

کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان: یک مطالعه کیفی

طیبه فصیحی هرنودی: دانش‌آموخته دکتری آموزش بهداشت، دانشگاه تربیت مدرس و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان
منیره انوشه*: دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
فضل‌اله غفرانی‌پور: دانشیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
علی منتظری: استاد پژوهش، گروه سلامت روان، مرکز تحقیقات سنجش سلامت، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی
فضل‌اله احمدی: دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
عیسی محمدی: دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
شمس‌الدین نیکنامی: دانشیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس

فصلنامه پایش

سال یازدهم شماره اول زمستان ۱۳۹۰ صص ۸۱-۷۳

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۹/۵/۱۲

[نشر الکترونیک پیش از انتشار- ۲۶ آذر ۱۳۹۰]

چکیده

امروزه بررسی کیفیت زندگی به دلیل پیشرفت‌های تشخیصی - درمانی و میزان بقای مبتلایان به سرطان پستان به عنوان یک موضوع مهم سلامت مورد توجه بسیاری از محققان قرار گرفته است. با شناخت دقیق این پدیده می‌توان به اتخاذ شیوه‌های مناسب جهت مقابله با این مشکل بهداشتی پرداخت. این مطالعه به منظور تبیین کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان به روش کیفی و از نوع تحلیل درون‌مایه‌ای انجام شده است.

در این مطالعه، با ۳۹ نفر از زنان مبتلا به سرطان پستان مصاحبه عمیق صورت گرفت و اطلاعات حاصل با استفاده از روش مقایسه مداوم تجزیه و تحلیل شد. مهم‌ترین یافته‌های این پژوهش در زمینه عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی، در بعد جسمی درد و تورم در دست‌ها، خستگی و کاهش توانایی در انجام فعالیت‌های روزمره بود. نتایج نشان داد که در بعد عاطفی - اجتماعی نیز، سازگاری با بیماری با رویکرد معنوی، اختلال در تصویر ذهنی از خود، عدم وجود حمایت‌های روانی - اجتماعی، فقدان و یا ناکافی بودن پوشش بیمه‌ای، گران بودن داروهای شیمی‌درمانی و سایر هزینه‌های درمان، از جمله عوامل مهمی بود که نه تنها در دوره شیمی درمانی بلکه تا مدت‌ها پس از آن کیفیت زندگی این بیماران و خانواده آنان را متأثر می‌ساخت.

از یافته‌های به دست آمده استنباط می‌شود که توجه به نیازهای روانی اجتماعی، اقتصادی بیماران مبتلا به سرطان پستان می‌تواند به نتایج مفید و قابل توجهی در جهت سازگاری بیماران و خانواده آنها با مشکلات ناشی از بیماری و درمان‌های آن منجر شود.

کلیدواژه‌ها: سرطان پستان، کیفیت زندگی، مطالعه کیفی

* نویسنده پاسخگو: تهران، تقاطع بزرگراه جلال آل احمد و دکتر چمران، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی

تلفن: ۰۲۱-۸۲۸۸۳۸۱۳

E-mail: anoosheh@modares.ac.ir

مقدمه

سرطان پستان شایع‌ترین و دومین علت مرگ و میر ناشی از سرطان در زنان ۳۵-۵۴ ساله است [۱، ۲]. در جهان سالانه بیش از یک میلیون مورد جدید تشخیص داده می‌شود و ۶۰۰ هزار نفر در اثر ابتلا به این بیماری می‌میرند [۳]. این بیماری از سال ۱۳۷۵، شایع‌ترین سرطان در بین زنان ایرانی است [۴]. اگرچه به دلیل عدم ثبت همه موارد سرطان در ایران نمی‌توان در مورد میزان بروز، شیوع و مرگ و میر ناشی از آن اظهار نظر قطعی نمود [۵]؛ با این حال برخی مطالعات میزان بروز سرطان پستان را ۲۲ و ۱۲۰ در صد هزار در زنان بالای ۳۰ سال گزارش نموده‌اند. نتایج مطالعات متعدد نشان می‌دهند که در ایران سن شایع این بیماری بین ۳۵-۴۴ سالگی است [۶]. زنان ایرانی نسبت به هم‌تایان غربی، ده سال زودتر به این بیماری مبتلا می‌شوند [۷-۹]. گزارش شده است مرگ و میر ناشی از سرطان پستان از سال ۲۰۰۴-۱۹۹۰ سالانه ۲/۲ درصد کاهش یافته که این کاهش در گروه جوان بیشتر است، به طوری که در مبتلایان زیر ۵۰ سال (افراد جوان) تا ۳/۳ درصد و در بیماران بالای ۵۰ سال ۲ درصد است. همچنین میزان بقای ۸۱ درصد از مبتلایان را بالای ده سال و ۷۳ درصد از آنان را بالای ۱۵ سال گزارش شده است [۱۰]. کاهش مرگ و میر ناشی از سرطان و افزایش میزان بقا مبتلایان در سراسر جهان ناشی از غربالگری، تشخیص زودرس، درمان‌های علمی و منظم است که در ۲۰ سال اخیر بالاترین پیشرفت‌ها را به خود اختصاص داده است [۱۱، ۱۲]. اما اغلب این درمان‌ها با عوارض جانبی بسیاری همراه بوده و موجب کاهش چشمگیری در کیفیت زندگی این بیماران می‌شود. از این رو در سال‌های اخیر بررسی کیفیت زندگی به عنوان یک موضوع مهم در مراقبت‌های بهداشتی به ویژه در مطالعات مربوط به سرطان پستان مورد توجه قرار گرفته است [۱۹-۱۳]. با توجه به تعریف سازمان بهداشت جهانی، کیفیت زندگی یک مفهوم ذهنی و متأثر از عوامل روانی، فرهنگی - اجتماعی است و ارزیابی فردی در مطالعات کیفیت زندگی عامل مهمی محسوب می‌شود. بنابراین دستیابی به اطلاعات کیفی در زمینه‌های فرهنگی مختلف می‌تواند راهگشای مداخلات درمانی مؤثرتر باشد و به ارتقا کیفیت زندگی این بیماران منجر شود. زیرا برنامه‌ریزی اثر بخش برای ارتقا کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پستان نیازمند کشف و درک عمیق ماهیت و عوامل تأثیرگذار بر ابعاد مختلف آن در زندگی مبتلایان به این بیماری است و بدون شناخت دقیق این پدیده در زمینه‌های روانی

