yüksek finansal toksisitenin önemli bir belirleyicisi olarak bulunamamıştır.

Bu bulgu; ABD’de yürütülen çalışma sonuçlardan farklı olarak bu araştırmaya katılan kanser hastalarında, kamu sağlık sigortası sistemine sahip Japonya’da yürütülen çalışmalar ile benzer şekilde, finansal toksisitenin hastalık ve tedaviye ilişkili özelliklerden ziyade temelde gelirle ilişkili faktörlerden kaynaklandığını göstermektedir. Buna göre; bu araştırmaya katılan kanser hastalarının hissettikleri finansal toksisite düzeyinin azaltılmasında, hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerden çok sosyoekonomik

açından savunmasız olan bireylerin yaşam koşullarının ve refah düzeylerinin iyileştirilmesi yönünde yürütülecek çalışmaların daha etkili sonuçlar vereceği düşünülmektedir.

- Bu araştırmada her ne kadar çoklu lojistik regresyon analizi sonuçlarında istatistiksel olarak anlamlı bulunmamış olsa da, yapılan tek değişkenli analizlerde kalabalık hanelerde (≥ 3 fert) yaşayan, şehir dışında ikamet eden, herhangi bir ücretli işte çalışmayan, hanede esas geliri kazanan kişi konumunda olan ve olmayan, algılanan sağlık statülerini orta veya kötü olarak değerlendiren ve sağlık profesyonelleriyle tedavi maliyetleri hakkında konuşma yapmayan hastaların daha yüksek finansal toksisite yaşadıkları belirlenmiştir.

Hasta ve ailesine ilişkin sosyo-demografik değişkenlerden özellikle ikametgâh yeri açısından bakıldığında; bu çalışmaya katılan ve şehir dışında ikamet eden kanser hastalarının tamamına yakınının ulaşım için cepten harcama yaptığı ve cepten harcama yapanların da neredeyse dörtte üçünün 1001 TL ve üzerinde harcama yaptığı göz önüne alındığında, şehir dışında yaşayan kanser hastalarının hissettikleri finansal toksisitenin azaltılabilmesinde bu hastalara seyahat konusunda yapılacak yardımların önemli bir yere sahip olduğu söylenebilir. Türkiye’de SGK tarafından kanser hastalarına yol giderleriyle ilgili olarak yardımlar sağlanmasına karşın, bu çalışma sonuçları araştırmaya katılan hastaların tamamına yakınının bu yardımlardan haberdar olmadığını göstermektedir. Bu noktada, SGK tarafından kanser hastalarına yol ve gündelik giderleri için sağlanan yardımlar ve bu yardımlardan yararlanma koşulları konusunda hastaların ve hasta yakınlarının farkındalıklarının artırılması gerektiği düşünülmektedir. Konuya ilişkin bilgilendirmeler, hastanın tedavi gördüğü sağlık kuruluşu bünyesinde yetkili sağlık profesyonelleri tarafından ya da SGK veya Sağlık Bakanlığı’na bağlı kuruluşlar tarafından kamuoyuna açık bir şekilde yapılabilir. Buna ek olarak, şehir dışında ikamet eden hastaların tedavi planlarının tedavi merkezine seyahat süresini ve/veya işten ayrı kalınan süreyi minimize edecek şekilde hazırlanmasının da bu hastaların hissettikleri finansal toksisitenin azaltılmasında etkili olabilir.

Finansal durum ve istihdama ilişkin değişkenlerden özellikle istihdam durumu ile ilgili olarak; herhangi bir işte çalışmayan hastaların yaşadıkları finansal toksisitenin hafifletilebilmesi için, teşhis konulduğunda çalışan ve tedavi esnasında da çalışmaya

devam edebilecek kadar zinde hissedenlerin işgücünde kalmalarına yönelik oluşturulacak müdahalelerin etkili sonuçlar doğurabileceği düşünülmektedir. Bu hastaların da çalışma programları dikkate alınarak işten ayrı kalınan süreyi minimize edecek şekilde tedavi planları hazırlanabilir veya alternatif bir yöntem olarak, akşam ya da haftasonu faaliyet gösteren onkoloji poliklinikleri uygulamaya konulabilir. Devletin yanı sıra işverenlerin teşvik ve desteğiyle de birlikte çalışma hayatındaki hastaların istihdamdaki süreklilikleri sağlanarak, gelir ve refah düzeyleri istikrarlı bir hale getirilebilir ve yaşadıkları finansal sıkıntılar ciddi ölçüde azaltılabilir. Teşhis konulduğunda çalışan, ancak tedavi sürecinde çalışamayacak hale gelen hastalar için ise, etkili finansal ve sosyal yardım programları oluşturularak hastalara destek sağlanabilir. Hanede esas geliri kazanıp kazanmama değişkeni açısından bakıldığında ise; bu araştırmaya katılan ve hanede esas geliri kazanan kişi olmayan hastaların yaklaşık olarak dörtte üçünün ev hanımları ile öğrencilerden oluştuğu ve hanede esas geliri kazanan kişi konumunda olan bireylerin ise ailenin tüm ihtiyaçlarını tek başına karşılamaya çalıştığı gerçeği göz önüne alındığında, bu gruplara yönelik olarak oluşturulacak özel ve kapsamlı sağlık koruma planları ile bu hastaların da finansal toksisitesinin azaltılabileceği düşünülmektedir.

Hastalık ve tedaviye ilişkin değişkenlerden özellikle sağlık profesyonelleriyle tedavi maliyetleri hakkında konuşma yapma durumu ile ilgili olarak; hastaları ve sağlık profesyonellerini bu tür konuşmalar yapmaya teşvik etmenin finansal toksisitenin azaltılmasını sağlayacağı ifade edilebilir. Bu görüşmeler, kanser tedavisinin başlangıcında ve daha sonra tedavi rejimini değiştirme gibi kritik zaman noktalarında tekrarlanabilir. Bu görüşmelerde ihtiyaç duyan hastalara erken müdahale ile finansal danışmanlık hizmetleri verilerek takipleri sağlanabilir.

Bu çalışmada ayrıca, kanser hastalarının maliyetler ya da bu maliyetlerden dolayı yaşadıkları endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk davranışı sergileme eğilimleri, hangi davranışları gösterdikleri ve hastaların finansal toksisite skorunun tedaviye uyumsuzluk davranışı sergileme eğilimleri üzerinde etkili olup olmadığı da araştırılmıştır. Elde edilen sonuçlar ve bu sonuçlar doğrultusunda geliştirilen öneriler şu şekildedir:

- Yapılan analizler neticesinde, araştırmaya katılan kanser hastalarının %12,8'inin maliyetler ya da mali endişeler nedeniyle en az bir tedaviye uyumsuzluk davranışı sergilediği tespit edilmiştir. Sergilenen tedaviye uyumsuzluk davranışlarının başında, reçetede yazılan ilaçların sadece bazılarını alma ve tedaviyi geciktirme veya erteleme yer almaktadır.

Elde edilen tedaviye uyumsuzluk oranı yüksek düzeyde olmamasına karşın, özellikle tedaviler hayat kurtarıcı olduğunda, ciddi bir hastalık olan kanser için düşük tedaviye uyumsuzluk oranının bile endişe verici olduğu düşünülmektedir. Tedaviye uyum, kanser tedavisinde optimal sağlık sonuçlarına ulaşabilmek için kritik bir öneme sahiptir ve maliyetler nedeniyle tedaviye tam olarak uyum gösterememe kabul edilemez bir durumdur. Kanser tedavisine uyumsuzluğun azaltılabilmesi için hem hastalara hem de onkologlara önemli görevler düşmektedir. Onkologlara bu kapsamda öncelikle, kanser tedavisine uyumun tedavinin başarısı açısından oldukça önemli olduğu konusunda hastaların farkındalıklarını artırmaları önerilmektedir. Onkologların kanser tedavisinin fiziksel ve psikolojik yan etkileri konusunda hastaları bilgilendirdikleri gibi hastanedeki destek personeliyle birlikte hastalara kanser bakım maliyetlerine ilişkin de tahminler sunarak hastaları bilgilendirmeleri gerekmektedir. Daha sonra bu maliyetleri karşılayamayacak ya da karşılamakta zorlanacak olan hastalara bakım kalitesini düşürmeden yol gösterebilirler. Örneğin; benzer etkinliğe sahip birden fazla sayıda tedavi rejimi var olduğunda yan etkilerin yanı sıra maliyet konusunu da dikkate alıp tedavi rejimi önerisinde bulunarak, jenerik ve biyoeşdeğer ilaçları reçete etmeye özen göstererek, ziyaretleri katkı paylarını sınırlandıracak şekilde koordine ederek hastaların maliyetler ya da mali endişeler nedeniyle tedaviye uyumsuzluk göstermelerini engelleyebilirler. Bunların yanı sıra hastaların da onkologlarının oluşturduğu tedavi protokolüne, muayene ve kontrol programına ve ilaç kullanım önerilerine tam olarak uymaya özen göstermesi gerekmektedir.

- Araştırmada tedaviye uyumsuzluk ile ilgili olarak elde edilen bir diğer sonuç ise, finansal toksisite skorunun tedaviye uyumsuzluğun önemli bir belirleyicisi olduğudur.

Ulaşılan bu sonuç doğrultusunda; kanser tedavisinin başlangıcı ile birlikte ve daha sonra tedavi rejimini değiştirme gibi kritik zamanlarda tekrarlanacak finansal toksisite

taramalarıyla, yüksek derecede finansal sıkıntı yaşama riskine sahip hastalar tespit edilerek tedaviye uyumsuzluk göstermelerinin önüne geçilebileceği düşünülmektedir. Bu kapsamda yapılacak finansal toksisite taramasında bu amaç için geliştirilen COST Ölçeği'nin kullanılması ve bu araçla yapılacak taramaların klinik süreçlere entegre edilmesinin önemli olduğu ifade edilebilir. Taramayla finansal toksisite riski altında olduğu tespit edilen hastaların finansal ve sosyal destek kaynaklarına yönlendirmesi yapılarak ya da bu hastalara bakım kalitesini düşürmeden benzer etkinliğe sahip ancak daha düşük maliyetli tedavi yöntemleri önerilerek veya orijinal ilaçlar yerine jenerik ve biyoeşdeğer ilaçlar reçete edilerek katastrofik finansal sonuçlar tecrübe etmeden optimal tedaviye devam etmeleri sağlanabilir.

Bu çalışmada son olarak, kanser hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleri ve hastaların finansal toksisite skorunun sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri üzerinde etki gösterip göstermediği de incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar ve bu sonuçlar doğrultusunda geliştirilen öneriler aşağıda yer almaktadır:

- Araştırmaya katılan kanser hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği olan FACT-G'ye ilişkin toplam skor ortalamalarının $74,05 \pm 20,09$ olduğu bulunmuştur. Bu ortalama katılımcıların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Boyut bazında bakıldığında ise; en yüksek ortalama sahip boyutun sosyal yaşam ve aile durumu boyutu olduğu, en düşük ortalama sahip boyutun ise duygusal durum boyutu olduğu tespit edilmiştir.

Kanser hastalığı bireylerin yaşamını bütün yönleriyle derinden sarsan bir sağlık sorunudur ve duygusal durum da bunların başında gelmektedir. Bu araştırmaya katılan hastaların duygusal durumlarına ilişkin yaşam kalitelerinin orta düzeyde olması bu hastaların psikolojik anlamda daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Bu kapsamda kanser tedavisi veren sağlık kuruluşlarında hastalara yönelik olarak psikolojik anlamda sunulacak destekleyici onkolojik hizmetlerin yoğunlaştırılması gerektiği ifade edilebilir. Uygulanacak terapiler, düzenlenecek etkinlikler ve moral geceleri, kazandırılacak yeni uğraşlar ile hastalara umut aşılanabilir ve hissettikleri üzüntü ve endişe azaltılabilir. Böylece hastaların duygusal açıdan yaşam kaliteleri yükseltilebilir.

- Araştırmada sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından ulaşılan bir diğer sonuç ise, kanser hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyini en iyi yordayan değişkenin finansal toksisite skoru olduğudur. Buna göre finansal toksisite skoru arttıkça, diğer bir ifadeyle hissedilen finansal toksisite düzeyi azaldıkça, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyi de artış göstermektedir.

Elde edilen bu sonuç, kanser hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin hastaların ekonomik anlamdaki iyilik hallerine de bağlı olduğunu göstermektedir. Bu nedenle, sağlık profesyonellerinin fiziksel ve psikolojik toksisitelerin yanı sıra kanserin finansal toksisitesinin de hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği ve bütüncül hastalık yönetiminde finansal toksisite değerlendirmelerinin de oldukça önemli olduğuna ilişkin farkındalıklarının artırılması gerektiği düşünülmektedir. Tedaviye uyumsuzlukla ilgili araştırma sonuç ve önerilerinde de bahsedildiği üzere; tedavinin başından başlayarak ve belirli zaman aralıklarında tekrarlanacak taramalarla, yüksek derecede finansal toksisite yaşayan ya da finansal toksisite yaşama riskine sahip hastalar tespit edilebilir. Böylece hastalar katastrofik düzeyde finansal sıkıntılar yaşamadan uygun destek personeline ve finansal yardım kaynaklarına yönlendirilerek sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin azalmasının önüne geçilebilir.

