

Support: The Major Need of Patients Confronting with Cancer Diagnosis

Ravanbakhsh Esmacili¹,
Fazlollah Ahmadi²,
Eesa Mohammadi²,
Abdolhakim Tirgari Seraj³

¹ PhD Student of Nursing, Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

² Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

³ Psychiatry & Behavioral Sciences Research Center, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

(Received January 29, 2012 ; Accepted May 20, 2012)

Abstract

Background and purpose: Cancer is one of the most common growing diseases. According to statistics, its incidence in East Mediterranean region and Iran is increasingly growing. Considering the rise in the number of patients with cancer and threatening nature of this disease as well as problems of the patients and their families, the necessity to know and to understand the patients' needs and problems, especially after revealing cancer diagnosis is imperative. Recognizing patients' needs will help in resolving their problems. The aim of this study was to understand patients' needs when confronted with cancer diagnosis.

Materials and methods: Using qualitative approach, the present study was done with content analysis method application. Nineteen participants including patients, physicians, nurses and patients' close relatives were chosen amongst the clients of an oncology unit, a cancer clinic, and a cancer patients support center. Purposeful sampling method was applied at the beginning and continued until data saturation was achieved. Face to face interview and taking field notes were used to collect the data. All the interviews were recorded and transcribed verbatim.

Results: Five hundred and sixty five primary codes in four categories were obtained which consisted of 'supports of family and friends', 'effective interaction of medical staffs with patients', 'services offered by supportive organizations' and 'necessity to inform and prepare the patients'. The main common theme of categories was 'support' which was the major need of patients with cancer.

Conclusion: The findings of this study showed that when the diagnosis of cancer is made, patients will have a lot of needs. Recognizing these demands by health authorities and clinical staffs could improve their interaction with patients.

Keywords: Support, cancer, confronting with cancer diagnosis

حمایت: اصلی ترین نیاز بیماران مبتلا به سرطان در زمان مواجهه با تشخیص بیماری

روانبخش اسمعیلی^۱
فضل ا... احمدی^۲
عیسی محمدی^۲
عبدالحمید تیرگری سراج^۳

چکیده

سابقه و هدف: سرطان یکی از بیماری‌های شایع و در حال گسترش می‌باشد. به طوری که آمارها نشان می‌دهد در منطقه مدیترانه شرقی و ایران، میزان بروز آن در حال افزایش است. لذا با توجه به افزایش تعداد بیماران سرطانی و ماهیت تهدید کننده آن و مشکلاتی که برای بیماران و خانواده‌ها ایجاد می‌نماید، لزوم شناخت و درک نیازها و مشکلات بیماران به خصوص پس از مواجهه با تشخیص سرطان بسیار مهم و با اهمیت است و درک خواسته‌های بیماران به برخورد مناسب با آن‌ها کمک می‌نماید. این مطالعه با هدف تبیین درک بیماران مبتلا به سرطان از نیازهای آنان در بیمارانی که در مرحله تشخیص بیماری قرار دارند، انجام شد.

مواد و روش‌ها: مطالعه حاضر با رویکرد کیفی و به روش تحلیل محتوی انجام شد. مشارکت کنندگان ۱۹ نفر بیمار، پزشک، پرستار و بستگان درجه یک بیماران بودند که از بین مراجعین به بخش اونکولوژی، کلینیک فوق تخصصی سرطان و یکی از مراکز امداد بیماران سرطانی انتخاب شدند. نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف شروع و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه و یادداشت‌های عرصه استفاده شد. تمام مصاحبه‌ها ضبط و سپس کلمه به کلمه دست‌نویس شدند.

یافته‌ها: از ۵۶۵ کد اولیه به دست آمده، با تحلیل داده‌ها چهار طبقه شامل پشتیبانی توسط خانواده و اطرافیان، ارتباط مؤثر کارکنان درمانی، کمک سازمان‌های امدادرسان و ضرورت اطلاع‌رسانی و آماده‌سازی بیمار استخراج شد. درونمایه مشترک طبقات حمایت بود که اصلی‌ترین نیاز بیماران مبتلا به سرطان تشخیص داده شد.

استنتاج: یافته‌های تحقیق نشان داد بیماران مبتلا به سرطان نیازهای زیادی پس از مواجهه با تشخیص و بیماری سرطان دارند که اولاً شناخت و درک آن‌ها توسط کارکنان بالینی و سیاست‌گذاران بهداشتی و درمانی و ثانیاً ضرورت حمایت همه جانبه از این بیماران، از اهمیت خاصی برخوردار است.

واژه‌های کلیدی: حمایت، سرطان، مواجهه با تشخیص سرطان

مقدمه

سالیانه بیش از ده میلیون بیمار جدید سرطانی
تشخیص داده می‌شوند و تقریباً هفت میلیون بیمار مبتلا
به سرطان جان خود را از دست می‌دهند. در حال حاضر
حدود ۲۵ میلیون نفر بیمار مبتلا به سرطان در دنیا زندگی

E-mail: ahmadif@modares.ac.ir

مؤلف مسئول: فضل ا... احمدی - تهران: دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری

۱. دانشجوی دکتری پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس تهران

۲. گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس تهران

۳. مرکز تحقیقات روان پزشکی و علوم رفتاری، گروه روان پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران

تاریخ دریافت: ۹۰/۱۱/۹ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۹۰/۱۱/۲۳ تاریخ تصویب: ۹۱/۲/۳۱

