

موانع اطلاع‌یابی سلامت زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی

معصومه لطیفی^۱، نیلوفر برهمند^۲، فاطمه فهیم‌نیا^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: زنان مبتلا به سرطان پستان، چالش‌های مختلفی را بعد از ماستکتومی تجربه می‌کنند. رفتار اطلاع‌یابی مناسب، در توانمندسازی خودمراقبتی، ارتقای کیفیت زندگی و بهبود سلامت آنان تأثیرگذار است. با این حال، موانع فردی و زمینه‌ای، دسترسی آنان به اطلاعات مورد نیاز را دچار چالش می‌کند. هدف از انجام این پژوهش، شناسایی موانع اطلاع‌یابی زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی بود.

روش بررسی: پژوهش حاضر از نوع کاربردی با روش‌شناسی کیفی بود که به روش تحلیل محتوای کیفی قراردادی انجام گردید. نمونه‌ها به صورت هدفمند و بر اساس معیار، از بیمارستان‌ها و مرکز شیمی درمانی بندرعباس گزینش شدند. از ۱۷ زن مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی، مصاحبه نیمه ساختار یافته در زمستان سال ۱۳۹۳ صورت گرفت.

یافته‌ها: ۷ درون‌مایه از یافته‌های پژوهش به دست آمد که ۳ مورد «ترس»، «شرم و حیا» و «سواد اطلاعاتی ناکافی» از موانع فردی و ۴ مورد «وضعیت اقتصادی»، «پزشکان و کادر درمانی»، «در دسترس نبودن منابع اطلاعاتی» و «برخورد اطرافیان» از جمله موانع زمینه‌ای بودند.

نتیجه‌گیری: بر خلاف ضرورت دسترسی زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی به اطلاعات سلامت، نتایج به دست آمده نشان دهنده وجود موانع فردی و زمینه‌ای اطلاع‌یابی برای آنان بود. مسؤولان سلامت و به خصوص نهادهای متولی سلامت زنان، می‌توانند با توجه به یافته‌های مطالعه حاضر، اقدامات لازم را در جهت اصلاح و بازنگری نظام سلامت برای رفع موانع یاد شده انجام دهند.

واژه‌های کلیدی: رفتار اطلاع‌یابی؛ زنان؛ سرطان پستان؛ ماستکتومی

پذیرش مقاله: ۱۳۹۵/۸/۳

اصلاح نهایی: ۱۳۹۵/۷/۲۵

دریافت مقاله: ۱۳۹۴/۸/۵

ارجاع: لطیفی معصومه، برهمند نیلوفر، فهیم‌نیا فاطمه. موانع اطلاع‌یابی سلامت زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی. مدیریت اطلاعات سلامت ۱۳۹۵؛ ۱۳ (۵): ۳۲۶-۳۳۲

منجر به توانمندی آنان در خودمراقبتی می‌شود و نه تنها اثرات تهدیدهای مذکور را کاهش می‌دهد، بلکه منجر به سازگاری با بیماری، تعامل بهتر در طول و بعد از درمان، کاهش اضطراب و اختلالات خلق و خو، ارتباط بهتر با خانواده، حفظ زندگی و داشتن زندگی سالم‌تر بعد از عمل می‌شود (۴-۷).

پژوهش‌های چندی در زمینه موانع اطلاع‌یابی زنان مبتلا به سرطان بعد از ماستکتومی انجام شده است. Nakashima و همکاران، مهم‌ترین موانع فردی اطلاع‌یابی زنان ژاپنی را به ترتیب نیاز به تلاش زیاد برای دستیابی به اطلاعات، نگرانی در مورد کیفیت اطلاعات، کمبود وقت و درک نکردن اطلاعات پزشکی عنوان کردند (۸). در مطالعه Liao و همکاران نیز به موانع دیگری همچون ترس از دریافت اطلاعات در مورد بیماری، افسردگی، عدم اعتماد به نفس، آسیب بعد از عمل به دلیل قطع عضو سمبل زنانگی، مادر بودن و استعداد برای اختلالات

مقدمه

رفتار اطلاع‌یابی سلامت (Health Information Seeking Behavior) HISB، رفتار هدفمند افراد برای ارضای نیاز اطلاعاتی سلامت و بیانگر چگونگی جستجو، یافتن و کاربرد اطلاعات مرتبط با بیماری‌ها توسط آنان است (۱). پژوهش‌ها نشان داده‌اند که افراد حین اطلاع‌یابی سلامت، با موانع مختلفی روبه‌رو می‌شوند که آنان را در دستیابی به اطلاعات مورد نیاز دچار مشکل می‌کند. Lambert و Loiselle در نقد و بررسی مقالات حوزه رفتار اطلاع‌یابی سلامت، به دو دسته موانع فردی و زمینه‌ای اطلاع‌یابی اشاره کرده‌اند. از جمله موانع فردی می‌توان به خصوصیات جمعیت‌شناختی، عوامل روان‌شناختی، باورهای سلامت، موانع زبانی و خودکارآمدی ادراک شده اشاره نمود. موانع زمینه‌ای نیز شامل بی‌توجهی رسانه‌ها به اطلاع‌رسانی، حمایت ناکافی نظام سلامت، هزینه‌ها و عوامل اجتماعی و فرهنگی می‌باشد (۲).

زنان مبتلا به سرطان پستان از گروه‌هایی هستند که دستیابی به اطلاعات سلامت، نقش بسزایی در روند درمان و حفظ سلامت آنان دارد. از درمان‌های رایج سرطان پستان، ماستکتومی است که طی آن پستان با غدد لنفاوی یا بدون آن برداشته می‌شود. زنان ماستکتومی شده، تهدیدهای جسمی و روانی زیادی را از جانب سرطان، جراحی و نقص فیزیکی تجربه می‌کنند که می‌تواند منجر به آسیب‌های روانی همچون افسردگی و اضطراب، تغییر در سبک زندگی، ترس و نگرانی در مورد تصویر ذهنی از بدن، عود بیماری و حتی مرگ گردد (۳). با این حال، پژوهش‌ها نشان می‌دهد که دسترسی به اطلاعات مناسب و با کیفیت،

مقاله حاصل تحقیق مستقل بدون حمایت مالی و سازمانی است.