Bu araştırmada, yüksek finansal toksisite düzeyi ile tedaviye uyumsuzluk ve kötü sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında tespit edilen etkileşim esasında ekonomik açıdan dezavantajlı olma, sağlık ve kanserin ekonomik sonuçları arasındaki ilişkiye vurgu yapmaktadır. Yüksek kalitede ve kapsamlı kanser bakımı sunulabilmesi için bu hasta sonuçlarında iyileşmeler sağlanması ve bu kapsamda da finansal toksisite açısından risk altındaki grupların farkında olunmasının, bu grupların takip edilmesinin ve bu gruplara yönelik olarak uygulanacak etkili müdahalelerin kritik öneme sahip olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışma, küresel anlamda kanser hastalarının ayrılmaz bir parçası haline gelen finansal toksisite sorununu odağına alarak Türkiye'deki durumu ortaya koymaya çalışan ilk araştırma olması nedeniyle önem taşımaktadır. Kanser tedavisinin finansal toksisitesi, hasta sonuçlarını etkileyen ana faktör olarak giderek artan bir şekilde ele alınan görece

olarak yeni bir araştırma alanıdır ve Türkiye’deki bu sorunu detaylarıyla araştıran daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışma, Ankara’da onkoloji alanında faaliyet gösteren bir kamu üniversite hastanesinde yatarak kanser tedavisi alan hastalar üzerinde yürütülmüştür. Kanser tedavisinin finansal toksisitesi ile ilgili olarak gelecekte çalışma yapmak isteyen araştırmacılara farklı mülkiyete sahip sağlık kuruluşlarında bu sorunu inceleyerek karşılaştırmalar yapmaları önerilmektedir. Öte yandan bu araştırmada hastaların yatarak tedavi gördükleri esnada, tek bir zaman noktasında hissettikleri finansal toksisite değerlendirilmiş olup, bu konuda çalışma yapmak isteyenlere sunulacak önerilerden biri de hissedilen finansal toksisitenin zaman içerisindeki değişimini ele alacak araştırmalar tasarlamalarıdır. Ek olarak, uluslararası literatürle de uyumlu olarak bu çalışmada bulunan finansal toksisitenin tedaviye uyum ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerinin, hastaların mortalitesi üzerinde etki yaratıp yaratmadığının incelendiği çalışmalara da ihtiyaç duyulmaktadır. Öte yandan; bu araştırma yürütülürken spesifik bir kanser türü seçilmemiş olup, örneklem içerisindeki tanı çeşitliliğinin, tanı veya tedavinin finansal toksisite üzerindeki etkisini engellemiş olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca farklı kanser türlerinde finansal toksisitenin belirleyicileri farklılık gösterebilir. Bu nedenle, gelecekte bu konuda çalışma yürütecek araştırmacılara spesifik hasta alt grupları üzerinde çalışmaları önerilmektedir.

Sonuç olarak; hasta sonuçları üzerinde yarattığı olumsuz etkiler nedeniyle, günümüz sağlık ortamında finansal toksisiteyi dikkate almak ya da değerlendirmek artık önemli bir gerekliliktir. Sağlık sistemleri, geri ödeme modelleri ve tıbbi müdahaleler gelişmeye devam ettikçe, finansal toksisite kanser hastalarına ilişkin sonuçlar üzerinde önemli bir rol oynamaya devam edecektir ve hastaların aşırı finansal yük olmadan en yüksek kalitede kanser tedavisini almalarını sağlamak için başta klinisyenlerin olmak üzere, sağlık alanındaki ekonomistlerin, politika yapıcıların ve planlamacıların finansal toksisiteyi tanıması, kabul etmesi ve ele alması giderek daha önemli hale gelecektir.

KAYNAKÇA

- Agency for Healthcare Research and Quality (2020a). *Total Expenditures in Millions by Condition, United States, 2010-2015*. Medical Expenditure Panel Survey. <https://meps.ahrq.gov/mepstrends/> adresinden 18.11.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Agency for Healthcare Research and Quality (2020b). *Total Expenditures in Millions by Condition, United States, 2016-2018*. Medical Expenditure Panel Survey. <https://meps.ahrq.gov/mepstrends/> adresinden 18.11.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Akciğer Kanseri Derneği, Akciğer Sağlığı ve Yoğun Bakım Derneği, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Türk Tıbbi Onkoloji Derneği, Türkiye Kanser Enstitüsü ve Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği. (2018). *Türkiye’de Akciğer Kanseri*. <https://www.solunum.org.tr/> adresinden 25.11.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Akdağ, R. (2012). *Türkiye Sağlıkta Dönüşüm Programı Değerlendirme Raporu (2003-2011)*. T.C. Sağlık Bakanlığı Yayınları.
- Akin, S., Can, G., Aydinler, A., Ozdilli, K., & Durna, Z. (2010). Quality of Life, Symptom Experience and Distress of Lung Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 400-409.
- Akin, S., & Kas Güner (2019). Investigation of the Relationship among Fatigue, Self-Efficacy and Quality of Life During Chemotherapy in Patients with Breast, Lung or Gastrointestinal Cancer. *Eur J Cancer Care*, 28:e12898. <https://doi.org/10.1111/ecc.12898>.
- Albrecht, T. A., & Rosenzweig, M. (2012). Management of Cancer Related Distress in Patients with a Hematological Malignancy. *J Hosp Palliat Nurs*, 14(7), 462-468.
- Alpar, R. (2013). *Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistiksel Yöntemler (4. Gözden Geçirilmiş Bs.)*. Ankara: Detay Yayıncılık.

- Alpar, R. (2012). *Spor, Sağlık ve Eğitim Bilimlerinden Örneklerle Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik – Güvenirlik – SPSS’de Çözümleme Adımları ile Birlikte- (2. Bs.)*. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Altunışık, R., Coşkun, R., Bayraktaroğlu, S., & Yıldırım, E. (2012). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri SPSS Uygulamalı (7. Geliştirilmiş Bs.)*. İstanbul: Sakarya Yayıncılık.
- American Cancer Society. (2018). *Cancer Facts & Figures 2018*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- American Society of Clinical Oncology (ASCO). (2009). *Managing the Cost of Cancer Care: Practical Guidance for Patients and Families*. Alexandria, VA.
- Anderson, B. O., Ballieu, M., Bradley, C., Elzawawy, A., Cazap, E., Eniu, A., Harford, J., Kerr, D., Knaul, F., Magrath, I., Reeler, A., Saba, J., Samiei, M., & Sullivan, L. (2012). *Access to Cancer Treatment in Low-and Middle- Income Countries - An Essential Part of Global Cancer Control*. Working Paper. CanTreat International.
- Arechavala, N. S., & Espina, P. Z. (2016). Quality of Life in Latin America: A proposal for a Synthetic Indicator. In G. Tonon (Ed.). *Indicators of Quality of Life in Latin America (pp. 19-56)*. Switzerland: Springer International Publishing.
- Arozullah, A. M., Calhoun, E. A., Wolf, M., Finley, D. K., Fitzner, K. A., Heckinger, E. A., Gorby, N. S., Schumock, G. T., & Bennett, C. L. (2004). The Financial Burden of Cancer: Estimates from a Study of Insured Women with Breast Cancer. *J Support Oncol*, 2(3), 271-278.
- Atasever, M. (2014). *Türkiye Sağlık Hizmetlerinin Finansmanı ve Sağlık Harcamalarının Analizi 2002-2013 Dönemi*. Ankara: Sağlık Bakanlığı Yayınları.
- Atun, R., Aydın, S., Chakraborty, S., Sümer, S., Aran, M., Gürol, I., Nazlıoğlu, S., Özgülcü, Ş., Aydoğan, Ü., Ayar, B., Dilmen, U., & Akdağ, R. (2013). Universal Health Coverage in Turkey: Enhancement of Equity. *Lancet*, 382, 65-99.

- Aviki, E. M., Leitao, M. M., Blinder, V. S., Johari, S., Esselen, K. M., Brown, C. L., Jewell, E., Mueller, J. J., Zivanovic, O., Gardner, G. J., Sokolowski, S., Liebhaber, A., Doyle, S., Chi, A., Broach, V., Chi, D. S., Roche, K. L., Sonoda, Y., Perchick, W., Abu-Rustum, N. R. (2020). Risk Factors for Financial Toxicity in Gynecologic Cancer Patients Receiving Treatment. *SGO 2020 Annual Meeting on Women's Cancer*. <https://sgo.confex.com/sgo/2020/meetingapp.cgi/Paper/15251>.
- Aydın, E. (2018). *Kemoterapi Tedavisi Gören Hastalarda Yaşam Kalitesi ile Cinsel Yaşam Arasındaki İlişki*. Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Samsun.
- Azzani, M., Roslani, A. C., & Su, T. T. (2015). The Perceived Cancer-Related Financial Hardship among Patients and Their Families: A Systematic Review. *Support Care Cancer*, 23, 889-898.
- Azzani, M., Yahya, A., Roslani, A. C., & Su, T. T. (2017). Catastrophic Health Expenditure among Colorectal Cancer Patients and Families: A Case of Malaysia. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 29(6), 485-494.
- Bach, P. B. (2009). Limits on Medicare's Ability to Control Rising Spending on Cancer Drugs. *The New England Journal of Medicine*, 360(6), 626-633.
- Baer II, W. H., Maini, A., & Jacobs, I. (2014). Barriers to the Access and Use of Rituximab in Patients with Non-Hodgkin's Lymphoma and Chronic Lymphocytic Leukemia: A Physician Survey. *Pharmaceuticals*, 7, 530-544.
- Bağcı, H., & Atasever, M. (2020). *Türkiye Sağlık Sistemi*. Ankara: Akademisyen Kitabevi A.Ş.
- Barbaret, C., Brosse, C., Rhondali, W., Ruer, M., Monsarrat, L., Michaud, P., Schott, A. M., Delgado-Guay, M., Bruera, E., Sanchez, S., & Filbet, M. (2017). Financial Distress in Patients with Advanced Cancer. *Plos One*, 12(5): e0176470.

- Bayram, Z., Durna, Z., & Akin, S. (2014). Quality of Life During Chemotherapy and Satisfaction with Nursing Care in Turkish Breast Cancer Patients. *European Journal of Cancer Care*, 23, 675-684.
- Beeler, W. H., Bellile, E. L., Casper, K. A., Jaworski, E., Burger, N. J, Malloy, K. M., Spector, M. E., Shuman, A. G., Rosko, A., Stucken, C. L., Chinn, S. B., Dragovic, A. F., Chapman, C. H., Owen, D., Jolly, S., Bradford, C. R., Prince, M. E. P., Worden, F. P., Jagsi, R., Mierza, M. L., & Swiecicki, P. L. (2020). Patient-Reported Financial Toxicity and Adverse Medical Consequences in Head and Neck Cancer. *Oral Oncology*, 101, 104521. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2019.104521>.
- Bernard, D. M., Farr, S. L., & Fang, Z. (2011). National Estimates of Out-of-Pocket Health Care Expenditure Burdens among Nonelderly Adults with Cancer: 2001 to 2008. *J Clin Oncol*, 29, 2821-2826.
- Bestvina, C. M., Zullig, L. L., Rushing, C., Chino, F., Samsa, G. P., Altomare, I., Tulskey, J., Ubel, P., Schrag, D., Nicolla, J., Abernethy, A. P., Peppercorn, J., & Zafar, S. Y. (2014). Patient-Oncologist Cost Communication, Financial Distress, and Medication Adherence. *Journal of Oncology Practice*, 10(3), 162-167.
- Bhoo-Pathy, N., Ng, C., Lim, G. C., Tamin, N. S. I., Sullivan, R., Bhoo-Pathy, N. T., Abdullah, M. M., Kimman, M., Subramaniam, S., Saad, M., Taib, N. A., Chang, K., Goh, P., & Yip, C. (2019). Financial Toxicity After Cancer in a Setting Universal Health Coverage: A Call for Urgent Action. *Journal of Oncology Practice*, 15(6), e537-e546.
- Bilici, A., Gumus, M., Malhan, S., Oksuz, E., Oksuzoglu, B., & Yalcın, S. (2017). Economic Burden of Gastric Cancer in Turkey. *Value in Health*, 20, A429.
- Bloom, D. E., Cafiero, E. T., Jané-Llopis, E., Abrahams-Gessel, S., Bloom, L. R., Fathima, S., Feigl, A. B., Gaziano, T., Mowafi, M., Pandya, A., Prettnner, K., Rosenberg, L., Seligman, B., Stein, A. Z., & Weinstein, C. (2011). *The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases*. Geneva: World Economic Forum.