می‌کنند که بیماری آن‌ها در ۵ سال گذشته تشخیص داده شده است (۱). همچنین پیش‌بینی می‌شود تا سال ۲۰۲۰ شیوع سرطان دو برابر گردد (۲). سرطان امروزه به عنوان یکی از معضلات سلامتی در سراسر جهان مطرح می‌باشد (۳). بار سرطان در کشورهای در حال توسعه در حال افزایش است و شیوع، مرگ و میر و هزینه‌های منتج از آن احتمالاً در سال‌های آینده افزایش خواهد جهانی، سرطان چهارمین عامل مرگ و میر می‌باشد و به عنوان یک مشکل مهم سلامتی روبه گسترش در کشورهای این ناحیه شناخته شده است (۵). در ایران سالیانه بیش از ۵۰/۰۰۰ مورد جدید سرطان بروز می‌نماید (۶) و گزارش‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی نشان می‌دهد که بالغ بر ۷۰ درصد مرگ و میرها در کشور ناشی از بیماری‌های قلبی-عروقی، حوادث و سوانح و سرطان‌ها می‌باشد (۷) و در کشور ما نیز بیماری سرطان جزو یکی از مهم‌ترین مشکلات بهداشتی درمانی به شمار می‌رود (۸).

با وجود این که در مورد آگاه کردن بیماران از تشخیص و مواجهه کردن بیماران با بیماری سرطان در هنگام تشخیص بیماری دیدگاه‌های متفاوتی وجود داشته (۹) و هنوز در جوامع مختلف وحدت نظر در این زمینه وجود ندارد (۱۰)، بسیاری از بیماران از تشخیص سرطان و بیماری خودشان آگاهی پیدا می‌کنند و تمایل دارند اطلاعات بیشتری را در مورد بیماری خود دریافت نمایند (۱۱). در کشور ما نیز بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان از تشخیص بیماری خود از منابع مختلف آگاه می‌شوند (۱۲، ۱۳).

با توجه به این که سرطان یک بیماری تهدید کننده حیات می‌باشد، می‌تواند از جنبه‌های گوناگونی بر زندگی فرد تأثیر بگذارد (۱۴)، و بیمار و خانواده دچار چالش عمیقی می‌شوند (۱۵). در حقیقت برای بیمار مبتلا به سرطان دامنه وسیعی از مسائل و مشکلات در نتیجه روند بیماری ایجاد می‌شود (۱۶)، نتایج تحقیقات مختلف

نشان داده است که این بیماران پس از مواجهه با تشخیص بیماری نیازهای مختلفی دارند، از جمله نیاز به رابطه نزدیک و صمیمی و احترام از سوی کادر درمانی، صحبت کردن با آن‌ها در مورد وضعیت‌شان (۱۷)، نیاز به اطلاعات، عبادت کردن و رابطه با گروه‌های حمایتی (۱۸)، نیاز به امید (۱۹)، نیاز به صحبت در مورد هویت اجتماعی جدید و دانستن چگونگی و نحوه مرگ (۲۰) و نیاز به پذیرش توسط خانواده و دوستان با وجود بیماری و توجه و مراقبت بیشتر توسط خانواده (۲۱). لذا با توجه به متنوع بودن نیازها و نگرانی‌های بیماران مبتلا به سرطان (۲۲)، شناخت دقیق نیازها و نگرانی‌های مهم آنان به خصوص در مرحله حساس مواجهه با تشخیص بسیار مهم و با اهمیت است و درک نیازهای بیماران در مواجهه با سرطان و علایق آنان، به کارکنان حرفه‌ای به خصوص پرستاران کمک می‌کند تا خدمات مشاوره‌ای مناسب را برای بیماران و خانواده‌ها فراهم نمایند و این مطالعه به منظور تبیین درک بیماران مبتلا به سرطان از نیازهای آن‌ها در مواجهه با تشخیص بیماری انجام شده است و نتایج آن می‌تواند درک بهتری از بیماران و خواسته‌ها و نیازهای آنان فراهم نماید.

مواد و روش‌ها

این پژوهش یک تحقیق کیفی و از نوع تحلیل محتوایی استقرایی است که به روش Graneheim و Lundman انجام شده است (۲۳). روش تحقیق کیفی تحلیل محتوایی، فرآیند درک، تفسیر و مفهوم‌سازی معانی درونی داده‌های کیفی می‌باشد (۲۴).

در این مطالعه محیط پژوهش با توجه به نوع پژوهش کیفی، محیط واقعی و طبیعی و مکان‌هایی بود که بیماران سرطانی در دسترس بوده‌اند (یکی از بیمارستان‌های فوق تخصصی ساری، کلینیک فوق تخصصی بیماران سرطانی و مرکز امداد بیماران سرطانی شهرستان ساری). مشارکت کنندگان در مطالعه جمعاً

نوزده نفر شامل ۱۳ بیمار، ۲ نفر از اعضای درجه یک بیماران، ۲ پزشک و ۲ پرستار بودند.

برای انتخاب شرکت کنندگان نمونه گیری به صورت مبتنی بر هدف شروع و تا اشیاع داده‌ها، ادامه پیدا کرد. ملاک برای انتخاب بیماران شرکت کننده در این مطالعه، آگاه بودن از تشخیص سرطان و تمایل و رضایت داشتن به شرکت در مطالعه بود و ملاک انتخاب وابستگان بیمار، پزشکان و پرستاران، علاوه بر تمایل و رضایت به شرکت در مطالعه، داشتن تجربه از مواجهه کردن بیماران مبتلا به سرطان با آگاهی از تشخیص بیماری بود. در این مطالعه مشارکت کنندگان با حداکثر تنوع (از نظر جنس، نوع سرطان، مدت زمان گذشته از تشخیص، وضعیت تأهل، تحصیلات و شغل) انتخاب شده بودند. مصاحبه‌ها به صورت انفرادی و در مکانی مناسب و راحت انجام شد.

