

سرطان پستان: یک مطالعه پدیدارشناسی

مؤگان خامی^۱، محبوبه سجادی هزاوه^{۲*}

۱- دانشجوی دکترای پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

۲- مربی، دانشجوی دکترای پرستاری، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

تاریخ دریافت ۸۷/۶/۶، تاریخ پذیرش ۸۷/۱۲/۲۱

چکیده

مقدمه: سرطان پستان، شایع‌ترین سرطان در خانمها و دومین علت مرگ در زنان ۳۵-۵۵ ساله است. اداره موفق این بیماران و مراقبت کنندگان خانوادگی آنان نیازمند درک جامع از تجارب آنان می‌باشد. هدف از این مطالعه توصیف و تبیین ساختار و ماهیت تجارب مبتلایان به سرطان پستان می‌باشد.

روش کار: در طی یک مطالعه کیفی (پدیدارشناسی) پس از اخذ مجوزهای لازم به بیمارستان ولی عصر اراک مراجعه و نمونه‌گیری به روش مبتنی بر هدف انجام شد و تا اشباع اطلاعات تعداد نمونه به ۲۲ نفر (بیمار، خانواده و تیم درمان) رسید. جهت گردآوری داده‌ها از مصاحبه عمیق استفاده شد. کلیه مصاحبه‌ها ضبط و پس از پیاده نمودن به روش پارسی تفسیر گردید. در این تحقیق تلاش شد تا براساس معیارهای موثق بودن داده‌های کیفی و تجزیه و تحلیل آنها عمل گردد.

نتایج: تجارب بیماران مبتلا به سرطان پستان و افراد درگیر در این بیماری در چهار مفهوم محوری تاخیر در تشخیص و درمان، عدم پذیرش درمان، غوطه‌وری در رنج (واکنش‌های عاطفی به بیماری، مواجهه با پی‌آمدهای درمان، مواجهه با سیستم درمان و مراقبت ناکارآمد و اختلال در زندگی روزانه خانواده) و حرکت به سوی زندگی طبیعی منعکس گردیده است.

نتیجه‌گیری: آگاهی درمانگران از تجارب شرکت کنندگان به آنان شناختی می‌دهد تا نقش خود را در مواجهه با بیماران مبتلا به سرطان پستان به نحو مناسب‌تری ایفا نمایند. این یافته‌ها همچنین بر ضرورت تغییر جهت از درمان انتهایی به تشخیص زودرس و اختصاص منابع جهت حمایت از این بیماران تاکید می‌نمایند.

واژگان کلیدی: سرطان پستان، ماستکتومی، شیمی درمانی، پدیدارشناسی

* نویسنده مسئول: اراک، سردشت، دانشکده پرستاری مامایی

Email: sajadimahbobeh@yahoo.com

مقدمه

سرطان بیماری است که با تغییر شکل طبیعی سلول به وسیله جهش ژنی در DNA آغاز می‌گردد. در آمریکا ۲۰ درصد کل مرگ و میرها ناشی از سرطان است که بعد از بیماری‌های قلبی عروقی، دومین علت مرگ را تشکیل می‌دهد. در بین انواع مختلف سرطان، سرطان پستان شایع‌ترین سرطان در خانم‌ها و دومین علت مرگ در زنان ۳۵-۵۵ ساله است (۱). تقریباً از هر ۹ زن، یک نفر در طول عمر خود به سرطان سینه مبتلا می‌شود. در مورد شیوع بیماری در ایران آمار دقیقی موجود نیست ولی مطالعات انجام شده نشان می‌دهد که سرطان سینه دومین نوع سرطان شایع بوده است (۲).

سرطان پستان از بیماری‌هایی است که تأثیرات شدید روانی ایجاد می‌کند. موضوع مرگ و ماستکتومی مایه ترس و اضطراب بیمار می‌باشد. در مواجهه با این بیماری و تشخیص سرطان، بیمار از چندین مرحله مختلف روانی گذر می‌کند: به ناگاه دنیای زن مبتلا به سرطان فاجعه وار فرو می‌ریزد، گنج و سردرگم می‌شود، امیدهای کوچکش در برابر ناامیدی‌های بزرگ رنگ می‌بازد و در این شرایط است که هیچ کس احساسات او را عمیقاً درک نمی‌کند (۳). در حالی که شدیداً نیازمند حمایت می‌باشد. مطالعات نشان می‌دهند که حمایت یک نیاز حیاتی و چند بعدی است و باید پیوسته به مددجویان ارائه شود. معمولاً پرستاران و پزشکان حمایت جسمی را در اولویت اول قرار می‌دهند، در حالی که بیماران حمایت‌های روحی- روانی را در اولویت قرار می‌دهند (۴). در یک مطالعه مروری که آرمن و رنسفلد در مورد بیماران مبتلا به سرطان پستان انجام دادند به بررسی رنج پنهان در میان این زنان پرداختند و توصیف آنها را از بیماری و رنج آنالیز نمودند. آنها گزارشات متعددی در مورد تغییر سیکل و روش زندگی یافتند و مفاهیم مختلفی مثل انتقال، گذر، تغییر شکل، فائق آمدن و یافتن معنی توصیف شده بود. معانی یافت شده به عنوان روش‌هایی بود که شخص به وسیله آنها درستی، راستی، تعادل و تمامیت را به دست