- Bouberhan, S., Shea, M., Kennedy, A., Erlinger, A., Stack-Dunbier, H., Buss, M. K., Moss, L., Nolan, K., Awtrey, C., Dalrymple, J. L., Garrett, L., Liu, F. W., Hacker, M. R., & Esselen, K. M. (2019). Financial Toxicity in Gynecologic Oncology. *Gynecologic Oncology*, *154*, 8-12.
- Boutayeb, A. (2006). The Double Burden of Communicable and Non-Communicable Diseases in Developing Countries. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, *100*, 191-199.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*, *0*, 1-31.
- Breast Cancer Network Australia. (2017). *The Financial Impact of Breast Cancer*. <https://www.bcna.org.au/about-us/advocacy/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Brill, S. (2013). Bitter Pill: Why Medical Bills are Killing Us?. *Time*, <https://time.com/198/> adresinden 01.10.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Bouberhan, S., Shea, M., Kennedy, A., Erlinger, A., Stack-Dunbier, H., Buss, M. K., Moss, L., Nolan, K., Awtrey, C., Dalrymple, J. L., Garrett, L., Liu, F. W., Hacker, M. R., & Esselen, K. M. (2019). Financial Toxicity in Gynecologic Oncology. *Gynecologic Oncology*, *154*, 8-12.
- Brown, M. L., Lipscomb, J., & Snyder, C. (2001). The Burden of Illness of Cancer: Economic Cost and Quality of Life. *Annu Rev Public Health*, *22*, 91-113.
- Bullock, A. J., Hofstatter, E. W., Yushak, M. L., & Buss, M. K. (2012). Understanding Patients' Attitudes Toward Communication About the Cost of Cancer Care. *Journal of Oncology Practice*, *8*(4), e50-e58.
- Callahan, C., & Brintzenhofesoc, K. (2015). Financial Quality of Life for Patients with Cancer: An Exploratory Study. *Journal of Psychosocial Oncology*, *33*, 377-394.

- Cancer Support Community. (2016). *Access to Care in Cancer 2016: Barriers and Challenges*. <https://www.cancersupportcommunity.org/article/access-care-cancer> adresinden erişilmiştir.
- Carrera, P. M., & Ormond, M. (2015). Current Practice in and Considerations for Personalized Medicine in Lung Cancer: From the Patient's Molecular Biology to Patient Values and Preferences. *Maturitas*, 82, 94-99.
- Carrera, P. M., Kantarjian, H. M., & Blinder, V. S. (2018). The Financial Burden and Distress of Patients with Cancer: Understanding and Stepping-Up Action on the Financial Toxicity of Cancer Treatment. *CA Cancer J Clin*, 68, 153-165.
- Carrera, P., & Zafar, S. Y. (2018). Financial Toxicity. In I. Olver (Ed.), *The MASCC Textbook of Cancer Supportive Care and Survivorship (2nd Ed.)* (pp. 127-143). Springer International Publishing AG, Switzerland.
- Cavalieri, C. C. (2016). Cost of Cancer Care: Evaluating Financial Toxicity. *Hematology/Oncology Pharmacy Association News*, 13(1), 1-26.
- Cella, D., & Tulsky, D. S. (1993). Quality of Life in Cancer: Definition, Purpose, and Method of Measurement. *Cancer Investigation*, 11(3), 327-336.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., Brannon, J., Eckberg, K., Lloyd, S., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., McHale, M., Bonomi, P., Kaplan, E., Taylor IV, S., Thomas, C. R., & Harris, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure. *J Clin Oncol*, 11, 570-579.
- Cella, D. (1995). Measuring Quality of Life in Palliative Care. *Sem Oncol*, 22(Suppl 3), 73-81.
- Cella, D. (1997). *Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT Scales)*. Evanston, IL: Center on Outcomes, Research and Education

- (CORE), Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University. Version 4.
- Cella, D., & Nowinski, C. J. (2002). Measuring Quality of Life in Chronic Illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System. *Arc Phys Med Rehabil*, 83(Suppl 2), S10-S17.
- Cella, D., & Stone, A. A. (2015). Health-Related Quality of Life Measurement in Oncology. *American Psychologist*, 70(2), 175-185.
- Chabner, B. A., & Roberts Jr., T. G. (2005). Chemotherapy and the War on Cancer. *Nature Reviews Cancer*, 5, 65-72.
- Chan, A., Chiang, Y. Y., Low, X. H., Yap, K. Y. & Ng, R. (2013). Affordability of Cancer Treatment for Aging Cancer Patients in Singapore: An Analysis of Health, Lifestyle and Financial Burden. *Support Care Cancer*, 21, 3509-3517.
- Chang, S., Long, S. R., Kutikova, L., Bowman, L., Finley, D., Crown, W. H., & Bennett, C. L. (2004). Estimating the Cost of Cancer: Results on the Basis of Claims Data Analyses for Cancer Patients Diagnosed with Seven Types of Cancer During 1999 to 2000. *J Clin Oncol*, 22, 3524-3530.
- Chastek, B., Harley, C., Kallich, J., Newcomer, L., Paoli, C. J., & Teitelbaum, A. H. (2012). Health Care Costs for Patients with Cancer at the End of Life. *Journal of Oncology Practice*, 8(6s), 75s-80s.
- Chaturvedi, S. K., & Muliya, K. P. (2016). The Meaning in Quality of Life. *J Psychosoc Rehabil Ment Health*, 3(2), 47-49.
- Chen, J. E., Lou, V. W., Jian, H., Zhou, Z., Yan, M., Zhu, J., Li, G., & He, Y. (2018). Objective and Subjective Financial Burden and Its Associations with Health-Related Quality of Life among Lung Cancer Patients. *Support Care Cancer*, 26, 1265-1272.

- Chi, M. (2019). The Hidden Cost of Cancer: Helping Clients Cope with Financial Toxicity. *Clin Soc Work J*, 47, 249-257.
- Chiragh, S., Rehman, A., Ahmad, S., & Jameel, A. (2017). Financial Toxicity of Cancer Treatment and Its Impact on Quality of Life in Tertiary Care Public Sector Hospitals. *J. Med Sci*, 25(3), 313-318.
- Cummins, R. A., Lau, A. L. D., & Stokes, M. (2004). HRQOL and Subjective Well-Being: Noncomplementary Forms of Outcome Measurement. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*, 4(4), 413-420.
- Çakır Edis, E., & Karlıkaya, C. (2007). The Cost of Lung Cancer in Turkey. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 55(1), 51-58.
- Çakır, Y. (2011). Sağlık Hizmetlerinde Katılım Payı Uygulaması ve Bu Uygulamanın Sosyal Devlet İlkesi ve Sosyal Güvenlik Hakkı Bakımından İncelenmesi. *Sayıştay Dergisi*, 80, 85-105.
- Çetiner, M., Kalaça, S., Birtaş, E., Kalayoğlu Beşışık, S., Sosyal T., Saygın, D., Ferhanoğlu, B., Fıratlı Tuğlular T., & Bayık, M. (2004). Hematopoyetik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastalarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi (İstanbul Deneyimi, Pilot Çalışma). *XXXI. Ulusal Hematoloji Kongresi*, 21(3 Supplement), 6-7.
- Çokluk, Ö., Şekercioğlu, G., Büyüköztürk, Ş. (2014). *Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik SPSS ve LISREL Uygulamaları (3. Bs.)*. Ankara: Pegem Akademi.
- Davis, E., & Fugett, S. (2018). Financial Toxicity: Limitations and Challenges When Caring for Older Adult Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(6), 43-48.
- de Souza, J. A., & Wong, Y. (2013). Financial Distress in Cancer Patients. *J Med Person*, 11(2), 1-7.

- de Souza, J. A., Yap, B. J., Hlubocky, F. J., Wroblewski, K., Ratain, M. J., Cella, D., & Daugherty, C. K. (2014). The Development of a Financial Toxicity Patient-Reported Outcome in Cancer: The COST Measure. *Cancer, 120*(20), 3245-3253.
- de Souza, J. A., Grogan, R., & Aschebrook-Kilfoy, B. (2016). Financial Toxicity in Thyroid Cancer – An Analysis from the North American Thyroid Cancer Survivorship Study. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics, 94*(4), 960.
- de Souza, J. A., & Conti, R. M. (2017). Mitigating Financial Toxicity among US patients with Cancer. *JAMA Oncology, 3*(6), 765-766.
- de Souza, J. A., Kung, S., O'Connor, J., & Yap, B. J. (2017a). Determinants of Patient-Centered Financial Stress in Patients with Locally Advanced Head and Neck Cancer. *Journal of Oncology Practice, 13*(4), e310-e318.
- de Souza, J. A., Yap, B. J., Wroblewski, K., Blinder, V., Araújo, F. S., Hlubocky, F. J., Nicholas, L. H., O'Connor, J. M., Brockstein, B., Ratain, M. J., Daugherty, C. K. & Cella, D. (2017b). Measuring Financial Toxicity as a Clinically Relevant Patient-Reported Outcome: The Validation of the Comprehensive Score for Financial Toxicity (COST). *Cancer, 123*(3), 476-484.
- Delgado-Guay, M., Ferrer, J., Rieber, A. G., Rhondali, W., Tayjasanant, S., Ochoa, J., Cantu, H., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., & Bruera, E. (2015). Financial Distress and Its Associations with Physical and Emotional Symptoms and Quality of Life among Advanced Cancer Patients. *The Oncologist, 20*, 1092-1098.
- Deloitte & Türkiye Sigorta Birliği (2015). *Tamamlayıcı Özel Sağlık Sigortası: Dünya Uygulamalarından Örneklerin İncelenmesi ve Türkiye için Öneriler Raporu*. <https://www.tsb.org.tr/> adresinden erişilmiştir.
- Deloitte. (2016). *Financial Impacts of Breast Cancer in Australia*. Breast Cancer Network Australia.

- Department for Professional Employees (DPE) Research Department. (2016). *The U.S. Health Care System: An International Perspective*. Washington, DC.
- Desai, A., & Gyawali, B. (2020). Financial Toxicity of Cancer Treatment: Moving the Discussion from Acknowledgement of the Problem to Identifying Solutions. *EClinicalMedicine*, 20. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100269>.
- Deshields, T. L., Potter, P., Olsen, S., Liu, J., & Dye, L. (2011). Documenting the Symptom Experience of Cancer Patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 9(6), 216-223.
- Dickman, S., Himmelstein, D. U., & Woolhandler, S. (2017). Inequality and the Health-Care System in the USA. *Lancet*, 389, 1431-1441.
- DiMatteo, M. R. (2003). Future Directions in Research on Consumer-Provider Communication and Adherence to Cancer Prevention and Treatment. *Patient Education and Counseling*, 50, 23-26.
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in Patients' Adherence to Medical Recommendations: A Quantitative Review of 50 Years of Research. *Med Care*, 42, 200-209.
- Dusetzina, S. B., Winn, A. N., Abel, G. A., Huskamp, H. A., & Keating, N. L. (2014). Cost Sharing and Adherence to Tyrosine Kinase Inhibitors for Patients with Chronic Myeloid Leukemia. *J Clin Oncol*, 32, 306-311.
- EBMT Swiss Nurses Working Group. (2011). *Adherence to Oral Anti-Tumour Therapies*. European Group for Blood and Marrow Transplantation-Nurses Group.
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and Public Health Perspectives and Applications of Health-Related Quality of Life Measurement. *Soc Sci Med*, 41(10), 1383-1394.
- Egestad, H., & Nieder, C. (2015). Undesirable Financial Effects of Head and Neck Cancer Radiotherapy During the Initial Treatment Period. *International Journal of Circumpolar Health*, 74:26686. <http://dx.doi.org/10.3402/ijch.v74.26686>.

- Elkin, E. B., & Bach, P. B. (2010). Cancer's Next Frontier: Addressing High and Increasing Costs. *JAMA*, *303*(11), 1086-1087.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Eckel, R., Sauer, H., & Hölzel, D. (2003). Predictors of Quality of Life of Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica*, *42*(7), 710-718.
- Engelgau, M. M., Karan, A., & Mahal, A. (2012). The Economic Impact of Non-Communicable Diseases on Households in India. *Globalization and Health*, *8*:9. doi: 10.1186/1744-8603-8-9.
- Eremenco, S. L., Cella, D., & Arnold, B. J. (2005). A Comprehensive Method for the Translation and Cross-Cultural Validation of Health Status Questionnaires. *Evaluation & The Health Professions*, *28*(2), 212-232.
- European Federation of Pharmaceuticals Industries and Associations (2013). *Health & Growth – Evidence Compendium*. EFPIA Brussels Office, Brussels, Belgium.
- Ezeife, D. A., Morganstein, B. J., Lau, S., Law, J. H., Le, L. W., Bredle, J., Cella, D., Doherty, M. K., Bradbury, P., Liu, G., Sacher, A., Shepherd, F. A., & Leighl, N. B. (2019). Financial Burden among Patients with Lung Cancer in a Publically Funded Health Care System. *Clinical Lung Cancer*, *20*(4), 231-236.
- FACIT Measures & Languages (2017). *FACT-G: Functional Assessment of Cancer Therapy-General*. <https://www.facit.org/> adresinden 03.07.2017 tarihinde erişilmiştir.
- Farooq, A., Merath, K., Hyer, J. M., Paredes, A. Z., Tsilimigras, D. I., Sahara, K., Mehta, R., Wu, L., Cloyd, J. M., Ejaz, A., & Pawlik, T. M. (2019). Financial Toxicity Risk among Adult Patients Undergoing Cancer Surgery in the United States: An Analysis of the National Inpatient Sample. *J Surg Oncol*, *120*, 397-406.
- Fathollahzade, A., Rahmani, A., Dadashzadeh, A., Gahramanian, A., Esfahani, A., Javanganji, L., & Nabiolahi, L. (2015). Financial Distress and Its Predicting Factors among Iranian Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, *16*(4), 1621-1625.