روش جمع آوری داده‌ها، مصاحبه باز نیمه ساختار یافته و مشاهدات و یادداشت‌های صورت گرفته در عرصه بود. در ابتدای مصاحبه، سئوالاتی برای آشنایی بیشتر محقق با مشارکت کنندگان و همچنین ایجاد جوی صمیمانه و بدون تنش پرسیده شد و سپس سئوالات اختصاصی تر در راستای هدف پژوهش پرسیده شد. از مشارکت کنندگان سؤال شد که "پس از مواجهه با تشخیص سرطان و اطلاع از داشتن سرطان چه تجربیاتی داشتید؟"، "چه اتفاقاتی برای شما افتاد؟" و "لطفاً وضعیت خودتان در آن زمان را برای من توضیح دهید" و بعد متناسب با پاسخ‌ها سئوالات عمق دهنده مثل "می‌شود در این مورد توضیح بیشتری بدهید؟" پرسیده شد. هر مصاحبه به طور میانگین یک ساعت به طول انجامید. علاوه بر مصاحبه، محقق از روش یادداشت نویسی در عرصه برای جمع آوری داده‌ها استفاده نمود که بدین منظور محقق با حضور در بخش اونکولوژی، واحد شیمی درمانی و اتاق ویزیت پزشکان، رفتار بیماران و تعامل بین بیماران با پزشکان، خانواده‌ها و کارکنان درمانی را مورد مشاهده قرار می‌داد. مصاحبه‌ها و

یادداشت نویسی تا جایی که دیگر با ادامه مصاحبه داده جدیدی استخراج نشود و تا رسیدن به اشیاع داده‌ها ادامه داشت. اشیاع داده‌ها حالتی است که جمع آوری داده‌ها دیگر هیچ اطلاعات جدیدی در مورد پدیده مورد مطالعه فراهم نکند و جزئیات بیشتری حاصل نگردد (۲۵). فرآیند تحلیل داده‌ها با توجه به مراحل پیشنهادی Graneheim و Lundman انجام شد. Graneheim و Lundman برای تحلیل محتوی داده‌های کیفی، مراحل ذیل را پیشنهاد می‌کنند: ۱- پیاده سازی کل مصاحبه بلافاصله بعد از انجام هر مصاحبه، ۲- خواندن کل متن برای درک کلی از محتوی آن، ۳- تعیین واحدهای معنی و کدهای اولیه، ۴- طبقه‌بندی کدهای اولیه مشابه در طبقات جامع تر، ۵- تعیین محتوی نهفته در داده‌ها (۲۳). در این مطالعه نیز تجزیه و تحلیل بر اساس مراحل ذکر شده انجام شد یعنی بلافاصله بعد از انجام هر مصاحبه، محتوی آن‌ها دست‌نویس شد و تایپ گردید و پس از آن مطالب چندین بار خوانده شد و کدهای اولیه استخراج شد، سپس کدها ادغام و بر اساس شباهت‌ها کدها طبقه بندی و در نهایت مفهوم و محتوی نهفته در داده‌ها استخراج گردید. اعتبار و پایایی داده‌ها توسط روش‌های چک کردن کدها با شرکت کنندگان، بازنگری ناظرین و درگیری طولانی مدت با موضوع انجام شد. بدین منظور محقق به مدت بیش از یک سال با موضوع تحقیق، داده‌ها و بیماران سرطانی درگیر بوده است، در چک کردن توسط مشارکت کنندگان، بخشی از متن همراه با کدهای اولیه به رویت مشارکت کننده می‌رسید و میزان تجانس ایده‌های مستخرج شده پژوهشگر از داده‌ها با نظر مشارکت کنندگان مقایسه می‌گردید و در روش بازنگری ناظرین، مفاهیم و طبقات ایجاد شده از داده‌ها به همکاران آشنا به تحقیق کیفی ارائه می‌شد و میزان تناسب از نظر آن‌ها کنترل می‌شد و تأیید و اجماع نظر در این زمینه حاصل می‌گردید. در مورد لحاظ نمودن ملاحظات اخلاقی در این بررسی، قبل از شروع مطالعه، موافقت مسئولین

جدول شماره ۱: نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده ها

زیر طبقات	طبقه	درون مایه مشترک طبقات
بسیج خانواده برای کمک به بیمار	پشتیبانی توسط خانواده و اطرافیان	مشترک طبقات
همیاری همسر برای کمک به بیمار		
کمک عاطفی، روحی و روانی توسط اطرافیان		
تقویت روحی توسط پزشک	ارتباط موثر کارکنان درمانی	
برخورد عاطفی و همدلی کارکنان درمانی		
دیدگاه حمایتی کارکنان بیمارستان	حمایت	
یاری متولیان دولتی (وزارت بهداشت، بهزیستی، کمیته امداد)	کمک سازمان های امداد رسان	
یاری موسسات غیردولتی (انجمن امداد و انجمن دوستداران)		
مساعدت مراکز مردمی (صندوقها، مجالس، هیات ها و...)		
احساس نیاز به آگاهی و دانستن بیشتر	ضرورت اطلاع رسانی و آماده سازی بیمار	
جستجوی منابع و کسب اطلاعات		
مقدمه سازی و بررسی وضعیت		

مربوطه اخذ گردید. در ابتدای مصاحبه به مشارکت کنندگان هدف تحقیق، روش مصاحبه، محرمانه بودن و محرمانه ماندن داده ها و حق آنها در ورود یا خروج از مطالعه توضیح داده شد و از همه آنها برای شرکت در مطالعه، ضبط صدا و ثبت مشاهدات اجازه شفاهی گرفته شد. زمان مصاحبه نیز با هماهنگی و خواست مشارکت کنندگان مشخص شد به صورتی که سبب اختلال در برنامه های روزانه آنها نگردد و فرصت کافی برای صحبت و شرکت در مصاحبه داشته باشند.

