

اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی از دیدگاه متخصصان پزشکی و بهداشتی: یک مطالعه مقطعی

مریم سادات وحدانی نیا: * کارشناس، گروه بهداشت خانواده، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی
دکتر علی منتظری: دانشیار پژوهش، گروه پزشکی اجتماعی، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی

فصلنامه پایش

سال دوم شماره چهارم پاییز ۱۳۸۲ صص ۲۶۵-۲۵۹

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۲/۴/۱۴

چکیده

در جریان مطالعه‌ای که به منظور بررسی وضعیت اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی از دیدگاه متخصصان پزشکی و بهداشتی انجام شد، با مراجعه حضوری یک پرسشگر آموزش دیده به بیمارستان امام خمینی تهران و با استفاده از پرسشنامه انجمن چند ملیتی مراقبت‌های حمایتی در سرطان (Multinational Association of Supportive Care in Cancer-MASCC) ۷۱ نفر از متخصصان بالینی، پزشکان و پرستاران مورد مصاحبه قرار گرفتند. بر اساس نتایج مطالعه، ۵۴ درصد از پاسخ‌دهندگان ابراز داشتند که به کمتر از ۲۰ درصد از بیماران سرطانی تشخیص واقعی بیماری را منتقل می‌سازند. همچنین بیشتر متخصصان تمایل خود را برای ارائه اطلاعات بیشتر به بیماران خود ابراز داشتند (۸۵ درصد). وقتی از جمعیت مورد مطالعه سؤال شد که چه نوع اطلاعاتی به بیماران منتقل می‌کنند، ۴۵ درصد به انتقال مطالب کلی در مورد سرطان و ۲۰ درصد به ارائه بروشورهای آگاهی‌دهنده اشاره داشتند. در پاسخ به این سؤال که عمده‌ترین علل و موانع محدودیت اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی چیست، درخواست خانواده بیماران مبنی بر عدم انتقال تشخیص واقعی بیماری (۱۸ درصد) و سپس محدودیت‌های زمانی (۱۶ درصد) مورد اشاره بوده‌اند. به‌طور کلی یافته‌های مطالعه حاضر نشان‌دهنده آن است که وضعیت اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی در ایران نامناسب بوده و طراحی و اجرای روش‌های موثر و کاربردی در این زمینه ضروری است.

کلیدواژه‌ها: اطلاع‌رسانی، سرطان، آموزش بیماران، ایران

* نویسنده اصلی: تهران، خیابان انقلاب اسلامی، خیابان فلسطین جنوبی، خیابان شهید وحید نظری، پلاک ۵۱

نمابر: ۶۴۸۰۸۰۵

تلفن: ۶۹۵۱۸۷۶-۸، ۶۴۸۰۸۰۴

E-mail: mvahdani@ihsr.ac.ir

مقدمه

در طب سرطان «اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی» همواره مورد توجه و دقت نظر بوده و از زوایای مختلفی مورد بررسی و تحلیل قرار گرفته است. تاکنون نیز در تبیین اهداف و تعاریف این موضوع تلاش‌هایی صورت گرفته است [۱].

در دیدگاهی کلی می‌توان چنین ابراز داشت که اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی مقوله پیچیده‌ای است که عوامل متعددی مانند بسترهای فرهنگی، شرایط خانوادگی و فردی بیماران، عوامل اقتصادی، باورهای اعتقادی و ... بر آن تأثیر گذار هستند.

در سطح بین‌المللی نیز این میحث مورد توجه و دقت بسیاری بوده و در بررسی متون به اطلاعات گسترده‌ای در این زمینه می‌توان دست یافت [۲-۴].