۱- دانشجوی دکتری، علم اطلاعات و دانش‌شناسی، گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران

۲- دانشجوی دکتری، علم اطلاعات و دانش‌شناسی، گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشکده مدیریت، دانشگاه تهران، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)

Email: n.barahmand@ut.ac.ir

۳- دانشیار، علم اطلاعات و دانش‌شناسی، گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشکده مدیریت، دانشگاه تهران، تهران، ایران

شناسایی ابعاد پنهان پدیده مذکور کمک می‌نماید. از طرف دیگر، به دلیل تفاوت‌های بنیادی موجود در بافت‌های فرهنگی- اجتماعی مختلف، پژوهش حاضر به جای کاربرد نظریات و اتخاذ روش کمی، روش‌شناسی کیفی را اتخاذ نمود. عملیات تحقیق با استفاده از روش تحلیل محتوای قراردادی انجام شد که روش مناسبی برای استخراج نتایج قابل اطمینان از داده‌های متنی و شناسایی درون‌مایه‌های آشکار و پنهان از میان طبقه‌های داده‌ها می‌باشد (۱۶).

مشارکت‌کنندگان به صورت هدفمند و بر اساس معیار انتخاب شدند. معیار ورود، ابتلا به سرطان پستان و انجام ماستکتومی به صورت برداشت کل یا بخشی از یک یا دو پستان بود. زمان انجام پژوهش، آمار دقیقی از زنان ماستکتومی شده در استان هرمزگان وجود نداشت که با تلاش‌های مکرر، فهرستی از بیماران از دو بیمارستان شهید محمدی و خلیج فارس و مرکز شیمی درمانی امید بندرعباس تهیه شد. از میان ۲۵ زن شناسایی شده، ۶ نفر پیش و ۲ نفر حین پژوهش انصراف دادند. داده‌ها از ۱۷ مشارکت‌کننده در زمستان سال ۱۳۹۳ و با کمک مصاحبه نیمه ساختار یافته جمع‌آوری گردید. پیش‌آزمون مصاحبه با توجه به اهداف پژوهش، تجربه پژوهشگران در حوزه رفتار اطلاعاتی و مطالعه پژوهش‌های مرتبط، با یکی از مشارکت‌کنندگان تنظیم شد که از جمله سوالات محوری آن می‌توان به «برای دستیابی به اطلاعات مورد نیازتان با چه مواعی مواجه شدید؟» اشاره کرد. سپس بر اساس پاسخ‌ها روند مصاحبه هدایت گردید. به طور مثال از مشارکت‌کننده‌ای که به ترس از دریافت اطلاعات اشاره کرده بود، پرسیده شد: «در صحبت‌هایتان گفتید که از پرسیدن در مورد بیماری می‌ترسید، در این مورد بیشتر توضیح دهید». در مواقع لزوم از مشارکت‌کننده درخواست شد تا با ارایه مثال شفاف‌سازی کند. به عنوان مثال «به این نکته اشاره کردید که هر سؤالی را نمی‌شود از پزشک پرسید، لطفاً مثال بزنید».

مصاحبه‌ها بین ۴۵ تا ۷۵ دقیقه به طول انجامید که با قرار قبلی تلفنی، در مراکز درمانی، مطب پزشک یا منزل مشارکت‌کنندگان چهره به چهره انجام گرفت و با موافقت آنان ضبط و در نرم‌افزار واژه‌پرداز Word پیاده‌سازی شد. جمع‌آوری داده‌ها تا اشباع ادامه یافت. جهت تجزیه و تحلیل، مصاحبه‌ها کلمه به کلمه پیاده‌سازی و کدگذاری گردید. سپس مفاهیم و کدها در قالب جملات و پاراگراف‌های کلیدی قرار گرفت و طبقات ایجاد شد و در نهایت، درون‌مایه‌ها استخراج گردید (۱۷). برای مثال، اظهاراتی که ترس از بازگشت بیماری یا عدم موفقیت سیر درمان را منعکس می‌کرد، در طبقه ترس از بی‌نتیجه بودن روند معالجه و بیاناتی که به ترس از عواقب بیماری و آسیب‌های شیمی‌درمانی اشاره داشتند، در طبقه ترس از محدودیت‌های بعد از عمل قرار گرفت. در نهایت، این زیرطبقات در طبقه کلی‌تر ترس جای داده شد.

برای ارزیابی اعتبار و اعتماد داده‌ها، شاخص‌های Lincoln و Guba شامل اعتبار، اعتماد، تأییدپذیری و انتقال‌پذیری در نظر گرفته شد (۱۸). برای ارزیابی اعتبار، از روش تطابق همگونی محققان و مقایسه مداوم استفاده گردید؛ به طوری که تخصیص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها، استفاده از نظرات متخصصان جراحی پستان در تحلیل و توافق با مشارکت‌کنندگان در زمینه مضامین حاصل شده، از اقدامات مورد استفاده برای اطمینان از صحت و استحکام داده‌ها بود. برای بررسی تأییدپذیری، با قرار دادن بخش‌های مختلف طبقات در اختیار دو نفر از متخصصان و مقایسه نظرات و تفاسیر آنان که توافق زیادی را نشان می‌داد، مورد تأیید قرار گرفت. قابلیت انتقال‌پذیری نیز با توصیف

روانی و عاطفی اشاره نمودند. همچنین، سن از عوامل بازدارنده اطلاع‌یابی به شمار می‌رود. افراد مسن‌تر، کم‌تر اطلاع‌یابی می‌کنند (۹). در پژوهش Matthews و همکاران بر روی زنان آفریقایی- آمریکایی مبتلا به سرطان، ترس از بدنامی اجتماعی و باورهای مذهبی از جمله موانع مهم اطلاع‌یابی این گروه قومی بود (۱۰).