یافته ها

تعداد ۱۳ بیمار مبتلا به سرطان و آگاه از تشخیص، دو پزشک (یک نفر جراح و یک نفر متخصص داخلی)، دو پرستار با سابقه کار طولانی در بخش اونکولوژی و واحد شیمی درمانی و دو نفر از بستگان درجه یک بیماران (یک نفر همسر بیمار و یک نفر دختر بیمار)، در این تحقیق مشارکت داشته اند. از نظر جنسیت ۴ بیمار مرد، ۹ بیمار زن، ۲ پزشک مرد، ۲ پرستار زن و ۲ نفر از بستگان بیمار زن بودند. میانگین سن مشارکت کنندگان ۴۷ سال، اکثراً متأهل، زمان سپری شده از تشخیص بین ۶ ماه تا ۱۰ سال، دارای سطح تحصیلات متفاوت از خواندن و نوشتن تا دکتری تخصصی و برخوردار از طیف شغلی متفاوت و اکثراً خانه دار بوده اند تجزیه و تحلیل داده ها چهار طبقه را به عنوان نیاز بیماران در مواجهه با تشخیص سرطان در بیمارانی که برای آنها تشخیص سرطان داده شده و از تشخیص و بیماری آگاه شده اند، نشان داد که عبارتند از: ۱- پشتیبانی توسط خانواده و اطرافیان، ۲- ارتباط موثر کارکنان درمانی، ۳- کمک سازمان های امداد رسان، ۴- ضرورت اطلاع رسانی و آماده سازی بیمار و این چهار طبقه یک طبقه کلی یا تم اصلی را تحت عنوان حمایت به عنوان اصلی ترین نیاز بیماران مبتلا به سرطان مشخص نمود. نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده ها در جدول شماره ۱ آمده است.

پشتیبانی توسط خانواده و اطرافیان

یکی از مواردی که در گفته های اکثر مشارکت کنندگان تکرار شده بود، پشتیبانی توسط خانواده، فامیل و اطرافیان بود و این پشتیبانی به شکل های مختلف مالی، عاطفی، روحی و روانی و معنوی بود و بسیاری از مشارکت کنندگان پشتیبانی خانواده را بزرگترین و مهم ترین نیاز خود در مواجهه با سرطان می دانستند. بیمار شماره ۱، خانم ۳۵ ساله در این مورد چنین گفت: "فقط خانواده باید خیلی حامی آدم باشن، هوای آدم از هر نظر خیلی داشته باشن." و بیمار شماره ۳، خانم ۳۹ ساله چنین اظهار نمود: "حمایت افراد خانواده خیلی برای من مهم بود، بله خیلی مهم بود و نقش اصلی را داشت." و بیمار شماره ۲، مرد ۶۷ ساله در خصوص اهمیت و نیاز به حمایت اعضای خانواده گفت: "کمک خانواده خیلی غنیمت است، من وقتی می بینم بچه ها بعد از مریضی من آمدن نزدیک خونه ما خونه گرفتن تا نزدیک باشن، تا دور و بر ما باشن و از همدیگر و ما خبر داشته باشن خیلی خوشحال شدم و روحیه گرفتم." حمایت همسر بیماران در این بین وجه تمایزی داشت که در گفته ها و داستان های مشارکت کنندگان به آن اشاره شده بود، بیمار شماره ۸، خانم ۲۸ ساله در مورد لزوم و نیاز به حمایت همسر چنین گفت: "دوست داشتم شوهرم همیشه در کنارم

روحیه شون رو حفظ کنیم." و بیمار شماره ۳، خانم ۳۹ ساله در مورد نیاز بیماران سرطانی به برخورد مناسب و روحیه دادن چنین گفت: "همیاری و همکاری پزشک خیلی مهمه، پزشک معالج، گفتنش خیلی شرطه، همکاری، همفکری و روحیه دادن یعنی بزرگ‌ترین و بهترین درمان برای یک سرطانی."

کمک سازمان‌های امداد رسان

با توجه به هزینه سنگین بیماری سرطان که از بدو تشخیص برای بیماران و خانواده‌ها متصور است، در داستان‌ها و مصاحبه‌های مشارکت کنندگان و یادداشت‌های عرصه، نیاز به کمک سازمان‌های امدادی یکی از نکات مورد توجه آن‌ها بود. در این زمینه بیمار شماره ۱۰، خانم ۵۲ ساله چنین گفت: "رفتم بهزیستی نامه نوشتم رفتم پیش مسئولش گفتم من این نوع مرضی را دارم، کمیته امداد پیش رئیس‌اش رفتم، آگه مثل من بدبخت هستن باید از یک جا حمایت بشن، یه جوری از یه جایی حمایت بشن، آبرو ما حفظ باشه". طبق هماهنگی قبلی یک روز برای برنامه ریزی مصاحبه با بیماران سرطانی به انجمن حمایت بیماران سرطانی ساری رفتم، دو نفر از کارکنان و تعداد بیشتری که من اولین بار آن‌ها را می‌دیدم در سالن بودند، بعد از سلام و احوال پرسى وقتی به اتاق معاینه که خالی بود رفتم از یکی از خانم‌های کارمند پرسیدم اینجا امروز شلوغ است؟ ایشان توضیح داد که این‌ها تعدادی از بیماران تحت پوشش ما هستند که برای دریافت کمک مراجعه کرده‌اند و از این که نمی‌توانند به آن‌ها به اندازه حداقل نیازشان کمک نمایند گله و ابراز ناراحتی دارند و گفت خیلی وقت‌ها این بیماران مراجعه می‌کنند ولی ما چیزی نداریم که به آن‌ها بدهیم، ما توانایی محدودی برای کمک به آن‌ها داریم (مشاهده شماره ۲). بیمار شماره ۱۱، خانم ۴۰ ساله در همین زمینه اظهار داشت: "چون پول نداشتم روحیه نداشتم، به خاطر بیماری کارمو ول کردم و دیگه سرکار نرفتم، از مسئولین می‌خوام دست ما را