آورده بود (۵). در یک تحقیق کیفی (به روش تئوری زمینه‌ای) که هیلتون و همکاران انجام دادند، نگرش مردها را به عنوان همسر، شریک زندگی، پدر و مراقبت دهنده در مورد سرطان پستان همسر و شیمی درمانی وی بررسی کردند. آنها از مصاحبه‌های نیمه ساختاری هدایت شده استفاده کردند که دو موضوع عمده شناسایی شد: تمرکز روی بیماری همسر، مراقبت از او و تمرکز روی خانواده جهت حفظ روند خانواده (۶). لندمارک و وال در تحقیق کیفی که روی ۱۰ زن که به تازگی تشخیص سرطان پستان برای آنها مطرح شده بود و بین سنین ۳۹-۶۰ سال بودند تجربیات آنها را مورد بررسی و تجزیه و تحلیل قرار دادند. هدف آنها از این تحقیق بالا بردن درک پرستاران از چگونگی تجربیات این بیماران بود. نتایج این بررسی جنبه‌هایی از زندگی این بیماران را آشکار ساخت. این تجربیات شامل واکنش‌های عاطفی، تغییرات جسمی بدن، تغییر تصویر ذهنی، هویت زنانه، فعالیت‌های اصلی و شبکه اجتماعی بود. درک این تجربیات برای پرستاران که به عنوان فرد حمایت کننده بیمار در طی روند درمان و بهبودی می‌باشد بسیار مهم است و پرستاران بایستی این دانش را فرا بگیرند و در حد امکان توانایی خود را در جهت کمک به زنان مبتلا به سرطان پستان و خانواده‌هایشان در دسترسی به روش‌های انطباقی بالا ببرند (۷).

در پژوهش دیگری که به صورت تلفیقی در کره توسط لی و پارک انجام شد، ده زن مبتلا به سرطان پستان که جراحی شده بودند و یک دوره شیمی درمانی هم در بیمارستان دانشگاهی ملی سئول داشتند مورد مصاحبه قرار گرفتند. آنها نتیجه گرفتند که فرهنگ زمینه مهمی در تجربه سلامتی/ بیماری زنان است (۸). در یک مطالعه توصیفی که بریت بارت و همکاران در یک مرکز سرطان در نیویورک انجام دادند تعداد ۹۲ بیمار سرطانی که در بیمارستان بستری بودند و سن متوسط آنها ۶۵/۹ سال بود را مورد بررسی قرار دادند پس از انجام تست‌های غربالگری شناختی مشخص شد که ۱۷ درصد بیماران آرزوی مرگ زودتر از موعد را

داشتند و ۱۶ درصد بیماران افسردگی اساسی را گزارش کردند. آنها دریافتند مداخلاتی نظیر شناسایی افسردگی، ناامیدی و واکنش‌های روانشناختی این بیماران جنبه مهمی از مراقبت تسکینی در این بیماران است (۹). در تحقیق سجادی و همکاران که روی زنان مبتلا به سرطان پستان در اراک انجام گردید مشخص شد که از ۷۸ بیمار شرکت کننده در پژوهش، ۴۲ نفر آنها (۵۳/۸۵ درصد) افسرده بودند (۱۰). علیرغم تاکید عمده بر حمایت این بیماران، نتایج مطالعات نشان می‌دهد که بیماران سرطانی ایران و خانواده‌هایشان از نداشتن حمایت و شبکه ایمنی از سوی پزشکان و پرستاران خود گله مندند که ضرورت توجه، بازنگری و بازآموزی نوینی را در این راستا ایجاب می‌نماید (۴). با توجه به اثرات عمیق این پدیده بر بیمار و خانواده و به منظور ارائه مراقبت مناسب و حمایت از این بیماران و خانواده‌های آنان، تلاش برای آگاهی از تجارب افراد درگیر در این پدیده، بسیار مهم است. زیرا اداره موفق بیماران و مراقبت کنندگان خانوادگی آنان، نیازمند درک جامع از تجارب آنان می‌باشد (۱۱).

اگر چه اعضای تیم درمان ممکن است در زندگی شخصی و شغلی خود تجاربی اندوخته باشد ولی عملکرد براساس این تجارب شخصی، منجر به محدود شدن دامنه تفکر و قضاوت می‌شود (۱۲). همراه با مفهوم درمانگری، این اعتقاد وجود دارد که لازم است درمانگران دردهای همه انسان‌ها و حتی خود را به عنوان فرد بشناسند تا بتوانند خدمات خود را در چارچوبی از عاطفه و همدلی ارائه دهند (۱۳). از آنجایی که تیم مراقبت در مقابل ارائه مراقبت صحیح برای بیمار و خانواده پاسخگو می‌باشد و با توجه به اهمیت امر تحقیق در بهبود عملکرد پرستاری، تحقیق حاضر انجام شده است. این پژوهش با هدف روشن تر شدن مفاهیم مربوطه، به بررسی تجارب بیماران، خانواده‌های آنان و تیم درمان پرداخته است. درک این تجارب برای حرفه‌های بهداشتی مهم بوده و به خصوص دانش پرستاری را گسترش می‌دهد. به این ترتیب، بصیرت و دانشی غنی

درباره این انسان‌های دردمند به دست می‌آید که به ما کمک می‌کند قادر باشیم دنیا را مانند آنها ببینیم. این تحقیق با ارائه تصویری روشن از تجارب انسانی می‌تواند دستورالعمل و راهنمایی برای عملکرد ما باشد، زیرا به ما کمک می‌کند دریابیم که چگونه باید دنیا و نقش خود را در آن ببینیم، چه نوع خدماتی ارائه دهیم و چگونه به بشر خدمت نماییم. لذا این مطالعه با هدف توصیف و تبیین ساختار و ماهیت تجارب زنان مبتلا به سرطان پستان انجام شد.