در رابطه با موانع زمینه‌ای، نتایج تحقیق بر روی ۳۲۹ زن یونانی مبتلا به سرطان سینه نشان داد که بیشتر آنان برای تصمیم‌گیری‌های مختلف در طول بیماری، منفعل هستند و اطلاع‌یابی نمی‌کنند که مهم‌ترین دلیل آن، حاکمیت نظام پادشاهی میان پزشک و بیمار در یونان است که در آن بیماران اغلب اتخاذ تصمیمات مختلف را به پزشک و کادر درمانی واگذار می‌کنند (۱۱). در دسترس نبودن منابع اطلاعاتی، ارایه ندادن خدمات اطلاعاتی لازم و ناآگاهی ارایه دهندگان خدمات اطلاعات سلامت از جمله ترجیحات بیماران برای جستجوی اطلاعات مورد نیاز می‌باشد که در دیگر پژوهش‌ها گزارش شده است (۹، ۱۲).

مروری بر پژوهش‌ها نشان می‌دهد که موانع رفتار اطلاع‌یابی سلامت زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی تا زمان انجام این پژوهش، کمتر در ایران مورد توجه بوده است. بنابراین، با توجه به کمبود پژوهش‌های انجام شده و آمارهای مرکز ثبت سرطان ایران که حاکی از روند رو به رشد بروز و شیوع سرطان پستان در ایران است (۱۳)، انجام چنین پژوهشی ضروری به نظر می‌رسد. ضرورت مطالعه حاضر با توجه به سیاست‌گذاری‌های اخیر شورای فرهنگی- اجتماعی زنان و خانواده مبنی بر حق مساوی زنان در برخورداری از بالاترین استانداردهای سلامت، افزون‌تر می‌شود. از جمله مهم‌ترین راهبردهای مطالعه، افزایش نقش محوری زنان در مراقبت از خود، افزایش دسترسی زنان به اطلاعات (به ویژه از طریق رسانه‌های ملی و جمعی) خدمات و مراقبت‌های سلامت واجد کیفیت و متناسب با نیازهای آنان در دوره‌های مختلف زندگی و اصلاح و رفع موانع فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی مؤثر بر سلامت زنان است (۱۴). انجام راهبردهای مذکور، بدون دستیابی به نتایج پژوهش‌ها در مورد موانع دسترسی زنان مبتلا به سرطان بعد از ماستکتومی به اطلاعات مورد نیاز، پیامدهای مورد انتظار را نخواهد داشت. از این‌رو، پژوهش حاضر با هدف شناسایی موانع اطلاع‌یابی زنان مبتلا به سرطان بعد از ماستکتومی در استان هرمزگان انجام شد. طبق گزارش‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، استان هرمزگان از محروم‌ترین مناطق کشور در زمینه دسترسی به خدمات و مداخلات پزشکی و سلامت می‌باشد و از نظر درجه توسعه یافتگی در مسایل بهداشتی و درمانی نیز در رتبه‌های آخر کشور قرار دارد (۱۵). انجام مطالعه در این منطقه می‌تواند اطلاعات لازم را در اختیار دست‌اندرکاران خدمات اطلاع‌رسانی و مداخلات اطلاعاتی سلامت سرطان پستان برای رفع موانع اطلاع‌یابی آنان قرار دهد و زمینه‌ای را برای انجام پژوهش‌های آینده در دیگر مناطق فراهم آورد.

روش بررسی

پژوهش حاضر از نوع کاربردی و روش‌شناسی آن به صورت کیفی بود. دلیل انتخاب روش‌شناسی کیفی، از یک طرف شکاف پژوهشی و فقدان ادبیات تجربی در حوزه موانع اطلاع‌یابی سلامت زنان بعد از ماستکتومی به ویژه در ایران بود. در واقع، رویکردهای اکتشافی و استقرایی روش‌شناسی کیفی، به کشف و

نه؟ چند باری خواستم از پزشکم بپرسم، ولی خجالت کشیدم». مشارکت کننده ۸ در مورد راحت نبودن طرح نیاز خود با پزشک عنوان نمود: «نه من، خیلی از خانما بعد از عمل مشکلات جنسی دارن. پزشکا بهتر از هر کسی این مسایلو می‌دونن. از ما بپرسن تو رابطه جنسیتون مشکلی دارید یا نه؟ اینطوری راحت‌تر می‌تونیم مشکلاتمونو بگیم».

سواد اطلاعاتی ناکافی

سواد اطلاعاتی ناکافی از جمله موانع اطلاعاتی مشارکت کنندگان بود. آنان معتقد بودند که باید قبل از ترخیص، برای مراقبت‌های بعد از عمل آموزش ببینند؛ چرا که به دلیل سواد اطلاعاتی ناکافی در جستجو، درک و به کارگیری اطلاعات با مشکل مواجه می‌شوند. مشارکت کننده ۵ گفت: «خانوادگی سابقه فشار خون داریم. بعد از عمل اریترومایسین مصرف می‌کردم که دچار مشکل شدم. الان یک نرم‌افزار داروشناسی روی گوشیم نصب کردم. گاهی کتاب می‌خونم، ولی در سطح بالا توضیح داده... برای من قابل درک نیست». مشارکت کننده ۳ نیز اظهار نمود: «چند جا خوندم که باید بعد از ماستکتومی ورزش‌های کششی انجام بدم. دکترم هم همینو گفت، ولی از روی نوشته و شکل که نمی‌شه فهمید چی کار باید کرد. به نظرم این‌ها چیزی نیست که هر کسی سواد دانستنش را داشته باشه».