در حال حاضر در سطح اروپا آموزش‌ها و برنامه‌های ساختاری متعددی در این زمینه که «چگونه با سرطان زندگی را به‌سر ببریم» موجود بوده و هدف از آرایه آنها فراهم سازی بستری حمایتی برای بیماران سرطانی و خانواده‌های آنها است [۵-۷]. متأسفانه علی‌رغم حجم گسترده مطالعات و برنامه‌های آموزشی مدون در این زمینه در سطح بین‌المللی، این مقوله در کشورهای رو به رشد مورد توجه اندکی بوده است.

همچنین در این زمینه که انتقال اطلاعات به بیماران سرطانی چگونه و در چه زمانی صورت گیرد، نظرات بسیاری مطرح بوده و پیرامون پیامدهای متفاوت آن در بیماران مطالب گوناگونی بیان شده است. اما به طور کلی نتایج بیشتر مطالعات بیانگر آن است که انتقال اطلاعات به بیماران سرطانی سبب کاهش اضطراب، بهبود مراقبت از خود و ایجاد حس پذیرش در بیمار می‌شود [۸ و ۹].

از سوی دیگر نیاز بستگان و خانواده بیماران سرطانی به حمایت اطلاعاتی را نیز نباید نادیده گرفت. در حقیقت انتقال اطلاعات به بستگان بیمار نیاز آنها را برای سازگاری با موقعیت جدید تقویت نموده و سبب تداوم حمایت از بیمار می‌گردد [۱۰ و ۱۱].

در عین حال این نکته نیز قابل توجه است که نگرش بیماران سرطانی نسبت به بیماری و روند سازگاری با آن بر تمایل آنها به دریافت اطلاعات و نیز تلاش برای دستیابی به

اطلاعات اثر گذار بوده و می‌تواند آن را محدود سازد. ازاین رو در مواردی بیماران تمایلی نسبت به دریافت اطلاعات از خود بروز نمی‌دهند [۱۲].

مطلب دیگری که در امر اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی از اهمیت خاصی برخوردار است، نقش ابزارهای مؤثر در این زمینه است.

در دو دسته‌بندی کلی منابع انسانی (پزشک متخصص، سایر بیماران سرطانی و...) و غیر انسانی (رسانه‌ها، کتب و...) در این زمینه ایفای نقش می‌کنند. به‌نظر می‌رسد نقش متخصصان بالینی و کارکنان بخش‌های بهداشتی به‌عنوان اولین سطح برقراری ارتباط با بیماران در انتقال مناسب اطلاعات از اهمیت بسیاری برخوردار است.

به‌این ترتیب کارکنان بخش‌های بهداشتی در انتقال اطلاعات باید نیازهای بیماران و بستگان‌شان را با در نظر داشتن موقعیت حساس آنها مورد توجه قرار دهند. براساس نتایج مطالعات ممکن است در مواردی متخصصان بالینی و بهداشتی از توجه به نیازهای عاطفی و احساسی بیماران غفلت ورزند [۱۳]، در حالی که بیماران تمایل دارند در انتقال اطلاعات از جانب پزشکان دیدگاه‌ها و انتظارات آنها در نظر گرفته شود [۱۴].

این مطالعه بر آن است تا تحلیلی توصیفی از وضعیت اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی را از دیدگاه متخصصان فعال در زمینه مراقبت‌های بهداشتی در کشور ایران، به بیماران سرطانی آرایه دهد.

مواد و روش کار

یک مطالعه مقطعی به منظور بررسی چگونگی اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی مراجعه کننده به انستیتو معراج مستقر در مجتمع بیمارستانی امام خمینی در تهران انجام شد. نمونه مورد مطالعه شامل متخصصان بالینی، پزشکان و پرستاران شاغل در بخش مراقبت‌های بیماران سرطانی بوده و حجم نمونه مورد نیاز ۷۱ نفر محاسبه شد.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه متعلق به اتحادیه چند ملیتی مراقبت‌های حمایتی در سرطان (Multinational Association of Supportive Care in Cancer-MASCC)

برده شد. سؤالات باز نیز به روش کیفی بعد از دسته بندی کردن پاسخ‌های جمع آوری شده مورد ارزیابی قرار گرفت.