فرهنگی و اجتماعی آن نمی‌توان شیوه‌های مناسب را جهت رویارویی با این مشکل بهداشتی اتخاذ نمود. پژوهش حاضر با هدف بازشناسی ماهیت کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان انجام شده است.

مواد و روش کار

پژوهش حاضر به روش کیفی و از نوع تحلیل درون‌مایه‌ای (Thematic analysis) است.

در این پژوهش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و با حداکثر تنوع (Maximum variance of sampling) انجام شد؛ بدین معنی که مشارکت‌کنندگان از بین زنان مبتلا به سرطان پستان مراجعه کننده به مرکز بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی علوم پزشکی تهران، در سنین، سطوح درآمد تحصیلات، و طبقات اقتصادی اجتماعی مختلف که مستقیماً با موضوع تحقیق درگیر بوده و حداقل یک سال از تشخیص بیماری آنان گذشته بود (۳۹ نفر) انتخاب شدند. جهت تولید داده‌ها از روش مصاحبه فردی، بدون ساختار و نیمه ساختار که به لحاظ انعطاف‌پذیری و عمیق بودن مناسب پژوهش کیفی است استفاده شد. پس از کسب اجازه جهت ضبط مصاحبه و اطمینان دادن به آنان از نظر حفظ گمنامی و محرمانه ماندن مطالب مطروحه، مصاحبه انجام گردید. مدت هر مصاحبه متناسب با علاقه و تحمل مشارکت‌کنندگان بین ۴۵-۲۵ دقیقه بود. تجزیه و تحلیل داده‌ها همزمان با جمع‌آوری داده‌ها شروع شد و تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه داشت. بلافاصله بعد از اتمام مصاحبه، تمامی مکالمات متن ضبط شده بر روی نوار، کلمه به کلمه تایپ شده و واحدهای معنایی اولیه (کدهای اولیه یا Substantive Codes) استخراج گردیده و بر اساس مشابتهای موجود بین آنها طبقه‌بندی شدند. جهت ارزیابی قوام و کیفیت داده‌ها (اعتماد و اعتبار علمی) بر اساس روش لینکن و گوبا از معیارهای زیر استفاده گردید. جهت افزایش مقبولیت (Credibility) از روش‌های زیر استفاده شد: الف - تخصیص زمان کافی جهت انجام مصاحبه، جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان و درگیری طولانی با داده‌های به دست آمده (Prolonged Engagement). ب - تلفیق روش‌های گردآوری مانند مصاحبه، مشاهده، نوشتار (Field Note) ج - تلفیق زمانی: انجام بررسی در زمان‌های مختلف. د- بازبینی متن مصاحبه‌ها و توافق در مورد کدها و طبقات استخراج شده توسط تیم تحقیق (Peer Check)

«دستم ورم می‌کند، قدرت نداره، اگر بخوام کار سنگینی بکنم، باید معطل آقامون و یا کسی دیگه باشم، ولی کارهای روزمره، جارو و کارهای سبک را می‌تونم و می‌خوام حتماً خودم انجام بدم» (بیمار ۴۳ ساله).

«میگن آدم چاقی و سرخالیه، ولی من به شدت خسته می‌شم، وقتی یه خورده جنب و جوش کنم، یه خورده کار کنم شدیداً خسته می‌شم» (بیمار ۳۷ ساله).

۲- بعد عاطفی

یافته‌های این پژوهش در این زمینه شامل درون‌مایه‌هایی در ارتباط با رویارویی با بیماری، سازگاری با بیماری، اختلال در تصویر ذهنی از خود و نگرانی در مورد عواقب بیماری است. نتایج این پژوهش نشان داد که مشارکت‌کنندگان در مواجهه با تشخیص بیماری دچار ترس شدید، ناباوری، شوک، افسردگی و سایر نگرانی‌های روانی می‌شوند. چند تن از بیماران در این زمینه می‌گویند:

«وقتی تشخیص بیماری رو بهم گفتند، خیلی ترسیده بودم طوری که فکر می‌کردم قبل از بیرون آمدن از مطب می‌میرم» (بیمار ۴۷ ساله).

«خوب شوکه شده بودم، داغ شده بودم نمی‌تونستم حرف می‌زنم، عرق سرد کردم، حالم به هم خورد، فشارم رفت پایین تمام دست و پاهام می‌لرزید، همش می‌گفتم خدایا چرا اینطوری شد، هنوز که نزدیک ۳ ساله می‌گم چرا من اینطوری شدم» (بیمار ۷۵ ساله).
«من تا پنج - شیش روز اول کاملاً مات بودم. مثل کسی که یک خبر بد بهش دادند، نمی‌تونه گریه کنه، نمی‌تونستم گریه کنم تا اینکه یه روز زدم زیر گریه، از ته دل گریه کردم، احساس می‌کنم اون یه ذره گریه منو سبک کرد» (بیمار ۴۲ ساله).