وضعیت اقتصادی

هرچند مشارکت کنندگان ترجیح می‌دادند از پزشک خود اطلاعات بگیرند، اما به دلیل نداشتن استطاعت مالی، دیر به دیر به پزشک مراجعه می‌کردند. در این رابطه، مشارکت کننده ۶ بیان کرد: «برای یکی مته همسرم که کارگر ساده شرکته و بیمه هم نیستیم، ۲۵۰۰۰ تومان ویزیت دو هفته یکبار پول زیادیه... همسرم هزینه شیمی درمانی را هم به سختی پرداخت می‌کنه». مشارکت کننده ۴ گفت: «الآن به هر طرف که نگاه می‌کنم، می‌بینم مشکل مالیه که من نمی‌تونم برم دکتر... تحت هیچ بیمه‌ای هم نیستیم. با خودم می‌گم دیگه دونستن و ندونستن خیلی چیزها در مورد بیماریم برام چه فرقی داره؟ خیلی وقتا از خیرش می‌گذرم».

پزشکان و کادر درمانی

در رابطه با مانع پزشکان و کادر درمانی، ۲ درون‌مایه فرعی «در اختیار نگذاشتن اطلاعات کافی و استفاده از اصطلاحات پزشکی» آشکار شد. هرچند مشارکت کنندگان به اطلاعات پزشک اعتماد داشتند، اما از در اختیار نگذاشتن اطلاعات کافی از سوی آنان ناراضی بودند و آن را مانع دریافت اطلاعات می‌دانستند. مشارکت کننده ۱۳ اظهار نمود: «علی‌رغم ویزیت بالا، پزشکا وقت کافی برای بیمار نمی‌گذارن. در مورد بازسازی هم‌زمان و تأخیری پرسیدم، پزشکم خودشو ملزم نمی‌دونست به سؤالاتم پاسخ کامل بده. پاسخ سؤالات حق طبیعی ماست. هر وقت مطبش رفتیم، پنج دقیقه هم داخل اتاقش نیستیم. هر سؤالی می‌پرسم فقط سرشو تکان می‌ده و می‌گه طبیعیه... بدون این که توضیح بیشتری بده». مشارکت کننده ۸ گفت: «مریض مگه چی می‌خواد؟ توجه و مراقبت... کسی که اینجا مهم نیست مریضه. یه سؤال هم که می‌پرسی پرستارا زورشون می‌یاد جواب بدن». از طرف دیگر، مشارکت کنندگان استفاده زیاد پزشکان از اصطلاحات پزشکی را یکی دیگر از عوامل بازدارنده برای دریافت اطلاعات دانستند. مشارکت کننده ۹ بیان کرد: «پزشکم گفت شما ادجوانت‌تراپی می‌شوید تا کل بدن از متاستاز محفوظ بمونه. ازش پرسیدم آقای دکتر اینایی که گفتین را نمی‌فهمم... یعنی خطرناکه؟ می‌میرم؟ درک این کلمه‌ها برای ما سخته. خوب از

عمیق داده‌ها به دست آمد. پیش از جمع‌آوری داده‌ها، اصول اخلاق در پژوهش مانند رضایت آگاهانه کتبی، حفظ بی‌نامی، رازداری و اختیار مشارکت کنندگان برای ترک پژوهش رعایت گردید.

یافته‌ها

در پژوهش حاضر، ۱۷ زن ۳۷ تا ۶۵ ساله مشارکت نمودند. زمان جراحی آنان بین ۸ تا ۶۰ ماه متغیر بود. ۱۶ نفر متأهل بودند و همگی فرزند داشتند. ۱۴ نفر از مشارکت کنندگان خانه‌دار بودند. ۴ نفر وضعیت اقتصادی ضعیف، ۱۰ نفر وضعیت اقتصادی متوسط و ۳ نفر وضعیت اقتصادی خوب داشتند. ۱۰ نفر دارای مدرک زیر دیپلم، ۴ نفر دارای مدرک دیپلم و ۳ نفر دارای مدرک کارشناسی بودند.

موانع اطلاع‌یابی

نتایج حاصل از تحلیل یافته‌ها منجر به استخراج ۷ درون‌مایه شد که ۳ مورد «ترس»، «شرم و حیا» و «سواد اطلاعاتی ناکافی» از جمله موانع فردی و ۴ مورد «وضعیت اقتصادی»، «پزشکان و کادر درمانی»، «نبود منابع اطلاعاتی» و «برخورد اطرافیان» از جمله موانع زمینه‌ای بودند. هر کدام از درون‌مایه‌ها در ادامه به تفصیل بیان شده است.

ترس

مشارکت کنندگان از دریافت اطلاعات در مورد بیماری خود می‌ترسیدند. در این رابطه، ۳ درون‌مایه فرعی «ترس از دریافت اطلاعات بد در مورد بیماری، ترس از بی‌نتیجه بودن روند معالجه و ترس از دانستن محدودیت‌های بعد از عمل» آشکار شد.

مشارکت کننده ۱ در مورد ترس از دریافت اطلاعات بد در مورد بیماری گفت: «خیلی وقت پیش به خاطر سرطان، رحم و یک تخمدانمو برداشتم. تجربه بدی بود. وقتی شنیدم باید پستانمو هم بردارم، مات و مبهوت شدم... حالا می‌ترسم نکنه بگن از سرطان می‌میرم. برای همین ترجیح می‌دم کمتر بدونم».