یافته‌ها

در مجموع ۷۱ نفر از متخصصان بالینی، پزشکان و پرستاران فعال در زمینه مراقبت‌های تشخیصی و درمانی از بیماران سرطانی مورد مطالعه قرار گرفتند. بیشتر جمعیت مورد مطالعه در محدوده سنی ۳۱-۴۵ سال (۶۶ درصد) بوده و از نظر وضعیت شغلی به حرفه پزشکی اشتغال داشتند (۸۲ درصد). جدول شماره ۱ مشخصات جمعیتی نمونه مورد مطالعه را نشان می‌دهد.

بود که به منظور پاسخگویی متخصصان طراحی شده است. این پرسشنامه شامل ۱۰ سؤال در زمینه انتقال اخبار مربوط به بیماری و درمان آن و موانع و محدودیت‌های اطلاع‌رسانی به بیماران است.

متخصصان بالینی، پزشکان و پرستاران شاغل در انستیتو معراج که در مراقبت‌های بهداشتی از بیماران سرطانی دخالت و نظارت داشتند جهت ورود به مطالعه در نظر گرفته شدند. قبل از انجام مصاحبه رضایت شفاهی از افراد مورد مصاحبه کسب شده و پرسشنامه‌ها توسط یک پرسشگر خانم آموزش دیده تکمیل شدند. تحلیل داده‌ها به صورت توصیفی با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS انجام شد. همچنین به منظور بررسی روابط آماری بین متغیرهای مورد مطالعه آزمون کای دو به کار

جدول شماره ۱- مشخصات جمعیتی متخصصان بالینی (n=۷۱)

تعداد	درصد	
سن (سال)		
۴	۶	کمتر از ۳۰
۴۷	۶۶	۳۱ - ۴۵
۱۷	۲۴	۴۶ - ۶۰
۳	۴	۶۱ - ۷۵
وضعیت اشتغال		
۵۸	۸۲	پزشک
۱۳	۱۸	پرستار
محل استخدام		
۵۵	۷۷	بیمارستان
۷	۱۰	درمانگاه
۹	۱۳	مطب خصوصی
سابقه فعالیت در زمینه سرطان (سال)		
۲۴	۳۴	کمتر از ۵ سال
۲۶	۳۷	۶ - ۱۵
۱۵	۲۱	۱۶ - ۲۵
۶	۸	بیشتر از ۲۵
زمینه فعالیت		
۱۷	۲۴	خون شناسی بالینی / سرطان شناسی
۱۶	۲۲	پرتو درمانی
۲۹	۴۱	جراحی
۹	۱۳	بخش سرطان

جدول شماره ۲ نگرش نمونه مورد مطالعه را در خصوص اطلاع رسانی به بیماران سرطانی ارایه می‌دهد. چنان که جدول نشان می‌دهد بیشترین نمونه مورد مطالعه (۵۴ درصد) ابراز داشته‌اند که به کمتر از ۲۰ درصد از بیماران سرطانی مراجعه کننده تشخیص واقعی را منتقل می‌سازند.

همچنین نتایج نشان می‌دهد که اکثریت متخصصان تمایل خود را برای ارایه اطلاعات بیشتر به بیماران خود اظهار کرده‌اند (۸۵ درصد).

در جدول شماره ۳ نوع اطلاعاتی که توسط متخصصان به بیماران سرطانی منتقل می‌شود آمده است. عمده‌ترین دسته‌بندی به صورت انتقال اطلاعات کلی در مورد سرطان‌ها (۴۵ درصد) و سپس تهیه بروشورهای آگاهی دهنده (۲۰ درصد) بوده است.

عواملی که به عنوان محدودیت‌های اطلاع رسانی به بیماران سرطانی توسط متخصصان عنوان شده‌اند، در جدول شماره ۴ ارایه گردیده‌اند. در دو دسته بندی کلی، درخواست خانواده بیماران مبنی بر عدم انتقال تشخیص واقعی بیماری (۱۸ درصد) و سپس محدودیت‌های زمانی (۱۶ درصد) عمده‌ترین عوامل ذکر شده بودند.