۲-۱- سازگاری با بیماری: نتایج این مطالعه نشان داد که گرچه مشارکت‌کنندگان در این پژوهش از رویکردهای سازگاری متنوعی استفاده نموده بودند؛ اما به خواست خداوند به عنوان یک نیروی برتر و منبع حمایتی قوی ایمان داشتند. این باور در روند پذیرش، سازگاری، زندگی با بیماری سرطان مداخله کرده و مدیریت مشکلات ناشی از بیماری را تسهیل نموده بود. تجارب بیان شده توسط بعضی از مشارکت‌کنندگان در بهره‌گیری از راهبردهای سازگاری «متداول» و «بهره‌گیری از اعتقادات مذهبی» چنین است:

«با آگاهی پذیرفتم این بیماری رو، اینه که باهاش کنار میام. یعنی فکر می‌کنم سرطان اگه می‌دونست که من اینجوری‌ام، اصلاً سراغ من نمی‌اومد خلاصه اینجوری براتون بگم سرطان کم آورده» (بیمار ۵۷ ساله).

۵- همچنین در صورت نیاز، جهت رفع هرگونه ابهام در درک آنچه مورد نظر مشارکت‌کنندگان بوده از نظرات اصلاحی آنان استفاده شد. برای برآورد تأییدپذیری از روش بازنگری ناظران استفاده شد. بدین ترتیب که مصاحبه‌ها، کدها و طبقات استخراج شده توسط چند تن از استادان با تجربه در زمینه تحقیق کیفی مورد بررسی قرار گرفت و جهت برآورد وابستگی، کدگذاری و طبقه‌بندی متن بعضی از مصاحبه‌ها توسط یکی از همکاران که ارتباطی با پژوهش حاضر نداشته انجام و در موارد فوق بیش از ۹۰ درصد توافق وجود داشت.

یافته‌ها

در این مطالعه تعداد ۳۹ نفر از زنان مبتلا به سرطان پستان مورد مصاحبه قرار گرفتند. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان به شرح زیر بود. دامنه سنی آنان بین ۳۰ تا ۸۷ سالگی، سن بلوغ اغلب آنان ۱۲ تا ۱۴ سالگی و اولین زایمان آنان در سنین ۲۱ تا ۳۱ سالگی بود. ۳۳ نفر از مشارکت‌کنندگان متأهل، ۴ نفر بیوه و دو نفر مجرد بودند. ۸۲/۰۵ درصد از آنان دارای سابقه شیردهی و ۲۰/۵۱ درصد دارای سابقه سرطان در خانواده بودند. همچنین اکثر آنان در هنگام مصاحبه یائسه بودند که اغلب علت آن را شیمی‌درمانی ذکر می‌نمودند.

از تجزیه و تحلیل داده‌ها پیرامون عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پستان سه مضمون اصلی جسمی، عاطفی، اجتماعی (جدول شماره ۱) به شرح زیر استخراج گردید.

۱- بعد جسمی

یافته‌های این پژوهش نشان داد که بسیاری از مشارکت‌کنندگان در این مطالعه از عوارض ناشی از عمل جراحی و شیمی‌درمانی مانند ناراحتی‌های گوارشی، ضعف سیستم ایمنی، ریزش مو، خشکی واژن، یائسگی، پریدوهای نامنظم، لکه بینی شکایت داشتند. آنان درد و تورم در دست‌ها، خستگی و کاهش توانایی در انجام کارهای روزمره را به عنوان مهم‌ترین مشکلات جسمی مطرح می‌نمودند. اکثر آنان توانایی انجام فعالیت‌های سبک روزمره خود را داشتند، ولی برای انجام کارهای سنگین نیازمند کمک همسر، فرزندان و اطرافیان بودند. در این رابطه برخی از مشارکت‌کنندگان اظهار می‌دارند:

«یه ذره که کار می‌کنم دست چپم شدید ورم می‌کنه، زیر بغلم خیلی درد می‌گیره؛ احساس می‌کنم پوستش می‌خواد پاره شه» (بیمار ۴۰ ساله).

شکل شدن ظاهری، قابل مشاهده بودن عضو عمل شده و تأثیر آن در ارتباط با همسر» ابراز نگرانی می کردند. تجارب بیان شده برخی از آنان در این ارتباط به شرح زیر است:

«اگر از همه خانمها پرسین، بزرگترین مشکل آنها این است که می خواهند شکل ظاهریشون به حال اول برگردد و چون دیده می شه، بدشکل می شود. خیلی جاهای بدن عمل می شود ولی معلوم نیست مثل عمل کلیه، قلب و غیره ولی این چون ظاهر است برای لباس پوشیدن مشکل داره، با همسرش مشکل داره، بالأخره بی مشکل نمی شه» (بیمار ۴۳ ساله).

«وقتی میرم حموم خیلی ناراحت می شم. حالم یه جوری می شه، خودمو می بینم رنگم زرد می شه، همین طور توی عروسی؛ مهمانی می خوام برم؛ خیلی ناراحت می شم» (بیمار ۳۴ ساله).

و مشارکت کننده دیگر در این باره می گوید:

«خوب، سرطان پستان یه بیماری سنگینه یعنی وقتی در یک لحظه بهت میگن شما بیماری ای داری که بدخیمه باید سینه تو برداری برای یه زن که تمام زیباییش به اندامشه، به موشه و تمام زیبایش یه دفعه ازش گرفته می شه خیلی سنگینه» (بیمار ۳۶ ساله).

«همش نگرانم، اضطراب دارم، ظاهرم واقعاً عذابم می ده دوست دارم مثل روز اولم باشم» (بیمار ۴۰ ساله).