باشه، این می‌اومد خوشحال می‌شدم، دوست داشتم شوهرم بیشتر بهم اظهار علاقه بکنه". بیمار شماره ۴، پنجمرد ۵۱ ساله اوایل به خانم و بچه‌ها موضوع را نگفتم ولی خودشان کم کم فهمیدن و خدائیش این خانمم خیلی حمایت کرد و خیلی به من روحیه داد و از اون به بعد همیشه همراه من هست" و خانم ایشان نیز با نگاه خود و تکان دادن سر این موضوع را تأیید می‌کند و بعد از اتمام مصاحبه نیز من از پنجره اتاق آن‌ها را نگاه می‌کنم که شانه به شانه هم به خودروی خودشان نزدیک و خانم بعد از اطمینان از سوار شدن همسر سوار خودرو می‌شود و از محل خارج می‌شوند (مشاهده شماره ۷).

ارتباط مؤثر کارکنان درمانی

یکی از نیازهای مهم بیماران مبتلا به سرطان که در بیانات و اظهارات مشارکت کنندگان مکرراً تکرار شده بود، برخورد مناسب و ارتباط مؤثر کارکنان درمانی با آن‌ها بود که سبب حفظ روحیه آنان و همکاری در امر درمان می‌شد، در این زمینه بیمار شماره ۷، خانم ۷۶ ساله چنین گفت: "برخورد دکتر خیلی اثر داره، برای یک مریض فکر می‌کنم از داروها اثرش بیشتره، بله خیلی اثر داره، دکتر خیلی اثر داره برای مریض حتی بیشتر از دارو" و همراه شماره ۲، خانم ۳۱ ساله در مورد برخورد مناسب و روحیه دادن گفت: "باید بیماری را بگن، ولی یه جوری امیدوار کننده. یعنی هم جدی صحبت بکنن که من پیگیر کار بشم هم یه جوری که جای امیدواری هست و می‌شه درمان کرد." و بیمار شماره ۱۳، مرد ۳۳ ساله اظهار داشت: "پرستار اینجا خیلی می‌گفتن روحیه تو داشته باش، عمل تو هر چی باشه روحیه تو داشته باش، حمایت می‌کردن، حمایت اینا و پرسنل خیلی مهم بود." پرستار شماره ۱، خانم ۴۲ ساله در مورد نیاز به امید و امیدوار کردن بیماران گفت: "چون اسم سرطان را می‌آری یه احساس یاس و ناامیدی به آدم دست می‌ده، باید این امیدو درش به وجود بیاریم که شما خوب می‌شی، به این شکل اونا رو باید امیدوار بکنیم و

بگیرن و به ما کمک بکنن و بیشتر هوای ما را داشته باشن، کمیته امداد هیچ کمکی به من نکرد رفتن اونجا ولی حمایتی نکردن." و بیمار شماره ۵، مرد ۳۲ ساله در مورد نیاز به حمایت از سوی سازمان‌های امدادگر گفت: "الان به هر طرف که نگاه می‌کنم می‌بینم مشکل مالیه که من نمی‌تونم برم درمان، تحت پوشش هیچ بیمه‌ای نیستم و انجمن امداد هم که صد درصد هزینه‌ها را پرداخت نمی‌کنه."

بحث

بدجوری منو ترسوند، یه خورده دکتر رکی هست." در مورد نیاز بیماران به کسب آگاهی، پزشک شماره ۱، مرد ۵۷ ساله اظهار داشت: "خوشبختانه با امکانات علمی جدید که پیش آمده واقعاً بسیاری از بیماران ما، اونایی که اهل سواد باشن و دانش داشته باشن، انگلیسی بدونن، حتی فارسی بدونن، می‌رن اینترنت و نگاه می‌کنن و دنبال این هستن که بیماری شون چیه."

ضرورت اطلاع‌رسانی و آماده‌سازی بیمار

این مطالعه با هدف تبیین نیازهای بیماران سرطانی در مواجهه با این بیماری انجام شده است. یافته‌های این مطالعه نشان داد که اصلی‌ترین نیاز بیماران در مواجهه با بیماری سرطان، حمایت است که شامل پشتیبانی توسط خانواده و اطرافیان، ارتباط مؤثر کارکنان درمانی، کمک سازمان‌های امدادگران و ضرورت اطلاع‌رسانی و آماده‌سازی بیمار می‌باشد.