روش کار

پژوهش حاضر به صورت کیفی و پدیدار شناسی تفسیری (phenomenological) انجام شده است که پژوهشگران پس از اخذ مجوزهای لازم از دانشگاه و محیط پژوهش، در طی سال‌های ۱۳۸۴ تا اواسط ۱۳۸۶ جهت گردآوری تدریجی اطلاعات به بیمارستان ولیعصر اراک مراجعه می‌نمودند. در این مطالعه از نمونه‌گیری «مبتنی بر هدف» استفاده شد. پس از انتخاب شرکت کنندگان (مطابق با معیارهای پذیرش) و ارائه توضیحات لازم به آنان، مصاحبه انجام شده و در صورت نامناسب بودن شرایط یا درخواست شرکت کننده، فرصت و مکان دیگری با توافق وی تعیین شد. مصاحبه در مکانی که ضمن حفظ خلوت و سکوت، بیشترین راحتی و رضایت شرکت کننده را تأمین نماید، انجام شد. در این پژوهش، از سؤالات باز استفاده شد. مصاحبه با یک سؤال وسیع و کلی «سرطان پستان شبیه چیست؟» شروع شد. و سپس سؤالات اضافی برای تشویق و دستیابی به توضیحات بیشتر پرسیده شد. مدت هر مصاحبه بین ۳۰-۹۰ دقیقه بوده و کلیه مصاحبه‌ها ضبط گردید. در پایان هر مصاحبه، مطالب ضبط شده برگردانده شده و پس از انجام دو مرحله اول تجزیه و تحلیل (توسط هر یک از دو محقق به طور جداگانه)، جهت اطمینان از صحت تفسیر و برداشت پژوهشگران از اظهارات شرکت کننده مجدداً به وی

نتایج

۲۲ شرکت کننده در این پژوهش شرکت داشته‌اند. ۷ بیمار، ۷ عضو خانواده (همسر، فرزند، خواهر و عروس)، ۴ پرستار و ۴ پزشک (۲ جراح، ۱ متخصص انکولوژی و ۱ متخصص رادیوتراپی) مورد مصاحبه قرار گرفتند به دلیل ملاحظات اخلاقی از ذکر جزئیات مشخصات شرکت کنندگان صرف نظر می‌گردد.

تفسیر اطلاعات با استفاده از روش «پارسی» و به شرح زیر انجام شده است: در مرحله اول مطابق پیشنهاد «پارسی»، مطالب اصلی هر مصاحبه استخراج و به همان صورت (زبان شرکت کنندگان) نوشته شد. در مرحله دوم مطالب فوق به زبان پژوهشگر برگردانده شد. سپس در مرحله سوم قضیه‌های مربوط به هر چکیده استخراج شد. در این پژوهش در مجموع ۲۴۵ قضیه استخراج گردید و پس از حذف یا ادغام برخی موارد دقیقاً مشابه و یا تفکیک اجزای یک قضیه ۶۲ قضیه باقی ماند. در مرحله چهارم جهت استخراج مفاهیم محوری، قضیه‌ها پس از حذف یا ادغام برخی موارد دقیقاً مشابه و یا تفکیک اجزای یک قضیه بر اساس تشابه معنی و موضوع اصلی دسته بندی شدند و سپس یک عبارت که در برگیرنده معنی اصلی و مشترک قضیه‌های هر دسته بود به عنوان «مفهوم محوری» آن دسته انتخاب شد. در این قسمت چهار مفهوم محوری که بیانگر ماهیت تجارب شرکت کنندگان در پژوهش بود و قضیه‌های مربوط به هر مفهوم ارائه شد. در مرحله پایانی به این سؤال پژوهش که «ساختار پدیده مورد مطالعه چگونه می‌باشد؟» پاسخ داده شد.

تجارب بیماران مبتلا به سرطان پستان و افراد درگیر در این بیماری در چهار مفهوم محوری «تاخیر در تشخیص و درمان»، «عدم پذیرش درمان»، «غوطه وری در رنج (واکنش‌های عاطفی به بیماری، مواجهه با پی آمدهای درمان، مواجهه با سیستم درمان و مراقبت ناکارآمد و اختلال در زندگی روزانه خانواده)» و «حرکت به سوی زندگی