بر پایه داده های این پژوهش تصویر ذهنی از خود، در بیمارانی که چند سال از بیماری آنان گذشته، بدتر بود؛ به طوری که برخی از مشارکت کنندگان که چندین سال از ابتلا آنان به بیماری می گذشت، مدعی بودند که در اوایل سعی داشتند که نسبت به وضع ظاهری خود بی توجه بوده و از این که جان سالم به در برده اند شکرگذار خداوند باشند، ولی به مرور زمان نسبت به وضع ظاهری خود حساس شده و خصوصاً هنگام خرید لباس، شرکت در مجالس میهمانی، عروسی و غیره از نامتقارن بودن بدن رنج می برند. برای مثال یکی از بیماران می گوید:

«درسته که پروتز بیرونی دارم، وقتی میرم لباس بخرم، ناراحت می شم. قبلاً اصلاً اینجوری نبودم، در هفت سال گذشته، یکی دو ساله که ناراحت می شم، با خودم فکر می کنم که چرا این لباس بهم این جوری می یاد، چرا سینه هام تناسب نداره، یا نگاه می کنم به بدن خودم با گذشته ام مقایسه می کنم، در هر صورت ناراحت می شم.

اوایل خدا رو شکر می کردم که خوب شدم بیماریم ادامه پیدا نکرد، درمان شدم» (بیمار ۳۵ ساله).

«تنها راهی که پیدا کردم که بتونم به این موضوع فکر نکنم این بود که یک قالی بزنم. کارگاشو گرفتم و قالی رو زدم جالب اینجا است که همون به من خیلی کمک کرد یعنی چون حواسم می رفت به بافت قالی، اعصابم خیلی راحت می شد» (بیمار ۳۵ ساله).

یافته های این مطالعه حاکی از آن است که گرچه اکثر مشارکت کنندگان در این پژوهش به خواست خدا در ابتلا به بیماری، شفا و مرگ اعتقاد داشتند، ولی پی گیری های لازم را به صورت دقیق انجام می دادند. برخی از آنان در این باره چنین می گویند:

«من فکر می کنم همش آزمایشات الهی است، بالأخره هرکسی باید یه جوری امتحان پس بده، امتحان خدایی است» (بیمار ۴۳ ساله).

«البته ما سعی خودمونو می کنیم پی گیری می کنیم وقتی هم که دیگه خدا نخواست دیگه... خلاصه هر آدمی به یه علتی می میره (خنده)، دیگه این احساسمه، الانم روحیمو نباختم. الآن ۵ ساله که من این عمل رو انجام دادم. زندگیم مثل همون قبل، عادی زندگیمو می گذروم» (بیمار ۶۵ ساله).

«از شهرستان مرتب می آیم برای چک آپ. معاینه ها، آزمایشات رو اونجا انجام می دم. نتیجه هاشو اینجا نشون می دم، دیگه تا خدا چی بخواد» (بیمار ۴۷ ساله).

بالأخره هرکسی باید یه جوری امتحان پس بده، امتحان خدایی است» (بیمار ۴۳ ساله).

«عمر دست خداست. اصلاً نباید به این فکر کنی که می خوای بمیری، یا این بیماری می خواد شمارو بکشه، دیدین که این بیماری رو خیلی ها داشتن ولی به دلیل دیگه از بین رفتن، تصادف، سکت، یا خیلی بیماری های دیگه» (بیمار ۴۲ ساله).

«بیمارهایی مثل من باید توکلشون به خدا باشه، هیچ موقع خدا رو فراموش نکنن، شفا دست خداست» (بیمار ۳۲ ساله).

«توکل به خدا بود، از خدا خیلی کمک خواستم خیلی بهم کمک کرد الحمد... عمل جراحی ام نتیجه خوبی داد، بعد از عمل، الآن سه ساله که اینجا برای معاینه می آیم شکر خدا نتیجه خوبی گرفتم» (بیمار ۵۶ ساله).

۲-۲- اختلال در تصویر ذهنی از خود: یافته های این پژوهش مؤید آن بود که بسیاری این بیماران از اختلال در تصویر ذهنی ناشی از ماستکتومی و مشکلات ناشی از شیمی درمانی، رادیوتراپی و غیره رنج می برند. آنان بر این باور بودند که بعد از ابتلا به بیماری به صورت ناگهانی همه زیبایی هایشان از دست رفته است. اکثر آنان از ناموزونی و عدم جذابیت جسمی «نامتقارن بودن بدن، بد

«نگذاشتم بیماری در فعالیت‌هایم، در ارتباط با فامیل، خانواده و فعالیت‌های اجتماعی‌ام تأثیر بگذارد. گفتم که بالأخره یه مریضیه، درمان شده و می‌شه و اگر من بخوام بیشتر بهش دامن بزنم بیشتر خودم را ضعیف می‌کنم سعی کردم مقاومت کنم سعی کردم سر پا باشم».

۲-۱-۳- روابط خانوادگی: در این زمینه نیز درون مایه‌هایی در رابطه با چالش‌های ارتباطی در سطح خانواده استخراج شد: - ارتباط با همسر و ارتباط با سایر اعضای خانواده و بستگان که بخشی از آن به شرح زیر است:

الف- ارتباط با همسر: مشارکت‌کنندگان این پژوهش ارتباط با همسر را از دو بعد مطرح نمودند.

- عاطفی، روانی: که شامل همدلی، همراهی و پاسخ‌های رفتاری مناسب به نیازهای عاطفی، روانی بیمار در هنگام تشخیص، روند درمان و سازگاری با بیماری است که یافته‌های این پژوهش نشانگر رضایت تعدادی از آنان از برخورد مناسب همسرانشان در مواجهه با بیماری است. یکی از آنان چنین می‌گوید:

«از اول هم مشکلی با اون نداشتم، بیماریم که مشخص شد و درمانم رو شروع کردم، او پا به پای من بود از اول درکم می‌کرد، از لحاظ اخلاقی همان مثل قبل بود، تازه بعد از اون خیلی بهتر».

و دیگری می‌گوید:

«اصولاً همسرم در همه‌ی کارها خیلی همراه است. در تمام نوبت‌های شیمی درمانی یا رادیولوژی همیشه همراه بود».