از طرف دیگر، ترس از بی‌نتیجه بودن روند معالجه، باعث بی‌تمایلی مشارکت کنندگان برای اطلاع‌یابی بود. بنا به گفته مشارکت کننده ۱۲: «خواهرم ۳۲ سالگی مبتلا و ۳۵ سالگی فوت شد. کل درمان باهاش بودم. حالا وقتی می‌رم مطب دکتر، ترس همه وجودمو می‌گیره. می‌ترسم دکتر بگه دیر شده. درمانت ناموفق و بیماری به سایر نقاط سرایت کرده...».

ترس از محدودیت‌های بعد از عمل، دلیل دیگر عدم اطلاع‌یابی مشارکت کنندگان بود. مشارکت کننده ۱۷ اظهار داشت: «سینه چپمو برداشتم و باید شیمی درمانی می‌کردم. با وجودی که دوست داشتم پزشکم با اطمینان به من بگه که بدنم چقدر به خاطر شیمی درمانی آسیب می‌بینه، اما از ترس نپرسیدم. حتی وقتی می‌رم مطب دکتر، می‌بینم خانما در مورد بیماری، عمل و مشکلاتش با هم حرف می‌زنن... از ترس ترجیح می‌دم چیزی نشنوم».

شرم و حیا

مشارکت کنندگان نیاز اطلاعاتی در زمینه مسایل جنسی را از مهم‌ترین نیازهای برآورده نشده عنوان کردند، اما به دلیل شرم و حیا آن را مطرح نمی‌کردند و پزشکان و کادر سلامت هم در این باره اطلاعات نمی‌دادند. مشارکت کننده ۱۲ بیان کرد: «بعد از عمل احساس کردم تمایلی به رابطه جنسی ندارم. نمی‌دونستم دلش برداشتن پستانه یا طبیعیه و آیا همه خانما بعد از عمل این مشکلو دارن یا

همون اول بگین سرطان پیشرفته دارین».

در دسترس نبودن منابع اطلاعاتی

منابع دیگر اطلاع‌یابی مشارکت کنندگان، در دسترس نبودن منابع اطلاعاتی با ۲ درون‌مایه فرعی «نبود منابع چاپی و نبود برنامه‌های تلویزیونی» بود. مشارکت کنندگان از نبود منابع اطلاعاتی چاپی در بیمارستان‌ها یا حتی مطب پزشک ناراضی بودند. مشارکت کننده ۱۶ گفت: «خیلی از توصیه‌های پزشکی یادمون نمی‌مونه، چی بخوریم چی نخوریم، چه کارایی می‌تونیم بکنیم، چه کارایی نمی‌تونیم. ما کتابچه راهنما نداریم. اگه داشته باشیم خیلی بهتره... اگه دستوری دکتر را فراموش کردیم، راحت پیدا می‌کنیم. لازم هم نیست هر دفعه بریم مطب...». از طرف دیگر، برخی از مشارکت کنندگان نبود برنامه‌های تلویزیونی در خصوص سرطان پستان را مانعی برای دستیابی به اطلاعات مورد نیاز عنوان کردند. مشارکت کننده ۷ بیان کرد: «شبکه سلامت هست که هر برنامه مربوط به یک بیماریه و از پزشکی دعوت می‌شه که در موردش صحبت کنه، ولی من ندیدم درباره سرطان پستان از نوع ماستکتومی برنامه‌ای داشته باشه تا پاسخگوی سوالات ما باشه». مشارکت کننده ۱۲ اظهار نمود: «من فکر می‌کنم تلویزیون خیلی مؤثره، ولی همیشه یک نوع مخفی‌کاری از تلویزیون می‌شه مثل ایدز که نهایت به ضرر ما زنان تموم می‌شه... کاش می‌شد در باره این چیزا صحبت بشه».

برخورد اطرافیان

برخی مشارکت کنندگان بیان کردند که اطرافیان روش برخورد با بیمار مبتلا به سرطان را نمی‌دانند و گاهی رفتار اطرافیان آنقدر آزار دهنده است که نه تنها علاقمند به دریافت کمک و حمایت از آنان نیستند، بلکه از پرسش اطلاعات مورد نیاز خود نیز امتناع می‌کنند. در این رابطه مشارکت کننده ۱۰ گفت: «در مهمانی از خواهر شوهر دخترم که پزشک در مورد مصرف تاموکسیفن و عوارضش پرسیدم. همان لحظه یکی از بستگان گفت بنده خدا سرطان داره. شاید منظور بدی نداشت، ولی واقعاً آزرده شدم و ترجیح دادم بقیه سوالاتم را نپرسم». مشارکت کننده ۱۷ بیان کرد: «من نگران داروهایم بودم که وارد نمی‌شه. به یکی از آشناها که دکتر داروساز بود، مراجعه کردم که ببینم می‌تونم داروی ایرانی را جایگزین کنم. به جای کمک و همدردی، ترجیح داد ما را از سر خودش رفع کنه... با این برخوردها دیگه برات روحیه نمی‌مونه از شون سؤال بپرسی».

بحث

هرچند یکی از شرایط موفقیت در خودمراقبتی، اطلاع‌یابی سلامت است، اما تجربیات مشارکت کنندگان پژوهش حاضر حاکی از موانع فردی «ترس، شرم و حیا، سواد اطلاعاتی ناکافی» و موانع زمینه‌ای «وضعیت اقتصادی، پزشکان و کادر درمانی، نبود منابع اطلاعاتی و برخورد اطرافیان» بود. بر طبق تجربیات آنان، «ترس از دریافت اطلاعات» از جمله مهم‌ترین موانع فردی اطلاع‌یابی به شمار می‌رود؛ به طوری که از بیشتر دانستن در مورد بیماری و شرایط خود اجتناب می‌کردند. نتایج پژوهش Liao و همکاران نیز نشان داد که عوامل روان‌شناختی مانند ترس، از مهم‌ترین موانع اطلاع‌یابی و اجتناب از اطلاعات می‌باشد (۹). شاید قسمت عمده این ترس به واژه سرطان و بار معنایی منفی آن برمی‌گردد که بیشتر افراد نهایت روند درمان را مرگ زودرس می‌دانند. همچنین، نتایج پژوهش Liao و همکاران حاکی از آن بود که نقص عضو سمبل زنانگی

بعد از ماستکتومی، زنان را دچار ترومای بعد از عمل می‌کند و ترس و اضطراب ناشی از آن، آنان را از اطلاع‌یابی بازمی‌دارد (۹). در پژوهش حاضر نیز نتایج مشابهی به دست آمد.