مراجعه شده و صحت تفسیرها با نظری بررسی گردید و در صورت نیاز تغییرات لازم انجام شد. مصاحبه بعدی پس از انجام دو مرحله اول تفسیر و تجزیه و تحلیل مصاحبه قبل، انجام گرفت. پس از اشباع اطلاعات (در این مطالعه ۷ بیمار، ۷ عضو خانواده (همسر، فرزند، خواهر و عروس) و ۴ پرستار و ۴ پزشک مورد مصاحبه قرار گرفتند)، انجام مصاحبه خاتمه یافته و دو مرحله آخر تجزیه و تحلیل انجام شد. به منظور حصول اطمینان از موثق بودن داده‌ها، پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه مجدداً به شرکت کننده مراجعه شده و صحت مطالب با نظری بررسی گردیده و در صورت نیاز تغییرات لازم انجام شد. علاوه بر این در پژوهش حاضر از تلفیق مکان و محقق استفاده شد. به منظور افزایش قابلیت انتقال یافته‌ها به موقعیت‌ها یا گروه‌های دیگر، از شرکت کنندگانی که از نظر موقعیت خانوادگی، اجتماعی، اقتصادی، مرحله بیماری، نوع درمان و... متفاوت بودند، استفاده شد. در این مطالعه به منظور جمع آوری اطلاعات از «مصاحبه عمیق» استفاده شد. تفسیر اطلاعات به روش «پارسی» انجام شد. ملاحظات اخلاقی در این پژوهش رعایت شد بدین ترتیب که پس از ارائه توضیحات لازم در مورد اهمیت و اهداف تحقیق، رضایت شرکت کنندگان جهت شرکت در پژوهش و ضبط مصاحبه اخذ گردیده و به آنان توضیح داده شد که در مورد انصراف از شرکت در پژوهش آزاد می‌باشند و چنین تصمیمی بر روند درمان آنان تأثیری نخواهد داشت. پژوهشگران مشخصات کامل خود را در اختیار شرکت کنندگان قرار دادند. در هنگام انجام مصاحبه خلوت و راحتی شرکت کنندگان فراهم شد. مشخصات فردی شرکت کنندگان محرمانه حفظ گردید و به آنان اطمینان داده شد که فایل صدا پس از تکمیل یادداشت‌ها پاک خواهد شد. مطالب استخراج شده از هر مصاحبه به اطلاع شرکت کنندگان رسانده شد. به شرکت کنندگان اعلام شد که در صورت تمایل می‌توانند از نتایج پژوهش مطلع شوند.

طبیعی" منعکس گردیده است. در جدول ۱ طبقات اولیه و محوری نشان داده شده است.

یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهند که عوامل متعددی از قبیل عدم آگاهی فرد و خانواده، ترس از تشخیص و پیامدهای آن در تاخیر در تشخیص و درمان موثر می‌باشند. شرکت کننده ۱ اظهار داشته است: «تقریباً یک سال پیش احساس کردم اینجام کمی گنده شده گفتم عیب نداره دیگه دکتر نرفتم تا امسال. به بعضی فامیل گفتم می‌گفتن چیزی نیست مال همه اینجوریه...».

هدف اصلی درمانگران تشخیص و درمان سریع در مواجهه با سرطان پستان است. غفلت و تاخیر در تشخیص و درمان بیماران سرطانی به طور مستقیم منجر به پیشرفت بیماری، جراحی تهاجمی‌تر و مرگ و میر بیشتر می‌گردد.

یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهند که در بسیاری از مواقع بیماران و خانواده‌های آنان درمان را به سختی می‌پذیرند. عوامل متعددی از قبیل باورهای غلط مبنی بر عدم اثربخشی درمان و انتشار بیماری به دنبال دستکاری، ترس از نقص عضو و عوارض، واکنش‌های جامعه و هزینه سنگین درمان در عدم پذیرش درمان دخالت دارند. یکی از پزشکان شرکت کننده در این مطالعه چنین اظهار داشته است: «بیماران ما روز اول که می‌آیند فکر می‌کنند مثلاً با برداشتن قسمتی از سینه، درمان تمام شده ... بعد حالا باید بیایم بیمار را راضی کنیم تا بپذیرد که باید شیمی درمانی شود...» یکی از بیماران نیز در این مورد چنین اظهار داشته است: «فامیل خیلی مخالف بودند می‌گفتند دست نزنید بدتر میشه...»

سرطان برای بیمار، خانواده، تیم درمان و جامعه تجربه‌ای آکنده از رنج و درد می‌باشد. شوک، گیجی، انتظار، تنش، تردید، ترس از مرگ، خشم، جدال درونی، حسرت و افسوس، از دست دادن کنترل، احساس نقص و نیستی، غم و اندوه، فقدان، رها شدن، انزوا، بی‌بهره ماندن از زندگی و نگرانی برای آینده خود و خانواده از مهم‌ترین تجارب شرکت کنندگان در این پژوهش می‌باشند. یکی از

شرکت کنندگان در این زمینه چنین اظهار داشته است: «سرطان ... یعنی وقتی خنده روی لب آدم خشک بشه» «سال‌ها زحمت کشیدم، غصه خوردم گفتم بچه هام بزرگ میشن حالا چی... بی‌بهره از زندگی» «خیلی گریه کردم شبی که فرداش قرار بود جواب آزمایش را بدن بیدار شدم دیدم شوهرم بیداره دست همدیگه را گرفتیم و گریه کردیم و دعا...»