در حالی که بعضی از آنان از عکس‌العمل همسرانشان در رویارویی با بیماری ناراضی بودند. یکی از آنان در این باره می‌گوید:

«شوهرم، اصلاً نفهمید کی من شیمی درمانی شدم اصلاً چی به من گذشت همه ابرو هام، مو هام و مژه هام همه ریخت. همکاری نداره، یعنی این طوری بهتون بگم، من تمام کارها رو خودم انجام میدم حتی شیمی درمانی دنبال داروها خودم رفتم، شیمی درمانی رو خودم رفتم و اومدم، یعنی هیچ وقت هیچکس همراه من نبوده». به علاوه بسیاری از آنان بر نقش مهم همسران در رویارویی با بیماری تأکید داشتند. برای مثال یکی از آنان چنین به توصیف انتظارااش از همسرش می‌پردازد:

«اولاً من فکر می‌کنم که شوهر نقش اول رو داره که درک کنه که مریض خیلی کارارو نمی‌تونه انجام بده، یه خورده باهاش همراهی کنه، مهم ترین چیز همینه!! بیشتر به شوهرم پرخاش می‌کنم بهش می‌گم تنها کسی که باید مشکلات منو بفهمه، تو هستی! و

۳-۲- نگرانی در مورد عواقب بیماری: نگرانی‌های درک شده در ارتباط با بیماری سرطان و تبعات آن نیز از جمله عوامل تأثیرگذار در بعد روانی کیفیت زندگی است. مشارکت‌کنندگان در این پژوهش نگرانی‌های گوناگونی را در ارتباط با ترس از مرگ زودرس، عود و متاستاز بیماری، ترس از ابتلا فرزندان دختر به این بیماری، «سرنوشت فرزندان بعد از مرگ مادر»، «کوچک بودن فرزندان و ناتوانی در انجام مراقبت‌های مورد نیاز»، «مشکلات اقتصادی» و «ترس از معلولیت و سربار دیگران شدن» را تجربه نموده‌اند. بعضی از مشارکت‌کنندگان در این زمینه چنین می‌گویند:

«الآن که مشکلی ندارم ولی همیشه این ترس با من هست که دوباره از جای دیگر عود کنه، یا از همان سینه عود کنه/الآن هم سینه‌ام را کامل برنداشتند. باز می‌ترسم که مبادا توی این سینه هم عود کند. فقط از عود دوباره و شیمی درمانی می‌ترسم» (بیمار ۴۳ ساله).

«الآن نگران بچه‌هام هستم، همیشه هم از خدا خواستم که اگر قراره برای بچه‌هام مشکل پیش بیاد، برای خودم بیاد» (بیمار ۳۵ ساله).

«بچه‌ام هنوز به مراقبت احتیاج داره و از حد توان من خارجه» (بیمار ۳۰ ساله).

۳- بعد اجتماعی

در این زمینه درون مایه‌هایی در رابطه با - چالش‌های ارتباطی در سطوح جامعه و خانواده و حمایت‌های اجتماعی - اقتصادی استخراج شد.

۳-۱- چالش‌های ارتباطی در سطوح جامعه و خانواده:

۱-۱-۳- روابط اجتماعی: داده‌های این پژوهش نشان داد که مشارکت‌کنندگان در این پژوهش ارتباط با دیگران را در قالب مفاهیم مختلفی مشتمل بر برخوردهای «کنجکاوانه، ترحم‌آمیز، ترس از مسری بودن بیماری، خجالت آور بودن و نگاه‌های سنگین» درک نموده‌اند. بعضی از آنان برای پرهیز از ادراکات ناخوشایند، تعاملات اجتماعی خود را محدود نموده و برخی دیگر نیز انزواطلبی را مایه ضعف و عدم مقاومت در برابر بیماری می‌دانستند. یکی از آنان در این زمینه چنین می‌گوید:

«نمی‌خوام همه رو جمع ببندم، بعضی‌ها اینقدر کوتاه‌فکرند که به یه دید بد به آدم نگاه می‌کنن، می‌دونین، سرطان خیلی بد جا افتاده تو این اجتماع ما، به این دلیل که یه دید بدی دارن نسبت به یه فرد سرطانی، ترحم‌آمیز نگاه می‌کنن، به خاطر این گفتم، نیازی نیستش که همه بدونن» (بیمار ۶۱ ساله).

خیلی بیشتر از این باید کمک بشه، شرایطی فراهم بشه که بیمار را /ینقدر هزینه نپردازن. چون شرایط مادی در هر صورت در همه زوایای زندگی آدم تأثیر می‌ذاره» (بیمار ۳۷ ساله).

بحث و نتیجه گیری

نتایج این مطالعه نشان داد که از مهم‌ترین عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی این بیماران در بعد جسمی خستگی، درد و تورم در دست‌ها است که شایع‌ترین تبعات درمان در این بیماران بوده و با کاهش توانایی بیمار در انجام فعالیت‌های روزانه در سازگاری با بیماری و کیفیت زندگی آنان اختلال ایجاد می‌کند، که در مطالعات دیگران نیز به آن اشاره شده است [۲۱، ۲۰]. یافته‌های این پژوهش در بعد عاطفی نیز مؤید آن بود که بیماران مشارکت‌کننده در این مطالعه با آگاهی از تشخیص بیماری علائم متنوعی مانند شوک، ناباوری، افسردگی، اضطراب، اختلال در تصویر ذهنی و سایر نگرانی‌های روانی - اجتماعی را تجربه نموده و افسردگی و اضطراب، شایع‌ترین مشکلات روانی در آنان است که تا چندین سال پس از ابتلا به بیماری بر کیفیت زندگی آنان تأثیر قابل توجهی گذاشته بود. در این راستا مطالعات متعدد بیانگر آن است که بیماران مبتلا به سرطان پستان، با مشکلات روانی همراه با سرطان سازگار شده و به طور موفقیت‌آمیز بیماری و مشکلات آن را مدیریت خواهند نمود. تعداد کمی از آنان (در حدود ۳۰ درصد) مشکلات و نگرانی‌های روانی - اجتماعی مقاوم را تجربه نموده و مداخلات حمایتی در زمینه‌های عاطفی، روانی، اجتماعی و معنوی برای آنان سودمند است [۲۴-۲۲].