- Fenn, K. M., Evans, S. B., McCorkle, R., DiGiovannai M. P., Puzstai, L., Sanft, T., Hofstatter, E. W., Killelea, B. K., Knobf, T., Lannin, D. R., Abu-Khalaf, M., Horowitz, N. R., & Chagpar, A. B. (2014). Impact of Financial Burden of Cancer on Survivors' Quality of Life. *Journal of Oncology Practice*, *10*(5), 332-338.
- Ferrans, C. E. (2005). Definitions and Conceptual Models of Quality of Life. In J. Lipscomb, C. C. Gotay & C. Snyder (Eds.). *Outcomes Assessment in Cancer: Measures, Methods and Applications* (pp. 14-30). Cambridge University Press.
- Fidler, M. M., Bray, F., & Soerjomataram, I. (2018). The Global Cancer Burden and Human Development: A Review. *Scandinavian Journal of Public Health*, *46*, 27-36.
- Fitzner, K., Oteng-Mensah, F., Donley, P., & Heckinger, E. A. F. (2017). Safety of Cancer Therapies: At What Cost?. *Population Health Management*, *20*(4), 318-328.
- Forissier, T. (2011). *Patient Adherence: The Next Frontier in Patient Care*. Vision & Reality (9th Ed.). Global Research Report by Capgemini Consulting.
- Gallups, S., Copeland, V. C., & Rosenzweig, M. (2017). Perceived Financial Hardship among Patients with Advanced Cancer. *The Journal of Community and Supportive Oncology*, *15*(3), e163-e169.
- Garson, G. D. (2012). *Testing Statistical Assumptions*. Asheboro, NC: Statistical Publishing Associates.
- GLOBOCAN (2018). *The Global Cancer Observatory (GCO): Cancer Today, Cancer Tomorrow*. <https://gco.iarc.fr/> adresinden 01.08.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Goldsbury, D. E., Yap, S., Weber, M. F., Veerman, L., Rankin, N., Banks, E., Canfell, K., & O'Connell, D. L. (2018). Health Services Costs for Cancer Care in Australia: Estimates from the 45 and Up Study. *Plos One*, *13*(7): e0201552. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201552>.

- Goldstein, D. A. (2017). Financial Toxicity in Cancer Care-Edging Toward Solutions. *Cancer, 123*(8), 1301-1302.
- Gordon, L., Scuffham, P., Hayes, S., & Newman, B. (2007). Exploring the Economic Impact of Breast Cancers During the 18 Months Following Diagnosis. *Psycho-Oncology, 16*, 1130-1139.
- Gordon, L. G., Ferguson, M., Chambers, S. K., & Dunn, J. (2009). Fuel, Beds, Meals and Meds: Out-of-Pocket Expenses for Patients with Cancer in Rural Queensland. *Cancer Forum, 33*(3), 206-212.
- Gordon, L. G., Merollini, K. M. D., Lowe, A., & Chan, R., J. (2017a). Financial Toxicity – What it is and How to Measure it. *Cancer Forum, 41*(2), 30-35.
- Gordon, L. G., Merollini, K. M. D., Lowe, A., & Chan, R. J. (2017b). A Systematic Review of Financial Toxicity among Cancer Survivors: We Can't Pay the Co-Pay. *Patient, 10*, 295-309.
- Gordon, L. G., Walker, S. M., Mervin, M. C., Lowe, A., Smith, D. P., Gardiner, R. A., & Chambers, S. K. (2017c). Financial Toxicity: A Potential Side Effect of Prostate Cancer Treatment among Australian Men. *European Journal of Cancer Care, 26*, e12392. doi: 10.1111/ecc.12392.
- Gordon, L. G., Elliott, T. M., Wakelin, K., Leyden, S., Leyden, J., Michael, M., Pavlakis, N., Mumford, J., Segelov, E., & Wyld, D. K. (2020). The Economic Impact on Australian Patients with Neuroendocrine Tumors. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research, 13*, 363-373.
- Greenup, R. A., Rushing, C., Fish, L., Hyslop, T., Peppercorn, J. M., Wheeler, S. B., Zafar, Y., Myers, E., & Hwang, E. S. (2018). The Costs of Breast Cancer Care: Patient-Reported Experiences and Preferences for Transparency. *Journal of Clinical Oncology, 36*(30 Suppl), 307.
- Gruneir, A., Markle-Reid, M., Fisher, K., Reimer, H., Ma, X., & Ploeg, J. (2016). Comorbidity Burden and Health Services Use in Community-Living Older Adults

- with Diabetes Mellitus: A Retrospective Cohort Study. *Canadian Journal of Diabetes*, 40, 35-42.
- Gurková, E. (2011). Issues in the Definitions of HRQOL. *Journal of Nursing, Social Studies, Public Health and Rehabilitation*, 3-4, 190-197.
- Guy Jr., G. P., Ekwueme, D. U., Yabroff, K. R., Dowling, E. C., Li, C., Rodriguez, J. L., de Moor, J. S., & Virgo, K. S. (2013). Economic Burden of Cancer Survivorship among Adults in the United States. *J Clin Oncol*, 31, 3749-3757.
- Guy Jr., G. P., Yabroff, K. R., Ekwueme, D. U., Virgo, K. S., Han, X., Banegas, M. P., Soni, A., Zheng, Z., Chawla, N., & Geiger, A. M. (2015). Healthcare Expenditure Burden among Non-Elderly Cancer Survivors, 2008-2012. *Am J Prev Med*, 49(6S5), S489-S497.
- Güngör, İ., Oskay, Ü., Dişsiz, M., Şenyürek, N., İnce, G., Kocaoğlan, İ., & Duyar, B. (2017). Factors Affecting Quality of Life and Fatigue in Gynecologic Cancer Patients. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 6(6), 109-117.
- Gyawali, B. (2018). Financial Toxicity and Out of Pocket Costs. *Journal of Thoracic Oncology*, 13(10), Supplement, S277. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2018.08.159>.
- Habertürk (2018). *Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Jülide Sarıeroğlu Kanser Tedavilerinin Ücretsiz Olacağını Açıkladı*. <https://www.haberturk.com/> adresinden 01.11.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Hacettepe Üniversiteleri Hastaneleri. (2020). *Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi*. <http://www.hastane.hacettepe.edu.tr/> adresinden 01.07.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Hagerty, M. R., Cummins, R. A., Ferris, A. L., Land, K., Michalos, A. C., Peterson, M., Sharpe, A., Sirgy, J., & Vogel, J. (2001). Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research. *Social Indicators Research*, 55, 1-96.

- Hahs-Vaughn, D. L., & Lomax, R. G. (2020). *An Introduction to Statistical Concepts (4th Ed.)*. New York: Routledge.
- Hair Jr., J. F., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2019). *Multivariate Data Analysis (8th Ed.)*. United Kingdom: Cengage Learning EMEA.
- Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü (2018). *4 Şubat Dünya Kanser Günü*. <https://hsgm.saglik.gov.tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Hanratty, B., Holland, P., Jacoby, A., & Whitehead, M. (2007). Financial Stress and Strain Associated with Terminal Cancer-A Review of the Evidence. *Palliative Medicine, 21*, 595-607.
- Hassett, M. J. (2010). The Full Burden of Cancer. *The Oncologist, 15*, 793-795.
- Hastert, T. A., Kyko, J. M., Reed, A. R., Harper, F. W. K., Beebe-Dimmer, J. L., Baird, T. E., & Schwartz, A. G. (2019). Financial Hardship and Quality of Life among African American and White Cancer Survivors: The Role of Limiting Care Due to Cost. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev, 28*(7), 1201-1211.
- Haynes, R. B. (1979). Introduction. In R. B. Haynes, D. W. Taylor, & D. L. Sackett (Eds.). *Compliance in Health Care (pp. 1-7)*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Hazell, S. Z., Fu, W., Hu, C., Voong, K. R., Lee, B., Peterson, V., Feliciano, J. L., Nicholas, L. H. McNutt, T. R., Han, P., & Hales, R. K. (2020). Financial Toxicity in Lung Cancer: An Assessment of Magnitude, Perception, and Impact on Quality of Life. *Annals of Oncology, 31*(1), 96-102.
- Hernandez, J. F., Diaz, F. C. A., & Vilchis, M. C. V. (2015). Oral Health Related Quality of Life. In M. S. Viridi (Ed.). *Emerging Trends in Oral Health Sciences and Dentistry (pp. 691-715)*. Croatia: IntechOpen.
- Hershman, D. L., Shao, T., Kushi, L. H., Buono, D., Tsai, W. Y., Fehrenbacher, L., Kwan, M., Gomez, S. L., & Neugut, A. I. (2011). Early Discontinuation and Non-

Adherence to Adjuvant Hormonal Therapy are Associated with Increased Mortality in Women with Breast Cancer. *Breast Cancer Res Treat*, 126, 529-537.

Hoang, V. M., Pham, C. P., Vu, Q. M., Ngo, T. T., Tran, D. H., Bui, D., Pham, X. D., Tran, D. K., & Mai, T. K. (2017). Household Financial Burden and Poverty Impacts of Cancer Treatment in Vietnam. *BioMed Research International*, 2017, 1-8.

Hofmarcher, T., Brådvik, G., Svedman, C., Lindgren, P., Jönsson, B., & Wilking, N. (2019). *Comparator Report on Cancer in Europe 2019 – Disease Burden, Costs and Access to Medicines*. IHE: Lund, Sweden.

Hofmarcher, T., Lindgren, P., Wilking, N., & Jönsson, B., (2020). The Cost of Cancer in Europe 2018. *European Journal of Cancer*, 129, 41-49.

Hofstatter, E. W. (2010). Understanding Patient Perspectives on Communication About the Cost of Cancer Care: A Review of the Literature. *Journal of Oncology Practice*, 6(4), 188-192.

Honda, K., Gyawali, B., Ando, M., Sugiyama, K., Mitani, S., Masuishi, T., Narita, Y., Taniguchi, H., Kadowaki, S., Ura, T., & Muro, K. (2018). A Prospective Survey of Comprehensive Score for Financial Toxicity in Japanese Cancer Patients: Report on a Pilot Study. *ecancermedicalscience*, 12:847. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.847>.

Honda, K., Gyawali, B., Ando, M., Kumanishi, R., Kato, K., Sugiyama, K., Mitani, S., Masuishi, T., Narita, Y., Bando, H., Taniguchi, H., Kadowaki, S., Ura, T., & Muro, K. (2019). Prospective Survey of Financial Toxicity Measured by the Comprehensive Score for Financial Toxicity in Japanese Patients with Cancer. *J Global Oncol*, 1-8.

Howard, D. H., Bach, P. B., Berndt, E. R., & Conti, R. M. (2015). Pricing in the Market for Anticancer Drugs. *Journal of Economic Perspectives*, 29(1), 139-162.

Huntington, S. F., Weiss, B. M., Vogl, D. T., Cohen, A. D., Garfall, A. L., Mangan, P. A., Doshi, J. A., & Stadtmauer, E. A. (2015). Financial Toxicity in Insured Patients

- with Multiple Myeloma: A Cross-Sectional Pilot Study. *Lancet Haematol*, 2, e408-e416.
- Huyard, C., Derijks, L., Haak, H., & Lieveise, L. (2017). Intentional Nonadherence as a Means to Exert Control. *Qualitative Health Research*, 27(8), 1215-1224.
- Imber, B. S., Varghese, M., Ehdaie, B., & Gorovets, D. (2020). Financial Toxicity Associated with Treatment of Localized Prostate Cancer. *Nature Reviews Urology*, 17, 28-40.
- Institute of Medicine and National Research Council. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. The National Academies Press, Washington, DC.
- Irwin, B., Kimmick, G., Altomare, I., Marcom, P. K., Houck, K., Zafar, S. Y., & Peppercorn, J. (2014). Patient Experience and Attitudes toward Addressing the Cost of Breast Cancer Care. *The Oncologist*, 19, 1135-1140.
- İpek, E. (2019). Türkiye’de Cepten Yapılan Sağlık Harcamalarının Belirleyicileri: Koşulsuz Kantil Regresyon. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi İİBF Dergisi*, 14(2), 409-420.
- Jacob, J., Palat, G., Verghese, N., Chandran, P., Rapelli, V., Kumari, S., Malhotra, C., Teo, I., Finkelstein, E., & Ozdemir, S. (2019). Health-Related Quality of Life and Its Socio-Economic and Cultural Predictors among Advanced Cancer Patients: Evidence from the APPROACH Cross-Sectional Survey in Hyderabad-India. *BMC Palliative Care*, 18:94. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0465-y>.
- Jagsi, R., Pottow, J. A. E., Griffith, K. A., Bradley, C., Hamilton, A. S., Graff, J., Katz, S. J., & Hawley, S. T. (2014). Long-Term Financial Burden of Breast Cancer: Experiences of a Diverse Cohort of Survivors Identified through Population-Based Registries. *J Clin Oncol*, 32, 1269-1276.
- Jemal, A., Bray, F., Center, M. M., Ferlay, J., Ward, E., & Forman, D. (2011). Global Cancer Statistics. *CA Cancer J Clin*, 61(2), 69-90.