بررسی‌های تحلیلی، ارتباط آماری معنی‌داری را بین وضعیت حرفه‌ای متخصصان مورد مطالعه با ارایه مطالب نوشته شده در مورد سرطان ($P=0/9$)، درمان‌های آن ($P=0/7$) و کنترل علائم ناشی از بیماری و درمان آن ($P=0/7$) نشان نداد. به طور کلی بررسی متغیرهای زمینه‌ای مؤثر بر اطلاع رسانی به بیماران سرطانی توسط متخصصان بهداشتی نیاز به مطالعه‌ای جامع‌تر دارد.

جدول شماره ۲- نگرش متخصصان بالینی در مورد اطلاع رسانی به بیماران سرطانی و بستگان آنها (n=۷۱)

درصد	تعداد	
افشای تشخیص بیماری		
۵۴	۳۸	کمتر از ۲۰٪
۱۷	۱۲	۲۱-۴۰٪
۱۴	۱۰	۴۱-۶۰٪
۷	۵	۶۱-۸۰٪
۸	۶	بیشتر از ۸۰٪
ارایه مطالب نوشته شده در مورد سرطان به بیماران		
۳۷	۲۶	بلی
۶۳	۴۵	خیر
ارایه مطالب نوشته شده در مورد درمان به بیماران		
۴۲	۳۰	بلی
۵۸	۴۱	خیر
ارایه مطالب نوشته شده در مورد علائم به بیماران		
۳۵	۲۵	بلی
۶۵	۴۶	خیر
تمایل به ارایه اطلاعات بیشتر به بیماران		
۸۵	۶۰	بلی
۱۵	۱۱	خیر

جدول شماره ۳- نوع اطلاعاتی که متخصصان پزشکی و بهداشتی تمایل دارند به بیماران سرطانی و بستگانشان ارایه نمایند (n=۶۰)

تعداد	درصد	
۳۴	۴۵	اطلاعات کلی
۱۵	۲۰	بروشور
۹	۱۲	کنترل عوارض جانبی ناشی از درمان
۵	۷	تشخیص زودرس
۴	۵	توضیح تجارب واقعی
۴	۵	گفتن واقعیت
۲	۳	درمان‌های تکمیلی
۲	۳	عوامل خطر
۷۵	۱۰۰	تعداد کل *

* پاسخ دهندگان مجاز بودند بیش از یک پاسخ را برگزینند، از این رو تعداد کل بیش از حجم نمونه مورد مطالعه است.

جدول شماره ۴- موانع اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی از دیدگاه متخصصان پزشکی و بهداشتی (n=۷۱)

تعداد	درصد	
۵۱	۱۶	الف- محدودیت‌ها
۳۷	۱۱	محدودیت‌های زمانی
۳۷	۱۱	هزینه مطالب آموزشی / وقت کارکنان بهداشتی
۴۰	۱۲	حمایت نامناسب کارکنان بهداشتی
۳۱	۹	ناکافی بودن مطالب مکتوب
		فقدان محیط مناسب
۲۴	۷	ب- علل مرتبط با بیمار
۱۰	۳	عدم تمایل بیماران
۵۸	۱۸	برای بیمار بهتر است که نداند
۳۶	۱۱	درخواست خانواده برای عدم انتقال مطالب به بیمار
۵	۲	بیمار را افسرده خواهد کرد
		سایر علل
۳۲۹		تعداد کل *

* پاسخ دهندگان مجاز بودند بیش از یک پاسخ را برگزینند، از این رو تعداد کل بیش از حجم نمونه مورد مطالعه است.