در زمینه راهبردهای سازگاری به کارگرفته شده توسط بیماران مورد مطالعه می‌توان گفت گرچه حمایت‌های روانی و خانوادگی در رویارویی با بیماری برای این افراد بسیار مهم بود، ولی آنان از رویکردهای سازگاری متنوعی در رویارویی با بیماری استفاده کرده‌اند که بعضی از این رویکردها در همه افراد مشترک است. مانند سازگاری اجتنابی (Avoidant Coping) که شامل انکار و یا هر نوع راهبردی که فرد برای اجتناب از رویارویی جسمی و یا روانی از عوامل تنیدگی به کار می‌برد، مانند مشغول شدن با چیزهای دیگر (شرکت در کلاس‌های قرآن، نگهداری و بازی با نوه‌ها و غیره)، یا امتناع از فکر کردن به شرایط موجود و سازگاری فعال (Active Coping) که به رویکردهایی که فرد برای پذیرش بیماری و تلاش آگاهانه در جهت حل مشکل، برنامه‌ریزی و کسب

تنها کسی هم که نمی‌فهمه تو هستی! نه برایش مهمه مریض بشی، نه چیزای دیگه مهمه... اصلاً به هیچی کاری نداره!!»

- عملکرد جنسی: بسیاری از آنان عدم تمایل به دلیل تأثیرات منفی شیمی درمانی، خجالت از شکل ظاهری، سن بالای خود و یا همسر را مطرح کرده و تعدادی دیگر نیز وجود مشکلاتی را در این زمینه در ابتدای بیماری و در زمان شیمی درمانی و بهبود آن به مرور زمان عنوان نمودند که هر دو مورد تأثیر بسیار مهمی در کیفیت زندگی این بیماران دارند.

«ناراحت می‌شم می‌گم خدا یا چرا قسمتم اینجوری شده که باید سینمو بردارم حالا پیش شوهرم ناراحت باشم، خجالت بکشم، ولی دیگه چاره‌ای نیست، بعضی موقع‌ها خودشم می‌گه، دیگه این اتفاق افتاده» (بیمار ۳۴ ساله).

ب- ارتباط با سایر اعضای خانواده: بر پایه یافته‌های این پژوهش از جمله عوامل مهم تأثیرگذار بر کیفیت زندگی این بیماران، حمایت‌های روانی خانواده و پاسخ مناسب آنان به بیماری سرطان است. تعدادی از این بیماران انتظار داشتند که خانواده آنان را درک نموده و از دلسوزی‌های بی‌مورد و ترحم نسبت به آنان خودداری کند. یکی از مشارکت‌کنندگان احساساتش را این گونه توصیف می‌کند:

«دلسوزی اطرافیانم بیشتر باعث می‌شه که اعصابم خورد بشه، چون من الان باخودم که سرطان دارم مشکلی ندارم ولی وقتی دو نفر پیش همدیگه می‌نشینند، می‌گن آره این طفلی سرطان داره! اینکه اصلاً گفتن نداره این یه مریضیه مثل همه مریضیای دیگه، بیشتر به اعصاب آدم فشار می‌یاد. من فکر می‌کنم یک درصد مردم ندونن چه جور باید با چنین اشخاصی برخورد داشته باشند».

۲-۳- حمایت‌های اجتماعی - اقتصادی

داده‌های این پژوهش بر ناکارآمد بودن پوشش بیمه‌های درمانی، گران بودن داروهای شیمی درمانی و سایر هزینه‌ها دلالت دارند. بار مشکلات مالی و کارکردهای نامطلوب سازمان‌های بیمه‌گر و انجمن‌های حمایت‌کننده، تا مدت‌ها پس از سپری شدن درمان، بر زندگی این بیماران و خانواده‌هایشان سایه افکنده است. اکثر قریب به اتفاق مشارکت‌کنندگان در این پژوهش بر لزوم حمایت‌های مالی از سوی منابع دولتی و گسترش پوشش بیمه‌ها در خصوص هزینه‌های درمانی خصوصاً داروهای شیمی درمانی تأکید داشتند. برای مثال یکی از مشارکت‌کنندگان چنین به بیان تجارب خود پرداخته‌اند:

«من از شرایط بیمه خیلی ناراحتم، تا آنجایی که من با بیماری مثل خودم، برخورد می‌کردم تو این کلینیک یا جاهای دیگه، فکر می‌کنم

جوان تر نگرانی بیشتری را تجربه می کنند. یافته های این پژوهش بیانگر این نکته بود که بسیاری از مشارکت کنندگان در این پژوهش سعی در مخفی کردن بیماری از دیگران داشته و از عکس العمل منفی و ترحم آمیز خانواده، دوستان، جامعه ابراز ناراحتی می کردند. بسیاری از مطالعات انجام شده در جوامع دیگر نیز این یافته را تأیید می کنند [۳۲].