یافته‌های پژوهش حاضر به خصوص بر رنج حاصل از درمان و پیامدهای آن تاکید دارد. اختلال در پنداشت از خود، اختلال در تصویر ذهنی به دنبال ریزش مو و ماستکتومی، اختلال در ایفای نقش‌های جنسی، همسری و مادری، درد، سوختگی و خستگی از معمول‌ترین تجارب شرکت کنندگان بوده‌اند. یکی از پرستاران شرکت کننده در این پژوهش چنین اظهار داشته است: «بیماری داشتم که رادیوتراپی شده بود و سوختگی شدید قفسه سینه پیدا کرده بود... هر دفعه که پانسمان می‌شد درد شدیدی پیدا می‌کرد و مسکن هم اثر نداشت...» یکی از بیماران در این زمینه چنین اظهار داشته است: «دیگه هیچ حس زنانگی ندارم...» «خیلی احساس خستگی می‌کنم... دکتر گفته دستم را تکان ندم...» «وقتی سلامت از دست بره ... وقتی یک جای تنت ناقص بشه» «نمی‌دونم چی میشه... آیا (شیمی درمانی) جواب بده یا نه؟ میمونم یا نه؟ بچه هام پدر ندارن...»

علاوه بر آنچه که انتظار می‌رود به طور طبیعی به دنبال یک بیماری صعب‌العلاج تجربه شود، برخی تجارب ناشی از ناکارآمدی سیستم‌های درمان و مراقبت می‌باشد. عدم دریافت مراقبت مناسب و در نتیجه مراجعه به مراکز درمانی در شهرهای بزرگ تجربه‌ای است که بر مسائل و مشکلات بیماران و خانواده‌های آنان می‌افزاید. بیماران در این زمینه چنین اظهار داشته‌اند: «اینجا خوب کار نمی‌کنند... شما هم الان اول باره که با ما حرف می‌زنید بعد دیگه تحویل نمی‌گیرید... در این بیست سال همیشه می‌رفتم تهران... با کلی سختی برو کلی منتظر دکتر بیاد اونجا هم خوب باید می‌رفتم منزل فامیل سرباری...»

در شرایطی که ترس از دست دادن یک عزیز بر آنان مستولی بوده است مجبور بوده‌اند تا مسوولیت‌هایی فراتر از توان خود بپذیرند. آنان چنین اظهار داشته‌اند: «واقعاً به کارهای خانه مسلط نبودم و خیلی طول کشید ... من خودم کسی را می‌خواستم تا از من مراقبت کند و لی باید از او مراقبت می‌کردم...»

عدم رضایت از خدمات ارائه شده در مطالعات مختلف گزارش گردیده است. این موضوع به خصوص در مورد بیماری‌های صعب‌العلاج نیازمند توجه ویژه می‌باشد. سرطان بیماری است که کل سیستم خانواده را درگیر می‌نماید. همه اعضای خانواده در تجربه این رنج سهیم می‌باشند. اعضای خانواده در این موضوع توافق داشتند

جدول ۱. طبقات اولیه و محوری تجارب بیماران مبتلا به سرطان پستان

طبقات اولیه	طبقات محوری
کشف توده به صورت تصادفی پنهان نمودن توده به دلیل شرم و حیا تاخیر به علت عدم آگاهی بیمار و خانواده انکار و اطمینان کاذب ناشی از مشاوره با افراد ناآگاه ترس از تشخیص، جراحی و مرگ	۱. تاخیر در تشخیص و درمان
باور غلط مبنی بر انتشار بیماری به دنبال دستکاری ترس از نقص عضو و واکنش جامعه نسبت به آن مقاومت نسبت به انجام ماستکتومی ترس از عوارض عدم اعتقاد به اثربخشی درمان	۲. عدم پذیرش درمان
غم و اندوه شدید اجبار و ناگزیری در پذیرش درمان تسلیم در برابر بیماری ترس از مرگ در تنهایی احساس درماندگی احساس نقص و نیستی و فقدان احساس بی بهره ماندن از زندگی تهدید موقعیت در زندگی زناشویی بستری شدن در بیمارستان در انتظار مرگ بودن	۳. غوطه وری در رنج - واکنش‌های عاطفی به بیماری - مواجهه با پی آمدهای درمان - مواجهه با سیستم درمان و مراقبت ناکارآمد - اختلال در زندگی روزانه خانواده
تلقی بیماری به عنوان یک امتحان الهی پذیرش موقعیت پیگیری درمان افزایش امید پذیرش بیماری به عنوان جزئی از زندگی استفاده از پروتز برای جبران نقص عضو تلاش برای حفظ استقلال به عنوان چالشی لذتبخش	۴. حرکت به سوی زندگی طبیعی

پذیرش، ترس از تشخیص، ترس از جراحی، تردید درباره حمایت از سوی بیمه و بهبود موقت نیز در برخی مطالعات گزارش گردیده است. برخی ویژگی‌های سیستم درمانی مثل اشتباه در تشخیص، زمان انتظار طولانی برای تشخیص یا رویه‌های درمانی نیز در بروز این موضوع موثرند و در مطالعات مختلف بروز تاخیر به کرات گزارش گردیده است (۱۴، ۱۵).