- Jing, J., Feng, R., Zhang, X., Li, M., & Gao, J. (2020). Financial Toxicity and Its Associated Patient and Cancer Factors among Women with Breast Cancer: A Single-Center Analysis of Low-Middle Income Region in China. *Breast Cancer Research and Treatment, 181*(2), 435-443.
- Jönsson, B., & Wilking, N. (2007). The Burden and Cost of Cancer. *Annals of Oncology, 18*(Supplement 3), iii8-iii22.
- Kaiser Family Foundation. (2006). *National Survey of Households Affected by Cancer*. <https://www.kff.org/wp-content/uploads/2013/01/7591.pdf> adresinden erişilmiştir.
- Kaser, E., Shaw, J., Marven, M., Swinburne, L., & Boyle, F. (2010). Communication about High-Cost Drugs in Oncology-The Patient View. *Annals of Oncology, 21*, 1910-1914.
- Katayama, H., Tabatai M., Kubo, T., Kiura, K., Matsuoka, J., & Maeda, Y. (2020). Demand for Weekend Outpatient Chemotherapy among Patients with Cancer in Japan. *Supportive Care in Cancer*, Online Ahead of Print. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05575-x>.
- Kaul, S., Avila, J. C., mehta, H. B., Rodriguez, A. M., Kuo, Y., & Kirchoff, A. C. (2017). Cost-Related Medication Nonadherence among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Cancer, 123*, 2726-2734.
- Keisler-Starkey, K., & Bunch, L. N. (2020). *Health Insurance Coverage in the United States: 2019*. U.S. Census Bureau Current Population Reports, P60-271. U.S. Government Publishing Office, Washington, DC.
- Kent, E. E., Forsythe, L. P., Yabroff, K. R., Waver, K. E., de Moor, J. S. Rodriguez, J. L., Rowland, J. H. (2013). Are Survivors Who Report Cancer-Related Financial Problems More Likely to Forgo or Delay Medical Care?. *Cancer, 119*(20), 3710-3717.
- Khera, N., Chang, Y., Hashmi, S., Slack, J., Beebe, T., Roy, V., Noel, P., Fauble, V., Sproat, L., Tilburt, J., Leis, J. F., & Mikhael, J. (2014). Financial Burden in

Recipients of Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 20, 1375-1381.

Khera, R., Valero-Elizondo, J., & Nasir, K. (2020). Financial Toxicity in Atherosclerotic Cardiovascular Disease in the United States: Current State and Future Direction. *Journal of the American Heart Association*, 9:e017793. DOI: 10.1161/JAHA.120.017793.

Kim, P. (2007). Cost of Cancer Care: The Patient Perspective. *Journal of Clinical Oncology*, 25(2), 228-232.

Kim, J., Combs, K., & Tillman III, F. (2018a). Medication Adherence: The Elephant in the Room. *US Pharm*, 43(1), 30-34.

Kim, S. Y., Shin, D. W., Park, B., Cho, J., Oh, J. H., Kweon, S. S., Han, H. S., Yang, H. K., Park, K., & Park, J. (2018b). Cancer Cost Communication: Experiences and Preferences of Patients, Caregivers, and Oncologists-A Nationwide Triad Study. *Supportive Care in Cancer*, 26, 3517-3526.

Knight, T. G., Deal, A. M., Dusetzina, S. B., Muss, H. B., Choi, S. K., Bensen, J. T., & Williams, G. R. (2018). Financial Toxicity in Adults with Cancer: Adverse Outcomes and Noncompliance. *J Oncol Pract*, 14(11), e665-e673.

Kodama, Y., Morozumi, R., Matsumura, T., Kishi, Y., Murashige, N., Tanaka, Y., Takita, M., Hatanaka, N., Kusumi, E., Kami, M., & Matsui, A. (2012). Increased Financial Burden among Patients Chronic Myelogenous Leukaemia Receiving Imatinib in Japan: A Retrospective Survey. *BMC Cancer*, 12:152. doi: 10.1186/1471-2407-12-152.

Kong, Y., Wong, L., Ng, C., Taib, N. A., Bhoo-Pathy, N. T., Yusof, M. M., Aziz, A. F., Yehgambaram, P., Ishak, W. Z. W., Yip, C., & Bhoo-Pathy, N. (2020). Understanding the Financial Needs Following Diagnosis of Breast Cancer in a Setting with Universal Health Coverage. *The Oncologist*, 25, 1-8.

- Koskinen, J., Farkkila, N., Sintonen, H., Saarto, T., Taari, K., & Roine, R. P. (2019). The Association of Financial Difficulties and Out-of-Pocket Payments with Health-Related Quality of Life among Breast, Prostate and Colorectal Cancer Patients. *Acta Oncologica*, 58(7), 1062-1068.
- Kutikova, L., Bowman, L., Chang, S., Long, S. R., Obasaju, C., & Crown, W. H. (2005). The Economic Burden of Lung Cancer and the Associated Costs of Treatment Failure in the United States. *Lung Cancer*, 50, 143-154.
- Langa, K. M., Fendrick, A. M., Chernew, M. E., Kabeto, M. U., Paisley, K. L., & Hayman, J. A. (2004). Out-of-Pocket Health-Care Expenditures among Older Americans with Cancer. *Value in Health*, 7(2), 186-194.
- Lentz, R., Benson, A. B., & Kircher, S. (2019). Financial Toxicity in Cancer Care: Prevalence, Causes, Consequences, and Reduction Strategies. *J Surg Oncol*, 1-9.
- Liang, M. I., & Huh, W. K. (2018). Financial Toxicity - An Overlooked Side Effects. *Gynecologic Oncology*, 150, 3-6.
- Liang, M. I., Cohen, A. C., Summerlin, S. S., Boitano, T. K. L. Smith, H. J., Pisu, M., Bhatia, S., & Huh, W. (2019). More Severe Financial Toxicity Correlated with Worse Quality of Life in Gynecologic Cancer Patients on Treatment. *Gynecologic Oncology*, 154, 165.
- Liang, M. I., Pisu, M., Summerlin, S. S., Boitano, T. K. L., Blanchard, C. T., Bhatia, S., & Huh, W. K. (2020). Extensive Financial Hardship among Gynecologic Cancer Patients Starting a New Line of Therapy. *Gynecologic Oncology*, 156(2), 271-277.
- Lin, L., Yan, L., Liu, Y., Yuan, F., Li, H., & Ni, J. (2019). Incidence and Death in 29 Cancer Groups in 2017 and Trend Analysis from 1990 to 2017 from the Global Burden of Disease Study. *Journal of Hematology & Oncology*, 12(96). <https://doi.org/10.1186/s13045-019-0783-9>.
- Lomax, R. G. (2013). Introduction to Structural Equation Modeling. In Y. Petscher, C. Schatschneider & D. L. Compton, (Eds.). *Applied Quantitative Analysis in*

Education and The Social Sciences (pp. 245-264). New York: Routledge Taylor & Francis Group.

Longo, C. J., Fitch, M. I., Banfield, L., Hanly, P., Yabroff, K. R., & Sharp, L. (2020). Financial Toxicity Associated with a Cancer Diagnosis in Publicly Funded Healthcare Countries: A Systematic Review. *Supportive Care in Cancer*, 28, 4645-4665.

Lu, L., O'Sullivan, E., & Sharp, L. (2019). Cancer-Related Financial Hardship among Head and Neck Cancer Survivors: Risk Factors and Associations with Health-Related Quality of Life. *Psycho-Oncology*, 28, 863-871.

Macmillan Cancer Support (2006). *Cancer's Hidden Price Tag: Revealing the Costs behind the Illness*.

Macmillan Cancer Support (2012). *Counting the Cost of Cancer*. Wales.

Macmillan Cancer Support (2013). *Throwing Light on the Consequences of Cancer and its Treatment*.

Mahal, A., Karan, A., & Engelgau, M. (2010). *The Economic Implications of Non-Communicable Disease for India*. Health, Nutrition and Population Discussion Paper.

Mariotto, A. B., Yabroff, K. R., Shao, Y., Feuer, E. J., & Brown, M. L. (2011). Projections of the Cost of Cancer Care in the United States: 2010-2010. *J Natl Cancer Inst*, 103, 117-128.

Masat, S. (2018). *Onkoloji Hastalarında Psikososyal Sorunlar ile Manevi Yönelim ve Dini Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişki*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Samsun.

Matore, E. M., & Khairani, A. Z. (2020). The Pattern of Skewness and Kurtosis Using Mean Score and Logit in Measuring Adversity Quotient (AQ) for Normality

- Testing. *International Journal of Future Generation Communication and Networking*, 13(1), 688-702.
- McDermott, C. (2017). Financial Toxicity: A Common but Rarely Discussed Treatment Side Effect. *Ann Am Thorac Soc*, 14(12), 1750-1752.
- McDougall, J. A., Ramsey, S. D., Hutchinson, F. & Shih, Y. T. (2014). Financial Toxicity: A Growing Concern among Cancer Patients in the United States. *ISPOR Connections*, 20(2), 10-11.
- McIntyre, D. (2007). Pay the Piper and Call the Tune: Changing Health Care Financing Mechanisms to Address Public-Private Health Sector Mix Inequities. In D. McIntyre & G. Mooney (Eds.). *The Economics of Health Equity* (pp. 174-196). NY, USA: Cambridge University Press.
- McLean, L., Hong, W., & McLachlan, S. (2020). Financial Toxicity in Patients with Cancer Attending a Public Australian Tertiary Hospital: A Pilot Study. *Asia-Pac J Clin Oncol*, <https://doi.org/10.1111/ajco.13448>.
- McNulty, J., & Khera, N. (2015). Financial Hardship-An Unwanted Consequence of Cancer Treatment. *Curr Hematol Malig Rep*, 10, 205-212.
- Meeker, C. R., Geynisman, D. M., Egleston, B. L., Hall, M., J., Mechanic, K. Y., Bilusic, M., Plimack, E. R., Martin, L. P., von Mehren, M., Lewis, B., & Wong, Y. (2016). Relationships among Financial Distress, Emotional Distress, and Overall Distress in Insured Patients with Cancer. *Journal of Oncology Practice*, 12(7), e755-e764.
- Meeker, C. R., Wong, Y., Egleston, B. L., Hall, M. J., Plimack, E. R., Martin, L. P., von Mehren, M., Lewis, B. R., & Geynisman, D. M. (2017). Distress and Financial Distress in Adults with Cancer: An Age-Based Analysis. *J Natl Compr Canc Netw*, 15(10), 1224-1233.
- Meisenberg, B. R., Varner, A., Ellis, E., Ebner, S., Moxley, J., Siegrist, E., & Weng, D., (2015). Patient Attitudes Regarding the Cost of Illness in Cancer Care. *The Oncologist*, 20, 1199-1204.

- Mohanti, B. K., Mukhopadhyay, A., Das, S., Sharma, K., & Dash, S. (2011). *Estimating the Economic Burden of Cancer at a Tertiary Public Hospital: A Study at the All India Institute of Medical Sciences (No. 11-09)*. Indian Statistical Institute, New Delhi, India.
- Mongelli, M. N., Giri, S., Peipert, B. J., Helenowski, I. B., Yount, S. E., & Sturgeon, C. (2020). Financial Burden and Quality of Life among Thyroid Cancer Survivors. *Surgery, 167*, 631-637.
- Morel, H. L. (2018). *Advanced Cancer Patients' Medical Decision-Making While Experiencing Financial Toxicity*. Walden University, College of Health Sciences.
- Moriates, C., Shah, N. T., & Arora, V. M. (2013). First, Do No (Financial) Harm. *JAMA, 310*(6), 577-578.
- Nardi, E. A., Wolfson, J. A., Rosen, S. T., Diasio, R. B., Gerson, S. L., Parker, B. A., Alvarnas, J. C., Levine, H. A., Fong, Y., Weisenburger, D. D., Fitzgerald, C. L., Egan, M., Stranford, S., Carlson, R. W., & Benz Jr., E. J. (2016). Value, Access, and Cost of Cancer Care Delivery at Academic Cancer Centers. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 14*(7), 837-847.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2017). *Cancer Care in Low-Resource Areas: Cancer Treatment, Palliative Care, and Survivorship Care*. Washington, DC: The National Academies Press.
- National Cancer Institute (2020). *Cancers by Body Location/System*. <https://www.cancer.gov/types/by-body-location> adresinden 01.05.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Nelson, C. (2010). *The Financial Hardship of Cancer in Canada: A Literature Review*. Canadian Cancer Society, Manitoba Division.
- Nelson, B. (2019). A Growing Side Effect of Cancer Care: Financial Toxicity. *Cancer Cytopathology, November*, 673-674.