نتایج این پژوهش نشان داد که در زمینه تعاملات خانوادگی از میان عوامل مؤثر در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پستان، ساخت و روابط خانوادگی از اهمیت ویژه ای برخوردار است که از آن میان حمایت های همسران بیماران بسیار حیاتی بوده و کیفیت زندگی زناشویی، شرایط روانی و اقتصادی - اجتماعی خانواده قبل از بیماری در رویارویی با بیماری و تبعات آن نقشی اساسی دارد. تحقیقات متعدد نیز نشان می دهند در صورتی که پیوند زناشویی قبل از بیماری و پیشرفت آن مستحکم باشد، بیماری در روابط آنان اختلالی ایجاد نخواهد کرد و حتی ممکن است روابط قوی تر شود. اما در ارتباطات مختل بروز بیماری منجر به تشدید استرس در زوجین می شود [۳۳-۳۵].

یافته های این مطالعه مؤید آن بود که یکی از اساسی ترین مشکلات این بیماران فقدان انجمن ها و مؤسسات کافی در زمینه حمایت از بیماران سرطانی و هزینه های زیاد درمان آن است. عدم وجود حمایت های روانی - اجتماعی، فقدان و یا ناکافی بودن پوشش بیمه ای، گران بودن داروهای شیمی درمانی و سایر هزینه های درمانی، از جمله عوامل مهمی است که نه تنها در دوره شیمی درمانی بلکه تا مدت ها پس از آن کیفیت زندگی این بیماران و خانواده هایشان را متأثر می سازد.

در مجموع می توان نتیجه گرفت که توجه به نیازهای روانی - اجتماعی، اقتصادی بیماران مبتلا به سرطان پستان می تواند به نتایج مفید قابل توجهی در جهت ارتقا کیفیت زندگی و توانمندسازی این بیماران و خانواده هایشان در سازگاری با بیماری و عوارض آن منجر شود.

سهم نویسندگان

طیبه فصیحی هرندی: ارایه ایده پژوهش، طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و اصلاح نسخه نهایی
منیره انوشه: طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و اصلاح نسخه نهایی

حمایت های روانی (پذیرش بیماری به عنوان آزمایش الهی و غیره) به کار می برد اطلاق می شود [۲۵، ۲۲]. آنچه در رویکردهای اتخاذ شده توسط مشارکت کنندگان در این پژوهش قابل توجه است، تأثیر اعتقادات مذهبی در سازگاری با بیماری است. اعتقاد به خواست خداوند به عنوان یک نیروی برتر (The supreme) نشان دهنده نگرش زنان ایرانی در رویارویی با این بیماری بوده و ریشه در فرهنگ اسلامی و آموزه های دینی دارد. همان گونه که در قرآن کریم آمده است (سوره انبیا، آیه ۳۴ و سوره الشعراء آیه ۸۰) مشارکت فعالانه واحدهای مورد پژوهش در انجام مراقبت های لازم تشخیصی - درمانی و اعتقاد به خواست خدا مفهومی فراتر از سرنوشت گرایی (Fatalism) منفعلانه داشته و این باور (ارتباط با منبع حمایتی قوی) نقش مهمی در شکل گیری رفتارهای کنترل سلامت، سازگاری با بیماری، بهبود کیفیت زندگی و سلامت روان آنان ایفا می نماید. در مطالعات مشابه انجام دعا و نماز و آیین های مذهبی برای بازگرداندن سلامتی و دوری از بیماری توسط زنان آمریکایی، آفریقایی، آسیایی تبار و هندی نیز گزارش شده است [۲۹-۲۶] و نیز بر ارتباط قوی بین باورهای مذهبی و احساس سلامت بیماران مبتلا به سرطان پستان و کمک گرفتن از این اعتقادات به عنوان یک منبع مؤثر در رویارویی با مشکلات جسمی و روانی این بیماری تأکید می کند [۳۰]. بسیاری از مشارکت کنندگان در این پژوهش این عضو را به عنوان مظهر زیبایی و هویت زنانه مطرح نمودند. این یافته با بعضی از مطالعات پیشین که زنان آسیایی و ایرانی، آن را یک عضو غیرضروری و ظاهری و غیرمهم در برابر خیلی از اندام های بدن می دانستند [۲۶]، مغایر بود. می توان گفت که در اغلب جوامع و فرهنگ ها، پستان نماد جنسیت، هویت زنانه و ابعاد مادرانه محسوب می شود. از این رو برداشتن این عضو به خصوص در زنان جوان تر به معنی از دست دادن هویت زنانه و کاهش جذابیت جنسی تعبیر می شود [۳۱، ۲۷]. نگرانی در مورد کاهش جذابیت های ظاهری بر سلامت روان و کیفیت زندگی آنان تأثیر منفی بسزایی داشته و این نگرانی در حضور مشکلات جسمی (احساس علائم یائسگی زودرس مانند گرگرفتگی، خشکی واژن، کاهش میل جنسی، ناباروری و غیره) بارزتر شده و به احساس ناتوانی در ایفای نقش های محوله زنانه و بروز احساساتی مانند بی مصرف بودن، اضطراب، افسردگی، احساس سر بار بودن و به تبع آن کاهش کیفیت زندگی منجر شده بود. سن بیمار به طور قابل ملاحظه ای در بروز نگرانی مؤثر است و زنان

شمس‌الدین نیکنامی: مدیریت جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها

تشکر و قدردانی

به این وسیله از همکاری کلیه بیماران، کارکنان محترم کلینیک بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی و کلیه عزیزانی که ما را در اجرای این پژوهش یاری نمودند، سپاسگزاریم. همچنین از حمایت دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس قدردانی می‌نماییم.