به محض مواجهه با علائم بیماری و پس از انجام اقدامات تشخیصی، بیماران به دنبال کسب اطلاعات از منابع مختلف در مورد بیماری خود می‌باشند و یکی از نیازهای آنان کسب اطلاعات و آگاه شدن از وضعیت خود می‌باشد، در این زمینه بیمار شماره ۵، مرد ۳۲ ساله اظهار داشت: "خوب من گفتم بهتره پیرامون بیماری خود اطلاعاتی داشته باشم، شروع کردم به جمع‌آوری اطلاعات از هر طریقی که می‌شد، مثلاً دکتر می‌رفتم برای سرما خوردگی می‌پرسیدم آقای دکتر من اینجام، این جوریه مشکل من چیه؟" و بیمار شماره ۴، مرد ۵۱ ساله در همین خصوص چنین گفت: "من متوجه شدم یه جریانی هست و یک مقدار شک زده شدم و رفتم درمانگاه محل و گفتم دکتر این آزمایش چه جوریه؟ و نگفتم خودم هستم و اونم بلافاصله گفتن این مریضی سرطانه و سرطان روده داره." و بیمار شماره ۸، خانم ۲۸ ساله در مورد نیاز به کسب اطلاعات در مورد بیماری اظهار داشت: "خودم به پزشکا گفته بودم که من اصلاً ناراحت نمی‌شم، خواستم قشنگ برام توضیح بدن که اینا برام توضیح دادن، بیشتر مطالعه هم کردم، از انجمن امداد کتاب برداشتم امانت و خوندم." در مورد ضرورت آمادگی بیمار برای شنیدن تشخیص سرطان، بیمار شماره ۱۳، مرد ۳۳ ساله چنین اظهار داشت: "دکتر (ی) گفت، تو تومور سرطانی داری، یه جوری گفت که خودش استرس داشت و استرس رو به من منتقل کرد،

مطالعه ما نشان داد، پشتیبانی توسط خانواده و اطرافیان، از نیازهای مهم بیماران در مواجهه با تشخیص سرطان است. در مطالعه لمیعیان و همکاران (۲۶)، خانواده و دوستان منبع حمایت از بیماران مبتلا به سرطان پستان ذکر شده‌اند و این حمایت به عنوان یک عامل تسهیل‌کننده در تشخیص سریع سرطان ذکر شده است. همچنین مطالعه تقوی و همکاران (۲۷)، افراد خانواده و دوستان را به عنوان منبع حمایت اجتماعی از بیمار معرفی کرده است، فصیحی و همکاران (۲۲)، نیز در مطالعه‌ای بر روی بیماران سرطانی نتیجه‌گیری کرده‌اند که بیماران مبتلا به سرطان پستان حمایت‌های روانی و خانوادگی را در رویارویی با بیماری بسیار مهم می‌دانند. نتایج مطالعه طالقانی و همکاران (۲۸)، نیز نشان داد که یکی از عوامل مهم در برخورد بهتر بیماران با بیماری، حمایت اطرافیان به خصوص حمایت همسر می‌باشد. در مطالعه لمیعیان و همکاران (۲۶)، نیز در مورد بیماران مبتلا به کانسر پستان نتیجه‌گیری شده است که دغدغه عدم همراهی همسر در گفته‌های اکثر مشارکت‌کنندگان وجود داشت. مطالعه

Sammarco (۲۹) نیز نشان داد، بین حمایت خانواده و کیفیت زندگی بیماران سرطانی رابطه مثبت و معنی داری وجود دارد. در مطالعه Jussila در سال ۲۰۰۸، به قدرت خانواده در حمایت عاطفی مورد نیاز بیمار تاکید شده که نباید از آن غفلت کرد (۳۰).

همچنین در مطالعه ما ارتباط موثر کارکنان درمانی و حمایت و تقویت روحی بیماران توسط آن‌ها از نیازهای دیگری است که در گفته‌های مشارکت کنندگان مهم تلقی شده است. در مطالعه Gibson و همکاران نیز (۳۱)، به این مسئله اشاره شده که کودکان و افراد جوان مبتلا به سرطان در داستان‌های خودشان به نقش ویژه کارکنان درمانی در حمایت از خودشان در کنار حمایت خانواده و دوستان اشاره داشته‌اند. در مطالعه Remmers و همکاران در سال ۲۰۱۰، حمایت عاطفی زنان مبتلا به سرطان پستان در راس نیازهای آنان قرار داشت و یکی از آرزوهای این بیماران ارتباط با کارکنان حرفه‌ای به منظور برخورداری از حمایت عاطفی آن‌ها بود (۳۲). همچنین در مطالعه حیدری و همکاران در سال ۲۰۰۹، ضمن تاکید بر نیاز بیماران سرطانی به حمایت اجتماعی، نتیجه گیری شده است که پزشکان و پرستاران به همراه اعضا خانواده و دوستان، شبکه حمایت اجتماعی این بیماران را تشکیل می‌دهند (۳۳).

نتایج مطالعه ما همچنین نشان داد کمک سازمان‌های امداد رسان (دولتی، غیر دولتی و مردمی) از دیگر نیازهای ذکر شده توسط بیماران سرطانی است. در این زمینه در مطالعه Fu و همکاران در سال ۲۰۰۸، نتیجه گیری شده است که زنان مبتلا به سرطان پستان برای کمک به خودشان به دنبال حمایت اجتماعی بوده و ارتباط با گروه‌های حمایتی و برخورداری از حمایت آن‌ها را از نیازهای این بیماران می‌دانند. آن‌ها همچنین مداخلات پرستاری در مورد این زنان را ترکیبی از آگاهی دادن و حمایت اجتماعی و عاطفی دانسته‌اند (۱۸). مطالعه تقوی و همکاران در سال ۲۰۱۱، نشان داد انجمن‌های حمایت از بیماران سرطانی نیز یکی از منابع