بحث و نتیجه‌گیری

نیز روشن‌تر می‌گردد. چنان که تأثیر بافت فرهنگی و اعتقادی بر انتقال تشخیص واقعی بیماری به بیماران سرطانی در مطالعات دیگری نیز نشان داده شده است [۱۶-۱۸]. در زمینه انتقال اطلاعات به بیماران، عمده متخصصان تمایل خود را نسبت به انتقال اطلاعات بیشتر ابراز داشته‌اند. به‌طور کلی یکی از مسائلی که به‌عنوان عاملی در محدودسازی برقراری ارتباط صحیح بین بیماران و پزشکان مطرح است فقدان آموزش کافی برای کسب مهارت‌های ارتباطی است. این امر به خوبی مستند شده است در حالی که متخصصان بالینی

نتایج مطالعه حاضر نشان می‌دهد درصد عمده‌ای از پزشکان مورد مطالعه ابراز داشته‌اند که تشخیص واقعی بیماری را به بیماران خود منتقل نمی‌کنند (۵۴ درصد). در تأیید این یافته نتایج مطالعه‌ای نشان داد که پزشکان مورد مطالعه ابراز داشتند که در واقع به ۲۵ درصد از بیمارانشان تشخیص واقعی بیماری را منتقل می‌سازند [۱۵]. با در نظر داشتن عوامل زمینه‌ای که بر امر اطلاع‌رسانی به بیماران سرطانی در هر جامعه تأثیر گذار است، محدودیت‌های این امر در کشور ما

عواملی است که بر امر اطلاع رسانی به بیماران سرطانی توسط پزشکان تأثیر گذار است. در انتها باید در نظر داشت که برقراری ارتباط به منظور اطلاع رسانی به بیماران سرطانی ارتباطی دو جانبه بوده و پزشک و بیمار هر دو باید در این زمینه مشارکت نمایند. تجربه سرطان به عنوان تجربه یک موقعیت دشوار احساسات آسیب پذیری را در بیمار ایجاد می کند که بر مکانیسم های مقابله ای وی اثر گذار است. با در نظر داشتن تمامی عوامل زمینه ای مؤثر بر امر اطلاع رسانی به بیماران سرطانی، تعیین دقیق نوع اطلاعات منتقل شده، حجم انتقال اطلاعات و نیز زمان مناسب جهت انتقال مطالب دشوار است. به هر حال با وجود ابهامات و پیچیدگی های بسیار در ارایه و بسط روش های برقراری ارتباط با بیماران سرطانی و بستگانشان تردیدی وجود ندارد که نیازهای بیماران سرطانی در اولویت قرار داشته و تجارب و نظراتشان در امر اطلاع رسانی باید مورد توجه قرار گیرد. در حال حاضر چنین به نظر می رسد که در مورد مراقبت های اطلاعاتی، حمایتی و اجتماعی بیماران سرطانی در ایران اشکالات و نواقص چندی موجود بوده و طراحی برنامه های ساختاری مناسب در این زمینه ضروری است.

قسمت عمده ای از وقت خود را در ارتباط با بیمار سپری می کنند، آموزشی را به صورت تئوری یا عملی در این رابطه دریافت نداشته و در این میان بیمار از دانستن اطلاعات مربوط به بیماری و روند درمان محروم می گردد [۱۸ و ۳]. بی تردید توجه به ارتقای مهارت های ارتباطی در پزشکان از ایجاد ارتباطی مبهم بین بیمار سرطانی و پزشک پیشگیری نموده و منجر به بهبود برقراری ارتباط در ارایه دهندگان خدمات بهداشتی به بیماران سرطانی می شود [۲۰ و ۱۹]. به طور کلی در نظر داشتن پیچیدگی های امر اطلاع رسانی به بیماران سرطانی و بدون علاج منجر به تهیه راهنما هایی در این زمینه گردیده است [۲۱-۲۲].