- Nipp, R. D., Zullig, L. L., Samsa, G., Peppercorn, J. M., Schrag, D., Taylor Jr., D. H., Abernethy, A. P., & Zafar, S. Y. (2016). Identifying Cancer Patients Who Alter Care or Lifestyle Due to Treatment-Related Financial Distress. *Psycho-Oncology*, 25, 719-725.
- Nipp, R. D., Sonet, E. M., & Guy Jr., G. P. (2018). Communicating the Financial Burden of Treatment with Patients. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*, 38, 524-531.
- Numanoğlu Tekin, R. (2017). *Kolon ve Rektum Kanseri Tedavisinde Yukarıdan Aşağı ve Aşağıdan Yukarı Maliyet Yaklaşımlarının Karşılaştırılması*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı, Ankara.
- O'Connor, J. M., Kircher, S., & de Souza, J. A. (2016). Financial Toxicity in Cancer Care. *The Journal of Community and Supportive Oncology*, 14(3), 101-106.
- OECD ve Dünya Bankası. (2008). *OECD Sağlık Sistemi İncelemeleri: Türkiye*. OECD Publishing. Yayın No: 756.
- OECD (2013). *Cancer Care: Assuring Quality to Improve Survival*. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264181052-en>.
- Olszewski, A. J., Zullo, A. R., Nering, C. R., Huynh, J. P. (2018). Use of Charity Financial Assistance for Novel Oral Anticancer Agents. *Journal of Oncology Practice*, 14(4), e221-e228.
- Osoba, D. (1994). Lessons Learned from Measuring Health-Related Quality of Life in Oncology. *J Clin Oncol*, 12, 608-616.
- Osoba, D. (2011). Health-Related Quality of Life and Cancer Clinical Trials. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*, 3(2), 57-71.
- Owenga, J. A. (2018). Assessment of Health Related Quality of Life in Cervical Cancer Patients in Western Kenya. *American Journal of Nursing Science*, 7(6), 325-332.

- Oxford Advanced Learner's Dictionary (2010). *Oxford Advanced Learner's Dictionary of Current English (8th Ed.)*. Oxford University Press.
- Özmen, V. (2018). A Patient Advocacy Group Summit, Cancer Care in Turkey and The Society of Breast Health. *Eur J Breast Health, 14*, 1-4.
- Padilla, G., Ferrell, B., Grant, M., & Michelle, R. (1990). Defining the Content Domain of Quality of Life for Cancer Patients with Pain. *Cancer Nursing 13*(2), 108-115.
- Park, J., & Look, K. A. (2018). Relationship between Objective Financial Burden and the Health-Related Quality of Life and Mental Health of Patients with Cancer. *Journal of Oncology Practice, 14* (2), e113-e121.
- Parker, P. A., Baile, W. F., de Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychological and Demographic Predictors of Quality of Life in a Large Sample of Cancer Patients. *Psycho-Oncology, 12*, 183-193.
- Patrick, D., & Erickson, P. (1993) *Health Status and Health Policy: Allocating Resources to Health Care*. Oxford University Press, New York.
- Pearce, A., Tomalin, B., Kaambwa, B., Horevoorts, N., Dujits, S., Mols, F., van de Poll-Franse, L., & Koczwara, B. (2019). Financial Toxicity is More than Costs of Care: The Relationship between Employment and Financial Toxicity in Long-Term Cancer Survivors. *Journal of Cancer Survivorship, 13*, 10-20.
- Perrone, F., Jommi, C., Di Maio, M., Gimigliano, A., Gridelli, C., Pignata, S., Ciardiello, F., Nuzzo, F., de Matteis, A., Del Mastro, L., Bryce, J., Daniele, G., Morabito, A., Piccirillo, M. C., Rocco, G., Guizzaro, L., & Gallo, C. (2016). The Association of Financial Difficulties with Clinical Outcomes in Cancer Patients: Secondary Analysis of 16 Academic Prospective Clinical Trials Conducted in Italy. *Annals of Oncology, 27*, 2224-2229.
- Philips, F., Kvale, E., Jones, B., Currin-Mcculloch, J., & Byelousova, A. (2019). The Construct of Financial Toxicity and Association with Quality of Life in Poor Populations (TH341A). *Journal of Pain and Symptom Management, 57*(2), 386.

- Pisu, M., Martin, M. Y. & Shewchuk, R. (2014). Dealing with the Financial Burden of Cancer: Perspectives of Older Breast Cancer Survivors. *Support Care Cancer*, 22, 3045-3052.
- Prawitz, A. D., Garman, E. T., Sorhaindo, B., O'Neill, B., Kim, J., & Drentea, P. (2006). InCharge Financial Distress/Financial Well-Being Scale: Development, Administration, and Score Interpretation. *Journal of Financial Counseling and Planning*, 17(1), 34-50.
- Public Sector Consultants (2018). *Financial Navigation for People Undergoing Cancer Treatment*. Michigan Cancer Consortium.
- Puts, M. T. E., Tu, H. A., Tourangeau, A., Howell, D., Fitch, M., Springall, E., & Alibhai, S. M. H. (2014). Factors Influencing Adherence to Cancer Treatment in Older Adults with Cancer: A Systematic Review. *Annals of Oncology*, 25, 564-577.
- Ramsey, S. D., Blough, D. K., Kirchoff, A. C., Fedorenko, C. R., Snell, K. S., Kreizenbeck, K. L. Newcomb, P., Hollingworth, W, & Ovestreet, K. A. (2013). Washington Cancer Patients Found to Be at Greater Risk for Bankruptcy than People without a Cancer Diagnosis. *Health Aff*, 32(6), 1143-1152.
- Rand, C. S. (1993). Measuring Adherence with Therapy for Chronic Diseases: Implications for the Treatment of Heterozygous Familial Hypercholesterolemia. *Am J Cardiol*, 72, 68D-74D.
- Ratain, M. J. (2009). *Biomarkers and Clinical Care*. Presented at the AAAS/FDLI Colloquium, Personalized Medicine in an Era of Health Care Reform, Washington, DC. http://shr01.aaas.org/projects/personalized_med/colloquia/ppts/Ratain.pdf.
- Revicki, D. A., Kleinman, L., & Cella, D. (2014). A History of Health-Related Quality of Life Outcomes in Psychiatry. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 16(2), 127-135.

- Ripamonti, C. I., Chiesi, F., Pede, P. D., Guglielmo, M., Toffolatti, L., Gangeri, L., & Allocca, E. (2020). The Validation of the Italian Version of the COmprehensive Score for Financial Toxicity (COST). *Supportive Care in Cancer*, 28, 4477-4485.
- Rotter, J., Spencer, J. C., & Wheeler, S. B. (2019). Financial Toxicity in Advanced and Metastatic Cancer: Overburdened and Underprepared. *J Oncol Pract*, 15, e300-e307.
- Rosenzweig, M., West, M., Matthews, J., Stokan, M., Kook, Y., Gallups, S., & Diergaarde, B. (2019). Financial Toxicity among Women with Metastatic Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 46(1), 83-91.
- Saatçi, E., Akin, S., & Akpınar, E. (2007). Do the Unmet Needs Affect the Quality of Life in Breast Cancer Patients?. *West Indian Med J*, 56(3), 253-257.
- Sabate, E. (2001). *Adherence to Long Term Therapies: Policy for Action*. Meeting Report 4-5 June. WHO/MNC/CCH/01.02.
- Sadigh, G., Lava, N., Switchenko, J., Duszak Jr., R., Krupinski, E. A., Meltzer, C., Hughes, D., & Carlos, R. C. (2020). Patient-Reported Financial Toxicity in Multiple Sclerosis: Predictors and Association with Care Non-Adherence. *Multiple Sclerosis Journal*, 1-12.
- Sağlık Bakanlığı (2006). *Türkiye Hastalık Yükü Çalışması*. Refik Saydam Hıfzıssıhha Merkezi Başkanlığı, Hıfzıssıhha Mektebi Müdürlüğü. Ankara.
- Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu (2014). *2013-2018 Ulusal Kanser Kontrol Planı*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı.
- Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu (2015). *Türkiye Kanser Kontrol Programı*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı.

- Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu (2016). *Türkiye Kanser Kontrol Programı*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı.
- Sağlık Bakanlığı (2019). *Sağlık İstatistikleri Yıllığı 2018*. Ankara: Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü.
- Sağlık Uygulama Tebliği (SUT). (2020). *16.06.2020 Değişiklik Tebliği İşlenmiş Güncel 2013 SUT*. <http://www.sgk.gov.tr> adresinden 01.09.2010 tarihinde erişilmiştir.
- Sarfati, D., Koczwara, B., & Jackson, C. (2016). The Impact of Comorbidity on Cancer and Its Treatment. *CA Cancer J Clin*, *66*, 337-350.
- SASAM Enstitüsü (2016). *Sağlık Sisteminin Güçlendirilmesi (Odak Grup Görüşmeleri Raporu)*. Ankara: Sağlık-Sen Yayınları.
- Schipper, H., Clinch, J., & Olweny, C. (1996). Quality of Life Studies: Definitions and Conceptual Issues. In B. Spilker (Ed.). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials (2nd Ed.)* (pp. 11–23). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Schnipper, L. E., Davidson, N. E., Wollins, D. S., Tyne, C., Blayney, D. W., Blum, D., Dicker, A. P., Ganz, P. A., Hoverman, J. R., Langdom, R., Lyman, G. H., Meropol, N. J., Mulvey, T., Newcomer, L., Peppercorn, J., Polite, B., Raghavan, D., Rossi, G., Saltz, L., Schrag, D., Smith, T. J., Yu, P. P., Hudis, C. A., & Schilsky, R. L. (2015). American Society of Clinical Oncology Statement: A Conceptual Framework to Assess the Value of Cancer Treatment Options. *Journal of Clinical Oncology*, *33*(23), 2563-2577.
- Schroeder, S. R., Agusala, V., & Sher, D. J. (2019). Financial Toxicity and Cancer Therapy: A Primer for Radiation Oncologists. *Hematol Oncol Clin N Am*, *33*, 1117-1128.
- Schumacker, R. E. & Lomax, R. G. (2010). *A Beginner's Guide to Structural Equation Modelling (3rd Ed.)*. Taylor and Francis Group, LLC.

- Sevli Öz, Z. (2006). *Kemoterapi Alan Hematolojik Malignansili Hastalarda Yaşam Kalitesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Shankaran, V., Jolly, S., Blough, D., & Ramsey, S. D. (2012). Risk Factors for Financial Hardship in Patients Receiving Adjuvant Chemotherapy for Colon Cancer: A Population-Based Exploratory Analysis. *J Clin Oncol*, *30*, 1608-1614.
- Shankaran, V., & Ramsey, S. (2015). Addressing the Financial Burden of Cancer Treatment from Copay to Can't Pay. *JAMA Oncology*, *1*(3), 273-274.
- Sharif, S. P., Sim, O. F., Moshtagh, M., Naghavi, N., & Nia, H. S. (2020). Psychometric Evaluation of the Comprehensive Score for Financial Toxicity Scale among Iranian Cancer Patients. *Research Square*, doi:10.21203/rs.2.22672/v1.
- Sharp, L., & Timmons, A. (2010). *The Financial Impact of a Cancer Diagnosis*. National Cancer Registry/Irish Cancer Society.
- Sharp, L., O'leary, E., O'Ceilleachair, A., Kally, M., & Hanly, P. (2018). Financial Impact of Colorectal Cancer and Its Consequences: Associations between Cancer-Related Stress and Strain and Health-Related Quality of Life. *Diseases of the Colon & Rectum*, *61*, 27-35.
- Shi, L., & Singh, D. (2019). *Essentials of the U.S. Health Care System (5th Ed.)*. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning, LLC.
- Shih, Y. T., Ganz, P. A., Aberle, D., Abernethy, A., Bekelman, J., Brawley, O., Goodwin, J. S., Hu, J. C., Scrag, D., Temel, J. S., & Schnipper, L. (2013). Delivering High-Quality and Affordable Care Throughout the Cancer Care Continuum. *J Clin Oncol*, *31*, 4151-4157.
- Siminoff, L. A., & Ross, L. (2005). Access and Equity to Cancer Care in the USA: A Review and Assessment. *Postgrad Med*, *81*, 674-679.

- Singleterry, J. (2017). *The Costs of Cancer: Addressing Patient Costs*. American Cancer Society Cancer Action Network.
- Snyder, R. A., & Chang, G. J. (2019). Financial Toxicity: A Growing Burden of Cancer Patients. *Bulletin of the American College of Surgeons*, 104(9), 38-43.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK). (2012). *Sosyal Güvenlik Kurumu Aylık Bülteni Sigortalı İstatistikleri, Ocak 2012*. <http://www.sgk.gov.tr/> adresinden 01.08.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) (2015). *01.12.2015 Tarihli Basın Açıklaması: Kemoterapi İlaçları*. T. C. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Basın ve Halkla İlişkiler Müşavirliği.
- Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ. (2018). *Resmi Gazete*, 30469, 5 Temmuz 2018.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK). (2020a). *Sosyal Güvenlik Kurumu Aylık Bülteni Sigortalı İstatistikleri, Ocak 2020*. <http://www.sgk.gov.tr/> adresinden 01.08.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK). (2020b). Geri Ödeme Listesindeki İlaç Sayımız 8.880'e Yükseldi. *SGK Gündem, Sayı: 3/Kasım*. <http://www.sgk.gov.tr/> adresinden 29.11.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK). (2020c). *Yol Giderleri ve Gündelikler*. <http://www.sgk.gov.tr/> adresinden 01.08.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) (2021). *31.01.2021 Tarihli Basın Açıklaması: SGK 2020 Yılında İlaç İçin 48,6 Milyar Lira Kaynak Aktardı*. T. C. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Basın Odası.
- Stewart, B. W., & Wild, C. P. (2014). *World Cancer Report 2014*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.