در مطالعه «بنائیان» و همکاران مشخص گردید که میزان آگاهی از روش‌های غربالگری کم و عملکرد افراد بسیار ضعیف می‌باشد. بنابراین تنظیم و اجرای برنامه آموزشی مدون برای عموم جامعه و به خصوص کارکنان سطوح اولیه مراقبت بهداشتی در این زمینه ضروری می‌باشد (۱۶). یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهند که در بسیاری از مواقع بیماران و خانواده‌های آنان درمان را به سختی می‌پذیرند. کان در مطالعه خود گزارش نموده‌اند که برخی ویژگی‌های درمان سرطان پستان از قبیل عوارض جانبی می‌تواند مانع از پی‌گیری درمان توسط بیمار گردد. در این مطالعه پیشنهاد شده است که مراقبت بیمار محور می‌تواند در پیگیری درمان توسط بیمار موثر باشد (۱۷). اریکو و رودر نیز در مطالعه خود دریافتند که عقاید سنتی و تابلوهای فرهنگی وجود دارند که بر دسترسی زنان به اطلاعات، تشخیص سریع اولیه و درمان تاثیر می‌گذارند. بنابراین بر ضرورت برنامه‌های آگاه کننده متناسب با فرهنگ هر جامعه تاکید نموده‌اند. در این مطالعه هم چنین گزارش شده است که بسیاری از زنان در کشورهای در حال توسعه اطلاعات کمی درباره سرطان پستان و عوامل هشدار دهنده آن دارند بنابراین زمانی به بیمارستان می‌روند و برای درمان اقدام می‌کنند که دیر شده است (۱۸). یافته‌های پژوهش حاضر بیانگر رنج تجربه شده توسط این بیماران می‌باشد. رنج نهفته در سرطان پستان در بسیاری از مطالعات مورد بررسی قرار گرفته است. تشخیص سرطان باعث واکنش‌های عاطفی شدیدی در زنان می‌شود. لند مارک و وال اظهار

به هر حال مطالعه حاضر و سایر مطالعات منعکس کننده بحران جسمی، روانی و اجتماعی می‌باشند. زندگی این بیماران با تهدید و از دست رفتن کنترل مشخص می‌گردد. اما با گذر زمان افراد این موقعیت را می‌پذیرند و تلاش می‌کنند تا به زندگی عادی برگردند. استراتژی‌های تطابقی متفاوتی در این مرحله مورد استفاده واقع می‌شوند و عناصر متعددی در این زمین نقش دارند. زمینه مذهبی، حمایت توسط خانواده و تیم درمان، مراقبت از خود، کسب آگاهی بیشتر درباره بیماری و درمان و شروع درمان از مهم ترین عناصر موثر در این مرحله می‌باشند. برخی از تجارب شرکت کنندگان در این زمینه عبارتند از: «به خدا توکل کردیم هر چه که او بخواد همان میشه...» «دکتر خیلی بهم آموزش داد و گفت که باید این کار را بکنم بعد از این خیلی احساس آرامش کردم...»

«هر کدوم سعی می‌کنیم باری از دوش اون یکی برداریم با این که دستم را نمی‌تونم تکان بدم اما تا جایی که بتونم کمک می‌کنم و کار می‌کنم...»

بحث

تجارب بیماران مبتلا به سرطان پستان و افراد درگیر در این بیماری در چهار مفهوم محوری تاخیر در تشخیص و درمان، عدم پذیرش درمان، غوطه وری در رنج (واکنش‌های عاطفی به بیماری، مواجهه با پی آمدهای درمان، مواجهه با سیستم درمان و مراقبت ناکارآمد و اختلال در زندگی روزانه خانواده) و حرکت به سوی زندگی طبیعی منعکس گردیده است. یکی از یافته‌های این مطالعه تاخیر در تشخیص و درمان بود. مطالعات زیادی در این خصوص با مطالعه ما هم جهت بوده است به طوری که تارتر در پژوهش خود نشان داد عوامل متعددی از قبیل ویژگی‌های بیمار و سیستم درمان در تاخیر تشخیص و درمان موثرند. برخی ویژگی‌های بیمار مثل پایین بودن تحصیلات و اشتغال تمام وقت در بروز این موضوع موثرند. عوامل دیگری مثل عدم

داشته اند که این واکنش های عاطفی می تواند به عنوان یک بحران آسیب زا تفسیر شود. نتایج مطالعه آنها نشان داده است که شوک اولین واکنش عاطفی زنان نسبت به تشخیص می باشد. به تدریج زنان به آینده توجه می کنند. و حقایق دردناک واقعیت می یابند. بیماری تبدیل به موضوعی می شود که تایید شده و آنان بر تاثیر بیماری بر آینده فکر می کنند (۷).

آقابرداری و همکاران اظهار داشته اند که سرطان پستان برای بسیاری از زنان واقعه ای ترسناک و مصیبت بار می باشد. به طوری که احساس اندوه، اضطراب، گیجی، عصبانیت و افسردگی به عنوان واکنش های طبیعی و در عین حال فشارهای روانی نسبت به تشخیص سرطان و درمان های آن با ۱۳-۱۴ درصد شیوع در طی بیماری در ۷۰ درصد مبتلایان گزارش گردیده است (۱۹). مطالعات نشان داده اند که سرطان پستان یکی از مهم ترین عواملی است که سلامت جسمی، روانی و اجتماعی زنان را به خطر می اندازد. برخی عوارض جانبی درمان بر خود آگاهی، اعتماد به نفس، احساس ارزشمندی و مقبولیت بیمار اثر می گذارد. درد و رنج حاصل از بیماری، نگرانی از آینده خانواده، ترس از مرگ، عوارض ناشی از درمان، کاهش میزان عملکرد، اختلال در تصویر ذهنی از جمله عواملی می باشند که بهداشت روانی بیمار مبتلا به سرطان پستان را مختل می سازند (۲۰).