فضل‌الله غفرانی پور: طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله،

مرور و اصلاح نسخه نهایی

علی منتظری: طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و

اصلاح نسخه نهایی

فضل‌الله احمدی: مدیریت جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها

عیسی محمدی: مدیریت جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها

منابع

1. Humpel N, Jones SC. I Don't really know, so it's a guess: women's reasons for breast cancer risk estimation. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2004; 5: 428-32
2. Green Brody J, Rudel RA. Environmental pollutants and breast cancer. *Environmental Health Perspectives* 2003; 111: 1007-19
3. Holt CL, Kyles A, Wiehagen T, Casey C. Development of a spiritually based breast cancer educational booklet for African-American women. *Cancer Control* 2003; 10: 37-44
4. Khooei A, Mehrabi B, Ghaemi M, Mirshahi M. Value and accuracy of fine needle aspiration cytology in the diagnosis of breast masses. *Iranian Journal of Basic Medical Sciences* 2005; 8: 100-6 [Persian]
5. Lamyian M, Heidarnia AR, Ahmadi F, Faghihzadeh S, AguilarVafaie M. Women's prospect of breast cancer early detection behavior: a qualitative research. *Journal of Birjand University of Medical Sciences* 2008; 15: 88-103 [Persian]
6. Iranian Ministry of Health & Medical Education. Deputy of Health: National Ageing Health and Women's Cancer Program, Iran 2002 [Persian]
7. Bakhtiari A, Hajia Amadi M. 5year assessment of breast Cancer at rajaii Hospital, Babolsar (1991-1996). *Iranian Jouenal of Obstetrics, Gynecology and Infertility* 2006; 9: 47-52.
8. Lamyian M, Hydarnia A, Ahmadi F, Faghihzadeh S, Aguilar-Vafaie M.E. Barriers to and factors facilitating breast cancer screening among Iranian women: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health Journal* 2007; 13: 1160-9
9. Harrirchi A. Breast cancer in Iran: result of a multicenter study. *Asian Pacific Journal Cancer Prevention* 2004; 5: 24-27
10. National Cancer Institute. American Cancer Society, Breast Cancer Fact & Figures 2007-2008.

<http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/prevalence/prevalence.html#survivor>

11. Brenner H. Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. *Lancet* 2002; 360: 1131-5
12. Surbone A, Peccatori FA. Unmet needs of cancer survivors: supportive care's new challenge. *Support Care Cancer* 2006; 14: 419-26
13. Safaee A, Zeighami B, Tabatabaee HR, Moghimi Dehkordi B. Quality of life and related factors in breast cancer patients under chemotherapy. *Iranian Journal of Epidemiology* 2008; 3: 61-66 [Persian]
14. López E, Eng E, Randall-David E, Robinson N. Quality-of-Life concerns of African-American breast cancer survivors with in rural north Carolina: blending the techniques of photo voice and grounded theory. *Qualitative Health Research* 2005; 15: 99-115
15. Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Moschen R, Schweigkofler H, et al. Quality of life in breast cancer patients- not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatic Journal* 2001; 42: 117-23
16. Burstein HJ, Winer EP. Primary care for survivors of breast cancer. *The New England Journal of Medicine* 2000; 343: 1086-94
17. Arman M, Rehnsfeldt A, Carlsson M, Hamrin E. Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care* 2001; 10: 192-200
18. Stewart DE, Cheung AM, Duff S, Wong F, McQuestion M, Cheng T, et al. Long-term breast cancer survivors: confidentiality, disclosure, effects on work and insurance. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 259-63
19. Montazeri A, Vahdaninia M, Harirchi I, Ebrahimi M, Khaleghi F, Jarvandi S. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer* 2008; 8: 330

20. Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Fatigue in breast cancer survivors: Occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2000; 18: 743
21. Tchen N, Juffs HG, Downie FP, Yi QL, Hu H, Chemerynsky I, et al. Cognitive function, fatigue, and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2003; 21: 4175-83
22. Fann JR, Thomas-Rich AM, Katon WJ, Cowley D, Pepping M, McGregor BA, et al. Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *General Hospital Psychiatry* 2008; 30: 112-26
23. Coughlin SS. Surviving cancer or other serious illness: a review of individual and community resources. *A Cancer Journal for Clinicians* 2008; 58: 60-64
24. Lueboonthavatchai P. Prevalence and psychosocial factors of anxiety and depression in breast cancer patients. *Journal of the Medical Association of Thailand* 2007; 90: 2164-74
25. Enzman Hagedorn MI. Commentary on spiritual struggle: effect on quality of life and life satisfaction in women with breast cancer. *Journal of Holistic Nursing* 2005; 23: 141-4.
26. Ashing Tk, Pedilla G, Tejero J, Kagawa-Singer M. Understanding the breast cancer experience of asian american women. *Psycho-Oncology* 2003; 12: 38-58
27. Taleghani F, ParsaYekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. Coping with breast cancer in newly diagnosed iranian women. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 54: 265-73
28. Henderson PD, Gore SV, Davis BL, Condon EH. African-American women coping with breast cancer: a qualitative analysis. *Oncology Nursing Forum* 2003; 30: 641-7
29. Phillips JM, Cohen MZ, Tarzian AJ. African-American women's experiences with breast cancer screening. *Journal of Nursing Scholarship* 2001; 33: 135-40
30. Meraviglia M. Effects of spirituality in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 2006; 33: <http://www.ons.org>. accessed at: January 2006
31. Fazel A, Tirgari B, Mokhber N, Koushyar M, Esmaili HA. The effect of mastectomy on mood and quality of life in breast cancer patient. *Journal of Shaeed Sadoughi University of Medical Sciences* 2008; 16: 28-36 [Persian]
32. Wong-Kim E, Sun A, Merighi JR, Chow EA. Understanding quality-of-life issues in Chinese women with breast cancer: a qualitative investigation. *Cancer Control* 2005; 12: 6-12
33. Schover LR. Telling the true story of breast cancer survivorship. *Journal of the National Cancer Institute* 2004; 96: 1800-1
34. Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J, Kraemer J, Wright K, Coscarelli A, et al. Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of African-American, Asian-American, Latina and Caucasian cancer. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 408-28.
35. Avis NE, Crawford S, Manuel J. Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23: 3322-30