- Streeter, S. B., Schwartzberg, L., Husain, N., & Johnsrud, M. (2011). Patient and Plan Characteristics Affecting Abandonment of Oral Oncolytic Prescriptions. *Journal of Oncology Practice*, 7(3S), 46s-51s.
- Sullivan, R., Peppercorn, J., Sikora, K., Zalcborg, J., Meropol, N. J., Amir, E., Khayat, D., Boyle, P., Autier, P., Tannock, I. F., Fojo, T., Siderov, J., Williamson, S., Camporesi, S., McVie, J. G., Purushotham, A. D., Naredi, P., Eggermont, A., Brennan, M. F., Steinberg, M. L., De Ridder, M., McCloskey, S. A., Verellen, D., Roberts, T., Storme, G., Hicks, R. J., Ell, P. J., Hirsch, B. R., Carbone, D. P., Schulman, K. A., Catchpole, P., Taylor, D., Geissler, J., Brinker, N. G., Meltzer, D., Kerr, D., & Aapro, M. (2011). Delivering Affordable Cancer Care in High-Income Countries. *The Lancet Oncology Commission*, 12, 933-980.
- Sun, L., Legood, R., dos-Santos-Silva, I., Gaiha, S. M., Sadique, Z. (2018). Global Treatment Costs of Breast Cancer by Stage: A Systematic Review. *Plos One*, 13(11): e0207993. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207993>.
- Şencan, H. (2005). *Sosyal ve Davranışsal Ölçümlerde Güvenilirlik ve Geçerlilik*. Ankara: Seçkin Yayıncılık A.Ş.
- Tatar, M. (2009). Türkiye’de Sağlık ve Kanser Harcamaları. İçinde M. Tuncer (Ed.), (2009). *Türkiye’de Kanser Kontrolü* (s. 65-69). Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı, Ankara.
- Tatar, M., & Tatar, F. (2010). Colorectal Cancer in Turkey: Current Situation and Challenges for the Future. *Eur J Health Econ*, 10(Suppl 1), S99-S105.
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840.
- The Action Study Group. (2015a). Catastrophic Health Expenditure and 12-Month Mortality Associated with Cancer in Southeast Asia: Results from a Longitudinal Study in Eight Countries. *BMC Medicine*, 13:190. DOI 10.1186/s12916-015-0433-1.

- The Action Study Group. (2015b). Financial Catastrophe, Treatment Discontinuation and Death Associated with Surgically Operable Cancer in South-East Asia: Results from the ACTION Study. *Surgery*, *157*, 971-982.
- Thom, B., & Benedict, C. (2019). The Impact of Financial Toxicity on Psychological Well-Being, Coping Self-Efficacy, and Cost-Coping Behaviors in Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1-7. DOI: 10.1089/jayao.2018.0143.
- Ting, C. Y., Teh, G. C., Yu, K. L., Alias, H., Tan, H. M., & Wong, L. P. (2020). Financial Toxicity and Its Associations with Health-Related Quality of Life among Urologic Cancer Patients in an Upper Middle-Income Country. *Supportive Care in Cancer* *28*, 1703-1715.
- Tran, G., & Zafar, S. Y. (2018a). Financial Toxicity and Implications for Cancer Care in the Era of Molecular and Immune Therapies. *Annals of Translational Medicine*, *6*(9):166. <https://doi.org/10.21037/atm.2018.03.28>.
- Tran, G., & Zafar, S. Y. (2018b). Price of Cancer Care and Its Tax on Quality of Life. *Journal of Oncology Practice*, *14*(2), 69-71.
- Tucker-Seeley, R. D., & Yabroff, K. R. (2016). Minimizing the “Financial Toxicity” Associated with Cancer Care: Advancing the Research Agenda. *J Natl Cancer Inst*, *108*(5), 1-3.
- Türkiye Büyük Millet Meclisi (2010). *Kanser Hastalığı Konusunun Araştırılarak Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu*. Dönem: 23, S. Sayısı: 648, Yasama Yılı: 5.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2013). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2009-2012*. <https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2014). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2013*. <https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.

- Türkiye İstatistik Kurumu (2015). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2014*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2016). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2015*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2017a). *Ölüm Nedeni İstatistikleri 2016*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2017b). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2016*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2018a). *Ölüm Nedeni İstatistikleri 2017*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2018b). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2017*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2019). *Ölüm Nedeni İstatistikleri 2018*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2020a). *Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri 2019*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 01.09.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2020b). *Sağlık Harcamaları İstatistikleri 2019*.
<https://data.tuik.gov.tr/tr/> adresinden 20.11.2020 tarihinde erişilmiştir.
- Uğurluoğlu, Ö., Bilgin Demir, İ. & Ürek, D. (2019a). *Sağlık Kurumlarında Stratejik Yönetim*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık Tic. Ltd. Şti.
- Uğurluoğlu, Ö., Ürek, D., & Bilgin Demir, İ. (2019b). Evaluation of Individuals' Satisfaction with Health Care Services in Turkey. *Health Policy and Technology*, 8, 24-29.
- United Nations (2019). *World Population Prospects 2019-Highlights*. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. New York.

- Upadhyay, M., Sahu, M., Sundaram, Dr., & Preeti, Dr. (2017). Assessment of Health Related Quality of Life in Cancer Patients Undergoing Treatment at a Tertiary Care Hospital in Delhi. *International Journal of Scientific Research*, 6(8), 40-43.
- Veenstra, C. M., Regenbogen, S. E., Hawley, S. T., Griggs, J. J., Banerjee, M., Kato, I., Ward, K. C., & Morris, A. M. (2014). A Composite Measure of Personal Financial Burden among Patients with Stage III Colorectal Cancer. *Med Care*, 52(11), 957-962.
- Velikova, G., Stark, D., & Selby, P. (1999). Quality of Life Instruments in Oncology. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1571-1580.
- Wan, N. C., Hairi, N. N. M., Jenn, N. C., & Kamarulzaman, A. (2014). *Universal Health Coverage in Malaysia: Issues and Challenges*. http://familyrepository.lppkn.gov.my/399/4/Universal_health_coverage_in_Malaysia_-_Full_Paper.pdf.
- Wang, Y., & Wang, J. (2020). Modelling and Prediction of Global Non-Communicable Diseases. *BMC Public Health*, 20:822. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08890-4>.
- Weaver, K. E., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., & Aziz, N. M. (2010). Forgoing Medical Care Because of Cost: Assessing Disparities in Healthcare Access among Cancer Survivors Living in the United States. *Cancer*, 116, 3493-3504.
- Webster, K., Odom, L., Peterman, A., Lent, L., & Cella, D. (1999). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: Validation of Version 4 of the Core Questionnaire. *Quality of Life Research*, 8 (7), 604.
- Wild, C. P., Weiderpass, E., & Stewart, B. W. (Eds.). (2020). *World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.
- Wiling, N., Jönsson, B., & Högberg, D. (2010). *Patient Access to Cancer Drugs in Turkey*. i3 Innovus.

- Williams, C. P., Pisu, M., Azuero, A., Kenzik, K. M., Nipp, R. D., Aswani, M. S., Mennemeyer, S. T., Pierce, J. Y., & Rocque, G. B. (2020). Health Insurance Literacy and Financial Hardship in Women Living with Metastatic Breast Cancer. *JCO Oncol Pract*, 16(6), e529-e537.
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life: A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*, 273(1), 59-65.
- World Health Organization (1997). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. World Health Organization: Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4.
- World Health Organization (2003). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva, Switzerland.
- World Health Organization (2005). *Social Health Insurance: Sustainable Health Financing, Universal Coverage and Social Health Insurance Report by the Secretariat*. Fifty-Eighth World Health Assembly Provisional Agenda Item 13.16. A58/20.
- World Health Organization (2018). *Global Health Estimates 2016 Summary Tables: Deaths by Cause, Age and Sex, by World Bank Income Group, 2000-2015*. Geneva, Switzerland.
- World Health Organization (2020). *WHO Report on Cancer: Setting Priorities, Investing Wisely and Providing Care for All*. Geneva, Switzerland.
- Wright, J. D. (2019). Financial Toxicity: A Severe But Underrecognized Side Effect for Cancer Patients. *Gynecologic Oncology*, 154, 1-2.
- Xu, K., Evans, D. B., Kawabata, K., Zeramdini, R., Klavus, J., & Murray, C. J. L. (2003). Household Catastrophic Health Expenditure: A Multicountry Analysis. *Lancet*, 362, 111-117.

- Xu, T., & Wu, J. (2018). Financial Toxicity of Cancer in China. *Journal of Cancer Policy*, *15*, 96-99.
- Yabroff, K. R., Warren, J. L., & Brown, M. L. (2007). Costs of Cancer Care in the USA: A Descriptive Review. *Nature Clinical Practice Oncology*, *4*(11), 643-656.
- Yabroff, K. R., Lund, J., Kepka, D., & Mariotto, A. (2011). Economic Burden of Cancer in the United States: Estimates, Projections, and Future Research. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, *20*(10), 2006-2014.
- Yazıhan, N., & Yılmaz, H. H. (2007). Türkiye’de Meme Kanseri: Ekonomik Etkinlik ve Maliyet Etkililik. İçinde A. M. Tuncer (Ed.), (2007). *Türkiye’de Kanser Kontrolü* (s. 65-69). Sağlık Bakanlığı Kanserele Savaş Dairesi Başkanlığı, Ankara.
- Young, R. A., & DeVoe, J. E. (2012). Who Will Have Health Insurance in the Future? An Updated Projection. *Ann Fam Med*, *10*, 156-162.
- Zafar, S. Y., & Abernethy, A. P. (2013). Financial Toxicity, Part II: How Can We Help with the Burden of Treatment-Related Costs?. *Oncology*, *27*(4), 253-256.
- Zafar, S. Y., Peppercorn, J. M., Schrag, D., Taylor, D. H., Goetzinger, A. M., Zhong, X., & Abernethy, A. P. (2013). The Financial Toxicity of Cancer Treatment: A Pilot Study Assessing Out-of-Pocket Expenses and the Insured Cancer Patient’s Experience. *The Oncologist*, *18*, 381-390.
- Zafar, S. Y., McNeil, R. B., Thomas, C. M., Lathan, C. S., Ayanian, J. Z., & Provenzale, D. (2015). Population-Based Assessment of Cancer Survivors’ Financial Burden and Quality of Life: A Prospective Cohort Study. *Journal of Oncology Practice*, *11*(2), 145-150.
- Zafar, S. Y. (2016). Financial Toxicity of Cancer Care: It’s Time to Intervene. *J Natl Cancer Inst*, *108*(5). doi:10.1093/jnci/djv370.

- Zaidi, A. A., Ansari, T. Z., & Khan, A. (2012). The Financial Burden of Cancer: Estimates from Patients Undergoing Cancer Care in a Tertiary Care Hospital. *International Journal for Equity in Health, 11*:60. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-11-60>.
- Zhu, Z., Xing, W., Lizarondo, L., Peng, J., Hu, Y., & So, W. K. (2020). Psychometric Properties of Self-Reported Financial Toxicity Measures in Cancer Survivors: A Systematic Review Protocol Using COSMIN Methodology. *BMJ Open, 10*:e036365. doi:10.1136/bmjopen-2019-036365.
- Zullig, L. L., Peppercorn, J. M., Schrag, D., Taylor Jr., D. H., Lu, Y., Samsa, G., Abernethy, A. P., & Zafar, S. Y. (2013). Financial Distress, Use of Cost-Coping Strategies, and Adherence to Prescription Medication among Patients with Cancer. *Journal of Oncology Practice, 9*(6s), 60s-63s.

EK-1: ANKET FORMU

ONAM FORMU

Sayın Katılımcı,

“Onkoloji Hastalarında Finansal Toksikite Düzeyinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Tedaviye Uyum Üzerindeki Etkileri” başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Yönetimi AD tarafından yapılmaktadır. Araştırma; bir üniversite hastanesinin onkoloji kliniklerinde yatarak tedavi gören onkoloji hastalarının hastalık ve hastalığın tedavisi nedeniyle karşı karşıya kaldıkları finansal toksisite düzeyini ve bu düzeyin hastaların sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri ve tedaviye uyum düzeyleri üzerindeki etkisini ortaya koymak amacıyla planlanmıştır. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla Türk Sağlık Sistemi’ne yönelik olarak sunulabilecek çeşitli öneriler planlanabilecektir. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılımınız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya anketi doldururken istemezseniz son verebilirsiniz.

Anketimiz 4 bölüm ve 73 sorudan oluşmakta olup yaklaşık olarak 20-25 dk sürmektedir. İlgili form sizinle yüz yüze görüşülerek araştırmacı tarafından doldurulacaktır ve bu esnada hiçbir şekilde adınız ve soyadınız istenmeyecektir.