از دست دادن پستان به معنای از دست دادن هویت زنانه می باشد. هم چنین با وجود این که شیمی درمانی یک روش مهم درمان در بیماران سرطانی است اما بر کیفیت زندگی بیماران اثرات عمده داشته و باعث مختل شدن رفاه جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی آنان می شود (۲۱). سرطان بیماری است که کل سیستم خانواده را درگیر می نماید. در مطالعات مختلف به اختلال در زندگی روزانه مراقبت کنندگان خانوادگی اشاره شده است. در یک مطالعه کیفی دو مضمون اصلی در تجارب همسران یافت شد که عبارتند از تمرکز بر بیماری همسر و مراقبت از او و تمرکز بر

خانواده برای حفظ زندگی. برخی مفاهیم فرعی در این مطالعه عبارتند از آنجا بودن، تکیه بر تیم بهداشتی، تصمیم گیری و اداره امور مالی (۶). بیماری حاد یک فرد خانواده را به شدت تحت تاثیر قرار می دهد. در این شرایط عوامل متعددی از قبیل تغییر نقش، تردید، از دست دادن حس کنترل، ورود به محیط ناآشنا، مسائل اقتصادی و ... باعث بحران در خانواده می شوند (۲۲). در بسیاری از مطالعات، جریان های تغییر در زندگی بیماران گزارش گردیده است. انتقال، تغییر شکل و یافتن معنی راه هایی می باشند که شخص تمامیت خود را به وسیله آن باز می یابد (۵).

لندمارک و وال گزارش کرده اند که بسیاری از زنان آرزو دارند که الگوهای زندگی آنان طبیعی شده، مانند قبل گردد. آرزوی خانواده نیز همین است و این موضوع را می توان به عنوان یک رویکرد تطابقی نگاه کرد. زنان به طور آگاهانه فعالیت هایی را انتخاب می کنند که باعث تجارب معنی دار برای جسم و روح آنان می باشد. این فعالیت ها از خیالپردازی تا اشتغال به امور معمول خانه متفاوت می باشند. در مطالعه آنها بر نقش سیستم های حمایتی تاکید فراوان شده است و سیستم های حمایتی به چند دسته خانواده، سایر زنان و موسسات و سازمان ها از جمله دپارتمان های جراحی و بیمه اشاره شده است. اغلب بیماران حمایت توسط نزدیکان را تجربه می کنند که این حمایت بسیار با ارزش است و باعث می شود زنان مبارزه جدی تری با بیماری در پیش گیرند (۷).

در یک مطالعه دیگر نیز یافته ها نشان داده اند که برای بسیاری از بیماران، خانواده و پزشک یک نقش بافر دارند. بسیاری از شرکت کنندگان به نقش با ارزش دریافت اطلاعات و حمایت از سوی افراد متخصص اشاره کرده اند. بسیاری از بیماران اظهار داشته اند که مراقبت عاشقانه و یاری فراوانی از خانواده دریافت نموده اند که در تطابق آنان و بازگشت به زندگی موثر بوده است. همسران و فرزندان به خصوص فرزندان دختر کمک های زیادی به بیماران نموده اند. با این حال همه بیماران از خانواده های حمایت کننده برخوردار نبوده اند و حتی گاهی رها شدن را تجربه

- women with primary breast cancer. *Psycho Oncology* 2003; 12(6): 532-46.
3. Love S. [Cases, diagnosis and prevention from breast cancer]. translated by Taraneh Nazari. Tehran: Noredanesh; 1998. p.183.
 4. Vanaki Z, Parsa Yekta Z, Kazem Nejad A, Heidar Nia AR. [Interpretation of support for cancer patients under chemotherapy: a qualitative research]. *Quarterly J of Andeesheh Va Raftar*. 2004; 9(4): 53-61.
 5. Arman M, Rehnsfeldt A. The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis, *Qualitative Health Research* 2003; 13(4), 510-18.
 6. Hilton BA, Crawford JA, Tarko MA. Men's perspectives on individual and family coping with their wife's breast cancer and chemotherapy. *Western J of Nursing Research* 2000; 22(4): 436.
 7. Landmark B, wahl M. Issues and innovations in nursing practice, living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study. *J of Advanced Nursing* 2002; 40(1): 112.
 8. Lee E, park Y, Korean women's breast cancer and experience. *Western J of Nursing Research* 2002; 24(7): 751.
 9. Breitbart W, Crawford JA, Tarko MA. Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000; 284(22):2907-2911.
 10. Sajadi hezaveh M, Salehi B, Moshfeghi K. [Comparison effect of drug therapy and drug-cognitive therapy on decreasing depression in women with breast cancer]. *Quarterly J of Rahavard Danesh* 2009; 11(44): 55-61.
 11. Clyburne LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J of Psychological Sciences and Social Sciences* 2000; 55 (1): 52.
 12. Hanson SMH. Family health care nursing, theory, practice and research. 2nd ed, Philadelphia: Davis F A; 2001. p. 238.
 13. Eliopoulos CH. Gerontological Nursing. 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 2001. p. 461.
 14. Lang Ford RW. Navigation the maze of nursing research on interactive learning advantage. St louis: Mosby; 2001. p. 139.