در مورد موانع و محدودیت های امر اطلاع رسانی به بیماران سرطانی عمده ترین مورد، درخواست خانواده بیمار مبنی بر عدم افشای تشخیص بیماری به بیمار است. این امر ضمن تأیید اهمیت دیدگاه فرهنگی در این زمینه به این نکته نیز اشاره دارد که در بسیاری موارد بستگان تعیین کننده نوع اطلاعاتی هستند که از جانب پزشک به بیمار منتقل می شود [۲۳]. محدودیت های زمانی به عنوان یکی دیگر از موانع برقراری ارتباط با بیمار عنوان شده است که در تأیید یافته های مطالعات دیگر است [۲۴ و ۷]. همچنین محدود بودن مطالب نوشته شده در مورد سرطان ها به صورت جزوات و بروشورهای آموزشی از

منابع

- 1-Van den Borne HW. The patient: from receiver of information to informed decision-maker. *Patient Education and Counseling* 1998; 34: 89-102
- 2-Carlson M. Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Supportive Care in Cancer* 2000; 8:453-457
- 3-Parker PA, Baile WF, Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen LB. Breaking bad news about cancer: patient's preferences for communication. *Clinical Oncology* 2001; 9:2049-56
- 4-Hurny C. Communicating about cancer: patients' needs and caregivers' skills. *Supportive Care in Cancer* 2000; 8:437-438
- 5-Grahn G. Coping with the cancer experience. 1. Developing an education and support program for

- cancer patient and their significant others. *European Journal of Cancer Care* 1996; 5:176-181
- 6-Grahn G, Danielson M. Coping with the cancer experience. 2. Evaluating an education and support program for cancer patients and their significant others. *European Journal of Cancer Care* 1996; 5: 182-187
- 7-Van der Molen B, Hutchison G. Learning to live with cancer: the UK experience of a European patient education and support program. *European Journal of Cancer Care* 1999; 8: 170-173
- 8-Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 1999; 8: 631-642

- 9-Thornton H. Information and involvement. *Health Expectations* 2001; 4:71-4.
- 10-Erikson E & Lauri S. Informational and emotional support for cancer patients' relative. *European Journal of Cancer Care* 2000; 9: 8-15
- 11-Hardwick C & Lawson N. The information and learning needs of the caregiving family of the adult patients with cancer. *European Journal of Cancer Care* 1995; 4: 188-121
- 12-Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *British Medical Journal* 2000; 320: 909-913
- 13-Faulkner A, Webb P, Maguire P. Communication and Counseling Skills: educating health professionals working in cancer and palliative care. *Patient Education & Counselling* 1991; 18:3-7
- 14-Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. (2000) Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care patient's view of the doctor giving the information. *Supportive Care in Cancer* 2000; 8:472-8
- 15-Grassi L, Giraldi T, Massina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physician's attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 2000; 8:40-5
- 16-Elwin TS, Feters MD, Gorenflow W, Tsuda T. Cancer disclosure in Japan: historical comparisons, current practices. *Social Science and Medicine* 1998; 9: 1151-63
- 17-Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Supportive Care Cancer* 2003; in press
- 18-Sapir RB, Catane R, Kaufman B, Isacson R, Segal A, Wein S, Chemy NI. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Supportive Care in Cancer* 2000; 8:458-63
- 19-Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *Journal of Clinical Oncology* 1998; 16:1961-8
- 20-Kiss A. Communication skills training in oncology: a position paper. *Annals of Oncology* 1999; 10:899-901
- 21-Girgis A, Sanson- Fisher RW. Breaking bad news. 2: current best advice for clinicians. *Behavioral Medicine* 1998; 24: 53-9
- 22-Campbell EM, Sanson- Fisher RW. Breaking bad news 3: encouraging the adoption of best practices. *Behavioral Medicine* 1998; 24: 73-80
- 23-Arraras JL, Illaramendi JJ, Vuleradi JJ, Wright SJ. Truth telling to the patient in advanced cancer family information filtering and prospects for change. *Psychooncology* 1995; 4:191-6
- 24-Cantwell BM, Ramirez AJ. Doctor-patient communication: a study of junior house officers. *Medical Education* 1997; 31:17-21