یکی دیگر از موانع فردی میان مشارکت کنندگان، شرم و حیا بود. این درون‌مایه بیشتر در مورد کسب اطلاعات در مورد مسایل جنسی و زناشویی زنان صادق بود؛ به نحوی که مشارکت کنندگان با وجود احساس نیاز اطلاعاتی در این زمینه، تمایلی به طرح و برآورده نمودن آن نداشتند؛ در حالی که در پژوهش‌های مورد بررسی (۹، ۸، ۱)، به جز پژوهش Matthews و همکاران (۱۰) که گروه قومیتی آفریقایی-آمریکایی را بررسی کردند، به شرم و حیا اشاره‌ای نشده بود. شاید بتوان اختلاف در یافته‌ها را ناشی از شرم و حیا رایج در فرهنگ ایرانی از طرح مسایل جنسی دانست.

از دیگر موانع فردی، سواد اطلاعاتی ناکافی بود که مانع بهره‌گیری از منابع، استفاده از اینترنت و منابع الکترونیکی و درک واژه‌ها و اصطلاحات پزشکی مرتبط با بیماری می‌شد. از آن‌جا که بیشتر مشارکت کنندگان پژوهش را افراد زیر دیپلم و دیپلم تشکیل داده بودند، این نتیجه دور از انتظار نبود. از طرف دیگر، بیشتر مشارکت کنندگان وضعیت اقتصادی مناسبی نداشتند که از موانع زمینه‌ای اطلاع‌یابی آنان بود. این نتیجه با یافته‌های پژوهش Liao و همکاران (۹) و Nakashima و همکاران (۸) همخوانی نداشت. لازم به ذکر است که در متون اطلاع‌یابی، وضعیت اقتصادی یکی از متغیرهای تأثیرگذار در اقدام به اطلاع‌یابی به شمار می‌رود؛ به نحوی که افراد با وضعیت اقتصادی پایین‌تر، کمتر به دنبال اطلاعات می‌روند (۲۰، ۱۹). این نکته می‌تواند تفاوت مذکور را توجیه نماید؛ چرا که پژوهش حاضر در یکی از مناطق محروم کشور انجام گرفت و بیشتر مشارکت کنندگان وضعیت اقتصادی خود را ضعیف و متوسط اعلام کردند و به دلیل هزینه‌ها به پزشک مراجعه نمی‌کردند. با این وجود، در مراجعات اندک نیز با مانع پزشکان و کادر درمانی مواجه می‌شدند. آنان وقت کافی برای بیمار نمی‌گذاشتند و از طرف دیگر، به دلیل کاربرد اصطلاحات پزشکی، مشارکت کنندگان از همان اطلاعات ارایه شده نیز بهره کافی نمی‌بردند و بسیاری از سوالات آنان بی‌پاسخ می‌ماند. در نظر نگرفتن ترجیحات و نیازهای اطلاعاتی بیماران نیز از دیگر عواملی بود که درون‌مایه پزشکان و کادر درمانی را مانع اطلاع‌یابی مشارکت کنندگان می‌ساخت. در پژوهش Liao و همکاران نیز به همین مانع اشاره شد (۹). بر خلاف وجود موانع مذکور، مشارکت کنندگان به منابع اطلاعاتی مناسب با سطح سواد، نیازها و ترجیحات اطلاعاتی خود دسترسی نداشتند. تحقیق Liao و همکاران نیز نتایج مشابهی را نشان داد (۹). مانع اطلاع‌یابی دیگر، برخورد اطرافیان بود؛ در حالی که پژوهش‌های رفتار اطلاع‌یابی در سرطان نشان می‌دهد که عواملی همچون دیگران حمایت‌گر، شبکه روابط اجتماعی فرد و حمایت‌های اطلاعاتی از جانب خانواده و دوستان، در برانگیختن اطلاع‌یابی میان بیماران تأثیر بسزایی دارد (۲۱، ۲۰).

یکی از محدودیت‌های پژوهش حاضر، عدم وجود بانک اطلاعاتی نظام‌مند از زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی در استان هرمزگان بود که می‌تواند بر تعداد نمونه تأثیرگذار باشد. پژوهشگران با مراجعه مکرر به بیمارستان‌ها و مرکز شیمی درمانی بندرعباس، در برطرف نمودن محدودیت مذکور تلاش کردند. از سوی دیگر، پژوهش حاضر در استان هرمزگان که از مناطق محروم کشور است، انجام شد و یافته‌های آن قابل تعمیم به دیگر مناطق نیست. انجام پژوهش‌های مشابه در بافت‌های دیگر، امکان مقایسه با یافته‌های

این مطالعه را فراهم خواهد کرد.