حمایت اجتماعی از بیماران در کنار سایر منابع حمایتی هستند (۲۷). در مطالعه Miedema و همکاران در سال ۲۰۰۷، نشان داده شد که یک جنبه بسیار مهم در سیر مراحل سرطان، شبکه‌های حمایت اجتماعی می‌باشند که هر چه این شبکه‌ها وسیع تر باشند، تاثیر مثبتی بر پذیرش و سازگاری با بیماری دارند (۳۴). در همین زمینه مطالعه فصیحی هرنندی و همکاران در سال ۲۰۱۱، مویید آن بود که یکی از اساسی‌ترین مشکلات بیماران سرطانی فقدان انجمن‌ها و موسسات کافی در زمینه حمایت از آنان است (۲۲). نیاز اطلاعاتی بیماران نیز یکی دیگر از نیازهای بیماران در مرحله مواجهه با تشخیص و لزوم حمایت اطلاعاتی، جنبه‌ای دیگری از حمایت از این بیماران می‌باشد. در این زمینه مطالعه Jenkins و همکاران (۳۵)، حاکی است که، بیشتر بیماران تمایل دارند تا حد امکان اطلاعات بیشتری را در ارتباط با بیماری و درمان دریافت نمایند و در مطالعه Drageset و همکاران (۳۶)، نتیجه گیری شده که "اطلاعات حمایتی و واقعی درباره بیماری از منابع پزشکی و سایر منابع برای بیماران مبتلا به سرطان کمک کننده است" و پیشنهاد می‌کنند این اطلاعات مرحله به مرحله به بیماران داده شود، و Salander (۳۷)، در مطالعه خود نتیجه گرفت که، ممکن است بیماران برای دریافت اطلاعات زیاد آمادگی نداشته باشند و دچار شوک شوند و این مسئله‌ای بود که بسیاری از بیماران به آن اشاره کردند که آن‌ها یک باره اطلاعات زیادی را دریافت کردند و ندادن اطلاعات نیز می‌تواند مشکلاتی را سبب شود به طوری که مطالعه Esbebsen و همکاران (۲۰)، نشان داد که، ندادن اطلاعات کافی توسط کارکنان حرفه‌ای سبب نیاز به جستجوی اطلاعات از سایر منابع مثل اینترنت، کتاب‌ها و سایر افراد توسط بیماران می‌شود و دادن اطلاعات کافی و درست توسط کارکنان حرفه‌ای، سبب اعتماد بیماران به آنان می‌گردد و پیشنهاد می‌کنند کارکنان حرفه‌ای وقت بیشتری را صرف گوش کردن به بیماران نموده و به علایق آن‌ها توجه نمایند.

بیماران سرطانی مقوله مهم و اساسی است که لازم است در این مورد تحقیقات بیشتری انجام شود و نحوه حمایت و علل تحت حمایت نبودن بیماران سرطانی مورد بررسی و مطالعه بیشتری قرار گیرد. در این مطالعه به دلیل ماهیت کیفی بودن، تعداد مشارکت کنندگان در حد اشباع داده‌ها و طبقات شکل گرفته بوده است ولی می‌تواند مطالعه با تعداد بیشتر و به تفکیک انواع بیماران سرطانی و بر اساس جنس، سن، نوع سرطان، مرحله سرطان و ... انجام شود و نیازها متناسب با موضوعات فوق بررسی گردند.

سپاسگزاری

این مطالعه بخشی از نتایج پایان نامه دکتری پرستاری می‌باشد که در دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس تصویب شده است، لذا پژوهشگران از تمامی مسئولین دانشگاه تربیت مدرس به جهت حمایت مالی لازم از انجام تحقیق و از کلیه مشارکت کنندگان که بدون مشارکت آن‌ها، انجام این مطالعه غیر ممکن بود صمیمانه تشکر و قدردانی می‌نمایند.

Tatsumura و همکاران (۳۸)، بر اساس نتایج تحقیق خودشان، حمایت معنوی و منابع مذهبی و معنوی را برای بیماران مبتلا به سرطان از منابع مهم سازگاری می‌دانند که در طول بیماری مورد استفاده قرار می‌گیرند و حمایت ناشی از منابع مذهبی و معنوی را سودمند و مورد نیاز این بیماران ذکر کرده‌اند. در همین زمینه فصیحی و همکاران (۲۲)، در مطالعه خود نتیجه‌گیری نمودند که مداخلات حمایتی در زمینه‌های روانی، عاطفی، اجتماعی و معنوی برای بیماران سودمند می‌باشد و مطالعه Yan و Sellick (۳۹)، نیز نشان داد حمایت به صورت مالی، عاطفی و مشاوره برای مقابله با نگرانی‌های بیماران سرطانی مهم است.

از آنجایی که درک تجربیات، ادراکات و نیازهای بیماران سرطانی، ارزش بالقوه‌ای در سیستم مراقبت سرطان و کار پرستاری دارد و موضوع بسیار مهم و با اهمیتی برای کارکنان ارائه کننده خدمات درمانی و مراقبتی می‌باشد، اگر چه نتایج این تحقیق قابلیت تعمیم به جامعه را ندارد اما می‌تواند به الویت بندی مراقبت‌های بیماران سرطانی و نحوه مراقبت و برخورد و تعامل با آنان توسط کارکنان درمانی کمک نماید. حمایت از