Vakit ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişiler ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu: Doç. Dr. Özgür Uğurluoğlu ve Arş. Gör. Duygu Ürek

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı

Telefon: 0312 297 63 56/57/58

Araştırma Ekibi

Doç. Dr. Özgür UĞURLUOĞLU ve Arş. Gör. Duygu ÜREK

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

BÖLÜM 1: KİŞİSEL VE DEMOGRAFİK BİLGİLER

- 1- Cinsiyet: () Kadın () Erkek
- 2- Yaş:
- 3- Medeni durum: () Bekâr () Evli 4- Bakmakla yükümlü olduğunuz çocuk sayısı:
- 5- Eğitim seviyesi: (Lütfen en son bitirdiğiniz seçeneği işaretleyiniz.)
 () Okuryazar değil () İlkokul () Ortaokul () Lise
 () Önlisans () 4-5-6 Yıllık Fakülte () Yüksek Lisans () Doktora
- 6- İkametgâh yeri: (İlçe/İl olarak yazınız.)/.....
- 7- Sosyal güvence durumu: () SGK () Özel sigorta () Yurtdışı sigorta
 () SGK ve Özel sigorta () Sağlık sigortası yok
- 8- Şu anki istihdam durumu: () Full-time çalışıyor () Part-time çalışıyor
 () Ev hanımı () Emekli () Çalışmıyor
- 9- Hanedeki esas geliri kazanan kişi siz misiniz?: () Evet () Hayır
- 10- Hane halkı geliri: () 0-1000 TL () 1001-2000 TL () 2001-3000 TL
 () 3001-4000 TL () 4001-5000 TL () 5001 TL ve üzeri
- 11- Hane halkı büyüklüğü: kişi
- 12- Algılanan sağlık statüsü: () Çok Kötü () Kötü () Orta () İyi () Çok iyi
- 13- Teşhisten itibaren geçen süre ne kadardır?: (Ay olarak belirtiniz.)
- 14- Bu süreç içerisinde herhangi bir cerrahi işlem geçirdiniz mi?: () Evet () Hayır
- 15- Ne kadar süredir kemoterapi tedavisi alıyorsunuz?: (Ay olarak belirtiniz.)
- 16- Teşhisinizle ilgili olarak şu anda almakta olduğunuz başka bir ek tedavi (Radyoterapi, Hormon tedavisi gibi) var mı?: () Evet ise süresini de belirtiniz () Hayır
- 17- Son 3 ayda hastaneye yatış yaptınız mı?: () Evet ise yatış sayısını belirtiniz () Hayır
- 18- Son 3 ayda acil servise başvurduunuz mu?: () Evet ise yatış sayısını belirtiniz () Hayır
- 19- Teşhisinizden itibaren işinizle ilgili aşağıdaki değişikliklerden herhangi birini yaşadınız mı?:
 () Çalışma saatlerimde azalma oldu.
 () Çalışma saatlerimde artma oldu.
 () Mevcut işimdeki görev ve sorumluluklarımda değişiklik oldu.
 () İşime devam edemediğim zamanlar oldu.
 () Ücretli izin almak zorunda kaldım.
 () Ücretsiz izin almak zorunda kaldım.
 () İşimi değiştirmek zorunda kaldım.
 () İşimi bırakmak zorunda kaldım.
 () Herhangi bir değişiklik yaşamadım.
 () Diğer (Lütfen belirtiniz)

20- Hastalığınız nedeniyle aile üyelerinizden herhangi biri işini bırakıp size refakat etmek zorunda kaldı mı?: () Evet ise, kim olduğunu belirtiniz..... () Hayır

21- Hastalığınızın tedavisiyle ilişkili olarak herhangi bir kurumdan sosyal ya da ekonomik destek alıyor musunuz?: () Evet ise, kurumun adını belirtiniz..... () Hayır

22- Destek alıyor iseniz; bu desteğin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? () Evet () Hayır

23- Hastalığınız nedeniyle finansal durumunuzla ilgili olarak aşağıdakilerden herhangi birini yaşadınız mı?:

- () Gelirimde azalma yaşadım.
 () Evimi satmak zorunda kaldım.
 () Arabamı satmak zorunda kaldım.
 () Ailem ya da arkadaşlarımdan borç almak zorunda kaldım.
 () Kredi çekmek zorunda kaldım.
 () Emeklilik hesabımdan para çekmek zorunda kaldım.
 () Tasarruf hesabımdan para çekmek zorunda kaldım.
 () Yatırımlarımı elden çıkarmak zorunda kaldım.
 () Diğer (Lütfen belirtiniz

24- Hastalığınızla ilişkili olarak aşağıdaki kalemlerde son 3 ayda cepten bir harcama yaptınız mı?

Harcama Kalemleri	Cepten harcama yaptınız mı?		1-250 TL	251-500TL	501-750TL	751-1000TL	1001TL ve üzeri
	Evet	Hayır					
Tıbbi Kalemler							
<i>İlaçlar</i>							
<i>Laboratuvar hizmetleri</i>							
<i>Görüntüleme hizmetleri</i>							
<i>Tıbbi cihazlar ve malzemeler</i>							
<i>Diğer tıbbi mal ve hizmetler*</i>							
Tıbbi Olmayan Kalemler							
<i>Ulaşım</i>							
<i>Konaklama</i>							
<i>Yemek</i>							
<i>Ev işleri</i>							

* Muayene, ameliyat, yanık tedavisi, evde sağlık hizmeti gibi.

25- Hastalığınızla ilgili olarak yapacağımız cepten harcama miktarı hakkında öncesinde sağlık profesyonelleri ile herhangi bir konuşma gerçekleştirdiniz mi?: () Evet () Hayır

(25. soruya “Evet” yanıtı veren katılımcıların 26. ve 27. sorulara yanıt vermesine gerek yoktur.)

26- Hastalığınızla ilgili olarak yapacağımız cepten harcama miktarı hakkında yetkili bir kişiyle konuşma gerçekleştirmek ister miydiniz?: () Evet () Hayır

27- 26. soruya yanıtınız Evet ise, bu yetkilinin kim olmasını isterdiniz?:

- () Hekim () Hemşire () İdari personel () Diğer

BÖLÜM 2: FİNANSAL TOKSİSİTE ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki listede sizinle aynı hastalığı olan diğer insanların önemli olduğunu söylediği bazı ifadeler verilmiştir. Lütfen **son 7 gününüzü göz önünde bulundurarak, yanıtınızı her satırda bir sayıyı işaretleyerek belirtiniz.**

İFADELER	Hiç	Çok Az	Biraz	Oldukça	Çok Fazla
1. Tedavimin maliyetlerini karşılayabilecek yeterli birikim, tasarruf veya malvarlığım olduğunu düşünüyorum.....	0	1	2	3	4
2. Cepten yaptığım sağlık harcamalarım, olabileceğini düşündüğümde daha fazladır.....	0	1	2	3	4
3. Hastalığımın veya tedavimin gelecekte bana getireceği finansal problemler konusunda endişe duyarım.....	0	1	2	3	4
4. Tedaviye harcayacağım para miktarı konusunda başka bir seçeneğimin olmadığını hissederim.....	0	1	2	3	4
5. Her zamanki gibi çalışamayacağım ya da katkı sağlayamayacağım için üzülürüm.....	0	1	2	3	4
6. Mevcut finansal durumumdan memnunum.....	0	1	2	3	4
7. Aylık harcamalarımı karşılayabilirim.....	0	1	2	3	4
8. Finansal olarak kendimi stresli hissediyorum.....	0	1	2	3	4
9. Evde çalışıyor olsam bile işimi ve gelirim muhafaza etme konusunda endişe duyarım.....	0	1	2	3	4
10. Hastalığım ve tedavisi mevcut finansal durumumdan memnuniyetimi azaltmıştır.....	0	1	2	3	4
11. Finansal durumumun kontrol altında olduğunu düşünüyorum.....	0	1	2	3	4
12. Hastalığım, ailem ve bana finansal bir sıkıntı yaratmaktadır.....	0	1	2	3	4

BÖLÜM 3: TEDAVİYE UYUM

Aşağıda bireylerin sahip oldukları hastalık ve bu hastalığın tedavi maliyetleri nedeniyle uyum gösteremedikleri bazı durumlara ilişkin sorular yer almaktadır. **Yanıtınızı Evet ya da Hayır şeklinde belirtiniz.**

	Evet	Hayır
1. Maliyeti nedeniyle reçete yazılmasını istemediğiniz bir zaman oldu mu?.....	1	0
2. Maliyeti nedeniyle reçetede yazılan ilaçlardan sadece bazılarını aldığınız oldu mu?..	1	0
3. Maliyeti nedeniyle bir ilacı daha uzun süre kullanabilmek için dozunu atladığınız oldu mu?	1	0
4. Maliyet nedeniyle kemoterapi tedavinizi atladığınız oldu mu?.....	1	0
5. Mali endişeler nedeniyle sizin için önerilen bir tedaviyi reddettiğiniz oldu mu?.....	1	0
6. Mali endişeler nedeniyle tedavinizi geciktirdiğiniz ya da ertelediğiniz oldu mu?.....	1	0
7. Mali endişeler nedeniyle hekiminizin belirlediği bir randevuya gitmediğiniz oldu mu?	1	0

BÖLÜM 4: SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ (FACT-G Versiyon 4)

Aşağıdaki listede sizinle aynı hastalığı olan diğer insanların önemli olduğunu söylediği bazı ifadeler verilmiştir. **Lütfen son 7 gününüz göz önünde bulundurarak, yanıtınızı her satırda bir sayıyı işaretleyerek belirtiniz.**

BOYUTLAR VE İFADELER		Hiç	Çok Az	Bir az	Oldukça	Çok Fazla
Bedeni Durum	1. Enerjim düşük	0	1	2	3	4
	2. Bulantım var	0	1	2	3	4
	3. Bedensel durumum yüzünden ailemin ihtiyaçlarını karşılamakta güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
	4. Ağrım var	0	1	2	3	4
	5. Tedavinin yan etkileri beni rahatsız ediyor.....	0	1	2	3	4
	6. Kendimi hasta hissediyorum.....	0	1	2	3	4
	7. Yatakta yatmaya mecbur kalıyorum.....	0	1	2	3	4
Sosyal Yaşam ve Aile Durumu	8. Kendimi arkadaşlarıma yakın hissediyorum	0	1	2	3	4
	9. Ailemden manevi destek görüyorum	0	1	2	3	4
	10. Arkadaşlarımdan destek görüyorum	0	1	2	3	4
	11. Ailem hastalığımı kabullendi	0	1	2	3	4
	12. Ailemle hastalığım konusundaki iletişimimden memnunum	0	1	2	3	4
	13. Kendimi hayat arkadaşşıma (veya başlıca desteğim olan kimseye) yakın hissediyorum	0	1	2	3	4
	<i>Aşağıdaki soruyu lütfen şu anki cinsel ilişki durumunuzu göz önüne almadan yanıtlayınız. Eğer bu soruya cevap vermemeyi tercih ederseniz, lütfen yandaki kutuyu <input type="checkbox"/> işaretleyip bir sonraki bölüme geçiniz.</i>					
	14. Cinsel hayatım tatmin edici	0	1	2	3	4
Duygusal Durum	15. Kendimi üzgün hissediyorum	0	1	2	3	4
	16. Hastalığımla başa çıkma yöntemimden memnunum	0	1	2	3	4
	17. Hastalığımla olan mücadelede ümidimi kaybediyorum.....	0	1	2	3	4
	18. Kendimi sinirli hissediyorum	0	1	2	3	4
	19. Ölmekten korkuyorum	0	1	2	3	4
	20. Durumumun daha kötüye gitmesinden endişeleniyorum.....	0	1	2	3	4
Faaliyet Durumu	21. Çalışabiliyorum (ev işi dahil)	0	1	2	3	4
	22. İşim (ev işi dahil) beni tatmin ediyor	0	1	2	3	4
	23. Hayattan zevk alabiliyorum	0	1	2	3	4
	24. Hastalığımı kabullendim	0	1	2	3	4
	25. İyi uyuyorum	0	1	2	3	4
	26. Eğlenmek için yaptığım şeylerden zevk alıyorum	0	1	2	3	4
	27. Şu anda hayatımın kalitesinden memnunum	0	1	2	3	4

EK-2: COST ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ



September 26, 2017

This letter serves as permission for Duygu Ürek to translate and linguistically validate the FACIT-COST measurement into Turkish in conjunction with the FACIT group following an established FACIT Multilingual Translation Methodology(1,2), which was developed and validated to ensure that resulting translations of quantitative measures reflect conceptual equivalence with the source document rendered in language that is culturally acceptable and relevant to the target population, and is consistent with consensus opinion(3). This rigorous methodology requires two forward translations into the target language by native speakers, a reconciled version of the two forward translations done by a third independent translator who is a native speaker of the target language, a back-translation of the reconciled version by an English speaker fluent in the target language, harmonization of the translation with other languages, and review/finalization by a native speaking linguist or HRQL research expert. After the translation is complete, it must be tested with patients to confirm the suitability of the translations for Turkish-speaking patients.

Jason Bredle
Director



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

jbredle@facit.org
www.facit.org
www.facit.org/TransHome

¹ Bonomi, A. E., Cella, D.F., Hahn, E.A., Bjordal, K., Sperner-Unterweger, B., Gangeri, L., Bergman, B., Willems-Groot, J., Hanquet, P., and Zittoun, R. (1996). Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual. Life Res.* 5:309-320.

² Eremenco, S., Cella, D., & Arnold, B. J. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation and the Health Professions*, 28: 212-232.

³ Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., Ford, S., Verjee-Lorenz, A. et al. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8(2): 94-104.

EK-3: FACT-G ÖLÇEĞİ KULLANIM İZİNİ



FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACT) LICENSING AGREEMENT

July 3, 2017

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to Duygu Urek the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that Duygu Urek ("INDIVIDUAL") is granted license to use the Turkish version of the FACT-G in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

- 1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 6) There are no fees associated with this license.