ارایه خدمات مشاوره روانی و اطلاعاتی از طریق زنان و متخصصان محلی نیز می‌تواند در این زمینه مفید باشد. با وجود موانع سواد اطلاعاتی ناکافی، وضعیت اقتصادی و در دسترس نبودن منابع اطلاعاتی و پزشکان و کادر درمانی، ضروری است تا نظام سلامت جهت رفاه حال زنان کم‌درآمد ماستکتومی شده تدابیری بیندیشد و مشاوره و خدمات اطلاعات سلامت به صورت رایگان و از طریق مراکز درمانی، انجمن‌های حمایت از بیماران مبتلا به سرطان و سازمان‌های متولی ارایه گردد. همچنین، ارایه خدمات برون‌سپاری اطلاعات سلامت (Health Information Outreach Program) و ارایه خدمات اطلاعاتی از طریق منابع مکتوب و مصور به بیماران و خانواده‌های آنان نیز بسیار مفید و مؤثر است. در عین حال، با توجه به مانع سواد اطلاعاتی ناکافی، لازم است تا نه تنها منابع اطلاعاتی مناسب با ترجیحات، نیازها و سطح سواد آنان در اختیارشان قرار گیرد، بلکه تسهیلاتی برای ارتقای سواد آنان یا خانواده‌هایشان فراهم شود تا بتوانند از منابع اطلاعاتی به طور مؤثری بهره ببرند. از طرف دیگر، ضروری است تا تغییرات اساسی در ساختار نظام سلامت کشور صورت گیرد؛ به طوری که فرهنگ ارایه خدمات با تأکید بر مهارت‌های ارتباط بین فردی، توجه به نیازها، ترجیحات و سواد بیماران و ترویج و تشویق آنان به مشارکت در تصمیم‌گیری‌های پزشکی و خودمراقبتی، در میان پزشکان و کادر درمانی رواج یابد. رادیو و تلویزیون نیز به عنوان یک منبع ارزان و با دسترسی آسان برای انتقال اطلاعات، می‌تواند در رفع موانع مذکور نقش مهمی ایفا کند. همچنین، ایجاد گروه‌های حمایتی در سازمان‌های مرتبط، مراکز محلی و قابل دسترسی همچون مساجد و کتابخانه‌ها به منظور مبادله اطلاعات و برخورداری از حمایت‌های عاطفی و روانی چه برای بیماران و چه برای خانواده‌هایشان، می‌تواند اقدام اثر بخشی باشد.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر به صورت مستقل انجام گرفت. بدین وسیله از مشارکت کنندگان سپاسگزاری می‌گردد. همچنین، از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، مسؤولان و متخصصان بیمارستان‌های شهید محمدی و خلیج فارس و مرکز شیمی درمانی بندرعباس که در تسهیل امور اداری و ارایه اطلاعات و نظرات ارزشمند در طول انجام پژوهش نویسندگان را یاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف شناسایی موانع اطلاع‌یابی زنان مبتلا به سرطان بعد از ماستکتومی انجام شد. نتایج نشان داد که بر خلاف ضرورت دسترسی به اطلاعات سلامت برای توانمندسازی مقابله با چالش‌های ناشی از سرطان پستان و ماستکتومی، زنان مبتلا با موانع فردی و زمینه‌ای اطلاع‌یابی روبه‌رو می‌شوند. سه مورد ترس، شرم و حیا و سواد اطلاعاتی ناکافی از جمله موانع فردی و چهار مورد وضعیت اقتصادی، پزشکان و کادر درمانی، در دسترس نبودن منابع اطلاعاتی و برخورد اطرافیان جزء موانع زمینه‌ای اطلاع‌یابی در میان آنان بود. هرچند یافته‌ها قابل تعمیم نیست، اما می‌توان آن را به عنوان نقطه عزیمت اجرای سیاست‌ها و راهبردهای شورای فرهنگی- اجتماعی زنان و خانواده مبنی بر افزایش دسترسی زنان به اطلاعات (به ویژه از طریق رسانه‌های ملی و جمعی) خدمات و مراقبت‌های سلامت واجد کیفیت و متناسب با نیازهای آنان در دوره‌های مختلف زندگی و اصلاح و رفع موانع فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی مؤثر بر سلامت زنان به کار گرفت.

پیشنهادات

با توجه به نتایج به دست آمده از پژوهش حاضر، ضروری است تا اقداماتی در جهت رفع موانع اطلاع‌یابی زنان مبتلا به سرطان پستان بعد از ماستکتومی صورت گیرد. در مرحله نخست، ارایه خدمات مشاوره و حمایت‌های روانی به زنان در کاهش ترس، اضطراب، نگرانی و کنترل هیجانات روانی بعد از عمل به آنان کمک می‌نماید و آنان را پذیرای دریافت اطلاعات در مورد بیماری خود و انجام خودمراقبتی می‌کند. پیشنهاد می‌شود تا با ارایه اطلاعات تصویری، زنان را در این مورد آگاه کنیم که این اقدام به نوبه خود می‌تواند تأثیرات بسزایی بر کاهش اضطراب و نگرانی و فعال شدن اطلاع‌یابی در آنان داشته باشد. از طرف دیگر، به دلیل این که ناآگاهی در مورد مشکلات و مسایل جنسی بعد از عمل می‌تواند منجر به نارضایتی جنسی میان زوجین و تزلزل پایه‌های خانواده و کیفیت روابط خانوادگی آنان شود (۲۲)، پیشنهاد می‌شود که تمرکز و تلاش گروه درمان تنها بر حفظ و ادامه زندگی بیمار نباشد. بر این اساس، ضروری است ارایه دهندگان خدمات و مداخلات سلامت، مسایل جنسی را مورد توجه قرار داده، آموزش‌های لازم را با توجه به بورها و ارزش‌های رایج در جامعه به آنان و همسرانشان ارایه دهند.