References

1. Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P Global cancer statistics, 2002. *CA Cancer J Clin* 2005; 55(2): 74-108.
2. Eaton L. World cancer rates set to double by 2020. *BMJ* 2003; 326(7392): 728.
3. Baykal U, Seren S, Sokmen S. A description of oncology nurses' working conditions in Turkey. *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13(5): 368-375.
4. Ngoma T. World Health Organization cancer priorities in developing countries. *Ann Oncol* 2006; 17(Suppl 8): viii9-viii14.
5. Omar S, Alieldin NH, Khatib OM. Cancer magnitude, challenges and control in the Eastern Mediterranean region. *East Mediterr Health J* 2007; 13(6): 1486-1496.
6. Sadjadi A, Nouraie M, Mohagheghi MA, Mousavi-Jarrahi A, Malekezadeh R, Parkin DM. Cancer occurrence in Iran in 2002, an international perspective. *Asian Pac J Cancer Prev* 2005; 6(3): 359-363.
7. Nouraie M, Sadjadi A, Malekezadeh R, Mohagheghi MA, Mosavi Jarahi A, Hgorbani A, et al. Cancer occurrence in Iran, an international perspective. *J Med Council I.R. Iran* 2006; 24(1): 48-56 (Persian).
8. Naghavi M, Jafari N. Mortality profile for 29 provinces of Iran (2004). Tehran: Iranian

- Ministry of Health and Medical Education- Deputy of Health; 2007 (Persian).
9. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol* 2002; 20(8): 2189-2196.
 10. Seo M, Tamura K, Shijo H, Morioka E, Ikegame C, Hirasako K. Telling the diagnosis to cancer patients in Japan: attitude and perception of patients, physicians and nurses. *Palliat Med* 2000; 14(2): 105-110.
 11. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leigh N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23(6): 1278-1288.
 12. Tavoli A, Montazeri A, Mohagheghi SMA, Roushan R, Tavoli Z, Melyani M. Knowledge of cancer diagnosis and quality of life in patients with gastrointestinal cancer. *Payesh* 2007; 6(3): 257-264 (Persian).
 13. Vahdaninia M, Montazeri A. Cancer Patient Education In Iran: Attitudes Of Health Professionals Abstract. *Payesh* 2003; 2(4): 259-265 (Persian).
 14. Cebeci F, Yangin HB, Tekeli A. Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* 2011; 16(4): 406-412.
 15. Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs* 2004; 27(4): 325-335.
 16. Zamanzadeh V, Azimzadeh R, Rahmani A. Nurses views about territoriality of care behaviors in cancer patients. *Tabriz Journal of Nursing and Midwifery* 2009; 4(15): 42-50 (Persian).
 17. Missel M, Birkelund R. Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *Eur J Oncol Nurs* 2011; 15(4): 296-301.
 18. Fu MR, Xu B, Liu Y, Haber J. Making the best of it: Chinese women's experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment. *J Adv Nurs* 2008; 63(2): 155-165.
 19. Rose TA. The Special Needs of Adult Trans-cultural Cancer Patients. *Can J Med Radiat Technol* 2007; 38(2): 10-16.
 20. Esbensen BA, Swane CE, Hallberg IR, Thome B. Being given a cancer diagnosis in old age: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2008; 45(3): 393-405.
 21. Woodgate RL. A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nurs* 2005; 28(1): 8-15.
 22. Fasihi Harandy T, Anoosheh M, Ghofranipour F, Montazeri A, Ahmadi F, Mohammadi E, et al. Health-related quality of life in Iranian breast cancer survivors: a qualitative study. *Payesh* 2011; 11(1): 73-81 (Persian).
 23. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-112.
 24. Macnee CL. *Understanding Nursing Research, reading & using research in practice*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2003.
 25. Egan TM. *Grounded Theory Research and Theory Building*. *Adv Dev Hum Resour* 2002; 4(3): 277-295.
 26. Lamyian M, Hydarnia A, Ahmadi F, Faghihzadeh S, Aguilar-Vafaie ME. Barriers to and factors facilitating breast cancer screening among Iranian women: a qualitative study. *East Mediterr Health J* 2007; 13(5): 1160-1169.

27. Taghavi M, Kalafi E, Talei A, Dehbozorgi Gh, Taghavi SMA. Investigating the Relation of Depression and Religious Coping and Social Support in Women with Breast Cancer. *J Isfahan Med Sci* 2011; 28(115): 901-908 (Persian).
28. Taleghani F, Yekta ZP, Nasrabadi AN. Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *J Adv Nurs* 2006; 54(3): 265-272.
29. Sammarco A. Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nurs* 2001; 24(3): 212-219.
30. Jussila AL. Stabilising of life: a substantive theory. *The Grounded Theory Review* 2008; 7(1): 29-41.
31. Gibson F, Aldiss S, Horstman M, Kumpunen S, Richardson A. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *Int J Nurs Stud* 2010; 47(11): 1397-1407.
32. Remmers H, Holtgräwe M, Pinkert C. Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* 2010; 14(1): 11-16.
33. Heydari S, Salahshourian A, Rafiee F, Hoseini F. Correlation of Perceived Social Support from Different Supportive Sources and the Size of Social Network with Quality of Life in Cancer Patients. *Iran J Nurs* 2009; 22(61): 8-18.
34. Miedema B, Hamilton R, Easley J. From "invincibility" to "normalcy": coping strategies of young adults during the cancer journey. *Palliat Support Care* 2007; 5(1): 41-49.
35. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001; 84(1): 48-51.
36. Drageset S, Lindstrøm TC, Underlid K. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *J Adv Nurs* 2010; 66(1): 149-158.
37. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med* 2002; 55(5): 721-732.
38. Tatsumura Y, Maskarinec G, Shumay DM, Kakai H. Religious and spiritual resources, CAM, and conventional treatment in the lives of cancer patients. *Altern Ther Health Med* 2003; 9(3): 64-71.
39. Yan H, Sellick K. Symptoms, psychological distress, social support, and quality of life of Chinese patients newly diagnosed with gastrointestinal cancer. *Cancer Nurs* 2004; 27(5): 389-399.