نموده‌اند. یکی دیگر از یافته‌های مطالعه فوق که با مطالعه حاضر همخوانی دارد اهمیت مذهب در تطابق می‌باشد. مذهب، چارچوبی مثبت برای دریافت معنی نهفته در بیماری فراهم می‌کند. در مطالعه‌ای که ذکر شد ایمان یک منبع قدرت تلقی شده که باعث رفع نگرانی، استرس و ایجاد آرامش واقعی می‌شود و این آرامش می‌تواند در تطابق و بازگشت به زندگی طبیعی موثر باشد (۱).

نتیجه گیری

سرطان پستان بیماری است که بیمار، خانواده و جامعه را درگیر نموده و بسیاری از منابع مادی و معنوی را به هدر می‌دهد. با این حال همانند هر تجربه درد ناک دیگری می‌تواند رشد و کمال را به دنبال داشته باشد. تیم مراقبت می‌تواند نقش عمده‌ای در گذر بیمار و خانواده از این بحران از تشخیص به هنگام تا بازگشت به زندگی طبیعی ایفا نماید. آگاهی درمانگران از تجارب شرکت کنندگان به آنان شناختی می‌دهد تا نقش خود را در مواجهه با این بیماران به نحو مناسب‌تری ایفا نمایند. این یافته‌ها هم‌چنین بر ضرورت تغییر جهت از درمان انتهایی به تشخیص زود رس و اختصاص منابع جهت حمایت از این بیماران تاکید می‌نمایند. انجام پژوهش‌های بیشتر در باره هر یک از مفاهیم پیشنهاد می‌شود.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند که از کلیه کسانی که در انجام این پژوهش نقشی داشته‌اند به خصوص بیماران گرامی کمال تشکر و قدردانی را به عمل آورند.

منابع

1. Gurm BK. Understanding Canadian punjabi-speaking South Asian Women's experiences of breast cancer: a qualitative study. *Inter. J of Nursing Studies* 2008; 45(2): 266- 276.
2. Kissan Dw, Bloch S, Simth Gc, Miach P. Cognitive-existential group psychotherapy for

15. Tartter PI, Pace D, Frost M, Bernstein JL. Delay in diagnosis of breast cancer. *Ann Surg* 2007; 229(1): 91-96.
16. Banaeian Sh, Kazemian A, Kheiri S. [Knowledge, attitude and practice about breast cancer screening and related factors among women referred to health care centers in Boroujen in 2005]. *Scientific J of Hamedan University* 2006; 7(4): 43-47.
17. Kahn KH. Patient centered experiences in breast cancer: predicting long term adherence to tomoxifen use. *Medical Care*. 2007; 45(5): 431.
18. Errico KM, Rowder D. Experiences of breast cancer survivor – advocates and advocates in countries with limited resources: a shared journey in breast cancer advocacy. *Breast J* 2006; 12(1): s111-s116.
19. Aghabarari M, Ahmadi FA, Agha-Alinejad H, Mohammadi E, Hajizadeh E. [Effect of designed exercise program on stress, anxiety and depression i-n women with breast cancer receiving chemotherapy]. *J of Shahrekord University of Medical Sci*. 2008; 9(4): 26-35.
20. Karimoi M, Pour Dehghan M, Faghih Zadeh S, Montazeri A, Milani M. [The effects of group counseling on symptom scales of life quality in patients with breast cancer treated by chemotherapy]. *Behbood J of Kermanshah University* 2007;10(1):10-21.
21. Heravi Karimovi M, Pour Dehghan M, Jadid Milani M, Foroutan SK, Aein F. [Study of the effects of group counseling on quality of sexual life of patients with breast cancer under chemotherapy at Imam Khomeini Hospital]. *J of Legal Medicine of Islamic Republic of Iran*. 2006; 11(40): 201-206.
22. Holden J, Harrison L, Johnson M. Families. Nurses and intensive care patients: a review of the literature. *J of Clinical Nursing* 2002; 11(2): 140.

Breast Cancer: A phenomenological study

Khademi M¹, Sajadi Hezaveh M^{2*}

1- PhD student in Nursing, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

2- Instructor, PhD student in Nursing, Nursing Department, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

Received 27 Aug, 2008 Accepted 11 Mar, 2009

Abstract

Background: Breast Cancer is the most common malignancy and is the second largest cause of death among 35-55 years old women. The aim of this study is explore and describe women's experiences with breast cancer for achieving a deeper comprehension of their individual experiences.

Methods and Materials: This is a qualitative study with a phenomenological approach. Sampling method was purposive and continued till data saturation. Twenty two participants (patients, families and treatment team) attended in the study. Data were collected by using in-depth interviewing and were analyzed by "Parse" method. We tried to analyze qualitative data based on valid criteria.

Results: The findings of this research were summarized into four core concepts: delay in diagnosis and treatment, treatment rejection, drowning in suffering (emotional reactions to disease, facing with outcomes of treatment, exposure to treatment system, ineffective care and disturbance in daily life of the family) and moving toward normal life.

Conclusion: Knowledge of treatment team from the experiences of women suffering from breast cancer helps them to play a better role in their treatment. It seems, this is essential for make a shift from terminal treatment to early diagnosis. Also it emphasise to use of source for support of patients.

Key words: Breast Cancer, mastectomy, chemotherapy, phenomenology

*Corresponding author;

Email: sajadimahbobeh@yahoo.com

Address: Nursing & Midwifery Department, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.