References

1. Jung M. Determinants of health information-seeking behavior: implications for post-treatment cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev* 2014; 15(16): 6499-504.
2. Lambert SD, Loiselle CG. Health information seeking behavior. *Qual Health Res* 2007; 17(8): 1006-19.
3. Najafi M, Ebrahimi M, Kaviani A, Hashemi E, Montazeri A. Breast conserving surgery versus mastectomy: cancer practice by general surgeons in Iran. *BMC Cancer* 2005; 5: 35.
4. Gumus M, Ustaalioglu BO, Garip M, Kiziltan E, Bilici A, Seker M, et al. Factors that affect patients' decision-making about mastectomy or breast conserving surgery, and the psychological effect of this choice on breast cancer patients. *Breast Care (Basel)* 2010; 5(3): 164-8.
5. McLachlan K. Information and support needs of young women with breast cancer. *Cancer Nursing Practice* 2009; 8(8): 21-4.
6. Miyashita M, Ohno S, Kataoka A, Tokunaga E, Masuda N, Shien T, et al. Unmet information needs and quality of life in young breast cancer survivors in Japan. *Cancer Nurs* 2015; 38(6): E1-11.
7. Recio-Saucedo A, Gerty S, Foster C, Eccles D, Cutress RI. Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review. *Breast* 2016; 25: 1-13.

8. Nakashima M, Kuroki S, Shinkoda H, Suetsugu Y, Shimada K, Kaku T. Information-seeking experiences and decision-making roles of Japanese women with breast cancer. *Fukuoka Igaku Zasshi* 2012; 103(6): 120-30.
9. Liao MN, Chen SC, Lin YC, Chen MF, Wang CH, Jane SW. Education and psychological support meet the supportive care needs of Taiwanese women three months after surgery for newly diagnosed breast cancer: a non-randomised quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud* 2014; 51(3): 390-9.
10. Matthews AK, Sellergren SA, Manfredi C, Williams M. Factors influencing medical information seeking among African American cancer patients. *J Health Commun* 2002; 7(3): 205-19.
11. Almyroudi A, Degner LF, Paika V, Pavlidis N, Hyphantis T. Decision-making preferences and information needs among Greek breast cancer patients. *Psychooncology* 2011; 20(8): 871-9.
12. Vaziri S, Lotfi Kashani F, Akbari M E, Ghorbani Ashin Y. Comparing the motherhood and spouse role in women with breast cancer and healthy women. *Iran J Breast Dis* 2014; 7(2): 76-83.
13. EnayatRad M, Salehinia H. An investigation of changing patterns in breast cancer incidence trends among Iranian women. *J Sabzevar Univ Med Sci* 2015; 22(1): 27-35. [In Persian].
14. Women and Family Socio Cultural Council. Policies and strategies of women's health promotion Tehran: Supreme Council of Cultural Revolution; 2006 [cited 2015]. Available from: URL: <http://zn.farhangolm.ir> [In Persian].
15. Moradzadeh F. Jamejamonline: Hormozgan, a deprived province [Online]. [cited 2015 May 23]; Available from: URL: <http://www.jamejamonline.ir/newspreview/1952453675513710130> [In Persian].
16. Pope C, van Royen P, Baker R. Qualitative methods in research on healthcare quality. *Qual Saf Health Care* 2002; 11(2): 148-52.
17. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
18. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, Editors. *Handbook of qualitative research*. New York, NY: Sage Publications; 1994. p. 105-17.
19. Brashers DE, Goldsmith DJ, Hsieh E. Information seeking and avoiding in health contexts. *Hum Commun Res* 2002; 28(2): 258-71.
20. Czaja R, Manfredi C, Price J. The determinants and consequences of information seeking among cancer patients. *J Health Commun* 2003; 8(6): 529-62.
21. Wang MP, Viswanath K, Lam TH, Wang X, Chan SS. Social determinants of health information seeking among Chinese adults in Hong Kong. *PLoS One* 2013; 8(8): e73049.
22. Ahmed I, Harvey A, Weiss E, Amsellem M. Patient informational needs about breast reconstruction post-mastectomy. *Proceedings of the Breast Cancer Symposium; 2012 Sep 13-15; San Francisco, CA.*

Post-mastectomy Barriers for Information Seeking in Women with Breast Cancer

Masoumeh Latifi¹, Nilofar Barahmand², Fatemeh Fahimnia³

Original Article

Abstract

Introduction: Women experience many challenges post mastectomy. Information seeking plays a key role in empowering them to do self-care, improving their quality of life and improving their health. However, individual and contextual barriers hinder their access to needed information. This research aimed to identify those barriers.

Methods: This was a qualitative research using conventional content analysis. 17 women were recruited through purposive sampling in Bandar Abbas, Hormozgan Province, Iran, and semi-structured interviews were conducted among them.

Results: Seven central themes were emerged to explain women's experiences of barriers in information seeking post mastectomy among which fear, shame, and inadequate literacy were individual; and economic status, physicians and healthcare personnel, lack of access to information resources and others' behavior were contextual barriers.

Conclusion: Despite the necessity of access to health information for women post mastectomy, results showed individual and contextual information seeking barriers. Hence, necessary actions should be taken by health authorities especially institutions for women health to reform and revise health system in order to tackle information seeking barriers for women post mastectomy.

Keywords: Information Seeking Behavior; Women; Breast Neoplasms; Mastectomy

Received: 27 Oct, 2015

Accepted: 24 Oct, 2016

Citation: Latifi M, Barahmand N, Fahimnia F. **Post-mastectomy Barriers for Information Seeking in Women with Breast Cancer.** Health Inf Manage 2016; 13(5): 326-32.

Article resulted from an independent research without financial support.

1- PhD Student, Knowledge and Information Science, Department of Knowledge and Information Science, School of Psychology and Education Sciences, Kharazmi University, Tehran, Iran

2- PhD Student, Knowledge and Information Science, Department of Knowledge and Information Science, School of Management, University of Tehran, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: n.barahmand@ut.ac.ir

3- Associate Professor, Department of Knowledge and Information Science, School of Management, University of Tehran, Tehran, Iran